

Do bratislavského sídla VŠZP sa prišli poďakovať. Sedemročný Šimon v sprievode niekoľkých ošetrojúcich lekárov z Olomouca. Po ťažkej vírusovej infekcii sa pred dvoma rokmi prestal hýbať a dýchal len s podporou prístrojov. Už rok sa aj vďaka VŠZP lieči v českom Olomouci a robí pokroky. Keď som sa začala pripravovať na rozhovor s jeho energickou a neúnavnou mamou, poprosila som ju, aby na úvod spísala základnú kosť príbehu. Urobila to tak dobre a pútavo, že sme sa rozhodli dať jej priestor v našom časopise. Verím, že sa vám tento príbeh bude dobre čítať.

Zuzana Devera, šéfredaktorka

ŽIJEME MOMENTMI, KTORÉ DYCH NEBERÚ, ALE VRACAJÚ

Šimon bol zdravý 5-ročný chlapec. Bicykloval, plával, venoval sa športu. Užival si letné prázdniny. Po prázdninách sa veľmi tešil na kamarátov do škôlky. Nečakane agresívne ochorel koncom augusta 2016. Nástup jeho choroby bol mimoriadne rýchly. Počas 24 hodín sa objavili vysoké horúčky. Na základe okamžitej reakcie jeho detskej lekárky ho záchranári previezli z bardejovskej nemocnice do fakultnej nemocnice v Košiciach. Ochorenie sa zo začiatku javilo ako kliešťová encefalitída. Všetko sa zmenilo v priebehu pár hodín.

Netušili, či prežije

Samotní lekári netušili, či Šimon prežije prvú noc. Pre nás rodičov to bol jeden z najhorších okamihov v živote. Lekári na detskom oddelení ARO Košice Šimona uviedli do umelého spánku a boli nútení zaviesť tracheotómiu, ktorá mu pomáhala dýchať. Šimonovi diagnostikovali akútne demyelinizačné ochorenie nervového systému ako následok ťažkej vírusovej infekcie. Keď Šimon otvoril oči, jeho jediným možným pohybom bolo klipnutie očami. Od krku nadol ostal bez pohybu. Nasledovalo množstvo neurologických a iných vyšetrení, ktoré mali odhaliť príčinu ochorenia. Šimon sa nehýbal a nedokázal a zatiaľ stále nedokáže spontánne dýchať.

Život rodiny sa zmenil

Počas deviatich mesiacov strávených na oddelení detského ARO Košice sa život našej rodiny zmenil. Šimonov otec okamžite odišiel z práce zo zahraničia a bol denne pri ňom. Ja som sa snažila zvládnuť chod rodiny, chodila do práce a po práci cestovala do Košíc. Denné cestovanie z Bardejova do Košíc vzdialených približne 80 kilometrov bolo pre nás rodičov ľudsky aj finančne náročné. Nikto nemal predstavu, ako dlho bude Šimon v nemocnici. Po štyroch mesiacoch lekári povolili 24-hodinovú prítomnosť otca.



Pomoc v Česku si našli sami

Šimonove lekárske správy boli rozoslané po špecializovaných oddeleniach nemocníc na Slovensku. Osobne som kontaktovala viacerých slovenských lekárov. Keďže sme nenašli pomoc na Slovensku, začali sme ju hľadať v Českej republike. Odporúčanie sme dostali na MUDr. Martinu Vrublovú z Vojenskej nemocnice Olomouc. Po osobnom stretnutí s pani

doktorkou sme sa dohodli na hospitalizácii Šimona a následnej intenzívnej starostlivosti. Je smutné, že sme si informácie museli zháňať sami, lebo žiadny lekár na Slovensku nám neodporučil toto oddelenie a túto nemocnicu, keďže o nej nemajú informácie.

Administratívny proces pri schválení liečby v zahraničí je náročný, ale nie nezvládateľný. Slabšie povahy by zrejme mohli odstrašiť, netreba sa však nechať odradiť. Predbežný rozpočet nákladov na rok liečby bol približne 122-tisíc eur. Bez kompletnej úhrady finančných nákladov zo strany VŠZP by Šimon pravdepodobne skončil doživotne na ventilátore a bez akéhokoľvek výrazného fyzického zlepšenia. VŠZP zareagovala operatívne a profesionálne a aj vďaka tomu sa Šimonov prevoz do Česka urýchlil. Do Olomouca bol vrtuľníkom transportovaný 30. 4. 2017.

Robí pokroky

Od prvého dňa hospitalizácie na olomouckom oddelení Oddelenie chronickej resuscitačnej starostlivosti (OCHRIP) sme sa ako rodičia stretli s mimoriadne profesionálnym a ľudským prístupom celého kolektívu. Šimon je malý chlapec a pri svojom ochorení prešiel všetkými fázami nálad. Iba veľká dávka ľudskosti, trpezlivosti a skúseností pani doktorky a ľudí v jej pracovnom tíme umožnila po mesiacoch viditeľné zlepšenie Šimonovho zdravotného stavu. Po roku ich práce, ktorá spočíva v 24-hodinovej starostlivosti, Šimon robí denne pokroky. Je spoločenský, komunikatívny a dožaduje sa neustálej pozornosti. Šimon nie je oslobodený ani od vzdelávania. Riaditeľka základnej školy v Bardejove, ktorú by mal navštevovať, pripravila individuálny vzdelávací proces. Učiteľka zo Slovenska komunikuje s učiteľkou v Česku a vzájomne si vymieňajú pracovné podkla-



dy. Šimon sa učí čítať a počítať, nechýba prírodopis, číta knihy. Denný program Šimona je náročný. Stará sa oňho interdisciplinárny tím zložený z fyzioterapeutiek, psychologičky, kraniosakrálnej terapeutky. Špeciálne sa mu venuje koncentratívno-pohybová terapeutka Mgr. Petra Biháry. Tá využíva pri práci so Šimonom špeciálny prístup zahŕňajúci rôzne somatické, zmyslové, dotykové i pohybové intervencie, ktoré podporujú jeho mobilitu.

Odpojenie od ventilátora

Po takmer roku práce Šimon zvláda sedieť, celé jeho telo nabera svalovú silu. Skúsil aj pár krokov. Dôležitou súčasťou procesu uzdravovania je návratenie schopnosti samostatne dýchať. Hlavným cieľom je odpojenie Šimona od ventilátora. Od jeho ochorenia sme zažili už niekoľko svetlých okamihov. Keď otvoril oči a zistilo sa, že mozog ostal nepoškodený. Keď zjedol prvý tanier jedla alebo začal sedieť. Keď nás dojal vianočnými básničkami, ktoré sa naučil v nemocnici.

Život našej rodiny sa nezastavil, ale je nový úplne vo všetkom. Šimona čaká veľa práce. Ako rodičia mobilizujeme všetky sily, veríme v uzdravenie nášho syna a jeho šťastný návrat domov. Ako matka si myslím, že veľa dospelých ľudí by ťažko psychicky zvládalo celé mesiace takej dlhej hospitalizácie. Ale vzhľadom na ojedinelosť Šimonovho ochorenia nebolo by v našich silách ako rodičov mať Šimona v domácej starostlivosti a dopriať mu všetko potrebné na jeho uzdravenie. Takmer dva roky, počas ktorých Šimon robí pokroky, nás posúvajú všetkých vpred. Otec Šimona je denne s ním, ja sa snažím zabezpečiť rodine všetky ostatné náležitosti. Za Šimonom dochádzam počas víkendov a vo všetky voľné dni. Netuším, ako zvládajú krízové stavy iné rodiny, ale tejto našej dali posledné mesiace riadne zabráť. Vždy však nakoniec preváža jediný spoločný cieľ – Šimonove uzdravenie.

Nádych z inej perspektívy

Hovorí sa, že život sa nemeria počtom nádycho, ktoré urobíme, ale počtom momentov, ktoré nám dych vezmú. Som mama jediného syna a od istého momentu som sa na život, dych a pohyb začala pozeráť z inej perspektívy. Život je teraz pre Šimona a nás rodičov zložený z momentov, situácií, ľudí a aktivít, ktoré Šimonovi dych a pohyb neberú, ale naopak, pomáhajú mu ich znovu navrátiť. Celá naša energia i energia ľudí vókol neho sa sústreďuje na to, aby Šimon začal sám dýchať a kráčať. A aby sa vrátil domov.

Lenka Labudíková, Šimonova mama



Podakovanie

Chceli by sme sa poďakovať všetkým ľuďom, ktorí Šimonovi pomohli a naďalej pomáhajú pri uzdravovaní.

Špeciálne poďakovanie patrí detskému oddeleniu ARO Košice, MUDr. Mariánovi Petkovi, riaditeľovi NsP Bardejov, MUDr. Martinovi Svobodovi, riaditeľovi Vojenskej nemocnice Olomouc, Česká republika, MUDr. Martine Vrublovej, MUDr. Pavlovi Pokornému, MUDr. Tomášovi Gajdošovi a pracovnému tímu lekárov a sestričiek, rehabilitačným sestričkám, Mgr. Petre Biháry, Alešovi s rodinou a všetkým priateľom, ktorí sú oporou celej našej rodiny.

Poisťovni VŠZP ďakujeme za to, že finančne zabezpečila a umožnila a naďalej umožňuje kompletný liečebný proces nášho syna vo Vojenskej nemocnici Olomouc v Českej republike.

Lenka Labudíková a Róbert Labaš, Šimonovi rodičia

