

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 2 (45) 2020



W numerze
między innymi:

- ★ Praca pielęgniarki w LHD
- ★ Wakacyjne wyjazdy naszych Podopiecznych
- ★ Wspomnienie o Rafale
- ★ Doświadczenie Covid w LHD
- ★ Nasze akcje



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

TYTUŁEM WSTĘPU

W oczekiwaniu
na lepsze...

Witam Państwa serdecznie na stronach naszego Informatora. Ten numer poświęcony jest w istocie Wam, dzięki którym możemy pomagać naszym małym Podopiecznym i wszystkim, którzy korzystają z naszych poradni.

Jest taka stara zasada, by zrobić wszystko to, co po ludzku możliwe jest do zrobienia, a resztę zostawić Bogu. Mam właśnie takie przekonanie, że my jako zespół, będący bezpośrednio przy pacjencie możemy pomagać, bo Wy, jako nasi Przyjaciele nam w tym pomogliście. Myślę tu o wsparciu materialnym, socjalnym, usługowym, duchowym. Można by rzec, mamy wszystko. Podejmujemy również inicjatywy dające możliwość pozyskania środków na bieżące potrzeby. Napiszę o jednej. Zacznę od zasłyszanego powiedzenia „Inny by się pochwalił, a ja tylko powiem”. Otóż, „popelniłem” książkę, łącznie 240 stron, ze wstępem Grzegorza Linkowskiego, zdjęciami Leszka Mądzika, grafikami Agnieszki Sulimierskiej. Wszystkie osoby zaangażowane w jej wydanie, zrezygnowały z wynagrodzenia za trud pracy i uznały, że będzie to taka cegiełka dla Hospicjum. Zostaje mi zaprosić Ciebie, drogi Czytelniku, do zakupu takiej cegiełki. Można ją zamówić internetowo, szczegóły na naszej stronie.

Życzę zdrowia i cierpliwości na każdy dzień, pokoju serca i dużo nadziei.

O. Filip Buczyński
prezes LHD

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

Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICIUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

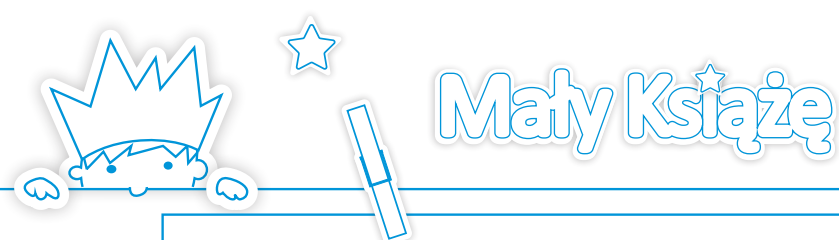
Na okładce: Aniela
Więcej na str. 5



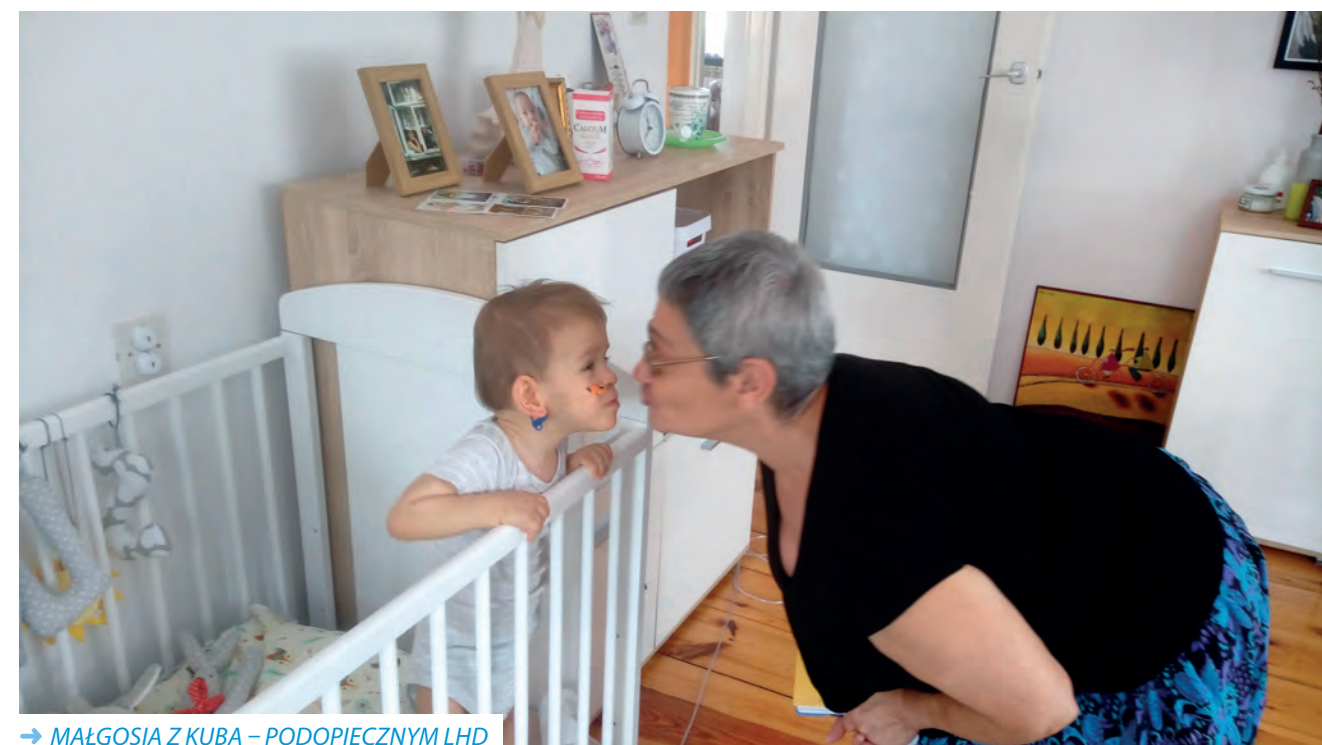
Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396
www.hospicjum.lublin.pl
hospicjum@hospicjum.lublin.pl
facebook.com/hospicjummalegoksiecia

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 Z MAŁGOSIĄ, PIEŁĘGNIARKĄ LHD

Hospicjum to
nieustająca szkoła życia

→ MAŁGOSIA Z KUBĄ – PODOPIECZNYM LHD

Dlaczego wybrałaś pracę pielęgniarki?

Jako dziecko bardzo dużo chorowałam. Z opowieści rodziców wiem, że będąc 4-letnią dziewczynką trafiłam z dosyć poważnym schorzeniem na chirurgię, gdzie spędziłam sporo czasu. Częste pobytu w szpitalu pozwalały mi obserwować pracę na oddziale, a jak byłam starsza to chętnie włączałam się w opiekę nad dziećmi młodszymi. Doświadczałam doświadczeń tej pracy, szczególnie zapamiętałam panie pielęgniarki, te niezwykle troskliwe i ciepłe.

Jakie były Twoje początki w LHD?

W lutym 1997 roku w wieku 14 lat zmarł mój syn na glejaka mózgu. Nastąpiły przemyślenia, szukanie tego, jak sobie poradzić z żałobą i do pewnych decyzji musiałam dojrzeć. Szukając wsparcia dla córki, która nie mogła poradzić sobie ze śmiercią brata trafiłyśmy na terapię do pani psycholog. Powiedziała mi, że zna Ojca Filipa, który powołuje do życia Ho-

spicjum dla Dzieci. Otrzymałam od Niej numer telefonu i zadzwoniłam. Po naszej rozmowie, upłynęło trochę czasu i zostałam zaproszona na spotkanie osób zainteresowanych współpracą. Byłam pełna wątpliwości, czy to jest dobry moment w życiu na takie decyzje. Po przyjeździe na spotkanie zobaczyłam tłum młodych ludzi czekających w korytarzu i słuchając ich rozmów wiedziałam, że to jest miejsce dla mnie.

Na początku przychodziłam na dyżury w formie wolontariatu do biura, wykonywałam różne prace i udzielałam się także w kwestiach na rzecz naszych Podopiecznych. Dopiero później otrzymałam propozycję pracy jako pielęgniarka. Miałam potrzebne wykształcenie, bo pracowałam dotychczas w szpitalu. Natomiast w hospicjum domowym niezbędne było również prawo jazdy, którego nie posiadałam, ale to nie było żadną przeszkodą. Zrobiłam kurs i po zdanym egzaminie zaczęłam samodzielne dyżury.

Hospicjum dla mnie to...

Nieustająca szkoła życia, to bezcenne rekolekcje, których nigdy i nigdzie bym nie przeżyła, gdyby nie praca tutaj.

Jakie wyzwania stawia przed Tobą praca pielęgniarki w Hospicjum domowym dla Dzieci?

Jest to bardzo wyjątkowa praca w terenie. Opiekujemy się dziećmi z całego województwa lubelskiego. Muszę być szczególnie wrażliwa na potrzeby naszych Podopiecznych. Bez względu na pogodę trzeba dojechać do domu dziecka. Czy to słońce, deszcz, śnieg, czy zasy... Przygód na trasie nie brakuje. Ciągła nauka pokory. Rodzice są przy dziecku 24 h na dobę i to oni mają największą wiedzę o jego stanie zdrowia. Mogę pomóc swoim doświadczeniem i przygotowaniem pielęgniacyjnym, podpowiadając, w jaki sposób coś poprawić, ulepszyć, żeby dziecko miało zapewniony komfort w czasie nieuleczalnej choroby. Podczas wizyt do



→ MAŁGOSIA (PIERWSZA Z LEWEJ) Z PIELĘGNIARKAMI LHD

moich obowiązków należy wykonywanie potrzebnych zabiegów pielęgnacyjnych, przekazywanie leków i sprzętu medycznego. Bardzo często jest to również dzielenie się swoim doświadczeniem i służenie dobrą radą.

Pielęgniarstwo to zawód czy powołanie?

Uważam, że to powołanie. Pielęgniarka, która traktuje swoją pracę tylko jako zawód nie może być dobrą pielęgniarką. Sprawując opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi potrzebne są naprawdę duże pokłady empatii, moim zdaniem wręcz niewyczerpane. To również cierpliwość, umiejętność słuchania i nie oceniania.

Czy są historie, które szczególnie zapadły Ci w pamięć?

Tak. Pamiętam wiele takich historii. Któregoś dnia byłam z panią doktor z wizytą u 8 letniej Karolinki, dziewczynki z nowotworem, która czekała na nasz przyjazd. Lubiła nas malować i często tworzyła różne prace plastyczne. Tego dnia wyjechałyśmy w pięknych makija-

Sprawując opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi potrzebne są naprawdę duże pokłady empatii, moim zdaniem wręcz niewyczerpane.



→ MAŁGOSIA NA WIZYTCIE U AMELII

zach, jak po wizycie u prawdziwej wizażystki

Spotkanie z każdym dzieckiem i Jego rodziną to niezwykła historia.

Część naszych dzieci jest bez kontaktu werbalnego, ale w oczach przekazują wszystko to, co najważniejsze. Od nas zależy czy potrafimy te sygnały odpowiednio odczytać. Doświadczylam tego niejednokrotnie.

Co przynosi Ci ukojenie, daje siłę i motywację?

W trakcie wizyt domowych u naszych dzieci, będąc w drodze bardzo relaksuje mnie możliwość obserwowania tego, co dzieje się w przyrodzie. Radość, kiedy na wiosnę pokazują się nowe paki roślin i motyle, symbolizujące nasze dzieci, które Narodziły się dla Nieba. Przypomniała mi się taka historia, jak kilka lat temu w listopadzie na spotkaniu naszych Rodzin w Żałobie w kaplicy nagle pojawiły się dwa motyle. Tańczyły nad ołtarzem. Niezwykłe, a dla mnie znak namacalnej obecności naszych Świętych Dzieci.



→ MAŁGOSIA ZE ŚP. NATALIA



→ MAŁGOSIA Z MAJĄ I JEJ MAMĄ



→ MAŁGOSIA Z IDĄ, PODOPIECZNĄ LHD

Anielka

Przygoda w górach

Sześć dni bez troski. Sześć dni bez myślenia, co dalej?! Sześć dni wypełnionych spacerami, rozmowami i wspólną zabawą.

Obfitujące w smaki, zapachy kończącego się lata, żółte od rudbekii, pachnące lasem, grzybami i drewnem skwierczącym w kominku. NIC się nie dzieje, cudowne NIC i to w miejscu, w którym wszystko wydaje się lepsze.

Bieszczady jak zawsze pozwoliły naładować akumulatory na cały następny rok. Z nadzieją i wiarą na lepsze ruszyliśmy w podróż do domu. Co mogło pójść nie tak?! Sześćdziesiąt kilometrów za nami... I oto stoimy.

Pod górę, na środku obwodnicy Sanoka. Dookoła żadnej zabudowy. W busie coraz goręcej. W zasięgu wzroku na szczycie jest koncentrator tlenu i ssak, ale mamy świadomość, że wraz z rosnącą temperaturą sytuacja dla córki może okazać się nieciekawa. Rurka tracheosto-

mijna, niewydolność oddechowa i upał to niezbyt szczęśliwe połączenie.

Koło ratunkowe mogło być tylko jedno: telefon do Zespołu Hospicjum. Dzięki pomocy udało nam się odszukać numery polisy. Szczęśliwi i pewni, że za chwilę uda się problem rozwiązać dzwoniemy do pani z ubezpieczenia.

Kolejny cios – pani pomimo umowy z ubezpieczycielem nie jest w stanie załatwić nam auta zastępczego, a laweta do busa może pojawić się najwcześniej za 2-3 godziny.

Panika coraz większa i pytania DLACZEGO?! Anielka przecież tyle nie wytrzyma.

Gdzie nasze cudowne „NIC się nie dzieje”?! Jak na zawołanie zadzwonił do nas Ojciec Filip. Gdy dowiedział się o trudnościach, jakie nas spotkały szybko potrafił zmobilizować nas do działania.

Cudotwórca od rzeczy niemożliwych. Pomógł zorganizować dodatkowy dzień wakacji. Taxi, hotel i transport powrotny. Ojczec, z całego serca dziękujemy.

Za 5 lat pełnej opieki, za bycie wsparciem w każdej trudnej sytuacji zwłaszcza za obecność w tych chwilach, kiedy tracimy kontrolę nad losem.

Ewa, mama Anielki

Anielka to pogodne i szczęśliwe dziecko

Anielka, to obecnie 5-letnia „dama” witająca nasz zespół hospicyjny w pięknych koralach, bransoletkach, a niekiedy również w kapelusiku. Pogodna i szczęśliwa pomimo, iż nadal oddycha za pomocą rurki tracheostomijnej, nosi aparaty słuchowe i czeka Ją zabieg ortopedyczny. Tańczy, biega, pięknie rysuje, przygotowuje sprzęt medyczny niezbędny do wizyty lekarskiej czy pielęgnacyjnej.

Wszędzie jest Jej pełno. Po raz pierwszy spotkałam dziewczynkę w Oddziale stacjonarnym, miała wtedy 3 miesiące i była w ciężkim stanie z narastającą niewydolnością oddechową. Po 4 dniach ponownie trafiła do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego na Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej – i tak pobytu w szpitalach trwały do marca 2016



→ ENERGIA I ELEGANCJA ANIELKI

roku. Dokładnie 15 marca 2016 r. objęliśmy Anielkę hospicyjną opieką domową. Patrzyła na nas nieufnie, każda próba zbliżenia się do Niej wywoływała na Jej twarzy grymas bólu, niepewności. Dziewczynka była karmiona przez zgłębnik żołądkowy,

oddychała przez rurkę tracheostomijną i wymagała ciągłego odsysania wydzieliny z dróg oddechowych. Nasze częste wizyty stopniowo stały się dla Niej mniej uciążliwe, a wspólna zabawa, delikatny dotyk i uśmiech powoli Ją do nas przekonały. Stała się coraz bardziej spokojna, pogodna, a przede wszystkim czyniła postępy w rozwoju psychomotorycznym, zaczęła połykać, a następnie jeść samodzielnie, chodzić i biegać. Oczywiście dni sielanki domowej przerywane były pobytami w oddziałach szpitalnych, ale o nich – dzięki wielkiej trosce Rodziców – Anielka szybko zapominała. Nadal jeszcze wiele przed Nią. Staramy się Ją i rodzinę wspierać w walce o dalszą poprawę kondycji i zdrowia.

lek. med. Joanna Rafalska
kierownik medyczny LHD

Agatka

Z całego serca dziękujemy za możliwość wyjazdu rodzinnego w ramach „Zakręconej Akcji”. Dzięki tej wspaniałej inicjatywie po raz pierwszy od ponad trzech lat mogliśmy udać się na wakacje. To był wyjątkowy i niezapomniany czas - pierwsze wakacje Agatki oraz pierwsze wakacje w poszerzonym składzie, z jej młodszym bratkiem Stasiem. Agatka była zafascynowana naturą, służy jej kontakt z przyrodą, odpoczynek na świeżym powietrzu. Wypoczęci i z nową energią wracaliśmy do domowych obowiązków i wyzwań. Jeszcze raz wielkie dzięki!

Rodzice Agatki, Marta i Mariusz



→ SZCZĘŚLIWA AGATKA z Rodziną na wakacjach



Natalia

Serdecznie dziękuję Lubelskiemu Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia za zorganizowanie mojej rodzinie tygodniowego wyjazdu nad morze. Dzięki temu wyjazdowi mogliśmy odpocząć od codziennych obowiązków, zrelaksować się i zobaczyć ciekawe miejsca. W czasie pobytu dużo spacerowaliśmy nad morzem i byliśmy w Sztutowie. Bez pomocy Hospicjum nie byłabym w stanie wyjechać na taki wypoczynek. Jeszcze raz dziękuję z całego serca.

Dla mnie były to jedyne chwile, w których mogłam pomyśleć o dzieciach i sobie.

Lidia, mama Natalii



→ RODZINNY WYJAZD NASZEJ NATALII NAD MORZE TO WASZA ZASŁUGA. Zbiórka zakrętek pozwala na organizację takich wyjazdów

Ignas

→ „ŁADOWANIE AKUMULATORÓW”. Ignas z mamą na plaży



Rodzina Marcina

Miłe wspomnienia z Bałtowa, niezapomniane chwile spędzone z rodziną i świetna zabawa. Bardzo dziękujemy z całego serca Hospicjum za odpoczynek i za wspaniałe chwile, które mogliśmy spędzić dzięki Wam.

Rodzina Marcina



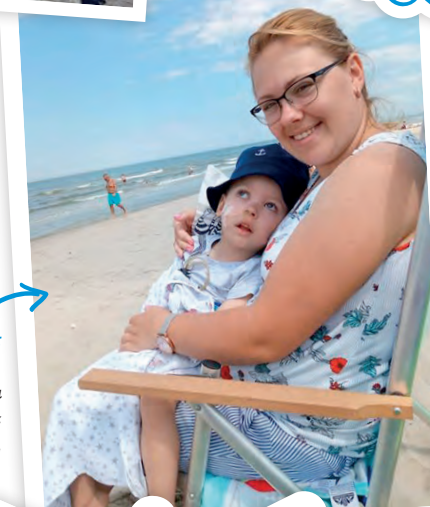
→ SŁOŃCE I WODA to przepis Antosi na udane wakacje



Antos



→ MORZE USPOKAJA Doświadczył tego Antos z mamą



Antosia

TAK NAM POMAGACIE

DZIAŁO SIĘ!

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



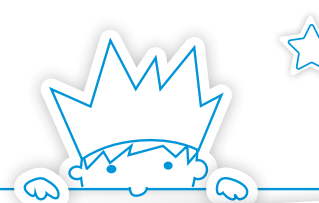
DZIĘKI WSPARCIU, JAKIE OTRZYMALIŚMY OD FIRMY LIDL POLSKA zakupiliśmy koncentratory tlenu, które poprawiają parametry oddychu. Serdecznie **DZIĘKUJEMY!** Koncentratory pojechały już do naszych dzieci



FIRMA LW BOGDANKA ufundowała dwa ozonatory, dzięki którym możemy czuć się bezpiecznie w pomieszczeniach Domu Małego Księcia



Kolejna udana akcja **MOTOCYKLIŚCI DLA HOSPICJUM** zgromadziła wielu fanów 2 kółek o gorących sercach



KIBICE SPEEDWAY MOTOR LUBLIN nie zawiedli w tym sezonie i aktywnie zbierali dla nas zakrętki



Przyjaciele z **FIRMY EDWARDS LIFESCENCES POLAND** przekazali nam środki pielęgnacyjne, higieniczne oraz zestawy prezentowe i słodczyce



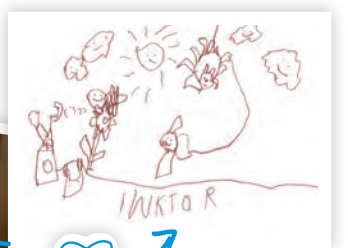
Pracownicy **VI ODDZIAŁU BANKU PEKAO W LUBLINIE** przygotowali wycieczki projekt, w ramach którego zakupili koncentrator tlenu oraz drobny sprzęt medyczny i zabawki dla naszych dzieci.



Wspaniałe **DARY OD NOWOŻEŃCOW**, którzy zamiast kwiatów proszą swoich gości o wsparcie dla naszych Podopiecznych



Dzięki pomocy **FUNDACJI DOBRA FABRYKA** zakupiliśmy urządzenie do automatycznej dezynfekcji powierzchni i powietrza które pozwala zadbać o bezpieczeństwo naszych pacjentów na wizytach w Poradni Stomatologicznej



WIKTOREK I JEGO DZIEŁO. W trakcie wizyt zespołów LHD u dzieci powstają znakomite prace plastyczne

PIERWSZE URODZINY DAWIDKA

Dziękujemy serdecznie całemu zespołowi Hospicjum Małego Księcia za opiekę, pomoc i wsparcie. Cieszymy się, że możemy na Was liczyć.

Dawidek jest też coraz mądrzejszy, dobrze radzi sobie na zajęciach z pedagogiem i logopedą. Służy mu kontakt z rodzicielstwem, nie zaznaje nudy. Tylko na ćwiczenia z fizjoterapeutą nie zawsze ma ochotę :) Ale wiadomo, że to dla niego wysiłek i nie jest to tak przyjemne, jak zabawa. Podaje też rączkę robiąc „cześć” i ciągle się śmieje, jeśli nic mu nie dokucza. Bardzo mało śpi w dzień, ale wybaczymy, bo dzięki temu szybciej się rozwija. Widać, że jest coraz bardziej zadowolony z życia. Nas cieszy nawet najmniejszy postęp i nowe umiejętności, które mobilizują nas do dalszej pracy, mówienia do niego, śmiania się i śpiewania po raz setny tej samej piosenki. Bo jeśli On chce, to nam nie może się nie chcieć.

mama Dawidka





Wspaniały prezent na Św. Mikołaja. Jarosław Stawiarski - **MARSZAŁEK WOJEWÓDZTWA LUBELSKIEGO** i pani Małgorzata Romanko - Dyrektor ROPS w Lublinie odwiedzili nas z darowizną sprzętu medycznego, łóżek i środków ochrony. Z całego serca dziękujemy za tak potrzebne wsparcie.



Dziękujemy pani **DANUCIE STENCE** za użyczenie swojego wizerunku w naszym kalendarzu. Trójdzielny kalendarz powstał dzięki wsparciu Drukarni Magic i Przyjaciół.



I TY MOŻESZ ZOSTAĆ SUPERBOHATEREM!

Zakręcona Akcja na rzecz naszych Podopiecznych trwa cały czas, możecie się włączyć do zbiórki w każdej chwili. Nasza akcja jest doskonałym przykładem, że działając razem możemy naprawdę bardzo wiele... Zaczniij zbierać plastikowe zakrętki już dziś!



Do zadumy... czyli rozmowy ucznia z Mistrzem

Ojciec Filip podejmuje próbę opisu rzeczywistości z perspektywy psychologa, psychoonkologa, psychoterapeuty i duchownego.

Książka jest przewodnikiem opartym na dialogu ucznia z Mistrzem. Uczeń stawia pytania odwołujące się do codziennego życia. Są to pytania o Boga, o wiarę, o Kościół, o hierarchów, o Dekalog, o rodzinę, o młodość i starość, o grzech, o szczęście i trud życia, o skłonności homoseksualne, o aborcję, o eutanazję, o miłość, chorobę, śmierć i żałobę. Książka należy do tych wielokrotnie użytych. Można do niej wracać, zagłębiać się ponownie w jej treść, wyszukiwać istotnych refleksji o naszym życiu i doznawać dojrzałej relacji Mistrz – uczeń, która przywraca sztukę życia według wartości.



Książkę w cenie 35 zł możecie zakupić na www.hospicjum.lublin.pl. Kupując tę książkę wspierasz Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia – **całkowity dochód z jej sprzedaży przeznaczony jest na LHD.**

Covid W LHD



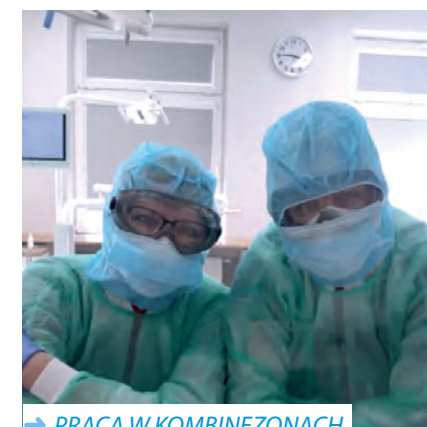
lek. med. Joanna Rafalska

kierownik medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci – opieki paliatywnej, lekarz pediatria

Jeden z naszych pracowników medycznych miał bliski kontakt z osobą, u której potwierdzono zakażenie Coronawirusem. Natychmiast po uzyskaniu tej informacji został odsunięty od pracy, ale dzień wcześniej kontaktował się z pracownikami Hospicjum i dwójką naszych Podopiecznych.

Wykonane badanie na obecność wirusa SARS-CoV-2 metodą RT-PCR okazało się również u niego dodatnie. Podjęliśmy decyzję o zawieszeniu wyjazdów do naszych rodzin, zostaliśmy objęci kwartanną i mieliśmy wykonane badania w kierunku zakażenia wirusem. Wyniki badań u wszystkich łącznie z dwójką Podopiecznych były ujemne, a to dzięki przestrzeganiu przez pracowników Hospicjum wszelkich procedur zapobiegania zakażeniom.

Na co dzień nosimy maseczki i rękawiczki ochronne nie tylko na terenie Hospicjum, ale także w czasie wyjazdów służbowym autem. U Podopiecznych zakładamy dodatkowo kombinezony bądź fartuchy ochronne. Przed wyjazdem na wizytę zbieramy wywiad epidemiologiczny i prosimy opiekunów o założenie maseczek. Wszystko to ma na celu ochronę Podopiecznych i ich rodzin, a także nas samych przed zakażeniem, i jak widzimy sprawdza się.



→ PRACA W KOMBINEZONACH



→ O. FILIP WYBIERA SIĘ W TRASĘ DO DZIECI



→ PANIE MAŁGOSIA I IWONKA NA WIZYTY DOMOWEJ



→ WIZYTA PANI MAŁGOSI U AGATKI



→ Z HOSPICYJNĄ WIZYTĄ U JASIA



→ URODZINOWO U SYLWII



→ DAROWIZNA PRZYŁBIC DLA STOMATOLOGII

Jak pracujemy w pandemii

Trudny obecny czas panującej pandemii wynika z wejścia w nasze życie, naszych pacjentów, pracę zawodową wirusa SARS-CoV-2 i pojawienia się choroby COVID-19. Na nasze emocje ma także wpływ i komplikuje sytuację nadmiar informacji, często ze sobą sprzecznych.

Przebieg zdarzeń:

5 marca 2020 wirus wykryto w 84 krajach, a pierwszy przypadek w Polsce odnotowano 4 marca 2020 roku, natomiast pierwszy zgon pacjenta wystąpił 12 marca 2020 roku. Wiedząc aktualną na temat tej pandemii kwestionują kręgi osób głoszące irracjonalne poglądy, kwestionujące fakt jej istnienia.

SARS-CoV-2 to wirus odzwierzęcy, który pokonał barierę międzygatunkową i dzięki temu zaatakował także ludzi. W każdym działaniu p/epidemicznym brane są pod uwagę 3 cele: likwidacja źródła zakażenia, przecięcie dróg szerzenia się zakażenia, uodpornianie, szczepienia.

W naszym Oddziale Stacjonarnym Hospicjum nie mając wpływu na likwidację źródeł zakażenia oraz nie dysponując obecnie szczepionkami skoncentrowaliśmy się w walce z tą pandemią - zatem na punkcie 2, tj. przecięciem dróg szerzenia się infekcji. Polega to w naszym Oddziale na rygorystycznym przestrzeganiu i stosowaniu środków ochrony osobistej (maseczek, ubrań, przyłbic), regularnym odkażaniu 2 razy dziennie powierzchni (podłóg, sprzętu, łóżek), mierzeniu temperatury pacjentom 2 x dziennie oraz personelowi.



→ OPIEKA NA ODDZIALE STACJONARNYM

Zorganizowaliśmy pracę i dobór personelu w taki sposób, aby osoby z danej „zmiany” nie kontaktowały się z personelem z innej zmiany. Unikamy przemieszczania się personelu do innych części budynku, a personel sprząający jest przypisany ten sam na daną część budynku. Musieliśmy zrezygnować z pracy osób pracujących poza Hospicjum, stąd niestety nie przychodzą obecnie wolontariusze. Czasowo ograniczyliśmy odwiedziny i wizyty obecnie odbywają się w osobnym pomieszczeniu, w tzw. izolacji, gdzie wpuszczane są osoby osobnym

wejściem, liczba osób odwiedzających jest limitowana i odwiedzający zakładają odpowiednie ubrania ochronne, ochraniacze na buty, maseczki. Takie pomieszczenie jest dokładnie odkażane przed i po wizycie z naświetlaniem lampami UV, natomiast pomieszczenia, w których nie przebywają pacjenci są ozonowane. Pracownicy techniczni Hospicjum wpuszczani są do pomieszczeń Oddziału w wyjątkowych sytuacjach po ubraniu odpowiedniej odzieży ochronnej. Odbiór odpadów medycznych odbywa się osobnym wejściem, a do pomieszczeń nie wchodzi osoba odbierająca te odpady. Personel pracujący w Oddziale miał przeprowadzane badania „z krwi” na obecność p/ciał w klasie IgG i IgM.

Nasuwać się jednak wątpliwości czy stosowane powyższe środki mogą zapewnić ochronę przed szerszą się i nadal nasilającą się pandemią wirusa SARS-CoV-2? Czy pełna świadomość zagrożenia zainfekowania uchroni nas przed tą chorobą?

Chcę także polemizować z tymi, którzy głoszą czasem opinie, przekazując wypowiedzi o tym, że zaangażowanie personelu ochrony zdrowia jest zbyt małe. Moje koleżanki i koledzy, każdego szczebla, od zarządzających Hospicjum, do pozostałych osób pracujących w naszym Oddziale, także i mnie, jest pełne zaangażowania, poświęcenia i troski o naszych Podopiecznych. Są to ludzie o wielkiej odpowiedzialności i moralności. Należy im się podziękowanie, co niniejszym czynię chyląc czoła.

Dr n. med. Mirosław Jasiński
Kierownik Stacjonarnej
Opieki Paliatywnej LHD

Poradnia w dobie koronawirusa

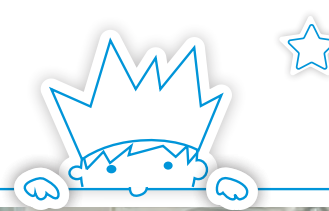
Od początku wybuchu pandemii koronawirusa - było dla nas oczywiste, że mamy towarzyszyć naszym pacjentom również w tak trudnym dla nich czasie. Kwestią do rozważenia było tylko pytanie: co zrobić, żeby maksymalnie chronić zdrowie swoje i osoby korzystające z naszej poradni. Z nieocenioną pomocą przyszedł nam Narodowy Fundusz Zdrowia generując możliwość prowadzenia porad psychologicznych i sesji psy-

choterapeutycznych za pośrednictwem systemów teleinformatycznych. Pacjenci w większości chętnie przystali na tę formę świadczonej pomocy psychologicznej. W sytuacjach tego wymagających spotykamy się bezpośrednio z pacjentem i/lub jego rodziną przy zachowaniu wszelkich ustalonych procedur i środków ostrożności.

Życzę Wszystkim pogody Ducha, wzmożonej troski o swoje

samopoczucie psychiczne, bo ono ma istotny wpływ na ogólny poziom odporności organizmu. Niech stawiane sobie pytanie: „Jak dobrze dla siebie i innych chcę przeżyć ten trudny okres?” będzie natchnieniem i przewodnikiem w obecnym czasie.

Z pozdrowieniem
dr Małgorzata Kostek
Kierownik Poradni Zdrowia
Psychicznego LHD



→ ANIELA PRZED BADANIEM SPRAWDZA WSZYSTKIE NARZĘDZIA



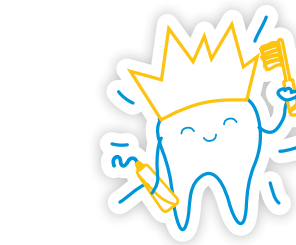
→ ZABIEG W ZNIECZULENIU OGÓLNYM

LECZENIE STOMATOLOGICZNE w reżimie sanitarnym

Mając na uwadze, że lekarze stomatolodzy są jedną z najbardziej narażonych grup zawodowych na zakażenie COVID-19 (praca w „torze oddechowym” pacjenta, powstający aerozol w czasie leczenia, brak możliwości zachowania dystansu 1,5-2 m oraz leczenia zdalnego) staramy się, aby praca w czasie pandemii była bezpieczna zarówno dla pacjentów jak i dla personelu.

Pacjenci umawiani są na określoną godzinę telefonicznie (tak aby uniknąć kontaktu między pacjentami w wydzielonej poczekalni) przed wejściem do gabinetu wypełniają ankietę epidemiologiczną i mają mierzoną temperaturę. Z pacjentem małoletnim i niepełnosprawnym wchodzi do poradni maksymalnie jeden opiekun, w poczekalni mogą przebywać tylko 2 osoby.

W poczekalni, korytarzach i przy wejściu do poradni oraz budynku umieszczone są dozowniki z płynem do dezynfekcji rąk, a w łazienkach dodatkowo instrukcje dla pacjentów dotyczące prawidłowego mycia rąk. Oczywiście każ-



dy pacjent ma obowiązek zakrywania ust i nosa maseczką, którą zdejmuje dopiero na fotelu stomatologicznym.

W czasie leczenia stomatologicznego woda w unitach stomatologicznych (spray w turbinie) jest wzbogacona o wodę utlenioną co jest dodatkowym działaniem odkażającym podczas pracy.

Personel używa jednorazowych środków ochrony osobistej: maski HEPA, gogle, przyłbice, czepki, fartuchy ochronne, ochraniacze na buty, rękawiczki jednorazowe, a po zakończeniu wizyty pomieszczenia gabinetu są dezynfekowane.

Do dezynfekcji stosowane jest regularne zamglawianie pomieszczeń (plazmowym 6% nadleńkiem wodoru przy użyciu Biosanitizera) oraz dezynfekcja manualna powierzchni i sprzętów w poradni przy

użyciu certyfikowanych i przebadanych środków biobójczych zatwierdzonych przez MZ, a także bezpośrednie naświetlanie pomieszczeń przy pomocy lampy UV. Stosujemy też regularne wietrzenie pomieszczeń.

Również zabiegi kompleksowego leczenia w znieczuleniu ogólnym odbywają się na bieżąco z zachowaniem powyższych zasad dezynfekcji sali operacyjnej między zabiegami. Dodatkowo kwalifikując do leczenia pacjentów mieszkających na co dzień w Domach Pomocy Społecznej, lub korzystających z ośrodków pobytu dziennego wymagamy przed zabiegiem aktualnych wyników testu na Covid-19. Chcemy w ten sposób ograniczyć prawdopodobieństwo przenoszenia wirusa z dużych skupisk ludzkich (DPS-y) do Hospicjum.

Ponadto pracownicy Poradni Stomatologicznej nie mają bezpośredniego kontaktu z innymi pracownikami Hospicjum. Większość spraw załatwianych jest telefonicznie lub drogą elektroniczną.

dr n. med. Małgorzata Borowska
Kierownik Poradni
Stomatologicznej LHD

Praca biura LHD w dobie pandemii

W tym trudnym czasie, Hospicjum zmieniło oczywiście także organizację pracy biura. Obecnie na teren biura nie mogą wchodzić osoby niezatrudnione w hospicjum, czyli nie mogą wejść ani nasi darczyńcy, ani kurierzy, dostawcy leków, sprzętu medycznego i innych materiałów, ani pozostali interesanci. Obsługa

wszystkich osób odbywa się „przez szybę” na portierni. Pracownicy biura, zarówno w kontaktach z osobami z zewnątrz jak i pomiędzy sobą, zachowują szczególne środki ostrożności, czyli pracujemy w reżimie sanitarnym (maseczki, rękawiczki, dezynfekcja rąk i przedmiotów) oraz zachowujemy wymagany dystans. Wszyscy

pracownicy mają mierzoną temperaturę. Pomieszczenia biurowe są codziennie ozonowane. Przez cały czas pandemii godziny pracy biura pozostały bez zmian, czyli od poniedziałku do piątku w godzinach 8.00 - 16.00

Barbara Mazur
Pracownik biura LHD

Rehabilitacja w czasie pandemii

Półowa marca był to już czas, w którym przyszło nam nauczyć się żyć i pracować na nowo, jak nigdy dotąd. Wprowadzane zarządzenia i związane z nimi ograniczenia spowodowały zamknięcie Fizjoterapii i Poradni Rehabilitacyjnej w Domu Małego Księcia, a pracownicy zostali wysłani na zaległe urlopy. Był to czas oczekiwania co przyniesie kolejny dzień, tydzień...

W związku z nową sytuacją organizacja pracy musiała zostać wprowadzona tak, by dostosować się do zagrożeń chroniących pracowników i pacjentów. Maseczki, przyłbice, fartuchy to główne działania ochronne, dodatkowo częsta dezynfekcja rąk, powierzchni leżanek i końcówek aparatów do fizjoterapii.

Do czasu pojawienia się koronawirusa pacjenci mogli w dowolnym czasie działania Fizjoterapii przyjść i umówić się na zabiegi. Teraz muszą wcześniej zaplano-



→ LASER PUNKTOWY WYKONYWANY W PRACOWNI FIZJOTERAPII LHD

wać najpierw swoją wizytę w celu zapisu. Wejście na teren rehabilitacji jest obecnie możliwe jedynie z zewnątrz z pominięciem głównego holu Domu Małego Księcia. Ma to chronić pracowników Hospicjum, a także najmniejszych pacjentów Oddziału Stacjonarnego.

Należy wspomnieć, że zmniejszyła się ilość pacjentów korzystających z porad lekarskich w Poradni Rehabilitacyjnej, jak i z zabiegów fizjoterapeutycznych. Największy wpływ na to miała prawdopodobnie obawa pacjentów przed zakażeniem, ale też mniejsza dostępność lekarzy specjalistów dotychczas kierujących na rehabilitację leczniczą.

Sam pobyt pacjenta na rehabilitacji też uległ wydłużeniu z powodu zbierania wywiadu epidemiologicznego, wypełniania ankiet i mierzenia temperatury. Obecny czas przynosi kolejny wzrost wykrywanych zakażeń koronawirusem. Nie wiemy, jak dalej potoczy się sytuacja w kraju i jakie nowe obostrzenia zostaną wprowadzone. Miejmy nadzieję, że w końcu sytuacja się unormuje i cała Służba Zdrowia powróci do normalnego trybu pracy.

Cezary Skibiński, lek. med. specjalista rehabilitacji medycznej LHD



→ ODBIERAMY DAROWIZNĘ DLA HOSPICJUM

im środki. Przed nami jeszcze niejedno wyzwanie związane z Covid-19. Mamy jednak nadzieję, że uda się skutecznie zabezpieczyć zarówno personel jak i naszych Podopiecznych.

**mgr farm. Magdalena Kuzioła
Kierownik działu farmacji szpitalnej LHD**

Zaopatrzenie

Marzec zaskoczył nas wszystkich – w wielu dziedzinach życia. Przed nami pojawiło się nie lada wyzwanie zabezpieczenia zarówno personelu jak i pacjentów przed potencjalnym zagrożeniem zakażenia wirusem Covid-19.

Środki ochrony osobistej, którymi wówczas dysponowaliśmy szybko się wyczerpywały, a możliwości uzupełnienia zapasów były znikome. W hurtowniach i u producentów brakowało wszystkiego, począwszy od maseczek, fartuchów, rękawic, środków do dezynfekcji...

Obaw było wiele. Jednak już w pierwszych tygodniach po ogłoszeniu stanu epidemii wiele osób prywatnych, grup zorganizowanych na portalach społecz-

nościowych, instytucji wspomogło nasze Hospicjum przekazując maseczki (również te szyte własnoręcznie) oraz płyny do dezynfekcji. Było to niezwykle budujące, że w tak trudnym okresie ludzie spontanicznie wspomogli naszą działalność.

Nieocenioną pomocą dla Hospicjum od samego początku epidemii są władze wojewódzkie, które regularnie udzielają nam wsparcia w postaci środków ochrony personelu m.in. maseczek, fartuchów, rękawic, kombinezonów, płynów do dezynfekcji itp. Obecnie mamy wydzielony odrębny magazyn środków zabezpieczających pozyskanych w ramach darowizn, jak i zakupów własnych. Poszczególne jednostki działające w obrębie Hospicjum zgłaszają bieżące zapotrzebowania i na ich podstawie otrzymują potrzebne



Przyjaciel 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, ra-

dio i internet. Jest to szczególnie ważne w okresie, kiedy Mały Książę zachęca do dołączenia do ludzi o WIELKICH sercach i przekazania na rzecz Hospicjum 1% podatku. Dziękujemy!

Spełniamy marzenia

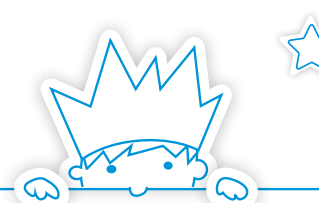


Firma DPD Polska od kilku lat wspiera nas w nieodpłatnym transporcie nakrętek. Dzięki temu spełniamy marzenia i sprawiamy radość naszym Podopiecznym. Gorące podziękowania!



Szanowni Państwo

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



Darowany czas bycia razem



Z RODZICAMI ŚP. RAFAŁA

rozmawia nasz psycholog, **BARTŁOMIEJ JASIOCHA**

Myszę, że rozmowa o Państwa doświadczeniach i Rafał będzie opowieścią o miłości i godności. Jaki jest początek tej opowieści?

TATA: Historia Rafała, naszego syna, ma dwa początki. Pierwszy, kiedy pojawiła się diagnoza i cały okres pobytu w szpitalu, okres leczenia, który dawał nadzieję na wyzdrowienie.

Okres, ten skończył się w momencie, kiedy dostaliśmy drugą diagnozę o wznowie choroby.

Drugi okres to ten, kiedy spotkaliśmy się z Hospicjum. Diagnoza przyszła w styczniu – 18 stycznia... Rafał na lekcji wychowania fizycznego w szkole dostał ataku padaczkowego. Został przewieziony do szpitala i po wykonaniu badania tomograficznego okazało się, że niestety w jego głowie jest guz. To był dla nas szok. Chłopak bardzo aktywny sportowo, bez jakichkolwiek dolegliwości, prawdziwy okaz zdrowia – nagle taki potężny cios...

Pani profesor powiedziała nam, że guz jest duży. Ale gdy stwierdzono, że wygląda na łagodną odmianę guza operacyjnego, wtedy nadzieja w nas odżyła.

MAMA: Operacja była zagrożeniem, gdyż nikt nie dawał gwarancji, że Rafał zachowa sprawność, jaką miał dotychczas.

TATA: Wiązała się z wieloma powikłaniami, niebezpieczeństwami, uszkodzeniami różnych nerwów. Ale nadzieja była... Operacja trwała 7 godzin – dla nas to była cała wieczność.

Po operacji neurochirurg poinformował nas, że ważny będzie wynik badania histopatologicznego, który tak naprawdę określi rodzaj guza.

MAMA: Trzy tygodnie pełne nerwów i strachu – czekaliśmy na wynik.

TATA: Rafał po operacji dochodził do siebie bardzo szybko. Szybko stanął na nogi,



→ RAFAŁ Z RODZICAMI

regenerował się. Wszystko przebiegało pozytywnie.

MAMA: Tygodnie dłużyły się, ale było coraz lepiej.

TATA: Przedstawiono nam trzy scenariusze, jakie mogą czekać naszego Rafała.

Pierwszy – wszystko zostało usunięte, guz jest łagodny, wypisują nas ze szpitala. Drugi scenariusz, guz nie został wycięty w całości i wtedy za 3-4 m-ce kolejna operacja. I trzeci – najgorszy scenariusz – guz okazał się złośliwy (co w obecnej sytuacji było

najmniej prawdopodobne) i wtedy rozpoczęliśmy leczenie onkologiczne. Niestety po trzech tygodniach oczekiwania na wynik okazało się, że dla Rafała i dla nas jest to ten najgorszy scenariusz. Stwierdzono najcięższą postać glejaka wielopostaciowego, statystycznie nie dającą żadnych szans na długoletnie przeżycie – 3 miesiące bez leczenia, 11 miesięcy z leczeniem.

Ciężko nam było przekazać Rafałowi wiadomość, że musimy leczyć się dalej. **MAMA:** Po badaniach pani doktor zdecydowała o wypisie Rafała i na weekend wrócił do domu. Bardzo tęsknił za domem.

Wiadomość o chorobie spadła na Was nagle.

TATA: Jestem pracownikiem szpitala, który bezpośrednio sąsiaduje ze szpitalem dziecięcym. Bardzo często przechodziłem wzdłuż oddziału hematologii, widząc w oknach ciężko chore dzieci. Kiedyś wiedziałem, że to mnie nie dotyczy. Gdy Rafał trafił na oddział, wtedy dotarło do mnie, że tak naprawdę to może być każdy z nas.

Jak Rafał to znosił, jaki był w trakcie leczenia?

MAMA: Rafał przeszedł cały protokół leczenia przyjęty przy chorobie, jaką jest glejak stopnia 4. Chemioterapia, radioterapia i chemioterapia podtrzymująca. Po były się przeplatały.

TATA: Był bardzo silny, ciałem, jak i charakterem. Staraliśmy się z Nim rozmawiać, na temat choroby na zasadzie otwartości, odpowiadając na Jego pytania. W pierwszym momencie przerażało go to, że leczenie ma trwać tak długo. Ale gdy już wiedział, co go czeka, stał się „zadaniowcem”. Rzeczy, które planował, całkowicie dostosowywał do procesu leczenia.

MAMA: W tym czasie dom był dla Niego oazą a powroty ze szpitala czymś najbardziej oczekiwanym.

Co Państwu pomagało sobie z tym poradzić, dźwignąć ciężar?

MAMA: Rozmowy z rodzicami innych dzieci, które przebywały na oddziale. Pomagały nam poznawać aspekty leczenia choroby nowotworowej.

TATA: Początkowo szukaliśmy informacji o chorobie, gdzie tylko można było. Szukaliśmy wszystkiego, co dałoby szansę na wyzdrowienie. Dużo czytaliśmy. Ale w ten sposób łatwo wpaść w ślepy zaułek. Po pierwsze wierzymy, bo wiara daje siłę i mobilizuje do działania. Trudno zgodzić się z najgorszym widząc, że dziecko walczy. Ale gdy wiedzieliśmy, że koniec jest namacalny, to powstało w nas pytanie: o co i jakim kosztem my walczymy?



→ RAFAŁ NA WAKACJACH



→ ANI MRU MRU Z WIZYTĄ U RAFAŁA



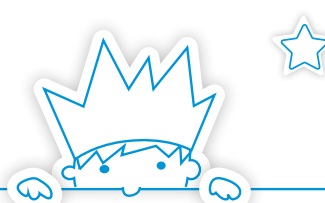
→ MUZYKA PRZYNOSIŁA UKOJENIE

MAMA: Owszem, chcieliśmy wierzyć, że nasz Rafał jest odrębnym przypadkiem i że Jemu się uda.

TATA: Zapisalem się do grupy na Facebooku „Guzy mózgu u dzieci”. Członkowie tej grupy oferowali wszelką wiedzę na temat choroby oraz dzielili się doświadczeniem. Poradnik dla rodzica począt-

kującego – nie rezygnujemy z tradycyjnego leczenia, gdyż jest poparte faktami, że przeżywalność jest dłuższa niż w sytuacji nieleczenia w ogóle. Jak ważna jest ilość dni i miesięcy bycia razem, wie tylko ten, kto to przeżył.

MAMA: Przeznaczyć ten ważny czas na przebywanie z dzieckiem.



→ RAFAŁ Z MAMĄ

Czyli dylemat długość życia vs. jakość życia i relacji?

MAMA: Tak.

TATA: Nie mamy drugiej szansy w przypadku takiej choroby. To nie gra komputerowa, nie możemy testować różnych wariantów. Życie jest jedno. Mamy jedną ścieżkę i trzeba wyważyć, znając diagnozę i to, co jest w pewien sposób oczywiste, pogodzić się z nieodwracalnością diagnozy i postawić na miłość i na czas, który dostaliśmy, żeby przebywać ze sobą.

Co Państwu pomogło, żeby wytrzymać ten czas, w którym była okazywana miłość i opieka, w którym cierpliwie znosiliście trudy dnia codziennego? Kiedy trzeba zrezygnować z pracy, nie dosypiając, zapominając o swoich potrzebach, przeorganizując całe życie. Jak to wytrzymać?

TATA: Pierwsze, co na pewno każdy rodzic będący z dzieckiem w chorobie czuje, to adrenalina i zadaniowość. Układaliśmy dzień pod chorobę dziecka. Reszta jest nieważna, nieistotna. Jest „tu i teraz”. Praca w tym momencie staje się dodatkem, właściwie nie było u nas żadnego zawahania, gdy musieliśmy przerwać pracę zawodową. Wiedzieliśmy, że ten czas, który dostaliśmy od Pana Boga, nie wiedząc ile go mamy, chcemy spędzić razem. Rafał wymagał stałej opieki i nie wyobrażaliśmy sobie, żeby jedno z nas było tylko przy Nim, chcieliśmy być razem. Mieliśmy cel.

MAMA: Dla niektórych było to niezrozumiałe, żeby rzucić pracę i poświęcić się dziecku.

TATA: Dużo wcześniej mieliśmy wiedzę, że ten czas mamy ograniczony, a ludzie stojący z boku nie do końca rozumieją taką sytuację. Wszyscy mówili, że będzie dobrze, że jest młody, że sobie poradzi.



→ KABARET SMILE U RAFAŁA

A to nie chodzi o młodość, tylko o to co go spotkało, o chorobę, która Rafała dotknęła. Chorobę nieuleczalną.

Przyszedł moment, że skrzyżowały się nasze drogi – Państwa rodziny i Hospicjum.

TATA: Dzięki Hospicjum udźwignęliśmy to wszystko, co działo się wtedy, gdy skończyły się opcje leczenia w szpitalu. Bez Hospicjum byłoby to niemożliwe. Bez pomocy i wsparcia trudno opiekować się



Dzięki Hospicjum udźwignęliśmy to wszystko, co działo się wtedy, gdy skończyły się opcje leczenia w szpitalu. (...) Bez pomocy i wsparcia trudno opiekować się w domu tak ciężko chorym dzieckiem.

w domu tak ciężko chorym dzieckiem. Nie chodzi tylko o stronę medyczną. Rafał pozostając pod opieką Hospicjum był w różnych stanach i miał różne etapy choroby.

W każdym etapie, jeśli chodzi o leczenie paliatywne, służyliście pomocą, aby złagodzić wszelkie dolegliwości bólowe, żeby nie cierpiał. Pomagaliście też ze stroną emocjonalną. Opieka Hospicjum trwała rok.

To był też czas na spełnianie marzeń. Odwiedzili Rafała przyjaciele z kabaretu Ani Mru Mru oraz kabaretu Smile.

TATA: Pamiętam początek, pierwszą wizytę Hospicjum w naszym domu. Z zespołem medycznym przyjechał do nas Ojciec Filip i od razu wzbudził w nas entuzjazm, żeby spełnić marzenia Rafała. To było dla nas budujące. Rafał był w trakcie leczenia radioterapią wtórną, która go osłabiała, więc pewne pomysły musieliśmy wykluczyć. Stratę zdrowia, życia naszego dziecka przeżywalismy łącznie ponad dwa i pół roku. Był to czas niesamowitej sinusoidy, bardzo dużego szarpnięcia emocjonalnego i dużej odpowiedzialności. Ale jeśli się otrzyma odpowiednią pomoc, to wszystko da się przetrwać, chociaż lepiej powiedzieć godnie przeżyć. Punktem zwrotnym była pewna wizyta z Hospicjum, kiedy Sebastian z Bartkiem oprócz zestawu leków przywieźli gitarę. Bez chwili wahania wyciągnąłem swoją, nieużywaną od kilku lat.

MAMA: Nie mieliśmy wcześniej czasu na spotkanie rodzinne przy gitarze. Od paru lat wspólnie nie śpiewaliśmy.

TATA: Zagraliśmy razem, żeby Rafał miał lepszy humor, żeby fajnie spędzić dzień, dać Mu urozmaicenie, którego zaczynało brakować.

MAMA: Widziałam Jego uśmiech, że Jemu się to podoba. To niesamowite, że wizyta medyczna, procedury tak smutne mogą być zrealizowane w świetnej atmosferze. Gitara, ta spokojna muzyka, tak Go natchnęła.

TATA: Trafiliśmy w to, co było potrzebne, taki dobry ton tej muzyki, gitara przyniosła Mu ukojenie. Muzyka odegrała wielką rolę.

MAMA: Bardzo dużą. Gdy oglądam nagrane filmiki, na których mąż gra razem z pracownikami Hospicjum widzę uśmiech na twarzy Rafała. Jemu się to podobało.

Czasami trudno jest coś powiedzieć, łatwiej jest zaśpiewać.

MAMA: (z uśmiechem) Na pewno.

Miałem takie niesamowite wrażenie, gdy tak sobie razem śpiewaliśmy, że w tych piosenkach było wszystko. Była opowieść o miłości rodziców, ulubione piosenki z okresu dzieciństwa. I ten poziom metafory, który zapada w pamięć.

TATA: Dopiero teraz pewne sytuacje jesteśmy w stanie przeanalizować, wrócić do pewnych tematów, przemyśleć. W momencie całego okresu choroby wszystko działało się spontanicznie, z serca. Czuliśmy wewnętrznie, że musimy pewne rzeczy robić właśnie w taki sposób – być naturalni. To było coś niesamowitego. Z jednej strony mamy do czynienia z bardzo ciężką chorobą, a z drugiej, gdy sobie uświadomimy, że przecież tak naprawdę nie mamy wpływu na tą chorobę, możemy swoją postawą podkreślać wagę miłości mimo choroby. Cieszyć się tym czasem, który mamy podarowany.

MAMA: Na trzy tygodnie przed szesnastymi urodzinami Rafała zastanawialiśmy się, czy Rafał do nich dożyje. Był już bardzo słaby. Co my możemy zaśpiewać? Przecież nie „Sto lat”, bo to się wydaje takie bez sensu. Podpowiedziałam mężowi, żeby napisał piosenkę. Przyszedł taki moment... i stworzył ją w ciągu jednego dnia.

TATA: Słowa przysły bardzo szybko. Cała treść – w paru zwrotekach streszczenie całej walki Rafała. A teraz, gdy to wszystko wspominam, to mam wrażenie, że te pierwsze słowa „Jesteś moim bohaterem” nabrały większego sensu. Ta piosenka żyje. Gdy jej słuchamy, jest nam lżej. Czuję połączenie duchowe, że słuchamy jej wtedy razem, tak jak słuchaliśmy jej po raz pierwszy, gdy Rafał miał urodziny i graliśmy wspólnie. Faktycznie Jego walka z chorobą była bohaterska. Tak wiele rzeczy



→ RAFAŁ UWIELBIAŁ SPORT

RAFI

*Jesteś moim bohaterem
moim szczęściem, przyjacielem
Najpiękniejszą chwilą świata
Dumą sensu słowa tata*

*Wiem, że zawsze będziesz przy mnie
Powtarzaliśmy codziennie
Nawet gdy milczały słowa
w sercach naszych była zgoda*

*Bóg jest naszym sojusznikiem
zawsze patrzył na nas z góry
Kiedyś razem zaśpiewamy
wieczność skruszy wszystkie mury*

*Chcę Ci mocno podziękować
za przeżytą każdą chwilę
Za poznanie co to kochać
I że było tego tyle*

*By zrozumieć rzeczywistość
trzeba mocno pogłówekować
Ja wciąż bardzo wierzę w przyszłość
i w to, co nam los zgotował*

*Chcę Ci życzyć w urodziny
pamiętając święte słowa
Byś nie lękał się przyszłości
w Niebie zaczniesz żyć od nowa!*

*Chór: Jesteś naszym bohaterem
naszym szczęściem, przyjacielem
Wzorem na kolejne lata
Wielką częścią tego świata.*

tata Rafała

w porównaniu do tego, co musiał przejść Rafał, uważam teraz za błahostki.

Byliście i jesteście pilnymi uczniami.

Czego Rafał Państwa nauczył?

MAMA: Siły, większej miłości i mądrości.

TATA: Nikt nie wie, kiedy zostanie wezwany „na górę”. Gdy był jeszcze ten czas, kiedy mogliśmy sobie z Rafciem pogadać, chciałem tak delikatnie wprowadzić go w te wszystkie ważne sprawy. I odniosłem wrażenie, że on i tak już wszystko wie i wie więcej ode mnie. Żeby nas chronić nie chciał mówić wprost, wołał prze-

milczeć bardzo trudne tematy, żeby cieszyć się tą chwilą, która jest. Teraz czasem Karolina, nasza córka, (starsza od Rafała) wspomina jakiś fragment swojej rozmowy z Rafałem. Z siostrą więcej gotów był rozmawiać o pewnych kwestiach i nie wiedzieliśmy wcześniej, jak bardzo był świadomy choroby. Oni mieli wyjątkową relację. Z nami wołał nie rozmawiać o odejściu, ale cieszyć się uśmiechem dnia codziennego i tymi małymi radościami, które mogliśmy sobie podarować. Tak sobie myślę, że patrząc na nas z góry pewnie by nie chciał, żebyśmy się denerwowali głupstwami. Coś, co jeszcze trzy lata temu byłoby powodem sprzeczki, w tej chwili nie ma znaczenia i przechodzimy do porządku dziennego.

MAMA: Nasze podejście do życia teraz jest inne. Nie przeraża mnie np. moja choroba, bo byłoby mi wtedy bliżej do mojego Rafała.

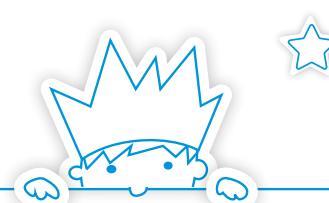
TATA: Stwierdziliśmy, że nam jest teraz łatwiej.

Co chcielibyście Państwo powiedzieć rodzicom dzieci chorych, którzy obawiają się napisania podania o przyjęcie dziecka pod opiekę Hospicjum?

MAMA: Rafał bardzo chciał do domu, wiedziałam, że to będzie dla Niego najlepsze. Zaproponowano nam wyjście do domu tylko pod warunkiem opieki Hospicjum. Nawet chwili się nie zastanawiałam. Chciałam, żeby dziecko było w swoim domu, w swoim pokoju, na swoim łóżku i to było najlepsze. Pobytu w szpitalu nie należało do przyjemnych, sama atmosfera szpitalna nie jest dla nikogo komfortowa.

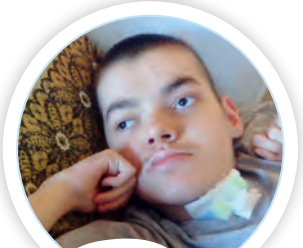
Wizyty z Hospicjum to były takie małe wydarzenia. Uzyskaliśmy pomoc odpowiednią do sytuacji.

TATA: Ojciec Filip mówił na kazaniu, na mszy pogrzebowej, że Rafał już wszystko wie, bo jest po drugiej stronie, „na górze”, a my jesteśmy jak dzieci we mgle i zrozumiemy to, gdy przyjdzie na to czas. Jedyne, co możemy tutaj robić to, odczytywać wskazówki i postępować zgodnie z nimi i starać się być dobrymi ludźmi, żeby nasz przykład brali inni. Żeby nie załamywali się małymi trudnościami, żeby wyciągali wnioski i każdy kolejny dzień, który jest nam darowany, był dobrym dniem.



Narodzili się dla Nieba

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

 D.K. ♥ ur. 25.02.2020 † zm. 25.02.2020	 ADAM N. ♥ ur. 13.03.2020 † zm. 21.04.2020	 D.L. ♥ ur. 3.05.2020 † zm. 3.05.2020	 KUBUŚ N. ♥ ur. 14.05.2020 † zm. 14.05.2020
 JULIA Ć. ♥ ur. 6.09.2011 † zm. 4.06.2020	 ANNA K. ♥ ur. 26.10.2003 † zm. 15.06.2020	 MAKSYMILIAN M. ♥ ur. 26.02.2018 † zm. 8.07.2020	 RAFAŁ G. ♥ ur. 28.05.2004 † zm. 3.08.2020
 FILIP M. ♥ ur. 10.11.2014 † zm. 8.08.2020	 ANIELKA K. ♥ ur. 15.08.2020 † zm. 17.08.2020	 ANIELA G. ♥ ur. 29.04.2020 † zm. 3.09.2020	 D.W. ♥ ur. 29.09.2020 † zm. 29.09.2020
 PATRYK G. ♥ ur. 1.05.2002 † zm. 23.10.2020	 ANTONINA G. ♥ ur. 14.05.2009 r. † zm. 14.11.2020 r.	 ADRIAN G. ♥ ur. 13.02.2017 r. † zm. 23.11.2020 r.	 FRANCISZEK D. ♥ ur. 16.09.2011 r. † zm. 23.11.2020 r.

KRS: 000 000 4522

1% Twojego
podatku
daje **WIELE!**



www.hospicjum.lublin.pl



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