

Hospicjum kojarzy się każdemu z najgorszym, bo faktycznie tak jest, lecz to nie znaczy, że koniec jest bliski. Światełko pali się jednym dłużej, drugim - krócej, w sumie bez względu na zdrowie czy chorobę.

Początek?

Piękna, zdrowa ciąża, początek 30 tygodnia i przerażająca cisza - moje dziecko nie kopie, nie rusza się, nie daje żadnego najmniejszego znaku. Szpital, szybka akcja: KTG, porodówka, cc - przychodzi na świat syn żywy, niedonoszony 1400/45 z 1 pkt Apgar. Myślę ?żyje? na szczęście, podchodzę do inkubatora, mnóstwo kabli, sprzęt, o którym mam pojęcie tylko z TV i głos lekarz prowadzącej: ?Proszę się przygotować na wszystko, stan jest ciężki, krytyczny?... Serce krwawi, łzy płyną potokiem, huśtawka nastroju i ogromna masa pytań w głowie. Wszystko było dobrze, wszystko miało być dobrze, tak to nie koncert życzeń, ale?

29 doba życia i informacja: jest miejsce w IP CZD w Warszawie, proszę podpisać zgody, transport czeka, ktoś mówi: ?jak wrócicie, dajcie znać, hospicjum się Wami zajmie?. Co oni do mnie mówią?! Jakie hospicjum?! Przecież mój syn żyje, 1 pkt nic nie znaczy, jego serce ma wolę walki i siłę życia, damy radę, musimy?

Cztery długie miesiące, bardzo trudne, spędzone w Centrum Zdrowia Dziecka, z wielokrotnymi przejściami między Patologią Noworodka i OIOM-em w walce o życie, o przetrwanie i wiara w lepsze jutro, bo kiedyś to się skończy. I skończyło się - wróciliśmy do domu.

Niezliczone pobyty w szpitalu, nieustanne wizyty u specjalistów, wieczne badania i wyczerpująca rehabilitacja. Pani Magda - nasza rehabilitantka wspomniała o Hospicjum Domowym dla Dzieci Sue Ryder w Bydgoszczy. W moich oczach strach i czarne myśli. Długo myślałam, czy tak powinnam postąpić, czy Jego stan jest tak ciężki, czy tym skazuje Go na najgorsze - przecież to jak życzenie śmierci! NIE! NIE MOGĘ! A może jednak?

Zadzwoniłam i usłyszałam, że niestety nie ma miejsc, ale proszę być w kontakcie. Hmm? no i problem się rozwiązał sam - myślę. Pani Magda nie odpuściła jednak i na każdej rehabilitacji przerabiałyśmy temat HOSPICJUM. Nie przekonywały mnie teorie w stylu, że lekarz przyjedzie do domu, pielęgniarka i rehabilitantka, że to nie koniec świata.

Zadzwoniłam ponownie - nie ma miejsc. Uff? Fabian (bo tak ma na imię mój syn) postanowił

chyba zamieszkać w szpitalu, a karetkę upodobał sobie na transport - i to na sygnale, żeby było szybciej. Biłam się znów z myślami i postanowiłam zawalczyć o miejsce w hospicjum.

Przez prawie miesiąc dzień w dzień dzwoniłam do kogo się dało w hospicjum i w NFZ. Myślę, że mieli mnie dość, bo NFZ postanowił zapłacić osobno za opiekę paliatywną mojego syna, na co hospicjum się nie zgodziło i znalazł się ?wakat?. Pierwsze wizyty były w stylu ?opowiedz mi swoją historię?. Czy były niezręczne? Nie, po prostu nie umiałam się odnaleźć w nowej sytuacji. Niebawem minie drugi rok odkąd jest z nami hospicjum i dziś mogę z czystym sumieniem powiedzieć, że to był właściwy i odważny wybór.

Pani doktor Katarzyna przyjeżdża na wizyty dwa razy w miesiącu, jeśli zachodzi potrzeba jest dużo częściej. Ela - nasza pielęgniarka, przecudowna kobieta, oddana sercem i duszą, jest dwa razy w tygodniu, gdy trwa leczenie odwiedza nas codziennie. Nie ma dla niej rzeczy niemożliwych. Obsługuje Vascuport, przywozi z wypożyczalni hospicjum potrzebny sprzęt, pobiera krew do badań w domu, uczy posługiwania się sprzętem medycznym, sprawdza tętno, mierzy ciśnienie. Żaneta - nasza rehabilitantka - ćwiczy dwa razy w tygodniu, uczy co i jak prawidłowo robić ze względu na stan na dany dzień. Logopeda - Pani Ania- sprawnymi paluszkami tworzy cudeńka masażowe, by bodźce dotarły tam, gdzie powinny. Psycholog - Pani Martyna - bardzo mi pomogła, kiedy świat mi się zawalił. Najbardziej zaskoczyła mnie znajomością trudnej przeszłości Fabiana. Pracownik socjalny - dzwoni i pyta, czy może jakoś pomóc, czy coś nam potrzeba.

Wielokrotnie bywały sytuacje, gdy nie miał nas kto odebrać ze szpitala, hospicjum jest zawsze gotowe. Dofinansowali nam prywatną rehabilitację. Tam są ludzie - prawdziwi, którzy niosą pomoc.

Powie ktoś: no i co takiego?

Bardzo dużo, to ogromna pomoc, nie muszę czekać w kolejkach w przychodni, narażając dziecko na niepotrzebne bakterie, nikt nie robi z Jego rączek czy nóżek ?sitka?, nikt nie otwiera oczu ze zdziwienia, co to jest port, nie musimy leczyć się w szpitalu (tylko nagłe sytuacje), mamy fachową opiekę domową wśród najbliższych i ludzi, którym znane są takie przypadki, którzy cierpią, kiedy my cierpimy, cieszą się naszą radością, choćby najmniejszą. Mamy możliwość wypożyczenia sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego. Organizują nam spotkania, dzieciom Dzień Dziecka, czy to na świeżym powietrzu, czy jak ostatnio w ?Family Parku . Pamiętają na każde święta o swoich podopiecznych.

Hospicjum sprawuje opiekę domową nad dziećmi z ciężkimi zespołami wad wrodzonych, ciężkimi postaciami porażenia mózgowego, postępującymi chorobami metabolicznymi i neurologicznymi oraz nowotworowymi. Gdyby nie ich pomoc - mieszkalibyśmy w szpitalu. Są dla nas jak tlen - nie wyobrażam sobie, aby ich nie było. Jestem im bardzo i dozgonnie wdzięczna za to, że są i trwają.

A kiedy odchodzi jedno dziecko - to żałoba dotyczy wszystkich mam i całego zespołu hospicjum?

Grażyna