

Życie nie jest złe, to po prostu... Życie

Historia Zuzi i jej mamy Agnieszki to jak opowieść alpinistek zmagających się z trudnościami wspinaczki. O ile w przypadku alpinistów szczyt jest wymarzonym celem, przynoszącym ogromną satysfakcję, tak w tym przypadku sama wspinaczka nigdy się nie kończy, a droga do celu, jakim jest „normalne” życie, jest wciąż bardzo wymagająca. Na szczęście na tej drodze można spotkać szaleńców, którzy okażą się najlepszymi towarzyszami podróży. Pomogą nie tylko nieść długo nieściągany plecak, ale będą z Zuzią, gdy znów nadejdzie pełnia Księżycy, piękna i niebezpieczna zarazem.

Na starcie pod górę

Miałam ciężką ciążę. Chorowałam w ciąży, dziecko w pewnym momencie przestało rosnąć, była hipotrofia wewnątrzmaciczna, poród też nie był łatwy. Gdy Zuzia się urodziła, była bardzo malutka, ważyła dwa kilogramy, ale z początku wszystko było w porządku. W ciągu pierwszych dwóch miesięcy życia Zuzia nadrobiła wszystkie braki, wagowe i ogólnorozwojowe. Niestety zaczęło się psuć, gdy Zuzia skończyła 3 miesiące – wtedy miała pierwszy napad padaczkowy. Pierwszy rok swojego życia spędziła w szpitalu. Leczenie nie przynosiło rezultatów. Każdy najmniejszy katar, każda infekcja kończyła się ciężkim napadem. Walczyłam o to, by dostać się do znanej pani profesor – neurolog dziecięcej, która specjalizuje się w padaczkach lekoopornej. W końcu się udało! I... zamieniliśmy miejski szpital na szpital akademicki.

Z torbą zamiast poduszki

Siedzieliśmy tam tygodniami, miesiącami. Zdarzało się, że rano wypisywali nas do domu, a o godzinie 14.00 z tą samą torbą wracaliśmy „na gwizdkach” z kolejnym napadem. Praktycznie więcej czasu spędziliśmy na oddziale szpitalnym niż w domu. 18 lat temu stosunek do pacjenta i jego rodziny był inny, to były dopiero początki „ludzkiego” podejścia do mam. W klinice nie było żadnych warunków do tego, żeby mamy mogły być z dziećmi, ale ja się uparłam. Wspominam te tygodnie spędzane na karimacie pod łóżkiem Zuzi, z torbą jako poduszką. Nie było to proste. Na szczęście teraz w szpitalach jest zupełnie inaczej.

W oczekiwaniu na efekty

Na efekty przy schorzeniach neurologicznych trzeba naprawdę długo czekać. My zauważyliśmy poprawę dopiero po 8 miesiącach. Neurologia jest dziedziną medycyny, w której działa się trochę „na czuja”. Zuzia przeszła mnóstwo badań, wypróbowała wiele leków, na które niestety jest wyjątkowo oporna. Oficjalna diagnoza brzmiała: encefalopatia pod postacią padaczki wielolekoopornej. W tej chorobie mogą być długie okresy, gdy jest dobrze, ale przeplatają się one z tygodniami, kiedy jest naprawdę źle.

Niestandardowe napady padaczkowe

Standardowy napad trwa od 1 do 5 minut i przeważnie przechodzi samoistnie. U Zuzi nie są to jednak zwykłe napady, a stan drgawkowy, który trwać może od 4 do 6 godzin! Czasem da się go powstrzymać, a czasem nie – w tej sytuacji jedynym wyjściem jest OIOM i wprowadzenie jej w śpiączkę farmakologiczną. Napady występują z pewną regularnością, która zwykłych ludzi może dziwić, ale dla neurologów nie jest żadnym zaskoczeniem.

Dwa dni przed pełnią Księżyca

Księżyc. Nie zdajemy sobie sprawy, jak księżyc działa na człowieka – zaburza sen i wpływa na działanie mózgu. My już wiemy, że Zuzia zawsze ma napady dwa dni przed pełnią. Do tego doszedł okres dojrzewania, miesiączka i kolejne dni, kiedy możemy przewidzieć, że będzie czuła się gorzej.

Nieustanna niepewność i obawa

Najgorzej było w pandemii. Zakaziliśmy się, mój mąż pojechał do szpitala, a my zostałyśmy we dwie, zamknięte w domu daleko na wsi. Gdyby coś nam się stało, nikt by nawet nie wiedział. Pomyślałam: co się stanie, jeśli Zuzia teraz dostanie napadu? Szpitale przyjmowały tylko zaszczepionych. Mój mąż zachorował, nie zdążył się zaszczepić, ja nie mogłam ze względu na przeciwwskazania, a Zuzia ma wstrzymane wszelkie szczepienia. Pomyślałam: nie przyjmą nas do szpitala z covidem, a już na pewno nie razem. Byłyśmy całkiem same. Wtedy osiwiłam w jedną noc.

W 2021 roku Zuzia zaczęła mieć napady po dłuższym okresie spokoju. Wtedy wiedziałam, że już nie będzie dobrze, że już łatwo nie pójdzie. W listopadzie miałyśmy cztery pobyty w szpitalu, w grudniu pięć. Zuzia właściwie nie widywała się z tatą, praktycznie co tydzień lądowałyśmy w szpitalu na 3-4 dni, potem wracałyśmy do domu i znowu jechałyśmy do szpitala. Od tego czasu mam przygotowany specjalny plecak „surwiwalowy”, tam jest wszystko, co jest potrzebne dla nas na 3 dni: jedzenie, nutridrinki, leki, a nawet robótka szydełkowa dla mnie. Tego plecaka nawet już nie rozpakowywałam...

Podczas którejś z kolei hospitalizacji u Zuzi wykryto wadę serca: niedomykalność zastawki mitralnej. Wykonano też dokładniejsze badania genetyczne, które wykazały wadę genu KCNA2. Wreszcie wiemy, że to on odpowiada za napady padaczkowe.

Hospicjum nie tylko dla starszych i umierających

Po tych wydarzeniach Zuzia zaczęła słabnąć. Jej waga spadła o 20 kg – to połowa jej masy ciała. Można jej było liczyć kości. Nie chciała jeść, nie miała siły, by się poruszać. Dowiedziałam się, że może nam pomóc Hospicjum Domowe dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC. Gdy się zapisywaliśmy, usłyszeliśmy pytanie: dlaczego Zuzia nie jest pod opieką hospicjum od urodzenia? Bo nikt nam tego nie podpowiedział! Dla mnie hospicjum kojarzy się ze starszymi, umierającymi ludźmi i nawet nie przyszło mi na myśl, że mogłabym o takie wsparcie poprosić. Tak naprawdę nawet nie wiedziałam, że jest coś takiego jak hospicjum domowe! Szkoda, że ta wiedza nie dociera do wszystkich rodziców chorych dzieci.

Szaleńcy, a tacy cudowni!

Stały kontakt z pielęgniarką, fizjoterapeutką i panią doktor, wsparcie psychologa – to daje bezpieczeństwo, poczucie, że człowiek nie jest sam. Na dzień dobry dostaliśmy potrzebny sprzęt: koncentrator tlenu, ssak czy pulsoksymetr. Okazało się, że w tym hospicjum pracują szaleńcy (śmiech) – cudowni, pozytywni ludzie, którzy wspierają nas całościowo. Weźmy na przykład opiekę stomatologiczną. To jest bardzo ciężki temat dla dzieci niepełnosprawnych, zazwyczaj zabiegi wykonuje się w narkozie, co w przypadku Zuzi jest nie najlepszym wyjściem, bo ciężko ją z tej narkozy wybudzić. A jak wygląda wizyta hospicyjnej stomatolog u nas w domu? Zuzka siedzi na kolanach pielęgniarki, a pani doktor robi Zuzce dwa, czy cztery zęby na raz, bez narkozy, śpiewając „Pieski małe dwa”! No nikt mi nie powie, że to są normalni ludzie! (śmiech) To są ludzie, którym serce wychodzi każdym porem skóry.

W kierunku normalnego życia

Staramy się dążyć do normalnego życia, takiego, jak mają inni ludzie. Chcemy pokonywać nasze przeciwności losu, kierować życie na normalny tor. Nasza codzienność właściwie nie różni się od codzienności rodziców małych dzieci. Przy zdrowych dzieciach są różne okresy: dziecko ząbkuje, raczkuje, staje na nogi, potem idzie do przedszkola, szkoły, są problemy, ale za każdym razem inne. U nas od 18 lat są dokładnie takie same. To 18 lat karmienia, przebierania, mycia, dbania, prowadzenia. Czasami jest mi trudno z myślą, że nie będzie postępów, perspektyw, ale wiem, że cokolwiek nam życie przyniesie, i tak będziemy musieli się z tym zmierzyć. Najlepiej, kiedy mamy wsparcie innych. Życie nie jest złe – bywa ciężkie, ale nie jest złe. To po prostu... życie.

Historię wysłuchała i spisała: Hanna Lesner-Ratajczak