

– Już sam poród był wyczerpujący – wspomina Jadwiga – a to dopiero był początek naszych nowych zmagañ. Chłopiec nie otwierał jednej powieki, a lekarze nie znaleźli przyczyny tego stanu. Po wielu wizytach u specjalistów dostał skierowanie na tomograf. Po badaniu wszystko było jasne – w głowie Michała znajdowała się torbiel, między

siecią pajęczynową a mózgiem. Jej położenie i silne unerwienie wykluczały operację. Można było jedynie czekać i obserwować, czy torbiel rośnie.

– Byłam zdruzgotana – wspomina Jadwiga. – Bałam się. Michaś był taki mały, niewinny. Nie wiedziałam, co z nim będzie.

– Nasze pierwsze skojarzenia dotyczyły nowotworu – dodaje Józef. – Dopiero neurolog wytłumaczył nam, czym jest torbiel. Opowiedział historię mężczyzny, który z torbielą w głowie przeżył 70 lat. To było dla nas światelko w tunelu, nadzieja dla naszego synka, że będzie żył, normalnie funkcjonował i rozwijał się. Michał nie dostał żadnych leków. Lekarze zalecili wyjątkową ostrożność i częste wizyty kontrolne. Chociaż nie było to konieczne, rodzice zdecydowali się na operację podniesienia chłopcu powieki. Chcieli mu oszczędzić kąśliwych uwag i surowej krytyki ze strony rówieśników.

### Pod kontrolą

– Przez lata żyłam w trwodze o syna – wspomina Jadwiga. – Drżałam, gdy wychodził do szkoły i gdy szedł na podwórko. Ze strachu i z miłości zakazywałam mu wszystkiego, co mogło spowodować jakąkolwiek kontuzję. Uderzenie w głowę, chociażby piłką, mogło się dla niego skończyć tragicznie, torbiel mogła pęknąć. Nawet nie chcę o tym myśleć.

Lista zakazów dla Michała była nieskończenie długa, a na niej wszystko to, czego najbardziej pragnął, co sprawiało mu frajdę. Koledzy biegali, on nie mógł. Grali w piłkę, w nogę, w kosza, on nie mógł. Ganił się, jeździli na tyżwach, na rolkach, on nie mógł. W szkole przestrzegali go nauczyciele, a w domu – rodzice i rodzeństwo.

– Pracowaliśmy na zmiany i na zmiany pilnowaliśmy Michała – dodaje Józef. – Gdy wychodził na dwór, ktoś z nas obserwował go przez okno albo wychodził razem z nim.

– Był pod stałą kontrolą – kontynuuje Jadwiga. – Buntował się i złościł. Chciał robić to, co rówieśnicy, chciał się z nimi bawić, jeździli na kolonie, na zieloną szkołę, a przede wszystkim chciał zrozumieć, dlaczego inni mogą, a on nie. Nie mówiliśmy mu prawdy, żeby go nie martwić, nie przestraszyć. On prosił i pytał, ale my powtarzaliśmy: „dla twojego dobra”. O torbieli w głowie i niebezpieczeństwie, jakie się z nią wiązało, Michał dowiedział się dopiero w piątej klasie. Długo miał do nas żal, w końcu zrozumiał.

# Strach o syna

Jadwiga Pieczara z Katowic miała 40 lat, jej mąż Józef – 45, gdy okazało się, że ich rodzina powiększy się. Sami mówią, że tego nie planowali. Mieli dorosłe, „odchowane” dzieci, wiedli spokojne życie, nieśmiało wypatrywali emerytury i pierwszych wnuków. Śmieją się, że Michał pokrzyżował ich plany, ale szybko dodają, że są mu wdzięczni – za drugą młodość, za mobilizację do pracy, do działania, za to, że znów żyli na wysokich obrotach.



## 2 razy 2

W wieku rozwojowym chłopak nie miał problemów. Gdy rósł, torbiel powiększała coraz mniejszy ucisk na mózg, bo w stosunku do głowy, była coraz mniejsza.

Kłopoty z pamięcią i koncentracją zaczęły się dopiero w szkole. Nie mógł usiedzieć w jednym miejscu, na lekcjach błądził myślami, był rozkojarzony. W domu zasypiał przy biurku, na książkach, zeszytach. Najmniej serca i pamięci miał dla matematyki. To była jego zhora. Nie lubił jej, nie umiał, nie chciał się uczyć. Najgorzej było z tabliczką mnożenia – setki razy uczył się jej od nowa. Poświęcał na to cały wieczór, zasypiał pewny, że wie, że zna, a rano budził się z pustką w głowie. I tak co dzień zaczynał naukę od początku. Rodzice i siostra pomagali mu, wymyślali różne metody, skojarzenia, żeby zapamiętał. Gdy wiedział już, ile jest 8 razy 9, zapominał, ile jest 2 razy 2, więc praca zaczynała się jeszcze raz. Choć uczył się wiele godzin, nic nie „wchodziło mu” do głowy. Nauka mnożenia nie dawała efektów, więc Michał tracił motywację.

Nauczyciele znali przyczynę jego problemów. Mieli wyniki badań, wskazówki od rodziców i lekarzy. Na klasówkach i przy odpowiedzi dawali Michałowi więcej czasu, bo wolniej liczył i dłużej rozwiązywał zadania. Nauka w szkole wymagała od niego dużo wysiłku.

## Operacja

Przez kilka lat rodzice słyszeli od lekarzy to samo: „Nie ma powodów do obaw, torbiel nie rośnie, wszystko jest w porządku”. Przyzwyczaili się już do tego, chociaż ich strach o zdrowie syna nie ustawał. Gdy Michał miał 10 lat, sytuacja diametralnie się zmieniła. Na kolejnej wizycie kontrolnej lekarz stwierdził, że konieczna jest natychmiastowa operacja. Torbiel gwałtownie urosła, było w niej bardzo dużo płynu, utrudniała przepływ krwi do mózgu. Nie było czasu do stracenia.

– W głębi duszy miałam nadzieję, że operacja nigdy nie będzie potrzebna – wspomina Jadwiga. – Teraz, gdy widziałam, jak moje dziecko wiozą na blok operacyjny, strach o jego zdrowie zmienił się w strach o jego życie. Godziny spędzone w oczekiwaniu za drzwiami to najtrudniejsze chwile, jakie przeżyłam. Nie chciałam doświadczyć tego ponownie. Tylko rodzic zrozumie, co wtedy czułam, co czuliśmy oboje z mężem. Nie da się tego opisać,

bez łez. Michał nie pamięta operacji albo nie chce, my nie możemy zapomnieć.

Chirurg wyciął jedynie 80% torbieli, pozostałe 20% było zbyt unerwione. Rodzice Michała nadal żyli w strachu. Alveo przyniosła do domu Agnieszka Liszka – siostra Michała. Jedną butelkę z myślą o bracie, drugą dla mamy, trzecią podsunęła tacie.

– O swoje potrzeby, o swoje zdrowie nie dbałam wcale – przyznaje Jadwiga. – Moim życiem był Michał.

Na nadciśnienie, problemy z sercem, krążeniem i nerwicę

nie zwracałam uwagi. Agnieszka poleciła nam preparat w październiku 2004, zaczęliśmy pić po miarce dziennie. Nie wiem, czy kiedykolwiek zdołamy się jej odwdziżyć – tyle dobrego zdziałał preparat w naszym domu. Ja jestem spokojniejsza,

mam unormowane ciśnienie, odstawiłam większość leków. Józef rzucił palenie i oczyścił swoje płuca ze „smoty nikotynowej”. Zasmakowaliśmy dobrego zdrowia i chcemy się nim cieszyć jak najdłużej.

## 23 punkty

W maju 2005 roku na wyniki egzaminu czekali wszyscy. Chociaż to Michał kończył podstawówkę, napięcie towarzyszyło i rodzicom, i jego rodzeństwu. Każde z nich miało wrażenie, jakby to jego nauka w gimnazjum była uzależniona od zdobycia 15 punktów.

Stres był tym większy, że z egzaminu próbnego w styczniu Michał przyniósł tylko 9 punktów. Po dwóch tygodniach wyczekiwania w domu zapanowała radość. Michał zdobył 23 punkty – przepustkę do wybranego gimnazjum. Wszyscy poczuli ulgę.

Ulgą dotyczy nie tylko zdanego egzaminu. Odkąd Michał pije Alveo, ma lepszą



koncentrację i pamięć. Nauka sprawia mu mniej problemów, ma lepsze oceny. Zaczął grać w szachy, niedawno na turnieju zdobył pierwsze miejsce w swojej grupie wiekowej. Rodzice są z niego dumni. Jednak najbardziej radują ich wyniki badań Michała. Po torbieli został tylko ślad. Wysuszyła się i zmniejszyła.

– Michał żył z torbielą w głowie 15 lat – mówi Jadwiga. – Dla nas to lata życia w strachu. Mamy nadzieję, że dzięki Alveo ten rozdział w naszym życiu skończył się. Teraz żyjemy tak, jak zawsze pragniemy: Michał jest zdrowy, może robić to, na co ma ochotę, a my jesteśmy spokojni.

■ Katarzyna Mazur

fot. Adam Słowikowski