

# **Transplantovali mi krvotvorné bunky – dostala som možnosť pomáhať iným**

Predstavujeme vám slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek, ktorý používa skratku EBMT.SK. Ich logo tvoria dve dlane, ktoré sa dotýkajú a navzájom si niečo dávajú. Tak ako darca kostnej drene podáva pomocnú ruku príjemcovi, tak príjemcovia chcú vzácny dar odovzdať ďalej. Na otázky odpovedá predsedníčka patientskeho združenia Miroslava Harišová.

## **Odkedy združenie existuje a koľko má členov?**

Združenie oficiálne vzniklo 7. apríla 2010, odkedy je aj registrované na Ministerstve vnútra SR. Prvé a zároveň zakladajúce stretnutie bolo už skôr, v marci 2010, počas 4th Patient and Family Day – dňa pre pacientov a ich príbuzných v rámci kongresu EBMT (Skratka znamená The European Group For Blood and Marrow Transplantation). V súčasnosti máme 90 členov, zhruba pol na pol mužov a žien. Sú to najmä pacienti po transplantácii (aj pracujúci, aj na invalidnom dôchodku), ich blízki, lekári, sestry. Najmladší člen má 5 a najstarší 69 rokov.

## **Klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek vraj vznikol z nadšenia, ktoré si dvaja pacienti priniesli z lekárskej konferencie vo švédsku. Kto inicioval vznik združenia a aké ciele ste si vytýčili?**

Združenie vzniklo z túžby dať ďalej, čo sme sami dostali – blízkosť a podporu počas náročnej liečby. Po prepustení z nemocnice som túžila ostať v kontakte s tými, ktorí sú na začiatku liečby rovnako vystrašení a zmätení a ponúknuť im pomoc hlboko ľudskú, ale i odbornú. Na konferencii EBMT Patient and Family Day vo švédskom Götteborgu v roku 2009 mali naši dvaja pacienti po transplantácii možnosť stretnúť sa s inými pacientmi po transplantácii z celej Európy, čo ich veľmi povzbudilo a všetkých nás to utvrdilo v myšlienke, že má zmysel založiť klub pacientov – patientsku organizáciu, v ktorej by spolupracovali pacienti pracovníkmi a i.) pre dobro ďalších pacientov. Lebo, čo si budeme nahovárať, ostať sám zaskočený chorobou, o ktorej veľa neviete a ešte máte aj nejasnú šancu na vyliečenie či prežitie, to je silná káva.

## **Akým aktivitám sa najčastejšie venujete?**

Snažíme sa organizovať klubové stretnutia pre pacientov, ich rodinných príslušníkov a odborníkov, venujeme sa osobnému sprevádzaniu v liečbe, tiež vďaka podpore Lige proti rakovine sa nám darí organizovať rekondičné pobyty pre pacientov po transplantácii. Sledujeme legislatívu, zúčastňujeme sa Patient and Family Day v rámci EBMT kongresov, vydávame informačné materiály. Cieľom našich aktivít je nielen vzdelávanie pacientov a informovanie, ale aj osveta medzi laikmi, vydávanie vzdelávacích materiálov, podpora klinických štúdií a špeciálnych terapeutických režimov v spolupráci s EBMT a podobnými združeniami.

**V čase, keď vám diagnostikovali ochorenie, ktoré si vyžadovalo transplantáciu krvotvorných buniek, ste boli veľmi mladé dievča. Ako to prebiehalo?**

V čase, keď mi diagnostikovali ochorenie, som ešte zdravotnícke vzdelanie nemala. Bola som v 3. ročníku na gymnáziu. Začalo sa to úplne nenápadne. Bola som len veľmi unavená, nevládala som prejsť ani 500 m bez prestávky na vydýchanie. Potom som ochorela a ani po využívaní dvojo antibiotík mi neustupovali teploty. Zobrali mi teda krv na vyšetrenie a ešte v ten deň ma hospitalizovali. Keďže som bola čerstvo a na druhý deň ma prekladali do hemat-onkologického centra v Banskej Bystrici. Tušila som, že sa deje niečo zlé a vážne, ale nikto mi nič konkrétne nepovedal. Nevieť ani, čo povedali mojim rodičom, lebo ani oni mi nič nepovedali. Videla som len strach a smútok v očiach tých všetkých. Potom, keď ukončili diagnostiku a zvolili liečbu, preložili ma do Bratislavy na oddelenie dospelých, kde sa so mnou konečne začali rozprávať o tom, čo bude nasledovať.

**Keď sa obzriete dozadu, považujete za dobré alebo zlé, že s vami lekári na začiatku veľmi nehovorili o diagnóze?**

Bolo to dosť náročné obdobie najmä na začiatku, keď mi naozaj nikto nič nechcel povedať. Nebola som už malá dieťa, ale správali sa tak ku mne a ja som cítila a videla, že sa dejú vážne veci, ktoré sa týkajú mňa, ale ja sa k nim nemôžem vyjadriť ani nikoho nezaujímam, čo si o tom myslím. Ešte aj teraz sa hnevám, keď si na to spomeniem. Viem, že sú ľudia, ktorí radšej nechcú vedieť zlé správy, alebo poznať podrobnosti svojho stavu. Ja k nim nepatrim. Našťastie ma potom preložili na iné oddelenie a tam to už bolo úplne inak. Rozprávali sa so mnou ako s dospelou, vysvetlili mi všetky kroky liečby a informovali ma o všetkých potrebných podrobnostiach.

**Ako by ste si predstavovali ideálnu komunikáciu lekára s pacientom, keď je potrebné oznámiť ťažkú diagnózu?**

Ideálna komunikácia lekára s pacientom je podľa mňa ako partnerský vzťah – nie je to vzťah nadradenosti ani podradenosti. Je vzácnym umením povedať ťažké veci citlivo, pravdivo a na druhej strane dôverovať a poslúchnuť. Lekár je odborník, ktorý vždy viac rozumie a vie, čo urobiť s daným ochorením. Ale nevie to preto, aby pacientovi rozkazoval, ale aby mu slúžil. Pacient obyčajne naopak. Tomu, čo sa deje, nerozumie, neverí tomu, je zmätený, stratený, bojí sa, váha, ale je to on, o koho život ide, a on sa musí rozhodnúť pre liečbu. Aby tak mohol urobiť, potrebuje pomoc odborníka, ktorý mu veci vysvetlí „ľudským“ jazykom. Ideálne si to predstavujem tak, že lekár si s pacientom sadne a povie mu: „pozrite, toto a toto sa deje, takéto máme možnosti, čo si o tom myslíte?“ Keď je pacient zapojený do rozhodovania o svojom živote, môže mať k liečbe celkom iný, aktívnejší postoj. Samozrejme, sú však aj takí pacienti, ktorí si neželajú byť informovaní a majú aj na to právo. Nazdávam sa, že pre pacientov a lekárov nie je iná cesta, ako spolupracovať.

**Vaša liečba sa skončila úspešne, medzičasom ste vyštudovali na Karlovej univerzite v Prahe. Pomáhajú vám patientske skúsenosti v práci? Teraz vlastne poznáte oba brehy...**

Áno, vďaka Bohu, moja liečba sa skončila úspešne. Za tých 9 rokov, odkedy ma prepustili z nemocnice, som zmaturovala, študovala ošetrovatelstvo v Martine a doštudovala ho na Karlovej univerzite v Prahe, kde som potom pracovala ako zdravotná sestra. Byť pacientom je silná skúsenosť – myslím, že navždy budem stáť na strane pacientov a mať s nimi akési tajné spojenectvo, aj keď oficiálne patrím teraz na stranu tých druhých, t. j. zdravotníkov. Ešte kým som začala študovať, predsavzala som si, že sa budem o svojich pacientov starať tak, ako som chcela, aby sa iní starali o mňa. Každý deň sa učím byť dobrou sestrou a som veľmi vďačná sestrám a lekárom, ktorí mi počas mojej liečby boli v tomto dobrým príkladom.

**Niektorí ľudia majú rezervovaný postoj voči patientskym združeniam. Nechcú na chorobu myslieť ani sa ňou zaoberať, pokladajú za depresívne stretávať sa s inými ľuďmi s bolesťou a problémami. Aký je váš názor?**

Stretla som sa s takýmto postojom, keď som robila prieskum pre moju diplomovú prácu. Prekvapilo ma to, lebo som si myslela, že je to práve naopak – že ľudia hľadajú ľudí s podobnou skúsenosťou, aby sa o ťažkosti aj radosti toho obdobia (napríklad liečby) mohli podeliť s niekým, kto im rozumie, pretože zažíva podobnú skúsenosť. Tak to bolo v mojom prípade, keď som veľmi chcela stretnúť niekoho, kto prežil transplantáciu kostnej drene, aby som videla, že niečo potom existuje, že to naozaj funguje. Chápem však aj opačný postoj. Obdobie ťažkej choroby a liečby je naozaj náročnou skúsenosťou, s ktorou sa každý vyrovnáva podľa svojich možností. Kto má silnú oporu v rodine a priateľoch, možno nepotrebuje vyhľadávať patientske združenia. Za stranu patientskych združení však môžem povedať, že ich hlavným cieľom nie je zaoberať sa chorobou alebo pripomínať si, čo bolo zlé, ale ponúknuť pomoc v oblastiach, ktoré sú pre pacienta nové a neznáme. Nie všetci sú odborníci na všetko, a tak ani rodina chorého často nemá dostatočné informácie, ktoré však majú tí, ktorí už niečo podobné prežili a riešili, a tak môžu lepšie poradiť a pomôcť.

**Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – občianske združenie  
Gaštanová 3080/16, 010 07 Žilina  
www.ebmt.sk  
infolinka: 0904 630 870**

Soňa Juriková, 19.04.2013

<http://www.slovenskypacient.sk/clanok/1565/transplantovali-mi-kostnu-dren-%E2%80%93-preto-pomaham-inym>