



PROMYCZEK

DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE

BIULETYN HOSPICJUM DZIECIĘCEGO PROMYCZEK

NR 1/2018



hospicjumpsromyczek.pl

Szanowni Państwo,

Początek nowego roku to szczególny czas. Z jednej strony to czas refleksji i podsumowania tego co było, z drugiej tworzenia planów i postanowień na przyszłość.

Z wielką radością to również kolejny rok działalności naszego hospicjum. W 2017 roku objęliśmy opieką 38 pacjentów, 5 z nich ze względu na poprawę stanu wypisaliśmy, oddając pod opiekę lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, 12 pożegnaliśmy, a ich rodziców obejmujemy opieką psychologiczną na spotkaniach grupy wsparcia w żałobie. W tym roku przeprowadzonych zostało wiele akcji charytatywnych na rzecz Promyczka. Mamy nadzieję na kontynuowanie i rozwijanie naszej działalności w kolejnym roku. Wszystkie podejmowane działania są możliwe tylko i wyłącznie dzięki pomocy wielu ludzi nieustannie nas wspierających.

Za pomoc i Państwa obecność serdecznie dziękujemy!

Zarząd Fundacji DHD Promyczek



FUNDACJA
DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE
PROMYCZEK

Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

ul. Karczewska 48
05-400 Otwock

NIP: 1132777973
REGON: 142009873
KRS: 0000336442

Numer konta bankowego:

34 1240 1037 1111 0010 2851 5903

hospicjumpromyczek.pl

Informator

Fundacji Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

Autorzy:

Rodzice Salvadora, Mama Oliwii,
Aneta i Krzysztof - Rodzice Darii, Rodzice Magdy,
Katarzyna Jabłońska, Anna Stechnij, Aneta Fedurek

Druk i skład: RITF.eu

kontakt do redakcji: anefed@wp.pl

14 LISTOPADA 2017 ROKU,

Magda skończyła 13 lat, 6 miesięcy i 21 dni. To naprawdę dużo. Statystyki mówią, że dzieci w jej stanie nie dożywają wieku szkolnego...

Madzia urodziła się 24 kwietnia 2004 roku, poród był trudny, ale ostatecznie dostała 10 pkt w skali Appgar. Martwiło nas trochę, że wszystkie dzieci kilka godzin po porodzie zaczynają jeść i głośno płakać, a Madzia tylko cichutko kwiliła i nie jadła. Myśleliśmy, że jest zmęczona po porodzie, ale lekarze zaczęli podejrzewać, że coś jest nie tak. W trzeciej dobie przewieziono ją do innego szpitala na oddział kardiologii, gdzie po serii badań postawiono diagnozę: bardzo skomplikowana wrodzona wada serca. Podczas cewnikowania serca (rodzaj badania które miało potwierdzić wstępną diagnozę) Madzia „zatrzymała się” i trzeba było ją reanimować. To właśnie w tym szpitalu Magda otrzymała od siostr przydomek „Magic” - do tej pory do niej tak mówimy...

Po ponad miesiącu wypuszczono nas do domu ustalając termin operacji na grudzień. Tych kilka miesięcy spędzonych razem w domu było najpiękniejszym czasem w naszym życiu ... nawet biorąc pod uwagę to, że Madzia każdej nocy wstawała o 2.00 i domagała się noszenia na rękach do 4.00 :-). Baliśmy się ogromnie tej operacji, ale też czekaliśmy z niecierpliwością, aż lekarze naprawią jej chore serduszko i wreszcie zaczniemy „normalnie” żyć. Nie było to jednak dane ani jej, ani nam. Madzia jako małe dziecko była bardzo grzeczna, dlatego bardzo zaskoczyło nas, że jadąc do szpitala na wyznaczony do operacji termin, Magda całą drogę płakała tak bardzo, że nie sposób było jej uspokoić. Po przyjeździe



okazało się, że na Izbę Przyjęć przyjechał jakiś rodzic z dzieckiem z podejrzeniem choroby zakaźnej i wszystkich nas odesłano do domu. Następnego dnia przyjechaliśmy ponownie, ale Magda była już grzeczna i jakby pogodzona z tym co ma nastąpić.

Operacja odbyła się 8 grudnia 2004 roku. Czekaliśmy pod drzwiami bloku modląc się o szczęśliwą operację, ale kiedy wszystko się przedłużało i zaczęła się „bieganina” wiedzieliśmy, że coś jest nie tak. Pamiętam dobrze jak modliłam się: „Panie Boże, w jakimkolwiek będzie stanie, wszystko jedno, tylko mi ją oddaj” - wtedy nie wiedziałam o co proszę. Okazało się, że technicznie operacja poszła dobrze, ale z uwagi na zbyt dużą utratę krwi doszło do rozległego niedotlenienia mózgu. W szpitalu na ul. Litewskiej w Warszawie spędziliśmy po operacji 6 miesięcy, potem kolejny miesiąc na neurologii na ul. Kasprzaka. Tam lekarze potwierdzili zmiany zanikowe mózgu, padaczkę, wodogłowie, niedowład spastyczny czterokończynowy. Zrobiono także badania genetyczne, które potwierdziły wadę genetyczną - uszkodzenie chromosomu 4. Ponieważ nie chcieliśmy się poddać i z całych sił staraliśmy się walczyć o powrót Madzi do zdrowia, po 2 dniach spędzonych w domu trafiliśmy na oddział rehabilitacji neurologicznej szpitala w Bydgoszczy. Na dobre wróciliśmy do domu po 9 miesiącach od operacji. Ten pierwszy rok to był dla nas najtrudniejszy czas. Nie jesteśmy lekarzami, nie mamy wykształcenia medycznego, wszystko było dla nas nowe, obce, wszystkiego musieliśmy się uczyć. Wymiany tracheostomii, odsysania, dawkowania leków, rehabilitacji domowej, pielęgnacji. Najtrudniejsze dla nas było to, że Magda znajdowała się w stanie „coma” - żyła, oddychała, ale nie było jej z nami, była jakby gdzieś w innym

świecie, innym wymiarze. Na zawsze zapamiętam dzień kiedy po raz pierwszy zareagowała uśmiechem na klepanie po pupie podczas bujania jej w hamaku :-). Byliśmy tacy szczęśliwi, wierzyliśmy, że wszystko się jakoś ułoży, że rehabilitacją uda nam się Magdę wyprowadzić z tego stanu. Madzia od czasu operacji była karmiona przez sondę, próbowaliśmy nauczyć ją samodzielnie jeść, ale niestety bez powodzenia, dlatego w wieku 3 lat przeszła kolejną operację - antyrefluks i założenie gastrostomii. Długo moglibyśmy opowiadać o wszystkich zabiegach które przeszła, jej cierpieniu, naszej niepewności co będzie jutro, za tydzień, za rok...

Obecnie od siedmiu lat jesteśmy pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci Promyczek. Bardzo długo wahaliśmy się czy powinniśmy szukać takiej pomocy. Słowo „hospicjum” wszystkim kojarzy się z umieraniem, a my nie chcieliśmy pogodzić z tym, że Magda odchodzi. Ostatecznie postanowiliśmy spróbować - to był strzał w dziesiątkę. Hospicjum od strony organizacyjnej zapewnia nam stałą opiekę lekarsko-pielęgniarską, dostarcza niezbędny sprzęt: inhalator, koncentrator tlenu, cewniki do odsysania. Zanim zostaliśmy objęci opieką hospicyjną, największe problemy zawsze pojawiały się kiedy Madzia łąpała infekcję i trzeba było podjąć decyzję nt. leczenia. Wówczas praktycznie za każdym razem trafiała do innego lekarza - czasem był to lekarz rodzinny, czasem lekarz prywatny, a jeśli było bardzo źle wzywaliśmy pogotowie.

Teraz mamy stałą opiekę lekarzy którzy znają Magdę, historię jej leczenia, wiedzą jak reaguje na poszczególne leki i jaki sposób leczenia jest dla niej optymalny. Przez ostatnie lata Madzia miała tylko kilka niegroźnych infekcji dróg odde-

chowych, podczas gdy wcześniej było ich kilka-kilkanaście w roku; większość z nich kończyła się pobytem w szpitalu. Teraz kiedy mniej groźne infekcje jesteśmy w stanie opanować z pomocą hospicjum w warunkach domowych, nie musimy tak często leczyć Magdy w szpitalu, co powoduje, że nie blokujemy miejsca na oddziale dla innych małych pacjentów potrzebujących pomocy.

Dlatego tak ważna i potrzebna jest opieka paliatywna w Polsce. Z racji choroby Magdy mamy kontakt z wieloma innymi rodzicami chorych dzieci i wiemy, że zapotrzebowanie na domową opiekę paliatywną dla dzieci jest ogromne, a istniejące hospicja nie są w stanie objąć opieką wszystkich nie-

uleczalnie chorych dzieci. Takich instytucji powinno powstawać jak najwięcej – będzie to z korzyścią zarówno dla chorych dzieci które w warunkach domowych czują się najlepiej, jak i dla NFZ który będzie mógł miejsca w szpitalach dziecięcych przeznaczyć dla innych małych pacjentów.

Standardowo do Madzi przyjeżdża pielęgniarka 2x w tygodniu i lekarz 2x w miesiącu, a jeśli zachodzi taka potrzeba to w każdej chwili możemy poprosić o dodatkową wizytę. Pacjenci tacy jak Madzia wymagają specjalistycznej opieki medycznej, którą zapewnia nam domowe hospicjum. Niezależnie od tego jak bardzo kochamy nasze dzieci, nikt z nas

– rodziców, nie jest lekarzem, terapeutą, rehabilitantem. Każde z naszych hospicyjnych dzieci spędziło w szpitalach znaczną część swojego życia, a opieka domowego hospicjum pozwala nam ograniczyć pobyty w szpitalach do niezbędnego minimum.

Z perspektywy czasu żałujemy, że tak późno zdecydowaliśmy się na opiekę Promyczka. Są dla nas nie tylko lekarzami, pielęgniarkami, psychologami. Są częścią naszej rodziny i razem z nami walczą o jak najgodniejsze przeżycie czasu który jest dany nam i naszym dzieciom.

Rodzice Madzi

Magda jest podopieczną naszego hospicjum. W tym roku po raz kolejny bierze udział w kampanii 1% dla DHD Promyczek

PROMYCZEK
Hospicjum
dla dzieci

Przekaż **1%** podatku

KRS 0000336442

hospicjumpromyczek.pl ...bo każdy dzień jest najważniejszy.

Przekaż **1% podatku**

ROZLICZANIE PIT 2017

wcale nie musi być nieprzyjemnym obowiązkiem. Dzięki organizacjom pożytku publicznego ten obowiązek każdego podatnika można przeformułować w przyjemność, która pozwoli poczuć się lepszym człowiekiem. 1 procent może oddać każdy, kto będzie w roku rozliczeniowym składał zeznanie podatkowe.

1% może przekazać każdy, kto rozlicza podatek dochodowy od osób fizycznych; osoby opodatkowane ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych (m.in. deklarujący przychód z najmu); właściciele jednoosobowych firm, korzystający z 19-procentowej stawki podatku i emeryci, pod warunkiem, że samodzielnie, czyli bez pomocy ZUS, wypełnią swój PIT i dostarczą go do urzędu skarbowego.

Przekazanie 1% jest proste i nie zajmuje dużo czasu. Gdy już wiemy, kogo chcemy wesprzeć wypełnienie dwóch dodatkowych pól w zeznaniu rocznym zajmuje chwilę, a cała procedura odbywa się poza nami, przy okazji corocznego rozliczania się z urzędem skarbowym. To naczelnicy skarbowek w naszym imieniu przelewają środki na konto wybranej organizacji, bez względu na to, którą formułę wybierzemy: tradycyjną czy elektroniczną.

Wiele osób zastanawia się nad tym, jak realnie jest w stanie pomóc drobna kwota, jaką jest jeden procent podatku, zwłaszcza jeśli jest to bardzo niewielka suma. Doświadczenie wielu organizacji potwierdza, że środki otrzymane z pitów stanowią bardzo ważną część rocznego budżetu i bez nich działalność statutowa podmiotów byłaby trudniejsza.

Przekazanie 1% jest dobrowolne i Polacy coraz chętniej korzystają z tej możliwości. Liczba darczyńców, a co za tym idzie wysokość kwot rośnie z roku na rok. W 2015 roku dzięki 1% do 7888 najróżniejszych organizacji pożytku publicznego trafiło w sumie 557,6 mln zł, przekazanych przez 12,5 mln osób, czyli niemal co drugiego podatnika.

Każdy z nas ofiarował potrzebującym średnio 45 zł. Dla porównania w 2004 roku, kiedy to po raz pierwszy dostaliśmy taką możliwość, 80 tys. podatników przekazało organizacjom 10 mln zł. W 2008 roku było to już ponad 5 mln osób i ponad 290 mln zł. W 2014 - ponad 12 mln osób i 511 mln zł.

Z roku na rok coraz więcej osób przekonuje się do wspierania działalności organizacji społecznych przez 1%. Szacuje się jednak, że 57% Polaków do tej pory nie korzysta z tej możliwości, rozliczając PIT.

POWODY DLA KTÓRYCH WARTO ZMIENIĆ TO PRYZWYCZAJENIE:

1. ROBISZ COŚ DOBREGO DLA INNYCH

Chcemy zrobić coś dobrego dla innych, więc szukamy możliwości. Przekazanie 1% również daje ku temu okazję.

2. NIC CIĘ TO NIE KOSZTUJE

Jeden procent stanowi małą część podatku dochodowego, który i tak trafia do kasy skarbu państwa.

3. PROCEDURA JEST WYGODNA

Wielu z nas ceni sobie swój czas. Wypełnienie dwóch dodatkowych pól w zeznaniu rocznym zajmuje dosłownie chwilę, a cała procedura odbywa się przy okazji corocznego rozliczania się z urzędem skarbowym, który w naszym imieniu przelewa środki na konto wybranej organizacji.

4. SAM DECYDUJESZ, KOGO WESPRZESZ

Może to być ogólna działalność wybranej organizacji lub konkretny cel (tzw. szczegółowy)

6. WIDZISZ EFEKTY I MOŻESZ JE OCENIĆ

Na stronie internetowej fundacji czy stowarzyszenia znajdziemy roczne sprawozdania z przeprowadzonych projektów oraz dokładne dane dochodów z 1%. Dzięki temu jesteśmy w stanie ocenić efekty i dowiedzieć się, jak zostały spożytkowane pieniądze publiczne.

5. DAJESZ DOBRY PRZYKŁAD INNYM

Warto pamiętać, że procedura przekazania 1% powstała m.in. po to, by zachęcić Polaków do dobroczynności.

**JEŻELI CHCESZ POMÓC WPISZ
KRS: 0000336442**

OLIWIA

„To cudowne dziecko, wybrało właśnie Ciebie na swoją mamę, bo wiedziało, że właśnie Ty będziesz je kochać i chronić, że tylko Tobie wystarczy sił, by przez to wszystko przejść razem z nim”.

2012

Każdy z nas marzy o zdrowym dziecku i chce zapewnić mu cudowne życie, lecz nie zawsze tak jest.

W czasie badań robionych w okresie ciąży dowiedzieliśmy się z partnerem, że nasz maluszek będzie miał stopy końsko-szpotawe. Zaczęliśmy dowiadywać się z czym przyjdzie nam się zmierzyć. Myśleliśmy: „parę miesięcy będziemy musieli zakładać Oliwce gipsy i po sprawie”. Jednak tego co usłyszeliśmy po porodzie, nie spodziewał się nikt.

Oliwka przyszła na świat w październiku 2012 roku. Od razu po porodzie, w zamartwicy, lekarze natychmiast mi ją zabrali. Spędziła na oddziale intensywnej terapii noworodka cztery tygodnie, gdzie każdego dnia dowiadaliśmy się coraz gorszych rzeczy. Strach, rozpacz i głupia myśl: „dlaczego ja?”. Szukałam odpowiedzi i dostałam -odповідź zamieszczoną w tytule. Odpowiedź skierowaną do tysięcy rodziców chorych dzieci. To dało mi siłę, abym mogła walczyć każdego dnia o lepsze życie mojej córki.

U Oliwki stwierdzono rozszczep podniebienia, cofniętą żuchwę, brak odruchu połykania i ssania, niedorozwój krtani



i lewej struny głosowej, stopy końsko-szpotawe, osłabione napięcie mięśniowe, niedosłuch obustronny oraz dużą wadę wzroku. Przez pierwsze dwa miesiące czekaliśmy, aż pojawi się uśmiech na jej twarzy, lecz potwierdziło się najgorsze przypuszczenie: nasza mała kruszyńka nie ma w ogóle mimiki twarzy,



nie wyraża jakichkolwiek emocji, nigdy nie zobaczymy na jej twarzy uśmiechu, czy złości. Badania genetyczne jeszcze nie potwierdziły, ale wszystko wskazuje na zespół Meobiusa. W ciągu swojego półtorarocznego życia, do tej pory Oliwia była hospitalizowana dziesięć razy. Bardzo łatwo zapadała na różnego typu infekcje. W czwartym miesiącu życia jej stan był krytyczny - okazało się, że ma sepsę. To był najgorszy okres. Lekarze nie dawali jej praktycznie żadnych szans. Tydzień pod respiratorem i dwa tygodnie na OIOMie sprawiły, że Oliwia wróciła do nas cała. W międzyczasie założono jej rurkę tracheostomijną na szyję, przez którą oddycha i pegazgłębnik prosto do brzuszka, przez który dostaje jeść, bo nie jest w stanie samodzielnie połykać (wcześniej była karmiona przez sondę) Na nowo musieliśmy nauczyć się pielęgnowania, odsysania z rurki i karmienia przez zgłębnik.

Dla dziecka w szpitalu chyba najważniejsza jest bliskość mamy. Wierzę że moja obecność przez cały okres gdy leżała nieprzytomna, dodała jej sił. Wtedy Oliwka pokazała jaka bardzo potrafi być dzielna. Gdy wychodziliśmy do domu lekarze powiedzieli jedno: „nie ma sensu robić żadnych operacji, to i tak nic nie

da, bo dziecko będzie tylko leżało i nic nie robiło” czyli potocznie mówiąc będzie „warzywem”. Te słowa dodały nam jeszcze więcej siły, aby jednak zrobić wszystko, by Oliwce było jak najlepiej.

Po paru miesiącach od powrotu do domu, kiedy Oliwka doszła do siebie i przyzwyczała się do rurki tracheostomijnej, do tego, że nie może mówić, płakać, zaczęliśmy działać. We wrześniu Oliwia przeszła operację rozszczepu podniebienia miękkiego, który miał pomóc w samodzielnym połykaniu pokarmów (jednak dalej nad tym pracujemy). Następnie w styczniu operacja lewej, a w marcu prawej nóżki. W międzyczasie ogrom wizyt u specjalistów. Dzięki pomocy dobrych ludzi oraz hospicjum Promyczek, które opiekuje się nami, mamy więcej możliwości, aby jej pomóc.

Dziś Oliwka jeszcze nie siada sama. Jak tylko zdejmiemy gipsy z nówek zaczniemy

pionizację i intensywną rehabilitację. Oli, jest na etapie wzrostowym ośmioletniego dziecka, z etapem rozwojowym trudno powiedzieć, ale jest dosyć opóźniona. Jej niedostuch i wada wzroku również powodują barierę w poznawaniu świata. Czy wiecie jak ta mała sprytna istotka patrzy na świat, gdy nie chce nosić okularów? Paluszkami sprytnie podciąga powiekę do góry i obserwuje co się dzieje. Gdy chce poczuć bliskość czyjejs osoby wyciąga rękę aby dotknąć jej buzi, a gdy chce coś powiedzieć zaczyna tupać się za brodę i rusza nią. To małe proste rzeczy, które nas, jej rodziców cieszą ogromnie, bo wiemy, że to już jest ogromny postęp. Nasz grafik tygodniowy jest bardzo zajęty: zajęcia z rehabilitacji i integracji sensorycznej, w międzyczasie wizyty u specjalistów, wymiana rurki i gipsów oraz wizyty cudownych pielęgniarek i lekarzy z hospicjum, którzy cały czas czuwają nad naszą Oliwką. Tata Oliwki każdego dnia ciężko pracuje, abym ja mogła być w domu z naszą córcią i ćwiczyć z nią tak

jak tylko potrafię. Przed nami jeszcze długa droga i marzenia, które mam nadzieję kiedyś się spełnią.

2017

1,5 roku temu zakończyliśmy opiekę w hospicjum Promyczek. Oliwka była już w dobrej formie, miała tyle zajęć i planów, że ledwo wystarczało czasu na wizyty pielęgniarek. W międzyczasie przeszła operację antyrefluksową i przepukliny żołądka. Dzięki niej z wychudzonej dziewczynki mamy teraz małego grubaska. 6 kg w rok - to jest coś! Teraz radzi sobie dużo lepiej. Zniosła kolejną walkę z gipsami i ma proste stópki, na których uczy się stać i jest pionizowana. Ma dobrze dobrane aparaty, dzięki którym jej zainteresowanie światem jest dużo większe. Interesuje się wszystkim. Słucha dźwięków, ogląda bajki, rozgląda się w poszukiwaniu głosu. Poznała do czego służyć ręce, zaczęła chwytać oburącz zabawki, nauczyła się klaskać, głaskać i bić rodziców po głowie. We wrześniu rozpoczęła elektrostymulację twarzy,



która ma usprawnić i pomóc w potykaniu i ruszaniu językiem. Wie jak zatkać rurkę i krzyczy kiedy czegoś potrzebuje. Cały czas chodzi na rehabilitację, turła się po całym łóżku i to jej sposób na przemieszczenie, nie lubi już leżeć, woli siedzieć, jeszcze z czyjąś pomocą i oglądać świat z innej perspektywy. W ciągu najbliższych dni przyjdzie długo oczekiwany stabilizator na nogi do jeszcze lepszej pionizacji i nauki chodu. Ostatni rok był dla nas najlepszy. Oliwka mało chorowała, udało się nawet wyskoczyć na pierwsze prawdziwe wakacje. Oliwia zrobiła duży postęp, przeszła długi dystans- jeszcze nie na własnych nogach, ale robimy wszystko, aby stało się to już niedługo.

Dzięki Państwa pomocy i wsparciu hospicjum Promyczek opiekowało się Oliwią przez 943 dni.

ZINTEGROWANY MODEL OPIEKI PALIATYWNEJ DLA DZIECI W DOMU

Wobec rozwoju medycyny, a w szczególności nowych możliwości i sposobów leczenia pediatria opieka paliatywna wymagała zmian. W 2000 roku Amerykańska Akademia Pediatria wydała dokument, w którym podano nowy model opieki paliatywnej nad dziećmi w domu tzw. model zintegrowany. Model ukazuje standardy zaktualizowane i opracowane na podstawie wieloletnich badań.

Zintegrowana opieka paliatywna dla dzieci w domu:

1. jest skierowana do chorych, których leczenie wymaga specyficznej wiedzy ze względu na konieczność
2. zapewnia dostęp do niezbędnej aparatury medycznej w domu,
3. kładzie nacisk na wykonywanie częstych zabiegów pielęgnacyjnych poprawiających komfort pacjenta wraz z rutynową oceną stanu, mającą na celu wczesne wykrycie nowych symptomów, a przez to niedopuszczenie do ich rozwoju co mogłoby znacząco pogorszyć komfort pacjenta,
4. nakłada obowiązek wykorzystania wszystkich możliwych terapii łagodzących ból i tych, które poprawiają jakość życia,
5. obejmuje opieką całą rodzinę skrupiając się na:
 - edukacji w zakresie medycznej opieki nad chorym z przedyskutowanie możliwych schematów działania i podejmowanych interwencji, które należy wdrożyć w razie pogorszenia stanu do czasu przyjazdu wykwalifikowanego personelu hospicjum,

- wsparciu psychologicznym i duchowym w obliczu rozczarowania, cierpienia i smutku rodziny urealnając zaistniałą sytuację i mającą na celu przygotowanie do śmierci i żałoby,
- udzieleniu pomocy socjalnej dopasowanej do indywidualnych potrzeb pacjenta i jego najbliższych.

Powyższe zalecenia wypracowały stanowisko, które integruje domową opiekę paliatywną z aktywną opieką medyczną. Stan pacjenta determinuje wielkość udziału jednej albo drugiej opieki. W okresie stabilnym chory pozostaje pod opieką domową, a w razie zaostrzeń albo konieczności przeprowadzenia badań diagnostycznych, których celem jest określenie postępu choroby, rozpoznanie nowych objawów, wpro-



wadzeniu zmian w terapii, może być hospitalizowany. Po ustabilizowaniu stanu lub przeprowadzeniu diagnostyki, pacjent powraca pod opiekę domowego hospicjum.

Ideą prowadzenia pediatrycznej domowej opieki paliatywnej jest zapewnienie wysokospecjalistycznego leczenia domowego dzieciom, które w sytuacji braku takiej opieki wymagałyby stałej hospitalizacji. Miejscem udzielania pomocy jest miejsce zamieszkania i przebywania chorego. Jest to cecha charakterystyczna tej opieki. Dziecko może być przyjęte pod opiekę hospicjum domowego po spełnieniu kryteriów tj. schyłkowy okres choroby nieuleczalnej, wiek poniżej 18 lat, obecność przynajmniej jednego stałego opiekuna, który może opiekować się chorym w jego domu przez całą dobę. Ostateczną decyzję o objęciu świadczeniobiorcy opieką decyduje lekarz hospicjum.

Organizacyjnie opieka medyczna jest zapewniona nieustannie, całodobowo przez 7 dni w tygodniu przez personel lekarski i pielęgniarski. Wizyty pielęgniarek w domu pacjenta odbywają się według jego potrzeby stanu, nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu. Wizyty lekarza również są uzależnione od potrzeb pacjenta, ale muszą odbyć się minimum dwie wizyty domowe w ciągu miesiąca. Minimalna ilość wizyt rutynowych personelu medycznego ma na celu drobiazgową ocenę stanu chorego i umożliwia wczesne wykrywanie symptomów pogorszenia i progresji choroby. Pozostały personel ustala częstość swoich wizyt w zależności od potrzeby pacjenta i jego rodziny, dostosowując ich ilość indywi-



dualnie po konsultacji z lekarzem. Każdy rodzic, opiekun otrzymuje numery telefonów do personelu aby mógł każdym momencie sprawowania opieki otrzymać dokładne zalecenia, poradę telefoniczną lub mieć możliwość wezwać osobę dyżurującą do pacjenta. Ze względu na interwencyjny charakter opieki w przypadku pediatrycznych ośrodków domowej opieki paliatywnej, promień zasięgu działania może wynosić do 100 km. Warunkiem koniecznym do całodobowej i całotygodniowej paliatywnej opieki domowej jest utworzenie zespołu interwencyjnego, składającego się z lekarza i pielęgniarki, dysponującego środkiem transportu.

Personel DHD Promyczek:

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| 6 lekarzy | 1 pracownik socjalny |
| 6 pielęgniarek | 1 osoba od kontaktów z NFZ |
| 2 psychologów | 1 osoba od promocji |
| 3 rehabilitantów | i wolontariatu |
| 2 psychoonkologów | 1 księgowa |



FUNDACJA
DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE
PROMYCZEK

SALWADOR – CZAS POŻEGNANIA



Imię dla naszego synka przyszło samo na kilka miesięcy przed jego urodzeniem. Wtedy było jednym z piękniejszych imion jakie znaleźliśmy, ale jego znaczenie okazało się silniejsze niż moglibyśmy przypuszczać... Oto jego historia, którą piszemy do dziś.

Salwador przyszedł na świat w ostatnich minutach walentynek 2012 r., dostał 10 punktów i ważył 3740 g. Był duży, silny, przepiękny, miał burzę ciemnych włosów, mnóstwo słodkich wateczków i śmieszny szeroki nosek. Panie pielęgniarki mówiły o nim „księciunio”.

Pierwsze miesiące zleciały nam tak szybko, że nawet nie zorientowaliśmy się, że już jest wiosna... Salutek był, mówiąc delikatnie, bardzo wymagający... Zasnął tylko na rączkach albo w chuście, przysysał się do cycusia co godzina, przez całą dobę. Ponad wszystko uwielbiał się przytulać, spać za nami, spacerować w tą i z powrotem, nie chciał zostawać sam ani na chwilę.

W ostatnim tygodniu maja, kiedy synek miał 3,5 miesiąca, zauważyliśmy podczas zasypiania u Salutka drżenie prawej rączki. Następnego dnia napady się zwiększyły, zaczynały się od rączki a potem przechodziły na nóżkę, powieki, kącik ust. Po trzech dniach trafiliśmy po raz pierwszy do Centrum Zdrowia Dziecka. Od razu zostały wykonane wszystkie podstawowe badania, w tym rezonans magnetyczny i EEG. Potem zaczęli przychodzić różni specjaliści bo wyniki badań były niepokojące i niejednoznaczne... Zaczęły padać dziwne sformułowania, nazwy chorób o których nigdy nie słyszeliśmy, nawet nie

umiałam powtórzyć tych nazw, były tak skomplikowane... Kiedy dowiedzieliśmy się, że nie pozostaje nic innego jak pobrać od małego próbkę mięśnia do badań genetycznych myśleliśmy, że świat się wali... tak bardzo byliśmy przerażeni i nie rozumieliśmy co się dzieje i dlaczego nasz ukochany synek jest chory.

Jak dzisiaj wracam do tamtych chwil to najbardziej pamiętam, jak myślałam: mój syn wyzdrowieje! Dostanie leki, odpowiednią dietę, będziemy go rehabilitować, ale wyzdrowieje, musi wyzdrowieć bo nawet sobie nie wyobrażam, że można żyć po śmierci swojego dziecka.

W ciągu dwóch następnych miesięcy wiedzieliśmy już, że Salwador ma: padaczkę, bardzo wysoki kwas mlekowy, zły jonogram, odkładający się w mięśniach tłuszcz oraz bardzo obniżone napięcie mięśniowe. Pada diagnoza: choroba z rodziny cytopatii mitochondrialnych, której nie można jednoznacznie wskazać bo objawy są tak rzadkie, że nie ma ich do czego porównać. Lekarze nie bardzo wiedzieli co nam mówić, nie wiedzieli jaki będzie przebieg choroby, jakie jeszcze pojawią się objawy... Byliśmy kompletnie bez jakiegokolwiek solidnej wiedzy o walce z chorobą i formach ratunku... Ale dzisiaj myślę, że o ironio, ta niewiedza nas uchroniła od zwariowania. Mieliśmy taką nadzieję, że po prostu któregoś dnia wszystko się zmieni, że Sali z tego „wyrośnie”, że rehabilitacja da dobre rezultaty, na nic się nie odwracałam tylko intuicyjnie, spokojnie robiliśmy swoje. Mały uwielbiał wodę, mógł się kąpać w niej bez przerwy! Pływał i chichrał się cały czas, nawet jak był zmęczony albo w złym humorze woda go uspokajała... Chodziliśmy na spacerki, do galerii na wernisaże, na imprezy, staraliśmy się po prostu żyć normalnie. Salwador musiał przyjmować strasznie dużo leków, te momenty w ciągu dnia były najtrudniejsze i z trudem je wspominam ale mimo to, wyglądał i rozwijał się nor-

malnie, tylko nie siedział jak inne dzieci w jego wieku, nie trzymał samodzielnie główki i nie bawił się zabawkami.

Przez kilka miesięcy mieliśmy w domu huśtawkę... przez większość czasu wszystko było dobrze, ale bywały takie dni i tygodnie, które musieliśmy spędzić w szpitalu. W październiku 2012 r. prosimy o pomoc Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek. Salutek ma przejściowe problemy z jedzeniem i musimy go dokarmiać przez sondę, pielęgniarki z hospicjum nas odwiedzają i pomagają w wymianie rureczek. Mimo to, październik był dobry... to był taki miesiąc spokoju, słuchania swoich potrzeb, synek stracił trochę na wadze ale rósł jak na drożdżach. Jego oczy zrobiły się silnie niebieskie, a coraz dłuższe włoski bardzo jaśniutkie. Wtedy też dostajemy zgodę na sprowadzenie z USA leku, który może synkowi pomóc. Czekaliśmy na ten lek jak na zbawienie...



Jednak w połowie listopada, z dnia na dzień stan Salutka bardzo się pogarsza. Przestaje w ogóle jeść, bardzo dużo śpi, jest marudny, dużo płacze. Na kontrolnej wizycie w CZD okazuje się, że synek ma olbrzymi przerost serduszka oraz wodę w osierdziu. Dwa dni później przechodzi operację. Po wybudzeniu jest innym dzieckiem... nie chce być dotykany, cały czas śpi, nie chce nadal jeść. To były dla nas bardzo ciężkie dni... Salutek zdawał się być nieobecny, nie chciał się przytulać, nie płakał tylko pojękiwał, co było jeszcze straszniejsze. Byli też lekarze, którzy nie dawali nam nadziei na po-



prawę stanu, kazali przygotowywać się na najgorsze. My oczywiście nie przyjmowaliśmy do wiadomości, że możemy stracić synka, cały czas mocno wierzyliśmy, że wszystko jeszcze będzie dobrze, że trzeba po prostu tylko poczekać...

Została już tylko nadzieja... nadzieja, z którą się budziliśmy, z którą żyliśmy, która pozwalała po prostu nam oddychać.

Salutek odszedł od nas 4 grudnia wieczorem, w domku, u nas rękach... spokojnie... cicho... Miał tylko 9 miesięcy i 20 dni.

To, co wtedy czuliśmy jest nie do opisanie i nie zrozumie tego nikt, kto nie stracił dziecka. Gdyby nie to, że przeszliśmy przez to razem z mężem, że żadne z nas się nie zamknęło na drugie, że mogliśmy płakać do woli, i że otrzymaliśmy pomoc i wsparcie, dzisiaj, po 1,5 roku możemy w miarę normalnie żyć. Również dzięki grupie wsparcia, wśród innych rodziców, którzy stracili dzieci mogliśmy i nadal możemy się dzielić tymi nawet najgorszymi myślami, o których nikomu innemu nie bylibyśmy w stanie opowiedzieć i nikt tak mocno jak Oni nie byliby w stanie zrozumieć nas i wesprzeć.

Nasze całe spojrzenie na świat dzięki Salutkowi i jego chorobie kompletnie się zmieniło, nasze całe życie się dzięki niemu zmieniło. Mamy nowe pragnienia, zupełnie czym innym się teraz przejmujemy, w jakimś stopniu nas „zbawił” bo otworzył oczy na zupełnie inny świat, pełen dobrych wartości. Wierzymy i wiemy, że Salwador był z nami w jakimś celu, że miał do spełnienia misję, którą udało mu się zrealizować i dlatego mógł spokojnie odejść. Dzisiaj staramy się żyć tak, żeby się później przed naszym synkiem nie wstydzić, żeby nie zatracić tego, co dla nas zrobił, żeby szanować ten czas na ziemi i każdą spędzoną tu chwilę. Tęsknimy za nim okrutnie dlatego czasem do niego mówimy, o takich zwykłych sprawach, nawet jak jesteśmy na zakupach... jest nam wtedy lżej.

Rodzice Salutka

PAMIĘTAJ – NIE JESTEŚ SAM!



Grupa wsparcia to druga rodzina. Rodzina osób obcych, których wcześniej nie spotkaliśmy, a zarazem bliskich naszemu sercu, ponieważ oni sami znaleźli się w identycznej sytuacji. Tylko drugi rodzic potrafi zrozumieć, co czuje matka i ojciec po stracie ukochanego dziecka.

Pomimo, że wśród rodziny wiele osób próbuje Cię pocieszyć i być wsparciem dla Ciebie „ale bez urazy” co oni mogą wiedzieć, o tym co teraz przeżywasz, co czujesz. Po odejściu naszej ośmiomiesięcznej córki Darii szukaliśmy z mężem pomocy, miejsca w którym moglibyśmy

wyrzucić z siebie nasz smutek, żal, rozpacz, uzewnętrznić naszą złość wręcz wściekłość. Móc po prostu popłakać tam, gdzie nikogo nie będzie to dziwić i nikt nie powie „nie płacz jutro będzie dobrze”- jednak wcale tak nie będzie albo, że „czas leczy rany” – nieprawda czas ran nie leczy trzeba po prostu nauczyć się żyć ze zranionym sercem i raną która wiecznie będzie się sączyła. Już nigdy nie będzie tak, jak być powinno.

Pierwsze spotkanie w grupie wsparcia było z perspektywy ujawnienia wcześniej ukrywanego bólu przerażające. Jako nowi uczestnicy zastanawialiśmy się co może zaoferować nam taka grupa, jednak już po pierwszym spotkaniu nie mogliśmy doczekać się kolejnego aby porozmawiać z „takimi samymi ludźmi co my”.

W grupie każdy rodzic ma możliwość uzewnętrznienia swoich myśli, często

zdarzały się sytuacje, gdzie inna mama albo tata czuł i mówił dokładnie to samo co my chcieliśmy powiedzieć – jakby wyjmował nam myśli z głowy. Rozumieliśmy się bez słów. Nikogo nie dziwiło, jak mówiliśmy, że całujemy zdjęcia naszej Darii, że jeździmy kilka razy dziennie na cmentarz, że codziennie w domu palimy świeczki dla naszego dziecka, że nie mamy ochoty ubierać choinki na święta i dzielić się opłatkiem z rodziną, a tym bardziej składać sobie życzeń – jakich życzeń ???, przecież naszego „życzenia” już z nami nie ma i nie będzie !! Dla nikogo nie było to dziwactwem tylko normalną rzeczą. W wypowiedziach innych rodziców widzieliśmy nasze własne zachowania. Pierwsze urodziny Darii – te które planowaliśmy zrobić hucznie w domu..., niestety los chciał inaczej – to był bardzo bolesny dzień, którego nie wyobrażaliśmy sobie, wręcz się go baliśmy. Przeżywanie dla nas tak bolesnego święta było

kolejnym momentem, dzięki któremu obecności „naszej drugiej rodziny czyli grupy wsparcia” pomogła nam to przetrwać. Na spotkanie przywieźliśmy tort ze świeczką i zdjęcia naszej kochanej córki. Dla nikogo nie było to nienormalne – obchodzić urodziny zmarłego dziecka. Natomiast w najbliższym otoczeniu ktoś tylko popukał by się w głowę i powiedział, że sfiksowali.

Dopóki ktoś nie znajdzie się w podobnej sytuacji nie zrozumie drugiego człowieka, nawet jeżeli by bardzo chciał. Grupa wsparcia to miejsce bardzo potrzebne, żeby osoba nie została z problemem sama.

Grupa wsparcia jest jak lek na ukojenie bólu. A terapia po śmierci najbliższej osoby powinna być zagwarantowana przez Państwo i ogólnodostępna, żeby nie trzeba było szukać pomocy na własną rękę, o ile ktoś ma jeszcze na to siłę.

My z mężem mieliśmy wielkie szczęście, że trafiliśmy na wspaniątych ludzi, dzięki którym mogliśmy przejść przez najgorszy okres naszego życia. Teraz wszyscy z grupy jesteśmy dobrymi znajomymi „tymi naznaczonymi bólem do końca życia”, którzy żyją dalej pokonując kolejne trudności naszego życia, ale również większość z nas jest szczęśliwymi rodzicami kolejnych naszych pociech.

I najważniejsze, to wszystko nie miałooby sensu gdyby nie jedna wspaniąta osoba. Anioł stąpający po ziemi, który odpro-wadza dzieci do bramy wieczności, a rodziców wspiera tu na ziemi i jest dla nich 24 godziny na dobę. Paweł dziękujemy Ci wszyscy za Twoje dobro, serdeczność, cierpliwość. Jesteśmy pewni, że inni rodzice myślą to samo, tak jak myśleliśmy to samo na grupie. Dziękujemy Ci za Twoje tak ogromne serce i za to, że po prostu jesteś.

Aneta i Krzysztof
Rodzice Darii

W 2017 ROKU DO ANIOŁKÓW ODESZLI:

 Justyna l.16

 Jan l.3

 Piotr l.3

 Szymon l.3

 Kamil l.11

 Mateusz l.2

 Ksawery l.5

 Kamil l.15

 Marta l.5

 Jan l.1

 Krzysztof l.12

 Kamil l.13



ZESPÓŁ LEIGHA

Zespół Leigha, zwany również podstrą martwiczą encephalomiopatią, jest przewlekłą, postępującą i niestety nieuleczalną chorobą genetyczną.

W wyniku mutacji, czyli błędnie zapisanej informacji w komórkach naszego organizmu, dochodzi do produkcji nieprawidłowych białek. Białka te odpowiadają m.in. za proces oddychania komórkowego, a w konsekwencji za powstawanie, niezbędnej do życia, energii. To właśnie te zaburzenia produkcji energii odpowiedzialne są za występowanie charakterystycznych objawów choroby.

Pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj u bardzo małych dzieci, między 3 a 24 miesiącem życia, ale mogą pojawić się również w wieku młodzieńczym lub nawet w życiu dorosłym. Choroba postępuje bardzo gwałtownie, obejmując układ nerwowy, mięśnie szkieletowe, serce, wątrobę i nerki. Obserwuje się cofanie się rozwoju psychoruchowego, osłabienie napięcia mięśniowego, nieprawidłowe ruchy różnych części ciała, jak również zaburzenia czucia. Obecne są także zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego takie jak: zaburzenia połykania, wymioty, niedożywienie. Chorzy wymagają specjalistycznej opieki żywieniowej. Dodatkowo pojawiają się zaburzenia widzenia oraz najgroźniejsze i stanowiące bezpośrednie zagrożenie życia, zaburzenia oddychania.

We krwi natomiast podwyższone są stężenia kwasu mlekowego oraz pirogronianów, co prowadzi do kwasicy w organizmie.

Jak dotąd nie udało się wynaleźć leczenia przyczynowego. Zalecana jest suplementacja witamin z grupy B oraz doraźne wyrównywanie kwasicy.

W fazie badań klinicznych jest lek występujący pod roboczą nazwą EPI-743. Wstępne wyniki są obiecujące, ale potrzebne są jeszcze dalsze badania.

Dzieci dotknięte zespołem Leigha są bardzo wrażliwe na infekcje, zmiany pogody, nastroju, konieczność pobytu w szpitalu, strach, lęk oraz odseparowa-

nie od rodzica. Dlatego tak ważne jest zapewnienie jak najlepszych warunków wśród najbliższych, kochających osób w „cieple domowego ogniska”.



MICHAŁEK – MIŁOŚĆ, KTÓRA JEST GOTOWA ODDAĆ ŻYCIE

Pod opieką naszego hospicjum znajduje się Michałek, który cierpi na zespół Leigha.

To właśnie Michałek i jego mama byli głównymi bohaterami wystawy pt. „Miłość, która jest gotowa oddać życie, nie zginie”. Wystawę zorganizował i przygotował materiał zdjęciowy pan Grzegorz Miszewski właściciel kawiarni Cafe Lokomotywa, który już od lat współpracuje z DHD Promyczek wspierając naszą działalność. Całkowity dochód z przeprowadzonej akcji został przeznaczony na potrzeby podopiecznych hospicjum Promyczek. Zorganizowana wystawa połączona ze zbiórką charytatywną miała na celu pokazać jak niewiele czasami trzeba by okazać pomoc innym

oraz uświadomić, że każde spotkanie z potrzebującymi jest wielką szansą dla nas.

Otwierając się na potrzeby naszych podopiecznych i ich rodzin pan Grzegorz Miszewski dedykował DHD Promyczek kolejną swoją wystawę, z której dochód przeznaczył ponownie na potrzeby DHD Promyczek.

Pragniemy podziękować raz jeszcze panu Grzegorzowi Miszewskiemu i wszystkim darczyńcom tych akcji za otwarte serce i chęć niesienia pomocy naszym dzieciom. To dzięki Wam ostatnie dni życia naszych podopiecznych mogą być pozbawione silnego bólu, pełne uśmiechu, miłości, spokoju, bezpieczeństwa.

Dziękujemy wszystkim klientom kawiarni Cafe Lokomotywa za wspieranie matych pacjentów Promyczka, serdecznie zapraszamy do kawiarni Cafe Lokomotywa Galeria Forum - Otwock i liczymy na dalsze wsparcie.



WYDARZENIA ROKU 2017

W 2017 roku dla Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek zagrała **Grupa MoCarta oraz Kabaret Hrabi**. Pragniemy podziękować wszystkim, którzy włączyli się w pomoc przy organizacji tych wydarzeń oraz wszystkim którzy wzięli w nich udział wspierając nasze hospicjum. Wielkie podziękowania składamy na ręce głównych bohaterów wydarzeń – artystów Grupy MoCarta oraz Kabaretu Hrabi.



Wielkim wydarzeniem w 2017 roku była **akcja "Dzień Dziecka" zorganizowana przez Filipa Chajzera**. Pomoc okazana przez darczyńców tej akcji przerosła najśmielsze oczekiwania nas wszystkich. Dzięki Filipowi za akcję i pomoc Promyczkowi.



W 2017 roku **Stowarzyszenie Przyjaciół Domu Nazaret wsparło DHD Promyczek**.

Za przekazane pieniądze Hospicjum kupiło sprzęt medyczny oraz dwa samochody, którymi lekarze i pielęgniarki będą dojeżdżać do podopiecznych. W niedzielę, 12 lutego samochody poświęcił ksiądz proboszcz Bogdan Sankowski. Samochody zostały oznaczone napisem: „Dar Mieszkańców Otwocka”, bo fundusze, za które zostały zakupione pochodziły głównie z darowizn i 1% podatku mieszkańców miasta.

W latach 2005 - 2016 Stowarzyszenie Przyjaciół Domu Nazaret wspierało otwocki dom samotnej matki. Stworzyło m.in. program terapeutyczny dla podopiecznych, finansowało szkolenia pracowników i współfinansowało ich zatrudnienie, zapewniało obsługę administracyjno-kadrową, organizowało warsztaty dla mieszanek i akcje charytatywne, zbierało fundusze na rozbudowę domu. Wszyscy w Stowarzyszeniu pracowali jako wolontariusze. W 2016 roku Siostry Orionistki zakończyły działalność Domu Nazaret.

Niewykorzystane fundusze Stowarzyszenie przeznaczyło na pomoc fundacjom działającym na rzecz dzieci i rodziny. Przekazanie dotacji odbyło się 12 lutego w kościele św. Wincentego a'Paulo w Otwocku.

15.01.2017 r. podczas **Finału WOŚP** hospicjum Promyczek otrzymało od Wielkiej Orkiestry samochód. Dziękujemy za pomoc w dotarciu do naszych pacjentów.



Ponownie w tym roku zorganizowany **Piknik Powiatowy w Kątach** był ważną imprezą powiatu otwockiego, która odbyła się w sierpniu. Dopisali artyści, atrakcje oraz publiczność. Każdy kto przybył na imprezę mógł wspomóc PROMYCZKA. Organizatorzy już planują piknik na przyszły rok, na który my już dzisiaj serdecznie zapraszamy.



Pragniemy również podziękować **Bartkowi Januszowi za akcję "Kosmyk"**. Mimo wielu sukcesów Bartek Janusz nigdy nie zapomina o potrzebujących. Od lat jest inicjatorem charytatywnej akcji "Kosmyk", wspierającej podopiecznych Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek. Akcja "Kosmyk" powtarzana od kilku lat, skierowana jest do klientów salonów Bartka Janusza przy ulicy

Mokotowskiej 19 i Wilczej 72. Klientki Bartka Janusza dotychczas nie zawiodły zawsze otwierając serca na potrzeby małych pacjentów Promyczka. Bartkowi Januszowi i jego wspaniałemu zespołowi - Dziękujemy!

BARTEK JANUSZ
HAIR STYLIST



Podziękowania pragniemy złożyć również wszystkim, którzy wsparli nasze DHD Promyczek poprzez oddanie 1% i darowiznami na rzecz naszego hospicjum. Dzięki Wam możemy trwać i czuć nad tymi najmniejszymi w ostatnich ich dniach życia.

Zespół DHD Promyczek



O naszych akcjach dowiesz się:

<http://www.hospicjumpromyczek.pl/>

<https://www.facebook.com/hospicjumpromyczek>



PROMYCZEK

Hospicjum
dla dzieci



Przeznacz 11% podatku



KRS 0000336442

hospicjumpromyczek.pl



...bo każdy dzień jest najważniejszy.