

Projekt „Zlepšení kvality dispenzární péče o nedonošené děti v Krajské zdravotní, a.s.“ financovaný z Norských fondů

Krajská zdravotní a.s.
Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem o.z.
Novorozenecké oddělení

5.4.2016

PÉČE O PŘEDČASNĚ
NAROZENÉ DĚTI
A
DŮLEŽITOST POMOCI,
PODPORY
RODINY A PŘÁTEL

Mgr. Bc. Jana Jelínková

OBLASTI

- NEČEKANÝ PŘÍCHOD DNE „ D “
- HOSPITALIZACE
- DOMOV

PŘEDČASNÝ PŘÍCHOD DNE „D“

- Začátek dne 19.11.2014 – IVF embryotransferem v Centru asistované reprodukce Praha
- Potvrzení těhotenství 9.12.2014 – sonograficky „Bi-Bi“
- Výpočet termínu porodu na 8.8.2015
- Průběh bez komplikací a veškerá vyšetření v pořádku

Příprava

- Velká radost a příprava na vůbec první dvojčátka, vnučky v rodině – spolupráce a prožívání společně s rodinou a blízkými
- Reorganizace domova, postupné zařizování, shánění prostě pozvolná příprava na příchod dvou miminek – holčiček ...stále je přece čas
- Představa moje i ošetřujícího lékaře ...vydržet co nejdéle přání nejméně do července 2015

VŠE JE JINAK

- 6. května 2015 při běžné kontrole naměřený vysoký krevní tlak - žádné jiné komplikace nebyly zjištěny – předepsán lék
- 7. května 2015 kontrolní odběry krve, moče – výsledky v normě, tlak stále vysoký
- 8. května 2015 v dopoledních hodinách raději návštěva spádového GYN-POR oddělení v nemocnici

REALITA

- Lékař konající službu – provedl vyšetření, SONO, odběry, TK vysoké hodnoty
- POČÁTEK PREEKLAMSIE
- SDĚLENÍ LÉKAŘE

„POKUD LÉKY NEZABEROU dojde UKONČENÍ TĚHOTENSTVÍ „ následoval akutní převoz do Perinatologického centra intenzivní péče - Masarykova nemocnice Ústí nad Labem

CO SE ODEHRÁVÁ

A faint, semi-transparent image of two hands shaking is visible in the background, centered behind the main title. The hands are rendered in a light teal color, matching the overall theme of the slide.

Ústí nad Labem 5.4.2016

POCITY

- NEPOPSATELNÝ POCIT STRACHU – O JEŠTĚ NENAROZENÉ DĚTI
- MILIONY MYŠLENEK, JAK TO VŠE DOPADNE A HLAVNĚ DŮVOD ????
- NEJISTOTA, LÍTOST, ZKLAMÁNÍ, SELHÁNÍ, NADĚJE.....STRES, EMOČNÍ VYČERPANOST
- PŘEŽIJEME všichni ???
- PŘEŽIJOU HOLKYTT 26+6 ????

OVLIVŇUJÍCÍ FAKTORY

jak se vyrovnat se skutečností

- VĚK (limitace) další miminko nepřichází v úvahu díky mé genetické poruše
- POSTOJ zejména matky samotné
- VZDĚLÁNÍ - někdy lepší „ sladká nevědomost “
- ZKUŠENOSTI – ŽIVOTNÍ , PRACOVNÍ - setkání se smrtí
- SOCIÁLNÍ ZÁZEMÍ – RODINA, PŘÁTELE VELMI DŮLEŽITÉ, NEPODCEŇOVAT– prožívají vše s vámi povzbuzují, uklidňují, zjišťují možnosti a dodávají naději , energii

Každá rodina žije svůj vlastní příběh jehož specifičnost je dána osobností rodičů jejich vzájemným vztahem i chápáním hodnoty vlastní rodiny, kterou spoluvytvářejí včetně nejbližších rodinných příslušníků.

ZVLÁDNUTÍ a hlavně vyrovnání se s NÁROČNOU ŽIVOTNÍ SITUACÍ

PŘÍCHOD NA SVĚT

- Po provedení nezbytných úkonů lékaři a sestřiček proveden akutní chirurgický porod 8.5.2015 :
- Dvojčátka **Eliška –A 850g** a **Zuzanka –B 580g**
v **16,27 hod** **16,28 hod.**

u obou provedena intubace, standartní ošetření a převoz na JIP

.....já byla vyřešena a jak to zvládnou holčičky ??

Prvně holčičky viděla po porodu moje sestra a švagr , manžel bohužel v zaměstnání, telefonicky informován o stavu NÁS TŘECH – v tento moment díky za „ mobil“

Jejich pocity z počátečního nepopsatelného strachu o naše životy.... následovala úleva, uvolnění a opadnutí stresu, nejistoty....

Moje pocity ????? OBROVSKÝ ZMATEK, ROZPOLUPLNÉ EMOCE
ZVLÁDNOU HOLČIČKY TAK NEČEKANÝ A NEPŘIPRAVENÝ PŘÍCHOD
NA SVĚT???? BUDOU BOJOVAT ??? ZVLÁDNOU KRITICKÉ OBDOBÍ???
JSOU VŮBEC SCHOPNY PŘEŽÍT POKUD ANO S JAKÝM HANDICAPAM
JAK A CO VLASTNĚ BUDE DÁL ???

HOSPITALIZACE

A faded, teal-toned background image showing two hands shaking, symbolizing agreement or support. The hands are positioned horizontally across the middle of the slide, with the left hand on the left and the right hand on the right. The image is semi-transparent, allowing the teal background to show through.

Ústí nad Labem 5.4.2016

Důležitá etapa života

- V době od 8.5.2015 do 17.8.2015, tedy po dobu hospitalizace se mnoho důležitých věcí v životě a pohledu na něj změnilo, ponaučilo, posílilo, pochopilo, ztratilo, ale i získalo.

Prvotní pocity a otázky

- Pocit naděje, že Eliška i Zuzka to nevzdaly, budou i dále bojovat ???
- První úspěch : obě přežily rizikových 72 hodin
- Co si asi holky myslí, prožívají, že jsou tak brzo nečekaně na světě, když jsem je měla jako máma ještě 3měsíce chránit? – zklamala jsem je ???
- Jak vše zvládneme my dospělí ???
- Jak to vlastně vše nakonec dopadne?

JAK TO VŠE DOPADLO

- Eliška i Zuzka bojovaly statečně, se všemi komplikacemi co provázejí extrémně nezralé děti
- Dechové potíže, problém s uzávěrem Botallový dučej, rozšíření i zakrvácení do mozkových komor (Eliška) – hraniční nález uvažovalo se o punkci, zázračně se nález stabilizoval, tedy nebyla provedena.
- Komplikace nadále přetrvávají zejména u Zuzky, velké problémy s kardiovaskulárním systémem (Botallova dučej neuzavřena i po farmakologické intervenci) intubována, selhávání renálních funkcí a intolerance stravy, stav nedovoloval převoz na kardiochirurgický zákrok do FN Motol, kde by byl proveden uzávěr PDA

- Rozvoj akutního břicha – opět komplikace u extrémně nezralých dětí – nekrotizující enterokolitida
- Stav se nezlepšil
- Chirurgický zákrok u Zuzky ve věku 20dnů – provedena resekce významné části tenkého střeva a vyvedena ileostomie

- Pooperační stav u Zuzky probíhal tzv. „jednou nahoře a jednou dole“ – souvislost s PDA
- Eliška již byla přeložena na Intermediár – přetrvávají dechové potíže – podpora kyslíkem a kombinace CPAP, jinak prospívá dobře bez vážných komplikací



- Zuzka statečně bojovala za každý další den za obrovské podpory, trpělivosti a péče lékařů a sestřiček celých dlouhých 23dnů po operaci.
- Středa 17.6.2015 - potřeba vidět Zuzku mojí setrou, důležitost se s ní rozloučit před zřejmým koncem.....
- Dne 19.6.2015 po předchozí domluvě s lékařem o prakticky beznadějném stavu neuděluji souhlas s resuscitací, ten den odpoledne jsme se společně s manželem byli rozloučit se Zuzkou
- ve 21,00hodin Zuzka zemřela v mých dlaních ve věku 6ti týdnů...
- s tím souvisí i důležitost se vždy rozloučit a přijmout odchod blízkého človíčka

- Velké poděkování personálu za profesionální a lidskou podporu a pomoc, i když ne vždy vše se dá zvládat jen profesionálně emoce ..
.....jedině obdiv a velké díky

TÍM NIC NEKONČÍ

- Eliška je přece pořád tady a potřebuje nás o to víc, ona bojuje a my ji nemůžeme zklamat
- Ten večer jsem byla i za Eliškou, sdělit ji, že Zuzka už není, myslím, že to už věděla a cítila.
- V ten daný čas byly zaznamenány změny na monitoru, byly přece jenom dvojčata a komunikovaly mezi sebou a co si řekly, sdělily – to ví jen ony dvě

Povzbuzení pro nás rodiče a nejen pro nás

- První klokánkování – klokanění s Eliškou
- První úsměv či reakce
- První obleček v inkubátoru
- Každý gram váhy a cm navíc
- Každý mililitr mléka navíc zvládnutý bez sondy
- Každá dobrá zpráva z provedených vyšetření
- Každé období když byla bez podpory kyslíku a CPAPu
- Každý společný okamžik strávený s Eliškou v náruči
- Každá společná návštěva
- Každý blížící se den k termínu propuštění domů

KDO A CO NEJVÍCE POMOHLA VŠE ZVLÁDNOUT

- Nepopsatelná psychická podpora, trpělivost, pochopení, povzbuzení, zjišťování zkušeností a informací podobného charakteru a naslouchání ze strany manžela, sestry, švagra, dědy a nejbližších našich přátel od začátku nečekaného akutního stavu, který podstatě vygradoval v průběhu 12ti hodin tj. od 7.5.2015
- Jejich podpora prakticky trvá i do současné doby
- Za každé vzniklé situace jak pozitivní i negativní nalézt povzbuzující moment, kterým se lépe a snáze pomůže vyrovnat s daným okamžikem, informací,
- Je důležité tzv. odžít všechny pocity

Konečně domů

- Po téměř 100dnech hospitalizace Elišky a každodenních návštěv na oddělení intermediáru a po ujetých 120 000 Km nastal den, kdy konečně neodcházíme sami.....
- Za celé období, kdy se pro nás „svět otočil o 360 stupňů“ musím poděkovat, i přesto, že bylo neskutečně těžké, protože nás :
- **Ponaučilo**, že není nikdy nic jasné a definitivní, tak jak si naplánujeme, přejeme, vysníme ...

- **Posílilo** o to více mezilidské vztahy a pouto v rodině a našich blízkých, když jsme všichni prožívali a debatovali každý den o aktuálním stavu Elišky a zejména Zuzky
- **Pochopilo** jak křehký je život a to co se stalo, se prostě mělo stát
- **Ztratilo** jedna krásná holčička, která předala životní energii dál

- **Získalo** to nejcennější co máme doma, dcera Eliška a obrovská pokora k životu a samotná víra, že se nikdy nesmí přestat věřit, a doufat v to, že vše dopadne tak jak má

DOMOV



Ústí nad Labem 5.4.2016

Otázky a postřehy z mého pohledu matky

- Jak důležitá je příprava, informovanost a sžití se s nedonošeným miminkem, než půjdeme z nemocnice domů???
- VELMI DŮLEŽITÉ A NEPODCEŇOVAT
A VŠE DOBŘE NAČASOVAT A
NEUSPĚCHAT

- S odstupem času mohu sdělit, že za poměrně dlouhý čas, který jsem strávila na návštěvách na oddělení jsem se naučila dosti věcí, informací při péči o nedonošence, a to díky zejména sestřičkám, které odpovídaly na mnoho mých otázekproč a jak, a lékařům, ale pak si uvědomíte, jak to bude vlastně doma, kde už nejsou lékaři, sestřičky, monitory a další ?? A co když se něco bude dít ???? Zvládnou to jen sama ???.....



- Dle mého názoru je tento čas klíčový, pro klidný, pohodový návrat domů s miminkem a péče o něj
- Samotná délka pobytu či hospitalizace je i vlastně doba co mohou využít sestřičky i lékaři k pozorování či rozpoznání případných obav, problémů jednak u matky při péči o mimi, nebo jen projevy matky.
- Kde může být problém :
sama matka neví na co se vlastně zeptat, raději mlčí a čeká co a kdo ji něco sdělí, bojí se špatných zpráv, manipulace s dítětem, při klokanění je nervosní, mlčí, obává se pohladit, otočit dítě apod, Obava, že dítě je/bude nějak postiženo, bude jiné než ostatní.....

Možné faktory

- Jedná se o prvoročičku- dosud žádné zkušenosti
- Chtěné dítě či ne
- Věk matky
- Sociální zázemí, podpora rodiny, souhra s partnerem, manželem
- Vzdělanost a dosavadní zkušenost
- Nepravidelnost návštěv – dle časových a jiných možností matky/ není sžitá a nezná důkladně návyky svého dítěte



- Neuvědomění si množství návštěv u lékařů specialistů pro propuštění domů:
- nejen pediatrie, ale zejména:
- neurologie, plicní, oční, kardiologie, ortopedie, poradna pro rizikové děti, rehabilitace, ergoterapie.....a další odbornosti dle stavu a nálezů u dítěte...

Co bych přivítala

- Dle časových a provozních možností daleko častější spolupráce s RHB pracovníky, kteří s nedonošencem pracují prakticky od narození a získat rady a důkladnost v jednotlivých manipulacích
- Rady na co si dávat pozor u nedonošeného dítěte – př. poloha hlavičky, plazení jazyka, poloha ramínek, poloha rukou -dlaní, svalový tonus, upozornit na odchylky od normálu.....



- Doporučení jaké hračky či jiné pomůcky jsou vhodné včetně vibračních hraček a proč jsou důležité, literatura kde se mohu dočíst o jednotlivých cvicích reflexní terapie a základních manipulačních technik, stimulací

knihy, které jsem zakoupila na základě doporučení : Dítě ve Vojtově terapii – Heidi Orth, Rozvíjej se, dět'átko –Eva Kiedroňová

Jak jsem dále i zjistila je důležitá také hudba, které mimi poslouchá – doporučena je dětská úprava Mozarta, Bacha – stimulace limbického systému

Důvod

- Důvod – po návratu domů mohu bezproblémově zahájit doporučená cvičení do doby než proběhne kontrola u neurologa a následně se „najde“ dobrý a zkušený RHB pracovník ve spádové oblasti, minimalizuje se časová prodleva a snadněji se učí a pochopí další cviky a manipulace s dítětem.

Co sdělit na závěr

- Pro mne jako mámu nedonošeného dítěte je velmi důležité dělat a zařizovat vše, abychom měli doma šťastné, veselé, spokojené a pokud možno zdravé dítě, které co nejdříve vyrovná rozdíl a dosáhne v psychomotorickém vývoji a projevu úrovně fyziologického novorozence, což předpokládám, že je cílem a přáním každé mámy i celé rodiny, kde se společnými silami pečuje o předčasně narozené dítě.

Děkuji za pozornost

