

Když mluvím o smrti, vždy myslím na život...

Pediatr. pro Praxi 2009; 10(1): 53–55

Když jsem na mezinárodním kongresu v Berlíně poslouchal přednášku o cestě, kterou jsme společně se všemi kolegy prošli od časů, kdy jsme s nemocí jménem leukémie většinou prohrávali, až do dnešních dnů, i já jsem se rozhodl krátce ohlédnout zpátky. Byla to cesta plná zklamání, neúspěchů a jen drobných vítězství. Převzal jsem pomyslnou štafetu od odcházející primářky dětské hematologie a začal nejdřív v mysli budovat nejenom nové oddělení, ale postupně zvykat své sestřičky i kolegy na „revolučně“ odlišný diagnostický i léčebný přístup k dětem s leukémií. Zaváděli jsme totiž tzv. protokolární léčbu. Prvním protokolem byl bratislavský protokol prof. J. Čápa, ale ten byl záhy vystřídán protokolem z „kuchyně“ BFM rodiny, protokolem ALL-BFM 83. To byla sláva! Mohli jsme vycestovat, učit se od tehdejších velikanů v Hannoveru, Kodani nebo v Memphisu. Obzvláště stáž u prof. H. Riehma mě poznamenala na celý život a na naše dennodenní diskuze nikdy nezapomenu. Dostával jsem rady, že podstatný je přístup k nemoci, dokonalá diagnostika, vytrvalost, studium, zdokonalování se v angličtině... Shodou okol-

ností právě v Berlíně jsem se po více než 20 letech potkal s paní sekretářkou profesora Riehma a ona si bez zaváhání vzpomněla, že jsem byl na stáži u nich a že jsem byl z Československa. Až mě zamrazilo, to snad nemůže být pravda! Byli a jsme jedna rodina. To byla a je naše obrovská deviza. Měli jsme pouze jeden velký společný cíl, postavit dětskou hematologii na „moderní nohy“, a ten, kdo nás k tomu vyzval, byl náš profesor Otto Hrodek z Prahy. Vzpomínám si, jak jsme se sešli v jedné pražské restauraci a zakládali Pracovní skupinu pro dětskou hematologii v České republice. Všichni bez docentur a profesur, ale s obrovským zápalom a entuziasmem změnit nedobré léčebné výsledky a pokusit se naskočit do „jedoucího“ evropského vlaku. To byly časy. A začali jsme zdokonalovat diagnostiku, učili jsme se imunofenotypizaci a zlobili jsme se, že nám nejde cytogenetika. Ale postupně se to začalo měnit k lepšímu a my jsme se s pomocí mnohých kolegů v Evropě i USA mohli všechno doučit a výsledky se záhy dostavily. Když jsme ukončili další protokol ALL-BFM 90, 7 z 10 dětí nad leukémií zvítězilo,

a to byla pro nás ta nejlepší satisfakce. V dalších novějších „vylepšených“ protokolech jsme výsledky ještě zlepšili a dnes umíme vyléčit více než 85 % nemocných dětí. Založili jsme v Praze transplantační centrum a zvýšili dětem s těmi nejhoršími typy onemocnění naději na vyléčení. Ne vždy se to daří i dnes. Ale když mluvím o smrti, vždy myslím na život... (V. Mihál).

Právě v tomto čísle společně s maminkou jednoho z dětí, které svůj boj s leukémií před 18 lety prohrálo, otiskujeme s jejím svolením příběh jejího malého Ondry, který tato skvělá matka pro nás pro všechny zaznamenala. Je to nesmírně silný příběh s ještě silnějším odkazem pro nás pro všechny. A není určen pouze matkám a otcům s dětmi, které trpí vážným život ohrožujícím onemocněním. V příběhu je očima matky popsána historie našich začátků novodobé éry, ale i prvních transplantací kostní dřeně. Až se tomu nechce věřit, jako by to bylo včera. Příběh Ondry může začít...

prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc.
Dětská klinika LF UP a FN, Olomouc

ONDRA

Můj krásný a statečný chlapec, snad už přišla ta správná chvíle a ty mě povedeš v psaní. Jak to všechno začalo?

Manžel se vrátil z vojny a přáli jsme si druhé dítě. Už počátek těhotenství byl tajemný, protože mé tělo se chovalo, jakoby žádné dítě nemělo přijít.

A pak zle. Pořád zle a zvracení, musela jsem utíkat z vyučování na záchod. Zle a zle. Do šestého měsíce, to přišel zlom, nevolnosti ustaly a začaly děložní stahy – tvrdnutí břicha, nebezpečí pro tebe, že se narodíš příliš předčasně. Takže jsem putovala do nemocnice, kde jsem měsíc ležela, polykala tisíce léky a byla v klidu.

Domů mě propustili 30. dubna 1986. Bylo nádherné jaro a já seděla skoro pořád venku na zahrádce.

Ve zprávách se po několika dnech objevily informace o havárii v Černobylu. Zaregistrovali

jsem je jako cosi vzdáleného, co se nás vlastně ani netýká.

Devátého července 1986 odpoledne v 15.00 ses narodil. Zdravý, krásný kluk, tři a půl kila. A po třinácti měsících jsi měl mladšího brášku. Tak to už bylo úplně jako v pohádkách – byl jednou jeden a měl tři syny... Rostli jste a byl to fofr, a taky krása a velká radost a štěstí.

Pak přišel podzim 1988.

Jedna údajná chřipka za druhou, horečky. Když jsi seděl na nočníčku a tlačil, vyhržel ko-nečník. Zděsili jsme se a honem k lékaři.

Prý se to správi malým chirurgickým zákrokem. Takže hospitalizace, odběry – pak telefon: „Přijďte do nemocnice, musíme dítě převézt do Olomouce. Dle výsledků odběrů má Ondra nějakou krevní nemoc.“

Tatínek jel s tebou, a když se vrátil domů, řekl mi: „Musejí udělat ještě další vyšetření, něco není v pořádku s krví.“ Začaly mi téct slzy a zeptala jsem se: „Leukémie?“ „Nevím, neplaš, uvidíme. Ptala se mě sestřička, kde má maminku, jestli tam s ním bude.“

„To by šlo? Ale jak to uděláme s Milíčkem? Poprosíme tetu, je na mateřské s malou, snad by to přes den zvládla, než přijdeš z práce.“

Tak rychle za tetou, souhlasila, že nám s hlídáním pomůže, sbalili jsme potřebné věci a ještě večer jsem jela za tebou do Olomouce. Formality byly rychle vyřízeny a už jsem byla u tebe na oddělení.

Hraješ si na chodbě s Robertem, jsi bledoučký, ale rád, že jsem s tebou. Na noc chodí maminky spát do pokoje o patro výš, ale hned ráno jsem zase u tebe. Čeká tě sternálka, lumbálka a pak hned transfuze krve.

Po lumbálce se nesmí 24 hodin člověk zvednout, přebírám tě u vyšetřovny z náručí sestřičky a ty říkáš: „Ani to nebolelo.“ Opatrně tě položím do postýlky a pan doktor zavádí transfuzi do žíly. Po krátké době je vidět, jak úplně pookříváš, tvářičky růžoví.

Bohužel vyšetření potvrzuje to, co mě intuitivně napadlo hned při první informaci o problému s krví – akutní lymfoblastická leukémie.

Lékaři nasazují léčbu – cytostatika, kortikoidy, dietu bohatou na bílkoviny – šunka, kuře, jogurty...

Kapačky snášíš statečně, trpělivě ležíš s ručičkou na dlaze, čuráš do bažanta a já měřím a zapisuji, kolik tekutin odchází z těla. Ale kromě toho čtu, zpívám a pomáhám u dalších dětí na pokoji. Ty zpíváš u rohu postýlky jako u mikrofónu: „Můj nenápadný švagr má na zahrádce bagr...“ Mládkovy písničky máš nejraději a také knížku Krtek ve městě.

Každým dnem je ti lépe a s konečníkem, kvůli kterému jsi původně šel do nemocnice, už žádné problémy nejsou. Léčbu zvládáš dobře, nezvracíš, naopak máš velkou chuť k jídlu. Tak se začínáme ptát na návrat domů. Přešel Mikuláš, tak snad přijdeme domů na Vánoce.

Hodně jsi přibral, bříško máš jako balónek a tvářičky taky. Dostáváš „vlčí hlad“ z kortikoidů a domáháš se určitého jídla stále dokola.

Konečně můžeme jet domů. Tatínek pro nás přijel i s tvými bráškami, sedíte všichni na zadním sedadle, držíte se spolu kolem ramen. Přijíždíme ke kopci Ondřejovému a ty říkáš: „Ondřejov, to je ten můj bratr.“

A doma rychle předvánoční chystání – tatínek jel ještě do Frýdku pro babičku s dědečkem a taky sehnat bubínek, který si moc přeješ. Já rychle žehlím hory prádla z doby, kdy jsme byli v nemocnici a tatínek sám s dětmi. V tom přišel tvůj vlčí hlad a chuť na rajskou polévku. Rychle ti jdu ohřát jídlo a zapnutou žehličku nechávám na stole vedle patrových postelí.

A najednou pláč.

Mileček přes postel vylezl na stůl a spálil si ručičku o žehličku. Rychle jsem napustila studenou vodu do dřezu, tebe jsem posadila k jídlu a Milečka na rukách a v slzách chladila ve vodě. Na všech prstíčkách měl puchýře a nejhorší u palečku. Léčili jsme ručičku propolisem a prožívali jedny z nejtěžších Vánoc v našem životě.

Po Vánocích se náš život změnil na doby v Olomouci a doma. Jezdili jsme na kontroly a odběry, podle jejich výsledků léčba mohla pokračovat, nebo ne. V té době jsme se odnaučili něco plánovat, protože často bylo vše opačně, než jsme očekávali.

Na oddělení jsme potkávali tytéž děti a rodiče, ale někteří nám náhle zmizeli. A někteří přicházeli nově. Nejvíce z hor. Hory totiž zachytily ty mraky z Černobylu a výskyt leukémie u dětí v těchto oblastech mnohokrát vzrostl proti dřívějším letům.

Pokud jsi neměl infuzi, chodil jsi do školky do jídelny, kde jste si hráli s dětmi. Pro náš život se staly důležitými nové pojmy – remise – dobrý stav, nemoc pod kontrolou, relaps – všechno špatně, nemoc znovu silně propuká.

Už je z tebe ostrílený nemocniční mazák, při příchodu do kartotéky hned hlásíš: „Horký Ondřej, 86“. Ještě totiž neumíš -ř-.

Pomalu jsme se naučili žít v tom novém režimu, kdy já s tebou odjíždím a vracím se a tatínek se stará o další dva kluky – z toho o jednoho prvňáčka – za pomoci tety.

A tu prvňáček Zdenda onemocněl – dostal těžkou angínu s podezřením na mononukleózu. Co teď? Ty nesmíš onemocnět, jinak nemůže pokračovat léčba. Jak to uděláme? Pomůže babička? Ano. Ale do toho dostal horečky i Mileček. Tatínek brášky rozvezl k oběma babičkám – Zdendu do Frýdku a Milečka do Meziříčí. Jenže pak jsem dostala horečku já a nechtěla klesnout ani po lécích ani po zábalu. Musel jsi poprvé do Olomouce sám. Zvládl jsi to výborně, ale za dva dny přišel telegram, ať si pro tebe přijedeme, že máš chřipku. Tatínek dovezl domů i ostatní marody.

Vybrali jsme celou sérii cytostatik, včetně infuzí trvajících 24 nebo 36 hodin, včetně léčby aplikované do míšního kanálu a mělo následovat ozařování.

Do toho se nám však zkomplikovalo hlídání. Teta měla jít do práce, tak kdo nám bude hlídat Milečka, když budu s tebou v nemocnici? Jedna babička ve Frýdku a chodí do práce, druhá babička ve Valašském Meziříčí, sice v důchodu, ale má na starosti dědečka po těžkých infarktech. Co teď?

Pomohla moje sestra a náš život se změnil úplně. Tatínek opustil práci učitele a nastoupil ve sklárnách na trojsměnný provoz. Díky tomu jsme dostali ve Valašském Meziříčí třípokojový byt na ubytovně skláren a s hlídáním mohla pomoci babička i sestra, když jsme odjeli a tatínek měl směnu.

Obrovská změna to byla pro všechny, z domečku se zahrádkou do bytu v sedmém patře, z vesničky do města, Zdeneček před koncem školního roku změnil školu v první třídě. V bytě jsme se necítili dobře, jak to šlo, ujížděli jsme z něj pryč na výlety naším trabantem nebo aspoň chodili do parku.

Ozařování nám proti předchozí léčbě připadalo jako pohoda. Netrvalo dlouho, neneslo

s sebou žádnou bolest. Ale pak to přišlo. Únava, nevolnosti, padání vlásků během pár dnů v celých chumáčích. Léčba byla ukončena. Ale dobře nebylo. Dostal jsi zápal plic. Takže zase do Olomouce, ale na jiné oddělení. Tam jsem mohla být s tebou i na pokoji. Naštěstí jsi to pěkně zvládl a naděje rostla.

Moc se nám stýskalo po našem domečku a celé naší vesničce. Ve školce slíbili, že už by nám Milečka vzali od dvou let, že by se hlídání vyřešilo. Tak tatínek jezdil domů opravovat podlahy a vyměnit topení, než se vrátíme, ať je domeček lepší než předtím. Do toho přišel listopad 1989, my se stěhovali zpět domů a na autě byl nápis: Svobodné volby. Věřili jsme, že už máme vyhráno a čekají nás jen stále méně časté kontroly.

Na jaře 1990 přišel relaps.

Okamžitě hospitalizace, nasadili ti nová cytostatika po kamarádovi, který už nepřijede. Vše se začalo připravovat na transplantaci kostní dřeně.

Všichni jsme šli na odběry a jako nejlepší dárce se ukázal Zdeneček. Seděli jsme doma na schodkách u kotle a Zdeneček povídá: „A když já dám Ondráškovi moji dřeň, tak umřu?“ Vůbec nás nenapadlo, že se něco takového může v dětské hlavice vylihnout. Myslel si, že ho vyměníme za tvoje uzdravení. Horempádem jsme vysvětlovali, že mu jen trošku odeberou a dají tobě, že dřeň se už sama v těle usadí a rozroste.

Tvůj relaps, Ondrášku, nechtěl povolit. Ještě do Prahy jsme jeli s horečkou. Tatínek nás vezl všechny i se Zdendou a Milečkem naším trabantem do Prahy do Motola, protože si tam chtěli ještě zopakovat odběry.

V Praze jsme zůstali i se Zdenečkem, tatínek odvezl Milečka k babičce a po pár dnech přijel za námi, aby mohl být se Zdenečkem, který by po odběru dřeně zůstal sám na oddělení, protože já s tebou půjdu do „liveislandu“.

Zdeneček má odmalička svou běžnou teplotu jinou než ostatní lidé – mívá tak 37,1°C, měla jsem strach, aby kvůli tomu neodložili transplantaci, tak jsem při každém měření hlídala, aby teploměr neukázal pravdu.

Tvoje teploty klesly.

Vše se už chystalo k transplantaci. Zdenečkovi ještě udělali sternálku, aby ověřili dřeň, a pak už se chystal odběr z hřebenu kyčelních kostí.

Abys ve „stanu“ nemusel být se zavedenou infuzí v žíle, voperovali ti lékaři katetr – komůrku, přes kterou pak byly podávány všechny infuze. Když ti vytahovali stehy, rána ještě nebyla dobře srostlá v horní vrstvě a celá se rozškělila. Ale během pár dnů se to spravilo.

Už jsme nebyli se Zdenečkem na pokoji, byli jsme na sterilním, kde jsem chodila v rukavicích

a s rouškou, při příchodu jsem vždy stála pod „horským sluníčkem“, abych nepřinesla žádné bacily, a chystali jsme ke sterilizaci vše, co půjde do „stanu“ s tebou – knížky, autíčko, pyžamka, papučky a další věci...

Před transplantací ještě bylo nutné provést ozáření velkou dávkou, aby v těle byly zničeny všechny zárodky nemoci. Když tě odvezli, měla jsem obrovský strach. Modlila jsem se k Panence Marii jako matce, jejíž syn také trpěl. A i ty jsi chápal Ježíšovo utrpení, sám jsi prožíval tolik bodání a bolesti.

Samotná transplantace pak působila klidným dojmem – dřel se do těla dostává krevní cestou, takže to vypadalo trochu jako transfuze a tím, že už máš komůrku, ležíš si klidně na postýlce a čekáme, až to pomalu dokape. Pak se přesuneme do stanu, aby na tebe nemohly žádné bacily.

Po přestěhování do stanu na nás tatínek se Zdenkou chodili mávat z balkonu, který vedl kolem. Byl jsi třetí transplantované dítě v naší republice.

Já jsem za tebou mohla jen ráno, pečlivě zabalená ve sterilním plášti, roušce, rukavicích. Umyla jsem nejprve tebe a pak celý vnitřek stanu jedonalem.

Zprvu jsi nemohl jíst normální stravu, ale jen speciální výživu – díky tomu, že jsi rád pil sunar z lahve, zvládl jsi to s lahví i tady a pěkně jsi začal přibývat.

Zbytek dne a večer jsem k tobě dovnitř nemohla, vše jsem ti pomáhala a podávala přes rukávy ve stanu, byla jsem vedle v chodbičce za fólií. Ale i tak jsme si povídali, četli, zpívali, hrál sis s knížkami i autíčkem, i s kousky infuzních hadiček či špejlí k výtěrům. Za fólií jsi měl i televizi a video, ráno ses budil velmi brzy, už kolem půl páté a hned jsme pouštěli Popelku. Když přišel pan doktor na vizitu, říkal jsi: „Kde jsi tak dlouho?“

Zvládl jsi pobyt ve stanu perfektně, hadice od infuzí byly tak dlouhé, že jsi mohl i dolů z postýlky na nočník a pár kroků se projít. Brzy jsi uměl všechny knížky nazpaměť, i tu od sestřičky Hanky o pánu Ježíši.

A pak jsi mi řekl: „Maminko, já vím, co je hřích. Já jsem nechtěl Milečkovi rozbit hlavičku.“ To se stalo jednou na zahradě, hráli jste si na písku a ty jsi uhodil Milečka kroupítkem od plechové konve.

Po měsíci jsme mohli ze stanu do sterilního pokoje, všechno jídlo jsem ti stále připravovala zvlášť, pořád jsme dodržovali přísná dezinfekční pravidla, ale nebyla již mezi námi fólie, mohli jsme si pouštět autíčka, kreslit a hrát.

Byli jsme moc šťastní. Tatínek vše doma chystal na náš návrat, vše vymyl dezinfekcí

a musel bohužel nechat utratit kotátka, protože byla nějaká nemocná.

Opravoval narychlo wartburga, protože trabantka ta cesta do Prahy úplně zmožila. Kromě toho měl vše na starost – kluky, zvířátka, seno sušit – takže mu nastaly velké problémy s páteří.

Do Prahy pro nás pak přijel škodovkou od dědy a babičky, na cestu upekl buchtu a nasmažil řízky, abychom nemuseli nikam do restaurace a ty se nepotkal hned s nějakými bacily.

Přiblížil se konec prázdnin, kontroly byly v pořádku, naše naděje na tvoje uzdravení stále rostla.

Tatínkovy bolesti v zádech neustávaly, a tak se rozhodl zajít za rehabilitační sestrou, aby ho napravila. Jenže ta bez rentgenového snímku a konzultace s lékařem napravovala tatínka tak energicky, že se nemohl pohnout už vůbec a musel do nemocnice – nejprve na kapačky, aby se stav trochu zklidnil, pak na odbornější pracoviště do Krnova. Diagnóza – výhřez meziobratlové ploténky – takže následovala operace. Nejprve ale delší pobyt v nemocnici, dokud se stav v rámci možností neupraví.

Koncem září pustili tatínka z nemocnice domů, operace byla naplánována na leden, dřív neměli volný termín.

19. října 1990 jsme jeli opět na kontrolu do Olomouce. Když přišly výsledky, pan doktor si nás zavolal a hned jsme viděli, že je zle. V krvi byly opět špatné bílé krvinky. Kritických 100 dní po transplantaci jsme prožili bez problémů a teď to tu bylo znovu.

„Co teď ještě můžeme dělat? Ondra je přece už po transplantaci.“ Ptala jsem se. „Můžeme nasadit znovu cytostatika, ale zřejmě už nepomohou.“

A ty, který jsi vše vždy tak statečně snášel a ještě jsi nám ostatním dodával sílu, jsi řekl: „Maminko, já už to nechci, já to vytrhnu pryč.“

Odjeli jsme s tou hroznou zprávou domů a začali zběsile hledat možnosti u léčitelů. Mazali jsme tě celého masť, vyráběli držák na zahřívání oplodněných vajec, abys je pak mohl dostávat a v nich posilující látky, zkusili jsme i uriniterapii. Ale 23. října se objevila krev ve stolici.

Zavolali jsme sanitku a odjeli do Olomouce. Nechali mě s tebou na pokoji, odcházela jsem jen na jídlo.

Tatínek za námi jezdil každý den autem, ačkoliv to pro jeho bolavou páteř bylo úplně špatně.

Byl překrásný slunečný podzim. Náš pan doktor byl v Rakousku na stáži. Stále jsme na něj čekali, jakoby mohl ještě něco změnit. Ale nic nezměnil ani jeho příjezd. Dostával jsi tisíce léky, jezdili jsme na kočárku po nemocniční zahradě,

dokud to ještě šlo. Přibývaly modřinky, krvácení se objevovalo i v pusince a na rtech. A pak povídáš: „Já vidím dvě maminky.“

V noci 30. října jsme skoro nespali. Pořád tě nutilo na nočníček, moc špatně se ti dýchalo. Nad ránem jsi se uklidnil, i dýchání se zlepšilo. Pomyslela jsem si, že hned zítra řeknu tatínkovi, že je ti líp.

Na chvíli jsem usnula. Když jsem se probudila, už jsi nedýchal.

Nechtěla jsem to přijmout, nevěděla jsem vůbec, co mám dělat. Všechno mi připadalo úplně neskutečné. Pak mě napadlo otevřít okno, aby duše mohla odejít.

Odvezli tě z oddělení a víc jsem tě neviděla.

Tatínek pro mě přijel i s Milečkem. V autě se Mileček ptal, jak to, že nejede Ondrášek. Řekli jsme mu, že spinkáš. „Ale co, až se vzbudí a maminka tam nebude?“ Těžko takovou věc vysvětlovat tříletému človíčkovi.

Sedmého listopadu jsme se rozloučili úplně. Ale jsi s námi stále. Přivedl jsi nás do kostelíčka, přivedl jsi nás k opravdovým hodnotám. Víra je naší oporou stále.

Dostali jsme velký dar, že jsme s tebou mohli být aspoň ten krátký čas, čtyři roky a necelé čtyři měsíce. Za dva roky tvé nemoci jsme prožili a procítili víc, než některé rodiny za celý život. Spojilo nás to jako rodinu neskutečnou silou.

Přesto nám tvé místo připadalo prázdné, když už jsme jednou mohli mít tři děti, chtěli jsme je mít zase. Já tajně doufala, že budete zase tři bratři.

V roce 1992 se nám narodila holčička, která je spolu s tvými bratry naší velkou radostí.

Přesto v nás zůstávala myšlenka, že bychom mohli ještě nějaké dítě přijmout do naší rodiny. V roce 2003 jsme si vzali do pěstounské péče sourozence, holčičku a chlapečka, tehdy měli dva a půl a pět let.

Teď už jsme babička a dědeček a stále se jako rodina hodně opíráme jeden o druhého. Díky tomu, co jsme prožili s tebou, Ondrášku. Byl to opravdu dar, ale to člověk vidí až s odstupem, tehdy byl pro nás tak těžký, že jsme mysleli, že ho neuneseme.

Ještě bych chtěla vzpomenout na jednu sestřičku, se kterou jsem jednou večer mluvila. Byla po obrně, špatně chodila, nohy měla zjizvené po mnoha operacích. Říkala mi: „Lidé se ptají, proč já, proč mě potkalo takové neštěstí? To je špatná otázka. Mají si říci – a proč ne já – copak bych přál takové utrpení své sestře nebo někomu jinému?“

Její slova si stále pamatuji. Snad pomohou i někomu dalšímu...

Mgr. Alena Horká, tvoje maminka