

**Diagnóza EBD: Život s motýlími křídly**  
**Příběh Makulky**

**Jana Svobodová**

**Radim Bačuvčík - VeRBuM, 2012**

2 :. Diagnóza EBD: Život s motýlími křídly

© Jana Svobodová, 2012

© Radim Bačuvčík – VeRBuM, 2012

**ISBN 978-80-87500-25-5**

*Jsem maminka malé Markétky s velmi vážným neléčitelným  
genetickým onemocněním Epidermolysis bullosa dystrophic  
a ráda bych se s Vámi podělila o náš příběh.*

*Doufám, že jeho zveřejnění třeba jednou někomu pomůže,  
dodá odvalu.*

*J. S.*

## Když se Markétka narodila

Moc jsme si přáli miminko. Po půl roce snažení jsem konečně na těhotenském testu objevila vytoužené dvě čárky. Byli jsme moc šťastní. Na děťátko jsme se moc těšili.

Celé těhotenství, které bylo vcelku bezproblémové, kromě mého vysokého krevního tlaku, který se naštěstí dal upravit léky, jsme si mysleli, že čekáme krásnou zdravou holčičku. Nic nenasvědčovalo tomu, že by to tak být nemělo a po pravdě nás ani nenapadlo, že by něco mohlo být špatně.

V neděli večer mi odtekla plodová voda, do porodnice v Mělníku jsme



s mým manželem Tomem dorazili chvíli po půlnoci. Lékařka, která mě přijímala, říkala, že do snídani určitě porodím. Moc jsem se na tu snídani těšila, ale nedostala jsem ji, ani oběd a nakonec u našeho porodu byla jiná paní doktorka. Markétka se narodila v pondělí 16. května 2005 v 14:05. Byl to krásný pocit, když už byla na světě. Dodnes vzpomínám na ta krásná, leč nepravdivá slova: „Máte krásnou, zdravou holčičku.“ Byli jsme tak moc šťastní. Po porodu jsem se cítila moc dobře a hned poté, co jsem se prospala, mi nic nebylo: jako by ta příroda věděla, že budu potřebovat být fit.

Dodnes vzpomínám, jak krásně mi bylo, když mi ten můj malinký voňavý uzlíček sestřička přinesla na pokoj. Jak jsme se pokoušely o kojení, které se nám nepovedlo. Na úžasný pocit, ve chvíli, kdy byla u mě v posteli a já se na ni s láskou dívala, jak spokojeně spinká...

Bylo to poprvé a na dlouhou dobu naposled, co jsem měla svou holčičku v náručí. Tom, přesto, že byl u porodu, si ji ani nestihl pochovat. Na další kojení už mi ji sestřička nepřinesla. Místo toho za mnou přišla paní doktorka a říkala, že se jí něco nezdá, že se Markétce na nožičkách udělaly nějaké malé puchýřky, takže udělají odběry, že jde asi o infekci. Šla jsem

se za ní podívat a vypadala naprosto v pořádku, hladila jsem si ji a věřila, že to nic vážného nebude. Ráno mi paní primářka oznámila, že se infekce prokázala a již je na cestě sanitka z Prahy. Byl to pro mě velký šok, hrozná beznaděj. Když dorazili z Prahy a já se s malou loučila, byl to strašný pocit. Tak moc mi bylo smutno. Na pokoji jsem zůstala s maminkou, která tam své děťátko měla a já zůstala sama. Přesto jsem věřila, že nám lékaři Makulku uzdraví, že za pár dní bude zdravá a doma, ve své postýlce, která tam na ni čekala.

Tom jel za Markétkou do Prahy a lékaři mu řekli, že se jedná o infekci a že jí nasadili antibiotika. Ve středu už jsme do nemocnice konečně jeli společně. Zase jsem mohla vidět svoji holčičku. Dívala jsem se na ni, jak tam leží na vyhřívaném lůžku s kyslíkem na hlavičce, puchýřky po tělíčku a stále jsem věřila, že bude vše v pořádku.

Když jsem se ptala lékaře, jak s mlíčkem, jestli jí ho můžu nosit, tak mi na nemocniční chodbě řekl, ať neřeším nějakou laktaci, že není jisté, jestli nám dítě přežije. Dodnes ho vidím, jak tam stál a s ledovým klidem vypustil tahle slova z úst. Nepřemýšlel nad tím, jak se asi cítíme. Nevím, zda na ta slova někdy zapomenou, ale asi mu jeho jednání nikdy vnitřně neodpustím.

Markétka byla v nemocnici sama a její stav se stále zhoršoval. Každý den jsem za ní do Prahy dojížděla a nesměla jsem se jí ani dotknout, pohladit si ji, natož pochovat. Byly to hodně těžké chvíle, stát nad ní a smět se jen dívat. Každý den na mě čekala před nemocnicí moje maminka, aby mi byla nablízku a podpořila mě. Věděla, že někde tam za tou zdí má svou prvorozenou vnučku, kterou nesměla ani vidět. A nevěděla, jestli ji vůbec kdy uvidí.

Tom se mnou za Makulkou jezdil pokaždé, když dostal v práci volno. V nemocnici se nesmělo fotit, tak jsem mu každý den Makulku natáčela na kameru. Asi po čtrnácti dnech, kdy se Makulčin zdravotní stav stále nelepšil, se lékaři rozhodli udělat biopsii kůže. Ten den, kdy došly výsledky z biopsie, jsem byla v nemocnici za naší holčičkou sama. Stála jsem u jejího lůžka a přistoupil ke mně lékař se slovy, že to není vůbec dobré, že zjistili, že má Makulka nějaké velmi závažné onemocnění.

To složitě slovo jsem si ani nebyla schopna zapamatovat, stála jsem tam a jen brečela a nevěděla, co bude dál. Co je to za nemoc, mi nikdo nevyvětlil. Byla to má nejhorší chvíle v životě. Před nemocnicí na mě ten den zase naštěstí čekala maminka, která tam přes Prahu cestovala na kole. Bylo to velké štěstí, protože jinak bych ani nebyla schopna autem někam odjet. Složily jsme kolo do kufru auta a jely k mamce domů, kam za námi dorazil Tom, a až po té, co jsme se uklidnili, jsme mohli vyrazit na cestu k domovu.

V době, kdy tam ležela, se na ni byli podívat snad všichni specialisté z Prahy a nikdo nevěděl, jak jí pomoci. Když byl Makulce měsíc, konečně mi lékaři nabídli, že můžu být v nemocnici s ní. Byla jsem moc šťastná, že konečně budu moci být se svou holčičkou. Po dlouhém měsíci mi dali sterilní rukavice a já se jí konečně směla alespoň dotknout.

Začali mi ukazovat, jak ošetřovat rány a připravovat na to, že bude muset žít jen ve sterilním prostředí, budu si muset nechat v nemocnici sterilizovat i plíny a ani vodou z kohoutku ji nebudu moci umýt.

Druhý den ráno mě lékař poprosil, ať se k němu posadím. Poprvé za celou dobu mě nechali sednout, než se mi něco chystali oznámit. Lékař mi řekl, že v Brně existuje klinika, kde tuto nemoc léčí a že je to léčba na hodně dlouhou dobu. A jestli chci, tak ji zítra převezou, ale že neví, jestli budu moc jet s ní.

Neváhala jsem ani minutu a řekla, že chci, aby ji tam převezli, že bych moc ráda jela s ní, ale jestli to nepůjde, pojedu stejně do Brna a budu tam třeba na hotelu. V Brně souhlasili, že mě s Makulkou přijmou, že budu moci být na ubytovně kousek od nemocnice. V Praze před nemocnicí mi stálo auto, tak jsem se s lékařem domluvila, že odjedu večer domů, zabalím si a ráno mě Tom přiveze.

Ten den se za mnou ještě stavila v nemocnici maminka. Seděly jsme spolu na nemocniční chodbě a po tvářích nám tekly slzy. V tu chvíli šla okolo lékařka a při pohledu na nás si uvědomila, že moje mamka ještě malou ani neviděla, tak jí řekla, že ji na chvíli za Makulkou pustí. Babička byla neskutečně šťastná, že tu naši statečnou holčičku konečně vidí.

Do Brna jsem se moc těšila. Když jsem si balila tašku, nevěděla jsem, jak dlouho tam budeme, jestli měsíc, půl roku, rok. Myslela jsem si, že tam jedeme na hodně dlouho, ale že nám tam Makulku uzdraví.

Odjížděla jsem plná naděje.

**Jana Svobodová**

**Diagnóza EBD: Život s motýlími křídly  
Příběh Makulky**

**Vydavatel:** Radim Bačuvčík – VeRBuM  
(Přehradní 292, 763 14 Zlín 12, Česká republika)  
Zlín, 2012

**Obálka:** Zara Meduna

**Portrétní fotografie:** Kateřina Svobodová  
1. vydání. 76 stran.

**Tisk:** Kodiak print, s.r.o., Zlín

**[www.verbum.name](http://www.verbum.name)**

**ISBN 978-80-87500-25-5**