



# Dziecko wysokiego ryzyka

Polska medycyna skutecznie ratuje coraz młodsze wcześniaki. Niestety, zarówno dzieci, jak i ich rodzice są później pozostawiani sami sobie.

JOANNA ĆWIEK, KAROLINA KOWALSKA

**Marta Spyrzak-Fadecka**, mama trójki wcześniaków, prowadzi blog [Matkakafeina.pl](http://Matkakafeina.pl). W ten sposób wspiera innych rodziców

**Z**szacunków Fundacji Wcześniak wynika, że w pierwszym roku życia przedwcześnie urodzone dziecko odbywa około 25 wizyt u specjalistów. W większości prywatnych, co, w przypadku cen warszawskich, daje około 4 tys. zł. Trzeba też zainwestować w monitor oddechu, który kosztuje ok. 450 zł, laktator, którego cena waha się od 200 do nawet 700 zł, wagę, a w przypadku poważnych zaburzeń – także w kondensator tlenu. U dzieci obciążonych neurologicznie niezbędna jest rehabilitacja, która kosztuje nawet 120 zł za 30 min. Liczby są bezlitosne – leczenie w miarę zdrowego wcześniaka w pierwszym roku kosztuje rodziców ok. 10 tys. zł, chorego – nawet kilkadziesiąt, szczególnie kiedy wymaga codziennej rehabilitacji. Narodowy

Fundusz Zdrowia jej nie zapewni. – Gdyby nie fakt, że wozila go na prywatne zajęcia, a w domu sama masowała, synek pewnie dziś tylko by leżał i patrzył w sufit – uważa Marta Spyrzak-Fadecka, mama trójki przedwcześnie urodzonych dzieci, autorka bloga Matkakofeina.pl.

Z internautami na bieżąco dzieli się swymi poruszającymi historiami. Choćby o komplikacjach pooperacyjnych pięcioletniej Marianny, która zmagą się z atopowym zapaleniem skóry i astmą, przy tym ma 60-proc. niewydolność oddechową, ale jako jedyna z rodzeństwa nie ma orzeczonej niepełnosprawności. „Dziecko zaintubowane. Później dostaje krwotoku. Buzia, noskiem. Nikomu nie życzę takiego widoku”.

Inny wpis: napad drgawek po znieczuleniu u 12-letniej Zuzi. „Trzymam ją ja, prawie na niej leżę, a za ręce i nogi trzymają trzy dobrze zbudowane pielęgniarki. Pomimo tego wyrywa sobie wenflony, uderza głową w ścianę, krzyczy. W połowie ja zaczynam płakać, bo widzę swoją córeczkę, która wyje jak zaszczute zwierzątko”.

Zuzia przyszła na świat w ósmym miesiącu, jako sześciotygodniowe niemowlę przeszła sepsę. Od dziecka choruje na atopowe zapalenie skóry i astmę oskrzelową, w wieku pięciu lat zdiagnozowano u niej martwicę kości piętowej, a 11. – jałową martwicę kości udowej. Ma zaburzenia przetwarzania sensorycznego i podejrzenie zespołu Aspergera. Pełny opis jej chorób brzmi jak z horroru.

Jest jeszcze Kazik, który niedawno skończył rok. Urodził się z wadą serca i zespołem zaburzeń oddychania. Jest pod opieką laryngologa i okulisty, ma też wzmożone napięcie mięśniowe i niedowład jednej części ciała.

#### **PROBLEM PIERWSZY: BRAK PIENIĘDZY**

Marta Spyrzak-Fadecka przyzwyczała się, że regularnie nocuje w szpitalach. Ostatnio z Manią, podczas operacji przełyku, który był zwężony do 3 mm. A jeśli nie zostają na oddziale, przyjeżdżają na badania i kontrole. Z mężem Pawłem prowadzą trzy kalendarze – dwa osobiste i jeden wspólny, domowy, w którym zapisują wszystkie wizyty i badania. – Nasze życie przypomina tornado – przyznaje. Gdyby nie pomoc Fundacji Wcześnieak – Rodzice Rodzcom, nie stać by jej było na rehabilitację Zuzi i Kazika, za którą płaci 4600 zł miesięcznie. Przydałyby się jeszcze masaże, ale budżet domowy Fadeckich nie udźwignie już do-

## **JAK ZAOPIEKOWAĆ SIĘ WCZEŚNIAKIEM?**



Spróbuj jak najwięcej dowiedzieć się od lekarzy, jeszcze będąc w szpitalu. Pediatra z przychodni zwykle zbyt mało wie o postępowaniu z dziećmi urodzonymi przedwcześnie, a na pewno mniej niż neonatolog. Wiedza zdobyta przy szpitalnym łóżku dziecka to kapitał na przyszłość.

**ZNAJDŹ DOBREGO NEUROLOGA.** Zwykle on staje się dla wcześniaka lekarzem pierwszego kontaktu. I to on najszybciej wychwyci ewentualne nieprawidłowości w rozwoju.

**SZUKAJ MAŁYCH PRYWATNYCH PRZYCHODNI.** Wiele z nich ma podpisany kontrakt z NFZ, a kolejki do specjalisty czy na rehabilitację są tam zazwyczaj mniejsze niż w dużych ZOZ.

**JEŚLI REJESTRATORKA W PRZYCHODNI PROPONUJE ODLEGŁY TERMIN WIZYTY, MÓW, ŻE TO WCZEŚNIAK I W JAKIEJ URODZIŁ SIĘ KONDYCJI.** Dzieci urodzone przedwcześnie miewają czasem fory.

**NA REHABILITACJĘ NIE ZAWSZE TRZEBA CZEKAĆ TYGODNIAMI.** Są przychodnie, które nie zapisują na cały rok z góry, ale w konkretny dzień na najbliższy miesiąc. Wtedy okres czekania na pomoc specjalisty się skróci.

## **RYZYKO ŚMIERCI I POWIKŁAŃ**

**NOWORODKI URODZONE PRZED 36. TYGODNIEM CIĄŻY MAJĄ 30 RAZY WIĘKSZE RYZYKO ZGONU NIŻ DONOSZONE** (urodzone po 38. tygodniu ciąży), **A URODZONE PRZED 28.** tygodniem ciąży są aż 200 razy bardziej narażone na śmierć niż ich donoszeni rówieśnicy. Zgodnie ze szwedzkimi badaniami z lat 2004–05 pierwszy rok przeżywa 70 proc. dzieci urodzonych od 22. do 26. tygodnia ciąży. Szansa na przeżycie wśród wcześniaków urodzonych w 22. tygodniu wynosi 9,8 proc., w 23. – 53 proc., w 24. – 67 proc., w 25. – 82 proc., a w 26. – 85 proc. Wcześnieactwo wiąże się z szeregiem powikłań, takich jak niedobory masy ciała, wzrostu, niedorozwój płuc, przedłużona żółtaczka noworodków na skutek niedorozwoju mechanizmów enzymatycznych wątroby, retinopatia wcześniaków, zaburzenia neurologiczne i rozwojowe, niewydolność mechanizmów termoregulacyjnych (stąd konieczność przebywania w inkubatorze).

datkowych kilkuset złotych. Pensja ojca rodziny, żandarma wojskowego, i dodatek opiekuńczy na dwoje niepełnosprawnych dzieci – po 156 zł na każde – wystarcza na rachunki, jedzenie i podstawowe wydatki. A Marta, zawodowy żołnierz, na urlopie wychowawczym opiekuje się dziećmi, a nocami na blogu zdaje sprawę z postępów leczenia.

#### **PROBLEM DRUGI: BRAK DOSTĘPU DO WIEDZY**

13 lat temu Magdalena i Tomasz Makarukowie sami doświadczyli, ile kosztuje leczenie takiego dziecka. Żeby pomagać innym, założyli Fundację Wcześnieak Rodzice-Rodzicom. Ale był też inny cel ich działalności: dostęp do wiedzy na temat funkcjonowania wcześniaków. Kiedy w 29. tygodniu ciąży przyszedł na świat Joachim, informacje o opiece nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie można było znaleźć głównie w amerykańskich poradnikach. Od trzech lat na oddziałach położniczych

i neonatologicznych dystrybuują bezpłatny „Niezbędnik rodzica wcześniaka”. Wiedzą, że dla wielu matek to prawdziwy ratunek, zwłaszcza po wyjściu do domu. Ale przydaje się i później, kiedy trzeba samemu skoordynować wizyty u tysięcy specjalistów, nie tylko tych refundowanych.

Oczywiście, nie zawsze tak jest. Wcześnieactwo nie musi oznaczać kłopotów. – To zależy od tego, w jakiej kondycji urodziło się dziecko. Samo wcześniactwo nie jest wyrokiem, ale jeśli doszło do niedotlenienia czy infekcji wewnątrzmacicznej, to dziecko zdecydowanie dłużej dochodzi do siebie. Są dzieci, które z biegiem czasu doganiają rówieśników, ale są też takie, za którymi problemy zdrowotne ciągną się przez wiele lat – mówi dr Beata Szymczyk-Hałas, pediatra z Centrum Medycznego Medicover.

Szefowa Fundacji Wcześnieak Magdalena Sadecka-Makaruk widziała już dzieci urodzone w 24. tygodniu, które doganiały rówieśników, szły do normalnej szkoły, a potem świetnie funkcjonowały w społe-

czeństwie. Ale zdarzają się także urodzone w 35. tygodniu, a więc prawie donoszone, które poważnie chorują i mają orzeczoną niepełnosprawność. Znakomita większość wcześniaków pierwsze tygodnie spędza na oddziałach noworodkowych i latami pozostaje pod opieką poradni specjalistycznych.

#### PROBLEM TRZECI: CIĄGŁY LĘK

19-miesięczny Krzysztof Sabalski, urodzony w 30. tygodniu ciąży, bohater bloga „Wcześniak i co dalej”, jest pod stałą opieką neurologa. W ciągu ostatniego roku był konsultowany także przez audiologa, okulistę, fizjoterapeutę, psychologa i nefrologa. Jego mama Justyna Sabalska cieszy się, że mieszka w Warszawie i wszystkich specjalistów ma w zasięgu ręki. Nie wyobraża sobie dojazdów do szpitala 100 km, szczególnie w pierwszych tygodniach, kiedy z każdym kaszlem ma się ochotę pędzić na ostry dyżur. – Wcześniactwo dzieci to dla rodziców nieustający lęk. Codziennie pytamy o to, czy już będzie wszystko dobrze, czy dziecko rozwija się prawidłowo – opowiada. W chwili porodu, który przyspieszyło odklejenie się łożyska, Krzysztof ważył wprawdzie 1,5 kg i na OIOM-ie mówiono o nim grubasek, ale dobrze nie było, bo urodził się w zamartwicy i dostał zaledwie dwa punkty w skali Apgar. W szóstej minucie życia był już intubowany, bo nie był w stanie samodzielnie oddychać.

Jego mama na blogu opisuje codzienność z wcześniakiem: „W ostatni weekend stwierdziłam nawet, że wszystko się uspokoiło i możemy już zaczynać normalnie żyć. Poszliśmy z mężem na randkę, zostawiając dziecko pod opieką babci. Ale zdążyliśmy tylko zamówić kawę i dostaliśmy telefon, że ma gorączkę i drgawki. Natychmiast pojechaliśmy do szpitala. Na tydzień!”

Marta Spyrzak-Fadecka potwierdza: prawie zawsze zdarzają się momenty załamania. Dlatego przydałaby się opieka psychologiczna dla rodziców, którzy nawet w trudnym okresie muszą szybko stanąć na nogi, bo przecież muszą mieć siłę na ratowanie dziecka.

#### PROBLEM CZWARTY: BRAK KOMPLEKSOWEJ OPIEKI

Dopóki dziecko leży na oddziale noworodkowym, może liczyć na kompleksową opiekę. Ale po kilku tygodniach matka z wcześniakiem wychodzi do domu i staje w kolejkach do poradni, gdzie jest ścisł, duchota i pełno zarazków. Z ledwo odratowanym dzieckiem, które niedawno było

pod tlenem, jest osłabione po antybiotykoterapii, ma mocną anemię, przeszło kilka transfuzji, przeciska się między kaszlącymi ludźmi. – A przeciskać się musi, bo maluch wymaga konsultacji okulisty ze względu na niewykształcone oczy i niebezpieczeństwo retinopatii, laryngologa z uwagi na możliwość uszkodzenia słuchu i mnóstwa innych specjalistów – tłumaczy Marta Spyrzak-Fadecka. Podobnie jak większości matek wcześniaków marzy jej się program opieki nad takimi dziećmi, przynajmniej do ukończenia przez nie pierwszego roku życia.

#### PROBLEM PIĄTY: KOLEJKI

Nawet w pilnych przypadkach dzieci na miejsce w poradniach specjalistycznych czekają wiele tygodni. A często się zdarza, że – jak Kazik Fadecki – pięć miesięcy. Przez ten czas stan malucha może się znacznie pogorszyć. Choć dzieci znajdują się pod opieką poradni neonatologicznej, wcale nie rozwiązuje to problemu, bo matki i tak muszą jeździć po innych szpitalach, wyczekując przed gabinetami specjalistów.

Żeby to zmienić, inna matka wcześniaka, Urszula Krzykawska, postanowiła założyć ośrodek marzeń. Centrum Wcześniaka powstało w Dąbrowie Górniczej w 2014 r., ale Urszula i Jacek Krzykawscy, rodzice Jędrzeja, który przyszedł na świat w 30. tygodniu ciąży, myśleli o nim od dawna. – Wspaniała ciąża zakończyła się długo przed terminem z powodu nagłych komplikacji. Doszło do tzw. zatrucia ciążowego, które jest bardzo poważne i może doprowadzić do tragedii. Zarówno synek, jak i ja leżeliśmy na OIOM-ie i pierwszy raz zobaczyłam go po trzech tygodniach, kiedy ważył już nie kilogram, ale 1150 g. Nic nie przygotowało mnie na widok takiego maleństwa i na to, że każdy dzień będzie walką o życie. Że rano będę przychodzić w strachu, czy moje dziecko wciąż żyje, czy nadal stoi jego inkubator – wspomina Urszula Krzykawska. Dziś jej syn, mimo porażenia mózgowego, chodzi do normalnej szkoły, ale wciąż wymaga rehabilitacji. Centrum Wcześniaka stworzyła także dlatego, że nie chce, by inni rodzice musieli przechodzić

przez to, co ona – brak informacji i empatii, emocjonalny chłód personelu i poczucie zagubienia. – Dzisiejsi rodzice wcześniaków mają lepiej, bo istnieją fundacje, publikacje, a wątpliwości można rozwiązać w internecie, który jednak z drugiej strony niepotrzebnie straszy.

W centrum pacjenci zostają otoczeni opieką specjalistów i interdyscyplinarnych zespołów lekarskich, ich dzieci mogą dostać rehabilitację skrojoną do ich potrzeb i uwzględniającą fakt, że na każdym etapie rozwoju jej program powinien być modyfikowany. A w razie potrzeby mieć możliwość rozmowy z psychologiem. Usługi centrum na razie są płatne. Krzykawscy będą starać się o kontrakt z NFZ, ale to pieśń przyszłości, bo nowy konkurs ofert zostanie rozpisany dopiero za rok.

Marta Spyrzak-Fadecka uważa, że podobne centra powinny istnieć w całej Polsce i być finansowane z budżetu państwa. – Przecież to w interesie państwa, by mieć jak najwięcej zdrowych obywateli. A im szybciej pomożemy wcześniakom, tym większą szansę mamy na ich wyleczenie. Przecież per saldo opłaca się to bardziej niż latami żyć na chore dzieci,

a potem dorosłych – zauważa. Dlatego marzy jej się narodowy program opieki nad wcześniakiem, który obejmowałby dzieci przedwcześnie urodzone przynajmniej do osiągnięcia pełnoletności.

Doktor Igor Radzewicz-Winnicki, pediatra i były wiceminister zdrowia, uważa, że wcześniakom potrzebna byłaby stała opieka zespołów wielodyscyplinarnych. – Problemem tych dzieci jest wielochorobowość, która powinna być leczona przez specjalistów wielu dziedzin, pracujących w porozumieniu ze sobą. Tu liczy się także ciągłość. Takich zespołów wciąż jednak brakuje, nawet w wielkich szpitalach wojewódzkich – ocenia dr Radzewicz-Winnicki.

To oznacza, że zdrowie i późniejszy komfort życia dzieci urodzonych przedwcześnie zależą często od szczęścia, zaradności ich rodziców i zasobności ich portfela. ■

**26 tys.**

tyle rocznie rodzi się wcześniaków w Polsce

**6-7 %**

taka część noworodków rodzi się przedwcześnie

**22 tydzień ciąży**

to moment, w którym urodził się Dawid, najmłodszy podopieczny Fundacji Wcześniak

**400 g**

tyle waży najmniejsze wcześniaki, które ratuje się w Polsce

© WSZELKIE PRAWA ZASTRZEŻONE