

Uśmiech Gabrysi

Gdy Gabrysia Różycka przyszła na świat, jej rodzeństwo było już dorosłe. Urszula, która po raz kolejny doświadczyła cudu narodzin, wychowała dwoje zdrowych, szczęśliwych i mądrych dzieci, była więc przygotowana na trudy macierzyństwa. Gabrysia w skali Apgar dostała dziesiątkę. Była okazem zdrowia, rosła szybko i rozwijała się, dostarczając rodzicom powodów do dumy i zadowolenia. We wrześniu 2000 roku uśmiechnięta trzylatka po raz pierwszy przekroczyła próg przedszkola. Wszystko dla niej było nowe – nowe otoczenie, nowe koleżanki, nowe zadania i doświadczenia. Wkrótce okazało się, że nie tylko ją czeka nauka – gdy dziewczynka zachorowała, Urszula całą swoją wiedzę i doświadczenie mogła włożyć między bajki. Bycia matką musiała nauczyć się od nowa.

Zacząło się bardzo zwyczajnie, bo każde dziecko przynosi z przedszkola jakieś choróbsko czy wysypkę. Ula była na to przygotowana, tym bardziej w okresie jesienno-zimowym. Gabrysia była porcelanowobiała, a jej policzki płonęły od wypieków. Miała wysoką gorączkę, którą udawało się obniżyć tylko na czas działania leków przeciwgorączkowych. Później słupek rteriósł. Dziewczynka nie kasłała, choć – z powodu bólu gardła – miała poważne trudności z przełykaniem. Nie chciała jeść, była osłabiona. Dawniej roześmiane i energiczne

dziecko, teraz było apatyczne i senne. Zabawki leżały w kącie, ulubione bajki nie były czytane, a dziewczynka większość dnia przesypiała w łóżeczku, wybudzając się tylko na chwilę. W ciągu 3 tygodni lekarz badał ją 3 razy. Za każdym razem mówił, że nic jej nie jest, to pewnie grypa, więc zapisywał antybiotyki. Gdy nie pomagały, zmieniał na inne. Uspokajał Urszulę, że to nic poważnego, ale jak można uspokoić matkę, której córeczka była tak słaba, że praktycznie „przelewała się” przez ręce? Po trzech tygodniach lekarz zawyro-kował, że mała może już chodzić do przedszkola. Ula była zaskoczona, bo nie zauważyła żadnej poprawy. – Poprosiłam o wystawienie zaświadczenia, że dziecko jest zdrowe i takie zaświadczenie dostałam – wspomina. – Dwie godziny później Gabrysia leżała w karetce pędzącej do łódzkiego Centrum Zdrowia Matki Polki. Tam okazało się, że od 3 tygodni choruje na zapalenie płuc.



Niediagnozowana i nieleczona choroba pociągnęła za sobą niewyobrażalne konsekwencje.

Mineło 7 lat. W tym czasie dziewczynka ponad 30 razy chorowała na zapalenie płuc i oskrzeli, ponad 40 razy przebywała w szpitalach i sanatoriach, równie często wyjeżdżała na turnusy rehabilitacyjne, przeszła ponad 200 kuracji antybiotykowych i sterydowych. Lekarze stwierdzali u niej astmę oskrzelową, bronchit oskrzelowy, alergię wziewną i pokarmową, niedorozwój płuc, całkowity brak odporności organizmu. Nikt jednak nie postawił jednoznacznej diagnozy, nikt nie znalazł rozwiązania. Co do jednego nie mieli jednak wątpliwości – dziecko nie będzie funkcjonowało bez stałej opieki.

– Już po pierwszym pobycie w szpitalu dostała orzeczenie o niepełnosprawności – przyznaje Ula. – Nie mogłam zrobić inaczej, zostawiłam rodzinną firmę w rękach męża, a sama zajęłam się pielęgnowaniem córki.

Umyć, zdezynfekować, zamrozić!

Zacęła od zmian w domu. Lekarka poradziła jej usunąć firanki, zastony, dywany, pokrowce, słowem wszystko, na czym zbiera się kurz i roztocza. Po wielkich porządkach i przemeblowaniu przyszedł czas na zakup nowego sprzętu.

– W sanatorium w Ustce usłyszałam, że roztocza giną w wysokiej minusowej temperaturze – wyjaśnia Ula. – Dlatego w domu pojawiła się dodatkowa zamrażarka, tylko na rzeczy Gabrysi. Ubrania, pościel i ręczniki prałam, mroziłam i prasowałam, żeby zminimalizować kontakt dziecka z alergenami. Nawet zabawki wędrowały na noc do zamrażarki – przyznaje Ula. Szczególnie pluszaki – z tymi było najtrudniej. Przez 7 lat miała tylko jednego pluszaczka, na którego nie była uczulona. Rodzina i przyjaciele wiedzieli, że dobry prezent dla Gabrysi to taki, który można umyć, zamrozić i zdezynfekować, mimo to maskotki często pojawiały się pod choinką i przy urodzinowym torcie. Większość z nich, mimo 2–3 dni w minusowej temperaturze, ostatecznie lądowała w workach. Te były oddawane do szpitali i domów dziecka. Moja córka dostała za to dyplom.

Nie szkodzić!

– Jeden z lekarzy powiedział mi, że być może Gabryśka nie wyzdrowieje – wspomina Urszula. – Miała popękane płuca i uszkodzone oskrzela. Powinam

się przygotować na takie życie: szpital, sanatorium, znów szpital. I cieszyć się całym miesiącem spędzonym z nią w domu. Ula chciała dowiedzieć się wszystkiego na temat schorzeń córki. Iu lekarzy odwiedziła, nie sposób zliczyć. Odbijała się od drzwi gabinetów jak piłeczka pingpongowa. Każdą radę wcielała w życie, próbowała każdej nowej metody, kuracji, preparatu, leku, szczepionki. Czytała książki, zapisywała się na kursy i szkolenia dotyczące alergii, chodziła na spotkania i wykłady na temat astmy, pielęgnacji chorego dziecka, właściwego żywienia itp. Brała udział w zajęciach organizowanych przez Centrum Zdrowia Matki Polki oraz Stowarzyszenie Rodzin Alergicznych w Łodzi. Wszystko po to, aby nie szkodzić, i – jeśli to tylko możliwe – pomóc Gabrysi. Powtarzała sobie, że dopóki człowiek żyje – walczy, więc walczyła. Organizowała Gabrysi zabiegi rehabilitacyjne, jazdy zdrowotne, wycieczki nad morze. Szczególnie zimą, kiedy po sztormach stężenie jodu w powietrzu jest największe. Po takim pobycie dziewczynka wracała w lepszej kondycji, ale zapasów sił witalnych starczało na tydzień, może dwa. Po tylu kuracjach antybiotykami miała zerową odporność organizmu. Wystarczyło, aby ktoś na ulicy kichnął w jej stronę, a 3 godziny później leżała z wysoką gorączką. W kinie ktoś obok miał katar, zanim mama i córka zdążyły się przesiąść, mała była już chora. Ula nauczyła się robić masaż pobudzający krążenie krwi i masaż działający wykrztuśnie.

– Prosiłam pielęgniarki w szpitalu, aby pokazały mi, co robić, gdy ma napad duszności i dławiącego kaszlu – mówi. – Pokazały mi, jak ją oklepywać, żeby mogła odpluć zalegającą w płucach wydzielinę lub jak usunąć jej to z buzi. Nauczyłam się, jak ją cucić, gdy mdlała, kiedy należy podawać tlen, kiedy zwiększać, a kiedy zmniejszać dawki leków wziewnych.

Na wyposażeniu domu był namiot tlenowy, inhalatory, tuby, dozowniki i całe szuflady leków, które były Gabrysi potrzebne. Mimo to zapalenie płuc czy oskrzeli zazwyczaj kończyło się w szpitalnej izolatce. Przez tyle lat dziewczynka przyzwyczaiła się do szpitalnych murów, chociaż do tej pory śpi przy zapalonym świetle. Zaprzyjaźniła się z personelem medycznym, do pielęgniarek mówiła „ciociu”, ale jedna rzecz wywoływała w niej przerażenie – motylek. To nic innego jak wenflon, plastikowa rurka umieszczana na 2–3 dni w żyłę dziecka,



aby nie kłuć za każdym razem, gdy trzeba podać lek.

Granaty

Gabryśka była sporo niższa i chudsza od swoich rówieśników. W wieku dziewięciu lat ważyła 18,5 kg i mierzyła zaledwie 1,22 m. Straciła apetyt wraz z początkiem choroby. Od tej pory przynajmniej trzy razy dziennie i mama, i córka przeżywały przy stole gehennę. Na większość rzeczy mała była uczulona, pozostałe smakowały jej jak trawa, nigdy nie była głodna! Gdy tylko wykazała ochotę na zjedzenie czegokolwiek, rodzina wytyżała siły, aby nakarmić ją, zanim zmieni zdanie. Kiedy poprosiła o kotleta, tata szedł do sklepu po świeżą polędwicę, gdy poprosiła o rosół, mama gotowała. Zmieniła zdanie na „pomidorową”? W rosole natychmiast lądowały pomidory. Te zabiegi zazwyczaj kończyły się tak samo. Gabryśka zjadała ćwierć łyżki i stanowczo protestowała przeciw dalszemu jedzeniu. Mama chodziła za nią, prosiła, błagała, odwracała jej uwagę, włączała bajki... bezskutecznie. Dziewczynka zmuszona do zjedzenia chociaż jednego kęsa, natychmiast wymiotowała. Lekarz stwierdził, że jej żołądek produkuje za mało kwasów trawiennych, więc Ula kisiła barszcz i kapustę, aby pobudzić ich wydzielanie. Efekty były mizerne, Gabryśka nie jadła. Do pomocy zaangażowano rodzinę i znajomych. Jedni sadzili ekologiczne uprawy, inni przywozili z wozaję ulubione owoce dziewczynki – granaty. – Cieszyłam się, że zjada choć jeden owoc, bez uczulenia, wysypki i ze smakiem – mówi mama. – Dlatego nie



zmniejszenie dawki preparatu. Gdy pierwszy etap detoksykacji minął, zaczęła wymiotować. Każde kasznięcie wywoływało u niej odruch wymiotny. Przez 7 lat moja córka przyjmowała antybiotyki i sterydy, teraz organizm pozbywał się pozostałości po nich. Gabrysia pije Alveo prawie rok, od 25 grudnia 2006. W tym czasie w domu państwa Różyckich zmieniło się prawie wszystko. Tylko dwa zapalenia płuc! Ich córka chodzi do szkoły! To czwarta klasa,

ale dla niej to początek. Aby ułatwić jej aklimatyzację, Ula skorzystała z pomocy poradni psychologicznej.

– Dzieci w klasie Gabrysi znają się już 3 lata, stanowią zgraną grupę – wyjaśnia mama. – Ona do tej pory żyła w bezpiecznym domowym świecie, gdzie wszyscy ją kochają, są jej przyjaciółmi, dbają o nią. A w szkole bywa różnie. Na zajęciach z psychologiem dziewczynka ćwiczyła asertywność, kreatywność, samodoskonalenie.

– Oplaciło się – mówi mama – teraz jest lubiana w klasie. Są jeszcze zaległości w nauce. W trakcie 3 lat nauczania indywidualnego nie udało się omówić całego materiału. Gabrysia uczy się więc podwójnie, w szkole, na dodatkowych zajęciach, korepetycjach i kółkach tematycznych. – Wychowawczynie chwali ją,

że jest zdolna i pracowita – przyznaje Urszula. – Jeszcze rok i uda się nadrobić wszystkie braki. Nadrabia również braki w jedzeniu. Odzyskała apetyt, w domu prosi o grzybową, pomidorową, naleśniki, je też obiady w szkolnej stołówce. Czasem ma ochotę na pizzę, zjada aż 3 kawałki. Na efekty mama nie czekała długo. – W ciągu roku jej rozmiar buta zwiększał się 4 razy – uśmiecha się. – Ostatnio na badaniach usłyszałam: 27,5 kg i 1,33 m wzrostu! Płakałyśmy obie – ja i pani doktor.

Wraz z apetytem odzyskuje siły. Nie straszny już spacer, zajęcia wf, zabawa na podwórku. Po cichu marzy, aby wrócić na baletową salę. Odkąd pije również Onyx Plus, ma zdrową, różową cerę, błyszczące włosy i mocne paznokcie. Urszula cieszy się, widząc córkę uśmiechniętą, rozbawioną, energiczną. Siedem lat na to czekała. Jaki jest jej największy sukces?

– W ciągu roku tylko dwa razy chorowała na zapalenie płuc – mówi mama ze łzami w oczach. – Bez duszności, utraty przytomności, podawania tlenu i bez antybiotyków! Jeszcze nie odczekałam, ale odzyskałam nadzieję.

■ Katarzyna Mazur

foto: Adam Słowicki

Epi kryza:

4 letnia dziewczynka chorująca nasotowo na obrzękowe zapalenie oskrzeli przebiegające z długim utrzymującym się kaszlem, która w dn. 17.02.-10.03.2001r. przebywała w Centrum Zdrowia Matki Polki z powodu zapalenia płuc wywołanego przez Chlamydia, została przyjęta z powodu kaszla, odlewności, stanów podgorączkowych i znaczącej utraty masy ciała. Podczas pobytu w oddziale czuła się dobrze, nie doznosiła. Na podstawie badania fizykalnego i obrazu rbg. wykluczono zapalenie płuc. Wykiszczono również grudki.

W wykonanych badaniach dodatkowych z odcyfeł od normy stwierdzono hipogammaglobulinemię, leukocytarię i zmiany grzybkowe w gardle. Wypisana do domu w stanie dobrym.

Epi kryza

Dziewczynka 6 letnia z rozpoznaną senną oskrzelową przyjęta do Szpitala w trakcie zaostrzenia. W wywiadzie nowotworną infekcję górnych dróg oddechowych, obrzękowe zapalenie oskrzeli i zapalenie płuc. Wielokrotnie hospitalizowana - patrz karty informacyjne. Jest pod stałą opieką Poradni Patymonologicznej.

Przy przyjęciu napródowy kaszel. W badaniach dodatkowych laboratoryjnych z odcyfeł od normy obniżony poziom gammaglobulin. Kolejne trzy składowe wykazują uczulenie z alergienami roztoczo wywołane w Szpitalu w 2001r. i. fały z alergienami roztoczo kurza domowego-3 klasa, z alergienami żyta-2 klasa.

Od 2-giej doby pobytu w oddziale kaszlu i doznoci nie obserwowano. Z uwagi na niedobór wagi i wzrost wskazano kontrolę w Poradni Endokrynologicznej. Wypisana do domu w stanie dobrym.

Epi kryza

Dziewczynka 8-letnia z senną oskrzelową astmą / alergią wieloalergenową skierowana z powodu stanów podgorączkowych i utrzymującego się wilgotnego kaszlu.

Objawy powyższe utrzymują się od stycznia br. z kilkudniowymi przerwami po leczeniu kolejnymi antybiotykami. Przy przyjęciu dziewczynka gorączkowa, kaszla wilgotnie. Nad polem płucnym zapalne. Badanie serologiczne wykazało odczyn reaktywny na okolicznościowe zmiany laboratoryjne rozpoznani u niej przewlekłe zapalenie zatok szczękowych. Stwierdzono antybiotykoterapię szkodliwą drogą dożylną, lecz wówczas oraz zabieg fizjoterapeutyczny - a na zatoki terapię. Dziewczynka wypisana po ustąpieniu objawów choroby w stanie ogólnym dobrym, z zaleceniami do domu.

Zalecenia

1/ Dalsza opieka Poradni Patymonologicznej.

2/ Sesefer D. 2 x dz. i dawka, Fluclozid D. 100mg 2 x dz i dawka, Singulair 5 mg wieczorem.

3/ Zyrtec i tabl wieczorem, Bufedrin 2 x dz doznoc.

4/ Wskazane leczenie uodparniające.