

Ustłyszec

Maciuś skończył miesiąc. Spał w łóżeczku spokojnym, miarowym snem. Wyglądał jak mały aniołek, otulony ciepłą kołderką. Mama – Bogusia Roston – patrzyła na niego z uśmiechem. Myślała o cudzie narodzin. Nagle chłopiec dostał drgawek. Jego maleńkie ciało trzęsło się przez kilkanaście sekund. Bogusia pomyślała, że śni mu się coś złego. O tym, że to był pierwszy atak padaczki dowiedziała się dużo później.



Pierwszy miesiąc
Maciuś urodził się zdrowy. W domu przywitało go dwóch starszych braci – Dominik i Mateusz. Nie mogli się doczekać nowego członka rodziny. Chcieli się z nim pobawić, opowiedzieć mu bajkę. Maciuś rzadko reagował, gdy próbowali nawiązać z nim kontakt. Był bardzo spokojny. Dużo spał. Miał słaby apetyt. Bogusia na początku niepokoiło, że nie miał odruchu ssania. Lekarze uspokajali ją, że to przyjdzie z czasem. Coraz częściej sen chłopca przerywały drgawki. Maciek trząsł się przez chwilę, po czym spał dalej spokojnym snem. Bogusia zapytała pediatrę o przyczynę drgawek. Potwierdził jej przypuszczenia: – To koszmary nocne. Miną – zaznaczył. Co u miesięcznego dziecka wywołuje koszmary? – zastanawiała się.

Szesty miesiąc
Maciek nadal większość czasu spędzał w łóżeczku. Był

apatyczny. Nie chciał jeść. Prawie całą dobę przesypiał. Bogusia czuwała przy nim. Kiedy się obudzi, popatrzył na nią swoimi niebieskimi oczami. Brakowało jej tego spojrzenia. Tęskniła za kontaktem z synkiem. Chłopiec był chorowity. Musiał przyjmować leki, również antybiotyki. Dominik i Mateusz czekali, aż będą mogli pobawić się z Maćkiem, chcieli mu pokazać swoje zabawki. Bogusia w głębi duszy czuła niepokój.

Dziewiąty miesiąc
Zdrowe dzieci starają się siadać. Chwytają zabawki. Gaworzą. Maciek spał. Misie i grzechotki czekały, kiedy się nimi zajmie, kiedy wyciągnie do nich rączki. Na zagadywanie ze strony mamy, taty czy braci nie odpowiadał nawet uśmiechem. Nie ruszał nóżkami ani rączkami. Po prostu spał. Lekarze mówili, że nie ma reguły. Jedne dzieci rozwija-

ją się szybciej, inne wolniej. Maciuś rozwijał się wolniej. W trakcie kolejnego napadu drgawek stracił przytomność. Dostał wysokiej gorączki. Gdy Bogusia wezwała karetkę, trząsł się już co piętnaście minut. Z Łaszewa, gdzie mieszkali, do szpitala w Żurominie jest 40 kilometrów. Matka patrzyła, jak lekarze walczą o życie syna. Płakała. Nie odzyskał przytomności. W szpitalu chłopiec dostał leki przeciwko padaczce. Wszystkie, które były. Żaden nie przywrócił mu przytomności. Żaden nie powstrzymał drgawek. Bogusia i Paweł po trzech dobach zażądali przeniesienia chłopca do innego szpitala. Lepszego. Takiego, który pomoże ich synkowi. W Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu dowiedzieli się, co było przyczyną „koszmarów” Maćka. Padaczka, zapalenie płuc i wirusowe zapalenie mózgu. Spędził miesiąc na oddziale intensywnej opieki. Był intubowany, przeszedł zabieg tracheostomii, leżał podłączony

„ma-ma”

do respiratora. Zamiast ciepłej, domowej pierzynki owijały go przewody urządzeń, bez których nie mógł oddychać. Bez których już by nie żył.

Bogusia była przy nim dzień i noc. Czekala, aż otworzy oczy. Obudzi się i uśmiechnie. Dominik i Mateusz wyczekiwali w domu. Grzechotki zostały w łóżeczku.

– Patrzyłam na Maćka – wspomina Bogusia – i myślałam o tym, co mówili lekarze. Uszkodzenia mózgu są bardzo duże. Prawdopodobnie to wynik nieleczzonej padaczki. Obawiali się, że Maciuś nie przeżyje.

Roczek

Maciuś leżał w klinice już trzeci miesiąc. Mama nie odstępowała go ani na chwilę. – To był bardzo trudny okres – wspomina. – Przez większość czasu był jak roślina. Nie dawał znaku życia. Był nieprzytomny. Wszystkie aparaty pokazywały, że żyje. Wciąż nasłuchiwałam jego oddechu. Wypatrywałam ruchu klatki piersiowej. Pamiętam ten upiorny sygnał i prostą linię na monitorze, gdy jego serce przestawało bić. Widziałam, jak umiera moje roczne dziecko. Lekarze reanimowali go wiele razy. Za każdym razem bałam się, że im się nie uda. Maciuś walczył bardzo dzielnie. Potem znów obserwowałam jego spokojny sen. Czasem nawet otwierał oczy. Patrzył

na mnie przez chwilę i znowu tracił przytomność.

Bogusia odmierzała czas spojrzeciami synka. One dodawały jej otuchy. Wyczekiwała, kiedy znów otworzy oczy.

– Któregoś dnia ścisnął mnie za palec – wspomina. – Nigdy wcześniej się to nie zdarzyło. Zaciśnął swoją małą rączkę i trzymał mnie przez chwilę. Po raz pierwszy poczułam z nim kontakt. Wiedziałam już, że wszystko będzie dobrze.

Wbrew temu, co mówili inni. Lekarze stwierdzili, że skoro Maciek nie rozwija się normalnie, to ma zaburzenia w metabolizmie. Wykryli bardzo rzadką chorobę – hiperglicyamię nieketotyczną (w płynie mózgowym i surowicy występuje nadmiar jednego z aminokwasów – glicyny). Maciuś trafił pod opiekę hospicjum dla dzieci. – Tam nauczono mnie, jak mam się nim zajmować, jak podawać leki, jak go odślu-

zowywać – mówi Bogusia. – Był pod stałą kontrolą lekarzy.

Gdy wrócili do domu, stan Maćka był stabilny. Bogusia przeniosła go z łóżeczka do swojego łóżka. Była przy nim przez cały czas. Wsluchiwała się w jego oddech, wypatrywała jakiejś reakcji. Chłopiec spał.

Dwa latka

W tym wieku dzieci chore na hiperglicyamię nieketotyczną zazwyczaj umierają. Jeśli mają szczęście żyć tak długo.

Trzy latka

Maciuś oddycha bez respiratora. Mama nauczyła go odruchu ssania. Chłopiec mówi „ma-ma”, gaworzy. Śmieje się, płacze. Patrzy na wszystkich swoimi dużymi oczami. Nauczył się zabawy „kosi, kosi łapki” i sam już składa rączki, aby się bawić. Zabawki i grzechotki doczekały się na swoją kolej. Maciek często się nimi bawi. W łóżeczku obraca

się wokół własnej osi. Jeszcze nie chodzi i nie siedzi, ale Bogusia wie, że to kwestia czasu. Nie choruje na zapalenie płuc. Nie ma napadów padaczki. Wyniki badań z kwietnia 2005 roku wskazują, że hiperglicyamię ma już postać łagodną. Poziom glicyny spadł o połowę. Chłopiec przytył dwa kilogramy. Nabral masy mięśniowej. Ma bardziej sprężyste ciało. Rehabilitacja przynosi szybsze rezultaty.

Gdy Beata Ruszczyk powiedziała Bogusi i Pawłowi o Alveo pomyśleli, że to żart. Nie wierzyli, że mogłoby pomóc Maćkowi. Po spotkaniu w listopadzie 2004 roku z Aleksandrą Kozłowską wzięli jednak jedną butelkę dla synka. Podawali mu preparat bez przekonania. W grudniu Bogusia pojechała do Warszawy na spotkanie z dr. Khoshbinem. – Opowiedziałam mu przebieg choroby synka. Stwierdził, że padaczka minie. Zalecił podawanie 5 ml preparatu co dwie godziny – wspomina.

Maciek pije Alveo, w dawkach zalecanych przez dr. Khoshbina, już prawie rok. Efekty działania preparatu przeszły najśmielsze oczekiwania lekarzy. Bogusia w głębi duszy czuła, że wszystko będzie dobrze, odkąd po raz pierwszy usłyszała „ma-ma”.



■ Katarzyna Mazur