

Mama, ty nie płacz...

Wysłuchała Karolina Tatarzyńska

Krzyczał wniebogłosy dniami i nocami, a starszy syn coraz częściej mówił, że już nie chce żyć. Pewnej nocy Artur przestał oddychać, a ja nie miałam siły nic zrobić. Wtedy zrozumieliśmy, że nasza rodzina się rozpadnie, jeśli będziemy tak dalej żyć. Uratowało nas hospicjum – opowiada Anna, mama Artura.

Czy przypuszczałam, że Arturek będzie ciężko chory? Ani trochę. Jak się urodził, to był różowutki i dostał 10 punktów w skali Apgar. **Męża zdziwił tylko jego krzyk.** Bo synek płakał tak przeraźliwie głośno, że słysząc go było na korytarzu. A później nastała cisza. I to na długie tygodnie. Nie wodził wzrokiem, prawie nie płakał i ciągle spał. Musiałam wybudzać go na karmienia.

Opowiedziałam o tym lekarzowi. Pamiętał, jakie trudności mieliśmy przy starszym synu, Ryszardzie, który z powodu kolek płakał całymi godzinami. Stwierdził, że powinnam się cieszyć. Ale mi wciąż coś nie dawało spokoju. Zwłaszcza że podczas karmienia piersią oczy Arturka robiły się czerwone. A któregoś dnia wyszliśmy razem z mężem bez dzieci. **Teściowa zadzwoniła, żebyśmy szybko wracali, bo dziecko się dusi.** Jak wpadliśmy do domu, to Artur miał dziwnie wybałuszone oczy. Ale w drodze do szpitala wszystko minęło i znów wydawał się zdrowy.

Lekarze nazwali to incydentem, a ja byłam przerażona i bałam się wrócić z nim do domu. Wybłagałam, by zostawili synka na obserwacji. Zaliczył wtedy kilka napadów. Krótkich, zaledwie kilkusekundowych. Jak wybiegałam po pielęgniarkę, to wszystko ustawało. Dopiero w drodze na tomograf, gdy jechaliśmy windą, zdarzył się pierwszy poważny napad. Trwał 8 minut i lekarze wreszcie uwierzyli, że coś jest nie tak. Karetka odwiozła nas ze szpitala w Opolu na neurologię we Wrocławiu. **Zdiagnozowali padaczkę, a po podaniu trzech kolejnych leków, które nie działały, dopisali, że lekooporna.**

Dwa razy w miesiącu łądownaliśmy z Arturem w szpitalu, na tydzień lub dłużej, więc staliśmy się gośćmi we własnym domu. 2-letni Rysiu coraz więcej czasu spędzał z moimi teściami. Nigdy nie wiedział, kiedy zabierze nas karetka. Rodzina chciała nam pomóc, odciążając w opiece nad zdrowym dzieckiem. Ale to nie do końca pomagało, bo przecież Rysiek bardzo potrzebował nas, rodziców. **A naszą codziennością stała się walka o życie Artura.** Miał 2,5 miesiąca, gdy po kolejnym leku przestał się uśmiechać. I 4 miesiące, gdy wymusiłam na lekarzach zlecenie badań genetycznych. A to dzięki facebookowej grupie dla rodziców dzieci z padaczką. **Jeden z ojców namówił mnie, żebym walczyła o wykonanie badań.** Dowiedziałam się wtedy, jakich leków Artur nigdy nie powinien był dostać, bo zdewastowały jego mózg. Ale było już za późno. Synek cofał się w rozwoju. Stracił z nami kontakt, przestał widzieć i nigdy nie doszedł do etapu siadania.

—

Badania genetyczne wykryły dwie mutacje genów. Jedna z nich powoduje zespół Retta, który ujawnia się niemal wyłącznie u dziewczynek i ma wtedy dużo łagodniejszy przebieg. Dla chłopców jest jak wyrok. Większość z nich umiera w okresie płodowym lub tuż po urodzeniu. Z powodu dodatkowej mutacji Artur ma atypowy zespół Retta. Genetyk szczerze wyznał, że to jak wygrana „szóstka” w totolotka, tyle że w kategorii „nieszczęśliwy traf”.

Nasze życie zmieniło się w tragedię. Arturek wymagał opieki non stop. **Potrafił krzyczeć wniebogłosy godzinami, dniami i nocami.** Sąsiedzi z bloku wielokrotnie grozili, że wezwą policję. A ja byłam coraz

większym strzępkiem nerwów. Już prawie wcale nie spałam. Jedzenie mąż wciskał mi na siłę. Czułam się jak więzień. Wszystkie oszczędności włożyliśmy przed narodzinami Artura w remont naszego mieszkania. Tyle że na czwartym piętrze, bez windy. **Nasz pokój zmienił się w miniszpital z koncentratorem tlenu, ssakiem i pompą żywieniową.** Pokój dzieci urządziliśmy specjalnie dla dwóch chłopców. Po naszych marzeniach zostało w nim tylko piętrowe łóżko, z którym długo nie mogłam się rozstać.

Wspierali nas specjaliści z hospicjum domowego w Opolu, ale i tak konieczne były ciągłe hospitalizacje. A szpitale już nawet nie chciały przyjmować tak chorego dziecka. Czuliśmy, że nasz synek „wypadł” z systemu opieki zdrowotnej. Jako pierwsza doprowadziła mnie do łez lekarka, która powiedziała, że mi się w życiu zbilansowało, skoro mam jedno dziecko z wysoką inteligencją i jednego kadłubka półgłówka.

Któregoś dnia Artur przestał przyjmować jedzenie. Co zjadł, to zwracał. Myśleliśmy, że ma gorszy dzień. Ale z jednego dnia zrobił się tydzień. Na SOR-ze usłyszałam wówczas „Po co tu pani z tym truchtem przyjechała?”. Najpierw wpadłam w płacz, a później w nerwowy śmiech. Lekarz myślał, że zwariowałam. Doradził, żebym wróciła z dzieckiem do domu i pozwoliła mu umrzeć. Poprosiłam, żeby w takim razie zdjął ochronne rękawiczki i udusił go poduszką, bo odsyłanie do domu umierającego z głodu dziecka jest niehumanitarne.

--

Jeździliśmy od szpitala do szpitala, by synek mógł wreszcie jeść. **Lekarze testowali na nim sondy do żołądka, dwunastnicy, a później operacje, przetoki i stomie.** Wszystko sprawdzało się tylko na chwilę. Arturek miał już 1,5 roku, a ważył zaledwie 7 kg. Jak spędził kilka dni w domu, to było święto.

Po tygodniach spania na podłodze i jedzenia batoników byłam cieniem człowieka. Dobrze, że czasami zmieniał mnie mąż, bo ja już nie dawałam rady tak żyć. Bywało, że Artur krzyczał całymi nocami. Lekarze mówili, że to krzyk mózgowy i że tego się nie leczy. Jeden z napadów padaczki sparaliżował nerw odpowiedzialny za przełykanie. A później zapadło mu się płuco. Gdy wyzdrowiał, to lekarz był w szoku, bo dopiero po raz drugi w karierze widział, by zapadnięte płuco podjęło znów pracę. Przyznał, że nasze dziecko ma niewyobrażalną wolę życia.

W całym Opolu nie znaleźliśmy nikogo do opieki wytchnieniowej, bo wszyscy się bali tak chorego dziecka. Mówili, że nie mają kwalifikacji. A jakie ja mam kwalifikacje? Jestem po pedagogice przedszkolnej. A muszę być pielęgniarką, lekarką i rehabilitantką.

To wtedy, po kolejnej hospitalizacji, po raz pierwszy pomyśleliśmy o hospicjum stacjonarnym. W całej Polsce są może ze 3 takie, do których człowiek by się nie bał oddać pod opiekę własnego dziecka. **Jak zaczęłam szukać w Internecie, to trafiłam na Fundację Gajusz.** Przeczytałam wiele opinii. I od razu miałam pewność, że to nie jest szpitalny oddział. A ja chciałam znaleźć właśnie takie miejsce, gdzie dziecko nie przebiera się jak worka kartofli, gdzie ludzi nie traktuje się maszynowo. Bo tego najbardziej się z mężem baliśmy.

Nasz starszy synek coraz bardziej zamykał się w sobie. Miał do nas żal. „Mamo, ty mnie nie weźmiesz na ręce, a Artura nosisz cały czas”. „Mamo, już wcale się ze mną nie bawisz”. Miał rację. Od roku nie byłam z nim na placu zabaw. Rysiek wpadł w stan depresyjny i coraz częściej mówił, że nie chce żyć. A ja już byłam na granicy. Jak wychodziłam do toalety, to Artur się dusił albo miał napad. Ciężko na mnie poczucie ogromnej odpowiedzialności. Wciąż rozmyślałam, co ze mnie za matka. Przetoki się paprały i nawet lekarze nie mogli sobie poradzić ze stanami zapalnymi. Któregoś dnia wszystkie te zakażone miejsca Artur zabrudził sobie „kupą po pachy”. Z rozpaczy padłam na kolana. Pocieszał

mnie Rysiu. „Mama, ty nie płacz, tylko pomyśl, co masz zrobić, żeby pomóc mojemu bratu”. Rysiek miał wtedy 3 latka, a zachowywał się jak dorosły. To mnie przeraziło, bo zobaczyłam, że pozbawiamy go dzieciństwa i że on czuje się coraz mniej ważny...

--

Innego dnia obudziłam się, bo nie było słychać charczenia, które na stałe towarzyszy naszemu synkowi. Artur był siny i nie oddychał. Przytuliłam go i zaczęłam się z nim bujać. Mąż też się ocknął, krzyknął „Szybko, tlen mu podaj” i zaczął reanimację. Już nie miałam siły nic zrobić. Byłam jak w letargu, gotowa na jego śmierć. Czułam, że Artur jest umęczony walką o życie w domu. Tamta noc była decydująca. Zrozumieliśmy, że nasza rodzina się rozpadnie, jeśli będziemy tak dalej żyć. Do męża dotarło, że jesteśmy na skraju wytrzymałości. Zadawaliśmy sobie mnóstwo pytań. Czy hospicjum to „wygodnictwo”? Czy to egoizm, że chcemy, by Artur żył? Wiedzieliśmy przecież, że cierpi każdego dnia. Byliśmy już wtedy w kolejce do hospicjum, czyli tak naprawdę czekaliśmy, aż jakieś dziecko umrze. I któregoś dnia to się stało. **Zadzwoił telefon, że na Artura czeka miejsce w Pałacu.**

Do Łodzi przywiozła nas karetka. To była podróż pełna nadziei, a jednocześnie najbardziej przerażająca ze wszystkich w życiu. Dziesiątki obaw i niepewności. A na miejscu przywitały nas uśmiechnięte panie z proporcami z napisem „Witaj, Arturku!”. Zostałam z synkiem przez kilka dni. Najtrudniejszy był powrót do Opola. Opiekunki w Gajuszu mówiły, że czas już iść, że powinnam się przespać i coś zjeść. A ja miałam potworne wyrzuty sumienia. Jak wróciłam do domu, to przez kilka miesięcy nasłuchiwałam, czy pompa żywieniowa nie zacznie pisać. Do dziś zresztą budzi mnie każde stuknięcie. Ale i tak jest lepiej, bo w ogóle śpię. **Początkowo dzwoniłam co drugi dzień do fundacji, a personel zawsze odpowiadał na wszystkie moje pytania.** W końcu jednak mąż mnie powstrzymał. „Daj im pracować”.

Po diagnozie lekarze mówili, że Artur nie przeżyje roku. A on nic sobie z tego nie zrobił. **W Pałacu odżył i przybrał na wadze.** Mieszka tu już od 2 lat. Jeśli tylko wszyscy jesteśmy zdrowi, to przyjeżdżamy do niego na 2 weekendy w miesiącu. Śpimy wtedy razem z nim w osobnym pokoju. Latem braliśmy go w specjalnym wózku na spacer po ogrodzie. Widać było, że dziwią go podmuchy wiatru. Baliśmy się, że będzie miał odleżyny, a on nie ma ani jednej. Cieszy nas, że dzięki świetnie dobranym lekom jest w stanie wyciszenia. To dużo lepsze niż potworne krzyki. Zawsze jest piękny, pachnący i nasmarowany kremami.

Rzadko kiedy ktoś myśli, że decyzję o hospicjum podejmuje się w akcie największej miłości. Ludzie sądzą, że do hospicjum oddaje się dziecko dla wygody i żeby pozbyć się problemu. A to jest dla nas tylko powrót do stanu, w którym możemy żyć jako rodzina. Tyle że teraz mamy 2 domy: w Opolu i Łodzi. O naszym synku myślimy każdego dnia. Jak pojawia się kryzys, ktoś z fundacji od razu dzwoni. Gdy musi zostać przewieziony do szpitala, to od razu przyjeżdżamy, żeby być tam razem z nim.

Któregoś dnia miał zapaść. Powiedzieli nam, że być może pora się już pożegnać. I tak właśnie zrobiłam. Czuję, że jestem z tym pogodzona. Pożegnałam się z Arturkiem, a w domu zdałam sobie sprawę, że moje dziecko może odejść w każdej chwili. **Dlatego zawsze mam naładowany telefon. Żeby w razie czego odebrać.** Czasami wydaje nam się, że jesteśmy gotowi na śmierć ciężko chorego dziecka. Ale takiej pewności nigdy nie mamy, dopóki coś się nie wydarzy. Słyszałam kiedyś o tacie, który wiedział, że jego córka umiera, a mimo to, gdy nadszedł ten dzień, to desperacko ją reanimował i połamał jej wszystkie żebra.

--

Długo dręczyły nas wyrzuty sumienia. Ale nie chcemy zniszczyć życia Rysiowi. On nie może się czuć mniej ważny. Ma tylko 5 lat i zawsze był dzieckiem wyjątkowym. Jak uczył się alfabetu, to od razu w kilku językach. Mówi, że Pałac nie kojarzy mu się ani trochę ze szpitalem. Nie rozumie, dlaczego ludzie dziwnie się na niego patrzą, gdy opowiada, że ma brata w hospicjum.

Niedawno dowiedzieliśmy się, że Ryszard ma zespół Aspergera. Od kilku miesięcy przelewa swoją braterską miłość na Chrupkę, naszego psa. Zdecydowaliśmy się na golden retrievera, żeby szkolić go na psiego terapeutę. Będzie razem z nami odwiedzać Arturka i pomagać innym dzieciom. A już teraz leczy rany w naszej rodzinie. Uczy nas, jak cieszyć się życiem. To trudne, bo długo myśleliśmy, że nam się to nie należy, skoro mamy dziecko w hospicjum.

Podziwiam rodziny, które przez wiele lat funkcjonują w takim stanie ciągłej gotowości. Ale widzę też, że środowisko rodziców chorych dzieci jest mocno podzielone. Jedni z nich zapytali mnie niedawno, jak tam to nasze schronisko, w którym porzuca się chore dziecko. I takie właśnie jest myślenie sporej części społeczeństwa. Że hospicjum to umieralnia. A tak być nie musi. **My już to wiemy, że w hospicjum można stworzyć ciepłą i rodzinną atmosferę.** Że to może być przyjazne miejsce ze wspaniałym personelem, gdzie jest rehabilitacja i gdzie pielęgniarki robią dzieciom kino z prześcieradła i rzutnika. Gdzie pracownicy widzą w pacjentach małych ludzi, którzy potrzebują bardzo dużo miłości i opieki. To, co robi Gajusz, powinno być standardem.

Moja mama, zawodowo lekarka pediatra, też tak teraz uważa. Ale na początku była przeciwna hospicjum. Dopóki pierwszy raz nie odwiedziła Artura w Pałacu. Teraz przyjeżdża regularnie i całkowicie zmieniła zdanie. Wspiera i nas, i fundację. Czasami potrzeba czasu, żeby przełamać lęk przed skojarzeniami, jakie budzi w nas słowo „hospicjum”. **Dla nas ono stało się drugim domem.** Dziś już mogę powiedzieć, że ludzie z Gajusza nie tylko odratowali mojego synka, ale też ocalili przed rozpadem całą naszą rodzinę. I mogę z uśmiechem wyjaśniać „Tak, mam dziecko w hospicjum. Dzięki temu żyjemy. Żyjemy wszyscy”.

A Arturek? Ma ponad 3 latka. Zanim został Księciem, doświadczył ogromu cierpień. My cierpieliśmy razem z nim. **W Pałacu przestał być medycznym przypadkiem, na którym się eksperymentuje.** I jest traktowany jak prawdziwy Książę.