

pach lalki Baby Born tylko po to, by mieć ubranko – mikroskopijne i przywoicie uszyte. Dziś pampersiki dla przedziału wagowego 450–900 g Wiśniewscy sprowadzają z USA. Pieluszki są wielkości połówki kromki chleba, lalczynie, ale lepsze dla wcześniaczych bioderek i miednicy. Jedna sztuka kosztuje prawie 2 zł. Bestsellerem są np. smoczki dla dzieci urodzonych po 24 tygodniu, niemających jeszcze odruchu ssania. Czasem przyjeżdżają dziadkowie, niby po odbiór zakupów, ale tak naprawdę porozmawiać. Jak to jest? Czy z tego się wychodzi? Co dalej? Czy da się zapomnieć o szpitalu?

Podobnych sklepów przybywa. Szyją dla nich polscy producenci, bo nie opłaca się sprowadzać tak małych partii z Chin. Poza tym ubranka muszą być delikatne i atestowane. Zwyczajna bawełna jest zbyt szorstka i zbyt drażniąca dla niedojrzałej skóry. Ale chętnych do zycia tak krótkich serii nie ma zbyt wielu, wcześniaki nie są najlepszymi klientami. Trzeba wręcz wyzebrać tę produkcję.

Rodzice przedwcześnie urodzonego Joachima przygotowali przewodnik dla rodziców. Dystrybuują go bezpłatnie na oddziałach położniczych w całym kraju. – *Wyprawka dla wcześniaka to o wiele więcej niż bawełniane pajacyki. Kiedy już mogą wyjść do domu, zgłaszają się do nas po bezpłatne wypożyczenie monitorów oddechu, koncentratorów tlenu, pulsoksymetru, specjalistycznych laktatorów, wag noworodkowych* – mówi Magdalena Sadecka-Makaruk, założycielka i sekretarz fundacji oraz mama Joachima.

Ale wcześniak potrzebuje przede wszystkim pediatry, który nie boi się poprowadzić dziecka indywidualnym tokiem. A oni nie chcą, bo się boją. A bywa i tak, że „życzliwi” z przychodni informują opiekę społeczną, że 9-miesięczne dziecko jeszcze nie siedzi, więc pewnie matka źle się nim zajmuje. System nie wspiera rodziców. W pierwszym roku po wyjściu ze szpitala odwiedzają średnio 25 specjalistycznych gabinetów. Wszystko muszą pozafatwiać i skoordynować sami.

– *Wypis szpitalny zawiera zalecenia konsultacji u kardiologa, pulmonologa, ortopedy, gastrologa, okulisty, laryngologa, neurologa, neurochirurga, rehabilitanta, logopedy, psychologa i, oczywiście, neonatologa oraz pediatry. Odbycie tych wizyt zgodnie z zaleconym harmonogramem jest praktycznie niemożliwe, nawet w Warszawie* – twierdzi prof. Ewa Helwich. – *Są kolejki, zawsze jest tłoczno, taka opieka jest coraz trudniejsza do zorganizowania. A to dopiero początek, dziecko powinno mieć zapewnioną specjalistyczną opiekę przynajmniej do osiągnięcia wieku szkolnego.*

Państwowa opieka przysługuje takim dzieciom przez dwa pierwsze lata życia – potem rozmywają się w całej masie zwykłych pacjentów. W absurdach wyszarpywania skierowań od lekarza pierwszego kontaktu. Kierowana przez prof. Helwich klinika w 2013 r. przygotowała projekt stworzenia sieci ośrodków mogących sprawować opiekę rozwojową i nadzór nad wcześniakami do siódmego roku życia. Chce zgrupować placówki z odpowiednim zapleczem, aparaturą i personelem. Wybrano ich już 26 w całej Polsce, czyli przynajmniej 1–2 na województwo. Pomysł zakłada m.in. pobyty jednodniowe, gdzie w ciągu jednej wizyty w przychodni dziecko odbywałoby 5–6 specjalistycznych konsultacji, koordynator spisywałby ich wyniki, wydawał zalecenia i skierowania. Plan zakłada też opiekę rozwojową i monitorowanie starszych wcześniaków przez Zakład Badań Rozwojowych Wcześnieńiaka. Pracujący dla niego lekarze mieliby poszerzać wiedzę także w zagranicznych ośrodkach i poznane tam rozwiązania wykorzystywać na krajowym gruncie. Pomysł świetny, prof. Helwich podkreśla, że niczego nie trzeba by budować, zaplecze i infrastruktura już jest. Ale trzeba zapewnić finansowanie. I tu projekt się zawiesza. Podobne postulaty od lat zgłaszają stowarzyszenia rodziców wcześniaków, ubolewając, że nie są partnerami ani dla NFZ, ani dla Ministerstwa Zdrowia. Na razie udało się więc utworzyć tylko jeden, eksperymentalny ośrodek. W listopadzie 2014 r. Centrum Wcześnieńiaka i Małego Dziecka powstało w Dąbrowie Górniczej. Prywatnie.

Ze zmęczenia

Rodzice, którzy przeszli przez wychowanie wcześniaka, zwykle już nie decydują się na kolejne dziecko. Mówią, że cena, jaką przyszło zapłacić rodzinie, jest zbyt duża. Mama Juli urodziła jeszcze zdrowego, donoszonego chłopczyka. – *Takie to dla mnie niesamowite, gdy widzę dziecko, które samo do wszystkiego dochodzi, którego nie trzeba rehabilitować i uczyć rzeczy podstawowych... Julia do wszystkiego musiała dochodzić dzięki swojej bardzo ciężkiej pracy, nie potrafię określić, ile też wylała, ile razy zwymiotowała z przerażenia, zmęczenia.*

W jej przypadku prognozy lekarzy na szczęście się nie sprawdziły. Julia ma się dobrze, choć bliźny są i w niej, i na niej. Zrosty po tracheotomii, liczne małe kropeczki na rączkach i nóżkach po wkłuciach wenflonów, rozległa blizna na brzuchu po dializie otrzewnowej, blizna na plecach po operacji kardiologicznej. Mama Juli wierzy, że córka wyjdzie z tego wszystkiego i zapomni. Ale ona sama zapomnieć nie jest w stanie.

JOANNA GIERAK-ONOSZKO

FESTIWAL
LEGEND
ROCKA 09.
W Dolinie Charlotty

4 LIPCA

SANTANA
THE CORAZÓN TOUR

ILL TOP
3 LIPCA

DOLINA CHARLOTTY
Resort & SPA

bilety dostępne na www.ticketpro.pl