

Osud dievčatka, ktorej utrpenie by nezvládla ani hocktorá mladá žena, je silným svedectvom. Jej mama, Katarína Tumpachová, o tom vie svoje... S malou Simonkou, ktorej lekári dávali nádej na prežitie menej ako 20 %, si prešli peklom. A hoci ešte nemajú vyhraté, každý deň žijú naplno „svoje nebo“.

Bolesť núti človeka plakať, láska hovoriť... Tu je ich príbeh...

# Malá veľká žena



Simonka bola vytúžené dieťa. Tehotenstvo i pôrod boli bez komplikácií. Každý deň sme sa tešili jej pokrokom. Zlom nastal, keď mala pol roka. Po povinnom očkovaní do nohy dostala prudkú reakciu, v noci nespala, stonala, lapala dych a mala zvýšenú teplotu. Pár dní na to jej prudko zahnisalo ramičko, z ktorého sestrička na pľúcnom vytlačila veľa hnisu (ako dôsledok prvého očkovania proti tuberkulóze, očkuje sa do ramena vo veku 4 dni až 6 týždňov – pozn. red.).

Dva dni na to sme si všimli veľkú hrču vľavo na krku. Bežali sme do nemocnice. Po prvých odberoch jej zistili imunologickú nedostatnosť a podávali jej imunoglobulíny. Absolvovala množstvo vyšetrení, odberov..., všetko bez výsledku. Proti tuberkulóze ju liečili takmer tri týždne. Z liekov jej bolo zle a vracala.

### Tuberkulóza alebo...?

Boli sme na vyšetrení u rôznych odborníkov a každý to uzavrel ako atypickú reakciu na vakcínu proti tuberkulóze. Simonkinu oslabenú imunitu však zamestnalo vytváranie protilátok proti chorobe z vakcíny natoľko, že nezvládala odbúravať nádorové bunky.

**Všetci si mysleli, že sú to len zväčšené uzliny, na krku vľavo však bol nádor.**



Za 3 týždne však „objekt v krku“ narástol. Hrozilo zadusenie. Po odobraní vzorky prišiel verdikt – rakovina, konkrétne neuroblastóm. Vzhľadom na veľkosť nádoru (4 x 8 x 6 cm) lekári nečakali na ďalšie výsledky a nasadili najagresívnejšiu chemoterapiu. Nádor bol už v poslednom, IV. štádiu, s metastázami v kostnej dreni a kostiach...

### Iný svet

Nikdy nezabudnem na pocit pri vstupe na detskú onkológiu. Holé hlavičky, lekári, sestričky... Bolo to také zvláštne, že Simonka bude podstupovať chemoterapie... Ako prvý zákrok podstúpila voperovanie „komôrky“ na pravú stranu hrudníka. Bola napojená priamo do tepny a dali sa tak robiť odbery a podávať lieky a chemoterapie. Každý 7. deň sa musela „prepichnúť“ novou sterilnou ihlou. Dcéрку som nemohla kúpať, aby sa nenamočili sterilné obvazy, len od pásu nadol. Bol jún, vonku bolo krásne a my sme boli zatvorené celé týždne, pretože bolo treba po každom cykle chemoterapie do žíl dopĺňať tekutiny, vitamíny, minerály. Každých 10 dní mala jednu alebo dve, podľa protokolu.



## Výmena komôrky

Odmietala jedlo, chutilo jej iba materské mlieko. Dojčila som ju takmer 12 mesiacov. Pogrčkávala, bolo to ťažké. Veľa spala, no často ju ruch zobudil. Dostávala aj transfúzie hemoglobínu a trombocytov. Keď jej tiekol hemoglobín, ohrýzala hadičky...

Po pár týždňoch sa komôrka infikovala a museli ju vyoperovať. Po operácii Simonku doviezli na izbu. Po chvíli som si všimla flak, celý hrudník mala zaliaty krvou a stále krvácala! Bežala som za lekármi. S plačom som sa pzerala, ako zastavujú krvácanie a vymieňajú obvazy. Veľmi som sa bála, implantát bol predtým zavedený do tepny, stratila veľa krvi. Myslela som si, že nič horšie sa asi zažiť nedá... O tri dni jej voperovali centrálny venózný katéter (kaval). Vydržal rok, až kým ho nevyoperovali.

Na to všetko, čo sa so Simonkou dialo, to niesla veľmi statočne. Za štyri mesiace, čo sme tam boli, sme domov na víkend išli asi trikrát. Na izbe sa nám menili spolubývatelia, najdlhšie sme boli s Karolínkou (ktorá už nie je medzi nami), mala 6 rokov a bola tam bez mamy. Bola utiahnutá, bolo cítiť, že je sama. Bolo mi jej veľmi ľúto...

Na oddelení oslávila Simonka aj svoj 10. mesiacik. Iné deti sa už pomaly učia chodiť, no ona nepriberala, bola slabunká a na nožičky sa nevládala postaviť. Podstupovala náročné vyšetrenia, kde mala narkózu aj dvakrát za deň, teda celý deň bola bez jedla.

## Nekonečná únava a potom...

Zázrak, na ktorý sme toľko čakali, nastal. Nádor sa z 8 cm zmenšoval natoľko, že tam ostali len malé časti, kalcifikáty. Zobrazovacie vyšetrenia ukázali, že aj metastázy z kostnej drene sú preč. Ako zázrakom sa Simonka vyliečila napriek tomu, že lekári jej dávali malú šancu.

Po chemoterapiách nás poslali domov s tým, že nás budú volať, keď sa uvoľní izba na transplantáčnom oddelení. Simonka mala stále kaval, doma som sa oň musela starať. Všetko muselo byť sterilné, nemohla sa ešte stále kúpať. Trochu sa pozbierala, pribrala skoro kilo, začala chodiť v chodúľke.

„Zážitky v nemocnici ma zocelili, ale nie natoľko, aby som dokázala skrývať žiaľ nad svojím dieťaťom, trpiacim smädom a hladom a s neustále sa znižujúcou hmotnosťou. Najviac ma sužovalo to, že som jej napr. po ožiaroch nemohla pomôcť a po narkóze čakať, kým jej konečne môžem dať napíť. Často vypila aj tri plné fľaše vody, taká bola dehydrovaná...“ vyznáva sa Katarína.

Na odbery krvi sme chodili u nás v Martine každý týždeň, pretože museli sledovať krvný obraz. Dostala som zoznam vecí, ktoré bolo treba pri hospitalizovaní na transplantáčnom oddelení zaobstarať. Čakali sme na telefonát... V septembri 2008 nás prijali na Kramáre. Čakala nás TRANSPLANTÁCIA KOSTNEJ DRENE. Je to jediné miesto na Slovensku, kde sa deťom vykonávajú transplantácie. Sú tam štyri malé izbičky, my sme v jednej z nich strávili 7 týždňov...

Sestričky boli milé a obetavé, aj p. primárka Horáková. Pred transplantáciou sme s ňou mali pohovor, kde som bola poučená o rizikách, ktoré sa s týmto zákrokom spájajú, no kým to človek nevidí na vlastné oči, nedokáže si to predstaviť. Simonka mala 11,5 mesiaca.

## Začala sa 1. fáza

Bolo to podanie vysokodávkovej chemoterapie, ktorá utlmí kostnú dreň tak, že prestane tvoriť krv. Naordinovali jej lieky každých 6 hodín. V striekačke som jej ich podávala aj v noci. Vplyvom chemoterapie jej prestalo chuť, až prestala jesť a piť, iba zvracala.

Postupne sa jej začala rozpadáť sliznica od úst až po konečník – mukozitída IV. stupňa, ústa vôbec neotvárala, nevládala ani plakať, mala ich potiahnuté hustým hlienom s krvavými kúskami sliznice. Začala prudko hnačkovať, neustále som ju prebaľovala. Vtedy už začala dostávať aj morfin od bolesti, veľa spala, ale často sa budila a dusila sa hlienmi. Bola taká slabá, že ak by som ju neposadila, zadusila by sa. V takom stave som ju kúpala, vážila, merala jej teplotu, tlak...

Pridružili sa vysoké teploty a leukopenické stavy, teda mala také nízke hodnoty v krvi, že aj malá baktéria by ju mohla ohroziť na živote. Preto sterilný režim. Každé ráno som umývala steny, okná, nábytok, umývala si vlasy a menila sterilné oblečenie. Z izby som vyšla raz dvakrát za deň. Nesmela som otvárať okno, prúdil nám sterilný vzduch a všetko sa muselo denne sterilizovať. Do izby nechodili ani sestričky, infúzne pumpy boli vyvedené von z izby, cez malý otvor v stene viedli tri hadičky, ktoré boli pripojené na kaval. Raz za deň prišla sestrička a hadičky povymieňala. Keď prišiel za nami ocino, dostal sterilné oblečenie. Ťažko sa mu od nás odchádzalo, nikdy nie bez slz. Prišla aj moja mama, v takom stave Simonku ešte nevidela...



V nemocniciach prežili takmer rok.

## Narodeniny s veľkým N

Keď hodnoty v krvi klesli na nulu, mohlo sa pristúpiť k transplantácii. Simonke bol ešte skôr odobratý štep z panvových kostí, kde má dodnes jazvy. Vybrali jej asi 60 ml. Transplantácia prebehla na dvakrát, mimochodom, na jej narodeniny. Okamžite po podaní štepu do krvi sa Simonka veľmi zvjíjala. Doktorí ma ukludnili, že na chvíľu pocíti akoby štipanie, že to prejde a už bude dobre. Museli jej rozdeliť štep na dvakrát, lebo vysoký obsah konzervačnej látky by jej mohol uškodiť. Potom nasledovalo čakanie... Asi na siedmy deň naskočilo pár leukocytov v krvi, teda štep sa prijal, ale išlo to pomaly, kým presiahla hodnotu 1 000 leukocytov a štep sa prihojil. Bola som šťastná. Stávajú sa aj prípady, keď sa štep neprijme a dieťa to neprežije...

## Domov

Postupne sa jej začalo všetko hojiť a po niekoľkých dňoch sa už posadila a začala sa hrať a usmievať. Začala piť a po troške papať. Od transplantácie bola dlho na na mixovanej strave, trpela nechutenstvom a chudla. Kožu mala spálenú, postupne sa jej odľupovala. Dokonca sa oddelili aj nechty a začali rásť nanovo. Už pol roka bola bez vlások.

Našťastie sa vylúčilo aj vážne ochorenie, ktoré sa vyskytuje po tomto zákroku – venookluzívne ochorenie pečene. Simonku postupne poodpájali od liekov, nasadili jej všetko perorálne a pustili nás domov. Boli sme šťastné, no zároveň som sa bála, že ideme zo sterilného do domáceho prostredia.

Prvé narodeniny oslávili oveľa neskôr...





Katarína je absolventka strednej školy úžitkového výtvarníctva. Vždy rada tvorila a po ťažkých zážitkoch v nemocniciach sa rozhodla maľovať. Dnes jej obrazy visia u mnohých ľudí. Ich zakúpením sa pomáha Simonke, ktorej liečba sa ešte neskončila. Pozrieť si ich môžete na <http://simonka.webnode.sk>.

Simonka pomáha mame vytvárať háčkované hračky, ktoré rozdáajú radosť nielen deťom.

## Narkózy, ožiare...

V januári a februári 2009 absolvovala v rámci rádioterapie ožiarenia na oblasť hrdielka. Po transplantácii kostnej drene sa telíčko ťažko spamätávalo, zle jedla, mala podváhu. Čakalo ju 16 ožiarení = 16 narkóz + zameriavacie CT + výroba odliatku masky (ožarovanie hlavy a krku sa robí na maske z priesvitnej umelej hmoty. Masky slúžia aj na fixovanie hlavy počas ožarovania.).

P. primárka v Onkologickom ústave Sv. Alžbety nám ozrejmila možné dôsledky, napr. problémy s prehĺtaním, ktoré má Simonka dodnes a možnú vadu, že následkom ožiarení na jednu stranu hrdielka sa druhá strana bude vyvíjať normálne a ožarovaná bude stagnovať, čo znamená, že môže mať nakrivo hlavičku.

Pohľad na Simonku v maske bol bolestivý. Len s malým výrezom na nos, mala zakryté aj oči a ústa. V komore počas ožarovania ostala sama, našťastie to trvalo krátko. Potom som ju poobliekala a odniesla na rukách do sanitky, keď sme dorazili na oddelenie, sestrička ju napojila na hydratáciu. Prebudenie sprevádzal plač, smäd, hlad... Mohla sa napiť až 2 hodiny od podania anestézy, takže niekedy mohla piť až o 14.00 prvýkrát za deň. To absolvovala 16-krát... V noci sa budila s plačom, akoby strachom. Často zaspala cez deň práve vtedy, keď nás zavolali na ožarovanie.

## Prítomnosť a budúcnosť

Po 8 cykloch chemoterapie, transplantácii a rádioterapii absolvovala ešte udržiavaciu liečbu, ktorej väčšiu časť strávila doma, čo jej veľmi pomohlo. Nakoniec jej vyoperovali aj kaval a po 16 mesiacoch liečby, z toho skoro rok v nemocnici, sa mohla po prvýkrát okúpať.

Momentálne je v remisii ochorenia, na krku jej ostali zvyšky nádoru – kalcifikáty (najväčší má priemer 1 cm), ktoré lekári sledujú. Návrat ochorenia hrozí, a preto bude sledovaná po celý život.



Následkom liečby jej pribudli krátkodobé i celoživotné diagnózy. Má zníženú funkciu štítnej žľazy ako dôsledok ožiarení na oblasť hrdla, pečeň je v nadhraničnej veľkosti. Každé dva mesiace absolvuje kontrolu, odbery, sono a iné vyšetrenia. Raz za pol roka CT, kardio, neurológiu, očné, ušné a mnohé iné.

## ...až na dno sil

Najhoršie bolo zvládať všetko ďaleko od domova a bez rodiny. Nemal ma kto objasniť a dodať mi odvahu a silu do ďalších dní. Návštevné hodiny onkológie sú neúprosne, a tak bol ocino s nami málo.

Každý má svoj prah ľútosti. Ja som sa snažila celú liečbu prehliatať žiaľ, nedať na seba nič poznať, ale táto skúsenosť zlomila aj mňa, milujúcu matku, ktorá chce pre svoje dieťa len to najlepšie. Simonka je v mojich očiach veľký človek. Mrzí ma, keď vidím, ako si niektoré matky nevážia zdravie svojich detí a nevenujú sa im tak, ako by mali. Možno keby prežili to, čo my, pozerali by sa na svet inými očami... Tešíme sa, že Simonka je konečne šťastná a slobodná a môže si naplno užívať život ako ostatné deti, pretože si to naozaj zaslúži.

KATKA

**PS** Ďakujeme mojej mamine, ktorá za nami chodila do Bratislavy tak často, ako mohla. Podporila nás aj finančne. Veľmi sme jej vďační za všetko.

## Neuroblastóm

Týmto ochorením bývajú postihnuté zväčša deti (max. do cca 8. roku veku). V 25 – 30 % prípadov sa prvé príznaky objavujú už v 1. roku.

Pri neuroblastóme sa niektoré bunky autonómneho nervového systému zvrhnú zhubne. Neuroblastómy sa môžu vytvoriť z nervových tkanív v bruchu, panve, hrudníku, na krku, v nadobličkách.

**Varovné signály:** hrčky, zdureniny, bolesti v kostiach, krvávanie, únava, horúčka, bledosť, potenie, tvrdošijný kašeľ, krvavé podliatiny okolo oka, pretrvávajúca hnačka...

**Diagnóza** sa stanoví na základe vyšetrenia krvi, moču, sonografiou, vyňatím kúska tkaniva nádoru na mikroskopické vyšetrenie a vyšetrením kostnej drene.

**(Vy)liečenie** – ak pri operácii nie je možné vyňať celý nádor, nasleduje ožarovanie a/alebo chemoterapia.

## Transplantácia kmeňových buniek kostnej drene

Pri intenzívnej chemoterapii sa poškodzujú aj bunky krvotvorby v kostnej dreni pacienta. Kvôli ich obnove je nutné transplantovať ich späť do organizmu. Uchytia sa ako štep v kostnej dreni a sú základom pre novotvorbu krviniek. Vlastné kmeňové bunky si pacient daruje sám pre seba (autotransplantácia). Zozbierajú sa z periférnej krvi alebo kostnej drene ešte pred podaním vysokodávkovanej terapie a vyšetria sa, aby sa v nich vylúčila prítomnosť zhubných buniek neuroblastómu.

**ZDROJ:** [www.detskaonkologia.sk](http://www.detskaonkologia.sk), [www.npop.sk](http://www.npop.sk)