

Olga Jakuć

## Rodzina dziecka z wrodzoną wadą serca - funkcjonowanie i system wsparcia

Literatura na temat wrodzonych wad serca u dzieci oraz sytuacji wychowujących dzieci przewlekle chore jest uboga i nie ukazuje w pełni specyfiki funkcjonowania takich rodzin. Jedynym na polskim rynku poradnikiem dla rodziców dzieci z wadami serca jest „Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców”, którego autorami są wybitni w dziedzinie leczenia wad serca u dzieci lekarze oraz rodzice dzieci z wadami serca.

Polski Słownik Medyczny definiuje chorobę przewlekłą jako patologiczny proces, trwający minimum cztery tygodnie, podczas którego objawy chorobowe są słabe, mogą jednak się zaostrzać, zmniejszać lub ustępować na dany okres czasu. Choroba przewlekła określana jest często chorobą chroniczną, która jest przeciwieństwem choroby ostrej, występującej nagle, trwającej od kilki godzin do kilku tygodni, o nasilonych objawach i burzliwym przebiegu<sup>1</sup>. Choroba przewlekła może wystąpić w różnym wieku, a towarzyszyć przez całe życie. Konieczne jest długotrwałe leczenie, często z koniecznymi długimi pobytami w szpitalu. Nierzadko choroby te stanowią bezpośrednie zagrożenie życia chorego.

Choroba przewlekła stanowi potencjalny stresor, który zmienia dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w nową - z innymi wymaganiami oraz ograniczeniami, którym muszą sprostać. Proces dostosowania się do nowej sytuacji nazywa się adaptacją. Należy podkreślić, iż nie jest to bierne dostosowanie się poprzez zmiany zachowania do zaistniałych wymagań, ale twórcza reakcja na pojawiające się utrudnienia i zagrożenia, której celem jest doprowadzenie do korzystnego bilansu zysków i strat<sup>2</sup>.

Każda choroba niesie za sobą zmiany w społecznym funkcjonowaniu chorego, których powodem jest ograniczenie lub pozbawienie możliwości pełnienia dotychczasowych ról. W zamian za to, zmuszając chorego do przyjęcia roli osoby chorej – wolnej od obowiązków i odpowiedzialności, której należy się pomoc i opieka ze strony innych. Dane postawy i wartości wyznaczają takie czynniki, jak m. in. płeć, wiek, wykształcenie. Według socjologów, stan bycia chorym definiuje grupa ludzi, która określa granice i zasady powrotu chorego do

---

<sup>1</sup> Red. I. Obuchowska *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSPiP, Warszawa 1999.

<sup>2</sup> W. Pilecka *Psychospołeczne aspekty choroby somatycznej dziecka- perspektywa ekologiczna* [w:] red. B. Cytowska, B. Winczura *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.

zdrowia. Psycholodzy wyznaczają dwa kierunki zależności pomiędzy kondycją psychiczną chorego, a jego chorobą. Jest to podejście psychosomatyczne, skupiające się na wpływie stylu życia, przebiegu choroby i psychicznych cech człowieka, takich jak sposoby reagowania na stres, temperament. Natomiast drugie podejście – somatopsychiczne określa to, jak choroba wpływa na psychikę człowieka – sferę emocjonalną oraz poznawczą. Zmiany psychiczne i społeczne wywołane przez chorobę mogą mieć charakter przejściowy, krótkotrwały lub trwały. Zmiany krótkotrwałe przejawiają się osłabieniem, pogorszeniem samopoczucia czy zachwianiem równowagi emocjonalnej, a powodują je zaburzenia oddychania, podwyższona temperatura, zaburzenia trawienia. Zmiany trwałe natomiast występują przy chorobach długotrwałych, z ostrymi rzutami, częstymi nawrotami, a także w wyniku chorób ostrych. Zmiany te obejmują organizm, jak i sferę psychiczną oraz społeczną, do których, za Aleksandrą Maciarz, zalicza się zmiany występujące u dzieci z wadami serca:

- nieosiągnięcie norm wzrostu i wagi ciała dla wieku dziecka,
- osłabienie wydolności wysiłkowej dziecka oraz odporności somatycznej na czynniki patogenne – dzieci z wadami serca są podatne na infekcje, są mniej zdolne do wysiłki fizycznego, szybko się męczą,
- ograniczenia ruchowe, będące skutkiem osłabienia dziecka czy unieruchomieniem w łóżku podczas pobytu w szpitalach przed czy po operacjach oraz w trakcie infekcji<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> B. Pasamonik *Pojęcie dziecka przewlekle chorego oraz klasyfikacja uszkodzeń narządu ruchu* [w:] *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, red. D. M. Piekut - Brodzka, J. Kuczyńska – Kwapisz, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 2004.

Jak określa profesor Edward Malec „Wrodzone wady serca to nieprawidłowości w strukturze serca lub jego czynności występujące od chwili urodzenia”<sup>4</sup>.

Według profesor Marii Hoffman wrodzone wady serca to zazwyczaj następstwa zahamowania lub spaczenia embrionalnego rozwoju serca. Zalicza się do nich także „pozostanie po urodzeniu fizjologicznych w życiu płodowym połączeń”<sup>5</sup>. Wrodzone wady serca istnieją od początku życia pozapłodowego. Nie zawsze jednak są wykrywane, gdyż objawy kliniczne występują często w późniejszym okresie życia.

Wrodzone wady serca i układu krążenia są najczęściej występującymi wadami wrodzonymi - u około 0, 6% - 0, 8% urodzonych noworodków. Oznacza to, że w Polsce co roku rodzi się około 3000 dzieci w wadami serca<sup>6</sup>, czyli około dziesięcioro dziennie. „Pięcioro z nich wymaga operacji w pierwszym roku życia, w tym dwoje w pierwszym miesiącu”<sup>7</sup>. U płodów jednak wady serca występują trzykrotnie częściej i 2/3 z nich nie dożywa porodu. Wady częściej występują u wcześniaków i noworodków o małej masie ciała<sup>8</sup>.

Profesor Edward Malec ocenia, że około 50% dzieci z wadami serca umiera w pierwszym roku życia, jeśli nie podjęto właściwego leczenia. Jedyną skuteczną metodą terapii dzieci z wadami serca jest leczenie chirurgiczne, wspomagane przez kardiologiczne zabiegi interwencyjne<sup>9</sup>. Warto zaznaczyć, że pierwszą całkowitą korekcję wrodzonej wady serca wykonał Walton Lillehei w 1954 roku - połączył układ krążenia operowanego dziecka z układem krążenia matki<sup>10</sup>.

Wady serca wykryć można już podczas pierwszego badania USG - wykonywanego między 11 a 14 tygodniem ciąży. Doświadczony lekarz na podstawie tego badania może

---

<sup>4</sup> E. Malec, K. Januszewska, J. Kołcz, T. Mroczek, M. Procelewska, J. Książyk *Wady serca* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska, s. 79.

<sup>5</sup> M. Hoffman, W. Rydlewska- Sadowska, W. Rużyłło *Wady serca*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich Warszawa 1989, s. 262.

<sup>6</sup> J. Dangel *Przyczyny wrodzonych wad serca i ryzyko urodzenia kolejnego dziecka z wadą serca* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska.

<sup>7</sup> Witryna internetowa: <http://www.sercedziecka.org.pl/serce/diagnostyka-wad-serca>, stan z dnia 16.05.2010.

<sup>8</sup> J. Dangel *Przyczyny wrodzonych wad serca i ryzyko urodzenia kolejnego dziecka z wadą serca* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska.

<sup>9</sup> E. Malec, K. Januszewska, J. Kołcz, T. Mroczek, M. Procelewska, J. Książyk *Wady serca* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska.

<sup>10</sup> Tamże, s. 80.

ocenić wstępnie budowę serca płodu. Kolejnym badaniem, w którym lekarz ocenia serce jest drugie badanie USG, przeprowadzane między 18 a 22 tygodniem ciąży. Podczas tego badania lekarz kontroluje położenie serca, obraz jam serca, obraz trzech naczyń w śródpiersiu, odejście aorty i tętnicy płucnej, a także rytm serca. Po tym badaniu można dokładnie określić rodzaj wady, a także możliwości terapii. Rodzice są informowani o możliwościach leczenia, przewidywanych wynikach, organizowana jest opieka położnicza, ustalane miejsce porodu. Są to najtrudniejsze rozmowy z rodzicami, które przeprowadza kardiolog, po wcześniejszych rozmowach z kardiochirurgami. Umożliwiają jednak przygotowanie rodziców do urodzenia dziecka obciążonego wadą serca<sup>11</sup>.

Pomimo możliwości badań prenatalnych, większość wad serca w Polsce wykrywana jest po urodzeniu dziecka, podczas rutynowych badań lub w przypadku nasilających się objawów. Do najczęstszych symptomów wad serca należą:

- charakterystyczne szmery skurczowe, które związane są zazwyczaj ze zwężaniem ujść tętniczych, niedomykalnością zastawek przedsionkowo-komorowych lub ubytkiem w przegrodzie międzykomorowej,

- sinica ośrodkowa - widoczna najlepiej pod paznokciami, na spojówkach i ustach. Występująca bezpośrednio po urodzeniu jest skutkiem przełożenia wielkich pni tętniczych, a w pierwszych godzinach i dniach życia, świadczy o zespole Fallota, atrezji zastawki pnia płucnego czy czynnościowo pojedynczej komorze z ograniczonym napływem krwi do krążenia płucnego,

- niewydolność krążenia - występuje rzadko bezpośrednio po urodzeniu, najczęściej do 2 tygodnia życia wskazuje na ostrą niewydolność krążenia występującą przy spontanicznym zamykaniu się przewodu tętniczego, który jest jedynym lub dominującym źródłem umożliwiającym przepływ krwi do krążenia systemowego,

- ból wieńcowy - najczęściej towarzyszy znacznemu zwężeniu zastawkowemu lub nadzastawkowemu aorty,

- omdlenia spowodowane wysiłkiem i/lub stresem - wskazują na zwężenia w drodze wypływu krwi z lewej komory, a także na zaburzenia rytmu serca lub przewodzenia.

---

<sup>11</sup> J. Dangel *Wykrywanie wad serca przed urodzeniem- rola diagnostyki prenatalnej* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska.

Występujące omdlenia po wysiłku lub zależne od pozycji ciała mogą wiązać się z guzem lewego przedsionka lub lewej komory,

- zaburzenia rozwoju fizycznego dziecka (zmniejszony przyrost masy ciała, opóźniony rozwój motoryczny, nietolerancja wysiłku) - towarzyszą niewydolności krążenia i/lub niedotlenieniu organizmu,

- deformacja klatki piersiowej - wskazuje na powiększenie serca lub jednej z jego komór,

- powiększenie wątroby - występujące przy zastoinowej niewydolności krążenia<sup>12</sup>.

Powyższe objawy mogą, ale nie muszą wskazywać na wadę serca, dlatego konieczne są dodatkowe badania u dziecka, m.in. EKG, RTG klatki piersiowej, badanie echokardiograficzne, cewnikowanie serca<sup>13</sup>.

Wystąpienie jakiegokolwiek choroby u dziecka jest szczególnym stresem dla pacjenta i jego rodziny. W przypadku wad serca szczególnej pomocy potrzebują rodzice, gdy dowiadują się o wystąpieniu wady u dziecka. Wtedy pomoc osób będących w takiej samej sytuacji jest najlepszym wsparciem, ich przykład pomaga innym w rozwiązywaniu własnych problemów. Pomoc grup wsparcia, to przede wszystkim wsparcie emocjonalne oraz konkretne porady dotyczące opieki nad dzieckiem, pobytu w szpitalu, przysługujących ulg i zasiłków, a także wszystkich pozostałych problemów<sup>14</sup>.

Stanisław Kawula zdefiniował wsparcie społeczne, jako pomoc oferowaną jednostce bądź grupie, która znalazła się w trudnej, stresowej, przełomowej sytuacji i nie jest w stanie bez tej pomocy jej przetrwać<sup>15</sup>.

Grupy wsparcia zazwyczaj działają lokalnie - najczęściej organizują spotkania służące wymianie informacji związanych z leczeniem i wychowaniem dzieci.

Rodzicom dzieci z wadami serca przysługuje prawo do ubiegania się o orzeczenie o niepełnosprawności. Orzeczenie takie umożliwia otrzymanie ulg telekomunikacyjnych oraz

---

<sup>12</sup> Z. Kordon *Wykrywanie wad serca po urodzeniu- rola diagnostyki neonatalnej i postnatalnej* [w:] *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*. Red. Prof. Dr Hab. E. Malec, dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska.

<sup>13</sup> Tamże, s. 48.

<sup>14</sup> Tamże, s. 291.

<sup>15</sup> J. Szymanowska *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, Trans Humana, Białystok 2008.

podatkowych, pozwala także ubiegać się o pomoc z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Kolejną pomocą rodzinom dzieci niepełnosprawnych jest zasiłek rodzinny (także dla dzieci zdrowych), przysługujący dzieciom z orzeczeniami o niepełnosprawności, jest on jednak uzależniony od dochodów rodziny. Ponadto rodzice mogą starać się o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego, który jest przyznawany niezależnie od dochodów, dzieciom niepełnosprawnym. Samotni rodzice mogą ubiegać się o przyznanie zaliczki alimentacyjnej, przyznawanej do czasu ukończenia przez dziecko 18. roku życia bądź do ukończenia przez nie nauki, nie dłużej niż do 24. roku życia. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje Miejski Zespół Orzekania o Niepełnosprawności. Przy jego wydaniu zespół orzekający kieruje się wskazaniem Rozporządzenia w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, w których ściśle określone są stany chorobowe wymagające stałej opieki lub pomocy dziecka, wśród nich m.in. znajdują się wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego.

16

Zwrot części lub całości kosztów związanych z pobytem w szpitalu i leczeniem dziecka, można uzyskać od takich organizacji, jak: ośrodki pomocy społecznej (w formie jednorazowego zasiłku celowego), sponsorzy prywatni, Parafia lub Caritas, PFRON i NFZ, Fundacje i stowarzyszenia.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „pełni rolę narzędzia finansowania polskiego systemu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych”<sup>17</sup>. System Funduszu opiera się na wpłatach pracodawców, niezatrudniających odpowiedniej liczny osób niepełnosprawnych – wpłaty te pobierane przez PFRON rozdysponowane zostają zgodnie z ustawą o rehabilitacji, przede wszystkim środki trafiają do pracodawców decydujących się na zatrudnianie niepełnosprawnych. Pomoc ta ma za zadanie refundować zwiększone koszty związane z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych, takie jak adaptacja pomieszczeń do potrzeb osób niepełnosprawnych czy zakup urządzeń technologicznych przystosowanych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności. PFRON ze swoich środków finansuje m. in. uczestnictwo osób

---

<sup>16</sup> Witryna internetowa: [www.niepelnosprawni.gov.pl/rozporzadzenia/dzu0217162/](http://www.niepelnosprawni.gov.pl/rozporzadzenia/dzu0217162/), stan z dnia 07.05.2010.

<sup>17</sup> PFRON *Informator. Przewodnik osoby niepełnosprawnej*. Stan prawny na 1 grudnia 2009r., s. 6.

niepełnosprawnych wraz z ich opiekunami na turnusach rehabilitacyjnych czy zakup sprzętu rehabilitacyjnego, co stanowi zakres rehabilitacji społecznej<sup>18</sup>.

W Polsce działają także organizacje pozarządowe, których celem jest pomoc dzieciom z wadami serca. Do organizacji bezpośrednio wspierających dziecko z wadą serca i jego rodzinę, należą fundacje Cor Infantis i Fundacja Serce Dziecka.

Fundacja Cor Infantis jest organizacją pożytku publicznego zajmującą się pomocą dzieciom z wrodzonymi wadami serca, a także ich rodzinom, działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych oraz pomoc szpitalom oraz placówkom medycznym. Pomoc rodzinom najczęściej przybiera formę pomocy finansowej w celu leczenia dzieci za granicą. Ponadto często organizowane są przez Fundację licytacje przedmiotów znanych sportowców, koncerty, gale, imprezy charytatywne oraz warsztaty integrujące osoby z wadami serca. „Cor Infantis” powstała z inicjatywy rodziców dzieci z wadami serca i na rzecz pomocy innym prowadzi działalność od 2007 roku<sup>19</sup>. W celu realizacji wymienionych celów Fundacja otrzymuje środki przede wszystkim z dochodów ze zbiórek i imprez publicznych, darowizn od osób prawnych i jednostek organizacyjnych, jak i od osób fizycznych, m.in. w postaci przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji<sup>20</sup>.

Kolejną ogólnopolską organizacją działającą od 2006 roku na rzecz dzieci z wadami serca jest Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej.

Cele Fundacji to przede wszystkim działanie na rzecz dzieci z wadami i chorobami serca oraz szerzenie wiedzy na temat wad serca. W celu realizacji założeń Fundacja prowadzi zbiórki celowe na rzecz konkretnych dzieci oraz określonych ośrodków zdrowia, organizuje szkolenia, seminaria, konferencje, odczyty w celu upowszechnienia wiedzy na temat chorób dziecięcych. Ponadto Fundacja co roku organizuje Dni Wiedzy o Wadach Serca, Dni Serca spotkania rodziców i dzieci z wadami serca oraz święta okolicznościowe, jak Dzień Dziecka, Mikołajki, Boże Narodzenie<sup>21</sup>.

Fundacja z każdym rokiem swojej aktywności wprowadza kolejne programy obejmujące najważniejsze obszary działań. Wśród nich należy wymienić po pierwsze program „Poznaj serce”, którego celem jest szerzenie wiedzy na temat wad serca, ich

---

<sup>18</sup> Tamże, s. 8-10.

<sup>19</sup> Witryna internetowa: <http://www.corinfantis.org/index.php?text=80>, stan z dnia 07.05.2010.

<sup>20</sup> Witryna internetowa: <http://www.corinfantis.org/index.php?text=210>, stan z dnia 07.05.2010.

<sup>21</sup> Witryna internetowa: <http://www.sercedziecka.org.pl/fundacja/cele>, stan z dnia 07.05.2010.

wykrywania i leczenia. Kolejny program to „Razem z Dzieckiem”, polegający na wspieraniu i finansowaniu opieki nad dzieckiem w trakcie oraz po leczeniu. Następny program to „Szansa dla Serca”, stworzony na rzecz poprawy warunków leczenia wad serca w ośrodkach medycznych. Ostatnim, najważniejszym programem jest „Cordiada”- program rehabilitacji dzieci z wadami serca, a także ich aktywizacji fizycznej, sportowej. W ramach tego programu są organizowane warsztaty edukacyjne na temat zdrowego trybu życia dzieci z wadami serca, rehabilitacji i pierwszej pomocy, prowadzone przez specjalistów. Fundacja dofinansowuje także turnusy rehabilitacyjne oraz wyjazdy do sanatorium<sup>22</sup>.

---

<sup>22</sup> Witryna internetowa: [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl), stan z dnia 07.05.2010.

## *Wnioski z badań własnych*

Przedmiotem przeprowadzonego przeze mnie badania jest Rodzina dziecka z wrodzoną wadą serca. Cel stanowi określenie funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z wrodzoną wadą serca. Do przeprowadzenia w tym celu badania empirycznego zastosowałam narzędzie badawcze, jakim jest ankieta z pytaniami otwartymi do samodzielnego wypełnienia. W badaniu wzięło udział 28 matek, które w momencie urodzenia dziecka miały od 21 – 31 lat.

Uzyskane wyniki pozwoliły mi na określenie funkcjonowania rodziny dziecka z wrodzoną wadą serca oraz adekwatności wsparcia, jakie taka rodzina otrzymuje z zakresie: emocjonalnym, społecznym i materialnym. Analiza wykazała zmiany, jakie niesie za sobą wystąpienie wrodzonej wady serca u dziecka w różnych aspektów życia rodziny.

Badania przeprowadziłam z rodzinami pochodzącymi z terenu całej Polski. Ze względu na utrudniony kontakt oraz ograniczenia czasowe badanych, wymiana informacji odbyła się na zasadzie przesyłania wiadomości e – mail, gdzie po wypełnieniu ankiety, respondenci odsyłali go tą samą drogą, a w razie wątpliwości zadawałam dodatkowe pytania. Jedną ankietę przeprowadziłam osobiście, ze względu na to, że mama dziecka mieszka w Olsztynie. W rezultacie otrzymałam 28 wypełnionych ankiet, a całość badania odbyła się w miesiącach od początku kwietnia do końca maja 2010 roku.

Ankiety przeprowadziłam z matkami dzieci z wrodzonymi wadami serca, wśród których 26 mieszka na terenie Polski, jedna w Anglii i jedna w Irlandii. Kryterium doboru badanych stanowiła diagnoza wrodzonej wady serca, bez względu na obecny wiek dziecka. Trzy ankiety przeprowadziłam z mamami dzieci, które zmarły z powodu wrodzonej wady serca, odpowiadały jednak na pytania, biorąc pod uwagę sytuację rodziny, kiedy dziecko żyło. W prezentacji wyników została zachowana anonimowość respondentów, w wynikach posługiwałam się wyłącznie imionami badanych.

Wiek badanych matek wynosił od 21 do 31 lat, w wieku urodzenia chorego dziecka. 7 matek było w wieku bardzo młodym- do 25 roku życia, pozostałe 21 to osoby w wieku średniej dorosłości. Według informacji matek dotyczących okresu ciąży, w 18 przypadkach przebiegła ona prawidłowo, a w pozostałych dziesięciu wystąpiły następujące komplikacje: silne bóle brzucha i wymioty, przedwczesne skurcze, przeziębienie, grypa, choroba zatok i

plamienia, które jednak z medycznego punktu widzenia nie miały żadnego wpływu na wadę serca dziecka. 27 dzieci urodziło się o czasie, jeden jest przedwcześnie urodzony.

Następna informacja dotyczy wieku dziecka chorego. Uzyskane informacje przedstawia poniższa tabela.

Tabela 1. Charakterystyka dzieci z uwagi na ich wiek w momencie przeprowadzenia badania.

<b>L p.</b>	<b>Wiek dziecka z wrodzoną wadą serca</b>	<b>Ilość dzieci w danym wieku</b>
<b>1.</b>	Do 1. Roku życia	6
<b>2.</b>	1 - 2	7
<b>3.</b>	2 - 4	6
<b>4.</b>	4 - 5	3
<b>5.</b>	8 - 10	3
<b>6.</b>	Powyżej 10	3

Źródło: opracowanie własne.

Z tabeli wynika, że najwięcej dzieci jest w wieku od roku do dwóch lat. Jest to pozytywny aspekt dla niniejszego badania, gdyż przeżycia dotyczące m.in. diagnozowania dziecka są „świeże”, natomiast w grupie dzieci w wieku szkolnym, których jest sześcioro, rodzice odpowiadając brali pod uwagę także aspekty dotyczące funkcjonowania dzieci w szkole i grupie rówieśniczej, co u dzieci młodszych jest zupełnie innym aspektem, ze względu na zbyt młody wiek. W tabeli uwzględniono także dzieci, które zmarły, było to troje dzieci w wieku 4, 7 i 8 miesięcy.

Kolejną uzyskaną informacją był rodzaj wrodzonej wady serca występującej u dziecka. Jest bardzo wiele medycznych klasyfikacji wrodzonych wad serca, jednak różnorodność występujących w grupie badanych dzieci wad uniemożliwiła ich pogrupowanie do celów tego badania. Dodatkowo każda wada serca jest inna, często podstawę stanowi zdefiniowana wada serca, przy której występuje szereg wad współwystępujących. W 6 przypadkach wrodzoną

wadą jest HLHS, czyli niewykształcenie lewej komory serca, sami rodzice mówią o swoich dzieciach, że mają pół serduszka. Kolejna wada to występująca u czworga dzieci Tetralogia Fallota, która jest wadą złożoną. W dwóch przypadkach występuje TGA, czyli całkowite przełożenie głównych pni tętniczych. Pozostałe badane dzieci mają wady serca, występujące jednokrotnie w badanej grupie. Wystąpiło 5 wad pojedynczych: PDA- Przetrzywały przewod tętniczy Bottala, Zastawkowe zwężenie aorty, Koarktacja aorty - zwężenie aorty w części jej łuku, TAC (wspólny pień tętniczy), Całkowite nieprawidłowe przyłączenie żył płucnych (TAPVD). Pozostałe wady to złożone wady serca, na które najczęściej składały się m.in. ubytki międzykomorowe i ubytki międzyprzedsionkowe, HLHS oraz przetrzywały przewod tętniczy Bottala wraz z współwystępowaniem innych nieprawidłowości.

Związaną z występującą wadą serca cechą badanej grupy jest ilość przeprowadzonych oraz wymaganych zabiegów operacyjnych. Jeżeli chodzi o już wykonane zabiegi, to miało je 27 dzieci, w tym dziewięcioro czeka na ostatnią - trzecią operację. Czwooro miało dwie operacje, czwooro jest po trzech operacjach i niewiadomo czy kolejna będzie potrzebna. Dwoje jest po dwóch operacjach i czterech cewnikowaniach, dwoje czeka jeszcze tylko zabieg, w trzech przypadkach jedyna operacja była całkowitą korektą wady. Jedno dziecko miało jedną operację, czeka je dwie kolejne, dwoje dzieci zmarło w kilka godzin po operacji. Wśród wymienionych przypadków, dwoje dzieci może wymagać w przyszłości przeszczepu serca. Jedno dziecko nie przeszło żadnej operacji, ale będzie ona konieczna w przyszłości.

Jeżeli chodzi o rodzeństwo chorego dziecka, to 46% dzieci to jedynacy, pozostali posiadają rodzeństwo (w tym tylko jedno dziecko ma więcej niż jednego brata lub siostrę).

### **Odczucia rodziców i rodziny bezpośrednio po zdiagnozowaniu wrodzonej wady serca u dziecka**

Wiadomość o wystąpieniu u dziecka wady serca jest dla jego rodziców i rodziny ogromnym stresem, wywołuje silny wstrząs psychiczny i zakłóca codzienny rytm życia rodziny, który zostaje podporządkowany postępowaniu dążącemu do przywrócenia dziecka do zdrowia. Jak pisze doktor Beata Antoszevska zdiagnozowanie choroby wywołuje u

rodziców szereg reakcji, od odrzucenia, poprzez depresję, do zaakceptowania dziecka i mobilizacji do działań zmierzających do możliwej poprawy zdrowia<sup>23</sup>.

W świetle wyników jakie uzyskałam, zanalizowałam najczęściej występujące reakcje na diagnozę wady serca u rodziców oraz rodziny. Tylko w kilku przypadkach reakcje te były inne u rodziców niż u pozostałych członków rodziny.

Jeżeli chodzi o okres, w jakim została zdiagnozowana wrodzona wada serca u dziecka (co jednak w świetle badań nie ma wpływu na zmianę reakcji pomiędzy np. rodzicami, którzy o wadzie dowiedzieli się podczas ciąży, a tymi, których wada serca dziecka została wykryta po porodzie) 43% rodzin, o wystąpieniu wrodzonej wady serca dowiedziało się podczas ciąży, nastąpiło to podczas rutynowego badania USG, pomiędzy 16 a 32 tygodniem ciąży. W pozostałych 57% rodzin wada serca została zdiagnozowana po urodzeniu dziecka: w pięciu przypadkach nastąpiło to między 2 a 18 godziną po porodzie, dwoje po dwóch tygodniach życia dziecka, jedno w 4 tygodniu życia, sześcioro w drugiej i czwartej dobie życia dziecka, jedno dziecko zostało zdiagnozowane po 6 miesiącach swojego życia, a jedno w 5 roku życia, kiedy nastąpiły ostre bóle serca, gdzie podejrzenia występowały już od 2 roku życia dziecka. Diagnoza najczęściej była wynikiem nasilonych objawów, takich jak sinienie, omdlenia oraz podczas badań na podstawie występujących szmerów w sercu i świstów podczas oddychania.

Jeżeli chodzi o reakcje rodziców, to respondenci najczęściej wymieniali takie przeżycia jak szok (w 14 przypadkach), poszukiwanie informacji, wsparcia i ratunku (9 rodzin) oraz niedowierzanie (w dziewięciu przypadkach badanych). Kilka razy wymieniano rozpacz, płacz i przerażenie (kolejno 6, 5 i 4 razy) oraz sporadycznie: pytanie „dlaczego?”, żal do Boga, depresja, złość, załamanie, lęk, wypieranie, rezygnacja, poszukiwanie przyczyn oraz pozytywne: mobilizacja i nadzieja.

Według informacji o reakcji pozostałych członków rodziny, uzyskałam następujące najczęściej wymieniane reakcje: 8 razy wymieniono niedowierzanie i 7 razy chęć pomocy. 6 razy matki opisały reakcje rodziny jako takie same, jak ich samych. Często także rodzina od razu wykazała chęć wsparcia i pomocy, część nie wiedziała jak się zachować, oraz kilkakrotnie zostały wymienione takie reakcje jak: strach, smutek, zadawanie pytań, zapewnienie o modlitwie, niewiedza, nadzieja, współczucie.

---

<sup>23</sup> B. Antoszevska *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2006, za: Borysławska (2002).

Uzyskane wyniki pozwalają potwierdzić prezentowane w literaturze etapy, przez jakie przechodzą rodzice po otrzymaniu informacji o wystąpieniu u dziecka choroby czy niepełnosprawności. Podawane reakcje są typowymi dla każdego z etapów, od szoku aż po akceptację choroby wraz z poszukiwaniem jak najlepszej pomocy w leczeniu dziecka.

### **Wsparcie rodziny dziecka a jego adekwatność do jej aktualnych potrzeb**

Wsparcie społeczne jest to pomoc udzielana osobom w sytuacji dla nich stresującej, odpowiednia dla aktualnych potrzeb osoby, która z tej pomocy korzysta. Jak pisze doktor Beata Antoszevska, „wsparcie społeczne jest najbardziej pożądaną reakcją, po wystąpieniu choroby, jako sytuacji trudnej”<sup>24</sup>. Pierwotnym źródłem wsparcia są osoby, z którymi potrzebujący wsparcia utrzymuje bliskie relacje, najczęściej więc członkowie rodziny. Wtórne źródło stanowią instytucje państwowe i pozarządowe. Wsparcie z tych źródeł może przebiegać w tym samym czasie, przybierając inną formę<sup>25</sup>.

Z wyników, które pozyskałam wynika, że największe wsparcie matki dzieci z wadami serca otrzymały od partnera oraz najbliższej rodziny. Swojego męża jako największe wsparcie wymieniono 14 razy. Najbliższą rodzinę wskazano 13 razy, w większości podkreślając, że była to mama lub teściowa (babcię dziecka), często wymieniano chore dziecko oraz jego rodzeństwo (6 razy). Bardzo często powtórzyło się wsparcie ze strony innych rodzin dzieci z wadami serca, sześć razy wymieniono wiarę w Boga, lekarza kardiologa opiekującego się dzieckiem oraz najbliższych przyjaciół.

Wyniki te całkowicie potwierdzają informacje zaczerpnięte z literatury przedmiotu na ten temat. Ogromnym wsparciem, przy wystąpieniu każdej choroby czy niepełnosprawności jest rodzina, a w przypadku rodzin z dziećmi z wadami serca, są to także rodziny dzieci z podobnymi doświadczeniami.

Jeżeli chodzi o to, jakiego rodzaju wsparcia oczekiwali rodzice po otrzymaniu informacji o wadzie serca dziecka, najwięcej, bo w 57% respondenci zadeklarowali, że

---

<sup>24</sup> B. Antoszevska *Wsparcie chorego i jego rodziny przez personel medyczny* [w:] red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. Curie – Skłodowskiej, Lublin 2004, za: Kawczyńską – Butrym (2000), s. 291.

<sup>25</sup> Tamże.

najbardziej oczekiwali wsparcia ze strony lekarzy w formie zupełnego, szczerego poinformowania na temat wrodzonej wady serca ich dziecka, rokowaniach, możliwości leczenia oraz zapewnienia, że konieczne leczenie zostanie im zapewnione. Często matki dzieci wymieniały rozmowy oraz pomoc w opiece nad dzieckiem chorym oraz jego rodzeństwem. Pozostałe oczekiwane formy wsparcia wymieniane przez badanych to: zrozumienie, profesjonalizm, wsparcie finansowe, uszanowanie prywatności, modlitwy, samej obecności i rozmowy. W jednym przypadku mama dziecka chorego nie oczekiwała żadnego wsparcia.

Jeśli chodzi o to, czy rodziny otrzymały wsparcie, jakiego oczekiwały, 17 rodzin uważa, że tak, od wszystkich, od których go oczekiwali. 4 rodziny nie otrzymały oczekiwanego od lekarzy wsparcia, dwie rodziny uważają, że od lekarzy wsparcie było odpowiednie, dwóm matkom jednak bardzo brakowało opieki psychologa.

### **Postępowanie lekarzy w stosunku do rodzin dzieci z wrodzonymi wadami serca**

Jatrogenia to pojęcia definiujące wszystkie czynności pochodzące od lekarzy. W przypadku błędnego postępowania lekarzy i przedmiotowego traktowania pacjenta oraz jego rodziny, mówimy o błędach jatrogennych. Według Aleksandry Maciarz są to „wszelkie zachowania osób uczestniczących w procesie leczenia chorego dziecka cechujące się biologicznym podejściem do niego i przedmiotowym traktowaniem jego osoby”<sup>26</sup>.

By określić stosunek respondentów do lekarzy, zadałam im pytania dotyczące sposobu, w jaki została im przekazana diagnoza, wsparcia jakie otrzymali od personelu oraz uwag dotyczących procedur diagnostycznych i leczenia ich dzieci.

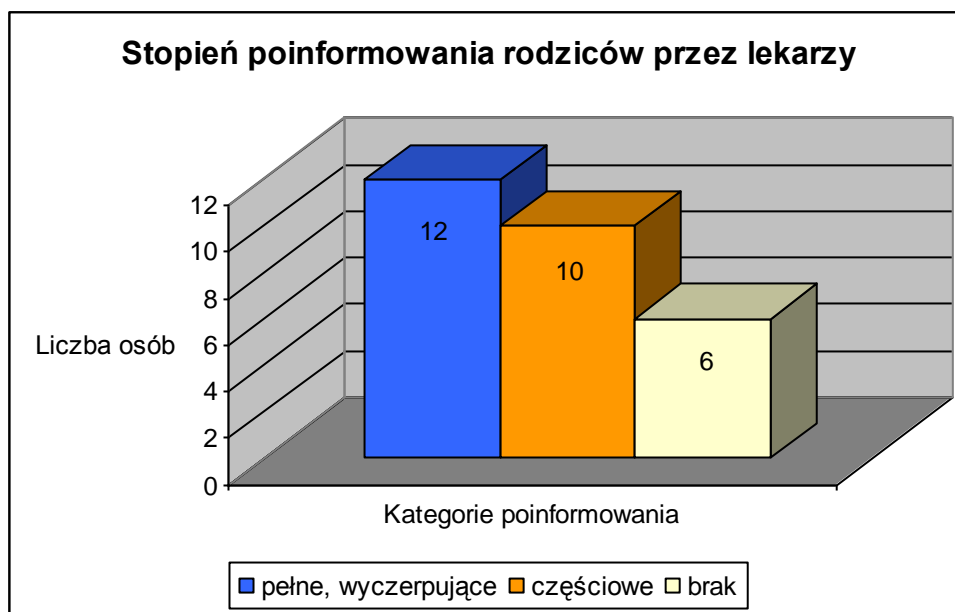
Na pytanie dotyczące tego, czy rodzice otrzymali od specjalistów wyczerpujące informacje na temat wady serca, 12 badanych stwierdziło, że otrzymali od lekarzy pełne, wyczerpujące informacje, 10 osób otrzymało od lekarzy informacje, jednak mimo to, samodzielnie poszukiwali informacji w Internecie i literaturze fachowej. 6 rodzin natomiast

---

<sup>26</sup> A. Maciarz *Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 2006, s. 31.

nie uzyskało od lekarzy informacji, w związku z tym wszystkiego musieli dowiadywać się sami. Wyniki tej analizy ujęłam w formie wykresu.

Wykres 1. Stopień przekazania informacji przez lekarzy rodzicom dziecka, u którego wykryto wrodzoną wadę serca.



Źródło: opracowanie własne.

W kwestii przekazu informacji o zdiagnozowaniu choroby dziecka, zdania są bardzo zróżnicowane. 68% osób uważa, że zostali poinformowani w sposób odpowiedni, dyskretny, wyczerpujący i rzeczowy, wiele matek jednak zaznacza, że były w szoku i niewiele z tej rozmowy pamiętają. W dwóch przypadkach rodzicom przedstawiono schemat zdrowego serca i rysunek serca ich dziecka. 32% badanych bardzo nieprzyjemnie wspomina moment przekazania im diagnozy o wadzie: 3 matki opisują, że odbyło się to w sposób nieprzyjemny, rutynowy, w jednym przypadku mama została poinformowana telefonicznie, oto niektóre wspomnienia o procesie informowania: „do sali weszła pani doktor, podeszła od mnie, powiedziała: z pani dzieckiem mamy wielkie problem, ale najpierw zajmę się drugim dzieckiem. Podeszła do innej kobiety na sali, która miała dziecko przy sobie, a ja odchodziłam od zmysłów”, „lekarka wykonująca mi USG powiedziała: zamiast łóżeczka niech pani kupi dziecku trumnę, gdyż tej wady się nie operuje, takie dzieci umierają”, „w sposób bardzo nieprzyjemny, lekarz krzyczał na mnie i bardzo niedokładnie mówił o wadzie”, „diagnozę przekazał nam kardiolog z Gdańska. Poinformowała nas o ciężkim stanie dziecka i wadzie

*serca mówiąc, że nie musi się zastanawiać czy ratować naszego synka, bo nie ma sensu go męczyć życiem. Powiedziała: proszę iść się pożegnać, podajemy leki, aby go nie bolało, gdy będzie umierał”.*

W kwestii uwag na temat procedur diagnostycznych, 10 matek nie ma żadnych uwag, uważając, że sprzęt jest dobry a fachowcy wysokiej klasy. 18 matek ma przeciwne zdanie. Według czterech mam, każda kobieta w ciąży powinna mieć przymusowe badanie USG między 16 a 20 tygodniem ciąży, wykonane przez specjalistę, Pani Justyna natomiast uważa, że *„badania USG powinny być bezpłatne. Na USG genetyczne powinny być kierowane wszystkie kobiety. Obecnie USG kosztuje 250 zł., nie każdego na nie stać, a na zwykłym USG nie widać wszystkich wad”.* Dwie matki uważają, że lekarze powinni bardziej emocjonalnie podchodzić do rozmów z rodzicami: *„Lekarze mogliby podchodzić bardziej emocjonalnie w trakcie rozmowy z rodzicami. Oni używają języka medycznego, który na początku ciężko jest zrozumieć. Mam żal do lekarzy, którzy prowadzili moją ciążę oraz do lekarzy, którzy badali Alanka po porodzie. Powiedzieli mi, że dziecko jest zdrowe, a przez to że nie widzieli tych wad, narazili go na śmierć”.*

Wyniki jakie uzyskałam ukazują, że błędy popełniane przez lekarzy, szczególnie przy informowaniu rodziców o wadzie dziecka są dość powszechne. Być może wynika to z niewiedzy z zakresu psychologii na temat sposobów wspierania rodziców w tych najtrudniejszych dla nich momentach lub rutyny. Takie przedmiotowe podejście wywołuje w rodzicach podwójny szok, świadomość, że nie mają wsparcia u osób, w których rękach jest życie ich dziecka. Z wypowiedzi badanych wynika, jak ogromny wpływ na ich psychikę miało podejście lekarzy do ich samych oraz ich dziecka.

Aleksandra Maciarz przyczyn w popełnianiu błędów jatrogennych przez personel medyczny upatruje w nadmiernym obciążeniu obowiązkami oraz w ograniczonej ilości czasu, który przypada na każde dziecko. Skutkiem takiego zachowania jest demobilizacja psychiczna dziecka i jego rodziców, osłabienie motywacji włączania się w proces leczenia, nieracjonalne zachowania obronne, a dłuższe przeżywanie przez dziecko stresu powoduje naruszenie jego odporności oraz równowagi nerwowej i emocjonalnej w sposób względnie trwałe<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> A. Maciarz *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 2006.

## Wystąpienie wady serca u dziecka a jej wpływ na sytuację materialną rodziny

Choroba przewlekła dziecka wpływa na sytuację materialną rodziny, wywołując sytuację obciążającą najbardziej rodziców – długotrwałe leczenie wiąże się ze zwiększeniem wydatków finansowych na ten cel. Matki najczęściej zajmują się opieką i wychowaniem dziecka, często rezygnując z pracy zawodowej, a ojcowie zapewniają rodzinie środki utrzymania. Elżbieta Wielgosz zaznacza, że zdarzają się sytuacje, kiedy to matka pracuje, a ojciec opiekuje się dzieckiem, ale są one rzadkością. Autorka podkreśla także, że rodzice często muszą borykać się z problemem braku środków finansowych w budżecie rodziny, przez co często ojcowie podejmują się dodatkowej pracy zarobkowej<sup>28</sup>.

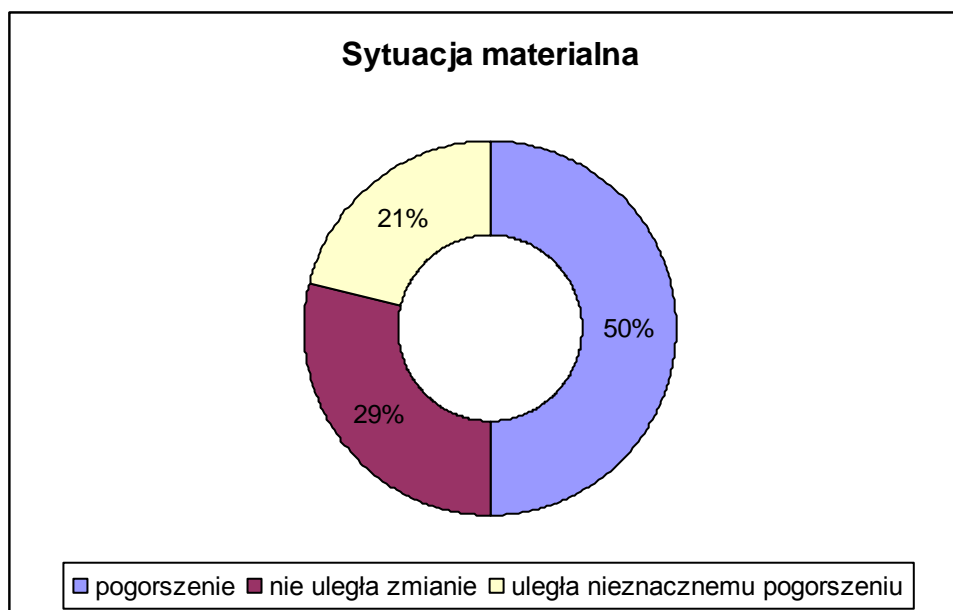
W celu poznania sytuacji materialnej rodziny oraz zmian, które wywołała w niej diagnoza wrodzonej wady serca dziecka, zadałam respondentom pytania o ocenę tych zmian. Zwróciłam uwagę na możliwość kontynuowania pracy zarobkowej przez rodziców, fakt wymaganych środków finansowych na leczenie oraz zapytałam czy w związku z tym korzystają z pomocy Fundacji na rzecz dzieci z wadami serca.

Sytuacja materialna pogorszyła się u połowy rodzin. Dane uzyskane w tej kwestii przedstawia wykres numer 2. Powodem w większości był fakt, iż matka dziecka zrezygnowała z pracy, by opiekować się dzieckiem z wadą serca, co miało miejsce w 43% rodzin. 29% badanych uważa, że ich sytuacja materialna ich rodziny nie uległa zmianie po narodzinach dziecka z wrodzoną wadą serca, natomiast w 21% rodzin sytuacja ta nieznacznie uległa pogorszeniu, ze względu na konieczność częstych wyjazdów na kontrole lekarskie, do specjalistów, rehabilitantów. Wiele osób zaznacza także, że sytuacja materialna uległa zmianie ze względu na fakt pojawienia się małego dziecka oraz koszty z tym związane, mniejszy wpływ na to miała wrodzona wada serca dziecka.

---

<sup>28</sup> E. Wielgosz *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. Dzieci przewlekle chore* [w:] red. I. Obuchowska *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.

Wykres 2. Zmiany w sytuacji materialnej po pojawieniu się dziecka z wrodzoną wadą serca.



Źródło: opracowanie własne.

Pomimo pogorszenia sytuacji finansowej w większości rodzin, tylko 5 z nich korzysta z finansowej pomocy Fundacji. 11 rodzin korzysta z pomocy jedynie w formie wsparcia informacyjnego, a 13 rodzin nie korzysta i nie planuje wystąpić o pomoc.

Z sytuacją materialną ściśle wiąże się fakt, iż w 64% rodzin, to mama zajęła się opieką nad chorym dzieckiem, co w większości przypadków wymagało całkowitej rezygnacji z pracy zarobkowej, 5 rodzin korzysta z pomocy dziadków dziecka, 2 rodziny mają opiekunkę, w 5 rodzinach rodzice opiekują się dzieckiem po równo, a w jednym przypadku dzieckiem opiekuje się jego tata będący na rencie.

Narodziny dziecka w każdej rodzinie wiążą się z dodatkowymi kosztami, jednak w przypadku wrodzonej wady serca, by zaspokoić większość potrzeb dziecka, wymagania te stają się większe. Do zwykłej wyprawki niemowlęcia, dzieci z wadami serca wymagają zapewnienia odpowiedniego sprzętu oraz częstych kontroli różnych specjalistów, poza kardiologami często są to rehabilitanci, logopedzi, psychologzy. Wizyty te wiążą się z wydatkami na dojazdy, a przy konieczności pobytu dziecka w szpitalu, konieczne jest zakwaterowanie rodzica blisko szpitala oraz pokrycie kosztów jego utrzymania w tym czasie.

W przeprowadzonym badaniu dwoje dzieci mieszkających w Polsce leczonych jest za

granicą, w Monachium, przez polskiego profesora Edwarda Malca, specjalistę w korygowaniu wad związanych z HLHS. Rodzice dzieci z własnych środków pokrywają koszty dojazdów oraz zakwaterowania, które w ich przypadku wynosi niewiele, bo 20 euro za dobę w hotelu Fundacji Rolanda Mc'Donald, który znajduje się w pobliżu kliniki. Są w nim zapewnione w zupełności warunki mieszkalne wraz z naturalnymi potrzebami dzieci, takimi jak zabawki, wózki itp.

Przeprowadzone badanie potwierdziło zmianę sytuacji materialnej rodziny związanej z kosztami związanymi z leczeniem dziecka. Zgadza się także fakt, że najczęściej to matka dziecka rezygnuje z pracy zarobkowej na rzecz opieki nad dzieckiem.

### **Opieka nad dzieckiem z wadą serca a udział jego rodziców w życiu towarzyskim i kulturalnym**

Trudna sytuacja w rodzinie, jaką wywołuje wystąpienie choroby przewlekłej, stanowi sytuację ogromnego stresu, rzutującą na relacje wewnątrzrodzinne oraz związki z otoczeniem. Ze względu na konieczność zapewnienia opieki dziecku, wraz z koniecznością częstych wizyt u lekarzy czy w szpitalach, a także fakt kontynuowania pracy zarobkowej, często na kilku etatach, rodzice mają ograniczony swój czas wolny<sup>29</sup>.

Wszyscy respondenci uważają, że czasu wolnego mają za mało lub nie mają go w ogóle. 17 rodzin każdą wolną chwilę spędza w gronie rodzinnym, najczęściej wraz z dziećmi, 8 badanych uważa, że czas wolny oraz częstotliwość spotkań towarzyskich zostały ograniczone poprzez pojawienie się niemowlęcia w rodzinie – Pani Ola opisuje to w następujący sposób: „*Wolny czas spędzamy głównie z dziećmi, a jak one śpią to staramy się nacieszyć sobą. (...) Nasze kontakty towarzyskie uległy zmianie, ale myślę, że to z tego powodu, że mamy małe dziecko, a nie z powodu jego choroby*”. Tylko jedna z respondentek uważa, że czas wolny jej oraz jej męża nie uległ zmianie po narodzinach dziecka z wadą serca. Dwie mamy uważają, że nie mają czasu wolnego w ogóle: „*czas wolny? Nie mam go w ogóle. Jedyne 'wolne' chwile mam podczas, gdy jadę do pracy – ok. 2 h w jedną stronę - do Torunia, gdzie wykładam na UMK. O ile nie zasną i nie muszę sprawdzać prac studentów*”,

---

<sup>29</sup> E. Wielgosz *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. Dzieci przewlekle chore* [w:] red. I. Obuchowska *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999.

*„Czas wolny? Nie znam takiego pojęcia. 5 specjalistów, nieustanne infekcje, cały ubiegły rok wypełniony agresją Kuby i walka o otwarcie jego skorupy, spotkania z psychologiem, nieustanne próby dotarcia do Kuby, nawiązania kontaktu i zbudowania cieniutkiej nitki zaufania”.*

Kontakty towarzyskie nie uległy zmianie w 4 rodzinach. W jednej rodzinie kontakty towarzyskie uległy polepszeniu po narodzinach dziecka z wrodzoną wadą serca, w jednej rodzinie kontakty towarzyskie zanikły całkowicie. W pozostałych rodzinach kontakty towarzyskie uległy ograniczeniu. Większość rodzin przed każdym spotkaniem ze znajomymi zwraca uwagę na stan zdrowia gości, ponieważ nie mogą narazić swojego dziecka na infekcję.

### **Reakcje społeczeństwa na wrodzoną wadę serca u dziecka**

Jak pisze doktor Beata Antoszevska, bariery, jakie napotyka w życiu chory spowodowane są takimi reakcjami społeczeństwa jak stereotypy, negatywne postawy czy piętnowanie. Stereotypowo określa się osobę chorą jako słabą, niepewną siebie, nieporadną, lękliwą<sup>30</sup>. Piętnowanie natomiast wytwarza reakcję odrzucenia, utrzymywania dystansu, agresji. Osoby chore czy niepełnosprawne nie zawsze mogą ukazać swoje zalety, ze względu na ograniczone możliwości kontaktowania się ze zdrowymi osobami, wbrew powszechnym opiniom nie chcą one być izolowane i odrzucane. Zdrowi często pomimo zupełnego wyleczenia, traktują osoby chorą zawsze jako nie w pełni sprawną. Powodem tego jest fakt, że choroba oznacza też sigmę, dewiację czy etykietowanie. Autorka wymienia także postawy najbliższego otoczenia wobec osób chorych, w których dominuje obojętność, lekceważenie, niechęć ze strony społeczeństwa. Postawy te widoczne są w unikaniu kontaktów z chorymi, które spowodowane może być niewiedzą w jaki sposób zachowywać się wobec osoby chorej, czy też stereotypowym poglądem, że choroba czy niepełnosprawność jest karą za grzechy, przy czym społeczeństwo uważa, że jeśli ktoś sobie na to zasłużył, to był to jego wybór. Takie negatywne podejście do osób chorych wywołuje w nich poczucie osamotnienia, osłabiające ich możliwości. Doktor Antoszevska przytacza także opinię Czesława Kosakowskiego, w której mówi on: „osoby niepełnosprawne pozostają jednak

---

<sup>30</sup> B. Antoszevska *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, wyd. Impuls, Kraków 2006, za Kawczyńska – Bytrym (1998), s. 42.

częścią naszego społeczeństwa, równoprawnymi jego członkami, z którymi powinniśmy nauczyć się współżyć. Zmiana stosunku i postaw ludzi sprawnych do osób z odchyleniami od normy wymaga czasu, wiedzy i doświadczenia osoby chorej jako człowieka”<sup>31</sup>.

W przeprowadzonym badaniu 4 osoby uważają, że stosunek społeczeństwa do ich dziecka jest prawidłowy, jedna mama podkreśla jednak, że lekarze nie mają pojęcia o traktowaniu dziecka z wrodzoną wadą serca, czy mogą go np. szczepić czy nie oraz negatywnie ocenia stosunek państwa do rodzin z dzieckiem z wrodzoną wadą serca, którego jedyną pomocą jest comiesięczny zasiłek w kwocie 150zł.

79% badanych ma złe zdanie na temat wiedzy i postaw społeczeństwa do dzieci z wadami serca, w tym 13 badanych uważa, że społeczeństwo jest niedoinformowane: *„nasze społeczeństwo nie ma pojęcia o wadach serca, nie wiedzą co się z tym wiąże, jak się leczy i jak na codzień żyją ludzie z dziećmi z wadami serca. Nawet lekarze nie wiedzą jak postępować doraźnie, lekarz bał się naszemu synkowi założyć szew na rozciętą główkę. Jedna znajoma spytała, czy on w ogóle będzie normalny, czy nie będzie niepełnosprawny umysłowo, jeśli ktoś nie spotkał się z wadą serca to nie wie nic na ten temat”*, *„to temat niezrozumiały, panuje przekonanie, że zachowanie i styl życia rodziców są powodem wrodzonych wad serca, nadal brak fachowej opieki i pomocy rodzinom dzieci z wadami serca, brak też opieki medycznej dorosłym z wrodzonymi wadami serca”*. Matki zaznaczają jednocześnie, że same nie miały pojęcia o wrodzonych wadach serca, do momentu kiedy wystąpiła ona u ich dziecka. 2 rodziny nie mają zdania na temat reakcji społeczeństwa, ponieważ ze względu na niewidoczność wady, niewiele osób ma świadomość, że ich dziecko jest poważnie chore.

Wyniki potwierdzają zatem dane z literatury na temat negatywnych postaw członków społeczeństwa, które przeważnie wynikają z niewiedzy na temat danej choroby. Wiele badanych podkreśla, jak ważne jest informowanie społeczeństwa na temat wrodzonych wad serca u dzieci, które mogłoby polepszyć reakcje obcych osób na reakcję o wadzie serca, pozwolić uniknąć stereotypów, przez które społeczeństwo sądzi, że z wadą serca wiąże się upośledzenie intelektualne.

---

<sup>31</sup> Tamże, s. 42.

Uzyskane wyniki badań wskazują pewne postulaty, które mogą posłużyć poprawie sytuacji rodzin dzieci z wrodzonymi wadami serca. Pierwszym wnioskiem jaki się nasuwa jest fakt, że istnieje bardzo niewiele polskich pozycji literatury, które mówią o wrodzonych wadach serca u dzieci. Są to ogólne informacje typowo medyczne w książkach z zakresu medycyny. Na polskim rynku dostępny jest tylko jeden poradnik dla rodziców dzieci z wadami serca, który porusza wiele kwestii związanych z opieką nad dziećmi z wadami serca.

Ponadto, bardzo mała jest świadomość społeczeństwa na temat wad serca, a przecież rocznie rodzi się w Polsce około 3600 dzieci dotkniętych tymi schorzeniami. Niezbędne jest jak najefektywniejsze informowanie społeczeństwa, wykraczające poza obchody Dnia Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca (obchodzonych 14 lutego). Należy usprawnić system wsparcia, przede wszystkim ze strony państwa, które stawia ogromne wymagania przed rodzinami starającymi się o przyznanie refundacji kosztów na pobyty dziecka na turnusach rehabilitacyjnych.

Niezbędna jest poprawa stosunku lekarzy do rodziców dzieci z wrodzonymi wadami serca, sposobów informowania rodziny o diagnozie wrodzonej wady serca. Konieczne jest także przeprowadzanie specjalistycznych badań prenatalnych, które pozwolą na szybką interwencję. Nie wiadomo czy zaniedbania te spowodowane są brakiem kwalifikacji lekarzy czy brakiem specjalistycznego sprzętu. Konieczne jest także zwrócenie uwagi na wsparcie psychiczne rodziców, kiedy dowiadują się o chorobie dziecka, tak w okresie ciąży jak i po porodzie, a także w okresie między operacyjnym czy przy występujących konfliktach między małżonkami.

## **Bibliografia**

### **Publikacje zwarte:**

B. Antoszevska *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2006.

B. Cytowska, B. Winczura (red.) *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.

M. Hoffman, W. Rydlewska- Sadowska, W. Rużyło *Wady serca*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich Warszawa 1989, s. 262.

G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.) *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. Curie – Skłodowskiej, Lublin 2004,

A. Maciarz *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 2006

Prof. Dr Hab. E. Malec (red.), dr med. K. Januszewska, Dina Radziwiłłowa, M. Pawłowska *Dziecko z wadą serca. Poradnik dla rodziców*.

I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSPiP, Warszawa 1999.

PFRON *Informator. Przewodnik osoby niepełnosprawnej*.

D. M. Piekut - Brodzka, J. Kuczyńska – Kwapisz (red.) *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 2004.

J. Szymanowska *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, Trans Humana, Białystok 2008.

### **Źródła internetowe:**

Witryna internetowa: <http://www.corinfantis.org/>

Witryna internetowa: <http://www.sercedziecka.org.pl/>

Witryna internetowa: [www.niepełnosprawni.gov.pl/](http://www.niepełnosprawni.gov.pl/)