

Můj příběh s RS

Hezký den přeji. Nadpis mám, uff, teď už mi „jen“ zbývá představit sama sebe a můj příběh. Jmenuji se Šárka, letos mi bude 36 let. Jsem 8 let vdaná majitelka dvou občas zlobivých kluků, Adámka (8) a Ondráška (4). Zároveň jsou to ti největší dobíječi baterek. Kdo má děti, pochopí.

Svůj příběh nezačnu psát rovnou diagnózou roztroušené sklerózy, pokusím se popsat, co tomu předcházelo a jak se mi žilo před rs. Dětství jsem měla bezproblémové, rodiče se mají rádi dodnes, žijeme všichni na malé jihočeské vesničce. Mám o 5 let mladší sestru, moc si rozumíme a bydlíme od sebe 3 km. S mým současným manželem jsem začala chodit před 17lety. Postavili jsme si domeček u rodičů na zahradě, vedle nás bydlí i moje babička, o kterou se staráme. Po gymnáziu a vyšší odborné škole jsem si sice s diplomem z účetnictví, ale absolutní nechutí k němu, našla práci pro mě vhodnou. Dělal jsem obchodního zástupce pro firmu s čajky a kávou, bavilo mě to, byla jsem svou paní a projížděla celé Jižní Čechy. Pětiletku jsem ve firmě splnila a rozhodli jsme se s manželem pro mimi. Už s Adámkem v bříšku jsme měli krásnou zimní svatbu se sněhovou bouří. Ondrášek se narodil skoro 4 roky po Adámkovi, mateřské dovolené jsem si užívala. Protože rodiče hlídají bez problémů, můžeme s manželem vyrazet i za kulturou a posedět s přáteli. A já miluju lyžování, i přes bolavé kolínko je to ten nejlepší sport, který miluju od tří let. Zkrátka jsme žili tak nějak plynule, bezproblémově, šťastně a mysleli jsme si, že to tak zůstane.

Když se narodil Ondra, zjistila i sestra, že čeká prcka, to bylo radosti. Bohužel ve 4. měsíci těhotenství se zjistilo, že má mimčo prohozené tepny k srdíčku a začaly starosti. Všichni jsme se moc obávali operace po porodu, ta ale dopadla na jedničku a dnes jsou naše děti partáci i ve školce. Mezitím byla moje milovaná babička v nemocnici, hodně jsem se o ní bála. Toto vše proběhlo na přelomu roku a už to vypadalo, že se vše ustálí. Vše se uklidnilo, jen se ozvala jedna nevídaná kamarádka, o které jsem do té doby neměla tušení. Toto vše se odehrálo před více jak třemi lety.

Asi týden mě pálila lýtka a stupňovalo se to. V pátek večer jsem byla na vínečku s kamarádkami a dělala jsem si srandu, že na mě jde jaro, že se mi zapalují lýtka. Doma už jsem bolestí málem nesundala kalhoty, vzala si prášek na bolest a šla to zaspat. Neusnula jsem. Bolest a pálení mi začalo postupovat od nohou k srdci, myslela jsem na nejhorší, že mám trombózu či něco podobného.

Sanitka mě nad ránem odvezla do nemocnice na neurologii. Dostala jsem nějaké kapačky, jenže byla sobota, musela jsem čekat do pondělí. Při ranní vizitě už to šlo ráz na ráz, rychle magnetická rezonance s převozem do jiné nemocnice, ten samý den odpoledne lumbální punkce. Doktoři mě „lehce“ vystrašili, prý můžu mít nádory na páteři. Takže když druhý den ráno přišla moc milá paní doktorka a sdělila mi, že má dobrou a špatnou zprávu, bylo mi jasné, že nádory se nekonají. Teď zbývalo rozlousknout tu špatnou zprávu. Paní doktorka mě držela za ruku a povídá: Máte roztroušenou sklerózu. A já nic. Prázdná. Co to je? Vozíček! A rozplakala jsem se. Nic jsem o nemoci nevěděla, myslela jsem, že to mají hlavně starší lidé, že automaticky všichni končí na invalidním vozíku a že zapomínají. Po měsíčním pobytu v nemocnici včetně rehabilitací, abych se naučila chodit, jsem už něco o nemoci věděla, ale moudrá jsem z toho nebyla. Hlavně, každý má jiný průběh, každý má jiné potíže a každý to nese psychicky jinak. Asi 4 měsíce jsem se s tím neúspěšně vyrovnávala a dostávala jsem se z ataky.

A pak to přišlo. Řekla jsem si dost, nebudu se litovat, musím se vzchopit. Mé heslo od té doby je: Hlavně se z toho nepo.rat. Po půl roce mi schválila pojišťovna injekční léčbu Betaferon, jezdím pravidelně do MS centra v Českých Budějovicích. Tam fasuji do „krosny“ injekce, proběhne neurologické vyšetření a krevní testy. Vzhledem k léčbě interferony hrozí problémy s játry. Po kapačkách Solu-Medrolu a po ročním užívání kortikoidů jsem přibrala 20 kg. Dolů jdou špatně, i když hodně cvičím, abych posílila svaly. Díky přibrání jsem inkasovala neskutečně gratulaci k těhotenství, po Medrolu se právě dělá nejvíc „těhotenské“ bříško. Když jsem se vyhrabala z nejhoršího, začala jsem chodit na jógu. Máme super partu a můžu říct, že bez ní už si nedovedu život představit. Neustále ji všem doporučuji, až tím můžu někomu lézt na nervy.

Dodnes zvládám a baví mě lyže, kolečkové brusle, kolo. Sice jsem po sportu strašně unavená, ale zároveň mi to na moje bolavé nohy prospívá. Manžel mě musí nožky denně masírovat, už jsme si z toho udělali takovou naši soukromou chvilku. Děti ví, že mě bolí nožičky, že si musím píchat injekce a že si musím často po obědě zdřímnout. Víc o nemoci ani vědět nemusí, postupně se s ní zžívají jako já a zbytek rodiny. Rodina. Mám neskutečné štěstí na všechny mé blízké, to je při mé nemoci základ. Vyrovnaná psychika, spokojenost, žádný stres, to je půl zdraví. U RS možná i více než půl. Jakmile jsem ve stresu, „vypínají“ mi nohy službu a hodně bolí. A to se říká, že RS nebolí, nevěřte tomu!!! Ale asi ani nechci a nebudu popisovat všechny moje zdravotní neduhy, všichni toho jistě máte ve svém okolí až moc.

Po více jak dvou letech jsem byla připravená na povídání s ostatními rs pacienty. Přihlásila jsem se do skupin těchto lidí na fb. První týden jsem ani nedýchala. Oni tam byli i lidé na vozíčku, o berlích, v tu dobu pro mě něco nepředstavitelného! A dnes mám mezi těmito lidmi spoustu přátel a moc si jich všech vážím. A že je někdo na vozíku? Tak mu prostě neslouží nohy, to neznamena, že je míň než ostatní. Naopak, jsou to mnohem silnější lidé, než my „chodící“!!

Ze zkušeností některých spolubojovníků vím, že jim ubyli nebo se vyměnili přátelé. To já říct nemohu, naopak jsem spoustu nových přátel poznala a z těch starých se ke mně nikdo zády neotočil. Prostě jsem si uměla mé blízké dobře vybrat.

O roztroušené skleróze a životě s ní by se toho dalo napsat ještě hodně, ale promiňte, já už budu končit, přeci se nemůžu věnovat jen jí, mám kolem sebe spoustu lidí, co mě teď potřebují víc, než nějaká nezvaná kamarádka Róza.

Každý den jsem vděčná za to, že chodím a unesu hrníček s čajem, když jdu posedět na terasu. Prostě jsem vděčná, že žiju. V mé blízkosti je jedno úžasné sluníčko, hrdá maminka rok a půl starého chlapečka, která na tu terasu bohužel nedorazí, i když strašně moc a moc chce. Proto bych tímto mým otevřeným přiznáním, pro mě nelehkým, chtěla Míše pomoci a případnou výhru bych jí věnovala na neurorehabilitační pobyt v Klímkovicích, přímo Klim-therapy, která stojí na 4 týdny skoro 83 tisíc Kč. Věřím, že by jí tato speciální a pojišťovnou nehrzená rehabilitace moc pomohla postavit se na nohy. Jako matka samoživitelka si jí asi těžko sama dovolí! Takže pokud oceníte mou otevřenou zpověď a ještě budete chtít pomoci mladé krásné mamince, budu moc ráda za váš hlas. Je to jen chvilka u mobilního telefonu a já všem, co si tu chvilku najdou, předem moc děkuji.