Předčasně narozené děti

Začínal jsem v inkubátoru

Předčasně se narodí každé desáté dítě, takže každý z nás má ve svém okolí někoho, kdo tento těžký start do života prožil. Pohled na nejmenší miminka připomíná, jak křehký a vzácný dar život je.



Lidé si často myslí, že předčasně narozené dítě se jen „dopeče“ v inkubátoru a pak žije běžný život. *Snímek archiv nadačního fondu*

Že nejde o ojedinělý fenomén, potvrzují i data Světové zdravotnické organizace a odborné studie. Z nich vyplývá, že předčasně se narodí každé desáté dítě na světě. Při Světovém dni předčasně narozených dětí, což je 15. listopadu, proto můžeme vyjádřit nejen solidaritu s rodinami, které prožívají tyto tíživé momenty, ale také vděk zdravotním sestrám, lékařům a vědcům. Díky jejich nasazení a pokroku v moderní medicíně pediatři zachraňují děti, které by jinak neměly šanci.

Jedno světlo pro všechny

„Narodil jsem se v 6. měsíci. Vážil jsem 1 300 g, měřil 39 cm a mamince lékaři řekli, ať se připraví na fakt, že z chlapce nic nebude,“ říká řeholník, původním povoláním zdravotní bratr Siard Dušan Sklenka OPraem. z farnosti Lukavec u Pacova. Podle jeho slov se ho tehdy ujala začínající lékařka na pediatrickém oddělení dnešní Nemocnice Agel ve Zlatých Moravcích na Slovensku. „Každý rok až do mého ukončení Střední zdravotnické školy sv. Vincenta de Paul jsem za ní chodil s kyticí růží a děkoval, že tenkrát věřila a bojovala v inkubátoru spolu se mnou.“

Letos v sobotu 21. listopadu od 16.30 hodin bude v bazilice sv. Petra a Pavla na pražském Vyšehradě sloužena mše svatá.

Tu v minulosti slavil právě P. Siard Sklenka, letos ji však celebruje Mons. Tomáš Petráček. „Je věnována dětem, které přišly na svět dříve, než měly, dětem, které se okamžiku narození nedočkaly, i těm, které si do života nesou následky předčasného příchodu na svět. Myslíme také na jejich rodiče, sourozence a blízké – na jejich lásku, péči, obavy i naději. A na lékaře, zdravotníky, terapeuty a všechny další, kteří rodinám předčasně narozených dětí pomáhají,“ zní na oficiální pozvánce Nadačního fondu pro předčasně narozené děti a jejich rodiny z jeho webu. Níže přinášíme rozhovor se spoluzakladatelkou nadace Hanou Píšovou, maminkou předčasně narozených dvojčat.

„Život je dar,“ říká premonstrát Siard Sklenka, „dar, který máme možnost přijmout a milovat, anebo dar, kterým pohrdneme a vzdáme se ho. Vzdáme každou chvilku, kdy je třeba zabojovat – za zdraví, lásku, čas.“ Podpořit předčasně narozené děti a jejich blízké lze také na dálku díky online iniciativě Rozsviťme Vyšehrad výše zmíněné nadace. Na jejím webu může každý čtenář symbolicky zapálit svíčku ze svého města. Každé takové světlo se pak objeví na společné mapě Česka a spolu s ostatními symbolicky doputuje až na Vyšehrad. Během mše svaté zde pak věřící zapálí jednu velkou svíci za všechny, kdo se takto připojili na dálku. KAROLÍNA PEROUTKOVÁ

Z osobní krize k milionové pomoci



Nadační fond pro předčasně narozené děti už třináct let pomáhá potřebným. HANA PÍŠOVÁ stála u jeho založení.

Na webu nadace jsem si přečetla, že vaše práce vychází z osobní zkušenosti…

Před šestnácti lety se mi narodila dvojčata, holčička a chlapeček, extrémně předčasně ve 24. týdnu plus dva dny. Narodili se 26. června, termín porodu jsem přitom měla stanovený na polovinu října. Dcera vážila 670, syn 700 gramů – vešel se mi každý do dlaně. Jejich organismus byl velice nedozrálý a prognózy velmi špatné. Ani jsem nevěřila, že by to mohli zvládnout. A když ano, říkala jsem si, budou mít těžké následky. Z nemocnice nás propustili, když děti měly 2,2 kg. A já jsem začala intenzivně zjišťovat, jak jim pomoct, protože v roce 2010 ještě nebylo tolik podpůrných organizací. My už dnes v nadaci těmto rodičům říkáme, že takový předčasný porod je vlastně porod naruby.

Proč naruby?

Nikdo není připravený – dítě, maminka, celá rodina. Nemáte výbavu, nic. Úplně vás to převálcuje. Já jsem tenkrát byla zvyklá věci ovlivňovat vlastní snahou a disciplínou. A tady to nešlo. Zkrátka porodíte předčasně, doktoři dítě zachrání – a čekáte, co dál. Říká se, že první dva roky ukážou, jestli dítě bude zdravé. Hodně mi pomohla rodina, okolí, ale popravdě asi nejvíc, že jsem racionální člověk. Začala jsem hned hledat cesty a vsadila jsem na cvičení. Vojtovu metodu jsme cvičili čtyřikrát denně, první dva roky opravdu hodně.

Nezažila jsem nikdy klasické miminkovské období, ale říkám si, třeba si to užiju u vnoučat.

Musel to být obrovský nápor na psychiku.

Převálcovalo mě to. Začala jsem trpět těžkými depresemi a od určitého momentu už jsem ani nebyla schopná přijímat od lékařů další informace. Pamatuju si, že když mi řekli, že syn má retinopatii, tedy nedozrálost sítnice, a že je to na hranici operace, položilo mě to a od té doby beru antidepresiva. Ale pořádně jsem se zhroutila až v momentě, kdy už děti byly v pořádku. Proto maminkám vždycky říkám: Myslete i na sebe. Dopřejte si terapii. Často slyším, že nemají čas ani hlídání. V nadaci ale umíme zajistit i online psychoterapii. To je moc důležité!

Vrátím se ještě k vám, protože jste právě v těchto chvílích zakládala nadaci.

To už měla dvojčata tři roky. S mou nejbližší kamarádkou Markétou Stránskou jsme se rozhodly takto pomáhat jiným. Velkou odbornou oporou pro nás byl primář Neonatologického centra v Podolí Zbyněk Straňák. Nasměroval nás tam, kde viděl největší problémy – nedostatek informací rodičům a finanční pomoc u péče, kterou pojišťovna nehradí. A to děláme dodnes.

Třeba když musí být dítě hospitalizované a rodiče bydlí 200 km daleko – jak má maminka každý den dojíždět a vozit své mateřské mléko? Běžná rodina na to nemá peníze. My ale můžeme pomoci s náklady na dopravu, později s rehabilitací, lázněmi, ortézami a speciálními pomůckami.

Od začátku jste tedy přesně věděla, jak pomáhat druhým?

Zaměřujeme se na přímou a konkrétní pomoc. Rodina pošle žádost potvrzenou ošetřujícím lékařem. My ji necháme posoudit odborným garantem a na základě toho pak přispějeme. Ne rodinám, ale přímo poskytovatelům služeb, nebo proplatíme zboží na základě dokladu.

Největší nesnází je sehnat finance. Je to těžké, protože na poli charity je spousta jiných a také potřebných témat. Ale nevzdáváme to. Výhodou je, že za každou vydanou korunou máme konkrétní příběh dítěte. Dárce vidí, že třeba Honzík si díky němu pořídil speciální ortézu, Anežka mohla chodit na terapii atd.

Lidé si často myslí, že předčasně narozené dítě se jen „dopeče“ v inkubátoru a pak žije běžný život. U extrémně nedonošených to tak ovšem většinou není.

Už jste zmínila, že doufáte, že se dožijete vnoučat. Jak se vašim dětem daří dnes?

Měli jsme obrovské štěstí. Děti jsou zdravé, trápí je jen drobnosti, vzhledem k původním prognózám jsou naprosto v pohodě. Žijí normální život. Za to děkuju každý den, protože právě tahle síla mi umožnila nadační fond založit. Kdyby děti nebyly zdravé, fond by nevznikl, starala bych se jen o ně. Proto myslím, že opravdu skvělí jsou ti rodiče, kteří o děti pečují dlouhodobě, někdy celoživotně. Zaslouží si největší obdiv a podporu.

***Jak tato zkušenost ovlivnila* děti samotné?**

S dětmi o tom mluvíme spíš nepřímo. Samy si to samozřejmě nepamatují. Znají ale problematiku od jiných, dlouhodobě pomáháme spoustě rodin. Ke svému příběhu se ony samy ale vracet spíš nechtějí, chtějí jít dál. Zůstala jim však potřeba kontaktu. Zřejmě to souvisí s tím, co jim na začátku chybělo – v inkubátoru maximálně prostrčíte ruku, až později si na sebe dítě přiložíte, a to i se všemi hadičkami. Od chvíle, kdy jsme je přinesli domů, na nás rodičích často usínali. Dnes to jsou takové hlubší, citlivé duše. Vnímám opravdovou vděčnost za jejich zdraví. A přála bych si, aby ji více měli i rodiče normálně donošených, zdravých dětí.

Dobrá je ona provázanost, že bolestnou zkušenost na začátku jste dovedla proměnit v práci a pomoc druhým.

To je pravda, dělám práci, která mě naplňuje, dává mi smysl, je mým velkým životním uspokojením. Za těch třináct let jsme rozdělili k rodičům a dětem kolem 26 milionů korun, což mě opravdu těší. Ale neživíme se tím – ani já, ani moje kamarádka Markéta. Nadační fond je pro nás dobrovolnická činnost. Každou korunu, kterou získáme, přerozdělíme potřebným. Lidi si často myslí, že u nadací se z částky odečítají aspoň nějaké režijní náklady nebo odměny pro organizátory, ale u nás to tak není.

(per)

INZERCE

KNA