

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)

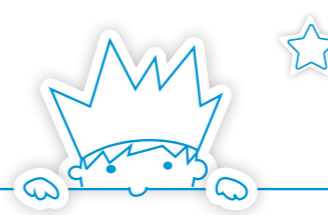
Nr 2 (47) 2021



W numerze  
między innymi:

- ★ Miłość czyni cuda
- ★ Serca otwarte
- ★ Okno Życia w LHD
- ★ Droga do szczęścia
- ★ Tak nam pomagacie

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



## TYTUŁEM WSTĘPU

## KOLEJNA COVIDOWA WIGILIA...

**Witam Państwa bardzo serdecznie i pozdrawiam. Cieszy mnie, że nasz Informator zagościł pod Państwa dachem.**

Nie przypadkiem odniosłem się do covidu, ponieważ ma on ogromny wpływ na realizację naszych celów, które sobie postawiliśmy, ale też przecież wpływa na naszą indywidualną kondycję. Nasi pracownicy, ich rodziny, nasi podopieczni i ich rodziny doświadczają skutków covidowego dramatu. Niestety, jakby to powiedział św. Franciszek, zagościła w naszych szeregach także „siostra śmierć”, siejąc spustoszenie, odbierając nadzieję.

Oczywiście udaje nam się, jako zespołowi zachować ciągłość opieki we wszystkich poradniach Domu Małego Księcia, nasi podopieczni są nadal z należytą starannością zaopiekowani. Ten rok przyniósł nam również decyzję o otwarciu „Okna życia”. Mieści się ono w Domu Małego Księcia. Jeżeli pomoże choć jednej matce, uratuje choć jedno życie, to wystarczy. Doniesienia z innych „okien życia” mówią, że statystycznie trafi nam się 1,2 dziecka w skali roku. Na najbliższe 5 lat wychodzi sześćcioro dzieci. Okno jest do dyspozycji całą dobę przez siedem dni w tygodniu.

Korzystając z okazji chcę Państwu podziękować za zorganizowane dla naszych podopiecznych zbiórki w Polsce i Europie, ofiarowane dary i usługi, przekazany 1% Waszego podatku. Wszystko to pozwala nam wkraczać w świętowanie 25 lat naszego hospicjum z nadzieją dalszego z serca pomagania, także dzięki Wam, Drodzy nasi Przyjaciele.

Z całego serca dziękuję i pozdrawiam, świętecznie i noworocznie.

*O. Filip Buczyński*

O. Filip Buczyński  
prezes LHD

→ **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: Weronika  
(Podopieczna LHD)



Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 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://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



## ROZMOWA

## MIŁOŚĆ CZYNI CUDA

To przeznaczenie, że Weronika jest u nas

Z rodziną **WERONIKI** rozmawia nasz psycholog, **BARTŁOMIEJ JASIOCHA**

**Bartłomiej:** Prowadzicie Państwo Rodziny Dziecka, a Weronika, którą się opiekujecie jest naszą Podopieczną. Jak to było, że przyjęliście chore dziecko do siebie?

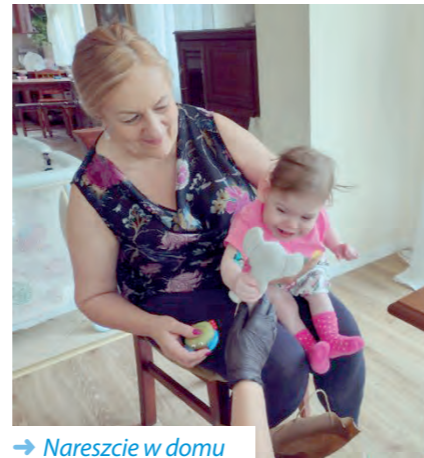
**MAMA:** W naszym domu jest ośmioro dzieci. Jedną z naszych córek jest już dorosła i ma swoją rodzinę. Mieszka z nami nasza młodsza córka, a dla 7 dzieci jesteśmy rodziną zastępczą. Wychowuje się u nas rodzeństwo Weroniki. Gdy dowiedzieliśmy się, że Malutka przyszła na świat,



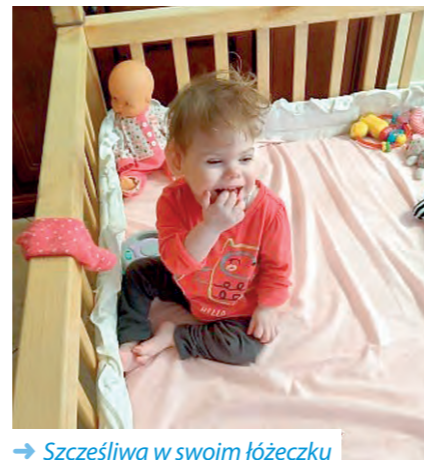
to wiedząc o wyjątkowo trudnej sytuacji Jej rodziny, podjęliśmy starania, aby Weronika mogła z nami jak najszybciej zamieszkać. To ważne, żeby rodzeństwo było razem. Stan dziecka po urodzeniu był bardzo poważny, Weroniczka ważyła tylko 840 gram i miała zamartwicę. Rozmawiając z pielęgniarką w szpitalu usłyszałam, że niemożliwe jest, żeby dziecko przeżyło. W sierpniu byłam już opiekunem prawnym Weroniczki, która została umieszczona na Oddziale Stacjonarnym w Domu Małego Księcia, a w międzyczasie sąd ustanowił nas rodziną zastępczą. Mijał wrzesień, a Weroniczka zaczęła lepiej łapać oddech. Pod koniec października



→ Pobyt na Oddziale Stacjonarym



→ Nareszcie w domu



→ Szczęśliwa w swoim łóżeczku

mogłam przyjechać na Oddział zobaczyć Weronikę, bo dotychczas przyjeżdżaliśmy i oglądaliśmy ją tylko przez okno. Zaprzyjaźniałam się z Weroniką, przyjeżdżałam 2 razy w tygodniu i bawiłyśmy się razem. Weroniczka nabierała wagi, zaczęła kontaktować i mieliśmy nadzieję, że na pierwsze urodziny będzie w domu, ale niestety jej stan się pogorszył. Więc jeździliśmy dalej, bawiliśmy się, a ja uczyłam się karmienia i przewijania, bo to było maleństwo. Miała rok i ważyła tylko 5 kg. Później nasz doktor z Hospicjum Stacjonarnego powiedział, że Malutka może wróci do domu na święta wielkanocne, ale tak się nie stało. Dopiero w maju została wypisana z oddziału i mogliśmy ją zabrać do domu. Została wtedy objęta opieką Hospicjum Domowego.

**TATA:** W domu trwały przygotowania, wielki remont, rozbudowa, aby wystarczyło miejsca dla każdego. Weronika musiała mieć swój pokój i specjalne warunki. Tak naprawdę przygotowania zaczęliśmy już w październiku 2020 r. z nadzieją, że Weroniczka jak najszybciej z nami zamieszka. Strach był wielki, ale daliśmy radę. Później nam się rozchorowała i ponownie trafiła na Oddział Stacjonarny do Hospicjum.

**M:** Powiedziano nam, że Jej reakcja jest naturalna i była do przewidzenia. Przyszła ze sterylnych warunków, jakie miała w Hospicjum, a w domu ma kontakt z dziećmi, które uwielbiają się z nią bawić... Znowu jeździłam do Weroniczki na oddział, więcej czasu z nią spędzałam. Już mnie poznawała. Gdy jej stan się poprawił, wróciła do domu.

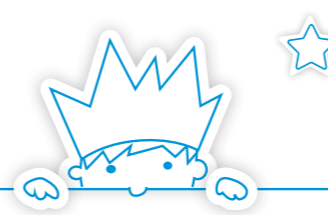
**B: Często mogliście się Państwo poczuć bezradni. A tymczasem opowiadacie o tym z dużą radością, z pasją w głosie i w oczach...**

**M:** Wiele kłopotów, takich różnych sytuacji wynikało z braku zrozumienia naszych intencji. Jestem człowiekiem takim, który czerpie przyjemność z robienia dobrych rzeczy dla innych ludzi, mogę z siebie zrezygnować na rzecz drugiego człowieka. Nie mam poczucia, że robię coś wielkiego. Takim rodzinom jak nasza byłoby o wiele łatwiej, gdyby osoby i instytucje, którym rodziny zastępcze podlegają były po tej samej stronie bramki. Sprawujemy pieczę nad siedmiorgiem dzieci i dzięki wsparciu starostwa mamy zatrudnioną osobę do pomocy. Starosta bardzo kibicuje naszej rodzinie, możemy liczyć na jego wsparcie i pomoc. Weroniczka wymaga 24 h opie-

ki, z mężem śpimy na zmianę, żeby była bezpieczna i żebyśmy my byli spokojni, że wszystko jest dobrze. Mamy wsparcie i to nas trzyma przy tym, że robimy właściwą rzecz. Otrzymujemy wielką pomoc z Hospicjum, to nam daje spokój. Weroniczka pięknie się rozwija i zaczyna raczkować. Starsze dzieci są przeszczęśliwe. Po powrocie ze szkoły, bawią się z Weroniką, noszą ją na rękach. Sama nie wiem, jak to ująć. Po prostu: Miłość czyni cuda.

**B: Jaki rodzaj wsparcia ze strony Hospicjum jest najbardziej pomocny?**

**M:** Dostępność lekarza, pielęgniarki, rozmowa i podtrzymanie na duchu. Najważniejsze jest dla nas wsparcie mentalne i merytoryczne. To jest nieocenione. Pomoc materialna też jest bardzo ważna. Hospicjum przywozi nam regularnie potrzebne leki, środki pielęgnacyjne, higieniczne i prezenty z zabawkami. Zapewniony mamy niezbędny sprzęt medyczny, o który nie musimy się martwić. Wiem, że mogę wziąć telefon i zadzwonić do każdego i chwilę porozmawiać. To jest cudowne. Nie jesteśmy ludźmi młodymi i często jesteśmy pytani, jak sobie radzimy. Mamy za sobą cały sztab Hospicjum i jesteśmy spokojni, że damy sobie radę.



**B: Jak to było, że otworzyliście się Państwo na kolejne dzieci, pomimo, że macie własne?**

**M:** To kiełkowało w nas już od dawna. Mieszkaliśmy w Lublinie, gdzie prowadziliśmy sklepy. Mieliśmy jedno dziecko, a po 18 latach urodziło nam się drugie. Marzyłam, żeby zrobić coś takiego. Byłam pochłonięta córką, jej nauką i dodatkowymi zajęciami. Gdy urodziła się druga córka, starsza pisała właśnie egzamin maturalny. Dom wybudowaliśmy, żeby mieć, gdzie jechać na weekend, odpocząć. Chcieliśmy realizować marzenia i zostać na wsi. Zapisaliśmy się na szkolenie dla rodzin zastępczych i już po pierwszym spotkaniu wiedziałam, że to jest to. Potem zgłosiliśmy do PCPR chęć poprowadzenia rodziny zastępczej. Proces rekrutacji trwał dość długo, były testy psychologiczne i badania lekarskie.

**T:** Kierownik PCPR powiedziała, że to jest ciężki kawałek chleba, a to nas jeszcze bardziej zmotywowało do działania. Na testach wypadliśmy bardzo dobrze, pani psycholog była zdumiona i mówiła, że widzi już to wszystko oczami wyobraźni. Dzięki nam powstał pierwszy rodzinny dom dziecka w Parczewie.

**B: Rodzinny dom dziecka u Państwa powstał w obecnym roku?**

**M:** Tak i to sprawiło, że jest w nas taki wewnętrzny spokój. Dopełniliśmy wszelkich formalności i mogliśmy nareszcie realizować się jako rodzice zastępczy. Teraz skupiamy się na tych najważniejszych rzeczach dotyczących opieki nad dziećmi. Żeby dać dzieciom dom, żeby czuły się bezpiecznie, spokojnie, żeby z radością wracały do domu, nie bały się. Wielką wartością dla nas jest, gdy widzimy, że one tak to przeżywają. Dzieci mówią do nas: mamo, tato... Jest to budujące i nakłada wielką odpowiedzialność. Dla nas jest to takie normalne i naturalne. Traktujemy to w taki sposób, że mieliśmy duży stół, było wolne miejsce i je zapełniliśmy. A jak brakuje miejsca to dostawiamy krzesła. Istotna jest rzecz jeszcze taka, że mam męża przy swoim boku, to jest podstawa. Gdyby nie jego empatia, nastawienie to sama bym tego nie zrobiła. Różnimy się, ale też się uzupełniamy i dzieci czują się z nami bezpiecznie.

**B: Co Państwu pomaga w zwykłej codzienności?**

**M:** Odwiedza nas ksiądz proboszcz, rozmawiamy. Pomagają nam regularne wizyty zespołu Hospicjum. Mamy sporo literatury, która tłumaczy zachowania, bądź



→ Plażowanie z siostrą

podsuwa pomysły, jak pewne problemy rozwiązać. To utwierdza nas, że to co robimy jest dobre.

**T:** Wiadomo, że nie zawsze jest łatwo. Ale wtedy myślę sobie, że cokolwiek by się nie stało z Weroniką, to wiem, że robimy wszystko, aby miała najlepsze warunki, aby miała dom.

**M:** Gdy Weronika do nas trafiła, całe lato jeździliśmy na wizyty lekarskie, żeby zdiagnozować i dowiedzieć się jak możemy dziecku pomóc. Myślę, że pobyt Weroniki na Oddziale Stacjonarym LHD bardzo jej pomógł, tam dostała dużo ciepła i troski.

**B: Co chcecie Państwo przekazać innym ludziom o Hospicjum?**

**M:** Hospicjum kojarzy się ludziom już z taką ostatecznością, a to jest nieprawda! Niewiedza paraliżuje ludzi i boją się tego słowa: „hospicjum”. Opowiadałam ostatnio pewnej rodzinie o opiece paliatywnej w Małym Księciu. O tym, jak oddany jest tam personel, jak czujemy się bezpiecznie. Hospicjum zapewnia leki, pielęgnację na wysokim poziomie, dbałość o odpowiednią dietę. Nawet dzięki Hospicjum i zbiórce plastikowych zakrętek Weroniczka wraz ze swoim rodzeństwem mogła

spędzić wakacje nad jeziorem Zagłębcze. Jakie to było ważne i wspaniałe przeżycie dla nich. Dziękujemy wszystkim, dzięki którym ten wyjazd był możliwy.

**B: Chcecie Państwo dodać coś od siebie?**

**M:** W życiu każdego człowieka są takie sytuacje, gdzie są marzenia i są takie sytuacje kiedy jest dużo lęku. Ale można marzenia realizować, jeśli ma się wiarę, nadzieję oraz wsparcie. Ważne jest, aby wierzyć w to, co się robi. Jak ja to mówię, trzeba przerzucić serce przez barierkę i oddać się temu w całości.

**T:** Wszystko małymi krokami. Nie zawsze jest tak, że człowiek skacze od razu na głęboką wodę. Decyzja o przyjęciu pod opiekę dzieci – czy to przez adopcję, czy jako rodzina zastępcza - to jest proces dochodzenia do pewnej świadomości i gotowości.

**M:** Kiedyś nie wiedziałam, że również chore dzieci mogą przyjść do rodziny zastępczej. Dzieci wypełniły nam całą przestrzeń – i to jest wspaniałe. Żałuję jednej rzeczy, że tak późno zaczęliśmy to robić. Że tak późno się odważyliśmy. Ale dzięki temu była to bardzo przemyślana decyzja.

**Dziękuję za rozmowę.**

# SERCA OTWARTE

Rozmowa z **KATARZYŃĄ** i **WOJCIECHEM**, rodzicami **AGNIESZKI** i **JASIA**

**Bartłomiej:** O Państwa rodzinie można powiedzieć: wyjątkowa. A to dlatego, że opiekujecie się Państwo wyjątkowymi dziećmi.

**MAMA:** Po części tak, chociaż bardziej nazwałabym nas jako normalna rodzina. Mamy dwoje dzieci – Agnieszkę – która niedługo kończy 6 lat i młodszego Jasia. Obydwoje borykają się z pewnymi trudnościami zdrowotnymi: Jaś jest pod opieką Hospicjum, a Agnieszka urodziła się z zespołem Downa. Dostaliśmy informację od pani kardiolog, że jej serce jest zdrowe – nie ma charakterystycznej i częściej w tym zespole wady serca i że powinniśmy traktować ją normalnie. Za to nasz Jaś ma poważną wadę serca. Staramy się o niego dbać jak najlepiej, ale tak, by pomimo choroby go nie ograniczać. Niestety nie wszystko będzie mógł, ale podchodzimy do tego na tyle, na ile to jest możliwe normalnie.

**TATA:** Ale to prawda - oboje są wyjątkowi. W jakiś sposób – poprzez serca – łączy ich taki wspólny mianownik – oprócz nazwiska czy genów. Dzieje się coś tajemniczego, coś wyjątkowego czego nie rozumiemy.

**B:** Tak zwane diagnozy nie oddają wszystkiego, prawda?

**M:** Po prostu liczy się to, że jesteśmy, dobrze, że jesteśmy. Czyli wartość szczęścia ponad diagnozy. W ogóle bardzo się cieszyliśmy, że mamy Agnieszkę jako pierwszą córkę, po tylu latach. To była dla nas niespodzianka. Miało nie być dzieci, a wydarzył się cud. Nawet wiele cudów. Dzieci urodziły się, gdy miałam, 42 i 45 lat – a to już dużo.

**T:** To jest radość dla nas, że mamy dzieci. Poza tym, my długo na nie czekaliśmy. Z Agnieszką rozmawialiśmy o tym, że będzie miała brata więc ona wiedziała, że będzie dzidzius. Oczekiwała go z nami.

**B:** Kiedy Państwo dowiedzieliście się o wadzie serca Jasia?

**M:** Na USG w 22 tygodniu ciąży. Tak z początku to do mnie nie dotarło. Tłumaczyłam sobie, że da się to naprawić, wyleczyć i będzie dobrze. Ale to tak nie działa. Wada serca była dla nas dużym zaskoczeniem. Bo to jest coś, co ominęło Agnieszkę. To się zdarza, akurat trafiło



→ *Kohysanka na dobranoc*

na nas. Podobno około 100 dzieci rocznie rodzi się z taką wadą serca w Polsce. Dopiero w szpitalu zobaczyliśmy, że rzeczywistość takich dzieci jest dużo.

**T:** Jaś się urodził przed czasem, na przełomie 36/37 tygodnia, podobnie jak Agnieszka. Obydwoje byli wcześniakami.

**B:** Czyli to było tak, że oboje pierwszy okres swojego życia przeżyli w szpitalu?

**M:** Tak. U Agnieszki jeszcze doszło zapalenie płuc więc była jeszcze w szpitalu ponad tydzień po tym jak ja wyszłam. A Jasię najpierw sam był w szpitalu w Warszawie, potem do niego dojechał. I ja tam zostałam, a mąż wrócił z Agnieszką.

**B:** Jaki był ten szpitalny czas?

**M:** Ludzie czasem mówią: szpital to szpital – to nie jest przyjemne. Dla mnie z jednej strony było dość przytłaczają-

co, ale przecież tam nie byliśmy sami. Jest trochę łatwiej, gdy jest się w dobrych relacjach.

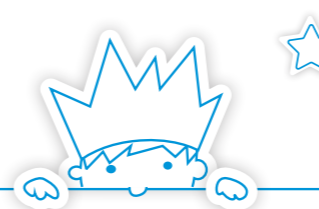
**T:** W grę wchodziła operacja serca – wieloletowa. A więc ratowanie życia Jasia. Te słowa same mówią o wszystkim. Niepewność, strach...

**M:** Tak, bo to były długie operacje. Obie operacje – pierwszy i drugi etap trwały podobnie: 8/9 godzin.

**B:** Czekanie... Najpierw Państwo czekaliście na dzieci, siostra czekała na brata, czekaliście na wynik operacji...

**M:** To były tak trudne chwile, że ciężko to opisać słowami. Każdy, kto coś podobnego przeszedł wie, o czym mówimy. Ale mieliśmy nadzieję, że będzie dobrze. Powierzaliśmy to Bogu, a On wie co robi.

**T:** Łatwiej nam było po pierwszym etapie, bo Jasię szybciej się pozbierał. Po drugiej operacji miał problemy z oddychaniem.



Przez ok. 2 miesiące leżał na intensywnej terapii. Czyli takie czekanie z nadzieją, ale w bezradności.

**M:** Najdłużej w szpitalu byliśmy 130 dni. I 15 maja 2020 roku Jaś trafił pod opiekę Hospicjum domowego.

**B:** Jak Państwo zareagowaliście na skierowanie pod opiekę Hospicjum?

**M:** Zdecydowanie się nie baliśmy. Wiedziałam, że tu będzie pomoc. U nas to był warunek wyjścia ze szpitala. Czyli szansa na powrót do domu i opiekę hospicyjną dla Jasia. Inaczej mogliby nas jeszcze nie wypuścić. Nasz lekarz wyjaśnił, że ze względu na to, że Jaś ma rurkę tracheostomijną musi mieć opiekę bardziej profesjonalną. Dzięki Hospicjum udało nam się wszystko tak poukładać, że jesteśmy razem.

**B:** Co takiego w opiece hospicyjnej daje Państwu najwięcej wsparcia?

**T:** Przede wszystkim opieka medyczna – lekarzy, pielęgniarek, cały czas ktoś interesuje się, ktoś przyjeżdża. Jak jest jakaś potrzeba to zaraz ktoś jest na miejscu i mamy pomoc – badanie, leki, sprzęt, co jest potrzebne. To dla nas najważniejsze i daje bezpieczeństwo.

**M:** Regularnie odbywają się wizyty, więc każdy pracownik zna Jasia i jego chorobę. Dzięki temu zawsze, jeśli coś się dzieje to mogę zadzwonić, pani doktor przyjedzie i pomoże. Ważne jest też wsparcie socjalne, czy finansowe na potrzebne rzeczy. Przekazywane pieluchy, kosmetyki, ale też pomoc specjalistów, rehabilitacja u Jasia, wsparcie finansowe w opłatach za neurologopedię. I wsparcie psychologów.

**T:** To, że gdy przychodzą ciocie i wujkowie z Hospicjum to Jasię się cieszy. Był taki moment, że Jaś się bał zastrzyków. Wtedy za każdym razem jak ktoś dzwonił domofonem to był płacz. Ale już się zna-



→ *Nasze kuchenne rewolucje*



→ *Radość wspólnej zabawy*

my i Jaś traktuje Was jak rodzinę. Także to jest duże wsparcie.

**B:** Co Państwo powiedzielibyście komuś, kto tak, jak Wy kiedyś – jest bezradny i dowiaduje się, że dziecko otrzymuje skierowanie do Hospicjum?

**M:** Że nie ma się czego bać. Bo to jest takie miejsce gdzie możemy zawsze poprosić o pomoc i tą pomoc otrzymamy i bądźmy na nią otwarci. Tu nie ma co gdybać.

**T:** Ja, gdy na początku usłyszałem, że Janek będzie pod opieką Hospicjum to się trochę wystraszyłem, ale to wynikało z niewiedzy. W tym momencie wiem, że to jest bardzo potrzebne wsparcie, nie ja-

kiś wyrok. Myślę że nie ma się co martwić bo to jest dobra opieka i pomoc.

**M:** Dla nas ważnym obszarem pomocy była możliwość wyjazdu wakacyjnego z pieniędzy z nakrętek.

**T:** Przy obecnych kosztach pewnie samodzielnie byśmy nie wyjechali. To było dla nas potrzebne, a i stan Jasia był stabilny, więc pojechaliśmy do Suśca. Dzieci wróciły bardzo zadowolone. Agnieszka jak ogląda zdjęcia to pamięta, że byliśmy, wspomina co robiliśmy.

**B:** Co daje Państwu najwięcej nadziei i energii?

**T:** To, że widzimy postępy u Jasia i Agnieszki. To najbardziej cieszy i mo-



→ *Pora zmienić brykę, tą za daleko nie pojedę*



→ *Wakacyjny wyjazd*



→ Wizyta zespołu hospicyjnego



→ Jaś lubi figle na placu zabaw

bilizuje do tego żeby dalej działać, radzić sobie, wspierać dzieci. Ja sam urodziłem się też z pewną chorobą. Mam zanik mięśni. Ale żyję i w jakiś sposób ta wola życia u dzieci pokazuje mi, że można sobie z tym poradzić. Można powiedzieć, że się oswoilem z moją chorobą na tyle, że mogę tak żyć. A to pomaga mi w radzeniu sobie z codziennością u dzieci. Trzeba poświęcać więcej uwagi, troszczyć się o nie bardziej niż inne dzieci. Rehabilitacja, przedszkole, inne zajęcia...

**M:** Teraz już jest trochę łatwiej z dziećmi. Agnieszka już jest większa, więcej rozumie. Mimo wszystko trzeba ją pilnować, ale jest lepiej. Jasięk też jest już większy. Już nie jest karmiony przez sondę, co było utrudnie-

niem. Lepiej mu oddychać, już nie potrzebuje tak częstego odsysania, jest w lepszej formie. Od kiedy ma koreczek w rurce foniatrycznej, może mówić. Agnieszka mało mówi, ale wszystko rozumie.

**T:** Obydwoje są bardzo pogodni, chętni do zabawy, fajnie się razem bawią. Agnieszka zanim Jaś się urodził to już wiedziała, że będzie brat więc czekała na niego, nawet w szpitalu na początku to była gdzieś blisko, cały czas na niego czekała. Tak to pokazywała, bo nie mówiła. Wiec pokazywała gestami, że czeka na braciszka. A teraz, jak to rodzeństwo, bawią się razem.

**M:** Z początku Aga trochę się Jasia bała. A teraz bardzo chętnie pomaga przy opiece nad nim. Nawet jeśli jest potrzeba go

zawołać to ona weźmie go i przyprowadzi. Obydwoje napędzają się w rozwoju i szczególnie to widać u Jasia. Codziennie widać u niego coś nowego.

**B:** Trochę jest tak, że Jaś musiał mieć serce chirurgicznie „otwarte”, aby przeżyć. A Państwo macie swoje Serca otwarte, aby przyjąć, opiekować się i wytrwać.

**M:** Nie ma innej opcji. Cieszymy się życiem i idziemy do przodu. Z pomocą ludzi dajemy radę.

Dziękuję za rozmowę  
Bartłomiej Jasiocha,  
psycholog LHD



## WAKACYJNE WYJAZDY

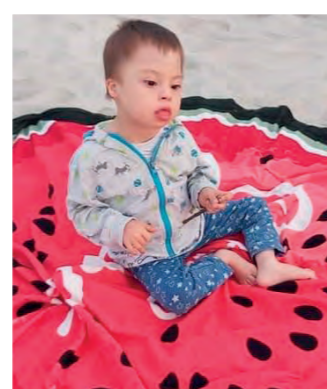
Aniela



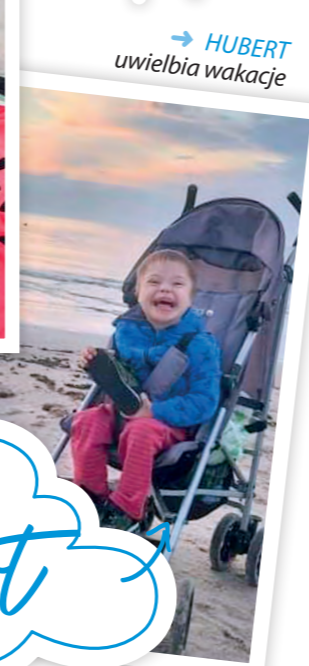
→ RODZINNY WYJAZD daje wiele radości



→ ANIELA Z SIOSTRĄ na wakacjach



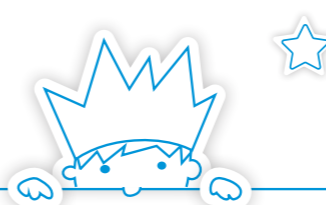
→ HUBERT PLAŻUJE w Kołobrzegu



→ HUBERT uwielbia wakacje

Hubert

## Mały Książę



→ **PODZIWIANIE** górskich widoków

Ostatnie miesiące były dla naszej całej rodziny bardzo trudne, ponieważ po ciężkich 9 miesiącach ciąży przyszedł na świat nasz długo oczekiwany trzeci synek Mikołaj. I wtedy czas stanął w miejscu. Niestety Mikołaj urodził się z licznymi wadami. Gdy Hospicjum zaproponowało wyjazd na wakacje naszej rodzinie, żeby po prostu odpocząć, oderwać się pomiędzy pobytami w szpitalu. Od razu pomyślałam, że nie damy rady. Mikołaj wymaga specjalistycznej pomocy i jest na żywieniu pozajelitowym. Ale niemożliwe stało się osiągalne i postanowiliśmy wybrać się w góry... I to była najlepsza decyzja, którą mogliśmy podjąć. Wyjazd z całą rodziną sprawił, że spędziliśmy czas razem i złapaliśmy trochę oddechu.



Mikołaj

→ MIKOŁAJ NA SPACERZE



→ NATALIA ZACHWYCA SIĘ urokami morza

Natalia



→ WAKACYJNE zwiedzanie

Wiktor



→ WIKTOR prawdziwy plażowicz



→ WIKTOR Z MAMA podziwia zachód słońca

→ Każda podróż zaczyna się od pierwszego kroku

# DROGA DO SZCZĘŚCIA

Pomaganie poprzez wędrowanie. Kilometry dla dzieci z Hospicjum

**D**arek Dragan wyruszył z hiszpańskiej Sewilli do Santiago de Compostela i zadeedykował swoją wędrowkę naszym Podopiecznym. 1130 kilometrów w 35 dni szlakiem św. Jakuba.

Pierwsze moje Camino to był szlak francuski i droga licząca 900 km. Szlak północny Camino del Norte w 2018 r. połączyłem ze szlakiem Camino Primitivo (podobne góry do Bieszczad), a w 2019 r. ruszyłem z Lizbony przez Fatimę, Porto aż do Santiago de Compostela – mówi pielgrzym.

Droga św. Jakuba to szlak pielgrzymów do katedry w Santiago de Compostela w północno-zachodniej Hiszpanii. Piękne widoki przyciągają osoby, które chcą poznać Hiszpanię, ale przede wszystkim to droga, którą przemierzają pątnicy. Nie ma jednej trasy pielgrzymki. Można dotrzeć do celu jednym z wielu szlaków. Droga oznaczona jest żółtymi strzałkami oraz muszlą św. Jakuba, która jest także symbolem pielgrzymów.

W tym roku wyruszyłem po raz czwarty po dwuletniej przerwie. Chciałem złapać oddech i duchową równowagę. Lubię piesze wędrowki i odpowiada mi taka forma pielgrzymowania. Czuję prawdziwy spokój ducha mimo zmęcze-

nia i wielu kilometrów dziennie pokonanych pieszo.

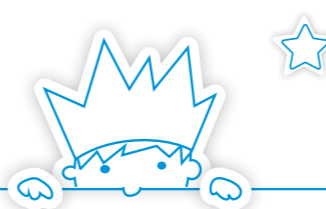
Tym razem chciałem nadać dodatkowy cel mojej wyprawie. Pomyślałem, że warto zrobić coś dobrego dla innych. Połączyłem pielgrzymowanie ze zbiórką charytatywną dla dzieci z Hospicjum. Założyłem zbiórkę internetową i całą akcję nazwałem „Pomaganie poprzez wędrowanie. Kilometry dla Dzieci z Hospicjum”. Całą wyprawę można było śledzić na

moich profilach społecznościowych, gdzie pokazywałem zdjęcia ze szlaku i prosiłem o wsparcie zbiórki. Bardzo się cieszę, że tak dużo ludzi o wspaniałych sercach przyłączyło się do wspólnej drogi i pomogło zebrać kwotę ponad 7 tys. zł.

Drogę św. Jakuba przemierza się samotnie, ale nie narzekałem na brak towarzystwa. Spotykałem ludzi z całego świata i w różnym wieku, którzy już nie pierwszy raz przemierzali ten szlak. Przez



→ Nareszcie u celu



„Człowiek podczas takiej wyprawy zaczyna doceniać drobne rzeczy, takie jak woda do picia czy miejsce do spania



→ Pokonywanie kilometrów

pewien czas wędrowałem z Giovannim z Włoch, który ma 74 lata. Jestem pełen podziwu, w jakim tempie pokonywał kolejne kilometry. Można uczyć się od niego podejścia do życia i pozytywnego nastawienia. Część szlaku przeszedłem w towarzystwie Dennisa z Niemiec oraz Bojana ze Słowenii. Najstarszego pielgrzyma spotkałem w Salamance, był z USA i miał 84 lata. Dzielnie znosił trud codziennej drogi, zawsze pogodny i uśmiechnięty. Dużo radości i niezapomnianych wspomnień przynoszą spotkania z drugą osobą. Można wtedy razem pomilczeć, pomodlić się, każdy w swoim języku. Droga jest naprawdę trudna, a idący nią ludzie mówią, że spełniają swoje marzenie. To właśnie oni byli dla mnie inspiracją i motywacją na każdy kolejny dzień.

Tak długie pielgrzymowanie jak Camino, zmienia myślenie i jest sprawdzianem wytrzymałości. Codziennie do pokonania miałem 25-40 km, a celem każdego etapu jest dotarcie do schroniska zwanego Albergue. Człowiek podczas takiej wyprawy zaczyna doceniać drobne rzeczy, takie jak woda do picia czy miejsce do spania. Szlak był wymagający. Temperatury sięgały nawet 35 st. Celsjusza, po drodze nie miałem żadnych sklepów, ani miejsc, gdzie można nabrać wody. Zapas potrzebnych rzeczy niosłem w plecaku, który ważył kilka kilogramów, więc nie było to ułatwieniem. Wędrowałem polami, lasami i pastwiskami, na których mijalem sporo zwierząt gospodarskich. Pomimo bólu, pęcherzy i zmęczenia nóg taka droga daje mi wiele radości, a spotykani na niej ludzie, a przede wszystkim możliwość spotkania z samym sobą nadaje sens takiej podróży.

Po 32 dniach dotarłem do celu, ale to nie był jeszcze koniec tej drogi. Z Santiago postanowiłem przejść jeszcze dodatkowe ponad 100 km na tzw. „koniec świata”. Finisterra i Muxia to miejscowości nad Oceanem Atlantyckim, znajdujące się na wybrzeżu Costa de Morte, które w pojęciu przodków nazywane były



→ Piękne widoki na szlaku

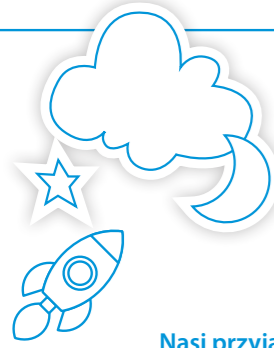


→ Odpoczynek w drodze

końcem świata. To właśnie w tym miejscu średniowieczne wyobrażenie ziemi spotykało się z bezkresnym oceanem. Dalej już nie ma nic... tylko skały, ocean i piękny zachód słońca.

Podczas końcówki drogi zawsze pojawiają się pewnego rodzaju smutek i radość. Niektórzy cieszą się z dotarcia do celu, są tży radości i wzruszenia, inni czują smutek i pustkę. Najważniejsza jest droga. To ona zmienia, kształtuje i nadaje sens.

Wielu ludzi po dotarciu do Santiago de Compostela zamiast być radosnymi byli bardzo zamyśleni. Coś w tym jest, bo czas spędzony na trasie jest czasem, którego brakuje w codziennym życiu. Dlatego serdecznie polecam każdemu Camino de Santiago. Tutaj idą ludzie z całego świata, o różnych poglądach, wartościach, ale ze wzajemnym szacunkiem i dobrym słowem. Gwarantuję, że jak raz pójdziesz, to zapewne wrócisz na szlak.



TAK NAM POMAGACIE

# DZIAŁO SIĘ!

Nasi przyjaciele są bardzo kreatywni i stają się inspiracją do działania na rzecz potrzebujących dzieci.  
Może będzie to dla Was pomysł do podjęcia wyzwania :)

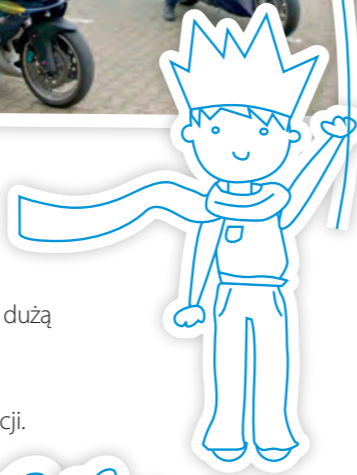


## CZUJĄ WIATR WE WŁOSACH I NA STAŁE WPISALI W SWÓJ KALENDARZ ZBIÓRKĘ DARÓW DLA NASZYCH PODOPIECZNYCH.

To już IV edycja akcji, która przyciągnęła miłośników jednośladów nie tylko z województwa lubelskiego.

Motocykliści zorganizowali zbiórkę na rzecz naszych Podopiecznych i wśród przekazanych rzeczy otrzymaliśmy środki higieniczne, podkłady medyczne, pieluchy, kosmetyki do pielęgnacji, a także przybory szkolne, książki i kolorowanki. Ważne jest to, że niekiedy trzeba jeździć motocyklem. Dary przekazały również osoby, które przyjechały własnym samochodem. To, że jesteśmy motocyklistami to tylko taka wisienska na torcie, coś dzięki czemu zwracamy na siebie uwagę,

natomiast nie chcemy, żeby to przyćmiło główny cel akcji – mówią organizatorzy. Z roku na rok nas przybywa i jest bardzo pozytywny odzew. Nas wszystkich niewiele to kosztuje, a daje dużo radości i przede wszystkim niesie dużą pomoc dla dzieci znajdujących się w hospicjum, bo kupienie paczki pieluch czy kilku kosmetyków to koszt, którego nie odczujemy jakoś znacząco, a niesie ze sobą dużą pomoc – dodają. Wspaniale, że nas wspieracie. Serdecznie DZIĘKUJEMY organizatorom i wszystkim Darczyńcom za udział w tej wyjątkowej akcji.



## PROSTO Z AUSTRALII

przyleciała do nas z kamerą redaktorka Michelle, która przygotowała reportaż o zakresie opieki naszego Hospicjum, odwiedziła Podopiecznych na Oddziale Stacjonarnym i przeprowadziła wzruszającą rozmowę z naszą rodziną.



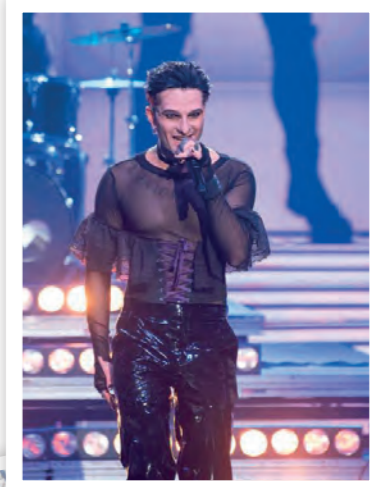
**TELEWIZJA EURONEWS** przygotowała ciekawy reportaż o naszym Hospicjum Perinatalnym. Nie mogli się nadziwić, że tak wiele par otrzymało naszą pomoc i żadna z nich nie żałowała.



## Mały Książę



Fenomenalnym występem uraczył nas **CHRIS CUGOWSKI** w programie telewizyjnym „Twoja twarz brzmi znajomo”. Wygraną nagrodę Chris zdecydował się przeznaczyć na zakup aparatu medycznego do terapii oddechowej dla naszych Podopiecznych. Pięknie dziękujemy.



Najpierw był telefon z zapytaniem o nasze potrzeby. Potem błyskawiczna akcja zakupowa i po 3 dniach odwiedziły z darami. Dzięki tej błyskawicznej akcji firmy **ARION MED SP. Z O.O.** nasi Podopieczni otrzymali niezbędne sprzęty i produkty pielęgnacyjne. Pięknie dziękujemy za szybką pomoc i wizytę w naszych progach.



**BIEG AZS UMCS** połączony ze zbiórką dla naszych dzieci

## KALENDARZ Małego Księcia na 2022 rok

Kupując ten kalendarz wspierasz naszych Podopiecznych  
[www.sklep.hospicjum.lublin.pl](http://www.sklep.hospicjum.lublin.pl)



Kalendarz zrealizowany przy współpracy z:

Urząd Marszałkowski Województwa Lubelskiego w Lublinie

Powiat Lubelski

# OKNO ŻYCIA

przy Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Zostało ono utworzone w celu zapewnienia bezpiecznego miejsca, w którym matka, która nie chce, bądź nie może sprawować opieki nad swoim dzieckiem, ma możliwość pozostawić je anonimowo, bez narażania jego zdrowia i życia.

Zainstalowane jest w cichym i dyskretnym miejscu, z boku budynku. Otwiera się od zewnątrz i jest w nim zamontowane ogrzewanie i wentylacja. Po otwarciu włącza się alarm, który wzywa opiekujące się oknem osoby – personel hospicjum, będący na dyżurze tego dnia. Potem niezwłocznie uruchamiane są procedury medyczno-administracyjne, to znaczy powiadomione zostają pogotowie ratunkowe i sąd rodzinny.

Dlaczego współczesne kobiety porzucają dzieci? Być może kieruje nimi strach przed jego wychowywaniem, jest ono wynikiem „niechcianej ciąży”, dziecko jest odrzucone przez ojca, bądź

najbliższą rodzinę lub boją się upadku swojej kariery. Jeżeli nie są gotowe na macierzyństwo, gdy pozostawią dziecko w szpitalu bądź anonimowo w Oknie Życia, dadzą mu szansę na przeżycie.

Okna Życia nie stanowią zastępstwa dla szpitali, w których matka może

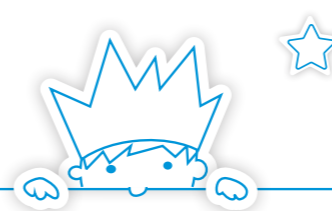
zrzec się praw rodzicielskich i zostawić swoje dziecko. Stanowią jednak alternatywę dla wciąż zdarzających się sytuacji porzucenia dziecka na śmietniku lub w innym niebezpiecznym miejscu, w którym grozi mu niemal pewna śmierć w wyniku wychłodzenia i wygłodzenia.

Rodzice, którzy zdecydowali się na taki krok nie powinni obawiać się żadnych konsekwencji prawnych, ponieważ główną ideą Okna Życia jest fakt, że proces ten przebiega anonimowo, bez oceniania i konsekwencji. Okno Życia i cała idea za nim stojąca, przepisy prawne, zasady działania, mają dać im spokój, że mimo podjętej trudnej decyzji, mają gwarancję, że ich dziecko będzie właściwie zaopiekowane, trafi w dobre ręce i nie zostanie pozbawione szansy na szczęśliwe życie.

Zwolennicy Okien Życia nie mają wątpliwości — ta inicjatywa jest warta podjęcia, chociażby dla jednego uratowanego dziecka. Mamy więc nadzieję, że lubelskie Okno Życia stanie się miejscem, w którym będziemy wspólnie cieszyć się z każdego ocalonego życia, ale także symbolem naszego wołania o to, aby na świecie nie było niechcianych dzieci.



Ilustracja: AS



## Narodzeni się dla Nieba

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

<b>MIKOŁAJ M.</b> ur. 2.08.2009 † zm. 23.04.2021	<b>JULIA</b> † zm. 04.2021	<b>PATRYK M.</b> † zm. 04.2021	<b>ALAN L.</b> ur. 4.03.2020 † zm. 29.05.2021
<b>PAWEŁ Ś.</b> ur. 26.03.2004 † zm. 2.06.2021	<b>ELIZA Z.</b> ur. 8.05.2020 † zm. 23.06.2021	<b>TYMOTEUSZ W.</b> † zm. 26.08.2021	<b>BLANKA M.</b> ur. 29.09.2021 † zm. 19.10.2021
<b>LAURA M.</b> ur. 30.05.2021 † zm. 26.10.2021	<b>MIKOŁAJ M.</b> ur. 2.10.2021 † zm. 11.12.2021	<b>ANASTAZJA G.</b> ur. 26.09.2015 † zm. 12.11.2021	<b>WERONIKA G.</b> ur. 19.11.2021 † zm. 19.11.2021
			<b>MAJA Z.</b> ur. 24.02.2014 † zm. 14.12.2021

By życia nie niszczyć

**OKNO ŻYCIA**  
w Lublinie

**DOM MAŁEGO KSIĘCIA**

ul. Łędzian 49, Lublin



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

### Przyjaciel 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





KRS: 000 000 4522

**1%** Twojego  
podatku  
daje **WIELE!**



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



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci  
im. Małego Księcia