



POMÁHAME S ÚSMEVOM

Rodičia Rodičom

2015



POMÁHAME S ÚSMEVOM

DAMIÁN (12) & AGÁTA

Bol krásny júlový deň roku 2012, keď sme si aj so známymi plánovali dovolenku. Všimla som si, že Damián má na nohách čosi ako popraskané žilky. To som si myslela vtedy. Teraz už viem, že to boli petechie. Deň predtým sme boli s manželom a staršími synmi v Tarzanii (je to lanový park postavený z rôznych lanových prekážok, ktoré sú zavesené vo výške, buď na stromoch alebo na umelo postavených stĺpoch). Mysleli sme si, že Damián sa veľmi namáhal, a preto mu popraskali žilky.

Ďalší deň hrali chlapci pred domom hokej. Keď prišli domov, Damián bol samá modrina. Pýtali sme sa ho, čo robil a on odpovedal, že nič a ani ho nikto neudrel. Keďže Damián hral aktívne hokej, chodil do hokejovej triedy, mal modriny bežne aj po tréningoch. Bol večer, išiel sa osprchovať a po umytí nám povedal, že v slabinách si nahmatal hrčku (bola to uzlina). Ráno, hneď ako sme vstali, zašli sme k lekárke. Uzliny už mal aj pod pazuchou a na krku. A vtedy to začalo...

Okamžitý príjem do popradskej nemocnice. Nás rodičov poslali domov po osobné a hygienické veci. Asi po pol hodine mi zazvonil telefón. Volali z nemocnice. Oznámili nám, aby sme sa vrátili späť a zbalili veci tak, že ihneď odchádzame do Bratislavy, lebo Damián má leukémiu.

Ešte v ten deň ho previezli do Bratislavy na Kramáre, kam som išla spolu s ním. Po príchode na Detskú onkológiu sme mali zmiešané pocity. Videli sme deti, z ktorých už niektoré nemali vlasy. Videla som slzy v Damiánových očiach, ale nepovedal nič.

Ďalšie ráno manžel odviezol starších synov k starým rodičom

a pricestoval za nami do Bratislavy. Mali sme dlhý rozhovor s lekárkou, čo všetko nás čaká, aká je nádej, aké sú riziká a ako to Damiánovi vysvetlíme. V tom čase mal 10 rokov, takže veľmi dobre vedel, že niečo nie je v poriadku. Povedali sme mu, že absolvuje rôzne vyšetrenia, aby lekári zistili, čo presne mu je. Opatrne sme sa s ním porozprávali a vysvetlili mu, že liečba bude trvať približne 9 mesiacov. Jeho reakcia bola: „NEBOJTE SA, JA TO DÁM!“ Musela som odísť z izby, strašne som sa rozplakala, veď bol taký malý, a taký silný.

Na druhý deň ráno mu robili rôzne vyšetrenia, prvýkrát mu odobrali vzorku kostnej drene a urobili lumbálnu punkciu. Osem dní sme čakali na výsledok. Potvrdila sa „Akútna lymfoblastová leukémia T-ALL“, mal veľmi vysoké hodnoty bielych krviniek, ktoré sa stále zvyšovali, a tak museli lekári čo najskôr začať liečbu.

Po týždni sme sa dohodli s ošetrojúcou lekárkou, že nás prevezú do Košíc, aby sme to mali bližšie domov. Po príchode do Košíc nám dali izbu číslo 8 a Damián podotkol: „Aj v Bratislave som mal izbu číslo 8, v klasifikačnom záznamníku v škole mám číslo 8 a na hokejovom drese mám číslo 8, ale moje šťastné číslo je 13.“

ZAČIATOK LIEČBY

Na 8. deň od odobratia kostnej drene prišli výsledky a hneď dostal prvú chemoterapiu. Začalo sa obdobie nevoľnosti, horúčok, každú chvíľu prepichovanie nových kanýl, odberov kostnej drene, lumbálnych punkcií... Každý deň sme sa lekárov pýtali na výsledky krvného obrazu. Stále som si myslela, že určite sa pomýlili a my tu nemáme byť.



Postupne som sa zmierila s realitou, aj keď to nebolo ľahké. Cítila som bezmocnosť, keď pozeráte na utrpenie nevinných detí a neviete im pomôcť. Hnevala som sa na celý svet a stále som sa pýtala, prečo práve on. Aj v najťažších chvíľach sme si rozprávali, že sú aj ľudia, ktorí sú na tom oveľa horšie.

Prvýkrát sme sa domov dostali na 33. deň od začatia liečby. Po príchode domov sme museli riešiť školu, keďže sa začínal nový školský rok. Damián mal nastúpiť do 5. ročníka. Vybavili sme mu individuálny študijný plán a školu navštevoval na onkológii. Učitelia chodili za ním na izbu. Najviac sa tešil na víkendy, lebo vtedy nebola škola. Keď sa mu nechcelo učiť, dohodol sa s lekárom, že mu dá ospravedlnenku ☺. Doma sme boli 3 dni, ktoré sme sa snažili užiť si čo najviac. Celých 9 mesiacov to boli mesiace neustáleho sťahovania sa do nemocnice a späť. Damián, aj keď mu bolo zle, mal horúčky, triašky, bolesti úst (afty), niesol celú liečbu veľmi statočne.

Blížili sa Vianoce roku 2012. Sedeli sme vonku v parku (onkológia má svoj vlastný park) a rozprávali o tom, čo bude, ak Vianoce strávime v nemocnici. Damián ma veľmi prekvapil, keď mi povedal: „Mami, aký máš problém, pozri stromčekov je tu dosť, nejaký ozdobíme a bude dobre.“ V tej chvíli som si uvedomila, že on je mnohokrát silnejší ako ja. Veľa ráz som sa chodila vyplakať do parku, aby ma nevidel. Vianoce sme nakoniec strávili doma spolu s rodinou, ale na Silvestra sme už boli späť v nemocnici, lebo dostal horúčky. Začal sa nový rok 2013, liečba prebiehala ďalej.

V polovici mája 2013 podstúpil 8 rádioterapií hlavy. Vysvetlili mi, že pri jeho diagnóze by sa uňho mohol objaviť nádor na mozgu, tak musí preventívne podstúpiť rádioterapiu.

29.5.2013- koniec liečby a začiatok udržiavacej liečby. Počas „udržiavačky“ sme chodili každý druhý deň na odbery k svojej detskej lekáre a

výsledky sme telefonicky hlásili v Košiciach, kde nám odporučili, akú dávku liekov má Damián užívať.

10.12.2013- odbery ako každé ráno. Výsledky krvného obrazu boli o dosť vyššie ako obvykle. Najprv sme sa potešili, že konečne sa to zlepšuje, ale po telefonáte mi v Košiciach oznámili, že sa máme okamžite vrátiť do nemocnice. Opäť som musela Damiánovi vysvetliť, že niečo nie je v poriadku a čaká ho ďalšia hospitalizácia v nemocnici asi na 6 mesiacov. On, ako vždy, pokojne povedal: „POL ROKA TO VYDRŽÍM“, ale vzápätí sa mu začali po tvári kotúľať obrovské slzy. Zbalili sme veci, sadli do autá a išli späť do Košíc. Absolvovali sme ďalší pohovor s primárkou a ošetrojúcim lekárom, ktorí nám povedali, že nastal recidíva (choroba sa vrátila) na 42% a jedinou záchranou pre nášho syna je „transplantácia kostnej drene“!

Pred transplantáciou ho čakal ďalší cyklus chemoterapií, ktorý mal trvať 3 mesiace, ale trval 6 mesiacov. Predlžil sa pre komplikácie, ktoré mal Damián po chemoterapiách...

16.12.2013- zavedenie CVK- centrálny venózný katéter, ktorý je potrebný počas priebehu transplantácie. Počas celého procesu mal zvýšenú teplotu, hnačky, problémy so srdcom, uzlili sa mu črevá - mal koliky, bolesti pri stolici, problémy s dýchaním, napojili ho na kyslík. Pri CT vyšetrení mu bola zistená pleseň na pľúcach. Museli mu urobiť preplach pľúc. Tieto problémy odďaľovali transplantáciu. Vypočuli sme si rôzne zlé aj dobré správy, ale tou najhoršou pre mňa bola tá, keď mi lekár oznámil, že ak liek, ktorý užíva Damián, nezaberie, už mu nemajú ako pomôcť. Bol to pre mňa najhorší deň. Neustále som bola pri Damiánovi a modlila sa, aby všetko prekonal. V nemocnici som sa, tak ako aj počas prvej liečby, striedala so svojou mamkou, aby som mohla byť doma aj so staršími synmi a manželom.



HĽADANIE DARCOV

17.12.2013- prvý odber krvi Kristiána a Benjamína (starší synovia), či nie sú vhodní darcovia kostnej drene.

29.12.2013- oneskorený darček na Vianoce, obaja súrodenci sú vhodní darcovia. Bola to najlepšia správa v našom živote. Začala sa debata o tom, ktorý z nich pôjde. Ani jeden z nich nezapochyboval, žeby nešiel, boli radi, že takto môžu pomôcť bratovi.

Dni ubiehali a my sme sa nemohli dočkať, kedy príde deň D.

26.3.2014- posledný deň v Košiciach.

31.3.2014- späť v Bratislave na onkológií, kde dostal posledné dávky chemoterapií.

PRÍJEM NA TJKD

2.5.2014- prišiel ten deň a preložili nás z onkológie na Transplantačnú jednotku kostnej drene. Celý čas sme sa pripravovali na transplantáciu. Snažili sme sa pochopiť, čo to je, čo to obnáša. Damián sa lekárov veľa vypytoval, čo bolo fajn. Prvý vstup do sterilného boxu bol zvláštny, už pri pomyslení, že tam máte prežiť 4-6 týždňov. Keď sa v boxe Damián zabýval, bolo to fajn, trochu sme izbu zútulnili jeho obľúbenými vecami. Začal sa predprípravný režim transplantácie. Dávkou chemoterapie sa celé telo musí dostať hodnotami na nulu – doslova zabiť dieťa, aby ho transplantáciou oživil.

6.5.2014- Damiánovi zaviedli nový kaval 2-lumenový, pretože počas transplantácie sa zavádza do tela veľké množstvo hadičiek s liekmi...

7.5.2014- začiatok RÁDIOTERAPIE v 2 etapách, ráno aj večer. Ráno trvá ožiar 1 ½ hodiny, večer 1 ½ hodiny. Takto chodil na rádioterapiu 3 dni. Absolvoval ju v nemocnici na Hajdukovej ulici v Bratislave, kde nás ráno a večer vozila sanitka. Medzitým lekári na TJKD rozhodli, že darcom bude starší syn Kristián (16 rokov). Deň pred transplantáciou prišiel Kristián do nemocnice, podstúpil odbery,

anestéziologické vyšetrenie a pohovor s lekárkou o celom procese.

DEŇ TRANSPLANTÁCIE 13.5.2014

Ráno zobrali Kristiána do operačnej sály, kde mu pod narkózou odobrali 1200ml štepu. O 11:00 hod. priniesli štep do sterilného boxu, kde sme už s Damiánom netrpezlivo čakali. Napojili mu ho cez kaval do žily a pustili čo najpomalšie. Bol to pocit radosti aj strachu, aby sa štep čo najlepšie prijal. Celý priebeh trval 11 hodín. Sedela som pri ňom, bála som sa odísť čo i len na chvíľu. Kristiána po odbere previezli do vedľajšieho sterilného boxu, kde sním bola moja mamka, aby nebol sám. Na druhý deň ráno absolvoval odbery a na základe výsledkov, ktoré boli v poriadku, bol prepustený domov. S Damiánom sa rozlúčil cez sklo, ktoré oddeľuje chodbu a sterilný box.

Nasledujúce dni Damián zvládol len s malými ťažkosťami. Veľa spal, málo jedol. Jedlo, ktoré dostával do boxu, bolo sterilizované, čo mu vôbec nechutilo. Na 10. deň po transplantácii „začal prihojovať“, začali sa objavovať prvé biele krvinky, mal ich „250“. Každý deň sme sa pýtali lekárov na výsledky krvného obrazu a CRP (hodnota zápalových parametrov). S veľkou trpezlivosťou nám vždy odpovedali na naše otázky, ktorých nebolo málo. Boli sme zvedaví na každú čo i len maličkú zmenu na tele. Na 14. deň nastal SEMISTERILNÝ REŽIM. Bola to úľava skôr pre mňa, lebo som už nemusela nosiť rukavice a čiapku. Keď sa štep prihojil, nastala slabšia GVHD kože (reakcia boja štepu voči pacientovi). Počas celého priebehu mával stavy úzkosti, často plakal, stále opakoval, že už chce ísť domov. Celé týždne byť zatvorený v jednej miestnosti, to bolo pre Damiána obrovským utrpením. Sníval o tom, že vyjde vonku a bude hrať hokej alebo futbal. Keď prišiel deň, keď ho prvýkrát pustili na chodbu, kde mohol prejsť pár



metrov, zistil, že nemá toľko síl, nevládze chodiť. Trénovali sme chôdzu každý deň a postupne si na chodbe dokonca zahral futbal so sestričkami. Dni si spestroval aj pozorovaním áut, ktoré prichádzali na parkovisko oproti nemocnici. Často sa aj zasmial na situáciách, ktoré tam nastali...

Na 30. deň po transplantácii dostal poslednú transfúziu krvi, trombocyty (krvné doštičky). Odstránili mu jeden kaval, ktorý mu zaviedli ešte v Košiciach, jeden mu nechali (dovtedy mal dva) a pripravili nás nato, že keď bude ráno bez komplikácií, pustia nás domov.

13.6.2014- mesiac po transplantácii, Damián prepustený domov. Vracali sme sa s radosťou, ale aj s obavami, aby sa nič nestalo, aby bol v poriadku. Poučili nás, čo musíme doma dodržiavať, akú stravu môže prijímať, čoho sa vyvarovať...

DOMA

Prvý moment po príchode domov bol plač, pretože vonku boli deti a on nemohol medzi ne. Užívali sme si spoločné chvíle, dodržiavali sterilný režim, kaval sme čistili každé 3 dni. Asi týždeň po prepustení z nemocnice sedel vonku na hojdačke, keď sa chcel postaviť, spadol a zlomil si zápästie. Išli sme na pohotovosť, kde nás prednostne ošetrili, keďže nemohol medzi ľudí a domov sme sa vrátili so sadrou na ruke. Tešili sme sa, keď mu začali rásť prvé vlásy, keď mu vysadili nejaký liek a z každého zlepšenia krvného obrazu...

PO ČASE

Neustále chodíme na pravidelné kontroly do Bratislavy na TJKD a tešíme sa zo zlepšenia zdravotného stavu. Kaval mu odstránili vo februári 2015. Teraz sa môže po dlhých 14 mesiacoch poriadne okúpať, dovtedy musel pri kúpaní dávať pozor, aby sa kaval nenamočil, aby nedostal infekciu.

13.5.2015- bude rok po transplantácii, kedy oslávime jeho nový život. V škole má stále individuálny plán. Dúfame, že do 8. ročníka nastúpi bez

problémov. S odstupom času zisťujeme, že sa povahovo, ale aj výzorom čoraz viac podobá na brata Kristiána (darcu). Pred transplantáciou bol blondiak, teraz je tmavovlasý...Dokonca aj krvná skupina sa mu zmenila z A neg. na O neg. (krvná skupina darcu), čo je neuveriteľné. Veríme, že náš príbeh niekomu pomôže prekonať ťažké chvíle.

DAMIÁN JE PRE NÁS JEDEN VEĽKÝ ZÁZRAK.

a.gontkovicova@azet.sk

t.č. 0903 684 311

Facebook: Gontkovičová Agáta, Poprad

