

TÉMA

Jak se žije po rakovině

MANUÁL PRO NOVÝ ŽIVOT

Rakovina obrátí život naruby. A když vyhraje zápas s nemocí, přichází další bitva o návrat zpět do běžného světa. Vyžaduje to hodně sil.

Nový život

Kupte si tulipán

Amelie pořádá letos v březnu již osmý ročník projektu Tulipánový měsíc. Ten má za cíl zdůraznit potřebu komplexní péče během onkologické nemoci. Jednou z řady aktivit tohoto měsíce je i akce Děláme radost. Zakoupením benefiční kytice tulipánů nebo zasláním dárcovské DMS podpoříte bezplatnou činnost Amelie. Více na amelie-zs.cz.



Jak být
v pohodě?

Otázku, jak dál po vyléčení těžké nemoci, řeší úplně každý onkologický pacient. Navázat životní nit tam, kde ji zhoubná nemoc přetrhla, je totiž něco úplně jiného než vstát po čtrnácti dnech z postele po angíně. Vedle radosti z toho, že se povedlo překonat zákeřnou nemoc, přichází i starost, jak „přežít“ coby čerstvě uzdravený, ale na těle i duši už úplně jiný člověk.

Stejnou práci už dělat nemohu

Vlad'ka Fišerová

(45), která žije v Lito-měřicích, si loni v lednu vyslechla od gynecologa diagnózu karcinomu děložního čípku. Absolvovala náročnou operaci, která spočívala v odstranění dělohy, vaječníků, vejcovodů a všech lymfatických uzlin z pánve. Do práce nastoupila po devíti měsících od operace. Lékaři ji považují za vyléčenou. Jako zdravotní sestra pracovala ve 12hodinových směnách, k tomu se vrátit by nevládla. Nastoupila proto do gastroenterologické ambulance. Necítila se na plný úvazek, takže pracuje jen čtyři dny v týdnu. Zbytek potřebných příjmů se jí dorovná částečným invalidním důchodem. Navždy už se kvůli odstranění lymfatických uzlin bude muset vyrovnávat s otoky nohou a chodit na lymfodrenáže. Vladce nemoc hodně změnila pohled na život: „Neřešíte maličkosti, vážíte si každého dne. Jsem ráda doma se svými dětmi, hodně si povídáme a užíváme společných chvil. Opravdoví přátelé se o mě zajímali a pomáhali mi po celou dobu, byli mi velikou oporou. Byly to hlavně kolegyně z Hospice sv. Štěpána.“



Vlad'ka doporučuje:

Neuspěchejte návrat. Chce to nejprve dostat tělo do kondice. Já jsem chodila na procházky a začala s jógou. Nyní, když už pracuji, snažím se více odpočívat, hodně spát a zdravě jíst. A hledám i oporu mezi ženami s podobným osudem, proto jsem členkou pacientské organizace Veronica. Více na pacientska-organizace.cz

Hrozilo, že skončíme na ulici



Daniela Tobrmanová (66)

z pražské organizace Mamma HELP byla až do svých 53 let naprosto zdravá. Poté si jednoho dne nahmatala v prsu

bulku, byl to zhoubný nádor. Zvládla roční náročnou léčbu, od chemoterapií přes operace až po 35 ozařování. Nyní je již 13. rok v remisi, tedy je vyléčena, a pomáhá v pražském centru pacientské organizace Mamma HELP.

„Po léčbě jsem byla dva roky v invalidním důchodu. Začít hned pracovat, to si nedokážu představit, měla jsem dost agresivní chemoterapii, vysoká únava se ozývala opravdu velmi dlouho,“ říká Daniela. Invalidní důchod jí skončil rok před nárokem na starobní, musela se proto hlásit na pracovním úřadu. Jelikož měla po léčbě ruku postiženou lymfatickým edémem, nikdo ji nezaměstnal. „Přestože jsem celý život pracovala a odváděla daně státu, pro vyměrování dávek jsem byla kvůli tříletému výpadku posuzována, jako bych nikdy nepracovala. Vyměřili mi příspěvek 2000 Kč měsíčně. V té době jsem měla hypotéku. Dcera musela ukončit studium a nastoupit do zaměstnání, protože jinak bychom patrně skončili na ulici!“ vzpomíná Daniela. Hodně se toho změnilo i v jejích vztazích. Rodina se kolem ní více semkla, ale pohled na přátele se změnil. „Poslouchat u kávička, kdo komu zahýbá a kdo má jaké problémy v práci, mi najednou přišlo úplně malicherné. Našla jsem si nové přátele, kteří měli pochopení. Jde o ženy s podobným příběhem,“ říká na závěr Daniela.

Daniela doporučuje:

Mnoho žen má po léčbě psychické problémy, s tím se ale mohou obrátit na sdružení Mamma HELP a na linku 800 180 880, kde jsou k dispozici psycholog i lékař. Osobně si pak mohou popovídat s našimi terapeutkami. Více na mammaphelp.cz



CO SE MNOU BUDE, AŽ SE VYLÉČÍM?

Co se mnou bude, až se vyléčím? Dokážu zabezpečit sebe a rodinu? Tyto otázky dokážou zodpovědět odborníci z Amelie.

Amelie jako jediná patientská organizace u nás poskytuje onkologicky nemocným poradenství v oblasti návratu do práce. Zdravotně-sociální pracovnice Šárka Slavíková stála v čele kolektivu autorů, který pro zájemce vydal příručku plnou užitečných rad. Požádali jsme ji, aby pro nás připravila přehled největších problémů, které čerstvě vyléčení pacienti řeší.

Jak zvládnout rekonvalescenci?

Mnoho nemocných bojuje s velkými očekáváními od sebe, mají pocit, že když je akutní onkologická léčba ukončena, bude vše jako dřív. Nebo že jen udělají některé změny směrem ke zdravějšímu způsobu života. Do rychlého návratu do práce je navíc tlačí končící pracovní neschopnost,

VŠECHNO TEĎ BUDE NOVÉ A JINÉ

ONKOLOGICKÁ NEMOC V ŽIVOTĚ ZANECHÁ NAVŽDY VĚDOMÍ, ŽE ČLOVĚK PŘEKONAL VÁŽNOU SITUACI. UŽ TO NEBUDE STEJNÉ JAKO PŘED ONEMOCNĚNÍM. A JAKÉ TO TEDY BUDE?

Ať už prožijeme jakoukoliv zátěžovou situaci, měli bychom si dát čas k tomu, zpracovat ji a odžít. Je to důležité, aby nepřerostla

v traumatizující zážitek. Na to, jak po nemoci psychicky zvládnout návrat do běžného života, jsme se zeptali životní koučky **Ivany Novotné**.

■ Mohou člověka po vyléčení překvapit nějaké emoce?

Je běžné, že v době krize, kdy je potřeba zatnout zuby a konat, jsme schopni zdánlivě bez velkých emocí fungovat.

Přesto v nás emoce jsou, jen v tu chvíli nemají prostor se projevit. Po vyléčení se vrátí, ale nemusí se zdaleka jednat jen o radost z překonání. Měli bychom zpozornět, pokud se u nás dlouhodoběji projevují nenaladění, smutek, bezmoc, ztráta radosti, deprese, ztráta zájmu o život.

■ Opustit dlouhodobou roli pacienta asi není lehké? Coby pacient člověk často zažívá větší pozornost

a je do jisté míry středem dění rodiny. Zažívá úlevy a ohledy, které si žádá léčba a zdravotní stav. To se může velmi změnit s koncem léčby, kdy jakoby již není nutné takové ohledy na nemocného brát – vždyť „už je zdravý/á“.

■ Co v takové situaci dělat? Platí, že tím, kdo je v našem těle, jsme my sami. Nikdo neví lépe než my, jak se cítíme a jak nám je. Nikdo nemá

nejistota přiznání stupně invalidity i finanční tíseň.

Co je dobré vědět:

Náročná léčba, která trvá třeba rok, je i dlouho po skončení provázena únavou, snížením výkonu, potížemi se spánkem a soustředěním, snížením imunity, poklesem sebevědomí a také strachem z návratu nemoci. Přetrvávají určité bolesti, brnění a omezení pohybu. Následná rekonvalescence by měla být dlouhá 6–9 měsíců. Nemocný si v rekonvalescenci musí nastavit svůj ozdravný režim – kvalitní stravu, pohyb, dostatek spánku a postupné zařazování dalších aktivit. Její součástí je také nárok na komplexní lázeňskou péči.

Co mne čeká od zaměstnavatelů?

2 Zaměstnavatelé onkologické pacienty nechtějí. Bojí se nízkého výkonu a návratu onemocnění. Málo vstřícní bývají také k potřebným zdravotním kontrolám, které jsou zpočátku po čtvrt roce, pak po půl a dále po roce. Přestože nemocný s kardiovaskulárním onemocněním je v daleko větším riziku, že odejde ze zaměstnání ze dne na den bez možnosti předat práci, nemívá takové potíže s nalezením pracovního místa jako onkologicky nemocný.

Co je dobré vědět:

Sami nemocní se musí naučit dobře komunikovat o své nemoci. Jasně se

rozhodnout, co zaměstnavateli sdělí – nemusí to být žádné detaily, stačí, že prodělali onkologické onemocnění a mají určitá jasná omezení. Zaměstnavatel si pak mnohem méně bude domýšlet různá hrozící rizika. Pro hledání práce je důležité reagovat rychle na nabídku, a proto mít připravený kvalitní životopis. A také je dobrá příprava na pracovní pohovor.

Co mohu udělat pro svůj návrat do práce?

3 Řada nemocných přehodnocuje svůj pracovní život, protože ví, že v něm byl určitý podíl na spuštění jejich nemoci – obvykle v podobě extrémní stresové zátěže. Také se musí rozhodovat o velikosti pracovního úvazku, který zvládnou. Bohužel stále patříme k zemím, kde je nízký podíl částečných úvazků i flexibilních forem práce, jako jsou klouzavá pracovní doba nebo možnost pracovat z domu. Tyto úvazky jsou navíc lépe dosažitelné pro ženy, s muži na částečný úvazek se počítá ještě méně.

Co je dobré vědět:

Ještě před hledáním práce je výhodné vyzkoušet si takový pracovní týden: ráno vstát jako do práce a odejít za nějakou aktivitou, třeba do knihovny či na přednášku. Tím se zjistí, jak dlouho je člověk schopen činnosti a jak se popere s každodenním vstáváním. Vždy je lepší zavázat se k menšímu rozsahu práce a postupně úvazek navyšovat.

Jak je to s invalidním důchodem?

4 Posuzování invalidních důchodů u onkologicky nemocných je problematické. Mnoho nemocných trpí různými jinými chorobami, ať již z dřívější doby nebo následně vzniklými. Invalidní důchod je ovšem posuzován pouze na jedno onemocnění, na to takzvaně hlavní – a k ostatním se jen přihlíží. Mnohdy se tedy stává, že při pohledu na pacienta je jasné, že skoro nemůže jít do práce, ale při posuzování získá pouze 1. stupeň důchodu. Takže musí jít pracovat ať již z důvodů finančních nebo z potřeby úhrady sociálního pojištění.

Co je dobré vědět:

Aby posouzení invalidity maximálně odpovídalo zdravotnímu stavu nemocného, jsou zásadní kvalitní lékařské zprávy zejména od onkologa, a to s podrobným popisem stavu nemocného – nejen s výčtem prodělané léčby a diagnóz. Jestliže se nepodařilo dosáhnout remise nebo pokud je nemoc generalizovaná, čili metastázami rozšířená, měl by pacient vždy dostat 3. stupeň invalidity. U nemocných v remisi, tedy v bezpříznakovém stavu onemocnění, obvykle posudkový lékař rozhoduje o 1., nebo 2. stupni invalidity. ■

Kde hledat pomoc?

Poradit se můžete na telefonu 739 004 222 nebo do Amelie napište e-mail na socialni@amelie-zs.cz

kříšťalovou kouli na to, aby věděl, jak je jeho blízkému. Proto je dobré, aby nemocný neočekával, že okolí bude vědět, co potřebuje. Je dobré aktivně si o své potřeby říci – o potřebu pomoci, odpočinku. Chápu, že většinou se to snáze řekne, ale hůře udělá.

■ Jak má rodina období nemoci a uzdravování zvládnout?

Je to náročné pro celý rodinný systém a říci si v tak

zátěžové situaci o odbornou pomoc je ta nejpřirozenější věc na světě. I když spolu členové rodiny dobře komunikují, tak existují obavy, strachy, které blízkému neschopíme. Je to přirozené – důvodem je, že druhého chráníme. Nechceme mu přidělovat starosti, obavy o nás. Někdy je nedokážeme nebo nechceme před blízkým pojmenovat tak naplno, ostře. I toto může

být důvod, proč vyhledat odborníka. Jindy můžeme zjistit, že nemoc výrazně pozměnila náš žebříček hodnot, že chceme žít jinak a třeba si najít jiné zaměstnání. I v takové chvíli potřebujeme podporu. ■ **Říká se, že nemoc je cesta...**

Stejně jako při cvičení je potřebná pravidelnost k tomu, aby se naše tělo začalo měnit, tak i naše duše potřebu-

je čas a prostor, aby se s náhlou situací srovnala. Považuji za užitečné si uvědomit, že vedle přirozeného pocitu křivdy a nespravedlnosti od života je to zároveň zkušenost. A ta pro nás může v dlouhodobém horizontu znamenat zlepšení kvality života a vnitřní růst. Může vést k pročištění života. To se však neděje ze dne na den. *Více informací můžete najít na ivananovotna.cz*