

SUPERJULKA

Tekst **Beata Zimnicka**

Ciemne, duże oczy, jasne włosy, drobna figurka i niespełna 15 kilogramów wagi. **Julka** ma zaledwie trzy lata, ale **jest prawdziwą bohaterką**. Należy do wielkiej rodziny „przeszczepowców”. Choć to prawdziwy cud, że żyje, trudno znaleźć bardziej uśmiechnięte i ciekawe świata dziecko.



– Przyszła pani doktor? – Julka wita gości z nieufnością i lękiem, kiedy ktoś obcy pojawia się w domu. Ale po krótkiej chwili się ośmiela, gdy rodzice tłumaczą cierpliwie, że „pik” tym razem nie będzie. Pik to zastrzyk. Dziewczynka, jak każde dziecko, boi się bólu, ale jest nieprawdopodobnie dzielna. Gdy tylko upewnia się, że tym razem badań nie będzie, zaraz się rozgaduje. Pokazuje swoje zabawki i książeczki. Julka urodziła się z rzadką chorobą. Glikogenoza typu IV atakuje mięśnie, ale również inne organy – w pierwszej kolejności wątrobę*. Końsko-szpotała stopa, dysplazja stawu biodrowego oraz niedowład kończyn dolnych nie pozwalają jej chodzić, dlatego po niewielkim mieszkaniu porusza się, przesuując na pupie. Na włosach ma opaskę z niewielką poduszką z tyłu głowy – ten domowy wynalazek ma ją chronić, aby w razie upadku nie zrobiła sobie krzywdy. Filigranowej dziewczynce, która nie może wstawać, wszystko wydaje się gigantyczne. Na stojących ludzi patrzy, wysoko zadzierając głowę, bez problemu schowa się też pod krzesłem. Najchętniej wybiera więc małe zabaweczki. Niewielkie figurki wielkości orzecha laskowego wydają się bardziej przyjazne. I zawsze są pod ręką. Ale lubi również śpiewać, rysować i lepić z plasteliny. W niewielkim katowickim mieszkaniu państwa Józef, oprócz zdjęć Julki na ścianie, stoi na komodzie fotografia sprzed paru lat ze ślubu Marka i Kariny. Są na nim szczęśliwi, uśmiechnięci. Jeszcze nieświadomi problemów, które ich czekają, Rozpacz, płacz, ale również euforia przy najmniejszej wygranej bitwie – tego będą doświadczać w najbliższym czasie, walcząc o zdrowie i życie swojego dziecka.

SZPITAL

Październik, 2006 rok. Karina w 34. tygodniu ciąży trafia do szpitala. Małowodzie wskazuje, że może mieć problemy z porodem. Trzy tygodnie później ciąża kończy się cesarskim cięciem – na świat przychodzi Julka. Nie rusza nóżkami, ma wiotkość mięśni. Po czterech dniach zostaje przewieziona na oddział patologii. Karina jest zrozpaczona: nie może jej przytulić, nakarmić. Przez kolejne tygodnie i miesiące lekarze nie potrafią postawić jednoznacznej diagnozy. Wszystko wskazuje na zapalenie stawów i kości. Założenie gipsu i zaaplikowanie



silnych antybiotyków po pół roku skutkuje tym, że Julka zaczyna w niewielkim stopniu poruszać nóżkami. W niebezpieczny sposób powiększa się za to brzuszek, bardzo niezadowolające są również próby wątrobowe. Dziewczynka trafia na oddział gastrologii. Wiele wskazuje na chorobę metaboliczną, ale brak całkowitej pewności. Marek z Kariną zostają skierowani do Warszawy, do Centrum Zdrowia Dziecka. Stamtąd wyniki badań trafiają do Francji i Holandii. Ponad rok od narodzin córki słyszą diagnozę – choroba Gauchera. Przyszłość pokaże, że jednak diagnoza jest błędna. Między badaniami, diagnozami, niepewnością, decydują się na pierwszy krok w kierunku normalności – wyjazd na święta do rodziny. Radość trwa krótko. Julka dostaje krwotoku i znów wszyscy trafiają do szpitala.

HOSPICJUM

Katowice–Warszawa. W najbliższym czasie to ich stała trasa. Zawsze mają spakowaną torbę podróżną, karimatę, śpiwór „na wszelki wypadek”, gdyby trzeba było zostać na dłużej w szpitalu. Półtora roku po narodzinach Julki, w marcu, spada na nich straszna wiadomość: nie mogą już pomóc swojemu dziecku. Marska wątroba, do tego żyłaki w przełyku. Ich przerażenie i rozpacz sięgają zenitu. Wyniki biopsji na oddziale w Warszawie nie pozostawiają żadnych złudzeń – pełna marskość. Jedyne ratunek to przeszczep wątroby, ale na dawcę czeka się długo, a stan Julki staje się krytyczny. Drugi raz po opaskowaniu żyłaków milimetrowe opaski spadają. Lekarze nie dają ich córeczce wielkich szans na przeżycie. Marek z Kariną podejmują jedną z najtrudniejszych decyzji w życiu – zabierają dziecko do domu, by odeszła spokojnie, bez bolesnych zabiegów i cierpienia. – To był najbardziej dramatyczny moment w naszym życiu. Po prawie trzech miesiącach w szpitalu, zabraliśmy ją do domu. Wydawało się, że ostatni raz, ale wierzyliśmy, że w tych najtrudniejszych chwilach możemy jej dać w ten sposób choć namiastkę radości – wspomina Marek. – Julka była prawdziwą bombą zegarową, która w każdym momencie mogła wybuchnąć. W drodze do domu dostają sms od zaprzyjaźnionej lekarki: „Jesteście dla niej domem, wszechobecnym, wszechogarniającym,



wszechkochającym i to się nigdy nie zmieni, tak pozostanie na zawsze, wiele sił w misji, którą właśnie zaczęliście – jesteście razem do końca”.

Drobny gest ze strony młodej lekarki i Izy w jej oczach sprawiły, że uwierzyli, że życie ich córki wielu osobom nie jest obojętne.

W domu Marek i Karina starają się zapewnić dziecku właściwą opiekę medyczną. Z pomocą spieszy objazdowe hospicjum. Od nich dostają przeciwdrożdżynowy materac, kroplówki, koncentrator tlenu. Lekarze przyjeżdżają na miejsce i wtedy dom na moment zamienia się w szpital. Każdy kolejny dzień wydaje się cudem, w którym wszyscy uczestniczą. Czasem stan wydaje się beznadziejny, gdy wraca ból i krwotoki, czasem dostrzegają jednak promyk nadziei. Po wielu miesiącach walki, w sierpniu 2008 r. odbierają telefon z Warszawy. W słuchawce słyszą słowa, o które modlili się wiele razy: przyjeżdżajcie, jest dawca!

PRZESZCZEP

Godzinę później są już w drodze. Operacja trwa od 19.30 do 2.30 w nocy, ale co najważniejsze – przebiega pomyślnie. Julka żyje i ma nową wątrobę! Po raz pierwszy dowiadują się, co właściwie dolega ich córce. Julka jest pierwszym dzieckiem w Polsce ze zdiagnozowaną glikogenozą typu IV, której udało się przeżyć. Uratował ją właśnie przeszczep. Na internetowej stronie zaprzyjaźnionej fundacji „Gwiazda Nadziei” dumny tata pisze: „(...)Julia pokazała całemu światu, jak należy walczyć o życie. Po dwóch latach wygraliśmy pierwszą bitwę. Ale wiele jeszcze bitew przed nami, by wygrać wojnę i życie naszego dziecka(...)”.

Po powrocie do domu odnotowują każdy najmniejszy sukces. Nie tylko wyniki badań wątrobowych są na szóstkę. Ich mała córeczka staje się coraz silniejsza, z dnia na dzień chłonie otaczający ją świat z taką szybkością, jakby miała nadrobić stracony w szpitalach czas. Potrafi już sama siedzieć, przewracać się z brzuszka na plecy. Poznaje i wypowiada nowe słowa, intelektualnie rozwija się doskonale. – Bystrzak z niej – chwali dziewczynkę mama – ale pokazuje również swój charakter. Potrafi stawiać na swoim, próbuje wybrzydząć, a nawet grymasić. Rodzice z niezwykłą cierpliwością pozwalają jej na wiele.

To ich mała księżniczka i prawdziwa bohaterka, która przecież tyle wycierpiała. Powoli starają się wrócić do „normalności”, ale nawet przy stole w eleganckiej restauracji wciąż rozmawiają o Julce.

Foto **Archiwum**



Euforia nie trwa długo. Choć wyniki badań wątrobowych są jak najbardziej pozytywne, nastąpiło znaczne pogorszenie pracy serca z powodu kardiomiopatii przerostowej lewej komory. Serce mogły osłabić leki immunosupresyjne. Trzeba przerwać rehabilitację, bo Julki w takiej sytuacji nie można męczyć ani denerwować. Cała trójka musi uzbroić się w cierpliwość – czeka ich kolejna batalia o zdrowie. W Zabrzeńskiej Klinice Serca lekarze uspokajają. Kardiomiopatia jest, ale przepływy w sercu są lepsze, przyczyną takiego stanu był lek podawany po przeszczepie, który został odstawiony po 6 miesiącach. Natomiast badania wątrobowe są wciąż wyśmienite.

– Życie nauczyło nas, żeby być ostrożnym. Cieszymy się bardzo dobrymi wiadomościami dotyczącymi stanu zdrowia Julki, a jednocześnie boimy, że mogą się zmienić. Może dlatego najbezpieczniej czujemy się w pobliżu szpitala. Ale staramy się żyć chwilą obecną, gorszych chwil staramy się nie pamiętać. Po wielu miesiącach walki cała trójka wyjeżdża na urlop do Brodnicy, do babci Kariny. Z dala od szpitala, wśród lasów, jezior, na świeżym powietrzu, Julce, która na co dzień jest niejadkiem, wraca większy niż zwykle apetyt. Nie mogą wyobrazić sobie, by mogli być bardziej szczęśliwi...

DOM

Rodzinne spotkanie. Julka uwielbia zabawy z innymi dziećmi. Krzyczy do kuzynki: „uwważaj, gonię cię”. Przesuwa się wtedy na pośladkach po ziemi. Tak samo z kuzynkami „tańczy”, choć porusza wtedy tylko rękami. Czy czuje się inna? Jeszcze chyba nie zdaje sobie z tego sprawy. Szpitale, badania i lekarze – to świat, który zna od zawsze. Rodzice wiedzą jednak, że kiedyś zapyta, dlaczego nie jest taka jak inne dzieci. Dlatego nie starają się chować jej „pod kloszem” i nigdy nie będą ukrywać, jak jest chora. – Julkę trzeba zahartować, bo jeszcze nieraz dostanie od życia – zamyśla się Marek. – Ja nic nie będę owijał w bawełnę. Musi zdawać sobie sprawę, że będzie miała trudności, z którymi trzeba się zmierzyć. Julka musi znać swoje ograniczenia. Czasami zastanawiają się, gdzie leży wina? Obydwoje są zdrowi, badania w ciąży nie wykazywały nieprawidłowości. Nie mieli wpływu na przebieg choroby. Niestety, nie mogą się też zdecydować na następne dziecko. To zbyt duże ryzyko. Teraz całym sercem są oddani Julce, bo ona potrzebuje ich pomocy. Choroba córki jest niełatwa także dla nich – musieli diametralnie przewartościować swoje życie. Najważniejszy jest czas spędzony z dzieckiem. Marek, dawniej czynny sędzia piłkarski,

Pytania do psychologa

Choroba to trudna sytuacja zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców. Psycholog fundacji „Gwiazda Nadziei”, Robert Trzop, radzi, jak się z nią zmierzyć.

podjął pracę, w której zwierzchnicy rozumieją, że w każdej chwili może być potrzebny dziecku. Karina całkowicie zrezygnowała z planów zawodowych. Dziś jej codzienność przypomina pracę lekarki.

W swoim notatniku z aptekarską dokładnością zapisuje kolejne wizyty u lekarzy, długą listę leków i ich dawkowanie: Sirolimus 0,7/0,8, CellCept 2x100 mg, Nystatyna 2x3ml co 2 dni... W tej kwestii nie ufa nikomu, tylko sobie. Obydwoje śmieją się, że mogliby studiować medycynę. Może dlatego w wolnych chwilach najchętniej oglądają kultowy serial „Doktor House”. Choć w każdej chwili mogą liczyć na pomoc ze strony rodziców, rodziny i przyjaciół, to jak najrzadziej starają się rozstawać z Julką. Każde wyjście wiąże się ze zniesieniem ciężkiego, specjalistycznego wózka. Często kontaktują się z rodzicami i ich dziećmi, które – jak Julka – dostały nowe życie dzięki organowi dawcy. Nad łóżeczkiem dziewczynki wiszą nawet fotografie – dwunastoletniego Wojtka, kilkuletniej Paulinki i całej reszty dzieci, które poznała podczas walki o swoje zdrowie i życie w szpitalach całej Polski. Rodziny przeszczepowców wzajemnie się wspierają. Mogą liczyć na swoją pomoc, rady. Nie ma przecież nic cenniejszego niż wspólne doświadczenie i zrozumienie. Ale czy Julka stanie kiedyś na nogi? Czy przeszczepiona wątroba będzie wciąż tak dobrze funkcjonować, a glikogenoza przestanie siać spustoszenie w jej organizmie? Te pytania pozostaną bez odpowiedzi. Dziś najważniejsze jest to, że Julka żyje. ■

By pomóc Julce, możesz przekazać darowiznę na jej konto:

33 1940 1076 3045 2145 0001 0000

Fundacja „Gwiazda Nadziei”
ul. 3 Maja 36
40-097 Katowice

Historię Julii spisaną przez tatę znajdziesz na:
www.gwiazdanadziei.pl/julka

* Choroba jest spowodowana defektem enzymu rozgałęziającego glikogen. Efektem tego jest nagromadzenie nieprawidłowego strukturalnie glikogenu w narządach, głównie w wątrobie i mięśniach. Jest chorobą śmiertelną, gdzie zgon następuje przeważnie w wieku 3–5 lat z powodu niewydolności wątroby.



Jak rodzice mogą wspierać chore dziecko?

Chyba żaden specjalista nie wymyśliłby lepszych sposobów niż sami rodzice opisani w historii, którzy dawali swojej córeczce miłość, bliskość, z drugiej strony próbowali w nienormalnych warunkach (szpital, radykalne, bolesne zabiegi, izolacja) stworzyć przynajmniej namiastkę normalności. Dla dziecka przebywającego w szpitalu, poddanego długotrwałej, obciążającej kuracji, niezwykle ważna jest obecność oraz bliskość rodziców, których zna najlepiej i w kontakcie z którymi czuje się bezpiecznie. Kolejna kwestia to poczucie bezpieczeństwa w trakcie różnych procedur medycznych. Ważne, żeby dziecko wiedziało, rzecz jasna, na miarę własnych możliwości pojmowania, co będzie się z nim działo. Po trzecie – trzeba stworzyć atmosferę jak najbardziej przypominającą naturalne warunki rozwoju i zaspokojenia potrzeb: zabawy, kontaktu z bliskimi i rówieśnikami, poznawania otoczenia. Nawet w szpitalu możliwa jest zabawa, przytulanie, zapoznanie z przestrzenią wokół. Szczególnie poruszył mnie w opowieści o Julce moment, kiedy dziewczynka została zabrana do domu, aby spokojnie móc odejść w bezpiecznej i ciepłej atmosferze. W miejscu, które dobrze знаła, zaczęła odzyskiwać siły. Ten fragment historii pięknie pokazuje znaczenie więzi, otoczenia, domu, poczucia bezpieczeństwa, czyli czynników związanych z relacjami z ludźmi i ogólnie pojętym dobrostanem psychicznym, które często mają w procesie zdrowienia znaczenie równie ważne, jak procedury medyczne i leki.

W jaki sposób rodzice powinni uświadamiać dziecko o jego chorobie?

Wbrew pozorom, dzieci znacznie łatwiej znoszą swoją niepełnosprawność czy chorobę niż dorośli. Jest to dla nich coś naturalnego. Czasem dorosłym, obudowanym konwenansami i normami społecznymi, świat dziecięcy wydaje się okrutny, bo jak można na przykład pytać: „czemu nie masz nóżki?”. Dla dziecka to równie naturalne pytanie, co udzielana na nie odpowiedź. Chore dziecko, kontaktując się z rówieśnikami, samo odkrywa swoją odmienność. Jeśli czuje się kochane i bezpiecz-

ne, przychodzi do rodziców i pyta – na swój dziecięcy sposób komunikuje uczucia związane z odkrywaniem różnicami i ograniczeniami. Rola rodziców jest prosta: towarzyszyć, wysłuchiwać, odpowiadać na pytania prosto i zrozumiale dla dziecka. Można także wykorzystywać zabawę, książeczki, rysunki, aby z dzieckiem oswajać temat niepełnosprawności.

Jak wprowadzać takie dzieci w świat rówieśników?

Zazwyczaj nie wymaga to specjalnego wprowadzania, ponieważ z reguły odbywa się to naturalnie. Dzieci same z siebie nie mają uprzedzeń, nabywają ich, ucząc się od dorosłych. Ważne, aby dziecku umożliwić kontakt z rówieśnikami. Im później to nastąpi, tym może być trudniejsze.

Taka sytuacja to również ogromne obciążenie dla rodziców. W jaki sposób mogą oni pomagać sobie nawzajem?

Kiedy choruje dziecko, najczęściej zapomina się o rodzicach. A dla nich jest to przecież sytuacja ogromnego przeciążenia fizycznego (spowodowanego ciągłym napięciem, byciem w gotowości, nieprzespanymi nocami, nieregularnym jedzeniem) i psychicznego (spowodowanego odczuwaniem ciągłego lęku, bezradności, złości, poczucia winy). Ważne, aby rodziców chorego dziecka również otoczyć opieką – poprzez towarzyszenie, dobre słowo, umożliwienie im bycia wysłuchanym i wyrażenia nagromadzonych, trudnych uczuć. Historia Julii i jej rodziców pokazuje, jak ważne dla pani Kariny i pana Marka było wsparcie, obecność i pomoc innych. Opieka nad rodzicami to również opieka nad dzieckiem, bo żeby mogli je dobrze wspierać, ktoś musi się zatroszczyć też o nich. Choroba dziecka może zbliżać rodziców, może też osłabiać więzi między nimi, kiedy z powodu jego choroby cierpią w samotności, nie rozmawiają, bo nie chcą martwić drugiej strony – wówczas każdy z rodziców pozostaje samotny. ■