



◀ **Daria przygotowuje drugie śniadanie, czyli dawkę odżywkę.**

– Jeden z profesorów powiedział, że może podjąć się leczenia Darii i opieki nad nią, ale na operację się nie zdecyduje, bo ta wada nie jest operowana. Więc zostało nam nauczyć się tak żyć – dodaje mama.

### DA SIĘ TAK ŻYĆ

Codziennosc nie jest jednak łatwa. Choć już dziś Daria świetnie sobie radzi ze swoją chorobą, to jednak wymaga nieustannej opieki. Trzy urządzenia są fundamentalne, aby Daria mogła normalnie żyć. One zawsze muszą być pod ręką. Pierwszym jest koncentrator tlenu. Z racji tego, że jedno płuco jest uszkodzone i Daria oddycha przez rurkę, to co jakiś czas musi być dotleniona. To magiczne urządzenie stoi w pokoju dziewczynki, przy łóżeczku. – Podczas dnia Daria musi mieć podany tlen kilkakrotnie. Gdy była mała, sama musiałam to nieustannie kontrolować. Gdy jej go brakowało, siniały jej usta, słała. Teraz już sama świetnie sobie radzi. Gdy czuje się słabiej, idzie do pokoju, włącza urządzenie i dotlenia się. Zaraz wszystko pokażemy – opowiada mama. Idziemy do pokoju. Wszędzie pełno kolorowych rysunków, szkolnych map i dziewczęcych zabawek. – Tutaj się włącza. Potem trzeba podłączyć do rurki i głęboko oddychać. To łatwe – dodaje z uśmiechem Daria, podłączając się do tlenu. Pozostajemy tutaj kilka minut, by mogła zaczerpnąć „świeżego” powietrza. O ile podczas dnia Daria musi korzystać z dotleniania co jakiś czas, to podczas snu musi być cały czas podłączona do niego. Pierwsze, co przychodzi na myśl, to jak z tym spać. – Normalnie – tłumaczy natychmiast Daria, machając rączką. – Mnie najlepiej śpi się na siedząco – dodaje. – Rzeczywiście, z tą wadą serca lekarze zalecają spanie w pozycji półsiedzącej, aby sercu było łatwiej pracować i lepiej oddychać – dodaje mama. Kolejne magiczne urządzenie jest w głównym pokoju, pod szafką. To ssak medyczny.

# Mała gigantka

Uwielbia gotować, mimo że od kilku lat odżywiana jest dojelitowo. Choć nie może chodzić do szkoły, uwielbia się uczyć i poznawać świat. Poważna **choroba Darii nie zabiera jej wielkich marzeń.**

TEKST I ZDJĘCIA

ks. Tomasz LIS  
tomasz.lis@gosc.pl

**H**allo, mamy nie ma, ale zaraz wróci – słyszą dziecięcy, ledwo słyszalny głos w słuchawce. Za kilka minut pani Wioletta oddzwania, zapraszając do swojego mieszkania. Trzeba się natrudzić, aby odnaleźć wybudowany na peryferiach miasta blok komunalny, gdzie mieszka ze swoimi dwoma córkami. Za drzwiami witają nas uśmiechnięte buzie Darii i Majki oraz chomik Maks. Pierwsze co zaskakuje to roześmiana buzia Darii,

która by powiedzieć „dzień dobry”, musi sprytnie zatkać wylot rurki od tracheotomii.

### SMUTNA HISTORIA

Najpierw trzeba zaprzyjaźnić się z Maksem, który uwija się między dziewczynkami, szukając w ich dłoniach smakołyków. – On je wszystko, ciastka, marchewkę, jabłko, a nawet cebulę. Choć najbardziej lubi swój pokarm z nasionami – opowiada świszczącym głosikiem Daria. Podaje do pogłaskania chomika. Jej delikatne i drobniutkie rączki nie mogą zrobić mu krzywdy. Daria uczy się już w czwartej klasie, choć jest sporo niższa i drobniejsza od

rówieśników. Widać, że choroba odbiła na niej swoje piętno. Przez wadę serca, uszkodzone płuco słabiej rośnie, wolniej się rozwija fizycznie i nie przybiera na wadze, tak jak jej rówieśnicy. Ale jak tu przybrać na wadze, gdy niemal od dzieciństwa karmiona jest dojelitowo specjalnym preparatem, który razem z mamą nazywa mleczkiem. – Daria urodziła się z wrodzoną wadą serca (zespół Fallota), która w chwili obecnej jest nieoperacyjna. Pierwszy zabieg na serduszkę miała już w 2. tygodniu życia. To pozwoliło jej dalej żyć. Kolejną operację przeszła, gdy miała półtora roku. Nie przybierała na wadze, więc kolejna operacja na otwartym sercu była konieczna. Wtedy coś poszło nie tak, coś się nie powiodło. Lekarze musieli założyć jej na stałe tracheotomię i PEG-a (przeżywna gastrostomia endoskopowa) do podawania jedzenia metodą dojelitową – opowiada pani Wioletta. Początkowo było jej bardzo ciężko samotnie wychowywać dwie córki. Daria wymagała nieustannej opieki i częstych wyjazdów do lekarzy, szpitali i na rehabilitację. Nie poddawała się.





▲ Dwa skarby mamy Wioletty.

Założona tracheotomia wymaga częstego odsysania z układu oddechowego naturalnych wydzielin, gdyż niemożliwe jest ich samodzielne odkrztuszenie. – I tutaj Daria też już radzi sobie sama. Takie odsysanie trzeba robić po każdym jedzeniu, po spacerze czy większym wysiłku – wyjaśnia mama. Trwa to chwilę, ale nie wygląda za ciekawie. Odsysającą rurkę trzeba kilkakrotnie wpechnąć do tej od tracheotomii i poruszać, aby usunąć to, co tam niepotrzebne. Trzecie urządzenie to łyżkostrzykawka. Daria kilka razy dziennie musi mieć podaną wyznaczoną porcję specjalnego pokarmu podanego dojelitowo. Przez założony PEG co kilka godzin (najczęściej sześć razy dziennie) specjalną strzykawką podaje pokarm do żołądka. – Mogę też jeść inne rzeczy. To, na co mam ochotę. Czekoladę, winogrona, banany – wymienia Daria. – Oczywiście jednak w małych ilościach i też nie wszystko – zauważa troskliwie mama.

#### MAŁY MASTERCHEF

– Niestety, Daria nie może przebywać w dużych skupiskach ludzkich, każda infekcja może mieć poważne konsekwencje dla jej życia i zdrowia – opowiada mama. Dlatego szkołę ma na miejscu. Do domu na lekcje przychodzą panie nauczycielki. – Najbardziej lubię matematykę, polski, angielski, przyrodę i historię. W tym roku szkolnym dostałam już kilka piątek – chwali się Daria. Jak opowiada, czasami tęskni jej się za prawdziwą szkołą i klasą, ale przyzwyczała się do takiej domowej szkoły. – Daria bardzo dużo czyta, dopytuje się

o wiele rzeczy. Jest bardzo ciekawa świata. Czasem wyjeżdżamy na wycieczki organizowane przez naszą miejscową świetlicę, jednak ze względu na stan zdrowia nie jest to częste – podkreśla mama. W ich bloku funkcjonuje świetlica, gdzie organizowane są ciekawe zajęcia dla dzieci. – Tam Daria chodzi częściej, bo dzieci ją znają, wiedzą, że jest chora i uważają, by nie stała się jej krzywda – dodaje. Jednak Daria najchętniej lubi przebywać w kuchni. Gotowanie to jej wielkie zamiłowanie. Choć mało je, to jednak kocha gotować. – Mogłabym być w kuchni cały dzień, od rana do wieczora. Nawet pan doktor, gdy przyszedł na wizytę kontrolną, to się dziwił, że wyrzucam mamę w przygotowaniu obiadu. Wtedy były schabowe – opowiada z uśmiechem Daria. Bardzo szybko opowiada o swoich ulubionych daniach i kuchennych marzeniach. – Najbardziej lubię gotować spaghetti z sosem pomidorowym, uwielbiam naleśniki z dżemem truskawkowym lub jabłkowym albo z serem. No i gofry – dodaje z nieukrywana dumą. Zainteresowanie kuchnią i gotowaniem sprawiło, że marzy o tym, aby wystąpić w programie telewizyjnym dla dzieci MasteChef Junior. – Wiem, że nie mogłabym wziąć udziału w konkursie gotowania, bo nie mogę biegać, ale chciałabym choć być w tym programie. Spróbować przygotowanych przez nich dań – opowiada Daria. Oczywiście za każdym razem ogląda kolejne odcinki opowiadające o zmaganiach małych mistrzów kuchni. – Chciałabym mieć tyle przypraw co oni. Wtedy bym ugotowała coś specjalnego – dodaje.



▲ Codzienny zabieg odsysania.

#### MARZENIA DO SPEŁNIENIA

Jakiś czas temu Daria trafiła do programu pomocy prowadzonego przez Stowarzyszenie na Rzecz Niepełnosprawnych SPES. – Zachęciła nas do tego pani pedagog szkolna. Ona pomogła wypełnić potrzebne dokumenty i wnioski. Pomoc przyszła wtedy, gdy było mi naprawdę ciężko, bo byłam sama z dwojgiem dzieci. Oni pomogli mi zmienić mieszkanie, kupiono nam lodówkę i kuchenkę. Otrzymujemy także pomoc na zakup leków – opowiada pani Wioletta. Marzeniem mamy i córek jest zmiana mieszkania, bo to komunalne znajduje się blisko zakładów produkcyjnych i dość daleko od centrum. – Daria nie może wychodzić często na spacer ze względu na zapylenie i nieciekawe zapachy. Przez rurkę wciąga to zanieczyszczone powietrze prosto do płuc, które i tak są uszkodzone. Ponadto stąd jest wszędzie daleko, a Daria nie może zbyt często wyjść na plac zabaw czy na spacer. Jeszcze bardziej utrudnione jest to zimą. Mnie też nie jest łatwo, bo do sklepu jest daleko. Gdy idę na zakupy, dziewczynki muszą zostawać same w domu – opowiada mama. Nie marzą o niewiadomo jak dużym mieszkaniu, ale by było funkcjonalne i z balkonem. – Wtedy mogłabym codziennie patrzeć daleko – dodaje Daria.

► Uśmiech pomimo choroby jest najważniejszy.

#### Pomoc

Stowarzyszenie na Rzecz Niepełnosprawnych SPES jest Organizacją Pożytku Publicznego wspierającą dzieci w ciężkim stanie klinicznym. Od 2012 r. uruchomili Program Pomocy Stypendialnej dla rodzin, które znalazły się w trudnej sytuacji materialnej, starając się wspierać w poprawie sytuacji życiowej. Więcej na: <http://dla-dzieci.spes.org.pl>

