HUMANITA Plus 3/2006

Čo je rázštep chrbtice

Spina bifida (rázštep chrbtice)

je vrodená vývojová chyba, ktorú má približne jeden z tisíc novorodencov. Zasahuje chrbticu a miechu. Spôsobuje rôzny stupeň poškodenia funkcie dolných končatín a stratenú alebo zníženu schopnosť ovládať vyprázdňovanie močového mechúra.

Včasná a správna liečba je prevenciou mnohých možných komplikácií. Ľudia so spinou bifida potrebujú celoživotnú pomoc viacerých špecialistov – lekárov, terapeutov…

Väčšina detí s týmto ochorením navštevuje normálne školy, dožíva sa dospelého veku a stretnete ich kdekoľvek: v ministerskom kresle, v parlamente, na športovisku alebo v bielom plášti.

Užívanie kyseliny listovej ženami mesiac pred otehotnením a počas prvých štyroch týždňov tehotenstva znižuje riziko výskytu spiny bifida až o 75 percent.

Ochorenie spina bifida sprevádza vo väčšine prípadov aj hydrocefalus.

Hydrocefalus (vodnatieľka mozgu)

Mozgovomiechovú tekutinu (likvor) produkuje mozog. Obklopuje a vyživuje mozog a následne sa vstrebáva do krvného riečiska. Prirodzene existuje rovnováha medzi produkciou a vstrebávaním likvoru.

Hydrocefalus je porucha vstrebávania likvoru. Často sa vyskytuje spolu so spinou bifida. Hydrocefalus býva vrodený (výsledok meningitíd, tumorov, cýst, traumy, ktoré sa často objavujú pred narodením) alebo získaný kedykoľvek počas života.

Lieči sa chirurgicky – voperovaním zvodu (drenážneho systému ventilu a hadičiek) alebo neuroendoskopiou, ktorou sa vytvorí v mozgu prirodzené prepojenie pre odtok mozgovomiechovej tekutiny.

Prognóza hydrocefalu závisí od viacerých faktorov: od príčiny vzniku, od správneho druhu liečby aplikovaného v správnom čase a aj od komplikácií, ktoré sa počas liečby vyskytnú.

Veľa zdravých ľudí v spoločnosti má hydrocefalus a ich okolie o tom nevie.

Kyselina listová

Vedecké výskumy dokazujú, že narodenie detí s rázštepom chrbtice možno zredukovať o 75 percent, ak bude žena aspoň štyri týždne pred počatím a prvé týždne po počatí dieťaťa denne prijímať 0,4 miligramu kyseliny listovej, ktorá je jedným zo skupiny vitamínov B a pomáha vytvárať zdravé bunky. Nachádza sa v listovej zelenine, cereáliách alebo v podobe tabliet.

Zvod

(z anglického shunt) je systém ventilu a hadičiek vyrobených z plastu. Ventil nasáva likvor, ktorý sa hadičkami odvádza najčastejšie do bruška, ale napríklad aj do srdiečka dieťaťa.

Volám sa Karolínka a mám hydrocefalus...

Narodila som sa na Silvestra v roku 2000. Mnohí sa chystali na príchod nového roku, veselili sa, tancovali. Moja mama vtedy plakala. Dôvod? Moja maličkosť. Väčšia hlavička, široká veľká fontanela, dilatované komory... Diagnóza HYDROCEFALUS. Prognóza? V našej malej nemocnici si nikto netrúfol „predpovedať budúcnosť“. Putovala som do Martina, odtiaľ do Bratislavy. Môj prvý domov – Kramáre. Boli časy, keď tam moja mama chcela pracovať, dnes ma tam sprevádza. Na oddelení patologických novorodencov nebolo zle. Mamu som mala pri sebe stále a sono každý druhý deň sa dalo vydržať. Aj keď... Mala som mesiac, keď som sa dostala domov. Vítali ma rozpačito, nevedeli, aké prekvapenia im chystám. Bolo mi hej. Chodili okolo mňa po špičkách, ale stačilo len zamrnkať, už skákali. Dúfali, že je to len hlad alebo mokrá plienka. Báli sa, či spoznajú možný problém, či niečo nezanedbajú (bojkovia). Ani veľmi nevedeli, čo so mnou, ale ani so sebou. Známi ich ľutovali, niektorí obchádzali. Tak ma len jednoducho ĽÚBILI a čakali, čo bude ďalej. Trvalo to pol roka. Po pol roku sa môj „veget“ skončil. Niekto rozhodol, že môj mozog potrebuje pomoc. Odvtedy mám VA shunt (zvod). Operácia sa podarila – pán doktor je odborník – a ja som sa snažila tiež pomôcť a vyrovnať sa s novou situáciou. Problémy boli prechodné a ja som bola na štrnásty deň po operácii doma. Slušné, nie? Potom sme mali návštevu, mamina dlhoročná kamoška z práce. Teraz sa venuje deťom, ako som ja. Pozvala nás na návštevu do Detského integračného centra, kde pracuje. A tam sa začali diať veci. Mama vraví, že nám ukázali cestu. Ja tvrdím, že ma posadili na obrovský kolotoč: cvičenie, psychológ, tyflopéd (odborník na výchovu osôb s chybami zraku)... Točím sa, točím, nie a nie sa zastaviť. Hlavne to cvičenie bola hrôza. Jačala som vysokými tónmi, ale nikto ma nepočúval. Časom som si zvykla.

Na fotografi je malá Lujza

Veď človek veľa vydrží. Chodíme aj na výlety (mama a ja). Dámska jazda. Tata (ocko ešte neviem povedať) nám robí šoféra. Dovezie, odvezie. Mama sa vždy teší, ja veľmi nie. Ak viete, prečo sa chodí do Dunajskej Lužnej, viete, prečo. Cvičenie, cvičenie, asi aj v spánku robím brušáky. Keď som mala dva roky, ďalšia rana. Epilepsia. Niečo mi vzala – necvičím Vojtu, no viacej dala – záchvaty, lieky, častejšie kontroly. A naši sa viac trápili. Záchvaty sa liečbou redukovali, ale je ich stále dosť. Mama to vraví, výletov je stále viac. Viem, kde je Bratislava, na Kramáre trafím už aj so zavretými očami. Do Banskej Bystrice chodím na očné a Dunajskú Lužnú som už spomínala. A ona (mama) ešte nemá dosť. Musela som sa zoznámiť s hipoterapiou, canisterapiou, plávaním. Program mám pestrý. V pondelok a piatok hipoterapia: na koníka som si už zvykla, sme kamoši (trvalo mi to 3 mesiace), viem povedať jeho meno – volá sa Bejby, len po kŕčoch ma jazdenie nebaví. V utorok, štvrtok a sobotu intenzívnejšie cvičíme, mama si dáva záležať. V stredu logopédia. Aj na tetu som to skúšala svojím prenikavým hlasom, ale nedala sa obmäkčiť. Tak som začala sekať dobrotu. Jazyk ohýbam ťažko, ale už ma niečo naučili: mama, tata, baba.. Vraj to zvládajú aj jedenapolročné deti, do mňa to hustili takmer štyri roky. Sú na mňa pyšní, stále ma chvália, aká som šikovná. Príde nedeľa a s ňou plávanie. Vraj to pomáha, no mne sa tento šport nepáči. Dávam to najavo vytrvalo a nahlas (v bazéne sa to super ozýva). Uvidíme, kto to dlhšie vydrží. Canisterapiu sme skúsili len raz. Ajka (psík) sa viacej páčila mojej sestre, ako mne. Teta Janka má už veľa záujemcov, preto nestíha toľko, koľko by chcela. Určite si dohodneme ďalšie stretnutie. Mohlo by sa zdať, že nám to ide ako po masle, ale zdanie niekedy klame. Keď sa zhorší epilepsia alebo mám prechodné problémy s ventilom (niekedy sa nedá stlačiť, inokedy sa zabudne naplniť), vtedy nám je všetkým nanič. Mne je zle, mama ma stále kontroluje, znervózňuje tata, sestra sa bojí, ako to všetko dopadne. Chodia ako tigre v klietke. Keď sa mi uľaví, všetci sa z toho tešia, akoby vyhrali v lotérii (nehovorím, že by sa to nezišlo). Predtým si mama myslela, že musí stihnúť všetko sama, že sa mi musí neustále venovať, niečo do mňa hustiť – volala to stimulácia alebo mi aspoň naťahovať ruky, nohy. Za štyri a pol roka som bola bez nej jeden deň (bola na stretnutí SBAH) a raz mi dovolila prespať u babky. Inak sme boli stále spolu. Celý deň, celú noc, celý týždeň, mesiac, rok... Niekedy sme na seba vrčali celé dopoludnie. Našťastie mám tata, ktorý je vždy poruke a spraví nám rozhodcu (zlatý človek, ten môj tato). Teraz mám voľno častejšie. Mama chodí do bazénu trénovať iné deti – keď mňa nemôže. Trikrát do týždňa mám dve hodinky pre seba. Som s babkou alebo s tatom. Keď sa vráti, sme na seba milšie. Ja si oddýchnem od nej, ona od môjho vresku (neviem nič urobiť bez tohto zvukového sprievodu). Vďaka tomu, že máme okolo seba toľko dobrých ľudí – rodinu, lekárov, čo sa o mňa starajú, pani logopédku, tyflopédku, psychologičku, kočky na hipoterapii, tetu Janku a jej Ajku, Vierku z Detského integračného centra – ktorí nám v rámci svojich možností pomáhajú, sa dá veľa vecí zvládnuť ľahšie. Ďakujeme. Len návštevy majú k nám zatiaľ vstup zakázaný alebo len po 20. hodine, keď som už vo svojej posteli a tam ma nič nerozhádže. Inak nemám rada, keď mám plnú obývačku pre mňa neznámych ľudí, veď niekedy mám problém tolerovať svojich najbližších. Veľmi slabo vidím, o to lepšie počujem. Tak sa mi dostalo do uší, že sa mama chystá do práce. Závisí to od môjho zdravotného stavu, ale rada by to skúsila. Chcela by mi zohnať asistenta, babky by ma rozmaznávali. Ak máte skúsenosti s asistenčnou službou, dajte mi, prosím, vedieť. Nech viem dopredu, čo ma čaká...

Karolínka

Bolo by fakt super, keby to takto nejako cítila naša Kajka. Nechcem jej stav zľahčovať, je fakt vážny – psychomotorická retardácia, epilepsia, slabé videnie (asi 1 meter). Nie vždy máme dôvod na takýto optimizmus. Po operácii ma pán doktor informoval približne takýmito slovami: „Zoperoval som ju dobre, teraz záleží na nej, ako sa s tým vyrovná. Ale mal som deti, ktoré som zoperoval dobre a do 24 hodín..." Vtedy som sa aj trochu hnevala, dnes som za tie slová vďačná. Prvých 24 hodín sme zvládli a mnoho ďalších tiež. Pevne verím, že ich máme pred sebou ešte veľa. Ale či ich strávime za dverami nášho bytu, izolovaní od všetkého a všetkých, sami so svojimi radosťami i starosťami, je len na nás. My sme našli odvahu skúsiť inú cestu. Aktívne hľadať a nachádzať. Niekedy s menším, inokedy väčším úspechom. Neviem, čo nás čaká o rok. Vlastne neviem, čo nás čaká zajtra. Jedno viem však isto: nikoho som neprosila o choré dieťa, ale už je tu medzi nami a ja som pripravená pomáhať mu, koľko bude v mojich silách. Keby združenie SBAH vzniklo skôr, mohli sme s Karolínkou pracovať od začiatku. Ale vtedy mi veľmi nemal kto poradiť. Práve preto, že som toho prvého pol roka trávila prevažne za dverami nášho bytu. A keby aj niekto bol, nemala som šancu ho stretnúť. Neprišiel by mi búchať na dvere a „heverom" ma tlačiť doľava alebo doprava. Škoda toho pol roka...

Držím palce nám všetkým!

Andrea a Karolínka

Slnko na vozíčku

Keď som ho chcela pozdraviť, nemal čas. Spolu so sestrami sa naháňal a hral na skrývačku. Dominik Drdul napriek tomu, že sa narodil s poškodenou miechou a hydrocefalom a nebude môcť nikdy chodiť, žije ako každé iné dieťa a má k tomu jeden bonus – svojím prirodzeným slnečným šarmom si na farebnom vozíčku získava známych i neznámych.

Dominik má skoro osem rokov a bez problémov skončil prvý ročník Základnej školy v Smoleniciach, kde sa vďaka ústretovosti vedenia školy, pani učiteľky a školskej asistentky úspešne integroval medzi zdravé deti. Je na to zvyknutý, veď predtým chodil do škôlky, kde sa spontánne zapájal do všetkých aktivít. „Keď mal tri roky, uvedomovali sme si, že je čas, aby sa dostal medzi deti. Súkromná materská škôlka Lienka v Smoleniciach bola ochotná prijať ho a venovať sa mu napriek bariéram. V rámci nej navštevoval folklórny súbor a hral na drevenom bicom hudobnom nástroji agogo. Vždy mal z vystúpení zážitok a necítil v sebe ujmu, že niečo nemôže," hovorí jeho mama Terézia Drdulová (30). Deti s rázštepom chrbtice majú problémy s chodením, ale drieme v nich sila, ktorá ich ženie kompenzovať svoj hendikep. „Sú veľmi húževnaté, bojovné, nepoddajú sa a práve to je jedna z charakteristík Dominika. Navyše je veľmi trpezlivý pri všetkom, čo treba absolvovať a zniesť," pokračuje T. Drdulová.

Bojovníkom od narodenia

A zniesť toho musel za svoj krátky život naozaj veľa. Prvý polrok života strávil so svojou mamou v nemocnici a na liečeniach. V deň narodenia ho operovali, po dvoch týždňoch opäť a už o niekoľko dní nastali komplikácie. Nasledoval neustály kolobeh operácií a návštev viacerých odborných lekárov. Doteraz podstúpil šesť operácií. „Bolo to náročné, ale na druhej strane sme to brali akosi prirodzene, pretože sme mali Dominika radi. To je impulz, ktorý vo väčšine rodičov zmobilizuje sily, aby urobili pre svoje dieťa všetko, čo sa len dá," tvrdí Terézia. Dôležité pre ňu bolo, že mohla byť so svojím synom a venovať sa mu, hoci aj o to museli spočiatku bojovať.

Od prvého dňa stojí pri Dominikovi a jeho rodičoch MUDr. František Horn z Kliniky detskej chirurgie Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave. Už na začiatku zbadal, že Dominik je plný chuti žiť, a povzbudzoval rodičov, aby ho v nej neustále podporovali. Keď sa ho opýtate, čo tieto deti potrebujú najviac, odpovedá na prvý pohľad nemedicínsky: lásku. Ako lekár, ktorý videl už nejedno postihnuté dieťa, však vie, že ak človek od najranejšieho detstva nedostáva dostatok lásky, ovplyvňuje to negatívne celý jeho zdravotný stav a vývoj. „Doktor Horn sa o Dominika zaujímal celkovo a vždy sa pýtal na všetky aspekty jeho života, nielen na zdravotný stav," prezrádzajú o chirurgovi Dominikovi rodičia.

Bez podpory to nejde

„Najťažšie nebolo prijať fakt, že naše dieťa je postihnuté, lebo sme sa skôr zameriavali na to, ako spraviť pre neho to najlepšie. Čo sme však nemohli ovplyvniť a čo nás často zaskočilo, boli reakcie okolia, neraz i lekárov," spomína Terézia. Podpora zvonku – psychická, fyzická i materiálna – je pre rodičov v takejto situácii nesmierne dôležitá. Rovnako dôležitá je starostlivosť o dieťa. Potvrdil to aj ošetrujúci lekár, ktorý v správe o zdravotnom stave Dominika napísal, že prosperuje vďaka výbornej rodičovskej starostlivosti. Terézia sa však pri týchto slovách len usmieva, lebo spolu s manželom Andrejom (38) vie, že Dominik dosahuje pokrok a stabilitu najmä vďaka modlitbe a duchovnej podpore. „Veľkou oporou je pre nás spoločenstvo, ktoré pri nás stojí," hovoria Drdulovci, členovia komunity Emanuel. „Sme presvedčení, že Dominik napreduje práve vďaka Božej milosti. Viera je na ceste veľkou pomocou a vo viere dokáže svoje utrpenie prežívať aj dieťa." Rodičia Dominikovi vysvetľujú, že nad nami bdie Otec, ktorý nás miluje, má s nami svoj plán a počíta s nami.

Jednou z najťažších kríz bolo pre Dominika obdobie, keď jeho o rok a pol mladšia sestra Noemi začala chodiť. Mal skoro tri roky, pozeral sa na ňu a hovoril, že aj on chce chodiť. „Bolo to ťažké, hoci sme mu predtým už vysvetľovali, že nebude môcť chodiť," hovorí Terézia. Je si však istá, že Dominik je aj so svojím postihnutím darom a vďaka nemu si mnohí uvedomujú hodnotu kríža, ktorý je požehnaním a zároveň šancou na dozrievanie.

Rodinné zázemie

V súvislosti s postihnutými deťmi sa veľakrát zdôrazňuje najmä matka, ale tá má často silu aj vďaka tomu, že nachádza podporu u svojho manžela. „Keby sa otec nezúčastňoval na všetkom, čo súvisí s postihnutím, bolo by to oveľa ťažšie," hovorí T. Drdulová. Nemyslí tým len všeobecnú podporu, ale konkrétnu starostlivosť. Jej manžel videl Dominika po narodení skôr ako ona. „Odmalička sa o neho stará a venuje sa mu," tvrdí Terézia. Andrej, ktorý je viac mužom činu ako slov, hovorí: „Som si vedomý, že Boh sa o nás stará, ale bolo obdobie, keď som mal pred sebou neraz jeden veľký otáznik: ‚Prečo?' Teraz sa už nepýtam, len kráčam ďalej v nádeji..." Otázka, do akej miery zmenilo narodenie postihnutého dieťaťa ich manželský vzťah, je pre neho nepochopiteľná. „Počul som síce viackrát, že takýto údel manželov rozdelil, ale nerozumiem tomu. Keď sme vykročili na spoločnú cestu, sľúbili sme si, že spolu zostaneme aj v bolesti, aj v radosti," vyznáva Andrej.

Drdulovci si od začiatku uvedomovali, že pre Dominika by bolo oveľa horšie, keby zostal bez súro-

dencov. „Vidíme, že sestry Noemi (6) a Ester (4) sú pre neho veľkým šťastím," hovoria.

Informačné vákuum

Čo zapríčiňuje, že sa narodí dieťa s rázštepom chrbtice? Čo je to hydrocefalus? Čo bude s dieťaťom v budúcnosti? Tieto a mnohé iné otázky trápia rodičov, ktorým sa narodilo postihnuté dieťa. Bezradní z nedostatku informácií si pripadali aj Terézia a Andrej. Keď si mnohé veci naštudovali a tisícky ďalších skúseností získali v praxi, cítili, že by sa mali o ne podeliť. Na podnet MUDr. Horna založili občianske združenie pre ľudí so spinou bifida a hydrocefalom, ktorého cieľom je zvyšovať informovanosť o obidvoch ochoreniach a zároveň vytvárať platformu, v rámci ktorej si rodičia detí, ale aj dospelí s týmito ochoreniami budú môcť vymieňať skúsenosti. „Sme presvedčení, že často stačí veľmi málo – rada, informácia alebo pomoc, aby ktokoľvek s rázštepom chrbtice či hydrocefalom mohol žiť hodnotný a zmysluplný život."

Každodenné víťazstvá

Keď sa Dominik narodil, lekárska prognóza znela kruto: nikdy nebude môcť chodiť a ani sedieť. Od svojich trinástich mesiacov sedí a vďaka špeciálnemu aparátu walker dokáže stáť i urobiť niekoľko krokov. Je azda prvým vozičkárom, ktorý vďaka svojmu otcovi a neprekonateľnému odhodlaniu zdolal Slavkovský štít. Pomocou rúk zlezie a vylezie po schodoch, sám sa naučil potápať, robiť kotrmelce a s obľubou hrá šach. „Má v sebe niečo, čo ľudí oslovuje, akúsi charizmu dotknúť sa ľudských sŕdc," hovorí o ňom mama. „Často sa prihovorí neznámemu človeku, ktorý je poväčšine zaskočený, usmeje sa a prirodzene s ním ďalej komunikuje. Odhaľuje v ľuďoch ich dobrotu." Rodičia vedia, že celý život budú musieť s ním a zaňho bojovať, ale chápu to ako svoje poslanie. „Dominikov hendikep je hendikepom celej rodiny, všetci sa musíme prispôsobovať. Mení a ovplyvňuje to náš život, sme na vozíku spolu s ním," konštatuje Andrej. „Nikdy nebudeme môcť povedať, že sme sa s tým vyrovnali. Človek môže síce takúto situáciu prijať, ale v mnohých nečakaných momentoch nevie ovládnuť svoje city," priznáva Terézia. Stačí vidieť niekoho, kto ťažko chodí, a počuť kohosi iného povedať: „Ako strašne chodí!" Rodičovi dieťaťa na vozíku sa v tej chvíli tisnú do očí slzy s vrúcnym želaním, aby jeho dieťa chodilo aspoň takto. Akokoľvek...

Martina Grochálová
Foto: Andrej Drdul, archív SS SBAH
(Prevzané z KN 34/2005)

Priekopník detskej neurochirurgie na Slovensku profesor Pekarovič

Chirurgia je remeslo, ktoré treba ovládať

Uznávaný odborník, profesor v odbore detská chirurgia na Slovensku. Autor a spoluautor učebníc detskej chirurgie. Takmer 50 rokov odborne rozvíjal detskú chirurgiu, hlavne so zameraním na vrodené chyby centrálnej nervovej sústavy a ich komplikácií a na vrodené poruchy hrubého čreva. V oboch týchto oblastiach vypracoval podrobné diagnostické a terapeutické postupy, ktoré detskí chirurgovia používali a dodnes používajú ako metodiku v ich práci. Niektoré jeho postupy a metódy sú unikátne – použil ich prvý na svete. Podrobne rozpracoval a zaviedol do praxe techniku liečby hydrocefalu (vodnatieľky mozgu) odvádzaním mozgovomiechovej tekutiny – likvoru do srdca cez ventilový systém a vypracoval novú techniku výmeny srdcového katétra na kardiálnom vodiči. Ako prvý v československej literatúre spracoval problematiku malformácií (porúch vývoja) miechy a indikácie ich chirurgickej úpravy. Druhou významnou oblasťou jeho zamerania je kolorektálna chirurgia. Vypracoval diagnostický a liečebný postup s použitím detailnej chirurgickej techniky a dosiahol, že liečebné výsledky u týchto vrodených chýb sú u nás na svetovej úrovni. Opakovane sa prezentoval svojou prácou, svojimi publikáciami a prednáškami na medzinárodných konferenciách v zahraničí. Dlhoročný prednosta Kliniky detskej chirurgie Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave. Člen viacerých prestížnych medzinárodných vedeckých a medicínskych spoločností. Človek so zlatými rukami, s veľkou predstavivosťou a pracovitosťou, s úžasnou pokorou k ľudskému telu a k životu. Profesor MUDr. Eduard Pekarovič, DrSc. (1926)

V primitívnej spoločnosti bolo odstránenie deformovaného dieťaťa jednoduchou záležitosťou. Poznáme Tai-

getos starovekých Grékov: postihnuté dieťa jednoducho zhodili zo skaly. Starí Škandinávci mali dokonca v zákonníku napísané: „Každé dieťa, ktoré príde na tento svet, má byť chránené, pokrstené a prinesené do kostola, okrem takého, ktoré sa narodilo také deformované, že matka nemá preň dosť síl. Také sa má zaniesť na breh morský a pochovať tam, kde ani ľudia, ani statok nechodí, čo je breh diabolský." V novorodeneckej chirurgii sme často nútení zaujať stanovisko k liečbe vážnych vrodených chýb. Myslím si, že naši pacienti – bez ohľadu na to, akí sú mladí alebo malí – majú právo na takú istú odbornú pomoc, akú by sme poskytli dospelým.

Takto sme začali rozhovor s profesorom MUDr. Eduardom Pekarovičom, DrSc., ktorý je popredným slovenským detským chirurgom. Za hranicami Slovenska a bývalého Československa si získal prestíž a uznanie za metódy a techniky pri operáciách rázštepu chrbtice, vodnatieľky mozgu, neurogénnych porúch funkcie mechúra, kolostómií, anomálií konečníka...

V tomto čísle Humanity Plus sa venujeme práve rázštepu chrbtice a vodnatieľke mozgu. Pamätám sa, že ešte ako začínajúca novinárka som navštívila niektoré zariadenia sociálnej starostlivosti pre postihnuté deti a mládež. Videla som v nich ležať aj niekoľko detí s velikánskymi hlavami – s hydrocefalom. Minulý rok som sa zoznámila so zástupcami občianskeho združenia, ktoré sa na Slovensku zameriava na tieto dve diagnózy. Deti, o ktoré sa starajú, sú pekné, milé, šikovné. Po príliš veľkých hlavičkách ani stopy...

V päťdesiatych rokoch nebol u nás a ani vo svete vyjasnený liečebný prístup k vrodeným poruchám miechy. Na mnohých pracoviskách sa tieto deti neoperovali, miechový kanál zostával otvorený, dochádzalo k infekciám, hydrocefalu a zhoršeniu motoriky. Cieľom operácie rázštepu chrbtice je predovšetkým udržať rozsah aktívnej hybnosti nôh dieťaťa. Pritom predpokladom úspechu je, že operácia sa vykoná hneď po narodení. Tým myslím doslovne hneď, teda po nevyhnutnom ošetrení a prevoze dieťaťa. To je dôležité preto, lebo sa ukázalo, že už po šiestich hodinách je rozvinutá infekcia na povrchu malformovanej miechy. Tá spôsobuje zhoršenie funkcií vo viacerých segmentoch, ktoré boli hneď po narodení ešte funkčné. Operácia ale neznamená vždy úspech. Aj neoperované deti často prežili. Ich kvalita života však bola celkom iná – sú paraplegické, keďže majú poškodenú miechu. Napríklad malý Jakub, jeden trojročný chlapček, prišiel na operáciu s takým veľkým rázštepom, že ho ani nebolo možné pretočiť na chrbát.

Pri rozhodovaní o spôsobe liečby sme potrebovali vedieť, aký je stav nervových vlákien v poškodenej mieche. Zisťovali sme to na patológii v spolupráci s MUDr. I. Svitokom a pri týchto skúmaniach vyšlo najavo, že v dolnej časti miechy nie sú žiadne nervové bunky.

Vašimi rukami prešlo množstvo takýchto detí. Aké boli podmienky na to, aby sa tieto operácie začali uskutočňovať aj na Slovensku?

Prvé operácie sa začali robiť v Bratislave a robili sme ich asi 30 do roka. Osobne som vykonal asi 800 takýchto operácií. Boli to prípady z celého Slovenska. Operácie rázštepu boli pomerne jednoduché, ale to, čo sme nevedeli liečiť, bol hydrocefalus. V Amerike neurochirurg Spitz prišiel na to, že mozgovomiechovú tekutinu – likvor treba z mozgu niekam odviesť, pretože tlak tejto tekutiny vplýval na veľkosť hlavičky. Odvádzanie „niekam" bolo napríklad do brucha, do stavca, do žalúdka, do mechúra. Spitz ho začal ako prvý odvádzať z mozgovej komory hadičkou do pravej srdcovej predsiene. Hadička bola z polyetylénu a bola umiestnená pod kožou. Spitz síce tieto operácie robil, ale nemal veľké úspechy, pretože tlak krvi v srdci sa mení, takže často dochádzalo k spätnému toku krvi do hadičky a tá sa upchala. Spitz otcovi jedného takto postihnutého dieťaťa (Casey Holter) vtedy navrhol, že hadička by mala mať ventil, ktorý by zabezpečil jednosmerný tok likvoru. Holter bol technicky veľmi zdatný človek, začal špekulovať a na základe Spitzových predstáv vymyslel systém hadičiek a ventilov. Ventil teda odstránil krízové situácie. Takáto sústava hadičiek a ventilov sa potom začala priemyselne vyrábať, následne používať pri operáciách, zachránila mnohým deťom život a výrazne zlepšila jeho kvalitu.

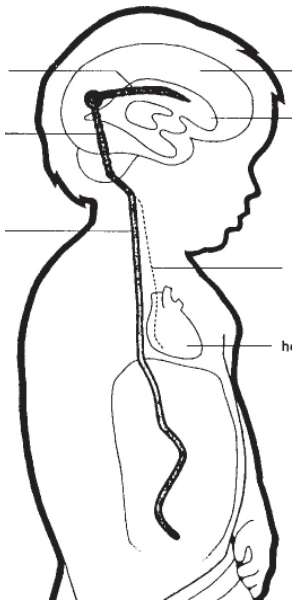
Treba ale povedať, že ešte stále tu bola vysoká úmrtnosť – okolo 50 percent a dochádzalo aj k mnohým komplikáciám. Hadička mala určitú dĺžku, ale dieťa predsa rástlo. Okolo hadičky vznikali napríklad zrazeniny krvi – tromby. Takže následne dochádzalo k viacerým reoperáciám. Hadičku bolo treba opravovať – ako inštaláciu: neraz raz sme ju predlžovali, nadstavovali. Ventil je technické zariadenie, niekedy sa pokazil, upchal sa, praskla na ňom strunka, vymieňali sme horný alebo dolný katéter alebo i celý ventil za nový. Ale mal som aj taký prípad, že dieťa s ventilom som nevidel dvanásť rokov, tak dobre fungoval tento systém.

Keď teda prišla táto metóda, boli na ňu na Slovensku peniaze a podmienky?

Už v roku 1954 sme na Slovensku vedeli o Spitzovej metóde a o existencii Holterového ventilu. Prvý ventil implantoval zakladateľ detskej chirurgie a neurochirurgie na Slovensku docent Žucha – ventil od príbuzných v USA zohnal a daroval jeden z rodičov. Nešlo o zložitú operáciu: vyvŕtali sme do lebky dierku, zaviedli sme do mozgu hadičku, ktorú sme ťahali pod kožou k uchu, tam sme upevnili ventil a odtiaľ sme hadičku ťahali cez veľkú krčnú žilu do pravej srdcovej komory. Preskúšali sme priechodnosť ventilu, všetko sme potom zašili a bolo to.

Vy o tom hovoríte tak jednoducho, ale nám, laikom, sa to zdá zložité...

Pri tejto operácii išlo predovšetkým o technické zručnosti chirurga, všetko boli miniatúrne veci a drobné detské telíčka... Rodičia, ktorí sa dozvedeli o takýchto operáciách, sa ich dožadovali, aby sme zachránili život ich detí. Bolo to logické. Obyčajne po roku, dvoch sa síce muselo reoperovať, ale nakoniec aj dnes ešte stále žijú dospelí ľudia, ktorí majú ventil v hlave... Vývoj ventilov pokračoval, dnes je k dispozícii už taký ventil, ktorého prietok sa dá regulovať zvonku magnetom.



Koľkých rokov sa spravidla dožívajú ľudia, ktorí absolvovali takéto operácie?

Vo veku okolo 18 až 20 rokov sa tak zvyknú usporiadať pomery v mozgu, že ventil prestáva byť potrebný. Ľudské telo sa naozaj dokáže so všeličím vyrovnať.

Následkom poškodenia miechy je aj porucha funkcie močového mechúra. Hádam najväčším problémom bol a je spätný tok moču z mechúra do obličiek. Odtok moču je v takýchto prípadoch sťažený. Kontrast bol a je v tom, že ten, čo bol na tom zdanlivo najlepšie, čiže vedel trošku udržať moč a nebol stále mokrý, bol na tom prakticky najhoršie – mal infekcie, problémy s obličkami... Pred časom si bežní lekári vôbec neuvedomovali, že takéto deti musia neustále chodiť na kontroly a že problém nie je len vo ventile a hadičkách, ale aj niekde inde.

Hovoríte, že operácia vodnatieľky mozgu nie je až taká zložitá. Že podstatná je potom pooperačná starostlivosť a starostlivosť rodičov a ďalších osôb, ktorí sa o takéto dieťa starajú.

Ak sa operácia vydarila, zväčša na piaty deň išlo dieťa domov. Nebol to problém: ventil začal fungovať, hlavička sa zmenšila... Operácie hydrocefalu sme teda na Slovensku úspešne rozbehli a z okolitých krajín sa boli u nás učiť.

Rozprávate o týchto veciach veľmi zrozumiteľne a s veľkým zanietením. Mali a majú chirurgovia a študenti záujem o operácie rázštepu chrbtice a hydrocefalu? Máte aj nasledovníkov?

Deti na tieto operácie posielali neurológovia, najaktívnejší bol primár MUDr. J. Benko CSc., takže chirurgovia ich museli operovať. Práve tu, na Klinike detskej chirurgie Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave na Kramároch, ktorú som aj riadil, som naučil operovať nielen svojich rovesníkov, aj o niečo mladších kolegov, ale i tú najmladšiu generáciu. Podobne to bolo aj keď som pracoval v zahraničí. Som rád, že všetko to, čo som objavil, publikoval, priniesol do praxe a prednášal, sa potvrdilo a osvedčilo.

Rozhodnutie, či, ako a kedy operovať postihnuté dieťa, nie je zrejme vždy jednoduché a jednoznačné.

Najjednoduchšie je to vtedy, ak rodičia súhlasia s operáciou dieťaťa, poznajú jeho prognózu a boli, samozrejme, šetrne oboznámení so situáciou. V takom prípade bude chirurg určite operovať. Ak rodičia odmietajú dať súhlas na operáciu, je to komplikovanejšie. Vtedy im treba zdôrazniť, že dieťa napriek ich rozhodnutiu môže zostať nažive a jeho stav sa bez operácie môže zhoršovať. Veľká väčšina rodičov súhlasí s takým návrhom liečebného postupu, ktorý im lekár rozumne vysvetlí. Je namieste, ak rozhodnutie vezme na svoje plecia práve lekár. Rodičia môžu mať niekedy pocit viny, že neurobili to správne rozhodnutie. Tak isto platí, že lekár, ktorý indikoval operáciu, prijíma zároveň zodpovednosť a musí dbať o to, aby sa v celom ďalšom vývoji dieťaťa urobilo všetko, čo treba, aby následky postihnutia boli čo najmenšie.

Znie to síce veľmi jednoducho a logicky, ale zrejme to až také jednoduché nie je.

Isteže, nestačí len poznať a riešiť všetky medicínske stránky a súvislosti problému. Je napríklad samozrejmé, že po primárnej operácii defektu kože na chrbte pri rázštepe chrbtice treba sústavne kontrolovať stav močových ciest, sledovať rast hlavičky a súčasne dbať o prevenciu deformít nôh. Nedodržanie komplexného postupu pri liečbe je jednoducho „faux pas“. Nie je mysliteľné, aby bol pacient po operácii ponechaný sám na seba a nikto mu nevyšetril napríklad moč – vtedy došlo k poškodeniu obličiek, ktoré si často vyžadovalo odvádzanie moču do zberného vrecúška na prednej brušnej stene.

Problémy liečby týchto detí majú aj spoločenský rozmer. Také dieťa sa nebude vyvíjať izolovane, ale v rodine ako člen jej kolektívu. Jeho osud a kvalita života bude závisieť od podmienok, aké bude mať v rodine a od možností spoločnosti, ktorá by mala rôznymi formami sociálnej pomoci prispievať na zabezpečenie jeho špeciálnych potrieb.

Keď sa narodí takéto dieťa, znamená to zvýšenú starostlivosť oň a množstvo problémov a úkonov, s ktorými rodičia vôbec nerátali. Starostlivosť zostáva spravidla na matke, pretože otec neraz takúto rodinu opustí. Ale stretli ste sa aj s opačným prípadom: že na takéto dieťa sa sústredila všetka pozornosť a jeho zdravého súrodenca zanedbávali?

Niekedy bol vážne poškodený mozog – zostala z neho len tenká blanka a jeho funkcie sa presťahovali do kmeňa... Stretol som sa s rodinou, kde sa práve o takéto dieťa starali nielen rodičia, ale aj starí rodičia z obidvoch strán. Všetci títo dospelí ľudia sa starali o šesťročné dieťa, ktoré iba ležalo, nevnímalo, nerozprávalo, neprijímalo potravu – len sondou... A o jeho súrodenca, zdravého šikovného chlapčeka neprejavovali vôbec záujem. Bolo mi to ľúto a musel som im dohovoriť, aby pozornosť a lásku rozdelili medzi obidve deti.

Aké je krédo úspešného detského chirurga?

Zhodou okolností som nedávno debatoval s jedným z tých chirurgov, ktorí mi asistovávali pri operáciách. Ten mal veľmi šikovné ruky. Ruky – to je naozaj veľký dar a danosť. Už ako chlapec som vedel, že mám šikovné ruky, dokázal som všetko rozmontovať a opäť zložiť dokopy a aj všeličo vyrobiť. A práve tomuto chirurgovi som povedal, že keď je to **danosť**, tak máme **povinnosť** vrátiť ju ľuďom. Využiť ju v prospech ľudí. Nikdy som sa nevyhováral, ani keď prišla zložitá, ťažká a náročná operácia. Na našej klinike sa také robili. S väčšími či menšími úspechmi. Chirurgia v malých nemocniciach mimo Bratislavy bola spravidla štandardná, zložité prípady a operácie bolo treba poslať „niekam“. To niekam bolo u nás, kde sme naozaj museli riešiť ťažké, zložité a neobvyklé prípady. Práve na našej klinike sa robili najťažšie, najnáročnejšie operácie. V chirurgii a v neurochirurgii sa naozaj dosiahol veľký pokrok. A ak majú lekári takúto danosť – svoje šikovné ruky – treba ju využiť.

Aký je to pocit – vykonať úspešnú operáciu, môcť sa spoľahnúť na svoje ruky, darovať niekomu úspešnou operáciou novú kvalitu života?

Tie pocity sú rôzne. Po vydarených operáciách spravidla príjemné. Doteraz je napríklad jeden z mojich pacientov, Ďuso, akoby členom našej rodiny. To platí aj o Ševkovi. Ďalšieho, Petra, som usmernil, aby sa naučil ovládať počítač. Nechceli ho zobrať do roboty, lebo má väčšiu hlavičku, okuliare a ventil. Ale veľmi dobre štylizuje a učí sa robiť s počítačom...

Svoju prácu som vždy vykonával a pristupoval som k nej s veľkou pokorou. Nikdy som sa nevyvyšoval v tom zmysle: ja som chirurg, JA operujem. Chirurgia je totiž poctivé remeslo a ako každé remeslo – treba ho vedieť a netreba sa nafukovať, ako to mnohí robia.

Ďakujem za rozhovor.

Oľga Škorecová

Naše presvedčenie

Často stačí veľmi málo – pomoc alebo informácie, ktoré môžu byť základom, že ktokoľvek so spinou bifida a/alebo hydrocefalom môže žiť aktívny a plnohodnotný život.

Desatoro odporúčaní, ako najlepšie pomôcť dieťaťu so spinou bifida

1. Prijmite dieťa s láskou a buďte naň hrdí.
2. Považujte svoje postihnuté dieťa za zdravé.
3. Zmeňte svoje stereotypy a podriaďte ich novej okolnosti. Prispôsobte svoje životné prostredie – odstráňte bariéry ducha i prostredia. Od narodenia dbajte na prevenciu obezity u dieťaťa.
4. Buďte hrdí na každý váš spoločný pokrok, úspech.
5. Dovoľte vášmu dieťaťu, aby bolo samostatné.
6. Život nie je len terapia. Vyhľadajte lekára, ktorému plne dôverujete a ktorý je schopný postarať sa komplexne o vaše dieťa. Súčasný ideálny model liečby: pôrod dieťaťa v centre, kde mu poskytnú starostlivosť ihneď po narodení (včasná operácia rázštepu), následná operácia hydrocefalu. Ďalej je nutná rehabilitácia, starostlivosť o močový trakt (cievkovanie), ortopedické korekcie, špeciálna pedagogická stimulácia dieťaťa, psychoterapia.
7. Trvajte na tom, aby vaše dieťa navštevovalo normálnu materskú škôlku a základnú školu. Pestujte a rozvíjajte jeho záľuby.
8. Nájdite si sociálneho pracovníka, ktorý vám bude ochotný poskytnúť všetky dôležité rady. Stretávajte sa s ľuďmi s podobnými problémami a spolupracujte.
9. Všetko, čo venujete svojmu dieťaťu, sa vám niekoľkonásobne vráti.
10. Slovenská spoločnosť pre spina bifida a hydrocefalus sa vám bude snažiť pomôcť.

Príbeh mladého človeka žijúceho s hydrocefalom

Aaron žije vo Veľkej Británii, má 18 rokov

- Narodil sa predčasne – v 26. týždni s hydrocefalom a s vážnymi dýchacími problémami. Prvý polrok strávil v nemocnici. Veľmi málo sa od neho na začiatku očakávalo – ak prežije, bude chodiť do školy pre deti s poruchami učenia.
- Jeho zmysel pre orientáciu a vzdialenosť bol hrozný.
- Vždy potreboval veľa extra podpory a opakovania – doma i v škole, aby si osvojil základné zručnosti – bojovali sme, aby chodil do normálnej školy.
- Prekonal niekoľko operácií súvisiacich s poruchou drenáže i na zlepšenie jeho dýchania – so všetkým sa veľmi dobre vyrovnal.
- Vždy bol extrémne šťastnou osobou a tvrdo pracoval na dosiahnutí svojich cieľov.
- Sme na neho veľmi hrdí!

Rodičia Alison a Adrian

Aaron o sebe:

- Mám hydrocefalus a žijem spolu s mojimi rodičmi a mladšou sestrou. Prvý ventil mi voperovali, keď som mal tri mesiace.
- Mal som zavedenú aj tracheostómiu, ktorú mi zrušili v Londýne, keď som mal štyri roky, no hlboký hlas mi zostal.
- Keď som mal 5 rokov, narodila sa moja sestra Sian.
- Som veľmi nízky na svoj vek a veľmi ma frustruje, keď si ľudia myslia, že som oveľa mladší.
- Matematika bola pre mňa najťažšia, nemohol som pochopiť základné pravidlá a pojmy.
- V jedenástich rokoch som prešiel na inú školu. Často som sa stratil a musel som prosiť ľudí o pomoc.
- Šikanovanie bolo na začiatku problémom – pokriky o mojom hlase a mojej výške vyriešil triedny učiteľ a nikdy sa to už nezopakovalo. Ak mi niekto povedal niečo zlé, ja som vravel: Buď ticho a choď preč!
- Keď som mal 12 rokov, môj ventil sa pokazil, veľmi ma bolela hlava a vracal som. Pred operáciou mi vyholili časť mojich vlasov. V škole sa ma všetci pýtali, čo sa mi stalo. To v škole zmenilo situáciu – ľudia boli ku mne milší a láskavejší, keď sa dozvedeli viac o hydrocefale.
- Matematika je pre mňa stále ťažká. Najradšej mám anglický jazyk a telesnú výchovu.
- Píšem články do mládežníckych novín a minulý rok ma študenti zvolili do študentského parlamentu.
- V škole sa neviem sústrediť viac ako 30 minút, a preto pracujem 30 minút a potom mám dlhú prestávku, aby som bol schopný znova pracovať.
- Pri mojom prvom lete lietadlom ma pri vzlietaní i pristávaní mierne bolela hlava, ale to skoro pominulo.
- Bicyklovať sa je pre mňa veľmi ťažké – udržať rovnováhu a rovný smer. Neodhadnem dobre zákrutu a vždy padnem do rieky.
- Svoju budúcnosť vidím blízko mojich priateľov a rodiny. Dúfam, že získam prácu v turistickom ruchu. Chcem sa oženiť a mať deti. Rád by som cestoval a videl kus sveta.
- Hydrocefalus je mojou súčasťou, netrápi ma a nerozmýšľam o ňom. Nikdy som sa nehneval, keď nastala porucha – nemocnica to vždy urovnala, vyriešila. To nie je problém a neprekáža to môjmu životu.

Preložené z knihy Your Child and Hydrocephalus (Peterborough, ASBAH 2004)

Romino

Pred štyrmi rokmi do 1. triedy medzi malými prváčikmi prišiel aj Romanko, chlapec s telesným postihnutím. Možno jeho chôdza trochu prezrádzala, že nohy ho celkom neposlúchajú a má to v živote ťažšie ako my, ostatní, ale hneď si nás získal akýmsi čarom svojej osobnosti. Jeho tvárička žiarila šťastím, veľkou zvedavosťou a zapálením pre učenie sa.

Dnes je z neho „veľký štvrták" a školu – aj vďaka usilovnosti rodičov – zvláda výborne. Napríklad v matematike v pamäťovom počítaní násobilky je často najrýchlejší a stáva sa „Kráľom matematiky", výborne číta – má všeobecný prehľad o svete z encyklopédií. Nakoľko je považovaný za dieťa so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, je integrovaný.

Romino (ako ho voláme) je veľmi usilovný a cieľavedomý, v kolektíve obľúbený pre svoju dobrosrdečnosť. Deti ho prijímajú takého, aký je. Dokonca v tomto školskom roku si ho zvolili za predsedu triedy. Možno my mu pomáhame v maličkostiach (nosenie ťažších vecí, udržiavanie poriadku, v šatni...), avšak on nás učí dôležitým zručnostiam pre život. Vďaka nemu sa učíme väčšej všímavosti, ohľaduplnosti, tolerancii, zvládať ľahšie naše malé problémy a tomu, že ľudia s postihnutím sú súčasťou nášho života, že sú jedni z nás. Viac si uvedomujeme aj hodnotu zdravia.

Romanko so svojou vytrvalosťou a pevnou vôľou v prekonávaní problémov nám dáva poriadne lekcie do života. Nezabudnem na situáciu v detskom parku, keď sa deti šmýkali na šmýkačke, on stál a pozeral sa na ňu. Podišla som k nemu, že mu nejako pomôžem, aby sa aj on šmykol. Keď som sa mu prihovorila, povedal: „Práve rozmýšľam, ako by som to dokázal." A on to o pár mesiacov skutočne sám dokázal! Jeho húževnatosť je naozaj obdivuhodná. Veď zvláda (vďaka rodičom a starým rodičom) nielen vyučovanie, ale aj mimoškolské akcie ako plavecký výcvik, výlety, pobyty v škole v prírode, branné cvičenie, chodí sa s nami korčuľovať... Jednoducho je jedným z nás. Jeho hendikep už nevnímame ako postihnutie, ale ako požehnanie.

Svojou osobnosťou, kamarátstvom, nám otvára nielen oči, ale hlavne srdcia.

Hoci som jeho učiteľka, v skutočnosti učí on mňa. Je pre mňa darom a ja mu za to ďakujem.

„Veď nie sme zodpovední len za to, čo robíme, ale aj za to, čo nerobíme."

triedna učiteľka Daniela Gubková

Ako prílohu posielam krátku slohovú prácu Rominovho spolužiaka na tému Môj kamarát.

V škole mám veľa kamarátov, ale mám svoj vzor, ktorý sa volá Romino. Vybral som si ho preto, lebo hoci má trošku choré nožičky, aj tak chodí s nami do školy. Dobre sa učí a je dobrý kamarát. Niekedy chodí aj na cvičenia do Bratislavy. Stadiaľ nám píše pohľadnice a SMS-ky. Keď zasa prekročí prah našej triedy, tak mu čítame z tváre radosť a spokojnosť, že už nemusí cvičiť na tých mučiacich strojoch v Bratislave. Naposledy nás prekvapil tým, že mu pán riaditeľ dovolil nosiť do školy notebook, na ktorom sa učí a nosí si poznámky z vlastivedy a prírodovedy. Možno mu to niekto závidí, ale ja nie, lebo ďakujem za to, že som zdravý. Tú chorobu mu nikto nezávidí. Ani ja.

Som rád, že som spoznal takého dobrého kamaráta.

Dobrý deň,

som mama desať ročného Romana s diagnózou spina bifida a hydrocefalus. Doteraz som si iba čítala príspevky v diskusnom fóre na www.sbah.sk, ale neodhodlala som sa napísať o našom „prípade".

V každom príspevku som sa však „vždy našla" aj so svojím synom. Napokon som sa rozhodla, že sa s vami predsa len podelím o moju skúsenosť.

Na začiatku, hneď po jeho narodení, som prežila hrozný a krutý šok. Nedokázala som sa s touto skutočnosťou zmieriť a vlastne dodnes som sa s ňou celkom nevyrovnala.

Informácie o tomto ochorení mi v prvom momente nevedel nikto poskytnúť. Pomocnú ruku nám podali až odborníci v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou na Kramároch v Bratislave. Dodnes k nim chodíme na pravidelné odborné preventívne prehliadky a neotáľali sme ani s cvičením. Od synových siedmich mesiacov sústavne navštevujeme rehabilitačné centrum spravované Nadáciou Petra Dvorského – Harmony.

Roman patrí medzi „šťastnejšie" prípady s touto diagnózou, lebo je chodiaci. Prvé kroky urobil, keď mal asi tri a pol roka. Chôdzu zdokonaľujeme efektívnym cvičením, vhodnou ortopedickou obuvou a pomocou ortéz až dodnes. S infektom močových ciest sme sa trápili do jeho šiestich rokov. Za posledné štyri roky nemal však ani jeden. Som ale presvedčená, že bez intenzívneho, pravidelného, každodenného, často úmorného cvičenia (Vojtova metóda), ktorú sme cvičili približne sedem rokov, by sa asi takýto výsledok nedostavil.

Od septembra 2005 je už štvrták. Navštevuje bežnú základnú školu v mieste svojho bydliska. Osvojovanie si učiva mu ide výborne. Najradšej má matematiku a angličtinu, veľmi rád píše aj slohové práce. A v čítaní je jedným z najlepších v triede. Problémy mu nerobí ani informatika. Som veľmi rada, že chodí práve do tejto školy a triedy a nie do nejakej osobitnej, vzdialenej od jeho domova či do špeciálnej pre postihnuté deti. Moja veľká vďaka patrí riaditeľovi tejto školy a triednej pani učiteľke za ich ústretovosť, na každom kroku prejavovanú ochotu i pochopenie pre integrovanie Romana do riadneho vyučovacieho procesu.

Ako som už spomenula, učivo zvláda zatiaľ výborne. Problémy mu robí dlhé písanie. Je to pre neho dosť únavné. Ale vďaka pani učiteľke je i tento problém vyriešený. Roman používa pri vyučovaní notebook a takouto formou odovzdáva informácie – vedomosti. Na to má v triede k dispozícii svoj pracovný stôl a nastaviteľnú stoličku, ktoré mu zabezpečila škola. Taktiež na hodinách výtvarnej výchovy sa zapája do činnosti vďaka kreatívnosti triednej pani učiteľky.

Vo voľnom čase má Roman také isté záľuby ako jeho rovesníci. Stará sa o svojho papagája, kaktusy, číta knihy, zbiera známky, hrá šach, bicykluje, pláva... Plávať sa naučil ako osemročný, vlani cez leto sa naučil bicyklovať bez pomocných koliesok. Od decembra sa učíme lyžovať.

Nechcem, aby to vyznelo ako chvála, lebo ani ja by som pred pár rokmi tomu neverila, že sa to dá a syn to dokáže. Chcem, aby to bolo pre ostatných rodičov a ich deti povzbudenie.

Naše deti potrebujú iba viac času na zvládnutie určitých činností.

Určite to všetko nebolo také ľahké a ideálne, ako je to napísané v týchto pár riadkoch. Boli to týždne i mesiace strachu, beznádeje, operácie, pobyty v nemocnici, rehabilitácie. Syn mal aj obdobie takzvaného vzdoru. Odmietal cvičiť, chodiť k lekárom na kontroly. Mal toho skrátka plné zuby. Ale s pribúdajúcim vekom pochopil, že je to potrebné a nevyhnutné.

Týmto vám chcem popriať veľa trpezlivosti pri prekonávaní životných prekážok, vašim deťom zaželať veľa dobrých a úprimných kamarátov, v škole dobrých a láskavých učiteľov, akých má môj syn.

Maja

Pohľad asistentky učiteľa

Mám 22 rokov a pracujem ako asistentka učiteľa na Základnej škole v Smoleniciach. Keď som v novembri 2004 nastupovala do práce, sama som nevedela, čo ma čaká. Vzťah k deťom v sebe pestujem od samého malička, ale s dieťaťom na vozíku som sa dovtedy nestretla. Mala som veľké obavy, ako ma Dominik prijme. Po jeden a pol roku našej spolupráce fungujeme ako dobre zohratý tím.

Náš deň vyzerá asi takto: Po príchode do práce idem do ranného školského klubu, do ktorého Dominik veľmi rád chodí. Jediné, čo ho mrzí, je, že sa z neho odhlásil jeho najlepší kamarát Matúš a on sa nemá s kým zahrať prestrelku. Väčšinou sa niekto nájde, ale v prípade núdze vypomôžem. O 7.40 sa presunieme do našej triedy. Tam máme špeciálny stolík umiestnený hneď pred tabuľou. Nachystám mu veci potrebné na danú hodinu a počas vyučovania sedím vedľa neho. Dávam pozor na to, ako sedí, drží písadlo, ako má naklonený zošit pri písaní... Jeho tempo práce je pomalšie, preto mu niekedy zopakujem príkazy pani učiteľky. Sledujem, či sa sústredí a všetkému rozumie. Má problémy aj s orientáciou, preto je potrebné neustále ho kontrolovať a usmerňovať. Určite mu to lezie na nervy, ale myslím si, že si na to už zvykol. Učenie mu nerobí problémy. Vie veľmi dobre čítať. Rád získava nové informácie, obľubuje encyklopédie a fascinuje ho ríša zvierat.

Z predmetov má najradšej prvouku. Vždy ju obohatí nejakou poučnou

alebo vtipnou príhodou. Tiež má rád výtvarnú, hudobnú i telesnú výchovu. Cvičí s ostatnými deťmi rozcvičku, hrá sa naháňačku, robí kliky. Zapája sa do všetkých aktivít v rámci svojich možností. Nepáči sa mu len to, že decká začali tento rok trénovať vybíjanú a pre mňa je ťažké vysvetliť mu, že ich tá – pre neho nudná hra – baví. Má rád aj náboženstvo – najradšej počúva biblické príbehy. V slovenčine a matematike nezaostáva za spolužiakmi, no úvahy nad slovnými úlohami a rozlišovanie slovných druhov nie je pre neho to pravé. Dominik je veľmi zvedavý. Často ma zaplaví otázkami, na ktoré ani ja sama neviem odpovedať. Jeho typickou vlastnosťou je tvrdohlavosť – chce si vždy presadiť svoje a často tým škodí sám sebe. Veľmi rád rozprava: kedykoľvek, kdekoľvek a o čomkoľvek. Myslím si, že jeho prirodzenou zhovorčivosťou a dobrosrdečnosťou si získal veľa kamarátov. Je rád medzi ľuďmi, aj preto navštevuje školský klub. Tam sa najčastejšie hráva so skladačkami alebo chodíme na školský dvor. Snažíme sa vždy niečo vymyslieť. Tri dni v týždni navštevuje záujmové krúžky – angličtinu na počítači, počítačové hry a výtvarný krúžok. Má vynikajúcu fantáziu a bola by škoda, keby zostala nevyužitá. Som rada, že som dostala príležitosť podeliť sa s vami o moje skúsenosti. Mám túto prácu rada a budem sa zo všetkých síl snažiť, aby sa Dominik nikdy necítil sám. Bola by som rada, ak by si tak, ako sme si našli k sebe cestu do bezbariérového sveta my dvaja, našiel cestu k ďalšiemu dieťaťu iný človek – asistent.

Adelka

Informatívny profil žiaka

Meno a priezvisko:

Dátum narodenia: **Dátum vyplnenia:**

Oblasť	Úroveň	Označte, prosím, zodpovedajúcu úroveň zvládania úloh alebo zručností.
Sebaobsluha	Stravovanie	samostatný s minimálnou pomocou stredná potreba pomoci vyžaduje veľkú pomoc úplne závislý; pomoc môže vyžadovať asistenciu dvoch ľudí
	Používanie záchodu	samostatný/á s minimálnou pomocou stredná potreba pomoci: obliekanie, utieranie vyžaduje veľkú pomoc úplne závislý: pomoc môže vyžadovať asistenciu dvoch ľudí
Fyzická	Reč a komunikácia	normálny alebo priemerný rozsah drobné nedostatky: nutné menšie prispôsobenie stredné nedostatky: môže vyžadovať pomoc alebo asistenta ťažké nedostatky: veľmi obmedzené funkcie, nutný asistent
	Pohyblivosť	normálny, alebo primeraný rozsah drobné nedostatky: nutné menšie prispôsobenie stredné nedostatky: môže vyžadovať pomoc alebo asistenta ťažké nedostatky: veľmi obmedzené funkcie, nutný asistent
	Funkcia rúk	normálny ,alebo primeraný rozsah drobné nedostatky: nutné menšie prispôsobenie stredné nedostatky: môže vyžadovať pomoc alebo asistenta ťažké nedostatky: veľmi obmedzené funkcie, nutný asistent
	Sluch	normálny, alebo primeraný rozsah drobné nedostatky: nutné menšie prispôsobenie stredné nedostatky: môže vyžadovať pomoc alebo asistenta ťažké nedostatky: veľmi obmedzené funkcie, nutný asistent
	Zrak	normálny alebo primeraný rozsah drobné nedostatky: nutné menšie prispôsobenie stredné nedostatky: môže vyžadovať pomoc alebo asistenta ťažké nedostatky: veľmi obmedzené funkcie, nutný asistent
Intelekt	Duševné schopnosti	normálne, alebo primerané veku žiaka oneskorený/á asi rok za vrstovníkmi stredný rozdiel: 2-3 roky oneskorenie za vrstovníkmi veľký rozdiel: 4-5 rokov za vrstovníkmi
	Podávaný výkon	normálny, alebo primeraný veku žiaka oneskorený asi rok za vrstovníkmi stredný rozdiel: 2-3 roky oneskorenie za vrstovníkmi veľký rozdiel: 4-5 rokov za vrstovníkmi hlboký rozdiel: viac ako 5 rokov oneskorenie za vrstovníkmi
Sociálna/ emocionálna	Chovanie	normálne alebo primerané veku občasné primerané chovanie časté nevhodné chovanie, sociálne problémy obtiažné: vyžaduje časté zásahy nebezpečný/á sebe alebo ostatným
	Sociálne vzťahy	normálne alebo primerané veku občasné primerané chovanie časté nevhodné chovanie, sociálne problémy obtiažné: vyžaduje časté zásahy nebezpečný/á sebe alebo ostatným

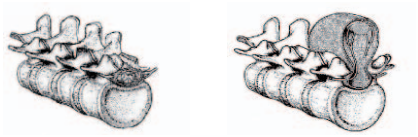
G. Lang, Ch. Berberichová: Každé dítě potřebuje speciální přístup. Praha, Portál 1998.

Očami detského chirurga

Spina bifida, rázštep chrbtice, je všeobecne akceptovaný pojem na pomenovanie defektov neurálnej rúry – vrodených vývojových chýb chrbtice a miechy najčastejšie v bedrovej oblasti.

Hydrocefalus, vodnatieľka mozgu, je nadmerné hromadenie mozgovomiechového moku v hlave.

Napriek tomu, že spina bifida a hydrocefalus sa vyskytujú i samostatne, akosi automaticky došlo k ich spojeniu. Asi preto, že ľudia s najťažším typom chyby spina bifida majú takmer vždy aj hydrocefalus. Dôsledky rázštepu chrbtice sú rôzne: ľudia majú rôzny stupeň poškodenia funkcie dolných končatín, majú poruchu vyprázdňovania močového mechúra a čriev – rôzny stupeň inkontinencie (neschopnosť udržať moč a stolicu, samovoľné vyprázdňovanie). Intelekt majú normálny. Jeho poruchy sa neviažu na diagnózu spina bifida, ale na nevhodne poskytnutú, prípadne neposkytnutú liečbu alebo na zle zvládnutý hydrocefalus.



Obrázok 1: Spina bifida, rázštep chrbtice, znamená nespojený oblúk stavca. Väčšinou sa vyskytuje iba na poslednom bedrovom stavci a neznamená žiadne postihnutie. Miecha je na správnom mieste. Meningomyelokéla je chyba, keď nesprávne vyvinutá miecha prečnieva von cez nespojené oblúky viacerých stavcov. Pacient má neurologické poškodenie.

Patologicko-anatomická charakteristika rázštepu chrbtice je rozmanitá. Jednou z úloh stavcov je tvoriť pevný kryt miechy. Vytvára ho telo stavca vpredu a vzadu oblúk, ktorý je normálne zatvorený. Najľahšou formou spiny bifida je nespojený oblúk jedného bedrového alebo krížového stavca. Takýto anatomický variant má každý štvrtý človek a neznamená žiadne ochorenie, ani žiadne následky. Závažný typ chyby má približne každý tisíci človek. Cez viacero otvorených stavcov prečnieva na povrch nevyvinutá miecha. Vystupuje do rôzne veľkého vaku alebo býva na úrovni okolia, pričom chýba kožný kryt. Novorodenec má na chrbte v bedrovej alebo krížovej oblasti ako keby 5 alebo až 10 centimetrov veľký vred.

Meningomyelokéla, najťažší typ ochorenia spina bifida, vzniká v treťom až štvrtom týždni tehotenstva. Príčin je veľa, hlavnou je nedostatok kyseliny listovej. Na toto ochorenie sú aj určité rodinné predispozície. Prevencia je však možná. Patrí k nej predovšetkým strava s potravinami bohatými na kyselinu listovú alebo užívanie tohto vitamínu v tabletkovej forme mesiac pred plánovanou graviditou a počas prvých troch mesiacov tehotenstva, čo znižuje výskyt o 50 až 70 %. Ale, samo-zrejme, existujú aj nepoznané príčiny ochorenia.

Diagnostika chyby sa začína počas vnútromaternicového vývoja plodu. Čo je jej cieľom? Na to si musí dať každý odpoveď sám. Charta práv nenarodeného dieťaťa hovorí, že žena má právo rozhodnúť o svojom otehotnení, nie však o osude nenarodeného dieťaťa. Vyvíjajúci sa človečik so spinou bifida a hydrocefalom nijako neohrozuje matku. V ideálnom prípade nás prenatálna diagnostika pripraví na poskytnutie včasnej a správnej liečby po narodení. V inom prípade slovenské zákony umožňujú na základe zdravotnej indikácie ukončiť život nenarodeného dieťaťa do 24. týždňa gravidity.

Aké metodiky sa používajú v prenatálnej diagnostike chyby? Najjednoduchšia je sonografia. Závisí od typu prístroja, či je výsledkom iba rovinné zobrazenie alebo dokonca trojrozmerný obrázok dieťatka v pohybe. Presnosť výsledku závisí od skúsenosti vyšetrovateľa a kvality prístroja. V krvi tehotnej ženy môže byť alarmujúca vyššia hladina bielkoviny a na presnejšiu diagnostiku sa odoberá plodová voda. Zvýšená hladina neznamená iba prítomnosť spiny bifida, ale aj iných vrodených chýb. Opakované vyšetrenia a spojenie výsledkov zvyšujú presnosť diagnostiky. Pred narodením dieťaťa je vhodné spojiť sa s centrom, kde sa naplánuje optimálny spôsob pôrodu a dieťatko sa zverí do starostlivosti špecialistom.

Po narodení je takmer u všetkých novorodencov defekt viditeľný a ťažko prehliadnuteľný. Rôzne veľký defekt bez kožného krytu alebo s veľkým vakom vyžaduje operáciu hneď po narodení. To je najsprávnejší postup, ktorý však neplatí všade a vždy.

V 70. rokoch dvadsiateho storočia boli zavedené a celosvetovo akceptované kritériá na selekciu novorodencov so spinou bifida a hydrocefalom (SBAH). Jednej skupine detí, s dobrou prognózou, bola poskytnutá liečba, druhá skupina novorodencov bola ponechaná napospas svojmu osudu, bez terapie. Dnes máme pre tento prístup presný termín: pasívna eutanázia. Neskôr sa však zistilo, že napriek pasívnemu prístupu tieto deti prežívajú, avšak s veľmi nízkou kvalitou života a niekedy až katastrofálnymi dôsledkami pre nich a ich okolie. Približne pätnásť rokov po zavedení boli tieto kritériá zrušené a u všetkých detí so SBAH sa po narodení volí aktívny prístup. Platí to predovšetkým o vyspelých krajinách.

Prístup k ľuďom so SBAH na Slovensku sa v súčasnosti pohybuje medzi dvoma extrémami: nie je raritou nájsť dieťa, u ktorého bol zvolený pasívny prístup. Na druhej strane v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou v Bratislave (DFNsP) sme aktívnejší a defekt u dieťaťa operujeme skôr, ako ho vidia rodičia. Niekedy sa tak dohodneme pred pôrodom, niekedy rozhodujeme namiesto rodičov, pretože odklad operácie zhoršuje prognózu dieťaťa. Pri pohľade do histórie nájdeme pre to aj opodstatnenie. Klinika detskej chirurgie (KDCH) pri svojom vzniku existovala spolu s neurochirurgiou dospelých. Jej prednosta docent Žucha je otcom slovenskej neurochirurgie i detskej chirurgie. V 60. rokoch minulého storočia bola publikovaná dizertačná práca profesora Pekaroviča, žiaka docenta Žuchu a neskoršieho prednostu KDCH. Zamerala sa na exaktnú patologicko-anatomickú charakteristiku chyby. Výsledky tejto práce používame dodnes pri určení chirurgického zákroku. Aj preto pasívny prístup k terapii novorodencov so SBAH nenašiel v DFNsP plné uplatnenie.

Včasná operácia je iba jeden z vážnych problémov, ktoré dodnes nie sú vyriešené. Zástancovia aktívnej eutanázie sa snažia vniesť kritériá na jej uplatnenie aj u novorodencov so SBAH. My môžeme iba dúfať, že problém sa Slovenska týkať nebude a vyrieši sa skôr, ako ho k nám prinesie vývoj. Ďalším chirurgickým problémom je operácia hydrocefalu, presnejšie jej optimálne načasovanie.

Hydrocefalus vzniká najčastejšie následkom poruchy cirkulácie likvoru. Je to tekutina, ktorá sa na jednom mieste mozgu tvorí a na inom vstrebáva. Porušené miesto prietoku spôsobuje nadmerné hromadenie tejto tekutiny. Chirurg najčastejšie zavedením hadičiek s ventilom odvádza mozgovomiechový mok napríklad do brušnej dutiny, kde sa prakticky bez problémov vstrebáva. Optimálne načasovanie operácie hydrocefalu je individuálne. Všeobecne sa dá povedať, že u väčšiny pacientov je to niekoľko týždňov až mesiacov po uzávere rázštepu chrbtice.

Detský chirurg alebo neurochirurg stojí na začiatku v riešení problémov dieťaťa so SBAH. Dôsledky chyby – poruchy prenášania popudov nervovou sústavou v dolných končatinách a zvieračoch – sa nedajú odstrániť a operácie majú za cieľ predísť ďalšiemu zhoršovaniu stavu dieťaťa. K tomu však môže dôjsť i neskôr, na základe zanedbania komplexnej starostlivosti o dieťa so SBAH. Do okruhu špecialistov, ktorí sa starajú o pacientov so SBAH, vstupujú ďalší odborníci: neurológ, urológ, ortopéd, fyzioterapeut, psychológ, pedagóg a iní. Na tomto mieste nemôžem zostať neosobným. Keď som v minulosti prepúšťal z nemocnice novorodenca alebo dojča po operácii, často sa ma rodičia pýtali, čo a ako majú robiť ďalej. Zdravotnú starostlivosť bolo ľahké naordinovať, otázkou bolo, či je pre rodičov a ich dieťa dostupná a či je skutočne optimálna. Život však nie je terapia. Okrem zdravotnej starostlivosti dieťa potrebuje iný prístup v každodennom živote. A jeho rodičia potrebujú veľakrát poradiť. Tu donedávna existovalo vákuum. Je však prirodzené, že ľudia so spoločnými záujmami alebo problémami sa zvyknú spájať. Podľa tohto vzoru som začal hľadať a ako to už býva – našiel som. Narodil sa Dominik a jeho rodičia pochopili nevyhnutnosť založenia občianskeho združenia. V apríli roku 2004 sme spolu založili Slovenskú spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus. Dnes, keď prídem do kontaktu s novým pacientom so SBAH, automaticky dávam rodičom kontakt na toto združenie. Je to ich rozhodnutie, či ho použijú alebo nie. Ja však môžem do kruhu špecialistov priradiť ďalšieho odborníka – špecializované občianske združenie. Liečba sa týmto stáva komplexnejšou.

Priznám sa, že spolupráca lekára s občianskym združením bola pre mňa novinkou. Dnes môžem konštatovať, že i profesionálne ma združenie posunulo vpred. Dostal som možnosť spoznať problémy pacientov aj z iného pohľadu. Odstránili sme bariéru nemocničného prostredia. Zo začiatku to bolo ťažké pre obidve strany. Vďaka združeniu som získal i nové odborné kontakty a dnes viem, že niektoré postupy, ktoré u detí aplikujeme, nie sú optimálne.

Najnovšie medicínske postupy formuluje vo svojich prácach doktorka Verpoorten, opierajúc sa o 25-ročné skúsenosti spolupráce s pacientmi, rodičmi a profesionálmi. Stretli sme sa na workshope v Belgicku, ktorý organizovala Medzinárodná federácia SBAH pre nové členské krajiny Európskej únie. Doktorka Verpoorten zdôrazňuje potrebu spolupráce a vzdelávania špecialistov, rodičov, lekárov v tréningu, verejnosti a spoločnosti. Základná otázka: „Aká je budúcnosť dieťaťa so spinou bifida?" v sebe skrýva tri dôležité podotázky: či dieťa bude alebo nebude chodiť, či bude alebo nebude chodiť do školy a ako zvládne svoju inkontinenciu.

Odpovede nie sú jednoduché a závisia od poškodenia miechy a sily svalových skupín. Podstatnejšie, ako to, či bude dieťa chodiť, je však to, či bude nezávislé. Ak slovo chôdza nahradíme pojmom mobilita, ľahšie sa hľadá odpoveď. A ak bude dieťa mobilné a aspoň trochu nezávislé, bude môcť chodiť do školy. Dôležité je upozorniť, že do bežnej – normálnej školy so zdravými deťmi. Na to, samozrejme, treba prekonávať mnohé bariéry v spoločnosti. Jednotlivec dokáže veľa, ale združenie osôb viac.

Na záver som si nechal odpoveď na inkontinenciu. Vyprázdňovanie stolice sa dá natrénovať a deti so SBAH majú skôr zápchu, ktorá sa dá upraviť správnou životosprávou. Vyprázdňovanie močového mechúra je najzávažnejší sociálny problém. Ale aj ten je zvládnuteľný. Od novorodeneckého veku treba začať s pravidelnou katetrizáciou (cievkovaním). Jeden z úspechov, ktorý sa aj vďaka združeniu na Slovensku podarilo dosiahnuť, je to, že od apríla tohto roku sú katétre dostupné už aj pre novorodenca. To v minulosti nebolo.

Najdôležitejšou časťou odpovede na základnú otázku je, že neexistuje žiadna zázračná liečba, ktorá odstráni všetky problémy vyplývajúce z ochorenia spina bifida. Rodičom takéhoto dieťaťa treba pomôcť akceptovať, že ich dieťa je iné. Žiaden novorodenec nepríde na svet múdry a chodiaci. To všetko ho naučia rodičia. Takisto dieťa so spina bifida získa vlastné návyky – také, aké mu pomôžu vytvoriť si jeho rodičia. Je dôležité odstrániť bariéry ducha a priestoru, v ktorom bude dieťa poznávať svet a pripraviť ho na nezávislosť. Rodičia nemôžu byť ani príliš ochranárski a ani ľútostiví. Je dôležité, aby boli na seba a svoje dieťa hrdí. Vtedy je budúcnosťou ich dieťaťa, že sa stane sa normálnym človekom, ktorý sa síce pohybuje na vozíčku a svoje biologické potreby vykonáva inak ako ostatní ľudia.

Obrázok 2 a 3: Novorodenec so spinou bifida pred operáciu a po zákroku pri prepustení z nemocnice.

Na záver uvediem jednu víziu: zriadenie slovenského centra pre ľudí s diagnózou spina bifida a hydrocefalus podľa modelu, aký funguje v iných krajinách. Jeho prvoradou náplňou bude zdravotnícka multidisciplinárna starostlivosť. Dobrá vôľa špecialistov a aj občianskeho združenia tu je. I kolegovia zo zahraničia sú nám ochotní pomôcť. O vstupné finančné prostriedky sa uchádzame. Ak uspejeme, potom sa obrátime na štátne inštitúcie – zdravotné poisťovne a kompetentné ministerstvá. Potrebujeme pomoc, nepridáte sa k nám?

MUDr. František Horn, PhD
detský chirurg

Vyhlásenie

Medzinárodnej federácie pre spinu bifida a/alebo hydrocefalus (IF SBH)

Existencia spiny bifida v ešte nenarodenom dieťati nie je dostatočným dôvodom pre ukončenie tehotentstva.

Rodičia takéhoto nenarodeného dieťaťa musia mať možnosť výberu až po poradení sa s kvalifikovanými profesionálmi o celom rade otázok týkajúcich sa spiny bifida a hydrocefalu.

Pozadie

Na dvanástej medzinárodnej konfrencii o hydrocefale a spine bifida v Tolouse v roku 2001 s témou Právo byť odlišný sa zišli rodičia detí a dospelí s týmto postihnutím (spolu 270 ľudí z 22 krajín sveta), aby zvážili všetky prvky obsiahnuté v tejto téme.

Nové metódy včasnej diagnostiky, napríklad ultrazvuk, poskytujú v posledných rokoch rodičom možnosť vidieť stav ich dieťaťa ešte pred narodením.

V západných krajinách sa viac ako 90 % rodičov rozhodne pre ukončenie tehotenstva, keď zistia, že dieťa má spinu bifida.

Prenatálnou diagnostikou však nie je možné dostatočne presne určiť rozsah postihnutia. Aj napriek tomu vo viac a viac krajinách je umelé ukončenie tehotenstva legálne a spoločensky akceptované. V mnohých krajinách neexistuje žiadne časové obmedzenie týkajúce sa legálneho potratu v prípade, ak má nenarodené dieťa rozsiahle poškodenia.

Dôvodom na ukončenie tehotenstva je prognóza, že pre nenarodené dieťa môže byť konečný zdravotný stav veľmi biedny, čo sa tiež môže vysvetľovať tak, že život so spinou bifida nie je hodné žiť.

Táto informácia je často poskytovaná ľudmi s nedostatočnou znalosťou o živote ľudí so spinou bifida a hydrocefalom.

Plánované rodičovstvo a primárna prevencia – užívanie kyseliny listovej pred tehotenstvom a počas prvých týždňov tehotenstva ukazuje, že týmto sa počet detí narodených so spinou bifida výrazne znížil.

Primárna prevencia si vyžaduje národné vzdelávacie programy, aby sa dosiahlo, že táto informácia sa dostane k celému obyvateľstvu.

Všetko toto má vplyv na životy ľudí so spinou bifida a na všetkých budúcich rodičov.

Dohodnuté vyhlásenia

1. Ľudia so spinou bifida a hydrocefalom môžu žiť plnohodnotný život rovnocenný životu každého iného človeka. Nemalo by sa na nich pozerať len z hľadiska ich zdravotného stavu. Ich názory by mali byť vyhľadávané a vypočuté vládou a profesionálmi v zdravotníctve, ktorí by mali uznať právo ľudí so spinou bifida a hydrocefalom hovoriť sami za seba.
2. Postihnutí ľudia majú právo usilovať sa žiť plnohodnotný život takisto ako ostatní, ktorí žijú život považovaný za „normálny". Ak treba, je potrebné zaviesť podporné systémy.
3. Skúsenosti počas posledných tridsať rokov podstatne zlepšili lekárske výsledky a kvalitu života ľudí so spinou bifida a hydrocefalom.
4. Väčšina dospelých ľudí so spinou bifida zdôrazňuje, že otázka kvality ich života by sa nemala používať ako dôvod na ukončenie tehotenstva.
5. Prenatálne poradenstvo pre rodičov by mali poskytovať skúsení odborníci. Poradenstvo by malo poskytovať prístup k plnému rozsahu tém a otázok týkajúcich sa spiny bifida a hydrocefalu a nemalo by sa poskytovať na báze posudzovania. Rodičia nenarodeného dieťaťa so spinou bifida a hydrocefalom si zaslúžia čas prispôsobiť sa novej situácii skôr, než budú postavení pred návrh na ukončenie tehotenstva. Musia cítiť, že majú možnosť voľby.
6. Po stanovení diagnózy by mali odborníci spolupracovať so združením rodičov takto postihnutých detí, aby sa ubezpečili, že informácie sú aktuálne a správne rodičmi pochopené.
7. Používanie pojmov ako napríklad „terapeutický potrat" a „sekundárna prevencia" môže byť zavádzajúce.
8. Medzinárodná federácia pre spinu bifida a/alebo hydrocefalus (International Federation SBH) sa stará o to, aby terminológia nebola zavádzajúca.
9. Primárna prevencia by sa mala orientovať na prevenciu postihnutia.
10. Je potrebné uskutočniť viac výskumov, aby sa zistili všetky príčiny vrodených chýb neurálnej rúry a hlavne, akú úlohu pri tom hrá kyselina listová.
11. Kampane zamerané na primárnu prevenciu nesmú používať skryté posolstvá. Všetky kampane musia zaručiť a ochrániť dôstojnosť ľudí s postihnutím.
12. Diskriminácia, ako napríklad otázky týkajúce sa poistenia, by nemali mať vplyv na rozhodnutia rodičov.
13. Prevencia a prenatálna diagnostika je zložitá morálna a etická záležitosť. Vyžaduje si veľa zvažovania, radenia sa a bude to neustále pokračujúca diskusia. Organizácie združujúce ľudí so spinou bifida a/alebo hydrocefalom by mali byť rovnocennými partnermi v tejto diskusii.

Aby sa dosiahlo vyššie uvedené, Medzinárodná federácia pre spinu bifida a/alebo hydrocefalus bude prostredníctvom svojich členov:

1. Vytvárať a propagovať IKC (International Knowlidge Centrum) – Medzinárodné centrum vedomostí a tým poskytovať prístup k plnému rozsahu tém a otázok týkajúcich sa spiny bifida a hydrocefalu.
2. Podporovať výskum, aby sa zistili všetky príčiny vrodených chýb neurálnej rúry a úloha kyseliny listovej.
3. Sledovať posolstvá propagované prostredníctvom preventívnych kam paní s cieľom zaručiť a ochrániť dôstojnosť ľudí s postihnutím.
4. Zvyšovať znalosť dôsledkov diskriminujúcich praktík používaných v jazyku (terminológii) odborníkov a pri uskutočňovaní administratívy zdravotného poistenia.
5. Zvyšovať povedomie a znalosť o spine bifida a hydrocefale u širokej verejnosti.

Právo na kvalitný život – aj s hendikepom

„Bol som veľmi nahnevaný, a preto som začal bojovať," spomína Belgičan Pierre Mertens (52), predseda Medzinárodnej federácie pre spinu bifida a hydrocefalus (IF). Pred 27-imi rokmi sa mu narodila dcéra s nezvratiteľnými diagnózami: rázštep chrbtice a hydrocefalus. Keby mal v tom čase potrebné informácie, mohla Liesje, ktorá zomrela ako 11-ročná, žiť oveľa kvalitnejší a dlhší život.

Takmer pred tridsiatimi rokmi ste založili belgickú Spoločnosť pre spinu bifida a hydrocefalus. Čo bolo pre vás hlavnou motiváciou?

Videl som, že zdravotnícka starostlivosť je u nás veľmi zlá. Informácie, ktoré sme dostávali, boli absolútne nesprávne a bol som veľmi zhrozený, keď som videl, ako sa spoločnosť stavia k problému postihnutých detí. Dva roky po tom, čo som založil občianske združenie pre ľudí s rázštepom chrbtice a hydrocefalom v Belgicku, som objavil, že existuje aj medzinárodná federácia. Bol som nadšený, že si navzájom môžeme vymieňať skúsenosti a deliť sa o problémy, ktoré máme vo svojej krajine či objavovať nové metódy v medicíne. Bolo to veľmi prínosné, preto som bol čoraz aktívnejší aj ja. Keď sme sa rozprávali s ľuďmi z iných krajín, ukázalo sa, že napríklad matky z Japonska, Ugandy alebo z USA majú presne tie isté problémy, spoločného ducha a nosia v sebe rovnakú potrebu bojovať za svoje dieťa. Rozdielne sú len podmienky. Zaiste ich momentálne majú ťažšie ľudia s rázštepom chrbtice na Slovensku ako v Belgicku, lebo nám sa už podarilo veľa dosiahnuť a máme veľmi dobré sociálne istoty.

Čo konkrétne ste docielili prostredníctvom vášho občianskeho združenia?

Myslím si, že bolo toho dosť. Napríklad to, že väčšina detí s rázštepom chrbtice chodí dnes do normálnej školy. Veľmi radikálne sme sa postavili proti tomu, aby zdravotne znevýhodnení ľudia boli odsúvaní na okraj spoločnosti a tvorili akési geto. Patria predsa na normálne ulice, do normálnych škôl a ako ostatné deti majú právo na to, aby mali pri sebe svojich rodičov. Okrem toho, že boli deti zaradené do bežnej školy, zlepšila sa aj starostlivosť o ne, ale videli sme, že podvedome stále niekam unikajú. Deti s rázštepom chrbtice bývajú totiž inkontinentné – nedokážu udržať moč. Začali sme preto organizovať tábory, kde sa deti naučili samé seba cievkovať, obliekať sa, stávať sa tak nezávislými od rodičov. Bol to veľmi dlhý boj, ale podarilo sa nám dosiahnuť, že koordinovanú starostlivosť teraz platí vláda a rovnako i celoživotnú starostlivosť. To znamená, že keď deti dospejú, bude o ne naďalej po zdravotnej stránke postarané. Toto všetko by sa však nestalo bez nášho združenia. Robili sme veľa osvety, lobbingu, nátlaku na vládu, ministerstvo zdravotníctva a udiali sa veľké zmeny.

Rodičia hendikepovaných detí musia teda prevziať iniciatívu do vlastných rúk…

Spolupráca rodičov je veľmi dôležitá a internet dnes poskytuje neskutočné možnosti. Hoci je veľa ľudí proti globalizácii, v tomto smere je internet nenahraditeľný. Informácie sa stávajú prístupné pre všetkých a nie sú výsostným právom lekárov. Lekár a pacient sa stávajú legálnymi partnermi, pretože majú rovnaký prístup k informáciám. Vedomosti sú totiž prvým krokom k lepšiemu životu, sú základným kapitálom.

Ako som už spomínal, deti s rázštepom chrbtice bývajú inkontinentné, ale urológovia – a to je skúsenosť z celého sveta – ich odmietajú cievkovať od narodenia a deti operujú až vtedy, keď je ich stav už veľmi vážny. Avšak naša skúsenosť v Afrike ukázala, že ak sa dieťa cievkuje od narodenia, je stále v suchu a čistote, nehrozia mu infekcie a žiadne z nich sa nemuselo operovať. Dôležité je, aby boli rodičia motivovaní deti cievkovať, ale na to treba čas. Lekár musí rodičovi všetko vysvetliť, zdôrazniť mu, prečo je to dôležité. Urológovia často tvrdia, že rodičia nemajú motiváciu, ale lekári majú predsa kvalifikáciu na to, aby ich motivovali. Myslím si, že je to veľmi dôležitá výzva aj pre Slovenskú spoločnosť pre spinu bifida a hydrocefalus – aby vzdelávala a motivovala rodičov.

Podobná je i situácia s najnovšou metódou na liečbu hydrocefalu – neuroendoskopiou.

Aj v tomto prípade musia rodičia robiť nátlak na lekárov, aby túto metódu používali. Skúsenosť – paradoxne v Afrike – ukázala, že ňou možno dosiahnuť veľmi dobré výsledky. Na jednej z mála afrických neurochirurgických kliník v Mbale (Uganda) pôsobí renomovaný americký neurochirurg Dr. Benjamin Warf, ktorý vďaka podpore organizácie CURE International a IF mohol začať pracovať s najmodernejšou technikou. Zo začiatku sa aj on zdráhal začať s neuroendoskopiou, ale keď videl, že veľa detí zomiera následkom infekcií, rozhodol sa s ňou začať.

Dnes sa postupne otvára citlivá otázka detskej eutanázie. Aký je váš osobný postoj k tomuto problému?

Medicína má pracovať v prospech života, teda má odďaľovať smrť. Som proti eutanázii, pretože si myslím, že smrť je niečo prirodzené, každý z nás predsa zomrie. Logickým prístupom medicíny je predlžovanie života, nie jeho zabíjanie.

Novorodenecká eutanázia sa uskutočňuje už mnoho rokov. Nejde pritom o pasívnu etanáziu, teda že nechajú dieťa po narodení zomrieť namiesto toho, aby mu poskytli potrebnú lekársku starostlivosť. Niektorí lekári to robia veľmi aktívne a zabijú dieťa v tele matky v deviatom mesiaci tehotenstva tým, že mu do srdca vpichnú smrtiacu injekciu a dieťa sa narodí mŕtve. V jednom holandskom medicínskom časopise pre gynekológov možno nájsť dokonca návod na to, ako sa to robí. Niekedy sa však aj napriek tomu stane, že dieťa žije. A vtedy vzniká pre lekárov vážny problém, lebo dieťa sa stane legálne ľudskou osobou – je zapísané do matriky, dostane meno. Skupina lekárov v Holandsku, ktorí takéto praktiky používala, opísala v jednej vedeckej štúdii 22 prípadov, keď bolo dieťa s rázštepom chrbtice zabité po narodení, a tento čin kvalifikovali ako eutanáziu. Tieto deti však nezomierali, preto sa to nemôže nazvať eutanáziou. Realita ukazuje, že jestvuje systematická eliminácia zdravotne znevýhodnených ľudí. Dnes sa zabíjajú deti s rázštepom chrbtice, neskôr to môže byť rázštep podnebia, čo je len kozmetická chyba krásy. Bojím sa, že smerujeme k tomu, aby sme odstraňovali všetko, čo má nejakú chybu.

Martina Grochálová

Pierre Mertens je otcom troch vlastných a štyroch adoptovaných detí. Profesionálne sa venuje súčasnému výtvarnému umeniu, najmä umeniu na internete, dva dni v týždni pracuje ako psychoterapeut. Desať rokov je predsedom Medzinárodnej federácie pre spinu bifida a hydrocefalus (IF).

Výnimočný život namiesto milosrdnej smrti

Keď sa pred 25 rokmi v Portugalsku pani Sintrovej narodilo dieťa a pýtala sa, či je to chlapec alebo dievča, lekári jej odpovedali: „To je jedno, vaše dieťa tak či tak čoskoro zomrie." Liliana sa narodila s rázštepom chrbtice, odborne nazývaným spina bifida. Dnes môže chodiť a je z nej úspešná psychologička. V dvanástich rokoch napísala svoju prvú knihu a stala sa najmladšou portugalskou autorkou. Netvrdí, že je šťastná, lebo sa narodila s vrodenou vývojovou chybou. Je však presvedčená, že napriek svojmu hendikepu môže viesť plnohodnotný život.

V renomovanom časopise New England Journal of Medicine uverejnili 10. marca 2005 holandskí lekári Eduard Verhagen a Pieter J. J. Sauer z Univerzitného medicínskeho centra v Groningene článok známy ako Groningenský protokol. Opisujú v ňom 22 prípadov aktívnej eutanázie novorodencov s rázštepom chrbtice, ktoré vykonali v rokoch 1997 až 2004. Ich výskum vo veľkej miere prispel v Holandsku k legalizácii eutanázie detí mladších ako 12 rokov. Otvorili sa tak veľmi vážne diskusie o tom, kam až môže siahať úsilie odstraňovať z ľudského života všetko, čo je nedokonalé, ale aj o tom, akým prínosom môže byť človek narodený s hendikepom.

Výhoda či nevýhoda?

„Dnes dovoľujeme zomrieť deťom narodeným s rázštepom chrbtice, avšak hranica, pokiaľ až možno ísť, sa neustále posúva. Obávam sa, že o niekoľko rokov si budú rodičia či lekári želať ‚milosrdnú smrť' aj pre dieťa s rázštepom pery či inou kozmetickou chybou," hovorí predseda Svetovej federácie pre spina bifida a hydrocefalus Pierre Mertens, ktorý jednoznačne odmieta akýkoľvek spôsob eutanázie. Dieťa narodené s rázštepom chrbtice či inou vývojovou chybou sa nerodí ako nevyliečiteľné choré či neznesiteľne trpiace. Rodí sa iné – výnimočné. „Pozrime sa do prírody. Neobdivujeme v nej uniformné stromy či kvety. Naopak, páči sa nám to, čo narástlo nejako ináč," hovorí MUDr. František Horn, PhD z Kliniky detskej chirurgie Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave. „Hendikepovaný človek akosi vybočuje z bežného rámca, ale ak sa dokáže so svojím postihnutím vyrovnať, stáva sa hlbokou studňou, z ktorej môžeme veľmi veľa čerpať. Podľa mňa prežíva život oveľa hlbšie," dodáva detský chirurg zameriavajúci sa práve na vrodené vývojové chyby. Hovorí z vlastnej praxe, lebo vďaka liečbe a operáciám, ktoré vykonal, sa podarilo zachrániť nejedno dieťa s rázštepom chrbtice, ktoré mohlo byť podľa niektorých názorov odsúdené na smrť. „Mal som v živote šťastie, lebo mám hendikepovanú sestru i vážne chorého dobrého priateľa, na ktorého sa môžem obrátiť vždy, keď mám nejaký problém," tvrdí doktor Horn. Podľa neho je dôležité, z akého uhla sa na problém pozeráme. Zdravý človek ide síce do práce autom, ale len po parkovisko. Postihnutý človek sa môže na vozíčku doviezť až do pracovne. Kto z nich je vlastne vo výhode?

Pasívna a aktívna eutanázia

Podobne ako medicína, aj eutanázia novorodencov prešla svojím vývojom. Azda najvýrečnejšie to dokazujú práve prípady detí s rázštepom chrbtice. Pred tridsiatimi a viac rokmi vládol názor, že takto narodené dieťa treba nechať prirodzene zomrieť a to napriek tomu, že už vtedy vedeli lekári takéto ochorenie liečiť. Išlo o tzv. pasívnu eutanáziu. Lekári tvrdili, že akákoľvek liečba by len predlžovala utrpenie detí a je jednoduchšie nechať to na prirodzený výber. S podobným postojom lekárov sa však na Slovensku stretávajú rodičia postihnutých detí ešte i dnes. „Ak sa niečo také stalo a lekár povedal rodičom, aby dieťa s rázštepom chrbtice nechali zomrieť, vychádzal zo starých poznatkoví. Dnes je situácia iná, ale nie každý lekár o tom vie, hoci by mal," vysvetľuje F. Horn. „Pri rázštepoch v súčasnosti platí zásada, že všetky sa majú operovať. Operácia pomôže, aby mohlo dieťa žiť plnohodnotný život, hoci i tak sa môže stať, že zomrie. Terapia sa má poskytnúť vtedy, keď zvýši kvalitu života, a operácia sa neindikuje napríklad vtedy, keď predlžuje utrpenie človeka."

Avšak „vývoj" pokročil – pasívna eutanázia je už prekonaná. Výskum, ktorý robili spomínaní holandskí lekári, sa ani nedá nazvať eutanáziou. „Môžeme to pomenovať krajšími slovami, ale vždy pôjde o zabitie," povedal pre holandské noviny Trouw klinický etik Erwin Kompanje z Erazmovho medicínskeho centra v Rotterdame, ktorý má veľmi vážne obavy z fenoménu zabíjania detí s rázštepom chrbtice. To, čo lekári Verhagen a Sauer nazývajú eutanáziou, sa totiž deje tak, že dieťa je smrtiacou injekciou zabité ešte v tele matky alebo hneď po narodení. Pápež Ján Pavol II. sa otázkou eutanázie zaoberal v encyklike Evangelium vitae, kde ju definoval ako „čin alebo zanedbanie, ktoré zo svojej povahy alebo v úmysle konajúceho spôsobuje

smrť kvôli odstráneniu akéhokoľvek utrpenia“ (65), pričom rozlišuje „medzi eutanáziou a rozhodnutím zrieknuť sa takzvanej ‚úpornej terapie‘, to jest istých lekárskych zásahov, ktoré prestali byť primerané reálnej situácii chorého, lebo už nie sú úmerné výsledkom, aké možno očakávať, alebo sú aj príliš zaťažujúce pre samého chorého a pre jeho rodinu“ (tamže). Zároveň upozorňuje na „morálnu povinnosť liečiť sa a podrobiť sa liečeniu. Takúto povinnosť však treba definovať v konkrétnych situáciách: treba totiž zhodnotiť, či aplikované liečebné prostriedky sú objektívne proporcionálne predpokladanému zlepšeniu zdravia“ (tamže).

Veriť na zázraky?

Keď sa na Slovensku rodičom piatich detí narodila pred rokom malá Lujza, lekári jej nedávali nijakú nádej a tvrdili, že v jej prípade nepomôže ani zázrak. Keďže sa narodila krátko pred Vianocami, neoplatilo sa vraj dokonca ani volať neurochirurga, aby ju operoval. Lekári radili rodičom, čo najrýchlejšie nájsť pre ňu ústav. Avšak zázrak sa stal a krásne hnedooké dievčatko, ktoré vraj malo žiť len niekoľko dní, prináša radosť všetkým okolo seba. Reaguje na svoje okolie a začína rozprávať. Jej rodičia vedia, že nikdy nebude chodiť a zostane inkontinentná, ale to sa napokon môže stať aj zdravému človeku, ktorého zrazí auto. To však neznamená, že ho preto zabijeme. Zaiste sa nikto neteší z toho, že má postihnuté dieťa, no tí, ktorí túto skutočnosť dokázali prijať, zisťujú, že dostali oveľa viac, ako si vedeli predstaviť. „Raz som mal na oddelení rodičov s postihnutým dieťaťom, ktoré chceli dať do ústavu,“ spomína doktor Horn. „Našťastie tam práve boli aj iné matky s deťmi s rovnakým postihnutím a ja som ich poprosil, aby rodičov povzbudili.“ Zrejme to nebolo márne. Dnes má ich syn štyri roky, začína chodiť, rozprávať a je plný života. Nepochybne k tomu prispela láska rodičov a neskrotná energia mladšej sestry. „Eutanázia detí či dospelých je niečo podobné ako zakázaný strom v raji,“ myslí si detský chirurg Horn. „Je to územie, na ktoré nesmieme vstupovať. Osobne som sa na Slovensku nestretol s prípadom eutanázie detí a jednoznačne ju odmietam. Patrím medzi lekárov, ktorí sa rozhodli dobrovoľne zachraňovať životy. Chcel by som skôr ľuďom vysvetľovať, že aj s postihnutím sa dá normálne žiť, veď dnešná medicína dokáže tlmiť bolesť takým spôsobom, aby človek veľmi netrpel.“

Svedectvá

Albert De Greve má 82 rokov a žije v belgickom meste Sint-Niklaas.

Imrich Lyocsa z Moldavy nad Bodvou má 42 rokov, je dvojnásobným majstrom sveta v lukostreľbe a paraolympijským víťazom.

Guro Fjellangerová je 38-ročnou nórskou političkou, v rokoch 1997 až 2000 bola ministerkou životného prostredia.

Stuart Jenkinson má 33 rokov a so svojou manželkou žije v západoaustrálskom meste Perth. Pracuje pre štátnu organizáciu zabezpečujúcu starostlivosť o zdravotne postihnutých.

Veronika Vadovičová zo Šelpíc má 23 rokov, študuje telesnú výchovu so zameraním na postihnuté deti a je majsterkou Európy v tímovej streľbe zo vzduchovej pušky.

Všetci sa narodili s rázštepom chrbtice. Mali šťastie, lebo im nikto neponúkol „smrť z milosrdenstva“, aby netrpeli. A my máme šťastie, lebo sú pre nás dôkazom, že šťastie človeka nespočíva len v dokonalosti tela a že naplnený život je možné viesť navzdory hendikepu.

Martina Grochálová
(Písané pre Katolícke noviny)

Slovenská spoločnosť pre spina bifida a/alebo hydrocefalus (SS SBAH) *

Na Slovensku pôsobí občianske združenie, ktorého cieľom je zvýšenie kvality života ľudí so zdravotným postihnutím, predovšetkým s ochoreniami *spina bifida* (rázštep chrbtice) a *hydrocefalus* (vodnateľnosť mozgu). Chce slúžiť hlavne rodičom detí a vyplniť tak informačné vákuum, ktoré zvyšuje bezradné postavenie všetkých, ktorí prídu do kontaktu s týmito ochoreniami. Pripravuje informačné materiály o ochoreniach a plánuje organizovanie vzdelávacích seminárov a konferencií.

Záujemcovia o členstvo v združení, ktoré zastrešuje Medzinárodná federácia pre spinu bifida a/alebo hydrocefalus (IF SBAH) so sídlom v Bruseli, sa môžu informovať na adrese:

SS SBAH
manželia Drdulovci
SNP 14, 919 04 Smolenice
telefón: 0905 323 465
e-mail: info@sbah.sk, www.sbah.sk

M. G.

** Redakcia rešpektuje zaregistrovaný názov občianskeho združenia*

Užitočné kontakty

Webové stránky, ktoré vám môžu pomôcť:

www.radost.sk
www.sbah.sk
www.kdch.sk
www.ifglobal.org
www.radar.org.uk.sk
www.youreable.com.sk
www.cureinternational.org

Ďakujeme za spoluprácu Slovenskej spoločnosti pre spina bifida a/alebo hydrocefalus, s ktorou sme zostavili túto prílohu Humanita Plus.

HUMANITA Plus

HUMANITA Plus – špecializovaná príloha pre zdravotne postihnutých. Vychádza ako súčasť časopisu dobrovoľníckeho sektora Slovenskej republiky HUMANITA. Vydáva Slovenská humanitná rada s podporou grantu MPSVaR SR. Registrácia pod č. MK SR 710/92, ISSN 1336-2208. Rozširuje vlastnou distribúciou. Objednávky prijíma redakcia. Nevyžiadané rukopisy a fotografie nevraciame. Uverejnené príspevky nehonorujeme. Šéfredaktorka PhDr. Oľga Škorecová, redaktorka PhDr. Margita Škrabálková. Adresa redakcie: Páričkova 18, 821 08 Bratislava 2, telefón: 02-5020 0520, fax: 02-5020 0522, e-mail: tlacove.shr@changenet.sk, web: www.shr.sk. Grafická úprava: Agentúra Zachar, s. r. o., Bratislava, tlač: RAX, s. r. o., Bratislava. © SHR