

Przedmowa

Urodzenie dziecka z wadą serca nie musi oznaczać końca świata – to w większości przypadków początek nowego życia, które najczęściej nie tak bardzo różni się od normalnego. Dzięki ogromnemu postępowi, jaki w ciągu ostatnich lat dokonał się w kardiologii dziecięcej, dziś dzieci z wieloma skomplikowanymi wadami serca mogą żyć i rozwijać się jak ich rówieśnicy.

Szok, przerażenie, w końcu niedowierzanie – to pierwsze uczucia, które odczuwamy po usłyszeniu od lekarza: „Dziecko ma wadę serca”. Wydaje się, że to niemożliwe. Przecież ciąża przebiega (przebiegała) prawidłowo, nikt w rodzinie nie ma żadnych wad serca, dziecko po urodzeniu dostało 10 punktów w skali Apgar... To musi być pomyłka!

Kiedy już w końcu dociera do nas okrutna prawda, zaczynamy się wśród łez obwiniać, szukać przyczyn. Może to leki, które brałam w ciąży? Może dłuższa podróż, stres, praca...? Dlaczego moje dziecko? Niestety pytanie o to, co mogło spowodować wadę serca, w większości wypadków pozostaje bez odpowiedzi.

Chcemy się też dowiedzieć jak najwięcej o samej wadzie. Na czym ona polega? Jakie leczenie mogą nam zaproponować lekarze? Jakie są szanse powrotu dziecka do zdrowia? Co czeka moje małeństwo w szpitalu?

Wreszcie – już po zakończeniu leczenia – szukamy odpowiedzi na pytanie: Jak będzie wyglądać przyszłość mojego dziecka? Jak postępować z nim w domu? A przedszkole, szkoła, wyjazdy, wybór zawodu, praca, zakładanie rodziny...? Chcemy wiedzieć, czy będzie mogło żyć normalnie. A jeżeli nie, to jakie będą ograniczenia?

W Polsce wiedza o możliwościach leczenia i rozwoju dzieci urodzonych z wrodzonymi wadami serca jest nadal niewystarczająca. Bardzo dużo zależy od szczęścia – czy trafimy na lekarza, który rozpozna tę wadę i będzie wiedział, dokąd nas skierować.

Najlepiej, jeżeli wada zostanie wykryta prenatalnie, w czasie badania USG. Wtedy jest czas na znalezienie odpowiedniego wyspecjalizowanego ośrodka, który podejmie się leczenia.

Niestety w przeważającej liczbie przypadków wady wykrywane są po urodzeniu dziecka.

Dlatego właśnie w 2004 roku grupa rodziców dzieci urodzonych ze złożonymi wadami serca utworzyła Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca, działający obecnie jako Fundusz Serce Dziecka. Podstawowy cel Funduszu stanowi wymiana doświadczeń między rodzicami, a także informowanie o możliwościach leczenia wad serca w Polsce oraz o roli badań USG około 20. tygodnia ciąży.

Aby pomóc nam wszystkim zrozumieć, na czym polega wada serca u dziecka i jakie „cuda” są dokonywane przez kardiochirurgów w czasie operacji (niektóre wady wymagają nawet kilku interwencji), zdecydowaliśmy się na wydanie tej książki. Teksty medyczne zostały napisane dla nas – rodziców – przystępnym językiem przez wybitnych specjalistów. Autorzy zadbali także o odpowiednie ilustracje, abyśmy mogli w pełni zrozumieć, jak pracuje normalne serce oraz jak wygląda jego funkcjonowanie w przypadku poszczególnych wad.

W książce zawarliśmy również wiele „porad praktycznych” pochodzących od rodziców dzieci z wadami serca, dotyczących m.in. pobytu w szpitalu, dochodzenia dziecka do siebie po operacji, kłopotów z karmieniem i wielu innych problemów, z którymi się zetknęliśmy.

Mamy nadzieję, że dzięki naszym działaniom ukierunkowanym na jak najszersze informowanie społeczeństwa o wadach serca i możliwościach ich leczenia w naszym kraju uda się uratować jak najwięcej dzieci, które dziś często są tej szansy pozbawione.

Dina Radziwiłłowa
Małgorzata Pawłowska
Fundusz Serce Dziecka