Zkušenost pacienta s ME/CFS

Bc. Anežka Šoubová

(anezkasoubova@seznam.cz)

Já bych ráda představila, jak to může vypadat prakticky v životě na mém případu, kterých je mnoho, jak jsem po seznámení se s dalšími pacienty poznala. **Výzkumy říkají, že se onemocnění týká třetiny procenta populace, což je dvakrát častější než roztroušená skleróza a u nás to vychází přibližně přes 30 000 pacientů. Kvůli nedostatečné informovanosti se jim často bohužel nedostává žádné pomoci. Zatímco u nás je nemoc bagatelizována a ignorována, v USA CFS přirovnávají ke stavům dva měsíce před smrtí u pacientů s H.I.V. i k posledním stádiím onkologicky nemocných, (Dr. Nancy Klimas, AIDS and CFS researcher and clinician, Univerzity of Miami, 2009). Potkala jsem tři lidi, co prošli rakovinou a se zděšením mi řekli, že jim nikdy nebylo tak zle jako mně.**

Nemusím chodit daleko ve svém příběhu, jen například v období posledních dvou měsíců, kdy jsme přednášku připravovali, se nenašel jediný den, kdy by mi bylo opravdu dobře, stěží bylo možné se tomu věnovat po chviličkách, i zajištění praktické stránky vyčerpávalo a těžko se vychytávalo, kdy jsem vůbec byla schopná například telefonického kontaktu, kdy nemusím spát, nebo mi nebrání nevolnost. Přestože to mám hodinu cesty a přednáška je až teď v podvečer, musela jsem se tu ubytovat, abych mohla většinu dne spát a nevyčerpala se cestou, zákonitě pak přijde PEM, zhoršení stavu na několik týdnů.) **Už teď PEM po zátěži pociťuji, mám bolesti svalů, krku, hnisavé hleny, opět otoky kloubů, které jsem před zátěží neměla, teploty, závratě, potíže se spánkem, funkční výpadky, prekolapsové stavy. Vše by mohlo vzbudit otazník, jestli to nemůže být i od něčeho jiného, pozoruji však, že je to opravdu reakce na zátěž spojenou s přípravou přednášky.**

Dr. Carruthers rozlišil **stupně závažnosti** **od mírného po velmi vážný, kdy je pacient zcela upoután na lůžko a neobejde se bez asistence. Stupně jsou však orientační, u většiny pacientů není jasná přesná hranice nebo v čase kolísá.**

**Sama jsem prošla v nejhorším stadiu obdobím, které jsem trávila výhradně v posteli, po většinu času ve spánku, v bdělém stavu jsem byla jen dvě hodiny denně, na toaletu jsem sama nedošla, později jsem jednou denně někdy po čtyřech lezla do koupelny, někdy jsem neudržela ani hrneček nebo lžíci v ruce a samotný příjem potravy, (často jen Nutridrink, čaj s glukózou nebo dětská přesnídávka) opět silně vyčerpával, někdy nebylo možné potravu přijímat, časté zvracení, velmi mělké dýchání, cítila jsem, že musím šetřit dechem, jinak mi to ani nešlo, jakoby ani na hlubší dech nebyla energie. Zhoršení stavu na několik hodin přinášelo i jen otočení se v posteli nebo posazení se.** Po probuzení jsem musela nejdřív hodinu ležet a soustředit se jen na dech, než jsem se mohla posadit a zase dlouho jen sedět, v období, kdy jsem se pokoušela už trochu vstávat. Pokud jsem chtěla telefonovat, stěží se nacházelo deset minut během dne, kdy bych toho byla schopná a potom zas vyčerpání, veškeré návštěvy jsem musela odmítat a za tu dlouhou dobu jsem ztratila některé přátele a dostala se do sociální izolace. Ani namaily jsem nemohla odpovídat. I když jsem se setkala s velkou vstřícností ze strany lékařů, kteří byli ochotni něco konzultovat na dálku, bohužel ani telefonáty nebo dobře vystihující písemné popisy stavu nebyly možné. Pokud jsem občas psala, chytaly mě křeče do prstů, vegetativní stavy a pro vyčerpanost jsem nemohla i krátké texty dokončit.

**Stav, kdy jsem nevstávala ani na záchod, trval přibližně půl roku, potom ještě několik let převážně v posteli se zvýšenými teplotami až horečkami, nevolností, bolestmi, hnisavými záněty dýchacích cest, otoky kloubů, kognitivními potížemi, problémy se soustředěním, najednou jsem měla pocit, jakoby přicházela demence**, měla jsem strach, že už si snad nikdy v životě nedokážu koupit ani rohlík nebo převzít od pošťačky doporučený dopis, (uvědomit si i to nejjednodušší, co je k vykonání něčeho potřeba), chvílemi jsem byla odpojena i od základních informací týkajících se sebeobsluhy, uvědomit si, že teď budu potřebovat ruku, co musí udělat ruka, jak vlastně, a že když v ní například něco držím, musím to nejdřív položit, všechny signály a reakce na ně mi probíhaly velmi zpomaleně… **Nemohla bych být ani na vozíku, protože jsem se neudržela vsedě, někdy nebylo možné mne ani nést, neudržela jsem se v náručí, svaly vůbec nespolupracovaly. V nejhorším stavu bylo jasné, že nemohu navštěvovat lékaře ani být v nemocnici, doba přípravy na cestu, cesty, pobytu v čekárně a strávená vyšetřením mnohonásobně převyšovala dobu, po kterou jsem byla schopná být v bdělém stavu. Zrovna tak za hospitalizace, jakákoliv manipulace s tělem, buzení v době, kdy jsem potřebovala spát, by zhoršovalo stav. Věřím, že mě udržela silná vůle k životu, což vylučuje depresi, u které naopak vůle a touha žít klesá. Neležela jsem pro to, že se nechci hýbat, ale bylo mi natolik zle, že jsem vstát nemohla, i když jsem si to moc přála, a pokud jsem vstala, neudržela jsem se na nohou, padala, kolabovala, což mne opět zeslabovalo. Přes mnohé náročné obtíže, které měly hodně daleko od běžného života, mi to nebylo lhostejné, věděla i jsem, že chci žít a že i s velkými omezeními mohu být šťastná i mít nějaký přínos pro ostatní.**

**Když už jsem mohla opouštět lůžko, i když minimálně, často jsem kolabovala kdekoli i v ordinacích, jedna sestřička nevěřila, že nemůžu stát ani chviličku, až doopravdy spadla, pak i jen při zvednutí paží…, několikrát jsem u lékaře ležela až do konce jeho ordinační doby a nevstala jsem pro to, že by to bylo lepší, ale ze strachu z hospitalizace jsem zmobilizovala malinko energie a někde za rohem ležela dál. Na cestách i krátkých, ležela jsem mnohdy někde tři hodiny, než jsem se mohla vrátit, v létě na lavičkách, v zimě, kdekoli jsem se mohla i nouzově uchýlit, a to i když mne někdo vezl, musela jsem se stabilizovat, abych byla schopná i převozu, který mi rovněž nedělal dobře, a následovalo zhoršení. Přitom jsem pořád myslela na to, že příští týden se už vrátím do práce. Kdybych byla hypochondr, další a další vyšetřování bych si užívala.**

**Neprezentuji čisté typické CFS. Nejistota diagnózy, dlouho mi nikdo nedokázal říct, co se vlastně děje, až později jsem zjistila, že stav mimo jiné odpovídal a nadále odpovídá diagnostickým kritériím pro ME/CFS, a to téměř všem. Selhal nejdůležitější princip léčby, což je zajištění klidového režimu, žádný lékař mě nenabádal k více odpočinku trvale v životosprávě, až si to organismus sám vynutil, později už ani nebylo možné nic než odpočinek a i tak se vyčerpanost ještě dál prohlubovala.**

**Vyšetření prokázala**

**Ještě než se můj stav překlonil do velmi vážného, *test na nakloněné rovině* i s provokační látkou vyvolal akutně vysoký tep, prudký pokles tlaku, záchvat s dušností, třes, netolerance látky, pravděpodobně nesouvisí s oběhovými změnami, ale právě *ortostatická intolerance* a extrémní reakce na medikaci jsou pro CFS typické, k tomu s odezvou PEM následující den – kolaps. Tyto recidivující stavy s pády byly u mne popsány jako vegetativní dystonie, zároveň odpovídají dysautonomii, která může být součástí CFS. Měla jsem i *holter*, který ukázal velké výkyvy tepových hodnot. Už tehdy vlastně byly tyto objektivní nálezy, ale nikdo jim nevěnoval pozornost, přestože velmi zřetelně intoleranci zátěže prokázaly a tato vyšetření jsou jedna z mála, kterými to dokázat lze.**

**– v nejhorším období – akutní infekci, přítomné borelie, (ale nikdo stoprocentně neprokázal, zda se opravdu jedná o boreliózu, lékaři pochybovali), vysoká hladinu leukocytů odpovídající až leukemii a další odchylky, tenkrát dle imunologa, pokud to přežiji, tak takhle kritický stav bude trvat ještě dva roky a přesně to se naplnilo. Kombinovaná spánková porucha diagnostikovaná ve spánkové laboratoři může mít sice různé příčiny, u CFS je však jedním z typických znaků. (Jinak trpím hypofunkcí štítné žlázy, která i atrofuje, nelze vyloučit, že endokrinologické potíže též mohou mít s CFS souvislost, bývají u pacientů častější.)**

**Přestože se pravděpodobně jednalo o komorbiditu, CFS to nevylučuje, charakteristické rysy byly po celou dobu a také před i po akutní infekci.**

**Borelióza nebyla samotná,** i několik lékařů zkonstatovalo, že se děje ještě něco jiného, **zhoršovala CFS a CFS zhoršoval průběh boreliózy**, z níž jsem se však pravděpodobně minimálně částečně vyléčila, a když jsem ji v minulém létě znovu dostala (tam byl od začátku typický průběh a jistá diagnóza) a mohla jsem porovnat s minulostí, potvrdila se mi tato teze.

**Co vylučuje, že všechno způsobila borelióza nebo další přidružené diagnózy** **– některé příznaky se vyskytovaly již před boreliózou a po jejím odeznění přetrvávají, zejména charakteristické PEM – i s větším opožděním – po zátěži jsem ještě nějakou dobu jakoby rozjetá, delší dobu zrychlený tep, ale jsem stále aktivní, až to pomaličku klesá hloub a hloub někdy v řádu dní, někdy až týdnů, než se to dostane do kritického bodu, dlouho to v něm přetrvává, než se to zase začne obracet k lepšímu a energie pomaličku stoupá**, pokud mezitím do toho přijdou například virózy a další jiná zátěž, je velmi těžké se zmobilizovat do původního stavu, **PEM dlouhá v závislosti na míře a délce zátěže, ze zkušenosti, čím delší a větší zátěž, tím déletrvající a opožděnější PEM** (o větší opožděnosti mluvím jen za sebe, nedisponuji výzkumy, kterými bych to mohla podložit, i když jsem slyšela říkat lékařku, že jak dlouho zátěž trvá, tak dlouho se z ní dostáváme, někomu se to bohužel nepodaří za celý život). Například po tom, co mozek delší dobu intenzivněji pracuje třeba při zkouškovém období, PEM může přijít až za několik týdnů a u mě potom trvala až několik měsíců, v podstatě až do té doby, než jsem se ze všech sil snažila přemoct v dalším zkouškovém období. Intoleranci medikace a například parfémů k borelióze patřit nemůže, spánková porucha je více diskutabilní, může být součástí více diagnóz, při probíhající infekci a PEM však o to víc extrémní. Nejdřív jsem stále spala, později pokaždé jinak v kombinaci s nespavostí až 48h v kuse, nikdy jsem nevěděla, kdy spát budu a kdy ne.

**Vývoj chronického onemocnění od začátku** – **dětství – nízká imunita**, časté infekce dýchacích cest, v předškolním věku se mnou matka zůstávala doma coby s dlouhodobě nemocným dítětem, ve škole velké absence, **puberta – plíživý nástup - spouštěčem mohl být EB virus, nelze vyloučit ani vliv stresu a genetiku** (obdobnými potížemi v různé míře trpí oba rodiče), ale nemůžu stoprocentně říct, tak jako nikdo z pacientů, jen si vzpomínám, že dříve v dětství jsem byla schopná ujít i větší vzdálenosti, i uběhnout na běžkách nebo tancovat, od určité doby ani náhodou a **čím dál menší výkonnost**, **nevysvětlené otoky kloubů se zarudnutím**, **hospitalizace pro tuhnutí končetin, nemožnost pohybu, modrání, jakoby vegetativní projevy, příčina nezjištěna**, ze zdravotních důvodů jsem měla třikrát přerušené studium na střední škole, kolem dvaceti let – **silné projevy připomínající vegetativní dystonii** po jakékoli zátěži, vyvolávala například i bouřka, menstruace, časté infekty stále. Z první vysoké školy jsem opět odešla ze zdravotních důvodů, na druhé jsem skončila bakalářským studiem, po kterém jsem se už dostala do vážného stavu. Nastal **náhlý zlom, poprvé se mi stalo, že jsem šest týdnů nemohla vůbec vstát**, to bylo ještě při studiu, které jsem za každou cenu chtěla dokončit, tak se mi ještě na nějakou dobu podařilo zmobilizovat, po něm **jakoby silná chřipka trvající rok, potom trvale teploty tři roky v tahu, po několika měsících velmi vážný stav a potom ještě dlouho převážné upoutání na lůžko,** ani četba nebo sledování televize však nebylo možné, jednat ani na to nebyla energie a za druhé mi vyvolávaly zvracení. Někdy jsem lezla jednou denně do koupelny po čtyřech nebo přiložit do kamen, pokud jsem uzvedla polínko, velké zimnice, nic nepomáhalo. **Po dvou letech nejhoršího stavu, postupně mírné zlepšení.** Najednou jsem poprvé vysypala odpadkový koš, chviličku vydržela stát u sporáku, probudila se víckrát za den, i když třeba jen na dvacet minut, později se prodlužovalo. **V těhotenství jsem opět téměř nemohla ani vstávat. Při relativní stabilizaci po zátěži recidivují popsané stavy, při nemožnosti odpočinku až do vážného či velmi vážného stavu.**

**Prošla jsem všemi fázemi smiřování, jaké jsou typické pro každou diagnózu, nejdřív jsem nemoc popírala, ignorovala, chovala se jako zdravá navzdory potížím, což vždy vedlo ke zhoršení,** ani opakované kolapsy a že mě někdo musel vyndávat z vlaku, protože mi bezvládnost nedovolila vlastními silami vystoupit, mi nezabránilo například ve studiu, **stále mi nedocházelo, že tohle přeci nejde. Potom jsem bojovala, hledala řešení, chodila po mnoha vyšetřeních i alternativách s vírou v úzdravu, teď částečně až rezignace i smíření a orientace na jiné zájmy než je doposud nevyřešitelný zdravotní stav a stále mám tendence k jeho nerespektování, hrnu se do aktivit, velmi těžko přijímám omezení, že bych měla většinu času jen ležet.** 15 let a z toho zhruba pět let, kdy jsem vídala výhradně zdravotníky, protože jiné kontakty nebyly možné, bylo až až, najednou po řadě léčebných neúspěchů už jsem cítila, že takhle nemohu žít, přestože jsou na tom některé osmdesátileté babičky líp, mně osmdesát není, hospic taky využívat nechci, neumírám přeci. Možná to mohu shrnout výkřikem, „prosím, nechte mě dýchat“. Ráda bych se zabývala spoustou pozitivních věcí, než se zoufale točit v bludném kruhu. To je však jen můj postoj na základě tvrdých zkušeností, nechci brát naděje všem pacientům.

 **Proč úvaha o hospici?** Tuto možnost mi zcela vážně nabídla známá zdravotnice, když také **v mém nejhorším období** shledávala, že **nemohu být vyčerpávána dalšími vyšetřeními a nemocničním režimem, natož, abych za nimi dojížděla, přesto však bylo evidentní, že péči zoufale potřebuji.** Nemyslela to jako vtip, přestože víra v přežití tu byla. Šlo o to, aby mi někdo pomohl se základní sebeobsluhou, zmírňoval bolesti, ale jinak nechal spát tak, jak si to organismus vyžadoval. **Pokud léčba, tak aby absurdně riziko vyčerpání z ní nepřevýšilo prospěch.** **V našich podmínkách chybí jakékoli zařízení, i domácí péče nerespektující nutnost individuálních potřeb by mohla vyloženě ohrozit.**

**Jak to vypadá při relativní stabilizaci**, čemu říkám norma, z které se raduji – **spánek minimálně deset hodin v noci v kuse plus alespoň hodina odpoledne, jinak nemohu fungovat, když to nedodržím, zkolabuji, přetáhnout se mohu maximálně dva dny, ale většinou i po jednom dni kratšího spánku zhoršení na několik dní. Někdy zas naopak nespavost vedoucí k vyčerpanosti. Opustit domov jsem schopná 1x za týden nebo dva týdny, v nejlepším stavu, většinou přes léto 3x do týdne. Opakovaně recidivující stavy vyčerpanosti, celkového zhoršení, kdy potom třeba pár týdnů spím až 17h denně, nebo čas od času potřebuji prospat úplně celý den, nevstat, někdy se nemohu ani hnout, chodit, podlamují se mi nohy, někdy pády. Pokud bych nedodržovala klidový režim, byly by častější nebo období, kdy nemohu vstávat. Velmi časté virózy, od podzimu do jara skoro nonstop. Přála bych si, abych se nemusela bát někam sama jet, že se nedokážu vrátit, musím si nouzově hledat ubytování, shánět odvoz, ale některé stavy ani to neumožňují, vynucují absolutní klid vleže.**

**Riziko zahrnutí pod psychiatrickou diagnózu – Neproběhne žádná natož včasná diagnostika**, **až se pacient dostane do vážného i velmi vážného stavu, kdy už diagnostické a nevhodné léčebné postupy mohou víc ublížit než pomoci a zůstává bez péče.** Měla jsem tu smůlu, že právě pro psychiatrickou diagnózu bylo vše dlouhodobě zahrnováno pod ni, ačkoli začínalo být čím dál více evidentní, že se děje lidově řečeno nějaký velký průšvih na fyzické úrovni, bolesti a otoky kloubů znemožňující pohyb, vysoká hladina leukocytů a trvalé vysilující teploty s nevolnostmi vyřazujícími ze všech aktivit i pro mne příjemných, od psychiatrické diagnózy být nemohou. (Trpím bipolární poruchou, přičemž ale depresivní propady téměř neznám a manické ataky těžko ovlivní hladinu leukocytů, neotékají z nich klouby nebo že by kvůli nim člověk nevyšel schody a dusil se z obrácení se v posteli, jak se mi praktický lékař snažil namlouvat. Když jsem konečně sebrala sílu ho změnit, bylo už pozdě, vážný stav se prohluboval až do velmi vážného na několik let...) **Čím častěji jsem slýchala, že je všechno v uvozovkách jen od nervů, sama jsem tomu začínala věřit a o to víc jsem se i přes velké problémy do aktivity hrnula, absolutně jsem nerespektovala varovné signály těla, k čemuž mám stále tendence, chtěla jsem sebe i okolí přesvědčit, že přeci nejsem žádná „padavka“, a tím se fyzický stav stále horšil. Nikdo mi neřekl, že bych se měla vyvarovat zátěže, u depresí se například naopak aktivizace doporučuje.** Paradoxně jediná psychiatrička věděla, že já jsem člověk, který musí být před aktivitou chráněný, protože mi zhoršuje celkový stav. Jednou byla akutního stavu s pádem přítomna náhodně mimo ordinaci a lekla se, jasně viděla, že se to stalo náhle při silné nevolnosti, kdy jsem se před tím chovala naprosto normálně. Když jsem ještě při studiu zkolabovala v Brně, kde mne chtěli hospitalizovat, se strachem z psychiatrie, kdyby nedokázali stav zařadit, jsem jí volala, na což zareagovala tím, že pro mne sama chtěla přijet. (Tím chci vyjádřit, že ani ona stavy nepřikládala psychickým problémům a uvědomovala si závažnost situace. Tenkrát nás však ještě nenapadlo, jak důležité by bylo konstatování toho pro ostatní lékaře.) Když to ještě nebylo tak vážné, ráda jsem tancovala a dělala jsem si kurzy, abych se stala taneční terapeutkou, cvičila jsem a často to se mnou takzvaně seklo, mám na mysli pády s krátkodobým bezvědomím s následující vyčerpaností. V tom jsem byla až nesoudná a stále jsem za tímto cílem šla, i když mi tělo dávalo jasné signály. **Dlouho mi trvalo, než jsem se např. tance vzdala a pochopila, že i v tom nejlepším období bych se měla jakékoli a především fyzické zátěže vyvarovat, i procházka, pokud jde, musí být velmi limitovaná. Jednoduše neujdu, najednou už zůstanu sedět, v horším ležet nebo sama náhle spadnu. Souvislost s psychikou je u tohoto vyloučená, jsem například na výletě, opravdu velmi spokojená, užívám si ho, a přesto se to vždy děje, minimálně následující PEM i opožděně.** Na druhou stranu, když se zamyslíme, kdo by asi radostně jásal z toho, že nemůže chodit, nebo ani vstát. Po čase smíření můžeme být vyrovnaní, ale asi se nelze divit ani psychickým výkyvům, když to chodí nevyzpytatelně, nikdy nevíme kdy a na jak dlouho… **Nechci popírat psychiatrickou diagnózu, ale jsem přesvědčena, že tyto potíže s ní nesouvisí, dějí se stále i v obdobích, kdy jsem na tom psychicky dobře a dělám příjemnou oblíbenou aktivitu. Polékovou únavu také mohu vyloučit, jsem opakovaně po dlouhá období i v řádu let bez medikace a v nejhorším období jsem byla zcela bez psychiatrické péče**, ani jsme s manželem z oboru potřebu neshledávali, později jen pro řešení nespavosti. **Mám ve velkých uvozovkách, to štěstí, že jsem dostala invalidní důchod na psychiatrickou diagnózu, zároveň mne to velmi poškozuje a tato diagnóza ve skutečnosti není pravým důvodem k vyloučení z pracovního procesu.** Přestože moje ataky byly vážné, mezi hospitalizacemi bylo například až 11 let remise, kdy jsem psychiku nepotřebovala řešit, přitom jsem však trpěla fyzickými problémy, které mne z běžného života zcela vyřadily, a přesto jsem se opakovaně pokoušela pracovat i na něčem odborném a nepřestávám věřit, že se k tomu více vrátím. **Mnohokrát, kdo byl mých stavů účasten, chtěl volat rychlou, ale já jsem se obávala, jednak, že v tom nejhorším potřebuji především klid, který už samotná manipulace s tělem znemožňuje, vyšetřování pak a nemocniční režim o to víc, a co horší, že pro nedostatek informací a diagnostických možností mi zkušenost říkala, že stejně nepřijdou na nic a pošlou mě na psychiatrii, kde budou vyžadovat, abych dělala vše normálně jako fyzicky zdravá, což by mě při nejmenším přitížilo, jsem však přesvědčena, že v nejhorší fázi se jednalo až o holé přežití.** Později se obava naplnila, kdy jsem po velké zátěži s kojencem byla po dlouhé době na psychiatrii hospitalizovaná, atace však předcházel opět neřešená fyzická vyčerpanost, několik měsíců trvající chřipkový stav se zimnicemi – věřím, že kdyby byla včasná možnost alespoň odpočinku, nemuselo k atace dojít. Co však horší, že se **lékaři i přes imunologické, neurologické a kardiologické výsledky jiný než psychický stav nechtěli brát v úvahu, tak jsem byla nucena do běžného režimu s omezeným spánkem a dokonce fyzickým cvičením, přestože jsem už na střední škole pro progredující problémy měla od lékaře vyloučení z tělocviku.** Po návratu z psychiatrické hospitalizace jsem půl roku prospala. O netoleranci a medikace ani nemluvě, tam, kde jiní pociťují nevolnost, jsem už inkontinentní, neovládám svaly, o to častější kolapsové stavy s pády a krátkodobým bezvědomím či neschopností komunikace, která může být opět psychiatricky zařazována, tudíž další riziko nevhodné intervence.

**Rizika těhotenství s CFS ze zkušenosti pacientky** – **Od začátku považováno za rizikové, opakovaně krvácení, kolapsové stavy, nepřijímání potravy, zvracení po celou dobu těhotenství, téměř jsem nevstávala, silné nevolnosti po celý den. Pro anamnestické potíže bylo zvažováno, zda vůbec můžu porodit přirozenou cestou, v podstatě hned na začátku bylo stanoveno vést porod sekcí z neurologické indikace. Neuroložka výsledky testu na nakloněné rovině brala jako nález, na který je nutné se ohlížet, pokud jsem při testu vyvolanou zátěží kolabovala, hyperventilovala, dusila se a třásla, tep byl velmi vysoký, logicky se dá předpokládat, že stejnou, spíš i větší zátěží by byl přirozený porod, kde hrozilo, že po krátké době zkolabuji, budu mít křeče nebo mi svaly zcela přestanou spolupracovat, pokud vůbec zůstanu při vědomí.** I přes mé pochybnosti a přání rodit přirozeně, ale i zkušeností podloženou obavu neuroložka rozhodla o císařském řezu. Můj gynekolog, kterému to celé nebylo lhostejné, měl zároveň obavy i o mou psychiku, tak abych měla jistotu, posílal mne i na nadstandartní vyšetření. Já jsem se však **psychicky cítila dobře,** **a když bylo potvrzeno, že se dítě vyvíjí v pořádku, bránila jsem se dalším vyšetřením i návštěvám, protože v mém stavu představovaly vysoce nadlimitní zátěž, která samozřejmě měla na těhotenství dopad. Každou výpravou, i když mne někdo vezl, se stav zhoršil, po minimální procházce krvácení a PEM nedovolující ani vstávat. Měla jsem být hospitalizovaná už v prvním trimestru, ale zvládlo se to doma. Když jsem však na začátku sedmého měsíce měla nález, který už směřoval k porodu, už byla hospitalizace nevyhnutelná. Při příjmu jsem se snažila objasnit zhoršení stavu lékařce, nerozuměla, jak ho mohlo způsobit to, že jsem si šla koupit věci do porodnice, ale řekla, že se bude snažit to pochopit, což brzy i viděla, že sama neujdu pár kroků Po celé tři týdny se stále ukazovalo, že netoleruji infuze, způsobovaly mi neurologické problémy, až kolaps z vysokého tlaku, kdy jsem viděla světýlka, ke konci už po mnoha konziliích bylo rozhodnuto o jejich nepodávání, zeslaboval mě též zánět v krku a průdušek po několik měsíců, měla jsem 20 čepů, trvalé teploty. Čím dál víc jsem cítila, že už prostě nemůžu, až v 33. Týdnu došlo k prudkému spontánnímu porodu, natolik rychlému, že se sekce nestihla. Po prasknutí vody** **jsem měla hned kontrakce po čtyřech minutách a vypuzovací fáze trvala jen 10 minut. Myslím, že jen to, že byl porod takto rychlý a dítě malé, umožnilo spontánní porod. Sama za sebe bych ani průměrně trvající bezproblémový, natož delší a komplikovaný žádné pacientce s CFS nedoporučila.** **Dítě bylo v inkubátoru a abych mu byla aspoň nějak na blízku, ubytovala jsem se v penzionu, z nemocničního režimu už jsem byla vyčerpaná hluboko pod mé energetické možnosti. Musela jsem se nechat vozit taxíkem, protože jsem neušla ani k zastávce, někdy mi opět bylo tak zle, že jsem se nedokázala posadit v posteli…Přestože těhotenství bylo náročné, když se ohlédnu dalších pět let dozadu, bylo mi nejlíp za tu celou dobu. Cítila jsem, jakoby takovou zátěž organismus prostě doopravdy nesnesl a různými způsoby se bránil, ať už kolísáním tlaku, zhoršením CFS příznaků (jakoby chřipkový stav), po celou dobu záněty dýchacích cest, krvácením, až předčasným porodem. Měla jsem obrovské štěstí, že nedošlo k potratu. V porodnici soudili, že to mám z toho, že jsem určitě pořád někde „lítala“. Nelítala, pořád ležela, ale i dojít do koupelny a osprchovat se, už byla nepřiměřená zátěž, malá procházka už způsobovala krvácení… Sotva jsem se mohla hnout, i když břicho nebylo velké. Kdyby všichni, kdo byli mého těhotenství účastni, v ordinaci, v porodnici i u samotného porodu běžně disponovali s těmito informacemi, někteří by se snažili k případu postavit jinak, rizikovost pro těhotenství už je samotné CFS, soudím, že nehrozí jen předčasný konec těhotenství, ale ohrožuje i pacientku. Několik lékařů mi těhotenství vyloženě nedoporučilo, v mém nejhorším období mi jasně říkali, že bych ho ani nemusela přežít, natož donosit, což bylo jasné i mně. Ti, kteří somatické problémy pro neporozumění bagatelizovali, neviděli důvod, proč bych se těhotenství měla obávat.**

**Riziko sociální izolace** – Kdybych měla představit sebe, mohla bych uvést vzdělání nebo, co jsem profesně dokázala, ale zkušenost náš všech praví, že **většinou, jakmile se někdo dozví o zdravotním stavu, který de facto vyřazuje z běžného života, zařadí si člověka jako trosku nebo hypochondra, kterému se nechce pracovat a jakoby všichni, v některých případech i blízcí zapomněli, kdo jsme byli před tím, přestože jsme to stále my se svými schopnostmi a plány, jen na všechno musíme vynaložit mnohem větší úsilí a k tomu vztahy ztrácíme, přestože to nemusí znamenat, že bychom o ně nestáli. Málokdo bez zkušenosti dokáže pochopit problémy, jakým každodenně čelíme a být vstřícní, přestože jsme opět nepřišli, odmítli návštěvu nebo telefonát, neodpověděli na zprávy…**

**Rodina s chronicky nemocným se zákonitě dostává do dlouhodobé tíživé životní situace. Nemáme tu však žádná podpůrná opatření, která by mnohé problémy pomáhala řešit podobně jako u psychiatrických pacientů nebo závislých. Chybí poradenství, psychologická podpora nemocných, ale právě i pro příbuzné a pečující, terénní sociální služby…** Kvalitnější servis tu máme pro vězně navracející se z výkonu trestu.

**Vzkaz – Když někoho vidíte, že stojí, jakoby normálně se s vámi baví nebo v čemkoli funguje, nemusí to znamenat, že syndromem netrpí. Pokud komunikujeme a věnujeme se nějaké činnosti, předcházel tomu dlouhý odpočinek a bude i následovat.** Víckrát se mi stalo, že jsem se složila a někdo se divil, jak je to možné, vždyť vypadala normálně a seklo to s ní v půlce věty. Ano, **chceme vypadat normálně, naopak nám nebývá příjemné, aby okolí slabost vidělo, tak se často přepínáme do extrémů, vstáváme tam, kde by si zdravý šel lehnout, protože mu není dobře. Nebaví nás stále odpočívat, pokud to jen maličko jde, chceme žít.** **Málokdo si umí představit, kolik úsilí nás běžné aktivity stojí, jaký je to boj, překonávání se při všech obtížích. Když potom už organismus náhle vypoví službu, znamená to, že dlouho jel na hluboko záložní energetické zdroje, byli jsme nadlimitně aktivní, což přitom může představovat i velmi podprůměrnou běžnou činnost, k hysterii to má ovšem daleko.**

**Vždy epizodicky zkouším různé léčebné postupy, ale i na to je potřeba aspoň trochu energie. Když léčba více vyčerpává a dostáváme se do ještě většího mínusu, je absurdní ji podstupovat a po ní vynaložit zbytky sil na kompenzaci do stavu před ní.** Na takové pokusy se potřebujeme opakovaně v dlouhodobém klidu sesbírat, což zpravidla **málokdo bez zkušeností dokáže pochopit, takže se i díky dalším problémům můžeme dostávat do sociální izolace**. Většina lidí dokáže pochopit jednorázovou akutní nevolnost, maximálně třeba třítýdenní těžkou chřipku, ale co tyto stavy znamenají v chronické podobě, už stěží, že opět nemůžeme přijít, zavolat, napsat, udělat to a to, bohužel se setkáváme s netolerancí i ze strany lékařů, když se například opakovaně přeobjednáváme. Potom jsem raději jela za každou cenu, složila jsem se, a takhle stále dokola. **Toto není jen osobní zkušenost, ale obecně pro většinu pacientů, kteří prošly těžkým stupněm závažnosti nebo i středním, kdy sice nemusí být většinu času upoutáni na lůžko, ale velmi výjimečně mohou opustit domov.**

**V rámci mezinárodní akce Millions missing rozšiřující povědomí o CFS píšeme stručné pacientské vzkazy, bývají obdobné mému: Chybí mi a dalším pacientům jakákoli participace na společenském životě, práce, přátelé, možnost seberealizace, věnování se rodině, zájmům, studiu, často vůbec i jít ven, na nákup, navštívit i lékaře, natož pak na pěkný výlet nebo dovolenou (to, co je pro zdravé relaxací, je už pro nás zátěží, z které se musíme vyležet a ještě víc omezit aktivitu, na rozdíl od některých postižení my si nemůžeme dovolit lázně nebo paraolympiádu…), vůbec moct se postarat o domácnost a v obdobích větší vyčerpanosti i samotná sebeobsluha včetně samostatného přijímání potravy, chybí správná a včasná diagnostika i léčba, zdravotní i sociální péče, důstojným přístup a respekt ke specifickým obtížím, neexistuje jediné zařízení, kde by takto nemocným byla poskytnuta péče, aniž by nemocniční režim ještě více nezhoršil stav, nebo terénní program na způsob domácí hospicové péče, vlastně vůbec samotný nárok na pečovatelskou službu, jakákoli podpora rodiny, která se kvůli vážné nemoci člena dostává do tíživé situace. To, že je prozatím bohužel pro mnohé diagnóza "neuchopitelná", neznamená, že nejsme v kritickém stavu. Pro nevědomost a lhostejnost zůstáváme s nulovou pomocí.** Konkrétně například, když nemůžeme být v nemocnici, ale neuzvedneme ani hrneček natož, abychom mohli zatopit, tak si hold na napití a teplo počkáme, až se manžel vrátí z práce, pokud jsme to my šťastnější, kdo někoho máme...

**Co mi však nemoc přinesla pozitivního, naprostou změnu hodnotové orientace, když si to uvědomím, dokáži se radovat z toho, že vůbec dýchám, chodím, i když ne daleko, že vidím slunce venku, nejen za okny ložnice…**