

Diagnóza leukémie



Myslela jsem, že s touto informací se mi zboří svět, ale on se nezbořil.

Jen přestavěl. Od základů.

Nebudu předstírat, že je toto období procházkou růžovým sadem. Není. Je náročné. Bolestné. Plné slz.

Ale je to také období plné opravdové lásky. Smíchu. Radosti. Blbnutí. Období, ve kterém jsem v sobě našla velkou sílu postavit se zdánlivě nepřízni osudu a vzít život do svých rukou. Užíváme si s dětmi každý nový den a radujeme se z toho, co máme.

Na začátku to tak ale nebylo....

Když v září 2016 lékaři diagnostikovali mému 5letému synovi leukémii (typ akutní lymfoblastická leukémie), okamžitě mě napadla tato slova: chemoterapie, dárce kostní dřeně, smrt. Byla jsem vyděšená, zničená a nemohla jsem tomu uvěřit. Chtěla jsem někam zalézt a už tam zůstat.

Nemohla jsem pochopit, co se stalo. První dva, tři týdny byly hodně náročné. Byla jsem na dně, ale nechtěla jsem to ukázat. Vysvětlila jsem synovi, že má bacilky v krvi, a proto musíme být v nemocnici. Přesvědčovala jsem jeho i sebe, že to zvládneme. Potají jsem se pak chodila do koupelny vybrečet a nabrat sílu. Začátek byl náročný hlavně pro syna. Musel absolvovat spoustu vyšetření a ze všech měl samozřejmě velký strach. Držela jsem ho vždy za ruku a utěšovala, i když v hloubi duše jsem byla vystrašená.

Když si teď vzpomenu na ty první týdny po stanovení diagnózy, úplně se mi vybaví, kolik otázek se mi honilo hlavou. Chtěla jsem znát odpovědi. Potřebovala jsem povzbudit, vidět a slyšet příběhy ostatních lidí, kteří léčbu úspěšně zvládají nebo ji mají již za sebou. Potřebovala jsem dodat sílu a odvahu.

V průběhu Vojtíškovy léčby jsem si uvědomila, že mi pomáhá ze všeho se vypsat, a tak jsem v lednu 2017 založila své internetové stránky, sepsala začátek našeho příběhu s názvem "Náš syn má leukémii, co teď"? Zápisky z naší dosavadní cesty za Vojtíškovým uzdravením" a poté pokračovala v psaní blogu (krátkých webových příspěvků).

Vojtíšek léčbu úspěšně ukončil v září 2018 a já se nyní rozhodla, že své internetové stránky zase uzavřu. Mé zápisky však nechávám k dispozici v PDF podobě, protože sama moc dobře vím, jak moc v době léčby pomáhá vzájemná podpora a sdílení.

Snad Vám mé řádky dodají alespoň trochu síly, odvahy a naděje, že se to dá zvládnout, a že v tom nikdy nejste sami.

S láskou a s díky,

Lucie

Část první – příběh

Náš syn má leukémii,
co teď?

zápisky z naší dosavadní cesty za Vojtiškovým
uzdravením -



Poděkování

Děkuji své rodině, že jste tu pro nás vždy byli a jste. Za návštěvy v nemocnici, za morální podporu a za pomoc manželovi, který se stal ze dne na den mužem v domácnosti a musel se postarat o mladšího syna (a statečně se poprat s domácností :-). **Děkuji všem lékařkám, lékařům a sestřičkám** za Vaši velice profesionální a přitom tak laskavou péči. **Děkuji i všem kamarádům a známým** za Vaše povzbudivá slova, nádherné obrázky a dárečky, které nám posíláte. **Děkuji i ostatním organizacím** (Haima Ostrava, Dobrý Anděl, Zdravotní klaun, Adra, Sára dětem, Kiwanis a další) za zpříjemnění

pobytu v nemocnici, za Vaši podporu.

V neposlední řadě **děkuji i všem maminkám a babičkám**, které jsem poznala v nemocnici, za Vaše rady a pomoc nejenom během hospitalizace, ale i po ní. Děkuji, že jste mi dodávaly a stále dodáváte sílu.

Vám všem děkuji. Moc to pro nás znamená. Bez Vašich láskyplných slov, přátelských telefonátů a pevných objetí by cesta za Vojtíškovým uzdravením byla daleko náročnější.

Pár slov úvodem

Jsem životní optimistkou. Baví mě pozorovat svět s úsměvem na tváři, šířit kolem sebe radost a dobrou náladu, a to i v těžkých obdobích. Když mému synovi diagnostikovali leukémii, úplně mě to vzalo. Vůbec jsem to nečekala. Nečekal to nikdo z nás...

Teď jsme s Vojtíškem zhruba za polovinou intenzivní léčby, ale já z vlastní zkušenosti vím, jak je důležité nepoddat se tomu a nevzdat se. Nepřemýšlet na tím co bude, co bylo nebo proč se to děje zrovna nám. Prostě jít a bojovat. Postavit se této výzvě čelem.

Není to jednoduché, ale stojí to za to.

Když se ohlédnu zpět za naší dosavadní cestou za Vojtíškovým uzdravením, uvědomuji si, jak moc mi pomáhalo promluvit si s lidmi, kteří měli podobnou životní zkušenost jako my, přečíst si jejich příběh nebo se s nimi přímo setkat. (Schválně píšu „podobnou“, protože každý si léčbou prochází jinak. Neexistují dva naprosto identické případy.) Nicméně sdílení příběhu hraje v léčbě velmi důležitou roli. Najednou jsem si nepřipadala tak úplně sama. Věděla jsem, že mi někdo rozumí, protože s tím má vlastní zkušenost. Měla jsem se na koho obrátit.

To mě také přivedlo na myšlenku sepsat náš vlastní příběh. Dát na papír to, co zažíváme my. Třeba zrovna Vám náš příběh pomůže, dodá sílu, odvahu a naději, že se to dá zvládnout.

Představení

Jmenuji se Lucie. Mám úžasného manžela Pavla a k tomu dvě skvělé děti. Dva kluky. Pětiletého Vojtíška a tříletého Ondráška. Bydlíme v bytě v Ostravě. Manžel chodí do práce a já jsem s Ondráškem na rodičovské dovolené. Vojtíška posílám do školky jen na půl dne a k tomu ještě celkem nepravidelně, protože si ráda užívám chvíl, kdy jsem s kluky pohromadě. Spoustu času trávíme venku. Na hřištích, v zoo, procházkami po parku, v lese. Jezdíme na výlety, za kamarády. Jsme šťastní a spokojení a užíváme si toho, že máme na sebe tolik času.



Jak to vše začalo

Léto jsme si moc užili a těšíme se na podzim. Je to moje oblíbené roční období. Všechno je tak barevné. Popadané listí nám šustí pod nohama, venku je stále příjemné teplo ...

Něco je však jinak. Vojtíšek začíná být unavený a nemá tolik sil, jako obvykle. Během dne si stěžuje na bolesti nohou, v noci pak na bolesti hlavy. Občas mívá zvýšenou teplotu nebo dokonce horečku. Je také více podrážděný a náladový. Jsou chvíle, kdy z něj energie přímo srší, a pak zase chvíle, kdy potřebuje hodně spát. Nevíme, co se děje.

Přičítáme to hlavně psychice. Nedávno jsme totiž klukům udělali vlastní pokojíček. Rozhodli jsme se, že jsou už dost velcí na to, aby spali sami, bez nás. Vojtovi se to však nelíbí. Doposud spal s námi v posteli a najednou má být v pokoji jen s bráškou. Víme, že to chce čas, a tak nějakou dobu s nimi ještě spím v jejich novém pokojíčku já. Vojtíšek je také nervózní ze školky. Nastoupil do nové třídy a moc se mu tam nechce chodit. Raději by byl se mnou a Ondráškem doma.

Nicméně jeho stav se nelepší. Budí se v noci, kontroluje, kde jsem. Pláče a má teploty. A tak už na nic nečekáme a vyrážíme k paní

doktorce.

Paní doktorka Vojtíška prohlédne a vzhledem k tomu, že na něm nic nenajde, pozve si nás na další den ráno na odběr krve. Z krve přece jenom pozná, jestli ho něco trápí. Odcházíme v dobré náladě a já věřím, že Vojtíškovi napíše jen nějaké vitamíny a vše bude zase v pořádku. Cestou se ještě zastavíme na dětském hřišti. Když vidím, jak Vojtíšek lítá a je ve svém živlu, uklidním se.

Úterý 27. 9. 2016 – den, na který nikdy nezapomenu

Ráno v dobré náladě přicházíme do ordinace. Paní doktorka Vojtovi udělá odběr krve a pošle nás domů s tím, že si odpoledne, kolem třetí hodiny, mám zavolat pro výsledky. Volat však už nemusím. Když mi ve 14:30 začne zvonit telefon a já na displeji vidím číslo naší lékařky, je mi jasné, že něco není v pořádku. Krevní obraz je hodně špatný. Máme si sbalit nejnnutnější věci a odjet co nejrychleji do nemocnice. Pokládám telefon a ihned vytáčím nové číslo. Volám manželovi. Ten může naštěstí v práci skončit dřív a vyrazit domů. Musí totiž pohlídat Ondráška, zatímco já odvezu Vojtíška. Balím nám věc, a jakmile manžel dorazí domů, loučíme se a s Vojtíškem odjíždíme do Fakultní nemocnice Ostrava (dále jen FNO).

Jsem nervózní, nicméně ještě pořád věřím, že je vše v pořádku. Usmívám se na paní doktorku na příjmové ambulanci a trpělivě odpovídám na otázky, co Vojtíška bolí, na co je alergický, co nás přivedlo na kontrolu, atd. Několikrát zaslechnu otázku, zda se mu více dělají modřiny, zda ho bolí hlavička a je unavený. Ano je. Jen ty modřiny nemá.

Sestřička nás odvádí na pokoj a zajišťuje Vojtíškovi žílu pro odběry krve. Vojta je statečný a vůbec nepláče. Jen mě pořádně drží za ruku.

Zatím tedy nevíme, co Vojtíška trápí. Doktorka zmiňuje chudokrevnost s tím, že krevní obraz je opravdu špatný a na přesné výsledky se ještě musí počkat. Nevím, co si mám pod tím představit. Když zaslechnu slovo chudokrevnost, na malou chvíli se uklidním. Já sama jsem před porodem měla s chudokrevností problém. Takže se uklidňuji, že to Vojtíšek má po mě. Něco mi ale říká, že to nebude ten hlavní problém, kvůli kterému jsme v nemocnici.

A tak trpělivě čekáme na výsledky odběrů krve.

To, co následuje pak, se dá popsat jen stěží.

Diagnóza leukémie

Na pokoj k nám přichází doktorka se sestřičkou a já vím, že je zle. Hodně zle. Diagnóza zní leukémie. Dál už mám problém poslouchat. V hlavě mi zní slova jako: chemoterapie, dárce kostní dřeně a smrt. Hned se mi vybaví filmy, ve kterých děti po náročné léčbě na leukémii umírají. Nejraději bych se složila, ale nemůžu. Vojtíšek sedí vedle mě a vystrašeně se na mě dívá. Paní doktorka mi dá potřebnou chvíli na vzpomínání a já se snažím vzchopit. Nechci, aby Vojta viděl, jak jsem vyděšená. A tak jen zadržuji slzy a sbírám všechny své síly na to, abych to ustála. Nebo spíš usedla. Kdybych v tu chvíli stála, neručím za to, že se nesesypu na zem.

Jakmile doktorka vidí, že jsem ve stabilním stavu, odchází a nechává mě s Vojtíškem o samotě. Co se děje pak, ani nevnímám. Přepnula jsem na autopilota. Dokonce se na Vojtíška usmívám a uklidňuji ho. Naštěstí je ještě malý, a tak nevnímá plný rozsah toho, co se zrovna děje. Samozřejmě cítí, že něco není v pořádku, ale jakmile mu navrhu, že si zahrajeme hru, nadšeně souhlasí a přestává řešit věci okolo.

Nejsem schopná s nikým mluvit, jen co chvíli odběhnu do koupelny, kde se alespoň na pár vteřin zhroutím, abych se pak zase sebrala a šla zpět za Vojtíškem. Manželovi jen napíšu, co se děje, ale volat mu nedokážu. Víím, že musím zůstat silná, a tak se opravdu snažím.

Zahájení a průběh léčby

Následující dva týdny jsou šílené. V hlavě mi hučí. Nemůžu a ani nechci věřit tomu, že se to doopravdy děje. Stále si říkám, že to musí být jen zlý sen. To přece nemůže být pravda. Vojtíšek nám přece nemůže zemřít. Lékaři mě uklidňují, že léčba leukémie se posunula o veliký kus dopředu a úspěšnost vyléčení je velická. Až 90% dětských pacientů se vyléčí. Ale věřte tomu, poté, co vám sdělí takovou nečekanou diagnózu.

Od doktorů dostávám informace, na co se připravit. Jaký je průběh léčby. Kolik a jaká vyšetření bude muset Vojtíšek absolvovat. Jako první vyšetření nás čeká odběr kostní dřeně. Podle výsledku se ukáže, o jaký typ leukemie se jedná. Ve FNO se léčí jen jeden typ, leukémie ALL,

akutní lymfoblastická leukémie. Moc si přeju, aby se tento typ potvrdil i u Vojty a naštěstí se to potvrzuje. Nemusíme být převezeni do Brna, můžeme zůstat. Tuto informaci se dozvídáme 29.9., v den manželových narozenin.

Každý den probíhá několik vyšetření – absolvujeme EKG, EEG, magnetickou rezonanci, zubní a oční vyšetření, neurologii, rentgen plic, ultrazvuk břicha. Čeká nás také několik sternálních a lumbálních punkcí. Vojtíškovi budou také zavádět centrální žilní katetr, který se zavádí při dlouhodobých léčbách, kvůli snažšímu podávání léků a odběrům krve, kterých je opravdu mnoho.



Všechna vyšetření jsou naštěstí pro Vojtíška bezbolestná, ale stejně - vysvětlíte malému dítěti, že se nemá bát. Vojtíšek má obrovský strach a před každým vyšetřením pláče.

Jakmile k nám někdo přijde do pokoje, ihned sebou trhne. Prosí mě, abych k nám už nikoho nepouštěla. „Maminko, chci, aby nás nechali na pokoji.“ říká mi a mně to trhá srdce.

Jakmile jsme ale na pokoji sami, uklidní se. Chce si hrát, dívat na pohádky, odpočívat. Dokonce se usmívá na sestřičky, když zjistí, že mu kromě měření tlaku a teploty nic neudělají.

Vzhledem k tomu, že mě Vojtíšek nepustí pomalu ani na záchod, všechny emoce v sobě držím a pouštím ven až ve chvíli, kdy spí. Samozřejmě to někdy neuhlídám a rozbřečím se i před ním, ale dokážu se zase rychle vzpamatovat.

Vojtíškovi nelžu, vysvětlím mu, že má nemocnou krevičku, že v ní má bacilky, a proto teď nějakou dobu zůstaneme v nemocnici. A také mu vysvětlím, že pláču, protože jsem smutná. Že jsem nečekala, že budeme muset zůstat v nemocnici. A že je mi také smutno po Ondráškovi. Ale ujišťuji jeho i sebe, že to zvládneme.

Pouštíme si na počítači seriál „Byl jednou jeden život“ a sledujeme, co bacilky dělají v těle. Vojtíška to hodně baví a také ho to uklidňuje. Má pak větší představu, jak to v těle funguje a proč bere léky.

Dlouhodobý pobyt v nemocnici



První dva týdny léčby jsou opravdu nejnáročnější. Vojtíšek dostává chemoterapii nejprve v tabletkách, následně i v infuzích. Léky ovlivňují jeho náladu i chuť k jídlu. Začíná mít pořád hlad. Ráno jsme první u snídaně, za hodinku se mě ptá, kdy bude oběd a pak svačinky a večeře. Manžel nám nestačí dovážet zásoby šunky a párků.

Pro mě jsou nejnáročnější večery, kdy musím podepisovat informované souhlasy rodičů. Vždy před spaním mám před sebou štos věru ne moc pozitivních papírů, ale co se dá dělat. Přes den to číst nechci, protože vím, že mě to vždy rozbere. Nakonec papíry jen proletím očima a nestuduji do detailů. Nechci vědět vedlejší účinky léčby ani to, co všechno se může pokazit.

Hledám na internetu příběhy lidí, které by mi dodaly odvalu, ale moc jich nenacházím. Video, ve kterých děti na leukémii umírají, rovnou zavírám.

I v nemocnici může být legrace

Po zhruba dvou týdnech se situace trochu uklidňuje. Začínáme se sžívat s tím, co je, a brát věci tak, jak jsou. Vojtíšek už nemusí být nonstop napojený na infuzi a může jít do herničky. Je šťastím bez sebe. Znovu objevuje puzzle, a tak neustále nějaké skládáme (hlavně s dinosaury). Hraje si s kuchyňkou a vaří mi spousty různých jídel. Prohlížíme si knížky a hrajeme společenské hry.



V nemocnici nás dvakrát týdně navštěvují zdravotní klauni a ti nám vždycky zlepší náladu. Ze začátku se jich Vojtišek bál, protože na ně náladu neměl. Pak už si ale zvyknul a pokaždé se na ně těší. Je tady také sestřička „Žirafa“, která přichází pravidelně ve středu odpoledne, aby si s dětmi zahrála a s námi dospělými popovídala. Jsou to příjemná odpoledne.

Když večer v nemocnici zavládne klid (skončí návštěvní hodiny a většina personálu jde domů), začne Vojtišek prozkoumávat chodbu. Opravdu ho to baví. Dokáže chodit i hodinu tam a zpátky, tajně nakukuje do sesterny a pozoruje, co dělají sestřičky. Je to můj malý agent :-)

Všichni lékaři, lékařky a hlavně sestřičky na oddělení nám hodně pomáhají. Jsou prostě úžasní. Snaží se nás podpořit ze všech sil. Uklidňují mě, dodávají mi odvalu, smějí se na Vojtíška, povídají si s námi. Dělají vše, co je v jejich silách, aby nám trochu ulevili a zpříjemnili pobyt v nemocnici.

Víkend doma

A pak, po dvou týdnech a pár dnech, přichází naprosto nečekaná věc. Doktorka nás pouští na víkend domů. Jsem z toho absolutně v šoku. Nevím, zda je to dobrý nápad, bojím se, aby se něco Vojtíškovi nestalo, ale nakonec souhlasíme a jedeme domů. Je to ten nejkrásnější víkend... Být zase spolu, jako rodina. Kluci se neustále objímají, Ondrášek chodí za Vojtíškem a hladí ho. Je to tak dojemné. Všechn čas trávíme spolu a jsme prostě šťastní. Samozřejmě víme, že jsme teprve na začátku léčby, nicméně jsme vděční, že jsme doma. Alespoň na ten víkend. Všem nám to dodává spoustu sil.

Návrat do nemocnice probíhá v poklidné atmosféře. Víme, kam se vracíme a Vojtíšek ani vůbec neprotestuje. Nikdy mě nepřestane udivovat, jak jsou děti statečné. Když mají vedle



sebe milující rodiče, tak jsou klidné a ví, že je vše v pořádku.

Po nějaké době se také dostáváme na první procházku. Je to úžasné. Jít znovu ven. Jsme šťastní. Sbíráme kaštiny a děláme z listí barevnou kytici, kterou pak věnujeme paní doktorce.

Po 35 dnech léčby nastává velmi očekávaný okamžik. Jsme propuštěni na pár dní domů, než nám začne další blok léčby. Těšíme se. Tolik se těšíme.

Jedeme domů! ... Ale né na dlouho...

Návrat domů však neprobíhá dle našich představ. Vojtíšek je hodně unavený a Ondrášek nervózní. Kluci se pořád pošťuchují a my je nemůžeme spustit z očí. Bojíme se, aby Ondra Vojtovi nevytáhl katetr, takže je neustále hlídáme.

Ráno Vojtíšek hlásí, že mu není dobře, zaleze si do postele a pustí si pohádku. Nelíbí se mi a měřím mu teplotu. Má 38,3 °C. Chce se mi brečet. Víím, co to znamená. Musíme se vrátit do nemocnice. Nechci tam. Jsem nešťastná. Opět se mě zmocňuje strach z toho, co bude. Nedá se však nic dělat, a tak zase balím věci a odjíždíme zpět. Vojtíšek zůstává klidný. V nemocnici míří rovnou do našeho starého pokoje, který je naštěstí volný. Dostává antibiotika a je mu lépe.

I já se smírám s tím, že jsme zpět. Ostatně, nic jiného mi ani nezbyvá. Vojtíškovi naštěstí teplota téměř hned klesne, a tak není potřeba přidávat další antibiotika.

V nemocnici si opět uvědomuji, jak je důležité naučit se brát věci tak, jak přicházejí. Stejně nám nic jiného nezbyvá. Samozřejmě bych chtěla mít jistotu, že mám vše pod kontrolou a že se vše bude dít podle plánu. Bohužel to tak ale nefunguje.

Dle plánu máme začínat s další částí léčby. Z ničeho nic však Vojtíškovi přestane fungovat katetr. Volá mě, protože se mu v místě zavedení hadičky udělala boule. Je proto potřeba ihned zastavit infuzi a katetr zkontrolovat na rengenu. Bohužel je to tak. Katetr praskl a navíc se mu tam udělala i krevní sraženina. Jsem z toho nešťastná. Znamená to, že Vojtíšek musí na operační sál, kde mu katetr vytáhnou.

Po několika dnech dostane nový. Tentokrát se lékaři rozhodnou pro PICC, permanentní žilní centrální katetr, který je zaveden do ručky.

Během jeho zavádění čekám na chodbě. Počítala jsem cca s 40 minutami, ale protáhlo se to na 3 hodiny. Je to nesmírně psychicky náročné.

Potřebuji vědět, že je vše v pořádku, ale nikdo mi nic neříká.

Dveře zůstávají zavřené a já tedy musím čekat. Na chodbě nikdo není. Pochoduji sem a tam a v hlavě si pořád opakuji, že vše bude v pořádku. Z vlastní zkušenosti vím, že pokud ze sálu nikdo nevyběhne a nevolá se „posila“, je to dobré znamení. Vzhledem k tomu, že dveře jsou pořád zavřené, mám naději, že se opravdu vše daří, jen to trvá dlouho. Abych si zkrátila čas a zahřála se, dělám na chodbě dřepy. Jak moc bych v tuto chvíli ocenila společnost. Někoho, kdo mě podrží a dodá sílu...

Naštěstí se dveře konečně otevírají a já slyším od doktorů, že vše dobře dopadlo. Jsem tak šťastná, že už se déle neudržím a dám průchod pláči. Alespoň vyplavím ten stres.

První protokol léčby máme za sebou aneb uvidíme se na denní klinice

Po několika dnech začínáme další část léčby a můžeme jet domů. Tento měsíc bude léčba probíhat ambulantně, tzn. že můžeme být doma a jen čtyřikrát týdně budeme dojíždět na chemoterapii na denní kliniku. Je to opravdu příjemná změna.

Do nemocnice jezdíme celá rodina, Ondrášek s tatínkem nás tam vždy přivezou, počkají na nás v autě, a pak zase odvezou. Aplikace tohoto druhu chemoterapie je velice rychlá. Pokud zrovna nečekáme na vyšetření (lumbální punkci) nebo na výsledky odběrů krve, jsme hotovi i za patnáct minut. Paráda.



Uvědomuji si, jaké máme štěstí, že jsme zase všichni společně doma. Vojtíšek má dobrou náladu a hodně síly. Člověk by vůbec neřekl, že je v intenzivní fázi léčby. Doma jej musíme pomalu krotit, protože by nejraději běhal, skákal a dělal blbinky. I Ondrášek je šťastím bez sebe. Samozřejmě se kluci celkem často poperou, ale dáváme na ně pozor, aby si neublížili.

Vzhledem k tomu, že se blíží Vánoce, máme doma plno práce. Společně s klukama pečeme cukroví, které však mizí ihned po vytažení z trouby a vychladnutí. Ondrášek s tatínkem zajedou pro vánoční stromeček a pak jej všichni zdobíme. Jsou to úžasné chvíle, které si moc užíváme. Těšíme se na Vánoce. Chodíme na krátké procházky, zapalujeme prskavky a pozorujeme krásně nazdobené a svítící venkovní stromky. Celé dny si hrajeme, povídáme, čteme. Kluci jsou šťastní. Mají doma maminku i tatínka a ti se jim pořád věnují. Co víc si přát, že? :-) Navíc je Vojtíškovi dobře a většinou ho nic netrápí. Nemá bolesti a je plný energie.

Hurá, je tu oslava

Tento měsíc nám léčba utíká velmi rychle a řekla bych pohodově. Pouze máme doporučeno dodržovat izolaci, takže nikam nechodíme. Ani Ondráška nebereme k ostatním dětem, aby náhodou neonemocněl a nenakazil Vojtíška.

Jedinou výjimku uděláme, když jsme všichni pozvaní na vánoční večírek, který pořádají sestřičky z Hematoonkologického oddělení FNO společně s organizací Sára Dětem. Tato každoroční akce je určena pro onkologicky nemocné děti, jejich sourozence a rodiče. Vzhledem k tomu, že Vojtíškův stav je momentálně stabilizovaný, pan doktor nám účast na této akci schvaluje a já jsem šťastná. Manžel sice onemocní, a tak beru děti a na Vánoční večírek vyrazíme sami. Je to paráda. Děti dostávají spoustu dárků a jsou nadšené.

A já jsem moc ráda, že se opět setkávám s maminkami, které si prošly tím, čím si teď procházíme my. Na večírku jsou totiž děti, které se léčily minulý rok a mají už intenzivní léčbu za sebou. Je skvělé vidět, jak jsou na tom dobře. Kolik mají síly a energie. Dodá mi to hodně odvahy a naděje, že i my léčbu úspěšně zvládneme. Tato část léčby nám všem velice rychle utíká. Ani se nenadáme a máme před sebou druhý protokol.

Léčba pokračuje



Ve druhém protokolu se střídá 5 denní pobyt v nemocnici a 9 denní pobyt doma. A takhle se to opakuje 4x po sobě, tzn. dva měsíce.

Vždy každé druhé pondělí nastupujeme do nemocnice, kde Vojtíškoví na denní klinice berou krev. Jelikož jsou výsledky dobré a Vojtíšek splní stanovená kritéria, jsme přijati k hospitalizaci. Tento den Vojtíška napojí na infuzi (vodní roztok s cukry a dalšími prvky) a začnou „zavodňovat“. Znamená to, že Vojtíšek začne hodně čůrat. Zhruba co hodinu až dvě potřebuje na záchod.

Vzhledem k tomu, že je pořád napojený na infuzi a já musím zaznamenávat bilanci tekutin (tedy kolik toho vypije a vyčůrá), musí čůrat do „bažanta“. To se mu ale moc líbí, protože nemusí chodit do koupelny a umývat si ruce :-)

V úterý ráno čeká Vojtíška lumbální punkce. Dostane také chemoterapii, která musí kapat 24 hodin. Po ukončení Vojtovi opět dají sestřičky infuzi a sledují, jak rychle se chemoterapie vyplaví z těla. Naštěstí je vše v pořádku a vše jde podle plánu, v pátek nás propouští domů.

Během těchto pětidenních pobytů je Vojtíšek non-stop napojený na hadičku. Abychom mohli po vykápaní chemoterapie alespoň na chvíli do herničky, vyžádáme si u sestřičky mobilní stojan na infuze. Je to paráda. Sice se se stojanem moc dobře nejezdí, ale můžeme jít do herničky a Vojtíšek si opět s radostí hraje. Nebo se alespoň procházíme po chodbě. Pokud se mu z pokoje nechce, téměř všechen čas trávíme hraním společenských her, stavěním lega, sledováním pohádek a povídáním si.

Po propuštění domů má Vojtíšek 9 dní na regeneraci. Můžeme být všichni společně doma. Vojtíšek s Ondráškem jsou většinou k nezastavení. Mají celkem dost energie, ale nemají ji kde vybit. A tak vymýšlíme spoustu her, které můžeme hrát doma.

Kromě stavění lega (u kterého by s tatínkem vydrželi sedět i celý den v kuse) je to třeba hokej nebo fotbal (ovšem upravený tak, aby nám kluci nezbořili celý byt :-), hledání pokladů podle mapy, házení balónků do koše, překážková dráha, hraní si na piráty, obchod, školku, atd. Čím více toho vymyslíme, tím lépe. Samozřejmě dbáme na to, aby vše bylo bezpečné a aby se Vojta „neuhnal“.

Pokud dovolí počasí a Vojtíšek se cítí dobře, chodíme také na krátké vycházky. Snažíme se vybírat taková místa, kde není moc lidí, abychom chránili Vojtíška před možnou nákazou.



V době, kdy sepisuji tento příběh máme s Vojtíškem před sebou poslední pětidenní pobyt v nemocnici. Pak nás čeká závěrečná část léčby – třetí protokol.

Samozřejmě mě občas přepadne strach zda a jak to všechno zvládneme. Víím, že je přirozené mít obavy. Záleží však jen na nás, zda se jim poddáme a nebo se tomu všemu postavíme čelem... a pokud možno ještě s úsměvem na tváři.

**„Někdy máš tak těžký den,
smutno je ti,
i když je slunce za mrakem,
pořád svítí.“**

(z písničky Radost, CD Nemusím se bát - Brouci)

Délka a postup léčby leukémie ALL

Pro snadnější a rychlejší orientaci shrnu níže standardní postup léčby Akutní lymfoblastické leukémie (dále jen ALL).

Leukémie ALL se ve FNO léčí dle léčebného protokolu AIEOP-BFM ALL 2009. **Celkově léčba trvá 2 roky** a skládá se z více léčebných bloků nebo protokolů. Během **intenzivní části léčby**, která trvá přibližně 6 – 9 měsíců, jsou nutné četné návštěvy nemocnice či případné pobyty v nemocnici. V následující, tzv. **udržovací fázi** může léčba probíhat ambulantně.

Intenzivní část léčby je rozdělená na 3 bloky, protokoly:

| | |
|--------------------------------------|--|
| 1. protokol (trvá cca dva měsíce) | Fáze první – po stanovení diagnózy, probíhá za hospitalizace (trvá cca 33 dnů) Fáze druhá – druhý měsíc – probíhá ambulantně. 4 dny po sobě v každém týdnu se dojíždí do nemocnice na chemoterapii ve stříkačce. Takto se to opakuje 4x – tzn. 4. týdny po sobě. Po tomto protokolu následuje dvoutýdenní pauza |
| 2. protokol (trvá cca dva měsíce) | Absolvuje se u něj 4x pětidenní pobyt v nemocnici. Probíhá to tak, že pacient přijede k hospitalizaci na 5 dní a pak je na 9 dní propuštěn domů. Poté opět přijede k 5 denní hospitalizaci a opět 9 dní doma. Toto se opakuje 4x – tzn. přibližně dva měsíce v kuse. Po tomto protokolu následuje dvoutýdenní pauza |
| 3. protokol (trvá necelé dva měsíce) | Je obdobou prvního protokolu s tím, že probíhá ambulantně. Tuto část léčby máme teprve před sebou, takže zatím nedokážu popsat, jak to přesně probíhá. |

Musím zmínit, že výše uvedené schéma platí pro pacienty, u kterých se potvrdí riziková skupina nízká SR nebo střední MR.

A co je to riziková skupina?

V průběhu léčby leukémie se zjišťuje, jak pacient na léčbu reaguje. Poznává se to z vyšetření krve a odběru kostní dřeně. Podle výsledku jsou pak doktoři schopní určit, jaká je pravděpodobnost relapsu (tzn. návratu leukémie) a rozdělit pacienty do tří rizikových skupin:

Pacienti s nižším rizikem relapsu – tj. skupina standardního rizika SR nebo středního rizika MR

Pacienti s vysokým rizikem relapsu HR.

Jak jsem již psala, výše uvedené schéma léčby platí pro pacienty se standardním nebo středním rizikem. U pacientů s vysokým rizikem se léčba 2. a 3. protokolu odlišuje.

Během léčby musel Vojtíšek absolvovat několik odběrů kostní dřeně. Pro lékaře byly důležité výsledky z odběrů, které Vojta podstoupil 8., 15. a 33. den léčby a na základě kterých ho zařadili do skupiny středního rizika MR.

Závěrem

Děkuji vám, že jste si náš příběh přečetli. Přála jsem si sepsat alespoň rámcově, co následovalo po stanovení diagnózy. Přiblížit vám, jak jsme se s léčbou vyrovnávali a vyrovnáváme my. Snad vám tyto informace byly alespoň k něčemu užitečné, a třeba alespoň trošičku pomohly překonat toto těžké období...

Přeji Vám hodně zdraví, síly, odvahy a životního elánu na Vaší cestě. Ať se Vám daří co nejlépe.

S přáním krásného dne,

Lucie Brodová

Část druhá – blog (webové příspěvky)

11.2. 2017 - VÍTEJTE

Srdečně Vás vítám na svých internetových stránkách.

Úvodem chci napsat DĚKUJI, děkuji Vám všem, kteří nás podporujete od samého začátku léčby.

Děkuji, že na nás myslíte a pomáháte nám.

Děkuji své rodině, že jste tu pro nás vždy byli a jste. Za návštěvy v nemocnici, za morální podporu a za pomoc manželovi, který se stal ze dne na den mužem v domácnosti a musel se postarat o mladšího syna (a statečně se poprat s domácností :-)).

Děkuji všem lékařům, lékařkám a sestřičkám za Vaši velice profesionální a přitom tak laskavou péči. Bez Vás bychom byli ztraceni.

Děkuji i všem kamarádům a známým za Vaše povzbudivá slova, nádherné obrázky a dárečky, které nám posíláte.

Děkuji i ostatním organizacím (**Haima Ostrava, Dobrý Anděl, Zdravotní klaun, Adra, Sára dětem, Kiwanis a další**) za příjemnější pobytu v nemocnici, za Vaši podporu.

V neposlední řadě děkuji i všem **maminkám a babičkám**, které jsem poznala v nemocnici, za Vaše rady a pomoc nejenom během hospitalizace, ale i po ní. Děkuji, že jste mi dodávaly a stále dodáváte sílu.

Vám všem děkuji. Moc to pro nás znamená. Bez Vašich láskyplných slov, přátelských telefonátů a pevných objetí by cesta za Vojtíškovým uzdravením byla daleko náročnější.

Často Vás zajímá, jak léčba probíhá, jak to Vojtíšek zvládá a co vlastně děláme, když jsme celé dny doma nebo v nemocnici. Někdy se zeptáte, někdy z Vás jen cítím, že se zeptat chcete, ale máte obavu, zda je to vhodné.

I proto jsem se rozhodla založit tyto webové stránky a přiblížit Vám všem naše každodenní radosti i starosti.

Sepsat náš příběh jsem se rozhodla i pro ostatní rodiče, kteří se ocitli v podobné životní situaci jakomy.

Vzpomínám si, jak jsem po vyslechnutí diagnózy (a potom, co jsem se srovnala s prvotním šokem) usedla k počítači a na internetu hledala příběhy rodin, které se již léčily nebo měly léčbu úspěšně za sebou. V té době mě nezajímaly vedlejší účinky chemoterapie, nechtěla jsem vědět, jaké obtíže nás čekají a co všechno se může „pokazit“. Bylo mi jasné, že léčba leukémie nebude procházkou růžovým sadem. Proč ale o tom číst dopředu? Proč se ještě více zbytečně trápit, stresovat?

Potřebovala jsem dodat naději. Ujistit, že když to ostatní rodiny zvládly, zvládneme to i my. Měla jsem spoustu konkrétních otázek: „Jak to bude probíhat v nemocnici? Jaké vyšetření musí Vojtíšek absolvovat a co to obnáší? Jak je to s chemoterapií? Co nás čeká p o propuštění? Jak často budeme do nemocnice dojíždět? Na co si dát doma pozor? Atd...“ Pomáhalo mi promluvit si o léčbě s někým, kdo mi rozuměl. S někým, kdo věděl, protože si podobnou životní situaci zažil.

Mým přáním je dodat naději i Vám. Předat Vám své zkušenosti a podpořit Vás. Ukázat Vám, že i s touto diagnózou můžete (a pokud se nevzdáte tak i budete) s dětmi trávit spoustu dní naplněných láskou, štěstím a blbnutím. Záleží jen na nás...

12.2. 2017 – Budme více jako děti

Budme (alespoň občas a alespoň v něčem :-)) jako děti

Pozorujete někdy malé děti při jejich hře? Vidíte to maximální soustředění a nadšení? Jejich bujnou fantazii? Ty jejich zářící oči a úsměv od ucha k uchu?

Mám to velké štěstí, že své kluky vidím takhle rozzážené každý den. A když si s nimi ještě hraje i tatínek, v tu chvíli zapomínají na hlad, žízeň, nevnímají čas, ani to, co se děje kolem. Jsou plně ponořeni do své činnosti. Někdy zdolávají Everest, jindy jejich draci bojují s Vikingy. Občas staví orlí hnízda nebo pořádají automobilové závody. Když mají náladu, dokonce si hrají na



školku a se školkou vyráží do divadla, na nákupy nebo třeba na bazén.

A proč to všechno píšu? Ano, Vojtišek je zhruba uprostřed intenzivní léčby leukémie. Když zrovna nejsme v nemocnici, bere doma chemoterapii v tabletkách, která ovlivňuje jak jeho chuť k jídlu, tak i náladu. Má v ruce zavedenou hadičku na podávání léků a odběry krve (tzv. PICC – permanentní centrální žilní katetr). Ale nic z toho mu nebrání v tom hrát si a věnovat se tomu, co ho baví. Být prostě šťastný.

Samozřejmě vím, že takto malé děti nad ničím nepřemýšlí, protože prostě neví. Neví, co je čeká, co se může stát. Nejsou tolik zatížené minulostí nebo starostmi o budoucnost. Ví, že se o ně my rodiče postaráme a tak jsou prostě spokojené.

Často si říkám, proč pro nás dospělé je to tak těžké. Proč pořád musíme přemýšlet? Nad tím, co bylo. Co bude. Omíláme v hlavě pořád dokola ty samé scénáře, i když nám to vlastně vůbec k ničemu není a v dané chvíli se nic nezmění. Jen málokdy umíme vypnout a zastavit se.

Stává se mi to celkem běžně, že se přistihnu při tom, jak při hraní s dětmi přemýšlím třeba na tím, co budu vařit k obědu. Nebo při rozhovoru s manželem poslouchám jen na půl ucha a už vymýšlím, co upravím na novém webu :-). Musím se přiznat, že v poslední době jsem opravdu nemožná. Rozhodnutí, že sepíšu náš příběh mi dodalo neskutečně moc energie, a tak poslední týden nemyslím skoro na nic jiného ;-)

Ale co teď s tím? Na mě samotnou platí tyto finty:

1. Jakmile si uvědomím, že opět přemýšlím, je to na dobré cestě. Můžu s tím něco dělat.
2. Cíleně si zakážu myslet na něco jiného. Pokud mi myšlenky neustále utíkají, vědomě se vždy přinutím vrátit se zpět k dané činnosti s tím, že si řeknu, že tématu, které se mi honí hlavou se budu věnovat třeba za hodinu.
3. Krok 1. a 2. neustále opakuji a trénuji :-)
4. Pokud se mi to při vší snaze nedaří, změním činnost. Alespoň na chvíli začnu dělat něco, co mě na 100% vtáhne. U mě platí pustit si oblíbenou hudbu na plné pecky a začít si zpívat. Nebo začít s dětmi blbnout, pokud na to mají náladu, což téměř vždy mají. Prostě s nimi na oko zápasit, tančit, utíkat před nimi atd. :-)

Vím, je to někdy náročné, ale pro mě to má velký smysl. Čím více se mi

to daří, tím jsem šťastnější. Čím méně se soustředím na své vnitřní dialogy, tím jsem klidnější a vyrovnanější. Více si vážím toho, co mám a jsem za to vděčná.

A co Vy? Jak to máte Vy?

13. 2. 2017 – Plánovaný pětidenní pobyt v nemocnici



12. února 2017 – 21 hod

Tak. Je to opět tady. Zítra zase nastupujeme do nemocnice na další kolo chemoterapie. Začínám být nervózní. Trošku mě uklidňuje, že vím, co nás pravděpodobně čeká, protože na tuto chemoterapii jedeme už potřetí v řadě. Na chodbě mám sbalenou tašku. V duchu si připomínám, že hlavně nesmím zapomenout voňavý mátový sprej na osvěžení vzduchu (je to sice blbost, ale mě to opravdu pomáhá, když nám to na pokoji krásně voní). Nesmím také zapomenout na krabici

Lego city pro Vojtíška. Bez toho bych ho do nemocnice neměla na co nalákat. A taky Vojtíškovy ponožky. Minule jsem mu je zapoměla, a tak (bobek) celý týden používal moje. Ale zase jsme se tomu pořádně nasmáli :-)

Večerní uspávání probíhá dobře. Ani se mi nezdá, že by byl Vojtíšek nervózní. Zato Ondrášek se ke mě hodně tulí. Říká mi „maminko moje milá“ a pořád mě objímá. Jsem dojatá a chce se mi brečet. Ach jo, musíme to přeci zvládnout :-)

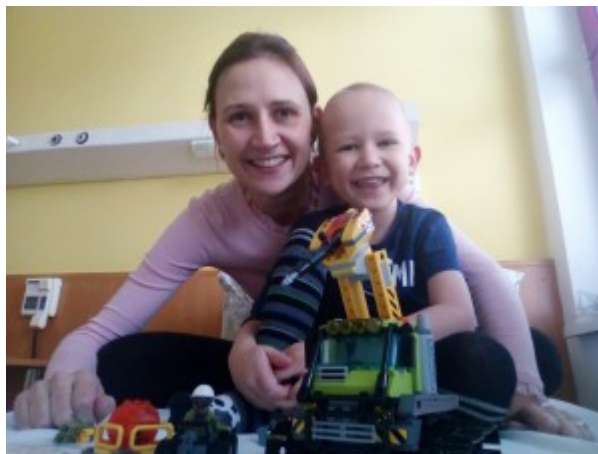
13. února 2017 – 6 hod

Budíček. Vstáváme. Jde se do nemocnice. Náladu máme všichni dobrou, smějeme se a povídáme si. Vojtíšek opět vzpomíná na pohádku

„V hlavě“ a bavíme se o tom, která z postav nám je nejsympatičtější. Zda strach, vztek, nechuť, štěstí nebo smutek. (Pokud jste tu pohádku neviděli, vřele doporučuji, je fakt super :-)) V klidu se nasnídáme a jdeme se oblékat. V tu chvíli začne Ondrášek plakat a bránit se. Nechce se oblékat. Chce si zahrát hru. Chce zůstat doma. Se mnou. Vojtíšek se ho snaží uklidnit a tak ho objímá. Je to kouzelné. Nicméně Ondrášek stále protestuje. Nakonec se nám ho povede uklidnit a vyrážíme.

V nemocnici na denní klinice vezmou sestřičky Vojtíškovi odběr krve z katetru. Krev odneseme do laboratoře a cestou zpět se procházíme po zamrzlé trávě a užíváme si křupajícího sněhu pod nohama. Vojtíšek je spokojený. Má v ruce klacek, hrabe se ve sněhu a nic mu nechybí... Je to takový šikula :-)

Kolem 10 hodiny máme výsledky a cca v 11 hodin jsme přijati na oddělení. A tak konečně nastává ta pravá chvíle a po obědě se vrhneme na stavění lega, Vojtíškův zlatý hřeb tohoto týdne. :-)) Ten den si už jen hrajeme, díváme na pohádky, vykládáme se sestřičkami a doktorkami a relaxujeme. Vojtíšek je sice napojený na hadičku (do které mu zatím kape jen vodní roztok s cukry a dalšími prvky na zavodnění organismu), ale má ji dostatečně dlouhou, a tak se může pohybovat po pokoji jak chce a to mu vyhovuje.



14. února 2017

5:00 Sestřička vchází k nám do pokoje a jde vzít Vojtíškovi odběry z katetru. Naštěstí u toho Vojtíšek spinká a ani já nemusím vstávat. Vůbec se mi totiž nechce, protože jsem v noci byla co 2 hodiny vzhůru.

7:30 Vstáváme. Vojtíšek má dobrou náladu a už od rána si chce hrát. Ví, že ho dnes čeká vyšetření, ale je klidný. Jelikož musí být na lačno, nesmím ani já sníst. Taková je naše dohoda. Držím s ním basu. A tak dvě hodiny v kuse hrajeme žížalky, dámu a naše šachy bez pravidel :-)) .

9:00 Přicházejí sestřičky a odvážíme postel i s Vojtíškem na pokoj

zvýšené péče. Naštěstí je na stejném oddělení, takže nemusíme nikam daleko. Sestřička měří Vojtíškovi tlak a dává mu chemoterapii, která pokape 24 hodin. Najednou ji přístroj na infuzi začne hodně pípat a to Vojtíška rozesměje. Alespoň na chvíli. Vidím a cítím, jak je nervózní. Když do místnosti vstoupí i doktor ve fialovém, anesteziolog, začne Vojtíšek plakat. Aplikace uspávacího léku ho sice nebolí, ale má veliký strach, a tak ho jen objímám a nechávám vyplakat. Po pár vteřinách usíná a já odcházím počkat na chodbu.

Lumbální punkci (čili odběr mozkomíšního moku z páteřního kanálu) jsme už absolvovali několikrát. Je to rychlý zákrok, který většinou trvá jen několik minut. Stejně jsem ale vždy nervózní. Dneska mám navíc pocit, že to trvá nějak dlouho. Začínám mít strach i když si v duchu pořád říkám, že to dobře dopadne. Naštěstí se za chvíli otevírají dveře a já můžu k Vojtíškovi. Sestřičky ho opět převezou zpátky na náš pokoj, napojí na monitor a odchází. Vojtíšek přichází pomalu k sobě, ale jakmile se na mne podívá tím svým omámeným pohledem, kdy mu očička běhají ze strany na stranu, už to více neudržím v sobě a rozbrečím se. Tento pohled jsem viděla už tolikrát, ale nikdy si na něj nezvyknu :-). Vojtíšek musí dvě hodiny ležet hlavou dolů a tak si беру polštář, léhám si k němu a v náručí oba usínáme.

11:00 Budíme se a jdu nám pro oběd. Vojtíšek zatím hlad nemá, ale já ano, a veliký, a tak se na oběd těším. Vojtíšek pomalu začíná pít, ale jelikož nechce ani vodu, ani čaj, podávám mu 100% jablečný džus. Za chvíli si řekne o piškoty, a tak mám radost, že se zase vzpamatovává. V tu chvíli mi vůbec nedochází, že dělám chybu. Asi za 40 minut je najednou Vojtovi hodně špatně a potřebuje zvracet. Ano, v emitní misce končí jak džus, tak piškoty. Aha, zase další ponaučení. Budu si to pamatovat. Jablečný džus NENÍ po anestezii vhodný.

13:00 – 18:45 ležíme, odpočíváme, povídáme si a sledujeme pohádky. Vojtíškovi je střídavě hůře, střídavě lépe, ale už nezvrací. Jen potřebuje ležet. Když si hraje, využívám čas k vyřízení telefonátů nebo povídání se sestřičkami. Ještě, že je tady máme :-)

18:45 Vojtíškovi začíná oblíbený večerníček – „7 T (trpaslíků)“. Je nadšený a při sledování ani nevnímá, že mu sestřička měří tlak a váží ho. Jakmile večerníček skončí, „zlomí“ se i Vojtíšek. Večerní hygienu tedy provedeme s velkým pláčem. V posteli si Vojtíšek stěžuje na bolest nohou, a tak mu je masíruji. Do 15 minut usíná... a já jsem upřímně ráda, že máme dnešní den za sebou. Jsem sice unavená, ale vděčná,

že jsme to v rámci možností zvládli tak dobře. Těším se, až si zalezu do postele. Snad budeme mít klidnou noc.

15. února 2017

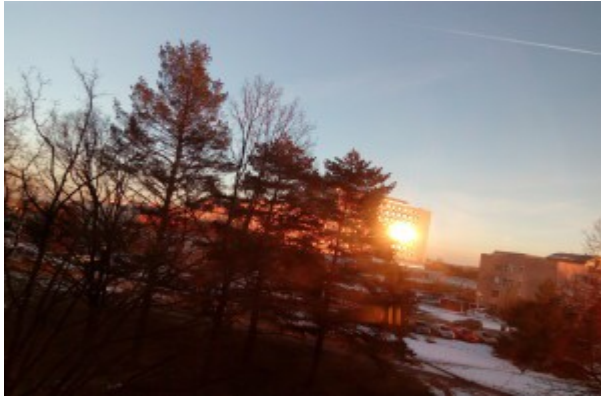
7:00 Probouzím se a mám skvělou náladu. Do pokoje nám svítí sluníčko a venku začíná být tak krásně. Podívám se na Vojtíška, jak je ještě zachumláný v pelíšku. Vojtíšek se najednou zvedne, natáhne si deku přes hlavu a zaleze pod peřinu. V tu chvíli se mě zmocní strach a hned zjišťuji, co se děje. A víte, co? Ten můj malý lumpík si přetáhl deku přes hlavu, protože nechce zmoknout :-). V pokoji totiž máme na stěně krásnou malbu oveček na rozkvetlé louce a modré nebe plné mráčků. A Vojtíšek přece nechce zmoknout, protože z jednoho mráčku bude za chvíli pršet :-). No nejsou ty děti úžasné?

9:00 Celé ráno si opět hrajeme, smějeme se a posloucháme relaxační hudbu. Dokonce i odběr krve, který Vojtíšek musí mít tentokrát ze žíly, proběhne bez jediné slzičky. Vojta se ještě na sestřičku usměje a odměnu má jistou. Dostává lízátko ... a nejenom jedno. Dostane rovnou tři. Přála bych Vám vidět jeho vítězný a spokojený úsměv :-).

14:00 Sledujeme pohádku, když v tom k nám přijde sestřička a posílá nás na neplánované vyšetření EMG (internet mi našel tento popis: „vyšetření zachycující elektrickou aktivitu svalů, ověřuje jejich stav a nervové zásobení“). Kvůli bolesti v nožičkách chtějí mít lékaři jistotu, že se nejedná o nic vážného. A tak Vojtíška беру do náruče a i když trochu protestuje, odcházíme na neurologii. Jak hezky umí chodit odmítal Vojtíšek předvést a tak si rovnou lehl a sestřička na něj napojila malé elektrody a vzápětí dostal pár elektrických impulzů. Jestli plakal? Ano, ale více ze strachu než od bolesti. To mi pak na pokoji přiznal :-). Poprosila jsem totiž pana doktora aby mi pár impulzů dal taky. Bylo to trochu nepříjemné, to ano. Hned jsem si ale vzpomněla na časy, kdy jsme se se starším bráchou schválně chytali elektrických ohradníků a zjišťovali, kdo má větší výdrž. :-)

Nicméně ihned po vyšetření se Vojtíšek smál na celé kolo a byl rád, že to zvládl. Je to prostě šikula.

Celé odpoledne je ve znamení odpočívání, válení se a pohody. Večer pak sledujeme krásný západ slunce, který se odráží od oken protějščí budovy. No řekněte sami, nejsou tyto okamžiky magické?



16. února 2017

Tak jako v přírodě se vše pořád mění, mění se dnes i naše nálady. Dopoledne se nám s Vojtíškem nic, ale opravdu vůbec nic nechce. A tak volíme cestu nejmenšího odporu. Vojta si pouští počítač a já se začtu do knížky. Tyto aktivity nám vydrží až do 11 hodiny. Přeruší náš až velká vizita. To Vám je legrační věc. Najednou se k Vám do pokoje nahrne cca 15 doktorů a doktorek. Dívají se na Vás, ale povídají si mezi sebou (o tom, proč tam jste, co Vás trápí a kdy půjdete domů). Ze začátku nás ty návštěvy trochu stresovaly, ale teď jsme na ně i zvědaví. Prostě nám to přijde legrační :-)

Odpoledne se opět nese v duchu totální lenosti. Chvilku si pohrajeme, chvilku se díváme na pohádky a jen čekáme. Čekáme na výsledky. Jak jsem již zmínila dříve, tento týden jsme tady proto, aby Vojta dostal jeden lék, který kape 24 hodin v kuse. Následně se musí pořádně propláchnout a vyplavit z těla. Z toho důvodů berou Vojtovi co 6 hodin odběry krve z katetru a zjišťují, zda je lék ještě pořád v těle či nikoliv. (Vysvětluji to jen zhruba a velice laicky. Jestli někoho z Vás zajímá jak to přesně probíhá, dejte mi prosím vědět ;-)) Standardně by měl Vojtíšek mít v tuto chvíli lék již téměř vyloučený, ale z nějaké důvodů to nejde tak hladce jako obvykle. A proto čekáme.

Co nás však dneska opravdu pobavilo a potěšilo, byla návštěva klaunů. Ti prostě nikdy nezklamou :-)



17. února 2017

11 hod Hurá. Zrovna nám sestřička potvrdila, že jedeme domů. Vojtíšek má dobré výsledky a tak nic nebrání tomu, abychom se začali balit. Zatímco čekáme na propouštěcí zprávu, volám manželovi, ať se nachystá a přijede si pro nás. Naštěstí to máme domů kousíček. Jak s oblibou říkám, kdyby bylo potřeba, můžu s Vojtou dojít i pěšky. „Hodím“ si ho na záda a do hodinky jsme doma ;-)

Všichni jsme moc rádi, že jsme zase spolu. První hodinka po příjezdu je většinou celkem náročná. Nevím, zda je to tím stresem, ale kluci si na sebe musí opět zvyknout. Nemůžeme je nechat bez dozoru, protože by se jinak okamžitě poprali. Nejinak je tomu i dnes.

To už jsou ale drobné detaily. Hlavní je, že jsme zase celá rodina pěkně pohromadě. Tak, jak to má být... :-)

3. 3. 2017 - Sdílená radost je dvojnásobná radost



Hurááá! Máme za sebou další část léčby. Zrovna dneska jsme se totiž vrátili z posledního plánovaného pětidenního pobytu v nemocnici. Zajímá Vás, jaké to bylo tentokrát? Stejně a přece tak jiné :-)

Z lékařského hlediska proběhlo vše podle plánu. Zkráceně: v pondělí jsme dorazili do nemocnice, v úterý měl Vojtišek lumbální punkci + dostal chemoterapii, která kapala 24 hodin. Od středy se pak kontrolovalo, zda mu hladiny tohoto léku v krvi klesají dle předpokladu. V pátek bylo vše již v pořádku, a tak nás pustili domů. Vlastně hodně podobný průběh jako během poslední hospitalizace, kterou jsem popsala v minulém příspěvku.

**Takže co vlastně bylo jinak?
Nálada v týmu ?**

Je to skoro neuvěřitelné, ale tento týden jsme si pobyt v nemocnici opravdu užili :-) Bylo to totiž tak:

Společně s námi se ve Fakultní nemocnici Ostrava léčí desetiletá Šárka. Diagnózu má stejnou jako Vojtišek – akutní lymfoblastickou leukémii. Co se týče léčby je jen o dva týdny za námi. My do nemocnice dorazili na čtvrtou aplikaci léku, ona na třetí.

Sestřičky nám připravily pokoje hned vedle sebe. Nevím, zda to udělaly úmyslně, nebo to prostě jen tak vyšlo. Nicméně tato skutečnost náš týdenní pobyt velice ovlivnila. Šárka i Vojtišek museli být během celého pobytu napojení na infuzi. Oba však měli pojízdný stojan, a tak Šárce nic nebránilo v tom, aby si se stojanem dočasně „přestěhovala“ k nám do pokoje. A pak začala legrace.

Hned v pondělí odpoledne jsme asi 4 hodiny v kuse hráli společenské hry (nejvíc vedly „Opičky“). Pouštěli jsme si oblíbené písničky a u toho zpívali. Když jsme viděli hadičky a kabely kolem nás, smáli jsme se, že jsme jak v elektrárně. Kdokoliv k nám přišel na pokoj a chtěl Šárince nebo Vojtovi třeba změřit tlak, měl nadlidský úkol. Dostat se k dotyčné osobě tak, aniž by šlápl na hadičku. To byla celkem výzva :-)



Úterý měli jak Vojtíšek tak Šárka lumbální punkci. Dalo by se čekat, že před vyšetřením budou nervózní. Ale víte co? Oni na to vůbec nemysleli. Šárka se totiž k nám na návštěvu stavila hned po probuzení , a tak jsme si čekání na vyšetření krásně zpříjemnili hraním společenských her.

Ve středu byl prostě kouzelný den. Dorazila k nám sestřička „Žirafa“, kterou máme všichni moc rádi. Donesla glycerinovou hmotu, přírodní barvy a vůně, a šlo se tvořit mýdla. To byla zábava. Děti dostaly rukavice, a pak už opatrně míchaly rozpuštěný glycerin s barvou a vůněmi dle jejich fantazie. A tak vznikla zelená kokosová sovička, hnědý čokoládový medvěd, červená malinová růže nebo třeba okurkový neonový pejsek :-) Jakmile mýdlo ztuhlo, začalo se nadělovat. Některá mýdla dostaly paní doktorky, jiná zas sestřičky a samozřejmě jsme nezapomněli na mýdla pro naše rodiny. Byla to prima zábava. Z našeho pokoje se nesly nadšené hlasy všech zúčastněných a plno smíchu :-)



Čtvrtek byl opět ve znamení společenských her a blbnutí. Nikdy by mě nenapadlo, co všechno se můžu naučit od desetileté slečny. No víte třeba, co znamená tento „znak“? :-)



Shrnuto a podtrženo – týden to byl parádní, plný legrace a smíchu. Samozřejmě, kdybych si mohla vybrat, byla bych raději doma s rodinkou. Ale když už jsme v nemocnici byli, náramně jsme si to užili. A čím to bylo?

1. Se Šárkou a Vojtíškem jsem absolutně neměla čas nad čímkoliv přemýšlet. Stáhli mě tím svým nadšením a bezprostředností. Smáli jsme se společně, dělali srandičky, a prostě jsme se plně věnovali tomu, co jsme zrovna dělali. Já si dneska dokonce uvědomila, že Vojtíšek za celých 5 dní viděl jenom jeden film na počítači. Neměl prostě čas na nic jiného :-)

2. Byli jsme tam společně. Jak Vojtíšek, tak Šárka věděli, že v tom nejsou sami. Oba museli podstoupit stejná vyšetření, oba byli non-stop napojení na infuzi, oběma braly sestřičky krev z ruky, oběma přelepovali katetr, a oba byli opravdu stateční. Prostě se navzájem podporovali. Navíc lékaři/ky i sestřičky na oddělení byli opět skvělí, a krásně se o nás starali (za což jim moc děkujeme :-).

3. Když jsem viděla, jak se Vojta a Šárka usmívají a slyšela, jak jsou šťastní, spokojení a ukecaní :-)) potvrdila jsem si, že smích a dobrá nálada opravdu uzdravuje. A navíc je nakažlivá. Každý, kdo přišel k nám do pokoje, odcházel s úsměvem na tváři. Jinak to ani nešlo :-)

A tak i Vám přeji co nejvíce usměvavých a rozzářených dnů.

7. 3. 2017 - Jak na špatnou náladu

„A to se jako dokážeš pořád usmívat a mít dobrou náladu?“ ptají se mě občas kamarádi a známí.

Věřte tomu, že nedokážu. A hned Vám popíšu jednu konkrétní situaci:

Den poté, co jsem napsala článek „Sdílená radost je dvojnásobná radost“ na mě padl pořádně velký splín. Prostě depka. Už od rána jsem měla špatnou náladu. Vůbec se mi nechtělo vstávat z postele. Přemýšlela jsem, co zase vlastně budeme celý den dělat, když ani pořádně nemůžeme jít ven. Když kluky nemůžeme nechat, aby se vyblbli po svém. Když je musíme pořád hlídat, aby si náhodou neublížili. Když se s nikým nemůžeme potkávat, aby Vojtišek něco nechytíl.

Proč se nám to vůbec děje? Proč musí Vojta podstupovat tak dlouhou a náročnou léčbu? Co nás ještě čeká? Jak to dopadne? Kdy bude všechno zase jako dřív? Proč nemůžeme fungovat jako ostatní?

Pěkně jsem se v tom hrabala. Bylo mi do breku. Měla jsem vztek a zároveň mi bylo opravdu smutno. I když jsem měla Ondráška a Vojtiška vedle sebe, nedokázala jsem se jen tak přepnout a věnovat se jim. Kluci to samozřejmě vycítili a o to víc začali zlobit. Křičeli na sebe, hádali se a prali, a když na sebe nedosáhli, alespoň po sobě házeli hračkami.

Prostě „idylka“.

No jo, ale co teď? Jak z toho ven?

Naštěstí se už znám a tak vím, co na mě funguje. Někdy to zabere hned, někdy potřebuji více času...

Fáze první – uvolnění napětí

Pokud jenom můžu, někam se zavřu. Třeba do ložnice. Klukům jsem pustila jejich oblíbenou pohádku a dala jsem jim k televizi i nějakou dobrotu, abych měla jistotu, že mě nebudou rušit.

Zalezla jsem si pod peřinu a začala nadávat. Normálně jsem si nahlas řekla, jak mě to všechno „se..“. Jak je ten život na „ho..“, nespravedlivý a nefér. Litovala jsem se, jak jsme na tom špatně a jak ostatní dobře. Jak nám nikdo nerozumí. Jaký je Vojta chudáček, že to všechno musí snášet a podstupovat... No bylo toho opravdu spousta, co mě v tu chvíli napadlo, a na co jsem byla naštvaná. A tak jsem se tomu nebránila a nechala to jít ven.

Pomohlo to, ale nebylo to ještě ono.

Zašla jsem si proto pro mp3 přehrávač a na plné pecky si do sluchátek pustila své oblíbené písničky, které mi vždy zvednou náladu. Je to třeba: OneRepublic – Love runs out, Roxette – Dangerous, I call your name, Bon Jovi – Its my life, Europe – Final countdown, Kiss – I was made for loving you, Survivor – Eye of the tiger, atd.

U toho jsem začala pracovat. Ne nadarmo se totiž říká „dělání, dělání, všechny smutky zahání, dělání, dělání je lék“.

Takže jsem se chytla mytí koupelny, vrhla jsem se na nádobí a nakonec ještě vyluxovala celý byt.

Trvalo to, dalo mi to zabrat, ale pomohlo to. Nejenže jsem si udělala pořádek v sobě, ale i kolem sebe :-)

Fáze druhá – přepnutí vysílacího kanálu v hlavě

Uvařila jsem si kávu a zamyslela se. Opravdu se máme tak špatně? Doopravdy se mají ostatní o tolik lépe než my? Jak můžu vědět, co kdo řeší? S kým se srovnávám a proč? K čemu mi to bude dobré, když se budu takhle litovat? Pomůže mi to? Pomůže to ostatním? Vyřeší to naši situaci? Budu se pak cítit lépe?

Nedávno jsem četla zajímavou knihu „Můžeš vše, co chceš“ od autorky Katy Yaksha. A s tímto jejím odstavcem naprostou souhlasím:

Jednoduše (ok tak jednoduché to teda není ;-)) „**přepněte program“**, který vám běží v hlavě. **V televizi se přece také nebudete dobrovolně dívat na něco, co se vám nelíbí.**

Je jen na vás, na co se chcete soustředit a čemu věnovat energii. Podle toho se také budete cítit a vaše další kroky se podle toho budou odvíjet. Buď kreativně a pozitivně a směrem dopředu nebo díky zbytečnému utápění se v negativitě, budete přešlapovat na místě nebo se dokonce vracet zpátky...“

A tak jsem si program v hlavně přepnula a ukončila tím svůj „samonasírací vnitřní monolog“.

To by však nebylo možné, kdybych předem nedala volný průchod svým emocím!

Teď jsem však byla vyklidněná. Mohla jsem si proto připomenout, za co všechnu můžu být vděčná. Za to, že je Vojtíšek tak statečný, že léčbu v rámci možností snáší tak dobře. Za to, že jsme na jeho nemoc přišli dostatečně včas, a že se vůbec začal léčit. Za to, že můžeme být všichni společně doma. Za to, že jsou kluci šťastní a plní energie. Za to, že

máme kolem sebe úžasné lidi, kteří nás neustále podporují a myslí na nás.

Když jsem se nad tím zamyslela, najednou mě napadala spousta věcí, za které můžu být vděčná...

A to mi pomohlo dostat se do fáze třetí, kterou mám nejraději.

Fáze třetí – smíření

Usmívat se na vše i všechny kolem sebe a v duchu si říkat:

Život je krásný a stojí za to žít

4. 4. 2017 - Závěrečná část intenzivní léčby



Je to tady... jdeme do finále.

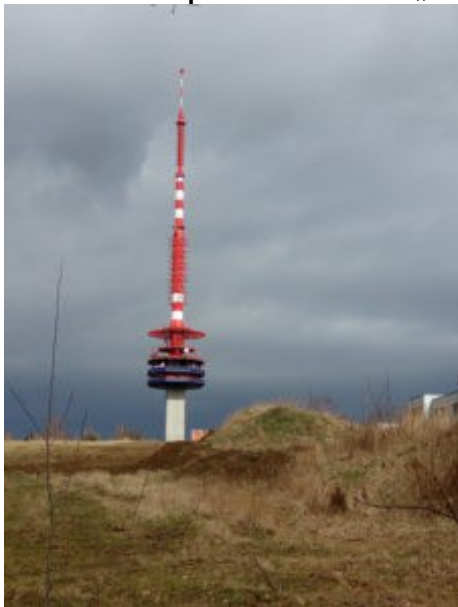
Vojtíšek nastoupil závěrečnou část intenzivní léčby.

Od posledního pětidenního pobytu v nemocnici uplynul již celý měsíc. Co jsme za tu zvládli?

Po poslední hospitalizaci měl Vojtíšek 14 denní pauzu na regeneraci. Byly to moc hezké dva týdny. Vojta byl v dobré formě. Nebral téměř žádné léky, byl doma a měl plno síly. Moc rádi jsme toho využili a chodili na procházky a menší výlety po okolí. Vyrázili jsme se podívat k

hošťálkovickému vysílači. Věděli jste třeba, že je jen o polovinu menší než slavná „eiffelovka“ v Paříži?

Poblíž Třebovického parku jsme zase zkoumali neznáme cestičky a došlo i na první letošní „řádění“ na hřišti a houpačce.



Vojtíšek lítal, běhal, skákal a smál se. Vůbec nevypadal jako dítě, které je v intenzivní části léčby leukémie. Jen my, starostliví rodiče :-)) jsme na to pamatovali a museli ho proto krotit, aby se moc neuhnal a neměl problémy se zavedeným „pikem“ v ruce.

A pak ... přišlo úterý 21. března 2017. Plánovaný odběr kostní dřeně a tím zahájení závěrečného protokolu léčby. Na odběr jel Vojtíšek s tatínkem a zvládl jej celkem dobře. Jen byl po probuzení z anestezie trochu uplakaný a udělalo se mu špatně od žaludku. Nic ale, co by s

tatínkem nezvládli.

Ve středu 22. března začal Vojtíšek brát doma léky... a asi po třech dnech přišel opravdu nečekaný zvrát. Najednou prostě lehl a nechtěl a ani nemohl vstát. Hodně si stěžoval na bolest hlavy.

Celý den jen polehával, protože pouze v této poloze ho hlava nebolela. Nesedal si ani k jídlu. Byla to pro všechny obrovská změna. Věděli jsme, že tato část léčby je pro děti hodně náročná, nicméně jsme nečekali, že se vše bude dít tak rychle.

Bolest hlavy naštěstí po třech dnech (a našich telefonátech do nemocnice, zda je to normální nebo už ne) ustoupila. Vojtu ale přepadl obrovský hlad a chutě k jídlu. Vlastně se opakuje to, co jsme zažívali první měsíc léčby. Vojta je první u snídaně, po půl hodině se ptá, kdy bude svačina, mezitím plánuje, co budu vařit k večeři. Neustále by jen jedl... a nebo alespoň o jídle mluví. Přidaly se také dost výrazné výkyvy nálad. Chvilími je Vojtíšek klidný, usmívá se, objímá s Ondráškem a vzápětí na něj křičí, ubližuje mu a vlastně neví, co chce. Neustále také vyžaduje moji pozornost. Hlavně, když je unavený.

Ve středu 29. března 2017 jsme kolem 8:30 odjeli do nemocnice na první (ze čtyř sérií) chemoterapií. Věděla jsem, že nás čeká dlouhý den,



a tak jsem prozíravě nachystala spoustu jídla a vzala ho s sebou. Po odběru krve nás sestřičky poslaly na EKG, na které jsme museli dlouho čekat na chodbě. Vojta byl nervózní, protože měl hlad, ale najíst se chtěl až po vyšetření. Naštěstí bylo vše v pořádku a kolem 10:30 jsme se dostali zpět na denní kliniku. Vojta byl spokojený. Dostal svačinku, a tak mu nic nechybělo.

Ve 12:00 mu začala kapat první chemoterapie, kterou prospal. Pak jsme si pustili pohádku „Sněžný drak“ a čekali, než dokape i druhá chemoterapie. Po 16 hodině jsme mohli jít domů. Byl to náročný den, ale byli jsme oba šťastní, že jsme vše dobře zvládli (a hlavně, že jsme měli dost jídla na celý den) :-)

Dny teď probíhají v podobném duchu. Vojtíšek mě budí kolem 6 hodiny s úsměvem a naplánovaným jídelníčkem na celý den. Snídani zvládne sníst v rekordním čase. Ranní dávka léků ho unaví, a pak „přichází“ první krize, kdy je naštvaný, nudí se, nic ho nebaví.

Po svačince se uklidní, dívá na pohádky, a když má sílu, tak si jde i hrát nebo mi pomáhá v kuchyni. Hlavně si hlídá, abych byla vždy někde poblíž. Na oběd se vždy vyloženě těší... a taky toho hodně spořádá. Dokonce donedávna tvrdil, že až bude velký, bude policistou. Teď to změnil.



Od té doby, co bere kortikoidy a má pořád hlad, mě ujišťuje, že až vyroste, bude z něj kuchař :-). A tak se činí i teď a pomáhá mi. Onehdy dokonce téměř sám uvařil cuketovou polévku. Dokázal oškrábat cukety a mrkev, nakrájet je na kostičky a osmahnout na oleji. Já přidala ještě pár brambor, vše jsme zalili horkou vodou, osolili a čekali, až se polévka uvaří. Poté jsme ji společně rozmixovali a krémová polévka byla na světě. A jak chutnala.

Odpoledne (po krátkém poledním spánku) si většinou hrajeme nebo vymýšlíme jiné činnosti, u kterých se kluci zabaví (nejhorší je, když se nudí, to se pak hádají a pořád perou). Samozřejmě také plánujeme co bude k jídlu. Když je hezky, vyrážíme na krátké procházky. Vojtíšek se však musí vézt v kočárku, na chození dost síly nemá...

Uvidíme, jak to vše budeme (a hlavně Vojtík) zvládat dále. Ještě nás čeká kus cesty a jsme už hodně unavení a psychicky i fyzicky vyčerpaní ... ale všichni věříme, že to společnými silami zvládneme co nejlépe...

23. 4. 2017 - Mezipřistání v nemocnici



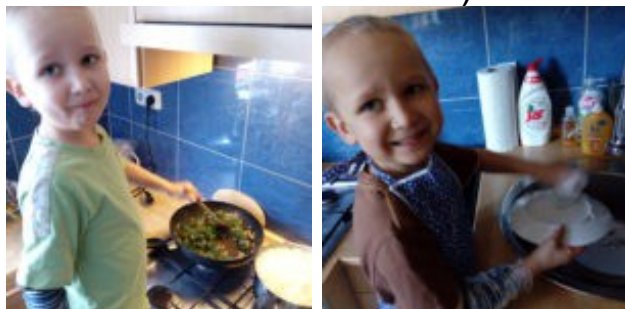
Dnes Vás všechny zdravíme z Fakultní nemocnice Ostrava. Udělali jsme si s Vojtíškem přestávku v intenzivní léčbě a na pár dní (snad) jsme nečekaně přistáli v nemocničním pokoji, ve kterém si připadáme jak u moře ;-)

Vojtíšek je opravdu velký šikula a můj malý velký hrdina. Má za sebou dost náročný protokol a zvládl ho bravurně.

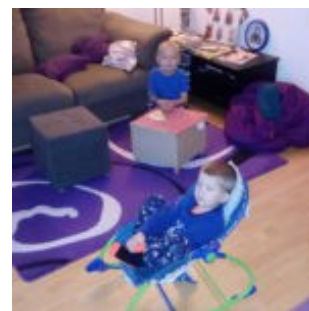
Jak jsem se již zmínila v minulém příspěvku, tato část léčby (trvala celkem 30 dní) probíhala tak, že Vojtíšek bral doma každý den léky, a k tomu jsme jednou týdně dojížděli na chemoterapii do FNO.

Vojtíšek byl v průběhu celého protokolu hodně unavený, hladový, vzteklý, málo spal a mluvil prakticky jen o jídle. Dokázal se bavit i několik hodin v kuse o tom, co bude na snídani, svačinku, oběd, další svačinku, večeři, druhou večeři a pořád dokola se ujišťoval, že opravdu nezapomenu, na co má chuť.

Když měl sílu, tak mi s vařením ochotně pomáhal a úplně nejvíc ho bavilo jídlo míchat na pánvi. Bylo jedno, co se vařilo, hlavně, že to vonělo a šlo to míchat. Když jsem mu vysvětlovala, že třeba těstoviny se při vaření míchat nemusí, odpovídal, že to nevádí, že on si je i tak rád zamíchá... a míchal dál :-)

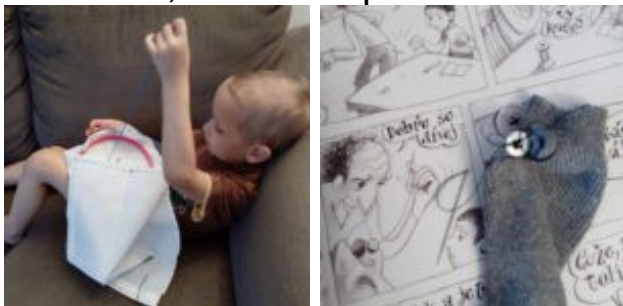


Vzhledem k tomu, že byl dost unavený, odmítal jíst s námi u stolu. Jelikož je to ale malý koumák, vymyslel si pro sebe skvělé řešení. V obýváku máme dvě podnožky, kterým doma říkáme „bobky“. No a Vojtíšek si z jednoho takového bobku udělal jídelní stůl. A ne jen tak ledajaký. Ke každému jídlu si na něj pěkně nachystal prostírání, ubrousek a příbor. A aby se mu dobře sedělo, sedával si na stupátko, které používá Ondrášek, aby v koupelně dosáhl na umyvadlo. A takhle vždy čekal, až mu naservírují jídlo :-)



Během dne měl jen málokdy chuť a sílu něco dělat... většinou polehával, sledoval pohádky, mluvil o jídle a odpočítával minuty do dalšího jídla. Aby mu čas mezi jídly rychleji utíkal, nechal se přesvědčit a dokonce zkoušel vyšívání a přišil svůj první knoflík (podle návodu v knížce).

Co říkáte, že se mu povedl? ?



Tento měsíc byl náročný i po psychické stránce. Neustále jsem Vojtu sledovala, jak mu je, zda ho něco nebolí a zda nebudeme muset do nemocnice. Přiznám se, že jsem byla hodně vystrašená. Hlavou se mi honily různé scénáře o tom, co všechno se může „pokazit“. A jen stěží, jsem tyto myšlenky dokázala potlačit. Můj strach ještě umocňoval fakt, že jsem věděla, že někteří dětské pacienti v této části intenzivní léčby končí v nemocnici na JIP :-)

Proto jsem moc ráda, že už má Vojtíšek tento protokol za sebou. Léky, které způsobovaly ten vlčí hlad a výkyvy nálad má vysazené a je to poznat. Není tolik hladový a o jídle nemluví. Jen je hoooooodně unavený a zesláblý. Proto jsme také skončili v nemocnici. Dostal teplotu, a teď se léčí antibiotiky. Alespoň bude mít možnost pořádně zregenerovat a nabrat sílu, protože pak nás ještě čekají dva týdny intenzivní léčby, kdy budeme dojíždět do nemocnice 4 dny v týdnu na chemoterapii ve stříkačce.

Zrovna teď má ale po obědě a usnul u pohádky. V ruce objímá svého plyšového pejska a spinká... Je to prostě moje milované zlatíčko...

20. 5. 2017 - Konec... a nebo začátek?



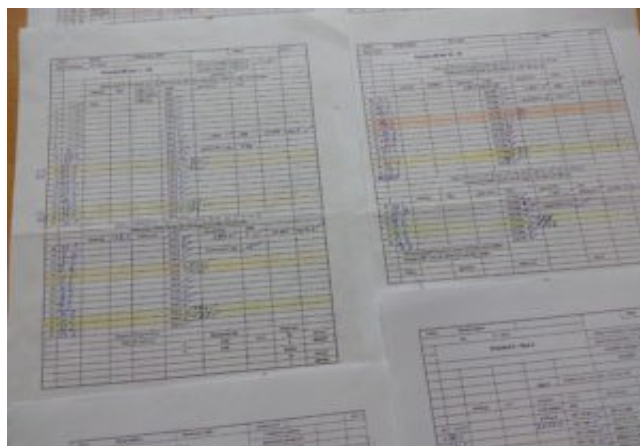
OKAMŽIK, na který jsme čekali JE TADY. Zítra si s Vojtíškem jedeme pro poslední chemoterapii, kterou dostane nitrožilně.

Máme za sebou dlouhou a náročnou léčbu. Je to už osm měsíců, co se můj syn Vojtíšek léčí na akutní lymfoblastickou leukémií. Pro někoho se to může zdát velmi dlouhá doba, pro někoho krátká...

Víte, co je na těch fotografiích? 6 papírů formátu A4, které představují každý jednotlivý měsíc intenzivní léčby (mezi různými částmi léčby jsou pauzy na regeneraci (minimálně vždy dvoutýdenní, ale obvykle se pauzy prodlužují, jakmile dojde k nějaké komplikaci), proto je celková léčba ve všech případech delší než jen 6 měsíců. Proto píšu, že pro někoho to může znít jako „AŽ 8 měsíců“ a pro někoho „POUZE 8 měsíců“ intenzivní léčby. Sama totiž znám několik rodin, které intenzivní části léčby procházely i 15 měsíců nebo ještě déle :-)



Den po dni jsem na těchto papírech odškrtávala, zda Vojtíšek dostal „nejdůležitější lék“ + případnou chemoterapii. **Den po dni jsme se přibližovali dnešnímu dni...**



Když se ohlédnu zpět, vůbec se mi nechce věřit tomu, co všechno jsme za tu dobu zažili a zvládli. A jaký z toho mám pocit? Především CÍTÍM HRDOST a VĎEČNOST. Jsem hrdá na Vojtíška, který byl a stále je tak statečný a úžasný. Málokdy jsem od něj slyšela, aby si stěžoval. Na to, co ho potkalo, na to, že musí tak často jezdit do nemocnice nebo na to, že se nemůže vidět s ostatními dětmi. Samozřejmě to na mě občas zkoušel a ptal se, zda do nemocnice opravdu musíme. Ale vždy se statečně sebral a šel. Dokázal se přizpůsobit nové situaci a prostě ji přijmout. Má za sebou velmi náročné období a přitom se pořád tak nádherně usmívá na všechny okolo. Raduje se, že může běhat, skákat a hrát si.

Hrdá jsem také na manžela, který stál celou tu dobu při nás. Pečoval o mladšího Ondráška a u toho zajišťoval chod domácnosti. Když jsme s Vojtou byli v nemocnici, nemusela jsem si dělat starost o to, co se děje doma. Věděla jsem, že se na manžela můžu spolehnout, a že to kluci společně doma zvládnou ... i když to pro ně bylo taky náročné, a oba se s tím museli „poprat“ po svém.

V neposlední řadě jsem hrdá na sebe. A ano, dokonce se nestydím to otevřeně přiznat :-). Jsem hrdá na to, že jsem si během léčby dokázala udržet dobrou náladu a víru v to, že vše bude v pořádku, a že to prostě zvládneme. Samozřejmě byly dny, kdy jsem bojovala sama se sebou. Nevěděla jsem co dělat, brečela jsem, zuřila a trápila se, když jsem viděla, co chemoterapie dělá s Vojtíškem nebo jak je mladšímu Ondrášovi líto, že nejsme spolu. Ale vždy jsem se „otřepala“ a šla dál... a pokud možno s úsměvem. Nepřestala jsem věřit tomu, že vše má svůj smysl, i když někdy nám ten smysl zůstává dost dlouho skrytý.

Když procházíš peklem, nezastavuj se řekl Winston Churchill a já si tuto jeho větu často opakovala.

Cítím také obrovskou VDĚČNOST za to, že Vojtíšek prošel léčbou víceméně bez vážnějších komplikací. Vděčnost za to, kolik lidí se nám snažilo (a snaží) pomáhat. Ať už lékaři/řky a sestřičky v nemocnici, nejbližší rodina, kamarádi, kamarádky, kolegové zasláním dárků, babičky uvařením výtečného jídla, Dobrý Anděl zasláním finančních příspěvků nebo všichni ostatní, kteří nás neúnavně morálně podporovali ať už telefonátem, smskou nebo rozhovorem. Za pomoc Vás všech jsem nesmírně vděčná.

Samozřejmě je toho daleko víc než jen hrdost a vděčnost, o čem bych mohla psát ...

A co nás čeká teď? Popravdě... moc netuším :-) Opravdu. Mám jen mlhavou představu o tom, co by se mělo dít. **Tak třeba vím, že jakmile se Vojtíškův krevní obraz po poslední chemoterapii zaselepší (může to trvat dva týdny, ale klidně i delší dobu), zahájíme tzv. udržovací léčbu.**

Na kontrolu do nemocnice budeme stále dojíždět relativně často – nejdříve jednou týdně, pak se kontroly prodlouží na jednou za dva týdny, jednou za měsíc atd.

Někdy v průběhu června nebo července Vojtíška čeká vytažení katetru (hadičky, kterou má zavedenou v ruce pro snadnější odběr krve a zavádění léků).

Chemoterapii v tabletkách a další léky bude Vojtíšek brát až do ukončení dvouleté léčby, tj. září 2018.

Do kolektivu, na bazén, do divadla, školky atd. stále nemáme doporučeno chodit. Po náročné léčbě je imunita hodně oslabená, a proto se dětským kolektivům budeme i nadále vyhýbat. Nicméně zase postupně začneme jezdit na výlety, setkávat se s kamarády...

Víc toho zatím nevím, protože jsem to pořádně ještě nezjišťovala? Během Vojtíškovy nemoci jsem se totiž naučila soustředit se na to, co je TEĎ. Naučila jsem se, že je zbytečné lámat si hlavu z toho, co bude. Ano, určitě jsem se těšila na to, až budeme mít po „intenzivce“, nebo se těším na to, až budeme mít i po udržovací léčbě. Na druhou stranu se však učím na tom nelpět. Jednoduše prostě nevím, co nás bude čekat. Zda přijdou nějaké komplikace, zda bude mít Vojtíšek dost síly, jak je na tom s imunitou atd. A proto se učím dělat to, co dělají malé děti...radují se z každého nového dne. Nemyslí na to, co bylo nebo bude. Prostě jsou

spokojené teď a tady.

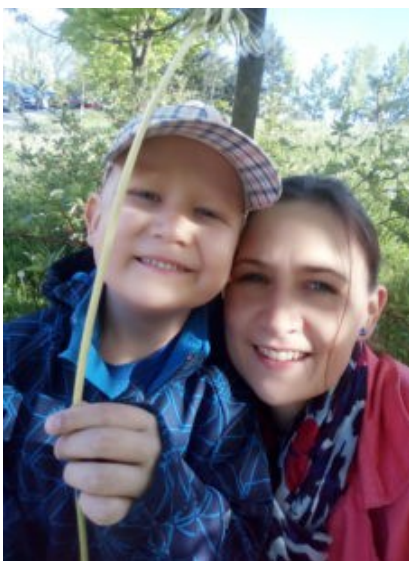
Často jsem měla příležitost sledovat Vojtíška. Když mu nebylo dobře, spal nebo ležel. Potřeboval obejmout a ujistit, že zase bude líp, i když v danou chvíli se tomu těžko věřilo. Někdy jsme celé dny nedělali nic jiného, než jen leželi v objetí a já u toho tajně plakala. A Vojtíšek? Dělal přesně to, co radil W. Churchill.... nezastavoval se... prostě ten den / dny překonal. A pak, když se mu ulevilo, opět ožil a dělal, na co zrovna měl sílu.

Když mohl, tak si hrál...nejprve v posteli, pak se postupně přesunul do pokojíčku a nakonec... zase začal pomalu chodit, běhat a skákat. Raduje se, když dokáže seběhnout malý kopeček, když venku dokáže ujít kus pěšky aniž by se musel vézt v kočárku. Je nadšený, když přijde někdo na návštěvu, když si celé dny může hrát s tatínkem nebo když mi pomůže uvařit nějaký chutný oběd.

Vše co dělá, dělá s nadšením a plným nasazením (a samozřejmě když „zlobí“, tak taky naplno :-)

Tak třeba zrovna teď. Klukům zrovna skončila krásná animovaná pohádka „Odvážná Vaiana,“ (děkuji sestře a švagrovi za doporučení ;-)) a už tady zase skáčou, tancují a troufám si odhadnout, že asi tak za 5 minut se budou rvát. Prostě „žijou“.

A tak i já zavírám počítač a jdu se věnovat svým skvělým dětem, a také... umýt nádobí, protože samo se neumyje, když nemáme myčku :-)



Přeji Vám krásný zbytek víkendu a ...děkuji, že jsem s Vámi mohla sdílet svoji radost ;-)

Lucie

3. 7. 2017 - Zasloužená relaxace - tipy na dvě úžasné místa



Nádherná příroda. Klid. Pohoda. Čerstvý a voňavý vzduch. K tomu všemu jako bonus lidé, kteří svoji práci dělají s láskou a nadšením...

Určitě ten pocit znáte... přijedete na nějaké neznáme místo a najednou se cítíte šťastní. Uvolnění. Spokojení. Nic vám nechybí a vše je v pořádku. Třeba jen na malou chvíli, pár minut, pár hodin nebo pár dnů... Jste tam a jste šťastní.

Tak přesně tento pocit jsem zažila v posledních dvou týdnech. Navštívila jsem dvě kouzelná místa a moc ráda Vám o nich napíšu, protože prostě za to stojí.

LEVANDULOVÁ FARMA z jižní Moravy

<http://www.levandulezmoravy.cz>

Když na mě nedávno na facebookových stránkách „vyskočila“ informace, že se hledají brigádníci na sklizeň levandule, byla jsem nadšená. Levanduli miluji (tak jak miliony dalších lidí, většinou žen a dívek :-)) , a tak jsem neváhala a na voňavou brigádu se přihlásila.

Navíc jsem si opravdu potřebovala odpočinou a vyrazit někam sama. Osm měsíců jsme s Vojtíškem byli více v nemocnici než doma, a já cítila, jak mi ubývaly síly. Potřebovala jsem svoji energii zase dobít... takže představa pracovní levandulové terapie mě

úplně nadchla.

Nicméně musím se přiznat, že dva dny před plánovanou brigádou jsem měla sto chutí „akci“ zrušit. Proč? *Nevím, jestli to tak máte i vy, ale mě se často stává, že se pro něco rozhodnu, jsem natěšená a pak, když se daná věc blíží, napadá mě tak tisíc důvodů proč nemá smysl akci podstupovat, a proč je lepší zůstat doma, ve známém prostředí.* Víte jak, vstávání ve tři hodiny ráno, dvouhodinová jízda po dálnici, (farma je na jižní Moravě), nejisté počasí, neznámí lidé a ještě navíc jsem před necelým týdnem nešťastně spadla z houpací sítě a narazila si krční páteř. Pět dní mi trvalo než jsem se z toho jakž takž dostala. Ale co, dala jsem slovo, že přijedu, takže jsem prostě jela.

A víte co? Bylo to naprosto úžasné.

Levandulové pole se nachází v malebné obci Starovičky a nabízí úchvatné výhledy na Pálavské vrchy, okolní vinohrady a rozkvetlé slunečnice. Cca od 6 hodin do 14:30 jsme s pohodovou partou dalších nadšenců stříhali a vázali levanduli. Byl to po psychické stránce relax se vším všudy. Nemůžu mluvit za ostatním, ale já si opravdu odpočinula jak už dlouho ne :-)



Navíc jsem měla tu čest seznámit se s majiteli této farmy, s panem Stanislavem Bízou (bývalý reprezentant České republiky v ruční cyklistice hendikepovaných) a jeho rodiči, a také s vedoucí farmy, paní Vaňkovou. **Byla to pro mě opravdu čest s nimi pracovat. Jsou to totiž lidé, kteří svoji práci dělají s velikým nadšením, láskou a úctou**

k lidem i krajině.... i když to pro ně určitě není vždy jednoduché. Přírodě ani počasí člověk prostě neporučí, a tak nikdy dopředu neví, zda jim levandule neuschne, nepomrzne, nebo se nějak jinak nezničí.

A starat se o levandulové pole i když je člověk upoután na kolečkové křeslo, chce podle mě hodně kuráže, odhodlání a vůle. Opravdu, smekám a obdivuji!

Co jsem si z návštěvy Levandulové farmy odnesla? Protážené stehenní svaly, úžasný zážitek, navoněné oblečení a navíc plnou tašku levandulových výrobků (koupí jsem opravdu nemohla odolat :-), které vyrábí jejich chráněná dílna. A už se opravdu těším, až si udělám třeba levandulový cheesecake nebo uvařím lahodný čaj :-)

Pokud vás tato farma zaujala, neváhejte a jeďte. Tento týden se totiž levandule sklízí ;-)



CHALOUPKY RUDNÁ v Jeseníkách

<http://www.chaloupka-rudna.cz>

Když Vojtišek ukončil intenzivní část léčby leukémie, zvažovala jsem, zda je moudré brát ho do neznámého prostředí. Přeci jenom měl oslabenou imunitu a navíc nám bylo stále doporučeno držet se v izolaci, hlavně dál od dětí, které chodí do školky. Na druhou stranu jsem si říkala, že mu čerstvý vzduch a pobyt v pěkném prostředí určitě prospěje.

A tak jsem sedla k internetu a hledala vhodnou chalupu, která by byla na polosamotě u lesa a přitom vhodná pro rodiče s dětmi. Když jsem narazila na stránky Chaloupky Rudná, byla jsem nadšená a také zvědavá, zda budou fotografie a informace na webu odpovídat

skutečnosti.

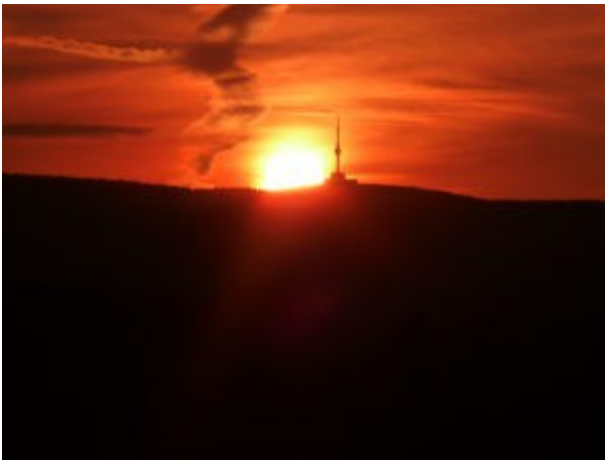
S radostí musím říct, že ano. Chaloupka Rudná – Kopečková splnila naše očekávání na 100%.

Rozlehlá oplocená zahrady, trampolína, traktory pro děti, pískoviště, kuželky, ohniště, altánek, hřiště na fotbal, bazén, a to vše na klidném, tichém a přitom strategicky dobře umístěném místě. Uvnitř v chaloupce na kluky čekaly formulové postele, hernička jak v obývacím pokoji tak v kuchyni a dokonce tajná, průchozí chodba. Byli jsme všichni nadšení!

Majitelé nám na uvítanou upekli bábovku, takže jsme si hned po příjezdu uvařili kávu a cítili se jako v ráji.

Vojtíšek za ten týden dovolené neuvěřitelně zesílil. Je to zase pětileté zdravé a veselé dítě, které jsme měli problém vytáhnout z trampolíny ;-) S Ondráškem řádili od rána do večera, a když jsme my rodiče byli hodně unavení a nařídili odpolední siestu, vydrželi běhat i do desíti večer. Původně jsme plánovali zůstat na chatě po celý týden (tak se nám tam líbilo a bylo pořád co dělat), nicméně nakonec jsme neodolali a vyrazili na dva krátké výlety. Navštívili jsme Karlovické jezírko – Mořské oko a naučnou stezku Bílá Opava. Z lesa jsme kluky nemohli dostat. A večer jsme se chodili dívat na západ slunce nad Pradědem...





Rodinka Balášových (rodiče a tři kluci – osmiletá dvojčata Ondrášek a Jakoubek a tříletý Martínek), tj. majitelé této Chaloupky bydlí v přízemí a hostům pronajímají horní část. Mají však samostatný vchod i zahradu, a proto je soukromí hostů zaručeno. **Jsou to moc milí a vstřícní lidé, na kterých je vidět, že svůj život milují a udělají vše pro to, aby pobyt zpříjemnili i Vám.**

A proto, máte-li děti a chcete-li si odpočinout od městského shonu, neváhejte a jeďte. Jsem si jistá, že stejně jako nám se Vám nebude chtít z Chaloupky odjíždět.

Co říci závěrem? Já osobně si myslím, že umět odpočívat je nezbytně důležité. Ano, jsou chvíle, kdy to prostě nejde a člověk musí „jet na plný plyn“. Když se ale situace uklidní, je fajn vypnout. Zrelaxovat. Načerpat sílu a energii. Prostě dobít baterky... a hlavně, si to nevyčítat a užít si to ;-)

Ted' už ale konec povídání, posílám Vám jedno přání... Mějte krásné léto!

1. 1. 2018 – A jsme zase o kus dál



Po delší odmlce Vás všechny opět moc zdravím.

I když jsem dnes vůbec neměla v plánu psát nový příspěvek, změnila jsem názor poté, co jsem si přečetla tento email.

Zdravím na severní Moravu. Moc děkuji za vaše stránky. Náš vnouček, 3,5 roků, se léčí od července 2017 na ALL. Jako všichni prarodiče to velmi bolestně neseme, ale když na mne padne opravdu deprese, vracím se k vašim stránkám a čerpám tu sílu a pozitivní energii, která z vás vyzařuje. Ještě jednou děkuji a přeju těm našim klukům uzdravení a přeju i sobě, ať to zvládneme a ať 2018 přinese lepší čas. F.

Přiznám se, že občas ráda zapomínám (někdy je to k užitku, někdy naopak ne :-). Tak třeba právě to psaní příspěvků.

Víte, proč jsem se už tak dlouho neozvala? Protože jsem si říkala, že teď, když už vedeme téměř „běžný“ život, nemám už vlastně o čem psát.

Vidíte to, a přitom úplně zapomínám, že právě ty „běžné chvíle“ jsou ty chvíle, na které každý s vážně nemocným dítětem čeká.

Vždyť tomu není tak dávno, kdy jsem i já počítala dny, kdy už konečně ukončíme intenzivní léčbu ALL (akutní lymfoblastické leukémie). Jak moc jsem se těšila na dobu, kdy se Vojtíškův krevní obraz stabilizuje, přejdou ho chutě i nálady způsobené léky a začne „normálně“ fungovat.

Jak ráda jsem poslouchala vyprávění ostatních, kteří už měli léčbu za sebou a vedlo se jim dobře. To bylo to, co mě nabíjelo, co mi pomáhalo zvednout hlavu a jít dál...

Proto se Vám všem, kteří můj web sledujete, moc omlouvám a děkuji Vám, že mi to občas (a třeba i nevědomě) připomenete :-)

A jak to tedy teď u nás vypadá? Vojtíšek 12. 6. 2017 zahájil udržovací léčbu, která spočívá v tom, že každý den bere léky (chemoterapii v tabletkách + ATB) a k tomu chodíme pravidelně co dva týdny do nemocnice na kontrolu krve. Podle výsledku se pak upravuje dávka léků.

V průběhu léta Vojtovi lékaři vytáhli katetr z ruky (ten je nezbytný při podávání chemoterapie nitrožilně a usnadňuje velmi časté odběry krve) a musím říci, že se nám všem ohromně ulevilo...

Teď mu sestřičky při kontrolách odebírají krev z prstíku a jen občas berou tzv. velký krevní obraz z ruky (troufnu si odhadnout jednou za 10 týdnů). A to je oproti dřívějšímu velká změna.

Postupně jsme také mohli uvolnit hygienický režim. Vojtíšek mohl začít jíst i potraviny, které byly během léčby zakázané (ovoce a zelenina, která se neloupe, ořechy, domácí marmelády, sušené ovoce, ...), prakticky cokoliv, kromě plísňových sýrů a syrového vajíčka (což mu pochopitelně vůbec nevadí :-). Vojtíšek také přestal nosit roušku. Mohli jsme se postupně začít vídat s dalšími dětmi – spíše však s jednotlivci, velkým kolektivům se zatím stále vyhýbáme. Více jezdit na výlety.

Vojtíšek opravdu velmi rychle nabral sílu a může dělat prakticky vše, co zdravé děti – jen v pomalejším a klidnějším tempu.



Samozřejmě ho musíme trošku hlídat a dopřávat mu větší čas na regeneraci.

Třeba jsem v létě zjistila, že dovolit dětem ve 30 stupňových vedrech cákat se vodou v ZOO nebyl nejlepší nápad. Vojtíšek následující den dostal teploty a hned jsme frčeli do nemocnice na kontrolu. No a to víte, že jsem v tu chvíli měla obrovský strach, co z toho bude! Naštěstí se jen jednalo o nějaké nachlazení, a tak jsme mohli Vojtu kurýrovat doma.



„Za vyučenou“ jsem pak dostala ještě asi dvakrát. Vojtíšek byl po několika týdnech opět nachlazený a po pár dnech, co odpočíval doma jsem už nemohla vydržet a vzala ho ven

na procházku. Říkala jsem si, že mu přeci čerstvý, podzimní vzduch neuškodí. No a uškodil. Nachlazení se mu vrátilo a my zase šupajdili zpět s teplotou na kontrolu.

Od té doby si často připomínám, že na něj musím brát větší ohled, i když na to vůbec nevypadá. Že sice můžeme podnikat spoustu věcí, ale opravdu nezapomínat na regeneraci a hlavně po nějaké nemoci (třeba i po obyčejném nachlazení) nespěchat ven a dopřát mu spoustu času.

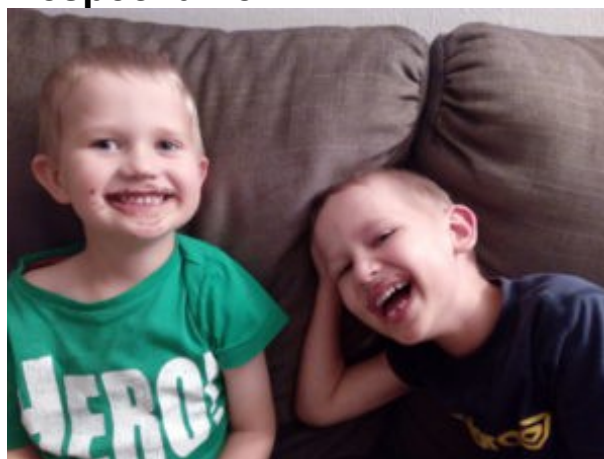


Nástup do školky jsme odložili na později (předpokládáme, že nastoupí až na přelomu dubna/května) vzhledem k tomu, že děti ve školkách jsou na podzim a v zimě opravdu velmi často nemocné. Vojtišek má přeci jenom po léčbě sníženou imunitu. A léky, které každý večer bere, drží hladinu bílých krvinek („imunitu“) na požadované úrovni, aby se

předešlo případnému návratu leukémie. Proto také nemůže brát ani vitamíny na podporu imunity.

A tak jsme s Vojtiškem i Ondráškem doma a je nám spolu moc dobře. Máme spoustu času a nikam nespěcháme.

Před Vánoci jsme stihli 5x napéct cukroví a 5x ho celé sníst hned po vystydnutí (jak říká s oblibou Ondra – „maminko, já zase sním celou troubu“ – a míní tím celý plech :-)). Těsně před svátky jsme proto ještě udělali alespoň vanilkové rohlíčky a linecké a to jsme už opravdu schovali pěkně do krabice na později :-). Měli jsme spoustu času jít ven a postavit prvního sněhuláka a udělat andělíčky v čerstvě napadaném sněhu. Navštívit rodinu a kamarády a v klidu si s nimi jen tak pobýt.





Kluci mají dostatek prostoru se neustále pošťuchovat a škádlit a zkoušet nové bojové chvaty. A taky mojí trpělivost :-)

A já ... někdy mě samozřejmě napadají myšlenky, jak to bude dál. Zda bude i nadále vše v pořádku. Nebo si pro změnu zase říkám, zda bych už neměla jít do práce a děti co nejdříve do školky. Více se začlenit do běžného kolotoče. Aby nám třeba něco „neuteklo“.

Ale pak... pak si hned uvědomím, že to, že je Vojtíšek zase zdravý je to nejdůležitější na čem záleží. Je to ta největší odměna a dar, který jsme mohli dostat. A co bude dál stejně neovlivníme... tak proč se stresovat dopředu, když to není nezbytně nutné ;-)

A tak nám všem přeji, ať v roce 2018 máme dostatek odvahy, pokory a síly přijímat a zvládat vše, co nám život přinese. Ať se na svět díváme s nadhledem a optimismem. Ať se umíme radovat, smát se, objímat i plakat. Užívat si malých i velkých radostí. Ať je nám prostě co nejlépe. A hlavně... ať jsme všichni zdraví!

21. 1. 2019

Moc Vás zdravím v roce 2019. Dnes jsem se rozhodla, že své internetové stránky uzavřu, a své zápisky převedu do PDF, aby byly k dispozici všem, kteří si je chtějí přečíst...

V září 2018 Vojtíšek úspěšně ukončil léčbu. Přesně po dvou letech od začátku léčby přestal brát chemoterapii a v prosinci 2018 ukončil také antibiotika. Je to zdravé, veselé dítě. Pár dní v týdnu chodí do komunitní školy, kde se opět postupně začleňuje do kolektivu a většinu času je spokojený a vysmátý. Ani na měsíční kontroly v nemocnici si moc nestěžuje :-)

A tak s láskou a vděčností dopisuji
poslední slova tohoto psaného příběhu,
loučím se s Vámi
a přeji jen to nejlepší.

Hlavně buďte zdraví a mějte se rádi!

Lucie a její chlapi ;-)

