



S PEKLEM LEUKÉMIE JSEM DOSTALA I DAR ŽIVOTA

Do svých třinácti let žila Michaela Gušlová úplně normální dětství činorodé dívky – sportovala, hrála na klavír, byla obklopená spoustou kamarádů a i škola byla v pohodě. A pak jako náraz do zdi u ní propukla akutní lymfoblastická leukémie a vrhla ji do bolesti a izolace. Dva roky bojovala, než ji porazila. A dnes, v sedmatřiceti letech, pomáhá v českobudějovickém spolku Haima malým pacientům, kteří procházejí stejným peklem, kterým musela projít sama, i jejich rodinám.

TEXT: MILADA PROKOPOVÁ

FOTO: MILAN HAVLÍK

„Je to už přes dvacet let a já je beru jako čas navíc. Jako velký dar, který jsem dostala a dostávám. Proto mi před časem přišlo, že bych měla také něco dávat,“ říká usměvavá modrooká brunetka Michaela Gušlová.

Věděla jste něco o leukémii, než jste onemocněla?

Nic. Jen z médií, že Svobodovi (Karel a Vendula, pozn. red.) řešili nemoc své dcerky a že vznikla nadace Kapka naděje. Na každém jogurtu byl nápis, že nějaká částka jde právě na děti s leukémií. A když pak po vyšetřeních můj doktor Yahia Yabali z českobudějovické nemocnice přišel s touhle diagnózou, ani ji nepojmenoval konkrétně. Popsal, co nastane – že minimálně rok, ale spíš víc, nepůjdu do školy, že budu doma a bude probíhat nějaká léčba. A já si řekla: Tak to je super! Nemusím do školy, nic nebudu dělat a budu chodit jen na přezkoušení. To jsem to docela vyhrála! Když pak odcházel, zeptala jsem se: Co to tedy vlastně je? A tehdy padl poprvé název: leukémie. A to už mi dobré nepřipadlo.

Co jste v tu chvíli prožívala?

Obrovský šok. Hlavně jsem si myslela, že umřu, protože ta Svobodovic holčička umřela. Takže vlastně jediné, co jsem o leukémii věděla, bylo, že se na ni

umírá. Netušila jsem nic o léčbě ani to, že je možné se i uzdravit.

Jaké byly první signály nemoci a kdy?

O prázdninách mezi sedmou a osmou třídou mi bylo pořád zima, nechtěla jsem se ani venku koupat a byla jsem strašně unavená. Pak přišel podzim – vyučování a kroužky. Hrála jsem fotbal, vybíjenou a basket, chodila jsem na klavír. Takže slušná zátěž. A mě to úplně odstřelilo. Byla jsem schopná fungovat čtrnáct dní a pak jsem lehla. Měla jsem teplotu, bolely mě všechny svaly, břicho, bylo mi špatně. A to trvalo až do listopadu. Pořád jsme chodili k doktorce a ta mě podezírala, že si vymýšlím a že nechci chodit do školy, třeba kvůli šikaně nebo špatným známám. A mamka na to, že se učím dobře a jsem oblíbená. A mně bylo hůř a hůř. A tak se maminka naštvála, naložila mě do auta a jely jsme do českobudějovické nemocnice.

Co se dělo tam?

Hospitalizovali mě, udělali krevní obraz a zjistili, že je úplně rozhozený. Když mě po čtrnácti dnech chtěli pustit domů, znovu mě začalo bolet břicho. A pak přišel doktor Yabali, že by potřeboval udělat jedno speciální vyšetření. Šlo o odběr kostní dřeně. Normálně se provádí při uspání, ale bylo nutné, abych reagovala, takže to dělali za

vědomí. A to bylo asi nejstrašnější, co jsem tam zažila. Držely mě čtyři sestřičky, obrovskou injekcí se mi dostávali do kosti v pánvi. Měla jsem pocit, že mi rvou vnitřnosti z těla. Jenže pak už bylo jasno, o co jde, a druhý den mě vezli do Motola.

A jak tedy dlouho trvalo, než stanovili přesnou diagnózu? Půl roku?

Méně. Vlastně od chvíle, než mě maminka odvezla do nemocnice. Do té doby mi totiž obvodní lékařka ani nevzala krev.

To snad ne! Vždyť to je to první: moč a krev.

Na její obhajobu ale musím říct, že se pak přišla k nám domů omluvit a bylo vidět, že je z toho opravdu špatná. Nikdy se s něčím takovým nesetkala a ani ji to nenapadlo.

Už jste se zmínila, že jste byla aktivní dítě, hodně jste sportovala, hrála na klavír. A najednou: jako když na vás někdo hodí těžkou deku...

Ty první tři měsíce byly asi nejhorší. Předtím jsem přišla domů, hodila tašku do kouta a mizela někde na kroužky nebo s partou se koupat, a najednou jsem se ocitla doma v naprosté izolaci a v posteli. Když ke mně někdo chtěl na návštěvu, musel do návrků, dostal

roušku a mohl zůstat jen krátce. To mě ničilo. A do toho jsem začala ztrácet vlasy, a docela rychle. Druhého prosince jsem začala léčbu a na Silvestra mi holili hlavu. Jak do mě pumpovali docela silné dávky cytostatik, začala jsem se nalévat a vlasy mi padaly v chomáčích. Pořídila jsem si deník a tam všechny pocity zaznamenávala.

Vracíte se někdy k zápiskům?

Docela často. Hlavně když mě něco rozhodí. Prostě si to přečtu a řeknu si: Panebože, nad čím já tady přemýšlím. Vždyť je to úplná maličkost proti tomuhle! I na písmu je vidět, jak mi bylo. Byla jsem celá rozklepaná, takže je roztřesené a nejisté. Řeším tam názvy chemoterapií, jak na mě působily, počem jsem zvracela. Je tam všechno. Takže si to občas přečtu, abych si zase srovnala priority.

Už jste zmínila vlasy. I já o ně v patnácti letech přišla, jenže se psal rok 1973 a paruky nebyly k sehnání. Objednali jsme tehdy s otcem celou Prahu. O třicet let později to bylo určitě lepší.

To ano, ale byly strašně drahé, protože já chtěla z pravých vlasů, což obnášelo nějakých dvacet třicet tisíc korun. Složili se mi na ni prarodiče s rodiči a myslím, že i pojišťovna něco přispěla. Na Silvestra mě kvůli tomu pustili z nemocnice a my vyrazili paruku koupit. Přivezla jsem si ji a upravila: ostříhala ofinu a nadělala dredy. Rodiče málem kleplo a babička se mnou nějakou dobu nemluvila, ale já jsem byla spokojená. A staly se i krásné věci, například ty Vánoce, kdy jsem se léčila, byly mými nejkrásnějšími do doby, než se mi narodila dcera.

Jak to?

Byly jiné. Vůbec jsem nepřemýšlela nad tím, co dostanu pod stromeček. Jen jsem si užívala, že můžeme být všichni pohromadě. Pustili mě po poledni z nemocnice a ten večer byl nádherný, plný emocí, všichni byli na sebe hodní, žádný stres, že se to či ono nestihne. Vládla naprosto uvolněná a skvělá atmosféra. V podstatě jsem ten večer strávila tatínkovi v náručí. A pak jsem si pomyslela: Tak jestli tohle měly být moje poslední Vánoce, stály za to.

Vy jste si připustila, že můžete umřít?

Ale jen v tuhle chvíli. Jinak jsem žila přítomností. Ráno jsem se vzbudila, bolelo mě břicho, zvracela jsem, ale já si řekla: To půjde, pořád můžu, jedeme dál. Přišla ale chvíle, kdy jsem měla pocit, že dál to nedám. Dostala jsem infekci, měla vysoké horečky, přitom jsem nutně potřebovala pokračovat v chemoterapii. Upadla jsem do bezvědomí a z nemocnice volali rodičům, ať se přijdou se mnou rozloučit. Přijeli všichni – rodiče, babička s dědou, sourozenci – a byli tam se mnou. Jenže pak se něco zlomilo a stal se zázrak. Asi jsem podepsala smlouvu s ďáblem.

Ba ne. Ten nahoře si řekl, že vás tam prostě nechce. Prožila jsem něco podobného. Organismus zmobilizuje netušené rezervy a buď to vyjde, nebo ne. Ale většinou to vyjde.

Nevím, co se stalo. Nejdřív bylo všechno špatně – výsledky, zdravotní stav, psychika v háji. Okolí se pomalu začalo smířovat, že to nepůjde. A pak najednou zvrat. Probrala jsem se z bezvědomí a ještě týž den si došla sama na záchod. Když mě pak na jaře pustili, změnil se i přístup rodičů ke mně. Už mě neizolovali od okolí. Mohla jsem ven s partou, našla jsem si kluka, kterému nevadilo, že nemám vlasy. Ani mí kamarádi neřešili, že nosím paruku a někde ze mě koukají hadičky. A pak už jsem si nikdy nepřipustila, že bych mohla umřít.

Každý pacient je léčen podle takzvaného protokolu; to je přesný popis toho, co se s ním bude dít. Vy jste byla léčená podle zcela nového protokolu, který lékař Yahia Yabali poprvé vyzkoušel na vás. Jak se zdá, osvědčil se.

Ano, i když zpočátku to nešlo. Doktor Yabali mě vždycky představuje jako „jeho“ číslo jedna. Měl totiž více kandidátů a z nich mě vylosoval. A také s tím museli souhlasit rodiče. I po intenzivní léčbě jsem se ale vracela do nemocnice – odebírali mi vzorky mozkomíšního moku z míchy a jednou měsíčně kostní dřeň kvůli rozborům a kontrole, jak léčba zabírá. Dnes si neumím představit, že bych to měla absolvovat. Tenkrát mi to přišlo normální a už mě to neděsilo. Někdy jsem byla v nemocnici týden, někdy

HAIMA ČESKÉ BUDĚJOVICE...

...je spolek pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby nebo s hematologickým onemocněním (nejznámější je leukémie). Pomáhá dětem léčeným na stanici Dětské hematologie při dětském oddělení Nemocnice České Budějovice.

Spolek se také snaží pomáhat při získávání dárců krve a podporovat zájem o vstup do registru dárců kostní dřeně – <https://registr.kostnidren.cz>.

Břemeno práce leží na čtyřech členkách výboru. Kromě Michaely Gušlové jsou to matky dětí, které prošly léčbou. „Lidé se k nám moc nehrnou, protože rodiče chtějí spíš zapomenout, takže každou pomoc rády přivítáme,“ konstatuje místopředsedkyně Eliška Švepešová.

Důležité informace najdete na webu spolku – www.haimacb.cz.



dva. Nechtělo se mi tam být, protože můj život byl tam venku. Našla jsem si dokonce figl, jak urychlit kapačky, a vůbec mě nenapadlo, že bych si tím mohla ublížit, jen jsem chtěla být co nejdřív pryč.

Jak vaše onemocnění vnímala rodina, sourozenci?

Rodiče byli nesmírně obětaví. Vozili by mě do Budějovic třeba třikrát denně, jen abych mohla být doma. Mám bratra a sestru. Jsou o dost starší, takže tehdy už měli svoje životy. Ale jezdili za mnou do nemocnice a sestra prožívala moje stavy s maminkou, která musela kvůli nemoci zůstat doma z práce. Paradoxně si tím vybudovaly silný vzájemný vztah. Takže jsem utužila rodinu.

Byla jste na oddělení, kde se umíralo. Jak se tam mluvilo o smrti?

Vůbec. Dokonce mi ani neřekli, že mi umřela kamarádka. V pátek jsem odjížděla na víkend a ona zrovna přijela, říkala, že ji bolí břicho a není jí dobře. Domluvily jsme se, že se uvidíme v pondělí, ale už tam nebyla. Řekli mi, že je doma. Až dodatečně a naprostou náho-

dou jsem se dozvěděla, že ten víkend zemřela. Úplně jsem se sesypala. To je věc, kterou si nechci vracet.

A po skončení léčby, jaká byla prognóza?

Tenkrát byla úspěšnost léčby ani ne 80 %, takže jsem to začala brát jako čas navíc. Když jsem přijela po roce na kontrolu, dostala jsem rok, pak dva a dnes už je to přes dvacet let. Mám dceru, a i když se narodila s deformací nožičky, dnes je jí sedmnáct, je krásná, studuje a i s protézou sportuje. Jako dítě ji brala dokonce jako přednost, jako jedinečnost. Udivovala tím, že dělala přemety, běhala a hýbala se víc než mnohé zdravé děti. Až v pubertě to bylo těžké, ale pak si našla kluka, chodí na zdravotní školu a žije aktivnější život než řada jejích vrstevníků. Jsem na ni moc pyšná.

Vy sama jste měla po léčbě docela komplikace. Prodělala jste řadu operací. Nehodilo vás to psychicky zpátky?

Brala jsem to jako nutné zlo. Po chemoterapii se mi začaly sypat kosti a jednu nohu jsem měla o pět centimetrů kratší,

takže jsem prodělala sedm operací, ale zase: dala jsem to a rodina a kamarádi mě opět podpořili.

Léčila jste se před více než dvaceti lety. Jak to na oddělení vypadalo tehdy a jak dnes?

Naprosto jinak. Tehdy to byly dva pokoje na staré budově, jen jedna polohovací postel, jeden počítač, jedna lavička a nástěnka, kde se psalo i o Haimě a že pomáhá rodinám dětí s leukémií. Pamatuji si, že mi vyjednala výborného psychologa v Motole, takže jsem si ji nejspíš už tenkrát uložila do paměti. Prostředí bylo v té době ryze nemocniční – bílé povlečení, klasické postele, strašné stolky a jedna televize. Nic jsme si nemohli vzít z domova a nepřidalo nám ani to, že jsme z okna koukali na patologii. Na záchod jsme chodili přes vedlejší oddělení velkých dětí a stěna byla prosklená. Styděla jsem se, že mám holou hlavu a musím snášet jejich pohledy. Když jsem pak dostala paruku, nedala jsem ji z hlavy ani na spaní. Připadala jsem si bez ní jako nahá. Jedno tam ale bylo skvělé, a to se nezměnilo.

Co to bylo?

Personál. Sestřičky a lékaři jako by nám chtěli prostředí vynahradit, chovali se k nám jako rodina. Jen díky nim se to dalo přežít. Prakticky ve stejném obsazení zůstali i dnes, takže když tam přijedu, vracím se domů. Ovšem podmínky jsou úplně jiné: nová budova, uzavřené oddělení, osm pokojů s vlastní koupelnou, ledničkami, polohovacími postelemi i lůžky pro rodiče, povlečení s dětskými motivy. Prostředí má v rámci možností co nejméně připomínat nemocnici. A hlavně – pacienti mají své soukromí. Když je totiž člověku zle, chce se někam schovat, ne zvracet a třást se v pokoji, kde jsou další nemocné děti. Je to strašné pro něj i pro ně. To se zásadně změnilo a velkou zásluhu má na tom i Haima, která s oddělením úzce spolupracuje.

I když je nemocnice otravná, je to ochranná bublina, kde se řada věcí nenormálních bere jako normální. Když jsem se vrátila po operaci mozku domů, lidé nechápali, že vypadám stejně jako dřív nebo že můžu studovat. Jak jste to měla vy?

Podobně. Žila jsem na vesnici, takže všichni věděli, co mi je. A když se pak rozneslo, že jsem umřela, a já třeba přišla do obchodu, zírali na mě jako na ducha. Myslím, že lidé by měli nemocné, a to i vážně nemocné, brát normálně. Hlavně u dětí je to tak, že ony samy to tak berou. Jako něco, co přišlo a zase to po čase odejde. Jsou to totiž úplně obyčejné děti a mají potřeby a reakce stejně jako zdravé děti. Proto jsem také začala pracovat v Haimě.

Jak jste se k tomu dostala?

Haimu jsem měla v hlavě už od té nástěnky a po odchodu z nemocnice chtěla něco takového dělat. Jenže pak přišly problémy s dcerou – vyšetření v Praze, protézy, rehabilitace – a trvalo několik let, než jsme se z toho vyhrabaly. Pak jsem ale cítila, že nastal správný čas. Pracovala jsem v obchodním řetězci jako vedoucí manažer prodejny a do toho měla malé dítě. Bylo mi jasné, že s prací dobrovolníka by to nešlo dohromady. Tak jsem dala výpověď. Přemlouvali mě, ať zůstanu, slibovali

povýšení a větší peníze, ale trvala jsem na svém. Řekla jsem, že cítím, že jsem toho dostala už dost a že teď je řada na mně, abych pomáhala. Můj nadřízený si myslel, že si dělám blázný: Co to je za nesmysl, dělat něco pro někoho zadarmo? Naštvala jsem se: Tak tobě teda ukážu! A utvrdilo mě to v tom, že dělám správnou věc. A pak jsme měli setkání bývalých pacientů a já šla za staniční sestrou dětské hematatoonkologie v Českých Budějovicích Růženou Šestákovou a ta měla obrovskou radost a hned mě seznámila s dalšími členkami výboru,



“

Pustili mě po poledni z nemocnice a ten večer byl nádherný, plný emocí, všichni byli na sebe hodní, žádný stres, že se to či ono nestihne. Vládla naprosto uvolněná a skvělá atmosféra. V podstatě jsem ten večer strávila tatínkovi v náručí. A pak jsem si pomyslela: Tak jestli tohle měly být moje poslední Vánoce, stály za to.

mimochodem maminkami dětí, které se tam také léčily. To už je osm let.

Co tedy s Haimou děláte?

Pořádáme akce, na nichž vybíráme peníze a z nich nakupujeme věci na oddělení, organizujeme akce a pobyty pro rodiny, obstaráváme pomůcky, aby se děti mohly léčit doma. A hlavně celý první rok měsíčně posíláme příspěvek rodinám, kde dítě onemocnělo, a proto jeden z rodičů musel zůstat z práce doma. Náš příspěvek sice plný plat nenahradí, ale je to alespoň nějaká náplast na finanční ztrátu.

Vědí vůbec lidé, co všechno léčba obnáší pro rodinu a v čem konkrétně Haima pomáhá?

Moc ne. Léčba je náročná fyzicky i psychicky a také finančně. Jeden z rodičů zůstane doma, a v tu chvíli si rodina není jistá vůbec ničím – řeší nejen logistiku, ale především finance. Tím, že Haima pomáhá, dostanou se do většího klidu a mohou se věnovat naplno dítěti.

Musejí nakupovat kvalitní potraviny, ale ty jsou podstatně dražší. My jim dáváme čističku vzduchu, ergonomický nábytek, polohovací pomůcky na lůžka. Teď jsme například pořizovali pumpu na biologickou léčbu, aby dítě mohlo dostávat kačky doma. Děláme všechno, co může ulehčit život malému pacientovi i jeho blízkým. Třeba i tím, že pořádáme rodinné pobyty. V říjnu chystáme například víkend na Safari v Hluboké u Borovan. Od pátku do neděle máme program s animátory – hry, sport, péči o zvířata, zábavu. Rodiče si odpočinou a děti se dostanou ven z běžného koloběhu. Loňský první ročník si všichni pochvalovali. Bylo nás kolem sedmdesáti, ale kdyby nám nepomohli sponzoři a Safari neudělalo přívětivou cenu, nikdy bychom si to nemohli dovolit. A rodiny už vůbec ne. Hlavním patronem českobudějovické Haimy je známý český fotbalový útočník David Lafata. Je Budějčák a pomáhá nám pořádat benefiční zápasy; například nejbližší bude v Prostějově.

V současnosti vládne v naší společnosti nálada, kterou v roce 1997 prezident Václav Havel nazval „blbou“. Nevytrátila se, naopak „zblběla“ ještě víc. Mají vůbec lidé chuť nezištně pomáhat?

Myslím, že ano. Aspoň já se s nimi setkávám, a když ten pocit nevidím, snažím se ho v nich vzbudit. To je vlastně také jeden z mých úkolů u Haimy. A pak jsou i lidé, kteří se snaží všechno zpochybňovat: No jo, nadace, ta nejmenší půlku schlamstne a k dětem se dostane jen zbytek! Ale tak to vůbec není. Děláním účetnictví, naše zpráva o hospodaření visí na webu a každý se může podívat, kolik a od koho jsme dostali a co za to pořídili. Někdy bývám rozčarovaná a vytočená. Pracuji, sháním, lítám, organizuji, a pak se ke mně dostanou lži a pomluvy. Jenže přijde akce jako Safari, vidím obrovskou radost a nadšení a řeknu si: Ano, má to smysl. Navíc kdo může s jistotou říct, že nás nikdy nebude potřebovat? Že třeba neonemocní někdo z jeho rodiny nebo okolí?

INZERCE 260204

DĚLAJÍ SI, CO CHTĚJÍ? MY SE O NĚ POSTARÁME

FIRMA

PAŘEZ

ZDRAVOTNĚ TECHNICKÉ PRÁCE

DERATIZACE • DESINSEKCE • DESINFEKCE

tel.: 602 125 116, www.parez.cz