

Zakladatelka spolku
Aponedo Lucie
Svobodová s dětmi

LUCIE SVOBODOVÁ:

S NEDONOŠENÝM
DÍTĚTEM JE TO
JAKO NA

HORSKÉ DRÁZE

**LUCIE SVOBODOVÁ (32)
JE MAMINKOU TŘÍ MALÝCH
DĚTÍ A ZAKLADATELKOU
SPOLKU APONEDO, KTERÝ
POMÁHÁ TĚM ÚPLNĚ
NEJMENŠÍM A JEJICH
MAMINKÁM NA ODDĚLENÍ
PRO NEDONOŠENÁ
MIMINKA PRAŽSKÉ
PORODNICE U APOLINÁŘE.**

Za založením spolku Aponedo stojí váš osobní příběh. Mohla byste ho přiblížit?

Mé první těhotenství bohužel skončilo hned na startu, a tak jsem byla nadšená, když tři čtvrtě roku nato těhotenský test znovu ukázal dvě čárky. Už od prvotrimestrálního screeningu se těhotenství ale nevyvíjelo, jak mělo. Miminko zaostávalo v růstu, mělo málo plodové vody a postupně se horšily průtoky pupečnickem. Po odběru plodové vody jsme zjistili, že čekáme syna, který je geneticky v pořádku. Avšak nikdo kromě nás tomu příliš nevěřil. Každých čtrnáct dní jsem docházela na kontrolu růstu plodu a průtoků pupečnickem, a to až do 27. týdne, kdy mi pan doktor na klinice naměřil toky nulové a odeslal mě do perinatologického centra. Zvolila jsem Apolináře, kde se mě, k mé radosti, ujali. Bylo mi řečeno, že těhotenství se podaří udržet v řádu dní. A že existuje riziko, že se miminko porodu nedočká. Přesně po týdnu lékaři zaveleli „na sál“ a přivedli na svět Přemka. Že vše bude mít dobrý konec, jsem věděla přesně v tu chvíli, kdy se ozvalo slabounké mňouknutí 420gramového uzlíčku. Když se po třech a půl měsících z holátka stalo miminko a mohla jsem si ho odvézt z porodnice, začala jsem přemýšlet, jak se odvděčit za jeho život. Jako první vlašťovku jsem na oddělení věnovala 10 kusů speciálních dudlíčků pro nejmenší miminka. Čas plynul, vděk mě neopouštěl, a když jsem se na místo

vrátila po 22 měsících porodit donošenou dceru, zaskočila jsem z oddělení šestinedělí za personálem neonatologie a rovnou jim přednesla svou myšlenku o založení spolku. Především mě zajímalo, zda v nápadu vidí přínos a kde přesně by se jim pomoc hodila. Dočkala jsem se podpory a začala sprádat plány.

Jak se vám podařilo dát všechny lidi dohromady?

Prvotně jsem se svou – tehdy jen virtuální – přítelkyní na Facebooku založila skupinu, která sdružuje rodiče dětí předčasně narozených U Apolináře a personál neonatologie. Tu jsem nazvala právě Apolinářská nedonošeňátka. Tušila jsem, že nejsem vděčná sama, a tak jsem se rozhodla vyhlásit veřejné výběrové řízení na dvě společnosti, které jsem potřebovala k zapsání spolku. Spolek jsem chtěla mít tvořený jen rodiči nedonošených miminek. Má virtuální přítelkyně byla ze hry, svůj volný čas totiž vložila do obnovení Švejcárova nadačního fondu. Na mou výzvu se přihlásily tři dámy, a protože jsem neznala ani jednu, vzala jsem je všechny. Tak jsme spolek ve čtyřech založily. Od té doby uplynulo dost času. Dvěma z původních čtyř už nezbyvají na práci pro spolek kapacity. Ač se to nezdá, za spolkem stojí kupa práce. Práce, jež zůstává takřikajíc neodměněná a bere kus osobního života. Velkým pomocníkem za každé situace je mi můj manžel. Přímou vazbou do porodnice je nám vrchní sestřička Míša Kolářová a paní doktorka Lamberšská, tedy paní doktorka, která byla u porodu syna. Za »náš« bere spolek i spousta přátel a blízkých, za což jim upřímně děkuji. Pravidelně pomáhají se vším, s čím je třeba. Pomocníky mám i v lidech, které jsem před založením neznala, sami měli chuť se do činnosti spolku zařadit.

Co všechno a jakým způsobem spolek pro oddělení shání?

Spolek shání primárně finanční prostředky k nákupu potřebného vybavení. Za dobu fungování spolku se nám podařilo do porodnice pořídit věci přesahující hodnotu dva miliony korun. Každý rok potřebujeme služby tiskárny, pomocníky na našich akcích, zručné ruce švadlenek či truhláře. Pravidelně oceňujeme pomoc při shánění

starších spotřebičů, které by mohly maminky nebo sestřičky užívat. Pokud by vás napadl způsob, jak nám pomoci, ozvěte se na info@aponedo.cz. A kdybyste měli chuť přispět miminkům a lékařům, kteří bojují za jejich životy, můžete prostřednictvím transparentního účtu: 2401429480/2010. Veškeré aktuální výzvy můžete najít na facebookovém profilu Aponedo, snažíme se je i aktualizovat na stránkách Aponedo.cz.



Šťastná maminka klokánkuje v klokánkovacím křesle od Aponedo

Kde na to vše berete peníze?

Drtivou většinu našich financí tvoří dary od větších firem, které vysoutěžíme v grantových výzvách. Celý rok se věnujeme jejich hledání, rozesílání grantových žádostí, případně přímému oslovování potenciálních donátorů. Dary přicházejí i od laskavých jednotlivců, často vděčných rodin malých odchovanců. Část prostředků se nám daří každý rok utržit prodejem bazarového oblečení, charitativních kalendářů nebo účastí na různých společenských akcích. Pokud epidemická situace dovolí, letos chystáme benefiční koncert. Práce, ale také vděku za těmi penězi stojí dost. Veškeré finanční prostředky investujeme do toho, co je na oddělení třeba. Protože úzce spolupracujeme s personálem, veškeré projekty pocházejí přímo z jejich proseb.

Kolik dětí ročně se vlastně narodí s nízkou váhou a jak malá miminka umějí U Apolináře zachránit?

Počet předčasných porodů světově stále pozvolna stoupá. V České republice se předčasně narodí asi každé desáté mimin-

ko. Porodnice U Apolináře se dlouhodobě specializuje na záchranu těch nejmenších miminek. Ročně pečují o 120–150 novorozenců s porodní váhou pod 1500 gramů. Bojují o život dětí narozených s porodní hmotností i pod půl kila. Věnují se záchraně dětí v takzvané šedé zóně, tedy dětem narozeným mezi 22. a 24. gestačním týdnem. Přijímají rodičky, kterým hrozí porod v brzkých týdnech, stejně tak malíčká miminka, napříč republikou a věnují jim veškeré své úsilí. Apolinářská neonatologie je báječná také přístupem. Rodiče se snaží ihned zapojit do péče o miminko. Jakmile to zdravotní stav dítěte dovolí, umožní rodičům klokánkování, často se chovají miminka připojená na umělou plicní ventilaci. Jakmile to miminka udýchají, učí se pít z prsu, a tak velká část apolinářských nedonošenců odchází plně kojena. Sestry, lékaři, ale i samotný pan primář mají k pacientům a jejich rodinám osobní, rodinný přístup. V těch nejsmutnějších případech, kdy miminko svůj životní boj prohraje, jsou tady pro rodinu a snaží se jí poskytnout dostatek času a důstojné rozloučení s potomkem. Důležité je zmínit, že Apolinář má i perfektní péči rizikovou, ať už ambulantní, včetně testů rizik předčasněho porodu, nebo na lůžkovém oddělení rizikového těhotenství.

Co vaše práce obnáší? Jak vypadá váš pracovní den?

Před porodem jsem pracovala v malé IT firmě jako projektová manažerka, notebook jsem zaklapla přesně den před narozením syna, na oddělení rizikového těhotenství. Teď jsem stále na rodičovské, avšak do práce jsem se velmi čerstvě vrátila, a to na pozici projektové manažerky dětské skupiny. Vzhledem k epidemické situaci mám všechny tři děti denně doma. Do práce tedy docházím podle směn manžela. Pokud je to možné, ráno odejdu do práce, odpoledne se věnuji dětem a domácnosti a v noci pracuji pro Aponedo.

Jak fungovala vaše rodina po narození syna a jak ovlivňuje vaše práce pro spolek vaši rodinu teď?

Nejhorší byly asi první hodiny po porodu, který proběhl v poledne. Ležela jsem na JIP a stále čekala na nějaké zprávy o synovi, ty ale přišly až krátce po půlnoci. Kusé, neboť



Vrchní sestřička neonatologické JIP přebírá horkovzdušné ohřívačky mateřského mléka

ani jiné být nemohly. Další den jsem se nedozvěděla nic víc a syna stále neviděla, až jsem to nevydržela a uprosila kolegyni z práce, aby mě k němu dovezla. I proto spolek mezi prvními pořízenými věcmi zakoupil instantní fotoaparát a diplomy s místem pro fotku miminka. Ten přiměje personál vyfotit miminko a donést alespoň fotografii se základními informacemi mamince, co nejdříve to bude možné. Stále se snažíme o to, aby úspěšně dopadl projekt kamer nad inkubátory, a maminka se tak na své dítě mohla podívat i prostřednictvím tabletu. V dalších dnech bylo vše zvláštní, chodila jsem syna krmit sondou, přebalovat a odstříkávat mu mléko. Zprvu každé dvě hodiny, jedním mililitrem. Ještě se mu neprořízly oči. Spíše než mateřskou lásku jsem prožívala směsici obav a povinností. Připadalo mi to, jako kdybych se chodila starat o domácí zvířátko. Mateřský pud se u mě objevil našťastí hned s prvním klokánkováním, tedy chováním syna na holé hrudi. Od té doby bylo vše jednou nahoře a jednou dole. A my se naučili vnímat právě ty vrcholy. Každý den jsme se radovali z drobných úspěchů. Manžel byl v porodnici, kdykoli mu to čas dovolil. Velký

stres přišel před synovým propuštěním a těsně po něm. Syn nebyl dechově stabilní, navíc ho trápil skrytý reflux. Nechtěl tedy pít, enormně plakal, často promodrával. Bezprostředně po propuštění nás čekaly tři hospitalizace, které mě naučily vážit si toho, že jsme konečně doma a v pořádku. Ono v pořádku mám asi nastavené jinak než ostatní maminky. S nedonošeným dítětem je to trochu jako na horské dráze. Jedno se uklidní a druhé je třeba řešit. Člověk zjistí, že ke štěstí stačí, aby rodinu nic bezprostředně neohrožovalo na životě a mohla být spolu. Ze syna vyrostl chytrý, milý a celkem zdravý starší brácha. Od počátku se snažím vést spolek trochu zpovzdálí. Přece jen mám

tři úžasné děti a mám je ráda všechny stejnou měrou. Nebylo by fér hovořit stále jen o jednom z nich, zázračné jsou všechny. Pro rodinu je spolek občas zátěží ve smyslu nedostatku času. Děti jsou báječní parťáci a s pochopením se brodí oblečením na Pidibazar a kreslí si na kartony, do kterých

balíme charitativní kalendáře.

Co aktuálně nejvíce chybí U Apolináře a jaké projekty vás čekají?

Projekty pro tento rok jsou velké. Předně velmi doufám, že se podaří realizovat kamery nad inkubátory. Zejména v době různých covidových oddělení by umožnily rodičům častěji vidět své děti, představit je alespoň virtuálně zbytku rodiny. Maminkám, jež nemohou být s potomkem v porodnici každý den, ať už proto, že jsou nemocné, mají doma mladšího sourozence, nebo proto, že jezdí přes půl republiky, by se zprostředkoval vizuální kontakt, který by pomohl jejich psychice a ruku v ruce i laktaci. Porodnice nemá takové kapacity, aby maminky zůstávaly po boku svých dětí po celou dobu hospitalizace. Většinou jsou po 10 dnech propuštěny a dojíždějí s odstříkaným mlékem o miminka pečovat. Do resuscitačního lůžka, které jsme porodnici pořídily v loňském roce, bychom rády pořídily monitor dechových objemů. Ten by umožnil sledovat účinnost resus-

citace, lépe poznat spontánní nádech, a dal tak lékařům potřebné informace k bezchybnému zajištění miminka bezprostředně po porodu. Tím by se podařilo ještě lépe eliminovat následný rozvoj potíží, jako jsou bronchopulmonální dysplazie nebo krvácení do mozkových komor. Právě precizní resuscitace a prvotní zajištění dítěte významně ovlivňují jeho další životní boj. Pokud by se podařilo, rády bychom zakoupily i přístroj, který by nahrával veškeré výstupy, tedy video, křivky, hodnoty celé resuscitace, a vytvořil z nich ucelený a přehledný záznam. Apolinář se dlouhodobě věnuje studii resuscitace nezralých miminek a bylo by velkým přínosem, kdyby díky nové technice mohli lékaři spolupracovat na mezinárodní úrovni, sdílet a zdokonalovat své zkušenosti. Posledním velkým projektem letoška je rekonstrukce neonatologické ambulance, tedy místa, kam děti docházejí po propuštění na kontrolu, vakcinaci či cvičení. Ambulance je v bíděném stavu, studená a oprýskaná a moc by zasloužila péči. Přece jen je to místo, kde se setkávají miminka se svými zachránci a maminky se radí o problémech, jež je při domácí péči trápí.

Co byste poradila maminkám, které chtějí založit vlastní spolek a pomáhat někde jinde, než pomáháte vy? Na co si dát pozor? Kde začít?

Důležité je nebát se prokousat se byrokracií, které není málo. Laskavě přistupovat k úředníkům, protože oni jsou ti, kteří vám budou k ruce nejen při založení, ale i při dalším fungování. Vždy rádi poradí, než aby opravovali. Pak také najít odvahu ptát se, oslovovat. V neposlední řadě si jasně výtýčit kompetence, chuť, časové možnosti a cíle uvnitř spolku. Nejdůležitější je mít na paměti, že mnoho lidí v dnešní době na neziskové organizace, k mému nepochopení, kouká skrz prsty. Přitom ve spoustě organizačních lidí pracují dobrovolně, bez nároku na odměnu. Odměnou je jim jen smysluplná práce, již opravdu není málo. Držím palce všem, kteří se touto cestou vydají. Založení spolku považují za zdroj nepřeborných zkušeností, ať už v rámci administrativy, sociálních sítí, spoluprací s ostatními, nebo držení cílů. Nejdůležitější je si z každé situace vzít vše, co nám nabízí. ■