

Na lupénku s puntíky, Igráčky a hlavně s pohodou

Vymyslela Puntíkový den a pomohla na svět Igráčkům se samolepkami, které baví děti i dospělí. Už od studií podporuje lidi s lupénkou, vyvrací předsudky a různými projekty ovlivňuje povědomí o tomto onemocnění doma i ve světě. Seznamte se s Gábinou Doleželovou a zjistěte, k čemu ji inspiroval Světový den lupénky, který se tradičně slaví 29. října.

● Jak ses vůbec dostala ke svým aktivitám?

Po gymnáziu mě bavila vyšší zdravotnická škola a protože mě zdravotnictví jako obor naplňovalo, rozhodla jsem se pokračovat studiem ošetrovatelství na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Zároveň jsem se nechala zaměstnat v nemocnici v Motole a s odstupem času je mi jasné, že to pro můj život byla ta největší škola. Člověk měl najednou zodpovědnost za pacienta a neschovával se za status studenta, který udělá, co se mu řekne... V Praze bohužel navazující studium nevypsali, proto jsem na magistra pokračovala na Fakultě zdravotnických studií v Pardubicích, kde jsem už předtím vyhrála studentskou vědeckou konferenci se svojí prací o psoriatické artritidě.

● Proč sis vybrala právě lupénku?

Impulzem bylo určitě to, že i když já sama lupénku nemám, pacientkami jsou moje maminka a babička. Už od dětství jsem se tak s tímto onemocněním setkávala a brala jsem ho jako jejich součást, ložiska lupénky jsem vnímala jako jiní třeba mateřská znaménka. Věděla jsem, že se někdy objeví a pak zase zmizí. Spíš jsem nechápala, proč mamka i v létě chodila k vodě navlečená od hlavy až ke kotníkům a proč jsme se koupali daleko od hlavní pláže. Už tehdy jsem v podvědomí vnímala, že lupénka je problém, který se týká nejen pacienta, ale celé rodiny.

● Co bylo dál, odkdy jsi začala spolupracovat s Reveniem?

Když jsem zaslechla nepravdivé informace o infekčnosti lupénky, říkala jsem si, že nějak zkusím přispět ke změně, obzvláště z médií mě to totiž hodně zlobilo. V práci a při svých dalších činnostech jsem přicházela do kontaktu s dermatology a odborníky a postupně získávala nové poznatky i o možnostech léčby. Od roku 2018 jsem v projektu Sestra v akci odpovídala telefonicky lidem na zdravotní i osobní věci kolem lupénky, což bylo často náročné, ale mělo to veliký smysl. Dostala jsem se tak k Hance Potměšilové z Revenia, která je inspirující osobnost, a právě naše spolupráce mě posunula od nápadu z Vánoc 2019 dál do praxe a prvního ročníku Puntíkového dne v roce 2020. Hlavní myšlenka je stále stejná – nikdo s lupénkou nebo psoriatickou artritidou by neměl se svými starostmi zůstat sám. Různými osvětovými aktivitami tak připomínáme, že lupénka není infekční, a proto můžeme být bez obav spolu... Mám radost, že se zapojuje čím dál tím víc lidí, a ještě větší radost mám, když přijde e-mail s fotkami a komentářem, jak moc si účastníci danou akci užili.

● A jak došlo na Igráčky?

Naše spolupráce s Hankou pokračovala a rozhodly jsme se vytvořit něco, co by bylo pro děti uchopitelné. Proto vznikla speciální edice oblíbené hračky Igráček se samolepkami puntíků symbolizujícími ložiska lupénky na kůži. Děti se tak hrou formou učí chápat, že lidé s lupénkou jsou stejní jako ostatní a od svého okolí se liší jen těmi puntíky. I díky prodeji Igráček mohlo v minulých letech odjet několik rodin na ozdravné pobyty k moři. Když jsem pak četla ty krásné dopisy od dětí a jejich maminek, přiznávám, že mně občas ukápla slza. V těch chvílích jsem zapomněla na všechny starosti a práci, které za přípravou stály, a uvědomila jsem si, že to má smysl. A to byl a pořád je ten motor, který mě žene dál.

● Letos plánujete Puntíkový den ve Velkém Meziříčí už na 10. října. Jak bude akce vypadat, co nového či zajímavého jste připravili?

My to vlastně toho 10. října odstartujeme, protože koncem měsíce pak bývají podzimní prázdniny a spousta lidí jezdí pryč. Dáme tak impuls dalším školám, školkám a institucím uspořádat si vlastní Puntíkový den, který tradičně vyvrcholí oblečením do puntíků na Světový den lupénky 29. října... Akce se ponese ve stejném duchu jako v letech minulých, jen se přidá více partnerů. Znovu nám pod taktovkou Josefa Vaňhary bude hrát Taneční orchestr ZUŠ Velké Meziříčí, který s námi spolupracuje od úplného začátku. Na děti i dospělé čekají hry, kvízy, tombola a krásné ceny, nově přijdou i dvě puntíkaté klaunky, které jistě rozveselí všechny příchozí.

● Lidé s lupénkou mají tu zkušenost, že si jich možná někdy nevědomky všímají ostatní. Předsudky byly dříve značné, myslíš si, že už nastal i v této oblasti posun kupředu?

Pohled veřejnosti se postupně mění, stále více lidí už ví, že jde o nemoc, která není infekční. Určitě k tomu přispívají i známé osobnosti, které se netají tím, že lupénku mají, jako třeba Kim Kardashian. Také se více podporuje jinakost a sdružují se i lidé, kteří mají například vzhledové odlišnosti, takže už nejde o takové stigma jako dříve.

● Víš, že sleduješ nové trendy v léčbě. Jak si podle tebe stojíme?

Vnímám tu problematiku z širšího pohledu, u nás jsme na tom s 800 dermatology a plně hrazenou léčbou relativně hodně dobře. Například v Keni je na 80 milionů obyvatel něco kolem 80 dermatologů. Léčení je tam velice nákladné a lidé na něj často utrácí celoživotní úspory, případně ani nemají možnost ho podstoupit, protože chybějí lékaři a také léky... Lupénka je jako autoimunitní onemocnění nevyléčitelná, ale je možné zmírnit její průběh a příznaky. Velkým krokem kupředu je biologická léčba, i když ta nemusí sednout každému.

● Co ještě pomáhá?

Tím, že onemocnění postihuje celé tělo a je viditelné na kůži, hrozí pacientům infekce a záněty. Proto jsou pro ně důležitá nejen režimová opatření, ale hlavně celková pohoda, ke které nemalou měrou přispívá i jejich okolí. Když jsou pacienti v přátelském prostředí a nikdo je nestigmatizuje, je i jejich lupénka více v klidu. Osvěta a chuť zbavit se předsudků tak mají opravdový dopad.