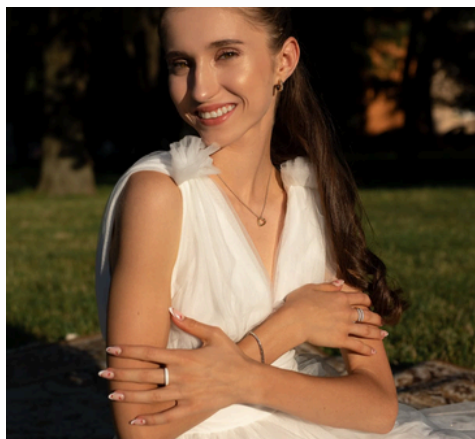




TAK TROCHU INÝ život či skôr boj?

Na prvý pohľad obyčajné dievča

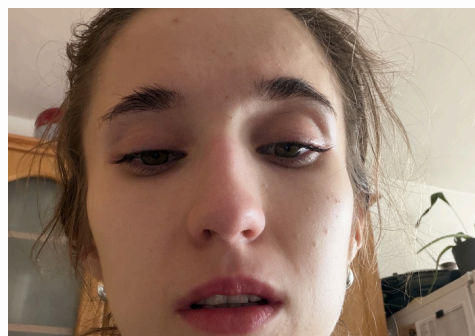
Na prvý pohľad vyzerám ako obyčajné dievča. Moje meno je Sára Margita Balušiková a o pár dní dovŕším sedemnásť rokov. Som dievča, ktoré už od malička sníva o veľkých veciach. V srdci nosí milióny plánov, vízií a cieľov, ktoré sa snaží každý deň plniť. To všetko sa však skomplikovalo príchodom choroby. Od trinástich rokov trpím na vzácne ochorenia – padnuté cievy na vnútorných orgánoch, nepriechodnosť stravy, spomalený tráviaci trakt o viac ako sto hodín, posturálnu tachykardiu, MCAS syndróm, teda alergiu takmer na všetko, a zatiaľ nediagnostikovaný EDS. Za svoj krátky život som si toho zažila veľmi veľa. Žiaľ, viac bolesti a nepochopenia ako šťastných chvíľ detstva.



Prečo hovoríte o nepochopení?

Žiaľ, žijeme v dobe, keď ľudia súdia skôr, ako spoznajú príbeh človeka. Súdia na základe výzoru bez toho, aby spoznali dušu. Tak to bolo aj vo svete zdravotníctva. Bol veľký boj dostať sa k diagnóze, pretože mnohí lekári videli len úbytok na váhe – teda anorexia? Ved' spĺňa všetky kritériá, nie? Vek tínedžerky, chudnutie a bolesti – tie má vraj v hlave.

Bez dôvery mojich rodičov by som dnes asi ležala na psychiatrii, no oni bojovali za moje diagnózy a hľadali lekárov, ktorí by mohli prísť na príčinu mojich problémov. Dnes mám za sebou viacero psychiatrických posudkov, že netrpím žiadnym psychiatrickým ochorením, no aj tak bolo a stále je veľmi ťažké presvedčiť niektorých ľudí, že problém je v tele, nie v hlave.





Bola si kŕmená nejakým typom parenterálnej / enterálnej výživi ?

Áno, a nie raz. Najprv som mala nosogastrickú sondu zavedenú do žalúdka, čo mi spôsobovalo alergické reakcie a kŕče, pretože bola zavedená priamo do kompresie žalúdka. Nosojejúnálna sonda mi jedno obdobie pomohla, pretože nespôsobovala bolesti, keď si na ňu telo zvyklo. Aktuálne mám zavedený PEG-J, ktorý mi pomáha prijímať kalórie, ktoré telo nedokáže prijať cez deň kvôli zvracaniu a refeeding syndrómu. Moje telo je veľmi oslabené a vo veku 16 rokov som sa dostala na hmotnosť 30 kilogramov a aktuálne rozkrmovanie je veľmi náročné - predstavte si človeka z koncentračného tábora - veľké množstvo jedla by ho mohlo zabiť. To je aktuálne môj prípad. Skúšala som aj parenterálnu výživu, no tá je náchylnejšia na infekcie v domácom prostredí, preto sa uprednostnila výživa enterálna.

Ako túto situáciu vníma tvoja rodina a škola ?

Vďaka Bohu za moju školu Gymnázium Janka Matúšku v Galante. Som nesmierne vďačná celému pedagogickému zboru aj vedeniu školy, ktorí mi pomáhajú zvládať individuálny študijný plán bez komplikácií a stresu. Veľmi si to vážim, pretože mnoho spolupacientov má so štúdiom veľké problémy. Rodina to tiež nemá ľahké. Aj oni majú ťažké dni, no väčšinu času stoja pri mne, pomáhajú mi a snažia sa ma držať v pozitívnom nastavení. Ťažšie to znáša moja sestra, ktorá si niekedy drží odstup – je to jej ochranný mechanizmus. Vidieť trpieť sestru a nevedieť jej pomôcť, musí byť veľmi ťažké. Som vďačná aj za spolužiakov lebo lepšiu triedu som si nemohla ani vysnivať. Stoja pri mne a každý deň sú mi oporou.



Ako zvládaš izoláciu ?

Je to ťažké, najmä keď sa bojíte, či zajtra vôbec otvoríte oči a či budete môcť stráviť ďalší deň s ľuďmi, ktorých milujete. Snažím sa preto hľadať aktivity, ktoré mi pomáhajú odreagovať sa – učím deti online angličtinu, klavír, pripravujem deti na prvé sväté prijímanie a plánujem podujatia ako predsedníčka parlamentu mládeže mesta Galanta. Okrem toho sa venujem tvorbe podcastov na šírenie osvedy mojich diagnóz.



Aký je tvoj obyčajný deň?

To sa ťažko opisuje, pretože taký deň vlastne neexistuje. Každý deň je iný. Snažím sa hľadať pozitívne stránky v každom jednom dni, no posledné mesiace sú skôr o zvracaní, bolesti a čakaní na zázrak.

Poznáš niekoho s tvojou diagnózou?

Áno poznám a viaceré z nich sú v mojom veku. Pochádzajú z rôznych kútov sveta. No najviac som v kontakte so slovenskými a českými dievčatami. Som z celého srdca vďačná za to, že ich poznám a za to, že si môžeme byť navzájom oporou.



Je možnosť liečby?

Je, aj nie je. Pri mojich ochoreniach je liečba veľmi komplikovaná. Pri vaskulárnych syndrómoch, ako sú Wilkie syndróm a Nutcracker syndróm, existuje možnosť operácie ciev alebo ich mechanického zdvihnutia, no hrozí, že po operácii padnú ďalšie cievy alebo sa zhorší stav žalúdka natol'ko, že už nedokážem jesť. Preto sa skúša konzervatívna liečba – pribratie a vytvorenie mezenterického tuku. Pri MCAS syndróme je možnosť biologickej liečby a dlhodobé užívanie antihistaminík, no skôr ide o stabilizáciu príznakov ako o úplné vyliečenie.

Čo by si odkázala svojim rovesníkom ?

Vážte si svoje zdravie, je krehké ako sklo. Nesúďte ľudí podľa výzoru, najprv spoznajte ich srdce a až potom si vytorte názor. Pamätajte si, že každý deň je dar a prežite ho tak, aby ste neľutovali, keby bol vašim posledným.

