



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia



Mały Książę

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”

Nr 2 (23) 2009



W numerze:

- Wywiad z Mateuszem, podopiecznym LHD
- Weronika, Julitka, Damian, Amelka i Patrycja podopieczni Hospicjum
- Wspomnienie o Kamilku
- Wszyscy popatrzcie na Józefa!
- Ola – Wolontariuszka Hospicjum

Nadzieja matką... wytrwałych

Najpierw radości:

1. Coraz więcej dzieci korzysta z pomocy Poradni Stomatologicznej, dzięki czemu jesteśmy świadkami uśmiechu wielu rodziców, który to uśmiech jest znakiem ulgi, że wreszcie, po miesiącach czekania można było przynieść ulgę dziecku. Napisałem, że po miesiącach, bo tyle, niestety, czeka się na zabieg stomatologiczny w znieczuleniu ogólnym (co szczególną radością nie napawa). Przybywa też pacjentów korzystających z turnusów rehabilitacyjnych w Poradni Rehabilitacyjnej.

2. Podjęliśmy działania, których celem jest wybudowanie ogrodu przy Domu Małego Księcia. Będą ławeczki i grill, będzie oczko wodne z rybkami, ścieżki edukacyjne, przy których będą rosły piękne drzewa i krzewy. Będzie bajecznie. Ogród da wytchnienie nie tylko dzieciom i rodzinom przyjeżdżającym do nas, ale też dzieciom i rodzicom naszego osiedla.

3. Jako hospicjum gościliśmy przedstawicieli niemal wszystkich hospicjów z naszego kraju opiekujących się dziećmi. Cele były szkoleniowe, integracyjne oraz dotyczyły (jak co roku) zjazdu Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, które to Forum skupia nasze hospicja. Wybraliśmy nowe władze, które mają za zadanie reprezentowanie Forum w rozmowach w Ministerstwie Zdrowia czy Narodowym Funduszu Zdrowia. Dla mnie zaszczytem i wyróżnieniem jest powtórny wybór na Przewodniczącą Rady OFPOP.

A teraz trochę smutków:

1. Narodowy Fundusz Zdrowia (póki co) nie będzie ogłaszał nowych konkursów na usługi medyczne. Znaczy to, że wielu pacjentów korzystających, czy chcących skorzystać z naszej Poradni Rehabilitacyjnej czy Poradni Zdrowia Psychicznego musi się uzbroić w cierpliwość i samemu finansować zabiegi (trochę napawa radością, że ceny są bardzo niskie)

2. Mam zaszczyt pełnić funkcję przewodniczącego społecznego komitetu budowy drogi na ul. Łędzian (tu mieszkamy). Jako społeczeństwo obywatelskie nie zdajemy egzaminu, gdyż wielu mieszkańców nie chce partycypować w kosztach 10% inwestycji. Proszę zgadnąć kto partycypuje? Oczywiście pozostali. Miło będzie jeździć samochodem czy spacerować po chodniku równym, wygodnym, oświetlonym. Ale czy wszystkim?

A teraz nieco podsumowania

Dziękuję Wam, Drodzy Państwo za to, że nam pomagacie. Pomoc rzeczowa i finansowa przeznaczona jest na realizację celów statutowych, czyli na pomoc chorym dzieciom.

Zachęcam również byście, przy rozliczaniu się z podatku, pamiętali o nas. Zapraszam również narzeczonych, szkoły i inne instytucje do organizowania festynów, bali, wystaw, kiermaszów, itd. na których jest miejsce dla naszego hospicjum, poprzez zbiórki czy aukcje.

Prezes Hospicjum

o. dr Filip Leszek Buczyński

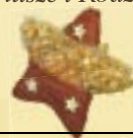


Zdjęcia z Kursu Naukowo-Szkoleniowego pt. "Opieka paliatywna nad dziećmi" zorganizowanego przez Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej i Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia” w dniach: 16-18.10.2009 r.

Przyjaciółom, Darczyńcom i Ofiarodawcom składamy najserdeczniejsze życzenia Świąteczne i Noworoczne. Dziękując za wsparcie, życzymy by czas Świąt Bożego Narodzenia przebiegał w rodzinnej, cieplej atmosferze, a nadchodzący Nowy Rok 2010 dał dużo radości i spełnił wszystkie Państwa marzenia.

Zarząd, Pracownicy, Wolontariusze i Rodziny Podopiecznych LHD

Mały Książę



Amelka



Amelka urodziła się 3 lipca 2008 r. Przyszła na świat nie sama, bo z całym Zespołem Edwards'a. Ma piękne niebieskie oczy, bardzo długie rzęsy i delikatne loczki w kolorze blond. Jest bardzo wesoła; rozsyła uśmiechy każdemu, kto pojawi się w zasięgu jej wzroku. Już po przebudzeniu zaczyna śpiewać swoje „aaaaauu” witając się w ten sposób ze swoim ulubionym Dino, wiatraczkiem i innymi zabawkami, które oprócz koncentratora tlenu i ssaka, otaczają jej łóżeczko. Przy śniadaniu, patrząc mamie prosto w oczy, sobie tylko znanym językiem mówi, co zdarzyło się w nocy, o czym śniła. Amelka robi to z takim przejęciem i z taką radością w oczach, że można sobie tylko wyobrażać o jakich pięknych rzeczach opowiada.

Nawet podczas inhalacji dzielnie wdychając lekarstwa opowiada co widzi za oknem. Później jest czas na oklepywanie. Amelka przewieszona przez mamy kolano głową w dół cieszy się nieomal tak, jak inne dziewczynki bawiące się na trzepaku. Nawet rehabilitacja z Panem Łukaszem wygląda tak, jak osobisty trening sportsmenki, wtedy ... czasami wykonuje ćwiczenia poprawnie, ale za to na ogół z uśmiechem.

Amelka nawet teraz patrząc swoimi pięknymi oczkami pozdrowia wszystkich swoim ciepłym uśmiechem...



Mały Książę



Wszyscy popatrzcie na Józefa!

Zastanawiam się czasem, czy to przypadek, że Święta Rodzina, ta, którą Bóg dał nam za wzór, tak trochę odbiega od naszego wyobrażenia „idealnego?” modelu rodziny, gdzie tata i mama są małżeństwem, a dzieci pochodzą z ich związku. Tak jest najprościej, ale życie się często gmatwa. Józefowi przypadła trudna rola opiekuna, dziś powiedzielibyśmy „ojca adopcyjnego”. Ze skąpych wzmianek w Ewangelii domyślamy się, że mógł przeżywać upokorzenia w związku z błogosławionym stanem Maryi. To On musiał nerwowo szukać schronienia w Betlejem, gdy nadszedł czas rozwiązania. Razem uciekali przed prześladowaniem Heroda, razem wrócili, by szukać syna, który nauczał w świątyni. Zapiski o tym, że był cieślą potwierdzają fakt, że dbał o byt rodziny.

Niewiele faktów, a rysuje się nam szlachetna postać „Oblubieńca Bogarodzicy, Józefa najroztropniejszego, ozdoby życia rodzinnego, wzoru pracujących”, by przytoczyć tylko niektóre zawołania „Litani do św. Józefa”.

Ikonografia dotycząca tego Świętego jest bardzo uboga, w porównaniu do niezliczonych wizerunków Maryi. Głowa Najświętszej Rodziny pozostaje zazwyczaj jakby w cieniu Matki i Syna, będąc jednocześnie podporą rodziny, którą przez całe życie otaczał silnym męskim ramieniem.

Czy to jego ojcowski przykład sprawił, że umierający już Jezus zadbał o to, by jego matka tu na ziemi miała opiekę?

&

Niełatwo być ojcem chorego dziecka. Więcej obowiązków, więcej zmartwień, mało satysfakcji. Kiedy goście od „Małego Księcia” odwiedzają Was, najczęściej zastają mamę opiekującą się w domu dzieckiem. Ojcowie pracują, starają się zapewnić rodzinie chleb.

Drżą z troski o żonę i malucha, dzwonią. Czekają na telefon, potem dzielą obowiązki trudnej opieki nad ciężko chorym dzieckiem. Czasem zdarza się, że role się odwracają i to tata głównie zajmuje się potomstwem (swoim profesjonalizmem wprawiając nas w osłupienie), a mama pracuje zawodowo.

Najważniejsze, co daje głowa rodziny, to silne męskie ramie, które podtrzymuje i nie pozwala upaść pod przytłaczającym ciężarem choroby dziecka. Poczucie bezpieczeństwa i bezgraniczne zaufanie tak, jak bezgraniczna jest miłość. Ta miłość, której doświadczamy każdego dnia, nie zauważając jej. Codzienna, szara, nudna, utrudzona obowiązkami, napiętnowana chorobą, bez bukietów róż, płomiennych wyznań i egzaltacji. Miłość, która nie pamięta o rocznicach i imieninach, ale cierpliwie nadaje sens każdemu dniu.

A jeśli mama jest sama? Tata zmarł albo zagubił się w życiu. Stara się być dzielna, ale nie zawsze wystarcza sił. Heroizm jej wieloletniej opieki nad chorym dzieckiem jest niewyobrażalny. To, co ciężko udźwignąć we dwoje, ona niesie sama. Całe dorosłe życie przy łóżku chorego, dramatyczne godziny, samotność.

Pociecho nieszczęśliwych, Nadziejo chorych, umierających – pociesz ją!

Spraw, by w te święta, które są pamiątką również Twojej radości, nie były samotne. Otwórz oczy tym, którzy mogą podać pomocną dłoń.

Mama Marysi

Dziękuję rodzicom Tereski za udostępnienie wizerunku Świętej Rodziny z domowych zbiorów.



Wolontariuszka Ola i jej spotkania z podopiecznymi LHD

Witajcie!

Nazywam się Aleksandra Domagała, jestem wolontariuszem i koordynatorem w hospicjum od 4 lat. Ponad rok temu udało mi się obronić tytuł magistra filozofii, a obecnie studiuję psychologię. Ponieważ lubię zabawy z dziećmi, wcześniej rozpoczęłam „wolontariuszowe” podróże po dziecięcych placówkach w Kielcach. Jednak kontakt z tymi dziećmi stał się ograniczony w momencie podjęcia studiów w Lublinie.

Pamiętam, jak podjęłam decyzję o byciu wolontariuszem w naszym hospicjum. Nie znając jeszcze zasad rekrutacji zadzwoniłam i okazało się, że spóźniłam się, bo już wszyscy byli przeszkoleni i trzeba było poczekać kilka miesięcy. Czekalam i zastanawiałam się, na czym polega rekrutacja i jakie kryteria trzeba spełnić. Czekanie opłacało się. Do tej pory miałam okazję poznać bliżej 3 podopiecznych, ale po kolei.

Po rekrutacji i szkoleniu pełna zapału czekałam na pierwszego podopiecznego. Miesiące mijały i po ponad pół roku nadszedł dzień spotkania z pierwszym podopiecznym.

Godzina jazdy za Lublin i jesteśmy na miejscu. Na pierwsze spotkanie pojechałam z Gosią –psychologiem. Jej obecność ułatwiła pierwszy kontakt i łagodnie wprowadziła w czekające zadania. Poznałam Patryka i jego wspaniałą rodzinę - ciężko pracującego Tatę i trzymającą wszystko w ryzach Mamę. A wierzyć było co robić: opieka nad siedmiorgiem (cudownych!!!) dzieci i domem. Dzieciaki, w miarę możliwości, pomagały w domowych obowiązkach, a starsze rodzeństwo opiekowało się młodszym. Moje zadanie polegało na dopasowaniu się do potrzeb rodziny. Miałam zajmować się chorym Patrykiem i pomagać rodzeństwu w lekcjach. W miarę jeżdżenia okazało się, że dzieci mają już opracowany system odrabiania lekcji i dużo czasu zostawało nam na wspólną zabawę i pogaduchy. Patuś (tak dzieciaki nazywały najmłodszego braciszka) jak go poznałam miał roczek, był małym dzieckiem wyglądającym na dużo młodsze. Jeździłam do Nich przez rok i w tym czasie widziałam jak to dziecko rozwija się i stawia pierwsze kroki – to było niesamowite uczucie. Jak kończyłam tam swój wolontariat, Patuś samodzielnie biegał, manifestował swoje zdanie, a nawet zaczynał rozrabiać i to był wspaniały widok. Patryk został wypisany spod opieki hospicjum, ponieważ w miarę jego rozwoju ustąpiło bezpośrednie zagrożenie życia.

Czas spędzony z tą rodziną wspominam jak bardzo pozytywny i pełen radosnych chwil.

Po wakacjach nadszedł czas na spotkanie z kolejnym podopiecznym, była nim Natalka. 6 - letnia dziewczynka w bardzo

ciężkim stanie. Pomoc tej rodzinie polegała na pracy z rodzeństwem, a kontakt z Natalką ograniczony był do powitań i pożegnań oraz chwil głaskania po rączce. Wspólnie z wesołym rodzeństwem odrabialiśmy lekcje, a jak czas pozwalał, to snuliśmy opowieści. Rodzeństwo Natalki jest żywiołowe i zawsze ma coś ciekawego do powiedzenia. Wspólny czas był zawsze wypełniony radością i intensywną nauką.

Po kilku miesiącach naszej znajomości Natalia zasnęła w Panu, więc przyszła pora pożegnania. Uczestniczyłam w Jej uroczystościach pogrzebowych. Okazało się, że mam jeszcze miesiąc na to by pożegnać się z rodziną Natalki.

Po śmierci Natalii przeżyłam czas żałoby, trwało to rok. Był to tak długi czas, ponieważ trzy miesiące później zmarła mi Babcia. Był to cenny czas, pozwolił ułożyć pewne sprawy i wszystko przemyśleć. Myślę, że żałoba po podopiecznym to bardzo dobra praktyka w hospicjum – jest to czas, który warto poświęcić na kontakt ze swoimi emocjami i odpocząć po przeżyciach, żeby do kolejnego podopiecznego iść z dobrym nastawieniem i moc zaangażować się na 100 procent.

Po rocznej przerwie w jeżdżeniu do dzieci nadeszła chwila na spotkanie z Maciem.

Poznałam jego rodzinę i uroczego brata Kubę. Moje wizyty u tej rodzinki miały na celu pomoc Kubie w sprawnym czytaniu i pisaniu. Bardzo szybko złapaliśmy dobry kontakt i czas tam spędzony, pomimo solidnej pracy, okazał się czystą przyjemnością. Zapał i pilność z jaką Kuba przedstawiał mi tydzień wcześniej zadaną pracę domową, za każdym razem działały ujmująco i mobilizująco do dalszej pracy. Cieszyłam się na każde kolejne spotkanie i wspólne językowe zmagania. Z biegiem czasu zyskałam też zaufanie Mamy i w przerwach naukowych mogłyśmy sobie trochę porozmawiać.

Maciek chorujący na ciężki genetyczny zespół zaznaczał swoją obecność różnorodnymi dźwiękami przy rozwiązywaniu zadań językowych. Miałam okazję poznać świetną rodzinę; pracującego Tatę, czujną na każdy gest i słowo synów Mamę (a mnie nie wypuściła bez obiadu – nie było opcji, Kubę bardzo mądre i wrażliwe dziecko (które bez problemu i z wielką radością ogrywało mnie w warcaby!) i małego dzielnego Maciusia.

Jestem wdzięczna i z tego miejsca dziękuję wszystkim tym rodzinom, z którymi miałam kontakt. Pokazały mi, że trzeba ufać i umieć przyjąć to, co niesie życie, nawet jeśli ból z tym związany wydaje się być nie do zniesienia. Czas spędzony z tymi ludźmi, te dobre i te gorsze, chwile są cennym przeżyciem, a napotkane osoby już zawsze będą bliskie mojemu sercu.

Wywiad z Mateuszem

Czy Twoim zdaniem Hospicjum jest potrzebne? Jeśli tak, to dlaczego?

Hospicjum jest potrzebne, ponieważ dzieci nie muszą spędzać wielu dni w szpitalach. Bycie w domu z rodziną daje bardzo dużo sił do pokonania uciążliwych objawów choroby. Również zabiegi, które w szpitalu były dla nas bardzo nieprzyjemne, w domu są odbierane inaczej. Kontakt z lekarzami i pielęgniarkami hospicyjnymi jest o wiele lepszy, ponieważ dużo bardziej im ufamy i znamy ich.

Czy pamiętasz pierwsze spotkanie z Hospicjum? Czy zmieniło Twoje życie?

Pierwsze spotkanie z Hospicjum miało miejsce, gdy byłem w drugiej klasie szkoły podstawowej, zaraz po I Komunii Świętej. Teraz jestem już w drugiej klasie liceum, a dzięki kontaktowi z Hospicjum poznałem nowych ludzi, poczułem się bezpiecznie w stosunku do swego zdrowia, bo zawsze mam pod telefonem lekarza. Spełniło się też moje marzenie jakim był pies „Drops”.

Co lubisz, o czym marzysz i czym się interesujesz?

Lubię oglądać wyścigi Formuły 1- kibicuję Robertowi Kubicy. Marzę o locie balonem i obejrzeniu na żywo wyścigu Formuły 1, interesuję się komputerami i nowościami z nimi związanymi, oraz gram.



Co możesz opowiedzieć o swojej Rodzinie?

Moja rodzina to Mama Beata, Tata Jan i dwóch młodszych Braci Damian i Jakub. Z moją rodziną zawsze mogę porozmawiać, mogę na nich liczyć. Mam z nią wiele miłych wspomnień np. wyjazd nad morze w 2004 r.

Co ważnego chciałbyś przekazać Czytelnikom Informatora?

Moim zdaniem w życiu najbardziej liczy się rodzina i zdrowie, a także by być dobrym i kierować się miłością.

Patrycja na zawsze w naszych sercach



Chcę wam opowiedzieć o mojej córce Patrycji, która jest pewnie w wieku nie jednego z podopiecznych Hospicjum, których dotknęła nieuleczalna choroba nowotworowa.

Moja córka urodziła się 17 stycznia 2002 r. w Poniatowej w woj. lubelskim. Przez trzy lata rozwijała się dobrze i nic nie wskazywało na to, że ma nowotwór. 4 stycznia 2005 r. znaleźliśmy się w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Lublinie na od-

dziale neurologii. 5 stycznia 2005 r. Patrycja wpadła w śpiączkę, zrobiono wtedy CT głowy, po której okazało się że ma guza mózgu z wielkim wodogłowiem wórczaszkowym, więc założono jej drenaż komorowo otrzewnowy. 26 stycznia 2005r. miała operację częściowego usunięcia tego guza, ponieważ znajduje się on w rdzeniu przedłużonym i jest nieoperacyjny. Po analizie w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie okazało się, że jest niezłośliwy. Od marca 2005 r. do sierpnia 2006 r. otrzymywała chemioterapię, która go zmniejszyła. Po zakończeniu chemioterapii okazało się że guz znowu zaczął rosnąć, ale stopniowo i powoli. Przy każdym zrobionym MR okazywało się, że jest co raz to większy. Prowadzący lekarze z onkologii i hematologii dziecięcej oraz z neurologii powiedzieli mi żebym rozważyła zwrócenie się o pomoc do Hospicjum Małego Księcia. Ja dosyć długo się zastanawiałam, bo miałam jeszcze nadzieję, że dam radę to udźwignąć sama, i że będzie jeszcze dobrze. Po trzech ostatnich tygodniach wiem, że nie będzie lepiej i dziękuję Bogu, że moja Patrycja jest z dnia na dzień jeszcze ze mną. Chociaż już pewnie niejeden z nas jest przygotowany (jeśli to można tak nazwać) na nadejście tego momentu w życiu, że ktoś bliski odchodzi ciałem, ale zawsze zostaje w naszych sercach.

Dzięki wam, pracownikom Hospicjum Małego Księcia, wiem ja i wielu z nas, że nie jesteśmy sami z tak wielkim problemem.

- Mama Patrycji

Mały
Książę

Mój Skarb – Julitka



Mój Skarb Julitka urodziła się 03.02.2008 r., był to jeden z najszczęśliwszych dni w moim życiu. Nie mogłam się go doczekać. Byłam ciekawa, jak będzie wyglądała i do kogo będzie podobna moja córeczka. Wyobrażałam sobie dzień wyjścia ze szpitala. Mąż z synkiem przywiozł ubranka, nosidełko i cała czwórka wróci szczęśliwa do domu. Niestety zamiast szczęścia, spotkał mnie wielki KOSZMAR.

Po urodzeniu Julitki poinformowano mnie, że jest chora i musi być przewieziona do DSK w Lublinie. Ja zostałam na oddziale sama, bez mojej kochanej córeczki. Położono mnie w osobnej sali, byłam pod wpływem leków uspokajających, gdyż po tej informacji, zaczęłam strasznie płakać. Czułam się w tym szpitalu, jak trędowata. Te litościwe spojrzenia, szepty po korytarzach...

Następnego dnia razem z mężem pojechaliśmy do naszej córeczki. Leżała w inkubatorze podłączonym do różnych maszyn, małeńka i bezbronna istotka. Kiedy podeszliśmy do niej, otworzyła swoje śliczne, niebieskie oczka i z wielką uwagą, miłością na nas spojrzała, jakby chciała powiedzieć: „Nie martwcie się, będzie dobrze. Jestem silna, nie dam się”. Później udaliśmy się na rozmowę z lekarzem. Lekarz opowiedział nam o chorobach, o których już było wiadomo, tzn.: Zespół Falota, brak jednej nerki, zwężenie bioder i kolanka oraz choroba genetyczna, która musiała być potwierdzona badaniami, choć lekarze od razu wiedzieli, jaka to choroba. Wysłano nas też na konsultację ortopedyczną. Ortopeda tłumaczył, że te zwężenia da się nastawić. Byliśmy dobrej nadziei. Pocieszaliśmy się, że serce da się zoperować, biodra nastawić i będzie dobrze.

Aż tu nagle poznaliśmy wynik genetyczny: trisomia 18 chromosomu, Zespół Edwardsa. Wytłumaczono nam, na czym ta choroba polega i jak niewiele mamy czasu (bo dawano nam 8 miesięcy, góra rok życia). Cały świat się zawalił, wszystkie marzenia legły w gruzach. Spędziliśmy półtora miesiąca w szpitalu. Julicia przeszła dwa ciężkie kryzysy, z których szczęśliwie wyszła, dzięki dużej chęci życia i silnej woli walki. Cały czas byliśmy razem. Było bardzo ciężko, często nie radziłam sobie z tym bólem. Wybuchalam na sali głośnym płaczem, wtedy zawsze znalazła się „dobra dusza”, która potrafiła przywołać człowieka do porządku. Wytłumaczyła, że nie wolno się poddawać, trzeba walczyć, mieć nadzieję, że będzie dobrze. Chociaż nigdy nie wiedziałam i nadal nie wiem, co przyniesie jutro, uczyłam się zakładać sondę, bo miałam nadzieję, że w końcu Julitka wyjdzie do domu. Bardzo



chciałam zabrać mojego aniołka do domu, lecz miałam wiele obaw, czy poradzę sobie z opieką nad tak chorym dzieckiem.

Bóg postawił na naszej drodze Hospicjum. Dzięki tym wspa-
niałym ludziom nauczyliśmy się podstawowej opieki i bycia przy chorej córeczce. Dostaliśmy potrzebny sprzęt, ssak, inhalator, pulsoksymetr, „tlen” i nauczyliśmy się nim posługiwać. Dostajemy też leki, jest to dla nas ogromna pomoc. Dzięki opiece medycznej i pielęgniarskiej nabraliśmy pewności siebie i już wszystko nas tak nie przeraża. Wiem, że w razie potrzeby, mam się do kogo zwrócić. Jestem wdzięczna psychologom i pedagogowi. Dzięki rozmowom z nimi, czuję się silniejsza i mam większą wolę walki. Dziękuję też panu Danielowi za pomoc socjalną i panu Łukaszowi za opiekę rehabilitacyjną.

Hospicjum stwarza nam warunki, abyśmy mogli czas, który jest nam dany, spędzić z Julitką w domu. Możemy się cieszyć każdym dniem. Patrząc, jak rośnie, po swojemu gaworzy, robi śmieszne minki, a przede wszystkim, jak pięknie się uśmiecha. Uśmiech Julici sprawia, że świat widzimy w bardziej kolorowych barwach. Nie zapomnę też nigdy chwil, kiedy mąż lub ja trzymaliśmy Julicię na kolanach, jak patrzy nam głęboko w oczy i coś do nas po swojemu mówi. Jestem wtedy taka szczęśliwa, że mogę jeszcze ją mieć, przytulać, całować. Gdybym tylko mogła uratować moją córeczkę, zrobiłabym wszystko. Lecz w naszej sytuacji, jedyne co mogę zrobić, to otoczyć ją miłością, jak najlepszą opieką, cieszyć się każdym dniem i pogodzić się z wolą Bożą.

Jeszcze raz dziękuję całemu zespołowi Hospicjum za troskliwą opiekę. Nie wiem, czy kiedykolwiek będę w stanie im się za to odwdziżyć.

Od mamy dla Julitki

Każdy Twój dzień
Jest dla mnie jak poranek
Jasny piękny
Twój uśmiech
Każdy ruch
Jest moja ostoją
Boję się kiedy odejdziesz Aniołku
Będziesz przy mnie
Czuwała wiernie
Dajesz mi wiarę i siłę
Proszę bądź jeszcze dla mnie
Moja Córeczko

Mama Jola



Mały
Książę

Damian – miłość, wiara i siła



Damian urodził się 06.09.1993 r. jako zdrowe dziecko. Mijały miesiące, nikomu nie przeszło przez myśl, przez co będziemy musieli przejść i z iloma przeciwnościami losu się zmierzyć. Na wiosnę po ukończeniu 2,5 lat nasze radosne dziecko zaczęło się potykać. Na swoje trzecie urodziny już o własnych siłach nie chodziło.



Następne lata były koszmarne, musieliśmy się pogodzić z chorobą, poza tym częste pobyty w szpitalu dodawały większego bólu. Każdy pobyt był ciężki lub krytyczny, w wieku 6 lat ustała akcja serca, ale po sprawnej reanimacji Damian wrócił do nas. Trudno jest opisać uczucia, które w takich chwilach się przeżywa. Wiem, iż tylko rodzice, którzy przeżywają podobne sytuacje są w stanie to zrozumieć, jak długie i ciężkie są godziny spędzone w szpitalu. W maju 2001 r. dowiedziałam się o istnieniu hospicjum, bez zastanowienia pojechałam na spotkanie, które prowadził O. Filip. W czerwcu już byliśmy pod ich opieką. Nasze życie bardzo się zmieniło. Sprzęt, jaki dostaliśmy, bardzo Damianowi pomagał, profesjonalna opieka medyczna przyczyniła się do tego, że Damian rzadziej zaczął chorować. Mógł spełnić nie jedno swoje marzenie, od jazdy kabrioletem po pobyt w górach.

Każdy uśmiech na jego twarzy i zadowolenie daje wielkie szczęście dla rodziny. Nie będę oryginalna, kiedy powiem, że hospicjum to jest wielki dar od Boga dla tych chorych, bezbronnych dzieci. Wierzę, że ludzie, którzy tam pracują nie są przypadkowi, nic w życiu tak się nie dzieje.

Mimo, że życie nas nie oszczędzało, jesteśmy z niego zadowoleni. Bo taką miłość, wiarę i siłę, jaką daje nam Damian nie da się niczym zastąpić.

Wiem, że na pewno będzie nam bardzo ciężko, kiedy go między nami nie będzie, ale również mam świadomość tego, że on będzie bardzo szczęśliwy.

Na obecną chwilę cieszymy się każdym dniem, kiedy nie ma choroby, a w tych trudnych chwilach wiemy, że możemy liczyć na przyjaciół z LHD.

Mama Damiana



Mały Książę

Radosna Weronika

Weronika jest pierwszym dzieckiem w naszej rodzinie. Urodziła się 5 tygodni za wcześnie, z wagą 1350 g. Wyglądała jak malutkie, bezradne kaczątko. Miała małą główkę, bujną, czarną czuprynę, łukowate brwi, rzęsy jak firany, zadarty pyrkaty nosek, drobne stópki i dłonie.

Weronika spędziła pierwsze 79 dni swojego życia w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Lublinie, na Oddziale Kardiologii. Tu pod okiem profesjonalnego personelu medycznego nabierała wagi i sił do dalszego życia. Nie było łatwo. Prawie dwumiesięczne czuwanie przy inkubatorze, w którym leży ciągle płaczące, nękane chłustającymi wymiotami dziecko, nie należy do łatwych doświadczeń. Najbardziej przygnębiało mnie to, że nie mogłam jej do siebie przytulić. Córką była zmonitorowana.



Z powodu braku odruchu ssania nie karmiłam jej piersią, tylko zgłębnikiem.

Po szczegółowych badaniach lekarskich okazało się, że dziecko ma wadę serca, niedosłuch, zaniki kory mózgowej, oczopląs, silny refluks żołądkowo-przełykowy oraz zaburzenia trawienia i wchłaniania.

Na podstawie nieprawidłowych cech fenotypowych w wyglądzie dziecka genetycy postawili wstępną diagnozę: Weronika cierpi na bardzo rzadki syndrom Cornelia de Lange. Diagnozę tę potwierdziły później badania DNA wykonane w Hiszpanii. Dodatkowo okazało się, że Weronika ma nieprawidłowy karyotyp. Rozpoznano typ mozaikowy zespołu Turnera. Byliśmy z mężem załamani, ale trzeba było „wziąć się w garść”, bo dziecko nas potrzebowało. Do domu wypisano nas 27.02.2008 r. Z powodu wad wrodzonych Weronika wymagała konsultacji wielu specjalistów. Rozpoczęły się wędrówki po poradniach... Wkrótce spadła na nas jeszcze jedna zła wiadomość. Po badaniach okulistycznych okazało się, że dziecko ma jaskrę wrodzoną. Choroba poczyniła już pewne spustoszenia znacznie osłabiając wzrok Weroniki, ale dzięki docieklivości lekarza z Kliniki Okulistycznej przy ul. Chmielnej w Lublinie (dziękujemy!) została rozpoznana w miarę wcześnie i w tej chwili jest już opanowana.

Po „naprawieniu” tego, co było możliwe, całą swoją uwagę skupiliśmy na dotarciu do wnętrza Weroniki. Córką nie reagowała na żadne bodźce zewnętrzne. Przejawiała cechy autyzmu. Teraz, po niespełna dwóch latach, jest pogodną, radosną i kochaną dziewczynką. Często się śmieje, a każdy uśmiech po stokroć wynagradza mi trudy macierzyństwa i dodaje sił, których często brakuje. Weronika uwielbia być przytulana, całowana, sama domaga się pieśszczot. Dziecko jest sprawne manualnie, chętnie

bawi się swoimi ulubionymi zabawkami. Przy dźwiękach muzyki zamienia się w słuch.

Weronika jest dzieckiem o wielkiej cierpliwości i pokorze w walce z przeciwnościami, które napotyka na każdym kroku swojego „innego” życia. A tych przeciwności jest naprawdę wiele – problemy z przyjmowaniem pokarmu, ulewaniem, trawieniem, wypróżnianiem się, częstymi infekcjami, wreszcie problemy ze snem.

Z chwilą wypisu Weroniki ze szpitala trafiliśmy pod opiekę Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia” w Lublinie. Wypożyczono nam sprzęt medyczny, potrzebny do codziennej pielęgnacji. Jesteśmy pod stałą, całodobową opieką lekarską, pielęgniarską, psychologiczną i pedagogiczną, dzięki której czujemy się bezpieczni i spokojni o zdrowie naszego dziecka. Weronika jest rehabilitowana przez fizjoterapeutów pracujących w Hospicjum. Dzięki systematycznym ćwiczeniom dziecko samo siedzi, podejmuje próby czworakowania. Robi postępy, oczywiście na miarę swoich możliwości. Zabiegi rehabilitacyjne zmniejszyły przykurcze w łokciach oraz wzmożone napięcie mięśniowe.

Jesteśmy z mężem bardzo wdzięczni wszystkim pracownikom LHD za okazaną pomoc, życzliwość i empatię.

Mamy świadomość, że stan Weroniki będzie się pogarszał, bo syndrom Cornelia de Lange jest ciężkim, postępującym schorzeniem, ale mamy też nadzieję, że Bóg pozwoli nam jeszcze długo cieszyć się szczęściem rodzinnym. We czwórkę, bo wkrótce na świecie pojawi się nowy członek rodziny.

Mama Weroniki



Mały Książę

KAMIL STEC – wspomnienie o Kamilku



Dzień narodzin Kamilka był jednym z najcudowniejszych dni w naszym życiu. Rósł jak na drożdżach, grzeczny, pogodny i zdrowy, tak nam się przynajmniej wydawało.

To szczęśliwe życie przyszło jak bańka mydlana z początkiem 2007 roku, kiedy Kamilek miał przeszło dwa lata.

Zaczęły pojawiać się wymioty i zawroty głowy. Ale nawet wtedy był pogodny i uśmiechnięty. Nie histeryzował, nie płakał. Jedynie jego oczy, zwrócone na mnie patrzyły pytająco – dlaczego tak ma być?

Po serii badań wykonanych w szpitalu w Lublinie 1 lutego 2007 roku dowiedzieliśmy się, że u naszego synka jest guz mózgu.

Dzień później Kamil przeszedł przeszło pięciogodzinną operację jego usunięcia. Dla nas to, że wszystko poszło dobrze, bez komplikacji, było wielkim cudem. Można powiedzieć, że od tego dnia zaczęliśmy walkę z tym paskudztwem.

Co czuliśmy wtedy? Strach, pustkę, niepokój o jutro. Nie wiedzieliśmy jakie powikłania będą po operacji.

Kiedy po wybudzeniu zobaczyłam synka pierwszy raz unieruchomionego i zaintubowanego z oczami pełnymi łez, myślałam że tego nie zniosę, że nie dam rady.

Mijały dni, tygodnie Kamilek szybko wracał do formy.

Znów był uśmiechnięty i zadowolony. Można powiedzieć że życie naszej rodziny wracało do normy. Nie izolowaliśmy Kamila od kolegów. Prowadziliśmy normalne życie jak każda rodzina. Różniło nas jedynie to iż co dwa trzy tygodnie jeździliśmy na kolejne bloki chemioterapii.

Kamilek dobrze je znosił. Nie było powikłań jak również innych chorób. Kiedy patrzyliśmy na niego lęk i niepokój schodziły na dalszy plan. Kiedy Kamila rozpierała energia, a z jego twarzy nie schodził uśmiech, nam też było lżej i staraliśmy się zapomnieć o jego chorobie.

To nasze „szczęście” trwało do września, kiedy to okazało się że Kamil ma wznówę. Zamiast kończyć leczenie zaczęliśmy od nowa. Zapadła decyzja o kontynuacji leczenia w Warszawie.

Nowi lekarze, pielęgniarki i nowy stres z tym związany, ale również nowa nadzieja iż może teraz się nam uda.

Było różnie. Raz lepiej, raz gorzej. Kamil nigdy się nie skarżył. Cierpliwie znosił czas spędzony w łóżeczku szpitalnym.

Po sześciu tygodniach radioterapii i kolejnych blokach chemioterapii, w czerwcu 2008 roku, po raz kolejny mieliśmy zakończyć leczenie.

Jak patrzę na zdjęcia z tego okresu nie mogę uwierzyć w to co się stało. Pogodny, wesoły, biegający po ogrodzie. Miałam nadzieję iż wszystko będzie dobrze. Jednakże znów trzeba było jeździć do Warszawy na dalsze leczenie.

Niestety nie było już tak łatwo. Kolejne chemioterapie uszkadzały jego naczynia w mózgu. Przyjmując, w październiku kolejny blok, nikt nie przypuszczał że będzie on ostatni.

W listopadzie trafiliśmy do szpitala w Lublinie na tzw. powikłania. Stan naszego syna pogarszał się z dnia na dzień. Byliśmy przygotowani na najgorsze. Jednakże zdołał się jeszcze podźwignąć, być może po to aby wrócić do swojego domu. Wtedy też podjęliśmy decyzję o zakończeniu leczenia.

Zostaliśmy otoczeni opieką Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie. Przez pozostałe półtora tygodnia jego życia, doświadczyliśmy z ich strony ciepła jakie wkładali w opiekę nad Kamilem. Dla nas najważniejsze było to, iż nasz syn nie cierpiał.

Życie Kamila powoli gasło i byliśmy tego świadomi, ale czy na to przygotowani?

Czy można przygotować się na śmierć?

Śmierć własnego dziecka?.....

Kamil odszedł do Domu Pana 9 grudnia 2008 roku, w godzinie Miłosierdzia Bożego.

Chociaż było nam bardzo ciężko, jednak pozwoliliśmy mu odejść. Teraz mógł być w pełni wolny i szczęśliwy.

Idąc na cmentarz, zapalić lampkę, pytam Kamilka, pytam siebie, dlaczego tak miało być.

Dlaczego się nie udało. Ja tego nie wiem, ale jak powiedział na pogrzebie Ojciec Filip, Kamil już wie dlaczego...

Mimo, iż spędziliśmy razem niespełna tylko pięć lat, dziękuję Bogu za ten czas. Za czas w którym razem mogliśmy się sobą cieszyć, razem bawić...

Bardzo Cię Kochamy Kamilku



Mały Książę



Aisha A.
ur. 16.06.2009 r., zm. 22.10.2009 r.

Piotruś C.
ur. 22.06.2009 r. zm. 3.12.2009 r.

Amelia W.
ur. 6.08.2009 r., zm. 19.10.2009 r.



Marcin D.
ur. 13.03.1995 r., zm. 7.08.2009 r.



Michał W.
ur. 4.05.1994 r., zm. 18.05.2009 r.



Przemek G.
ur. 30.03.2000 r., zm. 28.08.2009 r.



Julia W.
ur. 8.03.2001 r., zm. 13.10.2009 r.



Zuzia N.
ur. 6.08.2008 r. zm. 27.11.2009 r.

Narodzili się dla nieba...

Lista Podopiecznych, którzy odeszli od nas w okresie od ostatniego wydania Informatora (kwiecień nr 22/2009).

Właśnie ukazał się nowy kalendarz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia” na rok 2010.

1 grudnia 2009 r. na Poczcie Głównej w Lublinie nastąpiło uroczyste otwarcie wystawy zdjęć do kalendarza.

W rolę kalendarzowych Gwiazd wcielili się Podopieczni hospicjum: dwunastoletni Hubert, ośmioletnia Emilka, dziesięcioletni Marek, szesnastoletni Damian, roczna Amelka i dwuletnia Weronika.

Od grudnia w urzędach pocztowych w Lublinie można kupić kalendarz z naszymi Podopiecznymi wspomagając jednocześnie działalność Hospicjum.

Koszt kalendarza - 22 zł.



7 listopada już po raz ósmy społeczność Szkoły Podstawowej Nr 5 im. ks. Jana Twardowskiego w Biłgoraju zorganizowała akcję charytatywną pod nazwą „Dzień Jesiennego Liścia”. Całkowity dochód z akcji został przekazany na Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie. Imprezę przygotowali rodzice, nauczyciele i uczniowie szkoły. Jak co roku były stoiska z pracami uczniowskimi, smakołykami, loteria fantowa, aukcja i szkolna kawiarenka. Była również część artystyczna, na którą złożyły się piosenki, scenki kabaretowe oraz tańce w wykonaniu uczniów szkoły i wychowanków Młodzieżowego Domu Kultury w Biłgoraju. Za zebrane fundusze hospicjum zakupi samochód, którym zespoły hospicjum będą dojeżdżać do domów Podopiecznych. Uroczyste poświęcenie samochodu planowane jest na 21 grudnia.

Numer konta bankowego:

Bank Millennium S.A. 03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

Mały Książę
Informator
Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują
pracownicy Hospicjum

Adres redakcji:
20-828 Lublin
ul. Lędzian 49
Tel. 81/53 71 373
Fax: 81/53 71 396

Patronat medialny:

Maik

Druk:
DRUKARNIA magic



Ilonka - autorka okładki,
siostra Podopiecznej

Mały Książę



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

*Ani Mru Mru wspierają
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”*



**PRZEKAŻ
1%
PODATKU**

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”
KRS: 0000004522**

Aktualnie przekazywanie sumy 1% podatku zostało znacznie uproszczone. Należy tylko wpisać pełną nazwę Organizacji Pożytku Publicznego, numer KRS oraz wnioskowaną kwotę. Mając takie informacje Urząd Skarbowy prześle wnioskowaną kwotę 1% podatku na konto naszego Hospicjum.