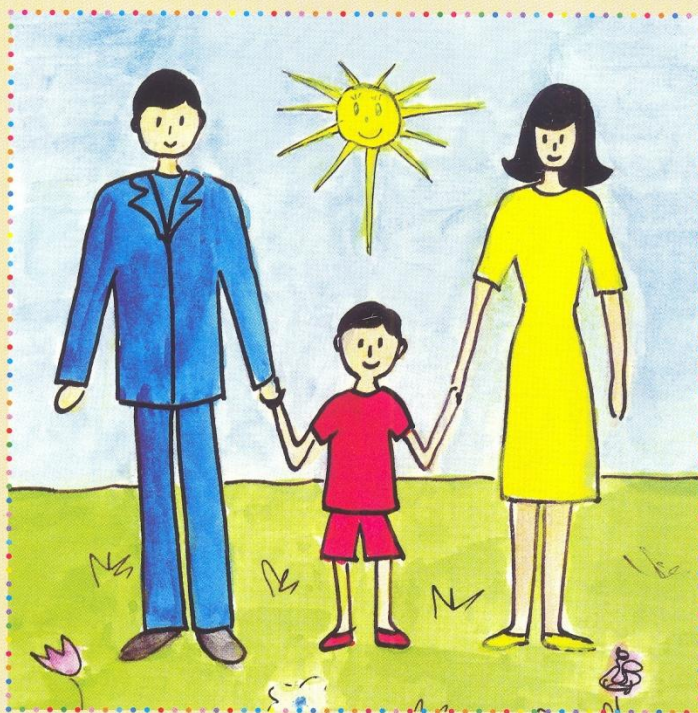


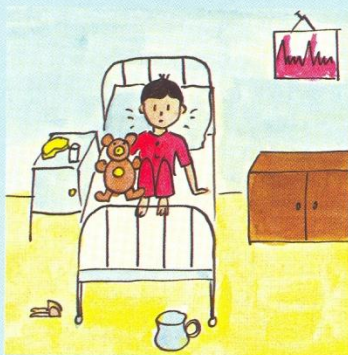
KNÍŽKA PRO TEBE



Bohumír Blažek & Hana Ptošková

HAIMA CZ, o.s.

KNÍŽKA PRO TEBE



Bohumír Blažek, Hana Ptošzková

*Za podnětné připomínky jsme vděční zejména prof. MUDr. Otto Hrodkovi, DrSc.,
Doc. MUDr. Janu Starému, CSc., PhDr. Věře Reichlové, Mgr. Martě Vintrochové,
PhDr. Miloši Šebelovi, Lence Orošové a Markétě Blažkové.*

HAIMA CZ, o.s.

T

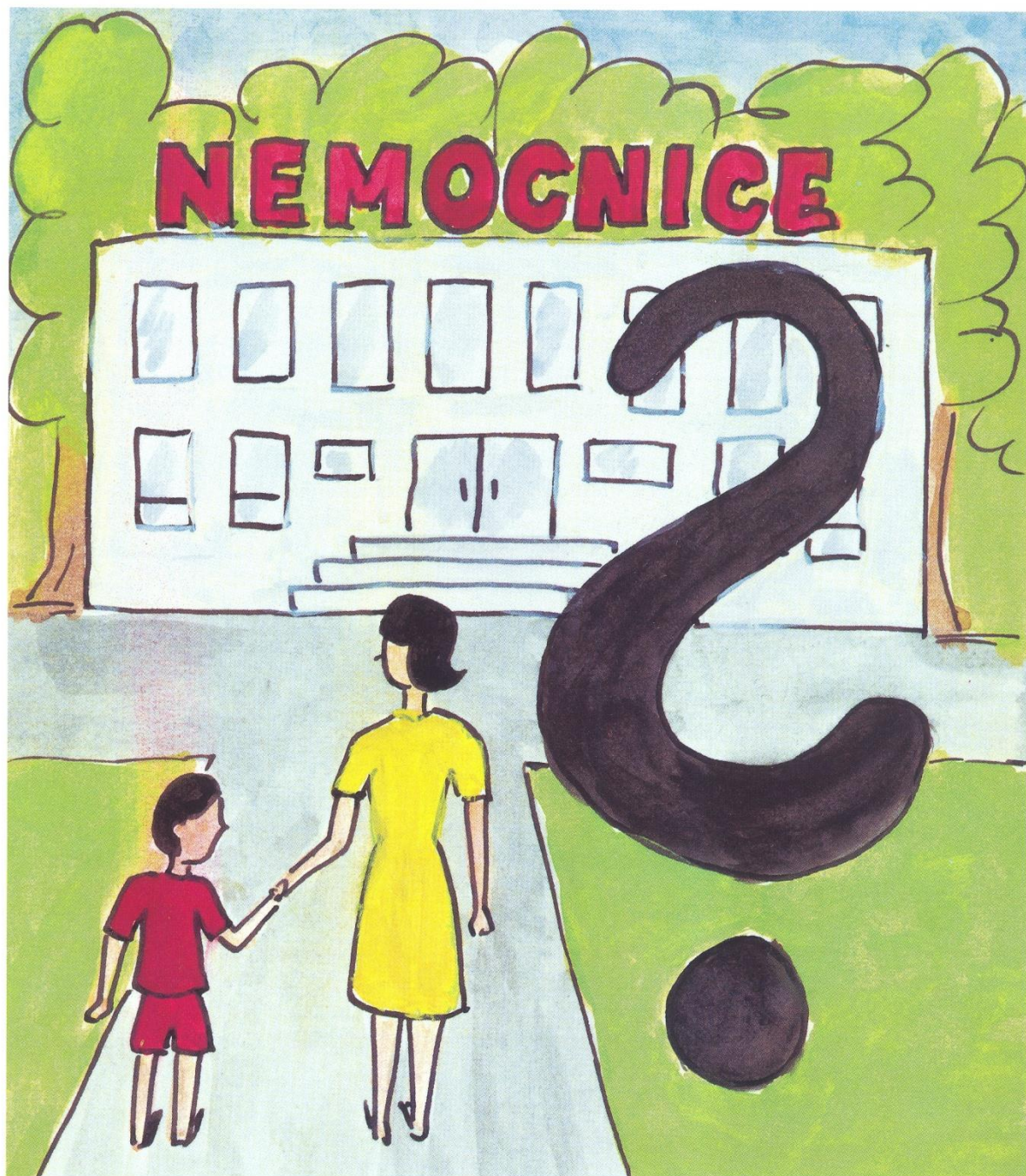
a to knížka je pro tebe. Když si ji pozorně přečteš, dozvíš se věci, které jsou teď pro tebe určitě důležité. Jestli se ti bude zdát dlouhá, nemusíš ji číst najednou. Je tvoje a můžeš se k ní kdykoliv vrátit.

Když se ti bude zdát, že něčemu nerozumíš, udělej si v knížce malou poznámku. Do knížek se obvykle nepíše, ale do té tvé se to může. Požádej pak maminku, tatínka, paní doktorku, pana doktora nebo sestřičky, aby ti to, čemu nerozumíš, vysvětlili. Rádi ti poradí i v takových věcech, které se už do knížky nevešly.

Také si pamatuj, že její čtení není povinné. Když se ti nebude líbit, klidně ji vrať, vůbec nikdo se nebude zlobit. Chce ti jen trochu pomoci v tom, co tě teď asi trápí.

Nedávno jsi byl možná ještě úplně zdravý. Chodil jsi do školy, hrál jsi si s kamarády nebo kamarádkami a ani tě nenapadlo, že bys musel někdy do nemocnice.

Jistě tě nyní napadá spousta otázek. Zde jsou možná odpovědi na některé z nich.



HAIMA CZ, o.s.

C o se vlastně stalo?

K nám do nemocnice jsi přišel proto, že něco není v pořádku. Jistě jsi už někdy stonal. Možná jen několik dnů, kdy tě zlobila třeba rýma nebo kašel. Možná i trochu déle, takže jsi musel užívat nějaké léky, nebo dostat i injekci. Nebo znáš naopak nemoci třeba jen od své babičky nebo dědečka, kterým už je hodně let. Ale i děti mohou být nemocné. Nemoc se nikomu nevyhýbá, i když někdy ani nevíme, podle čeho si vybírá. Teď je ale jasné, že se to přihodilo právě tobě.

Proto jsi u nás v nemocnici, kde je plno cizích lidí a nových věcí, které jsi třeba nikdy neviděl. Pamatuj si, že to všechno je tu pro to, abychom ti mohli pomoci. Zatím, když se ti něco nedařilo, obvykle ti pomohla maminka, tatínek, sourozenci nebo paní učitelka ve škole. Ti všichni teď jistě také chtějí, aby ses brzy uzdravil. Na pomoc si však museli vzít ještě lékaře a sestřičky a mnoho dalších lidí, kterým záleží na tom, aby bylo zase brzy všechno v pořádku a nemoc jsme společně přemohli.

P roč si nemoc vybrala právě mne?

Už jsme se zmínili o tom, že nemoc si nevybírá. Někdy si lidé za to, že jsou nemocní, mohou tak trochu sami. Třeba tím, že kouří, pijí alkohol, mají málo pohybu, nebo prostě dělají věci, které zdraví škodí. Jindy mohou nemoc způsobit malí živí tvorečkové, které nemůžeme ani vidět prostým okem, říkáme jim bakterie nebo viry. Přenesou se na člověka obvykle z někoho jiného a nakazí tak třeba několik spolužáků ve třídě.

S tvou nemocí je to ale úplně jinak. Nikdo ji nezavinil. Nemohou za ni ani maminka s tatínkem, ani tvoji kamarádi, ani paní učitelka. Ani ty za to nemůžeš, je to prostě taková smůla, která může potkat kohokoliv. Proto se vlastně nemůžeme na nikoho zlobit, že teď místo toho, abys byl ve škole, nebo běhal venku s kamarády, musíš být tady v nemocnici. Můžeme ale udělat něco mnohem lepšího.



HAIMA CZ, o.s.

CO mám teď udělat, aby nemoc byla co nejdříve pryč?

S nemocí je někdy potíže, sám bys ji mohl těžko porazit. Ty hlavní věci za tebe udělají všichni lidé tady v nemocnici a také maminka s tatínkem, kteří tě mají rádi a kterým je líto, že zatím nemůžete být spolu pořád doma. Ale i ty můžeš proti nemoci úspěšně bojovat.

Především tím, že nebudeš smutný z pobytu v nemocnici. Teď už víš, že jsi tu proto, aby zase bylo všechno v pořádku. Sestřičkám a doktorům můžeš pomoci tím, že se budeš snažit dělat všechno, co ti poradí. I když se ti někdy bude zdát, že některé věci bys chtěl jinak. Lidé kolem tebe dobře vědí, jak nemoc přemoci. Museli k tomu přečíst mnoho knih a léčili už spoustu podobných dětí, jako jsi ty. Budou ale moc rádi, když jim řekneš, že něčemu nerozumíš, nebo že některé věci by se ti líbily jinak. Všechno ti vysvětlí a domluvíte se, jak to udělat co nejlépe.

Maminku a tatínka musí člověk poslouchat pořád, ale teď, když je nemocný, zvlášť. Určitě se budou hodně snažit, abyste spolu byli co nejčastěji. Kdyby to ale někdy nešlo, nebylo by od tebe hezké se na ně zlobit. Třeba máš doma ještě bratříčka nebo sestřičku, kteří také rodiče potřebují. A ti zase musí obvykle chodit do práce a mají s tím vším spoustu starostí. Jistě právě teď myslíš na to, jak se ti daří a jakou máš náladu.



HAIMA CZ, o.s.

Jakou mám vlastně nemoc?

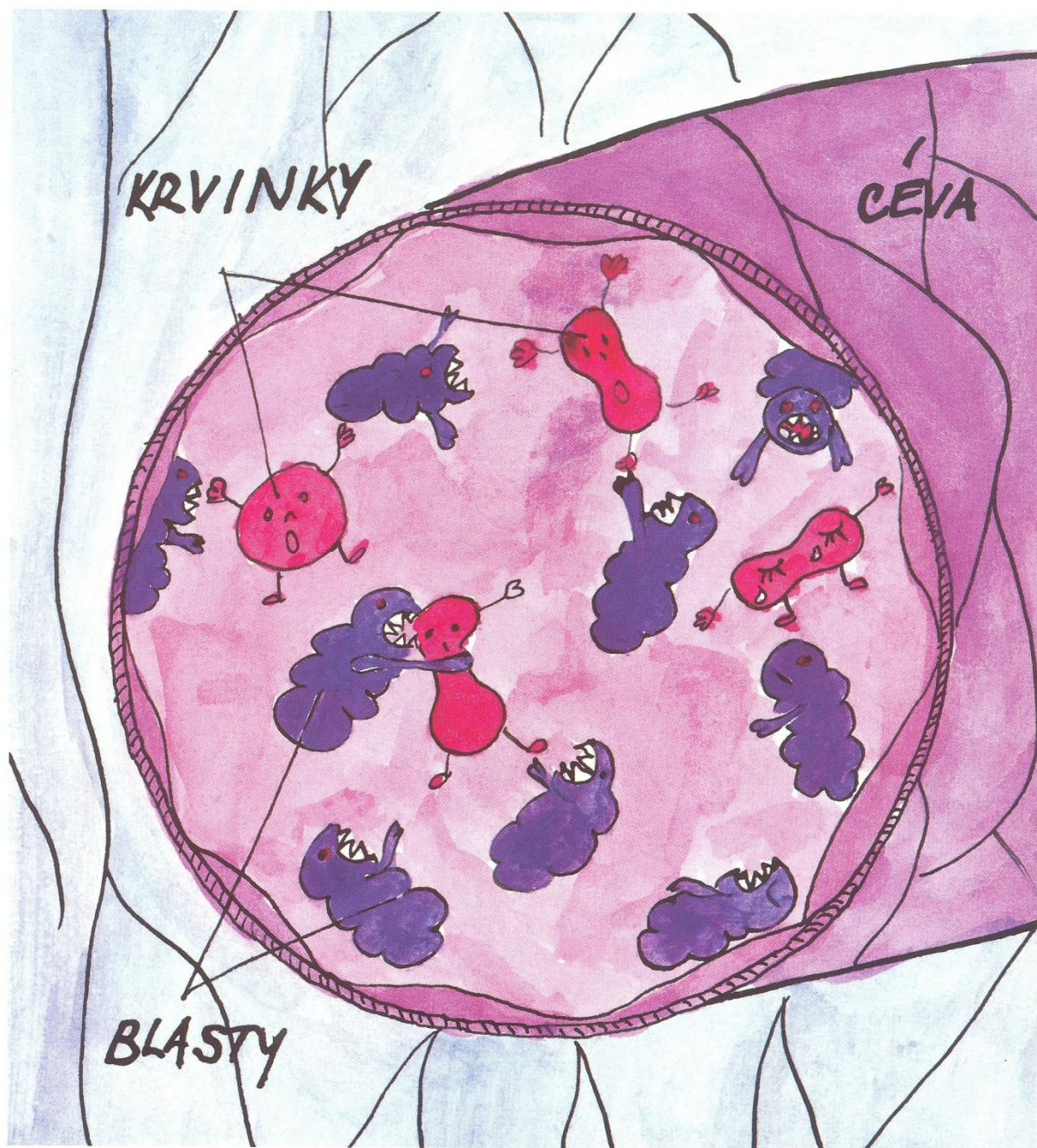
Asi už víš, že celým tělem každého člověka protéká neustále krev. Tato hustá, červená tekutina se skládá z velkého množství malých tělísek, které můžeme vidět jen zvláštním přístrojem. Jmenuje se mikroskop. Tělískům říkáme krvinky. Mají důležité úkoly a když je správně plní, mohou různé části našeho těla dobře pracovat a člověk je zdravý.

Rozlišujeme několik druhů krvinek. Nejpočetnější jsou červené krvinky. Jsou důležité hlavně proto, aby se k různým částem našeho těla dostal kyslík - plyn, který získáváme dýcháním a který tělo nutně potřebuje k životu. Další součástí krve jsou bílé krvinky. Těch je mnohem méně, ale jsou stejně významné. Pomáhají nám v boji proti nakažlivým nemocem, jako je třeba chřipka. Bílé krvinky ničí nebezpečné původce takovýchto chorob. A pak jsou tu ještě krevní destičky. Malinká tělíška, která mají své místo při srážení krve. Jistě ses už někdy řízl a tekla ti krev. Takové krvácení se po chvíli obvykle samo zastaví a tomu pomáhají právě krevní destičky. Pokud jich má člověk málo, krvácí častěji a déle.

Ve tvém těle se stále tvoří nové a nové krvinky. Žijí pak několik dnů a zanikají. Ty nové vznikají v místě, kterému se říká kostní dřeň, uvnitř některých kostí. Odtud se pak dostávají do celého těla. A právě v kostní dřeni může u některých lidí vzniknout nemoc, která tě přivedla k nám a které se říká leukémie. Můžeš si představit, že tam prostě některých krvinek vzniká najednou z neznámých důvodů příliš mnoho, na úkor ostatních. Kromě toho jakoby „neposlouchaly“, dělají si, co chtějí, neplní úkoly, které mají plnit, a stále jich přibývá. Takovým nemocným krvinkám říkáme blasty. Výsledkem je, že člověk má horečku, je unavený, bledý, nebo se mu dělají modřiny po těle. Nemoc může mít i jiné příznaky, které se u různých nemocných liší.

Když přijdeme s takovými potížemi k lékaři, obvykle nám odebere ze žíly trochu krve. Krev je vyšetřena v laboratoři a pokud je podezření, že není v pořádku, pacient přijde k dalšímu vyšetření do nemocnice, tak jako jsi přišel ty.

Potom už většinou nestačí vyšetření krve. Lékař musí prohlédnout také malé množství kostní dřene, které odebere z některé kosti. Aby tě píchnutí co nejméně bolelo, dostaneš předtím ještě obvykle některé léky, takže si možná na vyšetření nebudeš pamatovat. Odběr malého



HAIMA CZ, o.s.

množství kostní dřeně je třeba po několika týdnech opakovat, abychom věděli, jak dobře se nám daří nemoc léčit. Z vyšetření nemusíš mít příliš velké obavy - lékaři a sestřičky ti všechno předem vysvětlí a budou se snažit, aby to trvalo jen krátkou chvíli.

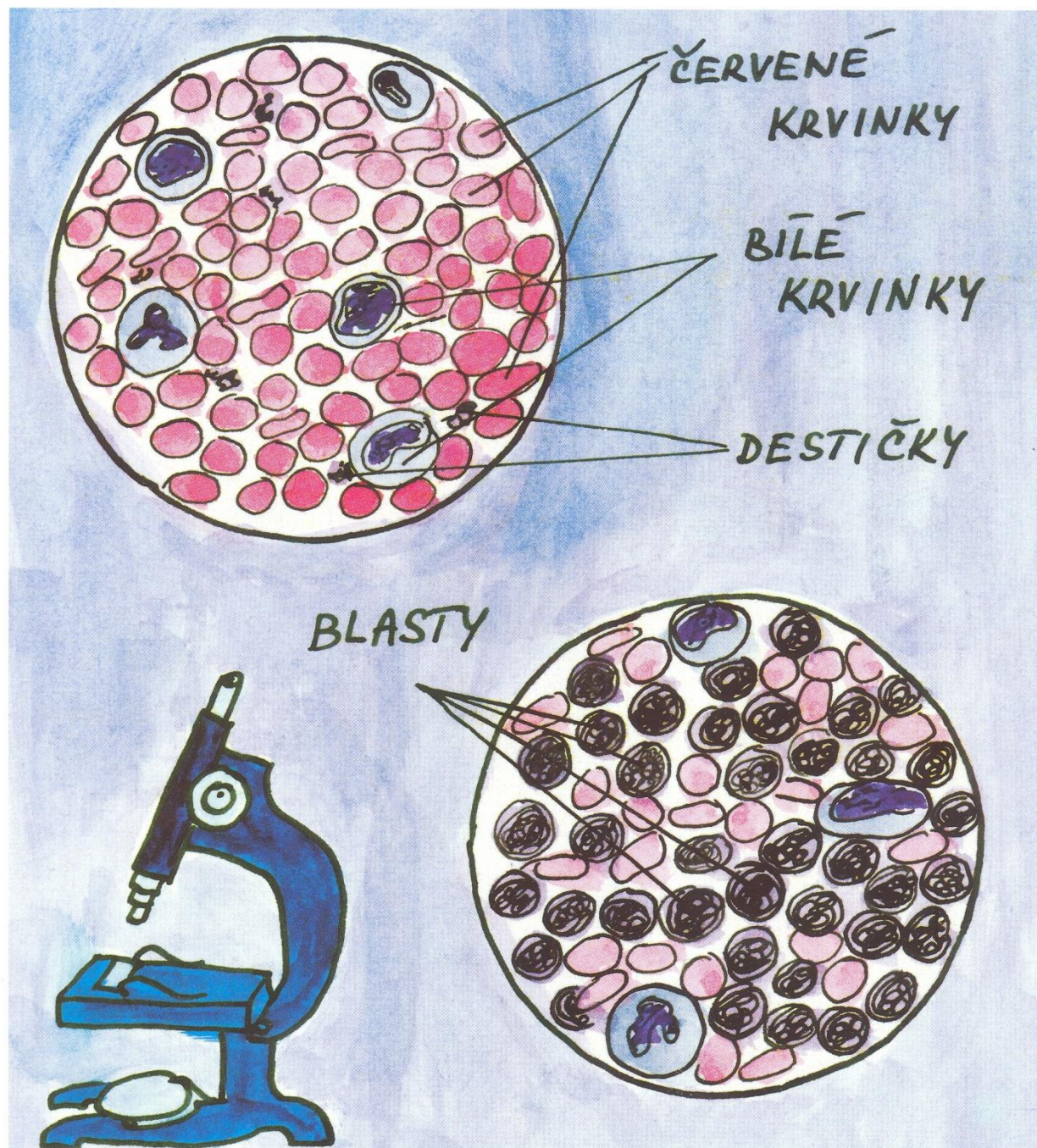
Z podobných důvodů se na začátku a v průběhu nemoci občas musí také odebírat a vyšetřovat tekutina, které se říká mozkomíšní mok. Pícháme přitom dole na zádech a většina dětí říká, že i když zpočátku měly z píchnutí strach, bolí to ještě méně, než při odběru kostní dřeně. Sestřička ti pomůže tím, že tě přidrží v „klubíčku“, aby šlo všechno dobře a rychle.

Tyto a jiné nepříjemnosti tě tedy čekají v nemocnici. A také polykání léků, kterých je někdy opravdu hodně. Některé z nich se nemohou jíst. Musíme je podat přímo do žíly pomocí nádobky a hadičky - říká se tomu infuze, nebo také jednoduše „kapačka“. Podobným způsobem je někdy třeba dát nemocnému červené krvinky, nebo chybějící krevní destičky. Tomu pak říkáme transfuze.

Vím, že je toho na tebe mnoho a že je obtížné všechno hned pochopit. Čím více toho ale o své nemoci budeš vědět, tím více nám můžeš pomoci, abychom ji rychle přemohli. Všechny nepříjemné věci, které jsou s tím spojeny, se musí udělat, abys mohl nakonec odejít z nemocnice - znovu zdravý.

Kdysi byla leukémie mnohem více nebezpečná, než dnes. Různí odborníci neustále přemýšlejí nad tím, jak ji co nejlépe léčit. Chce to jen vydržet, i když se ti někdy bude zdát, že už to v nemocnici trvá příliš dlouho, že už jsi tam zbytečně a že už žádné léky a injekce nepotřebuješ. Ve skutečnosti ještě v té době obvykle nemoc není úplně poražena. Kdybychom neudělali všechno tak, jak má být, mohla by se znovu vrátit. A to přece nikdo z nás nechce.

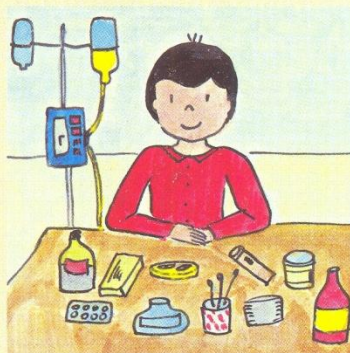
HAIMA CZ, o.s.



HAIMA CZ, o.s.

Proč dostávám léky, které mi nedělají dobře?

K léčení tvé nemoci používají lékaři různé léky. Ty musí zničit všechny nedobré, škodlivé buňky ve tvém těle. Potíž je v tom, že někdy nepůsobí jen na tvoji nemoc, ale vyvolávají i různé problémy. Může to být třeba nevolnost, bolení břicha nebo zvracení. Jiné injekce nebo tabletky zase zaviní to, že po nich vypadávají vlásy, nebo se objevují vyšší teploty a nechutná ti jíst. O všech těchto potížích víme, ale ještě se jich neumíme úplně zbavit. Snažíme se je však odstranit jinými léky. Vypadávání vlasů a všechny ostatní potíže jsou sice nepříjemné, ale naštěstí trvají jen po určitou dobu. Vlasy ti po nějaké době znovu narostou - a často ještě hezčí, než jsi měl předtím. Když to bude třeba, můžeš nějakou dobu nosit i paruku, většinou ji chtějí dívky. Rozhodně to není žádná ostuda - nemoc nikdo nezavinil a může postihnout každého člověka, i když bychom ji jistě nikomu nepřáli.





HAIMA CZ, o.s.

Představ si nemoc jako příhodu v zahradě

Abys onemocnění lépe pochopil, můžeš si ho představit pomocí následujícího příkladu.

Jistě jsi se někdy procházel v pěkné zahradě. Obvykle tam roste tráva, kytičky a stromy. To všechno vyrůstá z půdy. Aby zahrada pěkně vypadala, musí být udržována, někdo se o ni musí starat. Většinou to dělá zahradník. Čas od času se stane, že se mezi kytičkami a stromy objeví plevel a bodláky. Co udělá správný zahradník? Nasadí si rukavice, aby se nepopíchal, vezme rýč nebo motyku a vytrhá všechno, co do zahrady nepatří. I když udělá práci dobře, obvykle nestačí udělat ji jen jednou za rok. Několikrát musí všechno opakovat a když už je zahrada v pořádku, často ji musí kontrolovat, jestli se plevel neobjevuje znovu.

Místo zahrady si teď můžeš představit své tělo, místo půdy kostní dřeň. Stromy jsou bílé krvinky, květiny červené a tráva nám může připomínat krevní destičky. Škodlivé buňky - blasty - jsou jako ten plevel. Lékař nebo sestra (podobně jako zahradníci) si také někdy nasazují rukavice, používají různé nástroje (místo rýče například stříkačku a jehlu) a snaží se odstranit blasty, podobně jako zahradník plevel. Když se jim to podaří a v kostní dřeni zase převládnu ty správné krevní buňky, nemohou, samozřejmě, všechno nechat jen tak. Proto ti také podávají léky i tehdy, když už se cítíš dobře. A proto musí kostní dřeň nebo krev ještě dlouhou dobu kontrolovat. Tak, jak jsme si to ukázali na příkladu pracovitého zahradníka.



HAIMA CZ, o.s.

CO řeknu příbuzným, spolužákům a kamarádům?

Jistě tě také napadlo, že když musíš být dlouho v nemocnici, bude to zajímat dospělé i děti ve tvém okolí. Až se vrátíš domů nebo později do školy, třeba budou chtít vědět, co se ti vlastně přihodilo. Také tvoji sourozenci mají o tebe strach a přejí si, abyste už brzy byli zase spolu.

Doma jistě všechno vysvětlí maminka s tatínkem. Také paní učitelka nebo pan učitel budou vědět, že jsi vážně onemocněl. Kamarádi a spolužáci mnohdy takovým složitým věcem, jako je tvoje nemoc, nerozumí. Nemůžeme se na ně zan to zlobit. Ti, kteří tě mají rádi, se většinou ani moc nevyptávají a spíše se budou snažit ti pomoci, abys rychle všechno dohnal. A z těch ostatních si nemusíš nic dělat. Oproti nim budeš mít výhodu, protože když člověk zažije nějakou nepříjemnou věc, už ho hned tak něco nepřekvapí. Tvoje nemoc není nakažlivá, takže můžeš zase klidně zpátky mezi ostatní a když se budeš snažit dělat všechno, co ti poradí doma nebo v nemocnici, bude to brzy stejné, jako dříve.



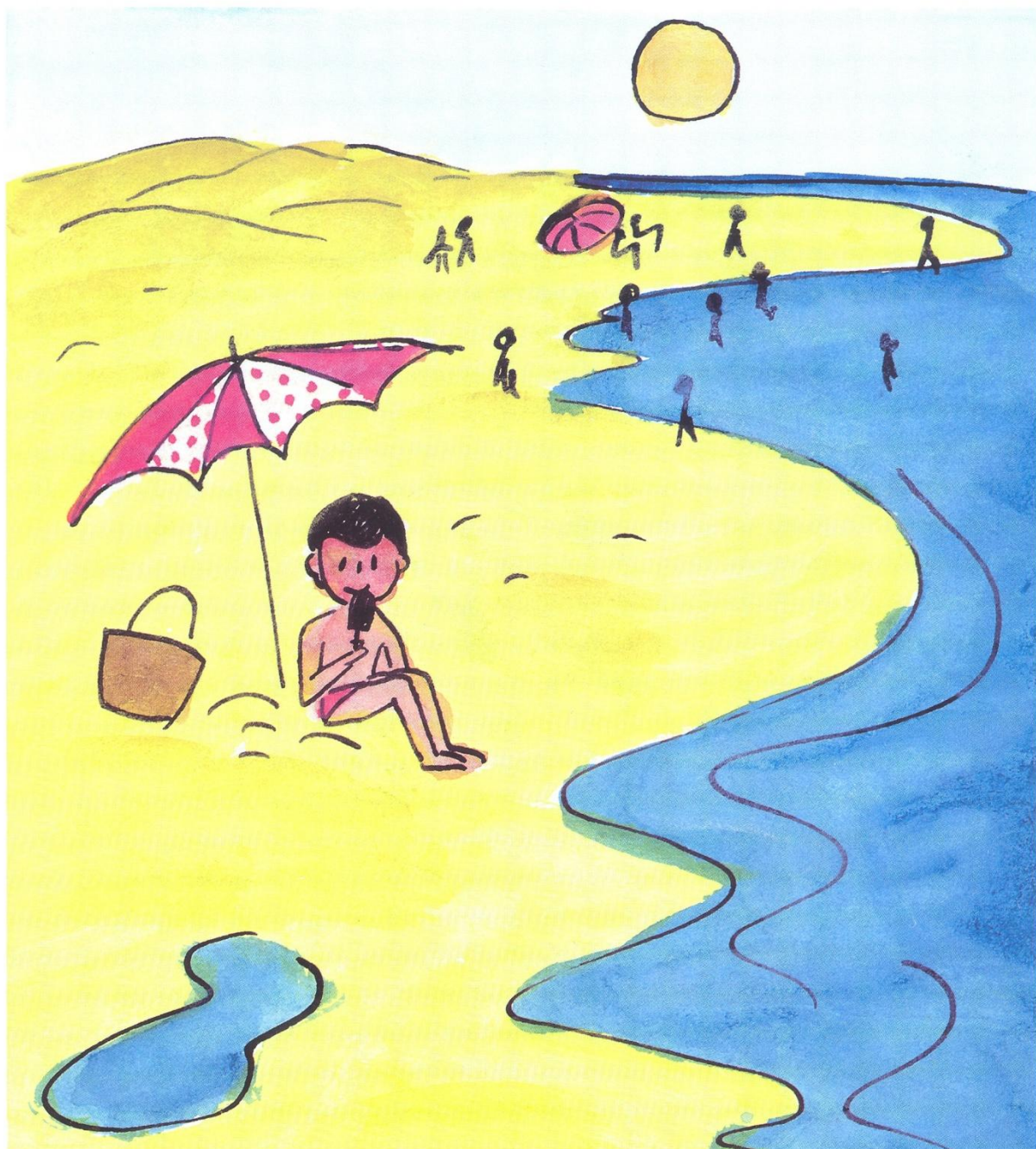
HAIMA CZ, o.s.

Budu opravdu moci dělat po vyléčení to, co před tím?

Řekli jsme si na začátku, že naším úkolem je nemoc přemoci. Jakmile skončí tvůj pobyt v nemocnici a začneš chodit na kontroly do ambulance, budeš sice ještě užívat nějaké léky, ale už jich bude mnohem méně. Postupně budeš opravdu moci dělat všechno to, co předtím. Snad jenom závodní sportování by pro tebe nebylo vhodné, protože je to příliš velká zátěž i pro většinu lidí, kteří žádnou závažnou nemoc neprodělali. Jinak ale sportovat můžeš. Nebylo by správné, kdyby ses vyhýbal pohybu a zlenivěl.

Až si budeš jednou vybírat budoucí povolání, bude vhodné, aby ti v tom poradil tvůj lékař, ke kterému budeš chodit na kontroly. Nějakou dobu ještě nebudeš moci být očkován. Ostatní věci ale budou stejné, jako u ostatních dětí. Budeš chodit do školy, jezdit na dovolenou s rodiči nebo na tábory s ostatními dětmi. Můžeš si zase hrát doma nebo venku, učit se a věnovat se různým zálibám a koníčkům. Jen na pravidelné kontroly se nesmí zapomínat, abychom věděli, že nemoc je opravdu pryč.

Všichni bychom si přáli, aby to bylo co nejdříve. A aby ses zbytečně nebál, že nesmíš to, nebo ono. Když si nebudeš jist, jestli něco děláš správně, využij návštěvy u lékaře a zeptej se ho na to. Jistě ti rád poradí.

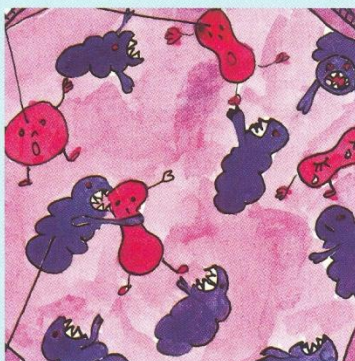


HAIMA CZ, o.s.

Závěr

Dočetl jsi svou knížku až do konce. Teď už víš o své nemoci mnohem více. A to je moc dobře. Znovu ti chceme připomenout, že ti budeme všichni pomáhat, abys byl zase brzy zdravý. Každý člověk má v životě nějaká trápení, ale pokud s nimi umí bojovat a není sám, každé trápení jednou skončí. Chce to jen trpělivost a čas.

Pokud se budeme všichni hodně snažit, určitě to společně zvládneme!



V textu je použito materiálu z práce Jankovic, M., MD and Loiacono, N., B., MA, Spinetta, J., J., PhD, Riva, L., RN, Conter, V., MD and Masera, G., MD: Telling Young Children With Leukemia Their Diagnosis: The Flower Garden as Analogy. Pediatric Hematology and Oncology, Vol. 11, Number 1, January - February 1994, p. 75 - 81.

28. ledna 1995



HAIMA CZ, o.s.