

to ještě nevíš

zpověď o životě
s vážnou nemocí

nastole



ŠTĚPÁNKA FEFFEROVÁ

ODRAZIT SE

To ještě nevíš

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.knihynastole.cz
www.albatrosmedia.cz



Štěpánka Fefferová

To ještě nevíš – e-kniha

Copyright © Albatros Media a. s., 2026

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

ALBATROS  **MEDIA**

**to
ještě
nevíš**

to ještě nevíš

zpověď o životě
s vážnou nemocí

nastole

ŠTĚPÁNKA FEFFEROVÁ

ODRAZIT SE



Restorio

Chcete, aby příběh této skvělé knihy pokračoval i potom, co ji dočtete? Tak ji pusťte dál do světa! Vše potřebné se dozvíte na **www.restorio.cz**.

Albatros Media podporuje udržitelný rozvoj, který vrací použitým věcem smysl. On-line antikvariát Restorio vaše knihy odkoupí a zaplatí vám ihned – nečekáte, až se prodají. Získané peníze si můžete nechat, nebo si vyberete charitu, kterou jimi podpoříte. V tom případě navýší Restorio částku o 20 %.

© Štěpánka Fefferová, 2026

ISBN tištěné verze 978-80-7448-695-1

ISBN e-knihy 978-80-7448-696-8 (1. zveřejnění, 2026) (ePDF)

ISBN e-knihy 978-80-7448-703-3 (1. zveřejnění, 2026) (ePUB)

ISBN e-knihy 978-80-7448-704-0 (1. zveřejnění, 2026) (MOBI)

1 /

Něco je špatně.

Tak moc špatně.

Nemůžeš se hýbat.

Umřeš, určitě umřeš.

Takhle to vypadá, když člověk umírá?

V hlavě ti víří tisíc myšlenek a všechny směřují k nevyhnutelnému konci. Ležíš na zádech a nedokážeš se pohnout. Vlastně už ani nechceš. Ta bolest je nesnesitelná. Při pohledu do zrcadla se nepoznáváš, jak moc máš oteklej obličej, přes napuchlý víčka sotva vidíš, i tak ale vidíš, že takhle se cítit nemáš, takhle se nemá cítit nikdo. Pokud teda zrovna neumírá. Vidíš to, na rozdíl od paní v bílém plášti, za kterou jsi přišla žádonit o pomoc...

Ráno ses stěží dobelhala do ordinace. Kdyby tě Lukáš nepodíral, sama tam nedojdeš. Musel ti pomoci s oblékáním a natřít ti deodorant do podpaží, nějakou úroveň, proboha, že nedokážeš sama zvednout ruku ještě neznamená, že budeš smrdět potem. Vypadáš odporně, ne, jsi odporná. Vyrážku na ruce sis rozškrábala do krve, nepředstavitelně to svědčí, tvoje kůže už není tvoje, proměnila se v krvavou plástev plnou strupů, ruce tě neposlouchaj, nohy za sebou sotva vlečeš, a když se konečně s námahou posadíš, nedokážeš si představit, že ještě někdy vstaneš. Strašně to bolí.

Autorita v bílém plášti tě posílá domů. Ostatně není první. Už měsíc vnímáš, že se s tebou něco děje. Jsi unavenější než kdy dřív, bolí tě celé tělo, svaly tě pálí, jako bys to přehnala v posilovně, jenomže v posilovně jsi nebyla už tři roky, možná proto se cítíš tak bídne? Stárneš, jsi tlustá, shnilá... to máš za to, že necvičíš, že se o sebe špatně staráš, musíš to prolomit, něco se sebou udělat, vyčítala sis. Začala ses cpát zeleninou a vitamínama, přihlásila ses znovu na jógu, kam jsi dřív chodila pravidelně, ale v poslední době jsi na to srala. Lekci jsi protrpěla. Pohyby, který jsi ještě před pár měsíci zvládala s lehkostí, jsi najednou nedokázala provést, a lektorka tě v půlce lekce poslala domů s tím, ať si radši zajdeš na fyzioterapii. Objednala ses hned druhý den. Máte zablokovaný záda, usoudil fyzioterapeut, prokřupnul ti pár obratlů a víc s tebou nezmohl, protože jsi ani nedokázala zvednout ruce nad hlavu, jak moc tě bolely.

S tou ohavnou vyrážkou jsi vyrazila na kožní. Když ses po tříhodinovém čekání na chodbě na dermatologii konečně probojovala k lékaře, jen se na tebe od stolu na vzdálenost dvou metrů podívala, utrousila, že je to jasnej atopickéj ekzém, a s receptem na kortikoidovou mast tě během asi tří minut vyprovodila ze dveří. Mastička nezabrala... Podobnej scénář se teď opakuje znovu. Krevní obraz máš

v podstatě v pořádku, tak co s tebou? Očividně další simulantka, děkujeme, na shledanou, nechodte zas.

A tak tu teď ležíš. Na oteklejch tvářích se ti rozpíjejí slzy, nedokážeš rozlišit, jestli je vyvolala spíš bolest, nebo bezmoc. Nejspíš ten vysilující koktejl obojího. Zlobíš se. Na doktorku, která ti odmítá pomoci. Na sebe, žeš to nechala zajít takhle daleko, žeš nevěřila svému tělu a obviňovala se z toho, že si za svou bolest můžeš sama. Máš žízeň, ale podat si skleničku s vodou by bylo příliš pracný, aspoň se mi nebude chtít čurat, pomyslíš si, doklopýtat na záchod by teď beztak bylo nad tvoje síly. Stejně už to nepotrvá dlouho... Umíráš, copak to není jasný?

Neumřela jsi, je ráno. Spala jsi? Nebo to byly spíš mdloby? A není to jedno? Vypadáš hůř a hůř, bolest je zase o něco nesnesitelnější. Ztěžka dosedneš na záchod, kam jsi své olovený nohy sotva dovedla, a když se po dlouhých minutách odhodláš zvednout, musíš se přidržovat protější stěny. Ručkuješ po kachličkách, zatímco tvoje stehenní svaly pálí jako při svalový horečce a sotva tvůj těžkej zadek dokážou nadzdvihnout z prkýnka.

Znovu píšeš svojí obvođačce. Zoufale, hystericky, pořád dokola. Dovolat se jí nedá. Tohle je moderní paní doktorka, komunikuje výhradně skrze mobilní aplikaci. Nebo spíš nekomunikuje. Ovšem nenapadá tě, na koho jinýho by ses mohla v tuhle chvíli obrátit. A tak kamsi do temnoty vysíláš donekonečna zoufalý volání o pomoc, který nikdo nevyslyší.

Prozkoumáváš hlubiny internetu a ve spolupráci s vševědoucím googlem střílíš do černý díry doktorčiny internetový pošty možný diagnózy a desítky otázek. Proč tě neposlala na alergologický vyšetření, máš přece vyrážku a oteklej obličej, nemohla bys mít nějakou příšernou alergii? Co když je to něco revmatologickýho, když tě tolik bolí svaly? To tě tu vážně nechá ležet v bolestech bez jakýkoli léčby?

Nakonec ti pípne příchozí zpráva, do aplikace právě přiletěl poukaz na hospitalizaci do nemocnice. Máš vtíravej pocit, že tvůj stav ji ve skutečnosti příliš nezajímá, chce se tě hlavně zbavit, ve špitále už nebudeš její problém.

To ještě nevíš, že tě tatáž osoba za pár týdnů požádá, jestli o tobě může napsat článek do odborného lékařského časopisu. Takový výjimečný případ, o tom se svět musí dozvědět! Pošleš ji do prdele s lehkostí, jaká tě samotnou překvapí.

A tak se balíš. S pláčem, ostatně teď pláčeš v jednom kuse. Aktuálně zrovna proto, že jsi doufala v recept na nějakou zázračnou pilulku, po který se ti uleví, ne v přesun do nemocnice. Nechceš do nemocnice, tak moc tam nechceš! Ale už přijíždí ségra, naloží tě do auta a veze na druhéj konec města. Je unavená po noční službě v práci, cítíš, že by radši dělala cokoli jinýho, třeba ve svý garsonce na gauči podřimovala u seriálu, ale je tu s tebou, drží tě za ruku a vláčí za váma kufr s pyžamem a dalšíma věcmi, který sis do něj v panice naházela. Že nemáš kartáček na zuby, tě ani nenapadne, hlavně že sis sbalila sedm knížek, dobrá práce, na pustým ostrově bys bezpochyby obstála.

Z oddělení na oddělení, hodina, dvě, tři, nikdo neví, co s tebou, nakonec tě před půlnocí posílají zpátky domů, stejně teď vlastně nemají volná lůžka. Vraťte se ráno, instruují tě. „Vy jste zvláštní případ, tohle jsem ještě nikdy neviděla. Jestli vás zítra přijmou, najdu si vás v systému a budu sledovat, co je to za diagnózu a jak se to vyvíjí,“ loučí se s tebou mladá internistka. Tak jo, díky!

Ráno se po čtyřech hodinách spánku vracíš do nemocnice, ujímá se tě revmatoložka, na oddělení nachází poslední volný místo, snad ti nebude vadit, že na jednolůžkovým pokoji, ujistí se. Kdybys dokázala zvednout ruce, padneš jí kolem krku, v tu chvíli ji miluješ. Takhle jenom s úsměvem poznamenáš, že to teda asi přežiješ. Pokud to ovšem přežiješ.

A tak jsi tady. V nemocnici, mezi artritickéjma stařečkama na revmatologii, snažíš se převlíct do pyžama, ale bolavý svaly nespolupracují, a tak nakonec rezignovaně voláš na pomoc sestru. Testy, testy, další testy, už se v tom úplně ztrácíš. Zkoumaj tě horem dolem a ty se zatím pereš s flaškou minerálky, kterou nedokážeš sama udržet v zesláblejch rukách, natož pak otevřít. Je ti trapný jít zase škemrat o pomoc, a tak čekáš, až za tebou přijede Lukáš a pro jistotu otevře všechny lahve, který ti do pokoje nanosil, abys neumřela dřív na dehydrataci než na tu podivnou nemoc, která tě rozežírá zevnitř.

Píchají ti kortikoidy, obrovský dávky kortikoidů. Den za dnem po nich otejkáš tak, že se sotva nacpeš do oblečení, který sis přivezla s sebou, chvála elastanu, jinak by chatrný stehy dávno potupně popraskaly. Ale vyrážka i bolesti ustupují. Už si nechceš ukousat ruce u loktů, najednou dokážeš zase ujít pár krůčků, sice s vypětím všech sil a s věrnou společnicí bolestí za zády, ale už šnečím tempem obejdeš pavilon a odpočinout si přitom potřebuješ jen dvakrát. Vlasy ti sice pořád chodí mejt ségra, tak vysoko ruce zatím nezvedneš, ale to je ti fuk. Už si nemyslíš, že umíráš, za pár dní se vrátíš domů, uzdravíš se a všechno bude zase jako dřív. Aspoň v to naivně věříš.

Doktoři se u tebe střídají jako svatí na orloji, ba i zahraniční student se na ten výjimečný úkaz přijde podívat. Důstojní lidé v bílých pláštích si tě zadumaně prohlíží, tváří se závažně a fotí si vyrážku, která se ti jako pavučina vine po stehnech a dekoltu, až nakonec s velkou slávou vysloví možnou diagnózu. Měla bys být v učebnicích,

vypadá to na ukázkový případ dermatomyozitidy! Je to poměrně vzácná a vážná nemoc, autoimunitní, nevyléčitelná, poslední případ jsme tu měli před tři čtvrtě rokem, vysvětlujou ti, ale nebojte, dokážeme mírnit příznaky. „Při včasné intervenci je míra přežití deset let po diagnóze 57 %,“ čteš si v noci na internetu a brečíš, pomalu ti dochází, že jako dřív už nebude nikdy nic.

„Uděláme další vyšetření,“ osvětluje ti následné plány revmatoložka, když ráno přijde na vizitu, a dodá: „Dermatomyozitida někdy bývá paraneoplastického původu, takže to musíme vyloučit.“ Nemáš ponětí, co to znamená, ale už jsi ze všeho tak tumpachová, že se nezeptáš, stejně se ti tohle divný slovo vykourí z hlavy dřív, než za doktorkou zaklapnou dveře. Copak jde o to, jakýho je ta blbá nemoc původu, hlavně že se den za dnem cítíš líp, hodně spíš, léky zabírají, kamarádi si u tebe podávají dveře, nosí ti čokolády a hloupý časopisy a drby ze světa za nemocniční zdí, kterej se ještě točí normálním tempem. Po týdnech šrafovaných bolestí se zase směješ a poprvé se nemučíš úvahama, co s tebou bude dál. Dlouho do noci si čteš, cpeš se čokoládou, který už máš v pokoji takový zásoby, že by sis mohla otevřít cukrárnu, a po dlouhý době je ti na chvílku nesmírně dobře. Prchavej okamžik obyčejného lidského štěstí. Pak si v podpaží nahmatáš bulku...

Šeptáš to vyděšeně Lukášovi, když za tebou přijde druhý den na návštěvu. Ne, doktorům jsi to neřekla, ani nevíš proč, ráno tu byl hroznej zmatek, úplně jsi na to v tu chvíli zapomněla, vymlouváš se, ale moc dobře víš, že ve skutečnosti mlčíš ze strachu, další špatný zprávy bys teď prostě neunesla. Přesvědčí tě, abys přestala blbnout a při další vizitě doktorům bouličku ukázala. Jen pro jistotu. A tak se o ní letmo zmíníš dalšího rána jakýsi neznámý doktorce, která tě přijde zkontrolovat. „To bude asi nateklá uzlina, nebojte,“ uklidní tě, poté co ti zběžně prohmátne podpaží. Uleví se ti, určitě má pravdu,

zbytečně panikaříš, koneckonců před měsícem jsi byla na mamografu a na něm bylo všechno v pořádku, aspoň v tomhle jediném ohledu nemusíš mít obavy.

Přestaneš si malovat černý scénáře, nic to nebude, jen se zbytečně stresuješ. To ještě nevíš, jak moc se ty i paní doktorka mýlíte...

2



**Po týdnu tě z nemocnice pouští domů,
po všech těch kortikoidech si připadáš
jako nafouklej balón, jen do tebe píchnout
a rozprskneš se na všechny strany.
Ale cítíš se líp, svaly tě začínají pomaličku
poslouchat, ty si poprvé zvládneš bez
pomoci umýt vlasy a maluješ si, jak odteď
už bude všechno jenom lepší.**

Doktorka tě na cestu vybaví štosem žádanek na další vyšetření a znovu opatrně pronáší to komplikované slovo. Paraneoplastická. Konečně se odhodláš zeptat, co vlastně znamená. „Dermatomyozitida někdy vzniká jako autoimunitní odpověď těla na nádor. A my musíme

zjistit, jestli ve vašem těle náhodou nějaký neroste,“ vysvětluje ti opatrně, cítíš, že tě nechce vyděsit, ale zároveň z jejího hlasu čiší vážnost, ze který ti ztuhle krev v žilách. „Takže mám k tomu všemu možná ještě rakovinu?“ vykulíš na ni oči a myslíš přitom na bulku, co sis před pár dny našla v podpaží a který od té doby nikdo nevěnoval pozornost. „Tak to vůbec nemusí být, nebojte se, uděláme další testy a uvidíme,“ chlácholí tě revmatoložka. A ty se uchlácholit necháš.

Opustit nehostinný zdi nemocnice není zdaleka tak idylickej pocit, jak sis představovala. I když ti první den k vegetariánský večeři přinesli pečený kuře, protože kuře přece není maso. Asi roste na stromě. I když ti další den k obědu servírovali těstoviny s jíškou, který se ti už navzdýcky naskenovaly do paměti jako nejodpornější věc, jakou se kdy kdo odvážil nazvat jídlem. Ale mohla jsi celý dny ležet a nikdo před tebe nekladl smrtící pasti v podobě schodů, sprchového koutu bez sedátka pro invalidy nebo nízké postele, z níž nedokážeš bez asistence vstát. Je jasný, že zůstat sama ve svém bytě nemůžeš, i když po ničem jiným netoužíš víc. A tak se stěhuješ do Lukášovy mimo-pražské domácnosti, kde žije se svými dvěma dětmi, který nedávno získal do střídavý péče. A měníš se v jeho třetí dítě.

Samozřejmě bydlí až pod střechou, a než se s vypětím všech sil vybelháš do schodů, zabere ti to skoro půl hodiny. Než abys tuhle ponížující bolestivou výpravu v dohledné době opakovala, stáváš se radši dobrovolně nedobrovolným vězněm tohohle zpropadeného bytu, kterej nesnášíš, protože jeho stěny v sobě ukrývají příliš mnoho vzpomínek, jichž nejsi součástí. Tady žil se svou bývalou ženou, tady jejich děti dělaly první krůčky a v noci v horečkách zvracely, tady se odehrávaly všechny ty hezký rodinný chvíle, který by sis taky někdy přála zažít, i dramata, který nakonec vedly k tomu, že teď tu částečně bydlíš ty. Nikdy tu nebudeš doopravdy doma, i když tu máš svoji skříň a šuplík v komodě, a pokaždý když přijedeš, přerovnáš věci

v kuchyni podle svýho a tváříš se, že to tak bylo odjakživa. Tentokrát se ale žádný přerovnávání nekoná, sama ani neuvaříš a s většinou triviálních činností potřebuješ pomoci. Ani toho blbýho psa nejsi schopná obstarat, vlastně nejsi schopná skoro ničeho. Většinu dní prospíš a na gauči se válíš tak dlouho, až se tě Lukášovy děti ptaj, jestli tam jako už zůstaneš ležet napořád.

Dochází ti, jak moc jsi v prdeli. Že po týdnů v nemocnici rozhodně nejsi zdravá, že tohle byl jen začátek. Začátek noční můry, jakou sis nikdy nedokázala ani představit. Všechny dny jsou najednou stejný, bolavý a ubíjející. Je-li středa, nebo sobota, poznáš jen podle toho, jestli děti ráno odchází do školy. Ty neodcházíš nikam. Do práce nechodíš už měsíc a jinam taky ne, pomalu prorůstáš do gauče pod sebou, a když si myslíš, že se nikdo nedívá, brečíš.

Brečíš, když se nedokážeš sama nasoukat do svýho oblíbenýho pruhovanýho trička, protože nemůžeš zvednout ruce, a tak se potácíš po bytě v obrovský košili s babkovským vzorem, kterou ti dovezla máma, a tváříš se, že to je tvůj novej styl.

Brečíš, když nedokážeš vyskládat nádobí z myčky.

Brečíš, když musíš z koupelny telefonovat Lukášovi, aby tě přišel vyprostit z vany, kterou ti napustil. Mělo to bejt romantický, ale romantika se věru nekoná, je ti nesnesitelný vedro, vyrážka na rukou tě v horký vodě svědí ještě víc, a když už toho máš plný zuby, nedokážeš z tý posraný vany ani sama vylézt. Existuje něco víc ponižujícího? Ještě že sis s sebou vzala mobil...

Brečíš, i když ti přijde místo výplaty první nemocenská. Takže neumřeš na dermatomyozitidu. Umřeš hladý dřív, než ti tvůj porouchanej imunitní systém sežere zaživa svaly a tobě se zastaví srdce. Přemýšlíš, co budeš dělat, z čeho budeš žít. Pár měsíců to zvládneš, nějaký úspory sis nastřádala. Ale co potom, až dojdou? Z čeho budeš platit nájem a všechno ostatní, pokud se nedokážeš vrátit do práce?

A jak by ses mohla vrátit do práce, když ani sama nevylezeš z vany? Nastěhuješ se nadobro k Lukášovi, do bytu, kterej nenávidíš a kam tě nikdo nezval, a zůstaneš mu viset na krku? Miláčku, pojďme spolu bydlet! Nemůžu ti přispívat ani korunu, doma toho taky moc nezastanu, ale zato umím skvěle ležet v posteli a litovat se. Není právě teď ideální chvíle začít plánovat společnou budoucnost? Taková nabídka se snad ani nedá odmítnout!

Nebo se snad v osmatřiceti vrátíš k rodičům, se kterýma nedokážeš bez hádky vydržet pod jednou střechou dýl než dva dny? Do baráčku plnýho schodů, který možná brzy ani nebudeš schopná vyjít? Do města, který už dávno není tvoje doma, kde všechny někdejší vazby vzaly za svý a kde zůstaneš odsouzená k osamělému čumění do zahrady? Nádherný vyhlídky, jen co je pravda.

Je hluboká noc a ty nespíš, protože po všech těch kortikoidech spát snad ani není možný. Vyčerpaně zíráš do stropu a najednou se ti úzkostí sevře srdce, když si uvědomíš, jaká myšlenka se pomalu vkrádá do tvého mozku. Ať je to rakovina! Ať tady tu zkurvenou, hnusnou, bolavou nemoc vyvolala rakovina. Děsí tě, že tě vůbec napadlo přát si něco tak strašnýho. Ale rakovinu umí doktoři na rozdíl od dermatomyozitidy léčit. A pokud ji vyléčí, zmizí i tahle debilní autoimunitní nemoc, která tě rozleptává zevnitř. Navíc ses pro případ rakoviny před pár lety nechala pojistit, to když se tenkrát usídlila ve vaječnicích tvojí mámy a tys u ní seděla, když z ní pomalu

odcházely síly po chemoterapii. Zakazovala sis myslet na to, že ti možná brzy umře, a snažila ses postarat, aby se její domácnost plná zvířat nezhroutila. Ano, její domácnost, přestože v ní s tátou žijou dva, ale takhle to tam vždycky chodilo. Máma přijela z práce a nastoupila na druhou směnu, zatímco táta se rozvalil před televizi na gauč v očekávání večere. A tys stejně jako máma v duchu skřípala zubama a nadávala, proč ten chlap doma do prdele nehne ani prstem, a zároveň sis dávala dobrou pozor, abys měla uvařeno, až dorazí domů. Než poslouchat ty kecy...

Děsilo tě, že bys jednou mohla být na matčině místě, zesláblej stín svého někdejšího já, odkázaněj na pomoc ostatních. A teď si jedna maličká část tvého unaveného, bolestí a nespavostí vyčerpaného mozku tenhle hrozivej scénář přeje. Jestli máš umřít, díky penězům z pojistky to snad bude aspoň trochu důstojný. Pokud teda někde hluboko v tobě opravdu roste rakovina.

Nad bídností svojí existence naštěstí nemáš moc času přemýšlet, většinu energie ti vysává snaha být Lukášovi co nejmíň na obtíž. Vidíš, jak se snaží, ráno vstát, nachystat dětem snídani, namazat svačiny do školy, vyvenčit tvého pejska, pomoci ti ze schodů z ložnice v podkroví, proč musí do prdele bydlet v mezonetovém bytě, mezitím už mu zvoní pracovní telefon, maily, schůzky, nakoupit, uvařit, pomoci ti do koupelny, práce, děti, venčení, odvézt tě do Prahy na vyšetření, zastavit se v lékárně, vyprat, už zase drncí telefon, práce, děti, máte hotový úkoly? Od počítače se zvedá hluboko v noci, aby dohnal všechno, co přes den nestihl, spí sotva pár hodin denně a ty pozoruješ, jak se vráska na jeho čele prohlubuje, kruhy pod očima den ode dne tmavnou a vějířky od smíchu, který tak miluješ, se pomalu vytrácí. A ty se mezi tím vším ploužíš jako stín, oteklá, bolává, občas aspoň něco rychle uvaříš nebo nastrkáš prádlo do pračky, ale je to zoufale málo.

Nakonec se rozhodneš vrátit na pár dní do Prahy, do svého bytu, kde aspoň nebudeš nikomu překážet. Stejně tě čeká tolik vyšetření, že by největší smysl dávalo ustlat si přímo ve vrátnici nemocnice.

Tisíce nejrůznějších testů, svalová biopsie, po který ti zůstane na stehně rozšklebená jizva, a taky speciální CT, který tě prosvítí od hlavy k patě, aby odhalilo případnej nádor. To ještě nevíš, na jak droboučkový střepy se tvůj život zanedlouho rozsype...