

DOROTA KIESZEK

Jak przetrwać na oddziale?

PRAKTYCZNY PORADNIK
ONKOMAMY



tyle słów

czytaj • słuchaj • oglądaj

dla • czemu

#TYLEDOZROBIENIA
FUNDACJA

DKMSx
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Szanowni Czytelnicy.

Oddajemy w Wasze ręce książkę, która została napisana z potrzeby Serca przez bardzo duże „S”. W tym wielkim sercu mieści się zarówno energia dzielnej Autorki, Doroty Kieszek, jak też całego zespołu osób zaangażowanych w powstanie tej publikacji.

Niniejszy poradnik jest pierwszym projektem, który realizujemy jako raczkująca jeszcze fundacja. Głęboko wierzymy, że zawarte w książce informacje i doświadczenia, które spisała Dorota, będą pomocne i wskażą jasną stronę dnia wielu osobom, które w pewnym momencie znalazły się w nowej i niezrozumiałej rzeczywistości.

Wokół nas jest tyle do zrobienia. Spróbujmy od czegoś zacząć, a być może nasz mały krok, okaże się dla kogoś w potrzebie czymś naprawdę wielkim i wspaniałym.

Kochana Dorotko, dziękujemy za Twoją szczerość, otwartość i chęć dzielenia się dobrem.

Anna Nowicka-Bala i Paweł Łęczuk
Fundacja Tyle Do Zrobienia



DOROTA KIESZEK

Jak przetrwać na oddziale?

PRAKTYCZNY PORADNIK
ONKOMAMY



TYLEDOZROBIENIA
FUNDACJA

#TyleDoZrobienia

przy współpracy z Wydawnictwem Dłaczemu

dla•czemu

www.dlaczemu.pl

Dyrektor wydawniczy: Anna Nowicka-Bala

Redaktor prowadzący: Paweł Łęczuk

Konsultacja medyczna: Grzegorz Hensler

Redakcja i korekta językowa: Ewa Hoffmann-Skibińska

Projekt okładki: Izabela Starosta

Łamanie i skład: Izabela Starosta

DYSTRYBUCJA:

tyle słów

czytaj • słuchaj • oglądaj

www.tyleslow.pl

WSZELKIE PRAWA ZASTRZEŻONE

WARSZAWA 2022

ISBN: 978-83-66521-76-6

WSTĘP

To bardzo ważna publikacja, ponieważ pozwala rodzicom odnaleźć się w nowej rzeczywistości, lepiej zrozumieć medyczne terminy i zawiły język, który staje się nieodłącznym elementem życia codziennego. Jest zbiorem wszystkiego tego, co sama Dorota jako rodzic chciałaby od momentu usłyszenia diagnozy wiedzieć, a co można usłyszeć jedynie od kogoś, kto sam tego doświadczył. Poradnik niesie ogromną dawkę nadziei i energii do pokonywania kolejnych, często zaskakujących wyzwań, jakie stają przed chorym dzieckiem i jego rodziną w czasie leczenia hematoonkologicznego.

Praktyczne porady, wskazówki oraz osobiste refleksje i przeżycia zebrane w książce są dla rodziców i bliskich chorego dziecka bezcenne, bo, jak mówi sama Dorota, „nie choruje tylko dziecko, choruje cała rodzina”.

Justyna Rogowiec, Fundacja DKMS

Mam na imię Dorota.

Jestem podwójną mamą: dziewięcioletniej Julii i Janka – małego wojownika, który, gdy miał cztery lata, został zdiagnozowany – białaczka limfoblastyczna. Od września 2020 roku był leczony w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym im. Polikarpa Brudzińskiego w Warszawie, żeby w maju 2021 roku przejść przeszczep komórek krwiotwórczych szpiku w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Lublinie.

Nasza droga, podobnie zresztą jak każdego innego pacjenta oddziału onkologicznego, bywała wyboista. Tam na oddziale nie ma łatwych przypadków. Niby protokoły leczenia są jednakowe dla wszystkich, ale, jako że każdy organizm jest inny, inaczej reaguje. Każdy miał swoje leczenie trochę modyfikowane w zależności od potrzeb danej jednostki chorobowej. Trochę jak odcisk palca albo wręcz indywidualne nauczanie w szkole – takie skojarzenie miałam. No cóż, zawodowa przypadłość. Niby wszyscy uczą się tego samego, ale czasami muszą stawić czoła urozmaiconym zadaniom.

Białaczka białaczce nierówna, gdyż rozpoznaje się jej kilka rodzajów. Jest białaczka szpikowa oraz limfoblastyczna, która dzieli się jeszcze na podtypy B-komórkową i T-komórkową. Ale nie zapominajmy, że onkologia to nie tylko białaczki, to również aplazje szpiku, chłoniaki, guzy, neuroblastoma, itd.

Diagnoza pojawia się niespodziewanie, a już pierwsze oznaki choroby i podejrzenia widoczne są w zwykłej, podstawowej morfologii. Potrzebna jest jednak rozszerzona diagnostyka, żeby móc postawić diagnozę. Problemy hematologiczne potwierdza się w rozmazie krwi i w biopsji – tutaj szuka się blastów, rodzaju komórek macierzystych – oraz w badaniu USG wątroby

i trzustki, które to narządy w przypadku choroby nowotworowej będą powiększone.

Całe leczenie trwa bardzo długo i jest podzielone na etapy. Pierwszym z nich jest kilkumiesięczne intensywne leczenie szpitalne. Później pacjent kierowany jest albo na przeszczep, albo na tak zwane podtrzymanie, które trwa kolejne długie miesiące. Obejmuje ono przyjmowanie chemii doustnej w domu. Dawki są zmieniane po kolejnych wizytach w szpitalu podczas kontroli wyników badań.

Zdecydowana większość chorych trafia na oddział onkologiczny z marszu. Są nieprzygotowani na dłuższy pobyt. Bo jak masz się przygotować, kiedy podstępny nowotwór atakuje znienacka? Nie mamy z nim najmniejszych szans. W zależności od kondycji małego pacjenta i samego przebiegu leczenia, pobyty w szpitalu trwają dłużej lub krócej. Gdy stan pacjenta jest dobry, można nawet na kilka dni wyjść do domu między kolejnymi cyklami chemii. Kiedy szalał COVID, a jest on dodatkowym zagrożeniem i obciążeniem dla dzieci o obniżonej odporności, gdy istniała pula wolnych łóżek i kolejka pacjentów nie czekała na miejsce na oddziale, między kolejnymi etapami leczenia lekarze często podejmowali decyzję o pozostawieniu pacjenta w szpitalu; wyjście na dwa dni było obarczone zbyt dużym ryzykiem. Czasem pobyty dzielnych wojowników trwały więc kilka długich miesięcy, tak jak w naszym przypadku – nasz pierwszy „turnus” trwał nieprzerwanie od 9 września do 1 stycznia.

Bardzo długich 114 dni, ponad 2730 godzin, prawie 165 tysięcy minut z dala od rodziny, od domu, od normalnego życia, które do tej pory wiedliśmy.

Zjawiasz się na oddziale. Masz przy sobie w torbie, w najlepszym układzie, piżamę i ubranie na zmianę, klapki pod prysznic i może jakiegoś pluszaka, jeśli masz młodsze dziecko. Może ładowarkę, chociaż i to nie zawsze, bo pojechałeś na SOR, żeby sprawdzili, co się dzieje. A oni was zostawili. O czym pamiętać, żeby się w pierwszych dniach zaopatrzyć, żeby ktoś nam dowiózł? Bez czego nie można się obyć tam na miejscu? Niniejsza książka powstała na podstawie porad i wspomnień moich oraz innych rodziców dzieci onkologicznych z Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie. Wytyczne w poszczególnych szpitalach mogą się oczywiście różnić w zależności od dostępności i wyposażenia szpitala. Pamiętajmy też, że mamy czasy covidowe i ograniczenia są zmniejszane lub wprowadzane, co na bieżąco zmienia rzeczywistość szpitalną. Dodatkowo, jeśli jesteś z dwulatkiem, to wasze wyposażenie będzie bardzo odmienne od zestawu siedemnastolatka. Ale w dużej części nasze wyprawki się pokrywały. I o tym, między innymi, będzie tutaj.

Początki

Na co przygotować się na samym początku? Według mnie na to, że w gruncie rzeczy niewiele zapamięta się z tych pierwszych chwil na oddziale. Ja mam w głowie tak wielką czarną dziurę, że nie utkwił mi w pamięci nawet moment, gdy poznałam naszą Panią Doktor, która prowadziła nas przez kilka miesięcy. Pamiętam tylko, jak weszliśmy do naszej sali, dwuosobowej sali nr 1, naprzeciwko pokoju cioc pielęgniarek. Pamiętam ciocię Martę w miętowym ubraniu (z czasem, gdy opowiedziała nam o swoim pupilu w domu, stała się „ciocią od pieska”), która oprowadziła mnie po oddziale i pokazała, gdzie jest kuchnia, łazienka dla rodziców, magazynek i gabinet zabiegowy, czyli wszystko, co trzeba wiedzieć.

I oprócz morza łez wylanego, kiedy Jaś nie patrzył, kiedy zrobiło się ciemno i zostawałam sama ze swoimi myślami i strachem, ba, przerażeniem, już niewiele więcej zostało w mojej pamięci. Człowiek jest w takim szoku i zaskoczeniu, że żyje z minuty na minutę, stara się przetrwać i zachować spokój przy dziecku, które na pewno jeszcze mniej niż my rozumie, co się dzieje, dlaczego musi tu zostać i nie może iść do domu do rodzeństwa, do zabawek i swojego łóżeczka. Pamiętam takie niewyobrażalnie realne uczucie: stoję przed ścianą, która nagle pojawiła się nie wiadomo skąd przed moim nosem i fizycznie czułam, jak się przybliżyła i dotykam jej, nie ruszając się nawet o milimetr. Ona tam była i miałam wrażenie, że już nie dam rady zrobić nawet kroku do przodu.

Diagnoza pojawia się bardzo szybko, kilka dni i już wszystko było wiadomo. Tak prawie wiadomo, bo wszyscy mówią do Ciebie, podają jakieś terminy medyczne, które słyszysz pierwszy raz w życiu. Jaka biopsja, jaki rozmaz krwi, co to są blasty, co to MRD? Kiedy już znasz „wyrok”, że to białaczka, trzeba dalej czekać na informację, czy jest ona szpikowa, czy limfoblastyczna. Kiedy wiesz, że limfoblastyczna, to którego jest typu – B czy T. Czy są jakieś obciążenia genetyczne, jakieś modyfikacje w obrębie chromosomów? Życie na oddziale to głównie czekanie. To podstawowy stan i myśl przewodnia na wiele kolejnych dni i miesięcy. Trzeba po prostu nauczyć się cierpliwości, bo czekanie staje się chlebem powszednim; czeka się na badania, pobrania, na wyniki, które przychodzą po kilku godzinach, albo, tak jak posiewy, po kilku dniach, na przyście lekarza na obchodzie, na informację, kto jest na dyżurze nocnym albo weekendowym, na podłączenie chemii, na leki, na kończące się kroplówki, na płytki, na krew, na pojawienie się granulocytów, na obiad, na dostawę rzeczy z domu, na napicie się ciepłej herbaty. I tak czekamy od jednej rzeczy do drugiej.

Jednym z większych zaskoczeń na oddziale był przedziwny widok uśmiechniętych i żartujących ze sobą rodziców spotykanych w kuchni czy na korytarzu. W głowie pojawiała się powracające pytanie: „Jak oni tak mogą, jak w sali leży ich chore dziecko? Może z gorączką? Może śpi osłabione chemią?”. Po jakimś czasie sama stałam się takim rodzicem, jak każdy z nas w pewnym momencie. Nie da się przetrwać bez ludzi, siedząc cały czas przy łóżku dziecka. Wyjście po poranną herbatę czasem jest wielką wyprawą. Wtedy dowiadujemy się, co słychać u połowy oddziału, jak spali, jak poranna morfologia. Możemy pytać, jeśli mamy jakieś wątpliwości. Tam nikt nigdy nie jest

sam. Jak popłynie Ci łza, to od razu znajdzie się ktoś, kto poda chusteczkę, powie krzepiące słowo, czy zaproponuje coś słodkiego na pocieszenie. Każdy kiedyś zaczynał być onkorodziecem i wszyscy tutaj teraz byli na różnych etapach. W pewnym momencie zaprzyjaźniasz się. Żyjesz nie tylko chorobą swojego dziecka, ale też wiesz, co dzieje się u innych. Jesteś wsparciem, ramieniem, żeby się wypłakać, czy podzielić radościami dnia codziennego. Chodzisz korytarzem, uśmiechasz się do ludzi, zagadujesz, żartujesz i wzbudzasz wielkie zdziwienie wśród nowo przybyłych, nowo zdiagnozowanych na oddziale. Jak tak można? Nie można. Trzeba.

Oddziały w czasie COVID-u bardzo się zmieniły, przestały tak tętnić życiem, jak w czasach normalności. Onkologia od czasów naszego pobytu stała się oddziałem bez możliwości wyjścia i bez odwiedzin. Spotkania z rodziną przez zamknięte przeszklone drzwi oddziału lub w drzwiach, ale w odpowiedniej odległości, procedury bezpieczeństwa w przekazywaniu rzeczy. Nigdy nie zapomnę przytulenia starszej córki przez zimną szymbę w drzwiach wyjściowych – każda z nas z innej strony, stęskniona za bliskością, dotknięciem ręki czy policzka, po którym płynie łza wzruszenia. Za czasów normalności przez oddział przetaczały się tabuny wolontariuszy, rodzina mogła spokojnie się wymieniać, nawet po kilka razy dziennie: mama przychodziła na noc, później babcia w ciągu dnia, mama po pracy i na noc tata. My tego nie doświadczyliśmy. Oby wolontariusze mogli kiedyś wrócić na oddział – wtedy dzieci miałyby rozrywkę i odmianę, a rodzic mógłby spokojnie zjeść coś lub napić się na spokojnie ciepłej herbaty. Albo po prostu usiąść i robić nic. Choć przez chwilę.

Na początku naszego pobytu przychodziła pani ze szpitalnej szkoły, przynosiła zadania do wykonania, które mój Jaś uwielbiał, dostarczała wszystkie artykuły papiernicze, zagadywała. Niestety w momencie, gdy pandemia przyspieszała, pani przestała przychodzić. Więc cała kreatywność spadła na mnie – choć w sumie dobrze, bo mój mózg też potrzebował aktywności.

Zapraszam do odbycia podróży po oddziale onkologii.

Dla dziecka

Najważniejsze w szpitalu jest zapewnienie dziecku na tyle komfortowych warunków, żeby czuło się spokojnie i bezpiecznie, na ile uda się to osiągnąć. Szczęśliwie w naszym szpitalu na onkologii i hematologii, bo oba oddziały opiekują się dziećmi nowotworowymi, rodzic może być cały czas ze swoim dzieckiem. Sale są dwuosobowe i jednoosobowe – izolatki, w których przebywają dzieci w cięższym stanie albo wymagające odizolowania od innych na danym etapie leczenia. Każda sala w szpitalu jest wyposażona w łazienkę i, dzięki Fundacji Ronalda McDonalda, w rozkładane fotele dla rodziców obok łóżka dziecka. Fotele są naprawdę wygodne, stabilne, nie rozjeżdżają się, więc można się wyspać.

Szpital zapewnia pościel dla dziecka, a często również dla rodziców – choć trzeba się dowiadywać indywidualnie w swoim szpitalu – to istotna informacja. U nas na oddziale są specjalne szafy, gdzie składowana jest czysta bielizna pościelowa – i powiem Wam szczerze, że bywały takie dni, że pan z wózkiem, który musiał przejechać przez cały oddział, żeby do rzeczonoj szafy dotrzeć, nie miał po co się tam fatygować, bo wszystko schodziło na pniu zabrane przez rodziców wyczekujących na oddziałowym korytarzu. Więc gwarancji, że coś jest w szafie, do końca nie ma. Bardzo przyjemne jest to, że większość pościeli jest kolorowa; u nas w szpitalu były sówki w dwóch kolorach. Jednak dziecku miło będzie mieć też coś swojego. Na pewno trzeba mieć koc, niezbyt gruby i wielki, który przydaje się zarówno do szybkiego otulenia w sali, ale również przy powrocie z badań czy zabiegów

poza oddziałem. Nasze dzieci co jakiś czas miały wykonywane nakłucia lędźwiowe czy biopsje, które odbywały się w narkozie na oddziale dziennym, w drugim skrzydle szpitala i trzeba było, często gdy dziecko spało, wrócić. Własny kocyk dla rodzica też się przydaje – taki milusi, którym można się otulić i zawinąć, stosując technikę strusia, czyli schować na chwilę głowę i podawać, że problemów nie ma, zniknąć na moment.

Przytulanka musi być. Młodsze dzieci często wędrowały korytarzami z pluszakami na badania, do gabinetu czy na jakiś zabieg. Zawsze jest łatwiej, jak masz kogoś, żeby przytrzymać za rękę, ogon czy ucho. Dodatkowo czasem leki powodują, że człowiek ma humory i niehumory, więc nie zawsze jest w stanie rozmawiać, przytulać się do rodzica czy opiekuna. A kto lepiej wysłucha albo wchłonie uronioną łzę, jeśli nie ulubiony pluszak? Lepiej jednak nie przesadzać z ustawianiem całych rzędów miśków – one jednak zbierają kurz, a kiedy wyniki spadają, lepiej nie mieć za dużo nagromadzonego towarzystwa na łóżku i w jego okolicach.

Dla nas ważne były książki – od zawsze czytam swoim dzieciom, więc staraliśmy się z tego nie rezygnować. Nasza kolekcja bardzo się powiększyła, bo Jaś, do tej pory wielki fan głównie samochodów, zapalał wielką miłością do dinozaurów – i wszyscy o tym wiedzieli, dlatego też często dostawał książki o tej tematyce. Kiedy nagle masz dużo wolnego czasu, okazuje się, że możesz się rozwijać – na przykład zgłębiając wiedzę o prehistorii. Nie wiedziałam, że czterolatek jest w stanie zapamiętać tyle skomplikowanych nazw – jak to człowiek całe życie uczy się nowych rzeczy.

Zabawki – temat rzeka. Wiadomo, że nikt nie powie, co brać, a czego nie, bo upodobania są przeróżne, ale może warto pomyśleć o sporym pudełku plastikowym zamykanym przykrywką – łatwiej jest zadbać o porządek, chowając do niego wszystkie

skarby. W sali jest tylko malutka szafka koło łóżka, gdzie zbyt wiele rzeczy się nie zmieści, a takie pudełko idealnie wpasuje się w każdy kąt. Można zaopatrzyć się też w plastikową szafkę z wysuwanymi szufladami, żeby pomieścić więcej rzeczy, zwłaszcza kiedy brakuje dla wszystkich miejsca w magazynku (Aldona – dziękuję za odpowiedź). Trzeba wziąć pod uwagę, że zabawek i gier będzie przybywać, bo albo ktoś z rodziny coś dowiezie, albo fundacja działająca w szpitalu przygotuje jakąś niespodziewankę – tak więc lepiej zaopatrzyć się w dodatkowe pudełko i dowieźć je, kiedy kolekcja się rozrośnie, a zawsze się rozrasta.

Oprócz pudełka zabawkowego mieliśmy też plastyczne. Pierwsze pojawiło się dzięki naszej kochanej cioci Natalce, która jako nauczycielka przedszkola doskonale wiedziała, co potrzeba przedszkolakowi na każdy dzień i wysłała nam pocztą z innego miasta pakiet startowy, a konkretnie całą skarbnicę materiałów wszelakich. Ja zwykle nie ruszam się z domu bez kredek i kartek – cóż, nauczyciele zwykle mają coś za pazuchą na wszelki wypadek, ale ile można tylko rysować? Dostaliśmy więc dużo kolorowanek, kilka rodzajów kredek, temperówkę, flamastry, farby, plastelinę, kolorowe i białe kartki, krepinę, bloki, klej, nożyczki, taśmę samoprzylepną, zestaw plastyczny z oczami i drucikami. Dzięki temu mogliśmy produkować mnóstwo różnych rzeczy, a na ścianie powstała istna galeria sztuki, którą wszyscy podziwiali. Na Halloween przygotowaliśmy nietoperze, które wisiały na stojakach, kiedy toczona była krew, wspólnie z dziećmi na oddziale chodziliśmy z papierowymi dyniami; na Boże Narodzenie wyprodukowaliśmy papierowe choinki, a na Wielkanoc pisanki.

Dla młodszych dzieci ważne są naklejki. To naoczny dowód ich bohaterstwa. Zwykle ciocie albo rodzice są wyposażeni w całe zestawy naklejek, które dzieciaczki otrzymują za dzielność

– za pobranie krwi, zwłaszcza kiedy konieczne jest nakłucie, a nie pobranie jej z dojsścia centralnego, za wzięcie leków, za zbada-
nie się, za ładne umycie zębów. My założyliśmy specjalny zeszyt,
w którym naklejałiśmy zdobyczne za pokonanie najtrudniejszego
leku, z którym Jaś nie mógł sobie poradzić, a trzeba go było brać
codziennie. Później chwalił się wszystkim wokoło, jaki z niego
superbohater.

Idealną i uniwersalną zabawką są balony – można z nimi robić
cuda, począwszy od buziek, odgrywania nimi scenek, po urzą-
dzanie meczów z kolegą czy koleżanką z łóżka obok. Dzieci siłą
rzeczy dość mało się ruszają; czasem nie pozwala im forma, cza-
sami na dłużej są podłączone do maszyn pompujących chemię
albo inne leki; czasem jest zalecenie, żeby nie kręcić się po od-
dziale, innym znów razem łąduje się w izolatce, z której po prostu
wyjść nie można. Trudno cały czas usiedzieć w jednym miejscu,
a trochę ruchu przyda się wszystkim – nawet rodzicowi, żeby
rozzuszać trochę zastałe kości. Jeśli dziecko przez dłuższy czas
nie może się ruszać z powodu stanu zdrowia, dobrze jest zaopa-
trzyć się w cienki materac przeciwodrażny – Aldono, znowu
dziękuję za odpowiedź.

Z czasem jednak większość dzieci znika w telewizorach, table-
tach czy komórkach. Jaś też po jakimś czasie przestał z zachwytem
reagować na moje pomysły artystyczne i coraz częściej odmawiał.
Podczas rozmów z psychologami na oddziale dowiedziałam się,
że to jedna z najpopularniejszych technik radzenia sobie z cho-
robą. W grze problemy świata współczesnego nie istnieją, nie ma
szpitala, bólu, kroplówek, tęsknoty. Można się wyłączyć i znik-
nąć w innej rzeczywistości. Dlaczego dzieci często wybierają gry,
w których mogą walczyć? Potrzebne jest im to namacalne zwy-
cięstwo – skopią wroga tak intensywnie, że aż go pokonają. To

takie wygodne przeniesienie, bo, niestety, z chorobą nie można się tak łatwo rozprawić.

Skoro już jesteśmy przy technologiach, to trzeba zaopatrzyć się w kilka rzeczy, dzięki którym urozmaici się trudną codzienność. Prawie wszystkie starsze dzieci miały nauczanie indywidualne prowadzone przez nauczycieli ze swoich macierzystych szkół – dlatego wyposażone były w laptopy czy tablety. Kiedy tylko stan zdrowia pozwalał, dzieci uczestniczyły w zajęciach, czas mijał szybciej, uczyły się nowych rzeczy, utrwały już wcześniej poznane zagadnienia – taka namiastka normalności. Nasz oddział nie jest wyposażony w telewizory, ale w każdej sali jest możliwość podłączenia własnego sprzętu – i większość osób korzystała z tej możliwości. Dostępne są dwa kanały bajkowe oraz wiele innych ogólnych, zawsze coś można było dla siebie znaleźć.

Telefon komórkowy – przynajmniej jeden; żartuję, ale jak młody człowiek wsiąknie w jakąś grę czy oglądanie, to rodzic traci kontakt ze światem na dłużej, a toczenie walk o możliwość sprawdzenia wyników jest mało przyjemna i zbędna. My mieliśmy dwa telefony, a to z prostego powodu – jeden z nich stał się na stałe routerem z kartą dodatkowego internetu, bo uwierzcie – nie przypuszczacie nawet, jak szybko net znika, kiedy używa się go częściej. Pewnie niektórzy jeszcze pamiętają czasy, kiedy pakiet trzydziestu godzin wystarczał na miesiąc – bo koszty były tak wielkie. Ja pamiętam, że miałam specjalną tabelkę, w której zapisywałam zużycie każdego dnia i starałam się oszczędzać, żeby było więcej minut do wykorzystania w weekend. Kiedy to było? To brzmi niewiarygodnie dla młodszego pokolenia. Ale tak było i to wcale nie sto lat temu. Skoro mamy wiele sprzętów, to nie zapomnicie o ładowarkach i koniecznie sprawdźcie końcówki.

W niektórych miejscach można posiadać swój przedłużacz, ale nie wszędzie jest na to zgoda.

Kolejnym bardzo ważnym gadżetem są słuchawki – kiedy leczenie idzie standardowo bez większych problemów, to zakwaterowanie pacjenta jest zawsze w dwuosobowej sali. Jeśli każdy włączyłby to, co chce, hałas przez cały dzień byłby nie do zniesienia. Warto zadbać o swój wzajemny komfort – nie zawsze masz ochotę słuchać piosenek dla dzieci, meczu piłkarskiego czy ulubionego serialu paradokumentalnego swojego sąsiada z łóżka obok. Szanujmy się nawzajem.

Teraz znów coś dla młodszych dzieci. Podczas leczenia szpitalnego na bieżąco kontrolowana jest waga – czy za dużo człowieka nie przybywa, bo to może być objaw zatrzymania wody w organizmie, czy za dużo nie traci, bo to również niepokojący objaw. Na oddziale pojawiały się dzieci już kilkutygodniowe, a także starsze, nadal pieluszkowane. Marta, mama małego Stasia, podpowiada, żeby mieć na wyposażeniu małą wagę do ważenia pieluch. Ułatwia to życie, zwłaszcza gdy dziecko jest podpięte na dłużej do maszyn różnymi kabelkami, a każdą pieluszkę należy ważyć.

Jak możecie sobie wyobrazić, małe dzieci trudno utrzymać na stałe w łóżeczku – one są przyzwyczajone do zabaw na podłodze. A jak tu posadzić człowieka na twardej podłodze szpitalnej, po której chodzi się w butach? Ania, mama Małgosi sugeruje zabrać matę piankową, która bardzo ratuje sytuację i zapewnia większy komfort. Mata składająca się z mniejszych kwadratów nie zajmuje dużo miejsca, kiedy trzeba ją złożyć, a sale maluszków, trzy podwójne na końcu korytarza, są dość małe.

Zawsze dziwiliśmy się, ile przedmiotów jesteśmy w stanie zgromadzić podczas obecności w szpitalu, ale z drugiej strony nie był to zwykle pobyt na kilka dni, więc góra rzeczy systematycznie rosła i były to same „przydasie”. Ale uwierzcie, to był naprawdę miły widok, kiedy nagle czyjaś góra rzeczy pojawiała się przy drzwiach, bo to był znak, że ktoś wreszcie wychodzi – czasem na kilka dni, czasem na dłużej albo na zawsze.

CHECKLISTA:

- ☐ koc, poduszka dla dziecka, może być pościel z domu – coś, co oswoi szpitalną salę,
- ☐ zabawki, gry, balony, wszystko w zamykanych plastikowych pudełkach,
- ☐ książki, zagadki, łamigłówki,
- ☐ artykuły papiernicze (kredki, flamastry, klej, nożyczki, kartki, taśma klejąca, plastelina, modelina, naklejki – nagrody),
- ☐ założony zeszyt dzielności na naklejki za pobrania i lekarstwa,
- ☐ kontenerek/szafka z szufladami,
- ☐ cienki materac przeciwoleżynowy,
- ☐ ładowarki i przedłużacz,
- ☐ telewizor, konsola, tablet,
- ☐ słuchawki,
- ☐ pakiet dodatkowego internetu,
- ☐ waga kuchenna do ważenia pieluszek,
- ☐ mata piankowa na podłogę.



Dla rodzica

Wyprawka szpitalna rodzica nie była w moim przypadku jakoś specjalnie obszerna. Wszystko na bieżąco miałam dowożone z domu, ale bez kilku rzeczy byłoby trudniej.

Warto zabrać wygodne ubrania, takie, w których czujemy się swobodnie, więc dresy, sukienki i legginsy są jak najbardziej wskazane. Nie ma co się uciskać jakimiś niewygodnymi ubraniami – zwłaszcza że ruchu jest dość mało, głównie się siedzi, leży, czasem pójdzie się do kuchni albo na badania na inny oddział. Możecie spokojnie odinstalować aplikacje mierzące ilość kroków, żeby się nie denerwować, zwłaszcza jeśli jesteście w sali na początku korytarza. Jeśli wystarcza sił, można się przespacerować z dzieckiem po szpitalnym korytarzu. Rekordziści maszerowali kilka dobrych kilometrów w przypiływie dobrego samopoczucia – Alan i Aldona: brawo Wy.

Klapki pod prysznic to bardzo ważna rzecz, gdyż łazienka jest wspólna dla wszystkich rodziców. Nie zawsze będzie wolna, prawie zawsze ktoś będzie czekał, ale wspólne czekanie integruje oddziałową społeczność. Miałam też takie zwykłe papucie, ale co kto lubi – w nich oczywiście pod prysznic się nie łądowałam, ale po nim miło było wsunąć stopy w coś ciepłego, przy okazji nie wywijając na korytarzu orła w mokrych klapkach.

Na dzień składa się fotele, będące też łóżkiem rodzica, a pościel wędruje do specjalnego pojemnika z tyłu rozkładanego fotela. Ale nie raz i nie dwa łapie drzemka w ciągu dnia, więc warto

pomyśleć o jakimś kocu czy niewielkiej poduszce. Poduszka rehabilitacyjna naprawdę ratuje kręgosłup narażony na ciągłe siedzenie i leżenie.

Kiedy dziecko śpi albo bawi się i szczęśliwie udaje się zabawa samemu albo z kolegą z sali, rodzic coś ze sobą robić musi. Można oczywiście próbować przeczytać cały internet albo wyglądać przez okno, ale ile można? Jako wielbiciele książek polecamy oczywiście zaopatrzenie się w kilka, żeby, podobnie jak dzieci zatracające się w grach, można było się przenieść w inne miejsce. Jeśli ktoś nie przepada za zapachem książek czy ich trzymaniem, a znam takie osoby, idealnym rozwiązaniem jest czytnik, jego zaletą, oprócz lekkości, jest też dobre oświetlenie tekstu. Bo zwykłą książkę ciężko pochłaniać wieczorami przy szpitalnym świetle bez obudzenia wszystkich. Światło górne jest dość mocne, a lampki nad łóżkiem również dają mnóstwo ostrego światła. Dzięki mojej drogiej Agacie zostałam szczęśliwą posiadaczką niewielkiej lampki na klips, która oświetla punktowo to, co chcesz. Polecam.

Wiecie, co jeszcze? Trzeba o siebie dbać. To tak jak w samolocie, jeśli coś się dzieje i wyskakują maseczki tlenowe – komu najpierw założycie? Sobie czy dziecku? Żeby uratować dziecko, trzeba najpierw uratować siebie. Trzeba pamiętać nie tylko o tym, żeby chodzić w wygodnych ubraniach, starać się spać czy jeść. Należy zadbać również o swoją psychikę, o uczucia i odczucia. Będzie trudno, w większości przypadków jest, może nie cały czas, ale czasem nie wiesz, jak się nazywasz, ani co robić. Na oddziale jest możliwość, żeby poprosić o rozmowę z psychologiem – i dla dziecka, i dla siebie. Przypisany Wam psycholog pojawia się później kilka razy w tygodniu. Czasem tylko zajrzy, pomacha przez drzwi, a innym razem weźmie na rozmowę na korytarz albo do gabinetu, wysłucha i poda chusteczkę. Albo przyjdzie do dziecka

porozmawiać z nim chwilę, a Ty wyjdiesz napić się gorącej herbaty albo coś zjeść. Pani Joanno, Pani Julio – z całych serc dziękujemy za wsparcie.

Przez pandemię część świata realnego przeniosła się do świata wirtualnego; nie jest więc problemem umówić wizytę do psychologa czy psychiatry poza szpitalem w formie teleporady. Każdy z tych profesjonalistów będzie dla Was, drodzy rodzice, wsparciem. Nie bójcie się prosić o taki rodzaj pomocy. Nie dście w sobie tego, co Was boli, co Wam siedzi na sercu, o czym myślicie i dokąd wędrują Wasze myśli przepełnione strachem. Macie prawo się bać, nie wiedzieć, jak odnaleźć się i żyć w nowej sytuacji. Nikt nie jest w stanie się zawczasu przygotować na cios w postaci groźnej choroby swojego ukochanego dziecka.

Podczas leczenia rodzic nigdy nie jest sam. Oprócz wsparcia rodziny macie koło siebie innych rodziców, którzy przechodzili i przechodzą każdego dnia przez to samo co Wy. Macie również na oddziale wspaniałe ciocie pielęgniarki, które nie tylko dbają o leki, ale mają tak wspaniałe serca, że są również wsparciem dla rodziców. Poza tymi wszystkimi już wymienionymi osobami zobaczycie, ile jest wspaniałych ludzi w Waszym otoczeniu, którzy na jeden telefon podrzucą Wam jakąś zachciankę albo rzecz niezbędną do przeżycia, jak słoik rosołu dla głodomora lub po prostu będą po drugiej stronie słuchawki, wysłuchają albo wspólnie z Wami pomilczą. Nie bójcie się i nie wstydźcie prosić o pomoc – tego też trzeba się nauczyć. Sama o tym dobrze wiem, bo nauczyłam się tego pobyt w szpitalu. Tam, po drugiej stronie szpitalnych drzwi, pracują życzliwe Wam osoby, które są zawsze w pogotowiu, na które możecie liczyć praktycznie o każdej porze dnia i nocy – sami się przekonacie.

CHECKLISTA:

- ☐ wygodne ubrania,
- ☐ klapki pod prysznic i klapki/kapcie do chodzenia po oddziale,
- ☐ koc, poduszka zwykła lub rehabilitacyjna,
- ☐ książka/czytnik/odtwarzacz audiobooków (iPod, MP3/MP4),
- ☐ lampka do czytania z uchwytem.



A series of horizontal dotted lines for writing notes, starting from the first line below the checklist and continuing down to the bottom of the page.

Kuchnia

Oprócz wszystkich medycznych pomieszczeń w szpitalu jednym z najważniejszych na oddziale – a w czasach przyjmowania przez dzieci sterydów najważniejszym – jest kuchnia. Jest to miejsce, w którym zawsze kogoś spotkasz, zagadasz, pożalisz się albo będziesz komuś pocieszycielem. Wieczorem podsumujesz dzień podczas wspólnego zmywania, jedzenia kolacji, jak już dzieci zasną albo czekania w kolejce do łazienki. Pamiętam jednorazową akcję wspólnego sprzątania przez rodziców magazynku, która płynnie przeniosła się na wysokość lamperii w kuchni – czyszczenie na błysk ścian, wszystkich szafek, kuchenki, czajnika – miłe wspomnienie. Zadbaliśmy o swój kącik. Razem. Bo tam tak właśnie jest – tam nawiązują się znajomości i przyjaźnie dające wsparcie, kiedy są łzy i wspólny śmiech, kiedy jest dobrze. Opuściliśmy szpital w Warszawie kilka miesięcy temu, ale nadal utrzymujemy codzienny kontakt. Pamiętajcie – Kasiu, Karolciu, Asiu, Ewciu, Natalko i Weroniko – wciąż jesteście umówione na wspólną przejażdżkę nową trasą (która taka nowa już nie jest) przy dźwiękach wspólnie odśpiewywanych przebojów Krzysztofa Krawczyka!

Pomieszczenie dla rodziców w warszawskim szpitalu znajduje się zaraz po wejściu na oddział onkologiczny po lewej stronie i jest w nim łazienka, kuchnia i oddzielone ścianą pomieszczenie z szafkami – każda z nich jest opisana numerem sali, więc nie trzeba przeszukiwać szafek w poszukiwaniu wolnej, bo jest poniekąd przypisana do łóżka. W tych szafkach przechowuje się rzeczy niewymagające lodówki, a więc, owoce, płatki, przekąski (również

jakieś słodkości dla rodziców zakamuflowane na czarną godzinę czy smutki). Polecam woreczki strunowe na saszetki z cukrem, herbatę lub kawę. W ogóle woreczki są hitem, jeśli chodzi o organizację tematyczną rzeczy, podobnie jak pudełka. Łatwo jest wszystko luzem wrzucić do szafki, ale później znaleźć już tak łatwo wcale nie jest.

Kuchnia na tym oddziale nie jest przystosowana do gotowania, jak to bywa w niektórych szpitalach. Odgrzewaliśmy tam w kuchence mikrofalowej to, co przyjechało w sławnej i wypatrywanej „dostawie” z domu. Na wyposażeniu, oprócz czajnika, jest też toster do robienia sandwiczów – jako że człowiek całe życie się uczy, dowiedziałam się dopiero właśnie w szpitalu, żeby nie walczyć z tosterem non stop ubrudzonym serem czy keczupem, wystarczy przed włożeniem do maszyny tost owinąć papierem do pieczenia. Cóż to było za niesłychane odkrycie! Do dziś stosuję w domu. Tak więc radzę mieć w zanadrzu kawałek papieru do pieczenia. Przygrzewanie makaronu albo parówek w mikrofalach, żeby nie były suche? Żaden problem – wlej do miseczki trochę gorącej wody, włóż swój produkt i podgrzej. Można też używać specjalnych pojemników do przygrzewania w kuchence mikrofalowej.

Należy posiadać swój zestaw sztućców, miseczki, talerze, kubki. Szpitalne jedzenie jest przywożone na tutejszych talerzach, ale są one przeznaczone do zwrotu po każdym posiłku – pani przywożąca posiłki zawsze czujnie rzuciła okiem, czy żaden talerz nie został w sali i poganiała do odstawienia. W sumie racja – szpital nie posiada tylu talerzy, żeby każdy jeden pacjent posiadał cały zestaw na zapas. Warto pamiętać o ostrzejszym nożu do obierania czy krojenia. Wiadomo, nie nożyisko z trzydziestocentymetrowym ostrzem, mały wystarczy. Nie wiem jak inni, ale ja pogubiłam na oddziale kilka łyżek i widelców, więc radzę mieć więcej niż jeden, bo w innym przypadku trzeba będzie się ratować palcami.

Jak już wspomniałam, u większości pacjentów sterydy bardzo zaostrzają apetyt – cztery śniadania, pięć obiadów i trzy kolacje to całkowita norma, tak jak kotlet z ziemniakami o szóstej rano albo sześć tostów, które w domu nie byłyby jedzone wcale. Dzieciom do kuchni wejść nie wolno, więc bardzo często zdarzało się widzieć mały głodny tłumek stojący przy drzwiach wejściowych, wsłuchujący się, czy kuchenka już robi „dzyń”, co oznacza pojawienie się zaraz rodzica z parującym talerzem. Młodsze słodziaki, tak jak malutka Nelcia, stawały w drzwiach i wołały do mamy „Aaaam”, co było wystarczającym komunikatem dla całego oddziału, że jest głodna. To po prostu trzeba przeżyć, żeby uwierzyć. Bo każdy z nas powtarza sobie, że nie ma mowy, żeby dawał dziecku tyle razy dziennie coś do zjedzenia, ale uwierzcie – ta chwilowa niepoczytalność i chęć jest tak silna, że nic nie jest w stanie jej powstrzymać. Gdy budzisz się rano, masz zaplanowaną większość posiłków w ciągu dnia, a jedząc jedno danie, wzdychając nad nim, bo już się nie mieści, rozglądasz się jednocześnie, czy nie jedzie pani ze szpitalnym obiadem. Warto mieć ze sobą folię aluminiową, która zachowa na dłużej temperaturę posiłku, zwłaszcza kiedy mieszka się w sali na drugim końcu korytarza.

Przyjrzyjmy się lodówce – nie jest ona jakaś specjalnie nietypowa, spora, podwójne drzwi – za naszych czasów była tylko jedna na cały oddział – dwadzieścioro dzieci i ich opiekunów, ale od niedawna, dzięki zbiorce przeprowadzonej w internecie przez rodziców z oddziału, są dwie. Zamknijcie oczy i wyobraźcie sobie swoją domową lodówkę – na ile jest osób? My mieliśmy na czterdzieści osób jedną... Znalezienie czegoś graniczyło z cudem, ciągle było wszystko poprzestawiane, nieustanny tetris w realu, żeby tylko lodówka się domknęła. Koniecznym wyposażeniem był niezmywalny

marker, żeby poodznaczać swoje produkty, skoro w lodówce było kilka takich samych kartonów mleka czy serków. Z czasem dzięki dwóm zaradnym tatusiom, tacie Igora i Czarka, którzy wszystko pomierzyli, pojawiły się plastikowe boxy, jeden na pacjenta. Siłą rzeczy nie sposób mieć wszystkiego ze sobą, ale pudełka trochę zorganizowały nasze życie.

Jeśli chodzi o zmywanie to, w zależności od zespołu ludzi na oddziale, mieliśmy dwa sposoby zorganizowania. Pierwszy to wspólne składkowe zakupy – jeden płyn i zestaw gąbek. Z czasem to ewoluowało i każdy dorobił się swojego własnego płynu z przyczepioną do niego gumką recepturką gąbką i cała galeria rozmaitych płynów stała na szafkach w kuchni. Oprócz mycia, żeby zachować większą sterylność, zwłaszcza kiedy wyniki dziecka są wyzerowane, umyte naczynia, ale również szczoteczki do zębów, przelewane są gorącą wodą z czajnika.

Nie ma suszarki, zresztą zostawianie swoich rzeczy i wystawianie ich na kontakt z wieloma osobami wchodzącymi do kuchni co chwilę nie jest dobrym pomysłem. Dlatego posiadanie własnego ręcznika papierowego, żeby powycierać naczynia od razu po umyciu, jest koniecznością. Zresztą dobrze go po prostu mieć, bo bardzo często się przydaje, nie tylko w kuchni. Czasem nawet w sali można go przerobić na piłeczkę do podrzucania albo śliniak.

Bardzo mile widziane są kubki termiczne i termosy – nie zawsze jest możliwość wyjścia od razu z sali i przygotowania czegoś ciepłego na każde zawołanie i potrzebę, więc dobrze być przygotowanym i na takie okoliczności. Zresztą kto z nas nie marzył o ciepłej herbacie albo kawie wypitej, jak się przypomniało, bo często nie dało się od razu. Zamiast termosu dobrze sprawdzają się też lunchboxy, które utrzymują temperaturę podgrzanego posiłku.

CHECKLISTA:

- ☐ torebki strunowe,
- ☐ cukier w saszetkach, sól w małym pojemniczku, herbata, kawa,
- ☐ dwa komplety sztućców, ostrzejszy nóż, talerze i kubki – takie, które nadają się do mikrofalówki,
- ☐ marker do podpisywania produktów,
- ☐ papier do pieczenia – do tostów, żeby nie brudzić opiekacza do sandwiczów,
- ☐ folia aluminiowa do utrzymania ciepła przygrzanego jedzenia,
- ☐ pudełko do podgrzewania w kuchence mikrofalowej,
- ☐ płyn do zmywania, gąbka,
- ☐ ręcznik papierowy,
- ☐ termos,
- ☐ kubek termiczny,
- ☐ lunchbox utrzymujący ciepło.



Łazienka

Wyposażenie kosmetyczki to naprawdę sprawa indywidualna, ale mam wrażenie, że pewne produkty mieliśmy wszyscy.

Oprócz podstawowych rzeczy, takich jak żel pod prysznic, szampon, mydło, szczoteczka do zębów, pasta, grzebień czy szczotka, warto pamiętać o kilku dodatkowych przedmiotach. Konieczne są nożyczki albo obcinaczka do paznokci, ponieważ pazurki rosną szybko, a za długie mogą być siedliskiem bakterii. Na różnych etapach leczenia skóra dziecka będzie wymagała delikatniejszego traktowania. Przesuszone jest bardziej wrażliwa i drażliwa, więc wymaga dodatkowych zabiegów pielęgnacyjnych, dlatego warto zaopatrzyć się w emolient do mycia ciała i balsam nawilżający, najlepiej taki szybko wchłaniający się, bo mali pacjenci nie są zbyt cierpliwi. Chodzi również o okolice intymne – trzeba mieć jakąś maść na odparzenia. Leczenie czasami podrażnia te okolice i trzeba o nie specjalnie dbać. Dobrze mieć ze sobą gąbkę, żeby delikatnie umyć ciało. Aby codziennie nie zmieniać plastrów chroniących cewnik (zmiana przewidziana jest raz w tygodniu, chyba że rzeczywiście plaster „wyje”), gąbka ułatwia ominięcie newralgicznych miejsc. Niektóre osoby miały własne składane silikonowe wanienki, które nie zajmowały wiele miejsca, a pozwalały na większy komfort dziecka podczas wieczornej kąpieli, niż stanie pod prysznicem i owiewanie powietrzem z każdej strony, gdyż w łazienkach nie ma kabin, tylko w podłogę wbudowany jest odpływ wody. Podczas kąpieli niektórzy rodzice dodatkowo zabezpieczają cewniki folią aluminiową, albo wkładają je do torebki plastikowej.

Dzieci onkologiczne mają założony na klatce piersiowej cewnik Broviaca – jest to cewnik centralny podskórny, podłączony do żyły centralnej, która dochodzi bezpośrednio do serca. Umożliwia on zarówno podawanie leków, jak i pobierania krwi na badania bez potrzeby ciągłego nakłuwania i zakładania wenflonów, które są dla większości dzieci, zwłaszcza młodszych, choć nie tylko, wielkim problemem. Poza tym chronione są żyły, które ciężko znoszą długotrwałe leczenie, przepływ chemii i innych płynów.

Cewnik zabezpieczony jest plastrami, które zmieniane są przynajmniej raz w tygodniu. Żeby nie odklejać plastra „na żywca”, warto mieć ze sobą specjalny aerozol do odklejania plastrów. Na rynku dostępnych jest kilka rodzajów, większość osób miała Niltac lub StickOff. Wystarczy psiknąć na plaster kilka razy i po chwili sam odpada, a nawet jeśli nie, daje się łatwo odkleić bez powodowania podrażnień na bardzo delikatnej skórze. W niektórych szpitalach stosowana jest benzyna apteczna – skuteczna, ale może wywołać mocniejsze podrażnienia skóry pacjenta.

Wystająca na zewnątrz część Broviaca, kawałek kabelka z klipsem i specjalną końcówką, umieszczana jest w specjalnej torebce zawieszanej na kolorowym sznurku na szyi. Na oddziale jest zwykle duży wybór torebek, gdyż co jakiś czas wolontariusze szyją nowe i dostarczają dla pacjentów. I tak każdy dzielnie paraduje z kolorową torebką, dziewczynki dumne z kwiatuszków, a chłopcy z wozów strażackich. Albo na odwrót. W szpitalu w Lublinie stosowaliśmy „koszulki” wykonane z elastycznej siatki, gdyż podwójny cewnik nie dawał się już tak łatwo upchnąć do woreczka.

Warto uzbroić się w chusteczki suche w pudełku na ewentualne katar i mokre, bo czasem po prostu nie ma siły iść do łazienki i umyć umorusaną buzię czy ręce, więc chusteczki idą jak woda. Dobrze posiadać delikatny papier toaletowy – szpital oczywiście

zapewnia, ale przecież nikomu nie zaszkodzi kontakt z mięciutkim jak puch luksusowym papierem.

W szpitalu warto zapytać o specjalne produkty przygotowywane przez szpitalną aptekę, które są dostępne dla pacjentów – wystarczy poprosić panie pielęgniarki. W naszym szpitalu były dwa takie najważniejsze. Pierwszym była mieszanka do płukania jamy ustnej, zawierająca lidokainę, substancję znieczulającą i powodującą ulgę. Niektóre chemie mogą spowodować podrażnienia w jamie ustnej do tego stopnia, że pacjent nie może jeść. To moment wzmożonej pielęgnacji buzi – mieszanka szpitalna jest bardzo skuteczna, a nawet sam fakt, że przetrzymywana jest w lodówce, przynosi ukojenie dla podrażnionych miejsc. Drugi produkt to krem „jedynka”, który jest tak cudownie nawilżający, jak chyba żaden inny, który stosowałam. Wystarczy, że powiem, iż uratował moje dłonie na przeszczepach (na oddziale przeszczepowym – przyp. red.), kiedy przez półtora miesiąca, będąc w sali z dzieckiem, trzeba było non stop nosić nitrylowe lub lateksowe rękawiczki. Stosowałam kilka innych kremów, ale po dwóch użyciach tego szpitalnego kremu wszystkie podrażnienia zniknęły. Idealnie nadaje się do leczenia wszelkich przesuszeń skóry u dzieci.

Można mieć ze sobą własną suszarkę, choć powiem Wam, że oddział przeszczepowy w Lublinie zaskoczył mnie niemożnością podłączenia nigdzie tej aparatury, więc tam schło się naturalnie. Ale jak przez większość czasu przebywało się w czepku, więc w sumie niewielka strata.

Najwięcej dyskusji wśród mam a propos wyposażenia szpitalnego wywoływała kwestia posiadania kosmetyków do makijażu. Dzieliłyśmy się na dwie grupy. Jedne wyznawały zasadę: „Chcę dobrze wyglądać dla mojego chorego dziecka, żeby patrzyło na bardzo zadbaną mamę, żadnych podpuchniętych od płaczu

i zmartwień oczu, więc wstaję wcześniej rano i doprowadzam się do porządku”. Tymczasem drugie pytały: „Jak się po trzech miesiącach obsługuje tusz do rzęs i jak pomalować oko kredką, żeby nie wsadzić jej sobie do oka?”. To sprawa bardzo indywidualna. Ja należałam do drugiej grupy. Oczywiście zabrałam ze sobą kosmetyczkę, ale po krótkim czasie zostałam tylko z tuszem na większe okazje. I Jaś od razu zauważał, kiedy byłam jakaś inna, wymalowana trzema maźnięciami tuszu. Zawsze mówił, że i tak jestem ładna i nie muszę się wcale malować. Wolałam pospać chwilę dłużej, zwłaszcza że moja umalowana twarz była mało istotna, jeśli dziecko było w momencie spadku wyników. A jak się to komuś nie podoba, to co? Oczywiście może nie patrzeć.

CHECKLISTA:

- ☐ żel/szampon, szczoteczka, pasta – dla siebie i dziecka,
- ☐ nożyczki lub obcinaczka,
- ☐ emolient, krem nawilżający, krem, szminka wazelinowa, nawilżająca,
- ☐ maść na odparzenia pupy,
- ☐ gąbka,
- ☐ Niltac – aerozol do usuwania przylepca,
- ☐ mokre chusteczki,
- ☐ suche chusteczki,
- ☐ papier toaletowy,
- ☐ składana wanienka dla młodszych dzieci,
- ☐ mieszanki szpitalne,
- ☐ suszarka,
- ☐ kosmetyki do makijażu.



Below the checklist, there are several horizontal dotted lines for writing notes.

Oddział covidowy

Rok 2020 przyniósł dużo zmian, świat trochę zwolnił, a momentami nawet zatrzymał. Pojawił się COVID, a z nim przyszły ograniczenia również w szpitalach – musiały powstać nowe procedury podwyższające bezpieczeństwo pacjentów. Nie wolno było wychodzić z oddziału ani mieć kontaktu z bliskimi przywożącymi rzeczy; możliwa była wymiana bezdotykowa, z odległości kilku metrów, stąd czasem można było zaobserwować przytulanie się przez szybę drzwi wyjściowych albo rozmowy przez telefon z osobą z drugiej strony drzwi. Czasem dzieci, kiedy lądowały w izolacji ze względu na wirusy czy bakterie albo były zbyt słabe, żeby wyjść, nie widywały rodziny czy przyjaciół przez kilka miesięcy. Na oddział nie byli wpuszczani wolontariusze, którzy, jak wiem tylko z opowieści, bo nie było nam dane doświadczyć, byli dużym wsparciem nie tylko dla dzieci, ale też dla rodziców. Nie tylko nie przychodzili studenci, także panie ze szpitalnej szkoły. Przeorganizowano funkcjonowanie szpitala. Niektóre oddziały zostały zamienione na zakaźne przeznaczone tylko dla chorych pacjentów, ale również dla takich, którzy, trafiając do szpitala z marszu, musieli być najpierw przetestowani, zanim mogli trafić na swój właściwy oddział. Do momentu, kiedy pojawiły się szczepienia, każde przyjęcie do szpitala musiało być poprzedzone wymazem, czyli wykonaniem testu na koronawirusa, zarówno przez małego pacjenta, jak i przez opiekuna. Po teście można było wrócić do domu i następnego dnia z wynikiem negatywnym należało się stawić na oddziale. Po kilku miesiącach osoby zaszczepione były

zwolnione z testowania. Ale nadchodzące kolejne fale koronawirusa płynnie weryfikują zarządzenia.

Mimo kontroli zdarzało się, że czasem na oddziale pojawił się wirus – wtedy następowała błyskawiczna akcja przeniesienia dziecka na oddział covidowy, przy jednoczesnym zatrzymaniu wszystkich innych pacjentów w miarę możliwości w salach, żeby ograniczyć zagrożenie. A tam, ze względów bezpieczeństwa, panowały zgoła inne warunki, do których trzeba było się dodatkowo przygotować.

Po umieszczeniu w sali na oddziale covidowym nie wolno było z niej wyjść, aż nie minęła izolacja czy kwarantanna i testy były negatywne. Dostawy rzeczy z domu docierały oczywiście na oddział, ale były przekazywane od bliskich przez obsługę szpitala i odbierane ze służby – czyli takiego małego korytarza między salą pacjenta a wejściem na oddział. Również tam trzy razy dziennie dostarczane były posiłki – dla dziecka i dla rodzica. Wiadomo jak jest: nie zawsze człowiek ma apetyt na te szpitalne dania przynieszone w styropianowych pojemnikach ze szpitalnej kuchni. Dlatego niezbędna była mała lodówka turystyczna, żeby przechowywać tam swoje jedzenie. Bardzo przydatny był mały czajnik. Rodzice dzieci, którzy przeszli przez oddział covidowy, bardzo również chwalili lunchbox, czyli podgrzewacz utrzymujący temperaturę potrawy oraz elektryczny garnek. Wiadomo, że nikt w nim rosołu nie przyrządzał, ale idealnie sprawdzał się do przygrzania zupy czy jakiejś innej potrawy.

Niektóre pobyty na oddziale covidowym ciągnęły się tygodniami. Dzieci dostawały tam chemię od cioć pielęgniarek ubranych kosmicznie w kombinezony. Trudny czas, bo nie dość, że walka z chorobą nowotworową, to warunki ekstremalne. I ta izolacja...

CHECKLISTA:

- ☐ lodówka przenośna,
- ☐ mały czajnik,
- ☐ podgrzewacz do utrzymywania temperatury jedzenia/lunchbox,
- ☐ garnek elektryczny,
- ☐ ładowarki, sprzęty zapewniające kontakt ze światem zewnętrznym i dodatkowy pakiet internetu.



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page below the checklist.

Badania

Pierwsze dni na oddziale to zapoznawanie się ze wszystkim i próba odnalezienia się w nowej rzeczywistości, w miejscu, które stało się nowym domem na długie miesiące. Dzięki mamie Oli, Milenie, dowiedziałam się, że nasz szpital zapewnia wszystkim dostęp do wyników badań; należy założyć sobie konto i zalogować się na dedykowanej stronie, do której dostęp jest bezpośrednio ze strony głównej szpitala. Na e-panelu po zalogowaniu widać wszystkie wyniki, można je przeglądać w prawo i lewo, porównywać z poprzednimi. Dla mnie było wielką ulgą móc śledzić, jak wyglądają wyniki na różnych etapach leczenia, rozpoznawanie, kiedy są spadki, kiedy wzrosty. Nie chodziło o kontrolowanie lekarzy, w żadnym wypadku. Mnie taka wiedza pozwalała na zachowanie spokoju, mogłam się przygotować na to, kiedy będzie toczenie, kiedy przyjdą woreczki z „barszczem” czy „biedronkami” (czyli z krwią), a kiedy wjedzie „rosołek” (płytki krwi). Nie wszyscy śledzili na bieżąco wyniki – zdawali się tylko na informacje dostarczane przez lekarzy, ale mi ten dostęp bardzo pomagał przejść przez szpitalne zmagania.

Wszystko super, tylko ja naprawdę nie wiedziałam, podobnie jak większość z nas na oddziale na wstępie, o co tak naprawdę chodzi z tymi wynikami. Absolutnie nic mi nie mówiły kombinacje liter i liczb. Większość z nas podczas wykonywania morfologii patrzy, czy wyniki są w normie, czego za dużo, czego za mało, a dopiero lekarz analizuje wyniki i podaje diagnozę. Sytuacja posiadania wyników kilka razy w tygodniu, a czasem nawet kilka

razy dziennie, jeśli zajdzie taka potrzeba, jest zgoła inna. Dobrze wiedzieć, co jest tam napisane.

Po kilku pierwszych dniach los postawił na naszej drodze Natalię, mamę Oła, która, widząc mnie spanikowaną, postanowiła pomóc i wszystko wyjaśnić – im przyszło się zmierzyć ze wznową białaczki, więc całą niezbędną wiedzę już posiadała. Usiadłyśmy razem przy stole nad pysznymi słodkościami od zaprzyjaźnionej cukierni i kiedy nasi chłopcy udali się w objęcia Morfeusza, Natalia cierpliwie tłumaczyła mi po kolei każdy z istotnych czynników, na który zwracać uwagę. Dzięki tej wiedzy potrafiłam odczytywać pojawiające się wyniki na tyle, na ile niemiedyczny rodzic może rozumieć, analizować sobie i porównywać pojawiające się liczby.

Podstawowe rzeczy, na które zwrócić uwagę w morfologii i badaniach krwi:

WBC to leukocyty, czyli białe krwinki, z angielskiego white blood cells – strażnicy naszego organizmu. Zdrowy organizm wytwarza ich odpowiednią liczbę zawartą w normach dla wieku i płci; kiedy wszystko jest w normie i zachowana jest równowaga, organizm nie choruje. Pierwsze zmiany białaczkowe można rozpoznać po nagłym wzroście leukocytów – białe krwinki szybują w kosmos.

NEUT# – ten wynik oznacza stężenie jednego rodzaju leukocytów – neutrofili, inaczej granulocytów lub segmentów. W wynikach morfologii oznaczone są dwa NEUT – jedno z %, drugie z #. My zwykle uważnie patrzyliśmy na te drugie. One mówią nam, ile jest w organizmie komórek odpowiedzialnych za odporność wrodzoną; ich poziom określa, czy pacjent może podjąć różne etapy leczenia – na niektóre chemie trzeba się „zakwalifikować” wynikami, które muszą osiągnąć określone parametry. W najtrudniejszych momentach leczenia granulocyty spadają nawet

poniżej skali wykrywalności w badaniach. Są nie tyle wyzerowane, co wręcz wykreskowane – możecie sobie wyobrazić radość, kiedy nagle w wynikach pojawia ich się NEUT# 0,01, czyli całe 10 (słownie dziesięć) wyczekanych granulocytów? Skąd ta radość, skoro norma zaczyna się od kilku tysięcy? Kiedy osłabiony organizm zaczyna wytwarzać granulocyty, oznacza to w niedługim czasie wzrost pozostałych parametrów. Następuje tak bardzo oczekiwane przez wszystkich „odbicie”. Czasami wzrost granuli do 1000 oznaczał zielone światło dla jogurtu naturalnego – to dopiero była radość u dziecka!

RBC to erytrocyty, czerwone krwinki, red blood cells – są one niezwykle istotne, ponieważ odpowiadają za transport tlenu z płuc do tkanek oraz komórek w całym organizmie. Dzięki zawartemu w nich białku nazywanemu hemoglobina (**HGB**) organizm jest właściwie natleniony i może zdrowo funkcjonować. Erytrocyty mają również kolejne zadanie – odbierają z tkanek wytworzony w procesie produkcji energii dwutlenek węgla i dostarczają go do płuc, skąd jest usuwany z wydychanym powietrzem. U większości dzieci poziom hemoglobiny poniżej 8 oznacza konieczność toczenia preparatów krwi. Są etapy, podczas których krew podawana jest nawet codziennie.

Kolejnym bardzo ważnym parametrem sprawdzanym w morfologii i wypatrywanym z niecierpliwością przez wszystkich są **płytki krwi** – trombocyty. Odgrywają one niesłychanie istotną rolę, gdyż są odpowiedzialne za krzepnięcie krwi. Ustalona jest norma od 150 do 400 tys., a zdarza się często, że dzieci onkologiczne mają płytki krwi na poziomie kilku tysięcy, 4 czy 8. Jest to stan, który musi być natychmiast uzupełniany. Choć pojawia się tu czasami kolejny problem.

Zarówno płytki krwi, jak i sama krew, nie może być wytworzona w laboratorium, musi być pobrana od dawcy, który rzeczywiście przyjdzie do punktu, spełni warunki i następnie jest przygotowywana dla pacjenta. Dlatego tak niesłychanie ważne jest szerzenie idei dawstwa życiodajnej krwi i jej elementów – dla osoby zdrowej to poświęcenie kilkunastu minut, za co otrzyma kilka czekolad i dzień wolny w pracy, a każda jego kropla jest ratunkiem dla wielu potrzebujących, ratunkiem zdrowia, a niekiedy życia. Wakacje są najtrudniejszym czasem w bankach krwi, bo ludzie wyjeżdżają, a potrzebujących niestety nie ubywa. Stąd tak wiele apeli o honorowe oddawanie krwi pojawia się każdego dnia, między innymi w internecie. Nie bądźmy obojętni.

Parametry, które budzą niepokój i nerwowe wypatrywanie wyników, to **CRP** oraz **prokalcytonina**. Oba wskazują na to, czy w organizmie nie pojawiła się i nie rozwija infekcja lub stan zapalny. CRP określa poziom stężenia białka C-reaktywnego (C-Reactive Protein) – to białko ostrej fazy, które pojawia się we krwi wtedy, gdy dochodzi do infekcji lub stanu zapalnego. Jej wartości mogą skoczyć nawet do liczb trzycyfrowych. Określenie jej poziomu pozwala na natychmiastową reakcję i włączenie antybiotyków. Drugim czynnikiem jest prokalcytonina, której podwyższony poziom może wskazywać na infekcję bakteryjną, nawet na sepsę, przed którą każdy z nas drży przez całe leczenie. To stan niewydolności wielonarządowej, wstrząs, infekcja rozwijająca się błyskawicznie i poważnie zagrażająca życiu. Wielu naszych wojowników miało w swojej historii epizod związany z sepsą, łącznie z pobytem na OIOM-ie (Oddział Intensywnej Opieki Medycznej).

W przypadku pojawienia się gorączki niewiadomego pochodzenia powyżej 38 stopni, pobierane są posiewy z krwi. To pobrania krwi zarówno z cewnika, jak i z krwi obwodowej, z wkłucia

do żyły, żeby sprawdzić, czy nie rozwija się w organizmie jakaś bakteria lub grzyb powodujące infekcję. Krew pobierana jest do specjalnych butelek, jedna ze środowiskiem tlenowym, druga z beztlenowym, i odsyłana do laboratorium na kilka dni, gdzie w odpowiednich warunkach sprawdza się, czy bakterie lub grzyby się rozwiną. W przypadku pojawienia się gorączki od razu wdrażana jest antybiotykoterapia, poziomy CRP i prokalcytoniny są kontrolowane na bieżąco, a wynik krwi z posiewów może pozwolić na zmodyfikowanie leczenia, żeby uporać się konkretnym drobnoustrojem.

Podczas leczenia onkologicznego organizm narażony jest na wiele obciążeń, wiele narządów może zacząć słabiej funkcjonować. Aby kontrolować wątrobę, przeprowadzane są częste kontrole tajemniczo na początku wyglądających na liście wyników: **AST** i **ALT**. Są to transaminazy, dwa enzymy wątrobowe: odpowiednio asparaginianowy oraz alaninowy. Podwyższone wartości ich stężeń świadczą o nieprawidłowościach w funkcjonowaniu wątroby. W razie potrzeby zbicia tych wyników pacjent dostaje odpowiednio dostosowane leki obniżające wartości, lekarstwa dożylnie lub tabletki. Kiedy potrzeba dokładniejszych analiz, sprawdza się kilka innych parametrów, ale AST i ALT są na pierwszym froncie wraz z podstawową morfologią.

Sód (Na) pozwala sprawdzić i ocenić, czy organizm nie jest odwodniony lub przewodniony. Spadki sodu mogą być spowodowane również przyjmowaniem niektórych leków, więc nie tylko może być wypłukiwany, kiedy pojawiają się biegunka czy wymioty. Nieprawidłowości mogą także wskazywać na choroby serca, wątroby, nerek, tarczycy czy też zaburzenia w pracy mózgu. Norma sodu to 135-145 mmol/l – spadek poniżej wartości 135 to kilkugodzinna kroplówka.

Potas (K) jest mikroelementem przeciwnym do sodu – reguluje on ilość wody w organizmie. Bierze udział w pilnowaniu ciśnienia krwi przez regulację wody w organizmie i naturalnie je obniża. Występuje w każdej komórce naszego ciała i jest odpowiedzialny za prawidłowe funkcjonowanie nerek, tarczycy, układu nerwowego, pracy mięśni i wytwarzanie energii poprzez generowanie impulsów elektrycznych w komórkach naszego ciała. Obniżony poziom tego pierwiastka może skutkować zaburzeniem pracy serca, podwyższonym ciśnieniem czy zwiótczałymi mięśniami. Braki w potasie są również spowodowane przez przyjmowanie na przykład sterydów – uzupełnia się go pewnym wspaniałym zielonym syropem, nazwanym przez Jasia „kiwiowym” i prawdę mówiąc, średnio lubianym.

Sterydy wypłukują również z organizmu **Mg**, czyli **magnez**, nazywany pierwiastkiem życia, gdyż bierze on udział w 300 różnych procesach biochemicznych w organizmie. Odpowiedzialny jest między innymi za pracę układu nerwowo-mięśniowego, odpornościowego, reguluje ciśnienie oraz bierze udział w procesach budowy kości i zębów, a jego spadek w organizmie może przejawiać się między innymi ciągłym zmęczeniem, drażliwością czy osłabieniem.

Istnieje jeszcze wiele różnych parametrów, niektóre z nich sprawdzane są częściej, inne występują w rozszerzonej diagnostyce:

- mocznik – wskaźnik czynności nerek,
- bilirubina i GGT – wątroba,
- glukoza – zasoby energetyczne organizmu,
- badania układu krzepnięcia: fibrynogen, czas protrombinowy, APPT (czas kaolinowo-kefalinowy), D-dimery,
- badanie moczu.

I tak oto w kilka miesięcy rodzic staje się niemedycznym „ekspertem na własne potrzeby” w dziedzinie analizy wyników badań. Zawsze najważniejszym było to, co lekarze mówili o przeprowadzonych badaniach, ich analiza i omówienie wyników, ale dla mnie, podobnie jak dla większości rodziców, otrzymane wyniki – często zanim przyszedł do nas lekarz – były takim pierwszym sygnałem, czy nasze dziecko zalicza spadek formy, czy do niej wraca i czy będzie jakieś toczenie krwi lub płytek albo podanie leków.

Nasze życie nie będzie już takie samo. Strach pozostał i pewnie pozostanie ze mną na długo, jeśli nie na zawsze. Czasem zastanawiam się, jak mogłam się przejmować sprawami, które jeszcze całkiem niedawno mnie dotyczyły, denerwowały, drażniły i powodowały smutek czy złość. Jak sobie przypomnę niektóre sytuacje wyprowadzające mnie z równowagi, to aż sama zadaję sobie jakże istotne pytanie: „Serio?”. Nie to, że jestem teraz ponad czymś lub kimś, ale moje oczy zaczęły inaczej patrzeć. Dużo widziały, za dużo, jakby świat się przebiegunował i odwrócił o 180 stopni. Jedną bardzo mądra mama na oddziale, Asia, mama Anity, powiedziała mi kiedyś, żeby nie zadręczać się pytaniami pod tytułem „Dlaczego?”: Dlaczego na nas wypadło w tej nieuczciwej życiowej wyliczance i moje dziecko jest chore? Dlaczego teraz? Dlaczego musi cierpieć i przez to wszystko przechodzić...? Wszystko w życiu dzieje się po coś. I rzeczywiście jest w tym dużo prawdy; przez większość leczenia starałam się odnajdować w sobie siłę właśnie szukając tych „pocosiów”. Teraz wiem, że choroba Jasia przyniosła przewartościowanie wielu spraw, pozbycie się z życia kilku osób, znalezienie innych wspaniałych ludzi, którzy okazali

naszej rodzinie tyle serca, że ledwo byliśmy w stanie udźwignąć. Nauczyłam się prosić o pomoc, bo nikt nie jest sam na świecie, więc nie musi dźwigać wszystkiego na własnych barkach. To wszystko dodało mi trochę odwagi i mnóstwo sił. Na szczęście większość znajomości nie kończy się po wyjściu z oddziału – cały czas się wspieramy, dzwonimy, piszemy, wymieniamy wynikami badań, razem płaczemy i cieszymy się z sukcesów. Bez kilku osób tam na miejscu, szczerze Wam mówię – nie dałabym rady. Wspólne rozmowy czy nawet milczenie – bezcenne. Z Kasią, mamą „dużej Oli” (duża, bo dużo starsza, jedna z ulubionych koleżanek Jasia, potrafiąca się doskonale dogadać z takim poważnym facetem, jak pan Jan lat 4, gdy się poznaliśmy) zaprzyjaźniłyśmy się po dwóch dniach bycia razem w sali – to ona wspierała mnie, kiedy Jaś trafił na salę operacyjną, gdy miał zakładany cewnik i kiedy dowiedziałam się o bardziej skomplikowanej wersji choroby mojego dziecka. Z Anią, mamą Anielki, wspólnie odpoczywałyśmy, bo dzieci razem bawiły się tak wspaniale, że wcale nas nie potrzebowały. Z Natalią, mamą Oli, robiłyśmy razem w sali kino z popcornem dla naszych chłopaków i jadłyśmy sushi. Z Ewą, mamą Stefanka, prawie bliźniaka Jasia, bo dzielą ich tylko dwa tygodnie, do dziś codziennie piszemy i wspieramy się, choćby samo „hej” – krótki sygnał, że jestem, gdybyś czegoś potrzebowała. Z Kasią, mamą Michałka, w krótkim odstępie czasu przechodziliśmy przeszczep, a każda z nas ma w domu małą buntowniczkę, pozostawioną bez mamy na długie miesiące. Kasiu, czekam na Twoje stand-upy. Z Joanną, mamą Anity, spędziłyśmy sporo czasu na rozmowach, na żywo i pisemnie, a Anita była odbiorcą spersonalizowanych rysunków Jasia. Z Karoliną, mamą Oliwki, wymieniałyśmy się przepisem na ciasto i po nocy, gdy dzieci zasypiały, te ciasta jadłyśmy. Natalia, mama Neli: pamiętasz lody

dostarczone nocą przez małżonka i wspólne kolacje? Weronika, mama Lili – nie mogłam się nigdy oprzeć pokusie złapania Lilci za maleńką stopę, kiedy siedziała u mamy w nosidle biodrowym. I wiele wiele innych osób – o wszystkich Was pamiętam i noszę w sercu Wasze historie. Cieszę się, że mimo tego koszmaru, który nam wszystkim zgotował los – pojawiliście się w naszym życiu.

I to, co najważniejsze – dzięki historii Jasia i mówieniu o jego chorobie na blogu, w programie telewizyjnym, w którym wzięliśmy udział tuż przed samym przeszczepem, czy w tej książce, którą trzymasz w rękach, wspieramy ideę dawstwa szpiku kostnego, a baza dawców szpiku DKMS powiększyła się o co najmniej kilkadziesiąt osób. To naprawdę wielka rzecz. Najważniejsza. Jaś został uratowany, ale dzięki niemu ktoś inny być może dostanie swoją szansę na zdrowie i życie, na odnalezienie swojego bliźniaka genetycznego.

Baza DKMS nieustannie się starzeje. Niektóre dawno zarejestrowane osoby wypadają z listy ze względu na wiek czy na przebyte choroby. Nie zawsze osoba będąca w bazie jest czynna, może ją wyłączyć na pewien czas ciąża lub karmienie piersią, a w obecnych czasach również COVID. A chorych niestety nie ubywa. Należy pamiętać, że baza DKMS jest światowa – osoba zarejestrowana nie ogranicza się do ratowania pacjentów z Polski. Działa to jednak w dwie strony, bo nie zawsze chory z naszego kraju znajdzie swojego bliźniaka genetycznego na miejscu. Czasem pasująca osoba mieszka kilka tysięcy kilometrów stąd. A co jest najgorsze? Może się też okazać, że w calutkiej bazie nie ma ani jednej osoby ze zgodnością tkankową 10/10.

Bardzo wcześnie, bo na początku naszej drogi, usłyszeliśmy, że Jaś będzie wymagał przeszczepu szpiku. Najbliższa rodzina, czyli my, rodzice i siostra, zostaliśmy przebadani pod kątem zgodności

tkankowej z Jasiem i niestety żadne z nas nie mogło być jego brakującym puzzlem. Zapewniano nas jednak, że jest w bazie kilka osób, które będą mogły być dla niego dawcą. Mimo wszystko poprosiliśmy Fundację DKMS o pomoc w poszukiwaniu dawcy. I wiecie co się okazało po zakończeniu pięciu bloków chemii i przygotowaniu do przeszczepu? Że dawca, owszem, był, ale się rozmyślił. Jaś musiał przejść kolejny blok chemii, który dodatkowo obciążył jego organizm. I mimo że był gotowy pod koniec lutego, przeszczep odbył się dopiero 24 maja.

Jeśli w leczeniu Waszego dziecka gdzieś przewinie się temat ewentualnego przeszczepu szpiku – skontaktujcie się z Fundacją DKMS, która zorganizuje akcję rejestracyjną. Napiszcie na: dziendawcy@dkms.pl, lub wyślijcie zgłoszenie poprzez formularz internetowy <https://www.dkms.pl/wirtualne-dni-dawcy>. Nawet jeśli Wasz skarb finalnie nie będzie miał przeszczepu, to po zarejestrowaniu kolejnych osób dajecie szansę innym chorym pacjentom.

Kochani, rejestrujcie się w bazie – bądźcie dla kogoś wspianym prezentem. Może Wasz szpik będzie potrzebny na już, a może Wasz bliźniak genetyczny nigdy nie będzie Was potrzebował. Sama rejestracja zajmuje kilka minut i jest bezbolesna – zamawia się przesyłkę z Fundacji DKMS. Zawiera ona zestaw trzech patyczków, którymi należy pobrać próbki śliny z wewnętrznej strony policzka i, po wypełnieniu dołączonego formularza, odesłać do Fundacji. I już.

Samo pobranie szpiku nie jest obciążające dla dawcy – 85% pobrań dokonywanych jest z krwi obwodowej, jedynie 15% komórek pobiera się z talerzy kości biodrowej. Dokładnie 0% szpiku pobierane jest z kręgosłupa. Jest to mit, który niestety jest popularny w naszym kraju.

Rozmawiajcie z Waszymi rodzinami, przyjaciółmi i znajomymi. Zachęcajcie, żeby zarejestrowali się w bazie – nigdy nie wiesz, czy ktoś z Twoich bliskich nie będzie potrzebował takiej pomocy. Ja nigdy bym nie przypuszczała, że Jaś będzie potrzebował komórek jakiegoś anioła o wielkim sercu, który, podarowując mu kawałek siebie, dał mu szansę na nowe, zdrowe życie. Z całego serca i ze wszystkich sił dziękuję. Mam nadzieję, że za jakiś czas będzie nam dane dowiedzieć się, kto jest bliźniakiem genetycznym Jasinka. A póki co wracamy powolutku do pełni sił.

Onkorodzice! Trzymajcie się dzielnie! Pamiętajcie, że nie jesteście sami!

KONIEC

kocham cię mamó, Julcia – Oooo! A to jest niespodzianka, którą zostawiła mi moja Julcia w pliku, kiedy powstawał ten e-book. To dowód na to, że jesteśmy razem w domu, wreszcie... I żeby tak już pozostało...

Dorota Kieszek



Dorota Kieszek

Mama dwójki dzieci, nauczycielka języka angielskiego z kilkunastoletnim stażem, pasjonatka fotografii, autorka bloga na Facebooku „Z pamiętnika Janka – wojownika”, w którym opisuje zmagania jej rodziny, ale przede wszystkim pięcioletniego synka Jasia, z chorobą nowotworową – białaczką. Marzy o powrocie do normalności, podróżach i samosprzątającym się mieszkaniu.



Jak przetrwać na oddziale? I co dalej?

Poradnik *Jak przetrwać na oddziale* powstał z potrzeby serca. Dorota Kieszek jest onkomamą i autorką bloga na Facebooku *Z pamiętnika Janka – wojownika*. W przystępny sposób opisuje swoje doświadczenia z pobytu z synkiem na oddziale onkologicznym. Niczym empatyczny przewodnik zabiera nas do świata za szklanymi drzwiami, w którym, wbrew pozorom dużo się dzieje.

Autorka opisuje swoje doświadczenia, opowiada o wsparciu jakiego doświadczyła od innych i dzieli się zdobytą wiedzą. Bo przecież nikt nie jest przygotowany na walkę z białaczką z dnia na dzień.

Z poradnika Doroty Kieszek dowiecie się jak czytać dokumenty medyczne, co jest potrzebne, a co zbędne podczas pobytu w szpitalu i gdzie szukać wsparcia.



Informujemy, że niniejsza publikacja jest bezpłatna i nie może być sprzedawana.

ISSN 978-83-66521-76-6



9 788366 152176 >

tyle słów

czytaj • słuchaj • oglądaj

dla • czemu

#TYLEDOZROBIENIA
FUNDACJA

DKMS
PODAROWAŁY NOWOTWORZY KREW