

► Lekarza. Personel stara się poruszać cicho, nie mówić zbyt wiele i zbyt głośno, nie trząskać drzwiczkami inkubatorów. Przykrywa się je izolacyjnymi kocykami – najlepiej w kolorze czerwonym, bo zapewniają poświatę podobną do tej znanej z okresu płodowego. – *Wcześniaków leczy się zwykle bardzo długo. Tu nic nie da się przyspieszyć.* – podkreśla prof. Dobrzańska. – *Im mniejsza masa ciała i głębsza niedojrzałość dziecka, tym nasze zadanie bardziej skomplikowane.*

Z nieufnością

Rodzice najpierw są nieufni, wypierają rzeczywistość. Buntują się. Protestują przeciw rokowaniom, zaprzeczają, domagają się rewizji diagnozy. Czasem tygodniami nie odchodzi od inkubatorów, jakby wierzyli, że tylko dopóki patrzają na swoje dziecko, nic się mu nie stanie. Na tym etapie powtarzają też często lekarzom, że z wcześniaków wyrastają czasem naprawdę wybitni ludzie, jak Goethe, Napoleon, Renoir, Newton, Einstein, Churchill. Więc żeby ratować za wszelką cenę.

Prof. Dobrzańska dodaje, że mądry zespół leczący musi umieć to przetrzymać. W tej dziedzinie szczególną rolę lekarza jest pokazywanie światła w tunelu. Matki pacjentów pamiętają im potem, że lekarka potrafiła mocno przytulić w dniu, gdy zapadło trudne rozpoznanie; że nie wstydziła się łez, przekazując informację o złym rokowaniu; że popatrzyła w oczy ze słowami: „zrobimy dla niego wszystko, proszę pani”. Ale wiadomości są jednak głównie złe. Dawkuje się je.

Żeby rodziców zająć, pielęgniarki wyznaczają zajęcia. Trzymać prosto kabel od kroplówki. Notować – i tak zapisywane automatycznie – wskazania pulsoksymetru. Utrzymywać laktację poprzez stymulowanie piersi. Śpiewać kołysankę. Opowiedzieć dziecku, co w domu. Działanie jest zawsze lepsze niż czekanie.

Instytut Matki i Dziecka pod dyrekcją prof. Magdaleny Rutkowskiej opracował rekomendacje dotyczące postępowania z noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia i z jego rodzicami. W gronie ekspertów znaleźli się m.in. klinicyści, neonatolodzy, ginekolodzy i położnicy, genetycy, etycy i filozofowie. Dokument zaleca m.in. dokładne omówienie z rodzicami szans dotyczących przeżycia dziecka, jego prawidłowego rozwoju i ewentualnego ryzyka wystąpienia odległych następstw zdrowotnych. Zgodnie z opracowaną rekomendacją nie można wyraźnie określić granicy między tym, co jest korzystne dla pacjenta, a tym, co jest już tylko zbędnym uporczywym leczeniem. Decyzja zawsze jest indywidualna. Więc to zawsze trudne.

Paradoksalnie ten ratunkowy szpital jest dla wcześniaka środowiskiem szczególnie niebezpiecznym. Ryzyko zakażenia bakteryjnego, wirusowego czy grzybiczego jest ogromne. Bywa, że dzieci umierają. Na całym świecie komplikacje okołourodzeniowe związane z wcześniactwem są główną przyczyną zgonów dzieci poniżej piątego roku życia. To prawie milion takich zgonów rocznie. W specjalistycznym szpitalu IMiD w Warszawie przeżywalność wcześniaków to 87 proc., ale wśród tych skrajnie niedojrzałych umrze co czwarty.

Znienacka

Radość z wypisu ze szpitala może trwać bardzo krótko. Oto nagle rodzice pozbawieni zostają parasola ochronnego, specjalistycznej aparatury, która piszczy, gdy spadają parametry życiowe,



© SPL/EAST NEWS

Rodzice, którzy przeszli przez wychowanie wcześniaka, zwykle już nie decydują się na kolejne dziecko. Tak ciężkie to doświadczenie.

i wykwalifikowanych specjalistów, którzy przybiegną w razie alarmu. – *Przez pięć miesięcy wszystko robiły pielęgniarki – wspomina mama Juli, Katarzyna z Piwnicznej.* – *Nagle jednego dnia musiałam natychmiast nauczyć się ją kąpać, przewijać, oklepywać, odsysać przez rurkę do tracheo, zakładać sondę do karmienia, karmić, masować, rehabilitować.*

Jula w Krakowie przed wypisem przeszła operację zamknięcia przewodu tętniczego Bottala, dializę otrzewnową, laserowanie siatkówki i wiele innych procedur. Wyszła z zakażenia wirusem układu oddechowego RSV, często śmiertelnego dla wcześniaka. Po pięciu mie-

siącach pod respiratorem już nie dało się jej odłączyć, zrobiono jej więc tracheotomię. Nie miała odruchu ssania, karmiona była sondą. Miała rok, a jedyne co umiała, to unieść główkę.

Czasem dzieci nie potrafią nawet spać w ciemności i ciszy. Na oddziale intensywnej terapii szumiały urządzenia, piszczały czujniki, migały diody. Rodzice próbują odtworzyć ten stan w domu. Wcześniaki są bardziej niż inne dzieci narażone na infekcje. W Polsce nie dla wszystkich refundowane są przeciwciała RSV, koszt dawki to ok. 5 tys. zł, a potrzeba ich aż sześciu. Kogo stać? Czasem zatrzymuje się oddech. Rodzice wiedzą, że nie wolno wtedy tracić zimnej krwi. Dziecko należy uszczypnąć, poklepać – czasem trzeba przeprowadzić sztuczne oddychanie. No, i trzeba je stale pilnować.

Tymczasem matkom siada zdrowie. Po wypisie ze szpitala obowiązki domowe zwykle dzielą się wedle schematu: on do pracy, ona w domu. Z początku stres mobilizuje ją do działania, ale mniej więcej po dwóch latach przychodzi poważny kryzys. Teraz już ona sama powinna być objęta profesjonalną opieką. – *Odzywają się choroby ukryte, zaostrzają się choroby przewlekłe. Możliwe jest wyczerpanie organizmu, przetrenowanie, załamanie i fizyczne, i psychiczne* – mówi prof. Dobrzańska. – *Problem chorej matki jest bardzo charakterystyczny. W pediatrii i neonatologii chore są nie tylko dzieci, ale również często całe rodziny.*

Dr Magdalena Sadecka-Makaruk z Fundacji Wcześniak – Rodzice Rodzicom dodaje, że fizyczne załamanie zdarza się często. Pierwsze lata walki o sprawność dziecka można jeszcze przejechać na zapasowych bateriach, czekając na ostateczne wykluczenie mózgowego porażenia dziecięcego i na słowa lekarza: będzie widzieć, będzie chodzić. – *Ale kiedy jest się już na drugim brzegu, spada adrenalina. Matka popada w chorobę. Czasem na tyle przewlekłą, że trafia na rentę. Bywa, że ojcowie nie wytrzymują duetu: uszkodzone, upośledzone dziecko, załamana, zdevastowana żona.*

Z doświadczenia

Tymczasem w najpopularniejszej książce dla przyszłych rodziców „Pierwszy rok życia dziecka”, liczącej ponad 650 stron, wcześniakom poświęcono 22. W praktyce jedynie ci, którzy sami przez to przeszli, przecierają szlak dla następnych.

Część z nadaktywności przy dziecku popada w nadaktywność w życiu. Żeby było gdzie ubrać te maluchy, rodzice Natalii, Katarzyna i Michał Wiśniewscy, stworzyli sklep dla wcześniaków. Gdy urodziła się ich córka, ważyła 1,52 kg. W tamtym czasie kupowało się w skle-