



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia



W numerze między innymi:

- *Tosia – powrót do aktywności*
- *W rodzinie Szymka*
- *Moje spotkanie z Hospicjum*
- *Dotykać tajemnicy*

Tytułem wstępu

Jak to między małżonkami...



O. FILIP BUCZYŃSKI
PREZES LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. „MAŁEGO KSIĘCIA”

Postawiona diagnoza o ciężkiej, zagrażającej życiu chorobie dziecka staje się dla rodziców sytuacją, którą można porównać do najbardziej dramatycznego kataklizmu. Istniejące jeszcze do niedawna poczucie kontroli nad codziennością staje się tylko wspomnieniem i wielkim marzeniem. Nowe obowiązki, konkretne zadania do wykonania, emocje, które odbierają sen, apetyt, a przynoszą bezradność i przerażenie, dają rodzicom wyobrażenie, że znajdują się w innym, nieznanym świecie. Co można zrobić, od samego początku, by sobie, choć w części, radzić:

- WSPÓLNIE** uczestniczyć we wszystkich ważnych rozmowach z lekarzem, które dotyczą leczenia, jego skutków ubocznych. Powody tego są następujące: weryfikujemy co powiedział lekarz rzeczywiście, a co jednej ze stron tylko wydawało się (łatwiej wspólnie podejmować decyzje i brać za nie wspólnie odpowiedzialność), oraz - równie ważne - wspólnie przeżywać te same emocje.
- WSPÓLNIE** mieć czas na przebywanie przy łóżku chorego dziecka. Celem jest to, by oboje widzieli jego cierpienie i potrzeby; by wreszcie czuli podobnie obawy, bezradność i smutek, gdy dziecko prosi o „ratunek” a rodzic odczuwa słabość. Nawet jeśli ojciec poświęca dziecku tego czasu mniej, bo pracuje, to, jako rodzic jest mu potrzebny.
- WSPÓLNIE** wykonywać czynności pielęgnacyjne u dziecka. Obojętnie, czy będzie to profilaktyka przeciwoleżynowa, karmienie,



▲ Zespół Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

odsysanie czy inhalowanie. Posiadanie tych umiejętności przez ojca i matkę przywraca poczucie kontroli, więc i bezpieczeństwa.

- WSPÓLNIE** dzielić się nie tylko zadaniami do wykonania ale także przeżywanymi emocjami. Jeśli małżonkowie znają swoje emocje, łatwiej mogą udzielać sobie emocjonalnego wsparcia. Korzystając z możliwości zagospiczenia w Państwa domu, chciałbym z całego serca podziękować za to, że - jako zespół hospicyjny - doświadczamy od Was tak dużego wsparcia, tego moralnego, modlitewnego, usługowego, materialnego i finansowego, choćby przekazywania na opiekę nad naszymi podopiecznymi 1% Waszego podatku dochodowego. Ogrom tej wdzięczności potwierdza matematyka, gdyż miesięcznie opieka nad naszymi dziećmi jest niedoszacowana przez NFZ na ok. 70 tys. zł.

Pozdrawiam.

O. Filip Buczyński,

prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im „Małego Księcia”



Wydarzyło się...

Święty Mikołaj w zespole Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Wszystkie nasze dzieci są szczególnie grzeczne i dzielne i dlatego Święty Mikołaj co roku pamięta o nich w pierwszej kolejności.

Święty Mikołaj, jak co roku odwiedzi wszystkich naszych podopiecznych w ich domach. Jego pomocnikami są nasze zespoły medyczne, które przekazują mu listy od dzieci. W listach dzieci proszą o wymarzone i ulubione prezenty. Mikołaj spełnia ich marzenia, ponieważ nasze dzieciaki mają specjalne miejsce w jego sercu.

POMÓŻ MIKOŁAJOWI

Nasz Mikołaj ma wielu pomocników, są nimi pracownicy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, wolontariusze, a przede wszystkim nasi darczyńcy. To im Mikołaj składa szczególne podziękowania! **MIKOŁAJ ZACHĘCA WAS DO DALSZEGO DZIAŁANIA-PRZEKAZUJCIE DARY PIENIĘŻNE, RZECZOWE, A PRZEDZEM WSZYSTKIM PAMIĘTAJCIE O LUBELSKIM HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA PRZEKAZUJĄC 1% PODATKU W ROZLICZENIU PODATKU DOCHODOWEGO ZA ROK 2011.** Więcej informacji o tym, jak można pomagać naszym dzieciakom znajdziecie na www.hospicjum.lublin.pl.

WIZYTA ŚWIĘTEGO MIKOŁAJA

Z pierwszą wizytą w tym roku Mikołaj wybrał się do Grzesia. Grześ przyjął go w dobrym nastroju, ponieważ otrzymał mnóstwo ulubionej czekolady.

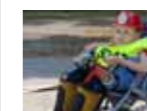
Jeśli Mikołaj jeszcze do Was nie dotarł...czekajcie cierpliwie, będzie lada chwila. Mamy od Świętego pewną informację, że żadne z naszych dzieci nie otrzyma od Niego różgi ;)



▲ Grześ z mamą, terapeutką Małgorzatą Kostek i Mikołajem

NIE WYKRĘGAJ SIĘ! POMÓŻ CHORYM DZIECIOM!

- zbieramy plastikowe nakrętki



Celem zbiórki
jest zakup prezentów
dla naszych Podopiecznych
oraz spełnienie
ich marzeń

Nakrętki mogą pochodzić z butelek
po wodzie, oleju, kartonach z mlekiem itp.

info: tel. 81 53 71 373
81 53 71 365



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

www.hospicjum.lublin.pl

Zakrecona akcja wciąż trwa!

Rozmiary akcji przerosły nasze oczekiwania. Nakrętki zbierają szkoły, przedszkola, firmy i osoby prywatne z całej Polski.

Dzięki wielkiej mobilizacji darczyńców zebraliśmy już ponad 79 ton nakrętek, a Podopieczni Hospicjum mogli zrealizować swoje marzenia.

- Marek i Mateusz – byli w Rzymie, na grobie Ojca Świętego oraz w Wenecji.
- Jasięk, Arek, Łukasz i Sebastian wraz z najbliższą rodziną udali się do Wiednia i Pragi.
- Krzysztof i Albert zwiedzili Paryż oraz Disneyland.
- Weronika otrzymała dofinansowanie do wyjazdu nad morze.
- Rodzina Krystiana pojechała na wycieczkę do Kazimierza Dolnego.
- Dofinansowaliśmy także wyjazd do Zakopanego dla rodzeństwa w żałobie.
- Dzieci, których stan zdrowia nie pozwala na podróżowanie otrzymały wymarzone prezenty urodzinowe, prezenty z okazji Dnia Dziecka oraz prezenty mikołajkowe.

MNIEJ ŚMIECI WIĘCEJ RADOŚCI!

Pamiętajcie, że biorąc udział w naszej zbiórce ofiarowujecie bezcenne chwile radości dzieciom dotkniętym najcięższymi chorobami, a jednocześnie postępujecie ekologicznie, zmniejszając liczbę śmieci!

AKCJA NAKRĘTKOWA CIĄGLE TRWA. NAKRĘTKI (NAJLEPIEJ W PARCIANYCH WORKACH) MOŻNA PRZYWOZIĆ DO SIEDZIBY HOSPICJUM PRZY UL. LĘDZIAN 49 (BOCZNA UL. NAŁĘCZOWSKIEJ - WJAZD OD UL. SŁAWIN) PRZEZ CAŁY TYDZIEŃ W GODZ. 8.30 - 20.00.

Mały Książę

ADRES REDAKCJI:
20-828 LUBLIN
UL. LĘDZIAN 49
TEL. 81/53 71 373

FAX: 81/53 71 396
WWW.HOSPICJUM.LUBLIN.PL
HOSPICJUM@HOSPICJUM.LUBLIN.PL

PROJEKT I Druk:
Industi

TEL. 81 463 44 88
KONTAKT@INDUSTI.COM
WWW.INDUSTI.COM

RYSunEK
NA OKŁADCE:
EWELINKA



INFORMATOR
LUBELSKIEGO HOSPICJUM
DLA DZIECI

NUMER KRS: 000 000 4522

NUMER KONTA BANKOWEGO: BANK MILLENNIUM S.A. 03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

SPR Lublin dla Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Zespół SPR Lublin, mistrzowska drużyna piłki ręcznej będzie wspierać mistrzów silnego ducha, nieuleczalnie chorych podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

PODPISANIE UMOWY O WSPÓŁPRACY Z SPR LUBLIN

Porozumienie parafowali O. Filip Buczyński – prezes Hospicjum oraz Sławomir Braclaw – prezes SPR Lublin. W spotkaniu wzięły udział piłkarki ręczne.

Umowa współpracy przewiduje wzajemne partnerstwo i wsparcie: obustronne działania promocyjne, zbiórkę plastikowych nakrętek na meczach, darmowe wejściówki dla Podopiecznych na mecze, poza tym obustronna promocja na stronach internetowych i promocja akcji przekazywania 1% podatku na rzecz Hospicjum.

W TRAKCIE SPOTKANIA ZAWODNICZKI SPONTANICZNIE ZADEKLAROWAŁY, ŻE CHĘTNIE SPOTKAJĄ SIĘ Z PODOPIECZNYMI NASZEGO HOSPICIUM.

W konferencji prasowej brał udział również podopieczny Hospicjum i wierny fan SPR Lublin Albert. Nasz Albert, długo dzielił się z zawodniczkami i dziennikarzami swoimi wrażeniami z meczu. Od czasu tego spotkania jest stałym gościem na trybunach, dopingując swoje idole w walce o wygrany mecz.

„W konferencji prasowej uczestniczył także Albert, podopieczny Hospicjum i wierny kibic SPR Lublin”



▲ Albert z zawodniczkami SPR Lublin

Październikowa kwesta uliczna

22 października na ulicach naszego miasta, młodzi wolontariusze kwestowali na rzecz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

DWUSTU WOLONTARIUSZY

Młodzi wolontariusze zbierali datki do specjalnie oznakowanych puszek. W akcji wzięło udział ponad 200. uczniów z 16. lubelskich szkół. Pomimo jesiennego chłodu młodzi wolontariusze gorąco zachęcali przechodniów do zasilenia puszek.

PRAGNIEMY SERDECZNIE PODZIĘKOWAĆ WSZYSTKIM WOLONTARIUSZOM, KTÓRZY BRALI UDZIAŁ W KWESCIĘ, TAK SAMO JAK WSZYSTKIM DARCYŃCOM. WSPÓLNIE ZEBRALIŚCIE 20 TYS. ZŁ!

Serdeczne podziękowania składamy dyrekcji Galerii Olimp, za udzielenie pozwolenia na przeprowadzenie kwesty w trakcie trwania wystawy modelarskiej oraz za udostępnienie nam pomieszczenia do liczenia pieniędzy. Dziękujemy paniom z Banku BGŻ S.A. za pomoc w liczeniu.

Za pozwolenie na przeprowadzenie kwesty składamy także podziękowania dyrekcjom: Galerii Orkana w Lublinie, Tesco Polska Sp. z o.o. w Lublinie oraz CH E.LECLERC Tomasza Zana.

Twój Dar serca dla Hospicjum

W tym roku, już po raz trzeci, młodzież z całego województwa zbierała środki dla podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. W akcji udział wzięły 194 szkoły z Lubelszczyzny, które zebrały ponad 84,6 tys. zł im. Małego Księcia.

TRZECIA EDYCJA AKCJI

21 marca 2011 r. już po raz trzeci wystartowała akcja „Twój Dar Serca dla Hospicjum”. W szkołach całego województwa lubelskiego zbieraliśmy datki na rzecz naszego Hospicjum. Organizatorem i koordynatorem akcji wraz z naszym Hospicjum było Społeczne Liceum i Gimnazjum im. Jana III Sobieskiego w Lublinie, a patronat honorowy nad akcją objęła Wicewojewoda Lubelski – Pani Henryka Strojnowska oraz Lubelski Kurator Oświaty – Pan Krzysztof Babisz.

DZIĘKUJEMY WASZYM SERCOM

„PRAGNIEMY SERDECZNIE PODZIĘKOWAĆ WSZYSTKIM SZKOŁOM I KOORDYNATOROM, KTÓRZY ZAANGAŻOWALI SIĘ W AKCJĘ. KAŻDA TAKA AKCJA, POZWALA NAM CODZIENNIE POMAGAĆ CHORYM DZIECIOM ZMAGAJĄCYM SIĘ Z NAJCIEŻSZYMI CHOROBIAMI I CIERPIENIEM. DZIĘKI WAM, ICH ŻYCIE MOŻE BYĆ LEPSZE.” MÓWI OJCIEC FILIP LESZEK BUCZYŃSKI, ZAŁOŻYCIEL LUBELSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA „Zebrane pieniądze przeznaczyliśmy na dofinansowanie zakupu samochodu z windą do przewozu dzieci niepełnosprawnych. Dla wielu z nich oznacza to po raz pierwszy w życiu możliwość wyjścia z domu - korzystania z rehabilitacji, spełnienie marzeń o wycieczkach, wizytach na meczach, wystawach, co wcześniej było niemożliwe”



▲ Teresa Bogdanowicz i Małgorzata Pukar



▲ Uczestniczki koncertu

Przyjaciele „Małego Księcia”

X Jubileuszowa edycja Dnia Jesiennego Liścia w Szkole Podstawowej nr 5 im. Ks. Jana Twardowskiego w Biłgoraju

Dziesiąta jubileuszowa edycja „Dnia Jesiennego Liścia” przeszła już do historii. Pozostanie niezapomnianą lekcją nauki radosnego dawania.

JESIENNY JUBILEUSZ

22 października 2011r. jest dniem, na który wszyscy z niecierpliwością czekaliśmy w Szkole Podstawowej nr 5 im. Księdza Jana Twardowskiego w Biłgoraju. **TO NASZ JUŻ 10 JUBILEUSZOWY „DZIEŃ JESIENNEGO LIŚCIA”. I CHOĆ TO SOBOTA, W SZKOLE ZROBIŁO SIĘ TŁOCZNO I GWARNO, A RADOSNA ATMOSFERA UDZIELIŁA SIĘ WSZYSTKIM UCZESTNIKOM.**

SZACOWNI GOŚCIE

Z miasta i okolicy przybywali nie tylko uczniowie z rodzinami, ale licznie zaproszeni goście. Wśród nich przedstawiciele władz wojewódzkich, nowo wybranego parlamentu, władz miejskich i oświatowych oraz absolwenci i przyjaciele szkoły. Słowa powitania do przybyłych skierowała pani dyrektor Teresa Bogdanowicz-Bordzań, która przypomniała początki tej imprezy charytatywnej i jej najważniejszy cel - pomoc Lubelskiemu Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. „To piękne dzieło, które oprócz wartości wy-

miernych niesie ze sobą głębokie wartości wychowawcze. Pokazuje, jak można pomagać bezinteresownie, a to jest najważniejsze, co może każdy dać. Może uda nam się spełnić kilka marzeń dzieci z hospicjum” – powiedziała pani dyrektor. Teresa Bogdanowicz-Bordzań.

WSPÓLNYMI SIŁAMI

Nie byłoby imprezy, gdyby nie ogromne zaangażowanie całej społeczności szkolnej i lokalnej. Rodzice, uczniowie i nauczyciele włączyli się w przygotowanie jesiennych stoisk, a darczyńcy ofiarowali różne przedmioty na aukcję. Były obrazy, książki, cenne koszulki, ręcznie malowane poduszki i inne rzeczy. **CAŁOŚĆ IMPREZY UŚWIETLIŁI SWOIMI WYSTĘPAMI ABSOLWENCI SZKOŁY, KTÓRZY ZAPREZENTOWALI SWE UMIEJĘTNOŚCI WOKALNE, TANECZNE I AKTORSKIE.** Występ szkolnego chóru „Czadowych nutek” wprowadził klimat radosnej zabawy i porywał do wspólnego śpiewu.

„...Jestem przeszczęśliwa, że mogę to zobaczyć z bliska i myślę, że świat nie zginie, gdy widzę tyle bezinteresownej pomocy...” mówiła Pani Małgorzata Pukar z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Pani Małgorzata Pukar, pielęgniarka z Hospicjum nie kryła ogromnego wzruszenia, gdy dziękowała w imieniu podopiecznych darczyńcom „Dnia Jesiennego Liścia” za ich wielkie serca i ogromne zaangażowanie. Stwierdziła, że jesteśmy szkołą która pomaga Hospicjum najdłużej, bo już 10 lat.

Elżbieta Jasielska

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia we Lwowie

W dniach 14 – 15 października w Katedrze Lwowskiej odbyła się polsko-ukraińska konferencja „Hospicjum – być razem w cierpieniu”. Głównym jej celem jest utworzenie lwowskiego hospicjum dla nieuleczalnie chorych dzieci.

PRZEKAZAĆ DOŚWIADCZENIE

Organizatorzy konferencji poprosili przedstawicieli naszego Hospicjum o podzielenie się swoimi doświadczeniami w pracy z pacjentami hospicjum dziecięcego i ich rodzinami. Z wykładami wystąpili:

- O dr Filip Buczyński - Eutanazja czy opieka paliatywna?
- Lek. med. Joanna Rafalska – Opieka medyczna nad pacjentami LHD
- Dr n. med. Małgorzata Borowska – Opieka stomatologiczna nad pacjentami LHD
- Dr Małgorzata Kostek – Rola wolontariatu w opiece hospicyjnej

OKAZAĆ WSPARCIE

„Bardzo cieszymy się, że mogliśmy uczestniczyć w procesie tworzenia tak szacownego dzieła- mówi Ojciec Filip Leszek Buczyński- wiele uznania kierujemy do ks. proboszcza Jana Nikła, organizatorów tej konferencji, a wśród nich dla lekarek: Teresy Guzowskiej i Janiny Andrejczuk - ludzi gorących serc, bezinteresownie nastawionych na pomoc chorym dzieciom i ich rodzinom.” **„ZE SVOJEJ STRONY OFERUJEMY WSPARCIE I MODLITWĘ ŻYCZĄC WAM**

DUŻO SIŁ I NIEGASNĄCEJ WIARY W OWCNĄ SŁUŻBĘ DRUGIEMU CZŁOWIEKOWI Ojciec Filip Buczyński.

PO OWOCACH ICH POZNACIE

Inicjatorami zorganizowania, pierwszej tego typu, placówki jest wspólnota parafialna lwowskiej katedry łańciskiej – a wśród niej pracownicy medyczni miejscowego szpitala, na co dzień spotykający chore dzieci, które ostatni czas swojego życia mogłyby spędzać wśród swoich najbliższych, a nie w szpitalnych salach.

Konferencję rozpoczęto uroczystą Mszą Świętą pod przewodnictwem Ks. Abp Mieczysława Mokrzyckiego. Uczestników powitali gospodarz Katedry ks. proboszcz Jan Nikiel oraz Prof. dr hab. Mieczysław Grzegocki, prorektor Lwowskiego Uniwersytetu Medycznego im. D Halickiego.



▲ Na cmentarzu Łyczakowskim

Uśmiech naszych dzieci na Central European Dental Exhibition 2011

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia obejmuje swoich Podopiecznych kompleksową opieką, w tym również opieką stomatologiczną. Okazuje się, że i na tym polu udało nam się znaleźć Przyjaciół, którzy chcą pomagać naszym dzieciom. im. Małego Księcia.

Kreatywnością w niesieniu pomocy wykazała się firma **EXACTUS**, organizator Targów Stomatologicznych CEDE 2011 w Poznaniu, oraz firmy, które przekazały dary w postaci materiałów do wypełnień, narzędzi, preparatów do profilaktyki i higieny jamy ustnej, leków, preparatów do znieczuleń miejscowych itp. dla naszej Poradni Stomatologicznej. Organizatorzy tego spektakularnego wydarzenia, po raz kolejny zaprosili przedstawicieli NZOZ Stomatologia w Domu Małego Księcia do uczestnictwa w CEDE, aby wspierać Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Goście targów wspierają nasze dzieci poprzez przekazanie darów- materiałów stomatologicznych, codziennej higieny jamy ustnej i innych, które pomagają nam dbać o zdrowy uśmiech naszych Podopiecznych.

Targi Stomatologiczne CEDE w Poznaniu to doroczne święto środowiska. W dniach 22–24 września 2011 blisko 15 000 profesjonalistów związanych z szeroko pojętą branżą stomatologiczną spotkało się by wymieniać fachową wiedzę, poznawać najnowsze osiągnięcia technologiczne i naukowe. Na powierzchni 18500 m.kw. spotkało się 251. wystawców z Ukrainy, Estonii, Litwy, Łotwy, Niemiec, Francji, Rosji, Szwecji, Chorwacji, Czarnogóry, Szwajcarii, Kanady, Chin, Tajwanu. Przez cały czas targów trwały liczne wykłady i warsztaty. Lubelskie Hospicjum im. Małego Księcia – NZOZ Stomatologia, dzięki uprzejmości organizatorów bezpłatnie wystawiło na targach stoisko informujące o naszej działalności. Reprezentowali nas Ojciec Filip Buczyński oraz Małgorzata Borowska i Renata Jaworska z naszego NZOZ Stomatologia.

„CHCIELIBYŚMY SERDECZNIE PODZIĘKOWAĆ ZARÓWNO ORGANIZATOROM TARGÓW, FIRMIE EXACTUS, W TYM ODPOWIEDZIALNEJ ZA KONTAKT Z NAMI PANI EWIE MASTALERZ, JAK I WSZYSTKIM DARCYŃCOM. KAŻDY ICH DAR MA OGROMNE ZNACZENIE W NASZEJ DZIAŁALNOŚCI. DZIĘKI NIM ŁATWIEJ NAM NIEŚĆ ULGĘ W BÓLU I DBAĆ O ZDROWIE JAMY USTNEJ NASZYCH PODOPIECZNYCH.” – mówi doktor Małgorzata Borowska.

Szczególnie dziękujemy:

- DENTSPLY DeTrey GmbH
- ECOLAB Sp. z o.o HAGER POLONIA
- HERAEUS Polska
- KOL-DENTAL
- KERR SpofaDental
- MARKU Przedsiębiorstwo Zaopatrzenia Medycznego
- MARRODENT Sp. z o.o.
- MEDITRANS
- OLIDENTPolska
- PIERRE FABRE MEDICAMENT POLSKA Sp. z o.o.
- RADA Sp.j.
- STOMED M. Kobierska, W. Kobierski Sp.j.
- VERDENT Michał Włodarczyk
- SEPTODONT - POLSKA Sp. z o.o.
- COLGATE PALMOLIVE (Poland)
- NEVADENT



▲ Reprezentacja firmy Exodus i Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia



▲ Organizatorzy Festynu i Ojciec Filip Leszek Buczyński

Festyn „Dzieci Dzieciom”

15 czerwca 2011 r. w Chełmie Kwotą 27 256,84 zł organizatorzy Festynu „Dzieci Dzieciom” podsumowali akcję zbierania pieniędzy na rzecz Lubelskiego Hospicjum im. Małego Księcia.

ZABAWA I POMOC

W festynie, który odbył się w niedzielę 12 czerwca w Zespole Szkół w Strupinie Dużym uczestniczyli mieszkańcy Chełma i powiatu, którzy dobrą zabawę połączyli ze szczytnym celem niesienia pomocy. **GŁÓWNYM PUNKTEM IMPREZY BYŁA LICYTACJA, KTÓRĄ POPROWADZIŁ PAWEŁ CIECHAN, STAROSTA CHEŁMSKI, OD LAT ZAANGAŻOWANY W AKCJĘ WRAZ Z PRZEMYSŁAWEM KARGULEM, DZIENNIKARZEM RADIA BON TON.**

WYJĄTKOWE NABYTKI

„Dzięki darczyńcom, którzy przekazali wiele ciekawych przedmiotów i upominków zebraliśmy tak dużą kwotę. Po raz kolejny wspólnie z Wójtem Gminy Chełm zdaliśmy egzamin, ofiarując najmłodszym trochę radości i szczęścia” - mówi starosta Ciechan. Do sprzedaży na licytacji wystawiono m.in. pióro Donalda Tuska, książki z autografami Krzysztofa Hołowczyca i Krzysztofa Baranowskiego, kurs na prawo jazdy, bilety do Warszawy, Krakowa bądź w wybrane miejsce w Polsce, grafiki i obrazy lokalnych artystów i twórców ludowych, a nawet cement przekazany przez Cementownię Chełm. „Zebrane pieniądze przekazaliśmy już Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie, wyjaśnia Wiesław Kociuba, wójt gminy Chełm.

„MAMY SATYSFAKCJĘ Z DOBRZE WYKONANEGO ZADANIA. NA NASZ APPEL ODPOWIEDZIELI LUDZIE DOBRYCH SERC, KTÓRYM BARDZO DZIĘKUJEMY ZA WSPARCIE I ZAANGAŻOWANIE” Wiesław Kociuba, wójt gminy Chełm.

WYŚPIEWANE DLA LUBELSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI IM MAŁEGO KSIĘCIA

Podczas festynu miał miejsce finał II Festiwalu Polskiej Piosenki o Miłości o Różę Małego Księcia, w którym zaprezentowali się młodzi wokaliści w dwóch kategoriach wiekowych. Wśród solistów najlepsza okazała się Anna Sułkowska i Tomasz Bławucki. W rywalizacji duetów wygrali Agnieszka i Damian Marciszewski oraz Greta Mielniczuk i Jakub Klimiuk. Laureaci konkursu uświetnili festyn swoimi występami.

Organizatorem Festynu „Dzieci dzieciom” był Wójt Gminy Chełm przy wsparciu Starosty Chełmskiego.

Jak pomagać

Nasze dzieci są naznaczone cierpieniem, ale mają również zupełnie zwyczajne potrzeby i marzenia. Chęć sprawienia im radości stawia przed zespołem i przyjaciółmi Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia ogromne wyzwania. Dzięki nim codziennie każdy z nas ma szansę poczuć się superbohaterem, bo możemy wprowadzić w życie naszych dzieci realną zmianę na lepsze.

NAJWAŻNIEJSZE, NAJTRUDNIEJSZE

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia codziennie obejmuje opieką prawie 60 rodzin najciężiej chorych dzieci. Odwiedzamy ich w domach zapewniając pomoc medyczną – lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów. Zespół terapeutów wspiera duchowo i emocjonalnie dzieci, ich rodziców i rodzeństwo. **CZĘSTO TOWARZYSZYMY IM W NAJTRUDNIEJSZYCH CHWILACH, POŻEGNANIACH. SKUPIAMY SIĘ NA SPRAWACH NAJWAŻNIEJSZYCH I NAJTRUDNIEJSZYCH.**

JEDNAK MAŁO KTO WIE O TYM, ŻE STARAMY SIĘ POMÓC RÓWNIEŻ W SPRAWACH PRAKTYCZNYCH, w spełnianiu marzeń i zaspokajaniu codziennych potrzeb materialnych naszych Podopiecznych związanych z opieką nad nimi, ale i warunkami życia

NASZE DZIECI ZMIENIAJĄ WAS W BOHATERÓW

MOŻESZ TEŻ BEZPŁATNIE OFIAROWAĆ SWÓJ CZAS I PRACĘ WSPIERAJĄC NASZĄ DZIAŁALNOŚĆ. Przykłady możemy mnożyć bez końca. Aukcja dzieł sztuki, organizowana przez Galerię Wirydarz, sesja fotograficzna zorganizowana przez firmę WiP Studio i Eliza Makeup, pomoc firmy Centrus. Współpraca z zespołem sportowym SPR. Osoby prywatne, instytucje, szkoły, które zbierają nakrętki. Uczniowie którzy organizują przedstawienia na podstawie naszego Mitu o powstaniu deszczu. Osoby, które przekazują środki finansowe, często wspólnie z rodziną, znajomymi, współpracownikami i klientami. Wolontariusze pracujący z dziećmi, w naszym biurze i akcjach na rzecz LHD. Wszystkim serdecznie dziękujemy!

JEŚLI CHCESZ POMÓC, SKONTAKTUJ SIĘ Z NAMI. POWIEDZ CZYM SIĘ ZAJMUJESZ, A MY PODPOWIEMY, CO MOŻESZ ZROBIĆ. JEŚLI SZUKASZ INSPIRACJI ZAJRZYJ NA NASZĄ STRONĘ INTERNETOWĄ WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL TAM INFORMUJEMY O BIEŻĄCYCH POTRZEBACH NASZYCH PODOPIECZNYCH I DZIĘKUJEMY WSZYSTKIM NASZYM PRZYJACIÓŁOM!



▲ Weroniczka i zespół medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia – lekarz Krystyna Sobieszek-Wieczorska i pielęgniarka Beata Janek

Tosia

– powrót do aktywności

Walka o Tosię to było niezapomniane przeżycie, z gatunku tych co nas zmieniają, na zawsze.



ŻANETA MOSKAL
MAMA TOSI

Antosia urodziła się 10 lutego 2009 r. Dostała 9 punktów w skali Apgar. Urodziła się z zespołem wad wrodzonych, które spowodowały, że pierwsze osiem miesięcy życia spędziła w szpitalu. O chorobie córki dowiedzieliśmy się bardzo wcześnie, w 12 tygodniu jej życia płodowego. Jednakże wówczas, zarówno my jak i lekarze nie wiedzieliśmy jak trudna i długa będzie walka o Antosię, nie tylko o jej zdrowie ale przede wszystkim o życie dziecka.

CIĄŻA

Po serii badań, wizyt u lekarzy wiedzieliśmy, że nasza Córeczka ma przepuklinę pępowinową w której znajdują się jelito cienkie i wątroba, prawostronnie ułożone serce oraz mały ubytek w przegrodzie międzykomorowej, który według zapewnień kardiologa nie stanowił zagrożenia i nie wymagał interwencji chirurgicznej. **POGODZIŁY SIĘ Z TYM, ŻE NASZĄ CÓRECZKĘ CZEKA OPERACJA TUŻ PO URODZENIU I POSTANOWILIŚMY, ŻE ZROBIMY WSZYSTKO BY JAK NAJSZYBCIEJ TOSIA PO OPERACJI WRÓCIŁA DO DOMU, DO RODZINY.**

Nieświadomi i pełni wiary jechaliśmy do Warszawy na poród. Wcześniej odwiedziliśmy Klinikę Chirurgii Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie chirurg, uspokoił nasze obawy. Owszem, przepuklina jest duża, zabieg trudny, dwuetapowy, ale dzieci szybko po nim dochodzą do siebie. Zaufaliśmy. Jakże los z nas zdrwił.

ZAWIEDZONE NADZIEJE

Po operacji, Antosia była długo zaintubowana. **CHIRURGICZNIE WSZYSTKO UDAŁO SIĘ, SIĘ ALE KILKUKROTNE PRÓBY PRZEPROWADZENIA JEJ NA WŁASNY ODDECH KOŃCZYŁY SIĘ NIEPOWODZENIEM. OD-DYCHAŁA DZIĘKI RESPIRATOROWI.** Lekarze szukali przyczyn, a my szaleliśmy z rozpacz i bezsilności. Przecież to miała być rutynowa operacja! Przez wiele tygodni byliśmy daleko od domu, odseparowani od dziecka, które leżało na Oddziale Intensywnej Tera-



„Lekarze szukali przyczyn, a my szaleliśmy z rozpacz i bezsilności. Przecież to miała być rutynowa operacja!”

pii. Trudno to sobie teraz wyobrazić, ale przez 1,5 miesiąca, mogłam być tylko kilkanaście razy przy Antosi, dotknąć jej, powiedzieć kilka słów. **WIDOK MALEŃSTWA OBSTAWIONEGO APARATURA, Z RURKAMI, WKŁUCIAMI ZAMIĄST OTULONEGO RAMIONAMI MAMY PRZEŚLADUJE MNIE DO DZISIEJSZEGO DNIA.** Lęk i strach jaki codziennie towarzyszył nam gdy szliśmy na oddział trudno jest dzisiaj wyrazić. Nigdy nie wiedzieliśmy co zastaniemy.

Po badaniach okazało się, że Tosia ma zwężone oskrzela, podniesioną do góry przeponę, ucisk serca na jedno z oskrzeli, co powodowało że nie mogła samodzielnie oddychać. Od antybiotyków dostała jeszcze zapalenia jelita grubego. Bardzo cierpiała, nie mogła jeść. Aby nie przedłużać dalszej intubacji konieczna stała się tracheotomia. Wtedy, w ustach lekarzy wyraz tracheotomia nie brzmiał groźnie.

NIEŚWIADOMI, A PRZEDZ WSZYSTKIM OSZOŁOMIENI, ZGODZILIŚMY SIĘ WTEDY NA WSZYSTKO BYLE RATOWAĆ NASZE DZIECKO.

TRACHEOTOMIA JEST JAK KIJ, KTÓRY MA DWA KOŃCE, Z JEDNEJ STRONY POZWALA ODDYCHAĆ, Z DRUGIEJ POWODUJE NIEKOŃCZĄCE SIĘ INFЕКCJE DRÓG ODDYCHOWYCH, KONIECZNE JEST STAŁE ODSYSANIE WYDZIELINY, KTÓRE DLA MAŁEGO DZIECKA SĄ TORTURA. Pomimo założenia tracheotomii Antosia nie podjęła samodzielnego oddechu.



SIŁA KROPLI DRAŻY KAMIEŃ

Nie poddaliśmy się, szukaliśmy pomocy na własną rękę, zamęczaliśmy lekarzy wizytami i pytaniami, warto było.. Antosia była konsultowana przez kardiochirurga z Wielkiej Brytanii, nie dawaliśmy lekarzom spokoju, chodziliśmy, pytaliśmy i tak w kółko.. Zaproponowali zabieg obniżenia przepony. Zgodziliśmy się, chociaż nikt nie dawał gwarancji, że to coś zmieni. 9 kwietnia 2009r. malutka Tosia przeszła kolejną (trzecią już !) operację. Po niej stopniowo zaczęła sama oddychać, ale potrzebowała tlenu. 24 kwietnia 2009r. Antosia została przewieziona z OIT na salę na Oddziale Chirurgii CZD, gdzie mogliśmy już z nią być cały czas. Niestety dostała zapalenia płuc i rotawirusa.

STRASZNY MARATON

TEN OKRES OKAZAŁ SIĘ BYĆ SPRAWDZIANEM NASZEJ WYTRZYMAŁOŚCI PSYCHICZNEJ I FIZYCZNEJ. Rozpoczął się półroczny ciąg niekończących się infekcji i groźnych zakażeń szpitalnych z sepsą włącznie. Etap leczenia w Warszawie został zakończony i Antosia została przetransportowana do Kliniki w Lublinie. **CO DO ROKOWAŃ LEKARZE BYLI BARDZO POWŚCIĄGLIWI MÓWILI „ROKOWANIE TRUDNE” ALE WRAZ ZE WZROSTEM I WIEKIEM, STAN MOŻE SIĘ POLEPSZAĆ. CHWYCIŁY SIĘ TYCH SŁÓW JAK KOŁA RATUNKOWEGO.**

W Lublinie jest stan znów się pogorszył i aż do 22 października 2009 przebywała na lubelskim OIT. **JEJ STAN BYŁ OKREŚLANY, JAKO KRYTYCZNY, BEZNADZIEJNY. NIE DOPUSZCZALIŚMY TYCH MYŚLI DO SIEBIE.** Tosia wymagała stałej tlenoterapii, a czasowo respiratora, przyjmowała silne antybiotyki, była osłabiona, nie rosła, nie przybierała na wadze, strasznie wymiotowała po każdym posiłku. Nie mogliśmy jej zabrać do domu mimo, że bardzo tego chcieliśmy.

„Nie poddaliśmy się, szukaliśmy pomocy na własną rękę, zamęczaliśmy lekarzy wizytami i pytaniami, warto było.”

Czuwaliśmy przy jej łóżeczku, nauczyliśmy się pielęgnacji dziecka z tracheotomią. Była bardzo ruchliwa, wyjmowała sobie rurkę, sondę. Nigdy nie zapomnę widoku, kiedy przyszedłam do sali, a Tosia miała przywiązane rączki do łóżeczka. **POMI-MO BARDZO POWAŻNEGO STANU CÓRKA „GARNĘŁA SIĘ DO ŻYCIA” I POZNAWANIA ŚWIATA, CO DAWAŁO NA NADZIEJĘ I SIŁĘ DO DALSZEJ WALKI.**

WALKA Z WIATRAKAMI

W końcu, 22 października 2009r., Tosia została wypisana ze szpitala do domu pod opiekę Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. O Lubelskim Hospicjum usłyszeliśmy już od lekarza, który opiekował się Tosią na warszawskim OIT. Codzienna opieka nad Tosią wymagała odpowiedniego sprzętu i zabiegów medycznych, tlenoterapii, stałego odsysania wydzieliny z rurki, karmienia sondą. Nadal stale wymiotowała. Nie wiedzieliśmy, lekarze, ani my, dlaczego? Nie pomagały leki na refluks, specjalne mleko, pozycje do karmienia. Byliśmy bezradni i strudzeni. **BARDZO MAŁO SPALIŚMY. ILOŚĆ CZYNNOŚCI, KTÓRE TRZEBA WYKONAĆ PRZY TAK CHORYM, MAŁUTKIM DZIECKU JEST OGROMNA, STAŁE TRZEBA BYĆ CZUJNYM.** Tosia miała ogromne ilości wydzieliny, odsysaliśmy non stop, w nocy trudno było o odpoczynek, nasłuchiwaaliśmy oddechu, do tego dochodziły inhalacje kilka razy na dobę, w nocy i nad ranem także, oklepywanie, tak by zalegająca wydzielina łatwiej mogła się ewakuować. **W CZASIE INFЕКCJI ILOŚĆ WSZYSTKICH TYCH CZYNNOŚCI WZRASTAŁA KILKUKROTNIENIE, STRACH RÓWNIEM.** W każdej chwili mogła też zachłysnąć się wymiotami. Stałe ktoś przy niej musiał być. W sprawowaniu tej trudnej opieki pomagał nam zespół medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Po trzech miesiącach Antosia musiała ponownie być hospitalizowana z powodu rozległego obustronnego zapalenia płuc.

PIERWSZE URODZINY SPĘDZIŁYMY W SZPITALU

Nie było tortu, świeczek, tylko szpitalne łóżko i wenflony. Kiedy po miesiącu wróciliśmy do domu Tosia była bardzo słaba, wyniszczona, spadała z wagi, miała problemy z trawieniem. Bałiliśmy się przyszłości ale właśnie wtedy u kresu sił nastąpił przełom.

PRZEŁOM U KRESU SIŁ

Po roku i 9 miesiącach nastąpiło to, czego tak pragnęliśmy od początku. Antosia z dnia na dzień czuła się lepiej, ustały wymioty, a co najważniejsze przestała być tlenozależna. Skontaktowaliśmy się z neurologopedą, już pierwsza wizyta przyniosła efekty. Zaczęliśmy wychodzić na spacer. Tosia odżyła, przestała chorować, pojawił się mocny odruch kaszlowy, wokalizowała pomimo rurki, ale nadal nie siedziała. I tutaj też nasze dziecko nas zaskoczyło. Po kilku wizytach pani rehabilitantki Tosia zaczęła samodzielnie siedzieć, robiła ogromne postępy ruchowe. Tosia jadła znaczną część posiłków doustnie. W listopadzie 2010r. pojechaliśmy do CZD na oddział Kardiologii na zaplanowane wcześniej kontrolne badanie serca, które wyszło pomyślnie. **LEKARZE ZAPROPONOWALI WYJĘCIE RURKI. BALIŚMY SIĘ, A JEDNOCZEŚNIE WIEDZIELIŚMY, ŻE BĘDZIE TO DLA TOSI NAJLEPSZE. UDAŁO SIĘ, DEKANULACJA NASTĄPIŁA BEZ KOMPLIKACJI, TOSIA ZACZĘŁA SAMA ODDYCHAĆ.** I tę próbę zdała celująco. Wkrótce zobaczyliśmy jakim ciężarem była rurka dla Antosi, jak hamowała jej rozwój. W ciągu miesiąca od powrotu ze szpitala Tosia sama zaczęła chodzić, przytyła, zrobiła niewy-

„Ogromną wdzięczność i ciepłe uczucia mamy dla pracowników Hospicjum, którzy towarzyszyli nam w tym trudnym czasie, zawsze służąc pomocą.”

obraźalny postęp w rozwoju fizycznym. W styczniu pożegnaliśmy ostatecznie sondę, nauczyła się pić, a w lutym, tuż po hucznych drugich urodzinach, wypisano nas z listy pacjentów Hospicjum.

CUDA NA CO DZIEŃ

DZIŚ, PO TAMTYCH PRZEŻYCIACH POZOSTAŁ JEDYNY ŚLAD PO TRACHEOTOMII. Tosia jest bardzo żywym dzieckiem, wypowiada coraz więcej słów, lubi tańczyć, dopowiada słowa kiedy mówię jej ulubione wierszyki i ze zrozumieniem ogląda zdjęcia z czasów gdy miała rurkę.

My sami już teraz nie wiemy skąd mieliśmy tyle siły i wiary by to przetrwać. **WIELOKROTNIE PRZECIEŻ ODBIJALIŚMY SIĘ OD ŚCIANY, ODBIERANO NAM NADZIEJĘ. JEDNAKŻE ZAWSZE W TYCH NAJGORSZYCH MOMENTACH, W KTÓRYCH JUŻ NIE WIEDZIELIŚMY CO DALEJ, JAK POMÓC NASZEMU DZIECKU, STAWAŁO SIĘ COŚ, CO POZYTYWNE ZMIENIAŁO SYTUACJĘ.** Zawsze też w ostateczności trafialiśmy na mądrych ludzi, którzy umieli lub choćby chcieli pomóc. Ogromną wdzięczność i ciepłe uczucia mamy dla pracowników Hospicjum, którzy towarzyszyli nam w tym trudnym czasie, zawsze służąc pomocą. Dziękujemy, że byliście z nami.

Tak w wielkim skrócie wygląda historia małej, niezwykle dzielnej dziewczynki, która pomimo tylu trudów jest bardzo radosnym i pogodnym dzieckiem.



W rodzinie Szymka

Dzieci z tą chorobą nazywane są „dziećmi motylami”, gdyż są tak delikatne jak motyle.



DOROTA KOWALSKA
MAMA SZYMKA

ŚWIAT DO GÓRY NOGAMI

W rodzinie, gdzie rodzi się chore dziecko, świat przewraca się do góry nogami. Brakuje słów, by opisać to, co przeżywa cała rodzina. **SZYMON URODZIŁ SIĘ JAKO TRZECIE DZIECKO W NASZEJ RODZINIE. PRZYSZEDŁ NA ŚWIAT BEZ SKÓRY NA NÓŻKACH. DIAGNOZA – EPIDERMOLYSIS BULLOSA – POTOCZNIE EB.** Szok i myśl, że to tylko zły sen, który zaraz się skończy.

ŻYJĄC Z WROGIEM

Niestety nie. Lekarze nie mylili się – EB i to w ciężkiej postaci. Co więcej na ciele zaraz zaczęły powstawać nowe pęcherze. Jedne

się goiły, drugie powstawały. Tak jest do dzisiaj. Szymon ukończył w sierpniu 2 latka. Jest kochanym, pogodnym dzieckiem o pięknych, mądrych oczach. Wszystko kręci się wokół niego i jego choroby. Nigdy nie pogodzimy się z chorobą Szymka, ale uczymy się z nią żyć. Umysłowo rozwija się prawidłowo. Ma jednak ograniczoną sprawność ruchową. Pęcherze na całym ciele powstają na skutek urazów, a najczęściej na rękach i nogach. Każde potarcie skóry przyczynia się do powstania pęcherza lub otarcia naskórka. W wyniku tego powstają rany, które trzeba opatrzyć. Na palcach powstają blizny, powoduje to przykurcz i zrastanie się palców, a nawet ich zrost.

KAŻDY DZIEŃ JEST WYZWANIEM

W maju Szymon przeszedł jedną z wielu czekających go operacji rozdzielania palców lewej ręki. **MIMO ZABIEGÓW PALCE SIĘ ZRASTAJĄ. MOŻEMY TYLKO OPÓŹNIĆ TEN PROCES...** Każdy dzień to dla Szymka wyzwanie. Zaczyna się od przeglądania czy nie pojawiły się nowe pęcherze. Jeśli tak, to przebijamy je, smarujemy, banda-

żujemy, podajemy leki. **MODLIMY SIĘ, ABY SZYMEK WYPIŁ MLEKO. BUZIA SZYMONKA JEST MALUTKA I NARAŻONA NA URAZY, TAK JAK CAŁY PRZEŁYK I CAŁE CIAŁO.** W związku z tym są dni, gdy nie je wcale lub bardzo mało. **WIECZOREM KĄPIEL TO PRZYJEMNOŚĆ, GDYŹ WODA KOI JEGO RANY, NAWILŻA I WYCISZA CIĄGŁY ŚWIĄD TOWARZYSZĄCY GOJENIU SIĘ RAN. ZABAWA W WANNIE MOŻE TRWAĆ DŁUŻEJ, GDY RANY SĄ MNIEJSZE I MNIEJ BOLESNE.**

MAMA I TATA KIEDY BARDZO BOLI

KIEDY BARDZO BOLI, TO TATA MOCNO PRZYTULA, A MAMA BANDAŻUJE I PRZEBIJA PĘCHERZE, aby uwolnić płyn surowiczy, co przyspieszy proces gojenia. Przez tę chorobę Szymonek traci żelazo, witaminy i wszystko, co trzeba do prawidłowego rozwoju i wzrostu. Dzieci z tą chorobą nazywane są „dziećmi motylami”, gdyż są tak delikatne jak motyle. Nieodpowiednie ubranie czy też branie na ręce, może powodować powstawanie nowych pęcherzy.

NAJLEPSZE = NIEZBĘDNE

Szymonek potrzebuje „wszystkiego co najlepsze”, a co za tym idzie zwykle najdroższe: najlepszej jakości pamperś, ubrań czy opatrunków. Opieka nad Szymkiem i leczenie go wymaga ciągłego wysiłku i ogromnej delikatności i wiedzy medycznej dlatego bez pomocy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia po prostu nie dalibyśmy sobie rady. **CHOROBA NA DZIEŃ DZISIEJSZY JEST NIEULECZALNA.**

TRUD, KTÓRY OWOCUJE

Nie chcemy myśleć co będzie dalej. Cieszymy się, że Szymuś jest pogodnym, kochanym i uczuciowym dzieckiem. Potrafi wyna-grozić trud, który wkłada się w jego leczenie, wychowanie i pielęgnację. Mamy nadzieję, że wszystko co najtrudniejsze mamy już za sobą. Może być tylko lepiej.



„Nigdy nie pogodzimy się z chorobą Szymka, ale uczymy się z nią żyć.”

**O CHOROBI SZYMONA**

Autor: lek med. Joanna Rafalska

Szymek jest chory na pęcherzowe oddzielenie naskórka (epidermolysis bullosa). Szymek świetnie rozwija się psychoruchowo, przybiera na wadze. Mimo ciężkiej choroby jest pogodnym, ruchliwym i ciekawym świata dzieckiem. Ostatnio chętnie nawet pozuje do zdjęć i cieszy się z odwiedzin personelu hospicjum.

DZIECI MOTYLE

Cechą tego schorzenia jest występowanie pęcherzy samoistnie lub pod wpływem drobnych urazów. Pęcherze i nadżerki są obecne po urodzeniu lub pojawiają się we wczesnym niemowlęctwie. Goją się z pozostawieniem blizn zanikowych.

W tej chorobie często dochodzi do zrastania się i przykurczów palców. **Pęcherze, nadżerki, owrzodzenia i blizny na błonach śluzowych jamy ustnej, gardła, przełyku, rzadziej na spojówkach upośledzają stan chorych.** Blizny zmniejszają ruchomość języka, zwiężają przełyk. Zmiany dystroficzne paznokci, nieprawidłowości uzębienia, wypadanie włosów uzupełniają obraz kliniczny choroby.

ŻMUDNE, CODZIENNE ZMAGANIA

Choroba ma charakter wrodzony, dziedziczny się autosomalnie, recesywnie. Leczenie ma charakter objawowy – polega głównie na codziennej pielęgnacji ran, odpowiednim, często żmudnym odżywianiu dziecka, dbaniu o podawanie odpowiedniej ilości płynów (dziecko traci dużo wody z płynem wydzielanym z ran) i błonnika w diecie.

Dotykać tajemnicy

W tym roku minie już 6 lat mojego wolontariatu w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Przeszłam długą drogę zmieniając się z roztrzepanej studentki w dorosłą kobietę. Czego nauczył mnie wolontariat? Jestem społecznicą. Lubię pomagać. Lubię rozmawiać z ludźmi. Kiedy patrzę w uśmienięte oczy ludzi jestem szczęśliwa.



BEATA KOCZON
WOLONTARIUSZKA HOSPICJUM IM. MAŁEGO KSIĘCIA

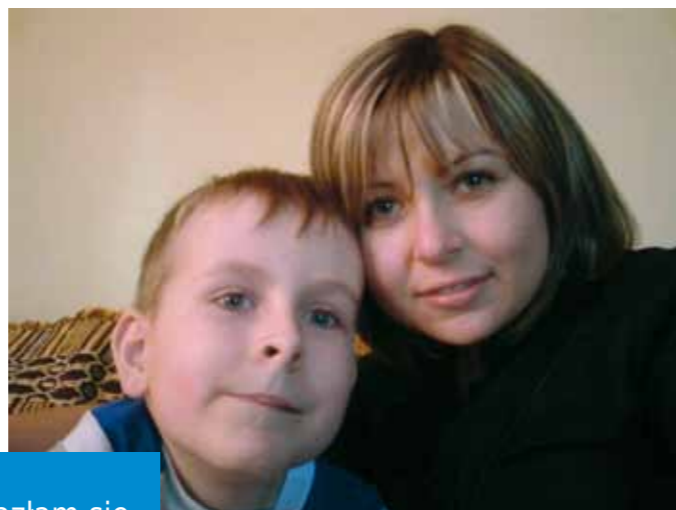
PODJAĆ WYZWANIE

Po raz pierwszy trafiłam do Hospicjum Dzięki energicznej, dobrze poinformowanej koleżance. Wypełniłam formularz, testy i dopełniłam wszystkich niezbędnych formalności. Działo się to tak szybko, że nawet nie zdążyłam pomyśleć czym właściwie jest hospicjum, na czym polega praca wolontariusza. Po kilku dniach, zaproszono mnie na szkolenie wolontariuszy. Chociaż moja koleżanka nie otrzymała zaproszenia, co oznaczało, że muszę zmierzyć się z tym wyzwaniem sama postanowiłam nie rezygnować. Nagle znalazłam się wśród nowych ludzi, z różnych środowisk i w różnym wieku. Z każdą chwilą okazywało się jednak, że mamy ze sobą istotną płaszczyznę porozumienia. Była nią chęć pomagania innym. I tak po przebyciu szkoleniu zostałam wolontariuszką Hospicjum im. Małego Księcia.

PODOPIECZNI DAJĄ LEKCJĘ ŻYCIA

Moim pierwszym podopiecznym był **ŁUKASZEK**, który był dla mnie tajemnicą. Odbierał świat na swój własny sposób. Udział w opiece nad nim sprawiała mi dużo radości i dawała satysfakcję. Długie rozmowy z mamą Agnieszką umacniały mnie, uczyły pokory, cierpliwości i tolerancji. **TERAZ, KIEDY ODSZEDŁ, WIEM, ŻE CZASAMI SPOGLĄDA NA MNIE Z UŚMIECHEM.**

Obecnie moim podopiecznym jest **PRZEMEK**. **PAMIĘTAM PIERWSZE SPOTKANIE, NA KTÓRYM POZNAWALIŚMY SIĘ, UCZYLIŚMY NA CO MOŻEMY SOBIE POZWOLIĆ.** Druga wizyta to już wspólna zabawa, wtedy ulubionymi pluszakami. Odwiedziny po raz trzeci, czwarty... A dzisiaj? Kolejna wizyta, ale już nie ma zabawy maskotkami. Dzisiaj jest granie na konsoli i kibicowanie na meczu piłki nożnej kiedy Przemek strzela kolejne bramki. Przemcio ma wspaniałą rodzinę - rodziców, którzy zawsze są przy nim, babcię, która jest powierniczką najbardziej skrywanych sekretów, dziadka oraz wujków i ciotce,



„Nagle znalazłam się wśród nowych ludzi, z różnych środowisk i w różnym wieku. Z każda chwilą okazywało się jednak, że mamy ze sobą istotną płaszczyznę porozumienia. Była nią chęć pomagania innym.”

którzy są często obecni w jego życiu. Przemek jest wielkim fanem Formuły 1, uwielbia ten sport i nie opuszcza żadnego wyścigu, inną pasją jest granie w grę FIFA. Jego najlepszymi przyjaciółmi są Julka, Helenka i kolega z klasy Pawełek. Przemek bardzo dobrze się uczy, czego dowodem jest dyplom za zajęcie pierwszego miejsca w konkursie matematycznym.

ROZWÓJ I OTWARTOŚĆ

Hospicjum nauczyło mnie słuchania i „otwierania” się na innych ludzi, zaangażowania się w konkretną pomoc. Zdobyte tu doświadczenia wykorzystuję na polu zawodowym, pełniąc funkcję pracownika socjalnego. Wolontariat w Hospicjum oznacza ciągły rozwój, również osobisty. **POPRAZ UDZIAŁ W LICZNYCH SZKOLENIACH NAUCZYŁAM SIĘ, RADZIĆ SOBIE Z SYTUACJAMI STRESOWYMI, OKREŚLIŁAM PRIORYTETOWE WARTOŚCI WE WŁASNYM ŻYCIU.**

CODZIENNOŚĆ Z BOHATEREM

CODZIENNIE PRZEMEK UCZY MNIE, ŻE ŻEBY MÓC COŚ ZROBIĆ NIE WYSTARCZY TYLKO CHCIEĆ, TRZEBA ZROZUMIEĆ SWOJĄ BEZRADNOŚĆ, ABY NABRAĆ DO SIEBIE DYSTANSU I POKORY WOBEC ŻYCIA. JEDNOCZEŚNIE TO PEŁEN RADOŚCI I UŚMIECHU CZŁOWIEK., KTÓRY DLA MNIE, JEST BOHATEREM.



Zadowolenie i obawy



KAROL KOZAK
WOLONTARIUSZ HOSPICJUM IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Wolontariuszem w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia jestem od 7. lat. Kiedy zaczynałem odczuwałem zarówno zadowolenie, że będę mógł pomagać chorym dzieciom, jak i obawy, czy sobie poradzę? Wkrótce **POCZUŁEM, ŻE JESTEM W ODPOWIEDNIM MIEJSCU, WŚRÓD LUDZI, KTÓRZY CHCĄ ZROBIĆ COŚ DOBREGO DLA INNYCH.**

Z zawodu jestem fizjoterapeutą. Dlatego pomoc jaką zaoferowałem moim podopiecznym to rehabilitacja.

DLA DZIECI, DLA SIEBIE

Podsumowując cały okres mojego wolontariatu w Hospicjum Małego Księcia odczuwam dużą radość i satysfakcję. Pomagając podopiecznym, pomagałem też sobie. Stałem się innym człowiekiem. Uwierzyłem we własne siły, poprawiła się moja pewność

„Pomagając podopiecznym, pomagałem tak naprawdę też sobie. Stałem się innym człowiekiem.”



siebie w relacjach z innymi ludźmi. Nauczyłem się przyjmować odpowiednią postawę wobec osoby chorej oraz jej rodziny.

WZBOGAĆ SWOJE ŻYCIE

Praca wolontariusza pomoże, każdemu kto chce podnieść poczucie własnej wartości, samoakceptację, znaleźć odpowiednie miejsce w życiu. Serdecznie zachęcam do spróbowania swoich sił w roli wolontariusza. **DOŚWIADCZENIA JAKIE UZYSKACIE POMAGAJĄC INNYM, POZOSTANĄ W WAS I BĘDĄ WZBOGACENIEM DALSZEGO ŻYCIA.**

Moje spotkanie z Hospicjum



ANIA KRÓL
MAMA ZUZI



„I oto trzeba będzie
Dumnym krokiem
Iść bez twarzy
W kolejny dzień,
w kolejny dzień”

NASZE PIĘKNE DZIECKO

DZIĘKUJĘ WIĘC PANI DOKTOR Z HOSPICIUM, która w dniu odejścia Zuzi, kiedy przyjechała do nas załatwić formalności, spojrzała na naszą córeczkę i odruchowo powiedziała: „Jaka Ona piękna”. I moje zadziwienie: **WIĘC MOJA CÓRECZKA JEST PIĘKNA NIE TYLKO DLA MNIE, ALE I DLA INNYCH**. Dziękuję.

Ona piękna”. I moje zadziwienie: **WIĘC MOJA CÓRECZKA JEST PIĘKNA NIE TYLKO DLA MNIE, ALE I DLA INNYCH**. Dziękuję.

RODZINY W ŻAŁOBIE

Dziękuję za wiele innych jeszcze chwil, które pozostaną w mojej pamięci. Minęły prawie trzy lata. Nasze spotkania Rodzin w Żałobie były różne: jedne bardziej udane, inne może mniej. Kiedy na ostatnim spotkaniu w Tomaszowie Lubelskim patrzyłam na naszą grupę, pomyślałam: niezła z nas menażeria. To przedziwne, że ludzie z tak różnych środowisk, w różnym wieku, różnych zawodów, o różnych temperamentach, charakterach, zainteresowaniach zbierają się w jednym miejscu i tak im ze sobą dobrze. Nawet bez słów. Czasami z pasją i wielkim zaangażowaniem mówimy o tym, co w nas siedzi, a czasami milczymy i słuchamy. I pojawia się myśli: inni też tak mają. **W CZASIE SPOTKAŃ SĄ CHWILE SŁABOŚCI, NERWY, JEST ZŁOŚĆ, GNIEW, PŁACZ, ALE TEŻ I RADOŚĆ, ŚMIECH I ZABAWA. WSZYSTKO JEST DOZWOLONE. I NIKOGO NIC NIE DZIWI.**

DZIĘKUJĘ JESZCZE RAZ CAŁEJ ZAŁODZE HOSPICIUM, ALE TEŻ RODZINOM W ŻAŁOBIE, OBJĘTYM HOSPICYJNĄ OPIEKĄ. Wszyscy, z którymi zetknęliśmy się choćby raz pozostaną w naszej pamięci. Mam nadzieję, że i my przemknijemy Wam od czasu do czasu w zakamarkach Waszej pamięci. nasze wspólne pamiętanie o sobie pomoże nam w kolejnych zmaganiach się z tym, co nam życie przyniesie.

Dziękuję.

Weekendowe spotkanie rodzin w żałobie



BARTŁOMIEJ JASIOCHA
PSYCHOLOG

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia działa by wspierać swoich podopiecznych, nieuleczalnie chore dzieci. Wiemy, że mimo ogromu cierpienia ich świat nie ogranicza się do choroby. Dlatego udzielamy im całodobowej opieki medycznej w domu, jednocześnie staramy się, w miarę możliwości, dbać również o duchowy i emocjonalny komfort naszych dzieci. A ich świat to zwykle najbliżsi, rodzice i rodzeństwo, którzy ich kochają i dają poczucie sensu. Kiedy przychodzi moment pożegnania, kres cierpienia dla chorego, Ci którzy zostają muszą uporać się z poczuciem straty, tęsknotą osamotnieniem. **TOWARZYSZENIE RODZINIE NA POSZCZEGÓLNYCH ETAPACH ŻAŁOBY JEST JEDNYM Z ZADAŃ LUBELSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA.**

RÓŻNE FORMY WSPARCIA

W dniach 22–23 października odbył się kolejny weekendowy wyjazd rodzin w żałobie, znajdujących się pod opieką naszego Hospicjum. Tym razem spotkaliśmy się w Tomaszowie Lubelskim. **RODZINIE UGOŚCILI NAS KSIĘŻA PARAFII ZWIASTOWANIA NAJŚWIĘTSZEJ MARII PANNY: KS. PIOTR JAKUBIAK ORAZ PROBOSZCZ, KS. CZESŁAW GRZYB.**

BYĆ BLISKO

Nocowaliśmy w Domu Pielgrzyma. **POMIEŚCIŁ ON DZIEWIĘC RODZIN - UCZESTNIKÓW SPOTKANIA, O. FILIPA BUCZYŃSKIEGO - KTÓRY SPRAWOWAŁ DLA NAS EUCHARYSTIĘ, A TAKŻE PROWADZIŁ SPOTKA-**



NIE W GRUPIE OSÓB DOROSŁYCH, ORAZ ANNĘ MAJ - PEDAGOG I MNIE - BARTŁOMIEJA JASIOCHĘ, KTÓRZY MIELIŚMY RADOŚĆ WSPÓLNEJ PRACY Z GRUPAMI DZIECI I MŁODZIEŻY. W programie naszego wyjazdu, poza wspólnymi zajęciami w grupach, znalazł się też wieczorny grill, zwiedzanie Muzeum Obozu Zagłady w Bełżcu oraz niedzielny spacer nad stawem. Chętni spotkali się też na nocnym wspólnym śpiewaniu i kuchennych rozmowach. Nie zabrakło czasu na modlitwę, poważne i szczere rozmowy, ale też na rozluźnienie w gronie jakże bliskich osób. Przed rozstaniem żegnaliśmy się, jak przy odjeżdżaniu z rodzinnego świątecznego spotkania.

WSPÓLNOTA DOŚWIADCZEŃ

Regularne spotkania w gronie rodzin zjednoczonych przez opiekę Hospicjum oraz doświadczenie śmierci chorego Dziecka tworzą miejsce na wyrażenie emocji i myśli związanych z przeżywaniem żałoby oraz rozmowy z osobami niosącymi podobne doświadczenia. W konsekwencji takie spotkania dają możliwość właściwego przeżycia żałoby – podzielenia się trudami i niesienia wzajemnego wsparcia.

Jak powiedziała jedna z uczestniczek – **BYŁA TO DOBRA OKAZJA, BY ODPOCZĄĆ OD CODZIENNOŚCI ORAZ NABRAĆ NOWYCH SIŁ, TYLKO SZKODA**, że tak krótko... Kolejny nasz wyjazd odbędzie się już wiosną.

Narodzili się dla Nieba

LISTA PODOPIECZNYCH, KTÓRZY ODESZLI OD NAS W OKRESIE OD WYDANIA OSTATNIEGO NUMERU INFORMATORA:



AMANDA D.
ur. 17.10.1998 r., zm. 04.05.2011 r.




ADAŚ SZ.
ur. 30.11.1995 r., zm. 5.08.2011 r.



DAMIAN B.
ur. 3.10.1993 r., zm. 11.08.2011 r.



JULIA K.
ur. 1.07.2011 r., zm. 11.08.2011 r.

A close-up portrait of a young woman with dark hair pulled back, smiling warmly at the camera. She is wearing a white top with a subtle pattern. The background is a plain, light grey color.

Pomóż Dzieciom, jak najlepiej wykorzystać czas, który im pozostał...
Przekaż 1% podatku dla Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum
dla Dzieci im. Małego Księcia (numer KRS: 000 000 4522).

Magdalena Rózcza