



Lucinka Gronychová

Dobrý den, mám dnes již 29 měsíců starou nevidomou a mentálně postiženou dcerku Lucii (mentálně je stále jako asi měsíční miminko). „Celé“ těhotenství probíhalo v naprostém pořádku a obě genetiky bez zjištění nějaké vady. Tedy až do doby obyčejné prohlídky u gynekoložky. Ve 30. týdnu kontrola v pořádku a 32. týden těhotenství nám byl osudný. Paní doktorka mi na klasické prohlídce řekla, že se jí něco na ultrazvuku nelíbí. A začal koloběh lítání po ultrazvucích k lepším a lepším doktorům, nikdo nám nedokázal pořádně říct, co tam vidí. Až magnetická rezonance ve fakultní nemocnici v Olomouci nám prozradila tajemství – zvětšené mozkové komory a cysty na mozku! To jsme ale ještě nevěděli, co nás čeká dál – časté ježdění na kontroly kvůli případnému zvětšování komor. Doktoři zvažovali, zda родit dřív, nebo nechat dítě dovyvinout. Naštěstí se rozhodli nechat těhotenství „dojet“. S přítelem jsme jeli do nemocnice na předporodní vyšetření v pátek a už od rána mi nebylo dobře (trpěla jsem na vysoký tlak). Doktor mi jasně a důrazně řekl, že si mě tam už nechají a já nechtěla (termín byl až po víkendu za pár dní), ale nakonec mě přesvědčil. Přítel musel cestu ještě jednou opakovat, aby mi dovezl tašku s věcmi do porodnice. Dostala jsem prášek na vyvolání. Strašné bolesti a časté stahy přišly hodně brzy. Takhle jsem trpěla od odpoledne až do noci, kdy už přišel i doktor (ne jen porodní asistentka) a řekl, že musíme na akutní císař, že nemůžou malou zachytit na ozvách. „Umrtnená“ jsem byla bohužel jen na spodek a můžu vám říct, že porodní trauma mám dodnes. Porod proběhl, já ležela na poporodní jipce. Ráno za mnou přijel přítel a dovezl mi i na pokoj ukázat malou. Odpoledne mi ji sestřičky nedonesly na kojení, protože prý při převozu, když mi ji vezl přítel prochladla a tak ji dali do inkubátoru zahřát. Druhý den ráno za mnou přišel cizí pán v košili a bermudách a oznámil mi, že mám Lucinku v inkubátoru, protože měla křeče (po pár dnech jsem zjistila, že to byl pan doktor a šel ze směny, tak mi to šel ještě rychle říct. Dodnes k panu doktorovi chodíme, je to Lucinky neurolog). Můj svět se zhroutil a já stále jen brečela a brečela. Nevěděla jsem, co se s mým dítětem děje. Nedokážu Vám popsat ty šílené pocity, co se mi honily hlavou, to ani nejde. Až jsem se dostala konečně z lůžka, vzali mě na vozičku za Lucinkou. Můj svět se zhroutil podruhé a já šla do kolen. Vidět své dítě na přístrojích, uspané a bezmocné a vy nesmíte nic dělat?! Nepopsatelný pocit. Týden, kdy mi bylo umožněno být v nemocnici, jsem chodila jako mátoha, jako tělo bez duše a docházela se z pokoje dívat na Lucinku. Nastal koloběh nespaní a jen odsávání mléka, aby se rozjelo kojení a já pak mohla začít kojit, až mi ji proberou a dají domů. Lucinka byla více jak týden uspaná a doktoři „experimentovali“ a zjišťovali, co jí vlastně je a není, a zda dokáže fungovat bez přístrojů, zatím byla krmena sondou. Postupně nám doktoři sázeli rány do srdce (říkali nám to, co postupně zjišťovali). O zvětšených komorách a cystách jsme již věděli, ale třeba o tom, že jí jedna ta cysta utlačuje hlavní

mozkový kmen a může jí ublížit, jsme bohužel nevěděli. Dále zjistili, že ty křeče, které měla, jsou vlastně epilepsie, takže se nasadila léčba a epilepsie se utlumila. Další paní doktorka nám musela vysvětlit, co je to hypofýza, jak funguje atd. Lucinka ji má totiž zakrnělou a nefunguje jí tak, jak by měla (kvůli tomu musí brát prášky na ledviny, nadledviny a štítnou žlázu). Další rána byla, když nám jiný pan doktor řekl, že máme počítat raději i s nejhorším, že by nám mohla umřít (v tu chvíli jsem se jim tam složila a přítel mě musel odtáhnout do auta a celý den se o mě starat, já byla na práškách). Až jsem se dala do kupy, jeli jsme zase za Lucinkou (několik dní jsme za ní obden dojížděli a vozili jí odsáté mléko). Po několika šílených dnech Lucinku vytáhli z inkubátoru, dali ji na normální postýlku a já mohla k ní na speciální pokoj do nemocnice, abychom se spolu mohly sehrát. Musela jsem se naučit jí píchat injekce na krevní sraženinu, kterou měla na mozku. Vypozorovat ty její křeče, které stále trvaly. Poslední největší rána byla, že je Lucinka nevidomá (laicky řečeno má zakrnělý spoj mezi okem a mozkiem, nepřenáší se jí obraz)! Dodnes jezdíme stále po kontrolách a různých vyšetřeních a cvičeních „Vojtovky“ a Bobatha. Doktoři nám řekli, že to podle příznaků vypadá, že měla Lucinka v rozmezí těch dvou týdnů (30.-32. týden) mozkovou mrtvičku v břišku. Lucinka ve svých 29 měsících má už 20 kg, nejraději by jen jedla a spala. Pohybuje se pomocí mě. V únoru Lucinka podstoupila operaci hlavičky, museli jí sfenestrovat (propíchnout) ty cisty. Jelikož průběh léčení byl horší, v nemocnici jsme strávily měsíc.. V dubnu jsme byly v lázních, bohužel jen 14 dní a maličko bylo na Lucince znát, že se lepší. Takže teď doufáme, že v lednu zvládneme celý měsíc a někam jí to maličko posune. Letos nás ještě čeká pár dní před vánoci speciální rehabilitace v Ostravě, do které vkládáme hodně naděje! Snažíme se bojovat co jen to jde, jenže epilepsie nám to ne vždy dovoluje....

