

Úryvky z připravované knížky Zuzany Litvové a Marie Formáčkové: Myasthenia gravis aneb díky Vám žiju.

(Úryvky použity se svolením autorky)

MUDr. Jiří Pitřha

Jak to začalo...

Byl konec října 1989. Počasí bylo už chladné a pošmourné. Chodila jsem tehdy do sedmé třídy ZŠ, když to začalo. Jenže tenkrát jsem samozřejmě vůbec nevěděla, co se vlastně ozývá. A už vůbec ne, že se ohlašuje vážná nemoc, která definitivně změní celý můj další život, moje sny, plány. Nemoc, která mě málem zabila.

První příznak toho, že něco není v pořádku, se objevil během hodiny tělocviku. Hráli jsme zrovna vybíjenou - vždycky jsem tuhle hru milovala, byla jsem mrštná a tak se mi i dařilo soupeře potrápit, ale tenkrát mi to nějak nešlo. Necítila jsem se dobře. Jako bych byla unavená, ale to není přesné. Těžko ten stav popsat, bylo mi prostě hodně divně. Nechala jsem se vybit hned na začátku, nemohla jsem se letícímu míči uhnout, to jsem zkrátka nebyla já. A nejen že jsem se nedokázala vyhybat, já navíc ty letící míče viděla hned dva. Hrozný pocit! Za chvíli se mi začala motat hlava a já upadla na zem. Učitelka mne odvedla do šatny a vyptávala se, co se mnou je. Já se v tu chvíli ale už zase cítila v pořádku a nedokázala jsem jí vysvětlit, co se to se mnou dělo.

Po návratu domů ze školy jsem byla strašlivě unavená, a tak jsem si hned vlezla do postele. Rodičům jsem ale nic neřekla. Ráno nebylo o nic lepší, ba právě naopak. Dělal mi potíže se vůbec obléknout. Nerozuměla jsem tomu, vždyť je to přece tak snadné. Natáhnu si džíny a jdu, ale já se pomalu neudržela na nohou a ani ruce mi nějak nesloužily. Nenapadlo mne ale, že by to mohlo být něco vážného. Prostě jsem si myslela, že jsem přetažená a vyčerpaná z tanečního kroužku, kam jsem chodila třikrát týdně nebo na mne leze nějaká chřipka.

Škola, do které jsem chodila, stála na dost vysokém kopci. A tam se to stalo. Když jsem se po těžkém boji oblékla a vyrazila do školy, právě na tom kopci, mne moje tělo poprvé zradilo. Prostě jsem upadla - ale bez jakéhokoli náznaku slabosti, ani se mi nezamotala hlava, nohy mě nebolely, jen jsem z ničehož nic upadla. Co bylo nejhorší, nemohla jsem se sama ani zvednout. Jako kdybych ani žádné nohy neměla. Do školy mne museli dovést kamarádi. Bez nich bych to nedokázala. Byl to strašný pocit.

Nikomu jsem nic neřekla a snažila se zapojit do vyučování. Jenže to nebylo vůbec snadné. Tabuli jsem viděla dvakrát a největší kámen úrazu bylo čtení. Byla jsem vyvolána k předčítání, protože mi to šlo vždycky velmi dobře. Zpočátku se nedělo nic zvláštního, ale už po chvíli mi přestávalo být rozumět huhňala jsem, dělalo mi problémy vyslovovat písmena, u kterých se musí dávat rty k sobě to mi zkrátka nešlo. Abych se vyhnula případným hloupým poznámkám, tvářila jsem se, že mám rýmu, a proto mluvím nesrozumitelně. Ke konci vyučování už jsem byla tak slabá, že jsem neudržela hlavu zpříma a musela si ji neustále podpírat. Učitelé mne několikrát napomínali a já se hrozně styděla, protože jsem jim neuměla vysvětlit, že to z mé strany není žádný naschvál, ale že je mi prostě hrozně špatně. Cestou ze školy jsem opět upadla, a to mi už došlo, že tohle není žádná legrace. Dostala jsem strach. Bylo mi jasné, že se něco divného děje. Po návratu domů jsem se tedy se vším svěřila mamince, ale ta mi bohužel nevěřila ani slovo! Myslela si, že si vymýšlím, simuluji, abych nemusela do školy. Rozplakala jsem se z lítosti nad tím, že mi nevěří. Neměla jsem přece žádný důvod simulovat, ve škole jsem neměla problémy, patřila jsem k dobrým žákům a navíc jsem vždycky byla moc ráda v kolektivu.

Vydržela jsem tedy asi týden, i když se můj stav stále zhoršoval. Pak už to ale opravdu nešlo. Maminka konečně kapitulovala a rozhodla, že se mnou půjde k doktorce, ale s jasnou hrozbou: „Běda ti, když se ukáže, že jen simuluješ!“

Cestou do ordinace jsem znovu upadla, zrovna uprostřed silnice; maminka se mě pokoušela zvednout, ale nešlo to, vůbec jsem necítila nohy. A proti nám jelo auto. Troubilo na nás, maminka zpanikařila a prosila mne, abych se zvedla, jenže já nemohla. Auto zastavilo, řidič vystoupil a pomohl mi vstát. Pokračovaly jsme pomalu dál. Maminka mne vybízela: „Kdybys cítila nějakou bolest nebo slabost, řekni, zastavíme, odpočineš si,“ a já jí zoufale vysvětlovala, že v tom je právě ten háček, necítím nic, ani slabost, ani bolest, prostě najednou bez toho, aby mne tělo čímkoli varovalo, upadnu!

U doktorky mi vzali krev a provedli běžná vyšetření. Samozřejmě nic nenašli a tak mne poslali do nemocnice na dětskou neurologii.

Zní to jako fráze. Jak prázdná slova.
„Přejem Ti zdravíčko“ slýcháme znova.
Ale jen nemocný zná přání váhu.
Potřebuje zdraví, jak tráva vláhu.

Bylo 17.listopadu 1989. Od tohoto data začal můj nový dlouhý životní boj se zákeřnou nemocí. A v ten samý den začala v Praze Sametová revoluce. Československo začalo bojovat ve stejný den jako já o svojí budoucnost. Republice se to povedlo během několika dní nebo spíš měsíců, já jsem bojovala roky.

V té době jsem byla ještě malá a politická situace mě nezajímala, bylo mi jedno co se kde děje, já věděla jedno, je mi zle a potřebuju pomoci. Netušila jsem, co vše mě čeká a co vše budu muset podstoupit a čeho všeho se budu nucená se vzdát.

V nemocnici jsem absolvovala spoustu nejrůznějších vyšetření, některá byla velice nepříjemná a bolestivá, jiná se dala bez potíží vydržet: rentgeny, odběry krve, EKG a další a další. Během čtrnáctidenního pobytu v nemocnici ve Slaném, se můj stav neustále zhoršoval. Mluvit jsem dokázala už jen těsně po probuzení, pak to už nešlo. Přestávala jsem i kousat a postupně i polykat. Zvládala jsem jen kašovitou stravu a pití skrz brčko, ale i to mi dělalo velké potíže, protože jsem měla zesláblé obličejové svaly a rty neudržela u sebe a tak mi skoro všechno vyteklo z pusy. Problémy jsem začínala mít i s hygienou, byla jsem tak slabá, že jsem si nedokázala vyčistit zuby, umýt se a učesat.

Teď si dovolím napsat, že psychicky to bylo velice náročné, ale já vlastně ani v té době nevěděla, co je to psychika a dost často se stávalo, že mi povolily nervy a já začala buďto se vším mlátit o zem nebo naopak jsem jen brečela na tím jak jsem bezvládná a bezradná. Říkala jsem si tehdy: „Co se to se mnou děje? A proč se to děje? Už to nechci!!!“ Domů mne propouštěli v hrozném stavu. Diagnóza? PUBERTA. Bylo to zrovna asi měsíc před Vánocemi a já se jako každé dítě těšila na cukroví, na pohádky v televizi. Bohužel, nic z toho jsem si nakonec neužila.

Na televizi jsem se vydržela dívat tak 10 minut, pak už jsem vše viděla dvakrát a to bylo velmi nepříjemné. Občas jsem si zakrývala jedno oko a to bylo lepší, ale pak to už bolelo a nešlo to vydržet. Měla jsem tehdy tak slabé nohy, že jsem dokázala dojít jen na WC, a to také ne pokaždé. Často mne do vany i na toaletu musel nosit v náruči táta. Většinu dne jsem proležela, všechno ostatní mne namáhalo a vyčerpávalo. V té době jsem se už sama ani nenajedla. Musela mne krmit buďto maminka, nebo o dva roky mladší bratr Marek. Když nemohl ani Marek, ani maminka, která měla plné ruce práce s našimi dvojčaty, kterým byly tehdy teprve čtyři roky, dali mi na stůl lavor otvorem dolů, na něj postavili talíř s jídlem, a já se pomaloučku snažila jíst. V jedné ruce jsem držela lžici a druhou rukou si musela přidržovat tu první, abych se vůbec dokázala trefit do úst. Pak jsem musela položit lžici, přidržet si dlaní rty, aby mi jídlo nevypadlo, pomalu jsem ho překousala a s námahou spolkla. Tímhle

způsobem jsem byla schopna zvládnout tak pět soust, víc už jsem nedokázala. Bylo to stále horší a já pochopitelně víc a víc ubývala na váze.

Přes den jsem byla doma sama, rodiče chodili do zaměstnání, bratr do školy, dvojčata do školky. Jednou se mi stalo, že jsem musela jít na WC. Tam jsem se ještě pomalu došourala, víceméně po čtyřech, ale zpátky to už prostě nešlo. Ten, kdo se tehdy vrátil domů jako první, už přesně nevím, kdo to byl, mne našel bezmocně sedět u dveří na toaletu. Bylo mi hrozně. A nejen tehdy. Ruku v ruce s horšícím se fyzickým stavem byla nabourávána i moje psychika.

Začátkem dalšího měsíce jsme dostali pozvánku k paní doktorce Rohlenové z neurologie na kladenské poliklinice, která se o mě doslechla a rozhodla se, že se na mne podívá. Bála jsem se, jaké další nepříjemné a bolestivé vyšetření na mne čeká. Tehdy už jsem nebyla schopna sama chodit a tak mne do ordinace musel přinést táta v náručí. Paní doktorka byla při pohledu na mne zděšená. Udělala mi vyšetření, o kterém tvrdila, že bude trošku nepříjemné. Ve skutečnosti to bolelo tak, že jsem brečela a volala maminku o pomoc. To vyšetření se jmenuje EMG (elektromyografie) a jsou to vlastně elektrické impulsy do rukou a nohou. Zjišťuje se tím síla svalů po celém těle. A právě tohle vyšetření byl pro paní doktorku důkaz, že to opravdu je to, co si myslí, ale nám neřekla nic, jen viditelně znervózněla a pravila, že mne musí okamžitě nechat převézt do Prahy do Motola.

Po této informaci jsme se s maminkou obě rozplakaly. Podle výrazu paní doktorky nám bylo jasné, že se děje něco hodně vážného a my nevěděli co. Objednali pro nás sanitu a všichni společně jsme odjeli do Prahy. V motolské nemocnici na dětské neurologii mne přijímal MUDr. Demuth a MUDr. Kraus. V ten moment mne vůbec nenapadlo, že právě začíná můj velký životní boj – s nemocí, s nemocnicemi, s bolestí těla i duše. Pořád jsem ještě nic nevěděla a to, co mělo následovat, jsem si nedokázala ani představit. Myslím, že by si to nedokázal představit nikdo.

Lékaři, kteří mne přijímali, si zpočátku mysleli, že jde o zápal mozkových blan. Dokonce se maminky ptali, zda jsem někdy v nedávné době neměla klíště, a při kladné odpovědi vědoucně pokyvovali hlavami.

V ten samý den, co mne přijímali, mi odebrali krev, udělali několik rentgenů a pochopitelně mne neminulo ani EMG. Po něm byla ovšem diagnóza, zápal mozkových blan, jednoznačně vyloučena. Nějaký čas si také mysleli, že mohu mít roztroušenou sklerózu, i z toho ale sešlo. A stále jsme nic konkrétního nevěděli.

Jediné, co jsem se dozvěděla poté, co jsem už ležela na pokoji bylo to, že se mám šetřit a raději jen ležet; a kvůli chřipkové epidemii bych se měla i vyhýbat styku s ostatními dětmi na oddělení.

Až za dva dny po vizitě zůstal pan doktor Kraus u mé postele, sedl si ke mně, chytil mne za ruku a se smutným výrazem v očích mi řekl: „Zuzko, tak už víme, co s tebou je. Chci ti toho říct hodně, tak se mne snaž poslouchat a chápat. Máš velmi vzácnou nemoc, která se jmenuje **myasthenia gravis**. Je to svalové onemocnění, ochabování svalstva v celém těle. Touto nemocí trpí převážně ženy, ale měl ji například také známý miliardář Onassis. Neboj, neumírá se na to, ale budeš muset úplně změnit svůj život. Budeš se muset šetřit, je konec s tancováním, jízdou na kole, a vůbec tělesnou námahou. Tvoje budoucnost bude jiná, než jak sis to představovala.“

*Každý prý má svůj osud.
Ten můj nakloněn mi byl.
Tedy nakloněný až dosud,
najednou jak kdyby mě zbil.*

*Náhle sebral mi vše.
Napadl mě ze zálohy.
Teď ve mně to vře.
Podlomilo mi to nohy.*

Kromě toho mi pan doktor také řekl, že v každém lidském těle se nachází orgán jménem brzlík, který se v období puberty ztrácí, a že právě jeho tkáň negativně ovlivňuje moji nemoc. Co mi tím asi chtěl naznačit? Přemýšlela jsem, i když mi to vlastně už bylo jasné, jen jsem si to nechtěla připustit -- OPERACE!

Hrozně jsem se vyděsila. Mám odjakživa zafixováno, že operace je pokaždé velice nebezpečná záležitost, při níž může pacient zemřít, anebo že se naopak během operace probudí, jak málo jsem tehdy věděla o tom, co všechno mne ještě v budoucnu čeká. Vlastně jsem nevěděla vůbec nic. Bylo mi dvanáct let a to, co se odehrávalo, mi pořád ještě připadalo víc jako zlý sen, ze kterého se přece musím co nevidět probudit, než jako realita.

Můj stav bohužel zkomplikovala právě chřipková epidemie. Moje tělo bylo tak zesláblé, že se už nedokázalo bránit. Dostala jsem rýmu, kašel, začalo mne bolet v krku a nejhorší to bylo v noci. Přestávala jsem dýchat, cítila jsem, jako že někam padám, a všechny, kteří stáli a mluvili kolem mě jsem vnímala jen jako vzdálenou ozvěnu.

Někdo křičel: „Do prdele, přineste rychle kyslíkový stan, modrá nám rychle, dělejte!“

Strašně jsem chtěla něco říct, také zakřičet, ale nešlo to. Byla jsem jako němá. Příšerný pocit, beznaděj, nemohoucnost, samota! To, co chceš, nejde! Nemáš na nic sílu! Nikdo tě neslyší a nikdo ti nerozumí!

Nakonec mi přece jen píchli do žíly nějaký lék a já začala znovu sama dýchat. Při ranní vizitě mi nasadili antibiotika a oznámili, že se operace musí samozřejmě odložit kvůli chřipce a počká se s ní, až doberu léky a můj zdravotní stav se zase stabilizuje.

Noční horror se opakoval ještě čtyřikrát. Přes den jsem se držela, ale noci byly strašné. Pokaždé totéž. Úderem osmnácté hodiny jsem přestávala mluvit, polykat a nakonec i dýchat. Teprve po čtrnácti dnech jsem znovu podstoupila všechna předoperační vyšetření a začala se těšit na den své operace. Zvláštní, vidíte? Ale já se tehdy opravdu těšila. Věděla jsem totiž, že se mi uleví, že to pomůže, a tak jsem se nemohla ani dočkat.

xxx

Je devátého ledna 1990. Vezou mne na lehátko na operační sál. Jsem nahá, přikrytá pouze zelenou plachtou, je mi zima a mám šílený strach. Vezou mne nekonečnými chodbami, rozrážejí jedny lítačky za druhými, sem a tam, je to nekonečná cesta.

A najednou jsme tam, operační sál, místo ke kterému vkládám tolik nadějí.

Naděje zahání každíčký stín.

Nevnímáš bolesti, potlačíš splín.

I ten strach najednou menší se zdá.

Naděje na zítřek. Naděje má.

Přeložili mne z lehátka na operační stůl, připoutali mi ruce a nohy. Nejspíš abych jim neutekla. Nechali mne ležet a dívat se na ně, jak si připravují nástroje, nádoby, hadice a trubice, EKG, dýchací přístroj. Byl to zvláštní pocit, všechno si to prohlížet takhle zblízka. Byla jsem úplně při vědomí; běžně se večer před operací píchají různé oblbovačky, ale to v mém případě nepřípadalo v úvahu, ovlivnilo by to funkci svalů, které byly nemocné.

Přistoupila ke mně paní doktorka a píchla mi injekci do žíly. Pak přišel další doktor a uklidňoval mne, že bude všechno v pořádku, že se nemám ničeho bát a pak už jsem začínala

cítit, jak někam hluboko padám, ucítla jsem jakousi zvláštní vůni a v tom jsem si uvědomila, že to, co mi píchli, byla narkóza a já pomalu ale jistě usínám.

Probudila mne hrozná bolest. Někdo mi něco strhl z hrudníku, gumu nebo snad igelit. Nevím co to bylo. Strašně to ale pánilo. Když jsem se trochu rozkoukala, bylo mi řečeno, že ležím na ARU, protože se vyskytly jisté komplikace, ale teď už je všechno v pořádku. Později jsem se dozvěděla, že jsem měla brzlík prorostlý až ke kosti, takže jej museli při operaci odsekávat. Dodnes mi na tom místě zůstaly v těle dráty.

Bohužel, všechno v pořádku zdaleka nebylo. Ještě téhož odpoledne mne sice odpojili z dýchacího přístroje a převezli na chirurgii, ale tím to neskončilo.

Měla jsem velikou žízeň, chtěla jsem se posadit a napít se. Nešlo to. Zasáhla mne obrovská bolest, v ten moment přiběhla sestřička a vysvětlila mi, že si nesmím sedat, protože mám v sobě drény. Drény jsou takové tlusté hadičky, které odsávají krev a hnis. Pod každým prsem jsem měla jeden drén a nad břichem radona. To je o něco tenčí hadička. Z každé strany postele stály takové skleněné sudy a do nich odtékal hnis. V tomhle stavu jsem strávila celý nekonečný týden, než všechno konečně odteklo pryč. Po týdnu ke mně přišel doktor a oznámil mi, že mi dnes drény vytáhnou. Zajímalo mne, jestli to bude bolet. Prý ne, že to jenom štípne. Ale to víte, že to bolelo, ono když vám ze živého těla tahají hadice o průměru asi tak dvou centimetrů, není to žádná legrace. Rány po drénech mi ani nezašivali, pouze zacvakli svorkami celý proces vytahování hadiček a svorkování nebudu raději ani popisovat, v každém případě to nebylo vůbec nic příjemného.

Poté, co mi odstranili drény, vrátili mne zase na „moje“ oddělení, na dětskou neurologii. První den jsem ještě proležela, bála jsem se pohybovat s těmi zasvorkovanými ranami, ale bylo mi řečeno, že už se můžu klidně hýbat.

Další den se stalo něco naprosto neuvěřitelného. Ráno jsem vstala, šla se umýt a pak na snídani do jídelny, úplně automaticky, bez problémů a bez bolestí, jako kdyby mi nikdy v životě nic nebylo. Došlo mi to teprve poté, co jsem se nasnídala; zůstala jsem sedět u stolu a uvědomila si, co se děje.

Pane Bože, vždyť já jsem všechno zvládla úplně hravě, jako kdysi!

Celý den jsem chodila, jedla, mluvila, a nikde žádné známky únavy, cítila jsem se dobře, dokonce i večer, což dříve bývalo kritické období. Když jsem ten den mluvila s maminkou, plakala štěstím. Druhý den jsem se dozvěděla, že pokud bude všechno i nadále probíhat bez komplikací, vyndají mi za dva dny svorky a v pátek budu moci domů.

Když si to všechno spočítáte, vyjde vám, že své 13. narozeniny (mám je 19. ledna) jsem ještě oslavila v nemocnici. Vůbec by mě tehdy nenapadlo, že to zdaleka není naposled. Oslava

v nemocnici se mi líbila, dostala jsem dokonce dort se svíčkami a „slavilo“ se na lékařském pokoji u MUDr. Demutha. Bylo to moc příjemné odpoledne, skoro jako kdybych ani nebyla v nemocnici.

Ve čtvrtek mi sundali svorky. Ani to moc nebolelo, jenom to trošičku štíplo. A v pátek, po dvou měsících pobytu v nemocnici, si pro mne mohli přijet rodiče. Konečně jsem jela domů. Kolikrát jsem si tenhle okamžik představovala a najednou byl tady. Byli jsme řádně vybaveni všemožnými pokyny, co můžu a co nemůžu dělat, radami, že se mám co nejvíce šetřit a doporučením, abych už nenastupovala do školy a poslední ročnick si zopakovala až příští školní rok. Dostala jsem spoustu prášků, které jsem musela pravidelně brát. Po rozloučení s doktory a sestřičkami jsme se ještě domluvili na termínu kontroly a pak už jsem spěchala k našemu autu. Po svých, bez zaváhání, aniž bych přitom cítila jakoukoli únavu.

Doma mi bylo skvěle, nemusela jsem vůbec nic dělat a všichni mne jen obklopovali jako princeznu z pohádky a neustále se mi věnovali. Moje dny probíhaly vcelku stereotypně. Ráno jsem vstávala o deváté, brala léky, pak jsem si četla nebo se dívala na televizi, kolem poledne mi maminka přinesla oběd, po obědě jsem asi tak na dvě hodinky usnula, pak si vyšívala někdy přišla i nějaká paní učitelka, která mne pomaloučku doučovala, abych neměla zas tak moc velkou pauzu, no a pak už se vrátili naši ze zaměstnání, bratr ze školy a dvojčata ze školky. Občas jsme s maminkou vyrazily na odpolední procházku, ale ne příliš často, přece jen jsem měla strach, abych neupadla.

Takhle jsem prožívala dlouhé týdny až do června, kdy jsem konečně mohla odjet za babičkou do Nitry.

Je krásné být zpátky doma.

Štěstí a radost zas mít.

Asi mi dochází slova.

Budu už normálně žít?

xxx

Na Slovensko jsem se hrozně těšila. Na babičku, na tetu, ale hlavně na její miminko, které se zrovna v té době narodilo. Miminka jsem odjakživa milovala, takže po příjezdu do Nitry jsem v první řadě „utíkala“ za maličkým. Těšila jsem se, jak se o něj budu starat, vozit ho v kočárku.

Troufla jsem si ale vyjet až po týdnů, pořád byl ve mně přece jen ještě zakódovaný strach z chůze. Zjistila jsem ale, že mi to nedělá sebemenší problémy, a tak jsem si postupně začala zvyšovat zátěž. Chodila jsem do města, babičce na nákupy.

Udělal jsem ovšem jednu zásadní chybu. Nechala jsem se příliš strhnout nadšením z toho, že je všechno v pořádku. Tím, že mne moje nemoc netrápila a necítila jsem ji, myslela jsem si, že neexistuje a kromě procházek s kočárkem nebo jen tak, jsem začala také jezdit na kole. Několikrát jsem objela dům a pak, protože se nic nestalo a já měla dojem, jak krásně to zvládám, jsem se odvážila i na delší trasu. Jakmile jsem se ale vrátila k domu, při slézání z kola jsem upadla, nemohla se zvednout a musela mi na nohy pomoci kamarádka. Pomalu jsem došla domů. Byla jsem hodně slabá a unavená. Šla jsem si hned lehnout a domnívala se, že to bude ráno lepší; že se z toho prostě vyspím a bude. Své problémy jsem přisuzovala svému pobytu v nemocnici a tomu, že jsem ještě trochu oslabená a potřebuji tělo znova vytrénovat.

Jenže nebylo to tak. Právě naopak. Druhý den se začaly opět objevovat příznaky myasthenie. Padala mi víčka, nemohla jsem pořádně mluvit, kousat, špatně se mi chodilo, už zase jsem se sama neučesala, nevyčistila si zuby, se vším mi musela pomáhat babička. Měla jsem z toho ze všeho strach, byla jsem nervózní a tím se můj stav samozřejmě ještě zhoršoval. Za týden přijeli naši a namísto toho, aby zůstali a udělali si dovolenou, museli jsme se vrátit do Prahy.

xxx

V Motole mne okamžitě přijali a začal znova kolotoč všemožných vyšetření. Podle jejich výsledků zkoušeli měnit léky, dávali mi infuze, ale můj stav se bohužel nijak neměnil. Na pokoji jsem byla s několika dětmi, ale ty chodily do herny a můj stav si neuvědomovaly, proto neměly potřebu mi pomáhat. Zůstávala jsem na pokoji sama a o to vše bylo horší.

Kolikrát jsem na posteli sjela dolů a musela čekat, třeba až do večera, kdy mě někdo přišel nakrmit a vytáhl mne zpátky nahoru do sedu. Cítila jsem hroznou křivdu a nezájem doktorů. Největší beznaděj jsem pociťovala v momentě, když se lékaři mezi sebou bavili o tom, že simulují! Velká úleva pro mě nastala až po třech týdnech, kdy na pokoj přijali stejně starou Hanku, která mi začala se vším pomáhat. Jenom to, že mi dala mísu pod zadek nebo mi utřela uslintanou pusou po jídle, mi pomáhala se na chvíli cítit jako člověk a ne jak zanedbané zvířátko a to nepřeháním.

A co se asi tak může dít s páteří človíčka, který nemá dost sil k tomu, aby se sám pohyboval? Přesně to, co si myslíte. Začne se deformovat. Moje páteř se podivuhodně tvarovala podle toho, jak jsem se na posteli sesouvala. Každé ráno jsem si při vizitě stěžovala, jak moc mne to

bolí, ale nikdo na to nijak zvlášť nereagoval. Všichni mi říkali, že to je od dlouhého ležení. Ano bylo to tak, ale dodnes nechápu, proč se s tím nezačalo dělat něco ve chvíli, kdy k tomuto poškození, tak důležité části lidského těla, jako je páteř, docházelo. Dnes bych se jistě ozvala, ale tenkrát? Byla jsem vyděšené dítě, které nevědělo co se s ním děje.

Uplynul další nekonečný týden a já se dozvěděla, že mi zkusí nasadit novou terapii výměnu krve, která se ovšem musí dělat hned několikrát. Bylo mi už všechno jedno, nijak jsem to neprožívala. Rezignovala jsem na vše. Dokonce mi bylo i lhostejné, jestli to bude bolestivé nebo ne.

Na útrapy si časem zvykneš.

Mysl Ti týdny otupí.

Při bolesti si občas sykneš.

Vnitřně tu trpíš, bez hnutí.

Na výměnu krve mne převázeli do jiné nemocnice, každý druhý až třetí den. V té jiné nemocnici, už opravdu nevím, která přesně to byla, mi vždycky napíchli obě ruce a napojili na přístroj, který vypadal jako dialyzační. Levou rukou odcházela moje krev do přístroje a pravou se vracela do těla. A to celé trvalo pět až šest hodin. Někdy jsem to zvládala bez obtíží, ale to jen zřídka. Častěji mi bylo špatně, na zvracení, na omdlení, motala se mi hlava, tělo jsem ani necítila, trpěla jsem žízní samé velice nepříjemné stavy. Po čase jsem měla už tak rozpíchané ruce, že s touto terapií bylo nutno přestat. A výsledek? Žádný!

Tohle všechno mělo zhoubný vliv nejen na mou psychiku, ale zřejmě i na trpělivost lékařů. Moje tělo bylo nejspíš už hrozně unavené, nějak se vnitřně zablokovalo a odmítalo spolupracovat. Stejně to bohužel bylo i s mou myslí a tak si lékaři nejspíš mysleli, že simuluji. Není přece možné, aby se to nezlepšovalo! Dokonce vydedukovali, že za můj stav může jakýsi strach nebo neuróza, nevím jak to přesně nazvat. Zkrátka že se mi nechce domů, mám strach z rodičů a v nemocnici je mi dobře. Proto na mě nezabírá žádná jejich terapie. Zajímavý to přístup. Když si jako lékař nevím rady, může za to pacient. Pochopitelně to nebyla pravda, ale vysvětlujte něco všemocným doktorům, zvlášť když je vám tak mizerně a jenom třináct let.

A tak výsledný verdikt nakonec zněl: **Propustit domů!**

Ještě mne navlékli do látkového korzetu, který měl pomoci od hroucení páteře, a pak už šupky hupky k rodičům do domácího ošetřování. Naši si mne odvezli, jenže co se mnou v tomhle stavu?

Bylo 13. března 1991 ležela jsem doma s horečkou a s chřipkou, a do toho všeho jsem navíc dostala první menstruaci. To změnilo a oslabilo i zdravou ženu, bývá unavenější, má bolesti, a tak si jistě dovedete představit, jak to zničilo mne. Bylo mi tak špatně, že jsem pomalu ani nevnímala. Na WC jsem chodila tak, že mne táta odnesl v náručí, postavil mne, maminka mi stáhla kalhoty a pomalu mne posadili. Pak mne táta zvedl, podržel, máma mi natáhla kalhoty a zase zpátky na postel. Někdy se stalo, že jsem nevydržela čekat, až se rodiče vrátí z práce a pomohla se do postele. Cítila jsem se strašně. Bylo to tak ponižující! Já, ještě před rokem vitální holka, kterou bylo těžké udržet na jednom místě, já která jsem nevěděla co je to chvílka klidu, já která jsem měla tolik aktivit a najednou tohle. Hlavou se mi honily nehezké myšlenky, které ve mně vyvolávaly beznaděj a pláč.

Prosím, co se to jenom stalo?

Kdopak z vás odpověď mi dá.

Prožila jsem toho snad málo?

Proč nejsem zase zdravá?

Proč právě já tak živořím?

Kdy zlepšení bude náznak?

Do beznaděje se nořím.

Čekám už jen na zázrak.

xxx

V září jsem dostala pozvánku do dispenzáře myastheniků k panu docentu Vejvalkovi. To byla ohromná kapacita; věčná škoda, že už není mezi námi.

Přijeli jsme tam a když nás zavolali, odnesl mne táta na rukou do ordinace a tam mne položil na lehátko. Doktor a sestra na mě zírali, jako kdyby nic podobného v životě neviděli.

„Co to je? Můžete mi říct, co to má znamenat? Tady jsou myasthenici, a ne živé mrtvoly! No, tohle jsem opravdu ještě neviděl!“ zareagoval pan docent Vejvalka.

Já nemohla moc mluvit, takže mu všechno od samého začátku museli vyličit rodiče. Po tomto vyčerpávajícím hovoru usoudil, že jsem nejspíš v Motole posloužila jako pokusný králík, protože operace se běžně provádí jinde a moje nemoc se léčí na Malvazinkách u paní primářky Drábkové. Okamžitě jí zavolal, aby připravili lůžko na příjem a my se přesunuli směr ARO Malvazinky.

Na příjmu jsem se rozplakala. Bylo září a já zase nemohla do školy. Místo toho mne čekala další nemocnice. Jiná, cizí, s úplně jinými doktory, s novými terapiemi, které určitě budou zase moc bolet. Nevěřila jsem nikomu a ničemu, v hlavě jsem měla obrovský zmatek a ještě větší strach. Přijímal mne MUDr. Jiříček a já se ho bála. Asi proto, že byl hodně vysoký, prošedivělý a působil přísně. Ve skutečnosti ale na mě byl velice hodný. Ten den měl službu a celý den za mnou chodil, ptal se, jestli něco nepotřebuji, uklidňoval mne, že se všechno zlepší, ale to já už slyšela tolikrát! Nebavilo mne to poslouchat stále dokolečka. Těm řečem jsem už nevěřila. A také proč bych měla? V poslední době jsem prodělala mnoho zákroků, změn léčby a stejně mi bylo čím dál tím hůř.

xxx

První týden na Malvazinkách se nedělo nic zvláštního: odběry, rentgeny, vyšetření a čekání na výsledky. Nejprve mi některé léky vysadili a namísto nich dali jiné, což samozřejmě nezabralo hned a muselo se na konečný efekt čekat třeba i tři týdny. A během všeho toho čekání jsem se na pana doktora Jiříčka upnula a čím dál tím víc mu začala důvěřovat. I on pro mě měl velkou slabost. Bral mne spíš jako vlastní dceru než jako pacientku. Byl prvním, kdo mi do detailu objasnil, co to je Myasthenie, jak se projevuje a co to obnáší. Vysvětlil mi, jak tahle choroba vzniká, čím se projevuje, že budu bohužel až do konce života muset brát léky a nedají se vyloučit tzv. myasthenické krize, k nimž čas od času dochází.

Během tohoto rozhovoru jsem brečela, i když jsem spoustu věcí vzhledem ke svému věku ještě tak úplně nechápala. Ale bylo mi jasné, že je to se mnou vážné a poprvé jsem si začala uvědomovat, že to je napořád, že se už nikdy úplně neuzdravím. Předtím jsem o tom vůbec nepřemýšlela, hlavně po operaci, kdy mi bylo tak dobře, jako kdybych nikdy ani nemocná nebyla.

První, co mne napadlo, bylo, že se nikdy nevdám. Nikdo mne nebude chtít! Nebudu už přece nikdy normální, zdravý člověk. Nebudu moci chodit na diskotéky, prožívat dospívání a mládí jako jiné holky, protože se budu muset vyvarovat jakékoli větší fyzické zátěže.

A nakonec poslední a úplně nejhorší myšlenka. Umřu! Určitě umřu. Téhle myšlenky jsem se nedokázala zbavit. V podvědomí se mi stále opakovalo: „Kolik mám vlastně ještě před sebou času?“

xxx

V té době mi hodně pomohla paní doktorka Vágnerová, která si po čase vzala za manžela pana doktora Jiříčka. Tito dva skvělí lidé se vlastně stali mými náhradními rodiči během mého dlouhého pobytu v nemocnici. Měla jsem, a vlastně dodnes mám štěstí, že se v mém okolí

objevuje spousta skvělých lidí. Byla psycholožka a uklidňovala mne, i když z dnešního pohledu vím, že to byly jen takové „řečičky“, jak se to obvykle dělává. Ale tehdy jsem přesně to potřebovala a můj psychický stav to značně zlepšovalo. Po jejím odchodu mi však naděje vydržela nejdéle do večera, a pak tu byl zase pocit strachu a úzkosti. Umírám, můžu kdykoli umřít, ráno se už nemusím probudit. Bála jsem se i usnout.

V dubnu 1992 byl můj zdravotní stav v celku stabilizovaný. Aspoň do té míry, že jsem zvládla základní potřeby, ovšem mimo chůze, což znamenalo, že jediné východisko, abych mohla fungovat, je invalidní vozík. Co to je? Proč já? Strašná představa, všichni se na mne budou dívat, jak na nějakého „kripla“. Další rána, pro mou, už beztak nalomenou psychiku. Hned mě napadlo, jak budu fungovat ve škole? Tento, pro mne neřešitelný problém, byl už dávno vyřešen. Jako hotovou věc mi ji přišel oznámit pan doktor Jiříček. „Jdeš do Jedličkova ústavu“ sdělil mi. „Prosím? To snad ne?! Tam já nepůjdu. Vždyť tam jsou mentálně postižení a jsem přece normální!“

....uplynulo řadu let. Mezi tím si Zuzka užila řadu dalších pobytů na ARO, až nakonec se dostala její choroba pod kontrolu. Prožila si spoustu stresů, životních karambolů, na druhou stranu její obrovská vnitřní síla jí umožnila pracovat jako manažerka, organizátorka koncertů a setkání s herci, zpěváky...(J.P.)

xxx

I přesto všechno co se u mně odehrálo za posledních pár let, a opravdu to nebylo nic příjemného, to vypadá, že mě ten nahoře má rád a můj život v dobré obrací a vše nasvědčuje tomu, že to tak i zůstane. Manželství, které se zdálo jako sen sice končí, ale pro mne začíná něco nového, krásného a doufám, že trvalého. Jsem zase na začátku, ale už se nebojím. Je to start do nového, lepšího života. Pevně v to věřím.

Život je boj

Každý to zná.

Máš na to recept?

Kdopak ho zná?

*Jeden chce to,
Druhý zas jiné.
To pak přináší
I stránky stinné.*

*Na sólo cestu
Je tohle tíha.
Těžká jak balvan.
Sil Ti ubívá.*

*Když ale najdeš
Zpřízněnou duši.
Srdce pak spojíte,
V souladu buší.*

*Lásku Ted' pijí
Plnými doušky.
Opilí štěstím
Zvládají zkoušky.*

*Takhle to funguje,
Tak to má být.
Bez lásky druhého
Nedá se žít.*

V říjnu 2007 jsem se seznámila přes internet s úžasným mužem. Několik dní jsme si povídali přes chat a nakonec jsme se dohodli, že se sejdem na kávu. Byla to nezávazná schůzka dvou lidí, kteří se cítí trošku sami. Ani jeden z nás netušil, jak to dopadne. Čekal na smluveném místě s kyticí růží a hned jsem cítila, že to může být ten správný chlap. V jednom malém baru jsme si dali dvojku vína a úplně přirozeně si začali povídat o všem možném. Zvláštní bylo, že jsme k sobě byli oba hned úplně otevření a nepřišlo nám to divné. Z kafe bylo několik sklenek vína a pouť po nočních podnikcích, která skončila až brzo k ránu. Poté jsme se rozloučili s tím, že si to určitě někdy zopakujeme. Prožila jsem krásný a velice uvolněný večer a po dlouhém čase jsem se náramně bavila. Ano zopakovali jsme to stejné ještě několikrát. Bylo cítit, že zde vzniká něco krásného, něco mezi mužem a ženou, něco z čeho jsme měli oba strach, ale na druhou stranu něco po čem oba moc toužíme a chybí nám to. Oběma nám chyběla láska, najednou tu je. Byla to láska na první pohled, ale nechtěli jsme si to ani jeden připustit. Po počáteční opatrnosti jsme tomu krásnému citu dali prostor. Pak to vše dostalo spád. Jsme spolu několik měsíců a oba máme pocit, že to snad ani nikdy nebylo jinak. Vše co už bylo je najednou strašně vzdálené a vím, že je to minulost, která je za mnou a nemusím se jí už zatěžovat. Nejenom, že mám super chlapa, který mi pomohl ze všech psychických problémů. Cítím, že mám někoho, o koho se můžu v každé situaci opřít a má mě moc rád. Také jsem získala velkou rodinu, kterou jsem si vždy přála. Petr, tak se můj přítel jmenuje, má dvě úžasné dcery, takže jsem se stala maminkou. Je to pro mě úplně nová role a učím se dalším novým věcem. Neříkám že je to lehké, obzvláště proto, že holky jsou už dost velké. Je jim 13 a 16 let. Jenže já se této role moc ráda ujala a hodně si to užívám. Dcery mám moc ráda a bez problémů spolu vycházíme. Nejhezčí ze všeho je to, že mi říkají MAMINKO. Je to krásný pocit. Je zajímavé, že mi to ani nepříjde divné. Opravdu se jako jejich máma cítím. Je nám všem moc dobře. Už jsme rodina a všichni to tak cítíme. Aliče a Ivetce jsem před týdnem pořídila pejska Kubička. Je to naše velké zlatíčko. Každý příběh by měl končit šťastně a já si tentokrát troufám říct, že to tak je i u mě.

19.ledna 2008 jsem ke svým narozeninám dostala zásubní prstýnek.....

Pro Zuzanku od Petra

Slunce teď nad obzor vychází,

hřeje jak pohled mé milé.

Nový den právě nám přichází.

Tak jako života chvíle.

Ač zima začíná panovat.

Pro mne teď probouzíš jaro.

Umím se z života radovat.

Každíčké budoucí ráno.

Jsi sluncem, které mi zahřeje

srdíčko s bolavou duší.

Láska Tvá rozpouští závěje.

Úsměv Tvůj, ten Ti tak sluší.

Snad budem spolu dost síly mít

Dojít, kam přejem si oba.

Vždyť by se dalo zas krásně žít.

V činy už proměňme slova.

DODATEK

Je červenec 2008 od té doby co jsme spolu, se stalo hodně věcí. 1.července se zabil na motorce můj milovaný Dodo, věřím, že i po jeho krátkém,ale těžkém životě se má tam nahoře už krásně.

A mě teď čeká jedna z nejhezčích částí života – svatba a vysněné těhotenství...

Už vím, Proč já?

Tak je to dáno, tak to má být...

Děkuju vám všem

Tento text, velmi upřímná zpověď mladé dívky, dokumentuje obrovský pokrok v diagnostice a zejména terapii myasthenia gravis. Pacienti se posílají k operaci pouze a výhradně ve stadiu zklidnění a „zalčení“ myastenie, což se před 20 lety neprovádělo. Z toho plynuly obrovské komplikace. V současné se naštěstí nesetkáváme s případy několikaměsíčních a opakovaných pobytů na odděleních intenzivní péče, či dokonce na ARU. Naše mladé pacientky během relativně krátké doby nepotřebují brát žádné léky, jsou schopny žít plnohodnotný život a radují se ze svých dětí. Při pročitání tohoto textu jsem si uvědomil, jakého se mi dostalo velkého daru být při tom a dokonce se podílet na zavádění nových léčebných metod do klinické praxe. (J.P.)