

HISTORIA KINGI

W piękny letni wieczór 21 sierpnia 2003 roku urodziła się Kingusia z masą ciała 2880, długa 51 cm, mały słodki aniołek. Nikt nie przypuszczał, że Kinga jest już chora. Jak większość dzieciaczków ulewała po każdym posiłku. Lekarz zasugerował by spróbować przejść z mleka matki na proszkowe, lecz to nie pomogło. Kinia dalej ulewała i nie przybierała na wadze, a do tego skóra dziecka stawała się coraz żółtsza.

05 listopada 2003 trafiliśmy do Szpitala Wojewódzkiego w Zielonej Górze. Diagnoza brzmiała jak wyrok - ATREZJA DRÓG ŻÓŁCIOWYCH. Nie byłam świadoma, że istnieją takie choroby, nie wiedziałam co nas czeka i co będzie z naszym dzieciątkiem. Pani doktor, która się zajmowała Kinią poinformowała nas, że zostaniemy przetransportowani do Warszawy do Centrum Zdrowia Dziecka. Tak też się stało.

07 listopada 2003 roku przyjazd do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie lekarze zajęli się nami bardzo profesjonalnie i z życzliwością. 24 listopada 2003 roku Kingusia przeszła operację metodą Kasai. Operacja ta niestety nie przyniosła oczekiwanego rezultatu i Kinia została zakwalifikowana do przeszczepu wątroby. Ponieważ doszło do marskości wątroby liczyła się każdy dzień, każda godzina, każda minuta.... Córeczka była na skraju wyczerpania, wymagała specjalnego karmienia, lekarze robili co w ich mocy, była karmiona sondą. W takim stanie jak trafiliśmy do szpitala nie mogła mieć operacji, była za słaba. Spędziliśmy tam święta, było strasznie, zamiast w domu w rodzinnej atmosferze, byliśmy w szpitalu otoczeni obcymi ludźmi i z niepewnością czy nasza Kinia dożyje kolejnego dnia. Kinia żółkła w oczach, słabła, nie było widać radości w małych oczkach, tylko ból i cierpienie, i małe łezki, które spływały jej po malutkich policzkach. Widziałam jak ucieka z niej życie, było już tak źle, że boję się wracać myślami do tamtych chwil, aż tu nagle wiadomość - Kinia ma mieć już operację!!!!!!!!!! Zamiast cieszyć się, że będzie miała przeszczep, zaczęły się kolejne dylematy - czy przeżyje, czy się uda, czy nasza mała księżniczka będzie żyła???

Nadszedł oczekiwany dzień przeszczepu,!!!! Kingusia pojechała na blok operacyjny o 8:00. Dawcą dla naszej córeczki była moja siostra, operacja trwała 8 godzin, dla mnie wieweeeeki. Nawet nie pamiętam co się ze mną wtedy działo, to wszystko ze strachu o moje kochane jedyne dzieciątko. Po długim wyczekiwaniu w końcu nadeszła ta chwila, widok był szokujący - Moja malutka KRUSZYŃKA a wokół niej respirator, pompy, wszędzie strzykawki, wiele urządzeń, których nie jestem w stanie nazwać. Moje życie to ciągła walka o życie córeczki, codziennie wstawanie rano i telefony na oddział pooperacyjny z pytaniami, co z moją kruszynką, jak się czuje i ciągła niepewność. Później jazda MZK na Banach by odwiedzić moją siostrzyczkę, której jestem bardzo wdzięczna, nigdy jej tego nie zapomnę, dzięki niej Kinia jest z nami. Po południu mogłam wejść na chwilę do mojego maluszka, widziałam ból i cierpienie, leżała taka malutka, bezbronna, a po policzku płynęły łezki. Widok jest nie do opisania, dla matki podwójnie straszny.

13 stycznia 2004 roku Kinia zostaje przewieziona z intensywnej terapii na chirurgię. Wreszcie mogłam przytulić, pocałować, sama umyć, przebrać nakarmić czułam się tak jakby Kinia się dopiero urodziła, bo tak naprawdę było. Kinga dostała drugie życie, życie które dała jej ciocia Janka. Dziś Kinia nazywa ciocię swoją drugą połową, i razem się przytulają. Kinia tak samo jak my, jako rodzice i cała nasza rodzina jesteśmy bardzo wdzięczni cioci za ten gest za nowe życie, które otrzymała Kinia. Później znowu zaczęła się nasza wędrówka i walka o Kingusie, odwiedziny w poradni itd. Za każdym razem zadawałam sobie pytanie czy damy rade?

26 marca 2004 roku wróciliśmy do domu, radość była przeogromna, cudowny tort upieczony przez Babcię Danusię, smakował jak żaden inny. Do dzisiaj pamiętam ten smak. Przytulanie, odwiedziny rodziny i prezenty. Dla takiego maluszka to był szok bo nie znała nikogo. Jak wyjeżdżaliśmy Kinia miała 3 miesiące, jak wróciliśmy 8. Dla niej każdy był obcy, nie znała nikogo a wszyscy cieszyli się z jej powrotu. Patrzyła małymi oczkami i choć nie znała nikogo widziałam radość na jej małej buźce.

02 kwietnia 2004 roku .- Pierwsza wizyta w poradni. Droga była bardzo męcząca i długa, ale warto było - wyniki były super, wróciliśmy do domu. I tak, co dwa tygodnie odwiedzaliśmy poradnię w Warszawie. Wyjazdy są bardzo kosztowne, ale konieczne.

Kolejny odrzut, tym razem trafiliśmy na oddział gastroenterologii. Kolejne leczenie, klucie i cierpienie córeczki. Tak bywa bardzo często, ale wiem, że to pomoże naszej córeczce, że Kinga da radę, nie podda się chorobie! Tych wizyt na oddział było wiele. Lecz my nie poddajemy się. Rozweselamy każdą chwilę, minutę, sekundę naszej córeczce by jej życie było kolorowe i radosne. W życiu naszej córki liczy się każda chwila i nie możemy jej zmarnować. Chcieliśmy żyć jak normalne rodziny, chcieliśmy pokazać Kingusi, że życie nie kończy się na szpitalu i kluciu. Zaczęliśmy wyjeżdżać nad jezioro, wychodzić na place zabaw, wybraliśmy się do zoo, zimą na sanki ...

Kolejny koszmar, kolejny tragiczny etap w życiu naszej księżniczki. Krwawienie z przewodu pokarmowego. Znowu leki kroplówki i czekanie na lepsze jutro. Myślałam, że to już mamy za sobą. Krwawienia były coraz częstsze i coraz dłuższe, zawsze kończyły się pobylem w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Czasami trwało to nawet dwa miesiące. Ostatnimi czasy częściej byliśmy w szpitalu niż w domu. Kinia tęskniła do domu, do przyjaciół, a najbardziej za tatą i swoim pokojem.

Kolejna decyzja, trudna do podjęcia - OPERACJA 6 lipca 2009r, która polegała na zespoleniu żyłaka ze spływu żyły śledzionowej do żyły nerkowej lewej. Miała pomóc, zatrzymać krwawienie. Niestety, dwa dni po operacji krwawienie powróciło. To wszystko jest jak zły sen. Kinia dostawała dwa razy dziennie zastrzyki na zatrzymanie krwawienia - koszt 5 szt. ok; 170 zł. Pomagały, ale do czasu. Najpierw Kina przestała krwawić przez 6 miesięcy, później na 2,5 miesiąca. W końcu doszło do tego, że zastrzyki przestały działać. Wróciliśmy na oddział coraz częściej i na coraz dłużej. Spotkania profesorów, lekarzy i kolejna decyzja - SPLENECTOMIA.

25 listopada 2010r. ROKU KINIA ZOSTAJE POZBAWIONA ŚLEDZIONY! 26 listopada, dzień po operacji Kinia zaczęła chodzić. Szok dla lekarzy no i dla mnie. Kingusia z zaciśniętymi zębami lecz z przebłyskami radości pokazała wszystkim jak jest twarda. Chodziła po korytarzu i chwaliła się wszystkim, że jest bez "śledzika". „Super dzielna dziewczynka” tak słyszałam od wszystkich. Ale sama też to wiem, dla mnie jest wzorem do naśladowania - iskierką, dla której warto żyć!!!!

30 listopada 2010r. wróciliśmy do domu z dużą ilością leków i z niepewnością - czy to już KONIEC, czy Kinia zacznie żyć jak jej rówieśnicy, wrócić do szkoły, do której uczęszczała od 1 do 19 września. Ciągłe zadaję sobie pytanie kiedy zaczniemy normalnie żyć!!!! Za dwa tygodnie wizyta w poradni. Nie wiemy co nas czeka i co będzie dalej. Boję się myśleć, więc nie sięgam myślami aż tak daleko. Żyjemy chwilą i oby ta chwila trwała jak najdłużej. Mam Kingusie przy sobie. Jesteśmy w domu. Czego chcieć więcej? Nie możemy się poddać. Będziemy walczyć i pokonamy tę chorobę!!!