

FRANKŮV PŘÍBĚH

Marcela Brittllová¹, MUDr. Josef Gut²

¹Kalifornie, USA

²Dětské oddělení NsP, Česká Lípa

Příběh o možnostech moderní medicíny, síle lidské solidarity a mateřské lásky.

Pediatr. pro Praxi, 2008; 9(2): 129–131

Jsem dětská zdravotní sestra a před odchodem do USA, kam jsem se provdala, jsem pracovala několik let na dětském oddělení v České Lípě. Náš syn Frank Brittl se narodil ve 37. týdnu 3. dubna 1992 v San Luis Obispo v Kalifornii. Jeho porodní hmotnost byla 2700 g a délka 51 cm. Po porodu a v prvních týdnech života se jevil jako zdravé dítě.

Ale už během prvních 3 měsíců se u něho začaly objevovat dýchací problémy. Při každé fyzické aktivitě, rozptýlení nebo projevech radosti se Frank začal sípavě zadýchávat. Při nádechu mu hrudník vpadával dovnitř. Zvláštní však bylo, že jak rychle tyto problémy přicházely, tak i rychle odeznívaly a Frank několikrát během dne přecházel z těchto sípavých stavů do stavů normálního dýchání.

Jednoho dne se však příznaky vystupňovaly a navíc se objevily objemné páchnoucí stolice. Proto jsme bez velkého přemýšlení Franka odvezli na pohotovostní oddělení místní nemocnice. Po několika hodinách prováděných vyšetření včetně rtg plic lékaři nedospěli k žádnému vysvětlení obtíží. Franka uložili do stanu, ve kterém inhaloval albuterol a zvlhčený vzduch. Domů jsme odcházeli druhý den s diagnózou, že se jedná o možnou alergickou reakci na neznámou látku. Objemné páchnoucí stolice byly vysvětleny současnou změnou stravy. Další ataka prudkého zhoršení dušnosti vedla k hospitalizaci v jiné nemocnici, kde lékaři dospěli ke stejnému závěru. Diagnóza tedy zůstávala nejasná.

Když bylo Frankovi 5 měsíců, odjeli jsme do České republiky na návštěvu rodiny. Již několik hodin po příletu se Frankovo dýchání opět výrazně zhoršilo. Pískavý poslech a vpadávání hrudníku nebyly jediné příznaky, které mě znepokojovaly. Přece muselo existovat i vysvětlení abnormálních stolic. Odvezla jsem Franka na dětské oddělení nemocnice v České Lípě, kde byl vyšetřen a doporučen k hospitalizaci. Řada vyšetření byla naplánována na příští den ráno, kdy byla provedena vyšetření krve a chloridů v potu pro podezření na cystickou fibrózu. Čekání na výsledky bylo nekonečné. Odpoledne primář přišel se zprávou, která kompletně změnila naši budoucnost. Hladina chloridů v potu byla vysoká. I opakovaná vyšetření potvrdila diagnózu, se kterou jsem se dlouho nedokázala smířit. Naše dovolená skončila. Po několika dnech jsme odlétali se zprávou a doporu-

čením, abychom navštívili Centrum cystické fibrózy (CF) v Kalifornii.

Navštívili jsme Centrum CF Stanfordské univerzity v Redwood City. Vyšetření byla provedena znovu a diagnóza CF byla potvrzena. Frank se stal pacientem tohoto centra. Jako rodiče jsme byli proškoleni o této genetické nemoci. Byla nám provedena genetická vyšetření ke stanovení mutace genu, jejíž jsme já a můj manžel nositeli. Náš život se změnil. Frankovi byla naordinována řada léků (antibiotika, enzymy do potravy, vitaminy, inhalační léky) a pravidelná fyzikální terapie každé čtyři hodiny.

Do svých 5 let byl Frank velice čilý, aktivní, bez větších zdravotních problémů. Fyzikální terapie a léky udržovaly jeho zdraví na dobré úrovni. Ještě několikrát jsme navštívili Česko, kde se o Franka staral primář dětského oddělení, který nás doporučil i do CF centra v Motole, kde nám byla upravena léčba enzymy a výživa. Bohužel po několika měsících pobytu v České republice se začaly zhoršovat dechové obtíže a byli jsme nuceni se vrátit zpět do Kalifornie.

Těsně před svými šestými narozeninami Frank těžce onemocněl. Vysoké horečky, intenzivní kašel, nechuf k jídlu a zvracení byly příznaky, se kterými byl Frank hospitalizován v LACH (Los Angeles Children Hospital). Vyšetření prokázala dlouho očekávanou a obávanou diagnózu. Pneumonie u pacientů s CF je jednou z komplikací, které mohou urychlit zhoršování už i tak špatné prognózy. Ve Frankově případě tomu nebylo jinak. Od té doby se hospitalizace opakovaly častěji a častěji. Neuplynul ani rok a dnů strávených v nemocnici bylo více než těch strávených doma. Z důvodů častých infuzí byl nakonec Frankovi zaveden centrální katetr. Nejen že Frank na váze nepřibýval, ale naopak se nám ztrácel před očima. Další nadějí byla zavedená žaludeční sonda s dodáváním vysoce kalorické směsi v průběhu 24 hodin.

Denně jsme přemýšleli, co bychom ještě mohli udělat pro to, aby se stav našeho syna zlepšil. Koupili jsme domek v malém městečku Sun City, kde byl údajně čistější vzduch. Frankovi se tam velice líbilo, měl spoustu kamarádů ve škole i v sousedství. Všichni v okolí se brzy dozvěděli o Frankově problému. Časté hospitalizace a návštěvy lékařů se staly centrem pozornosti a sousedé se zajímali o stav našeho syna.

Zameškané hodiny ve škole jsme už přestali registrovat. Nejdůležitější pro nás bylo Frankovo zdraví. Po několika měsících Frank přestal docházet do školy úplně. V době pobytů v nemocnici k němu chodila učitelka a pro pobyty doma nám škola doporučila domácí studium s učitelkou. Frank byl nešťastný, že přichází o možnost pobytu venku, a stýskalo se mu po kamarádech. Byl to velice stresující čas pro celou rodinu. Kvalita jeho života se měnila trvale k horšímu. Příznivý vliv léků se snižoval. Dýchání se natolik zhoršilo, že Frank začal používat kyslíkový přístroj. Přesto se saturace kyslíku pohybovala okolo 80 %, měl trvalé modré zabarvení rtů a tmavé kruhy pod očima. Schopnost fyzického pohybu se snižovala. Netrvalo dlouho a Frank byl po většinu dne upoután na lůžko. Chůze se stávala stále namáhavější. Přístroj na koncentrování kyslíku ze vzduchu byl trvale v chodu a regulátor množství na maximum.

Od té doby, co jsme se přestěhovali, jsme přešli do péče CF centra v San Diegu, kde byl Frank opakovaně hospitalizován na pulmonologickém oddělení dětské nemocnice. Byli jsme zdrceni rychlou progresí nemoci. Náš syn se nám ztrácel před očima. Lékaři přemýšleli nad možnými alternativami, jak alespoň zpomalit proces nemoci. Doporučili provedení bronchoskopie, při které byly Frankovy plíce propláchnuty Pulmozymem. Kultivace z bronchoskopického výtěru prokázala agresivní bakterii *Pseudomonas*, nalezenou i v nosních dutinách, jejichž operace následovala po bronchoskopii. Přesto se Frankův stav dále zhoršoval. Možnosti byly vyčerpány. Jediným zbývajícím řešením byla oboustranná transplantace plic. Museli jsme jednat rychle.

Ze San Diega byl Frankie okamžitě doporučen k posouzení do Los Angeles. Komise lékařů nám sdělila šokující zprávu: nejenže transplantace je pro Franka jediným možným řešením, ale zároveň jejich odhady mu dávaly pouhé dva měsíce života. Frank o této předpovědi nevěděl. Oboustranná transplantace od živých dárců byla tedy jedinou nadějí a nám nezbyvalo moc času. My rodiče, stejně jako moji sourozenci, jsme nesplňovali vhodná dárcovská kritéria. Padla na nás panika. Podle odhadu lékařů naše šance najít dva živé dárce byla přibližně 10 %, tedy skoro žádná. Obvyklá čekací doba na transplantaci plic byla i tři roky.

Mohli jsme doufat jen v zázrak. Z nemocnice jsme odcházeli zdrceni. Realita byla krutá a my jsme měli pouhé 2 měsíce, abychom ji změnili. Cestou domů jsem usilovně přemýšlela o našich možnostech. Nebylo jich moc. Nesměli jsme použít žádná média. Bylo nám několikrát zdůrazněno, že pokud bude zjištěno, že jsme nedodrželi lékařská kritéria, nárok na transplantaci bude okamžitě zrušen.

Následující víkend byl Den matek. Dala jsem vytisknout 8000 plakátů se žádostí o pomoc. Nechala jsem udělat jeden velký plastický plakát, který jsem si připevnila na auto. Kritéria a požadavky pro možné dárce byla uvedena na letácích, které za pomoci přátel a spolupracovníků byly rozneseny na místa, kterými denně procházelo velké množství lidí: obchody, kostely, fitness centra, pošty, restaurace... Nechali jsme udělat trička s jeho fotkou a žádostí o pomoc, které jsme si pak oblékali, kdykoliv jsme šli na jakékoliv sportovní utkání. Lidé nám během turnaje přinášeli různé dárky, suvenýry a pozornosti – jako vyjádření podpory. Kvůli letáku umístěnému v jedné restauraci jsme obdrželi telefonát. Místní podnikatel nám nabídl, že by založil Frankovi zdarma jeho vlastní web-site, s příběhem, žádostí o pomoc a s kritérii pro dárce. Byli jsme nesmírně vděční. Název jeho website jsme vytiskli na nové letáky. Ohlas byl neuvěřitelný. Lidé nám psali i z jiných států USA (New York, North Carolina, Arizona...) ochotni darovat část svých plic dítěti, které nikdy nepoznali. Dostávali jsme minimálně 2 vyplněné přihlášky denně. Nemohli jsme uvěřit, kolik lidí nám bylo ochotno pomoci.

Hasiči a policie Frankovi dopřáli něco, o čem jenom dosud snil. Hasiči s nim udělali výjezd se sirénami. Nasadili mu sluchátka s mikrofonom, aby mohl komunikovat s dispečerem. Byl to pro něj velký zážitek. Policie pro něj poslala služební auto a Frank se stal na několik hodin jejich partnerem. Pronásledovali řidiče, kteří nedodržovali rychlost, nezastavili na stopce, či byli dokonce pronásledováni pro podezření z krádeže auta. Frank bral vše velice vážně. Nikdy jsem ho neviděla tak šťastného a s takovým pocitem důležitosti.

Kromě mnoha jiných jsme obdrželi nabídky 32 dárců, jejichž kritéria se shodovala s požadovanými. Zavolala jsem do Transplantačního centra v Los Angeles radostnou zprávu. Prvních 19 nejvhodnějších nabídek jsem okamžitě poslala faxem. Z nich byli vytipováni 3 potenciální dárce, z nichž dva byli vyzváni k telefonnímu pohovoru. Čekali jsme pár dní, co se bude dít dál, ale nikdo nám nezavolał. Mezitím v místních novinách vyšel článek o prvních potenciálních dárkách i s jejich fotografiemi. Následující den po vyjití článku jsme obdrželi telefonát z Transplantačního centra v Los Angeles. Proces byl zastaven a výkon operace byl zamítnut. Nemohla jsem tomu uvěřit. Po tom všem... a proč? Bylo nám vysvětleno,

že otištěním článku v novinách jsme porušili pravidla, která nám byla jasně vysvětlena – nepoužít média. Hájila jsem se tím, že to byl pouze příběh o dárkách, ne žádost o pomoc. Transplantační koordinátor mi doporučil, že mohu zkusit štěstí v jiném centru. Popadla mě panika a strach. Při pohledu na Franka jsem se začala zalýkávat slzami a nebyla jsem schopna dalšího slova. Náš čas rychle vyprchával a další transplantační centrum v Orange County neprovádělo transplantace od živých dárců.

Nevěděla jsem přesně co udělat. Byla jsem odhodlána k čemukoliv. Necítila jsem žádnou zábranu. Nejprve jsem chtěla kontaktovat producenta jednoho z televizních zpravodajských kanálů v San Diegu. Chtěla jsem, aby se o rozhodnutí, které udělalo Transplantační centrum v Los Angeles, dozvěděly celé Spojené státy. Ale pak jsem vše zvážila s chladnější hlavou. Pro nás byl nejdůležitější život našeho syna. Věděla jsem, že by veřejnost sympatizovala s námi, ale v této časové tísní by to Frankovi pravděpodobně život nezachránilo. Jediná cesta byla zkusit se domluvit po dobrém. Bylo třeba dosáhnout změnu rozhodnutí Transplantačního centra v LA. Zavolala jsem proto přímo ředitele nemocnice, ale protože nebyl přítomen, přepojili mě k jeho zástupci. Vysvětlila jsem mu celou naši situaci. Oznámil mi, že byl o všem informován. Poté, co jsem ho ujistila, že média nebyla použita k žádné výzvě o pomoc, ubezpečil mě, že udělá vše pro to, aby nám pomohl. Protože jedna z dalších podmínek byla, že dárce musí být přímý příbuzný nebo rodinný přítel, byl před námi další problém. To nikdo z potenciálních dárců nebyl. „Jediné řešení by bylo“, zástupce ředitele mě přerušil, „že vybraní dárce budou ochotni kvůli vám zalhat. Dejte mi vědět co nejdříve a můžeme to rozjet.“ Dárce s touto podmínkou souhlasili.

Komise k opakovanému zhodnocení byla svolána okamžitě. Čekala jsem nervózně na telefonát o konečném rozhodnutí. Večer nám zavolał jeden z dárců, že jsou oba objednáni na následující den do Los Angeles k provedení nezbytných testů k dárčovství. O konečném rozhodnutí nevěděli. Nám nikdo z nemocnice nezavolał. Nakonec jsem se spojila s koordinátorkou, která mi potvrdila, že transplantace byla schválena. V tu chvíli ze mě spadlo obrovské břímě. Vybojovali jsme si další šanci pro našeho syna s pomocí obou dárců, kteří si pevně stáli za svým rozhodnutím. Testy obou dárců se vysoce shodovaly s požadavky.

První dárkyní byla Sandra Keyzers (nyní 57 let), která dříve pracovala jako zdravotní sestra. Sandra a její manžel Richard mají 12 dětí – 9 svých a 3 adoptované. Všichni už jsou dospělí a žijí na vlastních nohách. Bydleli přes ulici naproti nám. Druhým dárce byl Andrew Gonzales (dnes 39 let). Andrew a jeho manželka Sherry nemohou mít děti. Andrew pracoval jako potápěč ve specializované

vojenské námořní jednotce, odkud se odchází ve 30 letech do důchodu. Pracoval a dosud pracuje jen na půl úvazku v obchodě s potravinami ve městě, kde jsme bydleli.

Operace byla objednána na následující týden 1. srpna 2002.

Frank však byl hospitalizován hned příští den k týdenní předoperační přípravě. Vše proběhlo velice rychle. Byla mu naordinována infuzní antibiotika jako prevence infekce, která by mohla být potransplantační komplikací. Den před operací ho přišli navštívit oba dárce. Všichni jsme potřebovali podporu jeden od druhého. Frank byl plný elánu. V nočních hodinách přišel jeden z chirurgů s dokumenty, které musely být podepsány. Už nic nebránilo operaci. Frank byl trochu nervózní, ale vypadal šťastně. Byl to pro nás a pro našeho syna jeden z nejdůležitějších dnů života. Riziko sice bylo vysoké, ale velká naděje na nový a kvalitnější život všechny hnala dopředu.

Následující den byl Frank převezen do předoperačního oddělení Los Angeles Children Hospital (LACH) už v brzkých ranních hodinách. Ve stejné době oba dárce museli již být taktéž přítomni k předoperační přípravě v nemocnici (USC) asi 20 minut od LACH.

Orgány od dárců dorazily dříve, než bylo plánováno. Vlastní operace proběhla rychle a bez jakýchkoliv komplikací. Během jeden a půl hodiny Franka vyvezli na lůžko obklopeného asi 15 lidmi. Lékaři, sestry, ošetřovatelé – věděla jsem, že přítomnost každého z nich měla jasný smysl. Frank byl převezen na JIP a my jsme ho navštívili hned poté, co ho přepojili na nejruznější přístroje a stabilizovali jeho stav. Hadice, elektrické šnůry, infuzní sety a vyživovací sondy – byl jimi kompletně obklopen. Během několika minut se začal probírat z narkózy. Lékaři nám sdělili, že příští 3 dny budou kritické, takže bude muset být pod trvalým dohledem.

Již ale druhý den po operaci lékaři doporučili odpojení dýchacího přístroje. Byl čas zkusit se nadechnout novými vlastními plícemi. Frank nemohl komunikovat a psaní mu dělalo problémy, protože jeho pohyb byl omezený infuzemi. Lékař nám sdělil, že všichni se bojí tohoto prvního vdechu po operaci, že jim prasknou jejich nové plíce. Viděli jsme, že i Frank měl asi stejné pocity a odmítal se nadechnout. Všichni kolem jsme ho ubezpečovali, že nemusí mít strach. Nakonec, protože mu již nic jiného stejně nezbývalo, se začal nadechnout. Nikdy před tím jsem nesledovala s takovým napětím, jak se pomalu zdvihá jeho utlý hrudníček. Slzy se mi přímo kutálely z očí a jeho vykulené oči nás utvrzovaly v tom, že sám nemůže uvěřit tomu, jak zhluboka je schopný se nadechnout.

Následující den mu byly sejmuty obvazy a Frank začal chodit. Měl předepsány 3 chodecké

túry denně. Vše zvládal bez problémů. Byli jsme na něho pyšní a zároveň šťastní z výsledku náročné operace. Dárci byli také v pořádku, a proto byli po třech dnech propuštěni do domácího ošetřování. Frank strávil celkem 10 dní na JIP a poté byl převezen na pooperační oddělení, kde strávil další 3 týdny. Posléze byl ubytován ve dvoupokojovém bytě v Ronald McDonell v domě, kde jsme strávili další měsíc. První 3 týdny musel Frank denně docházet na kontroly hladin imunosupresivních léků. Manžel nás jezdil obden navštěvovat a poslední dva týdny s námi trávil i naše mladší dcera Marcella, o kterou dosud pečovala naše sousedka Marian. Byla to těžká zkouška pro celou rodinu a všechny blízké kolem nás. Po měsíci byl Frank propuštěn do domácího ošetřování. Každý týden jsme dojížděli na kontroly, někdy i několikrát během týdne. Postupem času se ale počet návštěv snižoval a v dnešní době Frank pravidelně dojíždí na kontroly jen každé 3 měsíce.

Letos 1. srpna tomu bude již 5 let.

Nyní žijeme v Severní Karolíně. Dojíždíme do Transplantačního centra v Chapel Hills. Frank oslavil tento rok své 15. narozeniny. Jeho život je plně funkční jako u každého kluka jeho věku. Transplantace zachránila život nejen našemu synovi. Utrpení našeho dítěte bylo nás pro všechny velmi těžkou zkouškou. Náš hluboký a prakticky nevyslovitelný dík patří oběma dárcům a jejich rodinám.

Sandra a Andrew s rodinami se stali součástí našeho života. Stále se navštěvujeme a každý rok 1. srpna oslavujeme tento nezapomenutelný den, který pro našeho syna i pro nás znamenal nový začátek.

Náš příběh je důkazem, že je mezi námi mnoho těch, kterým není lidská bolest lhostejná a jsou schopni přinést pro druhého ušlechtilou velkou oběť.

Osobní dodatek

Naše bývalá sestra Marcela Brittlová nás asi 3 roky po úspěšné transplantaci přijela neočeká-

vaně navštívit. Najednou se objevila i s Frankem na našem oddělení. Vnímal jsem to i tak, že je v tom kus vděčnosti i kus hrlosti Franka ukázat. Byl jsem v časové tísní, ale posadili jsme se všichni v pokoji a Marcela na mě chrlila ty výše popsané události. Frank posedával vedle ní a po chvíli se zjevně nudil. Protože jsem věděl, že jeho čeština už po dlouhém pobytu v USA není příliš zdatná, tak jsem se snažil s ním navázat kontakt angličtinou, který poněkud vázl. Po chvíli se Frank obrátil k matce a řekl jí la-konicky: „Say him I am thirteen.“ V tom časovém tlaku jsem si neuvědomil, kolik času už uplynulo od posledních Frankových pobytů u nás. Navíc jeho menší postava v důsledku chronické nemoci i medikace mě zcela nešikovně nasměrovala na hladinu komunikace s malým a ne s pubertálním chlapcem. Naštěstí společné zasmání uvolnilo malý společenský lapsus.

Josef Gut