

LUBELSKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI  
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

# Mały Książę

[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)

Nr 2 (39) 2017



W numerze  
między innymi:

- ★ Zoja znaczy życie
- ★ Rozmowa z mamą Marysi
- ★ Spełnione marzenie Szymona
- ★ 20 lat Hospicjum

Materiał promocyjny został sfinansowany ze środków finansowych pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.

TYTUŁEM WSTĘPU

# Krótką historia życia...

Witam Państwa bardzo serdecznie, trochę zimowo, trochę świątecznie. Mam nadzieję, że z uwagą przeczytacie nasz kolejny numer Informatora.

Oczywiście radością moją jest, że od 20 lat, służymy jako zespół opieki paliatywnej dzieciom z całej Lubelszczyzny, a czasami nawet spoza niej. Idąc w szczegóły, jako zespół domknęliśmy wszystkie wymiary opieki paliatywnej, czyli gotowość podejmowania opieki w ramach hospicjum perinatalnego, oddziału stacjonarnego i opieki domowej.

W praktyce więc, już wreszcie legalnie, bo od 1 stycznia 2018 roku zostanie wprowadzony przez NFZ, tzw. koszyk świadczeń pt. hospicjum perinatalne. Oznacza to będzie, że wreszcie legalnie, będziemy mogli opiekować się rodziną już od 24 tygodnia ciąży, po diagnozie tzw. wad letalnych. Opieka ta będzie przez nas realizowana - zgodnie z rozporządzeniem - do 28 dnia od urodzenia dziecka. Potem, do dyspozycji rodziców jest oddział

stacjonarny, gdzie nauczą się pielęgnować swoje dziecko, by potem – już w poczuciu większej kontroli – zabrać dziecko do domu, do którego będzie przyjeżdżał zespół hospicjum domowego. Zależnie jak długo dziecko będzie z nami, po Jego narodzinach dla nieba, przez trzy lata rodzina może korzystać z grup wsparcia dla osieroconych.

Dla mnie, fenomenem, czymś najistotniejszym jest to, że rodzina nieustannie jest zaopiekowana, że nie jest sama w tak trudnym doświadczeniu.

Krótkie historie naszych dzieci poznacie Państwo na tych stronach. Każda z nich jest jakby z innego świata. Świata, który mimo że inny, to istnieje tak blisko nas. Cieszmy się, że uczestniczymy w nim, współtworząc hospicjum Małego Księcia. Z całego serca za to dziękuję.

*O. Filip Buczyński*

→ O. DR FILIP LESZEK BUCZYŃSKI  
Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

## Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO  
HOSPICJUM DLA DZIECI  
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Marysia  
Więcej na str. 4



Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Lędzian 49  
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396  
[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)  
[hospicjum@hospicjum.lublin.pl](mailto:hospicjum@hospicjum.lublin.pl)  
[facebook.com/hospicjummalegoksięcia](https://www.facebook.com/hospicjummalegoksięcia)

Numer KRS: 000 000 4522  
Numer konta bankowego: Bank Millennium S.A.  
03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

Projekt graficzny, skład i ilustracje: Agnieszka Sulimierska  
Druk: Drukarnia Magic



### Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który umożliwia przekazanie dowolnej darowizny finansowej dla Podopiecznych naszego Hospicjum za pośrednictwem Poczty Polskiej na terenie kraju, bez ponoszenia dodatkowych kosztów. Prosimy nie traktować blankietu jako druku opłaty za Informator. Informator otrzymujecie Państwo bezpłatnie jako nasi Przyjaciele.

# Mały Książę

NA PRZEKÓR WSZYSTKIEMU NASZA CÓRKA ŻYJE



→ ZOJA JEST CIEKAWĄ ŚWIATA DZIEWCZYŃKĄ

## Zoja znaczy „życie”

Zoja jest naszym upragnionym i wyczekiwany dzieckiem. Kiedy dowiedzieliśmy się o ciąży, czuliśmy, że nasze marzenia zaczynają się spełniać. Snuliśmy plany na przyszłość, oczami wyobraźni widzieliśmy siebie i naszego bobaska jako najszczęśliwszą rodzinę.

Radość nie trwała długo. Entuzjazm zamienił się w lęk i rozpacz wraz z półrocznymi badaniami usg. Wtedy dowiedzieliśmy się, że nasza córeczka jest bardzo chora. Kolejne badania potwier-

dzały diagnozy i zdawały się być dla Niej i dla nas wyrokiem. U naszej córeczki rozpoznano bardzo poważną wadę serca oraz ośrodkowego układu nerwowego. Miała nie przeżyć, a jej jakkolwiek rozwój był wykluczony. Mimo wszystko wiedzieliśmy, że chcemy, aby Zoja przyszła na świat.

To była najlepsza i najpiękniejsza decyzja w naszym życiu. Pragnęliśmy ją przytulić choćby na chwilę. Nasza córeczka urodziła się 6 lipca 2016. Daliśmy jej na imię Zoja, co z greckiego znaczy „życie”. O hospicjum dowiedzieliśmy się jeszcze

przed porodem. Chcieliśmy zapewnić naszej córeczce godne życie i jeśli taka byłaby wola Boga, godne odejście.

Stało się jednak inaczej. Na przekór wszystkiemu Ona żyje. Jest silną, radośną i ciekawą świata dziewczynką. Pozostajemy nadal pod opieką Hospicjum im. Małego Księcia. Dla nas to ogromne wsparcie.

Dzięki Hospicjum chore dzieci i ich rodziny nie czują się pozostawione sobie samym. To piękny i szlachetny dar z serca. Dziękujemy.

Mama Zoi

# Rozmowa z mamą Marysi

Pani Karolina, mama **MARYSI – PODOPIECZNEJ HOSPICJUM** – opowiada o swoich doświadczeniach z dotychczasowej opieki

**Proszę, niech Pani opowie trochę o waszej rodzinie i o Hospicjum.**

Mam na imię Karolina, wraz mężem Łukaszem jesteśmy rodzicami sześciolatniej Marysi, która jest podopieczną Hospicjum. Jej młodsza siostra Łucja ma cztery lata, a – najmłodszy - Leszek ma rok. Pod opieką Hospicjum jesteśmy pięć i pół roku. Większość tego czasu Marysia spędziła w domu, będąc pod opieką hospicjum domowego. W okresie ostatnich miesięcy Marysia przebywa na oddziale stacjonarnym LHD.

Może zacznę od nietypowej historii: Jesteśmy u lekarza z Łucją i Leszkiem. Pani doktor wręcza naklejki: Łucji za to, że była grzeczna, a Leszkowi za to, że był dzielnym pacjentem. Na to Łucja wyciąga rękę:

- Jeszcze dla Marysi.  
- A kto to jest Marysia? – pyta pani doktor.  
- Marysia to jest moja starsza siostra, która jest w Hospicjum.  
- Słucham? – pyta z przerażeniem pani doktor – Jak to?  
Więc opowiadam jej, że nasza najstarsza córka jest podopieczną Hospicjum.  
- ... A to ja jeszcze dam wam tych naklejek.

- i dała całą paczuszkę (śmiech). Dla Łucji Hospicjum to coś normalnego. Przez większą część czasu jesteśmy rodziną będącą pod opieką Hospicjum domowego. Łucji kojarzy się to z wizytą pań pielęgniarek, które dla niej są ciociami. Ona od początku bierze w tym udział i jest to dla niej normalne. Trochę jak odwiedziny bliskich znajomych – panie doktor, psychologowie, rehabilitanci. Łucja rozumie, że Marysia może poczuć się gorzej, że jest pobieranie krwi, osłuchiwanie i inne badania.

„Mamo, czy dzisiaj przyjeżdża Hospicjum?”

„Czy Hospicjum już było, czy jeszcze nie?” – w naszym domu „hospicjum” to normalne słowo.

Trochę inaczej było z Hospicjum stacjonarnym. Łucja nie wiedziała, co to jest, dopóki nie zobaczyła. Przyjechała, pokazałiśmy jej, że Marysia ma swoje łóżeczko, swoje miejsce. Poznała Emilkę, koleżankę Marysi, zobaczyła, że są inne dzieci, są ciocie pielęgniarki, które o Marysię dbają, tak jak my w domu. Pewnego razu, gdy trzeba było szybko jechać do szpitala na pewien zabieg, to Łucja prosiła mnie, żebym Marysi nie zostawiła w szpitalu, tylko, żeby wróciła do cioci na oddział stacjonarny. A gdy wracam do domu z odwiedzin na oddziale w Hospicjum, Łucja pyta, kto jest dziś na dyżurze, czy ciocia Gosia, czy Basia...

**A więc wiemy, co Hospicjum znaczy dla Łucji. A co znaczyło to słowo dla Pani, na początku?**

Tak naprawdę nie wiedziałam co to słowo, miejsce, dla mnie znaczy, ponieważ się nad tym nigdy nie zastanawiałam. Marysia urodziła się zdrowa. Zachorowała jednak w pierwszej dobie życia. Pierwsze nasze przejęcia i słowa lekarzy na temat stanu Marysi były straszne. Padła diagnoza: encefalopatia zapalna, stan po ropnym zapaleniu opon mózgowych. Nieustannie nas informowano, że nie poradzimy sobie z opieką nad Marysią, że ona nie kwalifikuje się do opieki domowej

Nie ma czegoś takiego jak bezbolesne radzenie sobie z chorobą dziecka. Niemniej pobyt w domu jest w tym całym doświadczeniu wielkim szczęściem.

i że nie zostanie wypisana ze szpitala. Startowaliśmy z bardzo ciężkiego poziomu. W szpitalu stan Marysi był krytyczny. Dawano jej dzień, może dwa. Potem usłyszeliśmy: może tydzień... Potem był miesiąc, dwa... Wszystko, co najgorsze usłyszeliśmy już na starcie. Więc, gdy po długim czasie w szpitalu jedna pani doktor powiedziała, że możemy wrócić z Marysią do domu, ale pod opieką Hospicjum, nie zastanawialiśmy się, co to będzie. Byliśmy szczęśliwi, że po strasznych miesiącach pobytu w szpitalu możemy być u siebie. Było to dla nas wielką ulgą: Marysia może być z nami w domu. To była dla nas wielka nadzieja na – w miarę dobre – funkcjonowanie naszej rodziny, już nie jako część szpitala.

**A więc otrzymaliście Państwo nadzieję. A potem?**

Pojawił się zespół z Małego Księcia. Pierwsze wizyty, dostaliśmy do domu sprzęt medyczny, co dla nas było szokiem i przerażeniem – to nam będzie potrzebne? Potem okazało się, że stan i samopoczucie Marysi to duża sinusoida. Czasem jest lepiej i do tego się przyzwyczajamy, a czasem znowu gorzej. Nie ma czegoś takiego jak bezbolesne radzenie sobie z chorobą dziecka. Niemniej pobyt w domu jest w tym całym doświadczeniu wielkim szczęściem. Możemy wreszcie czuć się bezpiecznie. O każdej porze jest do kogo zadzwonić i można liczyć na całodobową opiekę. A Marysia różnie reagowała na ludzi, np. na badających ją lekarzy. Można powiedzieć, że ma swoich ulubionych, do których się uśmiecha, ale przy niektórych osobach zaczynała płakać, dostawała ataku. A co do innych zachowań... Marysia obraziła się na mnie, gdy urodziłam Łucję. Przez trzy tygodnie się do mnie nie uśmiechała. Do męża tak. Dopiero, gdy Łucja już trochę z nami była i kładłam je obok siebie, podawałam im swoje dłonie, wtedy przestała się obrażać na mamę i zaczęła się uśmiechać do Łucji.



→ MARYSIA Z MAMĄ

**To taki zdrowy odruch zazdrości starszej siostry.**

Tak. Odruch zazdrości Marysia miała spory (śmiech). A mi było bardzo przykro. Ale teraz, gdy widzę, Marysię śmiejącą się w głos na widok Łucji, jestem szczęśliwa. A ona śmieje się na jej widok nawet, gdy bardzo źle się czuje – żeby nie wiem co się dzieło. Marysia śmieje się, gdy widzi Łucję i jest jej dobrze. A Łucja jest wyjątkowo opiekuńczą młodszą „starszą siostrą” (śmiech).

**Zostawienie dziecka w Hospicjum stacjonarnym nie było łatwą decyzją?**

Było jedną z trudniejszych, decyzji w moim życiu. Przeżyłam to strasznie. Dla mnie to oznaczało pozostawienie Marysi, z którą byłam dotychczas prawie 24 godziny na dobę. Obawiałam się, że sobie nie poradzę. Wiedziałam, że Marysia będzie tu zadbana, nakarmiona, wytulona, zbadana, bo wiem, że tu pracują ludzie, którzy chcą tu pracować i robią to bardzo dobrze. Ale my od dwóch lat nie mieliśmy większych problemów zdrowotnych i odzwyczailiśmy się po prostu od niebycia w domu. Nie mogliśmy sobie poradzić na początku z tym, że u Marysi w pokoju nie świeci się

światło, nie gra telewizor. Rytuałem wchodzenia do domu zawsze było mycie rąk i pójście do Marysi, żeby się z nią przywitać. To było takie zwykłe, codzienne. Dopiero potem przechodziło się do kolejnych rzeczy. I tego nam zaczęło brakować. Zamknięte drzwi do pokoju, ciemno... To było dziwne. Nawet listonosz wszystkim sąsiadom paczki u nas zostawiał, bo u nas zawsze ktoś był z Marysią. Ale ta decyzja o pobycie w oddziale stacjonarnym była wymuszona infekcjami Marysi. Antybiotyki powoli przestawały działać, a stan Marysi bardzo się pogorszył. Zostało nam zaproponowane leczenie antybiotykiem, który może być podawany tylko na oddziale, bądź w szpitalu. Ale szpital dla Marysi to jeszcze większe ryzyko.

**Czego uczy Panią Marysia?**

Przed wszystkim Marysia nauczyła mnie tego, że nie wolno w życiu nic planować. Gdy zaszłam z nią w ciążę, to miałam zaplanowane, że się urodzi, będę z nią w domu, potem wrócę do pracy, a w opiece pomoże nam babcia. Nasze życie było całkiem inaczej zaplanowane. Niestety, Marysia zachorowała, a na szczęście my umieliśmy to życie prowadzić nową dro-

Marysia obraziła się na mnie, gdy urodziłam Łucję. Przez trzy tygodnie się do mnie nie uśmiechała.

gą. Wszelkie planowane wizyty u lekarzy z Marysią się nie odbywały, bo zagorączkowała w ostatniej chwili przed wyjściem, albo wywijała jakiś inny numer. Zasada jest prosta – nie planujemy.

**A czy patrzy pani na to tak, że Marysia po swojemu okazuje w ten sposób swoją wolę? Że najmocniejszy jej argument, jakiego może użyć, to jej zły stan? Czasami rodzice chorych dzieci mówią o tym w ten sposób: „jak będzie chciał, to pojedziemy na wyjazd wakacyjny, a jak nie będzie chciał, to już on się o to zatroszczy, żebyśmy zostali w domu”.**

Na pewno przy Marysi nie mówimy głośno na przykład o planowanej wizycie w poradni, czy wyjeździe do lekarza



→ ROZKOSZNE CHWILE  
w domu z rodzeństwem

specjalisty. Bo inaczej w ostatniej chwili dziecko zagarączkuje, albo ma problemy z oddychaniem i zostajemy w domu. Czasami godzinę przed wizytą musimy ją odwołać. Być może Marysia tak manifestuje swoją wolę. Na pewno nie lubi wychodzić z domu, ani podróżować.

#### Co w Pani wydarzyło się, zmieniło przez te lata?

Przede wszystkim do wielu rzeczy bardziej dorosłam. Dorosłam do pogodzenia się z chorobą Marysi. Czy dorosłam do tego, żeby pogodzić się z Marysi odejściem? Nie wiem. Są dni, że wydaje mi się, że tak, a są takie, że nie. Trudno jest mi to określić. Ale widzę, że stan Marysi jest ciężki, że jest jej coraz trudniej, ciężiej. W niektórych momentach sprawia jej to ból i się męczy. Jest nam o tyle łatwiej, że to nie jest nagła choroba, że nasza Marysia praktycznie od początku była chora. Mielśmy nadzieję na to, że zacznie sama jeść, chodzić... Później napady padaczki powoli zaczęły pogarszać jej funkcjonowanie. Przeszedł potem moment, w którym zdałam sobie sprawę, że Marysia nie wstanie, nie pobiegnie, nie będzie zachowywać się jak jej rówieśnicy. Ale miałam nadzieję, że będzie nieźle. Niestety, jest jak jest. Padaczka się nasila, jest coraz trudniej nam na to patrzeć. Gdy cierpi, ma nieprzespane noce, pojawiają się krzyki, widać, że się męczy, cierpi. Są to momenty, gdy – ciężko jest mi przyznać, że

to mówię – myślę, że odejście byłoby lżejsze dla Marysi. Żeby nie cierpiała. Aczkolwiek, gdyby ktoś mi powiedział jeszcze dwa lata temu, że ja tak będę mówiła, to myślę, że udusiłabym tę osobę gołymi rękami. Szczzerze to mówię. Kiedyś nie pomyślałabym sobie, że będę w stanie coś takiego powiedzieć. Oznaczałoby to dla mnie bycie wyrodną matką, która nie ma nadziei na to, że dziecku będzie lepiej, że będzie zdrowsze.

**A więc jest to pewna droga: od walki o życie i zdrowie za wszelką cenę, do takiego stwierdzenia: „w miłości dopuszczam wolność mojego dziecka: jeśli dla Ciebie, Kochanie, to będzie lepsze, daję**



Przeszedł potem moment, w którym zdałam sobie sprawę, że Marysia nie wstanie, nie pobiegnie, nie będzie zachowywać się jak jej rówieśnicy. Ale miałam nadzieję, że będzie nieźle. Niestety, jest jak jest. Padaczka się nasila, jest coraz trudniej nam na to patrzeć. Gdy cierpi, ma nieprzespane noce, pojawiają się krzyki, widać, że się męczy, cierpi. Są to momenty, gdy – ciężko jest mi przyznać, że

**Ci moje przyzwolenie. Rób, co chcesz. Jesteś wolna. Może dla ciebie lepiej będzie, gdy odejdziesz i nie będziesz cierpieć.” W tym potrzeba wewnętrznego opanowania i dojrzałej miłości, aby taki akt desperacji w ogóle dopuścić do świadomości.**

Właśnie, to chyba jest akt desperacji. Sama się na tym łapię, że nie wierzę, jakie mogę rzeczy powiedzieć. Ale taka jest prawda. Nie chcę patrzeć na cierpienie swojego dziecka. Co może być ukojeniem jej bólu? Olbrzymia ilość leków, które przyjmuje – i które jeszcze organizm toleruje? W każdym momencie ten organizm może odmówić posłuszeństwa, a cierpienie może być jeszcze większe? Ale z drugiej strony cały czas szukam cudownego leku, który opanuje napady padaczkowe i da Marysi choć trochę spokoju i wytchnienia.

To jest tak, jak z rehabilitacją. Dwa lata temu stanęliśmy przed dylematem, co teraz z jej rehabilitacją. Czy nadal jeździć z nią do Lublina – fundować jej drogę w obie strony plus zajęcia, a otrzymywać za to delikatny krok do przodu – że np. nie ma przykurczu, a potem kolejne pół dnia patrzeć na dziecko, które męczy się z powodu gwałtownych napadów padaczki? Co jest lepsze? Struktura mięśni i poruszanie, czy spokój i w miarę dobry stan? Przestaliśmy jeździć na rehabilitację. To była nasza decyzja, ale mieliśmy też dobrą rehabilitantkę. Nie wmawiała



→ WIZYTA MAMY I LESZKA U MARYSI  
na oddziale stacjonarnym w Hospicjum



→ MARYSIA W DOMU  
Wizyta pani Małgosi, pielęgniarki

nam, że to, co robimy jest jedynie dobre i słuszne. Powiedziała wprost: „słuchajcie, zastanówcie się, czy naprawdę jest sens narażać Marysię na dwie godziny nieprzyjemnych dla niej podróży, czy prosto poczekać, na czas, gdy napadów będzie mniej?” Zrozumieliśmy, że to nie tak, że jeśli będziemy Marysię rehabilitować, to będzie wszystko super. Dla niej samo ćwiczenie to dużo. A jeszcze nieprzyjemna podróż, nowe miejsce, to wszystko dużo Marysi kosztowało. Po tem zaczął do nas przyjeżdżać rehabilitant na ćwiczenia w domu. Ale też nie ćwiczył na siłę, tylko w dobrym stanie, żeby nie nasilił napadów, nie pogorszył jej samopoczucia. Trzeba było uczciwie zastanowić się nad tym, gdzie dla Marysi jest złoty środek. Żeby przywrócić funkcje, które się pogorszyły, trochę poćwiczyć, ale nie zmęczyć i nie doprowadzić do tego, by ból był większy. To jest możliwe, jeżeli są odpowiedni ludzie, którzy uczciwie podchodzą do sprawy. Trzeba wziąć pod uwagę, to jaki wpływ na pacjenta będzie miała nasza praca, jak się będzie czuł po ćwiczeniach, ale też jak czuł się przed. Na szczęście Marysię zawsze otaczali ludzie, którzy do niej podchodzili nie jako do osoby, z którą tylko pracują, ale też pracują nad całokształtem. Patrzą na dziecko jak na człowieka, nad którym trzeba się pochylić całościowo, a nie tylko przyjść i odwalić swoją robotę.

**Stąd płynie wniosek, że są dobrzy ludzie, którzy mogą pomóc, są ludzie, którzy się znają, można ich znaleźć. Ale trzeba też im zaufać.**

I to jest druga strona medalu. Na początku choroby ciężko jest zrozumieć, gdy przychodzi lekarz i mówi, że dla mojego dziecka lepsze może być to, żeby nie rehabilitować. Do tego trzeba dojść z czasem, trzeba pobyc z dzieckiem i z chorobą. Trzeba dać rodzicowi szansę, aby sam zobaczył, że ta terapia naprawdę szkodzi, zamiast leczyć. U nas zasada była taka: jeżeli dziecko było w infekcji, nie ćwiczymy, bo ma wszystkie siły skupić na leczeniu, potem będziemy nadrabiać. Nam też się na początku wydawało: „ech co tam choroba Marysi...” Jest ok., ładnie wygląda... Dopiero potem, gdy zaobserwowaliśmy, że te podróże sprawiają jej problem, że ćwiczenia są dla niej męczące i pogadaliśmy z rehabilitantką... Czasami warto obserwować, czy po pewnych zabiegach nie ma więcej napadów. Bo jeżeli lekarz, czy pielęgniarka o tym sama powie, to nie będzie to miało takiego efektu. Podsumowując chciałabym troszkę odczarować pojęcie hospicjum - tym którzy są obok. Hospicjum to nie miejsce gdzie jest cierpienie, smutek ból związany z odejściem. To radość

z każdego dnia codziennego, który jest nam dany. Są łzy, ale nie zawsze są to łzy smutku i rozpacz. Rodzicom dzieci w sytuacji takiej jak Marysia mogą powiedzieć: „kochani- wiem jak to jest, na początku ciężko jest mówić o tym co się czuje, ale to przychodzi z czasem...” Pracownikom Hospicjum domowego i stacjonarnego, ogromnie dziękuję za to że jesteście, przez tyle lat naprawdę staliście się dla nas rodziną. Rodzicom, rodzeństwu, przyjaciółom także muszą podziękować, bo bez nich nasze życie również wyglądałoby mniej kolorowo. Po prostu dziękuję.

Karolina, mama Marysi

Rozmawiał: Bartłomiej Jasiocha,  
psycholog LHD

Hospicjum to radość z każdego dnia codziennego, który jest nam dany.

# 20 lat działalności Małego Księcia



**W** dniach 15-17 września 2017 roku w Kazimierzu Dolnym nad Wisłą zorganizowaliśmy Konferencję Naukowo-Szkoleniową dla Dziecięcych Hospicjów z Polski oraz z Ukrainy. Jednocześnie świętowaliśmy jubileusz 20-lecia naszego Hospicjum oraz 10-lecia Ogólnopolskiego Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej.

Inauguracyjny wykład „Godność pacjenta” wygłosił

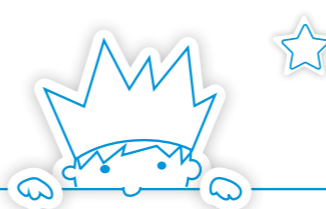
ksiądz profesor dr hab. Andrzej Szostek.

Podczas trzech dni spotkań zaproszeni goście i uczestnicy konferencji wzięli udział w licznych wykładach i warsztatach, na których poruszone zostały aspekty medyczne i psychologiczne hospicjów dziecięcych. Był to niezwykle twórczy czas, okazja do spotkań i wymiany doświadczeń.

Mamy nadzieję, że zagadnienia podjęte na konferencji pozwolą nam rozwijać się w codziennej pracy na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci.

Jubileusz i konferencję uświetnił swoim występem nasz wielki przyjaciel – Stanisław Soyka.

Uczestnicy spotkań mieli także okazję podziwiać uroki pięknego Kazimierza Dolnego z perspektywy rejsu statkiem po Wiśle.



☞ Każdy z wykładów i warsztatów był dla mnie, oprócz pozyskania dodatkowej wiedzy wspaniałym doświadczeniem bycia z ludźmi mającymi te same lub podobne problemy, radości doświadczenia *Pielęgniarka*

☞ Nie wyobrażam sobie, aby nie można było kontynuować naszych spotkań co rok. Spotkania w tak znacznym gronie wspaniałych ludzi to swojego rodzaju terapia na dalsze działania dla naszych pacjentów *Pielęgniarka*

☞ Poruszono ciekawe zagadnienia w opiece perinatalnej w hospicjum, o wolontariacie, o procedurach i standardach opieki paliatywnej *Lekarz*

☞ Doskonała organizacja konferencji, przyjazna atmosfera *Lekarz*

☞ Warsztaty bardzo przydatne, więcej takich spotkań. Bardzo profesjonalna konferencja, rzeczowo i serdecznie *Fizjoterapeuta*

☞ Wysoki poziom konferencji; nowe, ciekawe tematyki pracy hospicyjnej *Pielęgniarka*

☞ Podniosłam swoje kompetencje w tematyce o przewlekłych chorobach układu oddechowego u dzieci oraz o problemach gastrologicznych *Pielęgniarka*



→ 27 WRZEŚNIA, w dwudziestą rocznicę powstania naszego Hospicjum, w Domu Małego Księcia, w intencji Podopiecznych, Pracowników, Wolontariuszy, Darczyńców i Przyjaciół odprowadzona została przez O. Filipa Buczyńskiego Msza Święta dziękczynno-błagalna.



→ WSTĘGĘ PRZECINAJĄ inż. Andrzej Kamiński, dr n. med. Małgorzata Borowska oraz o. dr Filip Buczyński

## Nowe pomieszczenia Poradni Stomatologicznej w Hospicjum już otwarte

26.10.2017 r. świętowaliśmy otwarcie nowych pomieszczeń Poradni Stomatologicznej, przeznaczonych do leczenia pacjentów niepełnosprawnych w znieczuleniu ogólnym. Poświęcenia dokonał Jego Ekscelencja Ksiądz Biskup Józef Wróbel.

Z naszej Poradni Stomatologicznej korzystają przede wszystkim pacjenci z różnymi rodzajami nie-

pełnosprawności. W poradni jest możliwość leczenia w znieczuleniu ogólnym, refundowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Dla dzieci i dorosłych z orzeczoną niepełnosprawnością jest to jedyna szansa na wykonanie takiego leczenia ze względu na brak współpracy z lekarzem w warunkach typowego gabinetu stomatologicznego.

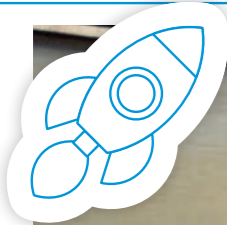


### HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA. PORADNIK DLA RODZICÓW I ZESPOŁÓW LECZĄCYCH.

Poradnik ten powstał głównie z myślą o rodzicach stojących w obliczu prawdopodobnej choroby swojego dziecka. Może być również przydatny dla ich bliskich oraz dla lekarzy, pielęgniarek i położnych, którzy poprzez swoją postawę zrozumienia i podmiotowego podejścia do pacjenta są istotnym wsparciem dla rodziców doświadczających cierpienia związanego z chorobą dziecka.

» Osoby zainteresowane nabyciem poradnika prosimy o kontakt z biurem hospicjum, tel. +48 81 53 71 373





SPEŁNIONE MARZENIE SZYMONA

## Koszulka od Roberta i buty od Kuby

Rozmowa z panią Dorotą, mamą **SZYMONA**, podopiecznego Hospicjum po spotkaniu z piłkarzami naszej reprezentacji w piłce nożnej.

**Jak to się stało, że Szymon spotkał się z polskimi piłkarzami?**

Szymon nigdy nie był na żadnym meczu, choć zawsze o tym marzył. List, który wysłaliśmy do Roberta Lewandowskiego bardzo ujął zarówno piłkarza, jak i jego menedżerkę. Zostaliśmy umówieni na spotkanie w Warszawie.

**Czy spodziewaliście się Państwo takiej reakcji ze strony kapitana reprezentacji Polski i napastnika Bayernu Monachium?**

Nie liczyłam na to spotkanie. Sądziłam, że tak zajętej osobie, jak Robert Lewandowski trudno będzie znaleźć chwilę, by spotkać się z naszym synem. Na umówioną w Warszawie wizytę pojechaliliśmy całą 5-osobową rodziną. Miałam obawy, jak Szymon znieśie podróż, gdyż tego dnia nie czuł się zbyt dobrze. Na szczęście okazały się bez-

podstawne i podróż minęła bez większych problemów.

**Jaka była reakcja Szymona?**

Szymon był szczęśliwy i bardzo zaskoczony. Zresztą na to spotkanie cieszył się nie tylko on. Wszyscy synowie bardzo chcieli poznać najlepszych polskich piłkarzy. Spotkanie było pełne wzruszeń i emocji. Robert Lewandowski zapytał Szymona i chłopców czy mają

do niego jakieś konkretne pytania, o czym chcieliby porozmawiać. Chłopcy byli onieśmieleni zarówno spotkaniem, jak i tym, że mogli tak po prostu porozmawiać ze swoimi idolami. Kuba Błaszczykowski przedstawił też innych piłkarzy z kadry: Szczęsnego, Zielińskiego i pokazał wiele ciekawych miejsc, jak choćby pomieszczenie, w którym odbywają się masaże piłkarzy.



→ GRZEŚ, SZYMON I KACPER NA ŚCIANCIE



**Podobno Szymon otrzymał od Kuby wyjątkowy prezent.**

Kuba to wspaniały i wrażliwy człowiek, chciał Szymonowi „nieba przychylić”. Wiedział, że to spotkanie jest dla naszego syna bardzo ważne i chciał, aby miał jakąś po nim pamiątkę. Po treningu podarował Szymonowi swoje buty. Stoją teraz w pokoju chłopców na honorowym miejscu na półce.

**Słyszałam też o jakiejś obietnicy danej Szymonowi.**

Podczas spotkania piłkarz obiecał Szymonowi, że podczas najbliższego meczu, w trakcie śpiewania hymnu narodowego mrugnie do niego co będzie oznaczać, że o nim myśli. Sądziliśmy, że w natłoku różnych spraw piłkarz zapomni o złożonej obietnicy. Jakież było nasze zdziwienie, gdy podczas wspomnianego meczu Kuba Błaszczykowski mrugnął porozumiewawczo okiem. Pamiętał o Szymonie. Radość była ogromna.

**A koszulki?**

Chłopcy dostali także autografy na swoich koszulkach z nr 9 od Roberta Lewandowskiego. Przechowywane są w widocznym, honorowym miejscu w domu. W podziękowaniu Robert Lewandowski otrzymał książeczkę o Św. Klarze.

Spotkanie w Warszawie z piłkarzami to była ciekawa przygoda w życiu Szymona. Przez chwilę mógł zapomnieć o swojej chorobie, usiąść twarzą w twarz z piłkarzami i rozmawiać z Robertem Lewandowskim jak z dobrym kolegą. Niesamowite wrażenie, wspólne zdjęcia, autografy, ogromne emocje a przede wszystkim spełnienie wielkiego marzenia. Z całą pewnością wspólnie spędzonego czasu nie zapomną zarówno dzieci, jak i sportowcy. Może jeszcze kiedyś piłka połączy jej małych i dużych fanów.

Rozmawiała: Małgorzata Lipczyńska, wolontariuszka LHD



→ WOJTEK SZCZĘSNY też „załapał” się na zdjęcie



→ Z KUBĄ BŁASZCZYKOWSKIM



→ Z KAPITANEM Robertem Lewandowskim



→ SZTAB SZKOLENIOWY ustala strategię meczu

# Nieograniczone uczucie miłości

**H**ania „jest” naszą trzecią córką, która tak jak jej dwie starsze siostry - Asia i Ola, była mocno wyczekiwana od momentu poczęcia. Nic nie zapowiadało, że będą jakiegokolwiek komplikacje, ponieważ poprzednie córki rodziły się zdrowe.

## Coś może być nie tak

Mniej więcej w 13. tygodniu ciąży (po drugim USG) lekarza prowadzącego zaniepokoił zbyt mały przyrost masy ciała Hani. Zalecił bardziej szczegółowe badania. Kiedy w gabinecie padły pytania – ile mamy dzieci i czy są zdrowe, zdaliśmy sobie sprawę, że faktycznie może być coś nie tak.

Pani doktor na podstawie USG rozpoznała: torbiele splotu naczyniowego w mózgu, przepuklinę pępowinową, nakładające się palce w obu rękach oraz obustronną deformację stópek tzw. stopy końsko-szpotaawe. W sposób bardzo delikatny powiedziała, że tyle zbiegających się ze sobą trudności może sugerować wadę genetyczną – zespół Edwardsa (trisomia 18 chromosomu).

Wtedy też po raz pierwszy usłyszeliśmy o przysługującym prawie do tzw. „terminacji ciąży”, z którego w sposób stanowczy zrezygnowaliśmy. Nie skorzystaliśmy również z amniopunkcji, aby potwierdzić lub odrzucić podejrzenie o wadę genetyczną. Skoro nic nowego ona nie wniesie, to po co i tak słabemu malarstwu stwarzać kolejne zagrożenia, jak chociażby zakażenie wód płodowych. Zresztą rozpoznanie nie miało dla nas żadnego znaczenia. Hania była naszym ukochanym dzieckiem, a im bardziej nie domagała, tym bardziej otaczaliśmy ją miłością. Miłość jest uczuciem nieograniczonym i nigdy nie można jej wyczerpać. Każda mama i tato wiedzą, co wtedy czuliśmy.

## Czas niepewności i strachu

Cały okres prenatalny był poprzęplatany niepewnością i mimo wszystko strachem, co przyniesie kolejne USG. Wiedzieliśmy na tym etapie, że przy zespole Edwardsa dziecko może nie dożyć do porodu lub umrze zaraz po nim. W tym całym trudnym okresie czuliśmy nieopisaną „prowadzenie” i wspar-

cie bliskich nam osób, bez których nie dalibyśmy rady.

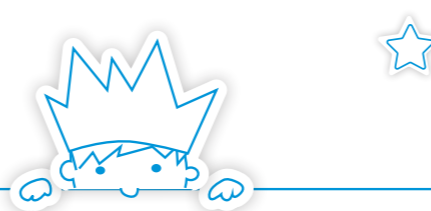
Hania urodziła się 25. maja 2016 r. w ICZMP w Łodzi. Po porodzie miała trudności z oddychaniem, więc została zaintubowana i w inkubatorze przewieziona na OIOM do stanowiska respiratorowego. Okazało się po wstępnej diagnostyce, że najgorsze podejrzenia prenatalne (jak np. koarktacja aorty zstępującej) nie potwierdziły się. W ich miejsce pojawiły się inne, jednak nie wymagały one zabiegów ratujących życie. Zostały pobrane badania na określenie kariotypu. Pani doktor genetyki nie miała wątpliwości co do podłoża genetycznego u Hani, jednakże z ostateczną diagnozą musiały poczekać do uzyskania wyników.

## Pod opiekę Hospicjum

Nasze wspólne trwanie przy córce na Intensywnej Terapii trwało 2 miesiące. Na początku, kiedy za Hanią oddychał respirator po raz pierwszy dowiedzieliśmy się, że jeśli stan zdrowia pozwoli na wypis, to dostaniemy się pod opiekę Hospicjum. Świat nam się



→ PIĘKNY UŚMIECH HANI



zawalił, choć dzisiaj wiemy, że bez wsparcia całego zespołu „Małego Księcia” nie byłibyśmy w stanie normalnie funkcjonować i zapewnić naszej córce tak dobrej opieki. Ta świadomość, że jest zawsze na dyżurze ktoś, kto chętnie udzieli porady, da zalecenia, a nawet bez problemu przyjedzie w środku nocy, by wesprzeć rodziców i małego pacjenta – była nieoceniona. Co więcej, był nam zapewniony każdy specjalistyczny sprzęt, którego wymagała nasza córka. To tylko ułamek całej pomocy, którą świadczy Hospicjum.

Nasza Hania była pełnoprawnym członkiem rodziny i traktowaliśmy ją jak każde inne dziecko. Oczywiście jest fakt, że wymagała szczególnej opieki, ale pomagała nam w tym najbliższa rodzina, a szczególnie jej siostrzyczki. Pomagały przy kąpielach, codziennej pielęgnacji. Nawet chętnie karmiły ją strzykawką przez sondę, a kiedy Hania była niespokojna – śpiewały jej kołysanki.

Był to również trudny czas, kiedy zdarzały się bezdechy, wizyty w szpitalach, niezliczone konsultacje i „ludzkie” obawy nas, rodziców, jak to będzie dalej.

## Piękny uśmiech na pożegnanie

Hania mając prawie 10 miesięcy odeszła 12. marca 2017 r. w chwili kiedy my tak po ludzku już wszystko podporządkowaliśmy pod Jej obecność w naszej rodzinie. Nawet wszyscy cieszyli się, że ma wielką wolę życia i jej stan pomimo wszystko się poprawia. Na koniec obdarowała nas jeszcze kilkoma pięknymi uśmiechami. Było to dla nas wielkim szczęściem, ponieważ dziecko, które miało nie widzieć i nie słyszeć potrafiło zinterpretować radosne „zaczepki” rodziców w taką szczerą i wzruszającą reakcję.

Gdyby kolejna Hania miała zagościć w naszej rodzinie – postąpilibyśmy zupełnie tak samo. Bogu dziękujemy za Dar Jej Życia i za to, że obdarował ją godnością Człowieka.

„I kto by przyjął jedno takie dziecko w imię moje, Mnie przyjmuje” [Mt 18,5]

Anna i Sebastian



Miłość jest uczuciem nieograniczonym i nigdy nie można jej wyczerpać.



→ HANIA Z PANIĄ ELĄ, PIELĘGNIARKĄ LHD



→ HANIA Z MAMĄ



## Ludzie z Hospicjum robią kawał bardzo dobrej roboty

W styczniu tego roku przyszedł na świat nasz synek Mateuszek i wtedy nic nie wskazywało na ogrom nieszczęścia jakie nas spotkało. Kolejne diagnozy i badania odzierały nas ze złudzeń, że Mateuszka da się wyleczyć. Potem były ciągłe pobyty w szpitalu przerywane chwilami w domu. Po ostatnim, ponad dwumiesięcznym pobycie w szpitalu, podjęliśmy decyzję aby skorzystać z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. 13 września Mateuszek został wypisany do domu i przeszedł pod opiekę Hospicjum domowego. Jest listopad, nasz bardzo chory synek jest w domu półtora miesiąca, a wszystko to dzięki ludziom, którzy w Hospicjum pracują. Wsparcie lekarskie, pielęgniarskie i psychologiczne są nieprzecenione, bardzo ważne i niesamowicie potrzebne. Dzięki tym ludziom i ich zaangażowaniu oraz trosce, jaką okazują dzieciom, opieka nad chorym dzieckiem jest łatwiejsza. Dzięki zespołowi Hospicjum i sprzętowi, jaki udostępniają, nasz synek może być z nami w domu, gdzie jego miejsce i nie musi przebywać w szpitalach. Ludzie z Hospicjum robią kawał bardzo dobrej roboty i nie wyobrażam sobie, aby mogło zabraknąć ich wsparcia i opieki. Dzięki nim czujemy się bezpiecznie.

*Rodzice Mateuszka*

## Dwie Anny

Już czwarty rok o czystość hospicyjnych samochodów dba firma Eurostar Sławomir Zalewski z Lublina. Myjnia Anna ma w Lublinie dwie siedziby: przy ul. Orkana 6 (parking podziemny pod Galerią Orkana) oraz na ul. Inżynierskiej 3. Serdecznie dziękujemy!



## Przyjacieli Małego Księcia

Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godz. na dobę śledzi dla nas polskie media. Dzięki temu Hospicjum wie kto i jak pokazuje je w środkach masowego przekazu takich jak telewizja, prasa, radio i internet. Jest to szczególnie ważne w okresie, kiedy Mały Książę zachęca do dołączenia do ludzi o WIELKICH sercach i przekazanie na rzecz Hospicjum 1 % podatku. Dziękujemy!

## Spełniamy marzenia



Firma DPD Polska od kilku lat wspiera nas w nieodpłatnym transporcie nakrętek. Dzięki temu spełniamy marzenia i sprawiamy radość naszym Podopiecznym. Gorące podziękowania!

## Każdy dzień może być walką, ale i szczęściem

Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie jest miejscem, w którym nieuleczalnie chore dzieci potrzebują wszechstronnej pomocy. Osoby tam pracujące zapewniają swoim podopiecznym bardzo dobrą opiekę medyczną i psychologiczną, wolontariusze zaś mają możliwość polepszenia ich jakości życia w czasie ciężkiej choroby. Osobiście pierwszy raz o zostaniu wolontariuszem pomyślałam, gdy w Hospicjum otworzono oddział stacjonarny. Wtedy zdecydowałam, że fajnie będzie czasem pojawiać się na oddziale i poczytać dzieciom książki oraz trochę się z nimi pobawić. Czułam, że niesiona przeze mnie pomoc uatrakcyjni dzieciom czas spędzany w hospicjum, a ja poczuje się lepszym człowiekiem.

Moje pierwsze doświadczenie dotyczące współpracy z hospicjum miało miejsce podczas wstępnego szkolenia. Celem jego było przygotowanie przyszłych wolontariuszy do pracy z chorymi dziećmi i ich rodzinami. W jego trakcie uświadomiłam sobie, że wolontariat wiąże się nie tylko z różnymi formami pomocy, ale również z ogromnym zaangażowaniem emocjonalnym ze strony wolontariusza. Poczułam strach i niepewność czy dam radę, czy jestem gotowa na tak odpowiedzialne wyzwanie. Bałam się tego czy poradzę sobie w kontaktach z dziećmi, które zmagają się z trudem choroby, jak również czy będę potrafiła rozmawiać z ich rodzicami. Wiedziałam jednak, że jeśli nie spróbuję to się nie przekonam. I tak to się zaczęło. Bardzo dokładnie pamiętam swoją pierwszą wizytę na oddziale stacjonarnym. Gdy przekroczyłam próg oddziału, a pamiętam to jakby wydarzyło się wczoraj, zostałam przywitana przez pewną małą dziewczynkę, która miała piękny uśmiech i wielkie ufne oczy. W trakcie wizyty chciała się bawić w chowanego, tańczyć, śpiewać swoje ulubione piosenki, rozmawiać ze mną o swoich małych tajemnicach. Zobaczyłam, że czas



spędzony z moją osobą daje tej małej istocie radość, a ja jestem przy niej po prostu szczęśliwa. W czasie swoich kolejnych wizyt poznawałam inne dzieci. Dostrzegłam, że każde z nich potrzebuje innej pomocy. Jedne z nich chcą pogadać, posłuchać muzyki czy potańczyć, inne zaś potrzebują poczytania książki czy zwykłego potrzymania za rękę lub posiedzenia w milczeniu. Zauważyłam, że zawsze, gdy opuszczam oddział, a dzieci z którymi spędziłam czas są uśmiechnięte i zadowolone, to ja odczuwam niewyobrażalną satysfakcję. Wydaje mi się wtedy, że to wszystko co robię ma sens. Kolejną lekcją życia dla mnie był kontakt z rodzinami chorych dzieci. Mogłam zobaczyć z czym się zmagają na co dzień – cierpieniem, bólem, rozpaczą, bezradnością ale i nadzieją, wiarą, miłością. To wszystko uczy. Przekonałam się, że obecność drugiego człowieka, rozmowa, a nawet to żeby ktoś najwyczajniej zrobił im kawę czy podał wodę ma bardzo duże znaczenie. Wydaje mi się, że pozwala to im poczuć, iż jest ktoś kto stara się ich zrozumieć i że nie są w swoim nieszczęściu zupełnie sami. Natomiast ja sama otrzymuję jeszcze więcej niż moi podopieczni. Praca wolontariusza udowodniła mi, że jestem komuś potrzebna, że mogę dać radość, wypełnić pozytywnie jego czas, a to wszystko mnie wzmocniło, podniosło moje poczucie własnej wartości. Kontakt z chorymi dziećmi jest wyjątkowo inspirujący oraz pouczający. Patrząc na nich uczę się, że każdy dzień może być walką ale i szczęściem – i tego staram się trzymać.

*Żaklin, wolontariuszka Hospicjum*



# Narodzili się dla Nieba

Lista podopiecznych, którzy odeszli od nas w okresie od wydania ostatniego numeru Informatora



**BASIA P.**  
ur. 4.11.2015  
† zm. 28.04.2017



**JULITKA G.**  
ur. 3.02.2008  
† zm. 7.05.2017



**MATEUSZ S.**  
ur. 22.09.1992  
† zm. 22.05.2017



**EWA M.**  
ur. 17.01.2001  
† zm. 1.06.2017



**WERONIKA N.**  
ur. 12.05.2002  
† zm. 5.06.2017



**WOJCIECH Z.**  
ur. 17.06.2000  
† zm. 20.06.2017



**WIKTORIA M.**  
ur. 22.02.2017  
† zm. 23.06.2017



**EMILIA K.**  
ur. 2.12.2011  
† zm. 29.06.2017



**ANASTAZJA W.**  
ur. 10.11.2016  
† zm. 04.07.2017



**ZUZIA P.**  
ur. 23.09.2016  
† zm. 11.07.2017



**WIKTOR M.**  
ur. 21.02.2012  
† zm. 29.09.2017





# Dołącz do ludzi o **WIELKICH** sercach

Przeznacz 1% podatku KRS: 000 000 4522



[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci  
im. Małego Księcia