

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 1 (40) 2018



W numerze
między innymi:

- ★ Wolontariat - praca z potrzeby serca
- ★ Historia Amelki
- ★ Rozmowa z mamą Filipka
- ★ Jak pomagają? Zainspiruj się



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

TYTUŁEM WSTĘPU

Nawyk pomagania...

Serdecznie witam i pozdrawiam na łamach kolejnego wydania naszego Informatora.

Chciałbym zatrzymać się nad fenomenem pomagania. Tzw. „pomagacze” Hospicjum Małego Księcia to ponad 60 tysięcy osób. Nie sposób oczywiście wymienić wszystkich z imienia i nazwiska, ale moja, naszego zespołu i podopiecznych wdzięczność, niech dotrze do każdej osoby indywidualnie.

W mojej pamięci pojawiają się obrazy dzieci i młodzieży, którzy organizują różne wydarzenia, przeznaczając z nich dochód na potrzeby hospicjum. Dodać należy dziesiątki wolontariuszy, którzy są przy łóżkach naszych podopiecznych ofiarowując im swoje serca i wspólny, często w zabawie spędzony czas. Czasami są to osoby tzw. publiczne, których czas jest szczególnie cenny. Czasami – jak ostatnio – osadzone z Zakładu Karnego, który np.

poświęcił 3 miesiące, by zrobić replikę Daru Młodzieży, przekazując ją nam w prezencie. Pamiętam, jak w trakcie przygotowania filmu reklamowego do kampanii 1%, właściciel firmy przygotowującej film powiedział, że gdyby nie ta usługa warta 900 tys. zł (nie zapłaciliśmy za film ani złotówki), to utkwiliby w jakieś ślepej ulicy swojego człowieczeństwa.

Paradoksalnie potrzebujemy drugiego człowieka, by mu pomóc. Inaczej rzecz ujmując, drugi człowiek, któremu pomagamy staje się naszym nauczycielem z tego prostego powodu, że „usensownia” to wszystko, co robimy w trudzie życia codziennego.

Dobrze jest pomagać, niekoniecznie naszemu hospicjum, ale pomagać innym, angażując się w wartość naszego pomagania dzieła. To czyni nas lepszymi.

Pozdrawiam i dziękuję

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: Amelka
Więcej na str. 4-5



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

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

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

Mały Książę

WOLONTARIAT W HOSPICJUM

Praca z potrzeby serca

Rozmowa z **dr MAŁGORZATĄ KO-STEK**, kierownikiem Poradni Zdrowia Psychicznego, specjalistą psychologii klinicznej, certyfikowanym psychoonkologiem i superwizorem Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, koordynatorem wolontariuszy

Zacniemy od definicji - czym jest wolontariat?

Jest pracą na rzecz drugiego człowieka, pracą nieodpłatną, która rodzi się z potrzeby własnego serca. Sama byłam wolontariuszką i dla mnie to przede wszystkim potrzeba duszy.

Ale zabiera czas, prawda?

Z mojego doświadczenia wynika, że o wiele więcej się dostaje niż się daje. Dlatego nie uważam, że to jest marnowanie czasu. W ogóle nie myślę o wolontariacie w kategoriach wymiany. Głównym celem jest przecież to, że coś daję, nie licząc na to, że będzie jakaś wdzięczność, jakiś odzew.

Jest Pani osobą, która weryfikuje osoby chcące zostać wolontariuszami. Co może być motywacją, która nie jest wskazana, przez którą dana osoba nie powinna zostać wolontariuszem?

Żaloba. Nieprzeżyta, nieprzepracowana żaloba własna. Świeża albo taka, która gdzieś zalega i nie została jeszcze domknięta. Z psychologicznego punktu widzenia osoba z takim problemem, pracując w Hospicjum, funduje sobie dodatkowe obciążenie, traumę.

Czyli dla was ważne jest, aby było bezpiecznie także dla wolontariusza?

Dokładnie. Osoba w żalobie może pomagać w Hospicjum, ale nie bezpośrednio w kontakcie z pacjentem. Kolejną niewskazaną motywacją jest chęć uzyskania punktów za wolontariat, aby potem dostać się na przykład na studia. Hospicjum to miejsce, w którym punkty nie powinny być głównym celem. Można iść do innego wolontariatu, mniej obciążającego niż tutaj. Zawsze, gdy z wolontariatu ma być wyciągnięta jakaś korzyść, to pojawia się duży znak zapy-



→ DR MAŁGOSIA
z Podopiecznym
Hospicjum

Zawsze, gdy z wolontariatu ma być wyciągnięta jakaś korzyść, to pojawia się duży znak zapytania, czy ta osoba jest właściwa do tego zajęcia. Podobnie niewłaściwe jest wchodzenie w wolontariat po to, aby wypromować siebie lub wykorzystać to potem w CV.

tania, czy ta osoba jest właściwa do tego zajęcia. Podobnie niewłaściwe jest wchodzenie w wolontariat po to, aby wypromować siebie lub wykorzystać to potem w CV. Są też niestety tzw. łowcy zaświadczeń, dla których liczy się po prostu kolejny papiererek, że skończyli kolejny kurs. Dlatego bezpośrednio po szkoleniu nie wydajemy zaświadczeń.

Proszę nam opowiedzieć o doświadczeniach w pracy z rodziną. Bo wiadomo, że chore dziecko wymaga reorganizacji całego życia. Jak to jest z rodzinami i ich otwarciem na wolontariuszy?

To jest bardzo różnie. Zależy od tego, czy rodzina umie czerpać pomoc z zewnątrz, bo tak już funkcjonowała wcześniej, czy jest hermetyczna, niedopuszczająca nikogo. Ale to też zależy od tego, czy rodzina ma grupę wsparcia w ramach dalszych krewnych, czy rodzice zostają ze wszystkim sami, bo na przykład wyjechali ze swych rodzinnych stron. Z doświadczenia wiem, że gdy chore dziecko jest bardzo małe, to rodzice nie szukają wolontariuszy dla niego, tylko dla jego zdrowego rodzeństwa. Im więcej dzieci w rodzinie, tym więcej mogą pomóc wolontariusze. Dlatego mówimy o obszarach pomocy – rodzina może sobie wybrać, w jakim zakresie wolontariusz mógłby pomóc. Mogą to być np. zakupy, porządki. Czasami rodzice decydują się na przyjęcie pomocy po rozmowach z innymi rodzicami, którzy są z tego rozwiązania zadowoleni, bo mogą, na przykład gdzieś swobodnie wyjść, albo poświęcić więcej czasu zdrowemu dziecku.

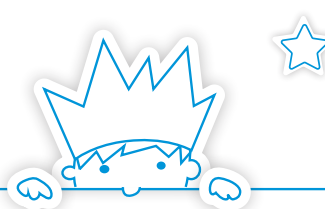
Gdy ktoś chce zostać wolontariuszem i zgłosi się do was, to po jakim czasie będzie mógł faktycznie pomagać?

Okres oczekiwania jest wpisany w nasz wolontariat, dlatego że zawsze staramy się wyszkolić większą grupę wolontariuszy i dopiero w miarę wyczerpywania się tej grupy organizujemy (też z zapasem) kolejną grupę.

Czy teraz potrzebujecie wolontariuszy?

W tej chwili nie, ale mamy stos podań oczekujących. Wierzę, że ci, którym najbardziej zależy i tak tutaj będą, niezależnie od czasu oczekiwania.

Rozmawiała:
Katarzyna Grębska,
(Gazeta Pomocna, nr 1/2018)



NASZA HISTORIA

Amelka to antidotum na wszystkie troski

Amelia urodziła się w Lublinie 3 lipca 2008 roku z wagą 1,990 kg. Dzień był upalny, bardzo słoneczny. Mama, jak zwykle zabiegana, prawie spóźniła się na poród..., wszystko szybko, zmagala się z tysiącem spraw do załatwienia jeszcze przed porodem, bo na około 6 miesięcy miała być wyłączona ze spraw zawodowych.

Wszystko było zaplanowane...

Poród był zaplanowany na konkretny dzień. Wszystko było zaplanowane... miała urodzić się zdrowa dziewczynka o dobrej wadze około 3,600 kg.

Amelka pojawiła się w końcu na świecie i... zapadła przeraźliwa cisza, dziecko nie płakało, personel nerwowo poruszał się po sali porodowej. Mamę przewieziono do pojedynczej sali. Dziecko, jak poinformował lekarz zostało przewiezione na oddział intensywnej terapii, z jeszcze niezdiagnozowaną chorobą.

Po 3 tygodniach okazało się, że Amelka jest chora na Zespół Edwardsa, jak podawały informacje w internecie – śmiertelną chorobę. Świat zatrzymał się, a jednocześnie bardzo przyspieszył. Chrzest Amelki Rity w szpitalu, płacz,

Amelka jest bardzo wesołym i towarzyskim dzieckiem. Świadczy o tym chociażby fakt, że przyszła na świat nie sama, tylko z całym Zespołem Edwardsa.



→ W CZUŁYCH
OBJĘCIACH SIOSTRY



→ AMELKA to prawdziwy
kibic naszej reprezentacji

panika, totalne zmęczenie, rodzeństwo Amelki. Wszystko to działo się jakby obok.

I w końcu propozycja cudownej pani profesor, żeby Amelka trafiła do Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Mama dostała do przeczytania pracę pani doktor, pracującej w Hospicjum, która pisała o swojej córce, także chorej na ZE. Dostała także informacje o formie opieki personelu Hospicjum nad chorym dzieckiem.

Dzień przyjęcia do Małego Księcia...

Dzień wypisu ze szpitala, był jednocześnie dniem przyjęcia Amelki do Hospicjum Małego Księcia. Wszystko to działo się szybko, było przerażające dla mamy, dla rodzeństwa Amelki, dla dziadków Amelki.

Pani doktor Rafalska wraz z panią pielęgniarką Gosią przywiozły niezbędny sprzęt, podawano mnóstwo informacji, podpisy. Wszystko było przerażające, nowi ludzie pojawiający się w domu, cała otoczka choroby dziecka, mama sama z trójką dzieci i z tym Zespołem Edwardsa.

A Amelka rosła sobie powoli, przybierała na wadze. Bardzo szybko zaczęła się uśmiechać. Powoli życie w domu Amelki zaczęło normalnie. Odsysanie podczas kataru, przywracanie oddechu podczas ataku padaczkowego, podłączanie tlenu, rehabilitacja... wszystko to, bardzo szybko spowszedniało i przestało przerażać. Personel Hospicjum pomagał medycznie i psychicznie. Wizyty okazały się bardzo potrzebne, a w końcu pracownicy Hospicjum stali się domownikami.



→ AMELKA z dziadkiem świętuje siódme urodziny

Błogosławieństwo dla domu

Bardzo szybko również okazało się, że cała sytuacja jest błogosławieństwem dla domu.

Amelka jest bardzo wesołym i towarzyskim dzieckiem. Świadczy o tym chociażby fakt, że przyszła na świat nie sama, tylko z całym Zespołem Edwardsa. Jest bardzo pogodna, lubi „tańczyć, rozmawiać” z ludźmi, zawsze (kiedy jest w dobrej kondycji) ma im coś do powiedzenia, wygłaszając swoje niewątpliwie mądrości, niestety w znajomym tylko dla siebie języku. Babcia Amelki twierdzi, że Amelka jest antidotum na wszystkie tro-

ski. I faktycznie tak jest. Przebywanie w towarzystwie Amelki zawsze odpręża, daje dobry humor, nawet pomimo zmęczenia i różnych trosk.

W tym roku Amelka kończy 10 lat, a to jest także 10 lat z Hospicjum Małego Księcia. Rocznie zawsze składają do refleksji. 10 lat wspierania pomocy, uśmiechów, porad, po prostu bycia z Amelką i jej rodziną w dobrych i w trudnych chwilach. I za to wszystko Amelka, mama, rodzeństwo i dziadkowie bardzo DZIĘKUJĄ wszystkim pracownikom, tym, którzy są z nami teraz i tym, którzy pracowali w Hospicjum wcześniej. DZIĘKUJEMY!

ROZMOWA

Choroba Filipka nas zaskoczyła

Z Mamą **FILIPKA – NASZEGO PODOPIECZNEGO Z ODDZIAŁU STACJONARNEGO** – rozmawia psycholog, Bartłomiej Jasiocha

Kiedy dowiedzieliście się Państwo o chorobie Filipka?

Tak konkretnie to dowiedzieliśmy się dopiero po porodzie. Czyli w szpitalu, następnego dnia. Pani doktor zaprosiła nas do gabinetu i powiedziała, że prawdopodobnie występuje u Filipka zespół Edwardsa. Żeby to potwierdzić wysłane były właśnie badania do dokładnej analizy.

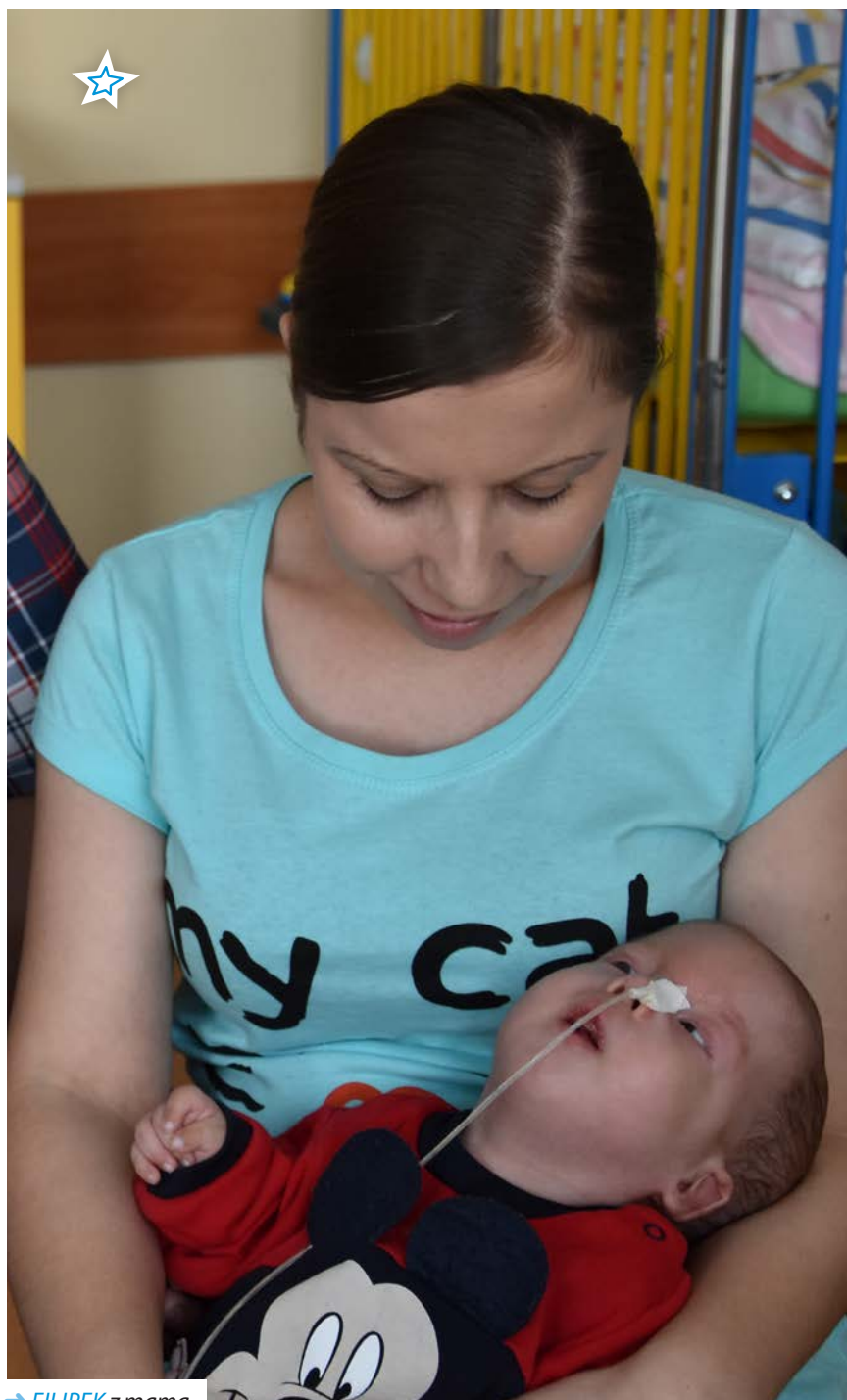
Co działo się potem?

Było nam bardzo źle. Było to dla nas naprawdę trudne. Nie spodziewaliśmy się aż tak ciężkiej choroby. I ja i mąż byliśmy po prostu zszokowani. Bardzo ciężko na początku było mi podejść bliżej do łóżeczka, popatrzeć na dziecko. Nie mogłam. Bardzo starała się mi pomóc w tym czasie pani psycholog. Bałam się podać rękę, miałam okropny lęk. Ale rozmowy z psychologiem i personelem medycznym pomogły mi. Powoli się przełamywałam. Mężowi zajęło to więcej czasu.

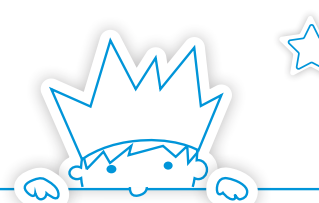
Jak Państwo dowiedzieliście się o Hospicjum?

Nasza pani doktor z oddziału szpitalnego powiedziała nam, że jest takie Hospicjum,

Zaczelismy powoli dorastać do naszej sytuacji, przezwyciężać to, co trudne, ze względu na nasze dziecko i walczyć, bo ono potrzebuje rodziców.



→ FILIPEK z mamą



→ ODWIEDZINY starszej siostry

które dobrze zajmie się naszym Filipkiem i nam pomoże. Zachęcała nas, żebyśmy o tym pomyśleli, gdyż opieka nad chorym dzieckiem bywa ciężka, a Filipiek ma dużą wadę serca i napady padaczkowe. Powiedziała nam, że w Hospicjum jest jak w domu, że personel bardzo dobrze zajmuje się dzieckiem. Potem pojechaliśmy do państwa na miejsce zobaczyć, jak to wygląda.

I wtedy poznaliście Państwo Ojca Filipa i nasze panie doktor?

Ojca Filipa poznaliśmy już wcześniej w ramach pomocy z Hospicjum Perinatalnego, gdyż to on w szpitalu ochrzczył naszego Filipka. Trzeciego dnia po porodzie z uwagi na ciężki stan Filipka pani psycholog po rozmowie z nami poprosiła Ojca Filipa o wizytę. Oboje z mężem byliśmy wtedy w bardzo ciężkim stanie psychicznym. Ciężko było to wszystko znieść. Przyjechał wtedy Ojciec Filip, porozmawiał z nami, a potem ochrzczył Filipka. Powiedział wtedy, że nas podziwia, bo nie wiedzieliśmy wcześniej o chorobie. Ona nas zaskoczyła. Czasami rodzice dowiadują się o chorobie jeszcze przed porodem. My nie zdawaliśmy sobie

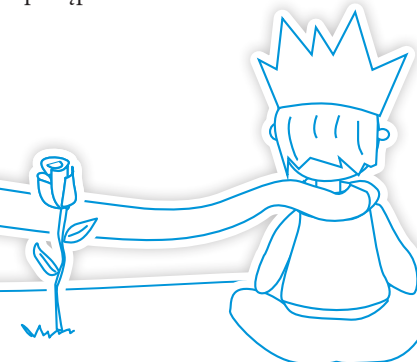
sprawy z istnienia takich chorób. Nie wiedzieliśmy jeszcze nic o Hospicjum. Zaczelismy powoli dorastać do naszej sytuacji, przezwyciężać to, co trudne, ze względu na nasze dziecko walczyć, bo ono potrzebuje rodziców.

A co Państwu najbardziej pomogło, gdy już Filipek trafił pod opiekę Hospicjum?

Właśnie opieka nad dziećmi. Dzieci są noszone na rękach, wożone w wózekkach, jest tak jak w domu. Cieszę się, że dzieci są bardzo zadbane, a nie pozostawione same sobie w chorobie. Teraz na razie się cieszymy, bo Filipiek żyje i jest z nami. Staramy się nie myśleć przesadnie o jego chorobie. Odwiedzamy go na oddziale stacjonarnym, spędzamy z nim możliwie jak najwięcej czasu. Zabieramy ze sobą starszą córkę, żeby dzieci się widziały, dopóki mają szansę. W ten sposób to przeżywamy.

Gdyby mogła Pani teraz przekazać jakąś wiadomość rodzicom, którzy – tak jak kiedyś Państwo – niespodziewanie dowiadują się o chorobie dziecka, co Pani by chciała powiedzieć?

Drodzy rodzice. Lęk nie jest wam potrzebny. Postarajcie się od razu przyjąć wasze dziecko. Ono was potrzebuje. Gdy jesteście przy Filipku, on całą buzią się uśmiecha, przytula się. Widać, że się cieszy, z tego, że go odwiedzamy. To po dziecku po prostu widać. To, że czuje, że się go kocha – takim jaki jest. Przede wszystkim – przyjmijcie to dziecko. Od razu wyciągnijcie ręce, od razu kochajcie je, bo nie wiadomo, ile macie wspólnego czasu. Szukajcie też pomocy, by ktoś was poprowadził i pokazał, jak postępować.



ZAINSPIRUJ SIĘ!

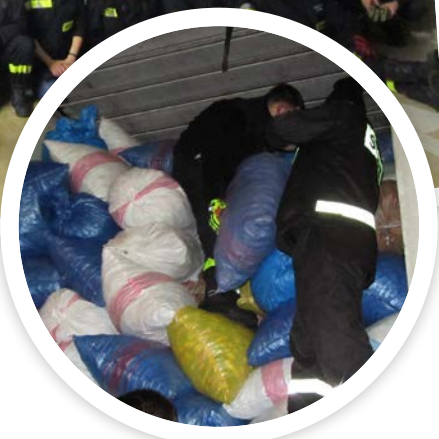
Jak pomagają

Darczyńcy Hospicjum Małego Księcia codziennie pokazują nam, jak jeszcze można pomóc najciężej chorym dzieciom. Poniżej przedstawiamy inicjatywy z ostatnich miesięcy. Mamy nadzieję, że będą dla Was inspiracją i wyzwaniem. Liczymy na Waszą pomysłowość. Pamiętajcie też, że możecie przekazać nam 1% podatku.

MALI BOHATEROWIE. Akcja zorganizowana po raz 6. wśród mieszkańców Miasteczka Akademickiego oraz Wydziałów UMCS w Lublinie w dniach: 11-12 grudnia. Polega na zbiórce pieniędzy (w tym roku 2471,95 zł) oraz słodyczy i artykułów higienicznych na rzecz naszych Podopiecznych



POMOC STRAŻY POŻARNEJ W ZAKRĘCONEJ AKCJI. Zawsze gotowi do pomocy i załadunku ciężkich worków z zakrętkami. Każdorazowo układają ok. 12 ton zakrętek na samochód dostawczy, który wywozi zakrętki do firmy recyklingowej. Dzięki Zakręconej Akcji spełniamy marzenia naszych Podopiecznych

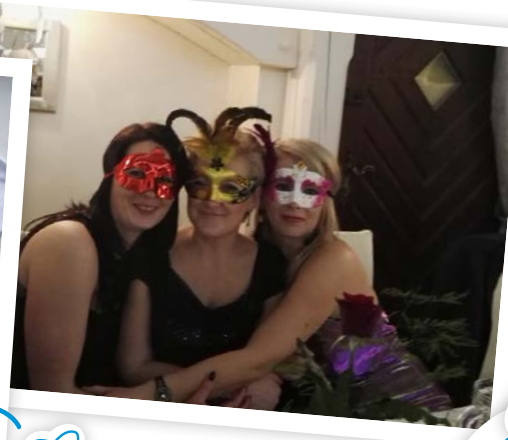


Odwiedzili nas także **OSADZENI Z ARESZTU ŚLEDZEGO W KRASNYMSTAWIE**, którzy przekazali nam swoje własnoręcznie wykonane prace



DWÓR ANNA CHARYTATYWNIE.

Podczas Balu Weneckiego w zaprzyjaźnionym z nami Dworze Anna zlicytowane zostały obrazy i piłkarskie stroje sportowe z autografami Roberta Lewandowskiego. Kapitan Reprezentacji Polski podpisał stroje podczas spotkania z Szymkiem, naszym Podopiecznym. Uczestnicy balu wsparli nas kwotą 13 620 zł



AKCJA TWÓJ DAR SERCA DLA HOSPICJUM,

w której udział biorą uczniowie szkół z Lublina i całego województwa, w tym roku odbędzie się już po raz X. 22 lutego w Urzędzie Wojewódzkim w Lublinie odbyła się konferencja prasowa z udziałem Patronów Honorowych akcji. Mamy nadzieję, że Wasze szkoły również włączą się w działania



POLONIA DLA MAŁEGO KSIĘCIA.

Polonia w Stanach Zjednoczonych w ramach akcji „Świąteczny Uśmiech Dziecka” okazała wielkie serca. Przekazano nam prawie 38 tys. USD. Otrzymane wsparcie przeznaczymy na zakup aut, którymi zespoły hospicyjne będą dojeżdżać do dzieci

GALERIA OLIMP. Dzięki uprzejmości Galerii Olimp mieliśmy możliwość dołączenia naszych wizytówek do kwiatów wręczanych Paniom z okazji Dnia Kobiet. Pięknie dziękujemy



ZAINSPIRUJ SIĘ!

Pomagają na sportowo

NA KAŻDYM LUBELSKIM MECZU PIŁKI RĘCZNEJ DRUŻYNY MKS PERŁA LUBLIN
zbierane są plastikowe zakrętki. Kibice dobrze wiedzą, że czekamy z pojemnikami i zawsze są przygotowani

@MARATON LUBELSKI – AKCJA „NAKARM ZAKRĘTKOŻERCĘ”
Uczestnicy każdej z Dych do Maratonu biegają i pomagają przynosząc dla nas plastikowe zakrętki



ZESPÓŁ SZKÓŁ SPOŁECZNYCH IM. MAŁEGO KSIĘCIA W TARNOBREZGU ZIMOWO BIEGAŁ Z SERCEM.
Każdy z uczestników biegu przyniósł coś dla naszych dzieci

SERDECZNIE DZIĘKUJEMY ZA WASZE ZAANGAŻOWANIE. JESTEŚCIE WSPANIALI

...więcej szczęścia jest w dawaniu, niż w braniu



prawda. Już tyle lat jestem wolontariuszem, że to dla mnie tak oczywiste i naturalne, jak nałóg niemalże. Na pewno daje mi rozwój, poczucie bycia potrzebnym, poczucie robienia czegoś, co ma sens.

Magda, wolontariuszka

(...) Przede wszystkim to, co urzeka w wolontariuszach, to to, że potrafią bezinteresownie dzielić swój czas z chorymi, pochylając się nad najtrudniejszym tematem – nad cierpieniem niewinnych dzieci. Bo choroba zawsze wiąże się cierpieniem, czymś, co niszczy człowieka, zniekształca, dotyka. Dlatego fakt, że są ludzie młodzi, którzy chcą się ocierać o ten temat, jest czymś bardzo budującym. Tak naprawdę, gdy spotykam młodych ludzi, którzy są przy chorych dzieciach, zastanawiam się, skąd oni mają na to siłę? W swoim zabieganym świecie, w obowiązkach, w studiowaniu odnajduje rzeczywistość, która odbiega zupełnie od codzienności, od spotykania znajomych, przyjaciół, imprezowania i tak dalej. Od życia skupionego wyłącznie na „ja” przechodzi do świata, w którym żyje „dla”. Na dodatek wiemy, że bycie przy tych dzieciach związane jest z rozstaniem. Bo przecież większość tych dzieci w swoim czasie umiera, odchodzi do Pana Boga, i tak naprawdę piękne jest to, że młody człowiek, mówiąc kolokwialnie, inwestuje w relację, o której wie, że bardzo szybko się skończy. Wie jednak, że ta relacja idzie dalej, głębiej, że ona go dotyka, zmienia. W powołanie kapłańskie wpisuje się bycie przy chorych i cierpiących: to dla nas jakby naturalne środowisko, natomiast wolontariusze sami z siebie, bezinteresownie wchodzą w tę rzeczywistość. I to jest czymś budującym (...)

ks. Dariusz, wolontariusz

Cytaty pochodzą z Gazety Pomocnej, Nr 1/2018

(...) Wolontariusz może obdarzyć dzieci tym, co ma najcenniejszego: sobą i swoim czasem. Dzieci mają różne potrzeby. Jedne lubią być noszone i tulone, inne potrzebują, aby przy nich posiedzieć, pogłaskać, przeczytać bajkę, zaśpiewać. Zawsze najważniejsze jest to, żeby po prostu przy nich być. Obdarzyć spokojną obecnością i zainteresowaniem. Dzieci odczuwają bliskość drugiej osoby i troskę...

Bartłomiej Jasiocha, psycholog-koordynator wolontariuszy na Oddziale Stacjonarnym

(...) Czy każdy może zostać wolontariuszem? Wydaje mi się, że to sprawa osobista. Na pewno każdy może spróbować. Rozumiem też, że nie każdy może się odnaleźć w takiej formie wolontariatu, jak na przykład tutaj, bo sama również nie w każdym wolontariacie potrafiłabym działać. Ale Hospicjum to piękne miejsce. Jeśli ktoś chce, to warto naprawdę spróbować, warto przyjść. Ważne tylko, aby nie oceniać za pierwszym razem. Mnie na początku też było trudno, dopiero po kilku wizytach upewniłam się, że to jednak dla mnie (...). Dla mnie na początku najtrudniejszy był kontakt. Inne miałam wyobrażenia, a z czymś innym się spotkałam. Ciężko mi było pogodzić się z tym, że nie zawsze są to dzieci, z którymi można rozmawiać. W każdym razie to była dla mnie bariera, którą jednak udało mi się pokonać. Wyobrażałam też sobie Hospicjum jako miejsce, w którym spotykasz się z odejściem, miejsce, w którym jest smutno. I bardzo mnie zaskoczyło, że tu jest radość, tu są tańce, tu jest śpiewanie, tu jest noszenie, lulanie, głaskanie (...). Dla mnie bycie w Hospicjum to dar, bo widzę jak dużo czerpię od tych dzieci, jak się uczę. Piękne jest patrzeć na rodziców, na ich miłość, która przecież jest trudna i wymagająca. Uczę się ta-

kiej miłości, ale też bycia. Bycia mimo wszystko, mimo że jest trudno. Przyjmuję to tak, jak jest i dobrze mi tutaj...

Kinga, wolontariuszka

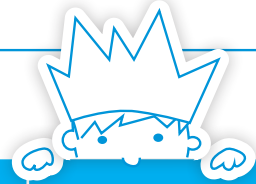
(...) Wolontariat zależy od potrzeb. Od potrzeb nie tylko chorego dziecka, ale również rodziny. Na przykład zdarzało się, iż przebywałam nie tylko z dzieckiem chorym, ale również z jego rodziną. Wychodziliśmy razem na plac zabaw, do kina – robiłam po prostu to, na co rodzicom przy ciężko chorym

dziecku brakuje czasu. A ważne jest, żeby rodzeństwo czuło, że nie zostało samo, że nie jest pominięte. Zwykle w rodzinach cała uwaga skupiona jest na chorym dziecku, więc my jako wolontariusze staraliśmy się, aby rodzeństwo nie czuło się w tym wszystkim porzucone. Ono też przeżywa tę sytuację, a gdy otrzyma uwagę, łatwiej mu poradzić sobie z emocjami i łatwiej to przeżyć. Bo nie jest tak, że choruje tylko jedna osoba. Cała rodzina jest zaangażowana w ten proces. (...) O wiele więcej szczęścia jest w dawaniu niż w braniu – to stara prawda, ale właśnie

Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2017

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/ wypisu
1	Grzegorz T.	Zespół Cornelli de Lange	1989	wypis	30.06.2017
2	Mateusz S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1992	zgon	22.05.2017
3	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
4	Jakub S.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheostomia	1991	wypis	28.06.2017
5	Julita G.	Zespół Edwardsa	2008	zgon	7.05.2017
6	Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000		
7	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006		
8	Maciej S.	Zespół Edwardsa, zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
9	Emilia S.	Zespół Arnalda-Chiariego, stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheostomia	2001		
10	Weronika N.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2002	zgon	5.06.2017
11	Szymon K.	Pęcherzowe oddzielanie naskórka	2009		
12	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2002		
13	Emilia S.	Zespół wad wrodzonych, przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca	2010		
14	Amelia S.	Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki	2009		
15	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
16	Mateusz S.	Nowotwór złośliwy mózgu	2004	wypis	16.07.2017
17	Maria P.	Wcześnieństwo, encefalopatia, stan po zapaleniu opon mózgowych, padaczka lekooporna	2011		
18	Antoni K.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
19	Malwina T.	M.P.Dz. tracheostomia, padaczka lekooporna	1995	wypis	30.06.2017
20	Katarzyna R.	Zespół Struge'a Webera, padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy	2011		
21	Dorota O.	Przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych, encefalopatia nieokreślona, stan po pyloromiotomii i wyłonienu gastrostomii, wrodzony świst krtaniowy	2012		
22	Oskar G.	Ceroidolipofuscynoza Typ II, padaczka objawowa	2007		
23	Amelia M.	Trisomia 18, wada serca (PFO, niedomykalność zastawki aortalnej), niedokrwistość wcześniaków, rozmiękanie istoty białej mózgu, zespół zagęszczonej żółci, hipotrofia w/maciczna, stan po zap. płuc, nerka podkowiasta	2013	wypis	30.06.2017
24	Aleksander D.	Skrajne wcześniactwo 25hbd, dysplazja oskrzelowo-płucna, drgawki, encefalopatia, obs.cordi FOP/ASD II, obs. CUN, przepuklina pachwinowa prawostronna, spodziectwo	2013	wypis	3.01.2017
25	Jan Z.	Złożona wada serca, wrodzone zarośnięcie odbytu, kolostomia, tracheostomia, przewlekła niewydolność oddechowa	2013		
26	Franciszek D.	Choroba demielinizacyjna OUN, leukodystrofia nieokreślona, padaczka nieokreślona, wrodzone wady rozwojowe mózgu, agenezja ciała modelowatego, wrodzona rybia łuska, nadciśnienie tętnicze, niedoczynność tarczycy, niedosłuch, mnogie wady kostne, wiotkość krtani, lejkowata kłp	2011		
27	Marcin D.	Szczególne zespoły padaczkowe z hypsarytmią i SBA, encefalopatia padaczkowa, dysplazja biodra prawego	2014		
28	Stanisław W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo 27hbd, zespół wad, tracheostomia	2014	wypis	1.12.2017
29	Wiktor D.	Wrodzona wada serca – ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej, wcześniactwo 36 hbd, tracheostomia, niewydolność oddechowa	2014		

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/ wypisu
30	Amelia G.	Ceroidolipofuscynoza, padaczka	2010		
31	Kacper D.	Zespół Canavana, padaczka	2008		
32	Bartłomiej M.	Rozszczep kręgosłupa krzyżowego ze współistniejącym wodogłowiem po plastyce otwartej przepukliny drenażem komorowo-otrzewnowym po str. prawej, wrodzony świst krtaniowy, porażenie strun głosowych, pęcherz neurogeny	2014	wypis	4.10.2017
33	Igor Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, padaczka, wcześniactwo 29hbd, zespół krótkiego jelita, refluks żołądkowo-przełykowy	2006		
34	Wiktor C.	Miopatia miotubularna, ubytek przegrody międzykomorowej	2014		
35	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne, skrajne wcześniactwo, retinopatia wcześniacza	2013		
36	Ignacy N.	Encefalopatia, kardiomiopatia, zespół Brugadów	2014		
37	Aneta K.	MPDz, epilepsja, stan po ostrej niewydolności oddechowej	2003		
38	Aniela W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych	2015		
39	Amelia P.	Zespół Canavana, inne sfingolipidozy	2013		
40	Lena L.	Wcześnieństwo 27 hbd, dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekłe zapalenie płuc, cytomegalia	2015	wypis	3.02.2017
41	Antonina G.	Zespół Canavana	2009		
42	Zofia G.	Zespół Canavana	2009		
43	Ewa M.	MPDz, padaczka, tracheostomia	2001	zgon	1.06.2017
44	Stanisław K.	Przewlekła niewydolność oddechowa, tracheostomia, inne wady rozwojowe	2014		
45	Szymon P.	Wrodzone wady rozwojowe, rozszczep podniebienia twardego i miękkiego obustronny	2016	wypis	10.04.2017
46	Lena K.	Schyłkowa niewydolność nerek, zespół nerczycowy, zespół Piersona, wrodzona zaćma	2015		
47	Wiktoria R.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2016	wypis	7.02.2017
48	Zoja P.	Zespół wad rozwojowych, złożona wada serca	2016		
49	Wiktor K.	MPDz, padaczka, ślepotą, gastrostomia	2007	wypis	31.03.2017
50	Hanna T.	Inne określone aberracje chromosomowe, ubytek przegrody międzykomorowej, wrodzone zniekształcenie szpotawie stopy	2016	zgon	12.03.2017
51	Barbara P.	Zespół niedorozwoju lewej części serca	2015	zgon	29.04.2017
52	Laura K.	Mnogie wady rozwojowe, syndrom Pierre'a Robina	2016	wypis	28.02.2017
53	Malwina A.	Mnogie wady rozwojowe, syndrom Pierre'a Robina	2016	wypis	5.07.2017
54	Maja S.	Wady rozwojowe mózgu, twarzoczaszki, brak kończyn górnych	2016		
55	Natalia J.	Zespół Edwardsa, złożona wada serca	2016		
56	Jakub M.	M.P.Dz., padaczka, wyniszczenie	2006	wypis	31.03.2017
57	Marcin M.	Mucopolisacharydoza, kacheksja	2006	zgon	15.01.2017
58	Magdalena H.	M.PDz., padaczka, dychawica oskrzelowa	2011		
59	Hanna B.	Padaczka lekooporna	2017		
60	Luca I.	M.P.Dz., zespół Westa	2002	wypis	2.09.2017
61	Piotr H.	Zespół Patau, rozszczep wargi i podniebienia	2017		
62	Filip J.	Zespół Edwardsa	2017		
63	Andrzej N.	Wady rozwojowe mózgu	2017		



L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
64	Aleksander M.	Zespół wad wrodzonych, zespół Aperta, atrezja nozdrzy tylnych, wady dłoni i stóp, syndaktylia	2016	wypis	30.06.2017
65	Weronika J.	Wrodzona łamliwość kości, wcześniactwo, hipotrofia	2016	zgon	30.01.2017
66	Zuzanna P.	Mnogie wady rozwojowe, agenezja ciała modelowatego, wielkogłowie, wady rozwojowe kończyn dolnych, drgawki noworodkowe	2016	zgon	11.07.2017
67	Martyna N.	Nowotwór złośliwy (hepatoblastoma)	2011	zgon	31.01.2017
68	Franciszek F.	Neuroleukodystrofia ALD-X	2009		
69	Anastazja W.	Mnogie wady rozwojowe serca (serce jednokomorowe), niewydolność serca zastoinowa, rozszczep podniebienia twardego i miękkiego	2016	zgon	4.07.2017
70	Emilia K.	Nowotwór złośliwy pnia mózgu	2011	zgon	29.06.2017
71	Martyna W.	Nowotwór złośliwy pnia mózgu	2018	wypis	21.06.2017
72	Blanka K.	Przewlekła niewydolność wątroby, hepatosplenomegalia o nieznanej etiologii, wodobrzusze	2013		
73	Hanna B.	M.PDz., padaczka, dysplazja płuc	2013	wypis	1.06.2017
74	Dawid B.	Encefalopatia	1998	wypis	3.08.2017
75	Wiktoria M.	Zespół Edwardsa	2017	zgon	23.06.2017
76	Blanka S.	Wodogłowie wrodzone, wada serca	2017	wypis	07.06.2017
77	Franciszek K.	Niewydolność oddechowa, wrodzone zwężenie zastawki aorty, niewydolność krążenia	2016	wypis	08.09.2017
78	Łucja J.	Zaburzenia metaboliczne – gangliozydoza, niedosłuch, nadciśnienie tętnicze	2016		
79	Wiktor M.	Wrodzona wada serca AS+AP, nadciśnienie płucne utrwalone	2012	zgon	29.09.2017
80	Wojciech Z.	Choroba nowotworowa - sarcoma clarocellulare, schyłkowa niewydolność nerek, hemodializoterapia	2000	zgon	20.06.2017
81	Nadia M.	Wrodzone wady rozwojowe, tracheostomia	2017		
82	Agata G.	MPDz, padaczka lekooporna, niedobór masy ciała	2008		
83	Patryk G.	MPDz, padaczka lekooporna, cytomegalia wrodzona, niedobór czynnika XII	2002		
84	Jakub K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo 25/26 hbd, przewlekła niewydolność oddechowa	2016		
85	Cezary B.	MPDz, niewydolność oddechowa, tracheostomia i gastrostomia, niedożywienie, padaczka, zespół Downa, niedoczynność tarczycy	2009		
86	Marcelina H.	Złożone wady OUN, niedoczynność tarczycy, małopłowie, ubytek przegrody międzykomorowej	2016		
87	Adam G.	Zespół Downa, rozszczep podniebienia i rozszczep wargi, wada serca	2016		
88	Mateusz M.	Określone zaburzenia mózgu, padaczka	2017		
89	Hanna W.	Dysplazja oskrzelowo – płucna, skrajne wcześniactwo	2017		
90	Karolina D.	Wrodzona wada rozwojowa krtani, wrodzone porażenie strun głosowych i krtani	2017		
91	Zuzanna B.	Wodogłowie, padaczka	2016		
92	Zuzanna K.	Osteosarcoma	2000		
93	Amelia P.	Wrodzone rozmiękanie oskrzeli głównych	2017		
94	Bartłomiej Z.	Guz mózgu	2008		
95	Alicja K.	Zespół Patau, wada serca, kardiomegalia	2017		
96	Wiktoria P.	Encefalopatia	2017		

Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który umożliwia przekazanie dowolnej darowizny finansowej dla Podopiecznych naszego Hospicjum za pośrednictwem Poczty Polskiej na terenie kraju, bez ponoszenia dodatkowych kosztów. Prosimy nie traktować blankietu jako druku opłaty za Informator. Informator otrzymujecie Państwo bezpłatnie jako nasi Przyjaciele



Narodzili się dla Nieba

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



MARIA P.
ur. 15.11.2011
† zm. 06.01.2018



ŁUCJA J.
ur. 06.01.2016
† zm. 07.01.2018



ZUZANNA K.
ur. 28.08.2000
† zm. 12.02.2018



KATARZYNA R.
ur. 15.07.2011
† zm. 20.02.2018

HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA Poradnik dla rodziców i zespołów leczących

Poradnik ten powstał głównie z myślą o rodzicach stojących w obliczu prawdopodobnej choroby swojego dziecka. Może być również przydatny dla ich bliskich oraz dla lekarzy, pielęgniarów i położnych, którzy poprzez swoją postawę zrozumienia i podmiotowego podejścia do pacjenta są istotnym wsparciem dla rodziców doświadczających cierpienia związanego z chorobą dziecka.

FRAGMENTY PORADNIKA:

...Hospicjum Perinatalne to miejsce, gdzie kompetentne osoby otoczą Cię opieką, pomogą zdecydować o potrzebnych badaniach, skontaktują ze specjalistami, udzielą wsparcia psychologicznego i/lub duchowego. Spotkasz tu również rodziców,

którzy wiedzą, co teraz czujesz, ponieważ sami to przeżyli. Zapewniamy Cię o naszej otwartości i gotowości niesienia pomocy, jeśli tylko zdecydujesz się z niej skorzystać...

...*Gabcia* nie dało się nie kochać, rozkochała w sobie cały świat. Ona po prostu była Miłością. Zmieniła nas, nasze spojrzenie na ludzi, nasze rozumienie życia, pojmowanie świata. Przez swoje krótkie życie dokonała tylu zmian, w nas i w naszych bliskich, że niektórym długie lata nie wystarczają, żeby dokonać tego czego dokonała ta mała osobka. Wczoraj czuliśmy spokój, wyciszyliśmy się i wiedzieliśmy, że ją już nic nie boli, że już nie ma napadów, że już nie ma

sondy w nosku, że się nie dusi, że się już nic złego nie dzieje. Widzę ją oczyma duszy jak spaceruje po Niebie trzymając Boga za rękę i założę się, że macha mu przed oczyma swoimi pomalowanymi na różowo paznokciami...

Osoby zainteresowane nabyciem poradnika prosimy o kontakt z biurem Hospicjum tel. +48 81 53 71 373



Dwie Anny



Już piąty rok o czystość hospicyjnych samochodów dba firma Eurostar Sławomir Zalewski z Lublina. Myjnia Anna ma w Lublinie dwie siedziby: przy ul. Orkana 6 (parking podziemny pod Galerią Orkana) oraz na ul. Inżynierskiej 3. Serdecznie dziękujemy!

Przyjaciół Małego Księcia



Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godz. na dobę śledzi dla nas polskie media. Dzięki temu Hospicjum wie kto i jak pokazuje je w środkach masowego przekazu takich jak telewizja, prasa, radio i internet. Jest to szczególnie ważne w okresie, kiedy Mały Książę zachęca do dołączenia do ludzi o WIELKICH sercach i przekazanie na rzecz Hospicjum 1 % podatku. Dziękujemy!

Spełniamy marzenia



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

Dołącz do ludzi o **WIELKICH** sercach

Przekaż 1% podatku KRS: 000 000 4522



www.hospicjum.lublin.pl



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia