

Poniżej prezentujemy historię Emilki, opisaną przez jej mamę, panią Agnieszkę:

Walka o naszą Emilkę zaczęła się już na początku ciąży i trwa do dnia dzisiejszego. Kiedy w 20 tygodniu ciąży dowiedzieliśmy się o wadzie serca zostaliśmy skierowani na badania do Warszawy. Zdiagnozowano wadę, która polega na zwężeniu zastawki aortalnej we wczesnym okresie ciąży, które doprowadza do upośledzenia funkcji lewej komory fibroelastozy, a w konsekwencji do zmniejszania światła komory i pod koniec ciąży występuje niedorozwój lewej komory serca HLHS. Uznano, że poszerzenie zastawki aortalnej przed urodzeniem powinno poprawić funkcję lewej komory i być może zapobiec powstaniu HLHS. Wiedzieliśmy, że ta wada jest straszna jednak nie zdawaliśmy sobie sprawy, że aż tak.

W 22 tygodniu ciąży Emilka przeszła pierwszy zabieg. Zostaliśmy poinformowani o wszystkich zagrożeniach takich jak przedwczesny poród, obumarcie płodu, odejście wód płodowych itp. Lekarze poinformowali nas, że dziecko jest zbyt małe i z tą wadą w przypadku jakichkolwiek komplikacji nie ma szansy na przeżycie. Jednak my z całych sił chcieliśmy Jej pomóc. Pamiętam jak lekarz, który budził mnie z narkozy powiedział „Pani Agnieszko proszę otworzyć oczy, wszystko się udało, dziecko żyje”. Łzy radości napłynęły do oczu „Żyje, żyje... to było najważniejsze”.

Emilka przyszła na świat 14 grudnia 2011 roku w szpitalu w Warszawie. Otrzymała 10 punktów w skali Apgar. 15 grudnia zostaliśmy przewiezieni do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Początkowo była szansa, aby Emilka była dzieckiem dwukomorowym. Przecież ta nadzieja była z nami przez całą ciążę. Zamieszkałam z nią na oddziale. Razem z mężem nie wiedzieliśmy jak długo będziemy mogli cieszyć się naszą Córeczką, ale nie chcieliśmy stracić żadnej chwili.

9 maja o godz. 8.00 zabrano Emilkę na kolejną operację. Około godz. 20.40 pojawił się kardiochirurg. Nie muszę pisać co czuje człowiek przed drzwiami czekając tyle godzin. Siedzieliśmy w milczeniu, modliliśmy się. Żołądek pękał z nerwów. Doktor powiedział, że dziecko było w bardzo złym stanie, przy nacięciu z tkanek lała się woda. W tej chwili jej klatka piersiowa to jedna wielka krwawiąca rana. Mostek otwarty. Tego bałam się najbardziej. Cały czas pamiętałam, że inne dzieci też leżały z otwartymi mostkami i ...sepsa, dzieci nie dały rady. Idziemy do Niej na intensywną terapię. Widok... trudno uwierzyć, że małe dziecko może mieć podłączonych 16 pomp, respirator i inne maszyny. Ale żyje...

Po tygodniu musi znowu pojechać na blok operacyjny w celu zmiany broviacka (takie dojskie centralne), gdyż to zostało popsute. Kolejne obciążenie. Doktor dokonujący wymiany mówi „Cały czas stąpamy po kruchym lodzie”. Nigdy nie wiemy co przyniesie nowy dzień. Nie mogą odłączyć ją od respiratora. Następnego dnia cewnikowanie serca. Wychodzi Pani Profesor: Proszę państwa jesteście postawieni pod ścianą. Na moich oczach podczas badania tworzą się skrzepy. Podajemy lek. Jest mi przykro, nie możemy nic więcej zrobić, pozostaje wierzyć w Opatrzność.” Pamiętam to był piątek. Lekarze wpuścili mnie na salę i mówili, abym została z Emilką. Każdy wie co to oznacza, kazali mi się z nią pożegnać. Moje serce wiedziało, że jest bardzo źle, ale mówiło ona da radę, ona da radę. Przychodzimy w sobotę, niedzielę w poniedziałek .Msze św., modlitwa. Kolejne cewnikowanie serca. Przychodzi ta sama Pani Profesor” Wasza córka uczy mnie, że jeżeli ktoś bardzo chce żyć to będzie. Moje doświadczenie w tym momencie się nie liczy. Skrzep się rozpuścił.”

Do połowy sierpnia byliśmy na intensywnej terapii. Ciągłe na respiratorze. Ciągłe bakterie, wirusy itp. Bezradność... nikt nie umie Jej pomóc. Postanowiono zabrać ją na kolejne cewnikowanie i rozszerzyć tętnicę płucną. Myśleli, że może to pozwoli uwolnić się od respiratora. Po trzech godzinach Pani Profesor wyszła i powiedziała, że nie udało się wejść żyłami bo te większe wszystkie są zakrzepnięte. Powiedziano, że oni nic więcej zrobić nie mogą. Następnego dnia okazało się, że faktycznie dojścia nie ma. Pani Profesor po tygodniu nie zważając na opinię innych jeszcze raz zabrała ją na cewnikowanie. Niech ktoś powie, że to nie był kolejny CUD. Weszła tą samą żyłą i udało się. Na następny dzień Emilka był już bez respiratora. Po tygodniu kardiologia. Po miesiącu wyjście do domu.

Jesteśmy pod opieką hospicjum dziecięcego w Bydgoszczy i dzięki temu po 10 miesiącach w Warszawie trafiliśmy do domu.

Warszawa wypisując nas powiedziała, że leczenie Emilii zakończyła. Pomóc nam nie mogą. Mamy cieszyć się z bycia w domu, ponieważ w każdym momencie serce może się zatrzymać. My cieszyliśmy się, że jesteśmy razem.

Podczas naszego pobytu w domu, skoro w Polsce odmówiono nam dalszego leczenia, zaczęliśmy szukać pomocy w Niemczech. Z trzech klinik dostaliśmy odpowiedzi, że podejmą się dalszego leczenia Emilki. Dzięki naszej Rodzinie, Przyjaciołom i wielu Ludziom, którzy przez cały czas byli z nami udało się wyjechać do Niemiec do kliniki w Sankt Augustin. Emilka pomyślnie przeszła cewnikowanie serca podczas którego rozszerzono lewą tętnicę płucną. Niemieccy lekarze znaleźli przyczynę zwężenia tej tętnicy, którą sprawnie usunęli. Kolejną ważną wiadomość to taka, że udało się pozamykać krążenie oboczne. Wszystko co chcieli- zrobili. Najważniejsze to, że widzą dla Niej szansę na dalsze leczenie. Byli zdziwieni, że Emilka została skierowana do hospicjum i odmówiono Jej pomocy w Warszawie. Wielokrotnie powtarzali, że jest w dobrym stanie i to co zrobili ma ten stan jeszcze poprawić. Czasami wydawało nam się, że mówią o innym dziecku.

