

# Syn měl ZHOUBNÝ NÁDOR

„Když Jenda onemocněl, nebylo mu ještě ani osm týdnů. Lékař mi opatrně sdělil, že se mám připravit na nejhorší,“ vypráví Dana.

**Z**hroutil se mi svět. Noc, kdy jsem čekala na potvrzení diagnózy zhoubného nádoru (neuroblastomu), byla nejstrašnější v mém životě. Zároveň to ale bylo naposledy, co jsem ve spojení se synovým onemocněním po dobu léčby plakala. Snad pomohly i hormony, které u žen po porodu posilují ochranné instinkty, ale rozhodla jsem se bojovat jako nikdy. Propojení mezi miminkem a mámami funguje a bylo mi jasné, že když nebudu v pohodě já, nebude ani on.

## VLASTNĚ ŠTĚSTÍ

Druhý den lékaři diagnózu potvrdili. Ať to zní jakkoli paradoxně, později jsem si uvědomila, že Jenda měl vlastně štěstí. Neuroblastom je typický pro ty nejmenší děti. Roste z buněk nervové tkáně, nejčastěji z dřene nadledvin, což byl i případ mého syna. Metastázuje do jater, kostí nebo očí. V druhých dvou případech se hůře poznává, přichází se na něj často později a nádor bývá ve vyšším stadiu s metastázami na více místech v těle. Jenda měl metastázy na játrech, zvětšovalo se mu břicho, a tak byl nádor odhalen.

Do týdne od stanovení diagnózy šel syn na operaci. Nádor byl úspěšně odstraněn a na radě byla chemoterapie. Po celou dobu léčby se mi Jendu podařilo kojit, nepřišla jsem o mléko. To bylo dobře, protože podle lékařů právě díky tomu po chemoterapiích tolik nezvracel.

## NEJÚŽASNĚJŠÍ MIMINO

V prvním období akutní léčby jsme byli v nemocnici čtyři měsíce skoro nepřetržitě. Jenda byl to nejúžasnější miminko. Zvládal skvěle chemoterapii a všechna vyšetření, která musel absolvovat. Samozřejmě v narkóze, protože kojenci



Po chemoterapii na návštěvě doma (rok 2009).

nevysvětlíte, že se například teď nemá hýbat. O to jsem musela být silnější já. Všude jsem byla s ním, hodiny jsem ho po narkózách musela pevně držet, aby si nevytrhal kanyly a neublížil si.

## PODRŽET, NE LITOVAT

Potřebovala jsem podporu zvenčí. Jenže mnoho lidí se ke mně chovalo spíš soucitně, než aby mě podrželi. Ptali se, jak to snáším, a hroutili se z naší tragédie. Já jsem si s nimi ale spíš potřebovala povídat o normálních věcech.



Jenda šest let po léčbě se svou sestrou.

Člověk prostě musí vypnout, myslet na něco jiného. Naštěstí zůstala i řada přátel, kteří pochopili, že vyjádření lítosti není tím, co v takové situaci člověk potřebuje slyšet.

## NÁROČNÉ PRO DČERU

Mám starší dceru, když se Jenda narodil, bylo jí jedennáct. Vždycky jsme spolu podnikaly spoustu akcí a najednou jsem s ní nikde nebyla, nepřipravovala jí svačiny do školy, nedělala s ní úkoly... Byla jsem tu jen pro Jendu. Bylo to pro ni náročné a rychle dospěla. Ale pochopila to a báječně si spolu rozumíme.

## ŽÁDNÉ TABU

Jendovi je dnes osm let a na to těžké období si nepamatuje. Játra už nikdy nebude mít jako ostatní a má jen jednu nadledvinku. V ničem ho však neomezují, jen sporty přizpůsobujeme tomu, abychom eliminovali nějakou ránu do zad. Chráníme ta nejslabší místa. Přesto ale nechci to, co jsem prožila, zavřít na dno skříně, to nic nevyřeší. A proto se dodnes snažím přispět k tomu, aby dětská onkologická onemocnění nebyla tabu. Vždyť se víc než 80% dětí uzdraví! ■

Dana, Mnichovice

## DEN DĚTSKÉ ONKOLOGIE

● Jeho symbolem je zlatá barva. Proč zlatá? Protože děti jsou naše zlatička, to nejcennější, co máme! Den dětské onkologie je výrazem solidarity s nemocnými dětmi i vzpomínkou na ty, které nádorovému onemocnění podlehly. Více informací najdete na [www.dendetske-onkologie.cz](http://www.dendetske-onkologie.cz).

● Ambasadorem Dne dětské onkologie je od jeho prvního ročníku Jiří Mádl, který malé pacienty s nádorovým onemocněním a jejich rodiny dlouhodobě podporuje. Dne dětské onkologie se vždy účastní, moderuje besedu, pořádá autogramiádu aj.

● Čtvrtý ročník se koná v sobotu 17. února v Praze. Loni ho navštívilo asi pět tisíc lidí z celé ČR (přijelo i více než pět set dětských pacientů s rodinami). Zúčastnit se, a vyjádřit tak solidaritu, může každý. Program je opravdu bohatý.

Čeká vás například:

- Diskuse s vyléčenými pacienty, kteří v dětství podstoupili protinádorovou léčbu (od 16.00 na Nové scéně Národního divadla).
- Lampionový průvod pro širokou veřejnost, který vede spolu s dětskými pacienty Jirka Mádl (startuje v 18 hodin od Národního divadla).
- Koncert na podporu dětské onkologie začíná v 19 hodin na Václavském náměstí. Jeho součástí je i akce Rozsvíťme do zlata – rozsvícení budov a monumentů ve zlaté barvě. Loni se kromě Prahy zapojilo dalších deset měst. Tato akce pod názvem Light it up gold probíhá v rámci Mezinárodního dne dětské onkologie (15. 2.) v mnoha zemích světa.