



POMÁHAME S ÚSMEVOM

Rodičia Rodičom

2015



POMÁHAME S ÚSMEVOM

PRVORODENÝ FILIPKO

Náš prvorodený syn Filipko sa narodil 2.6.2010 ako náš vytúžený vymodlený chlapček. Bolo to na prvý pohľad krásne zdravé čulé bábätko s obrovskou chuťou do jedla. Jedinou zvláštnosťou bol ustavičný plač, ktorý utíchal len v náručí svojej matky. Keďže starostlivosť o moje prvé dieťaťko bola pre mňa, krátko po pôrode, veľmi vyčerpávajúca, s manželom sme sa rozhodli, že prvé mesiace strávime u manželových rodičov na dedine, kde sa horúce letné dni stávali znesiteľnejšími, ako v rozpálenom paneláku. A ja som si svoje materstvo mohla vychutnávať plnými dúškami v kruhu svojej rodiny.

Všetko sa to začalo na jeseň, krátko po návrate domov. Filipka čakala preventívna prehliadka u našej detskej lekárky, spojená s povinným očkovaním, ktoré absolvujú všetky zdravé dojčatá v tomto veku. Plánovali sme ho zaočkovať aj nepovinnou živou vakcínou proti rotavírusom. Filipko však už v tomto čase bol zaočkovaný jednou živou vakcínou, a to proti tuberkulóze, ktorou sa deti očkovali na 4. deň života, ešte v pôrodnici, do roku 2011. Potom bolo očkovanie zrušené, kvôli deťom s vrodenou, v novorodeneckom veku ešte ťažko diagnostikovanou, poruchou imunity, ktorých organizmus sa so živou vakcínou nevie vysporiadať, a vyvoláva u nich závažné, život ohrozujúce komplikácie. V tomto čase sme ešte vôbec netušili, že aj

náš Filipko bude jedným z nich. Vďaka Bohu a našej veľmi precíznej a svedomitej pani doktorke, ktorá si všimla na Filipkovom hrudníku pár vyrážok, sme očkovanie pre istotu, že by sa mohlo jednať o rozbiehajúcu sa virózu, radšej odložili, a tým ho netušiac „uchránili“ pred ďalšou živou vakcínou.

V nasledujúcich dňoch dostal Filipko teploty. Najskôr to boli iba ľahko zvýšené teploty, ktoré neskôr prešli do vysokých horúčok do 39°C. Keď teploty po dvoch dňoch neustupovali, rozhodla som sa vziať Filipka do nemocnice na odber krvi, zistiť či sa nejedná o bakteriálnu infekciu, ktorú by bolo treba preliečiť antibiotikami, keď že žiadne iné príznaky infekcie nevykazoval. A moje predpoklady boli správne. Vo Filipkovej krvi sa ukazoval zápal, na moje prekvapenie až príliš vysoký, ktorý nestačilo preliečiť iba antibiotikami podávanými v sirupovej forme, ale antibiotikami, ktoré sa podávajú priamo do žily v infúziách. Navyše sa u ňho zistila dosť nízka hladina hemoglobínu a červených krviniek, čo vysvetlilo mňou už dávnejšie spozorovaný, dosť nápadne bledý kolorit kože, ktorý sme všetci pripisovali genetickej vlastnosti, zdedenej po mne. A tak 24.9.2010 v piatok prijali Filipka spolu so mňou na detské oddelenie v Galante.

Na druhý deň robili Filipkovi kontrolné odbery krvi, ktoré ukázali ešte horšie výsledky, a do liečby sa muselo pridať ďalšie



širokospektrálne antibiotikum. Filipkov zdravotný stav sa zhoršoval zo dňa na deň, z hodiny na hodinu. Prestával sa budiť na papanie a hlásiť sa hlasným krikom, materské mliečko iba pocuckával, plienky zostávali suché, bol apatický, prestal sa usmievať, nožičky a ručičky mal úplne studené. V postieľke ležalo malé ochabnuté bledé telíčko ako mŕtvolka. A mňa premkol obrovský strach, že ho stratím. V nedeľu 26.9.2010 sa lekári rozhodli pre nepriaznivý zdravotný stav Filipka preložiť na II. Detskú kliniku DFNSP na Kramároch.

Bolo krátko po 20:00, keď sme s posádkou RZP s veľmi ľudským a starostlivým prístupom, dorazili na kliniku, kde som ešte ako študentka medicíny strávila určitý čas. V náručí som si niesla svojho malého synčeka zabaleného v perinke, ktorý sem tam pootvoril očka a venoval mi prosebný pohľad plný dôvery. A ja som mu s roztraseným hlasom len tíško zašepkala: „Neboj sa Filipko, tu ti určite pomôžem.“ Službu konajúcou lekárkou bola práve vtedy jedna z doktoriek pracujúcich na TJKD. Pani doktorka nás už čakala. Bolo potrebné urobiť krvné odbery a zabezpečiť ešte jeden venózný prístup, lenže Filipkove periférne cievy boli už takmer úplne skolabované. Odoslali nás na KAIM, kde sa po opakovaných neúspešných pokusoch a zvažovaní iných možností zabezpečenia prístupu do krvného riečišťa, nakoniec podarilo šikovnej pani doktorke zaviesť kanilu. A ja som si mohla plačom už úplne vysileného Filipka odvieť späť na II.detskú kliniku. Cestou späť, ktorá sa mi zdala nekonečne dlhá, vo výťahu Filipkovo telo zrazu

úplne ochablo a ja som cítila v náručí dvojnásobnú hmotnosť jeho tela. Spreádzala nás mladá sanitárka, v očiach ktorej som zazrela strach. Celé vnútro mi kričalo: „Bože môj, Bože môj, len vydrž Filipko.“

Do hodiny prišli výsledky z krvného rozboru, ktoré vyzerali hrôzostrašne. Pani doktorka si ma posadila na stoličku a ukázala mi v počítači „červené more“. Boli to všetky hodnoty mimo referenčných hodnôt, ktoré svietili na červeno. Situácia bola, ako skonštatovala pani doktorka, „vážna, nie však zúfalá.“ Filipko mal anémiu ťažkého stupňa a potreboval okamžite dostať transfúziu krvi, inak by hrozila hypoxia (nedostatočné okysličenie) orgánov. Vnútorné prostredie a mineralogram boli úplne rozvrátené, všetko sa muselo vykorigovať infúziami. Zápalové parametre nasvedčovali o neovládanej infekcii, a bolo potrebné prehodnotiť úplnú výmenu ďalších širokospektrálnych antibiotík. Vyšetrenie hovoriace o zrážanlivosti krvi nasvedčovalo tomu, že hemokoagulačný systém beží na plné obrátky, až sa vyčerpajú všetky kompenzačné mechanizmy a nastane zvrát ku klinicky závažnému krvácaniu, ktoré môže končiť zánikom organizmu. Systém, ktorý udržiava správnu zrážanlivosť krvi bol úplne vybičovaný a bolo potrebné ho normalizovať podávaním umelých zrážacích faktorov. Bolo zrejmé, že Filipkovo drobné telíčko zo všetkých síl bojuje s ťažkou septickou infekciou, a úlohou lekárov bolo pomôcť mu tento boj vyhrať.

Keď sa skončil kmitavý beh sestričiek okolo Filipka bolo už



dávno po polnoci. Môj Filipko sa odrazu prebral k životu a začal ma volať hlasným krikom. Vystrelila som k postieľke, vzala ho do náručia a Filipko sa schut'ou pustil do mamičkinho mliečka. Bol už najvyšší čas, pretože v naliatych prsníkoch som začínala cítiť pálivú bolesť. Potom zaspal pokojným hlbokým spánkom a ja som vyštartovala do sprchy zmyť všetok ten strach, bolesť a obrovskú zodpovednosť, ktorú som s kludným svedomím mohla zložiť do rúk ľudí, ktorým som plne dôverovala.

Pondelkovým ránom sa začal kolobeh neinvazívnych i invazívnych vyšetrení, ktorým sa Filipko musel podrobiť, aby lekári zistili príčinu, ktorá vyvolala jeho stav. Najbolestivejšou udalosťou pre mňa bol odber mozgovomiechového moku. Pri odbere som Filipka nemohla sprevádzať, a keď ho vrátili späť na izbu mal strašne vydesený pohľad, vzlykal tak, že sa nevedel dolapiť dychu a celú hlavičku mal posiatu drobnými petechiami. Vedela som, že musel veľmi trpieť a s ošetrojúcim personálom poriadne bojoval. Stískala som ho v náručí, boskávala a láskou som sa snažila prekryť všetku tú bolesť. V duchu som sa spytovala: „koľko toho si budeš musieť ešte pretrpieť, chlapček môj?“ Krátko nato vošiel do izby ošetrojúci lekár a ospravedlňoval sa za to, že ho tak vytrápili, ale bolo to nevyhnutné, ak mu chceme pomôcť. Mlčky som chápavo prikývla.

A detektívka pokračovala ďalej, ale páchatel' bol stále neznámy. Až po týždni pátrania sa lekárom podarilo rozlúsknuť záhadný oriešok a diagnóza bola na svete. Keď mi ju

prišli oznámiť spolu dvaja lekári, už som vedela, že to bude niečo veľmi, veľmi vážne. Pán docent imunológie mi oznámil, že u Filipka bola zistená veľmi závažná vrodená porucha imunity. Názov diagnózy bol SCID (Severe Combined Immunodeficiency Diseases) = ťažký kombinovaný imunodeficit. Toto ochorenie patrí k nejzávažnejším

formám imunodeficitov. V periférnej krvi chýbajú T lymfocyty, ale postihnuté môžu byť i B lymfocyty a NK bunky. Prejavuje sa behom prvých mesiacov života. Dojčatá majú zvýšenú náchylnosť k infekciám, ktoré majú ťažký a recidivujúci priebeh. Pacienti sú citliví i na mikroorganizmy vlastnej mikroflóry. Jedinou kauzálnou liečbou je transplantácia kmeňových krvotvorných buniek. Bez liečby pacienti umierajú do jedného roku života. A tak bol Filipko od polovice októbra zaradený do databázy pre vyhľadávanie vhodného darcu kostnej drene z medzinárodného registra.

Povedali mi, aké opatrenia budú nevyhnutné, aby sme Filipka do obdobia, kedy bude transplantovaný, uchránili pred akoukoľvek infekciou. Vyčlenili nám samostatnú izbu, do ktorej sa neprijímali žiadni iní pacienti. Do izby mohol vstupovať iba ošetrojúci personál, a to v jednorázovom plášti, čiapke, rukaviciach a rúške. Návštevy boli obmädzené len na môjho manžela. Všetko čo prišlo do izby muselo byť vydezinfikované. Do izby mi pristavili vedro s handrou a mopom pre každodennú dezinfekciu plôch a podlahy. Všetky pomôcky k vyšetrovaniu a ošetrovaniu museli byť individuálne. Flaštičky, cumlíky, lyžičky..., všetko sa muselo denno



denne vyvárať. Prsné bradavky som si musela pred každým dojčením dezinfikovať roztokom hypermangánu. Kým sestričky usilovne znášali jednotlivé veci do izby, začalo mi to všetko postupne dochádzať.

Ďalším dôležitým krokom bolo, aby Filipko zvládol infekciu, ktorá v ňom práve bežala a zároveň aby bol profylakticky zabezpečený proti možným bakteriálnym, vírusovým a plesňovým infekciám. V pravidelných intervaloch mu boli podávané ľudské imunoglobulíny, keďže vlasné protilátky jeho organizmus nevedel produkovať a taktiež transfúzie erytrocytov. Keďže všetky tieto lieky mu boli podávané do žily, musel podstúpiť ďalší zákrok, a to zavedenie centrálného venózneho katétra v celkovej anestézii, pretože periférne cievy by túto nálož liekov a krvných derivátov nezniesli. No a aby toho nebolo málo, bol tu ešte jeden veľmi závažný problém. V jeho tele prebiehala ťažká život ohrozujúca generalizovaná infekcia kmeňom baktérie mycobaktérium bovis, ktorá je súčasťou živej BCG vakcíny proti tuberkulóze, ktorou bol Filipko zaočkovaný. Na zvládnutie tejto infekcie sú najdôležitejšie T – lymfocyty, práve tie, ktoré Filipkova kostná dreň nebola schopná tvoriť. Preto do liečby museli byť pridané tuberkulostatiká, lieky proti tuberkulóze, ktoré majú aj mnoho vedľajších účinkov.

Toto obdobie som prechádzala rôznymi štádiami vyrovnávania sa s danou skutočnosťou. Boli to chvíle, keď som mala pocit, že túto náhlu zmenu v scenári asi neunesiem. Najväčšia úľava na duši prišla vtedy, keď som prestala s utrpením bojovať

a napriek tomu, že som mu celkom nerozumela, rozhodla som sa ho jednoducho prijať. No po pár týždňoch prišla ďalšia trpká správa. Bolo potrebné urobiť genetické vyšetrenie a zistiť, či sa jedná o X – viazanú formu SCIDu, čo by znamenalo, že nositeľkou a zároveň aj prenášačkou poškodeného génu je matka, ktorá môže ochorenie preniesť na svojich potomkov mužského pohlavia s pravdepodobnosťou 50%. Celé to obdobie čakania na výsledky genetického vyšetrenia som prosila Boha, aby sa nepotvrdila táto forma SCIDu, no Boh sa však rozhodol nie celkom podľa mojich predstáv. Bola som nositeľkou mutácie a táto skutočnosť ma veľmi zlomila. Moje predstavy a túžby o štvordetnej rodine sa v okamihu rozplynuli ako hmla.

Od toho času, ako sa lekárom podarilo zistiť diagnózu a zahájiť cielenú terapiu, sa Filipkov zdravotný stav postupne upravoval, ustali aj vysilujúce teploty s triaškami. Začali sa však prejavovať nežiadúce účinky liekov. Veľmi veľa vracal, nechutilo mu jesť, mal hnačky a neustále sme bojovali s obrovskou krvavou zapareninou na zadočku. Nechutenstvo bolo tak výrazné, že sme sa dopracovali až k nasogastrickej sonde, cez ktorú bol Filipko vyživovaný. A takto sme trávili celé týždne, mesiace zatvorení v jednej izbe, ktorú som opúšťala len pre štyri dôvody: toaleta, sprcha, chladnička a nutná pomoc sestričky. Izbičku sme si zútulnili detskými hračkami, obrázkami, knižkami. A náš každodenný program bol papkanie, prebalovanie, pestovanie, spinkanie, kúpanie a samozrejme hranie sa, skoro ako doma. Rozhodla som sa, že ak má



Filipko stráviť tak dlhý čas v nemocnici, urobím všetko preto, aby nestrádal, nezaostával, a aby sa na ňom neprejavil hospitalizmus (patologický stav s negatívnou psychickou reakciou k hospitalizácii, vyvolaný dlhým pobytom v nemocnici). Chcela som byť pre ňo vždy usmiatou, láskavou, obetavou, starostlivou a trpezlivou mamou. I v búrkach som sa snažila zostať pokojnou a odvážnou. Najväčšou silou pre mňa, ako tým všetkým prejsť s úsmevom bola modlitba, a keďže som katolíčka, aj prijímanie sviatostí(sviatosť zmierenia a eucharistia). Filipka som často žehnala krížom na čelo. Vďaka viere a odovzdanosti Bohu som neskôr zvládla i tie najkritickejšie, najzúfalejšie chvíle, o ktorých som ani len netušila, že prídu a aké budú. Veľkou oporou bol pre mňa aj vládny a láskavý personál, chodiaci anjeli na zemi. A samozrejme môj manžel, ktorý za nami denno denne prichádzal, takže som sa nikdy necítila sama. A dni plynuli pomaly ďalej, niektoré pokojnejšie, iné zasa búrlivejšie. Ako napríklad, keď sme Filipkovi nechtiac pri pestovaní vytiahli úplne funkčný kaval, a tak musel opätovne podstúpiť v celkovej anestézii zavedenie nového kavalu. Spomínam si na dramatickú nočnú udalosť, keď som sa náhle strhla zo spánku, a uvidela som Filipka v postieľke ako lapá po dychu a nemôže sa nadýchnuť. Celý bol prešedlý. Vyletela som von z izby a volala som na sestričku. Sestrička okamžite pribehla, skontrolovala, čo sa deje a cez otvorené dvere volala na kolegyňu: „ volaj doktora na päťku, rýchlo.“ Filipko sa zatiaľ pomaly rozdýchaval, a ja som sa ho

bála aj dotknúť, aby som mu neako neublížila, keďže som nevedela, čo sa deje. Po príchode lekára nasledoval rad vyšetrení, aby sa zistilo, čo vyvolalo náhlu poruchu dýchania. Záver znel ako pravdepodobná aspirácia(vdýchnutie) žalúdočného obsahu, čo pre Filipka znamenalo ďalšie dávky silných antibiotík, aby sa zabránilo rozvynutiu možného ťažkého zápalu pľúc.

Počas obdobia hľadania vhodného darcu ma často trápila otázka, ako dlho a akú veľkú nálož liekov sú schopné zniesť obličky a pečeň takého malého bábätko, no a to som nevedela, že to je ešte nič oproti chemickej továrni, čo príde počas a po transplantácii.

A tak sme s Filipkom na II. Detskej klinike privítali prvý sneh a prišli Vianoce. S lekármi a sestričkami som sa už naučila nádherne komunikovať pomocou mimiky a gest cez sklo izby a dverí. A s vianocami prišla aj informácia, ktorá sa nepodáva len tak cez sklo, „našiel sa vhodný darca“. Aj napriek neúplnej zhode v HLA(osem z desiatich znakov), sme pre nedostupnosť vhodnejšieho darcu a neúprosnosť času, išli do toho. Naša darkyňa pochádzala z Nemecka a termín odberu kostnej drene si vybrala 2. Február 2011, takže sme mali ešte vyše mesiaca čas. Štedrý večer sme strávili všetci spolu ako rodina, ja, môj manžel a náš malý Filipko. Malá nemocničná izba celá dýchala vianočnou atmosférou. Vianočný stromček, vianočná výzdoba, štedrovečerný stôl so sviečkami a obrusom s vianočným motívom, na ktorom nesmelo chýbať nič od vianočných oplátok až po štedrovečerného



kapra. Kuchynský stôl nám priniesli sestričky z kuchyne, o ostatné sa postaral môj manžel. Po štedrej večeri sme si rozbalili darčeky, zaspievali koledy, a tešili sa zo vzájomnej blízkosti. Ráno ma pod vianočným stromčekom čakal ešte jeden darček. Po dnešný deň neviem kto bol jeho donorom, ale určite to bol jeden z tých pozemských anjelov. Hoci sme na štedrý deň, samozrejme že s vedomím pani primárky, porušili pár prísnych opatrení, stálo to za to nabrat' nových síl do ťažkých dní, ktoré nás v blízkej budúcnosti čakali. Na Silvestra som si cez nemocničné okno pozrela nádherný polnočný ohňostroj a s nádejou sme privítali nový rok. Pomaly sa blížil koniec nášho luxusného trojmesačného pobytu na II. Detskej klinike, a presun na transplantačnú jednotku bol naplánovaný na 4.januára. Filipko bol vtedy vo výbornom klinickom stave, do ktorého ho doslovne vypiplal jeho veľmi svedomitý a starostlivý ošetrojúci lekár, ktorý nám svojím inteligentným humorom často prinášal smiech do našich šedých dní. Dokonca sme sa zbavili aj nazogastrickej sondy.

Na transplantačnej jednotke(v tom čase ešte v starých priestoroch II. Detskej kliniky) nás srdečne privítali a uložili do peknej izbičky, v ktorej sme mali prečkať obdobie do začatia prípravného režimu, kedy budeme presunutí do sterilného boxu. Stresujúce pre mňa bolo vtedy to, že všetky veci, ktoré som užívala na II. Detskej klinike som musela zložiť na izbe matiek, ktorá bola na druhom oddelení, a v izbe mohli zostať iba nevyhnutné veci pre bábätko a hračky. Keďže som Filipka

ešte v tom čase dojčila, dovolili mi nechať si na izbe aspoň fľašu s pitnou vodou, ostatnú potravu a nápoje som mohla konzumovať len na izbe matiek, čo bolo pre mňa dosť obtiažne, keďže Filipko spustil srdcervúci plač zakaždým, ako náhle som z izby vytiahla päty. Ale časom sme si zvykli aj na tento nový režim a pomaly sa pripravovali na ešte prísnejší režim v sterilnom boxe. Sestričky z transplantačnej jednotky zatiaľ rozmaznávali môjho Filipka.

Pred začiatkom prípravného režimu, čakal Filipka ešte jeden, nám už celkom známy, invazívny zákrok, a to výmena centrálného venózneho katétra, pretože ten pôvodný bol iba jednolúmenový a proces transplantácie si vyžaduje aspoň jeden dvojlúmenový kaval. A tak koncom januára začali Filipka postupne pripravovať na samotný proces transplantácie. Ešte počas prípravného režimu sa Filipkovi povytiahol, a tým znefunkčnil, nový čerstvo zavedený kaval, takže musel už po štvrtý krát podstúpiť jeho výmenu. Filipkov prípravný režim spočíval v podávaní agresívnych cytostatík, úlohou ktorých bolo úplne zničiť jeho pôvodnú krvotvorbu, a tak pripraviť vhodné prostredie pre prijatie darcovho štepu. Popri tejto liečbe mu boli profylakticky podávané lieky proti kŕčom, pretože tieto cytostatiká pôsobili neurotoxicky a mohli vyvolať kŕče kostrového svalstva. Našťastie k tomu nedošlo, u Filipka sme len občasne spozorovali jemné zášklby končatín. Ďalšie lieky, ktoré mu boli v tom čase podávané boli lieky proti zvracaniu a proti bolestiam, a samozrejme nadmerná hydratácia, aby sa všetky toxické



látky rýchlejšie vyplavovali von z tela. Prípravný režim Filipko celkom dobre stoleroval až na jednu pyretickú reakciu s triaškami a sťaženým dýchaním, ktorú dostal po podaní látky, ktorá sa podáva za účelom vychytania pacientových T-lymfocytov.

FILIPOVA TRANSPLANTÁCIA A JEJ ÚSKALIA

3. februára 2011 Filipkovi podali darcovu kostnú dreň. Vtedy sa ešte Filipko usmieval. A potom sa to začalo. Nastúpilo sústavné vracanie, výrazné nechutenstvo, odmietal aj prsník. Asi na štvrtý deň po transplantácii začal Filipkov organizmus výrazne zadržiavať tekutiny. Mal obrovský generalizovaný opuch celého tela, najmä dolné končatiny, skrótum a horné končatiny. V malom množstve bola prítomná tekutina i v dutine brušnej a hrudnej. Behom pár dní pribral na hmotnosti 4 kg, čo bola polovica jeho pôvodnej hmotnosti. Mal sťažené dýchanie, nevládal sa hýbať, neutíchajúci plač sa zmenil iba na postonkávanie. Prestal úplne močiť, museli mu zaviesť permanentný močový katéter, čo je tenká hadička zavedená cez močovú rúru až do močového mechúra na odvádzanie moču. Tento zákrok musel Filipko podstúpiť až dvakrát, pretože pri jednom ošetrovaní Filipka sa hadička nechtiac pretrhla. Stav komplikovali aj vysoké horúčky. V tom čase bol Filipkovi podávaný liek proti bolesti, morfín, opioidné analgetikum, ktorého nežiadúci účinok sa prejavil nehybnosťou čriev, preto mu musel byť liek

postupne vysadený a nahradený náplastami proti bolesti.

Raz v noci namerali sestričky Filipkovi nízku saturáciu krvi kyslíkom, a preto bol napojený na kyslíkovú masku, ktorú veľmi zle znášal. Opuch tela bol už tak obrovský, že sme ho nemali do čoho obliecť, tak bol len prikrytý prikryvkou. Jeho detská plienka ho nevedela občiahnuť, museli sme ho teda nechať ležať rozbaleného na jednorázovej podložke. Filipkove obrovské nevládne telo nebolo možné vziať do náručia a popestovať ho. Pri akejkol'vek práci okolo Filipka, či prebaľovanie, kúpanie, váženie, sme boli vždy dve. Jedna nadvihovala obrovské vodou naliate telo a druhá zatiaľ vykonávala, čo bolo treba. Filipko v tomto období veľmi trpel, stále bdel, nevedel usnúť, neplakal, iba vydával zvuky, ťažko dýchal, nehýbal sa. Pani primárka sa vtedy rozhodla trochu porušiť prísne pravidlá sterilného režimu a nakázala priviesť do boxu vyumývaný a vydezinfikovaný kočík, aby sme pomohli bábätku trochu zaspáť. Sestričky ho celú noc vozili v kočíku.

A vody mimo krvného riečišťa stále pribúdalo a pribúdalo a hmotnosť stúpala a stúpala. Krvné cievy boli už tak prázdne, že srdiečko nemalo čo pumpovať a hrozilo jeho zlyhanie. Boli privolaní lekári z OAIM a zvažoval sa preklad Filipka na ich oddelenie, kde by ho uviedli do umelého spánku a napojili na umelú pľúcnu ventiláciu. Cirkulácia bola podporovaná noradrenalinom. Pre zlyhávanie obličiek sa zvažovala dialýza. Pani primárka mi vysvetlila Filipkov stav a s ľútosťou



skonštatovala, že momentálne pre ňho nevedia viac urobiť, musíme len dúfať a čakať, že sa stav obráti a obrovský únik tekutín sa zastaví.

Pozerať sa na Filipka ako denne denne trpí bolo veľmi ťažké a zraňujúce. Boli to chvíle plné strachu, úzkosti, utrpenia, bolesti a psychickej i fyzickej vyčerpanosti. Sestričky mi v tom čase pomáhali so starostlivosťou o Filipka i sterilný box ako len vládali. Viem, že aj pre nich bol vtedy vstup do našej izby ťažký, no s odstupom času spomínajú, že vizbe vždy vládol pokoj.

Hoci bol Filipko v tom čase ešte v sterilnom režime, pani primárka videla, že môj manžel je pre mňa obrovskou oporou, a keďže vtedy ešte nikto nevedel, čo s Filipkom ďalej bude, tak nám povolila byť v boxe s Filipkom obom spolu. Po dnešný deň som jej za to veľmi vďačná. Pani primárka vždy položí veci na váhy, a rozhodne sa pre tú vec, z ktorej pacient bude viac profitovať.

Hodiny a hodiny sme držiak sa za ruky sedeli na posteli vedľa Filipka a so slzami prosili Boha, aby nám Filipka nechal. Zároveň som prosila Boha, aby nám dal silu prijať Jeho vôľu, ak sa rozhodne nám ho vziať. Pamätám sa na jeden večer, keď som Filipka úplne odovzdala Bohu, aj za tú cenu, že prídem o svojho jediného milovaného maličkého synčeka. Na druhý deň sme so sestričkou preniesli Filipkove telo na váhu a ona s radosťou vykrikla: „nestúpla“. Hmotnosť bola taká istá ako včera, únik tekutín sa zastavil. Hmotnosť sa síce ešte pár dní stále držala na tej istej hodnote, ale nestúpala, to bol dôležitý fakt.

Funkcia obličiek sa obnovovala len veľmi, veľmi pomaly. Filipko ešte dlho močil len po podaní furosemidu. Aj obrovský lymfedém (vysokoproteínový opuch vznikajúci následkom zníženej transportnej kapacity lymfatického systému, dôsledkom čoho je hromadenie tekutiny v interstíciu) ustupoval ešte niekoľko mesiacov. Celé to kritické obdobie lekári intenzívne pracovali a starostlivo bdeli nad Filipkom, mňa zbytočne nezaťažovali, podávali mi presne toľko informácií, koľko som bola v tom ktorom čase schopná uniesť.

Po dvoch kritických týždňoch bol Filipko z najhoršieho von, ale pridružovali sa ďalšie a ďalšie komplikácie. Pre nedostatok krvných doštičiek často krvácal z nosa, nakrvácal do očných spojoviek, z nepatrnej ranky na ušku krvácal viac ako 12 hodín, zvracal krv, pri pití čajíka z fľašky si do krvi doráňal pery. Pridružila sa hemoragická cystitída (zápal močového mechúra s prítomnosťou krvi v moči). Pri oslabenom imunitnom systéme sa začala ozývať stará známa becegitída, potlačená, ale stále prežívajúca infekcia zo živej vakcíny. Na koži sa tvorili početné, na pohľad odpudzujúce kožné infiltráty. Pri dlhom nehybnom ležaní sa na tkanive s obrovským opuchom vytvorila preležanina, ďalšia možná brána vstupu infekcie. Filipka naďalej vysilovali vysoké horúčky, mal vysoké zápalové parametre, ktoré jedného dňa dosiahli rekordnú hodnotu 500, pričom norma je okolo 5. Časom sme si mohli „odfajknúť“ ďalšiu komplikáciu, prišli vysoké hodnoty krvného tlaku.



Filipko sa prvý krát začal usmievať a javiť prvé záujmy o hrkálky až po 18. dni po transplantácii, kedy prihojil darcovu kostnú dreň. Ja som v tom trápení, ani nevnímala, ako rýchlo letí čas. Skončil sa sterilný režim, a na moju veľkú úľavu, nás opäť preložili do „našej peknej izbičky“. Filipko sa postupne zotavoval. Naďalej však pretrvávalo vracanie, výrazné nechutenstvo, horúčky, bolesti a opuchy. Jedného dňa nás Filipko vystrašil, keď začal šetriť pravú hornú končatinu a vôbec ňou nehýbal. Zľakli sme sa, že má obrnu brachiálneho plexu(spleť nervov inervujúcich hornú končatinu), nakoniec však lekári prišli na to, že príčinou je osteomyelitída(zápal kosti) spôsobená becegitídou. Becegitída vo Filipkovom tele poriadne šarapatila. Do liečby sa postupne pridávali ďalšie lieky. Jedným z nich bol liek, ktorý môže poškodiť sluchový nerv a spôsobiť trvalú hluchotu. Ďalším bol liek, ktorý mohol poškodiť zrakový nerv. No a dopracovali sme sa aj k poslednému, ktorého podanie som musela odsúhlasiť svojím podpisom v chorobopise, pretože mohol spôsobiť trvalé ireverzibilné poškodenie pečene. Liek bol však po krátkej dobe vysadený pre značný vzostup pečeneových testov. Celé to obdobie nám Filipko odmietal prijímať veškerú potravu, či tekutiny cez ústa, bol neustále na totálnej parenterálnej výžive, opäť sme sa dopracovali k nasogastrickej sonde. Ale aj kŕmenie cez sondu bolo hotové zúfalstvo, pretože Filipko vyvrátil všetko, čo sa mu dostalo do žalúdka. Začínali sme od 5 ml mliečka každé 3 hodiny, a s veľkou

opatrnosťou zvyšovali dávky mlieka po piatich mililitroch až do novej, Filipkom ešte tolerovateľnej dávky. A mesiace pomaly ubiehali ,marec, apríl..., a my s Filipkom stále na Transplantačnej jednotke v jednom kole: vracanie, horúčky, opuchy, nové kožné infiltráty, bolesti, plač. V noci dosahovali bolesti najväčšiu intenzitu. Filipko mi vtedy preplakal v náručí niekoľko hodín v kuse a ja s ním. Keď od vysilenia na malú chvíľu zaspal, cítila som takú hroznú únavu, ako by som porylovala niekoľko árovú záhradu. Boli dni, keď sme v noci s Filipkom spali sotva dve, tri hodinky, aj to prerušovaného spánku. Filipko pre bolesti a celkový telesný dyskomfort mal veľmi zlý spánok. Sestričky a lekári ma aj v tomto ťažkom období podržali. Denno denne prešetrovali: „Jedli ste už dnes niečo, pili ste, koľko ste spali?“ A keď videli, že padám od únavy, často Filipka nakrmili, prebalili, dokonca niekedy i okúpali, popestovali, hrali sa s ním. No a najväčšou pomocou bolo pre mňa, keď ho v noci vozili v kočíku a ja som si mohla aspoň na pár hodín pospať. Alebo sme si dlhé chvíle krátili rozprávaním príbehov, zážitkov a ja som bola rada, že ma aspoň takto vnášajú do reality všedného každodenného života, ktorý bežal za nemocničnými stenami. A za celý ten čas utrpenia vznikalo medzi mnou a personálom transplantačnej jednotky neobyčajné puto, stávali sa mojou druhou rodinou, priateľmi.

Zatiaľ, čo my sme bojovali v nemocnici, celé regimenty našej rodiny, priateľov, známych a všetkých ľudí dobrej vôle bojovali



za nás vonku svojimi modlitbami, obetami.

S prichádzajúcou jarou sa pani primárka rozhodla, že už bolo dosť nemocničného vzduchu, ide sa na balkón. A tak nás v čase priaznivého počasia „vynášali“ s kočíkom a so všetkými pumpami von na balkón. A ja som sa po pol roku, bledá ako stena, prvý krát zhlboka nadýchla čerstvého vzduchu.

V máji, keď manželove topánky už samé putovali do Detskej fakultnej nemocnice, padlo rozhodnutie, že Filipkov zdravotný stav si už nevyžaduje intenzívnu starostlivosť transplantačnej jednotky a môže byť preložený na doliečenie na interné oddelenie II. Detskej kliniky. Veru, ťažko sa mi opúšťalo toto oddelenie s nadštandardne poskytovanou starostlivosťou.

Na internom oddelení sme strávili ešte jeden mesiac. Počas tohto pobytu sa Filipkovi opäť znefunkčil kaval. Keďže lekári predpokladali, že vzhľadom na jeho zdravotný stav, bude ešte kaval v najbližšej budúcnosti potrebovať, musel podstúpiť zákrok zavedenia centrálneho venózneho katétra už po piaty krát. Ale tak ako hovorí pani primárka, že všetko zlé je na niečo dobré, aj toto bolo prvým krokom k rozhodnutiu, skúsiť Filipka odpojiť od infúzií, umelej výživy, previesť ho na perorálne lieky namiesto parenterálnych, a tak navodiť podmienky za akých bude fungovať v domácom prostredí. A tak sme postupne prišli k myšlienke, že je najvyšší čas aspoň to vyskúšať doma. 2. júna ešte Filipko oslávil v nemocnici svoje prvé narodeniny. Prišli mu zablahoželať lekári a setričky z dojčeneckého aj

interného oddelenia i z transplantačnej jednotky. Bolo to nádherné.

A tak som sa naučila zavádzať nasogastrickú sondu, aby som mohla Filipka doma presondovávať, pobalila tašky, a 6. júna 2011 prišiel neuveriteľný čas návratu domov. S obrovským pocitom radosti, po 9 mesiacoch nepretržitého pobytu v nemocnici, prišiel aj pocit strachu a obáv, ale aj pocit cnenia za ľuďmi, ktorí za ten čas ovplyvnili môj život a hlboko vrástli do môjho srdca. Pri odchode nám pani primárka povedala: „to najhoršie máme za sebou, a teraz začíname“, a ja som skoro z nôh spadla. Ale bolo to tak.

Celé leto sme si s Filipkom vychutnávali v domácom prostredí, aj keď nebolo to vôbec jednoduché. Filipko ešte stále mával teploty, okolo 38°C, bol vyživovaný cez sondu, užíval obrovské množstvo liekov, veľa krát zvracal, opuchy na nožičkách boli stále prítomné, mával bolesti, nechodil, nelozil, nesedel, dokonca sa nevedel ani pretočiť z chrbátika na bruško a späť, čo hravo zvládnu už 6 mesačné bábätká. Často sa v horúcich letných dňoch prihodilo, že vyvrátil všetko, potravu, tekutiny, lieky, niekedy aj samotnú sondu. A ja som bezradne sedela na posteli s rukami v lone a po lícach sa mi kotúlali horúce slzy.

V októbri sme sa opäť dostali do nemocnice, tento krát už len na 4 týždne. A potom opakovane ešte niekoľko krát, stále pre nejaký iný dôvod. Prijali nás na hematologické oddelenie novej zrekonštruovanej transplantačnej jednotky. Pre nás to bola hotová „amerika“. Našťastie personál ostal ten istý, s obrovským



zmyslom pre humor a ochotou pomáhať. Filipko bol vtedy jednoročný chlapček, všetko už veľmi dobre vnímal, ale z nemocnice nemal vôbec strach. A to vďaka týmto úžasným ľuďom, ktorí mu tu vytvárali druhý domov. Sestričky ho doslova rozmaznávali, pestovali, hrali sa s ním, sedával im na kolenách, vystrájali s ním všelijaké „šašoviny“, a to Filip miloval. Mali ho radi, a on mal zasa rád ich.

FILIP JE SPÄŤ

Celý proces postupného Filipkovho uzdravovania trval tri roky. Boli to neľahké roky, na ktoré sme sa museli vyzbrojiť obrovskou trpezlivosťou a vytrvalosťou. Keď mal 1,5 roka naučil sa loziť. Chodiť začal ako 2,5 ročný. Postupne sa vracala aj chuť do jedla, učil sa jesť lyžičkou, a keď mal 2,5 roka sondu sme navždy odložili. Postupne sa vyčisťovala koža, ustupovali opuchy nôh, nevracali sa teploty, klesali zápalové parametre, ktoré sa roky držali na hodnotách okolo 300. Mohli sa začať pomaličky vysádzať lieky. Z Filipka sa stával malý nezbedník s obrovskou chuťou do života.

Pred tretím rokom života sme museli zase trochu zabojsť. Filipko si zlomil stehennú kosť. Celé tri týždne ležal s oboma nožičkami vyviazanými dohora na chirurgickej klinike. No a neuveriteľné, naši priatelia z transplantačnej jednotky ani tento krát na nás nezabudli. Každý deň niekto z lekárov alebo sestričiek prišiel Filipka pozrieť a povzbudiť nás.

Na Filipka už vtedy čakal veľký darček, malý braček v mamičkinom brušku. Nevedela som ako to povedať na transplantačnej jednotke, bála som sa odmietnutia, posudzovania, pretože niektorí ľudia z nášho okolia považovali moje rozhodnutie za nerozumné a veľmi nezodpovedné. Ja sa možno na život pozerám trochu inak, život je pre mňa vzácny dar a neprestávam zaň Bohu ďakovať. Medicína už dnes ponúka týmto chlapcom novú šancu na život, aj keď cesta k uzdraveniu býva niekedy veľmi náročná a zdĺhavá. No a samozrejme musí tu byť človek, ktorý sa obetuje pre toho druhého. Ale nik z transplantačky ma neodsúdil, práve naopak, dostalo sa mi veľkého prijatia, a ja som im za to veľmi vďačná. Na malého bratčeka sa každý veľmi tešil.

DRUHORODENNÝ PETER

Malý Petko prišiel na svet 4.10.2013. Vzhľadom na 50% pravdepodobnosť, že môže mať tú istú diagnózu, ako jeho starší brat, na transplantačnej jednotke boli už pripravení. Takisto sa vyslali pokyny do galantskej pôrodnice, kde sa mal Petko narodiť. Celých 9 mesiacov sme sa za Petka modlili a verili sme, že sa narodí zdravý. No Boh opäť ťažko skúšal našu dôveru.

Na tretí deň života zobrali Petkovi krv a odoslali na špeciálne vyšetrenie do Bratislavy. Už poobede mi pani primárka zatelefonovala a s veľkou lútosťou mi oznámila: „že nerada hovorí takéto informácie do telefónu, ale Petko má tú istú diagnózu ako Filipko.“ Nadiktovala mi všetky opatrenia, ktoré treba



urobiť, kým bude Peťko prevezený na Oddelenie patologických novorodencov do Bratislavy. Všetko som si starostlivo zapísala.

Táto nová skutočnosť, ktorá sa práve začínala v našom živote ma veľmi ranila, úplne zlomila, chvíľami som mala pocit, že sa už, už zosypem, že nenájdem v sebe dost síl opäť začínať, opäť bojovať. A prišiel ďalší úder, informácia, že nemôžem svoje dieťaťko dojčiť pre možnosť prenosu CMV infekcie z matky na dieťa prostredníctvom materského mlieka. V hlave mi vírilo tisíc myšlienok, ktoré nie a nie usporiadať. V tele mi zúrila búrka pôrodom rozbúrených hormónov. No ani v tejto chvíli ma Boh neopustil, stál pri mne v ľudoch, ktorí mi pomáhali prekonať prvé kritické chvíle.

Veľmi ma trápila aj myšlienka na môjho Filipka, čo bude s ním, ako to bude zvládať niekoľko mesiacov bez svojej mamičky. Bála som sa, aby dlhé odlúčenie od matky neranilo jeho detskú dušu. A to veľmi bolelo a bolelo a bolelo. A tak, na duši ubolená a zdrvená, vydala som sa s dôverou Abraháma na cestu. Peťko si zatiaľ žil svoj spokojný bezstarostný život novorodenca.

Peťka sme ešte v galantskej pôrodnici pokrstili a na piaty deň života ho previezla mobilná intenzívna jednotka v inkubátore na oddelenie patologických novorodencov. Mňa o pár hodín, len čo sme zariadili najnutnejšie veci, za ním priviezol manžel autom. Na Peťka už čakala pripravená izbička s podobným režimom ako pred tromi rokmi u Filipka. Len jeden rozdiel, posteľ pre matku nebola na izbe spolu s dieťaťom, ale na

ubytovni vo vedľajšej budove spojenej spojovacou chodbou. Pre mňa obrovská vzdialenosť.

Manžel s Filipkom sa zatiaľ presťahovali k starým rodičom, kde už bol Filipko ako doma, keďže sme mnohé náročné chvíle počas môjho druhého tehotenstva trávili u mojich rodičov.

Peťkovi sa darilo dobre, okrem nízkych leukocytov a úplne chýbajúcich lymfocytov bol inak zdravý chlapec. Bol iba profylakticky zabezpečený proti možným infekciám.

Na transplantačnú jednotku mal byť preložený po ukončení novorodeneckého obdobia. Keď mal tri týždne života, pani primárka nám prišla oznámiť, že sa Peťkovi našiel v databáze vhodný darca s HLA zhodou 10/10. Mal teda väčšie šťastie ako Filipko. Na preklad na transplantačnú jednotku som už netrpezlivo čakala. Nie že by nám na oddelení patologických novorodencov bolo zle, starali sa o nás skutočne veľmi profesionálne. Dokonca som tam zažila aj príval eufórie, keď mi tak trochu aj pre moju neústupčivosť, povolili bábätko dojčiť, keď sa laboratórne potvrdila moja seronegativita na CMV infekciu. Ale chcela som byť už na transplantačke, potrebovala som ich, boli mojou oporou.

Na transplantačnú jednotku nás preložili 25.10, o niečo skôr ako bolo plánované, pre novovzniknutú nepriaznivú epidemiologickú situáciu na Oddelení patologických novorodencov. A tak na transplantačnú jednotku prišlo drobné, sotva štvrtýždňové bábätko zabalené v detskej perinke, najmladší pacient. Lekári sa



rozhodli, že budú Peťka transplantovať až po druhom mesiaci života. Pre priaznivý zdravotný stav sme si mohli dovoliť, počkať kým dozrejú orgány, a kým Peťko ešte viac spevnie.

Manžel každý víkend priviezol Filipka za nami na návštevu. Filipko vždy utekal cez celú chodbu a vrhol sa mi do náručia. Cez sklo sme mu ukázali aj malého bratčeka. Vždy priniesol so sebou neaký darček pre mamičku, nakreslený obrázok, alebo niečo, čo vyrobil s mojou sestrou, jeho krstnou mamou. Moji rodičia dnes spomínajú, že Filipko sa na výlety do Bratislavy vždy veľmi tešil a po návrate domov s radosťou rozprával zážitky zo stretnutia s mamičkou a bratčekom.

PETKOVA TRANSPLANTÁCIA

Čas transplantácie sa priblížil a Peťko musel vstúpiť do prípravného režimu, ktorý bol však už vďaka medicínskemu pokroku oveľa šetrnejší ako u Filipka. Pri zavádzaní centrálného venózneho katétra sa nešťastnou náhodou zavliekla do Peťkovho tela bakteriálna infekcia, ktorá sa do večera prejavila známkami sepsy. S úžasom som pozorovala promptnú reakciu pani doktorky, ktorá do niekoľkých hodín Peťka stabilizovala. Proces transplantácie sa odložil o dva týždne, kým sa infekcia poriadne preliečila a organizmus sa zotavil. Peťko prípravný režim aj samotnú transplantáciu, ktorá sa uskutočnila 17. Decembra 2013, zvládol veľmi dobre. Mal vtedy 10 týždňov života. Nepridružili sa žiadne nezvyčajné komplikácie, dokonca ani nezvracal

a celý čas pil mliečko. Lekári však ani napriek tomu nepoľavili vo svojej ostražitosti.

Tohoročné Vianoce sme strávili znova v nemocnici, tento krát však nie všetci spolu. Aspoň Filipko s manželom boli v kruhu svojej rodiny a Filipkovi na štedrý deň žiarili očka od radosti. A mne viac nebolo treba. Peťko celé Vianoce prespal, a ja som zatiaľ v sterilnom boxe pozerala vianočné rozprávky. Peťko prihojil darcovu kostnú dreň na 12 deň po transplantácii. Silvestrovskú noc Peťko taktiež prespal. A my sme si zatiaľ s pani doktorkou, sestričkami a ostatnými rodičmi sprievodcami, ktorí už mohli „vyliezať“ zo sterilných boxov, pozreli ohňostroj z okien zasadačky.

Hospitalizácia s Peťkom bola pre mňa oveľa jednoduchšia. Jednak preto, že som si týmto procesom, a to oveľa komplikovanejším, už raz prešla, a jednak preto, že u Peťka sa nevyskytli takmer žiadne komplikácie. Spomínam si na jednu kritickú noc, keď sa Peťkovi vystupňovali bolesti a veľmi silno plakal, doslova jačal od bolesti a zvíjal sa mi v náručí. Službukonajúci lekár sa mu snažil všemožne pomôcť. V tú noc som sa pohádala s Bohom. Museli mu zvýšiť dávky liekov proti bolesti, potom bol problém vyriešený.

Peťko lekárov a sestričky za ich obetavú a neúnavnú starostlivosť denne odmeňoval úsmevom a radostným pándlovaním ručičkami a nožičkami. Sestričky Peťka rozmaznávali rovnako ako jeho staršieho bratčeka. Veľa krát, keď som sa vracala do boxu našla som sestričku jemne pohoďovať Peťka v náručí, a niektoré mu zaspievali aj



uspávanku. A mňa zalial obrovský pocit vd'ačnosti a lásky. Keď už bol Pet'ko odpojený od infúzií, často „bol spáchaný únos na dieťa“, a Pet'ko sa spokojne roznášal po chodbe sterilnej časti transplantačky.

Filipko celý ten čas spokojne trávil so svojími starými rodičmi a krstnou mamou, ktorí sa pestúnskej starostlivosti zhostili bravúrne. Filipko bol veľmi statočný chlapec, trpezlivo čakal kedy sa jeho bratček, malý Pet'ko, konečne uzdraví a bude sa môcť spolu s mamičkou vrátiť domov.

Po pár týždňoch sa pridružila len mierna forma GVHD a neskôr museli lekári vyriešiť prechodnú funkčnú tubulárnu poruchu obličiek. Na 50 deň po transplantácii 5.2. 2014 si nás manžel mohol odvieť domov a opäť sme boli všetci spolu. To bolo radosti. Pet'ko mal vtedy tiež ešte zavedenú nazogastrickú sondu, ale len na prechodné krátke obdobie, kým sa obnovil dostatočný perorálny príjem tekutín, kvôli

obličkám. Pet'kovo obdobie rekonvalescencie bolo oveľa kratšie a jednoduchšie. Prvé týždne z neho sme strávili u manželových rodičov, aby mi trochu s tou starostlivosťou o dve transplantované deti pomohli. Dnes chodia obidvaja zdraví bratčekovia spolu už iba na pravidelné ambulantné kontroly. Vždy sa radi pohrajú vo svojej druhej detskej izbe- stacionári a Filipko si odnesie svoju už tradičnú čokoládku. Možno je to čudné, ale na kontroly sa všetci veľmi tešíme. Tešíme sa na príjemné stretnutie s úžasnými ľuďmi, ktorí hlboko zasiahli do nášho života, svedomito a zodpovedne bedlili nad zdravím našich detí, zdieľali s nami naše radosti i starosti, a navždy prirástli do nášho srdca a stali sa tak našou druhou rodinou. Nech Boh žehná ich prácu.

