

Brzděte, PROSÍM!

Najednou je každý krok problém. Šílená únava nejde rozcvičit, nelze se z ní vyspat. Je „neodpočinitelná“! Stávkují svaly na těle i v něm. Člověk se mění v hadrového panáka. Tak začíná myasthenie. Nemoc hlavně ze stresu, z přepracování.

„Ta kartička může myastenikovi zachránit život,“ říká Libuše Horčicová. I o její život se nemoc „otřela“



Jisté znamení vidí ve svém onemocnění Josef Kozák. Díky němu přehodnotil svůj život a zpomalil!

Myasthenie
kosí aktivní
lidi na vrcholu.
Už ve dvaceti
nebo čtyřiceti

Nastupuje nenápadně a nebolí. O to horší mívá následný průběh. Ex post si člověk uvědomí, že se mu nenápadně ozývala, ale...

► Permanentní únava

„Rok po svatbě jsem prospala,“ říká s nadsázkou provozní bytového družstva Libuše Horčicová (40) z Teplíc. Tehdy se u ní projevila myasthenie. „Bylo to před osmi lety, když jsem začala být hrozně unavená. Nenapadlo mě ale jít k doktorovi, protože mě nic nebolelo,“ vzpomíná aktivní sportovkyně, která byla zvyklá na fyzickou námahu a najednou nevyšla tři patra domů. Manžel jí musel často pomáhat.

Vybíchovala se, normálně pracovala, vedla domácnost, ale sport neutáhla! „Nakonec jsem šla k lékaři, který mě vyšetřil a léčil antibiotiky. Vše bylo horší a horší, až mi předepsal léky na posílení imunity. To byla konečná,“ popisuje svou situaci sympatická matka jedné dcery. Tyto léky myastenici totiž nesmějí, a tak se její choroba pomalu „odkopávala“.

Jednu středu v červnu 2002 začala Libuše padat pravé víčko – další z typických projevů nemoci. „Okno se horšilo, omezovalo se mi vidění, až jsem nemohla ani řídit. Tak jsem se o víkend vyvalila na pohotovost,“ popisuje tehdejší kroky chovatelka labradorů. Měla štěstí, v Teplících sloužil doktor, který se

chorobou speciálně zabývá. Ne každý lékař myastenii umí přesně rozpoznat. „Za čtyři hodiny jsem znala diagnózu a byla jako opařená. Já?“

► Volila operaci

Pak šlo vše ráz na ráz. Vyšetření v Praze, myastenický dispenzář tamtéž, léčba a ve finiši operace v Motole. „Prvotní léčení kortikoidy mi nedělalo dobře a operaci mi doporučili... Prošla jsem sice rukama léčitele, který mi dost pomohl, ale nakonec jsem zvolila operativní zásah,“ připouští předsedkyně Sdružení pacientů s myasthenia gravis (www.myastheniagravis.cz). V lednu 2003 podstoupila operaci brzlíku, tedy

náročnější zákrok v oblasti hrudníku. „Trochu jsem se bála informace, že po operaci může zkolabovat celý imunitní systém, naštěstí to vyšlo. Pak jsem šest let jezdila po půl roce na kontroly a brala léky, teď jsem rok bez nich – a v pohodě. Pozor, nejsem vyléčená, to ani nejde,“ míní žena, která se o nemoci snažila zjistit řadu informací a vidí jako nutnost informovat o ní laickou, ale i odbornou veřejnost. To proto, že jde o chorobu plíživou, rozkládající osobnost; nemoc, která může udeřit na kohokoli.

„Sice stále pracuju, ale jinak jsem ubrala na tempu, naučila se poslouchat své tělo. Třeba jsem nechala studia vysoké školy v Brně. Přinášelo mi to stres,“ říká Libuše Horčicová

a připouští, že když se obrátí zpět, vidí, kdy o sobě nemoc dáváva vědět... Měla problém po porodu roku 1992 kvůli anestezii, další rok na tři neděle náhle ztratila hlas (ale přešlo to), v roce 2001 potratila... Dlužno dodat, že v životě jedla vždy na 100 procent! Organismus ten „náklad“ vyřešil.

► Muselo to být

Ne každý z myasteniků vyvázne tak „lehce“. Mnohý se díky nekompromisní chorobě dostane do invalidního důchodu. V tom se pacienti liší. Co je společné? Většina má během chvil totálního vyčerpání, kdy často nemůžou ani mluvit, prostor přemýšlet o svém zítí, hodnotách a prioritách.

Myasthenia gravis

Je to **autoimunitní onemocnění**, při němž dochází ke slabosti a unavitelnosti příčně pruhovaných svalů. Vzniká tak, že v těle člověka **dojde k poruše nervosvalového přenosu**. Začnou se tvořit protilátky proti přenosovému receptoru, jež blokují jeho funkci, ničí ho. Nejednou vám **spadne oční víčko, pak zjistíte, že neovládáte kousací svaly, podlamují se vám nohy...** Vše postupuje. Svou roli při vzniku myasthenie má brzlík (thymus).

„První projev? Přesně prvního září 2006 odpoledne. Jel jsem autem z Prahy na Mníšek a spadlo mi pravé víčko,“ vypráví optimistický 55letý Josef Kozák. Tento Pražák do té doby úspěšně pracoval v oblasti IT, opravoval chalupu, hrál divadlo, pořádal dětské tábory, dělal obecní noviny... Protože je na levé oko tupozraký, byla další jízda složitá. Ale vše zvládl. „Považoval jsem to za ječné zrno a věnoval tomu pozornost, teprve když se víčko zanítilo a začalo bolet,“ říká. Šel k oční lékařce, ta volila klasickou oftalmologickou léčbu. Když se problém měsíc nelepšil, dohnala ho známá na neurologii. „Já do té doby nebyl nemocný ani neležel v nemocnici,“ směje se muž, dnes myastenik v invalidním důchodu.

Jenže... „Náhoda chtěla, že v myastenickém dispenzáři, kam jsem se dostal, byla nepříjemná neuroložka, která se mnou mluvila jako generál s nesvéprávnou osobou. Po testech rekla: „Máte myastenii. Podíváme se, jestli není nádor na brzlíku.““ Z toho byl Josef Kozák pař, čekal víc informací, varianty řešení a moc všemu nevěřil: nic ho přece nebolí, jen se mu přivírá víčko! Nádor však byl nalezen a doktorka při druhé návštěvě bez diskusí velela: „Půjdete na operaci!“

„To byl šok. I to, že když nepůjdu, tak se nemoc rozšíří na svalstvo celého těla a nakonec se můžu udusit... Stál jsem před sdělením, že mi otevřou hrudník, když mám cosi s víčkem, které se mi mimochodem po užívání kortikoidů zlepšilo.“ Řekl ne. Věřil v jiné cesty, chtěl počkat. Byl podzim 2006.

► Vyléčit duši bylo první

„Příznám, že večer po vyslovení diagnózy jsem se psychicky sesypal. Přispělo k tomu i vypětí v práci,“ podotýká smířeně a hladí kočku, s níž dnes tráví doma nejvíc času. Chvilí po kolapsu odpočíval, ale záhy se vrátil do práce a sháněl informace o chorobě. Názory odborníků na léčbu se lišily, stejně jako zkušenosti s operací u myasteniků. „Byla odborně vyslovena myšlenka, že mám možná jen okulární formu myasthenie

Sdružení myasteniků

Neurolog MUDr. Jiří Piřha inicioval sdružení myasteniků, které **zajišťuje kontakt mezi pacienty, přednášky odborníků, zprostředkovává informace o chorobě, léčbě, různých sociálních dávkách pro pacienty...** Hlavně však zajišťuje specifické osobní **identifikační kartičky, na nichž má každý pacient napsáno, jakou chorobou trpí, jaké léky nesmí dostávat** apod. Mnohdy není totiž při svalovém kolapsu pacient schopen slova a pak je složité komunikovat i se záchrankou, jejíž snaha o pomoc by mu mohla uškodit.

a dál se nic dít nebude.“ Cítil se v pohodě, přesto přemítal, zda nějaké příznaky v minulosti neměl. Našel je: stavy, kdy byl totálně unaven, chvíle, kdy ho brněla víčka... Ovšem teď volil alternativní léčbu. Dostal se lékaři, který na něm zkoušel akupunkturu, absolvoval metodu dráždění akupunkturálních bodů na ruku a nohou pomocí semen, radixovou medicínu, byl u filipínského léčitele Orbita, jenž sáhne lidem rukou přímo do těla... Zážitky byly různé, ale spíš léčily duši a psychicky ho zklidnily.

„Uvědomil jsem si, že každá nemoc je zkouška a budu se jí muset prokousat,“ říká. Byl rok 2007 a Josefův stav se začal horšit, „klekly“ kousací svaly, šijové svaly, nastaly trable s chůzí... Následovala nemocenská. „Přišlo toho moc. Kruté propady, mírná zlepšení. Stavy, kdy jsem se nezvedl z postele, kdy mi žena musela mixovat jídlo, kdy jsem nemohl fungovat bez prášků,“ mávne rukou. „No, skončil jsem na neurologické JIP a nemohl téměř mluvit ani se moc hýbat. Prostě hadrový panák! To je šílené, tam jsem přemýšlel o sobě, rodině, našich... Ležel jsem v nemocnici tři měsíce.“ Následuje popis hodně osobních pocitů. V tu chvíli by se k chirurgickému zásahu uchýlil, ale v takovém stavu se operace provádět nemůže, na ni musí být pacient stabilizován. Josef Kozák dál vypráví o momentech bezmoci a dodává: „Muselo to tak být.“

Operací prošel. „Samozřejmě mě napadlo, že jsem měl jít hned a tohle si ušetřit. Ale to bych asi neprocítl a znova se vrhl na plné pecky do práce a dalších aktivit a všechno by přišlo znova. Potřeboval jsem vyléčit duši a to se stalo.“ Dnes může doma chvíli pracovat na počítači, pravidelně cvičit, na chalupě sekat trávu, chodit... Ale musí pravidelně odpočívat, brát léky. Jeho stav se může ještě zlepšit. Nebo naopak. „Záleží jen na mně, jestli jsem se tou lekcí poučil,“ uzavírá vyprávění. ■



Kreslení komiksů je celoživotní relax Josefa Kozáka. Může ho praktikovat znovu i dnes

Doktor o nemoci

„Jde o nemoc, která není typicky genetická, ale přece jen riziko přenosu v rodové řadě je – asi dvě až tři procenta,“ říká **vedoucí Centra Myasthenia gravis při Neurologické klinice 1. LF UK v Praze, MUDr. Jiří Piřha.**

Centrum je celosvětový unikát v počtu dlouhodobě sledovaných pacientů na jednom pracovišti. „V Česku se odhaduje celkový počet myasteniků na dva a půl tisíce, z toho jich máme v péči tisíc devět set.“ Podobné menší centrum funguje například v Ostravě, Brně a Plzni.

■ Co je spouštěč?

Stres, extrémní fyzická zátěž, některé typy léků, respirační infekce a u žen stav spojený s těhotenstvím či posléze poporodním obdobím. Tato nemoc se podobá mozaice, k jejímu propuknutí dojde setkáním více vlivů a jevů.

■ Lze nemocí předejít?

Ne, ale její průběh lze lépe kontrolovat tím, že se pacienti vyvarují



vlivů zhoršujících nemoc. To může být pobyt ve výrazně teplém prostředí, přecházení virových onemocnění, extrémní fyzická zátěž a podobně.

■ Umírá se na myastenii?

Tato nemoc – ještě jako

bezejmenná – byla popsána už v šestnáctém století a posléze šlo o první definovanou autoimunitní chorobu. To se stalo roku 1960, kdy byly objeveny protilátky ničící zmíněné receptory. Počátkem minulého století dosahovala úmrtnost u této nemoci až osmdesát procent. Za posledních padesát let jsme zaznamenali velký pokrok v podobě včasné diagnostiky, zavedení nových léků a techniky anesteziologicko-resuscitační péče. Dnes se tedy neumírá na myastenii jako takovou, ale zvláště starším pacientům se může stát, že podlehnou komplikacím myastenie v kombinaci s jiným vážným onemocněním.