



30 lat

# ONKOMOCNI 218283\*

Potęga wspomnień

Ewelina Lis



FUNDACJA  
NA RATUNEK  
DZIECIOM Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ

30 lat

Wrocław 2021 r.



ONKOMOCNI<sup>218283\*</sup>  
Potęga wspomnień

Ewelina Lis

**prof. dr hab. Alicja Chybicka**

Kierownik Katedry i Kliniki  
Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej  
Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu,  
członek społecznej Rady Fundacji  
„Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

## Podziękowania

**Marzyliśmy o wszystkim, bo brakowało wszystkiego.** W klinice przy ulicy Wrońskiego, gdzie 46 lat temu zaczynałam pracę jako lekarka, warunki były koszmarnie. Mieliśmy jedną toaletę dla wszystkich: lekarzy, pielęgniarek, pacjentów i ich rodziców. W salach było tak ciasno, że ja, ważąc ponad 40 kilogramów, ledwo się przeciskałam między kilkunastoma ustawionymi obok siebie łóżkami. W kuchni królowały prusaki – jak tylko otworzyło się kuchenkę, robiło się od nich czarno. Rodzice wpadali do chorego dziecka na godzinę, a kiedy ich nie było, to często zastępowali ich lekarze, opowiadając maluchom bajki. Ja najczęściej mówiłam o tym, że każde dziecko kiedyś wyzdrowieje. Niestety, wyleczalność w tamtym czasie była na bardzo niskim poziomie, ratowaliśmy około 15 procent dzieci.

W nowej klinice przy ulicy Bujwida, do której przenieśliśmy się po kilkunastu latach, też było ciężko. Niektórzy twierdzili, że w budynku zlokalizowanym blisko Odry pachniało morzem. Faktycznie, ściany były tak wilgotne, że aż sufit potrafił spaść na łóżko pacjenta. Na szczęście nikomu nic się nie stało. Ale takich niebezpiecznych sytuacji było więcej. Co chwilę musieliśmy wzywać tam strażaków, bo pękały rury, a pchły wychodzące z kanałów i spacerujące po wszystkich piętrach, czuły się jak u siebie. I w tamtych trudnych czasach narodziło się coś, co wpłynęło na leczenie dziesiątek tysięcy dzieci. 30 lat temu powstała Fundacja „**Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową**”.

Na początku dysponowała niewielkimi kwotami, bo darowizny były niewielkie. Ale to i tak był przeskok. Czuliśmy, że złapaliśmy Pana Boga za nogi. Dzięki Fundacji mogliśmy pojechać do Niemiec i kupić wenflony, których u nas nie było. Dzięki Fundacji dzieci po raz pierwszy w historii dostały świąteczne prezenty. Pojawiła się rozrywka – książki, kasety VHS, spotkania z artystami czy sportowcami. Fundacja sfinansowała zakup sprzętu wartego miliony złotych, jak USG czy rentgen. Bez niej nie byłoby kolejnego przeskoku, czyli budowy Przylądka Nadziei – jednej z najnowocześniejszych klinik w Europie.

To Fundacja przygotowała kosztowny projekt budynku, w którym dziś ratujemy nie 15, a 85 procent pacjentów. Po przeprowadzce diametralnie zmieniły się warunki. Poziom onkohematologii dziecięcej i transplantologii Przylądka Nadziei jest na tym samym poziomie, co w krajach Europy Zachodniej. Mamy personel, który zajmuje się nie tylko leczeniem aktualnych pacjentów, ale także ozdrowieńcami. W Przylądku działa finansowana przez Fundację Klinika Mentalna, czyli zespół psychologów, pedagogów i logopedów, którzy są ogromnym wsparciem dla pacjentów, rodziców, ale także lekarzy.

Nasi chorzy dzięki Fundacji korzystają z najnowocześniejszych terapii na świecie, m.in. terapii genowych – niektóre z nich kosztują po kilka milionów złotych. Dziś, jeśli pojawia się nowatorski lek i szansa na wyleczenie, pojawia się także finansowe wsparcie Fundacji. Efekt tych wszystkich działań jest taki, że mamy mniej zakażeń, mniej powikłań i więcej wyleczonych pacjentów. Ile konkretnie dzieci udało się uratować dzięki Fundacji? Tego nie wiemy, ale z pewnością nie ma takiego dziecka w Przylądku Nadziei, któremu Fundacja nie ruszyłaby na ratunek.

Zespół Fundacji  
„Na Ratunek Dzieciom z Chorobą  
Nowotworową”



Anna Apel  
Prezes Fundacji



Mirosław Szozda  
Wiceprezes Fundacji



Agnieszka Becela



Anna Szymańska



Bartłomiej Dwornik



Klaudia Smolarska-Kulej



Olivia Wajsen



Ewa Zygadło-Kozaczuk



Ewa Harapin



Justyna Zalewska



Katarzyna Garbowska



Ewa Adamowicz



Marynia Moś



Bożena Ruta-Tomusiak



## O Fundacji

Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” od 30 lat wspiera małych pacjentów wrocławskiej Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, którzy przyjeżdżają do Wrocławia na leczenie z całego kraju. Fundacja finansuje dzieciom chorym na raka kosztowne leki ratujące życie, nier refundowane terapie i rehabilitację, klinice kupuje nowoczesny sprzęt medyczny oraz wspiera badania naukowe.

To z inicjatywy Fundacji we Wrocławiu został wybudowany **Przylądek Nadziei**, najnowocześniejszy w Polsce szpital onkologiczny dla dzieci i największy ośrodek przeszczepowy w Polsce. Lekarze i pielęgniarki leczą tu każdego roku 2000 małych pacjentów. To tutaj realizowana jest co druga transplantacja szpiku u polskich dzieci. To w Przylądku Nadziei dostępna jest

nowoczesna metoda terapii antyciałami GD-2 oraz terapia CAR-T, polegająca na przeprogramowaniu komórek odpornościowych u dzieci chorych na białaczkę.

Dzięki wsparciu Fundacji w Przylądku Nadziei realizowanych jest wiele nowatorskich działań terapeutycznych. **Klinika Mentalna** to jedyny w Polsce program stałej opieki psychologicznej dla chorych dzieci i ich rodzin. Unikalny, pilotażowy projekt OnkoMOCNI gwarantuje z kolei pacjentom wyleczonym niezbędne wsparcie i konsultacje nawet wiele lat po zakończeniu leczenia.

Fundacja szczeni się tym, że przez te wszystkie lata jeszcze nigdy nie odmówiła pomocy potrzebującemu dziecku. To wszystko możliwe jest dzięki wsparciu Przyjaciół, Patronów i Sponsorów.



## Anna Apel

Prezes Fundacji  
„Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

*Z ogromną radością oddajemy w Wasze ręce tę wyjątkową książkę. Zebrane w niej historie wzruszają, działają na wyobraźnię i podnoszą na duchu. A przede wszystkim niosą w sobie niesamowity ładunek emocji, które każdego dnia wypełniają takie miejsca, jakim jest Klinika Transplantacji, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu.*

*Nasze bohaterki i bohaterowie, których już za chwilę poznacie, to niezwykle osoby. Ludzie, którzy stawili czoła groźnemu, nieznanemu przeciwnikowi i z tej walki wyszli zwycięsko. Co działo się wtedy w ich głowach i sercach? Jak wpłynęło to na ich życie i co robią dzisiaj? O tym sami Wam opowiedzą.*

*Jestem przekonana, że ich historie będą inspiracją i motywacją dla tych dzielnych, młodych ludzi, którzy mierzą się z chorobą nowotworową. I dla ich rodziców. Żeby razem przeszli przez te trudne chwile i wyszli z nich silniejsi. Pełni wiary w ludzi, własne możliwości i nadziei na dobrą przyszłość.*

*To również dla mnie osobiste doświadczenie. Byłam pacjentką wrocławskiej kliniki dokładnie trzydzieści lat temu. W czasie, kiedy klinika działała przy ulicy Bujwida, nikt nie myślał jeszcze o Przyłądku Nadziei, a Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” dopiero powstawała i stawiała pierwsze kroki.*

*Dziś historia zatacza dla mnie niezwykle koło. Po trzydziestu latach, wspólnie z całym zespołem Fundacji, mogę nieść pomoc dzieciom walczącym z przeciwnikiem, którego udało mi się pokonać. I zrobić wszystko, żeby zwycięskie historie mogło napisać każde dziecko chore na nowotwór.*

*Zapraszam do lektury!  
Dziękuję*

Ewelina Lis

ONKOMOCNI<sup>218283\*</sup>  
Potęga wspomnień

**218283\*** – z tylu znaków składają się historie bohaterów tej książki.

Wrocław 2021 r.



3000\*  
Weronika Mrugała  
- strona 16 -

279/1215/8509\*  
Marlena Wołoszyn  
- strona 32 -

12000\*  
dr Grzegorz Dobaczewski  
- strona 46 -

14162\*  
Aleksander Kacprzyk  
- strona 58 -

350\*  
Adam Kacprzyk  
- strona 72 -

1000\*  
Robert Jędrych  
- strona 84 -

1621\*  
prof. dr hab. Krzysztof Kałwak  
- strona 100 -

6240\*  
Bartek Kojro  
- strona 112 -

1565\*  
Sylwia Sasiela  
- strona 128 -

3\*  
Michał Lipa  
- strona 144 -

1285\*  
Anna Apel  
- strona 158 -

2000\*  
prof. dr hab. Bernarda Kazanowska  
- strona 174 -

38\*  
Paulina Kaczmarczyk  
- strona 186 -

10\*  
psycholog Agnieszka Bochnia  
- strona 200 -





Weronika Mrugała



3000\*

3000\*

*- Lubiłam sobie wyobrażać dobre rzeczy. Przed chorobą jeździłam konno, więc zamykałam oczy i wyobrażałam sobie, że galopuję przez pola. Oddychałam wtedy głęboko i zapominałam, gdzie jestem* – o walce z ostrą białaczką limfoblastyczną opowiadają 14-letnia **Weronika Mrugała** oraz jej **mama, Monika**.



**Pierwsze skojarzenie z Przylądkiem Nadziei?**  
**Mama:** Lotnisko.

**Lotnisko?**

**Mama:** Tak, schodziłyśmy wieczorami na poziom -1 – tam, gdzie jest korytarz prowadzący do głównej części szpitala. Kupowałyśmy w automacie chipsy i siadałyśmy na opuszczonych ławkach, czyli w lotniskowej poczekalni. Wyobrażałyśmy sobie, że za oknami są pasy startowe. Czułyśmy się jak w oczekiwaniu na przesiadkę samolotową.

**Gdzie chcieliście polecieć?**

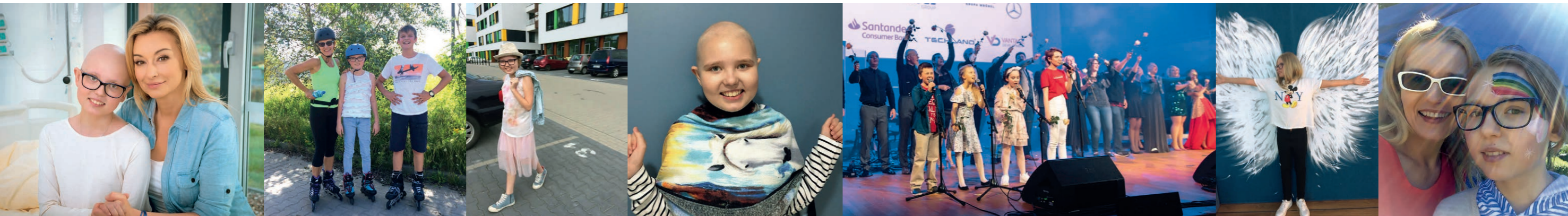
**Weronika:** Gdzieś, gdzie będzie ciepło. Trafiłam do szpitala 26 maja 2017 roku, więc można

powiedzieć, że to był początek wakacji. Samoloty latały nad nami, a my siedziałyśmy w holu i wkręcałyśmy sobie, że też jesteśmy w drodze na wakacje.

**Mama:** Pomagało nam to na chwilę zapomnieć o chorobie.

**O chorobie, czyli o ostrej białaczce limfoblastycznej.**

**Mama:** U Weroniki została zdiagnozowana białaczka limfoblastyczna średniego ryzyka. Po miesiącu pojawiła się informacja, że przechodzimy na to najwyższe. A to oznaczało, że leczenie szpitalne nie będzie trwało trzy miesiące, a rok, do tego dochodzą naświetlania i więcej chemii. Wiedzieliśmy, że takie choroby



istnieją, ale nie mieliśmy pojęcia, jak to naprawdę wygląda w praktyce. Nie widzieliśmy nigdy łysych główek. Kiedy po raz pierwszy spotkałam dziewczynkę bez włosów, pomyślałam: „Czemu te dzieci nie mają czapeczek?”.  
**Weronika:** Ja z kolei myślałam, że leczenie będzie trwać krótko. Kiedy szłam korytarzem i widziałam dzieci bez włosów, to było mi ich strasznie szkoda, ale nie czułam, że jestem jedną z nich. Czułam się normalnie. Byłam wśród chorych, ale wydawało mi się, że moja sytuacja jest inna. Że te problemy mnie nie dotyczą.

#### Jak wyglądały początki choroby?

**Weronika:** Zaczęło się od tego, że bolał mnie brzuch, w szkole często dopadała mnie wysoka temperatura. W czasie przygotowań do akademii z okazji zakończenia roku szkolnego

te objawy się nasiliły, strasznie źle się poczułam. Nauczyciele zadzwonili do mamy, żeby po mnie przyjechała. Pojechaliśmy do lekarzy – jeden stwierdził, że to zapalenie pęcherza, inny, że pewnie dojrzewanie, ale zalecił zrobić badanie krwi. Diagnoza lekarzy nie była jasna – albo białaczka, albo zakażenie. Najpierw był szpital w Opolu, potem we Wrocławiu.

#### Bałaś się?

**Weronika:** Ani się nie bałam, ani nie smuciłam. Rodzice bardzo się martwili. Tata dużo czytał w Internecie na temat tej choroby, widziałam, jak mu się oczy szklily. Ja byłam przekonana, że to jakiś wirus, a nie białaczka. Wszystkich pocieszałam, że będzie dobrze. Cieszyłam się, że w szpitalu jest tak ładnie, że mam fajne łóżko, które można regulować, jak w filmach. Do szpitala trafiłam chwilę

przed wyjazdem na zieloną szkołę, dlatego miałam ze sobą całą torbę słodyczy. Schowałam je do szpitalnej szafki. Smutek pojawił się, kiedy okazało się, że nigdzie nie pojedę.

#### Nawet na weekend do domu.

**Weronika:** Niestety, na początku leczenia trzeba być w szpitalu bez przerwy. Pierwszy miesiąc zniosłam dobrze, drugi trochę gorzej, w trzecim już nie wytrzymałam. Chemia podawana była dożylnie. Raz mi było po niej gorąco, raz zimno. Zdarzył się też atak padaczki. Pamiętam, że widziałam rozmazany obraz, potem przybiegli lekarze, podali lek i poczułam się lepiej.

**Mama:** Musieliśmy być przy Weronice, obserwować ją. Bolał ją brzuch, miała gorączkę, pociła się. Kiedy pojawiały się drgawki, lekarze stosowali leczenie zastępcze. Podawano jej wtedy inne leki, w mniejszych dawkach, a więc wydłużało to podaż i całe leczenie.

**Weronika:** Ból brzucha był momentami nie do zniesienia. Raz nie spaliśmy trzy dni i noce, na zmianę płakałam i wymiotowałam. Byłam zmęczona tym bólem. Leki nie bardzo pomagały. Potem okazało się, że jelita przestały działać. To było pierwsze z powikłań.

#### Ale nie jedyne. Kolejne to problemy z Broviakiem, czyli dożylnym cewnikiem.

**Weronika:** To się zdarza bardzo często. Broviac, czyli wkłucie centralne, to bardzo ważne miej-

**Wiedzieliśmy, że takie choroby istnieją, ale nie mieliśmy pojęcia, jak to naprawdę wygląda w praktyce.**



sce, bo tam właśnie podaje się chemię i inne płyny. Kiedyś miałam podłączoną krew i akurat czytaliśmy z tatą książkę. Pamiętam, że to był *Ten obcy*. Zaczytaliśmy się, nie zauważyliśmy, że krew się skończyła i rurka się zatkała. Założyli mi więc nowy cewnik, ale pojawił się ogromny ból. Przy podawaniu chemii czułam, jakby mi ktoś rozrywał bark. Krzyczałam, piszczczałam, cała się trzęsłam. Prześwietlenie wykazało, że woda zbiera się w płucach. Trafiłam na OIOM. Było coraz gorzej. Nie mogłam oddychać. Po kolejnym ataku bólu, mimo słabych wyników, lekarze nie mieli wyjścia, musieli usunąć wodę z płuca, a potem cewnik. To był szósty, może siódmy miesiąc leczenia.

#### **A co robiliście, kiedy czułaś się lepiej?**

**Weronika:** Chodziliśmy na spacerunki wokół szpitala albo do parku. Robiliśmy tam pikniki – ja czytałam swoją książkę, mama swoją. I ten śpiew ptaków, cudowne wspomnienie, jak z bajki. Wymykałyśmy się czasem nielegalnie do kina, restauracji, na gorącą czekoladę, ciastko albo na zakupy.

**Mama:** Potrzebowałyśmy popołudnia dla siebie. Żeby poczuć się normalnie.

**Weronika:** Mnie jeszcze pomagała wyobraźnia.

#### **W jaki sposób?**

**Weronika:** Lubiłam sobie wyobrażać dobre rzeczy. Przychodziła do mnie Jagna, przyjaciółka z klasy, ona dużo podróżuje z rodzicami. Odwiedzała mnie i opowiadała, co widziała, a ja wyobrażałam sobie, że tam jestem. Ale nie tylko to. Przed chorobą jeździłam konno, więc zamykałam oczy i wyobrażałam sobie, że galopuję przez pola. Oddychałam wtedy głęboko i zapominałam, gdzie jestem. Relaksowało mnie też łóżko wodne, które jest w szpitalu. Kładłam się na nim i zgodnie z zaleceniem wdychałam dobre rzeczy, a wydychałam złe. Niby drobnostka, a działało.

#### **Jak się czułaś po takim treningu mentalnym?**

**Weronika:** Zrelaksowana, uspokojona, odprężona, zresetowana. Takie zajęcia to była dla mnie nowość.

#### **A pani jak się resetowała?**

**Mama:** Dużo biegałam. Kiedy emocje opadły, już wiedzieliśmy, na czym stoimy, że trzeba po prostu przez tę chorobę przejść, to przywiozłam swoje buty i ruszyłam w trasę. Na początku biegałam w parku obok. Zrobiłam jedną rundkę, czyli trzy kilometry. Trochę za mało, więc pomyślałam, że

**Chodziliśmy na spacerunki wokół szpitala albo do parku. Robiliśmy tam pikniki – ja czytałam swoją książkę, mama swoją.**

obiegę szpital. I wyszło więcej, bo dziesięć kilometrów. Wymyślałam się rano, kiedy Weronika jeszcze spała. Z czasem odkrywałam nowe tereny i ścieżki – od Parku Skowroniego, przez Południowy, Grabiszyński, aż po Kleciński. Wychodziło ponad 20 kilometrów.

#### **Sporo.**

**Mama:** Wcześniej biegałam dłuższe dystanse, jak np. Bieg Rzeźnika, czyli hardcore'owe zawody w Bieszczadach, do pokonania 100 kilometrów. Przed chorobą Weroniki ukończyłam cztery edycje. Kiedy się rozchorowała, wiedziałam, że tym razem nie wezmę w nim udziału. I tu niespodzianka. W tych zawodach biegnie się w parze. Mój kolega, z którym miałam wystartować, pobiegł z kimś innym. I dzwoni pewnego dnia: „Monia, nie uwierzysz! Nie ma cię tutaj fizycznie, ale jesteś na każdym płócie w Bieszczadach”. Okazało się, że zdjęcia z poprzedniej edycji, na których jestem, zostały wykorzystane do promocji.

**Bieganie to był czas na uporządkowanie myśli, znalezienie odpowiedzi. Dawało mi to moc, siłę i energię.**

#### **W czym pomagało pani bieganie?**

**Mama:** Pomogło zaakceptować tę trudną sytuację. Miałam czas na przemyślenia i stawianie pytań.

#### **Jakich?**

**Mama:** Czemu nas to spotkało? Bieganie to był czas na uporządkowanie myśli, znalezienie odpowiedzi. Dawało mi moc, siłę i energię. A to było potrzebne całej mojej rodzinie.

**Weronika:** Wiem, że mama przeżyła załamanie, była wściekła. Czemu my? Ja też zadawałam sobie takie pytania: „Czemu ja? Czemu nie ktoś inny?”. A potem dotarło do mnie, że przed chorobą miałam idealne życie. Miałam wszystko, czego chciałam. I pomyślałam sobie, że teraz patrzę na świat z innej perspektywy niż kiedyś. I rozumiem więcej rzeczy.

#### **Kiedy pojawił się najtrudniejszy moment?**

**Weronika:** W trzecim cyklu leczenia. Miałam poparzony od chemii przełyk. Nie jadłam samodzielnie, byłam odżywiana kroplówką. To było kilka dni przed moimi 12. urodzinami. Przełożyliśmy je, bo czułam się strasznie. Z każdym dniem było coraz gorzej. Do tego fatalne wyniki. Badanie krwi CRP wykazało 3600 mg/l, a norma jest do 5 mg/l. W końcu przyjechała moja klasa, a ja ledwo widziałam na oczy. Chciałam zjechać na dół, zobaczyć się z nimi, zjeść kawałek tortu, ale nie mogłam.





**Mama:** Urodziny wypadły 10 lutego, blisko walentynek, dlatego kupiliśmy balony w serduszka. Zamówiliśmy ogromny tort na 100 osób. Wiedzieliśmy, że przyjadą i znajomi, i rodzina. W ostatnim tygodniu przed urodzinami zaczęła się pojawiać gorączka. CRP rosło i rosło. Pierwsi goście mieli pojawić się w sobotę, a Wera mówi, że czuje się fatalnie. Porozmawiałam z lekarzami, powiedzieli: „Dobra, przełożymy urodziny na niedzielę”. Ale nic to nie pomogło. Wyniki były tak słabe, że nie mo-

gła zjechać na dół nawet na chwilę. Urodziny się odbyły, ale bez Werki. Koledzy z klasy przywieźli tort, prezenty, w nagrany filmiku złożyli życzenia w języku polskim, angielskim, niemieckim. Świątowali na dole, bo na górze, czyli tam, gdzie leżała Weronika, nie można było robić hałasu.

**Weronika:** W tamtym czasie pewna pani uratowała mi życie. Przywiozła swojemu malutkiemu dziecku kubeczek niemowlęcy do picia. Jeden dostałam w prezencie. I ja z tego

kubeczka nauczyłam się pić. Wcześniej nawet przemywanie buzi wodą sprawiało ból, byłam nawadniana dożylnie. Kiedy po kilku tygodniach po raz pierwszy napiłam się samodzielnie, to pomyślałam, że ta woda jest pyszna. Z okazji urodzin chciałam się napić nawet szampana, ale mi nie pozwolono.

### **Poza urodzinami w szpitalu, które trochę się skomplikowały, czekała na ciebie jeszcze jedna niespodzianka – w Operze Wrocławskiej.**

**Weronika:** To było już po zakończeniu leczenia szpitalnego. Pojechałam do Opery na nagranie do programu telewizyjnego, a potem poszliśmy na spektakl. Na koniec przedstawienia ze sceny padło, że mamy tutaj specjalnego gościa. Pomyślałam wtedy: „Mam nadzieję, że to nie ja”. I nagle światła reflektorów zostały skierowane na mnie. Dyrektor Opery w czasie przemówienia na scenie opowiedział o mnie: o tym, że byłam w szpitalu, że źle się czułam i że urodziny trochę mi nie wyszły. Potem cała sala zaśpiewała sto lat. Popłakałam się ze szczęścia.

### **Jak zapamiętała pani córkę z okresu leczenia?**

**Mama:** Była bardzo przebojowa. Nie wstydziła się ani choroby, ani wyglądu, czyli tego, że nie miała włosów. Pamiętam, jak na Wielkanoc pojechaliśmy do Jury Krakowsko-Częstochowskiej. W naszym ośrodku zorganizowano zajęcia z malowania i wyklejania pisanek. Werka poleciała bez czapeczki. Wchodzimy, cała sala dzieci i wszyscy patrzą na jej łysą główkę. Mówię do niej: „Wera, nie wzięłaś czapeczki”. Na co ona: „O, faktycznie”. I poszła bawić się z dziećmi. Bez czapeczki.

### **Ciężko było zaakceptować nowy wygląd?**

**Weronika:** Na początku było trudno. Zastanawiałam się, co zakładać na głowę, aby ukryć, że nie mam włosów. Najpierw była czapka, potem chustka, ale czułam się niefajnie. Latem było w nich bardzo gorąco. Potem stwierdziłam, że przecież w życiu chodzi o to, żeby być wyjątkowym. I zaczęłam chodzić bez czapeczki.

**Mama:** Wera bez włosów była jak bobasek. Ja nie mogłam się napatrzeć. Czasem rzucałam pieśczołtliwie: „Daj pocałować łysinę”. Te włoski potem odrastały, a ja się czułam, jakbym znowu miała bobasa.

### **Jak reagowali ludzie na twój widok?**

**Weronika:** Różnie. Zazwyczaj albo patrzyli i nic nie mówili, albo pytali, co mi się stało i czy rak

(...) przecież w życiu chodzi o to, żeby być wyjątkowym. I zaczęłam chodzić bez czapeczki.

jest zaraźliwy. Pamiętam sytuację, kiedy staliśmy na światłach na skrzyżowaniu i podjechał samochód. Pan w tym aucie nie mógł oderwać ode mnie wzroku. Zapytałam mamy, co ja mam zrobić, jak ktoś tak na mnie patrzy. Mama odpowiedziała, żebym się uśmiechała albo poma-chała, wtedy ludziom robi się głupio. To była również lekcja dla mnie. Teraz kiedy widzę osobę na wózku czy chodzącą o kulach, nie patrzę na nią z ciekawością, bo wiem, że to nie jest przyjemne.

#### **Kiedy odrosły ci włosy?**

**Weronika:** Oj, po wielu miesiącach. Po zakończeniu leczenia chemią pojawiły się takie malutkie „kikutki”, ale po naświetlaniu znowu mi wypadły. Kiedy już odrosły, postanowiłam zaszaleć. Najpierw przefarbowałam je na niebiesko, potem miał być zielony, ale wyszedł żółty, był jeszcze różowy i na końcu blond.

#### **Jak choroba zmieniła życie pozostałych osób w rodzinie?**

**Weronika:** Mój brat i tak mi dokuczał. Na co tata kiedyś rzucił: „To chyba dobrze, bo jest normalnie, prawda?”.

**Mama:** Syn przyjął całą sytuację bardzo dojrzałe, ciągle powtarzał: „Ja wszystko rozumiem, będzie dobrze”. Mąż był przerażony i smutny, ale staraliśmy się skupić na zadaniach. One postawiły nas na nogi. Ja byłam w szpitalu od poniedziałku do piątku, mąż w soboty i niedziele. Klinika stała się naszym drugim domem. W weekend ogarniałam nasz dom w Opolu – pranie, sprzątanie, gotowanie na cały tydzień. Zdarzało mi się, że przyjeżdżałam w poniedziałek rano i odpoczywałam, zasypiając obok Weroniki.

**Kiedyś wszystkim się przejmowałam, teraz jest inaczej. Wiem, że życie nie jest kolorowe, nie jest do zaplanowania.**

#### **Jak udało się połączyć pracę z pobytem w szpitalu?**

**Mama:** Mąż prowadzi własną działalność, więc w tygodniu pracował. Ja jestem funkcjonariuszem policji. Kiedy dowiedziałam się o chorobie Weroniki, zadzwoniłam do szefów i powiedziałam, że to nie jest grypa, trochę mnie nie będzie. Sama nie wiedziałam wtedy jak długo. Ale na szczęście nie miałam problemów. Praca cierpliwie na mnie czekała. Wróciłam po półtora roku. I wtedy wszystko zaczęło wracać do normy. Weronika poszła do szkoły.

W pierwszych tygodniach była dość słaba, bo zaczął się piąty etap leczenia, czyli przyjmowanie chemii w tabletkach. Początkowo musieliśmy ją odbierać wcześniej, ale z każdym miesiącem było coraz lepiej.

**Weronika:** Na początku koledzy nie wiedzieli za bardzo, jak się zachować, czy pytać mnie o zdrowie. Kiedy ze mną rozmawiali, patrzyli niepewnie, widać było, że się stresują. Po kilku dniach było już normalnie. O chorobie przypominają mi zdjęcia, blizny. To są pamiątki z leczenia. I kiedy na nie patrzę, to jestem dumna – z tego, że nigdy nie wstydziliśmy się mojej choroby oraz z tego, że nie schodziliśmy do podziemia.

#### **Kim chciałabyś zostać w przyszłości?**

**Weronika:** Kiedyś, tak jak mama, chciałam zostać policjantką. Dziś wiem, że zostanę lekarzem, będę pracować w Przylądku Nadziei. Chciałabym zajmować się dziećmi, takimi jak ja. Choroba bardzo mnie zmieniła i zweryfikowała plany na przyszłość. Po leczeniu moje kolana są słabe i kruche, więc musiałam zrezygnować z jazdy konnej czy gry w tenisa, ale za to odkryłam magię spacerów. Chciałabym napisać też książkę.

#### **O czym?**

**Weronika:** Mam dużo przemyśleń. Kiedyś wszystkim się przejmowałam, teraz jest inaczej. Wiem, że życie nie jest kolorowe, nie jest do zaplanowania. Zastanawiałam się nawet nad początkiem. I stwierdziłam, że zacznę tak: „Ta historia jest o dziewczynce takiej jak ja. Ale tak naprawdę jest o mnie”. Początek mam, gorzej z resztą.

**Mama:** Najciężej jest zacząć. To tak samo jak z treningiem. Najgorzej jest włożyć buty, wyjść i zamknąć drzwi.

**Weronika:** Problem w tym, że wielu rzeczy już nie mogę sobie przypomnieć. A kiedyś myślałam, że tego wszystkiego, co się działo w szpitalu, nigdy nie zapomnę: jak nazywają się lekarstwa, strzykawki, poszczególne dawki chemii. Wydawało mi się, że te nazwy zostaną ze mną na zawsze. A teraz już ich prawie nie pamiętam. A może nie chcę?

**3000\*** – tyle kilometrów przebiegła mama **Weroniki** w czasie rocznego leczenia córki. Trasy były zlokalizowane w pobliżu Przylądka Nadziei.



O chorobie przypominają  
mi zdjęcia, blizny.  
To są pamiątki z leczenia.  
I kiedy na nie patrzę,  
to jestem dumna – z tego,  
że nigdy nie wstydziliśmy się  
mojej choroby oraz z tego,  
że nie schodziliśmy  
do podziemia.

Weronika Mrugała





OLYMPUS

Marlena Wołoszyn



279/1215/8509\*

279/1215/8509\*

*– W podstawówce zaczęłam szukać informacji, co tak naprawdę się stało. Byłam zaskoczona. Pomyślałam: „Ojej, ja to naprawdę wszystko przeżyłam?”. Znalazłam też lalkę z pokłutymi rękami i nogami – moją ulubioną zabawę, jak większości chorych dziewczynek, było zakładanie lalkom wenflonów – wspomina 28-letnia **Marlena Wołoszyn**. Miała 3 lata, kiedy trafiła do Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej przy ulicy Bujwida. Diagnoza: białaczka limfoblastyczna.*

**Jak przeżywa chorobę 3-letnie dziecko?**

**Marlena:** Nieświadomie. Po latach niewiele pamięta, niektóre sytuacje jak przez mgłę.

**Jakie to sytuacje?**

Zachorowałam na białaczkę 25 lat temu. Byłam leczona nie w Przylądku, a w klinice przy ulicy Bujwida. Pamiętam, że czułam się tam jak w domu. I jeszcze OIOM pamiętam – to tam leżałam, kiedy zdiagnozowano u mnie sepsę. W głowie mam taki obraz: jest środek zimy i środek nocy. Moje łóżko znajdowało się tuż przy oknie. Za tym oknem było czarno, koszmarny widok dla 3-latki, tym bardziej że byłam sama, bo rodzice nie mogli

wtedy zostać na noc przy dziecku. Pamiętam, że się przebudziłam i zapytałam – dziś wiem, że doktora Dobaczewskiego, który akurat miał nocny dyżur – gdzie jest moja mama. Doktor stwierdził, że poszła do sklepu po soczek. I oczywiście 3-letnie dziecko to „łyknęło”. Zasnęłam. Po latach, kiedy się spotkaliśmy, zapytał mnie, czy coś pamiętam z tamtego okresu, to opowiedziałam właśnie tę historię.

**Kiedy dotarło do ciebie, że zachorowałaś na białaczkę?**

To było w podstawówce, kiedy zakończyłam szpitalne leczenie, ale musiałam wracać



do kliniki na wizyty kontrolne. I wtedy zaczęłam szukać informacji, co tak naprawdę się stało i czemu służą te powrotne wizyty. Dowiedziałam się, że lekarze zdiagnozowali u mnie ostrą białaczkę limfoblastyczną. Wiem, że nie miałam przeszczepu. Podawano mi chemię, którą w pewnym momencie trzeba było odstawić, bo wątroba nie wytrzymałaby takiego obciążenia. Na szczęście zadziałało to, co wzięłam. Byłam zaskoczona. Pomyślałam: „Ojej, ja to naprawdę wszystko przeżyłam?”. Po latach znalazłam też lalkę z pokłutymi rękami i nogami – moją ulubioną zabawą, jak większości chorych dziewczynek, było zakładanie lalkom wenflonów i robienie im punkcji.

#### **Pytałaś rodziców o trudne momenty w trakcie leczenia?**

Oczywiście. Wiem, że najgorzej było wtedy, kiedy wykryto u mnie sepsę. Byłam w bardzo ciężkim stanie. Lekarka poradziła mojej mamie, żeby się ze mną pożegnała, bo moje minuty są policzone. Dzisiaj śmieje się, że te minuty nieźle się przeciągnęły.

#### **Ciężko było słuchać tych opowieści?**

Bardzo. Sama świadomość, że coś takiego się wydarzyło, była przerażająca. Ta choroba rzutowała na życie całej mojej rodziny. Przez wiele lat co chwilę pojawiały się jakieś komplikacje, powikłania, musiałam wracać do szpitala. W tamtych czasach nawet nauczyciele w szkole nie bardzo wiedzieli, czym jest białaczka, więc trudno było oczekiwać zrozumienia i wsparcia. To, że pochodziłam z małej miejscowości, też nie ułatwiało sprawy.

#### **Dlaczego?**

Na wsi wszyscy się znają, wiedzą o sobie prawie wszystko. W moim przypadku cała miejscowość patrzyła na mnie przez pryzmat choroby. Nawet w sklepie pytali mnie: „Od kogo jesteś? Która siostra? Ta, co chorowała?”. Do tego dochodziło szukanie winnych. Ludzie różnie myślą. Niektórzy sugerowali, że na pewno rodzice coś źle zrobili, dlatego zachorowałam. Inni szli jeszcze dalej i jak wyrocznia rzucali hasłami, że moja białaczka to na pewno jakaś kara.

#### **Jak się w tym wszystkim odnalazłaś?**

Czułam się bardzo wyobcowana, inna. Lekarze zasugerowali, żebyśmy z całą rodziną wyprowadzili się z tej wioski. I tak zrobiliśmy. W Świdnicy wszystko było nowe, łącznie z mieszkaniem, szkołą, znajomymi. Człowiek na starcie był traktowany tak, jak każda inna osoba. Wyprowadziliśmy się do miasta, aby zacząć życie na nowo, zmienić środowisko. I poskładać naszą rozbitą rodzinę.

#### **Rozbitą rodzinę?**

Nie chodzi o to, że moi rodzice się rozstali, ale o to, że choroba rozbiła relacje w rodzinie. Byliśmy podzieleni, żyliśmy na odległość – mama opiekowała się mną w szpitalu we Wrocławiu, siostry – sześciolatnia i półroczna – zostały w domu razem z tatą i dziadkami. Dzieci inaczej odbierają takie sytuacje, starsza siostra była zazdrosna, uważała, że zabrałam jej mamę, która musiała poświęcać mi więcej czasu. Przez kilka lat czułam, że miała do mnie o to żal. To było

jedno z największych obciążeń psychicznych związanych z chorobą.

#### **Jak sobie z tym poradziście?**

Żal, pretensje przez jakiś czas pokutowały, aż w pewnym momencie zniknęły. Myślę, że po prostu dorosłyśmy i zrozumiłyśmy, że to nie była niczyja wina, że tak się nasze życie potoczyło. Po latach doszłam też do wniosku, że dobrze się stało, że to ja zachorowałam, a nie któraś z moich sióstr, bo wiem, że bez tej choroby nie byłabym takim człowiekiem, jakim jestem.

#### **Czyli jakim?**

Białaczka uczuliła mnie na potrzeby innych, przejmowanie się ich losem, na edukację. Kiedy ja zachorowałam, nie było to takie oczywiste. Pamiętam, jak w czasie leczenia moja babcia powiedziała, że nie będzie mnie odwiedzać, bo boi się, że zarazi się białaczką. I faktycznie, nie odwiedzała mnie, nie pomagały tłumaczenia, że ta choroba nie jest zakaźna. Ale to były inne czasy. Dziś duży nacisk kładę na to, żeby tłumaczyć ludziom, że chore dziecko jest takie samo, jak każde inne, różnica jest taka, że przechodzi trudny czas. To, że ma chustkę na głowie czy jakieś „kabelki” wystające z ciała, nic nie znaczy. Choroba to nie koniec świata, to dziecko kiedyś pozbędzie się tych wszystkich rurek, które go otaczają i nadal będzie dzieckiem. To jest tylko na chwilę.

**Białaczka uczuliła mnie na potrzeby innych, przejmowanie się ich losem, na edukację.**



### **Jak wspominasz pobyt w klinice przy ulicy Bujwida?**

Najpierw leczyłam się tam rok, a potem jeszcze były wizyty kontrolne. Wiadomo, widok cementarza naprzeciwko kliniki to było coś zabójczego dla chorych dzieci, jedna wielka pomyłka. Warunki w samym budynku też były straszne, ale za to atmosfera w klinice była wspaniała. Tamten szpital tworzył personel, który odwał kawał dobrej roboty. Wtedy były inne protokoły leczenia, inna diagnostyka, klasyfikacje białaczek. Metody wykorzystywane w walce z nowotworem może i były ograniczone, ale za to leczenie praktycznie w całości było refundowane, dziś często się zdarza, że bez publicznych zbiórek czy pomocy fundacji nie ma szansy na pokrycie wszystkich kosztów.

### **Powroty do szpitala były trudne?**

Na szczęście były to już krótkie wizyty związane z komplikacjami, które pojawiły się po zakończeniu leczenia. Później, gdy chodziłam do liceum, zaczęły się badania odległych skutków leczenia onkologicznego. I wtedy lekarze zdiagnozowali u mnie osteoporozę. Zdziwiłam się, bo nigdy niczego sobie nie złamałam, nawet kiedy z mamą miałyśmy groźny wypadek samochodowy.

### **Przyjaźnisz się z kimś poznanym w trakcie leczenia przy Bujwida?**

Utrzymuję kontakt z jedną dziewczyną, która leczyła się w klinice, ale to jest znajomość na odległość. Ona urodziła się i mieszkała w Chicago, po zakończeniu terapii wróciła do Stanów Zjednoczonych. A większość znajomych, z którymi zaprzyjaźniłam się w trakcie leczenia, niestety, zmarła. Taki urok tego typu szpitali – można się z kimś zaprzyjaźnić, ale nie zawsze ta przyjaźń przetrwa.

### **Bardzo ciężkie doświadczenie.**

Tak, ale nie miałam takich myśli, że nie warto się z kimś przyjaźnić, bo tego kogoś może zabraknąć, wręcz przeciwnie, doceniałam i doceniam każdą relację, bo nikt nie wie, kiedy może się skończyć. W moim przypadku dużo lepiej dogadywałam się ze starszymi znajomymi. Wydaje mi się, że dzieci po chorobie nowotworowej szybciej dojrzewają, nie bujają w obłokach, nie żyją w bańce mydlanej, w której wszystko się zawsze dobrze kończy, jak w filmie. Nie mają tego „luksusu” w myśleniu, że pocałunek ukochanej mamy wyleczy każdą ranę czy chorobę. Od początku wiedziałam, że w życiu dzieją się zarówno rzeczy dobre, jak i bardzo bolesne. I jest jeszcze jedna rzecz wyniesiona z choroby – dbałość o zdrowie. Osoby po nowotworach, kiedy zaczynają się gorzej czuć, nie czekają do ostatniej chwili, włącza im się lampka ostrzegawcza i reagują – na wszelki wypadek robią badania.

**Wydaje mi się,  
że dzieci po chorobie  
nowotworowej  
szybciej dojrzewają,  
nie bujają  
w obłokach, nie żyją  
w bańce mydlanej,  
w której wszystko się  
zawsze dobrze kończy,  
jak w filmie.**

### Jak często teraz pojawiaasz się u lekarza?

Po ukończeniu 18. roku życia jest to utrudnione, bo zostają tylko poradnie dla dorosłych – a tam albo czeka się na badania i wizyty kontrolne miesiącami, albo jest się odsyłanym z kwitkiem. Można powiedzieć, że zostaje się bez opieki. W tej chwili mieszkam w Krakowie i tam dostałam od lekarza rodzinnego skierowanie do poradni hematologicznej, w której usłyszałam, że lekarz POZ ma mi zlecać badania tylko raz do roku. Potem się okazało, że połowy badań nie może mi jednak zlecić, muszę za nie zapłacić z własnych pieniędzy. I dlatego uważam, że bardzo fajny jest ten program, który został wdrożony w Przylądku, czyli OnkoMOCNI. To jest coś, czego brakowało szczególnie pełnoletnim pacjentom.

(...) nakłaniam innych do oddawania krwi czy rejestracji w bazie dawców szpiku, tłumaczę, jakie to jest ważne.

### Na czym polega ten program?

W Polsce jest tak, że jeżeli po 5 latach od zakończenia leczenia nie ma nawrotu choroby, uznaje się pacjenta za wyleczonego. I wtedy ten pacjent może usłyszeć w przychodni czy poradni, że nie ma szans na darmowe badania czy konsultacje, dlatego Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” opłaca projekt OnkoMOCNI. To bezpłatne centrum konsultacyjne dla „wyzdrowiaczków”, które zakończyły leczenie pięć lat temu i wcześniej. Dwa razy w tygodniu czekają lekarze i psychologowie, którzy za darmo przyjmują pacjentów bez względu na wiek.

### Takie wizyty są stresujące?

Zawsze będą, bo białaczka jest ciężką chorobą. Mam świadomość, że teraz jestem zdrowa, ale znowu mogę zachorować, jak każdy. Chciałabym pomóc innym chorym, oddając krew, szpik, wpisując się do rejestru potencjalnych dawców organów, ale osoby po chorobie nowotworowej nie mogą tego robić.

### Ale mogą edukować innych.

To prawda. I właśnie to robię: nakłaniam innych do oddawania krwi czy rejestracji w bazie dawców szpiku, tłumaczę, jakie to ważne. Kiedy mieszkałam bliżej Wrocławia, byłam również wolontariuszką w Fundacji. Miało to dla mnie podwójne znaczenie: z jednej strony mogłam się odwdziżyć, bo do mnie, jako małej pacjentki, również przychodzili wolontariusze, z drugiej strony liczyłam, że dzieci widząc, że przychodzi do nich ktoś, kto przeżył to samo – wyzdrowiał, funkcjonuje normalnie, chodzi, pracuje, działa – uwierzą, że one również z tego wyjdą. Mnie to pomagało.

### Czym się teraz zajmujesz?

Jestem diagnostą laboratoryjnym, mieszkam w Krakowie. Moim marzeniem było dostać się na medycynę, ale się nie udało. Zależało mi jednak na tym, żeby działać w tej branży, dlatego skończyłam analitykę medyczną. Przez chwilę studiowałam także pielęgniarstwo. W tej chwili pracuję w laboratorium w szpitalu ginekologiczno-położniczym. W ubiegłym roku skończyłam specjalny kurs uprawniający do oceny cytologii ginekologicznej, obecnie jestem w trakcie specjalizacji z laboratoryjnej diagnostyki medycznej.

### Nie miałaś problemu, jako osoba, która w przeszłości chorowała na białaczkę, z podjęciem pracy w laboratorium?

Z pracą nie było problemu, gorzej było ze studiami, bo lekarz medycyny pracy nie chciał mi wydać pozwolenia na studiowanie tego kierunku. Chodziło o odczynniki, które są używane w laboratoriach – część z nich ma kancerogenne działanie, a dopuszczając mnie do studiów czy pracy, lekarz poświadcza, że one mi nie zaszkodzą w większym stopniu niż innym ludziom. Takiej pewności nigdy nie ma. Kiedy szłam na wizytę, obiecałam sobie, że jeżeli lekarz mnie nie zapyta wprost, czy chorowałam, to nie powiem. Wiedziałam, że może nie wydać mi takiej zgody. Niestety, padło pytanie: „Czy jakieś białaczki może były?”. I zaczęły się problemy. Dostałam skierowanie na szczegółowe badania ze stwierdzeniem, że nie powinnam studiować tego kierunku. Wpadłam w panikę: „Co ja zrobię ze swo-



im życiem? Gdzie ja się podzieję? Przecież nie mam innego pomysłu, co ze sobą zrobić”. Ostatecznie się udało, dostałam zgodę, skończyłam studia, ale to był bardzo trudny i stresujący czas.

### Nie bałaś się, że faktycznie ta praca może ci zaszkodzić?

Nie, bo jakby się tak zastanowić głębiej, to wszystko teraz jest szkodliwe: jedzenie, kosmetyki, powietrze – szczególnie w Krakowie smog jest bardzo dokuczliwy.



### **To zainteresowanie medycyną to pokłosie choroby?**

Myślę, że tak. Odkąd pamiętam, zawsze chciałam zostać lekarzem albo pielęgniarką – osobą, która będzie pomagać innym. Nie miałam takich pomysłów, żeby się odciąć od szpitali, lekarzy, chorób – u mnie było wręcz przeciwnie.

### **Jak reagujesz, kiedy widzisz w laboratorium, że ktoś ma bardzo złe wyniki?**

Niestety, to się zdarza często. Szpital, w którym pracuję, ma trzeci, czyli najwyższy stopień referencyjności: ratują u nas dzieci urodzone w 23-24. tygodniu ciąży, trafiają też maluchy urodzone o czasie, ale z wieloma chorobami, zespołami wad wrodzonych, w bardzo ciężkim stanie i ze złymi wynikami. Część tych dzieci jest mniejsza niż torebka cukru. Niektóre walczą kilka miesięcy na oddziale i udaje im się wyjść do domu, ale są też takie, które całe swoje krótkie życie

spędzają tylko w szpitalu. To boli, bo przy takich małych dzieciach nie da się nie zaangażować emocjonalnie. Przypomina mi się, że ja również byłam takim dzieckiem, które walczyło o życie, ale mnie się udało. Chce mi się w takich sytuacjach płakać, więc daję sobie godzinę lub dwie, żeby porozpaczać, a potem wracam do życia.

### **Traktujesz swoją pracę jak misję?**

W pewien sposób tak. Nie mam wpływu na to, czy ktoś będzie chory, czy zdrowy, ale mam wpływ na to, czy ktoś będzie dobrze zdiagnozowany. Nie muszę stać bezczynnie. Wiem, że te pięć lat studiów, potem praktyki i kursy mogą komuś pomóc, moja wiedza może komuś pomóc. Wiem, że nie marnuję czasu.

### **Jakie masz najpiękniejsze wspomnienie związane z chorobą?**

Dzięki chorobie mogłam zobaczyć Papieża. To było w 2004 roku, chodziłam wtedy do podstawówki. Fundacja zorganizowała dzieciom z kliniki pielgrzymkę do Watykanu. Dowiedziałam się o wyjeździe na tyle późno, że zostało już tylko jedno miejsce, więc mogłam jechać, ale bez mamy – byłam najmłodszym samotnie podróżującym dzieckiem. Mieliśmy pójść na audiencję generalną, ale okazało się, że Papież przyjmie nas w swojej prywatnej bibliotece. Mogliśmy go dotknąć. To był zaszczyt. Później dotarło do mnie, że wykorzystywałam ostatni moment, aby zobaczyć Jana Pawła II na żywo, rok później zmarł. Do Watykanu pojechałam potem jeszcze raz, jako wolontariuszka. Stałam na placu św. Piotra w trakcie jego beatyfikacji i cieszyłam się, że byłam w zaszczytnym gronie osób, które widziały go z bliska. To wspomnienie zostanie ze mną do końca życia. Gdybym nie zachorowała, nie dostałabym takiej szansy.

Po latach doszłam do wniosku, że dobrze się stało, że zachorowałam ja, a nie któraś z moich siostr, bo wiem, że bez tej choroby nie byłabym takim człowiekiem, jakim jestem.

279/1215/8509\* – tyle miesięcy, tygodni i dni minęło (do momentu powstania tego wywiadu) od zdiagnozowania u **Marleny** białaczki limfoblastycznej.



”

Nie mam wpływu na to,  
czy ktoś będzie chory,  
czy zdrowy,  
ale mam wpływ na to,  
czy ktoś będzie dobrze  
zdiagnozowany.  
Nie muszę stać bezczynnie.

Marlena Wołoszyn

”



dr Grzegorz Dobaczewski





# 12000\*

12000\*

*– Najpierw trzeba przygotować pacjenta na to, co go czeka. Wytłumaczyć, że wypadające włosy, brak apetytu, nudności czy założony cewnik to element oczekiwany i przemijający, który za jakiś czas nie będzie mieć już znaczenia. To jest coś, co jest potrzebne do przeprowadzenia leczenia z sukcesem. Ale to nie jest tak, że o wszystkim mówimy od razu. To jest proces* – opowiada **dr Grzegorz Dobaczewski** z Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Przylądek Nadziei.

#### **1986 rok.**

**Dr Grzegorz Dobaczewski:** To ważna data dla mnie. Początek mojej pracy.

#### **Zupełnie inne czasy.**

To prawda. Zaczynałem w szpitalu pediatrycznym przy ulicy Wrońskiego. Mieliśmy maleńką klinikę – cztery wąskie boksy, dwie sale ogólne i jedna zabudowana weranda – tam mieściły się cztery łóżka. Była jedna dyżurka, jedna łazienka – a w niej jedna toaleta, umywalka i wanna żeliwna dla wszystkich lekarzy, pielęgniarek i pacjentów. Była też jedna kuchnia pełna karaluchów. Takie były warunki w tej klitce.

#### **Ciasno.**

Ciasno i ciężko. W izolatce znajdowało się łóżko, właściwie to bardzo wąska kozetka. Człowiek mieścił się obok tylko wtedy, jeśli stał bokiem. Sale były koedukacyjne, a maluchy w różnym wieku i w różnym stanie – jedne były płaczące, inne śpiące, które chciały odpocząć.

#### **Ile dzieci mieściło się w klinice?**

Okolo 20.

#### **Plus rodzice?**

Nie, nie było miejsca dla rodzica, który mógłby sobie usiąść przy synu czy córce. Mógł wejść, postać godzinę lub dwie, po czym musiał wyjść.

Wizyty były bardzo krótkie. Nie było mowy o tym, żeby rodzic został na noc. Nie było warunków.

#### **A jak wyglądało samo leczenie?**

Zupełnie inaczej. Nie dysponowaliśmy takimi lekami czy metodami, jak dzisiaj. Mieliśmy laboratorium, które robiło podstawowe badania, ale nie było czegoś takiego, jak tomografia komputerowa. RTG czy USG robiliśmy mniej więcej raz w tygodniu.

#### **To było leczenie intuicyjne?**

Nie, te metody diagnostyczne były, jak na tamte czasy, nowoczesne. Brzmi to paradoksalnie, ale nam to wystarczało. To, co mieliśmy, pozwalało na rozpoznanie chorób, a potem całym niezłym leczeniem.

#### **Jaka była skuteczność?**

W przypadku białaczek wyleczalność była na poziomie 50-60 procent, dziś jest to 80-90 procent. Różnica jest naprawdę duża, ale poziom 50-60 procent też był ogromnym sukcesem. Ten wynik oznaczał, że przeżyła ponad połowa chorych dzieci.

#### **Przeprowadzka do kliniki przy ulicy Bujwida była przeskokiem?**

Ogromnym. To był chyba 1989 rok. Przenieśliśmy się do świeżo wyremontowanego, zabytkowego budynku, a w nim znalazło się sporo nowego sprzętu, do tego przestronne dyżurki,

łazienka w każdej sali, czyste, nowe łóżka, pomalowane ściany. Bez karaluchów. Fajnie było.

#### **Klinika przy Bujwida, m.in. ze względu na sąsiadujący z nią cmentarz, nie kojarzyła się dobrze.**

To prawda, otoczenie może nie było zbyt przyjazne, ale sama klinika w tamtych czasach, czyli końcówce lat 80., była bardzo fajnym miejscem. Koledzy przyjeżdżali ze szpitali z całej Polski, żeby obejrzeć, jak tu jest nowocześnie. Przeprowadzka z klitki przy Wrońskiego do tak wielkiego budynku była skokiem cywilizacyjnym. To była Ameryka. Niestety, sam budynek był wykonany z materiałów kiepskiej jakości, więc po pewnym czasie zaczął się sypać.

#### **Czy czuje się pan w Przylądku Nadziei jak w domu?**

Nie, jak w domu to nie, raczej wpadam jak do znajomego miejsca.

#### **Przeprowadzka do tego miejsca, w 2015 roku, to był kolejny przeskok.**

W szczególności socjalny. A jak wiemy, dużo lepsze warunki socjalne przekładają się na efekty leczenia. My jesteśmy taką wyspą, przybudówką do szpitala uniwersyteckiego. Mamy autonomię – w kwestii metod leczenia i tego, jakie dzieci przyjmujemy, sporo zależy od nas. I jesteśmy w stanie dostosować te metody leczenia do najnowszych trendów na

świecie. Mamy dostęp do prostych badań, typu morfologia, biochemia, ale także do tomografii, USG czy rezonansu. Nie ma porównania do warunków z lat 80. i 90. Mamy też dostęp do nowoczesnych leków. Nawet jeśli istnieją ograniczenia, jak choćby finansowanie, to dzięki Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową” najczęściej jesteśmy w stanie ominąć ten problem.

#### **W Przylądku działa także Klinika Mentalna.**

Steve Jobs powiedział kiedyś, że ludzie często nie wiedzą, czego chcą, dopóki im się tego nie pokaże. Odnosząc to stwierdzenie do Kliniki Mentalnej, można parafrazować, że daliśmy ludziom to, czego nie byli w stanie sobie wyobrazić. To miejsce powstało z niczego. Jeszcze niedawno mieliśmy pojedynczych psychologów, którzy pracowali bardzo dobrze, ale ich działanie nie było w pełni dostosowane do potrzeb pacjentów. Klinika przerosła nasze oczekiwania.

#### **Jak wygląda w praktyce współpraca lekarzy i psychologów?**

Klinikę tworzą psychologowie, psychoterapeuci i pedagodzy. My, jako lekarze, od razu po przyjęciu informujemy pacjentów, że ci specjaliści to część zespołu. Pacjent od początku ma poczucie, że będzie miał z kim porozmawiać. A on chce rozmawiać o swoich wątpliwościach czy lękach, ale niekoniecznie z lekarzem, który – mówiąc na marginesie – często nie ma czasu. Podobnie jak pielęgniarka, która zazwyczaj jest zabiegana. Psycholog za to zawsze znajdzie czas dla pacjenta. Przyjdzie i porozmawia albo przyjdzie i po prostu posiedzi z pacjentem i jego rodzicami. Czasem nawet godzinę. Innym razem pobawi się z dzieckiem albo zorganizuje jakiś wyjazd czy wizytę wolontariusza.

#### **Dzięki temu nie wszystko jest na barkach lekarzy.**

Tak, pomoc psychologów jest bezcenna. Oni oswiają pacjenta z otoczeniem, chorobą, tą trudną sytuacją. Kiedy informujemy rodziców, że ci psychologowie są częścią zespołu, to brzmi to trochę sztucznie, ale później wychodzi w praniu, że tak naprawdę jest. Pacjentowi łatwiej zapytać psychologa o pewne rzeczy niż lekarza.

#### **W poprzednich klinikach musiał pan pełnić funkcję psychologa?**

W tamtych czasach byli psychologowie, pacjenci mieli opiekę, ale na pewno nie taką, jak teraz.

**Steve Jobs powiedział kiedyś, że ludzie często nie wiedzą, czego chcą, dopóki im się tego nie pokaże. Odnosząc to stwierdzenie do Kliniki Mentalnej, można parafrazować, że daliśmy ludziom to, czego nie byli w stanie sobie wyobrazić.**

Lekarzom z kolei zdarzało się wejść na dyżurze do sali pacjenta i posiedzieć pół godziny, pogadać nie o leczeniu, metodach, chorobie, ale o takich zwykłych, codziennych sprawach. Wtedy było to możliwe, bo nasza praca nie była tak biurokratyzowana, jak teraz.

### Zdarza się, że pacjenci rozpoznają pana na ulicy?

Bywa, że mnie zaczepiają i pozdrawiają. Wstyd się przyznać, ale najczęściej ich nie rozpoznają. (*Śmiech*) A to wynika z prostej przyczyny: najczęściej leczą się jako dzieci, potem dorastają, zmieniają się fizycznie, już nie biegają łyse po korytarzu. Czasami odzywają się znienacka. Jakiś czas temu napisał pan z Ukrainy. Przez prawie rok leczyliśmy jego 2-letniego synka. Chłopiec miał dużo powikłań, cudem udało się go uratować. Ci ludzie nie byli ubezpieczeni w Polsce, za całe leczenie musieli zapłacić majątek. Ojciec nigdy nie nauczył się dobrze mówić po polsku, porozumiewaliśmy się łamaną polszczyzną. Ale na święta otrzymywałem od nich życzenia napisane w języku polskim. Potem się okazało, że wysyłał treść w języku ukraińskim do znajomego w Polsce, tamten tłumaczył i przesyłał dalej.

W ostatnie święta dostałem nie tylko życzenia, ale także zdjęcie tego dziecka. Minęło 10 lat, a ja widzę fajnego, zdrowego chłopca. To było wzruszające. Zawsze jest miło, kiedy wyleczeni pacjenci przychodzą i się przytulają. Zdarza się, że wpadają osoby, które leczyły się przy Bujwida, ale tych z Wrońskiego sobie nie przypominam, to są już starsi ludzie.

### Przywołuje pan w trakcie leczenia historie innych pacjentów?

Rzadko. Staram się tego nie robić. To niebezpieczne. Opowiem historię ze szczęśliwym finałem, a jak tutaj będzie szło gorzej, to co wtedy? Pacjent, którego miało to zmotywować, pomyśli sobie, że tamten miał dobrze, udało się go wyleczyć, a jego nie. To działa wtedy, kiedy się spotykają na żywo takie osoby. Dla kogoś, kto jest na wstępnym etapie leczenia, kto ciężko przechodzi chemię i jest łysy, widok wyleczonego pacjenta, który wpada raz do roku na kontrolę, ma włosy, wygląda świetnie, uśmiecha się, często ma już dystans do swojej choroby, jest czymś bezcennym. Taki obraz działa najbardziej motywująco.

### Co jest najważniejsze w relacji z pacjentem?

Nie ma złotej recepty. Myślę, że wiek może mieć znaczenie – do starego doktora ludzie podchodzą z większym zaufaniem niż do młodego, który ma mniejsze doświadczenie. I zaufanie ma ogromne znaczenie. Można je stracić bardzo szybko. Jednym złym zdaniem, złym posu-

nięciem, jedną złą decyzją. Prawda jest najważniejsza. Pacjent oszukany to już jest stracona sytuacja. On się będzie nadal leczył, ale to nie będzie to.

### Jak lekarz powinien mówić o leczeniu i chorobie?

Prawdziwie, ale nie dołujaco. Wszystko można przekazać w różny sposób. I chodzi o to, żeby mówić o tym wszystkim tak, aby nie oszukiwać i nie obniżać i tak już obniżonego nastroju. Mówiąc obrazowo: najpierw trzeba przygotować pacjenta na to, co go czeka. Wytłumaczyć, że wypadające włosy, brak apetytu, nudności czy założony cewnik to element oczekiwany i przemijający, który za jakiś czas nie będzie mieć już znaczenia. To jest coś, co jest potrzebne do przeprowadzenia leczenia z sukcesem. Ale to nie jest tak, że o wszystkim mówimy od razu. To jest proces. Jedni przyswajają informacje o chorobie w kilka godzin, inni w kilka tygodni, a jeszcze inni po kilku miesiącach zapytają o to, o czym mówiliśmy na samym początku. I dlatego funkcjonujemy w zespole tak, żeby wszyscy mniej więcej mówili to samo. My się nie namawiamy wcześniej, mówimy prawdę, bo tylko wtedy jest szansa, że nie będzie dysonansu.

### Jakie jest najczęstsze pytanie zadawane przez rodziców?

O rokowania. O to pytają wszyscy.

### A czy rodzice pytają o to, czy syn lub córka przeżyje?

Takie pytania padają tylko w filmach, w prawdziwym życiu nikt ich nie zadaje. Ale gdybym miał odpowiedzieć, to powiedziałbym, że leczymy pacjenta po to, żeby go wyleczyć. Gdybyśmy nie wierzyli, że go wyleczymy, to byśmy nie zaczęli.

### Wiem, że dla pana bardzo ważne są emocje, które towarzyszą pacjentom.

Oczywiście. Dostosowuję rozmowę do emocji pacjenta. Sposób, w jaki przeprowadzę rozmowę, będzie wpływać na postrzeganie tego, co robię, na odbiór leczenia.

### Zdarza się panu wejść do sali i wyjść bez rozmowy?

Tak, wiele razy. Niektórzy rodzice nie są w stanie rozmawiać albo nie chcą. Albo słuchają,

**Mówiąc obrazowo: najpierw trzeba przygotować pacjenta na to, co go czeka. Wytłumaczyć, że wypadające włosy, brak apetytu, nudności czy założony cewnik to element oczekiwany i przemijający, który za jakiś czas nie będzie mieć już znaczenia. To jest coś, co jest potrzebne do przeprowadzenia leczenia z sukcesem.**

ale do nich nic nie dociera, bo jest to za trudne. Wiem, że mówię do nikogo i będę musiał to powtórzyć kilkanaście razy.

### **Czy ciężko powiedzieć lekarzowi: „nie wiem”?**

Bardzo często to mówimy. To element rzetelnego przekazywania informacji. Jeżeli one są bardzo konkretne, to czasami mówimy konkretnie, a jeśli nie wiemy, co będzie, to opowiadamy o wariantach, które mogą się wydarzyć. Staramy się przedstawić to tak, żeby pokazać wszystkie scenariusze, ale pokazać także, że idziemy w dobrą stronę.

### **Doktor Google nie pomaga.**

Ojej, bardzo przeszkadza. Informacje dotyczące medycyny w Internecie to straszny śmietnik. Może i to, co przeczytają rodzice chorego dziecka, nawet jest prawdziwe, ale sposób przekazania i interpretacja zazwyczaj kończą się tak, że pacjenci te treści źle odbierają. Nie ma na to siły. A lekarzom bardzo trudno to później wyprostować. To, że pacjenci wyczytają coś w Internecie, często uniemożliwia nam później leczenie.

Tak, pomoc psychologów jest bezcenna. Oni oswiają pacjenta z otoczeniem, chorobą, tą trudną sytuacją.

### **Dlaczego?**

Przykład: pacjenci przeczytali, że nasza metoda nie działa, działa inna. I tak bardzo są o tym przekonani, że nie jesteśmy w stanie ich przekonać. Mają napisane wyraźnie, że opisana w Internecie metoda pomaga, a my mówimy, że tak nie jest. Zaczynają analizować, czy przypadkiem nie kłamiemy? Może nie mamy wiedzy? Albo nie chce nam się leczyć? Dochodzi lęk. Niektórzy szarlatani wykorzystują to, obiecując stuprocentowe efekty. Niejeden pacjent zmarł, bo za wcześnie zrezygnował ze sprawdzonych metod leczenia.

### **Rozmowa z chorym, który proponuje własne metody leczenia, musi być trudna.**

To prawda. Pacjent pyta, czy to, co my proponujemy, daje mu gwarancję wyleczenia. Bo jego metoda – według jego źródeł – daje taką gwarancję. Jesteśmy często na straconej pozycji, bo jemu ktoś obiecał, że go wyleczy, a my tylko dajemy szansę. Trudno z czymś takim dyskutować.

### **I co pan wtedy mówi?**

Zachęcam do zadawania konkretnych pytań, pokazuję na konkretnych przykładach, że w sieci

są fałszywe informacje, które utrudniają przebieg leczenia i normalne funkcjonowanie. Takie treści mogą zatruć głowę. Tu potrzebne jest zaufanie.

### **Co by pan powiedział pacjentom, którzy dopiero zaczynają leczenie?**

Najważniejsze w tym wszystkim jest to, aby nie odbierali nas – lekarzy, psychologów, pielęgniarki – jako wrogów. Nie muszą traktować nas jak przyjaciół, jesteśmy po dwóch stronach barykady, dlatego dystans jest wskazany. Chodzi o to, aby nie traktowali nas jak przeciwników. I to wystarczy.

Tu potrzebne jest zaufanie.

12000\* – około tylu dni minęło od momentu, kiedy **dr Grzegorz Dobaczewski** zaczął leczyć pacjentów.



(...) leczymy pacjenta po to,  
żeby go wyleczyć.  
Gdybyśmy nie wierzyli,  
że go wyleczymy,  
to byśmy nie zaczęli.

dr Grzegorz Dobaczewski



Aleksander Kacprzyk



14162\*

14162\*

*– To była rozmowa nie jak z 8-letnim dzieckiem, ale jak z dorosłym człowiekiem. Wiedzieliśmy, że oszukiwanie czy histeryzowanie nic nie da. Wytłumaczyliśmy synowi, jakie plany mają lekarze i jak długie może być leczenie. Wyjaśniliśmy, że będzie musiał współpracować i przejść bardzo bolesne rzeczy – m.in. o tym, jak rozmawiać z dzieckiem o jego chorobie, opowiada **Aleksander Kacprzyk** z Warszawy, którego syn zachorował na ostrą białaczkę szpikową.*

**Ojciec czy matka? Kogo widzi się częściej przy łóżku chorego dziecka?**

**Aleksander:** Nam mówiono, że matki są głównie z dziećmi, a ojcowie pracują i przychodzą na weekendy. I zazwyczaj tak było: ojcowie pojawiali się w piątek wieczorem, zostawali na sobotę i niedzielę, a mamy wracały i ogarniały dom.

**Skąd taki podział?**

Na początku leczenia syna miałem taką obserwację, że ojcowie nie zawsze byli traktowani jak równoprawnie dobrzy opiekunowie. Matki uważały, że one lepiej zajmą się dzieckiem. Są w stanie zauważyć każdą kropkę na jego ciele. Ojcowie? Bagatelizują problemy. Widzia-

łem sytuację, kiedy mężczyźni pojawiali się przy dziecku, a matki ich odpychały, dając do zrozumienia, że one zrobią wszystko lepiej. To trochę tak, jak z przewijaniem maluchów. Kiedyś był taki stereotyp, że ojciec nie przewija, a jak już przewija, to robi to źle. Ale okazuje się, że jak zostawi się ojców samych, nie krytykuje, nie stoi z boku i nie wytyka błędów, to potrafią zająć się dzieckiem. Może ono nie będzie ubrane idealnie kolorystycznie i w pasujące wzorki, ale na pewno będzie czyste i nie zmarznie. Tak samo jest w szpitalu. Ojcowie potrafią zajmować się chorym dzieckiem. Chcą to robić. Trzeba dać im tylko szansę i zachęcić. A jak się tego nie robi, to może być problem.

**Dlaczego?**

Bo taki podział: tylko ja zajmuję się dzieckiem, a ty stoisz z boku, nieobecny – a w domyśle żyjący w normalnym świecie, niszczy więzi, niszczy całą rodzinę. Ojciec jest sfrustrowany i rozżalony, bo został odsunięty. Matka jest sfrustrowana i rozżalona, bo nie może oderwać się od łóżka chorego dziecka. Jest skazana na bycie w szpitalu 24 godziny na dobę, siedem dni w tygodniu. To ogromne obciążenie fizyczne, ale też dla psychiki. Wiem, że są takie kobiety, które wpadają przez to w depresję.

**Jak było u was?**

Kiedy dowiedzieliśmy się, że Adam zachorował na białaczkę, to szybko włączył nam się tryb działania. To był test dla całej rodziny. Na szczęście mieliśmy i mamy silny związek. Podjęliśmy decyzję, że żona zawiesza karierę i będzie w szpitalu w nocy i do południa, a po południu zmieniać będzie ją ciocia. Ja zajmowałem się synem codziennie w czasie lunchu, w weekendy, wolne dni i święta. Kiedy byłem w pracy, patrzyłem na szpital przez biurowe okna. To była nasza rutyna, ale nie narzekaliśmy. W pierwszych miesiącach pandemicznej izolacji miałem taką refleksję, że ludzie marudzą, bo muszą siedzieć w domach, ale siedzą tam zazwyczaj zdrowi, z bliskimi, w swoim mieszkaniu, śpią we własnym łóżku. W szpitalu nie ma się takiego luksusu, jest się często skazanym na przebywanie w wieloosobowej sali, z obcymi ludźmi. W szpitalu w Warszawie pierwsze noce spędziłem na podłodze, połowa ciała leżała pod łóżkiem syna, a pani naprzeciwko spała pod przeciekającą umywalką. Trudne warunki, ale najważniejsze było to, że Adam czuł, że obok niego ktoś jest. Że nie jest sam.

**Miał pan poczucie, że musi być najsilniejszy z całej rodziny?**

Nie wchodziłem w taką rolę, że jestem najsilniejszy. Ale też na pewno nie pozwalałem sobie na okazywanie słabości w szpitalu. Chyba żadne z nas tego nie robiło. Raczej wzajemnie się wspieraliśmy. Bardzo pomogła nam ciocia, bez której byśmy nie dali rady. Dzięki niej ja mogłem pracować, a żona między godziną 12 a 18 mogła wyjść ze szpitala, zając się sobą i drugim synem.

**Próbowaliście odwrócić sytuację? Pan pojawia się w tygodniu w szpitalu, żona w weekendy?**

Wielokrotnie nocowałem w tygodniu w szpitalu i rano szedłem prosto do pracy. Na szczęście w biurze mam prysznic. Wcześniej, kiedy żona miała infekcję, próbowałem wziąć zwolnienie lekarskie na chore dziecko, ale ZUS mnie gonił za to. Musiałem się tłumaczyć, dlaczego w ogóle je

biorę. Jak L4 wzięła żona, to nie było pytań. Mam wrażenie, że tam również domyślnie uznają, że to matka zajmuje się chorym dzieckiem.

**Żona zrezygnowała z pracy?**

Tak, najpierw wzięła zwolnienie lekarskie na opiekę, potem między jednym leczeniem a drugim pracowała z domu, a przy drugim leczeniu zrezygnowała całkowicie, nie wróciła już na etat. Doszliśmy do wniosku, że musimy się skupić na zdrowiu syna.

**Czym się zajmowaliście wcześniej?**

Żona pracowała w branży FMCG, a później w paliwowej. Ja byłem konsultantem w międzynarodowej firmie doradczej, a potem w branży inwestycyjnej. W 2009 roku założyłem z kolegami niezależny fundusz. Trochę byłem na własnym garnuszku, sam sobie ustalałem, co mam robić każdego dnia, a jednocześnie miałem wyzwania i odpowiedzialność za inwestycje oraz pracowników. Ale ogólnie mówiąc oboje mieliśmy korporacyjną ścieżkę. Zadaniową.

**Nie wchodziłem w taką rolę, że jestem najsilniejszy. Ale też na pewno nie pozwalałem sobie na okazywanie słabości w szpitalu.**

**To pomogło w trakcie leczenia syna? Te nawyki wyniesione z pracy?**

Myślę, że tak. Zaczęliśmy kariery w 1996 roku, to był okres raczkującego kapitalizmu. Były wyzwania, dużo rzeczy nie działało, trzeba było gasić pożary. I tak też było w trakcie leczenia syna, m.in. w kontekście jego homeschoolingu. Żona „wypraszała” materiały ze szkoły, jeśli czegoś nie umiała wytłumaczyć, to załatwiała tutora. Był plan działania, jak w firmie. Rozpisane zadania na konkretne godziny. Takie podejście bardzo nam pomogło.

**A co na to syn?**

Zarówno podczas pierwszego, jak i drugiego leczenia był jedynym dzieckiem, które będąc w szpitalu, uczyło się regularnie i zdawało do kolejnej klasy. Uczył się codziennie. I nie załamywał się.

**Padaly trudne pytania?**

Jedno. Syn zapytał nas, czy umrze. Miał wtedy 8 lat. I to był pierwszy tydzień jego leczenia.

**Co odpowiedzieliście?**

Odpowiedzieliśmy najlepiej, jak potrafiliśmy. Że wierzymy, że wszystko będzie dobrze, ale leczenie będzie trudne, bo walczy o życie. Białaczka to ciężka choroba, ale jesteśmy w dobrych rękach.



kach, w dobrym szpitalu, zdążyliśmy na czas z diagnozą.

### Dojrzałe.

Tak, to była rozmowa nie jak z 8-letnim dzieckiem, ale jak z dorosłym człowiekiem. Wiedzieliśmy, że oszukiwanie czy histeryzowanie nic nie da. Wcześniej spotkaliśmy się z psychologiem, powiedzieliśmy, że chcemy być uczciwi i bezpośredni. Usłyszeliśmy, że to dobre podejście. Wiedzieliśmy, że Adam jest dzieckiem, które nie lubi niespodzianek, lubi zaplanowane rzeczy. Obserwowaliśmy to od jego urodzenia. Kiedy, jako niemowlak, miał rozpisany dzień co do 15 minut, to wszystko szło idealnie. Kiedy poszedł do przedszkola, w którym były niespodzianki, to już się nie odnajdywał. Musi mieć plan. Dlatego wytłumaczyliśmy mu, jakie plany mają lekarze i jak długie może być leczenie. Wyjaśniliśmy, że będzie musiał współpracować i przejść bardzo bolesne rzeczy.

### Jak syn zareagował?

W swoim stylu, bez narzekania i marudzenia. Adam nie jest za bardzo wylewny w kwestii emocji, nie mówi o nich, ale wiedzieliśmy, że wyciąga własne wnioski. Wydaje mi się, że dzięki naszemu podejściu czuł się bezpiecznie. I miał jeden cel: wyzdrowieć i wrócić do swojej klasy. Mocno przyłożył się do nauki, żeby nie wylądować z młodszymi od siebie. Szkoła bardzo nam pomogła, wskazując, jakie materiały Adam ma przyswoić i tłumacząc, jak ma się

przygotować do egzaminów. Mieliśmy szczęście, bo jednym z jego tutorów była nauczycielka, która wcześniej pracowała z dziećmi onkologicznymi za granicą. Wiedziała, co robić, aby Adam był na tym samym poziomie, co jego rówieśnicy. Nie było tłumaczenia: jestem chory, więc mam fory. Dziś wiemy, że to wymagające podejście się sprawdziło, bo syn nie dość, że wrócił do swojej klasy, zdał egzaminy, to jeszcze z matematyki jest lepszy niż jego koledzy, którzy nie chorowali.

### Jak koledzy odnaleźli się w tej trudnej sytuacji?

Adam był poza szkołą, z krótkimi przerwami, trzy i pół roku, i przez cały ten czas byli bardzo wspierający. Wyglądało to tak: w dzień syn uczył się z żoną, wieczorami grał z kolegami przez Internet. Rodzice tych chłopców byli tak mili, że pozwolili na to, żeby robili to codziennie. Wideo było wyłączone, nie było niczego widać, ale było słyhać. Po jakimś czasie zaobserwowaliśmy, że oni nie rozmawiają o leczeniu, raczej o ogólnych rzeczach i gdzieś tam od czasu do czasu są jakieś wrzutki na temat szpitala. Na przykład o tym, że Adam ma rurkę, którą wlewają mu płyny do organizmu.

### Czego koledzy nie usłyszeli?

Szczegółów. Tego, że ten cały koszmar zaczął się w 2014 roku po powrocie z ferii noworocznych. Od zapalenia gardła. Tak nam się wtedy wydawało. Nasza pediatra przepisała Adamo-

wi antybiotyk z zastrzeżeniem, że jeśli po trzech dniach się nie poprawi, trzeba zrobić badanie krwi. Nie poprawiło się. Odbierając wyniki przed wizytą u pediatry, zbagatelizowałem komentarz laborantki, że są słabe. Pomyślałem, że jak jest chory, to i wyniki są słabe. To, jak poważna jest sytuacja, zrozumiałem, patrząc na minę lekarki oglądającej te papiery. Zbladła i po chwili dodała, że podejrzewa białaczkę. Dziś wiemy, że była bardzo czujna. Wiemy, że ostra białaczka szpikowa, czyli taka, którą zdiagnozowano u Adama, bardzo szybko postępuje. W ciągu godziny od rozmowy z pediatrą byliśmy w szpitalu, po godzinie od przyjęcia lekarze podali pierwsze wlewy ratujące życie. I wtedy przypomniała mi się sytuacja sprzed lat, kiedy trafiliśmy do tego szpitala z rocznym Adamem i jego rozciętą o drzwi głową. Szedłem wtedy obok oddziału onkologicznego i uciekałem od niego wzrokiem i ciałem. Przytulałem się wręcz do balustrady tak, żeby być jak najdalej od tego miejsca. Nie przypuszczałem wtedy, że po siedmiu latach stanie się ono naszą nadzieją i naszym domem na długie miesiące.

### Na jak długo?

Byliśmy tam ciurkiem pół roku. Wypuścili nas 2-3 razy może na jeden lub dwa dni. I to, co się w tych dniach działo, było dla mnie zaskakujące. Adam w maseczce na twarzy i czapce, która zakrywała łysinę, osłabiony chemią, wychodził na plac zabaw, żeby się powspinać czy pohnuścić. Dorosły człowiek przy tak niskiej hemoglobinie leżałby plackiem i nie miałby siły ręki podnieść. A te dzieci śmieją się i wyciskają każdą chwilę jak cytrynę. To było niesamowite. Pierwsze leczenie poszło w miarę gładko. Szybka remisja, cztery bloki chemii, naświetlania, wypis do domu, a później rok terapii podtrzymującej: chemia doustna i podskórna, stopniowy powrót do szkoły.

### I nawrót choroby.

Niestety. Szok był ogromny. Byliśmy przekonani, że wszystko już za nami. Wiedzieliśmy dużo na temat białaczki i rokowań, bo stres związany z leczeniem zabijaliśmy, czytając artykuły naukowe z całego świata. Wiedzieliśmy, że przy nawrotach, jeśli chodzi o wyleczalność, statystyki są dużo gorsze. Na szczęście Adam był silny, zarówno psychicznie, jak i fizycznie. Najpierw dostał chemię, zareagował, była remisja, kolejne bloki chemii, potem pojechaliśmy do Przyłądka na przeszczep szpiku. Plusem było to, że we Wrocławiu zajęła się nami dr Małgorzata Salamonowicz, która prowadziła nasze pierwsze leczenie w Warszawie. Czuliśmy się trochę pewniej. Ale i tak lęk był ogromny. Ja panikowałem, że Adam jest gotowy do przeszczepu, a komórek macierzy-

**Dlatego wytłumaczyliśmy mu, jakie plany mają lekarze i jak długie może być leczenie. Wyjaśniliśmy, że będzie musiał współpracować i przejść bardzo bolesne rzeczy.**

stych nie ma. Profesor Krzysztof Kałwak widząc mnie w takim stresie, wziął telefon, zadzwonił do kierowcy i uspokoił nas, że komórki jadą z Niemiec. Wszystko jest pod kontrolą.

### **Kim był dawca?**

Z ponad 30 osób wstępnie wyselekcjonowanych, zostały dwie, z którymi była zgodność. Z jedną nie było kontaktu, a druga, 19-letnia dziewczyna z Niemiec, zgodziła się zostać dawczynią. I dzięki niej Adam otrzymał drugie życie. To były jednak bardzo ciężkie miesiące dla całej rodziny.

### **Najbardziej krytyczny moment?**

Tuż przed przeszczepem. Mieliśmy dość szpitala, warczeliśmy na sobie. I wtedy wyjątkowo na jedną jedyną noc do Adama poszła jego babcia. Byliśmy zmęczeni ciągłym mijaniem się albo widywaniem się przez godzinę w ciągu dnia, którą poświęciliśmy na wymianę informacji w stylu: jaki lek podano, jak zareagował, co przywieźć, czego brakuje. O intymności w takim okresie można zapomnieć. Dziś wiem, że najciężej to wszystko przeżył nasz drugi syn. To wyszło po kilku latach u psychologa. On uważał, że bardziej kochamy starszego syna.

### **Ile ma lat?**

Teraz ma 13 lat, ale jak zachorował jego brat, miał 6 lat. Kiedy żona nocowała w szpitalu, ja pozwalałem mu spać ze mną, w naszym łóżku małżeńskim. Chodziło o to, żeby czuł się bez-

piecznie. Staraliśmy się spędzać z nim dużo czasu, ale widać, że nasze głowy były gdzieś indziej. Pewnie w szpitalu. I on to czuł. Nie odnieśliśmy tu sukcesu. Młodszy syn stał się bardzo pilny. W pierwszym roku leczenia dostał nagrodę dla najlepszego ucznia w szkole. Kiedy zaczęło się drugie leczenie, to dostał kolejną. Chciał być najlepszy, żeby nie sprawiać nam problemów.

### **Albo udowodnić, że zasługuje na więcej uwagi?**

Być może. To, co było uderzające, to psychosomatyczne objawy, czyli między innymi kaszel. Przebadaliśmy go wtedy na wszystkie możliwe sposoby i nic. A kiedy Adam wrócił ze szpitala, te objawy zniknęły. My o takich sytuacjach słyszeliśmy od innych rodziców. U nas było podobnie. Pewnie mogliśmy zrobić coś lepiej, ale czy mieliśmy siłę? Wydaje mi się, że działaliśmy na maksymalnym wysiłku, pod koniec już na oparach sił. Tak, żeby się trzymać i nie rozkleić.

### **Rozmawialiście z synami o tym, jak zapamiętali ten czas?**

Nie, obaj nie bardzo chcą wracać do czasów choroby.

### **A pan?**

Nie jestem gotowy, żeby zamknąć ten rozdział i powiedzieć, że to wszystko za nami. Wiem, że zdarzają się nawroty, że po tak ciężkim leczeniu Adam może mieć zwiększone ryzyko kolejnego

nowotworu. Cieszę się tym, co jest dzisiaj, staram się nie wybiegać do przodu, myśleć, co będzie za 5 czy 10 lat. Cieszę się, że Adam dojrzeje, rośnie, zarost mu się sypie, onkologicznie jest dobrze. Ma dobre wyniki, ładne zęby, które po leczeniu nowotworowym często są w fatalnym stanie, nie ma problemów z sercem, co też się zdarza. Ładnie odbudował się po przeszczepie. Idzie mu dobrze w szkole, ma plan na przyszłość. Chce zostać lekarzem. Z tego się cieszę.

### **Lekarzem?**

Myślę, że to m.in. zasługa lekarza, którego poznaliśmy na samym początku pobytu w szpitalu. Jako dziecko chorował i był leczony na tym samym oddziale, na którym my leżeliśmy. Wyzdrowiał, skończył medycynę i dziś sam ratuje pacjentów onkologicznych. Jego historia z happy endem dała Adamowi ogromnego motywacyjnego kopa. Mnie i żonie również. Zobaczyliśmy, że można z tego wyjść. My lubimy długą perspektywę. To, że ktoś wyzdrowiał wczoraj, to za mało, ale jak zobaczyliśmy dorosłego, zdrowego faceta, który w przeszłości chorował, to dało nam nadzieję.

### **Nadal pan czyta badania naukowe na temat białaczki?**

Ja mniej, ale żona czyta i pokazuje mi te ciekawsze, więc oboje jesteśmy na bieżąco. Teraz skupiamy się na informacjach dotyczących tego, jak opiekować się dzieckiem po przeszczepie. Dowiedzieliśmy się, że dieta wegetariańska i wegańska dobrze wpływa na profilaktykę przeciwnowotworową. U nas zaczęło się od kilku łyżek fasoli, a potem krok po kroku wycofywaliśmy mięso. Dziś wygląda to tak, że chłopcy w domu jedzą wegańsko, ale w szkole i poza domem mogą jeść, co chcą. Wiemy, że z kolegami zdarza im się zjeść hamburgera czy kebab, ale pozwalamy mu na to.

### **Na co jeszcze pozwalacie synowi?**

Pozwalamy mu żyć tak, jak żyją inne dzieci. Wyniki badań, m.in. serca, pokazują, że nie ma przeciwwskazań. On kocha sport, więc gra w siatkówkę, koszykówkę, jeździ na snowboardzie, wake'u czy rowerze. Dziesięć dni po 16. urodzinach ukończył swój pierwszy, dorosły Runmageddon. Dla mnie aktywność fizyczna też stała się ważną częścią życia. Po pierwszym leczeniu postanowiłem, że przebiegnę półmaraton, po drugim maraton. Bieganie to była moja odskocznia. I praca. Zdarzało mi się lecieć kilkanaście godzin do Stanów Zjednoczonych, odbyć w Waszyngtonie dwa spotkania biznesowe i od razu po nich

**W Warszawie walczyliśmy o życie, we Wrocławiu dostaliśmy drugie życie. Świętujemy dzień przeszczepu jako drugie urodziny. To dla nas symboliczna data.**



kilkanaście godzin wracać do Polski. Z jednej strony byłem wykończony fizycznie, ale z drugiej strony takie oderwanie się od choroby dawało mi dużo siły psychicznej.

#### **A żona wróciła do pracy?**

Tak, ale nie na etat, robi samodzielne projekty. Taki tryb daje jej większą elastyczność i pozwala „spinać” badania, które Adam musi mieć zrobione. Do Przylądka na wizytę kontrolną jeździmy raz w roku. Po przeszczepie byliśmy tam co tydzień.

#### **Jest sentyment?**

Ogromny. W Warszawie walczyliśmy o życie, we Wrocławiu dostaliśmy drugie życie. Świętujemy dzień przeszczepu jako drugie urodziny. To dla nas symboliczna data.

#### **A gdzie w tym wszystkim dawne życie?**

Choroba podzieliła nasze życie na czas przed i po leczeniu. W tym życiu przed leczeniem byliśmy bardzo zajęci: biegaliśmy ze spotkania na spotkanie, od urodzin jednego syna do urodzin drugiego. Zajęcia pozaszkolne, wyjazdy, wakacje. I nagle szpital. Wszystko się zmieniło. My się zmieniliśmy. Adam nie ma potrzeby wyjazdu na jakieś dalekie, egzotyczne wakacje, robienia selfie na rajskiej plaży i chwalenia się tym w sieci. Lubi być w domu, lubi spać we własnym łóżku. Myślę, że to może być następstwo tego, że on jako dziecko musiał w obcym miejscu spędzać tyle czasu. Teraz docenia ten spokój. My też bardziej doceniliśmy własny dom, nie gonimy za wyjazdami w każdy weekend czy ekskluzywnymi wakacjami. Dla nas najważniejsze jest bycie zdrowym. I bycie razem. Reszta, po tym, co przeszliśmy, nie ma znaczenia.

**14162\*** – to liczba kilometrów na trasie Warszawa – Waszyngton – Warszawa, którą bez nocowania w USA pokonał **Aleksander**. Po dwóch biznesowych spotkaniach od razu wrócił do Polski i chorego syna.



Dla nas najważniejsze jest  
bycie zdrowym.  
I bycie razem.  
Reszta, po tym,  
co przeszliśmy,  
nie ma znaczenia.

Aleksander Kacprzyk



Adam Kacprzyk



350\*

350\*

*– Pierwsza przepustka była ogromnym przeżyciem. Przez kilka dni nie chciało mi się wychodzić z domu, musiałem poznać wszystko na nowo, bo niektóre rzeczy się zmieniły, jak chociażby łóżko czy meble w salonie. Miałem wrażenie, że jestem w obcym miejscu. Chodziłem dookoła domu i czułem, że zaczynam coś nowego. Nowe życie – wspomina 16-letni dziś **Adam Kacprzyk** z Warszawy, który sześć lat temu zachorował na ostrą białaczkę szpikową.*

**Podobno chcesz zostać lekarzem?**

**Adam:** Taki mam plan. Chciałbym pomagać tym, którzy przeszli to samo, co ja. Inspiracją był jeden z moich lekarzy, który w dzieciństwie miał białaczkę, wyzdrowiał, a potem został doktorem po to, żeby móc powiedzieć chorym dzieciom, że wszystko będzie dobrze. Albo doradzić, jak się uporać z chorobą. Poza tym bardzo mnie interesuje, jak to się dzieje, że można dożyłnie podać coś, co dostaje się do kości.

**Masz na myśli przeszczep szpiku?**

Tak. To była taka jasnobrązowa krew. Do dzisiaj nie wiem, jak to się stało, że ten fluid przedostał się z żyły do kości? Trwało to kilka godzin,

bardzo wolno leciało, ale nie bolało, nic nie czułem. To było niezwykle. Trochę się bałem.

**Czego?**

Że coś pójdzie nie tak. Patrzą: dziesięciu doktorów stoi nade mną i coś notują. Zastanawiałem się: „Co tam zapisują? Zauważyli coś złego?”. Bałem się, że skoro tylu ich jest, to pewnie będzie jakaś operacja i będą mi coś wycinać. Ale nic nie wycinali. Sam przeszczep był ok, dzień po nim czułem się dużo słabiej. Nie miałem siły ruszyć ręką, byłem w stanie podnieść jedynie pilot do telewizora. Utrzymanie kubka z wodą to już był za duży trud. Leżałem i coś tam sobie oglądałem w telewizji.



### **O czym myślałeś?**

Że nie jest źle. Trafiłem do dużej sali, z telewizorem i wygodnym łóżkiem, które dało się przesunąć w każdą stronę. Lekarze powiedzieli mi, że nie będę mógł wychodzić z pokoju przez miesiąc. Pomyślałem, że dam radę. Rodzice od razu po przeszczepie odwiedzali mnie w kombinazonach. Kiedy zostawali na noc, to spali w maskach, na rozłożonym obok łóżku. Cieszyłem się, że nie muszę już dzielić szpitalnej sali z innymi chorymi. Wcześniej nie miałem własnego pokoju, zawsze obok było jakieś chore dziecko. A obok tego dziecka jego rodzice. Nie mogłem porozmawiać z kolegami sam na sam. A najgorsze było to, że dzieci były sporo młodsze ode mnie i dużo krzyczały. Kupiłem nawet takie specjalne słuchawki, przez które nie powinienem nic słyszeć. Niestety, nadal wszystko słyszałem. Musiałem się przyzwyczaić do tego hałasu.

### **Jak udało ci się skupić na nauce w takich warunkach?**

Najtrudniej było w czasie testów. Szkoła przesyłała mi arkusze i miałem półtorej godziny na ich napisanie. A dwa metry ode mnie było małe, zawsze płaczące dziecko. Trudno było się skupić, ale miałem w głowie swój cel. Robię to, żeby wrócić do mojej klasy. Wyobrażałem sobie, że jak nie będę się przykładał, to jako 15-latek będę musiał chodzić do szkoły czy na treningi z młodszymi, np. 13-latkami. I wtedy będzie słabo. Uczyłem się, żeby zostać z mo-

imi kolegami. Z mamą robiliśmy codziennie matkę i „sajensy” – biologię, chemię, trochę fizyki. I jeszcze angielski. Na tych rzeczach się skupiałem. Hiszpański sobie odpuściłem. I WF, którego nie mogłem w szpitalu uprawiać, bo nie mogłem wyjść z łóżka.

### **Była taryfa ulgowa ze strony mamy?**

Mama wiedziała, że leżę cały dzień w łóżku i mogę zrobić sporo, ale wiedziała też, że im więcej będzie mi zadawać, tym mniej będzie mi się chciało robić te zadania. A kiedy naprawdę mi się nie chciało, to wtedy kupowała cukierki i próbowała mnie nimi zmotywować. Uczyłem się tak do czwartej po południu, potem koledzy kończyli swoje lekcje i siadaliśmy do kompów. Graliśmy i gadaliśmy.

**Trudno było się skupić, ale miałem w głowie swój cel. Robię to, żeby wrócić do mojej klasy.**

### **O chorobie?**

Przez pierwsze kilka tygodni więcej rozmawiałam z kolegami niż z rodzicami. Rozmowy z nimi to był mój „outing”, czyli ucieczka od choroby. Gadaliśmy głównie o szkole. Opowiadali mi, co tam się działo, a ja próbowałem sobie to wyobrazić. Dzięki temu nie myślałem o tym, co złego może się stać. Chwilę później rozniósł się, że jestem chory, więc jak inni znajomi zaczęli dzwonić i pytać, co się dzieje, to tak ogólnie mówiłem, że „sprawy” mam w szpitalu. Potem już odpowiadałem wprost: „Tak, jestem



w szpitalu. Tak, mam białaczkę. Tak, mogę umrzeć”. Ale koledzy nie dopuszczali myśli, że będzie źle. Większość nie wiedziała nawet, co to białaczka, więc dodawałem, że mam raka.

#### **A ty wiedziałeś, czym jest białaczka?**

Nie bardzo. Wiedziałem tak ogólnie, co to jest rak, bo mój dziadek chorował, ale nie znałem szczegółów. O tym, że ja jestem chory, dowiedziałem się od rodziców. Usiedli na łóżku i powiedzieli, że mam raka i przez kilka najbliższych miesięcy, a może nawet rok, będę leżeć w szpitalu. Po tygodniu usłyszałem, że mam białaczkę. Co dokładnie znaczy mieć białaczkę, zrozumiałem po kilku tygodniach od rozpoczęcia leczenia. Nie miałem siły wstać z łóżka czy pójść do toalety. I tak sobie pomyślałem, że jak się chodzi do szkoły, to czasami się marzy, żeby wrócić do domu i spać całymi popołudniami. I jak już mogłem tak robić, czyli całymi dniami leżeć w łóżku, to przewrotnie marzyłem o tym, żeby wyjść na dwór.

#### **Opadałeś z sił stopniowo?**

Z dnia na dzień. Początkowo było to niezauważalne, aż do momentu, kiedy nie byłem w stanie sam pójść do łazienki. To było dziwne uczucie, bo przed chorobą byłem w świetnej formie fizycznej, grałem kilka razy w tygodniu w piłkę nożną czy koszykówkę, w szkole robiłem po 10 tysięcy kroków, a w szpitalu nie byłem w stanie przejść nawet kilku. Wszystko wywróciło się do góry nogami. Ale nie traci-



łem nadziei. Pomagał mi w tym widok kolegi, którego w czasie pierwszego leczenia położyli obok mnie. Jak jemu się polepszało, to ja też jakoś lepiej się czułem. Myślałem sobie: „Ja też tak mogę”. Dużo rozmawiałem z rodzicami o tym, co może się wydarzyć. Próbowali mi powiedzieć, że wszystko będzie dobrze.

### **Kto był bardziej przejęty? Mama czy tata?**

Tata był bardziej spokojny. Przychodził w weekendy, żeby mama mogła wrócić do domu i zając się bratem. Ciocia przychodziła codziennie, oprócz weekendów, i zostawała od 12 do 18. Mama mogła załatwić wtedy swoje sprawy albo ugotować mi coś dobrego. Przywoziła mi sałatki lub burrito. Tych ostatnich zdarzało mi się zjeść sześć na kolację. Były pyszne, nie mogłem się doczekać, żeby zjeść je w domu.

**Ja chciałem, żeby ktoś mnie poznał nie ze względu na białaczkę, a na to, kim jestem. Ale to nie jest tak, że się wstydzę choroby. To ważna część mojego życia.**

### **I żeby wyspać się we własnym łóżku?**

To było moim marzeniem, bo jestem domatorem. Pierwsza przepustka była ogromnym przeżyciem. Przez kilka dni nie chciało mi się wychodzić z domu, musiałem poznać wszystko na nowo, bo niektóre rzeczy się zmieniły, jak chociażby łóżko czy meble w salonie. Miałem wrażenie, że jestem w obcym miejscu. Chodziłem dookoła domu i czułem, że zaczynam coś nowego. Nowe życie. Bardzo się cieszyłem, że mogę zobaczyć brata. Wiem, że się stresowałem, bo zniknąłem z dnia na dzień.

### **Przy nawrocie choroby zniknąłeś po raz drugi.**

To był bardzo ciężki moment dla całej mojej rodziny. Nikt się tego nie spodziewał. Pamiętam mamę, która weszła do pokoju, zaczęła płakać i jednocześnie mnie uspokajać, że wszystko będzie dobrze. I że uda nam się przez to przejść. Po chwili dodała, że mam nawrót raka. Przez następną godzinę płakałem. Potem próbowałem się odciąć od złych myśli. Powtarzałem sobie, że w sumie to dobrze, że ten nawrót jest teraz. Gorzej byłoby, gdybym ponownie zachorował, mając 40 lat. Rodzice mieliby problem z wiekiem i życiem, więc nie byliby mi w stanie pomóc. A teraz jestem młody, silny, mam wsparcie. Dam radę. Po przeszczepie, jak już doszedłem trochę do siebie, wziąłem się za formę. Ostatni tydzień pobytu w Przylądku to jazda na rowerku stacjonarnym po to, żeby wzmocnić się przed powrotem do szkoły i normalnym życiem.

### **Wróciłeś.**

Tak, najpierw przychodziłem na pojedyncze zajęcia. Najbardziej stresowało mnie to, że nowi koledzy zobaczą we mnie kogoś innego. Oni wiedzieli, że byłem na niektórych lekcjach i dopytywali, co się stało. Na szczęście nikt nie opowiadał mojej historii. Ja chciałem, żeby ktoś mnie poznał nie ze względu na białaczkę, a na to, kim jestem. Ale to nie jest tak, że się wstydzę choroby. To ważna część mojego życia. Datę przeszczepu celebруем z rodzicami jak drugie urodziny. Przychodzą ciocia i dziadkowie. Albo wychodzimy do restauracji, albo siedzimy w domu i jemy tort. Raczej nie wracamy do samego leczenia. Z bratem staram się spędzać dużo czasu, tak żeby nadrobić to, co straciliśmy. Z kolegami, którzy mnie wspierali, też mam super kontakt. Albo gdzieś wychodzimy, albo siedzimy u mnie w domu. Jak już wspominałem, bardzo lubię być w domu, ale nie za długo, bo wtedy czuję się zamknięty, jak wtedy w szpitalu. I wszystko mi się przypomina.

### **Zacześliśmy od tego, że chcesz zostać lekarzem. To może onkolog?**

Onkolog, ale leczący dorosłych, nie pediatryczny. Chcę być chirurgiem i skupić się na jednej specjalizacji, być w niej ekspertem. Chciałbym studiować w Ameryce albo „Jukeju” – w Anglii mają bardzo dobre studia medyczne. Ewentualnie mógłbym zostać biznesmenem, który tworzy nowe leki i w ten sposób pomaga ludziom. Na tym zależy mi najbardziej.

**350\*** – tyle mniej więcej kilometrów dzieli Warszawę od Wrocławia, gdzie przeprowadzono u **Adama** przeszczep szpiku. Jak sam mówi, otrzymał wtedy drugie życie.



Wszystko wywróciło się  
do góry nogami.  
Ale nie traciłem nadziei.

Adam Kacprzyk



Robert Jędrych



# 1000\*

1000\*

*– Kiedy mam słabszy dzień, włączam film. Jest tam pokazany moment, gdy leżę w szpitalu – wychudzony i zniszczony przez chemię. Za chwilę już jestem w trakcie zawodów, leżę na podłodze spocony, ledwo mogę oddychać, potem znowu ujęcie ze szpitala i znowu zawody – wstaję i idę walczyć. I tak też należy robić w życiu. Trzeba wstawać i walczyć* – opowiada **Robert Jędrych**, ratownik medyczny, który jako pierwszy na świecie po przebytej białaczce i przeszczepie szpiku kostnego ukończył zawody crossfit.

#### **Jak smakuje chemia?**

**Robert:** Jest gorzka, ma chemiczny, metaliczny posmak. Kiedy połykam teraz witaminy czy suplementy, to są one podawane w specjalnych osłonkach zabezpieczających – nie czuje się wówczas goryczy. Tabletki do doustnej chemioterapii, mówiąc kolokwialnie, są „gołe”. Ten posmak pamięta się do końca życia.

#### **Ile ich było?**

Przyjmowałem je przez tydzień, 130 pigułek na dobę. Oprócz chemii dostawałem też inne tabletki, m.in. przeciwgrzybicze. Sporo tego było. Kiedy widziałem miseczkę z kolejną porcją, śmiałem się, że to moje śniadanie. Na początku bohatercko połykałem wszystkie naraz, później

żołądek był już tak podrażniony, że zażywałem je pojedynczo. Nie mogłem jeść, więc karmiono mnie dożylnie. Byłem bardzo słaby, każdy ruch sprawiał mi ból.

#### **Ile miałeś wtedy lat?**

To było 23 lata temu. Miałem 14 lat, kiedy zdiagnozowano chorobę, rok później byłem już po chemioterapii i przeszczepie.

#### **Pamiętasz dzień, w którym to wszystko się zaczęło?**

Bardzo dobrze. Trenowałem wtedy karate. Po zawodach nagle zrobił mi się krwiak na barku. Pomyślałem, że to jakaś kontuzja. Lekarz zalecił robić specjalne okłady i trzymać rękę



w temblaku, czyli ortezie unieruchamiającej. Minął tydzień i nic. Krwiak nie schodził, nie mogłem ruszyć ręką. I wtedy trafiłem do chirurga. Poszło błyskawicznie – najpierw USG, które pokazało, że jest naciek na kości, a potem pobranie płynu i morfologia, która wykazała, że mam ponad 212 tysięcy leukocytów, czyli 21 razy więcej niż powinno się mieć. Od razu dostałem skierowanie do szpitala.

#### Co mówili lekarze?

Pierwsze podejrzenie było takie, że jest to nowotwór kości. Potem okazało się, że jednak przewlekle białaczka szpikowa. Najskuteczniejszym leczeniem miał być przeszczep.

#### Jak przyjąłeś diagnozę?

Byłem załamany, ale nie chorobą, tylko tym, że nie mogę pojechać na Mistrzostwa Polski w Karate. Białaczka nie za bardzo mnie wtedy interesowała. Powiedziałem nawet prof. Krzysztofowi Kałwakowi, który zajmował się moim leczeniem, że niech robi, co chce, bo ja mam za trzy tygodnie zawody i muszę wyjść ze szpitala. Niestety, nie wyszedłem. Dla mnie to było największym dramatem.

#### Kiedy do Ciebie dotarło, że to jednak coś poważnego?

Kiedy patrzyłem na załamanych rodziców. Ale nie panikowałem, bo wydawało mi się, że jest to choroba, którą po prostu trzeba przejść. Traktowałem ją trochę jak katar.

#### Co było potem?

Rozpoczęły się przygotowania do przeszczepu. Najpierw dostawałem przez pół roku interferon, czyli lek, który pomaga zatrzymać rozwój choroby. W sumie to było ponad 200 zastrzyków. W tak zwanym międzyczasie szukaliśmy dawcy. Okazało się, że może nim zostać mój brat, ale w związku z tym, że był niepełnoletni, konieczna była rozprawa w sądzie. Po dopełnieniu formalności dostałem chemię, która zniszczyła stary szpik wraz z komórkami nowotworowymi. Potem przyszedł czas na przeszczep nowego szpiku.

#### Który moment pobytu w szpitalu był najtrudniejszy?

Zdecydowanie chemioterapia. Ale stwierdziłem, że nie ma sensu się załamywać, bo to mi nie pomoże. Myślałem wtedy o tym, co chciałbym robić w życiu, miałem mnóstwo planów związanych ze sportem. Ja żyłem sportem. Po przeszczepie zrobiłem sobie w szpitalnej sali siłownię – sklepiłem kroplówki plastrami i podnosząc te „hantle”, ćwiczyłem biceps. Lekarze mówili, że takiego agenta jeszcze nie było. Obiecałem im, że wyjdę najszybciej ze wszystkich pacjentów. Wyniki wkrótce zaczęły się poprawiać. Musiałem tylko zacząć jeść, a to nie było łatwe. Kanapka, chleb czy parówki – wszystko trafiało do sterylizatora parowego, czyli do wysokiej temperatury. Po wyjęciu wyglądało to jak gąbka. Jeszcze gorzej smakowało.

#### Po jakim czasie wyszedłeś ze szpitala?

Trzy tygodnie po przeszczepie. Niestety, pierwszą reakcją organizmu była reakcja jelitowa, czyli ostra biegunka. Musiałem wrócić do szpitala i sytuacja została opanowana. Po kolejnym wyjściu

Po przeszczepie zrobiłem sobie w szpitalnej sali siłownię: sklepiłem kroplówki plastrami i ćwiczyłem biceps. Lekarze mówili, że takiego agenta jeszcze nie było.



do domu zacząłem nauczanie indywidualne. Chodziło o to, aby ograniczyć kontakt z innymi ludźmi, a tym samym możliwość zarażenia się czymś. Było ciężko, bo to była ósma klasa, okres dojrzewania, pierwsze miłości, randki, imprezy, a ja siedziałem odseparowany w domu, najczęściej przed komputerem. Do tego restrykcyjna dieta – nic smażonego, żadnych słodczy, przetworów mlecznych. Po pół roku, kiedy wiedziałem, że ten najgorszy okres jest już za mną, dostałem pozwolenie na to, żeby zjeść coś dobrego.

**Niech zgadnę: wybrałeś coś bardzo niezdrowego.**

Oczywiście. Poszedłem do McDonald's i zamówiłem kilogramy hamburgerów, cheeseburgerów i innych niezdrowych rzeczy. Chciałem najeść się do oporu, żeby nie mógł się ru-

czyć. Zjadłem tyle, że aż mnie brzuch rozbolał.

**Kiedy poczułeś, że wracasz do dawnego życia?**

Po kilku miesiącach. Co prawda nadal miałem nauczanie indywidualne, ale mogłem się już spotykać ze znajomymi. I co najważniejsze – zacząłem wracać do sportu.

**Jak wyglądały pierwsze treningi?**

Na początku ćwiczyłem z tatą w domu – rozciąganie, pompki, próba podciągnięcia się na drążku. Niestety, nieużywane do tej pory mięśnie miały duży problem ze zrobieniem nawet kilku powtórzeń. Byłem słaby, ale nie poddawałem się. Wiedziałem, że to kwestia przyłożenia się, rozruszania. Powtarzałem sobie, że po tylu latach treningów te mięśnie nie zniknęły, one tam są, tylko potrzebują czasu. I tak było.

Z każdym dniem byłem coraz silniejszy. Po półtora roku poszedłem do klubu sportowego na pierwsze zajęcia kick-boxingu. Najpierw chodziłem raz w tygodniu, potem trzy, a chwilę później już od poniedziałku do piątku. Ciężko było przekonać rodziców, żebym ćwiczył pięć razy w tygodniu, ale byłem tak uparty, że w końcu się poddali.

**A jak zareagowali lekarze?**

Oczywiście nie chcieli się zgodzić, żebym trenował tak intensywnie. Moi lekarze, czyli prof. Krzysztof Kałwak i prof. Ewa Gorczyńska, mówili, że to za ciężka dyscyplina dla ludzi po przeszczepie, że jest za wcześnie na taki wysiłek, a już na pewno na taki częsty. Zbuntowałem się, powiedziałem, że oni znają się przeszczepach, a ja na sporcie. Nie odpuściłem.

**Kick-boxing to już nie są pompki robione w domu. To sport walki: ciosy, kopnięcia, upadki, urazy. Jak sobie radziłeś?**

Przez pierwsze pół roku było ciężko. Rozgrzewka trwała 45 minut, a ja nie byłem w stanie przetrwać nawet 10 minut. Musiałem czasem usiąść, zrobić przerwę. O tym, że jestem po chorobie, wiedział tylko trener. Nie chciałem, żeby inni zawodnicy litowali się nade mną. Nie chciałem mieć taryfy ulgowej. Przez moją słabą formę spotykałem się z docinkami ze strony większych i silniejszych kolegów. Ale to mnie napędzało. Jeżeli ktoś mówił, że nie dam rady i powinienem

**Jeżeli ktoś mówił, że nie dam rady i powinienem odpuścić, to wtedy pojawiała się myśl: „Jeszcze zobaczysz”.**



odpuścić, to wtedy w mojej głowie pojawiała się myśl: „Jeszcze zobaczysz”. Takie trudności powinny nas wzmacniać.

#### **Takie podejście przyniosło efekty?**

Tak, po pół roku wytrzymywałem już całą rozgrzewkę i trening. Zajęcia były bardzo intensywne, trwały półtorej godziny. W liceum byłem jednym z najsprawniejszych i najsilniejszych chłopaków w klasie.

#### **W którym momencie choroba przypomniała o sobie?**

Po liceum. Chciałem pracować w wojsku, niestety, przygoda z chorobą nowotworową zamknęła mi te drzwi – moja kandydatura została odrzucona. Musiałem zmienić plany życiowe. Nie użalałem się jednak nad sobą. Wiedziałem, że nie mam na tę sytuację wpływu i muszę znaleźć inne rozwiązanie. Zostałem ratownikiem medycznym. Zresztą, kiedyś obiecałem profesorowi Kałwakowi, że ja też będę ratować ludzi. Dotrzymałem obietnicy. Zacząłem pracę w pogotowiu ratunkowym, poznałem obecną małżonkę, a po kilku latach otworzyłem firmę, która specjalizuje się w prowadzeniu szkoleń i doradztwie z zakresu ratownictwa.

#### **Po części spełniłeś swoje marzenie – firma szkoli m.in. służby mundurowe.**

To prawda. Prowadziliśmy zajęcia z ratownictwa taktycznego, m.in. dla meksykańskiej policji czy brazylijskich służb. W Iraku z kolei szkoliliśmy ekipę miejscowej Wojskowej Akademii Medycznej, która potem uczyła swoich medyków. Prowadzimy też kursy z kwalifikowanej pierwszej pomocy w Polsce: oprócz zajęć cywilnych także te dla żołnierzy, policji, straży pożarnej czy WOPR-u. Dostałem się do wojska, ale inną drogą. Konsekwentnie realizowałem alternatywny plan. Wierzyłem w to, że się uda.

#### **Myślisz, że twoje bojowe podejście ukształtowało się w czasie choroby?**

Po latach wydaje mi się, że to bardziej cecha charakteru.

#### **A co ze sportem? Nadal trenowałeś?**

Jednym z powodów, dla którego zrezygnowałem z kick-boxingu, była praca w pogotowiu ratunkowym. Ratownik przychodzący z podbitym okiem czy złamanym nosem do chorego nie budziłby zaufania. Potem jeden etat, drugi i sport zszedł na dalszy plan. Po jakimś czasie stwierdziłem, że

**Zostałem ratownikiem medycznym. Zresztą, kiedyś obiecałem profesorowi Kałwakowi, że ja też będę ratować ludzi. Dotrzymałem obietnicy.**

trzeba to zmienić, bo trochę się zapaściłem. Wróciłem do formy w pół roku. Trenowałem pięć razy w tygodniu, do tego ścisła dieta. I chyba się przetrenałem. Potrzebowałem zmiany, dlatego poszedłem na crossfit, cholernie wymagający sport. Po 20 minutach treningu robi się ciemno przed oczami. Jest tam gimnastyka, są ciężary, jest praca nad wydolnością. Połączone są różne dyscypliny i techniki. To było dla mnie coś nowego. Nagle okazało się, że niczego nie umiem.

**Dziś jesteś pierwszą osobą na świecie, która po przebytej białaczce i przeszczepie szpiku kostnego ukończyła niezwykle trudne zawody crossfit.**

Do startu zachęcił mnie prof. Krzysztof Kałwak, który powiedział, że moje crossfitowe treningi to ewenement i gdybym wziął udział w zawodach, to byłoby coś niesamowitego. Pomyślałem, że spróbuję. Przygotowania zajęły mi rok. Trenowałem 5-6 razy w tygodniu. Wystartowałem bez doświadczenia. Ostatecznie ukończyłem zawody na 23. miejscu i jestem z tego dumny. Cieszę się, że pokazałem ludziom po nowotworach i tym, którzy dziś walczą z chorobą, że wszystko jest możliwe.

**Oglądasz czasem film z zawodów?**

Tak, szczególnie kiedy mam słabszy dzień. Jest tam pokazany moment, gdy leżę w szpitalu – wychudzony i zniszczony przez chemię. Za chwilę już jestem w trakcie zawodów, leżę na podłodze spocony, ledwo mogę oddychać, potem znowu ujęcie ze szpitala i znowu zawody – wstaję i idę walczyć. I tak też należy robić w życiu. Trzeba wstawać i walczyć. Zawsze powtarzam sobie: „Skoro choroba mnie nie pokonała, nie pokonał mnie rak, to kto mnie dziś zatrzyma?”.

**A co może pomóc innym chorym?**

Przypomina mi się mój ulubiony bohater z dzieciństwa, czyli He-Man. On na co dzień był fajtłapą, niezdarą, ale kiedy wyciągał miecz i wypowiadał zaklęcie, stawał się najsilniejszym człowiekiem we wszechświecie. Ten miecz to symbol naszej wewnętrznej siły. Każdy musi znaleźć ją w sobie. Niektórzy mówcy motywacyjni mówią, że warto mieć w takich sytuacjach talizman, nosić przy sobie coś, co dodaje mocy.

**Masz taki talizman?**

Mam, to mityczny młot Thora z filmu *Avengers*. Może to niektórych śmieszy, ale mnie to dodaje energii. Niektóre filmy są bardzo motywujące. Ja lubię *Rocky'ego*, czyli słynną serię o bokserze-amatorze. W ostatniej części główny bohater tłumaczy synowi, że nikt nie bije tak mocno, jak życie. I nieważne,

Ten miecz to przerośnięta nasza wewnętrzna siła. Każdy musi znaleźć ją w sobie. Niektórzy mówcy motywacyjni mówią, że warto mieć w takich sytuacjach talizman, nosić przy sobie coś, co dodaje mocy.







jak mocno ty bijesz, ale ile jesteś w stanie ciosów przyjąć i iść dalej. My, osoby po chorobie, powinniśmy pokazać innym, jak walczyć, jak zwyciężać.

#### **Co teraz?**

Chciałbym wystartować w zawodach i je wygrać. A jak wygram, to napiszę książkę. O tym, co mi pomagało przetrwać najtrudniejsze chwile. Wszystko będzie opisane prostym, zrozumiałym językiem. To będzie podręcznik dla tych, którzy walczą z chorobą.

#### **Co, jako 37-latek, powiedziałbyś temu 14-letniemu chłopcu, który zaczyna walkę z chorobą?**

Dbaj o to, żeby nie „siadła” głowa, bo wtedy ciało podda się momentalnie – tak, jak w przypadku tych, którzy po przeszczepie mieli świetne wyniki badań, ale nie wierzyli, że wyzdrowieją. I nie wyzdrowieli. Bądź taki, jaki jesteś. Choroba cię wzmocni. Czytaj. Rozwijaj pasję, które miałeś przed chorobą. Przypomnij sobie, jak trenowałeś karate, skakałeś ze spadochronem albo jak w trzeciej klasie podstawówki czytałeś książki o myśliwcach czy uzbrojeniu. Przypomnij sobie, jak marzyłeś o tym, żeby w przyszłości latać wojskowym śmigłowcem. A do samej choroby podejź zadaniowo: jest, musi być, ale minie.

**(...) nikt nie bije tak mocno, jak życie. I nieważne, jak mocno bijesz, ważne, ile jesteś w stanie przyjąć ciosów i iść dalej.**

**1000\*** – tyle tabletek doustnej chemioterapii **Robert** przyjął w ciągu tygodnia. W trakcie całego leczenia – doliczając inne leki, m.in. przeciwgrzybicze – było tego kilka tysięcy pigułek i zastrzyków.



Dbaj o to,  
żeby nie siadła głowa,  
bo wtedy ciało  
podda się momentalnie  
– tak, jak w przypadku tych,  
którzy po przeszczepie  
mieli świetne wyniki badań,  
ale nie wierzyli,  
że wyzdrowieją.

Robert Jędrych

Prof. dr hab. Krzysztof Kałwak





1621\*

1621\*

*– Jestem raczej z tych, którzy starają się przedstawić informacje o leczeniu optymistycznie. Niektórzy zarzucają mi, że czasem za bardzo, ale z drugiej strony dzieci leczą się w Przylądku Nadziei, a nie Przylądku Beznadziei. Myślę, że trzeba – przynajmniej na początku – skupić się na optymistycznych scenariuszach, ale z jasnym przekazem: jesteśmy na onkologii, tu wszystko może się zdarzyć*  
– mówi **prof. Krzysztof Kałwak** z Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Przylądek Nadziei.

#### **Dlaczego wybrał pan hematologię dziecięcą?**

**Prof. Krzysztof Kałwak:** Na początku chciałem zostać hematologiem leczącym dorosłych. Byłem na stażu w Katedrze i Klinice Hematologii i Chorób Rozrostowych przy ulicy Pasteura, tam miałem rozpocząć studia doktoranckie, pisałem już pierwsze publikacje razem z profesorem Sabiną Kotlarek-Haus, która zorganizowała klinikę i kierowała nią od początku jej istnienia, czyli od 1970 roku. To były zupełnie inne czasy. Lekarze nie tworzyli wtedy skomplikowanych, elektronicznych baz danych, nie posiadali komputerowych programów do analizy statystycznej, robili za to tzw. płachty. Na szczęście komputer i drukarka były dostępne.

#### **Jak wyglądała „płachta”?**

Drukowało się dane wprowadzone wcześniej do komputera, a potem sklejało kartki i siało na kanapie z panią profesor Kotlarek-Haus. Razem analizowaliśmy poszczególnych pacjentów. Taka płachta potrafiła mieć cztery metry na jeden metr. Zapisywaliśmy dane chorego, rozpoznanie, kiedy i jaki lek przyjął, parametry hematologiczne na starcie, reakcje i parametry w kolejnych dniach leczenia. W tamtym czasie nie było innej metody na zebranie tych wszystkich informacji w jednym miejscu w komputerze, a jak się posklejało karteczki, podcinało, to było bardzo przejrzyste. Tak wyglądały moje początki na hematologii dorosłych.

### Jak w takim razie trafił pan do kliniki leczącej dzieci?

Bardzo chciałem zostać na hematologii dorosłych, ale postanowiłem zobaczyć, jak wygląda nowoczesna hematologia, a nowoczesna hematologia kojarzyła mi się z kliniką przy ulicy Bujwida kierowaną przez prof. Janinę Bogusławską-Jaworską, która już wtedy korzystała z protokołów europejskich – lekarzy wysyłała na szkolenia m.in. do Austrii. To był świat, dlatego poszedłem tam na staż.

Mamy też pacjentów, którzy żyją po przeszczepie, mimo że wszyscy mówili, że się nie uda.

### Który to był rok?

Przełom 1995 i 1996 roku. Pamiętam, że wszedłem do sekretariatu kliniki zapytać o staż, pani sekretarka dość chłodnym tonem kazała poczekać na zewnątrz, w tym samym czasie wbiegła, lekko spóźniona, prof. Gorczyńska.

Popatrzyła na mnie, stwierdziła, że potrzebuje stażysty, zabrała mnie ze sobą i tak się zaczęła moja historia z oddziałem przeszczepowym. Lekarze dopiero ruszali z transplantacjami. W 1994 roku przeprowadzono pierwszy, dwa lata później było ich około 20.

### Pierwszy pacjent?

Jeden z pierwszych pacjentów, którego zapamiętałem, to 11-letni Wojtek z Głogowa, który zachorował na białaczkę szpikową. To był 1996 rok. Po przeszczepie szpiku dostał lekarstwo na chorobę wenookluzyjną wątroby, które zwiększało ryzyko wystąpienia krwawienia. Niestety, zaczął krwawić dość mocno. Miał za małą liczbę płytek we krwi. W tamtych czasach to nie stacja krwiodawstwa produkowała płytki krwi, tak jak w tej chwili, tylko lekarze pobierali te płytki od dawców. W związku z tym, że ja też się tym zajmowałem, to zostałem wezwany o 1 w nocy, żeby te płytki wyseparować. Udało się. Uratowaliśmy tego chłopca. Wiem, że ma się dobrze.

### Co to znaczy wyseparować płytki?

Wyseparować płytki, czyli przeprowadzić aferezę masy płytkowej. Musieliśmy znaleźć szybko dawcę, podłączyć go do specjalnej maszyny – separatora komórkowego i stosując odpowiednie oprogramowanie do trombocytaferazy, wyseparować koncentrat krwinek płytkowych, a potem podać te płytki pacjentowi. To oczywiście skrótowy opis tej procedury.

### To była walka z czasem?

Tak, zdecydowanie. W tej chwili tego nie rozumiemy, bo wszystko mamy gotowe, zamawiamy

gotowe płytki ze stacji krwiodawstwa, ale wtedy wszystko musieliśmy robić sami. Opisując obrazowo: to tak, jakbyśmy dziś musieli sami pobrać krew od dawcy i sami przetoczyć biorcy.

### Jednym z pana pacjentów był także Robert Jędrych, który jako pierwszy na świecie, po przebytej białaczce i przeszczepie szpiku kostnego, ukończył zawody crossfit.

Transplantacja była w 1998 roku, miał wtedy 14 lat, dziś ma 37 i myślę, że niewielu zorientowałoby się, że ten pacjent miał kiedykolwiek białaczkę. To był bardzo fajny chłopak, który chciał walczyć. Miał też zdeterminowaną rodzinę, która chciała go wyleczyć. Nie było większych komplikacji.

### Czy był pan zdziwiony, kiedy Robert oznajmił, że zabiera się za crossfit?

Nie bardzo, bo wcześniej spotkaliśmy się na słynnej wyprawie „Szpic Na Szczyt”. W tej wspinaczce na Kilimandżaro wzięły udział osoby po przeszczepie szpiku, dawcy oraz grupa polskich lekarzy transplantologów. Ostatecznie nie dotarł na szczyt, naprawdę zabrakło mu niewiele.

### Dlaczego się nie udało?

Robert nie wszedł na szczyt nie dlatego, że miał słabą kondycję, ale dlatego, że dopadła go „tanzańska zaraza”. To zatrucie sprawiło, że biedak z wielkim żalem, ale musiał odpuścić. Fizycznie był jednak w znakomitej formie, szedł szybciej niż my.

### Uprawianie crossfitu po białaczce i przeszczepie szpiku jest bezpieczne?

Doskonale wiemy, co pacjenci przeszli, i dlatego zalecamy uprawianie łagodnego sportu. To wszystko, co uprawia Robert, przekracza nasze wyobrażenia. Dla mnie crossfit to już jest coś mocniejszego niż triathlon. Takie ekstremalne pomysły teoretycznie stanowią pewne zagrożenie dla zdrowia naszych podopiecznych, ale z drugiej strony Robert miał znakomitego trenera, który krok po kroku wzmacniał jego siłę. To trochę, jak z maratonem – do tych 42 km i 195 metrów dochodzi się małymi krokami, biegając krótsze dystanse. Tak samo było z Robertem – małymi krokami doszedł do tego, że dziś jest jednym z najlepszych w crossficie.

Opieka nad pacjentem, którą tutaj mamy, to rzecz unikalna co najmniej na skalę krajową, a nawet europejską. Sporo jeźdźce po świecie, z czystym sumieniem mogą przyznać, że w tej kwestii prezentujemy się lepiej niż niejedna klinika na Zachodzie.

**Spektakularny efekt.**

Mamy też pacjentów, którzy żyją po przeszczepie, mimo że wszyscy mówili, że się nie uda. To też jest zawsze niesamowita historia. Jedną z takich pacjentek jest Julka, która przeszła przeszczep ponad 20 lat temu. Jest niewysoka, ma ponad 140 cm wzrostu, żyje samodzielnie, studiuje, jest szczęśliwa. Nikt nie dawał jej szans na przeżycie, a ona pokazała, że można wygrać z białaczką i grafem.

**Czasem pewne przeszczepienia wydają się proste, a idą źle i pojawiają się komplikacje, inne z kolei zapowiadają się dramatycznie trudno, a pacjent przechodzi wszystko banalnie łatwo. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć finału.**

**Z grafem?**

Graft-Versus-Host Disease, GVHD, czyli choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi. To rodzaj fizjologicznej, niepożądanego reakcji zachodzącej w organizmie biorcy przeszczepu. Do dziś ma pewne objawy choroby, ale generalnie jest w dobrym stanie fizycznym. Różne są losy ludzkie. Czasem pewne przeszczepienia wydają się proste, a idą źle i pojawiają się komplikacje, inne z kolei zapowiadają się dramatycznie trudno, a pacjent przechodzi wszystko banalnie łatwo. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć finału.

**Stresuje się pan przed rozmowami z pacjentami?**

Jest jedna trudna rzecz – to rozmowa z rodzicem, któremu trzeba powiedzieć, że nic nie da się zrobić. Przy samym przyjęciu, kiedy omawiamy pewne scenariusze, nie ma stresu. Jestem bardziej z tych, którzy starają się przedstawić informacje o leczeniu optymistycznie. Niektórzy zarzucają mi, że czasem za bardzo, ale z drugiej strony dzieci leczą się w Przylądku Nadziei, a nie Przylądku Beznadziei. Rodzice raczej oczekują dobrych informacji, nie oczekują złych. Myślę, że trzeba – przynajmniej na początku – skupić się na optymistycznych scenariuszach, ale z jasnym przekazem: jesteśmy na onkologii, tu wszystko jest możliwe.

**Boi się pan pomyłki?**

Każdy się myli – młodzi, starzy, najlepsi i ci, którzy się dopiero uczą – ale nawet jeśli się pomylimy, zawiedziemy zaufanie, to trzeba znaleźć nową drogę i dać nadzieję w innej wersji. Nie można myśleć: „Jezu, zrobiłem błąd, powiedziałem głupio, że będzie dobrze, a jest źle”. To jest życie, staramy się uratować każdego pacjenta i naprawdę wierzymy, że nam się uda, ale nie wszystko wychodzi. Na szczęście dużo więcej jest pacjentów, których uratowaliśmy.

**Czego jeszcze się pan boi?**

Szarlatanów. To są największe szkodniki. Ci, którzy wiedzą lepiej od lekarzy, jak leczyć chorych na raka. I zbijają na tym majątek. W dobie Internetu mają nieograniczone możliwości siania nieprawdy. To realne zagrożenie zdrowia i życia. Sam Internet nie jest zły. Dostarcza także mnóstwo dobrych informacji. My sami siedzimy na posiedzeniach naukowych i zastanawiamy się, jak poprawić sytuację pacjenta. Często w tym celu przeczesujemy sieć.

**Jesteśmy w pana gabinecie. Na półkach jest sporo prezentów od pacjentów.**

To prawda, od bombek poprzez kartki z podziękowaniami, śmieszne obrazki. To najlepsze miejsce, żeby trzymać takie rzeczy i spojrzeć, kiedy człowiek jest zmęczony albo wkurzy się na system. Może popatrzeć i się zrelaksować. Marzy mi się, aby zrobić kiedyś taki wielki zjazd wszystkich pacjentów po transplantacjach od 1994 roku. Oczywiście, teraz są takie zjazdy, ale pojawia się na nich tylko część osób po przeszczepach.

**Ile przeszczepów przeprowadził pan w swojej karierze?**

Nie ja, a cały, kilkunastoosobowy zespół. W tej chwili jesteśmy blisko liczby 1600. To dużo, ale jesteśmy dużym ośrodkiem. Mamy 17 stanowisk, więc to daje nam spore możliwości, rocznie przeprowadzamy około 85-90 transplantacji. Takie są potrzeby w Polsce. I tyle jesteśmy w stanie zrobić.

**Już nie potrzebuje pan płachty do analizy.**

To prawda, nie da się porównać warunków. Teraz jesteśmy w nowoczesnym budynku, który robi wrażenie. Ludzie przyjeżdżają i mówią: „Ojej, ale tutaj jest fajnie, wygodnie”. Rodzice mają warunki znakomite, jak w hotelu. Dla pacjenta to bardzo ważne. Zmieniła się struktura opieki otaczającej – mamy Klinikę Mentalną, mamy świetnych psychologów, którzy reagują na każdy sygnał o tym, że pacjent potrzebuje wsparcia i pomocy. Mamy fantastyczny wolontariat, który powoduje, że dzieci, które są tutaj leczone, mają trochę jak w resorcie z opcją all inclusive. *(śmiech)*

**Pięć gwiazdek?**

Może 4, bo nie ma kasyna. No dobra, może być 5 gwiazdek, bo mamy łóżko wodne, a nie w każdym hotelu jest. *(śmiech)* A tak serio to liczba atrakcji, które pojawiają się w ciągu dnia,

**Mamy 17 stanowisk, więc to daje nam spore możliwości, rocznie przeprowadzamy około 85-90 transplantacji. Takie są potrzeby w Polsce. I tyle jesteśmy w stanie zrobić.**

jest ogromna, od gier po spotkania ze znanymi ludźmi, nawet nie jestem w stanie tego wszystkiego wymienić. Opieka nad pacjentem, którą tutaj mamy, to rzecz unikalna co najmniej na skalę krajową, a nawet europejską. Sporo jeździę po świecie, z czystym sumieniem mogę przyznać, że w tej kwestii prezentujemy się lepiej niż niejedna klinika na Zachodzie. Te ciepłe, miłe warunki sprzyjają dochodzeniu do siebie. To, że jest dużo propozycji zabaw, bardzo pomaga, bo pacjent zapomina o leczeniu, o tym, że żyje w zamknięciu. Do tego dochodzą działania Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, która pomaga nam finansować niedostępne w Polsce, nowoczesne formy terapii, jak na przykład terapię genową CAR-T.

### **Jak działa ta terapia?**

Ona jest wykorzystywana u pacjentów pediatrycznych zmagających się z oporną lub nawrotową ostrą białaczką limfoblastyczną (ALL). W około 15 procentach przypadków tego podtypu białaczki, po transplantacji szpiku lub w kolejnych liniach leczenia, następuje nawrót choroby. Terapia genowa CAR-T daje wysoką skuteczność w leczeniu tej grupy pacjentów. Przylądek Nadziei jest pierwszą i jedyną kliniką w Polsce certyfikowaną do stosowania terapii CAR-T u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną.

**Dziś jesteśmy dużym ośrodkiem przeszczepowym, eksperci z zagranicy liczą się z nami. Mamy propozycje objęcia prestiżowych stanowisk w europejskich grupach naukowych czy badawczych.**

### **Kim był pierwszy pacjent, któremu podaliście komórki CAR-T?**

To był 11-letni Olek. W czasie siedmioletniego leczenia otrzymał wszystkie możliwe terapie, w tym dwie allogeniczne transplantacje komórek krwiotwórczych od dwóch różnych dawców. Niestety, białaczka ciągle nawracała i większość lekarzy nie widziała szans na uratowanie chłopca. My byliśmy jednak zdeterminowani. Po uzyskaniu certyfikacji ośrodka, wykonaliśmy leukaferezę u dziecka, uzyskując odpowiednią liczbę limfocytów T. Zostały one potem zmodyfikowane genetycznie w laboratorium w USA. Dziś możemy powiedzieć, że Olek czuje się dobrze. Po nim jeszcze dziewięcioro pacjentów otrzymało terapię genową CAR-T. Dla wszystkich to było leczenie ostatniej szansy.

### **Wspomina pan czasem klinikę przy Bujwida?**

Na pewno jest sentyment. To była maleńka klinika. Nie było komunikatorów, byliśmy blisko siebie. To miejsce miało swoją duszę, ale myślę, że nikt nie chciałby tam wracać. Kiedy je-

steśmy na jakimś sympozjum i mamy przygotować prezentację, to lepiej na końcu pokazać robiący wrażenie Przylądek niż zdjęcie kliniki przy ulicy Bujwida, gdzie odpada sufit czy rury przeciekają. Dziś jesteśmy dużym ośrodkiem przeszczepowym, eksperci z zagranicy liczą się z nami. Mamy propozycje objęcia prestiżowych stanowisk w europejskich grupach naukowych czy badawczych. W wielu aspektach to my jesteśmy ekspertami. Koledzy pytają nas, co zrobić, kiedy pojawiają się u pacjenta konkretne powikłania. A to oznacza, że jesteśmy doceniani.

**1621\*** – tyle przeszczepień szpiku wykonali lekarze z wrocławskiej Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej od 1994 roku do sierpnia 2021 roku.



Myślę, że trzeba,  
przynajmniej na początku,  
skupić się  
na optymistycznych  
scenariuszach,  
ale z jasnym przekazem:  
jesteśmy na onkologii,  
tu wszystko  
jest możliwe.

prof. dr hab. Krzysztof Kałwak





Bartek Kojro



6240\*

6240\*

– Dostaliśmy skierowanie na biopsję ze wstępną diagnozą zapisaną na małej karteczce: nowotwór złośliwy kości. Pomyślałam: „O, ja cię kręcę. I co teraz?”. Miałam nadzieję, że to pomyłka. Niestety, nie była. Załamanie było niesamowite. 3 września dzieci szły z tornistrami do szkoły, a my w przeciwną stronę, do Wrocławia na leczenie – opowiadają 12-letni **Bartek Kojro** i jego mama, **Małgorzata**.

**Bartek:** Wie pani, że mam bogate wnętrze? Mam mercedesa w nodze – tak pan doktor powiedział.

**Mama:** To prawda, masz tytan w nodze, jeden z najbardziej szlachetnych metali.

**Bartek:** A z tytanu budują rakiety!

**Czy po operacji czułeś, że masz coś „obcego” w nodze?**

**Bartek:** Nie, nic nie czułem, ale bardzo mnie kusiło, żeby sprawdzać, czy jest tam coś metalowego. Na szczęście na początku musiałem leżeć na wznak, więc nie mogłem się ruszać. Czasem tylko trochę odkrywałem kołdrę i widziałem szwy. Rana wyglądała tak, jakby ktoś się bawił zszywaczem.

**Mama:** Lekarze musieli usunąć fragment kości piszczelowej oraz kolano i wstawić tam endoprotezę z tytanu. Przed operacją widać było na rezonansie duży naciek. Okazało się, że mięsak zajął 12 centymetrów kości. Najpierw była chemia, potem operacja.

**Bartek zachorował na mięsaka Ewinga, czyli nowotwór kości. Słyszała pani wcześniej tę nazwę?**

**Mama:** Nie, nie miałam pojęcia, że coś takiego istnieje. O tym, czym jest ten nowotwór, dowiedziałam się dopiero od mam innych chorych dzieci. Wiadomo, jak to jest wieczorami w szpitalu – mama mamę wypytuje, jak wygląda leczenie, jakie są rokowania. Najczęściej te



opowieści były bardzo dołujące, jeden wielki płacz. Dziś wiem, że nie można niczego zakładać, bo każdy przypadek jest inny. Bartek miał zajęte kości, u kogoś innego mięsak zaatakował tkanki miękkie – niby ta sama choroba, a przebieg może być zupełnie inny.

#### Jak długo trwała operacja?

**Mama:** Około 4 godzin. Załamalam się. Przed operacją jedna z mam, której dziecko również zachorowało na ten rodzaj Ewinga, powiedziała, że tego typu zabiegi trwają około 10 godzin. Byłam pewna, że skoro zabieg Bartka trwał tak krótko, to noga z pewnością została amputowana. Kiedy chirurg wychodził z sali operacyjnej, złapałam go za mankiet i spytałam: „Panie doktorze, jest noga czy nie ma?”. „Jest” – odpowiedział. Udało się. Jest endoproteza. Matko święta. Radość była ogromna.

#### Jak duże było ryzyko, że noga zostanie amputowana?

**Mama:** Bartek przed operacją przez sześć miesięcy przyjmował w Przylądku bardzo agresywną chemię. I po tej chemii mieliśmy pojechać do Warszawy na operację wszczepienia endoprotezy. Zrobiło się zamieszanie, bo zdecydowaliśmy się jeszcze na konsultację w niemieckiej klinice, która specjalizuje się w leczeniu mięsaków. Lekarze z Berlina ocenili, że nowotwór zajął nie tylko kości, ale także mięśnie, tkanki miękkie oraz żyły. Powiedzieli, że trzeba amputować nogę pod kolaniem, inaczej Bartek straci kolano.

#### Nie takiej opinii się pani spodziewała.

**Mama:** Byłam w szoku. Jak to amputować? Jadąc do Niemiec, liczyliśmy na cud, a opinia lekarza była niestety druzgocąca. Pojawił się też kolejny problem, bo wykreślono nas z listy oczekujących na operację w Warszawie. Udało mi się jednak ubłagać panią doktor, żebyśmy mogli wrócić na konsultację. Powtórne badania wykazały, że nowotwór objął tylko kość i jest duża szansa na to, że nogę uda się uratować. Chirurg wyjaśnił nam, że będą musieli wyciąć część mięśnia łydkowego, żeby zabezpieczyć nim endoprotezę z przodu. Pod kolaniem z kolei znajdzie się stabilizator, żeby nie uciekało ono do przodu i do tyłu. Kiedy po operacji pojechaliśmy na wizytę kontrolną do Warszawy, to pan doktor był przeszczęśliwy, patrząc, jak Bartek rusza tą nogą, jak skacze i chodzi. Jeden z lekarzy powiedział do drugiego: „Zobacz, tu masz Bartka, to ten chłopak, któremu Niemcy chcieli uciąć nogę”.

**Bartek:** A najśmieszniejsze jest to, że endoprotezę mam z Niemiec.

**Mama:** Taki paradoks.

#### Wróćmy do operacji. Nie bałeś się?

**Bartek:** Starałem się o niej nie myśleć, tylko zajmować czymś innym. I zadawałem lekarzom mnóstwo pytań, bo jak się wie, co się będzie działo, to człowiek się mniej boi.

**Mama:** Mam wrażenie, że Bartek najbardziej się bał tuż przed samą operacją. Kiedy jechaliśmy

I zadawałem lekarzom mnóstwo pytań, bo jak się wie, co się będzie działo, to człowiek się mniej boi.

do Warszawy, to jego wyniki były bardzo dobre, a w szpitalu nagle zrobiły się fatalne. Myślę, że przeraził go widok dzieci, które przeszły już operacje – sine, płaczące z bólu, bezradne. I wtedy mój mąż poprosił lekarza, żebyśmy zabrali Bartka ze szpitala do wynajmowanego przez nas mieszkania. Wystarczyły dwie noce poza oddziałem, żeby poczuł się lepiej – pograł z bratem na konsoli, wyspał się i od razu wyniki się poprawiły.

### **Pamiętasz, co się działo po operacji?**

**Bartek:** Niewiele pamiętam z tamtego czasu. Jedynie to, że miałem cewnik, bo byłem sparaliżowany od pasa w dół.

**Mama:** Bardzo cierpiał, krzyczał: „Mamo, mamo, pomóż mi”. Czułam się bezsilna, bo nie mogłam mu pomóc. Zasnął dopiero wtedy, gdy dostał morfinę. Z każdym dniem było coraz gorzej. Nie dawałam rady psychicznie. Bartek w ogóle mnie nie słuchał – był zły. Nawet kołdry nie mogłam podnieść, bo mówił, że go boli. Innym razem odwracał się do ściany i milczał. A tu jeszcze do tego wszystkiego dochodziła nauka. Nie miałam wyjścia, w końcu poprosiłam o pomoc panią psycholog. I powoli zaczął dochodzić do siebie: jeść, odrabiać lekcje, słuchać nauczycieli, pani psycholog, mnie. Im więcej było zajęć, tym było lepiej. Pojawiały się nawet żarty – jeden z pielęgniarzy przynosił syrop na sen, wrzucał do środka palemkę i mówił: „Proszę, drink dla pana, zaraz pan zaśnie”. I Bartek zasypiał z uśmiechem. Ja początkowo na noc chodziłam do wynajętego mieszkania, bo w warszawskim szpitalu nie było możliwości, aby spać obok dziecka – chyba że na podłodze. I później tak robiłam – rozkładałam materac na ziemi i zasypiałam.

**I powoli zaczął dochodzić do siebie: jeść, odrabiać lekcje, słuchać nauczycieli, pani psycholog, mnie. Im więcej było zajęć, tym było lepiej.**

### **Po jakim czasie stanąłeś po raz pierwszy na nogi?**

**Bartek:** Po dwóch tygodniach. Strasznie kręciło mi się w głowie. Po miesiącu wszedłem na schody. Bardzo się bałem, że się przewrócę i złamię tę nogę. Było ciężko, ale fajnie.

**Mama:** Pierwsze pewne kroki to postawił po roku trudnej rehabilitacji – najpierw w szpitalu, potem w domu. Początkowo chodził z dwoma kulami, później z jedną, a na końcu już bez niczego. Na zmianę pojawiały się radość z postępów, ból, złość i zniechęcenie, bo do Bartka zaczęło docierać, że już nigdy nie będzie się ścigać w biathlonie, a to była jego

największa pasja, podobnie jak starszego brata. I był w tym dobry. Razem z kolegami zdobywali medal za medalem. Nauka się dla nich nie liczyła, tylko treningi i kolejne zawody. I niewykluczone, że ten biathlon uratował Bartkowi życie.



**W jaki sposób?**

**Mama:** Cała historia z nowotworem zaczęła się pod koniec jednego ze startów na Polanie Jakuszyckiej. To był 2017 rok. Ktoś rzucił hasło, że są medale do odbioru. I wszyscy pobiegli.

**Bartek:** Biegliśmy po te medale, rzucaliśmy się śnieżkami i w końcu uderzyłem się w nogę. Trochę zabolało, ale nie jakoś przesadnie.

**Mama:** Mało tego, ta noga nie była nawet sina po tym uderzeniu, tylko wyskoczyła niewielka gula, bez koloru. Pojechaliśmy do chirurga, który zrobił USG i stwierdził, że to krwiak, trzeba smarować maściami, masować, kontrolować, monitorować. I przyjeżdżaliśmy na wizyty przez trzy miesiące. Nawet RTG nie zostało w tym czasie zrobione. Bartek chodził z tym obrzękiem, biegał, startował w kolejnych zawodach, aż ten krwiak rozlał się na 10 centymetrów. Wtedy pojechaliśmy do innego lekarza i od razu dostaliśmy skierowanie do szpitala.

**Podejrzewała pani, że to coś tak poważnego?**

**Mama:** Nie, w ogóle. Dostaliśmy skierowanie na biopsję ze wstępną diagnozą zapisaną na małej karteczce: nowotwór złośliwy kości. Pomyślałam: „O, ja cię kręcę. I co teraz?”. To było skierowanie w trybie natychmiastowym. Miałam nadzieję, że to pomyłka. Niestety, nie była. Załamanie niesamowite. 3 września dzieci szły z tornistrami do szkoły, a my w przeciwną stronę, do Wrocławia na leczenie.

**Bartek:** Miałem wtedy tylko 10 lat.

**Bolała cię wcześniej noga? Jeszcze przed tym uderzeniem?**

**Bartek:** Nie, nic mnie nie bolało. To był taki cichy, ukryty rak. Gdybym się nie uderzył, to nie wiadomo, co by było.

**Mama:** Tak, to było szczęście w nieszczęściu, że to się ujawniło. Ten rak mógł się rozwijać i nawet byśmy nie wiedzieli.

**Kiedy podano pierwszą chemię?**

**Mama:** W sierpniu była biopsja, we wrześniu zaczęła się chemia. Wcześniej założono Bartkowi Broviaka, czyli dożylny cewnik. Przez sześć miesięcy dostawał chemię pięć dni z rzędu. Po pierwszym cyklu nie odeszłam od łóżka nawet na chwilę – on był zawsze bardzo żywym dzieckiem, potrafił wstać w nocy, przewrócić się, a tutaj leżał, cały owinięty w tych kablach i rurkach. Bałam się, że wyrwie je nieświadomie i zrobi sobie krzywdę. Potem się uspokoił. Tak jakby psychicznie dojrzał do tego, że musi spać spokojnie.

**Bartek:** Strasznie źle się czułem, nie chodziłem nigdzie, miałem czarno przed oczami.

### O czym się myśli pomiędzy kolejnymi dawkami chemii?

**Bartek:** Budziłem się i nie myślałem o niczym, oglądałem bezmyślnie telewizję albo patrzyłem w telefon.

**Mama:** Pierwsze trzy wlewy to był szok dla nas wszystkich. Nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego, że będzie to aż tak trudne. Bartek płakał w dzień i w nocy, mówił, że ma dosyć. Nie pamiętasz już tego?

**Bartek:** Nie.

**Mama:** Ja pamiętam. Mówiłeś: „Proszę, mamo, zabierz mnie stąd. Ja już nie chcę”. Było ciężko. Czekanie, obserwowanie, masz gorączkę, nie masz gorączki. Na szczęście pomiędzy kolejnymi dawkami chemii mogliśmy pojechać na kilka dni do domu. Warunek był jeden: muszą być dobre wyniki.

**Bartek:** Mama obliczyła, że przez miesiąc spędziliśmy w domu może sześć dni, reszta to był szpital.

### To było ważne, żeby wrócić do domu i złapać oddech?

**Mama:** Bardzo ważne. Bartek jechał do domu, siadał przed swoimi gramami komputerowymi i pochłaniał takie ilości jedzenia, że to było aż nieprawdopodobne. W domu wracał mu apetyt. Jedna babcia robiła więc rosółek, druga pierożki ruskie, a on siadał i jadł.

### Jak zmieniają się emocje w trakcie takiej choroby?

**Mama:** Na początku jest smutek, wściekłość, dużo łez i pytań: „Dlaczego nas to spotkało? Jak my to wszystko ogarniemy? Czy damy radę?”. Czuć, jak choroba rozbija rodzinę. A potem przychodzi siła, trzeba wziąć się w garść i żyć na najwyższych obrotach.

### Skąd czerpała pani siłę?

**Mama:** W takich sytuacjach włącza się zadaniowość, żyłam jak nakręcona. Trzeba jechać do Przylądka, to jedziemy. Trzeba się spakować, to się pakujemy. Z tyłu głowy miałam taką myśl, że muszę wracać do domu, bo został tam 15-letni syn, który mnie potrzebuje. Przez telefon nie jest łatwo utemperować nastolatka w wieku dojrzewania, ale na szczęście to dobry, grzeczny chłopak. Nie narobił głupot.

### A mąż?

**Mama:** Jest kierowcą, pracuje w Niemczech. Po trzech miesiącach powiedziałam: „Jedź, ja tu

wszystko ogarnę”. Mąż twierdził, że nie dam rady, bo jak niby mam przemieszczać się z domu w Piechowicach do szpitala we Wrocławiu, skoro boję się jeździć autostradą? Ale przemogłam ten strach – wsiadałam do auta i jeździłam między tirami, po nocach, w deszczu, w zawieruchy, śnieżyce. On wpadał do szpitala w weekendy, a ja jechałam samochodem do domu – robiłam pranie, sprzątałam, gotowałam, pakowałam słoiki i wracałam do szpitala z całym ekwipunkiem. Wtedy mąż wracał do pracy. To było życie na walizkach.

### A jak wyglądało wasze życie po wyjściu ze szpitala?

**Mama:** Było ciężko. Bartek miał nauczanie indywidualne w domu, ale bardzo chciał spotykać się z kolegami, więc zaprowadzałam go do szkoły, żeby organizm zaczął się przyzwyczajać. Siadałam przed klasą i czekałam, aż skończą się lekcje. Bałam się, że jak zostanie sam, to ktoś go popchnie, on się przewróci na tych stromych schodach i połamie. Do tej pory czasami denerwuje się, że nie może za kolegami nadążyć. Oni są szybcy, zapominają się, uciekają, a Bartkowi jest przykro, bo nie może tak szybko biec.

### I co pani wtedy mówi synowi?

**Mama:** Tłumaczę, że tak już będzie, bo w szkole nie ma osoby, która przeszłaby taką chorobę. Albo to przegryzie, że jest wolniejszy, albo nie będzie dobrze. Raz się wkurzyłam, bo byliśmy na wycieczce klasowej, a ja za nim po skałach musiałam biegać, bo mi ciągle uciekał.

**Bartek:** Bardzo wysoko tam było.

**Mama:** Dzieci pobiegły, on za dziećmi, ja za Bartkiem. Zawołałam: „Człowieku, zejdz mi z tych skał!” i powtarzałam: „Nie możesz chodzić po śliskich kamieniach, pan doktor mówił, że możesz robić wszystko, ale z umiarem, żeby się nie połamać, a to wcale nie jest trudne, bo po takim leczeniu kości są słabsze. Musisz na siebie uważać”.

**Bartek:** Raz jechałem z kolegami obok jeziora, chcieliśmy się w nim wykąpać, ale pomyślałem: „Nie, nie zrobię tego. To zbyt niebezpieczne”. Widzisz, mamo, uważam na siebie. *(śmiech)*

### Rozmawiałeś z kolegami o chorobie?

**Bartek:** Jeden kolega pytał, martwił się.

**Mama:** Tomek? Tak, pytał, ale nie wiedział, jak się zachować, był wystraszony. Bartek miał łusą główkę, nie miał brwi i rzęs. Na początku odporność była słaba, więc widywali się przez okno albo w drzwiach, potem kolega przychodził już na dłużej.

**A co z największą pasją – biathlonem?**

**Mama:** Oj, to był bardzo trudny temat. Bartek już miesiąc po operacji zapytał mnie, czy będzie mógł wystartować w Biegu Piastów na Polanie Jakuszyckiej. Odpowiedziałam, że nie. I wtedy się mocno załamał. Nawet nie chciał oglądać zawodów, w których startowała Justyna Kowalczyk. Obiecałam mu wtedy, że za rok na pewno stanie na nartach. I tak się stało.

**Jak wyglądał ten pierwszy przejazd?**

**Mama:** Tempo nie było szalone, ale pokonał Polanę Jakuszycką wzdłuż i wszerz – kilometr w jedną, kilometr w drugą – i tak z pięć razy go przegoniłam. Ale widać było, że po tej chemii nie ma formy.

**Bartek:** Było słabiutko. Tak jakby się energia wyczerpała. To samo było na basenie.

**Jak w takim razie udało wam się odzyskać tę energię?**

**Mama:** Bardzo pomogło nam spotkanie zorganizowane przez Przylądek z Kasią Sobczak, która w dzieciństwie zachorowała na nowotwór i straciła nogę, a dziś jest m.in. mistrzynią Europy w kajakarstwie. Pokazała, że można wszystko. Po tym spotkaniu postanowiliśmy, że kiedy Bartek skończy podstawówkę, to przeprowadzimy się do Wrocławia, żeby mógł pójść do profesjonalnej szkoły, w której będzie trenować pływanie czy kajaki. Bo u nas, w Piechowicach, tego nie ma. Musiałabym go dowozić, odwozić, a to już nie będzie tak systematyczne.

**Bartek:** I znowu będę zdobywać medale. Z zawodów biathlonowych i lekkoatletycznych mam ich ponad 50. Niedługo trzeba będzie z nimi pójść i sprzedać na złom, bo nie będą się mieścić w pokoju.

**Co sprawia ci teraz największą radość?**

**Bartek:** Jazda na rowerze. W tygodniu potrafię przejechać z 50 km.

**Mama:** Chyba przesadziłeś.

**Bartek:** Chyba nie. *(śmiech)*

**A czy w trakcie, chociażby jazdy na rowerze, przeszkadza ci endoproteza?**

**Bartek:** Nie myślę o tym.

**Mama:** Ale jak biegasz, to ci przeszkadza, zarzucasz nogę, ten krok jest trochę inny. Chociaż trzeba przyznać, że Bartek chodzi najładniej ze wszystkich zoperowanych pacjentów, których spotykamy w Warszawie. Są takie dzieci, które mają po kilkanaście lat, zarzuciły ćwiczenia

i jest problem – noga sztywna jak kij, ścięgno Achillesa się przykurczyło, nie są w stanie nawet zawiązać sznurówek. Dlatego tak ważne jest, żeby ćwiczyć.

**Jak często musicie wracać do szpitala?**

**Mama:** Do Przylądka co trzy miesiące na kontrolne badania (PET-CT i TK), do Warszawy co sześć tygodni. Bartek podłączany jest tam do takiego specjalnego urządzenia, które wysyła impulsy i aktywuje endoprotezę. Ten mechanizm sprawi, że noga będzie się wydłużała wraz ze wzrostem Bartka, bo po operacji była krótsza.

**A co się stanie z endoprotezą w przyszłości?**

**Mama:** Bartek będzie ją mieć w nodze do 21. roku życia, czyli do momentu, kiedy przestanie rosnąć. Do tego czasu musi przestrzegać diety, nie może ważyć więcej niż 70 kilogramów. Potem lekarze wszczepią mu bardziej stabilną endoprotezę, która zostanie z nim na dłużej. I znów czeka go rehabilitacja. Ale myślę, że da radę. On bardzo wyduroślał.

**Czujesz się silniejszy?**

**Bartek:** Tak, jestem silny, jak Rambo. To mój bohater.

**Mama:** Rambo? Przecież to dziadek po siedemdziesiątce, on jest już w podeszłym wieku. Ale fakt, że Bartek przed operacją miał takie przezwisko: Rambo.

**Bartek:** A po operacji zaczęli do mnie mówić Terminator, bo mam tytanowe wnętrze. W sumie... może tak zostać.

**6240\*** – tyle kilometrów, pomimo ogromnego strachu, pokonała **pani Małgorzata** w trakcie leczenia syna, jeżdżąc autostradą A4 na trasie Piechowice – Wrocław.



Tak, jestem silny,  
jak Rambo.  
To mój bohater.

Bartek Kojro





Sylwia Sasiela



# 1565\*

1565\*

*- Wszyscy mi mówili, że będę mogła wrócić do pływania. A ja byłem bardzo naiwna i wierzyłam, że jest to możliwe. Podeszłam do leczenia zadaniowo: pół roku w szpitalu, co miesiąc kolejny cykl chemii, a potem wracam do treningów. Przejdę przez to wszystko idealnie* – o przerwanej karierze pływackiej opowiada **Sylwia Sasiela** z Wrocławia, która mając 15 lat, zachorowała na chłoniaka Hodgkina.

#### **Śnisz czasem o pływaniu?**

**Sylwia:** Tak, bardzo często. Tuż przed rozpoczęciem leczenia pojawiały się bardzo realistyczne sny. Najczęściej widziałam siebie razem z innymi zawodnikami, wszyscy pływaliśmy w basenie. To wyglądało tak, jakbym obserwowała nasz trening gdzieś z boku. Potem, już w trakcie chemioterapii, kiedy założono mi centralny cewnik, czyli Broviaka, śniło mi się z kolei, że wskakuję do wody i zaczynam krzyczeć. Wiem, że ten cewnik nie może się uszkodzić, dlatego szybko wychodzę z wody. Jeszcze później w snach widziałam innych zawodników, mnie w tym basenie nie było. Teraz najczęściej znów trenujemy wszyscy razem. To były i są bardzo dziwne sny. Trudno je zinterpretować.

#### **Próbowałaś?**

Myślę, że te sny pojawiały się w związku z tym, że pływanie to całe moje życie – przepraszam, to było całe moje życie. Zaczęłam trenować w pierwszej klasie podstawówki, czyli miałam siedem lat. Na początku szło mi bardzo dobrze, byłam najlepsza na treningach, potem przyszedł spadek formy w pływaniu i szczytowa forma w bieganiu. Po wygranym Biegu Solidarności i propozycjach przejścia do lekkoatletycznego klubu myślałam nawet nad zmianą dyscypliny. Na szczęście nie zmieniłam. W drugiej klasie gimnazjum pływałam już tak dobrze, że dostałam się do finału A Mistrzostw Polski w swojej kategorii wiekowej, czyli 15-latków. Były też zawody międzynarodowe w Berlinie,



gdzie zdobyłam dwa medale, wcześniej w Opolu, na takiej rozgrzewce przed Mistrzostwami Polski, zajęłam drugie miejsce w swoim roczniku. W Swimrankingu, który podsumowuje najlepsze czasy w każdej kategorii, przez chwilę byłam trzecia w Polsce na dystansie 50 metrów. Nie powiem, że miałam jakieś wielkie sukcesy.

### Trzeci wynik w Polsce to nie jest wielki sukces?

Ale to wynik w rankingu. Dopiero na Mistrzostwach Polski sprawdza się, kto jest faktycznie najlepszy. I tego startu mi zabrakło. Żałowałam, że nie zdiagnozowali mnie po tych zawodach. Naprawdę szło mi coraz lepiej, chciałam stanąć na podium, a tutaj jakaś choroba.

### Chłoniak Hodgkina.

Trzecie stadium. Wykryty przez przypadek w czerwcu 2015 roku. W czasie zawodów w Berlinie rozboleła mnie ucho. Dostałam od lekarza antybiotyków i wróciłam do treningów. To było miesiąc przed Mistrzostwami Polski. Trenowałam intensywnie – dwa razy dziennie, sześć dni w tygodniu. Po kilku dniach przyjmowania leków, na skórze pojawiła się wysypka. Nic nie wskazywało na to, że to coś poważnego, raczej wyglądało jak uczulenie na antybiotyki. Myślałam wtedy, że zaraz mi przejdzie, przecież ja nigdy poważnie nie chorowałam, może raz, jak byłam mała, złapałam jakąś infekcję. Najpierw był szpital na Brochowie, potem przy ulicy Chałubińskiego. W tym drugim zostałam na weekend, podano mi sterydy, wysypka zniknęła. Ale lekarzy zaniepokoiły szmery

nad sercem – były różne w zależności od położenia ciała. Pierwsze zdjęcie RTG klatki piersiowej pokazało cię na sercu, zdjęcie boczne klatki piersiowej już nie pozostawiało wątpliwości – jest tam guz. Tomografia tylko to potwierdziła.

### Jak zareagowałaś?

Najdziwniejsze jest to, że nie było szoku, jedynie złość, że nie mogę trenować. Siedziałam na łóżku, słuchałam muzyki i myślałam sobie tak: „Jak wyjdę, to będę mocno ćwiczyć, żeby to wszystko nadrobić”. Nie miałam wtedy pojęcia, co mnie czeka. Pierwsze zdziwienie zaliczyłam, kiedy przy Bujwida zobaczyłam dzieci bez włosów. Pomyślałam wtedy, że wołałam już ten szpital przy Chałubińskiego i leżenie na alergologii. Ale nie było wyjścia. Na ostateczną diagnozę czekaliśmy dwa tygodnie. Mama była przygnębiona, ja nie bardzo wiedziałam, co się dzieje. W skierowaniu do szpitala miałam napisane: podejrzenie guza śródpiersia. To jeszcze mi nic nie mówiło. Później się dowiedziałam, że to chłoniak, ale to też brzmiało niezrozumiale. Dziś myślę sobie, że były pewne objawy, które wskazywały, że coś się dzieje z moim organizmem. Technicznie pływałam żabką coraz lepiej, ale fizycznie opadałam z sił. Na dłuższych dystansach odstawałam od innych. To było bardzo frustrujące.

**Siedziałam na łóżku, słuchałam muzyki i myślałam sobie tak: „Jak wyjdę, to będę mocno ćwiczyć, żeby to wszystko nadrobić”. Nie miałam wtedy pojęcia, co mnie czeka.**

**Co mówili lekarze?**

Powiedzieli, że leczenie będzie trwać maksymalnie pół roku. I zaczęłam się zastanawiać, czy skoro będzie to trwało tak długo, a tego chłoniaka wykryto przez przypadek, to czy coś wielkiego się stanie, jeśli pojawię się w szpitalu po Mistrzostwach Polski? Zapytałam doktora Grzegorza Dobaczewskiego, czy mogę przyjść za miesiąc, a on spojrział na mnie i powiedział: „Nie, nie możesz”. Pomyślałam: „No trudno, przynajmniej próbowałam”.

**Jak zareagowali znajomi?**

Najbardziej zapamiętałam reakcję jednej z koleżanek. To było tuż po diagnozie, a jeszcze przed rozpoczęciem leczenia. Kiedy siedziałyśmy w szatni po treningu, powiedziałam, że mam chłoniaka i będę mieć chemioterapię. I ona wtedy bez zastanowienia rzuciła: „Wypadną ci włosy?”. Wiem, że nie chciała zrobić mi przykrości, po prostu nie zdawała sobie sprawy, że mówi coś złego.

**I co wtedy pomyślałaś?**

„Ale jak to? Wypadną mi włosy?”. Przecież nikt mi nie mówił takich rzeczy. Wróciłam do domu i zaczęłam czytać w Internecie na temat mojej choroby. I wtedy pierwszy raz się popłakałam. Wypadające włosy to jest symbol. Kiedy kilka lat wcześniej trafiłam do szpitala z zapaleniem wyrostka i zobaczyłam na korytarzu chłopca bez włosów, pomyślałam: „Ojej, ten to ma cięż-

ko”. Po rozmowie z koleżanką to wspomnienie wróciło. Zadawałam sobie pytania: „Teraz to ja będę tak wyglądać? Na mnie będą tak patrzeć i mówić, że mam ciężko?”.

**I jak poradziłaś sobie z takim wspomnieniem?**

Skupiłam się na powrocie do sportu. Wszyscy mi mówili – dziś wiem, że kłamali – że będę mogła wrócić do pływania. A ja byłam bardzo naiwna i wierzyłam, że jest to możliwe. Podeszłam do leczenia zadaniowo: pół roku w szpitalu, co miesiąc kolejny cykl chemii, a potem wracam do treningów. Postanowiłam, że przejdę przez to wszystko idealnie.

**Czyli jak?**

Będę silna, nie będę się smucić ani wymiotować. Taki miałam plan. Szybko się okazało, że nie będzie tak super, jak sobie założyłam. Bolały mnie mięśnie, stawy, nie mogłam chodzić, ale w porównaniu do innych chorych, było ze mną całkiem dobrze.

**Jak twoje ciało zareagowało na leczenie?**

Po pierwszych dwóch cyklach, które były mocniejsze, odpowiedź na leczenie była bardzo dobra. Tak dobra, że nie musiałam mieć radioterapii. Po kolejnych czterech już było gorzej. Cykl wyglądał tak, że przez pięć dni przyjmuję chemię i dzień później wychodzę do domu. Do tego przez ponad dwa tygodnie brałam sterydy. Najgorzej znosiłam ich odstawienie. Miałam

takie noce, że nie potrafiłam opisać, co tak naprawdę mnie boli, bo miałam wrażenie, że wszystko. Niektórzy twierdzą, że bolą wtedy nawet żyły. Bardzo się też przestraszyłam, kiedy mama mojej koleżanki patrząc na mnie, stwierdziła, że chemia na mnie nie działa. Wtedy myślałam, że moje leczenie jest nieskuteczne, a dziś myślę sobie, że jej chyba chodziło o to, że nie miałam tak dużych skutków ubocznych, jak inni chorzy.

**Pomagało ci obserwowanie tego, jak inni przechodzą chemioterapię?**

Bardzo. Wspomniana wyżej koleżanka miała to samo rozpoznanie, co ja, nawet to samo stadium, tylko leczenie zaczęła miesiąc wcześniej. Dzięki temu, wiedziałam, jak to wszystko wygląda. Ona czuła się strasznie. Ja najgorzej czułam się po 4 cyklu. Obudziłam się w nocy z koszmarnym bólem. Na zmianę brałam ketonal i paracetamol. Kiedy łykałam tabletki, to wyobrażałam sobie, że rozpuszczają się jak na tych reklamach z syropami – rozchodzą się po organizmie, rozlewają po całym ciele. Przyniosło ulgę na tyle, że przestałam płakać. Dziś myślę, że pływanie bardzo mi pomogło. Kiedy mój trener przyszedł do szpitala, przekonywał mnie, że to jest moje kolejne zadanie, które muszę wykonać. I tak do tego podchodziłam.

**Miałaś kontakt z koleżankami i kolegami z klubu?**

Tak, odwiedzałam ich przed pierwszą chemią. Wychodziłam na przepustki i jeździłam asystować trenerowi. Chodziłam ze stoperem i mierzyłam czasy. Trener sugerował, że mogłabym uczyć innych. Podobał mi się wtedy ten pomysł. Zwłaszcza że pływanie to była jedyna rzecz, jaką robiłam, nic innego się nie liczyło. W gimnazjum zaczynaliśmy treningi przed 7 rano, później była szkoła, a po niej znowu treningi. I po nich do domu: obiad, lekcje, trochę telewizji i spać. W weekendy odpoczywaliśmy od siebie i od poniedziałku znowu to samo.

**Jak po rozpoczęciu leczenia zmieniły się twoje relacje ze znajomymi?**

Na początku było normalnie, rozmawialiśmy, jakby nic się nie wydarzyło. Na koniec wakacji tradycyjnie wszyscy jechali na obóz przygotowawczy, pojechałam więc na dworzec się z nimi zobaczyć. Trener rzucił nawet: „Sylwia, jedziesz z nami”. To było bardzo miłe, bo gdybym chciała – to mimo braku rezerwacji – zabraliby mnie ze sobą. Znajomi przysłali mi potem kartkę z obozu, a na niej tekst: „Szybkiego powrotu do zdrowia, tęsknimy za Tobą. Szkoda, że Cię tu nie ma”. Wszyscy się podpisali, ale potem kontakt był rzadki. I to było najgorsze, bo my się znaliśmy bar-

**Dziś myślę, że pływanie bardzo mi pomogło. Kiedy mój trener przychodził do szpitala, przekonywał mnie, że to jest moje kolejne zadanie, które muszę wykonać. I tak do tego podchodziłam.**

dzo dobrze, razem trenowaliśmy, razem jeździliśmy na zawody, razem płakaliśmy po gorszych startach, a tutaj wszystko się rozpadło po tym, jak zachorowałam.

### Co wtedy czułaś?

Było mi przykro. Przez całe leczenie przebywałam głównie z mamą i z bratem. Wpadała też koleżanka z podwórka, która mnie wspierała. Widywałyśmy się często. Ale było mi smutno. Czułam się tak, jakby znajomi z klubu o mnie zapomnieli. To było przygnębiające. Do tego dochodził wstyd.

### Wstyd?

Tak, wstydziłam się swojego wyglądu. Po sterydach byłam cała opuchnięta. Strasznie to wyglądało. Nie lubiłam siebie, nie lubiłam wychodzić na zewnątrz. Przestałam pojawiać się na treningach i mierzyć czasy, bo nie chciałam się pokazywać w takim stanie.

### Odetchnęłaś po ostatnim cyklu chemii?

Nie, bo od razu po zakończeniu leczenia miałam podejrzenie wznowy. Moje węzły chłonne były mocno powiększone. Lekarze najpierw zrobili rezonans szyi i brzucha z miednicą, a potem tomograf klatki piersiowej. Coś tam było nie tak. Zrobiono mi trzy PET-y – z każdym badaniem było coraz gorzej, bo te węzły zaczęły się zbijać w masę. Lekarze zdecydowali się na operację, bo stwierdzili, że muszą zobaczyć, co tam się dzieje. I okazało się, że

miałam słabe wyniki przez półpaśca – niewielkie krosteczki wyskoczyły na plecach. Nie bolało mnie to, a jedynie swędziało. I właśnie to maleństwo tak mi w organizmie porobiło, że miałam podejrzenie wznowy. Okazało się, że wszystko jest w porządku.

### I wtedy to już na pewno odetchnęłaś z ulgą.

Byłam zła.

### Zła?

Tak, bo lekarze dożylny cewnik, czyli Broviaka, wyciągnęli mi dopiero po czterech miesiącach od zakończenia chemioterapii, więc nie mogłam w tym czasie pływać. Było już za późno, żeby nadrobić zaległości. Kompletnie się załamalam. Samo leczenie przeszłam w miarę dobrze, były trudne momenty, ale byłam pozytywnie nastawiona, bo wiedziałam, jaki jest plan. A tutaj nagle nie wiedziałam, co będzie. Chciałam wrócić do pływania, ale okazało się, że w cztery miesiące przytyłam 12 kilogramów. Zaczęłam przybierać po drugim cyklu, miałam taki apetyt, że zjadałam michę sałatki zrobionej przez mamę i do tego kilka kiełbas. Mogłam jeść i jeść.

### A co ze szkołą?

W trakcie leczenia uczyłam się indywidualnie. Tych lekcji było mało, dużo rzeczy musiałam zrobić sama. Taki system sprawdził się w przypadku języka angielskiego – dzięki indywidualnym zajęciom dużo więcej się do-

wiedziałam, ale w przypadku matematyki czy języka polskiego półtorej godziny w tygodniu to zdecydowanie za mało. Kiedyś nauczycielka od języka polskiego zadała mi 10 stron zadań do samodzielnego zrobienia. I wtedy pomyślałam: „Kurczę, przecież mam też inne przedmioty, do tego szpital, badania, chemia, samopoczucie nie za dobre. I przed sobą wybór szkoły”. Zachorowałam w trzeciej klasie gimnazjum – zamiast egzaminu wyliczono mi wynik procentowy na podstawie ocen z przedmiotów. Miałam pójść do Szkoły Mistrzostwa Sportowego, ale po leczeniu nie było na to szans, bo byłam w fatalnej kondycji. Trudno mi było się z tym pogodzić. Nie chciałam nawet myśleć o tym, że mogłabym robić coś innego niż pływanie. Miałam w głowie obraz tej dziewczynki z pierwszej klasy podstawówki, która dopiero zaczyna przygodę z basenem, dwa lata później jest już najlepsza w szkole, potem jedną z najlepszych w lidze dolnośląskiej. Pływanie nauczyło ją dyscypliny. Ta dziewczynka miała pasję i cel. I teraz ma z tego zrezygnować?

### I jaką szkołę wybrałaś?

Zdecydowały za mnie moja mama z wychowawczynią. Wybrały w rejestracji internetowej „ósemkę”, czyli szkołę, która była blisko mojego domu. Dostałam się, bo miałam dobre wyniki. Mnie było wtedy wszystko jedno, gdzie się będę uczyć. Poszłam do „ósemki”, ale nikogo tam nie znałam i nawet chyba nie chciałam się z nikim zakumplować. Początki były nerwowe, na niektórych lekcjach trzęsłam się ze strachu. Nie mogłam się przyzwyczaić do nowego otoczenia, bo ja od podstawówki miałam tę samą klasę – sami sportowcy, pływacy. Jeśli ktoś odchodził, to tylko dlatego, że przestawał trenować.

### Próbowałaś wrócić do treningów?

Oczywiście. Po wyciągnięciu dożylnego cewnika pływałam codziennie. Nie był to dobry pomysł, bo trochę się przetrenowałam, dlatego potem zwolniłam tempo. Chodziłam na basen wieczorami, bo było mi wstyd, że jestem w tak słabej formie. A przychodząc tak późno, miałam pewność, że nie spotkam nikogo znajomego.

### Kiedy dotarło do ciebie, że istnieje życie poza pływaniami?

Spokojniej zrobiło się w drugiej klasie liceum. Znalazłam sobie kilka koleżanek do pogadania w czasie przerw. W ostatniej klasie powtarzałam sobie: „Przestań myśleć o tym pływaniu. Pomyśl o studiach”. Ale jakich? Co tu robić? I zaczęłam się interesować językiem japońskim.

**Samo leczenie przeszłam w miarę dobrze, były trudne momenty, ale byłam pozytywnie nastawiona, bo wiedziałam, jaki jest plan.**



### **A skąd wzięło się to zainteresowanie?**

Kiedyś siedziałam w domu i oglądałam *Naruto* – anime, który przedstawia losy chłopca zamieszkującego Wioskę Liścia. Spodobało mi się to, jak przedstawiono więzi, relacje – było tam dużo szacunku. Spodobała mi się także muzyka – wykorzystano tradycyjne japońskie instrumenty, np. flet bambusowy i shamisen, czyli gitarę z trzema strunami. Język również mnie zachwyił. Zaczęłam się go sama uczyć i pomyślałam: „Może pójdę na japonistykę?”. To było na początku tak odległe od tego, co robiłam. Długo nie mówiłam o swoich planach, bo bałam się, że może zmienię zdanie. Potem wspominałam o tym kilka razy i wszyscy reagowali pozytywnie. I to mnie podbudowało. Niestety, bardzo ciężko się dostać na japonistykę, dlatego plan jest taki: trochę popracuję, zarobię na życie, wezmę korepetycje i pójdę na studia.

### **Wydaje się, że to trudny do opanowania język.**

To zależy. Dwa sylabariusze – hiragana i katakana – służące do zapisu fonetycznego, są łatwe do nauczenia. Dużo gorzej jest ze znaczkami zapożyczonymi z Chin, których jest kilka tysięcy. Trzeba znać około 2-3 tysięcy, żeby móc się porozumiewać. Najgorsze jest to, że jeden znaczek czyta się na różne sposoby. Widzę jakiś i myślę sobie, że go znam, ale potem dociera do mnie, że znam też pięć innych znaczków. Na początku nie wierzyłam, że się tego nauczę, ale później przyszła refleksja, że skoro tyle osób daje radę, to czemu ja mam nie dać?

### **Co byś chciała robić po japonistyce?**

Mogłabym być tłumaczem, pracować w jakiejś japońskiej firmie. Na chwilę obecną myślę, że to jest naprawdę dobry pomysł. Musiałabym odkryć zupełnie coś innego, żeby zmienić plany.

### **A pływanie?**

Nie zapomniałam. Nigdy chyba o tym nie zapomnę. Sprawdzam, jak kolegom idzie na zawodach, śledzę wyniki, oglądam transmisje na żywo. Nie mam z nimi kontaktu, ale wciąż tym żyję.

### **To może mogłabyś uczyć innych pływać?**

Myślałam o tym. Lubię to, ale problem polega na tym, że dla mnie to wszystko jest łatwe i jak widzę, że ktoś coś źle robi, to dziwię się, czemu mu to nie wychodzi. Ostatnio czytałam wywiad z Justyną Steczkowską, która opowia-

dała, że uczy swoje dziecko grać na pianinie. I tak patrzy czasami i zastanawia się, czemu mu to nie wychodzi, przecież to jest takie łatwe. Ja mam tak samo. Ale wbrew pozorom to wcale nie jest takie łatwe. Mój trener miał rozpisane treningi, przygotowane tabelki, wiedział, co zawodnicy będą robić każdego dnia, kiedy przycisnąć, kiedy odpuścić. Oprócz zajęć w basenie są jeszcze treningi na lądzie, w siłowni, to musi być poukładane. Wydaje mi się, że ja bym nie wiedziała, jak to wszystko zorganizować. Pomagałam trenerowi mierzyć czasy, ale na trenerkę bym się nie nadawała.

### **A teraz masz kontakt ze znajomymi od pływania?**

Nie bardzo.

### **Jak zmieniłaś się psychicznie i fizycznie pod wpływem choroby?**

Na pewno zaczęłam doceniać więcej rzeczy. Patrzyć inaczej na świat. Przed leczeniem nic mnie nie interesowało oprócz pływania. W czasie leczenia poznałam mnóstwo chorych, widziałam wiele ciężkich przypadków, obserwowałam, jak rodzice się martwili, jak byli przygnębieni w tym szpitalu, jak cieszyli się każdą chwilą, w której było lepiej. I naprawdę doceniam to, że jestem już zdrowa, że mogę pójść na

**Na pewno zaczęłam doceniać więcej rzeczy. Patrzyć inaczej na świat.**

basen. Czasami nie jest lekko. Mam osteoporozę. Niedawno złamałam nogę, potknęłam się o krawężnik, obie kostki mnie bolały i kolano. Gips dopiero tuż przed maturą mi zdjęli. To wszystko bardzo powoli wraca do normy, ale nie odpuszczam. Po chorobie pojechałam w góry, do Karpacza, weszłam na Śnieżkę. Kondycję trzeba ćwiczyć. Brałam też udział w Onkoigrzyskach, czyli zawodach sportowych dla dzieci zmagających się z chorobami nowotworowymi. I miałam nawet bardzo dobry czas w pływaniu. Przez chwilę byłam wolontariuszką w Przylądku. Kupiłam też aparat i zaczęłam robić zdjęcia.

#### **Co byś powiedziała tej dziewczynie, która właśnie usłyszała, że ma raka?**

Nie wszystko będzie się układać tak, jak sobie zaplanujesz, będziesz momentami załamana, ale w końcu znajdziesz swój cel. Wyjdiesz z dołka. Wszystko się zmieni, ale zmiany nie oznaczają niczego złego. Myśl w trakcie leczenia o tym, że wrócisz do pływania, to pomoże ci przejść to wszystko, doda energii i nadziei. A potem myśl o pływaniu jako o czymś, co i tak musiało się skończyć. Taki koniec może być łatwiejszy.

#### **Dlaczego?**

Bo można zrzucić wszystko na chorobę, a nie na słabą formę. Ja nie musiałam o niczym decydować, decyzja o końcu kariery została za mnie podjęta. Teraz, po takiej ciężkiej chorobie, mogę zacząć życie od nowa z podniesioną głową, bo dałam z siebie wszystko.

#### **Druga część**

– rozmawiamy półtora roku później.

#### **Plan półtora roku temu był taki:**

**„Trochę popracuję, zarobię na życie, wezmę korepetycje i pójdę na studia”. Udało się?**

Tak. Dostałam się na japonistykę za drugim razem. Ale ja się z tym liczyłam, że może się nie udać za pierwszym. Po maturze miałam rok przerwy, pracowałam w tym czasie w cukierni, czasem po dwanaście godzin, czasem po sześć. Uczyłam się też do kolejnej matury z języka polskiego. Wiedziałam, że muszę poprawić wynik, żeby się dostać. Udało się. Studiuję w Poznaniu, bardzo mi się podoba. Idzie mi w miarę dobrze, jestem w stanie się dogadać. Może nie chciałabym mieszkać w Japonii, ale myślę, że kiedyś tam polecę i zwiedzę ten kraj.

#### **Na studiach jest tak, jak sobie wyobrażałaś?**

Uczę się zdalnie, więc na pewno nauki jest dużo, ale i tak mniej, niż gdybym uczyła się w trybie stacjonarnym. W normalnych warunkach pisalibyśmy testy na uczelni, a tak możemy pisać w domu, robić zdjęcia i wysyłać. Ja tego nie robię, ale gdyby ktoś chciał, to łatwo może ściągać.

#### **Pływałaś w czasie tej rocznej przerwy?**

Chciałam, ale ostatecznie się nie udało. Praca była na tyle męcząca, że nie miałam już siły chodzić na basen.

#### **Mam wrażenie, że zupełnie inne emocje ci towarzyszą niż półtora roku temu?**

Myślałam o tym, czytając to, co mówiłam wtedy. Chyba jestem pogodzona z tym, że już nie pływam. Nawet widać to w snach. Nadal je mam. I te, które zapamiętuję, dotyczą pływania. Kiedy rozmawialiśmy półtora roku temu, śniło mi się, że pływałam, potem miałam Broviaka i uciekałam z wody, a teraz widzę w moich snach, jak wszyscy pływamy, ale już raczej rekreacyjnie, bo zakończyliśmy karierę.

#### **Jak interpretujesz te sny?**

Pokazują chyba, na jakim jestem etapie. Najciekawsze jest to, że w snach poprawiam technikę, czuję zmęczenie, jakbym naprawdę była w basenie. Te sny są bardzo realistyczne. Innym razem śniło mi się, że rozmawiam z kimś po japońsku i ćwiczę gramatyczne struktury. I po przebudzeniu miałam takie odczucie, jakbym naprawdę się uczyła. Tak jak z tym pływaniem.

#### **Co się zmieniło w kontekście choroby?**

Moje podejście się nie zmieniło. Czasem pojawiają się takie myśli, jakby to było, gdybym jednak wróciła do pływania, ale ostatecznie jest tak, jak w końcówce naszej pierwszej rozmowy. Nie musiałam się zastanawiać, czy jestem w dobrej formie i czy mam zakończyć karierę, choroba zdecydowała za mnie. Czuję ulgę.

**Teraz, po takiej ciężkiej chorobie, mogę zacząć życie od nowa z podniesioną głową, bo dałam z siebie wszystko.**

**1565\*** – około tylu dni **Sylwia** spędziła na treningach w basenie do momentu rozpoczęcia leczenia.



”

Nie wszystko  
będzie się układać tak,  
jak sobie zaplanujesz,  
będziesz momentami załamana,  
ale w końcu znajdziesz swój cel.

Wyjdiesz z dołka.  
Wszystko się zmieni,  
ale zmiany nie oznaczają  
niczego złego.

Sylwia Sasiela

”





Michał Lipa



3\*

3\*

– *Po latach mam konkretne wspomnienie: leżę w łóżku, patrzę przez okno, świeci słońce, a w słuchawkach słyszę fragment utworu zespołu Golden Life: „Oprócz błękitnego nieba, nic mi dzisiaj nie potrzeba”. Pomyślałem wtedy: „Ale jest fajnie”* – opowiada **Michał Lipa** ze Zgorzelca, który do kliniki przy Bujwida trafił, mając 15 lat.

**Przyjechałeś motocyklem?**

**Michał:** Nie, samochodem. Ale rozumiem pytanie.

**Motocykle to twoja pasja.**

To prawda, największa, interesowałem się nimi od dziecka. W trakcie leczenia w klinice przy ulicy Bujwida wymknąłem się nawet nielegalnie na wycieczkę po wrocławskich salonach z motocyklami.

**To były konkretne salony czy przypadkowe?**

Konkretne, adresy znalazłem w gazecie motoryzacyjnej przyniesionej do szpitala przez moją mamę. Wiedziałem, że w tym dniu nie będę podłączony do żadnej kroplówki, a więc będę mógł wyjść z sali. Wziąłem mapę i ustaliłem:

„O, Yamaha jest tu, Suzuki trochę dalej, Honda tutaj, a Kawasaki tam”. Potem sprawdziłem, jak kursują tramwaje, żeby wiedzieć, którym gdzie dojechać. Kilka razy trzeba było się przesiąść, ale ostatecznie objechałem wszystkie salony w mieście.

**Sam?**

Nie, z ciocią. Przyjechała na chwilę zastąpić mamę.

**Ciocia nie protestowała?**

Była nieświadoma. Myślała, że odwiedzimy jeden lub maksymalnie dwa salony. A ja co chwilę ją poganiałem, mówiąc: „Dawaj, ciocia, idziemy, za winklem jest kolejny”. Po powrocie stwierdziła, że już nigdzie ze mną nie pojedzie. Była po



60-tce i bardzo ją ta wycieczka wymęczyła. Nie miałem litości. Ale przynajmniej po latach jest co wspominać.

#### A co robiłeś w tych salonach?

Wchodziłem, oglądałem i wychodziłem. Może się ktoś śmiać, ale dawało mi to dużo siły. Podobnie jak wizyty w salonach samochodowych. W jednym z nich, niedaleko Placu Grunwaldzkiego, byłem setki razy. Podobnie jak w przypadku motocykli – jechałem, wchodziłem, siadałem za kierownicą, oglądałem i wracałem. Miałem 15 lat, więc byłem starszy od innych pacjentów z kliniki, dlatego lekarze pozwalali mi przebywać poza szpitalem bez rodziców. Uwielbiałem te momenty normalności. Niestety, potem znów trójka.

#### To numer sali?

Numer oddziału. Na trójce spędziłem 90 pro-

cent czasu leczenia. I bardzo dobrze. Dzięki temu, że miałem stałe miejsce, czułem się bezpiecznie. Panowała tam rodzinna atmosfera. Któregoś popołudnia do sali weszła jedna z pielęgniarek – siostra Monika – i w czasie rozmowy padło hasło, że kolacja będzie. Ja zazwyczaj nie jadłem w trakcie przyjmowania chemii, ponieważ nie chciałem później wymiotować. Ale siostra Monika otworzyła lodówkę stojącą za drzwiami i dodała: „Krokiety będą”. Bez namysłu odpowiedziałem, że zjadłbym takiego krokietka z gorącym barszczykiem. Po chwili dostaje krokieta i barszczyk. Załatwiła ten barszczyk specjalnie dla mnie. Nie musiała tego robić, a jednak zrobiła. To był rewelacyjny odruch, który pamięta się po latach.

#### Co jeszcze pamiętasz?

Klinikę przy ulicy Bujwida pamiętam doskonale. I cmentarz naprzeciwko. I taką myśl, że jeśli

się nie uda, to znajdę się po drugiej stronie ulicy. Szukaliśmy odskocznicy, ale nie było łatwo. To był 2001 rok. Nie było smartfonów i laptopów – kiedy ktoś przywiózł na oddział playstation, to było święto. Dziś to jest normalny widok w szpitalnych salach, wtedy taki sprzęt był rzadkością. Wszyscy się zbierali, ustawiali w kolejce i grali. Telewizja też nie była za bardzo dostępna. Jak się chciało pooglądać Polsat, to antena była ustawiona w jedną stronę, a jak TVP czy TVN, to trzeba było ją przestawić w drugą. Radio za to działało dobrze. Słuchałem dużo muzyki. Po latach mam konkretne wspomnienie: leżę w łóżku, patrzę przez okno, świeci słońce, a w słuchawkach słyszę fragment utworu zespołu Golden Life: „Oprócz błękitnego nieba, nic mi dzisiaj nie potrzeba”. Pomyślałem wtedy: „Ale jest fajnie”.

#### Jak często bywało fajnie?

Było sporo fajnych momentów, bo miałem specyficzne podejście do leczenia. Niektórzy lekarze śmiali się, że jestem idealnym pacjentem, bo podchodziłem do mojej choroby, jak do przeziębienia. Większość pacjentów, nawet tych najmłodszych, wiedziała, jaki rodzaj chemii dostaje, znała nazwy przyjmowanych leków. Mnie w ogóle to nie interesowało. Któryś z rodziców zapytał mnie kiedyś: „Michał, jaką ty chemię bierzesz?”. Odpowiedziałem, że różową. Tym, którzy byli oburzeni, że nie wiem, odpowiadałem, że lekarze są profesjonalistami, wiedzą, co mi podać, bo im również zależy

na tym, żebym wyszedł z tego cały i zdrowy. Nie muszę sprawdzać, czy ta chemia jest dobra, czy inna jest lepsza. Oni skupiają się na moim leczeniu, ja na powrocie do normalności, bo dla mnie to był tylko etap w życiu.

#### Jak długo trwał?

Rok. Zaczęło się od problemów z nerką. Miałem 15 lat i chodziłem do gimnazjum. Na jednej z lekcji WF-u pograliśmy w piłkę w deszczu. Wszyscy zadowoleni, że potapłali się w błocie, a ja po kilku dniach zwiąłem się z bólu. Lekarzka rodzinna stwierdziła, że się przeziębłem i mam zapalenie nerki, przepisała leki, ale nie bardzo pomogły. Zamiast moczu pojawiła się krew. Zrobiło się poważnie. Najpierw był szpital w Zgorzelcu, a potem już Wrocław. USG wykazało, że obok nerki mam guza wielkości piłki baseballowej. Spory. Na chirurgii przy Curie-Skłodowskiej we Wrocławiu zaczęła się analiza, co się stało. Moim szczęściem było to, że mówiłem o wszystkim bratu. I on powiedział mamie, że kiedyś przeziębłem jądro. Powiększyło się, ale opuchlizna zesza. Niestety, to zapalenie po lekcji WF-u pobudziło komórki rakowe. Biopsja wykazała ognisko zapalne. Zaczęło się od operacji, później była chemia, a potem kolejna operacja. Bałem się.

#### Czego najbardziej?

Tego, że coś pójdzie nie tak podczas operacji i że w konsekwencji tych powikłań nie będę chodzić. Ten guz był umiejscowiony przy nerce,



ale także blisko rdzenia kręgowego. Przed operacją przyszedł neurochirurg i wyłożył kawę na ławę: „Słuchaj, Michał, może pójść coś nie tak, możesz być sparaliżowany”. W tym samym czasie w klinice przy Curie-Skłodowskiej był chłopiec, który jeździł na wózku. I kiedy słuchałem neurochirurga, od razu pojawił się obraz, że ja też tak skończę. Na operację zabrali mnie po ósmej rano. Byłem sam, przerażony, bo rodzice nie zdążyli dojechać. Sama operacja trwała ponad osiem godzin. Kiedy się wybudziłem, zacząłem krzyczeć do pielęgniarek, że nie czuję nóg. Pomyślałem: „A jednak wózek”. Na szczęście dyżur miała lekarka, która mnie znieczuliła przed zabiegiem. Przyszła i mnie uspokoiła, że wszystko jest w porządku. A to, że nie czuję jeszcze nóg, to kwestia znieczulenia.

#### **Co się czuje po wycięciu guza wielkości piłki baseballowej?**

Przestaje boleć. Ten guz uciskał na moczowód i w związku z tym nerka nie funkcjonowała dobrze. To ona bolała, nie guz. W trakcie ćwiczeń w szkole wyczuwałem, że coś tam jest, ale myślałem, że mięśnie rosną od robienia brzusków. A to był guz. Jego wycięcie to nie był jeszcze koniec. Potem dostałem kolejną chemię i na końcu był jeszcze autoprzeszczep szpiku. To nie jest łatwa sprawa. Musiałem mieć np. zaświadczenie od dentysty, że mam zdrowe zęby i nie mam żadnego ogniska zapalnego. Wielu stomatologów – nawet jeśli wszystko jest w porządku – boi się wystawiać taki dokument.

Ale udało się. Sam przeszczep jest stresujący. Wchodzi się na oddział i nie można wyjść. Dobrze, że sala była duża. Na szczęście wszystko poszło dobrze. W 2002 roku było po leczeniu.

#### **W końcu spokój?**

Nie na długo. Najpierw był burzliwy wybór szkoły. Wiedziałem, że po chorobie kariera siatkarska, którą planowałem, już nie jest dla mnie. Trzeba było zacząć realnie myśleć, co chcę i mogę robić. To może coś z motoryzacją? Może technikum samochodowe? W szkole byłem też dobry z rysunku technicznego. Może technikum budowlane? Stwierdziłem, że ta ostatnia opcja to dobry pomysł. Wymyśliliśmy z bratem, że skończę tę budowlankę, on skończy technikum ogrodnicze i otworzymy wspólnie firmę. Ja zacząłem swoje technikum, brat skończył swoje. I nóż w plecy.

#### **Co się stało?**

Karol zginął w wypadku samochodowym. Jechał na studia do Wrocławia – dostał się na Akademię Rolniczą, obecnie Uniwersytet Przyrodniczy. Nie dojechał. To był 4 października, typowa jesienna pogoda, kierowca tira jechał za szybko, na łuku złamała mu się naczepa i uderzyła w auto, w którym siedział mój brat. Obrażenia były zbyt rozległe. Nie udało się go uratować. To był cios. Dla mnie brat był całym światem. Kiedyś w szkolnym autobusie pokłóciłem się z jednym chłopakiem. Poszła pyskówka. Zrobiło się tak nerwowo, że zaczął mi grozić, że się

ze mną policzy później. Brat, z którym pokłóciłem się wcześniej i siedzieliśmy osobno, wstał i rzucił do niego: „Rusz go, a będziesz mieć ze mną do czynienia”. Kolega odpuścił, a ja poczułem w środku dumę, że jest ktoś, kto stoi po mojej stronie. On zawsze mnie wspierał, a najbardziej w trakcie choroby. Wspierał mnie normalnością. Nigdy się nade mną nie użalał w stylu: „A bo ty to jesteś chory”. Jak trzeba było, to też mnie opieprzył. Dawało mi to siłę.

#### **A rodzice jak sobie poradzili?**

Ciężko. Śmierć brata to był cios dla wszystkich. Rodzina się rozbiła. On był mianownikiem, scalał wszystkich. Byliśmy razem, ale tylko fizycznie, mentalnie każdy w swoim świecie. Ja szedłem do siebie do pokoju coś tam porobić, mama w innym pokoju oglądała telewizję, a tato szedł jeszcze gdzieś indziej i słuchał muzyki. Dla niego brat był oczkiem w głowie. Ciężko mi było.

#### **Próbować go zastąpić?**

To było nierealne. Chociaż starałem się być twardy, to w środku nie mogłem uwierzyć w to, co się stało. To ja, będąc już jedną nogą na tamtym świecie, wychodzę z tego, a mój brat, zdrowy, fajny chłopak nie żyje? Dlaczego? Wiele razy zadawałem sobie to pytanie. Ciężko było skupić się na nauce. Szczerze mówiąc, to po śmierci brata miałem wywalone na naukę. Przykładałem się do zawodowych przedmiotów, a do pozostałych tak, żeby zdać. Męczące były też ciągle porównania.

#### **Do brata?**

Tak, nauczyciele ciągle mówili: „A bo Karol to, Karol tamto, a był taki, a ty jesteś taki”. Ja odpowiadałem: „Karol to Karol, ja to ja”. Byłem wtedy niepokorny i pyskawy. Kiedyś polonistce powiedziałem, co o niej myślę. Nie były to miłe słowa. Chwilę później została dyrektorką szkoły. Niestety, maturę musiałem za karę zdawać rok później. Ale zdałem ją bardzo dobrze. Na koniec szkoły znów chciałem wyrzucić z siebie kilka słów na jej temat, ale już odpuściłem. Podziękowałem, uśmiechnąłem się i poszedłem na studia. Skończyłem architekturę, jestem inżynierem architektem. I fajnie.

#### **Projektujesz?**

Nie, mam firmę wykonawczą. Nie potrafiłbym usiedzieć przed komputerem, bo mam niedoleczone ADHD. Muszę biegać tu i tam. Rysowanie zostawiam na późną starość, jak już nie będę mieć siły na nic innego. Teraz zajmuję się budownictwem przemysłowym. Pracuję m.in. przy budowie elektrowni, jestem bezpośrednim podwykonawcą dla generalnego wykonawcy. Lubię zadania niechciane i trudne. Ewentualnie jakieś budownictwo jednorodzinne. Zatrudniam sześć zaufanych osób. Nie chcę mieć większej firmy. To, co mam, mi wystarcza i jeszcze mogę pomóc innym. Od kilku lat organizuję w Zgorzelcu „Męskie Granie”, czyli turnieje charytatywne w siatkówkę. Mam wspinających znajomych, którzy chętnie dołączają i pomagają. Wystarczy rzucić hasło: turniej,

wpisowe i dla kogo gramy. Zbieraliśmy m.in. na leczenie Bartka, który chorował na białaczkę, czy dla małej Ninki, która od urodzenia miała krótszą nogę i potrzebne były pieniądze na jej wydłużenie. Jeden znajomy pomaga załatwić halę, inny kupi gadżety, jeszcze inny ma pizzerię i przywozi jedzenie dla zawodników. Działamy.

#### **Zaglądasz czasem do Przylądka?**

Tak, zdarza mi się. Nigdy nie zapomnę pierwszej wizyty. Skończyła się budowa, otwarto Przylądek, ja otworzyłem firmę i pomyślałem, że to dobry moment, żeby zawieźć dzieciom misie. Mój serdeczny przyjaciel mówi: „Jadę z tobą”. Przyjechaliśmy, pochodziliśmy po oddziałach, porozmawialiśmy z pacjentami i personelem. Paweł, postawny facet, 190 cm wzrostu, po wyjściu poprosił, żebym więcej go tam nie zabierał. Dla niego widok chorych dzieci to było za dużo. Dla mnie taki widok był normalny.

#### **Co jeszcze zmieniła choroba?**

Wiem, co jest ważne.

#### **Co jest ważne?**

Odpowiem historią. Po wyjściu ze szpitala pojechałem odwiedzić kolegów z klasy. Zaczęliśmy rozmawiać o takich codziennych sprawach. I dla nich największym problemem był kolor sznurowadeł. Serio. Przypomniałem sobie wtedy obraz, który często do mnie wraca: leżymy na trójce, gdzie sale były przedzielone oknami i żaluzjami. I przywożą niemowlę, prawdopo-

dobnie w ciężkim stanie, walczące o życie, podłączone do kilku pomp. Jego mamy nie ma, bo leży jeszcze na porodówce. Opowiedziałem tę historię moim kolegom, dodając, że kolor sznurowadeł to nie jest problem. Problem jest wtedy, kiedy stoi się na granicy życia i śmierci. Jak to niemowlę. Nie wszystkim się udaje. Mój przyjaciel z sali zmarł. Tomek Czwaliński. Był rok starszy ode mnie. Lekarze zauważyli, że się zaprzyjaźniliśmy i starali się wyznaczać cykle chemii tak, abyśmy dostawali ją w tym samym czasie. Potem mieliśmy przeszczepy. Najpierw ja, potem Tomek. Bardzo narzekał na formę. Mówił, że się słabo czuje. Pocieszałem go, że wszystko będzie dobrze. Podchodziłem realnie, ale z optymizmem. Pojechałem do domu, wróciłem na tomograf, idę do Tomka, a pielęgniarka pyta, gdzie idę. Mówię, że do Tomka. Odpowiedziała, że Tomka nie ma. Tomek zmarł. Byłem w szoku. Ale dziś wiem, że m.in. ta historia zmieniła moje podejście do życia. Moją mentalność. Szybko zacząłem myśleć jak człowiek mający 10 lat więcej.

#### **Twój widok, człowieka, który pokonał chorobę, motywuje innych?**

Myślę, że tak. A najbardziej to rodziców chorych dzieci. Widzą mnie i dociera do nich, że

**Wspierał mnie normalnością. Nigdy się nade mną nie użalał w stylu: „A bo ty to jesteś chory”. Jak trzeba było, to też mnie opieprzył. Dawało mi to siłę.**



### Pamiętasz siebie mającego 12 lat?

Zazwyczaj włączyłem się z bratem. Byliśmy wkręceni w auta i motocykle. A zaczęło się dużo wcześniej. Karol, mając 10 lat, zbierał sobie pieniądze na komarka. Kupił go. Trzeba było ten motor podreperować, bo nie nadawał się do jazdy. Tata nam pomógł. Ja miałem wtedy siedem lat i to była dla mnie pierwsza, samodzielna jazda motorem. Brat włączał mi bieg, wrzucał na siedzenie i jechałem.

### A dziś ile masz motocykli?

Trzy. Jeden z nich to motocykl odkupiony od mojego kuzyna. Honda Magna, Cruiser. Latami prosiłem, aby dał mi się przejechać. On ciągle odmawiał. Ewentualnie jeździłem z nim na tylnym siedzeniu. I kiedyś pyta: „Zmieniam motocykl, chcesz magnę?”. Kupiłem. Byłem już dorosły, pracowałem w dobrej, czeskiej firmie. Mogłem sobie na to pozwolić. Wcześniej, jak chodziłem do technikum, dogadałem się z kuzynem, że wyremontujemy wspólnie jego garbusa. Nikt nie chciał tego auta. Nie miał wtedy żadnej wartości materialnej. Ustaliliśmy, że ja będę kupować części, a on, złota rączka, będzie naprawiać.

### Udało się?

Tak, chociaż mama odradzała. Mówiła, żebym dał sobie spokój. Ale ja byłem uparty. Kiedy grałem w siatkówkę i jeździliśmy na zawody, to z kieszonkowego, które dostawałem na napoje, odkładałem na garbusa, a piłem wodę z kranu. Zawsze było coś do zrobienia: a to hamulce, a to koło. I tego wyremontowanego garbusa mam do dzisiaj. Jeżdżę na złoty. To są cudowne spotkania. Jest tam cały przekrój ludzi. Są tacy, którzy na co dzień podróżują garbusem i nie mają innego auta, a są tacy, którzy w garbusa włożyli tyle pieniędzy, że spokojnie mogliby pójść do salonu i kupić samochód dobrej klasy. Na takim złocie nie odczuujemy, kto ma pieniądze, a kto ich nie ma. I to jest piękne. Staram się żyć tak, żeby dla mnie też nie były najważniejsze. Myślę, że brat byłby ze mnie dumny.

to wszystko można pokonać. I doskonale pamiętam takie sytuacje. Kiedyś udało mi się załatwić, żeby koszykarze z Turowa Zgorze-

**Myślę, że brat byłby ze mnie dumny.**

lec, czyli jednego z najlepszych klubów koszykarskich w Polsce, odwiedzili dzieci z kliniki przy Bujwida. Byłem przewodnikiem w czasie tej wizyty. Zabrałem zawodników m.in. na oddział, na którym spędziłem najwięcej czasu. Wchodzimy na trójkę, otwieramy drzwi jednej z sali, a tam leży mały chłopczyk, Oti, miał wtedy 2 lata. Obok siedzi przerażona

kobieta, jego mama. Powiedziałem do niej, żeby się nie martwiła, bo ja leczyłem się w tej sali, w tym samym łóżku, wyzdrowiałem i mam się dobrze. Popatrzyła na mnie ze łzami w oczach. Za jakiś czas wróciłem do kliniki przy Bujwida na nagranie telewizyjne. Miałem opowiedzieć coś o sobie. No to wchodzimy na trójkę, a tam znowu Oti i jego mama. Tym razem porozmawialiśmy dłużej. I wtedy usłyszałem, że moja postawa była dla niej szokiem. Że można przejść coś tak ciężkiego i jeszcze motywować innych. Dziś Oti ma 12 lat. Ma się dobrze. Przystojniak się robi.

**3\*** – to numer oddziału, na którym **Michał** spędził 90 procent czasu leczenia w klinice przy ulicy Bujwida.



„Michał, jaką ty chemię bierzesz?”.  
Odpowiedziałem, że różową.  
Tym, którzy byli oburzeni,  
że nie wiem, odpowiadałem,  
że lekarze są profesjonalistami,  
wiedzą, co mi podać,  
bo im również zależy na tym,  
żebym wyszedł z tego  
cały i zdrowy.

Michał Lipa

Anna Apel







1285\*

1285\*

*– Rodzice zadbali o to, żebym niezależnie od choroby miała bardzo dużą pewność siebie. Kiedy przychodzili do nas przyjaciele, to ja po domu chodziłam bez peruki, a każdy się zachwycał, jaką mam piękną, kształtną głowę. Podkreślali, że bez włosów moja twarz wygląda szlachetnie. Dostawałam dużo ciepłych słów* – opowiada pochodząca z Wrocławia **Anna Apel**, która na leczenie nowotworowe wyjechała do Francji.

#### **Jak wspominasz pobyt we Francji?**

**Anna:** Paryż. Szpitalny pokój z widokiem na wieżę Eiffla. Możliwość jedzenia francuskich potraw, ubierania się w rzeczy mojej kuzynki, jakich w Polsce wtedy nie było. I mnóstwo przeczytanych książek. Mieszkaliśmy ponad rok u mojej cioci i wujka, który działał w Solidarności i musiał z rodziną wyemigrować – najpierw do USA, a potem do Francji. Nie było u nich za wiele polskich książek, ale pośród nich znalazłam Trylogię Henryka Sienkiewicza. Na początku nie mogłam się przebić przez długie opisy, ale jak już się wciągnęłam, to trudno było oderwać się od czytania. Ta miłość do Trylogii została mi do dzisiaj. I jeszcze do utworów Krzysztofa Kamila Baczyńskiego. Wtedy odkryłam też coś takiego jak gry komputerowe. Mój kuzyn miał nawet do mnie pretensje, bo ja – w przeciwieństwie do niego – nie chodziłam do szkoły i udało mi się przejść całą grę Mario Bros przed nim. Ale leczenie w Paryżu wiązało się też z pewnymi niedogodnościami. Powrót do Polski starym autobusem, kiedy miałam ponad dwadzieścia metalowych szwów na szyi, nie był łatwy i komfortowy. Na szczęście w trakcie podróży dosiadłam się do starszej ode mnie dziewczyny, która zaczęła mi opowiadać tak niesamowite historie o filmach, że zapomniałam o tym, że wracam ze szpitala. Pięknie mi zaczarowała dwadzieścia ciężkich godzin.



### **Paryż, w kontekście leczenia, był kluczowy?**

Tak, to tam zdiagnozowano prawidłowo moją chorobę i ukierunkowano terapię.

### **A co się działo wcześniej?**

Byłam w trzeciej klasie szkoły podstawowej. Oko zaczęło mi łzawić krwią. Zanim trafiłam do kliniki przy ulicy Bujwida, to wcześniej długo nie potrafiono mnie zdiagnozować, podejmowano próby leczenia w innych szpitalach, a w tym czasie rak postępował. To był przełom 1990 i 1991 roku.

### **Jak brzmiała pierwsza diagnoza?**

Gruczolakorak, czyli *adenocarcinoma* później, *rhabdomyosarcoma*. Ten pierwszy nowotwór został początkowo źle rozpoznany. Przez rok przyjmowałam w szpitalu chemię zleconą na podstawie błędnej diagnozy. W tzw. międzyczasie były też zabiegi operacyjne. Potem otrzymaliśmy informacje o tym, że jest w Paryżu lekarz – wtedy doktor, dziś profesor – zajmujący się tego typu chorobami. I dzięki pomocy profesor Kazanowskiej z kliniki przy ulicy Bujwida udało nam się załatwić wyjazd na operację do Francji. Tam nastąpiło pełne rozpoznanie. Nowotwór zdążył się już przenieść z prawego oczodołu na szyję. Najpierw były zabiegi, potem naświetlania. Lekarz, który podjął się operacji, miał dziadka Polaka, który – tak jak moja ciocia i wujek – też wyemigrował z Polski i ma nawet polsko brzmiące nazwisko – Luboński. Pewnego dnia poprosił mnie, żebym wysłała mu swoje zdjęcie, jak już będę zdrowa.

### **Na czym polegał zabieg?**

Na wycięciu nowotworu. Ale później okazało się, że gdzieś tam jakaś komórka została i trzeba zrobić kolejną, kolejną i kolejną operację – jedna była we Francji, reszta w Polsce. Myślę, że w sumie było ich około dziesięciu.

### **Jak długo trwało leczenie?**

Od trzeciej klasy szkoły podstawowej do jej ukończenia. Przez większość czasu miałam indywidualny tok nauczania, który z mojej perspektywy był super, dlatego że mogłam się oddawać swoim pasjom, czyli czytaniu i pisaniu. To skutkowało tym, że bardzo się rozwinęłam humanistycznie, ale do dzisiaj jestem straszną nogą z matematyki.

### **Tego prawdopodobnie zajęcia w normalnym trybie, z innymi uczniami w klasie, raczej by nie zmieniły.**

To prawda, ale może miałabym lepsze podstawy z przedmiotów ścisłych. Ja nie byłam poddawana aż tylu egzaminom. Chodziło o to, żeby nie generować stresu w organizmie, bo on pobudza rozwój choroby nowotworowej. Byłam poza tym systemem rozliczeniowym, jeśli chodzi o edukację. Ale myślę sobie też, że chciałam żyć jak moi rówieśnicy, czyli chodzić do szkoły, być w tym rygorze. To taki wiek, że się oczekuje interakcji. Na szczęście moja wychowawczyni zadbała o kontakt pomiędzy mną a moją klasą. Znajomi odwiedzali mnie, kiedy tylko mogli. Ze szkoły pamiętam między innymi to, że bardzo nie lubiłam języka rosyjskiego. Nauczyłam się czytać, ale nie umiałam pisać. Kiedy wróciłam do szkoły po przerwie związanej z leczeniem, to koleżanka pisała za mnie wszystkie sprawdziany, a ja jej wymowę we wszystkich książkach. I tak zdałyśmy język rosyjski. Ten przedmiot utkwiał mi w pamięci jako przykry incydent edukacyjny. Zapamiętałam też, że pomiędzy mną a rówieśnikami był pewien dystans. Byłam bardziej dojrzała emocjonalnie.

### **Jak reagowali rówieśnicy?**

Z mojej klasy nikt nie pytał o chorobę. Myślę, że wychowawczyni przekazała najważniejsze informacje. Gorzej było w przypadku uczniów z innych klas. Po powrocie do szkoły nie miałam włosów, dlatego rodzice zadbałi o to, żebym miała ładną perukę. Byli tacy, którzy mnie na szkolnych korytarzach popychali, żeby mi ta peruka spadła i żeby zobaczyć, jak wygląda łyśa głowa. Z jednej

**Mój tato zadbał też o takie wzmocnienie wewnętrzne, osadzenie wszystkiego na wartościach trochę innych niż tylko piękno fizyczne.**

strony było to dla mnie przykre doświadczenie, a z drugiej strony byłam wtedy na innym etapie rozwoju emocjonalnego niż oni, gdzieś dalej. Patrzyłam na to wszystko jak na niedojrzałe zachowanie młodego człowieka. Myślę, że miałam w tym wszystkim ogromne szczęście, bo mam pięknych rodziców, którzy przygotowali mnie na takie sytuacje.

#### **W jaki sposób?**

Dużo rozmawialiśmy o wszystkich moich doświadczeniach, również tych przykrych, jak to, że ktoś mnie popchnął, bo chciał zobaczyć łysą głowę. Rodzice pomogli mi oswoić się z tym, że tych włosów nie mam oraz z tym, że może być w tym piękno. Kiedy przychodzili do nas przyjaciele, to ja po domu chodziłam bez peruki, a każdy się zachwycał, jaką mam piękną i kształtną głowę. Podkreślali, że bez włosów moja twarz wygląda szlachetnie. Dostawałam dużo ciepłych słów. Mój tato zadbał też o takie wzmocnienie wewnętrzne, osadzenie wszystkiego na innych wartościach niż tylko piękno fizyczne, choć jednocześnie wiedział, że wygląd dla młodej dziewczyny jest ważny.

#### **W jaki sposób się to odbywało? To może być cenna wskazówka dla wielu rodziców, ojców. Wielu może nie wiedzieć, jak to zrobić.**

Tato mówił, co we mnie fizycznie jest piękne. I że są jakieś części nas, które mogą być niedoskonałe.

#### **Czyli co konkretnie słyszałaś?**

Że mam bardzo zgrabne nogi, że się bardzo ładnie poruszam, że się pięknie śmieję. Takie rzeczy. Tato zawsze mi mówił, żebym szła z podniesioną głową. Wspólnie słuchaliśmy Roya Orbisona, w tym *Pretty Woman*, którą często śpiewałam sobie w myślach. I tak też się właśnie czułam dzięki tacie. Piękna. Zostawił mi taką przestrzeń, że gdybym w przyszłości chciała pomyśleć o operacji plastycznej, to jest to przede mną, a to, na co mam wpływ tu i teraz, to dbanie o takie piękno, którego czas nam nigdy nie zabierze. Chodziło mu o to, kim jestem, co wiem, jak traktuję drugiego człowieka. Dużo o tym w domu rozmawialiśmy. O takiej integralności pomiędzy duchem, sercem i wiedzą, którą się zdobywa.

#### **Jak wtedy to odbierałaś? Miałaś świadomość, jak ogromna jest to wartość, czy uświadomiłaś sobie to po latach?**

To był pewien proces. Rodzice zadbali o to, żebym niezależnie od choroby miała poczucie własnej wartości i bardzo dużą pewność siebie. U nas w domu nie było kultu piękna fizycznego. W liceum chodziłam do duszpasterstwa i nosiłam strasznie długie spódnice w kwiatki i buty, tzw. osiołki. To było bardzo aseksualne. Kiedy dziewczyny zaczęły zwracać uwagę na wygląd, to ta sfera była poza mną, ale ona nie była poza mną dlatego, że ja miałam oszpeconą twarz czy szyję, tylko dlatego, że ona nigdy nie stanowiła dla mnie wartości samej w sobie.

I chyba to było częścią naszego domu. Fizyczność wróciła do mnie w drugiej klasie szkoły średniej. Czułam się mniej atrakcyjna.

#### **Jakie ślady na ciele zostawiły operacje?**

Już od podstawówki łzawiło mi oko, bo mam wycięty woreczek łzowy. Na pewno mam do tej pory asymetrię między prawą a lewą częścią twarzy, to prawe oko jest mniejsze. Przy okazji jednej z operacji, lekarz zadbał o to, żeby wyrównać poziom tkanek, bo po wycięciu kości pod prawym okiem ubytki były bardzo widoczne. Są też blizny na szyi. Mój tato zawsze mnie całował w bliznę i mówił, że tę część kocha najbardziej, a potem jak miałam chłopaka w liceum, to on to przejął od mojego taty i też mnie całował w bliznę. Moja mama ukierunkowała mnie na inny wymiar piękna – sztukę: malarstwo i operę, do której zabierała mnie od najmłodszych lat.

#### **A miałaś takie marzenie: zrobię sobie kiedyś operacje plastyczne i te wszystkie blizny znikną?**

Tak, ale to nie było takie myślenie, jak teraz się myśli o operacjach plastycznych. Bardziej chodziło o to, żeby nie tyle się upiększyć, ile zakryć deficyty, wrócić do stanu pierwotnego, do normalności. Ale żeby zrobić taką operację trzeba mieć 18 lat. Człowiek musi się ukształtować fizycznie, muszą przestać rosnać kości. I zanim skończyłam 18 lat, to już wydarzyło się tyle pozytywnych rzeczy w moim życiu, że nie czułam, że jest mi to potrzebne.

#### **Kiedy zaakceptowałaś siebie, tak w całości?**

W liceum jeszcze nosiłam apaszki, zakrywałam szyję. Nosiłam też okulary, a więc one zasłaniały mi tę część pod okiem, gdzie był ubytek. Na studiach, zamiast nosić apaszki, pudrowałam szyję. A potem już nie czułam konieczności zakrywania czy poprawiania czegokolwiek. To chyba naturalnie się stało, przyszło z życiową dojrzałością. Pojawiło się doświadczenie, że niezależnie od tego, czy mam bliznę, czy nie mam, to też podobam się ludziom.

#### **A był taki moment, że zapomniałaś o tym, że w ogóle chorowałaś?**

Nie zapomniałam, bo ludzie często się przyglądają mojej asymetrii na twarzy albo mojej bliznie. To jest naturalne, to jest pewnego rodzaju odmienność. Ale ja tutaj już nie myślę o chorobie, tylko o tym śladzie, który ona zostawiła. Do samej choroby nie wracam, ale też nie uciekam

**Rodzice zadbali o to, żebym niezależnie od choroby miała poczucie własnej wartości i bardzo dużą pewność siebie.**

przed nią. Bardziej bym powiedziała, że choroba dodała mi takiej hardości. Paradoksalnie to, że chorowałam i jestem dziś zdrowa, czyni mnie silniejszą, niż gdybym nie chorowała. Mam więcej odwagi i siły.

### **Ile było nawrotów? Ile razy te guzki powracały?**

Przynajmniej cztery. Do tego mnóstwo operacji.

### **Byłaś wtedy świadoma, jak poważna jest sytuacja?**

Absolutnie nie. I nawet jeśli wiedziałam, że nowotwór może być chorobą śmiertelną, to przez długi czas mnie to nie dotykało. Dla mnie największym dyskomfortem było cierpienie fizyczne. Bardziej był we mnie lęk dotyczący tego, czy, jak mocno i jak długo będzie bolało. O tym, że mogę umrzeć, zaczęłam myśleć po rozmowie z jednym z psychologów. Otóż pani psycholog – moim zdaniem dość nonszalantko i nieodpowiedzialnie – chciała mnie skonfrontować z myślą, że ten nowotwór może kiedyś wrócić.

### **Najgorszy moment w czasie choroby?**

Jeden z najbardziej kryzysowych momentów pojawił się, kiedy byłam w ósmej klasie. Nie było wiadomo, czy mnie wyleczą, czy nie. Mój tato za swoją roczną premię wysłał mnie za granicę na dwutygodniowy kurs języka angielskiego. I to była kolejna rzecz, która później dała mi pewność siebie. Potrafiłam się

posługiwać językiem obcym dużo wcześniej niż rówieśnicy. I ten obóz wydarzył się w bardzo trudnym momencie. Wydawało się, że rodzice powinni być już pogodzeni z tym, że będzie ze mną bardzo źle, a tak nie było.

### **Czy choroba wpłynęła na późniejsze życie?**

Chyba nie miała dużego wpływu na moje późniejsze wybory. Wiedziałam, że nie zostanę stewardessą czy modelką, ale nigdy też o tym nie marzyłam, więc chyba nie miało to takiego znaczenia. Jeszcze w liceum umówiłam się z rodzicami na to, że uczyć się tylko tego, co lubię, a resztę, żeby zaliczyć i przejść do kolejnej klasy. To było dla mnie ważne, bo ja ze szkoły podstawowej nie wyniosłam dobrych podstaw w ścisłych przedmiotach i na szczęście nie musiałam się tym aż tak bardzo martwić. Miałam wolność i przyzwolenie, żeby zajmować się w życiu rzeczami, które mnie fascynowały i sprawiały mi przyjemność. Jeszcze na studiach, czyli politologii, wyjechałam do Francji w ramach półrocznego stypendium Sokratesa. Zależało mi na tym, żeby pojechać do tego kraju, bo wydawało mi się, że skoro już znam język angielski, to tam poznam język francuski.

### **Ten wyjazd to był test samodzielności?**

Tak, absolutnie. To było pierwsze odcięcie od moich rodziców. Ważny moment, bo w czasie choroby na długi czas stali się najbliższymi osobami w moim życiu, potem pojawiły się relacje przyjacielskie w liceum, ale we

mnie nie było pragnienia, żeby opuścić dom. Początki we Francji nie były łatwe. Pojechałam dwa tygodnie przed rozpoczęciem roku akademickiego, codziennie po kilka godzin uczyłam się języka francuskiego i wymyślałam sobie różne zadania, np. pójście do banku i otwarcie konta albo zakupy w sklepie. Posługiwałam się wyłącznie językiem francuskim.

### **Gdzie mieszkałaś?**

Nie było już dla mnie miejsca w akademiku, więc wynajęłam pokój, w którym miałam łóżko, stolik, czajnik i książki. Pamiętam smak kuskusu z masłem i pomidorami, robionego w pięć minut. Nie zapomnę tego smaku do końca życia. Podobnie jak smaku spaghetti z konserwy turystycznej. Potem zaczęły się studia. Pierwsze pół roku było trudne, bo ja chodziłam na zajęcia, dopiero ucząc się języka francuskiego, trudniej wchodziłam w interakcje. Obiecałam sobie, że nie odezwę się do nikogo po angielsku, a pod koniec semestru pożyczę sobie notatki od Francuzów i nauczę się do egzaminów.

### **Udało się?**

Nie bardzo, bo Francuzi robią takie skróty, że nauczanie się z ich notatek było praktycznie niemożliwe. Uczyłam się więc z polskich książek, a potem sama robiłam notatki po francusku. Kiedy dowiedziałam się, że zostanę jeszcze rok, zapisałam się na letni kurs językowy. Wiedziałam już, że chcę pracować w Parlamencie Europejskim w Strasburgu. Całe wakacje poświęciłam na francuski i bieganie dookoła budynku Parlamentu, żeby wizualizować sobie mój cel. Pomogła mi koleżanka, która tam studiowała i doradziła, jak efektywnie można aplikować na stanowisko asystenckie w Parlamencie. Wtedy również poznałam moją przyjaciółkę, której kontakt do mnie podało Biuro Współpracy Międzynarodowej. To był fajny moment dla mnie w życiu, bo ja siebie traktowałam bardzo poważnie. I wydawało mi się na początku, że ona jest imprezowiczką, która non stop gdzieś wychodzi, a ja muszę się uczyć, bo mam dwie sesje do zaliczenia – w Polsce i we Francji. A potem się okazało, że ja nie muszę być aż taka strasznie poważna, a ta dziewczyna jest niezwykle fascynująca, intrygująca intelektualnie, potrafi czerpać z życia, świetnie się przy tym uczyć.

### **Spotkałyście się w połowie drogi?**

Tak. Agnieszka była tą osobą, która pomogła mi odkryć moją kobiecość. Nauczyła mnie, jak się malować, zwrócić uwagę na kobiece atrybuty. Jest piękna pod wieloma względami.

Pojawiło się przekonanie, że niezależnie od tego, czy mam bliźnę, czy nie mam, to też mogę się podobać ludziom.



### **Dostałaś pracę w Parlamencie?**

Tak, pracowałam ze Szkotem, który był w Parlamencie od samego początku. Wbrew temu, co się mówi o Szkotach, był najbardziej hojnym pracodawcą, jakiego miałam. I to był fajny czas, bo te studia zeszły na dalszy plan. Pojawiła się Agnieszka, wspólne wychodzenie, spędzanie czasu, poznawanie jej znajomych. Ja byłam trochę duszą towarzystwa, a trochę stałam z boku. Zaczęłam się spotykać z pewnym Włochem, który we Francji pisał doktorat, a Włosi pięknie potrafią adorować kobiety. Po ukończeniu studiów, ze względów rodzinnych, musiałam wrócić do Polski.

### **I czym się zajęłaś?**

Przez chwilę działalnością PR w jednej z przychodni medycznych, a potem rozpoczęłam pracę w bankowości. W Parlamencie Europejskim pierwszy raz zetknęłam się ze zrównoważonym rozwojem, w Polsce wtedy się jeszcze aż tak dużo o tym nie mówiło. Miałam okazję, żeby w banku utworzyć dział zajmujący się społeczną odpowiedzialnością biznesu. To było dla mnie ważne po chorobie. Miałam pracę, która była czymś więcej niż tylko pensją odbieraną pod koniec miesiąca.

### **Po latach wróciłaś do Paryża.**

Tak, kolega mnie namówił, żebym spotkała się z lekarzem, który mnie operował. Napisałam do niego maila, opisałam swoją historię, zapytałam, czy mnie pamięta – w końcu

minęło ponad 20 lat. Odpisał, że pamięta, podał godziny, w których jest dostępny i zaprosił do Paryża. Pojechałam.

### **To była trudna wizyta?**

Raczej miła. Kiedy myślę o tym lekarzu, to jestem wzruszona. Podjął się mojego leczenia w prywatnym szpitalu, a my zapłaciliśmy tylko za pobyt, bo on zrzekł się swojego honorarium, operował mnie za darmo. Korespondowałam z nim po angielsku, żeby mu zrobić niespodziankę i na miejscu podziękować po francusku. Zazwyczaj jak jechałam do Francji na badania, konsultacje, a potem na sam zabieg, to w prezencie przywoziłam profesorki lalki – krakowianki, albo takie miniaturowe stroje z różnych regionów Polski. Tym razem kupiłam w antykwariacie filiżankę, ale taką elegancką, z duszą. I do tej filiżanki dołączyłam kartkę z podziękowaniami. To był wiersz napisany po angielsku, bo ja w trakcie choroby nowotworowej zaczęłam wyrażać w ten sposób, co myślę i czuję. Oboje się wzruszyliśmy. To spotkanie było jednocześnie klamrą zamykającą pewien etap w moim życiu.

### **Chwilę później zostałam mamą.**

Macierzyństwo bardzo późno się pojawiło. Mój synek ma 4 lata, ja mam 41 lat. To od zawsze było moim marzeniem, a jednocześnie chciałam, żeby ojcem był ktoś wyjątkowy. I tak też się stało. Pojechaliśmy z Piotrem na wakacje, na których obchodziłam 36. urodziny. Kiedy zdmuchiwałam świeczkę na torcie, to pomyślałam sobie właśnie o tym, że chciałabym mieć dziecko i wyjść za mąż. Wróciliśmy i ciągle chodziłam śpiąca. Przemknęło mi przez myśl, że może jestem w ciąży, ale z drugiej strony wydawało mi się to niemożliwe, w końcu wszyscy mówią, że w tym wieku jest bardzo trudno zostać mamą. Potem szłam ulicą i przyszła taka refleksja – może ja jednak jestem w ciąży? Poszłam do apteki, zrobiłam test. Kiedy zobaczyłam pozytywny wynik, to zaczęłam skakać w łazience z radości. Poszłam do apteki drugi raz i kupiłam jeszcze 12 testów, aby mieć pewność. Wszystkie wyszły pozytywne. W czasie ciąży zrobiłam też doktorat. Wiedziałam, że to będzie synek, Janek, więc głaszcząc brzuszek, mówiłam: „Napiszę ten doktorat, syneczku, i jeszcze sobie trochę odpoczniemy przed porodem”. Postawiłam ostatnią kropkę w doktoracie, położyłam się do łóżka i odeszły mi wody, więc od razu pojechaliśmy do szpitala.

**Mam poczucie, że nieustannie doświadczam cudu istnienia mojego synka i czuję w sobie pokorę wobec tego piękna, radość i odpowiedzialność.**



**Myślisz, że podchodzisz do macierzyństwa inaczej niż mama, która nie chorowała?**

I tak, i nie. Pierwsze co zrobiłam, to czytałam, w jakim stopniu to, że ja chorowałam, może też wpłynąć na to, że Jaś kiedyś zachoruje. I mam taką refleksję, że szkoły rodzenia przygotowują tylko na ból pierwszych kilku godzin, a nikt nie przygotowuje na to, że matka będzie się martwić już do końca życia, aby jej dziecko było zdrowe i szczęśliwe. Przypomina mi się moja babcia, która, jak mój tata miał ponad 50 lat i wyszedł w T-shircie z domu podczas zimy, krzychała za nim: „Staszek, załóż kurtkę, bo się przeziębisz”. Dla mnie macierzyństwo jest doświadczeniem metafizycznym, którego nie potrafię objąć intelektualnie, niezależnie od tego, jak długo o tym myślę. Mam poczucie, że nieustannie doświadczam cudu istnienia mojego synka i czuję w sobie pokorę wobec tego piękna, radość i odpowiedzialność. Natomiast narodziny Jasia – w kontekście choroby – sprawiły, że zupełnie inaczej patrzę na moją mamę, która przeszła trudną drogę w trakcie mojego leczenia. Nie wiem, czy może się przytrafić w życiu coś gorszego niż choroba dziecka. I w tym wymiarze myślę o niej jak o superbohaterce. To dzięki temu, że nigdy się nie poddała, walcząc o moje zdrowie i życie, dziś jestem. Mama dała mi życie dwa razy.

**1285\*** – tyle kilometrów dzieli Wrocław od Paryża, w którym **Anna** przeszła leczenie nowotworowe.



Choroba dodała mi  
takiej hardości.  
Paradoksalnie to,  
że chorowałam  
i jestem dziś zdrowa,  
czyni mnie silniejszą,  
niż gdybym nie chorowała.  
Mam więcej odwagi i siły.

Anna Apel

prof. dr hab. Bernarda Kazanowska







2000\*

2000\*

*– Nikt nie myślał o tym, że są jakieś następstwa leczenia. Walczyło się o życie. To było najważniejsze i koniec. Po zakończeniu leczenia dziecko wychodziło do domu z kartą informacyjną, w której niejednokrotnie nie było nawet napisane, że to była choroba nowotworowa*  
– wspomina prof. **Bernarda Kazanowska**, która jako jedna z pierwszych w Polsce zajęła się ozdrowieńcami i problemami, z którymi muszą się mierzyć po zakończeniu leczenia.

#### **Lubi pani rozmawiać z pacjentami?**

**Prof. Bernarda Kazanowska:** Bardzo, ale nie dlatego, że chcę wkraczać w ich prywatne życie. Rozmawiam dużo z pacjentami i ich rodzinami, bo to przynosi lepsze efekty w leczeniu. Kiedy przychodzę do mamy chorego dziecka, to ona oprócz wyników badań oczekuje też, że z nią porozmawiam.

#### **O czym?**

O czymś, co przekieruje myśli na inne tory niż choroba. Kiedyś jedną z mam zapytałam, jak się ma ich piesek Azorek. Opowiadała mi o nim kilka miesięcy wcześniej. Była zadziwiona, że po takim czasie pamiętałam, że mają

psa i jak ma na imię. Z inną mamą dyskutowaliśmy o ciemnych kluskach śląskich, czyli zrobionych z pomieszczonej mąki jasnej i ciemnej. Mój tata, podobnie jak ta kobieta, pochodził ze Śląska i przygotowywał takie w naszym domu. Dla nas to był rarytas. Po jakimś czasie ta pani przyniosła nam do szpitala ugotowane białe kluski, takie niedzielne. Były pięknie poukładane na tacy.

#### **Zdarza się pani usiąść i na spokojnie porozmawiać z pacjentem?**

Rzadko jest na to czas, ale robię to przy każdej możliwej okazji. Ważne jest to, żeby nie rozmawiać w pośpiechu, na stojąco, a wziąć krzesło-

ko i usiąść chociaż na chwilę. Dla rodziców ma to ogromne znaczenie.

### Co jeszcze ma znaczenie?

Oswojenie pacjenta i jego najbliższych ze szpitalem. On na początku jest tak zagubiony, że często nie wie, gdzie jest. W niektórych europejskich szpitalach istnieją nawet takie oddziały, na których pacjent zapoznaje się z miejscem, gdzie będzie leczony. Wygląda to tak: przychodzi chory, np. z guzem kości, lekarze i pielęgniarki wiedzą, że nie zawsze trzeba natychmiast wdrażać procedury. Najpierw zajmuje się tym pacjentem psycholog: wita go, pomaga się rozpakować, pokazuje oddział, klinikę, gabinety, przedstawia pielęgniarki i lekarzy. To jest taki anioł stróż, który prowadzi za rękę. Lekarz nie ma czasu na robienie takich rzeczy.

Włosy po chemii  
odrosły, ale co dalej?  
Co się może wydarzyć?  
Czy mogę  
założyć rodzinę?  
Czy będę mógł  
lub czy będę mogła  
mieć dzieci?

### W klinikach przy Wrońskiego i Bujwida był psycholog.

Ja bym powiedziała, że nie było. W klinice przy Wrońskiego, gdzie były bardzo trudne warunki, nie spotkałam takiej osoby, nie pamiętam, czy ktoś taki był zatrudniony. Przy Bujwida pojawił się psycholog, ale dzieci nie zawsze dostawały odpowiednie wsparcie. To były czasy, gdzie nie było jeszcze takiej wiedzy o tym, jak dokładnie takiemu pacjentowi pomóc. Ani w czasie leczenia, ani tym bardziej po jego zakończeniu.

### Co się działo z takimi pacjentami po wyjściu ze szpitala?

Byli kompletnie zagubieni. Nikt im nie mówił, jak mają się odnaleźć w tym „nowym” świecie. W czasie leczenia słyszeli od lekarzy i rodziców, że muszą na siebie uważać, bo mają słabszą odporność, muszą unikać kontaktów z ludźmi, żeby nie złapać infekcji. Potem pozwoliliśmy im wrócić do szkoły i okazało się, że czują się gorsi od rówieśników, bo przez chorobę mają na przykład braki w wiedzy. Niektórzy pacjenci pytali mnie przed wyjściem ze szpitala, czy mogą iść do zawodówki albo zostać mechanikiem. Po chwili dodawali, że studia to dla nich marzenie. Byli przekonani, że nie nadążą, nie dadzą rady. Nie bardzo wiedzieli, jak się będą też czuć fizycznie po takim leczeniu. Włosy po chemii odrosły, ale co dalej? Co się może wydarzyć? Czy mogę założyć rodzinę? Czy będę mógł lub czy będę mogła mieć dzieci? O następstwach nikt nie mówił.

### Lekarze zwracali uwagę na inne rzeczy.

Nikt nie myślał o tym, że są jakieś następstwa leczenia. Walczyło się o życie. To było najważniej-

sze i koniec. Po zakończeniu leczenia dziecko wychodziło do domu z kartą informacyjną, w której niejednokrotnie nie było nawet napisane, że to była choroba nowotworowa.

### A co było wpisane do karty?

Ogólniki. W przypadku dziecka, które leczyło się na białaczkę, pojawiały się hasła, takie jak nieprawidłowości w układzie hematologicznym albo zmiana guzowata – w przypadku nowotworów litych. To, że w karcie nie było konkretnej informacji na temat leczenia, nie było masowe, ale to, że dzieci nie wiedziały, na co chorują, było już powszechne. Rodzice nie mówili dziecku o chorobie, bo nie wiedzieli, jak to zrobić, albo stwierdzali, że tak będzie dla niego lepiej. Dziś mamy Internet i pacjent potrafi wszystko sprawdzić, wtedy nie było tak łatwego dostępu do informacji. Innym problemem byli pacjenci, którzy czekali umowne pięć lat na to, czy pojawi się wznowa, a po tym czasie, jeśli wszystko było w porządku i byli uznani za osobę zdrową, to ucinali kontakt z kliniką. Żałowałam, że nie wiemy, co się z nimi dzieje.

### Kiedy dotarło do pani, że opieka nad ozdrowieńcami może wyglądać inaczej?

W Polsce jako pierwsza tym tematem zajęła się profesor Maryna Krawczuk-Rybak z Białegostoku. Bardzo dużo dobrego zrobiła dla tej grupy. Między innymi zaczęła organizować wyjazdy integracyjne, na których ozdrowieńcy opowiadali o sobie. Dzięki tym spotkaniom

wielu z nich uwierzyło, że po chorobie nowotworowej można żyć normalnie: studiować, pracować, mieć dzieci. To był przełom. Kilka lat później nastąpił kolejny, bo zobaczyłam, jak to wygląda za granicą. W 2008 roku zostałam zaproszona do Szwecji, na założycielskie spotkanie europejskiej grupy PanCare, zajmującej się ozdrowieńcami.

### Zrobiła pani rewolucję w tej grupie?

Nie. Na pierwszym spotkaniu siedziałam cicho. Słuchałam o czym mówią, ile trzeba zrobić w Polsce. Francuzi opowiadali, że ozdrowieńcami zajęli się już po drugiej wojnie światowej. Włosi też to robią od dawna. Holendrzy chwalili się z kolei, że na jednego pacjenta onkologicznego często przypada u nich jeden psycholog. W Anglii czy Szwecji również opieka nad ozdrowieńcami była bardziej rozbudowana niż u nas. W tych krajach już wiedzieli, że pacjentowi, który wychodzi ze szpitala, psycholog powinien pomóc wrócić do życia, a lekarz zając się jego medycznymi problemami, które mogą wystąpić w czasie leczenia i w przyszłości.

### Jakie to problemy?

Generalnie najmniej uszczerbku na zdrowiu jest po leczeniu białaczek i chłoniaków. Większe spustoszenie dają guzy lite czy choroby ośrodkowego układu nerwowego, gdzie jest inna, ciężka chemioterapia, radioterapia, gdzie są poważne zabiegi operacyjne, nawet okaleczająco-oszczędzające.

**A opisując bardziej konkretnie?**

Trzeba uważać m.in. na serduszko. Są takie cytostatyki jak antracykliny, które podane w dużych dawkach, np. w przypadku guzów litych, mogą uszkadzać mięsień sercowy.

**Pokazywanie, że potrzeby psychospołeczne w onkologii są równie ważne, co medyczne, trwa do dziś.**

Obecnie stosujemy profilaktykę przed podaniem każdej dawki tego leku, wykonujemy USG serca i konsultację kardiologiczną. Po leczeniu nowotworów cytostatykami czy napromienianiu śródpiersia lub okolicy nadobojczykowej może pojawić się niedoczynność tarczycy, ale także rak

tarczycy jako wtórny nowotwór. Konieczna jest kontrola hormonów tarczycy i badania USG. Zdarza się, że u niektórych dzieci leczenie hamuje wytwarzanie hormonu wzrostu. Przy białaczkach jest to efekt przejściowy, przy guzach litych poważniejszy. Są sytuacje, kiedy dochodzi do zaburzeń płodności. Niektórzy z ozdowieńców rezygnują nawet z zakładania rodziny, bo nie wiedzą, czy będą mogli mieć dzieci. O tym wszystkim dyskutowaliśmy na spotkaniach PanCare – my, czyli lekarze, pielęgniarki, psychologowie i sami ozdowieńcy.

**Co pani zrobiła z tą wiedzą po powrocie do Polski?**

Wróciłam i zaczęłam szukać rozwiązań. Pomyślałam, że po pierwsze potrzebna jest u nas opieka psychologiczna dla aktualnych pacjen-

tów na poziomie innych krajów europejskich. Ale należałoby też wykorzystać doświadczenie i wiedzę grupy PanCare do stworzenia centrum do opieki nad ozdowieńcami. W naszym kraju projekt na tę skalę był nowością i wymagał dużych nakładów finansowych i stałej dyskusji. Pokazywanie, że potrzeby psychospołeczne w onkologii są równie ważne, co medyczne, trwa do dziś.

**Jak przebiła pani ten mur?****Pomogły twarde dane czy opowieści?**

Myślę, że historie ludzkie, życiorysy, przykłady pokazujące, jak przy długiej chorobie cała rodzina ponosi koszty i jak trudno potem wrócić do normalnego życia. Przykłady lepszych systemów opieki z Zachodu. Łatwo było zobaczyć, że pacjenci i ozdowieńcy bardzo potrzebują wsparcia i rozmowy, zawsze szukali tego u lekarzy. Widzieliśmy ich strach i stres.

**Przełomowy moment?**

Powołanie Kliniki Mentalnej do dziś finansowanej w całości przez Fundację. Cel działania tego zespołu był jasny: otoczyć aktualnych i byłych pacjentów naszej kliniki profesjonalną opieką psychologiczną dopasowaną do potrzeb każdego pacjenta i rodziny, potem pojawili się również pedagogzy, sala doświadczania świata i neurologopeda. Na początku dla pacjentów i lekarzy obecność Kliniki Mentalnej na oddziałach była zaskoczeniem, teraz jest standardem. Ale to był proces. Podobnie

jak uruchomienie Centrum Następstw Leczenia Przeciwnowotworowego.

**Brzmi kompleksowo.**

Początkowo konsultacje odbywały się na zasadzie współpracy koleżeńskiej. Dzwoniłam do prof. Ewy Barg, która jest endokrynologiem i mówiłam: „Ewa, przyjdź, skonsultuj pacjentów”. I ona przychodziła i konsultowała. Robi to do dziś. Tak samo było z kardiolog, dr Elżbietą Kukawczyńską. Poprosiłam moją koleżankę o pomoc. Nie odmówiła. Szybko się okazało, że to wszystko, o czym rozmawialiśmy na spotkaniach PanCare, jest prawdą, bo jest cała masa problemów do rozwiązania. Potrzebujemy nie tylko endokrynologa czy kardiologa, ale też laryngologa – często pacjenci po leczeniu mają problem ze słuchem, ortopedy – bo zdarza się osteoporoza, i ginekologa, który zajmie się m.in. tematem niepłodności. Tu nie jest dobrze, tu mamy najwięcej do zrobienia.

**Co można zrobić?**

Najważniejsze, że mamy wiedzę. Wiemy, że wysokie dawki niektórych cytostatyków czy napromienianie tej okolicy, gdzie są jądra lub jajniki, mogą powodować bezpłodność. Na świecie oferuje się profilaktykę niepłodności, i chłopcy, którzy zachorowali i są w okresie dojrzewania, mogą oddać nasienie i je zamrozić. Nie jest to łatwe, bo nie każdy pacjent jest w stanie przejść taką procedurę i nie każdego na nią stać. Nie jest ona refundowana przez

NFZ. Jeszcze trudniejsza sytuacja jest z dziewczynkami. Nie ma wypracowanych standardów. Próbuje się pobierać fragmenty jajnika, mrozić, a potem wszczepiać w określone miejsca w jamie brzusznej. Różnie to wychodzi. Na szczęście techniki radioterapii są coraz bardziej nowoczesne i nie ma już takich wielkich szkód jak kiedyś.

**Rozmowy o tym, czy ktoś będzie mieć dzieci, muszą być bardzo trudne.**

Bardzo. Mamy sytuację, w której na rodzica i dziecko rozpoznanie nowotworu złośliwego spada znieca, a my musimy jeszcze powiedzieć, że mogą być problemy z płodnością w przyszłości. To rozmowa dla psychologa, który pomaga przejść przez te trudne momenty i decyzje. Tu często pomagają też ozdowieńcy, którzy byli w podobnej sytuacji i pokazują, że są zdrowi i mają zdrowe dzieci.

**Dzięki tym spotkaniom wielu z nich uwierzyło, że po chorobie nowotworowej można żyć normalnie: studiować, pracować, mieć dzieci.**

**Ilu jest ozdowieńców?**

W bazie mamy dwa tysiące nazwisk. Najwięcej jest osób, które chorowały na białaczkę, to jakieś 30 procent. Wyleczalność w przypadku tej choroby jest wysoka – ponad 80 procent. Potem są chłoniaki z wyleczalnością na podobnym poziomie. Guzów centralnego systemu nerwowego jest bardzo dużo, prawie tyle



**Gala Zwycięzców**, Wrocław 2019 r.  
Zjazd pacjentów wyleczonych z choroby nowotworowej.

samo, ile chłoniaków. I tutaj, niestety, ze statystykami jest gorzej. Ale są osoby, które pokonały ten nowotwór. I to są super onkomocni. Ja czasami patrzę na zdjęcia na Facebooku i oczom nie wierzę. Pamiętam dzieci, które ciężko przechodziły leczenie, były niewielkie szanse na przeżycie, a tutaj widzę dorosłych, silnych, zdrowych, spełnionych ludzi. Chcielibyśmy wyszukać jak najwięcej takich osób i ich wszystkich zintegrować. Przy ulicy Bujwida we Wrocławiu ma powstać takie miejsce, gdzie oni będą mogli spotykać się i pobyc z sobą. Może wykorzystamy też sanatorium, które nie będzie się kojarzyć z leczeniem? To moje marzenie, kolejne to paszport dla ozdrowieńców. To rodzaj dokumentu, opisujący historię choroby i monitorowanie powikłań. Tym zajmuje się grupa PanCare.

#### **I co ma się znaleźć w tym paszporcie?**

Informacje w kilku językach. Na razie praca nad tym idzie wolno, ale skutecznie. To coś więcej niż karta informacyjna. Aktualnie wygląda to jeszcze tak, że opisujemy, na co pacjent chorował, jakie były procedury, jakie leki dostał i w jakich dawkach, na czym polegał zabieg operacyjny, jaka była radioterapia. Potem dodajemy informacje, na co trzeba zwrócić uwagę. Tego przedtem nie było. A to bardzo ważne, bo inne informacje są istotne dla lekarza pierwszego kontaktu, a inne dla onkologa. Na razie operujemy jeszcze tradycyjnymi bilansowymi kartami informacyjnymi. I na koniec leczenia zawsze mamy prośbę do pacjenta, żeby do nas wracał – po opiekę i na kontrole.

**Chcielibyśmy  
wyszukać  
jak najwięcej  
osób wyleczonych  
i ich wszystkich  
zintegrować.**

**2000\*** – tylu ozdrowieńców  
jest zarejestrowanych  
w bazie **Przylądka Nadziei**.



I to są super onkomocni.

(...)

Pamiętam dzieci, które ciężko przechodziły leczenie, były niewielkie szanse na przeżycie, a tutaj widzę dorosłych, silnych, zdrowych, spełnionych ludzi.

prof. Bernarda Kazanowska



Halder Ackermann  
Isa  
& Gaultier  
Gaultier  
Josephine  
Karl Lagerfeld  
Karl Lagerfeld  
Helmut Lang  
Martin Margiela  
Alexander McQueen  
Tilery Mugler  
Yves Saint Laurent  
Jil Sander  
Hedi Slimane  
Riccardo Tisci  
Valentino  
Versace  
Yohji Yamamoto

Peter Lindbergh  
Portrait Vision in Fashion Photography  
TASCHEN

Paulina Kaczmarczyk



38\*

38\*

*– Nigdy nie zapomnę momentu, w którym po raz pierwszy wzięłam do ręki telefon. Chciałam napisać do mamy i Mateusza, że ich kocham. Wtedy na ekranie zobaczyłam swoje odbicie. Przeraziłam się – wspomina 28-letnia dziś **Paulina Kaczmarczyk** z Głogowa, która pokonała dwa nowotwory: głowy i szyi. Lekarze usunęli jej także krwiaka z mózgu.*

**Co robi 16-latką, kiedy dowiaduje się, że ma raka?**

**Paulina:** Po pierwsze nie używa słowa „rak”, woli określenie „guz”, po drugie stawia warunek. Albo będzie mieć ładną perukę, albo nie będzie się leczyć. Tak było w moim przypadku. Byłam dorastającą dziewczyną, która przywiązywała dużą wagę do wyglądu. Miałam długie, gęste, zadbane włosy. Wizja tego, że je stracę, była dla mnie traumatyczna. Nie byłam wtedy świadoma powagi sytuacji i tego, że to nie włosy będą moim największym problemem. W tamtym momencie najważniejsze było to, żeby kupić perukę, która doda mi pewności siebie.

**Jakie włosy wybrałaś?**

Rude i krótkie, czyli kompletna zmiana, bo moje były ciemnobrązowe i długie. Zawsze marzyłam o czerwonych włosach, ale mama uważała, że jestem za młoda na farbowanie. Wtedy miałam jednak okazję, żeby zaszaleć i poeksperymentować. Wyszło bardzo naturalnie. Ludzie byli w szoku, kiedy słyszeli, że noszę perukę. A ja widząc ich zdziwienie, czułam się lepiej.

**Lepiej, czyli jak?**

Mniej chora. Dzięki peruce czułam się bardziej komfortowo. Zakładałam ją i ludzie dookoła nie wiedzieli, że mam raka. Gdybym chodziła



z łysą głową lub zaplecioną na niej chustką, bardziej rzucałabym się w oczy. Nie uważam, że pokazywanie łysej głowy to wstyd, wręcz przeciwnie, zawsze podziwiałam dziewczyny ze szpitala, które bez skrępowania chodziły z odkrytymi głowami. Ja nie miałam tyle odwagi. Właściwie nigdy nie pokazywałam mojej łysiny. W szpitalu nawet w nocy miałam chustkę na głowie.

#### **A w głowie pewnie sporo myśli?**

I pytań: „Co ze mną będzie? Co z moją przyszłością?”. Choroba spadła na mnie jak grom z jasnego nieba. To był 2009 rok. Miałam wtedy 16 lat, czekały mnie testy gimnazjalne, stałam przed wyborem szkoły średniej, miałam plany i marzenia jak większość nastolatek w tym wieku. Nigdy wcześniej poważnie nie chorowałam, nie byłam też w szpitalu. Takie miejsca znałam tylko z kadrów mojego ulubionego wówczas serialu *Na dobre i na złe*.

#### **Od czego się zaczęło?**

Od bólu gardła. To było tuż po moich szesnastych urodzinach. Pediatra stwierdził, że mam anginę. Dostałam leki, ale nie było poprawy. Miałam problemy z mówieniem, oddychaniem, bolała mnie głowa, dusiłam się w trakcie snu. Momentami było już tak ciężko, że nie byłam w stanie leżeć bez poduszki pod głową, ponieważ nie mogłam złapać wtedy oddechu. Po kilku tygodniach pojawił się guz. Po prawej stronie szyi ukazało się spore zgrubienie, szyja zrobiła się mocno asymetryczna. Przerażeni rodzice zawieźli mnie do lekarza. I w czasie tej wizyty przeżyliśmy szok.

#### **Dlaczego?**

Bo lekarz nie dość, że zbagatelizował mój stan, to jeszcze zaczął żartować, że pewnie oglądałam się za chłopakami i przez to nadwyrężyłam mięśnie szyi. Potem przepisał kolejne antybiotyki, zastrzyki, maści w sprayu. Zapewniał, że tym razem przejdzie. Nie przeszło. Po tygodniu mama stwierdziła stanowczo, że to koniec żartów. Zabrała mnie na konsultację do laryngologa i tam dostałam silnego krwotoku z nosa i jamy ustnej. Szybko trafiłam na onkologię przy ul. Bujwida, gdzie zlecono mnóstwo badań obrazowych i krwi. Wszystko mnie przerażało, bo było dla mnie nowe. Pojawiały się słowa, których znaczenia nie znałam: rezonans, tomograf, PET-CT, biopsja, punkcja szpikowa. Pierwszy raz w życiu miałam zabieg chirurgiczny w znieczuleniu ogólnym – pod narkozą. Było to pobranie wycinka z węzłów chłonnych oraz trepanobiopsja.

#### **Jaka była diagnoza?**

Pierwszym podejrzeniem lekarzy był nowotwór węzłów chłonnych, czyli ziarnica. Wynik jednak był wstrząsem dla wszystkich. Okazało się, że mam raka nosogardła – nowotwór rzadko występujący u dzieci. Leczenie było bardzo ciężkie. Wyglądało to tak: od poniedziałku do soboty jeździłam z kliniki przy Bujwida na naświetlania do Dolnośląskiego Centrum Onkologii, a w niedzielę, już w klinice przy Bujwida, dostawałam 24-godzinną chemię. Łącznie przeszłam 40 naświetlań i 7 kursów chemii. Fizycznie byłam wykończona. Pojawiło się mnóstwo powikłań.

**Dzięki peruce  
czułam się  
bardziej komfortowo.  
Zakładałam ją i ludzie  
dookoła nie wiedzieli,  
że mam raka.**



### Co było najtrudniejsze do zniesienia?

Ciężko mi było z tym, że cierpię, że moi bliscy się o mnie martwią, że w klinice jest tak dużo małych dzieci, które walczą o zdrowie i życie. Jeśli chodzi o powikłania dotyczące sfery fizycznej, to trudno wskazać te najgorsze, bo całe moje ciało było wyniszczone. Straciłam głos, smak, miałam poparzoną skórę na twarzy i szyi, wypalone ślinianki i śluzówkę w jamie ustnej. Moja waga spadła z 55 do 38 kilogramów. Ból momentami był tak silny, że nie byłam w stanie jeść ani pić. Byłam słaba, nie mogłam chodzić samodzielnie. Zwykłe tabletki przeciwbólowe nie działały, ukojenie przynosiły jedynie podawane dożylnie leki na bazie morfiny. Krytycznym momentem było wystąpienie u mnie wstrząsu padaczkowego. Straciłam przytomność, miałam drgawki. Niewiele pamiętam z tamtego czasu. Wiem, że wylądowałam na intensywnej terapii i podłączono mnie do respiratora.

### Jak długo to trwało?

Po kilku dniach odzyskałam przytomność i wróciłam do kliniki przy Bujwida, tam mój stan powoli się poprawiał. Zaczęłam wychodzić na szpitalne podwórko. I wtedy stało się coś, co dało mi zastrzyk energii. Poznałam tam Adasia, który był ode mnie 2 lata starszy i leczył się na raka kości. Jeździł na wózku, bo guz był zlokalizowany w nodze. Złapaliśmy kontakt, jakbyśmy się znali od dawna. Mieliśmy mnóstwo wspólnych tematów do rozmów – od opowieści o swoich chorobach aż po ulubioną muzykę, filmy, seriale, hobby, plany i marzenia. Do dziś, gdy słyszę piosenkę, której słuchaliśmy razem w klinice, to przechodzą mnie dreszcze.

### Jaka to piosenka?

My zespołu Myslovitz. Mam dwa ulubione fragmenty. Artur Rojek śpiewał m.in: „Ty najlepsza jaką znam, nie trzeba wierszy nam, nie muszę się już bać”. Drugi nawiązywał do pogody: „Ty najlepsza jaką znam, twój długi czarny płaszcz, i padał deszcz, padał deszcz”. Pamiętam, jak siedzieliśmy z Adasiem przed laptopem w szpitalnej sali i słuchaliśmy tej piosenki, a za oknem była ulewa.

### Dlaczego to spotkanie było tak ważne?

Sama nie wiem, jak to określić. Adaś miał w sobie dużo pozytywnej energii. Kiedy poklepał mnie po ramieniu i powiedział, że wszystko będzie dobrze, to mu wierzyłam. Mimo że sam miał bardzo trudną sytuację, to potrafił pocieszać innych, podnosić ich na duchu, dawać nadzieję. To była moja bratnia dusza. Niestety, miał nawrót choroby i ograniczone możliwości leczenia. Szukał pomocy nawet w Chinach, ale było za późno. Nie udało się go uratować. Wiele razy się potem zastanawia-

łam, jakby to było, gdyby żył. Czy mielibyśmy kontakt? Czy studiowałby wymarzoną matematykę? Czy zostałby inżynierem? Ciężko mi było pogodzić się z jego odejściem, podobnie jak z odejściem innych szpitalnych przyjaciół. Jednak trzeba było żyć dalej. Skupiłam się na ludziach, którzy byli przy mnie i ze mną. Fotografia też bardzo mi pomogła. Fundacja „Mam Marzenie” podarowała mi lustrzanekę, która była wymarzonym prezentem. Do dziś mam w albumie kilka zdjęć ze szpitalnego oddziału. Nie bardzo umiałam ustawiać parametry, ale cykałam. I to chyba postawiło mnie na nogi. Miałam motywację, żeby wyjść z łóżka.

Latałam z tym aparatem jak szalona po całym oddziale.

### Co jest na tych zdjęciach?

Ludzie z kliniki. Latałam z tym aparatem jak szalona po całym oddziale. Robiłam zdjęcia z ukrycia: dzieciom, pielęgniarkom i lekarzom. Na jednej z fotografii jest dr Elżbieta Grażyńska, która przyszła zapytać, jak się czuję. Wyciągnęłam aparat i strzeliłam jej fotę z ukrycia. Na zdjęciu widać, jak stoi nad łóżkiem i patrzy na mnie. Ma uśmiezek. Taki w stylu: „Będzie dobrze, damy radę”. To takie zdjęcie – symbol.

### Było dobrze?

Przez jakiś czas wyniki miałam świetne. Nie było śladu po „raczysku”. Skończyłam szkołę średnią, bardzo dobrze zdałam maturę. Zrobiłam licencjat z pedagogiki, zaczęłam magisterkę, dostałam pracę w jednej z podstawówek. Praca jako nauczyciel dała mi pozytywnego kopa. Miałam poczucie, że to, co robię, ma sens. I najważniejsze – w tamtym okresie poznałam miłość swojego życia, czyli Mateusza, który pod wieloma względami przypominał mi Adasia. Opiekuńczy, odpowiedzialny, troskliwy, a zarazem z poczuciem humoru, potrafiący mnie pocieszyć i rozbawić. Zaczęłam żyć bardzo intensywnie – w tygodniu praca, w weekendy studia. Zaczęliśmy planować ślub. Niestety, znowu pojawiły się problemy.

### Co się stało?

W 2015 roku podczas jednego ze zjazdów zaczęłam się czuć bardzo dziwnie. Kręciło mi się w głowie, czułam ucisk w skroniach oraz szumy w uszach. Myślałam, że to przeziębienie, wezmę leki i będzie dobrze. Tak się jednak nie stało. Z godziny na godzinę czułam się gorzej. Trafiłam do szpitala, gdzie TK wykazało, że w lewym płacie skroniowym mózgu mam guza. Lekarze podejrzewali, że jest to odległy przerzut raka. Dla mnie to była tragiczna wiadomość, którą za wszelką cenę chciałam wyprzeć ze świadomości. Wiedziałam, że uszkodzenie lewego płata może powodować

m.in. afazję. Bałam się. Ostatecznie okazało się, że to krwiał, ale operacja i tak była konieczna, ponieważ zmiana rosła, co mogło spowodować uszkodzenie mózgu. Po zabiegu, który się udał, szybko doszłam do siebie. Po trzech miesiącach wróciłam do pracy, razem z Mateuszem kupiliśmy mieszkanie, które powoli urządzaliśmy. Znowu pojawiały się marzenia o ślubie, a także o dzieciach. Ciągłe powtarzałam sobie, że to już koniec tych chorób. Że wyczerpałam limit cierpienia i teraz już musi być dobrze. Niestety, znowu nastąpiło brutalne zderzenie z rzeczywistością.

### Co tym razem się wydarzyło?

W maju 2017 roku pojechałam do Wrocławia na kontrolną endoskopię. Laryngologa zaniepokoiła brzydka narośl na migdałku. I się zaczęło. Rezonans, biopsja i diagnoza: rak płaskonabłonkowy migdałków podniebiennych z licznymi przerzutami. Opisując obrazowo: migdałek, nasada języka, liczne węzły chłonne, boczna ściana gardła – to wszystko

Chciałam całemu światu wykrzyczeć, jak bardzo mam wszystkiego dość, jaki czuję żal i ból.

było zajęte przez nowotwór. Nie mogłam w to uwierzyć, w końcu od pierwszego zachorowania minęło już osiem lat, a ja zaczęłam żyć w przekonaniu, że nie będzie wznowy. Okazało się, że to nie jest nawrót poprzedniej choroby, czyli raka nosogardła. Tym razem zaatakował całkiem inny typ, zlokalizowany w innym miejscu. Nie potrafiłam, a nawet nie chciałam przyjąć do wiadomości, że można mieć aż takiego pecha.

(cisza)

Kolejne dni były koszmarem. Byłam załamana. Ciągłe płakałam. Wiedziałam, że ze względu na wcześniejsze leczenie miałam ograniczone możliwości. Nie mogłam mieć już więcej radioterapii, która jest główną metodą leczenia tego raka. Większość specjalistów zajmujących się nowotworami rejonu głowy i szyi twierdziła, że najlepszą opcją będzie chemioterapia, następnie operacja z rekonstrukcją. Przeraziła mnie wizja tak poważnego zabiegu. Chciałam, aby zrobili to najlepsi specjaliści, dlatego pojechałam na konsultację do prof. Adama Maciejewskiego z Instytutu Onkologii w Gliwicach.

### Czyli jednego z najlepszych chirurgów rekonstrukcyjnych w Polsce.

I właśnie prof. Maciejewski powiedział, że podejmie się tej trudnej i ryzykownej operacji. Wytłumaczył mi, że trzeba będzie wyciąć miejsca zajęte przez nowotwór – migdałki, nasadę języka, boczną ścianę gardła, liczne węzły chłonne. Wszystko to miało zostać zrekonstruowane tkankami pobranymi z przedramienia. Z kolei miejsca, z którego te tkanki miały być pobrane, miały

zostać „załatane” skórą pobraną z uda. Trudno mi było to sobie wyobrazić. To chyba był najgorszy czas. Przeszłam duże załamanie, miałam stany depresyjne. Czułam ogromną złość i żal w związku z tym, co mnie spotkało. W mojej głowie pojawiały się myśli, że przez moją chorobę będę brzydka, niepełnosprawna, a Mateusz będzie musiał na to wszystko patrzeć. Bałam się, że będzie przy mnie nieszczęśliwy. Na szczęście zarówno on, jak i rodzina i przyjaciele odciągali ode mnie takie myśli. Widząc, jak bardzo mnie kochają, znowu zaczęłam walczyć. I znowu były chemioterapia, utrata włosów, nowa peruka, wymioty, osłabienie, spadek wagi. Czułam się fatalnie, ale wiedziałam, że muszę wziąć się w garść, bo czeka mnie operacja. Mateusz kupił mi też psa, małego maltańczyka, który miał na mnie czekać, aż wrócę z operacji.

### I w końcu nadszedł ten dzień – dzień operacji. Strach był pewnie ogromny.

Paraliżujący. Pamiętam, że jak wjeżdżałam do sali operacyjnej, to płakałam jak dziecko. Zabieg trwał około 8 godzin. Operowało mnie kilku lekarzy. Po przebudzeniu bolało mnie wszystko. W krtani miałam rurkę tracheostomijną, a na szyi pełno szwów. Ręka, z której pobrano tkanki do przeszczepu, bolała tak bardzo, że nie mogłam nią ruszać. Noga, z której pobrano skórę, piekła praktycznie bez przerwy. Całe moje ciało było oplecione drenami, kabelkami, kroplówkami. Nigdy nie zapomnę momentu, w którym po raz pierwszy wzięłam do ręki telefon. Chciałam napisać do mamy i Mateusza, że ich kocham. Wtedy na ekranie zobaczyłam swoje odbicie. Przeraziłam się. Wyglądałam okropnie. Zaczęłam tak mocno płakać, że się przy tym krztusiłam i dławiałam. Dostałam ataku paniki. Chwilę później podano mi leki i zasnęłam. Po przebudzeniu w głowie miałam jeden obraz: siebie spuchniętej, ze zdeformowaną twarzą, rurką w szyi i z łysą głową. Czułam się brzydka i odrażająca. Nie chciałam, żeby ktokolwiek na mnie patrzył.

### Które uczucie było silniejsze – bezsilność czy złość?

Chyba złość. Chciałam całemu światu wykrzyczeć, jak bardzo mam wszystkiego dość, jaki czuję żal i ból. Ale nawet tego nie byłam w stanie zrobić, bo rurka tracheostomijna mi to uniemożliwiała. Miałam obrzęknięte gardło i opuchliznę w jamie ustnej. Nie mogłam mówić. Z personelem medycznym porozumiewałam się poprzez pisanie na kartce. Przełomowym momentem było wyjęcie mi rurki z krtani.

### Pierwsze słowo?

To była próba mówienia, jak w przypadku małego dziecka. Chciałam wypowiedzieć swoje imię, jednak wyszedł niezrozumiały bełkot. Wiedziałam, że czeka mnie mnóstwo pracy. Musiałam na-

uczyć się jeść i pić, ponieważ moje mięśnie twarzy były słabe i przez to się dławiłam. W Gliwicach codziennie miałam rehabilitację i zajęcia z logopedą. Z dnia na dzień udawało mi się wypowiadać coraz więcej zrozumiałych słów. Później stopniowo zdejmowano mi szwy z miejsc, które były wcześniej nacinane. Opuchlizna też powoli schodziła. Czułam się na tyle dobrze, że wypisano mnie do domu.

### **Aż chciałoby się krzyknąć: nareszcie!**

Tak, to była ogromna radość. Najpierw zamieszkałam u rodziców, potem z Mateuszem w naszym wspólnym mieszkaniu, czekał tam oczywiście na mnie nasz pies. Pierwsze tygodnie były ciężkie. Ból, dyskomfort. Wstydziłam się tego, jak wyglądam i jaka jestem nieporadna.

**Chyba traktowałam to zadaniowo – muszę dać radę. Na pewno nie udałoby mi się bez tylu wspaniałych ludzi wokół mnie.**

Znaleźliśmy neurologopedę, dzięki której uwierzyłam, że moja mowa znów będzie wyraźna i rozumiała. Ćwiczyłam dużo sama w domu. Coraz sprawniej zaczynałam także jeść i pić. Wszystkie rany zaczęły się goić, przekształcając w blizny. Po kilkunastu tygodniach na głowie pojawiły się pierwsze włosy. Po trzech miesiącach od operacji pojechałam do moich wrocławskich lekarzy. Byli zaskoczeni tym, jak świetnie sobie ze wszystkim poradziłam. Widziałam, że cieszą się razem ze mną z tego, że się udało. Pierwszy rezonans po operacji wywołał u mnie falę łez. Okazało się, że jest dobrze, po raku nie było śladu. Płakałam ze szczęścia. Moim marzeniem było, aby takie wyniki były już zawsze.

### **Dużo śladów zostawiła choroba?**

Mam sporo blizn – na szyi, nodze i przedramieniu. Na początku się ich wstydziłam, zaklejałam plastrami, nie chciałam, żeby inni je widzieli. Teraz już je zaakceptowałam. Już się ich nie wstydzę. Traktuję je jako ślad po mojej wygranej walce.

### **A ślady mniej widoczne?**

W głowie? Mimo tak traumatycznych przeżyć staram się cieszyć życiem. Los rzuca mi kłody pod nogi, ale ja je omijam i walczę dalej. Niedawno zdiagnozowano u mnie padaczkę i niedoczynność tarczycy. I wiem, że z tym też sobie poradzę. Wszystko zaczyna się układać. W sierpniu 2020 roku zostałam żoną. Wzięliśmy z Mateuszem ślub cywilny, przed nami jeszcze ślub kościelny. Moim cichym marzeniem jest też rozwijanie mojej pasji, czyli fotografii. Chciałabym również wrócić do pracy.

### **Skąd wzięłaś siłę na to, by przejść to wszystko?**

Czasami sama się nad tym zastanawiam. Chyba traktowałam to zadaniowo – muszę dać radę. Na pewno nie udałoby mi się bez tylu wspaniałych ludzi wokół mnie. Mam na myśli Mateusza, rodzinę, przyjaciół, a także wspaniałych lekarzy, którym zawdzięczam życie. Gdy momentami moja siła słabła, myślałam o mojej kochanej mamie. Walczyłam też dla niej. Widziałam na własne oczy cierpienie rodziców po stracie dzieci. Nie chciałam, żeby ona przez coś takiego przechodziła. Dlatego nie mogłam przegrać tej walki.

### **Rozmawiasz z innymi chorymi?**

Często nawiązuję kontakt z osobami, których dotknęła choroba nowotworowa. Staram się im pomóc, wesprzeć, doradzić, gdzie szukać pomocy. Lubię angażować się w akcje charytatywne, projekty organizowane przez Fundację wspierającą Przylądek Nadziei. Ludziom zmagającym się z nowotworem próbuję pokazać na moim przykładzie, że da się pokonać raka. Ja pokonałam go dwa razy.

**38\*** – zaledwie tyle kilogramów ważyła **Paulina** podczas jednego z etapów leczenia nowotworowego.



Mimo tak traumatycznych  
przeżyć staram się  
cieszyć życiem.  
Los rzuca mi kłody pod nogi,  
ale ja je omijam  
i walczę dalej.

Paulina Kaczmarczyk

psycholog  
Agnieszka Bochnia

Klinika Mentalna





10\*

10\*

*– To jest proces. Bycie dobrze funkcjonującym, zadowolonym z siebie i z życia ozdrowieńcem zaczyna się od pierwszego dnia choroby i pobytu w szpitalu – mówi **Agnieszka Bochnia**, psycholog, psychoterapeuta, koordynatorka projektu opieki psychologicznej i medycznej dla osób wyleczonych z choroby nowotworowej.*

#### **Ozdrowieńcy są ważni dla aktualnych pacjentów?**

**Agnieszka Bochnia:** Odpowiem historią: poznałam kiedyś kobietę, która przyszła do naszego Centrum Konsultacyjnego. Jej syn zachorował ponad 10 lat temu, był leczony w klinice przy ulicy Bujwida. I ona w czasie tamtego pobytu zauważyła, że co środy przyjmowani są pacjenci po zakończonym leczeniu. To nie było jeszcze tak rozbudowane centrum jak dzisiaj, nie zajmowało się późnymi powikłaniami, wtedy robiono tam podstawowe badania kontrolne. I ta kobieta co środę szła posiedzieć na tym korytarzu, w którym siedzieli też ozdrowieńcy. Nie rozmawiała z nimi. Jej cho-

dziło o to, żeby z nimi poprzebywać i na nich popatrzeć. I przypomnieć sobie, że jest życie po nowotworze.

#### **Jakie to życie jest?**

Problem, który powtarza się często u ozdrowieńców, to poczucie nieprzynależności do żadnego ze światów. Oni często mają wrażenie, że nie są ani zdrowi, ani chorzy. Nie mają już choroby onkologicznej i w sumie powinni się cieszyć, ale z drugiej strony nie są stuprocentowo zdrowi i mają inne potrzeby, często wymagają dodatkowej opieki medycznej czy rehabilitacji. Niby powinni być zadowoleni, ale jest w nich jakieś poczucie traumy, trud-

nego przeżycia. Nie jest to też liczna grupa – w naszej bazie mamy zarejestrowanych około 2 tysięcy ozdowieńców z ostatnich 40 lat. A to oznacza, że życie nie podrzuca im na co dzień podobnych do siebie ludzi. I to też jest wyzwanie. Pojawiają się pytania: „Z kim się identyfikować? Jak się odnaleźć w tłumie?”.

### Jak się odnaleźć?

To jest proces. Bycie dobrze funkcjonującym, zadowolonym z siebie i z życia ozdowieńcem zaczyna się od pierwszego dnia choroby i pobytu w szpitalu. Ja na historiach dorosłych ozdowieńców – czy opowiadanych, czy spisanych – uczyłam się, co poszło nie tak w czasie leczenia, czego im zabrakło, żeby funkcjonować lepiej.

### Co poszło nie tak?

Częstym problemem był sam sposób myślenia o chorobie, który definiuje, na ile pacjent jest gotowy przyjąć informację, że gdzieś ta onkologia będzie towarzyszyła mu przez całe życie. Bo nawet jeśli leczenie przebiegnie fantastycznie, minie pięć lat bez wznowy, ten człowiek zostanie uznany za ozdowieńca, to nie jest tak, że wraca do społeczeństwa jako przeciętniak, on zawsze będzie mieć inne potrzeby. Historie ozdowieńców pokazują, że jeśli ktoś od początku leczenia ma też fajne doświadczenia, dobre wspomnienia, nie wstydzi się choroby, potrafi o niej rozmawiać i wpisać w swój życiorys to, co się stało, to jest duża szansa, że bę-

dzie dbać o siebie, jak to mówią nasi pacjenci, będzie się „serwisować”. Chodzi o to, żeby być świadomym pacjentem, który wie, że ma inne potrzeby i w związku z tym nie boi się przyjść do nas po odpowiednią opiekę i pomoc.

### Jak to działa w praktyce?

Już na początku pobytu w szpitalu pacjent słyszy, że my będziemy dla niego dostępni również po zakończeniu leczenia, jesteśmy portem, gdzie może przybić i zawsze ktoś mu pomoże. Przełomem było zebranie wątków medycznych, psychologicznych i socjalnych w jedno, czyli w Centrum Konsultacyjne, które zaczęło działać pod skrzydłami Fundacji. Dziś możemy to jasno powiedzieć: mamy miejsce, gdzie każdy ozdowieńca ma prawo przyjść i poprosić o pomoc. I nieważne, ile ma lat. Nieważne też, co będzie mu dolegało. Może wpaść tylko porozmawiać. Takie historie też się zdarzają. I to są miłe momenty, bo pokazują, że Przylądek kojarzy się z miejscem, gdzie nie tylko się stresujesz, ale także takim, które daje ci realnie dobre rzeczy, np. kontakt z fajnymi ludźmi.

### Jest też miejscem, gdzie sporo dowiadujemy się o sobie.

Oczywiście. Nasi pacjenci i rodzice przechodzą tutaj ogromny rozwój, uczą się wszystkiego na nowo, uczą się o sobie bardzo dużo. Umieją się potem odnaleźć w różnych sytuacjach, są bardziej elastyczni w myśleniu, emocjach, bardziej dojrzały. Potrafią się też poruszać w systemie

służby zdrowia. Nie boją się nowych ludzi. My, czyli psychologowie, sporo pracujemy nad tym, żeby ozdowieńcy i ich bliscy wrócili do życia bez strachu i myślenia: „Raz mieliśmy pecha, to na pewno będziemy mieć znowu”.

### Kto pracuje nad tym, żeby ten powrót był jak najmniej bolesny?

Oprócz personelu medycznego, nowoczesnej Kliniki Mentalnej, mamy też ogromną grupę wolontariuszy, którzy są szczególnie ważni w kontekście aktualnych pacjentów, czyli przyszłych ozdowieńców. Oni aktywizują dzieci, pomagają w opiece, tak żeby rodzic miał chwilę dla siebie, pomagają w transporcie, w organizowaniu spraw urzędowych, w zakupach, jak trzeba gdzieś pojechać i coś załatwić, to jadą i załatwiają. Są strasznie ważni, również w takich przypadkach, które się rzadko zdarzają. Mam na myśli dzieci z domów dziecka, które są bez opiekuna. Wolontariusze potrafią się tak zorganizować, żeby przez całą dobę ktoś był przy takim dziecku.

### To nie są przypadkowi ludzie.

Absolutnie nie. Ci wolontariusze przechodzą długi i odpowiedzialnie prowadzony proces szkolenia i rekrutacji i poniekąd weryfikacji. To muszą być osoby, które mają kompetencje i takie cechy osobnicze, które sprawią, że sobie tutaj poradzą. A dzieci będą bezpiecznie.

### W Przylądku działa też wspomniana Klinika Mentalna. To jedyne takie miejsce w Polsce.

Nie ma w kraju drugiej takiej poradni, która działałaby w tak szerokim zakresie, z tak dużym zespołem ludzi na terenie ośrodka leczącego, czyli w naszym przypadku kliniki onkologicznej. Mamy pięciu psychologów, dwóch pedagogów i jednego logopedę. Jesteśmy z pacjentem od początku leczenia. Jesteśmy z nimi zaprzyjaźnieni, jesteśmy sojusznikami, którzy tworzą pomost między światem medycyny a światem emocji, psychiki. Wspieramy w tym całą rodzinę.

### Co konkretnie robicie?

Poznajemy pacjenta i rodziców. Dowiadujemy się, kim są, skąd pochodzą, czym się zajmują, jak wyglądało ich dotychczasowe życie i jakie jest rozpoznanie. Tłumaczymy, że jesteśmy zespołem, który ma być wsparciem, zarówno dla rodzica, jak i dziecka. Na początku często najtrudniejsze jest opanowanie gwałtownych emocji, nazwanie największych obaw, skonfrontowanie

Nie ma w kraju drugiej takiej poradni, która działałaby w tak szerokim zakresie, z tak dużym zespołem ludzi na terenie ośrodka leczącego, czyli w naszym przypadku kliniki onkologicznej.

wyobrażeń rodziców o onkologii z realiami. Prowadzimy też informacyjne rozmowy, które pomogą się tutaj odnaleźć i sprawią, że to miejsce stanie się trochę bardziej przewidywalne i zrozumiałe, a przez to przyjaźniejsze.

### **Co słyszą pacjenci w czasie tych pierwszych rozmów z psychologiem?**

Opowiadamy o tym, jak wygląda tu leczenie, codzienne życie, jak rozmawiać z lekarzami, czego można się spodziewać, kto do nich przyjdzie, jak będą zorganizowane procedury medyczne. Bardzo ważnym tematem jest diagnostyka, która na onkologii trwa długo. Robi się badania laboratoryjne, obrazowe, w całym procesie uczestniczą chirurdzy, onkolodzy, histopatolodzy, czasami potrzebne są konsultacje z zewnątrz. Mijają dni, zanim spłyną wszystkie informacje na temat stanu dziecka, a rodzice siedzą w tym czasie jak na szpilkach i w ogromnym napięciu zastanawiają się, jakie są rokowania. Kiedy już wiedzą, z jaką chorobą i stadium mają do czynienia, to pojawiają się pytania, jak rozmawiać z dzieckiem o chorobie. Rodzice muszą przetłumaczyć wszystko z języka medycznego na swój własny, a potem jeszcze na język dziecięcy. Bardzo ważne jest, aby złapać optimum – nie podawać dziecku za dużo informacji, bo nie będzie w stanie tego przetworzyć, ale też go nie oszukiwać, udając, że nic złego się nie dzieje.

**Dziś już wszyscy wiedzą, że okłamywanie dziecka nie ma sensu. Jeżeli chcesz, żeby czuło się bezpiecznie, to musi wiedzieć, że może ci ufać. A jeżeli może ci ufać, to może cię o wszystko zapytać.**

### **Lekarze wspominają, że kiedyś bardzo często dzieciom chorym na raka nic nie mówiono na temat ich choroby.**

Dziś już wszyscy wiedzą, że okłamywanie dziecka nie ma sensu. Jeżeli chcesz, żeby czuło się bezpiecznie, to musi wiedzieć, że może ci ufać. A jeżeli może ci ufać, to może cię o wszystko zapytać. My też uczymy rodziców, że to jest w porządku, kiedy powiedzą synowi czy córce, że czegoś nie wiedzą. Wytłumaczą, że trzeba zapytać o to lekarza albo kogoś, kto wie. I to jest trudny moment, bo w tych rozmowach pierwszy raz muszą użyć słów, które bardzo się boją sami wypowiedzieć: nowotwór, onkologia, guz, ciężka choroba, długie leczenie.

### **Rozmowa pomaga?**

Bardzo. A mówiąc konkretnie: pomaga nazywanie tego, co się z nami dzieje. My dużo czasu poświęcamy na to, żeby poznać dziecko i całą rodzinę, bo naprawdę każdy jest inny. I każdy ma inne potrzeby. Ale generalnie rozmawiamy o trudnościach, o tym, jak poradzić sobie ze złością,

poczuciem utraty dotychczasowego życia bez choroby, smutku, który się rodzi gdzieś tam w środku, że to jest tak rzadkie, niespotykane i akurat im się przydarzyło. Rozmawiamy o bezsilności, bo rodzic bardzo chciałby uchronić dziecko przed bólem, cierpieniem fizycznym i psychicznym, ale nie jest w stanie. Pokazujemy, co można zrobić, kiedy dziecko kilkanaście razy w ciągu doby mówi, że chce iść do domu. Jak wytrzymać to napięcie.

### **Jak?**

Trzeba tę osobę na tyle dobrze poznać, żeby pomóc jej odnaleźć w niej samej te zasoby, które ona ma i które pomogą jej przetrwać ten czas. To jest trudne zadanie, bo całe życie nagle zaczyna być podporządkowane chorobie. I to nie trwa tydzień, dwa, czasami są to miesiące spędzone ciurkiem w szpitalu, potem na chwilę do domu i znów powrót do kliniki. Rodzice muszą chronić dziecko, ale też siebie. Muszą pamiętać o swoich potrzebach, chociażby o tym, że wyjście do fryzjera czy kosmetyczki to nie jest nic złego, nie muszą mieć wyrzutów sumienia. Fajnie, jak jest wsparcie z zewnątrz, ktoś z rodziny, ze znajomych, kto z nimi porozmawia, pomoże przeorganizować życie. Dobrze, gdy rodzice się wymieniają w opiece nad chorym dzieckiem. My widzimy, że zmiany idą w dobrą stronę. Mamy takie obserwacje, że lęk rodziców dzieci, które leczyły się przy Bujwida, gdzie nie było takiego wsparcia jak tutaj, jest

większy niż lęk rodziców dzieci leczących się w Przylądku. Oczywiście, coraz lepsze rokowania mają znaczenie, ale też to, że w końcu nie są pozostawieni sami sobie.

### **A ci, którzy byli pozostawieni, jak funkcjonują po zakończeniu leczenia?**

Odpowiem pewną historią. Kilka lat temu na konferencji PanCare, organizacji zajmującej się wyłącznie ozdrowieńcami, występował młody mężczyzna ze Szwecji, który chorował jako nastolatek na nowotwór. Opowiadając o sobie, w pewnym momencie skierował się do gremium onkologów i powiedział: „Pamiętajcie państwo, że to są dwie różne rzeczy – przeżyć a mieć życie”. On bardzo cierpiał psychicznie podczas całego leczenia, nadal nie umie się odnaleźć w życiu po chorobie. Żyje w izolacji i choruje przewlekłe na depresję. Medycznie jego opieka była bez zarzutu, ale zabrakło wsparcia psychologicznego i społecznego.

### **W Klinice Mentalnej wsparciem są też pedagodzy i logopedzi. Czym oni się konkretnie zajmują?**

Logopedzi i neurologopedzi mają na onkologii dużo pracy. Zdarza się, że dzieci po chemioterapii mają m.in. problemy ze śluzówkami, a co za tym idzie – z jedzeniem i trawieniem. I trzeba im pomóc przejść z etapu jedzenia butelką na etap jedzenia łyżką, dobrać odpowiednie pokarmy. Większość naszych pacjentów musi się też szybko nauczyć połykania tabletek,



a to bywa bardzo trudne. Pedagodzy również są niezwykle potrzebni. Mamy tutaj dzieci od niemowląt do 18 roku życia, każde z nich potrzebuje stymulacji intelektualnej adekwatnej do wieku rozwojowego, pomysłów, inspiracji, jak sobie ten czas w klinice wypełnić. Pomysłów potrzebują też rodzice, co z tym dzieckiem robić, żeby było trochę zabawy, trochę nauki, trochę odprężenia, trochę interakcji, ale trochę też bycia obok siebie, dania sobie tej przestrzeni.

#### **Często pojawiają się kilkutygodniowi pacjenci?**

Zdarzają się. Maluszki, które trafiają do nas z neuroblastomą czy białaczką, mają na przykład po 10 tygodni. Dla mam to podwójnie trudny czas, bo są jeszcze rozstrojone fazą ciąży, porodu i połogu i po kilku tygodniach znowu są w szpitalu, i to jeszcze na onkologii. Malutkie dzieci, które są przypięte do kabli i kroplówek, trzeba adekwatnie stymulować, pomóc im się aktywizować, podnosić i rozwijać motorykę. Jeżeli nie ma kogoś, kto z nimi popracuje, to takie maluchy wychodzą z ogromnymi brakami. I potem muszą nadganiać: czy to w obszarze ruchowym, intelektualnym, ogólnorozwojowym, czy nawet socjalizacji. Młodsze, ale też starsze dzieci mają dzięki nam możliwość kontaktu z różnymi osobami i specjalistami. To sprawia, że jest im łatwiej wrócić do normalności. To jest coś, co kiedyś kulało.

#### **À propos powrotu do normalności. Ozdrowieńcy wiedzą, że mogą w każdej chwili przyjść do Przylądka i poprosić o pomoc?**

Informację o tym, że powstaje centrum specjalnie dla nich, wysłaliśmy pocztą do dwóch tysięcy osób. Pisaliśmy o tym także na stronach Fundacji. Ale najwięcej osób wraca, kiedy po zakończeniu leczenia dostaje karteczkę z numerem telefonu i datą informującą, kiedy staną się ozdrowiaczkami. Oni już wiedzą, że nie muszą sami robić rezonansów, tomografów czy innych badań na chybił trafił. My wiemy, czego im potrzeba. Wystarczy, że zadzwonią na ten numer z karteczki, a potem przyjdą. Nie muszą nawet przynosić skierowań ani historii choroby, bo mamy w bazie ich dane. Na miejscu wygląda to tak, że przez cały dzień opiekuje się nimi psycholog, rozmawia z nimi, wszystko tłumaczy i idzie z nimi na USG, badania laboratoryjne, do laryngologa, kardiologa. Ci ludzie nie błąkają się po ogromnym szpitalu. Są otoczeni opieką.

#### **A ozdrowieńcy opiekują się sobą nawzajem?**

Nad tym pracujemy. Oni są, ale się nie zrzeszają. A jeśli się zrzeszają, to w niewielkich grupach, np. na Facebooku. To jest coś, co bardzo chcemy poprawić. Przed pandemią, co dwa lata organizowana była Gala Zwycięzców i przychodziło kilkaset osób. Ale większość po tej gali zniknęła. Chcemy sprawić, żeby oni chcie-

li się spotykać i chcieli być zebrani w jednej grupie pod jednym mianownikiem. Ich potrzeby są realne, to nie jest wydumany problem. Dlatego chcemy, żeby choroba była elementem ich życiorysu, który przyjmą, na który się zgodzą, co sprawi, mam nadzieję, że zaczną się dzielić swoją wiedzą i doświadczeniami z innymi. A to bardzo cenne.

#### **Jak chcecie ich do tego zachęcić?**

Przy Bujwida, w dawnym budynku Fundacji powstaje miejsce, gdzie ozdrowieńcy będą się integrować. Pracujemy nad paszportami, które mają zawierać kompleksowe informacje na ich temat. Bardzo byśmy chcieli, żeby udało się uruchomić stypendia dla ozdrowiaczków. Chcemy nawiązać też współpracę z biznesem, który mógłby zaoferować im fajne staże po studiach czy ciekawe praktyki. Problemem jest to, że nie mamy jeszcze aktywnie zrzeszonej grupy ozdrowieńców.

#### **Jeszcze.**

Tak, jestem przekonana, że nam się uda, a większa integracja ozdrowieńców to kwestia czasu. Widać to po najmłodszych pacjentach, którzy inaczej podchodzą do swojej choroby. Oni cieszą się, że jadą do Przylądka na kontrolę. Zdarza się, że wpadają do nas i wymieniają się gramami dwa lata po wyjściu ze szpitala. Mnie osobiście bardzo wzrusza, jak sześciolatek wbiega do nas i woła na cały korytarz: „Ciocia, ciocia!”. Przy tej liczbie badań, liczbie wkłutych wenflonów, litrów podanych płynów, miesiącach spędzonych poza domem, daleko od rodziny, znajomych, te dzieci wracają i cieszą się, że nas widzą. To jest dla mnie cud.

10\* – tylu psychologów, pedagogów i logopedów pracujących w **Klinice Mentalnej** pomaga pacjentom przejść chorobę nowotworową i wrócić do normalnego życia.



Dziś możemy  
to jasno powiedzieć:  
mamy miejsce, gdzie każdy  
ozdrowieniec ma prawo  
przyjść i poprosić o pomoc.  
I nieważne, ile ma lat.  
Nieważne też, co będzie  
mu dolegać. Może wpaść  
tylko porozmawiać.

**Agnieszka Bochnia**



# Spis treści

1. Podziękowania. Wypowiedź prof. dr hab. Alicji Chybickiej	
2. O Fundacji	
3. Wypowiedź Anny Apel, Prezesa Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”	
4. ONKOMOCNI	
<b>3000*</b> Weronika Mrugała .....	16
<b>297/1215/8509*</b> Marlena Wołoszyn .....	32
<b>12 000*</b> dr Grzegorz Dobaczewski .....	48
<b>14 162*</b> Aleksander Kacprzyk .....	58
<b>350*</b> Adam Kacprzyk .....	72
<b>1000*</b> Robert Jędrych .....	84
<b>1621*</b> prof. dr hab. Krzysztof Kałwak .....	100
<b>6240*</b> Bartek Kojro .....	112
<b>1565*</b> Sylwia Sasiela .....	128
<b>3*</b> Michał Lipa .....	144
<b>1285*</b> Anna Apel .....	158
<b>2000*</b> prof. dr hab. Bernarda Kazanowska .....	174
<b>38*</b> Paulina Kaczmarczyk .....	186
<b>10*</b> psycholog Agnieszka Bochnia .....	200



## Ewelina Lis

od 2008 roku dziennikarka Radia RAM i Radia Wrocław, przez kilka lat związana także z „Newsweekiem”. Autorka i współautorka tekstów m.in. o tematyce medycznej. Cztery z nich: „Najbardziej wstydliva choroba”, „Uszkodzone dusze”, „Porcelanowe aniołki” i „Zdążyć przed rakiem” zostały nagrodzone Kryształowymi Piórami.

# Stopka redakcyjna

Album okolicznościowy pt.: „ONKOMOCNI – 218283\* – Potęga Wspomnień”

Autorka: Ewelina Lis

Redakcja i korekta: Martyna Zięba

Fotografie: Łukasz Gawroński – str. 6-210, Tomasz Lazar – str. 4, Artur Zdral – str. 20, 119, 210, 212,

Grzegorz Rajter – str. 214, zdjęcia z archiwów bohaterów

Opracowanie graficzne, projekt okładki, skład i łamanie: Studio Graficzne BB, Beata Błaszkiwicz

Druk i oprawa: Oficyna Wydawnicza READ ME, Drukarnia w Łodzi

Koordinator projektu: Anna Szymańska – Fundacja „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

*Pierwsze wspomnienie związane z Przylądkiem Nadziei? Cisza. Kiedy przychodziłam rozmawiać z bohaterami tej książki, w klinice nie było tłumów. Chodząc korytarzami, spotykałam pojedynczych pacjentów, lekarzy czy pielęgniarki. To było zaskakujące, bo wcześniej wyobrażałam sobie, że w Przylądku – podobnie jak w innych szpitalach – jest ogromne zamieszanie, a chorzy są przerażeni i zdani tylko na siebie. Myślałam, że błąkają się, szukając pomocy, a lekarze, przytłoczeni procedurami i dokumentami, nie mają na nic czasu, nie wspominając nawet o niemedycznych rozmowach z pacjentami.*

*Leczenie onkologiczne jest jednak specyficzne. To nie jest kwestia kilku dni spędzonych w szpitalu, żeby przejść rutynowy zabieg i wrócić do domu. Mówimy tu o wielu miesiącach, a nawet wielu latach spędzonych w czterech obcych ścianach. Więź z lekarzami, pielęgniarkami, psychologami czy wolontariuszami jest kluczowa. Ta więź to nie tylko szczerze rozmowy o leczeniu, czasami chodzi o „momenty”, które zostają w głowie do końca życia. Jeden z bohaterów nie pamięta szczegółów dotyczących przyjmowanej chemii, ale doskonale potrafi opisać smak barszczu z krokietami, który niespodziewanie przyniosła na kolację jedna z pielęgniarek. Inny bohater promienieje, kiedy wspomina, jak udało mu się za pomocą plastrów posklejać kroplówki, które wykorzystywał jako hantle do ćwiczeń.*

*Są też opowieści o Przylądku, który na poziomie -1 przypomina lotnisko. Można tam usiąść na opuszczonych ławkach, wyobrazić sobie, że za oknami są pasy startowe, a potem już tylko planować podróż. Gdzie? Może Barcelona, Wenecja, Rzym albo Paryż? Obrazy tych miast są namalowane na jednej ze ścian Przylądka. Zresztą do Paryża przenosimy się również w tej książce – bo właśnie tam drugie życie dostała jedna z moich bohaterek. Pięknie opowiada m.in. o nauce akceptacji ciała – blizny pomagał jej oswoić słynny utwór Oh, Pretty Woman Roya Orbisona. Rozmów w tej książce jest kilkanaście. I każda z nich była dla mnie podróżą, trochę w nieznaną. Każda rozmowa, niczym z lotu ptaka, pokazuje inną perspektywę. A to wszystko zapisane w 218283 znakach podniesionych do potęgi. Potęgi wspomnień.*

ISBN: 978-83-951899-4-4

© „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

Wrocław 2021

[www.naratunek.org](http://www.naratunek.org)



FUNDACJA  
**NA RATUNEK**  
DZIECIOM Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ

**30** lat



Odwiedź nas: [www.naratunek.org](http://www.naratunek.org)  
Dołącz do nas: [www.facebook.com/przyladeknadziei](https://www.facebook.com/przyladeknadziei)  
Wspieraj nas: 1% podatku – KRS 00000 86210  
Bank Millennium: 97 1160 2202 0000 0000 9394 2103

ISBN 978-83-951899-4-4



9 788395 189944

