

Jakiś czas temu napisałam tutaj TEN ARTYKUŁ .
Powstał on po naszej jednodniowej wizycie w Centrum Epilepsji Kehl-Kork. Już na samym początku naszej drogi, jako świadomi rodzice Wyjątkowego Dziecka z padaczką, słyszeliśmy o tym centrum, ale sądziliśmy, że nie jest ono nam potrzebne, że nasi lokalni lekarze mają wszystko pod kontrolą.

Po upływie dwóch i pół roku jednak, kiedy oswoiliśmy się z sytuacją i nie ufaliśmy już tak bezgranicznie wszystkim lekarzom (po jakimś czasie to my, jako rodzice, stajemy się bowiem niejakimi ekspertami w dziedzinie specjalności naszych dzieci), postanowiliśmy pojechać na konsultacje lekarskie właśnie tam: http://www.epilepsiezentrum.de

Na termin trzeba było długo czekać, ale opłaciło się ? po stokroć! Po pierwsze, już w czasie naszego konsultacyjnego pobytu tam dowiedzieliśmy się mnóstwa rzeczy, Tadeuszkowi zostało zrobione bardzo szczegółowe badanie EEG, przeprowadzono z nami wywiad, począwszy od życia płodowego naszego synka aż po dzień dzisiejszy. Na podstawie wyników i naszych wielu pytań i wątpliwości, zaproponowano nam pobyt stacjonarny w klinice, na który się zgodziliśmy.

Tu parę danych ?technicznych? Kliniki. Centrum Epilepsji Kehl-Kork to trzy szpitale plus centrum opieki dla dorosłych z ciężkim upośledzeniem umysłowym. Pierwszy szpital to Klinika Epilepsji dla dzieci i młodzieży (oddział Jackson, 0-5 lat, 14 miejsc; oddział Lennox, 6-12 lat, 16 miejsc; oddział Berger, 13-18 lat, 14 miejsc). Drugi szpital to Klinika Epilepsji dla dorosłych, a trzeci to Klinika dla ludzi z ciężkim upośledzeniem umysłowym, którzy często chorują na wiele innych zaburzeń, w tym epilepsje.
Całe to Centrum posiada bardzo nowoczesny sprzęt i kooperuje z pobliskimi szpitalami uniwersyteckimi w zakresie operacji mózgu czy różnych specjalistycznych badań. Klinika posiada między innymi oddział intensywnego monitoringu, specjalizuje się w padaczkach lekoopornych czy diecie ketogennej.

Czekaliśmy dość długo dlatego, że na oddział, gdzie zamierzano nas przyjąć (oddział Jackson, 0-5 lat) przyjmują tylko czternaścioro dzieci naraz, ze względu na indywidualne, kompleksowe podejście do pacjenta, ale też i na to, że tyloma pacjentami w tym wieku są w stanie się idealnie zająć. Przyjmują więc tylko czternaścioro dzieci, nie więcej. Każde z dzieci zostaje tam tak długo, jak tego potrzebuje, nie można więc określić dokładnie, kiedy zwolni się miejsce.

Do nas na przykład zadzwoniono w poniedziałek, że przyjechać mamy w czwartek. I mimo tego, iż po naszym poprzednim terminie wiedziałam, że wszyscy są tam bardzo mili, bałam się bardzo tego pobytu. Między innymi dlatego, że we wszystkich folderach napisano, iż nie ma tzw. ?rooming in? - czyli powszechnego w Niemczech zwyczaju spania rodziców z dziećmi w szpitalu, jest natomiast ?stay in?, czyli rodzice w dzień przebywają i zajmują się dziećmi jak tylko chcą, a wieczorem idą do specjalnych mieszkań przeznaczonych dla nich, znajdujących się na terenie Kliniki (za które płaci Kasa Chorych), by mogli sobie odpocząć, nabrać sił, zjeść, czy wyspać się. Ja osobiście nie umiałam sobie tego wyobrazić i z wielką kluchą w żołądku pojechałam tam z mężem i synkiem.

Na miejscu okazało się, że nic nie MUSZĘ. Mogę oczywiście spać z synkiem, ale mimo wszystko dostanę swoje mieszkanko w kampusie, by mieć swoją prywatną przystań!

Wszystko jest tam takie jakieś proste... Ja znam już niemieckie szpitale, ale tam, mimo iż meble w salach nie są najnowsze (ale sprzęt już jak najbardziej!), jest po prostu ludzko i życzliwie. Wieczorami wsuwano łóżko moje i synka do gabinetu pani doktor, abyśmy mieli spokój w nocy, była włączana kamera (wszystkie dzieci są filmowane ze względu na bezpieczeństwo i diagnostykę napadów) po czym szliśmy spać.

Przez cały nasz pobyt Tadeuszek miał różne terapie, badania, ale i mnóstwo czasu wolnego, wolność poruszania się ze mną wszędzie, możliwość chodzenia na basen i hipoterapię, a ja wieczorami mogłam wybrać się na pilates czy jogę.

Zamieszczam ?wyciągi? z mojego pamiętnika, dotyczące naszego pobytu:

16 czerwca 2012
Jesteśmy trzeci dzień w Kehl-Kork ? dwie noce za nami. Moje obawy i strachy dotyczące tego, że będę musiała młodego na noc zostawiać i iść do mieszkania dla rodziców rozwiały się. Śpię z młodym na oddziale, ale mam swoje mieszkanko na terenie Kliniki, żebym mogła się w przerwach wykąpać, odsapnąć, czy coś skrobnąć tutaj. Fajne jest to, że jak nie ma w danej chwili żadnych badań młodego, to możemy wychodzić ze szpitala i iść razem do mojego mieszkanka (tam Tadeuszek może spokojniej pospać w południe albo pooglądać bajeczki i odsapnąć od oddziału), czy na spacer. Ta Klinika jest tak zintegrowana z miasteczkiem, że wszędzie możemy sobie z wózkiem wchodzić, nikt się niczemu nie dziwi (np. kabelkom czy kaskom na głowie ? bo większość tu chodzi z antenkami na głowach niczym Teletubisie), są też wszędzie dookoła place zabaw ? pięknie wyposażone (także te dla dorosłych) i puste.
Młody ma jeszcze problemy z przyzwyczajeniem się, ale pomału dajemy radę. Wszyscy są tu bardzo mili i pomocni (?)
We wtorek mamy rezonans magnetyczny pod narkozą. Kurczę, nie lubię narkozy ? boję się. Ale jak mus to mus.
Tadeuszek jest filmowany i protokołowany nocami...
cdn

Piątek, 22 czerwca 2012
Narkoza przeszła ok ? ja miałam gorzej, bo mi się ?kolanka ugięły? jak młodego usypiano. Mam nadzieję, że niedługo do domu wrócimy, bo mimo fajności i kliniki, i opieki, i wszystkiego, szpital

to jednak szpital i trochę mocno zmęczeni już jesteśmy. Dziś przyjeżdża znów mój mąż i będzie z Tadeuszkiem na oddziale spał, tak więc ja się wyśpię.
Nie mam znów czasu się rozpisywać. Tylko tyle: w czasie tego tygodnia dowiedzieliśmy się więcej i doszliśmy dalej niż kiedykolwiek wcześniej. Zajęto się nami, wysłuchano, przebadano wzdłuż i wszerz, młodemu przestawiono leki, dodano nowe, nie potwierdzono tamtej wady mózgu, ale stwierdzono co innego (za dużo wody mózgowej w proporcji do samego mózgu). Nie zostawiono nas jednak z tymi wiadomościami samych, a wzięto za rękę i prowadzą dalej...

Nie wiem, jak zakończyć ten mój opis? Może słowami: dlaczego tak późno tam trafiliśmy? Może: polecam z całego serca i jeszcze bardziej?

A może: jak pięknie, że takie kliniki są, gdzie od sprzątaczki po profesora, wszyscy wspaniale pracują z uśmiechem na ustach?

Ania, mama T.