

Dzieci Hioba też chcą żyć

Artykuł pochodzi z dziennikzachodni.pl – autor Grażyna Kuźnik

2010-05-28



Przez lata nie pokazywano ich światu, a one bały się reakcji na swój wygląd. To musi się zmienić. O dzieciach chorych na EB - rzadką chorobę skóry pisze Grażyna Kuźnik

Rodzisz pierwsze dziecko, zabierają je i nagle czujesz, że szpital się zmienił. Pielęgniarki unikają twojego wzroku, przychodzą za to wciąż nowi lekarze i zadają dziwne pytania. Ale twoich pytań nie słyszą, szybko odchodzą. Widzisz, jak inne kobiety szepczą na twój widok, pali cię ich współczujący wzrok. Twoja córka urodziła się bez skóry na rączkach i stopach, z jej strzępami na uszkach i powiekach. Już wiesz, że to nie zapalenie, które wyleczy antybiotyk. W końcu przychodzi genetyk i rzuca ci nazwę Epidermolysis Bullosa. I ani słowa więcej.

- Nie miałam pojęcia, co to znaczy. Myślę, że oszczędził mi szczegółów z litości. Byłam psychicznie wykończona - przyznaje Sylwia Macheta z Mikołowa, matka 2,5-letniej Zuzi. Mąż przyniósł jej do szpitala laptop, wrzuciła nazwę do wyszukiwarki. Od razu trafiła na stowarzyszenie Debra Kruchy Dotyk, które założył na Śląsku Przemek Sobieszczuk. Ale pisano też o dzieciach Hioba, o tym, że codziennie pojawiają się na ich skórze pęcherze, które wciąż pękają; na rękach, nogach, w ustach. Palce się zrastają. Żyją w bandażach. Jej Zuzia była jedną z około 400 osób w Polsce, które chorują na pęcherzowe oddzielenie się naskórka. Ta rzadka genetyczna choroba jest u nas prawie nieznaną. Przez lata tych dzieci nie pokazywano światu.

Lekarz nie słyszał

Czasem Zuzia ma prawie gładką skórę, ale zdarza się, że pęcherze rosną, inne pękają, pojawia się wydzielina i krew. Mama opatruje rany, potem zabiera ją w wózku na zakupy.

- Starsze pokolenie nie słyszało o EB, to widać po komentarzach, czasem okrutnych. Kiedyś pewna siwa pani zaczęła krzyżeć, jak śmiałam z takim dzieckiem wejść do sklepu, mam się w tej chwili wynosić. Na szczęście nikt jej nie poparł - opowiada Sylwia.

EB nie jest zaraźliwe, to choroba, z którą człowiek rodzi się i umiera. Chorym brakuje protein, które u zdrowych ludzi łączą ze sobą skórne warstwy. Kiedy nie ma tego niezbędnego spoiwa, skóra się rozwarstwa. Pęcherze mogą pojawić się na całym ciele, także w przełyku. Wystarczy lekki dotyk; taki właśnie, który może zetrzeć pyłek ze skrzydła motyla. Dlatego o dzieciach z EB mówi się też motylki. Wiedza o nich przebija się z trudem nie tylko do zwykłych ludzi, ale też do lekarzy.

- Z moim synkiem odwiedziłam mnóstwo lekarzy, w tym dermatologów. Żaden nie pomyślał, że to EB - mówi Anna z Zabrza, matka ośmioletniego Krzysia. - Nie wiedziałam, dlaczego najpierw na stopkach Krzysia, a potem na jego paluszkach pojawiają się pęcherze, które pękają, sączą się, bolą. Nikt nie potrafił mi tego wyjaśnić.

Stowarzyszenia Debra Kruchy Dotyk jeszcze nie było, w internecie szczątkowe informacje. W końcu życzliwy sąsiad znalazł profesora w USA, który zajmował się dziećmi z podobnymi objawami i napisał do niego mejla. Profesor odpisał.

- Dopiero on otworzył nam oczy. To amerykański lekarz podał nam adres lekarki w Łodzi, specjalistki od EB. Nareszcie wiedziałam, co dzieje się z moim dzieckiem - dodaje Anna. Krzyś miał pęcherze, ciągle ssał paluszki. Dermatolog zapisywał mu maści i spraye ze sterydami. W końcu farmaceutka zapytała, komu kupują tak silne środki. Powiedziałam, że małemu dziecku. Była wstrząśnięta, wyjaśniła mi, czym to grozi .

- Poszłam do niego i powiedziałam, żeby sobie poczytał w internecie o EB. A on na to, że jak mu wydrukujemy, to poczyta, bo o czymś takim nie słyszał - kręci głową z niedowierzaniem Anna.

Kiedy ma się diagnozę, to koniec błędzenia we mgle, stoi się na gruncie. Nawet jeśli jest niepewny, to jednak można się od niego odbić w górę.

Czasem trzeba zaufać

Anna już wie, że Krzyś nie ma ciężkich objawów EB. Może chodzić do przedszkola, dzieci mu nie dokuczają. Nie ma śladów na buzi. Wychowawczynie pamięta, że powinien często zmieniać skarpetki, bo pęcherze pękają.

- Problem jest wtedy, kiedy syn wrywa się na rower, a jego stopy źle to znoszą. Ale mu tego nie zabraniam - mówi Anna.

Sylwia wie, że Zuzia urodziła się z dystroficznym EB, poważną odmianą choroby. Pęcherze pojawiają się na całym jej ciałku.

- Kiedy się urodziła, nie mogłam jej karmić piersią, ani przez butelkę, bo tworzył się pęcherz. Karmiono ją przez sondę. Leżała w inkubatorze, bo nikt nie wiedział, że to szkodzi dzieciom z EB. Dopiero potem przeniesiono ją do ciepłarki. Nie byłam pewna, jak zająć się zdrowym noworodkiem, a co dopiero tak chorym. Byłam w szoku - nie ukrywa Sylwia.

Szpital poprosił o pomoc psychologa. Młoda matka miała nareszcie przed kim się wyplakać, opowiedzieć o swoim strachu. Pod wpływem opinii psychologa, dziecko zatrzymano w szpitalu na dwa miesiące, a matka wróciła do domu.

- Ta decyzja bardzo mi pomogła. Oswajałam się z myślą, że Zuzia ma chorą skórę i nie da się tego zmienić. Codziennie ją odwiedzałam, coraz więcej przy niej z mężem robiliśmy. Ten czas dał nam siłę. Oduczylśmy ją jedzenia przez sondę; była taka maleńka, ale nauczyła się jeść z łyżeczki - wspomina Sylwia.

Zrezygnowała z pracy i zajęła się tylko Zuzią. Ale właściwie, chciała razem z nią w domu schować się przed światem. Odsunęła się od ludzi, bała się ich reakcji na widok córeczki. Z tej kryjówki wyciągnęła ją siostra.

- Była dumna z Zuzi. Przekonywała, że mała musi poznawać świat, żyć wśród innych, zaufać im. Ja nie chciałam opowiadać o tym, że córka jest chora, a ona to rozgłaszała, wyjaśniała znajomym, na czym choroba polega, i że Zuzia jest cudowna. Miała rację, znalazłam wielu przyjaciół, są moją drugą rodziną - zapewnia Sylwia.

Poczuć wolność

Wsparcie innych rodziców ze stowarzyszenia Debra Kruchy Dotyk jest dla nich bezcenne. Nie muszą niczego tłumaczyć, rozumieją się bez słów. Dzwonią do siebie, gdy brakuje sił. Pęcherze rosną, powstają pod nimi rany. Blizny prowadzą do zrostów, przykurczy i deformacji różnych części ciała. Boli zmiana opatrunków, bolą i swędzą rany. Przez pęcherze w ustach i w przełyku można jeść tylko pokarm zmiksowany.

- Wystarczy jedna frytka, żeby buzia była w pęcherzach - mówi Sylwia. EB jest bardzo kosztowne; wymaga odżywek, miękkiej odzieży, odpowiednich butów. Potrzebne są transfuzje krwi z powodu anemii. Pojawiają się problemy z zębami, nerkami, przewodem pokarmowym. Rodzice mają dzieci chore na tak nieznaną chorobę, że gdyby nie Debra, nigdy by się nie spotkali. Nie wiadomo już dokładnie, ile jest chorych, bo zgłasza się coraz więcej osób z całej Polski. Pięć lat temu Debrę założył Przemek Sobieszczuk, dzisiaj 32-letni katowiczanie. Chory na EB, ale samodzielny; podjął studia, mieszka sam, pracuje zawodowo.

To Debra zaczęła walczyć o uznanie EB za chorobę przewlekłą i o refundację opatrunków. - Nasze dzieci zużywają je hurtowo, nie da się na tym oszczędzać - mówi Sylwia. Kilometry bandaży, kilogramy maści, skrzynki opatrunków. A to kosztuje.

W trzy lata po powstaniu stowarzyszenia, EB uzyskało status choroby przewlekłej, udało się też dostać zwrot kosztów opatrunków, chociaż tylko zastępczych. Te naprawdę dobre, używane na świecie, polskim dzieciom chorym na EB nie przysługują.

- Rodziny z dzieckiem chorym na EB żyją skromnie, liczą każdy grosz, choroba pochłania mnóstwo pieniędzy. Nie stać ich na wyjazd z dzieckiem. Staramy się znaleźć sponsorów, którzy by im w tym pomogli - mówi Przemek. Debra już po raz drugi organizuje letni wypoczynek dla swoich dzieci. To dla nich niezwykle przeżycie.

- Wyjechałam z Michałkiem. Wszystkie dzieciaki miały takie same pęcherze jak on, nie wyróżniał się. Nie wstydziły się przed sobą, biegały w strojach plażowych, wchodziły do rzeki. Wiedziały, że dotyk boli, że trzeba być wobec siebie delikatnym. Czasem brakowało mi

słów, kiedy widziałam, jak się zmieniły. Przedtem kaptury na głowę, ręce w kieszeniach. A tam pełna wolność, prawie normalne życie - mówi Anna.

Niektóre z nich nigdy dotąd nie wyjeżdżały na wakacje, pierwszy raz zobaczyły góry, szły z kolegami na wycieczkę, nie wstydziły się tego, jak wygląda ich skóra. W tym roku przez dziesięć dni, od 26 czerwca będą mogli wypocząć w Muszynie. Ale to, ile z nich wyjedzie, zależy od innych.

Więcej informacji o dzieciach chorych na EB i możliwości pomocy na: www.debra-kd.pl