



Čítavala som príbehy mnohých mamičiek a v duchu som ľutovala ich detičky. To, akými úskaliai musia rodičia prejsť, aby spravili všetko pre svoju ratolesť... Netušila som, že niečo také postretne aj nás...

Máme nádej na lepší život

Prvé tehotenstvo prebehlo hladko, až na tehotenskú nevoľnosť. Dcéra sa narodila zdravá. Druhé tehotenstvo bolo asi vymodlené, bolo to 5 rokov čakania, ale stálo to za to. 3. 4. 2010 sa nám narodil Lucasko. Až na malé problémy s obličkou bol krásny a zdravý. Celá rodina, ale hlavne sestrička Emka, sme z neho mali obrovskú radosť. Lucasko rástol, a keďže bol veľký hladoš, aj pekne priberal. Toto šťastie nám ale netrvalo dlho...

„Problémy začali, keď mal 4 mesiace...“

Všimla som si, že akosi zvláštne vytáča hlavíčku aj očka do ľavej strany. Mal zvláštny úsmev a občas modrel. Najskôr sme tomu neprispeovali veľkú pozornosť, ale chrobák strachu, že niečo nie je v poriadku, narastal. Tieto stavy sa začali často opakovať v prie-

behu dňa a najmä 5 – 10 minút po prebudení. Navštívili sme pediatričku a tá nás hneď odporučila do Trenčína k detskému neuroológovi. Lucasko absolvoval EEG vyšetrenie. Pri vyšetrení sa lekár pýtal, ako záchvaty prebiehajú, keď vtom synček jeden dostal.

Prvé záchvaty sa objavovali najčastejšie po prebudení, neskôr sa stupňovala ich intenzita i množstvo.





Skončili sme na JIS-ke. Bolo to zlé obdobie. Nevedeli sme, čo malému je. Dostával lieky a my sme boli úplne bezmocní. Po 5 dňoch nás pustili domov s tým, že budeme chodiť na kontroly, pretože Lucasko má epileptické záchvaty. Doma som ho ani na chvíľu nespúšťala z očí, aj keď je pravda, že od narodenia veľa spínkal, neplakal, len si občas tichučko pomrnkával. Bol úžasné bábätko.

„ Lieky mu zabrali asi na dva týždne, potom všetko vypuklo odznova, ale horšie. “

Záchvaty mával už aj v priebehu dňa aj noci, bolo to naozaj náročné. Kontrola bola naplánovaná až o 2 mesiace, ale nemohla som toľko čakať, veď išlo o moje dieťa! Znova nasledovalo EEG, nekonečné množstvo nezodpovedaných otázok. Nástojila som na tom, aby sme boli okamžite objednaní na detskú neurológiu na Kramáre. Nakoniec sa to podarilo, hoci termín sme mali o necelý mesiac. Tam sa nás ujal príjemný personál sestričiek a lekárov. Záchvaty sa stále stupňovali, lieky nezaberali a mne to pripadalo, ako keby sme boli pokusní kráľíci. O tri dni mal Lucasko absolvovať magnetickú rezonanciu (MRI), ale večer dostal vysoké teploty z prvého zúbka a aby toho nebolo málo, aj rotavírusovú infekciu. Museli sme ísť domov na vylicieenie a MRI sa musela preobjednať.

Nevyhnutné vyšetrenia absolvoval drobec v nemocniciach.

„ Bolo to asi najhoršie obdobie, teploty sa šplhali k 40 °C, Lucasko hnačkoval, stále plakal, odmietal jesť, piť. “

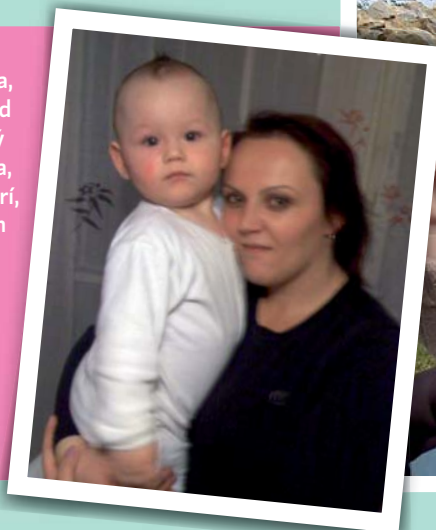
Po 4 dňoch neúnavného boja sme sa vrátili do Bratislavy, kde sme ešte 3 dni čakali na vyšetrenie. To nekonečné čakanie, kým ho z neho dovezú, bolo neúnosné. Nakoniec som sa dočkala, bol ospalý, ale v poriadku. Teraz nám už ostávalo zdĺhavé čakanie na výsledky. To neskutočné ticho, tá bezmocnosť, keď sa aj sekundy zdali dlhšie ako hodiny, boli strašné... Až večer, keď mal doc. Sýkora službu, zavolať si ma, aby som sa pozrela na snímky. Videla som len sivé bodky a ničomu som nerozumela... Keď mi povedal, že tie bodky sú tumory, neubránila som sa plaču, a keby som nesesedela, asi odpadnem. Vysvetlil mi, že Lucasko má tuberóznú sklerózu a že deti s touto diagnózou sa rodia vážne poškodené alebo zaostalé, ale nie vždy je to tak, sú aj výnimky. Nedá sa to vyliečiť, ani operovať a jediné, čo nám ostáva, je vyrovnat sa s tým!

„ Ale dá sa to? Veď ide o vaše dieťa, pre ktoré by ste dali aj život! V ten deň som to nezvládla... “

Na druhý deň nás prepúšťali domov. Lucas-kovi sa záchvaty vcelku stíšili vďaka novým liekom, ktoré mu nasadili. Začalo nám šťastnejšie obdobie, chodili sme na masáže, keďže Lucasko má ešte stále oslabenú ľavú stranu tela. Nasledovali viaceré kontroly, dokonca sme museli nastúpiť do Bratislavy, ale tentoraz do kardiocentra. Zasa hospitalizácia a 24-hodinové monitorovacie vyšetrenie Holter. Verdikt znel tumor (uzlík) na srdiečku. Zasa plač... Došli sme domov, no znova nás čakali kontroly, lieky, masáže, a okrem toho aj očné vyšetrenie. Aby toho nebolo málo, ďalšie dva tumory našli na ľavom očku... Bez-mocnosť, totálna bezmocnosť... Ale museli sme žiť ďalej.



Lucasko bol vytúžené dieťa, a hoci mu osud pripravil ťažký štart do života, jeho mama verí, že na konci ich trápenia bude víťazstvo.





V ochrannom náručí ocina



Lucasko je miláčikom sestričky Emky.

„Veríme, že všetko zlé bude raz na niečo dobré.“

Na očné kontroly musíme chodiť každé tri mesiace. Máme za sebou aj kontrolu na neurológii a rehabilitačné cvičenie v Dunajskej Lužnej, keďže Lucasko má už 21 mesiacov a ešte stále nechodí. Záchvaty sa, chválabohu, ustálili. Chodíme na cvičenia Vojtovou metódou a robíme malé, ale pre nás obrovské pokroky. Lucasko je veľmi živý, veľký jedák. Momentálne váži 17 kg. Nevymenili by sme ho za nič na svete a veríme, že všetko zlé, čím si odmalicka prešiel, bude raz na niečo dobré. A ako bojoval o svoje miesto na svete, tak nepoľaví a vyhrá aj boj s touto chorobou. Nedávno mu nasadili nový liek, ktorý vynasli britskí lekári. Vďaka tomuto lieku by sa mali tumory vstrebávať, až vytrácať, takže nám, ako aj ostatným deťom, svitá nádej na lepší a plnohodnotnejší život.



„Chcem povzbudiť rovnako skúšaných rodičov, aby boli veľkou oporou pre svoje deti, ktoré, hoc sú maličké, veľa vycítia...“

A hoci nechápu, čo sa s nimi deje, je na rodičoch, aby boli v pohode a dodávali im silu. Týmto by som chcela veľmi POĎAKOVAŤ Lucaskovej pediatričke MUDr. Margite Jurisovej z Dubnice n/Váhom za ľudský prístup, úžasnú starostlivosť a pochopenie. Ďakujem personálu DFNSP Kramáre – oddeleniu detskej neurológie za úžasnú starostlivosť a povzbudenie. Vďaka patrí aj doc. Sýkorovi, prim. Payerovej a kardiocentru.

MIRA



Tuberózná skleróza

Toto geneticky podmienené ochorenie zasahuje viacero systémov v ľudskom organizme, pričom klinický obraz u jednotlivých osôb môže byť rôzny.

Typický je výskyt aj nových mutácií, t. j. dieťa s týmto ochorením sa narodí zdravým rodičom, u ktorých sa v genéze nikdy nevyskytlo.

Ochorenie vzniká počas embryonálneho vývoja. Prejavy sa objavujú už v prvých mesiacoch života a najčastejšie ide o epileptické záchvaty, pričom neskôr sa pridávajú aj iné poruchy. Pre tuberóznou sklerózu (TS) je typický vznik väzivových uzlíkov, ktoré vznikajú v rôznych orgánoch, pričom postupne ovplyvňujú ich funkčnosť a môžu sa maligne zvrhnúť (ide najmä o srdce, obličky, mozog, pečeň...). Ochorenie môže spôsobiť vplyvom zmien centrálnej nervovej sústavy oslabenie mentálnych schopností dieťaťa, príp. poruchy pozornosti, učenia ap. Časté sú typické zmeny na koži.

Prognóza

Závisí od rozsahu postihnutia jednotlivých orgánov.

Liečba

Cielená liečba TS nie je zatiaľ dostupná, avšak tlmením jednotlivých vedľajších prejavov ochorenia možno podstatne zlepšiť kvalitu života choreho. V prvom rade je to antiepileptická liečba, ďalej liečba podľa príznakov, ktoré sa u osôb s TS vyskytujú v rôznej skladbe. Pacienti s TS by mali byť v starostlivosti neurológa, príp. kardiológa, kožného lekára, ale aj psychológa, či špeciálneho pedagóga (ak sa jedná o deti v predškolskom a školskom veku).

Patríte aj vy medzi rodiny, ktoré sú podobne ťažko skúšané osudom?

Napište nám, možno práve vaše vyznanie pomôže či povzbudí iných. Vaše listy s priloženou fotografiou veľkou min. 300 kB čakáme na adrese baluchova@orbis.sk. Uverejnené príbehy odmeníme pekným darčekom. Redakcia ďakuje rodinám, ktorých príbehy sú zverejnené, za dôveru a zaručuje ich anonymitu.