



POMÁHAME S ÚSMEVOM

# Rodičia Rodičom

2015



POMÁHAME S ÚSMEVOM

## ŠIMON (14) & ĽUDMILA

Náš najmladší syn Šimon mal 14 rokov, keď mu náhodne pri enteroviróze zistili nepriaznivé hodnoty krvného obrazu. Bolo to na začiatku školského roka 2013/2014. Najskôr bolo podozrenie na leukémiu, ktorú lekári potrebovali potvrdiť alebo vylúčiť. Týždeň si poležal na internom oddelení na Kramároch, tu mu prvýkrát bola odobratá aj vzorka kostnej drene. Leukémia sa nepotvrdila, ale našla sa baktéria v jeho črevnom trakte, ktorá môže spôsobovať dočasný útlm kostnej drene. Po hospitalizácii bol zaradený do hematologickej ambulancie na Kramároch, aby bol monitorovaný jeho krvný obraz na pravidelnej báze. Krvný obraz sa však nezlepšoval, hodnoty krviniek vo všetkých troch líniách (červené, biele krvinky aj krvné doštičky) neustále klesali. V januári v roku 2014 sa lekári tozhodli pre ďalší odber kostnej drene. Po tomto odbere už Šimona zaradili na oddelenie Transplantačnej jednotky kostnej drene so zatiaľ nešpecifikovanou diagnózou. S manželom sme absolvovali prvý pohovor s primárkou oddelenia o Šimonovom stave, kedy nám vysvetlila aké možné diagnózy budú sledovať, aby zistili Šimonove ochorenie. Už vtedy nám oznámili, že s najväčšou pravdepodobnosťou bude musieť podstúpiť transplantáciu kostnej drene. Po tejto informácii mi

hlava išla puknúť z protichodných myšlienok, pocitov a emócií. Začala som pátrať po informáciách a možnostiach ako sa vyhnúť procesu transplantácie. Stále som dúfala, že sa potvrdí len dočasný útlm kostnej drene (aplastická anémia) a všetko to, akoby zázrakom alebo za pomoci liekov naskočí do normálu. Aby sme Šimona nevystavovali zbytočným chorobám, rozhodli sme sa pre individuálny plán štúdia v druhom polroku 8. ročníka. Šimon teda od januára 2014 zostal doma, táto situácia mu veľmi vyhovovala, keďže školu nikdy neobľuboval. Cítil sa dobre aj napriek neustálemu zhoršovaniu sa krvného obrazu. I keď sme nežili v stojatých vodách života, bola som pokojná, stále dúfajúc v zázrak. Napriek tomu, že nebola stanovená diagnóza, Šimon bol zaradený do databázy na vyhľadávanie vhodného darcu kostnej drene, keďže ani jeden z bratov nemal kompatibilnú kostnú dreň s ním. Pripravoval sa proces transplantácie. Začiatkom marca bola stanovená diagnóza MDS (myelodisplastický syndróm) niečo ako pred-štádium leukémie. Toto ochorenie môže prejsť u istého percenta pacientov do akútnej leukémie. Jediná dostupná liečba – transplantácia kostnej drene. Rozprávala som sa so Šimonom o jeho ochorení. Vysvetlila som mu, že bez



liečby sa pacienti s týmto ochorením dožívajú 3 až 5 rokov, a však niekoľko rokov to môže byť už len dlhodobý pobyt v nemocnici, keďže majú nízku obranyschopnosť, sú odkázaní na prevedelné transfúzie červených krviniek a krvných doštičiek. Vo svojich 14 rokoch pochopil, že nemá na výber a on zastavil moje hektické zháňanie informácií, zisťovanie iných možností transplantácie kostnej drene v zahraničí. Po stanovení diagnózy sme mali pohovor s pani primárkou už všetci traja Šimon, môj manžel a ja. Podpísali sme príslušné dokumenty a čakali na deň, kedy sa nájde vhodný darca. Počas čakania, ktoré však bolo krátke, sme chodili na monitorovacie kontroly zdravotného stavu, niekedy bolo treba dodať červené krvinky, niekedy krvné doštičky. Subjektívne sa však Šimon cítil stále dobre. Po troch týždňoch nám oznámili, že máme vhodného darcu z Nemecka. Transplantácia kostnej drene sa stávala viac reálnejšou a vytúžený zvrät zdravotného stavu, v ktorý som stále dúfala, nenastával. Snažili sme sa žiť normálny rodinný život. Oslávili sme dedkovu 70. vo februári a v apríli 40. narodeniny mojej sestry. Šimon mohol byť s nami. Postupne sme sa pripravovali na transplantáciu. Snažila som sa pochopiť o čom transplantácia kostnej drene je a po zistení, že prípravným režimom moje dieťa najskôr „zabijú“, aby ho mohli darcovskou kostnou dreňou znovu „vzkriesiť“, som na tom psychicky nebola lepšie. Šimon v tom čase nechcel veľa vedieť o procese transplantácie, čo bolo fajn. Rozprávala som mu len najnutnejšie veci. Ako správny chlap bol pripravený, že v sterilnom boxe ma

nebude potrebovať, že mám byť pripravená prísť za ním len na pár najkritickejších dní. V tom čase som si nevedela predstaviť ani len kritické dni, nie to ešte najkritickejšie. Niekedy v apríli sme mali potvrdený termín, ktorý si darca vybral, kedy sa môže začať s procesom transplantácie. Šimonove „nové“ narodeniny padli na začiatok júna. 2. júna 2014 bol darca pripravený odovzdať svoj dar. Niekoľko dní cca 14 dní pred samotnou transplantáciou sa spúšťa prípravný režim, ktorý sa líši u pacientov podľa stanovenej diagnózy. Šimon mal nastúpiť 13. mája 2014 na svoju cestu „znovuzrodenia“. Chcel byť sám aspoň prvý týždeň. Dohodli sme sa, že sa k nemu pripojím 25. mája. Dovedy som si zariadila všetky potrebné pracovné povinnosti a záležitosti. Spolu sme si naplánovali, že sa vrátíme domov posledný júnový alebo prvý júlový týždeň. Komplikácie nemali miesto v našich plánoch a myšlienkach. Plánovali sme prežiť krásne letné dni v našej záhrade a do začiatku nového školského roka nabrať dostatok síl, aby Šimon mohol pokračovať v štúdiu, vedeli sme, že ešte stále individuálnou formou. Prvý väčší emocionálny šok sme zažili, keď sme prvý krát vstúpili do tzv. sterilného boxu, kde mal prežiť 4 až 6 týždňov, keďže sme box predtým nevideli. Šimon nastupoval o dva dni skôr ako bolo plánované, lebo mal ľahšiu virózu. Ten pocit je stále vo mne a jasne vidím jeho tvár, ktorá odzrkadľovala Šimonov strach a túžbu vyplakať ho. Len hrdosť dospievajúceho chalana mu v tom bránila. Prišli sme v podvečer, všetko bolo pod umelým osvetlením, nevedeli sme, kde bude vykonávať svoje

3



biologické potreby, kde sa bude umývať, kde jedávať a obom nám v tej chvíli došlo, že to bude náročné prežiť niekoľko týždňov (nerozmýšľali sme o mesiacoch) v priestore cca 20 m<sup>2</sup>. Na druhý deň po nástupe Šimona do boxu som ho išla navštíviť a veľmi mi odľahlo, box bol vlúdnejší, lebo si ho Šimon už „zabýval“, svojimi vecami a dobrou náladou. Bol spokojný, mal ešte možnosť používať toaletu a sprchu vo vonkajších priestoroch, keďže sterilný režim nastúpil až v druhom týždni pobytu. Šimon aj za pomoci svojej závislosti na PC hrách zvládol prvý týždeň v boxe sám, chodili sme ho navštevovať každý druhý deň, keďže ešte nebol v sterilnom režime. Prvý malý diskomfort pocítil, keď mu bol zavádzaný celotelový žilový katéter (kaval). Zavádzanie je realizované v anestéze, pár dní však po zavedení, pacient cíti natiiahnuté svalstvo. Po dvoch dňoch od zákroku bol Šimon opäť vo svojom komfortnom režime. V nedeľu 25. mája som sa k nemu pridala aj ja.

## **TRANSPLANTÁCIA KOSTNEJ DRENE**

Začali sme spoločne kráčať po ceste Šimonovho uzdravenia. Prípravný režim je chemoterapia, pri niektorých diagnózach kombinovaná s rádioterapiou. Výsledkom prípravného režimu je „zabitie – vykynoženie“ pacientových krviniek vrátane bielych krviniek, aby kostná dreň s kmeňovými krvnými bunkami natiekli do „vyčisteného prostredia“. V tejto fáze je už pacient v tzv. sterilnom režime. Zo sterilného boxu nevychádza najmenej 1 mesiac, zvyčajne dlhšie. Šimon a jeho telo

zvládli prípravný režim bez problémov a nastal čas čakania na prihojenie štepu (to môže trvať 10-30 dní). Každý prežitý deň v tejto fáze bez komplikácií je veľkým darom. V tejto fáze je telo pacientov veľmi zraniteľné, ich obranyschopnosť je udržiavaná liekmi, ktoré sú dodávané cez hadičky do pacientovho žilového kavalu. Šimon sa rozhodol prespať veľkú časť tohto obdobia. Nechával ma v boxe s ním len na najnutnejšiu asistenciu pri umývaní, pri jedení a ráno, keď som čistila box. Občas sa k večeru prebral a chcel sa rozprávať, niekedy pozerať televíziu. Prestal hrať hry, občas potreboval, aby sme spolu plakali. Tieto chvíle pláču boli veľmi uvoľňujúce pre oboch. Niekedy chcel vedieť odpoveď na otázku: PREČO JA? Lútosť by mu nepomohla, tak som mu vždy vysvetlila, že na to neexistuje jasná odpoveď a je zbytočné sa pýtať takto. Navigovala som ho na otázky: Čo mi pomôže? Ako túto situáciu zvládnuť? Nakoniec som však našla aj odpoveď na jeho otázku: PREČO JA? Lebo si najsilnejší z rodiny a spolu so mnou všetko zvládneš. Okolo 10.dňa po transplantácii sa začali objavovať prví vojaci z armády bilych krviniek. Počítali sme ich na desiatky. Vždy sme sa tešili na vizitu a „trénovali“ sme pamäť lekárov, keďže sme vyžadovali presné čísla krvného obrazu a CRP (hodnota zápalových parametrov). Šimon sa začal preberať k životu, začal viac so mnou komunikovať a postupne si začal pýtať aj počítač, vydržal dlhšie pozerať TV. Bez vážnejších komplikácií sme doputovali k 21. dňu po transplantácii, kedy sa štep prihojil. Bielych vojakov v krvnom riečisti bolo okolo 1400. Ako sa štep prihojil nastúpila slabšia forma GVHD (prejav



boja štepu voči orgánom pacienta). U Šimona sa to prejavilo vracaním , po nasadení kortikoidov prejavy ustúpili. Hodnoty krvného obrazu sa zlepšovali. Leukocyty sa množili zo dňa na deň závratnou rýchlosťou, Šimon nepotreboval krvné transfúzie. Držala sa línia červených krviniek aj krvných doštičiek. Prísny sterilný režim sa zmenil na semi-sterilný, znižoval sa počet hadičiek, cez ktoré prúdili, lieky, infúzy, výživa. Časť dňa bol odpojený od hadičiek a mohol začať trénovať chôdzu a postupne obnovovať atrofované svalstvo. Mal svoj cieľ zvládnuť prvý kilometer chôdze, aby vydržal chodiť po obchodoch, chcel si kúpiť nové tenisky – plátanky. Chôdzu nacvičoval na chodbe v sterilnej časti oddelenia transplantačnej jednotky . Odkrokovali sme dĺžku chodby a každý deň si pridával viac a viac metrov. Až sa dostal na svoj prvý kilometer. Tešili sme sa domov a boli sme presvedčení, že už nič nemôže skrížiť naše plány. Odchod bol pripravený na 7. júla, tak ako sme si to vysnívali. Posledný víkend v boxe však dostal Šimon nádchu a začal kašľať. Stále sme však mali nádej, že je to mierna viróza a keď bude bez horúčky, ideme domov. V nedeľu 6.7. 2014 Šimonovi namerali horúčku 38,5. Vedeli sme, že domov nepôjdeme, ale nemysleli sme si, že si pobyt v sterilnom boxe Šimon predĺži o nekonečne dlhé tri týždne. Cez týždeň sa zisťovalo z čoho sú horúčky a Šimona začal trápiť nepríjemný neutíchajúci kašeľ, na ktorý nezaberali žiadne lieky. Nastúpili post-transplantačné komplikácie. V Šimonovom tele sa aktivizoval najprv CMV vírus a neskôr sa k nemu pridali vírus EBV. Obidva vírusy ako aj liečba CMV vírus tlmí kostnú dreň. Nová

kostná dreň plná sily produkovať do krvného riečišťa, čo je potrebné, dostávala zabrať. Postupne klesali hodnoty krvného obrazu, čo psychicky negatívne vplývalo na Šimona, ktorý bol zoslabený neustálymi horúčkami a kašľom, ktorý bol cez dvoje dvere sterilného boxu počuť na chodbu oddelenia. Kašeľ ustával len na pár hodín, keď Šimon spal, vždy keď bol hore alebo bdel jeho telo vysilené horúčkami, bojovalo s kašľom. Liečba na CMV vírus začala po 1,5 týždni zabrať, ale práve vtedy začal na silu naberať druhý vírus EBV, na ktorý liečba nie je a pacient po transplantácii nemá dostatočnú obranyschopnosť bojovať s vírusmi. Kópie vírusu sa množili v Šimonovom tele a muselo sa pristúpiť k ďalšej ťažšej liečbe. Šimonovi bola podaná mabthera – biologická terapia na odstránenie istého druhu bielych krviniek, ktoré obsahovali vírus EBV. Jedna dávka terapie zabrala. Šimonovi klesli horúčky na zvýšené teploty, kašeľ však neustal. V tomto období Šimon zlomený komplikáciami bol v psychickej nepohode, často sa pýtal domov, neubránil sa plaču, nemal síl stanoviť si ciele, ktoré chce plniť s vidinou, že pôjde domov. S lekármi sme sa dohodli, že už nesmie padnúť konkrétny dátum prepustenia, aby neprišlo sklamanie, ktoré už zažil. A tak v stredu 31.7. 2014 nám bolo bez plánovania oznámené, že ideme domov. 11. 5. 2014 -31.7. 2014 - Šimonov proces transplantácie aj s prvými komplikáciami bol ukončený a my sme mohli ísť domov. Nevie, aké boli jeho pocity, počkám si na tie dni, keď bude schopný s odstupom času popísať, čo cítil. Ja som si vychutnala večer na terase prvý pohár



vína a ráno manželom pripravené raňajky. Šimon si vyskúšal novú hojdačku. Bol pred nami ešte jeden letný mesiac prázdnin. Spočiatku sme chodili na kontrolu každý týždeň, museli sa monitorovať kópie oboch vírusov. Naučila som sa čistiť kaval a spolu sme si zvykli na určitý domáci režim. Sterilný box sa nám rozšíril na sterilný dom a našu záhradu. 31.8. 2014 sme oslávili Šimonove 15. narodeniny, aj vďaka darcovi z Nemecka, sme mohli byť všetci spolu ako rodina. Začal sa školský rok. Pacienti po transplnácii kostnej drene zväčša 6 až 12 mesiacov popri iných liekoch užívajú tzv. imunosupresíva na potlačenie odmietnutia transplantovaného orgánu, v tomto prípade kostnej drene, preto majú nízku obranyschopnosť a zostávajú v domácej liečbe, čo znamená, že Šimon aj ďalší školský rok študoval individuálnou formou. Od októbra začal mávať dve stretnutia týždenne s pani učiteľkami, dostal už aj prvé známky. Zdalo sa, že sa postupne zarád do života. A spoločne vplávame do pokojnejších vôd.

## ŠIMONOVE TRETIE NARODENIE

V novembri 2014 sme začali intenzívnejšie myslieť na Vianoce a nákup darčiekov. Šimon si určil zo svojich prostriedkov, koľko investuje do darčiekov pre nás rodičov a svojich bratov. Navrhla som mu, že môžeme nakúpiť darčeka cez internet. On si však povedal, že kabelku pre mňa chce vybrať spolu so mnou a osobne. Tak jeden nedeľný večer v novembri nás nahovoril na nákup darčiekov. Veľmi

túžil ísť do Bratislavy do Avionu. Napriek tomu, že som cítila, že to nie je najlepší nápad, keďže v nákupnom centre bude veľa ľudí a Šimon nesmel byť v uzavretých priestoroch s množstvom ľudí, aby „nechytli“ nejakého bacila, napriek tomu som súhlasila. Šimon mal za sebou obdobie depresie a úzkosti a konečne mal chuť niečo robiť s vášňou. Psychické pookriatie Šimona mi stálo za to riziko. V tú nedeľu sme pochodili nejaké obchody v Avione a prešli trochu aj Kikou, vytúženú kabelku sme nezohnali, Šimon si kúpil obal na svoj mobil. Videla som, že bol už ku koncu veľmi unavený, bolo to fyzicky náročné pre ňo, ale bol spokojný, že to zvládol, i keď vianočné darčeka zostali nedoriešené. Na druhý deň sa začal Šimon sťažovať na bolesť nôh a krížov. Pripisovali sme to svalovici, keďže absolvoval na ňo náročné fyzické zaťaženie. Vymasírovali sme ho, bolesť neutíchala ani v utorok, stále sme boli v tom, že je to len silná svalovica a že do konca bolesti postupne ustanú. V noci z utorka na stredu mu bolesť nedala spať, podala som mu paralen od bolesti a dohodli sme sa, že pôjdeme ráno do BA na oddelenie transplantačnej jednotky kostnej drene do ambulancie, aby nám s tou svalovkou pomohli. Ráno sme si zbalili veci na tri dni, mysleli sme si, že potrebuje nejaké infúzy a v piatok sme doma. Šimonovi sa už ťažšie chodilo, tak som ho podopierala cestou do ambulancie. Pani primárka sa veľmi zľakla, keď zbadala Šimona, všetci sme si poplakali, keďže som si bola vedomá, že tie nákupy nebola adekvátna záťaž na Šimonovo telo. Výsledky krvi však ukludnili pani primárku aj nás. Šimon dostal infúzku,



ktorá mala uvoľniť svalovku. Šimonovi sa veľmi ťažko chodilo, začali sa mu podlamovať nohy a od rána nemočil. Večer už nevládal stáť na nohách a začal sa sťažovať na bolesť podbruška. Ochrnul a rozprával mi, ako ten pocit nehybnosti postupuje jeho telom. V noci mu museli zaviesť katéter, aby vyprázdnil mechúr. Katéter zostal v jeho tele dlhé štyri týždne. Postupne v noci mi dochádzalo, že sme neprišli do nemocnice na tri dni, ba čo viac, nemáme dočinenia so svalovicou. Doteraz nechápem a obdivujem Šimona, že neprepadol panike a prijímal svoj stav tak, ako prichádzal. Ďakujem mu, že ma nechal zhlboka sa nadýchnuť a nabrať silu na všetko, čo nás čakalo. Na ďalší deň, to bol štvrtok, padla diagnóza ZÁPAL MIECHY. Začal sa kolotoč vyšetrení na zistenie príčiny. Aby ochnutie nepokračovalo, okamžite sa začalo s liečbou. Začal sa boj na všetkých frontoch. Do Šimonovho tela tiekli lieky bojujúce proti baktériám, vírusom – potenciálnym príčinám zápalu. Nasadila sa aj vysokodávková kortikoidná liečba na potlačenie možnej autoimúnej príčiny zápalu miechy. Šimonovi zostali hybné obe ruky, ochrnutie sa zastavilo nad bránicou. Ja som bola Šimonovi morálnou oporou a fyzicky som bola jeho dolnými končatinami, keďže sa nevedel pohybovať. Poslala som smsky rodine, priateľom, známym a poprosila o modlitby, o energiu, aby sme dokázali prijímať a zvládať všetko, čo nás čaká. Cítila som, že toto môže pomôcť, aby človek nestrádal súdnosť a neprepadal úzkostiam, strachom, hystérii. Naším stredom vesmíru bola izba č. 2 a my dvaja v nej. Na piatok sa

naplánovalo vyšetrenie MRI, aby sa zistil rozsah zápalu – opuchu miechy. Zistilo sa, že opuch miechy je masívny po celej dĺžke, tak sa pre istotu skontroloval aj mozog, či náhodou opuch- zápal neprešiel aj do mozgu. Ten bol v poriadku. Liečba bežala vo všetkých smeroch, keďže sa čakalo ešte na nejaké výsledky. Pani primárka sa s nami pred víkendom lúčila, s tým, že má príslužbu, keď bude potrebné príde, zaželala nám pekný víkend. Večer sa Šimon sťažoval na bolesť hlavy, presvedčila som ho, že to môže mať z toho zvuku z MRI. Podali mu liek od bolesti, ale nezaberal. Keďže lieky od bolesti sa môžu podávať každých 6 hodín, niekedy raz za 4 hodiny, snažila som sa Šimona presvedčiť, že bude fajn, keď si nájde nejakú polohu, aby zaspal. Spánok mu pomôže a ráno ho už hlava nebude bolieť. Mala som pravdu, nebolela ho, lebo na druhý deň už bol v umelom spánku.

Šimon je veľmi poslušný pacient, otočila som ho na jednu stranu, aby zaspal a zhasla som v izbe, aby mal klúd a nič ho nevyrušovalo. Nevie, koľko ubehlo času, zdá sa mi, že to bolo len pár minút, keď som začula, ako Šimon rukou udiera do bočnej zábrany posteľe. Napadlo mi, že sa tak veľmi hnevá, že mu nechceme dať liek od bolesti, zasvietila som malú lampu a začala som sa mu prihovárať: „Šimon, nehnevaj sa tak, ublížiš si, keď budeš takto búchať.“ Prihovárala som však Šimonovmu telu, Šimon ma už nepočul. Snažila som sa mu ruky zadržiavať, aby si neublížil. Šimonove telo bolo celé v kŕči, netušila som, čo sa deje, mala som ešte dosť síl kričať, aby prišla sestrička. Svetlá v izbe sa rozvietili naplno, zrazu bola izba plná sestričiek, všetkých, ktoré slúžili





a spolu so mnou sa snažili zmierniť Šimonove kŕče. Plakala som a zároveň som sa prihovárala Šimonovi, upokojovala ho, hladkala, držala ruky, ktoré sa nekontrolovane pohybovali, aby si neublížil. Neustále som mu opakovala, ako ho veľmi ľúbim, ako budem pri ňom, aby sa nebál. Vedela som, že nie je pri vedomí, ale cítila som, že ma vníma. A naozaj ma vnímal, posledné, čo povedal aj keď s veľkými ťažkosťami a nie veľmi artikulovane. AJ JA ŤA LÚBIM. Všimla som si, že mu opúcha prvá strana tváre, myslou mi prebehlo „ má porážku“. Nič som však neriešila. Bola som v tej chvíli s ním a preňho. Medzitým mu podávali lieky proti kŕčom a vybavovalo sa CT vyšetrenie. Bolo niečo po polnoci, keď sme absolvovali CT vyšetrenie s nevládnym telom Šimona, ktoré sa občas zašklblo. Nič som sa nepýtala, cítila som, že žijeme niečo, čo je medzi nebom a zemou. Plakala som, jediné, čo som si želala, nech mi moje dieťa netrpí. V noci prišla do služby aj pani primárka, vedela som, že je zle, stačilo sa na ňu pozrieť. Cítila som, že musím zavolať domov, aby sme boli so Šimonom celá rodina. Okolo jednej v noci som zobudila dvoch ďalších synov a manžela a s plačom ich požiadala, aby prišli do BA, žiť život so Šimonom. Už bolo jasné, že pôjde na operáciu, CT ukázalo masívne zakrvácanie do ľavej strany mozgu. Stále mi v hlave znela veta : AJ ŤA LÚBIM. Sedela som vedľa Šimonovej hlavy , držala ho za ruku a prikladala som mu ruku na srdce, verila som, že ho to skludňuje. Kým sme čakali na sanitku, prišiel manžel so synmi. Bola to pre mňa zvláštna ale veľmi vzácna chvíľa. Už som bola pokojná, žila som

z minúty na minútu, tak ako náš Šimon. Striedavo sme prikladali ruky na Šimonove srdiečko, aby cítil, že sme s ním. Nad ránom konečne prišla sanitka a prešli sme so Šimonom do operačnej sály. Ešte otvoril oči párkrát a pozrel sa na mňa, vždy som ho upokojila a odovzdala ho lekárom a jeho osudu. Operácia trvala viac ako 5 hodín. Podarila sa, Šimon zostal na našom brehu života. Bol prevezený na ARO DFNSP a uvedený do umelého spánku. Umožnili nám všetkým aj synom prísť za ním hneď po prevezení na ARO. Hladina adrenalínu pomaly začala klesať v našich telách, videli sme Šimona bez kŕčov, pokojne dýchať aj keď za pomoci prístrojov. Na tomto oddelení zostal Šimon cca 5 dní, potom ho opäť previezli na oddelenie TJKD a mohli sme byť v našej izbe opäť spolu. Rozbehol sa kolotoč vysokých horúčok, bezsenných nocí, infikovaného kavalu, denodennej rehabilitácie Šimonovho svalstva, ktorý sa točil niekedy v turbulentnej rýchlosti, niekedy sa spomaľoval. My sme bojovali v našej izbe a mnoho ľudí z rodiny, známi, priatelia bojovali s nami svojimi modlitbami, myšlienkami a energiou, ktorú nám posielali, aby sme vydržali. Bolo to náročné obdobie, ale s vierou a nádejou sme prežívali z dňa na deň . Veľkým povzbudením bolo postupné zlepšovanie Šimonovho stavu, začal rozprávať, pozerat TV, aj keď ešte stále nehybný a navyše so zhoršenou hybnosťou ľavej ruky po mozgovej príhode.

## ZÁZRKY SA DEJÚ





V tomto období mi pomáhala modlitba. Bola som schopná modliť sa len Novénu odovzdanosti <http://sestrysvkriza.sk/2013/09/noven-a-odovzdanosti/> Na nič iné som sa nedokázala sústrediť a nemala som ani silu na iné modlitby. Vedela a cítila som, že veľa ľudí je virtuálne spolu s nami. Šimon prechádzal od 15. 11. 2014 lepšími i horšími dňami, ale držali sme sa nad vodou. Po výmene kavalu, ktorý bol infikovaný sa situácia šimona začala zlepšovať. Postupne ustúpili teploty a on sa aktívne zapájal do rehabilitácie, i keď stále bol ochrnutý. Začala sa zlepšovať hybnosť pravej nohy a to nám dávalo nádej. Boli sme vďační za každý progres a deň, ktorý sme žili. Odovzdala som sa životu, ktorý sme žili a diali sa minizázraky, každým dňom. Ten najväčší bol, že nás 23.12. 2014 prepustili na Vianoce domov do domácej liečby. Šimon bol ochrnutý, ale už bol schopný sedieť zopár minút. Sedel s nami za Vianočným stolom. To bol najkrajší darček na Vianoce v mojom živote. Počas Vianočných sviatkov Šimonovi asistovali jeho bratia. V domácej liečbe sa začínala prebúdzajú aj jeho ľavá noha. Po sviatoch začal domáce rehabilitácie 4x týždenne. V januári 2015 už stál na svojich nohách. Raz, keď som priniesla domov chodítko a videla Šimona robiť prvé kroky, bola som v takom vytržení, že som nestačila zareagovať na to, že stratil rovnováhu a pred mojimi očami padol, veľmi sme sa preľakli, ale stáli pri ňom anjeli strážni a pád si odniesli lakeť a kostrč, našťastie boli len trochu odreté. Je apríl 2015, Šimon chodí, zlepšila sa mu hybnosť rúk aj jemná motorika. Nedokáže ešte utekať, skákať. Má problémy pri chôdzi s rovnováhou, ale

všetko chce svoj čas. Žijeme spolu s ním jeho doliečovanie po transplantácii kostnej drene. Riešime GVHD a iné problémy súvisiace s transplantáciou. Šimon úspešne dokončil prvý polrok deviateho ročníka a absolvoval monitor testovanie žiakov 9. Ročníka. To všetko sú pre mňa veľké zázraky, ktorých sme svedkami a za ktoré sme veľmi vďační.

Verím, že tento náš životný príbeh pomôže ďalším Vám, ktorí sa pripravujete alebo ste v procese transplantácie kostnej drene so svojím dieťaťom. **Nádej, viera a láska Vás budú držať v najťažších chvíľach.**



[hurajova.ludmila@gmail.com](mailto:hurajova.ludmila@gmail.com)

gsm: 0911 88 39 39

Facebook:

<https://www.facebook.com/ludmila.hurajova.7>



POMÁHAME S ÚSMEVOM