

Příběh předčasně narozené Aniky

Anika se narodila o více než 3 měsíce předčasně, jako extrémně nezralé dítě, v 27. gestačním týdnu v Perinatologickém centru Gynekologicko-porodnické kliniky VFN v Praze U Apolináře. Měla porodní hmotnost 1000 gramů a měřila 36 cm. Strávila v nemocnici se svojí maminkou celkem 9 týdnů, z toho 3 týdny na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Zpočátku pro výrazné dechové obtíže potřebovala umělou plicní ventilaci a oxygenoterapii. Prodělala závažné stavy související s extrémně nízkou porodní hmotností a nezralostí týkající se všech systémů. Počáteční velké obtíže při kojení, které souvisely s neschopností dobře koordinovat sání a polykání, jen zvolna odeznívaly. Čas potřebný k zajištění adekvátní výživy byl delší a namáhavější pro Aniku i její maminku než je tomu běžně u zdravých novorozenců. Byl to vlastně každodenní boj o každý malý váhový přírůstek. Kromě monitorování dítěte, opakovaných odběrů krve, laboratorních kontrol a ultrazvukových a dalších specializovaných vyšetření byl čas v nemocnici naplněn intenzivní rehabilitací a stimulací dítěte včetně klokánkování tak, aby se zmenšil rozvoj případného motorického hendikepu. Domů se Anika dostala po téměř 2,5 měsících s hmotností něco přes 2 kg.

Po propuštění z porodnice začal Anice a její rodině velký kolotoč sledování a kontrol, a to vše pod tíhou strachu, obav a stresu o dítě a jeho další vývoj. Úsilí však bylo motivováno odhodláním udělat pro Aniku maximum tak, aby její obtíže byly minimalizovány a zařazení mezi vrstevníky se co nejlépe při postupně se rozvíjejícím hendikepu podařilo

Matka s dcerkou rehabilitovala 4x denně Vojtův princip, dále i prvky Bobath konceptu a přikládala Aniku k prsu každé 2 hodiny. Dojížděla s holčičkou na pravidelné kontroly na neurologii, rehabilitaci, pediatrii, kardiologii, endokrinologii a oční ambulanci. Ve dvou letech se sledování rozšířilo ještě o psychologické vyšetření, ve třech letech přibyla ergoterapie, ve čtyřech letech logopedie a pneumologie.

Pečlivé sledování bylo velmi potřebné, ale vyčerpávající jak pro dítě, tak pro matku z důvodu, že po dlouhou dobu nebyla jiná možnost než dojíždět za specialisty na několik rozdílných pracovišť, což bylo nejenom časově ale i ekonomicky velmi náročné. Byla to doba po všech stránkách nesmírně náročná pro chod celé rodiny, zvláště pak pro druhé ještě malé batole, které bylo častými odjezdy matky s Anikou ochuzováno o čas strávený společně. Podle sdělení matky bylo pro ně velkou pomocí, když Všeobecná fakultní nemocnice v Praze na jaře v roce 2011 otevřela Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží, kde mohla Anika projít během jednoho dopoledne hned několika vyšetřeními za sebou, nebo i za současné asistence několika odborníků být vyšetřena u jednoho specialisty. Úspora časová a nakonec i ekonomická byla dle rodičů dítěte, k naší velké radosti, značná. Současné se tak podařilo šetřit nejenom čas ale i síly matky, aby je po příjezdu domů mohla věnovat své druhé dcerce. Nejdůležitější však bylo, že Anika snášela daleko lépe více vyšetření na jednom místě, na které si postupně zvykala. Ubylo tak cestování, stresu i pláče dítěte.

Od počátku motorického vývoje Aniky bylo patrné oslabení levé strany, které se však nakonec ukázalo i přes veškerou snahu a intenzivní rehabilitaci jako nevratné postižení. Nakonec byla stanovena diagnóza dětské mozkové obrny, se kterou Anika zápolí dodnes a která bude bohužel jejím celoživotním údělem.

S vývojem přibývaly problémy s dalšími systémy – smyslovými – zrakem, rozvojem řeči a nejenom hrubou, ale i jemnou motorikou. Během zimních měsíců byla Anika opakovaně nemocná, často velmi zahleněná, potřebovala i dechovou rehabilitaci. Aniku se podařilo nakonec vertikalizovat – tzn. začala chodit - avšak s velkou dopomocí a patologickým mechanismem chůze ve 2 letech věku.

Anika se velmi dlouho posunovala jen pomocí malých přískoků, vždy pouze pár metrů, po kterých následoval pád. Bylo jich podle svědectví maminky mnoho, někdy i 50 denně. Až od pěti let začala zvládat odrážedlo. Byl to výsledek velkého společného úsilí rodiny, ale především matky, a řady fyzioterapeutů, včetně velmi dobrého efektu opakovaných intenzivních rehabilitačních pobytů v lázních, na které jezdila od svých dvou let (Teplice, Jánské lázně, Klimkovice).

V pěti letech se podrobila operaci levé dolní končetiny, jejímž výsledkem byla možnost položit konečně plosku nohy na zem.

Anika byla od raného věku velmi odhodlaná, cílevědomá, překonávala bolest i všechny psychické obtíže a strádání, které jí muselo působit to, že do velkého kolektivu dětí, o které tolik stála, se jí podařilo zařadit až v 6 letech.

Díky svému velkému úsilí a odhodlání a za pomoci celodenní péče především maminky zvládla v 7 letech nastoupit s pomocí asistenta do 1. třídy. Školní docházku zvládá velmi dobře, i když je pro ni daleko náročnější než pro zdravé děti.

Velkou výhodou do života je podle maminky Aniky „samotná osobnost dítěte“.

„Anika je velmi pozitivní človíček, stále se jí smějí oči, život si vybojovala a tak ho ráda žije, je to velmi statečná dívenka, velký dřič. 7 let má permanentní řád, který ji pomáhá zlepšovat její zdravotní stav, ale i se lépe orientuje v životě“.

Velkým stimulem je její sestra Koletka, se kterou mají krásný blízký vztah. Dalším hnacím motorem je pro Aniku možnost být ve škole se zdravými dětmi. Je tam velmi spokojená a je až pozoruhodné, že si už ve svém věku uvědomuje, že chodit do školy se zdravými dětmi je dar. Poslední rok cvičila podle slov maminky jen proto, aby mohla jít do normální školy. Věk hraje velkou roli, čím je starší, tím lépe se daří vysvětlit jí všechna nezbytná vyšetření, rehabilitaci i zákroky související s jejím postižením. Na druhou stranu, čím je starší, tím si své omezení stále více uvědomuje a přemýšlí o něm, takže je potřeba neustále ji podporovat, posilovat její sebevědomí a odvahu bojovat s obtížemi dále. Maminka Aniky sama nazývá pomoc své dceři jako „rozhánění jejích bolů“.

Školní docházka představuje téměř pro každé dítě určitou zátěž, ale u Aniky měla na její zdravotní obtíže daleko větší dopad, než by tomu bylo u zdravého jedince. Došlo tím ke zhoršení řady obtíží. Větší unavitelnost byla a stále je způsobena nejenom vlastní fyzickou námahou, kterou Anika vynakládá na zvládnání pro jiné děti zcela běžných úkonů, ale souvisí i s psychickou zátěží dítěte, kterou představuje vřazení se mezi zdravé vrstevníky. Zvýšená pohotovost ke spasmům končetin souvisí nejenom s „přetížením“ jemné motoriky – psaní tužkou, ale i s nezbytnou velkou koncentrací dítěte, kterou musí ke splnění úkolů vynaložit. Přetrvává i obtíž samostatně zvládnout chůzi po schodech a nemožnost vstoupit samostatně do dopravního prostředku. Není tedy jiná možnost než přepravovat Aniku do školy autem nebo na speciálně upraveném kočárku pro postižené děti.

Anika potřebuje dosud celodenní péči blízké osoby. Před zařazením do školy plnila funkci asistenta celodenně matka dítěte, nyní se naštěstí podařilo, že Anika má svého asistenta, který jí každodenně pomáhá zvládat a vyrovnávat se s komplikacemi, které jí život v důsledku jejího celoživotního postižení přináší.

Na závěr bych ráda citovala slova maminky Aniky, vystihující na příkladu její dcerky celou situaci předčasně narozeného dítěte, které překonalo celou řadu potíží a bojuje s velikým úsilím dál. „Anika je jedno z dětí, které se přes počáteční těžký příchod na svět rozhodlo žít, nevzdala ten těžký boj. Má dcerka mě učí pokoře a svojí urputnou silou nás všechny posouvá dál, být lepší. Díky ní jsem poznala nespočet kvalitních lidí, některé sestry a lékaři se stali blízkými přáteli, táhneme společně tu káru s Anikou už 8 let.“

Ne všechny děti mají takové zázemí v rodině jako Anika. O to více potřebují pomoc a podporu nás všech – zdravotníků, psychologů a speciálních pedagogů.

MUDr. Daniela Marková (za kolektiv zdravotnického personálu Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN)

Andrea Dohnalová (maminka Aniky)