

# NEMOC A NAŠE PSYCHIKA

PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.



Informační příručka pro pacienty  
Pacientské sdružení Lymfom Help, 2013

# NEMOC A NAŠE PSYCHIKA

PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.



Informační příručka pro pacienty  
Pacientské sdružení Lymfom Help, 2013

# PŘEDMLUVA

---

Onkologické onemocnění nepostihuje jen tělo, ale i psychiku pacienta. Fyzické obtíže a projevy nemoci pomáhá pacientovi zvládat celý ošetrovatelský tým, léky a další podpůrné látky a opatření, jako je například změna stravovacího režimu, užívání přírodních látek (bylinky) a úprava životního režimu.

Pozornost osobnímu prožívání nemoci a řešení problémů s tím spojených je však stále dosud poněkud upozaděno. Psychické stavy a procesy ale velmi výrazně průběh léčby a pozdější rekonvalescenci ovlivňují. A právě porozumět tomu, co se může odehrávat v mysli nemocného, je věnována tato publikace.

Díky ní máte nyní možnost nahlédnout do duše člověka, který tímto velice složitým životním obdobím prochází. Nejedná se však o univerzální návod a popis všech situací, do kterých se může pacient dostat. Publikace by měla sloužit jako nástin a inspirace, jak určitá těžká úskalí lze chápat. Je totiž důležité snažit se porozumět tomu, co se v psychice nemocného může odehrávat a pokusit se si tyto procesy uvědomit, následně čehož s nimi lze lépe pracovat. Je možné, že nebudete se vším, co je zde uvedeno, souhlasit, a ani nemusíte zákonitě vše během své nemoci prožívat.

Přeji Vám za všechny, kdo se na vzniku publikace podíleli, abyste úskalí, která Vám Vaše nemoc přinese, co nejlépe zvládli.

*Lída Šimáčková  
Lymfom Help, o.s.*

## Úvod jako omluva

---

My pacienti, kteří jsme prošli lymfomem, se dělíme do dvou typů podle toho, jak reagujeme na lékaře, na informace o své chorobě a na pravidelné prohlídky. Většina lidí je **typ fobický** (fobie = strach). Lékaře vnímá pesimisticky trochu jako hrobníka, tedy minimálně jako posla špatných zpráv. Tři dny před pravidelnou prohlídkou by raději odepsala, protože se hroutí strachy, co zase od lékaře uslyší. Typická pro tuto skupinu je i psychická obrana popření či vytěsnění, tedy metaforicky řečeno klasický pštros, který strká hlavu do písku. Informace o chorobě raději nechce slyšet, pikantnosti a detaily už vůbec: „Na to raději nemyslet! Pane doktore, nic mi neříkejte a rozhodněte to sám.“ Proto nechtějí, aby jim někdo připomínal, jak to může dopadnout. Naopak chtějí být ubezpečováni, že to určitě dobře dopadne. O smrti se zásadně nemluví. Hřbitov – to místo hrůzy – obloukem obcházejí.

Druhá skupina, včetně autora této příručky, je v menšině a je to **typ hypochondrický**. Lékaře vnímají optimisticky jako posla dobrých zpráv a toho, kdo je zbaví jejich úzkostných fantazií o nemoci. Na prohlídky se těší a rádi se o své chorobě něco dozvědí či přečtou, protože mají pocit, že tak budou mít chorobu více pod svou kontrolou. Z lékaře neustále tahají názory na nejrůznější otázky, co je napadly, o návrzích alternativní léčby ani nemluvě. Typické jsou pro ně psychické obrany projekce (obrány popření a vytěsnění jim totiž nefungují): „Já jsem v klidu, ale mám strach o matku. Jak ona je z mé choroby úplně zoufalá.“ Jsou alergičtí na chlácholivé ubezpečování, že to musí dobře dopadnout. Vůbec jim totiž nepomáhá zbavit se vědomí, že to není pravdivá věta. Smrti se možná také bojí, ale to jim nebrání o ní mluvit asi jako o hruškách. Hřbitov v nich probouzí asi tolik emocí jako supermarket.

Tak a teď si představte, že pro tyto dvě naprosto rozdílně uvažující skupiny lidí máte napsat jednu jedinou příručku. Protože každý člověk inklinuje k té či oné skupině, tak i profesionálům z jedné skupiny dělá potíže pracovat s pacienty z druhé. Například „fobický“ pacient může považovat „hypochondrického“ lékaře za cynického a možná i krutě morbidního, protože mu bezcitně říká, co on pacient nechce slyšet. Ani jedna strana si často neuvědomuje, že daný lékař říká tomu pacientovi to, co on sám by rád slyšel od svého lékaře, kdyby sám byl nemocný. Zkrátka je často velmi těžké odhadnout, co druhé straně říkat a co neříkat, protože se jedná opravdu o citlivé téma.

To vše zde vysvětluji již na začátku trochu jako omluvu, aby bylo jasné, proč budeme psát nejen o tom, že člověk musí věřit, že se uzdraví, nejen o naději, ale i o tom

černém stínu, který vždy nad lymfomy visí, totiž vědomí možné smrti. Samozřejmě předpokládám, že pacienti fobického typu budou mít nyní sklon tuto příručku odložit, i když samozřejmě budeme se věnovat i mnoha jiným aspektům vztahu psychiky a lymfomů. Ale přesto díky, že jste vydrželi alespoň sem. Pro každého z nás to byla rána, proto chápu, že každý se s tím snaží vypořádat, jak umí nejlépe. Pro někoho to znamená nečíst nic, co ho znervózňuje. Pro jiného naopak číst, aby věděl – nejen to, co ho potká, ale i to, co ho třeba nepotká, na co ale i přesto může být připraven. Každý si musí informace dávkovat podle toho, na kolik má chuť. Vždy ale připomínám klientům, že na každou bolestnou pravdu je deset laskavých, proto si nemusíme nic namlouvat. Vždyť pravda vítězí! Já alespoň ve svém životě jsem si ověřil, že to není fráze.

V této příručce jsem se pokusil vměstnat na pár stránek psychologické aspekty, které je třeba znát, když chceme pochopit svou vlastní hlavu v období lymfomu či podobné smrtelné choroby. Psychické procesy jsou totiž i u rozdílných nemocí velmi podobné, protože jsou vlastně jen obrannou reakcí na vědomí závažnosti nemoci, tedy na její interpretaci. Proto můžeme dobře zobecňovat z lymfomů třeba na rakovinu plic či prsu, ba prý i na ischemickou chorobu srdeční, která podle lékařů v neléčitelných případech vyvolává u pacientů podobné reakce. Naproti tomu různá praktická doporučení, která uvádím, jsou specifická pro lymfom, kterým jsem prošel. Problematiku jiných chorob neznám. Nejlepší je zeptat se příslušného patientského sdružení, pokud existuje, lékařů či pacientů, kteří s danou chorobou mají zkušenosti.

V příručce je řada odborných termínů, které jsem se snažil vysvětlit, abyste nepotřebovali slovník cizích slov. Na druhou stranu vám tyto termíny umožní si o daném problému vyhledat více informací, pokud budete mít zájem. To bohužel pouhý opis jevu neumožňuje. Například když řeknu, že „pacient vnímá svět jakoby za záclonou,“ tak nic takového na Internetu nenajdete. Když napíšu derealizační syndrom, tak o tom najdete řadu monografií. Podobně když si u sebe všimnete, že zesíleně vnímáte každý detail okolo sebe, je užitečné vědět, že to není žádné nadpozemské procitnutí, ale obyčejná hypervigilance, tedy zvýšená bdělost, o které si opět můžete najít mnoho literatury. Říkám obyčejná hypervigilance, protože ano, normální člověk ji zažije jen párkrát za život, v extrémně těžkých situacích, naproti tomu neurotičtí či schizofreničtí pacienti ji mívají běžně. Je to reakce myslí na silný stres a nemá cenu se s ní jakkoli znepokojovat. Samo to odezní.

## Oznámení nemoci a obranná reakce na ni

---

*Začněme příkladem. Karel byl vystudovaný inženýr strojař, manažer střední firmy s necelými padesáti zaměstnanci. Právě plánoval fúzi s jinou zahraniční firmou, aby získali know how na automatizované řízení provozu a samozřejmě nějaké ty kontakty na zahraniční trhy. V poslední době se ale necítil ve své kůži, neustále se hodně potil, tlačilo ho na prsou, občas píchlo u srdce. Ale není hypochondr; tak se řídil zásadou: „To se musí rozhodit.“ Jenže žena mu furt nadávala, aby s tím zašel k lékaři. Ten mu v pondělí odebral krev, udělal EKG a poslal na rentgen plic a teď ve čtvrtek mu zavolal, že by s ním rád mluvil, aby se stavil v pátek ráno v ordinaci. Vůbec se mu to nehodí, mají radu. Ale doktor prudí, nedá se odbýt. Jindy tam nemůže, protože odpoledne mají na Ruzyň přiletět partneři z ciziny. To ještě Karel netušil, co se u „prudila“ lékaře dozví. Výsledky byly víc než špatné. Rakovinové markery. Co nejdřív musí na SONO, CT hrudníku... „To nemůže být pravda! To mi to říkáte teď, když mají přijet ti Švédové? Co mám podle Vás teďka dělat!“ vybuchne v první chvíli Karel na doktora. Pak se omlouvá a vychází z ordinace. Motá se mu hlava. Je jako ve snách. Celý svět je jakoby za záclonou. Je stejný i zároveň jakoby jiný. Karel si upřeně všímá každého detailu na asfaltu. Popravdě řečeno, moc si z toho dne nepamatuje. Švédům se nakonec víc věnovala žena...*

Když se podíváme na Karlův lymfom, tak ten byl z lékařského hlediska prakticky stejný v pondělí jako v pátek. Za týden se moc nezměnil, ale stejná nebyla Karlova psychika. Rozdíl mezi Karlem v pondělí a v pátek není v rakovině, ale v psychice, která jako by neměla s případným lymfomem nic společného. Je to takový batoh na záda, přidaná hodnota, která u somatické, tělesné nemoci může, ale i nemusí být.

Ano, **nemoc a psychická reakce na ni spolu souvisí tak volně, že by lékaři měli oba jevy kódovat a diagnostikovat odděleně.** Konec konců to mezinárodní klasifikace nemocí nejen umožňuje, ale i doporučuje. Přeci když máme angínu, tak to nijak nevyklučuje plíseň na nohou. To, co vidíme u Karla, jsou zřetelně dvě poruchy: Jak se později dozvěděl C83.2, Non-Hodgkinův difúzní lymfom, smíšené malé a velké buňky a F43.0, reakce na těžký stres, poruchy přizpůsobení a akutní stresová reakce neboli psychický šok s derealizačním syndromem.

V této příručce se budeme zabývat onou psychickou reakcí na chorobu. Ta je vcelku obdobná u všech smrtelných nemocí, tedy nezáleží na tom, jestli má člověk lymfom nebo rakovinu plic. Obě choroby totiž spojuje, že jsou to těžké, smrtelné choroby, které se řadí mezi důstojné. To bychom měli vysvětlit.

## „Důstojná“ choroba? Štěstí v neštěstí

U laické veřejnosti totiž stále přetrvává **dělení chorob na důstojné a nedůstojné** podle toho, jestli postihují mysl (schizofrenie, deprese, demence, mentální retardace), vyměšování a pohlavní orgány (inkontinence, hemeroidy, sifilis) a ty, které si člověk jaksi „způsobil sám“ (anorexie, alkoholismus, deprese). Proto existují mnohem horší choroby, než je rakovina, které jsou též smrtelné, u kterých ale mají pacienti tu smůlu, že tyto choroby nepožívají úctu okolí. Mezi ně patří vysmívané demence, například Alzheimerova. Naopak velké úcty mezi lidmi požívají vyjma novotvarů i postižení, např. slepota. Samozřejmě by to tak být nemělo, ale je třeba počítat s tím, že tato příručka to nezmění.

Pro nemocné s novotvary to každopádně skýtá řadu výhod – od štědřejších sponzorů, dárců při veřejných sbírkách až po respekt okolí, příbuzných, kamarádů a kolegů v zaměstnání. U které jiné choroby se Vám stane, že za Vámi budou chodit kamarádi a říkat: „Já tě obdivuju, jak to statečně neseš. Hele, kdybys měl nějaké problémy s penězi, stačí říci...“? Tím spíš musí být sám nemocný při smyslech a nezneužívat této štědré ruky okolí. Další výhodou je existence řady podpůrných patientských sdružení, které si vzájemně pomáhají, jako například Lymfom Help, díky kterému máme i tuto příručku. Naproti tomu smůlu mají jiní pacienti, například těžko najdeme sdružení pacientů okolo inkontinence. Když se lidé za svou chorobu stydí, tak se nesdružují, například nenajdete klub neplodných žen.

Ale na toto štěstí v neštěstí nemá Karel z našeho příběhu touto dobou ani pomyslení. U něj momentálně pozorujeme **psychický šok**, který může trvat následujících pár dnů. Je pro něj typická mimořádně velká aktivizace organismu. Ta má nejen u Karla, ale i u jeho ženy, rodičů i dětí asi takový charakter, jako kdyby v divočině na Karla zaútočil medvěd. Jejich **organismy v extrémním stresu se připravují na boj, útek, inhibici či násilné odloučení (separaci)**.

U Karla vidíme výbuch zlosti a obviňování lékaře, který samozřejmě za nic nemůže. I když se pacienti nakrásně u lékaře ovládnou, neovládají se a bývají pak opravdu prostí na sestřičky či své rodinné blízké. To je jedna z nejčastějších reakcí a říká se jí agresivně extrapunitivní, protože Karel se rozčílil a obviňuje okolí (z latinského extra – ven, punitivní – trestající, obviňující). To, že Karel při oznámení choroby takto zareaguje, se dalo vcelku bezpečně odhadnout předem, protože on obviňováním okolí běžně reaguje na nejrůznější nepřijemnosti života.

Například když posledně nestihli letadlo do Tunisu, vynadal ženě. Prý se s balením příliš courala. To, že se muselo jet ještě do McDonaldu na jeho kafe, na to se jaksi zapomělo. **To, co odlišuje rakovinu od běžných reakcí není kvalita či**

**druh reakce, ale její intenzita.** Kdyby to bylo něco mírnějšího, Karel by se ovládl a nezačal by na lékaře křičet. Zde síla emoce byla prostě silnější než společenské ohledy. Ještě mnohokrát narazíme na to, že **rakovina je jen zesilovač našich přirozených reakcí.** Již dopředu můžeme dobře odhadnout, jak dotyčný bude reagovat. To nám dává i jistou možnost se na ni připravit. Tedy neplatí jen poučka memento mori (pamatuj na smrt), ale i memento morbi (pamatuj na chorobu). Když si dáme na své povahové nešvary pozor, dokud jsme zdraví (krotíme se v ironizování, vyčítání, ponižování druhých, v nalhávání sama sobě), udržíme to na uzdě i při chorobě. Psychologie této schopnosti nějakých lidí fungovat optimálně v neoptimálních podmínkách říká **frustrační tolerance** a je možno ji trénovat. Například v náboženství k tomuto sloužily posty, nebo je známé vojenské přísloví – těžko na cvičišti, lehký na bojišti.

**Reakce na oznámení choroby bývají u různých lidí různé, ale u jednoho člověka bývají vcelku uniformní.** Každý, kdo zná Karla, ví, že

reaguje výbušně obviňováním okolí. Při oznámení diagnózy se to zázračně nezměnilo. Jeho žena má sklony k sebeobviňování (intrapunitivě), vcelku bez problémů připustí, že letadlo uletělo kvůli jejímu balení. Proto kdyby ona dostala rakovinu, měla by podobně iracionálně pocit, že si za to může sama, že je to následek nějaké nevyřešené viny z minula. Zřejmě by ji oslovily směry, jako je etikoterapie, které dávají do souvislosti minulé hříchy se stávající chorobou, nebo reinkarnační systémy, které počítají s karmou ap.



„Nekřičte na mě, já za to nemohu, že jste nemocný.“

Vcelku uniformní je u každého člověka i reakce ohledně psychické vzdálenosti. Karel, ať je jaký chce manažer, tak najednou se začíná chovat jako malý nešťastný kluk, tzv. **regreduje**, a pořád chce po ženě, aby ho objímala, utěšovala, držela za ruku, tzn. má sklon zmenšovat psychickou vzdálenost. Naproti tomu jeho žena, kdyby se dostala do stejné situace, tak by reagovala stáhnutím do sebe. Naopak by nechtěla, aby na ni někdo sahal, prostě by se odtáhla i od Karla, tzn. zvětšila by psychickou vzdálenost. I při oznámení by reagovala jinak než Karel, vůbec by nevybuchla, ale naopak zcela by se zklidnila až znehybněla. Tomuto druhu obranné reakce se říká **inhibiční** a opět je to osobnostní konstanta daného člověka, kterou jeho okolí často dobře zná z jiných situací.

**Nemoc i aktivuje typické psychické obrany lidí,** například popření či projekce. *Jednou jsem seděl na grilování s kolegou, který též prodělal rakovinu, a tak se probírala choroba. Kolega hovořil vyrovnaně až stoicky: „Já jsem se nikdy*



*nebál o sebe. Byl jsem úplně klidný, ale měl jsem velké obavy, jak to ponese moje matka. Už by pohřbila třetího syna a to není dobré.“ I reakce okolí byly spíš obdivné: „Já tě obdivuji, jak to neseš.“ Jenže jsem se na něj podíval a tak jsem si uvědomil, že on byl vždy rozený diplomat. Typický u něho byl inhibiční, zklidňující úlevný manévr. Jinými slovy celý život reagoval zklidněním ve stresujících situacích (ala mrtvý brouk). Když jiní lidé se při hádce roztáčeli, on se průběžně zklidňoval. Proto dokázal reagovat uvážlivě a diplomaticky ve chvílích, kdy ostatní po sobě začínali házet püllitry. Ani jeho chování v době nemoci nebylo vzhledem k jeho povaze nijak mimořádné. Mimořádné nebezpečnosti odpovídala jen mimořádná intenzita zklidnění. Těž není pravda, že by neměl strach z nemoci či smrti. Jen tento strach byl vytěsněn, přesněji řečeno projikován na matku. Kdykoli na něho samotného padla úzkost, tak si představil svou matku a měl o ni strach a zároveň pocit, že on sám je zcela klidný, že strach má jen ona. Psychologie říká, že si uskladnil svůj strach do alterega (druhé já), do fantazijní postavy či mentální reprezentace fyzicky nepřítomné matky. Výhoda tohoto prožívání je, že není konfliktní, a on takto dostává víc psychické podpory od okolí, které jej obdivuje, aniž rozumí podstatě jeho požívání.*

Popření, vytěsnění, projekce a jiné psychické obrany jsou v době choroby typické opět podle toho, k čemu se dotýčný obvykle uchýlil v minulosti. Jejich nevhodnost tkví v tom, že mají omezenou pevnost, tedy když strach přesáhne určitou intenzitu, nebo pokud nemoc nezadržitelně postupuje, tak se tyto obrany najednou prolomí a přestanou fungovat, přestanou udržovat jeho mysl v klidu. Další komplikací, která je provází, je neschopnost otevřené komunikace s okolím.

*Nějakou dobu před vlastní chorobou, jsem se na podzim naposledy potkal se svou velmi dobrou kamarádkou z mládí. Tě z břicha vyndali nádor velký asi jako grapefruit. Tou dobou byla mezi dvěma sériemi chemoterapií. Bohužel žádná z nich na její metastáze nezabírala, ale ona stále opakovala, že to má stále pod kontrolou, že to určitě dobře dopadne ap. Pamatuji, že jsem se na ni díval a říkal si v duchu: „Blani, a co když ne?“ Nahlas jsem to jen naznačil, ale ona to odmávla s tím, že ona věří, že přežije a že víra je to nejdůležitější. Tak jsem už neřekl nic. Zemřela, když už jsem já sám procházel chemoterapií, někdy v červnu. Díky její obraně popření, která i pro ni byla vždy typická, jsem měl pocit, že jsem se s ní nemohl ani pořádně rozloučit. Tyto její obrany „nejdůležitější je věřit, že to dobře dopadne“ opadávají nějakou chvíli před smrtí, kdy už nemoc dotýčného láme. Bohužel touto dobou již byla na stovky kilometrů daleko.*

Na psychické obrany tedy není dobré příliš sázet, protože mají omezenou pevnost. Nepřipravenost na chorobu je největší problém mladých nemocných, včetně jejich okolí. Na rozdíl od starších, kteří jsou již na blížící se konec života připraveni

tím, že občas umírají jejich spolužáci, tak mladší generace si tuto možnost vůbec nepřipouští a žije podle pravidla: „Na to raději ani nemyslet. Problémy budu řešit, až přijdou.“ To je zrádná strategie kvůli tomu, že když problémy přijdou, tak člověk má už tak dost co dělat s diagnózou C82.3, proč by ještě k tomu měl naplno řešit otázku F43.0? Právě proto, že máme co do činění se dvěma oddělenými diagnózami, můžeme tu druhou řešit dřív než choroba zatluče na dveře a zeptá se, co jsme dělali před ní.

**Nejvíce bolí nedokončené úkoly:** Chtěla jsem mít velkou rodinu. Chtěl jsem se prosadit ve svém oboru. Chtěl jsem napsat knihu... To bývají hlavní důvody, proč se lidé při oznámení smrtelné choroby tak hroutí. Vždyť i Karel celý život věnoval do budování svého velkého ega – červeného diplomu, velké firmy, předražené hypotéky a očekávání úžasné rodiny. Najednou zpět? Ano, on by tuto otázku tak jako tak musel jednou řešit, vždyť o čem jiném než o dekonstrukci vlastního ega je krize středního věku? Najednou si člověk začne uvědomovat, že postupně bude muset odříznout a zahodit vše, co tak pečlivě doposud vybudoval. Na to může být připraven předem.

Ale to Karel ve svých 34 letech nikdy neřešil. Tedy nemoc ho akceleruje ne do krize středního věku, do 45 let, ale přímo až těsně do doby, kdy očekával, že umře. Životní plán si rozvrhl někdy v pubertě, adolescenci, pohledem na své prarodiče. Takže očekává, že bude žít tak do 84. Tento předpokládaný plán se mu nečekaně scvrkl do možných dvou let, které ho v případě černého scénáře čekají? To není nemoc, to je ohrožených 50 let života ( $84 - 34 = 50$ ), které mu choroba chce vzít. On vždy vše zvládal silou vůle. Jeho oblíbená rčení byla: „Všechno jde, chce to jen chtít. Co tě nezabije, to tě posílí.“ Najednou zjišťuje, že co ho nezabije, ho může jen' zmrazčit, a má pocit, že se asi málo snaží, protože choroba zatím má navrch...

To, co odkládal a neřešil – stáří, smrt, postižení, slabost, bezmoc, ztráty – se najednou dere do mysli každý den, každou hodinu, každou minutu a **hlava je zaplavena tisíci otázkami bez odpovědí**. Ano, otázky v době choroby hrají přesilovku. Je třeba si přiznat, že na většinu těchto otázek nikdy nenajdeme odpověď. Odpověď nenalezneme, ale jakmile zmizí akutní ohrožení chorobou – například léčba úspěšně postupuje – tak zmizí i urgentní potřeba si ty otázky klást. Tito lidé mohou podle neodbytnosti těchto otázek zjišťovat, jak moc jsou v nepohodě. Vznikají paradoxy – nahlas říkají, jak jsou v pohodě (to je i to, co subjektivně cítí), ale přitom neustále s někým řeší svou chorobu. Kdyby skutečně byli v pohodě, tak nebudou řešit nemoc, ale například otázku, jak mohl manžel natřít tu poličku tak nemožnou barvou. To je i mementem pro lékaře a jiné profesionály. Lidé nemají vždy schopnost odhadnout své prožívání. To, jak je choroba tíží, poznáme často podle nepřímých známek.

**Dumat nad chorobou se často stává zlovykem.** Funguje podobně jako třeba dřív fungovalo nadávání na politiky. Prostě když je člověk přetažený a není ve své kůži, tak propere politiky a najednou má pocit, že se mu trochu ulevilo. V období nemoci tuto funkci převzalo dumání o chorobě. Lidé najednou pocítí úlevu, najednou hlava neřeší politiky a jiné přízemní a malicherné problémy. Proč? Protože ve stejných chvílích roztáčí úvahy o chorobě a možné smrti. Podobnou úlevnou funkci má i hypervigilance, tedy **zvýšená bdělost**, kterou jsme viděli u Karla. Extrémní stres tu vypíná denní snění a člověk místo, aby přemýšlel nad tím, co bude dělat odpoledne či zítra na schůzi, jde najednou po ulici a zostřeně vnímá každý detail, každé stéblo a zesíleně vnímá i západ slunce. Lidé tuto poruchu vnímání často prožívají příjemně a někdy i duchovně-nábožensky, jako jisté osvícení či procitnutí - vidí věci, kterých si dříve nevěšovali. Fakticky je to ale podobný jev jako například **derealizace či depersonalizace** (tedy pocit neskutečného světa či odcizení od vlastního těla). I zvýšenou bdělost občas provází pocit úlevy – „nemusím myslet na zítřejší schůzi“. Každopádně přes vzpomínku na tento zvláštní stav myslí, se jejich uvažování opět vrací do normálu, když se uzdraví.

Existuje i **rozdíl v prožívání choroby mladšími a staršími pacienty.** Mladší pacienti prožívají chorobu hůře psychicky, protože musejí řešit mnoho nevyřešených otázek svého života – co s hypotékou, mám tu zanechat snad nezaopatřené děti, jak to dopadne s mou ženou, firmou...? Ale fyzicky jim nebývá tak zle. Naopak starší pacienti jsou víc mentálně připraveni na vlastní smrt, tedy psychicky nemoc snášejí poměrně dobře. Na rozdíl od mladších pacientů nemají tak hlubokou psychickou krizi po oznámení choroby, ale špatně snášejí nemoc fyzicky. Prostě je jim víc špatně tělesně.

Oba druhy pacientů se však shodují v jednom – **vnímání bolesti je výrazně zesilováno či zeslabováno psychikou.** V jednom dotazníku měli pacienti retrospektivně (zpětně) vyznačit, jak prožívali svou chorobu v čase. Bylo zajímavé, že všichni zaznamenávali ne fyzickou bolest či tělesné obtíže (kdy jim bylo tělesně nejhůře), ale to jak choroba ustupovala či progredovala. Tedy podle nadějí, které si dělali. Když propadali zoufalství, hodnotili chorobu jako velmi zlou a bolestnou. Když už začali věřit ve světlé zítřky, najednou jako by fyzická bolest přestala být argumentem. Tedy na nemoci nebolí ani tak samotná choroba (C82.3) jako její psychická interpretace – co to pro mě znamená. Naštěstí na to druhé se můžeme připravit.

To samé platí i pro smrt. Bohužel bez ohledu, jak je skutečně velká či malá pravděpodobnost úmrtí při chorobě, přesto tento temný stín napochoduje do hlavy od prvního okamžiku oznámení diagnózy „smrtné choroby“. Vygenerují se desítky všetečných a neodbytných otázek. Proto nezbyvá, než si o smrti povědět pár slov.

## Příběh pacienta

---

*Jednoho dne, bylo to v dubnu 2011, jsem si v zrcadle všiml, že kůže nad pravou klíční kostí není tak propadlá jako nad levou. Nic podezřelého jsem nenahmatal a tak jsem to nechal na nějakou dobu být. Až když jsem tam po několika týdnech ucítil poměrně velké uzliny, zašel jsem k lékaři. Obvodní lékař mě poslal na ultrazvuk, kde byl starší doktor v důchodovém věku. Po nálezů několika uzlin, kdy největší z nich měřila cca 2,5 cm, mě poslal domů s tím, abych přišel za půl roku znovu v případě, že uzliny nezmizí. Bylo mi to sice divné, ale řekl jsem si, že je to nejspíš zkušený odborník a ví, co dělá. Navíc o onemocněních jako lymfomy jsem nevěděl vůbec nic. Vlastně ani to, že existují. Další věc, které jsem si na sobě v té době všiml, byl úbytek váhy. Během jednoho měsíce jsem byl o 9 kilogramů lehčí. To jsem si ale spojoval s tím, že jsem tehdy (byl to přelom dubna a května) začal hodně sportovat, běhat a cvičit. Vzhledem k tomu, že i předtím jsem byl hubený, mě to trochu zaskočilo a bylo to dost nepříjemné, protože jsem se už léta marně snažil přibrat.*

*Čekal jsem tedy půl roku, prohmátával jsem si průběžně uzliny a cítil, jak se zvětšují, zmenšují a zase zvětšují. Někdy v listopadu jsem šel na ultrazvuk znovu a pan odborník zjistil zvětšení (tentokrát už to bylo kolem 4 cm). S těmito výsledky mě můj obvodní doktor poslal na ORL. Dal mi na výběr Kolín nebo Mladou Boleslav. O boleslavské nemocnici jsem slyšel dobré věci a rozhodl jsem se pro ni. Mírně znervózněn zvětšenými uzlinami, které byly nejen na krku, ale už i v pravém podpaží, jsem jel do Mladé Boleslavi dohodnout se na datu biopsie. Na skutečnost, že nejbližší volný termín je až v polovině ledna, pan primář sestře odpověděl, že nemůžeme čekat tak dlouho a dohodli jsme se, že mi uzlinu vyříznou ještě před Vánocemi v prázdném oddělení ORL, kde probíhaly nějaké opravy. V tu chvíli jsem si uvědomil, že je to asi něco vážného.*

*Po biopsii nastaly necelé dva týdny nekonečného čekání. Pro výsledky jsem si jel 3. ledna. Podle výrazu v doktorově tváři jsem poznal, že mě nepotěší. Sdílel mi diagnózu – Hodgkinův lymfom, který se léčí chemoterapií atd. Další věci, které říkal, jsem potom už ani nevnímal. Nejdřív jsem přemýšlel, co jsem to slyšel za divný název, a po slovu „chemoterapie“ jsem přestal poslouchat úplně.*

*Druhý den už jsem byl v Praze na Hematologii ve FNKV. Od té doby věci nabraly spád, následoval měsíc všech možných vyšetření, a chemoterapie typu BEACOPP byla naplánovaná na začátek února. Už po několika vyšetřeních bylo jasné, že mám 3. stádium nemoci. Jako poslední byla magnetická rezonance kvůli podezření na 4. stádium. Během ledna se uzliny dál zvětšovaly,*

objevily se další projevy – tzv. B symptomy (pocení, nakonec i teploty) byl jsem stále víc pohublý, cítil se čím dál hůř a čekal na chemoterapii jako na smilování. Dva dny před plánovaným začátkem léčby jsem ležel v horečkách, vyčerpaný a připadal si jako na smrtelné posteli. Kvůli teplotě se musela léčba o několik dní odložit.

Po podání prvních dávek chemoterapie mi bylo mnohem lépe. Účinek „jedů“ jsem pocítil hned po prvním dni. Báł jsem se, že budu po chemoterapii zvracet, ale naštěstí jsem všechno zvládal výborně. Měl jsem jen v ústech dost nepříjemnou pachut' z cytostatik. Zkoušel jsem všechno možné jak zamaskovat nebo přebít tu chuť, zachránil to tic tac. Ten jsem mohl jíst každý den, od rána do večera. Vlasy mi začaly vypadávat po několika dnech od podání první chemoterapie a ještě před začátkem druhého cyklu jsem se musel ostříhat dohola, protože vlasy byly všude – na podlaze, v posteli, na polštářích, v oblečení...

První dva cykly byly poměrně snadné a utekly rychle. Zvykal jsem si na nový životní styl, nový režim. Už jsem nežil v měsících ale v třítydenních cyklech. Tělo bylo oslabené nemocí i léčbou a nevládalo to, co zvládalo dříve. Člověk si v takových chvílích uvědomí, jak je lidské tělo složitý a přitom i křehký organismus. Bylo zajímavé pozorovat, jak působí všechny ty léky, prášky, injekce a cytostatika a jak na ně tělo reaguje. Věděl jsem, kdy a co mám čekat, kdy mi bude špatně, ve kterých dnech se nesmím namáhat, protože mi poteče krev z nosu, nebo kdy začnou bolesti, protože se mi začaly vytvářet bílé krvinky v kostech. Podle těchto věcí jsem si plánoval svůj program, i když jsem byl stejně většinou jen doma.

Po druhém cyklu jsem byl na PETu, kde se zjistilo, že uzliny se „scvrkly“ a zůstalo jich jen několik. Zbývalo nemoc dorazit dalšími šesti cykly chemo.

Po třetím cyklu chemo všechno přestalo být tak jednoduché. Tělo začalo být dost vyčerpané, krvinky se nechtěly tvořit a paní doktorka mi musela změnit stupeň chemo na méně toxický. Ale s krví to bylo s každým dalším cyklem horší a horší. Pořád samá neutropenie, leukopenie, trombocytopenie, anemie a další. S každým cyklem se k tomu přidávaly další a další nežádoucí účinky chemoterapie, které byly stále silnější. To všechno podtrhoval lék Prednison se svým výčtem nežádoucích účinků, ze kterých nehorší byly asi časté změny nálad od povznesené k depresi. To probíhalo ve zlomku vteřiny klidně i 10x za den. Tohle všechno neskutečně vyčerpávalo i psychicky, ale snažil jsem se držet, brát to všechno s nadhledem a příliš se tím nestresovat. Nikdy jsem totiž nepochyboval o tom, že by léčba dopadla špatně. Bral jsem jako samozřejmost to, že po skončení posledního osmého cyklu všechno bude zase jako dříve, že se vrátí imunita, tělo bude zase stejně silné a ostatní účinky léčby zmizí

*s posledním dopichem. Dnes vím, že to bylo dost naivní, ale z druhé strany, kdybych v té době věděl, jak náročné a dlouhé bude zotavování z léčby, nejspíš bych během ní nebyl takový optimista.*

*Každý další cyklus chemoterapie byl náročnější a víc vysilující jak pro tělo, tak i pro morálku. Malým povzbuzením bylo, když mi někdy během šestého cyklu začaly růst vlasy. Byly tenké a jemné, jako mají novorozenci. Hlavu jsem si sice holil dál, ale bylo příjemné vědět, že se aspoň něco vrací do normálu.*

*Poslední cyklus chemoterapie se několikrát odkládal kvůli anemii. Když mi doktorka řekla, že jestli se mi do příští kontroly za několik dní krevní obraz nezlepší, tak poslední cyklus chemoterapie nedostanu. Někde v koutku duše jsem si přál, aby ta anemie ještě chvíli vydržela. Ale nestalo se. Hodnoty krevního obrazu se dostaly přesně na hranici, takže jsem šel na kapačky poosmé. Bylo zvláštní sedět tam mezi ostatními pacienty s vědomím, že jsem tam naposledy, pozorovat spokojené i unavené tváře těch, kterým taky končila léčba, a trochu zmatené a vystrašené výrazy nových pacientů. Věděl jsem, jak jim je. Dostal jsem poslední dopich, dobral poslední léky, protřpěl poslední „auťák“ z prednisonu a najednou bylo po všem, čekala mě jen poslední kontrola. Nepochyboval jsem o tom, že léčba dopadla úspěšně a že mě čeká remise. A taky tomu tak bylo.*

*Myslel jsem si, že nejhorší je za mnou a po půl roce chemoterapií bude všechno opět dobré, ale to jsem se pletl. Netušil jsem ale, jak náročný a dlouhý nakonec boj s následky léčby bude. Tělo i mozek byly úplně zničené. Z postele jsem se mohl zvednout pouze s pomocí rukou, ve kterých jsem neměl sílu ani na otevření láhve, nedokázal jsem chodit rovně a ujiti několika set metrů mě unavovalo natolik, že jsem mohl jít spát. Mozek se pro změnu nedokázal na nic soustředit, zapomínal i ty nejdůležitější věci, a souvislé mluvení mi dělalo problém.*

*Začal jsem s cvičením a zlepšení bylo vidět každým dnem. Měsíc po skončení léčby jsem si jel pro informaci, že jsem v kompletní remisi a povzbuzen tím vším jsem se vrátil ke studiu na VŠ. Kromě nového semestru jsem ale musel dodělat semestr vynechaný a několik předmětů ze semestru, ve kterém jsem kvůli léčbě studium přerušil. To se ukázalo jako nadlidský úkol. Přinejmenším v tom zdravotním stavu, ve kterém jsem byl. Ale po půl roce sezení doma jsem nutně potřeboval něco dělat a začít zase normálně fungovat. Na konci semestru mi bylo jasné, že jsem se s návratem do školy unáhlil. Na přednáškách a seminářích jsem únavou usínal, čím víc jsem se snažil soustředit a poslouchat, tím víc jsem nevnímal. Počítání slovní matematické slovní úlohy, které jsem na základní škole počítal z hlavy během několika minut, jsem po 40 minutách vyčerpáním vzdal a jel se domů vyspat. Ze všech zkoušek jsem se vracel*

*s nedostatečnou. Celé zkouškové období bylo jedno velké fiasko a já na tom byl psychicky dost špatně.*

*Fyzické síly se vracely dost rychle, mohl jsem chodit, nepadaly mi věci z rukou, a už jsem nebyl tak vyčerpaný jen z několika malých pohybů. Horší to bylo s funkcemi mozku, které mě ještě teď 2 roky po skončení léčby stále dost trápí. Paměť, schopnost se soustředit, to jsou věci, na které člověk ani nepomyslí, když mu všechno funguje tak, jak má. Podle mě si většina lidí ani neumí představit, jaké to je. Tady začalo to nejtěžší období, kdy jsem už vypadal zdravě a lidé (i ti, kteří věděli, čím jsem si prošel) mě začali brát jako zdravého a očekávali ode mě stejné věci jako od zdravého člověka. Tím pádem jsem měl každý den ze všech stran na talíři narážky na to, že neposlouchám, nedávám pozor a že zapomínám. A moje argumenty všichni začali brát jako výmluvy. Nevěděl jsem, co je horší, jestli to, že mi nefunguje mozek, nebo to, že to nikdo nechápe. Ale to, že se to postupně zlepšovalo, mě trochu povzbuzovalo a dávalo důvod k optimismu. Také jsem začal běhat, cvičit, přibírat na váze a to bylo také fajn.*

*Dnes po dvou letech můžu říct, že přesto, že to byla poměrně náročná léčba s těžkými následky, nelituju toho, že jsem si tím vším prošel. Spoustu mi toho vzala, ale ještě víc dala. Poznal jsem nové lidi, ty které jsem znal, jsem poznal z jiné stránky a hlavně mi to dalo jiný pohled na život.*

*Andrey*

## Vše, co jste chtěli vědět o smrti, ale báli jste se zeptat

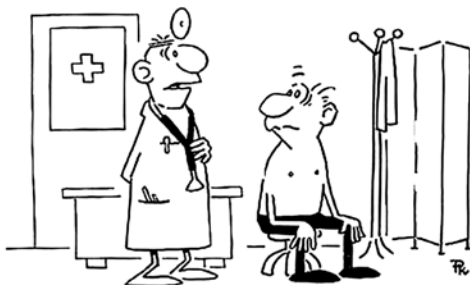
### Zubatá si vybírá své vyvolené mikropipetou

*Vzpomínám na Amita, studenta z Texaské university, co bydlel na stejné koleji v protějších dveřích. Jel s kamarádem po dálnici. Najednou se jejich auto srazilo s jiným, ve kterém též jeli dva kluci. Tři z nich vystoupili z autovraků naprosto zdraví, nic se jim nestalo. Amit byl na místě mrtvý.*

Proč on a ne nikdo z těch ostatních? Nevíme. To je klasická nezodpověditelná otázka. Kdo ví? Prostě smrt si nás vytahuje jakoby pinzetou z toho našeho lidského mraveniště. Toho nechá, toho si vezme. Logiku to nemá.



*Květiny pro Amita, Coop Pearl Street, Austin, Texas 2003*



„No, já bych začal tou oloubou zprávou. Bude se o vás psát v lékařských sbornících.“

Například otázka proč při autohavárii umřel Amit a ne někdo jiný, je asi tak logická a zároveň nezodpověditelná jako otázka: „Proč mi právě nyní upadla propisovačka na podlahu?“ Pacienti ale mají sklon se tázat po smyslu jen těch velkých událostí. Ty jsou ale stejně nesmyslné a nepochopitelné jako ty malé události. Navíc pacienti stále mají pocit, že svět se točí jen kolem nás. Rakovinu dávají do souvislosti s minulými událostmi, zpravidla se svými proviněními či dokonce minulými životy. Ale stejně logickou odpověď můžeme hledat v budoucnu: Amit umřel, abychom si my z jeho smrti vzali poučení. Mnoho pacientů je známých jen proto, že se jejich případ donekonečna opisuje v učebnicích, jako byl případ Phinease Gage (viz Google). Proto když už si hledáme racionalizace a vysvětlení choroby, hledejme i jiná vysvětlení než jen egocentrická a jen z minulosti (co jsme *my* kdy kdes v minulosti udělali špatně). Hledat můžeme i taková vysvětlení, že *my* umíráme dnes, aby v budoucnu mohlo něco vykvést.

*Po požáru rodinné firmy vyrazila matka asi se 14letým Mendělejevem na cestu přes celou Sibiř, aby se synovi dostalo důkladného vzdělání. Matka na útrapy*

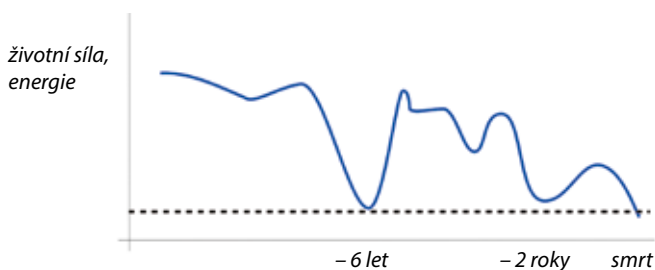


*cesty za pár týdnů po příjezdu do Petrohradu umřela. Proč shořela firma? Proč musela matka umřít? Aby sama, jako nosná raketa, vynesla na hvězdné nebe jednoho z největších chemiků všech dob? To je vysvětlení směrem od osudové rány do budoucnosti a allocentrické (ne egocentrické – ne kvůli matčiným hříchům kdesi v minulosti, ale kvůli synovi).*

Je pravda, že všechna podobná vysvětlení jsou vcelku nesmyslná, ale stejně tak je pravda, že naše mysl je potřejuje. Měli bychom si proto vybírat taková vysvětlení, která nám při nemoci pomáhají a ne ta, která nás deptají třeba stylem „můžeš si za tu chorobu sám tím, co jsi kdysi udělal své exmanželce“.

### Ke smrti se blížíme ve vlnách

Běžné očekávání je, že jak budou postupně ubývat síly, tak někdy na konci toho svahu bude konec. Opak je pravdou. Následující graf se snaží zachytit, jak to obvykle probíhá.



Popisovaný člověk mohl být mrtvý už dávno. Jen o vlasek utekl hrobníkovi z lopaty před šesti lety. Namále měl i před dvěma. A naopak. Kdyby umřel před šesti lety, málokdo by si uvědomil, že stačilo jen málo a mohl tu být dalších šest let. Podobně když vidíme, že někdo z našich starších blízkých takto unikl smrti o vlasek, je třeba počítat, že časem asi přijde vlna, která už ho do oceánu šplouchne. Ve starším věku je to jen otázka času, i když mezi tím mohou být relativně dlouhé periody, kdy dotyčný vypadá jako šuhaj.

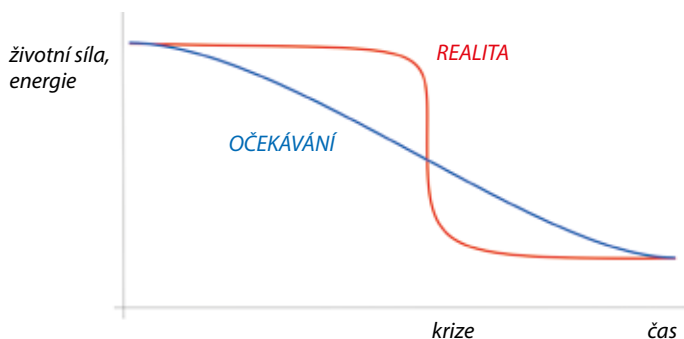
*Pro ombudsmana jsem pracoval deset let, ale přesto s dr. Motejlem jsem se nikdy moc nekamarádil. Byl to šéf, ke kterému jsem léta přicházel jen občas. To se před smrtí změnilo. Rád se mnou hovořival a já jsem postupně pochopil proč. Když totiž on sám před svými spolupracovníky prohlásil, že se necítí dobře, tak hned uslyšel: „Že vám není hanba, pane doktore, věst tyhle pohřební řeči. Vždyť vy nás tu ještě všechny přežijete!“ To mělo být povzbuzení, ale v praxi to znamenalo, že dr. Motejl byl se svou předtuchou smrti zcela osamocen.*

*Když šel v Parlamentě do schodů, tak se zastavoval na podestě a tam opřený o sloup přemýšlel, jestli ty schody dnes vůbec vyjde. To musel navenek dissimulovat a dělat jakoby nic. Když jsme spolu sami seděli v kanceláři, byli jsme tam tři – on, já a smrt, co si prohlížela vitríny a dělala, že jako neposlouchá, a tak jsme se bavili o ní, o životě, o tom, co s úřadem, až on odejde. Prostě o všem, o čem se s druhými nemohl bavit, protože jim v tom bránila psychická obrana popření. Ale my dva jsme věděli, že co naplat, na oceánu jsou vlny, jednou nás jedna sešplouchne z paluby...*

## **Zubatá dlouho, ale opravdu dlouho postává netečně opodál, ale my o ní bohužel velmi dobře víme...**

Intuitivní očekávání je, že smrt najednou vyskočí zpoza rohu, překvapí nás, zamává kosou a bude konec. Omyl. Většinou je to tak, že jednoho krásného dne nás zamrazí v zádech a my si najednou uvědomíme, že „jako kdyby se něco změnilo...“ Zapřemýšlíme a najednou zjistíme, že obchází okolo. Vcelku netečná. Nejprve ji jen tušíme, později i zřetelně vidíme a očekáváme. Ale ona nijak nespěchá ani neděsí, opravdu si dává na čas – „znuděně si prohlíží vitríny“. Proto mnoho z nás čekají období, kdy smrt bude naší společnicí po dlouhé měsíce, ba i roky. Je pravda, že na to zejména mladí pacienti nejsou připraveni. Zde je totiž třeba žít stylem: „Tak sláva, zdá se, že ještě mám dnešní den. Co zajímavého či užitečného mohu podniknout?“ Někdy používám příměr, že je to jízda jako Bart Simpson na skejtu: „Je jisté, že časem spadnu, ale zatím jsem ještě nespádl, takže díky za každou zatáčku, kterou ještě vyberu.“ Nebo se to podobá dni, kdy máte odjet na dovolenou, už máte dávno sbaleno, ještě je tak půl hodiny čas, tak jen obcházíte po bytě a říkáte si, že ještě zalijete květiny...

## **Úbytek sil s věkem i při nemoci není pozvolný, ale skokový**



Možná to znáte z vytrvalostních sportů. Když jedete na kole přes horský hřbet, síly neubývají postupně. Ne, pořád je sil dost a dost, pak najednou stop. Od té chvíle nejste schopni vyšlapat ani malé kopečky. Prostě jste rádi, že kolo do kopce vůbec vytlačíte. Stejnou zkušenost uděláme v těžké nemoci a pak i před smrtí. Ano, stále můžeme ležet, číst, psát emaily... Najednou se přitíží a jakoby skokem nejsme schopni vůbec ničeho. Jen ležíme koukáme do stropu, nebo máme pocit, že se s námi točí svět, realita se míchá se sny...



*„Tak to máme tři tisíce šest set litrů bílého vína, dva tisíce dvě stě litrů červeného vína a dvě stě devatenáct tisíc osm set cigaret...“*

Vladimír Renčín

### **Když je nám nejhůř psychicky, není nám nejhůř fyzicky a naopak**

Zejména zastánci euthanasie se domnívají, že člověku je tím hůř, čím více se blíží smrti. To neodpovídá realitě. Když se cítíme nejhůř, je to ještě období, kdy máme relativně dost sil. Jakmile se nám ještě přitíží, opustíme realitu, začneme snít nebo omdlíme, ztrácíme kontakt s realitou. Když je člověku opravdu hodně zle, tak už moc fyzickou bolest nevnímá. Jinými slovy až nám to, jako v tomto vtipu, začne smrt počítat, tak to nejtěžší už máte za sebou.

### **Neexistuje jen jedna smrt, smrtí za svůj život zažijeme vícero**

Strach ze smrti má řadu komponent. Samozřejmě základem je instinktivní pud sebezáchovy, který v jakémsi prazákladu můžeme vidět již u jednobuněčné trepky v mikroskopu. Ale smrt představuje výraznou frustraci naší identity či sebepojetí. Tím jsou:

- *strach z nevratné změny (tedy frustraci naší svobodné volby);*
- *ztráta kontroly nad životem;*
- *ztráta toho, co jsme doposud vybudovali, zejména našeho velkého ega či kariéry;*
- *nemožnost dobudovat to, co jsme si kdysi, nejčastěji v adolescenci, předsevzali.*

Změny v manipulativním sebehodnocení silný/slabý. Kdo si totiž celý život zakládá na tom, jak že je „ten silný a tvrdý“, ten dostane od smrti opravdu tvrdou lekci (více viz třetí kapitola v mé knize Partneři a rozchody).

Nebolí proto fyzická smrt, ale psychická interpretace smrti – otázky ohledně vlastní identity, smyslu života, naplnění či nenaplnění životního plánu. Více než konec života, **smrt je symbol pro jakoukoli nevratnou změnu** – konec mládí, konec vztahu, konec kariéry či firmy. Jako smrt prožívá mnoho lidí nevratný zlom v životní dráze, například dřív to bylo sociální vyhoštění, zhroutení rodiny (ztráta 20 let života) ap. Proto jako smrt prožíváme mnoho životních ztrát, a tak si můžeme často dost dobře představit, jak budeme prožívat i tu smrt poslední, fyzickou. Navíc mnohé smrti uprostřed života bývají horší než ta poslední. Například je lepší sám umřít než vidět umírat své jediné dítě. (Abšalom bezostyšně usiloval o smrt svého otce Davida, přesto po jeho smrti David nařiká: „Můj synu Abšalóme, můj synu Abšalóme! Kéž bych byl umřel místo tebe!“ 2 Sa 19, 1).

Dá se říci, že člověk může vstoupit do pozdní dospělosti, teprve když si projde nějakou velkou životní ztrátou, která mu poprvé v životě dá zakusit, co to znamená nezvratně přijít o něco, bez čeho si svůj život do té doby vůbec nedokázal představit. Díky takové krizi si pak člověk seřadí hodnoty na ty důležité a nedůležité, vybuduje si hodnotový žebříček, se kterým se může ztotožnit.

Když následně přichází těžká nemoc, má takový člověk o polovinu méně práce – řeší jednu diagnózu, ne dvě. Stejnou myšlenku má i přísloví, které si můžeme přečíst v Klatovských katakombách: Memento mori – pamatuj na smrt. To není morbidní středověký masochismus, ale opravdu účinný způsob, jak se vyhnout kumulaci stresorů, když přijde skutečná choroba. Díky takové přípravě je pak schopen si i reálněji představit, co to znamená rozloučit se i se svým životem.

## Samotná smrt nebolí – čidla se vypínají

*Na konci umírající už nemá chuť jíst a pít. Tělo se postupně dehydratuje. Netvoří se žádné sekrety, žádná moč ani stolice, méně hlenu na plicích. Tudiž i méně bolestí v břiše, menší nevolnost. Už žádné zvracení, žádný kašel. Celé tělo se zpomaluje. Ústa mohou být suchá, ale člověk si snadno uleví cucáním kostky ledu nebo mokré látky. Převládá únava a mysl začíná být odtažitá, obvykle s pocitem pohody, někdy i mírnou euforií. Umírající už nemají příliš zájem mluvit, stačí jim držet se někoho za ruku nebo se dívat oknem na paprsky slunce či poslouchat zpěv ptáků nebo nějakou krásnou hudbu. V posledních hodinách může být slyšet změnu v dýchání, „chropění“. A pak většinou dojde k několika posledním neúplným nádechům („poslední nadechnutí“) a samovolným záškubům těla a obličej, které jako by vzdorovaly ztrátě životní síly. Ty neznamenaají utrpení, jsou jen známkou nedostatku kyslíku ve tkáních. Pak se svaly uvolní a všechno skončí. (Schreiber David Servan: Jak čelit rakovině. Portál, Praha, 2010, str. 237)*

## Svědectví z míst těsně před branou...

*Moje doktorka přes lymfom mi vyprávěla, jak jednou měla delší rozhovor s paní, která umírala. Ta posléze skutečně umřela. Byl u ní její muž a ten pak přišel za mou doktorkou a povídá jí, že poslední slova jeho ženy byla: „Vzkaž paní doktorce, že to není tak strašné, jak jsem se toho bála...“*

I toto svědectví napovídá, že bolí víc interpretace smrti než smrt samotná. Dříve u lymfomu lékaři počítali ty, kteří přežili. Dnes naštěstí počítají ty, kteří umřeli. Těch je dnes méně než polovina, záleží na typu. Přesto každému z nás, komu lékaři tuto diagnózu oznámili, tyto otázky do hlavy napochodovaly a honilo se nám hlavou hrůzné „co když?“

## Fáze choroby aneb pět typů pacientů s lymfomem

---

Pacienty můžeme pozorovat v pěti fázích. Například Karla jsme sledovali v první a druhé fázi – před a po oznámení nemoci. Každou fázi probereme odděleně, protože prožívání lidí se v nich dramaticky liší. Například prožívání času je normální v první fázi, pak se velice zrychlí v druhé, a naopak zase zvolní ve třetí fázi.

### **1) Nemocní, kteří o své nemoci (ještě) nevědí**

Psychicky jsou na tom stejně jako zdraví. Liší se od nich jen svou skrytou nemocí. Psychologicky je důležitá prevence a pravidelné bilancování života. Například v běžném životě mít vždy rezervu na účtě svých tří měsíčních platů. Počítejte s tím, že státní podpora v nemoci nepokryje ani poplatky za elektriku...

Spadnout na zem bolí v každém případě, ale spadnout z kolotoče bolí víc než spadnout ze stoje. Podobně oznámení choroby je vždy rána, ale přesto odřezávání falešných iluzí bolí víc než jen pouhá nemoc. Proto pomoci oddělit strach ze smrti od vlastní nemoci nám pomohou následující opatření:

#### *A) Pravidelné bilancování*

Jsem tam, kde chci být? Vyčerpávám všechny své možnosti v dané etapě života? Nemám zbytečné rezervy a resty? Neživím zbytečné konflikty a hrdost, usmírůji se a omlouvám pohotově? Žiji tak, aby když bych odešel, nepřišli blízcí do extrémní bída?

### *B) Nelpět na extrémní nezávislosti*

Nenalhávám si reklamní hesla, o kterých dávno vím, že nejsou pravdivá? Sny o nekončícím mládí? Že všechno zvládnou silou vůle? Že všechno jde, když se na to soustředěně zaměřím? Že za žádnou cenu nechci být na nikom závislý?

### *C) Jasně priority*

Být schopen zaklapnout desky a jít s plným vědomím, že to, co se dalo stihnout, se stihlo, a s ostatním si holt musejí poradit ostatní. Nemít nedokončené životní úkoly, které bych v tomto věku již měl mít když ne vyřešené, tak alespoň rozpracované (nejčastěji otázka partnerství a rodiny)?

### *D) Trénovat schopnost allocentrického uvažování*

V praxi to znamená za každou cenu nervat dopředu vlastní ego, ale umět průběžně dělat v životě činy, které nejsou výhodné pro mě, ale naopak pro druhé. Je to filosofie vojáka s prostřeleným břichem. On ví, že už tu za pár minut nebude, ale přesto do té doby, alespoň ještě zastřelí tamty dva nepřátele, aby neublížili jeho kamarádům. O něj už nejde (egocentrická motivace; ego = lat. já), ale jde o jeho kamarády (allocentrická motivace – allos = řecky druhý, jiný). Toto myšlení se musíme učit za mlada, protože až ho budeme skutečně potřebovat, bude pozdě se ho učit. První sklon v krizových situacích není hledání nových neozkoušených cestíček, ale naopak zesílené zkoušení starých osvědčených metod, tedy dejme si záležet, ať to není egocentrické uvažování z mládí.

### *E) Pracovat na vstřícném postoji k postiženým, nemocným, všelijak handicapovaným a starým lidem*

Připomínám si plynulý přechod mezi mládím a stářím: „Co jste vy, byli jsme i my. Co jsme my, budete i vy.“ Když zdravý, úspěšný, mladý muž nabourá a je od té chvíle postižený na kolečkovém křesle, tak všechny postoje, které jako zdravý měl vůči podobným lidem, v tomto okamžiku aplikuje sám na sebe. Jestliže se jich štilil, bude se štilit sám sebe, svých znetvořených končetin. Když mu nevadilo dotýkat se jiných postižených, bude mít i po havárii sám k sobě vstřícnější postoj. Samozřejmě to není každému shůry dáno, proto k této otevřenosti ke starým a postiženým se občas musíme mírně nutit. Například tak, že pojedou na různé integrační kurzy či neuteču před rozhovory s takovými lidmi na chodníku, když griluju, pozvu staršího známého pána z okolí, aby netrpěl samotou.



Jak vidíme, existují návody, jak Karlovi usnadnit první okamžiky po oznámení choroby. Každopádně musejí je dětem a mladým předávat především ti, kteří jimi

již prošli, tedy rodiče a prarodiče. Podobně je třeba mladým připomínat, že jak si to dneska nastavíme, tak budeme za 40 či kolik let umírat. Jak vidíme, o lékařskou péči či úroveň léčeben dlouhodobě nemocných nejeví politici dlouhodobě žádný zájem. Naše generace zdá se tento úkol promarní. Bylo by dobré, aby alespoň generace našich dětí byla moudřejší, než jsme my.

## **2) Nemocní, kteří se o své choroby dozvěděli nedávno**

K somatické chorobě se přidaly ještě poruchy přizpůsobení, šoková reakce na oznámení a reaktivní deprese. Čas se enormně zrychluje, aktivují se nejrůznější obranné reakce a úlevné manévry, které člověk používal již v minulosti. Často se enormně zesílí i potřeba povídat si, která časem pomine.

Pro toto období je typická úporná snaha dostat nemoc pod svou kontrolu i přesto, že je to spíše jízda na splašené krávi, kterou fakticky vůbec neovládáme. Tato fáze sice časem poleví, ale přesto může pomoci pár praktických rad, co se v tomto období dá udělat:

**Pokud půjdete na chemoterapii, je dobré se předem sám ostříhat.** Pocit bezmoci, když si každé ráno sundáváte z hlavy chomáče vlasů, je totiž ještě horší.

**Udělejte pořádek ve věcech** – zvažte, zda byste neměli mít napsanou závěť. Když vám bude hodně špatně, nebudete už na to mít sílu. Mnoho lidí závěť nepotřebuje, protože partner a děti zdědí vše, ale pokud máte složitější rodinnou situaci, bude závěť nezbytná.

**Udělejte seznam hesel do emailových schránek, na internetové účetnictví, do Facebooku, banky. Sepište pro blízké i to, kde máte zastrčen majetek. Pokud máte velké dluhy, dejte to vědět blízkým včas, ať mohou odmítnout dědictví.** Je velmi nepříjemné pro okolí, když po smrti blízkého, na ně vyskakují upoutávky, že facebooková Mirka má pro vás nový příspěvek na své stránce. Nebo když po vás nečekaně skočí exekutor kvůli dluhům zesnulého manžela.

## **Hypotéka, sociální dávky a finance**

Zdravý člověk by se měl držet minimálně dvou finančních zásad:

a) *V bance na odděleném kontě udržovat umělý kontokorent, tedy úspory ve výši tři měsíčních platů, právě pro případ podobných nenadálých událostí.*

b) *Spočítat si, kolik může utratit za den či týden.*

Vzít svůj měsíční plat, odečíst fixní a obligatorní platby spolu se spořením a zbytek vydělit 30 a dostaneme maximální sumu na den, nebo vydělit 4 a máme maximální výdaje na běžný provoz v týdnu. Každý běžný nákup bychom měli dimenzovat podle těchto částek tak, aby byl menší. Nedopřávat si odměn v podobě utrácení („Mám nervy v kýblu, koupím si kabelku.“). Najděme si jiné způsoby sebeodměňování.

$$\text{denní útrata} = \frac{\text{jisté příjmy} - \text{neokecatelné výdaje} - \text{spoření}}{30}$$

Protože více než 50% lidí se těmito zásadami neřídí, tak žije od výplaty k výplatě a dostává se do enormních potíží v období nemoci. Pak je třeba zajít s potvrzením od lékaře na okresní správu sociálního zabezpečení pro žádost o invalidní důchod nebo je možno žádat dávky v hmotné nouzi. Počítejte s tím, že podpora v nemoci je opravdu minimální, proto v období nemoci je třeba najet na velmi úsporný režim a též není dobré si v období nemoci moc půjčovat. Co se týká hypotéky, s potvrzením od lékaře je třeba zajít i do banky a požádat je o odklad splácení.

### **Jak moc shromažďovat informace o nemoci?**

Shromažďování informací o nemoci je příznak stresu u pacientů, zejména u zmíněného hypochondrického typu, a dále projev potřeby dostat chorobu pod svou kontrolu. Neexistuje obecné pravidlo, kolik by měl člověk sám nastudovat a jak moc se má spolehnout na lékaře. Doporučit můžeme jen se v tomto směru vyhýbat excesům – tedy nemít žádné znalosti o své chorobě, stejně jako neustále se zaobírat svou chorobou. Neustálé hovoření o chorobě bývá nešvar, se kterým je třeba bojovat jako s jakoukoli jinou závislostí.

Podobně se vyhýbáme excesům v alternativních (samo)léčbách. Často mívají lidé velkou touhu se léčit sami, mít to pod kontrolou. Tím spíš to vždy konzultujeme s lékaři. Mnoho lidí zbytečně zemřelo, protože napřed zkoušeli své samoléčby, a pak bylo pozdě. Například při své nemoci jsem se zaobíral pokusem zkusit léčbu hladem, o které jsem kdysi četl. Naštěstí mi to má lékařka důrazně rozmluvila s argumentem, že už takových viděla řadu, že to zpravidla skončilo špatně a navíc, že ať tělo hladoví, jak chce, nádor si živiny pro vlastní růst vždy urve, tedy že tělo hladoví, ale nádor ne.

### **Co psychiatrická léčba paralelně s nemocí?**

Už jsme řekli, že psychická reakce na nemoc je samostatná diagnóza, proto i případná psychiatrická medikace se zvažuje právě podle psychického stavu pacienta. Bohužel dodnes se setkáváme s tím, že lékaři i okolí pacienta uvažují



dichotomně – buď je pacient blázen a zralý na Bohnice, nebo je zbytečné zmírnit pacientovy deprese prášky. Naopak přechodná psychiatrická podpůrná léčba není na závadu. Setkáme se ale i s opačným sklonem nabízet až vnucovat psychofarmaka plošně každému pacientovi. Jeden odstrašující příklad za všechny:

*Před časem přišel na konzultaci pár, kde mužův již starý otec měl pokročilou, neléčitelnou formu rakoviny prostaty. Otec byl depresivní a pár nevěděl, co s ním. Zda prý ho nemají přemístit na internu, aby měl lepší péči. Při té příležitosti mi vyprávěli, co se s otcem dělo v nemocnici. Lékaři v rámci operace dědovi vzali varlata, ale tak nějak mu to neřekli, nebo zapoměli říci, nebo tak dlouho odkládali, až neřekli. Buď jak buď otec najednou na toaletě zjistil, že už není muž. To je informace, kterou my chlapi snášíme špatně, ať se ji dozvíme v ordinaci nebo na toaletě. Otec byl v depresi samozřejmě nejen z toho – seděl na vozíku, byl apatický, nemluvil... Dříve se tomu říkalo reaktivní deprese, neboť je to reakce na těžkou ztrátu, dnes se upřednostňuje též přiléhavý termín „poruchy přizpůsobení“. Otec se prostě musí smířit s tím, že už mu moc života nezbyvá a že navíc nestojí lékařům ani za to, aby mu řekli, že z něho udělali eunucha.*

*Doporučil jsem synovi, aby s otcem zůstal doma, v prostředí, na které je zvyklý, aby občas přivedl vnučata, aby otec viděl, že život jde dál, že to vše mělo smysl. Dal jsem pak synovi instrukce, aby požádal lékaře, ať dají otcovi nějaké prášky na depresi. Toto doporučení odvozují ze zkušenosti s jinou klientkou, která měla rakovinu plic, kdy ji lékaři tak „popráškovali“, až se překlápěla do mánie. Se zářivými očima mi sdělovala, jak úžasné a netušené souvislosti si díky své nemoci najednou uvědomuje. Tak jí lékaři zase trochu ubrali, aby byla víc v realitě. Tomuto přístupu se říká paliativní léčba. Rakoviny plic nemají nic moc prognózu, konec konců tato dívka též již zemřela. Když už nemohou lékaři pomoci dívce od rakoviny plic a jisté vyhlídky na smrt, přesto nemusejí zbytek života strávit v depresi. Depresi můžeme paliativně léčit, i když jinak je to už „konečná“.*

Toto je možná názor zdravě uvažujících lidí, ale nebyl to názor lékařů kolem zmíněného otce. Proč? Protože uvažovali stylem – buď má rakovinu, nebo je blázen zralý na psychiatra. Poslechněte, co mi o tom poté napsal onen syn:

*Musím Vám říct, že děláte neslušný obor, který je společensky neakceptovatelný, asi jako prostituce nebo vykrádání bank. Alespoň tak se mi to jevilo, když jsem s radou od Vás zašel za otcovým praktickým lékařem. Ten pán, se kterým se můj otec kamarádil, mi řekl, že na psychiatra můj otec určitě zralý není a že mu může na tu reaktivní depresi ,teda něco napsat', ale že bude v útlumu. [Jen na okraj nechápu, proč by měl být v útlumu. Na mé druhé klientce jsme přeci viděli, že*

*může být naopak exaltovaný. pozn. JKJ Když jsem přednesl stejný návrh jeho manželce a její dceři (pediatřičce), tak mi druhý den sdělily, že přeci můj otec není blázen a že cituji „na umírání není nic veselého, tak proč by měl mít dobrou náladu?“.*

Právě proto, že lékaři zapomínají kódovat psychické stavy pacienta přidruženými diagnózami, tak posléze zanedbávají i jejich léčbu s řadou výmluv, například že dotyčný není blázen, nebo že na umírání není nic veselého, proč by tedy měl mít dobrou náladu? Samozřejmě na umírání není nic veselého, ale není důvod, proč by člověk měl být v těžké depresi – nemluvit, být apatický, odmítat jíst ap. To je zbytečné utrpení, které je možno vhodnou paliativní (udržovací či úlevnou) léčbou zmírnit.

## Oznamování okolí

*a) Dokud není diagnóza definitivně potvrzena, říkáme nanejvýš svým nejbližším dospělým, tedy manželce, či přátelům, co umí držet jazyk za zuby, ale ne dětem, ne rodičům, ne zaměstnavateli, známým ap. Partneři by měli být obeznámeni i s našimi pochybami. Nežřídká se stává, že partneři si vysvětlují divné chování nemocného jako zatloukanou nevěru, pak dochází ke šmírování emailů, telefonů a ke zbytečným scénám.*

*b) Pokud je diagnóza potvrzena a je jasné, co bude následovat, oznámíme všem, kterých se to týká, aby nebyly dohady: „Všiml jsem si, že v poslední době svou práci lempluješ. Bylo by dobré, aby ses nad sebou zamyslel a uvědomil si, co jsi naší firmě dlužen...“ Prostě zaměstnavatel by měl vědět, že dotyčný prochází ambulantní chemoterapií a že opravdu není líný nevděčník. U rakoviny je většinou reakce okolí vstřícná, proto zpravidla nic nezkazíme, když rozešleme hromadný email všem, kterých se naše nemoc týká, ať nejsou zbytečné dohady o naší výkonnosti. To samé platí i pro rodiče. Ty neděsíme dohady, co znamená ta která bulka na krku, ale samozřejmě je seznámíme s definitivními diagnózami a fakty, jakmile jsou tyto potvrzeny.*

*c) Oznamování dětem by mělo být klidné. Děti rozumí jen velmi omezeně tomu, co říkáme, ale dokonale i v malém věku odezírají naše emoce. Tedy je třeba si dát pozor na scény a citové výlevy. Ať prožíváme cokoli, před dětmi se pokud možno ovládneme. Můžeme oznámení mírně odložit až do chvíle, kdy léčba začne mít pro ně pozorovatelný dopad, například hospitalizace.*

*d) Oznamování úmrtí by mělo být klidné a důstojné, pokud možno veřejné a všem – klasické parte, udělat jednu rozlučkovou slavnost, tzn. jeden pohřeb. Občas lidé*

mají takovou bolest, že hromadně rozešlou podrobný a intimní deník posledních měsíců s nemocným. Až se trochu zklidní, litují toho, protože najednou všichni vědí i to, co by vědět neměli. Proto pozor v tomto směru na Facebook a emaily. Na Facebooku obecně platí pravidlo, že se tam chováme jako na náměstí plném cizích a ne vždy přátelsky naladěných lidí.

Proč jeden pohřeb? Může snad být vícero pohřbů? Bohužel ano. Jeden pohřeb udělají rodiče s příbuznými a se svou věkovou skupinou. Druhý udělají zvláště kamarádi v rámci rozlučkového setkání, třetí kolegové v práci. Pak ne jeden pozůstalý má pocit, že si nemohl či nestačil něco vyříkat s bratrem nebožtíka atd. Pohřeb by tedy měl být jedno kolektivní setkání všech generací a skupin.

### 3) Pacienti uprostřed léčby

Ty můžeme rozdělit do dvou skupin:

a) *standardní pacienti* (cykly chemoterapie, ozařování a jiné léčebné postupy)

b) *pacienti typu „watch and wait“* [wočnd wejt] – sledujeme a vyčkáme. Léčba začíná, jen pokud by se nemoc zřetelně zhoršila.

I když jsou to pacienti stejné fáze, přesto prožívání obou je dost odlišné. Prožívání standardních pacientů se zpravidla zklidní, když léčba zdárně pokračuje, a právě toto zlepšování je zdrojem jejich větší psychické pohody i přes případné útrapy léčby.

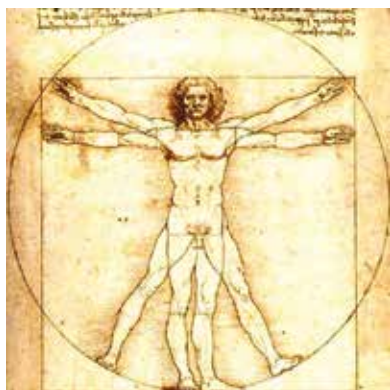


Pacienty typu watch and wait však často pronásleduje strach a úzkosti z čekání na Godota: „Přijde, nepřijde? Co mohu dělat, aby nepřišel? To je taky rada: Nestresujte se!!! Jak se mám nestresovat?“ Špatné stavy vyplývají z faktické bezmoci člověka, který má pocit, že je vydán na milost a nemilost osudu. Jako reakce na tuto bezmoc se rozjíždí horečnaté uvažování, marné pokusy ovládnout neovladatelné a s nimi jdou nevyhnutelně i pocity zmaru a zoufalství. Ty opět spouští rej myšlenek a celý kolotoč se opakuje do vyčerpání.

Zde samozřejmě jsou ve výhodě věřící, kteří v takových situacích **odevzdávají tuto bezmocnou situaci** „tátovi, kterého mají v nebesích“ – prostě ať si to on

rozhodne, jak uzná za vhodné. To je jedna z technik, jak minimalizovat zbytečný stres a marné pokusy ovládnout neovladatelné. „Ty víš, Bože, že mám ani ne roční dceru. Prostě nechci ještě jít. Myslím, že mě bude ještě potřebovat. Ale každopádně, pokud bys potřeboval, abych šel, tak samozřejmě půjdu.“ Hlavním dopadem takového přístupu na psychiku věřícího je zklidnění. Jeho život a životy jeho blízkých jsou v dobrých rukách. Stres snižuje imunitu organismu, tedy takové zklidnění nemůže být na škodu. Proto podobné techniky, jak se nesnažit ovládnout neovladatelné, musejí mít i nevěřící, protože zbytečně se roztáčet je obecný nešvar.

Nevěřící mohou používat techniku **konejšivé samomluvy**, kdy sami k sobě mluví konejšivě asi jako by mluvili ke svému dvouletému dítěti: „Já vím, Karle, že máš strach, že se to může vrátit. Já (Karel) ho mám taky. Ale neboj. Nějak to spolu zvládneme. Já ti přeju, aby to dopadlo dobře a budu ti pomáhat, jak budu moci.“ Jinými slovy, když potřebujeme citovou podporu a nikdo není na blízku, musíme si tu podporu dát sami sobě.



Možnosti člověka jsou vždy ohraničené různými kruhy – kruhem toho, kam dosáhneme, kruhem, co můžeme ovlivnit naší činností či naopak nečinností, a kruhem, kam alespoň dokřičíme. Aby člověk naplno využíval svých možností a zároveň se zbytečně nestresoval tím, že jsou věci, které ovlivnit nemůže, musí neustále sledovat tyto kruhy – zamést si před svým prahem a naopak vyšší moci, ať to znamená cokoli, předat to, co ovlivnit nemůže. Tuto hranici se například snaží postihnout modlitba, která je připisována

desítkám domnělých autorů: „Bože, dej mi sílu ovlivnit ty věci, které ovlivnit mohu, trpělivost snášet ty věci, které ovlivnit nemohu a moudrost rozlišit první věci od druhých.“ Všimněme si, že v té modlitbě není slovo o tom, zda ty věci jsou příjemné či ne.

Modní styl uvažování se na jednu stranu opájí klamnými pocity všemohoucnosti: „Dosáhnu vše, na co se pořádně soustředím.“ A na druhé straně tato všemohoucnost v praxi končí nepříjemnými prožitky: „Nikdy nedělám nic, nač nemám náladu.“ Oba klamy těžká nemoc prolamuje. Člověk nejen zjistí, že jeho možnosti jsou zřetelně limitované, ať se mu to líbí nebo ne. Stejně tak je nucen dělat stovky věcí, na které rozhodně nemá náladu. Navíc přichází o mnoho věcí, na které si dělal mylný nárok. Toto utrpení není rakovina – to je „přidaná

hodnota“ či přidaná hloupost k rakovině, která tam být nemusí, ale která je pak zdrojem pocitu osobního selhání.

Nejen mnohé konzumní přístupy k životu, ale i náboženské techniky bývají nevhodné. Například ty, které dávají do souvislosti nemoc s minulou neodčiněnou vinou, protože pak případné zhoršování choroby ipso facto znamená, že dotyčný si stále neočistil svou karmu či neodpoutal se od svých minulých hříchů. Podobně nevhodné techniky spočívají v hecování: „*Musíš si věřit, nesmíš propadat špatným náladám. Rakovina je jen otázka tvé psychiky. Když se dáš psychicky do pořádku, uzdravíš se.*“ Takové techniky pak místo, aby člověku pomáhaly, jej strhávají do pocitů zmaru a sebenávisti, protože z nich vyplývá, že se špatně snaží: „Kdybych se snažil dobře, tak by se přece můj zdravotní stav musel zlepšovat. Kdybych chtěl, tak přece můžu mít svou chorobu ve své moci.“

**Milosrdná lež** je vždy velmi ošemetná a i o ní platí, že má krátké nohy. Nicméně existují případy, kdy je na místě. *Babička jednoho mého kamaráda byla nemocná a šla do nemocnice. Za týden na to její dceři, matce mého kamaráda, diagnostikovali nádor na mozkou a šla na operaci. Když matka ležela v nemocnici po operaci, zeptala se, jak se daří babičce. Řekli jí po pravdě, že umřela. Matka se dostala do stresu, které spustilo krvácení do mozku, na které následně umřela. Můj kamarád otce již neměl, takže mu během 14 dnů zemřela celá rodina.* Zde by byla milosrdná lež na místě, dokud se matka neuzdraví. Naproti tomu většinou není pro milosrdnou lež dostatek důvodů. Lidé většinou lžou, protože se bojí citové reakce druhé strany, a zapominají, že tak nadělají víc škody než užítku. *Jedné rodině se zabil na motorce vnuk, co žil v cizině, v emigraci. Všichni to věděli, jen bůhvíproč rodinná rada se usnesla, že to neřeknou dědovi. Jenže to znamenalo od všech hrát před dědou komedii a historky, jak se klukovi v cizině daří. To trvalo rok, dva, pět... Pak mu tedy dali přečíst dopis o úmrtí. Děda byl tou dobou jediný v celém domě, kdo byl smutný. Všichni kolem chodili, dávno to měli odžité, a tak trochu měli pocit, že to děda s tím brekotem přehání...* Zde tedy dobře míněná milosrdná lež nakonec byla spíš krutá než milosrdná. Stejně tak kruté a zbytečné jsou rádooby milosrdné lži dětem.

**Nemoc představuje akceleraci stárnutí**, a to ne ani tak tělesně jako psychicky. Fyzicky akceleruje stárnutí v průměru asi o 5 let, ale každému pacientovi strčí pod nos jakýsi obraz Doriany Graye (Oskar Wilde). Tělesná krása je bez pochyby krásná, ale od nepaměti se jí vyčítá, že je pomíjivá. Totéž platí o sexu. Je dobré se s těmito fakty průběžně smířovat od dětství a narvat si je do hlavy dříve, než nám je do té hlavy začne tlouci rakovina. Dnešní moderní směr uvažování vstěpuje lidem pocit, že krása je obnovitelná plastickými operacemi, zdravým životním stylem a pravidelným cvičením. Lidé s těmito pomíjivými známkami sváží svou identitu a pak přijde nemoc, která jim kromě tělesného utrpení bezohledně boří

tyto mýty. Zde nejde ani tak o to, že by při nemoci nějak krutě vzala za své krásu či mladost, ale nemoc spíše rozboří onen falešný pocit neohroženosti, že se mě netýká stárání či ztráta mladistvé svěžesti. Prostě stačí jít do schodů v metru a člověk nejen že se zastavuje a odpočívá na každé podestě, ale navíc jej předbílá kdekjaká šedovlasá babka s taškou na kolečkách.

Při chemoterapii zpravidla lidé nemají moc sexuální touhy, ale přesto se najdou pacienti, kteří si kupují viagru. To není kvůli sexuálnímu pudu, to je kvůli identitě, která by se dala bonmoticky vyjádřit jako „dokud se souloží, ještě se neumřelo; kdo souloží, ten je mlád, ten žije“ ap. Proto například muži na chemoterapii se zabírají myšlenkou: „Nenajde si milence, když já nebudu moci?“ netřeba dodávat, že tato obava se spíše zakládá na pravidlu „podle sebe soudím tebe“, než že by byla reálně opodstatněná. Podobně nemoc zpravidla nevede k rozpadu partnerství a rodiny. Na rozdíl od rozvodu se tu nedělí příbuzní a kamarádi na jeho a její skupinu, neválčí se o děti, o dům a peníze.

Pokud se přesto v období kolem chemoterapie objeví rozchod, bývá to zpravidla tím, že ten byl na spadnutí již před nemocí, nebo že nemoc aktivovala existenční strachy.

*Například jeden muž se opravdu pečlivě staral o ženu s lymfomem až do faktického vyléčení. Pak si ji posadil před sebe a povídá jí: „Uvědom si, že jsi zdravá. Ano? Zkrátka jsi vyléčená. Tak a já musím jít...“ Od té doby se od ní odstěhoval, ač sám pomalu důchodce, tak v novém mladistvém oblečení objíždí diskotéky a zkouší tam balit náctileté holky. Prostě hostinec u ztraceného mládí (Jiří Werich: Fimfárum). Ale zde je třeba si uvědomit, že zde nemoc manželky jen odhalila, jak fakticky nepřipraven tento muž byl na vlastní stárání a úbytek sil. To je přesně to, co člověk může mít vyřešeno i bez nemoci, s čím by se stejně dříve nebo později musel jednou vyrovnat. To je ten batoh na záda, který člověk při nemoci nemusí s sebou vláčet.*

## **Psychický vztah k vlastnímu tělu v průběhu nemoci**

Z psychologického pohledu by člověk měl mít vyřešené tři oblasti. Otázky svého vztahu k okolnímu světu, ke svému tělu a k sobě samému čili ke své identitě. O identitě a otázkách vztahu k okolnímu světu jsme již hovořili. Měli bychom se tedy nyní zaměřit na vztah ke svému tělu. To bývá i pro zdravé lidi často neviditelné a je podivuhodné, jak se od něho dokáží psychicky odříznout.

Asi tři měsíce před tím, než mi byl diagnostikován lymfom, jsem pomocí introspekce zaregistroval dvě zajímavé věci. Při focusingu jsem si všiml, že levá polovina těla je ve srovnání s pravou jakoby zamlžená, nezfetelná. Asi je třeba trochu

nastínit tuto techniku. Když lidem řeknu, aby pozorovali své tělo, tak mi začnou často popisovat proudící energie, nebo vidinu sebe na rozkvetlé louce. To není pozorování vlastního těla, to je aktivní imaginace. To není špatná psychohygienická technika, ale k pozorování těla se nehodí, protože pozornost od procesů, které v těle běží, naopak odvádí.

Procesy v těle si můžeme uvědomit introspekci či propriocepci, ale bohužel je nemůžeme moc uchopit pojmy. Proto jejich popis bývá velmi neurčitý a převzatý z jiných smyslových modalit – tlak, píchání, pnutí, sevřenost, brnění, svědění, pulzování, kroužení ap. Důležité proto je třeba si tyto procesy zřetelně uvědomovat s plným vědomím, že jejich slovní popis bude vždy vcelku nic neříkající: Brní mě nehet levého prsteníčku a špička jazyka, svědí mě lícni kosti, nalevo u srdce se cosi svírá, cítím střevní peristaltiku, chodidla tlačí na podlahu ap. Při tomto pozorování často s překvapením zjistíme, kolik částí našeho těla máme napnutých. U této techniky je důležité nesnažit se tato ohniska ovlivňovat vůlí. Stačí, když na ně zaměříme svou pozornost, když si je jako by prohlížíme vnitřním zrakem, a ony se začnou samy měnit. Asi jako když pozorujeme zajíce na louce – i když se ho nesnažíme nikterak svým zrakem ovlivnit, přesto na něj i pouhý náš pohled setsakra působí.

Například takto pouhou introspektivní pozorností se můžeme zbavit řady druhů migrén. Prostě jakmile zjistíme, že se nám rozjždí migréna, tak si sedneme či leheme do relaxační polohy a pozorujeme to místo v hlavě, kde bolest cítíme. Když ji jen pozorujeme, začne se ta bolest pomalu měnit v čase – prostě nějak se vyvíjí. Například na začátku ji cítíme jako tupý tlak vlevo nad čelem, po chvíli začne pulzovat a pak se pomalu přemísťuje na temeno, pak do týla, pak se napětí posune do krku a ramena, když nakonec zmizí někde v oblasti hrudi. To celé trvá pravda třeba dvacet minut, ale když to srovnáme s přirozeným průběhem takové migrény – tři dny úporné bolesti hlavy, tak je to přeci jenom mocná úleva. Proto pochopíte, proč se této technice pravidelně věnuji – za málo peněz hodně muziky v podobě tělesné pohody.

Aby tato technika fungovala je třeba ji opakovat třikrát až pětkrát denně. Tím častěji, čím více napjatých míst v našem těle zmerčíme. Například před psaním této pasáže jsem ji též procvičil, neboť ráno by člověk neměl vstávat z postele, pokud si neudělá takovou inventuru těla. Podobně spánek bude kvalitnější a hlubší, když usínáme bez vnitřních pnutí. Dost na tom, že se rveme s mnoha obtížemi se světem. Proč ještě rvát životem zbytečně napjaté a sevřené tělo, když to navíc můžeme takto elegantně uvolnit? **Již jsme si řekli, že nebolí tolik samotná nemoc jako naše psychická reakce na ni.**

Ale vraťme se k mé zkušenosti před nemocí. Právě při jedné takové podobné technice – při focusingu – jsem si uvědomil, že má propriocepce byla rozdílná

v pravé a levé části těla. Tedy při srovnání jsem pravé prsty cítil jasně a zřetelně, ale prsty na levé ruce byly jakoby v oparu, jakoby opuchlé. Podobně to bylo s pravou a levou částí hrudníku.

Druhou změnu chování, kterou jsem na sobě pozoroval, bylo, že jsem si začal mimovolně klást pravou ruku na krk. Jako Napoleon si kladl ruku na žaludek, protože ho bolely žaludeční vředy, tak já jsem se přistihl, jak si najednou dávám pravou ruku na krk, aniž bych věděl proč. To jsem před tím nedělal. „Hmmm, zvláštní,“ říkal jsem si, „ale co s tím? Nevím. Uložím pečlivě do paměti s otazníkem.“ Takto standardně zpracovávám věci, se kterými si nevím momentálně rady - nehází je za hlavu, ale pečlivě je ukládám do paměti s otazníkem. Ono se časem ukáže, s čím to souvisí. Taky že ano.

Do tří měsíců od začátku těchto projevů jsem ráno přišel do koupelny, opět jsem si dal pravou ruku na krk a říkám si: „Ta klíční kost je dneska nějaká velká...“ Samozřejmě nebyla to klíční kost, ale dýměj neboli zvětšená uzlina zvicí mandarinky. Od té doby začalo lítání po doktorech, kteří zjistili, že podobnými naditými uzlinami jsem prorostlý jak bůček od aorty až po krk. (Naštěstí ten lymfom nepřelezl bránci, ani nezačal metastazovat.) Tehdy mi došlo, že ruka cítila tyto rostoucí dýměje dříve, než je zaregistrovala hlava a doktoři. Ruka sice věděla víc než hlava, ale paradoxně tento růst velmi agresivního bujení byl pocítován jako příjemný. Podobně jako někomu příjemně voní karcinogenní cigaretový dým.

Když jsem se ptal na tuto zkušenost ostatních pacientů v Lymfom Helpu ([www.lymfomhelp.cz](http://www.lymfomhelp.cz)), asi tak třetina lidí měla podobnou zkušenost. Bohužel ale jakákoli debata na toto téma s lékaři byla marná. Nebylo tam žádné velké odsuzování, ale naprosto neprůstřelné krčení ramen. „Co to znamená?“ „Nevím.“ „Z čeho to mám?“ „Nevím.“ „Nemohu to mít třeba z tohoto či tamtoho?“ „Nevím.“ „Co mohu jíst?“ „Jezte vcelku, co chcete. Jen dodržujte zásady zdravé výživy.“ To bylo svým způsobem uklidňující, protože člověk na rozdíl od cukrovky může při lymfomu jíst, co má rád. Na druhou stranu je to asi takový pocit, jako když v obýváku máte slona a jste jediní, kdo jej vidí. Podobně jako ve filmu Dívka na koštěti primář viděl ve stresu krávy.

I když samozřejmě tyto techniky nejsou schopny vlít do naší mysli nějaký nadpřirozený náhled na chorobu, přesto pomocí nich můžeme dosáhnout slušné tělesné pohody. Podobně jako u zmíněné migrény, lze se zbavit všech bolestí, které jsou psychosomatické, tak aby tělo nebylo ve zbytečném stresu a imunitní systém se mohl naplno věnovat chorobě a ne našim psychickým pnutím.

Jedním z těchto vnitřních pnutí během nemoci, které bychom měli průběžně touto technikou rozpouštět, je i **odpor k vlastnímu tělu**, vztek na to, že je nemocné,



vzhledově nehezké. Tedy tato pozorování vnitřního těla je dobré doplňovat **technikami přání**: „Přeji si, aby mé tělo bylo vnitřně uvolněné, abych nenapínal žaludek. Svě mysli přeji klid, aby se tělo mohlo věnovat boji s nemocí.“ Techniky přání jsou lepší než prosté autosugesce („cítím pohodu a klid, jak se rozlévají po mém těle, cítím, jak se uzdravuji“), protože u sugescí si lidé stěžují, že to necítí, tedy že je to nalhávání sama sobě. Tato námitka u přání odpadá. Přání si nenalháváme – to buď máme, nebo ne. Podobná technika doporučuje omluvit se sám sobě, když jsme na sebe či na své tělo hnusní, například když se přistihneme, že sami sobě nadáváme: „Promiň, Karle/tělo, nechci být na tebe hnusný, nechci ti nadávat. Naopak přeji ti, aby se ti dařilo, aby ta léčba dobře pokračovala.“

#### **4) Pacienti v rekonvalescenci a v remisi (veteráni)**

Tito pacienti se podobají typu *watch and wait* právě proto, že i u nich není žádná progresse k lepšímu – situace je vcelku stále stejná: Léčba skončila a čekáme na Godota. Lidé bývají překvapeni nečekanou délkou rekonvalescence. Často i několik let je výkonnost pod jejich osobním standardem. Může se objevit řada někdy i trvalých následků léčby, například poničené sliznice pochvy kvůli ozářování a tím i bolestivý sex. Objevuje se přemítání coby obranná reakce, zda rozdíl před a po léčbě by se objevil stejně v důsledku přirozeného stárnutí, nebo nemoc stárnutí zrychlila.

Objevuje se **reaktivní hypochondrie**, tedy nadměrné sledování svého zdravotního stavu, které je reakcí na chorobu. Dřív člověku nevadilo, že ho občas píchlo u srdce. Po nemoci každé píchnutí provází úzkost: Nevrací se to zase?! Když natíráte barvou, máte strach, že to bude karcinogenní, protože u lidí pracujících s rozpouštědly se lymfomy objevují častěji atd.

Mezi další nešvary rekonvalescentů je **ustrnutí v roli nemocného**. Zejména ke konci úspěšné léčby se lidé psychicky cítí docela dobře a zároveň na ně nedoléhá „nesnesitelná tíha bytí“ násobená každodenní všedností a průměrností. Tedy lidi, kteří jinak bojují se svými dluhy, problémy s hroučící se firmou ap. mohou nemoc považovat za vysvobození od problémů každodenního života. Pochopitelně pak představa být zdravý není pro ně nijak lákavá. Když jsou nemocní a nechce se jim něco dělat, stačí říci: „Já se dnes necítím ve své kůži...“ Najednou všichni vyskočí a ochotně to dělají za ně. Tedy ke konci choroby se objevuje pokušení si tento rok prázdnin ještě o něco protáhnout. Viděl jsem právníčku, která uvítala nemoc, aby nemusela dořešit své zmatkané právní smlouvy.

Typické pro pacienty v remisi jsou **tři dny děsu před pravidelnou kontrolou lékaře** zejména u typu fóbického, který jsme popsali již v úvodu této příručky.

Opět se objevuje snaha ovládnout neovladatelné, a tedy i zde přicházejí na řadu techniky odevzdání či konejšivé samomluvy.

### **5) Pacienti s relapsem, se špatnou prognózou, eventuálně v terminálním stádiu**

U tohoto typu musí přijít dva okamžiky, kdy se s blížící smrtí smíří jednak sám pacient a kdy okolí. Tyto dva body se mohou dramaticky rozcházet. Mnoho blízkých se smířuje se smrtí až po úmrtí pacienta. Tedy běžně nacházíme situace, kdy jedna strana je stále ještě v zajetí psychických obran, zejména popření či projekcí, a druhá strana už je fakticky smířená s koncem. Tento jev je zdrojem vzájemného zbytečného odcizení, psychické samoty, a ba dokonce i pocitů viny pacienta: „Máma je nešťastná a brečí. Ublížuji jí tím, že jsem nemocný.“

Samozřejmě toto období je náročné pro všechny, ale přesto je třeba si dát pozor, aby zdraví ještě nepřitěžovali nemocným tím, že budou dělat scény. Ano, je zpravidla těžší si přiznat, že nám umírá jediný syn, než se smířit s tím, že umíráme my sami. Syn je sice „jen“ 30 let našeho života, přesto je to psychicky více než celý náš vlastní život. **Stále je třeba mít na paměti, že víc bolí především interpretace smrti čili naše reakce na smrt než smrt samotná.**

Mezi hlavní a časté chyby tohoto období patří chování okolí, které nemocnému zakazuje mluvit o tom, co se mu honí hlavou, ať chce nebo nechce, tedy o smrti. Proto se jí věnujeme i v této příručce, protože když ne pacient, tak minimálně okolí by mělo být psychicky připraveno na to, že dříve nebo později **přijde období, kdy si nemocný bude chtít o smrti povídat.** Zdraví, chtějí-li nemocnému pomoci, by měli mít v hlavě něco víc než jen laické domněnky a dobrou vůli.

V této fázi je stále třeba myslet, že nemoc a psychický stav pacienta jsou dvě odlišné věci, proto souběžně s nemocí je třeba nezanedbávat **podpůrnou psychologickou a psychiatrickou paliativní léčbu** přidružených psychických stavů, o kterých jsme již mluvili. Nejčastěji se jedná o deprese.

**Laické uvažování je přesvědčeno, že lidé umírají, protože vzdají svůj boj s nemocí.** Ono je to spíš naopak. Lidé vzdávají svůj boj s nemocí, protože už jsou tak vyčerpaní, že nemají ani sílu se vztekat či odporovat. Z dob minulého režimu se ví, že vhodným mučením je možno zlomit vůli každého. Jde jen o to, aby mučení bylo rafinované a dlouhodobé, ale věčně to nevydrží nikdo. Stejně tak i na nemoc se můžeme podívat jako na kontinuální mučení, které po čase zlomí vůli každého. Záleží jen na tom, jak dlouho trvá a jak je těžké. Tedy je chybou, když okolí hučí do nemocného a vyčítá mu, že málo s chorobou bojuje, že to vzdává, že má pořád říkat, jak věří tomu, že přežije. Ono je to spíš tak, že nemocný člověk jsou jakoby dva živočichové v jednom těle – člověk a nemoc – a záleží, kdo je silnější.

Jestli imunitní systém nebo nemoc. Psychika má jen podpůrnou roli, rozhodně ne všemohoucí ani rozhodující.

## **6) Pozůstalí a smutnění**

Pro lékaře samozřejmě končí léčba buď začátkem rekonvalescence nebo úmrtím pacienta. V psychologii ale nemoc nekončí smrtí. Pacient i choroba jsou ještě dlouho přítomny v mysli, a to jak v období rekonvalescence, tak po úmrtí pacienta v myslích pozůstalých. Všimněte si, že myšlenky na smrt přichází neodmyslitelně do mysli pacienta od okamžiku oznámení choroby, tedy mnohem dříve než reálná smrt a též i bez ohledu na případné popření: „Nikdy mě nenapadlo, že bych mohl zemřít.“ Protože ano, slova to popírají, ale chování, tedy pozorovatelná obranná reakce dokazuje, že tyto úvahy notně ovlivňují jeho chování v tomto období. Tedy nemoc z psychologického hlediska představuje dlouhé období, kdy se v myslích řady lidí prolíná život se smrtí, i když ta vůbec nemusí být fakticky na pořadu dne.

Smutek po blízkém se dostavuje v návalech či jakýchsi vlnách, a to i mnoho let po vlastním úmrtí. Je lépe, když se tyto návaly sociálně synchronizují, než když každý pozůstalý tím prochází odděleně. K tomuto synchronizování smutnění slouží především pohřeb a smuteční obřady, které není dobré dělat soukromě či v oddělených skupinkách (zvláště kolegové s přáteli a rodiče s příbuznými, o dětech vyloučených z pohřbu ani nemluvě). Zároveň pohřeb zabraňuje tomu, aby v obýváku stála urna ještě deset let vedle televize či uprostřed konferenčního stolku. Podobně každoroční dušičky na podzim slouží k synchronizovanému připomenutí blízkých, kteří nás opustili, a tím i odžití, abreakci městnaného smutku.

Laická tendence je totiž zakazovat si myslet na smutné události. Problém je, že čím více si na něco zakazují myslet, tím více to nabíjíme psychickou energií, tedy na něco *nemyslet* je velmi vyčerpávající. Proto jak psychologické, tak náboženské techniky vybízejí lidi k tzv. **paradoxním technikám**. Protože nutným předpokladem možnosti na něco nemyslet či dokonce zapomenout je především zlhlostejnění. To platí, jak v případě úmrtí, tak rozvodu či dokonce i nespavosti. My lidé máme instinktivní tendenci řešit věci silou vůle, tedy za pomoci aktivace organismu. Problém je, že rozchody či úmrtí se musí řešit naopak snížením aktivace a jejím systematickým neinvestováním. Proto již antičtí Římané nám připomínají: „O mrtvých jen dobře. De mortuis nil nisi bene.“ Proč?

Je třeba znát, že smutek lidé neprožívají vždy jako smutek, tedy jakousi pokleslou náladu. Naopak často najdeme smutek všelijak zdegenerován do podoby:

a) vzteku na kohokoli, třeba na zemřelého, na lékaře, na okolí. Agresi na nebožtíka referoval jeden pastor, kterému si pozůstalá manželka stěžovala: „Celý život s ním stál za starou belu a teď si ještě umřel...“

b) závisti – „Proč ostatní mají partnera a mně partner zemřel?“

c) pocitů viny a sebenenávisti – „Proč jsem nešla do nemocnice i ve středu? Nemusel umřít sám.“ „Proč jsem nezemřel raději já? Kdybych udělal/neudělal to či ono, tak...“

Na těchto pocitech je zákeřné to, že se fyziologicky nijak neliší od jiného vzteku či závisti. On je to totiž nefalšovaný vztek, ale objevuje se vždy v těch situacích, kdy jiní lidé prožívají smutek či touhu po druhém člověku, například večer, když na člověka padá únava a touha se k sobě přiblížit. Tedy tyto zdegenerované formy stýskání poznáme podle kontextu, kdy se objevují a jaké vzpomínky je spouští.

Podobně zákeřné jsou ty situace, kdy smrt blízkého nějak souvisí s pochybením druhého, například lékaře. Tam je třeba si uvědomovat, že od toho okamžiku jsou ti dva svázáni do jednoho psychického celku. Když se mi stýská po zesnulé ženě, vždy si automaticky i vybavím lékaře, kterému v tu chvíli opětovně kladu vinu za její smrt. Stejně tak naopak, kdykoli zahlédnu jméno lékaře, okamžitě se mi vybaví žena a s nimi související události. Prostě po smrti se moje žena a s ní propojený lékař stávají v mé mysli jednou bytostí, proto i zde platí antické: O mrtvých jen dobře – neútočit ani na ženu, ani na toho lékaře, protože on je neoddelitelně svázán s mentální reprezentací ženy. (To se samozřejmě netýká případného vyšetřování či soudních procesů ap.)

*Jedna dívka si masivně vyčítala, že v citovém pohnutí bezprostředně po smrti kamarádky se vypsala ze svých citů na Facebooku. To už nešlo vzít zpět, tak si to neustále vyčítala. Základem psychologické pomoci bylo uvědomit si, že toto vyčítání sama sobě spouští stýskání po kamarádce. Pomohl dotaz: „Představte si Katku, kdyby žila, a vy byste jste udělala podobnou hloupost – prostě plácla na Internetu něco, co byste neměla. Jak dlouho myslíte, že by se Katka na vás zlobila?“ „Tak maximálně tři dny.“ „Vidíte a vám už běhá měsíc hlavou nějaká jiná, fantazijní Katka, která se na vás neustále zlobí. To totiž není reálná Katka, ta by se tak nechovala. To je váš smutek, vaše stýskání převlečené za Katku. Kdykoli tedy tuto Katku ve fantazii uvidíte, jak vám vyčítá, oslovte ji svým jménem a zeptejte se jí: „Ahoj Jani, proč jsi přišla převlečená za Katku? Tebe mrzí, že tu není? Já vím. Mně se po ní taky stýská. Tak jí popřejeme, aby byla šťastná, kdekoli teď je...“ Jinými slovy místo aby prožívala stýskání po Katce tím, že si nadává, tak sama sobě měla dát citovou podporu, která jí v té chvíli chyběla.*

## Příběh pacienta

---

*Jmenuji se Tomáš, je mi 28 let a nedávno jsem prožil nejneuvěřitelnější měsíce svého života. Zážitky velice podobné těm mým si každý rok prožijí další cca tři tisíce lidí v naší zemi.*

*Všichni uslyší nebo slyšeli stejně jako já: „Diagnostikovali jsme Vám lymfom – zhoubné onemocnění lymfatických uzlin“. „Co to znamená?“ , ptám se. „Mám snad rakovinu?“ „No, to tak úplně není,“ odvětil můj lékař.*

*Později jsem pochopil, že to tak úplně pravda není, a že lymfom je vlastně rakovina lymfatického systému. Nicméně onkologická veřejnost lymfom za rakovinu tak úplně nepovažuje, neboť je to takový slabý odvárek od rakoviny orgánů. Úspěšnost léčby je dnes závatných 95 %. Na rozdíl od ostatních rakovin je to celkem štěstí v neštěstí, že jsem měl tuto diagnózu – tzv. Hodgkinův lymfom.*

*Před několika desítkami let by tato diagnóza byla ortelem smrti, avšak se současnými léčebnými metodami je to dnes celkem „sranda“. Pokročilé metody chemoterapie a radioterapie, popř. biologické léčby a jejich účinky a efektivita se zdají být neuvěřitelné a jsou velice úspěšné. Na druhou stranu jsem si velice dobře a hluboce uvědomil, jak křehký je lidský život! Jak léčba probíhala, měnil jsem se postupně nejen já, ale i moje okolí. „Užívej si každý den“ přestalo být jen frázi a nabylo skutečných a hmatatelných rozměrů. Nevěřili byste, jak jsem se tehdy usmíval, když jsem viděl první jarní listy na stromech, kterým prostupovaly sluneční paprsky. To byla nádhera, smál jsem se a stále to vidím před očima. To, jak vzácný je čas, který trávíme se svými blízkými a milými, které máme rádi ani nezmiňuji. Pokud dnes přemýšlím o tom, co mi nemoc dala či vzala, tak pozitiv je dnes rozhodně více, než negativ. A to jsem psychicky, myslím, celkem dost v pořádku.*

*Abych se ale vrátil k tomu, jak jsem marodil, tak začátek byl celkem krušný. Spousta vyšetření a poležení si v nemocnici, odebrání malých Tomíků (spermatu), a nakonec fofrem začátek léčby. Čekalo mě šest cyklů chemoterapie, a pokud se úplně nebude dařit, tak i radioterapie. Vše šlo jak po másle a první chemoterapie mě pěkně začala učit, jak se k Tomovi chovat. Nepřetěžovat ho, být pěkně v klidu a na noc si vzít prášek na žaludek, aby nebyla šavlička a pěkně jsme se vyspali. Takto to bylo šestkrát po třech týdnech, za režimu, který mi byl vštípen již na začátku. Dělejte co Vám bude vyhovovat, jen se vyhýbejte přelidněným místům a nejezte živé kultury (kefiry, jogurty apod.). Živo je totiž v žaludku až dost. Hodně mi pomáhal čerstvý vzduch a spousta pohybu – procházky na dvě*

*hodiny se staly mým každodenním chlebem a výstupy do 7. patra po schodech naprostou rutinou. Lehké problémy s oteklými koleny z kortikoidů a nějaké ty nevolnosti a nachlazení se mi nevyhnuly, ale to je celkem standard u nás onkologických pacientů.*

*Nicméně jsem poznal, že marodění tohoto stylu je opředeno spoustou mediálních tabu a nejen my, lymfomáři, můžeme po léčbě, ale i při léčbě v rámci možnosti žít plnohodnotný život! Podle momentálního stavu jsem tak i nakupoval (nejen rohlíky, ale i módu), byli jsme za kulturou, a po čas marodění jsem se stal celkem úspěšně krom žehlení i hospodyní, vaření nevyjímaje.*

*Nemoc mi život pomohla krásně utřídit, pročistit a zkvalitnit. Věřím, že pro ženské pohlaví je ztráta vlasů velkým problémem, ale stanou se horší věci, věřte mi! A ty paruky, co jsem viděl, jsou někdy lepší, nežli opravdové vlasy, bez urážky dámy!*

*Další věc, kterou doporučuji, je o nemoci mluvit, a to se všemi ve Vašem blízkém okolí. Nedělejte tajnosti, nestyďte se, nebojte se. Ti, kteří se k Vám otočí zády, když je Vám nejhůř, za to, aby ve Vašem životě byli, stejně nestojí, a ti, kteří Vás podpoří, v něm pak zůstanou velice dlouho. Já sám jsem objevil spoustu neuvěřitelných duší, o kterých jsem ani netušil, že se nacházejí v mojí blízkosti! Nicméně komunikace se Vám vrátí tím, že Vám pak lidé dávají kontakty na osoby, kteří mají podobný osud již léta za sebou a vždy rádi pomohou, protože každá informace a zkušenost, kterou absorbujete je k nezaplacení! Dále se vynořila obrovská vlna pomocných rukou, které byly po celou dobu mojí léčby přípravné pomoci s čímkoli bylo potřeba.*

*Není nad to si v dnešní uspěchané době uvědomit svou zranitelnost a smrtelnost, protože pak pro Vás přestanou existovat malichernosti běžného světa. Dnes již vím, že po úspěšné léčbě mě čeká naprosto rozdílný, i přes opakující se kontroly, lepší život. Uvědomil jsem si totiž, jak krásné je být na světě, a jak důležité je prát se o svůj život, protože to není o tom, že bych chodil do nemocnice, a tam za mě doktoři a sestry bojovali. Tak to není. Je to o tom najít si svou cestu a být šťastný, i když je to vykoupeno velkým bojem a energií. Zkrátka bojovat, protože je za co v každém věku! Na prozaickou otázku: „Proč zrovna JÁ“ Vám stejně nikdo nedá kloudnou odpověď, a proto je důležité si klidné místo v tom zmatku najít sám a pěkně se do té léčby oprít!*

*Pro mě byl důležitý již začátek léčby, kdy mi moje Míša řekla se slzami v očích: „Slib mi, že to nevzdáš!“ Existovala jen jediná odpověď, a k tomu se Míša stala mým smyslem života, pro který stojí za to nejen bojovat o holý život, ale i se*

*pořádně zakousnout do každého dne a prožít ho naplno spolu bok po boku. Kolem nás je však spousta lidí, pro které stojí za to bojovat a žít. Chce to se jen rozhlédnout kolem. Zde neplatí, že je to jen Váš problém, Vaše nemoc. Ti, kteří Vás milují, prožívají Vaši nemoc ještě hlouběji a jsou tu pro Vás bez kompromisů kdykoliv! Také pro ně stojí za to bojovat, aneb s chutí do toho a půl je hotovo!*

Tomáš

## Příběh pacienta

---

*Můj příběh začíná v r. 2010. Vzbudila jsem se s uzlinou na krku a vyšetření ukázalo, že mám paket uzlin na hrudníku 20x16cm. Nastoupila jsem na Homolku, kde lékaři ORL museli uzlinu na krku odebrat. V plánu byla celková narkóza, ale kvůli naléhavému případu jsem podstoupila zákrok lokálně. Na tu hodinu, co mi vypalovali tkáň, a příšerný pach, který zákrok provázel, nikdy nezapomenu. Byla jsem ráda, že to mám za sebou. Jenže to byl teprve začátek. Potvrdilo se, že jde o Hodgkinův lymfom a na starost si mě vzala MUDr. Móciková ve FN Královské Vinohrady. Po několika vyšetřeních včetně trepanobiopsie následovalo 8 cyklů chemoterapie po 3 týdnech. Trvalo to půl roku a svou poslední jsem dostala 21. prosince.*

*Pamatuji si, když mi začaly padat vlasy. Přítel si dal pár becherovek, zapnuli jsme strojek a oholili hlavu. Pohled do zrcadla se mi líbil. Neměla jsem problém jít mezi lidi. Byla to zkušenost, která vnesla do mého života určité nebezpečí a strach, ale také hodně dobrého. Začala jsem si více vážit svého přítele, rodiny a přátel kolem sebe a uvědomila jsem si, že jsem silná a že umím bojovat.*

*V lednu 2011 mi lékaři oznámili: „Jste vyléčená a na kontrolu přijďte za tři měsíce“. V tu chvíli mi vyhrkly slzy. Vrátila jsem se zpátky do života a našla si novou práci. V létě 2012 jsem však začala často marodit. Šla jsem na kontrolu, kde zjistili, že mám málo bílých krvinek. Po trepanobiopsii se mi podruhé změnil život. Odpověď zněla: „Myelodysplastický syndrom neboli chronická leukémie, musíte jít na transplantaci kostní dřeně, dostavte se zítra ráno s bratrem a vezměte si věci na hospitalizaci.“ Balení bylo strašné a v půjčeném kufříku od tchyně byl župan se vzkazem „ať je ti teplo“. Plakala jsem. Během noci jsme nemohli spát. Tu noc u nás byl i můj táta a nikdy nezapomenu na jeho pohled při odchodu. Byl utrápený jako asi všichni kolem mě.*

*Ve FNKV vzali mně i bratrovi krev z jedné i druhé ruky. Poté jsme se přesunuli do izolovaného pokoje, kam za námi dorazila doktorka a vysvětlila nám podrobnosti. Slova, která říkala, mě bolela. Ve FNKV jsem byla 33 dní. Během této doby mě připravovali na transplantaci pomocí silných chemoterapií. Bohužel 20. září jsem se dozvěděla, že bratr není vhodným dárce. Byla jsem zklamaná a smutná. Začalo hledání v registru dárců kostní dřeně.*

*„Máte dárce“ zaznělo z úst doktorky 24. října v 11 hodin. Rozplakala jsem se štěstím a měla jsem chuť to vykřičet do celého světa. Můj nový život je 36letý Němec se stejnou krevní skupinou a shoduje se z 10 HLA znaků na 10! Již 29. listopadu jsem nastoupila do ÚHKT na Karlově náměstí. Při odchodu z bytu jsem políbila svou kočičku jako by to bylo naposledy. Byla přede mnou nejhorší část a já měla strach.*

*Týden jsem dostávala chemoterapii a jezdila na ozařování. 7. prosince jsem se podruhé narodila. Transplantovali mi 877 ml dárcevy kostní dřeně. Tři týdny poté mi zkolabovaly plíce a okamžitě mě převáželi na JIP. Brzy ráno přišel doktor a řekl mi, že je to velmi vážné. Plicní ventilátor může znamenat konec, proto mi přivezli speciální přístroj (CPAP), do kterého se musí dýchat, aby se roztáhly plíce. Byla to má jediná možnost. Neměla jsem sílu a byla oslabená. Tekly mi slzy a já si prohlížela fotky svých nejbližších, abych to zvládla. Po třech dnech přišel doktor a řekl, že jsem si to vybojovala a plíce jsou čisté.*

*Po celou dobu trápení jsem nemohla z lůžka a sestřičky s partnerem mě učili znovu chodit. Strach už ve mně bude napořád, ale snažím se žít naplno a užívat si každý den. Chtěla bych poděkovat rodině, příteli a kolegům z práce. Minulý měsíc mému kamarádovi zjistili akutní leukémii. Nyní čeká na svého dárce. Prosím nepodceňujte tuto nemoc a kdo můžete – pomozte.*

*Andrea*



## Závěr

---

Mezi lidmi je rozšířené povědomí, že na smrt a tedy i na smrtelné nemoci člověk nemůže být připraven. To není pravda. I když pro každého z nás to bude jednou premiéra, tak někteří lidé jsou na smrt, podobně jako na maturitu, připraveni lépe a jiní hůře. Z toho se neodvozuje jen vlastní umírání, ale i dlouho před tím prožívání tzv. smrtelných chorob, protože z psychologického hlediska tyto aktivují především úvahy o smrti, které velká část populace má potlačené či vytěsňené z vědomí. Proto jsou při lymfomu ve výhodě ti pacienti, kteří si tyto úvahy a bilance odžili již dříve při nějaké jiné těžké životní události. Nepřipravení pacienti jsou tedy pod dvojnásobnou palbou – jednak musejí zvládat fyzické obtíže při léčbě a k tomu zároveň řešit psychicky velmi náročné úvahy na téma „poslední věci člověka“. Přesto existuje řada psychologických a náboženských technik a přístupů, které mohou prožívání během nemoci ulehčit či naopak ztížit. Proto i nemoc by člověk neměl prožívat čistě intuitivně, ale zohlednit by měl i zkušenosti předchozích generací a vědeckých oborů, aby neopakoval zbytečné chyby intuitivních přístupů.

Při psaní těchto řádek mi chodilo hlavou mnoho mých blízkých, kamarádů a kolegů, co nás opustilo kvůli lymfomu či podobným chorobám. Je jich bohužel tím více, čím více se v této oblasti pohybují a jak stárnou. Tím spíše si ale člověk uvědomí, že konce nebývají pravda nejkrásnější částí života, ale to, jak smrt budeme nakonec psychicky prožívat, rozhodne to, jaký život žijeme nyní v době, kdy se na slovo lymfom či smrt bojíme byť i pomyslet.

Když zbývá málo času a lidé nemohou v podstatě nic dělat, snaží se křečovitě dohonit to, na co měli přebytek času, když byli zdraví. Najednou si uvědomují, o co přicházejí. Když toho měli dostatek, tak se jim nechtělo se přemáhat a ovládat se. Mou hlavní specializací totiž nejsou lymfomy, ale partnerské rozchody a války o děti. Věřte mi, že mezilidské zlo, které si vzájemně působí ti, kteří si slíbili lásku až za hrob, je horší než lymfom či smrt dohromady. Bát bychom se proto neměli toho, co jednou přijde, ale spíš toho zla, které si navzájem působíme, dokud jsme zcela zdraví, času máme habaděj a k tomu přešel možnost...

## Kde najít více informací

---

### Pacientské organizace

- 1 | **Lymfom Help, o.s.** – občanské sdružení na podporu pacientů s lymfomem a jejich blízkých | [www.lymfomhelp.cz](http://www.lymfomhelp.cz) | tel.: 724 370 065
- 2 | **Platforma zdravotních pojišťenců ČR, o.s.** – pomoc pacientům v otázkách k hrazené péči | [www.zdravotnipojistenci.cz](http://www.zdravotnipojistenci.cz) | telefonní linka pro zdravotní pojištěnce: 800 227 777
- 3 | **Amélie, o.s.** – bezplatná psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké | [www.amelie-os.cz](http://www.amelie-os.cz) | linka Amélie: 739 004 333
- 4 | **Česká asociace vzácných onemocnění** – sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje jejich zájmy a posiluje povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí i veřejnosti. | [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz) | tel.: 774 151 290
- 5 | **Dobry anděl** – pomáhá pravidelnými měsíčními finančními příspěvky rodinám s dětmi, kde otec, matka nebo některé z dětí trpí rakovinou, důsledkem čehož se rodina dostala do finanční nouze. [www.dobryandel.cz](http://www.dobryandel.cz) | tel.: 733 119 119

### Ostatní informační zdroje

- 1 | **mojemedicina.cz** – informační portál – kompletní servis pro pacienty, jejich přátele a blízké, kteří zde najdou obsáhlé informace o nemocích a jejich léčbě, které pro ně připravili přední odborníci v multimediální podobě. Dále zde poskytuje pacientům rady psycholog a právník. | [www.mojemedicina.cz](http://www.mojemedicina.cz)
- 2 | **ozdravotnictvi.cz** – projekt, který se zapojuje do diskuze o zdravotnictví v České republice, hledá průnik mezi zájmy pacientů, lékařů a českým zdravotnictvím. | [www.ozdravotnictvi.cz](http://www.ozdravotnictvi.cz)
- 3 | **JakoJá** – otevřený prostor (možnost on-line chatu), kde uživatelé sdílí své zkušenosti s řešením životních problémů, nemocí a léčbou. Lidé si vzájemně

pomáhají v překonávání těžkostí, které život přináší, neboť dostatek informací vede k snadnějšímu vyrovnání se s problematickou situací. Uživatelé se zde bez obav svěžují, nebo si jen tak povídají v bezpečí své anonymity.

[www.jakoja.cz](http://www.jakoja.cz)

## Lékařské organizace

- 1 | Kooperativní lymfomová skupina** – sdružení lékařů a dalších pracovníků zabývajících se diagnostikou, léčbou a výzkumem v oblasti maligních lymfomů, které zároveň pracuje jako lymfomová sekce České hematologické společnosti ČLS JEP.

Sdružení disponuje řadou výsledků jak v oblasti výzkumné, tak v oblasti zavádění nových metod do diagnostiky a léčby.

Na těchto stránkách najdete informace o CLSG, jejích aktivitách, odborná veřejnost informace o studiích, nemocní nebo jejich rodiny a přátelé informace o lymfomech a užitečné odkazy.

[www.lymphoma.cz](http://www.lymphoma.cz)

- 2 | Česká onkologická společnost ČLS JEP** – společnost zpracovala na základě podmínek a potřeb České republiky Národní onkologický program směřující ke snižování výskytu a úmrtnosti na nádorová onemocnění, ke zlepšování kvality života onkologicky nemocných a k racionalizaci nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR.

Poskytuje kompletní informace o příznacích nádorových onemocnění, výskytu, diagnostice, prevenci, všech léčebných postupech. Dále informační brožury pro pacienty, vysvětlení odborných pojmů, kontakty na odborná pracoviště a psychologickou on-line poradnu.

[www.linkos.cz](http://www.linkos.cz)

- 3 | Česká hematologická společnost ČLS JEP** – podle toho, jak se rozvíjí obor klinické hematologie, vnikají stále nové skupiny a sekce jako např. Lymfomová sekce (KLS), Transplantační sekce, Česká sekce pro chronickou lymfocitární leukemii nebo Sekce dětské hematologie.

Česká hematologická společnost sdružuje tyto odborné sekce, lékaře, laboranty, sestry a jiné pracovníky v hematologii. Poskytuje důležité informace pro pacienty, rodinné příslušníky a kontaktní informace na odborníky.

[www.hematology.cz](http://www.hematology.cz)



Vydal Lymfom Help, o.s., v roce 2013  
za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

