

Karolínka s Rozárkou jsou těžce nedonošená, jednovaječná dvojčátka. Nyní jim je 15,5 měsíce biologického/13 měsíců korigovaného věku. Narodily se v 29 týdnu těhotenství akutním císařským řezem poté, co mi odtekla plodová voda. Celé těhotenství probíhalo v pořádku, bez žádných větších komplikací, nic nenasvědčovalo tomu, že se narodí takto předčasně. Veškeré kontroly, vyšetření, ultrazvuky a odběry dopadaly vždy dobře.

Jejich porodní váhy byly 980g a 1180g, délka neměřena. Ihned po porodu putovaly z porodního sálu v inkubátorech na neonatologii v Motolské nemocnici. Obě holčičky byly šikovné a obrovské bojovnice. Karolínka byla celkem 36 dní na dechové podpoře (CPAP), Rozárka 33 dní na CPAPu a 4 dny byla na umělé plicní ventilaci, kdy za ní dýchaly přístroje. Poporodní adaptace obou holčiček v prvních dnech probíhala naprosto bez problému, vše bylo v pořádku a vše vypadalo, že holky jsou z nejhorsího venku a už vše bude jen dobré. ALE! Při jedné z každodenních návštěv za mnou přišla ošetřující lékařka, že se mnou potřebuje něco probrat. Zdravotní stav holčiček se nijak výrazně nezhoršil, ale u Karolínky proběhlo masivní krvácení do hlavičky. Tenkrát se alespoň domnívali, že se jedná o krvácení. Z ultrazvuku nebylo bohužel možné říci, jestli došlo ke krvácení nebo k ischemii (nedokrvení), ale v konečném důsledku je to jedno, následky to má stejné. Byly tři možnosti, které mohly nastat – krev se vstřebá a vše bude bez následků; v mozkové tkáni vzniknou jizvy nebo dojde k rozpadu tkáně. První možnost bohužel nenastala. Mozková tkáň se z části rozpadla, z části je zjizvená (alespoň tak si to pamatuji, jak mi to vysvětlovali, přeci jenom jsem jen matka a ne odborný lékař). Už tenkrát nedávaly lékaři Karolínce velké naděje na normální život a připravovali nás na to, že to zanechá velké následky. V nejhorsím případě Karolínka zůstane ležet (nikdy nebude chodit, nebude schopna se postarat sama o sebe) a po mentální stránce zůstane na úrovni mimina. V tom lepším případě bude třeba na vozíku, bude mít špatnou jemnou motoriku, bude mít třeba nějakou mozkovou disfunkci, bude se špatně učit, atd. Nicméně nic konkrétního nám tenkrát neřekli a spíše nás připravovali na tu horší variantu. Když jsem s tímto tak nějak alespoň trošku smířila, přišla další rána. Těžké krvácení prodělala i Rozárka. Přišlo se nato spíše náhodou, ošetřující lékař dělal kontrolní ultrazvuk hlavičky, prý kdyby náhodou, jsou to přeci jen dvojčátka. A úplně stejný příběh jako u Karolínky. Krvácení nic nenasvědčovalo, předejít se tomu nedalo, zabránit také ne. Prognózy stejné jako u Karolínky, spíše horší, než lepší. Po zbytek pobytu na neonatologii jsem už jen slýchávala většinou špatné prognózy, že to zanechá následky, že mozková tkáň moc neroste, že mají větší mozkové komory, atd.

Jako následek těžkého krvácení se u obou holčiček objevila epilepsie – Westův syndrom. Jedná se o nebezpečný typ epilepsie, která se vyskytuje v dětském věku a velmi často může vést k poškození mozku a narušení mentálního vývoje. Opakované záchvaty vedou k postižení vyvíjecího se mozku a syndrom tak bývá často spojen s mentální retardací různého stupně. Při správné léčbě mohou některé děti zůstat bez následků, bohužel však velké procento dětí má doživotní následky ve smyslu snížené inteligence a poruch hybnosti. Ze zkušeností jiných maminek s tímto onemocněním jsou děti pohybově jakžtak, ale velmi často to nechává následky po té mentální stránce v podobě mentální retardace různého stupně. Naštěstí se na to u obou holčiček přišlo relativně brzo a záchvaty se dostaly brzy pod kontrolu. Nejdříve se oběma nasadily antiepileptika a zkoušelo se to zvládnout ambulantně. Bohužel záchvaty se oběma brzy vrátily a byla nutná hospitalizace. V nemocnici jsme si poležely téměř tři měsíce a holčičky tak první Vánoce trávily v nemocnici, v JIPovém režimu, na neurologii. Obě holčičky prodělaly kůru ACTH a záchvaty se NAŠTĚSTÍ kompenzovaly a ZATÍM jsou bez záchvatů – Karolínka cca 6 měsíců, Rozárka 5 měsíců. Záchvaty se však kdykoliv mohou vrátit, v jiné podobě, v jiném typu epilepsie. Nyní obě berou 2x denně antiepileptika, EEG je v rámci možností

v pořádku (neukazuje známky skrytých záchvatů), ale při každé horečce, při každé náročnější, stresové situaci trnu hrůzou, aby nedostaly záchvat. I když jsou holky nyní kompenzovány co se týká záchvatů, je samotná epilepsie velkou překážkou a brzdou v dalším vývoji. Už jen antiepileptika je trošku brzdí (tlumí mozkovou činnost).

Zřejmě dalším následkem masivního krvácení mají obě holčičky DMO (dětskou mozkovou obrnu). V tuto chvíli nám není bohužel nikdo schopný říct, jakou formu holky budou mít, zda lehkou, střední nebo těžkou. DMO vzniká na podkladě poškození mozkové tkáně a je pro ni charakteristické porucha centrální kontroly hybnosti. Při DMO dochází ke špatnému vývoji nebo poškození motorických oblastí mozku a to má za následek nedostatečnou kontrolu hybnosti a vadné držení trupu a končetin. Karolínka má zatím spastickou triparézu. Spasticita je charakterizována ztuhlými a trvale staženými svaly v postižených oblastech a triparéza znamená oslabení obou dolních končetin a jedné horní končetiny. Rozárka je prozatím diagnostikována kvadruparézou, tedy poškození všech čtyř končetin. Jak už jsem jednou řekla, zatím nám není schopný nikdo říct, jak moc velké postižení bude, jak na tom budou holčičky v budoucnu. Hrubý odhad naší neuroložky je, že pokud se holky postaví samy na nohy ve čtyřech letech, bude to velký úspěch.

Kromě epilepsie a DMO mají holky Centrální tónickou a koordinační poruchu a výrazné opoždění psychomotorického vývoje. V tuto chvíli Karolínka odpovídá psychomotoricky konci II. trimenonu, vývoj vzpřimování odpovídá konci I. trimenonu kvalitativně, kvantitativně počátku II. trimenonu, jemná motorika odpovídá II. trimenonu. Rozárka ve vývoji vzpřimování odpovídá I. Trimenonu, vývoj jemné motoriky odpovídá konci I./počátku II. trimenonu a psychosomatický vývoj II. trimenonu. Trimenon znamená období tří měsíců.

I přes veškeré negativní a ne moc pozitivní prognózy se nevzdáváme a bojujeme ze všech sil. S holčičkami intenzivně cvičím Vojtovu metodu, přidávám k tomu i prvky z Bobath konceptu a budoucnost vidím i v intenzivních neurorehabilitačních pobytech. Intenzivní neurorehabilitace mění pohybové vzorce do té míry, kdy jsou ovlivněny jejich celkové fyzické dovednosti a rovněž psychické schopnosti. Výsledným efektem je posun ve vývojových etapách (např. dítě, které bylo schopné se pouze přetočit z boku na bok je po terapii schopno plazení a lezení). Neznamená to, že za jeden intenzivní pobyt holky vše doženou, ale učí se to vše postupně. Za jeden pobyt se naučí například lézt, za druhý třeba sedět, a tak dále. Neurorehabilitační pobyty bychom rádi absolvovali na neurehabilitační klinice Axon, která se nachází v Praze a nám tak odpadají další poplatky za ubytování, stravování, atd. Pobyty nejsou bohužel hrazeny zdravotní pojišťovnou, proto jdou veškeré náklady za námi. 4týdenní intenzivní pobyt vyjde pro jednu na 56 520 Kč. Neurorehabilitační pobyt lze absolvovat i v Klimkovicích, kde doplatek ke komplexní lázeňské péči je 55 020 Kč. V případě, že bychom si ho plně hradili sami, to znamená, že bychom přitom neabsolvovali i lázeňský pobyt, je poplatek za pobyt 101.591 Kč. Aby tyto pobyty měly smysl, je dobré je 2-3x ročně opakovat.

Další terapií, která může holkám s DMO pomoci a kterou bychom rádi absolvovali, je hipoterapie. Cílem hipoterapie je zlepšení motorického chování dítěte. Pohybový vývoj dítěte ovlivňuje na

několika úrovních - aktivuje hluboké stabilizační svaly podél páteře a tím zlepšuje vadné držení těla, díky střídavému pohybu koňského hřbetu učí dítě střídavý pohyb, aktivuje pohybové vzorce jako ve Vojtově metodě, podporuje vývojové polohy podobně jako v Bobathově metodě, druhotně ovlivňuje jemnou motoriku, zlepšuje orofaciální oblast, rytmikou kroku zlepšuje komunikační dovednosti, reflexně ovlivňuje funkci vnitřních orgánů a peristaltiku a mnohé další. Doporučuje se hipoterapii absolvovat 1-2x týdně, možné jsou pak i intenzivní víkendové nebo týdenní pobyty. Cena za terapeutickou jednotku je 250 Kč. Poplatek za týdenní pobyt je 4 300 Kč, za dítě 2 500 Kč a samotný HR program 5 200 Kč.

Když to celé shrnu, tak co se týká diagnóz, tak holky mají:

- Westův syndrom
- DMO (Karolínka triparézu, Rozárka kvadruparézu)
- Centrální tónická a koordinační porucha
- Výrazné opoždění psychomotorického vývoje

Co nám může pomoci:

- Intenzivní neurorehabilitační program – cena 56 520 Kč v Axonu, 55 020 Kč v případě absolvování komplexního lázeňského pobytu v Klimkovicích pro jednu a jeden pobyt.
- Hipoterapie – 250 Kč za terapeutickou jednotku, 7 700 Kč za intenzivní týdenní pobyt pro jednu + 4 300 Kč poplatek za jednoho dospělého.
- Osobní fyzioterapeutka, která by docházela k nám domů a s holkami cvičila. Cenu si v tuto chvíli netroufám odhadnout, tuto možnost teprve zvažujeme.

Co budeme v budoucnu potřebovat:

- Speciálně upravený kočárek
- Speciálně upravenou jídelní židličku
- Řadu dalších pomůcek – chodítka, možná vozík, berle... - konkrétní pomůcky budeme znát asi tak nějak postupně, podle toho, jak se to vše bude vyvíjet
- Přizpůsobené nové auto...

V současné chvíli mají holčičky vytvořenou skupinu na Facebooku -

<https://www.facebook.com/groups/1804494723136014/?ref=bookmarks>, která má sloužit k jejich podpoře. Ve skupince aktualizují informace, jak se holčičkám daří, jak se mají, co je nového, apod. Je založena i veřejná sbírka, kdy nám lidé mohou přispět jakoukoliv finanční částkou na transparentní účet vedený u České spořitelny – **3014362073/0800**

(http://www.csas.cz/banka/appmanager/portal/banka?_nfpb=true&_pageLabel=transacc&accNumber=000000-3014362073&docid=internet/cs/transparentni_ucet_3014362073.xml). V případě, že by

nám někdo chtěl darovat vyšší částku nebo potřeboval darovací smlouvu, může pro svůj dar využít účet založený Asociací rodičů dětí s DMO – **2600839335/2010**.