

V šestnácti jsem málem vykrvácela

Silvie Slívová několikrát bojovala o život a občas už tenhle zápas skoro vzdala. Nakonec ale vždycky našla sílu v něm pokračovat.

Narodila se jako první vytoužené dítě a o nemoci, která v ní už tehdy dřímala, dlouho nikdo neměl ani tušení. „Byla jsem prý tak roztomilé miminko, že mě dokonce chtěli fotit na reklamu na Sunar,“ vzpomíná s odstupem času s úsměvem. Různé zdravotní problémy se u ní sice objevovaly už na základní škole, ale naplno onemocnění propuklo až krátce po pubertě.

Drama v koupelně

Odmalička patřila k hyperaktivním dětem, které k životu potřebují svoji každodenní porci pohybu. Epilepsie, kterou u ní lékaři zjistili už v první třídě, ji sice na čas přibrzdila, ale trvala jen do příchodu puberty. Potom se její zdravotní stav zlepšil natolik, že mohla začít chodit na atletiku. Po jednom tréninku si chtěla něco přeprat ve vaně, ale jakmile se nad ní naklonila, během okamžiku měla plnou pusku krve. Na nepříjemnou příhodu sice celkem brzy zapomněla, pro změnu ji však začala trápit zanícená dáseň. „Zubařka mi ji chtěla vypláchnout peroxidem vodíku, ale sotva do ní zajela injekční stříkačkou, začala z ní tryskat krev,“ popisuje dramatický zážitek ze zubní ordinace Silvie. V ostravské nemocnici, kam ji z ordinace převezli, se sice lékařům podařilo krvácení zastavit, ale o pár dní později se situace znovu opakovala s ještě větší razancí. Uprostřed noci se probudila v tratlišti krve, z posledních sil se dovlekla do rodičovské ložnice a stačila jen říct: „Mami, pomoc!“ Z toho, co následovalo, si téměř nic nepamatuje. Po mnoha transfuzích ji tehdy z Ostravy převezli na Stomatologickou kliniku 1. lékařské fakulty UK a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, kde strávila dva měsíce. V té době se dozvěděla, že její potíže s největší pravděpodobností způsobuje nezhoubný nádor z krevních cév – hemangiom. Skutečnou příčinu jejich problémů však lékaři dokázali přesněji určit teprve po letech.

Vzácná nemoc

Až jako dospělá se dozvěděla, že trpí takzvanou arteriovenózní malformací (AVM), vrozeným vzácným onemocněním cévního původu. Podle amerických statistik postihuje přibližně 1% lidí v celé populaci. K jeho vzniku dochází ještě před narozením dítěte, asi v desátém týdnu těhotenství, kdy se začíná utvářet krevní oběh plodu. Aby



tepny a žíly mohly dobře zásobovat jednotlivé orgány krví a živinami, musí být správně propojené kapilární sítě. U nemocných s touto vrozenou vývojovou vadou zmíněné spojnice v některých místech chybí. Někteří mohou mít malé AVM kdekoli v těle a nemusejí o tom celý život ani vědět. Velké škody však tato vrozená vývojová vada může napáchat v mozku či v oblasti obličeje a krku. Takových pacientů je u nás doslova, co by na jedné ruce spočítal, a jedním z nich je i Silvie Slívová.

Nejčastějším léčebným postupem, který může zabránit krvácení, je embolizace. Lékaři se při tomto zákroku snaží pomocí speciálních tkáňových lepidel nebo také stoprocentního alkoholu uzavřít cévy v ohrožené oblasti a snížit tak krevní zásobení. „V roce 2000, kdy jsem za sebou měla již asi patnáct embolizací, mi profesorka Bohutová z pražské Nemocnice Na Bulovce řekla, že mi další provést nemohou, protože riziko perforace cév je už příliš velké,“ zavzpomíná na jednu z nejtěžších chvil svého života Silvie. „Bylo mi dvacet a myslela jsem, že je to konec.“

Švýcarské překvapení

Všechno bylo o to horší, že jí nikdo z lékařů ani nenabídl jiné řešení. V kritickou chvíli se naštěstí její rodiče doslechli o americkém chirurgovi, který údajně dokáže vyřešit i zdánlivě „beznadějně“ případy. Neváhali, dceřinu lékařskou zprávu nechali přeložit do angličtiny a s doprovodným dopisem ji odeslali do Baltimoru 10. září 2001, pouhý den před teroristickým útokem na newyorské Světové obchodní centrum. Jen neradi se smířovali s tím, že vzhledem k daným okolnostem si nejspíš budou muset na odpověď nějakou dobu počkat.

FOTO: IVANA MATYÁŠOVÁ

Kdo nabízí pomoc?

Občanské sdružení AVMinority (www.avminority.cz) podporuje osoby se vzácným onemocněním arteriovenózní malformací (AVM) hlavy a krku. Webové stránky jsou určené nejen laické, ale i odborné veřejnosti, jež se chce o této problematice dozvědět více nebo nemocným nějakým způsobem pomoci. Naleznete zde také osobní zkušenosti lidí, kteří už s touto nemocí delší dobu bojují, kontakty na tuzemské i zahraniční odborníky zabývající se léčbou tohoto onemocnění i diskusní fórum. AVMinority je také jedním ze zakládajících členů České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) (<http://vzacna-onemocneni.cz>).

O to větším překvapením byl proto telefonát pro ně tehdy zcela neznámého doktora Pollaka z Curychu, který jim nabídl pomoc. Až dodatečně se dozvěděli, že kontakt na ně získal od českého parodontologa Ladislava Korábka z pražské Všeobecné fakultní nemocnice, jenž byl před časem na stáží ve Švýcarsku. Shodou šťastných náhod měl noční službu právě v době, kdy na kliniku přivezli Silviu, a vzpomněl si, že švýcarští lékaři během jeho pobytu vyléčili dívku, která na tom byla podobně jako ona. „Aniž by nám cokoli řekl, kontaktoval svého kolegu v Curychu a ten se nám vzápětí ozval,“ rekapituluje události Silvie. Šest měsíců trvalo, než zdravotní pojišťovna její pobyt na švýcarské klinice odsouhlasila. Na jaře konečně mohla podstoupit první ze tří zákroků u profesora Valavanise, neuroradiologa z Curychu. Ten jí pomocí speciálních platinových spirálek postupně uzavřel jednotlivé cévky natolik dovedně, že měla po čtyři šťastné roky od nemoci absolutní pokoj.

Podmínečné uzdravení

Tajně doufala, že se její onemocnění definitivně dalo na ústup. Konečně se mohla přihlásit na lékařskou fakultu, na které si moc přála studovat. A ve vysokoškolských tanečních se také seznámila se svým budoucím manželem. „Po čtyřech letech mi ale po rozsáhlých embolizacích začala odumírat tkáň u zubu osmičky a problémy se znovu vrátily,“ pokračuje Silvie. „Při jedné záchranné akci mi lékaři dokonce museli podvázat vnější krkavici, tedy největší krční tepnu.“ Tehdy měla pocit, že nejen čeští, ale i švýcarští doktoři pro ni již udělali, co mohli. Na psychický propad, který v té době zažívala, dodnes nerada vzpomíná. Přes veškerou apatii se však rozhodla zveřejnit svůj příběh na jednom internetovém zpravodajském portálu. Prostřednictvím redakce jí pak jako zázrakem nečekaně nabídl pomoc český anesteziolog, který už deset let pracoval v newyorském týmu světově proslulého neuroradiologa a specialisty na AVM profesora Bernsteina. S novou nadějí začala kompletovat veškerou svou zdravotní dokumentaci a zjišťovat, zda by jí zdravotní pojišťovna proplatila léčbu v Americe. K žádosti tehdy měla přiložit nejen vyjádření svého českého ošetřujícího lékaře Jiřího Mazánka, ale i některého zahraničního evropského specialisty, který by potvrdil, že v Evropě již účinná léčba možná není. Když o tuto službu požádala švýcarského profesora Valavanise, k jejímu údivu jí odpověděl, že u nich zvládnou totéž co v Americe. Před dvěma lety tedy začala znovu pravidelně dojíždět na léčení

do Švýcarska. S přibývajícím počtem embolizací však roste i riziko vedlejších účinků. Přibývá zánětů v poškozené dásni i čelisti, která už místy odumírá. V loňském roce jí proto švýcarští lékaři museli vytrhnout několik zubů v postižené oblasti. Naděje na trvalé vyléčení se Silvie bohužel musela vzdát, ale stále věří tomu, že jí lékaři postupně zbaví alespoň největších problémů, které toto vzácné onemocnění provázejí. Vždyť od dob, kdy začala s nemocí bojovat, se už přeci jen mnohé změnilo.

Nebýt na nemoc sama

Před šesti lety, během pobytu v pražské nemocnici, se setkala s dívkou s AVM v obličeji, s níž je dodnes v kontaktu. Konečně po letech potkala někoho, kdo měl podobný problém jako ona. Příběhy pacientů s podobnou diagnózou hledá také na internetu. Před třemi lety jí právě jeden z takových příběhů přivedl na myšlenku založit svépomocnou skupinu pro ty, kteří se s touto vrozenou vývojovou vadou potýkají. Napadlo ji, že by jim spolu se svými dvěma kolegyněmi mohla pomoci překonávat nelehké chvíle související s tímto onemocněním. Sama měla vždycky oporu nejen ve svých rodičích, ale i v manželovi, který ji pravidelně doprovází i do švýcarské nemocnice. Stejně štěstí měla podle svých vlastních slov také na svého českého ošetřujícího lékaře – profesora Mazánka dodnes považuje téměř za svého druhého táta. Dobře ví, jak moc záleží na tom nebýt na své onemocnění sama. A stejný pocit by chtěla dopřát i těm, kteří takové štěstí jako ona nemají.

Sny odložené na neurčito

Ještě pořád se nevzdala představy, že jí jednou čeká skvělá budoucnost, i když některé sny zatím přece jenom musela odložit na neurčito. „Už asi patnáct let tuším, že nejspíš nebudu moct mít dítě, ale snažím se tím moc netrápit,“ zmíní se o jednom z nich dnes 32letá Silvie. „Záleží na tom, jak se všechno vyřeší, třeba nakonec nějaká šance bude.“ Momentálně ji asi nejvíc zaměstnává práce pro občanské sdružení AVMinority, které před časem založila a v rámci něhož funguje i výše uvedená svépomocná skupina. Na částečný úvazek pracuje jako asistentka ředitele v Národní radě pro zdravotně postižené. Snaží se i (pokud jí to její zdravotní stav dovoluje) alespoň trochu sportovat, v rámci možností cestovat a vzdělávat se v oblasti managementu neziskového sektoru. A s napětím stále sleduje novinky v léčbě AVM. Před časem ji například na internetovém blogu zaujal příběh americké pacientky, která se vyléčila díky embolizaci cév absolutním alkoholem. S touto metodou začali úspěšně experimentovat v americkém Denveru a začíná se s ní i u nás. Nemůže ovšem pomoci úplně všem pacientům s touto vrozenou vývojovou vadou. Přesto Silvie uvažuje, že by ji – pokud pro ni bude vhodná – mohla v budoucnu vyzkoušet. „Dokud je naděje, tak je dobře,“ říká s jistotou v hlase. 🍀

Ivana Matyášová