



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH



Snagu
oboji
zelenom

Priče osoba s miastenijom gravis

Naslov:

Snagu oboji zelenom

Izdavač:

Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Naklada:

100 komada

Tisak:

Correctus Media d.o.o.

Sadržaj:

Predgovor.....	5
Priče osoba s miastenijom gravis	
Snježana Azinović.....	6
Dubravka Čizmić.....	8
Selime Delonga.....	10
Branka Grakalić.....	12
Dinka Letilović.....	14
Antonia Ljubičić.....	16
Laura Molan.....	18
Tea Momčilović.....	20
Renata Pavlinović.....	22
Goran Popović.....	24
Irena Posavec.....	26
Štefanija Somek.....	28



Predgovor

Poštovani čitatelji,

edicija koju držite u rukama nastala je s ciljem podizanja svijesti o životu osoba koje se svakodnevno suočavaju s izazovima rijetke autoimune neuromuskularne bolesti – miastenije gravis. Povod njezina izdavanja obilježavanje je 2. lipnja, Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis, dana koji nas podsjeća koliko su razumijevanje, podrška i vidljivost važni za sve osobe koje žive s ovom bolešću.

Kroz osobna svjedočanstva, iskustva i životne priče ljudi koji žive s miastenijom gravis, željeli smo približiti stvarnost koja je često nevidljiva oku, ali duboko prisutna u svakodnevici osoba s miastenijom gravis, njihovih obitelji, prijatelja i šire zajednice. Iza svakog ispričanog iskustva nalazi se život obilježen prilagodbama, neizvjesnošću i neprestanim suočavanjem s ograničenjima koje bolest donosi, ali i nevjerojatnom snagom, hrabrošću i ustrajnošću.

Miastenija gravis bolest je koja ne utječe samo na tijelo – ona mijenja ritam svakodnevice, odnose, planove i osjećaj sigurnosti. Umor, slabost mišića i nepredvidivost simptoma često ostaju neshvaćeni jer nisu uvijek vidljivi drugima. Upravo zato osobne priče imaju posebnu vrijednost: one daju glas iskustvima koja se rijetko čuju i otvaraju prostor za razumijevanje onoga što brojke, dijagnoze i medicinski pojmovi ne mogu u potpunosti prenijeti.

Svaka priča koju ćete čitati govori o trenucima borbe, straha, iscrpljenosti i osjećaja bespomoćnosti, ali istovremeno i o nadi, podršci, prihvaćanju i snazi ljudskog duha. Ove stranice nisu samo svjedočanstvo o bolesti – one su svjedočanstvo o životu, otpornosti i perspektivi. One nas podsjećaju koliko je važno biti viđen, saslušan i razumljen.

Cilj ove edicije nije samo informirati, već i povezati. Želimo potaknuti veću svijest o miasteniji gravis, pridonijeti pravovremenom prepoznavanju simptoma i dijagnosticiranju bolesti te naglasiti važnost dostupnosti odgovarajuće zdravstvene skrbi, rehabilitacije i psihološke podrške. Jednako tako, želimo istaknuti koliko podrška obitelji, prijatelja, zdravstvenih djelatnika i zajednice može imati važnu ulogu u kvaliteti života osoba koje žive s ovom bolešću.

Vjerujemo da će ove priče dotaknuti svakoga tko ih pročita – bilo da se s bolešću susreće osobno, profesionalno ili prvi put kroz ovu ediciju.

Od srca zahvaljujemo svim osobama koje su hrabro podijelile svoje priče i dopustile nam da budemo dio njihova iskustva. Njihova otvorenost i iskrenost najveća su vrijednost ove publikacije i snažan podsjetnik da iza svake dijagnoze stoji čovjek, njegov život, njegove borbe i njegove pobjede.

Marica Mirić, predsjednica SDDH

Snježana Azinović

“Oni jednostavno ne razumiju kroz što prolazim.”

Umjesto svih ružnih priča o traženju dijagnoze koje je trajalo 49 godina, nerazumijevanju mojih simptoma, indiferentnosti brojnih uglednih zagrebačkih neurologa i svakodnevne borbe s malim stvarima, osvrnut ću se na nešto meni strukovno blisko – arhitektonske barijere. Ne one na pločnicima, nego one skrivene u svakodnevnim predmetima i prostorima koji nas okružuju.

Kako je prije 15 godina propao vikend koji nikada više nismo ponovili...

Imam 62 godine i kada imam „dobar dan“, veliki mi je napor prehodati 100 metara. Najteže su mi pogođeni rameni pojas i noge, no unutar svog prilagođenog stana funkcioniram gotovo kao „zdrava osoba“. Ponekad čak i zaboravim da nešto ne mogu. Onda sam, na nagovor prijatelja, otišla u vikendicu njihove prijateljice na produženi vikend. Tada je počeo horor kojeg u svom malom prilagođenom stanu više nisam ni bila svjesna, pogotovo u danima kada se osjećam „dobro“.

Kupaonica, kuhinja, spavaća soba
WC školjka nije povišena pa se bez pomoći ne

mogu ustati. Umivaonik je prenizak i ne mogu se osloniti na njega dok perem zube.

Tuša nema, samo kada iz koje ne mogu izaći jer nema ni ručke za pridržavanje. Naravno, uskače moj muž – najbolji na svijetu – daje mi ruku da ustanem iz kade ili sa školjke.

Krevet je kauč na razvlačenje, gotovo na podu. Opet uskače muž. Ne želim ga buditi usred noći da me podigne kako bih otišla do WC-a pa pužem do stolca i u mraku se pokušavam podići na noge.

U kuhinji je svo posuđe smješteno u visoke elemente iznad pločica, na otprilike 175 centimetara visine. Tanjure vadim jedan po jedan, s obje ruke.

Hladnjak je mali i nalazi se ispod radne ploče pa moram čučnuti kako bih nešto izvadila. Nakon toga slijedi problem ustajanja i traženja nečega za što se mogu uhvatiti. Naravno, zaboravila sam jaja pa sve moram ponoviti.

Mješalica za vodu nalazi se na zidu, a ne na sudoperu, pa moram potpuno ispružiti ruke dok perem povrće ili suđe. Ruke mi ubrzo počinju nekontrolirano drhtati.

Stolci oko stola nemaju rukonaslone ni naslon za leđa, samo klupe. Moram imati poduprta leđa da bih mogla prinijeti pribor za jelo

“Za ručak jedemo sendviče jer više nisam sposobna napraviti ništa drugo.”

ustima. Guramo klupu do zida kako bih se barem djelomično naslonila, ali tamo više nema hlada pa je sva hrana na suncu.

Još nismo ni krenuli na plažu, a ja sam već toliko iscrpljena da jedva stojim.

Plaža

Parking uz plažu, naravno, ne postoji. Vikendica je udaljena svega 300 metara od mora, ali nalazi se na brdu.

Nizbrdo još nekako uspijevam doći do plaže – mala pobjeda.

Plaža je stjenovita. U more ne mogu bez pomoći, a van iz mora nikako. Trojica prijatelja me izvlače kako bih izašla. Svima je to smiješno i simpatično, osim meni.

Naravno, u svoj taj strci zaboravila sam jastučić koji mi služi kao sigurnost u vodi pa posuđujem šlauf od nekog djeteta. Opet postajem predmet šale cijele plaže, ali to mi više ni ne smeta. Odmah je duboko i ne znam koliko ću izdržati plivati jer sam već na rubu snage.

Povratak kući je najgori. Sunce prži, noge mi potpuno otkazuju i rušim se. Suprug me ostavlja pod smokvom i trči po vodu i auto. Za ručak jedemo sendviče jer više nisam sposobna napraviti ništa drugo.

Izlazak

Bez djeteta smo na vikendu i prijatelji nas čekaju u baru na plaži. Sve izgleda idilično, ali sjedi se na jastucima na podu. Izdržim pola sata i uz ispriku odlazim doma.

Moj suprug, najbolji na svijetu, iza ponoći preparkirava auto na jedino invalidsko mjesto blizu plaže kako bih se sutradan mogla vratiti kući nakon kupanja.

Vikend završava. Svi su se zabavili i uživali, a nikome nije jasno zašto sam ja tako „bez veze“ kada sam inače doma glavna za druženja i zabavu. Ja jedva stojim, pridržavam se za auto i smiješim se. Znam da ću se još tjednima oporavljati od količine kortikosteroida koje sam uzela samo kako bih povremeno mogla imati osmijeh na licu. Oni jednostavno ne razumiju kroz što prolazim.



Dubravka Čizmić

“Mislim da su miasteničarke zapravo velike glumice života.”

Najveći problem moje bolesti dugo vremena nisu bili samo simptomi miastenije, nego potreba da ih sakrijem od drugih. Prvi simptomi krenuli su u mladenačkim danima. Stvari su mi počele ispadati iz ruku, kapci su mi padali, a znala sam i sama padati od slabosti. Sve je to trajalo gotovo godinu dana. Jako sam voljela plesati, no s vremenom sam primijetila da više ne mogu ni to. Prvo sam otišla oftalmologu jer sam mislila da je problem u vidu. Nakon trećeg ili četvrtog pregleda skoro su me izbacili van jer su nalazi bili uredni i vid dobar. No tijekom jednog pregleda zamolili su me da čitam i tada su mi kapci jednostavno pali.

Oftalmolog me odmah uputio neurologu u bolnici gdje mi je 1973. godine dijagnosticirana miastenija gravis.

Odmah sam krenula s terapijom, ali najveći problem zapravo je bilo nedovoljno prihvaćanje bolesti. Vratila sam se roditeljima i o dijagnozi sam šutjela svima osim najbližima. U jednom trenutku pala sam na svega 48 kilograma. Mama me hranila, češljala i pomagala mi u najosnovnijim stvarima.

Kako se stanje nije popravljalo, odlučila sam pokušati s kortikosteroidima, iako me bilo strah njihovih nuspojava i debljanja. No nisam imala puno izbora. U to vrijeme stalno su me upozoravali koliko moram paziti na kilažu zbog miastenije.

Godine 1975. rodila sam kćer i trudnoća mi je ostala jedno od najljepših iskustava u životu. Miastenija je tada reagirala toliko dobro da sam imala osjećaj da sam ozdravila. No mjesec dana nakon poroda došla je velika kriza. Slična situacija ponovila se i 1981. godine nakon rođenja sina.

Jedan od najvećih problema tijekom ranijih godina bolesti bio je sram. Zbog toga mi se odužio fakultet – nisam mogla izlaziti na ispite, imala sam problema s pamćenjem, a bilo me sram i vlastitog izgleda i simptoma.

Nakon završetka fakulteta mislila sam da će biti lakše, no tada je došlo vrijeme za traženje posla. Zbog bolesti sam posao tražila gotovo dvije godine. Na kraju sam se zaposlila tek kada sam 1982. godine uspjela zatajiti svoju dijagnozu.



“Kako ne bismo bile izostavljene i kako nešto ne bismo propustile, često glumimo da možemo više nego što stvarno možemo i da je sve u redu, čak i kada nije.”

Na poslu sam se svakodnevno suočavala s brojnim preprekama. Uvijek sam morala trošiti puno više napora za posao koji je zdrava osoba obavljala „pod normalno“. Sporije sam funkcionirala, često sam padala od slabosti, a samo dolaženje i odlazak s posla trajali su mi gotovo dva sata zbog teškoća s hodanjem. Tijekom jednog potresa svi su istrčali iz zgrade, a ja sam ostala unutra. Ljudi su to doživjeli kao hrabrost, no istina je bila drugačija no ja sam znala da moje tijelo u tom trenutku možda ne bi izdržalo paniku, trčanje i povratak na posao. Kako bih što dulje skrivala bolest, kod kuće sam čak vježbala hodati s knjigom na glavi da drugi ne primijete slabost i promjene u hodu. Skrivanje bolesti otišlo je toliko daleko da jednom liječnicima nisam ni rekla da imam miasteniju prije operacije. Zbog toga sam gotovo umrla, iz anestezije su me budili od jutra do navečer. Kasnije sam prešla na Medrol, kortikosteroid na koji sam jako dobro reagirala. I danas sam na toj terapiji jer bez nje ne mogu funkcionirati.



No iako primam terapiju, trenutno sam u remisiji. I dalje svaku večer imam grčeve u nogama i prstima, no danas je bolest podnošljivija i naučila sam živjeti s njom. Ono što me posebno veseli jest da danas ponovno plešem.

Mislim da su miasteničarke zapravo velike glumice života. Kako ne bismo bile izostavljene i kako nešto ne bismo propustile, često glumimo da možemo više nego što stvarno možemo i da je sve u redu, čak i kada nije.



Selime Delonga

“Pitanje „kako će biti sutra?“ stalno je prisutno.”

Prvi simptomi pojavili su mi se s 53 godine. Jednog dana, dok sam hodala, počeo mi je treperiti periferni vid, a uz to sam imala i jake glavobolje koje su trajale desetak dana. Sljedeće jutro probudila sam se s dvoslikama. Obratila sam se liječniku obiteljske medicine koji me odmah poslao na hitnu neurologiju. Iz Sinja sam završila u Splitu gdje sam ostala na odjelu, a nakon deset dana pretraga dobila sam dijagnozu miastenije gravis.

Tijekom cijele obrade imala sam jake dvoslike i glavobolje, no liječnici mi nisu htjeli davati terapiju dok se ne potvrdi dijagnoza. Sjećam se da mi je jedna liječnica nakon potvrde bolesti rekla: „Dobili ste jackpot na neurologiji.“ Tada mi je objašnjeno da će se kroz godinu dana vidjeti hoće li bolest ostati samo okularna ili će prijeći u generalizirani oblik. Dobila sam upute što trebam izbjegavati, poput magnezija i tonika, te sam krenula s terapijom Mestinonom.

Nakon dva mjeseca pojavili su se problemi s govorom. Nisam usporila tempo života niti prihvatila da moram stati i prilagoditi se bolesti. Ponovno sam završila na hitnom prijemu i od tada sam na terapiji kortikosteroidima.

Jedno od najtežih iskustava bila je predmiastenična kriza. Imala sam osjećaj kao da me netko davi i kao da mi nešto stoji u grlu. Završila sam u bolnici gdje sam liječena imunoglobulinima. Kasnije sam mjesecima bila na parenteralnoj prehrani jer gotovo šest mjeseci nisam mogla normalno gutati hranu.

Bolest mi je potpuno promijenila pogled na život, ali i na samu sebe. Tek kada sam došla u situaciju da me drugi moraju zbrinjavati, shvatila sam koliko energije čovjek svakodnevno troši na najosnovnije stvari – kada stati, kada usporiti, koliko možeš dati od sebe i što se dogodi kada prijeđeš vlastite granice.

Uz samu bolest došle su i brojne nuspojave terapije. Razvila sam osteoporozu, imam redovne kontrole šećera i očnog tlaka te sam imala problema i s krvarenjem u probavnom sustavu. Kortikosteroidi su mi donijeli i velike promjene u tjelesnoj težini. Često kažem da je terapija za miasteniju gravis ponekad potpuno suprotna svemu što bi odgovaralo drugim bolestima koje ljudi imaju.

Svakodnevni život danas izgleda drugačije nego prije bolesti. Nekada nemam dovoljno snage ni za osnovne stvari – litru ulja više ne

“Volim raditi i osjećati se korisno, a upravo su male stvari, podrška ljudi i trenutci u kojima zaboravim na bolest ono što mi daje snagu za dalje.”

mogu nositi u ruci pa sve stavljam u ruksak. Pranje kose postalo je nešto što planiram unaprijed pa kćer znam nazvati da bude uz mene za svaki slučaj.

Teško je ostati psihički stabilan uz stalni strah i neizvjesnost koje bolest nosi. Pitanje „kako će biti sutra?“ stalno je prisutno. Bila sam i kod psihijatra i psihologa te sam shvatila da mi je razgovor i psihoterapija najviše pomogla. Mislim da bi savjetovalište za osobe s miastenijom gravis bilo nešto izuzetno važno, a što danas još uvijek nedostaje.

Veliku podršku daju mi moja djeca, posebno kćer koja je uvijek uz mene. Danas živim sama i u početku me toga bilo strah, no imam nekoliko ljudi koji su mi oslonac i koji uvijek uskoče kada mi treba pomoć.



Unatoč svemu, trudim se ostati aktivna. Prije dvije godine počela sam pjevati i to je postalo moj ispušni ventil. Jednom tjedno imam nešto što me psihički ispunjava i vraća osjećaj zadovoljstva i normalnosti.

I dalje radim i zahvalna sam što na poslu imam razumijevanje. Volim raditi i osjećati se korisno, a upravo su male stvari, podrška ljudi i trenutci u kojima zaboravim na bolest ono što mi daje snagu za dalje.



Branka Grakalić

“Naučila sam koliko su mir, izbjegavanje stresa i unutarnja ravnoteža važni za život s miastenijom gravis.

Zovem se Branka Grakalić, rođena sam 4. srpnja 1948. godine. Cijeli moj život bio je vezan uz umjetnost, glazbu i stvaranje. Odrastala sam u Zagrebu u umjetničkoj obitelji i roditelji su mi bili velika podrška kroz život. Još od mladosti živjela sam za glazbu, završavala paralelno gimnaziju i muzičku školu, a kasnije upisala i Muzičku akademiju. Uz studij sam puno radila, vježbala klavir i nastupala, često do granica iscrpljenosti.

Iako, tada nitko nije prepoznavao prve simptome miastenije gravis koji su se pojavili još u mladosti. Nakon velikih napora i dvije mature u tjedan dana počela sam gubiti ravnotežu i pridržavala se za zid dok hodam. Sve se pripisivalo umoru i premorenosti. Tijekom godina često sam osjećala neobjašnjiv umor i nedostatak snage, ali sam nastavljala dalje živući za glazbu i umjetnost.

Nakon studija posvetila sam se radu u glazbi, pedagogiji i muzikoterapiji te radila s pacijentima na neurologiji i psihijatriji razvijajući vlastite metode i rad kroz glazbu. Kasnije sam se odselila u Njemačku, a potom u Švicarsku gdje sam godinama radila kao profesorica klavira, dirigirala zborove, skladala, slikala i pisala. Predavala sam na

nekoliko jezika. Imala sam velik broj koncerata i izložbi tijekom svih godina života u inozemstvu. Glazba je bila i jest moj život i moj način funkcioniranja.

No upravo tijekom godina intenzivnog rada i neminovnih stresova moje zdravstveno stanje počelo se ozbiljno narušavati. Sve teže si mi padali napori, gubila sam snagu, javljali su se sve češće problemi s ravnotežom, govorom i vidom, a umor se utrostručio. Nisam više mogla podnijeti visoke tonove klavira koji su mi stvarali jake bolove u ušima i glavi. Na to su se nadovezali i problemi s pamćenjem i nisam mogla više svirati napamet, počela sam zaboravljati, a tijelo je počelo polako otkazivati poslušnost.

Unatoč svemu, ljudi s kojima sam surađivala često nisu mogli razumjeti što se sa mnom događa. Budući da sam usprkos svemu dobro izgledala, ljudi su mislili da sam lijena, da ne želim raditi i izbjegavam dužnosti, no ja doista nisam imala snage više raditi. Takvi komentari su me jako pogadali, posebno zato što sam cijeli život stvarala i davala sve od sebe kroz rad, umjetnost i pomaganje drugima.

Godine 2000. moje stanje se naglo pogoršalo.

“Bolest mi je puno uzela, ali nije uspjela ugasiti moju čežnju i ljubav za stvaralaštvom.”

Srušila sam se preko stepenica i ostala potpuno paralizirana. Sve je otkazalo, nisam više mogla hodati, gutati ni govoriti. Završila sam u bolnici na neurologiji gdje su mi počeli davati lijekove koje moje tijelo nije dobro podnosilo. Tek nakon dolaska u Zagreb i dodatnih obrada dijagnosticirana mi je miastenija gravis.

Počelo je dugotrajno liječenje i borba s bolešću te nastavak s terapijama. Tri godine sam dobivala lijekove uz koje sam morala koristiti i kortikosteroide, no stanje se nije značajnije popravljalo. Stalni umor se nije smanjivao, slabost je bila stalno prisutna s neugodnim nuspojavama terapija. Pojavili su se i problemi s bubrezima zbog lijekova koje sam uzimala.

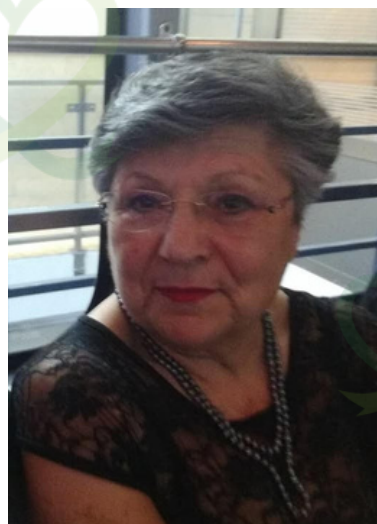
Prekretnica se dogodila kada sam u Njemačkoj pronašla lijek Kalymin 60N. Već nakon prvog dana osjetila sam veliku razliku. Tijelo je bilo manje iscrpljeno, umor slabiji, a stanje stabilnije. Zahvaljujući toj terapiji više nisam morala uzimati kortikosteroide koje bih uz dotadašnje liječenje morala koristiti. Taj lijek uzimam i danas i upravo mi je on omogućio normalan, kvalitetniji i stabilniji život s miastenijom gravis.

Oporavak je trajao godinama. U početku nisam mogla držati žlicu, prolaziti kroz vrata bez udaranja ili prepoznati note, niti svirati. Sve je bilo izbrisano iz memorije i činilo mi se

kao da je moj cijeli dotadašnji život prestao preko noći. Najteže mi je bila pomisao da više nikada neću moći svirati, slikati, stvarati. Stanje je bilo vrlo teško jer sam morala ponovo učiti pisati, čitati i hodati.

No malo po malo počela sam se oporavljati i vraćati u život. Ponovno sam sjela za klavir. Iako danas sviram mirnije i nježnije skladbe, nastavila sam pisati, slikati i stvarati. U svim tim godinama napisala sam tisuće pjesama i pripovijedaka te naslikala na stotine slika. Umjetnost je ostala moj način borbe protiv bolesti i najveći izvor snage.

Danas živim mirno okružena morem, umjetnošću i malim stvarima koje me vesele. Naučila sam koliko su mir, izbjegavanje stresa i unutarnja ravnoteža važni za život s miastenijom gravis. Bolest mi je puno uzela, ali nije uspjela ugasiti moju čežnju i ljubav za stvaralaštvom.



*“Tamo me liječnica pogledala
i već na vratima rekla da zna o čemu se radi.”*

Miasteniju gravis dobila sam kao mlada žena i danas se više ni ne sjećam točno kada su krenuli prvi simptomi. Mislim da je sve počelo nakon jedne gripe. Radila sam na četvrtom katu i nakon povratka s bolovanja primijetila sam da više ne mogu normalno hodati stepenicama. Nekada bi mi bilo malo bolje, nekada lošije. Dugo nitko nije znao što se zapravo događa.

Godine 1997. morala sam zbog čvorova operirati štitnjaču. Tada se dogodilo nešto što danas znam da je bila prikrivena, još nedijagnosticirana miastenija gravis. Nakon anestezije nisam se mogla normalno probuditi. Nisam mogla otvoriti kapke niti normalno reagirati. Završila sam na intenzivnoj njezi s tubusom, ali tada još uvijek nitko nije znao pravi uzrok mojih problema.

Ubrzo nakon toga preminuo mi je otac i moje stanje se naglo pogoršalo. Više nisam mogla normalno podizati ruke i noge. Znalo bi doći kratko poboljšanje, ali ubrzo bi opet postalo loše. Suprug me vodio na pretrage i pomagao mi u svemu jer sama više nisam mogla funkcionirati.

Prošla sam brojne pretrage i testiranja. Radili su mi pretrage živaca i mišića, no nalazi su stalno bili uredni i nitko nije znao što mi je.

Nakon godina traženja odgovora poslana sam u Zagreb. Tamo me liječnica pogledala i već na vratima rekla da zna o čemu se radi. Nakon svih dotadašnjih pregleda bilo mi je teško povjerovati da netko može tako brzo znati dijagnozu.

Dobila sam injekciju prostigmina i rečeno mi je da pričekam pola sata. Nakon toga odjednom sam mogla normalno čučnuti i odraditi sve testove koje prije nisam mogla. Tada sam prvi put dobila dijagnozu miastenije gravis i krenula s terapijom. Do dijagnoze, 1998. godine, prošlo je gotovo pet godina, a tada sam imala tridesetak godina.

Nakon početka liječenja stanje se stabiliziralo i bilo je puno bolje, no bolest je i dalje donosila teške trenutke. Jednom prilikom gotovo sam se utopila kada mi je u moru noga propala, naišao je val i izgubila sam kontrolu nad tijelom. Suprug me spasio, stigla je hitna pomoć i ponovno sam završila na intenzivnoj njezi. I iz toga sam se uspjela izvući.

Krajem 2017. godine dobila sam tešku upalu pluća koja se razvila izrazito brzo. Navečer sam bila samo prehladna, a do jutra je stanje postalo ozbiljno i ponovno sam završila u bolnici. U jednom trenutku sam se

*“...naučila sam nositi se s bolešću.
Uz terapiju uspijevam držati simptome pod kontrolom.”*

onesvijestila od stresa i svega što se događalo oko mene te sam se ponovno probudila na intenzivnoj njezi. Tamo sam provela desetak dana zbog miasteničnog šoka. I tada sam se uspjela oporaviti.

Danas i dalje živim s miastenijom gravis, ali naučila sam nositi se s bolešću. Uz terapiju uspijevam držati simptome pod kontrolom.



Antonia Ljubičić

“Jedan od težih dijelova života s miastenijom jest upravo to što okolina često ne razumije bolest jer simptomi nisu uvijek vidljivi drugima.”

S miastenijom gravis živim praktički cijeli život, iako dijagnozu nisam dobila odmah. Već kao mala beba imala sam loš neurorazvojni status – nisam mogla dugo držati glavicu, a mišići su mi bili mlohavi i hipotonični. Kasnije, prije polaska u osnovnu školu, primijećeni su problemi s vidom i čitanjem slova, no liječnici nisu razumjeli što je uzrok tome. Lice mi je bilo slabo izražajne mimike, ali tada još nitko nije sumnjao na miasteniju gravis.

S 19 godina otišla sam u samostan. Upravo tada simptomi su počeli sve više jačati. Nisam mogla dugo stajati na mjestu, osjećala sam veliku slabost i zamor mišića, bila sam stalno pospana, a glavu mi je postajalo sve teže držati uspravno. Zbog pogoršanja stanja završila sam na hitnoj pomoći gdje je neurologica prvi put posumnjala na miasteniju gravis. Dijagnoza je potvrđena pozitivnim antitijelima te sam 2015. godine dobila službenu dijagnozu.

Nakon potvrde bolesti, po odluci sestara, više nisam mogla ostati u samostanu zbog svog stanja i ograničenja koje je bolest nosila. Dvije godine kasnije upisala sam fizioterapiju na veleučilištu, no zbog težine bolesti i zahtjevnosti studija morala sam odustati i od

toga.

Danas ne radim. Bolest je promjenjiva i nepredvidiva te često dolazi do izražene slabosti i umora mišića zbog kojih dane moram provoditi u krevetu. Jedan od težih dijelova života s miastenijom jest upravo to što okolina često ne razumije bolest jer simptomi nisu uvijek vidljivi drugima.

Osim svakodnevne borbe sa simptomima, dodatno iscrpljuju i administrativni postupci koji često ne prepoznaju koliko je miastenija gravis ozbiljna bolest i koliko nam treba pomoć. Već godinu i pol čekam inkluzivni dodatak, a svaka tri mjeseca moram se javljati HZZO-u zbog zdravstvenog osiguranja.

Voljela bih da društvo i okolina imaju više empatije i razumijevanja za osobe koje žive s miastenijom gravis, ali i za njihove obitelji koje zajedno s njima prolaze sve izazove bolesti.



“ Voljela bih da društvo i okolina imaju više empatije i razumijevanja za osobe koje žive s miastenijom gravis, ali i za njihove obitelji...”



“Miastenija mi je promijenila život, ali mi ga nije oduzela.”

Dijagnozu miastenije gravis dobila sam 2024. godine, usred diplomskog studija i razdoblja života u kojem sam mislila da tek počinjem graditi svoju budućnost. Oduvijek sam bila vrlo aktivna osoba. Plesala sam, trenirala taekwondo i živjela poprilično ubrzano. Navikla sam stalno nešto raditi, planirati i gurati dalje, bez puno razmišljanja o vlastitim granicama.

Prvi simptomi pojavili su se početkom 2024. godine tijekom zimskih ispitnih rokova. Počela sam primjećivati dvoslike i velike probleme s čitanjem. U početku sam mislila da je problem u naočalama ili jednostavno u umoru zbog fakulteta, posla i stresa. Simptomi su tada čak i nestali nakon završetka rokova pa nisam previše razmišljala o tome.

Ozbiljnost situacije postala mi je jasna nekoliko mjeseci kasnije, tijekom prezentacije na fakultetu. Odjednom više nisam mogla normalno govoriti, imala sam osjećaj kao da mi se grlo zatvara, a kada sam otišla do toaleta primijetila sam da mi se lijeva strana lica spustila. U tom trenutku krenule su i jake dvoslike. Završila sam na hitnoj neurologiji gdje su liječnici prvo sumnjali na moždani udar, tumor na mozgu, multiplu sklerozu i lupus. Jedna neurologinja posumnjala je na

miasteniju gravis jer je već ranije vidjela slične simptome. Nakon testiranja dijagnoza je potvrđena i serološki.

Sjećam se da sam doktoricu prvo zamolila da mi ponovi naziv bolesti kako bih ga mogla zapisati jer nikada prije nisam čula za miasteniju gravis. U početku sam osjetila olakšanje jer sam napokon dobila odgovor, ali vrlo brzo došao je strah. Shvatila sam da se radi o kroničnoj i doživotnoj bolesti koja će mi potpuno promijeniti život.

Najveći izazov bio mi je prihvatiti nepredvidivost bolesti. Nekad bih funkcionirala gotovo normalno, a nekad bih za deset minuta ostala bez snage za najosnovnije stvari. Događalo se da isplaniram cijeli tjedan, a onda se probudim i ne mogu ustati iz kreveta. U tim razdobljima imala sam problema s govorom, gutanjem i slabošću cijelog tijela te sam često bila na tekućoj prehrani kako bih uopće mogla nešto pojesti.

Najizraženiji simptomi bili su mi dvoslike, spuštanje kapaka i umor. Ljudi često ne razumiju koliko je umor kod miastenije drugačiji od običnog umora. To nije samo neispavanost, nego osjećaj kao da tijelo jednostavno prestane surađivati. Nekada

“Treba vremena da čovjek pronade vlastiti ritam života s bolešću i to je sasvim u redu.”

mogu izgledati sasvim dobro, a zapravo se borim da ostanem funkcionalna i držim oči otvorene.

Unatoč svemu, uspjela sam završiti diplomski studij primijenjenih kognitivnih znanosti na Filozofskom fakultetu i FER-u. Studij je bio izrazito zahtjevan i bilo je perioda kada nisam znala hoću li uspjeti odraditi prezentaciju ili pročitati nekoliko stranica teksta. Veliko razumijevanje profesora tada mi je jako značilo. Izlazili su mi ususret kad god su mogli, povećavali su slova na ispitima, imali strpljenja tijekom usmenih ispita zbog problema s govorom i nisu me prozivali za prezentacije kada su simptomi bili vidljivi na mom licu. U to vrijeme bilo me iskreno sram vlastitog izgleda.

Bolest je promijenila gotovo svaki aspekt mog života – od fizičkog izgleda do načina na koji doživljavam samu sebe. Kortikosteroidi, svakodnevna terapija i timektomija ostavili su posljedice i fizički i psihički. Najteže mi je bilo prihvatiti da više ne mogu računati na svoje tijelo kao prije i da moram živjeti sporije nego što sam navikla.

Osim same bolesti, teško mi je padalo i nerazumijevanje okoline. Budući da simptomi nisu uvijek vidljivi, ljudi su moje stanje često pripisivali stresu, umoru ili načinu života. Znala sam dobivati komentare da sam „sama dovela do bolesti“ ili da bih promjenom

navika riješila problem. Dugo sam imala osjećaj da ne pripadam nigdje – nisam bila dovoljno zdrava za zdrave ljude, ali ni dovoljno bolesna za bolesne ljude. Upravo mi je taj osjećaj izolacije bio jedan od najtežih dijelova života s miastenijom.

Kroz cijelu bolest najveći oslonac bili su mi roditelji i zaručnik. Uz njih sam naučila koliko znači imati ljude koji razumiju da postoje trenuci kada jednostavno više ne možeš živjeti istim tempom kao prije. Danas i dalje učim živjeti s bolešću i prilagođavati joj svakodnevicu. Naučila sam usporiti, slušati svoje tijelo i manje se nervirati oko stvari na koje ne mogu utjecati. I dalje imam snove, planove i ciljeve koje želim ostvariti. Miastenija mi je promijenila život, ali mi ga nije oduzela.

Moja poruka svima koji prolaze kroz sličnu dijagnozu jest da simptomi i loši periodi ne znače da ste slabi. Treba vremena da čovjek pronade vlastiti ritam života s bolešću i to je sasvim u redu.



Tea Momčilović

“ Uz podršku obitelji, puno strpljenja i prilagodbe moguće je živjeti kvalitetno i ispunjeno ”

Rođena sam 1981. godine u Splitu. Nakon završene Zrakoplovne škole upisala sam 1999. godine fakultet aeroprometa u Zagrebu. Upravo tijekom prve godine fakulteta počeli su se pojavljivati prvi simptomi bolesti. U početku sam osjećala poteškoće s govorom i gutanjem, a ubrzo su se pojavili spuštene kapci te slabost u rukama i nogama.

Nakon nekoliko mjeseci pretraga dijagnosticirana mi je miastenija gravis. Budući da se radilo o generaliziranom obliku bolesti, vrlo brzo sam krenula s intenzivnim liječenjem. Prošla sam plazmafereze te primala velike doze kortikosteroida, Imurana i Mestinona. Bilo je trenutaka kada je bolest postala izrazito ozbiljna, uključujući i probleme s disanjem zbog kojih sam završila na intenzivnom liječenju i primala imunoglobuline.

Bilo je izrazito teško razdoblje jer se poboljšanje nije dogodilo preko noći. Prve ozbiljnije znakove oporavka osjetila sam tek nakon otprilike 45 dana. Nakon toga liječnici su mi preporučili timektomiju koja je uspješno obavljena na Jordanovcu. Oporavak je bio dug i zahtjevan, ali unatoč svemu nisam odustala od svojih planova. Uspješno sam završila fakultet i zaposlila se u zračnoj luci

gdje i danas radim posao koji volim i za koji sam se školovala.

U međuvremenu sam postala majka dvojice sinova. Danas Marin ima 19 godina, a Igor 14. Trudnoće i majčinstvo donijeli su mi puno sreće, ali i nove izazove vezane uz bolest. Nakon prvog poroda došlo je do velikog pogoršanja miastenije. Šest mjeseci bila sam gotovo potpuno nepokretna i nisam mogla držati vlastitu bebu u rukama. To mi je bio jedan od emocionalno najtežih perioda života. Mjesecima sam se borila sa slabošću i oporavkom, pokušavajući istovremeno biti majka malom djetetu.

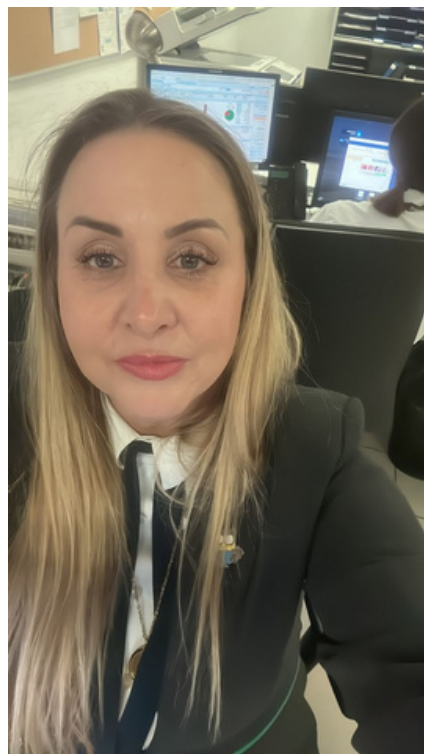
Ipak, nakon drugog poroda situacija se potpuno promijenila. Već 14 godina bolest mi je u remisiji i danas živim gotovo potpuno normalno. Obavljam svakodnevne kućanske obaveze, radim zahtjevan posao, brinem o obitelji i treniram tri puta tjedno. Kada pogledam sve kroz što sam prošla, zahvalna sam što danas mogu funkcionirati kao zdrava osoba i što već godinama nisam osjetila nijedan simptom miastenije.

Kroz cijelu bolest najveća podrška bio mi je suprug koji je već 21 godinu uz mene. Uz podršku obitelji, puno strpljenja i prilagodbe moguće je živjeti kvalitetno i ispunjeno čak i

“Danas vjerujem da se s ovom bolešću, unatoč svim teškim trenucima, može živjeti potpuno normalno i ostvariti život kakav želiš.”

uz dijagnozu poput miastenije gravis.

Danas vjerujem da se s ovom bolešću, unatoč svim teškim trenucima, može živjeti potpuno normalno i ostvariti život kakav želiš.



Renata Pavlinović

*“Te su mi riječi dugo odzvanjale u glavi,
ali upravo tada odlučila sam da neću odustati od sebe.”*

Zovem se Renata Pavlinović, imam 55 godina i živim u Zagrebu. Majka sam dvoje odrasle djece i baka četvero unučadi. Moj put do dijagnoze miastenije gravis nije bio ni malo jednostavan.

Sve je krenulo još 2016. godine s problemima s kralježnicom. Tada sam operirana i relativno brzo sam se vratila svakodnevnom životu i poslu. Radim kao prodavačica, a taj posao nije nimalo lagan. Ipak, kada nešto radite s ljubavlju, trudite se sve teškoće pretvoriti u pobjede.

Godinama sam osjećala sve veću slabost, vrtoglavice, probleme s vidom, pucanje glasa i neobjašnjiv umor tijekom razgovora. No liječnici su moje simptome povezivali s Hashimotom, anemijom i kralježnicom. Tek nakon druge operacije kralježnice 2022. godine moj život se potpuno promijenio. Oporavak je bio izrazito težak, a slabost nije prolazila. Znala sam da nešto nije u redu, ali nisam imala odgovor.

Dok sam bila na bolovanju, pozvana sam na kontrolu. Liječnik me tada pitao: „Kad Vi mislite na posao?“ Suze su mi odmah krenule na oči. Samo sam uspjela reći: „Ja nisam dobro.“ Odgovorio mi je kako je operacija prošla dobro i da nema razloga da ne radim.

Te su mi riječi dugo odzvanjale u glavi, ali upravo tada odlučila sam da neću odustati od sebe.

Kako je slabost ruku i nogu postajala sve izraženija, upućena sam na EMNG. Tada prvi put dolazim neurologici i prvi put sam imala osjećaj da me netko zaista sluša i razumije. Nakon pregleda i razgovora započela je obrada, a fizioterapija je vrlo brzo prekinuta jer je fizioterapeut primijetio drhtanje tijela pri naporu. Alarm se tada upalio i vraćena sam neurologu.

Na neurologiji sam provela 21 dan. Prošla sam brojna vađenja krvi, CT i MR snimanja te razne pretrage. Dvanaesti dan, neurologica mi je napravila pregled koji je izgledao jednostavno, ali meni je bio vrlo težak. Nakon toga dobila sam injekciju koja me doslovno podigla. U roku od dvadesetak minuta ponovno sam osjetila onu staru sebe, a to je Renata puna života i energije. Kada je liječnica ponovno ušla u sobu, rekla sam joj: „Ja sam super!“ Samo se nasmiješila i rekla: „Dobro, ali to će trajati kratko.“

Tada sam prvi put čula dijagnozu – miastenija gravis. Objasnila mi je da imam generalizirani seronegativni oblik bolesti i da će puno toga ovisiti o tome kako ću prihvatiti

“Od miastenije imam slabe mišiće, ali veliku dušu.”

život s njom. Budući da već imam Hashimoto, koji je također autoimuna bolest, samo sam rekla: „Mogu ja i to.“

Počela sam s terapijom, no trebalo je vremena da dođe do poboljšanja. S vremenom sam shvatila da moj život više nije isti i da se moram prilagoditi bolesti. Kada moje tijelo kaže „dosta“, moram stati i odmoriti, bez obzira na planove i obveze.

Terapije su promijenile i moj izgled. Ljudi danas često primijete kilograme, ali ne i bolest. Miastenija je nevidljiva bolest i upravo je to ponekad najteže objasniti drugima.



Danas živim iz dana u dan, ne znajući što će donijeti novi sat ili novi dan. Četiri godine sam na bolovanju, a zahtjev za invalidskom mirovinom mi je odbijen uz objašnjenje da mi radna sposobnost nije umanjena. Takve situacije bole, ali sam s vremenom shvatila koliko sustav često ne razumije osobe koje žive s miastenijom gravis.

Unatoč svemu, trudim se ostati borac. Moj osmijeh postao je moje najjače oružje. Najveća motivacija su mi moja djeca i unuci, zbog kojih se svaki dan trudim pronaći snagu i nastaviti dalje.

Od miastenije imam slabe mišiće, ali veliku dušu.



*“...nemojte dopustiti da bolest upravlja vama,
vi morate naučiti upravljati njome.”*

Miastenija gravis dijagnosticirana mi je 2014. godine, kada sam imao 36 godina. No prvi simptomi pojavili su se puno prije same dijagnoze, samo ih nisam znao prepoznati. Budući da sam od 2005. godine paraplegičar zbog prometne nesreće, mnoge prve simptome poput umora u tijelu pripisivao sam postojećem zdravstvenom stanju.

Krajem 2013. godine, tijekom treninga atletike za osobe s invaliditetom, počeo sam osjećati neobičan umor. Kasnije su se pojavili problemi s vidom, osjećaj iscrpljenosti i slabost koju nisam znao objasniti. Nekada bih igrao igrice ili sjedio za računalom i odjednom više ne bih imao snage ni za što, iako nisam radio nikakav fizički posao. Nakon spavanja bilo bi mi bolje pa sam za sve nalazio neko logično objašnjenje.

Posebno mi je počela smetati jaka svjetlost, a pri gledanju u monitore događalo se da mi slova „bježe“. Pravi šok dogodio se tijekom vožnje autocestom kada sam odjednom počeo vidjeti dvostruko. U jednom trenutku činilo mi se kao da cesta ima šest traka. Zaustavio sam auto uz cestu i tada u retrovizoru primijetio da mi je jedan kapak lagano spušten. Kada bih zatvorio jedno oko, vid bi bio normalan, no s oba oka imao sam

jake dvoslike. Kući sam se vratio vozeći praktički na jedno oko.

Sljedećih dana simptomi su se ponavljali. Ujutro bi bilo bolje, a prema večeri bi dolazili dvoslike, umor i sve veća slabost. Nakon pregleda kod okulista završio sam na Rebru gdje su liječnici posumnjali da problem nije oftalmološki nego neurološki. Tada, prvi put, kod neurologa u Bjelovaru, čujem sumnju na miasteniju gravis i upućen sam na daljnje pretrage.

U međuvremenu se stanje počelo naglo pogoršavati. Osim problema s vidom, javili su se nazalan govor, slabost ruku, teškoće pri žvakanju i gutanju, a hrana bi mi znala ispadati iz usta. Jednom prilikom, tijekom vožnje s kćeri, uhvatio me jak grč u prsima i ostao sam bez zraka. Zaustavio sam auto uz cestu i pokušavao doći do daha. Kćer sam pokušao umiriti, no više nije bila dijete i vidjela je da nešto ozbiljno nije u redu.

U rujnu 2014. primljen sam na KBC Rebro. Tada više nisam mogao držati glavu uspravno, teško sam govorio i nisam imao snage ni sjediti. Tijekom boravka u bolnici došlo je do miastenijske krize. Jedne večeri tijekom razgovora na mobitel iznenada sam prestao disati. Dobio sam kisik, no stanje se

“ I dalje živim opreznije i slušam svoje tijelo, ali bolest više ne upravlja mojim životom. ”

ponovno pogoršalo i završio sam na intenzivnoj njezi.

Najstrašniji trenutak bio je kada su me morali intubirati. Instinktivno sam se borio protiv toga jer nisam razumio što se događa i imao sam ogroman strah za život. Probudio sam se okružen aparatima, cijevima i zvukovima uređaja, potpuno svjestan svega oko sebe, ali bez mogućnosti govora. Komunicirao sam pisanjem. Liječnici su mi kasnije rekli da sam imao veliku sreću što sam u trenutku krize već bio u bolnici jer vjerojatno ne bih preživio da se to dogodilo kod kuće.

Dijagnosticirana mi je generalizirana seropozitivna miastenija gravis. Prošao sam nekoliko plazmafereza i već nakon prve osjetio veliko poboljšanje. Liječnici su mi rekli da rijetko vide tako brzu reakciju na terapiju.

Oporavak je bio dug, ali postupno sam ponovno počeo normalno disati, govoriti i funkcionirati. Posebnu snagu tijekom cijelog razdoblja davala mi je moja kćer, koja mi je bila najveća motivacija i „zvijezda vodilja“.

Danas sam službeno u remisiji i već godinama ne uzimam terapiju za miasteniju gravis. I dalje živim opreznije i slušam svoje tijelo, ali bolest više ne upravlja mojim životom. Bavim se kolekcionarstvom i pisanjem tekstova za numizmatičke časopise, a kroz sve što sam prošao naučio sam koliko je važno ne odustajati.

Moja poruka svima koji žive s miastenijom gravis je: nemojte dopustiti da bolest upravlja vama, vi morate naučiti upravljati njome.



“Ili pronadi način ili lezi i čekaj da se smrači.” Upravo me ta rečenica natjerala da nastavim dalje.”

Prvi put sam se službeno susrela s dijagnozom miastenije gravis 2008. godine, iako danas znam da je bolest bila prisutna puno ranije. Kada gledam unatrag, često pomislim da bi mi život bio lakši da smo ranije znali što se zapravo događa.

Prvi simptomi pojavili su se još u srednjoj školi. Navečer, dok bih čitala lekturu, slova bi mi počela „plesati“ po papiru. Mislila sam da je riječ o umoru ili možda problemima s vidom pa sam mjesecima obilazila okuliste. Svi nalazi bili su uredni i nitko nije znao objasniti što se događa. Jedan liječnik čak je mojoj majci savjetovao da me odvede psihologu jer je mislio da se radi o mladenačkom otporu prema školi.

Kasnije sam upisala Pravni fakultet i jedno vrijeme sve je bilo dobro. Na drugoj godini počela sam uz studij i raditi, a tada su se simptomi ponovno vratili. I dalje sam bila uvjerena da se radi samo o iscrpljenosti pa sam pokušavala „izdržati“. No jednog dana, dok sam silazila s vlaka na Glavnom kolodvoru, tračnice i pod su mi se odjednom poduplali. Pozlilo mi je i satima nisam mogla doći sebi.

Nedugo nakon toga dobila sam stalni posao u administraciji jedne zdravstvene ustanove.

Upravo na dan kada sam trebala potpisati ugovor za stalno probudila sam se s poluzatvorenim okom. Tada su krenuli brojni pregledi – okulisti, neurolozi, neurokirurzi – i niz mogućih dijagnoza. Spominjali su tumor, multiplu sklerozu, moždani udar, ali svi nalazi bili su uredni.

Na kraju je jedna mlada liječnica prvi put posumnjala na miasteniju gravis. Starija neurologica tada se toj ideji gotovo podsmjehnula, uvjerena da bi prepoznala bolest da se zaista radi o miasteniji. Ipak, zahvaljujući upornosti moje majke napravljeno je testiranje i pokazalo se da su nalazi pozitivni upravo na MG.

Moja miastenija je specifična jer se bolest najviše manifestira na očima, dok je ostatak tijela blaže zahvaćen. Upravo je to godinama zbunjivalo liječnike.

Sjećam se koliko sam se izgubljeno osjećala nakon dijagnoze. Imala sam tek nešto više od 20 godina i odjednom sam dobila informaciju da imam kroničnu bolest i da ću doživotno uzimati terapiju. O samoj bolesti nisam znala gotovo ništa pa sam odgovore tražila na internetu. Tamo sam nailazila uglavnom na najteže slučajeve i priče ljudi koji više nisu mogli samostalno funkcionirati. To me

*“ Tek kada prihvatiš bolest i prestaneš je se sramiti,
život postane barem malo lakši.”*

potpuno prestravilo.

Najteži period bio je kada sam zbog bolesti gotovo izgubila vid. Jedno oko bilo mi je potpuno zatvoreno, a drugo jedva otvoreno. Jednom sam se izgubila na fakultetu jer doslovno nisam mogla pronaći izlaz iz zgrade. Tada sam prvi put potpuno psihički potonula. Počela sam se skrivati od ljudi. Nosila sam flastere preko oka kako se ne bi vidjelo da mi kapak visi, a zbog jakih dvoslika znalo me zanositi u hodu pa su ljudi mislili da imam problema s alkoholom. Sjećam se i komentara nepoznatih ljudi zbog sunčanih naočala koje sam morala nositi čak i navečer jer nisam mogla podnijeti svjetlost.

Jedan od najtežih trenutaka dogodio se na fakultetu kada me profesorica optužila da glumim bolest i nije mi htjela dopustiti usmeni ispit jer joj nisam izgledala bolesno. Nakon toga sam se potpuno zatvorila u sebe.

Tada mi je otac rekao nešto što i danas nosim sa sobom: „Ili pronađi način ili lezi i čekaj da se smrači.“ Upravo me ta rečenica natjerala da nastavim dalje.

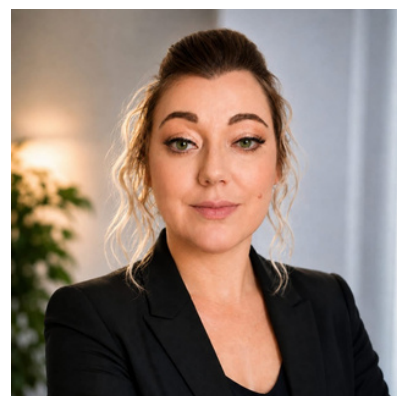
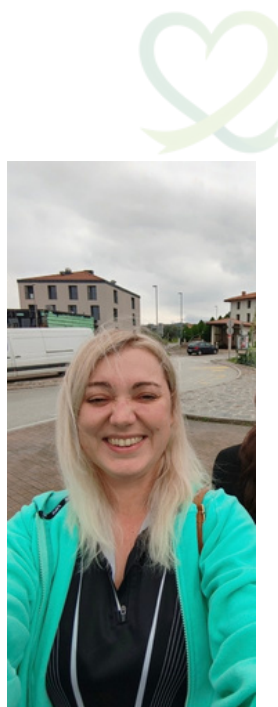
I nastavila sam. Danas radim kao strateški partner za razvoj i upravljanje ljudskim potencijalima za tri zemlje. Profesionalno sam se ostvarila i ponosna sam na svoj put, iako nisam završila pravo kako sam prvotno planirala. Završila sam ekonomiju i

menadžment ljudskih potencijala, nastavila se usavršavati i graditi karijeru.

Uz sve to, život mi je donio i ljude koji su ostali uz mene – obitelj, prijatelje i partnera koji me razumije i gura naprijed kada sama više ne mogu.

Miastenija me prati već gotovo dvadeset godina. Nikada nisam bila u remisiji i bolest je ostavila posljedice, posebno na očima. Uz MG su s vremenom došli i drugi zdravstveni problemi, a prošle godine dijagnosticirana mi je i multipla skleroza. No unatoč svemu trudim se ne izgubiti humor jer sam upravo kroz humor naučila preživljavati najteže dane.

Danas vjerujem da je najvažnije ne odustati od sebe. Tek kada prihvatiš bolest i prestaneš je se sramiti, život postane barem malo lakši.



Štefanija Somek

*“Miastenija je teška bolest, no treba ostati gazda njoj,
a ne da ona bude gazda tebi.”*

Ljeto 1989. godine bilo je velika prekretnica u mom životu. Pijući Cocktu iz flašice, primijetila sam da mi se sve podlijeva. Ubrzo su mi stvari počele ispadati iz ruku, a pojavili su se i dvovidi. Takve simptome u početku bilo je lako opravdati umorom i ne pridavati im preveliku važnost. Naime, bol nije bila prisutna, samo veliki umor. No, na jesen iste godine, u grlu mi je ostao kruh koji jednostavno nikako nisam mogla progutati. U tom razdoblju primijetila sam i da navečer više nisam mogla izgovoriti cijelu rečenicu.

Nakon svega toga krenuli su pregledi i obilasci brojnih specijalista – od psihologa i otorinolaringologa pa sve do govornih vježbi na Šalati. Tek mi je odlazak neurologu donio odgovor i dijagnozu miastenije gravis u rujnu 1989. godine. U prosincu iste godine završila sam u bolnici kako bi liječnici pronašli terapiju koja bi mi pomogla.

Miastenija mi je kroz godine donijela brojne teške trenutke i razdoblja u kojima više nisam mogla obavljati ni najosnovnije svakodnevne radnje. Bilo je dana kada nisam mogla ustati iz kreveta. Vratni mišići bili su toliko slabi da nisam mogla držati glavu uspravno, a gutanje i govor postali su gotovo nemogući. Jezik mi je bio potpuno nepomičan, kapci spušteni, a

voda bi mi izlazila kroz nos. U nekim trenucima gnječila sam banane i žličicom ih polako stavljala u usta dok ne je bih uspjela progurati. U tim trenucima pala sam na svega 46 kilograma.

Godine 1991. operirala sam timus, no nakon operacije bilo mi je jako loše pa sam otišla na svoju prvu plazmaferezu. Zbog dugogodišnjeg korištenja kortikosteroida u velikim dozama, 1993. godine morala sam operirati mreću. Nakon operacije gotovo dva i pol mjeseca živjela sam praktički bez vida. Nakon operacije drugog oka završila sam na respiratoru, a nakon toga razvila sam i sepsu. Ukupno sam imala 55 plazmafereza, dva puta sam bila na respiratoru, prošla sam kroz brojne teške terapije i do sada popila više od 450 000 tableta. Simptome osjećam i danas, no više nisu u onoj mjeri koja mi je nekada oduzimala mogućnost govora, gutanja i osnovnog funkcioniranja. Danas živim sama i lakše držim stres pod kontrolom nego u razdoblju kada sam se istovremeno nosila s bolešću i brigom o malom djetetu. Obične prehlade i dalje predstavljaju velik problem zbog nemogućnosti iskašljavanja, no s vremenom sam naučila kako reagirati i olakšati si takve trenutke.

*“ Treba vremena da čovjek pronade vlastiti ritam života s bolešću
i to je sasvim u redu.”*

Miastenija je teška bolest, no treba ostati
gazda njoj, a ne da ona bude gazda tebi.







