

● ■ pointa

KDYŽ DOCHÁZÍ DECH

Lenka Bojdová



Když dochází dech

Vyšlo také v tištěné verzi

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



Lenka Bojdová

Když dochází dech – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2025

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

ALBATROS  **MEDIA**

KDYŽ DOCHÁZÍ DECH

Lenka Bojdová

2025

● ■ **pointa**



Tuto knihu bych chtěla věnovat mému dědovi,
který mi vždycky tvrdil,
že jednou napíšu knihu,
a mým dětem, které mi se vším pomáhají
a jsou od začátku Tomáškovy života
velmi trpělivé.

Text © Lenka Bojdová

ISBN tištěné verze 978-80-7691-663-0

ISBN e-knihy 978-80-7691-804-7 (1. zveřejnění, 2025) (epub)

ISBN e-knihy 978-80-7691-805-4 (1. zveřejnění, 2025) (mobi)

ISBN e-knihy 978-80-7691-803-0 (1. zveřejnění, 2025) (ePDF)

Budeme mít miminko

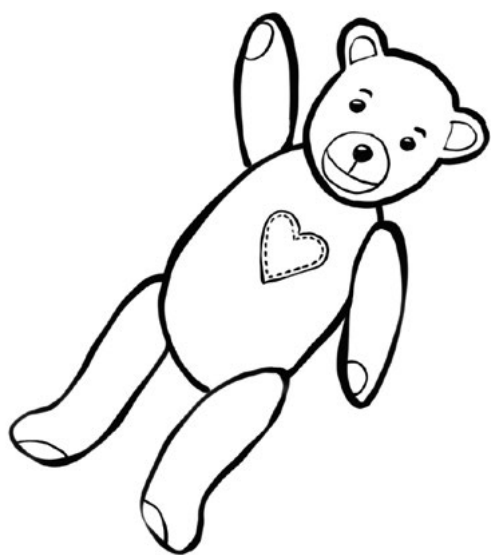
Píše se rok 2014 a já jsem v očekávání třetího dítěte. Tentokrát těhotenství nebylo plánované, ale už víme, že to bude chlapeček jménem Tomášek. Doma už se na něj moc těší sestra Adrianka a bráška Kubíček.

Kubík měl teprve dva roky a byl trošičku opožděný, chodili jsme s ním cvičit a upřímně ve chvíli, kdy jsem zjistila, že čekáme třetí miminko, jsem trochu propadla zděšení. Děti se na bráchu ale moc těšily a už si představovaly, jak s ním budou blbnout.

A je to tady. Jedeme do porodnice. 4. července mám plánovaný císařský řez. Poslední. Těhotenství bylo naprosto ukázkové. Monitor, který natočili v nemocnici, možná něco naznačoval, když ho však natočili znovu, byl už opět krásný a pravidelný.

Ráno v šest mě sestřička přišla vzbudit. Bylo nutné provést přípravu na operaci. Byl to můj třetí císařský řez, takže už jsem věděla, co mě čeká.

Na řadu jsem šla jako první. Kvůli zánětu zubu, na který přišli teprve v nemocnici, jsem musela mít celkovou narkózu. Zánět byl naštěstí v pohodě, kdyby nebylo odběru krve kvůli narkóze, ani bych se o něm nedozvěděla.



Tomášek je na světě

Probouzím se jako ve snách. Hledám Tomáška a nikde není. Manžel mi oznamuje, že náš syn nedýchá a museli ho ihned po porodu odvézt na jipku.

Nevěřila jsem vlastním uším. Stále jsem si myslela, že se jedná o nějakou srandu nebo blbý vtípek manžela. Náš první syn taky nedýchal a musel být převezen na jipku. Tehdy mu stačila pouze podpora v podobě masky. Dnes je to jiné... Manžel si srandu nedělá. Tomášek opravdu nedýchá. A je to mnohem vážnější než u prvního syna. Lékaři nám dali čas, abychom se s informací, jak je na tom náš syn, mohli vypořádat sami. Pan primář mě seznámil se stavem našeho syna až večer, když za mnou dorazil na pokoj.

Nejdříve to vypadalo, že to zvládne jen s maskou. Během pár hodin se však situace začala výrazně zhoršovat a museli ho napojit na umělou plicní ventilaci. Vůbec nedýchal a nikdo nevěděl proč.

Zhroutila jsem se. Úplně. Doslova. Totálně. Jediné, co mě zajímalo, bylo, co Tomáškoví je. To mi ale bohužel nebyl schopen nikdo říct. To ani sami doktoři nevěděli. A tak se čekalo a dny plynuly. Jediné, co mi zbývalo, byla naděje. Mohla jsem za ním chodit na jipku a držet mu stříkačku, ze které mu pomoci sondy zavedené přes nosánek až do žaludku teklo mléko, které jsem poctivě co tři hodiny odstříkávala. Nic víc se s Tomáškem bohužel dělat nesmělo. Nemohla jsem si ho pochovat, nemohla jsem ho vykoupat, byl napojen na řízenou ventilaci, a tak nebyla možnost s ním cokoliv udělat.

Asi po týdnů napadlo jednu paní doktorku, že by to mohlo být velmi vzácné onemocnění, které se v České republice příliš nevyskytuje. Pokud by se obavy paní doktorky naplnily, Tomášek by nikdy nedýchal během spánku sám a vždy by potřeboval ke svému životu ventilátor. Vzhledem k tomu, že už se vyloučila

veškerá metabolická onemocnění, svalová onemocnění, tak nám tam toho moc nezbylo. Jelikož by se jednalo o neurologickou vadu, bylo nutné ještě udělat neurologické vyšetření. Čekalo se tedy dál.

Paní neuroložka, která ho měla vyšetřit, bohužel byla na dovolené. Psychicky jsem byla naprosto vyčerpaná, nemohla jsem spát, léky na uklidnění jsem odmítala. Představa, že pojedu domů bez Tomáška, mě naprosto paralyzovala. Ani jsem nechtěla jít domů za dalšími svými dvěma dětmi.

Doma bylo všechno připraveno. Postýlka, kočárek, oblečení. Všechno muselo pryč. Manžel musel vše schovat, postýlku rozebrat a domácnost nachystat, jako by se ani žádné miminko nikdy nenarodilo.

Po návštěvě paní neuroložky, odebrání krve, odeslání na vyšetření až do Hradce Králové a potvrzení výsledku bylo jasné, že se domů jen tak nepodíváme. V Hradci Králové potvrdili genetické onemocnění centrální kongenitální hypoventilační syndrom – mutace 20/27. Tomáška si v tuto chvíli prostě domů neodvezu.

Já už ale musela porodnici opustit. Přišel tak jeden z mých nejhorších okamžiků v životě.

Jedu domů

Sedám do auta naprosto bez života. Manžela nevnímám. V porodnici jsme se dost odcizili. Každý na to pomalu, ale jistě začínal mít jiný názor. Nebavila jsem se vlastně s nikým. Kamarádi marně volali, telefony jsem nechtěla vůbec zvedat. Většinou jsem si ho vypnula. Nechtěla jsem se o tom celém bavit ani s vlastní rodinou. Rozhodla jsem se, že za Tomáškem budu jezdit každý den a vozit mu odstříkané mlíčko.

Neuměla jsem si představit, že bych některý den za ním nepřijela. Většinou jsme tam dojeli už dopoledne a využila jsem všech tří až čtyř návštěv, které jsem během dne u něj mohla absolvovat. Bylo to vždy v určitou hodinu, kdy jsem tam mohla dojít, přebalit ho a donést mu mlíčko. Zdržet jsem se mohla opět nejvýše hodinu. Na návštěvě bohužel nebylo možné s Tomáškem klokánkovat,¹ vzhledem k tomu, že byl napojený na umělou plicní ventilaci a byl plně utlumený, byla možnost ho jediné přebalovat a do sondičky mu dávat mlíčko. Já ale byla šťastná i za to, že jsem ho mohla hladit po hlavičce.

Bylo to docela náročné. Bydleli jsme čtyřicet kilometrů od nemocnice, kde Tomášek ležel a doma na mě čekal dvouletý syn a devítiletá dcera, kteří ještě moc nechápali, co se vlastně stalo a proč brácha zůstal v nemocnici.

Začali jsme za Tomáškem jezdit celá rodina, bohužel ne všichni pro mé rozhodnutí měli pochopení. Začaly hádky a tehdy se začaly postupně rozpadat naše rodinné vztahy. Křivdy, které se tehdy staly, už se nedaly nikdy napravit.

1 Dítě je přikládáno přímo na tělo matky (mezi prsy) a je přikryto jejím oděvem. Tímto přímým tělesným kontaktem je dítěti simulováno bezpečné prostředí, které mu připomíná prostředí dělohy, což má pozitivní vliv na jeho vývoj. (Pozn. red.)

Po mnoha pokusech se podařilo klokánkovat s Tomáškem. Měla jsem z toho ohromnou radost. Bylo to první dítě na umělé plicní ventilaci, které v nemocnici klokánkovalo. Sestřičky ze začátku měly docela strach, nebylo jednoduché ho přenést z inkubátoru. Byl to ale naprosto úžasný pocit, po třech týdnech jsem ho mohla držet v náruči.



PŘEVOZ Tomáška

Blížil se 28. den pobytu Tomáška na novorozeneckém oddělení. Bylo nutné rozhodnout se, kam ho budeme chtít převézt. Pan primář nám nabídl ARO v Brně, anebo ARO v Ostravě.

Vzhledem k tomu, že z Ostravy pocházím, rozhodla jsem se pro Ostravu s tím, že současně s Tomáškem se budeme stěhovat taky. Kdyby manžel s mým nápadem nesouhlasil, byla jsem rozhodnutá jít i sama.

Vůbec jsem nevěděla, co mě čeká. Vlastně to nevěděl nikdo. Můj mateřský pud mě ale hnál obrovskou rychlostí. Nikoho tehdy nenapadlo nějak protestovat. V Ostravě jsme byt neměli, takže jsme se rozhodli dočasně bydlet u mojí mamky. Vzali jsme s sebou jen nejn nutnější věci. Až si najdeme byt, tak si přijedeme pro zbytek. Byla sice půlka prázdnin, ale postupně jsem dceru připravovala na přechod do nové školy.

Vlastní byt se nám podařilo sehnat později – až na konci srpna. Byl od nemocnice asi dvacet minut tramvají, blízko bydlíště mojí mamky, takže nám mohla i nadále pomáhat.

Zbývá přestěhovat syna.

Taška sbalena, ráno v osm pro Tomáška dorazí speciální sanitka, která ho převezze za asistence policie do Ostravy. I já mám sbaleno. Chci vyjet taky v osm, abychom tam dorazili chvíli po něm. Od té doby, co je na světě, téměř nespím. Nemyslím na nic jiného než na něj.

Poslední rozloučení a adié. Volám ještě do Zlína, jestli skutečně vyrazili.

„Ano, před chvíli vyjeli,“ hlásí mi do telefonu pan primář.

Nemůžu se dočkat, až uvidím ceduli Ostrava. Konečně vyjždíme do Moravskoslezského kraje a po chvíli do Ostravy. Cesta byla rychlejší, než jsem čekala.

Ubytovali jsme se u mamky, nechali tam děti, ty na ARO nesměly, a pospíchali za Tomáškem.

Na ARO se muselo zvonit, nahlásit, kdo jde a za kým jde. Byly tam přísné podmínky, museli jsme vždy projít šatnou, obléknout si plášť, vydezinfikovat ruce.

Každé dítě mělo svůj vlastní box, který byl jako jeho pokojíček, čili tam bylo mnohem více soukromí než v porodnici. Do boxu mohli pouze maximálně dva dospělí.

Hned po příjezdu se nás ujal pan neurolog, který už s touto nemocí měl zkušenosti, podařilo se mu úspěšně převést dvě děti na masku. U Tomáška byl ale od začátku víceméně skeptický.

„Vašemu synovi bylo potvrzeno genetické onemocnění – centrální hypoventilační syndrom, mutace číslo 20/27. Bohužel v zahraničí mají zkušenosti s tím, že čím vyšší je to druhé číslo, tím menší pravděpodobnost, že by se dítě povedlo převést na masku. Určitě to však vyzkoušíme,“ ubezpečil nás neurolog.

„V této chvíli se Tomášek musí stabilizovat, provedeme nutné úkony a pomalu se budeme připravovat na první pokus,“ řekl nám primář oddělení.

Musím říct, že jak jsem z toho měla strach, tak to postupně opadalo. Viděla jsem naději, že Tomášek bude moct být se mnou a že jednou půjde domů.

Bylo skvělé, že na ARU mohl mít svoje oblečení, takže jsem mu hned dovezla vše, co jsem pro něj měla připravené do porodnice. To, že jsem mu mohla obléct jeho oblečení, pro mne hodně znamenalo. Panovala tam už taková víceméně rodinná atmosféra, asi to bylo i tím, že tam měli velmi těžké případy, které tam často ležely velmi dlouho.

Mezitím jsme s manželem absolvovali cestu do Hradce Králové, kam nás vyslali lékaři, aby se potvrdilo, že jsme oba zdraví, že u Tomáška vzniklo jeho onemocnění náhodnou mutací. Byl to první den, kdy jsem nestihla Tomáška navštívit. První den po pětáctyřiceti dnech od jeho narození.

Vážení čtenáři, právě jste dočetli ukázkou z knihy Když dochází dech.
Pokud se Vám ukázka líbila, na našem webu si můžete zakoupit celou knihu.