



BYŁA TU TAKA DZIEWCZYŃKA

Była tu taka dziewczynka

- Anusiu, a butki gdzie?
- Może jej zdejmę ten sweter?
- A ma ciepłe rączki?
- Pewnie.
- No to dobrze. Tylko butki jej załóż.
- Nie, Anusiu, bo się oblejesz. Ja ci dam. Chodź tu, zdejmę ci sweterek.



Ania ma teraz 19 miesięcy i jest całkowicie zdrowym dzieckiem.

Jak miała cztery miesiące, gdy wróciliśmy z Niemiec, zrobiono jej Holtera – całodobowe badanie EKG. Weześniej była za mała. Przyszliśmy po wyniki, a doktor patrzy, patrzy i patrzy. Używa kilku niezrozumiałych medycznych słów, a wreszcie mówi tak:

- To nietypowe EKG dla małego dziecka. To EKG sportowca. Nie wiem, jak dziecko, które nic nie robi, tylko leży i patrzy w sufit, ma serce jak sportowcy. Oni trenują kilka razy w tygodniu.

Więc nasza Ania miała EKG sportowca w wieku czterech miesięcy. Jest rzeczywiście energicznym dzieckiem, bardzo sprawnym. Andrzej się śmieje, że jeśli Pan Bóg już coś naprawia, to robi to high class. Ale od początku.

Andrzej się śmieje, że jeśli Pan Bóg już coś naprawia, to robi to high class.

Zachodzę w drugą ciążę. Karol jest zdrowym dzieckiem, bez żadnych problemów. Myśleliśmy, że z drugą ciążą będzie tak samo. Ale już w drugim miesiącu trafiłam do szpitala z bardzo mocnym krwawieniem. Na tyle mocnym, iż myślałam, że dziecka już nie da się uratować. Pojawił się duży krwiak podkosmówkowy. Lekarze dawali 50 proc. szans, że dziecko dożyje terminu porodu – i to pod warunkiem, że kilka miesięcy będę leżeć. Wykorzystaliśmy wtedy te 50 proc. – krwiak się wchłonął. To był pierwszy raz.

Wyjechaliśmy do domu. W tej sytuacji w 10. tygodniu zdecydowaliśmy się na badania prenatalne. Wtedy po raz pierwszy ktoś powiedział, że Ania ma chore serce. Lekarka stwierdziła nieprawidłowy przepływ na zastawce trójdzielnej. Co może świadczyć, że Ania będzie miała wadę serca. Wskazała też na duże prawdopodobieństwo zespołu Downa:

- Są dwie opcje – czekać albo terminacja. My kategorycznie mówimy „nie”. Że czekamy, w którą stronę to się będzie rozwijać.

Na kolejnym badaniu potwierdzono wadę serca, które rosło i coraz więcej wad było w nim widać. Teraz to już lekarka nas namawiała do terminacji. Kiedy pierwszy raz z nami rozmawiała, to założyliśmy, że to była informacja. Ale drugi raz to była

już sugestia. My na to, że już daliśmy odpowiedź. A lekarka dalej: - Gdyby się państwo zdecydowali, to jest numer, proszę zadzwonić. Poszliśmy do niej jeszcze raz i trzeci raz dość mocno nam mówi: - Te wady... może to nie ma sensu. Po tym trzecim razie podjęliśmy decyzję, że trzeba zmienić lekarza. Dla niej to było oczywiste, że „takie dzieci” się usuwa.

Lekarka: Są dwie opcje – czekać albo terminacja. My kategorycznie mówimy „nie”.

Jakie dzieci? Jaka to wada? Bardzo rzadka. Choć w Polsce dzieci z nią się rodzą relatywnie często.

Bo tu się po prostu rodzą, gdy na Zachodzie się takie cięższe usuwa. HLHS – zespół niedorozwoju lewego serca. Nie wykształca się lewa komora. Dopóki dziecko jest w brzuchu, to korzysta z tlenu z krwi matki, ale po urodzeniu bez operacji żyje maksymalnie do trzech dni. Jeszcze kilkanaście lat temu te dzieci umierały, bo nie przeprowadzano na tyle skomplikowanych operacji.

Wada postępowała w miarę jak Ania rosła. Usłyszeliśmy, że nie ma połowy serca, że prawa komora urosła za bardzo, że jest przewężenie na aorcie, że zastawki nie działają. Usłyszeliśmy nawet, że operacja nie pomoże. Jedna lekarka starała się nas przygotować:

– Mieliśmy takie dzieciątko. Zmarło po trzech dniach. Zrobiliśmy sekcję zwłok, by wykazać, że to nie był nasz błąd.

Taki dostaliśmy komunikat: dziecko umrze, a potem jeszcze je potną, żeby pokazać, że to nie wina lekarzy.

Oczywiście, że tak – oczywiście, że konsultowaliśmy tę diagnozę z innymi lekarzami. Najlepszymi we Wrocławiu, Warszawie. Mówiono nam o trzech etapach operacji: jedna zaraz po urodzeniu, druga po trzech miesiącach i trzecia po trzech latach. Wtedy nastąpi pełna korekta, ale nie pełnia zdrowia. Te operacje bardzo ingerują w organizm. A nam się wydawało, że jeśli Ania pojedzie się na operację, to wróci zdrowa. To tak nie jest – dzieci są już zawsze bardzo chore, często wracają na oddziały szpitalne, wiele swojego życia tam spędzają. Nigdy nie wiadomo, czy następnego dnia to dziecko się obudzi, czy nie. Wiele z nich nie dożywa tej drugiej operacji, która jest po roku. Albo się nie kwalifikują na drugą, bo są w złym stanie.

Poznaliśmy Julię, która drugiej operacji nie dożyła. Zmarła w wieku jednego roku.

Ani serce już nie dawało rady. Tlen nie dochodził wszędzie. Dziecko powinno w późniejszych miesiącach, tak w 8., 9. miesiącu, co najmniej raz na godzinę się poruszyć. Oczywiście, nie zawsze da się stwierdzić te ruchy. Ale kiedy kobieta się położy, to dziecko dość mocno kopie, przemieszcza się. Ania pod koniec ciąży już w ogóle się nie ruszała. Kiedy kładłam się wieczorem, to ją mocno naciskałam. Kolysałam nią w tym brzuchu, żeby się pohnęła,

żebym czuła, że ona żyje. W szpitalu codziennie tak Anię bujałam, a ona odpowiadała. Myślałam wtedy, że może jest jakaś nadzieja, że będzie dobrze.

Czytaliśmy o superfachowcu, który jakieś 15 lat temu stworzył metodę operacji w Stanach. I że u niego się uczył taki prof. Malec. Ten Amerykanin, twórca metody, miał kiedyś powiedzieć: Prof. Malec to polskie dobro narodowe. Tak słyszeliśmy. Ale też i to, że prof. Malec operuje teraz w Niemczech. Nie braliśmy więc tego pod uwagę. Też bardzo długo nie mogliśmy znaleźć do niego kontaktu. Wcześniej przeszukałam cały polski internet i połowę angielskiego – i nic. A tu kilka dni do porodu i otwieram rano komputer, pierwszy link – i jest. Dzwonimy do kliniki w Niemczech, tam odbiera Polka, pół godziny z nami rozmawia, oczywiście po polsku. Wysyłamy badania, rozmawiamy z prof. Malcem, który potwierdza diagnozę i decyduje się przeprowadzić operację.

Ale.

Jest piątek. Prof. Malec mówi:

– Cięża jest już tak zaawansowana, że w poniedziałek musicie być u mnie. Dziecka nie możecie przewieźć tutaj, jak się już urodzi.

Zupełnie inna sprawa była, że mieliśmy wtedy przywieźć trzysta tysięcy złotych na operację i pobyt w szpitalu w Niemczech. Masa pieniędzy jak na nasze warunki. To był cud, iż nam się udało w weekend zebrać tę kwotę. Rodzice chcieli zastawić dom, ale to był weekend i niczego się nie dało załatwić. Dzwoniliśmy do całej rodziny, do wszystkich, którzy byli na naszym weselu. W rodzinie ludzie pożyczali, od kogo mogli, by móc nam pożyczyć. Bardzo, bardzo się postarali.

Jest niedziela. Jedziemy. Z dużym optymizmem, że wszystko będzie dobrze. Wszystkie bariery, które mieliśmy wcześniej w głowach, zniknęły. Jechaliśmy karetką. Nawet kierowca mówił, że on by sobie życzył takich transportów, bo byliśmy pełni nadziei i opowiadaliśmy dowcipy na stacji benzynowej.

Poniedziałek – lekarze potwierdzają diagnozę. Ale dodają, że stan Ani się pogorszył w stosunku do ostatnich badań, które przywieźliśmy. Może przez podróż. Ich zdaniem, doszło już do niedotlenienia mózgu – pytanie, jak dużego.

Ania pod koniec ciąży już w ogóle się nie ruszała. Kolysałam ją w tym brzuchu, żeby się pohnęła, żeby czuła, że ona żyje

Środa – wywołują poród. Serce Ani zaczęło stawać. Natychmiast na stół i cesarskie cięcie. Nam bardzo zależało na chrzcie. Przywiozłam w słoiczku po pudłach wodę święconą. Pytamy, czy Andrzej będzie mógł ochrzcić. Nie, bo muszą natychmiast podpiąć dziecko pod aparaturę, żeby przeżyło do operacji. Ale że jeśli sobie życzymy, to któryś z lekarzy to zrobi. Wrzuciliśmy formułkę do translatora Google'a, na kartce wyrwanej z zeszytu napisaliśmy, co zrobić i daliśmy lekarzom, razem ze słoiczkiem po pudłach. Inne podejście tam jest. Tam pacjent to nie tylko pacjent, ale trochę i klient.

Jedno dziecko rodziliśmy w Polsce, drugie w Niemczech: różnica jest niesamowita. W Polsce w ostatnich tygodniach ciąży to nawet niekoniecznie robiono Ani badania:

- Nie teraz.
- A może później.
- To jutro.
- Już piątek. Po weekendzie.

Musiałam czasem prosić o badania, bo panowało przekonanie, że to dziecko umrze – i co tu za dużo badać. Kilkanaście dni do porodu i przecież przez ten czas serce Ani nie urośnie.

Tam w Niemczech widziałam, jak do chorego dziecka przychodziła pielęgniarka tylko po to, żeby mu śpiewać. Na pół godziny przychodziła, brała je na ręce, głaskała je i mu śpiewała.

Wciąż środa. Powiedzieli nam, że po godzinie będziemy mogli zobaczyć dziecko. Nie była to godzina, ani dwie, ani trzy. Po czterech zadzwonili, że możemy przyjechać. Wchodzimy do sali pełnej lekarzy. Wszyscy się śmieją. Na ogromnych monitorach serce Ani. I my zobaczyliśmy to serce. To było piękne, prawidłowe, książkowe serce. Prof. Malec mówi:

- Oooo, proszę państwa, dzisiaj wszystko wygląda zupełnie inaczej niż wczoraj. Prawdopodobnie obejdzie się bez operacji.
- Jak to jest możliwe? A aorty?
- Wszystko zniknęło. Lewa komora się pojawiła, prawa zmalała do swoich rozmiarów, zastawki działają książkowo, a po przewężeniu aorty nie ma śladu. Nic, nic, nic.

Niemieccy lekarze, a zwłaszcza szef kardiologii, który kierował na operację, cały czas mówili: Takie rzeczy się nie zdarzają. To jest niemożliwe. Operacja będzie potrzebna.

Trzymali nas tam o wiele dłużej niż dzieci, które

przechodziły operacje. Tamte dzieciaki wychodziły, a my ciągle tam byliśmy.

I ciągle tylko badają i badają. Oglądają Ani serce, mózg i tylko słyszą: faszinerend, faszinerend.

- To takie fascynujące, popatrz, jakie fascynujące – mówi jeden do drugiego. A ja się pytam:

- Czy wszystko dobrze?

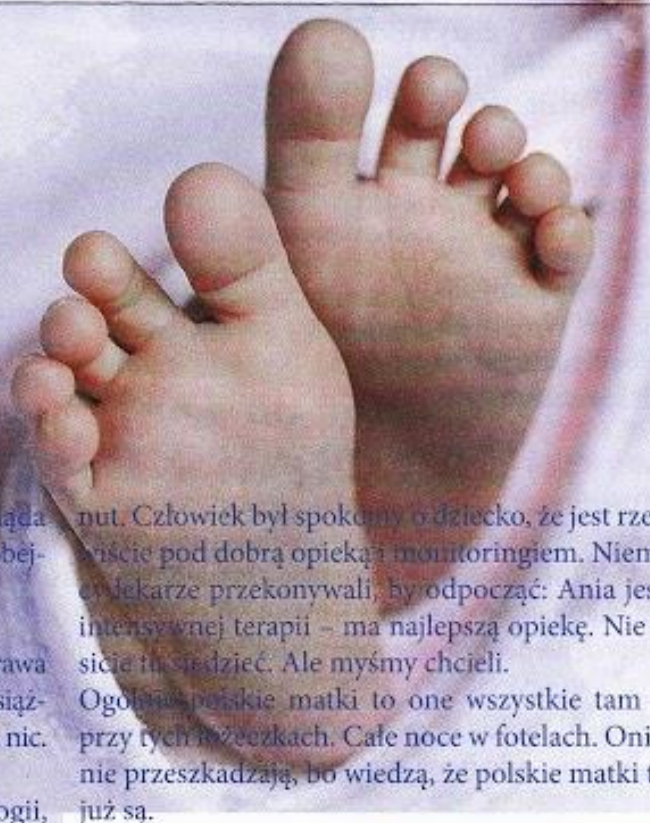
- Spokojnie, wszystko dobrze. Tylko to takie fascynujące.

Zostaliśmy tam jeszcze trzy tygodnie. Robili nam

I ciągle tylko badają i badają. Oglądają Ani serce, mózg i tylko słyszą: faszinerend, faszinerend. Tylko to takie fascynujące.

badania codziennie. Pielęgniarka nie chciała ich wykonywać: przecież byliście tu wczoraj. Muszę zadzwonić i się upewnić, czy na pewno mam je robić. Zadzwoniła, spytała i badała kolejny raz.

Ciągle jakaś diagnostyka, konsultacje. Mieliśmy pakiet na śniadania, ale w ciągu ponad trzech tygodni naszego pobytu nie udało się pójść ani razu. Bo nieustannie Ania była badana i monitorowana, a my chcielibyśmy przy tym być. Potem nauczyliśmy się chodzić na obiady na zmianę. Raz poszliśmy razem, a tu mówią: było badanie, jak was nie było te 15 mi-



nut. Człowiek był spokojny o dziecko, że jest rzeczywiście pod dobrą opieką i monitoringiem. Niemieccy lekarze przekonywali, by odpocząć: Ania jest na intensywnej terapii – ma najlepszą opiekę. Nie musicie tu siedzieć. Ale myśmy chcieli.

Ogólnie polskie matki to one wszystkie tam były przy tych dziewczkach. Całe noce w fotelach. Oni tam nie przeszkadzają, bo wiedzą, że polskie matki takie już są.

Zwrócili nam pieniądze za nieprzeprowadzoną operację, tak że mogliśmy oddać rodzinie.

Widzieliśmy wtedy dzieci po operacji. Dziewczynka – rozcięta klatka, rozcięte serce – wyla z bólu.

To nie był płacz, to było coś strasznego.

Lekarze nie byli w stanie uśmierzyć bólu, wprowadzali tylko takie leki, które trochę ją usypiały, żeby trochę odpoczęła. Jedno dziecko, pięć lat, po operacji przestało chodzić i mówić.

My nie wiemy, co spowodowało, że to nam taka łaska została dana. Nie mamy pojęcia.

Każdego lekarza tam pytałam: co się właściwie stało? Co się zadziało w tym sercu? Odpowiadali: my nie wiemy, niech się pani cieszy. Prof. Malec też nie odpowiedział. Stwierdził tylko, że medycznie się nie da tego wytłumaczyć.

Nikt tego nie wytłumaczył ani tutaj w Polsce, ani tam.

Jeździliśmy później na kontrolę do lekarza w Krakowie. On bada i mówi:

– Nie, to niemożliwe, żeby to dziecko miało w ciąży HLHS.

Te wady nie znikają.

– Ale ja mam tutaj trzy segregatory dokumentów na ten temat.

– To niemożliwe, to absolutnie zdrowe serce. Wszyscy się pomylili.

– Ale we Wrocławiu ona była badana przez najlepszych specjalistów.

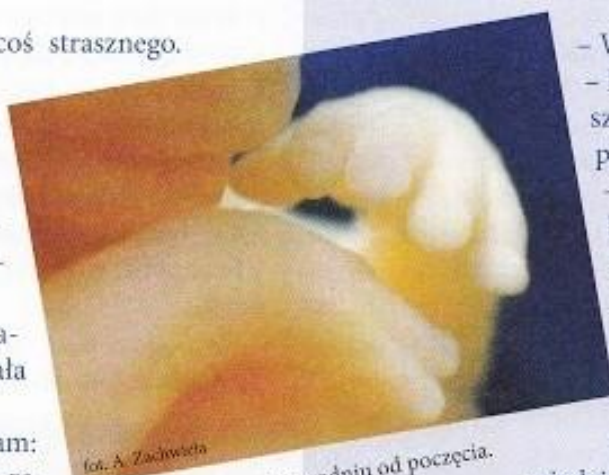


foto. A. Zachwiewa
Rączki dziecka w 7 tygodniu od poczęcia.



foto. A. Zachwiewa
Dziecko ok. 3,5 miesiąca od poczęcia



foto. A. Zachwiewa
Nóżka dziecka ok. 3,5 miesiąca od poczęcia.

– Wrocław się nie zna.

– Była konsultowana w Warszawie, u pewnej znanej pani profesor.

– Hmm, ja ją znam, ona by się pomyliła? To w takim razie pierwszy raz się pomyliła!

– Ale, panie doktorze, to prof. Malec nas kierował. On też się pomylił?

Na to nic już nie odpowiedział, przemilczał sprawę.

Mamy przecież dowody, badania sprzed porodu i po porodzie. Sekretarka prof. Malca mówi, że do dzisiaj rodzice się pytają, czy to prawda, że była tu taka dziewczynka, która przyjechała na operację i wyjechała bez? Zdjęcie Ani ciągle wisi u profesora, z króciutkim opisem.

Dzisiejszy świat jest tak bardzo racjonalny. Wszystko trzeba zbadać, zmierzyć. Ani szansę też zmierzono. Nie dawano jej nawet jednego procenta szans, że to serce zacznie funkcjonować.

wysłuchała Katarzyna Urban

Pani Agnieszka z rodziną mieszka pod Wrocławiem. Na razie odłożyła na półkę doktorat z politologii, by zająć się dziećmi. Razem z mężem Andrzejem myślą o trzecim dziecku.

Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka (www.pro-life.pl) prowadzi działalność edukacyjną oraz charytatywną na rzecz samotnych matek, matek w trudnej sytuacji życiowej oraz matek dzieci dotkniętych niepełnosprawnością. Szukamy osób, które, jak pani Agnieszka, chcą się podzielić swoją historią.

Z brytyjskich badań z roku 2000 przeprowadzonych na 3000 abortowanych dzieciach wynika, że diagnoza lekarzy co do stanu zdrowia płodu była prawdziwa jedynie w 39 proc. przypadków – reszta poczętych dzieci została poddana aborcji wskutek błędnej diagnozy (za: „Independent”, 23.05.2006).

ZAPRASZAMY DO REGULARNEGO KORZYSTANIA Z SERWISU INTERNETOWEGO:

www.pro-life.pl

AKTUALNOŚCI NA: www.facebook.com/psozc