

Rejsy

Reportaż

Żeby życie było piękne

Nie wierzą w statystyki i złe wiadomości. Nie znoszą biadolenia. Nie poddają się. Gdy człowiek walczy o życie własnego dziecka, ma więcej sił niż reszta świata

— pisze Irena Łaszyn

Karolina: Szczepionka nie ugryzła

Pamiętacie film Roberta Benigniego „Życie jest piękne”? Opowieść o włoskim pół-Żydzie, który trafia z rodziną do obozu koncentracyjnego i próbuje przekonać syna, że wszystko, co tam widzi, jest formą zabawy dorosłych. Grą. Chłopiec w to wierzy, coraz lepiej wchodzi w rolę...

Filip mówi: To piękny film, on nas zainspirował. Gdy więc usłyszeliśmy diagnozę: nowotwór złośliwy mózgu i gdy już stało się jasne, że to nie jest kwestia jednej operacji, bo to będzie bieg na długi dystans, zaczęliśmy się bawić. Zupełnie jak tamci ludzie z filmu. Karolinka miała wtedy dwa lata i trzy miesiące, lubiła się bawić. Boli? Ojej, tylko przez chwilę tak będzie, potem przestanie. Wszystkie dzieci czasem coś boli. Tata i mama, gdy byli dziećmi, też tak mieli. Musieli leżeć, dostawali zastrzyki, wtykano im różne rurki. Trochę narzekali, to prawda, bo dzieci przeważnie narzekają, ale wiedzieli, że trzeba przez to przejść i starali się być dzielni. No więc Karolinka chciała tak jak mama i tata. Chciała być dzielna. Rzadko płakała. I nie lubiła, gdy ktoś przy niej płakał.

— Przez dwa lata miała kateeter, czyli dojdzie centralne do żyły w klatce piersiowej, przez które podaje się chemioterapię, pobiera krew, aplikuje leki — opowiada Magda. —

Co parę dni musieliśmy tę rurkę przepłukiwać, zmieniać opatrunki. Teraz przyklejamy spodniczki, mówiliśmy, gdy sięgaliśmy po pierwszy kawałek plastra, teraz koszulkę, gdy braliśmy drugi. Ona tej kolejności pilnowała. Lubiła swoją rurkę.

Nigdy jej nie mówili, że to śmiertelna choroba. Po co? Przecież i tak by nie wiedziała, co to znaczy. Nie zdawała więc sobie sprawy z zagrożenia.

— Gdy psychika jest zdrowa, łatwiej walczyć z chorobą — tłumaczy Magda. — A my robiliśmy wszystko, by jej życie było piękne.

Na niektóre zdarzenia wcześniej ją przygotowywali. Filip: Przed operacją, po której groziło, że może mieć częściowy niedowład, zmyślałem, że gdy byłem małym chłopcem, to nie mogłem przez jakiś czas ruszać chorą rączką, ale wkrótce ta rączka stała się sprawna. I ona to chwyciła.

Karolinka wiele przeszła. W ciągu 11 miesięcy dwie operacje mózgu, 15 cykli chemioterapii, 33 cykle radioterapii głowy i całego rdzenia, potem kolejne chemioterapie, kolejny odrost guza. Okazało się, że żadne zabiegi chirurgiczne i terapie nie powstrzymują rozwoju choroby, a neurochirurdzy z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie nie widzieli sensu trzeciej operacji. Filip rozpaczliwie szukał pomocy. Dzięki staraniom prowadzącej pani doktor, odezwał

się lekarz ze szpitala w Leuven w Belgii, który zaproponował leczenie eksperymentalne, polegające na ponownym wycięciu guza i stworzeniu z komórek nowotworowych szczepionki dla Karoliny.

— Ta szczepionka to jak podanie policyjnemu psu do powąchania koszuli przestępcy, którego on następnie znajduje i gryzie — próbuje wyjaśnić Filip.

Zdecydowali się na ten eksperyment, błyskawicznie zebraли pieniądze. Kibicowali im setki osób, wspierając finansowo i duchowo. Spędzili w Belgii dwa miesiące.

Małą w szpitalu rozpieszczała energia. „Traktorek, rowerek, wózek z lalkami, świetlica, skoki w łóżku, gonitwa po korytarzu i generalnie myślę, że możemy wychodzić” — zanotowała Magda w kwietniu br., kilka dni po zabiegu, na malawrozka.blog.pl. Ten blog założyli tuż przed wyjazdem do Leuven, żeby wszyscy byli na bieżąco. Ci, którzy dzwonią, mailują, trzymają kciuki, ślą pieniądze, zabawki i buziaki. „Wszystkim dzieciom: wesołego szczęścia, jak mawia Karolinka” — napisali 1 czerwca. Dziewiątego — że wrócili do Gdyni. Dwudziestego — że za sześć dni Mała Wróżka kończy cztery lata. Dwudziestego ósmego — że wyniki rezonansu złe, bardzo złe. Szczepionka nie ugryzła...

Nazywali ją Małą Wróżką, bo miała różdżkę i skrzydła u ramion, czarodziejską czapkę



Zanim Ola została zawodową mamą, żyła sobie zwyczajnie, z mężem stoczniovcem i trójką dzieci. Teraz ma ich ośmioro

i dużo fantazji. Śmiała się i wygłupiała, śpiewała i tańczyła. Aż nagle osłabła i przestała tańczyć. Przestała wstawać z łóżka. Filip ze swoim tatą zrobili więc taki stelaż z suszarki do bielizny, żeby od pasa w górę leżała skosem, główka wyżej, a nadmiar płynów nie napływał do mózgu i tkanek okalających. Żeby nie było obrzęków, bo to zwiększyłoby ból. Guz rozrastał się, deformował czaszkę. Przestała widzieć. Ale nie robiła problemu. No bo skoro wszyscy tak czasem mają?

Już od lipca była pod opieką Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci, które założył dr Maciej Niedźwiecki. Prawie codziennie ktoś ją odwiedzał, lekarz lub pielęgniarka.

— Byli na każde zawołanie — podkreśla Magda. — Ludzie anioły. Gdyby nie oni, mała musiałaby przebywać w szpitalu. A po co, skoro szpital już nie leczył?

— Chodziło głównie o ustalenie leków przeciwbólowych — mówi Filip. — O to, by podać na tyle mało, by dziecko nie otumanić, ale na tyle dużo, by usmierzyć ból. Ponieważ ból się zwiększał, a organizm przyzwyczajał się do leków, trzeba było je zmieniać i sukcesywnie zwiększać dawki. W końcu została morfina, podawana non-stop...

Karolinka odeszła 4 października. Filip twierdzi, że do lepszego świata, w którym kończą się ziemskie męczarnie. Tam nie

ma fizycznego ciała, więc nie ma bólu. Ból jest tu, to nasz ból.

— Cierpimy, bo tak naprawdę ubolewamy nad sobą — zauważa Filip. — To sprowadza się do naszych własnych emocji, do tego, by umieć sobie z nimi poradzić. Jest nam bardzo źle. Teraz. Może za rok, pięć, dziesięć będzie lepiej, choć na pewno nigdy nie będzie świetnie.

— Wierzymy, że Karolinka nas widzi — wyjawia Magda. — Nie chcemy, by się martwiła, że my się martwimy. Dlatego staramy się trzymać w pionie i nie robić głupstw ze swoim życiem. Uśmiechamy się.

Zapis z malawrozka.blog.pl: „Karolinka po opuszczeniu materialnej formy istnienia widzie żywot szczęśliwy i błogi gdzieś w przestworzach. Jest jednocześnie nie bardzo wiadomo gdzie, a z drugiej strony jest wszędzie, czyli tuż obok. Pisząc to, chcemy przede wszystkim pocieszyć tych, którzy się smucą — nie ma takiej potrzeby. Smutek powinien lub może wynikać jedynie z tęsknoty za Karolinką, ale to jest bardziej nasz problem, aby poradzić sobie z pustką i przewróceniem się świata do góry nogami”.

Filip jest naukowcem, biologiem molekularnym, a otwiera się na różne teorie.

— Zwłaszcza takie, które pomogą mi uwierzyć, że Karolinie jest dobrze i że mogą ewentualnie się z nią kiedyś zobaczyć. Jeśli ta wiara pomaga mi się trzy-

mać, to dlaczego mam nie wierzyć?

Stoimy przy grobie Karoliny, na cmentarzu przy ul. Spokojnej w Gdyni. Pruszy śnieg, przysypuje wszystko wokół, kolorowe kwiaty, znicze i pomniczek z piaskowca, który Filip sam zaprojektował.

Magda mówi, że Filip wszystko umie. Gdy byli w Stanach Zjednoczonych, w Frederick koło Waszyngtonu, gdzie mąż pracował w Narodowym Instytucie Raka, to robił dla Karolinki koszulki i przewstępczne osłonki do wózka. Osłonki miały chronić małą od słońca, bo on był uczulony na tym punkcie. Może dlatego, że zajmował się tematyką oscylującą wokół nowotworów?

Karolinka urodziła się w Frederick Memorial Hospital, 26 czerwca 2004 roku, pod znakiem Raka. Gdy miała trzy miesiące, dostała pocztą amerykański paszport. Gdy miała pięć, leciała samolotem do Polski. Zanim skończyła rok, zwiedziła połowę Stanów Zjednoczonych. Gdy skończyła dwa lata — zachorowała. Gdy skończyła cztery — odeszła.

Do końca byli razem. Ona na specjalnym stelażu w ich małżeńskim łóżku, oni po bokach, na skrawkach pościeli. Mówili do niej, choć nie wiedzieli, czy słyszy, opowiadali bajki, przytulali. Robili wszystko, by — mimo bólu i cierpienia — była szczęśliwa.