

**Jana Koželská**

**předsedkyně představenstva a ředitelka ARCUS - ONKO CENTRA**

- nositelka [ceny Olgy Havlové](#) oceněna prestižní cenou [WALD PRESS AWARD](#)
- signatářka [Pařížské charty proti rakovině](#)
- nositelka čestné sociální ceny Tilia

[http://arcus-oc.org/stare\\_www/aoc-oceneni.php](http://arcus-oc.org/stare_www/aoc-oceneni.php)

**Světový den boje proti rakovině, který v roce 2000 vyhlásila Mezinárodní unie proti rakovině (UICC) na 4. únor. Je součástí iniciativy, díky níž se mohou její členové, partneři, sponzoři a celý svět sjednotit v boji proti globální epidemii rakoviny. Vytčeného cíle, totiž do roku 2025 snížit výskyt rakoviny a předčasných úmrtí na ni o 25%, lze dosáhnout pouze přispěním každého jednotlivce, organizace a vlády. zdroj - <http://www.prvnikrok.cz/detail-clanek.php?clanek=2870>**

**I proto jsem požádal o rozhovor ženu, které si nesmírně vážím. Její zvládnutí životních překážek by mělo dodávat sílu všem nemocným.**

*Jak jste dospěla k založení ARCUSU? Laik a navíc taková problematika?*

Jak to tak v životě bývá, přiměla mě k tomu má vlastní zkušenost. Dnes se tomu říká *samovyšetření prsu*. Ve 26 letech jsem objevila v prsu malou bulku. Po prvotním uklidňování, že se zřejmě nejedná o nic vážného, ale nejspíše o neškodné *kalcifikace v prsu po kojení*, jsem dospěla až k akutnímu odnětí prsu a ozařování. A tato náhlá změna života, pobyty na onkologiích a setkávání se se zoufalstvím stejně nemocných, mě s podporou *PhDr. Miroslavem Cuhrou*, vedly k založení klubu v České Lípě, kde jsem v té době bydlela. Později jsem byla u založení našeho občanského sdružení ARCUS – ONKO CENTRUM.“

*To ale nebyla jediná životní zkouška, která Vás čekala*

Doma jsem měla dvouletého syna, čtyřletou dceru a pustila jsem se do boje s rakovinou. Za rok ale přišla další rána. Stále silnější únava dcerky nevěstila nic horšího než leukemii. „Moje bolesti šly tehdy stranou. Dcera byla nejdůležitější,“ vzpomíná. Byl to obrovský důvod, proč bojovat. Navíc můj manžel celou situaci nezvládal a nakonec naše manželství skončilo rozvodem. Přestože mi tehdy říkali, že

naděje na přežití dcerky je maximálně 1% z 30%, co přežijí léčbu, zvládly jsme i tento zápas.

*Jaká byla první setkání s rakovinou?*

Pochopitelně nic příjemného. Nejen, že nebyla dobrá prvotní zpráva o zdravotním stavu, ale i následující období bylo značně depresivní. Onkologická léčba u nás byla nedokonalá a informovanost téměř žádná. Nikdo nám neřekl, co dál.

„V té době se to řešilo velmi radikálně, prostě odstranili celé prso. Dneska bych nic takového podstupovat nemusela. Nechtěla jsem jít na operaci vůbec. Řekla jsem, že raději umřu taková, jaká jsem. Pak mě ale doktorka přesvědčila, že tu mám dvě děti a že každý rok stojí za to. Tak jsem operaci a léčbu podstoupila kvůli svým dětem. Ony byly pro mě největší motivací, abych žila dál,“ vypráví se slzami v očích.

*Omlouvám se, že se vracím k prvnímu pobytu na onkologii. Jak jste to zvládala?*

Pobyt na onkologii byl hrozný. Cítila jsem se strašně. Snažila jsem se počítat dny a nepřipouštět si to, co se děje kolem mě. Měli jsme vícelůžkový pokoj bez sociálního zařízení, ale stejně jsem si připadala úplně sama. Lidé kolem mě na oddělení stále umírali. Jste tam denně s nějakými lidmi, vídáte je a pak tam najedno nejsou. Bylo to kruté,“ zavzpomínala s těžkým srdcem.

*Zmiňovala jste se také o černém humoru. To zdravý asi nepochopí.*

Ano, mluvila jsem o tom. Je to taková, skoro křečovitá, obrana. Ani v takovém prostředí pacientky nepřišly o smysl pro humor. „Na oddělení nám nezbylo nic, než černý humor. *Holky* byly schopné dělat si legraci i z velmi vážných věcí. I když jsme byly tak mladé, dokázaly jsme se zasmát vtipu, že by nám žádný chlap neuvěřil, že všechny tři dohromady máme tři prsa. No a takové různé vtipy jsme vykládaly celé dny. Potkala jsem tam spoustu hrozně milých lidí. Všichni mi ale do pěti let umřeli,“ řekla smířeně.

*Mnoho lidí podlehne tlaku nemoci. Pokud přežijí, málo z nich má sílu na to, co jste dokázala. Vy a plánujete do budoucnosti. Znáám Vás již dlouho a vím, že jste nezdolatelná.*

*Úsměv.* Založila jsem občanské sdružení, pomáhající onkologickým pacientům. Nejprve jsem v roce 1989 dala dohromady lidi z České Lípy s podobnými zkušenostmi a projekt se pak pomalu rozjížděl po celé republice. V roce 1993 jsme pak založili ARCUS – ONKO CENTRUM, jako samostatný právní subjekt aby mohly vzniknout další společnosti v jednotlivých městech.

*Jak tedy zhruba vypadá Vaše nynější činnost?*

Sdružení ARCUS začalo například pořádat benefiční koncerty, z jejichž výtěžku pak financuje edukační patientský program ONKO. Na všech benefičních akcích všichni účinkující vystupují zdarma a v loňském roce byl mezi účinkujícími i Tomáš Klus, který svým přístupem podpořil naše sdružení.

Jako jednu z dalších cest, jak získat zdroje pro svou činnost, zkouší sdružení ARCUS využít známého celostátního systému "DMS - dárcovská SMS", provozovaného Fórem dárců. "Abychom se do něj dostali, museli jsme splnit řadu podmínek. Uspěli jsme s projektem nazvaným Spolu proti rakovině. Teď jen doufám, že naše aktivita případné dárce osloví, vždyť různých potřebných projektů je v systému DMS zařazeny desítky.

*Nejste už z toho všeho unavená. Co skončit?*

Jistě, že mě občas napadne, jestli to raději nemám vzdát. Stačí si ale připomenout, co všechno už máme za sebou, a pak už vůbec nepochybují o tom, že má smysl pokračovat dál.

Je skvělé, že je tu například *Nadace dobrý Anděl*, která finančně podporuje rodiny s rakovinou. Pomoc formou peněz však není všechno. Pacienti i rodiny potřebují poradit, jak zvládnout těžké období, které je spojené s léčbou nádorového onemocnění. Také na rekondičních pobytech se pacienti mnoho dozvědí, na co není čas v ordinaci a zlepší si svoji psychickou i fyzickou kondici. Je velmi smutné, že chybí podpora státu, který v minulosti přispíval na tyto pobyty. V současné době je málo pacientů, kteří si mohou dovolit účast na těchto pobytech z finančních důvodů. Proto je tu naše patientské občanské sdružení ARCUS – ONKO CENTRUM, které díky velké podpoře dobrovolníků může již 20 let pomáhat.

*Možná se někdo zeptá: "Proč?"*

Lépe informovat onkologické pacienty, aby věděli více o své *nemoci*, věděli, jak s ní bojovat a hlavně jim pomoci s dalšími kroky. S Arcusem jsme začali publikovat, vydávat různé brožury a máme jich už několik desítek. Organizujeme také semináře, mezinárodní onkologický kongres ve Znojmě a zařizujeme ozdravné pobyty u nás a v zahraničí.

*Předpokládám, že zlepšení nastalo i v onkologii a v péči o onkologické pacienty?*

To určitě. Doba, kdy jsem se začala s tímto onemocněním potýkat, je naštěstí již dávno pryč. Pokrok v medicíně s sebou pochopitelně přinesl nejen lepší diagnostiku, ale i léčbu. Prostředí na onkologických pracovištích je důstojné a pacient může do dalšího postupu více mluvit. *Kompenzační pomůcky* (různých druhů a materiálů) se dají koupit ve zdravotnických potřebách po celé ČR. (Já jsem se musela vydat do Rakouska, protože u nás nebyly).

Spolupráce patientských organizací mezi sebou i s odborníky je na daleko lepší úrovni.

<http://arcus-oc.org/>

**Chcete podpořit ARCUS - ONKO CENTRUM? Pak stačí jen odeslat SMS ve tvaru: DMS ARCUS na číslo 87777. Cena DMS je 30 Kč. Službu DMS zajišťuje Fórum dárců.**

Děkuji za rozhovor MUDr. Václav Lukáš (dr. vacluk)