

Nedeľa. Prichádzam do panelákového bytu obyčajného sídliska v Bratislave. Viem, čo ma tam čaká. Aj tak však – som zvedavá. Zmenilo sa niečo? Viem vôbec ako žije? Uvedomujem si, že vlastne jeho obyčajný denný život vôbec nepoznám. Chvilku sa pristihnem, ako sa chvejem. Strach? Obava? Chcem toto vôbec vedieť?

Poznám ich už dlho. Ivetka a Ivan, obaja s rovnakými iniciálami. IK a IK. Dvere sa otvárajú a už sa vzájomne stískame. Vstupujem do bytu a všade vidím veľké dvere, bezbariérové chodby a izby. Vstupujem do spálne k Ivanovi. Leží na posteli a ... a ... on sa nehýbe. Aj tak je však veselý a hlavou mi ukáže, že mám k nemu prístup a vybozkávať sa s ním. Som veľmi rada, že ho zase vidím. Teší sa moje srdiečko, ale rozum zaznamenáva úplne iné veci.

Vlastne, ako sa mám správať?

Napokon sa rozhodnem, budem sa chovať tak, akoby všetko bolo v poriadku.

Sadám si vedľa postele k stolíku a zapínam počítač. Vyzývam Ivana, aby začal hovoriť. Dopíňa ho jeho manželka Ivetka. Napokon sa to celé zvrtnie a rozpráva vlastne len Ivetka a sem tam doplní slovíčko-dve Ivan.

Všetko si zaznamenávam, ale zisťujem, že to je ťažké, preťažké.

Viete si predstaviť život, ktorý musí Ivan denne podstupovať?

Aký to je? Ved' čítajte:

Ráno sa s pomocou „niekoho“ očistím.

Komplexná hygiena:

- vyliať zberný sáčok z permanentného katétra,
- vymeniť plienku,
- vykonať hygienu dolných partií,
- ošetriť dekubity,
- obliecť,
- presunúť na vozík (tu sú na to rôzne závesne, prepravné mechanizmy)
- umývanie na vozíku – zaviesť do kúpeľne, umyť zuby, tvár, oholiť (1x do týždňa)
- podať raňajky

Celá procedúra trvá približne hodinu až dve. Vždy podľa môjho aktuálneho zdravotného stavu v ten deň.

Na konci celej tejto procedúry som unavený nielen ja - Ivčo, ale aj môj opatrovatel', aj keď úkony sú už takmer mechanické.

Vyzerá to byť asi ľahké. Ale nie je.

Som totiž pacient s diagnózou sclerosis multiplex.

Keď mi stvrdnú nohy, nepohne mi s nimi nikto. Ale ani neohne. Oveľa horšie je, ak dostanem kŕče. S celým mojim telom je veľmi ťažká pohyblivosť.

Nedokážem ovládať nič. Nedokážem pohnúť rukou, nohou. Nedokážem sa otočiť. Nedokážem ovládať moč. Stolicu. Vlastne som v stave, kedy už nedokážem nič.

Môj mozog je však v plnej pohotovosti, aj preto sa snažím hrať šachy. A som Majster Slovenska. Na čo som patrične hrdý.

V poslednom čase, bohužiaľ, mi značne robí problémy aj sedieť. Znakom našej choroby je aj príliš veľká únava – len tak z ničoho nič. Ale často je veľmi vyšľujúca a je nemožné ju prekonať. Z ležiacej polohy mám zase dekubity.

Vlastne, ani neviem, čo je pre mňa v tejto situácii lepšie. Áno, často mením polohy. Kde ale nájdem „Swarcenegra“ ? Vážim síce pár kg, som chudý a nechutí mi prakticky jesť, ale som stvrdnutý. Manipulácia so mnou je obtiažna, v mnohých prípadoch skoro až nemožná.

Veľmi mi pomôže, ak so mnou stále niekto cvičí, ak mi niekto stále masíruje moje stvrdnuté končatiny, ak môžem stále mať pri sebe človeka, ktorý má čas len pre mňa a je nielen mojim spoločníkom, ale dokáže mi vyplniť celý deň. Nehovorím len o starostlivosti, pretože tá zaberá denne takmer tri štvrtiny času.

Hovorím o živote. Chcem ešte žiť. Chcel by som občas zájsť aj do dielne, ktorá je neďaleko od nás. Je to dielňa špeciálne pre SM-károv. Samému mi to už absolútne nejde.

Mať tak k dispozícii pomoc formou denného mobilného stacionára.

Momentálne môj nenaplnený sen. Moja túžba , ktorá sa dá zrealizovať aj vašim prispením. Viem si to predstaviť. Ale, nájdú sa ľudia, ktorí pomôžu tento sen rozbehnúť ?

Pomôžete mi ? Prispejete ?

Vaše financie sa premenia na môj život.

Ja ich už nemôžem darovať nikomu.

Vy ešte môžete.

ĎAKUJEM VÁM.