



Na światowy Dzień Chorego Może się wydawać, że to zwykły dom, zielony trawnik, kwiaty... i dziecięca dłoń. Wszystko byłoby takie proste, gdyby nie było tak skomplikowane. Ten rysunek namalowała Dasza Kowalewska, która już w ciągu 9 miesięcy znajduje się w reanimacji Grodzieńskiego Obwodowego Dziecięcego Szpitala Klinicznego. Rączka niby odbiła się na niewidzialnej szpitalnej szybie, która dzieli dziecko z rodzicami. Jednak każdy z Was może dotknąć dłoni dziewczynki i uczynić tak, by szybciej wróciła do domu.

Najpierw myślano, że „się rozoddycha”

Nieszczęście przyszło do domu Kazimierza i Wiktorii Kowalewskich z Grodna niespodziewanie. **„Jak się należy, w wieku 9 miesięcy poszliśmy z Darią na wizytę do lekarzy** – opowiada mama 2-letniej dziewczynki. – **– Niepokoilo mnie, że córka bardzo kaszlała. Położono nas do szpitala, stwierdzając zapalenie płuc. Miesiąc w szpitalu, tydzień w domu. I tak w kółko aż do ostatecznego zdiagnozowania rdzeniowego zaniku mięśni”.**

. †



Rdzeniowy zanik mięśni jest uważany za rozpowszechnione schorzenie genetyczne, choć spotyka się bardzo rzadko (mniej więcej 1 przypadek na 10 tysięcy niemowląt). Dzieci cierpiące na tę chorobę mają problem z oddychaniem, ssaniem i połykaniem, nie trzymają głowy, nie siedzą samodzielnie. Schorzenie jest dziedziczone w sposób autosomalny recesywny. To znaczy, że obydwójce rodzice są nosicielami patologicznego genu, jednak w nich choroba w żaden sposób się nie przejawia.

W takim wypadku możliwość urodzenia się dziecka z tym zaburzeniem wynosi 25%.

Mówiąc ogólnie o nosicielach, warto zaznaczyć, że każda 50. osoba posiada ten patologiczny gen. Dziewczynkę przywieziono do reanimacji, gdzie podłączono ją do aparatu do sztucznej wentylacji płuc.

„Pomaga naszej córce oddychać – tłumaczy

Wiktoria. –

Na

jpierw myśleliśmy, że za pomocą sprzętu medycznego Dasza «się rozoddycha». Jednak cud nie nastąpił...”.

Dziewczynka jest w reanimacji od maja ubiegłego roku – nie może zostać odłączona od aparatu. Rodzice dosłownie rozrywają się między domem i szpitalem. Ich codzienne spotkania trwają przez dwie godziny: takie są przepisy. **„To jest tak samo, jak oddać swoje dziecko gdzieś i przychodzić do niego tylko na krótki czas. Przychodzić z myślą, że niedługo trzeba będzie znowu się rozstać... Bardzo chcę, aby Dasza, jak kiedyś, ciągle była z nami”**

, – szepce mama dziewczynki i nie

wstrzymuje gorzkich łez.

Progres jest możliwy!

Co tydzień dziewczynkę odwiedza psycholog, prowadzi dla niej w postaci zabaw zajęcia do nauki kolorów, kształtów. **„Lepimy, malujemy paluszkami, co się Darii bardzo podoba.**

Dużo się uśmiecha, z zadowoleniem i łatwością idzie na kontakt

– opowiada Maria Bazińska, psycholog Grodzieńskiego Hospicjum Dziecięcego. –

– Personel medyczny otacza dziewczynkę należytą opieką, ale wiadomo, że nie da się jej porównać z tym, co może otrzymać w domu. Tam w odróżnieniu od reanimacji nie jest się przywiązany do łóżka. Obok znajdują się rodzice... W domu dziecko mieszka w spokoju, troszczą się o nie mama i tata, co ma moc uzdrawiającą”.

Psycholog przytacza podobny przypadek, kiedy to w ubiegłym roku mieszkańcy Grodna zbierali środki na aparat do sztucznej wentylacji płuc dla 3-letniej Marysi Karo. Do dziś specjalista odwiedza dziewczynkę i prowadzi dla niej zajęcia rozwijające. **„Po powrocie do domu Marysia bardzo się zmieniła. Dziewczynka przybrała na wadze, stała się aktywna, towarzyska**

– mówi

psycholog. –

Jeszcze stosunkowo niedawno często płakała, nic jej się nie chciało, a teraz jest szczęśliwa, w pięknej sukience razem z rodzicami recytowała przy świątecznie wystrojonej choince wiersz. Patrzysz na ten progres i czujesz, jak gdyby ciężar spadł z serca”.

Obecnie rodzice podłączają Marysię do aparatu do sztucznej wentylacji płuc na około dwie godziny w ciągu dnia lub na noc, a mogą w ogóle nie podłączać. Stan dziewczynki znacznie się polepszył. **„Nie przez przypadek się mówi, że w domu nawet ściany leczą”** – podkreśla psycholog.

Podobna pozytywna dynamika jest możliwa również w przypadku z Darią. Potrzeba tylko postawić w domu aparat...

Wspólnym staraniem

Pomóżcie mi wrócić do domu!

Wpisany przez Ангеліна Пакачайла
04.02.2018 00:00

