

smysl pro tumor

Když nás rakovina
bere vážně,
ale my ji ne!



LEANDER VERDIEVEL

xyz

Smysl pro tumor

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.xyz.cz
www.albatrosmedia.cz



Leander Verdievel

Smysl pro tumor – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2025

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.

ALBATROS  **MEDIA**

xyz

© 2018, Lannoo Publishers. For the original edition.
Original title: Gevoel voor tumor. Translated from the Dutch language
www.lannoo.cz
© 2025, Albatros Media a.s. for the Czech edition
ISBN tištěné verze 978-80-7683-956-4
ISBN e-knihy 978-80-7683-971-7 (1. zveřejnění, 2025) (epub)
ISBN e-knihy 978-80-7683-972-4 (1. zveřejnění, 2025) (mobi)
ISBN e-knihy 978-80-7683-957-1 (1. zveřejnění, 2025) (ePDF)

Leander Verdievel

smysl pro tumor

Průvodce rakovinou bez tabu

xyz



Obsah

Toto není kniha o léčbě svépomocí 6

Kapitola 1:	Spadla bomba 19
Kapitola 2:	Ozařování: pomalu, ale jistě 39
Kapitola 3:	Chemoterapie: tsunami plná jedu 47
Kapitola 4:	Rodina v době tumoru 79
Kapitola 5:	Láska v době tumoru 87
Kapitola 6:	Nemocnice jako absurdní mikrokosmos 93
Kapitola 7:	Návštěva (a jak s ní zacházet) 119
Kapitola 8:	Uzdraven? 143
Kapitola 9:	Izolace 153
Kapitola 10:	Pocit po tumoru 167

Doslov 191

Poděkování 192

Tato kniha není o léčbě svépomoci

Tato kniha není o léčbě svépomoci ani neobsahuje veškeré informace o rakovině. Má tedy nějaký cíl? **Ovšemže ano. Je to kniha, kterou bych si opravdu býval rád přečetl, když jsem ve svých 23 letech rakovinou onemocněl.**

Během své nemoci jsem dostal hodně knih. Většinou měly obálku v pastelových barvách s obrázky květin a byly plné dobře míněných rad, jak být mentálně silný. Některé se mi pokoušely šeptavým tónem vmluvit, jak mám ten děsivý osud snášet. Jiné vyprávěly příběh o statečných lidech, kteří po překonání své nemoci vylezli dvacetkrát na Everest a sedmkrát zvítězili v Tour de France. Radily mi, abych udělal přibližně to samé.

Ani jedna z knih, které se mi dostaly do ruky, neměla pro čerstvého dvacátníka, jímž jsem tehdy byl, ten správný tón. Nenašel jsem se v jediném příběhu. Bouře emocí, kterou jsem prožíval, jako by vůbec neexistovala. Že je humor ten správný protijed, který zabírá proti všemu zlému, na to jsem si musel přijít sám.

Cože? *Humor*? Možná se tomu budete divit. Copak má rakovina i humornou stránku? Ano. **Rakovina je víc než jen zkáza a beznaděj. Hranice mezi tragédií a komedií je často tenoučká. A komedie nad tragédií převládá častěji, než by se mohlo zdát.**

V říjnu 2004 mi byl diagnostikován agresivní NK/T-buněčný lymfom, podtyp non-Hodgkinova lymfomu. Tedy rakovina. V nose. Kvůli nemoci se můj život téměř na dva roky zastavil. Podstupoval jsem všemožné zákroky, dokud se mi nádor po transplantaci kmenových buněk nezmenšil. Můj život ovládli doktoři, zatímco já jsem nad ním ztrácel kontrolu. Právě proto, že řízení nebylo v mých rukou, jsem měl čas se rozhlížet a pozorovat. Nejvíc mě právě překvapilo, že těžké nebo nepředstavitelné okamžiky mají často i svou komickou stránku.

Nečekaný humor objevilo i mnoho dalších pacientů. Narazili jsme na tenkou hranici mezi smutkem a radostí. Nezřídka jsme propukali v salvy smíchu poté, co návštěva opustila náš pokoj. Humor nás spojoval a vnášel světlo do našich temných dnů. Jak tísnivý byl někdy strach, tak osvobozující byl smích.

Jestliže se nemůžete smát, život se stává smutným. Pokud si však ze svého zoufalství děláte legraci, odnímate tím pocit trapnosti i ze svého okolí. Když jsem onemocněl, většina lidí reagovala tak, jako by mě rakovina proměnila v někoho jiného. Někteří se chovali příliš obřadně, jiní se tématu rakoviny úplně vyhýbali. Naštěstí moji přátelé si ze mě dál dělali srandu jako vždy. Nešetřili mě, ale byli tam. Dávalo mi to neuvěřitelnou naději. Jim i mně bylo jasné, že **mám rakovinu, ale jsem to pořád já, a ne rakovina. Ta člověka o jeho osobnost nepřipraví. Stále zůstáváte něčím víc, než je vaše nemoc.**

„A neztrácej svůj smysl pro tumor,“ řekl mi jednou táta, když byl na odchodu z mého nemocničního pokoje. Někdy jsem se tomu musel smát, ale stejně často jsem měl chuť mu na hlavu hodit svůj discman (mp3 přehrávače měly tehdy teprve dobýt svět). Jeho slovní hříčka tady ale už zůstala. Vytvořila základ pro televizní seriál a teď také pro tuto knihu. Myslím, že moje psaní o rakovině nemělo nic moc společného s tím, jak jsem se s ní vyrovnával. Domnívám se, že můj důvod ke psaní byl spíš pragmatický. Hledáte-li téma pro příběh, automaticky se obrácíte k tomu, co jste sami prožili a co vás změnilo. Prodělal jsem rakovinu a nádor mi vzal dva roky života. A s touhle skutečností jsem něco mohl udělat.

Rakovina už dnes není žádné tabu. Je to nemoc naší doby a může se objevit v každé rodině. Ale lidé o ní stále ještě mluví s velkou opatrností a zdrženlivostí. Když jste nemocní, nezbývá vám však na opatrnost moc prostoru.

Rakovina je vážná věc, o tom není žádných pochyb. Ale to, že jste nemocní, neznamená, že přestanete žít a smát se. Byl jsem nemocný, ale rozhodně jsem celé dva roky v jednom kuse nebrečel. Rakovina napadá vaše tělo, ale ne váš smysl pro humor. Naopak ho ještě posiluje.

Každý příběh má dvě strany. Chci rakovinu přiblížit z té pozitivnější a světlejší. Ať se jí můžeme zasmát.

Díky humoru si můžete načrtnout reálný obraz a zároveň relativizovat, jak vážné to všechno vlastně je.



Začátkem roku 2013 jsem si uvědomil, že mám před sebou námět pro hraný seriál: moje nádorové onemocnění a to, co s sebou přineslo. Řekl jsem o svých plánech mámě a zeptal se jí, jestli u sebe náhodou nemá ještě nějaké věci z té doby. Těmi „věcmi“ jsem měl na mysli různé dokumenty a dopisy. K mému velkému překvapení vytáhla celou složku se všemi poznámkami, které jsem nechal někde povalovat. Dokonce vypracovala i chronologii. Přepsala všechny důležité SMS zprávy s hodinou a datem. Například zprávu ze 7. října 2005, kdy se mi rakovina vrátila:

„Špatná zpráva:

Musím tu zůstat a doktoři si myslí, že se nádor vrátil...

Nevím, jestli to ještě zvládnou. Ahoj.“

Netušil jsem, že tohle všechno dělala. Dojalo mě to. Díky ní jsem získal podklady pro napsání téhle knihy.

Vždycky říkám, že neexistuje žádný návod, jak s rakovinou a onkologickými pacienty zacházet. Každý případ se vyvíjí jinak a každý pacient ke svému onemocnění také jinak přistupuje. Přesto by se tato kniha mohla stát příručkou, která tu dosud nebyla. Knihou, která vás v temných chvílích přinutí se smát, jindy zase nadávat nebo se zamyslet. Jestli tyhle sliby nesplní, můžete s ní mrštit na druhou stranu obýváku. Pokud vám to udělá dobře.

Leander Verdievel

Dvanáct dalších příběhů

Můj příběh je jen jeden. Proto jsem mluvil s lidmi, které postihl podobný osud. V knize se blíže seznámíte s dvanácti z nich. Rád vám je rovnou představím.

Lucas Vanlerberghe

Rok narození: 1995

Typ rakoviny: akutní lymfatická leukémie

Věk v době diagnózy: 20

Průběh onemocnění: Na konci své cesty po Indii dostal Lucas vysokou horečku. Měl průjem a cítil se hodně špatně.

O čtyři dny později už nemohl jíst, pít ani polykat. Zvracel krev a měl krev ve stolici.

Diagnóza následovala o den později: rakovina. Během prvních devíti měsíců léčby trávil dlouhá období v nemocnici, kde dostával nitrožilní chemoterapii. Po dvouměsíční léčbě nemoc ustoupila.

Stav v roce 2018: Lucas podstupuje udržovací chemoterapii formou každodenního užívání tablet. Cítí se stejně dobře jako dřív.

Emma Eeckman

Rok narození: 2000

Typ rakoviny: rakovina kostí (Ewingův sarkom)

Věk v době diagnózy: 16

Průběh onemocnění: Emmu začalo píchat na levé straně žeber. Na pohotovosti udělali snímky a řekli jí, že má komplikovaný zápal plic. Dostala antibiotika, ale po týdnu se bolest stále zhoršovala. Následovala biopsie tkáně mezi plícemi a pohrudnicí, jejímž výsledkem byl nález: rakovina. Emma podstoupila ozařování a chemoterapii.

Stav v roce 2018: „Vyléčena“. Koncem února 2018 začala Emma s rehabilitací.

Tom van Tienen

Rok narození: 1992

Typ rakoviny: meduloblastom (nádor mozku, stupeň 4)

Věk v době diagnózy: 23

Průběh onemocnění: Tomova léčba trvala třináct měsíců. Po dobu šesti týdnů byl každodenně ozařován a poté absolvoval každý týden chemoterapii.

Stav v roce 2018: Bez rakoviny. (A svobodný.)

Bram Verslyppe

Rok narození: 1989

Typ rakoviny: Hodgkinova choroba (rakovina lymfatických uzlin)

Věk v době diagnózy: 23

Průběh onemocnění: V říjnu 2012 stanovili Bramovi diagnózu, po níž následovaly chemoterapie a ozařování. V červenci 2013 došlo k recidivě a Bram kromě další chemoterapie podstoupil i transplantaci kmenových buněk. V březnu 2014 se mu rakovina vrátila. První chemoterapie nezabraly, proto byla provedena druhá transplantace kmenových buněk. V březnu 2015 se nemoc vrátila potřetí. Bram nepodstoupil už žádnou chemoterapii, ale experimentální imunoterapii. Ta zabrala.

Stav v roce 2018: Kompletní remise.

Tinne Roza Van Der Steen

Rok narození: 1985

Typ rakoviny: rakovina prsu

Věk v době diagnózy: 28

Průběh onemocnění: Náročná léčba probíhala s mnoha komplikacemi. Trvala dvakrát déle, než bylo plánováno.

Stav v roce 2018: V remisi. Tinne Roza trpí hodně často únavou a snadno onemocní. Přesto je šťastná a připravená si znovu vybudovat život.

Ruben Crauwels

Rok narození: 1989

Typ rakoviny: akutní myeloidní leukémie

Věk v době diagnózy: 21

Průběh onemocnění: Po stanovení diagnózy v roce 2010 podstoupil Ruben chemoterapii, ozařování a transplantaci kmenových buněk. V roce 2012 došlo k recidivě. Znovu absolvoval chemoterapii a transplantaci kmenových buněk. Za rok se mu nemoc vrátila podruhé. Po třetí chemoterapii a transplantaci kmenových buněk došlo v roce 2014 k relapsu. Další transplantaci kmenových buněk již nebylo možné provést. Ruben dostal nové obranné buňky od dárce a podstoupil experimentální typ chemoterapie.

Stav v roce 2018: Po 3,5 letech v remisi se rakovina vrátila. Ruben teď nemá rakovinné buňky v krvi, ale v mozkomíšním moku. Chodí na chemoterapii a ozařování hlavy a zad. Léčba probíhá dobře.

Elien Collewaert

Rok narození: 1991

Typ rakoviny: akutní lymfatická leukémie

Věk v době diagnózy: 21

Průběh onemocnění: Elien podstoupila chemoterapii a ozařování a byla prohlášena za vyléčenou. Po čtyřech letech se jí narodil syn. Pár týdnů po porodu jí oznámili, že má znovu rakovinu: akutní myeloidní leukémii.

Stav v roce 2018: Elien zemřela 6. prosince 2016, tři měsíce poté, co znovu onemocněla. Bylo jí 25 let.

Stef Bracke

Rok narození: 1994

Typ rakoviny: aplastická anémie / myelodysplastický syndrom

Věk v době diagnózy: 10

Průběh onemocnění: Od roku 2005 do roku 2014 podstupoval Stef každý týden krevní transfuze a občasnou experimentální léčbu. V roce 2014 se podrobil transplantaci kmenových buněk z pupečnickové krve, která zabrala.

Stav v roce 2018: Dobrý.

Jolissa Ceunis

Rok narození: 1995

Typ rakoviny: akutní lymfatická leukémie

Věk v době diagnózy: 25

Průběh onemocnění: V dubnu 2016 zahájila Jolissa léčbu čtyřmi dávkami chemoterapie. Občas musela být v izolaci. Už po první chemoterapii nastala kompletní remise, takže transplantace kmenových buněk nebyla nutná. Poté Jolissa přešla na udržovací léčbu, jejíž součástí bylo šest chemoterapií, přičemž musela vždy po deseti týdnech jeden týden strávit v nemocnici.

Stav v roce 2018: Jolissa má za sebou poslední chemoterapii v rámci udržovací léčby. Do dubna 2018 denně užívala medikaci ve formě tablet.

Dorien Vanlerberghe

Rok narození: 1988

Typ rakoviny: Hodgkinův lymfom

Věk v době diagnózy: 20

Průběh onemocnění: Dorienina léčba sestávala ze šesti týdnů ozařování a deseti měsíců chemoterapie.

Stav v roce 2018: Plně vyléčena.

Shaun Crombé

Rok narození: 1989

Typ rakoviny: akutní leukémie

Věk v době diagnózy: 23

Průběh onemocnění: Chemoterapie byla velmi náročná, Shaun dokonce prodělal kóma, ale zotavení bylo rychlejší, než očekával. Po první transplantaci kostní dřeně zápasil tři měsíce s bolestmi a nevolností. O rok později se mu nemoc vrátila. Byl na tom špatně psychicky, protože chemoterapie měla velice bolestivé vedlejší účinky. Následovala druhá transplantace kostní dřeně spojená s dalším obdobím přetrvávající únavy, bolestí a nevolnosti.

Stav v roce 2018: Shaun se cítí stále slabý, ale každým rokem o něco zesílí. Zimy jsou pro něj pořád náročné, provázené bolestmi kloubů a neustálým nachlazením. Shaun zápasí s ledvinami a v důsledku chemoterapie a užívání kortizonu má poškozené kyčle. Sportovat jako dřív mu ještě nejde, ale psychicky nabývá na síle.

Ibe Horatschek

Rok narození: 1995

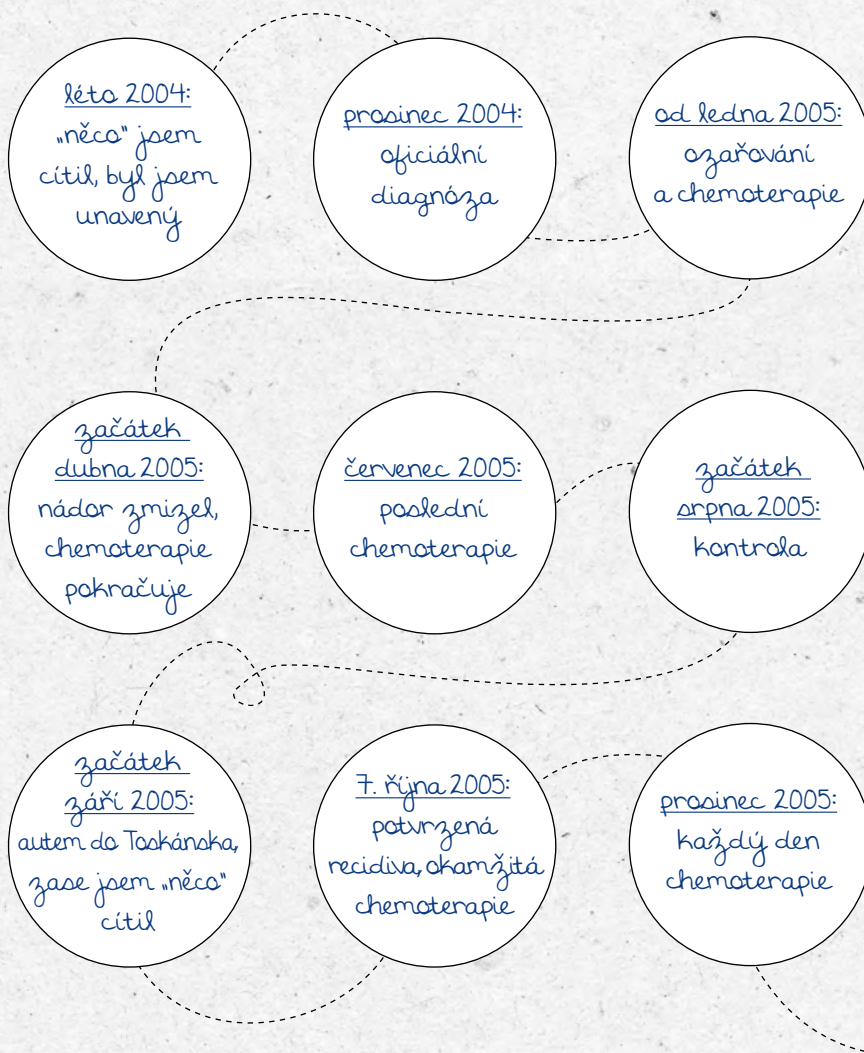
Typ rakoviny: rabdomyosarkom v oblasti pravého sinu

Věk v době diagnózy: 19

Průběh onemocnění: Po stanovení diagnózy v únoru 2015 podstoupila Ibe devět chemoterapií, třicet jedna ozařování a operaci obličeje. V září 2015 jí oznámili, že je bez rakoviny. V květnu 2016 se dozvěděla, že má metastáze v pravé plicí. Po dvanácti chemoterapiích a dvaceti pěti ozařováních byla opět bez rakoviny. V listopadu 2017 se u ní objevily metastáze v levé plicí. V současné době chodí na chemoterapii a po ní půjde na ozařování.

Stav v roce 2018: Ve věku necelých 23 let je Ibe již potřeťtí nemocná. Léčbu nyní kombinuje se studiem lékařského managementu, což během předešlé terapie nebylo možné.

Chronologie van een tumor



Už skoro dva roky jsem mimo provoz kvůli nádoru. Tohle je velmi stručně popsáný průběh mé nemoci.

konec ledna
2006:
obrovské dávky
chemoterapie

únor 2006:
izolace
a transplantace
kmenových
buněk

21. února
2006:
domů

polovina
dubna 2006:
PET scan, nádor
zmizel

11. září 2006:
jdu zase do
práce (příliš
brzy)

srpen 2008:
první umělé
oplození
(IVF)

„Bez humoru je všechno těžší, méně snesitelné“

„Dělal jsem si z lidí legraci,“ vypráví Shaun. „Říkal jsem jim, že díky nové kostní dřeni získám superschopnosti a budu moct například procházet zdí. Humor byl způsob, jak si dodat sílu.“

Shaun se vždycky rád smál. „S přáteli jsme se smáli vlastním hloupostem ještě víc než vtipům. Tenhle typ humoru mi pomáhá nejvíc. Bez humoru je všechno mnohem obtížnější, méně snesitelné. Musíte se sobě i své situaci umět zasmát, jinak si to hodně ztěžujete.“ Neznamená to, že by Shaun neměl i špatné dny, kdy se nemohl smát kvůli tomu, jak mizerně se cítil. „Ale většinu dní bylo fajn dělat vtipky.“

„Kadeřnice se mylila“

Když Emmě vypadaly vlasy, začala o sobě říkat, že je mimozemšťanka a také se tak chovala. „Vyděsila jsem svoji sestru, například tím, že jsem ji v noci u postele pozdravila ‚Ahoj, Ello‘ zvláštním hlasem.“ Když se Emmy její máma zeptala, jestli u sebe náhodou nemá kartáč na vlasy, Emma odpověděla bez obalu: „Mami, já nemám vlasy. Nač by mi asi byl kartáč?“ Čtyřletého synovce poučila, že se její kadeřnice spletla a oholila jí vlasy. „Hrozně se tomu chechtal. Přišlo mi roztomilé, že malé dítě nemá potuchy o tom, jak moc může být člověk nemocný.“

„Málokdo dokáže ocenit černý humor“

Když Ruben lidem řekl, že má rakovinu, všiml si, že často nevědí, jak reagovat. „Sám jsem se své nemoci smál, dokonce jsem při tom byl i cynický. Ale v takových chvílích dokáže černý humor ocenit jen málokdo, i když vzešel od vás samotných.“

„Šel jsem pro paruku do obchodu s karnevalovými kostýmy“

Tom byl vždy pro každou legraci. „Humor je velmi důležitý. Kdyby existoval ve formě pilulek nebo infuzí, byl by to ten nejlepší lék.“

Když Tomovi vypadaly vlasy, šel rovnou do obchodu s parukami. „Samozřejmě že nakoupit paruku. Koupil jsem si jednu paruku z velmi dlouhých blond vlasů, jednu černou elvisovskou a taky číro.“

Tom zašel se svým smyslem pro humor tak daleko, že si chtěl před operací nechat napsat na zadek legrační vzkaz. „Nejdřív jsem chtěl napsat: ‚Stážisté, ruce pryč od mojí prostaty!‘ Protože se o stážistech říká, že když jste operováni pod celkovou narkózou, sahají vám na prostatu. Ale nakonec nám to nepřišlo jako úplně nejlepší nápad, a tak jsme zvolili vtip, aby se během operace mohl zasmát i chirurg.“ Co si tedy Tom nechal nakonec na zadek napsat? Co si řeknou dva Češi, když se potkají? Je-to-na-hov-no!

„Humor odlehčuje atmosféru“

Lucas zjistil, že humor může změnit perspektivu. „Humorem lidem ukážete, že rakovina neznamená konec světa. Pomocí humoru jsem dokázal lidi uklidnit a dát jim najevo, že se ke mně můžou chovat normálně. Humorem vytvoříte pohodovou atmosféru. Můžete společně poslouchat hudbu a hrát hry, nemusíte pořád jen vést depresivní rozhovory.“

„Tak strašně nemocný, ale stejně vtipkuje“

Stef někdy svým humorem děsil lékaře i sestřičky. „Někdy mi bylo hodně špatně, ale stejně jsem si nějaký ten vtípek neodpustil. I ten kontrast mi přišel docela srandovní. S humorem se všechno snáší líp.“



FOTKA PŘED

Máte rakovinu? Mírně řečeno to není moc dobré, ale musíte to překonat. Změníte se, vypadají vám vlasy, ale to je pořád jen začátek. Na rozloučenou se svým starým známým já sem můžete vložit svoji fotku z doby před zahájením léčby. Ano, zvěčněte se tady.

