

LBRIS

We know
books

Amalia Nicola
INIMOSUL



CUPRINS

I	Așa arată Iadul	7
	Măcar al meu nu are probleme neurologice	19
	Ieșirea din bulă	32
	În roller-coaster	51
	Măcar al meu nu are epilepsie	79
	I'll be home for Christmas.....	99
	Măcar al meu nu are paralizie cerebrală	103
	Măcar mama e sănătoasă.....	139
	1 la 1 milion.....	142
	Luna și internarea	167
	O săptămână de vacanță, o lună de boală	182
	Copilul tău nu o să meargă niciodată și nu o să vadă niciodată.....	198
II	Purgatoriul.....	215
III	Un alt fel de Rai	223
	Mulțumiri.....	248

AȘA ARATĂ IADUL

„When you're going through hell, keep going.”

Winston Churchill

Vineri, 25 septembrie 2020

Mă sprijin pe balconul de la spital și mă uit la apus. Realizez că este prima oară în ultima săptămână când mă uit la cer, și îl și văd, efectiv. Apoi, stau și mă gândesc că, de fapt, în urmă cu doar 8 zile, încă duceam o viață normală. Și habar nu aveam ce ni se pregătea...

Mă tot întreb cum ar trebui să încep ceea ce urmează să povestesc, deoarece este o întâmplare unde, de multe ori, cuvintele sunt de prisos. Însă, deși oricât m-aș strădui, nu voi reuși niciodată să transpun în cuvinte tot ce am gândit, simțit și trăit săptămâna asta, este important să dau mai departe experiența, deoarece m-a schimbat din temelii. Mi-a pus sub semnul întrebării tot ceea ce credeam că am învățat despre viață până acum. Și am înțeles că poți învăța într-o săptămână cât ai învățat până acum în 30 de ani...

Totul a început miercuri, pe 16 septembrie (voi povesti pe zile, pentru coerență), când Filip a răcit. Ceva mucșori, nimic alarmant. Joi, pe 17 (când, ironic, aniversam 4 ani de la nuntă), Filip a început să facă puțină febră, și a început și Ștefan să aibă nasul înfundat. Am început să îi dau anti-termic lui Filip, și să îl urmăresc și pe Ștefan de febră. Cel mic mi s-a părut mai calduț decât de obicei, însă când i-am luat temperatura, era normală. Noaptea de joi spre vineri însă, Ștefi a început să aibă un hârâit, wheezing, să respire greu și să tușească. De dimineață mi se părea și cald, i-am luat temperatura, avea febră, 38.1.

Vineri dimineață, l-am lăsat pe Filip cu mama, și ne-am prezentat la Urgențe la Spitalul din Curtea de Argeș, de unde sunt eu. Doctorul de la urgențe ne-a dat prima lovitură: copilul era în insuficiență respiratorie. Suspect de bronșiolită. Recomandare clară de internare. Ne-a preluat doamna doctor de gardă, Cernat, și aici începe seria de norocuri a lui Ștefi, în ciuda pantei negre pe care urma să alunecăm. După ce i-am descris simptomele și l-a consultat, ne-a internat și l-a pus pe aerosoli cu adrenalină. Asistentele au încercat să îi monteze o branulă, însă i s-a spart o venă la mână, a început să plângă, au încercat la picior, iar i s-a spart vena și acolo, așa că au abandonat. Până la urmă l-au înțepat din nou și i-au recoltat sânge așa, el era deja foarte agitat, bineînțeles. Ne-au condus în salonul nostru, după care doamna doctor Cernat ne-a mutat imediat pe un salon cu baie proprie. Însă când a intrat în salon cu vizieră, am înțeles de ce ne mutase: eram suspecți de COVID, Ștefi având febră, tuse, și insuficiență respiratorie. Ne-au testat COVID pe amândoi, Ștefi iar a început să plângă, procedura de testare fiind foarte neplăcută. I s-a făcut și prima doză de antibiotic, după care a supt și a dormit, extenuat fiind de atâtea proceduri. După somn, i s-a făcut o radiografie pulmonară, unde, de fapt, radiologul mi-a atras atenția asupra unui lucru ciudat: inima nu arăta normal, părea mărită.

Spre seară, Ștefi a dormit destul de mult, însă când se trezea, era extrem de plângăcios, se vedea că nu îi este bine. L-au luat din nou să încerce să îi monteze o branulă, au reușit, dar atât de tare s-a agitat și a plâns în timpul procedurii, încât a devenit cianotic, și a fost nevoie să îl pună din nou pe mască de oxigen (i se mai pusese o dată, la internare). Doamna doctor Cernat a venit la mine și mi-a spus: „Mămico, îl trimitem de urgență la Pitești. Mi-este teamă să nu facă un stop cardio-respirator, iar aici nu avem ce ne trebuie, însă la Pitești au.” Eu m-am uitat lung la doamna Doctor. Mi se părea totul o glumă

proastă, întrucât ieri, Ștefi nu avea aproape nimic, azi de dimineață, mă dusesem la UPU cu buletinul în buzunar și atât, crezând că o să plec repede cu o rețetă, și surpriză, am fost internați, iar acum, pe seară, mi se vorbea de un posibil stop cardio-respirator la bebelușul meu de 4 luni?! Însă, deși a fost evident decizia corectă, ca experiență atunci a început coșmarul. A fost prima oară când m-am urcat într-o ambulanță, și am înțeles că eram într-adevăr o urgență, văzând viteza cu care am fost transportați la Pitești, precum și girofarul pornit. Era prima oară când îmi vedeam orașul de dincolo de geamurile ambulanței, era un sentiment ciudat. De abia realizezi pe unde te afli, în propriul tău oraș, din cauza geamurilor cu autocolante ale ambulanței, și ale luminii albastre proiectate pe clădiri. Am încercat să îmi distrag atenția de la anxietatea care mă cuprindea, încercând tot timpul să „joc” singură acest joc, „Unde ne aflăm”, între Curtea de Argeș și Pitești. Odată ajunși la Spitalul de Pediatrie din Pitești, acolo i s-a montat o altă branulă, i s-a făcut o altă radiografie pulmonară. La Pitești am dat de al doilea mare noroc al lui Ștefi, doamna doctor de gardă, Cristina Iordache. În urma radiografiei, dânsa a fost prima care s-a apropiat de diagnosticul corect: mi-a spus că inima este mult mărită, și că ea crede că ar putea fi de fapt ceva de la inimă, posibil o pericardită. I-au făcut un EKG, aerosoli, după care l-au băgat la terapie intensivă, cu mască de oxigen, să îl și monitorizeze constant. În acest moment, în ciuda faptului că era pe mâini bune, starea lui a început să se degradeze alert.

Așadar, noaptea de vineri spre sâmbătă, la Spitalul de pediatrie din Pitești. Ștefi la terapie intensivă, iar doamna doctor de gardă, Cristina Iordache, ba îl monitoriza, ba dădea telefoane întruna la București, să îl primească de urgență. În ciuda faptului că a telefonat, fără exagerare, de zeci de ori, nu a vrut nimeni de la București să îl primească, deoarece era suspect COVID, și nu avea testul ieșit. Degeaba

încercam eu să le explic că fratele lui, de la care luase totul, deja era aproape vindecat, deci slabe șanse să fie COVID.

Copilul era extrem de agitat în urma atâtor proceduri, încerca să adoarmă, însă nu mai reușea, deoarece îl deranjau toate: masca de oxigen, clipsul de la monitorizare, branula... Sincer, nici eu nu mai știam cum să îl țin, în primul rând, printre atâtea tuburi, ca să îl liniștesc. Dacă însă până la ora 4 AM a mai ațipit cât de cât, după ora 4 i s-a degradat dintr-o dată starea. A devenit foarte palid, ochii au devenit sticloși, pupilele s-au micșorat până au devenit un punct, am simțit, efectiv, cum se scurgea viața din el... Îmi amintesc clar revelația mea de atunci: „Este prima oară când văd pe cineva pe moarte, și acest cineva este bebelușul meu de 4 luni.” Era un moment când doctora nu era acolo, cu noi, așa că am strigat după ea să vină urgent, că îmi moare copilul în brațe. A venit, împreună cu o altă doctoră, Pavlovici. După ce i-au evaluat starea, i-au luat repede un ASTRUP, mi-au cerut permisiunea să facă ceva la care mă gândisem și eu, atât de grav i se deteriorase starea: să îl sedeze și să îl intubeze. Mi-am dat acordul, așa că, în jurul orei 4 AM, l-au sunat pe doctorul Enache, care face această procedură, să vină, deși acesta era în timpul lui liber.

Mi-este greu să vorbesc despre ce a urmat. A fost primul mare moment de cumpănă al lui Ștefan. Imediat după ce a fost sedat și intubat, a intrat în stop cardio-respirator. Însă deși acesta este un moment în care cuvintele mă lasă, pot spune așa: cei trei doctori, Iordache, Pavlovici, și Enache, i-au salvat viața. În vreme ce doamna Doctor Iordache încerca din răsuputeri să îl transfere la București, ultimii doi erau lângă el când a intrat în stop, și l-au resuscitat timp de 5-7 minute, după ce l-au sedat și intubat.

Eu nu am văzut momentul stopului, deoarece procedura de intubare nu se face cu părintele asistând, însă în clipa în care mi-au spus de stop, și despre faptul că Ștefi este într-o

stare foarte gravă, m-am prăbușit psihic. M-am dus într-o zonă extrem de neagră, în cele mai sumbre scenarii. Și atunci, din punctul cel mai negru în care mă aflam, am avut două revelații concomitent, care m-au schimbat profund.

Prima: mi-am dat seama că orice scenariu negativ era ca și cum aș fi renunțat la copilul meu. Ori cum voiam să nu renunțe copilul meu la mine, dacă eu renunțam la el? Așa că mi-am impus: ȘTEFI, NU RENUNȚ LA TINE. NICIO CLIPĂ! Orice gând negativ aveam, oricât de mic, îl alungam imediat, ca pe o muscă enervantă. Urma să lupt pentru Ștefan până la capăt. Și spun „până la capăt” doar ca expresie, deoarece mi-am spus clar că acesta urma să fie doar începutul.

A doua: l-am găsit pe Dumnezeu. După 30 de ani în care latura mea credincioasă exista, dar în stare foarte latentă, mi-am (re)căpătat credința. În momentul meu de maximă deznădejde, când am aflat de stopul cardio-respirator, atunci când nu mi-a mai rămas niciun mecanism de coping, ultimul resort, însă cel mai reconfortant, a fost credința. M-am rugat mult, și de atunci mă rog întruna la Dumnezeu. Am încredere în Dumnezeu, în copilul meu și în medicii că totul va fi bine, într-un fel sau altul.

Simplul fapt că Ștefan trăiește în acest moment este o minune de la Dumnezeu. Din momentul stopului, tot ce am auzit, timp de aproape o săptămână, a fost că este în stare foarte gravă, și toți pașii următori începeau cu condiționarea „DACĂ rezistă”.

Primul „DACĂ rezistă” l-am auzit pe transportul Pitești-București. După îndelungi telefoane de la echipa de medici din Pitești, au spus că ne primesc la Spitalul Marie Curie din București, cu condiția să îi iasă testul COVID între timp. S-a exclus din start varianta transportului terestru, nu ar fi rezistat, așa că Ștefi a fost dus cu elicopterul SMURD la București. Nu am avut voie cu el în elicopter, așa că, înainte să ne despărțim, l-am luat de mână și i-am spus atât:

„Asta NU e ultima dată când ne vedem, Ștefi! Ne vedem la București.”

Peste o oră, când eram pe autostrada București-Pitești cu mașina, îmi sună telefonul, un număr pe care nu îl aveam. Răspund cu inima cât un purice. „A rezistat transportului.”, mi se spune. Îți mulțumim, Doamne! Și chiar în clipa în care a ajuns la spitalul Marie Curie, au ieșit rezultatele testelor COVID pentru mine și el, NEGATIVE.

La București, a fost preluat de doamna doctor Trante, singurul doctor care l-a tratat superficial pe Ștefi, însă în starea în care era, superficial ar fi putut fi sinonim cu cel mai sumbru scenariu. Practic, din cauza dânsei, Ștefi a pierdut 2 zile în care ar fi putut fi văzut de cardiologi. Trante a decis să ignore „bazaconiile despre inimă” de la Pitești și Curtea de Argeș, „Că inima unui copil de vârsta lui, în poziție culcat, oricum pare mai mare decât e”. Însă nu era vorba doar de radiografii, ci și de EKG-uri, de stop, de starea lui critică. S-a mers din nou pe diagnostic de bronșiolită. Din fericire, Ștefi a rămas stabil încă două zile, până luni, când a fost văzut de cardiologi.

Singurele schimbări în cele două zile au fost de ordin logistic, deoarece sâmbătă, după internarea la Marie Curie, m-a înlocuit Laur la spital. Eu nu mai rezistam fizic, aveam mai bine de 24h nedormită deloc, eram atât de obosită, încât intrasem în altă extremă, într-un fel de stare de surescitație, însă realizam că era o stare falsă, înainte să mă prăbușesc brusc de epuizare, probabil. Așa că, realizând că nu plecăm de la spital doar în câteva zile, m-a înlocuit Laur până luni, să mă odihnesc până atunci.

Când am revenit acasă, sâmbătă seara, la ai mei, la curte, părea că am aterizat brusc într-un alt film: afară era un apus superb, în nuanțe piersicii și trandafirii, în curte era un miros de aer curat, de seară de vară, căci încă era cald, iar curtea alor mei era aceeași oază liniștită de verdeață și flori, pe care o știam prea bine. Mă uitam, și părea ireal

cum totul este neschimbat, când de fapt lumea noastră se întorsese cu susul în jos. „Astăzi, bebelușul meu de 4 luni a fost mort timp de 5-7 minute”, mă gândeam. N-am avut însă prea mult timp de introspecție, deoarece m-a luat în primire Filip direct, înnebunit să stăm împreună, el nefiind obișnuit să stea despărțit mai mult de câteva ore de mine. Ne-am jucat puțin, după care ne-am culcat, și nu știu mare lucru din noaptea aceea, pesemne că am dormit lemn, în ciuda întregului stres.

Duminică m-am jucat cu Filip toată ziua și eram de departe cea mai liniștită dintre toți membrii familiei. Părinții mei și mătușa mea, Nore, care erau cu noi, erau teribil de supărați, și încă în stare de șoc. Eu, însă, îmi găsisem o putere nebănuită. „Ieri am văzut cum e ca aproape să îți moară cineva în brațe, le-am spus, și acel cineva era copilul meu. Și a supraviețuit. Pe mine nu mă mai sperie nimic pe lumea asta, din acest moment.”

Luni, 21 septembrie

În ciuda faptului că, de-a lungul celor 2 zile de weekend, primeam tot timpul veștile pe care le doream de la Laur, și anume că Ștefi este stabil, luni dimineață m-am trezit cu un sentiment de apăsare. De parcă urma să se întâmple ceva negativ. Am o intuiție fantastică, așa că am plecat cu inima îndoită la București, gândindu-mă că, după două zile de „stabil”, astăzi urma să primim vești proaste.

Când eram în drum spre București cu tatăl meu, Laur mă anunță că vine un cardiolog, Doctor Eliza Cintează, să îl vadă pe Ștefi. Vreo 45 minute mai târziu mă anunță că Ștefi este suspect, în primul rând, de ceva la inimă, pericardită, dacă nu mă înșală memoria acum, și că i se va da tratament pentru această afecțiune. Cam 30-50% din copii răspund la tratament, iar pentru cei care nu răspund, se ajunge la intervenție chirurgicală. „Dumnezeule, operație pe inimă!, mă gândesc. Sigur nu ajungem noi acolo.” Îmi mai spune

că ar mai fi o suspiciune de o malformație de inimă, ALK, dar că este o malformație extrem de rară, slabe șanse să fie vorba de asta, așa că nici nu am căutat ce înseamnă. Totuși, îi dau mesaje Ancăi Marin, prietena mea, medic rezident, să îi spun de ambele variante, și o întreb dacă sunt șanse să ne vedem la Marie Curie. Îmi răspunde că da, chiar zilele astea face practică acolo, și că vine sigur să ne vedem.

Apoi, Laur îmi spune că urmează să i se facă o ecografie transfontanelară, să vadă dacă stopul cardio-respirator de sâmbătă a lăsat urme în plan neurologic. Îmi îngheață sângele în mine. Fusesem atât de preocupată de suspiciunea cu inima, încât nici nu m-am gândit la asta. Îl anunț și pe tata de asta și, brusc, niciunul din noi nu mai spune nimic. După încă vreo jumătate de oră, vine mesaj de la Laur: „I-au făcut ecografia! Nu are nimic la cap!” Îi spun imediat tatălui meu vestea, și răsuflăm amândoi ușurați. „Slavă Domnului”, spune tata. „Că putea să fie perfect cu inima, că dacă rămânea cu sechele la cap, degeaba.”

Nu durează prea mult liniștea însă, că Laur ne anunță că doamna doctor Cintează mai vrea să îl vadă cu un ecograf, mai performant, pentru suspiciunea de ALK. Nu mai apuc să caut despre malformație, că ajungem între timp la Marie Curie. Îmi urc bagajul la Terapie intensivă, mă întâlnesc la intrare cu Laur, care pleacă, dar îmi spune „Chiar acum au venit cardiologii să îl vadă din nou. I-a adus doamna Cintează pe toți, ceea ce evident că nu este un semn bun. Să mă anunți imediat ce au de zis, te rog.” Într-adevăr, erau toți ciorchine lângă Ștefi, și se tot chinuiau să vadă ceva. Eu ciuleam urechile, dar ei vorbeau foarte încet între ei. Nu auzeam decât ceva de flux, că nu reușeau să vadă cum circulă sângele în inimă. Pe măsură ce urmăreau toți inima lui Ștefi la ecograf, își coborau din ce în ce mai jos vocile, și, pe măsură ce vorbeau mai șoptit, pe atât simțeam că îmi urcă inima în gât. Și, la un moment, o aud pe doamna

Cintează totuși: „Ia uitați aici. Uitați fluxul.” Fix în acel moment, sosește Anca, dar sunt atât de concentrată, încât o salut în grabă, și îi fac semn cu capul către doctori, iar ea înțelege într-o clipită. Apoi o aud iarăși murmurând pe doamna Cintează „Da... e foarte grav. Foarte, foarte grav.” Dumnezeule, e malformația. E malformația. Nu apuc să mă dezmeticesc bine, că îi văd că lasă ecograful, și doctora se îndreaptă către mine.

Sunt unele momente care te marchează atât de mult, încât sunt convinsă că le poți povesti în amănunt și peste zeci de ani. Așa cred că voi ține eu minte milimetric totul, cadența, tonul, postura pe care o avea doamna Doctor Cintează când s-a apropiat de mine, și ceea ce mi-a spus: „Mami, am vești foarte proaste. Copilul are malformația ALK, inima lui este foarte slăbită. El este în stare foarte gravă, și trebuie operat de urgență. Dacă trece de operație, va fi foarte bine. Repet, DACĂ trece. Dar pare tare greu să o treacă, în starea în care este.”

Apoi începe să îmi vorbească despre opțiuni. La ce operație grea se anunță, pentru a corecta malformația, în starea în care se află el, o opțiune ar fi să fie operat în străinătate, există un spital foarte bun în Italia care are experiență pe acest gen de operații, Clinica San Donnato, dar acum, cu situația cu COVIDUL, este foarte greu să ajungem acolo.

Cealaltă opțiune este spitalul din Târgu Mureș, mi se spune. Eu mă uit lung. Adică sunt mai bine pregătiți cei din Târgu Mureș pe chirurgie cardiovasculară decât cei din București? Aveam să aflu că da, cazurile cele mai grele de operații pe inimă la Târgu Mureș se duc, chiar și de la București. Aud pentru prima dată și despre numele Doctorului Horațiu Suci, o somitate în chirurgia cardiovasculară pediatrică.

„Vin mai târziu să discutăm opțiunile”, îmi spune Doctor Cintează. „Dați-i mamei un Extraveral”, le spune asistentelor, și pleacă.

Eu mă prăbușesc pe scaun și încep să plâng, cu Anca lângă mine. „Cu ce am greșit??”, o tot întreb și plâng. Anca mă mângâie pe spate și nu spune nimic. Este fix genul ăla de situație în care chiar nu este nimic de spus. După o vreme, o văd că își scoate telefonul și tot scrolează. După încă o vreme, îmi spune, „Hai să îți spun cum este cu ALCAPA.”

*

ALCAPA (nu ALK, cum înțelesesem și eu, și Laur), este prescurtarea de la Anomalous Left Coronary Artery from the Pulmonary Artery. Adică, artera coronară care duce în ventriculul stâng, în loc să plece din artera aortă, pleacă din artera pulmonară. Acest lucru înseamnă că inima nu primește sânge oxigenat, așa că degradarea inimii are loc treptat, încă din momentul nașterii. Intrauterin, fiziologia fătului și construcția inimii sunt de așa natură încât ALCAPA nu afectează, și din acest motiv nu se depistează intrauterin. Însă, imediat după naștere, începe declinul inimii. Chiar și după naștere, ALCAPA se depistează foarte greu, deoarece, practic, numai un angiograf poate pune acest diagnostic, în funcție de fluxul (celebrul flux!) sângelui în inimă. Este o malformație foarte gravă, dar în același timp, de multe ori asimptomatică, și foarte greu de depistat. Este greu și să te gândești, în primul rând, la un așa diagnostic rar, incidența fiind de 1 la 300 000.

Îmi amintesc, acum, în timpul sarcinii cu Ștefi, când mi-am făcut analizele de trimestru doi, celebra Trisonomie 21. Îmi amintesc că doctorul mi-a spus să stau liniștită: Ștefi avea un risc de 1 la 20 000 pentru nu știu ce boală, 1 la 80 000 pentru altă malformație, și 1 la 800 pentru, tot așa, o boală din acel registru. Și totuși, mă gândeam atunci, 1 la 800 nu înseamnă o incidență chiar mică. *Cineva trebuie să fie și acel 1 la 800*, îmi amintesc că mi-am spus atunci. Dar să fii acel 1 la 300 000? Este fix cum am gândit și atunci. *Cineva trebuie să fie și acel 1 la 300 000*. De aceea nu mi-am

pus niciodată, dar niciodată întrebarea „De ce eu?”. Mi s-a mai spus, de când cu Ștefi, de la cei care încearcă să se arate empatici cu mine, „Îmi închipui că îți tot pui întrebarea “De ce? De ce eu?”” Chiar deloc. În primul rând, pentru că așa cum noi am fost acel 1 la 300 000 pentru ALCAPA, așa NU am fost acel 1 la 20 000 pentru bolile din Trisonomia 21, acel 1 la 800, și tot așa. Puteam să mă întreb „De ce eu?” și pentru multe alte boli, care din fericire nu ne-au atins. Mai degrabă, întrebarea ar trebui să fie „De ce NU eu?” Cu toții vrem să ne simțim speciali, și credem că boala nu ne poate atinge, dar adevărul este că nu suntem nici speciali, nici atotputernici. Iar boala nu face discriminări când lovește.

*

După momentul de cădere de la aflarea malformației ALCAPA, mă remontează rapid. Mă leg de tot ceea ce înseamnă partea bună a situației. „90% din cei cu ALCAPA nu supraviețuiesc primului lor an de viață, îmi spune Anca, deoarece malformația, fiind asimptomatică, nu se depistează și nu se operează.” OK, deci am fost noi 1 la 300 000, dar totodată, facem parte din cei 10% care au avut norocul să afle. Pe muchie de cuțit, încă n-am trecut de operație, dar măcar avem o șansă. Nici nu mă gândesc să nu ne agățăm cu totul de ea. „Ștefi, ești un luptător, o să treci de asta.”, îi spun, în timp ce îl țin de mână. El este sedat și intubat, dar sunt convinsă că îmi simte energia, așa că vreau să îi transmit numai gânduri pozitive și putere, să și le tragă de la mine. De fiecare dată când alunec în scenarii negative, conștientizez acest lucru și le blochez imediat. Nu ajută cu nimic.

Pun mâna pe telefon. Dau să îl sun pe Laur. „Acum 2 zile, l-am sunat să îi spun că fiul lui a intrat în stop cardio-respirator, îi spun Ancăi. Cum să îi spun acum că are o malformație incompatibilă cu viața, și că trebuie operat pe cord deschis urgent?”