

Mój mały smyk

Karolina Tatarzyńska

Wiktorrek ma połowę serduszka i najpiękniejszy uśmiech na świecie. I choć jest dopiero 2-latkim, to zdążył już odwiedzić szpitale w 3 województwach. Właściwie to spędził w nich większość czasu, bo urodził się z ciężką wadą serca – (HLHS). Życie uratowały mu 2 operacje kardiologiczne. Ale zostawiły też trwałe ślady: zdeformowane kości i ogromne blizny na maleńkiej klatce piersiowej. **W szpitalach doznał ogromu cierpienia. I nie było przy nim nikogo bliskiego, kto mógłby ukoić jego smutek, bo historia jego rodziny utkana jest ze splotów nieszczęśliwych zdarzeń.** Dlatego maluszek nie mógł wrócić do domu.

Wiktorrek miał rok i 2 miesiące, gdy wreszcie opuścił szpitalny oddział, przyjechał do Łodzi i został Księciem w Pałacu, czyli w hospicjum stacjonarnym Fundacji Gajusz. Zachowywał się jak opuszczone dzieci. **Nie umiał się odnaleźć na rękach opiekunki. Wiercił się i chciał, żeby ciocia jak najszybciej odłożyła go do łóżeczka.** Nie znał przecież rodzinnej bliskości, a dotyk kojarzył z bólem podczas medycznych zabiegów.

W hospicjum zamieszkał w Sali Intensywnej Miłości dla Księżąt najciężej chorych i z tracheostomią. Czuwają tam nie tylko opiekunki, ale też pielęgniarki, które monitorują stan małych pacjentów przez całą dobę. Już wtedy miał rurkę tracheostomijną, z powodu której z jego gardła nie wydobywał się żaden dźwięk. Chłopczyk nie śmiał się na głos, mimo że każdego dnia buzia rozpromieniała mu się od ucha do ucha. **Gdy płakał, to też bezgłośnie, choć po policzkach spływały łezki.**

Fizjoterapeutki z fundacji pracowały nad tym, by jego drobne ciało nabrało sił, bo rok spędzony w szpitalnym łóżeczku odbił się na rozwoju maleństwa. **Po przyjęciu do hospicjum Wiktorrek był na etapie kilkumiesięcznego niemowlęcia.** Odkrywał szeleszczące przedmioty, wkładał paluszki do zabawek z dziurkami i posyłał w świat swój uśmiech. Ciocie z hospicjum zgodnie mówiły, że to uśmiech pełen uroku, chłopięcy i trochę zadziorny.

– Wiktorrek porwał wszystkie nasze serca. Gdy rano przychodzę go odwiedzić, to podstawia mi nóżkę do całowania i bezgłośnie przy tym chichocze. **Najbardziej cieszy mnie, że wreszcie polubił bliskość, chce być noszony i przytulany – opowiada dyrektorka hospicjum stacjonarnego.**

To w Pałacu Wiktorrek poznał Mariusza. – Jesienią 2022 r. szukałem wolontariatu, bo chciałem pomagać dzieciom. Mieszkam w Zduńskiej Woli, a tam nie ma żadnej organizacji wspierającej chore dzieci. Fundacji Gajusz nie znałem. Aż do dnia, gdy ktoś ze znajomych udostępnił na Facebooku jej post. To był okres krótko po pandemii i w Pałacu były wymagane szczepienia. A ja ich nie miałem. Przeszedłem szkolenie i pomyślałem, że wrócę do tematu, gdy zmienią się wymogi. I tak się stało. Powiedziałem sobie, że jeśli uda mi się tam przyjść przed Bożym Narodzeniem, to zostanę. **Po raz pierwszy przyszedłem jako wolontariusz w połowie grudnia – wspomina Mariusz.**

Zespół Pałacu zaproponował mu, by wybrał konkretne dziecko, któremu chce pomagać. On jednak wolał wspierać te Księżęta, które akurat najbardziej tego potrzebują. – Najczęściej podchodziła do mnie Natałka. Wyraźnie domagała się, żebym spędzał z nią czas. **A w styczniu przyjechał Wiktorrek. Gdy pierwszy raz go zobaczyłem, to jego uśmiech mnie rozbroił.** Nie ma sposobu, żeby się nie uśmiechnąć. Dostałem propozycję, żeby przychodzić tylko do niego. Ale wtedy już złapałem fajny kontakt z Natalecką, więc odwiedzałem ich oboje – opowiada.

Początkowo wydawało się, że wada serca Wiktorcka jest tak duża, że maluszek nie będzie miał szans na dalsze życie. Ale późniejsze rokowania były dużo bardziej pozytywne. Zespół wybitnej kardiolożki prof. Jadwigi Moll miał przygotować go do kolejnej operacji. **Ale plany się zmieniły, gdy wraz z wiosną**

w Pałacu zamieszkał wirus RSV, który dla dzieci ciężko chorych bywa wielkim zagrożeniem. W zetknięciu z nim Wiktorok okazał się całkiem bezbronny. Jego stan pogarszał się z godziny na godzinę, więc karetka odwiozła go prosto pod respirator na intensywną terapię. Gdy w marcu trafił do szpitala „Matki Polki”, to Mariusz najpierw odwiedzał Natalkę w Pałacu, a później jechał do Wiktorka. I tak 2-3 razy w tygodniu.

--

Po RSV chłopiec miał zapalenie płuc, sepsę i znów chore płuca. Za każdym razem był w tak ciężkim stanie, że ratowano go śpiączką. – **Ze cztery razy lekarze kazali mi się z nim żegnać, bo już nie mogli mu bardziej pomóc.** Widziałem po jego wyglądzie, że jest kiepsko. **Obiecałem Wiktorkowi, że cokolwiek się z nim stanie, to i tak będę przy nim.** Leżał wtedy w samej pieluszcze, a wokół sterczały rurki od aparatury. To wtedy po raz pierwszy zobaczyłem jego blizny po operacjach. **Złapałem go za malutką dłoń, a on chwycił mnie za palec.** Nie miał siły poruszyć rączką ani nóżką, a po policzku płynęła mu łezka... – opowiada Mariusz.

Któregoś dnia pielęgniarka w szpitalu zagroziła Mariuszowi drogę i zapytała, czy jest przygotowany na to, w jakim stanie jest dziecko. – **Przy sepsie Wiktorok bardzo spuchł. Tak bardzo, że aż go nie poznałem.** Konieczne było przetaczanie krwi. Lekarze mówili mi, że z tego to nawet zdrowe dzieci nie wychodzą. Do tego prosto z sepsy wpadł w zapalenie płuc i znów musieli go reanimować. **A później dowiedziałem się, że z „Matki Polki” pojechał do hospicjum w Olsztynie.** To był dla mnie cios. Ze Zduńskiej Woli do szpitala w Łodzi miałem niecałe 60 km. A tu nagle Olsztyn, 360 km od mojego domu. Pierwsza myśl była prosta: „Gdzie leży Olsztyn?” – mówi.

Okazało się, że Wiktorok nie mógł wrócić do Pałacu, bo po tak wielu chorobach jego oddech wymaga wspomagania respiratorem, a w Gajuszu nie ma hospicjum dla dzieci wentylowanych mechanicznie. Szpital znalazł więc miejsce w Olsztynie. Po kilku dniach Mariusz odwiedził go tam razem z jego opiekunką prawną i pielęgniarką z fundacji. – To nie jest takie hospicjum jak Gajusz, gdzie mamy pokój zabaw, ogród do spacerowania, a do każdego dziecka przychodzą wolontariusze. Tam się krzywdą nikomu nie dzieje, ale Wiktorok potrzebuje więcej bliskości, kontaktu, tego, żeby ktoś do niego mówił – komentuje.

2 tygodnie później, na początku sierpnia, Mariusz był na wakacjach nad morzem i uznał, że podjedzie stamtąd do Olsztyna. Wiktorka już nie było w hospicjum, bo znów trafił na intensywną terapię. To wtedy pielęgniarka zapytała, czemu nie weźmie dziecka do siebie, skoro tak mu na nim zależy: – A później lekarka zadała to samo pytanie. To mi dało do myślenia... - mówi Mariusz.

--

Po powrocie do Łodzi wziął udział w spotkaniu w Gajuszu, żeby ustalić, co dalej z Wiktorkiem. – **Już wtedy czułem, że od kiedy ten mały smyk wyjechał do Olsztyna, to brakuje mi go coraz bardziej.** To, co przeszliśmy razem na intensywniej terapii, zacieśniło nasze więzi. Dlatego pojechałem do niego na tydzień do szpitala. Staliśmy się sobie jeszcze bliżsi. Ale te 7 dni szybko zleciało. I tak zacząłem kursować między domem a szpitalem. Tydzień w Zduńskiej Woli, tydzień w Olsztynie. Domykałem zawodowe sprawy, żeby zostać rodziną zastępczą Wiktorka i wziąć go do domu. A fundacja wspierała mnie prawnie – opowiada.

W międzyczasie chłopiec znów był w olsztyńskim hospicjum, a po tygodniu znalazł się w szpitalu. Tym razem z powodu PEG-a, przez którego jest karmiony dojelitowo. Pękł w nim balonik, rozszczelnił się i wysunął z żołądka.

W połowie września sąd ustanowił Mariusza rodziną zastępczą. – Rozwojowo Wiktorek jest bardzo do tyłu, więc nie wiem, jak dużo rozumie. Ale jak złożyłem papiery do sądu i mu powiedziałem, że biorę go do siebie, to jakby wiedział, o co chodzi. A teraz to mu mówię, że jedziemy niedługo do domku – relacjonował ze szpitala.

Już w Olsztynie przejął nad maleństwem całą opiekę. Poznał medyczne zabiegi i dawkowanie leków.

Rano i wieczorem robi mu podskórne zastrzyki, które przeciwdziałają zatorowi. Wie, że to boli Wiktorka, więc boli też jego, że musi mu to serwować. 10 razy dziennie wkłada cewnik do rurki i odsysa ją za pomocą ssaka. **Leki podaje Wiktorkowi też 10 razy: o godz. 8, 9 i 10 rano, w samo południe i o 17, a następnie o 21 i 23, o północy i godzinę później oraz o 3 nad ranem.** Za każdym razem rozpuszcza tabletki i wstrzykuje płynny lek do PEG-a, którym Wiktor jest karmiony przez 20 godz. na dobę. O 3 w nocy Mariusz odłącza i myje wężyki. Później kładzie się spać, bo jest 4-godzinna przerwa w karmieniu, a o 7 rano zabiera się za ponowne podłączenie PEG-a. – Nie mam problemów z wybudzeniem się w nocy na 15 minut, bo nigdy nie byłem śpiochem – opowiada.

--

Wie, że to nietypowe, gdy decyzję o byciu rodziną zastępczą dla ciężko chorego dziecka podejmuje mężczyzna-singiel w średnim wieku. – Ale to nie znaczy, że nie mam pojęcia o dzieciach. Wychowałem się w rodzinie wielodzietnej. Mam 2 siostry i 3 braci. Podobno jestem ulubionym wujkiem moich siostrzeńców. Umiem się z nimi dogadać i bawić. Czasami pomagałem też znajomym przy dzieciach. Często nawet pytano mnie, czy zajmuję się tym zawodowo – mówi Mariusz

A z zawodu jest elektronikiem. Naprawy i konstruowanie to jego praca i hobby. **Od lat prowadzi firmę montującą alarmy, monitoring i fotowoltaikę:** – Byłem pracocholikiem, a tu taka decyzja. Rodzina bardzo się zdziwiła. Niektórzy aż zaniemówili. Jak to będzie? Nie wiem. Większość bliskich mam na miejscu w Zduńskiej Woli i mam nadzieję, że będą nam pomagać. **Teraz liczy się Wiktorek i nic więcej.** Nie wiem jeszcze, ile będzie kosztować jego utrzymanie, co będę kupować, a na co przysługuje refundacja. Na razie zawiesiłem działalność gospodarczą. Na szczęście, mam jakieś oszczędności. **Jeśli stan Wiktorka się poprawi, to być może kiedyś wrócę do pracy w firmie.**

Od ponad pół roku oddech Wiktorka jest wspomagany respiratorem. Po przeprowadzce do Łodzi chłopiec został pacjentem hospicjum domowego przy ul. Łupkowej, które pomaga dzieciom wentylowanym mechanicznie, a jednocześnie jest wspierany przez Fundację Gajusz. Wciąż nie wydaje żadnych dźwięków, czego powodem (oprócz rurki) jest porażenie fałdu głosowego. – Gdy był w szpitalu, to najbardziej poruszało mnie właśnie to, że Wiktorek jest całkiem bez głosu, więc nie może wykrzyczeć swojego bólu, cierpienia i samotności - relacjonuje przybrany tata.

W domu czekał na niego własny pokój i zabawki, ale na razie nie może korzystać z nich jak zdrowe 2-latki. Wiktorek jeszcze nie siedzi. Próbuje przemieszczać się w łóżeczku, ale jego ruchy są ograniczone, bo ma wokół rurki, wężyki i sprzęty. **Z szyi wystaje mu rurka, do której podłączony jest respirator, a do niego z kolei koncentrator tlenu.** Do tego pulsoksymetr przypięty na stałe do stópki i pompa z PEG-iem. Mariusz mówi: Śmieję się, że tyle mamy wolności, ile rura długości. Jak będziemy chcieli wyjść na spacer, to wszystkie sprzęty muszą jechać z nami. Mam nadzieję, że z czasem się ich pozbędziemy. Ale przy tej pogodzie i tak o spacerach nie ma mowy.

--

Zresztą z tym pokojem dla Wiktorka to Mariusz nieco przesadził. – Wszystko dla niego przygotowałem, a później uświadomiłem sobie, że nie mogę go tam samego zostawić. Większość życia toczy się przecież w salonie, więc Wiktorek przeniósł się tu z całym sprzętem. No może prawie z

całym, bo dopiero w domu odkryłem, jak głośny jest koncentrator tlenu. Nie dało się przy tym spać. Ale 8-metrowy wężyk pozwolił wynieść go do innego pokoju – mówi.

W 3. dobie w domu zepsuł się respirator i nie alarmował, gdy maluch odłączył przypadkowo rurkę od sprzętu. Mariusz czuwał przez całą noc, dopóki nie dostał drugiego respiratora. Jeśli kiedyś zupełnie przestanie działać, to wtedy opiekun musi wentylować Wiktorka za pomocą specjalnego worka ambu. Najbardziej niebezpieczna jest jednak sytuacja, gdy dziecko wyciągnie sobie rurkę z tchawicy: – Wtedy mam kilka minut na jej włożenie, bo później otwór się zasklepia. Widziałem, jak pielęgniarki wymieniały rurkę w szpitalu, ale nie pozwoliły mi spróbować. Tak więc nie miałem kiedy poćwiczyć.

W 5. dniu Mariusz był nieco zaskoczony, że opieka i zabiegi zajmują tak wiele czasu, że trudno coś ugotować. Po 11 dniach z radością opowiadał, że już widzi, jak bardzo Wiktorek się zmienia. – To, że ktoś przy nim jest, gdy się budzi i gdy zasypia, sprawia, że on już nie chce być dzieckiem leżącym. Wyciąga rączki, żeby go podnieść, nosić, posadzić.

Jak go w szpitalu czymś zdenerwowali, to lubił, gdy mu śpiewałem. Więc teraz też śpiewam. Czasami kołysanki, a innym razem to, co mi przyjdzie do głowy. Może nie jestem superwokalistą, ale jego mój śpiew uspokaja w kilka chwil.

W ciągu pierwszego tygodnia odwiedzili ich pracownicy Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, kurator sądowy i policjantka dzielnicowa. Nie wszyscy spodobali się Wiktorkowi. Na widok niektórych osób już wreszcie umie się rozpłakać. Wtedy chce być blisko Mariusza i daleko od obcych ludzi. Od kiedy jest w domu, zawsze się budzi z uśmiechem. – **Sam sobie zadaje pytanie, skąd on bierze tyle pogody ducha, skoro tak wiele w życiu przecierpiał.** Przecież przekroczył limit chorób jak na jedno małe dziecko.

Gdy Mariusz rozmawia z kimś przez telefon, to i tak co rusz zagaduje do maluszka. „Jak tam, mój Wiktorku?”. **Po pierwszym miesiącu w roli zastępczego taty mówi, że czuje się z tym bardzo dobrze.** – Szczerze? Odkąd pamiętam, chciałem stworzyć dom dla dziecka, które nie może być z biologiczną rodziną. **Ale jakby mi pół roku temu ktoś powiedział, że niedługo będę miał dziecko, tobym go wyśmiał.** Gdyby Wiktorek został w hospicjum w Łodzi, to pewnie bym go odwiedzał i dalej był wolontariuszem. Dopiero jego wyjazd do Olsztyna uświadomił mi, jak bardzo mi go brakuje. Chyba byliśmy sobie pisani. **Niezależnie od tego, jaki będzie jego stan, dla mnie Wiktorek jest idealny.** Mój mały smyk.