



POMÁHAME S ÚSMEVOM

Rodičia Rodičom

2015



POMÁHAME S ÚSMEVOM

LUKÁŠ(18 mesiacov) a MARTINA

LEUKÉMIA NARUŠITEĽ DETSTVA

Pred 5 rokmi, bol príjemný júnový , takmer letný deň. Chystali sme sa k rodine osláviť Deň otcov. Krásne dopoludnie pred nami, vychystali sme sa do mesta. Trocha sme brázdili ulice. O 12.30h sme sedeli pri obede, o 13 - tej už deti spali. Rátala som s tým ,že budú spať od únavy plynule aj dve hodiny. O hodinku sa však mladší Lukinko zobudil a správal sa veľmi čudne. Len plakal , mrnkal ,bol nervózny. Nechcel sa hrať, byť na rukách, proste nič. Žiadne ruky neboli dosť dobré na to ,aby bol pokojný, ani tatove, ani babkine a ani moje. Len som ho stále natriasala v kočíku, buď driemal alebo plačkal. Z oslavy nebolo nič. Pobrali sme sa domov. Celá noc bola mrzutá a uplakaná.

Nový deň priniesol ťažké ráno. Luky odmieta moje ruky, nepapá, pokračuje v striedaní chvílok plaču a spánku .Oddnes mu aj kolíše teplota(TT) do 38st..C. Spočiatku som si myslela, že sú to možno zuby, keďže sme boli v období ich rastu, potom som prichádzala k presvedčeniu,že to bude viróza... **22.6.2010** - Ráno nemal TT,a tak som sa začala utešovať,že už bude dobre. Ale okolo obeda som mu TT premerala a opäť bola 37,4.Rýchlo sme sa obliekli a šli k našej detskej lekárke. Vyšetřila ho ,ale nič nenašla. Nemal žiadny problém - nekašľal ,nemal zapálené hrdlo, žiadny zápal v uškách. Povedala, že mu máme odobrať moč. Výsledok

bol negatívny.Aj som si myslela,veď

nemal žiadne problémy s močením,žiadna krv v moči či bolesť pri močení...Vrátili sme sa domov a snažila sa dostať moje dieťaťko do " starých koľají" hrou , zaujatím jeho pozornosti . **23.6.2010** - Ráno som zasa štartovala k lekárke. Subfebrílie stále pretrvávali, i keď Luky bol už o niečo čulejší. Nebol to však stále on. Moje zlaté milované slniečko , ktorému sa veľmi ťažko čaroval úsmev na perách. Pani doktorka ho znova prezrela , mal všetko" čisté". Na moje naliehanie mu nakoniec predsa urobila krvné testy -krvný obraz , pečeneové testy. Manžel šiel do labáku do mesta ,ja s mojím chlapčekom domov .Bolo 11h ,keď prišiel domov manžel a vraví : "Idete do nemocnice" .Čo?Vyhrkli mi slzy." Krvný obraz (KO) bol veľmi zlý ,anemický nález, nízky hemoglobín...Príjem v nemocnici, bolestivé vstupné odbery-potvrdenie nepriaznivého KO. Som síce zdravotníčka, ale keď som mala s mojím vlastným dieťaťom tráviť tieto chvíle v bielej chladnej nemocničnej miestnosti , cítila som bezmocnosť , a to by ma ešte ani vo sne nenapadlo, že nie je koniec a vyvrcholenie ešte len PRÍDE... **24.6.2010** - Ranná vizita ,odbery. Nikto mi však nehovorí, že by šlo o niečo vážne. Sedím vo vyšetřovni ,malému robia odber z kanyly na rúčke ,a jedna sestra hovorí druhej: "vytiahnem mu ju už?Doktorka to začula ,a pýta sa , „a prečo už chcete vyberať kanylu.?Ona na to,však idú do Bratislavy,nie?." Nechápavo som pozerala. Doktorka jej povedala,že veď

2



ešte nevedia ,kedy presne pojdeme,či dnes či zajtra. Bola som ako obarená .Po chvíli prišla za mnou lekárka na izbu a povedala stručnú informáciu,že primár mi príde povedať viac info o preložení do BA. Nikto nám nič dovtedy nepovedal. Primár prišiel a sucho oznámil,že v utorok nás prevezú do BA, na onkohematológiu. Slzy ma premáhali , a ten názov mi naháňal strach...Na to nemusíte mať ani zdravotnícku profesiu, aby ste sa dovtipili, že niečo nesedí...Ale vraj to nemám brať ako niečo hrozné,že výsledky nepoukazujú na závažné ochorenie,ale je potrebné ho úplne vylúčiť. V popoludňajších hodinách mi sestra oznámila ,že prevoz bude zajtra o 6.00h. Snažila som sa byť kľudná ,veď Luky od tohto dňa už nemal ani TT, správal sa celkom dobre...

25.6.2010 - Nasadáme do sanitky , o hodinu nás prijímajú na detskú kliniku.Berú mi dieťa na odber kostnej drene. Doslova berú, lebo si ho nechcem dať z rúk preč. Hodinu aj pol čakáme s manželom na výsledok. Bojím sa,ale opäť myslím na to,čo mi povedala aj tunajšia lekárka, že výsledky nenaznačujú, že by šlo o najhoršiu diagnózu,ale je potrebné vylúčiť to . O 11h prišiel okamih ,na ktorý v živote nezapomenem! Otvorili sa dvere a doktorka vyriekla tú osudnú vetu: " Nemám pre vás dobrú správu,je to leukémia".Zrútil sa mi svet,v šoku som padla na zem a volala ,NIE ,moje dieťa ,NIE!!!Preboha ,nie to nemože byť pravda!! Môj pokladík nie...Hneď mu dali transfúziu krvi, vraj dospelý by s takou hodnotou hemoglobínu ani neprežil. A previezli nás na onkologickú kliniku. Hneď lumbálna punkcia,milión odberov,nevládala som s pozeráť na

moj užialený uzlíček. Hneď potom nasadená [chemoterapia](#) na 48 h nonstop...Počas tohto procesu nám bola oznámená ďalšia zlá správa, a to, že Luky má ťažšiu formu leukémie, AML - akútne myeloidná leukémia s vysokým rizikom relapsu ochorenia. V týchto chvíľach však nepadlo ešte ani slovo o potrebe transplantácie kostnej drene.

Asi ako každý rodič som túto situáciu vnútorne prežívala veľmi ťažko. Prechádzala som rôznymi štádiami prijatia tejto diagnózy. Najprv som ju odmietala, veď aj medicína sa môže mýliť občas. Potom asi po týždni som začala chápať, že to nebude len zlý sen, akási kóma , z ktorej sa preberiem, ale krutá realita. Nasledovalo obdobie neustálej otázky PREČO??, čím sa previnilo moje ešte bezbranné dieťa či my ako rodičia? (odpovede samozrejme neprichádzali) aj hnevu, beznádeje až dozrel čas , keď som musela prijať skutočnosť, že sme na jednej lodi s ostatnými. Tí , ktorí musia **BOJOVAŤ**. A vybojovať šťastný cieľ. Moja viera v Boha bola nalomená a priznávam, že asi aj úplne zlomená. Ale počas nášho boja, sa stalo viacej zvláštnych udalostí, keď som musela uznať, že Boh nás neopúšťa, aj keď máme opačný pocit...Okolo seba sme mali úžasných ľudí od prvej chvíle , čo sme prekročili prah detskej kliniky a onkológie. Lekári a sestričky boli milí a ochotní pomôcť. Rodičia detí držali spolu a podporovali jeden druhého. Naša niekoľko mesačná liečba na onkológii sa niesla v duchu krivky, že raz ste hore, raz dole. Chemoterapiu zvláda každé dieťa inak, niektoré lepšie , iné horšie. Náš syn začal mať negatívne prejavy už po prvej zosilnenej dávke "chemošky" . To, že



bude mať problémy so sliznicami v dutine ústnej, tráviacim , vylučovacím traktom, termoreguláciou nám oznámené bolo, ale ako zmierniť aspoň čiastočne tieto prejavy, na to sme museli hľadať odpoveď sami. Lukáško mal za pár dní "rozpadnutú pusu" .V horších chvíľkach pri uspávaní , plači sme využívali pomoc cumľa, no týmto stavom to bolo úplne znemožnené. Mal strašnú stomatitídu, mukozitídu. Ale pri druhom cykle sa nám trochu darilo zmierniť tento prejav s pomocou "rastlinnej lekárne" . Každý cyklus chemoterapie prinášal obdobie sterilného režimu, keď sme po "dávke" čakali na rast leukocytov. Nevoľnosti, zvracania, febrílie, transfúzie krvi a trombocytov, to už sme brali ako normálnu súčasť terapie. Človek si vraj zvykne na všetko a aj tu to platilo.Oddelenie bolo plné malých bojovníkov a ich rodičov a pohľad na ich silu boriť sa s každodennými problémami, to dávalo aj ostatným motiváciu prijímať každý deň tak ako prišiel- s úskaliaми ,ale aj úsmevom. Navzájom sme sa povzbudzovali a dnes sa aj zasmejeme pri spomienke, keď sme sa pýtali navzájom" nooo koľkooo?" a z izby do izby sme si hlásili počet leukocytov, či už končíme "sterilnú basu" :)

TRANSPLANTÁCIA – DRUHÁ ŠANCA NA ŽIVOT

Začiatkom septembra 2010 si nás zavolať náš ošetrujúci lekár a zdelil nám 1x informáciu o nutnosti transplantácie kostnej drene. Boli dve možnosti, buď po riadnom protokole ďalší rok , dva udržiavacia liečba

ambulantnou chemoterapiou alebo transplantácia, ku ktorej sa lekári pre rizikovosť prikláňali viac. Moja prvá reakcia bola nie, slovo transplantácia vyvolávalo vo mne len obavy...Ale vo všetkom zlom , hľadaj niečo dobré...po usporiadaní si buráčajúcich mojich aj manželových myšlienok sme dospeli k rozhodnutiu, že Áno transplantácia.V tom čase som sa po druhýraz stretla s úžasným človekom, pani doktorkou Boďovou z transplantačky, ktorá okrem toho, že povedala , že sa už na nás teší :) dodala aj vetu: "Buďte radi, že máte vhodného darcu!" ...Priznávam, vtedy som to nejako významne nevnímala, ale neskôr som pochopila význam jej slov. Keď som bola svedkom prípadov, keď rodina každý deň čakala na správu o nájdení darcu. Koľkí sú takí, ktorí síce majú viac detí, ale z dôvodu vekového či iného obmedzenia nemôžu podstúpiť súrodeneckú

transplantáciu.Vďakabohu, my sme mali o túto starosť menej, lebo doma nás čakal 5 ročný záchranca Davidko, ktorý bol plne zhodný s bračekom.

Kým sme sa dostali do tohto "levelu" , sme museli ešte absolvovať ďalšie cykly "chemošky". Tretí cyklus plynul spočiatku v rámci "normálnych" prejavov a očakávaní a chystali sme sa domov na 2-dňový "opušťák". Naň sme sa dostali raz za mesiac(s výnimkou situácie po prvom cykle, keď sa "dovolenka"doma pre zlý zdravotný stav nekonala) . Veci takmer pobalené, myšlienkami už doma, keď zrazu pán doktor oznámil, že domov nemôžeme ísť , nakoľko má Luky vysoké CRP(zápalový parameter) a pozitívnu závažnú baktériu, že kaval bude musieť von a nový sa zavedie...ale nasadia ďalšie antibiotiká a uvidí sa do



24 hod. Stal sa zázrak a na druhý deň sa nekonala operácia a predsa sme smeli domov. Aj tie 2dni nám pomohli načerpať keď len štipku energie, aj keď návraty boli smutné. Tých pár hodín doma ubehlo nesmierne rýchlo, kým tie nemocničné trvali veky. Ale koláč času sa ukrajoval, a dočkali sme sa dňa , keď sme sa presťahovali z - 2.poschodia na 4.té :) Lukáškovi v anestéze vybrali systém porth-a-cath a dostal nový kavál.

Luky dostal na 2. narodeniny "darček" - poslednú chemoterapiu. Predpríprava na ten ozajstný dar - nový ZDRAVÝ život - bola silná , mala zničiť úplne všetko . Keď sme sa nastahovali do nášho dočasného nového domova - sterilného boxu , pocity boli rôzne. Ale azda predsa len o niečo lepšie ako dole, tu sme dúfali v nový začiatok , boli sme tu menšia rodina :) V boxoch sme bojovali rodinky , ktoré sme sa navzájom spoznali dole na onkole , niekedy býva aj takéto spoločné putovanie detí :) Poslednú prípravu Luky zvládol možno lepšie ako ja , moje sily ale už boli na dne. Po celú dobu liečby som musela byť so synom ja, pretože bol na mňa veľmi naviazaný, nemohli sme sa prestriedať ako iní u väčších detí, ale manžel trávil s nami každú možnú chvíľu. Bez jeho podpory a pomoci by sme to nezvládli. Luky v tomto veku vôbec nehovoril, nevedel povedať , čo ho bolí , trápi, jeho slová boli len mama, tata a pár slabík . Ale dodnes spomíname ,ako nám vedel vyčarovať úsmev na tvári. Z okna sme mali pohľad na heliport , a jeho to fascinovalo. Keď začul zvuk vrtuľníka , natiahol ručičky a pýtal sa hore so zvukom "vrrrrrr", ukazoval s rukou keď

vzlietal hore, dokonca keď spinkal a začul tento zvuk , zobudil sa :) aj takto sme si krátili pár minút sterilných chvíľ, a niekedy to bolo aj viackrát denne :) v boxe sme mohli mať pár vysterylizovaných hračiek , knižku , museli sme si vystačiť s touto výbavou.

Deň znovuzrodenia nadišiel 16.11.2010. Davidko odchádzal na odber kostnej drene so strachom v očiach, ale snažili sme sa mu vysvetliť , že jeho to bolieť nebude, bude to chvíľka , a potom krvičku " venuje" Lukymu, aby už mohli byť konečne spolu doma. Hadička sa začervenala v obedňajších hodinách a bol to skutočne zvláštny pocit. Pani primárka stála za dverami a s úsmevom sa opýtala , čo cítime . Nádej , túžbu , nech je všetko zlé za nami...tých niekoľko hodín , kým sa dlhá hadička červenala Davidkovou vzácnou tekutinou , sme boli všetci štyria ako rodina nablízku. David s tatinom za dverami našahovali krk , a ja s Lukáškom ruka v ruke v boxe . Potom už ostávalo len čakať. Čakať na deň prihojenia . Prvé dva -tri dni bol Luky celkom vitálny, veselý. Ale potom prišiel útlm, bol spavý a začali sa pridružovať prejavy , o ktorých sme boli informovaní , že s veľkou pravdepodobnosťou vzniknú. Začali horšie dni , keď nás sprevádzali dňom i nocou horúčky, vracanie , hnačky . Tzv. príznaky GVHD, ktoré sa prejavia na rôznom systéme tela, môžu byť skoré aj neskoré. Lukyho koža sa zmenila na nepoznanie, mal výrazný exantém, bol celý až "bordový" ,ale pani primárka nás upokojila ,že je to reverzibilný proces - tak aj bolo :)

Prvé leukocyty sa nám "prihojili" na 11 deň po transplantácii. Každý malý



pacient je krytý medikamentóznou liečbou , antibiotikami , kortikoidmi, antimykotikami , imunosupresívami... Postupne sa dávky znižujú a čaká sa ,ako bude dieťa tolerovať nastavenú liečbu , stravu , tekutiny. Uplynul takmer mesiac od dňa D a zdalo sa , že by sme mohli ísť aj domov. Do Vianoc chýbalo pár dní , už sme balili kufor :) ,ale zrazu nás prekvapil Lukáškov stav. Prestal papať aj to málo, čo sa podarilo do neho dostať, začínali príznaky venookluzívnej choroby pečene, hromadil sa ascites , mal nažltlú farbu kože, bolesti.. .Túžobne očakávané Vianoce doma sa nekonali. Prijali sme tento fakt ako rodina najprv ťažšie, ale určite radšej oželite vianočné chvíle v domácej pohode, len nech sa zdravotný stav upraví . Tak sme vianočné chvíle strávili síce v nemocničnej izbe ,ale všetci štyria ako rodina spolu s "personálnou zdravotníckou rodinou" :) Luky sa tešil z darčiekov , a to bolo hlavné , že mal úsmev na tvári !

Luky sa postupne z komplikácii dostával von, a do nového roka 2011 sme mohli vstúpiť v papučovej kultúre doma! Rýchlo sme si zvykli na domáci režim :) konečne sme narátali viac ako štyri steny a videli svet farebnejšie .Vďaka vysoko odborne nasadenej liečbe Lukáško zvládol túto ťažkú životnú etapu s dobrým koncom. Podarilo sa nám prísť do cieľa s pomocou celého zdravotníckeho personálu na transplantačnej jednotke, veľké naše ĎAKUJEM bude vždy patriť pani primárke Horákovej, pani doktorke Boďovej , každej jednej sestričke , jednoducho všetkým , ktorí sa spolupodieľali na uzdravovacom procese nášho dieťaťa. Vždy sme sa

dočkali láskavého slova, pochopenia , rady, pomoci. Celé osadenstvo :) transplantačky drží spolu a svojim prístupom sa snaží podržať každú rodinu. Vďaka patrí môjmu manželovi , obetavému otcovi našich detí, ktorý pri nás stál , svokrovcom, ktorí sa zatiaľ starali o nášho staršieho syna a všetkým , ktorí na nás v modlitbách a prosbách mysleli.

Po príchode sme zažili ešte mnohé akútne a prekvapujúce situácie, ale riešili sa už len ambulantne .Luky musel byť ošetrený na traumatológii, aj očné pohotovosť sme navštívili , boli sme však pravidelne laboratórne sledovaní a hocikedy sme mohli prísť po pomocnú ruku do BA...

Život sa vrátil do starých koľají , Luky po čase mohol prvýkrát nastúpiť do škôlky . O rok bude z neho už prváčik. Je z neho výmyselník ako jeho rovesníci a žije si svoje bezstarostné detstvo. Každý večer , keď naše deti už snívajú svoj sen , si povieme , že niet väčšieho šťastia ako zdravé a usmievavé deti a prežívanie každodenných radostí a starostí...





POMÁHAME S ÚSMEVOM