Promyki nadziei

Nr 10 styczeń 2012

Pismo Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

Przez godzinę siedzieliśmy z Piotrem na szpitalnym korytarzu płacząc. Kiedy poszliśmy do Maksa, pierwszy raz zobaczyliśmy jego uśmiech. Wtedy postanowiłam, że będę przykładną matką do końca jego dni - to opowieść mamy Maksia o tym, jak żyją z chorobą.

Całość tekstu dostępna na stronach 8-9.

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

www.hospicjum.wroc.pl

O rozmawianiu z osobami chorymi i niepełnosprawnymi

We wcześniejszych numerach „Promyków nadziei" poruszany był m.in. temat odwiedzania chorych. Wróćmy do tego niełatwego zagadnienia, koncentrując się tym razem wyłącznie na sztuce rozmawiania z pacjentami w szpitalach, chorymi w domach czy z osobami niepełnosprawnymi. Być może nasza nieudolność w tej właśnie dziedzinie stanowi podstawową przeszkodę w spotkaniach z bliźnimi, którzy tego daru najbardziej potrzebują?

Zacznijmy od savoir-vivre'u

Swego czasu w internecie natrafiłem na coś niezwykłego: był to praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych, który zaadaptowało dla polskich czytelników Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (zob. np. http://www.gdansk.pl/niepelnosprawni,1048,10261.html). Tę broszurkę warto sobie wydrukować, aby stała się lekturą obowiązkową każdego myślącego człowieka. Chodzi o to, by spokojnie i rzeczowo zweryfikować swój stosunek do osób niepełnosprawnych – także od strony języka, jakim się wobec nich posługujemy. A błędów w tej dziedzinie jest niemało – oto przykłady:

WSKAZÓWKI TERMINOLOGICZNE

ŹLE	DOBRZE
inwalida, niepełnosprawny, niepełnosprawni, upośledzony, kaleka, inwalida narządu ruchu, sprawny inaczej	osoba niepełnosprawna, osoby niepełnosprawne
przykuty do wózka	osoba korzystająca z wózka
cierpiący, chory, osoba chora na AIDS	osoba z AIDS
głuchy	osoba niesłysząca, osoba niedosłysząca
ślepy, ociemniały, krótkowidz	osoba niewidoma, osoba niedowidząca
gesty i słowa litości: „jakiś ty biedny"; „taka młoda, a już na wózku inwalidzkim", zwroty bezosobowe: „niech siada"; „rozbieramy się"; „jak się czujemy?" itp.	traktować osobę niepełnosprawną jak każdego dojrzałego, sprawnego człowieka czyli z kulturą i szacunkiem, pomagając w takim zakresie, jaki jest konieczny w danej sytuacji w zależności od sytuacji: „proszę pani/pana", „proszę usiąść", „jak się czujesz?" itd.

Są i inne „grzechy" i błędy, jakich dopuszczamy się względem osób niepełnosprawnych, wyliczone we wspomnianym poradniku, na przykład:

- głaskanie/klepanie po głowie osób na wózkach czy osób niskiego wzrostu,
- zwracanie się do opiekunów zamiast do osoby zainteresowanej,
- bardzo głośne mówienie do osoby niedosłyszącej,
- zasłanianie ust (odwracanie głowy) podczas rozmowy z osobą niedosłyszącą,
- nieprecyzyjne informacje przekazywane osobie niewidomej (np. „uważaj!"),
- traktowanie dorosłych osób niepełnosprawnych jak rozkosznych dzieci.

Zatem wobec osób niepełnosprawnych obowiązują nas pewne podstawowe zasady:

- w razie wątpliwości, co do tego, jak się zachować lub co powiedzieć osobie niepełnosprawnej, cierpiącej – po prostu należy ją o to zapytać,
- zanim pomożesz – zapytaj,
- bądź taktowny inicjując kontakt fizyczny,
- pomyśl, zanim coś powiesz,
- nie rób żadnych wstępnych założeń,
- reaguj uprzejmie na prośby osób niepełnosprawnych.

Jak widać cudów nikt od nas, w stosunku do osób niepełnosprawnych czy cierpiących, nie wymaga. Na ten swoisty elementarz zachowań z pewnością stać nas wszystkich, dzięki czemu będzie możliwy prawdziwy dialog.

O czym rozmawiać?

Skoro osoby niepełnosprawne, chore i na różny sposób cierpiące mamy traktować tak, jak każdego sprawnego człowieka, rozmowa z nimi nie powinna stanowić żadnego problemu. Podobnie odwiedzani czy spotykani chorzy lub osoby niepełnosprawne nie powinny mieć trudności w dialogu z otoczeniem w ogólności, a z osobami zdrowymi w szczególności. Przecież dalej – pomimo choroby, starości czy niepełnosprawności – trwa więź rodzinna, koleżeńska, sąsiedzka, dalej toczy się życie, w którym nasz cierpiący bliźni ma prawo uczestniczyć! Co więcej, właśnie rozmowa z cierpiącymi (angażująca najwyższe piętro naszej ludzkiej inteligencji) daje motywację do walki z chorobą czy kalectwem, niesie światło i nadzieję, przynosi pokój, poczucie więzi i bliskości, potwierdza autentyzm relacji międzyludzkich. Prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie. A czy w ogóle można sobie wyobrazić, że pozbawimy serdecznego, spontanicznego, bezpośredniego kontaktu chore, niepełnosprawne czy umierające dziecko?!

Z kolei ludzie zdrowi dzięki dialogowi z chorymi mogą uruchamiać u siebie wyobraźnię miłosierdzia, odkrywać głębszy sens ludzkiej egzystencji, weryfikować swoje postawy, wykorzystywać posiadane talenty, wyrabiać cnoty, uczyć się właściwej hierarchii wartości…

Zatem same zyski i to po obu stronach „barykady" wznoszonej przez cierpienie. Wniosek? Nic, tylko rozmawiać, rozmawiać, rozmawiać!

Przyczyny zakłóceń w dialogu

Życie pokazuje, że istnieje szereg przeszkód zarówno po stronie chorych, jak i zdrowych. Przeszkód na tyle skutecznych, by do spotkania i dialogu nie doszło lub by miał on jedynie szczątkową, wymuszoną formę. Warto się temu przyjrzeć:

KŁOPOTY Z DIALOGIEM

PO STRONIE LUDZI CHORYCH	PO STRONIE LUDZI ZDROWYCH
apatia, ucieczka w chorobę	strach (nawet często nieokreślony)
bunt wobec cierpienia, złość, agresja wobec otoczenia, także wobec Pana Boga	płycizna duchowa, powierzchowność
wstydliwość, nieśmiałość, małomówność	nieumiejętność cierpliwego, zaangażowanego słuchania
ból, słabość fizyczna, senność, otępienie spowodowane lekami	brak empatii
nieprzebaczenie, poczucie krzywdy wobec rozmówcy	brak wyobraźni („nie wiem, co powiedzieć, o czym rozmawiać”)
pycha, niewdzięczność, egoizm i egocentryzm, pogarda dla rozmówcy wyrzuty sumienia, poczucie winy (także wobec rozmówcy)	obawa przed zranieniem chorego niewłaściwym słowem, tematem (więc lepiej nie odwiedzać, nie rozmawiać), panika wobec choroby, kalectwa, umierania, co mówić, gdy chory (umierający) pyta o prawdę na temat swojego stanu
brak wspólnych tematów, ubóstwo duchowe, obawa przed reakcją (wyśmianie, poniżenie, wykorzystanie słabości)	słaba więź duchowa i emocjonalna, niepanowanie nad emocjami (może się rozpłaczę, nie chcę się narzucać)
brak przyzwyczajenia (przyuczenia) do rozmawiania	poczucie winy, wyrzuty sumienia wobec chorego
obawa przed doświadczeniem zawodu	pośpiech, nerwowość
obawa przed usłyszeniem prawdy o faktycznym stanie zdrowia i rokowaniach	nieporadność z osobami chorymi, niepełnosprawnymi (stać?, siedzieć?, jak długo być?, co przynieść ze sobą?)
oczekiwanie na inicjatywę ze strony otoczenia (nie chcę się narzucać, nie chcę robić kłopotu, zabierać czasu, przeszkadzać)	obawa przed postawą roszczeniową ze strony chorego (mogę nie sprostać ich oczekiwaniom, boję się „oswojenia”)

Oczywiście powyższa tabelka nie wyczerpuje zakresu trudności w kontaktach interpersonalnych, ale choć w części ukazuje problem komunikacji ludzi chorych i zdrowych. Zauważmy, że o ile zasadniczym powodem konfliktów między osobami zdrowymi (np. w małżeństwie) jest brak dialogu lub wszelkie jego zaburzenia, to w odniesieniu do kontaktu z osobą cierpiącą skala tych trudności z pewnością wzrasta.

Wnioski praktyczne

Miejmy nadzieję, że powyższe dywagacje nie zniechęciły Czytelników i posłużą ostatecznie do wyprowadzenia przynajmniej dwóch konkretnych postulatów, które ułatwią komunikację ze wszystkimi bliźnimi - szczególnie zaś z doświadczanymi cierpieniem.

Pierwszy - i to zarówno dla ludzi chorych, jak i dla zdrowych - wydaje się banalnie prosty: ucz się rozmawiać przez rozmawianie! Czyli trzeba postąpić dokładnie tak, jak się to robi przy nauce języków obcych. A praktyka czyni mistrza z każdego chętnego i pilnego ucznia.

Drugi opieram na znanym niemal powszechnie założeniu: Jeśli ktoś chce dobrze nauczyć Jasia matematyki, musi dobrze znać… Jasia. Odniesienie tego stwierdzenia do wszystkich naszych sióstr i braci - od najmłodszych zaczynając - jest już tylko kwestią dobrej woli.

ks. Aleksander Radecki
Kapelan hospicjów archidiecezji wrocławskiej
e-mail: aradecki@pwt.wroc.pl

Od redakcji:

Bardzo serdecznie dziękujemy fotografowi Kamilowi Czai (www.fotografia-reklamowa.kamilczaja.com) oraz agencji reklamowej Brandgarden (www.brandgarden.pl) za non-profitową realizację projektów, które pozwolą nam pozyskiwać 1% podatku.
Bardzo dziękujemy za Wasz czas, zaangażowanie, delikatność i cierpliwość.

Promyki nadziei powstają dzięki Iwonie Kubicz i Bożenie Rojek, które gromadzą materiały. Grafiki przygotowała jak zawsze Dominika Mrożek-Korpecka (Dominique Art) , a składem tego numeru zaopiekowała się Agnieszka Lenart.
Bardzo dziękujemy.

Dziękujemy wszystkim piszącym dla nas.

FUNDACJA Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
www.hospicjum.wroc.pl

Al. Wiśniowa 36, 53-137 Wrocław
KRS 0000287982, NIP 894 292 33 64
REGON 020598370
fundacja@hospicjum.wroc.pl
tel/faks: 71 367 51 09

Chcesz pomóc? Nasz numer konta w BRE BANK S.A.
69 1140 1140 0000 2052 8800 1001 (PLN)

Mały bojownik

Wieść o tym, że zostanę matką zupełnie mnie zaskoczyła. Czułam się szczęśliwa. Miałam dorastającego syna, ukochanego mężczyznę i teraz to... Dopełnienie wszystkiego, czego potrzebowałam w życiu - drugie dziecko.

Ciąża przebiegała prawidłowo i nic nie zapowiadało, że ma się coś wydarzyć. W 34. tygodniu, zaczęłam odczuwać jakiś wewnętrzny niepokój, czułam, że stanie się coś złego. Nie wiedziałam tylko co. Dzwonię do Piotra, który jest w trasie, aby upewnić się, czy wszystko jest w porządku. O dziesiątej rano jadę, tak jak co tydzień, na wizytę do pani doktor. Mówię jej, że jestem zaniepokojona, ponieważ nie czuję ruchów dziecka. Po badaniu lekarka tłumaczy, że wszystko jest w jak najlepszym porządku, a niewyczuwalne przeze mnie ruchy dziecka są częste w zaawansowanej ciąży. Jednak takie wyjaśnienie mnie nie uspokaja. Proszę panią doktor o skierowanie do szpitala na bardziej szczegółowe badania w razie jakiś problemów.

Po powrocie od lekarza, chyba po raz pięćdziesiąty, badam się. Dalej nic nie czuję... Mierzę ciśnienie - 150, po godzinie znowu - 180. Nie mogę się uspokoić. Aby zapanować nad nerwami wychodzę na spacer. Po powrocie mierzę po raz trzeci ciśnienie – 195. Teraz zaczynam naprawdę się bać. Dzwonię do koleżanki i proszę, aby odwiozła mnie do szpitala.

W Izbie Przyjęć ciśnienie skacze mi już do 218. Pielęgniarka prosi mnie, abym się uspokoiła, bo lekarz jak zobaczy wynik pomiaru ciśnienia, będzie na mnie krzyczał. Jednak nie jestem w stanie zapanować nad emocjami.

Lekarz, który wykonuje kolejne badanie, pyta mnie o tydzień ciąży i mówi, że dziecko urodzi się bardzo małe, będzie ważyć około 1500-1600 gram. Jestem zaskoczona tą informacją, bo lekarka, która prowadziła moją ciążę mówiła, że dziecko waży około 2400 gram. Wtedy też po raz pierwszy zadano mi pytanie o badania genetyczne. Wyjaśniłam, że robiłam badania z krwi i wynik był bardzo dobry, wobec czego mój lekarz stwierdził, że nie ma potrzeby robienia badań genetycznych.

Badanie trwa bardzo długo, lekarz, który je przeprowadza jest niezwykle dokładny. Po godzinie słyszę od niego, że z dzieckiem „jest coś nie tak" i że istnieje ryzyko przerwania ciąży. Nie mogę w to uwierzyć! Jak może być „coś nie tak"? Przecież całą ciążę dbałam o siebie, regularnie jeździłam do lekarza, zdrowo się odżywiałam, chodziłam na spacery. Byłam osobą, która nie pije i nie pali. Jak więc „coś jest nie tak?"! Spojrzałam na lekarza i wyczytałam w jego oczach troskę. Chyba już wtedy widział na USG, że dziecko ma pięciocentymetrową dziurę w głowie, ale nie powiedział mi tego. Dostałam tylko leki na zbicie ciśnienia.

Na sali położna przychodzi co pół godziny mierzyć mi ciśnienie. Tak jest do trzeciej w nocy. Nie mogę zmrużyć oka, ciągle widzę stroskaną twarz lekarza. O szóstej rano idę na pomiar tętna dziecka. Podczas badania pojawia się najpierw jeden lekarz, później drugi, trzeci. Dzwonią do ordynatora i proszą go o natychmiastowe przybycie. W obecności ordynatora wznowiono badanie, po czym lekarze kierują mnie na drugie piętro, aby wykonać dokładniejsze USG. Lekarze proszą, żebym położyła się tyłem do ekranu. Przy badaniu jest siedmiu lekarzy, którzy szczegółowo śledzą obraz. Wtedy po raz pierwszy ordynator zwraca się do mnie: „Pani Doroto, pani ciąża właśnie dobiegła końca. Musimy ratować panią, bo nie wiemy, czy uratujemy dziecko".

Natychmiast zaczęto przygotowywać mnie do operacji. Byłam przerażona. Zadzwoniłam do Piotra i powiedziałam, żeby natychmiast przyjechał do szpitala, bo życie moje i dziecka jest zagrożone. Nie wiem, co było później. Pamiętam tylko Piotra, który przed wjazdem na salę operacyjną uśmiechnął się i powiedział, że wszystko będzie dobrze. Chciałam, żeby tak było. Na sali doktor powiedział mi, że zrobi wszystko, aby było dobrze, ale muszę pamiętać, że najpierw będą ratować mnie. „Proszę zadbać o dziecko, to ono jest najważniejsze"- powiedziałam.

Po przebudzeniu, nad swoją głową, zobaczyłam pediatrę, która oświadczyła, że dziecko jest chore i ma wiele wad. Te słowa jeszcze do mnie nie docierały. Chore? Wydawało mi się, że jak jest chore, to zawsze można wyleczyć. Piotr próbował się uśmiechnąć, ale mu nie wychodziło. Zapytałam, czy dziecko żyje? „Tak, ale nigdy nie zobaczy słońca. Nasze dziecko nie widzi i ma dziurę w głowie. Zaraz będą go przewozić albo do Wrocławia, albo do Legnicy".

Krótko po naszej rozmowie przyszła lekarka i zapytała, czy chce-

my ochrzcić dziecko. Odpowiedzieliśmy twierdząco. Piotr zapytał mnie, czy można nazwać małego Maksymilian - od Maksymiliana Kolbe, męczennika. Było mi wszystko jedno, chciałam tylko, aby moje dziecko jak najdłużej żyło. Chciałam je zobaczyć.

Po godzinie poinformowano nas o przewiezieniu Maksa do Legnicy. Siedzieliśmy przytulając się i pocieszając. Tłumacząc, że musimy być silni, aby zaopiekować się naszym dzieckiem. Nie wiedziałam, że to, co najgorsze, jeszcze przede mną.

W szpitalu spędziłam jeszcze sześć dni. Przez ten czas żaden z lekarzy nie podszedł do mnie, nie zapytał jak się czuję. Czułam się jak trędowata. Podawano mi tylko leki uspokajające. Chciałam stamtąd uciec, chciałam krzyczeć: „Ja też jestem człowiekiem! Też potrzebuję opieki, wsparcia. Tego, żeby ktoś dał mi nadzieję”!

Codziennie odwiedzali mnie bliscy. Znajomi wysyłali SMSy ze słowami otuchy. Jednak w tamtej chwili nie byłam w stanie o tym myśleć. Czułam się fatalnie. Wstydziłam się, że urodziłam chore dziecko. Ciągle zadawałam sobie pytanie, dlaczego akurat mnie to spotkało. Inne matki nie dbały o siebie podczas ciąży, piły, paliły. A ja? Ja przecież wszystko robiłam jak należy! Po kilku dniach użalania się nad sobą stwierdziłam, że muszę być silna, dla Maksia, który sam, w Legnicy, walczy o życie.

Piotr jeździł między jednym a drugim szpitalem i przywoził coraz gorsze wieści. „Dorotko, u naszego dziecka podejrzewają zespół Patau”- powiedział któregoś dnia. Co to jest?! Nie mogłam w to uwierzyć. Powiedział mi, czego się dowiedział o tej chorobie, ale jego słowa ledwie do mnie docierały. Byłam jak zahipnotyzowana. Zdołałam tylko zrozumieć, że dzieci z tą chorobą żyją bardzo krótko. Wtedy także po raz pierwszy zdałam sobie sprawę z tego, że mogę nawet nie doczekać chwili, kiedy zobaczę swojego synka żywego.

Po wyjściu ze szpitala od razu pojechaliśmy zobaczyć dziecko. W momencie, w którym ujrzałam synka, pokochałam go. Wiedziałam, że to MOJE dziecko i nieważne, że jest chore. Ordynator poinformował mnie, że z synkiem nie jest dobrze: ma pięciocentymetrową dziurę w głowie, niewykształconą cewkę moczową i nie widzi,

a w dodatku podejrzewają zespół Patau. Powiedział także, że dzieci z tym zespołem żyją przeważnie od jednego do trzech miesięcy, więc powinnam pogodzić się z myślą, że mój synek nigdy nie opuści szpitala. Jednak jak można pogodzić się ze śmiercią własnego dziecka?!

Po dwóch tygodniach przyszły wyniki badań genetycznych i podejrzenia lekarzy sprawdziły się. Przez godzinę siedzieliśmy z Piotrem na szpitalnym korytarzu płacząc. Kiedy poszliśmy do Maksa, pierwszy raz zobaczyliśmy jego uśmiech. Wtedy postanowiłam, że będę przykładną matką do końca jego dni. Poprosiłam znajomego księdza, aby ochrzcił dziecko.

Po uroczystych chrzcinach (jak na warunki szpitalne) przewieziono naszego syna na salę dla dzieci chorych. Tam spędził trzy miesiące. Czuwałam przy nim codziennie po pięć, sześć godzin. Po miesiącu pielęgniarka zapytała, czy chcę dotknąć stópek dziecka? Było to dla mnie ogromne przeżycie. Trudno to nawet opisać. To było MOJE kochane dziecko, które każdego dnia walczyło z chorobą, walczyło, żeby żyć. Po dwóch miesiącach mogłam wreszcie wyciągnąć Maksia z inkubatora i przytulić. To były najwspanialsze dni, które spędziliśmy razem.

Do tej pory synek był karmiony przez sondę. Zapytałam pielęgniarki, czy mogę spróbować nakarmić go przez smoczek. Pielęgniarka zgodziła się, ale uprzedziła, że Maks nie ma odruchu ssania. Przez blisko tydzień walczyłam, aby syn nauczył się ssać. Po tygodniu wypił 40 ml mleka! Ale następnego dnia nie wypił nic. Wtedy przełożona powiedziała mi, że w tej chorobie tak już jest. Robi się dwa kroki do przodu, a później trzy do tyłu. Ale najważniejsze jest to, aby się nie zniechęcać. Nauka ssania była jak walka z wiatrakami. Po trzech miesiącach lekarze postanowili poddać Maksa zabiegowi gastrostomii, aby ułatwić mi codzienną opiekę nad synkiem.

Kiedy Maks skończył trzy miesiące, ordynator zaproponował mi zabranie dziecka do domu. Bez namysłu zgodziłam się. Jednak wieczorem, po rozmowie z rodziną, zaczęło docierać do mnie, że mogę nie podołać. Jak pomogę małemu, przy jego bezdechach?

Szóstego grudnia zabraliśmy Maksa do domu. Byłam wtedy najszczęśliwsza matką na świecie. Nie mogłam się doczekać, aż będę

mogła pójść z małym na spacer i pokazać go znajomym. Przy wypisie ze szpitala znajoma lekarka powiedziała nam o Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci. Uprzedziła nas także, że może zdarzyć się sytuacja, że nie każdy szpital przyjmie nasze dziecko i udzieli mu fachowej pomocy, ponieważ nie wszyscy potrafią radzić sobie z tą chorobą. Byłam przerażona.

Dziewiątego grudnia zadzwoniłam do hospicjum. Rozmawiałam z doktorem Szmydem, który zgodził się przyjąć dziecko na okres próbny (trzech miesięcy). Przyjechała do nas miła, sympatyczna pani doktor Beata z energiczną i uśmiechniętą pielęgniarką panią Krysią. Wtedy uświadomiłam sobie, że można badać dziecko nie przez pięć minut, ale przez godzinę, że na każde moje pytanie usłyszę odpowiedź i słowa otuchy. Zdałam sobie sprawę, że z chorobą mojego syna nie zostaliśmy sami, bo jest jeszcze ktoś, kto się martwi. Ktoś, kto wyciągnie pomocną dłoń i powie, że MY razem będziemy się troszczyć o zdrowie dziecka. To było dla mnie bardzo ważne. Od tej pory z wystraszonej, bojącej się ludzi kobiety, stałam się kobietą silną, walczącą o zdrowie chorego dziecka.

Podczas tej pierwszej wizyty dowiedziałam się, że w hospicjum jest dziewczynka, Emilka z zespołem Patau. Chciałam wiedzieć o niej jak najwięcej. Pani doktor powiedziała mi, że dziewczynka ma dwadzieścia miesięcy, że widzi i słyszy oraz zaczyna siadać. Ma rozczep podniebienia, który był operowany. Im dłużej słuchałam tego, tym większa była moja nadzieja na to, że Maks może przeżyć sześć miesięcy. Miał już cztery miesiące. Dla lekarzy to było dużo, ale dla nas ciągle mało. Nieustannie powtarzałam synkowi, aby walczył, zapewniałam, że wygra. Trzy miesiące później dowiedziałam się, że Emilka zmarła. To był dla mnie szok. Zamknęłam się w pokoju i płakałam.

Dlaczego właśnie te dzieci tak szybko odchodzą?! Przecież są tak mocno kochane... Przeżycie było tym silniejsze, że dzień wcześniej poznałam mamę Emilki, bardzo ciepłą kobietę. Długo rozmawiałyśmy o naszych dzieciach. Miałyśmy podobne doświadczenia.

Podczas którejś z wizyt pani doktor, poprosiłam o skierowanie do Medicusa we Wrocławiu, aby zbadać słuch syna. Wtedy dowiedziałam się, że Maks ma głuchotę, że nie słyszy. Nie wiem... Ale tyle już przeszliśmy z Piotrem, że tę nowinę przyjęliśmy spokojnie. Postanowiliśmy, że niezależnie od tego, czy syn będzie słyszeć, czy nie, będziemy walczyć. Zakupiliśmy dla dziecka aparaty słuchowe. Niestety, nie pomogło - Maks ma głuchotę. Marzę o tym, aby syn choć raz usłyszał jak go wołam. Wiem, że jest szczęśliwy. Cieszy się kiedy z nim figlujemy, czuje kiedy babcia bierze go na ręce i go przytula. Ciągle serdecznie się śmieje. Ale chciałabym, aby choć raz usłyszał jak bardzo go kochamy, że jest dla nas najważniejszy. Żeby kiedyś powiedział słowa: „mama", „tata".

Piątego grudnia jedziemy z Maksem do Bydgoszczy na badania w sprawie wszczepienia implantu ślimaka. Mam nadzieję, że wszystko ułoży się dobrze i synek będzie słyszał. Dwunastego grudnia jedziemy do Katowic do poradni okulistycznej. Nasze życie zostało wpisane w grafik: szpital, rehabilitacja, lekarz. Ale to nie jest ważne. Liczy się tylko to, że Maks jest z nami.

Dzisiaj nasz synek kończy 14 miesięcy, a według kalendarza, który przyjęliśmy z Piotrem, synek kończy 14 lat, bo dla nas miesiąc jest jak rok. Każdego miesiąca obchodzimy bardzo uroczyście jego urodziny, bo każdy kolejny miesiąc jego życia to kolejny krok na przód. Cieszę się każdą chwilą spędzoną z nim.

Maks czuje, że jest kochany. Ciągle się śmieje, przytula i to jest dla nas najważniejsze. Denerwuję się, kiedy ktoś mówi, że to jest kara, że Maks jest taki. Myślę, że on pojawił się w naszym życiu, aby nas czegoś nauczyć. Kiedyś byliśmy ludźmi, dla których praca była najważniejsza. A teraz? Cieszy nas to, że jesteśmy po prostu razem, że Maks się uśmiecha, że możemy go przytulić, że prześpi całą noc. I to jest wiele. To nie jest żadna kara. Myślę, że nasz synek jest wyjątkowym dzieckiem, a my wyjątkowymi rodzicami.

Korzystając z okazji, chciałabym podziękować wszystkim pracownikom i wolontariuszom Fundacji Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci. Za to, że zawsze są życzliwi i służą pomocą. Dzięki takim ludziom wiem, że nie jesteśmy sami, a to bardzo dużo. Dziękuję również pani Joli, rehabilitantce, która ze wszystkich sił stara się postawić Maksa na nogi. To dzięki jej doświadczeniu i wrażliwości synek rozwija się.

Dziękuję wszystkim lekarzom, pielęgniarkom i pielęgniarzom, opiekującym się Maksem, rodzinie oraz wszystkim przyjaciołom i znajomym, za okazaną życzliwość. Choroba synka zabrała mi wielu przyjaciół, ale dzięki niej poznałam tych prawdziwych, a to jest najważniejsze.

Dziękuję Maksiowi za to, że jest Naszą Wielką Miłością oraz każdego dnia uczy nas, jak się nie poddawać i walczyć z chorobą. Piotrowi, za miłość i za to, że jest dla mnie ogromnym wsparciem. Mojej Mamie (najwspanialszej kobiecie i matce) za wielkie oddanie i poświęcenie oraz pomoc w opiece nad Maksiem, naszemu synkowi - Mateuszowi za to, że jest taki dzielny.

Dorota Kołodziejczyk
mama Maksia

Spotkanie ze Świętym Mikołajem

Cóż to był za dzień! Radosny, twórczy, rodzinny, wspaniały. Szkoda, że Mikołaj przychodzi tylko raz w roku. Mamy nadzieję, że i w przyszłym o nas nie zapomni i znów spotkamy się w takiej atmosferze.

Ho, ho, ho! Z takim radosnym okrzykiem, zwiastując swoje przybycie dźwiękiem dzwonka, wkroczył na salę gość w czerwonej szacie obszytej białym futrem. Na głowie miał czerwoną czapę zakończoną wielkim pomponem, a na jego wielki brzuch spływała długa, siwa broda. Dzieci od razu zgadły, kto to taki. W końcu czekały na niego od paru godzin, a chwilę wcześniej przygotowywały dla Niego świąteczne prezenty. To był Święty Mikołaj, który jak co roku, nie zapomniał w swej długiej wędrówce przez świat odwiedzić podopiecznych Fundacji "Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci".

Zanim jednak Mikołaj wpadł przez komin, impreza na Jego cześć nieźle się już rozkręciła. Rozpoczęliśmy o godzinie 12.30 Mszą Świętą, a następnie, jako że było to też spotkanie wigilijne, podzieliliśmy się opłatkiem, życząc sobie dużo miłości, wiary, nadziei i wszystkiego, co daje nam siłę. Biorąc pod uwagę to, że goście zjechali z całego Dolnego Śląska, pomyśleliśmy też o pysznym obiedzie. Pośród zachwytów nad domowymi krokietami, tradycyjnym barszczem z uszkami i wyśmienitym gulaszem, nieustannie unosił się gwar rozmów, śmiech i radosne okrzyki dzieci. Gorącą atmosferę podgrzewała świąteczna muzyka płynąca z głośników. Po obiedzie, podczas gdy na stoły wnoszono przygotowane przez gości wypieki, a dorośli toczyli dyskusje przy kawie, wolontariusze zaprosili dzieci do wspólnej zabawy. Mali podopieczni przygotowywali specjalne, świąteczne stroiki i ozdoby choinkowe. Kres tym zabawom położył dopiero Święty Mikołaj wkraczając do sali z mnóstwem prezentów. Któż dałby radę skupić się na pracy widząc prezenty? My nie. Na szczęście prezentów wystarczyło i każde dziecko zostało obdarowane. Mikołaj, jak zawsze, okazał się niezawodny. Mało tego! Miał dla nas jeszcze jedną niespodziankę. Przyniósł ze sobą najprawdziwszą gitarę elektryczną! To było coś. Chyba nikt nie odpuścił sobie zrobienia zdjęcia z takim rock and roll'owym Mikołajem.

Niestety, Święty jest bardzo zabiegany w tym roku i wkrótce musiał nas opuścić, ale to nic, bo została z nami Pani Wiesława Kucięba, autorka pięknych bajek dla dzieci, która ofiarowała dzieciom mnóstwo książeczek. Każdą z nich opatrzyła własnoręcznym podpisem i miłą dedykacją. Nie dość, że mieliśmy wspaniałego Mikołaja, to jeszcze odwiedziła nas najprawdziwsza bajkopisarka.

Cóż to był za dzień! Radosny, twórczy, rodzinny. Wspaniały. Szkoda, że Mikołaj przychodzi tylko raz w roku. Mamy nadzieję, że i w przyszłym o nas nie zapomni i znów spotkamy się w takiej atmosferze. Jedno jest jednak pewne. Nie zrobilibyśmy nic, gdyby nie ludzie dobrego serca, którzy nam pomogli i pomagają.

Dziękujemy Wam, Drodzy Darczyńcy, a prezentem dla Was niech będzie uśmiech dziecka z radosnym podnieceniem otwierającego prezent.

Alicja
Wolontariuszka i koordynatorka Mikołajek

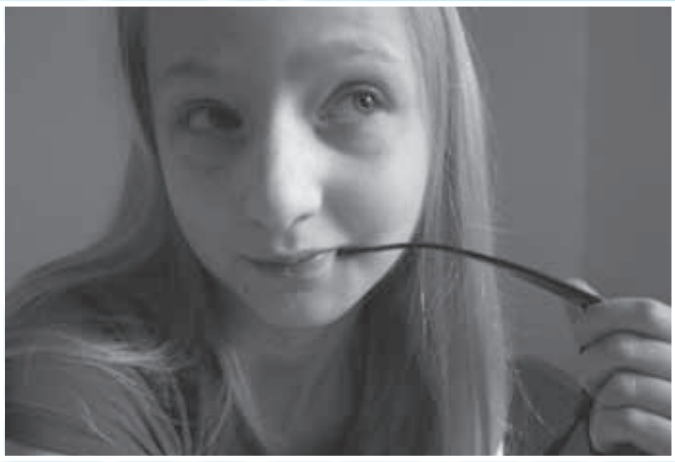
Mój mały wielki skarb

Nie dawałaś za wygraną nawet, gdy byłaś ciężko chora, gdy łapałaś infekcję, gdy miałaś okropne duszności i koszmarny kaszel, który przeszkadzał Ci normalnie funkcjonować. Zawsze dzielnie walczyłaś.

Kochana Karino,

Mimo, że dziś już Cię nie ma fizycznie ze mną, to stale jesteś obecna w moim sercu i myślach. I choć samotność doskwiera, to Twój oddech wciąż czuję na policzku. Mam wrażenie, że cały czas jesteś przy mnie, że się do mnie uśmiechasz, czasem nawet wydaje mi się, że trzymasz mnie za rękę, że ze mną rozmawiasz. Wiem, że jesteś szczęśliwa i to dodaje mi sił, bo w gruncie rzeczy nie jest łatwo.

Chciałabym napisać coś pięknego, ale żadne słowa nie są w stanie wyrazić tego co czuję... Próbuję coś sklecić już od dłuższego czasu, ale gdy klikam łzy strugami kapią na klawiaturę. Powiedz mi, czy to z tęsknoty...? z żalu, że nie tak miało być...? że przecież miałyśmy jeszcze tyle wspólnych marzeń, tyle planów...? a może z wdzięczności, że mogłam Cię spotkać i poznać bliżej tak wspaniałego Anioła, tak cudowną i ciepłą osobę, taki Skarb, który dodał kolorów mojemu życiu i nauczył doceniać WARTOŚCI kolejnego dnia, napotkanych ludzi i świat dookoła...? Nie wiem... Nie wiem dlaczego jest mi tak trudno... tak ciężko...! To wszystko jest dla mnie jakieś dziwne, niewyobrażalne, nierealne!! Ciągle mam wrażenie, że to tylko sen, że wrócisz, że znów będę mogła przyjść do Ciebie w odwiedziny, a Ty jak zwykle otworzysz mi drzwi i się uściskamy, przytulimy czule tak, jak zawsze; że będę mogła potrzymać Cię w mych ramionach i poczuć Twój zapach, że jak co



dzień będę mogła do Ciebie zadzwonić i porozmawiać, jak mija Ci dzień, że usłyszę jeszcze raz Twoje chrząknięcia, Twój kaszel, odgłos Twojego koncentratora, który zawsze musiałaś mieć blisko; że wspólnie jeszcze wypijemy naszą ulubioną herbatę i pójdziemy na krótki, ale wspólny spacer. Wciąż łudzę się, że wrócisz. Strasznie tęsknię… Choć dziś już Cię nie ma, zostały piękne wspomnienia i czas, który spędziłyśmy razem. Przypominam sobie każdą rozmowę i każdą przeżytą wspólnie chwilę, nasze pierwsze spotkanie, godziny spędzone na nauce matematyki i randki z Pitagorasem. W końcu te ważne dni matury. Tak! Zależało Ci bardzo i choć nie było łatwo, osiągnęłaś swój cel i to ze wspaniałym rezultatem. Twoi znajomi chorzy na mukowiscydozę zrezygnowali z nauki już w liceum, nie mówiąc o podejściu do egzaminu dojrzałości, ale Ty byłaś dzielna. Dla Ciebie nie było rzeczy niemożliwych. Uczyłaś się zawzięcie, gdyż jak często powtarzałaś „dla chcącego nic trudnego". Mimo choroby potrafiłaś wytrzymać ze mną nawet kilka razy w tygodniu po 4–5 godzin, pochylając się nad równaniami czy twierdzeniami. Nie dawałaś za wygraną nawet, gdy byłaś ciężko chora, gdy łapałaś infekcję, gdy miałaś okropne duszności i koszmarny kaszel, który przeszkadzał Ci normalnie funkcjonować. Zawsze dzielnie walczyłaś. Miałaś w sobie taką siłę i determinację, że niejeden dorosły mógłby brać z Ciebie przykład. Podziwiałam Cię. Nigdy się nie skarżyłaś, nawet kiedy już nie miałaś siły wstać z łóżka, kiedy wszystko Cię bolało, to nie chciałaś nikogo martwić i mówić, że coś jest nie tak. I tak do ostatniego dnia. Pamiętam jak do mnie zadzwoniłaś 4 dni przed swoim odejściem… Twój głos drżał, byłaś cała zapłakana, ledwo mówiłaś…

Wtedy poprosiłaś, bym przyjechała do Ciebie do szpitala do Karpacza na weekend, bo strasznie źle się czułaś. Wiedziałaś, że dzieje się coś złego i chciałaś, by ktoś był przy Tobie. Nie chciałaś wtedy nawet mówić rodzicom, że czujesz się gorzej. "Nie chcę przysparzać im kolejnych kłopotów. Nie chcę, by mama się martwiła" odrzekłaś, gdy zapytałam, czy dzwoniłaś do rodziców. W gruncie rzeczy bardzo chciałaś, żeby byli wówczas przy Tobie, ale nie chciałaś ich smucić i niepokoić swoim stanem zdrowia. Taka już byłaś. Zawsze myślałaś najpierw o innych zanim zajęłaś się sobą. Chciałaś, by traktowano Cię zwyczajnie, bez oznak zamieszania i zwracania uwagi na to, że jesteś chora.

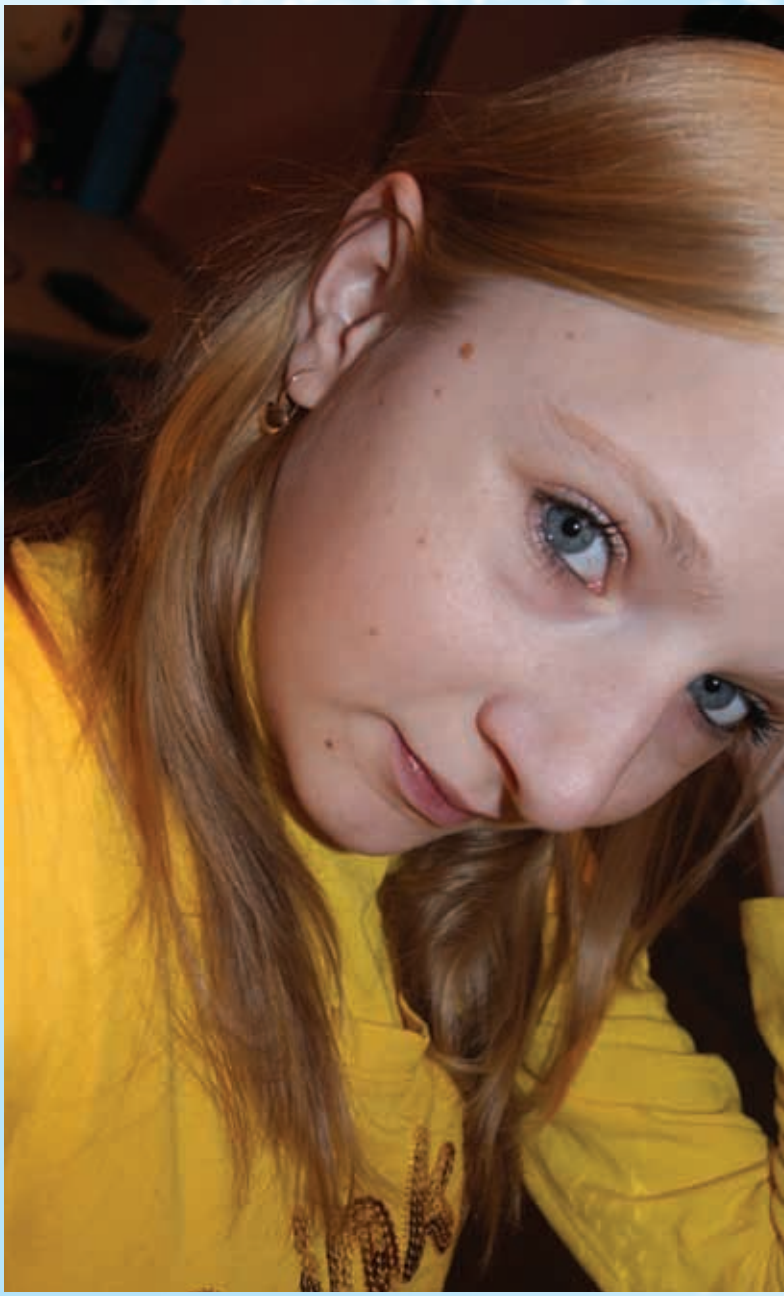
Nigdy tego nie wykorzystywałaś, wręcz przeciwnie. Przez chorobę wymagałaś więcej od siebie. Zaakceptowałaś ją już od początku, bo byłaś skazana na jej towarzystwo na całe życie i wiedziałaś, że bunt i rozgoryczenie nic nie dadzą. Zresztą każdego dnia powtarzałaś, jak bardzo jesteś wdzięczna za to, że mimo wszystko możesz chodzić, widzieć, mówić, śmiać się, bo przecież jak mówiłaś „zawsze mogło być gorzej, prawda?". To było w Tobie niesamowite!! Doceniałaś każdy dzień, cieszyłaś się z każdej drobnej rzeczy i robiłaś wszystko, by ludzie wokół Ciebie czuli się szczęśliwi.

Choć Twoja walka dla mnie zawsze będzie zwycięska, dziś żałuję tego, że nie mogłam zatrzymać czasu, gdy byłyśmy jeszcze razem. Powiem Ci szczerze, że żaden dzień z Tobą nie był stracony - wręcz przeciwnie. Ty czyniłaś każde nasze spotkanie jeszcze piękniejszym od poprzedniego przez sam fakt swojej obecności.

Mimo, że nie mogę Cię już zobaczyć, to wiedz, że zawsze będziesz obecna w moich myślach i że o Tobie nie zapomnę. Nie zapomnę, bo wyryłaś w moim sercu swoje istnienie i pozostawiłaś cząstkę siebie. Słońce, teraz dzieli nas tylko czas… Ty już doszłaś do celu, ja wciąż idę. Proszę czekaj na mnie cierpliwie. Wierzę, że się spotkamy i zrealizujemy to, co wspólnie zaplanowałyśmy.

Dziękuję Ci, MÓJ MAŁY WIELKI SKARBIE za to, że byłaś i na zawsze pozostaniesz żywa w moich myślach i sercu.

Twoja Basia



Nie zabiera się miłości

O Oskarze, który niczego się nie lękał. Historia naszego Synka, który jest w niebie, ale my wolelibyśmy, aby był z nami tutaj, na ziemi

Oskar przyszedł tutaj na świat 1 marca 2000. Łatwa data do zapamiętania, takie pełne liczby. Odszedł od nas nad ranem 9 czerwca 2011. Był z nami tutaj 11 lat, 3 miesiące i 8 dni. Tak wiele za mało, tak wiele za krótko. Wierzymy, że teraz też jest z nami, tylko w inny sposób - w taki, że się nie widzimy.

Po urodzeniu w wyniku cesarskiego cięcia Oskar dostał 9 punktów (jeden punkt mniej za słabe napięcie mięśniowe). Na głowie miał krwiaki, trochę jakby nadmiar skóry na ciele, słabo utrzymywał ciepłotę ciała, więc leżał pod lampą, a potem na materacyku wypełnionym ciepłą wodą, ze skarpetkami na dłoniach. Nasz mały krasnoludek. Jego paluszki były cienkie jak patyczki, a uszka jak listeczki. Ze względu na krwiaki i niską hemoglobinę wymagał uzupełniającej transfuzji krwi. W szpitalu Oskar przeszedł jeszcze zapalenie płuc i dopiero potem przyjechał do domu. Po upływie kilku tygodni widać było, że rozwój Oskara nie postępuje prawidłowo. Neurolog zalecił ćwiczenie metodą Vojty. Ćwiczenia te nie przynosiły jednak spodziewanego rezultatu. Niemniej ćwiczyliśmy dalej, bo nic innego, ani nic więcej zrobić nie mogliśmy. W sierpniu udało się Oskarowi największe „osiągnięcie" - podnieść do góry głowę leżąc na brzuchu. Potem te nabyte zdolności już tylko tracił. Zaczęły się mniejsze i większe problemy zdrowotne.

Nikt nie był w stanie powiedzieć, co Oskarowi dolega, jaka jest przyczyna i jakie jest możliwe leczenie. Dostaliśmy skierowanie do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, do poradni metabolicznej. Pojechaliśmy tam na umówioną wizytę 23 października 2000 r. Jechaliśmy z nadzieją, że w końcu ktoś zdiagnozuje Oskara, powie nam, co Oskarowi dolega i jak to leczyć. Tam jednak czekało nas rozczarowanie i szok. Pierwszego dnia pani doktor powiedziała, że ona na 99% jest przekonana jakie to schorzenie, ale musieliśmy zaczekać na potwierdzenie wyników do następnego dnia. Następnego dnia siedzieliśmy niczym przed trybunałem, który miał przekreślić nasze życiowe plany, nadzieje i radości. My na dwóch krzesłach, Oskar przed nami w foteliku. Z przodu pokoju przy biurku pani doktor z pielęgniarką. Zamiast oczekiwanej diagnozy i sposobu leczenia powiedziano nam, że Oskar cierpi na nieuleczalną, śmiertelną chorobę - zespół Menkesa. Można było pomylić z Jankesa. Powiedziano nam, że nie ma leczenia, że dzieci z chorobą Menkesa żyją rok, dwa, może trzy. Choroba ta wynika z nieprzyswajalności w jelitach miedzi z pożywienia. A bez miedzi nie ma życia. Wydawałoby się, że to taki mało istotny mikroelement, ale Oskara jelita nie potrafiły wchłaniać miedzi z pokarmu. Można byłoby ją podawać kilogramami, ale jelita nie wchłaniały. To, co usłyszeliśmy w CZD sprowadzało się mniej więcej do „jedźcie do domu i czekajcie". Więc wracaliśmy. Tylko zamiast radości z oczekiwanej nadziei na wskazanie sposobu leczenia, w drodze powrotnej towarzyszył nam płacz i łzy. Jak to? Ten Mały Człowiek, który przyszedł byśmy byli w trójkę szczęśliwi, ma odejść od nas? Ledwie przyszedł, a ktoś mówi o odejściu? Szok, żal, poczucie niesprawiedliwości i łzy. Czy Bóg się nie pomylił?

Nie mogliśmy przejść nad tym do porządku dziennego. Skoro w Polsce nikt nie może nam pomóc, to zaczęliśmy szukać pomocy za granicą, pisząc i dzwoniąc do różnych szpitali i klinik. Najczęstszą odpowiedzią było - nie znamy tej choroby, nie leczyliśmy, nie możemy pomóc.

Potem od jednego profesora ze Szwajcarii dostaliśmy recepturę na przygotowanie histydynianu miedzi - właściwie jedynego preparatu, jaki podaje się chłopcom z chorobą Menkesa na świecie. Preparat ten podawany w zastrzykach podskórnych ma spowalniać przebieg choroby. Już mieliśmy wszystkie składniki, już byliśmy prawie domówieni z szefem wydziału farmacji, że spróbują zrobić to wyjątkowo dla Oskara i wtedy przyszła wiadomość z Wiednia, że tam jest doktor, który zajmował się już dziećmi z chorobą Menkesa, że przyjmie Oskara na oddział w celu potwierdzenia diagnozy i zleci produkcję zastrzyków z histydynianem miedzi.

27 listopada zjawiliśmy się w klinice w Wiedniu. Spędziliśmy tam 5 dni, doktor potwierdził diagnozę i zlecił szpitalnej aptece produkcję zastrzyków dla Oskara. My mogliśmy wrócić do domu i mieliśmy przyjechać ponownie, gdy zastrzyki będą gotowe. 22 grudnia dostaliśmy wiadomość, że zastrzyki są już gotowe i Oskar znów zostanie przyjęty na oddział. Chociaż zbliżały się święta Bożego Narodzenia dla nas zamiast świętowania ważniejsza była kuracja dla Oskara. Wyjechaliśmy następnego dnia nad ranem, w południe Oskar został przyjęty na oddział. W Wigilię dostał pierwszy zastrzyk z miedzią. Poczytywaliśmy to za dobry znak - pierwszy zastrzyk w Wigilię. I teraz tak miało być codziennie - rano zastrzyk, wieczorem specjalny lek na usunięcie nadmiaru miedzi, która się nie wchłonęła. Po pięciu dniach dostaliśmy zapas zastrzyków spakowany w suchy lód i wróciliśmy do domu. Pierwszy zapas zastrzyków starczył tylko na miesiąc. Kolejne miały coraz dłuższy termin ważności. Dlatego na początku jeździliśmy co miesiąc do Wiednia, potem co 2-3 miesiące, a na koniec zapas wystarczał nawet na 8 miesięcy. Oskar nie każdym razem jechał do Wiednia, ale co drugi albo co trzeci raz. Podróż była dla niego bardzo męcząca, chcieliśmy mu tego zaoszczędzić, a doktor też nie nalegał, żeby Oskar był za każdym razem. Ponieważ na początku celem było podniesienie poziomu miedzi u Oskara do poziomu normy, zastrzyki dostawał codziennie, później chodziło o utrzymanie właściwego poziomu, więc dostawał zastrzyk co 2 lub 3 dni zależnie od tego, jak się kształtował poziom miedzi. I tak przez całe swoje życie. Z zastrzykami jeździliśmy na urlop, zastrzyki dowoziliśmy, gdy Oskar leżał w szpitalu. Musiały one przez cały czas być zamrożone. Dlatego pierwsze wyjazdy urlopowe wiązały się z „załatwieniem" suchego lodu na podróż, co w pierwszych latach nie było łatwe, ale dzięki ludziom dobrej woli zawsze się udawało. Żyliśmy i podróżowaliśmy z tymi zastrzykami. Były one dla nas priorytetowe i traktowaliśmy je jako niezbędne dla życia Oskara.

W ciągu upływających miesięcy i lat Oskar stracił niewielkie i nieliczne umiejętności, które opanował. Z czasem coraz trudniejsze stawało się karmienie i pojenie. Część jedzenia i picia Oskar zamiast połykać aspirował do płuc. Częste były problemy z oskrzelami i płucami. Zespołowi Menkesa towarzyszy również padaczka, która u Oskara była trudna do opanowania, a uchyłki na pęcherzu sprawiły, że Oskar już od stycznia 2001 roku przestał sam siusiać i musiał mieć masowany pęcherz, co kończyło się wyciśnięciem moczu z pęcherza.

Pierwszy duży kryzys przyszedł w 2005 roku. W połowie lutego Oskar trafił do szpitala z krwiomoczem i zaleganiami w płucach. My podjęliśmy już wtedy decyzję, że zechcemy założyć Oskarowi gastrostomię, ponieważ karmieniem mogliśmy więcej zaszkodzić niż pomóc. Rano z trudem udawało się Oskarowi wypić 100 ml picia, z czego byliśmy bardzo zadowoleni, a potem w ciągu dnia było już tylko gorzej. Jedzeniem Oskar się krztusił, nie potrafił przełknąć, nieraz wymiotował. Niestety, stan Oskara był zły. Brzydki mocz, zalegania w płucach, wysoka gorączka. Już nie można było karmić Oskara doustnie, był karmiony częściowo dożylnie, częściowo przez sondę do żołądka. W pierwszą niedzielę marca zsiniał, „przytkał" się zaleganiami w płucach. Przestraszył nawet dyżurującego lekarza, wymagał podłączenia do tlenu, odsysania i oklepywania. Wciąż się utrzymywała gorączka, która stała na przeszkodzie w przewiezieniu Oskara do klinik na założenie gastrostomii. A my baliśmy się, że czasu jest coraz mniej, a Oskar w coraz gorszym stanie, że nie zdążymy tej gastrostomii założyć. Sugerowalismy, że gorączka u Oskara może być odmózgowa i w końcu po pięciu tygodniach pobytu w szpitalu Oskar został przewieziony do klinik na założenie gastrostomii, gdzie jednocześnie zrobiono mu biopsję wątroby, aby sprawdzić, czy miedź w zastrzykach nie powoduje uszkodzenia wątroby. 18 marca, po pięciu tygodniach Oskar wrócił domu.

W czasie, gdy syn był w szpitalu, my zwróciliśmy się do Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci o objęcie Oskara opieką. W dniu wyjścia ze szpitala i powrotu do domu Oskar stał się podopiecznym hospicjum dla dzieci, wieczorem przyjechała pani doktor i pani pielęgniarka i przywiozły nam między innymi ssak, bez którego od tej pory Oskar nie mógł już funkcjonować.

Po wyjściu ze szpitala w wieku 5 lat Oskar ważył 10,5 kg. Dzięki gastrostomii zaczął powoli przybierać na wadze, ustąpiły częste infekcje dróg oddechowych, karmienie odbywało się już tylko przez gastrostomię.

W czerwcu pojawił się kolejny problem. Przez 4 lata Oskar sikał po wymasowaniu i wyciśnięciu moczu z pęcherza. Nagle przestał oddawać mocz. Jedynym wyjściem okazało się cewnikowanie. Pokazano nam jak się to robi i przez kolejne 4 lata cewnikowaliśmy Oskara doraźnie, czyli około 5-6 razy na dobę, wsuwając cewnik, spuszczając mocz i wyjmując cewnik. Od tej pory wychodzić i wyjeżdżać mogliśmy już tylko z zastrzykami, ssakiem i cewnikami, ponieważ nie było sztywnych godzin sikania, nieraz mocz zbierał się szybciej, nieraz wolniej. Mimo cewnikowania zdarzały się Oskarowi ataki bólu, które naszym zdaniem pochodziły od pęcherza, ponieważ Oskar podwijał wtedy nóżki, a kiedy ból minął mocz był różowy lub czerwony. Przyczyny nikt nie był w stanie określić.

Z pomocą różnych sprzętów medycznych - ssaka, inhalatora, koncentratora tlenu Oskar dawał radę. Ale w którymś momencie przestał przybierać na wadze. Większych ilości nie byliśmy w stanie podać mu do żołądka. Należało wzbogacić tę samą ilość pokarmu większą liczbą kalorii. Na początku dodawaliśmy do posiłków wysokoprocentową śmietanę i olej. To nie pomagało i konieczne stało się zapisanie Oskara do poradni żywieniowej, skąd dostawał specjalne odżywki. Z ich pomocą Oskar znów się poprawił.

Oczywiście Oskar był też objęty obowiązkiem szkolnym. Od 2005 roku do ostatnich dni przerabiał ze swoimi paniami różne zajęcia dostosowane do jego stanu i kondycji. Zostały nam liczne prace, które Oskar wykonał ze swoimi paniami.

Wciąż byliśmy pod opieką hospicjum. O ile na początku słowo hospicjum budziło w nas pewien lęk przed ostatecznością, którą chcielibyśmy oddalić, to później cieszyliśmy się, że Oskar ma taką opiekę. W obliczu nieuniknionego losu hospicjum było tym, co pozwalało nam godnie cieszyć się pozostałymi, wspólnymi dniami. Całemu personelowi - Lekarzom, Pielęgniarkom, Rehabilitantom i pracownikom socjalnym jesteśmy wdzięczni za lata opieki i troski. Kiedy coś się działo z Oskarem wystarczył jeden telefon, żeby w krótkim czasie przyjechał lekarz lub pielęgniarka. I zawsze mieliśmy poczucie jakby Oskar był wyjątkowym i jedynym pacjentem. Zawsze otrzymywaliśmy pełną informację, co wpływało uspokajająco i świadczyło o profesjonalizmie personelu hospicjum. Lekarze i pielęgniarki walczyli z nami o to, żeby Oskar żył jak najdłużej.

Ponieważ Pani Krysia była z nami i z Oskarem najdłużej, w tych najtrudniejszych chwilach i w tej ostatniej chwili, to Jej jesteśmy najbardziej wdzięczni. Zaszczytem i honorem było dla nas mieć dla Oskara taką wspaniałą Pielęgniarkę.

Poza różnymi zdarzeniami, które miały miejsce w następnych latach, stan Oskara był w miarę podobny. Zdarzyły się wodobrzusza, zdarzyło się zepsucie gastrostomii, wskutek czego końcówka została w ręku, a w brzuchu goła dziura do żołądka. W moczu pojawił się piasek, ale wciąż dawaliśmy radę. Od jesieni 2008 roku Oskar zaczął dużo krzyczeć, męcząc się przy tym i pocąc. Próbowaliśmy podawać leki uspokajające - nie pomagały. Stosowaliśmy leki przeciwbólowe, które również nie skutkowały. Nie udało się stwierdzić, co było przyczyną i jak temu przeciwdziałać. Nieraz udawały się dwa dni bez krzyku, ale później znów było więcej dni z krzykiem niż bez. Przyszła wiosna roku 2009. Mało wychodziliśmy na dwór z Oskarem, ponieważ tak dużo krzyczał. Zrobiło się coś takiego, że Oskar potrafił 30 godzin nie spać, potem spał 15 godzin, w trakcie spania bladł i siniał, więc podawaliśmy mu tlen. Potem przyszła niedziela 17 maja 2009 roku, kiedy rówieśnicy Oskara szli do pierwszej komunii. A nasz Oskar w południe przestał oddychać. Ponieważ nie zaciągał sam powietrza, nic nie dawała założona maska z tlenem. Przestało bić serce. Pół godziny zajął pogotowiu dojazd. Na ciele Oskara zdążyły się już pojawić plamy. Ale reanimacja sprawiła, że serce Oskara zaczęło jeszcze raz bić. Pani doktor zaintubowała Oskara i został przewieziony na OIOM. Cieszyliśmy się, kiedy Oskara serce zaczęło bić. Myśleliśmy, że wróci do siebie. Nie wiedzieliśmy w tym momencie, że tak długie niedotlenienie spowodowało nieodwracalne zmiany w mózgu. Oskar już nigdy nie odzyskał przytomności.

Wspomnienie o Oskarze

Po dwóch tygodniach na OIOM'ie zaczął sam oddychać i został odłączony od respiratora. Może na przekór personelowi OIOM'u, który poinformował nas o planowanej komisji w celu orzeczenia śmierci pnia mózgu i odłączenia Oskara od respiratora. Ileż było radości i obudzonych nadziei. Szkoda tylko, że po trzech tygodniach musiał zostać ponownie podłączony do respiratora, bo nie dawał samodzielnie rady. Potem wykonano u Oskara tracheotomię, a my dowiedzieliśmy się o możliwości zabrania Oskara z respiratorem w śpiączce do domu pod opiekę wentylacji domowej.

Na OIOM'ie mogliśmy być z Oskarem tylko w godzinach od 13 do 20. Z trudem przyszło nam pierwszy raz zostawić go samego, nigdy nie zostawał w szpitalu bez nas. Opieka tam nie była niestety tak dobra i miła, do jakiej przyzwyczaiło nas hospicjum. Przez cały czas drżeliśmy o stan Oskara. Dzwonek telefonu w domu wywoływał lęk. Nastrój poprawiał nam się około południa, gdy już pakowaliśmy się do Oskara. Wieczorem, gdy zbliżała się pora wyjścia robiło nam się smutno. Każdego dnia po powrocie ze szpitala, po wejściu do mieszkania, kierowałem wzrok na krzyż wiszący nad wejściem i prosiłem, aby Bóg pozwolił jeszcze Oskarowi wrócić do domu.

Stan Oskara się nie zmienił, ale prośby zostały wysłuchane. 96 dni Oskar spędził na OIOM'ie. 21 sierpnia 2009 roku „erka" przywiozła Oskara do domu z respiratorem. Wiedzieliśmy, że to podróż tylko w jedną stronę, że Oskar już nigdy nie zostanie przyjęty do szpitala, że wraca do domu po raz ostatni, ale najważniejsze było, że wrócił, że był znów z nami, że byliśmy razem w domu. Dzień nie różnił się od nocy, Oskar wymagał takiej samej opieki przez całą dobę, mieliśmy w domu pewnego rodzaju OIOM. I chociaż było go jakby mniej, my nie ceniliśmy przez to mniej chwil z Oskarem. Wrócił i był. Za każdy dzień dziękowałem Bogu i prosiłem o następny. Mama była niczym chodzący, siedzący i leżący zegarek. Całą dobę czuwała nad Oskarem, żeby był na bieżąco we wszystko zaopatrzony i żeby nie leżał za długo w jednej pozycji. I chociaż wypoczynek nocny był trochę niekompletny, przerywany wstawaniem, chociaż niekiedy rano brakowało tego snu, to po rozpoczęciu dnia z Oskarem od toalety, karmienia, zabiegów pielęgnacyjnych, wracały siły, a Oskar dodawał nam ochoty do życia. I nie przeszkadzało nam, że talerze z obiadem stoją na łóżku, a my siedzimy na podłodze przy łóżku. Może mało wygodnie, ale najważniejsze było, że z Oskarem. Chociaż w śpiączce, to jeszcze 753 dni Oskar był z nami. Nieco ponad dwa lata.

Kiedy się zatrzymał po swoich krzykach, myśleliśmy, że może sobie odpocznie od nich i wróci do przytomności. Jest czas, kiedy się ma nadzieję. Potem nadzieja umiera. Ale Oskar wciąż był z nami i chociaż w śpiączce, my szeptaliśmy mu do uszka wszystkie historie i opowiadaliśmy, co się dzieje. Wierzymy, że coś do Oskara docierało. My mówiliśmy za Oskara. My za niego zadawaliśmy pytania i odpowiadaliśmy.

Jednym z najcięższych doświadczeń było zaklejanie oczek Oskara plasterkami. Straszna rzecz do zrobienia dla rodziców własnemu dziecku. Ale nie było innego wyjścia. Z upływem tygodni w śpiączce powieki rozchylały się i dochodziło do zapalenia spojówek oraz łzawienia. Na początku wystarczały zwilżone gaziki kładzione na oczkach, ale później i one już nie pomagały, więc musieliśmy zaklejać te kochane niebieskie oczka plasterkami, zmieniając je co 24-48 godzin. Kiedy pierwszy raz je zaklejaliśmy, łzy płynęły z naszych oczu.

Wiosną 2011 roku stan się poważnie pogorszył. Hemoglobina spadła na niewiarygodnie niski poziom, akcja serca była zbyt szybka i nieustannie przekraczała 100 uderzeń na minutę, dochodząc do 130. Oskar przestał oddawać mocz. Myśleliśmy, że jeszcze z tego wyjdzie. Tyle razy dawał radę. Ale nie dał rady dłużej. Ostatnie dwie doby czujnik pulsoksymetru nie znajdował już sygnału na palcach rąk ani nóg, odczytywał sygnał jeszcze tylko z ucha. Oskara męczyła nieustająca biegunka. Drugą dobę nie było ani kropli moczu. 9 czerwca 2011 roku przed godziną 3. w nocy Oskar zaczął „zipać" jakby respirator podawał mu za mało powietrza. Po zmianie ustawień respiratora trochę się uspokoił, ale serce zaczęło dość gwałtownie zwalniać. Myśleliśmy, że może zwolni do prawidłowego tętna. Ale gdy akcja serca zwalniała dalej poniżej prawidłowego tętna mieliśmy już świadomość, że to ostatnie chwile. Nic więcej zrobić nie mogliśmy. Byliśmy bezsilni. Dotarliśmy do kresu ludzkich możliwości. Trzymaliśmy Oskara za ręce i głaskaliśmy. Odszedł od nas przy bladym świcie. A właściwie poleciał na skrzydłach. Albo pobiegł. Prosto do nieba. Był z nami tutaj 11 lat, 3 miesiące i 8 dni. Tak wiele za mało, tak wiele za krótko. Nigdy nie udało się zatrzymać czasu. A tak chcieliśmy. Kiedy inni cieszyli się w Sylwestra i witali Nowy Rok, nam świadomość nieuchronnego losu nie pozwalała się cieszyć. Wiedzieliśmy, że każdy dzień nas przybliża do tego, co chcielibyśmy oddalić.

Oskar nigdy nie powiedział „mama" ani „tata", nigdy nie zarzucił rąk na szyję, nigdy nawet sam nie usiadł. Mimo tego był dla nas najcenniejszym skarbem. Jego wzrok i oczy mówiły nam wystarczająco dużo. Nigdy niczego się nie bał - może nie umiał, ale był w tym godny naśladowania.

Byliśmy szczęśliwi, gdy Oskar dobrze się czuł, gdy nic go nie bolało, nic nie dolegało. To były chwile naszego szczęścia. Tak niewiele nam było potrzeba.

Oskar przyszedł na świat i przyniósł ze sobą miłość. Przez lata swojego życia wciąż dolewał jej jeszcze do naszych serc. Był dawcą miłości. Kiedy odszedł, nic ze sobą nie zabrał - tej miłości też nie zabrał - przyniósł ją tylko w jedną stronę i zostawił w naszych sercach. Teraz z serc płynie żal, smutek i łzy. Oskar był i pozostanie naszą dumą. Być z Oskarem było pięknie i będzie pięknie. Teraz i zawsze będzie trwać w nas tutaj w sercu, w głowie, w pamięci, w radości i we łzach...

Dzielny Rycerzu!

Dzisiaj akurat, gdy piszę te słowa, mija pół roku od ostatniej wizyty u Ciebie. Wcześnie rano zadzwonił mój telefon. To była Twoja Mama. Tak szybko jak tylko mogłam pojechałam do Ciebie. Leżałeś na łóżku, było tak cicho i Twoje serduszko też ucichło. Nie usłyszałam jego bicia.

Wybrałeś mnie i ja tak jak umiałam najlepiej, pomagałam Twoim Rodzicom opiekować się Tobą. Przez te wszystkie godziny, dni, miesiące i lata wytworzyła się między nami wyjątkowa więź. Taka sytuacja była dla mnie nobilitacją. Byłeś dla mnie skarbnicą wiedzy. Byłeś z nami po to, by nauczyć nas pokory i miłości tej jakiej nie możemy zobaczyć lecz poczuć.

Pozwól ,Dzielny Rycerzu, że pożegnam Cię słowami ks. Jana Twardowskiego..

Nasza wiara mówi: ...Bóg stał się człowiekiem. Człowiekiem podobnym do dziecka z Hospicjum, bo przecież cierpiał niewinnie. To jest ten Baranek Boży - niewinne stworzenie złożone na ofiarę. Baranek, który zwycięża...

Krysia
Twoja osobista pielęgniarka

Dzieci najczęściej nie znały słowa „hospicjum", ale wiele z nich słyszało o wolontariuszach. Z nich być może też wyrosną wolontariusze.

Miejskie Dni Wolontariatu

26 września 2011 r. odbyły się we Wrocławiu Miejskie Dni Wolontariatu, podczas których zaprezentowały się organizacje, instytucje i firmy, które wspierają wolontariat i które pracują z wolontariuszami. Organizatorem imprezy, która miała na celu promowanie działań wolontariackich w naszym mieście, było Miejskie Centrum Wolontariatu.

Obchodom Miejskich Dni Wolontariatu towarzyszyło otwarcie Tygodnia Ruchu, co spowodowało pojawienie się na Wyspie Słodowej sprzętu sportowego do gry w siatkówkę, badmintona, ringo, piłkę nożną i inne. Zabawy dla dzieci przygotowała Klanza i Centrum Edukacji Społecznej. Przed namiotem ustawiła się długa kolejka chętnych do pomalowania buziek.

Prowadzono różnego rodzaju warsztaty, m.in. nauki chodzenia na szczudłach, nordic walking, nauki salsy, ćwiczenia na ściance wspinaczkowej. Odbył się pokaz capoeiry połączony z nauką tej sztuki walki i tańca, mogliśmy też wziąć udział we wspólnym aerobiku. To tylko nieliczne z wielu atrakcji przygotowanych tego dnia przez organizatora.

Nasi wolontariusze również zostali zaproszeni do udziału w obchodach Miejskich Dni Wolontariatu. Dzięki temu mieliśmy możliwość zaprezentowania naszej Fundacji i działań podejmowanych przez jej wolontariuszy.

Mówiliśmy o tym, w jaki sposób pomagamy naszym podopiecznym i ich rodzinom, jakie warunki należy spełnić, żeby zostać wolontariuszem hospicyjnym oraz dzieliliśmy się własnymi doświadczeniami.

Do południa największe zainteresowanie okazały nam przedszkolaki. Powodzeniem cieszyły się nasze fundacyjne krówki i bańki mydlane. Dzieci najczęściej nie znały słowa „hospicjum", ale wiele z nich słyszało o wolontariuszach. Z nich być może też wyrosną wolontariusze… W ich małe serduszka zostało zasiane ziarnko potrzeby pomagania innym.

Później odwiedzała nas młodzież szkolna i nauczyciele zainteresowani wolontariatem szkolnym.

Przez cały czas trwania imprezy towarzyszyła nam piękna słoneczna pogoda. Takie światło jest w nas, kiedy niesiemy pomoc tym, którzy tej pomocy potrzebują.

Wolontariat Fundacji
„Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"

PROMYKI DOBREJ ZABAWY

1. CZY WIESZ ŻE.....

- Kret ma dwa małe oczka, które skryte są całkowicie pod jego futerkiem. Dzięki nim zwierzątko może odróżnić co jest jasne, a co ciemne.
- Doba marsjańska trwa 24 godzin 37 minut.
- 170 kotów pracuje w Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie walcząc z myszami.
- Żaby nie piją wody, lecz pobierają ją przez skórę.
- Żyjący w Australii kangur rudy potrafi podczas jednego skoku wzbić się na wysokość 3 metrów i pokonać dystans 9 metrów.

2. Czy wszystkie cienie pasują?

3. Krzyżówka. Rozwiąż ją, aby poznać sekret prawie każdego z nas.

1. Zielony symbol świąt. .....
2. Bardzo przydatne, gdy przyjdzie sroga zima. .....
3. Miło się nim nakryć, gdy na dworze mróz. .....
4. Bardzo silny i porywisty wiatr. .....
5. Z górki na ....
6. Znany Święty, który pochodzi z Anatolii. .....
7. Ważny przy wigilijnej kolacji. .....
8. Mieszanka przypraw nadająca niepowtarzalny smak i zapach piernikom..
9. Z kapustą i grzybami. .....
10. Czekamy na nią 24 grudnia. .....
11. Pyszne, słodkie, o różnych kształtach. .....
12. Pod wigilijnym obrusem. .....
13. Dużo ich pod choinką. .....
14. Śpiewane w czasie świąt i po nich. .....

.....

4. Przejdź przez labirynt i znajdź wszystkie ozdoby, które zgubiła choinka.

Styczeń 2012 r.

Drogie Rodziny, Współpracownicy, Wolontariusze, Darczyńcy, Przyjaciele,

mamy styczeń 2012 roku. Za nami kolejny rok, kolejne 12 miesięcy, na które można popatrzeć z dystansem. Zawsze życzymy sobie, żeby kolejny rok nie był gorszy niż ten, który odchodzi. W przypadku działalności Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci" i NZOZ „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci" rok 2011 był lepszy niż poprzedni. Udało nam się pozyskać więcej środków z 1% podatku, który jest dla nas nadal głównym źródłem finansowania. Stało się tak dzięki wszystkim osobom zaangażowanym w działania, które rozpropagowały nasze potrzeby. Bardzo dziękuję Wam za to, że przekazywaliście ulotki, maile, plakaty i ustne informacje o tym, że jesteśmy i że można nam pomóc. Proszę o Wasze wsparcie i teraz.

W minionym roku liczba dzieci, którymi się opiekujemy znacząco wzrosła – w grudniu 2011 r. grono podopiecznych hospicjum i fundacji liczyło ponad 80 dzieci, a właściwie należałoby powiedzieć Rodzin, bo troszczymy się nie tylko o chore dziecko. Staramy się organizować pomoc socjalną, gdy tylko widzimy taką potrzebę. Coraz większego rozmachu nabierają działania skierowane do rodzeństw naszych podopiecznych (kolejne wyjazdy, spotkania). W planach rozwoju naszej działalności na rok 2012 mamy uruchamianie nowych filii hospicjum, ułatwiających dostęp do rodzin zamieszkujących obrzeża naszego województwa. W bieżącym roku pragniemy zrealizować projekt stworzenia jedynej na Dolnym Śląsku specjalistycznej przychodni dla dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych wraz z ośrodkiem stacjonarnej rehabilitacji i warsztatami zajęciowymi dla rodzin i rodzeństwa naszych pacjentów. Przy tej okazji dziękuję zarządowi i pracownikom firmy Archicom, która przeprowadziła nas przez meandry projektowania i budownictwa.

Wiele rzeczy robiliśmy w minionym roku po raz pierwszy. Mamy za sobą debiutanckie Pola Nadziei i Nakrętki dla Hospicjum. Akcji, które zmobilizowały wiele środowisk, które wkroczyły do szkół, dały nam szansę na kontakt z wolontariatem szkolnym, na wykazanie się naszych wolontariuszy. Były to ważne doświadczenia, które pokazały nam ogromny entuzjazm i potencjał uczniów szkół i przedszkolnych maluchów oraz zaangażowanie wolontariuszy Fundacji. W tym roku Pola Nadziei oraz akcję zbierania nakrętek kontynuujemy. Mamy nadzieję, że spotkania, które organizują w szkołach nasi wolontariusze przyczynią się do wychowania nowego pokolenia ludzi wrażliwych i empatycznych. Udał nam się też nadzwyczajnie 1. Noworoczny Koncert Charytatywny, którego inicjatorem jest kabaret Neo-Nówka. Piszę „jest", ponieważ i w tym roku za sprawą Neo-Nówki koncert się odbędzie. Dziękuję Panom z kabaretu za chęć dzielenia się z potrzebującymi i zarażanie nas optymizmem.

W 2011 roku nawiązaliśmy współpracę z Zakładem Karnym nr 1 z Wrocławia. Bardzo cenimy ten kontakt, życzliwość jaki wnoszą osadzeni i rzetelność w wykonywaniu powierzonych zadań. Bardzo dziękuję Dyrekcji za przychylność, a pojawiającym się osobom za świadectwo dobrej pracy. Gratuluję osadzonemu panu Dariuszowi Gilowi tytułu Dolnośląskiego Wolontariusza Roku.

Wiele razy Hospicjum i Fundacja gościły w mediach. Nie zawsze były to przyjemne okazje. W sierpniu nawałnica zniszczyła 2 z naszych aut, bez których nie możemy docierać do chorych. W wyniku apelu w telewizji zgłosili się do nas kolejni darczyńcy. Wiele osób też o nas pamięta, zaczyna wiedzieć czym się zajmujemy, jak i po co działamy. To jest dla nas bardzo ważne. Dzięki temu możemy myśleć o tym, jak wesprzeć jeszcze więcej chorych dzieci.

Z okazji właśnie rozpoczętego roku 2012 szczerze życzę Państwu radości z każdego poranka, dużo zdrowia i bliskości, rodzinnego ciepła zawsze i wszędzie.

Dr n. med. Krzysztof Szmyd
Kierownik NZOZ „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"
Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci"
z zespołem

FUNDACJA
Wrocławskie
Hospicjum
dla Dzieci

WSPIERAMY
DZIECI
DOLNEGO
ŚLĄSKA

KRS 0000287982

www.hospicjum.wroc.pl

Dziękujemy darczyńcom za współfinansowanie kampanii.