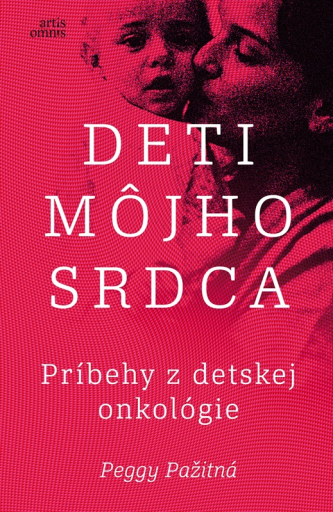


artis
omnis



DETI MÔJHO SRDCA

Príbehy z detskej
onkológie

Peggy Pažitná

DETI MÔJHO SRDCA

Príbehy z detskej onkológie

© Peggy Pažitná 2006, 2025
Cover © Jana Kollárová 2025
Slovak Edition © Artis Omnis 2025
ISBN 978-80-8201-290-6

DETI MÔJHO SRDCA

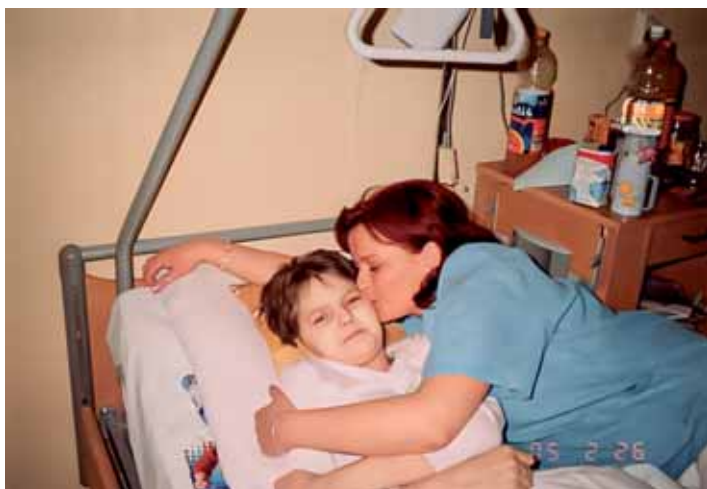
Príbehy z detskej onkológie



Peggy PAŽITNÁ

artis
omnis





PÁR SLOV K NOVÉMU VYDANIU

Som veľmi vďačná, že kniha Deti môjho srdca sa dočkala nového vydania. Príbehy z detskej onkológie pôvodne vyšli v roku 2006. Bola to moja prvá kniha a v tom čase som na oddelení pracovala trinásty rok ako zdravotná sestra. Nevedela som celkom presne, ako sa píše kniha, ale s určitosťou som vedela, že sa chcem podeliť o nevšedné skúsenosti. Túžila som, aby sa o staťochných deťoch dozvedeli aj tí, ktorí ich nepoznali osobne.

Odvtedy ubehlo devätnásť rokov a na oddelení už nepracujem, ale pri mnohých momentoch mám pocit, akoby sa odohrali iba prednedávnom. Keď zavriem oči, vidím deti, s ktorými som bola v službách. Vidím ich tváre, úsmevy, ich smútok, smiech, ale aj radosť, keď mohli ísť po liečbe domov. Vidím dokonca čísla izieb, na ktorých ležali. Vidím deti, ktoré tam boli bez rodičov a čakali, kedy sa objavia vo dverách. Vidím deti, ktoré mi otvárali srdcia a zverovali sa so svojím prežívaním choroby. Vidím deti, ktoré som držala za ruku, keď odchádzali na druhý breh. Vidím ich mamy, ako bdejú pri postieľkach. Ako po uspaní detí sedia na balkóne a ulavujú svojej bolesti plačom, ktorý celé dni zadržovali. Vidím ich trápenie, keď milované dieťa musí trpieť. Každá z nich by to utrpenie prebrala na seba, len nech sú deti šťastné a zdravé...

Kniha má obálku červenú ako symbol lásky, ktorú som cítila od prvej chvíle, ako som vstúpila na oddelenie. Nájdete v nej príbehy detí a rodičov, ktorí prešli tou najťažšou cestou, akou môže dieťa či rodič prejsť. Je nereálne písať o všetkých, no všetkým patrí moja úcta, pretože viem, čím museli prejsť a s čím musia ďalej kráčať životom.

Peggy

1. ČASŤ

MOJE SPOMIENKY

ÚVOD

Nie som slávna herečka, ani významná osobnosť. To ony väčšinou píšu o svojom živote. No uvedomila som si, že som prežila mnoho vzácných okamihov, ktoré čas nikdy nezmaže a o ktoré sa chcem s vami podeliť. Tým, že nie som spisovateľka, ale len obyčajná detská sestra pracujúca na neobyčajnom oddelení, stránky tejto knihy sú písané jednoducho, bez prikrášľovania, bez zveličovania, vlastne tak, ako bolo všetko prežívané. A tak to písali aj rodičia a deti, ako sa dočítate na ďalších stránkach.

Keď som sa rozhodla vrátiť sa písaním späť do spomienok, bolo to ťažšie, ako som predpokladala. Neraz som písala a zároveň plakala do skorého rána. Všetko som spätne videla ako vo filme. Rokmi utišená bolesť sa znovu vrátila. Mnoho neľahkých chvíľ som prežívala vlastne dvakrát. Vtedy a teraz. A nielen ja...

Čo sa skrýva za správou o onkologickom ochorení dieťaťa? Čo sa odohráva v životoch takto chorých detí a ich rodičov? Čo všetko musia podstúpiť? S čím všetkým som sa stretla na jednom z najťažších oddelení? O tom vám chcem napísať v tejto knihe...

MOJA PRÁCA

Po úspešnom ukončení strednej zdravotníckej školy v Modre-Harmónii som nastúpila 1. 7. 1993 ako detská sestra na detské onkologické oddelenie v Bratislave.

Oddelenie sa vtedy nachádzalo v Detskej nemocnici na Duklianskej ulici. Napriek tomu, že to bolo vlastne v centre mesta, vládol tam pokoj. Za bránou areálu boli lavičky a veľký park, kde sa deti hrávali, ak im to zdravotný stav umožňoval. Tie ostatné, napríklad deti napojené na infúziu, často využívali pobyt na priestrannom balkóne, aby nemuseli byť stále len zavreté na oddelení.

Neskôr, v septembri 1993 sa oddelenie presťahovalo do DFNSP na Kramároch.

Nikdy nezabudnem na deň, kedy som po prvýkrát otvorila dvere oddelenia. V ten deň som si prišla len papierovo vybaviť nástup do práce. Chcela som však vidieť svoje budúce pôsobisko, na ktoré som sa tak veľmi tešila. Deti boli pre mňa vždy tými najkrajšími stvoreniami na zemi.

Hneď pri dverách ma s úsmevom privítala príjemná rehoľná sestra Sávaia, na ktorú dodnes rada spomínam. Z jednej izby na mňa zvedavo vykúkal malý štvorročný chlapec Jurko, so šibalským úsmevom si ma premeriaval, podal mi svoju drobnú rúčku na pozdrav a rozbehol sa späť do postieľky. Hlavičku mal bez vláskov a všimla som si na nej veľkú jazvu po operácii. Nikdy na toho malého chlapčeka nezabudnem, akoby som aj mohla?

Bol to môj prvý malý kamarát, s ktorým som trávila svoje prvé služby na oddelení.

V dialke som začula plač malého bábätko, v zákrokovej miestnosti sa robil odber kostnej drene a spoza dverí bolo počuť: „Nie, nie, mňa to bolí, nechajte ma prosím...!“

Na chodbe panoval ruch. Sestričky behali s infúznymi fľašami, sanitárky (vtedy rehoľné sestry) prezliekali posteľnú bielizeň, lekári robili vizitu po izbách.

Mala som zmiešané pocity. Učiť sa o onkológii a vidieť ju v realite bol neskutočný rozdiel. A to som tam bola len prvých pár minút. Netušila som, čo všetko ma tu čaká, ale jedno som vedela isto. Bola som rozhodnutá zostať a obetovať kus zo svojho života práve týmto deťom.

Uplynul už trinásť rok a nedá sa spočítať, koľko dní a nocí som strávila pri postieľkach chorých detí. Stovky denných a stovky nočných služieb. A neboli to ľahké služby. Počas niektorých sme si ani nesadli. Neraz sme si večer spomenuli: „Bože, veď my sme ešte ani nejedli!“ Nazáležalo na tom, či je deň alebo noc. Behalo sa stále. Netvrdím, že všetky služby boli ťažké a ulievané, no väčšina z nich určite.

Oveľa náročnejšie je však zvládať neustály tlak, pod akým personál na detskej onkológii pracuje. Behom minúty sa dokáže stav dieťaťa rapídne zhoršiť. Spomínam si na chvíle, keď matky v šoku kričali: „Pomoc, môj syn má epileptický záchvat!“, „Rýchlo poďte sem, moje dieťa nedýcha...“, „Sestrička, môj syn odpadol!“ Takýchto stresových situácií som zažila niekoľko. A vlastne nikdy nevieme, ako liečba zaberie...



Spomínam si na jednu moderátorku, ktorá prišla navštíviť deti na oddelení. S plačom odchádzala, a keď som ju neskôr stretla, povedala mi: „Ešte dva dni po tom som sa z toho dostávala.“ Dokonca aj istý známy humorista sa po stretnutí s deťmi neubránil slzám...

Zo začiatku som sa často doma budila na zvuk pípajúcej infúznej pumpy, zážitky z oddelenia mi pretínali pokojný spánok. Neraz som sa zobudila na vlastný plač a do rána som už nedokázala zaspať. Rozmýšľala som nad tým, ako sa majú deti na oddelení, či nevracajú, či ich niečo nebolí, či pokojne spinkajú, či som na niečo nezabudla. Ono sa ľahko povie, že si to netreba pripúšťať. Viem, že sa to dá, ale nie pokiaľ všetko vidíte denno-denne, mesiace, dlhé roky.

Na oddelení som sa stretla s deťmi z rôznych sociálnych vrstiev, s rôznym náboženským vyznaním, s rôznymi povahami, s rôznym cítením. No jedno mali spoločné – liečili sa na onkológii a verili...

Od základov sa im zmenil kolobeh života, mnoho zdravých detí sa na nich pozeralo s tým, že sú „iní“ a neraz od nich bočili...

Dostávali chemoterapiu, následkom ktorej im vypadávali vlasy, vracali, mali vysoké teploty, triašky, bolesti úst, kedy nemohli nič jesť, ledva do seba niečo dostali cez slamku. Hrdinsky však všetko znášali, tí starší skoro vôbec neplakali. Aj keď sme im šli robiť bolestivý zákrok – lumbálnu alebo sternálnu punkciu, alebo čokoľvek iné a nepríjemné, držali sa bez slz.

Mnohokrát som ich nekonečne obdivovala za silu, ktorú v sebe mali a s ktorou všetko prekonávali.

Deti na oddelení nezostávajú len na pár dní, naopak, niekedy sú to celé dlhé mesiace. Niektoré sú prijaté samy, niektoré s rodičmi či inými príbuznými. Poznávame celé ich rodiny. Vytvárajú sa putá priateľstiev, ktoré sa každým novým dňom umocňujú a zanechávajú v nás nezmazateľné stopy..

Neraz som sa stretla s otázkou od rodičov: „Sestrička, už sa niekto vyliečil s diagnózou, akú má naše dieťa?“ Nikdy sa nedá porovnávať diagnóza medzi deťmi. Tým chcem povedať, ak majú deti rovnakú diagnózu, neznamená to aj rovnaký priebeh liečby. Každé dieťa je iné a každé dieťa inak toleruje liečbu. Na oddele-

ní boli deti, ktorých stav bol taký zúfalý, až sme sa obávali toho najhoršieho, a dostali sa z toho. A žiaľ, naopak, niekedy sa stalo, že liečba plynula bez problémov, no nastal nečakaný zvrat a...

Nasledujúce stránky vám povedia oveľa viac. Pre niektorých to bude vzdialené, chvíľami možno nepochopiteľné, ale verím, že vás všetkých táto kniha spomienok, ktorú napísal život sám, osloví...



ŽIVOT V NÁDEJI

Veľmi som túžila obohatiť túto knihu o skutočné príbehy rodičov a detí z oddelenia. Nevedela som však, kde začať, ako začať, koho mám z detí a rodičov osloviť. Najprv som oslovila tých, s ktorými som dodnes v kontakte. Potom som si vypísala na oddelení zopár adries a napísala som krátky list, vlastne to bol len strohý odkaz: „Ak si ma ešte pamätáte, prosím, zavolajte mi na toto telefónne číslo...“ a pridala som pozdrav so stálou spomienkou a podpisom. S maličkou dušičkou som listy postupne odosiela. Mala som hrozný strach. Bála som sa reakcií rodičov, ktorí svoje milované dieťa po ťažkom boji stratili. Pýtala som sa samej seba: „Budú volať? Vrátia sa im mojím listom tie najsmutnejšie spomienky? Ublížim im tým? Bože, a keď zavolajú a ja im poviem, že chcem o ich deťoch a ich pocitoch napísať príbeh do knihy, nezložia mi telefón? Viem, aké ťažké bolo pre mňa vrátiť sa späť do tých chvíľ. Aké to bude pre nich?

A čo vyliečené deti? Budú chcieť zverejniť svoje ťažké chvíle, svoje fotky?“ Otázka za otázkou sa na mňa valili, no listy už boli odoslané. Nemohla som pokojne spať. Premýšľala som a spomínala. Vedela som, že nikdy nezabudnú na to, čím prešli, ale budú sa chcieť so mnou o tom rozprávať? Budú sa chcieť stretnúť? Budú si ma vôbec pamätať?

Oslovila by som aj ďalších rodičov a deti. O všetkých sa však pri tom počte liečených detí písať nedá. Aspoň nie naraz. Možno sa mi časom ozvú iní rodičia detí a napíšem pokračovanie tejto knihy. To, že som ich teraz neoslovila, neznamená, že som na nich zabudla. Za tie roky som ich spoznala naozaj veľa, ale nezabudla som...

Deň za dňom plynul a ja som čakala. Keď zazvonil telefón a zbadala som neznáme číslo, srdce sa mi rozbúchalo. Kto to bude? Poviem o knihe? Nepoviem? Čo mám vlastne povedať? Predpokladám, že podobné pocity boli aj na druhej strane.

Zvonenie som zrušila. Zhlboka som sa nadýchla a vytočila číslo. „Toto je môj najkrajší vianočný darček, že ťa znova po rokoch počujem,“ ozval sa príjemný hlas v telefóne na privítanie a ja som sa rozplakala. Je to vôbec možné? Prežila peklo, stratila svoje dieťa a ona ma rada počuje?

Vzápätí sa ma zmocnil neopísateľný pocit šťastia. A ešte viac, keď zavolala ďalšia mamina, potom ďalšia, a ozývali sa aj samotné deti.

„Taká som rada, že píšeš knihu. Aj ja som chcela písať o tom, čo sme prežili na oddelení, ale nevedela som, ako na to,“ povedala mi nejedna mamička.

S odstupom času sa mi ozvali všetky deti a všetky mamičky, ktoré som oslovila prostredníctvom listu. Vysvetlila som, prečo som sa ozvala. Kniha však nebol jediný dôvod. Mnohokrát som si želala znova ich po rokoch vidieť a objasť.

Nasledoval celý rad stretnutí. Zvítania s deťmi, ktoré už roky nepotrebovali liečbu, boli očarujúce.

Aké však boli stretnutia s rodičmi bez dieťaťa? Neviem to opísať. Nedá sa to. Veľmi som sa na ne tešila a zároveň neskutočne bála. V hlave som mala milión myšlienok a v srdci len to jedno jediné. Dieťa. Dieťa, ktoré tu už nebolo a ktoré už nikdy neobjímem.

Bolo ťažké a smutné stáť pri hrobe, vidieť bolesť v očiach najbližších.

Rodičia však boli milí, takí, akých som ich poznala. Spomínali sme, aj sme si poplakali, ale rozprávali sme sa aj o bežných veciach z ich a aj z môjho života. „Nedá sa len plakať, musí sa žiť ďalej. Bolesť však ani rokmi neutíchla...“ hovorili mi.

S niektorými rodičmi a deťmi sme spoločne skladali úlomky nevšedných chvíľ do príbehov, ktoré sa nepísali ľahko. Niektorí si to písali sami, postupne, po večeroch. Ich autentické spomien-

ky zverejňujem v ďalšej časti knihy. Myslím si, že dnes, keď sa všetci obzrú za seba, pýtajú sa samých seba: „Ako sme to vtedy všetko zvládli?“

Počas písania som sa snažila používať bežné výrazy, nie odborné, no niekedy sa to nedá. Preto na vysvetlenie uvádzam niekoľko výrazov a skratiek použitých v príbehoch:

AFTA – chorobné ložisko, defekt na sliznici v dutine ústnej, spôsobujúci intenzívnu nepríjemnú bolesť.

ALGIFEN – názov lieku tišiaceho bolesť.

ALOGÉNNA TRANSPLANTÁCIA KOSTNEJ DRENE – liečebný postup, pri ktorom sa pacientovi za osobitných podmienok ošetrovateľského režimu podávajú bunky kostnej drene od darcu, ktorým môže byť rodinný príslušník.

ANÉMIA – zníženie množstva nosičov kyslíka v krvi, to znamená hemoglobínu a červených krviniek. Jedným z liečebných postupov je podávanie krvi – transfúzia.

ARO – anesteziologicko-resuscitačné oddelenie, na ktorom sa liečia pacienti v bezprostrednom ohrození života.

ATB – antibiotiká.

AUTOLÓGNA TRANSPLANTÁCIA KOSTNEJ DRENE – liečebný postup, pri ktorom sa pacientovi za osobitných podmienok podávajú jeho vlastné krvotvorné bunky. Pacient je darcom buniek kostnej drene sám sebe.

BIOPSIA – operatívne odobraté vzorky tkaniva na mikroskopické vyšetrenie.

CNS – centrálny nervový systém.

CT – počítačová tomografia, špeciálna vyšetrovacia metóda pomocou röntgenového žiarenia.

CVK (KAVAL) – centrálny venózný katéter, pacienti majú operačne dlhodobo zavedenú špeciálnu tenkú hadičku (katéter) do centrálného žilového riečiska, za účelom podávania liekov, výživy, tekutín a odoberania krvi na vyšetrenie.

DRENÁŽ – operačný výkon, pri ktorom sa pomocou jemnej plastovej hadičky a špeciálneho ventilu odvádza mozgovomiešny mok do pravej srdcovej predsene, alebo brušnej dutiny.

EEG – elektroencefalografia, vyšetrovacia metóda v neurológii.

HEPATOPATIA – chorobne zmenená pečeň.

HISTOLÓGIA – vyšetrenie rôznych tkanív ľudského tela, aj nádorov, pomocou mikroskopu.

HLA TYPIZÁCIA – špeciálne imunologické vyšetrenie pred transplantáciou krvotvorných buniek alebo orgánov.

CHEMOTERAPIA (CHMT) – liečba zhubného ochorenia pomocou liekov, ktoré sa nazývajú cytostatiká. Nezabíjajú iba nádorové bunky, poškodzujú aj niektoré zdravé bunky. Dôsledkom sú nežiaduce účinky chemoterapie, ako napríklad strata vlasov, zvracanie, stomatitída, nauzea (nutkanie na zvracanie), hnačky a mnoho ďalších.

INFILTRÁCIA – prerastanie nádorových buniek do okolitých tkanív, respektíve orgánov.

JIS – jednotka intenzívnej starostlivosti.

LEUKOCYTY – tvoria obranný systém tela, bojujú s vírusmi a infekciami.

LEUKOPÉNIA – pokles hodnôt leukocytov v periférnej krvi pod dolnú hranicu referenčných hodnôt pre určitú vekovú skupinu detí a mladistvých.

LEUKOPENICKÝ REŽIM – súbor liečebno-terapeutických a ošetrovateľských opatrení, ktorý spočíva v izolácii pacienta na samostatnej izbe, s prísnyim dodržiavaním režimu hygieny a stravovania pri nízkom počte leukocytov.

LUMBÁLNA PUNKCIA (LP) – zavedenie ihly do chrbtového kanála za účelom odobratia mozgovno-miešneho moku na vyšetrenie, alebo na podanie liekov.

MAGNETICKÁ REZONANCIA (MR) – vyšetrovacia metóda bez nežiaducich vedľajších účinkov, poskytujúca množstvo obrazových informácií, pri ktorej sa pracuje so silnými magnetickými poľami.

METASTÁZY – chorobné ložisko, ktoré vzniklo rozšírením nádorových buniek z prvého nádoru do iných orgánov. K rozšíreniu dochádza krvnou alebo lymfatickou cestou.

MORPHIN – najúčinnjší liek proti bolesti.

PATOLÓGIA – oddelenie zdravotníckeho zariadenia, na ktorom sa vykonáva po smrti pacienta patologicko-anatomická pitva.

PERMANENTNÝ KATÉTER – tenká hadička, zavedená cez močovú rúru do močového mechúra, umožňujúca odtok moču.

PORT-A-CATH (komôrka) – pacienti majú operačne zavedenú tzv. komôrku do centrálného žilového riečiska. Význam podobne ako u CVK. Do tejto komôrky sa musí zavádzať špeciálna ihla za prísne sterilných podmienok.

PUNKCIA KOSTNEJ DRENE – odber kostnej drene špeciálnou ihlou z hrudnej alebo bedrovej kosti za účelom vyšetrenia pod mikroskopom.

RAT – rádioterapia, liečba ožarovaním. Účinok je založený na ionizujúcich lúčoch, ktoré sú nasmerované na nádor.

RECIDÍVA – návrat choroby pri nádoroch.

RELAPS – návrat choroby pri leukémiách.

REMISIA – zlepšenie stavu ochorenia, všetky orgánové systémy pracujú ako v zdravom tele.

RETROPERITONEUM – zadná časť anatomického priestoru brucha, v ktorej sú uložené dôležité cievy a orgány.

SONOGRAFIA – vyšetrovacia metóda pomocou ultrazvuku.

STOMATITÍDA – defekty slizníc dutiny ústnej (bolestivé afty), nežiaduci účinok liečby.

TRANSPLANTAČNÁ JEDNOTKA – vysoko špecializované pracovisko, na ktorom sa realizuje výkon transplantácie kostnej drene.

TREPANOBIOPSIA – hĺbkový odber kostnej drene, ktorý sa vykonáva v celkovej anestéze, alebo lokálnej anestéze špeciálnou ihlou.

TROMBOCYT – krvná doštička, jedna z buniek cirkulujúcich v krvi, ktorá zohráva dôležitú úlohu v zrážaní krvi a tesnení ciev.

TROMBOKONCENTRÁT – podanie trombocytov od darcov pri ich kritickom poklese.

TROMBOPÉNIA – pokles počtu krvných doštičiek (trombocytov) pod dolnú hranicu referenčných hodnôt.

TUMOR – nádor.

UDRŽIAVACIA LIEČBA – obdobie liečebného procesu onkologického pacienta, ktoré nasleduje po úvodnej intenzívnej fáze liečby.

ZOFRAN – názov lieku podávaného proti zvracaniu.



ZVLÁŠTNE OKAMIHY

Začnem týmto... Stalo sa mi to po prvýkrát ako študentke počas praxe. Praxovala som na internom oddelení u dospelých. Pomohla som staršiemu pánovi s raňajkami a prehodila s ním zopár slov. Neviem si to vysvetliť, ale ako som tak pri ňom stála, začula som v sebe hlas, ktorý mi povedal: „Tento pán dnes zomrie.“ Pohládila som ho po tvári, hlas som ignorovala a išla som sa venovať ďalším pacientom. Po čase som prišla na sesterskú izbu, kam si nás dala zavolať sestrička a povedala nám: „Zomrel jeden pacient na oddelení...“ Chcela niečo dodať, ale prerušila som ju a povedala, ktorý to je pacient, na akej izbe leží a na ktorej posteli. Nechápavo sa na mňa pozrela a prikývla.

Neviem, koho som počula. Možno to bol hlas anjela, možno niekoho iného. Dodnes netuším. Bola som však rozhodnutá, že ak sa mi to stane ešte raz, nebudem to ignorovať.

O pár rokov neskôr, to už som pracovala na detskej onkológii, som mala práve nočnú službu. Boli dve hodiny ráno. Jeden veľký chlapec dostal vysokú teplotu. Opýtal sa ma, či môže ísť na toaletu. Nevidela som dôvod prečo nie. Infúzie nemal, liek od teploty dostal. Počkala som, kým vstane, keby sa mu náhodou zatočila hlava. Nestalo sa nič, tak som odišla z izby. Cestou po chodbe som však znova začula vnútorný hlas, ktorý sa po rokoch ozval a povedal mi: „Vráť sa!“ Bez váhania som sa otočila a vrátila na