



POMÁHAME S ÚSMEVOM

# Rodičia Rodičom

2015



POMÁHAME S ÚSMEVOM

### DIAGNÓZA NEZNÁMA

Samko prvý raz ochorel ako 3 a pol ročný na zápal pľúc. Dovtedy bol zdravé dieťa plné života a ako začínajúcemu škôlkarovi sme ochoreniu nepripisovali žiaden veľký význam. Postupne sa mu zápaly pľúc pravidelne opakovali a nám sa začal kolobeh nespočetných návštev nemocníc a vyšetrení. Zápaly boli často nešpecifikovateľné, boli rôzneho pôvodu a opakovali sa po mesiaci. V jeho 6-tich rokoch, po očkovaní proti pneumokokom, zápaly pľúc prešli do horúčkových stavov spojených s bolesťami celého tela, hlavy, šije, hrudníka, nôh a vyskytovali sa enormne vysoké zápalové hodnoty v krvi. Antibiotiká nezaberali, baktéria takmer nikdy nebola potvrdená. Tieto stavy pretrvávali, intervaly horúčkových atakov sa postupne skracovali a v jeho 9. rokoch sa už vracali každé 4 dni s rovnakým trvaním. Každé 4 dni opakovane horúčkovoal, teploty sa pohybovali v rozmedzí 39-40 stupňov, potom na 4 dni horúčky ustáli. Vyšetrenia mu urobili už asi všetky. Reumatologické, imunologické, hematologické, vyšetrenie kostnej drene, vyšetrenie magnetickej rezonancie celého tela. Hlava, hrudník, brucho. Všetko s nálezom negatívny. Lekári nevedeli ako ďalej. Po náročnom zápale pľúc z prasacej chrípky s ťažkou sepsou bol ako 8 ročný v novembri 2009 hospitalizovaný v Bratislave na ÁRE.

Lekári nám povedali, že už nevedia ako ďalej a Samkovi sa stav stále rapídne zhoršoval. Jeho bolesti už boli neznesiteľné, odmietal chodiť, zápalové hodnoty sa šplhali do vysokých čísiel. Udržovali ho na kortikoidoch a liekoch proti bolesti a teplotám.

Nečinnosť niektorých lekárov ma dovádzala do zúfalstva. Nikdy nezabudnem ako sme jeden večer prišli s horúčkoviacim Samkom na rukách s bolesťami na pohotovosť a pýtali sme sa na prijatie na oddelenie, kde bol dlhodobo sledovaný a kde ho pravidelne hospitalizovali. Stála som hneď za chrbtom doktorky, ktorá volala na oddelenie, že ho tam posieľa. Zachytila som, ako jej kolegyňa, službukonajúca doktorka, hovorí, že Samka mi sem prosím ťa neposielaj, tu nikto nevie, čo s ním ďalej. Nech ho pošle inde. Jeho ošetrojúci lekár ho už neriešil. Nevedel ako ďalej, mal zrejme mnoho iných povinností. Raz pri jednej horúčkovej epizóde mu urýchlene otvorili brucho domnievajúc sa, že sa jedna o akútny zápal slepého čreva. Vraj s takou cifrou CRP sa stretli naposledy pri ťažkej otrave krvi. Slepé črevo síce vybrali, ale bolo v poriadku. Zápal sa opäť v tele nenašiel žiadny.

Samko nás už prosil o pomoc. Vedela som, že pokiaľ sa psychicky zrúti, bude zle. Striedali sme sa pri ňom s mužom v dvojhodinových intervaloch. Aj v noci. Keď som nebola akurát s ním, sedela som za počítačom. Hľadanie možných



diagnóz, kontaktovanie lekárov v zahraničí mi vzalo veľa energie. Nemám lekárske vzdelanie, bol to pre mňa veľký problém poradiť si s množstvom pre mňa neznámych termínov a hlavne v cudzom jazyku. Nakontaktovala som sa na jednu pani docentku zo všeobecnej fakultnej nemocnice v Prahe, ktorá bola ochotná v zisťovaní diagnózy pátrať ďalej a pomôcť nám. Do Prahy sme vycestovali v marci 2010. Pri hospitalizácii u nej na internom oddelení opäť dostal horúčky a bolesti. Keď sme ho prišli na druhý deň ráno pozrieť, jeho posteľ bola prázdna. Docentka nás na chodbe urýchlene odchytila, že máme utekať na JIRP-ku (Jednotka intenzívnej a resuscitačnej péče), Samko je v kritickom stave a potrebujú podpísať súhlas na uvedenie do umelého spánku. Ťažký obojstranný zápal pľúc spojený s chrípkou, multiorgánové zlyhávanie, akútny respiračný distress syndróm, zlyhávanie krvotvorby, sepsa, septický šok a ďalšie. Šance na prežitie boli minimálne, vzhľadom na opakujúci sa stav spred 3 mesiacov pri už spomínanom zápale pľúc z prasacej chrípky. Pri Samovi stále hovoria o zázraku. Jeho nesmierne silná osobnosť a obrovská chuť žiť, bojovnosť a silná viera v uzdravenie ho vytiahla aj z tejto ťažkej situácie a hneď ako to bolo možné ho transportovali do Bratislavy s odporúčaniami ako ďalej pokračovať vo vyšetreniach. Pani docentka v Prahe bola prvá, ktorá uviedla diagnózu MDS ako jednu z možností, ktorá by mohla prichádzať do úvahy. Po extubácii Samko začal mať problémy s rozprávaním a do dnes záhadným

a nevysvetliteľným spôsobom mu zmizli mandle. Ako sa vyjadril pán primár z ORL, ešte nikdy sa s tým vo svojej dlhoročnej praxi nestretol. Chodili za ním lekári z celej nemocnice pozerat' mu do hrdla. Postupne sme ho museli učiť rozprávať, nebolo mu rozumieť. Podľa odporúčania z Prahy, boli Samkovi urobené opakované odbery kostnej drene, ktorú videli tí najväčší odborníci zo Slovenska a Čiech. Nevedeli jednoznačne potvrdiť diagnózu. Žiadne najmodernejšie postupy, najpresnejšie metódy neodhalili jeho ťažké ochorenie, MDS (myelodysplastický syndróm). Je to ochorenie, ktoré bez transplantácie kostnej drene môže prejsť do akútnej leukémie. Pri deťoch, s týmto ochorením, sa musí transplantácia správne načasovať, aby sa zabránilo prepuknutiu akútnej fázy, čo sa žiaľ, i napriek neustálemu sledovaniu jeho zdravotného stavu pri Samkovi nepodarilo. Samko musel podstúpiť onkologickú liečbu a až potom sa mohlo transplantovať.

### **NAJSKÔR ZDOLAŤ LEUKÉMIU**

Keď nastupoval na onkológiu na rozdiel od iných detí, bol už vo veľmi zlej kondícii. Väčšina detí ochorie na leukémiu takmer z jedného dňa na druhý a ich organizmus nie je taký zhumpľovaný ako bol vtedy Samkov. Nemal už takmer krvotvorbu, posledný mesiac mu museli dodávať krvinky, ťažko chodil a jeho pľúcka a srdiečko boli po jeho ťažkej minulosti vyčerpané. Šanca na vyliečenie, pri tak náročnej liečbe, ktorá ho čakala, bola v porovnaní



s deťmi rovnakej diagnózy oveľa nižšia.

Na prvé dva dni na onkológii musela nastúpiť moja mama. Obaja s mužom sme z vyčerpania dostali 40 stupňové horúčky. Pamätám si, ako mi sestrička pošepla, keď som mamu striedala, že máme šťastie. Nikto sa vraj veľmi nehrnul si vziať Samka s jeho ťažkou minulosťou a malými šancami na vyliečenie za pacienta a tak si nás vyžiadal doktor Čižmár. Doktor si vypýtal všetky lekárske dokumenty, výsledky a vyšetrenia od jeho narodenia. Obehali sme s mužom lekárov, ktorých Samko navštívil a môj otec celú noc skenoval veľkú hrbu papierov. Odovzdala som mu napálené cédečko s kvantom informácií. Na druhý deň ráno prišiel na izbu a požiadal ma ešte o doplnenie zopár detailov, ktoré mu v správach chýbali. Ostala som v šoku. Ten človek musel celú noc sedieť nad tým a študovať. Sypal zo seba údaje o leukocytoch, keď mal Samo dva roky. Žiadal ma o výsledky vyšetrení z pľúcnej ambulancie, pýtal snímky, CT vyšetrenia. Vtedy som prvý raz pocítila, že sme v správnych rukách. Jeho osobný záujem ma udivoval a zároveň som cítila ako mi spadlo z pliec obrovské bremeno, ktoré ma už roky ťažilo. Ja som sa konečne mohla plne venovať len úlohe matky. Počas celého pobytu sa o Samka staral ako o svojho. Vytvorili si neuveriteľný vzťah, ktorý majú do dnes. Keď sa Samovi priťažilo, aj keď to bolo o 5 tej ráno, vždy bol tam. Odbery si robil sám a hneď si ich bol aj pozrieť pod mikroskop. Výsledky vedel skôr, ako ich spracovali v labákoch. Jeho intuícia bola neuveriteľná. Vždy bol o krok

vpred. Nič ho nezaskočilo. Nikdy neplytval slovami, vždy bol stručný a vždy sa ponáhl'al.

Raz som nadiktovala mužovi, keď bol so Samkom práve na izbe v nemocnici, do telefónu otázky, ktoré mal od doktora zistiť. Papier ostal na stole a manžel niekam odbehol. Keď sa vrátil, otázky boli na stole zodpovedané. Ešte dnes, po 5-tich rokoch od onkoliečby, keď ho stretnem na chodbe a opýtala by som sa ho na Samkove výsledky, som presvedčená, že bez váhania mi vymenuje jeho krvný obraz z najbližšieho odberu. Aj s dátumom. Pamätám si, ako nám oznámil darcu. Keď Samovi bežal posledný cyklus chemoterapie, zaujímal ma ďalší postup. Bolo ráno a čakali sme na výsledky vyšetrení DNA. Hľadal sa vhodný darca. Mali sme na registri darcov známu, ktorá nás uistila, že akonáhle bude vedieť, okamžite nám volá. Nedali sme jej takmer v noci spať. Musíte byť trpezliví... Šanca na zhodu, že by sme to mali byť my, rodičia, bola minimálna. Jediná nádej bola naša vtedy 5 ročná dcérka. Pravdepodobnosť, že bude zhodná, bola tak 25 percent. Vedel to zase prvý, čo ma neprekvapilo. Ani sa neotočil, len cez plece prehodil. Budeme transplantovať. Veď nemáme ešte darcu, pýtam sa v rýchlosti, aby nezašiel do najbližších dverí. Máme. Vašu dcéru. S jej absolútnou zhodou vo všetkých hladinách DNA je najvhodnejší darca.



V tom čase nemyslíte na to, že idete ohroziť zdravie svojho druhého dieťaťa, odberom takmer pol litra kostnej drene. Samo dostal tu najväčšiu šancu na vyliečenie. Adelka bola vekom a váhou ešte malá, preto jej dreň odoberali v narkóze z bedrovej kosti dva razy. Jeden odber sa zmrazoval a uskladňoval a druhý sa robil s časovým odstupom v deň transplantácie. Zvládla to bravúrne. Vo svojom malom veku pristúpila k tomu až prekvapivo zodpovedne. Doma si zbalila veci do svojho kufrička, postavila sa ku dverám a zavelila, že vyrážame. Nevyronila jednu slzu a povedala, že na záchranu Samka by bola ochotná ísť darovať kedykoľvek.

## KONEČNE TRANSPLANTÁCIA

Mali sme strach. Doktor nám povedal, že ideme do dobrých rúk, aby sme sa nebáli. Ani vtedy sa nemýlil. Prvé stretnutie s pani primárkou Horákovou nám jeho slová viac ako potvrdili. Čakala nás veľmi príjemná, šarmantná a múdra žena. O všetkom nás oboznámila a dodala nám veľa energie do ďalšieho boja.

Samko bol transplantovaný v novembri 2010, keď mal 9 a pol roka. Samozrejme, tak ako aj Samkova choroba, tak aj liečba neprebíhala štandardne, ako sme už boli u neho zvyknutí. Štandardne sa deti prihोujú okolo 18. až 20. dňa po transplantácii. Pokiaľ sa tak nestane, pri vynulovanej kostnej

dreni, kedy obranyschopnosť organizmu je takmer žiadna, začína rýchlo stúpať riziko ťažkých infekcií. Pre toto hroziace nebezpečenstvo, sa museli minimalizovať vstupy do transplantáčného boxu. Opakované odbery kostnej drene pre zistenie príčiny Samkovho neprihоjovania sa museli robiť bez anestézy, priamo v boxe za asistencie najnutnejšieho personálu. Momentálny stav bol pre Samka život ohrozujúci a bolo to nevyhnutné. Výsledky neveštili nič dobré. Potvrdil sa sekundárny hemofagocytový syndróm HLH, zjednodušene povedané, Samkove ostávajúce bunky v dreni, fagocyty, vyhodnotili nové bunky, ktoré sa mali prihojiť, ako za nepriateľa a požierali ich. Táto komplikácia sa ešte nikdy predtým v histórii detských transplantácií na Slovensku a v tom čase ani v Čechách nevyskytla. Vďaka úžasnému profesionálnemu prístupu lekárov, ktorí promptne kontaktovali zahraničie za účelom konzultácie ďalšieho postupu a okamžitému nasadeniu liečby sa Samko na 34. deň po transplantácii úspešne prihojil. Bola to tá najkrajšia správa v mojom živote. Ďakujem týmto ešte raz pani primárke Horákovovej, ktorá nám informácie o Samkovom stave dávala pomaly a veľmi citlivo. Vždy pri oznámení zlej správy, komplikácie, nasledovali hneď aj možnosti riešenia. Keď nevyjde možnosť A, stále ostáva možnosť B a C... Až dávno potom som sa dozvedela, že s týmto ochorením nemali skúsenosti ani v Čechách a vo Viedni sa vyskytol jeden prípad, chlapec, ktorému liečba nezabrala. Po Vianociach, ktoré sme ešte strávili v boxe, nás prepustili domov.



Bude to znieť čudne, ale boli to pre nás jedny z najkrajších Vianoc za posledných niekoľko rokov. Neviem kedy naposledy nemal cez tento sviatok horúčky. Spravili sme mu stromček, doniesli darčeky a prišla ho pozrieť po dvoch mesiacoch jeho milovaná sestra Adelka. Je úplne jedno kde ich trávite, ale dôležité je s kým a ako sa cítite.

Po prepustení do domácej liečby sa Samkovej krvotvorbe vôbec nechcelo pracovať. Ešte takmer 5 mesiacov po transplantácii sme chodili na transfúzie krvi. Raz si ma zavolala pani primárka na pohovor. Tušila som, že niečo nie je v poriadku. Oznámila mi, že pokiaľ sa Samkovi nezlepší krvotvorba, budeme musieť postupne myslieť na retransplantáciu. Do dvoch týždňoch, pokiaľ nepríde k zmene, začneme plánovať prípravu Adelky, ktorá ako darca bude dostávať rastové faktory pre zabezpečenie vyššej bunkovitosti k odberu. Samko sa i napriek závislosti od krvných derivátoch cítil výborne. Tešil sa skvelému stavu a táto informácia by ho zrazila na koléná. Rovnako ako vtedy mňa. Pani primárka na základe vyšetrení, ktoré urobila, zistila nízku hladinu vitamínu B12. Nasadili sme ho a čakali. Doma som nikomu nič nepovedala a trpela som do najbližšej kontroly. Silno som v duchu verila, že vitamín zaberie. Oznámenie dobrého výsledku som prežívala podobne ako Samove prihojenie.

Čo nám dodávalo síl? A ako sme toto celé zvládali my, rodičia? Pamätám si, na stav mojej najväčšej zúfalosti, deň, kedy nám povedali diagnózu. I napriek tomu, že sme nemohli očakávať, že to bude chrípka,

pomenovanie tejto zákernej pliahy, leukémia, nás zrazilo úplne na dno. Bola streda, 11. august, deň mojich menín. Prichádzajúce smsky mi takmer každú hodinu oznamovali priania všetkého najlepšieho. Pamätám si na ten večer, keď sme obaja s mužom plakali v kuchyni a Samko si vo svojej izbe balil veci do nemocnice. Prišiel za nami, objal nás a povedal, aby sme neplakali. Že on je vlastne veľmi rád, že konečne vieme po toľkých rokoch diagnózu a že sa môže ísť liečiť. Sľúbil nám, že bude bojovať, že sa len tak ľahko nevzdá. On to dá. Ved' toho už veľa zvládol a hrozne sa chce vyliečiť. Vtedy sme sa rozhodli. Možnosti výberu neboli široké. Vlastne len dve. Buď „skočíme z okna“, alebo ideme do toho s ním a budeme bojovať. Budeme pri ňom po celý čas. Budeme ho podporovať, povzbudzovať, nikdy nesmie pocítiť náš strach. Nikdy neprestaneme veriť, že sa vylieči. Budeme sa s ním zabávať, vtipkovať, smiať sa, ochraňovať ho, budeme stále s ním. Nikdy sa od neho nevzdialime. Toto bola tá jediná možná cesta. A oplatilo sa.

I napriek odstupu času, nebolo pre mňa jednoduché sa myšlienkami vracieť do minulosti, hrabať sa v prežitých spomienkach a škrabať chrasty postupne sa hojacich rán na duši. A preto teraz ešte pár slov, prečo som tak urobila.

Raz na onkologické oddelenie prepašovala psychologička mamičku vyliečeného chlapca. Bol myslím po nádorovom ochorení v brušku. Nikdy nezabudnem, ako sme ju všetky so zatajeným dychom počúvali. Držala nás pri tom za ruky a rozprávala. Ako sa má dobre, ako



chodí do školy, ako športuje. Na onkologickom oddelení nezvyknú chodiť vyliečené deti. Väčšinou sú tam deti, ktoré sú choré, poprípade také, ktorým sa choroba vrátila. Jej rozprávanie bol ako balzam na dušu. Sedeli sme v čakárni pred ambulanciou ešte s jednou maminou Zdenkou. Jej dcérka bola čerstvo odtransplantovaná a nás to ešte len čakalo. Otvorili sa dvere a pani primárka nás zavolať obe dnu, že nám chce niekoho ukázať. V ambulancii stál vysoký pekný mladý muž, niečo okolo 20-ty a tváril sa zahanbene. Primárka nám ho predstavila ako chlapca 10 rokov po úspešnej transplantácii, ktorý nechce od nej odísť a na kontroly stále chodí k nej. Pritom už dávno má patriť na onkológiu pre dospelých. Obe sme s údivom na neho civeli. Možno pre niekoho úplne nepochopiteľná hlúposť, ale zrazu sme obe cítili potrebu sa ho dotknúť. Sú to neuveriteľné okamžiky, ktoré sa vám zaryjú do pamäti.

A ešte je tu Danka. Možno ňou som mala začať. Je to osoba, ktorej som do konca života vdáčna za jej obrovskú pomoc. Je to človek s veľkým srdcom, ktorý ma po celé tie roky sprevádzal, držal ma nad hladinou, keď som sa topila v zúfalstve, v strachu a beznádeji. Danka je moja najlepšia priateľka a okrem toho je to detská doktorka, ktorej vdáčim za veľa. Vďáčim jej za to, že som počas celej doby bola schopná večer zaspáť, že som bola schopná myslieť, fungovať. Roky sa snažila mi pomáhať. Konzultovala Samkov stav s kolegami v práci, zisťovala kam ísť, čo vyšetriť, na koho sa ďalej obrátiť. Dávala mi

nádej, povzbudzovala ma, naučila ma nikdy sa nevzdávať. Vedela presne, čo som potrebovala v danej situácii počuť. Keď mi bolo najhoršie, telefonát s ňou mi dodával silu.

Boli sme tesne pred transplantáciou. Z ambulancie vychádzala mamička a v golfovom kočičku tlačila chudého holohlavého chlapčeka s rúškou na ústach. Mohol mať tak 6 rokov. Z rozhovoru som vyrozumela, že prišli na kontrolu a sú po transplantácii. Chlapček apatický, zjavne nechodiaci. Zmocnil sa ma strach. Telefonát Danke. Dieťa po transplantácii môže prestať chodiť? Znela moja veta na jedno nadýchnutie. Danko mi trpezlivo vysvetlila, že deti potrebujú čas na rekonvalescenciu a určite bude drobce v poriadku. Toto sú tie vety, ktoré potrebujeme počuť. Tento drobce, presne o rok neskôr, nastúpil do prvej triedy s mojou dcérou Adalkou. Okrem toho, že je Alex veľký fešák, vraj bol najlepší v triede vo futbale.

Danka bola prvá, ktorá sa dozvedela našu hrozivú diagnózu, bola prvá, ktorá nás prišla s jej manželom v ten deň navštíviť a sedeli s nami v kuchyni, kde sme s mužom plakali a neboli sme schopní reálne myslieť. Stihla zistiť nespočetne veľa, pre nás tak dôležitých informácií, ktorými nás vtedy zahŕňala. Hovorila o druhoch leukémií, o úspešnosti liečby, hovorila o protokoloch, podľa ktorých sa liečba riadi a že sú rovnaké v štátoch EU. Zistila, ako to na onkologickom oddelení funguje, hovorila o vzťahoch, ktoré tam vznikajú, o vzájomnej podpore, snažila sa nás na veľa vopred pripraviť. Neľutovala nás, povedala len, že Samo je veľmi silný chalan



a že on sa určite vylieči. Bolo to samozrejme presne všetko to, čo sme potrebovali počuť.

Čo potrebuje možno teraz počuť ďalších neviem koľko matiek a otcov, ktorí sa práve v tomto momente dozvedeli hrozivú diagnózu svojho milovaného dieťaťa. Od Samkovej liečby som bola v kontakte s niekoľkými takýmito rodičmi. A preto táto úžasná myšlienka ambasádorstva, pomáhanie rodičov rodičom, má obrovský význam. Týmto chcem vlastne tiež poďakovať Ľudmilke Hurajovej, že to vzala do svojich rúk a intenzívne pracuje na zrealizovaní tejto fantastickú veci. Moja neustála potreba posunúť moje skúsenosti ďalej, týmto projektom dostane reálnu podobu. A tiež ešte raz ďakujem mojej ambasádorke Danke. Za všetko. Pretože zo skúsenosti viem, aké silné puto spája dieťa so svojim rodičom. Dieťa sa cíti a správa presne tak, ako jeho rodič. A pokiaľ je rodič psychicky v pohode, nevzdáva sa, šance dieťaťa na vyliečenie sa zvyšujú minimálne o 30 percent.

Ešte jeden zaujímavý postreh, ktorý si neodpustím, na margo jedného komentára na internete od istého pána docenta. Radil pacientom, aby pri rozhodovaní pri výbere lekára sa zamerali, okrem iného, aj na jeho publikačnú činnosť, odbornosť a ďalšie vzdelávanie. Zhodou okolností to bol tiež jeden z lekárov, ktorého sme žiadali o pomoc a žiaľ, neboli sme „vyslyšaní“. Na základe našich dlhoročných skúseností s lekármi, ktoré sme nadobudli, by som chcela uviesť jeden čisto odpozorovaný fakt, ktorý bude možno znieť prekvapivo. Najviac

nám pomohli lekári práve bez množstva titulov pred a za menami. Lekári, ktorí nemajú počas tvrdej a náročnej praxe čas sa venovať písaniu článkov, prednášaniam na konferenciách a nemôžu si dovoliť časté absencie v práci. Študujú, vzdelávajú sa za chodu v intenzívnej medicíne, ktorú robia. Ale nikdy nás neodmietli. Nikdy nám nepovedali NIE. Nie, nemám čas, nemôžem, nie som tu. Žiaľ, takýchto skúseností, ako so spomínaným docentom, sme mali niekoľko.

Veľké poďakovanie patrí všetkým lekárom a personálu z detskej onkológie a z oddelenia transplantáčnej jednotky kostnej drene, ako aj môjmu manželovi, ktorý stál po celý čas pri mne a ktorý trávil väčšinu času so Samkom v nemocnici. Dnes sú z nich nerozlučná dvojka. Samo má 14 rokov, v novembri bude 5 rokov od transplantácie a má sa výborne. Je vynikajúcim študentom na 8 ročnom gymnáziu, venuje sa aktívne florbalu, lyžuje, pláva, v zimnom čase pravidelne hrá ľadový hokej. Hrá divadlo, začína sa zaujímať o programovanie. Miluje knihy, tie mu vždy v ťažkých chvíľach pomohli dostať sa niekam veľmi ďaleko od reality. Prečítal ich stovky. Má neuveriteľne krásny vzťah so svojou o 4 roky mladšou sestrou. Nikdy sa nepohádali.







POMÁHAME S ÚSMEVOM