



Magdalena Orlicz - Benedycka

10 letni chłopiec walczy o życie

Przedstawiam Wam Marcina z Trzebnicy, uroczego, mądrego chłopca, który walczy z chorobą nowotworową. Ponad wszystko interesuje się lotnictwem i pilotażem. Marzy aby zostać pilotem. Jest też bardzo uzdolniony artystycznie. Rozmowa jest krótką opowieścią o chorobie, leczeniu, marzeniach i pasji, a także o dniu codziennym w pokoju Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu czyli Przylądka Nadziei. Tekst może być wsparciem dla innych dzieci i ich rodziców, którzy zmagają się z tym samym problemem.

Rozmawia Magdalena Orlicz - Benedycka

Młodzież i dzieci niewiele wiedzą na temat choroby nowotworowej, szczególnie w małych miejscowościach i na wsiach. Często ludzie są niedoinformowani, a nowotwór kojarzy im się jedynie ze starością, bo babcia na to chorowała czy jakiś wujek. Ale dziecko? To niemożliwe. Białaczkę jeszcze dopuszczają do wieku dziecięcego, ale reszty nie.

Potrzebna jest zatem szeroka edukacja dzieci i młodzieży w tym względzie. Dużo mówi się o innych chorobach młodzieży, jak anoreksja, odchudzanie, otyłość, używki a nie mówi się o takich rzeczach jak nowotwór. Znajomi i rówieśnicy chorych dzieci, podczas rozmów często pytają o realia tej choroby. Mówią, że nie mieli z tym styczności. Trzeba zmienić stereotyp myślenia młodych. Ta okrutna choroba dotyczy też dzieci, nie wybiera wieku.

NOWa: Marcin - 10 lat, trzecia klasa podstawówki, mieszka w Trzebnicy i mówi, że chciałby tam zostać bo lubi swoje miasto. Jego wolny czas i myśli pochłania pasja – lotnictwo.

- Interesowałem się już samolotami i pilotowaniem jak miałem 3, 4 lata. Zacząłem kolekcjonować różne modele samolotów. Mniejsze, większe, długodystansowe, pasażerskie ale nie wojskowe. Interesuje mnie też zawód pilota. Czytam na ten temat, gdziekolwiek jestem, zawsze chcę zobaczyć lotnisko lub samolot, choćby taki mały w sklepie. Nie miałem możliwości dotychczas poznania map, tras i innych szczegółów.

NOWa: Opowiedz mi o swojej chorobie

- Było zimno, grudzień.2014. Zaczęło się od wymiotów i bolała mnie głowa ale jakoś przeszło. W połowie grudnia pojechaliśmy do mojego taty do Belgii, gdzie mieszka na stałe. Tam dostałem pierwszego ataku epilepsji. Pojechaliśmy do szpitala, zrobili mi badania, które niczego nie wykazały. W poniedziałek pojechaliśmy do szpitala w Leuven, tam zrobili mi tomografię komputerową, rezonans magnetyczny, biopsję, pobrali płyn ze szpiku. Badania

wykazały że mam w prawej półkuli jakby zapalenie mózgu. Wróciłem z mamą do Polski, wybraliśmy klinikę najbliżej Trzebnicy. Pamiętam, że jeszcze w Leuven w Wigilię miałem pierwsze wkłucie, a tuż po świętach wróciliśmy do Wrocławia i dwa dni później zaczęliśmy leczenie. Przeraziła nas cała ta sytuacja. Ciężko przechodziłem pierwsze cykle, miałem komplikacje ze śluzówką, co jest prawie normą przy chemii. Schodziła mi skóra, byłem dokarmiany kroplówką, bo nie mogłem jeść. Bałem się kolejnych zabiegów, nie wiedziałem co mnie czeka. Dlatego dużo pytałem lekarzy i rozmawiałem z nimi, z kolegami i z mamą. Zakończyłem leczenie, chemię. Miałem 6 cykli przez pięć miesięcy. Po pierwszej chemii nie mogłem chodzić, trafiłem na Oddział Wzmoczonego Nadzoru w klinice. Teraz mam więcej siły. Czuję się dużo lepiej, może jestem słabszy, wychodzę trochę na zewnątrz.

NOWa: Czego bałeś się najbardziej?

Nie bałem się szpitala, miałem różne obawy. Przecież nie wiedziałem wszystkiego, nie widziałem jak wyglądają poszczególne zabiegi. Na dwie godziny przed biopsją myślałem jak to wszystko będzie. Po trzech dniach od pobrania biopsji, powiedzieli że to jest nowotwór - Chłoniak ale usytuowany w nietypowym miejscu, blisko mózgu. Przerazało mnie jednak, że są takie sale i stary szpital. Dobrze, że budowa nowej kliniki już się zakończyła, teraz będą tam super warunki. Wkłuć się nie bałem, bo już miałem wcześniej. Pytała pani o szkołę - obecnie mam indywidualny tok nauczania i w domu też będę miał. Mam jednak obawy jak to będzie, jak będę się czuł czy będę miał na tyle sił.

NOWa: Pilot musi być twardy, silny psychicznie. Co robisz kiedy masz złe samopoczucie?

- Uspokajam się, mówię sobie, że będzie dobrze. Miałem na początku obawy, ale lekarze mnie uspokoili. Powiedzieli, że muszę walczyć z wrogiem i mam się nie przejmować zmianą w wyglądzie czy utratą włosów. Ja jednak wciąż myślałem jak rozmawiać z kolegami i znajomymi. Widzę często, że mają jakieś obawy, nie wiedzą co mówić. A wystarczy normalnie rozmawiać bez specjalnego pocieszania.

NOWa: Czy myślałeś o zmianach w twoim wyglądzie, w życiu, kiedy będziesz już w domu?

- Nie myślałem i nie myślę, żyję dniem dzisiejszym. Chyba boję się tak odważnie wyobrazić sobie przyszłość (mówi niepewnie i wolno, skrywając nogi całe w siniakach. Kiedy zerkam z niepokojem – mówi, że to objaw małopłytkowości). - Nie myślałem co będę robił za 10 czy 20 lat. Zastanawiałem się tylko czy będę mógł być pilotem.

NOWa: Co czuleś kiedy zachorowałeś?

- Czulem różne emocje, złość, przygnębienie, złość nawet bardzo, ale trzeba było te złe emocje pokonać. Nie mówiono mi tego, ja sam siebie przekonywałem. Co mnie cieszy? Kiedy kończy się już chemia, jak idę do domu po zakończonych cyklach, kiedy mogę być znów w swoim pokoju i żyć prawie normalnie. Co mi sprawia radość w życiu Nie umiem na razie o tym myśleć.

NOWa: Dzień w klinice - jak wygląda z twojego punktu widzenia?

- Zaczynamy o 6 rano. Pobieranie krwi i mierzenie temperatury. Potem śpimy ale jest ruch na korytarzu, więc to już nie jest dobry sen. Mycie, toaleta, śniadanie ok. 9 rano. Nie smakuje mi tutaj jedzenie. Kiedy coś zjem czekamy z mamą na wizytę lekarza. Czasem mam chemię co 24 godziny. W tym czasie mam tabletki, gram, słucham muzyki i oglądam filmy o samolotach. Często przychodzą panie nauczycielki robić ze mną lekcje. Nie cieszy mnie to, czuję się zmęczony. Obiad jest w granicach godz.13 - 14, wtedy zaczyna się robić spokojniej. Przychodzą też studenci z lekarzami. To nie jest przyjemne, a przynajmniej nie zawsze, bo nie zawsze ma się ochotę ich widzieć. O godz. 16- 17 jest już kolacja, też nie specjalna. Spać

idę ok. godz. 20 - 21. Czasem w Sali obok czy obok w pokoju są koledzy. Rozmawiamy ale wszystko zależy na jakim jest się etapie choroby. Poza tym nie każdy łatwo nawiązuje kontakty i chce rozmawiać. Może gdyby rodzice czy personel bardziej nas do tego nakłaniali czy pomagali w tym, byłoby lepiej.

NOWa: Myślałeś kiedyś że możesz być chory, że możesz być w szpitalu a twoje życie może być zagrożone? - Nigdy nie myślałem, że mogę być chory, a już na pewno nie na takie rzeczy jak Chłoniak. Teraz wiem, że najważniejsze jest zdrowie. Kiedy zachorowałem byłem bardzo przestraszony, myślałem co się ze mną dzieje, czemu się tak dziwnie zachowuję? Co znaczy moja choroba? Lekarze mi wyjaśnili ale później. W szpitalu w Belgii zaczęli mnie uspokajać. Na początku mniej się bałem, ale kiedy przyjechałem tu, zacząłem się bać, bo nasłuchiłem się wielu złych rzeczy. Myślę, że nie należy słuchać złych historii i porównywać do siebie bo każdy jest inny. Staram się nie myśleć co będzie dalej. Wiem, że będę musiał inaczej żyć, prowadzić inny tryb życia. Nie mogę przebywać w słońcu, męczyć się fizycznie. Mogę też poczuć się znów gorzej, nie wiadomo co mnie czeka.

NOWa: Czy jest coś co chciałbyś przekazać dzieciom?

- Kiedy się znajdziecie w szpitalu nie trzeba panikować, starać się w miarę możliwości być spokojnym i pozytywnie myśleć. Nie bać się lekarzy, oni chcą nas wyleczyć. Dobrze mieć kontakt z lekarzami i pielęgniarkami i dużo pytać. Im więcej wiemy, tym mniej się boimy. Na pewno trzeba zmienić przyzwyczajenia, trzeba słuchać rodziców i lekarzy, zdrowo się odżywiać. Trzeba często się badać, to jest najważniejsze. Ja znałem wcześniej te przykazania mimo to choroba przyszła znikąd, z powietrza, Tak czasem jest. Pyta mnie pani co jest dla mnie największą wartością w życiu, co jest najważniejsze? Życie!

Postanowiłam porozmawiać z mamą Marcina, panią Danutą o tych dramatycznych przeżyciach. Jak pani sobie radzi?

- Działo się to wszystko błyskawicznie i było dla mnie przerażające. Chociaż ojciec Marcina cały czas był z nami, to jednak byłam z tym sama. Nie przeczę, że brakowało mi takiego wsparcia najbliższej rodziny, tego abym mogła się wyplakać, porozmawiać z kimś po polsku. Przy dziecku starałam się nie płakać, ale jak szłam pod prysznic, puszczały emocje i łzy topiły się w strumieniu wody. Wracałam do niego i wspierałam. Nie udawałam, że jest dobrze. Ojciec Marcina, sam był zaskoczony, nie wiedział co się dzieje i dlaczego. Zwolnił się z pracy i siedział z nami w szpitalu od rana do wieczora. Nie bardzo wiedział co ma robić, to była dla niego nieznaną sytuacją, bo nigdy nie był z synem kiedy chorował. Mieszkamy osobno. Pamiętam, że pani doktor powiedziała synowi – *Weźmiesz chemię i będzie dobrze*. Pomyślałam, że to prawda, bo ja również kiedyś chorowałam, wzięłam chemię i było dobrze. Tego się trzymałam kurczowo, wiedziałam, że będziemy musieli z tym walczyć i tak jak ja zwalczyłam chorobę, tak i on zwalczy. Kilka lat temu miałam operację, wzięłam sześć chemii. Jak dałam temu radę to syn też. Kiedy już po leczeniu nastąpił nawrót choroby, syna bolała głowa, miał gorączkę, trafił do szpitala. Znowu powtarzałam, że muszę sobie poradzić. To nietypowy przypadek Chłoniaka. Leczenie będzie bardzo ciężkie. Lekarze powiedzieli, że nie boją się tej chemii, ale powikłań po niej. Tym stwierdzeniem mnie wystraszyli jeszcze bardziej. Uświadomiłam sobie, że nie jest tak dobrze jak myślałam. Trudne dla nas były te dni, kiedy syn miał chemię, źle się czuł. Brakowało już sił. Kiedy poszłam do psychiatry ze względu na zwolnienie, lekarz stwierdził, że powinnam przyjść wcześniej, bo pomoc psychologa czy psychiatry jest mimo wszystko niezbędna. Zdecydowałam się na pomoc w tym zakresie.

NOWa: Jak wygląda wasze życie w chorobie?

Dostałam zwolnienie na opiekę nad dzieckiem na 60 dni. Zastanawiałam się co dalej. Rozmawiałam często z innymi rodzicami, to duże wsparcie. Oni chętnie dzielą się spostrzeżeniami, doświadczeniami, mogą nam doradzić. Miałam też duże wsparcie w pracy. Kilka dni po rozpoznaniu choroby syna moja mama miała wylew i odeszła. To był kolejny cios. Teraz przyjęłam taką zasadę, że żyję dniem dzisiejszym, nie myślę co będzie dalej. Całe życie toczy się wokół pobytu w szpitalu. Nie zdaję sobie sprawy, że to już tydzień, miesiąc, drugi miesiąc, kolejny. Pocięchą dla nas jest moment kiedy ktoś wychodzi do domu. Wiem, że jest dobrze, jest wyleczony.

NOWa: Jak wspiera Pani i wspierała Marcina?

Kiedy miał brać chemię, wiedziałam, że będzie ciężka. Mówiłam Marcinkowi, ty jesteś chłopak i wiesz jak jest na wojnie, chociaż nie walczyłeś. Idzie się na wojnę i po prostu walczy. I ty teraz walczysz z wrogiem. Aby zwyciężyć trzeba też ponieść ofiary. Ofiary to złe samopoczucie, ból głowy, wymioty, utrata włosów. Ten nowotwór też się będzie bronił. Tak z siostrą tłumaczyłyśmy synowi. - *Ty po prostu walczysz, idziesz naprzód i to jest walka na śmierć i życie. Albo ty go pokonasz albo on ciebie pokona.* Starłam się nigdy nie mówić, że może nie wyjdzie z tego. Wiedział, że musi robić to, co każe pani doktor, że musi dbać o siebie. To jest jego wkład w tę walkę. Teraz kiedy nastąpił nawrót, mówiłam dziecku, że było wszystko dobrze, ale wróg gdzieś się przyczaił, zebrał siły i teraz znów zaatakował. Dlatego musimy być czujni, mieć siłę do walki.

Nawrót choroby przeżyłam gorzej niż diagnozę. Nogi się pode mną ugięły. Tak naprawdę kiedy syn miał kryzys to praktycznie ja się z nim żegnałam. To Chłoniak wielokomórkowy, który zaatakował mózg, centralny układ nerwowy.

Pytała pani o moje refleksje, przewartościowania. Tak myślę, że często zawracałam sobie głowę takimi błahymi sprawami, kłopotami, a teraz widzę, że taka choroba, to jest dopiero powód do zmartwienia. Trzeba się wszelkimi siłami zebrać, myśleć, że ma być dobrze i żyć dniem dzisiejszym, walczyć aby dzisiaj było dobrze, jutro było lepiej żeby dziecko miało w miarę dobry humor. I nie wybiegać myślami do przodu. To mnie trzyma. Cały czas mówiłam Marcinowi, że to jest choroba jak inne, może groźniejsza, cięższa, że trzeba się dłużej leczyć ale ona jest uleczalna.

Widzę tu wielu mężczyzn, którzy przebywają z dziećmi cały czas. Bywa też, że odchodzą od rodziny, bo nie udaje im się poradzić sobie w takiej sytuacji. Zależy też jaka jest mama. Jeśli sobie radzi, to dziecko też będzie bardziej walczyć. Dzieci nie chcą pocieszania, bo wiedzą co im jest, wolą rozmawiać o zwykłych rzeczach. Powinno się uprzedzać powoli dziecko co go czeka, co będzie go może bolało.

Z perspektywy czasu widzę, że pierwszy moment choroby to panika ale potem po kolei wszystko się realizuje, człowiek zaczyna się godzić w jakiś sposób na sytuację. Są rodziny, które się wspierają, wszyscy sobie pomagają. W tym jest jakaś siła.

P.S. Imię chłopca zostało zmienione na prośbę jego mamy. Marcin aktualnie czuje się lepiej, zaczyna mówić i jest ożywiony. Czekają go długa rehabilitacja. Trzymamy kciuki!