

Pohled z druhé strany

Nahlížení pacienta na lupénku se mění s aktuálním stavem nemoci, věkem a se situacemi, do kterých přichází. Ze začátku, když se nemoc objeví, postižený neví, co to je, jak se má chovat, jestli se kožní zánět bude rozšiřovat na další části těla, jestli je to nakažlivé, jak se zachovají lidé v okolí. Občas se setkáváme s tím, že na nás okolí z neznalosti hledí, jako bychom měli AIDS, svrab nebo něco podobného. A zakazují nám přístup na veřejná koupaliště právě proto, že lupénka škaredě vypadá. Ale na druhou stranu chodí na bazén spousta lidí, kteří mají plíseň nohou, kterou na první pohled nikdo nevidí.

Na 67. zasedání Světového zdravotnického shromáždění členských států na jaře letošního roku tato organizace přijala usnesení o psoriáze, kterou uznává jako „chronické, nepřenositelné, bolestivé, deformující a deprimující onemocnění, pro které neexistuje žádný lék“. Usnesení také uznává psychosociální zátěž nemoci a že mnoho lidí s psoriázou na celém světě trpí kvůli nedostatku povědomí a nedostatečnému přístupu k potřebné léčbě. Jsem rád, že u nás se povědomí o léčbě lupénky zvyšuje, že máme přístup ke všem druhům léčby včetně biologické a k lázeňské péči. A máme snad i dostatek dermatologů. Např. v Keňské republice mají na 40 mil. obyvatel pouze 40 kožních specialistů, jak mně řekl tamní dermatolog Dr. Hoseah Waweru. Naše patientská organizace svým členům vysvětluje, že v ordinacích je to o dialogu lékaře a pacienta. Je zbytečné a drahé, aby lékař předepisoval léky a pacient je z různých důvodů nebral. (To mně připomnělo vtip: Pane doktore, vy jste mi posledně předepsal jiné léky, že? A jak jste to poznal? Ty první se daly spláchnout, tyto nové plavou.) Snažíme se, aby partnerem lékaře byl poučený a disciplinovaný pacient.

Já mám lupénku přes čtyřicet let a nikdy jsem nebyl zcela vyléčen (bez ložisek). Za tu dobu si lidé v mém okolí na to, jak někdy vypadám, zvykli, dávno už nehledí na mou kůži, ale na to, jaký jsem člověk. Jsem 30 let v zahrádkářské osadě, celé léto chodím jen v plavkách, mám celé tělo (zejména z jara) poseté nevzhlednými mapami nemocné kůže. Nikdo se na nic neptá, každému mohu podat ruku, všichni mne tu znají a vědí, že tato nemoc není nakažlivá, jen „blbě“ vypadá. Horší to bylo, když se u mne poprvé objevila. Mně bylo sladkých sedmnáct. Hleděl jsem po holkách, plný zázraků a proměn, co se mnou puberta a její hormony začaly provádět. A najednou mně profesor tělocviku na průmyslovce při cvičení říká, nechť jdu s tím „svrabem“ k lékaři a neroznáším to po žíněnce a po celé tělocvičně. Uviděl ložiska na loktech. Já jsem byl vystrašený, šel jsem k lékaři, který mně řekl, že je to lupénka a že se jí do smrti nezbavím. Nebyly žádné dostupné informace (rok 1973), byl jsem bezradný. Vzápětí se mně lupénka „rozleza“ po celém těle, hospitalizace na tři měsíce, zameškaná škola a v hlavě hlodal červík, co další život? Já měl dvě věci: neštěstí, že s lupénkou budu válčit celý život, a štěstí, že tehdy v těch dnech mě měla ráda jedna velmi milá, krásná, inteligentní a nevím, jaká ještě dívka, která mě nesmírně podržela. A přestože spolu nejsme coby partneři, zůstalo nám to životní pouto navždy. Děkuji, Hanko.

A v tomto vánočním čase přeji Vám všem jen a jen dobré lidi kolem sebe

Josef Pohůnek

Ing. Josef Pohůnek

Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků, prezident spolku
pohunek@gmail.com, www.bezlupenky.cz, www.spae.cz