

Społeczeństwo / Gdy życie boli

Barbara Pietkiewicz

Dzieci Hioba

Kiedy ból jest częścią życia, jak oddychanie, jak sen, można do niego przywyknąć. Bo ból się w człowieku oswaja. I mimo bólu wciąż chce się żyć.

Przemysław budzi się rano przyklejony do opatrunków, które pokrywają jego piersi, boki, plecy. Trzeba je odmoczyć, polewając gazę solami fizjologicznymi, albo zanurzyć się w wannie w letniej, broń Boże w gorącej, wodzie. Trzeba to robić ostrożnie, żeby z opatrunkami zeszło jak najmniej skóry. Codziennie rano Przemysław potrzebuje trzech godzin, aż się cały poodkleja. Wieczorem znów odklejanie i zakładanie nowych opatrunków na noc. Przemysław choruje na EB. Te dwie litery są skrótem od łacińskiej nazwy choroby – Epidermolysis Bullosa. Wadliwy gen sprawia, że chorzy rodzą się już z EB: dzieci Hioba.

Skóra ludzi z EB jakby słabo trzymała się ciała. Błąd w zapisie genetycznym przenoszony dziedzicznie sprawia, że brak jest w skórze „kleju”, protein, które u ludzi zdrowych łączą z sobą jej warstwy.

Uderzenie, otarcie, a nawet mocniejsze dotknięcie sprawia, że skóra się rozwarstwa i powstają pęcherze. Należy je przekłuwać sterylną igłą, a potem usuwać gazikiem zebrany pod nimi płyn. I wreszcie – zabezpieczyć opatrunkiem. Nieprzekłute pęcherze stają się coraz większe. Od pęcherzy powstają rany. Goją się trudno albo prawie wcale. A jeśli się już goją, pozostawiają blizny, które prowadzą do zniekształceń, zrostów, przykurczy, zwężeń i do deformacji różnych fragmentów ciała. Odklejanie opatrunków sprawia ból. Rany także bołą. Mięśnie i kości. EB to ciągły ból w dzień i w nocy.

16-letni Krzysztof śpi siedząc. Boi się dotykać pościeli plecami w ranach. Dotyk boli. Matka zasypia wtedy, gdy obok zaśnie syn. Towarzyszy mu w spaniu i niespaniu, przekłuwaniu, bandażowaniu, czyszczeniu, osuszaniu ran, aplikowaniu maści, kremów, preparatów. Jak wszystkie matki dzieci z EB – współczujące i bezradne. Gdy dziecko czuje ból – mówi pani C., matka trzech synów z EB (ostatni zmarł przed siedmioma miesiącami) – ona cierpi w trójnasób. Także z tego powodu, a może głównie z tego, że jest całkowicie i zupełnie bezradna.

Bywało tak, że przy porannym opatrywaniu Krzysztofa trzeba było zużyć pod opatrunki na jego ciało 30 tubek maści. I tyleż tubek wieczorem. I stopy gazy.

Krzysztof przyjmuje encorton. Wtedy ran jest mniej. Ale ileż można encortonu łykać? Lek ma poważne skutki uboczne. Ale jest korzystny na oczy. Pod powiekami Krzysia też tworzą się pęcherze. Okulistka encorton zaleca.

Krzyś bierze też środki znieczulające. Bez nich bólu nie sposób wytrzymać. Oni wszyscy je biorą. W końcu środki przestają działać, ból się przez nie przebija. – Lecz można do niego przywyknąć – mówi Przemysław. – Ból się w człowieku oswaja.

Ojcowie uciekają

Małe dzieci jeszcze sobie z bólem nie radzą. Niektóre rodzą się prawie bez skóry. Zostaje z nich zdarta w czasie porodu. Te, które mają najcięższe odmiany EB, umierają we wczesnym dzieciństwie. Z innymi odmianami można żyć, jeśli ma się troskliwych rodziców, którzy umieją nie zwariować od oddzierania rano i wieczorem stosów opatrunków z małego ciała.

Robią to matki. Ojcowie są za słabi. Zresztą ci, którzy zostają, muszą zarobić na rodzinę. Matki dzieci z EB pytają często matkę Krzysztofa, czy jej mąż nie uciekł. Och, to nadzwyczajny mąż – mówią. Ojcowie dzieci z EB uciekają bardzo często z rodziny. Mężczyzna chce sobie w innej udowodnić, że nie jest wybrakowany i może spłodzić zdrowe dziecko. Albo ucieka, bo psychicznie sobie nie radzi z dzieckiem w ranach.

Matka musi wówczas zostać bohaterką przymusową. – Nie raz, nie dwa chciałam się zabić i zabrać ze sobą moje dziecko – mówi jedna z nich. Lecz czas ćwiczy je w cierpliwości. Odmawiają sobie prawa do bycia słabą.

Utrzymanie dziecka z EB to wielki koszt, a one nie mogą pracować. Są do dziecka uwiązane. Trzeba kupić nie tylko pieluchy i prać je na okrągło, bo pampersy pourywałyby dzieciom delikatną skórę koło pupy, ale także zwały opatrunków, maści, kremów. I bielizny pościelowej, którą trzeba prać każdego dnia. Im dziecko starsze, tym tego więcej, bo więcej skóry do opatrzenia.

Trzeba je dobrze karmić. Ono cieknie przez swoje rany i pęcherze. Wypłukują się sole mineralne, witaminy. Ma za mało krwi – ona też stale wycieka. Jeśli nie uzupełni się niedoborów, dziecko dostaje anemii, słabo rośnie.

Z jedzeniem jest dramat. Rany powstają nie tylko na zewnętrznej skórze, ale wszędzie. W buzi na przykład, w krtani, w przewodzie pokarmowym, w odbycie. Od ran tworzą się blizny, zgrubienia, zniekształcenia. Dzieci nie chcą jeść, bo jedzenie je boli. Często mogą przełykać tylko pokarm zmiksowany albo przez sondę wprowadza się go bezpośrednio do żołądka, jeśli przełyk zwęży się i zarasta.

Dziecko musi mieć wszystko dobre: jedzenie, odżywki, kosmetyki, miękkie bawełniane ubrania, miękkie buty. Nie starcza na to nędznych rent i zasiłków. Matki piszą listy do bogatych z prośbą o wsparcie. Pożyczają. Gdzie tylko, jak tylko. Doc. Bartłomiej Noszczyk ze szpitala im. Orłowskiego w Warszawie zna matkę, która pierze i gotuje oddarte z dziecka gaziki. Nie stać ją na wciąż nowe.

Po co komu tyle bandaży

W bezsenne noce matkom śnią się opatrunki na bazie silikonu, które nie odchodzą od ciała razem ze skórą. Krzysztofowi przysyła je dobra dusza z Niemiec. Dzięki temu nie ma na ramionach ran. Krzysztof bardzo oszczędza opatrunki. Tylko na najgorsze rany, zwłaszcza na jedną, która nie goi się od urodzenia. Silikonowe są strasznie drogie. Trzydzieści tych, których używa, kosztuje 64 euro.

Dziecko, które przychodzi do szpitala na operację, musi przynieść ze sobą własne opatrunki. Bo tej choroby w Polsce jakby nie ma. Nie figuruje w spisie chorób przewlekłych, choć jest nieuleczalna. Rumunia, Bułgaria, Litwa, Rosja, Polska i kraje azjatyckie nie kupują chorym na EB opatrunków. Ale w większości krajów w Europie i poza nią są one refundowane. Wychodzi się zapewne z założenia, że państwo nie zbiednieje, jeśli da dzieciom Hioba opatrunki, a niech już nawet zwyczajne, odrywające skórę, a niech choćby dla dzieci. Nie jest ich w końcu zbyt wiele. Ocenia się, że w Polsce koło setki. Ich rodzice nie mają siły przebiccia. To nawet nie grupa – grupka. Co komu po grupce?

Dla niektórych z EB te opatrunki nie muszą być na aż tak długo. Zapadają często na raka skóry. Nie dożywają wieku średniego.

Syn pani C. umarł w wieku 29 lat. Walczył z chorobą on i rodzice. Zrobił, co był w stanie. Skończył studia, zdobył dyplom magistra inżyniera. Był specjalistą od inteligencji komputerowej. Dziekan jego uczelni dziwił się: skąd pan bierze tyle siły?

Kiedy Tomek był mały, jego matka chodziła od apteki do apteki i kupowała w każdej po 20 bandaży. Aptekarze sądzili, że ona je wyludza. Po co komu tyle bandaży? Potem pojawiło się błogosławieństwo dla ludzi z EB – hurtownie gazy, bandaży i środków opatrunkowych. Tomek zaczął je kupować sam. Pracował 9 lat. Dobrze zarabiał. Pomagał finansowo swym rodzicom i pewnej rodzinie z Radomia. Miał wielu przyjaciół, był lubiany. Przy kimś nieludzko dzielnym inni mogą pomyśleć: w gruncie rzeczy moje kłopoty są funta kłaków warte, a moje wysiłki – śmiesznie słabe. Umierając powiedział matce: przepraszam i dziękuję.

Drugi syn pani C. umarł w 26 roku życia, a trzeci mając 12 lat. Lecz pani C. dziękuje Bogu, że istnieli na tym świecie, że z nią byli, choć tak krótko. Strasznie tęskni za swymi chłopcami.

Nie może używać kul

Skoro na EB nie ma lekarstwa, a choroba sama nigdy nie przechodzi, trzeba się nauczyć z nią żyć. Krzysztof bardzo dobrze się uczy. Nauczyciele przychodzą do niego do domu. Dostaje dyplomy i nagrody. Chce zdać maturę i studiować informatykę. Ma sprawne ręce, więc będzie to możliwe.

Od nieustannego tworzenia się pęcherzy, ran i blizn palce dzieci z EB zrastają się, tworząc nieforemne kikuty. Trzeba je wówczas operacyjnie rozcinać i zakładać specjalne szyny, żeby się ze sobą nie stykały.

To był problem Przemysława. Przemek założył w Polsce Debrę – stowarzyszenie chorujących na EB. Debra jest organizacją działającą w wielu krajach. Niemieccy EB zebrali fundusze na operację palców Przemysława. Odbyła się w Chorwacji, bo tam było najtaniej. Dzięki temu może on teraz utrzymać długopis w ręce i posługiwać się komputerem. Zrosnięte palce dzieci z EB rozcinane są teraz także w Polsce. Operacje takie wykonuje doc. Noszczyk. Robi się je tylko w jego szpitalu.

Krzysztofowi, który ma inną niż Przemysław odmianę EB, palce rąk nie zrastają się, natomiast zrastają się palce stóp. Jedna ze stóp Krzysia jest zdeformowana. Chodzi skacząc na tej drugiej. Nie może używać kul, bo ma żywe rany pod pachami. Lubi jeździć na rowerze. Dorskakuje z bloku po schodach na podwórko, siada na rower i pedałuje niezdeformowaną

stopą. Czuje, że robią mu się pęcherze. Doskakuje na jednej nodze do domu, przecina je i odskakuje na podwórko na rower. Znow – do domu, przecina pęcherze – i na rower. W ten sposób może sobie pojeździć, choć to boli.

Dom dziecka to śmierć

Krzysztof po maturze chce studiować informatykę, Przemysław jest studentem politologii. Ludzie z EB bywają bardzo zdolni i ambitni.

Młodszy brat Przemka jest także chory, ale dwójka rodzeństwa urodziła się zdrowa. Założyli już własne rodziny.

Rodzice, którym urodzi się dziecko z EB, powołują często do życia następne w nadziei, że może się uda i urodzi się zdrowe. Nie zawsze się udaje. W niektórych rodzinach jest chorych po kilkoro dzieci. Czasem rodzice wiedzą, że dziecko będzie chore, bo wykazują to badania genetyczne. Znany jest już także schemat dziedziczenia choroby. Mimo to pragną mieć dzieci, nawet chore. W głębi duszy mają zapewne nadzieję, że lekarze i genetycy się mylą.

Czasem jednak nikt w rodzinie nie choruje i nie chorował w przeszłości. I jak grom z jasnego nieba rodzi się dziecko z EB: daje o sobie znać ukryty gen z wadą, przyniesiony z dawnych dziejów rodziny albo nieoczekiwanie zmutowany. Tak było w rodzinie Przemysława. Zebrano wywiady od wszystkich krewnych. Nikt nigdy nie chorował.

Na swoje 26 lat Przemek dziesięć spędził w szpitalu. Tyle lat od urodzenia spędziła także w szpitalu Patrycja. Był jej domem. Pielęgniarki woziły ją do szkoły. Patrycję i Konrada z EB, który po śmierci matki żył półtora roku w szpitalu, adoptowała Barbara K. z Niemiec. Jej biologiczny syn miał wtedy 15 lat.

Niedawno telewizja pokazywała małą Roksanę z EB. Debra założyła dla niej stronę w Internecie. Szukano dla Roksany rodziców, bo biologiczni ją porzucili. Dziecko z EB może żyć albo w szpitalu, albo w rodzinie. Sierociniec, dom opieki społecznej oznacza dla niego pewną śmierć. Znow stał się cud, jak z Patrycją i Konradem. Roksana zyskała rodziców.

Gdzie się idzie do tej reklamy

Chorzy z ciężkimi postaciami EB pozostają bezzenni. Samotność w tej chorobie jest groźna dla życia.

Ale mają te swoje wspaniałe matki. Czasem i ojców. Krzysztof ma siostrę i szwagra. Pomaga on finansowo rodzicom Krzysia, zabiera go na krótkie wycieczki samochodowe, wozi do lekarza. – Nie ma chyba drugiego takiego szwagra na świecie – mówi matka Krzysia. Siostra Krzysia jest zdrowa. Ma prześliczną córkę. 5-letnia Ola chciałaby wystąpić w reklamie i zarobić trochę pieniędzy. Wówczas można by wykupić spółdzielcze mieszkanie rodziców Krzysia i zamienić wykupione i to, w którym mieszka Ola i jej rodzice, na domek z ogródkiem. Krzyś mógłby wówczas siedzieć pod krzakiem bzu zamiast wciąż w blokowym pokoju. – Gdzie się idzie do tej reklamy? – pyta Ola.

Przemek jechał pewnego razu tramwajem. Był w grubym, ciemnym swetrze. Musi takie nosić, nawet w upały, bo cienki i jasny mógłby przesiąknąć od ran. Ale nawet kiedy tak się

nie zdarza, ludzie odsuwają się w tramwaju od Przemka i nie chcą, bywa, brać w sklepie od niego reszty. Boją się, choć EB nie można się w żaden sposób zarazić.

W tramwaju Przemek zobaczył raz piękną dziewczynę. Odważył się poprosić o spotkanie. Ania urodziła się z porażeniem dziecięcym, mocno utyka. Wychowała ją ciotka. Bo matka uznała, że temu nie podoła. Zaprzyjaźnili się. Przemek jest życiowym optymistą. Ania miewa stany depresyjne, wtedy on podtrzymuje ją na duchu: jest przecież śliczna i mądra.

– Ludzie z EB – mówi Przemek – rzadziej są smutni, częściej pogodni, uśmiechnięci, nawet weseli. Chcą żyć. Bardzo chcieli żyć trzej synowie pani C. Nawet z chorobą. Czy można być jedną wielką bolącą raną i kochać życie? Przemek twierdzi, że można.

Barbara Pietkiewicz