

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)

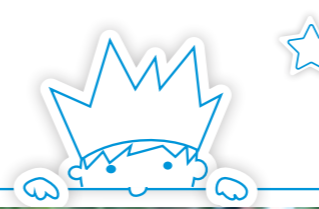
Nr 1 (51) 2023



W numerze  
między innymi:

- ★ Artystyczna dusza Anastazji
- ★ Różana Mama
- ★ Rozmowa z mamą Anieli
- ★ Akcja Twój Dar Serca dla Hospicjum

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



TYTUŁEM WSTĘPU

## UBOGACENI...

**Serdecznie witam Państwa na łamach naszego hospicyjnego Informatora. Jubileusz 25-lecia za nami, podsumowania zrobione, świętowanie zakończone.**

Ostatnio mieliśmy na terenie naszego Domu Małego Księcia „Koncert wdzięczności i przyjaźni”. Nasi artyści z Ukrainy, mieszkający od ponad roku pod naszym dachem wyśpiewali nam swoje życie.

Było o miłości i tęsknocie, o bólu i żalu, o radości i nadziei. Koncert ten był dedykowany naszym pracownikom, którzy od drugiego dnia wojny pomogli blisko 50 rodzinom hospicyjnym z Ukrainy, które czasowo, bądź do chwili obecnej (22 rodziny) są pod opieką naszego Hospicjum. Trudno pojąć, bo i empatia nie pomoże, co może czuć matka, która zostawia męża w kraju, by walczył, a sama, z dzieckiem mającym chorobę śmiertelną, ucieka w obce strony, mając nadzieję, że znajdzie potrzebną pomoc. Tyle niewiadomych z poczuciem, że nie ma alternatywy. Albo zostaniesz i giniesz ty i twoje dziecko, albo uwierzysz osobie, którą mało znasz, że tam, w Polsce, pomogą. A gdy już z nami są, to dowiadują się, że domu już nie ma, albo, że właśnie zginęła sąsiadka, albo brat. Przeróżające wspomnienia, przerażająca rzeczywistość, przerażające rokowania dla dziecka na przyszłość. Jak to pomieścić?

Czuję się ubogacony, bez względu na to ile życie przynosi wyzwań i smutków. Kiedyś na to mówiono „dar spotkania”. Mam nadzieję, że wrócą do siebie wspominając koncert wdzięczności i przyjaźni, który trwa już od blisko 16 miesięcy.

Dziękuję Wam, przyjaciele naszego Hospicjum za wszelakie wsparcie, jest bezcenne.

Jednocześnie proszę o Wasz 1,5% podatku od dochodu, bo dzięki Waszej pomocy w zeszłym roku, udało się zasypać dołek niedoszacowania naszej opieki paliatywnej, które wyniosło 2,8 mln złotych.

Dziękuję i pozdrawiam.

*O. Filip Buczyński*

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

Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO  
HOSPICJUM DLA DZIECI  
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Laura  
(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

# Artystyczna dusza Anastazji

**Rozmowa z panią Iloną, mamą naszej podopiecznej Anastazji**

**Jaki były początki choroby Anastazji?**  
Nasza córka Anastazja ma prawie 9 lat i urodziła się zdrowa, nie było żadnych objawów choroby. Od małego była taką

„artystyczną duszą” i rozwijała się prawidłowo, tak jak inne dzieci. Kiedy mijiał pierwszy roczek zaniepokoiło nas, że ma trudności w stawianiu na nóżkach. Ale wbrew wszystkiemu radziła sobie z chodzeniem i siadaniem. Wiedzieliśmy, że musimy skonsultować to z lekarzem. Długo czekaliśmy na prawidłową dia-

gnozę i rozpoznanie, że to SMA (Rdzeniowy zanik mięśni).

Na tamten moment informacji o chorobie SMA było niewiele. Pamiętam, jak przeczytałam w dwóch zdaniach, że dzieci z tą chorobą długo nie żyją i nie ma skutecznego leczenia. Z czasem choroba u naszej córki zaczęła postępować.



→ CIEPŁE pozdrowienia



→ SIŁA w rodzinie



Anastazja przestała chodzić, a później nie mogła nawet ustać na nóżkach.

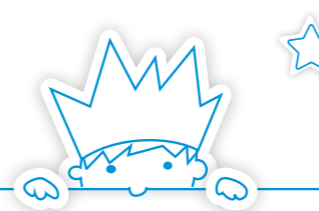
Nie poddawaliśmy się i szukaliśmy sposobu, żeby pomóc dziecku. Dowiedzieliśmy się, że na świecie jest dostępny lek na SMA i czekaliśmy z niecierpliwością, kiedy będzie on dostępny na Ukrainie. Liczyliśmy na to, że Anastazja będzie mogła skorzystać z tego leczenia. Wybuchła wojna na Ukrainie i wyjechaliśmy do Polski, gdzie trafiliśmy do Lublina pod opiekę Hospicjum Małego Księcia. W tej sytuacji liczyły się tylko nasze dzieci, Anastazja ma młodszego brata. Musieliśmy zadbać o ich bezpieczeństwo i dostęp do opieki medycznej oraz leków dla chorego dziecka.

#### Udało się zakwalifikować Anastazję do leczenia w Polsce?

Na dzień dzisiejszy lek na SMA jest zarejestrowany w Polsce i Anastazja zakwalifikowała się do jego otrzymania, jest refundowany i podawany w szpitalu. Od czasu, kiedy Anastazja otrzymuje lek jesteśmy z mężem spokojniejsi i mocniejsi psychicznie. Widzimy już efekty i poprawę stanu zdrowia, wzmocniły się mięśnie i Anastazja zaczęła chodzić. Stała się mocniejsza fizycznie, aktywniejsza i co najważniejsze leczenie zatrzymało postęp choroby. Ma też więcej siły w rękach i może tworzyć swoje prace plastyczne, co wcześniej sprawiało Jej wiele trudności. Zapisalam córkę na kurs rysowania, żeby mogła robić to, co lubi. Rysowanie sprawia Jej wiele radości. Robimy wszystko, żeby funkcjonowała, jak Jej rówieśnicy i miała szczęśliwe dzieciństwo.

#### Jaką pomoc otrzymujecie od Hospicjum?

Jesteśmy pod opieką Hospicjum od pierwszego dnia przyjazdu do Lublina. Zamieszkaliśmy w Domu Małego Księcia, a od kilku tygodni mamy swój kąt w samodzielnym mieszkaniu. Anastazja jest pod opieką Hospicjum domowego, mamy regularne wizyty lekarskie i pielęgniarskie. To bardzo ważne, że córka jest pod stałą opieką medyczną. Na Hospicjum możemy liczyć cały czas, otrzymujemy potrzebne leki i środki pielęgnacyjno-higieniczne. Jak jest potrzebna konsultacja medyczna możemy liczyć na wsparcie. Jesteśmy bardzo wdzięczni za pomoc, którą otrzymujemy od Hospicjum. Anastazja ma zapewnioną stałą rehabilitację w ramach opieki hospicyjnej, przyjeżdżamy na umówione zabiegi



i masażu, co przy chorobie SMA jest niezwykle istotne.

#### Anastazja uczy się w polskiej szkole?

Tak, jeździ na zajęcia do polskiej szkoły w Lublinie. Mówi, że tęskni za dziećmi z Ukrainy i ma nadzieję, że wróci do ukraińskiej szkoły, ale jest zadowolona z nowej klasy. Ważne, że może się uczyć, rozwijać i przebywać na co dzień z rówieśnikami. Szkoła jest dostosowana do potrzeb niepełnosprawnego dziecka. Anastazja ma asystentkę w szkole i jest to pani z Ukrainy, która pomaga Jej w codziennym funkcjonowaniu na terenie szkoły. Pani wychowawczyni chwali córkę, że jest zdolna i starannie wykonuje prace szkolne. Córka bardzo lubi zajęcia na basenie prowadzone przez instruktora. Jest to świetna forma rehabilitacji dla córki. Bardzo się cieszę, że uczy się



Rodzina to największy skarb. Czasami, jako społeczność, zbyt mocno koncentrujemy się na innych i zapominamy o swoich najbliższych.

w polskiej szkole i ma możliwość ciągłego rozwoju, zarówno intelektualnego, jak i fizycznego.

#### Czego uczy Was na co dzień Anastazja?

Języka polskiego (uśmiech). Córka coraz ładniej mówi po polsku, a my staramy się

nadażyć i uczymy się od Niej. Osobiście muszę powiedzieć, że zmieniłam się od momentu, kiedy Anastazja pojawiła się na świecie, a szczególnie od czasu niepewności w oczekiwaniu na diagnozę. Wcześniej wszystko brałam do serca, często płakałam, gdy ktoś sprawił mi przykrość, a teraz mam znacznie silniejszy charakter. Wiem, że muszę walczyć o dziecko i śmiało iść do przodu. Anastazja jest bardzo pogodnym dzieckiem i to wpływa pozytywnie na całą naszą rodzinę. Jej nastawienie i radość z życia są dla nas największą motywacją do działania.

#### Jaką wiadomość świata chcielibyście dzisiaj przekazać?

Rodzina to największy skarb. Czasami, jako społeczeństwo, zbyt mocno koncentrujemy się na innych i zapominamy o swoich najbliższych. Po latach doświadczeń wiem, że nie należy martwić się co pomyślą inni i nie zaprzętać sobie głowy drobiazgami. Życie pokazuje, że tak naprawdę wszystko, co potrzebne jest blisko nas – a u nas jest to nasza rodzina.

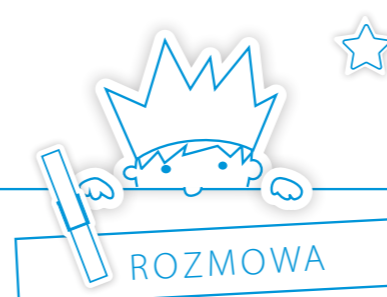
#### Gdybyście mogli wypowiedzieć marzenie – co by to było?

Najważniejsze, żeby dzieci były zdrowe, a Anastazja, żeby chodziła. Naszym największym marzeniem jest, żeby została odkryta taka metoda leczenia, która postawi córkę na nogi i Ona pójdzie – nawet nie pójdzie – Anastazja wtedy pobiegnie.





Na niebo  
przyjdzie jeszcze  
czas



## ROZMOWA

**Gdy chcemy opowiedzieć o rzeczach niezwykłych, cudownych, to możemy użyć do tego bajki. Państwa rodzina coś takiego niezwykłego i cudownego przeżyła. Jak zatem mogłaby nazywać się bajka o Was?**

Hmm... Na niebo przyjdzie jeszcze czas... Byłaby to bajka o aniołach, a konkretnie jednym z nich, który urodził się bez skrzydeł. Wielokrotnie próbował wzbici się do nieba, ale bezwładnie opadał na ziemię. I tak został wśród swojej nowej rodziny. Otoczony miłością zaczął uczyć życia na opak innego niż dotychczas im znane.

**Ten Anioł to wasza Anielka. Ale bohaterów tej bajki jest więcej: Mama, Tato, Hania, Leoś i...?**

Najmłodsza Ninka.

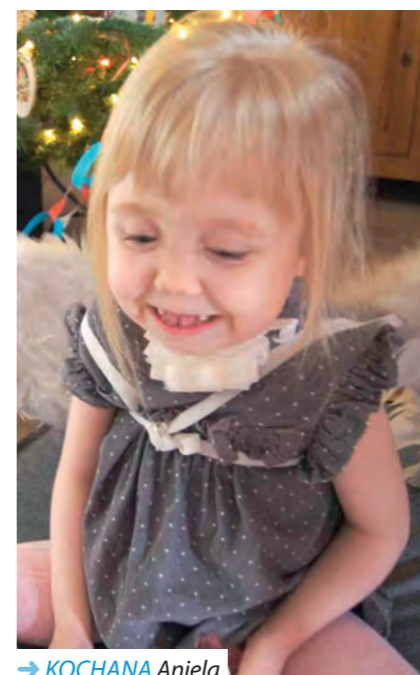
**A więc: Dawno, dawno temu, żyli sobie Młodzi Ludzie, którzy mieli wielkie Serca pełne miłości... Może być?**

Oj dawno... Tak, tak mogłaby rozpocząć się ta historia. Potem pojawiła się nasza starsza córeczka, Hania. A jakie były początki historii Anieli? Rozpierała nas ogromna radość na wieść, że nasza rodzina się powiększy. Niestety w 3 miesiącu ciąży, pani doktor, która prowadziła ciążę Anielki, zauważyła pewne nieprawidłowości w obrazie USG. Zostaliśmy odesłani do Warszawy na dodatkowe badania. Do końca mieliśmy nadzieję, że specjaliści się mylą. Wynik badania oraz postawa lekarza przyjmującego nas w kolejnej placówce były ogromnym ciosem. Nie w takim stresie powinno rosnać nowe życie pod sercem matki. Kolejne badania niczego do diagnozy nie wniosły. Obraz wciąż był zły, a rokowania niepewne. Kazano nam się przygotować, że w każdej chwili może nastąpić początek lub koniec życia naszej jeszcze nienarodzonej córki. Gdy trafiłam do mojej pani doktor na kolejne badanie kontrolne, dostałam skierowanie do szpitala. Tętno córki było coraz słabsze. I tak Anielka urodziła się przedwcześnie, w ciężkiej zamartwicy. Nie słyzałam jej płaczu, nie mogłam przytulić. Od razu rozpoczęła się walka o każdy, nawet najmniejszy oddech. Po 1,5 godzinnej reanimacji przewieziono córkę do szpitala dziecięcego. Założono rurkę intubacyjną, podłączono do pomp, licznych sprzętów ratujących życie. Początek bez mamy, taty i siostry, która codziennie tuliła się do mego brzucha śpiewając

**Z panią Ewą, mamą naszej podopiecznej Anielki rozmawia psycholog, Bartłomiej Jasiocha**



→ MAŁE Fiki Miki



→ KOCHANA Anieli

O niektórych wydarzeniach z życia szpitalnego wolelibyśmy zapomnieć. Tylko jak bardzo trzeba panować nad swoją pamięcią, by potrafić to zrobić?! Anielka codziennie zmagала się ze swoim brakiem skrzydeł, kilka razy była już blisko upragnionej chmurki, a mimo wszystko wracała, raz po razie. W szpitalu poznaliśmy osoby, które były z nami w tych niezwykle trudnych momentach. Otoczyły opieką, modlitwą, po prostu były koło nas i dla nas. Od nich dowiedzieliśmy się o tym, że ta historia może mieć swój ciąg dalszy w domu. I tak oto usłyszeliśmy o Hospicjum. To była szansa, żeby serca przestać dzielić na dwójkę dzieci. W domu czekała na nas wówczas 4-letnia Hania, która siostrę znała tylko z opowieści i krótkich filmów, które udawało nam się dla niej nakręcić ze szpitalnej sali. A wie Pan, że pamiętam dzień, w którym Anielka została przywieziona karetką do domu? W drzwiach balkonowych stała ubrana w swoją najpiękniejszą sukienkę Hania. W rękę ścisnęła kwiatek wykonany z kolorowego papieru. Emocje były tak wielkie, że z tego kwiatka niewiele zostało, ledwie mokre strzępki. Z zespołu hospicjum przyjechała doktor Rafalska wraz z pielęgniarką panią Krysią. Przywoziły leki i potrzebny sprzęt. Nauczyły obsługi koncentratora, ambu, pompy żywieniowej, monitora oddechu, pulsoksymetru, ssaaka itp. A na koniec dały nadzieję, której tak bardzo nam wówczas brakowało.

**A więc w tej bajce są Przyjaciele, a nie bohater z magiczną różdżką, która wszystko zmienia?**

Gdyby mógł się tylko taki bohater znaleźć... Ale zaczęło się niełatwe życie, bo obarczone całodobową opieką nad dzieckiem chorym. Do tego proza codzienności. Godziny spędzone na ssaku, koszarne nawracające stany zapalne dróg oddechowych, tlenoterapia, naprzemienne nocne dyżury z mężem, ciągłe czuwanie, 8 kropli jednego leku, 15 drugiego, połowa tabletki kolejnego, syropy, odżywki, inhalacja za inhalacją itd., itd. Wstając nocą do Hani kontrolowaliśmy jedynie czy koldra nie leży na podłodze, czy ma dobry i głęboki sen. U Anielki natomiast istotny był oddech. Zerkając do niej sprawdzaliśmy czy żyje. Wiedzieliśmy już, że naprawa skrzydeł jest niemożliwa, bo jak odzyskać coś, czego fizycznie nie ma?! Nikt z nas w końcu różdżki, o której Pan wspominał, nie posiadał. Pomimo tej świadomości

**Jak w większości bajek, zaczęły się zmagania i emocje, które trudno opisać... Trzeba zamknąć oczy i spróbować to sobie wyobrazić...**

działania wszystkich życzliwych nam osób pozwoliły, żeby ta codzienność stała się prostsza, łatwiejsza. Mogliśmy dzięki Nim być blisko siebie. Zaczęliśmy skupiać się na tym, co tu i teraz oraz czerpać radość z drobnostek, dla innych pewnie nic nieznaczących. Pojawili się Przyjaciele, wspierający we wszystkich wymiarach. Z początku nie mogłam uwierzyć, jak to jest, że ktoś zupełnie nam obcy potrafi zadzwonić poza swoim dyżurem w dniu wolnym od pracy i być szczerze zaangażowanym i zainteresowanym tym, co się u nas dzieje, chętnym do niesienia pomocy od zaraz. Tacy właśnie są Przyjaciele z Hospicjum.

**Wasza historia potoczyła się jednak w dobrą stronę, prawda? Od walki o przeżycie do rehabilitacji, nauki komunikowania się i do relacji z rodzeństwem.**

Oj, tak. Teraz staramy się utrzymać „zdrowie” w stanie, w którym praca dróg oddechowych Anielki nie ulegnie pogorszeniu, bo to może być dla niej największym zagrożeniem. A w chwilach, gdy jej kondycja jest stabilna, możemy zadbać o inne sfery równie ważne i potrzebne w życiu. Z naszym zespołem medycznym jest to możliwe. Z paniami z ośrodka dla niesłyszących wprowadzamy system komunikacyjny przystępny Anielce. A w końcu z Rodziną i Rodzeństwem dbamy o to, co najważniejsze, o więzi. Cudownie jest patrzeć, jak Anielka na swój sposób się rozwija, zaskakuje nowymi pomysłami, próbuje przekazać to, co w głębi duszy ukryte. Jak nikt inny potrafi wzruszyć się na widok najmłodszej siostry. Codziennie gestem prosi, abym spojrziała na Ninę i tak jak ona zachwyciła się ponownie naszym rodzinnym cudem. Gdy Rodzeństwo wraca ze szkoły i przedszkola jest pierwszą, która z radością wita ich od progu. Czeka na Ciocie i Wujków z Hospicjum wypatrując ich samochodu przez okno. Z dziecka, które nie wykazywało chęci interakcji, przerażonego każdym dotykem kojarzonym pewnie z bólem szpitalnym, Anielka stała się ciekawą świata, pogodną dziewczynką, która zwyczajnie chce być i trwać, mimo wszystko. Dzięki Hospicjum też możemy liczyć na dofinansowanie wyjazdu wakacyjnego – gdy stan Anielki na to pozwala – to są niezapomniane chwile, za które jesteśmy bardzo wdzięczni.

**Życie uratowane, pełne wielu możliwości, ale i zagrożeń. Za Anielką zabiegi, operacje, wiele walk o wyjście z infekcji. Jak Państwo spoglądacie w przyszłość, czego dla Anielki potrzebujecie?**



→ RODZINNY WYJAZD dzięki „Zakreconej Akcji”



→ ZABAWA z rodzeństwem

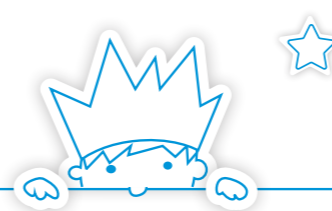
Nie wiemy, co przyniosą kolejne dni, kiedy i jak zakończy się ta historia. Chcielibyśmy jedynie, aby w chwili gdy znów przyjdzie Anielce walczyć, zawsze był obok ktoś, kto nie pozwoli jej samej mierzyć się z cierpieniem. I stanowiąc będzie jej niewidzialne skrzydła.

**Jakie motto, morał, mądrość, Państwu przychodzi teraz do głowy, bądź do Serca? Ja już swoje mam...**

„Dokąd zmierza życie? Tam, gdzie Ty, dopóki idziesz” (Stanisław Jerzy Lec). Norbury James napisał też kiedyś piękne słowa o tym, że to nie cel jest ważny, a towarzystwo w podróży.

**Z miłością, wiarą i pomocą (Rodziny, Hospicjum, Darczyńców) to i z bezradnością można się mierzyć... Takie historie, jak Anielki, dodają nam siły do pracy.**

A nam pewność, że Anielka jest pod możliwie najlepszą opieką. Ciepło, życzliwość, jakimi nas obdarzacie są wprost niewiarygodne. Świadomość, że zarówno Anielka, jak i my jej najbliżsi nie jesteśmy w całej tej historii sami dodaje nam ogromnej otuchy. Dziękujemy Wszystkim: wspaniałej Załodze Hospicjum i Darczyńcom, którzy je i nas wspierają. Życzymy Wam wiary, miłości, nadziei oraz poczucia, że to, co dzieje się tu i teraz ma sens – choć często jest niełatwe.



## Z Bogiem trzeba się kłócić

✎ Autor: o. Filip Buczyński, Tomasz P. Terlikowski | Książka o pomocy, przeprowadzaniu na drugą stronę i osobistych cudach.

Gdyby nie dostał od swojej dziewczyny pewnej książki, dziś pewnie nie byłby franciszkaninem. Jak sam twierdzi, jego powołanie to jedna z wielu niespodzianek, które przygotował dla niego Pan Bóg. Ojciec Filip Buczyński OFM już ponad trzydzieści lat wypełnia swoją misję, w wyjątkowy sposób służąc nieuleczalnie chorym dzieciom, a także ich rodzicom. W Lubelskim Hospicjum im. Małego Księcia pomaga im w walce z chorobą i towarzyszy w odchodzeniu z tego świata. Jako doświadczony psychoterapeuta i psychoonkolog wspiera małych pacjentów, a ich rodzicom daje oparcie w procesie wychodzenia z żałoby.

W głębszej i poruszającej rozmowie opowiada Tomaszowi Terlikowskiemu o swojej fascynacji św. Franciszkiem, kulisach prowadzenia hospicjum perinatalnego, walce o życie każdego człowieka oraz o sensie cierpienia. Franciszkanin we wzruszający sposób udowadnia czytelnikom, że wszyscy możemy stać się narzędziem Bożego Miłosierdzia, a także zaświadcza o małych i dużych cudach, na które powinniśmy otworzyć nasze serca i oczy.

**O. FILIP BUCZYŃSKI OFM** – założyciel i prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia; franciszkanin, psychoterapeuta; certyfikowany psychoonkolog i superwizor Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.

**TOMASZ P. TERLIKOWSKI** – polski dziennikarz, filozof, publicysta i działacz katolicki. Autor wielu książek o tematyce wiary oraz biografii, m.in. Wenanty Katarzyniec, Maksymilian Maria Kolbe.

„Ojciec Filip niezwykle poruszająco, a zarazem z właściwym dla siebie poczuciem humoru, opowiada o tajemnicach radzenia sobie z chorobą i cierpieniem, trudnościach pracy w hospicjum, ale przede wszystkim o cudach, których był świadkiem. Każda rozmowa z nim daje mi radość i nadzieję. Doświadczają tego wszyscy, którzy zanurzają się w treść książki!

*Magdalena Różczka  
aktorka*

„Ojciec Filip Buczyński, twórca Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci



**KSIĄŻKĘ  
W CENIE  
41 ZŁ  
MOŻECIE  
ZAKUPIĆ NA:  
[www.sklep.hospicjum.lublin.pl](http://www.sklep.hospicjum.lublin.pl)**



LUBELSKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI  
im. Małego Księcia

**Kupując tę publikację  
wspierasz Lubelskie Hospicjum  
dla Dzieci im. Małego Księcia**

im. Małego Księcia, to piękna postać. Głęboko franciszkański z ducha, z wielką wprawą porusza się w naszym ponowoczesnym świecie. A jest to przecież świat złożony, trudny i nieraz nad miarę wymagający. Dzieło o Filipa i jego wieloletni trud przynoszą owoce. Łatwo nie jest, lecz za to wciąż twórczo. Jego uśmiech, zrozumienie dla każdego bliźniego i gotowość, by pomóc potrzebującym, sprawiają, że o. Filip jest jednym z moich mistrzów i przyjaciół. A opowieść o jego życiu – przeciekawa. Polecam lekturę!

*Stanisław Soyka  
wokalista i kompozytor*

„Ojciec Filip. Tym, co go określa, jest miłość bliźniego. To właśnie ją nieustannie okazuje on cierpiącym, odchodzącym i tym wszystkim, których los zaprowadził przed otwarte drzwi Lubelskiego

Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia – wyjątkowego miejsca, w którym o. Filip świadkuje tym trudnym chwilom; miejsca, które promieniuje wrażliwością na los drugiego człowieka. Bycie świadkiem cierpienia dziecka wyzwala wyjątkowe uczucia, a gdy towarzyszy im przecucie odejścia, nieznośnie nasila się dramat rodziców. Przystań stworzona przez o. Filipa przynosi ukojenie. Zespół pracowników hospicjum to jeden organizm, w pełni oddany temu dziełu. Ślad, jaki zostawia dziecko, które przegrywa walkę o życie, utrwalony zostaje w drzewie posadzone na pamiątkę jego odejścia. Tych drzew jest wiele. Nie tylko szumią one od wiatru, lecz także tworzą muzykę modlitwy za tych, którzy są już po tamtej stronie i wzmacniają naszą wiarę w misję o. Filipa.

*Leszek Mądzik, scenograf*

## KONCERT WDZIĘCZNOŚCI I PRZYJAŹNI

Za nami wyjątkowy koncert polskich i ukraińskich muzyków w geście wdzięczności dla pracowników i przyjaciół naszego Hospicjum. Koncert był okazją do integracji polskich i ukraińskich rodzin naszych Podopiecznych. Pięknie dziękujemy artystom: Natalii Makei, Ryszardowi Borkowskiemu oraz naszej Podopiecznej Alionie za wspólne, wzruszające chwile.



## BEZPŁATNA SZKOŁA RODZENIA ZAPRASZA

Bezplatna Szkoła Rodzenia Różana Mama to efekt naszej pasji porodem i chęci odczarowania porodów zwłaszcza tych szpitalnych. Chcemy mówić o tym, że poród wcale nie musi boleć, że każda kobieta może przeżyć swój poród tak, jak tego pragnie i to na różnych poziomach zarówno duchowym, jak i emocjonalnym.

Kobieta rodząca musi czuć się dobrze w swoim ciele na każdym etapie trwania porodu. To dobre samopoczucie chcemy właśnie zacząć budować w przyszłych rodzicach, bo nie tylko mama ale również tata jest bardzo ważny. Chcemy, żeby przyszli rodzice czuli się u nas jak w domu, swobodnie i wygodnie. Nasza Różana Mama to wspólne przejście przez jakże ważny czas ciąży.

Przygotowując się do roli mamy i taty, rodzice chcą pojąć jak najwięcej umiejętności. Do współpracy zapraszamy specjalistów, którzy posiadają dużą wiedzę i ogromne doświadczenie z zakresu



fizjoterapii dziecięcej i neurologopedii oraz wykazują ogromną dawkę empatii i czerpią radość, tak jak my z wykonywanej pracy.

Program szkoły to również warsztaty z doradcą laktacyjnym, poród w relaksie, ćwiczenia przygotowujące ciało do poro-

du, a także ćwiczenia mięśni dna miednicy. Organizujemy zajęcia z pierwszej pomocy i chustonoszenia oraz z zasad bezpiecznego przewożenia dziecka w samochodzie. Jesteśmy również otwarte na sugestie rodziców dotyczące tematów spotkań. Przyszli rodzice mogą być pewni, że spotkają się ze zrozumieniem i wsparciem, bo każda mama i każdy tata to inna historia, z którą wchodzi w nowe role. Aktualna wiedza, profesjonalizm, chęć dzielenia się sobą i ciepło - to Różana Mama, którą prowadzimy my, dwie trochę szalone położne. Zajęcia odbywają się w Domu Małego Księcia, ul. Łędzian 49 w Lublinie.

### ZAPISY:

**Agnieszka Krzeszowiec,**  
tel. 664 888 599

**Ewelina Klimaszewska,**  
tel. 512 168 270

e-mail: [szkolarozanamama@gmail.com](mailto:szkolarozanamama@gmail.com)  
[www.dommalegoksiecia.pl/](http://www.dommalegoksiecia.pl/)  
[szkola-rodzenia/](mailto:szkola-rodzenia/)



# Ruszyła Akcja TWÓJ DAR SERCA dla Hospicjum

Kilkanaście lat temu otworzyli swoje serca i pokazali, że dobro można przekazać na wiele sposobów. Z roku na rok ich idea rosła, by po latach wzięto w niej udział kilkaset szkół i tysiące uczniów z naszego regionu. Właśnie ruszyła XIII edycja akcji charytatywnej Twój Dar Serca dla Hospicjum, podczas której młodzi ludzie pomagają nam organizując różnorodne wydarzenia w swoich szkołach.

Liderem Daru Serca jest Liceum Ogólnokształcące im. Kazimierza Wielkiego w Lublinie. To właśnie uczniowie tej szkoły pomagają organizować wydarzenia, podczas którego zbierane są środki na pomoc dla naszych podopiecznych. Od lat zapraszają szkoły z województwa lubelskiego do udziału w tym przedsięwzięciu, a odzew wśród młodzieży jest ogromny.

Akcja polega na organizowaniu przez szkoły wydarzeń artystycznych, kulturalnych oraz kiermaszów. Jej celem jest przede wszystkim pomoc, ale też edukacja. Uświadczenie dzieci i młodzieży, na czym polega rola hospicjum. Przybliżenie tej problematyki i wyzwolenie tego, co tkwi w każdym z nas, czyli dobra. Dzięki temu wiele z młodych osób zaangażowało się później w wolontariat na rzecz Hospicjum - tłumaczy Agata Łaguna koordynator akcji i psycholog w Liceum Ogólnokształcącym im. Kazimierza Wielkiego w Lublinie.

Jak pokazują ubiegłe lata, pomoc może przybrać różne oblicza. Uczestniczące



w akcji szkoły organizowały koncerty, kiermasze, przedstawienia, warsztaty połączone ze zbieraniem funduszy do puszek. Zebrane przez uczniów środki pieniężne przeznaczone są na najważniejsze potrzeby codziennego działania Hospicjum.

- Potrzeb jest naprawdę dużo. Zakup leków, środków higienicznych, materiałów opatrunkowych i naprawa i zakup sprzętu medycznego. Ofiarowane środki są bardzo istotne dla funkcjonowania Hospicjum.

To niezwykle budujące, że tak wiele młodych osób angażuje się w takie inicjatywy, pokazując tym samym, że bezinteresowna pomoc i dobro to wciąż uniwersalne wartości w dzisiejszym świecie. Dziękujemy im za to i zapraszamy do udziału w tegorocznej edycji - zachęca O. Filip Buczyński z Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

Aby wziąć udział w akcji należy wejść na stronę: [www.dommalegoksiecia.pl](http://www.dommalegoksiecia.pl), zakładka Twój Dar Serca.

W Liceum Ogólnokształcącym im. Kazimierza Wielkiego otrzymacie materiały: puszkę, plakaty i materiały edukacyjne. Żeby wypełnić formularz udziału powinniście mieć następujące dane: pełna nazwa szkoły, adres, nr telefonu do szkoły, adres e-mail szkoły, nazwisko dyrektora szkoły, nazwisko, nr telefonu i adres e-mail koordynatora Akcji w szkole, dane na temat liczby uczniów w szkole.

Zapraszamy na nasz profil Facebook. Poznajmy się. Pragniemy abyście zobaczyli komu pomagacie i jak wielkie są potrzeby naszych Podopiecznych.



→ AGATA ŁAGUNA, koordynator akcji

# Motywuje mnie CHĘĆ POMAGANIA

## DAWID OLESZKO

przeszedł Główny Szlak Beskidzki w 16 dni pokonując 565 km, a całą wyprawę zadedykował naszym Podopiecznym

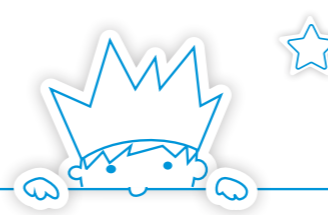
Wyruszyłem na Główny Szlak Beskidzki 19 maja 2022 roku, nie do końca pewny, że mi się powiedzie, bo przecież ten szlak to ponad 500 km. Obawiałem się nie-sprzyjających warunków pogodowych, samotności na szlaku, kontuzji, ogólnego osłabienia i co najgorsze spotkania z niedźwiedziem.

Szlak jednak wszystko zweryfikował. Pogoda była niesamowita, a widoki zapierające dech w piersiach. Mimo narastającego z każdym kilometrem zmęczenia, motywacja, jaką było przejście szlaku dla Hospicjum Małego Księcia, była dla mnie na 1 miejscu. Powtarzałem sobie „bo przecież jak nie ja, to kto...!”

Trasa przebiegła na szczęście bezpiecznie, a niedźwiedzia widziałem tylko na obrazku. Codziennie na szlaku spotykałem turystów, z którymi zamieniałem kilka zdań i w ten sposób nawiązałem nowe przyjaźnie, które trwają do dziś. Jestem zdania, że wyprawy górskie powinny łączyć ludzi, a nie dzielić.

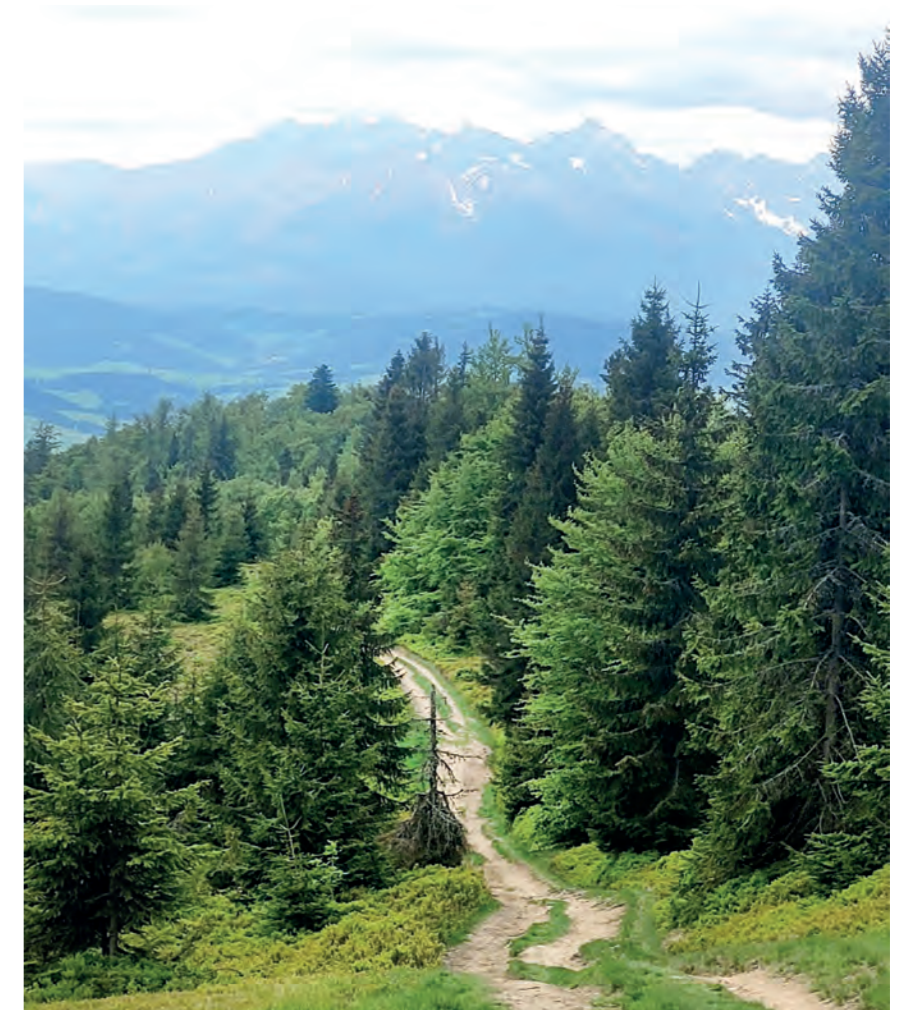
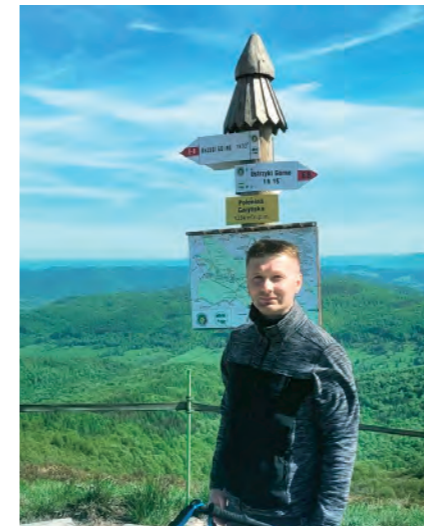
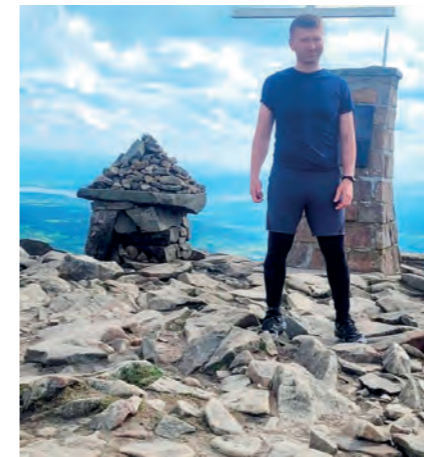
Z sukcesem udało mi się ukończyć szlak w 16 dni, pokonując pieszo łącznie 565 km. Ludzie, którzy przeszli Główny Szlak Beskidzki mówią, że nie wraca się do domu takim samym człowiekiem i w pełni się z tym stwierdzeniem zgadzam. Takie wędrowki zmieniają myślenie i nastawienie do życia, pomagają nabrać dystansu do spraw codziennych i są doskonałym sprawdzianem ludzkiej wytrzymałości.

Podczas tej wyprawy udało się zebrać kwotę ponad 4500 zł dla nieuleczalnie chorych dzieci z Hospicjum. A to wszystko dzięki ludziom o wielkich sercach, których spotkałem podczas swojej wyprawy. Chętnie włączyli się w pomoc i przekazali swoją cegiełkę. Serdeczne podziękowania dla Was wszystkich.



Na przełomie maja i czerwca 2023 roku kolejny raz wyruszam na Główny Szlak Beskidzki, ale tym razem z bardziej określonym celem. Chcę pokonać całą trasę w czasie krótszym niż 16 dni i zebrać jak najwięcej środków finansowych dla Dzieci z Hospicjum. Przygotowania do tej wyprawy już trwają. Trzymajcie kciuki za moją wytrwałość i życzliwość ludzi, których spotkam na swojej drodze.

Wyprawa odbywa się pod Honorowym Patronatem Prezydenta Miasta Lublin.



## PRZYJACIELE MAŁEGO KSIĘCIA

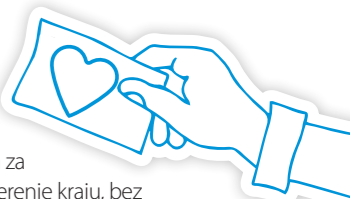


Instytut Monitorowania Mediów

Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godziny 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 1,5% podatku. Dziękujemy!

## Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który umożliwi 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.



## POMOC SOCJALNA

Hospicjum od lat w ramach opieki zapewnia wsparcie socjalne dla rodzin Podopiecznych. Z każdą nową rodziną, która zostaje objęta naszą opieką przeprowadzamy wywiad socjalny, by poznać jej bieżące potrzeby. Sytuacja każdej rodziny jest inna i wymaga indywidualnego podejścia.

Z powodu wysokich kosztów leczenia chorego dziecka, często w rodzinach następuje poważne zmniejszenie zasobów finansowych. Całodobowa opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem to wyzwanie dla rodziców, które wiąże się również z wydatkami finan-

sowymi. Udzielane przez nas wsparcie socjalne, ma na celu umożliwienie rodzinie godnego funkcjonowania z chorym dzieckiem w domu. W sytuacji, gdy w domu dziecka konieczne jest przeprowadzenie remontu, również pomagamy.

Hospicjum w ramach pomocy socjalnej przekazuje rodzinom środki czystości, artykuły kosmetyczne, żywność długoterminową, zabawki oraz artykuły szkolne. Kompletowanie i przekazywanie wyprawek szkolnych dla rodzeństwa naszych Podopiecznych na stałe wpisano się w zakres naszej pomocy.

Pomagamy w pozyskiwaniu dofinansowania do zakupu sprzętu medycznego, a także w uzyskaniu zasiłków i zapomóg przynależnych rodzinie.

Przygotowujemy prezenty urodzinowe i okolicznościowe. Wspólne świętowanie urodzin naszych Podopiecznych to wyjątkowe chwile. Dzień Dziecka i Święty Mikołaj to czas dla dzieci szczególnie radosny, bo dzięki naszym wspólnym darczyńcom możemy przekazać wymarzone prezenty dla Podopiecznych i ich rodzeństwa. Pomoc socjalną świadczymy w dużym stopniu dzięki zaangażowaniu naszych darczyńców.



## Wsparcie od Nowożeńców i ich Gości

Popularną formą pomocy są akcje Nowożeńców, którzy proszą swoich gości o dary rzeczowe lub finansowe dla naszych Podopiecznych. Dziękujemy wszystkim, którzy w tym wyjątkowym dniu zechcieli podzielić się swoim szczęściem ze szczególnie potrzebującymi.

**W codziennej opiece nad naszymi Podopiecznymi najbardziej potrzebne są:**

- pieluszki
- emolienty (żele i emulsje do kąpieli, oliwki, szampony)

- podkłady medyczne
  - chusteczki nawilżane
- a także:**
- zabawki (nowe)
  - przybory szkolne
  - słodycze (z długim terminem ważności)

Jeśli podczas ślubu chcielibyście zorganizować zbiórkę finansową, zapraszamy do kontaktu z biurem Hospicjum, by otrzymać puszkę do zbiórki.

**Dziękujemy, że nam pomagacie.**

## Narodzili się dla Nieba

Podopieczni, którzy odeszli od nas w okresie od wydania ostatniego numeru Informatora



**MIKOŁAJ K.**  
♥ ur. 15.11.2022  
† zm. 15.11.2022



**FILIP J.**  
♥ ur. 22.08.2017  
† zm. 4.01.2023



**ALEKSANDER S.**  
♥ ur. 29.11.2007  
† zm. 24.12.2022



**HELENA B.**  
♥ ur. 2.05.2022  
† zm. 24.12.2022



**ANASTAZJA M.**  
♥ ur. 17.06.2016  
† zm. 2.01.2023



**MILENKA M.**  
♥ ur. 18.01.2023  
† zm. 18.01.2023



**PATRYCJA W.**  
♥ ur. 8.08.2018  
† zm. 10.03.2023



**ANTOŚ P.**  
♥ ur. 16.03.2023  
† zm. 16.03.2023

## PROCEDURY PRZYJĘCIA dziecka do Hospicjum

### 1 Hospicjum domowe

Pod opiekę Hospicjum przyjmowane są dzieci i młodzież, cierpiące na choroby nieuleczalne (przewlekłe o charakterze postępującym oraz nowotworowe w fazie terminalnej).

### Procedura przyjęcia

Rodzice dziecka powinni zwrócić się z pisemną prośbą o przyjęcie dziecka pod opiekę hospicjum, do pisma należy dołączyć pełną dokumentację medyczną opisującą przebieg choroby i historię leczenia.

Dokumenty należy przesać lub osobiście dostarczyć do biura hospicjum w Lublinie przy ul. Łędzian 49, pok. 73.

Po analizie dokumentów lekarz hospicjum kontaktuje się z rodziną chorego w celu umówienia wizyty w domu dziecka. Decyzja dotycząca przyjęcia dziecka pod opiekę hospicjum podejmowana jest po wizycie lekarskiej.

Szczegółowe informacje na temat warunków i procedury przyjęć uzyskasz u kierownika zespołu medycznego hospicjum pod nr tel. 81 537 13 62.

### Kwalifikacja dziecka do opieki paliatywnej:

**Schorzenia nowotworowe** – wykaz chorób jest zamieszczony na stronie [www.hospicjumlublin.pl](http://www.hospicjumlublin.pl)

### Schorzenia nienowotworowe:

- Encefalopatie pozakaźnicze, niedokrwienne, niedotlenieniowe, pourazowe i inne
- Choroby neurodegeneracyjne
- Choroby metaboliczne
- Choroby nerwowo-mięśniowe
- Choroby uwarunkowane genetycznie
- Aberracje chromosomowe
- Zespoły wad wrodzonych

- Niewydolności wielonarządowe – choroby oczekujące na przeszczep narządu mogą być zakwalifikowani do opieki paliatywnej

### 2 Hospicjum Stacjonarne

Hospicjum Stacjonarne obejmuje opieką dzieci z nieuleczalną chorobą, u których czasowo lub na stałe nie może być prowadzona opieka i leczenie w warunkach domowych.

### Dzieje się tak w przypadku:

- zaostrzenia objawów choroby podstawowej oraz konieczności wykonania badań i konsultacji w warunkach stacjonarnych
- leczenia ostrych infekcji, wymagających intensywniejszej terapii i stałego nadzoru nad stanem pacjenta
- leczenia powikłań choroby, np. odleżyn,
- braku rodziców lub opiekunów dziecka – dzieci osierocone,
- okresu po wypisie ze szpitala, gdy rodzice uczą się opieki nad dzieckiem, aby móc później samodzielnie opiekować się nim w domu,
- konieczności czasowego wyręczenia rodziców lub opiekunów w opiece nad dzieckiem.

### Jak skierować dziecko do hospicjum stacjonarnego?

Skontaktuj się z lekarzem kierującym hospicjum, tel. 81 537 13 08.

### Rozpoznanie choroby

Dziecko kierowane do hospicjum stacjonarnego powinno mieć postawione rozpoznanie jednej z chorób kwalifikujących do przyjęcia oraz opinię o zakończeniu leczenia przyczynowego.

Kwalifikacji do leczenia stacjonarnego dokonuje lekarz hospicjum.

### Zgoda rodziców lub opiekunów

Wymagana jest zgoda rodziców lub opiekunów na pobyt dziecka w hospicjum stacjonarnym oraz akceptacja zasad opieki paliatywnej (zasada zapewnienia pacjentowi i rodzinie jak największego komfortu m.in. przez usunięcie bólu i innych uporczywych objawów występujących u chorego oraz unikanie uporczywej terapii, która nie przynosi choremu korzyści).

### Przyjęcie

W ustalonym terminie dziecko – ze skierowaniem od lekarza prowadzącego, będącego lekarzem ubezpieczenia zdrowotnego, przyjmowane jest do hospicjum stacjonarnego.

### Opieka

Podczas pobytu w hospicjum stacjonarnym pacjentowi mają zapewnioną opiekę lekarską, pielęgniarską, opiekunek medycznych, psychologa, fizjoterapeutę, duszpastera, wolontariuszy. Kierujemy też na niezbędne konsultacje, w tym stomatologiczne.

Rodzice mogą stale przebywać przy dziecku lub odpoczywać w części hotelowej, położonej na wyższym piętrze.

### Wykaz chorób i wymagane dokumenty

Wykaz nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których udzielane są świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz wymagane dokumenty do pobrania na [www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)


W roku 2022 pod opieką hospicjum domowego i stacjonarnego było 113 dzieci: 53 dziewczynek i 60 chłopców. Nasi pacjenci to dzieci od wieku niemowlęcego do 24 rż.

Najczęstsze jednostki chorobowe dzieci to m.in. encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne, mózgowie porażenie dziecięce, Zespół Edwardsa, Zespół Canavana, wrodzone wady serca, Zespół Patau, wodogłowie, dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo, guz pnia mózgu, SMA.

W 2022 roku wypisaliśmy 19 dzieci, zanotowaliśmy 18 zgonów.







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