

Dzieciństwo



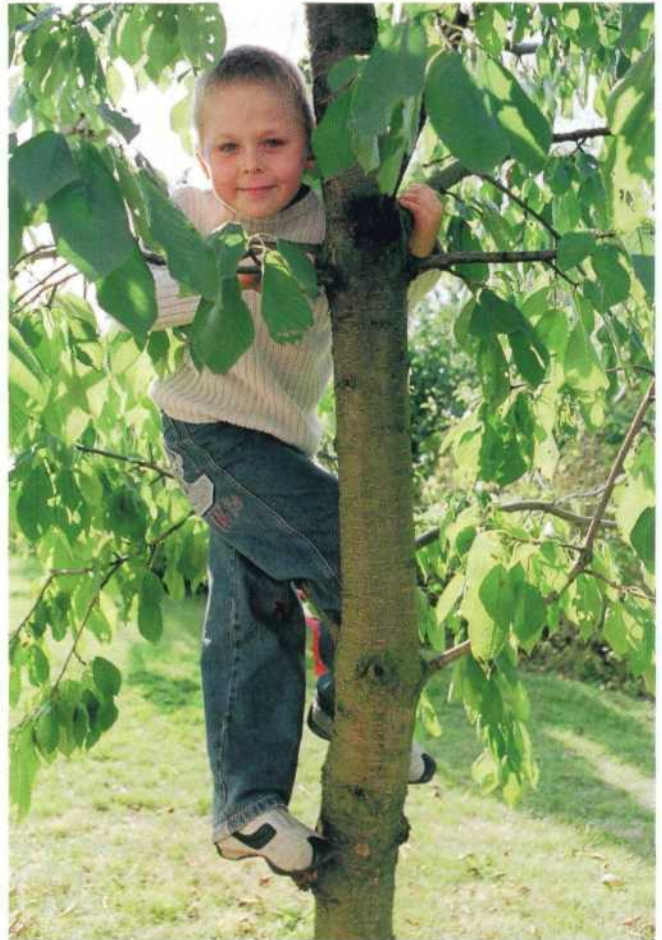
Kamil poukładał zabawki. Wszystkie samochodziki wróciły na swoje miejsce. Chłopiec był zmęczony. Tego wieczoru długo się bawił. Cieszył się, że idzie spać. Odliczał dni do Wigilii. Gdy się obudzi, zostanie już tylko tydzień. A potem będą święta, Mikołaj i prezenty. Może dostanie nową ciężarówkę? Kamil umył się i położył do łóżka. Zasnął szybko. Spał spokojnie. Jak zdrowy, zmęczony zabawą dwulatek. Rano nikt nie myślał już o świętach.

- Niech jeszcze pośni - mówiła Basia Lisowska z Konina, babcia Kamila. - Wczoraj późno poszedł spać. Musi wypocząć. Mama chłopca była zaniepokojona. Zazwyczaj budził się jako pierwszy w rodzinie. Dziś nie chciał wstać ani ubrać się. Nie był głodny. Odwrócił się tylko na drugi bok. Nie spał. Patrzył w ścianę. Był przygnębiony. Bolały go nogi. Były wyraźnie opuchnięte. Widać było obrzęki.

Mama i babcia postanowiły nie zwlekać. Zawiozły chłopca do pediatry. Stamtąd trafił od razu do szpitala. Święta odeszły w zapomnienie.

Zespół nerczycowy Kamil miał białko w moczu. - Z moczem zdrowych ludzi wydalane są niewielkie ilości białka - tłumaczył Basi lekarz. - Zazwyczaj nie przekraczają one 100 mg na dobę, chociaż u tego samego człowieka stężenie białka w moczu (tzw. białkomocz), w różnych porach dnia, może być bardzo różne. Pani wnuczek ma prawie 30 gramów białka na litr. Lekarze zrobili Kamilowi szczegółowe badania. Okazało się, że choruje na zespół nerczycowy.

- Nie wiedziałam, czym jest zespół nerczycowy - wspomina Basia. - Lekarz wyjaśnił nam, że to taka „angina nerek”. Prawdopodobnie choroba wycofa się w wieku dojrzewania. Gdy Kamil



będzie miał dziewięć albo osiemnaście lat. Do tego czasu mogą następować nawroty. Leczenie wymaga wprowadzenia sterydów. Na początek 5 mg Encortonu dziennie. Z czasem dawka będzie zmniejszana. Trzeba też, co dwa tygodnie, robić Kamilowi badania. Szczególnie ważne jest kontrolowanie poziomu białka w moczu. Kamil ucieszył się, że dostanie sterydy. Sądził, że szybciej urosną mu mięśnie.

Że będzie najsilniejszy na podwórku. - Widziałem w telewizji pana, który przyjmował sterydy. Myślałem, że będę taki jak on - tłumaczy. - Że będę siłaczem. Nadzieje Kamila szybko się rozwiały. Z dnia na dzień rzeczywiście był coraz większy. Jego buzia robiła się bardziej okrągła. Ale nie wyglądał jak siłacz. Był opuchnięty, miał podkrążone oczy, nabrzmiałe ręce i nogi. Wyglądał jakby był otyły.

wo Kamila

Nawroty

Po dwóch tygodniach Kamil wrócił do domu. - Lekarz zalecił szczególne środki ostrożności - mówi Basia. - Jeśli przeziębisz się lub złapie jakąś infekcję, nastąpi nawrót choroby. Uważaliśmy więc na każdym kroku. Aby w domu nie było przeciągu. Aby się nie spocił. Aby nie zaraził się katarem na ulicy. Nasza ostrożność stała się obsesją. Gdy w sklepie ktoś sięgnął nosem, szliśmy zrobić zakupy gdzie indziej. Gdy na podwórku ktoś kichnął, Kamil natychmiast wracał do domu. „Babciu, babciu, ta dziewczynka trzyma chusteczkę” - ciągnął mnie za rękę. Przechodziliśmy na drugą stronę ulicy. Uciekaliśmy przed chorobą. W sierpniu 2000 roku nastąpił pierwszy nawrót. Kamil miał niedługo skończyć trzy lata. Żywił cichą nadzieję, że choroba nie wróci. Że skończą się wakacje i pójdzie do przedszkola. Tak jak inne dzieci. Nauczy się pisać i czytać. Będzie śpiewał i bawił się. Kamil trafił do szpitalnej izolatki.

Tym razem nie cieszył się, że dostanie sterydy. Wiedział, jak będzie wyglądać. W szpitalu jego wygląd nikogo nie dziwił. Gdy wracał do domu, stawał się pośmiewiskiem. Rówieśnicy mu dokuczali. Starsi wyty-

kali palcami. - Jaki gruby - mówili wszyscy. Kamil przełykał ślinę i spuszczał głowę. Przyspieszał kroku, udawał, że tego nie słyszy. - Babciu, nie wstydzisz się iść ze mną za rękę? - pytał. - Może ja nie będę wychodził na dwór?

Ja umrę, babciu
Kiedyś koleżanka dała Basi dobrą radę: „Nie dawaj wnusiowi tyle żreć!”. Kamil nie wytrzymał. Pobiegł do pokoju. Wyjął swoją jasną czapkę i dużymi literami, z błędem ortograficznym, napisał na niej „JESTEM HORY”. Założył ją i poszedł do babci. - Od dziś będę nosił tę czapkę. Żeby nie myśleli, że dużo jem, babciu. I że to twoja wina.

Rok później nastąpił drugi nawrót choroby. Lekarze zwiększyli dawki sterydów. Przestał chodzić. Przy chorobach nerkach nie mógł się nadwierać. Mama i babcia nosiły go. Do samochodu, do lekarza, do łazienki i do łóżka. Leżał smutny. Miał bladą skórę. Obrzęki twarzy i podudzi. Wysychające słuszówki oczu. Nieżył gardła. - Czyja kiedyś wyzdrowieję, babciu? - pytał. - Czy będę mógł pobiegać razem z nimi? - pokazywał dzieci za oknem.

Basia starała się zająć czymś uwagę Kamila. Grała razem z nim w karty, w warcaby, w chińczyka. Uczyla go czytać i pisać. W czytaniu Kamil bardzo szybko robił postępy. Z pisanem było gorzej. Miał tak opuchnięte paluszki, że trzymanie długopisu lub kredki stanowiło dla niego poważny problem.

Z biegiem czasu jego myśli stawały się coraz bardziej mroczne. Stracił wiarę w to, że wy-

zdrowieje. - Ja już nie będę zdrowy. Ja umrę, babciu - powiedział kiedyś. - Nie, słoneczko, to ja umrę wcześniej, jestem starsza - Basia powstrzymywała łzy. - Ale ja biorę więcej leków... Śmierć kuzynki jeszcze bardziej pograżyła Kamila w smutku. Magda była starsza o rok. Miała guza nadnerczy. Choroba zaczęła się podobnie. Kamil bardzo lubił bawić się z Magdą. Gdy chorowała, odwiedzał ją w szpitalu i pocieszał. Wspólnie planowali, w co będą się bawić, jak wyzdrowieją. Zmarła po chemioterapii. Rodzina próbowała ukryć to przed Kamilem. Leżał w szpitalu. Domyślił się prawdy. - Widzisz, babciu, mieliśmy tę samą chorobę - tłumaczył. - Nie ma już dla mnie nadziei. Basia tłumaczyła mu, że choroba Magdy miała inne objawy. Że zespół nerczycowy i guz nadnerczy to nie to samo. Obie choroby atakują nerki w inny sposób. Ich przebieg i sposób leczenia się różnią. Kamil słuchał babci. To nie było jednak dla niego pocieszeniem. Kamil miał wtedy cztery lata.

Przyczyna choroby
Barbara była w aptece. Wśród ulotek zauważyła tę na temat zespołu nerczycowego. - Zamarłam - wspomina. - Nie mogłam uwie-



rzyć w to, co przeczytałam. Ze wszystkich informacji zapamiętałam tylko jedną: na zespół nercycowy można zachorować stosując ciągle te same leki. Głównie antybiotyki.

Basia była wściekła. Rozpłakała się. Choroba Kamila była wynikiem złego leczenia. To dlatego jej wnuczek cierpi. Przyjmuje sterydy. Wygląda jakby miał olbrzymią nadwagę. Wstydzi się wyjść na dwór. Nie może bawić się. Nie może chodzić. Nigdy nie był w przedszkolu. Nie ma przyjaciół. A przecież można było tego uniknąć. Gdyby wiedziała to dwa lata wcześniej... Kamil był chorowitym dzieckiem. Zanim skończył roczek, chorował cztery razy. Często się przeziębiał. Dokuczalała mu angina i zatoki. Pediatra przepisywał mu antybiotyki. Za każdym razem ten sam. Uważał, że skoro lek pomaga, nie należy go zmieniać. Kuracja zazwyczaj trwała dwa tygodnie. Czasem lekarz ją przedłużał. Chciał mieć pewność, że choroba minęła.

Kamil przyjmował ten sam antybiotyk kilka razy w roku. Przez trzy lata. Na początku w zastrzykach. Gdy trochę podrosł - w zawieszynie. W końcu był na tyle duży, aby łykać tabletki. Basia wzięła ulotkę do domu. Postanowiła zapytać

lekarza Kamila, czy prawdą jest to, czego się dowiedziałam. Przyznał, że choroba może być wynikiem długotrwałego leczenia tym samym antybiotykiem.

Chemia
W 2004 roku lekarze postanowili poddać Kamila chemioterapii. Przyjmował wtedy 60 mg Encortonu dziennie. Sterydy zniszczyły mu wątrobę. Nie wierzył, że wyzdrowieje. Był opuchnięty. Nie mógł się normalnie poruszać. Leżał po biopsji w szpitalu. Miesiąc w izolacji. Jeśli lekarze pozwolili, odwiedzał inne dzieci. Tylko

te, od których nie mógł zarazić się żadną infekcją. Czasami uczestniczył w zajęciach w szpitalnej świetlicy.

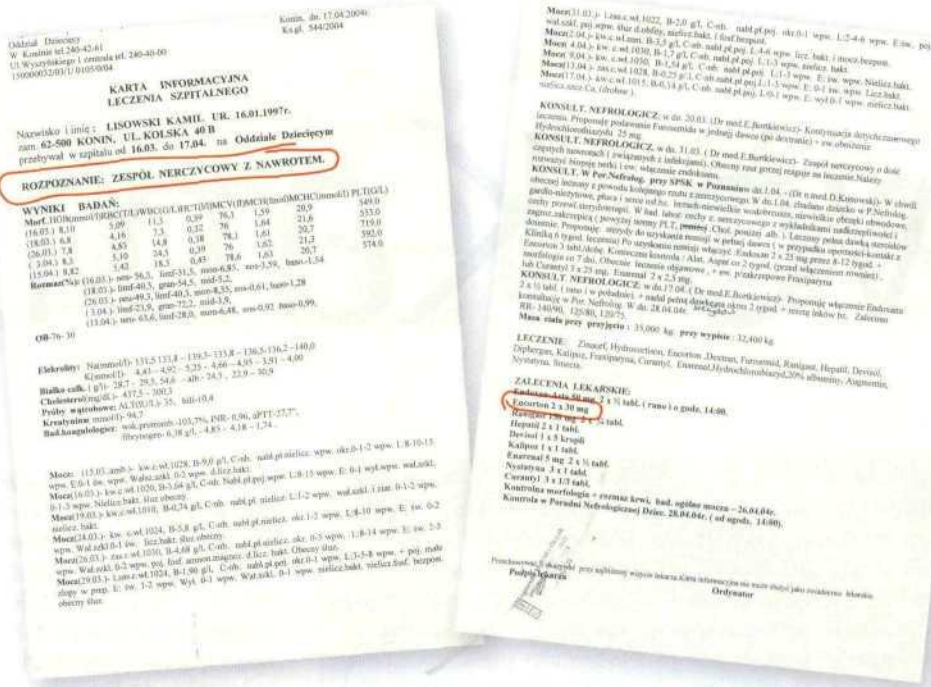
- Babciu, śpiewałem razem z dziećmi - cieszył się przez chwilę. Zaraz potem przypomniał sobie o chorobie.

- Ale nie mogłem rysować, mam za grube palce. Wiadomość o rozpoczęciu chemioterapii nie zaskoczyła Kamila. - Jedna tabletką więcej nie zrobi różnicy - stwierdził. - Może trochę schudnę.

Niestety, chemia nie przyniosła żadnych rezultatów. Pani doktor pomyliła się przy obliczaniu dawki leku. Przepisała za małą ilość. Dawka, którą przez miesiąc przyjmował chłopiec, była zbyt mała, aby chemioterapia odniosła jakiegokolwiek skutek. Według wagi Kamila powinna wynosić dwa razy tyle. Przez miesiąc chłopiec łykał po prostu dodatkową tabletkę. Po miesiącu inna lekarka zauważyła pomyłkę. Zaleciła przeprowadzenie chemioterapii jeszcze raz. Od początku. Przepisała właściwą dawkę leku. Również tym razem chemia nie przynio-

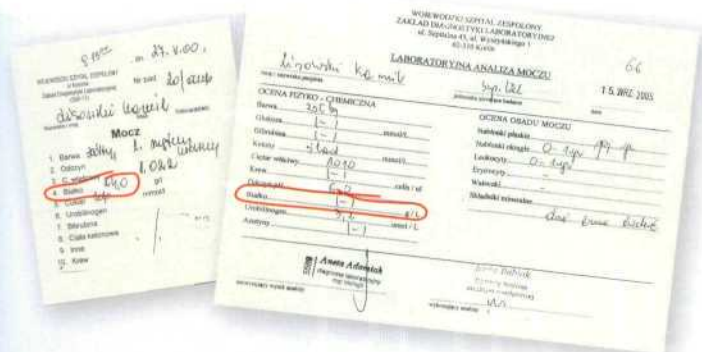
sła efektów. Stan Kamila nie zmienił się.

Nadzieja
W lipcu 2004 roku Basie odwiedzili Wiesław Matuszak i Ania Łosik. - Opowiedzieli mi o Alveo. Zostawili kilka numerów kwartalnika Akuny. Barbara wzięła preparat dla Kamila. Miała nadzieję, że jego organizm się wzmocni. Że oczyści się z toksyn. Był wtedy na chemioterapii. Basia wzięła ulotkę do szpitala. - Przeczytałam mu każdy artykuł. Niektóre nawet dwa razy. Zobacz, wnusiu, ile osób wyzdrowiało. Nikt nie może nam dać gwarancji, że poczujesz się lepiej - mówiła. - Ale daję nam nadzieję. Kamil nie mógł się doczekać, kiedy zacznie pić Alveo. Dwa tygodnie po chemioterapii wypił pierwszą miarkę preparatu. Był 15 sierpnia 2004 roku. - Podawałam mu pół miarki dwa razy dziennie - wspomina Basia. - Po miesiącu zauważyliśmy pierwsze zmiany. Schodziła opuchlizna. Zmniejszały się obrzęki. Wyniki badań poprawiały się. Ilość białka w moczu



W ciągu pięciu lat choroby Kamila nawroty występowały nawet dwa razy w roku. Za każdym razem lekarze zwiększali dawki sterydów (od 5 do 60 mg Encortonu dziennie).





Odkąd Kamil pije Alveo wyniki badań nie wykazują zawartości białka w moczu. Wcześniej miał nawet 24 gramy na litr. To przeszło dwieście razy więcej niż przewiduje norma.



mała. - Wchłaniałość leków była lepsza - tłumaczy Basia. - Pani doktor, z tygodnia na tydzień, zmniejszała dawki sterydów. W końcu kazała odstawić Encorton. Od września 2004 roku Kamil nie przyjmuje już żadnych leków. Jest zdrowym ośmiolatkiem. Chodzi do drugiej klasy podstawówki. Píše, rysuje, biega po podwórku. Marzy o tym, by w przyszłości zostać

kierowcą tira. Od swoich kolegów nie odbiega już wyglądem. Gdy patrzy na swoje zdjęcia sprzed kilku lat, nie może uwierzyć w to, jak bardzo się zmienił. - Wyglądam, jakbym miał operację plastyczną - mówi. Kamil stara się nikogo nie oceniać na podstawie wyglądu. Wie, jaką krzywdę można w ten sposób wyrządzić.

Kilka rzeczy wyróżnia go jednak wśród rówieśników. Wiele przeszedł. Większość swojego dzieciństwa spędził w szpitalu. Gdy inne dzieci bawiły się w przedszkolu, on leżał w izolatce. Widział chorych i cierpiących. Patrzył, jak umierają ludzie. Uczył się, co to jest choroba i jak znosić ból. To wszystko sprawiło, że jest bardziej wrażliwy i mądrzejszy od dzieci w jego wieku.

- Babciu, byłem wczoraj na cmentarzu. Powiedziałem Magdusi o Alveo. Szkoda, że nie znaleźmy go wcześniej...

• Katarzyna Mazur

ZESPÓŁ NERCZYCOWY

Rozmowa z dr. Wojciechem Urbaczką

- Co jest przyczyną zespołu nerczycowego u dzieci?

- Przyczyną zespołu nerczycowego u dzieci jest nasilony białkomocz. Jeżeli „ucieczka” białka z moczem jest duża i organizm nie może go wyprodukować w takiej ilości, jaką traci, dochodzi do obniżenia jego poziomu we krwi. Powoduje to „ucieknięcie” wody z naczyń krwionośnych do otaczających je tkanek. Powstają wówczas obrzęki i zagęszcza się krew, wzrasta w niej gwałtownie ilość ciał tłuszczowych.

Wszystkie te objawy: białkomocz, obniżenie ilości białka, wzrost ilości tłuszczu we krwi oraz obrzęki składają się na tzw. zespół nerczycowy (zwany popularnie nerczycą).

Główną przyczyną choroby jest uszkodzenie filtru kłębkowego, który staje się przepuszczalny dla białka. U zdrowego dziecka jest on jak sito z drobnymi oczkami. Uniemożliwiają one przecieknięcie na zewnątrz białka z krwi przepływającej przez włosowate naczynia kłębka. Kłębek może zostać uszkodzony w wyniku procesu zapalnego, działania toksyn, reakcji uczuleniowej na leki, rośliny, ukąszenia owadów oraz pod wpływem nieznanymi czynników. Oczka tego „sita” powiększają się i w moczu pojawia się pewna ilość białka. Jeżeli jest ona większa od ilości, którą organizm może wyprodukować w wątrobie i wyrzucić z magazynu, jakim są mięśnie, zawartość białka we krwi zaczyna się obniżać. Wtedy wystąpi zespół nerczycowy.

- Jakie są pierwsze objawy nerczycy u dzieci?

- Najczęściej obrzęki, które pojawiają się na twarzy (najbardziej widoczne są na powiekach), a następnie na kończynach dolnych. Często obejmują całe ciało, przybierając spore rozmiary.

Należy podkreślić, że nerczycą na ogół przebiega z nawrotami, które występują zwykle kilka tygodni lub miesięcy po przerwaniu leczenia.

Leczenie nie jest oczywiście dla organizmu dziecka obojętne. Chorzy mają skłonność do otyłości, nadkwaśności żołądka (często choroby wrzodowej żołądka i dwunastnicy), wolniej rosną. Mają także problemy z pracą nadnerczy. U takich dzieci należy stosować odpowiednią dietę oraz chronić je przed infekcjami, a także pamiętać, że przeciwwskazane są szczepienia ochronne. Można je zacząć dopiero rok po zakończeniu terapii. Choroba trwa długo, a jej leczenie wymaga wiele cierpliwości, zarówno ze strony rodziców, dziecka, jak i lekarza.