# Sen o Tenerife

Byl rok 2007 a já byla společně se svou maminkou a svými sestrami na dovolené na ostrově Tenerife. V té době jsem měla za sebou první ataku nemoci, necítila jsem velkou část břicha a brnělo mne kolem páteře při sebemenším sklonu hlavy. Ačkoliv jsem za sebou již měla lumbální punkci i magnetickou rezonanci, chybou jediného lékaře jsem netušila, že mám nějakou nemoc. Žila jsem ve sladké nevědomosti a užívala si bezvadnou, ničím nekaženou dovolenou.  Poslední den našeho pobytu se mi v hlavě urodila myšlenka napsat o celém tom nádherném týdnu knížku. A právě na ostrově jsem k ní začala psát úvod.

V té době jsem ale ještě neměla počítač a psát v ruce se mi nechtělo. Odložila jsem tedy všechny své poznámky, že se k psaní jednou vrátím. O pár měsíců později jsem se dozvěděla diagnózu. Jak šel čas, pořídili jsme si počítač. Někdy v té době jsem k práci přibrala ještě studium, pak pejska… No, prostě mezi prací, školou, lékaři, venčením, úklidem, vařením a muzicírováním s kamarády jsem si najednou nedokázala najít volnou chvilku k psaní.

A tak zůstal jen ten úvod. Úvod knížky, kterou snad jednou napíšu. Ale alespoň o ten malý kousek se s vámi chci podělit.

Tuhle knížku začínám psát ještě na ostrově Tenerife, což mi samo o sobě připadá neskutečně krásné. Je sobota, 2. června 2007, 10 hodin a 18 minut. Dneska odlétáme domů. Kufry jsou už sbalené. Janča šla ještě koupit nějakou lahvinku pro svého přítele, maminka se sluní u střešního bazénu, Pája se chystá na poslední krátkou procházku městem a já sedím na balkonu, pokuřuju, sleduju pěší zónu pod sebou a píšu.

 Všechny zážitky jsou tak čerstvé, že je prostě nelze nazvat vzpomínkami. Teď ještě ne. Za pár hodin už ale bude pryč ostrov, oceán i palmy, život zase zevšední, my nebudeme koktat cizí slovíčka a přijdeme o tu krásnou svobodu pokřikovat na sebe jakékoliv informace, protože nám lidé okolo budou znovu rozumět. Neskutečný zpěv ptáků, hukot cizích jazyků a spalování od slunce schovaného za mraky vystřídá hluk pražských ulic, smog a armáda holubů, všechno tak blízké, známé a domácké, až je mi z toho úzko.

 Jenže právě v tom je to kouzlo. Jako my jsme uchváceny touhle zemí, místní se zase obdivují té naší. Co člověk nemá denně, to ho okouzlí, strhne a rozněžní. Když to opouští, musí cítit ten podivný smutek.

 Byly jsme tu týden a pro mě to byl ten nejkrásnější týden, který jsem kdy mohla zažít. Sedm dní radosti a pohody tak silné, až jsem občas měla pocit, že ji lze vzít do dlaně a schovat na horší časy. Ještě stále mi připadá jako bych spala a užívala si nádherného snu. Až vystoupím z letadla na Ruzyňském letišti, bude to, jako by mě někdo probudil kýblem ledové vody. Je mi dost málo let na to, abych mohla říct, že už to nikdy nezažiju, ale nic nelze opakovat a ani tohle ne.

 Každá z nás to tady prožila po svém, ale společně jsme žasly, smály se a žily ten sen, takže snad právě toto může být tou uchopitelnou radostí a pohodou schovanou na horší časy. Pro nás čtyři je moje knížka vzpomínkou, pro všechny ostatní snad krásný sen jedné mámy, který se splnil.

Takže tím začínám svůj Sen o Tenerife

**Hvězda 2014**

30. srpna jsem se svým mužem a psem navštívila akci [**Hvězda 2014 – 32. ročník sportovního setkání (nejen) vozíčkářů v oboře Hvězda**](https://www.facebook.com/events/661962500545096/?ref=22). Bezvadná záležitost pořádaná [Pražskou organizací vozíčkářů (POV)](http://www.pov.cz/) ve spolupráci s Prahou 6.

V programu bylo několik závodů:
\* Hlavní závody – slalomy, závody v běhu a jízdě na 2 kilometry
\* Vedlejší závody – běh a jízda na 600 metrů
\* Doplňkové disciplíny – lukostřelba, minigolf, ruské kuželky, šipky a další

Bohužel jsem jela na akci s elektrickým vozíkem, který jsem měla teprve pár dní. Vzhledem k tomu, že jsem v té době ještě ovládání vozíku neměla úplně v ruce a mlátila ho o mnoho zdí, výtah, dveře…, netroufla jsem si závodit. A to byla škoda. Právě proto mne akce nijak zvlášť nebavila a prchli jsme ihned po dokončení prvního závodu (slalomu). Svou roli v tom hrála i prudká průtrž mračen, která mi dokázala, jak málo mne před deštěm ochrání pláštěnka.
Takže jsme odjížděli úplně promočení přesně v okamžiku, kdy opět vysvitlo sluníčko, a na dráze se proháněl moderátor akce, herec Petr Vacek, kterého na vozíku tlačil Wabi Daněk. Moje srdce trempa tiše sténalo nad odjezdem.
Ale podařilo se mi vytvořit alespoň pár fotografií a musím smeknout před těmi, kdo v prudkém dešti jezdili po dráze. Těším se na příští rok, kdy se závodů hodlám zúčastnit a užít si celý den.

# Může za to nemoc?

Již mnohokrát jsem četla či slyšela o manželstvích, která byla pevná, překonala mnohé nezdary a nakonec je rozdělila právě roztroušená skleróza mozkomíšní. Musím se sama sebe ptát proč. Vždyť nemocí se člověk nezmění a většina pacientů ani nemá fyzická omezení natolik závažná, aby je vyloučila z běžného života. Co je tedy jinak?

Vztahy sami o sobě jsou náročné. Potřebujeme je k životu všichni, každý hledá lásku a svůj ideální protějšek, nikdo nechce zůstat sám. Aby vztah fungoval, je nutné na něm pracovat, hledat kompromisy, přizpůsobovat se potřebám svého partnera. Hodnotové pilíře se s nemocí mohou pozměnit, ale je tato změna skutečně tak zásadní, aby ničila naše vztahy? A pokud není, kde je tedy chyba? Proč tak často slyšíme příběhy lidí, kteří zůstali sami? Nebo je to snad celé jeden velký omyl a nemoc nenese žádnou vinu…

Já jsem se svým partnerem bezmála jedenáct let. Mluvíme o sobě jako „můj muž“ a „moje žena“, ale manželé nejsme. Členové rodiny se několikrát ptali, proč se nevezmeme, přátelé se mě ptají, zda nás toto věčné chození baví a já mám jen jednu odpověď: „Bojím se, aby se mnou nezůstal jen z pocitu povinnosti, z pocitu, že se o mne, jako o svou manželku, musí postarat.“ A opravdu to tak cítím. Vždyť i v mnoha okamžicích, kdy se musí lidé okolo přizpůsobovat mým fyzickým potřebám, připadám si jako zátěž. Ale může za to opravdu nemoc? Ano, tahle situace je její chybou, ale mám právo dávat jí na vrub i moje pocity? Nebo je to snad pouze moje vina?

Již dlouho před nemocí jsme si s mým mužem říkali větu „Necháš si mě?“. Byla to naše soukromá roztomilost, jiný způsob jak sdělit tomu druhému „miluji tě a chci s tebou být“. Jak šel čas a můj zdravotní stav se zhoršoval, zjistila jsem, že pro mne tahle věta získala zcela jiný rozměr. Můj partner ji říká stále se stejným významem, ale já ji vnímám doslovně. Proto ji radši neříkám, mám strach z toho, že jednou odpovědí bude „Ne“.

Ale je tohle všechno skutečně vina nemoci? Bojím se proto, že jsem nemocná nebo prostě proto, že vztahy občas krachují a člověk má strach ze samoty? Připadám si jako zátěž proto, že jí skutečně jsem nebo je to chyba těch pár lidí, kteří mi během času dali najevo či přímo řekli, že jsem zátěží a já to nikdy nedokázala překousnout? Lze tedy vinit nemoc jako takovou nebo je pro nás jen jednodušší říct „to není moje chyba, za to může roztroušená skleróza“. Proč hledat chybu v sobě, když můžeme jakýkoliv nezdar tak snadno hodit na krk nemoci.

# Elektrikář sám sobě lékařem

Tenhle příběh je relativně nedávný a pro mě dost neskutečný. Při úpravách zvonků najali naši domácí dva elektrikáře. Jedním z nich byl i 26letý mladík, který nedokázal zavřít pusu. Protože mám klíče od sousedů, obcházela jsem s nimi byty, jejichž nájemníci byli zrovna v práci. A mladík pořád mluvil a mluvil.

Když jsme došli až do našeho patra, zůstal fascinovaný invalidním vozíkem, který mám na chodbě. „Vozíčkář ve druhém patře bez výtahu? A tady v těch kopcích? To je snad fór, ne?“ Teprve v tu chvíli začal vnímat podivnost mojí chůze, francouzské hole a židle rozestavěné po celém domě. Teprve v tu chvíli mu došlo, že to není jen shoda okolností. A vzhledem k tomu, že brebentil celou dobu, neustal ani teď. Když se mě zeptal, co mi je, s klidem jsem odpověděla, že mám roztroušenou sklerózu. A začal příval vět, ze kterých mi ještě dnes drnčí hlava.

„Eresku? Tu já mam taky. Už dva roky. A co berete? Já mam Copaxon. A teda mam brát taky Prednison, ale neberu ho, je mi po něm hnusně. Ale pomáhá mi tráva, to jsem pak v pohodě. Akorát nesnášim ty kapačky při atace. Víte ten… no jak se to jmenuje… jo, jo, Solumedrol. Tak na ten nechodim. Když vim, že mam ataku, tak zavolam doktorce do RS Centra a ta mi dycky řekne, jak si mam navýšit Prednison. Tak jí to odkejvu, dyť je to jedno, stejně ho neberu, ale večír si píchnu jednu injekci Copaxonu navíc a je to v poho.“

Jen jsem se ho zeptala, jestli si uvědomuje, že takhle to nefunguje a že si může taky hodně ublížit. Mávnul rukou s větou „Dělam to tak už dva roky a hele, jak jsem dobrej. A když mi je zle, stačí se zhulit, víc nepotřebuju.“

A právě tenhle člověk byl pro mě posledním impulsem k tomu, abych začala psát webové stránky. Když jsem si reálně představila, jak si večer píchne injekci navíc, „zhulí se“ a jde spát s pocitem, že vše vyřešil, bylo mi z toho podivně smutno. Pozitivní myšlení funguje, pacient by měl být aktivním účastníkem léčby, ale to přece neznamená, že si sám předepíše vlastní dávkování léků.

Ještě dneska mě mrazí z představy, kolik lidí má asi podobný přístup. Být pánem svého osudu a držet život pevně ve svých rukách přeci ještě neznamená takto anarchistický styl.

**Doslov:** Vzhledem k tomu, že vím, jak funguje vydávání léků, zeptala jsem se ho i na to, jak mu tedy vychází dávky injekcí na počty, když si občas píchne něco navíc. S naprostým přehledem odpověděl: „Když je mi fajn, nepícham si to, proč taky, je to zbytečný, když to nepotřebuju.“

# Nemůžete se dovolat lékaři? Děkujte ovečkám

Název mého článku vychází z dávné rodinné historky, z doby, kdy ještě v rodině byli katolíci. Naše stará tetička šla na nedělní mši. Když se pokřtění věřící seřadili ke Svatému přijímání, byla, jako správná křesťanka, samozřejmě mezi nimi. V okamžiku, kdy došel farář až k ní a ona otevřela ústa k vložení hostie, z jejího hrdla vyšlo dlouhé, předlouhé krknutí. Farář se jen usmál a řekl: „Přežrala ses, ovečko.“

Právě na tuhle historku jsem si vzpomněla, když jsem poslouchala telefonický rozhovor mezi mojí doktorkou a jakousi pacientkou. K mému úžasu lékařka do telefonu uklidňujícím tónem sdělovala: „Ne, paní Nováková, ani dvouhodinová škytavka není ataka roztroušené sklerózy.“

Připadá mi až neuvěřitelné, jaké blbiny jsou pacienti ochotní přiřknout RS. Kolik lidí odhodlaně sedí několik hodin před poradnou a čeká, až bude mít lékař alespoň pár minut volno, aby se nakonec dozvěděli, že je ruka bolí od včerejšího sekání dříví, krk mají ztuhlý, protože si ho prostě „přeleželi“ a opět dobře uvidí, když si s partnerem zase prohodí brýle. Vím, že to, co píšu, zní dost přehnaně, ale zase tak moc nepřeháním.

Jenže právě díky všem těmto extrémně se sledujícím lidem, dochází k tomu, že doktoři telefon prostě nezvedají. Nedivím se jim. Když vyšetřujete pacienta nebo mu sdělujete výsledky testů či nový postup v léčbě, prostě chcete vnímat toho, kdo proti vám sedí a ne vysvětlovat kdejaké Novákové, že pět minut brnění ruky není ataka. Zase na druhou stranu to má svoje úskalí, když je člověk na druhém konci sluchátka, je mu opravdu mizerně, je si zcela jistý tím, že to, co se s ním děje již atakou opravdu je, a telefon jen zvoní a zvoní a zvoní a nikdo ho nezvedá.

Ale pokud si mám vybrat mezi tím, zda se mi lékařka věnuje a ignoruje zvuk telefonu, což logicky znamená, že se příště nedovolám ani já, nebo mám zvolit verzi, že celou prohlídku trávím posloucháním vysvětlování zbytečností do sluchátka a já se příště dovolám, beru tu první možnost. Radši si počkám na telefonu v doufání, že se třeba trefím a někdo to zvedne, ale s vědomím, že až půjdu na prohlídku, lékařka se bude věnovat skutečně mně a ne ve stejný okamžik řešit desítky dalších životů.

A pokaždé, kdy se do poradny snažím dovolat, ale nemůžu, jen v duchu děkuju všem škytajícím a krkajícím přežraným ovečkám .

# Když podvědomí převálcuje vědomí

Klasická doporučení lékařů pro pacienty s RS jsou: „Vyhýbejte se infekcím a stresovým situacím, protože mohou vyvolat ataku.“ Hezká věta, jen někdy těžko proveditelná. Infekcím se do jisté míry vyhýbat lze a stresu taky, ale co když se člověk cítí v pohodě, zatímco podvědomí si jde svou vlastní cestou? A právě tohle jsem měla možnost vyzkoušet si na vlastní kůži v posledních týdnech.

Mému dědečkovi bylo skoro 91 let. Měl svůj věk a zdravotní neduhy spojené se stářím. Že nikdo nebudeme žít věčně, to není nic zvláštního, proto by člověk čekal, že smrt lze přijmout celkem v klidu. Přesto jeho nedávné úmrtí zaskočilo celou naší rodinu.
Svou roli v tom celém hrál i fakt, že byl přijatý do nemocnice na týden s tím, že se zavodňuje a je nutné jeho tělu pomoci. V pondělí měl jít domů, jenže v noci ze soboty na neděli se něco stalo. Nikdo nedokázal dát odpověď na to, co se odehrálo. Vše vypadalo jako mrtvice, ale ačkoliv ji testy nakonec nepotvrdily, první dojem lékařů i nás takový byl. Když mi v neděli volala maminka, že je s dědou zle, neváhali jsme a hned v pondělí vyrazili za rodinou a především za dědou.

Byli jsme teoreticky dobře připravení na to, v jakém stavu je, ale realita nás stejně zaskočila. Na posteli před námi neležel ten silný muž s hřmotným hlasem a vlastními, často hodně hlučnými názory, ale zlomený, vyhublý, bledý dědoušek, který sám nedokázal ani polknout vodu, aniž by se nezačal dusit. Neustále se snažil cosi vyprávět, ale slova už neexistovala, zbylo jen beztvaré mumlání. Domů jsme se vraceli mlčky. Nebylo co říct. Smrt se blížila a my najednou věděli, že mu moc přejeme v klidu usnout a víc se nevzbudit.

Další den si moje tělo začalo hrát svou podivnou hru. O pár dní později jsem měla jít na dávku Solu-Medrolu, ataka se nezdála být silná, takže jsem se rozhodla vydržet. A v pátek děda zemřel. Smrt k němu přišla milosrdně brzy a ve spánku, přesně tak, jak jsme všichni doufali. Moje vědomí bylo smířené, smutek a truchlení bylo přesně takové, jaké přichází při ztrátě milovaného člověka. Jenže zatímco já byla přesvědčená, že úmrtí přijímám tak, jak lze čekávat, moje podvědomí začalo hrát svou vlastní hru.

Aniž bych stihla nějak ovlivnit situaci, den před pohřbem jsem už nastoupila na infuze, protože necitlivost nohou se zásadně zhoršila a především jsem skoro přišla o zrak. Na pohřeb jsem nakonec nedokázala odjet. Další dny se střídala jen postel v nemocnici a doma, oči nešly otevřít, v sedě mi bylo zle… Jednoduše to, co jsem vědomě přijala jako koloběh života, moje podvědomí vzalo jako zradu.

Uplynulo několik týdnů. Oči se srovnaly dost na to, abych je mohla mít otevřené, a rovnováha mě nechává v klidu při krátkém sezení. Jestli se ještě něco srovná nebo ne, to netuším. Ale poctivě, dle rad lékařů, se nestresuji. Ačkoliv… Jak nebýt ve stresu když člověk ví, že padá do propasti? Jak přesvědčit podvědomí, aby nechalo vládu vědomí? Někdy to prostě při vší snaze nelze ovlivnit. Někdy holt má podvědomí v rukávu schované karty a vytáhne je, když to člověk nečeká. Ale co s tím chcete dělat. Nejde víc, než to brát tak, jak to je.

A jak řekla krásně moje lékařka: „Vy ereskáři jste dušičky citlivé.“ A z toho mi plyne jedna jediná rada – Dávejme si pozor na duši.

# Soucitné pohledy? Proč?

Nastoupili jsme do nízkopodlažní tramvaje a zůstali v prostoru pro vozík a kočárek. Zastávku po nás přistoupila starší paní. Chvíli nade mnou přešlapovala a já už slyšela: „No jo no, holt mládí, proč by se to zvedalo před starou bábou. Aby náhodou varhánky nemělo mládí na zadku. Ale jasně, ať si starucha postojí.“ Pár lidí se uchichtlo. Rozhlédla jsem se, komu její slova asi patří. Všichni sedící byli tak v jejím věku, koho chce zvednout? A zase: „Ať se babka třeba přerazí, vždyť může být ráda, že se veze, co by ještě chtěla? Uvolnit místo? Ani omylem!“ Podívala jsem se na ní a ona se na mě hned osopila: „No moc nekoukejte, slečinko, o vás mluvím.“  Mírné uchichtávání lidí okolo se změnilo ve smích. Jen jsem vyvalila oči. Můj muž se k ní naklonil a polohlasem řekl: „Ale vždyť moje žena sedí na invalidním vozíku.“ Paní ani nehnula brvou a odsekla: „No právě, sedí, pustit by mě mohla.“

Připomněla mi tím ty podivné reakce chodících lidí. Ty reakce, ze kterých je mi mnohdy do smíchu, ale mnohokrát taky do pláče. Je mezi námi skutečně tak velký rozdíl?

Vozík používám necelý rok a moc si ho užívám. Pět let před tím jsem chodila pomocí francouzských holí. Dokud jsem je nosila „jen pro případ“, bylo to otravné pouze kvůli plným rukám, ale později jsem na nich ušla jen pár kroků, takže moje izolace od světa, lidí a života byla hodně výrazná. Vozík pro mě paradoxně znamená svobodu.

Ale nikdy jsem neviděla důvod, proč se na vozíčkáře dívat s lítostí. Možná v tom svou roli hraje i fakt, že jsem před dvaceti lety po vážné nemoci už na vozíku byla a podle lékařů jsem na něm měla zůstat. Těsně před tím jsem tancovala a byla jsem zvyklá na bolest a dřinu a díky tomu jsem se z něj dokázala dostat. Teď mě na něj jiná nemoc vrátila a sebevětší dřina na tom už nic nezmění.  Ale tonout kvůli tomu v slzách opravdu nehodlám. Že jsem cvok, který má o nějaké to kolečko na víc, to o mně moje rodina a přátelé věděli už dávno a teď je to prostě jen víc vidět.

Můj přístup ale nemění nic na tom, že mi občas zůstává rozum stát. Není podstatné, jak se člověk na vozík dostal. Ať je to vina nemoci nebo úrazu, prostě se to stane novou realitou, které je nutné některé věci přizpůsobit, ale lidskou duši to přece nezmění. Dětem se snažíme vštípit, že cena člověka není v jeho majetku nebo vzhledu, tak proč by schopnost chůze měla být měřítkem? Ukázková se pro mě stala paní, jejíž robátko na mě ukazovalo a snažilo se upozornit maminku větou: „Jéé, paní se veze.“ Usmála jsem se na něj. A najednou se k mému úžasu od jeho matky ozvalo: „Na tu neukazuj, to je mrzák.“ Byla jsem asi na dva kroky od nich. Podívala jsem se na ní a chtěla jí říct něco hodně sprostého, ale polkla jsem větu a nechala to být. Válčit s blbcem je vždycky ztráta času.

Na druhou stranu jsou i milé reakce. Nedávno jsem byla na farmářských trzích. Dost hloupě jsem se zaparkovala u jednoho stánku a vybírala si tam rajčata, která se zrovna jeden z obsluhujících rozhodl doplnit. Když jsem ho zaregistrovala, jak nešťastně mě tam obíhá s lískou plnou dalších rajčat a je mu trapné mi říct, abych uhnula, omluvila jsem se, že mu zacláním a snažila se uhnout. V tu chvíli mě zarazil s větou: „Jen seďte, seďte mladá paní.“ „Můžu vás ubezpečit,“ odvětila jsem, „že kvůli vám rozhodně vstávat nebudu.“ Následoval jen můj upřímný smích, ze kterého pán hned pochopil, co řekl a že se mě rozhodně nijak nedotkl.

Od doby, co chodím nakupovat na vozíku, dostanu od řezníka nejkrásnější kousky masa, v zelenině nejnádhernější papriky, v uzenářství nejlibovější slaninu. Dámičky v kostýmku odklízejí kartony od mléka v hypermarketu, abych do nich náhodou nenajela. Cizí lidé mě upozorňují na díry v chodníku, které jsou ještě daleko přede mnou. Hlupáků s nesmyslně soucitnými pohledy se najde sice hodně, ale těch ostatních, kteří vozík nevnímají jako konec světa, je naštěstí pořád ještě víc.

# Konopí jako lék?

Tři dny jsem nespala. Křeče střídaly bolesti a bolesti střídaly křeče. Já jen polykala prášky a pořád se modlila, aby konečně nějaký zabral. Přesně to je tím okamžikem, kdy se musím ptát „Proč?“ Proč je v naší zemi tak těžké uznat výsledky výzkumů a schválit léčebné účinky konopí. Proč, když už je schváleno, není možné převést léčebné konopí do praxe. A až se tak jednoho krásného dne stane, bude nemožné se k němu dostat, protože ceny budou neúměrně vysoké.

Od dětství nás učí, že kouření je životu nebezpečné, alkohol je metla lidstva a drogy jsou tabu. Ale upřímně – kouření je smradlavý zlozvyk, který naše zákony „ošetřily“ zákazem na veřejných místech a označením podniků, alkohol se bere jako běžná věc a já, coby naprostý abstinent, jsem pravidelně vystavená soucitným pohledům při odmítnutí (většinou zvažuji, zda říct, že mám na alkohol alergii, jsem mormonka, či abstinující alkoholička, protože verzi „jsem abstinent“ nikdo nechápe) a drogy… v čem je to jiné než braní antidepresiv, léků na spaní a léků proti bolestem? Rozhodně neříkám „berte drogy“, ale soudit toho, kdo si uleví od bolestí pomocí marihuany, mi prostě připadá nefér.

A přesně ty tři dny jsou pro mne tím okamžikem, který bych přála našim zákonodárcům prožít. Jen ty tři dny a pak by, a o tom vůbec nepochybuji, jejich rozhodování vypadalo jinak. A tohle je ten důvod, proč se zúčastním každého výzkumu, studie a referenda, které se tohoto tématu týkají. Prostě věřím, že to má cenu. A prosím i vás, kteří víte, o čem mluvím, dělejte totéž. A pro ty, kteří vědí ještě o kousek víc než já, přikládám studii, která má smysl a moc prosím o vaši odezvu:

**TATO STUDIE JIŽ BYLA UKONČENA, O VÝSLEDCÍCH VÁS BUDEME INFORMOVAT.**admin

**Jak se mi RS představila**

Moje seznámení s nemocí bylo hodně podivné a zdlouhavé. Snažím se popsat to co nejkratším způsobem, ale nelze to napsat jen pár větami. Takže pokud vás zajímá, jak jsem to měla já, tady je můj příběh:

**První příznaky**
    Byl začátek dubna 2007. S partnerem jsme konečně měli stálé zaměstnání a díky tomu jsme se po bydlení u rodičů, kamarádů a pronájmu jednoho pokoje v rodinné vilce na kraji Prahy zmohli na samostatný byt. Už několik dní před stěhováním jsem začala mít potíže s točením hlavy, ale brala jsem to jako „nervy“ z nového bydlení a neřešila jsem to. Kdybych jen tušila, jak velký kus pravdy se v tom skrývá.
   Nastěhovali jsme se do 1+1 ve druhém patře domu kousek od centra a začínali se zabydlovat. Třetí den jsem sbíhala schody v mém každodenním úprku do práce a hned na prvním stupni se mi zatmělo před očima a pádu jsem již nedokázala zabránit. Pak jsem jen mohla zavolat do práce, že pro dnešek nedorazím a dopajdat na tramvaj, protože vymknutý kotník mi dával jasně najevo, že se neschopence nevyhnu.
    V nemocnici, kterou skutečně nehodlám jmenovat, protože stále navštěvuji tu samou, kritikám některých zaměstnanců se nevyhnu a nemám chuť „dělat si problémy“, mi pak na chirurgii zrentgenovali nohu i hlavu. Nohu jsem dostala do sádry a snažila se vysvětlit, že hlava se mi točila už před tím pádem. Otřes mozku na snímcích vidět nebyl, ale přesto mě radši poslali na neurologii. Neurolog mě prohlédl, nic zvláštního neshledal, naťukal zprávu a poslal mě domů (dle zprávy jsem měla v pořádku mimo jiného i poskoky po pravé a levé noze, nebolestivou chůzi po patách i po špičkách – jak asi, když jsem měla tu sádru  ).
    Jenže dny ubíhaly a mně se točil už celý svět. Během týdne jsem nemohla otevřít oči, aniž by se mi nezvedl žaludek. A nevnímala jsem to jen já, ale i můj partner viděl, že moje oči podivně pobíhají a těkají. Takže jsem šla na oční do téže nemocnice, kde jsem byla již před týdnem. Dostala jsem doporučení na neurologii. Rovnou jsem tam došla a lékařka mě přijala k hospitalizaci na lůžkové oddělení.
    A začal podivný kolotoč čekání, mlčení a mého němého křiku. Nikdy jsem neměla strach z lékařů a nemocnic, ale už od dětství mě provází podivný ozdravný efekt v čekárnách. Moje maminka mi vždy říkala: „Alespoň mlč!“ protože doma jsem mohla mít 40°C a blouznit horečkou, ale v okamžiku, kdy jsem měla předstoupit před doktorku, stalo se ze mě naprosto zdravé děvčátko, které vesele brebentilo a smálo se na celé kolo. S dospělostí se roztomilé žvatlání vytratilo, ale výraz pohody a klidu mi zůstal, takže těžko někoho dokážu přesvědčit o tom, jak mizerně se skutečně cítím.
    Ležela jsem v nemocnici a dny ubíhaly. Den po příjmu mi lékař, který mě týden před tím vyhodil jako zdravou, udělal lumbální punkci a to bylo vše. Sestřička mi každý den donesla nějaký prášek, a když jsem se zeptala, co to vlastně beru, odpověděla: „Ale to je jen vitamínek.“ A nic víc se nedělo. Jen jsem ležela, zoufale se nudila, poslouchala sténání svých spolupacientek na pokoji a čekala. Nikdo mi nikdy neodpověděl na žádný dotaz.
    Po dvou týdnech jsem měla zrak zase v pořádku a odcházela s propouštěcí zprávou, doporučením na MRI a bez jakékoliv informace o tom, co by mi vlastně mělo být. Po absolvování magnetické rezonance jsem si přišla pro výsledky na neurologickou ambulanci. Vždy to znamená několik hodin čekání, takže jsem byla nadšená, když jsem potkala na chodbě lékaře, který si mě evidentně pamatoval (aby ne, když jsem po jím provedené „lumbálce“ brečela bolestí) a ubezpečil mě, že podle výsledků testů nenašli nic zásadního a mám se znovu dostavit, kdyby se původní příznaky vrátily. Šla jsem tedy domů a žila si dál svůj život.

**Podcenění obtíží**
  Po té, co mi sundali sádru, odletěli jsme s maminkou a sestrami na vysněnou dovolenou na báječný, božský ostrov Tenerife. V té době jsem cítila podivnou necitlivost v oblasti břicha, zvláštní brnění kolem páteře při sklonění hlavy (to mě celkem bavilo – bylo to příjemné mravenčení  ), ale jinak jsem byla fit a užívala si nádhernou dámskou jízdu plnou lásky a humoru.
  Po návratu jsem hledala nové zaměstnání, protože předchozí neschopenka kvůli sádře mě o práci připravila. Přišlo parné léto a znovu se mi vrátily problémy s očima a tentokrát v daleko větší síle. Jenže já neměla práci, takže můj partner byl ve svém zaměstnání skoro pořád, aby nás uživil a nemohl mě doprovodit do nemocnice a sama jsem tam dojít nedokázala. Když skončilo pár dní nejúpornějších veder, oči se zase uklidnily a já to dál neřešila.
    Na podzim jsem konečně sehnala místo jako prodavačka ve zverimexu. Měli jsme pracovat v systému krátký/dlouhý týden, ale bylo málo zaměstnanců a blížila se doba Vánoc, tudíž kupujících byl velký nápor, takže jsem pracovala každý den spoustu hodin. A právě v té době se dostavila neskutečná únava a problémy s rovnováhou. Když jsem ráno vstala, omlátila jsem se cestou na toaletu o všechny stěny a nábytek, po celý den jsem se držela jen silou vůle a cítila, jak se neustále motám, v tramvaji jsem pak jen visela na tyči a modlila se, abych byla brzo doma, na všech schodech jsem se musela křečovitě držet zábradlí, protože moje chůze byla hodně vratká a nejistá a pořád jsem si připadala jako opilá. Ale brala jsem to všechno jako důsledek pracovního vytížení a nadávala sama sobě, že se ze mě stal lenoch.
    Po Vánocích jsme konečně měli oba, já i můj partner, dva dny volna a odjeli za mojí rodinou. Cestování v autobusu mi vždycky vadilo, ale v autě jsem s nevolností nikdy bojovat nemusela, jenže tentokrát bylo něco jinak. Nedokázala jsem říct proč, ale celou cestu jsme museli stavět a mně se neustále chtělo zvracet a totéž se opakovalo i cestou zpět. Nechápala jsem to, ale opět jsem se smířila s jednoduchým vysvětlením lenosti a vyčerpání z práce.

**Konečně diagnóza**
   Skončily dny volna a já zase ráno šla na tramvaj, kterou jsem jezdila do práce. Motala jsem se celou cestu a bylo mi opravdu zle. Kopec, který vede od našeho domu k zastávce a jde projít za pět minut, jsem zdolávala skoro půl hodiny. Už jsem byla u zastávky, stačilo jen přejít na druhou stranu ulice, ale to už jsem nedokázala. Upadla jsem uprostřed přechodu a neměla sílu se zvednout. Na nohy mě opět postavil pán, který šel část cesty za mnou. Pomohl mi přesunout se ze silnice na chodník se slovy: „Já jsem si myslel, že jste opilá a přišlo mi to vtipný, že takhle brzo ráno, ale vám je asi dost zle, co? Mám tady za rohem auto, já vás hodím do špitálu.“ Protestovala jsem, že musím do práce, ale moje protesty byly už jen pózou, vzhledem k tomu, že jsem se sama ani neudržela na nohou. Požádala jsem pána, ať mě tedy odveze rovnou na neurologii, protože tam jsem byla naposledy hospitalizovaná a asi má můj nynější stav nějakou spojitost s tím, co bylo už dřív.
    Na ambulanci jsem čekala poctivých šest hodin. Nebyla jsem objednaná a nepřivezla mě sanitka, takže jsem tam musela prostě sedět a snažit se neusnout. Když na mě konečně přišla řada, doktor se podíval na mojí kartu a zahučel: „Proč jste si nepřišla pro výsledky? Vždyť tady máte už dávno diagnózu a už jste se mohla léčit!“ Nechápala jsem jeho slova a neměla jsem sílu na nějaké velké protesty. Jen jsem špitla, že jestli myslí výsledky z dubna, tak pro ty jsem si byla a řekli mi přece, že jsem v pořádku. Doktor na mě udělal jen: „Mnooooo“, dal mi doporučení na pět dní kapačky, kopii zprávy a telefon do jakéhosi MS Centra, kam se mám objednat a poslal mě na infuzi.
    Ležela jsem tedy na kapačce a snažila se porozumět alespoň jednomu z termínů, které jsem četla ve zprávě. Něco mi tedy je, ale co? On mi nic neřekl a já zprávu nechápu. Něco mi našli na mozku při rezonanci, mnohočetná hypersignální ložiska, ale co to znamená? A pak jsem začala přemýšlet nad poslední větou – „pacientka se objedná do RS poradny“. Které nemoci by mohli mít zkratku RS? A když se sestra na mě přišla podívat, jestli je vše v pořádku, zeptala jsem se rovnou: „Nerozumím té zprávě, chtěla bych jen vědět, co mi teda je?“ Její odpověď mě překvapila, ale zase na druhou stranu byla stejná a nic neříkající jako všechny odpovědi, které jsem do té doby dostávala. „Když vám to neřekl doktor, já nemůžu.“ „A když řeknu, co si myslím, můžete mi alespoň říct, zda si to myslím správně?“ Neodpověděla, jen mlčky přikývla. „Myslím si, že to RS ve zprávě znamená, že mám roztroušenou sklerózu. Je to tak?“ Opět jen mlčky přikývla.
    Mezi námi – dozvědět se tuhle diagnózu člověka nikdy nepotěší, ale dozvědět se to takhle hloupým způsobem bylo opravdu dost hnusný. On samotný přístup „pacient je debil, nic mu neříkejme“ je hodně postavený na hlavu, ale v našem zdravotnictví je častý a oblíbený. A já se tím seznámila s nemocí.

**Lumbální punkce**

Který odběr byl pro mě nejhorší, to vím bez váhání – seděla jsem na velmi vratkém vyšetřujícím lehátku s nohama nad zemí a v hlubokém předklonu, na pravé noze jsem měla sádru až ke kolenu, která mě neustále táhla dolů, bederní páteř mě bolela od menstruačních bolestí ještě dřív, než se mě lékař vůbec dotkl a ke klidu mi nepomáhal ani fakt, že zatímco se mi v páteři "šťoural" jehlou, křičel na něj ode dveří saniťák, protože mu včas nepřipravil pacienta k odvozu na jinou kliniku. A právě po tomto odběru jsem také poprvé, a doufám, že i naposled, zažila, co znamená postpunkční syndrom.

**MRI**

Já osobně si beru s sebou vždy dostatek vody a prášek na bolení hlavy, který zhltnu ihned po dokončení testu. MRI je jinak pohodové vyšetření, v tunelu je příjemný lehký průvan, akorát mi vadí vpichování kontrastní látky. Ani ne tak kvůli jehle, jako spíš díky přístupu zdravotníků u nás v nemocnici. Vždy mě totiž jen „povytáhnou“ z tunelu tak, aby se dostali k rukám, takže hlavu mám dál uvězněnou uvnitř. A protože mi málokdo umí najít žílu hned na první pokus, slyším jen přicházet další a další personál nemocnice a končím rozpíchaná na obou rukách. Nehledě na to, že mají potřebu hledání vhodné žíly doprovázet nejrůznějším hořekováním a i přes špunty v uších hluchá nejsem!

**Jak se smířit s diagnózou?**

Hned v ten den, kdy mi zdravotní sestřička odkývala diagnózu, jsem zavolala rodině. Maminka i sestry bydlí dost daleko ode mě, ale máme báječné vztahy a jsme v neustálém kontaktu a pravidelně se navštěvujeme. Na ten den nikdy nezapomenu:
Seděla jsem v kuchyni s mým partnerem, koukala se tupě na lékařskou zprávu a třesoucíma se rukama vytáčela číslo maminky. Když zvedla telefon, ihned jsem začala brečet a přes slzy vykoktala to málo, co jsem v tu chvíli věděla. Mamka se mě snažila utěšit, ale sama těžko hledala vhodná slova. Sotva jsme domluvily, uklidnila jsem se a zavolala sestrám, abych jim řekla totéž co před chvílí mamince, ale především abych je okamžitě poslala k ní domů. Najednou jsem totiž neměla strach z toho, co bude teď dál, ale z toho, jak to přijala právě moje maminka, vzdálená ode mě přes 80 kilometrů, sama ve svém bytě.
A pak přišel kolotoč pozitivních zpráv. Všichni členové mojí rodiny se začali předhánět v informacích o lidech z okolí, kteří mají roztroušenou sklerózu a je jim tak báječně, někteří možná trošičku kulhají, ale jinak jsou všichni tak neskutečně fit a v pohodě. Každou tu zprávu jsem přijala s tichostí. Věděla jsem, že se všichni moc snaží dodat mi odvahu a odhodlání, ale mně bylo tenkrát tak zle, chtěla jsem na ně křičet, že mě nic z toho nezajímá a ať mi s tím vlezou na záda. Ale mlčela jsem právě kvůli nim. To, co mě štvalo, paradoxně pomáhalo mojí rodině ke klidu.
Uběhl měsíc a já šla za správcovou našeho domu zaplatit nájem. Dobře si spolu rozumíme a vždycky alespoň chvíli prožvaníme v milém tlachání, takže jsem jí o své nemoci řekla. A ona jen vydechla: „Teda holka, blbější nemoc sis vymyslet nemohla.“ A vyprávěla mi o jejím známém, který s RS zůstal zcela paralyzovaný uvězněný na lůžku a přátelé k němu chodili na návštěvu, zapalovali mu cigaretu a pomáhali mu jí kouřit, zvedali mu hlavu, aby si mohl dát panáka a jednoho dne zemřel.
A právě tenhle příběh jsem potřebovala slyšet. Nechtěla jsem se nechat konejšit nadějemi na zázraky, chtěla jsem se s roztroušenou sklerózou vyrovnat ve všech jejích podobách a srovnat se nejen s nadějí, ale i s vědomím tvrdé reality.
Měla jsem pocit, že jsem tím diagnózu dokázala přijmout, ale byl to jen pocit, nikoli pravda.
Po sdělení diagnózy prý dochází k obdobím negace (šok, popření), agrese (hněv, vzpoura), smlouvání (hledání léčitelů a zázraků), deprese (smutek) a smíření. Tak u mě se to prostřídalo také, jen v jiném pořadí.
Na počátku určitě bylo období negace. Moje neschopnost skutečně přijmout diagnózu trvala dlouhé čtyři roky. Vnitřně jsem měla pocit, že jsem s roztroušenou sklerózou smířená a srovnaná, nepřemýšlela jsem nad ní a brala ji jako fakt, ale skutečné smíření to nebylo. Moje typická věta v té době byla „nejsem nemocná, jen nejsem tak úplně zdravá“. Nic jsem nemoci nepodřídila. Naprosto jsem odmítla pustit si ji do života.
Během té doby jsem si našla novou práci a úzkostlivě hlídala, aby se o mojí diagnóze nikdo nedozvěděl. V kanceláři se mnou pracovalo několik lidí a mezi nimi i mladý muž, který tam byl na částečný úvazek. Když mi jednou kolegyně šeptem sdělila, že právě on má roztroušenou sklerózu, začala jsem si ho všímat víc. Moc jsem chtěla mít možnost s ním mluvit, ale bála jsem se, že by moje tajemství mohl prozradit.
Jak šel čas, moje zdravotní problémy se zhoršovaly a já už nemohla diagnózu utajit. Potřebovala jsem používat francouzské hole, nějakou dobu jsem nemohla ovládat jemnou motoriku, zhoršovalo se mi vidění, prostě jsem v práci musela s pravdou ven. A přijali to různě. Nadřízení byli v pohodě, ale kolegyně začaly sledovat každý můj krok a jakoukoliv sebemenší chybu jsem vždy měla na talíři ještě měsíc.
Právě tenkrát se ke mně dostavilo období agrese. Začala jsem nesnášet všechno a všechny, moje přirozená schopnost vycházet s lidmi vzala za své. Ale posunulo mě to o velký kus dál. Do té doby jsem totiž jen tiše přijímala jakákoliv sdělení lékařky v MS Centru, ačkoliv jsem s ní mnohdy nesouhlasila, mlčela jsem a měla pocit naprosté povinné odevzdanosti jejím rozhodnutím. Ale právě v téhle době jsem se konečně vzepřela a požádala o změnu ošetřujícího lékaře.
Nebudu tvrdit, že změnou lékaře se u mě postup nemoci zastavil. Ale najednou jsem seděla proti člověku, který mi věci arogantně neoznamoval, ale opravdu se mnou mluvil a vysvětloval. Najednou jsem měla možnost zjistit, co se vlastně v mém těle děje, co mi ubližuje a co mi prospívá. A právě díky tomu jsem pochopila, že jsem nemocná. Ačkoliv jsem už v té době dávno chodila o francouzských holích, skutečně jsem si nemoc přiznala až v tuhle chvíli (do té doby, když se mě někdo zeptal, proč chodím s pomocí francouzských holí, odpovídala jsem: „V tramvaji se těžko hledá místo k sezení.“).
A můžu Vám upřímně říct, že právě přijetí tohoto faktu byl neuvěřitelně osvobozující zážitek. Konečně jsem si vydechla a pustila si nemoc do života. A nebyl to žádný zoufalý akt, jen jsem se začala aktivně zajímat o vše, co se roztroušené sklerózy týká a rychle jsem měla možnost zjistit, kolik pohody a klidu mi právě tohle přijetí přineslo.
A tím jsem začala žít svůj život s RS.

**Interferon beta (β) – Rebif 22, Rebif 44, Avonex, Betaferon, Extavia**

Na Rebif 44 neboli interferon beta 1a jsem přecházela v dubnu 2010 po neúspěšné léčbě Copaxonem, alergii na Tysabri a přechodném období na Refadoru. Moje EDSS, které se dlouho dokázalo držet v nízkých hodnotách, už bylo 4,5. Osvěžila jsem si tedy aplikaci injekcí a doufala, že tohle už bude „to ono“. Tak nebylo.
Od počátku jsem bojovala s flu like syndromem. Dokud jsem měla startovací balíček s nízkými dávkami, bylo vše v pořádku, ale jakmile jsem přešla na plnou dávku, rozjel se i syndrom. Většinou po několika týdnech léčby vymizí, ale u mě se naopak zhoršoval. Třikrát týdně jsem si píchla lék, v noci nespala kvůli zimnici a celé dopoledne dalšího dne jsem pak měla horečky nad 39°C, které nereagovaly na žádná analgetika. Byla jsem z toho dost vyřízená.
V červenci přišla první silná ataka, EDSS se zvedlo na 4,5-5, febrilie (horečnaté stavy) spojené s flu like syndromem stále přetrvávaly, přidaly se sfinkterové poruchy a další obtíže s čitím. Dostala jsem tenkrát znovu startovní balíček Rebifu 44 a k léčbě mi přidali Imuran. Zdravotní stav se sice stabilizoval, ale jakmile jsem přešla opět na plnou dávku léku, flu like syndrom se vrátil.
Lehce zhoršená jsem začala být opět v lednu 2011 díky křečím. K léčbě se přidal Baclofen. V březnu téhož roku se počet léků zvýšil ještě o Lyricu 75 kvůli špatnému soustředění, zhoršení výbavnosti slov apod. Těžko říct, kolik z toho souviselo s RS a kolik s nedostatkem spánku a horečkami. V květnu 2011 jsem byla na kontrolní MRI, která neprokázala nic nového a léčba zůstala stejná.
V červnu téhož roku jsem měla EDSS 5,0 a přestalo mě bavit sledovat, jak je mi pořád zle a lékařka mi na každou větu odpoví: „To je počasím.“ Nejsem z těch, kdo se extrémně sledují. Často neřeším věci, které bych možná řešit měla, ale odmítám tvrzení, že za vše může jen počasí, nehledě na to, zda je jaro, léto, podzim nebo zima. Vzepřela jsem se a změnila ošetřujícího lékaře.
K novému doktorovi jsem šla poprvé v srpnu 2011 s EDSS 5,5 a čerstvě probíhající atakou. Ihned jsem začala dostávat Solu-Medrol, ale nezabral. V září se vše opakovalo a infuze opět byly bez efektu. Když jsem si dala stejnou akci ještě v listopadu, lékař mě poslal na další MRI, kde se prokázaly dvě nové aktivní léze. Rebif 44 pro mě pomalu ale jistě končil. V ten rok akorát byla šance získat povolení pro nově schvalovaný lék Gilenye (Fingolimod), takže interferony jsem sice ještě brala, ale doktor již podával žádost na příslušná místa.
V prosinci jsem již měla potvrzeno, že lék smím brát, pokud projde schvalováním mojí pojišťovny. Byl mi vysazen Imuran, začala jsem dostávat každý měsíc Solu-Medrol a čekalo se. V únoru 2012 schválila moje pojišťovna léčbu. Ještě stále jsem zůstávala na interferonech, protože bylo nutné vyšetření na kardiologii a to chvíli trvalo. V dubnu 2012 jsem si konečně vzala poslední dávku Rebifu 44.

**etika versus ekonomika**

Když jsem si pročítala nejrůznější články ohledně léčby roztroušené sklerózy mozkomíšní, nemohla jsem si pomoct a zdravě jsem se naštvala. Já osobně neměla problém s počátkem léčby, odpovídala jsem kritériím dvou atak v jednom roce, ale pokud má skutečně léčba nejlepší účinek hned od prvních příznaků a ideálně ještě ve fázi CIS, pak je mnoho pacientů, kteří prostě nemají šanci splnit podmínky pro nasazení DMD.

Následující příběh je pouhou smyšlenkou, která je účelně celkem morbidní, protože chci ukázat, jak podivná logika funguje v nasazení léčby.

*Zkuste si představit mladého lékaře plného nadšení, ideálů a elánu, který po dokončení studia nastupuje do nemocnice. Rozhodl se pro obor neurologie, specializuje se na demyelinizační onemocnění a touží pomáhat pacientům.*

*Na prohlídku k němu přijde mladý člověk s prvními příznaky ukazujícími na roztroušenou sklerózu mozkomíšní. Lékař provede všechna potřebná vyšetření a pacienta pošle na testy, diagnóza se potvrdí. Je nutné nasadit co nejrychleji nejmodernější léčbu a dát tomuto člověku šanci na zlepšení a stabilizaci zdravotního stavu.*

*Ale ouha, léčba je moc drahá a pacient má jen první ataku. Lékař je v pasti. Na jedné straně ví, co by rád udělal a co mu velí lékařská etika, na druhé straně mu ekonomika pojišťoven svazuje ruce.*

*Po čase opět přichází tentýž pacient s druhou atakou. Sláva, druhá ataka v jednom roce, RS je u pacienta dostatečně agresivní a lékař smí nasadit léčbu. Jenže první lék se ukáže být nefunkčním a EDSS pacienta se zhoršuje. Přichází další lék a mladý člověk opět nereaguje tak, jak by si lékař přál.*

*A tak to jde postupně dál. Uplyne nějaký čas a lékař může už jen tiše sledovat svého pacienta, kterého si ještě dobře pamatuje plného elánu, jak k němu na kontrolu přijíždí na vozíku, těžko ovládá ruce, trpí sfinkterovými poruchami, depresí a je závislí na příspěvcích od státu a pomoci asistentů sociální péče. První léčba přišla pozdě a žádná další již nezafungovala tak, jak lékař doufal. Pacient přichází o svůj život a lékař o své iluze. Prohrávají oba.*

Na tomto jsem chtěla jen ukázat diskutabilnost ekonomického hlediska léčby. Nasazení moderních terapií stojí cca 350-450 tisíc ročně. Pravda, je to hodně peněz. Ale pokud počítáme, že nemoc zasáhne v produktivním věku, kdy člověk chodí do práce a odvádí daně, není léčba přece jen výhodnější investicí? Je-li pacient léčen a reaguje-li na léčbu dobře, období remisí se prodlužuje, dopady atak jsou minimální a člověk je nadále aktivní ve svém životě, nepobírá invalidní důchod a sociální příspěvky, nepotřebuje pomoc lékařů z dalších oblastí, protože se ho netýkají poruchy sfinkterů, problémy s očima apod.

Ekonomové však slyší jen na čísla a bez dostatečných propočtů všech variant lze pouze doufat, že se situace zlepší a léky budou opravdu dostupné hned od počátku onemocnění každému, kdo je potřebuje.