PROMYCZEK

Domowe Hospicjum Dziecięce

Biuletyn Hospicjum Dziecięcego Promyczek

Nr 1/2020

www.hospicjumpromyczek.pl

Szanowni Państwo,

razem z końcem 2019 r. podsumowaliśmy 9 rok działalności naszego hospicjum. Pożegnaliśmy wielu naszych pacjentów, a dla obecnych pracowaliśmy z największym zaangażowaniem, wspierając całe rodziny. W 2020 rok weszliśmy z nowymi planami i wyzwaniami. Jest to dla nas rok wyjątkowy, rok jubileuszu 10-lecia działalności Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek z Otwocka.

W 2019 roku objęliśmy swoją opieką 36 pacjentów, 3 z nich ze względu na poprawę stanu zdrowia wypisaliśmy, oddając pod opiekę lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, przyjęliśmy nowych 9 pacjentów, 6 pożegnaliśmy, a ich rodziców obejmujemy opieką psychologiczną na spotkaniach grupy wsparcia w żałobie. W minionym roku przeprowadziliśmy wiele akcji charytatywnych na rzecz Promyczka, przy ogromnym wsparciu reaktywowanego wolontariatu.

Pragniemy z całego serca podziękować Państwu za każdą otrzymaną od Państwa pomoc. Wszystkie podejmowane przez nas działania są możliwe tylko i wyłącznie dzięki pomocy wielu ludzi dobrej woli, dzięki Państwu. Mamy nadzieję na kontynuowanie i rozwijanie naszej działalności w Nowym Roku 2020.

Za pomoc i Państwa obecność serdecznie dziękujemy!

Zarząd Fundacji DHD Promyczek

Biuletyn przesyłany jest do osób, które przekazały 1% podatku lub darowiznę na działalność Domowego Hospicjum Dziecięcego 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

www.hospicjumpromyczek.pl

Informator
Fundacji Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

Autorzy:
Rodzice Gabrysia, Rodzice Antosia, Rodzice Krystiana,
Mama Wiktorii, Tata Krzysia, Mama Gucia,
Katarzyna Jabłońska, Anna Mazek, Piotr Kostrzewa

Skład: Nowe Horyzonty
Agencja Wydawniczo - Reklamowa
Druk: 3M Konkret

Kontakt do redakcji:
promocja.promyczek@gmail.com; anefed@wp.pl

GABRYŚ - 400 KM GÓRSKIM SZLAKIEM

Nasza historia zaczęła się wiele lat temu. Byliśmy młodzi, szczęśliwi, pełni nadziei i wiary w to, co przed nami. Byliśmy zwyczajni - jak tysiące osób wokół nas. Mieliśmy swoje plany, marzenia, pasje. Byliśmy małżeństwem z pięcioletnim stażem, kiedy na teście ciążowym pojawiły się dwie kreski... Pamiętam, jakby to było wczoraj, byliśmy tacy szczęśliwi. "Będziemy rodzicami" chciało się krzyczeć na cały świat... Przed nami otwierał się nowy, bardzo ważny rozdział.

Ciąża przebiegała bezproblemowo, czułam się znakomicie. Jedyne, co mi dokuczało, to w pierwszym trymetrze wielokrotnie powtarzający się katar i kaszel, ale Gabryś rozwijał się prawidłowo, regularnie monitorowaliśmy stan jego zdrowia - co miesiąc USG oraz badania krwi i moczu co 3 tygodnie, wszystko było w najlepszym porządku. Byliśmy już po połowie ciąży, zbliżaliśmy się do końcówki drugiego trymestru, kiedy naszego doktora zaniepokoiło coś podczas badania USG. Pamiętam jego słowa jakby to było wczoraj "muszę to pani powiedzieć, nie wiem dlaczego, ale coś jest nie tak.... Nie jestem pewien, ale wygląda mi na poszerzenie komór mózgowych..." Nikt nie jest gotowy na takie wiadomości, świadomość, że nasze dziecko może być chore jest okrutna... W ślad za nią przychodzi ból, lęk, przerażenie, a przede wszystkim strach o przyszłość. Nasze beztroskie życie legło w gruzach, runęły marzenia, a świat stracił swoje barwy. Żaden rodzic nie jest gotowy na taki cios... Zaczął się dla nas trudny czas, wyszukiwanie specjalistów i wędrówki po gabinetach lekarskich, coraz to inne badania i poszukiwania... cudu i kogoś, kto podaruje chociaż odrobinę nadziei, a przede wszystkim wiedzy - informacje w tym temacie były jeszcze mało dostępne. Badania nie potwierdzały obaw lekarzy, posiewy wykluczyły wszelkie wirusy, a amniopunkcja wadę genetyczną, jedynie USG uparcie pokazywało jakąś nieprawidłowość. Nie poznaliśmy przyczyn takiego stanu, doktor ostatecznie zalecił pełną diagnostykę po porodzie, pozostało nam czekać na ten dzień i na cud...

Nie pamiętam jak przeszliśmy przez ten trudniejszy ciążowy czas, jak funkcjonowaliśmy... W takich chwilach człowiek ma w sobie niezliczone pokłady wiary, że wszystko będzie dobrze - inaczej by zwariował... Postanowiliśmy przygotować się na to wszystko co przed nami, nawet na to, co tak bardzo nas przerażało.

Gabryś urodził się 4 marca 2005 roku, wymarzony, wyczekany nasz syn. Kiedy pierwszy raz go przytulałam, wytrzeszczył te swoje wielkie oczyska, a serce natychmiast przyjęło nowy, dotychczas mi nieznany rytm, rytm miłości do dziecka, tej najpiękniejszej - ponad wszystko i pomimo wszystko. Był taki maleńki, bezbronny, dla nas najpiękniejszy na świecie, miał być zdrowy, ale życie zaczęło pisać już inny scenariusz. Kilka dni później poznaliśmy pełną diagnozę - agenezja ciała modzelowatego (ACC). To bardzo ważna część ludzkiego mózgu, ponieważ odpowiada za odbieranie i przekazywanie bodźców z lewej półkuli do prawej i na odwrót. Rozwój dziecka z taką wadą rozwojową mózgu trzeba wspierać rehabilitacyjnie, szczególnie przez ten pierwszy rok, reszta to loteria i łut szczęścia, bo dzieciaki z ACC rozwijają się naprawdę różnie - niektóre wzorowo, a rozwój innych jest opóźniony, czasami nawet znacznie. W przypadku Gabrysia pocieszające było to, że ACC była wadą izolowaną tzn. że nie zdiagnozowano żadnych współistniejących wad ani innych problemów zdrowotnych - lekarze mówili, że to dobry znak.

Ciężki był ten szpitalny czas, zamiast przytulać nasze dziecko, musieliśmy patrzeć na jego łzy w trakcie różnych badań. Płakałam razem z nim. Cud się nie stał, a to maleńkie wyczekane życie niosło za sobą wielką niewiadomą. Nie tak to miało wyglądać... Kilka dni później opuściliśmy szpital. Pewnie, że byliśmy przerażeni, ale postanowiliśmy, że kończymy z pretensjami do siebie, pytaniami bez odpowiedzi, wiedzieliśmy, że będziemy zawsze walczyć o samodzielność naszego dziecka, bez względu na to, co przyniesie przyszłość, i że zrobimy wszystko by nasz syn był w przyszłości szczęśliwym i dobrym człowiekiem.

Bardzo trudny był ten pierwszy rok, doszły nowe problemy i diagnozy, odwiedziliśmy wielu lekarzy różnych specjalizacji, w poszukiwaniu pomocy i pomysłu na wsparcie rozwoju Gabrysia. Po kilku miesiącach dowiedzieliśmy się, że oczka Gabrysia bardzo słabo widzą. Niektórzy lekarze sugerowali nawet, że wcale nie widzą, bądź w przyszłości nie będą widzieć. Biegaliśmy od okulisty do okulisty - diagnozy łamały serce... Niedorozwój nerwów wzrokowych - brzmiało to strasznie. W końcu wzrok to najważniejszy zmysł... Pod koniec pierwszego roku życia pojawiły się pierwsze napady padaczkowe.

Seria długich badań i diagnoza - padaczka... Na początku jeszcze wierzyliśmy, że wstawimy leki, one jak antybiotyk "zaleczą" napady i wszystko minie, ale leki nie przyniosły oczekiwanych efektów, a wręcz doszło do pogorszenia... Kiedy Gabryś skończył rok, zaliczyliśmy pierwszy stan padaczkowy - nawet nie wiedzieliśmy, że coś takiego istnieje... Lekarze po raz pierwszy powiedzieli wtedy o padaczce lekoopornej... Po tych kilku epizodach jeszcze nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego, jak straszną chorobą jest padaczka, wierzyliśmy, że w końcu znajdziemy lek, który zadziała. Dziś, z perspektywy tych wszystkich lat, możemy powiedzieć, że padaczka "napisała", by nie powiedzieć zniszczyła, życie naszego dziecka.

Gabryś od drugiego miesiąca życia regularnie uczęszczał na rehabilitację ruchową, poza tym na terapię widzenia, integrację sensoryczną i zajęcia pedagogiczne. Gdy miał 1,5 roku zaczęliśmy przygodę z hipoterapią, wprowadziliśmy zajęcia z logopedą i terapię neuromotoryczną, czyli masaż. We wrześniu 2006 wyjechaliśmy na pierwszy turnus rehabilitacyjny, wtedy pierwszy raz usłyszałam "mama". Cały czas bardzo intensywnie ćwiczyliśmy, 4 turnusy wyjazdowe w roku, do tego regularna terapia w kombinezonach. Jednak największe zmiany były przed nami.

Przełomowym okazał się rok 2009, dla Gabrysia był bardzo pracowity, ale efekty były niesamowite... Cel był na wyciągnięcie ręki, Gabryś najpierw usiadł, potem zaczął stawać na nogach i robił pierwsze kroki, to były piękne i przepłakane chwile, Gabryś z wysiłku i na pewno ogromnego zmęczenia, ja ze wzruszenia. Po czterech latach walki nasz syn stanął na nogi. Po powrocie z turnusu walczyliśmy o utrzymanie i doskonalenie nowych umiejętności. Niestety, pod koniec roku, po zmianie leków padaczkowych, przyszedł regres. Gabryś w ciągu miesiąca stracił 75% tego, na co pracowaliśmy przez te 4 lata - padaczka to jednak straszna franca...

Bardzo to przeżyliśmy, znów popłynęły łzy, wrócił ten cały żal, złość i ból, niezrozumiałym dla nas było, żeby taka franca jedna, tak mieszała w życiu naszego malucha... Gabryś już wcześniej miał regresy w rozwoju, ale żaden nie był tak drastyczny. Znów wróciło pytanie o sens, po co to wszystko robimy, skoro wystarczy jeden głupi napad... Długo zastanawialiśmy się, co dalej, próbowaliśmy znaleźć "złoty środek", nowy system pracy z Gabrysiem, ale to było bardzo trudne. Próbowaliśmy wyjeżdżać na turnusy, ale na tak intensywną pracę Gabryś był za słaby. Udało nam się wyjechać na delfinoterapię, po której bardzo zmieniło się funkcjonowanie Gabrysia. Przede wszystkim napady się uregulowały - było ich dużo mniej, poprawiło się też napięcie mięśniowe, a co najważniejsze, poprawił się kontakt wzrokowy. Po tym wyjeździe podjęliśmy decyzję o zmianie systemu pracy z Gabrysiem. Postanowiliśmy dać mu odpocząć od częstych wyjazdów, ale zarazem zapewnić systematyczną i wieloprofilową rehabilitację na miejscu i maksymalnie jeden do dwóch turnusów wyjazdowych w roku. To chyba była dobra decyzja, na buzi Gabrysia znów pojawiał się uśmiech, a on sam „maleńkimi kroczkami" wracał do swojej dawnej formy. Cieszyliśmy się, lubimy, gdy w naszym domu nastaje stabilizacja, pomimo tego wszystkiego, co niepełnosprawność Gabrysia wnosi do naszego życia.

Nowy plan przyjął się na lata, zwolniliśmy i zaczęliśmy żyć, tak zwyczajnie żyć, nie odpuszczając rehabilitacji, ale też nie próbując za wszelką cenę osiągnąć czegoś, co było zdecydowanie poza naszym zasięgiem.

W wolnym czasie zdobywaliśmy świat, w naszym przypadku Warszawę, ale i okolice, Gabryś pokochał te nasze wycieczkowe rytuały. My też zmieniliśmy nasze nastawienie do codzienności, staraliśmy się żyć dobrze, tak po prostu, na ile nam zdrowie naszego dziecka pozwalało, od czasu do czasu robiąc coś dla siebie. Ja zaczęłam swoją przygodę z zespołem Dżem, słuchałam ich od lat, zawsze marzyłam o koncercie i zawsze mi brakowało czasu na marzenia... Dżemowanie to jeden z fajniejszych rozdziałów mojego życia. Gabrysiowy tata odreagowywał na sportowo, kibicując reprezentacji. Za sprawą Pani Ani (Gabrysiowa nauczycielka) zdarzało nam się wychodzić razem, wtedy najczęściej wybieraliśmy Kult. Marzyło mi się tylko, żeby ten nasz świat dzielić z Gabrysiem, by pokazywać mu, że życie może być piękne. Pewnego dnia zabrałam naszego syna do kina, wytrzymał cały seans, zjadł ze mną popcorn i wyspał się u mnie na kolanach, ale gdy tata wrócił z pracy przez pół godziny nawijał po swojemu jakby chciał streścić całą bajkę. Potem był teatr, filharmonia, mecz naszych biało - czerwonych szczypiorniaków, aż pewnego dnia zabraliśmy nasze dziecko na Kult. Trzy godziny koncertu, a z jego twarzy nawet na chwilę nie zniknął uśmiech, tylko pani matce było żal, że pierwszy nie był Dżem... Wiedziałam, że przyjdzie czas na Dżem i kombinowałam mocno, by ten dzień się wydarzył, najcudniejszy czas ever - wspólne wysłuchanie i śpiewanie "Do kołyski", a potem jeszcze spotkanie z muzykami. Za każdym razem, gdy robiliśmy z Gabrysiem coś tak "wielkiego" widziałam jego szczęście, ale dopiero gdy zabrałam go na koncert zespołu Feel, gdy na żywo usłyszał swoje ukochane "Jest już ciemno" (to utwór życia naszego dziecka), po raz pierwszy w życiu poczułam, że spełniłam marzenie naszego dziecka. I to są właśnie wielkie małe rzeczy!

Gdy Gabryś skończył 10 lat, znów nam zawalił się świat. Gabryś bardzo poważnie zachorował, pojawiła się gorączka, wymioty, pediatra zdiagnozowała wirus rota, dwa dni później wylądowaliśmy w szpitalu już na "ostro" - pierwsza operacja naszego dziecka, okazało się, że żaden wirus rota, tylko niedrożność w jelitach, do szpitala trafiliśmy o dwa dni za późno, doszło już do skrętu jelit i martwicy esicy, to była operacja ratująca życie. Gabrysiowi wycięto całą esicę i wyłoniono stomię. Lekarze nic nie obiecywali, najbliższe dni miały zdecydować, czy uda się uratować nasze dziecko. Po 4 dniach Gabryś znów wrócił na blok, okazało się, że jelito zapętliło się wokół stomii i zablokowało drożność przewodu pokarmowego, lekarze wyłonili nową stomię, zamykając tę wyłonioną w trakcie pierwszej operacji. Kilka dni później doszło zapalenie płuc (pierwsze w życiu) i OIOM, walka o życie... Do domu wróciliśmy po miesiącu. Nasz pierwszy, tak poważny pobyt w szpitalu, widzieliśmy, że lekarze nie radzili sobie z leczeniem Gabrysia, gdyby nie OIOM, nie wiem, jak to wszystko by się skończyło. My też nie radziliśmy sobie z tym wszystkim, znów regres, ale najbardziej bolało, że nasz syn nie jest w stanie powiedzieć mi "mamo boli mnie brzuch", nam pozostaje zaufanie lekarzowi i jak widać, nie zawsze wychodzi to nam na dobre.

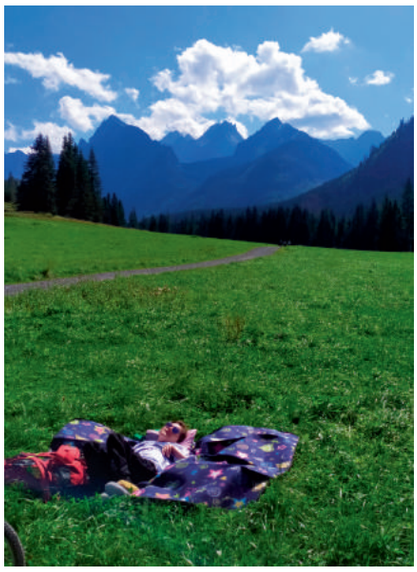
Po tym pobycie doceniliśmy pierwsze 10 lat życia naszego dziecka, pomimo niepełnosprawności przetrwaliśmy bez szpitali, wszystkie infekcje leczyliśmy w domu, nie znaliśmy i nigdy nie korzystaliśmy ze ssaka, koncentratora tlenu, asystora kaszlu, nigdy nie trzeba było posiłkować się sondą. Pomimo swojej niepełnosprawności, Gabryś pięknie przeganiał każdą chorobę.

Rok później wróciliśmy do szpitala, tym razem do CZD na kolejną operację - odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego. Długo się zastanawialiśmy, co zrobić, ale nawet lekarze sugerowali, że warto zamknąć stomię i przywrócić ciągłość przewodu pokarmowego. To była bardzo trudna operacja i bardzo długa, ale wszystko się udało, lekarze mieli kontrolę nad wszystkim, wszystko zaplanowane w najmniejszym szczególe, każdy etap i dzień leczenia. I choć nie lubimy tego miejsca (jest ku temu wiele powodów) byliśmy pod ogromnym wrażeniem działań lekarzy. Po 3 tygodniach wróciliśmy do domu, rekonwalescencja była trudna, ale do ogarnięcia, w końcu nasz syn to dzielniak.

Obiecaliśmy sobie, że to koniec z operacjami, ale kolejna historia pisała się już sama. Kręgosłup naszego dziecka od miesięcy żył swoim życiem, intensywna rehabilitacja nie zatrzymała procesu krzywienia, a sam gorset, całkowicie osłabiając mięśnie, tylko przyspieszył ten proces... Po dwóch latach mieliśmy już 80 stopni skrzywienia, to pogorszenie o 50 stopni... Nie wyobrażaliśmy sobie tego, ale słowo operacja pojawiało się w naszej codzienności coraz częściej. Nikt z nas nie zdawał sobie też sprawy z tego, jakie zmiany zachodziły wewnątrz organizmu naszego dziecka, bo skolioza to nie tylko krzywa oś czy zdeformowana klatka piersiowa. Wszelkie krzywizny i zmiany kostne to jedno, ale skolioza to również ogromne zmiany wewnątrz organizmu. Pościskane i poprzesuwane narządy, płuca pracujące na pół gwizdka, dodatkowo ryzyko, że przesunięte żebra przebiją płuco. Skolioza to też ogromny ból. Operacja była koniecznością, to już nie był wybór... Wiedzieliśmy, że niesie za sobą ogromne ryzyko. Pozostało zaufać lekarzom i przygotować jak najlepiej Gabrysia na ten trudny czas. Operacja odbyła się w połowie stycznia 2018 roku, to był bardzo długi dzień, operacja trwała 8 godzin, jeszcze 3 na POP-ie i w końcu wyjechał do nas, na własnym oddechu, bardzo wymęczony, do samego końca nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego jak ogromnym obciążeniem jest operacja kręgosłupa. Gabryś szybko wracał do siebie, trzeciego dnia usiadł, a czwartego został spionizowany, byliśmy pod ogromnym wrażeniem efektu operacji, było prosto, może nie idealnie prosto, ale skrzywienie skorygowano o 60 stopni. Po tygodniu szykowaliśmy się do domu, czekaliśmy tylko na wypis.

Po południu zajrzał do nas doktor i powiedział, że musimy powtórzyć operację... Okazało się, że kilka śrub za mocno wystaje, z czego jedna w bliskiej okolicy aorty... Trzeba je szybko wymienić, dlatego musimy powtórzyć operację, najlepiej za tydzień. Rozpacz, byliśmy świadomi, że regeneracja po takim zabiegu powinna trwać co najmniej rok, a nie dwa tygodnie, tylko ta śruba przy aorcie... Tydzień później Gabryś wrócił na blok. Wszystko się udało, ale my widzieliśmy, że ta druga operacja bardzo osłabiła Gabrysia. Baliśmy się, jak nasz syn poradzi sobie z takim obciążeniem. Po tygodniu wypisali nas do domu, cieszyliśmy się, bo przecież w domu wszystkie rany goją się szybciej, ale te wcale zagoić się nie chciały... Blizna zaczęła podciekać (tzw. wysięk), zszywki rozrywały skórę i osadzały się w samym środku blizny pooperacyjnej. Na kości ogonowej Gabrysiowi zrobiła się odleżyna - skutek ciągłego leżenia. Ktoś przyniósł nam do domu wirusa, 40 stopni gorączki, ale najbardziej martwiło to, że Gabryś przez ból idący od kręgosłupa blokował odruch kaszlu. Zdjęliśmy zszywki, blizna zaczęła się goić, ale infekcja została, odleżyna też... Miesiąc po drugiej operacji kręgosłupa, nasz syn zatrzymał się oddechowo a potem krążeniowo, to cud, że nie spaliśmy... To cud, że umieliśmy zareagować... To cud, że nie baliśmy się zareagować... Do przyjazdu pogotowia walczyliśmy o nasze dziecko, być może dzięki temu nasz syn dziś jest z nami, choć jesteśmy świadomi, że to ratownicy medyczni przywrócili oddech i pracę serca Gabrysia. Potem było już jak w jakimś koszmarnym filmie... Nocny rajd karetką po ulicach Warszawy, OIT, respirator, ta cała piszcząca aparatura... To była nasza codzienność, telefon wykonywany codziennie o poranku i ponuro brzmiące "żadnych zmian"... Bezsilność przerastająca strach, albo na odwrót... Trzeciego dnia od zatrzymania, Gabryś obchodził 13 urodziny, pielęgniarka opiekująca się Gabrysiem poprosiła nas o pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych i odłączyła respirator. Gabryś oddychał sam, słabo, bardzo się męczył, ale dawał radę. Najlepszy prezent na urodziny od naszego dziecka, wreszcie jakaś iskierka nadziei, w taki dzień. Dzień później nasz syn przywitał nas bez respiratora, był zaintubowany, ale od rana oddychał sam z maską tlenową, przez 12 godzin. Wieczorem pani doktor wyjęła rurkę - to był naprawdę cud! Kilka dni później, wszyscy troje wróciliśmy do domu, a wraz z nami ogrom problemów. Nasza codzienność wyglądała już zupełnie inaczej, próbowaliśmy jakoś poskładać nasze w życie w całość, ustalić plan działania i priorytety, ale trudno było udźwignąć to wszystko psychicznie, w końcu nie tak to miało być...

Dwa miesiące po zatrzymaniu, w naszym życiu pojawił się otwocki Promyczek, to oni pomogli nam ogarnąć wszystkie zdrowotne problemy naszego dziecka, a co najważniejsze, zaufali nam, trwali przy nas i pozwolili nam odbudować naszą codzienność - tak po naszemu.



W pierwszej kolejności z pomocą promyczkowego zespołu ustabilizowaliśmy wszystkie problemy zdrowotne Gabrysia, gdy doktor dała nam zielone światło, wróciliśmy na rehabilitację, a pół roku od zatrzymania pozwolili nam jechać w góry. Tak, w góry. My i nasz niepełnosprawny, niechodzący syn. Od lat tak spędzamy urlop, zdobywając górskie doliny. **Przez te lata przewózkowaliśmy ponad 400 km, odwiedziliśmy kilkadziesiąt dolin, niektóre wiele razy, niektóre udało nam się przejść w całości.** W górach odnajdujemy spokój, szczęście i wyciszenie, działają na nas jak magnes, dlatego tak często tam wracamy. W górach Gabryś czuje się znakomicie i uwielbia ten nasz urlopowy czas. Nasze rodzicielstwo jest pełne wyzwań, choroba Gabrysia doświadcza nas od lat, ale to właśnie on daje nam siłę na każdy dzień. Żeby zapomnieć o zmęczeniu, wystarczy jego uśmiech o poranku, ufne spojrzenie czy jego spokojny sen. Wiem, że to, co robimy ma sens. Pewnie, że moglibyśmy rozpaczać i biadolić, w końcu nasz świat znów się zatrzymał... Ale się nie skończył, nadal mamy dla kogo żyć, więc albo będziemy rozpaczać czekając na cud, albo zaczniemy żyć tak, jakby każdy kolejny dzień był cudem, bo życie jest kruche i wszystko można stracić w jednej sekundzie. **Trzeba żyć! Żyć dobrze.**

Rodzice Gabrysia

organizacja pożytku publicznego opp

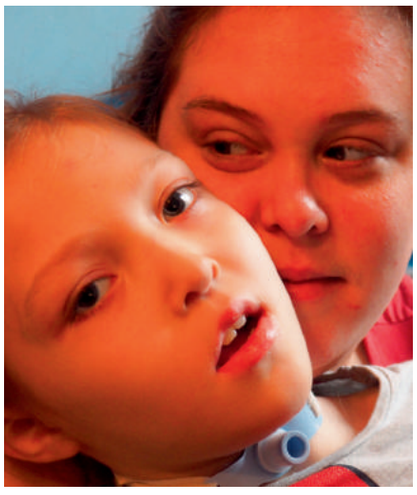
Przekaż 1% podatku...

WIKI I JEJ OGROMNA WOLA ŻYCIA

Wiktoria urodziła się 29 kwietnia 2011 roku. Ciąża przebiegała dobrze, ale czułam, że córka będzie chora. już przy samym porodzie pojawiły się problemy. Od pierwszych chwil po narodzinach zaczęły się problemy zdrowotne. Tuż po porodzie pojawił się krwiak podtwardówkowy. Wiki dostała 8 i 9 punktów w skali Apgar. Na początku nic nie wskazywało na te choroby, które ma teraz. Do domu zostałyśmy wypisane dopiero po 10 dniach, z uwagi na infekcję układu moczowego. Do trzeciego, czwartego miesiąca życia wszystko szło zgodnie z planem. Wiktoria rozwijała się prawidłowo.

Potem zaczęły się kłopoty i pobyty w szpitalu. Z miesiąca na miesiąc dochodziły kolejne zdiagnozowane choroby. Najwięcej czasu w szpitalu spędziłyśmy od czwartego miesiąca do drugiego roku życia. Najpierw u małej zdiagnozowano mikrocytozę. Później trafiła do szpitala z zakażeniem układu moczowego, gdzie się okazało, że ma refluks pęcherzowo - moczowodowy. Gdy miała pół roku, rozpoznano zapalenie opon mózgowych. W wieku 10 miesięcy u córki doszło do zakażenia sepsą, gdybyśmy do szpitala trafiły pół godziny później, Wiktoria już by nie żyła. Po sepsie mała rozwijała się z niewielkim opóźnieniem. Do 1 roku życia Wiktoria rozwijała się w miarę normalnie, stawiała pierwsze kroki. W międzyczasie zdiagnozowano u niej dziecięce porażenie mózgowe, a gdy miała dwa lata, jeszcze padaczkę. Podczas kontroli szpitalnych u córki wykryto szmery w sercu, które, jak później się okazało, były objawem ASD, czyli ubytku przegrody międzyprzedsionkowej serca. W tym samym roku Wiktoria została zoperowana. W wieku 5 lat córka zachorowała na ciężkie zapalenie płuc, pomimo podawania tlenu i antybiotyków jej stan się pogarszał - trafiłyśmy na OIOM. Wiktoria miała niewydolność krążeniowo-oddechową, przez trzy dni była w śpiączce farmakologicznej, a przez tydzień oddychał za nią respirator. Wtedy lekarze zdecydowali, że założą jej rurkę tracheotomijną. 12 października 2016 roku lekarze zdecydowali, że założą u Wiki **PEG-a tj. żywienie dojelitowe** *(patrz str. 6)*. Wszystko potoczyło się bardzo szybko, od kiedy tylko wyszłyśmy z OIOM-u. Wcześniej odsyłane byłyśmy od szpitala do szpitala. Po pobycie w Szpitalu Bielańskim na OIOM-ie, trafiłyśmy na trzy miesiące pod opiekę Warszawskiego Hospicjum Dziecięcego, gdzie stwierdzono, że córka nie kwalifikuje się do tej placówki. W styczniu 2018 r. trafiłyśmy do szpitala Bielańskiego i tam nasz ulubiony doktor zaproponował skierowanie Wiktorii pod opiekę Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek z Otwocka. Pod opieką „Promyczka" jesteśmy od maja 2018 roku. Wiktoria karmiona jest pięć razy dziennie. Rano i wieczorem trzeba oczyścić rurki od żywienia. Pojawiają się również trudności z PEG-iem, czasami rurka się zapycha, wtedy trudno jest ją odetkać. Codzienna pielęgnacja PEG-a polega na czyszczeniu rurki, potem smarowaniu okolicy gastrostomii np. linomagiem, często zmieniamy te maści. Na początku często zdarzały się jakieś zaczerwienienia, wysypka, więc docelowo zmieniono nam rurkę na inny „silikon". Obsług i pielęgnacja PEG-a nie jest prostą sprawą. Pierwszy, który miałyśmy, trzeba było często czyścić. Po pół roku zaczęła się psuć końcówka. Musiałyśmy raz na dwa miesiące jeździć do szpitala, gdzie nam to z powrotem zakładali, wymieniali końcówkę. Widać, kiedy końcówkę trzeba wymienić, bo jedzenie „wychodzi z boku", przetrawione. Gdy się karmi, to widać, że trochę np. wody wylatuje. Wiktoria, jak każde dziecko, łapie różnego rodzaju infekcje, jednak przy jej schorzeniach, przechodzi je dużo ciężej. Obecnie rzadko kiedy wspomagamy się tlenem, pojawiły się nawet plany wyjęcia tracheotomii. Wiktoria uczęszcza do szkoły, specjalnego ośrodka. Na zajęcia jeździmy dwa razy w tygodniu na półtorej godziny. Ma muzykoterapię, rehabilitację, zajęcia logopedyczne, różne zajęcia dla dzieci niepełnosprawnych. Wiktoria bardzo lubi tam chodzić. Jesteśmy tam już z pięć lat. Na zajęcia do szkoły idziemy na piechotę, albo dojeżdżamy tramwajem. To tylko cztery albo pięć przystanków, więc gdy jest ciepło, chodzimy na piechotę. Wiki lubi muzykę, lubi majsterkować, bawić się samochodami. Gdy ulicą przejeżdża motor, to ogląda się za nim. Gdy jakiś stoi zaparkowany, to ona musi go obejrzeć dokładnie. Na szczęście, odkąd jesteśmy pod opieką Domowego Hospicjum Promyczek, gdy Wiki choruje, to nie jest już nigdy w takim złym stanie, że trzeba jechać do szpitala. **Od początku współpracy z „Promyczkiem" nie byłyśmy z żadnego poważnego powodu w szpitalu, tylko na wizytach kontrolnych.** Pomimo wielu schorzeń i ograniczeń, 8-let-nia już Wiktoria jest radosnym dzieckiem, które nie poddaje się i ma ogromną wolę życia.

Mama Wiktorii



JEŚLI CHCESZ POMÓC, WPISZ KRS: 0000336442

PEG - CZYM JEST ŻYWIENIE DOJELITOWE

W opiece długoterminowej nad pacjentem bardzo ważne jest dostarczenie dobowego zapotrzebowania pokarmu. Niestety u dzieci często jest z tym problem. Przyczyny tego są bardzo różne, dlatego rodzice często namawiani są na żywienie dojelitowe. Propozycja ta budzi jednak panikę i wiele obaw u opiekunów dzieci. Żywienie dojelitowe to jedna z form leczenia żywieniowego, polegająca na dostarczeniu do organizmu wszystkich substancji odżywczych inną drogą niż doustną. Tego rodzaju formę żywieniową prowadzi się w warunkach domowych u pacjentów, u których żywienie doustne jest niemożliwe lub niewystarczające. Taką opiekę sprawują specjaliści dietetycy w Poradniach Żywieniowych.

Rodzice często świadomie odraczają czas założenia gastrostomii, ponieważ pełni są obaw. Boją się, że dziecko będzie miało dziurę w brzuchu, będzie je to bolało, nie będzie mogło już jeść doustnie, zmieni się ich życie i nie będą mogli być rehabilitowani oraz najważniejsze: czy oni jako rodzice poradzą sobie z tym. Wokół tego tematu narastają mity.

Gastrostomia jest sztucznie wyłowioną przetoką w brzuchu, która umożliwia podanie pokarmu bezpośrednio do żołądka, pomijając górny odcinek pokarmowy tj. jamę ustną i gardło. Ten sposób karmienia stosuje się wówczas, gdy żywienie doustne nie jest wystarczające do zaspokojenia zapotrzebowania na substancje odżywcze. Skraca się także czas karmienia, ta forma daje możliwość oceny ilości przyjmowanego jedzenia, umożliwia także podawanie leków.

Żywienie dojelitowe ma bardzo szerokie zastosowanie i nie ogranicza się do konkretnej jednostki chorobowej, czy wieku. Obejmuje się nim zarówno niemowlęta, dzieci, osoby młode i starsze. Może być stosowane przez określony czas, może być wsparciem karmienia doustnego. Z żywienia dojelitowego korzystają pacjenci zarówno aktywni, jak i leżący. Zgłębnik nie stanowi dla dzieci przeszkody w zabawie, poznawaniu otoczenia, uczęszczania do szkoły, a także kluczowej dla nich rehabilitacji, a wręcz ją wspiera, ponieważ prawidłowo odżywiony organizm lepiej się rozwija.

Zabieg wyłonienia gastrostomii trwa od 15 do 20 minut i odbywa się w znieczuleniu ogólnym lub miejscowym w warunkach szpitalnych. Podawanie pokarmu przez PEGa zwykle rozpoczyna się następnego dnia po zabiegu. Pierwszym PEGiem zakładanym jest PEG tzw. parasolkowy lub balonikowy - to są sposoby umocowania gastrostomii w ciele. Po czasie wygojenia, często wymieniany jest na niskoprofilowy, który określany przez rodziców jest jako „klapka" w brzuchu. Jeśli ten pierwszy nie stanowi żadnych problemów, to często rodzice nie wymieniają go i służy latami.

Pacjent z założoną gastrostomią trafia pod opiekę Poradni Żywieniowej i zostaje wciągnięty do programu żywieniowego. Szczegółowego instruktażu jak postępować przy prowadzeniu żywienia domowego, udzielić powinien każdemu pacjentowi zespół żywieniowy. To on dobiera, wylicza zapotrzebowanie kaloryczne i energetyczne mieszanek przemysłowych, indywiualnie dla każdego pacjenta.

Poradnie Żywieniowe dostarczają do domów pacjenta dietę przemysłową. Różnorodność mieszanek jest bogata, zespół zapewnia również całą stronę techniczną związaną z żywieniem. Oprócz jedzenia zaopatruje rodziny w sprzęt i środki pielęgnacyjne.

Problemy związane z żywieniem mogą pojawić się przy nieodpowiedniej pielęgnacji, jak i nieodpowiedniej dbałości o gastrostomię. Odpowiednie dbanie o zgłębnik znacznie zmniejsza ryzyko pojawienia się problemów z nim związanych, których jednak nie można całkowicie wykluczyć.

Możliwe niedogodności to:
- Zatkanie zgłębnika
- Wypadnięcie zgłębnika
- Mechaniczne uszkodzenie gastrostomii
- Przeciekanie diety
- Uczucie dyskomfortu
- Zakażenie lub podrażnienie skóry

Bezpośrednio po wyłonieniu gastrostomii, przetoka potrzebuje około 14 dni na wygojenie się. Dokładna pielęgnacja, przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki redukuje ryzyko infekcji i podrażnień. Opatrunek przy gastrostomii należy wymieniać codziennie.

Do pielęgnacji skóry przetoki we wczesnej fazie gojenia należy stosować płyny przyspieszające gojenie: Octenisept lub Prontosan. Po zakończeniu procesu gojenia w warunkach domowych, toaletę należy wykonywać dwa razy dziennie wodą z mydłem, dokładnie osuszać okolicę i zabezpieczyć gazikiem przed odgnieceniem na skórze. Dwukrotnie w ciągu tygodnia należy przemyć okolicę Octeniseptem. Nie należy stosować płynów zawierających jodynę, ponieważ mogą zniszczyć zgłębnik. Kremy i talki uszkadzają zgłębnik i powodują niekiedy podrażnienia skóry, a w konsekwencji stan zapalny. Czasami wokół gastrostomii narasta „dzikie mięso" - jest to ziarnina, która powinna być przypalona lub usunięta. W tym celu należy skontaktować się z lekarzem lub Poradnią Żywieniową. Zaczerwienienie i podrażnienie skóry wokół PEGa jest nieodzownym elementem podczas nieszczelności okolicy gastrostomii. Treść pokarmowa z sokami żołądkowymi przecieka drobną szczeliną, działając drażniąco na skórę. W takich sytuacjach należy zwiększyć pielęgnację. Nie wolno dopuszczać, by wokół PEGa skóra była mokra - powoduje to maceracje naskórka i prowadzi do stanu zapalnego. Należy częściej wykonywać toaletę, zabezpieczać okolicę gazikami absorbującymi wilgoć i natłuszczać skórę maściami.

Zgłębnik należy obracać o 180 stopni oraz delikatnie wsuwać i wysuwać - najlepiej podczas mycia. Zapobiega to przyrośnięciu gastrostomii do ściany żołądka. Dysk mocujący trzeba dopasować za każdym razem, gdy pacjent przybierze lub straci na wadze. Gdy pacjent ma założony zgłębnik z balonikiem mocującym (G-tube) należy regularnie sprawdzać ilość płynu w baloniku, gdyż utrzymuje on gastrostomię w odpowiednim miejscu. Nadmierna aktywność lub wzmożone napięcie u pacjentów powoduje czasami wypadnięcie gastrostomii. Dlatego też, należy mieć w pobliżu cewnik Foleya lub gastrostomię zapasową tego samego rozmiaru.

Podawanie diety domowej lub konsystencja leków czasami przyczyniają się do zapchania gastrostomii. W takiej sytuacji należy zgłosić się do Poradni Żywieniowej lub samodzielnie wymienić PEGa.

Gastrostomia nie zawsze służy do celów żywieniowych. Ma ona również zastosowanie odbarczające podczas dyskomfortu (wzdęć, uczucia pełności, słabego trawienia i dolegliwości bólowych żołądka).

Odpowiednio prowadzone żywienie dojelitowe może pomóc w redukcji stresu i zmartwień związanych z brakiem możliwości przyjmowania posiłków doustnie i koniecznością codziennych potrzeb żywieniowych.

Anna Mazek
Pielęgniarka DHD Promyczek

ANTOŚ - ZAPLANOWANY, WYCZEKANY, UPRAGNIONY SYNEK

Kiedy dowiedziałam się, że spodziewam się dziecka, a potem jeszcze przez kolejne długie 6 miesięcy, czułam się kwitnąco - absolutnie w pełni sił, z mnóstwem energii i świetnym samopoczuciem. Wszystkie potrzebne badania wychodziły bardzo dobrze, bez żadnych oznak tego, z jakim ciężarem chorób przyjdzie się Antosiowi zmierzyć.

Pierwsza rysa na szkle mojej bezproblemowej ciąży pojawiła się w 6 miesiącu, po powrocie z naszego, jak się później okazało, ostatniego beztroskiego weekendu nad morzem. Moją czujność wzbudził fakt, że w krótkim czasie mój brzuch bardzo się powiększył i zaczęłam odczuwać coś w rodzaju bólu, dyskomfortu, niekiedy lekkich skurczy - dla pewności poszłam na kontrolne badanie USG do zaufanego lekarza, gdzie na krótko uspokoiłam się, słysząc, że mam nieco zwiększoną ilość wód płodowych, ale nie ma powodu do nerwów. Szybko jednak okazało się, że ilość wód rośnie w zastraszającym tempie, natychmiast zostałam wysłana do szpitala na kontrolne KTG i... tam już zostałam do dnia porodu.

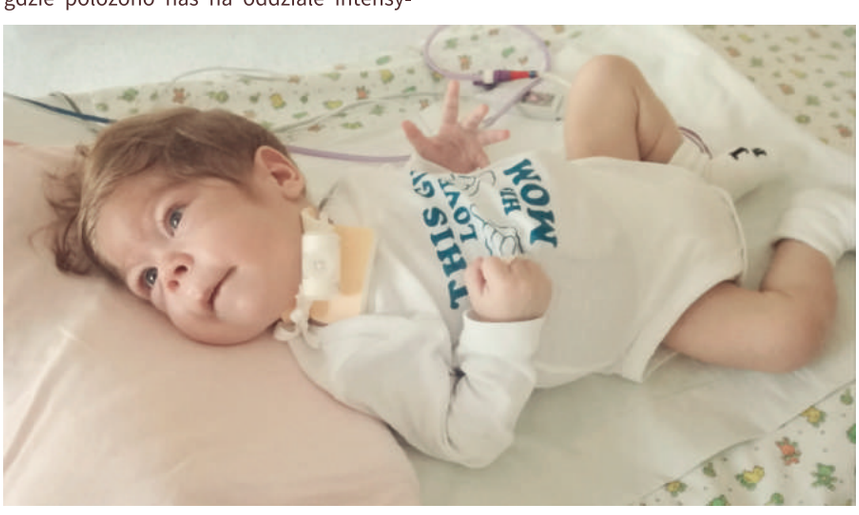
Na badaniu okazało się, że mam regularne skucze porodowe, których ja nie czułam i nie byłam świadoma. Zostałam przyjęta na oddział, gdzie podłączono mi tokolizę hamującą skurcze, KTG na całą dobę i rozpoczęto dochodzenie źródła problemu. W ciągu tego miesiąca mój brzuch urósł tak mocno, że w końcu zdecydowano się na przeprowadzenie amnioredukcji i finalnie usunięto mi podczas zabiegu 2 litry wód płodowych. Na oddziale przebadano mnie wzdłuż i wszerz, wykluczono zarośnięty przełyk, rozszczep podniebienia i szereg innych podejrzeń, zostawiając mi nadzieję, że jednak wszystko jest w porządku. Podczas jednego z super dokładnych badań USG, które przeprowadzała pani doktor spoza oddziału szpitala, nagle pojawiło się nowe podejrzenie - zespół Downa. Pobrano mi wody płodowe, aby sprawdzić te podejrzenia, jednak i one okazały się być nieprawdziwe.

Antek urodził się 8 czerwca 2016 - na salę porodową jechałam z nadzieją, że skoro żadne z dziesiątek wykonanych mi badań nie wykryło problemu u mojego dziecka, to wszystko będzie w porządku. Poród był bardzo szybki, Antek dostał 7 i 9 punktów w skali Apgar, zapłakał, wzięłam go na chwilę na ręce i... kilka sekund później czar prysł. Okazało się, że nic nie jest w porządku, Antek nie oddycha i trzeba jak najszybciej przewieźć go na oddział neonatologii.

Kolejne godziny, dni, tygodnie pamiętamy z mężem jak przez mgłę. Obydwoje działaliśmy wtedy na autopilocie, w trybie „przetrwać i się nie załamać". Co chwilę dostawaliśmy kolejne złe informacje dotyczące stanu zdrowia Antka. W szpitalu św. Anny na Karowej, gdzie przyszedł na świat, udało się ustalić, że Antek ma rozległe zmiany neurologiczne, wskazujące na poważne niedotlenienie (do tej pory zadajemy sobie pytanie: 'kiedy mogło do niego dojść? Podczas mojego miesięcznego pobytu w szpitalu gdzie byłam monitorowana prawie 24h/dobę? Podczas 15 minutowego, bezproblemowego porodu?). W pierwszych dobach swojego życia, Antek dodatkowo dostał obustronnego wylewu krwi do mózgu, III stopnia, co jeszcze pogorszyło obraz neurologiczny. Mijał czas, a Antek wciąż nie był w stanie oddychać samodzielnie, kolejne próby odłączenia go od respiratora kończyły się niepowodzeniem. Rozwiązaniem problemu miała być operacja serca, pierwsza operacja w życiu naszego syna. Niestety okazało się, że nie przyniosła zamierzonych rezultatów i tym samym ostatecznie rozłożyła ręce lekarzy na Karowej.

W krótkim czasie zostaliśmy przetransportowani do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie położono nas na oddziale intensywnej terapii noworodka. To był dla nas kolejny szok i kolejna forma przyspieszonej szkoły życia. Antoś wciąż leżał w inkubatorze, pod plątaniną rur i innych medycznych pomocy, jednak wreszcie mogliśmy go dotkąć, przytulić i faktycznie przy nim pobyć. Spędzaliśmy u Antka całe dnie, w tym czasie przeszedł dziesiątki badań, konsultacji, wielokrotnie zmieniano mu sposób leczenia i w końcu jego stan oddechowy zaczął się poprawiać. Ostatecznie przeszedł na własny oddech i to był dla nas w tamtym momencie krok milowy. Oczywiście krok, który dalej nie rozwiązywał wszystkich problemów. Podczas badań okazało się, że Antek ma wadę serca, epilepsję, problemy z wątrobą, ogromne problemy z jedzeniem i przełykaniem, wiotkie mięśnie, a komory mózgowe, które na skutek wylewu się powiększyły, nie mają zamiaru wracać do swojego naturalnego rozmiaru. W komorach wciąż gromadził się nadmiar płynu mózgowego, który trzeba było usuwać. W związku z tym zdecydowano się na zamontowanie zastawki dokomorowo-otrzewnowej, która sama na bieżąco kontroluje poziom płynu w komorach. W CZD zaczęły się również bezowocne poszukiwania zespołu genetycznego, który mógłby odpowiadać na przynajmniej część pytań dotyczących tego, co dzieje się z naszym synem.

Taki był nasz start. Po trzech miesiącach wyszliśmy do domu 'zaleczeni', 'w stanie stabilnym', jednak bez dokładnej diagnozy tłumaczącej wszystkie problemy, podłamani psychicznie i totalnie zagubieni. Młodzi rodzice, kompletnie bez doświadczenia, z chorym dzieckiem. Chorym nie wiadomo na co. Nasz domowy 'spokój' niestety nie trwał długo. Tuż po powrocie



Antek znowu zaczął pogarszać się oddechowo, spadki saturacji były coraz częstsze i coraz większe. Pulsoksymetr już dawno był naszym dobrym przyjacielem, jednak teraz stał się niezbędny i dzwonił raz po raz każdego dnia. Przestraszeni pojechaliśmy do Szpitala Pediatrycznego WUM i tam spędziliśmy kolejne dwa tygodnie, lecząc 'zapalenie płuc', którego, jak później miało się okazać, prawdopodobnie nigdy nie było. Po dwóch tygodniach, kiedy ogólny obraz Antka nieco się poprawił, postanowiono wypisać nas do domu z obietnicą, że oddech będzie się jeszcze poprawiał w miarę upływu czasu. Tu też dostaliśmy pierwsze informacje na temat Domowego Hospicjum Promyczek, jednak w tamtym okresie byliśmy jeszcze pełni nadziei, że wszystkie problemy Antka wyparują i taka fachowa pomoc na stałe nie będzie mu potrzebna.

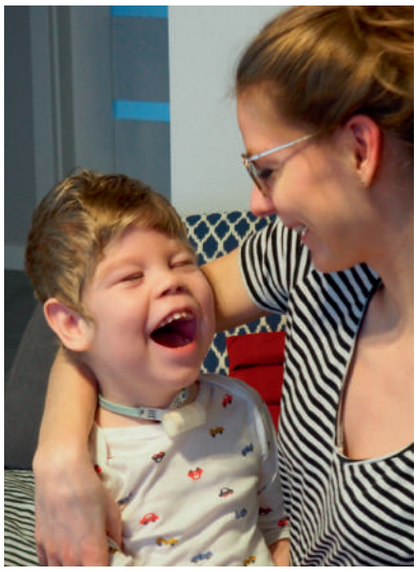
Kolejny wspólny powrót do domu znowu okazał się falstartem, bo oddech zamiast się polepszać, pikował w dół. Kiedy doszło do tego, że mając maseczkę z tlenem przy twarzy Antek dalej niedomagał oddechowo, wróciliśmy do SPDSK i zaczęliśmy prawdziwą wycieczkę po oddziałach. Od szeregu badań na pulmunologii, przez cewnikowanie serca na kardiologii, aż po finał na OIOMie. Wiele drobnych problemów Antka udało się nam tutaj nazwać, ustabilizować, podleczyć. Antek przeszedł kilka kolejnych operacji, jednak problemy oddechowe się nie zmniejszały, dlatego zadecydowano o założeniu tracheotomii do gardła. Ten trudny krok okazał się dla nas prawdziwym wybawieniem, bo dopiero tracheotomia pozwoliła Antkowi na swobodny oddech i wypisanie nas do domu. Po tym długim i trudnym pobycie wiedzieliśmy już, że czas przestać sie oszukiwać i przyjąć do wiadomości, że naprawdę fachowa, stała pomoc będzie nam niezbędna. Wtedy właśnie zostaliśmy przyjęci do Domowego Hospicjum Promyczek i zaczęła się nasza wspólna droga, która trwa do dziś.

Wierzę, że w życiu nie ma przypadków i pewne osoby, albo całe grupy ludzi stają na naszej drodze z konkretnego powodu. Dzięki Bogu i Opatrzności, my spotkaliśmy ogrom serdecznych, ciepłych osób chcących nam pomóc. Całe szczęście, trafiliśmy również na hospicjum Promyczek, bez którego nie wiem co byśmy poczęli.

Początkowo słowo hospicjum nam wszystkim kojarzyło się jedynie z miejscem smutnym, trudnym, takim, które każdy wolałby unikać. W praktyce jednak Promyczek odczarował to wrażenie. Oczywiście, misja z którą mierzy się Promyczek jest wymagająca, a podopieczni potrzebują ogromu wsparcia, jednak atmosfera jest niezwykle ciepła. Przekonaliśmy się już niejednokrotnie, że to właśnie wsparcie, to nie jedynie puste obietnice, a fakt. Wiemy, że poza standardowymi wizytami pielęgniarskimi dwa razy w tygodniu i jedną wizytą lekarską w miesiącu - w każdej chwili, o każdej porze dnia i nocy możemy zadzwonić i podzielić się wątpliwościami, porozmawiać i finalnie otrzymać poradę, jak dalej działać. **Żaden problem nie jest traktowany jako błahy i nieważny, nic nie jest odkładane na później. Ta świadomość, że jest miejsce, do którego zawsze można się zwrócić, daje nam niezwykły spokój na co dzień.**

Promyczek to dla nas również dodatkowa godzina rehabilitacji, to także pomoc psychologa, to szereg inicjatyw mających umilić codzienne życie Antka. Podopieczni Promyczka nie są traktowani jak pacjenci 'do odhaczenia z listy'. My osobiście czujemy się bardzo zaopiekowani, hospicjum pamięta o Antku podczas mikołajek i w dniu dziecka, kiedy dostaje drobne upominki. To wszystko jest niezwykle budujące i potrzebne w naszej słodko-gorzkiej codzienności.

Wspólna droga z Antkiem jest wyboista i nigdy nie wiemy co się czai za zakrętem. Póki co, wiemy, że jesteśmy rodzicami dziecka wyjątkowego - 3,5 roku naszego dotychczasowego życia to podróż pomiędzy szpitalami, poradniami i gabinetami rehabilitacji. Diagnoza na dzień dzisiejszy to mózgowe porażenie dziecięce czterokończynowe, epilepsja, zaburzenia oddechowe, neurologiczne, problemy ze wzrokiem, wiotkość mięśni, a także choroba genetyczna Cantu - horoba z gatunku 'jakim



cudem'. Taka na którą dotychczas, od czasu jej odkrycia i nazwania chorowało do tej pory 40 osób na całym świecie.

Czasami trudno sobie wyjaśnić dlaczego coś nas doświadcza, tak było i w naszym przypadku - te pytania 'Dlaczego?' i 'Po co?' do dzisiaj często pojawiają się w naszych głowach. Myślę jednak, że dzięki ogromnemu wsparciu rodziny, przyjaciół, ale też przypadkowych ludzi dobrej woli - udało się nam odnaleźć w codzienności. Dzisiaj staramy się, na ile to możliwe, żyć 'normalnie'. Wspólnie spędzamy czas, mamy ulubione zabawy, żarty, które tylko my rozumiemy. Pokazujemy Antkowi nasze ulubione zakątki Polski. Celebrujemy każdą chwilę i wspólne święto. Doceniamy to, co mamy, a mamy wiele.

Rodzice Antosia

Przekaż 1% podatku...
KRS: 0000336442

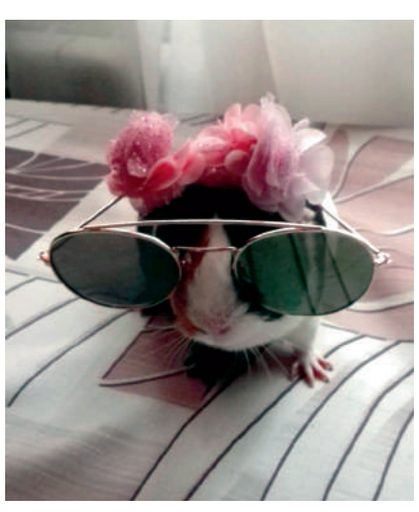
Dzięki środkom zebranym z 1%, możemy zapewnić naszym podopiecznym sprzęt niezbędny do codziennego funkcjonowania. Dziękujemy wszystkim, którzy oddali 1% dla Promyczka i prosimy o dalsze Państwa wsparcie.

KRYSTIAN - ŻYCIE Z MUKOWISCYDOZĄ

Krystian urodził się w lipcu. Wszystko było w porządku. Na początku nie było żadnych objawów choroby. Jego siostra chorowała na mukowiscydozę. Krystian, z uwagi na ten fakt, od samego początku był badany pod tym kątem. Niestety, w pierwszym miesiącu życia u Krystiana wykryto właśnie mukowiscydozę (patrz str. 11), mutację delta f508. Zaczęło się leczenie.

Do szpitala trafiliśmy bodajże w trzecim miesiącu życia Krystiana. To akurat było w tym samym czasie, kiedy córka też źle się czuła. To były jej ostatnie dni. Ostatnie trzy miesiące spędziła z Krystianem. To był trudny czas. Krystian dwa tygodnie po śmierci siostry, z uwagi na zaostrzenie objawów choroby ponownie trafił do szpitala. Po tygodniu okazało się, że zamiast poprawy po antybiotykoterapii, jeszcze bardziej się pogarszało. Krystian zaczął sinieć, dostawał tlen. Po dwóch tygodniach leczenia na oddziale trafił na OIOM. Spędził tam około pięciu dni. Mówili mi, że już nie ma szans dla Krystiana, bo jego płuca są strasznie wyniszczone. Jednak walczyliśmy. Syn spędził pięć dni pod respiratorem, potem trochę jego stan zaczął się poprawiać. Krystian był przez ten cały czas na piersi, pokarm ściągałam. Pozwolili mi przenocować z nim w instytucie. Donosiłam pokarm do Krystiana. Pielęgniarki karmiły go przez sondę. No i jakoś wyszedł z tego. Po tym trudnym okresie co jakiś czas jeździliśmy na kontrole, to były częste pobyty w szpitalu. Krystian już nie miał żył, był tak pokłuty. Gdy byliśmy w szpitalu w Siedlcach, to nie dawali sobie rady. Skierowali nas do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie na założenie Vascuportu. Dzięki temu było trochę lepiej z tymi dojściami. Co sześć tygodni jeździliśmy na przepłukanie do Instytutu Matki i Dziecka. Codziennie były inhalacje, kamizelka. Co raz coś dochodziło z biegiem czasu. Na początku było oklepywanie. Dochodziły też rehabilitacje. Krystian też za jakiś czas złapał infekcję grzybiczą na płucach. To był taki zły czas dla nas, przede wszystkim dla Krystiana. Często chorował, przez długi czas dostawał sterydy. One sprawiały, że miał wysoki cukier. Potem dostawał insulinę, bo miał początki cukrzycy, kolejna choroba. Długo to leczyliśmy, około dwóch lat. Po odstawieniu sterydów trochę zaczęło się to normować, polepszać. Jak już się poprawiło, to potrafiliśmy być tylko trzy razy do roku w szpitalu. To był lepszy czas dla nas, dla Krystiana, żyły mu się zregenerowały. Było trochę lepiej, ale to nie trwało długo. Co i rusz pojawiały się jakieś „niespodzianki". Gdy Krystian poszedł gdzieś, np. do szkoły, to złapał choroby i pojawiała się następna infekcja oraz wizyta w szpitalu.

Od stycznia 2019 r. Krystian dostał miał infekcję grzybiczą. Po dłuższym czasie wymagał całodobowej tlenoterapii. Czuł się gorzej. Miał bezdechy. Mówił, że brakuje mu powietrza. Obecnie jest lepiej, ale płuca już ma wyniszczone tak, że czasami też potrzebuje tlenu. Leczymy grzybicę, bierze leki, jednak wiadomo, jak to jest przy mukowiscydozie. Choroba postępuje. Krystian jest takim dzieckiem, któremu wszystko trzeba podać do buzi, podać leki, żeby nigdzie ich nie zostawił, nie zapomniał. Tak samo jest z inhalacjami. Z rehabilitacją też jest ciężko. Żeby podać nebulizator. Krystian ma trudny charakter. Gdy nikogo nie ma w pobliżu, to on sobie to wszystko odpuszcza, bo mówi, że mu to nie pomaga. Mówi: „Mamo ja cały czas robię inhalacje i to wszystko i choroba cały czas postępuje". Było tak, że gdy Krystian był sam w szpitalu, to z nikim nie chciał rozmawiać, nie chciał nawet dopuścić do siebie rehabilitantów. Z lekarzami też nie chciał rozmawiać. Zamknął się w sobie. Było to trudne dla niego do tego stopnia, że popadł w depresję. Krystian nie miał apetytu, nie jadł, tracił na wadze. Zapadła decyzja o założeniu PEG-a, żywienia pozajelitowego. Wprowadzenie PEG-a na początku było bardzo trudną rzeczą, w ogóle nie chciał się na to zgodzić. Kiedy pojechaliśmy do CZD do gastrologa i pani doktor mu zaproponowała, już nawet



umówiła wizytę, ale on takiej histerii dostał, zaczął się płacz i krzyk. Nie chciał się dać zbadać. Na wizycie byliśmy z podłączonym przenośnym koncentratorem tlenu i w złości Krystian pozrywał sobie to wszystko. Po wielu rozmowach z pielęgniarkami, lekarzami z hospicjum, wreszcie się zgodził. Powiedział: „Mamo, szkoda, że ja się wcześniej na to nie zgodziłem, ja jeszcze byłem wtedy mały i niemądry, a teraz zrozumiałem, że to byłoby na moją korzyść".

Krystian ma edukację domową. W minionym roku, tak naprawdę żadnej pani nauczycielki nie było u niego, bo on był przez dłuższy czas w szpitalu. Nasz każdy dzień wygląda podobnie, rano musi wstać wcześniej niż rówieśnicy, pomimo indywidualnego nauczania w domu. Najpierw rehabilitacja, podczas której bierze leki wykrztuśne. Następne są wziewy, później inhalacje. Po nich praca nad wdechami, następnie jeszcze kamizelka oscylacyjna, po niej inhalacja z antybiotyku. Tak wygląda każdy poranek. W ciągu dnia robimy tylko kamizelkę i drenaż Aerobika. Na wieczór są takie same inhalacje jak rano. Około 21 podłączamy się pod pompę żywieniową, w międzyczasie zje jeszcze kolację. Zdarza się nieraz, jak ma już pompę, że jeszcze chce jeść, zależy jak mu odpowiada. Podłącza się pod tę pompę, przychodzę do niego jeszcze podawać w nocy enzymy trawienne, żeby jakoś funkcjonował. Nie wiemy jak dalej to będzie, czy będzie miał zwiększane dawki żywieniowe.

Moja starsza córka urodziła się w 2000 roku. Chorowała na mukowiscydozę. Zmarła w wieku siedmiu lat. Krystian miał wówczas trzy miesiące. Teraz ma 12. W październiku 2019, dokładnie jedenastego, minęła 12 rocznica śmierci córki. Może leczenie teraz jest inne. Leczenie córki to było coś okropnego. Patrzyłam na to, co przechodziła i nie mogłam jej pomóc. Nie wiadomo, co zrobić w takich momentach. Człowiek chciałby przerzucić to na siebie, ale nie może.

Widzę, że medycyna się zmienia, postępuje. Coś nowego dochodzi w leczeniu. Są większe możliwości. Kiedyś było tylko oklepywanie…

Krystian ma już bardzo zniszczone płuca. Boimy się o każdy jeden dzień. Gdy był mały i zasypiał, był zdrowy. Po półgodzinie budził się, miał straszną chrypę. Siniał, widać było, że coś jest nie tak. Pamiętam, że wstawałam w nocy i sprawdzałam, czy oddycha. Bardzo bałam się po tych przejściach z córką.

Krystian najbardziej lubi gry komputerowe i jazdę na rowerze. Często odwiedza go jego kolega z sąsiedztwa i gdy syn jest w lepszej formie, to chłopcy spędzają czas na dworze. Krystian jest miłośnikiem świnek morskich, pomimo przeciwwskazań zdrowotnych ma u siebie w pokoju klatkę ze swoją ukochaną świnką. Opieka, karmienie i zabawa ze zwierzęciem daje Krystianowi odskocznię od jego choroby i codzienności.

W 2019 roku przy współpracy z Domowym Hospicjum Dziecięcym Promyczek Krystiana odwiedziła aktorka Marysia Dębska, którą Krystian bardzo polubił. Wspólnie spędzony dzień zaowocował stałą znajomością Krystiana z aktorką. „Było super, poznałem trochę pracę aktorów. W sumie jak dowiedziałem się, że będzie aktorka u mnie, to mało zawału serca nie dostałem. Fajnie się rozmawiało. Marysia jest fajna. Polubiła też moją świnkę" - mówi Krystian. W październiku 2019 r. Marysia Dębska zaprosiła Krystiana i jego młodszą siostrę na plan zdjęciowy serialu „W rytmie serca". Krystian zwiedził mobilną charakteryzatornię, gdzie został przygotowany do wejścia na plan zdjęciowy. Miał przyjemność przećwiczyć tekst nagrywanej sceny z Marysią, zasiadł jako operator profesjonalnej kamery, wspólnie z siostrą zajął reżyserskie stanowisko i nadzorował przebieg zdjęć, a na koniec wizyty na planie zdjęciowym Krystian miał niepowtarzalną okazję zebrać autografy od aktorów i ekipy. Ten emocjonujący dzień Krystian zakończył na 30 piętrze PKiN. „To najlepszy dzień w moim życiu" - stwierdził.

Rodzice Krystiana

MUKOWISCYDOZA

Mukowiscydoza, nazywana także zwłóknieniem torbielowatym, jest przewlekłą chorobą dotyczącą głównie układu pokarmowego i oddechowego. Jako choroba uwarunkowana genetycznie, jest najczęściej występującą chorobą dziedziczoną autosomalnie recesywnie w naszej populacji. Taki sposób dziedziczenia oznacza, że rodzice, którzy są zdrowi, są nosicielami wadliwego genu, nie chorują, ale mają 25% ryzyka posiadania chorego dziecka. Równie często chorują chłopcy, jak i dziewczynki. Częstość występowania mukowiscydozy na świecie szacuje się na 1:2500 - 1:5000, w Polsce 1:2500 urodzonych dzieci. Co 25 osoba jest zdrowym nosicielem nieprawidłowego genu.

Osoba chora na mukowiscydozę posiada nieprawidłowy gen, który koduje białko CFTR. Dochodzi do nieprawidłowej pracy nabłonka wydzielniczego i produkcji nadmiernie gęstego śluzu. W efekcie dochodzi do rozwoju postępującej choroby dróg oddechowych, a także objawów z innych narządów i układów: trzustki, wątroby, gruczołów potowych, układu rozrodczego oraz zatok obocznych nosa.
Objawy mukowiscydozy często pojawiają się już w pierwszych dniach życia chorego dziecka. Smółka, czyli pierwszy stolec noworodka, jest nadmiernie gęsty i wydalany przez noworodka później niż w przypadku dzieci zdrowych. Zdrowy noworodek powinien oddać smółkę w ciągu pierwszych 48 godzin swojego życia, u dzieci chorych na mukowiscydozę ten czas jest dłuższy. Dodatkowo w okresie noworodkowym u dzieci chorych na mukowiscydozę czas trwania żółtaczki jest dłuższy niż u zdrowych noworodków.

Choroba dróg oddechowych jest głównym problemem osób chorych na mukowiscydozę i odpowiada za najcięższe objawy oraz śmiertelność. Nieprawidłowy, gęsty śluz zalega w drogach oddechowych. Dochodzi do zasiedlenia dróg oddechowych przez liczne bakterie, często oporne na wiele dostępnych antybiotyków. Sprzyja to częstym, nawracającym infekcjom dróg oddechowych. To, z kolei prowadzi do powstania nieodwracalnych zmian, zarówno w obrębie oskrzeli, jak i w tkance śródmiąższowej płuc. Pojawia się mokry, produktywny kaszel, który towarzyszy pacjentom przez całe życie. Dodatkowo, w 99% zajęte są także zatoki oboczne nosa, często stwierdza się polipy, które wymagają interwencji chirurgicznej.

Kolejnym układem działającym nieprawidłowo w przebiegu mukowiscydozy jest układ pokarmowy. Trzustka, już w życiu wewnątrzmacicznym, nie produkuje wystarczającej ilości enzymów trawiennych. W efekcie dochodzi do zaburzeń wchłaniania wszystkich ważnych dla prawidłowego funkcjonowania i wzrostu substancji pokarmowych oraz witamin. Już u niemowląt obserwuje się brak lub słaby przyrost masy ciała, nieprawidłowy rozwój mięśni i tkanki podskórnej, stolce tłuszczowe. W późniejszym wieku dochodzi do nawracających zapaleń trzustki, które powodują dalszą jej degradację. Z czasem rozwija się cukrzyca typu I, ogniskowa marskość wątroby, a u części dorosłych pacjentów gruczolakorak wątroby.

Zaburzeniu ulega także funkcja gruczołów potowych. Pot dzieci chorych na mukowiscydozę jest słony. Dzieci te szybciej się odwadniają szczególnie w upalne i wilgotne dni.

Mężczyźni z rozpoznaną mukowiscydozą najczęściej są bezpłodni. Spowodowane jest to zaleganiem gęstego śluzu w nasieniowodach oraz brakiem plemników w nasieniu. Kobiety cierpią na zaburzenia miesiączkowania i w związku z zaleganiem dużej ilość gęstego śluzu szyjkowego, mogą mieć problem z zajściem w ciążę. Jednak tylko ok. 20% kobiet jest bezpłodnych.

W związku z dużą częstością występowania mukowiscydozy w populacji polskiej od 1.07.2009 r. wszystkie noworodki urodzone w Polsce objęte są badaniem przesiewowym w kierunku tej choroby. Krew na bibułę pobierana jest między 3-6 dniem życia i wysyłana do specjalnego laboratorium. Badanie przesiewowe jest kilkuetapowe. W razie nieprawidłowego wyniku ośrodek kontaktuje się z rodzicami dziecka. Mukowiscydozę można rozpoznać na podstawie objawów klinicznych (kryteriów diagnostycznych).

Złotym standardem w rozpoznawaniu mukowiscydozy nadal jest test potowy. Można go wykonać już u noworodka jednak nie wcześniej niż w 3 tygodniu życia.

Badania genetyczne pozwalają na wykrycie mutacji w genie CFTR. Należy jednak podkreślić, że znalezienie mutacji, nie zawsze wiąże się z rozwojem objawów klinicznych choroby.

Mukowiscydoza jest chorobą, która znacznie skraca długość życia. Średni czas życia pacjentów z mukowiscydozą w Polsce wynosi ok. 20 lat, na świecie ok. 40 lat.

Różnica ta związana jest z późniejszym wykrywaniem choroby (sytuację poprawiły badania przesiewowe wykonywane od 10 lat), gorszym dostępem oraz organizacją kompleksowej opieki wielospecjalistycznej.

Leczenie mukowiscydozy w Polsce jest wyłącznie objawowe. Celem leczenia jest spowolnienie postępu choroby oraz poprawa komfortu życia pacjentów.

Działania są kompleksowe. Mają na celu głównie utrzymanie prawidłowego stanu odżywienia, ewakuację gęstej wydzieliny z drzewa oskrzelowego oraz walkę z zakażeniami.

Podstawą leczenia jest odpowiednio zbilansowana dieta, suplementacja witamin oraz enzymów, codzienna, regularna rehabilitacja oddechowa: toaleta drzewa oskrzelowego, liczne inhalacje oraz, w razie zakażeń, antybiotykoterapia.

W wybranych przypadkach możliwe jest wykonanie przeszczepu płuc.

Od kilku w Niemczech pojawiła się opcja leczenia przyczynowego. 6 lat temu wprowadzono terapię modulatorami kanałów CFTR, co u wielu chorych, doprowadziło do spowolnienia choroby. Od około roku w taki sposób w Niemczech leczy się także dzieci w wieku szkolnym, a od lutego 2019 r. także przedszkolaki. W odróżnieniu od leczenia objawowego, leczenie celowe działa na cały organizm, na wszystkie narządy, w których jest białko CFTR. Jest to leczenie, dzięki któremu okres przeżycia chorych z mukowiscydozą będzie się wydłużał.

Dr Katarzyna Jabłońska
Kierownik medyczny DHD Promyczek

WOLONTARIAT

DOŁĄCZ DO NAS!

Jeżeli chcesz zostać wolontariuszem
zadzwoń: **507 500 411** lub napisz **promocja.promyczek@gmail.com**
Piotr Kostrzewa *Koordynator Wolontariatu DHD Promyczek*

12 czerwca 2019 roku reaktywowana została grupa Wolontariatu działająca przy Domowym Hospicjum Dziecięcym Promyczek. Nasza grupa wolontariuszy wspierających i koordynujących działania hospicjum na koniec 2019 r. liczyła 20 osób.

Co robimy? Czym się zajmujemy? Wolontariat w Naszym Hospicjum zajmuje się pomocą przy różnych imprezach jak np. koncerty, festyny czy zbiórki publiczne. Jest to głównie pomoc w postaci: kwestowania z puszką, doraźną pomocą podczas imprez, rozdawania gadżetów związanych z hospicjum, pomocy przy przetransportowaniu darów, sprzętu oraz reprezentowanie hospicjum na zewnątrz.

OGŁOSZENIE

PRACA DLA LEKARZA I PIELĘGNIARKI!

Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek w Otwocku
poszukuje lekarza i pielęgniarki do pracy w hospicjum.
Praca na kontrakcie w godz. 09:00 - 15:30. Wymagane prawo jazdy i umiejętność jazdy samochodem. Praca bardzo rozwojowa ze względu na różnorodny przekrój pacjentów.

Warunki wynagrodzenia do uzgodnienia z **dyr. Pawłem Dobrzyńskim**
pod nr tel.: **509 731 513**

ŻYCIE PO STRACIE DZIECKA

Żaden rodzic nie powinien być zmuszony do oglądania śmierci własnego dziecka. Żadnemu rodzicowi nie mieści się nawet w głowie, że musiałby przeżyć coś takiego. Dla każdego rodzica to największa tragedia, jaka może kogokolwiek spotkać i większość rodziców nie wyobraża sobie swojego życia po takiej tragedii. Niektórzy nawet deklarują chęć zakończenia swojego życia tuż po ich dziecku. Nie inaczej było w moim przypadku. Bawiąc się ze swoim niespełna rocznym synkiem, mówiłem sobie w myślach, że jeśli cokolwiek by mu się stało, to dalsze moje życie nie będzie miało sensu. Załamię się, wpadnę w depresję, albo coś sobie zrobię. Niestety, w tej grze hazardowej zwanej życiem trzeba uważać, co się mówi, bo los lubi od czasu do czasu powiedzieć „sprawdzam". Mnie pierwszy raz los sprawdził, gdy otrzymałem od lekarza diagnozę choroby swojego syna: złośliwy nowotwór mózgu, praktycznie bez realnych szans na wyleczenie. Oczywiście większość rodziców nie przyjmuje do wiadomości, że jego dziecko nie będzie wśród tego 1%, którym udało się z tego wyjść. Zaczyna się walka, która na chwilę odsuwa rozpacz i zastępuje ją nadzieją, ale po pewnym czasie i nieskutecznym leczeniu przychodzi moment na kolejne sprawdzenie przez los, kiedy rodzic musi podjąć najtrudniejszą decyzję jaką ktokolwiek, kiedykolwiek będzie musiał podjąć, decyzję, aby pozwolić swojemu dziecku umrzeć i skupić się na zminimalizowaniu jego cierpienia. Pozostaje tylko patrzenie jak dziecko gaśnie powoli i czekanie na ten najgorszy dzień w życiu, który może nadejdzie jutro, może za miesiąc, a może za pół roku. Do dzisiaj zadaję sobie pytanie co jest gorsze, czy nagła wiadomość o śmierci dziecka, czy patrzenie na nie miesiącami ze świadomością, że umrze. Pewnie nie ma jak tego ocenić. Gdy w końcu nadszedł ten dzień, dzień śmierci mojego synka, to paradoksalnie, oprócz oczywistej rozpaczy, pojawiła się też pewna ulga. Tak, ulga, że synek już nie cierpi, i że skończyło się to potworne napięcie towarzyszące oczekiwaniu na to, kiedy śmierć nadejdzie i czy będzie to już dzisiaj, czy może jeszcze nie. Nie było w tym momencie chęci popełnienia samobójstwa, tylko smutek, odrobina ulgi i coś w rodzaju oszołomienia tym, że człowiek nie do końca dopuszcza do świadomości to, co się właśnie wydarzyło. Kolejne dni upływają na załatwieniu wszystkich formalności związanych z pogrzebem. Oczywiście jest ciężko, smutno, ale pewna lista zadań do wykonania odciąga nieco głowę od myślenia o tym, co się stało. Bardzo bałem się dnia pogrzebu. Bałem się tego, jak zareaguję ja, moja żona, jakie emocje będą się w nas pojawiały podczas tego wydarzenia. Na szczęście jakoś przeżyliśmy. Bardzo pomogły nam w tym nasze rodziny, które w zasadzie wszystko za nas załatwiły. Najbardziej jestem wdzięczny mojemu bratu, który przez całą chorobę synka był na każde nasze zawołanie, a nawet bez zawołania wyszukiwał innych sposobów leczenia, woził płyty ze zdjęciami z rezonansu do innych szpitali, czy siedział ze mną całą noc przy dziecku, żebym nie musiał być sam. Potem w zasadzie zorganizował cały pogrzeb, włącznie z przewiezieniem urny z prochami do naszego rodzinnego miasta. W czasie pogrzebu natomiast zauważył, że składanie nam kondolencji przez uczestników pogrzebu nie bardzo nam odpowiada, a zapomnieliśmy poprosić księdza, aby poinformował o tym wszystkich, i ogłosił wszem i wobec, żeby już tego nie robić. Paweł, jestem Ci dozgonnie wdzięczny za wszystko, co w tym najcięższym czasie w naszym życiu dla nas zrobiłeś. Powinieneś dostać jakiś medal. Każdemu życzę, żeby miał koło siebie w takim momencie kogoś, kto go będzie tak aktywnie i bezwarunkowo wspierał. Po pogrzebie nastąpił okres marazmu i wyciszenia. Skończyła się gonitwa z podawaniem leków co 2 godziny i czekanie na wyrok. Było smutno, ale względnie spokojnie. Najgorsze samopoczucie miało dopiero nadejść. Boże Narodzenie, które wypadało prawie 4 miesiące po śmierci synka… Postanowiliśmy uciec od wszystkiego, rodziny, świąt, zimy. Postanowiliśmy wyjechać gdzieś, gdzie o tej porze roku jest ciepło i nie obchodzi się świąt tak jak u nas. Myślę, że nie bylibyśmy w stanie usiąść po tym wszystkim do wigilijnego stołu przy choince. Udało nam się dzięki temu przeżyć ten świąteczny okres w miarę spokojnie. Dla mnie najgorszy czas rozpoczął się na wiosnę, czyli pół roku po śmierci synka. Chyba gdzieś w tym momencie zaczęło docierać do nas, że nieobecność naszego dziecka to nie jest stan tymczasowy. Wzbierającą tęsknotę pogłębiały oznaki budzenia się przyrody do życia, a także to, że postanowiliśmy odstawić leki przeciwdepresyjne, które zaczęliśmy brać jeszcze będąc z dzieckiem

w szpitalu, żeby móc normalnie przy nim funkcjonować bez wybuchów płaczu. Drugie pół roku po śmierci wspominam jako najtrudniejszy okres. Myśli wędrujące w kierunku mojego synka za każdym razem, kiedy nie byłem czymś zajęty i wywołujące łzy. Wspominanie tego, co robiliśmy rok i dwa lata temu razem. Dodawanie do każdego wydarzenia typu Wielkanoc, dzień dziecka słów „pierwsze … bez niego". Miałem wrażenie, że jest coraz gorzej, i że lepiej już nie będzie. **Na szczęście krótko po pogrzebie dołączyliśmy do grupy wsparcia dla rodziców w żałobie po stracie dziecka w Otwocku. Przed śmiercią synka byłem bardzo sceptycznie nastawiony do takiej grupy.** Myślałem sobie, że spotykanie się z innymi ludźmi i rozdrapywanie ran będzie bardzo bolesne, a nie pomocne. Jednak zaraz po pogrzebie zostaliśmy zaproszeni na pierwsze spotkanie takiej właśnie zawiązującej się grupy i będąc chyba jeszcze w fazie popogrzebowego marazmu stwierdziłem, że w sumie, co mi szkodzi. Najwyżej drugi raz nie pójdę. I tak bierzemy udział w spotkaniach grupy już 4 lata. Okazały się one bardzo pomocne na każdym etapie żałoby.

Wbrew moim wcześniejszym przekonaniom, wyrzucenie z siebie bólu wynikającego ze straty dziecka, pozwalało choć trochę ulżyć sobie w cierpieniu. Rozmowa z innym rodzicami, których spotkało to samo, pomaga pozbyć się wrażenia, że tylko mnie na całym świecie spotkała taka tragedia i z nikim nie ma sensu o tym gadać, bo nikt mnie nie rozumie. W tej grupie rozumieliśmy się doskonale, bo każdy przeżył podobną tragedię. **Poza możliwością wygadania się i wspólnego powspominania swoich dzieci, grupa daje również możliwość nawiązania nowych znajomości, których po takiej tragedii nagle zaczyna brakować.** Ku naszemu zdziwieniu grono znajomych, z którymi utrzymywaliśmy regularny kontakt skurczyło się dramatycznie. Z jednej strony to rozumiem, że ludzie nie wiedzą, jak się zachować i mają swoje życie, z drugiej jest to bardzo przykre. Na szczęście w takiej grupie wsparcia można nawiązać nowe wartościowe znajomości, przy których nie trzeba obawiać się wchodzenia na temat zmarłego dziecka, żeby nie zrobiła się niezręczna cisza. Wracając jednak do drugiego półrocza po pogrzebie. W czasie wakacji była przerwa w spotkaniach grupy, a ja czułem, że moje samopoczucie sięga dna. Ciężko było mi prowadzić samochód, bo jak jechałem sam, to do oczu cisnęły się łzy. Postanowiłem więc poszukać dodatkowej pomocy i zapisać się na psychoterapię indywidualną. Jestem z natury człowiekiem o bardzo analitycznym sposobie myślenia. Przyjmuję do wiadomości tylko twarde fakty i to najlepiej poparte liczbami albo wzorami matematycznymi. Od niektórych rodziców również słyszałem, że psychoterapia im nie potrzebna, bo przecież nie zwróci im dziecka, a to strata dziecka jest powodem ich stanu emocjonalnego, więc nic tu żadna psychoterapia nie da. Do pewnego stopnia też tak myślałem, ale byłem już tak zmęczony swoją rozpaczą i zdesperowany, że postanowiłem spróbować. Początki były trudne. Trzeba było najpierw opowiedzieć obcej osobie od początku całą historię. Potem natomiast zaczęła się praca nad swoimi emocjami. Ku mojemu zdziwieniu ze spotkania na spotkanie okazywało się, że rozmawianie o emocjach, które towarzyszyły całej tragedii i tych, które są we mnie nadal, pomaga oswoić te emocje i powoli stopniowo zmniejszać ich natężenie. Z miesiąca na miesiąc powoli okazywało się, że pomiędzy stratą dziecka a rozpaczą wcale nie musi stać matematyczny znak równości. Przez chwilę pojawiały się wyrzuty sumienia, że jak to, przecież rodzic powinien być zrozpaczony do końca swojego życia, a brak tej rozpaczy to zdrada dziecka, ale i te niepotrzebne wyrzuty stopniowo ustępowały. Dzisiaj, po 4 latach od śmierci synka, regularnych spotkaniach grupy wsparcia i 3 latach indywidualnej psychoterapii mogę powiedzieć, że moje emocje związane z tą tragedią są zupełnie inne. Oczywiście, nadal tęsknię za synkiem i bardzo go kocham i nic tego nie zmieni, ale jest to bardziej jak tęsknota za dzieckiem, które wyjechało na studia do Australii i nie ma jak go tam odwiedzić. Oglądając jego zdjęcia nie wylewam morza łez jak kiedyś, ale uśmiecham się wspominając, jaki był fajny, plus może jedna łezka z uśmiechem na twarzy. W pewnym momencie żałoby postanowiłem, że skoro tej tragedii cofnąć ani naprawić się nie da, to mogę chociaż zrobić wszystko, żeby wyniknęło z tego coś dobrego, dlatego kontynuuję swoją psychoterapię, ale żałoba nie jest już jej głównym tematem. Chcę dalej pracować nad sobą, żeby być lepszym człowiekiem. Może właśnie po to mój synek przyszedł na świat i odszedł po niespełna 2 latach, żeby mi dać pewną lekcję i pomóc zrozumieć pewne zawiłości tego świata. To była bardzo droga lekcja, zapłaciłem za nią z góry najwyższą cenę, jaką człowiek może zapłacić, więc nie może się zmarnować.

Michał, tata Krzysia

W 2019 R. DO ANIOŁÓW ODESZLI

WIKTORIA 25.01

Rozpoznanie:
Nowotwór. Guz pnia mózgu.

FRANCISZEK 2.02

Rozpoznanie:
Nowotwór. Wyściółczak anaplastyczny.

GABRIELA 26.06

Rozpoznanie:
Nowotwór. Mięsak postać rozsiana.

PATRYK 27.02

Rozpoznanie:
Nowotwór. Guz pnia mózgu.

ANTONINA 23.04

Rozpoznanie:
Kardiomiopatia rozstrzeniowa, dysfunkcja węzła zatokowego, stymulator serca, padaczka, zespół wydłużonego QT.

KAJETAN 25.07

Rozpoznanie:
Nowotwór. Mięsak Ewinga kości piszczelowej, przerzuty do kości, płuca i opłucnej.

ŻAŁOBA PO DZIECKU I GRUPA WSPARCIA

Utrata dziecka jest, bez wątpienia, jednym z najbardziej traumatycznych doświadczeń, jakie może człowieka spotkać.

Niestety, dane nam było to przeżyć. Jesteśmy rodzicami Gucia, który odszedł z tego świata w 2018 r. Nasz synek był bardzo ciężko chory, żył 2 latka i 2 m-ce. Wspominamy oboje z mężem ten czas jako najwspanialszy w naszym życiu. Mimo ciężkiej choroby, Gucio dał nam mnóstwo szczęścia i radości i nie zamienilibyśmy tego czasu za nic w świecie.

Pisząc ten tekst, jesteśmy rok i i prawie 4 m-ce od tego okropnego dnia, kiedy nasze serduszko przestało już bić. Ciężko wracać do tych chwil.

Do Grupy Wsparcia działającej przy Domowym Dziecięcym Hospicjum Promyczek trafiliśmy po ponad 4 m-cach od śmierci synka, chociaż propozycję spotkania i uczestnictwa otrzymaliśmy dużo wcześniej. Długo nie mogliśmy się przekonać. Przez pierwsze dni, tygodnie, miesiące czuliśmy tak ogromną rozpacz i ból, że nie było w tym czasie miejsca na jakiekolwiek spotkania w gronie obcych nam osób. Mieliśmy siebie, kochającą rodzinę, przyjaciół, którzy dali nam wtedy ogrom uczuć i naprawdę o nas dbali. Jednak nic nie było w stanie zastąpić nam naszego synka.

Do dziś chyba nie wiem co właściwie skłoniło nas do tego aby jednak przełamać się i przyjechać na pierwsze spotkanie Grupy Wsparcia. Może jednak miałam

nadzieję, że być może to nam w jakimś stopniu pomoże, a gorzej i tak być nie mogło. Zupełnie nie wiedziałam czego możemy się tam spodziewać, ale przecież nie mieliśmy nic do stracenia.

Z perspektywy czasu (uczestniczę w Grupie niecały rok) absolutnie nie żałuję i uważam, że naprawdę warto było spróbować. Prawda jest taka, że po kilku miesiącach od straty dziecka większość z nas wraca do rzeczywistości, do codziennych obowiązków, do pracy. Czas na przeżywanie żałoby powoli się kurczy. Otoczenie i ludzie wokół coraz bardziej odrywają nas od tego, co się stało - po części dla naszego dobra. Oczywiście każdy z nas ma inne potrzeby i każdy na swój sposób przeżywa traumę, ale przechodzimy przez to samo.

Mi osobiście uczestnictwo w Grupie dało możliwość przeżywania żałoby wśród ludzi, którzy przeszli przez to co ja i doskonale mnie rozumieją. Z upływem czasu, na co dzień, nie pozwalałam już sobie na nadmiar emocji, chciałam i próbowałam się „jakoś trzymać". Natomiast ten jeden dzień w miesiącu, dzień spotkania Grupy Wsparcia, zaczęłam traktować jako wyjątkowy dzień tylko dla siebie, przeznaczony i skoncentrowany na tym co się stało, na przemyśleniach, emocjach. Wtedy nic innego nie zaprzątało mojej głowy i nie musiałam myśleć o niczym innym. Mogłam się wypłakać wśród osób, których nie wprawiałam tym samym w żadne zakłopotanie. Miałam możliwość wymiany myśli, spostrzeżeń z innymi rodzicami po stracie dziecka.

Pierwsze spotkania nie są łatwe. Dla mnie najcięższe były te pierwsze trzy spotkania, kiedy opowiadałam naszą historię od początku i kiedy poznawałam historie pozostałych rodziców. W grudniu wspólnie przeżywaliśmy bardzo ciężki czas, przedświąteczny. Z czasem pierwsze urodziny bez dziecka, pierwsze rocznice śmierci.

Poznałam wspaniałych ludzi. Nie rzadko podczas rozmów mogłam usłyszeć własne, niewypowiedziane myśli. Czas robi swoje, uczy nas żyć z bólem, ale sprawia też, że dni czasem są jaśniejsze. Mimo to, żal i tęsknota pozostanie w sercach do końca naszych dni. Ale czy da się inaczej?

Mama Gucia

PROMYCZEK
Hospicjum
dla dzieci

Przekaż 1% podatku

KRS 0000336442
hospicjumpromyczek.pl

...bo każdy dzień jest najważniejszy.

Akcja zdobienia pierników na rzecz Hospicjum Promyczek rozpoczęła się w 2010 roku z inicjatywy lokalnej artystki p. Anny Niedźwieckiej-Jędrzejewskiej, mieszkanki gminy Wiązowna. W pierwszych edycjach wypiekanie i zdobienie pierników odbywało się w domu p. Ani, gdzie wspólnie z córkami, Kasią i Marysią wypiekały i zdobiły po kilka tysięcy pierniczków. Po kilku latach akcja się rozrosła i ciasteczka były zdobione i pieczone przy wsparciu sąsiadów, przyjaciół Promyczka oraz wolontariuszy. Pierniki były pięknie ozdabiane. Przez pierwsze lata akcji, wypieki rozprowadzane były w okresie przedświątecznym, podczas wydarzeń na rzecz hospicjum, w lokalnych przedsiębiorstwach oraz przy parafiach. Akcja „Piernikowanie - świąteczne pomaganie" stała się lokalną tradycją w okresie Bożonarodzeniowym, która wyszła z inicjatywy oddolnej i cieszy się dużym zainteresowaniem.

Do tegorocznej VII edycji akcji włączyła się Fundacja Santander Bank Polska, Telewizja POLSAT, Fundacja POLSAT - Jesteśmy dla Dzieci, Gminny Ośrodek Kultury w Wiązownie oraz Powiatowy Młodzieżowy Dom Kultury w Otwocku. W ramach projektu „Piernikowanie - Świąteczne pomaganie 2019", odbyły się łącznie 54 warsztaty ze zdobienia pierniczków, w których udział wzięło około 1700 uczestników, przy nieocenionej pomocy 150 wolontariuszy. Efektem tegorocznej akcji jest 20 000 wypieczonych i ozdobionych pierników, zapakowanych następnie do 5 tysięcy pudełek. W akcję włączyły się dzieci, młodzież, dorośli, seniorzy oraz całe rodziny. Finałem akcji stał się Bożonarodzeniowy Program telewizyjny, zrealizowany z inicjatywy Rady Fundacji Polsat, w który włączyli się pracownicy grupy Polsat, plejada gwiazd oraz wolontariusze.

Jak to wyglądało? Głównym zapleczem organizacyjnym w tegorocznej VII edycji była Gmina Wiązowna i Gminny Ośrodek Kultury w Wiązownie. Akcja odbyła się w trzech etapach: produkcja i wypiekanie pierników, warsztaty ze zdobienia oraz pakowanie i dystrybucja. Projekt zrealizowany został w miesiącach październik - grudzień 2019 r. Do współpracy w części warsztatowej ze zdobienia pierników zaprosiliśmy 8 gmin: Otwock, Józefów, Wiązowna, Warszawa Wawer, Karczew, Celestynów, Góra Kalwaria, Legionowo. Warsztaty przeprowadzone zostały przez Katarzynę Jędrzejewską, Annę Niedźwiedzką - Jędrzejewską, wolontariuszy Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek oraz wolontariuszy: pracowników Santander Bank Polska S.A. Oddział Otwock. Przeprowadzone 54 warsztaty ze zdobienia pierniczków odbyły się w domach kultury, świetlicach, klubach oraz w prywatnych domach. W każdej gminie odbyły się przynajmniej jedne otwarte weekendowe warsztaty dla mieszkańców oraz popołudniowe warsztaty w tygodniu w ramach odbywających się cyklicznie zajęć artystycznych, plastycznych w ośrodkach kultury. Spotkania warsztatowe rozpoczynaliśmy kilkunastuminutowym szkoleniem z przygotowywania lukru, tutek oraz technik zdobienia. Po warsztatach, ozdobione pierniki magazynowaliśmy w Domu Kultury „Nad Świdrem" w Woli Karczewskiej, które w następnym etapie pakowane były przez wolontariuszy oraz lokalnych partnerów po 4-5 sztuk do płaskich pudełek z okienkiem.

W ramach tegorocznej współpracy z Fundacją Polsat nasze hospicjum w grudniu otrzymało nowe auto - główne narzędzie pracy personelu „Promyczka".

Piotr Kostrzewa

WYDARZENIA ROKU 2019

Rok 2019 obfitował w wiele wydarzeń kulturalnych, akcji charytatywnych na rzecz naszego hospicjum. **W dn. 22 maja 2019 r.** miał miejsce **„Wielki Test o Unii Europejskiej" tvp.pl**. Michał Sitarski i Ruairi O'Neill wykazali się największą wiedzą o Unii Europejskiej i zostali zwycięzcami kolejnego Wielkiego Testu. W finale w pokonanym polu zostawili Andrzeja Suprona i Ivo Violante. Czek na kwotę 30 tysięcy złotych został przeznaczony dla naszej Fundacji Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek.

W dniu 4 lipca 2019 r. zaprosiliśmy rodzeństwo naszych Promyczkowych podopiecznych na wakacyjne **„Warsztaty Kulinarne z Jakubem Kuroniem"** do PMDK w Otwocku. Siostry i bracia naszych obecnych pacjentów, jak również zmarłych podopiecznych, wraz z przyjaciółmi mieli okazję poznać warsztat zawodowych kucharzy, pokroić nielubiany do tej pory koperek, czy przysmażyć kurczaka do tortilli. Warsztaty zostały zorganizowane przez Fundację Santander Bank Polska S.A. Spośród tysięcy zgłoszonych miejsc Fundacja Santander wybrała 5 miejscowości w tym Otwock i nasze hospicjum. Podziękowania kierujemy w stronę p. Rafała Książka dyrektora Otwockiego oddziału Santander Bank Polska, prowadzących warsztaty, wolontariuszy hospicyjnym Katarzyny, Marcina i Rafała oraz dyrekcji PMDK w Otwocku za nieodpłatne udostępnienie sali.

W sierpniu 2019 r. uczestniczyliśmy w nagraniu klipu do utworu „You raise me up". Z inicjatywy Wiktora Korszli - wokalisty, tancerza absolwenta Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w minione wakacje ruszyliśmy z wspólnym projektem pokazującym codzienność domowego życia naszych małych podopiecznych, ich rodzin oraz naszej hospicyjnej misji w ich życiu. Wiktor stworzył adaptację utworu „You raise me up" w jego tłumaczeniu

„Unosisz mnie". Wspólnie ze Stowarzyszeniem „Dumni z Polski" powstał klip do tego utworu. W nagraniu udział wzięło dwóch naszych podopiecznych Ania i Antoś, ich rodziny oraz personel Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek. Oryginalni twórcy muzyki oraz tekstu: Brendan Graham oraz Rolf Lovland; Adaptacja tekstu na język polski: Wiktor Korszla Partie solowe i wokalizy: Wiktor Korszla Partie chóru: VOYSYS Aranżacja muzyczna: Kasia Mazurkiewicz Produkcja i postprodukcja wideo: Stowarzyszenie Dumni z Polski.
Zapraszamy na nasz kanał
youtube.pl/Hospicjum Promyczek

W niedzielę 10 listopada 2019 r. w Auli L.O. nr I w Otwocku im. K. I. Gałczyńskiego z charytatywnym koncertem wystąpił zespół **„Raz, Dwa, Trzy”**. Ten ogólnopolski wykonawca jest obok kabaretu Hrabi, Grupy MoCarta czy zespołu Stare Dobre Małżeństwo wiernym przyjacielm „Promyczka”. Ekipa Adama Nowaka już po raz czwarty zagrała w Otwocku koncert. Artyści występowali przez dwie godziny, dając około trzystoosobowej publiczności kolosalną porcję emocji, radości i wzruszeń. Zagrali prawie wszystkie swoje przeboje, więc chyba każdy został usatysfakcjonowany. Świetna atmosfera udzieliła się zarówno publiczności, jak i zespołowi. Było kilka bisów. Bardzo dziękujemy za możliwość organizacji koncertu dyrektor LO im. Gałczyńskiego pani Joannie Michalczyk.

odpowiada na pytanie - Jak żyć? Artyści udzielają odpowiedzi na to odwieczne i fundamentalne pytanie. Jak zwykle niezawodni Paranienormalni rozwiali wszelkie wątpliwości - humorem! Czasami nie bywa różowo, a życie to nie bajka, ale zawsze pomoże nam poczucie humoru. Paranienormalni w swoim najnowszym programie żartowali ze spraw codziennych, relacji międzyludzkich, kwestii damsko-męskich i roli mediów w naszym życiu. A wszystko to z właściwą sobie lekkością.

W środowy przedświąteczny wieczór **18 grudnia 2019 r.** w PMDK Otwock po raz pierwszy dla naszego Hospicjum na **Charytatywnym Wieczorze Kabaretowym wystąpił kabaret Paranienormalni.** Widownia, która wypełniła po brzegi salę widowiskową Powiatowego Młodzieżowego Domu Kultury w Otwocku, przez niemal dwie godziny żywiołowo reagowała na jakże aktualne i lokalne skecze tych trzech dżentelmenów. Kabaret Paranienormalni wystąpił z najnowszym programem "Z HUMOREM CZEBA ŻYĆ", który

Również **18 grudnia 2019 r.** w ramach tegorocznej współpracy z Fundacją Polsat w ramach VII edycji akcji **„PIERNIKOWANIE - ŚWIĄTECZNE POMAGANIE 2019”** nasze hospicjum otrzymało nowe auto - główne narzędzie pracy personelu „Promyczka”. Dziękujemy!

Piotr Kostrzewa

organizacja pożytku publicznego opp

Przekaż 1% podatku...

WWW.HOSPICJUMPROMYCZEK.PL

Podziel się Szczęściem

Charytatywna zbiórka pieniędzy na Waszym ślubie

Czy wiecie, że ten szczególny dla Was dzień może być okazją do pomocy innym?

W imieniu naszych podopiecznych oraz ich rodzin chcielibyśmy zaprosić młode pary do zorganizowania zbiórki pieniędzy na rzecz podopiecznych Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek.

Jak to zrobić?

To bardzo prosta w organizacji sprawa. We wszystkim Wam pomożemy. Udostępniamy puszki, do których prowadzona jest zbiórka. Zapraszając gości na uroczystość zaślubin warto wspomnieć, że chcecie taką zbiórkę zrobić.

Warto dzielić się dobrem, bo ono powraca

Dobre rzeczy warto zacząć od dobrych rzeczy. Będziemy wdzięczni, jeżeli ten szczególny dla Was dzień będzie okazją do podzielenia się swoim szczęściem z naszymi podopiecznymi.

Jeżeli chcesz nam pomóc skontaktuj się:
promocja.promyczek@gmail.com **507 500 411**

FUNDACJA DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE
PROMYCZEK

FUNDACJA DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE

PROMYCZEK

Pragniemy złożyć serdeczne podziękowania wszystkim artystom, którzy wsparli DHD Promyczek, za ich otwarte serca i chęć niesienia pomocy innym, za to, że byli w stanie poświęcić swoje dobro dla dobra innych. Wielkie podziękowania składamy również publiczności oraz wolontariuszom, którzy swoją pracą i poświęconym czasem wspierali DHD Promyczek.

Dziękujemy za pomoc i wsparcie, za wspólnie spędzone chwile. Serdecznie zapraszamy w kolejnym Nowym Roku 2020.

WWW.HOSPICJUMPROMYCZEK.PL

PROMYCZEK
Hospicjum
dla dzieci

Przekaż 1% podatku

KRS 0000336442
hospicjumpromyczek.pl

...bo każdy dzień jest najważniejszy.