

Katarzyna Parafianowicz  
Katarzyna Matusz

Serce  
Dziecka 

# Połączyło nas serce



Katarzyna Parafianowicz  
Katarzyna Matusz

# Połączyło nas serce

WARSZAWA 2023

## Połączyło nas serce

Katarzyna Parafianowicz, Katarzyna Matusz

WYDAWCA Fundacja Serce Dziecka, Warszawa 2023  
REDAKCJA I KOREKTA Michał Krajski, Michał Parafianowicz  
OKŁADKA Piotr Majszyk  
PROJEKT GRAFICZNY I SKŁAD Marta Duda / Dobry Skład  
KONSULTACJA MERYTORYCZNA Marta Bąkowska-Pyza  
ZDJĘCIA Łukasz Gielata, Sylwia Możdżonek  
DRUK Wydawnictwo Piętka sp. z o.o.  
ISBN 978-83-67278-47-8

### DYSTRYBUCJA

Fundacja Serce Dziecka  
ul. Dereniowa 2 lok. 6, 02-776 Warszawa  
www.sercedziecka.org.pl

## Spis treści

Wstęp / 6

Słowa od lekarzy / 8

**CZĘŚĆ I Sekcja poradnikowa – okiem psychologa zdrowia  
– KATARZYNA PARAFIANOWICZ / 11**

- 1 Wiedza pomaga żyć lepiej! / 13
- 2 Jak sobie poradzić z diagnozą – nasze dziecko urodzi się z WWS? / 21
- 3 Pobyt w szpitalu. Jak się do niego przygotować? / 29
- 4 Jakie są najczęstsze lęki rodziców? / 37
- 5 Na zawsze w naszych sercach – Beata Kulesza / 42
- 6 O co najczęściej pytają rodzice? / 49
- 7 Plany na przyszłość / 55

**CZĘŚĆ II Sekcja rodzica – jak sobie poradziliśmy? / 59**

- 1 Długo czekaliśmy, by ktoś z nami porozmawiał, co było tym bardziej stresujące, że mieliśmy tylko informację: „Wada serca jest bardzo ciężka, a stan beznadziejny” – historia Julii opowiedziana przez mamę – opowiada KATARZYNA PARAFIANOWICZ / 61
- 2 Nie mieliśmy żadnych złych przeczuć, Ania po urodzeniu dostała 9 punktów w Skali Apgar – wspomina ARTUR KULESZA / 67
- 3 Zapominam o temacie wady serca, ale myślę o niej jak o dziecku – mówi mama Niny, KAROLINA SAMSONOWICZ / 73
- 4 Alicja od urodzenia miała wielką wolę życia. Siła, którą po niej widać, spowodowała, że została twarzą fundacyjnej kampanii – mówi jej mama, RENATA POZIARSKA / 81

- 5 Na pewno nie należymy do osób, które płaczą, a raczej do tych, które działają. Pojawiło się pytanie – dlaczego my? Byliśmy młodzi, nieobciążeni, ale nigdy nie uważaliśmy tego za karę – mówi KAMILA CZEKAJ, mama Hani / 85
- 6 Do momentu porodu czuliśmy niepewność, dopiero po nim i po pierwszej operacji mogliśmy się pozytywnie nastawić, że jest szansa dla tego dziecka i że możemy z każdym etapem osiągać coś więcej – mówi EWELINA DYMUS o córce Amelce / 90
- 7 Początkowo głównie zadawaliśmy sobie pytania – czy takie dzieciątko z połową serca w ogóle może żyć? Jaka będzie jego jakość życia i jak możemy mu pomóc – wspomina MAŁGORZATA DOMAGAŁA, mama Kubu / 95
- 8 Wada serca nie jest końcem świata, z tym da się żyć. Trzeba walczyć o to życie, żeby było jak najbardziej pozytywne i wartościowe. I nie załamywać się – mówi AGNIESZKA SOŁTYS-CZECH, mama Kacpra / 102
- 9 Jesteśmy pełną rodziną, szczęśliwą – AGNIESZKA i ARTUR PESTA pragnęliby, żeby Oluś tak się nie męczył, żeby znalazł się cudowny lek na jego lekooporną padaczkę / 105
- 10 To są dzieci takie jak inne, tylko tyle, że mają więcej obowiązków i ta wada jest z nimi do końca życia. Dobrze, żeby ludzie o tym wiedzieli, co to jest, jak to wygląda i z czym się ci ludzie, rodzicie i dzieci, borykają, to jest ważne – mówią AGNIESZKA i MARCIN ZABOROWSCY, rodzice Ani / 108
- 11 Na przykładzie naszego Janka wiemy, że to nie jest tak, że dziecko jest wykluczone ze społeczeństwa, z normalnego wychowania, z jakichś relacji rodzinnych. Wada serca jest, my nie wiemy dlaczego, ale z tym można żyć, można normalnie funkcjonować – dzielą się NATALIA i PIOTR NEPELSCY / 112
- 12 Dowiedzieliśmy się o chorobie syna w 24. tygodniu ciąży. Ginekolog skierował nas na badania prenatalne do Łodzi, gdzie okazało się, że Bartek urodzi się z jednokomorowym sercem. To wszystko działo się w najbardziej rodzinnym okresie w roku, na dwa dni przed Wigilią. – opowiadają IZABELA i ARTUR WASIAKOWIE / 118

- 13 Dziś cieszymy się każdym dniem. Nie planujemy nic do przodu. Cieszymy się, że możemy być razem – mówią ANNA i GRZEGORZ BOLEK, rodzice Szymona, który jako bohater FSD pojawił się na billboardach w naszym kraju / 120
- 14 Trzeba wybrać i nadać priorytety swoim zadaniom. I jeżeli człowiek się z tym pogodzi, to twierdzi, że rodzina jest najważniejsza, dziecko jest najważniejsze. AGNIESZKA i MAREK MACIOSZEK o walce o zdrowie Marceliny / 123
- 15 Bądźcie wytrwali, bo jak zdecydujecie się już na pewną drogę leczenia, wybieriecie ośrodek, to nie będzie łatwo się tam dostać, nie będzie łatwo się tam dodzwonić, ale trzeba to robić i da się – mówi WOJCIECH ADAMIAK o leczeniu Mateusza / 128
- 16 Nie dawano nam dużych szans na przeżycie córki. Lenka żyje, ponieważ trafiła w dobre ręce i szybko została postawiona diagnoza – mówią EWA RYMAREK i TOMASZ SZCZĘK / 131
- 17 Magdalena Sakowska w wieku dwóch lat otrzymała wyrok od lekarza, że będzie żyła osiem lat, w tej chwili ma trzydzieści dwa. Wyroków nie ma, ale są cuda i Madzia tym cudem jest – mówi jej Mama / 134

### CZĘŚĆ III Sekcja 18+ z perspektywy Dorosłego dziecka z WWS / 141

- 1 JULIA PARAFIANOWICZ ma dużo marzeń podróżniczych, chciałyby odwiedzić Japonię / 142
- 2 ANNA KULESZA interesuje się biometrią / 146
- 3 PAULINA SŁOMCZYŃSKA marzy o pracy w NASA / 150
- 4 MARTA AGNIESZCZAK interesuje się metodami neuroobrazowania mózgu / 154
- 5 NICOLA WCISŁO kocha fotografię i pracę z dziećmi / 162
- 6 TOMASZ PACHNIEWSKI marzy o podróżach po Afryce / 166
- 7 BARTOSZ WĘDOŁOWSKI przyznaje, że tego rodzaju przejścia uczą wytrzymałości fizycznej i psychicznej / 171
- 8 ADAM TARKOWSKI uważa, że dziś jego rówieśnicy mogliby mu zazdrościć, ponieważ w porównaniu do nich, prowadzi dorosłe życie / 173

## Wstęp

Gdy wiosną 2001 roku usłyszałam, że moja córka urodziła się z wadą serca, mój świat wywrócił się do góry nogami. Wiedziałam jednak, że nie mogę biernie czekać i muszę działać. Zaczęłam szukać informacji na temat wady, były to czasy, w których Internet wyglądał inaczej niż teraz, żeby czegoś się dowiedzieć trzeba było przeglądać zagraniczne portale, a i one nie dawały wystarczającej wiedzy. Chodziłam do lekarzy pytałam, dzwoniłam, szukałam innych rodziców z podobnym problemem. Nie było łatwo, ale wiedziałam, że od mojego zaangażowania zależy życie mojej córki.

Julia trafiła pod opiekę specjalistów z Centrum Zdrowia Dziecka. Rozmowa z nimi bardzo mi pomogła, potrafili wytłumaczyć, co dzieje się z moją córką, jak będzie wyglądać proces leczenia, a jak okres rekonwalescencji. Zrozumiałam, że wiedza jest najlepszym lekarstwem na niepokój, postanowiłam się nią podzielić. Niedługo potem poznałam Beatę Kuleszę i Dinę Radziwiłłową, wpadłyśmy na pomysł założenia Funduszu na rzecz dzieci z wadami serca, który później przerodził się w Fundację.

Idea szerzenia wiedzy o wrodzonych wadach serca przyświecała nam od pierwszych dni. Na początku były to ulotki i wpisy w Internecie, a po kilku latach działalności wydaliśmy książkę napisaną wspólnie z lekarzami, poradnik dla rodziców dzieci z wrodzoną wadą serca (wws). Czuliśmy ogromną radość i dumę, gdy słyszeliśmy, że nasza publikacja pomogła innym w walce o dobro ich dzieci.

Od tego czasu minęło kilkanaście lat, Fundusz przerodził się w Fundację, a nasza działalność rozszerzyła się o inne formy pomocy. W tym czasie otoczyliśmy opieką blisko cztery tysiące dzieci, z dumą obserwowaliśmy, jak zdrowieją, rozwijają się i dorastają. Książka, którą trzymają Państwo w rękach, jest efektem rozmów przeprowadzonych z młodymi dorosłymi z wadami serca oraz rodzicami dzieci z wws.

Wspomnienia zawarte w tej książce, choć nierzadko trudne i bolesne, przepełnione są optymizmem i siłą walki z przeciwnościami losu. Wierzę, że jej lektura przyniesie nadzieję wszystkim rodzicom dzieci z wadami serca, a dla pozostałych czytelników będzie oknem na ich świat.

*Katarzyna Parafianowicz*

## Słowa od lekarzy

Współpraca z Fundacją Serce Dziecka jest potrzebna wszystkim. Jest potrzebna dzieciom, ich rodzicom, lekarzom i tym wszystkim osobom, których zdrowie dzieciaków z wadami wrodzonymi serca jest bliskie. Nie ma możliwości, żebyśmy mogli wyobrazić sobie obraz kardiologii dziecięcej w Polsce bez współpracy z tego rodzaju organizacjami, a Fundacja Serce Dziecka jest pod tym względem wzorcowa. Gratuluję serdecznie, 18 lat zobowiązuje.

*prof. med. Grażyna Brzezińska-Rajszyś*

8 lat współpracy z Fundacją Serce Dziecka dało nam dużo wiedzy, pomogliśmy wielu dzieciom, kupiliśmy sprzęt dla szpitali w Ukrainie. Co roku do Polski przyjeżdża jakiś młody lekarz, dostaje tu dużo wiedzy, wraca do Ukrainy i stosuje ją w praktyce. Jesteśmy bardzo wdzięczni za pomoc, szczególnie teraz, w tym trudnym czasie, gdy Fundacja pomaga dzieciom, rodzicom, nam samym i naszym szpitalom. Kiedy zakładałam swoją Fundację miałam dużo pytań i potrzebowałam wsparcia od kogoś, kto jest w podobnej sytuacji, otrzymałam ją od Kasi Parafianowicz, od śp. Beaty Kuleszy, a będąc daleko od swojego kraju, czułam się tu jak w rodzinie.

*Tanja Jaschtchun, prezes Fundacji Serce Dytyny*

To już 18 lat, jak jesteśmy razem i otrzymujemy od Fundacji Serce Dziecka istotną pomoc. Pomoc, która trafia bezpośrednio do pacjentów, pomoc, która trafia do pracowników, oddziałów. Dzięki tej współpracy

możemy leczyć pacjentów w lepszych warunkach, lepszym sprzętem i dbać o nich bardziej.

*prof. med. Andrzej Kansy,*

*Klinika Kardiochirurgii Centrum Zdrowia Dziecka*

Jestem bardzo dużą fanką Fundacji Serce Dziecka, bo dzięki temu, mogę spotkać na wszystkich konferencjach, rodziców swoich pacjentów, mogę im służyć swoim doświadczeniem. Bardzo uczulają mnie zadawane przez nich pytania. Uważam, że jest to fanatyczna inicjatywa i mam nadzieję, że będzie się rozwijać przez kolejne 18 lat i dłużej.

*dr med. Anna Mazurek-Kula*

Współpraca z Fundacją Serce Dziecka jest fantastyczna, choć ja nie byłam w nią wprzęgnięta od początku, ale na każdym etapie widziałam jej efekty. To jest taki rodzaj działalności, który staje się u nas w kraju popularny, natomiast od lat funkcjonuje w bardzo wielu społeczeństwach, głównie anglosaskich i wiem, jakie ma to niesamowite przełożenie w obie strony. Rodzicom daje poczucie większego bezpieczeństwa, mają zweryfikowaną wiedzę medyczną, to nie jest doktor Google, tylko ktoś, kto się tym zajmuje. Z kolei nam, pozwala zapoznać się z problemami, nie oszukujemy, w codziennej praktyce nie mamy czasu, jesteśmy skupieni na tym technicznym aspekcie leczenia. Dzięki współpracy z fundacjami, zrzeszeniami rodzicielskimi czy pacjenckimi mamy możliwość spojrzenia z innej perspektywy na to, co robimy. To jest naprawdę bardzo ważne i buduje zaufanie pomiędzy lekarzem, a pacjentem. Bez tego zaufania, nie ma sensu leczenie. Mogę życzyć, żeby w tym dorosłym życiu, już po 18-tce, było to kontynuowane.

*dr med. Maria Miszczak-Knecht*

Fundacja Serce Dziecka ma bardzo duże zadanie do spełnienia, przede wszystkim chodzi o wsparcie pacjentów z wrodzonymi wadami serca. Na ścieżce, którą każdy z pacjentów musi przebyć, potrzebne jest

wsparcie osób, które mają te same problemy, ponieważ w grupie zawsze jest różniej. Bardzo ważne jest propagowanie wiedzy i wspieranie jednostek szpitalnych, za co serdecznie dziękujemy.

*prof. med. Lidia Tomkiewicz-Pajak*

Fundacja Serce Dziecka jest naszą rodziną. Nauczyła nas pytań i tego, czego oczekują rodzice. Całość działań Fundacji jest bardzo przemyślana i ma ogromne znaczenie.

*dr n. med. Anna Turska-Kmieć*

Fundacja Serce Dziecka jest niezwykle ważna i potrzebna. Podczas konferencji „Akademia Serca” dowiadujemy się od Rodziców tego, o czym nie słyszymy normalnie – mamy okazję poznać ich punkt widzenia. To też bardzo ważne, że bez zbędnych formalności pomagacie Rodzicom w potrzebie, np. przejeżdża mama z Ukrainy, która nie ma kapci, nie ma na obiad, nie ma podstawowych środków higienicznych – jeden telefon i wszystko ma. Dziękuję bardzo.

*dr hab. Małgorzata Żuk*

## CZĘŚĆ I

### Sekcja poradnikowa

– okiem psychologa zdrowia –

**KATARZYNA PARAFIANOWICZ**

## 1 Wiedza pomaga żyć lepiej!

### **Od kilku lat niektóre wady serca leczone są w czasie życia płodowego.**

Tak, takie operacje są możliwe przy niektórych wadach serca wykrytych w życiu płodowym. To ogromna szansa dla dzieci. Na jednej z konferencji, w której brałam udział, pokazywano operację, podczas której dziecko zostało wyjęte z brzucha matki, wykonano zabieg i dziecko zostało włożone z powrotem. Operację przeprowadzał kardiochirurg dziecięcy, wyglądający jak amerykański koszykarz, dłoń miał jak bochen chleba, a na niej to dziecko. Nie zapomnę tego do końca życia – włożył to dziecko z powrotem do macicy, a dziecko wystawiło nóżkę, więc wypychał mu ją do środka, a ono znowu ją wystawiało, w końcu udało się.

### **Codziennie rodzi się 10 dzieci z wadą serca, troje wymaga natychmiastowej operacji, kardiochirurdzy wykonują ich 3500 rocznie. Szacunkowo w Polsce żyje 300 tys. osób z wws.**

Mamy najlepszych specjalistów na świecie, w związku z czym przeżywalność jest dzisiaj większa niż kilkanaście czy kilkadziesiąt lat temu. Dzieci są pod bardzo dobrą opieką, szpitale są wyposażone w wysokiej klasy sprzęt medyczny, coraz nowszy sprzęt, umożliwiający precyzyjne i jeszcze dokładniejsze wykonywanie operacji.

### **Każdy ma serce wielkości swojej pięści. Dlatego w klinikach kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej potrzebny jest bardzo precyzyjny sprzęt.**

Fundacja Serce Dziecka stara się, w ramach swoich możliwości i zasobów finansowych, kupować sprzęt i reagować na potrzeby zgłaszane



ze strony klinik kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej. Jest on bardzo różny, od bardzo drobnego, po duże aparaty takie jak aparat nerkoza-  
stępczy czy płucoserce. Ostatnio kupiliśmy specjalistyczne okulary chi-  
rurgiczne dla kardiochirurgów, które kilkadziesiąt razy powiększają  
pole operacyjne. Do tych okularów dokupiliśmy też czołówkę. Wydawać  
by się mogło, że to jest taki drobiazg, ale niewielka czołówka kosztuje  
10 tys. złotych. Kiedy indziej otrzymaliśmy prośbę od prof. Bohdana  
Maruszewskiego, żeby kupić nóż do przecinania klatki piersiowej i ten  
nóż wielkości małej piły kosztował 150 tys. złotych. Dotychczas zakupi-  
liśmy sprzęt medyczny dla klinik na kwotę blisko 4 milionów złotych.

#### **Fundacja działa 18 lat, pomaga rodzinom i dzięki temu wie, czego brakuje dzieciom, rodzicom w poszczególnych placówkach.**

Doposażamy szpitale, żeby podnieść komfort pobytu dziecka i rodzica  
na oddziale. Kupujemy fotele „Bożenka”, które na noc przeobrażają się  
w łóżka, gdzie rodzic może przy dziecku leżeć i wyspać się lepiej niż  
na rozłożonej na ziemi karimacie. Kupujemy telewizory, doposażamy  
pokoje socjalne, świetlice, remontujemy łazienki, które dostosowuje-  
my pod wózki inwalidzkie, ponieważ nierzadko dzieci po operacji nie  
mogą chodzić i muszą jeździć wózkiem do łazienki. Czasem potrzebne  
są termometry bezdotykowe, innym razem lampki nocne.

#### **Jak wygląda rehabilitacja dziecka z wws po operacji serca?**

Każde dziecko po operacji serca wymaga rehabilitacji klatki piersiowej,  
po to, żeby zrosła się w prawidłowy sposób i by nie doszło do jej defor-  
macji. Stosuje się dość proste ćwiczenia mające poprawić wydolność  
płucną. Jeżeli nie ma odpowiednich sprzętów na oddziale, to dzieci  
mogą dmuchać w balon, zdmuchiwać piłeczkę ping-pongową ze stolika  
czy nawet dmuchać w gumową rękawiczkę, z której później zrobią lu-  
dzika. Klatka piersiowa zrasta się do sześciu miesięcy, a pierwsze trzy  
miesiące są kluczowe, więc rehabilitant czy fizjoterapeuta, który jest  
na oddziale, uczy opiekunów np. jak prawidłowo podnosić dziecko, by

mu nie zaszkodzić. Przykładowo, malutkiego dziecka nie można wziąć  
pod pachy przez pierwsze sześć do ośmiu tygodni. Czasem zdarza się też,  
że dzieci mające wadę serca i współistniejące choroby albo są po mikro  
urazach neurologicznych wymagają większej opieki fizjoterapeutycz-  
nej, gdzie nacisk kładziony jest na wzmacnianie układu mięśniowego  
czy kostnego.

#### **Aktywność fizyczna jest wskazana dla naszych dzieci, gdyż dzięki niej zwiększa się wydolność organizmu, a co za tym idzie, wydolność serca.**

Ważne jest, żeby przekazywać wiedzę rodzicom, dzieciom, młodzieży  
i dorastającym dorosłym, jak prawidłowo zadbać o siebie, jak się pra-  
widłowo odżywiać, jak zadbać o aktywność fizyczną, kondycję całego  
organizmu, zdrowy styl życia. Warto, aby o kondycję dzieci zadbać  
od najmłodszych lat i wspólnie ćwiczyć. Podczas zwykłego spaceru  
można wykonywać ćwiczenia, które podniosą sprawność dziecka, jego  
aktywność i wydolność.

#### **Podczas niedawnego spotkania w Senacie Rzeczypospolitej Polskiej środowisko kardiologów dziecięcych podkreślało, że o ile jeszcze kilkadziesiąt lat temu problem opieki nad pacjentami z wrodzonymi wadami serca dotyczył głównie dzieci, o tyle dziś proporcje się odwróciły. Coraz lepsza skuteczność leczenia kardiologicznego w połączeniu z zabiegami kardiologii inwazyjnej i wyższy wskaźnik przeżywalności pacjentów z wws sprawiły, że problem opieki nad takimi pacjentami dotyczy obecnie głównie osób dorosłych i starszych.**

Dużym problemem w tej chwili jest brak systemu, który pozwoliłby  
na płynne przejście młodym ludziom z okresu dziecięcego w okres  
dorosły. W tej chwili są tak naprawdę dwa ośrodki, które mają oddziały  
wrodzonych wad serca. Są to kliniki w Aninie i Krakowie, ale one nie  
wystarczają. Kiedy dziecko osiąga pełnoletność, dostaje ostateczny wy-  
pis ze szpitala i musi sobie poradzić samo. Nie ma płynnego przejścia ze  
szpitala dziecięcego do placówek dla dorosłych, które obejmą chorego

kompleksową opieką i dalszymi procedurami medycznymi związanymi z wadą serca. Wada serca nie zniknie. Jest wiele dzieci, które musiało przejść wieloetapowe leczenie i ta ich historia jest naprawdę porażająco długa. Brakuje kardiologów w szpitalach dla dorosłych, którzy by się znali na wadach serca. W czasie konferencji w Senacie lekarze podkreślali, że aby zapewnić opiekę wszystkim pacjentom z wadami serca, których w tej chwili jest 300 tys., powinny powstać dodatkowe cztery ośrodki kompleksowego leczenia tych pacjentów.

#### **Trzeba zaopiekować się tym pacjentem nie tylko kardiologicznie, prawda?**

Młodzi ludzie wkraczają w wiek dorosły, pojawiają się tematy związane z seksualnością, muszą więc zdobyć odpowiednią wiedzę, jak bezpiecznie uprawiać seks, czy mogą mieć dzieci czy nie, czy są jakieś przeciwwskazania. Jeżeli kobieta, która w przeszłości miała operowane serce, może mieć dziecko, to musi być otoczona specjalną opieką. Czasami jest tak, że podczas porodu na sali operacyjnej jest również kardiolog, który zna tę kobietę i będzie wiedział, jak zareagować podczas tak dużego wysiłku, jakim jest poród. To też jest pytanie, czy dana kobieta może rodzić w sposób naturalny, czy trzeba będzie wykonać cesarskie cięcie? To jest jeden z elementów złożonego procesu opieki medycznej dorosłych z wadami serca.

#### **Wsparcie psychologiczne. Czego potrzebują dzieci, a czego rodzice?**

Rodzice, gdy dowiadują się o wadzie serca swojego dziecka, potrzebują takiej – powiedzmy – instrukcji obsługi siebie. Porady, jak sobie poradzić w opiece nad dzieckiem. Nazywam to tak, bo po otrzymaniu diagnozy można łatwo się pogubić, stracić siłę i czuć się bezradnym, dlatego warto takiemu rodzicowi dać drogowskazy. Wytłumaczyć, że teraz będzie trudny okres, ale muszą sobie z tym poradzić, stworzyć plan działania i wypełniać go krok po kroku. Kiedy rodzic trafia z dzieckiem do szpitala musi się nauczyć, jak funkcjonować na oddziale, jakie panują tam zasady i zwyczaje. Bo to nie jest normalne życie, jest jak

na poligonie. W takiej sytuacji z pomocą przychodzi psycholog, który pomoże odnaleźć się w trudnej sytuacji.

#### **Fundacja Serce Dziecka pomaga zrozumieć wadę serca. W tym celu powstał poradnik „Dziecko z wadą serca”, w którym są opisane poszczególne wady, jak się je leczy, jak wyglądają operacje itd.**

Z doświadczenia wiem, że rodzic po usłyszeniu diagnozy niczego nie pamięta, 99 procent nie rozumie, jest w stresie, boi się zapytać. Czasami jest tak, że nie pojmuje medycznego języka, więc staramy się wytłumaczyć trudne, medyczne sformułowania w prosty sposób, żeby było to zrozumiałe dla przeciętnego człowieka. Nie każdy skończył medycynę i nie każdy musi się na tym znać. Kiedy zapytamy na ulicy ludzi, jak jest zbudowane serce, mało kto odpowie, że składa się z dwóch przedsionków i dwóch komór. Nie mówiąc już o tym, czy wiedzą, ile jest zastawek w sercu? Przygotowaliśmy ryciny poszczególnych wad, na których jest serce z wadą, serce zdrowe i na tym zdrowym lekarz ma możliwość narysowania, pokazania rodzicom, co medycy będą robić, jak będzie przebiegać operacja. To pomaga zrozumieć daną wadę.

#### **Mówiłaś, że kiedy dowiedziałas się o wadzie serca swojej córki, wszystkie dostępne informacje były po angielsku i nie było wielu źródeł, z których można byłoby czerpać wiedzę na ten temat.**

#### **Jak to się zmieniło na przestrzeni lat?**

Dwadzieścia lat temu informacji o wadach serca i możliwości ich leczenia nie było. W poszukiwaniu wiedzy spotkałam na swojej drodze (w szpitalu, na forach) innych rodziców, którzy podobnie jak ja szukali informacji. Wiedza uspakaja, zawsze powtarzam. Wiedząc, jaka jest wada serca, jak będzie przebiegało leczenie, kto będzie zajmował się naszym dzieckiem, jesteśmy spokojni. Niewiedza jest czarną dziurą, chaosem, to jest trudne. Te wspólne poszukiwania informacji połączyły nas, rodziców i zaowocowały założeniem Fundacji. Pierwsze działania Fundacji dotyczyły przede wszystkim szerzenia wiedzy o wws.

### **Od samego początku było forum, tam dzieliliście się informacjami.**

Sami poszukiwaliśmy i wiedzieliśmy, że inni też poszukują. W związku z tym zaczęliśmy pomału spisywać te informacje i krok po kroku było ich coraz więcej. Dzieliliśmy się nimi i w pewnym momencie stwierdziliśmy, że warto coś wspólnie zrobić. Były pierwsze ulotki, informacje, potem, jak się trochę rozrosliśmy, zaczęliśmy myśleć o tym, żeby napisać książkę, żeby tą wiedzą, którą udało nam się zdobyć, podzielić się z innymi. Zgłosiliśmy się do lekarzy, ponieważ uważaliśmy, że taka książka powinna być napisana wspólnie z nimi, zyskało to ich aprobatę i zgodzili się z nami współpracować. W ten sposób powstała pierwsza książka *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*, która jest kompendium wiedzy. Są tam opisane wszystkie wady serca, jak się je operuje, czy jest to operacja jedno- czy wieloetapowa. Są tam opisane wszystkie zabiegi, które są dziecku robione. Jest to bardzo obszerna wiedza, bardzo przydatna rodzicom.

### **Akademia Serca to przygotowany przez Fundację Serce Dziecka cykl warsztatów, konferencji, spotkań online dla rodziców, personelu medycznego i studentów medycyny.**

Od wielu lat, prócz wiedzy merytorycznej, którą podczas wykładów przekazują nasi eksperci, na zakończenie każdego dnia wykładowego odbywają się sesje, gdzie jest przestrzeń dla rodziców do zadania trudnych pytań, których nie mają okazji na co dzień zadać lekarzowi. Kiedy rodziła się moja córka, 20 lat temu, informacji o wadach serca właściwie nie było. Próbując się dowiedzieć, jaką wadę serca ma moje dziecko, usłyszałam od lekarza – „Po co pani taka wiedza?”. A ja chciałam wiedzieć, zaczęłam szukać informacji, Internet dopiero raczkował, więc kiedy spotkałam na swojej drodze innych rodziców, którzy chcieli dowiedzieć się więcej o wadach serca, zaczęliśmy wspólnie działać.

### **Powodem, dla którego wystartowaliście było poszukiwanie wiedzy na temat wady serca. Zadawaliście sobie pytania: czy tę wadę można będzie wyleczyć, gdzie będę mogła leczyć moje dziecko, czy będzie mogło żyć, jak to życie będzie wyglądało?**

Każdy z nas miał ten sam problem – nie znał jego rozwiązania. W związku z tym zaczęliśmy wymieniać się informacjami pomiędzy sobą, powstało forum, potem strona internetowa, gdzie zamieszczaliśmy wiadomości o diagnozie, leczeniu, o ośrodkach medycznych, o zasadach panujących na poszczególnych oddziałach. Jak się poruszać po danym ośrodku, jakie są zwyczaje, kiedy odbywają się „kominki” (czyli spotkania lekarzy, kiedy omawiają przypadki poszczególnych dzieci, a potem są rozmowy z rodzicami, w czasie których przekazywane są informacje), jakie będzie postępowanie medyczne u danego dziecka. Ta wiedza była nam, rodzicom, potrzebna, więc zebraliśmy ją w całość i stąd książka, publikacje, broszury, które wydajemy, po to, żeby kolejni rodzice wiedzieli więcej, czuli się bezpiecznie, mając dziecko z wadą serca.

### **Choroba dziecka – krzywda czy wyzwanie?**

Kiedy idziemy do szpitala, mamy konkretne zadanie do wykonania – musimy wyleczyć chore serce. Dziecku musimy to wytłumaczyć, porozmawiać z nim. Małemu dziecku wyjaśniamy prostym językiem, starszemu możemy więcej powiedzieć, najważniejsze, żeby dziecka nie oszukiwać, nie mówić, że nie będzie bolało, bo czasami będzie. Nie straszyc, że jak będzie niegrzeczny, to pójdzie do pani pielęgniarki, nie siedzieć z dzieckiem na oddziale, bujając je i mówiąc – „Oj ty mój biedny”. Nie jest biedny! Jesteśmy tu po to, żeby mu pomóc. Panie pielęgniarki muszą wykonać pewne zabiegi. Małemu dziecku kupimy zestaw małego lekarza i na pluszowym misiu będziemy pokazywać, jak będzie wyglądało badanie, pobranie krwi czy podanie leku. Zachęcam, żeby oswoić szpital. Dziecięce szpitale są kolorowe, wszyscy starają się, by były jak najbardziej przyjazne dziecku. My też doposażmy je w materiały, zabawki, gry, żeby dziecko, przebywające w szpitalu, czuło życie wokół

siebie, że to nie tylko kroplówka, zastrzyk i różne monitory, które są podłączone do niego po operacji, tylko że można też fajnie spędzić czas.

**Zachęcasz do tego, żeby otwarcie rozmawiać z dzieckiem, by samo mówiło, że ma wadę serca, że to nie jest żaden wstyd. Blizna jest widoczna, rówieśnicy będą o nią pytać.**

Dzieci pytają i dobrze jest, żeby takie dziecko powiedziało: „Mam bliznę, ponieważ miałam/em operację, mam chore serce. I czasami, jak będę z wami biegał/a po boisku, to mogę się zmęczyć”. To jest tak, że uczymy te dzieci odpowiedzialności za swoje zdrowie. Mogą się zdarzyć takie sytuacje, że zemdleje, a rówieśnicy, wiedząc o tym, że ma taką chorobę, mogą zareagować, zdążyć w porę z pomocą.

Podczas naszych spotkań na turnusach, w czasie warsztatów, tłumaczymy rodzicom, aby pozwalali dzieciom na normalne życie, żeby nie zwalniali z WF-u, to najgorsza rzecz, jaką można dziecku zrobić. Oczywiście są dzieci, które z przyczyn zdrowotnych nie mogą wziąć w nim udziału, ale wtedy porozmawiamy z nauczycielem, że np. moje dziecko nie może biegać, nie może grać z chłopakami w piłkę, ale poproszę, żeby rozważył zrobienie z niego pomocnika trenera. Wówczas niech będzie ono odpowiedzialne za sprzęt sportowy, sprawdzi, czy wszystkie piłki są napompowane, przyniesie piłki do gry, czy też asystuje w czasie rozgrywek meczowych. Takie dziecko będzie czuło, że jest częścią drużyny, nie będzie wykluczone. Dzięki temu będzie dorastało w poczuciu własnej wartości.

## 2 Jak sobie poradzić z diagnozą – nasze dziecko urodzi się z WWS?

**Kiedy rozmawiasz z rodzicami, często słyszysz, że o wadzie serca dziecka dowiedzieli się na badaniu połówkowym. Jak sobie poradzić z taką diagnozą?**

Dla rodzica to dramatyczny moment, najczęściej jest to wielka rozpacz i niedowierzanie, szok, nagle wali się człowiekowi cały świat. Chodzi o życie i zdrowie dziecka, więc ten moment jest krytyczny i trudny. To wszystko zależy od rodziców, ich konstrukcji psychicznej, jak radzą sobie z przyjmowaniem takiej wiadomości.

**Jak sobie radzą? Jak to przeżywają?**

Jedni lepiej, inni gorzej, dla wszystkich jest to moment traumatyczny. Na początku jest faza szoku, a potem przechodzimy w fazę wyparcia. Myślimy: na pewno lekarze się mylą, na pewno nie taka wada, w ogóle tej wady nie będzie, zrobimy kolejne badania, bo ten lekarz na pewno nie wie. Jest to zaprzeczanie, bo rodzice na początku nie chcą zaakceptować najgorszego, tego, że to zawsze tak już będzie. Każdy inaczej podchodzi. Wszystko zależy też od tego, jaka to jest diagnoza. Czy wiadomo, że to dziecko będzie mogło mieć operację, czy nie.

**Co warto zrobić, kiedy rodzic otrzymuje informację o wadzie serca?**

Kiedy rodzic dostaje diagnozę od lekarza, to ważne jest, żeby ją zrozumiał. Radzę rodzicom, żeby przed wizytą u lekarza spisali sobie wszystkie pytania, które im przychodzą do głowy. W czasie rozmowy z lekarzem, który tłumaczy, na czym będzie polegała operacja i jak

będzie przebiegało leczenie rodzice otrzymują mnóstwo informacji, są zdenerwowani, emocje przysłaniają, to co się do nich mówi i zapominają o pytaniach, które chcieli zadać. Dlatego warto posiłkować się kartką. Teraz w telefonach mamy dyktafony i można poprosić o zgodę na nagrywanie rozmowy do późniejszego odsłuchania.

### **Mówisz, że często się zdarza, że rodzice nie pamiętają diagnozy.**

Mam mnóstwo telefonów od rodziców po pierwszych rozmowach z lekarzem, którzy mówią: „Moje dziecko ma wadę serca”. Gdy pytam: „Jaką wadę serca?”, rodzic odpowiada „Wadę serca”. Dopowiadam: „Pewnie lekarz powiedział jaką”, na co słyszę: „Nic mi nie mówił”. Nie usłyszeli, tak są przerażeni i rozemocjonowani. Poza tym to jest trudny, medyczny język, nie zawsze rozumiały przez osobę, która nie ma styczności z medycyną. W tych pierwszych rozmowach rodzice są zdezorientowani i doskonale rozumiem, że mogą nie zapamiętać diagnozy. Oczywiście, są różni rodzice, jedni rozumieją za pierwszym razem, a drudzy będą musieli ją sobie powtarzać, żeby ją przyswoić, nauczyć się, jaką wadę serca ma ich dziecko.

### **Rodzice wielokrotnie podkreślają, jak cenne jest dla nich wsparcie psychologiczne Fundacji. Co im mówisz?**

Przekazuję wsparcie emocjonalne, pozwalam się im zwierzyć, to jest bardzo ważne, żeby zrzucili z siebie – i dotyczy to w szczególności matek – ten ogromny ciężar, który noszą w sobie, bo wypowiedzenie tego głośno przynosi ulgę, zawsze tak jest. Często jest też tak, że wiele matek obwinia się za chorobę dziecka, mówią sobie: „Pewnie to moja wina, że mam chore dziecko, ale przecież ja się w ciąży dobrze odżywiałam, dbałam o siebie, stosowałam się do zaleceń lekarza” – a w rzeczywistości większość wad, to wady są rozwojowe. Nie ma żadnej zewnętrznej przyczyny ich występowania. Oczywiście, część wad funkcjonuje wraz z genetycznymi schorzeniami, tak jak zespół Downa, przy którym bardzo często występuje wada serca.

### **Wadę serca trzeba zrozumieć.**

Bardzo ważne jest przełożenie języka medycznego na taki zrozumiały język dla każdego. Latami zdobywałam wiedzę o wws. Wspólnie z lekarzami pisałam książkę, co pozwoliło mi poznać szczegółowo proces leczenia poszczególnych wad. Posiadając tę wiedzę, łatwiej jest mi rozmawiać z rodzicami o diagnozie ich dziecka, jest mi prościej wytłumaczyć im wszelkie kwestie związane z leczeniem danej wady serca. Fundacja współpracuje z ośrodkami kardiologicznymi w całym kraju. Jeżeli wiem, w którym ośrodku jest dziecko leczone, to też mogę powiedzieć rodzicom coś więcej o danej placówce. Jeżeli rodzic poszukuje ośrodka, to pomagam znaleźć takie miejsce, które specjalizuje się w bardziej skomplikowanych wadach serca.

### **Jak pomagasz rodzicom?**

Przede wszystkim przygotowuję rodziców do tego, że proces leczenia dziecka będzie długi i skomplikowany, że wymagać będzie zaangażowania zarówno ze strony lekarzy, jak i ze strony rodziców i rodziny. Opowiadam, jak wygląda pobyt dziecka w szpitalu, jak się do niego przygotować. Jak przygotować rodzinę i jak zadbać o innych jej członków, zorganizować system pomocowy. Oczywiście, moje rozmowy z rodzicami zależą od konkretnej sytuacji, w jakiej się znajdują. Staram się im dodać otuchy. Mówię im, że wiele dzieci z wadą serca może żyć na równym poziomie ze swoimi rówieśnikami. Zachęcam do kontaktu z innymi rodzicami, aby dzielili się swoimi smutkami i radościami, a także wymieniali się informacjami, bo choroba to nie tylko smutek. Taka rozmowa jest bardzo cenna dla rodziców. Inaczej rozmawiam w momencie, gdy dziecko jest przed operacją, wtedy z kolei uspokajam, wyjaśniam, jak wygląda pobyt w szpitalu, jakie są poszczególne etapy, przez które przechodzić będzie dziecko.

### Jak rozmawiać z dzieckiem?

Doradzam, by zawsze mówić prawdę dostosowując przekaz do wieku dziecka. Doradzam, że taka rozmowa powinna się odbyć w spokojnym czasie, że mogą skorzystać z książeczek dla dzieci, które poruszają tematykę pobytu w szpitalach czy zestawów edukacyjnych np. takich jak *Mały lekarz*. Dziecko musi być przygotowane, że pobyt w szpitalu wiązać się będzie z pewnymi ograniczeniami, niejednokrotnie bolesnymi zabiegami.

### Dowiadujemy się, że nasze dziecko ma wws, czy rozmawiać z rodziną, mówić im?

Uważam, że zawsze trzeba powiedzieć, dlatego że dziadkowie to jest najlepsza instytucja i zawsze będą służyć pomocą. I to też jest ich wnuk czy wnuczka. I to jest dla nich ważne. Oczywiście, że się będą martwić, natomiast nie mogą nie wiedzieć. Gdy trzymamy chorobę w tajemnicy, strzelamy sobie w kolano, dlatego że ci dziadkowie żyją w nieświadomości, bo wszystko jest dobrze, mamy wnuczkę, a nagle ci rodzice znikają. Pojawia się pytanie, gdzie zniknęli z tym dzieckiem? Rodzi się w nich niepokój. Uważam, że ukrywanie takich rzeczy nie jest najlepsze. Nie chodzi o to, żebyśmy się obnosili z wadą serca dziecka, tylko, żebyśmy wszystkim mówili: „moje dziecko ma wadę serca i słuchajcie, nasze życie będzie teraz trochę inne, bo od czasu do czasu, będziemy musieli pojechać do szpitala, gdy będzie operacja, to pobyt w nim będzie dłuższy”. Jeżeli wiedzą o tym znajomi, rodzina, to oni wtedy są chętni do pomocy.

### Ludzie chcą pomagać?

Człowiek jest tak skonstruowany, że zawsze chce pomagać. W sytuacjach choroby człowiek nie zawsze wie, jak pomóc drugiemu. A jeżeli dostanie instrukcję obsługi, jeżeli powiemy mu: „Słuchaj, jadę z dzieckiem do szpitala, ale mam tu starszego syna, to szkolny kolega twojego syna i mam prośbę, czy to by nie było dla ciebie zbyt obciążające, żebyś odbierała moje dziecko ze szkoły?”, gwarantuję, że powiedzą: „Chętnie”.

W takich sytuacjach trzeba się wprost komunikować, bo innym rodzicom, znajomym czy sąsiadce, samo to do głowy nie wpadnie.

### A z rówieśnikami jak ma się dziecko w tej sprawie komunikować?

Tak samo, powtarzam, kiedy dziecko jest na tyle duże, że rozumie, że ma wadę serca, bliznę, bo to jest widoczne, to dobrze jest, żeby dziecko wiedziało, nie wstydziło się o tym powiedzieć, było z siebie dumne, że pokonało przeciwności losu, było dzielne i wyszło z opresji. Dobrze jest, żeby powiedziało kolegom/koleżankom: „Wiecie, jak się czasami zmęczę, to sobie usiądę”. A poza tym, taka wiedza u rówieśników może pomóc dziecku. Mogą zdarzyć się sytuacje, że np. takie dziecko zemdleje, albo coś mu się stanie i wtedy, jeżeli koledzy będą wiedzieli, to wezwą pomoc. Ukrywanie takich rzeczy nie niesie za sobą żadnych korzyści.

### Dlaczego badanie prenatalne jest ważne?

Po pierwsze, USG w czasie ciąży jest bezpieczne. Po drugie, jest to badanie, które pozwala sprawdzić, czy dziecko urodzi się zdrowe. Najlepiej wykonać takie badanie między 18. a 24. tygodniem ciąży, wtedy są najlepiej widoczne wszelkie organy dziecka i wtedy wiadomo, czy dziecko jest zdrowe. Ja wiem, że jak rodzice idą na badanie USG, to chcą wiedzieć, czy będzie chłopczyk czy dziewczynka, a nie sprawdzać, czy ma zdrowe organy, ale to jest wtedy najważniejsze.

### Co możemy z taką wiedzą w połowie ciąży zrobić?

Kiedy lekarz, robiąc USG, zauważy coś niepokojącego, to kieruje na echo serca płodu. To już jest takie specjalistyczne, poszerzone badanie, podczas którego można wykryć wadę serca lub inne wady i w niektórych przypadkach istnieje możliwość skierowania matki na zabieg w trakcie ciąży. Na razie liczba operacji w okresie prenatalnym jest niewielka. Ale z czasem będzie ich coraz więcej, bo mamy świetny zespół kardiologów interwencyjnych, którzy takie operacje wykonują i dzięki temu ratują dzieci z wws.

### Rodzina może normalnie funkcjonować z wws?

Niektórzy rodzice będą tacy, że cały czas będą tą wadą żyć, co nie jest najlepszym sposobem na poradzenie sobie z trudną sytuacją. Oczywiście, dziecko jest chore i trzeba patrzeć na to, jak się rozwija, ale trzeba żyć normalnie, a reagować wtedy, gdy coś się dzieje. A nie mieć cały czas z tyłu głowy, że to moje dziecko jest chore, bo zatrujemy sobie i dziecku życie. Najtrudniejsze są te momenty, kiedy idziemy z dzieckiem do szpitala.

### Powtarzasz, żeby żyć normalnie.

Dzieci z wadą serca chodzą do przedszkola, szkół, studiują, rozwijają się i powinny korzystać z życia tak jak ich rówieśnicy. Też mogą grać w piłkę, biegać, jeździć na rowerze i chodzić na pływalnię. Zawsze miałam z tyłu głowy, że operacje mogą się różnie potoczyć i jak ktoś ma, tak jak ja, dziecko, które wymagało wieloetapowego leczenia, to też trzeba zawsze mieć to gdzieś tam w pamięci. Nie, żeby fatalizować, że na pewno coś się wydarzy, ale żeby być czujnym. Postanowiłam, że nie będę zabraniać nigdy mojemu dziecku jazdy na rowerze, biegania czy szusowania na nartach, bo może nadejść taki dzień, że ono nie będzie mogło tego robić.

### Korzystajmy z tego życia tyle, ile się da, mówisz.

Nawet jak mamy zdrowe dzieci, to nie przewidzimy tego, co może nas spotkać. Trzeba żyć codziennym życiem i cieszyć się każdym dniem. Cieszyć się, że możemy z naszym dzieckiem pójść na spacer, pobiegać po lesie. I radować się z tego, że ma uratowane życie. Naprawdę, z wadą serca można pięknie żyć.

### Czy dzieci się buntują? Spotykasz się z tym, że mówią: „Dlaczego ja”?

Zdarzają się takie sytuacje i na pewno jest takim dzieciom bardzo trudno. Warto, żeby zapewnić takiemu dziecku wsparcie psychologiczne, które je wzmocni, które da mu poczucie wartości. To wszystko zależy od

tę, jak w rodzinie funkcjonuje choroba. Jeżeli się ciągle o niej mówi, to dziecko ma tego dosyć. Pamiętajmy, że takie dziecko, nastolatek, po pierwsze jest nastolatkiem i kiedy ma 14, 15 lat, to jest najmądrzejsze na świecie, matka jest najgłupsza, ojciec jest beznadziejny i na niczym się nie zna. Więc ono postanawia, że np. teraz nie będzie brało lekarstw albo nie pójdzie do lekarza. Będzie z rodzicami na tym polu walczyło. W przypadku dorastających dziewczynek może zrodzić się problem z akceptacją blizny, szczególnie, że żyjemy w czasach, w których wygląd zewnętrzny jest niezwykle ważny. Gdy wszystkie koleżanki wokół o niczym innym nie mówią tylko o urodzie, o tym, że są najpiękniejsze na świecie, to taka nastolatka z wws może nagle poczuć się gorsza.

### Dlaczego?

Bo już to ciało nie jest takie doskonałe, piękne, gładkie jak koleżanek. I może to bardzo przeżywać, czuć się przez to smutnym, mieć żal do siebie i do wszystkich dookoła, wtedy pojawia się pytanie: „Dlaczego ja”? Natomiast, jeżeli od najmłodszych lat przyzwyczaimy dziecko, wzmocnimy je, będziemy mówić: „moja ukochana blizna”, czy „cudowna kreseczka”, to nie będzie to dla niego takim obciążeniem. Wszystko zależy od konstrukcji psychicznej danego człowieka, od tego, jak się podchodziło w rodzinie do choroby, czy to był temat otwarty, czy temat tabu, temat wstydlawy. Tyle ile mamy charakterów, tyle mamy podejść do własnego ciała, cielesności, tego jak wyglądamy. Zawsze będziemy się przeglądać w lustrze i widzieć swoje niedoskonałości, tak to jest, człowiek tak ma. Mało jest takich ludzi, którzy uważają, że są najpiękniejsi na świecie. Ważne jest, żeby nauczyć się akceptować swoje ciało takim, jakim jest, wtedy łatwiej będzie nam zaakceptować samych siebie.

### Tu można się oprzeć na miłości rodziców, prawda?

Tak. Oczywiście, że przeglądamy się jako dzieci w oczach rodziców. Jeżeli mama będzie córce ciągle zasłaniała bliznę i wkładała golfiki lub zapinała bluzeczkę pod samą szyję, to ona będzie czuła, że coś jest

nie tak. Natomiast jeżeli będzie podchodziła do tego normalnie i nie będzie traktowała tego jako problem, to wtedy ta dziewczynka uzna: „OK, tak mam i tyle”.

### **Spotkanie z rówieśnikiem z bliźną może pomóc w akceptacji siebie, prawda?**

Od lat prowadzimy turnusy klimatyczne, podczas których spędzamy dwa tygodnie nad morzem. Służą one między innymi wymianie doświadczeń pomiędzy rodzicami. Ale co ważniejsze, odbywa się na nich wspólna akceptacja siebie u dzieci, ponieważ widzą, że nie tylko one mają bliźny, nie jedną, czasem kilka, w różnych miejscach. I czasami te bliźny sobie porównują, licytują się, kto był więcej razy w szpitalu, kto dłużej i który szpital jest fajniejszy. W taki sposób zawiązują się przyjaźnie na długie lata. Rodzice mniejszych dzieci widzą starsze z wadami serca i nabierają nadziei, że ich dziecko też będzie mogło tak żyć, jeździć na rowerze, skakać na trampolinie czy szusować na nartach. Otwierają się i dostrzegają, że życie ich dzieci nie musi różnić się od życia ich rówieśników.

## **3 Pobyt w szpitalu. Jak się do niego przygotować?**

### **Rozmawialiśmy o tym, żeby dziecka nie straszyc szpitalem, a jak się przygotować do zabiegu lub operacji?**

Trzeba przygotować zarówno siebie, jak i dziecko. Należy zaznajomić się ze zwyczajami panującymi na danym oddziale, bo każdy oddział ma swoją specyfikę, w każdym szpitalu jest inaczej. W związku z tym, dobrze jest poznać zaplecze danego oddziału, zorientować się, czy na terenie szpitala, w którym będzie leczone dziecko, znajduje się bar lub stołówka, w której będzie można kupić jedzenie. Czy wolno będzie opuścić oddział czy nie? Czy jest catering czy nie? To są rzeczy przydatne, bo, będąc w szpitalu z dzieckiem, musimy też normalnie żyć, jeść, pić, po to, by zapewnić opiekę dziecku, mieć na to siłę. Warto się też dowiedzieć, czy jest miejsce do nocowania, czy przy szpitalu znajduje się jakiś hotel, czy będzie się z dzieckiem cały czas przebywało na oddziale, czy są leżanki, czy trzeba samemu zatroszczyć się o fotel do przespania się w nocy. To są takie techniczne rzeczy, o których nie wolno zapominać.

### **A co z ubraniami?**

Zwykle na oddziałach jest bardzo ciepło, dlatego warto przygotować sobie odpowiednią garderobę, schludną, ale wygodną. Warto mieć sweter czy bluzę, tak samo trzeba przygotować rzeczy dla dziecka. Przy małym dziecku sami mu skompletujemy wszystko. Natomiast, jeżeli dziecko jest na takim etapie, że rozumie, co się z nim dzieje, to warto z dzieckiem porozmawiać o tym, że zbliża się dzień, w którym idziemy



do szpitala i zapytać go, co weźmiemy, oprócz piżamy i luźnego stroju na dzień. Warto zadbać o to, żeby wcześniej wybrać się z dzieckiem do sklepu i kupić specjalną poszewkę na jasiek, by była ta specjalna poduszeczka, żeby ono czuło się jak najlepiej w szpitalu, żeby miało własny kocyk, poduszeczkę z misiem czy samochodzikiem.

### **To jest ważne?**

To jest szalenie ważne. Przytulanka, która jedzie z dzieckiem do szpitala, jest bardzo istotna. Pamiętajmy o tym, żeby ją wyprać, żeby była czysta, kiedy zabieramy ją na oddział. Nasze dziecko będzie po operacji i o tę higienę trzeba szczególnie zadbać. Jeżeli ma jakąś ulubioną książeczkę czy malowaną, samochodzik to warto to wspólnie z dzieckiem spakować. Ale też warto oddać w tym temacie trochę stery dziecku, żeby ono samo mogło się przygotować do pobytu w szpitalu.

### **W jaki sposób?**

Kiedy rozmawiamy z dzieckiem o tym, że idziemy do szpitala i będzie tam kilka, kilkanaście dni, to trzeba zaznaczyć, że poniesie jakieś trudy tego pobytu, to będzie dla niego ciężkie doświadczenie, ale zwycięży. Można zaplanować, aby po wyjściu ze szpitala dostało za tę swoją dzielność jakąś specjalną nagrodę. Nagrodę, która będzie przez niego wybrana, oczekiwana, taka, która będzie mu się dobrze kojarzyła, na co będzie mogło czekać. Można też powiedzieć: „Idziemy do szpitala, to będzie trudny dla ciebie czas, ale już mam dla ciebie, na zachętę, wyprawę do sklepu, w którym wybierzesz sobie coś małego, co będziesz mógł zabrać do szpitala”.

### **To są rzeczy, które pomagają dziecku?**

Tak. Pamiętam, jak moja córka była operowana w wieku 7 lat, dla niej największą nagrodą było sushi, bo je uwielbia i pamiętam, jak mówiłam jej: „Juleczko, pójdziesz na operację, pamiętaj, żebyś była grzeczna. Jak wyjdiesz, dostaniesz sushi, będziesz mogła wybrać sobie zestaw, który

uwielbiasz”. I potem, kiedy Julia obudziła się na intensywnej terapii, zapytała: „Czy byłam grzeczna?”. No więc pielęgniarka powiedziała jej, że oczywiście. Na to ona: „To poproszę sushi”. To jedna z anegdot opowiadanych u nas w domu.

### **Kiedy rodzic przychodzi z dzieckiem do szpitala, to gdzie ma skierować swoje pierwsze kroki?**

W momencie, w którym zgłaszamy się z dzieckiem do szpitala, najczęściej trafiamy na izbę przyjęć. Tam dziecko jest badane, dostaje specjalną opaskę identyfikacyjną i przyjeżdża albo pielęgniarka, albo pani opiekunka (ponieważ na oddziałach są też opiekunki), żeby dziecko razem z rodzicem zabrać na oddział. Najczęściej ta osoba, która przyprowadza rodzica na oddział, informuje, jakie są zasady, co wolno, a czego nie wolno, gdzie można się poruszać, a gdzie nie. Jak są izolatki, to do izolatek nie wolno wchodzić nikomu poza pacjentem i jego rodzicem. Zwykle rodzic może pójść na stołówkę i wziąć lub przygotować jedzenie, ale dziecko nie może opuszczać izolatki.

### **Kiedy dziecko trafia do izolatki?**

Izolatki są takim miejscem, w którym się przebywa pierwsze dni po operacji. Dziecko wtedy dochodzi do siebie. Kiedy lekarze ocenią, że stan dziecka jest na tyle dobry, żeby przejść na tzw. odcinek zwyczajny, to jest przenoszone na salę mniejszego dozoru pielęgniarskiego. W izolatce jest podłączone pod monitory, a w dyżurce pielęgniarki śledzą czy wszystkie parametry u dziecka są prawidłowe. Im dalej od operacji, tym mniej okablowania przy dziecku, coraz mniej aparatury. Na tym etapie dziecko już chodzi po operacji, może pójść do świetlicy, poglądać telewizję, poruszać się swobodnie po oddziale.

### **Czy szpital jest miejscem, w którym można nawiązać przyjaźnię?**

Zdecydowanie tak. Mamy mnóstwo takich historii, że dzieci z różnych części Polski spotkały się w szpitalu i tak się zakolegowały, że ze sobą

utrzymują kontakt, odwiedzają się, jeżdżą razem na wyjazdy. Nawiazują się też relacje między rodzicami, są oni wtedy w podobnej sytuacji, dzielą się swoim doświadczeniem, pomagają sobie. Na salach jest dwoje, troje, czworo dzieci, w zależności od warunków w danym szpitalu i ci rodzice, siłą rzeczy, przebywają ze sobą cały czas, kilkanaście, kilkadziesiąt dni. Wzajemnie się wspierają, doglądają nawzajem swoich dzieci. Z racji, że nie ma tak dużej obsady pielęgniarskiej w szpitalach, to rodzice przejmują opiekę nad dziećmi. Oczywiście, są również opiekunki, ale te panie najczęściej zajmują się tymi dziećmi, które są w szpitalu bez rodziców.

### **W jaki sposób ogarnąć życiowo tę sytuację, kiedy rodzic jest z dzieckiem w szpitalu?**

Zwykle to jest tak, że jeżeli nie ma żadnych komplikacji, a operacja jest planową, dziecko dobrze ją zniosło, dobrze zareagowało na leczenie, to w zasadzie, w ciągu dwóch tygodni po operacji powinno wyjść do domu. Nie zawsze się tak dzieje, czasami dojdzie do jakichś komplikacji czy dziecka nie można ustabilizować i ten pobyt się przedłuża, ale w momencie, kiedy rodzic jest z dzieckiem w szpitalu, to ma zwolnienie lekarskie. Jest bardzo wiele mam, które ze względu na to, że dziecko jest chore i wymaga większej opieki, rezygnuje z pracy, albo jest zmuszone zrezygnować z pracy, po to, by się zająć dzieckiem. Jest też dużo takich mam, które pracują. W większości sytuacji pracodawcy są wyrozumiali i wiedzą, że jest taka sytuacja, że pracownik musi być z dzieckiem w szpitalu. Trzeba by nie mieć serca, żeby tego rodzica zwolnić czy wyciągać wobec niego inne sankcje. Byłoby to po prostu nieludzkie.

### **W jaki sposób rodzic może się zatroszczyć o siebie?**

Jeżeli jest taka możliwość, to warto choć na chwilę opuścić szpital. Kiedy dziecko śpi, a ktoś na nie może zerknąć, to warto skorzystać z wyjścia na

spacer, przewietrzyć głowę, zobaczyć inne otoczenie. Jest wiele technik relaksacyjnych, z których można skorzystać, nawet będąc w szpitalu. Można puścić sobie na słuchawkach relaksacyjną muzykę. Zawsze zachęcam do tego, żeby czytać. Nie musimy zajmować się dzieckiem cały czas, zwłaszcza po operacji dziecko głównie śpi. Czuwajmy przy dziecku, ale nie czuwajmy beczynn timer, tylko pomyślmy o tym, żeby głowę odświeżyć, porozwiązywać krzyżówki, posłuchać muzyki, obejrzeć odcinek serialu.

### **Co jeszcze można robić?**

Pamiętam mamy dwóch chłopców, jeden z nich blisko cztery lata był w szpitalu w oczekiwaniu na przeszczep, którego niestety nie doczekał. Druga mama też z chłopcem czekała bardzo długo, ze dwa lata. My jako fundacja chcieliśmy, aby oni poczuli się w tym szpitalu trochę jak w domu. Do sal wstawiliśmy wygodne łóżka, chłopcy w nich przebywali chętniej, niż w tych szpitalnych z barierkami i to było miejsce bardziej przytulne, były poduszki, kocyk, telewizorek. Te mamy bardzo się wzajemnie wspierały, robiły różne plastyczne rzeczy. Zajmowały swój czas, żeby nie zwariować, od zmysłów nie odchodzić. Robiły piękne bukiety kwiatów z krepiny, haftowały, lepiły, robiły decoupage, przepiękne dekoracje świąteczne. Rozdawały to pielęgniarkom i lekarzom w prezencie. To było dla nich formą relaksu, żeby się czymś zająć, przez chwilę nie myśleć o chorym dziecku.

### **A jak ty sobie radziłaś?**

Kiedy ja byłam ze swoim dzieckiem w szpitalu, to czytałam cały czas albo sobie, albo Julii. Grałyśmy w gry, chodziłyśmy do świetlicy. Tam dzieci mają zorganizowane zajęcia. W szpitalu działa też szkoła. Wszystkie dzieci, które są w szpitalu, uczą się. Oczywiście, nie jest to taka nauka jak w szkole, ale codziennie do wszystkich dzieci przychodzi pani nauczycielka, która przerabia z nimi bieżący materiał.

### Warto też w szkole dziecka poinformować o planowanej operacji.

To też jest część przygotowań do pobytu w szpitalu. Należy zadbać o to, aby poinformować szkołę, że dziecka nie będzie. Że go nie będzie przez czas operacji, pobytu w szpitalu, ale również przez czas rekonwalescencji. Nie pójdzie z marszu do szkoły. To trzeba z nauczycielami zaplanować. Trzeba powiedzieć: „Moje dziecko będzie w szpitalu, proszę mi powiedzieć, jaki materiał będziecie państwo przerabiać, to my na tyle, na ile dziecko będzie w stanie, go przerobimy”.

### A kiedy dzieci są starsze?

Kiedy dziecko jest starsze, to można poprosić, żeby z nim wcześniej przerobiono materiał, który będzie omawiany, gdy ono będzie w szpitalu. Jasna komunikacja sprawia, że uzyskujemy więcej. Taki nauczyciel nie odmówi, będzie to rozumiał, jeżeli wychodzi się z inicjatywą, wprost prosi o pomoc, to tę pomoc się otrzyma. Julia była operowana też w drugiej klasie liceum. Planowaliśmy tak, żeby jak najmniej straciła w szkole i żeby oszczędzić jej stresu w klasie maturalnej. Pobyt w szpitalu był zaplanowany na początek maja i ona do końca kwietnia miała w zasadzie przerobiony materiał i wszystkie zaliczenia, a tylko jakieś drobiazgi zostały jej na czas po szpitalu. Takie rzeczy można zaplanować i warto o to zadbać.

### Przygotowując się do pójścia do szpitala, warto zadbać o organizację w domu.

Trzeba przygotować domowników, zorientować się, kto pomoże tym, którzy zostaną w domu, ustalić, czy będzie to babcia, ciocia, sąsiadka. Można zaplanować, kto będzie obiady robił. Na ile sprawna jest ta rodzina, jak na co dzień funkcjonuje, jak sobie radzi, jakie ma zwyczaje, ile jest dzieci? Trzeba zadbać o zdrowe dzieci w domu, żeby ich „nie zgubić” po drodze.

### Bardzo zwracasz uwagę na to, żeby to zdrowe dziecko nie cierpiało na skutek choroby brata/siostry.

Tak. Wiadomo, że rodzice mają uwagę skierowaną na chore dziecko, ale pozostałe dzieci również potrzebują uwagi i czasu rodziców. Trzeba im wytłumaczyć, co znaczy pójście brata/siostry do szpitala, z czym to się będzie wiązać, że jakieś trudy ono też poniesie. Przez ten czas nie będzie ono miało mamy, a będzie miało bardziej zapracowanego i zaganianego tatę. Poza tym wszyscy będą poddenerwowani. I to trzeba też powiedzieć: „Tak, będziemy zdenerwowani, bo będziemy w sytuacji kryzysowej”. To jest taka sytuacja, z której oczywiście wyjdziemy, będziemy potem żyć normalnie, ale o tym też trzeba pomyśleć.

### Co powiedzieć temu dziecku, które zostaje w domu?

Jeżeli szpital, w którym operowane będzie dziecko, znajduje się blisko domu, to jest prościej. Można tak zorganizować czas, żeby znaleźć na zastępstwo kogoś, kto przyjdzie do szpitala do naszego dziecka. Posiedzi babcia, dziadek, ciocia, koleżanka, przyjaciółka, a w tym czasie na 2–4 godziny mama wychodzi spędzić czas z pozostałymi dziećmi. Niech nie rzuca się w wir prania, sprzątanania i gotowania, tylko poświęcić im czas. Opowie, co się dzieje z operowanym dzieckiem, jak spędzają czas w szpitalu, jak to wszystko wygląda, te dzieci są tego ciekawe.

### Muszą wiedzieć?

Tak. Muszą wiedzieć co dzieje się z ich rodzeństwem. Trzeba im wprost wytłumaczyć, że teraz uwaga będzie skupiona na chorym dziecku, ale to nie znaczy, że rodzice o nich zapominają. Gdy się z nimi spokojnie porozmawia, to rozumieją, że one też teraz muszą wspierać rodzinę.

**Jest szpital, potem wychodzicie z dzieckiem do domu.**

**Co czas rekonwalescencji oznacza dla rodziny?**

Po wyjściu dziecka ze szpitala zachowujemy się i funkcjonujemy normalnie, ale to nasze dziecko jest jeszcze słabe. W związku z tym trzeba na nie uważać. Trzeba zadbać o bezpieczeństwo, powiedzieć, że dziecka nie można brać pod pachy, jak jest starsze, to powiedzieć rodzeństwu, żeby go nie popychało. Trzeba być uważnym. Oczywiście, nie dajmy się zwariować i nie trzymajmy dziecka pod kloszem. W pierwszych dniach po opuszczeniu szpitala nie zapraszamy gości, bo jeszcze dziecko dochodzi do siebie, ale niech wyjdzie na spacer, spotka się z kolegami. Ono i tak było w takich zarazkach, że nic mu się nie stanie, bo w szpitalu jest ich mnóstwo i dzieci są uodpornione, niewiele może im zaszkodzić. Przez dwa tygodnie po wyjściu ze szpitala warto, żeby to dziecko pobytu na spokojnie w domu i stopniowo wracało do normalnego trybu życia.

**Rodzice często podkreślają, że starają się żyć normalnie.**

Bo to tak jest. Mamy konkretne zadanie do wykonania, robimy je i wracamy do normalnego życia, do przyjaciół, znajomych. Spotykamy się z nimi i wyjeżdżamy na wakacje, chodzimy do szkoły, przedszkola, żłobka. Trzeba żyć i nie ma co wokół choroby cały czas chodzić.

## 4 Jakie są najczęstsze lęki rodziców?

**Rodzice otrzymują informację o wadzie serca.**

**Z czym muszą się zmierzyć w pierwszym momencie?**

Muszą się zmierzyć z oswojeniem sytuacji, muszą zrozumieć, co ich czeka. Nagle dostają dużo różnych informacji, że dziecko jest chore – co więcej – że chore jest jego serce. A serce jest tym wiodącym organem w naszym organizmie, bez niego nie da się funkcjonować. To tym bardziej przeraża rodziców. Jeżeli dziecko rodzi się z chora nerką czy z chorą nogą to można z tym funkcjonować, jednak to przerażenie jest większe, gdy diagnoza brzmi – wada serca.

**To duży kaliber.**

Rodzice nie wiedzą, co dalej będzie, nie wiedzą, jak poradzą sobie z tą sytuacją, jak dziecko będzie funkcjonowało w przyszłości. Ten lęk jest przeogromny. W środowisku szpitalnym wszystko jest przerażające: są kable, aparatury, wszystko się świeci, dziecko jest badane, szybko przewożone. Rodzice są naprawdę zdenerwowani i zagubieni w całej sytuacji. Dobrze jest, jeżeli trafią na ludzi, którzy w spokojny sposób wytłumaczą im, jaka to jest wada serca, co się będzie z tym wiązać. To jest proces, pierwszy moment jest najgorszy, później jest osvajanie rzeczywistości. Patrzymy, jak ta sytuacja wpisze się w nasze życie. W pewnym momencie zdajemy sobie sprawę, że musimy sobie z tym poradzić, stawić temu czoła. Rodzice z czasem nabierają pewności, wiedzą coraz więcej, to wszystko daje im coraz więcej siły, by to udźwignąć. Zawsze mówię, że chore dzieci rodzą się tym rodzicom, którzy dadzą radę. Coś w tym jest. Ci rodzice są silni i mają ogromną miłość do dziecka, inaczej

patrzają na to dziecko, innymi oczami. Oczywiście, każde dziecko się kocha, ale każde kocha się w inny sposób, nie można kochać tak samo.

### **Dziecko jest po opieką lekarzy, a w jaki sposób rodzice mogą się wzajemnie wspierać?**

Trzeba być uważnym na siebie. To są małe gesty. Kobieta inaczej funkcjonuje, skupia się na dziecku, ogarnia całe przedsięwzięcie, jakim jest pojawienie się dziecka na świecie, a co dopiero dziecka chorego. Kobiety są zawsze bardziej skore do działania, natomiast mężczyźni w tym wszystkim, w większości, są mocno zagubieni, nie bardzo wiedzą, co mają zrobić. Jedni się rzucają w poszukiwanie informacji. Inni w ogóle nie wiedzą, co mają zrobić, czy może to dziecko wziąć na ręce, czy mu się zaraz rozpadnie, co z żoną ma zrobić itd. A wystarczy, żeby on o tę żonę zadbał. Żeby ona miała co jeść, żeby w domu było ogarnięte, żeby zająć się rodzeństwem chorego dziecka, żeby techniczne rzeczy opanować. Takim mężczyźnie trzeba dać konkretne zadania do wykonania. Nie mówię, że wszyscy ojcowie są zagubieni. Znam wielu takich, którzy już w momencie pojawienia się diagnozy, są pierwszymi osobami, które wyszukają informacje, zgłaszają się do Fundacji, znajdą grupy wsparcia, dowiedzą się, który lekarz leczy daną wadę serca. Jest wielu takich ojców, którzy się do mnie zwracają i pytają, gdzie jest najlepszy ośrodek i co mogą teraz zrobić?

### **Czy moje dziecko przeżyje, jak sobie poradzi w życiu? – myślą rodzice. Jak sobie z tym lękiem radzić?**

Oczywiście, że sobie poradzą, nie mają wyboru, muszą sobie poradzić. Chyba największym dowodem na to, że te dzieci sobie poradzą, jest popatrzenie na starsze dzieci z wws. Kiedy mama noworodka ze szpitala położniczego trafia do szpitala na kardiologię czy kardiochirurgię, jest przerażona, ale za chwilę, po jednym dniu, dwóch, rozgląda się dookoła i widzi, że nie tylko ona ma dziecko z wadą serca i myśli: „Nie jestem w tym sama, mam innych rodziców, nagle widzę, że są starsze

dzieci, które biegają po oddziale, to są też dzieci kardiologiczne, niejednokrotnie po kilku operacjach serca. I skoro one biegają, to znaczy, że moje też będzie biegać”.

### **Na turnusach też to widać?**

Są rodzice, które są nadopiekuńczy i chcą wokół dziecka taką bańkę stworzyć, mówią mu: „Nie biegaj, nie ruszaj się, nie chodź, bo ty masz wadę serca” i o to dziecko bardzo się boją. Jak taki rodzic przyjedzie z dzieckiem na turnus i zobaczy, że dzieci z wws grają w piłkę, skaczą na trampolinie albo uczestniczą w mini-olimpiadzie, to zaczynają myśleć: „Może mogę pozwolić mojemu dziecku na więcej” i powoli się otwierają. Zawsze trzeba myśleć pozytywnie.

### **Moje dziecko cierpi, będzie je bolało – co z takimi myślami zrobić?**

Wszystko zależy od człowieka, od tego, jak on sobie radzi ze swoimi emocjami. Zawsze pomocna jest rozmowa z drugim człowiekiem, wyrzucenie z siebie swoich lęków, obaw, wypowiedzenie tego pozwala na spuszczenie nagromadzonych negatywnych emocji. Zawsze mówię: „Radujmy się każdą chwilą, patrzmy na te nasze dzieci, jak one się fantastycznie rozwijają, jak sobie świetnie radzą, jak rosną, jakie są szczęśliwe. To powinno napawać nas optymizmem, nadzieją”. Nigdy nie można mówić: „Uśmiechnij się, będzie dobrze”. To są takie czcze słowa, szczególnie w takiej sytuacji. Z tym trzeba się oswoić, na początku jest wielki smutek, a potem stajemy się coraz silniejsi i stawiamy czoła kolejnym wyzwaniom.

### **Co byś poradziła rodzicom, którzy myślą: „Nie starczy nam pieniędzy, co mamy teraz zrobić?”**

W takich sytuacjach warto poprosić o pomoc, nie wstydzić się tego, że jest nam ona potrzebna. Kiedy choruje dziecko, to koszty opieki nad nim są większe. Nie każdego na to stać, nie każdy ma tak dobrą sytuację finansową, że w momencie, w którym potrzebny jest drogi sprzęt

medyczny czy drogie leki, to jest w stanie samemu za to zapłacić. Wtedy mówimy rodzicom: „Możecie państwo założyć u nas zbiórkę celową, z pozyskanych środków z darowizn i 1 procenta możecie pokryć koszty rehabilitacji dziecka. Jeżeli państwo nie wykorzystacie zebranych środków na swoje dziecko, to zostaną one przeznaczone na dzieci, których rodziców nie stać na to, żeby je pozyskiwać, bo są np. z bardzo małych miejscowości, niejednokrotnie z ubogich rodzin, bez dostępu do Internetu czy komputera”. Przeznaczamy też środki na szpitale i na inne cele, które są związane z potrzebami dzieci kardiologicznych.

### **Dostajesz takie sygnały?**

Po wielu latach działania lekarze wiedzą o nas i wielokrotnie nam się zdarza, że zadzwoni lekarz czy pielęgniarka ze szpitala i powie: „Wzywamy trzeci, czwarty raz na do szpitala, a rodzic z dzieckiem nie przyjeżdża” i okazuje się, że ich nie stać na bilet, żeby przyjechać, my wtedy kupujemy ten bilet. Nie raz widziałam osobę w szpitalu jedzącą suchą bułkę, bo nie stać jej było, żeby sobie kupić porządny posiłek. Gdy widzimy takiego rodzica lub dostajemy od personelu medycznego sygnały o takiej osobie, to staramy się ją wspierać, finansujemy obiady w szpitalu, zapewniamy nocleg, opiekę.

### **Co daje wsparcie psychologa?**

Uważam, że jest to ogromne wsparcie. Kiedy człowiek jest zdezorientowany, to danie mu takiej instrukcji obsługi jest bardzo potrzebne. Taka osoba – jak ja – z zewnątrz, która pracuje w obszarze pomocy psychologicznej, pomoże poukładać różne sfery życia, podpowie, co należy teraz zrobić, jakie kroki warto podjąć, a także pokaże, że można wszystko rozłożyć na kawałki, że nie trzeba rozwiązywać wszystkich problemów na raz, że warto skupiać się na poszczególnych zadaniach. Pomoże zachować balans pomiędzy opieką nad chorym dzieckiem a dbaniem o samego siebie.

### **Jakie wsparcie daje psychiatra?**

Czasami rodzic jest w tak dużym stresie, lęku, że to przekłada się na jego zdrowie psychiczne – nie może poradzić sobie z własnymi emocjami, a sytuacja, w której się znalazł, przytłacza go i powstrzymuje przed działaniem. Wtedy dobrze jest skorzystać ze wsparcia psychiatrycznego, farmakologicznego, po to, żeby sobie ulżyć, trochę ten organizm odciążać.

### **Bywa tak, że ludzie unikają kontaktu z psychiatrą ze strachu przed byciem ocenianym.**

Zauważyłam, że w okresie pandemii ten lęk rodziców, którzy trafiali z dziećmi do szpitala, był znacznie większy niż wcześniej. W pandemii były one odizolowane od swoich bliskich, do szpitala nie mógł przyjechać drugi rodzic, babcia czy dziadek. Przez kilka, czasem kilkanaście tygodni rodzic z dzieckiem byli zupełnie odcięci od świata zewnętrznego. Czasy pandemii dla wszystkich były ciężkie, zamknęliśmy się w sobie, dotyczy to również rodziców dzieci z wws.

### **W jaki sposób dbać o siebie na co dzień?**

Być ze sobą blisko, starać się doceniać małe, codzienne przyjemności, uśmiechnąć się, wyjść na wspólny spacer, sprawić komuś komplement. To chyba antidotum na wszystkie smutki. Należy nie bać się szukać pomocy, trzeba mówić o tym, co nas trapi, dzielić się swoimi lękami, to nas wzmocni.

## 5 Na zawsze w naszych sercach – Beata Kulesza

### Jaką była osobą?

Niezwykłą, nietuzinkową. Była bardzo ambitna, dokładna, obowiązkowa, wiedziała, czego chce i zawsze dążyła do obranego celu. Była bardzo wymagająca względem siebie, ale wymagała także od innych. Z drugiej strony była osobą bardzo dobrą, ciepłą. Nie było osoby, która nie uzyskałaby od niej pomocy. Była osobą, która scalała rodzinę, jednoczyła ludzi wokół siebie.

### Przyjaźniłyście się z Beatą, wasze córki są w podobnym wieku.

Połączyły nas serca naszych dzieci. Przypadłyśmy sobie do gustu. Ta nasza znajomość przerodziła się w przyjaźń, nasze córki się polubiły, dzielą je dwa lata, do dziś się przyjaźnią, spędzają ze sobą wolny czas. Wspólnie wyjeżdżaliśmy na wakacje. Pracowałyśmy razem, ale też spędzałyśmy ze sobą czas poza Fundacją.

### Czego się od niej nauczyłaś?

Sumienności, ale do tablek, które Beata ukochała, się nie przekonałam (*śmiech*). Nauczyła mnie podtrzymywania relacji, Beata jednoczyła ludzi. Zawsze była bardzo gościnna, organizowała przy okazji świąt spotkania w domu, gdzie zapraszała przyjaciół, znajomych. Lubiła się otaczać ludźmi, lubiła być z innymi. Była pomysłowa, wszystko udoskonalała, poprawiała, miała dużo świetnych pomysłów w każdym obszarze życia. Miała różne triki, w domu i biurze, żeby się żyło lepiej.

### Jak ją postrzegałaś?

Beata żyła pełnią życia, lubiła życie, umiała z niego korzystać. Jak pracowała, to pracowała na 1000 procent. Jak się bawiła, odpoczywała, dbała o ogród, lilie, które uwielbiała, to też robiła na 1000 procent. Beata żyła tak, żeby wykorzystać każdą chwilę, każdą szansę. Jak chciała kupić sobie sukienkę czy buty, to kupiła. Jak chciała iść tańczyć flamenco, to się zapisała. Jak miała ochotę iść do teatru, to szła. Nie marnowała życia, nie było tak, żeby siedziała na kanapie i nic nie robiła.

### Szybko odeszła.

Miała 59 lat, odeszła za wcześnie i to jest bardzo niesprawiedliwe, że osoba, która mogła zrobić jeszcze tak dużo dobrego, osoba, która miała wizję, plany, została zabrana, a tak dużo złych osób chodzi po tym świecie. Choroba pojawiła się znienacka, nikt się jej nie spodziewał. Beata była osobą, która dbała o siebie, regularnie się badała. Przez swoją chorobę pokazała siłę, nie poddawała się. Zaczęła propagować częste badanie się, po to, by uświadomić innym osobom, że muszą to robić dla swoich rodzin, żeby ich nie zabrakło. Rak jajnika jest rakiem bardzo złośliwym, niedającym wiele szans na wyleczenie. Beacie dane było żyć cztery lata z chorobą, co i tak jest długim czasem. Żyła cały czas pięknie, do końca dbając o dom, rodzinę, Fundację. Fundacja była jej drugą rodziną. Tu żyje i pracuje się inaczej, jest małe grono, musimy się lubić, dobrze ze sobą współpracować, żeby nam było miło.

### Jak mówisz o Beacie, widzę ją jako kobietę z niesamowitą energią życiową.

Tak. Beata lubiła też kolor. Zawsze lubiła ubrać się w kolorowe rzeczy, kwieciste sukienki, kolorowe marynarki. Kolorowo, pięknie, z rozmachem.

### Jaką dziewczyną jest córka Beaty, Ania?

Jest do niej trochę podobna. Jest osobą wesołą, bardzo inteligentną. Jest młodą dziewczyną, którą los też okropnie doświadczył, bo straciła mamę w bardzo młodym wieku. To na pewno odbije się na niej, bo to wielka rana stracić matkę w tak młodym wieku, to bardzo wielki smutek. Ania jest jedynaczką, ale bardzo jest związana z tatą – Arturem. Mają bardzo scaloną rodzinę, o co bardzo zadbała Beata. Ona była taką „głową rodziny”, ludzie dzieląc się na pogrzebie wspomnieniami o niej, podkreślali, że ta rodzina była przez nią sterowana, w takim dobrym tego słowa znaczeniu. Dbała, pomagała, troszczyła się o swoje bratanice, żeby im się dobrze żyło, troszczyła się o mamę, siostrę cioteczną, o wszystkich potrafiła zadbać. Ania stara się zastąpić w domu mamę, zadbać o dom kobiecą ręką, ma przyjaciół, znajomych, jest towarzyska, lubi wyjeżdżać, podróżować.

### Jaką osobą Beata była w pracy?

Trzeba było z nią umieć pracować. To nie była dla wszystkich łatwa relacja, bo nie wszyscy potrafią współpracować z osobami tak wymagającymi i tak wiedzącymi, czego chcą. Uzupełnialiśmy się, ja byłam od tych miękkich rzeczy, ona od twardych. Nasze wcześniejsze drogi życiowe, zawodowe pozwoliły nam na stworzenie prężnie działającej organizacji. Na początku nie wszystko było łatwe i przyjemne, nie mówiliśmy od razu jednym głosem, musieliśmy się dotrzeć.

### Jak się poznałyście?

Poznałyśmy się przez wspólnego kolegę Pawła, ja znałam się z nim ze szkolnych lat, a Beata pracowała z nim w banku. W momencie, w którym urodziłam Julię i znajomi dowiedzieli się, że ma wadę serca i będzie wymagała operacji, to Paweł powiedział na spotkaniu, że ma koleżankę, która też ma dziecko z wadą serca, że może bym chciała do niej zadzwonić i że może by mi było łatwiej. Zadzwoniłam, wtedy Beata była ze swoją córką w szpitalu Krakowie, tuż po operacji. Na początku porozmawialiśmy przez telefon, później się spotkałyśmy.

### To nie był jednak koniec niezwykłych spotkań.

W tym czasie zgłosiła się do mnie córka znajomych moich rodziców, Dina Radziwiłł, która, spodziewała się dziecka z wadą serca. Zadzwoniła do mnie, bo ja już wiedziałam więcej, miałam półroczne dziecko, szlaki przetarłam. Spotkałyśmy się z Diną, zaczęłyśmy rozmawiać, miałam w głowie pomysł na organizację. Na początku to był Fundusz dla Polski, Dina pracowała w Fundacji dla Polski i była tam możliwość założenia funduszu na rzecz dzieci z wadami serca. Okazało się, że Dina zna się też z Beatą. To był czas, kiedy powstało forum Gazety Wyborczej, tam logowali się rodzice, którzy poszukiwali informacji i w ten sposób ich poznawałyśmy.

### Szukaliście wiedzy o wws?

Te 20 lat temu, kiedy rodziły się nasze dzieci, Internet jeszcze nie hulał, nie było tylu stron internetowych, specjalistycznej wiedzy. Z książek medycznych mało co można było wyczytać, laikowi trudno było to zrozumieć. Wymienialiśmy się doświadczeniami, wiedzieliśmy, że chcemy dzielić się tą wiedzą, zaczęliśmy ją spisywać, powstał pomysł napisania książki *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Pomału staliśmy się dla siebie grupą wsparcia, która się później sformalizowała. Założyliśmy fundusz, który funkcjonował przez dwa lata, i nasze działania bardzo się poszerzyły. Pisaliśmy książkę, mieliśmy stronę internetową, którą wypełnialiśmy wiedzą, w międzyczasie, sami będąc w szpitalach, widzieliśmy osoby, które same nie radzą sobie z sytuacją, w której się znalazły. Nie miały pieniędzy na jedzenie, powrót ze szpitala do domu, różne dramatyczne sytuacje obserwowaliśmy.

### I zaczęliście pomagać.

Zaczęliśmy od zbierania funduszy z 1%. Na początku całą księgowość i administrację prowadziła dla nas Fundacja dla Polski. Po dwóch latach staliśmy się za duzi, stanęliśmy w takim miejscu, że trzeba było zacząć to traktować poważnie, bo, nie mieliśmy już 20 tys. złotych na koncie,



tylko pół miliona i mogliśmy pomagać szerzej. Poza tym widzieliśmy różne potrzeby i mieliśmy pomysły, jak je zaspokoić.

### **Co działo się dalej?**

Kiedy mieliśmy powoływać fundację, przygotowany był akt notarialny, w wypadku samochodowym zginęła Dina. Beata pracowała w bankowości, ja w firmie, później w szpitalu. To zaczęło przerastać nasze możliwości i stanęliśmy przed pytaniem – co robimy dalej? Nie można cały czas pracować charytatywnie, nie da się, w związku z tym był taki moment, w którym podjęliśmy decyzję, że przechodzimy tu, zostawiamy swoje dotychczasowe życie i zaczynamy rozwijać Fundację, od teraz to będzie nasza praca.

### **I zdobywaliście zaufanie rodziców.**

Dzięki dobremu zarządzaniu, starannemu robieniu tego, co robimy, wiele osób nam zaufało, widziało, że to przynosi realną pomoc. Lekarze, z którymi na początku zaczęliśmy współpracować, patrzyli na nas, zastanawiali się, czy nie będziemy grupą matek-pieniaczek, które będą wytykać błędy lekarzom, a ponieważ wychodziłyśmy z Beatą z założenia, że lekarz jest naszym sprzymierzeńcem i tylko dzięki współpracy rodzic-lekarz-pielęgniarka możemy zapewnić najlepszą opiekę naszym dzieciom, to się udało. Chodziło o nasze dzieci i o to, żebyśmy byli partnerami w leczeniu naszego dziecka. Wiadomo, że rodzice chcą wiedzieć więcej, a żeby wiedzieli więcej, potrzebują czerpać wiedzę od specjalistów.

### **Na konferencjach, na których występujesz, mówisz o współpracy z lekarzami, o tym, jak wzajemnie siebie zrozumieć.**

Przez te lata zaobserwowałam – i jestem z tego bardzo zadowolona – że lekarze bardzo się zmienili. Zobaczyli, że im też będzie łatwiej, gdy będą otwarcie rozmawiać i współpracować z rodzicami. Kilkadziesiąt lat temu rodzic na oddziale nie był oczywistością, nie było tak, że jest

na oddziale z dzieckiem. Kiedyś te dzieci były same w szpitalu, a rodzic mógł je odwiedzić od czasu do czasu. Nie było nas cały czas przy łóżku. Czasy się zmieniły, trzeba było wypracować relacje, ustalić jak ten rodzic ma funkcjonować na oddziale.

### **Pisaliście wspólnie z lekarzami książkę.**

Czytałam pierwszy rozdział i myślałam: „Kto to zrozumie?”, „Jak to zrozumie pani z małego miasteczka?”, „Jak zrozumie to osoba bez wykształcenia medycznego?”. Trzy lata trwała praca nad książką, to trzeba było wszystko bardzo dokładnie przeczytać, opisać, zilustrować. Mieliśmy kontakt z innymi organizacjami działającymi w podobnym obszarze w Europie. Największym potwierdzeniem zaufania do nas i chęci współpracy było zaproszenie od prof. Wandy Kawalec na międzynarodowy kongres kardiologiczny, który odbywa się co dwa lata w różnych krajach świata. Wtedy odbywał się w Warszawie i zaproszono nas do tego, żebyśmy mieli tam swoje stoisko. Chciano pokazać, że mamy w Polsce organizację pacjencką, działającą na rzecz dzieci kardiologicznych. Pani profesor chwaliła się nami, byliśmy znani już przez lekarzy z Łodzi, Krakowa, Gdańska, nie byliśmy znikąd, przychodzili do nas, rozmawiali z nami, lekarze z innych krajów wiedzieli, że to działa tak jak u nich na Zachodzie, że też jesteśmy dużą organizacją, która pomaga.

### **Jaki to był moment w działalności fundacji?**

To był ten moment, w którym mieliśmy już więcej środków z 1 procenta, darowizn, mogliśmy spełniać prośby lekarzy o sprzęt, doposażenie klinik nie tylko drobnym sprzętem, ale też drogimi aparatami. Z takich pierwszych, dużych sprzętów, które były załatwione natychmiast, to był aparat Prizma flex do leczenia nerkozastępczego. Dostaliśmy sygnał z Łodzi, że jest dziewczynka, która jest po operacji, nerki jeszcze nie pracują, musi za nią pracować aparat, dopóki cały organizm nie zacznie dobrze funkcjonować. Były dwa takie aparaty w CZD Matki Polki i jeden się zepsuł. I gdyby ta dziewczynka nie miała podłączenia pod ten

aparat, to by po prostu umarła. Zadzwoniliśmy do firmy, którą nam wskazano, udało się ją przekonać i po rekomendacji lekarz na tyle nam zaufała, że natychmiast wyruszyli z aparatem, który miał do pokonania 200 kilometrów, a my w międzyczasie załatwialiśmy formalności typu: zamówienie, zlecenie, wystawienie faktury i jej opłacenie. W ciągu 2 godzin aparat był w szpitalu i dziecko zostało uratowane.

### **Ciarki przechodzą, jak to mówisz.**

Kilka razy nam się udało zadziałać w ten sposób. Potem kupowaliśmy inne sprzęty, łącznie z ogromnym sprzętem, jakim było płucoserce. To drogi sprzęt, który kupowaliśmy wspólnie z innymi organizacjami, była to duża akcja, kosztował około 2 milionów złotych. Ruszyła zbiórka i ludzie wpłacali środki, szybko udało się zebrać wymaganą kwotę.

## **6 O co najczęściej pytają rodzice?**

### **Dziecko jest jeszcze w brzuchu mamy, rodzice dzwonią, pytają, gdzie szukać pomocy?**

Informujemy ich, jakie są ośrodki, w których leczone są dzieci z wadami serca, w Polsce mamy ich siedem. Najczęściej pytam rodzica o wadę serca, z jaką dziecko się rodzi, bo wtedy mogę podpowiedzieć, do którego ośrodka warto się udać. Są szpitale, takie jak Centrum Zdrowia Dziecka, Kraków-Prokocim, Matka-Polka w Łodzi, w których wykonuje się operacje najbardziej skomplikowanych wad serca. To są wysoko-specjalistyczne placówki, w związku z tym jest tam pełna diagnostyka. Natomiast, jeżeli dziecko jest z wadą, która jest prosta, czyli np. ubytek w przegrodzie międzykomorowej czy międzyprzedsionkowej, to w zasadzie w każdym ośrodku może być z powodzeniem zoperowane. Zawsze jest wygodniej, gdy dziecko jest bliżej domu, to po prostu pomaga w codziennym funkcjonowaniu. Rodzina może przyjechać, coś przywieść, pomóc, zastąpić w opiece.

### **Czy nasze ośrodki w Polsce są tak dobrze przygotowane do leczenia wad serca? Czy rodzice chcą leczyć dzieci za granicą?**

Mamy kardiologię dziecięcą na najwyższym światowym poziomie, porównywana jest ze Stanami Zjednoczonymi. Biorąc pod uwagę wielkość populacji, mniej więcej tyle samo dzieci z wadami serca rodzi się w Polsce i USA. I tak samo dużo operacji się wykonuje. Czasami zdarza się tak, że jest skomplikowana wada i na świecie jest jeden bądź dwóch specjalistów, którzy się podejmą jej zoperowania. Bo jest tak rzadka, że inny lekarz nie ma doświadczenia w jej operowaniu.

Oczywiście, rodzice jeżdżą za granicę i operują tam dziecko, to jest ich wola. My nie rekomendujemy takich wyjazdów, natomiast, jeżeli rodzic się decyduje, to jest jego wybór. Każdy musi świadomie podjąć decyzję, gdzie będzie operował swoje dziecko, tak, żeby był pewny, że oddaje je w najlepsze ręce.

**Rodzik dzwoni do Fundacji i wie już, że będzie potrzebna operacja za granicą. Dziecko jeszcze się nie urodziło, czy może już przez Fundację zbierać na to fundusze?**

Oczywiście.

**Co mówisz rodzicom w tym pierwszym momencie, gdy dowiadują się o diagnozie? Co chcesz im dać?**

Wsparcie emocjonalne, pokazanie, że nie są sami. Mówię na przykładach o innych dzieciach, z podobną wadą, które z powodzeniem są operowane i dobrze później funkcjonują w życiu, rozwijają się na poziomie swoich rówieśników. Oczywiście, niektóre z tych dzieci są słabsze, może nie mogą jakichś bardziej wyczynowych sportów uprawiać, ale mogą żyć szczęśliwie. Jak rodzic to słyszy, to jest to dla niego bardzo duża nadzieja. Rodzic też jest spokojny, jeżeli mu się wytłumaczy, co się dzieje z dzieckiem na poszczególnych etapach leczenia. Rodzice chcą wiedzieć, co ich czeka, to ich uspokaja.

**Rodzice proszą o kontakt do innych rodziców, którzy mają dziecko z tą samą wadą serca, dlaczego?**

Chcą się dowiedzieć, jak to dziecko funkcjonuje. Mówię im, że trzeba brać na to poprawkę, że nie wszystkie dzieci są takie same i nie każde będzie miało taki sam przebieg danego leczenia. Jedno dobrze przejdzie przez operację i będzie wychodziło z okresu pooperacyjnego jak burza, a drugie będzie trzy dni na intensywnej terapii, ponieważ organizm nie będzie mógł sobie od razu poradzić ze zmienioną hemodynamiką.

Podczas operacji ingerencja w organizm jest ogromna, w sercu dochodzi do zmian. Jest znieczulenie i narkozy, które nie są obojętne dla małego organizmu dziecka. Zanim to się wszystko unormuje, mija trochę czasu. Jak rodzice dzwonią do mnie na początku, to mówię im: „Bardzo proszę nie czytać wszystkich wpisów w Internecie. Tym sposobem można sobie namieszać w głowie”. Mówię im: „Waszego dziecka to nie musi dotyczyć”.

**Jak ma wyglądać poród? – to kolejne częste pytanie.**

Zawsze w tym momencie odsyłam do lekarza, bo to on najlepiej będzie wiedział, czy poród odbędzie się drogą naturalną czy konieczne będzie cesarskie cięcie. Czy dziecko musi się urodzić blisko kliniki, czy możliwy będzie transport po porodzie. Zdarza się, że operacja musi zostać wykonana tuż po narodzinach i wtedy konieczny jest właściwy wybór miejsca porodu. Taką specjalistyczną placówką jest właśnie Matka-Polka w Łodzi, gdzie jest oddział ginekologii i położnictwa i od razu dziecko może być przeniesione na kardiologię czy na kardiologię na diagnostykę.

**W Fundacji można wypożyczyć różne sprzęty dla dziecka z wws?**

**Co najczęściej jest wypożyczane?**

Pulsoksymetry do mierzenia saturacji krwi to jest w zasadzie sprzęt niezbędny dla dzieci z wadami serca, więc taki sprzęt mamy dostępny w naszej wypożyczalni. Na początku rodzice go wypożyczają, a później go kupują. Użyczymy również aparaty do badania poziomu INR; u dzieci, które mają sztuczne zastawki, będzie on mierzony do końca życia, w związku z tym rodzice kupują te aparaty. Umożliwiamy robienie zbiórek, ponieważ ten aparat nie jest tani, kosztuje około 3 tys. złotych plus paski, które trzeba regularnie dokupywać. Nierzadko bardziej chore dzieci wymagają stałej tlenoterapii, dlatego Fundacja finansuje zakupy aparatów tlenowych.

### Jakie dokumenty powinniśmy ze sobą zabrać, jadąc z dzieckiem na operację?

Zawsze radzę, aby założyć sobie teczkę i wpinać w nią wszystkie wyniki badań, wypisy ze szpitala, żeby mieć to poukładane po kolei – to przede wszystkim trzeba zabrać. Fundacja stworzyła dzienniczek dziecka z wadą serca, to jest pomocne dla rodziców, żeby zapisywać, jaką dziecko ma wadę, kto jest lekarzem pierwszego kontaktu, jeśli dziecko chorowało na jakąś infekcję, to jakie leki brało, żeby kolejny raz, gdy lekarz zapyta, na co dziecko chorowało i co brało, to rodzic nie odpowiada, że nie pamięta, tylko ma wszystko pod ręką. Dzieci kardiologiczne niejednokrotnie biorą leki, które mogą z innymi lekami kolidować, więc jeżeli lekarz wie, co dziecko bierze, to łatwiej mu wypisać lek, który pomoże. Wiadomo, że do szpitala zabiera się książeczkę zdrowia dziecka, wypisy, skierowanie. Lekarze, jak kierują do szpitala, to najczęściej o tym mówią. W momencie, kiedy szpital wzywa na operację, to informuje, jakie dokumenty należy ze sobą zabrać, żeby dziecko zostało przyjęte na oddział.

### Jakie są konsekwencje niezoperowania wady serca?

Dziecko nie ma szans. Oczywiście, będzie żyło tyle, ile będzie żyło, ale operacja jest ratunkiem dla dziecka. Nie podjęcie się operacji jest dla dziecka wyrokiem śmierci.

### Czy możemy jakoś ocenić ryzyko operacji?

Operacja serca to bardzo poważny zabieg. Zwykle lekarze potrafią powiedzieć, jakie jest ryzyko. Może być tak, że dziecko źle zareaguje, nie zadziałają leki, operacja może też się nie udać, to są jednostkowe przypadki i zdarzają się niezwykle rzadko, ale się zdarzają. Nie należy od razu zakładać, że z moim dzieckiem będzie coś nie tak.

### Czy moje dziecko będzie opóźnione w rozwoju? – pytają rodzice.

Wada serca nie wpływa w ten sposób na mózg. Jeżeli podczas operacji nie dojdzie do żadnych powikłań, to w zasadzie z dzieckiem nie powinno się nic dzieć. Zdarza się, że przy operacjach kardiologicznych dojdzie do uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Mogą zadziałać leki znieczulające, mogą być powikłania neurologiczne i może dojść do uszkodzenia tego układu. Takie rzeczy się zdarzają i to nierzadko.

### „Akademia Serca” pomaga rodzicom, dlaczego było to dla ciebie tak cenne, żeby środowisko rodziców i lekarzy połączyć?

Dlatego, że działamy we wspólnej sprawie, leczymy nasze dzieci. Warto żebyśmy się znali, żeby rodzice znali pracę lekarzy, a lekarze rozumieli potrzeby i obawy rodziców. Takie otwarcie się przed sobą dużo daje. Pamiętajmy, że jest w tym jeszcze pielęgniarka i inni pracownicy medyczni, to jest cały system i jeżeli lekarze znają nasze potrzeby jako rodziców, my rozumiemy ich pracę, to łatwiej nam się w tym poruszać. Nasze dzieci mają różne wady, towarzyszą im też różne schorzenia i dlatego podczas konferencji „Akademii Serca” mamy lekarzy innych specjalizacji, nie tylko kardiologów i kardiologów, ale też neurologa, gastrologa (dzieci biorą dużo leków, mają obciążoną wątrobę, żołądek), zapraszamy laryngologa (niekiedy dzieci mają rurki tracheotomijne), dietetyka (który wyjaśni, że niektóre dzieci nie mogą jeść pewnych produktów). Dzieci, które przyjmują leki przeciwzakrzepowe, muszą trzymać się określonej diety, dobrze, żeby rodzice wiedzieli o tym, czego nie można z czym łączyć.

### Bardzo szerokie podejście do tematu.

Lekarze uczą się od siebie na tych konferencjach, słuchają innych specjalistów, poszerzają swoją, już i tak ogromną, wiedzę, zdobywają holistyczne spojrzenie na dziecko z wadą serca. Jest szereg specjalistów, o których warto, żeby rodzice wiedzieli. My tworzymy taką mapę ośrodków i lekarzy, aby w razie pytań skierować rodziców do danej placówki,

gdzie może się zgłosić i uzyskać pomoc. Na naszej stronie internetowej jest strefa dla rodzica z bazą informacji dla nich.

### **Jak przychodzą do Ciebie rodzice i mówią: „Nie wiemy, czy my damy radę”, to co im mówisz?**

Motywuje ich, mówię, że dadzą radę, że nie ma sytuacji bez wyjścia. Mówię, że zostali wybrani i że są najlepszymi rodzicami dla swojego dziecka. Tłumaczę, że będą gorsze dni, będą słabe momenty, ale miłość dziecka im to wynagrodzi. Patrzenie, jak dziecko się świetnie rozwija po tych trudnych chwilach jest budujące.

### **Wielu rodziców mówi, że sytuacja, w której się znaleźli ich wzmocniła.**

Rodzice bardzo się wspierają w takich momentach, zwłaszcza, kiedy dziecko ma skomplikowaną wadę serca i wymaga wieloetapowego leczenia. Tak to działa, że rodzice znajdują swoją siłę i brną przez ten trud ku sukcesowi.

## **7 Plany na przyszłość**

### **Prowadzisz Fundację od 18 lat, wiele się w tym czasie wydarzyło, za co jesteś najbardziej wdzięczna?**

Za to, że spotkałam na swojej drodze mnóstwo bardzo interesujących, życzliwych osób, poznałam grono znakomitych lekarzy, z którymi świetnie się współpracuję, nie tylko na polu medycznym. Staliśmy się dla siebie partnerami w działaniach na rzecz dzieci z wadami serca, na rzecz poprawy jakości i komfortu leczenia dzieci w szpitalach. To jest zasługa naszej długoletniej współpracy, wynikająca z uczenia się siebie wzajemnie, poznawania swoich ról, zadań, ale też swoich potrzeb.

### **Z czego jesteś dumna?**

Z tego, że udało nam się stworzyć dużą, profesjonalną organizację, która cieszy się wielkim uznaniem, której zaufało tysiące darczyńców, która ma dobrą renomę, robi cudowne rzeczy. Pomagamy tysiącom dzieci, co daje ogromną satysfakcję. Organizujemy konferencje, szkolenia, warsztaty, współpracujemy z klinikami kardiologii i kardiologii w całej Polsce, wydajemy publikacje, poszerzamy wiedzę o wrodzonych wadach serca. Stale się rozwijamy, rodzice nam ufają, to też jest ważne, chcą się z nami kontaktować, tworzymy taką jedną, wielką, serduszkową rodzinę.

### **Rodziny lubią ze sobą przebywać?**

W momencie, w którym uruchamiamy zapisy na turnusy klimatyczne, to w ciągu dwóch, trzech godzin wszystkie miejsca są już zajęte. Rodziny chcą z nami jeździć, jest to dla nich ważne. Widzą podczas turnusów, jak dzieci rosną, jak się fantastycznie rozwijają, to jest ogromnym

wsparciem dla rodziców, którzy są na początku drogi. Widzą starsze dzieci, które mimo wady serca i szeregu różnych zabiegów cieszą się życiem, realizują swoje marzenia, pasje, są po prostu szczęśliwymi dziećmi – to daje nadzieję.

### **Co robi Fundacja, co nie jest na co dzień widoczne?**

Współpracujemy z różnymi instytucjami i firmami, które wspierają nasze działania, czy poprzez przyznawanie grantów edukacyjnych, czy przekazywanie darowizn na konkretne cele, czyli np. zakup sprzętu medycznego dla danej kliniki, czy po prostu wspieranie naszej działalności. Granty edukacyjne pozwalają nam na wspieranie lekarzy w ich edukacji, np. finansując udział w konferencji zagranicznej, by młody, zdolny lekarz pojechał się kształcić. Dzięki takim grantom możliwe jest wydawanie naszych publikacji. Wszystko to, co robimy, nie byłoby możliwe bez wsparcia ze strony naszych darczyńców, ofiarodawców, na tym opiera się działalność charytatywna, że dajemy z siebie tyle, ile możliwe, mamy pomysły, realizujemy je, widzimy potrzeby i podążamy za nimi, ale tego nie zrobi się bez wsparcia finansowego.

### **W jakim kierunku chciałabyś poprowadzić Fundację?**

W tej chwili Fundacja ma określony poziom, na pewno nie chciałabym, żebyśmy utracili pozycję wypracowaną przez szereg lat. Zawsze pracowaliśmy na dobre imię, opinię, jeśli chodzi o kontrole ministerialne, czy z urzędu skarbowego też mamy dobre noty. Podczas ostatniej kontroli dostaliśmy najwyższą ocenę, jesteśmy wzorową fundacją, jeśli chodzi o prowadzenie działalności. Z każdej zebranej złotówki, 98 groszy przekazywane jest na pomoc podopiecznym.

### **Jak COVID-19 i wojna w Ukrainie wpłynęły na funkcjonowanie Fundacji?**

Dwa lata pandemii to był trudny czas dla fundacji, ale też otworzyło nam to kolejne drzwi. Stworzyliśmy platformę do internetowego kontaktu z rodzicami, czyli PULS. Rodzice mają możliwość śledzenia

wszystkich swoich wpływów z 1 % i darowizn. Widzą, na co wydają fundusze. To jest portal, który ułatwia nam komunikację. Rodzice wgrywają nam faktury, my je widzimy i możemy je sprawnie rozliczać. Pandemia spowodowała, że musieliśmy prace nad rozwojem tego panelu przyspieszyć i ograniczyć korespondencję listową. Chodziło o zminimalizowanie ryzyka związanego z wychodzeniem z domu, szczególnie, że to są rodzice dzieci z wadami serca, które są bardziej obciążone. Covid mocno przyczynił się do rozwoju elektronicznej formy komunikacji.

### **I przyszła wojna w Ukrainie.**

Wszystkich nas w Polsce zaskoczyła i widzimy, że nasza pomoc jest tam potrzebna. Od 2015 roku współpracujemy z partnerską organizacją we Lwowie, którą pomagaliśmy założyć – Серце Дитини. Kiedy wojna wybuchła, od razu mogliśmy uruchomić pomoc, ponieważ wiedzieliśmy, jakie są konkretne potrzeby, mamy ścisły kontakt z lekarzami ze Lwowa. Ta nasza pomoc nie szła gdzieś w próżnię ukraińską, ale dokładnie było wiadomo dla kogo i na co. Kupiliśmy leki, środki pielęgnacyjne, apteczki, aparaty medyczne, defibrylatory, aparaty EKG do szpitala, a kiedy nie było tam ciśnieniomierzy, termometrów, taka pomoc z naszej strony natychmiast została skierowana.

### **Największe wyróżnienie dla ciebie to?**

Fundacja dostała wiele wyróżnień, jesteśmy nagradzani przez Laur Medycyny, otrzymujemy statuetki za nasze działania, ale to nie jest tak ważne, jak wdzięczność rodziców i dzieci. Zawsze bardzo nas wzrusza, kiedy dostajemy zdjęcia czy laurki od dzieci, które chcą nam podziękować za to, co robimy – to jest bardzo miłe. Czasami dostajemy cudowne, zaskakujące prezenty od rodziców.

### Na przykład?

Kiedyś otrzymaliśmy bombki, które miały zrobione na szydełku wdzianka, a na nich wydziergane imię każdej osoby z zespołu Fundacji. Babcia jednego z naszych podopiecznych je zrobiła. Inna pani ma cudowny talent robienia bukietów ze sztucznych kwiatów, wyglądają, jak prawdziwe. I otrzymaliśmy taki piękny bukiet. Podczas turnusów dzieci mają zajęcia plastyczne, tworzą tam z rodzicami różne prace, powstają przepiękne obrazy, które wiszą w siedzibie Fundacji. To też są wspaniałe pamiątki dla nas.

## CZĘŚĆ II

### Sekcja rodzica – jak sobie poradziliśmy?

- 1 Długo czekaliśmy, by ktoś z nami porozmawiał, co było tym bardziej stresujące, że mieliśmy tylko informację: „Wada serca jest bardzo ciężka, a stan beznadziejny” – historia Julii opowiedziana przez mamę – opowiada **KATARZYNA PARAFIANOWICZ**

#### **Kiedy dowiedzieliście się o wadzie serca córki?**

Kiedy byłam w ciąży z Julią, miałam planowo robione USG, na żadnym z tych badań nie wykryto wady. Julia urodziła się w nocy i rano, kiedy miała standardowe badanie noworodka, lekarka-stażystka zauważyła coś, co jej się nie spodobało. Poszła do doświadczonego lekarza, powiedziała mu o tym i skłoniła do tego, żeby osłuchał dziecko jeszcze raz. I faktycznie, usłyszano szmery w sercu. Julia została zabrana ze szpitala położniczego na Litewską, gdzie przeszła szereg badań, które potwierdziły wadę serca.

#### **Co się działo dalej?**

Długo czekaliśmy, by ktoś z nami porozmawiał, co było tym bardziej stresujące, że mieliśmy tylko informację: „Wada serca jest bardzo ciężka, a stan beznadziejny”. Stres był więc wywindowany pod sufit. Nie mogłam się dowiedzieć ani tego, jaka to jest wada serca, ani jaki jest plan leczenia, dlatego szukałam innych rozwiązań. Próbowałam skonsultować dziecko w innej klinice, także za granicą. Od znajomych dostałam informację, do którego z lekarzy mogę się zwrócić, gdzie powinnam pojechać, aby skonsultować córkę.



### Gdzie trafiłaś?

Ze wszystkimi dokumentami, kasetą VHS pojechałam do Centrum Zdrowia Dziecka, do prof. Bohdana Maruszewskiego i prof. Grażyny Brzezińskiej-Rajszyś. I nie zapomnę, jak prof. Maruszewski najpierw przeczytał rozpoznanie, po czym obejrżeli z panią profesor film z cewnikowania, na którym ja widziałam jedną, wielką, szarą masę i nic z tego nie rozumiałam. Wada serca Julii i że jest bardzo skomplikowana i będzie wymagała wieloetapowego leczenia. Zaufałam lekarzom i choć towarzyszył mi lęk o dziecko, to też byłam pewna, że oddają je w najlepsze ręce. Dzięki przekazanej wiedzy o planie leczenia, mój lęk był mniejszy.

### Wiedza daje pokój?

Tak. Ja mam tak, że w momencie, w którym szłam z dzieckiem na operację, wszystko sobie układałam, miałam włączony system zadaniowy i na tym się skupiałam. Kiedy było już po operacji i wszystko świetnie funkcjonowało, to siadałam i myślałam: „O matko, co mogło się wydarzyć?”. I dopiero wtedy miałam to spuszczenie powietrza. Taką konstrukcję mam, że w momencie zagrożenia, sytuacji kryzysowej po prostu działam. Tak sobie radzę ze stresem.

### Jak Julia radziła sobie w szpitalu?

Julia bardzo dobrze znosiła pobyty w szpitalu. Szybko się wybudzała, dochodziła do siebie, szybko goiły się jej blizny, więc dobrze sobie radziła z obciążeniem. Zawsze była osobą żywotną i bardzo ruchliwą, więc trzeba ją było w tych pierwszych chwilach po operacji hamować, żeby nie biegała, a najpierw chodziła. Zawsze też miała wytłumaczone, co się będzie z nią działo, gdzie idziemy, wiedziała, że zawsze będę obok niej, ale że będą też takie momenty, jak pobyt na OIOM-ie, że będzie sama w towarzystwie lekarzy i pielęgniarek, którzy będą się nią w tym czasie opiekować.

### Centrum Zdrowia Dziecka to inny szpital, mówisz, co to znaczy?

Muszę przyznać, że Centrum Zdrowia Dziecka jest wyjątkowym szpitalem i pracują tam cudowne osoby. Lekarze już wtedy byli otwarci na dialog z rodzicami, których włączali w proces leczenia dziecka. Każde dziecko przebywające na oddziale kardiologii czy kardiologii jest omawiane na tzw. „kominku”, a po konsylium jest rozmowa z rodzicami. Każdy rodzic dostaje informację zwrotną o tym, co zostało ustalone co do jego dziecka, jaki plan leczenia jest zaproponowany, jakie będą poszczególne etapy. To było to, czego brakowało mi w innych szpitalach. Teraz już jest inaczej, bo ten świat się zmienił.

### Czym różnią się szpitale dla dzieci od tych dla dorosłych?

Szpitale dziecięce są przyjazne, personel stara się, by dzieci przebywające na oddziale czuły się jak najlepiej. Wiadomo, że nigdy nie będą czuły się w szpitalu doskonale, ale dobra atmosfera i kolorowe sale stwarzają otoczenie przyjazne dla dzieci. Lekarze w CZD chodzą w zielonych fartuchach, pielęgniarki w różowych, panie ze szkoły w żółtych, tam nie ma białych fartuchów. Biały zawsze przeraża, a tu jest kolorowo.

### Czasami przytaczasz anegdoty z pobytu Julii w szpitalach, opowiesz?

Miała swoje wybryki, kiedy brała leki odwadniające, a w szpitalu dostała zamiennik, to zaczęła krzyczeć, że się na niczym nie znają, bo ona takiej tabletki nie bierze. A miała wtedy 4 lata, różne cyrki były. Jak miała 7 lat, jechała na cewnikowanie serca, to nie była jej pierwsza wizyta w pracowni diagnostyki, więc się nie bała. Ale trafiła na bardzo młodziutką lekarzkę, która mówił do niej: „Juleczko, pamiętaj, mama zaraz pójdzie, ale ja tu będę i pani przyniesie i poda ci lekarstewko”, na co Julia jej odpowiedziała: „Nie lekarstewko, tylko dostanę znieczulenie” i kontynuowała: „Niech się pani tak nie denerwuje, jadę tylko na cewnikowanie”.

### A co czuła Julia?

Kiedy była operowana ostatni raz, na półtora miesiąca przed skończeniem 18 lat, a więc była już prawie dorosłą osobą, wtedy się od niej najwięcej dowiedziałam, co czuła, co było dla niej trudne. Czekaliśmy, nazywam to w takiej poczekalni, przyszła pani i pyta, czy Julia chce mieć premedykację, na co Julia odpowiada: „Nie chcę czegoś tak brzydko brzmiącego mieć”, jak się dowiedziała, że to jest taki „głupi jaś”, to powiedziała, że najpierw musi się dowiedzieć, co się z nią będzie działo. Byłyśmy w tej poczekalni, przed blokiem operacyjnym, Julia blondynka, włosy do ramion, i przychodzi pielęgniarka z błędnym wzrokiem i pyta Julii: „Kuba?!”, no więc my patrzymy na niego z niedowierzaniem i parskamy śmiechem, on dopytywał, po czym poszedł, a my ryczałyśmy ze śmiechu. Wszyscy na nas patrzyli, śmiałyśmy się przed salą operacyjną, ale to cała Julia, w ten sposób rozładowałyśmy stres.

### Co pomaga dzieciom zmniejszyć stres?

Julia doskonale знаła prof. Bohdana Maruszewskiego, prof. Andrzeja Kansego, to nie były dla niej osoby obce, znała też innych lekarzy, pielęgniarki. Byliśmy też po wielu spotkaniach, konferencjach, turnusach rehabilitacyjnych, koncertach, znała lekarzy i to sprzyjało jej komfortowi. To samo mówią inne mamy, jak bywają częściej np. w szpitalu w Łodzi. Dzieci niejednokrotnie są leczone razem, przykładem są Kacper i Bartek, dzieci naszych mam z rady. Wiem, że doktor Anna Mazurek jest na tyle miła, że jak bierze ich na badania, to razem. W szczególności w Łodzi jest taka atmosfera. Szpitale dziecięce rządzą się innymi kategoriami. Żeby zostać pediatrą, lekarzem dziecięcym, trzeba po prostu lubić dzieci. I to widać. Dzieci są kapryśne, nie chcą dawać sobie zrobić badania, płaczą, marudzą, boją się. Żeby wykonać dziecku nawet drobny zabieg, to pielęgniarka musi mieć serce do niego, inaczej się po prostu nie da.

### Czego nauczyłaś się od swojej córki?

Otwartości na to, że ma wadę serca, żeby się nie wstydzić tego, że ma bliźny. Wprawdzie czasami mówi: „Nie miałam wyboru, musiałam być odważna”, „Nie miałam wyboru i tak musiałam iść na operację, co by mi to dało, jakbym się buntowała?”.

### W jaki sposób funkcjonowała wasza rodzina? Kiedy rozmawialiśmy przy okazji Dnia Dziadka, mówiłaś, jak wielką pomocą był twój tata.

Tak, moja mama na początku też, ale zachorowała na raka mózgu, jak Julia miała niecały roczek, i po roku zmarła, więc ten rok, kiedy mama była chora, był trudniejszy. Julia w tym czasie była operowana, to wszystko było zaburzone. Dodatkowo mój syn, kiedy Julia się urodziła, miał 4 lata, więc też wymagał opieki i nie można było go w tym wszystkim zgubić. I trzeba było tak gospodarować czasem, żeby mu go poświęcać. Na początku trzeba było, szczególnie w tym czasie, kiedy się jechało do szpitala, zorganizować tak funkcjonowanie naszej rodziny, żeby Michał normalnie chodził do przedszkola, na dodatkowe zajęcia. W pomoc włączali się dziadkowie.

### Często zwracasz uwagę na to, żeby się zmieniać w szpitalu.

Byłam cały dzień w szpitalu, starałam się wrócić tak, by choć na chwilę podmieniać się i przyjechać do syna. Dzięki temu, że Julia po operacji szybko dochodziła do siebie, to te pobyty nie były dłuższe niż dwa tygodnie. To też jest tak, że mieszkam w Warszawie, od mojego domu miałam 15 minut samochodem do szpitala, to nie są żadne odległości, można było przyjechać. Trudniej mają rodziny, które mieszkają setki kilometrów od szpitala. Niejednokrotnie mamy z dziećmi przebywają tygodniami, miesiącami w szpitalu. Takie rozłąki dla rodziny są szalenie trudne.

## Cały czas dajesz wsparcie rodzicom dzieci z wadami serca.

### O czym chciałabyś, żeby pamiętali?

Że mimo tego, że dziecko ma wadę serca, może pięknie żyć. Oczywiście, że zdarzają się takie wady, które leczy się trudno, albo są takie, które są niemożliwe do leczenia i wtedy są dramaty. Ale w większości przypadków te dzieci są z powodzeniem operowane, coraz nowsze technologie są wprowadzane, mamy coraz więcej możliwości. Te dzieci mają naprawdę szansę, a dzięki wsparciu organizacji rodzice mają możliwość zniwelowania stresu. Widzą, że są inni, którzy borykają się z chorobą dziecka. Pięknie pokazują to historie naszych Podopiecznych, to daje bardzo dużo nadziei i optymizmu. To nie koniec świata, wspólnie możemy sobie z tym poradzić. Podczas pobytu w szpitalu nabiera się też takiej „ogłady”, pierwsze dni są zawsze dramatyczne, potem obrastamy tą skórką i jesteśmy silniejsi.

### Co byś powiedziała matce dziecka z wws?

Zawsze mówię, że to, że masz dziecko z wadą serca albo z inną chorobą, oznacza, że jesteś najlepszą osobą dla tego dziecka i będziesz potrafiła najlepiej się nim zaopiekować. Jak Julia się urodziła i już przeszliśmy ten najtrudniejszy okres i sytuacja była opanowana, to ja czułam, że po coś mi to dziecko zostało dane. Po to, żeby założyć Fundację...

## 2 Nie mieliśmy żadnych złych przeczuć, Ania po urodzeniu dostała 9 punktów w Skali Apgar – wspomina ARTUR KULESZA

### Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca córki?

Nie mieliśmy żadnych złych przeczuć, Ania urodziła się w szpitalu na Inflanckiej, dostała 9 punktów w Skali Apgar. Zaniepokoiło nas, że była trochę sina, zgłosiliśmy to i gdy lekarze zaczęli ją badać, zobaczyliśmy przerażenie w ich oczach – mówi Artur Kulesza, tata Ani, mąż śp. Beaty Kuleszy, prezesa Fundacji Serce Dziecka. Lekarze poinformowali nas, że mają wątpliwości co do zdrowia dziecka i musi być natychmiast przewieziona na Litewską, gdzie jest dziecięcy oddział kardiologiczny. Wieczorem, tego samego dnia, dowiedzieliśmy się, że Ania ma wrodzoną wadę serca (później zdiagnozowana jako dość rzadki zespół Fallota).

### Jak sobie państwo z tym poradzili?

Szok był duży. Nie mieliśmy takich historii w rodzinie ani wśród znajomych, więc szukaliśmy rozpaczliwie wiedzy i pomocy. Na szczęście trafiliśmy na kompetentnego i cierpliwego lekarza, który wytłumaczył nam, o co chodzi. Otóż, okazało się też, że w naszej firmie lekarzem pediatrą, opiekunem dzieci pracowników, była pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, w tej chwili najlepsza specjalistka od diagnoz prenatalnych, która pokazała nam na schematach, co ta wada serca oznacza. Opowiedziała o możliwościach leczenia tej rzadkiej wady.

### Jak wyglądało leczenie Ani?

Już czwartego dnia po urodzeniu Ania miała wykonane w CZD tzw. zespolenie; to jeszcze nie była korekta wady, a operacja umożliwiająca Ani dalsze życie, po samoistnym zamknięciu się tzw. przewodu Botalla. Ania była w CZD jeszcze przez dwa miesiące, po czym mogliśmy ją wreszcie przywitać w domu. Kiedy pierwszy szok minął, wiedzieliśmy już, że jest możliwa całkowita korekta jej wady, tylko nie było chirurga, który podjąłby się tego zadania. Kiedy dziecko ma zespolenie, to poziom tlenu we krwi jest taki sam jak w żyłach i tętnicach i wynosi średnio 85%. Saturacja poniżej 94% jest problemem i może być niebezpieczna dla zdrowia.

### Jak było u Ani?

Ania miała przez dwa pierwsze lata życia saturację na poziomie 80–90%, przez co nie rosła. Lekarze mówili, że jeśli nie urośnie, to trudno będzie zrobić operację na tak małym sercu. I zrobiło się błędne koło. Zaczynaliśmy szukać sami, radziliśmy się Joanny Szymkiewicz-Dangel. Mieliśmy zrobione wszystkie badania, zapisane w tych czasach na kasetach VHS, które wysyłałem też do szpitali za granicę, m.in. do Ormond Children Hospital w Londynie, największego szpitala pediatrycznego w Wielkiej Brytanii, który potwierdził, że podjąłby się operacji Ani.

### I jaką decyzję państwo podjęli?

Z podpowiedzi dr Joanny, z którą w tym czasie już się dobrze zaznajomiliśmy, wybraliśmy Kraków-Prokocim, gdzie wówczas operował prof. Edward Malec, jeden z najwybitniejszych kardiochirurgów na świecie. Profesor mówił, że to niezwykle skomplikowana operacja, ponieważ trzeba było wstawić brakującą tętnicę z zastawką (tzw. homograft) oraz zamienić miejscami tę tętnicę i żyłę główną w sercu. Zasadnicza część operacji musiała więc być wykonana na otwartym sercu, które w jej trakcie jest chłodzone (tzw. hipotermia) i nie ma dużo czasu na te konieczne korekty.

### Zaufali państwo lekarzowi.

Po pierwszych rozmowach z profesorem wiedzieliśmy już, że trafiliśmy w dobre ręce. Operacja była w piątek. Profesor powiedział nam, że przez dwa tygodnie Ania będzie dochodzić do siebie. Jednak gdy prof. Malec przyszedł ją zobaczyć w sobotę na OIOM-ie, to ku jego zdziwieniu ona zaczęła się już wybudzać i próbowała wstać. Dostała więc dodatkowe znieczulenie, bo to było za wcześnie na wybudzenie. Jak po kilku dniach wyszła z OIOM-u, to już chodziła sama. Gdy po dwóch tygodniach została wypisana ze szpitala, profesor powiedział, że nie zdarzyło mu się jeszcze po takiej operacji, tak szybko wysłać dziecka do domu. To pokazuje też, że organizmy dzieci są z założenia bardziej wytrzymałe i szybciej się regenerują niż dorosłych (po takiej operacji dorosły nie ruszałby się przez miesiąc).

### Co było dalej?

Po udanej operacji korygującej wadę serca Ani wróciliśmy z Krakowa i dalej leczylimy ją w CZD w Warszawie. Ta zasadnicza operacja Ani odbyła się w listopadzie 2001 roku, gdy miała 2 lata. Dzięki niej zaczęła rosnać i normalnie się rozwijać. Jedyne tylko skutkiem ubocznym operacji w hipotermii jest większa odporność na zimno i niechęć do przegrzania się. Kolejna operacja Ani, w wieku 13 lat, polegała na wymianie wstawionej tętnicy płucnej na większą, pasującą do dorosłego ciała. To była również skomplikowana operacja, trwająca dziewięć godzin, na sztucznym sercu, w hipotermii, i to już Ania pamięta.

### Jak się zmieniło państwa życie?

Zdrowie Ani było najważniejsze przez pierwsze dwa lata jej życia. Ale po udanej operacji korygującej wadę w Krakowie w zasadzie staraliśmy się żyć i traktować ją normalnie. Rodzice czasem wpadają w nadopiekuńczość, a nie zawsze jest to potrzebne. Oczywiście, jeśli dziecko ma HLHS – to jest 3-etapowa operacja i póki nie ma ostatniej, udanej, to cały czas jest jakieś większe zagrożenie – to trzeba takie dziecko chronić

np. przed infekcjami. Ale większość dzieci po udanych korektach wady jest w zasadzie zdrowa i powinno się je tak traktować. Jeśli dziecko jest traktowane jakby było chore, to ono zaczyna samo się czuć chore.

#### Jak pan wspomina pobyty w szpitalu?

Kiedy byliśmy w Krakowie, pamiętam, był mróz, pokój przyszpitalny był bardzo słabo wyposażony, teraz, dzięki m.in. Fundacji sytuacja wygląda już dużo lepiej. Szpara w oknie miała z centymetr, a był koniec listopada. Czuliśmy się jednak szczęśliwi, że byliśmy na miejscu, minutę drogi od oddziału i dostępni, gdy była taka potrzeba. Pamiętam, że poszliśmy do Tesco i kupiłem sobie czapkę, bo przypadło mi łóżko przy tej szparze, a całą noc wiało i czułem się, jakbym spał na dworcu.

#### Dzieci dorastają, są dorosłymi z wadą serca, gdzie się mają leczyć?

W CZD leczone są dzieci do 18. roku życia. Ania ma prawie 23 lata, więc żona przeniosła ją pod opiekę ośrodka w Aninie, teraz Kasia nam w tym pomaga. Ania i Julia są pod opieką lekarza, znającego ich historię, którego znalazły Beata i Kasia. Kardiologzy dorosłych mogli nie mieć do czynienia z takimi skomplikowanymi operacjami. I nie do końca mogą wiedzieć, jak tych dorosłych z wrodzonymi wadami serca prowadzić. Mamy co roku standardową kontrolę. Zawsze też podkreślamy, że wada to nie choroba, że nie musi oznaczać choroby serca. Jeśli jest korygowana, to serce i cały organizm rozwija się normalnie i takie dziecko nie różni się od rówieśników.

#### Czego się państwo nauczyli od Ani?

Witalności, chęci do normalnego życia, zabawy od małego. Myślę, że to jest sprzężenie zwrotne, gdy rodzice nie okazują nadmiernej troski, to wtedy dziecko czuje się pewniej, swobodniej i normalnie może się rozwijać. Ania jest weganką, bardzo ostatnio przekonującą (*śmiech*), uczy mnie też nowych technologii. I nauczyła nas cierpliwości, może nie tyle Ania, co sama sytuacja z jej leczeniem.

#### W czym Ania jest podobna do mamy, współzałożycielki Fundacji Serce Dziecka?

W dążeniu do celu zdobycia wiedzy. To pewnie cecha wielu młodych, ale Ania ma po Beacie to, że szuka rozwiązań, robi to z przekonaniem, że na każdy problem da się znaleźć rozwiązanie. Uważam, że to się przydaje w życiu i że to jest duży dar.

#### Co dziś by pan powiedział rodzicom dzieci wws?

Powiedziałbym, że w nieszczęściu mają szczęście, że są w Polsce, w kraju, w którym wykonuje się najwięcej operacji wad serca w Europie, na świecie jedynie w USA ich liczba jest większa. Mamy świetnych lekarzy. W większości przypadków daje się te wady korygować i dziecko jest całkowicie zdrowe. Zachęcam, by rodzice szukali odpowiedniej wiedzy, by byli spokojni, że ta wada w Polsce była operowana nie raz i są świetni dziecięcy kardiochirurdzy, którzy to robią. Chciałbym, żeby wiedzieli, że są fundacje, które potrafią zorganizować, pokierować, znaleźć innego rodzica, który miał ten sam problem i to na pewno dużo im da, bo będą mogli porozmawiać z kimś, kto przeszedł już tę ścieżkę i ma ten temat oswojony. Nie jest to takie straszne, jak się wydaje na początku.

#### W jaki sposób ojcowie serduszkowych dzieci mogą zatroszczyć się o siebie?

Z moich doświadczeń wiem, że ważne jest zatroszczenie się o swój stan psychiczny, o zdrowie, żeby jakoś to znieść. Każdy ma swoje metody, ale ważne, by mieć ludzi wspierających: żonę, rodzinę, przyjaciół. My mieliśmy to szczęście, że mieliśmy duże grono wspierających nas znajomych, w pracy spotkaliśmy się z dużą wyrozumiałością. Ważne, by wziąć tę odpowiedzialność wspólnie. Wiadomo, że my, ojcowie, dziecka nie urodzimy, ale za nie wspólnie odpowiadamy. Trzeba je wesprzeć, ono na pewno od początku życia czuje, czy jest otoczone miłością.

### A czego by pan życzył ojcom?

Powinni być szczęśliwi z tego, co ich spotkało. To jest coś wyjątkowego, co pomoże im scementować więzy rodzinne, z dzieckiem, z żoną, ale też szerzej, w innych relacjach. Mogą to wykorzystać. Widzę po sobie, że można z tego wspinałą rzecz zrobić. Nie mówię, że każdy musi fundację zakładać, ale zaangażować się już każdy może. Życzę im, by nie traktowali tego jako kary, czegoś złego, ale traktowali jako wyzwanie, też jako olbrzymią radość, bo kiedy człowiek sprawdzi się w trudnej sytuacji, nabiera wiary w siebie i zdobywa siłę na całe życie.

### 3 Zapominam o temacie wady serca, ale myślę o niej jak o dziecku – mówi mama Niny, KAROLINA SAMSONOWICZ

#### Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca Niny?

Dowiedzieliśmy się, jak byłam w ciąży, podczas USG połówkowego. Wcześniej nic nie wskazywało na to, że córka nie rozwija się prawidłowo. Lekarz bardzo długo mnie badał, przeczuwałam, że coś musi być nie w porządku, bo za długo to trwało i był zbyt milczący, w ogóle nie komentował tego, co widzi. Ta cisza się wydłużała i gdy skończył badanie, to już wiedzieliśmy, że coś jest nie tak. Pan doktor nie podał nam wtedy konkretnej diagnozy, pamiętam, że zapytałam, czy to jest pewne, czy jest jakaś możliwość błędu, tego, że mógł się pomylić? Powiedział, że nie i że nie ma wątpliwości i serce nie rozwija się prawidłowo. Jednak on jako ginekolog-położnik, nie mógł postawić diagnozy kardiologicznej, dlatego wysłał nas na dodatkowe badania do prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel.

#### Co państwo wtedy czuli?

Był to moment absolutnie traumatyczny ze wszystkich doświadczeń najtrudniejszy, albo na pewno jeden z emocjonalnie najmocniejszych. Pamiętam, gdy lekarz mówił nam, że dziecko jest chore, powiedział nawet, że dziecko urodzi się bardzo chore, miałam wtedy takie wrażenie, jakby mówił do kogoś innego. Później psycholożka, z którą się spotykałam, powiedziała mi, że to się nazywa dysocjacja. Dziś już spokojnie o tym opowiadam, ale to był chyba najgorszy dzień w moim życiu. Moment diagnozy jest wstrząsający.



### Z jaką wadą urodziła się Nina?

Wada Nina to HLHS. Jednak to, że zostaliśmy zdiagnozowani w czasie ciąży, było najlepsze, co nam się w tym przypadku mogło wydarzyć. Dało nam czas, żeby zastanowić się, gdzie zrobić operację. Pierwsza musiała odbyć się zaraz po urodzeniu, bo takie jest planowe leczenie tej wady. Jako że jesteśmy z Warszawy, zakładaliśmy, że Nina urodzi się tutaj i tu przejdzie leczenie, jednak gdy wszystko przeanalizowaliśmy, postawiliśmy na ośrodek w Krakowie. Z perspektywy czasu uważam, że był to świetny wybór. Od tego momentu minęło sześć lat i Nina jest dziś w super stanie.

### Jak państwo trafili do Krakowa?

Mamy moc social mediów, jedna z mam, którą poznałam przez Facebooka umówiła mnie z lekarką ze szpitala położniczego w Krakowie. Pojechałam do niej na kontrolę i okazało się, że koniecznie i to natychmiast trzeba mnie kłaść na oddział patologii ciąży. Były dodatkowe czynniki ryzyka, nie tylko wada serca. Na patologii ciąży przeleżałam cztery tygodnie. Poród odbył się przez cesarskie cięcie, dalej Nina została przewieziona do ośrodka w Prokocimiu. I zaczęła się walka. Nina miała

operację w czternastej dobie życia, a potem leżała w szpitalu jeszcze przez trzy miesiące. Gdy miała sześć miesięcy, musiała planowo przejść kolejną operację, więc w domu pobyliśmy tylko dwa miesiące i znów pojechaliśmy do Krakowa. Kolejna operacja odbyła się, gdy Nina miała trzy lata. Ninka ma za sobą jeszcze jedną operację, nie związana z sercem a z infekcją, która wdała się w ranę. W sumie więc Nina przeszła cztery operacje – cztery otwarcia klatki piersiowej.

### Jak państwo sobie z tym poradzili?

Gdy wyruszyliśmy do Krakowa, cała rodzina była w to zaangażowana. Znajomi mojego teścia mieli kawalerkę w Krakowie, która nie była wykorzystywana, i w niej zamieszkaliśmy. W sumie spędziliśmy tam z przerwami pół roku. To mieszkanie stało się naszym domem. Nina długo była na oddziale intensywnej terapii, nie mogłam z nią przebywać. Do mieszkania mogliśmy wracać wieczorami, przejść się na spacer, ratować się okruciami codzienności. Kiedy byłam z nią na oddziale, bardzo pomagała nam moja mama, przyjeżdżała, zmieniała mnie w ciągu dnia, gdy mąż pracował, tak żebym mogła pójść się przespać.

### Druga operacja Niny też była w Krakowie, a trzecia?

Trzecia miała miejsce w Niemczech, w Monachium. Pod względem logistyki bardzo nam pomogło, że w pobliżu szpitala znajdował się dom Ronalda McDonalda. Mogliśmy tam odpocząć, spotykaliśmy się wieczorem z innymi rodzicami, takie mieszkanie obok szpitala to jest coś niesamowitego, mieliśmy tam odskocznnię, przystań, namiastkę domu. Trzeba pamiętać, że pobyt w szpitalu 24 godziny na dobę jest niezwykle obciążający, nie ma oddechu, nie zawsze są tam dobre warunki, czasem trzeba z niego wyjść, żeby odpocząć. W jednym szpitalu można się przespać obok dziecka, w innym musi wystarczyć krzesło. Jestem zwolenniczką miejsc przyszpitalnych, gdzie można przespać się, odpocząć, ugotować sobie coś. Gdy dziecko trafia do szpitala na sześć-siedem dni to nie ma problemu, natomiast, jeżeli musi spędzić

tam sześć tygodni, sześć miesięcy, a znam takie dzieci, które były nawet rok w szpitalu, wtedy posiadanie takiego miejsca w pobliżu, jest fundamentalne.

#### **Wspominała pani, że losy operacji w Niemczech były zawile.**

Wszystko było załatwione, z pomocą Fundacji Serce Dziecka zebraliśmy fundusze na operację, natomiast stan Niny się pogorszył i trzeba było operację przyspieszyć. To wiązało się ze zmianą ośrodka, wzrostem kosztów, jak się okazało, ostateczny rachunek był dwa razy większy, niż początkowo zakładaliśmy. Fundacja sama nam zaproponowała, że założy środki na pokrycie długu i zdjęła z nas ten ciężar. Pozwala nam go spłacać ze zbiórki jednoprocetowej. To była dla nas duża ulga psychiczna.

#### **Jakim Nina jest dzieckiem?**

Po tym, co jej się przydarzyło, jest pełnym przeciwieństwem tego, czego można by się było spodziewać. Nie odstaje bardzo od rówieśników, nie jest lękliwa, nie boi się lekarzy – jest niezwykle współpracującym dzieckiem. Z chęcią wskakuje na kozetkę, pokazuje brzuszka. Jest bardzo rezolutna, odważna, mało czego się boi, jest bardzo społeczna, nie ma problemu, żeby nawiązywać kontakty z innymi dziećmi, wręcz bym powiedziała, że jest trochę łobuzem, zupełnie nie czuć tego, że ma wadę serca i takie doświadczenia za sobą.

#### **Osoby, które tej wady nie znają, mogą mieć kłopot ze zrozumieniem, jaka jest ciężka, prawda?**

Nina jest mniejsza wzrostem i pewnie tak pozostanie, ale to jej w ogóle nie przeszkadza, żeby dobrze funkcjonować, być zadowoloną, jeździć na wakacje, chodzić normalnie do przedszkola. Myślę, że ma naprawdę fajne dzieciństwo i zupełnie nie odczuwa wielkich ograniczeń. Poczuliśmy je, gdy rozpoczęła się pandemia, byliśmy świeżo po operacji, wydawało nam się, że otwieramy nowy, pozytywny rozdział, że teraz

zaczniemy spokojnie przedszkole, będziemy się otwierać, coraz więcej wychodzić i wtedy zaczął się COVID. To oznaczało, że zamykamy się na kolejny rok, może niedosłownie, ale cały czas musieliśmy uważać na kontakty międzyludzkie. Nina długi czas była izolowana, bardzo rzadko widywała rówieśników, bałam się, jak ona sobie da radę, bo zupełnie nie znała zasad współpracy z innymi dziećmi, zawsze przebywała tylko z dorosłymi. Te obawy nie potwierdziły się.

#### **Jak pani widzi przyszłość Niny?**

Zawsze będzie miała wadę serca, na pewno jeszcze ją coś czeka, jakieś mniejsze procedury, cewnikowanie, ale i coś większego na pewno, może przeszczep serca, choć liczymy na to, że medycyna przyjdzie z jakimś rozwiązaniem, które umożliwi to, żeby miała podobne krążenie jak u zdrowego człowieka. Są już takie rozwiązania dla tej wady opracowywane, trzymamy kciuki i wierzymy w naukę – staramy się myśleć pozytywnie.

#### **I cieszyć się.**

Cieszymy się ze wszystkich małych sukcesów, każde pozytywne echo serca jest dla nas powodem do toastów, świętowania, mamy wtedy, można powiedzieć, spokój na sześć miesięcy. Przeżywamy to za każdym razem, gdy idziemy na kontrolę, bo wiemy, że czasem nic nie widać, a w środku dzieją się różne rzeczy. Mieliśmy już takie doświadczenia, że wydawało nam się, że nie dzieje się nic złego, a okazało się, że w echo serca wychodziły zmiany, które wskazywały np. na to, że potrzebujemy szybko operacji, więc musimy z tą świadomością żyć. I chcę powiedzieć, że można się do tego przyzwyczaić. Nawet do życia w takiej niepewności, można z tym funkcjonować, to jest też kwestia organizacji.

#### **I starać się normalnie żyć.**

Oboje z mężem pracujemy, jesteśmy aktywni i uważam, że to jest bardzo ważne, żeby znaleźć ten balans i żeby nie myśleć tylko o tym, że to jest



dziecko z wadą serca, ale że to jest też po prostu dziecko. My jako rodzice także powinniśmy normalnie funkcjonować i dbać o swoje zdrowie psychiczne. Jesteśmy odpowiedzialni za to, żeby Nina dobrze się czuła, więc nasze zadowolenie, dobre samopoczucie, funkcjonowanie i emocje są tak samo ważne. Nie można się tylko skupić na dziecku.

### Na początku jest inaczej?

Oczywiście, w tym początkowym okresie wszystko kręci się wokół dziecka. Bo nie ma innej opcji. To są traumatyczne wydarzenia, operacje, widok dziecka podpiętego do tysiąca kabli i jeżeli jest to operacja na otwartym sercu i nie dochodzi do zamknięcia mostka, to widok dziecka z otwartą klatką piersiową zostaje w człowieku na całe życie. I trudno, żeby w takim okresie operacyjnym, okołoperacyjnym i pooperacyjnym, życie się nie koncentrowało nieomal w stu procentach na dziecku.

### A później?

Jak ten okres mija i sprawy się stabilizują, to warto starać się powracać do normalności. Oczywiście życia, które było przed operacją i tej normalności, już nie będzie i trzeba sobie dać zezwolenie na to, żeby to opłakać. Nie do końca zgadzam się ze stwierdzeniami, że wszystko będzie dobrze, czasem nie jest dobrze. Oczywiście, zależy, co kto definiuje jako „dobrze”. Trzeba sobie pozwolić na to, żeby przejść wszystkie etapy: złości, opłakania straty – bo przecież mieliśmy mieć zdrowe dziecko, to dziecko nie jest zdrowe – szukanie pomocy, jeśli sobie nie radzimy, pomocy psychologicznej, psychoterapeutycznej.

### I nie bać się czego?

Nie bać się przyznać do tego, że z czymś sobie nie radzę. Wiem, że są takie mamy, które decydują się, żeby zostać z dzieckiem w domu i pobierać świadczenie, ja to absolutnie rozumiem. Zdecydowałam, że wracam do pracy, stopniowałam to, najpierw w mniejszym wymiarze i to bardzo poprawiło mój stan psychiczny. W tej chwili pracuję na cały etat

i da się to wszystko połączyć. To, co się przydarzyło Ninie, pociągnęło za sobą decyzje zawodowe. Zmieniłam pracę, trochę niespodziewanie praca mnie znalazła. Pracuję w szkole, Nina uczęszcza do przedszkola w tym samym miejscu, więc ją zawożę, odwożę, zamiana ta całościowo wyszła nam na dobre.

### Co lubi robić Nina?

Nina kocha koty. Jest to jej pasja od maleńkości. Męczy nas o kota i zgodziłabym się od razu, ale mam alergię i mieszkamy na parterze, więc mamy obiekcje. Aczkolwiek myślę, że Ninka dopnie swego – jest bardzo uparta i asertywna. Czekamy, aż będzie większa, bardziej odpowiedzialna i będzie pilnowała, żeby kot nie wychodził na taras. Nina lubi wszystkie prace ręczne. Bardzo lubi czytać książki, codziennie czytamy, opowiadamy. Lubi języki obce, często mnie pyta o to, jak się coś mówi po angielsku, chodzi do placówki, w której jest wielu obcokrajowców, czasem, gdy ogląda bajkę, prosi, żeby jej przełączyć na inny język, dopytuje. A poza tym uwielbia się bawić, kocha plac zabaw, basen, chlapanie i cukierki. Myślę, że pod wieloma względami nie odbiega od rówieśników.

### Czego się państwo nauczyli od swojej córki?

Zapominam o temacie wady serca, ale myślę o niej, jak o dziecku, o Ninie. To jest uparciuch, negocjator, który musi podważyć wszystko, co jest do niej mówione, więc na pewno w tym kontekście nauczyłam się cierpliwości. Nauczyłam się pogodzenia z pewną tymczasowością, że nie wszystko jest dane raz na zawsze, że niektóre rzeczy lubią się zmieniać szybko i trzeba być zawsze gotowym na to, że nadejdzie taka zmiana i trzeba będzie jej jakoś sprostać – to pośrednio uczy pokory. To nie znaczy, że nie robimy planów, robimy. Ale też nie wybiegamy myślami bardzo daleko w przyszłość, jest mi bardzo trudno planować sobie coś na dziesięć lat wprzód. Kiedyś myślałam takimi kategoriami, teraz wybiegam w przyszłość do roku, dwóch. Posiadanie dziecka z wyzwaniem, trudniejszą historią, uczy, że gdy znajdujemy się w obliczu

najtragiczniejszych okoliczności, to gdy one miną, także może wyjść z tego coś dobrego.

#### Co powiedziałyby pani innym rodzicom dzieci z wws?

Należy zadbać bardzo o siebie, nie zapominać o sobie, dać sobie pozwolenie na to, żeby przeżywać negatywne emocje, że trzeba siebie rozgrzeszyć z tego, że mam prawo myśleć, widzieć w czarnych barwach, że to jest naturalny etap i trzeba to przejść. A jak ten stan nie przechodzi, to żeby się nie bać szukania profesjonalnej pomocy, bo to jest bardzo ważne. Ten silny, zdrowy rodzic to jest podstawowe wsparcie dla dziecka. Niekiedy potrzeba dużo czasu, żeby przepracować pewne rzeczy, trzeba sobie ten czas dać i być dla siebie łagodnym.

## 4 Alicja od urodzenia miała wielką wolę życia. Siła, którą po niej widać, spowodowała, że została twarzą fundacyjnej kampanii – mówi jej mama, RENATA POZIARSKA

Już przy pierwszym USG, a więc między szóstym a ósmym tygodniem rodzice Alicji dowiedzieli się, że ich dziecko będzie miało wadę serca. I najprawdopodobniej Zespół Downa – diagnozowali lekarze. Kolejni, do których udawali się rodzice dziewczynki, radzili „ciążę zakończyć”.

#### Jaka była państwa droga?

Mieliśmy ciężki start, długo staraliśmy się o ciążę i nie chcieliśmy jej zakończenia. Łatwo nie było, towarzyszył nam duży stres, ale stwierdziliśmy, że co ma być, to będzie. Chodziliśmy od lekarza do lekarza, chciałam mieć pewność, co dokładnie dzieje się z sercem. Trafiliśmy na prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel i to był pierwszy lekarz, który spojrział na nas przyjaźnie i powiedział, że będzie dobrze. Że z chorym sercem dzieci żyją coraz dłużej, że medycyna idzie do przodu i że dziecko da radę.

#### Co się działo po porodzie?

Po narodzinach miesiąc mieliśmy dla siebie, po czym była pierwsza wizyta w Centrum Zdrowia Dziecka. Tam okazało się, że stan Alicji się pogorszył i zaczęła spadać saturacja. Zdecydowano, że w związku z tym,

że Alicja ma złożoną wadę serca, przejdzie trzy operacje, czyli tak jak dzieci z jednokomorowym sercem. Pierwsza operacja odbyła się, gdy córka skończyła trzy miesiące.

### Alicja ma w sobie wielką wolę życia.

Trafialiśmy na lekarzy, którzy nie dawali nam nadziei na to, że Alicja będzie żyła długo czy normalnie. Urodziła się z zaciśniętą wokół szyi pępowiną, trzymała ją w rączce, a dla nas to był znak, że chciała żyć. Miała tę rączkę jakiś czas niesprawną, tak mocno trzymała pępowinę. A potem, z każdą kolejną operacją udawadniała, że się da, że będzie żyła i po każdej z nich w ciągu doby opuszczała OIOM.

### Jak zmieniło się państwa życie?

Przez pierwsze lata było ciężko, przed operacjami wizyt było więcej, dlatego musiałam zrezygnować z pracy. Wizyty były dosyć długie i nieprzewidywalne. Szliśmy do szpitala na 3 dni, a okazywało się, że zostawaliśmy dwa-trzy tygodnie, po operacjach zostawaliśmy w szpitalu i sześć tygodni, więc nie można było tego wtedy pogodzić z pracą. Dlatego jedna osoba musiała zaopiekować się Alą, druga zadbać o utrzymanie i jakoś sobie z tą sytuacją radziliśmy.

### W jaki sposób teraz państwo funkcjonują?

Żyjemy normalnie, mamy jeszcze drugą córkę, która jest zdrowa. Alicji podajemy rano leki, dbamy o ruch i dietę. Jak trzeba to jedziemy do szpitala, tych szpitali jest już coraz mniej. Obecnie jesteśmy po wszystkich operacjach i życie biegnie swoim torem. Ala chodziła z rówieśnikami do przedszkola, teraz chodzi do szkoły. Nie widzę dużej różnicy między rodziną, która ma dziecko zdrowe i tą, która ma dziecko z wadą serca.

### Czego nauczyli się państwo od Alicji?

Radości i cieszenia się chwilą. Staramy się żyć dniem dzisiejszym, oczywiście planujemy, ale cieszymy się z tego, co mamy, co nam daje dzień.



### Jak państwa druga córka reaguje na bliźnię siostry?

Uważa ją za coś oczywistego, naturalnego. Wie, że jej siostra ma wadę serca, wie, że przyjmuje leki.

### Co powinni usłyszeć rodzice, którzy dowiadują się o wadzie serca swojego dziecka?

To, co ja usłyszałam: że będzie dobrze, że można z tym żyć i że to nie jest wyrok.

### W jaki sposób pomogła Fundacja Serce Dziecka?

Kiedy Ala była po operacji, na cito potrzebowaliśmy aparatu do mierzenia krzepliwości krwi. W szpitalu powiedziano nam, że nas nie wypuszczą, dopóki tego aparatu nie będzie. Zgłosiliśmy się do FSD i tak naprawdę w ciągu 24 godzin mieliśmy go w szpitalu, a jego zakup sfinansowaliśmy z jednego procenta. Skorzystaliśmy też ze szkolenia z masowania blizny. I bardzo nam się to przydało. Myślę, że niektórzy nie wiedzą, że z blizną można jeszcze coś zrobić, nie tylko farmakologicznie czy smarując, ale masując. Strona internetowa Fundacji jest miejscem, w którym rodzice serduszkowych dzieci mogą znaleźć wiele przydatnych informacji.

### Co Alicja lubi robić, czym się pasjonuje?

Ala miała prawie dwa lata, gdy zaczęła chodzić, więc do tego momentu robiła dużo stacjonarnych rzeczy: układanie puzzli, rozwiązywanie zagadek, malowanie. Ma stół podświetlany i kopiuje rysunki, uwielbia też ptaki, zna chyba wszystkie gatunki występujące w Polsce i rozpoznaje je po głosach. Ma również superpamięć, każdą rolę w przedszkolu zapamiętywała w ciągu piętnastu minut, podczas powrotu do domu. Uwielbia czytać i szaleć z siostrą.

**5** Na pewno nie należymy do osób, które płaczą, a raczej do tych, które działają. Pojawiło się pytanie – dlaczego my? Byliśmy młodzi, nieobciążeni, ale nigdy nie uważaliśmy tego za karę – mówi KAMILA CZEKAJ, mama Hani

### Jakie myśli towarzyszyły państwu, gdy dowiedzieliście się o wrodzonej wadzie serca u córki?

Przerażenie. Byłam przerażona, nie mogłam spać po nocach, tym bardziej, że na początku u Hani zdiagnozowano wadę kośćca. W trzydziestym, może trzydziestym trzecim tygodniu ciąży wyszło, że jest też wada serca, która nas tak nie przerażała, jak to, że u córki jest podejrzenie achondroplazji. Nidy nie myśleliśmy o przerwaniu ciąży. Baliśmy się jednak bardzo, co to będzie dalej, jak ona sobie poradzi. Mieliśmy świadomość, że my sobie poradzimy, ale ona kiedyś dorośnie, pójdzie do szkoły i napotka problemy w związku ze swoimi niepełnosprawnościami. To nie dawało nam spokoju.

### A kiedy on przyszedł?

Dopiero, kiedy Hania się urodziła, okazało się, że ta wada ma naturalną zaporę, to była wada tętnicy płucnej i nie trzeba było jej od razu operować. Gdy po trzech tygodniach wyszłam ze szpitala, byliśmy najszczęśliwszymi ludźmi pod słońcem. Mieliśmy ją ze sobą, wiedzieliśmy, że damy radę i wszystko będzie w porządku. Otrzymaliśmy bardzo dużo dobroci od osób najbliższych i również od osób, które chciały nas wesprzeć. Oboje jesteśmy wierzący, więc mieliśmy takie poczucie, że na pewno wszystko dobrze się ułoży.

### Jak państwa córka radzi sobie na co dzień?

Radzi sobie świetnie, uwielbia chodzić do szkoły. Pod koniec grudnia Hania miała reoperację i od razu pytała, kiedy będzie mogła wrócić do szkoły. I teraz jest bardzo niezadowolona, że musi jeszcze w domu siedzieć. Jak na swoją niepełnosprawność i wady to jest dziewczynką niesamowicie samodzielą, pyską, ale myślę, że to dobrze, dzięki swojemu charakterowi da sobie radę w przyszłości. Moje wcześniejsze obawy się nie sprawdziły. Oczywiście, potrzebuje pomocy. Nie widzieliśmy czemu, nie chce ćwiczyć na WF-ie, była zmęczona, teraz, po operacji ma nadwrażliwość w okolicach brzucha, bo został wszczepiony stymulator, ale jest uśmiechnięta, zadowolona.

### Jak wyglądają relacje Hania z siostrami?

Nie widzą jej wady serca, tylko niski wzrost. Ale dziewczynki miały świadomość tego, że Hania leży w szpitalu, bo ma chore serce i będzie miała bardzo trudną operację serca. Niestety usłyszały, że są komplikacje, że nie wiadomo, jak jej podłączyć krążenie pozaustrojowe i tu jakby pojawiła się u nich ta świadomość, że oprócz problemu ze wzrostem, Hania ma problemy z sercem. Wiedziały, że jak Hania wróci do nas ze szpitala, to nie ma mocnego ściskania się, przytulania, bo klatka rozcięta, z boku stymulator, do którego nie jest jeszcze przyzwyczajona. Widziałam, że w delikatny sposób do niej podchodzą, nawet ta najmłodsza, dwuletnia, była ostrożna, jakby wyczuła sytuację. Dziewczynki bardzo pomagają, mają sześć i dziewięć lat i same jakby intuicyjnie wiedzą, że trzeba coś zrobić, bo Hania tego nie robi, nie sięgnie, albo nie ma siły. Nie dyskutują, jeszcze (*śmiech*), zobaczymy, czy to zostanie.

### Czy Hania zadaje trudne pytania, na przykład – „dlaczego ja?”

Hania nie pyta „dlaczego ja, dlaczego jestem chora, a siostry zdrowe?”. Czasem mam wrażenie, że ona przyjęła takie stanowisko – „Wiecie, bo mnie to trzeba pomagać”. I ona to wykorzystuje, bo są takie momenty, w których wiemy, żeby sobie radę dała sama.



### Z czym się mierzy państwa córka?

Ma trudności w poruszaniu się, nie jest długodystansowcem, męczy się, dużo kuca, co jest charakterystyczne dla dzieci z wadami serca. Jednak mimo tego jest bardzo wesoła i rozgadana, mówimy na nią „pani prezes”.

### Jakie Hania ma marzenia?

Hania lubi gotować i robi to głównie z dziadkiem, często siedzą z teściem w kuchni i pichcą. Jak pyta ją, czy coś doprawić, to traktuje jej odpowiedź bardzo poważnie. I robi tak, jak ona podpowiada. Chce być kucharką. Jak kupiłam obraz, to stwierdziła, że będzie artystką i jej dusza artystyczna przejawiała się w tym, że malowała na ręczniku kuchennym, ładnie jej to wyszło. To są jej aktualne marzenia.

### Jak państwa rodzina odnalazła się w tej sytuacji?

Mamy ogromne wsparcie ze strony rodziców moich i męża. Żeby było nam łatwiej, zdecydowaliśmy, że zamieszkamy u teściów, którzy mają duży dom. Ze względu na Hanię, żeby nie była sama, podjęliśmy decyzję, że nasza rodzina będzie większa, nie standardowo 2+2, a 2+4. Nie dlatego, żeby Hania miała w przyszłości kogoś do opieki, tylko chcemy, żeby miała rodzinę i towarzystwo.

### **Hania jest duszą towarzystwa.**

Ostatnio za zgodą wychowawczynie zabrałam córkę na godzinę wychowawczą, bo tęskniła za swoją szkołą. I dzieciaki były przeszczęśliwe widząc Hanię, zrobił się pisk na sali, bo „Hania przyszła”, „a to była ta niespodzianka”, „a my się tak cieszymy” mówiły dzieci. Jest lubiana, ma takie zagrywki prezesowe i bałam się, że przez to nie będzie lubiana, a jednak nie. Dogaduje się świetnie. Chodzi do szkoły społecznej, te klasy są małe i dzięki temu ma prawdziwe grono znajomych i utrzymuje z nimi kontakty. Jak teraz była w szpitalu, to jej wychowawczynie zorganizowała specjalnie dla niej spotkanie online, żeby dzieciaki się z nią połączyły, mimo że miały dodatkowe zajęcia po południu, zrezygnowały z nich, żeby się z Hanią połączyć i chwilę porozmawiać.

### **Czego nauczyła was córka?**

Cierpliwości. Ona w ogóle jest niecierpliwa, ale ta choroba nauczyła nas cierpliwości. Nie wszystko już, nie wszystko teraz, nie wszystko można zaplanować. I że nie wszystko, co odbiega od normy, jest złe, że może przynieść mnóstwo dobrego. Nauczyliśmy się, że jak coś przychodzi później, to też może być czymś cudownym. Hania usiadła po raz pierwszy, jak miała dwadzieścia dwa miesiące, jakiś rok po operacji. Do dziś pamiętam moment, jak ćwiczyła na piłce rehabilitacyjnej i podniosła głowę. To nam dało ogromną radość z osiągnięcia kolejnych kroków, pokazało, że z tą ułomnością można żyć i w tym życiu znajdować radość, że to wszystko ma sens i uczy nas wielu rzeczy.

### **W jaki sposób wiara pomogła pani przeżywać tę sytuację?**

Wiedziałam, że będzie dobrze. I czułam spokój. Teraz, jak Hania była operowana, był problem z otworzeniem klatki, dlatego że brakowało przestrzeni między sercem a mostkiem. Nie mogłam być wtedy w szpitalu, ale gdy mąż mi napisał, że chirurg wyszedł z sali i powiedział, że mostek mają otworzony i działają dalej, to spłynął na mnie spokój i wiedziałam, że Bóg tam na górze działa i działa przez ludzi tutaj, więc ja już wiem, że będzie dobrze.

### **Co by pani powiedziała rodzicom dziecka z wws?**

Żeby wierzyli w to, że wszystko będzie dobrze. Żeby wspierali dziecko w rehabilitacji, w chorobie, bo myślę, że pewnych rzeczy nie doświadczyliby, gdyby dziecko urodziło im się zdrowe. Będą potrafili na życie spojrzeć z innego punktu widzenia. Powiedziałabym rodzicom, żeby się nie poddawali, że to nie jest koniec świata.

### **Jak pomaga Fundacja?**

My, dzięki Fundacji Serce Dziecka wiemy, że nie jesteśmy sami. Są tacy, którzy borykają się z różnymi problemami i wsparcie fundacji jest nieocenione. Lepiej to widać w trakcie turnusów, kiedy mamy okazję wymieniać się z rodzicami doświadczeniami. Czuć jedność, nie jesteśmy sami, walczymy. Na ostatnim turnusie poznaliśmy chłopca z podobną wadzą i powymienialiśmy się wiedzą z jego rodzicami, czuliśmy wsparcie.

Fundacja daje oparcie, poczucie, że nie jest się samym. Z drugiej strony ułatwia finansowanie kosztów leczenia. W przypadku Hani nie potrzebowaliśmy tego ogromnego wsparcia przy rehabilitacji związanej z sercem, ale odczuliśmy ogromne wsparcie w chwili, gdy mogliśmy wyjechać na turnus, to Hani bardzo dużo dało. Teraz dopytuje się, czy w tym roku też pojedziemy. Gdy trzeba było jednorazowo zakupić dla Hani ortezę, która kosztowała pięć tysięcy złotych, to nie było problemu, bo wiedzieliśmy, że mamy środki na subkoncie fundacji i że koszty zostaną pokryte.

Myślę, że nawet jeżeli ktoś nie potrzebuje wsparcia finansowego, to na pewno warto mieć kontakt z Fundacją, bo daje to ogromne wsparcie psychiczne. Tworzy się taka wspólnota, w której wiemy, że zawsze ktoś zrozumie, w jakiej sytuacji jestem, że jest ktoś, kto ma podobne problemy i rozumie nasz stan w danym momencie.

**6** Do momentu porodu czuliśmy niepewność, dopiero po nim i po pierwszej operacji mogliśmy się pozytywnie nastawić, że jest szansa dla tego dziecka i że możemy z każdym etapem osiągać coś więcej – mówi EWELINA DYMUS o córce Amelce



#### **Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca córki?**

O wadzie serca naszej córki dowiedzieliśmy się na badaniu połówkowym, byłam wtedy prowadzona w Instytucie Matki i Dziecka i pan doktor nie stwierdził u córki wady serca, tylko, że ją podejrzewa i dał skierowanie na Echo Serca. Wykonanie tam badania było możliwe dopiero za miesiąc, więc szukaliśmy innych miejsc i tak trafiliśmy do prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel. Pani profesor wadę serca potwierdziła. Okazało się, że u naszej córki występuje HLHS (serce jednokomorowe). Nic nam to na początku nie mówiło, nie przyjmowaliśmy tego do wiadomości, mimo że pani profesor z panią psycholog próbowały nam wszystko wyjaśnić. Wróciliśmy do domu i zaczęliśmy przeszukiwać Internet w poszukiwaniu informacji, czy to możliwe, że ta diagnoza się zmieni, że wada się cofnie, że dziecko jednak urodzi się zdrowe. Nic takiego się nie wydarzyło.

#### **Jak państwo poradzili sobie z tą diagnozą?**

Pierwsze dwa tygodnie był płacz i zadawanie sobie pytania: „dlaczego my?”. Potem stwierdziliśmy, że może zostaliśmy wybrani na rodziców, bo damy sobie radę, a nasze dziecko będzie kochane, zadbane

i zaopiekowane pod każdym względem. Do momentu porodu czuliśmy niepewność, dopiero po nim i po pierwszej operacji mogliśmy się pozytywnie nastawić, że jest szansa dla tego dziecka i że możemy z każdym etapem osiągać coś więcej. Spędziliśmy trzy miesiące w szpitalu, mieliśmy chłotonok, pokonaliśmy go i wyszliśmy do domu. Amelka jest w na tyle dobrej kondycji, że bardzo rzadko musimy do niego wracać.

#### **Przychodzi moment rozwiązania i co się dzieje?**

Pani profesor ustaliła nam poród na Karowej, a po nim Amelka miała zostać przewieziona do Centrum Zdrowia Dziecka. Wiedzieliśmy, że nastąpi to w przeciągu trzech dób, w zależności od jej stanu zdrowia. Wcześniej trafiłam na Karową, ponieważ miałam rozpoznaną cukrzycę ciążową. Córeczka była w bardzo dobrym stanie, jak na tę wadę serca i zgodnie z planem trafiła na oddział kardiologiczny CZD.

#### **Jak choroba wpłynęła na państwa rodzinę?**

Na początku, kiedy dowiedzieliśmy się o wadzie serca, był to temat tabu. O chorobie wiedzieliśmy my i nasi rodzice. I to nie wynikało ze wstydu, że będziemy mieli chore dziecko, ukrywaliśmy to, ponieważ

nie chcieliśmy innych obciążać naszymi problemami i zmartwieniami. Nasza rodzina dowiedziała się o wadzie serca już po urodzeniu, gdy nie wróciłam do domu, tak jak wraca się ze zdrowym dzieckiem. Dlatego już po porodzie zaczęliśmy wdrażać naszą rodzinę. Przez pierwszy rok nie chcieliśmy dziadków obciążać, trochę tę wadę Amelki umniejszaliśmy przed nimi. Teraz żyjemy normalnie, nie myślimy o tym na co dzień.

### **Co jest ważne w życiu z wws?**

Najważniejszą rzeczą jest żyć każdym dniem. Na pewno nie warto, mając chore dziecko, odsuwać się od rodziny, przyjaciół. Posiadanie dziecka z wadą serca czy z inną chorobą pokazuje tak naprawdę, jakich mamy przyjaciół i znajomych wokół siebie, ale nie można ich obciążać, ciągle rozmawiając o naszym dziecku i żyć tylko naszą historią. Warto dopuszczać ich do siebie i mieć ich blisko siebie, bo naprawdę są ważni.

### **Jak się rozwija Amelka?**

Po Amelce, można powiedzieć, wady nie widać. Jedynie blizna, którą ma na klatce, jest świadectwem tego, ile przeszła. Ma słabszą kondycję, jeżeli chodzi o rozwój fizyczny, odbiega trochę od rówieśników, bo szybciej się męczy. Jeżeli chodzi o stronę intelektualną i zdolności manualne, to powiem szczerze, że się bardzo dobrze rozwija. Nie jeździ jeszcze na rowerze, ma problemy z jazdą na hulajnodze, nie idzie jej to płynnie, ale pracujemy nad tym.

### **Czego się państwo nauczyli od Amelii?**

Żeby cieszyć się każdym dniem i nie przejmować się drobiazgami.

### **Jak państwo funkcjonują na co dzień?**

Mamy dziecko z ciężką wadą serca i ono jest z nami. A mamy znajomych, których dziecko miało łagodniejszą wadę serca, operacyjną, a dziecka już nie ma. Staramy się tego nie porównywać, chcemy żyć, chcemy jej

pokazywać, że każdy dzień to nie są tylko wizyty lekarskie, wizyty specjalistyczne i rehabilitacja. Chcemy, żeby mogła cieszyć się życiem z poczuciem tego, że musi dbać o siebie, wiedzieć, kiedy się męczy i musi wtedy odpocząć, ale bez zakazów.

### **Jakie są pasje Amelki?**

Amelka ma duszę artystyczną, pięknie maluje, ostatnio na kółku plastycznym już akwarelami na płótnie. Uwielbia to robić i świetnie się rozwija.

### **W jaki sposób pomogła państwu Fundacja Serce Dziecka?**

W Fundacji Serce dziecka założyliśmy konto i zbieraliśmy na rehabilitację Amelki. Wcześniej dowiedzieliśmy się o możliwości zapisania do Fundacji, nie tylko z powodu zbiórki funduszy, ale też możliwości wypożyczenia sprzętu np.: koncentrator tlenu, aparat INR; a także o pomocy psychologicznej i informacji na ten temat wad serca. Zawsze można było zadzwonić do fundacji i uzyskać pomoc w każdej kwestii.

### **Co by chciała pani powiedzieć innym rodzicom, którzy dowiadują się o wws u swoich dzieci?**

Po uzyskaniu diagnozy powinni dać sobie czas. Powinni spędzić czas ze sobą, przemyśleć, nie czytać tego, co znajdują w Internecie. Każda sytuacja jest inna, najlepiej mieć możliwość spotkania się z rodzicami, którzy mają dziecko z wadą serca i nie tylko tych dzieci, które dobrze rokowały, ale też z tymi, którzy spędzili np. rok w szpitalu i po tym roku dostali szansę wyjścia i funkcjonują normalnie do dnia dzisiejszego. Dobrze byłoby, żeby nie porównywali swoich dzieci, żeby odcięli się trochę od życia innych i skupić się na swoim życiu i swoim szczęściu w danej sytuacji. Nie skupiali się na rzeczach odległych, ale dali szczęście dziecku.



### Czy dzieci w przedszkolu pytają o chore serce Amelki?

Uczę ją, czemu ma tę bliznę, że ma wadę serca i musi na siebie uważać. Tłumaczę Amelce, że jest to dla niej znak zwycięstwa, że wygrała swoją walkę o życie. A ona zawsze powtarza: „Chora nie jestem”. W przedszkolu była taka sytuacja, że koleżanka zobaczyła bliznę na jej klatce i mówiła, że ją też serduszko boli i że ona też ma HLHS, na co Amelka jej odpowiedziała: „Ty nie możesz tego mieć, bo jakbyś to miała, to na pewno byłabyś już po jakimś zabiegu” – pięcioletnie dzieci tak rozmawiają.

## 7 Początkowo głównie zadawaliśmy sobie pytania – czy takie dzieciątko z połową serca w ogóle może żyć? Jaka będzie jego jakość życia i jak możemy mu pomóc – wspomina MAŁGORZATA DOMAGAŁA, mama Kuby

### Moment diagnozy, co to była za chwila?

O tym, że coś jest nie tak, dowiedzieliśmy się podczas USG połówkowego; doktor powiedział, że ma podejrzenie nieprawidłowości budowy serca i skierował mnie na bardziej dokładne badanie, wtedy dowiedzieliśmy się, że Kuba ma HLHS. Kiedy pierwszy raz usłyszałam od prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, że Kubuś ma wadę serca i zaraz nam to wyjaśni, to wtedy moja wiedza o wadach serca była minimalna. Myślałam, że może jest dziurka w sercu syna, lub coś się nie domyka. Dlatego pierwszym uczuciem był kompletny szok; nie mogliśmy w to uwierzyć – przecież tak dbałam o siebie cały czas, podczas ciąży. Oczywiście, pierwszy moment to paraliż, pamiętam to uczucie, kiedy siedziałam w wannie i płakałam. Potem zaczęliśmy szukać kogoś, kto by zweryfikował tę diagnozę, liczyliśmy, że może zmieni się na łagodniejszą. Tak trafiliśmy do prof. Marii Respondek-Liberskiej, która fatalną diagnozę potwierdziła.

### Jakie były dalsze kroki? Czy operacja miała miejsce jeszcze w ciąży?

Nie, nie było to możliwe. Po potwierdzeniu diagnozy zaczęliśmy szukać odpowiedzi, jak pomóc synowi, jak naprawić jego serce jak najszybciej.

Początkowo głównie zadawaliśmy sobie pytanie, czy takie dzieciątko z połową serca w ogóle może żyć? Jaka będzie jego jakość życia i jak mu pomóc? Konsultowaliśmy się u prof. Jacka Molla w Łodzi, u prof. Edwarda Malca, pytaliśmy znajomych, bo chcieliśmy sprawdzić wszystkie możliwości. W momencie, gdy dowiedzieliśmy się, że to jest ciężka choroba, wymagająca wieloetapowego leczenia i odpowiedniej opieki pooperacyjnej, po wszystkich konsultacjach wybraliśmy ICZMP w Łodzi i oddanie Kuby pod skrzydła prof. Molla; Kuba tam się urodził i tam w dziesiątej dobie życia był operowany po raz pierwszy.

### Po operacji jest jeszcze opieka kardiologiczna.

Tak, operacja to dopiero początek drogi. Potem są wizyty w poradni, badania, kontrole w szpitalu, zmiany leków. Muszę powiedzieć, że mamy ogromne szczęście być pod opieką dr Anny Mazurek-Kuli; to jest najcudowniejsza kobieta świata! Pani doktor zawsze myśli o swoich pacjentach i ich rodzicach. Dla mnie fakt, że Kuba jest otoczony opieką zaufanej osoby, którą mogę o wszystko zapytać, z którą mam kontakt, to był i jest wielki komfort. Konsultujemy z panią doktor wszystkie istotne decyzje dotyczące: żywienia, aktywności ruchowych, szczepień. Pani doktor zajmuje się nieprzerwanie Kubą prawie 12 lat, jest dla mnie jedną z najważniejszych osób w życiu.

### Co pomaga państwu na co dzień?

Myślę, że to, co bardzo pomaga to optymizm, pozytywne nastawienie, zarówno pacjenta, jak i jego rodziców i całej rodziny. W chorowaniu przeżyliśmy różne komplikacje, po trzeciej operacji byliśmy bardzo długo w szpitalu i to były bardzo trudne momenty, ale założyliśmy, że ma być dobrze, będzie dobrze i innej opcji nie przyjęliśmy do wiadomości. I nam wszystkim to pomogło. Nasza postawa, niepoddawanie się, pomogły też Kubie walczyć i wyjść z tej walki obronną ręką.



### Co lubi Kuba?

Kuba jest osobą bardzo ciekawą świata, od piątego roku życia interesuje się astronomią do tego stopnia, że wie o kosmosie znacznie więcej niż my, dorośli. Czyta poważne książki, szukał nowych informacji, występował na TEDexKids, gdzie opowiadał o swojej astronomicznej pasji, o tym, że ograniczenia zdrowotne nie muszą oznaczać rezygnacji z niej i że ma połowę serca, ale to mu nie przeszkadza marzyć i być szczęśliwym.

### Jak wygląda państwa życie?

Nasz dzień wygląda bardzo podobnie do dnia rodziców zdrowych dzieci. Na pewno zwracamy szczególną uwagę na kwestię żywienia, ruchu, ochrony przed infekcjami. Dlatego staramy się zdrowo i dobrze żywić, zwracamy uwagę na to, co jemy; w naszej diecie nie ma miejsca na żadne fast foody czy gazowane napoje. Oczywiście Kuba ma swoje ulubione potrawy – zupę pomidorową (najlepsza jest w „Puchatku” w Matce Polce), spaghetti bolognese i babcine gołąbki. Kuba bierze dużo leków, bardzo pilnujemy regularności i precyzyjności dawkowania. Wśród nich są leki zmniejszające krzepliwość krwi; badamy to specjalnym aparatem i podajemy odpowiednie dawki w zależności od wyniku badania.

### A rzeczywistość szkolna?

Kuba chodzi do szkoły ze swoimi kolegami, chociaż ze względu na pandemię, dopóki nie mógł zostać zaszczepiony, uczył się w domu. Bardzo go chroniliśmy przed zachorowaniem – wyjechaliśmy do dziadków, gdy młodszy syn rozpoczął pierwszą klasę, by na pewno nie zarazić się covidem. I jak tylko to było możliwe, natychmiast go zaszczepiliśmy. Szczepimy Kubę zgodnie z rekomendacją pediatry, po konsultacji z kardiologiem.

### A jak z zajęciami fizycznymi?

Kubuś chodzi na lekcje WF-u i basen, gdzie nauczyciele wiedzą, że ma wadę serca i dostosowują ćwiczenia do jego możliwości. Nie rezygnujemy z aktywności, staramy się chodzić na spacer, jeździć na rowerowe wycieczki. Kuba bardzo lubi się uczyć, myślę, że niemożność wykorzystania potencjału w postaci aktywności fizycznej spowodowała, że przekierował swoją energię na naukę i bardzo szybko nauczył się czytać. Teraz bardzo interesuje się światem, zwierzętami, zna wiele ciekawostek na ten temat, którymi chętnie dzieli się także podczas pobytów w szpitalu.

### Aktywny młody człowiek.

Chcę powiedzieć, że można prowadzić życie podobne do normalnego, trzeba tylko je zmodyfikować, żeby było bezpieczne dla dziecka. Na pewno potrzebna jest większa nasza uważność. Nie pojedziemy w ciepłe kraje, gdzie są upały, które by mu zaszkodziły. Czy w wysokie góry, które nie są wskazane. Staramy się spędzać czas nad morzem, spędzać czas aktywnie. Kuba jeździ na rowerze, gra trochę w piłkę, głównie na bramce, żeby się nie nadwyręzać. Diagnoza wady serca nie oznacza końca świata, to jest zmiana życia i marzeń, które się miało, ale przy woli i próbie ułożenia tego, można normalnie funkcjonować. Kluczowa jest współpraca z kardiologiem i konsultacje. Jeśli mamy jakiś pomysł, to konsultujemy się z panią doktor czy możemy to zrobić,

czy to jest dla Kubę wskazane czy nie? I dzięki temu Kuba prowadzi szczęśliwe życie.

### Czy w państwa rodzinie rozmawia się o wadzie serca?

Choroba serca Kubę nie jest tematem tabu, jest faktem i tworzy nasz świat, wpływa na nasze życie. Kuba ma młodszego brata, Krzyś wstał obok chorego na serce Kubę; to jest jego „normalność”. Rozumie, że pewne rzeczy dzieją się w naszej rodzinie inaczej i niektóre plany są modyfikowane. Oczywiście nie wszystko zawsze mu się podoba. Bardzo dużym wsparciem są nasi rodzice, którzy też spędzają z nim czas. Cała rodzina ma ogromną świadomość tego, że Kuba jest chory na serce, że są pewne rzeczy kluczowe: branie leków, zdrowe żywienie, ochrona przed infekcjami, odpowiednia dawka ruchu. Zawsze też bardzo uważaliśmy ze słodyczami. Dziadkowie wiedzą, że to nie chodzi o to, że rodzice są niedobrzy i nie chcą karmić słodyczami, ale że to zapobieganie próchnicy, która jest groźna dla serca. Rozumieją, że potrzebna jest pełna współpraca rodziców, dziadków i lekarzy. W naszym przypadku jest współpraca i jedność w działaniu i to nam bardzo pomaga.

### Czego nauczyli się państwo od Kubę?

Historia Kubę jest dowodem na to, że nie można się poddawać, że z każdej sytuacji jest jakieś wyjście. Kuba nam wielokrotnie przypomina o tym, że trzeba mieć marzenia, realizować je i żyć pełnią życia. Patrzenie na Kubę każdego dnia nam uzmysławia, że trzeba korzystać z tych wspaniałych dni, które mamy, żeby czerpać z życia, być uważnym na to, co się dzieje i dbać o wspólną przyszłość.

### Jak pomogła Fundacja Serce Dziecka?

W momencie próby bardzo pomogła mi Fundacja. Kuba miał mieć trzecią operację w formie hybrydowej; czekaliśmy, bo nie było w Łodzi odpowiedniej sali i baliśmy się, że minie najbardziej optymalny czas na operację, dlatego zdecydowaliśmy się na zabieg w Niemczech.

Zbieraliśmy środki. Fundacja pomogła nam w zorganizowaniu zbiórki, we wsparciu logistycznym, a także pomogła nam w opłaceniu drugiej transzy akonto wpływów z jednego procenta, bo koszty są niebagatelne. Z punktu widzenia rodziców to ogromna pomoc. Jestem dosyć samodzielną osobą, która sprawnie radzi sobie z szukaniem informacji, organizowaniem całościowej opieki nad Kubą, więc w tym zakresie Fundacja nie musiała mi pomagać, aczkolwiek wiem, że robi ogromną pracę w tej sferze dla innych rodziców.

### **Akademia Serca, co jest w niej dla pani cenne?**

To jedna z niezwykle wartościowych inicjatyw FSD. Bardzo nam pomogła, dała szersze spojrzenie na to, co może nas spotkać w przyszłości, jakie są długoterminowe rokowania, możliwe kierunki rozwoju wady serca, jakie są najnowsze badania, nowinki medyczne i technologiczne; dowiedziałam się także o możliwych interakcjach leków z tym, co jemy. Myślę, że to bardzo ważne i ogromnie wartościowe. Niezwykle korzystna i wartościowa jest także możliwość spotkania na żywo podczas Akademii i poznania innych rodziców, porozmawiania z osobami, które nas doskonale rozumieją, mają podobne życiowe doświadczenia. Podobnie jak na turnusach, to miejsce poznawania ludzi, zawiązywania przyjaźni; my tak poznaliśmy Agnieszkę i Olgę, z którymi kumplujemy się do dziś i to jest wręcz bezcenne.

### **Co powiedziałyby pani rodzicom dzieci z wws?**

Informacja o wadzie serca dziecka jest przerażająca. Rodzice mogą być przerażeni i mają prawo czuć się zagubieni, czasami bezsilni, zawiedzeni. Ale chcę jednocześnie powiedzieć, że nie są sami, jesteśmy obok i służyliśmy pomocą my – rodzice dzieci chorych na serce. Gdy jestem w szpitalu lub ktoś pyta mnie o radę, staram się wspierać rodziców „nowych”, zagubionych, nie wiedzących, co robić; chciałabym, żeby wiedzieli, że mogą też do mnie zadzwonić. W naszej grupie rodziców dzieci chorych na serce jest ogromna siła i możliwość dzielenia się

informacjami, doświadczeniami, dobrymi radami. Warto czytać, ale mądre rzeczy, z dobrego źródła. W Internecie jest mnóstwo informacji, natomiast część jest nieprawdziwa, część spowoduje tylko przerażenie. Warto raczej konsultować się z lekarzem, szukać wiedzy na stronach Fundacji, na grupach, które dają wiarygodne informacje. Życie z dzieckiem chorym na serce nie jest zawsze łatwe, ale to piękne i wartościowe życie. Pewnie, że wolałabym mieć obu synków zdrowych, ale my jesteśmy bardzo szczęśliwą rodziną.

**8** Wada serca nie jest końcem świata,  
z tym da się żyć. Trzeba walczyć o to życie,  
żeby było jak najbardziej pozytywne  
i wartościowe. I nie załamywać się – mówi  
**AGNIESZKA SOŁTYS-CZECH, mama Kacpra**



**Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca synka?**

Podczas rutynowych badań w 22. tygodniu ciąży, lekarz długo milczał i powiedział, że nie podoba mu się kształt serca. Badania prenatalne pokazały, że syn cierpi na hipoplazję prawej komory serca, artreżję zastawki trójdzielnej i kilka wiążących się z tym wad.

**Pierwsze myśli po diagnozie?**

Nie będę oryginalna: „Dlaczego ja? Dlaczego mnie to spotkało?”. Później pojawiło się szukanie winy u siebie – „Co zrobiłam nie tak?”. A potem spotkałam na mojej drodze wspaniałych lekarzy, którzy dali mi poczucie bezpieczeństwa i nadzieję, że się uda, czułam się dobrze zaopiekowana.

**Był moment kryzysu?**

Miało to miejsce, kiedy Kacper miał pięć lat, lekarze w Polsce nie podejmowali decyzji o kolejnej operacji i wtedy był dramat. Zadawałam sobie pytania: „Czy mam szukać pomocy za granicą? Czy czekać na decyzję w Polsce? Jak to się skończy?”. Wtedy pomogły mi rozmowy z dziewczynami z Fundacji Serce Dziecka.

**W jaki sposób pomogła Fundacja?**

Dla mnie Fundacja to przede wszystkim ludzie. To Kasia, to śp. Beata, Ilona. Tu nie chodzi o wsparcie finansowe, choć to też jest ważne, ale najważniejsze jest poczucie, że nie jestem sama. Że mogę zadzwonić, że wspólnie coś wymyślimy, że nie ma rzeczy niemożliwych. Fundacja daje nam rodzicom poczucie bezpieczeństwa, tego, że nie jesteśmy sami, daje możliwości poznania innych osób z podobnymi problemami, integracji i nie ma co ukrywać, nawiązania przyjaźni. Moje najbliższe przyjaciółki poznałam właśnie dzięki Fundacji. Mój Kacper ma najbliższych przyjaciół: Bartka i Marysię, również z Fundacji, poznaliśmy się na turnusie rehabilitacyjnym. I to jest wielka rzecz, bezcenna, za to nie zapłacimy kartą.

**Czy w państwa rodzinie rozmawia się o wadzie serca Kacpra?**

Tak, nie jest to temat tabu, wiedzą o niej moi znajomi, przyjaciele, Kacper nie jest przez to inaczej traktowany, wiedzą wszyscy jego koledzy w szkole i na podwórku. Nigdy nie miał z tego powodu jakichkolwiek problemów. Wiadomo, że nie ćwiczy na WF-ie tak jak pozostałe dzieciaki, może nie bierze równie czynnego udziału w grach zespołowych, ale jest wicemistrzem szkoły w ping-ponga. Jedni noszą okulary, mieli operację oczu, on miał akurat na serce.

### Jak ta choroba wpłynęła na państwa życie?

To zawsze jest wyzwanie dla rodziny, pewne rzeczy trzeba przewar- tościować, zwłaszcza gdy rodzi się dziecko z wadą serca. Cała moja uwaga, życie zawodowe i plany na przyszłość są ukierunkowane na Kacpra. On jest zawsze na pierwszym miejscu, inne rzeczy możemy realizować później.

### Czego nauczyła się pani od swojego dziecka?

Nauczyłam się tego, żeby patrzeć na pozytywne aspekty życia, które prowadzimy. Dla wielu może wydać się to dziwne, ale mój syn lubi po- byty w szpitalu. Leczymy się w Centrum Zdrowia Matki Polki i wyjazd tam jest dla niego tematem do rozmowy o tym, co będzie robił, z jakim kolegą się spotka, kogo nowego pozna. Nie myśli o tym, że czekają go ba- dania, zabiegi, tylko myśli o tym, co będzie z kolegami robił, że pograją w karty, planszówki, pooglądają filmy. I przez to ja inaczej podchodzę do pobytów w szpitalu i do stresu z tym związanego. Bo to zawsze jest stres. Ale patrzymy na to z tej przyjemniejszej strony, kiedy przychodzi już popołudnie i jest czas na spotkania towarzyskie i zabawę. Przede wszystkim tego się ucę.

### Dlaczego warto mówić o wrodzonej wadzie serca?

Bo nie jest to stricte choroba, tylko wada serca, z którą można żyć. I trzeba robić wszystko, żeby z tego życia korzystać jak najwięcej. I żeby stworzyć dziecku możliwość korzystania z tego życia. Mój syn ma 14 lat i pomimo tego, że jest po czterech operacjach i to serce nigdy nie będzie takie jak u zdrowego człowieka, umie jeździć na rowerze, rolkach. Mnie zmotywował do tego, że bym nauczyła się jeździć na łyżwach, bo on jeździ. Dzięki niemu spróbowałam jazdy na nartach. To też jest dla mnie duża motywacja. Wiadomo, że nie będzie brał udziału w różnych zawodach, nie zostanie sportowcem, ale korzysta z aktywności fizycznych, przekracza swoje granice, na ile mu to jego chore serce pozwala.

## 9 Jesteśmy pełną rodziną, szczęśliwą – AGNIESZKA i ARTUR PESTA pragnęliby, żeby Oluś tak się nie męczył, żeby znalazł się cudowny lek na jego lekooporną padaczkę

### Kiedy dowiedzieli się państwo o chorobie Olka?

W 20. tygodniu ciąży. Lekarz ginekolog skierował nas na badania do Bydgoszczy, później trafiliśmy do Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi i tam kontynuowaliśmy leczenie. Poród był kleszczowy, nie najłatwiej- szy, ale udało się, synek dostał dziesięć punktów, wyglądał bardzo ładnie, ale chwilę później został zabrany na dalszą diagnostykę na neonatologię.

### Kiedy było najtrudniej?

Przez pierwszy okres, bo przez trzy lata praktycznie nie bywaliśmy za często w domu. Jeździliśmy po różnych szpitalach. Olek przeszedł trzy poważne operacje na otwartym sercu. Pierwsza w piątej dobie ży- cia, druga w ósmym miesiącu, a trzecia, przeprowadzona w Münster w Niemczech, gdy miał trzy lata. Po pierwszej bardzo długo dochodził do siebie, dwa tygodnie był podłączony do respiratora z otwartą klatką piersiową. Po drugiej, po dziewięciu dniach wyszedł do domu, był to okres świąteczny i poświąteczny. W popołudnie sylwestrowe szczęśliwi wracaliśmy do domu.

### Co było dalej?

Niestety, po dwóch miesiącach od operacji zaczęły występować powi- kłania – najpierw udar mózgu, potem padaczka. Do dziś walczymy ze



skutkami, w zasadzie nieodwracalnymi. Po trzeciej operacji nie było źle, po dwóch tygodniach mogliśmy wracać do Polski. Największym naszym problemem jest padaczka lekooporna, której nie możemy wyleczyć. Próbowaliśmy wielu metod, m.in. medyczną marihuanę, aminokwasy z Czech, terapia sterydami, która ostatecznie przyczyniła się do drugiego udaru mózgu.

#### Gdzie udali się państwo po pomoc?

Nawet gdy jeszcze nie mieliśmy założonego subkonta, to otrzymywaliśmy pomoc finansową na pokrycie kosztów związanych z pobytem w szpitalu np. na wyżywienie, noclegi czy dojazdy. Fundacja Serce Dziecka pomaga nam cały czas, mamy możliwość prowadzenia zbiórki celowej i tam przekazywane są darowizny i 1% podatku. Fundacja rozlicza zakup sprzętu rehabilitacyjnego, bardzo potrzebnego dla Olka. Staramy się zdobywać dofinansowania z państwowych organizacji, ale to nie są wystarczające kwoty na potrzeby Olka. W Fundacji za każdym razem możemy liczyć na pomoc przy zakupie np. pulsoksymetru, wypożyczenie INR, dofinansowanie do zakupu wózków specjalistycznych, fotelika rehabilitacyjnego, łóżka i innych sprzętów rehabilitacyjnych.

Otrzymujemy wszystko, czego potrzebujemy. Przez pierwsze cztery lata Fundacja finansowała nam wszystkie turnusy rehabilitacyjne, a koszt jednego wyjazdu to około pięciu tysięcy złotych.

#### Wielu ludzi pyta, jak dajecie radę? Wielu państwa podziwia.

Jestem przeszczęśliwa, że urodziłam dwie młodsze córki – Anię i Alę – one wniosły w życie „normalność”. To przy starszej z nich – Ani zaspokoiliłam swój bardzo silny, zatracony instynkt macierzyński, wcześniej moja opieka nad noworodkiem ograniczała się do przebrania pieluszki. Puste noce, kiedy wstawałam odciągać pokarm. Ja tu, Olek tam – w szpitalu. Teraz jesteśmy pełną rodziną, szczęśliwą, tylko pragnęłabym, żeby Oluś tak się nie męczył, żeby znalazł się cudowny lek na jego lekooporną padaczkę. Nie mogę patrzeć na te napady, a są one codzienne.

**10** To są dzieci takie jak inne, tylko tyle, że mają więcej obowiązków i ta wada jest z nimi do końca życia. Dobrze, żeby ludzie o tym wiedzieli, co to jest, jak to wygląda i z czym się ci ludzie, rodzicie i dzieci, borykają, to jest ważne – mówią **AGNIESZKA I MARCIN ZABOROWSCY, rodzice Ani**



#### **Pierwsze myśli, gdy dowiedzieli się państwo o wadzie serca?**

Strach przed tym, co nas spotka, co będzie dalej, brak wiedzy na ten temat, uderzenia gorąca i pytanie: „Co będzie? Czy córka będzie żyła, czy można z tym żyć, czy pojawią się jakieś komplikacje, czy to ma wpływ na cały organizm?”. Setki pytań do doktora przed operacją. Setki pytań, których nie zadaliśmy, bo tak byliśmy tym zdenerwowani i dopiero później te pytania się pojawiały. One zawsze się pojawiają, pomimo że uważamy, że dużo wiemy.

#### **Ważne badanie w czasie ciąży?**

W czasie ciąży nie miałam badania echa serca płodu, nikt mi o tym badaniu nie powiedział. Chciałabym powiedzieć, że należy to badanie zrobić, nawet jeśli ciąża przebiega prawidłowo. Poinformowaliśmy lekarza, że żona ma wadę serca, wydawało nam się oczywiste, że zleci on badanie serca płodu, jednak tak się nie stało. I to był błąd. W trakcie rutynowej wizyty, gdy Ania miała miesiąc, lekarz stwierdził szumy w jej sercu

i kazał pojechać do szpitala. Tam po echo serca od razu stwierdzono koarktację aorty. Anię skierowano natychmiast na operację, potem były trzy zabiegi balonikowania, podjęliśmy też próbę wyjazdu za granicę.

#### **Nie lekceważ!**

Zawsze, gdy spotykam kobietę w ciąży, przypominam, że jest takie badanie echo serca płodu i żeby to badanie przeprowadzić. To badanie jest bardzo ważne, bo od tego zależy, jakie decyzje padną ze strony lekarzy. Ostatnio spotkałam na swojej drodze dwie dziewczyny w ciąży, którym powiedziałam o takim badaniu, ale widać było, że nie były zainteresowane z uwagi na to, że ciąża przebiega prawidłowo i nie ma takich zaleceń lekarskich. Moja ciąża też przebiegała prawidłowo, wszystko było w porządku.

#### **Pierwsze chwile po diagnozie?**

Na pewno podłamaliśmy się na samym początku, nie wiedzieliśmy nic o wadzie. Lekarze podają cząstkowe informacje, wybiórczo, wydaje im się, że druga strona wie już dużo na temat tej choroby. Wsparcie psychologiczne też nie przyszło do nas od razu, więc byliśmy sami z tym



problemem, z Internetem, z szukaniem informacji o wadzie, którą zdiagnozowali lekarze. Dużo rozmawialiśmy, to jeszcze bardziej nas scalało. W dobrym momencie została mi polecona Fundacja Serce Dziecka.

### **Jaka była rola Fundacji w państwa życiu?**

Gdy dostaliśmy od pani doktor ulotkę, wtedy nie wiedzieliśmy, w jaki sposób Fundacja może nam pomóc. Teraz wyjeżdżamy na turnusy, konsultujemy różne sprawy zdrowotne dziecka, poznaliśmy świetnych ludzi, z którymi możemy wymieniać doświadczenia, wiemy, gdzie są najlepsi specjaliści, jakie są nowe metody, gdzie warto sięgnąć, po jaki poradnik, który pomoże dziecku pod kątem psychologicznym. Dodam, że to bardzo duża pomoc psychologiczna, bo sam kontakt z osobami, które są w Fundacji, które pracują w niej, ale też należą do niej, bardzo nam pomaga. To jest bezcenne. Nie tylko pomoc finansowa, ale pomoc psychologiczna jest po prostu mega!

### **I turnusy...**

Na pierwszy turnus rehabilitacyjny, jak Ania miała roczek, wyjechałam z nią sama, na kolejne turnusy jeździmy już całą rodziną. Dla nas jest to super, nie wyobrażamy sobie inaczej spędzać wakacji, a nawet nie umiemy już ich teraz inaczej zaplanować. Zawsze się zgłaszamy. Staramy się żyć codziennością, nie wybiegać za bardzo w przyszłość, cieszyć się każdym dniem. To były dobre rady pani psycholog i Fundacji.

### **Jak choroba wpłynęła na państwa rodzinę?**

Codziennosc dziecka z wadą serca to tak naprawdę badania, mierzenie ciśnienia, chodzenie do lekarzy, sprawdzanie na bieżąco, czy wszystko jest w porządku. Nasze życie jest pełne obowiązków, dodatkowe badania czy rehabilitacje to jest na pewno to, czego inni nie muszą, my musimy, ale przeplatamy to zabawą i rozrywką, wszyscy są zadowoleni. Ania jest piękna, uśmiechnięta, żyje z tym, wie o tym, daje sobie z tym radę i jak najbardziej to akceptuje. Dzięki temu jest też empatyczna w stosunku

do innych. Potrafi też jeździć na rolkach, łyżwach, nartach, chodzi na basen. Wykonujemy wszystko to, co w innych rodzinach, a nawet więcej, bo tej aktywności sportowej jest u nas dużo. Ania ostatnio jeździ też konno. Nasze życie jest bardzo ciekawe i niczym się nie różni od życia innych rodzin.

### **Co chcieliby państwo powiedzieć rodzicom dzieci z wws?**

Że nie trzeba się tego bać, trzeba to przyjąć na klatę, ale też przyjmować rady innych, słuchać innych i mieć dużo uśmiechu. Smutek nie pomaga w niczym, wręcz przeciwnie. Radość pozwala iść do przodu z tym wszystkim i nie pamiętać o tym codziennie. To są dzieci takie jak inne, tylko tyle, że mają więcej obowiązków i ta wada jest z nimi do końca życia. Dobrze, żeby ludzie o tym wiedzieli, co to jest, jak to wygląda i z czym się ci ludzie, rodzicie i dzieci, borykają.

**11** Na przykładzie naszego Janka wiemy, że to nie jest tak, że dziecko jest wykluczone ze społeczeństwa, z normalnego wychowania, z jakichś relacji rodzinnych. Wada serca jest, my nie wiemy dlaczego, ale z tym można żyć, można normalnie funkcjonować – dzielą się **NATALIA I PIOTR NEPELSCY**



#### **Kiedy dowiedzieli się państwo o chorobie syna?**

W 30. tygodniu ciąży, było to dość późno, bo przeważnie takie wady wychodzą na badaniach połówkowych. Diagnoza brzmiała: wielowodzie, postępująca niewydolność sercowo-krążeniowa i kurczliwość lewej komory na znikomym poziomie, krytyczna stenoza aortalna, dysfunkcja lewej komory serca, wada zastawki mitralnej, liczna fibroelastoza. Pamiętam tamten dzień, jakby to się wydarzyło wczoraj, wracałem akurat pociągiem z Katowic do Warszawy. Pierwsze emocje, które mi wtedy towarzyszyły to: niedowierzanie, smutek, szok, żal, rozczarowanie. Nie mogłem uwierzyć, że to jest tak poważne.

#### **Nie dawano szans na to, że Janek będzie z państwem.**

Lekarze nie dawali mi większych szans na przeżycie porodu, operacji, zarówno tych wewnątrzmacicznych jak i kolejnych, gdy był już na świecie. Nie dawano mi szans na opuszczenie szpitala, a on doszedł do siebie w błyskawicznym tempie, rozwija się tak jak jego rówieśnicy i lekarze na każdej kontroli są w szoku, że z tak krytyczną wadą serca można funkcjonować w taki sposób.

#### **Najtrudniejszy moment to?**

Moment narodzin Jasia, wyjazd do Stanów Zjednoczonych, zbieranie środków na operację w Bostonie, to było przewrócenie naszego życia do góry nogami. Jaś miał mieć operację we Wrocławiu, okazało się, że zachorował na covid i bardzo źle go znosił, to był też bardzo ciężki moment dla nas, obawialiśmy się najgorszego, ale dał radę i z tym. A później cała procedura wylotu do Bostonu, było to odwrócenie naszego życia o 180 stopni, teraz mam wrażenie, że jest normalnie.

#### **Lekarze stanęli murem za państwa synem.**

Chcielibyśmy podziękować lekarzom z poradni na Agatowej i ze Szpitala Bielańskiego, bo mimo złych rokowań podjęli walkę, żeby Jasia uratować. Sytuacja była utrudniona, bo operacje odbywały się w czasie pandemii i już były mocne obostrzenia. Dzięki Bogu Janek rozwija się jak jego rówieśnicy, nie potrzebuje żadnej rehabilitacji, neurologicznie jest nad wyraz dobrze, poza tym, że rano i wieczorem, o stałych porach musimy mu dać leki i co jakiś czas udać się na kontrolę, to nie ma żadnych różnic.

### O czym chcieliby państwo powiedzieć rodzicom dzieci z wws?

Że jest coś takiego, jak echo serca, które można wykonać, jeszcze będąc w ciąży, ja nie miałam takiej świadomości. Poprzestaliśmy na badaniach połówkowych i zapewnieniach lekarzy, że wszystko jest dobrze, a tak nie było. Może, gdybyśmy mieli to badanie wykonane wcześniej, to Janek wcześniej miałby udzieloną pomoc i oszczędzono by nam tych ciągłych złych informacji, że nie przeżyje, że będzie źle. Każdej mamie, która oczekuje dziecka, radziłabym wybrać się na badanie echa serca, najlepiej w połowie ciąży, by mieć spokój sumienia, że z dzieckiem jest wszystko dobrze. I trzeba słuchać siebie. Ja miałam takie przeczucie, że coś jest nie tak, ale to moje wewnętrzne przekonanie zostało zagłuszone, a teraz wiem, że trzeba słuchać własnego głosu i podążać za nim. Nam się udało uratować Janka, ale znam historie rodziców, które nie miały szczęśliwego zakończenia.

### O czym trzeba pamiętać?

Żeby nie składać broni, kiedy już przyjdą te złe, żeby podjąć walkę znalezienia lekarza, który może pomóc. Na tyle, na ile jest to możliwe, szukać pomocy w Polsce, a jeżeli nie tu, to podjąć próbę poszukiwań poza granicami, nawet jeżeli wiąże się to z koniecznością zbiórki. Na pewno dla nikogo nie jest to łatwe, prośenie o pieniądze, prośenie o pomoc. Znaleźliśmy lekarza w Stanach, który powiedział: „OK, zajmę się wami, on przecież sobie dobrze radzi, będzie dobrze”. Wtedy pierwszy raz usłyszeliśmy ze strony lekarzy, że jest OK, że będzie dobrze. Warto się nie bać, taki wyjazd wiąże się z ogromnymi emocjami, kosztami, ale to jest wykonalne i jest w granicach ludzkich możliwości.

Okazuje się też, że jest dużo ludzi dobrej woli, którzy chcą pomóc, to jest pokrzepiające. Spotkaliśmy się z wielkim wsparciem naszej rodziny, przyjaciół, znajomych, ich znajomych, a nawet ludzi, z którymi jesteśmy tylko w relacjach biznesowych. Każdy nas wsparł, a my za to bardzo dziękujemy i do końca życia będziemy wdzięczni.

### Dlaczego warto mówić o wws?

Żeby ludzie mieli świadomość, że jest coś takiego i nie bali się takich chorób, bo na przykładzie naszego Janka wiemy, że to nie jest tak, że dziecko jest wykluczone ze społeczeństwa, z normalnego wychowania, z jakichś relacji rodzinnych. Wada serca jest, my nie wiemy, dlaczego, ale z tym można żyć, normalnie funkcjonować. Powinno się o tym mówić, żeby dzieci, które mają takie wady, nie skazywać na śmierć. Być może kiedyś nie było takich możliwości diagnozowania jak teraz i wiele dzieci odchodziło ze względu na te wady. Trzeba o tym mówić, żeby dać tym dzieciom szansę, jak również wytworzyć taką potrzebę w służbie zdrowia, by coraz więcej miejsca poświęcać dziecięcej kardiologii i kardiochirurgii. Moim marzeniem jest, by kiedyś Centrum Zdrowia Dziecka było takim Boston Childrens na Europę Środkowo-Wschodnią.

### Czy moment, w którym dowiedzieli się państwo o chorobie syna, spowodował jakiś kryzys między państwem?

Na początku to był szok. Pech chciał, że na wszystkich badaniach byliśmy razem, a na to jedno mąż nie mógł przyjść, więc tę informację musiałam sama udźwignąć. Przez długi czas byłam w ogromnym szoku. Dopiero jak Janek wyszedł ze szpitala, to zaczęło się wyrzucanie z siebie emocji, niedowierzania, nieporozumienia między nami. Nie ma co ukrywać, że to był trudny okres i czasami te nieporozumienia się pojawiały.

### Jak państwo sobie z tym poradzili?

Zawsze byłam blisko Boga, więc nie ukrywam, że dużo się modliłam. I teraz wiem, że wszystkich tych spotkań z lekarzami w szpitalu, na których ciągle pojawiały się informacje o tym, że jest źle, nie udźwignęłabym bez różańca w rękę.

### Jakie myśli pojawiają się w takiej sytuacji?

Przez długi czas myślałam: „Co zrobiłam nie tak?”. Teraz wiemy, że w naszych rodzinach zdarzały się problemy z sercem. Wtedy nie mieliśmy tej świadomości, więc głównie to było oskarżanie siebie, zwłaszcza że przez siedem miesięcy ciąży mówiono nam, że wszystko jest dobrze. Nagle nie jest dobrze. I to krytycznie nie jest dobrze. Potem pojawiały się takie myśli, że nie chcę, żeby moje dziecko cierpiało, a z drugiej chęć, żeby było z nami.

Może to inaczej by przebiegło, gdyby lekarze potrafili rozmawiać z rodzicami. Uważam, że tu nie potrzeba jakichś wielkich umiejętności, po prostu rozmowa i normalna komunikacja. Powiedzenie wprost: „Nie jest dobrze, ale to nie znaczy, że na pewno umrze, że na pewno będzie źle”. Tak jak pokazano nam w Stanach, że można inaczej. Może nasi lekarze mogliby okazać więcej empatii w rozmowach z pacjentami, z ich rodzinami. Znamy przypadki takich rodzin, które się poddały po informacjach przekazanych w taki sposób. A trzeba przeogromnej siły, żeby je udźwignąć, odsunąć to, co mówią lekarze i walczyć.

### Mają państwo jeszcze córkę, jak informacja o chorobie Janka była jej przekazywana?

Wprost, normalnie, bardzo często jej mówię, że Janek ma chore serce i musi iść do szpitala, raz idzie mama, raz idzie tata. Nigdy nie robiliśmy tajemnicy przed nią, przed nikim. Staramy się nie chować tej sprawy pod dywan, no i oswajając z myślą, że Janek jest chory. To się dokonało w sposób może nienaturalny, ale mimowolny, gdy nasz wyjazd do Stanów był poprzedzony milionem rozmów telefonicznych, więc córka cały czas żyła w tej atmosferze. Całe szczęście okazała się nad wyraz dojrzała, przyjmując te informacje. Na pewno też jakąś cenę musiała zapłacić za to, ale wydaje się, że jest wszystko w porządku. Jest bardzo szczęśliwa, zadowolona, że chodzi do przedszkola, ma przyjaciółki, często kłóci się i walczy z Jasiem, więc wszystko jest dobrze, normalnie.

### Czego się państwo nauczyli od swojego dziecka?

Radości życia, wdzięczności za każdy dzień, żeby nie wybiegać za bardzo w przyszłość, cieszyć się tym, co nam dzisiejszy dzień przynosi i przede wszystkim bycia walecznym, bo nasz Janek to wojownik, który zadziwił wszystkich, którzy go spotkali.

### W jaki sposób pomogła Fundacja?

Pomogła uruchomić zbiórkę na operację w Bostonie; w trudnych momentach była wsparciem organizacyjnym i mentalnym. Janek, nasz bohater, jest podopiecznym Fundacji, dziękujemy za wsparcie, za to, że możemy razem z Fundacją walczyć o zdrowie i życie Janeczka. Rodzicom, którzy zastanawiają się, czy dołączyć do Fundacji chcemy powiedzieć: „Zawsze w grupie siła, zawsze razem jest różniej”. Jestem Fundacji Serce Dziecka wdzięczny za tę walkę, za krzewienie tematu wad serca u dzieci, dążenie do tego, żeby rozwijać kardiologię w Polsce, to jest bardzo ważne dla naszych dzieci, ale też dla rodziców innych dzieci. Każdy, kto podejmuje rękawicę do walki o to, żeby służba zdrowia funkcjonowała lepiej, zasługuje na uznanie.

**12** Dowiedzieliśmy się o chorobie syna w 24. tygodniu ciąży. Ginekolog skierował nas na badania prenatalne do Łodzi, gdzie okazało się, że Bartek urodzi się z jednokomorowym sercem. To wszystko działo się w najbardziej rodzinnym okresie w roku, na dwa dni przed Wigilią. – opowiadają IZABELA i ARTUR WASIAKOWIE



**Pierwsza myśl, kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca syna?**

„Dlaczego my, dlaczego na nas to trafiło, dlaczego nasz syn, co zrobiłam nie tak?”. Dowiedzieliśmy się o chorobie syna w 24. tygodniu ciąży. Ginekolog skierował nas na badania prenatalne do Łodzi, gdzie okazało się, że Bartek urodzi się z jednokomorowym sercem. To wszystko działo się w najbardziej rodzinnym okresie w roku, na dwa dni przed Wigilią.

**Co działo się dalej?**

Kiedy Bartek się urodził, trafił na dwa tygodnie na kardiologię i był przygotowywany do pierwszej operacji. Nie mieliśmy z nim kontaktu, jedynie żona mogła przy nim posiedzieć. Fundacja Serce Dziecka opłaciła nam hotel, pobyt w szpitalu. Do dziś wspiera nas cały czas.

**Jak przeżywają państwo wadę serca syna?**

Ta sytuacja nas wzmocniła, zjednoczyła naszą rodzinę.

**Co powiedzieliby państwo rodzicom dzieci z wws?**

Pomocy macie dużo, 15 lat temu my jej nie otrzymaliśmy, ponieważ nie było grup, nie było Facebooka, nie było takiej pomocy, jak jest teraz. Dziś macie olbrzymią pomoc. Jeśli nie z Fundacji, to od innych rodziców. My nie mieliśmy żadnej wiedzy na temat Bartka wady.

**Porozmawiajmy o Bartku, kim jest dzisiaj?**

Bartek uczy się w I LO im. Juliusza Słowackiego w Częstochowie. Wybrał profil medyczny z językiem angielskim, bo jego marzeniem są studia medyczne. Bartek po szkole ma rehabilitację, po której odpoczywa, gra na komputerze, jeździ na rowerze lub chodzi na spacerach.

**Co jest trudnością w życiu nastolatka z wws?**

Bartek nie może wykonywać ćwiczeń wysiłkowych, nie może grać w gry kontaktowe z kolegami z klasy, nie może brać tak czynnego udziału w życiu sportowym jak jego koledzy.

**13** Dziś cieszymy się każdym dniem. Nie planujemy nic do przodu. Cieszymy się, że możemy być razem – mówią ANNA i GRZEGORZ BOLEK, rodzice Szymona, który jako bohater FSD pojawił się na bilbordach w naszym kraju



#### **Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca synka?**

Na USG połówkowym, w 20. tygodniu ciąży. Podejrzewano, że jest to HRHS, dopiero profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel potwierdziła, że to jest DORV (dwuuściowa prawa komora). Nie wiedzieliśmy, o co chodzi, jak to dalej będzie wyglądało, dopiero po porodzie dotarła do nas diagnoza, że to jest bardzo ciężka wada. W Centrum Zdrowia Dziecka wytłumaczono nam, jakie są etapy leczenia. Po rozmowach z innymi rodzicami na oddziale i w szpitalu, dowiedzieliśmy się, jak życie takiego dziecko wygląda naprawdę.

#### **Jak dziś wygląda państwa życie?**

Dziś cieszymy się każdym dniem. Nie planujemy nic do przodu. Cieszymy się, że możemy być razem. Agata, starsza siostra Szymona, bardzo szybko musiała dojrzeć. Od momentu porodu, do momentu przyjazdu do domu minęło półtora miesiąca, dopiero wtedy poznała swojego brata. Kiedy Szymon miał rok przeprowadzono kolejną operację i mamy nie było dwa miesiące w domu. Agata musiała nauczyć się bardzo wielu rzeczy. W wieku siedmiu lat zaczęła prasować. Mocno nam wydoroślała.

#### **Marzenia Szymona to nauka jazdy na nartach, snowboardzie i łyżwach.**

##### **A jak na co dzień żyje z wws?**

Szymon łagodnie to wszystko przechodzi i nie ma większych problemów. Jako rodzina staramy się normalnie funkcjonować. Niedawno, Szymon nauczył się jeździć na rowerze i to już bez naszej pomocy i bocznych kółek. Męczy się szybciej niż zdrowe dzieci, ale jego pragnieniem jest, by prowadzić tak aktywne życie jak jego zdrowa siostra.

##### **Co radzą państwo rodzicom dzieci z wws?**

Żeby się nie załamywali, nie wierzyli we wszystko, co przeczytają w Internecie, bo każde dziecko to inny przypadek i nie można tego porównywać. Każde dziecko inaczej znosi operacje i leczenie. Żeby wierzyli w to, że się uda.

##### **W jaki sposób korzystają państwo z pomocy Fundacji?**

Od Fundacji Serce Dziecka wypożyczyliśmy sprzęt do mierzenia krzepliwości krwi, który Szymon musi używać codziennie lub co drugi dzień. W ramach zbiórki celowej, założonej w Fundacji, możemy

zbierać środki m.in. na zakup pasków do wspomnianego aparatu, które są bardzo drogie. Po raz pierwszy spotkaliśmy się z Fundacją na oddziale Centrum Zdrowia Dziecka. Kiedy Szymon miał dwa miesiące, w Warszawie organizowana była konferencja na temat wrodzonych wad serca. Udział w konferencji, wysłuchanie merytorycznych wykładów specjalistów dały nam dużą wiedzę o tym, jak wiele oferuje medycyna.

## 14 Trzeba wybrać i nadać priorytety swoim zadaniom. I jeżeli człowiek się z tym pogodzi, to twierdzi, że rodzina jest najważniejsza, dziecko jest najważniejsze.

### AGNIESZKA i MAREK MACIOSZEK o walce o zdrowie Marceliny

#### Kiedy dowiedzieli się państwo o wadzie serca córki?

Drugiego dnia po narodzinach. Najpierw była mała dziurka, a z kolejnymi badaniami robiła się większa. Badanie echa serca wskazało, że córka ma szmery w sercu, że są złe przepływy i zostaliśmy zdiagnozowani do kolejnego leczenia. W związku z tą wadą i podejrzeniem zespołu Downa były też wykonywane testy genetyczne. Przez pierwsze dwa tygodnie czekaliśmy jak na bombie.

#### Jak ta choroba wpłynęła na państwa życie?

Zmieniła je, sporo pokomplikowała nasze życie zawodowe, pojawiło się dwoje dzieci i choroba. Zmieniło się nasze podejście do świata, życia. Choroba zweryfikowała wiele rzeczy, prawdziwych przyjaciół, którzy są w naszym życiu do tej pory.

#### W jaki sposób pomogła FSD?

Fundacja oprócz tego, że dała nam możliwość zbierania środków na leczenie, bez których przy chorującym dziecku nie jest możliwe funkcjonowanie, stworzyła okazję do poznania ludzi z takimi samymi problemami,



jak my. Wady są różne, ale podejście, przeżycia są podobne. Nie jesteśmy sami, to nie dotyczy tylko nas, zawiązały się między nami ogromne przyjaźnie, stworzyła się taka rodzina, która się nawzajem wspiera. Dostęp do lekarzy, wiedzy medycznej, która jest w takich przypadkach potrzebna, to kolejny atut.

Pomoc finansowa to również ważny aspekt, to nas zmobilizowało do tego, że my nie możemy tylko się przyglądać, ale możemy, dzięki zbiórce jednoprocetowej, zbiórkom celowym, działać. Dzięki Fundacji zaczęliśmy działać, a nie tylko narzekać.

### **Czego się państwo nauczyli od swojej córki?**

Że nie ma rzeczy niemożliwych. Miłości. Na pewno dała nam bardzo dużo siły. To, że w takiej przerażającej sytuacji, w której się znaleźliśmy, bezsilni, bez pomysłu, bardzo mocno się podbudowaliśmy i zaczęliśmy działać. I przełamaliśmy każdą trudność, wiedząc, że warto, że udaje się nam. Z takiej pozycji biernej staliśmy się osobami, które chcą coś zrobić, działać, nie czekać bezczynnie.

### **Co chcieliby państwo powiedzieć rodzicom dzieci z wws?**

Żeby przede wszystkim poszukali wsparcia, że nawet jeżeli otrzymają taką diagnozę, to przyjdzie taki dzień, kiedy znowu wzejdzie słońce. Przede wszystkim, żeby nie zostawali z tym sami, bo wsparcie i osoby, które mają podobne problemy, to kopalnia wiedzy i pomoc. Niech się nie wstydzą, niech się nie boją, niech nie będą przerażeni, tylko zaczną działać. Na pewno bardzo pomoże to, że są inni ludzie, którzy już przez to przeszli, każdy na swój sposób.

### **Dlaczego warto mówić o wadzie serca?**

Są takie sytuacje, w których ludzie myślą, że ich to nie spotka i ich to nie dotyczy. Czasami mówi się, że ktoś jest słaby, chorowity, nie potrafimy tego rozpoznać. A wada serca to coś poważnego. Często do jej korekty potrzebny jest niewielki zabieg, którego ludzie się boją, bo nie wiadomo co będzie. A lekceważenie problemu może doprowadzić do zmian, które, nawet operacyjnie, nie będą odwracalne. I promowanie przez Fundację takiej świadomości jest niezwykle ważne.

### **Niektórzy myślą, że nie mają na to wpływu.**

To jest bardzo złe podejście. To my mamy wpływ na wszystko, musimy po prostu zacząć działać. Jest tak, że ludzie wypierają, mówią – „Nie, to na pewno nie to”, „To nas nie dotyczy”, „Lekarz wymyślił sobie badanie”, bo nie wiedzą, nie mają styczności z tym, jakie są wady, to im nie przychodzi do głowy, że jego dziecka może to dotyczyć. Przecież ono biega, skacze, ładnie wygląda, pulchne jest, je, jak może być chore? Bardzo wielu osobom wada serca kojarzy się z takim dzieckiem ledwo żyjącym.

Musieliśmy bardzo mocno zweryfikować nasze podejście. To nie jest tak, że jesteśmy hipochondrykami i z byle przeziębieniem biegamy do lekarza, wręcz odwrotnie, mamy do tego duży margines. Ale tak poważna sprawa, jak wrodzona wada serca, wymaga kontrolowania, wymaga świadomości tego, co to jest. To może mieć naprawdę nieodwracalne skutki. Potrzeba dużo wiary i działania, a nie biernego czekania.



### Pojawiła się informacja o wadzie, jakie pojawiły się refleksje?

Byliśmy świeżymi rodzicami. Wtedy nie mieliśmy wiedzy na temat wad serca. Dziś, po dwunastu latach, nasza wiedza medyczna jest ogromna. Pojawiają się wtedy ciężkie myśli, rozwalając od środka. Gdyby nie było osób bliskich, ludzi, z którymi można było porozmawiać, Fundacji, która dała kopa do działania, to różnie mogłoby być. Bo nagle w życiu wszystko się zmienia, pracujesz przed dziesięć lat w korpo, bez żadnego dnia zwolnienia lekarskiego, po czym okazuje się, że dziecko przez pół roku nie wychodzi ze szpitala, a drugie dziecko, które jest zdrowe, zostaje w domu z jednym rodzicem. Weryfikujemy swojego pracodawcę, przyjaciół. Mieliśmy szczęście do ludzi, którzy przyszedli i powiedzieli: „pomożemy, damy radę”. Ta sytuacja zweryfikowała i przyjaźnie i relacje biznesowe.

### Pojawił się między państwem kryzys?

Nie. Największy kryzys miałam ja. Ta wada serca już tak nie do końca do mnie docierała, najpierw był zespół Downa i to był dla mnie pierwszy cios, a potem codziennie coś dochodziło. Tu serce, tu coś ze słuchem, tu jeszcze coś innego. W pewnym momencie pytam, co jeszcze? Między nami nie było kryzysu, aczkolwiek wiemy, że często w takich sytuacjach małżeństwa się rozpadają. Mój mąż zaakceptował zespół Downa Marceliny od razu, mi było trudniej. Bał się bardzo o operację, o to serce. Ludzie, którzy mają zdrowe dzieci, przejmują się błahostkami. Wtedy myślę: „Ciesz się, macie zdrowe dziecko”, „Nie boicie się, że pewnego dnia go zabraknie”, oczywiście, zdrowym dzieciom też może się coś stać, ale sytuacja jest inna. A kiedy wiesz, że może córki zabraknąć, że w jakiś sposób żyjemy na bombie zegarowej, to błahostki, pretensje, nie mają znaczenia. To nie są problemy.

### Co jeszcze się zmieniło?

Odrzuciliśmy te rzeczy, które były takimi pijawkami wysysającymi z nas to, co najlepsze, to chyba tylko na plus.

### Korzystają państwo z wyjazdów organizowanych przez Fundację?

Jeździmy na turnusy rehabilitacyjne organizowane przez Fundację i nie znam rodziny, która nie przyjeżdża tam ze zdrowym rodzeństwem, bo te dzieci świetnie się bawią, nie zwracają uwagi na to, które są chore, które nie. Zżywają się ze sobą i to jest najlepsza wizytówka tego, co robi Fundacja. Nie ma czegoś takiego, jak podziały, nie ma zamartwiania, to jest czas, który jest spędzony miło na rehabilitacji, rozmowie, warsztatach, ćwiczeniach z pierwszej pomocy, w których uczestniczą też dzieci. Widzę, że jak ktoś raz pojedzie na ten turnus, to zostaje, tak jak my. Pamiętam, że na początku ja się wzbraniałam, gdy mąż namawiał na wyjazd. Wydawało mi się, że pojedziemy znowu do chorych, a ja chciałam od tego uciec. A to jest zupełne przeciwieństwo. To jest ciekawe, że Fundacja organizuje letni turnus, a rodzice, którzy się zgrali, organizują przy pomocy Fundacji, też zimowy turnus.

### Z jakiego powodu wybrali państwo naszą Fundację?

W innych fundacjach są dzieci z różnymi wadami, a Fundacja Serce Dziecka jest skupiona na sercu, więc pomoc dla osób, którym rodzi się dziecko z wadą serca, jest najlepsza, lepszej nie znajdziesz. Osoby, które założyły tę Fundację przeszły tę drogę, mają dzieci z wadami serca, wiedzą, jak do kogoś podejść, jak wytłumaczyć, jak pomóc, skoncentrowane są na tym temacie. Do Fundacji należą rodzice, którzy mają ten sam problem. Dla mnie FSD była pierwszym wyborem. Marcelina po pierwszej operacji została jej podopieczną. Jak tylko wyszliśmy ze szpitala, zjawiłem się w Fundacji. Na oddziałach kardiologicznych to Fundacja się pojawia. Trafialiśmy na rodziców dzieci, które już były podopiecznymi. Polecamy ją wszystkim rodzicom i nie chodzi tylko o wsparcie finansowe, a o podejście, wiedzę, do tego też Fundacja jest potrzebna i ludzie, którzy w niej pracują, to są nasi przyjaciele i po tych wspólnych latach traktujemy ich jak rodzinę.

**15** Bądźcie wytrwali, bo jak zdecydujecie się już na pewną drogę leczenia, wybierzecie ośrodek, to nie będzie łatwo się tam dostać, nie będzie łatwo się tam dodzwonić, ale trzeba to robić i da się – mówi **WOJCIECH ADAMIAK** o leczeniu Mateusza



#### Jakie są pierwsze pytania, z którymi mierzą się rodzice?

„Co to jest? O co chodzi?”. Wiadomo, że człowiek słyszy, że są wady serca, że serce jest ważne, natomiast my byliśmy chyba przede wszystkim skoncentrowani na tym, co to jest i kto się tym w Polsce zajmuje? Pojawiały się pytania egzystencjalne – „Dlaczego my?”.

#### Jak choroba wpłynęła na rodzinę?

Mateusz jest naszym pierwszym dzieckiem, więc na nim nauczyliśmy się bycia rodzicami. Nie wiedzieliśmy, jak to jest mieć zdrowe dziecko, więc przyjmowaliśmy wszystko tak, jak jest. Osoby, które mają zdrowe dzieci, często nas pytały – „Jak dajecie radę?”, a my nie wiedzieliśmy, że można inaczej. Na pewno zaprzyjaźniliśmy się ze służbą zdrowia, nauczyliśmy się też krytycznie podchodzić do lekarzy i sposobów leczenia. I nauczyliśmy się szanować czas, bo przez te ciągłe wizyty i sprawy związane z leczeniem Mateusza, jest go trochę mało, żeby ze sobą pobyć.

#### Jak rozmawiali państwo o wadzie serca w rodzinie?

W związku z tym, że oboje z żoną jesteśmy chemikami, trzymamy się faktów i mówimy, jak jest. Powiedzieliśmy naszym rodzinom i na

bieżąc informujemy ich o tym, jakie są plany leczenia, plany wizyt. A rodzina, jak tylko może, wspiera nas, przede wszystkim logistycznie, bo to zawsze jak jest wizyta w szpitalu, a ma się jeszcze inne dzieci, to jest przedsięwzięcie. Nie jest to absolutnie żaden temat tabu. Mateusz ma dwóch młodszych braci, Mikołaj ma prawie cztery lata, Mieszko jest niemowlakiem. Mikołaj wie, że Mateusz ma chore serce, ale nie ma to dla niego większego znaczenia, podchodzi do Mateusza normalnie, robi z nim wszystko. Mikołaj akceptuje to, że z Mateuszem idzie się do lekarza, do szpitala.

#### Dlaczego trzeba mówić o wws?

Warto o tym mówić, żeby zapoznać rodziców z tematem. Żeby rodzice wiedzieli, że da się z tym coś zrobić. W wielu źródłach jest podawane, że wiedza jest największą bronią rodzica w walce z chorobą.

#### W jaki sposób pomogła Fundacja Serce Dziecka?

Na wielu płaszczyznach. Najbardziej dla nas wartościowa jest wiedza, którą dzięki Fundacji mamy albo możemy zdobywać. Konferencje „Akademia Serca”, to jest szansa dla rodziców, żeby porozmawiać z lekarzami.

Lekarze wiedzą, że te spotkania są dla rodziców, a nie dla innych lekarzy. Druga rzecz jest taka, że Fundacja daje nam możliwość leczenia Mateusza. Darczyńcy dają pieniądze, a fundacja narzędzia, dzięki temu możemy skupić się na wyborze ośrodka, specjalisty, a nie na tym, czy nas na to stać. Dzięki fundacji i darczyńcom nigdy nie martwiliśmy się o to, czy będzie nas stać zrobić dla Mateusza to, co chcielibyśmy zrobić.

### Co powinni wiedzieć rodzice, którzy dowiadują się o wadzie serca swojego dziecka?

Drodzy rodzice, nie wiercie we wszystko, co usłyszycie od lekarzy. Jest ich wielu, dzwońcie do nich, wiele razy, przed podjęciem decyzji, gdzie chcecie leczyć swoje dziecko. Zasięgnijcie języka wszędzie, gdzie się da. Dzięki temu, że my jako rodzice zainteresowaliśmy się tym, rozmawialiśmy z innymi rodzicami, Mateusz żyje. Różni lekarze będą wam mówić, że jest tylko jeden sposób na leczenie waszego dziecka albo jest tylko jedno miejsce, a nie zawsze okazuje się to prawdą, sprawdźcie to sami. Myślę, że najważniejsze jest krytyczne podejście do tego, co słyszycie z ust lekarzy. Weryfikujcie to z innymi, zagłądajcie na fora dla rodziców. Bądźcie też wytrwali, bo jak zdecydujecie się już na pewną drogę leczenia, wybierzecie ośrodek, to nie będzie łatwo się tam dostać, nie będzie łatwo się tam dodzwonić, ale trzeba to robić i się da. My, przed operacją Mateusza w 2019 roku, dobre trzy-cztery miesiące, dzień w dzień wydzwanialiśmy. Udało się, a potem usłyszałam, że Mateusz miał operację dlatego, że „Już tak długo czekacie, dzwonicie”.

## 16 Nie dawano nam dużych szans na przeżycie córki. Lenka żyje, ponieważ trafiła w dobre ręce i szybko została postawiona diagnoza – mówią EWA RYMAREK i TOMASZ SZCZEK

### Pierwsze myśli po informacji o wadzie serca córki?

Strach, przerażenie, niedowierzanie i płacz to pierwsze emocje. Czy ona będzie żyła? To pierwsze pytanie, które się pojawia. Pytałam lekarzy, czy na pewno moje dziecko jest chore? Drugie, to skąd mogła się wziąć wada serca? Uważałam, że w ciąży wszystko było w porządku, robiłam wszystko jak należy. Robiliśmy badania prenatalne, które nie wskazywały na wadę serca.

### W jaki sposób zdiagnozowano wadę?

Byłam przy porodzie, córka miała sine usta, pani pediatra powiedziała, że ta sinica ust jej się nie podoba i że trzeba skonsultować córkę z kardiologiem. W trzeciej dobie przyszedł kardiolog, żeby ją przebadać. Wtedy dowiedzieliśmy się, że Lenka ma ciężką wadę serca.

### Jak brzmiała diagnoza?

Całkowity nieprawidłowy spływ żył płucnych – typ mieszany. Jeżeli ta wada nie jest szybko wykryta, to dziecko może umrzeć. Na świecie żyje tylko kilka procent osób z tą wadą – dowiedzieliśmy się od pani



profesor. Nie dawano nam dużych szans na przeżycie córki. Lenka żyje, ponieważ trafiła w dobre ręce i szybko została postawiona diagnoza i szukano lekarza, który miał podjąć się operacji.

#### **Jaki wpływ ma wada serca dziecka na życie rodziny?**

Zmieniła nas. Byliśmy blisko, ale to nas zmotywowało do działania, bardziej nas scaliło, zbliżyło do siebie. Mieliśmy dwie zdrowe córki, pracę, to tak szczerze mówiąc było lekko, fajnie. Gdy rodzi się dziecko z wadą serca, to nawzajem trzeba siebie wspierać i działać. Bo przecież chodzi o życie dziecka. Wychowanie dziecka z wadą serca jest inne niż zdrowego. Uczysz się, jak się zachowywać, jak reagować, co robić. Przede wszystkim musieliśmy nauczyć się dzielić obowiązkami, bo pierwszy rok większość czasu spędzaliśmy w szpitalu. A dwie córki były w domu i nie można było ich zaniedbywać, one też potrzebowały uwagi.

#### **Jak rozmawia się w domu o chorobie córki?**

Teraz jest już normalnie. Z początku dużo uwagi poświęcaliśmy Lenie, bo starsze córki były zdrowe. I one to rozumiały. Przez pierwsze dni w szpitalu to ja zajmowałem się córką, ponieważ żona była po cesarskim

cięciu i musiała nabrać sił. Kiedy doszła do siebie, to ja poszedłem do pracy, a Ewa przejęła stery, pilnowała tego, co się dzieje, wizyt u lekarzy, pobytów w szpitalu i tak jest do dziś. Ewa zajmuje się Lenką, ja dbam o zarabianie na dom.

#### **Co chcieliby państwo powiedzieć innym rodzicom dzieci z wws?**

Chcielibyśmy powiedzieć, żeby się nie bali, gdy dowiedzą się o wadzie serca. Walczyli, dowiadywali się o tej wadzie, dużo czytali, rozmawiali z innymi rodzicami, to jest najlepsze. Wiadomo, że człowiek, który nie miał z tym wcześniej styczności, najpierw reaguje paniką. Ale gdy porozmawiasz z innymi rodzicami i usłyszysz: „Nie martw się, były różne przypadki, ludzie wychodzili z tego, dawali sobie radę”, to cię podbuduje. Człowiek całe życie się uczy. Jak się rodzi dziecko z wadą serca, to człowiek uczy się życia z tą wadą.

**17** Magdalena Sakowska w wieku dwóch lat otrzymała wyrok od lekarza, że będzie żyła osiem lat, w tej chwili ma trzydzieści dwa. Wyroków nie ma, ale są cuda i Madzia tym cudem jest – mówi jej Mama



#### **Kiedy wykryto wadę serca u pani córki i co to za wada?**

O wadzie serca dowiedziałam się po porodzie. 33 lata temu nie robiono kobietom w ciąży takich badań jak obecnie. Nie wiedziałam, że Madzia ma zespół Downa i wadę serca – całkowity wspólny kanał przedsiolkowo-komorowy z zespołem Eisenmengera i nadciśnieniem płucnym. Nikt nie chciał podjąć się operacji. Szukaliśmy pomocy w Polsce i za granicą. Szanse przeżycia operacji były bardzo małe, dlatego nie zdecydowaliśmy się na zabieg. Dziś wiem, że była to dobra decyzja. Dawano wtedy Madzi 8 lat życia, a w tym roku skończyła trzydzieści dwa. Medycyna cały czas rozwija się, więc po kilku latach próbowaliśmy jeszcze coś zrobić. Niestety nadciśnienie płucne było już zbyt wysokie. W Bydgoszczy trafiliśmy na wspaiałego lekarza, dr Michała Kołodziejczaka, który opiekował się nami i wspierał w trudnych decyzjach. Jesteśmy mu bardzo wdzięczni.

#### **Z czym wiąże się wada serca u Magdy?**

Z niewydolnością krążeniową, z niską saturacją i słabszą odpornością. Córka częściowo porusza się na wózku inwalidzkim. Organizm

przystosował się do tego co jest i jakoś sobie radzi. Wiąże się to z dużymi ograniczeniami w życiu codziennym: nie może tańczyć, samodzielnie wyjeżdżać na wycieczki, sama chodzić do kina z koleżankami, ani robić zakupów. Magda bardzo pragnie, żeby się usamodzielić.

#### **Jak wygląda życie Magdy?**

Całe życie podporządkowane jest jej zdrowiu. Magda świetnie dostosowała się do ograniczeń wynikających z choroby. Myślę, że wynika to z tego, że staram się w jakiś sposób to zrekompensować. Jeździmy na konie, na hipoterapię. Madzia codziennie uczęszcza do ŚDS, gdzie uczestniczy w zajęciach i spotyka się ze znajomymi. Organizujemy spotkania z przyjaciółmi w domu, czy to na urodziny czy przy innych okazjach. Latem jeździmy na turnusy, gdzie jest rehabilitowana i bierze udział w życiu towarzyskim. Madzia jest osobą bardzo pogodną i towarzyską. Kontakt z ludźmi jest dla niej bardzo ważny. Poza tym dużą rolę w jej życiu odgrywają babcia i dziadek, którzy poświęcili jej swoje życie. Magda jest z nimi bardzo związana i bardzo lubi u nich przebywać. Dzięki ich pomocy mogę pracować i mieć chwilę dla siebie.

### Jakie ograniczenia stawia zespół Downa?

Zespół Downa stanowi pewne ograniczenie w życiu, zarówno moim, jak i Madzi. Jest to niepełnosprawność umysłowa, która przekłada się na brak samodzielności w życiu codziennym. Nieważne, czy to jest lekko upośledzenie czy głębsze, te osoby muszą mieć jakiegoś opiekuna. W przypadku Magdy, wada serca jest o wiele większą przeszkodą. Ze zdrowym sercem mogłaby spełniać swoje marzenia: tańczyć, wziąć udział w programie *Down the road* czy sama uczestniczyć w życiu towarzyskim.

### Jakie Magda wspomina pobyty w szpitalach?

Magda nie ma złych wspomnień ze szpitala. Hospitalizowana była w wieku 2–3 lat i tego nie pamięta. W wieku 17 lat była w szpitalu z powodu zatoru płucnego. Nie miała wykonywanych żadnych poważnych zabiegów. Otoczona była wspaniałym personelem medycznym. Wokół niej było tyle życzliwości i wsparcia, że wspomnieniami z tamtego okresu są maskotki, które dostała i „talizmany” na uśmierzenie bólu.

### Jaka jest Magda?

Madzia jest osobą pogodną, otwartą, pozytywnie nastawioną do życia, ugodową i towarzyską. Ma świetny kontakt z bratem i jego rodziną. Lubi spotkania ze znajomymi i rodziną, chętnie pomaga w przygotowaniach do nich. Cały rok czeka na turnusy rehabilitacyjne, w szczególności na turnus w Dąbkach, ma tam wielu znajomych. Najbardziej dumna i zadowolona jest z tego, że należy do kadry turnusu. Lubi pomagać i czuć się potrzebna. Poza tym Madzia jest mistrzynią w układaniu puzzli.

### Co by pani powiedziała rodzicom dziecka z wadą serca lub zespołem Downa?

Powiedziałabym, że to nie jest łatwa droga, która wymaga wielu wyrzeczeń, ale miłość, szczęście i wdzięczność dziecka wszystko rekompensuje. Codziennie są przytulaski, buziaki i słowa „Kocham cię mamus”.

Dziękuję jej, że jest, bo dzięki niej poznałam wielu wspaniałych ludzi i mam możliwość pomagania innym. Nic nie dzieje się bez przyczyny. Dając coś od siebie, my też coś otrzymujemy. Jestem bardzo szczęśliwa, jak patrzę na Madzię i widzę jej szczęście, to że ma przyjaciół, jest lubiana, miła, ciepła, zawsze uśmiechnięta i pomocna innym. Rodzicom powiedziałabym, żeby pamiętali o sobie, że trzeba też dbać o siebie, o swój stan psychiczny. To się przekłada na dziecko. Jeżeli my będziemy uśmiechnięci i szczęśliwi, to nasze dziecko też takie będzie.

### A jak to dbanie o siebie wygląda na co dzień?

Staram się znaleźć opiekę dla Madzi, żeby móc chociaż na dzień, dwa wyjechać, spędzić dzień w towarzystwie znajomych. Jest to czasami trudne do zorganizowania, ale wiem, że muszę to robić dla naszego dobra. Dbam o swoje zdrowie fizyczne i psychiczne uprawiając jogę i medytację. Dla relaksu szydełkuję. Ważny jest też kontakt z zaprzyjaźnionymi rodzicami, którzy mają podobne problemy.

### Wada serca czy zespół Downa to nie wyrok.

Magda w wieku dwóch lat otrzymała wyrok. Wyroków nie ma, ale są cuda i ona jest tym cudem. Pomimo choroby świetnie sobie radzi. Uważam, że zawsze trzeba pozytywnie myśleć, żyć z dobrą nadzieją. Zachęcam, by nie być samemu z chorobą i nie bać się prosić o pomoc. Są różne fundacje, takie jak nasza, gdzie działają i pracują wspaniali ludzie, którzy pokierują i udzielą wsparcia.

### W jaki sposób pomaga nasza Fundacja?

Fundacja jest wsparciem zarówno dla rodziców, jak i dzieci. Wszyscy się integrują, wspierają, wymieniają doświadczeniami. Wiem, że rodzice szukają innych rodziców, którzy mają dzieci o podobnych wadach serca, spotykają się, jeżdżą razem na zimowiska. Dla rodziców jest to bardzo ważne i jest to też jedno ze sposobów by odpocząć psychicznie. Nie jestem sam, nie tylko ja mam taki problem i mogę liczyć na pomoc

innych, na Fundację. Dzieci nie czują się też samotne w swojej chorobie, widząc, że ich koleżanki i koledzy idą tą samą drogą, też mają blizny, też mają ograniczenia, jeżdżą na badania do szpitala, są po operacjach. To daje też siłę, nadzieję, że z chorobą można żyć i cieszyć się dniem. Rodzice wiedzą, że w razie potrzeby mogą zadzwonić i uzyskają wsparcie od Fundacji.

Bardzo ciężko jest zostać samemu z chorobą dziecka. Ja to przeżyłam. Niestety, 32 lata temu w Polsce nie było takich fundacji, grup wsparcia dla chorych dzieci i ich rodziców. Szukałam po świecie pomocy. Trafiłam do ośrodka w Anglii, gdzie Madzia była rehabilitowana. Tam poznałam rodziców z Bydgoszczy i stworzyliśmy grupę wsparcia dla rodziców dzieci z zespołem Downa. To dawało dużo siły, by dalej walczyć i iść do przodu. Zespół Downa nie był dla problemem, Madzia była rehabilitowana i dobrze się rozwijała. Problemem była wada serca. Szukając pomocy, poznałam Dinę Radziwiłową, która zaproponowała mi bym dołączyła do grupy wsparcia dla rodziców dzieci z wadami serca. Tak zaczęła się moja droga do pracy w Fundacji.

### Co daje Pani szczęście?

Moim szczęściem są moje dzieci i wnuk. Ich szczęście jest moim szczęściem. Cieszę się, że mogę pomagać innym poprzez działalność w Fundacji. Pracując na oddziale kardiologii szpitala dziecięcego, mam bezpośredni kontakt z rodzicami dzieci z wrodzonymi wadami serca. Wspieram ich w tych trudnych chwilach. Gdy słyszę lub czytam słowa podziękowania i wdzięczności od rodziców, to jestem szczęśliwa, to daje mi siłę do działania.

Na koniec opowiem historię z naszego życia, która oddaje to, jaka jest Madzia. Byłyśmy razem w Biedronce. Nagle Madzia zniknęła. Okazało się, że podeszła do pani w ciąży i zapytała – „Proszę pani, czy mogę pani pomóc?”. A ta mama zaczęła prawie płakać. Nie wiedziałam, co się stało. Podeszłam i pytam – „Madziu, co ty zrobiła?”. Na co pani mówi, że nic się nie stało, wszystko dobrze, że moja córka chciała jej tylko

pomóc. Za około dwa miesiące zaczepia mnie na oddziale w szpitalu jakaś mama i mówi – „Pani córka podeszła do mnie w sklepie, gdy byłam w ciąży i zapytała, czy może mi pomóc”. Wtedy skojarzyłam. A ona mówi – „Ja już wtedy wiedziałam, że urodzę córkę z zespołem Downa i jak spojrzałam na Madzię, to pomyślałam – jak ja bym chciała, żeby moja córka też tak kiedyś się zachowała”.

## CZĘŚĆ III

### Sekcja 18+ z perspektywy Dorosłego dziecka z WWS



## 1 JULIA PARAFIANOWICZ ma dużo marzeń podróżniczych, chciałaby odwiedzić Japonię



### Czy wada serca ma dziś dla Ciebie znaczenie?

Dziś już nic to dla mnie nie znaczy, jestem, mam nadzieję, po wszystkich operacjach, których potrzebuję, więc w tym momencie o tym nie myślę. Jest to dla mnie tak naturalna sprawa, że nawet się na tym nie skupiam, normalnie sobie z tym żyję.

### Jak rówieśnicy reagowali na wadę serca?

Normalnie. Nikomu nie robiło to żadnej różnicy, nikt mnie nigdy nie wyśmiewał. Mam koleżankę, która uważa, że moja blizna na nodze, za którą nie przepadam, jest super. Nigdy się nie spotkałam z taką sytuacją, żeby ktoś źle mnie traktował ze względu na wadę serca.

### Czy blizna była kiedykolwiek dla Ciebie problemem?

Nie. Pierwszą operację przeszedłam, gdy miałam pół roku, więc nie pamiętam siebie bez blizny. Moja mama zawsze mówiła, że to jest jej najukochańsza blizna i może to też trochę pomogło mi sobie z tym radzić.

### Czy jest coś, czego zazdrościłaś rówieśnikom?

Pamiętam, że miałam ostatnią operację trzy lata temu i wypadła ona w majówkę. Musiałam wcześniej wrócić i miałam o to żal. To nie było tak, że zazdrościłam, czy czułam się gorsza, po prostu musiałam skrócić czas wyjazdu. Mama, kiedy szłyśmy, czy na zwykłe badania czy na

dłuższy pobyt, zawsze mówiła, że idziemy, robimy swoje i wychodzimy. Zadaniowo do tego podchodziła i to było bardzo dobre.

### Co daje przejście trudnej sytuacji w życiu?

Mam 21 lat, dopiero wchodzę w dorosłe życie, myślę, że może musiałam nieco szybciej dorosnąć. Bywały takie chwile, że siedziałam w szpitalu sama, bo mama musiała pojechać coś załatwić i nikt nie mógł ze mną zostać.

### Jak dzieci emocjonalnie przeżywają wadę serca?

Jak ktoś rodzi się z wrodzoną wadą serca czy inną chorobą, to dla niego to jest norma, zawsze tak było, zawsze tak jest i zawsze będzie. I to, w jaki sposób dziecko przechodzi daną sytuację, zależy, w dużej mierze, od rodziców. Moja mama zawsze mówiła, że sobie świetnie radzę, że jestem dzielna, więc też było mi w jakimś stopniu łatwiej.

### A rodzice?

Wiadomo, że nie jest łatwo, jak słyszysz, że twoje dziecko cierpi na jakąś chorobę, ale na pewno nie wolno na to dziecko chuchać i dmuchać, bo może robić wszystko to, co jego zdrowi rówieśnicy. Mam o cztery lata starszego brata i robiłam zawsze to, co on. On wchodził po drzewie i ja wchodziłam krok za nim.

### A jak wygląda sytuacja z zajęciami sportowymi w szkole? Słyszałam, że nauczyciele boją się angażować dzieci z wadą serca.

Trzeba te dzieci normalnie traktować, niech ćwiczą. Wiadomo, że nie pobiegną tak samo jak zdrowi rówieśnicy. Ja nie pobiegnę tak szybko jak moi znajomi, ale zawsze normalnie ćwiczyłam, byłam wybierana do drużyn.

### Co byś powiedziała młodej dziewczynie z wadą serca?

Powiedziałabym jej, że wiem, że to jest trudne. Pobyty w szpitalu wydają się być częste i ciągnące się w nieskończoność, ale to kiedyś minie i to szybciej, niż myślisz. I będziesz mogła robić wszystko, co będziesz chciała.

### A jej rodzicom?

Rodzicom powiedziałabym, żeby nie traktowali swojego dziecka jak niepełnosprawnego. Dzieci mogą robić wszystko, tylko trzeba dać im szansę i możliwości. Wiadomo, że nie będą biegały maratonów i wygrywały olimpiad, ale mogą rekreacyjnie uprawiać sport.

### Jakie jest Twoje najwcześniejsze wspomnienie ze szpitala?

Pamiętam moją mamę, która siedziała cały czas z książką i czytała mi *Mikołajka* albo *Wampirka* (była taka seria książek dla dzieci, w której chłopiec zaprzyjaźnia się z wampirem), albo *Harrego Pottera*. Pamiętam też, że dziadek przywoził mi mój ulubiony krupnik w słoiku, bo nie jadałam obiadów szpitalnych.

### Ile czasu spędziłaś w szpitalu?

Żaden mój pobyt nie trwał dłużej niż trzy tygodnie. Byłam też takim dzieckiem, które od razu po zabiegu musiało wstać z łóżka. Nigdy nie umiałam usiedzieć na miejscu, ledwo otwierałam oczy i już chciałam biegać po szpitalnym korytarzu. Widać, szybciej się regenerowałam i byłam gotowa, żeby już wychodzić.

### Co dają turnusy rehabilitacyjne?

Miałam znajomych z Fundacji, którzy na nie przyjeżdżali, zawsze też jeździłam na nie z Anią Kuleszą. To był taki moment, w którym mogliśmy spędzić ze sobą czas, odpocząć od wszystkiego, co się działo. Myślę, że to jest też dobry wyjazd dla rodziców, mogą zobaczyć inne dzieci z podobnymi chorobami. I starsze, i młodsze widzą, jak to wygląda, gdy dziecko ma 5 lat, a jak, gdy dorasta.

### Jakie są Twoje marzenia?

Mam dużo marzeń podróźniczych, bardzo bym chciała kiedyś odwiedzić Japonię. Fascynuje mnie ta kultura, a także to, że Japończycy, chociaż się tak różnią od siebie, nikt na to nie patrzy i nie wytyka drugiego palcem. U nas nie byłoby to możliwe.

## 2 ANNA KULESZA interesuje się biometrią

### Wada serca z dzisiejszej perspektywy to dla Ciebie?

Świadomość, że nie będę nigdy w stu procentach zdrowym człowiekiem i w niektórych sytuacjach muszę na siebie szczególnie uważać. Z drugiej strony nie jest tak, że myślę o tym codziennie, nie ma to na mnie dużego wpływu.

### Z jaką wadą serca się urodziłaś? Z jakimi ograniczeniami się to wiąże?

Brak zastawki tętnicy płucnej. Jeśli chodzi o ograniczenia, to jest to jedynie gorsza kondycja, ale bieganie i tak nigdy nie było moim marzeniem. Dodatkowo, jest to kontrola lekarska raz do roku i tłumaczenie wady u każdego lekarza, do którego pójść. Uprawiam sport, tylko nie bardzo wymagający kondycyjnie, nie muszę brać żadnych leków.

### Czy blizna była kiedykolwiek problemem?

W podstawówce to było wielkie halo, przez jakiś czas miałam nawet taką niezbyt miłą ksywkę „zepsuta Ania”. W gimnazjum denerwowała mnie zazdrość koleżanek, że ze względu na wadę nie muszę biegać na zaliczenie WF-u. Później nauczyłam się z tego śmiać, nawet wymyślałam historie, skąd blizna się wzięła. Dziś nie wstydzę się swojego ciała, nie zakrywam blizny.

### Podzielisz się wspomnieniem ze szpitala?

Kiedy miałam 13 lat, przy drugiej korekcji wady to trochę przygód było. Za pierwszym razem cofnęli mnie ze stołu operacyjnego i pamiętam przerażający moment, kiedy się obudziłam z narkozy i zorientowałam,



że ciągle jestem przed operacją, a nie po. Później w domu czekałam na kolejny termin, to był dość stresujący moment, ale na szczęście nie trwał długo. Gdy doszło w końcu do zabiegu, nie wspominałabym dobrze tego czasu, na sali pooperacyjnej leżałam z małymi dziećmi, więc towarzyszyły mi krzyki i płacze.

Moi rodzice zapamiętali panie pielęgniarki jako bardzo miłe, potem nawet dawaliśmy im prezenty w podziękowaniu. Ja w całym stresie i bólu odbierałam każde interakcje z nimi negatywnie. W tamtym momencie byłam zbuntowana, nie chciałam być w szpitalu i nie rozumiałam, dlaczego w ogóle muszę mieć operację. Gdy po paru miesiącach wróciłam do normalnego życia i zaczęła się szkoła, to nawet czasami tęskniłam za tym pobytem w szpitalu, nic nie trzeba robić, człowiek sobie leży, serial ogląda, jest spokój, cisza i nikt ode mnie niczego nie wymaga. Patrząc z perspektywy czasu jednak, nie chciałabym przechodzić kolejnej operacji tylko dla paru tygodni spokoju i odpoczynku.

### Ile trwały hospitalizacje?

Operacji miałam siedem, w tym trzy wady serca. Najdłużej w szpitalu byłam miesiąc, gdy miałam 13 lat, przy innych okazjach byłam może

po tygodniu. Do tego dochodzą wizyty kontrolne, badania, zazwyczaj udawało się, żeby nie zostawać w szpitalu na noc, mama o to dbała. Jednak nie wszyscy mają taką wygodę, pamiętam, że kiedyś spotkałam dziewczynkę, która już drugi rok czekała w szpitalu na operację serca.

#### **Co daje przejście tak trudnej sytuacji?**

Mam świadomość, że choroby się zdarzają, że są rzeczy, na które się nie ma wpływu, trzeba iść dalej i korzystać z życia w takim zakresie, w jakim sytuacja pozwala. Nie uniemożliwia mi to niczego, co chciałabym robić. Wyobrażam sobie, że mogą być sytuacje, w których wada serca powoduje większe ograniczenia, ale ja nigdy tego nie doświadczyłam. Może dała mi inne podejście do służby zdrowia, leczenia, operacji. Teraz mój chłopak, być może, będzie miał operację, dla niego jest to bardzo stresująca sprawa, ja po wszystkich hospitalizacjach patrzę na to inaczej i próbuję go przekonać, że to nic strasznego.

#### **Co chciałabyś powiedzieć rodzicom dzieci z wws?**

Żeby traktowali to dziecko jak normalną osobę, nie narzucali od najmłodszych lat, że coś jest z nim nie tak i nie skakali nad nim. Jak da się dziecku do zrozumienia, że powinno się tym przejmować, to później może tak się stać, że będzie o tej wadzie myśleć negatywnie. Rodzice zachęcali mnie, bym normalnie korzystała z życia, nigdy nie zabraniali mi czegoś robić, bo mam wadę serca. No może tuż po operacji, ale to wiadomo.

#### **A dziewczynce w podstawówce?**

Otaczaj się ludźmi, którzy są wobec ciebie w porządku, którzy akceptują twoje ograniczenia i wspierają cię w tym problemie, a unikaj takich, którzy będą się z tego wyśmiewali. Wiem, że łatwo powiedzieć, trudniej zrobić, ale radziłabym, by tworzyć relacje, które mają przyszłość.

#### **Czy jest coś, czego zazdrościsz rówieśnikom?**

W młodszych latach zazdrościłam tej normalności, że nikt im niczego nie wytykał. Z czasem to tak naprawdę nie ma znaczenia. Teraz myślę sobie, że na każdego się w takiej podstawówce coś znajdzie i jak się uprą, to i tak będą się śmiać. Dziś nie zazdrozczę niczego innym osobom.

#### **Co dają dzieciom turnusy rehabilitacyjne organizowane przez Fundację?**

Dużo im daje spotkanie z rówieśnikami, którzy są w tej samej sytuacji. Jakby ktoś czuł się odmieńcem, to przynajmniej na takim turnusie jest otoczony osobami, które też są odmieńcami.

#### **Jakie masz marzenia?**

Chodzę na siłownię, nie wiem, czy to marzenie, ale zbierałam się do tego bardzo długo i jestem dumna, że w końcu się udało. Udało mi się też zrobić prawo jazdy. Niedługo skończę studia na kierunku inżynieria biomedyczna, gdzie głównie zainteresowała mnie biometria, czyli, uproszczając, skanery do oczu, palców, to, co mamy dziś w komputerach czy telefonach. To jest dziedzina, która najbardziej mnie interesuje, ale mam świadomość, że rozpoczęcie w niej kariery będzie trudne ze względu na wąski zakres tematu.

### 3 PAULINA SŁOMCZYŃSKA marzy o pracy w NASA

#### Z czym się wiąże wada serca, jak wpłynęła na Twoje życie?

Miałam operowane dwie wady serca – zwężenie cieśni aorty i ubytek przegrody międzykomorowej, teraz wszystko jest w porządku. Wiąże się to z kontrolami raz w roku, pomiarami ciśnienia i prowadzeniem zdrowego stylu życia.

#### Jakie wyzwania wiążą się z wadą serca?

Wyzwaniem jest wybór ścieżki zawodowej, ponieważ ten wachlarz możliwości jest dużo mniejszy niż u osób zdrowych. Nie można być sportowcem. Nie można zostać pilotem czy astronautą. Trzeba pomyśleć, czy ja jestem w stanie to zrobić i czy mi to nie zaszkodzi? To jest spore wyzwanie. Trzeba być wyczulonym na niepokojące sygnały w swoim organizmie.

#### W jakiś sposób rówieśnicy reagowali na Twoją chorobę?

Mam wrażenie, że w większości przypadków to był temat tabu. Nikt o to nie pytał. Może szanowali moją prywatność albo nie chcieli, żeby było niezręcznie. Oni nie pytali, ja nie mówiłam, bo i też, jak zacząć taką rozmowę?

#### Czy blizny były problemem?

Z tego, co mówili moi rodzice, wnioskuję, że na początku miałam z nimi dyskomfort, chciałam je zakrywać i nie lubiłam o nich rozmawiać. To



było na początku i za bardzo tego czasu nie pamiętam. Przez wszystkie lata szkolne nie miałam z nimi problemu. Teraz uważam, że moje blizny są bardzo ładne i żyję z nimi w harmonii.

#### Co byś powiedziała dziewczynce z wadą serca?

Może nie zawsze to się sprawdzi, ale jest prawdopodobieństwo, że nawet jeżeli teraz będzie superciężko, to wszystko skończy się tak, że będzie trzeba raz w roku pojechać na kontrolę do lekarza i mierzyć sobie ciśnienie. Tak jest w moim przypadku.

#### A jej rodzicom?

Myślę, że warto, żeby nie robili z choroby tabu. Ważne, żeby tłumaczyli dziecku, co się dzieje, o co chodzi z tą wadą. Nie profesjonalnym językiem, tylko tak, żeby ono zrozumiało. Świadomość, co się dzieje z organizmem, dużo daje, mi dużo dała.

### Jeździłaś na turnusy rehabilitacyjne, organizowane przez fundację, co Ci dawały?

Można tam zobaczyć, że są osoby w moim wieku, które przechodzą przez to samo i mają przeżycia bardzo podobne, z którymi rozumiemy się nawzajem. Można nawiązać nowe znajomości, co jest bardzo przydatne.

### Opowiesz o swoim najwcześniejszym wspomnieniu ze szpitala?

Pamiętam sytuację, gdy byłam w szpitalu z mamą, a siostra i tata przyszli nas odwiedzić. Przynieśli różową zabawkę, nie był to pluszak a coś wyjątkowo wesołego. To takie pozytywne wspomnienie. Nie mam negatywnych skojarzeń ze szpitalami, raczej traktowałam je jako element życia, coś, co się zazwyczaj planowało, raz trzeba było tam pójść, innym razem nie.

### Jak długo trwały pobyty w szpitalach? Jak udało ci się je połączyć z nauką?

Raz mógł to być jeden dzień, a innym razem miesiąc, wszystko zależało od powodu hospitalizacji. Miałam kilka takich momentów w życiu, w których nie było mnie bardzo długo w szkole. Potrafiło być tak, że dwa miesiące mnie nie było, przyszłam na miesiąc i znowu miesiąc nie byłam. Nie wiem jak, ale jakoś tę szkołę ogarnęłam. W szpitalu była szkoła, ale ja bym tylko na niej nie polegała. Warto mieć kontakt z nauczycielami ze swojej szkoły, z koleżankami, kolegami i samemu, na tyle, na ile się da, nadrabiać.

### A jak ze sportem w szkole?

Gdy była to kwestia samej wady serca, to normalnie uczestniczyłam w zajęciach. Nie mogłam tylko biegać na długich dystansach i robić bardziej obciążających ćwiczeń, później, kiedy doszły problemy ze stawami, w ogóle nie ćwiczyłam.

### Zazdrościłaś czegoś rówieśnikom?

Staram się patrzeć na to w ten sposób, że są rzeczy, których oni mogliby mi zazdrościć, np. radzenia sobie ze stresem czy spokojem. Wydaje mi się, że każdy się z czymś mierzy i nie wiem, czy warto komuś czegoś zazdrościć.

### Jak choroba wpłynęła na dorosłą Ciebie?

Na pewno nauczyła mnie, jak sobie radzić ze stresem i trudnymi sytuacjami. To później bardzo procentuje. Pamiętam, że jak szłam na maturę, to w ogóle się nie stresowałam. Sytuacja, w której się znalazłam, nauczyła mnie empatii do innych, świadomości, że są choroby niewidzialne i nie wiadomo, co dana osoba przechodzi.

### A co z marzeniami?

Większość marzeń jest jeszcze przede mną, na razie są one odległe. Zawsze mi się marzyło, żeby pracować w NASA.

### Na Facebooku prowadzisz bloga FIVE.PILLS.MORE, skąd pomysł?

Pomysł wziął się stąd, że miałam poczucie, że ludzie zdrowi wokół mnie do końca mnie nie rozumieją. I to nawet nie z ich winy. Jak oni mają mnie zrozumieć, skoro nie przechodzili przez to co ja, a o takich rzeczach się w szkole nie rozmawia. Pomyślałam, że skoro mam jakąś wiedzę, to mogłabym się nią podzielić. Stąd wziął się pomysł, zaczęłam pisać o rzeczach, które w społeczności osób chorych wywołują kontrowersje. Na przykład, że trzeba wyglądać na to, że jest się chorym, albo że tylko starsi ludzie są chorzy. Uznałam, że trzeba niektóre mity i stereotypy zdementować.

## 4 MARTA AGNIESZCZAK interesuje się metodami neuroobrazowania mózgu

### Z czym się wiąże wada serca, co znaczy dla Ciebie dzisiaj?

Wróciłam myślami do tego, co się działo te 10 lat temu. Uświadomiłam sobie, że w tej sytuacji ma się taką dodatkową cechę. Celowo używam słowa „cecha”, a nie „defekt”, bo wiem, że na osoby, które zmagają się z chorobą, bardzo mocno wpływa to nazewnictwo. Czują się ograniczone, chore po prostu. A jak sobie człowiek uświadomi, że ma takie dodatkowe „coś”, z czym musi sobie poradzić, to im szybciej to zaakceptuje, tym więcej czasu i energii będzie mógł poświęcić na dostosowanie tego, powiedzmy nowego życia, do celów, planów, potrzeb, marzeń. I im szybciej to zrobi, tym lepiej! Szkoda czasu na rozmyślanie o tym czego nie mogę, i tak już nie mam na to wpływu, więc lepiej iść do przodu, spełniać się i układać wszystko tak, by czerpać z życia jak najwięcej.

### Jak wpłynęła na Ciebie diagnoza o idiopatycznym, tętniczym nadciśnieniu płucnym?

Wpłynęła głównie na moje plany na przyszłość, które dość szybko i mocno musiałam pozmieniać, dostosować do sytuacji, w której się znalazłam. Najważniejszą rzeczą, która się zmieniła, było planowane, przyszłe wykształcenie, ponieważ choroba uniemożliwiła mi pójście na studia medyczne. Gdy zaczęłam chorować, miałam 12 lat, a sam przeszczep płuc był trzy lata później. Wszystko udało mi się zaakceptować, pogodzić ze sobą i poukładać w życiu, ale przede wszystkim we własnej głowie. W tej chwili choroba niewiele już dla mnie znaczy, przystosowałam się do tego, co jest teraz. Cieszę się z życia, które mam.



### Z jakimi wyzwaniemmi związana była choroba?

Przede wszystkim z ogromnym zmęczeniem, które postępowało w piorunującym tempie. Z osoby sprawnej fizycznie stałam się osobą, która nie mogła sobie sama butów zawiązać czy wejść na półpiętro. Nagle te osiem schodów rowadzących do mieszkania stało się realnym problemem. Momentalnie przestałam widywać się ze znajomymi, wychodzić do ludzi, bo fizycznie nie miałam na to siły i było mi niemal cały czas duszno. Pojawiał się ból w klatce, w lewej ręce, lekarze mówili, że właśnie tak potrafi boleć zawał serca, tylko że zamiast jednorazowego ataku bólu u mnie stało się to właściwie codziennością.

### Czy blizna była problemem?

Nigdy to nie był dla mnie problem, ale może to wynika z mojego charakteru, ponieważ jestem otwartą i pozytywną osobą, dla której tego typu rzeczy nie mają właściwie znaczenia. Pamiętając to, co działo się przez parę lat chorowania, to blizna była właściwie najmniejszym problemem, jaki wtedy istniał. Oczywiście w momencie pojawienia się komplikacji, bólu czy konieczności wykonania interwencji chirurgicznej przeszkadzała mi i wołałabym jej nie mieć, jednak takie sprawy zostały szybko rozwiązane i już nigdy więcej nie pomyślałam o bliznie w kontekście

problemu. Dodatkowo bardzo szybko rozpoczęłam rehabilitację, w tym również opracowywanie samej blizny. Trwało to ponad rok, przez ten czas udało się ją doprowadzić do takiego stanu, że jest mało widoczna, bezproblemowa, a ja sama oswoiłam się z pokazywaniem jej i zdecydowanie nie jest moim kompleksem.

### **Czy po tak trudnych przeżyciach inaczej podchodzi się do problemów i wyzwań?**

Zdecydowanie! Człowiek przewartościowuje całe życie, z etapu dojrzewania i młodej dorosłości wpada się w życie starszego człowieka, który wie, co jest faktycznie dla niego ważne, jakie ma cele, marzenia, które chce zrealizować. W moim przypadku pojawiło się bardzo dużo siły psychicznej, więc problemy dnia codziennego raczej nie stanowią wyzwania. Zapas takiej siły pozwala na wspieranie innych i pokazanie, że nawet jeśli nauczycielka się krzywo spojrzęła, jakiś egzamin się zawaliło, spóźniło się na pociąg, to tak naprawdę nie jest problem, no najwyżej nauczycielka cię nie lubi, egzamin zda się za drugim razem, będzie następny pociąg, nie martw się, ciesz się z tego, co jest!

### **Pojawia się większa dojrzałość?**

Tak, to na pewno. A przy okazji człowiek uczy się, kiedy faktycznie odpuścić. Młodzi ludzie nie do końca to wiedzą, sama się o tym jeszcze przed przeszczepem przekonałam, ale teraz już wiem. Wiem, że jak nie mam na coś siły, że jak wiem, że coś nie wyjdzie, to szkoda mi na to czasu i po prostu odpuszczam. Wiem, że czas nie jest z gumy i lepiej przeznaczyć go na coś, co sprawi mi przyjemność lub będzie mnie przybliżało do mojego celu, w jakiś sposób rozwijało. Z takich prozaicznych rzeczy, to np. już nie zarywam nocek, żeby za wszelką cenę zdać następnego dnia egzamin, trudno, zawsze są drugie terminy, a zdrowie jest jedno i trzeba o nie zadbać, nawet na tak oczywistym poziomie, jakim jest wysypianie się. Co jeszcze jest ważne, człowiek uczy się prosić o pomoc. Wiadomo, fajnie być twardym, samowystarczalnym, ale czasami po

prostu nie ma jak i warto dać sobie pomóc, bo prośenie o pomoc na pewno nie jest słabością i każda osoba, niezależnie od wieku, powinna wbić to sobie do głowy.

### **Jakie marzenia udało Ci się zrealizować, a co jeszcze przed Tobą?**

Nie udało mi się pójść na wymarzone studia, ale poszłam na takie, które okazały się spełnieniem marzeń. Jestem na 5 roku psychologii o specjalności neurokognitywistyka na SWPSie. Oprócz samej psychologii zdobywam wiedzę o funkcjonowaniu ludzkiego mózgu, tego jak jego aktywność wpływa na nasze zachowania, emocje, podejmowanie decyzji. Szczególnie interesują mnie metody neuroobrazowania mózgu. Z innych marzeń to zwiedzam świat, ciągnie mnie do poznawania, doświadczania czegoś nowego, czegoś innego. Mam nadzieję, że w przyszłości uda się odwiedzić Islandię i Nową Zelandię! Dodatkowo jestem wielką fanką rocka, więc jak tylko mogę, to biegam na koncerty!

### **Co jest Twoim celem zawodowym?**

Moim celem jest dostać się na studia doktoranckie na Uniwersytecie Warszawskim. Jak się uda, to będzie super (*śmiech*)! Chciałabym pracować jako neuropsycholog i prowadzić swoje badania dotyczące poziomu świadomego przetwarzania u pacjentów po uszkodzeniach mózgu. Chciałabym realnie pomagać ludziom i mimo że tej wymarzonej medycyny nie skończyłam, to chciałabym pracować z pacjentami i wpływać na ich jakość życia. Za to pod kątem badawczym chcę poznawać mechanizmy zachodzące w ludzkim mózgu, które mogą przyczyniać się do poprawy zdrowia i funkcjonowania u pacjentów neurologicznych.

### **Co byś powiedziała dziecku z wws?**

Masz prawo czuć się źle. Możesz marudzić, płakać, nie ma w tym nic złego. Ale warto też spróbować pozmienić to swoje życie w taki sposób, żeby robić to, co się lubi. I jeśli nie można robić jakiejś rzeczy, to trzeba spróbować innej. To nigdy nie jest tak, że nic nie wolno. W przypadku



chorób serca jest więcej możliwości niż przy chorobach np. neurologicznych. Warto próbować znaleźć pasję, hobby, żeby można było czymś się zająć. Wiadomo, że nigdy wyczynowymi sportowcami nie będziemy, ale jest mnogość ścieżek, kierunków. Można zainteresować się muzyką, sztuką, pisaniem wierszy, fotografią, gotowaniem, nauką itd. sama hobbystycznie pasjonuję się astronomią, a do tego wydolny organizm nie jest potrzebny, są tysiące możliwości, tylko sami siebie nie ograniczajcie! I co bardzo ważne – nie zamykajcie się na ludzi. Wspierające środowisko bardzo dużo daje i jest to ważna rzecz dla każdego człowieka, a tym bardziej dla chorującego dzieciaka. Pielęgnujcie znajomości, przyjaźnie, tak jak każdy młody człowiek.

### A jego rodzicom?

Żeby bardziej zaufali swojemu dziecku. Zdaję sobie sprawę z tego, że rodzice bardzo się martwią i mają do tego pełne prawo, to rozumiałe. Rodzice czasami próbują to dziecko zamknąć, to wynika z troski o nie, ale prędzej czy później ono będzie chciało to sobie „odbić” w jakiś inny sposób. U mnie w domu były i są relacje partnerskie. Kiedy chciałam pójść na urodziny do znajomych, to umawialiśmy się w taki sposób, żeby to było dla mnie bezpieczne. Wszystko jest kwestią rozmowy i zaufania. Osoba zmagająca się z przeciwnościami w postaci choroby i tak ma już jakieś ograniczenia – mniejsze, większe, realne, a też takie, istniejące tylko w głowie. Nie zmienia to jednak faktu, że te ograniczenia są i nie znikną, będą się zmieniać, ewoluować, towarzyszyć najpierw dziecku, a potem dorosłemu już zawsze, dlatego lepiej znaleźć kompromis w kwestii „ograniczeń zewnętrznych” i stosować ich minimalną ilość, bo nadmiar będzie rodził tylko frustrację, gniew i negatywnie wpływał na relacje rodzic – dziecko.

### Tak było przed przeszczepem, a po nim?

Po przeszczepie było tak samo, dogadywaliśmy się, rozumieliśmy i ufaliśmy sobie nawzajem. A później naturalnie pojawiło się więcej luzu.

Naogładałam się przez lata chorowania wielu takich pozamykanych dzieci. Ich frustracja była spowodowana chorobą, tym co się działo w domu i wszystkimi zakazami, które czasem były konieczne, ale czasami zdecydowanie przesadzone. Wiem, że donikąd to nie prowadzi. A teraz jak mam jeszcze doświadczenie i wiedzę ze studiów, wiem, że to nie wpływa dobrze na młodego człowieka, zresztą, na nikogo. Fajnie byłoby, gdyby rodzice chcieli się kontaktować z osobami już dorosłymi, które chorują, bo będą one dla nich źródłem wiedzy. My wiemy, jak to się wszystko działo, jak przeżywaliśmy wszystko, jak się baliśmy, wiemy, jak to jest być nastolatkiem, który walczy z chorobą, dlatego cieszę się, że mogę teraz o tym opowiedzieć.

### Wróćmy jeszcze do czasów ze szpitala, jak wspominasz ten długi czas na Śląsku?

Szpital w Zabrze, gdzie trafiłam na przeszczep, wspominam bardzo dobrze, uwielbiam ten szpital, kocham pracujących tam ludzi. Teraz, gdy mnie wzywają na jakąś kontrolę, to nie boję się tam jechać. Spędziłam w nim za pierwszym razem rok. Bardzo długo; miałam w tym czasie dwa przeszczepy. Nie dano mi odczuć, że to jest szpital. Główny lekarz był jak dr House, mówił: „Będzie bolało, nie możesz jęczeć, będziemy cię tu kroili, kłuli na żywca, tak ma być, a ty nie masz się buntować”. Powiedzieć piętnastolatce coś takiego. W pierwszej chwili przerażające, ale właściwie już po tygodniu było wiadomo, że nie jest taki groźny, próbuje tak mobilizować, hartować i faktycznie człowiek się spinał, walczył, starał, a w tym samym czasie właśnie ten lekarz po cichu stał pół nocy na intensywnej terapii i przez szparę w drzwiach zaglądał, sprawdzał, czy wszystko jest w porządku.

Byłam pierwszym dzieckiem na tym oddziale, miałam tam czterech dodatkowych ojców. Jak coś się działo, to potrafili całą noc przy moim łóżku przesiedzieć. Pielęgniarki tak samo, kochane były. Ja tam leżałam rok, a drugi przeszczep miałam w Wigilię, traktowali mnie tam już jak członka rodziny. W drugi dzień świąt przyjechała pielęgniarka, mimo

tego, że miała urlop i przywiozła mi domowy rosół i jeszcze jakieś smakołyki. Pomagano też mojej siostrze, rodzicom, kiedy całe życie musieli do Zabrze przenieść, to zawsze mieli wsparcie i mogli o wszystko pytać, siedzieć w szpitalu, liczyć na pomoc. Mam wrażenie, że w Zabrzu mówi się bardziej wprost, szczerze, czasem bardziej brutalnie, ale przez to wszystko jest jasne i pacjent wie, o co chodzi i co się dzieje. Dla mnie Śląskie Centrum Chorób Serca jest miejscem bardzo otwartym i wspierającym pacjenta. Niedawno zmarły prof. Zembala trzymał się bardzo mocno tej zasady, potrafił do nas przychodzić w święta, żeby złożyć życzenia świąteczne, potrzymał za rękę, stworzył tam bardzo ciepłą, rodzinną atmosferę i chyba dlatego szpital nie jest już dla mnie czymś złym czy strasznym.

#### Jak w takiej sytuacji traktować nastolatka?

Należy go traktować jak partnera. Kiedy miałam mieć przeszczep płuc, zgodę musieli podpisać zarówno rodzice, jak i ja. Gdybym nie wyraziła zgody, to nie byłoby tego przeszczepu. Wiadomo, że siedmiolatka nikt nie zapyta, nie ma on żadnej decyzyjności, ale już od tego trzynastego, czternastego roku życia wydaje mi się, że powinno się rozmawiać jak z dorosłym. Możliwość samostanowienia o sobie w chorobie dużo daje.

#### Kiedy nastolatek choruje, czego zazdrości rówieśnikom?

Zazdrościłam bez troski, tego, że mogą gdzieś pojechać, spotkać się, a ja nie mogłam nic, bo leżałam w szpitalu. Przez ten rok udało mi się zmienić to myślenie, przewartościować życie, przestałam zwracać uwagę na takie rzeczy jak ograniczenia. Doszłam do wniosku, że po co mam marnować swoje zasoby na zazdrośczenie, gdy i tak tego nie zmienię. Uznałam, że lepiej próbować się dostosować. I faktycznie, kiedy wróciłam do domu i poszłam do liceum, to nagle poznałam ludzi, którzy mnie w pełni zaakceptowali. Widzieli, że nie mam problemu z tym, że jestem w jakiś sposób ograniczona chorobą. Zwracali na mnie większą uwagę, ale w pozytywnym sensie, jak miałam jechać na wycieczkę

szkolną i było wiadomo, że nie zaniosem sobie walizki, to od razu któryś z kolegów z klasy ją niósł, wychodziło to bardzo naturalnie. Trafiłam na bardzo wspierające środowisko i teraz, na studiach, jest to samo, nikt nie ma z tym problemu, nigdy mi nie dali odczuć, że czegoś nie mogę, czy że trzeba się ze mną obchodzić jak z przysłowiowym jajkiem. Ja sama żartuję z tego, że jestem „przeszczepkiem”, a kiedy znajomi widzą mój duży dystans, wiedzą, że mogą sobie z tego żartować, podchodzić do tematu bardzo luźno i to jest w porządku.

#### A dzisiaj?

To, czego teraz zazdroścę rówieśnikom, to te „dorosłe” problemy, wiem, że nigdy nie będę mogła mieć dzieci. To są takie nowe tematy i trzeba je przepracować. Idiopatyczne tętnicze nadciśnienie płucne może być dziedziczne, a w życiu nie zrobiłabym tego swojemu dziecku. Nie chciałabym, żeby musiało przechodzić przez taki koszmar, jaki przechodziłam ja. Szpital w Zabrzu jest super, ale to, co się ze mną tam działo, już takie nie było. Wielokrotnie byliśmy na granicy „uda się – nie uda się”. Nikomu bym nie życzyła takich przeżyć. Poza tym leki, które biorę, są niebezpieczne dla rozwijającego się dziecka. I mogę tego nie przeżyć, ciąża po przeszczepie płuc jest obciążona dużym ryzykiem. A nawet, gdybym się zdecydowała, byłby to skrajny egoizm. Choruję też więcej od innych, niestety leki obniżające odporność trochę utrudniają funkcjonowanie, bo łapię masę infekcji, ale staram się o siebie bardzo dbać i uważać. O innych trudnościach czy ograniczeniach nie pamiętam, nie myślę, cieszę się z tego, co jest i co jeszcze w moim życiu będzie!

## 5 NICOLA WCISŁO kocha fotografię i pracę z dziećmi

### Jakie wyzwania wiążą się z wadą serca?

Wada serca to pewne ograniczenia, konieczność brania leków, pilnowania wyników. W szkole podstawowej pani od WF-u nigdy nie chciała, żebym ćwiczyła, mimo że lekarki wyraziły zgodę. Twierdziła, że nie dam sobie rady i będę dostawać jedyńki. Zawsze mi mówiono, że mogę ćwiczyć, ale niektóre ćwiczenia powinnam mieć dostosowane do swoich możliwości. Prawda jest taka, że w szkole podstawowej nie za bardzo nauczycielom się chciało.

### Jaką masz wadę serca, jak się z nią żyje?

U mnie zdiagnozowano stenozę aortalną. Od trzech lat mam wszczepioną sztuczną zastawkę, wcześniej miałam zastawkę biologiczną. Dało mi siłę, jestem bardziej odporna na ból, przestałam przejmować się drobnymi problemami. Teraz jedynie muszę brać leki i pilnować krzepkości krwi. W tej chwili nie jest to duże obciążenie, ponieważ się tego nauczyłam. Mam nastawiony budzik, żeby brać leki o konkretnej porze. Czasami zdarzy mi się wziąć je trochę później, ale nie też jakoś bardzo.

### Czy blizny pooperacyjne są dla Ciebie obciążeniem?

Od dwóch lat mi to nie przeszkadza, blizna nie jest już dla mnie obciążeniem, jestem z niej dumna i nie mam problemu z odkrywaniem jej. W szkole podstawowej bałam się zakładać koszulki z dekoltem, nie chciałam, żeby było ją widać. W podstawówce nie miałam za fajnych



koleżanek, dokuczały mi. W liceum trafiłam na bardzo miłe koleżanki, które nie traktują mojej wady jako coś anormalnego. Traktują mnie na równi sobie. Wiedzą, że nie mogę robić wszystkiego i mnie wspierają.

### Jakie są Twoje najwcześniejsze wspomnienia ze szpitala?

Moje pierwsze wspomnienia to wizyty kontrolne. Pierwszej operacji nie pamiętam, miałam osiem dni. Drugą miałam w wieku ośmiu lat, a ostatnią w wieku piętnastu czy szesnastu. Pamiętam, że była przy mnie mama lub był tata. Traktowałam oddział kardiologiczny jak swój drugi dom. Były tam super pielęgniarki, bardzo dobra opieka. Leczone mnie w ośrodku w Katowicach, a operacje miałam w Zabrze. Pamiętam, jak na trzecią operację przewozili mnie karetką. Ciekawiło mnie, czy ta karetka wygląda tak, jak w serialach. I są identyczne! (*Śmiech*).

### Jak połączyłaś naukę z pobytami w szpitalu? Ile one trwały?

Najdłużej leżałam przed trzecią operacją. Trafiłam na oddział w trybie pilnym, bo przepływy przez moją chorą zastawkę miał tylko 3 mm, do tego doszła arytmia. Ze szpitala w Katowicach przewieziono mnie na

operację do Zabrze. To był mój najdłuższy pobyt w szpitalu, łącznie było ich ponad 40. Podczas tych pobytów nauczyciele i koleżanki wysyłali mi lekcje. Jak miałam siłę, to je robiłam. Mama dużo mnie w tym czasie uczyła. W podstawówce miałam bardzo „pod górkę”. Dużo zajęć opuszczalam, miałam sporo zaległości i oceny nie za dobre.

#### **Czego uczy szpital?**

Każdy pobyt jest inny, kiedy jeździłam na kontrole, to byłam ciekawa czy wszystko dobrze, czy będzie kolejna wizyta na oddziale? W szpitalu można się nauczyć kontaktu z ludźmi.

#### **Czy jest coś, czego zazdrości się rówieśnikom?**

Zawsze zazdrościłam rówieśnikom kondycji, tego, że się nie męczą chodzeniem, bieganiem, że mogli zawsze ćwiczyć na WF-ie, a ja nie.

#### **Opowiedz o swoich marzeniach.**

Moim największym marzeniem było wyprawić huczną osiemnastkę. I to się udało. Kocham pracę z dziećmi i chcę pójść na kursy, żeby móc robić to zawodowo. Kolejnym moim marzeniem jest zwiedzić Hiszpanię. Uczyłam się w tym celu hiszpańskiego.

#### **Co byś chciała zrobić w tym roku?**

Chciałabym, żeby poszedł mi jak najlepiej egzamin zawodowy z fotografii. Najbardziej lubię fotografię produktową i portrety. Mogę łączyć to z pracą z dziećmi. W przedszkolu albo żłobku chciałabym robić fotografie grupowe, ale też portrety rodzinne. Po skończeniu szkoły planujemy z koleżankami zrobić drugi stopień, zdobyć tytuł technika, zdać maturę. Chcę iść na kurs na opiekunkę. Zawsze ciągnęło mnie do dzieci, opiekowałam się kuzynostwem, jestem najstarsza, to może też miało wpływ na to, że tak je lubię.

#### **Co dały Ci turnusy rehabilitacyjne?**

Uwielbiałam je, cieszyłam się z poznawania ludzi z podobnymi problemami. Nikt nie musiał udawać, wszyscy traktowali się na równi. Były zawody, konkursy, wspólne zabawy.

#### **Co byś powiedziała małej dziewczynce z wadą serca?**

Wszystko da się przeżyć, kolejne wyzwania cię wzmocnią i dadzą ci siłę.

#### **A rodzicom?**

Żeby wspierali swoje dzieci w walce o zdrowie, żeby nie trzymali dzieci w „zamknięciu, pod kloszem”, żeby pozwolili swoim serduszkowym dzieciom normalnie przeżyć dzieciństwo. Niech bawią się, popełniają błędy, zbierają guzy i blizny na kolanach.

## 6 TOMASZ PACHNIEWSKI marzy o podróżach po Afryce



### Czym jest teraz dla Ciebie wada serca?

Moja operacja była na tyle dawno, że przez te prawie 21 lat wszystko, co w szkole podstawowej czy gimnazjum było bardziej zauważalne, teraz jest mniej, mówię głównie o kondycji, słabszej od rówieśników. Moja operacja była w pierwszej dobie życia i te blizny już są w kolorze skóry i trzeba się przypatrzeć, żeby je zauważyć.

### Czy kiedyś były problemem?

Nigdy mi to nie przeszkadzało. Nigdy nie było to dla mnie problemem, wręcz przeciwnie, zawsze je pokazuję.

### Z dumą?

Nie wiem, czy z dumą. Chyba z dumą mógłby je oglądać prof. Burczyński, który, jak widać, wykonał, mówiąc kolokwialnie, „kawał dobrej roboty”. Zawsze jest to coś ciekawego do opowiedzenia i pokazania komuś, kto nie ma co dzień do czynienia z osobą, która przeszła poważną operację serca i ma sporo blizn. Ja mam je nie tylko na klatce piersiowej, ale też na nadgarstku, w pachwinach i po obu bokach, ponieważ przy operacji były problemy i trzeba było przebić opłucną, wypuścić z niej powietrze, tak więc jest tych blizn dużo.

### Jaka jest Twoja wada serca i jakie ograniczenia się z nią wiążą?

Miałem przełożenie wielkich pni tętniczych i to zostało mi zoperowane w pierwszej dobie życia. Nie ćwiczyłem na WF-ie do teraz, czyli do studiów, obecnie nie czuje się szczególnie ograniczany przez wadę. Liczę się z tym, że nie będę nigdy maratończykiem czy wyczynowym kolarzem, ale wielu ludzi, którzy nie mają wady serca, też nie będzie. Główne ograniczenia to te sportowe. Jeżeli czuję, że jestem zmęczony, to pamiętam, żeby się nie wysilać, nie przemęczać. Ważna jest też dieta, ale to dotyczy w zasadzie każdego.

### Czego lepiej nie jeść?

Na chłopski rozum, rzeczy tłustych, zapychających żyły, jedzenie typu fast food też odpada. Chodzi o takie rzeczy, o których wszyscy wiemy, że nie są zbyt zdrowe, a ja w szczególności powinienem ich unikać.

### Jakie masz marzenia?

Na pewno jednym z moim marzeń jest podróżowanie po świecie. Już po części je zrealizowałem i zaznaczam, że to nie jest moje ostatnie słowo. Do tej pory podróżowałem głównie po Europie, teraz planuję

wyjazd do Etiopii. Studiuję afrykanistykę na Uniwersytecie Warszawskim i to ma być wyjazd badawczy. Wiadomo, że jest sporo rzeczy do ogarnięcia, więc liczę, że jak nie w tym roku, to w przyszłym uda mi się wyjechać. Jestem też ciekaw, jak to zniosę pod względem fizycznym, to jest jednak zupełnie inny klimat. A Etiopia i jej stolica Addis Abeba, do której planuję jechać, w całości leży powyżej 2400 metrów n.p.m. więc dla kogoś będzie to niezauważalna zmiana, a dla mnie być może zauważalna, zobaczymy.

### **Dlaczego Afryka?**

Ciągnie mnie do Afryki, krajobrazy są tam bardzo piękne, nęcące, jest to też kulturowo i językowo bardzo różnicowany kontynent. A Etiopia dlatego, że specjalizacje zmieniają się co roku. Hausanistyka, czyli kultura w Nigerii, kultura suahili na Wschodnim Wybrzeżu Afryki i etiopistyka i ja trafiłem właśnie na Etiopię.

### **Co byś chciał powiedzieć chłopcu z wadą serca, który chodzi teraz do szkoły podstawowej?**

Powiedziałbym, że nie należy się tym tak przejmować, co nie oznacza, że nie należy uważać na siebie. Wada serca nie czyni człowieka gorszym, nie czyni go słabszym fizycznie, więc w zasadzie wszystko jest możliwe, pomimo wady serca.

### **Co byś powiedział swoim rodzicom?**

Powiedziałbym, że dziękuję za wychowanie. Powiedziałbym, że podziwiam ich za to, że sobie poradzili w tak trudnej sytuacji, to musiało być straszne. Jak mi rodzice opowiadali, operacja miała się zacząć bodajże o dwunastą, zaczęła się o szóstą, bo wtedy wystąpiły komplikacje w postaci popękanych od respiratora płuc i operacja trwała dwanaście godzin. A moja mama, która dzień wcześniej mnie urodziła, siedziała wiele godzin na korytarzu, na krzeselku. Nie jestem w stanie wyobrazić sobie, jakie to musiały być nerwy, jaki koszmar.

### **Jeździłeś na fundacyjne turnusy rehabilitacyjne?**

Jeździłem, zwłaszcza jak byłem młodszy. Oprócz oczywistej kwestii wypoczynku nad morzem, drugą ważną sprawą było obcowanie z innymi dziećmi z wadami serca. Pokazało mi to, że to są całkowicie normalni ludzie, normalne dzieci, w żaden sposób nieograniczone, skaczą po piasku, bawią się, normalnie funkcjonują.

### **Co pamiętasz ze szpitala?**

Pamiętam, że od zawsze ten szpital był. Były badania, wizyty u kardiologa lub pulmonologa, zakładanie holtera czy trzydniowy pobyt w szpitalu na badaniach. Dziś nie boję się żadnego lekarza, jestem do tego przyzwyczajony, gdy muszę pójść do szpitala, nie wiąże się to dla mnie z żadnym stresem. Mam wrażenie, że lubię być chory (*śmiech*). Nie wiem, na ile jest to kwestia szpitala, czy tego, że każdy się mną zajmuje, jestem takim biedaczkiem (*śmiech*). Cieszę się, że do naprawienia mojego serca wystarczyła jedna korekta. Znam takie osoby, które kilkakrotnie przechodziły operacje. To jest na pewno dużo cięższe, oprócz otwierania klatki piersiowej i narkozy, wiąże się to z okresem przygotowania do operacji i okresem rekonwalescencji po niej.

### **Czy jest coś czego zazdrościsz rówieśnikom?**

Nieszczęśliwie. Wiem, że nie mogę grać w piłkę nożną czy grać w inne sporty zespołowe, w których trzeba sporo biegać. Ale nigdy mnie do tego nie ciągnęło. Przed chwilą wróciłem z basenu, lubię też pojeździć na rowerze, w swoim tempie. W zeszłym tygodniu dwa razy pojechałem na uczelnię rowerem, pokonując w sumie 50 km. Nie są to może wyczynowe liczby, ale dla mnie całkiem konkretne. W majówkę zrobiłem z kolegą ze studiów wycieczkę z Nowej Iwicznej do Góry Kalwarii i z powrotem. I absolutnie da się, oczywiście byłem zmęczony, ale myślę, że o to chodzi, żeby się umiarkowanie zmęczyć. I zrozumiałem, może trochę późno, że wada serca nie oznacza, że nie mogę uprawiać żadnych sportów, wręcz przeciwnie, w umiarkowanym stopniu powinienem,

choćby korzystać z basenu, który wpływa bardzo korzystnie na otwieranie klatki piersiowej, zwiększanie wydolności płuc itd. Panią, która prowadzi zajęcia z nami na basenie w ramach WF-u, poinformowałem, ponieważ uznałem, że warto, by była świadoma także małego szczegółu jak wws. Powiedziała, że mega szacun dla mnie ma, że pomimo tego, że jestem po tak poważnej operacji, chce mi się przychodzić na WF, i że spokojnie, wszystko w swoim tempie, że jeśli byłbym zmęczony, czy potrzebowałbym odpocząć, mam dać jej znać.

## **7 BARTOSZ WĘDOŁOWSKI przyznaje, że tego rodzaju przejścia uczą wytrzymałości fizycznej i psychicznej**

### **Z czym się wiąże wada serca?**

Wiąże się z ograniczeniami fizycznymi, nie mogę wykonywać ćwiczeń fizycznych obciążających serce. Po wymianie zastawki aortalnej na mechaniczną muszę brać leki już do końca życia, badać ciśnienie krwi i wskaźnik INR.

### **Jaką wadę serca u Ciebie zdiagnozowano?**

Niedomykalność zastawki aortalnej.

### **Czy blizna była jakimkolwiek problemem?**

Rówieśnicy nie zwracali na to uwagi, wiedzieli, że jestem chory.

### **Czego nauczyła Cię choroba?**

Tego rodzaju przejścia uczą wytrzymałości fizycznej i psychicznej.

### **Jakie marzenia udało Ci się zrealizować?**

Chciałem, żeby sprawy mojego zdrowia się unormowały i się udało. Mam komputer, zabawa na nim jest dla mnie relaksem.

### **Co byś powiedział chłopcu, który ma wadę serca?**

Chciałbym powiedzieć, że musi walczyć, w życiu nie ma łatwo, ale uda się.



#### A jego rodzicom?

Pamiętajcie, że kiedyś to się unormuje, tylko trzeba poczekać.

#### Jakie są Twoje wspomnienia ze szpitala?

Byłem w nim od dziecka, pamiętam operację i że po niej obudziłem się i zapytałem mamy: gdzie jestem? Nigdy nie bałem się lekarzy. Pamiętam też, że w Centrum Zdrowia Dziecka było sympatycznie.

#### Czy uczyłeś się w szpitalu?

Jak najbardziej, po operacjach uczyłem się, udało się to pogodzić z nauką w szkole.

#### Czy jest coś, czego zazdrościłeś rówieśnikom?

Zazdrościłem rówieśnikom zdrowia, tego, że nie musieli przechodzić tego, co ja, że nie musieli być krojeni.

- 8 ADAM TARKOWSKI uważa, że dziś jego rówieśnicy mogliby mu zazdrościć, ponieważ w porównaniu do nich, prowadzi dorosłe życie**

#### Co wada serca oznacza w twoim życiu?

Jestem pół roku po operacji serca. I jakoś bardzo mi to nie doskwiera. Problemem jest to, żeby pamiętać o braniu leków. Dalej są ograniczenia związane z uprawianiem sportu kontaktowego, ale na pewno teraz mogę więcej niż przed operacją. Od razu po urodzeniu miałem zrobioną balono-plastykę zastawki aortalnej, wszystkie trzy płatki zastawki były zrosnięte. Było dobrze do czasu, kiedy dwa płatki się zrosły i zastawka się nie domykała, coraz szybciej się męczyłem, w grę nie wchodziła piłka nożna i inne sporty. Ciężko było się na cokolwiek zapisać, największym problemem było doskwierające mi coraz większe zmęczenie w trakcie jakiegokolwiek wysiłku. Od dwóch miesięcy mam zastawkę mechaniczną i już czuję zmiany. Trochę muszę jeszcze odczekać, ale niedługo będę mógł chodzić na siłownię. Po zakończeniu rehabilitacji w sanatorium dalej byłem obolały, ale wydolnościowo czułem, że jest lepiej niż przed operacją.

#### Czy blizna jest problemem?

Mam jedną dość sporą bliznę na mostku i dwie ledwo widoczne po drenach. Totalnie mi nie przeszkadzają, lekki bliznowiec mi się pojawił na dole dużej blizny, ale mam na to maść i idę niedługo do fizjoterapeuty. Nie mam z tym problemu.





### Co przejście trudnej sytuacji daje w życiu?

Ze swojej perspektywy nie nazwałbym tego trudną sytuacją. Taki się urodziłem, operacja była tylko po to, żeby żyło mi się lepiej. Wchodząc do szpitala czy wjeżdżając na salę operacyjną, zupełnie się nie stresowałem, uda się albo nie, takie jest życie, trzeba iść przed siebie, myślałem.

### Jakie masz marzenia?

Dużych marzeń chyba nie mam, wyprowadziłem się już od rodziców, mieszkam z dziewczyną, robię prawo jazdy, zacząłem pracować, uczyć się zaocznie. Idę do przodu, najszybciej, jak się da. Problemów też właściwie nie mam, na razie jest bardzo dobrze.

### Co byś powiedział chłopakowi w podstawówce, który ma podobną wadę serca?

Próbowałbym poprawić mu nastrój, mówić, że wszystko będzie dobrze, że operacja jest po to, żeby żyło mu się lepiej. Nawet jeżeli ktoś się urodzi z taką dolegliwością, to medycyna w naszych czasach jest na tyle rozwinięta, fundusz zdrowia refunduje takie operacje i jest też

Fundacja Serce Dziecka, która pomoże w gorszych chwilach. Powiedziałbym więc, żeby szedł przed siebie i żył pełnią życia.

### Czy brałeś udział w turnusach organizowanych przez Fundację?

Brałem udział i pomagałem, gdy były organizowane kursy pierwszej pomocy. Turnusy były bardzo fajne, poznałem wielu ludzi z podobnymi dolegliwościami, dużo nauczyłem się o pierwszej pomocy, kardiologii, kardiologii. Wiem, że zawsze mogło być gorzej.

### Jakie są twoje najwcześniejsze wspomnienia ze szpitala?

Jak byłem jeszcze mały i chodziłem na rutynowe wizyty, to jako małe dziecko z ADHD robiłem z siebie głupka. Pamiętam echa serca, ekg, lekarza rozmawiającego z mamą i siebie biegającego po korytarzu.

### Ile łącznie czasu spędziłeś w szpitalach?

Ta operacja w czerwcu była moją drugą, od urodzenia nie brałem żadnych leków, były tylko rutynowe kontrole co pół roku. Dwa czy trzy lata temu dowiedziałem się, że będę miał operację, a więc byłem dobrze przygotowany. Najwięcej czasu w szpitalu spędziłem po operacji, to było dziesięć dni, mocno schudłem, bo w ogóle nie miałem apetytu, praktycznie nic nie jadłem. Początek był słaby, wszystko mnie bolało, to była tragedia. Potem przesiedziałem jakiś miesiąc w domu, trzy tygodnie w sanatorium, a po wyjściu z sanatorium czułem się jak nowo narodzony.

### Czy jest coś, czego zazdrościsz rówieśnikom?

Patrząc na moich rówieśników, którzy prowadzą jeszcze dziecinne życie, w domu grają na komputerze, to uważam, że oni mogliby zazdrościć mi, ponieważ prowadzę bardziej dorosłe życie. Może, kiedy byłem młodszy i moi koledzy zapisywali się na judo, piłkę, kiedy mój brat chodził na zajęcia sportowe, ja też chciałem pójść, a nie mogłem, to może wtedy czułem taką małą zazdrość. Teraz nic takiego nie odczuwam.

#### KATARZYNA PARAFIANOWICZ

Współzałożyciel i prezes Fundacji Serce Dziecka, absolwentka Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej, psychokardiolog i psycholog zdrowia, mama Michała i Julii. Lubi czytać książki, oglądać dobre filmy i jeździć na nartach, amatorsko śpiewa w zespole „Sadyba Śpiewa”.

#### KATARZYNA MATUSZ

Specjalistka ds. PR, dziennikarka, wraz ze Stanisławem Szlaską autorka książek: „O niektórych lękach kobiet”, „O niektórych lękach mężczyzn”, „O niektórych lękach dzieci i nastolatków”, „O niektórych lękach w relacjach”, „O niektórych lękach osób starszych”, „Mężczyzna, ale jaki?”, „Kobieta, ale jaka?” dostępnych w księgarniach internetowych, np. Bonito.pl

Jesteśmy wiodącą organizacją pożytku publicznego, wspierającą dzieci oraz dorosłych z wrodzonymi wadami serca. Współpracujemy z ośrodkami kardiologii i kardiochirurgii w całej Polsce. Od 2004 roku otoczyliśmy opieką blisko 4 tysiące podopiecznych i przekazaliśmy ponad 70 milionów złotych na leczenie oraz sprzęt medyczny, diagnostyczny i rehabilitacyjny.

Wraz z upływem lat, udzielana przez nas pomoc zyskuje coraz większy zakres, uwzględniając aktualne potrzeby małych i dużych pacjentów kardiologicznych. Organizujemy turnusy rehabilitacyjne, podczas których z dumą obserwujemy, jak nasi podopieczni rosną, rozwijają się i wracają do zdrowia. Ich radość z życia jest dla nas największą nagrodą. Cieszymy się, że coraz więcej rodziców zgłasza się do nas i postanawia nam zaufać. Jesteśmy przekonani, że działania jakie podejmujemy przynoszą oczekiwane efekty i są ogromnym wsparciem dla naszych podopiecznych oraz ich rodzin.

Mając na uwadze przyszłość polskiej kardiologii i kardiochirurgii, wspieramy rozwój zawodowy młodych lekarzy. Prowadzimy projekty edukacyjne w ramach Akademii Serca. Organizujemy konferencje kardiologiczne oraz publikujemy książki i poradniki o wadach serca.

Dzieci z wadą serca, które wiele lat temu otoczyliśmy opieką, to teraz młodzi dorośli. Książka, którą trzymasz w ręku, to nie tylko historia Fundacji Serce Dziecka, to również opowieść o jej podopiecznych. Znajdziesz w niej wspomnienia związane z codziennością i dorastaniem z wrodzoną wadą serca. Poznasz pasje naszych podopiecznych oraz wyzwania jakim sproścali. Przeczytasz również wywiady z rodzicami, z których dowiesz się jak radzili sobie z poważną chorobą dziecka. Wierzymy, że książka ta będzie dla Ciebie źródłem inspiracji i nadziei.

Fundacja Serce Dziecka

