

Je mi 17 let a prožívám nejšťastnější období svého života. Mám přítele, daří se mi ve volejbale, vzali mě na moji vysněnou školu, mám super kamarády, a chodím na párty. No uznejte, co víc si může teenager přát? Prostě se bavíte životem. Samozřejmě, když se daří až moc dlouhou dobu, tak pak přijde chvilka, kdy je všechno špatně. Akorát mě přišlo více špatných chvilek najednou. Rozešli jsme se spolu s přítelem, na škole se mi nelíbilo, volejbal nic moc a kamarádi? Byla jsem ve stresu, plakala jsem každý den, byla jsem smutná a nervovala jsem se. A tak to všechno začalo. Až teď si uvědomuji, že všechny problémy, které jsem měla a chodila s nimi k lékaři, souvisejí s roztroušenou sklerózou.

Jednoho dne ve středu mi jako vždy na intru v 6:15 zazvonil budík. Posadila jsem se, postavila jsem se a projela mnou bolest a zjistila jsem, že nemůžu udělat krok. „Co je?“, zeptala se mě spolubydlící. Nevěděla jsem. Věděla jsem jen to, že nedokážu udělat krok. Bylo to, jako kdyby mi ochrnuly nohy. Po chvilce se to sice dalo dohromady, ale jakmile jsem ušla třeba 200 metrů, zase mi začaly nohy stávkovat. Nemohla jsem jít, kulhala jsem, a jak já říkám ochrnuly mi nohy. Né, že by to bolelo, ale prostě to nešlo. Rodiče byly v tu dobu na dovolené a já jim vyděšeně volala „Mami, mě ochrnují nohy, já je prostě necítím a nemůžu chodit“. Zavolejte si tohle rodičům, kteří jsou od vás 3000 km daleko. Co s tím asi udělají? „To bude dobrý to si jen ztuhlá po ránu“, řekla mamka. Samozřejmě, že mi rodiče nevěřili. Co to je za kravinu, že mi ochrnují nohy? Co to plácám? „Fajn, to bude dobrý“, řekla jsem si zase pro sebe. Jenže tohle se opakovalo každý ráno. Do toho jsem začala zakopávat, narážet do věcí, vypadávaly mi z rukou věci, huře jsem psala, huře jsem viděla, brnělo mě tělo. A to nemluvím o chození na podpatkách, který musím nosit, jelikož studuji třetím ročníkem na letušku. Jedním slovem katastrofa. „Maky ty chodíš nějak špatně, to tě bolí pořád ten kotník po operaci vid?“, slychala jsem od kamarádů. Kývla jsem na to. Co jiného můžete dělat? Vysvětlovat někomu, že necítíte nohy? Že se cítíte jako by vám ochrnuly? Že prostě nemůžete normálně ujít ani 20 metrů? To opravdu ne. Škola už skončila a mě problémy trvaly, tak jsem šla opět k doktoru a moje doktorka na mě koukala jak na blázna. „Už si tu po 4. Markéto a to, co popisuješ, je nesmysl v životě jsem to neslyšela, to jen nechceš chodit do školy“, řekla. Do školy. Jasně. V červenci. Za týden jsem tak byla znova. „Si v pubertě a lidi v pubertě mívají takové problémy a nebo to máš od zad, dojde si na ortopedii“. Nejjednodušší co může doktor udělat. Říct, že jste v pubertě a nebo to hodit na záda. Tak pro změnu na mě koukal ortoped jako blázen. Řekl, že moje záda jsou naprosto v pořádku. Takhle mě moje doktorka poslala k dalším 4 doktorům, kteří řekli, že jsem naprosto v pořádku. A jako poslední neurolog „Jste naprosto zdravá, jen máte ochablý svalstvo, cvičte“, řekl. To mi přišlo k smíchu. Sportuji od mala, hraji volejbal, jezďím na in-linech a naše rodina je tak aktivní, že nevydržíme chvilku sedět. Nejhorší, co pro mě bylo, že mi nikdo nevěřil, že ty problémy mám. Ani kamarádi, ani rodiče, prostě nikdo. Ale proč by taky měli, když mi každý doktor řekl, že jsem zdravá, že? Rodiče si vzali k srdci, že začneme více sportovat. Snad nemusím popisovat mojí jízdu na kole. Nemohla jsem šlapat, prostě to nešlo. Jízda na in-linech, když jsem na každých 50 metrech upadla, tak to bylo fakt divný a říkala jsem si, že snad jízda na in-linech se nezapomíná. Nebo ano? Volejbal, míč spadl metr přede mě „Co děláš, proč si pro to nešla?“, křičeli na mě. Sama nevím. Hlava řekla běž, nohy stály. Těžko se vysvětluje fyzická bolest. Natož psychická. Brečela jsem zoufalstvím. Proč? Protože na mě křičí nebo že mě neposlouchá tělo? Další den jdeme na procházku, protože musím moje ochablé svaly nabudít zpátky k životu. Při cestě zpátky upadnu a táta se mi směje „Co děláš, vstávej“, řekl. Vstávej. Jak když nemůžu? „Tati, ale to nejde“. Koukal na mě jako blázen a postavil mě. A já upadla jako prkno. Moje nohy se zbláznily. Necítila jsem je a nemohla jsem je ani zvednout. Co se to děje? Proč se to děje? Měla jsem jen otázky, ale žádné odpovědi. Donesl mě to auta a během dne se to dalo do pořádku. Další den jsme hráli ping-pong a z ničeho nic jsem upadla a opět stejná situace. Nemohla jsem se postavit. Hrozný pocit, ale během dne se to opět zlepšilo. Ale podle mojí doktorky jsem byla naprosto v pořádku, jen jsem simulovala. To máte hroznou bezmoc, protože vy víte, že vám něco je, ale výsledky jsou všude dobré. Až asi týden na to jsem se jeden den ráno vzbudila a posadila jsem se. Chtěla jsem pohnout nohama a zjistila jsem, že to nejde. A co huře? Zjistila jsem, že necítím levou nohu. Necítím nic od pasu dolů. „Mamiiii, pojď sem honem, já nemůžu vstát a necítím nohu“. Celý den mě museli nosit v náručí. A to už bylo fakt špatný ne? Rodiče už byli zoufalí. Ale přišla kapka naděje. Rodiče mi začali věřit, že se opravdu něco děje a začali hodně rychle jednat. Víte co je nejhorší? Když víte, že váš život jde do háje. A co je ještě horší? Když to vědí vaši rodiče. Další den jsem musela jít k paní, která je rehabilitační, aby na mě koukla a začala se mnou cvičit. „Ježiš marja, vy máte hrozně zvýšený reflexy na nohou, to není dobrý, musíte okamžitě do nemocnice, to jste nebyla u neurologa? Bože vždyť vy necítíte nohu“ Byla jsem u neurologa. Ale mám normální neurologický nález prý. Nemusím Vám říkat jaký to pak mělo rychlý spád. Druhý den jsem už ležela v nemocnici a šla na magnetickou rezonanci, kde jsem ležela 2 hodiny. 2 nejdelší a nejhorší hodiny v mém životě. 2 hodiny bez hnutí a v rámusu. Druhý den lumbální punkce. Kdo tohle to zažil, tak ví jaký to je brutální zákrok, kord, když vás musejí napíchnout 8krát. Ale to vám vysvětlovat nebudu. A už vůbec nebudu zmiňovat následky lumbálky, kdy jsem jenom ležela, bolest hlavy nesnesitelná, vadí vám hluk, světlo. Vadí vám všechno. Je hrozný, když si v 17 letech sama nemůžete vyčistit zuby, nemůžete se omýt, nemůžete sama jíst a musí se o vás starat mamka. Jako o miminko. Třetí den přišla doktorka „Na 99% máte roztroušenou sklerózu, ale musíme počkat na výsledky z lumbálky. Přeji hezký den“ a s tímto odešla. Cože? Co to je? Vyplašeně jsem volala mamce „Mami já mám roztroušenou sklerózu, ale mami já přece nezapomínám nic, já si všechno pamatuju, fakt mami, přece nemůžu ztratit paměť“. Ano jako každý druhý člověk jsem si myslela, že tato nemoc je, že zapomínám, ale mamka jelikož je vyučená zdravotní sestra, mě vyvedla z omylu. Volala své nejlepší kamarádce Aničce. Zvedla to a já byla ticho „Markét?“, ozvalo se. Rozplakala jsem se. Neměla jsem co říct, jen mezi pláčem jsem řekla, že mám roztroušenou sklerózu. Řekněte tohle člověku, který vás má rád. „Markét, co to je za nemoc? Budeš zase v pořádku vid?“, ozvalo se. Co jí máte říct, když sama nevíte, co vám vlastně je? Co když už nikdy nebudete v pořádku? Co když. Bylo až příliš otázek. Sama nevím, co je roztroušená skleróza. A co udělá člověk, když slyší nějakou novou věc? Novou nemoc? Jde na internet, kde si přečte katastrofický scénář, kde žádný člověk není v pohodě, všichni jsou na vozíku, nebaví je život, chtějí umřít. SAKRA. A pak všechno mělo opět rychlý spád. Každý den silný dávký Sulmedrolu v kapkách, prednison a dalších 100 léků, bez kterých se neobejdu. Nemusím vám říkat, co s vámi udělá prednison ve velkých dávkách. Máte takzvaně prednisonový obličej, kde jste celá nateklá, máte tlusté tváře, přiberete. Bylo mi zle. Bylo mi moc zle, byla jsem bledá, klepala jsem se, nemohla jsem chodit. Anička za mnou přijela. Vypadala jsem opravdu hrozně, ale přece vám to člověk neřekne. Lhala mi a říkala, že vypadám moc dobře. A to bylo to, co mě postavilo zpátky na nohy, její podpora a vlastně její lhaní. Jelikož když vám člověk řekne, že vypadáte moc dobře, tak prostě se tak cítíte. Dala mi do těla dávku optimismu a to bylo to, proč jsem se postavila zpátky na nohy a začala jsem chodit. Sice s obtížemi, ale přece. „Uvědomujete si, že se budete pouze léčit a nejde to vyléčit“, řekl pan doktor v Jablonci nad Nisou. Parádní věta na přivítanou ne? Taky mi řekl, že jsou RS centra, kde bych měla být a oni by mi tam měli dát léky, ale že než mě tam vezmou, budu čekat tak 3 měsíce. Cože? Necítím nohu, nemůžu chodit a budu čekat 3 měsíce? Mám se smát nebo brečet? Rodiče si mě odvezli domů. Byla středa odpoledne. Jenom jsem ležela a nic nedělala. Vlastně jsem ani nemohla nic dělat, když necítíte nohy. V pátek s mamkou sedíme u snídaně a někdo volá „Dobrý den tady RS centrum Praha.“, ozvalo se. Takže místo 3 měsíců jsem čekala 2 dny a hned jsme jeli. V RS centru Praha se mě ujala paní doktorka Dana Horáková. Poprvé v životě jsem měla pocit, že nějakému doktoru na mně záleží, snaží se mi pomoci a dělá vše proto, aby bylo vše v pořádku. Opět jsem musela absolvovat magnetickou rezonanci a ještě nějaký test jestli se nejedná náhodou o jinou nemoc, která je často s touto zaměňována. Pak paní doktorka Horáková opravdu potvrdila, to co jsme už věděli. „Ano bohužel je to roztroušená skleróza“. Krásný předčasný dárek k mým 18. narozeninám. „Nasadíme vám léčbu injekcemi, které si budete píchat ten lék se jmenuje.“, řekla. V tu chvíli jsem vypnula a už jsem ani neslyšela, jak se ten lék jmenuje. Injekce? Píchat se sama? To snad ne. V životě jsem si to neuměla představit, ale teď je už to normální součástí mého života. Píchám si obden Rebif44. Půl roku jsem nebyla ve škole, protože jsem se musela dát do pořádku, jak fyzicky tak psychicky. Babička se mnou chodila každý den na krátké procházky, abych byla chvilku na vzduchu a aby se moje nohy daly aspoň trochu do pořádku. Do měsíce přišel obrat o 180 stupňů. Já mohla všechno. Chodit, skákat, běhat, ovládala jsem ruce, ovládala jsem koordinaci. Doktoři byli v šoku. Tedy přesně řečeno v příjemném šoku. Nikdo by v životě neřekl, že jsem před měsícem nemohla chodit nebo vůbec, že mám RS. Dělala jsem doktorům radost. Takto to trvalo půl roku a já se smála „Roztroušená skleróza? Bože no a co. Jsem v pohodě a nezlobí mě nic“, říkala jsem si. Jenže pak to přišlo. Uběhl půl rok a já musela do školy. A jak každý ereskář ví, tak tato nemoc reaguje na stres, sice se neví proč, ale je to tak. „Nesmíte se hlavně stresovat a musíte být psychicky v pohodě“, slyším dodnes. Jasně. Řekněte tohle to studentovi. To nemá smysl, i když bych se snažila sebevíc. Každý zná ten stres před tabulí, před písemkou. Takže půlroční léčba jako kdyby se zahodila. Začalo mi brnění těla, které neustávalo. Jeden den jsem dostala Sulmedrol, který jsem bohužel neustála, a dostaly se mi do toho horečky. Brnění neustalo a připojila se mi nemotornost rukou. Za 3 dny jsem dostala další Sulmedrol a opět bez efektu. Brnění neustalo, nemotornost rukou neustala, ztratila jsem sílu v rukou i v nohou a začala jsem mít hrozný bolesti nohou. Bolesti byly tak velké, že jsem se ani sama nepostavila a chodila jsem hodně špatně. Za další 2 dny jsem byla opět v RS centru, kde mi řekli, že už mi Sulmedrol dát nemůžou a tak mi předepsali silné prášky na bolest. Bolesti neustaly a já byla opět za 2 dny v RS centru se slovy „Dobrý den, paní Horáková“. Myslím, že ze mě musí být paní doktorka Horáková opravdu nadšená. Abych to shrnula tak jsem ve 2 týdnech byla akutně v RS centru 6x. Řekli mi, že mám senzitivní ataku, se kterou se moje tělo pere více dní. Paní doktorka Horáková mě připravila na to, že nejspíše mě bude čekat něco jako výměna krve, kde mi krev odčerpají, vyčistí jí od nečistot a pak mi jí vrátí. Zatím čekám, jak se doktoři rozhodnou. Roztroušenou sklerózu mám diagnostikovanou od září. Celý půl rok byl vlastně v pohodě, že jsem ani nepoznala, že něco mám. Až bohužel poslední měsíc se s tímto peru a nikdo neví, co se děje. Doufám, že přijdou výsledky, které něco zjistí, ale zároveň se bojím pohlédnout pravdě do očí. Ale pátrám po tom opatrně, protože čím blíže jste a snažíte se něco zjistit, tím vlastně jste dál a nevidíte nic. Nebo ne? Věřím, že tolepší a já budu moc žít naprosto normální život. Jsem totiž bojovnice, a jak já říkám – hodte mě vlkům a vrátím se jako vůdce smečky.

Víte, já vím, že lidi s touto nemocí jsou na tom huře. Lidi co nemůžou dobře chodit, nedej bože jsou na vozíku. Ale já jsem mladá a chci udělat všechno proto, abych v životě ještě něco zažila, abych neskončila tou nejhorší variantou. Mým snem je cestování. Chci poznat svět a lidi, kteří v tomto světě žijí. Jejich zvyky, jejich kulturu, jejich mravy. Hlavně ráda bych pomohla lidem s roztroušenou sklerózou, kteří potřebují pomoc víc než já, protože vím, co za hroznou nemoc toto je. Ale když si měla něco přát, něco jako výhru, tak bych chtěla jet do zahraničí k moři, protože lidé s roztroušenou sklerózou potřebují hlavně sluníčko, pozitivní energii, odpočinek a samozřejmě aktivní pohyb.

Svoji výhru bych chtěla dát do rehabilitačního a relaxačního pobytu, abych zdokonalila svojí fyzickou kondici. Myslím, že by to pomohlo mé psychice i zdraví, jelikož teplo a sluníčko je lepší než studené a deštivé Jizerské hory na severu Čech, kde bydlím a mohla bych se odprostit od svých, někdy negativních, myšlenek. Chtěla bych mít naději na prožití dlouhého a plnohodnotného života.