

2020

Když příběhy motivují



Lenka Hatašová pro patientskou skupinu

LEDEN



**„Stojí za to bojovat
a nevzdávat se!“**

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

Ivana

Vše začalo před asi třemi lety. V listopadu mi začal mrznout malíček, což mi způsobilo velké bolesti. Po mnoha testech a návštěvách doktorů mi lékař konečně dokázal říci, co mi je. Moje nemoc měla jméno – systémová sklerodermie.

Doktor mi pouze řekl, že postihuje mladé ženy, které jsou jinak vesměs zdravé. Pochopitelně jsem hned zamířila na internet a začala hledat. Poté jsem s pláčem vyšla za manželem na zahradu a prohlásila, že nechci umřít.

Jako mnozí v podobné situaci jsme pátrali po příčinách onemocnění. Jedním ze spouštěčů sklerodermie může být velký stres. Já žila ve stresu téměř pět let. Manžel mě uklidnil. Začali jsme spolu hledat doktory a kontakty. Nakonec jsem se začala léčit pod dohledem pana docenta z Revmatologického ústavu, za což jsem velice vděčná.

Nemocí trpí především moje prsty, takže moje aktivity v zimním období jsou omezené. Musela jsem se vzdát jak zimních sportů, tak delších pobytů na horách. Pryč jsou mé krásné štíhlé prsty a pěkné nehty. Mám postižený i jícen, takže strava není můj největší kamarád. Nějaká ta kila šla tudíž také dolů.

Sklerodermie mě sice stála spoustu proplakaných nocí v bolestech, ale překvapivě mi také něco dala. **Dala mi stopku. Znamená to umění zastavit se, přestat se stresovat třeba kvůli práci a uvědomit si, že zdraví je to nejdůležitější, co můžeme mít.** Došlo mi, že mám dvě zdravé děti, které mě potřebují, a že **stojí za to bojovat a nevzdávat se!**

VĚK: 38 / SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE

ÚNOR

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

Den
vzácných
onemocnění **29**

„Žij přítomností, nenech se ovlivňovat společností, buď svá.“

Michaela

(vedoucí patientské skupiny Skleroderma)

postupně jsem ztrácela schopnost pohybu i chůze, docházelo k velice rychlému průběhu zhoršení nemoci (včetně postižení kůže i plic). V listopadu 2015 jsem skončila v kómatu s hypertenzní krizí, selháním ledvin, otokem mozku a zápallem plic – prognóza: 30 % šance na přežití.

V nemocnici a rehabilitačním ústavu jsem strávila 3 měsíce, 2 roky jsem byla závislá na dialýze a 3 roky na pomoci druhých.

Jak jsem na tom teď?

Jsem **ambiciózní, extrémně soutěživá, náročná sama k sobě i k ostatním. Snažím se být ve všem dokonalá - jak v práci či ve sportu, tak i v životě. Jsem neustále nespokojená s výkonem, který podávám.** Stále hledám nové výzvy a následně je překonávám. Alespoň takhle vypadal můj život před nemocí.

Proč? Odpověď jsem dostala až s příchodem nemoci.

Systémová sklerodermie mi byla diagnostikována v lednu 2015,

Chodím, cvičím, pohyb i koordinace jsou výrazně lepší, plicní hodnoty zaznamenaly velké zlepšení. Od listopadu 2017 jsem bez nutnosti dialýzy. Od ledna 2018 pracuji.

Ano, mám stále problémy s únavou, ranní ztuhlostí, častou nevolností a jinými příznaky, ale žiju relativně „normální“ život. Jen se vždy musím přizpůsobit aktuálnímu stavu.

Veliký podíl na zlepšení mého zdravotního stavu měla bezesporu biologická léčba. Na základě osobní zkušenosti konstatuji, že tato léčba tvoří ale jen přibližně **50 % úspěchu**. Těch zbývajících 50 % představuje práce se sebou samým.

Jako každý, kdo se srovnává se závažným onemocněním, i já jsem si musela projít jednotlivými fázemi nemoci, přijmout nemoc a všechna s ní související omezení, naučit se přijímat pomoc druhých, naučit se nemít vše pod kontrolou, zbavit se strachu z budoucnosti a vše kolem toho bylo velice náročné. Jsem ale vděčná za to, že jsem si tuto cestu mohla projít. Pomohlo mi to **najít životní rovnováhu, štěstí a spokojenost** v mém životě.

VĚK: 41 / SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE

BŘEZEN



1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

DUBEN

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30

**„Život je hlavně o improvizaci,
a tak žiji a improvizuji každý den
i se sklerodermií.“**

Lenka

V době, kdy jsem procházela problematickým rozvodem, jsem začala trpět otoky rukou, obličeje. Začaly mi modrat končetiny, objevily se také potíže s jemnou motorikou a dušností.

Nakonec vše vyvrcholilo v srpnu 2016 hospitalizací v Revmatologickém ústavu Na Slupi. Diagnózou systémové sklerodermie se mi život navždy změnil. Následovala léčba cyklofosfamidem a úkol se s nemocí naučit žít.

Věci dosud samozřejmé se staly každodenním bojem. Nůž se stal soupeřem, klíč protivníkem.

Náhle se na svět a lidi kolem dívám jinýma očima, mám zcela jiný přístup.

Přestože to zní divně, myslím si, že ze mě tato nemoc udělala lepšího člověka.

VĚK: 47 / SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE

KVĚTEN



**„Nevzdám se,
dokud nevyhraju!“**

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

Lucie

První potíže se mi objevily během dospívání kolem šestnácti let. Svůj zdravotní stav jsem chtěla zlepšit, ale setkala jsem se s odmítáním, s řečmi, že jsem mladá, tedy musím být i zdravá, a jestli si myslím, že ne, ať jdu do Bohnic. Zdravotníci se ke mně chovali špatně, nikdo mi nenaslouchal, neustále mě označovali za blázna. Nakonec jsem na psychiatrii šla. Vyšetření potvrdilo, že jsem duševně zdravá. Na slušné zacházení jsem si však musela ještě mnoho let počkat.

Po maturitě jsem se rozhodla odejít do Prahy. To bylo moje velké štěstí, protože na mé rodné severní Moravě mají zdravotníci o systémové sklerodermii jen velmi malé povědomí. Můj zdravotní stav se velmi zhoršil krátce před 25. narozeninami. Přišla jsem o schopnost jíst, při každém pokusu jsem jen zvracela. Každý měsíc jsem ztrácela 2 – 3 kg váhy, byla jsem unavená. Dostala jsem doporučení do Revmatologického ústavu, kde mi sdělili diagnózu systémové sklerodermie s postižením motility jícnu. Věděla jsem, že to není dobré. Hrozila mi umělá výživa, zároveň se mi však ulevilo. Hurá, nejsem blázen! Už vím, co se děje, už mi vše dává smysl.

Systémová sklerodermie je nemoc, kterou lidé příliš neznají. Z očí okolí číší bezmoc. Chtějí vás dostat zpátky na nohy, ale nejde to. Máte nevléčitelnou nemoc, to děsivé slovo ve vaší lékařské zprávě.

Co teď? Komu se můžete svěřit? Připadala jsem si osamělá. Pátrání po dostupných informacích pro mě bylo vlastně mnohem těžší než samotná diagnóza. Rozhodla jsme se, že to tak nenechám, že si zjistím, co se dá. Začala jsem číst odbornou literaturu z oblasti medicíny, psychologie, psychoterapie. Začala jsem chodit na arteterapii. Dala jsem si své oblíbené jídlo.

Našla jsem své hranice a začala je překonávat. Pochopila jsem sílu myšlenek. Když se pro něco rozhodnete a jdete za tím, ať se děje cokoli, ať ostatní říkají cokoli, dokážete hrozně moc. **Díky nemoci mám v sobě více pochopení, pokory, ale i odvahu být sama sebou, opravdovou.** Po světě chodí spousta povrchních lidí, kteří řeší kariéru, peníze, slávu. Takoví lidé by se ne bavili s někým, kdo není dokonalý. Nemoc ze mě „nedokonalého“ člověka udělala, takže se v okruhu mých přátel takoví již nenajdou.

Jsem teď našťastí obklopená pouze laskavými lidmi, kteří si mě váží zejména za to, jaká jsem, a ne pro to, jak vypadám. Oni to vědí. Děkuji za vaši podporu. Miluju vás.

VĚK: 31 / SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE



ČERVEN

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7**
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14**
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21**
- 22
- 23
- 24
- 25
- 26
- 27
- 28**
- Světový den sklerodermie **29**
- 30

ČERVENEC



„Všechno se dá zvládnout, jen naslouchejte svému tělu.“

1
2
3
4
5

6
7
8
9
10
11
12

13
14
15
16
17
18
19

20
21
22
23
24
25
26

27
28
29
30
31

Iva

Do svých třinácti let jsem byla velmi aktivní a sportovně založené dítě, které téměř nikdy nestonalo. Pro mě byla velmi těžká hlavně doba mezi prvními projevy nemoci a diagnózou. Nechácala jsem, co se se mnou děje, byla jsem často hodně vyčerpaná, unavená a nebyla jsem schopná vykonávat aktivity, které jsem dříve zvládala. Hromadila se ve mně frustrace a začala jsem se i více izolovat od ostatních.

Sklerodermie mi mnohem více dala, než vzala. Změnila mi pohled na svět. Dokonce by se dalo říci, že díky zkušenostem, které jsem v celém procesu onemocnění a náročné léčby nabyla, jsem se zformovala jako osobnost. Jsem smířená s tím, že je a bude mou součástí. Myslím si, že jsem díky tomu schopná

zvládat krizové situace, zbytečně se nestresovat hloupostmi, jsem empatičtější. Snažím se neřešit věci, které nemohu ovlivnit. Zároveň jsem se naučila užívat si každodenních maličkostí a radostí života. Uvědomila jsem si tím, jak je důležité starat se sama o sebe a naslouchat svému tělu i duši. Myslím si, že všechny naše příběhy mají sílu a je velmi důležité sdílet je, abychom došli ke vzájemnému pochopení, a to nejen mezi námi pacienty, ale hlavně i rodinami a přáteli.

VĚK: 24 / SYSTÉMOVÁ SKLERODERMIE



SRPEN

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31



ZÁŘÍ

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30

**„Donuťte svou mysl, abyste
byli každý den pozitivní.“**

Petra

Systémovou sklerodermii mi diagnostikovali v jednadvaceti letech, ale uvědomuji si, že počáteční projevy jsem pociťovala již ve dvanácti letech.

Diagnóza této nemoci mě hodně zasáhla psychicky. Bylo velice náročné se smířit s tím, že mě běžné aktivity vyčerpávají více než ostatní lidi.

Těžké pro mě také bylo, že jako mladá holka jsem trávila svůj volný čas v nemocnicích nebo po nepříjemných vyšetřeních.

Musím ale uznat, že díky nemoci jsem si začala vážit maličkostí. Stmelilo to celou rodinu a všichni mi pomáhají.



ŘÍJEN

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31

LISTOPAD

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

„Jsi silnější, než si myslíš.
Věř si!“

Marie (Maja)

V období dospívání jsem trpěla četrnými zdravotními potížemi. Lékaři mi nejprve v sedmnácti sdělili diagnózu lupus erythematodes. Až o dva roky později přišli se systémovou sklerodermií. V té době jsem se zároveň snažila vyrovnat s tlakem, který byl na mě

vyvíjen na střední škole, doma, na brigádě. Bylo toho na mě trochu moc a nevěděla jsem, jak z toho ven.

Časté návštěvy lékařů, hospitalizace, bezmoc, otázky, co bude dál. Ve škole jsem zameškala spoustu hodin. O individuální studijní plán se mnou usilovalo více studentů, takže moje žádost byla nakonec zamítnuta. Chyběla mi klasifikace z mnoha předmětů. Učit se na zkoušky z nematuritních předmětů a zároveň se připravovat na maturitu představovalo ohromný stres. Sespala jsem se. Následně jsem nebyla připuštěná k maturitě. Měla jsem blok a nedokázala jsem se na školu vrátit či ji dokončit. Naštěstí jsem si zajistila praxi v cestovním ruchu.

Jelikož jsem měla vážnější start nemoci, kdy jsem se sama o sebe nemohla postarat, začala jsem si vážit běžných věcí více než předtím. Už jenom to, že člověk může chodit, sám si otevřít láhev s vodou, udržet v ruce drobné na autobus apod. V té době jsem ještě nechápala, co mě vše čeká. Věděla jsem, že trpím nevyléčitelnou nemocí, a děsilo mě to.

Po léčbě kortikoidy se mi změnil vzhled obličeje a přibrala jsem na váze. Lidem kolem sebe jsem nebyla schopná vysvětlit, že to je z léků. Doteď pamatuji jednu známou na zastávce s větou: „Teda tobě asi chutná, vid?“ Reakce okolí mě dohnaly k tomu, že jsem si hrála s dávkováním léků a raději si je ubrala. Dost se mi zhoršila psychika. Moc mi pomohl pobyt v Revmatologickém ústavu v Praze, kde jsem byla hospitalizovaná několik měsíců. Jak jsem byla „mezi svými“, cítila jsem se lépe. Viděla jsem, že jsou na tom lidi i hůře, přesto se ze života radují. Díky nemoci jsem si brzy uvědomila, že jsme na světě jen chvíli. Je dobré se chovat co nejlépe a snažit se pomoci tam, kde pomoci můžeme.



PROSINEC

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6**
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13**
- 14
- 15
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20**
- 21
- 22
- 23
- 24**
- 25**
- 26**
- 27**
- 28
- 29
- 30
- 31

A JAK KALENDÁŘ VZNIKAL?

Sešli jsme se v prostorách kadeřnické školy Molákova, Praha 8.



Podpořit nás přišly herečky Bára Fišerová a Šárka Vondrová.

Na akci nás všechny přivítal moderátor Evropy 2 Tomáš Zástěra, který nás bavil celý den. Zavítalo i pár novinářů a fotografů.



Vizáž našich modelek byla v rukách Káji Pavlíčka. Všechny od něj ocházely krásné.

O úpravu vlasů se postaraly studentky kadeřnické školy Molákova, Praha 8 pod vedením paní vedoucí Jany. Studentky byly neskutečně šikovné!



Fotila nás skvělá fotografka Lenka Hatašová. Asistoval jí sám pan ředitel kadeřnické školy Jan Cigánik a moderátor Evropy 2 Tomáš Zástěra.



Byl to prostě úžasný den plný skvělých lidí. Děkujeme všem, co nám s akcí pomohli. Bez vás by tento úžasný den, na podporu nemocných se vzácným onemocněním systémová sklerodermie, nebyl.

Skleroderma Česká republika

