

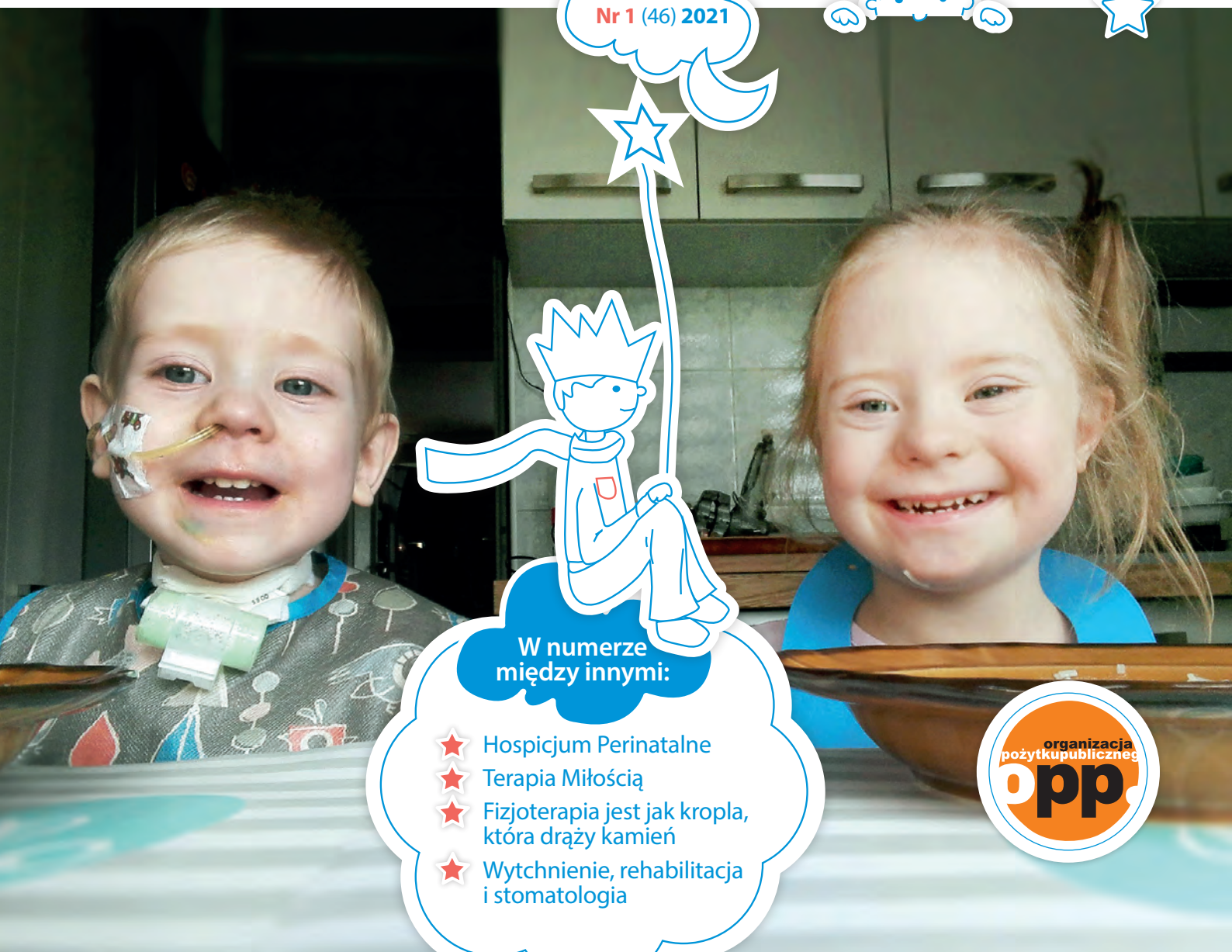
LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 1 (46) 2021



W numerze
między innymi:

- ★ Hospicjum Perinatalne
- ★ Terapia Miłością
- ★ Fizjoterapia jest jak kropla,
która drąży kamień
- ★ Wytchnienie, rehabilitacja
i stomatologia



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



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



TYTUŁEM WSTĘPU

Witam Państwa na stronach kolejnego naszego Informatora. Cieszę się, że możemy zagościć w Waszych domach.

Przetoczyła się fala różnych dyskusji na temat opieki perinatalnej. Oczywiście argumenty za i przeciw są mi znane. Wiele z nich odnosi się do uniwersalnych wartości człowieka, a niektóre stanowią element wojny ideologicznej i światopoglądowej. Dla mnie istotnym jest fakt, że na ten moment, ponad 60 rodzin/par/osób samotnie wychowujących dziecko, skorzystało z naszej opieki, w sytuacji potwierdzenia przez badania np. USG, że dziecko będące pod sercem matki jest chore. Informacja o tym, co robimy dotarła do wielu, więc w ostatnich tygodniach mieliśmy stacje telewizyjne z Wielkiej Brytanii, Francji, a zapowiadają się kolejne z Australii i Włoch. Fenomenem było, jak nasze podopieczne rodziny tłumaczyły, że to nie z powodu presji proboszcza, ale w imię wyznawanych wartości humanistycznych zdecydowały się na przyjęcie dziecka z chorą komórką.

W tym gorącym czasie pozyskiwania wsparcia poinformuję Państwa, że za zeszły rok nasze hospicja były niedoszacowane w umowach z NFZ na kwotę 2,5 mln zł. Tym wszystkim, którzy nas wspierają dziękuję i proszę o kontynuację. Tym, którzy już kogoś wspierają 1%-em proszę, by pozostali przy tej decyzji, inni też potrzebują pomocy. Tym zaś, którzy są niezdecydowani, lub szukają kogo wesprzeć zapraszam do nas. Życzę Państwu zdrowia i normalności, w której kontakty z bliskimi, wakacje, dostęp do kultury i sklepów nie będą okupione przeróżnymi covidowymi obawami.

Pozdrawiam

O. Filip Buczyński

O. Filip Buczyński
prezes LHD

Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396
www.hospicjum.lublin.pl
hospicjum@hospicjum.lublin.pl
facebook.com/hospicjummalegoksięcia

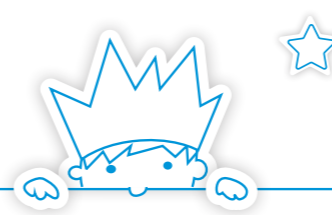
Numer KRS: 000 000 4522
Numer konta bankowego: Bank Millennium S.A.
03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

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

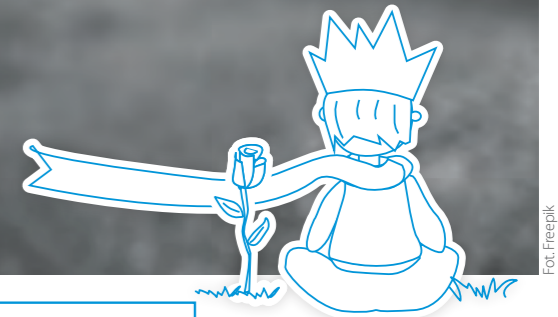
Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Jaś (Podopieczny LHD)
z siostrą Agnieszką



Mały Książę



HOSPICJUM PERINATALNE

Szymon i Lenka

O ciąży starał się prawie rok. Pamiętam, jak z szybkim biciem serca wpatrywałam się w test ciążowy, jakbym chciała tej drugiej kresce pomóc się pojawić. I w końcu się udało. Badania krwi i wczesne USG potwierdziło ciążę. Od razu podzieliliśmy się radością z rodziną i przyjaciółmi. Byliśmy przekonani, że tym razem wszystko będzie dobrze.

Na początku 13. tygodnia ciąży pojawiło się niewielkie plamienie. Byliśmy przerażeni. Przed oczami pojawiły się obrazy sprzed półtora roku, kiedy to poroniłam w 8. tygodniu ciąży. Bez przerwy płakałam i prosiłam Boga, by tym razem było inaczej. Byłam przekonana, że nie zniósę po raz kolejny straty swojego dziecka. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że będziemy musieli udźwignąć o wiele więcej.

Diagnoza

Po paru dniach sytuacja się unormowała. Lekarz prowadzący ciążę uspokoił

nas, że serduszko dziecka bije, zlecił przyjmowanie leków podtrzymujących ciążę i oszczędzający tryb życia. Na USG połówkowe wybraliśmy się we troje: ja, mąż i nasz 6-letni syn Kacper. Byliśmy pełni radości i spokoju aż do momentu, gdy zobaczyłam powagę i skupienie na twarzy mojego ginekologa. Potem usłyszałam słowa „małowodzie, lewa nerka policystyczna, rozszczep wargi” i więcej już przestałam słyszeć. Lekarz widząc moje zdezorientowanie, powtarzał wielokrotnie, że konieczne jest zrobienie badań genetycznych w Warszawie i że mamy bardzo mało czasu.

Najtrudniejszy tydzień

Tu rozpoczął się dla nas bez wątpienia najtrudniejszy i najbardziej wyczerpujący emocjonalnie tydzień. Wizyty u lekarzy specjalistów, którzy jednogłośnie stwierdzali, że sprawa jest bardzo poważna, że taką ciążę można usunąć i że musimy się spieszyć, bo polskie prawo dopuszcza terminację ciąży do końca 22. tygodnia. Lekarze nie mieli wątpliwości co do tego, że nasz syn miał wadę letalną, nie mieli jedynie pewności jaką. Badania genetyczne miały być jedynie formalnością.

Pozostał nam tydzień na podjęcie decyzji. I nie będę zgrywać bohatera, bo rozważaliśmy każdą z możliwych opcji. Lekarze, których spotkaliśmy na swojej drodze informowali nas, że polskie prawo dopuszcza terminację w takich przypadkach jak nasz, jednak nie jest to oczywiście, że wiele szpitali odmawia wykonania terminacji i że będą nam to utrudniać, że trzeba będzie walczyć, podawać szpitale do sądu albo najlepiej pojechać za granicę.



Byliśmy pełni radości i spokoju aż do momentu, gdy zobaczyłam powagę i skupienie na twarzy mojego ginekologa



To było za wiele jak na nas – kazano nam walczyć i torować drogę do czegoś, czego nawet nie wiedzieliśmy czy chcemy zrobić. Gdyby była jakakolwiek szansa na uratowanie zdrowia i życia naszego synka, to wiem, że zapukalibyśmy do każdych możliwych drzwi, uruchomilibyśmy wszelkie kontakty i podjęli każdą możliwą walkę. Ale, żeby walczyć o prawo do terminacji? A czasu na podjęcie decyzji było coraz mniej...

Spotkanie z Ojcem Filipem

Momentem przełomowym dla naszej historii okazało się spotkanie z Ojcem Filipem. Na wstępie Ojciec Filip zapytał o imię naszego dziecka, co diametralnie

zmienia sposób patrzenia na sytuację. Od tego momentu rozmawialiśmy już nie o ciąży czy płodzie, tylko o naszym Szymusiu. Po tym spotkaniu po raz pierwszy od czasu diagnozy poczuliśmy namiastkę spokoju. Nie minął strach

Nie minął strach i niepewność, ale za to pojawiło się przekonanie, że ktoś naprawdę chce nam pomóc... Poczuliśmy się zaopiekowani.

i niepewność, ale za to pojawiło się przekonanie, że ktoś naprawdę chce nam pomóc, w dodatku w sposób konkretny i bezinteresowny. Poczuliśmy się zaopiekowani. Decyzja zapadła w naszych sercach jeszcze w murach Hospicjum Małego Księcia. Następnego dnia odebraliśmy wyniki badań genetycznych, które potwierdziły przypuszczenia lekarzy – bardzo rzadką wadę letalną o nazwie triploidia.

Mijały dni i tygodnie. Staraliśmy się żyć normalnie, spotykać z rodziną, znajomymi. Kacper z radością oczekiwał narodzin brata, mówił do brzucha, głaskał. Poza małym Szymkiem, którego nosiłam pod sercem, towarzyszyły nam też rozmaite, czasem i skrajne emocje.

Bywały dni, że wszystko mieliśmy pod kontrolą, czuliśmy spokój i radość z tego, że nasz syn jest nadal z nami. Bywały też dni, że brakowało sił, wiary i pokory, by przyjąć ze spokojem ten niezrozumiały dla nas Boży plan.

Serce przestało bić

Serce naszego Szymka przestało bić w 33. tygodniu ciąży. Zgłosiłam się więc do szpitala. Będąc na miejscu modliłam się o siły, by jakoś przetrwać poród, który w takich okolicznościach jest dla kobiety podwójnie bolesnym przeżyciem. Prosiłam Szymka, by teraz on zaopiekował się nami.

Równo tydzień później odbył się pogrzeb naszego syna. Towarzyszyło nam w tym dniu grono najbliższej rodziny i przyjaciół. Nie zabrakło również Ojca Filipa, który poprowadził uroczystość pożegnania Szymka i sprawił, że pogrzeb naszego dziecka był piękną ceremonią.

Kolejna próba

Niespełna pół roku później razem z mężem postanowiliśmy zaryzykować i jeszcze raz postarać się o powiększenie rodziny. Gdy na teście ciążowym



zobaczyliśmy dwie kreski, nasze serca wypełniły się radością przemieszaną ze strachem. Tym razem odczekaliśmy do końca 8. tygodnia z podzieleniem się tą nowiną z rodzicami i rodzeństwem. Wiedzieli tylko najbliżsi. Na przełomie 10/11 tygodnia znów pojawiło się płamienie. Badanie USG wykazało bijące serce naszego maleństwa. Mimo to, zapewnienia lekarza, że wszystko wygląda dobrze, nie dawały mi spokoju. Trzy dni później powtórzyłam badanie i niestety okazało się, że nasza kruszynka już odeszła do nieba.



Parę dni później odbył się pogrzeb naszej córeczki Lenki. Uczestniczyli w nim tylko najbliżsi. I zgodnie z tym, czego życzył nam Ojciec Filip, były to osoby dobrze nam życzące i takie, dzięki którym było nam nieco łatwiej dźwigać kolejny raz ciężar straty dziecka.

Mimo, iż nasze serca pękły na miliony kawałków a życie już nigdy nie będzie takie samo, po przeżyciu tej trudnej i krętej drogi odczuwamy ogromny spokój i wiemy, że zrobiliśmy dla naszych dzieci dokładnie tyle, ile się dało. Wierzymy, że kiedyś będziemy mogli paść sobie w ramiona.

DLA RODZICÓW OCZEKUJĄCYCH

HOSPICJUM PERINATALNE

Kochany Rodzicu, oczekujący narodzin Dziecka jeśli dowiedziałeś się od swojego ginekologa, kardiologa, genetyka, że Jego życie jest zagrożone, Hospicjum Perinatalne jest po to, żeby Ci pomóc. Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w ramach hospicyjnej opieki perinatalnej od wielu lat pomaga rodzinom dotkniętym ciężkimi chorobami dzieci. Do tej pory mieliśmy około 60 par, którym pomogliśmy, by ich dzieci mogły przyjść na świat.

JAK POMAGAMY?

- Prowadzimy konsultacje z lekarzami, którzy są kierownikami realizowanej opieki paliatywnej w domu rodzinnym, a także na oddziale stacjonarnym
- Konsultujemy rodzinę ze specjalistami (m.in. z genetykiem)
- Zapewniamy opiekę psychologiczną i terapeutyczną sprawowaną przez specjalistów, którzy od wielu lat pomaga-



POMOC HOSPICJUM PERINATALNEGO JEST BEZPŁATNA.

Z naszej publikacji pt. „Hospicyjna Opieka Perinatalna. Poradnik dla rodziców i zespołów leczących” dowiedzieć się m.in.:

- Co oznacza choroba nienarodzonego dziecka?
- Jak się odnaleźć w nowej, trudnej sytuacji?
- Komu i w jaki sposób pomaga Hospicjum Perinatalne?
- Jakie prawa przysługują kobiecie po stracie ciąży?

- ją rodzicom dotkniętym podobnymi problemami
- Udzielamy pomocy socjalnej
- Umożliwiamy spotkania z innymi rodzinami, których dzieci mają ten sam zespół wad, a które to dzieci były lub są pod opieką naszego Hospicjum
- Prowadzimy opiekę duszpasterską.

Poradnik w cenie 10,50 zł można zakupić w naszym sklepie internetowym www.sklep.hospicjum.pl lub osobiście w siedzibie Hospicjum w Lublinie, ul. Łędzian 49.

Chore dziecko ma przykazanie od rodzica, że musi walczyć. Nawet w agonii ten przekaz próbuje realizować. My staramy się rodziców przekonać, by zwolnili dziecko z tego przymusu i powiedzieli mu: „Kochanie, jeśli chcesz iść, to idź. My ci na to pozwalamy” – mówi franciszkanin o. dr Filip Buczyński, psychoterapeuta, psychoonkolog, prezes – założyciel Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, w rozmowie z Jakubem Pacanem.



TERAPIA MIŁOŚCIĄ

Hospicjum perinatalne to alternatywa dla aborcji, tylko jak przekonać do niego osoby chodzące na protesty Strajku Kobiet?

O. FILIP: Trzeba by się zastanowić, czy uznajemy osobą idącą na protesty za tę, które zdecydowanie będzie abortowała. Czym innym jest protestowanie w imię wolności decydowania, a czym innym protestowanie o wolność do mordowania. Osobiście uważam, że trzeba rozgraniczyć między wolnością wyboru a decyzją o zabójstwie. Znam wiele kobiet, które zwracają uwagę na tę różnicę. Dla jednych rzeczywistość wyboru może płynąć z potrzeby wolności, dla innych jednak z potrzeby zabójstwa.

Jak funkcjonuje hospicjum dla dzieci?

O. FILIP: NFZ wymaga, by rodzina miała całodobowo lekarza i pielęgniarkę oraz pozostały zespół zależnie od potrzeby. Musi to być określona ilość wizyt w tygodniu, choć zdarza nam się być dwa razy dziennie

u pacjenta. Dostępni są fizjoterapeuci, psycholodzy, pracownik socjalny i duszpasterz. NFZ nie domaga się tych dwóch ostatnich, my natomiast uważamy, że są potrzebni. Często rodzina doświadcza tak dużego drenażu finansowego, że pracownik socjalny pomaga im znaleźć dodatkowe środki nie tylko ze źródeł państwowych, ale np. z fundacji. Pomagamy rodzinie także wtedy, gdy pacjent już umrze. Wtedy bliscy mogą korzystać przez trzy lata bezpłatnie z grup wsparcia dla osieroconych.

Na czym zwykle polega praca psychologiczna?

O. FILIP: Psycholog lub psychoonkolog najczęściej pracuje z całą rodziną. Często jest to praca ze zdrowym rodzeństwem, które ma poczucie odrzucenia, bo rodzice koncentrują się na chorym dziecku. Nierzadko są to problemy, które przeżywa sam pacjent, np. ma poczucie winy, braku wsparcia rodziny. Uczymy chorego i rodzinę zaakceptowa-

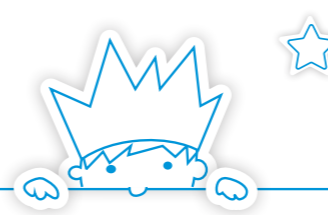
nia choroby, pogodzenia się z tą sytuacją. Po śmierci dziecka pomagamy bliskim w świadomym przeżywaniu żałoby. Spotkania grupowe dla przeżywających żałobę podzielone są według wieku. Osobno spotkania mają rodzice, osobno starsze rodzeństwo i osobno dzieci – rodzeństwo zmarłego pacjenta.

Skąd ten podział?

O. FILIP: Z oczywistych powodów dojrzałości człowieka i jego percepcji świata. Zupełnie inaczej śmierć i żałobę przeżywa rodzic, inaczej młodzież potrafiąca już myśleć w sposób abstrakcyjny, a inaczej dziecko myślące konkretnie i nie rozumiejące jeszcze śmierci. Małe dzieci myślą, że śmierć jest odwracalna.

Dlaczego, gdy widzimy radość i uśmiech w hospicjum, reagujemy zgorznięciem?

O. FILIP: Tuż przed COVID-em miałem okazję z moimi podopiecznymi jeździć do



Pragi, Wiednia, Paryża, Rzymu – jeździliśmy po Europie po to, by spełnić marzenia naszych pacjentów. Wielu z nich otrzymuje prezenty, które nie są związane z wysiłkiem materialnym, ale bardziej jest to spotkanie z kimś, kto jest osobą znaczącą dla takiego dziecka, np. strażak czy sportowiec. Życie w hospicjum jest tym bardziej cenne, że dużo go dziecku nie zostało. Każdy w naszym zespole, mimo różnych specjalności w swoim zakresie, kompetencji zawodowych, ma promować optymalną jakość życia małych pacjentów i ich rodzin. Dlatego jak słyszę, że hospicja to umiarnie, to zapraszam do Hospicjum Małego Księcia w Lublinie, by pokazać, ile u nas jest radości i korzystania z każdego dnia. Nawet ostatni etap życia to nie bezwiedne oczekiwanie na to, co nieuchronne, lecz zaspokajanie potrzeb pacjenta, przede wszystkim emocjonalnych i duchownych.

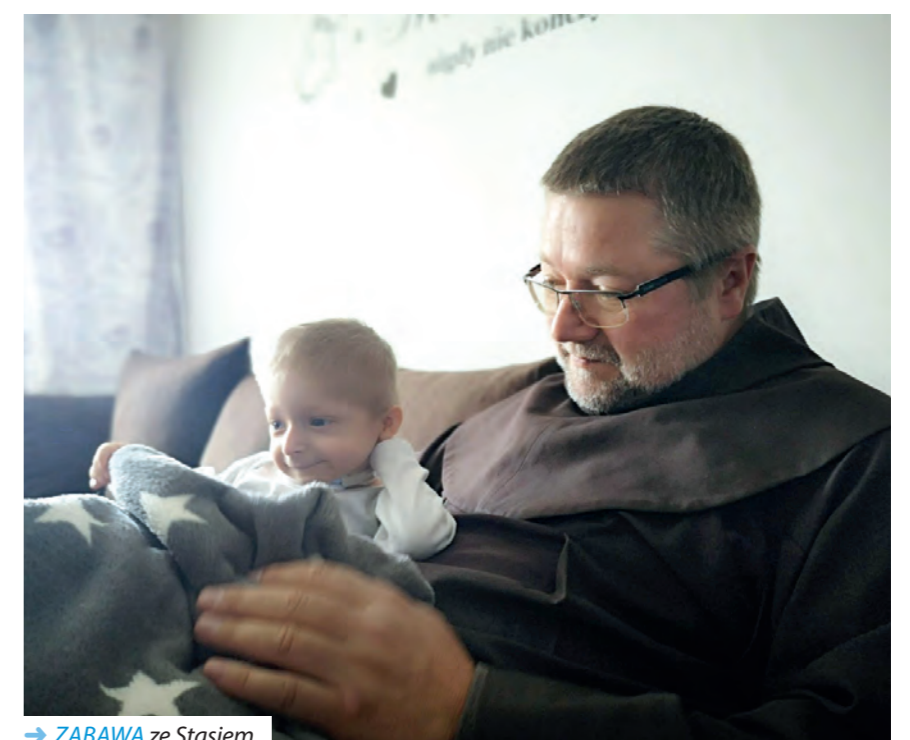
Jest Ojciec psychoterapeutą, to się chyba przydaje, bo wypalenie zawodowe w takiej placówce musi być gigantyczne?

O. FILIP: Niektórzy mówią, że nie ma czegoś takiego jak wypalenie zawodowe, tylko trzeba mieć minimum siedem godzin snu, przyjaciół, pewne pasje życiowe i cele. Jeśli się ma dobrze ułożone życie poza pracą, to ciężko o wypalenie. Policjant pracujący w pionie dochodzeniowo-sledczym też nie powie, że ludzie tylko na siebie napadają, zabijają się i robią sobie krzywdę. W życiu jest dużo pięknych chwil. Dla naszego zespołu bardzo ważne jest, by z jednej strony być profesjonalnym, z drugiej mieć świadomość swoich ograniczeń, czyli – nie jestem Panem Bogiem i nie mogę zrobić tego wszystkiego, co chciałbym zrobić z pacjentem. Gdy mam świadomość swoich ograniczeń, to przyjmuję tajemnicę związaną ze swoją bezradnością jako coś, co jest wpisane w moje doświadczenie. Mam również świadomość, że nie jestem w stanie zrobić wszystkiego, co po ludzku zrobić można. Czasami jesteśmy bezradni, bywa, że możemy jedynie przy kimś być i towarzyszyć mu w cierpieniu. Bardzo dbam, by moi współpracownicy mieli jakieś przestrzenie życia, które są dla nich satysfakcjonujące,

„Nośne obrazy zniekształconych płodów to nie jest argument, by uśmiercać w sposób systemowy dzieci.”



→ Z WIZYTĄ u Wiktorii



→ ZABAWA ze Stasiem

Pracując w hospicjum, człowiek zupełnie inaczej patrzy na swoje problemy. One nagle okazują się zupełnie malutkie.

jakieś pasje. Często mówię moim pracownikom, że o 16.05 nie chcę ich już widzieć w pracy.

Jakimi cytatami z Pisma Świętego się Ojciec wzmacnia, walczy ze zwątpieniem?

O. FILIP: Tych cytatów mam bardzo wiele. Bardzo bliskie jest mi zdanie św. Pawła: „Wystarczy ci mojej łaski, moc bowiem w słabości się doskonali”. To doświadczenie bardzo graniczne, wskazujące, gdzie mamy poczucie słabości, ale w tej słabości jest siła. Cytuję to czasem rodzicom, kiedy twierdzą, że cierpienie dziecka wykracza poza ich możliwości. Kiedy widzę, jak cudownie realizują swoją misję rodzicielską, opiekując się swoimi dziećmi, to w tym jest ogromna siła miłości, a po ludzku to wielka słabość.

Osoba duchowna w takim sanktuarium cierpienia sama rośnie w wierze?

O. FILIP: Pracując w hospicjum, człowiek zupełnie inaczej patrzy na swoje problemy. One nagle okazują się zupełnie malutkie. Rodziny hospicyjne nauczyły mnie, że jeśli po ludzku są problemy do rozwiązania, to nie są to problemy. Problem jest wtedy, gdy nie jesteśmy w stanie go rozwiązać. Jestem franciszkaninem, mam więc przed oczami obraz, jak mój patron wiele miesięcy przebywał w wiosce dla trędowatych. Nikt tam nie przychodził, a Franciszek odkrywał piękno Chrystusa cierpiącego w trędowatych. Nadawanie mojej pomocy hospicyjnej znaczenia religijnego czyni z tego zajęcia moją pasję i przywołuje postać miłosiernego Samarytanina, który rezygnuje ze wszystkiego innego i paradoksalnie wszystkie inne dobra same do niego przychodzą. Człowiek myślał, że z czegoś rezygnuje, a przychodzi jeszcze większa pasja życia.

Św. Kamil de Lellis mówił: „Ludzie chorzy są naszymi panami i królami” – To najkrótsza droga do uświęcenia?

O. FILIP: Trzeba dodać jeden termin: miłość jest propozycją, nie nakazem. To musi być rodzaj eklektycyzmu różnych wymiarów życia człowieka, które tworzą jedną wartość na poziomie cech osobowych, cech temperamentu, potrzeb i za-



→ POGAWĘDKA z Nadią

chowań prospołecznych i wartości. Istotą jest to, że jak Pan Bóg mnie do czegoś powołuje, to daje siłę, by to realizować, a jeżeli nie powołuje, to sam człowiek zauważa, że musi sobie znaleźć jakąś inną drogę, bo tutaj nie da rady o własnych siłach.

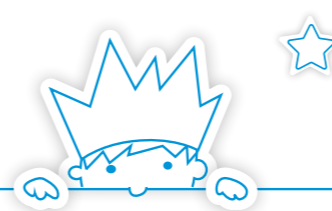
Opowiadała mi pielęgniarka, że pewna kobieta nie mogła umrzeć, bo jej córka nie mogła się z tym pogodzić. Dopiero po zgodzie córki starsza pani spokojnie odeszła.

O. FILIP: To prawda. W opiece paliatywnej u dzieci pacjent ma jeszcze przykazanie od rodzica, że musi walczyć. Kiedy dochodzimy do ostatniego etapu życia, gdy dziecko jest w agonii, to ten przekaz dziecko dalej próbuje realizować. My wtedy staramy się rodziców przekonać, by zwolnili dziecko z tego przymusu i powiedzieli mu: „Kochanie, jeśli chcesz iść, to idź. My ci na to pozwalamy”. W domyśle: lepiej, żebyś ty tam był i nie cierpiał, niż my tutaj mniej cierpieli z tobą. Nie na odwrót, żebyś był dla nas cierpiący, a my będziemy mieli radość, że jeszcze jesteś z nami. To przyzwolenie na odejście

to nieraz najwyższy przejaw heroizmu rodziców. Bardzo często młodzież zmagająca się z chorobą nowotworową stoi w poczuciu troski o najbliższą rodzinę. Kiedy przyjeżdżamy do nastolatka i zadajemy w obecności rodziców pytanie, jak minęła noc, jeśli chodzi o ból w skali 1 do 10, to przy rodzicach mówią 3, a kiedy rodzice wychodzą, mówią 6. Młodzież stara się chronić rodzinę przed własnym cierpieniem. W przypadku małych dzieci jest jeszcze inaczej, bo wtedy do śmierci dziecko przygotowują rodzice. Dla małego dziecka najważniejszą osobą na świecie jest bowiem rodzic.

Spotkał Ojciec rodziców, którzy żalowali, że nie dokonali aborcji, tylko pochowali dziecko niedługo po urodzeniu?

O. FILIP: Nie, żadna z rodzin, par czy samotnych matek nie żalowała i naszą pomoc uważali za bardzo cenną i potrzebną i z wdzięcznością mówili o korzystaniu z tej pomocy. Sami rodzice perinatalni napisali poradnik, który jest na naszej stronie w PDF-ie. Wielu rodziców, którym



→ PEŁNA RADOŚCI Martynka

towarzyszyłem w odchodzeniu dziecka, mówi, że są do dyspozycji i gdyby jakaś mama się dowiedziała, że jej dziecko noszone pod sercem ma dokładnie te same wady letalne, co ich dziecko, wtedy oni chętnie będą jej towarzyszyć, podzielą się doświadczeniem, pomogą. Do takich spotkań dochodzi i one są bezcenne.

Wy, franciszkanie, macie z tym łatwiej, bo do Was po prostu przychodzi siostra śmierć.

O. FILIP: Ponoć są dwie grupy zawodowe, które nie mają świadomości skończoności: duchowni i lekarze. Dzisiaj temat śmierci jest w edukacji pomijany. Dlatego od kilkunastu lat organizuję w lubelskich szkołach akcję Twój Dar Serca dla Ho-

spicjum, gdzie hospicjum każdego roku przygotowuje film o opiece paliatywnej i na lekcjach film jest puszcany. Towarzyszy temu edukacja na temat żałoby, towarzyszenia w chorobie czy pomocy, której można udzielać. Coś, co mnie niepokoi, to zatrzymywanie informacji o chorobie w samej rodzinie. Znam przypadki, kiedy chory pacjent był przez wiele miesięcy oszukiwany co do stanu swojego zdrowia i w ogóle nie był przygotowywany na śmierć. Kiedyś jedna matka mi powiedziała: „Kłamałam, kłamię i będę kłamać mojemu dziecku o jego odejściu”.

Dla wielu ludzi hospicja to głupota i zgorzienie. „Nauka bowiem krzyżu głupstwem jest dla pogan” – pisał św. Paweł i tak jest do dziś.

O. FILIP: Najłatwiej krytykować, będąc zupełnie z boku. Gdyby osoba krytykująca działalność hospicjum spotkała się z matką, która miała w nim dziecko i z nią porozmawiała, to zmieniłaby zdanie. Nośne obrazy zniekształconych płodów to nie jest argument, by uśmier-

cać w sposób systemowy i polityczny poczęte dzieci. Mówię polityczny, bo za tym wszystkim kryją się ogromne koncerty farmaceutyczne, które handlują organami wyabortowanych dzieci.

Facebook zakazał płatnej promocji Ojca wpisu o hospicjach perinatalnych. Później się wycofał.

O. FILIP: Gdy pojawiła się decyzja TK ws. aborcji eugenicznej i protesty, napisałem na Facebooku informację, że istnieje takie coś, jak hospicjum perinatalne, i opisałem, na czym to polega. Pomyślałem, że może przeczyta to jakaś dziewczyna, która jest w ogromnej potrzebie i nie zdecyduje się na aborcję, tylko trafi do nas. Poprosiłem dział marketingu o wykupienie płatnej reklamy tego tekstu, by dotrzeć do grupy docelowej kobiet i mężczyzn 18–40 lat. Otrzymałem informację, że Facebook zablokował reklamę ze względów społecznych. Nie było tam żadnych wulgaryzmów czy polityki. Napisałem na Facebooku o tej blokadzie, poparło mnie ok. pół miliona ludzi i cztery dni później reklama poszła bez zmiany przecinka. Po tej akcji jedna z fundacji przekazała nam 100 tys. zł na działalność.

Porusza Ojciec najbardziej kontrowersyjne tematy w Kościele, bywają z tego kłopoty?

O. FILIP: Nie. Bardzo bliska jest mi sentencja biskupa Krasickiego: „Śmiejemy się z głupich, choć i przewielebnych”. Gdybyśmy ten przekaz rozszerzyli poza Kościół, to można powiedzieć, że głupota jest ponadwyznaniowa i funkcjonuje wszędzie. Mówię o sprawach trudnych, bo po to się nacina wrzody, by z wyciekami krwi i rypa rana się oczyściła i mogła się zabliznić.

O czym jest Ojca najnowsza książka?

O. FILIP: Zaczęło się od banalnego maila, którego otrzymałem od moich studentów, gdy zaczęły się pierwsze dramaty związane z ujawnianiem pedofilii w polskim Kościele. Miałem pytania, co bym zrobił. Zacząłem więc pisać, co bym zrobił, w formie krótkich rozważań do zadumy w konwencji rozmowy ucznia z mistrzem i nagle ok. 50 tys. osób zaczęło to obserwować, dostawałem wiele informacji zwrotnych, że to się przydaje, coś tłumaczy. Tak powstała książka „Do zadumy... czyli rozmowy ucznia z mistrzem”. Mam bardzo pozytywne informacje zwrotne. Cały dochód zostanie przeznaczony na cele hospicyjne.

Rozmowa ukazała się 23.02.2021 r. na łamach Tygodnika Solidarność

Życie w hospicjum jest tym bardziej cenne, że dużo go dziecku nie zostało.



→ DOWÓZ KONCENTRATORÓW TLENU do domów naszych Podopiecznych



→ MIKOŁAJ Z ALĄ: w trakcie ćwiczeń jest też czas na przerwę



Fizjoterapia jest jak kropla, która draży kamień

Rozmowa z **MIKOŁAJEM HAŁASEM**, naszym fizjoterapeutą

Jak się zaczęła Twoja praca w Hospicjum?

MH: W LHD pracuję od kwietnia 2015 roku, jednak zdaję sobie sprawę, że taka odpowiedź nie wyczerpuje tematu ;-) W 2012 r. Pani Asia szukała fizjoterapeuty dla swojego siedemnastoletniego syna Michała, który był w „śpiączce” po incydencie zatrzymania krążenia. Zgodziłem się. Już wtedy Michał był Podopiecznym LHD. Z Michałem ćwiczyłem ponad dwa lata i przez cały ten czas, wielokrotnie spotykałem u Niego w domu personel z LHD tj. lekarzy, pielęgniarki, pielęgniarszą, psychologów m.in. o. Filipa. Z ogromną ciekawością i podziwem obserwowałem zespołową pracę personelu LHD przy Michale. Wpadałem w zdumienie wi-

dząc, że LHD troszczy się nie tylko o samego Podopiecznego, ale również o Jego najbliższych. Mam wrażenie, że przez ten czas, dzięki Michałowi zrodziła się we mnie chęć bycia częścią takiego zespołu. Marzenie się ziściło.

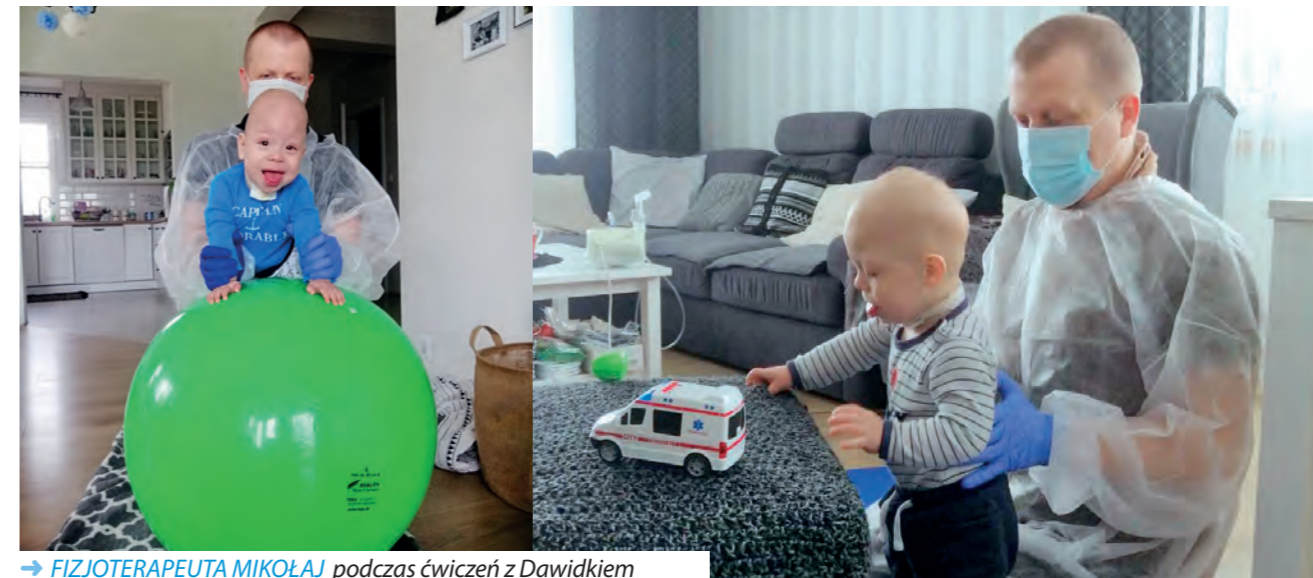
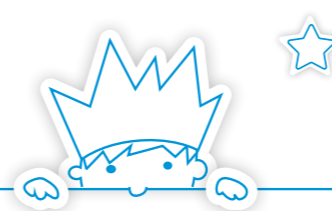
Jaka jest rola fizjoterapeuty w hospicjum domowym?

Moją rolą jest znalezienie „złotego środka” i takie prowadzenie fizjoterapii aby nie szkodząc pomagać tzn. podnosić lub utrzymywać jakość życia Podopiecznego

MH: Dla każdego fizjoterapeuty ważne jest takie wspieranie pacjenta, aby osiągnął jak najwyższy, możliwy poziom funkcjonowania. Nie inaczej jest w LHD. Wspólnie z Podopiecznym, jego rodzicami jak również z zespołem LHD wyznaczamy cele terapii, w tym ruchowej. Moim zadaniem jest realizowanie tych założeń... brzmi to pięknie - nieprawdaż? I tu pojawiają się „schoły” - roboczo nazywam to sobie „obiektywizmem medycznym” - czyli to wszystko, co „obcina skrzydła” i utrudnia czy wręcz uniemożliwia osiągnięcie celu terapii, a są to: trwale, często pogłębiające się zmiany układów, narządów i tkanek. Moją rolą jest znalezienie „złotego środka” i takie prowadzenie fizjoterapii aby nie szkodząc pomagać tzn. podnosić lub utrzymywać jakość życia Podopiecznego.

Opowiedz nam o swoich małych pacjentach w Hospicjum.

MH: Amelka, która uwielbia filmy przyrodnicze. Dwóch Antków - jeden to Har-



→ FIZJOTERAPEUTA MIKOŁAJ podczas ćwiczeń z Dawidkiem

cz bo dzielnie znosi zabieg przy pomocy asystora kaszlu, a drugi jak zmienia się pogoda to nie da się dotknąć. Krystek, który zna wszystkie funkcje wszystkich smartfonów na świecie, a każda farbę plakatową testuje na swojej skórze. Ala, która w „swoim języku” potrafi mi wszystko opowiedzieć. Kacper - często zasypia przy masażu. Dawidek, który raczkuje tak szybko, że już ledwo go doganiam. Antosia z pięknym uśmiechem i równie pięknymi, zaplecionymi przez mamę warkoczami. Dzielną Nikolka. Igorek, co lubi koty i Małe Fiaty. Karolinka, Zosia, Ignaś, Weronisia - dogadujemy się jak „stare kumple”.

Jak wygląda dzień pracy fizjoterapeuty?

MH: Zaczynamy odprawy medyczną, na której dzielimy się informacjami na temat Podopiecznych LHD, z którymi pracowaliśmy w dniu poprzednim. Każdy z pracowników zabiera głos. Następnie zespół określa cele na dzień bieżący. Po odprawie, służbowym autem wyruszam w drogę. Dojeżdżam do miejsca zamieszkania Podopiecznych LHD, gdzie w warunkach domowych prowadzę fizjoterapię. Poruszam się po całym województwie lubelskim. W każdym dniu tygodnia udaję się w inną „stronę świata”. Odwiedzam Podopiecznych w Chełmie, Krasnymstawie, Świdniku, Puchaczowie, Ostrowie Lubelski, Lubartowie, Radzynie Podlaskim, Puławach, Kazimierzu Dolnym, Opolu Lubelskim, Kraśniku, Biłgoraju, a nawet w Tomaszowie Lubelskim. Jeśli jest taka potrzeba to przy okazji dowożę do Pacjentów LHD sprzęt medyczny (koncentrator tlenu, ssak, pulsoksymetr), leków lub pomoc socjalną.



→ U KRYSTIANKA

Jakie efekty przynosi systematyczna fizjoterapia?

MH: Odpowiadając przytoczę moją ulubioną maksymę: „kropla draży kamień”, która moim zdaniem doskonale oddaje to, co dzieje się w każdej terapii, również w fizjoterapii. Terapią to proces, w którym dobrze jeśli uczestniczy cała rodzina, najbliższe otoczenie chorego. Dlatego fizjoterapia to także systematyczna edukacja rodziców czy dziadków w zakresie np. prawidłowego noszenia, ale także prawidłowego dźwigania dziecka. Uważam, że zdrowe kręgosłupy rodziców, opiekunów są ogromnie ważne. Już na pierwszych

ćwiczeniach z Podopiecznymi LHD staram się aby rodzice podpatrywali, a następnie sami ćwiczyli swoje pociechy. Wspólnie uczymy się kolejnych etapów rozwoju psycho-motorycznego dziecka prawidłowego układania/leżenia, obracania się na boki i brzuch, podpierania się, pełzania, siadania, raczkowania, wstawiania czy chodzenia. Fizjoterapia paliatywna jest dla mnie sporym wyzwaniem ponieważ nie zawsze mogę osiągnąć każdy z w/w etapów rozwoju dziecka. Postępujące choroby najczęściej prowadzą do regresu rozwoju psycho-motorycznego i trzeba „walczyć” na innym polu np. nieoceniona w fizjoterapii paliatywnej jest rola terapii oddechowej ułatwiająca ewakuację z drzewa oskrzelowego często zalegającej wydzieliny. Takie działanie poprawia parametry życiowe jak saturacja i zmniejsza ryzyko infekcji. Oprócz w/w systematycznej fizjoterapii przynosi obiektywne efekty w postaci zmniejszenia się bólu, przykurczy mięśniowych, a co za tym idzie zwiększenie się zakresu ruchu w poszczególnych stawach.

Czy praca z nieuleczalnie chorymi dziećmi przewartościowo życie?

MH: Tak. Doceniam bardziej to, co mam. Uczę się, że „jutro nikomu nie jest obiecanie”. Zrozumiałem, że najkrótszą modlitwą jest słowo „dziękuję”.

Co przynosi największą satysfakcję?

MH: Feedback w relacji: radość, uśmiech Podopiecznego i oczywiście ten moment, gdy obiektywnie widać poprawę zdrowia lub progress w ćwiczeniach - dziecko zaczyna samodzielnie siadać lub raczkować, a jak jeszcze nauczy się chodzić - to jest dla mnie ogromna radość.



WYTCHNIENIE, REHABILITACJA I STOMATOLOGIA

**DLA WYJĄTKOWYCH DZIECI I ICH RODZICÓW
W DOMU MAŁEGO KSIĘCIA**

ZAKWATEROWANIE

Dom Małego Księcia to kompleks o pow. 4500 m², pozbawiony barier architektonicznych. Działa od stycznia 2009 roku służąc zarówno Małym jak i Dorosłym Pacjentom. Stanowi odpowiedź na potrzebę starannej, troskliwe i fachowej opieki w stosunku do każdego człowieka.

Pokoje hotelowe usytuowane są na pierwszym piętrze Domu Małego Księcia. Pokoje są jedno-, dwu- i trzyosobowe z możliwością wstawienia dodatkowej dostawki dla dziecka. Dysponujemy pokojami na ogólną liczbę 53 miejsc.

Wszystkie pokoje posiadają osobną toaletę i łazienkę.
Bezpłatny parking na terenie kompleksu.
Windy przystosowane dla osób niepełnosprawnych.

DO DYSPOZYCJI DZIECI I RODZICÓW

pokoje z pełnym węzłem sanitarnym
3 posiłki dziennie
baza zabiegowa na miejscu

pakiet zabiegów rehabilitacyjnych zgodnie z zaleceniem lekarza w ramach NFZ

konsultacje stomatologiczne (leczenie bezpłatne dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności w znieczuleniu ogólnym w razie potrzeby)

możliwe konsultacje za dodatkową opłatą: neurologiczne, neurologopedyczne, psychologiczne i dietetyczne

dogoterapia
zabiegi relaksacyjne
treningi Nordic Walking

zabawy z animatorem, pomoc wolontariusza w opiece nad dzieckiem
atrakcyjne wycieczki grill

ZAKRES ZABIEGÓW REHABILITACYJNYCH

Zaznaczone czerwoną kropką - w ramach NFZ

KINEZYTERAPIA

- Indywidualne ćwiczenia z fizjoterapeutą wg NDT, Bobath i PNF
- Mobilizacja tkanek miękkich
- Ćwiczenia na przyrządach - rowerki, bieżnie
- Ćwiczenia w odciążeniu
- Kinesiology taping

HYDROTERAPIA

- Masaż wirowy kończyn górnych i dolnych

MASAŻ

- Masaż ręczny
- Masaż limfatyczny
- Masaż relaksacyjny
- Masaż bańką chińską, stemplami ziołowymi

- Masaż wibracyjny (Aquavibron)
- Masaż gorącymi kamieniami
- Masyż mechanicznymi
- Fizykoterapia
- Termoterapia (Solux)
- Laser punktowy
- Jonoforeza i inne
- Magnetoterapia, terapuls
- Krioterapia miejscowa
- SIRIO
- Fala uderzeniowa
- Kąpiel CO₂, sucha
- Prądy DD, IF, TENS, galwanizacja
- Ultradźwięki, fonoforeza
- inne

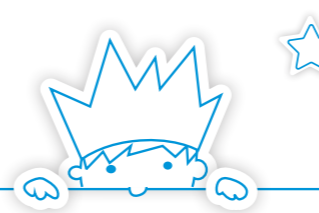
ZABIEGI STOMATOLOGICZNE

Rodzicu, jeżeli Twoje dziecko boi się dentysty w naszej poradni wykonujemy kompleksowe leczenie w znieczuleniu ogólnym, eliminując stres i przykre doświadczenia małych pacjentów.

Zabiegi w znieczuleniu ogólnym należą się nieodpłatnie w ramach NFZ dla osób do 16. roku życia posiadających orzeczenie o niepełnosprawności oraz dla osób powyżej 16. roku życia na podstawie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Pozostałe zabiegi do indywidualnego uzgodnienia, wg umowy z NFZ oraz odpłatnie.

Wskazany kontakt telefoniczny pod nr 697 949 382 do 2 tygodni przed przyjazdem.



Mały Książę



DLACZEGO WARTO NAS ODWIEDZIĆ?

- » szeroki zakres oferowanych zabiegów dla dzieci i dorosłych
- » stomatologia
- » możliwość doborzenia zaopatrzenia ortopedycznego
- » możliwość realizacji karty zleceń na zabiegi rehabilitacyjne przez rodziców w ramach umowy z NFZ
- » doświadczona, wykwalifikowana kadra
- » trasy spacerowe
- » cicha i spokojna część Lublina

WYMAGANE DOKUMENTY:

- » **Skierowanie** do Poradni Rehabilitacyjnej dla dziecka od lekarza POZ
- » **Pełna dokumentacja medyczna dziecka**, w tym dokumentacja radiologiczna (do wysłania na e-maila)
- » **Posiadane ortezy lub inny sprzęt ortopedyczny**
- » **Skierowanie dla rodzica** na zabiegi fizjoterapeutyczne i radiologiczne (dokumentacja medyczna od lekarza POZ)
- » **Strój i obuwie sportowe dla dziecka i rodzica**
- » **Aktualne badania** przesiewowe w kierunku Covid-19 (szybki test) wykonane do 3 dni przed przyjazdem - dotyczy dziecka i rodzica (do wysłania na e-maila)

TERMINY I CENY NA 2021 ROK

TERMINY:
14.06-26.06
6.09-18.09
20.09-2.10

Dziecko	Osoba dorosła (rodzic/opiekun)	Dodatkowe dziecko (zdrowe, z rabatem)
I wariant 1460 zł: nocleg + obiad + kolacja	I wariant 1460 zł/II opiekun 1300 zł: nocleg + obiad + kolacja	I wariant 975 zł: nocleg + obiad + kolacja
II wariant 1635 zł: nocleg + śniadanie + obiad	II wariant 1635 zł/II opiekun 1475 zł: nocleg + śniadanie + obiad	II wariant 1155 zł: nocleg + śniadanie + obiad
III wariant 1800 zł: nocleg + śniadanie + obiad + kolacja	III wariant 1800 zł/II opiekun 1640 zł: nocleg + śniadanie + obiad + kolacja	III wariant 1320 zł: nocleg + śniadanie + obiad + kolacja



W trakcie pobytu zaplanowane są dwa spotkania przy grillu



Zabiegi poza refundowanymi są dodatkowo płatne



lek. med.
Kalina Jaworska

specjalista rehabilitacji medycznej, pediatra

NA REHABILITACJĘ DO DMK!

W Domu Małego Księcia, mimo pandemii Covid-19 funkcjonuje Poradnia Rehabilitacyjna dla dzieci i dorosłych, z dobrze wyposażonym działem fizjoterapii.

Od lutego 2021 jestem kierownikiem tej placówki. W mojej pracy skupiam się nad stworzeniem miejsca - takiej bezpiecznej wyspy, w oceanie przeróżnych trudności związanych z pandemią i reorganizacją służby zdrowia, gdzie zaniepokojeni o rozwój swoich dzieci rodzice znajdą profesjonalną pomoc. Chcę też wykorzystać bazę hotelową DMK, by umożliwić usprawnianie w ramach ambulatoryjnej rehabilitacji w naszej placówce rodzinom spoza Lublina. Istnieje możliwość jednoczesnego leczenia stomatologicznego w ramach NFZ.

Zapraszam na leczenie, a może i... wytchnienie.



INFORMACJE I ZAPISY:

DOM MAŁEGO KSIĘCIA

tel. 81 537 13 73 (pon.-pt. 8.00-16.00)
e-mail: biuro@hospicjum.lublin.pl
Dom Małego Księcia
ul. Łędzian 49, 20-828 Lublin

TAK NAM POMAGACIE

DZIAŁO SIĘ!

Nasi przyjaciele pomagają nam na wiele sposobów...
ZAINSPIRUJcie SIĘ!



WYWÓZ ZAKRĘTEK ZA NAMI ☺ Wywieźliśmy do firmy recyklingowej **11 ton zebranych przez Was plastikowych zakrętek** ☺
Dziękujemy wszystkim, którzy biorą udział w Zakreconej Akcji na rzecz naszych Podopiecznych ☺
☺ Zbieramy dalej... ☺



TEATR IM. H. CH. ANDERSENA W LUBLINIE zagościł w domach naszych dzieci, które obejrzały online spektakl „Dziób w dziób”. Zabawna i mądra historia o Wróblu Heńku, Bandzie Gołębi oraz kotce Dolores. Pięknie dziękujemy za niezwykłą niespodziankę.



ODWIEDZILI NAS PANI POSEŁ ANNA DĄBROWSKA-BANASZEK ORAZ PRZEDSTAWICIELE ZAKŁADU KARNEGO W CHEŁMIE W ramach akcji charytatywnej otrzymaliśmy potrzebne środki pielęgnacyjno-kosmetyczne, zaś od osadzonych - ręcznie wykonane ozdoby oraz poduszeczki. Pięknie dziękujemy.



NASZ ZESPÓŁ MEDYCZNY w karykaturze



AKCJA FIRMY WALL ART której dziękujemy za przekazane wsparcie finansowe



O. F. BUCZYŃSKI OFM: HOSPICJUM PERINATALNE JEST PRZESTRZENIA OPIEKI PALIATYWNEJ, KTÓRA POZWALA MATCE OTRZYMAĆ WSZELAKĄ POMOC. PRZYGOTOWUJEMY DO WSZYSTKICH WARIANTÓW



Zajmiemy się każdym dzieckiem



MEDIA O HOSPICJUM PERINATALNYM



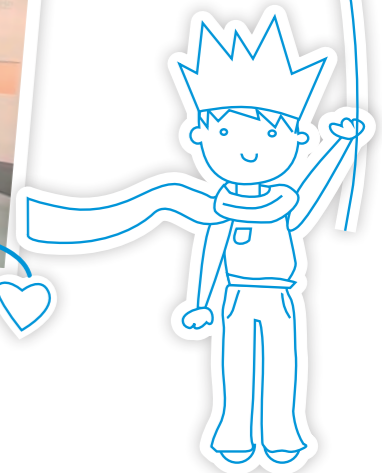
O. Filip Buczyński: rodzicom śmiertelnie chorych dzieci towarzyszymy aż do ostatniego dnia żałoby



ROZMOWA O HOSPICJUM PERINATALNYM w Telewizji Salve NET



ROZMOWA O MIŁOŚCI NOSZONEJ POD SERCEM MATKI z O. Filipem Buczyńskim w programie TVP 1 Między Ziemią a Niebem





Do zadumy... czyli rozmowy ucznia z Mistrzem

O. Filip podejmuje próbę opisu rzeczywistości z perspektywy psychologa, psychoonkologa, psychoterapeuty i duchownego.

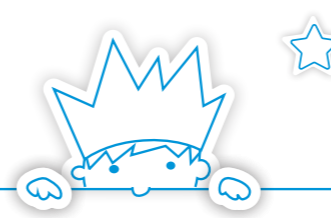
Książka jest przewodnikiem opartym na dialogu ucznia z Mistrzem. Uczeń stawia pytania odwołujące się do codziennego życia. Są to pytania o Boga, o wiarę, o Kościół, o hierarchów, o Dekalog, o rodzinę, o młodość i starość, o grzech, o szczęście i trud życia, o skłonności homoseksualne, o aborcję, o eutanazję, o miłość, chorobę, śmierć i żalobę.

Książka należy do tych wielokrotnego użytku. Można do niej wracać, zagłębiać się ponownie w jej treść, wyszukiwać istotnych refleksji o naszym życiu i doznawać dojrzałej relacji Mistrz – uczeń, która przywraca sztukę życia według wartości.



Książkę w cenie 35 zł można zakupić w sklepie internetowym na stronie: www.sklep.hospicjum.lublin.pl lub osobiście w siedzibie Hospicjum, ul. Lędzian 49 Lublin.

Całkowity dochód pozyskany ze sprzedaży książki jest przeznaczony na rzecz naszych Podopiecznych.



Narodzili się dla Nieba

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



AMELIA G.
♥ ur. 24.07.2012
† zm. 28.12.2020



SYLWIA M.
♥ ur. 29.10.2008
† zm. 3.01.2021



NATALIA G.
♥ ur. 28.10.2016
† zm. 14.01.2021



SZCZEPAN P.
♥ ur. 07.02.2021
† zm. 08.02.2021



GABRYŚ P.
♥ ur. 04.03.2021
† zm. 05.03.2021

Przyjaciół Małego Księcia



Instytut Monitorowania Mediów

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 przekazania na rzecz Hospicjum 1% podatku. Dziękujemy!

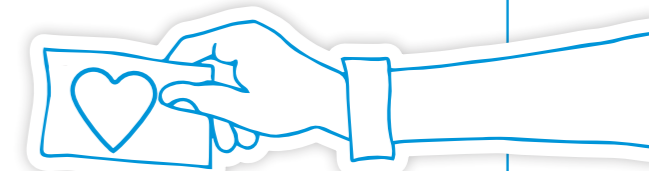
Spełniamy marzenia

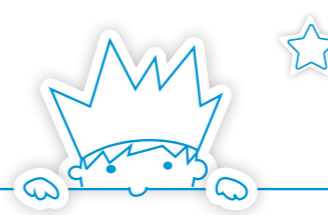
Firma DPD Polska od kilku lat wspiera nas w nieodpłatnym transporcie nakrętek. Dzięki temu spełniamy marzenia i sprawiamy radość naszym Podopiecznym. Gorące podziękowania!



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





Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2020

Lp.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
1	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
2	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006		
3	Maciej S.	Zespół Edwardsa, Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
4	Szymon K.	Epidermolisis bullosa dystrofika	2009	wypis	31.03.2020
5	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
6	Antoni K.	Encefalopatia niedokrwienna-niedotlenieniowa ,ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
7	Oskar G.	Ceroidolipofuzcynoza, padaczka objawowa	2007		
8	Franciszek D.	Choroba demielinizacyjna OUN , leukodystrofia nieokreślona, padaczka nieokreślona, wcześniactwo, wrodzone wady rozwojowe mózgu	2011	zgon	23.11.2020
9	Marcin D.	Szczególne zespoły padaczkowe z hypsarytmią i SBA, encefalopatia padaczkowa, dysplazja biodra prawego	2014		
10	Amelia G.	Ceroidolipofuscynoza, padaczka	2010		
11	Kacper D.	Zespół Canavana, padaczka	2008		
12	Igor Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, padaczka, wcześniactwo 29HbD, zespół krótkiego jelita, refluks żołądkowo-przełykowy.	2006		
13	Wiktor C.	Miopatia miotubularna, ubytek przegrody międzykomorowej	2014		
14	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne, skrajne wcześniactwo, retinopatia wcześniacza	2013		
15	Ignacy N.	Encefalopatia, kardiomiopatia, Zespół Brugadów	2014		
16	Aneta K.	Mózgowe porażenie dziecięce, epilepsja, stan po ostrej niewydolności oddechowej	2003		
17	Aniela W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych	2015		
18	Antonina G.	Zespół Canavana	2009	zgon	14.11.2020
19	Stanisław K.	Przewlekła niewydolność oddechowa, tracheostomia, inne wady rozwojowe	2014		
20	Lena K.	Schyłkowa niewydolność nerek, zespół nerczycowy, Zespół Piersona, wrodzona zaćma	2015		
21	Filip J.	Zespół Edwardsa	2017		
22	Andrzej N.	Wady rozwojowe mózgu	2017		
23	Adrian G.	Wodogłowie	2017	zgon	23.11.2020
24	Aleksandra D.	Zespół Dandy-Walkera	2018	zgon	22.02.2020
25	Patryk G.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka lekooporna, cytomegalia wrodzona, niedobór czynnika XII	2002	zgon	23.10.2020
26	Cezary B.	Mózgowe porażenie dziecięce, niewydolność oddechowa, tracheostomia, Zespół Downa	2009		
27	Alicja K.	Zespół Patau, wada serca, kardiomegalia, rozszczep wargi i podniebienia	2017		
28	Karolina D.	Mózgowe porażenie dziecięce, gastrostomia	2004		
29	Natalia L.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, status gravis	2003		
30	Kuba P.	Miopatia, inne określone zaburzenia mózgu, wrodzone wady rozwojowe, padaczka	2018		
31	Krystian L.	Rdzeniowy zanik mięśni	2017		
32	Antonina W.	Mózgowe porażenie dziecięce, postać ciężka, skolioza	2008		
33	Amelia G.	Mukolipidoza	2012	zgon	28.12.2020
34	Klaudia T.	Choroba Hallervordena-Spatza	2008		
35	Maciej L.	Wrodzone wady rozwojowe, rozszczep podniebienia, wady wrodzone kończyn dolnych, podejrzenie zespołu Sticklera, ubytek przegrody międzykomorowej	2018		

36	Krystian T.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2001		
37	Małgorzata P.	Zespół Canavana, padaczka, zaburzenia polykania	2017		
38	Antoni B.	Zespół Canavana	2017		
39	Agata K.	Wrodzone wady rozwojowe serca	2018		
40	Martyna K.	Zaburzenia B-oksydacji kwasów tłuszczowych, padaczka lekooporna	2018	wypis	9.06.2020
41	Maciej M.	Stan po zapaleniu mózgu, niedowład czterokończynowy, padaczka	2011		
42	Rafał G.	Nowotwór złośliwy mózgu	2004	zgon	3.08.2020
43	Nikodem T.	Wrodzone wady rozwojowe mózgu, drgawki noworodka	2019	zgon	12.02.2020
44	Kamil L.	Kurczowe porażenie dziecięce, padaczka, encefalopatia, niedoczynność tarczycy, kacheksja	2004		
45	Jakub A.	Wodogłowie wrodzone, ciężka wrodzona zamartwica, tracheostomia, gastrostomia	2019	wypis	19.06.2020
46	Marcel S.	Encefalopatia nie określona, niedoczynność przysadki	2017		
47	Julia Ć.	Nowotwór złośliwy wątroby z przerzutami do płuc	2011	zgon	4.06.2020
48	Maksymilian M.	Zespół Downa, niewydolność wątroby	2018	zgon	8.07.2020
49	Adam N.	Zespół Cri Du Chatagenezja ciała modelowatego	2020	zgon	21.04.2020
50	Nikodem R.	Mózgowe porażenie dziecięce, niewydolność oddechowa, skrajne wcześniactwo 23hbd	2019		
51	Jan S.	Padaczka uwarunkowana genetycznie, opóźnienie rozwoju psychoruchowego w stopniu głębokim	2019		
52	Anna K.	Nowotwór złośliwy, stan podrgawkowy	2003	zgon	15.06.2020
53	Dawid G.	Zespoły wrodzone wad rozwojowych , zespół Bezkwitha-Wiedemanna, tracheostomia, gastrostomia	2019		
54	Jan R.	Wrodzone wady serca	2019		
55	Filip M.	Nowotwór złośliwy pnia mózgu, niedoczynność przysadki	2014	zgon	8.08.2020
56	Sylwia M.	Nowotwór złośliwy pnia mózgu	2008		
57	Nikola B.	Encefalopatia, wodogłowie, padaczka , toxoplazmoza wrodzona	2019		
58	Alina O.	Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego z wodogłowiem, wtórne nadciśnienie, pęcherz neurogeny	2020		
59	Hubert F.	Zespół Downa, wada serca	2014		
60	Aniela G.	Zespół Edwardsa, niedoczynność tarczycy,	2020	zgon	3.09.2020
61	Paweł P.	Wodogłowie, inne delecje części chromosomu	2020		
62	Tymoteusz A.	Padaczka, stan po zapaleniu płuc, stan po odmie opłucnowej	2019		
63	Karol K.	Zaburzenia metaboliczne, padaczka lekooporna, tracheostomia	2019	wypis	30.09.2020
64	Alan L.	Skrajne wcześniactwo, przewlekła niewydolność nerek, dysplazja oskrzelowo-płucna, refluks żołądkowo-przełykowy	2020		
65	Natalia G.	Nowotwór złośliwy mózgu, stan po częściowym usunięciu guza	2016		
66	Mikołaj M.	Nowotwór złośliwy, padaczka, upośledzenie rozwoju umysłowego	2009		
67	Patryk M.	Ciężka zamartwica urodzeniowa, encefalopatia	2020		
68	Hanna B.	Padaczka, mózgowe porażenie dziecięce	2013	wypis	20.07.2020
69	Alan P.	Encefalopatia nie określona, niedoczynność tarczycy, wodogłowie, przepuklina pachwinowa obustronna	2020	wypis	28.07.2020
70	Dawid B.	Uszkodzenie C.U.N. po niedotlenieniu, porażenie czterokończynowe	1998	wypis	31.08.2020
71	Weronika H.	Encefalopatia wcześniacza, refluks żołądkowo-jelitowy, dysplazja oskrzelowo-płucna	2019		
72	Bogumiła P.	Mózgowe porażenie dziecięce	2014	wypis	15.12.2020

KRS: 000 000 4522

1% Twojego
podatku
daje **WIELE!**



www.hospicjum.lublin.pl



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia