

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 3 (50) 2022

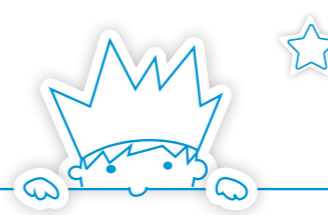


W numerze
między innymi:

- ★ Klaudia zaprasza nas do swojego świata
- ★ Dzień dobry Pani Kasiu
- ★ Jubileusz
- ★ Tu nie ma osób z przypadku



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



TYTUŁEM WSTĘPU

ŚWIĄTECZNIE I NOWOROCZNIE...

Serdecznie Państwa witam na łamach naszego Informatora. Jesteśmy po świętowaniu 25-lecia naszego Hospicjum. Wielkie to dzieło, bo pomaga wielkim „walczakom”, a jednocześnie dzieło to jest wspierane przez ludzi wielkiego serca, czyli Was, Drodzy Państwo. Za tę pomoc z całego serca dziękuję w imieniu naszych Podopiecznych, pracowników i całego zespołu naszego Hospicjum.

Mam wielką nadzieję, że nie tylko Wy, ale także nasze Ministerstwo Zdrowia znajdzie się na łamach naszego Informatora jako wydatnie wspierający nas, z naszych przecież podatków, podmiot. Otrzymaliśmy wiele obietnic, mając nadzieję, że nie spełni się na nas powiedzenie: „Nikt ci tyle nie da, co ja ci mogę obiecać”.

Dlaczego jest to dla nas tak ważne? Wynika to z ogromnego niedoszacowania naszych usług. Przykładowo, do września, czyli w przeciągu pierwszych 9 miesięcy funkcjonowania wszystkich naszych poradni mamy „w plecy” kwotę blisko 4 mln złotych. Oczywiście, że zebrażemy, organizujemy przeróżne zbiórki, by ten dołek zasypać, ale przecież nie tak powinno być. Najpierw „hurra”, bo mamy Ustawę za Życiem, przyjdą na świat dzieci z problemami zdrowotnymi. Okej, ale rodzice tych dzieci potrzebują pomocy. Nie wspomnę o samych dzieciach. Żeby kochać i być kochanym, szczególnie w takiej sytuacji potrzebny jest komfort poczucia bezpieczeństwa, które płynie z zagwarantowania takim rodzicom, czy hospicjom, wystarczającego wsparcia. Mam przed oczami Bożą Dziecinę, która miała swoje dziecięce potrzeby, a Jej Rodzice musieli to zagwarantować z Bożą i ludzką pomocą. Bóg pomaga, teraz czas na... Serdecznie pozdrawiam.

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: Klaudia
(Podopieczna 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



Zdjęcia: Ewa Zielonka-Gawrylak (5)

ROZMOWA

KLAUDIA ZAPRASZA NAS
DO SWOJEGO ŚWIATA

Z rodzicami naszej Podopiecznej, Klaudii, która występowała w reportażu na 25-lecie Hospicjum rozmawia nasz psycholog, Bartłomiej Jasiocha

BARTŁOMIEJ: Miałem inny pomysł na naszą rozmowę. Chciałem zacząć słowami: „Klaudia została w drugim pokoju i pewnie wie, że będziemy ją obgadywać.” Ale dziś, Klaudio, pokazałaś nam, że wolisz być z nami i cieszymy się z tego. I możesz nam wyrażać swoją dezaprobatę albo możesz się cieszyć. Ale myślę, że światu trzeba opowiedzieć o tej wyjątkowej dziewczynie. Od czego zaczniemy?

TATO: Klaudia jest przede wszystkim bardzo wesoła. Przez pewien czas wiele wycierpiała, ale teraz już jest trochę lepiej i stabilnie.

B: Dzięki elektrostymulacji?

T: Tak, Klaudia ma wszczepione w okolicę mózgu elektrody, które sterowane są przez urządzenie znajdujące się pod skórą. To stymuluje fale mózgowo, które z powodu postępu choroby są zaburzone i... Klaudia przez to cierpi. Z początku po założeniu urządzenia była poprawa, potem było gorzej, ale obecnie po zmianie ustawień elektrostymulatora jest fajniej.

B: A jak było przed zabiegiem wszczepienia stymulatorów?

T: Ciężko. Nie było opcji, żeby Klaudia jakkolwiek funkcjonowała bez ciężkich

leków. Tylko te najmocniejsze zmniejszały jej cierpienia, a przez to i nasze. Mięśnie wciąż się napinały, dużo było mimowolnych ruchów, co było bardzo kłopotliwe. Na początku na pewno ją to bardzo bolało, bo jej nogi, czy ręce były dosłownie wykręcane i nie było sposobu, by to opanować. Później troszkę było lepiej, jeśli tak można powiedzieć, ale bywało, że Klaudia stopą dotykała zza pleców czubka głowy.

B: Znamy się już...
MAMA: Cztery lata.

B: Co się przez ten czas wydarzyło?



→ WIZYTA ŚW. MIKOŁAJA u Klaudii



→ WSPÓLNE ROZMOWY Klaudii z panem Bartkiem

T: Jakoś musieliśmy my i Klaudia ogarnąć to wszystko. Udało się pogodzić chodzenie do pracy z zajmowaniem się nią i przebudować nasze życie.

B: Teraz pytanie pod włos... Klaudia jest pełną miłości dziewczyną?

M: (śmiej) Nie zauważył Pan tego? (Klaudia też się śmieje)

B: Kogo najbardziej lubisz, Klaudio?

T: Wujków. I tych prawdziwych i tych z Hospicjum, co przyjeżdżają czasem na wizyty pielęgniarские, czy fizjoterapeutyczne. Ciocie i koleżanki też lubi.

T: Klaudia bardzo lubi odwiedziny, jest wtedy cała szczęśliwa.

B: A czy Klaudia jest osobą, która daje się kochać?

T: Daje się, daje! Jeszcze, gdy chodziła, gdy nie było objawów choroby, trudno było coś zrobić, zawsze się przylepiała. Była jak mucha, ale taka kochana mucha.

B: A jak to było, gdy do Klaudii przychodziła Klaudia?

M: (śmiej) Aaa, nasza Wolontariuszka, lubiły się bardzo. Razem malowały, lepiły z plasteliny, czytały książki, zawsze miały jakieś wspólne sprawy. Mogłam wtedy coś zrobić przy domu, ale zwykle siedziałam z nimi (śmiej). Siedziałyśmy sobie we trzy jak takie przepukki i nie mogłyśmy się nagadać.

B: Teraz przejdziemy do tematu, który wybrzmiał w naszym reportażu na 25-lecie Hospicjum, a więc: Klaudia i muzyka.

M: Muzyka bardzo pomaga Klaudii, a przez to i nam.

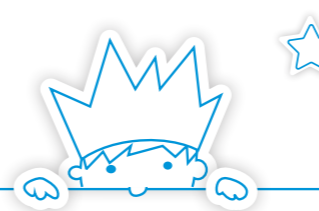
T: Uspokaja się przy niej przede wszystkim. Teraz i tak jest spokojna, ale wcześniej przynajmniej na tę chwilę, gdy słyszała muzykę miała ulgę w chorobie.

M: Chociaż kiedyś też tak było, że nie każda piosenka ją uspokajała. Gdy było głośno i rockowo, Klaudia potrafiła zasnąć, a gdy było cicho, nastrojowo, to była furia i pobudzenie.

B: Bardzo nas za serca złapała sytuacja, która wydarzyła się w trakcie pandemii. Ograniczone były możliwości kontaktu podczas wizyt domowych. I wpadliśmy razem na pomysł, że będę nagrywał dla Ciebie, Klaudio, różne piosenki, czy śmieszne filmy, które będziesz mogła potem odtworzyć.

M: Do tej pory mamy to wszystko.

B: Wyśpiewałem już wtedy wszystkie



→ Z MAMĄ najlepiej

taki ugoszczony i przyjęty, uhonorowany i zaproszony. Mam wrażenie, że ja sobie nie zasłużyłem na aż takie wspaniałe przyjęcie. Jestem Ci Klaudio, wdzięczny za to i bardzo się cieszę.

T: No, ona na pewno też.

B: A teraz przejdziemy do jeszcze innej relacji: Klaudia – Mama, Mama – Klaudia. Mam wrażenie, że to jest relacja wyjątkowa i intensywna.

M: Raczej normalna.

T: Ona jest przy Klaudii cały czas. Karmi, ubiera, zabawia, podaje leki. Bo gdy Klaudia nie śpi, to potrzebuje uwagi, obecności.

B: Opowiedzmy o wyjątkowej kolekcji pluszaków.

M: Kiedyś Klaudia dostała prezent z Hospicjum i tam był miś. Bawiliśmy się nim i ktoś z personelu rzucił – misia Krysia. Od tego się zaczęło. Potem innym razem ktoś przyniósł brązowego misia, no to mówimy: skoro jest misia Krysia, to teraz czas na misia O. Filipa. Potem moja mama uszyła dla tego misia miniaturowy habit. Potem pojawiła się żyrafa, to oczywiście było, że to będzie Pan Sebastian, bo wysoki. Jest jeszcze misia Gosia, misia Asia. Każdy miś to jakiś pracownik z Hospicjum.

T: Bawimy się czasem misiami. Robimy scenki.

M: Pomaga to jej radzić sobie z tęsknotą, gdy długo kogoś z zespołu nie widziała. Ale Klaudii najbardziej podoba się misia Krysia i miś O. Filip.

T: Czasem gdy wszystkie misie są z Klaudią na podłodze na materacu, to aż trudno przejść.

znane mi piosenki dziecięce, rozrywkowe, kolędy itd. A że akurat był okres Wielkiego Postu, to nagrałem też piosenkę Golgota. Najpierw miałem obawę, że ta piosenka może wprawić Klaudię w zły nastrój i rozdrażnić, ale pomyślałem, że przecież i takie emocje są w tym Dziecku i może być w tym, też coś o niej.

M: To było wyjątkowe. Słuchała tę piosenkę non stop. Gdy się skończyła, to Klaudia mimo trudności w poruszaniu się, nauczyła się samodzielnie z laptopa odtwarzać od nowa. I nie chciała słyszeć niczego innego.

T: Nas też to dziwiło, że akurat piosenka z tak mocnym tekstem jej się podobała. Dużo przeżywają też te nasze Dzieci.

M: Trudno Klaudii było w tamtym czasie. Bo nawet mimo silnych leków miała ciągle prężenia - widzieliśmy, że one ją męczą i sprawiają ból. Ale gdy słuchała tej konkretnej piosenki, to była spokojna. To było dla nas niesamowite. Czasem patrzyła na nas, żebyśmy razem śpiewali, gdy ona słuchała tej piosenki.

T: I melodia, i tekst jakoś jej podpasowały.

B: A czy jest jakiś utwór, który zaśpiewałem, a Klaudii się nie podobał?

M: – Chyba nie ma...

T: Jej nie... (śmiej)

B: O to chciałem zapytać w kolejnym pytaniu. Jak Państwo sobie z tym radzicie, że wciąż słyszycie mój głos w piosenkach?

T: Ja akurat nie przepadam za Zenkiem Martyniukiem, słucham różnej muzyki. Ale Pan jest takim trochę naszym Zenkiem, wciąż słychać te piosenki u nas, ale mogę tego słuchać do oporu – bo Klaudia jest wtedy szczęśliwa. A piosenki z radio, płyty jakoś jej się tak nie podobają.

M: Słuchamy, aż się Klaudii znudzi, albo bateria nie padnie w telefonie (śmiej). Czasem oszukiwaliśmy, że już bateria się wyczerpała – żeby trochę odpocząć, ale Klaudii nie da się nabrać.

T: Czasem nazywamy to tak, że Klaudia znów katuje nam uszy panem Bartkiem. Bo wie Pan, to nie może być cicho. Radocha jest tylko, gdy muzyka jest odpowiednio głośno.

B: Czy poza muzyką Klaudia ma jeszcze jakieś sposoby na nudę?

T: Oprócz męczenia naszego psa, Puszka, to ostatnio granie na bębnieku.

M: Nie osłabiam mnie... (śmiej)

B: Rozmawialiśmy o relacji między Tobą, Klaudia, a mną i innymi, którzy Cię odwiedzają. Ja się czuję w tej relacji

M: W dni, w których nie ma prawdziwej wizyty z Hospicjum, to Klaudia ma miśową wizytę. Bardzo to lubi.

B: Zabawa i humor. To jest coś, co Państwo macie w sobie, co naturalnie pomaga Wam w codzienności. Twórczo bawić się z dzieckiem i przez to pomagać mu radzić sobie, to wielkie wyzwanie.

M: Ja to już mam wrażenie, że się cofam w rozwoju. Na pewno nie byłabym w tym taka spontaniczna, gdyby nie to, że Klaudia jest w domu. Czasem, jakby ktoś z boku to zobaczył, czy posłuchał, to by powiedział: głupia matka. (śmiej)

B: Ale to służy Pani i Klaudii. O czym jeszcze chcecie Państwo opowiedzieć?

T: O wakacjach z Hospicjum. To jest fajna sprawa, w zasadzie jedyny czas, w którym z Klaudią możemy gdzieś pojechać. Na wyjazd wakacyjny z Małym Księciem zawsze jedziemy do Krasnobrodu. Tam jest nam wszystkim dobrze.

M: Wcześniej Klaudia nie mogła korzystać z wózka, przez swoje objawy. A teraz może. Dzięki innemu leczeniu. Jak dostała nowy wózek, to tak się cieszyła, że ciągle chciała na nim jeździć. Więc pierwszego dnia poszliśmy na spacer. Wracamy, żeby Klaudia zjadła, zrobiliśmy toaletę, a ona dalej chce na spacer. W końcu nawet jedzenie na dwór brałymi. I tak cały czas. Pierwszego dnia, to łącznie chyba przez osiem godzin prowadziłam ją na wózku. Następnego dnia tak mnie wszystko bolało, że z materaca nie mogłam zejść. Ale dla tych chwil warto. (śmiej)



B: A czego wasza rodzina najbardziej potrzebuje na teraz?

T: Ciężko powiedzieć. Jeśli chodzi o takie niematerialne rzeczy, to tylko jakichś odwiedzin, zabawy z Klaudią. Żeby coś się działo. By nie było monotonii, zwłaszcza w zimie (w tle mama z Klaudią się bawią, Klaudia już była zniecierpliwiona rozmową. Mama na to: pokaż język. Klaudia wystawia język i wszyscy się śmieją).

T: Zaczepiasz nas, co? Ale widać, że jesteście zadowolona z wizyty. Z każdej wizyty zresztą.

M: I już nie płacze, gdy się wychodzi.

B: To było najbardziej dla mnie bolesne.

Niezależnie od długości odwiedzin Klaudia bardzo płakała, gdy się wychodziło.

M: Pomagało albo angielskie wyjście, po cichu, albo włączenie od razu Pana piosenki do słuchania. Wtedy jakoś Klaudii było łatwiej. Ale, jak po długiej przerwie odwiedził nas pan Sebastian, to i tak płakała, gdy wychodził. Klaudia bardzo tęskni, gdy kogoś polubi.

B: Wyobraźmy sobie teraz, że Państwo z obecnym doświadczeniem, możecie powiedzieć coś na pocieszenie sobie sprzed czterech lat.

T: No nie wiem... Że trzeba być cierpliwym trochę.

M: I dobrej myśli.

T: I wierzyć w to, że może być lepiej. No bo to nie wyglądało ciekawie z początku. To była tragedia. Ktoś, kto tego nie widział, to sobie nawet wyobrazić nie może, przez co przeszliśmy.

B: Tak było. Ale udało się to jakoś zmienić. Teraz jest lepiej.

M: Alleluja! Widzimy, że na stan Klaudii można wpływać, że raz jest gorzej, ale też potem lepiej. Nie zostaliśmy z tym wszystkim sami. Pomagają nam lekarze, pomaga nam Hospicjum. I widzimy, że choroba towarzyszy Klaudii, ale nie zabrała radości, zabawy, śpiewu...

Nie jest łatwo, bo czasem jak się zagapimy i za dużo myślimy, to bliżej jest do rozpacz. Ale potem skupiamy się na tym, co mamy do zrobienia i tym się zajmujemy. Nie tylko w tym jest bezradność.

T: Trochę to trwało, bo Klaudia od tamtej pory urosła ze trzydzieści centymetrów.

B: Dziękuję serdecznie za rozmowę. I Tobie, Klaudio również! Chyba należy się teraz jakaś piosenka, co?

M: I my dziękujemy.

CHOROBA HELLERVORDENA-SPATZA



lek. med. Joanna Rafalska
kierownik medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci
– opieki paliatywnej, lekarz pediatra

Klaudia ma obecnie 14 lat, jest pod opieką Hospicjum od 2018 r. Do 1 roku życia rozwijała się prawidłowo. Po 1 r.ż. zaczęły pojawiać się pierwsze objawy: zaburzenia równowagi i nieprawidłowy chód. Była

diagnozowana przez neurologów i w 2017 r. po wykonaniu MRJ głowy postawiono rozpoznanie: Choroba Hellervordena-Spatza. Klaudia już nie chodziła. Występowały u niej zaburzenia mowy.

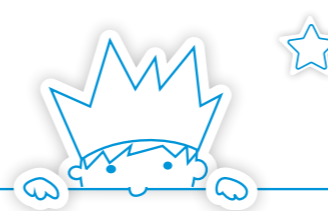
Choroba Hellervordena-Spatza (choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego z odkładaniem się żelaza w mózgu) jest chorobą uwarunkowaną genetycznie. Dziedziczy się w sposób autosomalny recesywny, jest najcięższą chorobą układu pozapiramidowego u dzieci i młodzieży. Po raz pierwszy została opisana w 1922 r. u 5 siostr jako postępująca zwyrodnieniowa choroba układu nerwowego o nieznannej etiologii. W zależności od wieku zachorowania, przebiegu klinicznego i obecności mutacji PANK 2 wyodrębniono postać dziecięcą typu 1, z objawami pojawiającymi się przed 10 r.ż i postacią typu 2 rozpoczynającą się najczęściej między 10 a 15 r.ż.

Pierwsza z nich rozpoczyna się w 1-2 r.ż – dominują objawy sztywności mięśniowej, dystonii uogólnionej, występują

przykurcze mięśniowe, objawy parkinsonizmu, nasilone odgięcie tułowia ku tyłowi, które utrudnia oddychanie i odżywianie, dyzartria, dysfagia.

Druga forma dziecięca typu 1 charakteryzuje się nieco późniejszym zachorowaniem - po 5 r.ż.

Choroba występuje jednakowo często u chłopców i dziewczynek. Rozpoznanie oparte jest na badaniu MRJ mózgu. Do chwili obecnej leczenie jest tylko objawowe, nie dające wyraźnej poprawy, a jedynie złagodzenie postępującej dystonii. Od wielu lat stosuje się z dobrym efektem głęboką stymulację mózgu. Klaudia jest pogodnym, sympatycznym dzieckiem, cieszącym się z każdej wizyty personelu Hospicjum. Jest dzieckiem leżącym, karmionym przez zgłębnik żołądkowy. W sierpniu 2022 r. implantowano jej stymulator struktur głębokich mózgu do STN po stronie lewej. Obserwuje się znaczną poprawę, Klaudia może leżeć na plecach, ma mniejsze napięcie w kończynach górnych.



Bardzo cieszy się życiem, nie patrząc na to, że jest ciężko

Dużo serca i dobroci dostaliśmy tutaj od ludzi, jesteśmy wszystkim naprawdę wdzięczni – rozmowa z Yulią, mamą 16-letniego Vadyma, naszego Podopiecznego z Ukrainy.

AGNIESZKA: Jak zaczyna się historia Vadyma?

YULIA: Nasz Vadym do 10. roku życia był zdrowym chłopcem. W szkole na skutek uderzenia doznał urazu głowy. Najpierw miał problemy ze wzrokiem, a później występowały coraz częściej zawroty głowy i wymioty. Wiedziała, że trzeba zdiagnozować syna i zgłosiliśmy się do lekarza. Zrobiono prześwietlenie rtg i kolejne potrzebne badania. Z wynikami pojechaliśmy do szpitala w Kijowie. Dwukrotnie zrobiono biopsję i niestety usłyszeliśmy diagnozę, że powodem dolegliwości i pogarszającego się stanu zdrowia Vadyma jest nowotwór złośliwy mózgu.



Żaden neurochirurg nie chciał podjąć się operacji syna. Wtedy babcia Vadyma pojechała do szpitala i prosiła ordynatora oddziału neurochirurgii, żeby ratował dziecko. Operacja była bardzo ryzykowna ale lekarz zdecydował, że operacja się odbędzie.

A: Taka wiadomość była dla Waszej rodziny szokiem... Czy zostało podjęte leczenie?

Y: Vadym był leczony chemioterapią, a podczas tego leczenia dostał udaru mózgu. Leczenie trwało 3 miesiące, był bardzo osłabiony, jego stan był poważny, lekarze nie dawali szansy na jego przeżycie. Mieliśmy szczęście, że Vadymem zaopiekowała się pani doktor, która zdecydowała o podaniu kolejnej dawki chemioterapii – miała zahamować rozwój nowotworu. Żaden neurochirurg nie chciał podjąć się operacji syna. Wtedy babcia Vadyma pojechała do szpitala i prosiła ordynatora oddziału neurochirurgii,



→ VADYM z mamą i siostrą.

żeby ratował dziecko. Operacja była bardzo ryzykowna ale lekarz zdecydował, że operacja się odbędzie.

A: Jaki był stan Vadyma po operacji?

Y: Syn ciężko dochodził do siebie, nie miał siły, musiał nauczyć się ruszać rękami, nogami. Po zabiegu miał wodogło-

wie i był ogromny problem z odprowadzeniem płynu mózgowo-rdzeniowego na zewnątrz. Vadym zaczął zapadać w śpiączkę. Zdecydowano o wstawieniu zastawki, która pomaga w przepływie płynu mózgowo-rdzeniowego i utrzymuje prawidłowe ciśnienie w mózgu. Kiedy był wypisywany ze szpitala,

lekarze mówili nam, że nawet miesiąca nie przeżyje, nie dawali żadnej nadziei.

A: Jak radziliście sobie w tej trudnej sytuacji, z ciężko chorym dzieckiem w domu?

Y: Nie było łatwo, nie mieliśmy takich środków finansowych, żeby zapewnić leki i pampersy, których trzeba było bardzo dużo. Nie mieliśmy stałej opieki lekarza. Pomogła nam wtedy kobieta, której dziecko też było chore. Podpowiedziała, co musimy zrobić, żeby syn miał orzeczenie o niepełnosprawności i możliwość wsparcia w trudnej sytuacji dla onkologicznie chorych dzieci. Wtedy było już trochę łatwiej.

A: Opieka w domu to na pewno duże wyzwanie.

Y: Sama opiekowałam się synem, mąż pracował, a w domu była jeszcze nasza młodsza córka Ewelinka. Miałam doświadczenie w opiece nad ciężko chorymi, więc radziłam sobie. Nie odwiedzał nas w domu żaden lekarz. Prowadziłam rehabilitację syna, a dodatkowo przyjeżdżała do nas pani, która wykonywała masaże, choć rehabilitację tak naprawdę robiłam sama.

A: Jesteście pierwszą rodziną z Ukrainy przyjętą przez nasze Hospicjum pod opiekę. Trudno wraca się do tamtych chwil ucieczki przed wojną...

Y: Mieliśmy problem w przekroczeniu granicy, dwie doby nocowaliśmy w naszym busie.

Było zimno, dookoła nas mnóstwo innych osób z dziećmi, które też czekały na przejście przez granicę. Przez znajomą skontaktowano nas z Hanią Polyak, która organizowała ewakuację z Ojcem Filipem. Stan Vadyma w tych warunkach pogarszał się i dostał napadów padaczkowych. Ale udało się, przekroczyliśmy granicę i Ojciec Filip przywiózł naszą rodzinę do Domu Małego Księcia. Gdyby nie pomoc Ojca Filipa, to na tej granicy chyba byśmy stali ze dwa tygodnie, nie wiem co by było z dziećmi, z nami, czy syn by to przeżył...

A: W Hospicjum Małego Księcia poczuliście się bezpiecznie. Jaką pomoc otrzymaliście?

Y: Dostaliśmy dach nad głową, jedzenie, było ciepło i bezpiecznie. Vadym został zbadany i zaopiekowany przez personel medyczny Hospicjum. Czekaliśmy na nas gorąca zupa (uśmiech mamy). Wszystkie nasze potrzeby zostały zapewnione, leki, pieluchy. Mieliśmy ze sobą niewiele rzeczy, ale dostaliśmy też ubrania i kosmetyki. Od tamtej pory syn jest cały czas pod



→ WAKACYJNE zwiedzanie



→ W FARMIE ILUZJI



→ CHWAŁA Ukrainie

stałą opieką medyczną, lekarz Hospicjum przychodzi na wizyty, dostajemy wszystkie leki, środki higieniczne i kosmetyczne. Cieszę się, że syn ma rehabilitację i masaże, bo to bardzo ważne w jego stanie. Opieka jest całodobowa, nawet przez weekend. W każdej chwili mogę zadzwonić do doktor Olgi lub poprosić o pomoc Julię, naszą pielęgniarkę. Dużo serca i dobroci dostaliśmy tutaj od ludzi, jesteśmy wszystkim naprawdę wdzięczni.

A: Vadym zaczął jeździć do Specjalnego Ośrodka Szkolno Wychowawczego więc jest to dla niego nowe wyzwanie.

Y: Tak, to jest mu potrzebne, żeby przebywał z rówieśnikami. Na zajęciach w grupie wykonuje różne prace plastyczne, czyta książki, ma również zajęcia muzyczne. Był już na wycieczce w redakcji radiowej i w telewizji. Pani Maria, rehabilitantka z Hospicjum, tak dostosowała harmonogram zabiegów, że może pojechać na zajęcia, a po szkole ma rehabilitację. To duży plus, że nie musimy z niczego rezygnować. Zajęcia w szkole są pewnym obciążeniem dla syna, to wymaga od niego dużego wysiłku i zaangażowania. Wraca z zajęć do domu zmęczony, ale mówi, że jest szczęśliwy.

A: Mając chore dziecko w domu człowiek cały czas musi się z czymś zmierzyć. Czego uczy Was Vadym?

Y: To prawda, każdy dzień jest szkołą życia. Vadym jest pogodny, otwarty na ludzi, bardzo lubi towarzystwo innych. Nauczył nas cierpliwości. Oj ja mam bardzo duże pokłady cierpliwości. Zobaczyłam, że sama mam dużo siły i nadziei na lepsze jutro. Vadym nie patrząc na to, że jest ciężko, bardzo cieszy się życiem. I to jest najważniejsze.

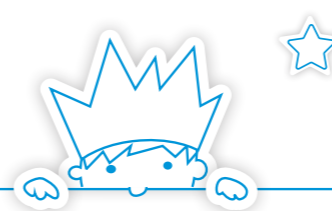
A: Vadym ma młodszą siostrę. Jaką mają relację?

Y: Dobre z nich rodzeństwo. Ewelinka we wszystkim pomaga bratu. Nauczyła chodzić Vadyma, bo często zmuszała go do aktywności, szczególnie jak była młodsza. Brała go za rączkę i wołała mnie, żebyśmy razem spacerowali. Dzięki siostrze, syn zaczął mówić „mama”, bo Ewelinka ciągle prosiła go o powtarzanie tego słowa. Jest takim motorem do działania dla niego, motywuje brata do czynności, które są dla niego wyzwaniem.

A: A marzenia, jakie jest Pani marzenie?

Y: Jedno jedyne marzenie – żeby nasz Vadym był zdrowy, żeby dał sobie radę w życiu. Chcę wierzyć, że będzie dobrze.

Rozmawiała Agnieszka, pracownik LHD



Dzień dobry Pani Kasiu

Od momentu, gdy zawitała do Lublina powiększyła grono naszych przyjaciół. Pomaga nam zawsze, kiedy tego potrzebujemy. Tym razem zaangażowała się w Kalendarz Małego Księcia. **Kasia Bujakiewicz** pragnie codziennie mówić Wam Dzień dobry i życzyć, aby każdy z nas w trudnych chwilach otrzymywał tak wspaniałe wsparcie, jakie my dostajemy od naszych wolontariuszy.

MARCIN JASZAK: Pomaga Pani i wspiera wiele akcji charytatywnych. Na liście znajduje się również Lubelskie Hospicjum Małego Księcia.

KASIA BUJAKIEWICZ: Są moimi sąsiadami. Nazwijmy to wsparciem sąsiedzkim działającym w obie strony. Staram się zawsze być, kiedy Ojciec Filip mnie potrzebuje.

Lecz historia jest dłuższa i wiąże się z moim przyjazdem do Lublina oraz z przyjaźnią z Madzią Rózczką. Taka układanka. Lublin, Madzia, Hospicjum. Madzia wspiera Hospicjum, a ja przeprowadziłam się tutaj. Pomyślałam – skoro jest tu tyle potrzebujących, to natychmiast zgłaszam akces. Zadzwoń do Madzi i poprosiłam, by przekazała Hospicjum, że jestem do dyspozycji, jeśli potrzebują jakiegось wsparcia.

Po drodze pojawiła się mała Nineczka, w którą bardzo się zaangażowałam. Udało się. Przyznam, że po ośmiu miesiącach intensywnej pracy dla Nineczki, byłam przeszkolona we wszelkich formach pomagania.

Zaraz po tym Hospicjum poprosiło o tak zwane nagłe zastępstwo za Madzię podczas zbierania środków w Dworze Anna. Później biegałam do Hospicjum, podrzucałam im kolejne rzeczy, które mogły im się przydać i cały czas byłam z nimi w kontakcie. Teraz kiedy przeprowadziłam się na osiedle Szerokie, codziennie widzę wielki billboard z Madzią. Wtedy dzwonię do niej i przypominam



→ DRUK KALENDARZA był możliwy dzięki pomocy i wsparciu Drukarni Magic w Lublinie. Dziękujemy ☺

– Cześć! Jestem tu i Ciebie widzę. Mów kiedy, a ja ruszam. – To bardzo miłe zastępstwo.

MJ: Pani wizerunek na kalendarzu to też zastępstwo?

KB: Już nie. To kolejna forma wsparcia sąsiedzkiego i jestem szczęśliwa, że mogę w ten sposób pomóc.

MJ: Pani codziennie wita przyjaciółkę. My z kolei będziemy mogli powiedzieć codziennie „Dzień dobry” Kasi Bujakiewicz z kalendarza.

KB: Dzień dobry!

MJ: Dzień dobry! Skoro kalendarz to może życzenia na przyszły rok?

KB: Po prostu spokoju. Od kilku lat mamy bardzo trudne czasy, więc życzę wszystkim dużo spokoju, radości z życia zamiast zmagania się z nim. Życzę stabilizacji i tego, by coraz mniej osób potrzebowało naszej pomocy, a kiedy będzie nam to potrzebne, abyśmy zobaczyli dłoń wyciągniętą do nas.

Mówię o tym, ponieważ łatwo pomaga się, kiedy człowiek dysponuje odpowiednimi zasobami. Niestety, przyszło nam żyć w takich czasach, kiedy jest coraz mniej osób, które nie zmagają się w jakiś sposób z rzeczywistością. Spokój i stabilizacja życiowa, będą więc odpowiednimi życzeniami na kolejny rok.

MJ: A życzenia dla samego Hospicjum, podopiecznych i ich rodzin?

KB: To bardzo trudne życzenia. Życzę Hospicjum jak najwięcej wolontariuszy. Tych wspaniałych ludzi, którzy wykonują tak trudną pracę. A osobom w Hospicjum, pracownikom, podopiecznym, ich rodzinom życzę, żeby dawali radę i mieli wsparcie w nas wszystkich.

MJ: W tym wydaniu informatora możemy poznać wspomnienia uczennicy z wizyty w Hospicjum. Uda się pokusić o podobną refleksję?

KB: Jest to po prostu wspaniałe miejsce dla tych dzieci i ich rodzin. Lecz temat nie jest łatwy. Zawsze powtarzam, że kiedy wchodzi się do takiego miejsca, trzeba być przede wszystkim radosnym i dać z siebie absolutnie wszystko. Będąc tu nie zauważymy, tak naprawdę, niczego smutnego.

Oczywiście, przychodzi refleksja na temat zadania pytania Bogu – Dlaczego? Jak mówi ojciec Filip, zada to pytanie, kiedy spotka się z Bogiem. Ale gdy mam powiedzieć o Hospicjum – jest to miejsce wyjątkowego wsparcia dla dzieci i ich rodziców. Miejsce przytulenia się do dobrych ludzi. Tak to widzę.

Rozmawiał Marcin Jaszak
Kalendarz możecie nabyć na:
www.sklep.hospicjum.lublin.pl



Ponad 8 tys. zabiegów w znieczuleniu ogólnym

Opieka stomatologiczna nad pacjentami hospicjum była jednym z priorytetów niemalże od samego początku istnienia LHD. Już od roku 1998 O. Filip przywoził Podopiecznych do Kliniki Stomatologii Wieku Rozwojowego przy ul. Staszica w Lublinie. Gabinety stomatologiczne usytuowane na pierwszym piętrze (bez windy) były nie lada wyzwaniem zwłaszcza dla dzieci poruszających się na wózkach inwalidzkich. Były też wizyty domowe u ciężiej chorych dzieci z wykorzystaniem przenośnego sprzętu wypożyczonego z kliniki.

Takie były początki...

Kiedy parę lat później powstał pomysł zbudowania Domu Małego Księcia, pojawiła się szansa stworzenia profesjonalnej poradni stomatologicznej, uwzględniającej potrzeby pacjentów z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Głównym założeniem była możliwość leczenia dzieci i dorosłych, którzy nie współpracują z lekarzem dentystą w czasie wizyt stomatologicznych. Dotyczyło to bardzo dużej grupy pacjentów z dziecięcym porażeniem mózgowym, epilepsją, niepełnosprawnością intelektualną czy wadami genetycznymi. Rozwiązaniem było leczenie w pełnym znieczuleniu ogólnym. Drugim priorytetem było, aby leczenie było refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, kolejnym –



jak najbardziej oczywistym – brak barier architektonicznych.

Otwarcie Poradni Stomatologicznej

Dzięki zaangażowaniu wielu osób oraz ogromnej pomocy darczyńców udało się zorganizować Poradnię Stomatologiczną, która 1 grudnia 2008 r. rozpoczęła działalność.

Nawet nie przypuszczaliśmy, że będzie aż tak potrzebna... Do tej pory wykonaliśmy ponad 8 tysięcy zabiegów sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym, zgłasza się do nas coraz więcej nowych pacjentów nie tylko z Lubelszczyzny, ale również z całego kraju. Obejmujemy

opieką stomatologiczną podopiecznych DPS-ów, uczniów Ośrodków Szkolno-Wychowawczych, czy pacjentów Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Prowadzimy staże podyplomowe oraz praktyki wakacyjne dla studentów stomatologii, uczestniczymy w konferencjach naukowych dzieląc się własnymi doświadczeniami z naszej pracy.

W 2017 roku udało się nam pozyskać dodatkowe pomieszczenia i stworzyć o wiele bardziej przestronną salę do znieczuleń ogólnych z nowoczesnym zapleczem. Poprawiło to znacznie komfort leczenia pacjentów.

Zaangażowany personel

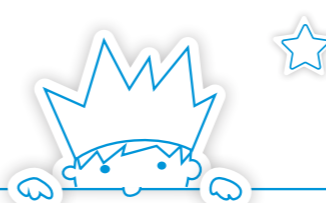
Ale poradnia stomatologiczna to nie tylko wyposażenie i pomieszczenia, w których pracujemy. To przede wszystkim ludzie. To oni tworzą atmosferę w codziennej pracy, często bardzo trudnej również emocjonalnie.

Mamy ogromne szczęście pracować w Zespole osób bardzo zaangażowanych w to, co robimy, z bardzo dobrym podejściem do pacjenta, empatycznych i w pełni profesjonalnych. To dzięki pracy każdego lekarza dentysty, anestezjologa, asystentki czy pielęgniarki zdobywamy zaufanie coraz większej liczby pacjentów i ich rodzin.

Dr n. med. Małgorzata Borowska, specjalistka stomatologii dziecięcej, kierownik Poradni Stomatologicznej w LHD



Zdjęcia: Fotogramia i materiały własne



25 lat

LUBELSKIEGO HOSPICJUM
DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

JUBILEUSZ



Zdjęcia: Ewa Zielenka-Gawrylak (5)

→ KROJENIE jubileuszowych tortów

26 października w Teatrze Muzycznym w Lublinie świętowaliśmy 25-lecie Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia oraz 15-lecie Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. To były wyjątkowe chwile wzruszeń, czas wspomnień i podsumowań.

WSPÓLNE ŚWIĘTOWANIE

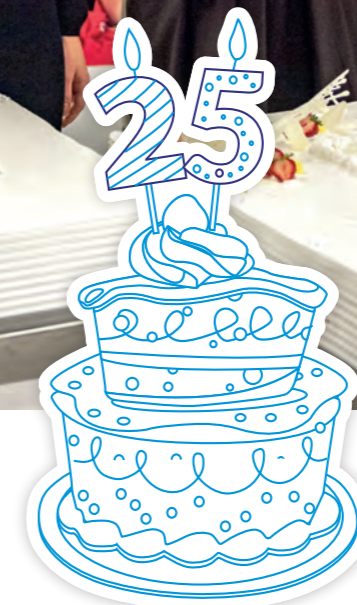
– W ciągu tego czasu bardzo dużo się zmieniło – mówi ojciec Filip Buczyński – prezes Hospicjum. Te 25 lat to ogromna

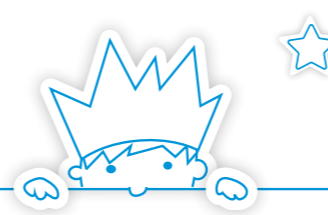
zmiana w przestrzeni całego nie tylko myślenia, świadomości społecznej, ale także liczby hospicjów dziecięcych, których jest ponad 40. Jak pomnożymy to przez liczbę lat, nagle okazuje się, że mogliśmy wspólnie jako środowisko pomóc tak wielu rodzinom. Spotkanie jest momentem wspólnego świętowania.

Możemy się chwalić, że udało nam się tyle dobrego zrobić; dziękować, mówiąc, że bez naszych przyjaciół byśmy tego nigdy nie zrobili; możemy stawiać sobie nowe cele, bo jak sobie ich nie postawimy, to się cofamy!.

RÓŻE MAŁEGO KSIĘCIA

Podczas Gali wręczyliśmy Różę Małego Księcia naszym Przyjaciółom, którzy od początku nas wspierali i okazali swoje ogromne serca. Zaangażowanie i wieloletnia praca naszego zespołu zostały docenione licznymi wyróżnieniami i dyplomami. Jesteśmy





Zdjęcie: E. Zielonka-Gawrylak



→ LHD i członkowie OFPOP



→ STANISŁAW SOYKA – Przyjaciel LHD uświetnił uroczystość swoim koncertem

Zdjęcie: M. Wdowicz-Wierzbowska

dumni, że razem tworzymy dzieło, jakim jest Hospicjum.

PRACA TUTAJ TO MISJA

– Pracuję w hospicjum już 15 lat – mówi Joanna Rafalska, lekarz pediatra, kierownik medyczny hospicjum domowego.

– Od 15 lat opiekuję się dziećmi przewlekle nieuleczalnie chorymi. Praca tutaj to misja, dlatego, że ma ona inny charakter niż praca w szpitalu czy przychodni. To są dzieci, do których trzeba – poza tym, że podaje się środki farmakologiczne – mieć dla nich serce. Trzeba je kochać i rozumieć. Podobnie trzeba rozumieć rodziców i współpracować z nimi, bo tylko wtedy ta nasza praca może dawać pozytywne rezultaty.

– W hospicjum pracuję 10 lat – mówi Zofia Lichota, lekarz rodzinny. – Musimy być bardzo empatyczni. Mamy zespół psychologów, który psychologicznie ogarnia całość opieki, a każdy z nas, pracowników musi mieć swoje osobiste wycucie, empatię, żeby pomagać opiekować się, zabezpieczyć, czasami dać nadzieję. A właściwie zawsze dać nadzieję, bo ta nadzieja, choć jej prawie nie ma, to jakaś niewielka zawsze jest.

Zdjęcie: Fotovana



→ WYRÓŻNIENIA DLA PRZYJACIÓŁ Małego Księcia

Zdjęcie: Fotovana

→ WYDARZENIE POPROWADZIŁA nasza kochana p. Ewa Dadas

Zdjęcie: E. Zielonka-Gawrylak



→ PRACOWNICY HOSPICJUM zostali uhonorowani Medalami od Prezydenta Miasta Lublin

Zdjęcie: E. Zielonka-Gawrylak



→ PRZEDSTAWICIELE RODZIN PERINATALNYCH opowiedzieli swoje historie

Moja córka podopieczną hospicjum jest od około 7 lat – mówi Ewa, mama Anielki, podopiecznej hospicjum. – Śmiejemy się z mężem, że to jest nasza druga rodzina, ale taka rodzina, z którą nie tylko dobrze wychodzi się na zdjęciu. To osoby pełne ciepła. Czujemy, że my też jesteśmy dla nich ważni. Nie tylko dziecko, ale my wszyscy jesteśmy objęci ich opieką. Życie hospicjum 125 lat. Oby jak najdłużej z takimi ludźmi udało nam się przetrwać, bo każdy dzień jest dniem, do którego warto wstać.

W wydarzeniu uczestniczyły także ukraińskie rodziny naszych Podopiecznych.

KONCERT NASZEGO PRZYJACIELA

Uroczystość uświetnił swoim występem nasz kochany Stanisław Soyka, który zaśpiewał m.in. „Życie to krótki sen... Pamiętaj by żyć”. Słowa piosenki niech będą motywem przewodnim na kolejne dni naszej codzienności.

Wydarzenie zostało objęte Honorowym Patronatem Prezydenta RP Andrzeja Dudy. Partnerem wydarzenia było Województwo Lubelskie.



→ STATUETKI przygotowane dla Przyjaciół Hospicjum

PARTNERZY JUBILEUSZU

Za pomoc przy organizacji wydarzenia serdecznie dziękujemy:

- Urzędowi Miasta Lublin
- firmie Elektromeks Sp. z o.o.
- Lubelskiemu Forum Pracodawców
- firmie Selgros Cash&Carry
- Fabryce Cukierków Pszczółka

Zdjęcia: Ewa Zielonka-Gawrylak, Fotoyana

Podczas Jubileuszu miała miejsce premiera książki **T. P. Terlikowskiego** pt. „Z Bogiem trzeba się kłócić”. Książkę możecie nabyć w naszym sklepie internetowym: www.sklep.hospicjum.lublin.pl

Nareszcie bezpiecznie

Kilka dni temu (10.12.2022) pod opiekę hospicjum stacjonarnego przyjęliśmy **małą Melanię**, która razem z mamą, panią Tomą przyjechała z **Ukrainy**.

Dzień dobry, skąd jesteście?

Przyjechałyśmy z Dniepropietrowska (Dniepr). Jechaliśmy do Hospicjum dołą. Najpierw karetką z Dniepra do Lwowa, a po przenocowaniu, z pomocą wolontariuszy przyjechałyśmy autem do Lublina.

Na co choruje Melaniia?

Córeczka ma wodogłowie, padaczkę, karmiona jest dojelitowo przez PEG, oddycha przez rurkę tracheostomijną, ma 2 latka.

Jak się Pani u nas czuje?

Nareszcie bezpiecznie. Wszyscy nam tutaj pomagają, medycznie i socjalnie.



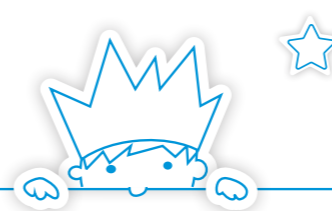
→ PANI TOMA i Melaniia

Dostajemy ogromne wsparcie od zespołu medycznego. Córka jest pod dobrą opieką, a ja jestem w końcu spokojna. Mieszkam w hostelu w Domu Małego Księcia, a córka przebywa na oddziale stacjonarnym, piętro niżej.

Jestem pełna wdzięczności za Waszą pomoc.

Dziękuję za rozmowę

Rozmawiała Barbara, pracownik LHD



Tu nie ma osób z przypadku

Odwiedza nasze dzieci w domach, pomaga im mierzyć się z codziennymi trudnościami, dzieli ich troski i radości, a przede wszystkim jest częścią ich życia. Śmieje się, że przepracował w naszym Hospicjum połowę życia i taka jest prawda, ponieważ jest z nami od 2003 roku. Poznajcie **Sebastiana Kosowskiego**, naszego pielęgniara hospicjum domowego.

MARCIN JASZAK: Kogo dziś odwiedzasz?

SEBASTIAN KOSOWSKI: Mam trasę po Lublinie i okolicach. Pojadę do Maćka, który jest w tej chwili jednym z naszych najstarszych podopiecznych. Ma siedemnaście lat i urodził się z zespołem Edwardsa. Świetny człowiek. Kiedy jest w dobrej kondycji i nie śpi, wystarczy kilka słów, by zareagował, uśmiechnął się i nawiązał kontakt. Pogada się z nim, porozmawia. Jak gdyby poznawał, po co się do niego przyjechało.

MJ: Jak gdyby...

SK: Cóż, bardzo cenię sobie kontakt z pacjentami, pomimo tego, że na pierwszy rzut oka, czy zaraz po wejściu słyszę od rodziny, że dziecko jest bez kontaktu, albo w bardzo ograniczonym kontakcie. Ale to tylko pozory. Czasem wystarczy chwila, by dziecko zareagowało na nasz ton głosu, sposób prowadzenia rozmowy, na to, o czym się mówi. Potrzeba ogromnej uwagi i ostrożności podczas rozmowy z rodziną o pacjencie. Często nie zdajemy sobie sprawy z tego, jak wiele dzieci rozumieją, zresztą dają o tym znać, zatem rozmawiając z rodziną warto o tym pamiętać i traktować je jak równego uczestnika tej rozmowy. Jadę dziś też do Kuby. To również nastolatek. Cieszę się, bo bardzo żywiło-



→ SEBASTIAN z wizytą u Stasia

wo reaguje, kiedy tylko usłyszy mój głos. A kiedy jadę z Bartkiem, naszym psychologiem, który gra na gitarze, to zaczyna się zabawa. Gramy i wspólnie śpiewamy. Nasi podopieczni lubią, kiedy podczas wizyty zaśpiewamy jakąś fajną piosenkę. Czasem fałszujemy niemiłosiernie, ale to nieistotne, ważne, że sprawia dzieciom przyjemność.

MJ: Przyjechali z hospicjum i śpiewają

SK: To jedna z doskonale sprawdzających się form terapii i wspomagania rodziny, która wciąż ma w głowie głównie to, co dzieje się z ich dzieckiem. Myślą o tym,

co związane jest z chorobą. To napięcie trzeba jakoś rozładować, wręcz umiścić ten czas. Jeśli mamy taką możliwość to śpiewamy. Oczywiście przede wszystkim wypełniamy nasze obowiązki, czyli zapewniamy pełną opiekę pielęgnacyjną. Pomiar podstawowych parametrów, podanie niezbędnych leków. Do tego nadzór nad sprzętem, instruktaż obsługi tego sprzętu dla rodziców. Oni pracują dwadzieścia cztery godziny na dobę, my zaś jesteśmy u nich parę godzin w tygodniu. Z tego względu potrzebna jest też rozmowa z rodzicami. Nie tylko o tym, co i jak mają wykonywać. Oni są pełni oczekiwań

i obaw. Potrzebują rozmowy, podtrzymywania na duchu, czy po prostu dobrego słowa. Niejednokrotnie pielęgniarz pracuje jako psycholog.

MJ: Jak wyglądają pierwsze spotkania z rodziną?

SK: Zazwyczaj rodzina jest pełna obaw i niepokoju związanych ze stanem zdrowia dziecka. Do takiej pierwszej wizyty należy się przygotować, poznać tę rodzinę i wczuć się w ich sytuację. Zawsze staram się robić to we własny, wypracowany sposób. Staram się wszystko tłumaczyć rzeczowo i kompetentnie, aby rodzice poczuli, że zarówno ich dziecko, jak i oni są w dobrych rękach. Są bezpieczni w każdej sferze tej choroby. Powoli nawiązujemy nic porozumienia, choć nie zawsze jest to łatwe. Nie każdy jest otwarty i chce rozmawiać. Opowiadamy o tym, jak wygląda nasza opieka, czego mogą od nas oczekiwać i czego będziemy wymagać od nich.

MJ: Czyli czego możecie wymagać?

SK: Warto pamiętać, że jest to współpraca obustronna. Może brzmieć to bardzo zasadniczo, ale rodzice powinni stosować się do naszych zaleceń. Pracuję tu już ponad dziewiętnaście lat, ukończyłem studia pielęgniarstwa i zwyczajnie mam doświadczenie. Dla rodziców jest to zazwyczaj nowa sytuacja. Jeśli czegoś wymagamy, to jedynie dla dobra dziecka i rodziny. Pragniemy, by z tej opieki płynęły jak największe korzyści, by przynosiła efekty, ponieważ wszelkie nasze działania są skierowane na podniesienie jakości życia i funkcjonowania tego dziecka.

MJ: Fakt, brzmi zasadniczo. Często spotykacie się z murem rodzicielskim?

SK: Czasem, choć pamiętajmy, że jest to dla rodziców trudna sytuacja, na którą reagują bardzo różnie. Bywają rodzice nieufający nam permanentnie i wtedy jest trudno. Zazwyczaj wynika to ze złych doświadczeń w szpitalu. Rozumiemy to, staramy się tłumaczyć i nawiązać kontakt. Co zresztą w większości przypadków się udaje.

MJ: Kusi, aby zapytać o najtrudniejszy moment w twojej dotychczasowej pracy, ale poproszę o szczęśliwe chwile.

SK: Takich momentów było wiele. Do dziś pamiętam naszą pacjentkę Karolinę. Bardzo wdzięczna i radosne dziecko. To był sam początek mojej pracy. Miała cztery, czy pięć lat, a okazała się wielką nauczycielką dla nas wszystkich. Cierpiała z powodu nowotworu mózgu i dostawała potężne dawki morfiny. Kiedy przyjeżdżaliśmy prosiła mamę, żeby przygotowa-



→ POGADUCHY Wiktor z p. Sebastianem



→ SZKOLENIE z obsługi sprzętu u Dawidka

ła jedzenie dla naszego zespołu. Wręcała nam piękne rysunki, po czym gramoliła się na kolana, przytulała, tarmosiła i bawiła się z nami. Nazywała mnie swoim bratem i wciąż wyrażała wdzięczność za to, że jesteśmy z nią i opiekujemy się.

Poza tym było wiele szczęśliwych momentów tej pracy. Chociażby wtedy, kiedy dzięki akcji nakrętkowej kilkakrotnie pojechaliśmy z naszymi podopiecznymi do bardzo ciekawych miejsc. Między innymi na pielgrzymki do Watykanu. Byliśmy

u Benedykta i Franciszka, spełniając tym samym marzenia naszych dzieci. Wspólnie było dzielić ich radość i widzieć poczucie spełnionego marzenia, mimo ciężkich momentów choroby.

MJ: Pracujesz tu od 2003 roku. Myślałeś kiedyś, żeby zmienić zajęcie?

SK: Wcześniej pracowałem w pogotowiu ratunkowym w Lublinie, a więc już raz zmieniłem. A poważnie, to każdy ma jakieś kryzysy i momenty, kiedy pragnie

zmienić pracę. To zajęcie jest specyficzne i w wielu momentach obciążające psychicznie i fizycznie, ale na razie nie mam kryzysów i pomysłów, żeby to zmieniać. Zresztą w pogotowiu też łatwo nie było. Dodam, że w tej pracy bardzo ważną jest panująca tu atmosfera. Ludzie pracujący tutaj nie są osobami z przypadku. Każdy jest tu z powołania i daje z siebie wszystko. Inaczej nie wyobrażam sobie tej pracy. Każdy, kto tu przychodzi widzi, jaka atmosfera tu panuje. Wiadomo, bywają lepsze i gorsze dni, ale ogólnie obywatel się bez większych konfliktów, a to ma kolosalne znaczenie.

MJ: Masz własne dzieci?

SK: Troje. W wieku pięciu, trzynastu i szesnastu lat. Fakt posiadania własnych dzieci mocno odmienia sposób myślenia o życiu. Szczególnie kiedy pracuje się tutaj. Spogląda się inaczej na tę pracę i docenia się to, co się ma. Docenia się to, że dzieci są zdrowe, szczęśliwe, mają możliwość pójścia do szkoły, realizacji planów i marzeń. Ta świadomość daje energię do tego, aby dawać jak najwięcej od siebie tym dzieciom pod naszą opieką, które nie posiadają takich możliwości. Przekazać im jak najwięcej radości i ciepła, czy po prostu poprawić nastrój podczas zwykłej zabawy i wygłupów. Zresztą to bardzo pomaga podczas podstawowych zabiegów. Łatwiej wykonać zastrzyk, czy pobrać krew. Choć czasami to się zupełnie nie udaje, bo nasze dzieci są inteligentne, doskonale wiedzą co zamierzamy zrobić i szybko wyczuwają taką sytuację.

MJ: Twoje dzieci zadają ci pytania o dzieci, które masz tu pod opieką?

SK: Starsze mają już pewną wiedzę i zrozumiały istotę mojej pracy. Najmłodsza, pięcioletnia córka wciąż dopytuje co ja robię w tym hospicjum. Wtedy tłumaczę jej jak funkcjonują chore dzieci. Czego nie mają,

co je boli, co dolega i dlaczego potrzebują pomocy. Czasem pojawia się to najtrudniejsze pytanie, a odpowiedź jest problematyczna. Ciężko wytłumaczyć to dziecku, które nie rozumie jeszcze zjawiska śmierci. No bo jak sensownie to powiedzieć? Mówię zazwyczaj, że te dzieci są bardzo chore, umierają i odchodzą do Nieba, by nie musiały cierpieć tutaj. Często rodzeństwo naszych podopiecznych zadaje nam takie pytanie. To trudne rozmowy. Na szczęście mamy tu zespół psychologów uczących nas, jak radzić sobie w takich sytuacjach. Jak rozmawiać o tym, co będzie, co się zbliża. Nie możemy powiedzieć wprost, a przekazać tę informację tak, by nie zranić dziecka. Dać mu taką wiedzę, którą potrafi przyswoić. Nie zawsze musimy cokolwiek mówić, dzieci bardzo często same to wiedzą, wyczuwają całą sytuację.

MJ: Wciąż jeździsz do kolejnych podopiecznych. W tym roku hospicjum kupiło ambulans, to chyba znaczne ułatwienie waszej pracy?

SK: Karateka dała nam niezależność. Ojciec Filip podjął decyzję o zakupie, no i mamy prawdziwą karetkę! Kupiona została z jednego procenta podatku, za co serdecznie wszystkim dziękujemy. Tu cały czas wozimy dzieci do szpitali na konsultacje i do różnego rodzaju poradni. Wcześniej musieliśmy zamykać transport zewnętrzny, co wiązało się z czasem i kosztami. Dziś jesteśmy niezależni i możemy wozić naszych podopiecznych po całej Polsce, w zależności od potrzeby. Zrobiliśmy wymagane uprawnienia do kierowania pojazdem uprzywilejowanym, za co dziękujemy panu Kulce, który nas szkolił. Dzięki temu, kiedy trzeba, zakładam karetkowe ciuchy i jazda.

MJ: Czym może zajmować się pielęgniarz i kierowca karetki po pracy? Masz jakieś hobby?

SK: Jakies mam. Majsterkuję, a tak dokładnie, to odnawiam stare siekiery. W tym momencie jest bardzo łatwy dostęp do takich rzeczy, więc mam siekiery ze wszystkich części świata. Kupuję je na aukcjach i sprowadzam trzonki bezpośrednio od producenta ze Szwecji. Znikam w warsztacie, czyszczę i przywracam im dawną świetność. Mam ich aktualnie kilkaset. Czasem je sprzedaję, żeby odświeżyć kolekcję.

MJ: Skąd taki pomysł?

SK: Wychowałem się na wsi i siekiera była po prostu narzędziem pracy, o które należało dbać. Ale powiem, że z tym hobby jest tak jak z pracą w hospicjum. Ludzie często nie rozumieją i jednego i drugiego. Mówią – No jak?! W hospicjum pracujesz? Ja to bym nie mógł w hospicjum pracować! – A kiedy usłyszą do tego o siekiarach, to patrzą na mnie jak na kosmitę.

MJ: Jesteś człowiekiem otwartym i wesołym. To maska, czy rzeczywistość?

SK: Rzeczywistość. Taki po prostu jestem. Zresztą w tej pracy nie da się inaczej. Jasne, że jest opcja, by chodzić przybitym i smutnym. Tylko po co?! Ale z drugiej strony, nie ukrywam, że pewne rzeczy przeżywam. Jak każdy z nas. Wyobraź sobie, że wchodzisz do nowej, nieznannej ci rodziny. Na początku przełamujesz bariery, uczycie się siebie nawzajem. Wreszcie zaczynasz być traktowany wręcz jako członek tej rodziny. Czasami jest to długoletnia więź, przeplatana smutkami, trudami, ale i radościami. Nagle przychodzi moment, kiedy dziecko umiera. Ci rodzice potrafią wtedy dzwonić i mówić, że brakuje im tych spotkań, a teraz nas już nie ma. Ale chciałbym na koniec zapewnić, że mimo tego jesteśmy. W każdej chwili mogą do nas zadzwonić, a my postaramy się ich wesprzeć. Jesteśmy po prostu na każde wezwanie.

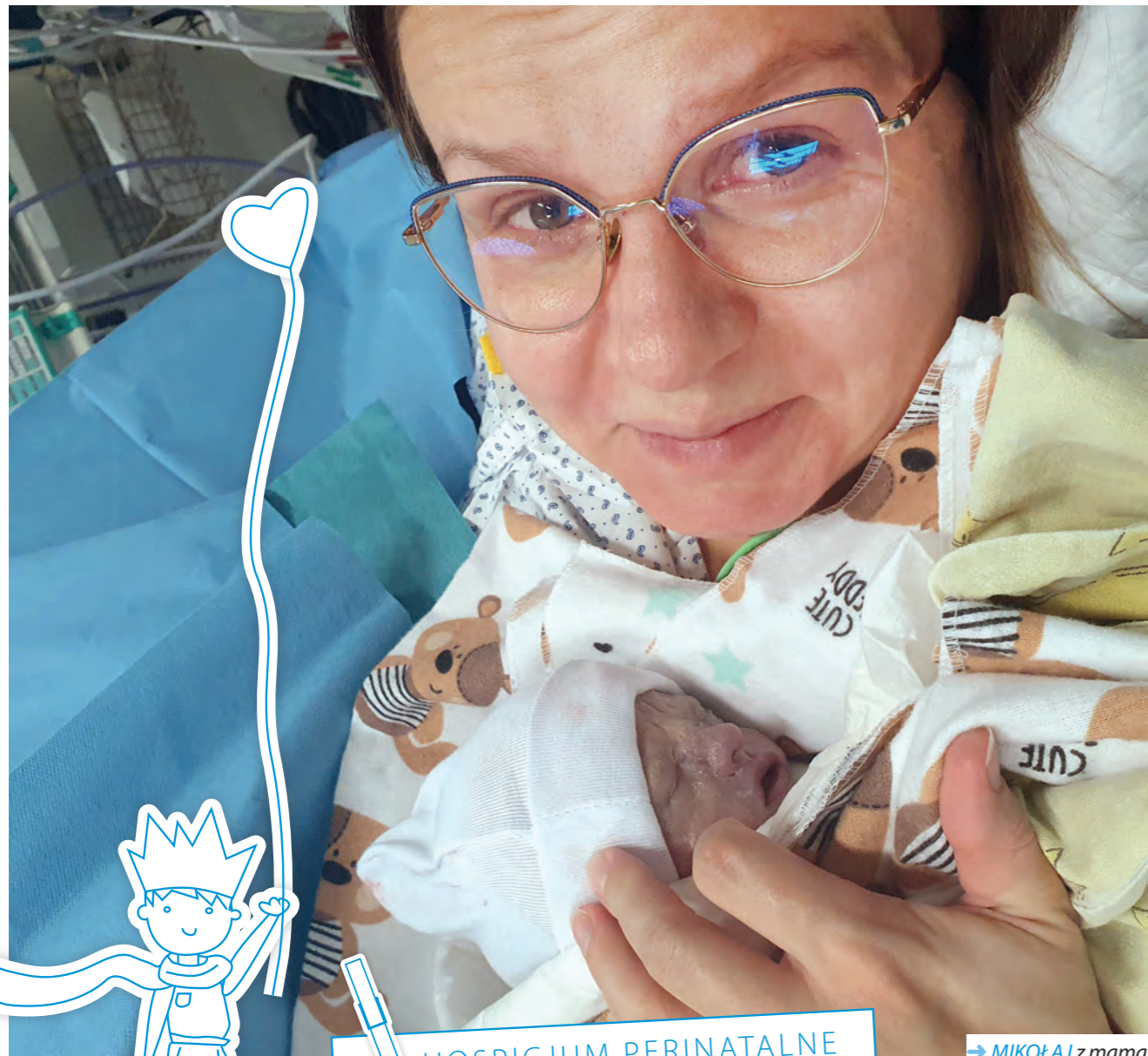
Rozmawiał Marcin Jaszak



→ PRACA W HOSPICJUM to także obsługa ambulansu...



→ SEBASTIAN JAKO KIEROWCA pojazdu uprzywilejowanego w Hospicjum



HOSPICJUM PERINATALNE

→ MIKOŁAJ z mamą

MIKOŁAJ

Ciąża z Mikołajem różniła się od moich poprzednich dwóch ciąży: od początku towarzyszyło mi złe przeczucie - bałam się o dziecko, bałam się o to, że może być chore, a po drugie towarzyszyły nam różne zbiegi okoliczności, które układały się w całość, w plan Boży, który nie był naszym planem i którego my do dzisiaj nie rozumiemy.

Lekarz na pierwszej wizycie zasugerował, abym zrobiła badania prenatalne, ponieważ mój wiek to umożliwiał. Przed

badaniami prenatalnymi miałam zgłosić się do szpitala, aby zrobić podstawowe badania. W szpitalu okazało się, że ciąża jest zagrożona, grożące poronienie tylko wzmagało we mnie poczucie lęku o dziecko. Rodzina nie wiedziała o ciąży, chcieliśmy zachować ją w tajemnicy i pochwalić się dopiero po I Komunii Świętej starszej córki. Tak zrobiliśmy, wtedy też powiedziałam, że ciąża jest zagrożona. Na wizycie kontrolnej okazało się, że choruję na niedoczynność tarczycy. Znowu strach o zdrowie dziecka, ale czas pokazał, że

gdyby niedoczynność tarczycy nie zrobiła bym badań prenatalnych, ponieważ wskazaniem do ich zrobienia jest ukończenie 35 lat przez matkę, ja miałam 34 – przypadek?

TUŻ PRZED 10. ROCZNICĄ ŚLUBU

Wizytę u endokrynologa miałam zaplanowaną na 1 czerwca – lekarz zapewnił mnie, że poziom TSH nie jest zły, nie wpłynie na rozwój dziecka. Lecz wcale mnie nie przekonał – uczucie lęku pozostało. Po wizycie u endokrynologa razem

z mężem Piotrkim udaliśmy się na USG prenatalne. Byłam w 13 tygodniu ciąży, ostatni moment na zrobienie badań, następnego dnia mieliśmy obchodzić 10. rocznicę ślubu.

W drodze do Lublina snuliśmy plany o wspólnej przyszłości, chcieliśmy maluszka zapisać do żłobka, abym po urlopie mogła wrócić do pracy.

Przed gabinetem lekarskim myślałam, że ze strachu serce mi wyskoczy. Jeden rzut oka na gabinet i lekarza i już wiedziałam, że nic dobrego w gabinecie nas nie spotka. Na badanie weszliśmy razem. Lekarz przyłożył sondę aparatu USG do brzucha i po dwóch sekundach padły słowa, które słyszymy do dziś: „Ojoj... ciąża jest, ale nie jest to dobra ciąża” - spojrzałam na Piotrka podałam mu rękę, a to co mówił do nas lekarz było niezrozumiałe, mieliśmy wrażenie, że znajdujemy się w jakimś strasznym filmie. Poprosiliśmy lekarza, aby wytłumaczył nam co dzieje się z naszym dzieckiem. Doktor zaczął wymieniać, że brakuje kości nosowej, jest zbyt duża przezierność karkowa – 4 mm, obrzęk całego ciała, za małe wymiary względem wieku ciąży... jakiś zespół wad genetycznych... nie wiadomo, czy ciąża się utrzyma. Możecie zrobić też... – lekarz nie dokończył. Zdecydowaliśmy się na amniopunkcję, lekarz wyznaczył termin – 15 tydzień ciąży, czyli 14 czerwca – w moje urodziny. Dopytywaliśmy, jakie są rokowania dla dziecka, co wada oznacza dla mnie. Lekarz odpowiedział, że na podstawie badania USG nie da się rokować o dalszych losach ciąży. „Ciąża zagraża także Pani, oglądacie Państwo telewizję, widzicie co się dzieje z kobietami... są kraje, w których przerwanie ciąży jest w takich przypadkach legalne, pomagają Polkom... do Czech jest najbliżej”.

MĘTLIK W GŁOWIE I STRACH

W naszych głowach mętlik, strach, myśli: o czym ten lekarz do nas mówi, przecież to nas nie dotyczy. Na koniec wizyty lekarz dodał, że zawsze trzeba mieć nadzieję i z własnego doświadczenia wie, że takie parametry nie wskazują na nic dobrego. Po wizycie w gabinecie lekarskim pobrano mi krew, aby zrobić test PAPP-A. Po wyjściu z przychodni rozplakałam się w ramionach Piotra.

Nasze plany, które mieliśmy jeszcze kilka godzin wcześniej legły w gruzach, płacz, niedowierzanie, czarna rozpacz, analizowaliśmy wszystkie słowa lekarza i mieliśmy wrażenie, że to wszystko dzieje się gdzieś poza nami. Wstąpiliśmy do gabinetu lekarza prowadzącego ciążę.

Mały Książę

Lekarz nas pocieszał, mówił, że należy czekać na wynik amniopunkcji, że trzeba mieć nadzieję na cud, bo przecież zdarza się, że wyniki wskazują na chorobę, a dziecko rodzi się zdrowe.

ROZMOWA W DOMU

Rozmowa w domu z Kornelką była pełna łez i pytań, na które my nie znaliśmy i nadal nie znamy odpowiedzi: dlaczego my? dlaczego Pan Bóg nam to zrobił? dlaczego dziecko jest chore, skoro modliłam się o jego zdrowie? może da się coś zrobić? Nie chcieliśmy jej okłamywać, jest zbyt mądra i wrażliwa, chcieliśmy, aby знаła prawdę, chociaż prawda była straszna. Wieczorem zadzwoniłam do mamy, opowiedziałam o wizycie u lekarza, znowu były łzy.

Wyniki testu PAPP-A przysły po tygodniu. Dowiedzieliśmy się, że wyniki są nieprawidłowe, wymagają konsultacji z lekarzem. Umówiliśmy się na amniopunkcję. Czekając dwa tygodnie na badanie przeczytaliśmy chyba wszystkie dostępne artykuły w internecie odnośnie wad genetycznych, nie były to optymistyczne artykuły. Mieliśmy oparcie w najbliższych, proponowali pomoc i pocieszali, a gdy w rozmowie padło hasło aborcja, od rodziców usłyszeliśmy, że nieważne jaką decyzję podejmiemy, oni będą z nami. Niejednokrotnie rozmawialiśmy z Piotrem o tym, czy byłibyśmy w stanie zabić nasze dziecko, czy mamy prawo skazywać je na śmierć, a może nie mamy prawa skazywać go na cierpienie i życie z nieuleczalną chorobą, chore dziecko w rodzinie oznacza nie tylko cierpienie dla niego, ale i dla nas, dla naszych dzieci. Takie argumenty pojawiały się w rozmowach z rodziną i w rozmowach z garstką znajomych, którym powiedzieliśmy o chorobie naszego dziecka.

Patrząc z perspektywy czasu, myślę, że od początku nie braliśmy pod uwagę przerwania ciąży, mówiłam, że nie mamy do tego prawa i jak mantrę powtarzałam, że lepiej będzie urodzić, przywitać się i pożegnać. Nie mogłam zabić swojego dziecka.

AMNIOPUNKCJA

Badanie amniopunkcji nie należało do przyjemnych, ale nie było też bardzo bolesne. Doktor ten sam, który robił badanie USG wydawał się być bardziej empatyczny, ale gdy zapytaliśmy o rokowania, zasugerował przerwanie ciąży w Czechach i to im szybciej tym lepiej, bo to już przecież 15 tydzień ciąży. Po każdej rozmowie z nim byliśmy jeszcze bardziej rozgoryczeni, nie zaproponował innego

rozwiązania, nie pokierował, gdzie możemy uzyskać pomoc. Doktor przedstawił nam wyniki testu PAPP-A, były złe: Trisomia 21 – 1:35, Trisomia 18 – >1:4, Trisomia 13 – 1:16. Pamiętam, że gdy wyszliśmy z gabinetu i wsiadliśmy do samochodu powiedziałam „wiedziałam, że będzie źle, ale nie myślałam, że tak bardzo źle”. Podczas tej wizyty dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli dziewczynkę. Uśmiech przez łzy.

10 dni czekaliśmy na wyniki testu FISH, który w późniejszym czasie miał być potwierdzony wynikiem badania metodą klasyczną. Przez ten czas układałam w głowie miliony scenariuszy, w internecie czytałam jedynie artykuły związane z wadami genetycznymi i życiem z dzieckiem niepełnosprawnym. Rozmowy z mężem o tym, że może nie damy rady, rozważania, który zespół wad byłby „lepszy”, a w głębi serca pewność, że urodzę, mimo że będzie ciężko. To, że w tym czasie nie zwariowaliśmy zawdzięczamy rodzinie, dziewczynom, znajomym i pracy, choć myślę, że pracownicy byli z nas marni, ale na chwilę mogliśmy oderwać myśli.

Po wyniki do gabinetu weszłam sama, mąż został z córkami w samochodzie, bo nie chciałam przy nich płakać. Profesor w trakcie omawiania wyników potwierdził zespół Edwardsa. Profesor cierpliwie odpowiadał na moje pytania, niestety wszystkie odpowiedzi sprowadzały się do jednego: wada letalna, nierokująca, nikt dziecka nie uratuje, nie da się go wyleczyć i jeszcze wisenka na torcie, że Zespół Edwardsa to wada, która powinna być zaliczona do powodów legalnego przerwania ciąży, ponieważ nieuchronnie prowadzi do śmierci i cierpienia dziecka. Profesor wytłumaczył, że poród nie różni się niczym od porodu zdrowego dziecka, że wybór szpitala należy do nas, że nie musi to być specjalistyczny ośrodek, bo dziecka nikt nie będzie ratował. Tego dnia dowiedzieliśmy się, że będziemy mieć syna.

GRA POZORÓW

Od momentu, gdy poznaliśmy diagnozę zaczęła się gra pozorów, z jednej strony tej zewnętrznej: normalna rodzina, praca, dom, dzieci, wakacje, a z drugiej tej niewidocznej dla osób trzecich: smutek, żal, uczucie, że nie panujemy nad niczym, oddalanie się od znajomych, strach o dziecko, o mnie. Strach o to, że w razie komplikacji, nie tylko Mikołaj odejdzie, wtedy dziewczynki zostałyby bez mamy. Ludzie boją się śmierci, ja też się bałam, przestałam się bać, gdy minął 22 tydzień ciąży.

Lekarz prowadzący ciężę po zapoznaniu się z diagnozą wykazał się empatią, szczerze nam współczuł, zdecydował, że nadal będzie prowadził ciężę. Stwierdził, że powinniśmy przychodzić na USG co dwa tygodnie, aby sprawdzić, czy dziecko żyje, dostałam pełną instrukcję, co mam robić, gdy zacznie dziać się coś złego i muszę pamiętać, że w domu są dwie córki dla których muszę żyć. Po pierwszym kontrolnym usg (wykonane przez innego lekarza) i słowach: „płód żyworodny, tyle na dziś możemy zrobić”, stwierdziłam, że nie chcę więcej jeździć na te badania i słuchać w moim odczuciu odczuwających Mikołaja słów. Chyba Mikołaj też to odczuwał, bo niedługo po tym poczułam pierwsze jego ruchy. Od tego momentu każdy dzień zaczynałam i kończyłam na nasłuchiwanie, czy Malutki się porusza. Bo zdaniem lekarzy cięża powinna się skończyć lada moment.

PODRĘCZNIKOWE OBJAWY ZESPOŁU EDWARDSA

W sierpniu mieliśmy USG połówkowe. Wizyta w gabinecie, w którym dwa miesiące wcześniej zawałił nam się świat, nie napawała nas radością. W trakcie badania dowiedziałem się, że Mikołaj ma wadę serca – ubytek przegrody międzykomorowej oraz torbiele spłotów naczyniowych w mózgu, czyli podręcznikowe objawy zespołu Edwardsa u dzieci. Lekarz zawyrokował, że cięża skończy się pewnie w 32-33 tygodniu, dojdzie do wcześniejszego porodu albo serce dziecka przestanie bić, dla nas to był termin wyroku. Na tej wizycie lekarz powiedział coś, co wróciło do mnie dzień po pogrzebie Mikołaja, żeby nie pozwolić zrobić sobie cesarki, nawet jak tętno dziecka będzie spadało, bo jemu to nie pomoże, a ja będę pokrojona.

PIELGRZYMKĄ DO KODNIA

14 sierpnia razem z Kornelią i Piotrkim udaliśmy się na jednodniową pieszą pielgrzymkę do Kodnia. Intencja była oczywista – idziemy prosić Matkę Boską Kodeńską o cud – zdrowie i życie Mikołaja. W sercu niosłam jeszcze jedną intencję, kiedy kilka tygodni później spełniło się to, o co się modliłam przyszła ogromna radość, a po chwili przyszła myśl, że wyczerpaliśmy limit spełnianych prośb przez Matkę Boską.

Mikołajek

Odkąd dowiedziałam się, że mama jest w ciąży bardzo się ucieszyłam z tego powodu. Mama jeszcze wtedy jeszcze była w szpitalu, opiekowała się nami tato. W dzień druzicka dowiedziałam się, że Mikołajek jest chory bardzo wtedy płakałam. Mama zrobiła badania i okazało się, że Mikołaj ma zespół Edwardsa. Było mi bardzo przykro, ale nie stety musieliśmy sobie z tym poradzić. Mama czekała, czekała do lekarza zobaczyć czy naprawdę Mikołaj żyje. 14 listopada prawie odeszły wody nie wiedzieliśmy co się dzieje, ponieważ była 23 w nocy i zerwałymi się z łóżek. Przyjechali do nas lekarze. Mama i tato pojechali do szpitala. Mikołaj urodził się 15 listopada o godzinie 5³⁵. Tato przesłał mi zdjęcie Mikołaja był bardzo mały. Biora moja siostra mala wtedy do lekarza, tato z mamą zrobili nam mieszpodraczankę. Młody miał nas zawieść do lekarza i zawieź nas pod szpital, gdzie czekał na nas tato, zaprowadził nas do Mikołaja i mam. Mikołaj leżał pod maską, która pomagała mu oddychać. Tato miał go nanieść a ja do focalizowania i poczytywałam, a on mował to miał naady płakać. Zrobiłam sobie zdjęcie z Mikołajem, gdy wyjeżdżałam, spotkałam babcię, która też była spotkać z Mikołajem, okazał przyjechał z lekarzami i zobaczył się z Mikołajem. Gdy druzicka wyszedł z pokoju Mikołaj już już spadał. Gdy już spadał do 40 Mikołajek odwrócił od nas wzruszył, płakał. Mama wyjeżdżała szpitala w ciemności pogrzeb. Mikołajek był w szkole, nie pogrzeb nie miał, kradzie nie nospłakał. Po pogrzebie mama opowiedziała o Mikołaju. Mama i tato uwolniali zdjęcia Mikołajka. Teraz mam zdjęcie Mikołajka w pokoju. Nie ważne gdzie jest Mikołaj ja zawsze będę go kochać.

Kornelka 10 lat - siostra Mikołajka

→ LIST SIOSTRY Mikołaja



To nie przypadek, że znalazłam się w szpitalu, że dzieliłam pokój razem z Anią, a przede wszystkim to, że spotkałam Ojca Filipa. Przyznałam się, że tak długo zastanawiałam się, czy zadzwonić do hospicjum, że w końcu do hospicjum przyszło do mnie.

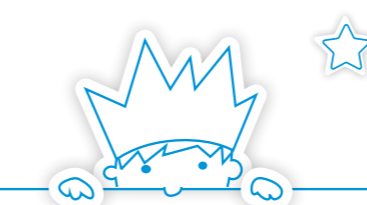
W trakcie rozmów z mężem podjęliśmy decyzję, że będę rodziła w tutejszym szpitalu, skoro lekarze mówią, że nic dziecku nie pomoże i nie będą nic robić, aby podtrzymać jego życie, to nam pozostaje zgodzić się z nimi.

W październiku lekarz prowadzący ciężę przekazał mi wiadomość, że rozmawiał z panią profesor z SPSK 4 w Lublinie o mnie i ustalili, że jeśli wyrażam zgodę, to mogę rodzić w Lublinie. Mikołaj zostanie objęty właściwą opieką po narodzeniu, poza tym szpital współpracuje z hospicjum, więc mają do zaofiarowania szeroki wachlarz pomocy. Skontaktowałam się z panią profesor i 12 października zostałam przyjęta na oddział. Potwierdziło się, że Mikołajek ma wadę serca, niską masę ciała względem wieku ciążowego, poza tym pępownina okazała się dwunaczyniowa i miałam wielowodzie. Pokój dzieliłam z Anią, u jej dziecka również podejrzewano zespół Edwardsa. W tym miejscu pragnę jej serdecznie podziękować, ponieważ dzięki niej poznałam Ojca Filipa, który na prośbę Ani nas odwiedził. Poza sokami i owocami, przyniósł uśmiech, dobre słowo i to czego brakowało nam najbardziej – nadzieję. On jeden nie zawyrokował o przyszłości Mikołaja, nie postawił na nim i na nas przyszłowiowego krzyżyka, twierdząc, że nic nie da się zrobić. Poznałam zasady funkcjonowania hospicjum perinatalnego. W tym miejscu trzeba dodać, że razem z mężem wiedzieliśmy, że istnieje hospicjum pomagające rodzinom, które spodziewają się narodzin nieuleczalnie chorego dziecka, ale zabrakło nam

odwagi żeby wykonać pierwszy telefon. To nie przypadek, że w szpitalu dzieliłam pokój razem z Anią, że spotkałam Ojca Filipa. Przyznałam się, że tak długo zastanawiałam się, czy zadzwonić do hospicjum, że w końcu to hospicjum przyszło do mnie. W szpitalu poznałam również Panią doktor Anetę Liberę, która dokładnie wytłumaczyła, jak będzie wyglądał poród, pomogła odnaleźć się w tej trudnej dla nas sytuacji.

PIERWSZE SPOTKANIE W HOSPICJUM

Pierwsze wspólne spotkanie z Ojcem Filipem w hospicjum odbyło się 19 października. Zobaczyliśmy, jak wygląda hospicjum i oddział stacjonarny, a przede wszystkim rozmawialiśmy o Mi-



→ MIKOŁAJ w otoczeniu kochającej rodziny

kołaju. Te rozmowy wlewały w nasze serca nadzieje i radość, czyli to czego nam brakowało i choć kochaliśmy Mikołajka, to strach nas, a przede wszystkim mnie paraliżował, bałam się o niego i myślałam, że jak odizoluję wszystkich od siebie i od niego, to lżej nam będzie uporać się z jego stratą. Wróciła nadzieja, nieśmiało zaczęliśmy myśleć o wspólnej przyszłości, chociaż wiedzieliśmy, że nasz wspólny czas może być krótki. Ja pozwoliłam sobie cieszyć się z ciąży nie tracąc świadomości o chorobie syna. Zdecydowaliśmy się na poród w SPSK 4 w Lublinie, bo wiedzieliśmy, że nasze dziecko będzie tam objęte najlepszą opieką. Widywali się z Ojcem Filipem, dawał nam wsparcie.

MIKOŁAJ MIAŁ SWÓJ PLAN

W poniedziałek 15 listopada udaliśmy się do Lublina na wizytę kontrolną. Jadąc rozmawialiśmy z Mikołajem, że musi

wytrzymać w brzuchu chociaż do środy, ponieważ we wtorek mamy z Różyczką, naszą córką umówioną wizytę u lekarza. Mikołaj miał jednak swój plan. Pani doktor po wizycie i badaniu, stwierdziła, że nic nie wskazuje na to, żeby syn szykował się na świat, ale umówiliśmy się, że za tydzień po wizycie zostaną w szpitalu już do czasu porodu. Do domu wróciliśmy późnym popołudniem. Kiedy dziewczynki zasnęły, rozmawialiśmy o planach na ten tydzień i o tym, co musimy zrobić przed porodem w szpitalu. Po wieczornej modlitwie (ostatni dzień nowenny do św. Charbela, prosiłam o cud zdrowia dla syna) o godzinie 23:25 odeszły mi wody płodowe. Na własne oczy zobaczyliśmy, co oznacza wielowodzie, dziewczynki się obudziły, wytłumaczyliśmy, że dzidziuś postanowił się urodzić. Przyjechali rodzice Piotr-

ka, ucałowaliśmy córki i pojechaliśmy do szpitala.

POD OPIEKĄ ANIOŁÓW W LUDZKICH TWARZACH


Od tej chwili wszystko działo się bardzo szybko. Podczas drogi do szpitala zadzwoniłam na izbę przyjęć, opowiedziałam o nas, o chorobie Mikołaja, skontaktowałam się również z doktor Liberą, która także zapowiedziała nasz przyjazd. Pani położna na izbie przyjęć była dla nas życzliwa i miła, po załatwieniu wszelkich formalności i badaniu lekarskim udaliśmy się na trakt porodowy. Akcja porodowa nie rozpoczynała się, nie miałam żadnych skurczy, moje ciało nie szykowało się do porodu. Od tej chwili znajdowaliśmy się pod opieką nie zwykłych lekarzy i położnych, lecz aniołów w ludzkich ciałach. Na trakcie porodowym okazało się, że Mikołaj ma bradykardię. Badanie usg pokazało, że nasz syn zrobił nam psikusa i zmienił swoje ułożenie, teraz był ułożony poprzecznie, co uniemożliwiała poród siłami natury. Pamiętam, że w momencie, gdy położna poprosiła, abym przed cesarskim cięciem zdjęła biżuterię, dopytywałam, czy będę mogła mieć założone okulary, zależało mi na nich, bo bez nich nie mogłabym wyraźnie zobaczyć Mikołaja.

OKRUSZEK PRZYSZEDŁ NA ŚWIAT

Od badania usg do pójścia na blok operacyjny minęło pół godziny, nie było czasu na denerwowanie się, Mikołaj nie miał czasu. O godzinie 5:35 Mikołajek przyszedł na świat – taki malutki 1470 gramów i 43 centymetry – Okruszek. Pokazano mi go tylko na chwilę, po czym został zabrany do pokoju obok. Z opowiadania Piotra wiem, że gdy tylko zobaczył Mikołaja, rozplakał się – myślał, że nie żyje. Synek nie płakał, był siny, maluteńki, ale jak się później okazało bardzo silny i dzielny. Mikołajek został ochrzczone. Po badaniach przyniesiono mi go, gdy byłam jeszcze na bloku operacyjnym – mogłam go przywitać i przytulić.

RADOŚĆ PRZEPLATANA Z NIEPOKOJEM

Na sali przebywaliśmy we trójkę, nie da się opisać w prostych słowach uczuć, które wtedy nam towarzyszyły, radość przeplatała się z niepokojem, ale mieliśmy pewność, że kochamy Mikołaja bezgranicznie i jest naszym małym wielkim szczęściem. Pani doktor zapytana przez nas o stan syna, odparła, że wymaga silnej tlenoterapii. Nie powiedziała, że



ZOFIA LICHOTA
lekarz medycyny rodzinnej LHD

POMÓŻ NAM POMAGAĆ!

Przeznacz 1,5% podatku
KRS: 000 000 4522



**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia**

Hospicjum perinatalne, stacjonarne i domowe.

www.hospicjum.lublin.pl