

MAM(y) wcześniaka

5
NUMER



> Droga Mamo, Drogi Tato!

Przed Wami kolejne wydanie gazety „Mam(y) wcześniaka” przygotowanej z myślą o rodzicach maluszków, które pośpieszyły się na świat. Dla wielu z Was pojawienie się dziecka przed planowanym terminem było dużym zaskoczeniem, a uczucie radości z narodzin zaczęło przystępować ogromny stres związany z obawą o życie i zdrowie Waszej kruszynki.

Pewnie macie wątpliwości, czy poradzicie sobie z opieką nad tak małym dzieckiem. Dodatkowo jesteście pełni obaw, czy Wasza pociecha będzie rozwijać się prawidłowo.

Na szczęście wbrew panującemu przekonaniu wcześniaki nie są skazane na opóźnienia rozwojowe, a większość dzieci urodzonych przedwcześnie nadrabia je w późniejszym okresie życia.

W tym numerze, oprócz porad ekspertów, którzy wyjaśnią, co dzieje się z Waszym dzieckiem i na co zwracać szczególną uwagę podczas opieki, głos oddaliśmy także rodzicom wcześ-

niaków. To oni najlepiej wiedzą, co czuje matka lub ojciec widząc swoje dziecko w płataninie rurek, kiedy każdy kolejny dzień bywa wielką niewiadomą. Na łamach tego numeru „doświadczeni” rodzice wcześniaków dzielą się swoimi radami, z nadzieją, że okażą się one przydatne tym, którzy są dopiero na początku „ wcześniakowej” drogi.

Wasze dziecko w pierwszych miesiącach życia będzie wymagało wiele uwagi, poświęcenia i czułości. To bardzo ważne, bo właściwa opieka i mądre podejście będą mu rekompensowały nieprzyjemne doznania, których doświadcza podczas niezbędnych, często ratujących życie, zabiegów medycznych. Ale nie tylko one są ważne. Duże znaczenie w rozwoju wcześniaka ma także dobry kontakt lekarza z rodzicem. Codzienne, drobne komplementy ze strony personelu szpitala będą stanowiły miłą przeciwwagę dla suchych, medycznych opisów stanu zdrowia dziecka.

„Koalicja dla wcześniaka” działa już cztery lata. Przez ten czas udało się nam zrobić wiele dobrego dla dzieci przedwcześnie

urodzonych, ale są też sprawy, o które wciąż walczymy m.in. o stworzenie kompleksowego programu opieki nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie czy zmianę kryteriów klasyfikacji do programu profilaktyki zakażeń wirusem RS. Niezmiennie też staramy się edukować rodziców w zakresie właściwej opieki nad ich nowo narodzonymi dziećmi, bo spokojny i dobrze wyedukowany rodzic będzie ogromnym wsparciem dla swojego dziecka. Nasze maluszki przez pierwsze miesiące gromadzą „emocjonalny kapitał” na całe życie, dlatego zadbajmy o to, aby był on jak największy, a nasze dzieci na pewno odwdzięczą się nam szybciej niż przypuszczamy.

Z życzeniami ciekawej lektury,

*Prof. dr hab. n. med.
Maria Katarzyna Borszewska-Kornacka
Koalicja dla wcześniaka,
redakcja „MAM(y) wcześniaka”*



www.koalicjadlawczesniaka.pl

> Bezpieczny zapach mamy

Tym razem parę słów o tym, dlaczego tak istotne jest poważne traktowanie doznań zmysłowych pacjenta, jakim jest wcześniak.

Bodźce zmysłowe docierają do mózgu i kształtują dobrostan nawet najmniejszych noworodków, także tych ze skrajnie małą masą urodzeniową ciała, czyli poniżej 1000 gramów. Nie będziemy omawiać znaczenia każdego z pięciu zmysłów, ale skupimy się na jednym – konkretnie na węchu. Okazuje się, że węch jest bardzo dobrze rozwinięty już w okresie całkiem wczesnego życia płodowego, a więc nawet przed 24. tygodniem ciąży, kiedy pojawia się jak najbardziej realna szansa na uratowanie życia

urodzonego w tym czasie dziecka. Poprzez węch można zarówno zaszkodzić jak i pomóc matemu pacjentowi w procesie zdrowienia i wpływać korzystnie lub niekorzystnie na jego zachowanie i samopoczucie w inkubatorze.

Dla wcześniaka niekorzystne będą wszystkie drażniące i ostre zapachy np. perfumy osób, które go dotykają, płyny do odkażania pępka i wkłuc albo używane do dezynfekcji inkubatora. Personel mający do czynienia z noworodkiem powinien być poinstruowany o zasadach ograniczania do minimum potencjalnie nieprzyjemnych zapachów.

Korzystne natomiast jest jak najwcześniejsze umożliwienie wcześniakowi poczucia zapachu bliskich, przede wszystkim mamy i taty. W tym celu należy instruować rodziców, w jaki sposób można „dostarczyć” ten zapach na oddział neonatologiczny i „umieścić” go w inkubatorze.

Oczywiście najlepszym sposobem zapewnienia przyjemnych doznań zmysłowych noworodkowi będzie powszechnie znane i promowane kangurowanie, czyli przytulanie noworodka przez mamę lub tatę albo inną bliską osobę w kontakcie „skóra do skóry”. Maluszek czuje wtedy zapach rodzica, co wpływa korzystnie na jego poczucie bezpieczeństwa i bliskości.

Niestety kangurowanie przeważnie nie jest możliwe przez całą dobę, a czasem po prostu przeciwwskazane z powodów medycznych. Wtedy na pomoc przychodzą różne miłe „gadżety” jak: maleńkie miękkie kocyki, pluszaki lub inne zabawki wykonane ze specjalnie dobranych, bezpiecznych dla dziecka materiałów. Taką zabawkę najpierw przytulają bliscy, aby

przeszła ona ich zapachem, a potem dzidzius dostaje ją na pamiątkę, gdy rodzic opuszcza oddział albo nie może przytulić dziecka. Okazuje się, że zapach, dla dorosłego niewyczuwalny, pozostaje na długo obecny w środowisku inkubatora umilając maluchowi czas bez mamy i taty, i dając poczucie ich obecności.

Ostatnim „hitem” zapachowym dla milusińskich są produkowane przez wolontariuszy na szydełku prześliczne i wyjątkowo mięciutkie ośmiorniczki, których zadaniem jest nie tylko działanie na zmysł węchu, ale także dotyku przez umożliwienie chwytania wszystkich ośmiu macek, co może zapobiec pokusie chwytania w zamian rurki intubacyjnej, sondy dożołądkowej lub cewnika, których chwytanie może skończyć się źle, skutkując na przykład koniecznością ponownej intubacji albo zakładania sondy.

Ośmiorniczki zagościły już na stałe w niektórych szpitalach. Wcześniaki otrzymują je w prezencie, kiedy są przyjmowane do Kliniki Neonatologii w Poznaniu. Towarzyszą maluszkowi w trudach szpitalnego życia pachnąc rodzicem i dając się bez konsekwencji zdrowotnych ciągnąć do woli za każdą z ośmiu kolorowych macek.

Taki kolorowy akcent korzystnie wpływa też na rodziców łagodząc ich często nieufne nastawienie do szpitalnej przygody z inkubatorem w tle.

*Dr n. med. Monika Sierzputowska-Pieczara
Katedra i Klinika Neonatologii
Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.*



> K jak Krzepnięcie – rola witaminy K w rozwoju wcześniaka

Każdy noworodek, zarówno zdrowy i donoszony, jak i chory lub urodzony przedwcześnie, w pierwszych godzinach życia otrzymuje kilka bolesnych ukłuć igłą. Są to szczepienia obojętne oraz domięśniowa dawka witaminy K. Dla dorodnego, krzyczącego malucha, który „kanguruje” się po urodzeniu na brzuchu matki, jest to być może jeden z niewielu nieprzyjemnych zabiegów w czasie pobytu w szpitalu, ale dla 1000-gramowego wcześniaka to dopiero początek drogi przez świat rurek, drenów i wenflonów. Dlaczego zatem podanie witaminy K jest takie ważne, a nawet konieczne?

Witamina K to substancja chemiczna pełniąca bardzo ważną rolę w organizmie człowieka, która uczestniczy przede wszystkim w produkcji czynników krzepnięcia krwi. Dostarczana jest do naszego organizmu poprzez codzienną dietę. Znaleźć ją można głównie w zielonych warzywach, takich jak brukselka czy szpinak, ale jest też wytwarzana w przewodzie pokarmowym przez bytujące tam pożyteczne bakterie jelitowe.

Przewód pokarmowy noworodka zaraz po jego urodzeniu jest jałowy (tzn. brak w nim jakichkolwiek bakterii), a witamina K praktycznie nie przenika przez łożysko w czasie ciąży, bardzo niewiele zawiera jej też mleko matki. To wszystko sprawia, że stężenie tej witaminy w organizmie dziecka jest niewystarczające.

Czy taka sytuacja może być groźna dla nowonarodzonego dziecka?

Tak, ponieważ witamina K odpowiada za sprawne funkcjonowanie układu krzepnięcia, a jej niedobór może doprowadzić do krwawień określanych w medycynie jako **choroba krwotoczna noworodka**. Ma ona różne nasilenie i trzy główne postaci: wczesną (w 1. dobie życia), klasyczną (między 2. a 7. dobą życia) i późną (po 1-3 miesiącach od urodzenia). Objawia się krwawieniami podskórnymi z przewodu pokarmowego, kikuta pępowiny, błon śluzowych, a także, w skrajnych sytuacjach, krwawieniem wewnątrzczaszkowym.

Jak zatem możemy chronić nasze maluchy przed następstwami niedoboru witaminy K?

Odpowiedź jest prosta: poprzez **profilaktykę**. Jest ona obowiązkowa dla wszystkich dzieci, niezależnie od wieku ciążowego. Jest też bardzo skuteczna i niedroga. O zapobieganiu chorobie krwotocznej noworodka mówią najnowsze zalecenia

ekspertów z Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego (2016): „Każdy noworodek po urodzeniu powinien otrzymać witaminę K profilaktycznie. (...) Zdrowy noworodek powinien otrzymać po urodzeniu 1 mg witaminy K drogą domięśniową lub 2 mg drogą doustną. (...) Droga domięśniowa jest preferowana ze względu na skuteczność i wiarygodność podania. (Rekomendujemy podaż domięśniową, a doustną wyłącznie w sytuacjach braku zgody rodziców na tę drogę podania). (...) W grupie dzieci przedwcześnie urodzonych zarząd PTN rekomenduje podaż wyłącznie domięśniową w dawkach zależnych od masy ciała:

- Od 500 g do 1000 g dawka 0,2 mg jednorazowo po urodzeniu;
- Od 1001 g do 1500 g dawka 0,3 mg jednorazowo po urodzeniu;
- Powyżej 1500 g dawka 0,5 mg jednorazowo po urodzeniu”

Monika Szwarz-Duma
Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka,
Szpital Kliniczny im. Ks. Anny Mazowieckiej WUM w Warszawie



> Witamina D w życiu wcześniaka

Witamina D pełni wiele bardzo ważnych funkcji w organizmie wcześniaka. Przede wszystkim jest niezbędna do prawidłowego rozwoju kości dziecka. Jej niedobór u wcześniaka może prowadzić do osłabienia kości, czyli tzw. osteopenii wcześniaczej.

W osteopenii wcześniaczej stwierdza się spowolnienie przyrostów na długość przy zachowanym wzroście czaszki. W najcięższych postaciach choroby dochodzi do złamań kości. Dlatego podawanie witaminy D wraz z odpowiednią aktywnością fizyczną stosowaną w codziennej terapii wcześniaka oraz podażą wapnia i fosforu jest bardzo ważne dla rozwoju układu ruchu dziecka.

W ciągu ostatnich lat coraz więcej mówi się też o wpływie witaminy D na odporność, w tym zmniejszenie ryzyka infekcji górnych dróg oddechowych, alergii. Poszukuje się związku z rozwojem **dysplazji oskrzelowo-płucnej** czy **sepsy wrodzonej**. Ponadto badany jest związek niedoboru witaminy D z **upośledzonym neurorozwojem** wcześniaków. Nadmiar witaminy D przy niedojrzałych nerkach wcześniaków może prowadzić do **kamicy wczesnodziecięcej**, jednak do jej przedawkowania dochodzi w bardzo rzadkich przypadkach.

Witamina D w organizmie wytwarzana jest w skórze pod wpływem promieniowania słonecznego. Drugim ważnym źródłem są pokarmy bogate w witaminę D (np. jajka, ryby, masło, wątróbka).

Niestety z uwagi na fakt, że słońca w ciągu roku jest niewiele, a nasza dieta nadal pozostaje uboga w wymienione produkty,

witamina D uznawana jest za najbardziej niedoborową witaminę XXI wieku. Do mleka matki przenika ona w śladowych ilościach, nieco więcej znajduje się jej we wzmacniaczu pokarmowym czy mieszankach sztucznych.

Wedle zaleceń środkowoeuropejskich, wcześniaki powinny otrzymywać 400-800 j.m. witaminy D dziennie od pierwszych dni życia, do momentu uzyskania wieku skorygowanego, czyli 40 tygodni. Następnie, tak jak noworodkom i niemowlętom urodzonym o czasie, należy podawać 400 j.m. dziennie do 6. miesiąca życia, a w wieku 6-12 miesięcy: 400-600 j.m. dziennie, zależnie od podaży witaminy D w codziennej diecie.

Na rynku dostępnych jest kilka postaci preparatu witaminy D dostępnych dla noworodków: krople, kapsułki twist-off oraz

preparaty w saszetkach. Ilość witaminy zalecanej przez lekarza najlepiej zapodać dziecku bezpośrednio na język. Nie zaleca się wlewania jej do butelki z mlekiem ani podawania na łyżeczce wraz z niewielką ilością mleka. Witamina przyczepia się bowiem do ścianek butelki i do łyżeczki, nie ma więc gwarancji, że dziecko dostanie całą zalecaną dawkę.

Biorąc pod uwagę korzyści jakie witamina D daje naszym maluszkom, pamiętajmy o właściwej suplementacji zarówno w okresie ciąży, jak i po narodzeniu dziecka, tak aby nasz wcześniak miał zawsze odpowiednią dawkę „słońca w pigułce”.

Alicja Kołodziejczyk
Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka,
Szpital Kliniczny im. Ks. Anny Mazowieckiej WUM w Warszawie



> List rodziców Bruna

Drodzy Rodzice,

Świat jest pełen tajemnic i historii. Historie każdego z nas są inne, ale zdarza się, że niektóre z nich coś jednak łączy. Nas połączyła troska o potomstwo, które zbyt wcześnie zechciało zdobyć świat.

Przepętia nas niepokój, strach, stres i miłość. Boimy się, czy już możemy zaakceptować narodziny naszych dzieci, czy możemy się nimi pochwalić, zrobić zdjęcie, kupić beciki? Tak, przeżywamy emocje, które są niezbędne w kontakcie z dzieckiem. Nie jest łatwo rozmawiać z małą, nic nie rozumiejącą istotą z za drzwiczek inkubatora, a właśnie to jest jej najbardziej potrzebne. Lekarstwa podadzą lekarze, przewiną na początku pielęgniarki, a my dajmy to, czego mamy najwięcej – miłość, ciepło i swoją obecność. Przebywajmy z naszymi maluszkami jak najwięcej. My mogliśmy być cały czas i choć było nam ciężko, za nic byśmy tego nie zmienili, a Bruno pięknie nam się za to odwdziaczył.

**Nasz synek urodził się 7 kwietnia 2016 roku
w 26. tygodniu ciąży.
Ważył 860 gramów i miał 42 cm.**

Przeszedł operację przepukliny pachwinowej, kolejną jeszcze przed nim. Ma zdiagnozowaną dysplazję oskrzelowo-płucną (długie dni oddychał za niego respirator, a jeszcze dłuższe CPAP) i retinopatię 2. stopnia (z jednego oka już się wycofała, cierpliwie czekamy na drugie). W trakcie 13 tygodni, które spędził w szpitalu, dwukrotnie przeszedł infekcję i był leczony antybiotykami, dwukrotnie miał przetaczaną krew.

Nawiązując do własnych doświadczeń chcielibyśmy się podzielić z Wami kilkoma naszymi spostrzeżeniami, które być może dla Was także będą ważne. Przede wszystkim nie zrażajmy się warunkami na oddziale. Pierwszego dnia mogą wydawać się trudne. Nowo poznawane „ciocie” na nas pokrzykują, ale uwijają się wokół naszych maleństw jak mrówki. Wiemy, że mają ciężką i odpowiedzialną pracę, też się boją i stresują, a muszą jednocześnie poradzić sobie i z dziećmi, i z nami, i z naszym stresem. Bądźmy wyrozumiali i ciepli, więcej



stuchajmy i pytajmy niż oczekujmy i żądajmy. One wiedzą co robią i naprawdę kochają nasze dzieci. One ich nie leczą i nie ratują, ale wraz z całą załogą szpitala i nami dają dzieciom życie.

Po 3 miesiącach w Szpitalu na Karowej możemy śmiało powiedzieć, że przestrzeganie podstawowych zasad panujących na oddziale ułatwiło nam życie. Wśród nich: częste mycie i dezynfekowanie rąk, dostosowanie się do trzygodzinnego cyklu pielęgnacji i karmienia, po którym cierpliwie musimy odczekać pół godziny zanim zaczniemy kangurować (im dłużej tym lepiej!). Na początku irytujące jest to, że jesteśmy wypraszani przy niektórych zabiegach – dziś wiemy, że po prostu tak jest lepiej.

To, co według nas najistotniejsze, to skupić się na dziecku, obecności, rozmowie, dobrym dotyku pełną dłońią, obserwacji jego zachowania, koloru skóry. Wskazaniami monitorów, wyjątkowymi alarmami i tym, czy dziecko waży kilka gramów więcej niż poprzedniego dnia, zajmą się pielęgniarki i lekarze, a my zajmijmy się naszym dzieckiem, poznawaniem go i nawiązywaniem z nim więzi. Od każdej osoby zajmującej się naszym dzieckiem na Karowej czegoś się nauczyliśmy i tylko dzięki temu pierwsza, spędzona wspólnie z naszym synem w domu noc, była naprawdę spokojna i radosna. Minął już miesiąc od kiedy jesteśmy w domu, za nami i przed nami liczne wizyty u lekarzy specjalistów.

Bruno rozwija się dobrze, daje nam masę radości i zapewnia co jakiś czas nieprzespaną noc. Sami nie wiemy, kiedy minęły te pierwsze szalone tygodnie spędzone w szpitalu, w stresie i lęku o przyszłość!

Życzymy Wam i Waszym dzieciom dużo ciepła i miłości, a całemu zespołowi szpitala na Karowej z całego serca dziękujemy za zdrowe i radosne dziecko. Najprawdopodobniej da nam jeszcze w kość i tak jak powiedziała jedna z „cioci”: to, że przez chwilę nie chciał oddychać, nie będzie największym problemem, z jakim przyjdzie jemu i nam się w życiu zmierzyć ☺.

Agata, Artur i Bruno Popiel

> Rodzice – Rodzicom. Co mogę zrobić dla mojego dziecka, które nadal przebywa w szpitalu?

Narodziny wcześniaka to trudny czas dla całej rodziny. Maluch przez wiele tygodni jest hospitalizowany, podczas gdy jego mama już po kilku dniach zostaje wypisana ze szpitala. Do domu wraca bez upragnionego maleństwa, co tym bardziej utrudnia jej odnalezienie się w nowej roli. Podobnie inni członkowie rodziny: tata, starsze rodzeństwo czy dziadkowie wcześniaka nie wiedzą, w jaki sposób mogą pomóc, jak poznać i pokochać dziecko, które przebywa w szpitalu i kontakt z nim jest ograniczony, bo leży w inkubatorze w płataninie kabli, czujników, a jego życie monitoruje skomplikowana aparatura.

Specjalnie dla Was zebraliśmy wypowiedzi rodziców wcześniaków, którzy mają już za sobą „szpitalną drogę” i chcą podzielić się swoimi doświadczeniami z innymi rodzicami, których dzieci także pośpieszyły się na świat.

Droga Mamo, Drogi Tato Wcześniaka!

Piszę ten list w bardzo szczególnym dla Was czasie. Pojawiło się na świecie Wasze ukochane, wyczekane maleństwo. Pojawiło się za wcześnie, ale najważniejsze, że jesteście razem. Z pewnością jesteście pełni obaw, co będzie dalej, ale Wasza wiara i miłość sprawi, że razem dacie radę. Zapewne tak jak ja oczekiwałaś na

termin porodu, który wydawał się taki odległy. Przygotowania na przyjęcie malucha „w proszku”. Jest jeszcze tyle czasu, a tu nagle... Twój maluch jest na świecie. Szok, strach i pytania: dlaczego tak się stało?, dlaczego spotkało to właśnie mnie? Pytania, które na zawsze pozostaną bez odpowiedzi.

Jestem mamą Filipka urodzonego w 26. tygodniu ciąży w bardzo ciężkim stanie, z ilością punktów 1 w skali Apgar. Trafił na OIOM, był zaintubowany, miał infekcję. Jak zobaczyłam swojego synka to zaniemówiłam, serce mi się krajało, że moje malutkie dziecko musi cierpieć. Obwinałam siebie za to, że wcześnie urodziłam.

Mimo że nie wstawałam z łóżka prawie dwa miesiące, urodziłam Huberta w 27. tygodniu ciąży. Pierwsze dni były bardzo trudne, na nowo uczyłam się chodzić, poczułam się niepotrzebna dla swojego dziecka, ponieważ nie mogło już przebywać w moim brzuchu.

Jestem mamą Igorka, trafiłam do szpitala w 6. tygodniu ciąży z krwotokiem. Mówili, że ciąża prawdopodobnie się nie utrzyma i że jeśli nie poronię, to będzie „cud”. Dotrwałam do 31. tygodnia ciąży, z rodzinnego miasta przetransportowali mnie do Warszawy karetką. Wcześniej poinformowano mnie, że mogę

zakończyć ciążę, ale dziecko nie przeżyje. Postanowiliśmy, że będziemy walczyć. Pierwsze doby życia naszego dziecka dla mnie i dla mojego męża były wiecznością. Syn urodził się niewydolny oddechowo z wagą 2 kg i 50 cm długości, przez kilka dni był pod respiratorem, potem zaczął oddychać sam. Wygrał dla siebie życie, teraz walczy o zdrowie.

Gdy po raz pierwszy weszłam na patologię noworodka, myślałam, że wszystkie mamy są takie dzielne, pewne siebie, wyluzowane. Tylko mi się cały czas chciało płakać, ale jak tu płakać przed innymi mamami, położnymi i noworodkami? Tym bardziej, że teoretycznie nic takiego strasznego się nie działo. Szybko okazało się, że inne mamy też płakały, a nawet traciły pokarm. Oczywiście tego Ci nie życzę, ale chcę, żebyś wiedziała, że w tym wszystkim nie jesteś sama.

Było nam bardzo ciężko, szczególnie pierwszego dnia, kiedy musiałam opuścić szpital zostawiając ją i widząc szczęśliwe mamy, które urodziły o czasie i wychodziły właśnie z dzieckiem do domu.

Po pewnym czasie człowiek przyzwyczaił się do tej sytuacji. Bywało tak, że jednego dnia wychodziliśmy bardzo szczęśliwi,



bo syn radził sobie z oddychaniem, a na drugi dzień był podłączony do respiratora, to rani serce każdego rodzica. Trzeba mieć naprawdę dużo siły, żeby przez to przejść. Ten strach, który nam towarzyszy przez cały czas, mam nadzieję, że kiedyś minie. Pomoc lekarzy, położnych i pielęgniarek jest nieoceniona. Trzeba pamiętać, że nie wolno bać się pytać o wszystko, bo na pewno Wam pomogą. Wszystkich nas czeka długa droga, ale miejmy nadzieję, że wszystko skończy się dobrze.



Bartek nie był pierwszym wcześniakiem w Warszawie i wszystkie problemy, które można było sobie wyobrazić, nie były zaskoczeniem dla lekarzy. Wszelkie nasze rozmyślenia były niepotrzebnym generowaniem niepokoju. Należy uwierzyć, że nasze dzieci są pod najlepszą opieką, a pobyt w szpitalu wykorzystać na przygotowanie się na przyjęcie dziecka do domu i naukę opieki nad nim.



Kiedy opadnie już pierwszy szok i zaskoczenie, powoli zaczniesz do Ciebie docierać, że Twoje dziecko jest na świecie, spróbuj rozegnać się w nowej sytuacji. Pytaj lekarzy, położne, zdobywaj informacje.



Szybko uświadomiłam sobie, że ważne jest moje mleko, które nie tylko jest jedzeniem, ale też lekarstwem dla mojego maleństwa oraz kangurowanie, które pomaga mu szybciej dojrzewać.

Łucja ma dziś prawie tydzień, oddział intensywnej terapii jest miejscem, gdzie czuję, że moje dziecko jest zaopiekowane i bezpieczne. Sam czuję lęk, ale każde obawy oddaję Panu – tak modłę się wraz z Łucją oddając jej życie Panu – wierząc, że jej życie jest w Jego rękach i z pomocą lekarzy, i położnych dojdziemy do dnia, w którym będziemy mogli wyjść do domku. Każdego dnia odkrywam jej piękno, mówię, że ją kocham – to dodaje mi sił!

Pamiętaj, Twoja obecność jest ważna, nawet najmniejszy gest wobec dziecka jest ważny, pomoże Tobie poczuć się rodzicem. Będą pojawiać się ambiwalentne uczucia: radość, strach, duma i zadowolenie z postępów dziecka, czasem złość i zwątpienie. Rozmawiaj o tym z bliskimi. Dziel się tym, co czujesz i myślisz. Wyrażaj uczucia, co będzie zmniejszać stres. Rozmawiaj z innymi rodzicami, pytaj, jak sobie radzą. Dbaj o siebie, Twoje dziecko na tym bardzo skorzysta. I pamiętaj, że to wszystko kiedyś minie.

Drodzy Rodzice Wcześniaków, nie bójcie się własnego dziecka, wiem, że jak pierwszy raz jego lub ją zobaczycie jest to szok i płaczenie, ale musicie sobie to uświadomić, że on czy ona to czuje. Najważniejsze w życiu nowo upieczonych rodziców jest uwierzenie w siebie i w postępy naszego malca. Nie patrzcie na monitory, cały sprzęt otaczający dziecko. Patrzcie tylko na Wasze dziecko, ono Wam powie czy jest mu dobrze, czy źle. Aparatura to tylko sprzęt podłączony do prądu, a Wasze dziecko mimiką twarzy, zachowaniem wyrazi swoje uczucia.

Bardzo budujące są sukcesy dziecka. Każde 10 gramów więcej małego ciątka cieszy bardzo mocno. Wcześniej nawet nie do pomyślenia, ale małe rzeczy cieszą najbardziej. Ciężki temat to również ściąganie mleka. Inne mamy mają dzieci przy piersi, a ja mam maszynkę, którą muszę dla dobra dziecka do siebie przytulić. To kwestia poukładania sobie w głowie, mleko mamy to przecież najlepsza rzecz dla małego człowieka. Trzeba się przelamać.

Wsparcie psychiczne i merytoryczne otrzymałam na warsztatach dla rodziców wcześniaków. Słyszając opowieści innych rodziców wiedziałam, co jeszcze może nas czekać, jednocześnie dało mi to nadzieję, że moje dziecko też kiedyś osiągnie umiejętności, o których mówili inni rodzice i będziemy mogli wyjść ze szpitala.

Drogi, szczęśliwy, czasem niespokojny Rodzicu. Może myślisz, że Twój wcześniak jest w bardzo wyjątkowej sytuacji. Może tak jest, a może tylko Twoja wyobraźnia podpowiada Ci czarne scenariusze. Na pewno jednak czeka Cię przygoda – wyruszasz na wyprawę pełną nieoczekiwanych wydarzeń, radosnych i przygnębiających, wzlotów i upadków.

Wybrała Bożena Cieślak-Osiek
psycholog

Najważniejsze rady dla rodziców wcześniaków:

Ciesz się swoim dzieckiem!
Kanguruj!

Bądź przy dziecku, jeśli tylko możesz!

Mów do dziecka!

Mamo, ściągaj mleko!

Słabsze płuca potrzebują ochrony

Wirus RS wywołujący zakażenia górnych i dolnych dróg oddechowych jest szczególnie groźny dla wcześniaków i dzieci z wrodzonymi wadami serca. Bezpłatna profilaktyka w ramach obowiązkowego obecnie programu lekowego obejmuje jedynie wybrane grupy małych pacjentów – wcześniaki urodzone do 28. tygodnia oraz dzieci z dysplazją oskrzelowo-płucną.

Wirus RS (RSV) jest głównym czynnikiem wywołującym ostre zakażenia układu oddechowego u prawie 90 procent dzieci do 2-giego roku życia.

Symptomy infekcji są czasami mało specyficzne: może wystąpić nieżyt górnych dróg oddechowych ujawniający się w postaci kataru, kaszlu i stanów podgorączkowych. U części dzieci

pojawiają się objawy zapalenia ucha środkowego, u około jednej trzeciej młodszych pacjentów zakażonych RSV dochodzi do zapalenia płuc, a u dwóch trzecich rozwija się zapalenie oskrzelików płucnych.

Zbyt słabe by się bronić

Są jednak dzieci, u których zakażenie wirusem RS jest szczególnie niebezpieczne i może prowadzić do groźnych powikłań. Należą do nich właśnie wcześniaki oraz dzieci z wrodzonymi wadami serca (WWS), które spędzają w szpitalu więcej czasu niż ich zdrowi rówieśnicy. W przypadku wcześniaków leczenie zakażeń wywołanych przez RSV ze względu na ciężki przebieg, wymaga hospitalizacji czasem nawet na oddziałach intensywnej terapii. Najbardziej podatne na zakażenia są dzieci urodzone między 23. a 37. tygodniem ciąży.





Związane jest to z niedojrzałym układem oddechowym i odpornościowym. W przypadku wcześniaków, szczególnie tych urodzonych przed 32. tygodniem ciąży, poziom przeciwciał jest niewystarczający do ochrony przed zakażeniami. Dodatkowo pęcherzyki płucne takiego noworodka nie osiągają pełnej dojrzałości i w momencie narodzin jest on 10-krotnie bardziej narażony na zakażenia dolnych dróg oddechowych niż dzieci urodzone o czasie. Drugą grupę podwyższonego ryzyka stanowią dzieci z wrodzonymi wadami serca, u których z uwagi na wady rozwojowe mięśnia sercowego i częste hospitalizacje występuje obniżona odporność w stosunku do dzieci zdrowych.

Profilaktyka zamiast leczenia

Zakażenia RSV leczy się przede wszystkim objawowo poprzez obserwację stanu dziecka, nawadnianie i tlenoterapię. W zależności od stopnia nasilenia objawów stosuje się też mechaniczne wspomaganie oddychania lub podaje leki rozszerzające oskrzela. Do tej pory nie opracowano jeszcze skutecznej szczepionki przeciwko wirusowi RS, natomiast możliwa jest tzw. immunizacja bierna, która polega na podawaniu dzieciom z grupy podwyższonego ryzyka humanizowanego przeciwciała monoklonalnego klasy IgG. Zgodnie z zaleceniami Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego ochrona dzieci przed RSV powinna obejmować cały okres, w którym występuje zwiększona liczba zachorowań spowodowanych przez ten wirus – w Polsce trwa on **od listopada do kwietnia**. Przeciwciała monoklonalne podaje się raz w miesiącu w zastrzyku domięśniowym, a otrzymanie pełnej kuracji (5 dawek w okresie od listopada do kwietnia) niemal w 100 procentach chroni wcześniaki przed ponownym pobycem na oddziale intensywnej terapii. Dawkę leku dobiera się do masy ciała dziecka.

(Nie)wszyscy pod ochroną

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) uznaje profilaktykę zakażeń RSV za jeden ze swoich priorytetów. Rekomendują ją też światowe towarzystwa naukowe np. Amerykańska Akademia Pediatrii (AAP) oraz Polskie Towarzystwo Neonatologiczne i Polskie Towarzystwo Wakcynologii. W większości krajów UE takich jak: Austria, Grecja, Hiszpania, Irlandia czy Włochy, programy profilaktyki RSV finansowane są ze środków publicznych. Polska należy do tej grupy państw, w których ochroną w ramach programu lekowego finansowanego przez NFZ objęta jest jedynie wybrana grupa dzieci. Wśród kryteriów kwalifikujących do programu są m.in. dysplazja oskrzelowo-płucna oraz wiek ciążowy poniżej 28. tygodnia.

Tymczasem, jak pokazują dane kliniczne, już samo wcześniactwo, bez względu na tydzień narodzin, jest czynnikiem ryzyka zakażenia wirusem RS, podobnie jak wrodzone wady serca. Z obserwacji wynika, że w tych przypadkach profilaktyka bierna zmniejsza ryzyko powikłań, gdy dojdzie do zakażenia.

O co walczą neonatolodzy

Koalicja dla Wcześniaka od kilku lat walczy o zmianę kryteriów klasyfikacji do programu profilaktyki zakażeń wirusem RS i objęcie ochroną szerszej grupy dzieci, także tych z wrodzonymi wadami serca oraz wcześniaków urodzonych po 28. tygodniu ciąży. Postulat ten pojawił się m.in. podczas lipcowych obrad Senackiej Komisji Zdrowia „Opieka nad noworodkiem w Polsce – stan aktualny i potrzeby”. O rozszerzenie programu lekowego apelują też rodzice małych pacjentów oraz środowisko medyczne – lekarze neonatolodzy, kardiolodzy i pediatrzy.



Obecnie rodzice, których pociechy nie spełniają kryteriów programu lekowego, ale jednocześnie znajdują się w grupie podwyższonego ryzyka zakażenia wirusem RS, mogą rozważyć zakup leku na własną rękę. Jeśli całociowy koszt leku (zalecana ilość to 5 dawek) okazuje się barierą trudną do pokonania, warto zwrócić się o wsparcie do fundacji lub stowarzyszeń działających na rzecz dzieci. Źródeł finansowania można też szukać na własną rękę, kierując prośby do różnych instytucji oraz osób prywatnych.

Na stronie internetowej Koalicji dla Wcześniaka <http://www.koalicjadlawczesniaka.pl/materialy-koalicji.html> dostępne są wzory spersonalizowanych listów zawierających apel o wsparcie rozwoju dziecka, zarówno w zakresie profilaktyki wirusa RS, jak i innych potrzeb.

> Noworodek z wrodzoną wadą serca

Wady serca są jednymi z najczęściej występujących wrodzonych nieprawidłowości w okresie noworodkowym. U wcześniaków występują nawet dwa razy częściej niż u donoszonych noworodków.

Jak zbudowane jest serce noworodka?

Prawidłowo zbudowane serce składa się z dwóch przedsionków oraz z dwóch komór. Z prawego przedsionka i prawej komory krew tłoczona jest przez pień płucny i tętnice płucne do płuc, w celu jej utlenowania. Krew bogata w tlen wraca do serca przez żyły płucne, a następnie dzięki pracy lewego przedsionka i lewej komory tłoczona jest do aorty i rozprowadzana po całym organizmie. Odtlenowana krew powraca przez żyłę główną dolną i górną do serca, następnie do prawego przedsionka i prawej komory, i w ten sposób zamyka się obieg krwi.

Prawidłowy kierunek przepływu krwi zapewniony jest dzięki zastawkom: dwóm międzykomorowym (mitralnej – po lewej stronie i trójdzielnej po prawej stronie) oraz zastawce aortalnej i zastawce pnia płucnego. Przedsionki i komory oddzielone są od siebie przegrodami, odpowiednio – przegrodą międzyprzedsionkową i międzykomorową. Serce posiada również swój własny wewnętrzny rozrusznik, który odpowiada za rytmiczną pracę serca. Pobudzenie rozprzestrzenia się po sercu poprzez układ przewodzący, dzięki czemu serce kurczy się z odpowiednią częstotliwością i w odpowiedni sposób, najpierw przedsionki, a następnie komory serca. W życiu płodowym istnieją drożne połączenia pomiędzy przedsionkami („*foramen ovale*”) oraz między aortą i pniem płucnym (przewód tętniczy). Dzięki nim krew może ominąć płuca, które w życiu płodowym nie spełniają jeszcze funkcji natleniania

krwi. Połączenia te najczęściej ulegają samoistnemu zamknięciu w pierwszych dniach lub tygodniach po urodzeniu.

Co kryje się pod pojęciem „wrodzona wada serca”?

Wyrażenie „wrodzona wada serca” jest szerokim pojęciem i odnosi się do różnych nieprawidłowości w budowie serca, które obecne są w chwili narodzin dziecka. Spośród wszystkich wrodzonych wad serca możemy wyróżnić kilka głównych typów:

1. **Zwężenie (zwane inaczej „stenozą”),** które może dotyczyć zastawek serca lub naczyń krwionośnych wyprowadzających krew z serca.
2. **Ubytki w przegrodach serca** np. ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej (ASD) lub w przegrodzie międzykomorowej (VSD).
3. **Nieprawidłowe połączenie komór serca i/lub wychodzących z serca dużych naczyń.**

W niektórych przypadkach wady mogą występować w kombinacjach i określone są wówczas mianem zespołu wad



(np. zespół Fallota). Wrodzone wady serca zdarzają się średnio u jednego dziecka na 100 urodzonych.

Kiedy powstaje wada serca – jej przyczyny i najważniejsze objawy

Analizując rozwój płodowy dziecka należy przypuszczać, że główne nieprawidłowości serca powstają już na początku ciąży, do końca 7. tygodnia ciąży, kiedy to serce dziecka jest już w pełni ukształtowane. W większości przypadków przyczyna nieprawidłowości serca pozostaje nieznana. Przyjmuje się, że za 20% wrodzonych wad serca odpowiada błąd genetyczny. Innymi przyczynami mogą być: choroby występujące u matki w czasie ciąży, przyjmowanie niektórych leków, spożywanie alkoholu czy palenie papierosów. Ryzyko wystąpienia wrodzonej wady serca u kolejnego dziecka wynosi między 2%, a 4%.

U około 1/3 niemowląt z wadą serca symptomy pojawiają się w pierwszych dniach/tygodniach życia. Do głównych objawów wrodzonej wady serca należy sinica, czyli niebieskawe zabarwienie warg i skóry. Występuje ona u noworodków, u których istnieją drożne połączenie między układem tętniczym i żylnym, a krew utlenowana miesza się z krwią odtlenowaną. Serce dziecka z wadą anatomiczną musi wykonać dużo większą pracę niż serce zdrowego noworodka, aby przepompować tę samą objętość krwi. W przypadkach niewydolnego serca może dojść do zastojów krwi m.in. w płucach lub wątrobie, co będzie objawiało się nasilającą się dusznością lub powiększeniem wątroby. Dla każdego noworodka w pierwszych dniach życia największym wysiłkiem w ciągu dnia jest przyjmowanie pokarmu, dlatego też dzieci z wadami serca często męczą się i pocą w czasie karmienia.



Co najmniej połowa dzieci z wadami wrodzonymi serca nie przejawia żadnych objawów, a wada serca rozpoznawana jest podczas rutynowego badania lekarskiego, najczęściej poprzez wystuchanie przez lekarza szmeru nad sercem. Jednak wysłuchany szmer nie zawsze musi się bezpośrednio wiązać z groźną wadą serca. Około 50% dzieci ze zdrowym sercem osłuchowo prezentuje cichy szmer skurczowy, określane jako tzw. szmer fizjologiczny, niewinny.

Jak diagnozuje się wady serca

Zdiagnozowanie wrodzonej wady serca u dziecka jest możliwe już w życiu płodowym dzięki wykonaniu prenatalnego badania ultrasonograficznego. Jeśli wada serca zostanie stwierdzona, to jej charakter oraz nasilenie jest oceniane w oparciu o: przeprowadzony wywiad z rodzicami, dokładne badanie fizykalne noworodka oraz wykonane badania kardiologiczne. Do podstawowych badań kardiologicznych zaliczamy: standardowy zapis elektrokardiograficzny, badanie radiologiczne klatki piersiowej oraz badanie echokardiograficzne. U niektórych dzieci do wykonania badania echokardiograficznego może okazać się konieczne zastosowanie łagodnych środków uspokajających, dzięki czemu kardiolog będzie mógł precyzyj-



niej rozpoznać charakter i nasilenie wady serca. Czasami może być konieczne kilkukrotne powtarzanie badania, aby uzyskać pełną diagnozę. Pamiętajmy, że nie ma jednej uniwersalnej metody diagnostycznej układu krążenia. Konieczne może być pogłębienie diagnostyki o bardziej zaawansowane czy inwazyjne badania, o których decyduje zespół kardiologów.

Wada serca – i co dalej?

W wielu przypadkach wrodzone wady serca nie stanowią istotnego problemu dla noworodka, np. niewielki ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej czy międzykomorowej, nie wymaga wczesnego leczenia, a jedynie okresowej kontroli w poradni kardiologicznej. Jednak w niektórych przypadkach operacja czy też zabieg interwencyjny mogą być konieczne już w pierwszych dniach życia. Taką decyzję podejmuje zwykle zespół specjalistów po wspólnym omówieniu uzyskanych wyników badań kardiologicznych na konsylium kardiologiczno-kardiologicznym. Dziecko może wymagać pogłębienia diagnostyki, może zostać zakwalifikowane do leczenia kardiologicznego lub interwencji kardiologicznej, lub wymagać dalszej obserwacji i opieki kardiologicznej. Ustalenia z konsylium przekazywane są rodzicom przez doświadczonego kardiologa i kardi chirurga. W czasie tego spotkania rodzice uzyskują szczegółowe informacje dotyczące typu wady serca, problemów dziecka, prezentowane są również propozycje dalszego postępowania.

Każde dziecko wymaga indywidualnego podejścia, różne też są potrzeby rodziców. Jasne i zrozumiałe przekazanie najważniejszych informacji jest bardzo istotne. Rodzice powinni być w kontakcie z lekarzem prowadzącym i zadawać mu nurtujące ich pytania. Tym bardziej, że często po otrzymaniu diagnozy odczuwają strach, złość, mogą mieć też głębokie poczucie winy lub straty. Zadają sobie pytania: „Dlaczego my?”, „Czy uda nam się sprostać tej sytuacji?”, „Co przyniesie przyszłość?”. Wszystkie te uczucia i reakcje są jak najbardziej naturalne. Potrzeba czasu i wsparcia, aby pogodzić się z świa-



domością o poważnej chorobie dziecka. Dla niektórych rodziców pomocne może być spotkanie z innymi rodzicami dzieci z wadami i chorobami serca oraz ich rodzin jest Fundacja Serce Dziecka, która ma na celu szerzenie wiedzy o wadach serca, ich wykrywaniu i leczeniu, a także działanie na rzecz dzieci, ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, kultury oraz przeciwdziałania problemom społecznym.

Więcej informacji na temat działań Fundacji Serce Dziecka znajduje się na stronie www.sercedziecka.org.pl

*lek. med. Łukasz Grzywacz,
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Bieganowska
Klinika Kardiologii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”
w Warszawie*



> Narodziny wcześniaka

Prawie co dziesiąty noworodek rodzi się przedwcześnie. Dla rodziców jest to bardzo często sytuacja, której się zupełnie nie spodziewali. Nawet, jeśli w przebiegu ciąży pojawiły się problemy, niezmiernie trudno jest przygotować się na doświadczenia związane z jej wcześniejszym zakończeniem. Wielu rodziców mówi o poczuciu zupełnej bezradności, szoku, lęku o własne dziecko. Czasami brakuje słów, by wyrazić uczucia. Wszystko jest inaczej niż miało być: przebieg porodu, wygląd dziecka, aparatura medyczna, rozłóżka... Jak sobie poradzić w tej nowej, trudnej sytuacji? Co jest ważne dla rodziców, dziecka, rodzeństwa dziadków?

Rodzice

Dla wielu rodziców narodziny ich dziecka stanowią pierwsze zetknięcie się ze zjawiskiem wcześniactwa i zarazem pierwszy kontakt z oddziałem intensywnej terapii noworodkowej. Czasem nie jest to doświadczenie nowe, co jednak nie zmniejsza obciążeń, jakie się z nim wiążą. Zarówno matki, jak i ojcowie, mówią o wielu trudnych uczuciach, które towarzyszyły im w pierwszych dniach i tygodniach po narodzinach dziecka. Można tu wymienić: lęk o życie, zdrowie i dalszy rozwój dziecka, poczucie utraty kontroli, emocjonalnej straty, smutek i złość, ale też – nadzieję i jednocześnie lęk przed nadzieją. Wiele matek może odczuwać poczucie winy, choć nie mogły

mieć wpływu na wcześniejszy poród. Zdarza się, że dogłębnie analizują, co mogły zrobić inaczej, mają poczucie, że ich własne ciało je zawiodło, zastanawiają się, „dlaczego to spotkało moje dziecko?” Te uczucia i przeżycia mogą się zmieniać, a co więcej, każdy z rodziców może je zupełnie inaczej wyrażać. Zdarza się, że jedno z rodziców stara się odpychać od siebie wszelkie trudne informacje o stanie dziecka, patrzeć możliwie najbardziej optymistycznie, drugie natomiast – otwarcie mówi o swoim lęku, smutku czy złości.

Na początku, gdy dziecko jeszcze samo nie oddycha, jest podłączone do rozmaitej aparatury, a jego stan nie jest jeszcze stabilny, wielu rodziców może odczuwać obawy, czy ich dotyk, a nawet sama obecność, nie zaszkodzi dziecku. Zdarza się, że matki i ojcowie czują się w rzeczywistości szpitalnej bezradni, niepotrzebni, zagubieni, odwiedzają dziecko na krótko, by go nie zmęczyć. Inni rodzice z kolei, pomimo podobnych odczuć, mają ogromną potrzebę, by być na oddziale tak długo, na ile tylko pozwalają obowiązujące tam zasady. Tak różne sposoby radzenia sobie są w pełni uprawione, adekwatne do sytuacji. Co więcej – uczucia i potrzeby rodziców zmieniają się z czasem. Czasami tuż po porodzie ojcowie mogą podejmować rolę swego rodzaju łącznika, dopóki matka nie będzie mogła również przyjść do dziecka. Zdarza się też, że ta rola jest nadal potrzebna i np. tata przywozi rano mleko i sprawdza sytuację, a mama przyjeżdża

niedługo później, już wiedząc, co się dzieje u dziecka. Bywa również i tak, że dziecko przebywa w oddziale odległym od miejsca zamieszkania rodziców i tylko jedno z nich, najczęściej mama, może przy nim być na co dzień, biorąc na siebie również rolę osoby, która przekazuje innym członkom rodziny informacje o jego stanie zdrowia. Warto pamiętać, że przyjęcie takiego podziału nie jest łatwe. W miarę możliwości pomocny może okazać się wspólny udział rodziców w rozmowach z lekarzem na temat stanu zdrowia dziecka. Z doświadczeń rodziców noworodków urodzonych przedwcześnie wynika, że trudne sytuacje nie ograniczają się jedynie do początków pobytu dziecka w oddziale intensywnej terapii noworodkowej, choć ich charakter może się zmieniać. Wiązą się one zarówno z wystąpieniem u dziecka różnego typu powikłań, jak również z przebiegiem procesów rozwojowych, praktykami stosowanymi na oddziale itd. Przykładowo dziecko, które dopiero uczy się koordynować ssanie, potykanie i oddychanie, może mieć przejściowo epizody spadków saturacji czy bezdechów przy karmieniu, co jest źródłem niepokoju rodziców.

Warto też pamiętać, że żaden noworodek ani jego rodzice nie stanowią na intensywnej terapii noworodkowej samotnej wyspy. Doświadczenia innych dzieci i ich rodziców stają się częścią naszego własnego doświadczenia, budzą emocje. Towarzystwo dziecka na oddziale intensywnej terapii noworodka to zadanie niezwykle wyczerpujące, obciążone stresem,



wymagające od rodziców wzmoczonej czujności i uwagi przebywania w środowisku, w którym sytuacja może się zmieniać bardzo dynamicznie.

Wielu rodziców odczuwa znaczne zmęczenie po powrocie wieczorem ze szpitala. To zmęczenie jest właśnie efektem wspomnianej ciągłej mobilizacji i stresu. Czasem doświadczenia związane z narodzinami i hospitalizacją dziecka stają się tak dokuczliwe, że znacząco utrudniają codzienne funkcjonowanie. Z różnych badań wynika, że nawet co druga matka i co trzeci ojciec noworodka hospitalizowanego w oddziale intensywnej terapii, może być w grupie ryzyka wystąpienia depresji, a u nieco mniejszej liczby rodziców mogą wystąpić objawy zaburzeń po stresie traumatycznym. Wielu rodziców jest zdziwionych faktem, że objawy obniżonego nastroju mogą czasem pojawić się całkiem niespodziewanie, gdy minął już stan zagrożenia życia, maluch sam oddycha, zaczyna nawet samodzielnie jeść i pokazywać swoje inne kompetencje. Zdarza się, że po czasie całkowitej mobilizacji, jest to pierwszy moment, kiedy można mieć dostęp do własnych tak trudnych przeżyć. Niektórzy rodzice dopiero po miesiącach i latach dochodzą do wniosku, że ich przeżycia miały znamiona stresu traumatycznego. We wszystkich tych sytuacjach warto szukać pomocy.

Odpowiednie, profesjonalne wsparcie pomoże Państwu pracować nad trudnymi doświadczeniami i odzyskać siły do towarzyszenia dziecku i wspierania jego rozwoju. Jeśli niepokojące objawy utrzymują się przez kilka tygodni, warto poszukać profesjonalnej pomocy psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry. Choć intensywna terapia noworodkowa często kojarzy się z traumą i smutkiem, to w miarę jak stan dziecka się poprawia, a ono rośnie i rozwija się, pojawia się coraz więcej okazji do doświadczania radości ze wzajemnego kontaktu. Rodzice i dziecko stopniowo uczą się siebie nawzajem, spędzają ze sobą coraz więcej czasu, mają wspólne, ulubione aktywności, jak kangurowanie, śpiewanie, różne formy „rozmów”.

Dziecko

Nawet donoszony noworodek wyglądem znacznie odbiega od naszych wyobrażeń maleńkiego dziecka, kształtowanych przez reklamy, filmy, czy osobiste doświadczenia kontaktu z nieco starszymi niemowlętami. W przypadku dzieci urodzonych przedwcześnie, zwłaszcza tych bardzo niedojrzałych, ze skrajnym wcześniactwem (urodzonych przed 28. tygodniem), czy skrajnie małą masą ciała (poniżej 1000 g), wspomniana rozbieżność pomiędzy wyobrażeniami a rzeczywistością jest szczególnie widoczna. Maluch nie ma jeszcze tkanki tłuszczowej, przez cienką skórę widać naczynia krwionośne, co sprawia, że ma ona kolor znacznie odbiegający od karnacji nieco starszych dzidziusiów, może być też pokryta płodowym meszkiem, czyli lanugo. Dziecko może mieć drżenia. Stopy i dłonie, choć maleńkie, mogą sprawiać wrażenie nieproporcjonalnie dużych. Do tego dochodzą wszelkie wkłucia, rurki, kable, podłączenia do zaawansowanej aparatury, ciągle włączające się alarmy. Dziecko może jeszcze samo nie oddychać, wymagać różnego typu działań leczniczych, w tym ratujących życie. Wielu rodziców wyraża swoje obawy mówiąc „on nie będzie tego pamiętał, prawda?”. Przedwczesne narodziny sprawiają, że noworodek doznaje bodźców, które nie są typowe dla tego etapu rozwoju. Może być narażony na ból, nadmierny hałas, światło itp. Ważnym zadaniem personelu oddziału intensywnej opieki noworodkowej, oczywiście poza ratowaniem życia i leczeniem, jest niwelowanie tych wszystkich negatywnych doznań, zmniejszanie narażenia na bodźce stresogenne, dbałość o odpowiednią jakość środowiska, w którym przebywa dziecko. W wielu oddziałach ocenia się poziom bólu i dyskomfortu dziecka i dokłada wszelkich starań, by oszczędzić dziecku negatywnych doznań w związku z prowadzonym leczeniem, pielęgnacją i innymi działaniami medycznymi.

Maleńkie dzieci układane są w tzw. gniazdkach, a ich inkubatory przykrywane są specjalnymi kołderkami, by dziecko miało maksymalny komfort, a przy tym nie było narażone na dezorganizację dopiero co kształtujących się rytmów. To wszystko nie są działania przypadkowe. Mają one na celu niwelowanie przynajmniej części skutków przedwczesnych narodzin i związanej z nimi hospitalizacji. Należy podkreślić ogromną rolę, jaką odgrywa tu kontakt noworodka z rodzicami. Przy czym ważne jest, by był on dostosowany do potrzeb i możliwości zarówno rodziców, jak i ich dziecka.

W tym przypadku więcej nie zawsze znaczy lepiej. Bardziej chodzi o pewną regularność i przewidywalność. Na początek wystarczające może być mówienie do dziecka, włożenie palca do inkubatora, tak by dziecko mogło dotknąć go własną dłonią, może nawet całkiem mocno chwycić. Jeśli głaskanie, to takie, które nie niesie za sobą nadmiaru doznań, delikatne, całą dłonią, bardziej na zasadzie dotyku niż jakiegokolwiek stymulacji. To dzięki rodzicom dziecko poznaje dotyk dla przyjemności, niekojarzący się z bólem, odmienny od wszelkich innych dostępnych na oddziale doznań dotykowych. To również dzięki rodzicom poznaje ludzki głos. W warunkach intensywnej terapii dominują dźwięki fizykalne, tymczasem dla ludzkiego rozwoju niezbędne są te określane jako społeczne, czyli zwykła ludzka mowa.

Przy czym nie chodzi tu o jakiegokolwiek ludzkie głosy, np. z radia czy wymianę zdań personelu medycznego. Niezwykle ważną cechą mowy rodziców do ich maleńkiego dziecka jest to, że jej rytm i melodia skoordynowane są z tym, co dziecko aktualnie wyraża. Są dopasowane do jego stanu i potrzeb, odpowiednio, choć zupełnie intuicyjnie, modulowane.

Tego typu mowę nazywamy w psychologii „mową skierowaną do niemowlęcia”.

Wreszcie, to dzięki rodzicom dziecko może odkryć kangurowanie, kontakt „ciało do ciała” z mamą lub tatą, ich zapach, bicie serca, ciepło. Czasem na ten ważny moment trzeba trochę poczekać. Bywa też tak, że z różnych powodów, np. związanych ze stanem zdrowia dziecka, a czasem także rodzica (np. infekcja kataralna, opryszczka) kangurowanie trzeba na pewien czas przerwać. Niemniej jednak warto podkreślić, że jest to bardzo ważna forma kontaktu.

Choć tak maleńki – i zdawałoby się kruchy, przedwcześnie urodzony noworodek – nie jest tak zupełnie bezradny, „potrafi” przekazać nam różne ważne informacje o sobie. Z jego zachowania, ruchów, koloru skóry odczytamy, czy jakieś doznanie jest dla niego przyjemne czy nie. Oczywiście potrzeba trochę czasu, by nauczyć się te sygnały rozpoznawać. Przedwczesne narodziny mają znaczenie nie tylko z perspektywy rodziców i noworodka, ale też całej rodziny. W tym miejscu warto poświęcić nieco uwagi przeżyciom rodzeństwa noworodka urodzonego przedwcześnie oraz jego dziadków.

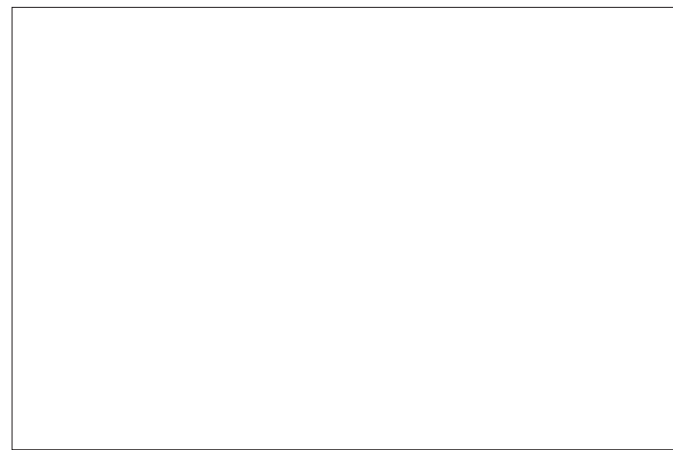
Rodzeństwo

Jednym z wyzwań, jakie stoi przed tymi rodzicami, którzy mają już starsze dziecko (lub dzieci) jest pogodzenie opieki nad noworodkiem przedwcześnie urodzonym przebywającym w szpitalu z opieką nad jego starszym rodzeństwem. Pojawia się tu wiele pytań:

- Jak rozmawiać ze starszym dzieckiem o tym, co dzieje się z jego bratem czy siostrą?
- Jak znaleźć czas na codzienne potrzeby starszego dziecka, gdy dojazdy do szpitala i opieka nad młodszym zajmują wiele godzin?
- Jak nie obciążać dziecka własnym lękiem i smutkiem?
- Jak wspierać starsze dziecko w tej trudnej sytuacji?

Możemy z góry założyć, że dzieci, nawet całkiem małe, widzą, słyszą i czują znacznie więcej niż wydaje się dorosłym. Już małe dziecko, nawet dwu-, trzylatek, dostrzeże zmartwienie i niepokój rodziców. Z tego powodu skutki przedwczesnych narodzin dziecka są odczuwane w mniejszym lub większym stopniu również przez jego rodzeństwo. W przypadku małych dzieci szczególnie dotkliwa może być mniejsza dostępność, czy nawet czasowa nieobecność mamy, zmiana rytuałów związanych z karmieniem, snem, spacerami itp.

W miarę możliwości warto w tym czasie zadbać o stały, przewidywalny czas ze starszym dzieckiem, utrzymanie najważniejszych rytuałów, np. związanych z wieczorną kąpielą i usypianiem. Jeśli nie ma takiej możliwości, gdyż mama czasowo mieszka w odległym mieście, gdzie młodsze dziecko przebywa w szpitalu, warto utrzymać regularny kontakt telefoniczny lub przez Skype'a i zaplanować przyjazdy do domu, np. co tydzień chociaż na jeden dzień. Warto to robić, nawet jeśli wydaje się nam, że dziecko bardziej tęskni, gdy słyszy nasz głos. Otwarte wyrażenie tęsknoty jest lepsze i bezpieczniejsze dla dziecka.



Jednocześnie maleje wtedy ryzyko, że dziecko poczuje się przez nas zapomniane. Zupełnie naturalnym uczuciem jest też zazdrość o tego malucha, dla którego mama i tata znikają na parę godzin dziennie. Pewna trzyletnia starsza siostra wyraziła to następująco: „Nie jedź do tego Jaśka. Ciągle do niego jeżdżisz”.

Czasem trudne przeżycia małych dzieci wyrażone są nie wprost, ale w sposób bardziej ukryty, niełatwy do odczytania, nieoczywisty. Na przykład u pewnej młodej dziewczynki pojawiły się kłopoty z zasypianiem, inny chłopiec przestał chętnie chodzić do przedszkola, itd. W takich sytuacjach czasami wskazana może być konsultacja psychologiczna. W każdym przypadku niezwykle istotne jest, aby osoby, które zajmują się dzieckiem, przyzwoliły na wyrażanie przez dziecko wszelkich uczuć, wspierały i jednocześnie nie zaprzeczały takim trudnym przeżyciom dziecka, jak smutek, tęsknota czy lęk.

Starsze dzieci często mają już pełną świadomość zagrożenia, martwią się o brata lub siostrę, a także o własną mamę. Mogły być świadkiem początku nagłego, przedwczesnego porodu, często są w większym stopniu włączone w sprawy związane z wcześniactwem siostry czy brata. Dla wielu młodych osób dość trudny może być fakt, że nie mogą zobaczyć maleństwa ze względu na procedury szpitalne, które ograniczają lub wręcz uniemożliwiają dzieciom wizyty na oddziałach intensywnej opieki noworodkowej. Tak na marginesie, dzieci w różnym wieku mogą chcieć coś podarować swojemu małemu braciškowi czy siostrzyczce, np. rysunek. Pomocne okazać się też mogą robione na oddziale zdjęcia i filmy.

Kolejny problem może dotyczyć poczucia winy. Zdarza się, że nastolatek obwinia siebie za to, co się stało. Uważa, że to kara za to, że na początku nie cieszył się, że mama jest w ciąży, a nawet był trochę zły na rodziców. Często pomaga otwarta rozmowa, wyrażenie zrozumienia dla początkowych,

> **Narodziny wcześniaka cd.**

czasem obojętnych czy negatywnych uczuć dziecka, nawet jako naturalnej części przygotowania się do przyjęcia nowego członka rodziny. Warto też pamiętać, że starsze dziecko, choć często jest takie duże i dzielne, nadal potrzebuje naszej troski, wspólnego czasu, uwagi.

Osobna sprawa to rodzeństwo w tym samym wieku, a zatem sytuacja, w której, w wyniku porodu przedwczesnego przychodzą na świat bliźnięta, trojaczki, a w rzadkich przypadkach nawet czworaczki. Zdarza się, że ze względu na specyfikę problemów zdrowotnych jedno dziecko trafia do innego szpitala, niż drugie. Jedno jest w stanie ciężkim, a drugie nie doświadcza poważniejszych komplikacji. Bywa i tak, że dzieci wypisywane są do domu w innym czasie. Są to sytuacje stawiające rodziców przed dodatkowymi wyzwaniami związanymi z zaspokojeniem potrzeb każdego z dzieci, przeżywaniem trudnych do pogodzenia emocji, np. radości z kolejnych mililitrów karmienia doustnego u jednego z bliźniąt i lęku związanego z operacją jelit u drugiego. Z doświadczeń wielu rodziców wynika, że w takich sytuacjach najlepiej sprawdza się dobre podzielenie obowiązków pomiędzy oboje rodziców, a czasem włączenie też innych osób, np. dziadków.

Dziadkowie






Dziadkowie noworodka urodzonego przedwcześnie znajdują się w sytuacji szczególnej, gdyż martwią się zarówno o swojego wnuka, jak i o własne dzieci. Często są jednym z najważniejszych źródeł wsparcia dla rodziców wcześniaka zarówno od strony emocjonalnej, jak i tej codziennej, związanej z zadaniem o przygotowanie posiłków, opieką nad starszymi wnukami itp. Zdarza się jednak, że w pewnym sensie role się odwracają i rodzice noworodka urodzonego przedwcześnie biorą na siebie wysiłek wspierania własnych rodziców, chronią ich przed nadmiarem emocji i trudnych przeżyć, filtrują informacje itd. Niejednokrotnie jest to wynik splotu okoliczności i nałożenia się przedwczesnych narodzin na różnego typu problemy zdrowotne dziadka lub babci. Czasem podobnych sytuacji trudno jest uniknąć, niemniej jednak, takie odwrócenie ról stanowi niewątpliwie dodatkowe źródło obciążenia dla matki i ojca, którzy znajdują się w szczególnie trudnej sytuacji opieki nad noworodkiem przebywającym w oddziale intensywnej terapii. Zdarza się również, że różnego typu działania i wypowiedzi dziadków nie są dla rodziców wsparciem, gdyż uwzględniają bardziej ich rolę jako dorosłych dzieci niż rodziców maleńkiego dziecka. Wyraźne jest wtedy

ukierunkowanie na chronienie własnej córki czy syna z pominięciem ich relacji z własnym dzieckiem. Przykładem może być naleganie przez matkę na córkę, by na kilka dni wróciła do domu w odległej od szpitala miejscowości i odpoczęła, co jest zupełnie niewykonalne ze względu na niepokój, jaki odczuwa córka, gdy opuszcza swoje nowonarodzone dziecko. Czasem takie nieco nadmierne doradzanie może wynikać z poczucia bezradności dziadków: to rodzice są na pierwszym froncie, a dziadkowie często chcieliby im pomóc. Warto pamiętać, że największym wsparciem emocjonalnym, jakie można ofiarować osobie doświadczającej hospitalizacji własnego dziecka w oddziale intensywnej terapii, jest słuchanie oraz przyzwolenie na wyrażenie wszelkich uczuć. Zaprzeczanie uczuciom i próby pocieszenia często mogą wręcz wywoływać złość i poczucie bycia niezrozumianym. Wielu dziadków i rodziców odkrywa nowe aspekty wzajemnych relacji, wykraczające poza więź rodzice-dzieci. Pojawia się poczucie wspólnoty w rolach rodzicielskich, nowy wymiar „ja-ty”, „my-matki”, „my-ojcowie”, „my-rodzice”.

Fragment pochodzi z poradnika psychologicznego dla rodziców wcześniaków „Wcześniak i co dalej?” autorstwa dr hab. n. społ. Grażyny Kmity i Bożeny Cieślak-Osik.



CELE KOALICJI DLA WCZEŚNIAKA

-  Stworzenie programu kompleksowej opieki nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie, pozwalającego na zwiększenie dostępności do nowoczesnej, wielospecjalistycznej opieki zaraz po narodzinach oraz po wyjściu ze szpitala.
-  Uświadomienie społeczeństwu, że problemy dzieci przedwcześnie urodzonych i ich rodziców są ważne i możliwe do rozwiązania.
-  Podjęcie działań edukacyjnych, skierowanych do rodziców, w zakresie prawidłowej stymulacji rozwoju i rehabilitacji dzieci.
-  Zapobieganie rozwojowi zakażeń, w tym przede wszystkim układu oddechowego.
-  Promocja prawidłowego modelu żywienia dzieci przedwcześnie urodzonych – mleko matki jako lek stymulujący prawidłowy rozwój psychoruchowy.

Każdy może poprzeć działania Koalicji dla wcześniaka, wpisując się do Księgi Poparcia na stronie www.koalicyjadlawczesniaka.pl. Każdy głos jest bardzo ważny! W ten sposób pokażemy, że los dzieci urodzonych przed terminem leży na sercu nie tylko lekarzom i rodzicom wcześniaków. A to z pewnością przyczyni się do wprowadzenia zmian i polepszy sytuację tej grupy dzieci w Polsce.

Zachęcamy również do odwiedzenia naszego profilu na Facebooku.

Koalicja dla wcześniaka

Koalicja powstała w marcu 2012 roku z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego we współpracy z Krajowym Konsultantem ds. neonatologii, Krajowym Funduszem na Rzecz Dzieci i Fundacją Watch Health Care (WHC).

Do Koalicjantów dołączyli: Fundacja „Zero-Pięć”, Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, Stowarzyszenie „Parasol dla życia”, Szkoła Matek i Ojców „Razem Łatwiej” oraz ExpertPR.



Krajowy Konsultant ds. Neonatologii



ZERO-PIĘĆ FUNDACJA NA RZECZ ZDROWIA PSYCHICZNEGO MAŁYCH DZIECI



Czekamy na Wasze listy i opinie. Najciekawsze historie opublikujemy w kolejnych numerach gazety.

Projekt edukacyjny z darowizny firmy **abbvie**.

Redakcja „MAM(y) wcześniaka”: Prof. Maria Katarzyna Borszewska-Kornacka, Adriana Misiewicz, Marzena Jaworska.

Biuro Koalicji dla wcześniaka: ul. Turkusowa 38, 05-077 Warszawa, biuro@koalicyjadlawczesniaka.pl, www.koalicyjadlawczesniaka.pl

Skład i druk: Sebastian Janek – Red Hat Art Design Maria Modrzejewska, sebastian@kumkum.pl