

● ■ pointa

POKOJ Č. 9

KATEŘINA STRNADOVÁ-LEBOUTTE



Autentická zpověď matky
o nemoci anti-NMDA encefalitidě své dcery

Pokoj č. 9

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.pointa.cz
www.albatrosmedia.cz



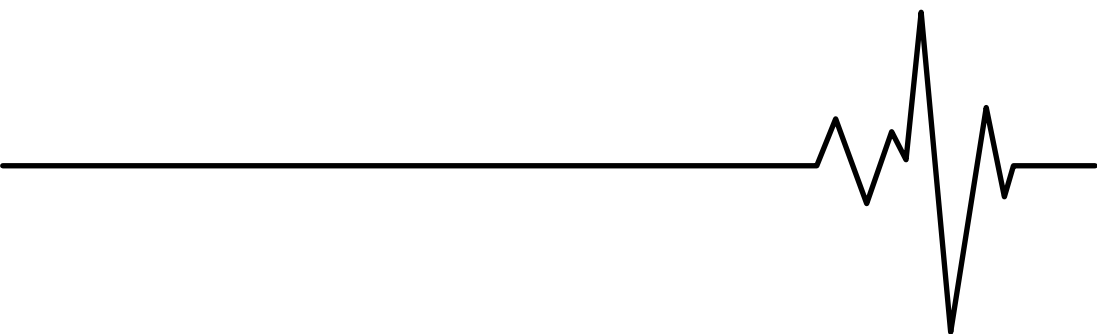
Kateřina Strnadová-Leboutte
Pokoj č. 9 – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2022

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.

ALBATROS  **MEDIA**

KATEŘINA STRNADOVÁ-LEBOUTTE

POKOJ Č. 9



Autentická zpověď matky
o nemoci anti-NMDA encefalitidě své dcery

*Všem Karolíniným dobrým vílám,
hlavně Annie, která se, bohužel, vydání této knížky nedočkala.*

Obsah

1. Kapitola / Náš domov, Belgie.....	11
2. kapitola / Zima plná bolesti.....	38
3. Kapitola / Pokoj číslo 9.....	50
4. kapitola / Umělý spánek.....	63
5. kapitola / Návrat.....	71
6. kapitola / Řetěz solidarity	80
7. kapitola / Učit se znovu žít	93
8. kapitola / Být zase jako dřív.....	106
9. kapitola / Recidiva.....	114
10. kapitola / Moje berličky	125

Poděkování

- *Karolíně*, bez Tvé statečnosti by tato knížka nikdy nespátřila světlo světa. Dala jsi nám všem velkou životní lekci.
- *Jacquesovi*, po Tvém boku jsem prožila hodně dobrého, ale i zlého, a doufám, že v budoucnu už to bude jen to dobré.
- *Barče, Alče, Matesovi*, vy jste moje všechno, díky vám mám druhý domov.
- *Mámě a tátovi*, že jste při mně vždycky stáli, pomohli a že tu pořád jste.
- *Bráchovi Martinovi*, že jsi tu byl, a jsme dva, ať se stane cokoliv.
- *Patricii* za vyslechnutí mého příběhu a přetlumočení do francouzštiny.
- *Ivě*, za to, že mě uklidníš a vše vysvětlíš. Také za Tvůj odborný dohled nad konečnou verzí knížky.
- *Všem dobrým vílám*, které nad Kákou bděly a dělaly jí společnost: Annie, Fefej, Monique, Marianne, Bea, Dominique, Francoise, Viviane, Paulette, Monique T., Anne Marie, Marie Paulle, Carine, Nathalie. Bez Vás bychom to určitě nezvládli a padli vyčerpáním.
- *Ingrid* za ukázání nových cest.
- *Prof. Sadzotovi, Dr. Bodartovi*, díky Vám jsme mohli zase doufat a věřit, že Káka bude jako dřív.
- *Celému týmu doktorů a sester* neurologického oddělení univerzitní nemocnice CHU Lutych.
- *Týmu doktorů a sester* jednotky intenzivní péče v CHU v Lutychu.
- *Patrikovi* – rehabilitačnímu terapeutovi. Tys ji rozhýbal jako Ing. Pavel Pavel sochy na Velikonočním ostrově.
- *Týmu rehabilitačního centra* v Esneux, v L'Enjeux – Benoit, Pauline, Carine.
- *Logopedce Melánii*, díky za Tvé nové metody.
- *Beatrice*, Tys jí pomohla zařadit se do profesního života.
- *Učitelům ICS Barvaux*, že jste ji přijali jako externí studentku bez kvalifikace a drželi nad ní ochrannou ruku.
- *Všem našim známým a příbuzným*, když bylo třeba, pomohli jste nám.
- *Kamarádkám Karolíny* – Marie, Marie R., Kiara, Chloe, Valentine, Manou.

- *Tondovi*, že ji bereš takovou, jaká je. Díky Tobě je konečně zamilovaná jako každá holka v jejím věku.
- *Mému šťastnému číslu 4*.
- *Mým Andělům Strážným*, dál nás všechny ochraňujte.



Velké poděkování patří Vám všem, kteří jste finančně přispěli na vydání, a kolegům z nakladatelství Pointa za podporu a dotažení knihy do finální podoby.

Předmluva

Už dlouho jsem cítila potřebu se podělit o to, co potkalo naši rodinu. Ale i přes tuto touhu jsem musela chvíli počkat. Několik let. Potřebovala jsem nejdříve všechno vstřebat, pochopit a získat určitý nadhled. Psaní pro mě bylo druhem terapie.

Žila jsem si krásný život po boku mého skvělého muže s našimi čtyřmi dětmi v Belgii, kam jsem se v roce 1992 vdala.

Až do listopadu 2012. Naše 16letá dcera Karolína, které říkáme Káka, onemocněla autoimunitní encefalitidou s protilátkami proti NMDA receptorům. Já vím, je to hrozné slovo. A ještě o to horší nemoc. Byla pojmenována teprve v roce 2007 doktorem Dalmau a jeho týmem na Univerzitě v Pensylvánii. Určitě existovala už před tím, ale nikdo o ní nevěděl. Myslelo se, že se lidi zbláznili, protože se jako blázni chovali. V nejhorším případě se zavřeli do blázince a basta. I když se jedná o neurologické autoimunitní onemocnění, které ničí receptory NMDA v mozku, má psychiatrické projevy. Provází ji únava, epileptické záchvaty, halucinace, snížení krevního tlaku, srdeční frekvence a dýchání.

Káka měla všechny tyto projevy. Nejčastěji ji onemocní mladé dívky, ale jsou i případy u dospělých žen, dětí i mužů po celém světě. Naštěstí je to pořád ještě nemoc vzácná. Statistiky uvádí 1,5 případů na milion lidí ročně. Může ale skončit úmrtím. Karolína, kvůli komplikacím, mohla taky tak dopadnout. Unikla jen o vlasek. Ale to jsem si ani v nejmenším případě nepřipustila. Asi to byla moje mateřská intuice, která mi pomohla, abych se úplně nezhroutila. Spíše jsem měla strach, že zůstane postižená a že se s tím nikdy nevyrovnam.

Na jaře 2020 přišel Covid-19. A všechny strachy se vrátily. Nechtěla jsem jim dovolit, aby mě zase převálcovaly a paralyzovaly.

Určitě nemám žádné literární ambice. Ale náš příběh může třeba dát ostatním naději. Naději, že i když jsme na úplném dně, vždycky je možné se něčeho chytit, co nás vytáhne nahoru. Taký jsem ji psala i pro Karolínu. Dlouho jsme o tom před ní nemluvili, chodili jsme kolem ní po špičkách.

Nechtěli jsme v ní vyvolat špatné vzpomínky. Ona si ale z doby, kdy byla nemocná, nic nepamatuje. Má několikaměsíční černou díru v paměti. To jsme se však dozvěděli až později. Možná, že to příroda správně zařídila, že mozek nechala ve stavu OFF. Je to orgán, který nás nepřestává fascinovat svou schopností reagovat na vše, co je kolem i v nás.

Dalším důvodem je upozornit i lékařskou obec, která ještě mnohdy neví, že tato nemoc existuje. První špatná diagnostika u Karolíny zpomalila celý léčebný proces. A kolik takových špatných diagnóz je ještě daných? Tady se hraje o čas.

Cílem knížky není podat odborný medicínský výklad. To lze vyčíst v lékařských odborných studiích, knížkách a na internetu. Nejsem doktor. Jsem jen máma, která měla strach o své dítě. Tak jsem to i popsala. Píšu o tom, co jsem prožila, kdy jsem brečela, doufala a kdy jsem se radovala.

Okolnosti tomu pomohly, že je knížka na světě a já jsem za to šťastná. Byl to můj sen, a ten se uskutečnil. Díky za to.

Kdyby měla inspirovat a třeba i pomoci aspoň jednomu člověku, tak nebyla napsaná zbytečně.

Katka, září 2020



I když si nic nepamatuji a nechala jsem mamku napsat tuto knížku, přeci jen v ní chci zanechat nějakou stopu. Můj mozek nefungoval pár měsíců. Jakoby někdo vzal zmizík a všechno vymazal. Teprve z května 2013 mám pár záblesků, které si vybavuji z centra rehabilitace v Esneux.

Chtěla jsem alespoň touto cestou poděkovat pár lidem. Hlavně celému lékařskému a ošetrovatelskému týmu neurologického oddělení v CHU Lutychu, celému týmu v rehabilitačním centru v Esneux a L'Enjeux. Vy všichni jste mi pomohli se zase vrátit do svého života jako před tím.

Díky mým kamarádkám, které jsem tak často odstrkovala. Nebyl to ale záměr, prostě jsem to nebyla já. Promiňte. Hlavně díky mé nejlepší kamarádce Marii.

A samozřejmě díky mé rodině, mým rodičům, prarodičům, bráchovi a sestřám. Mám vás ráda.

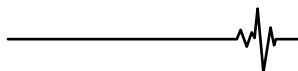
A všem těm, kteří jste mě hlídali a starali se o mně. No a naposled Tondovi, kterého miluji.

Karolína, září 2020

*„Zapomenutí je jeden velký oceán,
na kterém naviguje jediná loď,
a tou je paměť.“*

AMÉLIE NOTHOMB

1. KAPITOLA



Náš domov, Belgie

JARO 2020

Probouzím se. Na budíku je 7.30. Protáhnu se jako kočka, a ještě si chvíli hovím. Pak ale přeci jen potichu vylezu, abych nevzbudila mého muže Jacquesa. Beru si v koupelně župan a scházím do kuchyně. Prostřední dcera Karolína, které říkáme Káka, a nejmladší dvojčata Alice a Mates taky spí. Stejně není škola, vše se teprve postupně vrací po karanténě do normálu. Naše nejstarší dcera Barča už bydlí u svého přítele Maxe. Začíná si pomalu zařizovat nové hnízdo.

Vařím si ranní silný kafe a nalévám si ho do mařížského hrnku s velkým modrým ptákem a oranžovou kočkou. Přicházím k oknu a ještě horké ho upíjím. Každý doušek zanechává hořkou chuť jako mé pelyňkové vzpomínky, které mě někdy přepadnou.

Letos jaro přišlo poměrně brzy a ranní mlha se pomalu rozplývá. Bude zase krásně. Sluníčko už se prodírá mezi mraky. Jen tak stojím a koukám do daleka. Máme štěstí na krásný výhled a oči se mohou upnout tam, kam chtějí.

I on tu stojí ve své košaté kráse. Nádherný dub, který zde roste už tolik let. Někdy komplic mých radostí a starostí, můj němý přítel. Kochám se jeho pevným kmenem, jeho košatou korunou, jeho silou, která z něj vyzařuje. Dneska ráno má listy obaleny jemnou jinovatkou, kapky z nich

pomalu na slunci stékají. Cítím jeho přítomnost a sílu. Před tím, než nás potkalo neštěstí, jsem netušila, že je možné mít tak pevné pouto s něčím takovým, jako je strom.

Ani nevím, jaký druh dubu to je, ale nevadí. Je prostě můj, a to je hlavní. Někdy ho dokonce i obejmu. Pak jen vstřebávám jeho energii, která mi proudí do žil. Vždycky jsem chtěla pro své děti jen to nejlepší. Ale stalo se, že jsem najednou jedno z nich nedovedla ochránit. Chtěla jsem, aby zase našlo sílu žít. Kolikrát jsem si myslela, že to nedokážu? Už to ani nespočítám. Často jsem po mém návratu z nemocnice šla nejdřív k němu, aby mi slzy oschly a děti nepoznaly, že jsem celá ubrečená. On mi rozuměl, on nic neříkal, jen poslouchal. Nechal mě vybrečet, nechal mě vykřičet, jen mě nechal být. Den za dnem se stal mým naslouchačem, mým důvěrníkem, svědkem mých stavů.

Ale už dost toho bloumání. Za dvě hodiny tu bude Patricie, moje dávná známá. Kdysi jsme se potkaly na jedné vernisáži a od té doby se pravidelně navštěvujeme. Patricie je o něco starší než já, menší postavy s dlouhými blondatými vlasy. Má velice bystré oči a krásný úsměv. Je přátelská, máme toho hodně společného. Hlavně umění a jsme podobně duchovně naladěné. Teď se ale uvidíme po tolika týdnech karantény poprvé. Pěkně s námi všemi tenhle virus zamával. Koho by napadlo, že někdy budeme všichni něco takového prožívat? Že nějaká epidemie zasáhne celou planetu? Jako by každý neměl sám dost svých starostí? Jako bych si už neprošla peklem před 8 lety?

No, ještě jdu rychle upéct štrúdl, ať máme něco ke kafi. Má ráda tuhle českou specialitu.

AAAH. Tommy, náš bernský salašnický pes, už štěká. Je to náš zvonek. Jdu ke dveřím. Tommy ji s radostí vítá a vrtí ocasem. Jako by si pamatoval, že se u ní před 9 lety narodil. Byla to malá černá kulička, kterou jsme si od ní přivezli. Neměl to lehké přijít do rodiny, kde byly ještě ve vzduchu cítit vzpomínky na zlatého retrívra Lajku.

„To jsem ráda, že tě po tak dlouhé době zase vidím,“ říká skrz roušku Patricie a jde rychle mým směrem. „Vy jste první, koho jdu navštívit. Já

jsem vůbec nikam nechodila. Jen jsem si nechala vozit jídlo donáškou domů. Pořád se hrozně bojím.“

„Já tě taky ráda vidím,“ odpovídám a jdu jí vstříc.

„Ne ne. Nechoď blíž,“ a dává ruku před sebe jako by s ní chtěla vymezit 1.5 metru rozestupu.

„Neboj. Budeme od sebe v předepsané vzdálenosti,“ uklidňuju ji a nabízím jí odsunutou židli na druhém konci stolu na slunečné terase.

„Dáš si kafe? A upekla jsem štrůdl.“

„Jo, dám, na ten jsem se těšila. Díky,“ radostně odpoví Patricia. „To má zase trochu přichuť normálu.“

„No, samozřejmě,“ přikývnu. „Musíme přeci zase normálně žít. Nemůžeme se nechat ochromit strachem. Ten ti sebere všechnu energii. Tvoje imunita bude oslabená a pak hned všechno chytneš. Je třeba zůstat pozitivní, dělat si radosti, cvičit, dobře jíst a spát. Pak tě to obejde,“ podávám jí talířek s dvěma kousky štrůdlu.

Patricie se do něj s chutí zakousne. S plnou pusou odpovídá: „Já vím, ale mně to nějak nejde.“

„Víš, já jsem se ze začátku taky hrozně bála. Vrátily se mi všechny dávne špatné vzpomínky. Blbě jsem spala, v břiše jsem zase měla balvany úzkosti. A pak jsem si řekla: ‚A dost. Nemůžu přeci nechat strach, aby mě zase ovládl. Vždyť už vím, jak jej překonat. Už jsem se přeci ze všeho toho srabu dostala. Nechci se vrátit zpátky.‘ To, co jsme s Karolínou prožili, mě změnilo. Jsem jiná. Jak říká přísloví: ‚Všechno zlé je pro něco dobré.‘ Dřív jsem měla věci nalinkované, vše klapalo, jak jsem si přála. Byla jsem taková ‚Super woman‘. Všechno jsem chtěla stihnout a mít perfektní. Taky jsem byla dost netrpělivá. Víš, když máš velkou rodinu, tak věci musí do sebe zapadat, jinak jsi ve zpoždění. Hlavně po narození dvojčat byla organizace domácnosti skoro podle vojenského rytmu. A pak se to v roce 2012 stalo.“ Povzdychnu si a pokračuji: „Potkala nás nemoc našeho dítěte. Ze začátku jsem to nechápala, byla jsem jak ve snu. Proč to potkalo zrovna nás? Zrovna ji? Naši rodinu? Chce to čas, aby to člověk vstřebal a začal jednat.“ Upila jsem z hrnku kafe.

Patricie poslouchá a přendá si nohu přes nohu. „Já vím. To muselo být hrozný. Obdivuji, jak jste to všechno zvládli. Já bych se zhroutila. No, tak mi porad', jak se tomu nepoddát. Já se taky nechci bát.“

„Můžu ti poradit,“ odpovím. „Ale důležité není jaké ‚pomocníky‘ si najdeš, ale v momentě, kdy na to přijdeš. Kdy se jim otevřeš, kdy si řekneš: Jo, jsem toho schopná. Jsem připravená je přijmout, poslechnout je. Záleží na spoustě věcí, jako jsou životní zkušenosti, charakter... Někdo se tomu postaví čelem a bojuje, někdo je srab a schová se do ulity. Ale vždycky je nějaká cesta, jak z toho všeho ven. Vždycky,“ zdůrazním.

„Jo, určitě, máš pravdu. Tak poradíš mi?“ naléhá Patricia a pohladí při tom Tommyho po hlavě.

„No dobře, ale je to na dlouhé povídání. Protože úplně zásadní je, abych ti nejdřív vyprávěla příběh s Karolínou, který nám převrátil celý život vzhůru nohama. Ten mě opravdu změnil. Pár detailů znáš, ale nikdy jsme o tom pořádně nemluvíly.“

„No, já mám čas. Jestli ti to nevádí, budu ráda,“ přikývne Patricie.

„Ne ne, nevádí. Mám navařeno, můžeš zůstat na oběd. Stejně jsme ještě všichni doma, nikam nespícháme.“ Odbíhám do kuchyně něco připravit a pak si v klidu usedám k ní na terasu. Tommy si mi lehá k nohám.

„Pokud se zamyslím, vždycky jsem byla perfekcionista. Už jako malá. I když to po mně nikdo nechtěl. To já jsem chtěla být ve všem nejlepší, kladla jsem si na sebe nároky sama. Narodila jsem se ve Strakonících v jižních Čechách v roce 1967. Naši nás s bráchou vychovali, jak nejlépe uměli. Měli



Já s rodiči na vítání občánků, jaro 1967