

Moja historia

Grzegorz Łojewski

Witam wszystkich Czytelników informatora!

Nazywam się Grzegorz Łojewski. Mam 27 lat i choruję od urodzenia na postępujący zanik mięśni

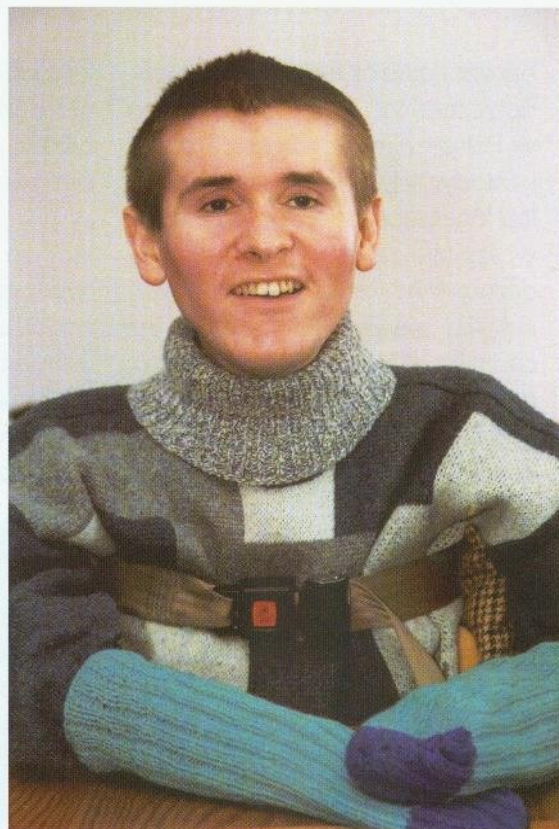
pytać siebie - czy nad-
szedł już koniec mojego
życia? Dlaczego akurat
teraz, w tak nieod-
powiednim momen-
cie? Ja nie chcę!

Takie myśli zaczęły
mnie prześladować
mimo tego, że
wiedziałem jak
ciężko jestem chory i że
moje życie zbliża się do
życia wiecznego.

Gdy skończyłem szkołę średnią
postanowiłem nie kontynuować
nauki tylko trochę skorzystać z
życia. Mimo upływu 6 lat (1994-
2000), byłem zaskoczony, że trwało
to tak krótko. Wyciągnąłem
wtedy ogólny wniosek do
przemyślenia przez każdego
człowieka. Mianowicie trzeba być
zawsze przygotowanym
na śmierć, bo nie znamy
dnia, ani godziny. Trzeba
pojednać się z Bogiem i z
ludźmi, bo później można
nie mieć czasu, albo "nie
mieć głowy". Ja traciłem
świadomość z powodu

niedotlenienia organizmu, a więc
miałem już ograniczone możliwości
racjonalnego myślenia.

Teraz wyjaśnię, dlaczego tak długo
jestem pacjentem hospicjum,
dlaczego tak długo żyję i jestem w



***Ta Moc wpłynęła na mojego Tatę, który
zrobił z ogólnie dostępnych elementów
aparat, który uciska na brzuch i w ten
sposób wspomaga mój oddech***

typu Duchenne'a. Mieszkam
na peryferiach Wołomina. Z
okna widzę łąki i podziwiam
zjawiska atmosferyczne. Mam
wspaniałych Rodziców, starszą
siostrę Magdę, szwagra oraz
dwoje siostrzeńców: Agnieszkę
i Wojtkę.

Od 10 roku życia siedzę na
wózku inwalidzkim i stopniowo
coraz mniej mogę robić (teraz

***Gdy z internetu i innych mediów
dowiedziałem się jak działa respirator i
jak wygląda życie chorych podłączonych
do tego sprzętu, zacząłem szukać innych
rozwiązań***

już prawie nic). Podopiecznym
hospicjum jestem od czerwca
2001 roku z powodu dużego
niedotlenienia organizmu, który
wynikał z osłabienia mięśni
oddechowych. Nie było już dla
mnie nadziei. Wtedy zacząłem

stanie pisać na komputerze. Otóż
mam wspaniałych Rodziców,
dzięki którym tak długo żyję (tzn.
długo jak na tę chorobę). Nie dają
mi odczuć, że jestem tak bardzo
chory. Dzięki nim mogłem ko-
rzystać z życia, wyjeżdżałem
na turnusy rehabilitacyjne,
zwiedzałem różne miejscowości
i sanktuaria maryjne, w których
modliliśmy się o moje zdrowie
(może innym razem opiszę
szczegółowo niektóre miejsca,
które odwiedziliśmy). Gdy więc
choroba nasiliła się, Rodzice
nie mogli pogodzić się z moim
odchodzeniem. Szczególnie Tata
szukał pomocy w Warszawskim
Hospicjum dla Dzieci. Myślał, że
może zastosują u mnie respirator
lub inne urządzenie.

Gdy z internetu i innych mediów
dowiedziałem się jak działa
respirator i jak wygląda życie
chorych podłączonych do tego
sprzętu, zacząłem szukać in-
nych rozwiązań. Respirator jest

dobry dla chorych, którzy mają krótkotrwałe problemy z oddychaniem i po pewnym czasie wracają do normalnego oddechu. Choremu, który nie ma szans na odzyskanie prawidłowego oddechu, respirator może utrudnić życie i przedłużyć umieranie. Chory podłączony do respiratora nie może nic powiedzieć swoim opiekunom. Pacjent zapada często na różne infekcje dróg oddechowych i w końcu umiera. Znając wiele argumentów za i przeciw stosowaniu respiratora u chorych z zanikiem mięśni, zdecydowałem, że nie chcę zostać do niego podłączony.

Lekarze z WHD zaproponowali mi tzw. koncentrator tlenu. Niestety, próba oddychania tlenem, w moim przypadku, nie powiodła się. Mój organizm zareagował zaburzeniami oddychania, wobec tego czułem się jeszcze gorzej.

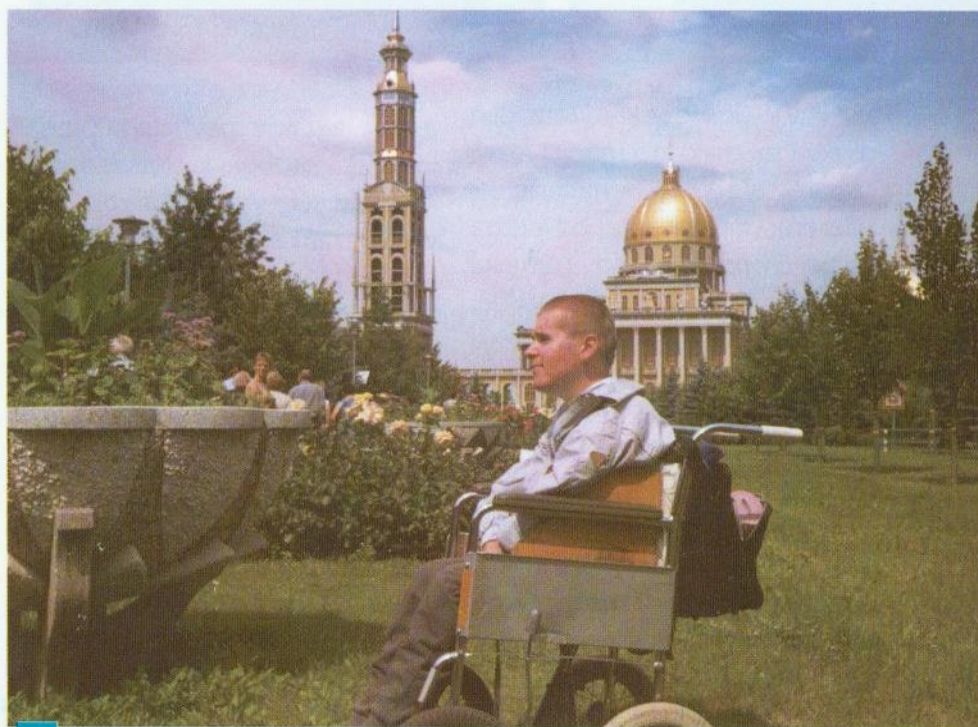
Najtrudniejsze dla mnie i Rodziców było przetrwanie każdej nocy, gdyż traciłem oddech co 5 minut, a Rodzice na zmianę wspomagali mój oddech uciskając na klatkę piersiową. Natomiast w ciągu dnia usypiałem i traciłem oddech, nawet podczas jedzenia! Przez to nocne budzenie byłem notorycznie niewyspany (podobnie jak Rodzice), co pogarszało mój stan. Dodatkowo zaburzeniom oddychania towarzyszyły infekcje płuc.

W czerwcu 2001 r. przyjąłem Sakrament Namaszczenia Chorych ze słabą wiarą w poprawę stanu zdrowia... i już we wrześniu poczułem się lepiej. Dlaczego więc poczułem się lepiej? Wierzę i jestem pewien,

że sprawiła to Moc Boża przez Sakrament Namaszczenia Chorych. Ta Moc wpłynęła na mojego Tatę, który zrobił z ogólnie dostępnych elementów aparat, który uciska na brzuch i w ten sposób wspomaga mój oddech. Muszę dodać, że mój Tata jest elektronikiem. Może ktoś powiedzieć, że dlatego było mu łatwiej zrealizować taki wynalazek. To prawda, ale przecież to urządzenie wcale nie musiało mi pomóc.⁽¹⁾

Mogę więc powiedzieć, że żyję dzięki Bogu i ludziom. Żyję już 17 miesięcy, można powiedzieć "na kredyt". Czuję się dużo lepiej ponieważ mój oddech jest wspomagany. Niestety muszę pod tym urządzeniem leżeć jak pod prasą przez całą noc w

Bardzo się cieszę, że trafiłem do WHD, w którym uzyskałem wszechstronną pomoc i opiekę, jakiej nie spodziewałem się w najlepszych snach. Przede wszystkim mam łatwy, całodobowy dostęp do lekarza. Miałem z tym wcześniej olbrzymie trudności z powodu barier architektonicznych. Dlatego musiałem leczyć się sam, domowymi sposobami, a dopiero w ostateczności wzywaliśmy prywatnego lekarza, któremu trzeba było sporo płacić. Teraz mam wygodę. Gdy tylko poczuję się źle, Rodzice dzwonią do hospicjum i niedługo przyjeżdża pomoc - i to jeszcze jaka! Takich kompetentnych, wyrozumiałych i wesołych lekarzy nigdy wcześniej nie spotkałem. Szczególnie lubię dr. Marka Karwackiego, może



Licheń, 2002

jednej pozycji. Porównuję to do dializowania, choć o tyle jest to lepsze, że nie muszę być kluty i przebywać w szpitalu.

dlatego, że najczęściej mnie leczy, ale chyba nie tylko dlatego.

W WHD każdy pacjent ma swoją pielęgniarkę. Moją pielęgniarką

...trzeba być zawsze przygotowanym na śmierć, bo nie znamy dnia, ani godziny. Trzeba pojednać się z Bogiem i z ludźmi, bo później można nie mieć czasu, albo "nie mieć głowy". Ja traciłem świadomość z powodu niedotlenienia organizmu, a więc miałem już ograniczone możliwości racjonalnego myślenia

Jestem bardzo zadowolony z opieki hospicjum. Dzięki niej moje życie stało się ciekawsze, poznałem wielu nowych ludzi, wystąpiłem w dwóch programach telewizyjnych i w radiu, odwiedzali mnie obcokra-

pamiętam jak mówiłem do Taty, żeby może jeszcze poczekać z tym "oddawaniem" mnie do hospicjum, że na pewno te kłopoty są przejściowe i jeszcze wrócę do normy. Po drugie, zostałem zaskoczony, niespotykaną w innych instytucjach, dobrocią i bezpośredniością personelu hospicjum. Wszyscy z WHD chcieli poznać mnie i moje problemy, aby mi lepiej pomóc, a ja się zastanawiałem, po co komuś znajomość z takim "umarłakiem"? Po trzecie, byłem krnąbrnym pacjentem, bo nie chciałem się zgodzić na przyjmowanie niektórych leków. Jednak od czasu poprawy mojego zdrowia i lepszego dotlenienia mózgu wszystko się zmieniło. Teraz nawet żałuję, że wcześniej nie stałem się podopiecznym WHD.



jest Kasia Sosnowska, która dba o mnie jak mało kto (nawet jeżeli czasami nie chcę wypełniać jej zaleceń). Pielęgniarka odwiedza swojego pacjenta co najmniej dwa razy w tygodniu. Oczywiście, gdy Kasi nie ma, odwiedzają mnie też inne pielęgniarki. Niezastąpiona jest też pomoc duchowa, psychologiczna i materialna. Duchową realizuje ojciec Benedykt Mika, z którym lubię podyskutować o sprawach nurtujących współczesny świat, a także dotyczących mnie i mojej rodziny. Dzięki ojcu Benkowi nie mam kłopotu z pójściem do spowiedzi, gdyż nie muszę wychodzić z domu żeby to uczynić. Opiekę psychologiczną realizuje Agnieszka Chmiel-Baranowska, z którą też można porozmawiać o wszystkim, a także iść na spacer.

jowcy, a także poznałem przez internet osobę, która widziała mnie w telewizji. W ogóle nie wyobrażam sobie już teraz życia bez hospicjum i tych codziennych telefonów z pytaniem o zdrowie.

Muszę jednak przyznać, że moje początki w hospicjum były dość trudne. Po pierwsze, sama myśl, że jestem aż tak chory by wkrótce umrzeć, była nieznośną. Sam

Na zdjęciu:
Sakrament Namaszczenia
Chorych, 2001 rok

(1) Tata Grzegorza ponownie wynalazł to urządzenie, które pod angielską nazwą "pneumobelt" zostało wprowadzone w latach trzydziestych przez Sir Wiliama Bragga, laureata Nagrody Nobla w dziedzinie fizyki. Wiliam Bragg skonstruował je dla swojego przyjaciela chorującego na dystrofię mięśniową. Następnie Robert Paul unowocześnił wynalazek Bragga, który pod nazwą Bragg - Paul Pulsator był używany w latach pięćdziesiątych podczas epidemii choroby Heinego i Medina. Badania przeprowadzone w roku 2002 (Ayoub J. i wsp.) potwierdzają skuteczność tego urządzenia u chorych z dystrofią mięśniową typu Duchenne'a (przypis redakcji).