

Jest sierpień 2010r. Spisywanie historii mojej córeczki, postanowiłem dokładnie rok temu zakończyć. Jej i nasze przeżycia wydawały mi się zwyczajne. Nasze życie zaczęło układać, oprócz drobnych ekscesów, wszystko biegło torem spokojnej rodziny. Było tak do 15 lipca 2010r. wtedy świat zatrzymał się dla nas w miejscu. Po raz kolejny całe nasze życie skupiło się na walce o życie Julii. Ale po kolei:



11 listopad 2009r. Julia bardzo skarży się na bóle brzucha, bez zastanowienia, w obawie o wątrobę, jedziemy do katowickiego CZD na izbę przyjęć, stamtąd kierują nas na oddział nefrologii. Badania wykazały zapalenie układu moczowego (CRP 260,9) miało to być skutkiem jej przemieszczania się na pośladkach. Bardzo wysokie wyniki skłaniały ku podejrzeniu o posocznice-czyżby koszmar wrócił? Na szczęście skończyło się tylko na podejrzeniu, wszystkie posiewy wyszły ujemne. Julia po 12 dniach pobytu w szpitalu, pozbierała się na tyle by wrócić do domu. Spokój jednak nie trwał długo. Na początku grudnia Julia zaczęła nam

gorączkować – znowu szpital? Bardzo chcieliśmy tego uniknąć, niestety każda, prawie infekcja naszej córki kończy się antybiotykiem, co gorsza NIE doustnym. Mieliśmy wówczas dwie drogi: SZPITAL - antybiotyk dożylnie lub HOSPICJUM – antybiotyk w zastrzyku domięśniowym. By oszczędzić Julii kłuc i hospitalizacji, zdecydowaliśmy się na wariant drugi. Codziennie przez cały tydzień, rano i wieczorem jeździłem po pielęgniarkę by zrobiła zastrzyk. Po paru dniach już wiedzieliśmy, że nasza decyzja była błędna. Ból, strach i siniaki tak w dużym skrócie można określić stan Julii, o naszym nie będę tu nadmieniał, może jednym słowem – ŻAL.

Przez ta chorobę ominęła nas wizyta w warszawskiej poradni, którą mieliśmy zaplanowaną na 4 stycznia. Święta Bożego Narodzenia przebiegły spokojnie, rodzinnie i zdrowo. Święta tak, ale 29 grudnia Julii powiększył się znacznie węzeł chłonny lewy szyjny. Dzień później stan podgorączkowy Sylwester? Chyba nie dana nam jest zabawa i beztraska. Julia w efekcie nabawiła się anginy. Udało się dzięki naszej kochanej Pani doktor z katowickiego szpitala, która co drugi dzień do nas przyjeżdżała, uniknąć szpitala i przysłowiowej igły. Julia po siedmiodniowej antybiotykoterapii doustnej wraca do zdrowia.



15 marca 2010r. po siedmiu miesiącach jedziemy do warszawskiej poradni. Tym razem jedziemy z pewnymi obawami, po takich infekcjach wyniki badań mogą być różne – na szczęście o godzinie 14 wracamy do naszych kochanych Katowic. Badania wyszły bardzo dobrze, a kolejną wyznaczoną wizytę mamy 15 lipca 2010r.

Po trudnym zimowym okresie, wraz z wiosną świeci w naszym życiu słońce. Julia potrafi coraz więcej. Przemieszczanie się na pupie, nie sprawia jej żadnego problemu i coraz częściej klęka na kolankach. W maju Julia pierwszy raz poszła do przedszkola. Ten egzamin samodzielności zdała rewelacyjnie, nawet lepiej ode mnie, bo ja z przejęcia, że moja córka ma zostać na 4 godziny sama, w obcym miejscu, nie mogłem spać przez 2 noce. Julia jest bardzo kontaktowym dzieckiem, więc nawiązywanie nowych znajomości nie sprawia jej żadnych trudności. Napisze tylko tyle, że przeżycie z tym związane dla mnie jako ojca, było niesamowite, byłem ogromnie dumny, że mam taką córkę. Kolejne dni miały w spokoju, słońce coraz bardziej świeciło nam w okna i w sercu. Julia rozpromieniona i radosna odwiedzała z nami rodzinę oraz przyjaciół.



14 czerwca 2010r. wizyta kontrolna w poradni kardiologicznej w Zabrze, która jest spowodowana kardiomiopatią przerostowa lewej komory serca, zdiagnozowaną w lutym 2009r. Pod opieką zabrzańskiej Kliniki Serca, jest to nasza 3 wizyta – najszcześniejsza. Prawie 2 lata temu pisałem o cudzie życia, teraz powtórzę słowa iż „Wiarą będziemy góry przenosić”. „(...) o kardiomiopatii w tym obrazie (USG) nie może być mowy, gradient się poprawił (wrócił do normy) przepływy prawidłowe (...) - Pani dr: „Nic dodać nic ująć – cuda się zdarzają”. Szczęśliwi wracamy do domu. Lato zaczęło się dla nas cudownie. Teraz czekamy na kontrolną wizytę 15 lipca w poradni CZD w Warszawie.



Pisząc to 06.08.2010r siedzę przy szpitalnym łóżeczku w którym moja córka walczy o życie. Jak można się domyśleć 15 lipca nie pojechaliśmy do poradni w CZD tylko 14 lipca do katowickiej kliniki. Brak apetytu, wymioty, apatyczność to wszystko skłoniło nas odwiedzenia izby przyjęć w GCZD. Z dużymi oznakami odwodnienia trafiamy na oddział gastroenterologii (przypuszczamy, że powodem mogą być duże upały, które trwają już 2 tygodnie, temperatura nie spada poniżej 30 stopni). Jednak rzeczywistość jest inna, na drugi dzień wzrastają jej parametry stanu zapalnego (CRP 11,3). Zastanawiam się jak to wszystko opisać, co działo na tym oddziale, czy w ogóle warto? Nadmienię tylko fakt że nasza Pani doktor z tego szpitala przebywa na urlopie po za granicą i kontakt z nią był bardzo utrudniony. Myślę, że zostawię to bez komentarzy! Może tylko jedna myśl: „My rodzice nigdy nie mieliśmy w zamiarze podważać decyzji lekarzy, ani utrudniać im pracy. Przecież dla nas najważniejsze jest zdrowie naszej Julii, dlatego z całych sił chcemy pomagać w obserwacji córki – widać nie wszyscy to rozumieją i doceniają”. Po powrocie naszej Pani doktor sytuacja diametralnie się zmieniła, niestety za późno.

28 lipca 2010r. o godzinie 8.00 moje dwie najdroższe osoby, karetką wyjeżdżają do warszawskiego CZD. Była to środa ja mam dołączyć do nich w sobotę, te dni bez nich były dla mnie koszmarem. Powróciły dawne wspomnienia, dawne obawy i lęki. Powroty z pracy do pustego domu, krzeselka, w którym zawsze witała mnie Julka, były nie do zniesienia. Do tego w głowie mam sytuacje z karetki. Julia leżąca na noszach w karetce, przypięta pasami, trzyma mnie za rękę i szlochając prosi mnie bym został, nie odchodził: „tatusiu zostań tu ze mną, przecież jesteś najlepszym tatusiem na świecie”. Serce mi pęka, nawet teraz pisząc to dwa tygodnie po zdarzeniu. Tych słów nie zapomnę do końca życia. Silnik i sygnał włączony, musiałem wyjść z karetki, a moje serce chciało wyjść z mego ciała, moje oczy załała fala łez...

Warszawa - oddział gastroenterologii, hepatologii i immunologii. Julii CRP podniosło się 34-krotnie. Diagnoza - POSOCZNICA, silne zakażenie krwi. Dotarło do nas, że nasza Kruszynka walczy kolejny raz o życie, że Julia jest w bardzo ciężkim stanie. Seria antybiotyków nie daje rezultatu. Przez 4 dni CRP utrzymuje się na bardzo wysokim poziomie, do tego oczywiście wysoka temperatura. Właśnie w tym momencie zacząłem pisać drugą część historii.

Sobota.....

Niedziela.....

Poniedziałek.....

Wtorek.....



Te 4 dni wycięte zostały z naszego życia. Bezradność, lęk, złość te trzy aspekty ludzkiego ego dominowały w naszych głowach. Każda minuta to wieczność i modlitwa o życie, bo sepsa atakuje szybko i skutecznie. Śpimy po 4 godziny wciąż czuwając przy łóżeczku, kontrolując cały czas monitor. Z przerażeniem obserwujemy jak pielęgniarki przynoszą tlen i zmieniają kolejne pompy infuzyjne z lekami. Bezradność i lęk w nas narasta – czy nasza kochana Julcia da radę? Nigdy w to nie wątpiliśmy – CO NAS NIE ZŁAMIE TO NAS WZMOCNI. W środę sytuacja zaczęła, może nie tyle się poprawiać, co stabilizować – CRP 31!!!! Julia powoli wraca do nas!!! Kolejne łzy płyną po naszych policzkach – łzy szczęścia i radości. Życie zaczynało nas z powrotem cieszyć. Był to bardzo mały kroczek, ale jakże nas ucieszył. Czwartek CRP 25!!!! Piątek CRP 17!!!! W tym dniu mieliśmy jeszcze jeden powód do radości. Kontrolne echo serca potwierdza diagnozę zabrzańskiej kliniki: brak kardiomiopatii!!! Czy znane jest dziecko, któremu tak znaczna wada serca, sama się cofnęła? My nie znamy. Cud!!! Kolejny dowód na to, że Bóg ma inne plany co do Julii i jej rodziców. Jakie, czas pokaże?



Wszystko do niedzieli szło po naszej myśli, nawet myśleliśmy już o wypisie, niestety Julia po raz kolejny zaskakuje. Sepsa oraz wiele zaaplikowanych antybiotyków zrobiło swoje. CRP stanęło w miejscu i waha się codziennie pomiędzy 7 a 10. Dlaczego? W środowy poranek dowiadujemy się, że próby wątrobowe się podniosły ASPAT 130, ALAT 70, GGTP 156 - odrzut!!!! Wprowadzone zostały sterydy. Ale to nie koniec środowych niespodzianek. Zakrzepica naczyń szyjnego. Julia wysoki miała poziom krwinek czerwonych, co sprzyja zakrzepom, a teraz jeszcze doszła bardzo silna infekcja. Poza tym Julii krew nie posiada białka S, odpowiedzialnego za procesy krzepnięcia. W związku z tym, po konsultacji z lekarzami hematologami, zapada decyzja o podawaniu zastrzyków podskórnych (CLEXANE). Zakrzep jednak trzeba rozpuścić, do dojścia centralnego, przez 3 doby toczona będzie AKTYLISE i Heparyna.



Piątkowe wyniki są lepsze. Po miesięcznym pobycie w szpitalach znowu zaświeciło się „światelko w tunelu” CRP 4, ASPAT 30, ALAT 18, GGTP 84. Julia również coraz częściej wspomina o powrocie do domu, apetyt już jej dopisuje, zaczyna znowu się usamodzielniać, tzn. na tyle ile potrafi np. usiąść.

23 sierpień 2010r. poniedziałek, godzina 11.00, Julia wraca do domu!! Po czterdziestu jeden dniach pobytu w szpitalu Julia znowu wygrywa!!! Kolejna lekcja pokory, kolejna bitwa wygrana. Jednak wciąż nasuwa się pytanie: Czy ta bitwa była konieczna? Według nas NIE! Julia przezwyciężyła nie tylko z chorobę ale i „medycynę”. Znow lekarskie komentarze nie pozostawiają złudzeń: „udało się wam”; „tak wysokiego CRP dawno nie widziałam”; „Julka jesteś wielka”.

