



Ćwiczenia działają cuda. Tyle że są kosztowne i nie ze wszystkich Dawid może korzystać



Rodzice nazywali Karolinę Małą Wróżką, bo miała różdżkę, czarodziejską czapkę i dużo fantazji

### Dawid: Wbrew statystykom

Pokazuje, jak robi kwiatki, nasładuje pieska, wacha kwiatki i posyła buziaka. Ma rok i trzy miesiące, a wszystko rozumie. Lekarze mówią, że rdzeniowy zanik mięśni, zwany SMA, to choroba geniuszy. Dzieci nią dotknięte przeważnie potrafią więcej od zdrowych rówieśników, mają ponadprzeciętną inteligencję. Dawid w niczym nie przypomina chorego dziecka. Jest wesoły, radosny, krzykliwy. Gada, śpiewa, wierci się, zaśmiewa. Lucyna Nagórska, mama Dawida, mówi, że od początku tak było. Urodził się bez komplikacji, dostał dziesięć w skali Apgar, rozwijał się wręcz książkowo. Gdy miał pięć miesięcy, zachorował na zapalenie oskrzeli i zapalenie płuc. Osłabł tak bardzo, że rodzice wpadli w panikę, ale lekarze uspokajali: Wszystko jest dobrze. A że mięśnie słabsze, nie przewraca się z brzucha na plecy, z pleców na brzuch i nie poddaje się do siedzenia? Wyrośnie z tego.

Dopiero bardziej specjalistyczne badania, przy których rodzice się upierali, potwierdziły, że nie jest dobrze i została postawiona diagnoza.

– To choroba genetyczna, w której występuje brak jednego genu w rdzeniu kręgowym, odpowiedzialnego za produkcję białka – tłumaczy Lucyna. – Mięśnie nie odbierają impulsów nerwowych i „nie wiedzą”, że muszą pracować. Dlatego trzeba

wciąż ćwiczyć, by pokazać rączce czy nóżce, że musi się ruszać. Im więcej ćwiczeń, tym większa sprawność.

Lucyna wyciąga artykuł dr Renaty Laudan z Łodzi, która też ma dziecko z rdzeniowym zanikiem mięśni. Wynika z niego, że choroba prowadzi do osłabienia rozwoju fizycznego, konsekwencją jest brak ruchów kończyn, niemożność siedzenia i chodzenia, ale przede wszystkim – niewydolność układu oddechowego, stanowiąca zagrożenie dla życia. Dlatego w domu powinny być takie urządzenia jak ssak do usuwania wydzieliny z gardła i nosa, asystor kaszlu, pulsoksymetr, który monitoruje

## Nigdy jej nie mówili, że to śmiertelna choroba. Po co? Przecież i tak by nie wiedziała, co to znaczy

nasycenie tlenem hemoglobiny tętniczej i akcję serca, a nawet spirator.

Dla dziecka z SMA banalny katar może okazać się niebezpieczny, każda infekcja. Ono nie daje sobie rady z wydzieliną, dusi się. Gdy płacze, tej wydzielinie powstaje więcej, nie może oddychać. Do tego dochodzi refluks żołądka, trzeba uważać, żeby się nie zakrztusił. Michał, tata Dawida, przypomina, że już taki stan krytyczny przerabiali.

Oni dużo czytają, więc już

wiedzą, że są trzy typy choroby. Ale czy to ten pierwszy, najgorszy, dotyczy Dawida, nie wiedzą. Nie wiedzą tego też specjaliści z poważnych instytucji, bo Dawid nie pasuje do przypisanych mu szufladek. Sam oddycha, sam je. Chętnie ćwiczy z babcią na materacu, jeździ na rehabilitację i hipoterapię, lubi dogoterapię. Ćwiczenia działają cuda. Tyle że są kosztowne i nie ze wszystkich można korzystać.

Od sierpnia Dawid jest pod opieką Pomorskiego Hospicjum Dziecięcego. Lekarz bywa u nich raz w tygodniu, pielęgniarka dwa razy. Chyba że coś się dzieje i trzeba być natychmiast. Wówczas – jest.

– Niektórym się wydaje, że hospicjum oznacza śmierć, stan terminalny – obrusza się Lucyna. – A to nieprawda. Hospicjum to pomoc. Życie. Wierzę, że Dawid stanie na nogi, będzie z nami długo, choć według statystyk powinien żyć tylko dwa lata. Statystyki są bezduszne i nie można się nimi przejmować.

Dlatego Lucyna i Michał walczą o sprzęt, pieniądze, matę do hydromasażu, witaminy w kroplkach i kolejne godziny rehabilitacji. O swoje dziecko.

### Ania: Wszystko co najlepsze

To było trzy lata temu. W mieszkaniu Oli i Andrzeja Baranów zadzwonił telefon. Pani z gdańskiego MOPS mówiła o małej dziewczynce z wodogłowiem, która pilnie potrzebuje domu. Szpital chce ją wypisać, biologiczna matka nie chce odebrać, więc sędzia rodzinna czeka przy drugim telefonie aż ktoś powie: tak.

– Tak – powiedziałam w ciemno, choć jeszcze parę minut wcześniej niepełnosprawnego dziecka w swoim domu nie przewidywałam – opowiada Ola. – Następnego dnia pojechaliśmy po Anię. Miała dwa i pół miesiąca, była mniejsza od lalki Baby Born i urzekła mnie od pierwszej chwili. Nie wiedziałam, że oprócz wodogłowia pokrwotocznego ma niedotlenienie, padaczkę i laryngomalację, czyli nadmierną wiotkość chrząstek krtańowych, która powoduje zaburzenia oddychania i może doprowadzić do uduszenia się dziecka. Anka dzień po dniu pokazywała nam swoje życie, a my godziliśmy się z kolejnym wyzwaniem. Już wiedzieliśmy, że nie będzie chodzić, siedzieć, mówić, widzieć...

I tak Ola została zawodową mamą, a właściwie rodziną specjalistyczną, za 1700 zł miesięcznie. Bo już niebawem mieli w domu – oprócz trójki własnych dzieci, Kacpra, Eweliny i Maćka – pięcioro cudzych, niepełnos-

prawnych. Sześciolatni Maćka, który sięga do kolan i porusza się na rękach, bo ma niedorozwój kończyn dolnych. Jego trzyletnią siostrę Małgosię z alkoholowym zespołem FAS. Dwuletni Arka z małą głową. Dwuletni Marysia, upośledzona umysłowo. No i Anię.

Anię pokochali miłością absolutną. I gdy któregoś razu jej życie zawisło na włosku, bo nie było wiadomo, czy – przy tylu neurologicznych chorobach wybudzi się po operacji wszczepienia PEG-a, czyli cewnika żołądka, umożliwiającego podawanie pokarmów, cały dom stanął na głowie. Starsze dzieci budowały ołtarzyki w pokoju małej i paliły świeczki, Ola z Andrzejem czuwała w szpitalu, wszyscy się zamartwiali. A ona sobie ze wszystkich zakpiła! Po godzinie

się obudziła, po półtorej – można ją było odłączyć od respiratora.

– Jest nieobliczalna! – zachwycił się Ola. – Przybiera na wadze i już waży 14 kilo!

Zanim Ola została zawodową mamą, żyła sobie zwyczajnie, z mężem stoczniovcem i trójką dzieci. Pracowała w sklepie. Inagle, pod wpływem mamy, która zajmuje się cudzym dzieckiem z porażeniem mózgowym, postanowiła wszystko zmienić. O jednym nie pomyślała. Że wywraca do góry nogami także życie własnych dzieci. Ale to już temat na osobną opowieść.

Owszem, rozważali adopcję Ani, ale doszli do wniosku, że nie wydadzą finansowo, bo ona musi mieć wszystko co najlepsze. Lekki sprzęt i grające zabawki. Na cudze dziecko państwo daje pieniądze, na przysposobione – nie.

Tego sprzętu Anka potrzebuje coraz więcej. Musi mieć koncentrator tlenu, inhalator, ssak, pulsoksymetr. I musi mieć lekarzy „na telefon”. Dlatego Ola podkreśla, że bez Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci już by Anki nie było. Bo ona wymaga pomocy w danej chwili, a nie za godzinę czy dwie. Przez Ankę lekarka nie może wziąć dłuższego urlopu, a pielęgniarka zając się własnymi dziećmi. Coś się dzieje – trzeba jechać, choćby w środku nocy.

Ola wstaje o szóstej, kładzie się po północy. Cały dzień na nogach. Odpoczywa wtedy, gdy karmi Anię. Bo gdy szykuje jedzenie dla pozostałych, musi mieć oczy dookoła głowy. Radek z Małgosią się tłuką. On twierdzi, że bije siostrę, bo ona ma nogi. Ona bije bez powodu. A może dlatego, że widok talerza zawsze wyzwała w niej histerię, bo kiedyś była głodzona. Ta dwójka – oprócz obiadu, owoców i łakoci – pochłania półtora bochenka chleba dziennie! Na żartoczność cierpi też malutka Marysia. Wciąż wchodzi do kuchni i coś podjada. Gdy nie sięgnie do półki z jedzeniem, niszczy i rozrzuca wszystko wokół.

Ania, utulona w ramiona mamy, wśmiecha się radośnie, głośno chichra. Potrzebuje nieustannej uwagi. Ola mówi, że nigdy przynigdy nie mogłaby jej oddać. Komu zresztą miałaby oddać? Ona jest ich i nie ma takiej opcji. Chyba że ten z góry poprosi.

Ola wie, że kiedyś nastąpi ta chwila, przyjdzie śmierć. Ania podda się, jest tego coraz bliżej. Baranowie wołają o tym nie myśleć. Ale myślą o dzieciach, które przeszły na drugą stronę lustra. Myślą o ich rodzicach. Wiedzą, że są w poczekalni.

## Hospicjum dla dzieci

● Fundacja i NZOZ Pomorskie Hospicjum dla Dzieci powstała w kwietniu tego roku z inicjatywy lekarzy i pielęgniarek z Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii AMG. Opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich domach, działa na terenie Gdańska i okolic, w promieniu do 100 km. Zapewnia pomoc lekarską, pielęgniarską, psychologiczną, socjalną i duchową. Rodzice nie ponoszą żad-

nych kosztów związanych z opieką nad dzieckiem. Kontrakt z NFZ, który zagwarantuje pracownikom choć minimum środków na funkcjonowanie, hospicjum ma szansę dostać od nowego roku. Na szczęście nieuleczalnie chorym dzieciom pomoc może każdy z nas. Kontakt do hospicjum – tel. 665 864 588, 665 864 553, e-mail: kontakt@pomorskehospicjum.pl