

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 przewlekle chorą córką ? Karoliną oraz pracuje przez Internet. Przy filiżance kawy i firmowych ciasteczkach rozpoczynam z Marzeną szczerą rozmowę.

**Joanna: Kiedy i w jaki sposób dowiedziałaś 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 wyłazić 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 koniecznie 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 Karolince 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. Krwiak 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