



UŽ MUSÍM ÍST

VLADIMÍRA STÚPALOVÁ

© 2010 Vladimíra Stúpalová
© Vydavateľstvo PRO, spol. s r.o., Banská Bystrica

Vydanie knihy podporili:
Plamienok, nezisková organizácia



Občianske združenie Svetielko nádeje



ISBN 978-80-89057-27-6

*Moja veľká vďaka patrí tímu detského hospicu Plamienok,
najmä MUDr. Márii Jasenkovej za starostlivosť o môjho syna,
dalej doc. PhDr. Mgr. Patrícii Dobríkovej, PhD. za ochotu a ponúknuté
zručnosti, MUDr. Mikeskovej za podporu a Mgr. Mišovičovej
ako špeciálnej pedagogičke.*

*Zvlášť ďakujem mojej rodine, bez ktorej by som ťažké obdobia
v živote neustála. Dcére Marcele Simonette ďakujem za pochopenie,
trpezlivosť a snahu pomôcť mi prekonať ďalšie prekážky.*

*Chcem sa tiež poďakovať Vydavateľstvu PRO
a jeho editorovi Augustínovi Rosovi, ktorý mi
vydaním tejto knihy umožnil prehovoriť k Vám.*

Ahoj Adamko,

poprosili ma, aby som napísala pár slov do tejto knižky. V duchu som si predstavovala, čo by si asi povedal, keby som sa Ťa spýtala či môžem. Ak by pri Tebe sedela mama, asi by odpovedala ako prvá a Ty by si chvíľu sedel, zamyslel sa a potom ticho kývol hlavou ako by sa nič nestalo. Nuž som sa na to podujala. Verím, že tak, ako Ty a všetci Tvoji blízki ste obohatili mňa, môže Tvoj odkaz, ktorý si ľudia prečítajú, obohacovať životy ďalej.

Premýšlam ako sa máš, či Ti je naozaj tak dobre ako všetci hovoria. Snáď je to pravda, veľmi by som Ti to priala. Poznala som Ťa v období, keď Ti nebolo dobre, keď si nemohol všetko to, čo Tvoji vrstovníci a keď si vnútorne rástol veľmi rýchlo. Viem, že si doktorom neveril a asi si mal na to svoje dôvody. Poviem Ti úprimne, keď sa mi s doktorkou M. z Plamienka dlho nedarilo priblížiť sa Ti a nechcel si sa s nami rozprávať, pochybovala som, či niekedy získam Tvoju dôveru. Nikdy som Ti nepovedala, ako mi duša podskočila, keď si po pár týždňoch prišiel sám zo svojej izby do obývačky, kde sme sedeli a cítila som, že nám začínaš veriť. Znovu som si uvedomila, aký krehký dar je dôvera, a že nevzniká zo dňa na deň. Dnes, keď stretávam iné deti, vždy sa pýtam: Veria mi? Chcem, aby mi verili a viem, že mi veria iba vtedy, ak cítia moju úprimnosť a dôveru k nim.

Napriek všetkému sme zažili spolu aj krásne chvíle, za ktoré sa Ti chcem poďakovať. Kreslili sme všetci spoločný obraz na výkres v kuchyni, oslavovali sme Tvoje narodeniny, smiali sa na Tvojich vtípných a originálnych komentároch, počúvali Tvoje zážitky z hypermarketu či pobytu u babky. Humor Ťa neopúšťal ani v ťažkých chvíľach. Spolu s mamou, tatom, Marcelkou aj babkou si majster humoru a pre mňa vzor ako možno utrpenie premeniť na život.

Prežili sme spolu aj veľa bolesti. Tú fyzickú sme potláčali liekmi, na bolesť duše však nie som odborníčka. Keď si tu ešte bol, zdieľali sme ju spolu s Tebou, s mamou, tatom a Marcelkou najčastejšie obyčajným bytím jeden vedľa druhého, niekedy slovami, pohľadmi, dotykmi. Viem, že duša bolela a dodnes bolí všetkých, ktorí Ťa mali a stále majú radi. Aj ja ju cítim v srdci. Musí to tak byť – bolesť duše je daň za lásku a za to, že môžeme milovať. Ty za ňu nemôžeš. My, dospelí, sa musíme naučiť s bolesťou žiť a premeniť ju na niečo, čo je hodnotné a dáva zmysel. Počujem, ako mi hovoríš, že mama práve preto písala túto knižku. Áno, myslím, že je to tak.

Spomínam na Teba, Adamko, s láskou a som rada, že som Ťa v živote stretla. Viem, že ma máš rád a ja mám rada Teba. Nikdy by som túto skúsenosť nevymenila za nič iné. Ukázal si mi, celá Tvoja rodina mi ukázala, ako sa dá trpieť, ale pritom aj žiť. Keď som bola mladšia, myslela som si, že trpieť a súčasne žiť naplno sa nedá. Dnes už viem, že s otvoreným srdcom, ktoré sa nevyhýba ani utrpeniu ani radosti, je možné prežiť bolesť a radosť zároveň a žiť naplno. Život bez utrpenia neexistuje a tak je to vlastne jediná cesta k naplneniu. Rada by som tento odkaz, ktorý si mi do života zanechal, poslala ďalej. Chcem ho ale najprv poslať Tebe, na odobrenie, ako prvému. Ďakujem.

Maj sa dobre a drž mi tam, prosím, miesto.

*Tvoja doktorka
Mária Jasenková*

Milovať vždy znamená riskovať stratu.

*Utrpenie, ktoré sme prijali,
prestáva byť v istom zmysle utrpením.
Morgan Scott Peck*

*Život si nemôžeš predĺžiť, iba prehľbiť.
Gorch Fock*



· I ·

Ticho. Ticho také hlboké, také bolestivé, drásajúce unavené nervy. Počuť iba tikot hodín, akoby ma chceli upozorniť na pokročilý čas. Ale všetky tieto nočné hodiny patria mne. Je to čas, keď sa snažím denno-denne (noc čo noc) pochopiť, čo sa vlastne stalo. A ako sa to vlastne mohlo stať? A kto za to môže? Prehľadám v pamäti tie isté obrazy z minulosti a za všetkým sa snažím nájsť chybu. Čo ak by som tú-ktorú situáciu riešila inak? Viem, že by som sa nemala obzerať späť. No neverím tomu. Ja tomu jednoducho nemôžem uveriť. Každú noc rovnako vstávam z postele a prechádzam spiacim bytom. Jedna posteľ je prázdna a ja neisto hľadím na to miesto. A znovu sa mi pred očami vynára obraz – iný ako v reále. Chlapec vystretý a pokojný práve v tejto posteli, ktorá je teraz voľná. Pokojný ako už dlho nie. Až teraz si uvedomujem, ako veľmi medzitým vyrástol. Koľko trápenia, bolesti, odriekania a výhier ho stála tá pokojná tvár? Klesám do kresla a spájam do seba obrazy z minulosti. Ako som to len mohla dovoliť? Slzy bolesti, smútku, bezradnosti nechám stekať po tvári. Beriem do rúk hračky, ktoré ku koncu života držal v rukách môj syn, hľadám ho v tvári, ktorá na mňa hľadí spoza skla. Adam, Adamko – môj syn... Ako som ťa mohla nechať zomrieť? Ako sa s tým mám vyrovnáť a naučiť sa žiť? Ani s odstupom mesiacov moja bolesť neustáva.

„Tak veľmi mi chýbaš.“ Dnes, keď som bola po dcéru v škole, zisťujem, že v školskej družine bude mať rovnakú vychovávateľku ako mal on. Vidím ho na každom kroku a úplne všetko mi ho pripomína. Je to už päť rokov a predsa je to čerstvé ako nedávno. Ešte stále sa s tým učím žiť a myslím, že som už vďaka iným ľuďom pokročila. Stále existujem, aj keď mnohokrát už som mala pocit, že nevládzem, že niečo na hrudi ma tlačí, pocit, že sa viac nemôžem nadýchnuť a ne-



dokážem už spraviť ani krok. Tieto stavy vyčerpania mám za sebou a hoci to neustále bolí a stratu pociťujem rovnako intenzívne pocity sú zriedkavejšie. Koľko rodičov prežilo a prežíva rovnaký scenár? Koľko detí a prečo zomiera? A ako k takej tragédii vôbec prichádza? Úplne jednoducho, banálne a nenápadne...





Je všeobecne známe, že pri každom ochorení je prvoradá prevencia, a potom včasné a správne určenie diagnózy. Neviem, či v našom prípade môžem hovoriť o nezaujme, neschopnosti alebo chybe ošetrojúceho lekára, v každom prípade sme po správnu diagnózu museli zísť na vlastnú päsť do nemocnice mimo bydliska. Zvýšenú spavosť, zníženú motoriku a časté zvracanie môjho osemnásťmesačného syna zdôvodnili v našom regióne jeho nadváhou a pohodlnosťou či lenivosťou. Bolesti hlavy spochybňovali pre nízky vek, keď má dieťa tendenciu vymýšľať si, či opakovať už inými použité frázy. Diagnóza znela – diétna chyba, liečba – ryžový odvar, diéta. Bez akéhokoľvek odborného vyšetrenia neurológom či odporúčenia k inému odborníkovi.

Lekár je lekár a ja len rodič, a tak sme syna liečili takto odporúčaným spôsobom v domácej starostlivosti niekoľko týždňov s pretrvávajúcimi príznakmi. Naveľa, keď ma známi a susedia začali čoraz viac upozorňovať na veľmi zlú Adamovu chôdzu a motoriku vôbec, vzala som jeho zdravotnú dokumentáciu na podpis o prevzatí od detskej lekárky. Lekárka nás odprevadila slovami: „Aj keď pôjdete do Honolulu, žiadnu chorobu synovi nenájdete, nakoľko žiadnu nemá!“

A tak sme bez odporúčenia na odborné vyšetrenie hľadali niekoho spôsobilého a kompetentného. Detský neurológ, ktorý bol ochotný dieťa vyšetriť a venovať sa mu viac ako päť minút, nám po zistení nekoordinovaných pohybov a straty priestorovej koordinácie, RTG a očnom vyšetrení oznámil diagnózu. Štvorkomorový hydrocefalus a tumor mozgu. Pravdupovediac, nemala som predstavu, čo všetko to pre nás znamená, chápala som len rastúci nádor na mozgu, jeho edém, ktorý zabral nejaké miesto a vnútrolebečný tlak preto narastal. Ako dôsledok poškodenia mozgu sa prejavovali bolesti hlavy, strata rovnováhy, nauzea... Nemala som predstavu o ďalších vyšetreniach a vôbec o všetkom, čo nás čaká a neminie. Vážnosť situácie som si začínala uvedomovať asi o dve hodiny, keď nás rýchlosťou blesku odoslali



do hlavného mesta na detské neurologické oddelenie. Znovu tie isté vyšetrenia a dotazník. Možno ma trochu zaskočila otázka: „Kde ste boli doteraz?“ Tak neviem, či bol čas rozprávať o stanovení diagnózy diétnej chyby a následnej liečbe, ale ako sa ukázalo, v budúcnosti bola táto otázka bežná. Prevencia a starostlivosť sú vždy na prvom mieste a keďže sme prišli v hodine dvanástej, nemôžeme očakávať zázraky. Nemám predstavu koľkokrát v živote môjho syna som si vypočula toto obvinenie z úst mnohých lekárov ja, namiesto našej detskej lekárky, ktorej v skutočnosti malo patriť a aj patrilo. Na podobné malichernosti ale čas nezostával, dieťa mi pripravovali na prvú operáciu.

Chlapec bol neodkladne hospitalizovaný na príslušnom oddelení.

Pre nedostatok miesta zostal v nemocnici sám, bezo mňa, so svojím ochorením. Operácia bola stanovená na nasledujúci deň. V skutočnosti už len z tej rýchlosti konania sme si uvedomovali vážnosť situácie. Čo ak by sme prišli neskôr? A ak by sme sa spoľahli na obvodnú lekárku a jej prístup? Podarí sa vôbec vyoperovať taký veľký nález? Tieto a mnohé iné otázky mi prebiehali hlavou počas nasledujúcich dvanástich hodín, ktoré som strávila čakaním pred operačkou. Personál pobehoval tam a späť a naokolo vládol ruch, čo mi vôbec nepridávalo na pokoji. Stále som čakala, že ma niekto príde informovať o stave môjho syna, ale ako hodiny leteli, na moje otázky som dostávala len strohú odpoveď o neustále prebiehajúcej operácii. Až večer ma





vyčerpaný operatér podrobnejšie informoval o klinickom stave môjho dieťaťa. Vybral všetko čo videl a čo sa z nálezu vybrať dalo. Viac ukáže histológia o dva týždne. Bola som šťastná, že sme to zvládli a máme to za sebou, že Adamko je v poriadku a po rehabilitáciách bude zdravý ako jeho rovesníci. Týždeň strávil na jednotke intenzívnej starostlivosti, čo je zvyčajný postup, neskôr bol preložený na detské oddelenie, kam som ho sprevádzala.

Vzhľadom na vek a dobrú stavbu tela sa dieťa uzdravovalo dobre. Neustály spánok a nasadená liečba ho postupne zbavovali bolesti. Môj optimizmus bol mierne narušený poznaním, že pooperačná rana sa nehojí a pod jazvou sa hromadí likvor. Bude treba urobiť plastiku dury, čo v praxi znamená reoperáciu. A tak sme po druhý raz stáli pred operačkou. Tak, ako ma vopred uistili, zákrok bol rýchly a o dve hodiny prevážali Adama na oddelenie intenzívnej starostlivosti. Sprievod rodiča a jeho pobyt na tomto oddelení bol a je vylúčený, návštevy obmedzené, takže bol znova týždeň hospitalizovaný sám. Keď sa nad tým spätne zamýšľam, neskôr mal vždy práve z tohto oddelenia najväčší strach, pretože tu musel vydržať sedem dní sám, čo sa mu zdalo byť dosť dlhou dobou bez nás. Vždy sa bál samoty a skúsenosť z nemocničného prostredia ho naučila nedôverovať ľuďom v bielom, ktorí mu celý život „ubližovali“.

Hneď ako to situácia dovolila a syna preložili na detské oddelenie, mohla som byť opäť s ním. Boli sme znovu na začiatku pooperačného stavu a ja som si uvedomovala, že hoci bol zákrok oveľa jednoduchší a časovo nenáročný, zvládame tento stav horšie. Teploty dlho neklešali, bolesti neustupovali a uzdravenie nám komplikovali iné neblahé sprievodné znaky. Napriek tomu dôležité vyšetrenie magnetickou rezonanciou potvrdilo radikálnosť zákroku a negatívny nález. Po počiatočnom zotavovaní mi napadlo, že ako dvojročný sa bude musieť od plienok znova odúčať, a naopak – učiť sa chodiť, jesť a rozprávať.



Rana sa hojila a každý druhý steh bol vybratý. Po desiatich týždňoch hospitalizácie, keď som počítala dni do nášho prepustenia, dostala som konečne výsledky z histológie. Nález, ktorý Adamkovi operačne odstránili, bol identifikovaný ako Ependymom WHO gr. II. a ide teda o nádor zhubný.

Môj syn má rakovinu!

Jedného dňa, z nejakých príčin, niektorá z buniek tkaniva, v ktorejkoľvek časti tela sa zblázni – zbuynie. Nadobúda vlastnosti, ktoré z nej urobia hrozbu, stane sa večnou a bude sa reprodukovat' donekonečna. Normálna bunka žije niekoľko dní a tesne pred umretím sa rozdelí na dve dcérske bunky. Ich veľkosť závisí od potrieb organizmu. Rakovinová bunka však nikdy spontánne a prirodzene nezomiera. Len čo sa stane rakovinovou, redukuje starnutie a smrť, a potom večne mladá, neobmedzene rozvinie svoje reprodukčné schopnosti. Prvá bunka sa rozdelí na dve, tie na štyri, tie na osem... Ani nie po tridsiatich rozdeleniach vznikne buniek viac ako miliarda. Zoskupené vytvárajú hrčku. Vtedy je nádor hmatateľný a vidieť ho sonografiou. Ibaže v tomto čase, keď sa dá tumor diagnostikovať, lekári hovoria o „starej záležitosti“. Intaktné bunky zomierajú v svaľe alebo tkanive, kde vznikajú. Pre rakovinové bunky je charakteristické, že získajú schopnosť opustiť orgán, v ktorom vznikli a krvnými cievami sa dostanú do orgánu iného a rozmnožujú sa. Tak napádajú metastázy ostatné orgány...

Osobitosťou onkológie je, že nepozná liečbu, ktorú by pacient dobre znášal. Poučili ma, že onkológovia rozhodnú o ďalšej možnej liečbe buď chemoterapiou, čo sú toxické prostriedky, alebo rádioterapiou. Takisto ma upozornili na možnosť, že nádor sa môže rozrásť na tom istom, či úplne inom mieste. A táto situácia vôbec nie je neobvyklá. Veľmi rýchlo ma tiež lekári vyviedli z predstáv o domácej opatere, pretože už druhý deň sme sa sťahovali na detské onkologické oddelenie.



A práve tento nový vývoj situácie bol pre mňa ranou pod pás. Pamätám si, že vtedy som sa na reakciu vlastne ani nezmohla. Nepoznala som žiadne dieťa s rakovinou a ani som o nikom podobnom nepočula. Je možné, že som sa nikdy predtým o túto problematiku nezaujíkala, lebo sa ma bezprostredne netýkala. Nezamýšľala som sa nad chorými deťmi, ani nad chorobami, ktoré ich postihujú. Uvedomila som si, ako málo človek vie o podobných osudoch, kým ho taký nestretnie. Až v obdobnej situácii si uvedomujeme, že mať zdravé dieťa nie je také prirodzené, ako sa nám spočiatku môže zdať. Že zdravie je dar. Pociťala som túžbu mať zdravé dieťa, úplne a obyčajne zdravé, výmyselné dieťa. Ísť von na ihrisko a miesto odsávania behať po parku, môcť odpojiť kanylu, vysadiť celé kvantum liekov, odviazať obvazy a nikdy sa nevrátiť do sterilného prostredia. Obyčajné veci, ktoré sú nám také vzácne. A nám sa to sterilné prostredie malo stať prechodným domovom. Rakovina – čo všetko to hrozné slovo obsahuje...

Zbalili sme si teda všetky veci, ktoré sa nám za dva mesiace v nemocnici nahromadili a so synom v náručí som sa sťahovala na mínus druhé poschodie. Už len umiestnenie oddelenia vo mne vyvolávalo pocit, že hlbšie sa už spadnúť nedá. Ako sme klesali do suterénu, nervy mi pracovali a plač som držala na krajíčku. Sanitárka mi batožinu zložila k preskleným zamknutým dverám a odišla. Zazvonili sme a ocitli sme sa v chodbe oddelenia. Zložili sme veci na lavičky a čakali. Vôbec som sa však nehnevala, že nás tu nechali čakať, keďže som sa dnu nijako neponáhľala. Na chodbe ma zaujali detské kresby.

