



Szczupła brunetka wchodzi do mojego pokoju w ośrodku wczasowym. Razem ze Wspólnotą ?Siloe? spędzamy tu wspaniały wakacyjny czas. Marzena jest uśmiechnięta, elegancka, opalona i pełna życiowej energii. Wczasy są jedyną okazją do wypoczynku i dłuższych rozmów z przyjaciółmi. Mimo, że mieszkamy w sąsiednich miastach i dzieli nas odległość ok. 20 km, kobieta nie zawsze ma czas na odwiedziny. Od 23 lat opiekuje się przewlekłe chorą córką ? Karoliną oraz pracuje przez Internet. Przy filiżance kawy i firmowych ciasteczkach rozpoczynam z Marzeną szczerą rozmowę.

Joanna: Kiedy i w jaki sposób dowiedziałas się o chorobie Karolinki?

Marzena: O chorobie mojej córki dowiedziałam się zaraz po jej narodzeniu. Karolina urodziła się z przepukliną oponowo-rdzeniową i była operowana w pierwszej dobie swojego życia.

Czy ten zabieg przyniósł oczekiwane rezultaty?

Niestety nie. Po operacji szwy się rozeszły i po miesiącu pobytu w szpitalu oddano mi dziecko z dziurą w plecach. Nie otrzymałam nawet środków opatrunkowych, ani wskazówek, w jaki sposób mam robić dziecku opatrunki. Rana operacyjna wygoiła się tylko dzięki pomocy rodziny w zdobywaniu niezbędnych sterylnych opatrunków.

Rana pooperacyjna zagoiła się również dzięki Twojej troskliwej opiece nad córką. Czy zatem to już był koniec problemów zdrowotnych Karoliny?

Tak naprawdę to był dopiero początek walki o zdrowie i życie mojej córki. Karolina od urodzenia była rehabilitowana. Ćwiczenia przynosiły zamierzone efekty, ponieważ w 3 roku życia córeczka zaczęła samodzielnie chodzić. Odznaczała się ponadprzeciętnym ilorazem inteligencji.

Wydawać by się mogło, że problemy zdrowotne Karoliny już się zakończyły?

To była jednak cisza przed burzą. W 5 roku życia uwolnił się Karolinie rdzeń kręgowy i zrobiła się przetoka, z której zaczęły wylać nitki pooperacyjne. Córka przestała chodzić. Czas gojenia ran trwał około 3 miesiące. Dopiero po konsultacjach telefonicznych z panią prof. Kułakowską z Brukseli dowiedziałam się, że konieczne trzeba zrobić Karolinie rezonans magnetyczny. W tamtych czasach były tylko 2 rezonanse w Polsce: w Gdańsku i Warszawie. Muszę zaznaczyć, że zrobienie rezonansu było możliwe tylko prywatnie i kosztowało 500 zł. Wybraliśmy

Warszawę, a był to Szpital Kolejowy. Po zrobieniu rezonansu i konsultacji neurochirurgicznej oznajmiono mi, że Karolinie uwolnił się rdzeń kręgowy i musi być natychmiast operowana. Zaproponowano przewiezienie jej do Centrum Zdrowia Dziecka. Po trzech tygodniach zrobiono Karolinie operację. Zaraz po operacji Karolina bardzo się źle czuła, wystąpiła bardzo wysoka gorączka i utrzymywała się przez tydzień. Jej organizm nie wytrzymał i doszło do zatrzymania akcji serca i krążenia. Po reanimacji i zaintubowaniu Karoliny przewieziono ją na blok operacyjny, żeby wstawić dren do płynu oponowo-rdzeniowego. Przy okazji pobrano płyn do badania. W tym badaniu okazało się, że przyczyną złego stanu zdrowia córki jest bakteria o nazwie pseudomonas, która w czasie operacji przedostała się do płynu oponowo-rdzeniowego, a cytoza wynosiła 5000. Rokowania wydawane przez lekarzy były beznadziejne. Powiedziano mi, że dziecko najprawdopodobniej umrze, a w najlepszym przypadku będzie jak roślinka. Po paru dniach od chwili wykrycia przyczyny pogorszenia stanu zdrowia doszło do śmierci klinicznej i zatrzymania akcji serca.

Opowiedz, co wtedy czułaś?

W tym czasie czułam się bezsilna i bezradna wobec tego, co się działo z moim dzieckiem. Jednak mocno wierzyłam, że Bóg utrzyma Karolinę przy życiu. W krytycznych momentach wołałam do Boga: ?Nie zabieraj mi dziecka!? I On mnie wysłuchał, bo wierzyłam? To właśnie wiara, nadzieja i miłość do Karolinki dodawała mi siły, a modlitwa była (i jest nadal) moim umocnieniem.

Co było potem?

Gdy lekarze opanowali sytuację, trzeba było przeprowadzić kolejną operację tym razem na głowę. W ciągu kilku miesięcy Karolina przeżyła 4 operacje, podczas których spuszczano jej płyn oponowo-rdzeniowy. Następna diagnoza lekarzy brzmiała: ?Wodogłowie?. Z powodu zastosowania (podczas operacji) tracheostomii Karolina przez dłuższy czas nie mogła mówić. Po przebytych jeszcze 6 operacjach straciła wzrok.

Jednak nastąpiła poprawa stanu zdrowia Twojej córki?

Tak, ale niezupełnie. Karolina odzyskała wzrok dzięki wszczepionym zastawkom, ustąpiła blokada nerwu wzrokowego i teraz ma ograniczone pole widzenia tzn. widzi jak w lunecie. Mimo znacznej poprawy zdrowia doszły inne choroby: padaczka, niedowład kończyn dolnych i lewej ręki. Krwaki na mózgu stał się przyczyną tego, że dziewczyna ma pamięć wybiórczą i jest opóźniona w rozwoju. W ciągu swojego życia Karolina przeżyła 20 operacji.

Jak przebiegała edukacja Karoliny?

Moja córka ukończyła szkołę podstawową, natomiast w gimnazjum specjalnym uczyła się trybem indywidualnym, ponieważ szkoła specjalna nie była przystosowana do osób poruszających się na wózkach. Po skończeniu tych szkół podjęła naukę w ZSZ o profilu introligatorskim.

Mimo licznych fizycznych i intelektualnych ograniczeń Karolina ma swoje pasje, które

sukcesywnie rozwija. Opowiedz o jej sportowych osiągnięciach.

Karolina już od pewnego czasu uprawia biegi na wózkach, zdobywa medale i puchary. Największym jej osiągnięciem w biegach było zajęcie II miejsca Grand Prix Lublin. Jest podopieczną Fundacji Aktywnej Rehabilitacji w Lublinie.

Powiedz, skąd lub od kogo czerpiesz siłę, wsparcie i radość do stawiania czoła niełatwemu życiu?

Na pewno siłę czerpię z wiary w Boga, z modlitwy. To Bóg daje mi odwagę, aby pokonywać to, co dla niektórych jest niemożliwe do pokonania. Wsparcie natomiast otrzymuję od męża, syna i matki oraz od wszystkich ludzi spotkanych na swojej drodze, którzy w miarę możliwości mi służą swoją fizyczną i duchową pomocą. Jednak największą radość daje mi piękny uśmiech mojej Karolinki.

Dziękuję za rozmowę!

Joanna Pąk