

Pikin boj

Takoj po rojstvu je bila Pika večkrat operirana na trebuščku in trikrat na srčku. Prvi poseg na srčku je bil konec januarja 2012, kjer so ji ustavili dodatno žilo, da so lahko vzdrževali njeno življenje tako dolgo, da bi prenesla operacijo na odprtem srcu. Njene vitalne funkcije so vzdrževali z različnimi zdravili in aparaturami. Naslednja operacija na srčku je sledila junija 2012, kjer so naredili kompletno korekcijo srca. Vseskozi pa so se vrstili različni zapleti: sepse, visoki pulzi, nizek tlak, zmešan sapnik, otekanje in zadrževanje vode, vnetje sečil itd. V oktobru 2012 se je njeno stanje zelo poslabšalo in zdravniki so bili mnenja, da ji ne morejo več pomagati. Dne 20.10.2012 je Pika prejela zdravilo dobutamin, ki je njeno stanje bistveno popravilo. Kirurgi so se odločili za novo srčno operacijo, ki je sledila 26. 11.2012. Dr. David Mishaly in dr. Robert Blumauer sta Piki ustavila umetno biološko srčno zaklopko in razširila en krak pljučne arterije, ta kirurga sta opravila tudi obe prejšnji operaciji na srcu.

Po tretji operaciji je sledilo izboljšanje njenega stanja, zato je bila 13.1.2013 po 390 dneh intenzivne nege premeščena na oddelek KOOKIT-a. Približno tri mesece sva ostali na oddelku, kjer sem se priučila nege, saj je bila Pika odvisna od respiratorja-ventilatorja, dodatnega kisika ter hranjenja preko sonde v nosku. V domačo oskrbo je bila Pika odpuščena 5.4.2013. Pika je doma iz dneva v dan napredovala: pridobivala je na telesni teži, podaljševal se je čas samostojnega dihanja, napredovala je tudi gibalno in socialno.

V maju 2013 smo bile zaradi virusa ponovno za teden dni sprejete na oddelek KOOKIT-a. Takrat je bil opravljen tudi UZ srca, kjer niso odkrili posebnosti oz. odklonov.

Dne 14.6.2013 je imela Pika kontrolo v kardiološki ambulanti pri dr. Podnarju, ki je z UZ preiskavo ugotovil blago zožitev na umetni biološki srčni zaklopki. Povedal je, da je bila operacija dobro opravljena in da je

nastala težava zaradi slabega materiala biološke srčne zaklopke, ter da bo morala Pika s časoma na novo srčno operacijo. Povedal je še, da bo dokumentacijo posredoval kirurgom. Konec avgusta 2013 sem po naključju na hodniku oddelka KOOKIT-a srečala dr. Blumauer-ja, ki se je pozanimal o Pikinem stanju. Vprašala sem ga kdaj bo Pika vabljen na operacijo. Slednji o izvidu in Pikinem stanju ni vedel ničesar in se ob tem zelo začudil, saj ni vedel, da je s Piko karkoli narobe. Spraševal me je o izsledkih zadnjega pregleda, a ker nisem vedela natančnih podatkov, se je odločil, da bo sam preveril v sistemu. V kratkem sva dobili vabilo za sprejem na kardio oddelek (dne 26.8.2013), da bi opravili predoperativne preiskave. Na UZ srca so ponovno ugotovili blago zožitev na pljučni zaklopki. Dne 12.9.2013 je bila predstavljena na kardiokirurškem konziliju, kjer so se odločili, da bodo zamenjali umetno zaklopko. Od 26.8.2013 pa vse do januarja 2014 Pika ni bila vabljen na nobeno kontrolo pri kardiologih!

V času od prve ugotovitve zožitve na umetni zaklopki pa vse do konca decembra 2013 (od maja do decembra) Pika navzven ni kazala nobenih znakov za težavo s srčkom. Pika je v vsem tem času lepo napredovala na vseh področjih. Okrog novega leta pa sva začela z možem opazovati, da Pika oteka - zadržuje vodo v telesu, da se hitreje utruji in več spi. Ob tem je začela padati tudi saturacija (nivo kisika v krvi). Z možem sva mislila, da gre za kakšno okužbo, zato sva zamenjala celotni dihalni sistem in natančno opazovala njene vitalne funkcije- aspiriranje, telesno temperaturo, odvajanje urina in blata. Ker se njeno stanje kljub dodatnemu kisiku (iz 0,25l sva povečala na 6l) ni izboljšalo, smo se v torek zjutraj dne 14.1.2014 po posvetu z osebno pediatrično odpravili na pediatrično kliniko v Ljubljano. Sprejemna zdravnica je sumila na težave s srcem in je za to prosila za sprejem na kardio oddelek, kjer pa naj bi odvrnili, da Pika čaka na poseg in so oni z njo zaključili. Zato so naju v poznih popoldanskih urah sprejeli na oddelek za pljučne bolezni, kjer so Piki takoj začeli dodajati maksimalno dozo kisika. Po sprejemu so opravili preiskave krvi, urina, vzeli briz blata in vzorec iz sapnika ter

opravili rentgenski posnetek pljuč. V torek, 15.1.2014 so na viziti povedali, da so vsi izvidi v mejah normale in da sumijo, da je problem v srcu. Povedali so mi, da so prosili kardiologe, da bi opravili UZ srca, vendar so le ti odvrnili, da bodo prišli čez dan ali dva. Ker pulmologi niso mogli sami spreminjati nastavitev na ventilatorju so za pomoč prosili intenziviste. Intenzivistka je ob prihodu takoj dejala, da je težava Pikinega stanja v srcu in da naj kardiologi takoj opravijo preiskave. Istega dne okrog 13.00 ure je dr. Podnar na pljučnem oddelku opravil UZ srca in ugotovil, da umetna srčna zaklopka skorajda ne prepušča več krvi in da mora Pika nujno čimprej na operacijo. Pozno popoldne istega dne sva bile premeščene na kardio oddelek.

Z enim od kardiologov sva se dolgo časa pogovarjala o tem, kdaj bo sklican konzilij, kdaj in kje bo operacija. Zaupala sem mu tudi svoje strahove glede operaterja. Povedala sem mu, da me je strah, ker Piki tako hitro pada nivo kisika v krvi in da bi se rada o operaciji pogovorila s kirurgi in bila navzoča pri konziliju. Ves čas bivanja na Pediatrični kliniki je bila Pika konstantno priklopljena na monitor, ki je kazal utrip srca in nivo kisika v krvi. Parametre na monitorju so imele prikazane tudi sestre in zdravniki na svojem računalniku pri sprejemnem pultu. Ko je nivo kisika v krvi padel pod mejo se je vklopil glasni alarm v sobi in pri pultu. Mejne vrednosti alarma so bile ob sprejemu nastavljene na 85%, kasneje pa smo jih zaradi konstantnega padanja nivoja kisika v krvi in posledično konstantnega vklopljanja alarma, sproti zmanjševali do vrednosti 60%. Pri viziti v četrtek 16.1.2014 sta kardiologa povedala, da sta po elektronski poti obvestila kirurga, da mora Pika nujno na operacijo. Takrat so se tudi odločili, da Piki ukinejo zdravilo aspirin, ki ga je imela predpisanega zaradi vstavljenega umetne zaklopke. To ukinitev aspirina sem razumela kot predpripravo na operacijo. Tudi tedaj sem spraševala, kdaj bo konzilij in kdaj bo operacija. Nikoli nisem dobila odgovora, kdaj naj bi konzilij bil, niti kje in kdaj naj bi bila Pika operirana. Večkrat sem prosila, naj Piki kako pomagajo vsaj z zdravili in celo predlagala, naj ji dajo zdravilo dobutamin ali kako drugo zdravilo

za podporo srcu. Kardiolog mi je odgovoril, da vsa zdravila za podporo srcu dolgoročno uničujejo srčno mišico.

Ves čas zdravljenja na kardio oddelku se je Pikino stanje konstantno slabšalo, vendar razen vzorca krvi in rentgenskega slikanja pljuč, drugih preiskav ni bilo opravljenih. V soboto 18.1.2014 je zaradi enkratnega bruhanja Pika začela dobivati infuzijo. Kasneje so vnetni parametri rahlo porasli, zato so ji istega dne zvečer ali dan kasneje uvedli antibiotik. Celoten vikend je imela Pika tako hude težave s padanjem nivojem kisika v krvi, da sem večkrat klicala medicinsko osebje, naj pokličejo dežurnega zdravnika za pomoč Piki.

V noči na ponedeljek je Piki saturacija padala pod 60 in 50 % zato je dežurni zdravnik klical intenzivista, da bi Piki pomagal. Odredila sta novo slikanje pljuč in ji dala analgin (proti bolečinam). Pika se je po prejemu tega zdravila umirila in zaspala, saturacija pa se je gibala od 65 do 70 %. Okoli 4.00 ure so tako zdravniki kot medicinsko osebje in jaz odšli počivat. Okoli 7.00 ure sem zaslišala čudno Pikino dihanje. Ko sem jo pogledala, sem videla, da obrača očke, da se ne premika ter da saturacija zelo hitro pada. Zato sem jo pričela oživljati. V tistem trenutku so se vklopili tudi alarmi, vendar je alarme nekdo utišal, v sobo pa ni bilo nikogar. Ponovno sem aktivirala alarm na monitorju in sobni alarm. Na pomoč mi je priskočilo osebje iz drugega oddelka. Njihova zdravnica je v času oživljanja odšla iskat sestre kardio oddelka. Te so prišle in prevzele vodenje oživljanja. Prosila sem jih, naj Piko takoj premestijo v intenzivno enoto in pripravijo vse za transport. Med tem je prišel tudi dežurni zdravnik, ki je klical kardiologa, kaj naj stori. Po pogovoru mi je dejal, da bomo počakali s transportom Pike v intenzivno, dokler kardiolog ne pride v službo (bil je še nekje na poti v službo). Takrat sem opazila, da ima Pika po telesu temne modre lise in da ni več odzivna. Takrat sem pričela vleči posteljico proti intenzivni. Ko so jo za silo stabilizirali, so me poslali klicati moža. Malce kasneje sem prejela klic od informatorja, naj takoj pridem v intenzivno. Piko so takrat že

oživljali in ni kazala znakov življenja. Ker niso uspeli vzpostaviti bitja srca, so nama povedali, da jo bodo skušali priklopiti na zunajtelesni krvni obtok in naju vprašali, če se s tem strinjava. Po najini privolitvi so pričeli pripravljati stvari za poseg. Med tem je prišel tudi dr. Klokočovnik in skupaj so Piko skušali priklopiti na zunaj telesni krvni obtok (ECMO). Z možem sva čez nekaj časa zapustila intenzivno in po naključju srečala dr. Blumauerja. Ta ni vedel, da je Pika sprejeta v bolnico, niti da potrebuje kakršno koli pomoč. Prosila sva ga, če lahko kako pomaga najini Piki. Na hodniku pred intenzivno smo opazovali prihajanje in odhajanje kardiologov in drugega osebja iz in v intenzivno. Rekli so nama, da še vedno poskušajo vstaviti kanile. Okrog 13.00 ure so naju povabili v sobo za starše, kjer so nama povedali, da niso uspeli rešiti Pike.

Vedno bova hvaležna vsem zdravnikom, medicinskim sestram in vsemu drugemu osebju, ki so se 390 dni, kar je bila Pika na intenzivni, praktično vsak dan borili za njeno življenje. Vedno bova hvaležna vsem, ki so nam v tem dolgem bolnišničnem zdravljenju stali ob strani, nas spodbujali, učili nege, skrbeli zanjo in skupaj z nama trepetali in jokali, vsakič ko se ji je stanje poslabšalo in se veselili skupaj z nama vsakega njenega napredka. Na oddelku KOOKITa dela ogromno dobrih zdravnikov, medicinskih sester in drugega osebja. In vsi skupaj so s skupnimi močmi in s sodelovanjem omogočili, da sva lahko spoznala Piko, jo videla v domačem okolju in z njo preživela čudovitih 25 mesecev. Takrat so zanjo naredili več kot lahko povem, več kot si lahko predstavljate.

A januarja letos tega občutka nisva dobila in oba naju z možem bega tisoče vprašanj na katere nimava odgovora. Vsakič, ko poslušava nove izjave in prebirava nove članke, pa se pojavljajo nova vprašanja. In ne veš več, kaj verjeti in ali sploh še kaj verjeti.

Tisti dan, ko sva se poslavljala od Pike in jo pospremila k njenemu zadnjemu počitku, so na kliniki sklicali tiskovno konferenco. Ne morem vam razložiti, kako zelo hudo mi je bilo poslušati posnetek tiste konference, ki je nastal 3 dni po smrti najine Pike. Takrat so predstavniki klinike trdili, da je ohranjen stari program z dopolnitvami in da program uspešno teče in da se starši nimamo česa bati.

4. marca so bili gostje v oddaji Dobra ura z Jasno dr. Blumauer, dr. Klokočovnik in dr. Možina. Ko sem nekaj časa poslušala oddajo, sem jim sama želela zastaviti nekaj vprašanj. Zanimalo me je;

1. V kolikem času naj bi bila izvedena nujna operacija in kako se o nujnem posegu med seboj obveščajo?
2. Kako hitro se lahko skliče strokovni konzilij?
3. Kje nastajajo problemi, da se nujne operacije ne izvedejo pravočasno in kdo odgovarja?

Dobila sem odgovor, da imajo konzilije skoraj vsak dan in da se skličejo kadarkoli, tudi ob 2h ponoči, če je potrebno in da so starši lahko glede tega brez skrbi. Dr. Klokočovnik mi je odgovoril, da je s prevzemom programa v decembru 2013 odgovornost prevzel na svoja pleča.

V našem primeru v petih dneh ni bilo sklicanega urgentnega konzilija, niti ni bila opravljena operacija.

Čez 2 dni, torej v četrtek 6.3.2014 sva z možem prejela vabilo KOOKITa, če se lahko še tisti teden oglasiva pri njih na pogovoru, da bi nama radi pojasnili zadnje izvide. Naslednji dan sva se sestala z intenzivisti, ki so nama prebrali izsledke obdukcije oziroma povedali, kaj je bil vzrok smrti naše Pike.

Tistega dne, ko je bil objavljen prispevek na POP TV, se pravi 10.4, naju je eno uro po odhodu novinarjev klical eden od intenzivistov, češ, da je kirurg izrazil željo, da bi rad naslednji dan ob 8.00 z nama govoril o Pikinih zadnjih urah. Ker smo imeli za naslednji dan že planirane obveznosti, sva prosila za kasnejšo uro, vendar se zaradi operacij in naših obveznosti nismo mogli uskladiti.

Predvčerajšnjim sem po elektronski pošti prejela vabilo za sestanek z strokovnim direktorjem UKC. Sestanek naj bi bil takoj naslednji dan, v torek 10.6 ali danes, 11.6 ob 12.00, vendar se zaradi obveznosti tega nisva mogla udeležiti. Za naslednji termin pa se še usklajujemo.

22. aprila je bil v reviji Jana objavljen odgovor na članek iz prejšnje številke, kjer je služba za odnose z javnostjo UKC LJ med drugim zapisala, da je bila Pika sprejeta zaradi drugega zdravstvenega problema. Ob prihodu so Piki pregledali kri, urin, blato, aspirat in ji slikali pljuča. Vsi izvidi so bili v mejah normale in noben izvid ni pokazal, da bi imela Pika kako virus, vnetje, okužbo. Edino ultrazvok srca je pokazal, da ima Pika hude težave s srčkom in med pregledom mi je kardiolog dejal, da mora Pika nujno na operacijo.

Zapisali so tudi, da operacija ni prišla v poštev. Večkrat na dan se sprašujem zakaj ni bilo sklicanega urgentnega konzilija in zakaj je niso operirali ter ji morebiti rešili življenje. Vsak dan posebej se sprašujem, če bi lahko bilo kaj drugače, če bi vpila, se jezila, norela, ne pa da sem vsak dan prosila in spraševala. Pika je bila med svojim 390-dnevnim bivanjem na intenzivni pred vsako prejšnjo operacijo, pa naj bo to za srček, trebušček ali kaj drugega, v bistveno slabši koži in z bistveno slabšimi izvidi, pa so jo vseeno operirali in ji pomagali k okrevanju. Večino časa je prejemale tudi več zdravila, ki so pomagala njenemu srčku.

Veste, skoraj nevzdržno je poslušati izjave, da vsak kirurg zna zakrpati luknjo ali dati otroka na suport – oziroma na aparat, ki mu pomaga, npr. zunajtelesni krvni obtok. In veš, da so to poskušali narediti ti isti zdravniki pri tvojem otroku, pa jim ni uspelo.

V eni od izjav za medije, je bilo tudi zapisano, da je bilo za našo Piko ob prihodu 14.1.2014 prepozno, da bi ji pomagali. In res se kar naprej sprašujeva, kdo je odločil, da je za Piko- nasmejana in navihano deklico, ki je bila pri miru samo takrat, ko je spala - prepozno. Kdo je tista oseba, ki ima tako moč, da se sama, brez konzilija odloči kaj takega. In zakaj nama ta oseba tega takrat ni povedala? Vsak dan sem

samo poslušala, da mora nujno na operacijo. Pa ni bilo ne operacije, niti konzilija.

In zakaj so jo zadnji dan dobre štiri ure oživljali in poskušali priklopiti na zunajtelesni krvni obtok, pa jim kot piše v odpustnici ni uspelo vstaviti kanil v žile. Zakaj so jo oživljali več kot štiri ure, če pa sedaj govorijo, da so že ob prihodu v bolnico vedeli, da je zanjo prepozno. In zakaj sedaj pravijo, da tistih 5,6 dni bivanja v bolnici ni ključni problem njene smrti, ampak da tiči vzrok v tistih mesecih prej? Zakaj je niso skušali priklopiti na zunajtelesni krvni obtok v torek, sredo, četrtek, petek, soboto ali nedeljo, ampak šele takrat, ko se je njen srček že ustavil?

Nikakor vam ne morem opisati občutkov, ki jih z možem čutiva, ko poslušava različne izjave, kako program super teče in kako dobri so rezultati. Veste grozno boli, ko izgubiš otroka, še huje boli, ko slišiš, da je bilo kar nekaj možnosti oziroma variant kako bi ji lahko pomagali. Še bolj pa boli, da zanikajo smrt tvojega otroka. In celo to, da tvoj otrok ni mrtev, ampak je incident.

In sprašujeva se tudi, kje je zdaj ugovor vesti vseh tistih zdravnikov, ki so ga prvič podpisali? Nama lahko vsi tisti intenzivisti, kirurgi in kardiologi brez slabe vesti pogledajo v oči in rečejo, da so v tistih 5-6 dneh naredili čisto čisto vse, da bi rešili Pikino življenje??

In še to: res nisem prva mama, ki objokuje smrt svojega otroka pred javnostjo, a verjemite mi, moja želja je, da bi bila zadnja mama, ki se izpostavlja javnosti zaradi takšnih vzrokov.