

Nasza słodka landryneczka

Ciąży nie planowali, bo oboje byli już po czterdziestce. Ale i tak Marysia była ich wymarzoną córeczką. Lekarze w szpitalu mówili, że przeżyje kilka dni, może tygodni. – Jesteśmy wybrańcami losu, bo mieliśmy Marysię przez 11 miesięcy. To była peretka podarowana nam na chwilę – mówi jej mama.

Poznali się przypadkiem, siedem lat temu. Monika szukała kierowcy z autem, który podwiózłby ją na Komunię bratanka. Znajoma przysłała znajomego. On ją zawiózł, ona mu zapłaciła, ale na tym znajomość się nie skończyła. Jak Monika i Mariusz poszli razem na kawę, to okazało się, że piją taką samą: gorzką, sypaną, bez cukru i mleka. – Dowiedziałam się wtedy, że Mariusz, zwany przez część przyjaciół Marianem, zna się z moimi dziećmi już od dwóch lat. I nawet czasami odwoził je do domu. Pomyślałam sobie „Jak ja mało wiem o swoich dzieciach. Jak każda współczesna matka. Niby wiem, a nic nie wiem” – wspomina Monika.

Kolejną kawę wypili już nad zalewem, gdzie Mariusz zaprosił Monikę na wycieczkę: – **Pierwsze miesiące to były koleżeńskie spotkania. A później wszystko potoczyło się błyskawicznie. W odwiedzin do jego rodziców jechałam jeszcze jako koleżanka, a wyszłam już jako dziewczyna.**

Ślub wzięli dwa lata później. Monika miała już trzech synów: dwudziestoczworoletniego obecnie Mateusza, młodszego o dwa lata Marcina i Antoniego, który wtedy był pierwszoklasistą, a dziś jest dwunastolatkiem: – **Poznaliśmy się dość późno, więc wspólnych dzieci nie planowaliśmy. Ale wpadliśmy jak gówniarze.** Ciąża była dla nas sporą niespodzianką i byliśmy w dużym szoku. Zwłaszcza że ja miałam już 43 lata, a mąż – 49.

Nad imieniem dziecka nawet nie musieli debatować, bo ono przyszło samo, jeszcze przed ciążą. – Dziewczyny z pracy zapytały mnie, co bym chciała dostać w prezencie na urodziny. Powiedziałam, że fotel bujany. Wyobrażałam sobie, że siedzę w nim z wnukami. **A jak już go kupiłam, to obiecaliśmy sobie, że jeśli pojawi się w naszym życiu córka, to nazwiemy ją Maria Magdalena.** Tak więc te imiona czekały już na dziecko. Marysia była naszą wymarzoną córeczką – opowiada.

--

Pierwsze podejrzenie, że coś jest nie tak, pojawiło się w trzynastym tygodniu ciąży. To wtedy Monika poszła na badania prenatalne, na które skierowanie dostała z uwagi na swój wiek. – **Jeden z pomiarów na USG wykazał, że może być jakaś wada genetyczna. Ale nie musi.** Gdy wróciłam z wynikami do mojego ginekologa, to usłyszałam, że chyba tamten lekarz źle złapał wymiary. I że szansa na zdrowe dziecko wynosi 50 na 50, jak u każdej kobiety. Dostałam skierowanie na amniopunkcję, ale sama miałam zdecydować, czy z niej skorzystam.

Czułam, że to dla mnie dodatkowy stres. I dla dziecka też. A skoro lekarz prowadzący twierdził, że wszystko jest okej, to zrezygnowałam. On zresztą robił mi USG przy każdej wizycie i zawsze potwierdzał, że z dzieckiem wszystko jest w porządku. **Raz nawet wprost zapytałam „Czyli Marysia będzie zdrowa?”. „Tak. I tego się trzymajmy”.** To był starszy ginekolog, z wieloletnim doświadczeniem, uchodził za świetnego lekarza. Nie miałam powodów, by mu nie wierzyć. Poza tym moi trzej synowie urodzili się zdrowi – relacjonuje Monika.

Poród przebiegł bez komplikacji, siłami natury, choć zaczął się sześć tygodni przed terminem. W szpitalu próbowano wstrzymać akcję porodową, ale gdy odeszły wody, to stało się jasne, że Marysia wkrótce się urodzi. Jak tylko kruszynka przyszła na świat, to było widać, że nie jest dzieckiem całkiem zdrowym. – **Miała wyraźny rozszczep wargi i podniebienia oraz brak kości w nosku. I oczka skośne**

jak u Azjatów albo przy zespole Downa. Lekarka złapała ją pod paszki jak lalkę szmaciankę, żebym zobaczyła, jak bardzo widoczny jest rozszczep wargi.

W pierwszej dobie zrobili jej USG przezciemiączkowe, by zbadać mózg, i wtedy dowiedziałam się, że jest podejrzenie ciężkiej wady genetycznej. W drugiej usłyszałam, że mała ma problemy z oddychaniem i może umrzeć w każdej chwili. Dlatego pielęgniarka ochrzciła ją z wody – wspomina jej mama.

--

Początkowo miała nadzieję, że z czasem rozszczep się zoperuje. **Informacji, że Marysia jest ciężko chora, nie była w stanie przekazać mężowi:** – Odpowiedziałam tylko „Ja tego mężowi nie powiem”. Nie mogłam, bo nie miałam tyle siły. Mąż ciężko to zniósł. A najbardziej tępnęło nim po powrocie do domu.

Po pięciu dniach od porodu pani Monika wypisała się ze szpitala na własne żądanie. – Pielęgniarki, położne i salowe były bardzo miłe. Ale lekarz zachowywał się arogancko. „Tak to jest, jak się w tym wieku dzieci rodzi. Teraz jest lament, a trzeba się było zabezpieczyć”. To położne doradziły mi, że dla mojej psychiki będzie lepiej, jak pojedę do domu i będę tylko przyjeżdżać do Marysi. Żebym nie musiała tego słuchać – opowiada.

Na początku lekarze mówili, że dziecko przeżyje kilka dni, może tygodni. Kierowniczka neonatologii w szpitalu uważała, że Monika nawet nie ma po co pobudzać laktacji, bo Marysia wkrótce umrze. Dopiero po kilku tygodniach przyszły wyniki badań. Okazało się, że Marysia ma zespół de Grouchy’ego, rzadką wadę genetyczną powstającą w wyniku uszkodzenia chromosomu 18. Zdarza się ona u jednego na 50 tysięcy żywych noworodków. U Marysi choroba sprawiła, że jej mózg nie podzielił się na półkule.

Od samego początku dziewczynkę karmiono przez sondę. Lekarze nie byli zgodni, czy może przyjmować mleko doustnie. Jedni mówili, że nie ma odruchu ssania. A drudzy uważali, że ma, ale bez koordynacji z oddychaniem i przełykaniem.

Pierwsze dwa miesiące i 24 dni maleńka spędziła w inkubatorze. Lekarze pozwalali ją wyjmować rodzicom tylko do kąpiel. Dlatego każdego ranka Monika i Mariusz jeździli na oddział intensywnej terapii noworodków, by chociaż przez kilkanaście minut na dobę potrzymać swoją córeczkę na rękach i ją przytulić. Personel oddziału poinformował ich, że będą mogli zabrać Marię do domu, jeśli znajdzie się hospicjum domowe, które przyjmie ją pod swoją opiekę. W ich okolicy takiego nie było. W Kielcach również. Szpital znalazł je kilkadziesiąt kilometrów dalej, ale tam jedna lekarka obsługiwała trzydzieścioro dzieci, więc nie było szans na przyjęcie kolejnego dziecka.

--

Był już nawet plan, że szpital przygotuje im pokój i jedno z nich zamieszka tam razem z Marysią. – Ale jak to pogodzić z prowadzeniem domu i opieką nad Antkiem, który miał dopiero 11 lat, a personel nie wpuszczał go na oddział do Marysi? – zastanawiała się Monika. **Ostatecznie do przeprowadzki nie doszło, bo szpital znalazł wolne miejsce w hospicjum stacjonarnym.** – Szczegółów nie znaliśmy. Do ostatniego dnia nikt nie powiedział nam nic konkretnego. Wiedzieliśmy tylko, że córeczka pojedzie do Łodzi 24 maja.

Jak już dotarliśmy na miejsce, to byłam bardzo pozytywnie zaskoczona. Samo słowo „hospicjum” kojarzyło mi się wcześniej z onkologią i szpitalnymi salami. A tu wchodzimy do Gajusza, a Marysia już leży w normalnych ubrankach, bez inkubatora, bez szyby oddzielającej ją od nas. Dookoła niej

baloniki na powitanie. Wtedy poczuliśmy, że mamy wreszcie naszą małą kruszynkę. Mimo wszystko to są dla nas miłe wspomnienia.

W Gajuszu okazało się, że Marysia nie musi już być w samej pieluszce w inkubatorze. Że wystarczy jej maseczka od koncentratora tlenu. A czasami nie potrzebowała nawet tego. Jak braliśmy ją w wózku do ogrodu, to dawała radę bez. Za to przy infekcjach koncentrator był konieczny – mówi Monika.

Początkowo Marysia zamieszkała w pokoju z Jagódką i Natalką (tą małą, której wszędzie pełno). **Ale przy kolejnym w jej życiu zapaleniu płuc (w szpitalu zaliczyła dwa) została przeniesiona do Sali Intensywnej Miłości dla dzieci najciężiej chorych.** Czasami otwierała oczka. I podążała wzrokiem za dźwiękami. Zwłaszcza gdy słyszała głos swojego taty. – Pamiętam ten dzień, gdy Marysię trzymała na rękach moja kuzynka, a Mariusz siedział obok. Jak się odezwał, to Marysia zerknęła na niego.

Z czasem jej stan zaczął się pogarszać. Dziewczynka spuchła i często sikała. Okazało się, że to przez moczówkę, chorobę wywołaną brakiem hormonu regulującego gospodarkę wodną organizmu. I tak do leków na drgawki dołączyły kolejne. **A gdy maleństwo było niespokojne i widoczne stawało się, że cierpi, lekarze podawali leki przeciwbólowe.** – Jak coś ją niepokoiło, to płakała. Choć właściwie to nie był taki normalny płacz. Bardziej kwilenie – opisuje jej mama.

Do Gajusza jeździli ze Świętokrzyskiego zwykle raz w tygodniu. Zimą trochę rzadziej, zwłaszcza po wypadku, gdy w drodze do Łodzi jakaś pani staranowała ich auto. Nasza fundacyjna psycholożka Asia zaproponowała, że mogą dopełnić w Pałacu sakrament Chrztu Świętego. – **Marysia została w szpitalu ochrzczona z wody, ale i tak marzyłam o prawdziwym chrzcie z księdzem i chrzestnymi. To była piękna uroczystość. Marysia miała trzy i pół miesiąca.** Ubraliśmy ją w prześliczną, białą sukieneczkę. Przyszedł ks. Marcin z hospicjum. A pan z gitarą, dyrektor hospicjum domowego, grał podczas mszy – wspomina.

Na pół roczku mama zrobiła Marysi na drutach różowy komplecik: spodenki i sweterek. – Wyglądała w nim jak słodka landryneczka. Od razu po narodzinach miała długie włoski. Takie trochę loczkowane, jak u męża. A do tego bardzo długie, zakręcone rzęsy, sięgające aż do brwi. Była prześliczną dziewczynką.

W Pałacu ładnie rosła i przybierała na wadze. Opiekunki dodawały nam otuchy, mówiąc „Podtuczmy ją tylko trochę i wam oddamy”. Wierzyliśmy, że damy radę i weźmiemy ją do domu. Byliśmy gotowi płacić prywatnie lekarzowi, żeby przyjeżdżał do Marysi. Pytaliśmy wśród znajomych, czy mogą kogoś polecić. **Ale przy kolejnej infekcji stan Marysi się pogorszył.** Coraz dłużej dochodziła do siebie, coraz więcej tlenu potrzebowała i miała coraz dłuższe bezdechy – opowiada mama.

Tydzień przed śmiercią Marysi zadzwoniła do rodziców dr Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz z informacją, że saturacja spada. Odpowiedzieli, że jutro będą u córeczki. – Podobno jak doktor Ola przekazała Marysi, że mamusia i tatuś przyjadą, to saturacja podskoczyła z 30 na 70. A jak już byliśmy na miejscu i trzymaliśmy ją na rękach, to dochodziła nawet do 100 i rzadko spadała poniżej 85. Nosiliśmy ją na zmianę: my, mój brat i moja cudowna teściowa, która traktuje mnie jak własną córkę. Po kilku dniach znów byliśmy w Pałacu. Tym razem z siostrą męża. Wtedy już przeczuwałam, że Marysia umiera, ale chcieliśmy wierzyć, że przeżyje roczek.

Marysia urodziła się w środę i zmarła też w środę. Żyła równo 11 miesięcy, w tym ponad osiem jako Księżniczka w Pałacu. – Gdy mąż zadzwonił, byłam akurat w domu opieki z moimi seniorami. Bo jakiś czas wcześniej wróciłam już do pracy jako opiekunka osób starszych. Szefowa mnie wspierała. Obie się rozpłakaliśmy.

Mąż zniósł to gorzej niż ja, choć jest twardy i tego nie okazywał. Mnie było łatwiej. Może dlatego, że w pracy mam styczność ze śmiercią. Mąż się podłamał. Wiedzieliśmy, że możemy zawsze zadzwonić do pani psycholog Asi z Gajusza. Ale właściwie tego nie potrzebowaliśmy, bo u nas w rodzinie nie ma pustki. Cały czas coś się dzieje. Wspierali nas bliscy, znajomi i przyjaciele, nawet koleżanki z mojej pracy. Nie byliśmy w tym sami, więc też nie było nam potrzebne typowe wsparcie psychologiczne. Zresztą my z mężem jesteśmy wsparciem sami dla siebie – komentuje Monika.

--

Na pogrzebie ksiądz z ich rodzinnej parafii zaproponował, by pieniądze z tacy poszły na Fundację Gajusz: – Bardzo nas to ucieszyło, bo Pałac jest nam bliski. Każdą wizytę w Gajuszu wspominam bardzo dobrze. Zostawiłam tam nawet wydziergany przeze mnie dla Marysi kocyk z laleczką, która ma warkoczki zaplecione z włóczki.

Poczułam ulgę, że Marysia odeszła. Że nie cierpi, że jest wolna, może sobie fruwać i nikt nigdy jej nie skrzywdzi. A my widzieliśmy, że czasami cierpiała. Robiła się wówczas nerwowa. Nie braliśmy jej wtedy nawet na ręce, żeby nie sprawiać jej dodatkowego bólu. Wiedzieliśmy, że czas z Marysią to będzie tylko moment. Cieszyliśmy się każdą spędzoną z nią sekundą. To była perełka podarowana nam na chwilę. Mieliśmy w tym wszystkim dużo szczęścia. Jesteśmy wybrańcami losu. Znam przecież kobiety, które straciły dziecko podczas ciąży albo od razu po porodzie. A my mieliśmy Marysię przez 11 miesięcy. Jesteśmy szczęśliwi, że Marysia z nami była, choć krótko.

Teraz Monika marzy, by miłość do Marysi przekuć w konkretne działania. Chce sprawdzić, jak wiele dzieci w ich okolicy potrzebuje wsparcia hospicjum domowego: – Jeśli okaże się, że to ważna inicjatywa, to zamierzam działać, by otworzyć takie miejsce u nas. Chcemy, żeby w Polsce było więcej hospicjów domowych. Żeby żadne dziecko nie musiało leżeć miesiącami w szpitalu tak jak Marysia. Bo z tym, że urodziła się chora i że odeszła z tego świata, już się pogodziliśmy. Ale z tym, że nie mogłam się nią jako matka opiekować, nie mogę się pogodzić. Marysia po coś nam była tutaj dana. Wierzymy, że ma jeszcze misję na tym świecie.

Monika stara się teraz doceniać wszystko, co ma: – Gdy byłam w ciąży, to marzyłam, że Marysia będzie miała kołyskę. I kupiłam ją. Ale ona nigdy z niej nie skorzystała. Od śmierci Marysi niczego już nie planujemy. Wszystko robimy na spontanie. Jak ktoś mnie pyta, co będę robić za miesiąc czy dwa, to mówię, żeby zapytał kilka dni przed. Jak chcę się wypłakać, to jadę do Marysi na cmentarz. Ma grób obok babci męża. Ale mimo wszystko trzeba żyć dalej i czerpać radość z każdej chwili. Człowiek często o tym zapomina. Narzeka i żali się, jak to mu źle idzie. Wielu rzeczy nie docenia. A przecież lepiej jest cieszyć się tym, co mamy, i dziękować za to, co było.

Spisała Karolina Tatarzyńska