

Bola druhou Slovenkou, ktorej operovali dcérku v brušku s diagnózou rázštep chrbtice. Diagnóza, ktorá je takmer nezlučiteľná so životom a pri ktorej behá mráz po chrbte. Ako sa s tým vyrovnala mama Gabriela, ktorá v tom čase už mala doma zdravého dvojročného syna a prečo musela ísť až do Švajčiarska, nám vyrozprávala sama.

# Skôr NEŽ SA NARODILA

GABRIELA MAFINA  
je jednou zo siedmich Sloveniek, ktoré vo Švajčiarsku  
podstúpili operáciu dieťaťa v maternici.

## Vianočné prekvapenie

Bol presne Štedrý večer, keď som oznámila manželovi, že čakáme druhé dieťa. Boli to Vianoce ako z rozprávky a ja som bola najšťastnejšia žena na svete. Prvé tehotenstvo som mala rizikové kvôli vrodenej chybe maternice, no napriek tomu a hlavne vďaka môjmu gynekológovi, doktorovi Drábovi, prebehlo bez problémov. V 37. týždni sa nám narodil krásny a zdravý chlapec Samuel. Aj druhé tehotenstvo prebiehalo bez komplikácií, až kým som v 20. týždni absolvovala morfológický ultrazvuk. Vtedy sa naše životy otočili hore nohami. Všetky predchádzajúce sono vyšetrenia a krvné testy, vrátane Tripple testu, dopadli dobre a tak som nemala najmenší dôvod na obavy. Ale vyšetrenie zrazu trvalo akosi pridlhho a ja

som začala tušiť, že niečo nie je v poriadku. V ordinácii vládlo hrobové ticho a ja nikdy nezabudnem na doktorov výraz tváre, ako sa mi snaží veľmi opatrne vysvetliť, čo vidí na monitore. Odrazu som nerozumela bežným slovám... Bolo to, akoby na mňa rozprával cudzím jazykom. Vonku ma čakal manžel so synom a ja som mu nedokázala povedať, aký problém má naše dieťa. Len som plakala. To, čo som sa dočítala neskôr doma na internete, bola jedna katastrofa za druhou. Preplakala som celú noc. Na druhý deň sme utiekali do nemocnice, kde mi doktor Dráb spolu s ďalším lekárom robili opäť ultrazvuk. Bohužiaľ, diagnóza spina bifida (rázštep chrbtice) sa potvrdila.

## Srdce na milión malých kúskov

Nikdy nezabudnem na ten pocit bezmocnosti, na tú obrovskú bolesť, ktorá sa nedá ani opísať. Moje dievčatko má rázštep chrbtice! Diagnóza nezlučiteľná so životom, najkomplexnejšie telesné postihnutie. Sedeli sme na chodbe, doktor Dráb ma držal za ruku a ja som nedokázala prestať plakať. Snažil sa nás s manželom upokojiť a vysvetliť nám, že aj napriek tomu, že väčšina lekárov vo svete tlačí na to, aby sa tehotenstvo s touto diagnózou ukončilo, on verí, že aj takéto deti môžu viesť plnohodnotný život. A tak nás požiadal len o jednu vec a to, aby sme sa stretli s neurochirurgom Františkom Hornom a vypočuli si, aké možnosti existujú. Prišli sme za ním ako dve trosky. Nevedel nám povedať presný rozsah poškodenia, nakoľko malinká nechcela pri ultrazvuku a ani pri MRI ukázať dobre chrbátik, no s istotou vedel, že ide o malý rozsah poškodenia v najnižšej časti chrbtice. Bol veľmi optimistický a vysvetlil nám, že existujú dve možnosti, ako dieťaťku pomôcť. Prvou bola operácia po narodení, ktorú treba vykonať najneskôr do 48 hodín, a druhá možnosť bola prenatálna operácia plodu, ktorá sa ale robí v Zürichu, vo Švajčiarsku. Túto operáciu je však možné vykonať iba do 26. týždňa tehotenstva. Tá predstava, že by vo mne operovali dieťa a ešte v cudzine, bola ako scéna vystrihnutá z dákeho zlého sci-fi filmu. Samuel mal vtedy len dva roky a ja som si nevedela predstaviť, ako to všetko zvládneme. Spomínam si, ako nám doktor Horn rozprával o tom, aké sú deti na vozíkoch šťastné, no ja som to v danej chvíli nechcela počuť. Dostali sme pár dní na rozmyslenie.

„**Keď som už bola zmierená so situáciou a povedala som manželovi, že to zvládneme, vždy sa našiel niekto, kto moju vieru a odvahu pošliapal.**“

## Na krok od zrútenia

Prenatálnu operáciu v Zürichu už pred nami jedna Slovenka podstúpila a doktor Horn nám dal na ňu kontakt. Ešte v ten večer som s malou dušičkou zavolať mame malého Sebastianka a o pár dní na to nás s otvorenou náručou rodina privítala u seba doma. S manželom sme dovtedy prežívali najhoršie chvíle nášho života.

## Skutočný príbeh

Malinkú sme strašne chceli, ale veľmi sme sa báli, že okrem problémov, ktoré mohli pri tejto diagnóze nastať, bude mať aj mentálne poškodenie. Keď som už aj bola zmierená so situáciou a povedala som manželovi, že to zvládneme, vždy sa našiel niekto, kto moju vieru a odvahu pošliapal. Či už sestričky v nemocnici, ktoré mi povedali, že snád' nebudem taká hlúpa a to dieťa si nechám; známi, ktorí vraveli, že ak si malú necháme, tak ma časom opustí manžel a mne sa rozpadne rodina. Že len Boh vie, čo z malej bude... Myslím, že som bola len krok od zrútenia. Hoci ma strach požíral zaživa, vedela som, že nikdy nedokážem ísť na interrupciu, vlastne porodiť dieťa v tak vysokom štádiu tehotenstva a nechať ho zomrieť len preto, že nebolo dokonalé podľa našich predstáv.

## Spolu dokážeme nemožné

Konečne prišiel deň, keď sme išli pozrieť malého Sebastianka. Mal vtedy len tri mesiace a bol neskutočne krásny! Napriek tomu, že má poškodených päť stavcov, krásne hýbal nohami a nemal hydrocefalus. Jeho rodičia nás ubezpečili, že sa vo Švajčiarsku nemusíme ničoho báť, že o mňa bude veľmi dobre postarané. Vraj aj keby nám túto operáciu poisťovňa nepreplatila (cca 130 000 €), Švajčiari by nám ju zaplatili zo svojich špeciálnych fondov. Katka, Sebiho mama, je úžasná, statočná žena s veľkým srdcom, ktorá má môj obrovský obdiv. Stretnutie s touto rodinou a jeden telefonát s doktorom Hornom boli pre nás rozhodujúcim okamihom. Manžel mi povedal, že pôjdeme do Švajčiarska a malinkú si necháme. Nech je, aká chce, je naša! Popri zamestnaní sa venuje včeláreniu, a vraj keď nebude malinká chodiť, postaví jej rampy až k úľom a bude s ním včeláriť! Srdce mi zahorelo neskutočnou láskou a od tej chvíle som vedela, že spolu dokážeme aj nemožné! A tak doktor Horn spolu s doktorom Drábom začali vybavovať všetko potrebné pre operáciu vo Švajčiarsku. O pár dní mi volal profesor Martin Meuli, riaditeľ detskej chirurgie v Zürichu a oznámil mi, že splníme všetky predpoklady na operáciu a že sa už na nás veľmi teší. Obom nám spadol obrovský kameň zo srdca. Manžel nastúpil na materskú dovolenku, vybavil všetky potrebné veci a začali sme baliť. Obrovskú podporu som mala vo svojej milujúcej mame a sestre, v celej mojej aj manželovej rodine a v najbližších priateľoch. Všetci nám veľmi držali palce!





V kúpeľni boli vyhrievané uteráky na 40 stupňov, čisté pyžamá, hygienické vložky, podložky, uteráky, plachty a veľa iných vecí, ktoré boli bežnou výbavou na izbe. Nad posteľou som mala vlastnú TV obrazovku a telefón. Každý deň som mala pocit, že som v hoteli, a nie v nemocnici. Ráno ma zobudila vôňa kávy a raňajky, ktoré mi priniesli rovno do postele. Jedlo som si objednala vždy deň dopredu z menu ako v reštaurácii. Nikoho nezaujímalo, či máte na stole toaletný papier, nikto vás nenútil pred vizitou upratať a ušielť posteľ, ako je to vo zvyku v slovenských nemocniciach. Každé ráno mi sestrička a doktori na vizite podali ruku a keď končili službu, tak sa prišli rozlúčiť. Ďakovala som im tak často, až mi povedali, že im s tým už leziem na nervy. Najväčším šokom ale bolo, keď ma vo svojom voľnom čase prišiel navštíviť profesor Meuli. Priniesol mi veľkú kyticu a poďakoval sa mi, že som mu dovolila operovať svoje ešte nenarodené dieťa. Dva týždne pred plánovaným pôrodom mi opäť priniesol kyticu bielych ruží s tým, že mi gratuluje, ako ďaleko som to dotiahla.



**„Bola to veľmi ťažká a bolestivá cesta, ale aj jazvy patria k životu. A ja som na tie naše obzvlášť hrdá!“**

## Vo Švajčiarsku

Po príchode som absolvovala ďalšie vyšetrenia, vrátane magnetickej rezonancie. Stretli sme sa s profesorom Meulim, ktorý mal naše dieťa operovať. Je to neskutočne charizmatický človek s obrovským srdcom. Keď ste v jeho prítomnosti, máte chuť ho objasť. Profesor nám dopodrobna vysvetlil celú diagnózu, aký je rozdiel vo výsledkoch medzi operáciou pred a po narodení, a ozrejmil nám všetky možné riziká.

## Deň D

Pred operáciou som sa neskutočne bála. Sestričky ma pustili na celý deň preč a tak sme si s manželom a synom spravili krásny výlet. Večer mi na izbu zavolať profesor Meuli, aby mi poprial dobrú noc a povedal, že sa nemám ničoho báť, že som v rukách tých najlepších odborníkov. Najväčší strach zo mňa opadol, keď mi manžel povedal, že k operácii priletel aj doktor Dráb spolu s doktorom Hornom a taktiež, že poisťovňa operáciu schválila.

Bola som 59. ženou na svete, ktorú takto operovali. Keď som sa prebrala z narkózy, bol pri mne manžel so synom, doktor Dráb, doktor Horn a profesor Meuli, ktorý mi oznámil tú najlepšiu správu: „Ste stále tehotná a vaše dievčatko ma poškodený len jeden stavec!“

## Trochu iná nemocnica

Kvôli určitým komplikáciám, ktoré nastali týždeň po operácii, a pravidelným kontrakciám som musela ostať v nemocnici tri mesiace, až do samotného pôrodu. Zotavovanie trvalo trochu dlhšie, ale mala som tú najlepšiu starostlivosť, o akej sa mi ani nesnívalo. Keď som nemohla chodiť, sestričky ma umývali, zapletali mi vlasy, masírovali ma, a to bez toho, aby som ich o to požiadala. Keď som mala kontrakcie a bolesti, dávali mi levanduľové zábaly, aromalampu a mala som aj fyzioterapeuta. Keď som bola smutná, rozosmievali ma. Mala som šťastie, že som sa s každým dorozumela po anglicky. Každý deň mali pre pacientky nejaký program: arteterapiu, kurz nemčiny, šitie hračiek...

**„Profesor Meuli mi priniesol veľkú kyticu kvetov a poďakoval sa mi, že som mu dovolila operovať svoje ešte nenarodené dieťa.“**

Najväčším rizikom pre dieťa je predčasný pôrod vo veľmi skorom týždni. Dieťa sa totiž od samotnej operácie môže narodiť kedykoľvek. Boli sme oboznámení s tým, že operácia dieťa nevylicí, ale zabráni väčšiemu poškodeniu jeho miechy, a tým sa šance na plnohodnotný život zvyšujú až o 40 %. Toto číslo bolo pre nás dôležitejšie ako všetky možné riziká.

Ráno sa udialo všetko veľmi rýchlo. Na operačnej sále boli všetci neskutočne milí. Prikryli ma horúcou plachtou, aby mi nebolo chladno a viac si už nepamätám. Pri operácii bolo veľa ľudí a trvala približne tri hodiny. Veľmi laicky vysvetlené – rezom mi otvorili brušnú dutinu, maternicu, malinkú si otočili chrbátikom hore tak, aby bola ponorená v plodovej vode a nenadýchla sa, a napravili jej poškodenú miechu.

**izopa**

X1 PLUS i-Size  
(od narodenia do 80 cm)

SPINFIX  
(od 40 cm do 80 cm)

**O BEZPEČIE** najmenších cestovateľov sa postarajú **AUTOSEDAČKY ZOPA.**

www.zopa.cz





## Zomklo to celú rodinu

Manžel so synom za mnou chodievali každé dva týždne. Za ten čas, ktorý som strávila mimo domova, si medzi sebou vytvorili silné puto. Manžel sa mu veľa venoval, chodievali na výlety, naučil ho veľa po anglicky, starali sa o včely a vytáčali spolu med. Som na neho veľmi hrdá za to, ako to všetko zvládol. Od chvíle, keď sme sa o malej dozvedeli, ma ničím nezatažoval a nestresoval. Všetka komunikácia s lekármi, s poisťovňou, slovenskými a zahraničnými úradmi bola len na ňom. Doma mu pomáhala moja mama spolu so svokrovcami, ktorým vďačíme naozaj za veľa, pretože bez pomoci rodiny by to bolo oveľa ťažšie. V 37. týždni prišla konečne na svet plánovaná sekcia naša Simonka. Bola prekrásna! Jednoducho dokonalá! Bola to láska na prvý pohľad! Jazva na jej chrbátiku bola taká malá, že ju skoro vôbec nebolo vidno. Mala krásne rovné nožičky, ktorými bez problémov hýbala a nemala hydrocefalus. Manžel mi so Samkom počas sekcie kývali z vedľajšej miestnosti, kde priniesli aj Simonku. Popôrodná starostlivosť bola opäť úžasná. Každá žena mala nárok na vlastnú laktáčnú poradkyňu. Najviac som sa však tešila, že manžel so synom mohli byť s nami celý deň. Na piaty deň sme Simonku previezli do detskej nemocnice na neonatológiu, kde jej robili potrebné vyšetrenia. Mali sme obrovské šťastie, že všetky výsledky dopadli výborne a po týždni sme si mohli naše dievčatko konečne odvieť domov. Na kontroly do Švajčiarska musíme chodiť až do jej šiestich rokov. Keď mala Simonka necelé tri mesiace, začali sme cvičiť Vojtovou metódou. Doma cvičíme trikrát denne, no najväčšie pokroky robí vďaka skvelej fyzioterapeutke Miške.

## Dnes má Simonka 18 mesiacov

**Stále nemá hydrocefalus, nemusíme cievkovať, obličky fungujú. Momentálne dokáže chodiť s pomocou kočíka pre bábiky, ale veríme, že čoskoro bude chodiť sama bez pomoci. Je neskutočne šikovná, odvážna a každý deň vymyslí niečo nové. Dieťa s rázštepom chrbtice naplní vaše srdce ohromujúcou láskou! Každý deň ďakujem Bohu za to, že som práve ja jej mama a že sme dostali túto jedinečnú šancu, ako jej pomôcť. Sme vďační predovšetkým slovenským lekárom, doktorovi Drábovi a Hornovi, že verili v naše dieťa a vybavili nám operáciu vo Švajčiarsku. Nebyť ich viery, naše dieťa tu dnes nemuselo byť. Aj keď nevieme, čo nás v budúcnosti čaká, nechať si malinkú bolo to najlepšie rozhodnutie, ktoré sme v živote spravili. Bola to veľmi ťažká a bolestivá cesta, ale aj jazvy patria k životu. A ja som na tie naše obzvlášť hrdá!**

V Zürichu sa už takto narodilo 6 slovenských detí, traja chlapci a tri dievčatá, štvrté dievčatko by sa malo narodiť v máji 2019. Pôrod je súčasťou celého „procesu“. Žena sa musí v 34. týždni vrátiť do nemocnice a v 37. týždni plánovanou sekciou porodiť.