



UDRUGA RODITELJA
DJECE S OŠTEĆENJEM VIDA
I DODATNIM POTEŠKOĆAMA
U RAZVOJU

Iskustva Majke Nedonoščeta



Zagreb, 2005.



UDRUGA RODITELJA DJECE S OŠTEĆENJEM VIDA
I DODATNIM POTEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Nada Bjelčić

Iskustva majke nedonoščeta

Zagreb, siječanj 2005.

Nakladnik:

Udruga roditelja djece s oštećenjem vida
i dodatnim poteškoćama u razvoju

Tekst napisala, obradila i prevela: mr.sc. Nada Bjelčić, dipl. ing.
uz svesrdnu pomoć mr. sc. Željka Mihokovića, dipl.ing

Autori priloga: Silva Jug, prof. logoped;
mr. sc. Snježana Bilac, prof. psiholog;

Stručni suradnici:

dr.sc. Boris Filipović-Grčić, Klinika za pedijatriju KBC Zagreb;
mr.sc. Marina Grubić, prof. psihologije, Klinika za pedijatriju KBC Zagreb;
prim. dr. Nevena Letica-Protega, Klinika za ženske bolesti i porode KBC Zagreb.

Stručni recenzenti:

prof. dr. sc. Vlatka Bošnjak Mejaški, Klinika za dječje bolesti Zagreb;
doc. dr. Ines Joković-Turalija, ERF;
Renata Rade, prof. logoped, SUVAG;

Lektura: Tatjana Pavešković, prof.

Stručni pokrovitelji:

Hrvatsko društvo za perinatalnu medicinu,
Klinika za pedijatriju KBC Zagreb,
Klinika za ženske bolesti i porode KBC Zagreb (Petrova)

Financirano od strane:

Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti

Grafička priprema:

GRAFOPROJEKT, Virovitica

Tisak:

GRAFOTISAK, Virovitica

Naklada:

1200 kom.

ISBN 953-99849-0-4

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Nacionalna i sveučilišna knjižnica - Zagreb

UDK 618.439-082(035)

BJELČIĆ, Nada

Iskustvo majke nedonoščeta / Nada Bjelčić ;
<autori priloga Silva Jug, Snježana Bilac.> - Zagreb :
Oko, Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i
dodatnim poteškoćama u razvoju, 2004.

ISBN 953-99849-0-4

I. Nedonoščad - - Zdravstveni savjetnik

441126136

UVODNA RIJEČ STRUČNJAKA

Iako većina prijevremeno rođene djece obično odrasta i razvija se sporije, ali normalnim tokom, ipak će neizvjesnost i strah od budućnosti postati stalni pratitelji u životu njihovih roditelja.

Da li će dijete imati neuroloških ili razvojnih problema gotovo je nemoguće znati odmah po porodu. Tijekom boravka u rodilištu, na osnovi nekih nalaza (UZV mozga, ispitivanja sluha, pregled očne pozadine i dr.) moći će se izdvojiti jedan dio više ugrožene djece, dok će ostali biti pod stalnim kontrolama i po odlasku iz rodilišta iako su im ovi prvi nalazi bili normalni.

Danas znamo da ispravnu edukaciju i usmjeravanje djeteta s motoričkim, senzoričkim ili psihičkim poteškoćama treba započeti u vrlo ranoj dobi da bi se postigli maksimalni uspjesi prema "normalnom".

Autorica knjižice "Iskustvo majke nedonoščeta" iskreno i toplo govori o svim problemima kroz koje su prošli ona i njezina obitelj od časa kada im se prije vremena rodio sin Denis, pa do danas. Njezin tekst se temelji na vlastitom iskustvu i provjeren je u osobnoj praksi, a može biti dragocjena pomoć svim roditeljima koji se nađu u sličnoj situaciji.

Knjižica je namijenjena prvenstveno roditeljima prijevremeno rođene djece. Ona je namijenjena i svim trudnicama, osobito onima kojima trudnoća ne prolazi normalno, već s nekim komplikacijama jer se nikada ne zna kada će porod započeti.

Poruka ove knjižice može se naći u tekstu. Autorica je napisala "ne mislim da jadikujete i da tražite sažaljenje od svoje okoline, nego da tražite razumijevanje i podršku".

prim. dr. Nevena Letica-Protega
Klinika za ženske bolesti i porode KBC Zagreb

UVOD



Normalna trudnoća traje 9 mjeseci, tj. između 38 i 42 tjedna. Ako se dijete rodi prije navršenog 37. tjedna trudnoće, naziva se NEDONOŠĆE. Takva djeca čine 5-10% novorođenčadi. Postoje brojni faktori rizika koji mogu uzrokovati prijevremeni porod, ali još uvijek nije utvrđeno zašto neke žene imaju sklonost prijevremenom porodu u nekim ili svim svojim trudnoćama.

Rizični faktori:

- ako ste već prije rodili nedonošče, šansa Vam je 20-40% da će i sljedeća trudnoća završiti prerano,
- višeploidna trudnoća (dvojci, trojci itd.); rizik raste s brojem dodatnih plodova,
- odljuštenje placente i/ili placenta previa uzrokuju krvarenje što opet vodi preranom porodu,
- posjedovanje previše (*polihidramnij*) ili premalo (*oligohidramnij*) plodove (amnijske) tekućine,
- infekcije tijekom trudnoće, pogotovo ako se one prošire na plodove ovoje ili placentu,
- dijabetes,
- visoki krvni tlak,
- pušenje i/ili uživanje droga,
- nenormalni oblik maternice,
- ako ste prethodno imali pobačaj,
- problemi s fetusom (infekcije, slabi rast itd.).

U slučaju prijevremenih trudova bit ćete smješteni u bolnicu zbog osiguranja veoma bitnog stanja - strogog mirovanja. Dobivat ćete lijekove za zaustavljanje trudova (Prepar intravenozno). Ovisno o tjednima trudnoće vršit će se serklaža, davati antibiotici u slučaju infekcije i tekućina u slučaju dehidracije. U većini slučajeva ti su postupci dovoljni da zaustave prijevremeni porod. U slučaju potrebe dobit ćete injekcije za razvoj djetetovih pluća (za trudnoću ispod 34 tjedna).

No, ponekad ni to nije dovoljno (što je suđeno, suđeno je). Ako ikako možete birati, čim osjetite prijevremene trudove, smjestite se u bolnicu koja ima odjel za intenzivno liječenje novorođenčadi - jedinica intenzivne neonatalne terapije - JINT (engl. Neonatal Intensive Care Unit - NICU). Za svu djecu kod koje možemo očekivati potrebu za intenzivnim liječenjem, bolje je da se rode u rodilištu s JINT-om. Zato se danas u takvim situacijama provodi transport te djece u majčinoj utrobi ("in utero").

Današnja medicina omogućuje da dijete rođeno poslije 24-25 gestacijskih tjedana može preživjeti iako će boraviti dosta dugo u JINT-u. No, mora

se imati na umu da što je dob trudnoće kraća, to su manje šanse za preživljavanje djece, a u preživjelih su šanse za trajna oštećenja veća. Postoji vjerovanje da je bolje da se dijete rodi u 7. mjesecu trudnoće umjesto u 8. (jer da ima veće šanse za preživljavanje), ali je medicinski i statistički dokazano da to ne stoji.

Faktori koji određuju šanse preživljavanja su:

- trajanje trudnoće (gestacijska dob djeteta),
- spol (curice su otpornije),
- težina (što teže to bolje),
- razvijenost pluća i ostalih organa,
- što manje medicinskih problema (infekcije, malformacije),
- genetsko nasljeđe itd.

Vrlo je važno imati na umu da će gotovo dvije trećine preživjele nedonoščadi imati vrlo malo ili uopće neće imati dugoročnih posljedica. Ipak posljedice su učestalije u nedonoščadi rođene prije 28. tjedna trudnoće ili u slučaju velikih medicinskih komplikacija.

PRVI DANI, BORAVAK U JINT-U



Nakon prvog šoka preranog rođenja Vašeg djetేశeta, trebate se pripremiti (koliko god je to moguće) da će možda prvi dani i tjedni biti za njega borba za život, a za Vas borba živaca. Najgori osjećaj koje obuzima roditelje je BESPOMOĆNOST - gledate tako maleno biće, skoro vam je nevjerojatno da je živo, a tako veliki zadatak je priroda stavila pred njega - ostati živo. Ja sam se, da ne poludim od neizvjesnosti, što više informirala o njegovom stanju i komplikacijama koje mogu nastati. Zato Vam savjetujem da sa svakim pričate, pričate... Pri tome ne mislim da jadikujete i tražite sažaljenje od svoje okoline, nego da tražite razumijevanje i podršku. Informacije možete dobiti od liječnika i, ako ste u mogućnosti, na Internetu ima obilje informacija, uglavnom na engleskom jeziku. Samo u tražilicu upišite pojam "premature" i preplavit će Vas informacije. Nažalost, knjige o njezi djeteta na našem tržištu neće Vam ništa pomoći jer tamo nisu opisani takvi slučajevi, ili u najboljem slučaju, samo u nekoliko redaka. Ako ikako možete, potražite psihološku pomoć (teoretski bi svaki JINT trebao imati psihologa za pomoć roditeljima u prevladavanju problema). Od početka 2004. godine u JINT-u Klinike za pedijatriju KBC Zagreb (popularno "Rebro") član tima je i psiholog koji Vam stoji na raspolaganju.

Dok nisam izašla iz rodilišta, puno mi je značila njegova fotografija koju mi je suprug donio u rodilište (bio je star tek nekoliko sati). To je bio jedini stvarni dokaz da sam rodila dijete - preslatkog plavkosog anđelka pripokčanog na raznovrsne aparate koji su ga održavali na životu.

JINT

Vaše dijete je odmah po porodu smješteno u JINT u rodilištu gdje ste rodili (ako ga rodilište ima) ili je premješteno u najbližu bolnicu s JINT-om. U Zagrebu postoje 3 JINT-a: Petrova, Sveti Duh i Rebro, te u Osijeku, Rijeci i Splitu. O njemu će se brinuti naši najbolji stručnjaci uz primjenu vrhunske tehnologije. Liječnici koji se brinu o Vašem djetetu se zovu pedijatri-neonatolozi, što znači da su specijalizirani baš za sve moguće komplikacije koje su karakteristične za nedonoščad. Tu su i vrhunski obučene medicinske sestre, kao i sveukupni liječnički tim (gastroenterolozi, neuropedijatri, dječji kirurzi, radiolozi, fizioterapeuti - "čitav autobus").

Prvi susret s JINT-om može Vam biti šokantan - imat ćete osjećaj da ste u najmanju ruku u NASA centru: bjelina, zvukovi monitora, moderna aparatura. Prije ulaska trebat ćete dobro oprati ruke dezinficirajućim sapunom (dvije minute trljanja prema uputama), te ćete dobiti ogrtač,

nazuvke za cipele, kapu i eventualno masku za lice. Ne dozvoljava se nikakav nakit, ni sat na ruci.



baš imala puno mjesta za maženje jer je bio prikopčan na gomile aparata, a pomalo sam se i bojala da ne bih nešto poremetila. Tih naših prvih zajedničkih 10 minuta su mi dali veliku psihološku snagu tako da sam taj dan svima s velikom srećom i ljubavi pričala o svom majušnom sinu, te jedva čekala sutrašnji dan da ga opet mogu vidjeti.



JINT na Rebru

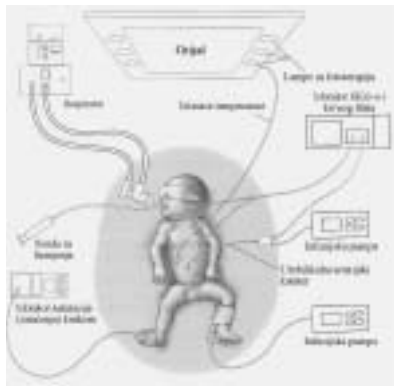
Ja sam svoje dijete prvi put vidjela kada je bilo staro tjedan dana. Od uzbuđenja i ganuća rasplakala sam se pred inkubatorom; bio je tako malen, sitan, kao živa lutkica i užasno mršav. Nožice su mu bile kao dva štapića za raznjić, a najmanja pelena mu je dosizala do brade. Neopisivi su bili moji osjećaji kada sam kroz prozore inkubatora primila te malene sitne prstiće i podragala ga po nožicama. Nisam

Morate biti spremni da ćete ga vidjeti prikopčanog na hrpe aparata s gomilom cijevi koje ulaze u njega: cijev koja mu daje kisik, kroz nos će ga hraniti (hrana na taj način ide direktno u želudac jer nema refleksa sisanja ni gutanja prije 34. tjedna trudnoće), senzori temperature i otkucaja srca itd. Ukoliko iz bilo kojeg razloga Vaše dijete ne može dobivati hranu, dobivat će infuzijom sve potrebne sastojke (šećeri, bjelancevine, masti, vitamini itd.) u omjeru optimalnom za svako pojedino dijete (*parenteralna prehrana*). Vrlo je važno da dijete ne gubi snagu ni na što osim na vlastiti rast. Svaka dodatna aktivnost zahtijeva energiju koja je njemu dragocjena.

Različiti aparati koji okružuju Vaše dijete važni su u njegovu liječenju.



Prikaz uređaja u JINT-u



Shematski prikaz uređaja u JINT-u

Inkubator je uređaj koji zagrijava vaše dijete, pruža mu određenu vlagu zraka i koncentraciju kisika, omogućuje medicinskom osoblju da ga vidi u cijelosti što omogućava pojačani nadzor djeteta. Najčešće nakon propisnog pranja ruku i ostalih mjera dezinfekcije u dogovoru s medicinskim osobljem možete rukom dodirivati i milovati svoje dijete u inkubatoru.

Na Vašem djetetu su zalijepljene elektrode za monitorsko praćenje rada srca, disanja i postotka kisika, krvnog tlaka i slično. To Vam ometa uzimanje djeteta u naručje, ali je u njegovoj situaciji taj nadzor važniji. U tim situacijama, možete Vaše dijete milovati i maziti, a kada mu se stanje stabilizira, u dogovoru s medicinskim osobljem možete se i više uključiti u njega svog djeteta.



Moderni inkubator

Putem aparata koji se zovu perfuzori Vašem djetetu se po potrebi daju infuzije (parentalna prehrana). Čim bude bilo moguće, ovisno o stanju djeteta, početi će se hraniti, najprije sondom (želučanim katetrom) - cjevčicom postavljenom u želudac, a kasnije i dudom. Također će se hraniti Vašim mlijekom koje ćete samo za svoje dijete izdvojiti u bolnici. Najčešće je Vaše dijete u ovoj fazi liječenja još uvijek preslabo da bi



Perfuzori



Respirator

samo sisalo vaše mlijeko, ali će Vam se pružiti sva potpora da zadržite stvaranje vlastitog mlijeka i u budućnosti nastavite dojiti svoje dijete.

Vaše dijete može biti toliko bolesno da mu treba i aparat za disanje ili respirator - prodisava se (ili ventilira) putem cijevi koje prolaze kroz usta do pluća (tubus). U toj je situaciji stanje Vašeg djeteta vrlo ozbiljno. U čišćenju pluća osim medicinskih sestara vrlo važnu ulogu imaju i respiratorni fizioterapeuti koji nježno lupkaju vaše dijete po grudnom košu da se lakše odstrani sekret iz pluća koji Vaše dijete ne može samo iskašljati. Prodisavanje respiratorom (umjetna ventilacija) može trajati tjednima, pa i dulje.



Fototerapija žutice nedonoščeta

U slučaju snažnije žutice Vaše će se dijete vjerojatno obasjavati "plavim svjetlom" - svjetlom određene valne duljine koje ima za cilj smanjiti količinu tvari koja se zove bilirubin, a ukoliko ga Vaše dijete ima previše, može bespovratno oštetiti mozak. Za vrijeme primjene "plavog svjetla" ili fototerapije, oči Vašeg

djeteta trebaju biti zaštićene posebnim naočalama (koje mogu biti napravljene i od priručnog materijala).

U jedinici intenzivnog liječenja novorođenčadi postoje pravila ponašanja medicinskog osoblja, ali i posjetitelja. Pravila služe osiguranju optimalnih uvjeta za liječenje i što brže ozdravljenje Vašeg djeteta. Ograničenje broja posjetitelja smanjuje gužvu u JINT-u i tako smanjuje učestalost prijenosa infekcija među posjetiteljima i djecom. Stoga pristup djetetu u JINT-u imaju samo roditelji, i to određeno vrijeme tijekom dana. U Hrvatskoj za sada u mnogim bolnicama ne postoje ili su vrlo ograničene mogućnosti dužeg boravka roditelja uz dijete. Gdje god je to moguće, liječnici će omogućiti duži boravak roditelja uz dijete. I tada roditelji trebaju poštovati pravila ponašanja u JINT-u. U dogovoru s liječnicima roditelji mogu sudjelovati u dnevnim aktivnostima njege i hranjenja, te eventualno i razvojne gimnastike u djece. Super-rana rehabilitacija se provodi u JINT-u nakon što se stanje djeteta stabiliziralo (na Rebru se provodi po Bobath metodi).

Što Vi možete učiniti za svoje dijete?

Kao roditelj osjećat ćete se jako bespomoćno i nećete znati kako da svu svoju ljubav ispravno predate svojoj "mrvici". Činite se sami sebi beskorisnim u roditeljskoj ulozi jer je Vaše dijete okruženo aparatima i čini Vam se nedodirljivo. Bojite se da ćete napraviti krivi potez i nešto još dodatno pogoršati. Nemojte se bojati, nećete pogoršati njegovo stanje. Ono što dijete treba od Vas je Vaša prisutnost i Vaš dodir. Nemojte se ustručavati tražiti da Vam ga dadnu u ruke, čim je to moguće, da ga pomazite, lju-ljuškate, pjevušite, da ga stisnete uz svoje srce tako da prepozna njegove otkucaje. Djetetu trebate Vi, Vaš nježni dodir po goloj koži koji će stimulirati njegove neurone. Ti prvi dodiri vrlo su važni za budući razvoj djeteta. Na kraju krajeva, okružen je sterilnom bjelinom i jedini zvuci koje čuje su zvuci aparata koji ga održavaju na životu. Ja sam se usudila pitati sestru da ga uzmem u ruke kada je bio star 14 dana. Bila sam oduševljena što ga konačno mogu držati na rukama bez obzira na



koliko aparata je bio prikopčan. Jest da je taj trenutak trajao veoma kratko - tek nekoliko minuta, ali taj datum pamtim još i danas.

Stručni naziv za takav dodir je "Klokanica" (Kangaroo Care) ili "koža-na-kožu" (skin-to-skin), a razvijen je 1983. od strane dr. N. Bergmana.

Postupak: sestre stavljaju dijete obučeno samo u pelenu i s kapicom na glavi na majčina prsa, te ga prekriju plahtom da dijete ne gubi toplinu. Nije mu hladno jer dobiva toplinu od Vas. Glavica mu treba biti bočno položena na vaše srce tako da sluša njegove otkucaje. Nježno ga obujmite oko glavice i vrata jednom rukom, a drugom ga pridržavajte u predjelu guze. Tako ga držite 10 minuta. Jedini preduvjet je da je njegovo stanje stabilno. Nije bitno koji od roditelja to radi, jednako je efikasno ako ga rade i majka i otac. Ispočetka ćete biti preplašeni, ali kada osjetite njegovu toplinu, to malo tjelešće na Vašoj koži ... Više Vam ga nitko ne može oduzeti, Vaš je zauvijek. Veoma brzo ćete steći rutinu i staloženo ćete ljuljuškati (veoma polagano) svoju djetesce i tiho mu pričati ili pjevušiti. Vi i Vaše dijete ZAJEDNO. Konačno ćete se osjetiti kao roditelj, a to je jednako važno i za Vaš duševni mir. Naravno da nećete od prve na njemu primijeniti sve stimulacije (ljuljanje, pjevanje, pričanje, glađenje, prejaka mimika Vašeg lica) - bilo bi mu to previše; znači, postepeno ćete uvoditi jednu po jednu stimulaciju. Najbolji pokazatelj da li ispravno postupate je Vaše dijete - ako počne plakati ili ako monitori počnu pokazivati lošu reakciju na Vaš postupak, znači da je stimulacija bila prejaka. Nemojte odustati od daljnjeg držanja, samo smanjite stimulaciju, tj. nemojte ga ljuljuškati ili smanjite pritisak ruku. Negativna reakcija se dešava samo kod neke veoma osjetljive djece. Uglavnom je medicinski dokazano da djeca koja su osjetila dodir roditeljskih ruku na svom tijelu bolje napreduju.

Važno je znati da prije 33. tjedna gestacije treba izbjegavati stimulaciju - nastojati dijete što manje izlagati zvukovima, svjetlosti, pokretima. Kad je dijete dostiglo razvojni stupanj zadovoljavajuće organizacije i stabilnosti (između 34. i 36. tjedna gestacije) može se postepeno započeti sa stimulacijom ako to dozvoljava njegovo zdravstveno stanje. Vrstu i trajanje stimulacije treba prilagoditi razvojnim potrebama, temperamentu i stanju pojedinog djeteta.

Djeca koja još nemaju dozreli nervni sistem su "dezorganizirana". Ona ne mogu objединiti sva osjetila i stimulacije koja primaju. Prva stvar koju dijete rođeno u terminu prirodno čini je da skupi ručice ispred svog tijela, prema "centralnoj liniji". Ako Vaše dijete to ne može učiniti, pomognite mu, nježno mu držite zajedno ručice ispred tijela. Dijete također siše svoje ručice; sami mu prinesite ruku do usta. To ga umiruje i poništava

dezorganiziranost, te mu na taj način pružamo okolinu u kojoj će djetetov mozak moći izgraditi neuronske putove u mozgu koji su veoma važni u kasnijem izvođenju puno složenijih zadataka. Spomenuta centralna linija je ključ za kasniji razvoj, stoga pomognite djetetu da je nađe.

Djeca rođena u terminu u maternici provode puno vremena u tzv. fetalnom položaju, smotana u obliku lopte, s priljubljenim nogama i rukama, odupirući se o stijenke maternice. Taj osjećaj "zidova" nedostaje nedonoščadi, kao i osjećaj smotanog tijela.

To se pokušava nadoknaditi tzv. "gnijezdima" gdje se djetetu smotanim ručnikom ili već gotovim gnijezdima



koja se mogu naručiti preko Interneta, pruža osjećaj maternice. I u tom položaju vodite računa da su mu ručice skupljene ispred tijela. Pokušajte ga postavljati u fetalne položaje, savinite mu nožice, ručice, stavite mu jednu ručicu na glavu, drugu na guzu (ne zaboravite da se djeca puno meškolje u maternici). Sve to radite nježno, polagano, svaki puta slobodno zamolite sestru da Vam pomogne. Ako je to nemoguće raditi u JINT-u, radite to kod kuće.

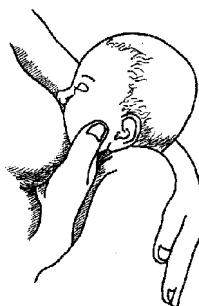
Dojenje i izdajanje

Jedna od stvari koja obilježava majčinstvo je dojenje. Majke nedonoščadi će naročito poželjeti dojiti svoje dijete jer je to jedna od malobrojnih stvari koje one za svoje dijete mogu učiniti.

Ispočetka ćete biti u nedoumici da li ćete uopće imati mlijeko jer je dijete rođeno prerano. Ne brinite, mlijeko će nadoći. I ono je drugačijeg sastava nego da ste rodili u terminu. Dokazano je da Vaše mlijeko daje dodatnu zaštitu od infekcija i drugih problema koji su specifični baš za nedonoščad. Čak i mala količina majčina mlijeka u prvim danima i tjednima može omogućiti nedonoščetu zdravstvene dobrobiti koje će trajati tijekom njegova djetinjstva. Stoga, odmarajte se što više da imate čim više mlijeka. Ako Vaše dijete ne bude moglo sisati, te se hrani direktno u želuđac (ako je rođeno s manje od 32-33 tjedana trudnoće), izdajajte se 8-12 puta dnevno i to mlijeko spremajte u odgovarajuće spremnike (npr. Avent) i u zamrzivač. Za mlijeko vrijedi pravilo kao i kod djece rođene u terminu - ispočetka ga imate jako malo i specifičnog je sastava, tzv.



Hvat "nogometne lopte"



"Dancer hvat"

"kolostrum" koji čuva Vaše dijete od infekcija. Sa svakodnevnim izdajanjem, količina mlijeka će se povećavati, kao i njegova boja i gustoća. Možda ćete se morati dosta dugo izdajati, ali ne odustajte ako ikako možete. Samo stavljanje djeteta na grudi i pokušaj sisanja može biti vrlo frustrirajući i za Vas i za dijete. Ponavljam, ne očajavajte, dajte sebi i njemu vremena koliko god možete. Prilikom dojenja morate mu pridržavati glavicu i ramena, te paziti da su mu u liniji s tijelom. Prvo malo istisnite mlijeka iz bradavice tako da ga dijete može nanjušiti i probati. Možda će trebati nekoliko (puno) pokušaja prije nego dovoljno otvori ustašca da može uhvatiti dojku i da započne sisati. Može Vas dovoditi u očaj njegova nemogućnost da ispravno obuhvati bradavicu, njegovo padanje u san tek što ste ga stavili na prsa ili njegov nepredvidljiv raspored spavanja. Neki roditelji su znali svog pospanca skinuti do gola, da bi ga hladnoća probudila. S vremenom će se to srediti. Imajte na umu da su kroz takve obeshrabrujuće faze prolazile sve majke nedonoščadi, a s početnim problemima dojenja se susreću i majke djece rođene u terminu.

Jedan od preporučenih položaja dojenja poslije carskog reza, za malu djecu i nedonoščad je poza "nogometna lopta". Stavite djetetove noge ispod svoje ruke, a glavu u svoju ruku. Ispod njegova tijela podmetnite npr. jastuk. Sljedeći preporučljiv položaj je tzv. "Dancer hvat": majka sjedi, dojka joj leži na dlanu, s kažiprstom i palcem obuhvaća djetetove obraze (na taj način ga može i potaknuti na daljnje dojenje ako dijete zadrijema), a s drugom rukom pridržava djetetova leđa. Koji god položaj izabrali, imajte na umu da su mu obje ručice ispred njegova tijela!!

"Mia je rođena carskim rezom u 34. tjednu trudnoće. Težila je 2 380 g i bila je dugačka 45 cm. Za mene je bila vrlo sitna, ali za pojmove nedonoščadi nije bila neki kritični slučaj. Njezin (a i moj) najveći problem

bila su nedovoljno razvijena pluća i problemi s disanjem. Imala sam izrazitu želju da je dojim i bila sam spremna na sve samo da u tome i uspijem. Drugi dan od poroda vidjela sam je pet minuta i stavili su mi je na prsa (i otišli, naravno), ali ja sam bila šokirana tim predivnim sitnim bićem da nisam ni inzistirala da nešto uspijem, a ona je blaženo spavala. Drugi dan morala sam pitati da dođem do nje, dali su mi da je pogledam i samo me pitali imam li mlijeka!!?? Mlijeka je bilo vrlo malo, a kako je i moglo biti kad stimulacije dojenja od strane djeteta ili mene nije bilo. Počela sam se samoinicijativno polako izdajati, no ni sama nisam znala kako. Pumpice (i to ona stara i ona nova Chiccova) nisu pomogle, nego - uzdaj se u se. Treći dan sam krenula svaka tri sata k Miji i pokušavale smo uspostaviti dojenje, rezultati su bili poražavajući - gušenje Mije. Ona nije mogla u isto vrijeme povući mlijeko i uskladiti disanje. Tako smo se mučile sa sedam podoja, osmi je loše završio time da je prestala disati i počela plaviti. Sestru je uhvatila panika i preporučila mi je da se počnem izdajati u bočicu i počnem je tako hraniti. Upozorila me je da je vjerojatnost da uspostavimo normalno dojenje minimalna zbog toga što će se naučiti na blagodatni bočice. Činjenica je da joj je mlijeko doslovno kapalo u grlo. Mene to nije prestrašilo, rekla sam sama sebi: "Dok ide izdajanje ići će, a dalje ćemo vidjeti". Bilo mi je najvažnije da se potrudim dati joj svoje mlijeko i da konačno uspostavimo hranjenje. Na taj način smo i uspjele, deseti dan bile smo doma, sretno i zadovoljne. Najveću potporu dojenju dobila sam od moje patronažne sestre i od Mijine pedijatrice. One su me poticale da ne posustanem s izdajanjem i da je svaki dan pokušavam stavljati na prsa. I tako sam cijelih mjesec dana, svaka tri sata najprije izdojila 100 ml, dala joj da popije na bočicu koliko želi, i to je bilo to. Nije me bilo briga hoću li je zaista uspjeti ikada podojiti, bilo mi je važno da izdržimo barem 4 mjeseca na isključivo mojem mlijeku. Dan 11.09. nikada neću zaboraviti jer je prihvatila dojku. Nije to bio podoj, ali je bila velika stepenica naprijed. i tako svaki dan malo po malo. U početku sam morala koristiti i silikonsku bradavicu, a s Mijinih tri mjeseca sve je izgledalo najnormalnije. Kao da tih muka nikada nije ni bilo. Dojila sam je 9 mjeseci jer s danom kada smo počele koristiti žlicu ona je izgubila volju za prsima. Trudile smo se do 9. mjeseca, a onda polako i nježno jednostavno prekinule s dojenjem."

No, ponekad, iz raznovrsnih razloga, koliko god se trudili, mlijeko ne nailazi u količini dostatnoj za Vaše dijete. I ne shvaćajte to kao vlastiti neuspjeh, u takvoj situaciji se često nalaze majke prerano rođene djece, pogotovo ako njihova djeca imaju velikih zdravstvenih poteškoća. U tom



Dok je još u inkubatoru davat će mu malenu dudicu za poticanje refleksa sisanja.

slučaju će Vaše dijete dobro reagirati i na umjetno mlijeko koje će mu ponuditi u bolnici (Humana 0, PreAptamil, PreHipp). U slučaju problema s probavom, hranit će ga sa specijalnom mješavinom.

Ja sam molila sestre da mi dozvole da hranim svoje dijete dok je dobivao hranu preko cjevčice. Sestra bi u špricu izvukla odgovarajuću količinu mlijeka, prikopčala je na cjevčicu i ja bih polako ispuštala sadržaj šprice u njegov želudac. Polako, da ne bi povratio. Prilikom svakodnevne posjete sam pitala koliko je moj mali težak i te podatke uredno vodila u knjizi. Ispočetka Vam je važan svaki gram i svaki centimetar. Kako bi se čim prije uspostavio refleks sisanja, jako je važno da ga što prije pokušavate naučiti hraniti na grudima ili na flašicu (s Vašim mlijekom ili umjetnim). Ispočetka će to hranjenje tra-

jati jako dugo (jer ga iscrpljuje) i popit će jako malo, ali glavno je da se krene. Meni je djetetov liječnik na Rebru rekao da je, osim njegova zdravstvenog statusa glavni preduvjet odlaska kući njegova sposobnost hranjenja na flašicu, pa sam svaki dan 2-3 puta dnevno dolazila k njemu i hranila ga na flašicu. Hranjenje nam je trajalo od 30-45 minuta. Ispočetka nije mogao kontrolirati disanje i gutanje, pa kada bi poplavio, ja sam mu stavljala masku s kisikom na nos. Kako je opet postajao ružičast, ponovo sam mu nudila flašicu (jer sam nažalost do trenutka kada je bio spreman na ishranu bez cjevčica, izgubila mlijeko). Morala sam paziti i na veličinu otvora na dudi jer bi se lako zagrcnuo ako je otvor bio prevelik.

Sitnica koja me je u to doba oduševila je bila mogućnost da mu donosim njegovu odjeću, tako da su mu sestre (koje su isto uživale u presvlačenju dječice u šarena odjelca) svaki dan mijenjale garderobu. Vjerujte mi da sam jako uživala u trenucima kada sam vješala i peglala te



Usporedba omjera veličine stopala djeteta rođenog u terminu i nedonoščeta.

male "bodije i štramplice"; to je bio jedan mali "doprinos" moje brige za njega.

Bila je još jedna sitnica koja me je zbunjivala u to doba - njegov tremor nožice. Iznenada bi mu počela nekontrolirano drhtati nožica i to bi se smirilo jedino kada bih čvrsto primila njegovu nogu svojom rukom. Dosta dugo se ta pojava često dešavala tokom dana, pa sam bila dosta zabrinuta. No, i to je još jedan pokazatelj oštećenja mozga i s vremenom se ta pojava dešavala sve rjeđe.

Jedna od dirljivih uspomena iz tog vremena su svakako fotografije i otisci njegovih stopala i ručica.

Vrijedi pravilo: važna je prva minuta života, prvi sat, prvi dan, prvi tjedan, prvi mjesec, prva godina. Kako vrijeme prolazi, sve su mu veće šanse preživljavanja. Osobno sam vidjela prekrasnu curicu koja je rođena s 27 tjedana, imala je 900 g i bila je prikopčana svega par sati na respirator. Nije imala nikakvih komplikacija - stoga, ne klonite duhom!

Vjerojatno će zbog nezrelosti jetre dobiti novorođenačku žuticu koja će se tretirati na uobičajeni način: fototerapijom i infuzijom otopine glukoze (u svakoj knjizi o njezi djeteta naći ćete opis toga). U slučaju pojačane žutice, da ne bi došlo do oštećenja mozga koji je naročito osjetljiv kod nedonoščadi, radi se izmjena krvi kroz pupčanu venu (*eksangvino transfuzija*). Ako imate sreće, to će biti jedina bolest i slobodno možete preskočiti čitanje daljnjeg teksta.

No, može imati probleme s crijevima i probavom, može imati nezrelost pluća, retinopatiju (oštećenje vida), intrakranijsko krvarenje (krvarenje u mozak), periventrikularnu leukomalaciju (PVL), sepsu (bakterijsko otrovanje krvi), meningitis, hidrocefalus itd. Opet na Internetu imate sjajnih članaka koji na ljudski način objašnjavaju pojedinu dijagnozu (preporučam:

www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/toc.html).

Probat ću Vam na jednostavan način opisati neke od tih dijagnoza:

1. Razno-razni problemi s plućima koji su uglavnom vezani s djetetovom nezrelošću pluća, pa zbog toga neka nedonošćad trebaju respirator. Nezrelost pluća liječi se davanjem surfaktanta (otopina koja pomaže sazrijevanju pluća) izravno u pluća kroz tubus. Učestalost dišnih problema je manja ako je majka dobivala injekcije za razvoj djetetovih pluća. Ovi problemi najviše ugrožavaju život Vašeg djeteta.
2. *Nezrelost funkcije bubrega* - zbog toga nedonošće prvih dana oskudno mokri. Ako mu je u trudnoći i porodu manjkalo kisika (*hipoksija*), što je češće kod prijevremenih poroda, bubrezi nedonošćeta tek će za nekoliko dana proraditi u dovoljnoj mjeri.
3. *Ostatak fetalne cirkulacije (otvoren duktus Botalli)* - ono što se uobičajeno kod djece rođene na vrijeme zatvara nakon rođenja, kod Vašeg djeteta može ostati otvoreno. Ako se ubrzo samo ne zatvori, tretira se lijekovima ili operacijom.
4. *Intrakranijalno krvarenje* - imaju ga skoro sva djeca u nezamjetnom ili veoma zamjetnom (opasnom) obliku. Krvarenje u mozak kod nedonošćadi objašnjava se nezrelošću funkcionalnih mehanizama ili anatomskih struktura koje trebaju štitiiti krvne žile mozga od prekomjernog protoka krvi. Krvarenje kod nedonošćadi se najčešće pojavljuje u tzv. "germinativnom matriksu". To je struktura koja se nalazi ispod moždanih komora, a ima ulogu u procesu razvoja mozga kao "gnijezdo" u kojem su se razvijali neuroni. Zreli neuroni su to područje napustili i otišli prema kori mozga. Germinativni matriks u vrijeme kad se nedonošćad rađa je dobro prokrvljen i zbog toga predstavlja mjesto krvarenja odakle se može širiti u moždane komore. Što je dijete ranije rođeno, stupanj krvarenja može biti veći. Stupnjevanje ide od 1-4, s time da je 1. stupanj najmanji i uglavnom bez posljedica, mozak sam resorbira ostatke krvi. Što je veći stupanj, to su moguće posljedice veće i učestalije, te dijete zbog toga obavezno treba ići na fizikalnu rehabilitaciju jer su mu sigurno pogođeni centri za motoriku. Imajući u vidu da motorika ima veliki utjecaj na intelektualni razvoj djeteta u prvoj godini života (dijete uči o svijetu putem predmeta koji stavlja u šačicu i prinosi očima i ustima, a što ako ne može primiti u šačicu??), shvatljivo je veliko nastojanje stručnjaka da se s terapijom počne čim prije, a poželjno je da se počne primjenjivati već u JINT-u (super-rana rehabilitacija).

5. *PVL (periventrikularna leukomalacija)* - uništenje moždane mase uslijed nedostatka kisika ili zbog prenatalne infekcije gdje se umjesto mozgovine pojavljuju rupe većeg ili manjeg promjera koje se poslije ispune vezivnim tkivom - *glijom* (ne neuronima). Ova dijagnoza može biti povezana i s visokim stupnjem krvarenja (vidi točku gore i na <http://www.kbsplit.hr/hpps-2004/07.pdf>). Ne odustajati i ne klonuti nadom jer se kod dječjeg mozga upornim i adekvatnim radom mogu natjerati okolni neuroni da nauče funkcije uništenih. Preporučam pročitati odgovarajuću literaturu ili se obratiti Savjetovalištu pri Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu.
6. *Hidrocefalus* (narodno - vodena glava) - kod većih moždanih krvarenja koje mozak ne resorbira, oko tog krvarenja počne filigranski rad vezivnog tkiva (kao kod porezotine na ruci) koje onda začepi protok likvora. Likvor je prozirna tekućina koja štiti mozak i leđnu moždinu, proizvodi se u centralnim moždanim komorama (to se nalazi u središnjem dijelu, duboko unutra u mozgu) i unutar 24 sata prođe cijeli put (mozak-leđna moždina-mozak). U slučaju začepjenja prolaza, likvor ne može normalno kolati i kao rezultat - djetetu počne rasti glava. Ako se taj rast ne zaustavi, dolazi do znatnog oštećenja mozga (veliki pritisak iznutra prema van, a lubanja se ipak ne može širiti do u beskonačnost). Liječenje - neurokirurški se ugrađuje umjetno odvođenje likvora putem drenaže (šant). http://www.medicina.hr/clanci/vodena_glava_hidrocefalus.htm
7. *Meningitis* - upala moždane ovojnice, opasna, potencijalno smrtonosna bolest koja može trajno oštetiti osjetljiv djetetov mozak. Uglavnom se javlja u slučaju sepse kod već postojećeg moždanog krvarenja. Tretira se snažnim antibioticima.
8. *Retinopatija* - kako je vaše dijete prerano rođeno, razvoj oka nije dovršen. Zato se retina (stražnji dio oka koji prima informaciju koju prednji dio oka propušta do nje, pa putem očnog živca ta se informacija prenosi mozgu) redovito kontrolira još dok je vaše dijete u inkubatoru, a i poslije. Postoje 5 stupnjeva retinopatije, kod 4. stupnja dijete raspoznaje na tom oku samo svjetlost i mrak, a 5. stupanj je sljepoća. Operativno se mogu rješavati oštećenja nižeg stupnja. Nezrelost oka je glavni čimbenik retinopatije jer razvoj oka završava u 35. tjednu trudnoće.
http://www.medicina.hr/clanci/retinopatija_nedonoscadi.htm
9. *Anemija* - zbog preranog rođenja, liječi se transfuzijom krvi ili primjenom preparata željeza na usta (oralno), i/ili nekih drugih lijekova, ovisno o ukupnom stanju djeteta.

KAD SE DOĐE KUĆI



Konačno ste sa zakašnjenjem sa svojom mrvicom došli doma. Vaše dijete više od ostalih voli toplinu. Ispočetka trebate paziti na čistoću, ali postepeno popuštajte, dijete se ipak treba naviknuti na kućne bakterije. Slobodno idite s njime u šetnju i slobodno dozvolite zdravim članovima obitelji da ga maze i paze: njemu je nježnost veoma važna.

Mi smo imali velikih problema s njegovim noćnim spavanjem, znao se veoma često buditi po noći i vrištati, a da mu nismo znali pomoći. Onda nam je palo na pamet da je u bolnici i po noći gorjelo svjetlo. Upalili smo malu noćnu lampicu i on je zaspao. Poslije smo se lupali po glavi kako se prije nismo toga dosjetili. No, nekoj djeci i to smeta.

Bit će Vam u početku teško naći tako malenu odjeću. Vani su to elegantno riješili, odjeća za velike lutke. To se može i kod nas nabaviti ili probajte vezu preko rođaka i prijatelja u inozemstvu.

Rana stimulacija kod kuće

Objasnit ću Vam поближе razvoj djetetovog mozga da bi Vam bilo jasnije zašto ga je potrebno stimulirati.

Mozak sadrži oko sto milijardi živčanih stanica ili neurona. Svaka od tih stanica ima oko 3000 veza s drugim stanicama, što ukupno iznosi nekoliko stotina tisuća milijardi putova za prenošenje poruka. Današnja znanost ne zna u potpunosti kako rade svi ti putovi; znaju se samo neki. Informacije putuju kroz neurone u obliku električnog signala koji je moguće izmjeriti (pretragama tipa EEG, VEP-vidni evocirani potencijali, SEP-slušni evocirani potencijali).

Mozak ima 3 glavna dijela: *moždano deblo* koji obuhvaća i mali mozak (upravlja ravnotežom i usklađuje tjelesne pokrete), *srednji mozak* (upravlja disanjem i gutanjem) te *veliki mozak* za kojeg znamo da su neki dijelovi specijalizirani za posebne zadatke tipa vidni, slušni i dodirni osjet (znamo da postoji preko 40 različitih funkcionalnih područja).

Razvoj mozga odvija se u 3 faze: *stvaranje stanica*, *seoba stanica* iz središnjeg dijela prema svom mjestu i *elaboracija* (izrada). Nakon otprilike 28. tjedna trudnoće više se ne stvaraju nove živčane stanice, ali se njihova elaboracija nastavlja još godinama. Studije su pokazale da je vrhunac nastanka sinapsi razdoblje od rođenja do otprilike 10. godine života djeteta. Živčane stanice kao i njihove veze (sinapse) stvaraju se u prevelikom broju, pa se stoga jedan dio njih otklanja tj. odumire. Taj proces traje sve do adolescencije. Kako mozak zna koje veze treba zadržati a koje ne? Tu dolazi do izražaja rano stečeno iskustvo. Ponavljanjem

moždane veze postaju trajnije, a one veze koje se ne koriste uopće ili se veoma slabo koriste - odumiru. Znači, broj veza u mozgu se povećava ako dijete odrasta u poticajnoj okolini. Stoga je poželjno poticati svaki centar u mozgu putem različitih stimulacija. Stručnjaci koji će Vas kvaliteto podučiti kako da vršite ta poticanje se zovu rehabilitatori-defektolozi.

Koža mu je jako suha i vrlo je osjetljiv na promjene kupke. Stoga, ne eksperimentirajte, nego ga nastavite kupati kupkom kojom je kupan u JINT-u. Prilikom brisanja ručnikom, lagano ga trljajte i s vremenom pojačavajte pritisak trljanja (naravno, ako ga to smeta, smanjite intenzitet, pa ponovo pojačajte nakon nekog vremena). Možete mijenjati vrstu materijala kojom ga trljate. Njegova koža jako voli ulja i bit će vam zahvalna na obilatom mazanju. Svako mazanje ulje iskoristite kao laganu masažu kružnim pokretima svih djetetovih zglobova, a njegove prstiće lagano masirajte i izvlačite kao da radite valjuške (pogledajte slike na http://www.fisherprice.com/us/babygear/article.asp?c=bg_sooth&artid=83155).

Sve se to radi zbog stimulacije njegove kože i neuronskih završetaka na koži. Može se, naime, desiti da mu (ako se ne stimulira koža) dodir na koži bude neugodan osjećaj, da ne želi poslije ništa primiti u ruku jer ga užasava dodir nečega nepoznatog (bilo hrapavo ili glatko). Stavljajte mu predmete različite teksture u ručicu (stiropor, tkaninu, kamenčić, vatru, papir, drvenu kocku ili kolut, kremu za brijanje, šlag, češer, list, travu, pijesak itd.). Ako ima zatvorenu šačicu, mazite mu ručicu po nadlanci i ona će se refleksno otvoriti.

Dajte mu osjećaj kretanja: ljuljajte ga u naručju, u nosiljci, mijenjajte smjerove (gore, dolje, lijevo, desno), prevrćite ga.

Trebate raditi na stimulaciji svih njegovih pet osjetila. Ponudite mu i osjećaj različite topline na koži: toplo, hladno, mlako. Ja sam mu npr. stavljala kockice leda u ručicu i pri tome mu govorila: "to je hladno, brrrrr". Stavljajte na sebe mirise različitog intenziteta i mirisa: after-shave i muški dezodoransi na ocu, ženski dezodoransi i mirisi na majci, mirisne svijeće u sobi, eterična ulja... Šarene plahte, igračke živih i pastelnih boja, osvjetljenje sobe s različitim intenzitetom svjetlosti, zvukovi različitog intenziteta (npr. TV, radio). Pjevajte mu pjesmice visokim ili dubljim glasom (ili se izmjenjujte s ostalim članovima obitelji), izražajno mu čitajte slikovnice i pjesmice (veoma su dobre za to slikovnice Miffy jer imaju slike jasnih boja i oblika). Čitanje pjesmica tako malom djetetu? Dijete će uživati u melodioznosti Vašeg glasa i ritmu pjesama, te će se na taj način poticati odgovarajući centri za sluh i govor. Pri tome Vam, kao i u JINT-u glavni pokazatelj jeste li pretjerali sa stimulacijom treba biti dijete - ako mu je previše, smanjite ili količinu ili intenzitet ili oboje.

Ne smijete odustati od stimulacije. Neki roditelji su se hvalili kako imaju mirno i nezahtjevno dijete koje bi se počelo buniti ako bi ga se uzelo na ruke ili ako bi se na njemu počela provoditi stimulacija. Baš kod takve djece je potrebno veoma pažljivo uvoditi stimulaciju i ne ostavljati dijete "nezaposleno" - stavljajte mu što češće razne igračke i predmete u ruku. Istraživanja su pokazala da se neuroni za vid počinju oblikovati tijekom prvih nekoliko mjeseci života, pa djetetu ispočetka nudite igračke jarkih osnovnih boja, ogledalca za malu djecu itd. Ako ste se morali u stimulaciji vratiti koji korak natrag, probajte opet sljedeći tjedan, možda će djetetu ovog puta odgovarati. Kada bude koji mjesec starije, stavljajte mu na jezik malo hrane različitog okusa: slano, slatko, kiselo, gorko i različite topline da bi preko jezika što više stimulirali i te centre u mozgu. Ja sam mu davala vitamine u kapima koji su bili dosta trpkog okusa, koje zrno šećera ili soli. Na hrvatskom tržištu ima nekoliko knjiga koje Vam mogu dati još dodatnih praktičnih savjeta (dane su u popisu preporučene literature). Mene je najviše oduševilo "Čarobno drveće uma" s detaljnim opisima razvoja mozga i preporučenim stimulacijama, igračkama i knjigama za djecu, kao i "Igre mozgalice".

Jedan od veoma važnih segmenata na koji se ne obraća dosta pažnje je i stimulacija predjela oko djetetovih usta. Veoma su mi se često obraćale majke nedonošćadi da njihova djeca imaju problema sa žvakanjem. Kada su bila dovoljno stara da bi mogla i trebala žvakati, njihova djeca bi na i najmanji nemiksani komadić hrane počeli povraćati. Masaža predjela oko usta ima i veoma veliki utjecaj i na budući govor i pravilno izgovaranje pojedinih glasova. Vježbice su veoma jednostavne i radite ih oko 3 puta dnevno: prstima pritišćite mjesta oko usana (kao da s točkama ocrtavate obris usana), čvrstim dodirom crtajte mu brkove i bradu, te uhvativši ga s prstima za obraze kružnim pokretima potičite žvakanje. Masirajte mu desni i mjesta gdje će mu izaći zubići; na taj način mu neće biti neugodan osjećaj nečeg tvrdog u ustima. Tu masažu možete vršiti vlastitim prstima (pazite, boli kada dijete zagrije) ili s dječjom četkicom. Te vježbice traju oko 5 minuta. U igri mu možete davati zvučne vibrirajuće puse na njegov obraz.

Preporučam veoma dobar tekst na <http://www.minds.org.sg/papers/mms12.htm> gdje Vam detaljnije opisuju važnost psihomotoričkog razvoja djece koja imaju bilo kakvo oštećenje mozga uslijed moždanog krvarenja, te daju primjere senzomotoričkih terapija.

“Baby handling” - ispravno rukovanje djetetom

Ispravno rukovanje (baby handling) veoma je važno baš kod nedonoščeta jer mu dajete ispravan obrazac koji dijete možda neće moći samo doseći zbog vlastite neurorizičnosti, nego će tu nemoć iskompenzirati krivim obrascima. Najtočniji baby handling će dati terapeut u skladu sa statusom Vašeg djeteta. Što god radili s djetetom (podizali ga, hranili, presvlačili ili se igrali s njime) imajte na umu da mu ručice budu ispred tijela, te da promjenu njegova položaja vršite putem rotacije njegova tijela oko Vaše ruke (više o tome na <http://www.mameibebe.net/dijete/Babyhandling/2004050506.htm>). Evo nekoliko skica kao primjer:

Pozicioniranje



U ležećem položaju dijete ćete poduprijeti okolo sa smotanim ručnicima i oblikovati njegovo tijelo u oblik slova “C”. Neka mu koljena budu lagano razmaknuta.

Na ovaj način su ručice i nožice usmjerene centralnoj točki tijela, a ne odmaknute od trupa.



U bočnom položaju također ćete ga poduprijeti da opet formira slovo “C” i pri tome pazite da mu donja ručica ne zaostane ispod ili iza, nego trebaju biti obje ručice ispred tijela. Glavica ne smije biti zabačena unazad. Dijete se može igrati i otkrivati čudesna svojstva svojih prstića.



I u ovom položaju ste dobili oblik “C”, a sve udove opet centrirane. Poduprite mu s bočnih strana glavicu tako da i ona bude usmjerena prema centru.

Nošenje

Lijeva slika pokazuje nošenje sasvim malenog djeteta, a desna starijeg. Kod lijeve slike dijete je priljubljeno uz Vaša prsa i sluša Vaše srce (slično kao kod "skin-to-skin"). Dijete je sklupčano u fetalni oblik (slovo "C") i okrenuto prema Vama.



Kod desne slike imaju na umu da su mu ručice ispred tijela, a ne da mu zaostanu iza. Osiguran je kontakt očiju i dijete Vas gleda dok mu pričate najslađe besmislice ("brrrrr", "bu bu" itd.).



Kod podrigivanja stavite dijete na svoje rame i pri tome opet pazite da su mu obje ručice na Vašem ramenu. Ovakav položaj potiče dijete da se oslanja na svoje podlaktice, a time i jača svoje mišiće.

Na lijevoj slici su djetetu slobodne ručice i nožice kojima može slobodno mahati. Vaša ruka ide između djetetovih nožica i pridržava mu trup. Glavicu mu možete nasloniti na svoje tijelo.

Igranje

Položaj na lijevoj slici potiče Vaše dijete na vježbanje dizanja i održavanja glavicu u podignutom položaju. Roditelj leži pod kutom od približno 45°, a jačanjem djeteta, kut se može smanjivati.



Položaj nasrednoj i krajnje desnoj slici potiču centralni položaj udova i omogućuju veoma dobru interakciju Vas i Vašeg djeteta.

Svaki od navedenih položaja veoma je ugodan djetetu, a mogu ga koristiti oba roditelja (preuzeto s <http://www.child.gov.ab.ca/acyi/parenting/become/firstdays/page.cfm?pg=Handling%20Your%20Baby>)

Rana habilitacija

Vaše dijete je zbog preranog poroda neurorizično, tj. može imati komplikacije u daljnjem razvoju (kašnjenje ili potpuni izostanak pojedinih faza razvoja). Ono zbog toga treba poseban nadzor, pogotovo jer se u ranoj dojenačkoj dobi ne može sa sigurnošću utvrditi da li će dijete imati neke poremećaje u razvoju ili čak oštećenja. No, roditelji ne smiju čekati da ti znaci postanu vidljivi, tj. da čekaju djetetovu starost od 6 ili 8 mjeseci. Nemojte odmahivati rukom na upozorenja stručnjaka, nemojte slušati optimistične prognoze Vaše obitelji i prijatelja. Kod blažih oštećenja mozga zbilja sve može završiti dobro, čak odlično, ali od Vas se očekuje predani rad na djetetovoj habilitaciji. Naime, 9 od 10 neurorizične djece koja su tijekom dojenačkog razdoblja imala odgovarajuću habilitaciju, s navršenom prvom godinom potpuno se izjednačavaju s djecom iz urednih trudnoća. Znači, samo jedno od 10 djece trebat će i nakon prve godine različite i specijalizirane medicinske postupke i nadzor razvoja. Stoga, isti dan MORATE nazvati ili Goljak (čeka se na prvi pregled oko 2 mj.) ili Vinogradsku (čeka se oko 2 tjedna) ili Klaićevu (isto se dugo čeka) ili najbližu ustanovu rehabilitacije djece jer Vaše dijete mora ići na fizioterapiju u većoj ili manjoj mjeri. Morate im se javiti i zbog redovite medicinske dokumentiranosti koja će Vam eventualno trebati ako ćete trebati ostaniti kod kuće s njim i poslije njegova prvog rođendana. Ako imate mogućnost potražiti stručnu pomoć izvan Hrvatske, možete se obratiti na sljedeće adrese u našem susjedstvu: Institut za rehabilitaciju u Ljubljani (rade po metodi Bobath), u Novoj Gorici (po Vojti), otići u Njemačku, u Pečuh (Peto Institut). Mi smo izabrali Institut u Ljubljani i oduševili smo se njihovim multidisciplinarnim pristupom djetetu. Rezultati su za naše dijete bili fantastični i ono je danas putujuća reklama za njihove metode.

No, tako velika ponuda na tržištu ne znači da morate probati sve: da bi bilo koja metoda dala rezultate, mora proći barem nekoliko mjeseci, a ako je oštećenje Vašeg djeteta veće, onda i godine. Ne smijete klonuti duhom, uvijek razgovarajte sa svojim fizijatrom i fizioterapeutom koliko su oni zadovoljni. Oni zahvaljujući svojoj stručnosti i praksi najbolje mogu procijeniti tempo napredovanja djeteta. Napominjem, nekada je tempo jako spor, ali glavno je da Vaše dijete napreduje, makar i u malim koracima. Ja sam si utvila u glavu da će kao rezultat mog velikog vježbanja

moje dijete prosjediti s godinu dana i na njegov prvi rođendan sam plakala kao "kišna godina" jer se to nije desilo. Onda sam sama sebi rekla: "OK, sjedit će za drugi rođendan". I opet razočarenje, ali ipak ne tako veliko kao za prvi rođendan. Sjedio je (ne potpuno samostalno) i puhao svjećice na svojoj torti za treći rođendan i bila sam jako ponosna, kao i on. Pri tome sam naučila da nije važno kada će uspjeti nešto napraviti, glavno da ima naznake da će to biti. Trebate se zabrinuti samo ako počne stagnirati ili nazadovati. U dogovoru s Vašim fizioterapeutom i/ili fizijatrom možete probati i neki drugi pristup rehabilitaciji (nama je naša fizijatrica jako lijepo rekla: "On je Vaše dijete i Vaša dužnost i obaveza je da probate sve za dobrobit Vašeg djeteta" i onda smo probali Vojta pristup). *Ako ćete svaka dva mjeseca mijenjati terapije, samo ćete gubiti dragocjeno vrijeme.*

Zapamtite: svaka metoda je dobra ako ste se za nju odlučili i ako ste njezinim rezultatima zadovoljni. Jedino što je važno u cijeloj priči je napredak djeteta, a roditelji su ti koji će se odlučiti koja metoda najbolje odgovara njima, njihovom djetetu, financijskim mogućnostima i načinu života obitelji.

U Zagrebu na Goljaku jedan dio terapeuta radi po Bobath metodi (u jesen 2003. su završili prvi stupanj edukacije), razvojna gimnastika s elementima Bobatha radi se u Vinogradskoj, te Vojta u Klaićevoj. Postoje i privatni fizioterapeuti, ali budite oprezni jer fizioterapeut mora biti obučen za rad s djecom. O pojedinim metodama na Internetu (blaženi Internet!) postoje dobri opisi.

Veoma često roditelji kojima je nametnuta uloga rehabilitatora zaborave biti roditelj i zaborave da se prvenstveno radi o djetetu, a ne o medicinskom slučaju s kojim treba samo provoditi višesatne vježbe i stimulacije. Igra s djetetom je veoma važan dio njegova odrastanja i učenja o svijetu oko sebe - stoga, iskoristite trenutke između svakodnevnih rutina da se "otkačite" i da se sa svojim djetetom šaljite, pjevate, škakljate, brbljate, recitirate pjesmice ...

"Zajednička igra odličan je temelj za vježbanje svih za život važnih vještina" - Renata Rade, prof. logoped.

Ako Vaše dijete spada u onih 90% koje neće imati motoričkih problema nakon prve godine života, ipak morate imati na umu da je ono rođeno prerano i da će se neki od sljedećih problema javiti prije ili kasnije: kasniji razvoj govora, krivi izgovor pojedinih glasova, nespretnost, loša grafomotorika, problem zadržavanja pažnje i koncentracije, pretjerana živahnost (hiperaktivnost) ili povučенost, nesnalaženje u novim situacijama, okolini i ljudima, problem organiziranosti prostora i vremena (veliki problem kada postane školarac), emocionalna nestabilnost,

hipersenzibilnost, nemogućnost uočavanja detalja u cjelini itd. Kada zamijetite neke od tih znakova, obratite se stručnjacima (logoped, psiholog, rehabilitator) koji će Vas savjetovati kako pomoći djetetu da što lakše i jednostavnije prevlada pojedinu teškoću. Savjetujte se s logopedima prije nego što eventualno kašnjenje govora postane očigledno. Oni će Vas potaknuti da osvijestite i koristite neke strategije ranog poticanja socijalnog, komunikacijskog i govorno-jezičnog razvoja Vašeg djeteta. Za savjete se u Zagrebu možete obratiti u Centar SUVAG (nažalost, dugo se čeka na dijagnostiku) i u Laboratorij za razvojnu neurolingvistiku kod prof. Ljubešić (možete im se obratiti i na <http://www.neuroling.hiim.hr/>). Za liječenje nespretnosti i nesamostalnosti su izvrsno rješenje sportovi s kojima krenite čim prije. Puno "sitnih" problema možete riješiti putem odgovarajuće igre (naučite ga da se ponekad u igri i gubi, te kako da se nosi s neuspjehom, pomognite mu u slaganju puzzli itd.).

Izvaninstitucionalna pomoć

Savjetujem Vam i da se odmah povežete sa Savjetovalištem pri Fakultetu za defektologiju (današnji Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet), s doc. Ines Joković-Turalijom. Ona je specijalizirana za ranu stimulaciju male djece i suradnja s njom može Vam donijeti samo pozitivna iskustva. Poslije će po potrebi biti uključivani i ostali stručnjaci iz savjetovališta kao npr. logopedi, psiholozi i rehabilitatori. Ako Vaše dijete ima problema s vidom, obratite se centru "Mala kuća". Njihove "cure" su fantastične, do treće godine djetetova života imaju kućnu patronažu i učinit će čuda s vidom Vašeg djeteta (pri tome mislim da će Vaše dijete moći kvalitetnije koristiti vid koji mu je preostao).

U Zagrebu je najaktivnija roditeljska udruga PUŽ (<http://www.udruga-puz.hr/>), a za djecu s oštećenjem vida i dodatnim poteškoćama u razvoju je udruga roditelja OKO (<http://www.udruga-oko.hr/>).

Veliki dio roditelja obraća se i tzv. alternativnom načinu liječenja. Budite oprezni, postoji jedno pravilo da je takav istinski dar - dar od Boga i da se ne bi smio naplaćivati, naročito ne kod tretmana djece. Nemojte slijepo vjerovati u čudesna ozdravljenja samo putem njihove pomoći, te odustati od svakodnevnih vježbi i stimulacija.

Ostalo

Ispočetka ćete ići na puno kontrola: neuropedijatar (snimanje EEG-a), neonatolog, okulist (kontrola očiju zbog retinopatije), fizijatar, gastroenterolog (ako ima problema s probavom) itd. Uzmite si za pravo da svuda zahtijevate poseban tretman prema Vašem djetetu, tako da ulazite bez čekanja i u naručeno vrijeme. Najgore što Vam se može desiti su infekcije pokupljene u čekaonicama, a to zbilja ne želite. Mi nismo naišli da nam je itko prigovorio zbog takvog stava.

Nama je u početku bio veliki problem hraniti ga tako da konačno počinje dobivati na težini. Prvih mjeseci sam uredno vodila dnevnik hranjenja. Počeo je napredovati tek kada smo ga počeli hraniti svaka dva sata danju. Još u dobi od 4 mjeseca pio nam je dnevno 300-400 ml mlijeka (po obroku 20-60 ml). Svega nam je nekoliko puta uspio popiti 120 ml u komadu - tada smo se jako veselili. Također su nam veliki problem bile abdominalne kolike koje su ga mučile nekoliko mjeseci i bio je jako plačljivo dijete u tom razdoblju. Poslije smo pročitali da je i to jedan od sporednih znakova upozorenja da se radi o djetetu s poteškoćama.

Kod takve djece su problem i stolice: neredovite su i dijete se zbog toga muči. Razlog tomu je njegova nemogućnost kretanja koje potiče rad crijeva. Zbog toga vam dijete pojačano "prucka" dok ga vježbate (Vojta metoda stimulira i probavu).

Za Vaše dijete posebno je važna zaštita od uobičajenih dječjih zaraznih bolesti jer je vjerojatno osjetljivije od drugih. Kalendar cijepljenja nedonoščeta se razlikuje od uobičajenog. Njegov neonatolog Vam daje zeleno svjetlo kada započeti s cijepljenjem (mi smo našeg cijepili kada je navršio godinu dana).

Istraživanja su dokazala da je nedonoščad na čudan način osjetljiva na bol: ili ima visoki prag boli ili ima jako nizak. Također su vrlo muzikalni (prve dane života su slušali ritmički rad aparata) i jako se vole maziti.

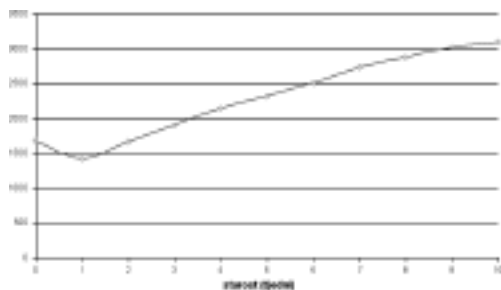
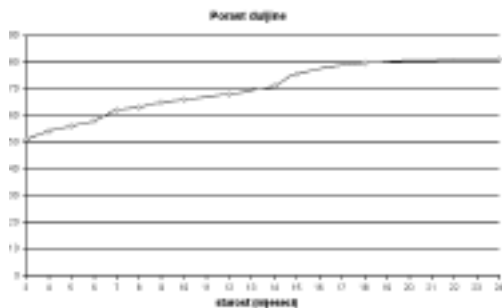
RAZVOJ DJETETA

Jedna od stvari koja me je jako mučila je nemogućnost usporedbe njezova napredovanja prema nekim općim tablicama razvoja djeteta. Kao prvo, djetetova dob za razvoj se mjeri s obzirom na planirani termin poroda, a ne na stvarnu starost (što onda s prvim tjednima?). Kao što sam već prije spomenula, u nas nema prevedenih knjiga o njezi i razvoju nedonoščadi. Na Internetu sam našla zgodnu stranicu gdje je dan orijentacijski razvoj (samo pratite "continue") od prvih dana do starosti od tri godine i savjeti kako da mu Vi pomognete da savlada pojedine prepreke:

http://www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/understanding2.html.

http://www.pediatrics.wisc.edu/childrenshosp/parents_of_preemies/lateudev.html

Uglavnom vrijedi pravilo koje kaže da ako Vaše dijete nije imalo neke veće poteškoće, da će dostići svoje vršnjake oko drugog rođendana. Ja Vam okvirno prikazujem mjere svog djeteta koji je rođen 10 tjedana pre-rano i ispočetka bio jako bolestan. S godinu dana je bio težak oko 6,5 kg, s 2 godine 9 kg, s 3 godine 10,5 kg, a s 4 godine punih 12 kg i visok 97 cm.



A SADA VI

Tražit će se od Vas velika duševna snaga i pribranost. Bit ćete ponekad u velikoj depresiji jer nećete vidjeti njegov napredak, svaki odlazak doktoru bacit će Vas nekoliko koraka nazad. Isplakat ćete se kao nikada u životu bez obzira da li ste plačljiv tip ili ne. Moj savjet je da se okrenete svome partneru, da razgovarate o svojim problemima s njime. Nađite roditelje sa sličnim iskustvima (za to su najbolja mjesta udruge). Svi su oni prošli kroz iste faze, ali oni za razliku od Vas znaju što dolazi poslije toga.

Budite otvoreni prema svojoj okolini, nemate se čega sramiti i ne, zaista niste Vi krivi za situaciju u kojoj se nalazite. Ja sam si jedno pola godine predbacivala: da sam ovo, da sam ono... Pokušajte što manje misliti o tome, to nikuda ne vodi. Osim možda da "prolupate", a Vaše dijete treba VAS jer jedino Vas i ima i nitko mu ne može pomoći da stane na svoje nožice osim Vas. Svima objasnite da je Vaše dijete ranije rođeno i da će (možda) imati problema u razvoju, ali Vi ćete dati sve od sebe da ti problemi budu što manji. Postoji puno primjera gdje su roditelji zbilja uspjeli učiniti čuda velikim zalaganjem i ljubavlju. Imajte pred sobom jedan jedini cilj: zdravo dijete koje će se na svojim nogama prošetatati do najbliže škole kada napuni 7 godina (u slučaju poteškoća imate pravo na odgodu polaska u školu). I činite sve što možete da to postignete: uzmite sve što Vam nude i zahtijevajte još i više. Neka Vam novac ne predstavlja problem, posudite, dignite kredit. Jer kako ćete si pogledati u lice za 10 godina ako Vaše dijete ne bude moglo hodati, a Vi ste mu mogli omogućiti terapiju?

Moja prijateljica Lidija dala mi je jedan izvrstan savjet. Ona je uvijek kod predstavljanja rekla: "Bok, ja sam Lidija, mama djeteta s posebnim potrebama" i na taj način je uvijek na samom početku razbijala barijeru. Funkcionira izvrsno, ljudi onda bez suzdržanosti uvijek navode da i oni poznaju nekog sa sličnim problemima. Na taj način sam došla i do centra "Mala kuća"; oni su puno pomogli mom djetetu u poboljšanju korištenja postojećeg vida, kao i s adekvatnom fizioterapijom.

Ljudi iz okoline govorili su mi da su takva djeca posebna u svakom pogledu, da su naročito umiljata i privržena. Mislila sam da je to samo isprazna utjeha roditelju koji ionako nema kuda, ali nije. Vaše dijete će s toliko ogromnom količinom topline reagirati na Vas da je to upravo uživanje. I meni nije bilo toliko teško hrpe stvari raditi, kada sam iscrpljena od noćnih buđenja, vježbanja, odlazaka doktorima itd. kada mi on uputi svoj preslatki smiješak, kad se grohotom nasmije i doslovce poleti (maše ručicama i nožicama) kada me vidi. On je zbilja poseban i danas ga ne

bi ni za što dala od sebe. I na neki način bavljenje s tako posebnim djetetom s vremenom oplemenjuje Vas, postajete osjetljiviji na hrpe problema pored kojih ste prolazili. Imate više razumijevanja i za svoju ostalu djecu (ako ih imate), prestajete biti prekruti u nekim odgojnim metodama. Zbilja postajete bolja ličnost.

Za trenutke u kojima se pitate zašto je baš Vas to pogodilo, željela bih Vam ispričati jednu jako lijepu priču koja najbolje govori o tome: "Kada je dijete s poteškoćama pitalo svoju majku kako to da ga baš oni imaju, ona mu je rekla da je Bog nakon što ga je stvorio tražio obitelj koja je sa svojim dobrim djelima i ljubavlju zaslužila tako posebno dijete kao nagradu i kao mogućnost da postanu još bolji. I dodijelio ga je njima."

Ako Vam je to prvo dijete, možda Vam se sada čini da nikada više nećete imati još djece. Pričekajte s takvim odlukama, ima mnogo obitelji koje su išle i na drugo i na treće ... Vaše posebno dijete ne gubi ništa s time, nego samo dobiva. Idite sa svojim djetetom van, u šetnju, u park, u posjet prijateljima. Nemojte se zatvarati u kuću, sramiti se vlastitog djeteta, ono je Vaše i jedinstveno je. Ako okolina bulji u njega, objasnite što je s njime i na taj način obrazujte i mijenjajte okolinu. To Vam sada možda zvuči bombastično i nije Vam do toga da mijenjate svijet, ali usvojite taj način mišljenja jer je jedini ispravan. Vjerujte, s vremenom će buljenja biti sve manje, a Vi ćete s ponosom gurati kolica sa svojim malim čudom prirode.

I za Vas i te kako vrijedi pravilo kao i za sve majke: nađite vrijeme za sebe i za svog partnera. Nakon nekog vremena (kada dijete prijeđe npr. 5 kg i dovoljno je ojačalo) nađite načina da Vam netko pričuva dijete (baka, sestra, kuma) i izađite Vas dvoje van, u šetnju, kino, prijateljima. Puno će Vam značiti za Vaš psihološki mir. I nemojte pri tome imati grižnju savjesti, nemojte o tim trenucima razmišljati da ih kradete djetetu i njegovom vježbanju. Puno majki mi je reklo da nisu išli čak ni u goste jer su smatrali da im je to gubitak vremena. Poslije su shvatile koliko su bile pregorljive i da nisu uspjele uživati niti u napredovanju svog djeteta, niti u zajedničkom životu s obitelji. O toj temi preporučam iskustvo Maje Tabak "Treniram Vojtu" na <http://www.udrugapuz.hr/procitajte.htm>

Svakako da je život s tako malim, nježnim i osjetljivim bićem različit nego da se dijete rodilo u terminu, ali obaveze trebate raspodijeliti na cijelu obitelj - supruga ne smijete isključiti iz svakodnevnih brige i vježbanja. Otac je veoma važan faktor u razvoju djeteta. Ako ima naporan posao i dolazi umoran kasno navečer, može sudjelovati u kupanju, nihanju, prevrtanju, masaži ... Ne smijete doživljavati da ste na svijetu važni samo Vi i Vaše dijete, u tome mora biti mjesta i za tatu. Većina očeva se osjeća najkorisnijim u funkciji prijevoza na rehabilitaciju i preglede, u

nabavci i/ili izradi raznih pomagala potrebnih za vježbanje i najčešće u zarađivanju novaca za osiguravanje privatnih terapija. I uvijek ih zanima majčin izvještaj o napretku djeteta u očevoj odsutnosti.

Ovdje moram napomenuti da postoji izvjestan postotak obitelji koji ne izdrže ovakav silni psihološki pritisak, te dolazi do raspada obitelji. Također, ne valja osuđivati niti one obitelji koje se odluče da svoje dijete već po rođenju ili kasnije stave u odgovarajuće institucije jer se ne osjećaju sposobnim brinuti se za bolesno nedonošče za koje im stručnjaci kažu samo "crne" vijesti i prognoziraju budućnost "biljke".



Ovakvi stavovi, prema nekim saznanjima i iskustvima, proističu prije svega iz odnosa društva u cjelini, moralnog stanja društva u kojem živimo, ali dijelom i kućnog odgoja ili bolje rečeno obiteljskog ozračja roditelja djeteta s teškoćama. Prekrasan članak o tome "Posebna majka i dite" od Renate Rude pročitajte na <http://www.udrugapuz.hr/procitajte.htm>

Mog supruga, kada je dopratio našeg sina na Rebro, dočekala je dežurna pedijatričica veoma topla i optimistički - taj stav je on zadržao tokom svih naših teških mjeseci nedoumice oko ishoda djetetova preživljavanja. Nažalost, ja sam imala suprotno, ružno iskustvo od strane pedijatričice u rodilištu. Taj početni šok i nevjerica su me veoma dugo pratili; dugo mi je trebalo da steknem suprugove optimističke stavove. Zato smatram da je veoma važan taj prvi pristup roditeljima od strane stručnjaka jer ponekad od njihovog nastupa ovisi i formiranje stavova u glavama roditelja i brzina prihvaćanja situacije.

"Mislim da je rođenje djeteta prije termina za svakoga komu se to događa prvi put (a to je vjerujem u 99% slučajeva) doživljaj užasnog straha i neizvjesnosti. Strah te nekako porazi, šok prođe, nada se ukopa, ali neizvjesnost koja ne završava za mene je bila najstrašniji protivnik. Neizvjesnost u svakom trenutku. Prvo - kad čuješ da je mama otišla u rađaonicu. Rodila je carskim rezom, a djetetu se nije pisalo najbolje zbog patološkog CTG-a. Nisam mogao ni primirisati u bolnicu, vozio sam se po gradu sat i pol kao lud, činilo mi se da to traje već danima. Kad je konačno došao trenutak da nazovem i saznam kako je prošlo, shvatio sam kako nemam snage i da je strah od loše vijesti jači od nade i radosti očinstva. Konačno mi je rođakinja javila da je dijete žensko, da je vrlo malena, ali i prilično vitalna. Supruga je također dobro, rekla je, mada sam kasnije saznao da je pri porodu njen krvni pritisak skočio na stravičnih 240/130. No tada, kažem, to nisam znao, pa sam odahnuo iz

dubine duše. No tamo sam još prije nego li je uzdah olakšanja odlebdjeo, našao novu crnu rupu straha i neizvjesnosti. Dobro, dijete je O.K., ali tko ti jamči da će tako maleno preživjeti. Liječnik je rekao kako kritično razdoblje traje 4 - 7 dana. Bit će to sigurno 11 najdužih dana u mom životu (i bili su). A onda prvi susret s djetetom. Očekivao sam nešto nezrelo, nešto što bi nalikovalo malom zelenom. A ugledao sam anđela, pravog pravcatog anđela, tako lijepog i nježnog, ali i tako neočekivano malenog da sam se rasplakao kao dijete. Dan za danom dolazio sam na vrata neonatologije prije posjeta i kako se trenutak kad će otvoriti vrata približavao, tako mi je nestajalo zraka u plućima, a srce pojačano tuklo. Hoću li je opet ugledati? Je li s njom sve u redu? A onda trenutak novog susreta. Srce ne prestaje pojačano kucati, samo sad ne iz straha, nego od radosti. Nekoliko su je puta premještali iz inkubatora u inkubator, pa u topli krevetić, pa u drugu sobu, pa u obični krevetić, i pri svakom premještaju bih došao do mjesta gdje je bila dan prije, pa kad je ne bih ugledao odmah bi mi nahrupile crne misli te nisam imao vremena čekati liječnike, nego bih smjesta tražio svoju Anđelu dok je ne bih našao. Viđao sam tu na neonatologiji mnogo tata male nedonošćadi i mogu reći da i tu vrijedi pravilo - koliko ljudi toliko čudi. Neki su se vrlo rijetko pojavljivali, tek jednom tjedno ili još rjeđe. Drugi su dolazili svaki dan i hvalili se kako će njihova djeca za nekoliko tjedana već biti doma, neki drugi bi pustili supruge da izlijevaju osjećaje, a oni sami bi na balkonu pušili ili telefonirali... Kad je moja malena otpuštena kući, mislio sam da je sad konačno gotovo. No, čak uobičajene stvari meni su se učinile ogromnim problemima i neizvjesnost o budućnosti nije prestajala. Dobro sam zapamtio riječi jednog liječnika, kako se "kod nedonošćadi nikad ništa ne može sa sigurnošću znati i uvijek se nešto može zakomplicirati". Te su mi riječi kao nekakav kamenčić u krevetu koji mi ne da spavati u miru. Kad su mi još prilikom UZV glave spomenuli "promjene", te ju uputili na dodatne pretrage, shvatio sam kako strah za nju čini neizostavni dio mog budućeg života, ne samo nekoliko mjeseci nego...? Ali što reći nakon svega? Samo jedno: kada bih se vratio natrag tri mjeseca, ne bih dopustio da se išta promjeni jer ja ne želim drugačiju kćer od mojeg malog anđela. Svaki njezin problemčić dio je jedne divne osobine koja se neizlječivo usadila u moje srce i ono nikad ne bi moglo više voljeti neku drugačiju kćerku. Eto toliko. Ne zamjerite, jer ja možda baš i nisam "klasičan" tata, mnogo mi toga možda nedostaje (osim ljubavi za mog anđela)."

Napomena: Kad je Anđela navršila 20 mjeseci, dobila je bracu rođenog u terminu i bez gotovo ikakvih tegoba tijekom trudnoće i poroda.

Jedna od zanimljivosti koju su me ljudi pitali je i kada ćemo slaviti Denisov rođendan? Slavili smo ga na dan kada se rodio.

Denis

Iako rođenje djeteta promijeni odnose i ritam života svake obitelji, rođenje nedonoščeta koje je jedva preživjelo i to zahvaljujući napretku medicinske tehnike, u potpunosti poremeti dosadašnji način života.

Dok je Denis ležao na odjelu JINT-a, svaki dan sam sa strahom išla na Rebro i odahnula bih kada sam vidjela njegov inkubator na starom mjestu. Panika me uhvatila kada su promijenili njegov položaj u JINT-u i onaj dan kada su ga prebacili iz JINT-a u sobu post-intenzivne. Svaki dan njegova života nam se činio značajan jer mu je povećavao šanse preživljavanja. U tim prvim tjednima nismo razmišljali o budućnosti, samo smo htjeli da ostane živ. Nismo bili pripremljeni na mogućnost da će on imati teške i ozbiljne posljedice - mislila sam da je samo stvar u tome koliko ću ja s njim trebati vježbati i ako se ja budem potrudila dovoljno, sve će biti OK. Takav način razmišljanja je možda bio čudan stručnjacima koji su znali koliko su ozbiljne njegove dijagnoze, ali to je bilo jedino što sam mogla napraviti za sebe da bih mogla preživjeti te grozne tjedne. Nakon 2,5 mjeseca boravka (na datum predviđenog rođenja) pustili su ga doma s rečenicom: "Gospodo, medicina je učinila svoje, a vi dobivate biljku. Ali, vježbajte, čuda su moguća".

U prvim teškim tjednima, kada nismo znali da li će preživjeti, puno mi je značila briga prijatelja koji su svakodnevno zvali. U većini slučajeva nisam imala snage opisivati im Denisovo stanje, nego je suprug to činio umjesto mene, ali samo saznanje da su tu da nam pruže podršku mi je bilo od neprocjenjive koristi.

Prva godina njegova života mi je ostala u magli, suzama i lošem sjećanju: otkrili smo da ima retinopatiju 4. stupnja na desnom oku (ne vidi na njega), fizijatrica nije bila zadovoljna njegovim napredovanjem usprkos mojim višesatnim dnevnim vježbanjem. Dani su nam prolazili u mukotrpnom vježbanju, hranjenju i uspavljivanju. Jedina svjetla točka su bili defektolozi iz "Male kuće" i Savjetovališta koji su me bodrili i nalazili pozitivne točke u njegovom napretku.

Preokret je nastupio kada smo nakon njegovog 1. rođendana krenuli u Institut za rehabilitaciju u Ljubljani. Pokazali su nam drugačiji način vježbanja, podučili nas baby handlingu i krenuli smo s metodom funkcionalnog učenja. Otvoreno su mi rekli da moje dijete ima veoma puno teškoća i da moram shvatiti da koliko god ga mi vježbali, nećemo na kraju imati "zdravo" dijete. S vremenom su me pripremili na prihvaćanje činjenice da će provesti ostatak života u invalidskim kolicima, ali da to nije najstrašnija stvar u životu; čovjeka ne određuje njegova motorika i njegovo tijelo, već njegova duša. Shvativši da je njegova budućnost

u što kvalitetnijem životu, puno smo radili na njegovoj komunikaciji, na usvajanju raznih vještina (u tome nam je jako puno pomogla engleska metoda "funkcionalno učenje" koju su veoma dobro razvili i primjenjivali u Ljubljani). S takvim pristupom dobili smo svi: više nije bilo potrebno višesatno vježbanje, ponovo smo postali zajedno jedna obitelj koja uživa u životu i jedni u drugima. Usudili smo se ići u posjete, šetnje, bez griznje savjesti da s time njemu oduzimamo vrijeme od vježbanja.

Puno smo radili s njime i mi i drugi stručnjaci; uvijek smo smatrali da on može još više i to smo tražili za njega. Zahvaljujući takvom upornom radu, njegov spoznajni i govorno jezični razvoj je u nekim elementima i natprosječan!! (u prijevodu, brblja kao papigica). Pročitala sam puno literature o razvoju djetetova mozga i o svim mogućim stimulacijama, kao i o različitim metodama vježbanja. Uvijek sam imala neki potajni strah da negdje postoji još neka "čudotvorna" metoda za koju ću prekasno saznati. Kako su godine prolazile, taj strah se smanjivao jer je njegov napredak bio vidljiv.

Shvatili smo da osim pripreme njega na život osobe s invaliditetom, trebamo raditi i na promjeni shvaćanja okoline; stoga smo i suprug i ja nastupali na televiziji, davali intervjue, aktivno se uključili u rad udruge roditelja, radili na izmjenama zakona i pravilnika, a s njegove 3,5 godine i upisali ga u redovni vrtić.

Prolazili smo i teška razdoblja - kada mu je shunt prestao funkcionirati i kada je trpio grozne bolove, kada su ga vodili na operaciju, kada mu se pogoršalo stanje ... Plakala sam puno i proklinjala sudbinu zašto tako mala i dobra djeca moraju patiti ... prije sam znala plakati i kada sam gledala njegove vršnjake kako pokušavaju igrati nogomet, kada potrče prema svoj mami ... jer sam znala da je to nešto što on nikada neće moći ... i to je bol koja će uvijek biti u mojim grudima i koja neće proći ...

Danas je on dječak od 4 godine koji mi pruža toliko ljubavi da nisam niti znala da netko može toliko voljeti; u njegovim očima se zrcali sva ljubav svijeta, a kroz njegov smijeh se smiju sva sretna djeca.

Zahvaljujući njemu, cijenim male sitnice u životu i osjećam se toliko bogata u duši. I dok ga gledam dok spava mirno sa smiješkom na usnama u svom krevetiću, zahvaljujem sudbini da se rodio u vrijeme kada je mogao preživjeti, zahvaljujem svim stručnjacima koji su uložili toliko truda u njega i osjećam se sretnom majkom troje predivne i posebne djece.



ŠTO JE BILO POSLIJE?

Nakon dugotrajnog i teškog poroda s 29 tjedana trudnoće tog, s aspekta medicinskih dostignuća, davnog svibnja 1987. g, u Vinogradskoj bolnici (kako smo je uvijek zvali), osvanulo je moje stenjavo muško nedonošče. Posljednjih minuta rađanja čudila sam se kako misli mogu biti brze i koliko daleko mogu sezati. Obzirom da sam po struci defektolog-logoped, znanje o tome koji rizici sve postoje za život djeteta koje upravo donosim izbezumljivalo me. Prisjećajući se dotadašnje statistike ovakvih situacija, molila sam se u sebi da bude curica, brojnije su u preživljavaju... Nakon porođajne agonije začuh glas babice koja je užurbanim pokretima sanirala sitnog "modrog žapca" o kojem je glasno, preko ramena, izustila podatak: "Muško, 1600/41!" Nisam čula tipičan djetetov vrisak, niti su mi ga pokazali... Brzinom koju nisam mogla slijediti odnesen je na gornji kat, u Centar za nedonoščad. Ostala sam sama sa svojim mislima koje su iz grozničave buke u mojoj glavi prerasle u jednu veliku nadu da će to malo "Muško", čak dobre tjelesne mase za tako kratku gestaciju, ipak preživjeti. To me uvjerenje nevjerovatno držalo prvih sati i bilo bi lako da je ostalo nepoljuljano tijekom kritičnog razdoblja, za koje su mi liječnici rekli da traje, nakon najneizvjesnija 4 dana, još kojih desetak dana. Uredno sam primala obavijesti o općem kliničkom stanju koje je početno bilo vrlo loše, ali se postupno popravljalo kroz tjedan. Međutim, u kutku svijesti mučila su me strahovanja od poteškoća koje pogađaju razvoj nedonoščadi o kojima sam studirala... Nitko ne može davati sigurne prognoze kada se radi o budućem razvoju djeteta, to sam dobro znala, ali kao kap vode u pustinji trebao mi je glas stručnjaka koji će mi reći: "Sve će biti u redu." (Puno godina kasnije shvatila sam da je značenje te rečenice, koja ljude inače hrabri u životu, zapravo relativno.)

Još za vrijeme boravka u bolnici, uz duboku patnju dok sam promatrala majke kako uživaju u svojim malim "štrucama", prijatelji su me porukama koje čuvam još i danas (nije bilo mobitela) izvještavali o pojedincima koje zajednički znamo, a koji su se prerano rodili i sad, eto, "normalno" žive. Te su me informacije silno hrabrile i usput iznenađivale, jer do tada nisam imala pojma o tom dijelu povijesti svojih znanaca. Njihovo postojanje i djelovanje predstavljalo mi je onu slamčicu nade koja mi je trebala. Neizvjesnost nemilosrdno lomi duh jer u tim trenucima ne znamo s čime se moramo suočiti. Tada mi je trebao uvjerljiv i u zdravim ljudima utjelovljen nagovještaj da ipak može biti "sve u redu".

Ovdje od srca želim naglasiti koliko suprug i ja poštujemo rad i ponašanje dviju pedijatrica-neonatologinja koje su djelovale u tadašnjem Centru za nedonoščad, prim. dr. Ljerka Schmutzer i dr. Vanja Zah-Mataković. U to vrijeme Centar je djelovao u neugodnim uvjetima, u sparini najvišeg kata Vinogradske bolnice, ali s uigranim i poticajnim timom ovih liječnica i sestara. Pomogle su mi u održavanju laktacije puna 2 mjeseca, pa sam nastavila dojiti svog "borca" (dobio je ime Boris, jer se "borio kao ris") kod kuće još 9 mjeseci.

Sada "frajer" ima 17 godina, 182 cm visine i 6 godina mlađeg brata. Toliko nam je trebalo vremena da skupimo hrabrost i pod liječničkim budnim okom i mjerama opreza iznesemo još jedan život. Konačno sam privijala svoju "štrucu", donesenu na vrijeme i otrpve dojenu! O, ponosa i blaženstva! Tome je pridonio i sam Boris koji je od malih nožica navaljivao sa željom da dobije brata.

Do tada je već bio "odradio" medicinsku gimnastiku tijekom prve dvije godine, a kasnije kao predškolac i govorne vježbe ("fufljao" je, a' ne'š majci logopedu!). Nakon utvrđene kratkovidnosti u petoj godini, koja je postupno rasla, u desetoj mu je operirano lijevo oko s dg: ablatia retinae (veliki pozdrav prof. dr. Katušiću, kod kojeg i danas Boris odlazi na kontrolne preglede u KBC Zagreb). Motoričke poteškoće iz ranog djetinjstva danas su prisutne kroz blage nespretnosti u svakodnevici (često imam suvenire u obliku pokoje mrlje od tekućine ili okrhnutе šalice) iako čak nije loš u sportovima. Stanje vida je pod kontrolom i zadovoljavajuće (blažene leće). S 14 godina jednom (na bazenu) nije stavio kontaktne leće u oči, što je uzrokovalo njegov prolazak kroz zatvorena staklena vrata, bjesomučno spašavanje života i osmosatnu operaciju, te kasnije fizikalnu rehabilitaciju desne noge u trajanju od 6 mj. (malo zarezan nervus peroneus). Mlad organizam se i ovaj put izvukao i noga je spašena. Što čovjeka ne ubije, to ga jača! A naša se međusobna ljubav više nikad ne uzima "zdravo za gotovo". Završio je 2. razred I. zagrebačke gimnazije s odličnim uspjehom i najveća briga su mu akne koje se još koji put pojave na čelu (ožiljci od nesreće sa staklom su "cool").

Dakle, i to je jedan životopis nekadašnjeg nedonoščeta. Nije bilo lako. Ali ono što je bilo divno, poslije svih tih nevolja još je divnije doživljeno. Svašta i lijepog i ružnog tek ga čeka u životu. Želi u auto-školu. To je u redu. (Još jedan pokazatelj relativnosti onoga što je "u redu".) Tata, mama i mlađi brat trenirat će živce. Kako bismo i njega i život uopće mogli voljeti punim plućima.

Silva Jug

KADA SE NADEŠ U ULOZI VLASTITIH PACIJENATA

Svakodnevno radim s neurorizičnom djecom, od kojih neka imaju teška, višestruka oštećenja. Budući da sam roditelj prijevremeno rođenog djeteta i da sam iskusila neke od osjećaja koji se javljaju u toj neočekivanoj situaciji, mogu roditeljima djece s kojima radim iskreno reći da ih u potpunosti razumijem i iskreno suosjećam s njima. Zbog toga sam postala bolji čovjek, kao i oni, ali i bolji stručnjak.

Svoju priču započet ću s planovima i željama za još jednim djetetom. Imala sam tada 36 godina i vremenski sat je otkucavao. Moja prva trudnoća je prošla bez ikakvih problema, ostala mi je u sjećanju kao idealan period mog života, isto kao i porod.

No, moja druga trudnoća je bila rizična zbog velikog mioma uterusa. Nakon što se napunilo sedam mjeseci trudnoće, prošla sam vrlo stresnu situaciju. Vjerujem da sam zbog toga, prije pet i pol godina, u 36. tjednu trudnoće u četiri sata ujutro, osjetila da curi plodna voda. Nisam imala nikakve trudove te sam nakon izvjesnog vremena u rodilištu dobila drip i sve se odvijalo ubrzano - rodila se Sandra.

Zbog svog velikog profesionalnog iskustva nisam očekivala da ću se osjećati toliko potištena prvi mjesec kada su se oči moje curice nekontrolirano kretale u krug, kada se nismo mogle gledati oči u oči. Pomoglo mi je to što sam se preorijentirala na tjelesni kontakt, maženje i nošenje. A gledale smo se upravo kad je bio njen očekivani termin rođenja. Nisam očekivala da ću biti toliko očajna kad nije mogla sisati, kad je svaki obrok trajao čitav sat, a ona je pri tom urlala od bolova. Iznenadilo me je kad sam pomislila da ona ne želi sisati jer nešto nije u redu sa mnom. Psiholog, pa depresivna? Čak sam pomislila da bi tada bilo bolje prijeći na hranjenje bočicom, unatoč ogromnim količinama mlijeka. Nije dobivala na tjelesnoj težini koliko sam ja očekivala. Tražila sam savjet pedijatrice i pomoglo mi je kad sam prihvatila da je Sandra drugačije dijete i da obroci ne trebaju trajati tako dugo jer zapravo nikad ne odmori probavni sustav.

Bila sam zabrinuta na neke Sandrine reakcije (npr. snažna izvijanja unatrag), a stručnjaci su govorili da sve to nije ništa. Iznenadilo me je što sam se ljutila u tim situacijama - možda i nije ništa, ali moje dijete i ja trebamo i zahtijevamo punu pažnju. Vrijeđala me je i primjedba da pretjerujem - ako sam i pretjerivala, ipak moje dijete treba pregledati, a meni dati punu i realnu informaciju. Iako mi je rečeno da odstupanja u ranoj motorici nisu ništa posebno, tražila sam da mi pokažu osnovne vježbe. Zapravo

mi je osjećaj smirenosti dao kontakt s fizioterapeutom koji mi je pokazao i jednostavno objasnio vježbe koje možemo raditi i na plaži (jer smo se spremali na more). To je bilo nešto konkretno što mogu ja napraviti bez "nabacivanja" osjećaja krivnje da pretjerujem. U svakom slučaju vježbe joj nisu mogle štetiti. Sad mi je jasno da sam se borila između oprečnih osjećaja i težnji - da napravim najbolje za svoje dijete i da ne ispadnem nametljiva i "neuravnotežena", zato što nerealno gledam situaciju.

Vježbali smo do 16 mjeseci kada je Sandra prohodala. Cijelo to vrijeme u motorici je bila izražena asimetrija, slabija joj je bila lijeva strana. Kad je prohodala asimetrija se nije više opazala, ali se dešavalo da je često padala (dva puta smo bili na hitnoj na šivanju). Druge probleme tada nismo uočavali.

U dobi od 20 mjeseci počela se buditi noću uz jaki plač, pa sam je počela promatrati u spavanju. Palila sam svjetlo, pa sam ustanovila da Sandra ne diše tridesetak sekundi, zatim skoči na koljena i počne snažno plakati. Zabrinula sam se, pa smo otišli na pregled kod neuropedijatra i cjelonoćno snimanje EEG-a. Prvi put se Sandra opirala svim silnim elektrodama i kablovima, a kasnije je postala jako disciplinirani pacijent (samo mora izabrati kapicu po svojoj želji). Već taj prvi EEG nije bio uredan, a nakon nekoliko snimanja proglašen je patološkim. Noćna buđenja uz plač potrajala su do tri godine, a kasnije su prešla u nemiran san i pričanje u snu. Budući da je EEG konstantno loš, predložena je i terapija u dobi od četiri godine. Prilično sam se uplašila pomisli da moje dijete uzima tablete i trebalo mi je neko vrijeme da se odlučim. Bila sam prilično zbunjena, čula sam različita mišljenja liječnika. Našla sam se pred dilemom - više različitih mišljenja i stavova liječnika, a mi roditelji moramo donijeti odluku. Odlučila sam se zajedno sa suprugom za jedan pristup i toga držala. Sada pred nama stoji odluka što dalje s terapijom, jer mi se čini da nekih značajnih efekata nema.

Poželim se nekog mirnog i "dosadnog" perioda, kad ne trebamo ići na nikakve kontrole i snimanja, kad ne trebamo razmišljati o tome što i kako dalje. Zadnju godinu Sandra je dobila i naočale radi strabizma, pa nas vjerojatno očekuju vježbe. Taj dio sam prepustila suprugu jer nije važno samo vrijeme koje se provodi u ordinaciji, nego i napor odgovornosti koje trebamo dijeliti zajedno. I ja se moram učiti prepustiti dio posla drugima. Tu se jako korisna pokazala i šira obitelj jer Sandra rado ostane i dulje vrijeme kod djeda i bake ili druge rodbine. Za nas roditelje to znači veliku podršku i oterećenje.

Ona je danas za mene velika (rado sam je dugo smatrala "malom i osjetljivom"), pametna, živahna i zdrava djevojčica, s nekim sitnim teškoćama. I veliki učitelj o meni samoj i okolnom svijetu. Naučila sam da

je roditelj lokomotiva, dijete je najvažniji i najdraži putnik, a svi ostali stručnjaci pomažu da vlak stigne na svoj cilj.

Dijete s poteškoćama u razvoju vrijedna je i ravnopravna osoba, s pravom da realizira svoje mogućnosti. Mi stručnjaci trebamo ga promatrati cjelokupno, sa svim njegovim potencijalima, a ne samo s oštećenjima i problemima. Ako si postavimo za cilj pronaći kod svakog, pa i najteže oštećenog djeteta, nešto što mu omogućuje da uspostavi kontakt, da daje i traži ljudsku toplinu i ljubav, da učini i najsitniji pomak naprijed, tada je i nama nagrada onaj svijetli kamenčić, koji svaki roditelj traži da nađe: pravi put. Put za svoje dijete.

Snježana Bilac

Zamisli ...

Za većinu ljudi je nezamislivo i pretpostaviti kako se postaje roditelj nedonošćeta... Većina ljudi jednostavno sanjari o roditeljstvu i ljuljuškanju njihovog dragocjenog paketića ...

Zamisli buđenje s riječima "Dragi, probudi se, krvarim".

Zamisli da promatraš kako tvoju suprugu odvođe helikopterom na let od 2 sata i da ne znaš da li ćeš je vidjeti ponovo i da li će ona ili tvoj nerođen sin biti živi kada tamo dođeš.

Zamisli da te najvažnija osoba u tvom životu gleda nakon 4 dana mirovanja, lijekova za koje nikada nisi čuo, izbodena, neispavana, na granici života i smrti i da ti kaže glasom suzdržanih suza "Ne znam koliko dugo još mogu izdržati".

Zamisli da ćeš konačno nakon 3 godine dobiti željno očekivanog sina samo da bi shvatio da bi curica imala bolje šanse za preživljavanje.

Zamisli da tvoja supruga rađa okružena doktorima, sestrama i pedijatrima, ali 10 koraka udaljena od tebe. Zamisli ih da trčkaraju s nečim što ti se čini kao krvavi ručnik, ali to je tvoj sin. Zamisli da ti kažu da možeš vidjeti svog sina nakon sat vremena nakon što ga "stabiliziraju", samo da bi ti onda rekli da moraš čekati još 30 minuta i nakon toga još 20 i pri tome se cijelo vrijeme pitaš "Što to znači?"

Zamisli da te doktori i sestre prepoznaju u čekaonici i da te pitaju kako si ti i tvoj sin. Zamisli da sestre poznaju tvoje dijete po imenu. Zamisli da te sestra obavijesti da "su mu maknuli cijev za kisik" a ti nisi bio tamo da to vidiš. Zamisli da ti sestra kaže "ali ja sam to slikala i slike vas čekaju". Zamisli da konačno uvidiš kako tvoj sin zbilja izgleda tek nakon 5 tjedana od rođenja jer su ti cijevi i flasteri smetali pogledu.

Zamisli da prvi put držiš svog sina u trenucima kada ga trebaju transportirati na operaciju koju možda neće preživjeti.

Zamisli olakšanje kada dolaziš kući i nađeš da je netko pokosio tvoj vrt dok si bio u bolnici. Zamisli da roditelji ne trebaju plaćati parkiranje u bolničkoj garaži. Zamisli da tvoje dijete prvi put kihne i zaplače - sa 7 tjedana starosti. Zamisli da promatraš kako se tvoje dijete trza kada sa jednim prstom dodiruješ njegovu ruku jer je "prestimuliran".

Ali, zamisli također da ćeš jednog dana dovesti svog sina kući, puštati zmajevu zajedno s njim, puhati mjehure u stražnjem dvorištu, učiti ga voziti bicikl, pomoći mu da sagradi model aviona, učiti ga slovima i kako da pobijedi u bezbolu.

I zamisli jedan dan kad ćeš moći uljuljkivati svog sina u san, a da te nitko ne gleda. I ja zamišljam jedan dan kada ću mu moći reći koliko ga volim i da čujem: "I ja tebe volim, tata".

Ed Martinelli, otac sina rođenog s 23 tjedna + 4 dana, 710 g.

Dodatak:

Nažalost, neke od Edovih zamisli se nisu ostvarile.

Njegovo dragocjeno dijete je umrlo s 3,5 mjeseca starosti.

Ed je postao podrška ostalim obiteljima nedonoščadi. On je dokaz da izlječenje dolazi putem pomoći ostalima.

Preuzeto s <http://home.vicnet.net.au/%7Eearlyed/nov/novim2.htm>

VAŠA PRAVA

1. Budući da se Vaše dijete vodi kao neurorizično, imate pravo na boravak s njim u bolnici bez plaćanja ako bolnica ima uvjete, te imate pravo na besplatno pročišćeno cjepivo.
2. Imate pravo produžiti svoj porodiljski dopust za onoliko tjedana koliko se Vaše dijete ranije rodilo.
3. Imate pravo ostati sa svojim djetetom do njegove 7. godine života kod kuće (mjesečna naknada je 2000,00 kn) ili ići raditi na pola radnog vremena (dobivate punu plaću, pola Vam isplaćuje firma, a pola Centar za socijalni rad) ako Vaše dijete ima teže poteškoće u razvoju. Da biste to ostvarili, trebate podnijeti zahtjev u Vašem područnom Centru za socijalni rad. Pošto su oni jako spori, preporučam da im se obratite kad Vam dijete bude staro oko 8 mj. Oni će Vas poslati na komisiju koja će napraviti kategorizaciju. Prvo ćete dobiti dopust do 3. godine, a zatim se cijela procedura ponavlja.
4. S rješenjem od Centra možete dobiti dječji doplatak (833,00 kn), pomoć na tuđu njegu ili invalidninu (1000,00 kn), što ovisi o članku iz rješenja komisije. S tim rješenjem imate pravo na znak pristupačnosti (obratite se Gradskoj upravi, za Zagreb je to na trgu S. Radića) što Vam olakšava parkiranja u blizini bolnica, godišnje oslobađanje cestarine na autocesti Zagreb-Rijeka (potvrdu podižete kod naplatnih kućica Lučko). Imate pravo na toplice (do 3. godine program majka-dijete), na ortopedske cipelice, na patronažnog defektologa (dugo se čeka), a nakon 3. godine djeteta i na pelene i vježbanje kod kuće.

PREPORUČENA LITERATURA

1. "Čarobno drveće uma: Kako razvijati inteligenciju kreativnost i zdrave emocije u vašeg djeteta od rođenja do adolescencije", M. Diamond i J. Hopson, Ostvarenje, 2002.
2. "Dijete s posebnim potrebama: Poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja", Stanley Greenspan, Ostvarenje 2003.
3. "Igre mozgalice" J. Silberg, Profil international 2002.
4. "Program bazične perceptivno-motoričke stimulacije", L. Kiš-Glavaš i ostali, Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu
5. "Stimulacija perceptivnih i motoričkih sposobnosti", B. Teodorović i ostali, Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu
6. "Poticanje ranog govorno-jezičnog razvoja: (namijenjeno roditeljima djece usporenog govorno-jezičnog razvoja)" Renata Rade, Foto marketing - FoMa, 2003.
7. "Malo dijete i prostor: igranje bez igračaka" Renata Rade, Foto marketing, 2002.
8. "Govor - ritam - pokret", Ilona Posokhova, Ostvarenje 2003.
9. "Jezik i govor od rođenja do 6. godine: od glasanja i prvih riječi do početne pismenosti - potpuni vodič za roditelje i odgojitelje" - Kenn Apel i Julie Masterson, Ostvarenje 2004.
10. "Program emocionalnog poticanja govorno-jezičnog razvoja: Intenzivni program za obitelji, terapeute i edukatore" - Stanley I. Greenspan i Diane Lewis, Ostvarenje 2004.
11. <http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe002/dwe00201.htm> - **contents** - puno praktičnih savjeta za roditelje djece s cerebralnom paralizom

Riječ stručnjaka o roditeljskim reakcijama

Kad se dijete rodi prijevremeno, roditelji često nisu spremni za taj događaj, iz emocionalnih i praktičnih razloga. Osobna ili organizirana priprema za sam porod obično se provodi u zadnjem tromjesečju, što često rezultira činjenicom da mnoge žene nisu adekvatno informirane o procesu poroda. Prijevremeni porod i rođenje nedonoščeta većina majki doživljava izrazito stresnim jer istovremeno trebaju izlaziti na kraj s vlastitim oporavkom i usmjeriti emocionalnu energiju na potrebe novorođenčeta.

Osim što su izrazito zabrinuti zbog zdravlja djeteta, roditelji su često preplavljeni nelagodnom zbog izgleda jedinice intenzivne njege. Prostor ispunjen različitim aparatima, zvukovima monitora, velikim brojem novorođenčadi i medicinskim osobljem dodatno povećava zabrinutost. Liječnici i sestre mogu izgledati nedovoljno brižnima zbog užurbanosti i zaokupljenosti medicinskim zbrinjavanjem često teško bolesne djece. Nedostatak privatnosti na takvom odjelu može u roditeljima izazvati osjećaj da su pod stalnim nadzorom.

Nadalje, većina je roditelja iscrpljena nastojanjem da usklade odlaske u bolnicu, posao i potrebe druge djece kod kuće.

Stres i tjeskoba majki je dodatno povećana zbog ponašanja medicinskog osoblja i stalnih poruka da postoji vjerojatnost da ranije rođeno dijete umre ili bude bolesno. Često je prisutno uvjerenje medicinskog osoblja da će roditelji na rođenje nedonoščeta reagirati kao na osobni gubitak, te da je neminovno tugovanje zbog "gubitka savršenog djeteta". Međutim, roditelji ranije rođenog djeteta osjećaju isti zanos i sreću kao i svi ostali roditelji, uz dodatnu realnu zabrinutost zbog zdravlja svog djeteta. Ovakva mješavina osjećaja može dovesti do situacije u kojoj roditelji doživljavaju medicinsko osoblje bezosjećajnim i hladnim, a liječnici i sestre roditelje kao nerealne i one koji negiraju situaciju i ne žele prihvatiti istinu. Dobro je stoga što više otvoreno razgovarati, tražiti informacije i međusobno surađivati.

Kad se rodi dijete koje će imati poteškoće u razvoju većina roditelja u procesu prilagodbe prolazi kroz nekoliko faza.

Prva je faza stanje šoka koju označava nedostatak emocija i neprihvatanja realnosti. Često govore: "To ne može biti istina, to se ne događa nama". Roditelji su uglavnom u takvom stanju tjeskobe da ne mogu prihvatiti i razumjeti informacije o stanju djeteta čak i kada su im nekoliko puta

ponovljene i jednostavno predočene. Nerijetko posumnjaju u točnost dijagnoze te i nakon nekoliko tjedana smatraju da su liječnici pogriješili.

U sljedećoj fazi može biti izraženo stanje odbijanja, kada roditelji vjeruju da će se dijete izliječiti na neki drugi način i kada često lutaju tražeći savjete drugih (liječnika, osoba koje se bave alternativnom medicinom, drugih bolesnika, znanaca). Ako im oni i potvrde dijagnozu, roditelji nerijetko počinju osjećati *srdžbu, krivnju, gubitak i depresiju*. Preplavljeni su osjećajem tuge, mogu imati smetnje spavanja ili psihosomatske smetnje (npr. glavobolje), povlače se iz svakodnevnih aktivnosti i iz društva, ne mogu se adekvatno posvetiti poslu i obavezama, čini im se da više nikada neće biti sretni. Pritom mogu biti bijesni na sudbinu, jedno na drugo, na dijete, no nerijetko i na medicinsko osoblje.

Karakteristično je da očevi obično duže ostaju u fazi odbijanja i skloni su zaokupljanju medicinskim detaljima vezanima za stanje djeteta kako bi se zaštitili od depresivnih osjećaja. S druge strane, majke često produženo pate od osjećaja tuge i krivnje. Dobra međusobna komunikacija i dijeljenje osjećaja pomažu roditeljima da se bolje osjećaju.

Posljednja je faza prilagodba na novu situaciju i promjena načina života kada roditelji realno sagledaju situaciju i usmjere energiju na potrebe djeteta i njegovu budućnost.

Dobra psihološka prilagodba je proces, a ne događaj. To je dugotrajno nastojanje da se uspješno izađe na kraj s izazovima života roditelja djeteta s poteškoćama u razvoju i uz to uživa u roditeljstvu unatoč povremenim neuspjesima i razočaranjima.

Pripremila mr.sc. Marina Grubić, prof. psiholog
Klinika za perinatriju, KBC Zagreb

Praktični savjeti prijateljima i rodbini roditelja nedonoščeta

Ono što okolina mora znati jest da je to veoma težak i zbunjujući period za nove roditelje. Biti roditelj nedonoščeta je možda najstresnija stvar koja će se ikada desiti tim roditeljima. Oni mogu biti u jednom trenutku veoma zabrinuti, a s druge strane ponosni i zaštitnički nastrojeni prema djetetu. Roditelji nedonoščadi definitivno trebaju svu podršku koju mogu dobiti u širokom dijapazonu. Oni ne znaju kako treba reagirati - kao ni Vi.

Ono na što su se roditelji nedonoščadi poslije žalili je osjećaj izolacije s kojim su se susreli jer su ih prijatelji i rodbina izbjegavali u tom kritičnom trenutku njihova života. Novopečeni roditelji mogu biti preokupirani, iscrpljeni od brige, pod stresom - ali oni trebaju znati da su njihovi prijatelji i rodbina još uvijek s njima.

Neki će savjeti izgledati kontradiktorni - što znači da se treba biti pažljiv u primjeni tj. treba ih prilagoditi danoj situaciji. Ljudi reagiraju na različite načine i svaki roditelj i svako dijete su različiti.

- Budite obzirni prema emocionalnoj napetosti koju uzrokuje prijevremeno rođenje u životu roditelja. Trudite se da im ne otežate život.
- Nedonošeno dijete ili djeca mogu biti veoma bolesni, stoga nije zgodno pretjerati s čestitarenjem. Budite svjesni što prolaze roditelji i koji su njihovi strahovi za dijete.
- S druge strane, mnogi roditelji nedonoščadi su priznali da im je pomanjkanje čestitanja od strane rodbine i prijatelja bilo veoma bolno i žalosno. Iako se ne zna kada će dijete izaći iz bolnice, roditelji nedonoščadi vole primati darove za njega jednako kao i roditelji djece rođene u terminu (dječja odjeća i igračke) jer im to na neki način čini stvarnijim dolazak djeteta.
- Ako roditelji nedonoščadi imaju i drugu djecu, učinite sve što možete da ih pričuvate, zabavite ako ona to žele, utješite ih u njihovim strahovima, te im priuštite opuštajuće sklonište ako ikako možete.
- Ako šaljete cvijeće, budite jako pažljivi u izboru vrste cvijeće jer neke vrste asociraju na pogreb. Ako šaljete čestitku, pazite kakva će biti na njoj slika: neprikladna je slika bucmastog zdravog djeteta. Puno prikladnije je da na komadu papira napišete vlastitu poruku, stih, nešto od srca, umjesto da koristite standardne poruke.


- Pripremite da ne biste opteretili roditelje s očekivanjem uobičajenih normi ponašanja - oni se muče s mnoštvom problema i možda nemaju ni vremena ni energije čak da neko vrijeme i razgovaraju sa svima. Shvatite ih ako vam ne vrate telefonski poziv. Njima će biti drago da znaju da mislite na njih.
- Ako postoje kakvi praktični poslovi kojima mislite da bi mogli pomoći roditeljima, učinite to na najneupadljiviji način. Ako se možete pobrinuti oko kućnih ljubimaca, pomoći u čišćenju kuće, peglanju, pripremi obroka i pri tom ostavite cvijeće, uvijek će se cijeniti vaš trud.
- Hrana je veoma prijatna utjeha, a roditeljima nedonošćeta treba sva utjeha koju mogu dobiti. Kupovanje hrane u supermarketima može biti nepodnošljivo roditeljima koji se trude da zajedno s djetetom svladaju teškoće s opasnostima koje prijete njegovom zdravlju.
- Saznajte da li im odgovara da ih posjetite ili kako roditelji žele da se ophodite prema posjetima i poštuju njihove želje. Ako ste bliski rođak, možete obavještavati obitelj i prijatelje o djetetovom zdravlju tako da olakšate roditeljima da ne moraju svakome ispočetka opisivati stanje i probleme djeteta.
- Budite uz njih i radite za njih. Ne udaljavajte se jer je situacija teška. Neka nedonošćad ostaju dugo u bolnici i podrška obitelji i prijatelja s vremenom splasne dok roditelji postaju sve više iscrpljeni bo-lničkom rutinom. Često potreba za podrškom raste kako vrijeme prolazi.

Preuzeto s <http://home.vicnet.net.au/~earlyed/oct99/faq.htm>

Literatura:

U tekstu su dana osobna iskustva i iskustva roditelja nedonošćadi s <http://pub45.ezboard.com/fmameibebefrm43>, a stručni dijelovi su preuzeti s Interneta, časopisa "Bebe", knjige "Klinika Mayo" i "Dječja psihologija".

<http://www.modimes.org>



ISBN 953-99849-0-4

Ova knjižica se besplatno dijeli svim roditeljima nedonoščeta.
Vaše priloge uplatite na žiro račun OKO-a: 23640000-1101582508