

MAVRICA IZZIVOV



FILIP Z GUMBKOM

Napisala Klavdija Voglič

Ilustrirali Andreja Pungartnik in Taja Mlakar

Filip z gumbkom

Avtor: Klavdija Voglič

Ilustrirali: Andreja Pungartnik in Taja Mlakar

Lektorirala: Manja Gašpar

Prva izdaja: Ljubljana, februar 2023

Založnik: Društvo Mavrica Izzivov

Zbirka: Mavrica izzivov

Spletna izdaja

<https://www.mavricaizzivov.si/>

Knjiga je izdana tudi v tiskani verziji.

Spremna beseda:

Pred 15 leti sem med delom v otroški bolnišnici v Filadelfiji prvič videl »gumbek«. Pravzaprav sem ga komaj videl, ker je tako neopazen pri otroku, da ga sam rad imenujem tudi drugi popek.

Od takrat smo skupaj z otroki in starši, ki potrebujejo enteralno hranjenje, prehodili dolgo pot spoznavanja cevki za hranjenje, ki lahko prinesejo s seboj tudi težave, večinoma pa koristi in olajšanje za otroke in starše, ki tudi zaradi »gumbka« otrocka lažje in hitreje nahranijo in lahko čas, ki ga pridobijo, uporabijo za dodatne aktivnosti otroka in počitek zase, ki ga velikokrat nujno potrebujejo.

Filip z gumbkom se rad igra, zabava, sprehaja, pogovarja s prijatelji, od vrstnikov se razlikuje samo v tem, da ima drugi popek.

izr. prof. dr. Matjaž Homan, dr. med.

**BILO JE MRZLO ZIMSKO JUTRO,
KO SE JE RODIL PRAV POSEBEN FANTEK.
IME MU JE BILO FILIP.
BIL JE DROBNO NEBOGLJENO DETE.**



**KMALU PO ROJSTVU SO ZDRAVNIKI UGOTOVILI,
DA TO DROBCENO BITJE ZARADI ZDRAVSTVENIH
TEŽAV NE ZMORE JESTI. Z DEČKOVO DIAGNOZO
SO SEZNANILI STARŠA, MAJO IN TOMAŽA,
KI STA BILA SPRVA ZELO PRESTRAŠENA IN ZASKRBLJENA,
KAJ BO Z NJUNIM FANTKOM.**

**PO TEMELJITEM POGOVORU IN PODPORI ZDRAVNIKOV
STA ZASKRBLJENOST PREMAGALA.**

**ZDRAVNIKI SO MAJI IN TOMAŽU PODROBNO RAZLOŽILI,
KAKO LAHKO POMAGAJO FILIPU.**



**V TREBUŠČEK MU BODO VSTAVILI POSEBNO CEVKO
IN TAKO BOSTA LAHKO FANTKA BREZ SKRBI NAHRANILA.
POSEG NI ZAHTeven, Vendar STA BILA STARŠA ŠE VEDNO
NEKOLIKO V SKRBEH.**

**HKRATI PA STA SE ZAVEDALA, DA BOSTA LE TAKO OLAJŠALA
ŽIVLJENJE FILIPU,
SAJ BO TAKO LAHKO BREZ TEŽAV PREJEMAL HRANO IN PIJAČO.
KONČNO JE PRIŠEL VELIKI DAN,
KO SO FILIPU V TREBUŠČEK VSTAVILI CEVKO
Z GUMBOM NA KONCU.**

VSE JE POTEKALO DOBRO IN BREZ VSAKIH TEŽAV.

**MAMI MAJA IN ATI TOMAŽ STA ZDAJ LAHKO
NAHRANILA FILIPA S POMOČJO TEGA GUMBKA
NEPOSREDNO V ŽELODČEK.**

**PRVIH NEKAJ DNI JE BIL PRISOTEN STRAH,
A STA HITRO UGOTOVILA, DA TO NE BO TEŽKO
IN DA BODO S SKUPNIMI MOČMI
TA ZAČETNI STRAH PREMAGALI.**

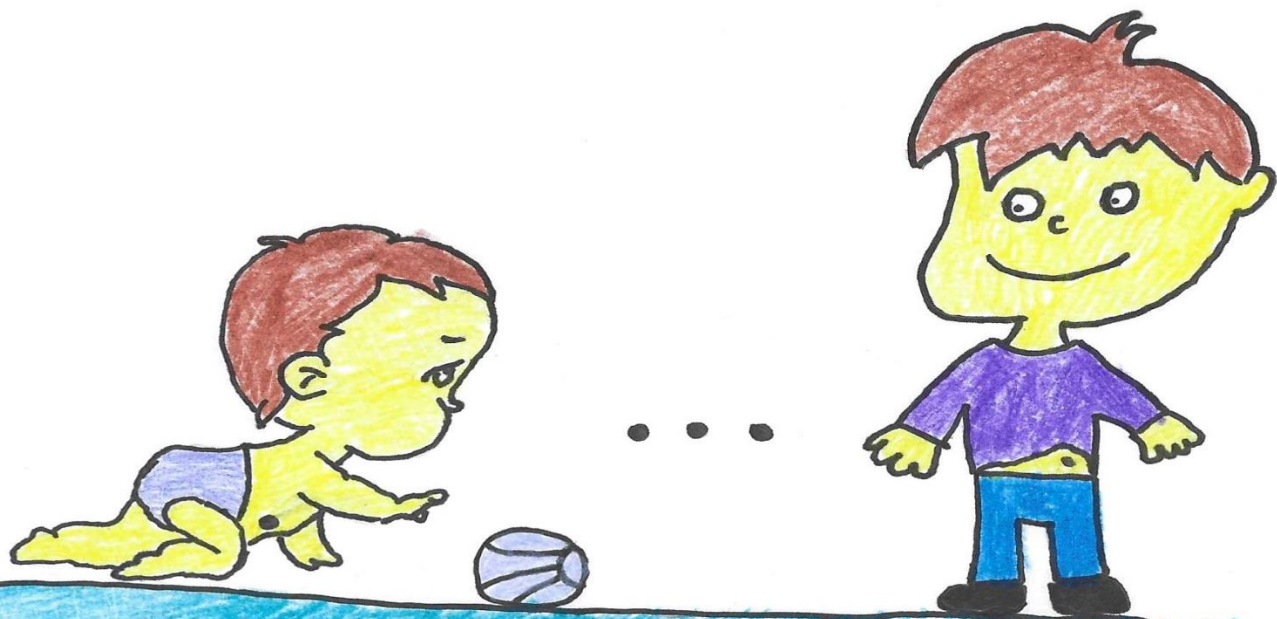
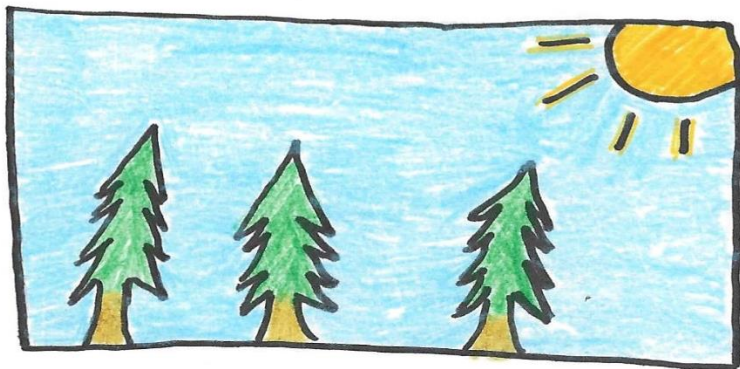
MINEVALI SO DNEVI IN LETA IN FILIP JE ODRAŠČAL.

VELIKO TEŽAV JE PREMAGAL,

ŠE VEDNO PA JE IMEL GUMBEC,

S POMOČJO KATEREGA SE JE HRANIL.

VEDNO JE BIL DOBRE VOLJE IN OPTIMISTIČEN.



VSI LJUDJE V OKOLICI SO GA SPREJELI

TAKŠNEGA KOT JE IN Z NJIM RAVNALI

KOT Z VSEMI OSTALIMI, ZDRAVIMI.

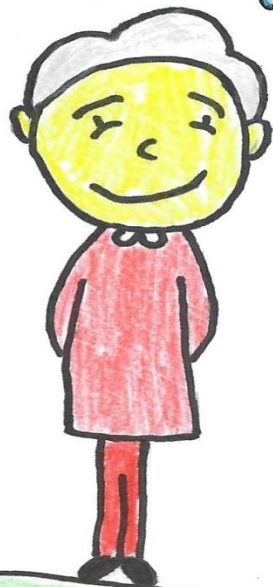
MAJA IN TOMAŽ GA NIKOLI NISTA SKRIVALA,

PRAV TAKO PA GA NIKOLI NISTA POMILOVALA

ALI V DRUŽBI PREDSTAVLJALA KOT UBOGEA FANTKA,

KI NI ZMOGEL JESTI ZARADI SVOJE BOLEZNI.

KAKO
PRIJAZEN
DEČEK.



**ČEPRAV JE BIL ZDAJ ŽE OSNOVNOŠOLEC,
JE BIL ZANJU ŠE VEDNO TISTO DROBCENO BITJE,
V KATEREM STA VIDELA VSE POPOLNO.
VEDNO STA ODPERTO IN POGUMNO
GOVORILA O NJEGOVI BOLEZNI,
VEDNO STA GA S PONOSOM PREDSTAVILA V DRUŽBI
IN VEDNO SO SE VSI SKUPAJ SPREHAJALI
PO SOSESKI IN SE POGOVARJALI Z LJUDMI.**

FILIP JE IZ LETA V LETO POSTAJAL VEČJI,

MOČNEJŠI IN POGUMNEJŠI.

OBISKOVAL JE ŽE 5. RAZRED OSNOVNE ŠOLE.

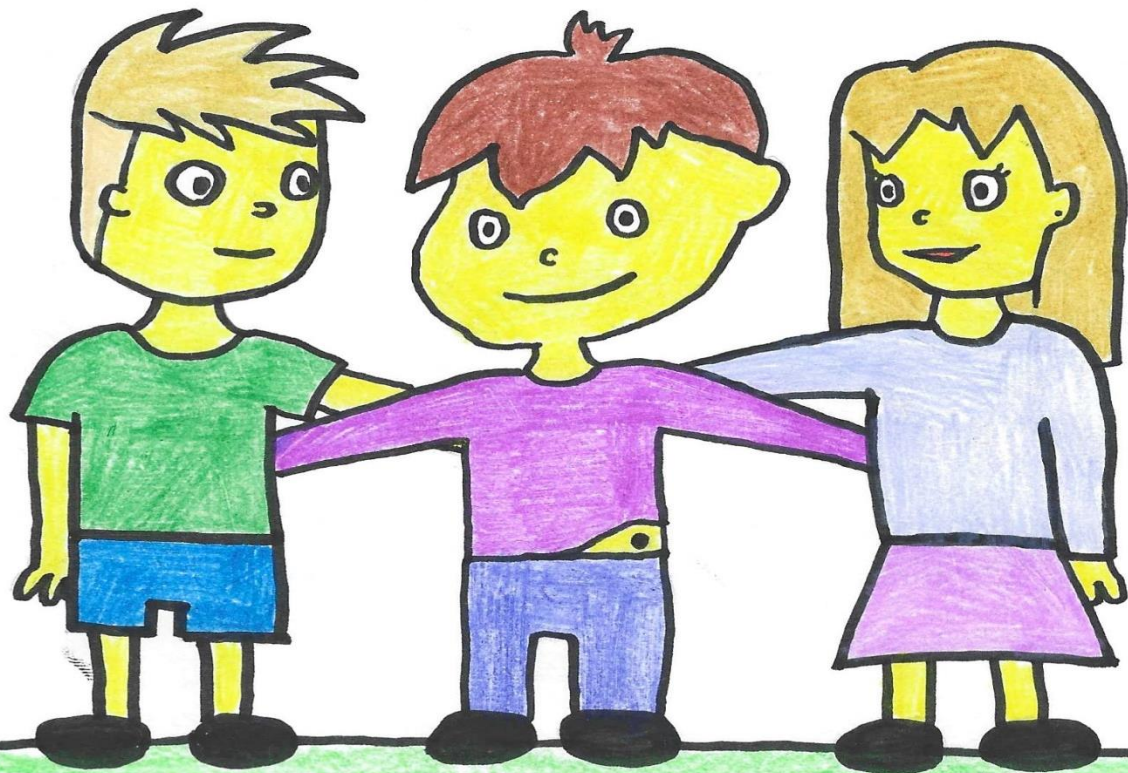
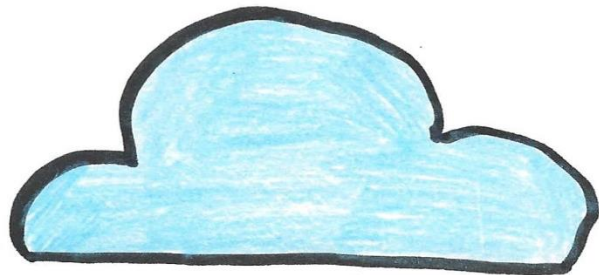
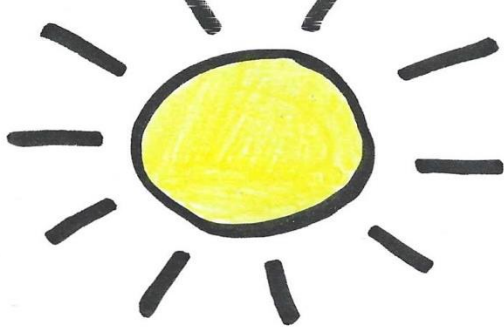
UČENCI SO GA SPREJELI RAVNO TAKŠNEGA,

KAKRŠEN JE BIL, SAJ SO O NJEM VEDELI ŽE PRAV VSE.

V SOSESKI SO GA POZNALI VSI.

VEDELI SO, DA JE TO FILIP S POSEBNIM GUMBKOM.

**NEKEGA DNE JE POSTALO ZELO NEPRIJETNO,
SAJ SO V FILIPOVO SOSESKO PRIŠLI NOVI SOSEDJE.
IMELI SO DVA OTROKA PODOBNE STAROSTI,
KOT JE BIL FILIP.
OTROKA, ULA IN JAKOB, STA SI ŽELELA DRUŽBE
IN SPOZNAVANJA NOVIH PRIJATELJEV.**



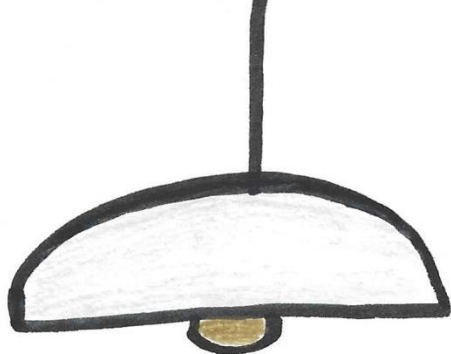
FILIP JU JE PRIJAZNO POVABIL K SEBI DOMOV.

SKUPAJ SO SE IGRALI, GRADILI ŽELEZNIŠKE TIRE

IN SESTAVLJALI KOCKE.

KER SE FILIP NI POČUTIL NIČ DRUGAČNEGA OD NJIJU,

SE MU NI ZDELO POMEMBNO GOVORITI O SVOJEM ZDRAVJU.



BILA JE SOBOTA IN FILIP JE BIL NA OBISKU

PRI JAKOBU IN ULI.

SKUPAJ SO SE IGRALI, SE SPOZNAVALI IN ZABAVALI,

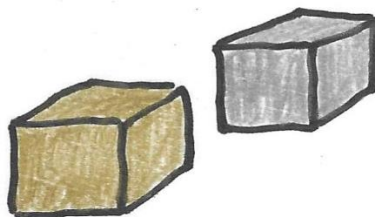
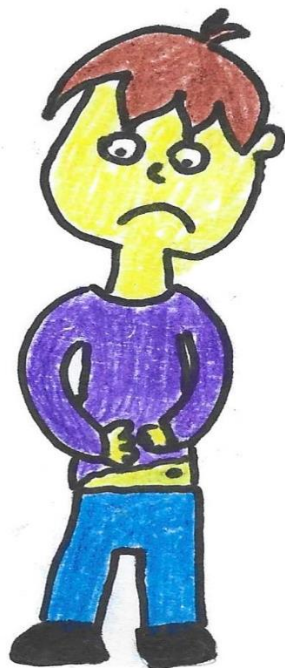
VSE DOKLER JIH KLARA, JAKOBOVA IN ULINA MAMA,

NI POKLICALA H KOSILU.

FILIPU JE POSTALO TEŽKO IN JE REKEL, DA GRE DOMOV.

ULA IN JAKOB STA GA NA VSE NAČINE SKUŠALA PREGOVORITI,

DA JE OSTAL.



ŽE NA POTI OD SOBE DO JEDILNE MIZE

JE FILIP KOMAJ ZADRŽEVAL SOLZE.

KO SO SEDLI ZA MIZO, PA JE GLASNO ZAJOKAL.

KLARA GA JE VPRAŠALA:

»KAJ JE NAROBÉ, FILIP?«



FILIP JI JE ODVRNIL:

»TEŽKO MI JE TO POVEDATI, AMPAK ŠE NIKOLI

NISEM BIL PRI NIKOMER NA KOSILU,

SAJ IMAM REDEK SINDROM IN NE MOREM JESTI NORMALNO,

SKOZI USTA.«

KLARO SO OBLILE SOLZE,

ULA IN JAKOB PA STA ZARADI PRIJATELJA POSTALA ŽALOSTNA.

OBJELI SO SE IN SE POMIRILI.

KLARA JE POVEDALA, DA JE ŽE SLIŠALA O GASTROSTOMI,

A DA SI NI PREDSTAVLJALA,

DA BO NEKOČ RES SPOZNALA OSEBO,

KI TO UPORABLJA.

POMIRILA JE FILIPA IN MU ZAGOTOVILA,

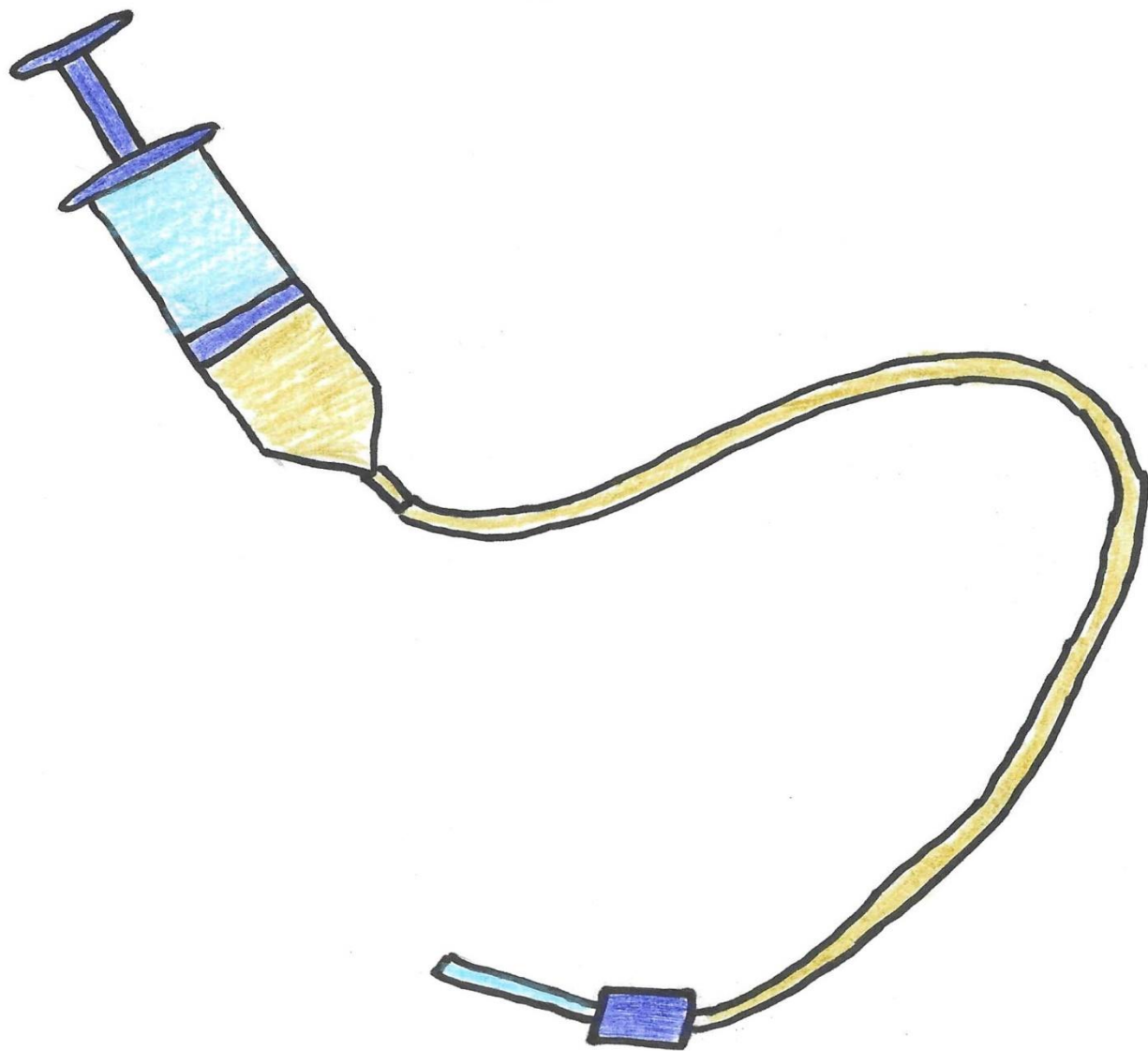
DA NAJ NE SKRBI.

»KOSILO BOMO POJEDLI SKUPAJ,

TEBI, FILIP BOMO PRIPRAVILI POSEBEJ,«

JE REKLA KLARA.

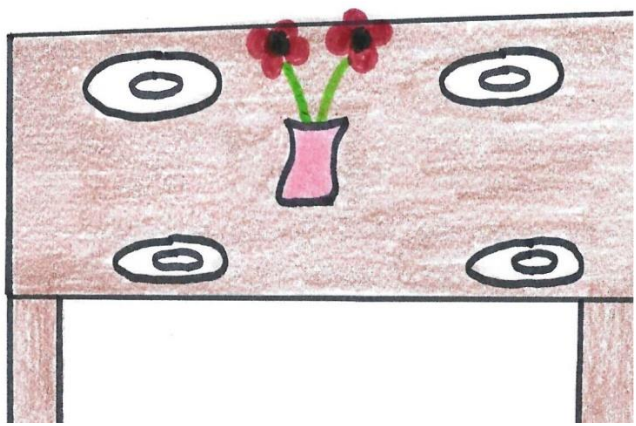
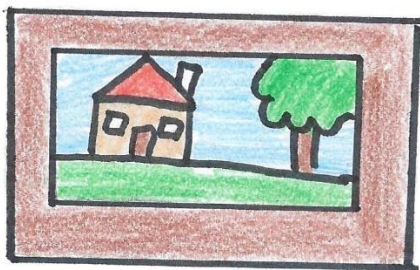
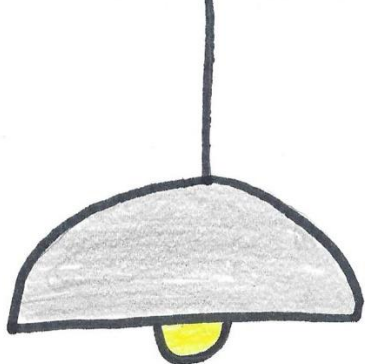
**FILIP JE ODHITEL DOMOV PO BRIZGO IN PODALJŠEK
ZA HRANJENJE TER PRITEKEL NAZAJ K SOSEDOM,
KI SO GA POVABILI,
DA POJÉ KOSILO SKUPAJ Z NJIMI.
MED KOSILOM SO SE ZELO ZABAVALI.**



**ULA IN JAKOB STA FILIPA CELO PROSILA,
ČE SE LAHKO PREIZKUSITA V HRANJENJU,
ON PA JE SEVEDA TO DOVOLIL.
BILO JE ZELO ZABAVNO,
SKUPAJ SO PREŽIVLJALI VSE PROSTE DNI,
SE ZABAVALI IN ZGANJALI NORČIJE –
ENKRAT SO BILI PRI FILIPU,
NASLEDNJIČ PA PRI ULI IN JAKOBU.**

**VEČKRAT JE KLARA FILIPA POVABILI NA KOSILO,
SAJ SE JI JE ZDELO ZELO LEPO,
DA LAHKO FILIP KOSI IZVEN SVOJEGA DOMA.
KLARO JE ZANIMALO TUDI,
KAJ JE NJEGOVA NAJLJUBŠA HRANA.
TO JE BILA ZELENJAVNA JUHA IN MARMELADNIMI CMOKI.**

**ČEPRAV FILIP NE MORE JESTI Z USTI,
AMPAK JE HRANJEN PO POSEBNI CEVKI – GASTROSTOMI – ,
JE ZELO VESEL,
SAJ LAHKO SVOJE NAJLJUBŠE JEDI JÉ TUDI PRI PRIJATELJIH.
IN KLARA SE JE POTRUDILA,
DA JE BILA HRANA ZMERAJ SERVIRANA KOT V RESTAVRACIJI.
FILIP SE JE ZATO POČUTIL ŠE BOLJE,
POPOLNOMA SPREJETEGA.**



Katalogni zapis o publikaciji (CIP)

Pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 140141315

ISBN 978-961-95899-2-2 (PDF)