

## 15. Strata dziecka z powodu wady serca

*Tak strasznie tęsknimy, kochamy i zawsze będziemy pamiętać*

Maria, mama Aleksandra Filipka

Jeszcze kilkadziesiąt lat temu jedynie garstka dzieci z wrodzonymi wadami serca dożywała dorosłości. Dzisiaj żyją ich tysiące na całym świecie. Dzięki ogromnemu postępowi, jaki dokonał się w kardiologii i kardiologii dziecięcej, stało się możliwe to, co jeszcze kilkadziesiąt, a nawet kilkanaście lat temu było utopią. Lekarze ratują dzieci nawet z bardzo złożonymi wadami serca.

Mimo tych wspaniałych doniesień, zgon dziecka z wrodzoną bądź nabytą wadą serca zdarza się częściej niż w przypadku dzieci zdrowych.

Przyczyn jest wiele: brak diagnozy prenatalnej lub zbyt późne rozpoznanie wady, brak właściwego leczenia lub wystąpienie wady serca w połączeniu z wadami genetycznymi. Nadal też na świat przychodzą dzieci z tak słabymi serduszkami, że mimo największych starań podjętych przez rodziców i lekarzy nie udaje się ich uratować.

W większości przypadków do zgonu dziecka dochodzi w pierwszym roku życia, a zwłaszcza w pierwszym miesiącu po urodzeniu, uznawanym za okres największego ryzyka. Wynika to m.in. z faktu konieczności przystosowania się serca i płuc dziecka do życia poza organizmem matki.

Odchodzą też dzieci, które szczęśliwie przeszły przez kilka operacji i ich rodzice żyli już w przeświadczeniu, że teraz nic złego nie może się stać. Niestety czasami śmierć może przyjść nagle, i to zarówno po urodzeniu, jak i w starszym wieku, a rodzice nie mają nawet ani czasu, ani możliwości zrozumienia w pełni niebezpieczeństwa i przygotowania się na nie.

Rodzice, których dziecko odeszło, piszą o ogromnej pustce i osamotnieniu, w jakim się znaleźli. Potęguje to mur milczenia, jaki współczesne społeczeństwo

zbudowało wokół problematyki śmierci, a w szczególności śmierci dziecka. Wiele osób często nie wie, jak zachować się w takiej chwili w stosunku do pogrążonych w cierpieniu rodziców. Najczęściej wysyłają list z kondolencjami i ...znikają. Rodzice pozostają wtedy sami. Czują niemożność rozmawiania o tej stracie i o dziecku, które umarło. Mają wrażenie, jakby środowisko, w którym żyli do tej pory i uznawali za swoje, chciało się wszystkiego wyprzeć i jak najszybciej zapomnieć.

Pokonywanie smutku trwa bardzo długo, a proces powracania do względnej „normalności” w przypadku kochających rodziców jest bardzo powolny.

**Rozdział ten w całości dedykujemy pamięci Dzieci, którym wada serca nie pozwoliła z nami pozostać i ich Rodzicom.**

### **Karolina i Adam, rodzice Wiktora**

(HLHS)

Kiedy przywołuję w myślach Jego obraz to najpierw widzę Jego duże, piękne, czarne oczy, w których widziałam cały swój świat...

Dzień, w którym przyszedł na świat, był najpiękniejszym i najradośniejszym dniem w naszym życiu. 3 lipca 2004 roku – piękna data. Już nigdy potem potrafiliśmy tak głęboko się radować – teraz naszej radości zawsze towarzyszy strach.

Nigdy nie zapomnę Jego widoku zaraz po urodzeniu: taki pulchny rozbójnik z zaciśniętymi piąstkami i wielką czarną czupryną na głowie. Byliśmy tacy szczęśliwi.

Dramat naszego życia zaczął się dwa dni po urodzeniu Wici, kiedy to lekarze wykryli u Niego ciężką wadę serca HLHS. To był cios dla nas i naszej Rodziny.

W takich chwilach człowiek pyta „Boże, dlaczego? Co takiego zrobiliśmy, że tak nas karzesz, że chcesz odebrać nam największy nasz Skarb...?”, a Bóg nie odpowiada...

Zaczęła się walka o życie Wikusia.

6 miesięcy i 1 dzień – tyle nam było dane być tutaj razem.

Godzinami mogłabym o Nim opowiadać, o tym, jaki był ... jak pachniała Jego skórka ... jak smakowały Jego włoski i delikatne policzki...

Jak lubił oglądać świat w ramionach Taty i wtulać się we mnie, tak jakby chciał się schować. O tym jak uwielbiał bujać się w szpitalnym wózekczku i jak z wielkim sprytem i wyczuciem musieliśmy odkładać Wicię do łóżeczka, gdy zasnął w ramionach.

Przeżyliśmy ze sobą tak wiele, w tak krótkim czasie. Były to dni wielkiej radości, ogromnego strachu i rozdzierającego bólu, kiedy patrzyliśmy, jak cierpi. Tylko Bóg wie, ile razy modliliśmy się do Niego, by nie odbierał nam Wici, by zabrał nas... ile Kościołów i świętych miejsc odwiedziliśmy, by modlić się, leżąc

krzyżem o cud życia dla naszego Synusia. Były też momenty, kiedy nie pytaliśmy już „Boże, dlaczego?“, tylko krzyczeliśmy „Boże Ciebie nie ma” w nadziei, że Bóg da nam znak i pomoże ...

Dojrzewaliśmy do chwili, kiedy to sami prosiliśmy Boga, by – jeśli taka Jego wola – zabrał Wiktorka do siebie... I zabrał 4 stycznia 2005 roku o godzinie 17.20; nasza Iskierka zgasła, a wraz z nią sens naszego życia.

Potem nastąpiły dni pełne bólu i cierpienia. Nie mieliśmy siły żyć. Nie potrafię opisać tego psychicznego i fizycznego bólu, który czułam, tej pustki... Do dzisiaj budzę się z nadzieją, że to był tylko koszmar...

Po roku od odejścia Wici przyszła na świat Jego siostrzyczka Daria. Czas ciąży był okresem wielkiego strachu o zdrowie i życie Darii, ale cały czas czułam bliskość Wici i tak jest do dzisiaj. Modliłam się do Niego i do Boga w ciężkich momentach.

Daria jest śliczną dziewczynką, trochę podobną do brata. Szczególnie, kiedy się złości, robi takie same słodkie minki jak Wicio. Na głowie ma bujną czuprynę jak brat.

Tak bardzo kochamy tę naszą parkę. Dzięki Darii na nowo mamy po co żyć.

A kiedy przychodzą chwile ogromnej tęsknoty za Wiktorkiem, powtarzam sobie zasłyszane kiedyś słowa: „Zapomnij, że jesteś, gdy mówisz, że kochasz”. Szepczę więc:

– *kocham Cię, Synku...*

– *i zapominam, że jestem...*

## **Lena, mama Tomka**

(kardiomiopatia przerostowa)

Napisać o Tomku? Trzeba by książkę napisać – długą, ciepłą powieść rzekę, mimo że jego życie trwało tylko 14 lat, 1 miesiąc i 2 dni. Urodził się tuż po tym, jak skończyłam studia. Do dzisiaj pamiętam jego oczęta, którymi patrzył na świat już następnego dnia po urodzeniu. Otwierał je szeroko, jak żaden z noworodków, które wówczas widziałam na oddziale. Jako małe dziecko miał kilka swoich powiedzonek, które funkcjonują do dzisiaj w bliższej i dalszej rodzinie, np. mówił: „idę na przedszkol”, zamiast „do przedszkola” i robił to świadomie, nie jako błąd językowy. Nauczył się czytać, mając 4 lata. Niedługo potem napisał swoją pierwszą książeczkę „Historia o języku”. Mam ją do dzisiaj i przechowuję jak najcenniejszą relikwię. Tomek rósł i wybierał coraz to nowe pasje. Na początku było to układanie puzzli, potem przerysowywanie flag z atlasu, jeszcze później sklepanie modeli samolotów i statków. No i zawsze uwielbiał czytać...

O tym, że Tomek ma chore serce, dowiedziałam się właściwie przypadkiem. Przy banalnej infekcji lekarz wysłuchał szmer w Tomkowym serduszkach. Szmer? Zaniepokoiłam się tylko na chwilę. Umówiłam się na wizytę na echokardiografię

właściwie tylko po to, żeby rozwiać wszelkie wątpliwości. Umówiłam się na „echo” i pojechałam z Tomkiem na wakacje w góry. Nawet przez moment nie przeszło mi przez myśl, że jego serce może być poważnie chore. Przecież nigdy nie miał żadnych objawów choroby serca! Żadnych omdleń, zasinień, czy chociażby nadmiernej zadyszki. Od zawsze właściwie był wielbicielem sportów – począwszy od biegania, poprzez koszykówkę, piłkę nożną, jazdę na rowerze, na pływaniu kończąc. Jakże ciężko było mu później żyć z ograniczeniami, które spowodowała informacja o tym, że ma kardiomiopatię przerostową i właściwie żaden wysiłek fizyczny nie jest dla niego wskazany. Tak bardzo chciał chociaż postać na bramce, a ja z duszą na ramieniu obserwowałam Go przez okno. Przecież mocniejsze uderzenie piłką w klatkę piersiową mogło spowodować arytmie... Nie sposób było mu jednak nie pozwolić. Zabronić mu wszelkiej aktywności fizycznej oznaczało sprawić, że będzie nieszczęśliwy, odcięty od swoich pasji i rówieśników. Pozwolić na granie w piłkę i jazdę na rowerze oznaczało z kolei, że będzie narażony na śmiertelne niebezpieczeństwo. Szukałam więc jak mogłam złotego środka, ale wszystkim Tomkowym wyprawom z kolegami towarzyszył mój lęk... Dzisiaj dziękuję Bogu, że nic złego Mu się wtedy nie stało. Do końca życia czułabym się winna i myślałabym, że gdyby został w domu, to żyłby... Przyszłość pokazała, że nie był bezpieczny nawet wtedy, kiedy spokojnie siedział przy swoim ulubionym komputerze...

Już pierwsze badanie echokardiograficzne nie pozostawiało wątpliwości. Diagnoza była oczywista: kardiomiopatia przerostowa, przerost przegrody międzykomorowej ponad 300%. Lekarz wykonujący badanie stwierdził, że takiego stopnia przerostu u jedenastolatka nigdy nie widział. Nie wierzyłam... Musiał się pomylić! Mój Tomek nie może być tak bardzo chory, przecież on nigdy nie miał żadnych objawów! Niestety, wszystkie następne badania całkowicie potwierdzały rozpoznanie... Zaczęła się wędrówka od szpitala do szpitala. Nie było jedności wśród lekarzy: jednego dnia słyszałam – przeszczep „na *cito*”, następnego – do obserwacji. Pewnego dnia, niedługo po powrocie ze szpitala oglądałam z Tomkiem teleturniej w telewizji. Można było wygrać duuuuże pieniądze. Zapytałam Tomka, co zrobiłby, gdyby wygrał taki ot, okrągły milionik złotych. Odpowiedział natychmiast, nie zastanawiając się: oddałbym komuś, kto dałby mi zdrowe serce.

Szukając pomocy i nadziei, trafiliśmy z Tomkiem do poradni kardiomiopatii przerostowej. Tam jeździliśmy na badania i konsultacje. Wyniki były całkiem niezłe, znacznie lepsze niż wskazywałyby obraz serca w badaniu echo. Holter nie rejestrował żadnych istotniejszych zaburzeń rytmu. Tomek brał leki i powoli oboje przyzwyczajaliśmy się do tego, że trzeba żyć z tą chorobą, że trzeba na siebie uważać, nie męczyć się... Wydawało się, że wszystko jest na dobrej drodze. Nasze życie powoli wracało do względnej normalności... Już nie spałam na podłodze przy Jego łóżku, co nie oznaczało, że opuścił mnie lęk o zdrowie i życie mego jedyne go syna. Zawsze, kiedy nie było Go chociaż parę minut dłużej, niż się umawialiśmy, drżałam z niepokoju. Mijały kolejne miesiące. Tomek zna-

łaż sobie pasję, która pozwalała mu trochę zapomnieć o chorobie i odnaleźć się w innych obszarach aktywności niż aktywność fizyczna. Zaczął robić w internecie swoją stronę o nadawanym w telewizji w owym czasie serialu animowanym Dragon Ball. Jak bardzo byłam z niego dumna, kiedy wspólnie, po wielu próbach, umieściliśmy pierwszą wersję Tomkowej strony na darmowym serwerze. Z czasem znaleźli się współpracownicy i strona się rozwijała. Tomek poświęcił tej pracy całe swoje „wielkie serce” i wolny czas. Uczył się języków programowania stron internetowych, z książek i od „wirtualnych” przyjaciół. Wiernie mu w tej pracy towarzyszyłam. Nieraz prosił, żebym zajrzała na stronę i oceniła np. nowe logo. To było wspaniałe uczucie – być doradcą swego synka, patrzeć jak samodzielnie potrafi zdobywać wiedzę, a potem wykorzystywać ją w praktyce. Liczba gości odwiedzających stronę robioną przez Tomka rosła, a On dumny był z coraz częściej pojawiających się opinii, że to najlepsza polska strona o tej tematyce w internecie. Marzył, że w przyszłości będzie informatykiem, że będzie tworzył „supergrę”. Gdyby nie choroba, która przerwała jego życie, zapewne zrealizowałby swoje zamierzenia. Był ambitny, czasem nawet aż za bardzo...

Kilkanaście miesięcy od pobytu w szpitalu znowu zadałam Mu to samo pytanie: co zrobiłby, gdyby wygrał milion? Tym razem odpowiedź była już całkiem inna. Odpowiedział mi: „Kupiłbym sobie nowego kompa, tobie samochód, telewizor babci i dziadkowi, a resztę? Nie wiem, pewnie włożyłbym do banku”. Oswoił się z chorobą, przestał myśleć o niej jak o tragedii, która Go dotknęła.

24 października 2002 roku był czwartek. Zwykły czwartek, jakich setki już było w moim życiu. Zwykły czwartek do 16.50... o tej godzinie okazało się, że to najtragiczniejszy dzień, jaki mógł mi się przydarzyć. Wysłałam z pokoju, w którym Tomek siedział przy komputerze tylko na parę minut. Za chwilę mieliśmy dokończyć przerwana rozmowę. Kiedy wróciłam, mój Mały Książę nie siedział już tam, gdzie go zostawiłam. Leżał na nierozpakowanych jeszcze po niedawnej przeprowadzce workach. W pierwszym momencie sądziłam, że się wygłupia... Co mogło Mu się stać? Parę minut wcześniej rozmawialiśmy przecież, czuł się normalnie, nic się nie działo! Podeszłam bliżej. Miał posiniałą twarzyczkę. Był Aniołem...

Do dziś przesuwają mi się przed oczyma obrazy: Tomek stoi przed szkołą z plecakiem na ramieniu, Tomek siedzi w samochodzie i na „kolanie” odrabia pracę domową z matematyki, Tomek siedzi przed komputerem w pokoju pełnym worków z nierozpakowanymi jeszcze rzeczami, Tomek leży obok biurka na podłodze... A potem róże spadające na trumnę spuszczaną do grobu, na przemian z piachem, róże i piach, róże, piach... Pustka, puste łóżko, pusty pokój, tornister nieruszony, stojący przez dwa lata tam, gdzie Tomek go położył po raz ostatni. Została mi tylko tęsknota za moim chłopcem o zielonych oczach i jasnych włoskach „jak szczoneczka”... I niedająca się zabić nadzieja, że kiedyś, że gdzieś, że jednak, w jakiś cudowny sposób będę mogła Go jeszcze przytulić, a on powie do mnie: mamusiu...

W numerze szkolnej gazetki, który poświęcono Tomkowi po Jego śmierci, wychowawczyni Tomka napisała „Tomek miał w sobie wiele optymizmu. Potrafił cieszyć się z drobiazgów, których inni nawet nie dostrzegali.” Skąd On czerpał tę energię i radość? – to mnie zawsze zadziwiało i zastanawiało. Dzisiaj już wiem. Znał tajemnicę życia. Wiedział, że trzeba być wdzięcznym za każdy dzień. Inna z nauczycielek napisała: „Mówiłam do Niego: Wiesz, Tomeczku, masz ładne oczka – jak iskierki. A on odpowiadał – Tak Pani mówi????” Będzie zawsze w moim sercu.

## **Ala i Maciek, rodzice Beniamina**

(DORV + VSD + hipoplazja aorty + CoA + anomalie LSCA i LCA)

**Maciek:** Beniaminek urodził się 4 lutego 2003 roku. Prawie pół swojego króciutkiego życia spędził w szpitalu. Trzy dni po urodzeniu stwierdzono złożoną wadę serca. Po bardzo ciężkiej i skomplikowanej operacji serduszka powracał do zdrowia, by w maju po raz pierwszy ujrzeć wreszcie rodzeństwo i spędzić pierwszą noc w swoim łóżeczku. Tę noc, tak jak i kilka następnych, pełną naszego niepokoju o ukochane maleństwo. Z biegiem czasu było coraz lepiej. Wakacje na wsi, zabawy z siostrą i bratem. Byliśmy w tym czasie najszczęśliwszymi ludźmi na świecie. Jednak zwężoną aortę trzeba było poszerzyć. W zimie znów znaleźliśmy się w szpitalu w celu wykonania zabiegu cewnikowania. Na szczęście wróciliśmy przed świętami i Boże Narodzenie spędziliśmy w komplecie.

W lutym 2004 roku pierwszy urodzinowy tort. Już wtedy zaczęło się dziać z Beniaminkiem coś złego. Chłopczyk stał się anemiczny, miał takie smutne oczka. Jakby przeczuwał, że niebawem rozstaniemy się na zawsze.

11 marca 2004 Benuś po raz ostatni widział swój dom.

**Ala:** Ciągle pamiętam, jak mąż pakował torbę do szpitala, a ja trzymałam Go na rękach i stałam koło fotela. Pamiętam, czuję jak wtedy trzymał mnie za szyję, jak się wtulał. Czyżby się bał i chciał, żebym Go ochroniła przed tym wszystkim?

**M.:** Niedługo po przybyciu do szpitala lekarze stwierdzili zakażenie wsierdzia gronkowcem złocistym. Beniaminek spędził około sześć tygodni na IT. Dla nas to był istny horror. Mijały tygodnie. Wróciliśmy na oddział kardiologiczny. Pojawiły się podejrzenia o zaburzenia neurologiczne. Jesteśmy pełni wiary w naszego dzielnego Synka. Wraca do siebie w niesamowitym tempie. Rehabilitacja dawała znakomite rezultaty. Radość nie trwała jednak długo.

21 maja – wylew krwi do mózgu. Przez dwie godziny przeżywamy koszmar. Czy to już koniec? Czy będzie sprawny psychofizycznie?

Ponownie IT. W każdej możliwej chwili jesteśmy przy Nim. Nasze dziecko pozostaje w bezruchu. Po kilku dniach doczekaliśmy się kolejnego cudu. Benuś ruszył kciukiem, później całą rączką. Po raz kolejny ten mały człowieczek wygrywał walkę o życie.

7 czerwca wróciliśmy na kardiologię. Karmienie sondą, nadzieja, że znów będzie dobrze. Zmęczenie i letni upał dawały się we znaki, ale jakoś sobie radziliśmy.

**A.:** Pierwsze chwile były bardzo trudne – tak bardzo się starałam, ale łzy same płynęły. Było mi bardzo wstyd, że się załamalam – co się stało z moim pięknym Synkiem? Tatuś był jak zwykle bardziej dzielny, żartował i pocieszał. Uczyliśmy się Go na nowo; szukaliśmy sposobów, aby Go nakarmić, brać na ręce i nawet wymyśliliśmy, co zrobić, aby nie wyrwał sobie sondy – znajoma uszyła mu z cienkiej bawełny rękawiczkę bez palców na prawą rączkę.

**M.:** Z początkiem lipca stan był krytyczny. Wszyscy, z wyjątkiem nas i samego Beniaminka, stracili nadzieję. Czekaliśmy. W tym czasie Benuś był prawie przeczysty, wracał jednak powoli do życia (już nie do zdrowia).

W połowie miesiąca badanie dna oka wykazało początek atrofii. Tydzień przed śmiercią napisałem wiersz „Weź mnie na ręce” – jak się okazało, pożegnalny. W środę Benuś był w stanie agonalnym. Po raz pierwszy uświadomiliśmy sobie, że od nas odchodzi.

24 lipca 2004 roku około południa zaczyna ustawać akcja serca. Wieczorem, przed 22.00 po kilku godzinach reanimacji nasz Synek umiera.

Mieliśmy to szczęście, że byliśmy z Nim do samego końca. Odchodził, patrząc na nas takim przytomnym spojrzeniem. Nie chciał nas zostawiać bez pożegnania. Bardzo nas kochał i kochał też życie, które nie było dla Niego łatwe. Walczył o każdą minutę aż do tej ostatniej, kiedy Jego duszyczka uleciała do Nieba.

**A.:** Po tych wszystkich słowach, kiedy mówiono nam, że już nie ma szans, że można liczyć już tylko na cud, uwierzyliśmy w ten Cud. Teraz tylko trudno nam pogodzić się z tym, że ten Cud to 18 miesięcy życia, to wspomnienia łapek robiących kosi-kosi, zapachu szpitala i ostatniego spojrzenia.

**M.:** Gdy odprowadzaliśmy Benia na miejsce wiecznego spoczynku, pojawiały się w nas sprzeczne uczucia. Ogromny smutek po Jego stracie, z drugiej zaś strony byliśmy spokojni, że już nic złego Mu się nie stanie, że już nie cierpi.

**A.:** Często, w pierwszym roku po śmierci, gdy staliśmy nad Jego grobem, największym pragnieniem było otwarcie grobu, choćby na najmniejszą sekundkę, żeby zobaczyć, i przytulić, i mieć. Ale rozsądek zwyciężał, zapalaliśmy świeczki i staraliśmy się jak najpiękniej przystroić Jego grobek. To chyba takie zaspokojenie naszych potrzeb opieki nad Beniem, bo przecież wierzymy, a chyba nawet wiemy, że tam dokąd powrócił, jest mu najlepiej. Mąż czasami mówi, że Beniu przyszedł do nas tylko na chwilę, bo taka była Jego misja, że On nie odszedł, a tylko powrócił tam, skąd przybył.

**M.:** Co roku w Światowy Dzień Serca przychodzimy, by wciąż dziękować Kardiochirurgom, że pozwolili nam cieszyć się naszym Synkiem przez te 18 miesięcy. Może to bardzo krótki czas, ale ten Jego pobyt w naszym świecie był najpiękniejszą rzeczą, jaka mogła nas spotkać.

*Śpij dobrze Synku  
niech Ci się przyśni  
najpiękniejszy Czas  
w którym mieliśmy Cię na ziemi*

