

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

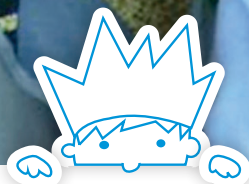
www.hospicjum.lublin.pl

Nr 2 (41) 2018



W numerze
między innymi:

- ★ Nasz kochany Kubaś
- ★ Wspomnienia z wakacji
- ★ Działo się
- ★ Natalia – 9 miesięcy, 2 lata i 1 dzień szczęścia



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

TYTUŁEM WSTĘPU

Czas zatrzymania i refleksji...

Witam Państwa bardzo serdecznie na stronach kolejnego numeru naszego Informatora.

Mamy okazję, by podzielić się kolejną garścią tego, co wydarzyło się od ostatniego wydania. Spośród blisko 60 historii naszych Podopiecznych, chcemy podzielić się kilkoma. Przeczytane historie to życie, które dzieje się obok nas. Wydaje mi się, że doświadczenia, z którymi radzą sobie rodziny, które za chwilę poznać, powaliłyby niejednego z nas, a nasi Podopieczni jakoś sobie radzą. Korzystają z życia, zmagają się z tym co trudne, ale też świętują i wypoczywają, choć czasami jest to długi proces przekonywania naszych rodzin, że mają prawo do świętowania, właściwie większe niż my, bo świętowanie to ładowanie akumulatorów, przywracanie sobie prawa do odpoczynku i szczęścia, do normalności. Nasze rodziny mają tylko inne rozumienie pojęcia normalność. Jest to duma, że dziecko w nocy spało (po kilku

dobach aktywności), że przybrało na wadze, że kolejny neurologiczny lek w końcu zaczyna pomagać, że nie ma takich prężeń jak wcześniej, że nie spada saturacja, że sonda nie wypadła (przy wydatnej pomocy samego dziecka) ... można by wymieniać bez końca. W sumie rodziny takie same, tylko wyzwania z innej półki.

Taki matrix, świat równoległy, dzieje się obok nas. Różnica jest taka, że akcja tej rzeczywistości dzieje się na ekranie życia, na jawie, nie w odmiennym stanie świadomości czy fabuły filmu.

A teraz podziękowania, bo przecież wdzięczność jest cnotą i należy ją stosować. Dziękuję, że jesteście w naszym matrixie, realnie nam pomagacie współtworząc Małego Księcia. Za 1 procent, wszelkie akcje, które organizujecie na rzecz naszych Podopiecznych, zbiórki nakrętek, wsparcie rzeczowe, zbiórki weselne, pogrzebowe, etc. Pozdrawiam.

O. Filip Buczyński
prezes LHD

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

Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Kuba
Więcej na str. 3-6



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



NASZA HISTORIA

Kubuś nasz kochany

Z PANIĄ ELWIRĄ, MAMĄ KUBY
– rozmawia nasz psycholog,
Bartłomiej Jasiocha

BARTŁOMIEJ: Opowieści zwykle zaczynają się od: dawno dawno temu, za górami, za lasami... A opowieść o Kubie i jego chorobie, gdzie ma swój początek?
MAMA KUBY: W momencie zająścia w ciążę. W 8. tygodniu dostałam porażenia nerwu twarzowego. Być może to przyczyniło się do stanu zdrowia Kuby. Być może przyczynił się do tego jakiś wirus, choć to nie pewnego.

B: Niezdiagnozowany to znaczy, że ma różne zaburzenia, objawy...
MK: Niepasujące do konkretnego zespołu chorobowego, jest w dość ciężkim stanie, nikt natomiast nie potrafi powiedzieć: „to jest ta i ta choroba, czy taki zespół genetyczny”. W 13. tygodniu ciąży miałam krwotok, trafiłam do szpitala. Okazało się wtedy, że Kubuś miał 7 cm, a krwiak miał 15 cm. Było wtedy duże ryzyko, że stracę ciążę. Przez 9 tygodni leżałam w łóżku. Później w 17. tygodniu

znowu pojawił się krwotok. W 24. tygodniu trafiłam na neurologię. Badano, skąd u mnie to porażenie nerwu. Pojechalismy na rezonans, miałam wiele badań. Kuba w brzuchu dużo się ruszał, więc nic nie wskazywało na to, że się urodzi taki wiotki, jak to się później okazało. U mnie również nic istotnego nie wykryto. Było wszystko w porządku cały czas, dziecko było ruchliwe, nie spodziewaliśmy się, że cokolwiek złego się wydarzy. W 30. tygodniu lekarz prowadzący ciążę, powiedział, że Kubuś ma o 3 tygodnie za duży brzuszec, ale prze-

cież ja rodzę duże dzieci i nie przywiązałam do tego uwagi. Byłam skierowana do szpitala na zastrzyk na rozwój płuc u dziecka. Przy przyjęciu do szpitala okazało się, że jest „trochę więcej wód płodowych”. To był poniedziałek, państwam. Przez cały tydzień nie zrobiono mi żadnych badań. W sobotę przyjechał mój lekarz prowadzący. Od razu zrobił mi dwa badania USG. Przy pierwszym już mu się coś nie podobało. Później zrobił drugie i stwierdził, że dziecko ma centymetrową tkankę tłuszczową. Nie nazwał tego obrzękiem, ani nie wspominał o wielowodziu. Skierował mnie do Lublina, gdzie jest dużo lepszy sprzęt. Usłyszałam, że tam zrobią mi jeszcze raz kontrolne USG i żebym się nie martwiła. Do Lublina zawieziono nas karetką. Na miejscu zebrali się lekarze, były rozmowy, że dziecko ma wodobrzusze, powiększoną wątrobę, trzustkę, zaczyna być niewydolne oddechowo, przepływy łóżyskowe były już bardzo słabe. Anestezjolog dał mi do podpisu dokumenty, dowiedziałam się, że dziecko prawdopodobnie umrze. To był szok. Myślałam: Jak to: umrze? Przecież ja mam zdrowe



Powiedziano mi, że dziecko jest ciężko chore, nie wiadomo, czy przeżyje. Ma duży obrzęk, serce zwalnia, jego stan jest ciężki...

dziecko? Przyjechałam tu tylko na kontrolę. Co wy do mnie w ogóle mówicie? Powiedziano mi, że dziecko jest ciężko chore, nie wiadomo, czy przeżyje. Ma duży obrzęk, serce zwalnia, jego stan jest ciężki...

Zadzwoeniłam do męża, który w tym czasie został ze starszymi chłopcami. Pamiętam, że powiedziałam mu, że Kuba chyba umrze. Byłam przygotowywana do cesarskiego cięcia. Wtedy nawet nie wiedziałam, w którym momencie podłączono mi kroplówkę, którą niosłam idąc na zabieg. Mój organizm czuł, że coś się będzie działo, że coś jest nie tak. Pamiętam to dobrze, że gdy szłam w szpitalnym ubraniu na cesarskie cięcie, to mleko ciekło mi dosłownie po kolanach. Organizm matki jest niesamowicie emocjonalnie powiązany z dzieckiem. Położono mnie na stół. Dostałam znieczulenie w kręgosłup, aby jak najmniej ucierpiało dziecko. To było dla mnie straszne doświadczenie. Potem, gdy Kuba już był na tym świecie, pamiętam, że tak delikatnie zapiszczał. Przeraziło to mnie. Zapytałam: „dlaczego on nie płacze, co się dzieje z moim dzieckiem?” Okrutnie się bałam. I nagle cisza... Nic nie pamiętam. Obudziłam się dopiero na sali. Okazało się, że Kubuś urodził się siny, nie oddychał, był reanimowany, serduszek mu nie biło, nie było żadnych reakcji.

B: Ile miał punktów w skali Apgar?

MK: W pierwszej minucie 2. Później było więcej. Przyszła do mnie pani doktor, poinformowała mnie co się dzieje z dzieckiem. Dowiedziałam się, że jest w krytycznym stanie, że został przeniesiony na OIOM. I znów ta wiadomość: „nie wiemy, czy przeżyje”. Stan jest taki, że tylko modlić się o cud.

B: Wiele się działo w tamtych dniach. Jak to Pani znosiła?

MK: Ciągle był strach. Kiedy otwierały się drzwi do sali, to aż cała drętwiałam. Bo ktoś mi powiedział: „jak przyjdziemy, tak zniecka, może to oznaczać najgorsze”. Więc za każdym razem, gdy otwierały się drzwi, nawet jak wchodziła pielęgniarka, czy ktoś z odwiedzinami, już myślałam, że idą mi powiedzieć, że moje dziecko nie żyje.

B: Czuła Pani czyjeś wsparcie? Co Pani pomagało w tamtym czasie?

MK: Z tym było trudno. O Kubie słyszałam tylko zdawkowe informacje. „Dziecko się pogorszyło, musimy go zaintubować”, potem „jest trudność w intubacji, bo synek ma małą szczękę”, „jest bardzo opuchnięty, nie możemy go zaintubować, będziemy próbowali na razie tak, a jeżeli obrzęk się zmniejszy, może uda nam się

go zaintubować”. Rozmowy tylko o faktach i złym stanie dziecka. Później dostawałam leki uspokajające, które – w moim odczuciu – niewiele mi pomagały. Jedną z najdziwniejszych dla mnie rzeczy było to, że położono mnie z paniami, które urodziły zdrowe dzieci. Mogły je odwiedzać, a ja leżałam tam i...



...przyjechał mąż, zawiózł mnie na wózek do dziecka. Gdy zobaczył Kubę to płakał. Ja też wtedy zobaczyłam Go po raz pierwszy. Nie spodziewaliśmy się, że jest w takim stanie...

B: To brzmi jak scenariusz horroru. Czy ten horror później się zmienił?

MK: Przez długi czas nie. To wszystko ciągnęło się w nieskończoność. Chyba lepiej zrobiło się dopiero, gdy wróciliśmy do domu. Ale wcześniej przyjechał mąż, zawiózł mnie na wózek do dziecka. Gdy zobaczył Kubę to płakał. Ja też wtedy zobaczyłam Go po raz pierwszy. Nie spodziewaliśmy się, że jest w takim stanie... Po narodzinach, w szpitalu byliśmy ponad miesiąc. Lekarze musieli doprowadzić go do stanu stabilnego. Były takie momenty, że Kuba zaczynał sinieć, dusił się. Kilka razy myślałam już, że umiera. Było ciężko. Kubuś ma wiele wad wrodzonych. Urodził się z przepukliną: pępkową, pachwinową, mosznową, zwichniętym biodrem, dużą skoliozą kręgosłupa, która postępuje. Ma uogólnioną wiotkość, zwapnienia w głowce, był wyżej dokomrowy pierwszego stopnia. Borykamy się z padaczką, napadami z sinieniem, wadami stóp, niedoczynnością tarczycy. Nie miał żadnych odruchów noworodkowych,



Chciałam, jak najdłużej się da, być przy moim dziecku. Czytałam Mu, opowiadałam co u nas słysząc, jak jest na dworze, że czekamy na niego, żeby walczył.

takich jak ssanie, szukanie, lkanie. Po prostu leżał i patrzył. Przez pewien czas Kubuś był uśpiony całkowicie – w całkowitej sedacji – żeby go nic nie bolało. Dostawał bardzo dużo leków, był wspomagany immunoglobulinami, krew miał przetaczaną wielokrotnie. Tak wiele zabiegów, żeby było lepiej... Potem uwzięłam się, żeby go nauczyć ssać. Wynajęłam stancję niedaleko szpitala, żeby być przy Nim. Na sali byłam już od godziny 6-ej rano, do godz. 21-ej. Chciałam, jak najdłużej się da, być przy moim dziecku. Czytałam Mu, opowiadałam co u nas słysząc, jak jest na dworze, że czekamy na niego, żeby walczył. Pamiętam moment, gdy pierwszy raz wzięłam Kubusia na ręce. To było tak wzruszające. Nie da się tego opisać słowami. Gdy Kuba był w stabilnym stanie, trafił na oddział patologii noworodków. Tam leżał ponad miesiąc. Zostały wykonane badania na wirusy, badania genetyczne, karyotyp, ale dalej była wielka niewiadoma – co mu jest. Napady padaczkowe były bardzo silne, co minutę. Leki nie działały. W końcu znów został uśpiony. Był w inkubatorze. Później przeniesiono nas do Centrum Zdrowia Dziecka, tam leżeliśmy ponad miesiąc na Intensywnej Terapii. Kuba miał wykonywany szereg badań diagnostycznych. Wyszło dodatkowo, że ma wadę serca... Dopiero, gdy Kuba miał 4 miesiące wyszliśmy ze szpitala.

B: Powiedziała Pani wcześniej, że trochę lepiej było, gdy przyszlście do domu. Czy od razu trafiliście pod opiekę hospicjum domowego?

MK: Jeszcze nie. Opiekę Hospicjum proponowano mi, gdy leżeliśmy w Lublinie, na patologii noworodków. Na początku było mi bardzo ciężko się do tego ustosunkować. Wydawało mi się, że jak ktoś słyszy: „hospicjum”, to już jest najgorsze. Z jednej strony nadzieja, że może moje dziecko będzie jeszcze zdrowe, że ktoś się myli, może coś się jeszcze da zrobić. A z drugiej strony: hospicjum. Jak to? To On umrze? Nie bardzo chciałam. I chociaż już po rozmowie z panią doktor wstępnie zgodziłam się, to początkowo trafiliśmy po prostu do domu. Wtedy nie mieliśmy żadnego potrzebnego sprzętu medycznego. Padaczka była nieunormowana, napady bywały tak silne, że dziecko mi się dusiło po kilka razy w nocy. A ja nie miałam tlenu, pulsoksymetru, nie wiedziałam co się dzieje, czy w tym momencie nie umrze. Potem w 6. miesiącu życia Kuba trafił jeszcze raz do szpitala. I wtedy w rozmowie z panią doktor powiedziałam, że chcę, aby objęło nas opieką Hospicjum, że nie

→ KUBA w ramionach taty



→ PIERWSZY ROCZEK Kuby



dam rady sama. Bo raz jest dobrze, a drugi raz dziecko się dusi, jest sine i – umiera. Trzeba mu podać tlen. Wtedy odwiedziła nas na oddziale pani doktor z Hospicjum. Ważne dla mnie było, że zrobiła na nas bardzo dobre wrażenie i w tym czasie objęte hospicyjną opieką zostało także dziecko mojej koleżanki. Doktor w rozmowie tłumaczyła nam, jak to wszystko będzie wyglądało. Mówiła, że opieka jest całodobowa, że w każdej chwili będę mogła zadzwonić, skonsultować się z pielęgniarką, czy lekarzem. I oczywiście, że jeśli tego będzie wymagać sytuacja, to mogę liczyć na wizytę o każdej porze. Po powrocie do domu, (też zostaliśmy wysłani karetką) przyjeśliśmy zespół Hospicjum. Panie przywozły odpowiedni sprzęt, leki. I tak się zaczęła przygoda z Hospicjum.

B: Mniej stresu, mniej lęku, więcej możliwości...

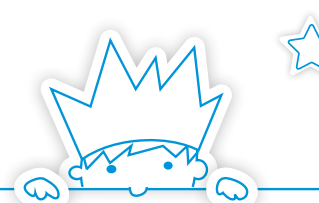
MK: Tak, czasem w nocy, gdy Kuba dostaje kolejnego napadu, dzwonię do pani doktor dyżurnej z Hospicjum. I nie ważne, że jest pierwsza w nocy. Pani doktor tłumaczy, co i jak mam robić, uspokaja mnie, mówi, że jak coś się pogorszy to mam zadzwonić o każdej porze, żeby się nie martwić. Jest to dla nas wybawienie. Jestem tak wdzięczna wszystkim Wam, że tego nie sposób określić słowami. Hospicjum tak wiele robi dla tych wszystkich ludzi, dla nas.

B: Kuba ma dwóch starszych, kilkuletnich braci. Czy oni wiedzą o chorobie?

MK: Tak. Bo ja od początku tłumaczyłam im, że braciszek jest chory, że nie przyjdzie na święta. Urodził się chory, tak widocznie musiało być i musimy się jakoś z tym pogodzić. Mówiłam: przez jakiś czas będzie mnie trochę mniej, ale dla Was zrobiłabym to samo. Staram się wszystko przetłumaczyć na ich rozum, w takich słowach, by mnie zrozumieli, by wiedzieli, że Kuba nie jest normalnym dzieckiem i pewnie nigdy nie będzie. Staram się zaradzić poczuciu, że są mniej kochani. Wiem, że, gdy byłam z Kubą w szpitalach, to oni tęsknili. Ja też tęskniłam.

B: Dziecko może zrozumieć, że ma chorego braciszka, który potrzebuje teraz więcej obecności mamy, ale nadal tęskni za nią i nadal mu jej brakuje.

MK: Wiem o tym i staram się dawać im poczucie, że nawet jeśli mnie nie ma przy nich, to w sercu jestem z nimi. Wysłałam do chłopaków listy z niespodziankami, w których powiedziałam im jak bardzo ich kocham, jak bardzo tęsknię. Każdy dostał swój list, a teraz czekają na kolejne. Bo jak się okazało, z ostatniego pobytu na oddziale stacjonarnym przyszlśmy do domu



szybciej niż listy. Jeden syn codziennie zagląda do skrzynki... Nawet poprosił męża, żeby spytał sąsiadów, czy przypadkiem nie zabrali jego listu.

B: Jakiej rady mogłaby Pani udzielić młodym lekarzom, którzy kiedyś będą pracować z ludźmi będącymi w podobnej sytuacji jak Pani?

MK: Przede wszystkim rozmawiać z empatią. My cierpimy, a nie gryziemy. Ważne jest to, żeby słuchać rodzica. On jest 24 godziny na dobę z dzieckiem, więc może udzielić ważnych informacji o dziecku, które mogą być wskazówką. Wsparcie daje każde dobre słowo. Lepiej nie mówić, że nie ma już nadziei. Raczej swoje myśli ubrać w słowa tak, aby dotarło to jakoś do rodzica, ale aby go nie przytłumiło, nie stłamsiło, nie dobiło jeszcze bardziej w tej całej sytuacji. Zdecydowanie unikać wybuchów typu: „Czego pani oczekuje? Przecież on jest uszkodzony!”

B: Czy coś się zmieniło, kiedy ludzie z Państwa otoczenia dowiedzieli się o chorobie?

MK: Zmieniło się. Na niekorzyść. Teraz już nie przywiązuję do tego wagi, ale na początku czułam się jak trędowata – dosłownie. Miałam wrażenie, że każdy zagląda mi do wózka. Gdy ktoś się pyta co jest dziecku – ja mówię pokrótce, bo nie chcę też całej historii opowiadać – najbardziej denerwowało mnie: „Będzie dobrze”. Ja wiem, że ludzie nie potrafią konkretnie dobrać słów, nie wiedzą co rodzica zabiło, a jednocześnie chcą pocieszyć. Ale nie chcę słyszeć zwykłego „będzie dobrze” – bo to zamyka rozmowę. Przecież ja wiem jaka jest sytuacja z moim dzieckiem. Ona potrafi się zmieniać jak w kalejdoskopie i takie słowa jeszcze bardziej mnie dobijają.

B: A gdyby ktoś powiedział: Co by nie było, to możesz do mnie zadzwonić?

MK: Tak, to by było dużo lepsze, albo: „Zawsze możesz na mnie polegać. Czy w czymś Ci pomóc? Zawsze możesz na mnie liczyć. Pamiętaj: dzwonić jakbyś czegoś potrzebowała.” Albo: „Przyjdę, pomogę Ci, posiedzę z dziećmi.” Czy: „Wezmę Twoje starsze dzieci na plac zabaw – skoro nie możesz wyjść. Będą się mogły u mnie pobawić.” Wszystko, co może trochę odciążyć. Bo wiadomo, że zdrowe dzieci są nie mniej ważne niż to najbardziej od nas zależne. Bo zdrowe dzieci więcej wiedzą i więcej czują. Chociaż nie wiadomo, co czuje Kuba i jak wiele rozumie.

B: Z pewnością Kuba czuje, kiedy jest na rękach mamy.

MK: Tak, to na pewno. I nie wszystkie ręce mu odpowiadają – nie u każdego jest mu tak samo dobrze. Uwielbia chodzenie, przytulanie, lubi być całowany. Jeszcze nie wiemy czy widzi. Ale na pewno słyszy, bo jak tylko usłyszy, że wracam do pokoju to już mu nie odpowiadają ręce tej osoby, u której jest.

B: Czyli Kuba walczy o swoje, wydziera to, co dla niego najlepsze i Jego sposób na miłość to bliskość.

MK: Tak, zdecydowanie. Dlatego go nie zostawiam nigdy samego w szpitalu. Nawet usłyszałam kiedyś: „Zostaw go w szpitalu, przecież i tak jest chory, nie wiadomo, czy będzie żył. Zostaw go i wracaj. Masz zdrowe dzieci.”

Ale co to zmienia, że ja mam zdrowe dzieci, jak ja mam też Kubę? To jest moje dziecko, nie mniej kochane, równie wyczekiwane.

Dla Niego „leżałam płaciek” tyle tygodni w ciąży. Nie po to o Niego walczyłam, żeby go zostawić. I co? I zapomnieć? Nie da się zapomnieć o dziecku. Cały czas walczyliśmy, by było Mu z nami lepiej. Kochamy go z całych sił. Będziemy walczyć dopóki nam starczy sił, możliwości, pieniędzy, czegośkolwiek. Walczymy o dobrą diagnozę, o dobry stan, o dobre samopoczucie Synka. Jeśli są odpowiednio dobrane leki, sprzęt medyczny pod ręką, różne zabiegi zrobione na czas, to Kuba jest szczęśliwy. Starsze dzieci mówią na niego Bidunio. Nasz Bidunio kochany. Bardzo chcą pomagać. Poprzytulać, wziąć na ręce, pogłaskać. Czasem, aż się boję, bo wiadomo, że On jest osłabiony.

B: Życzę zatem Państwu powodzenia we wszystkim co jeszcze przed Wami.

MK: Jeszcze bardzo dużo. Dziękuję.



→ Z BRAĆMI na świeżym powietrzu



WSPOMNIENIA Z WAKACJI

Dzięki Waszemu zaangażowaniu w Zakręconą Akcję zorganizowaliśmy 24 terapeutyczne wyjazdy wakacyjne rodzinom naszych Podopiecznych. Oto wspaniałe wspomnienia i pamiątkowe zdjęcia.



Pierwsze skojarzenie nazwy „Hospicjum” to osoby bardzo chore, którym zostało niewiele czasu na realizację planów, marzeń. Coś, co za moment się kończy, nie ma odwrotu, z bólem, łzami, bezradnością. Tak też było w naszym przypadku, kiedy po raz pierwszy usłyszeliśmy słowa, że tylko pod opieką hospicyjną możemy opuścić szpital z małym dzieckiem. Był ogromny strach, wizja odchodzącego dziecka...

To wszystko było, ale tylko w naszych głowach. Z czystym sumieniem mogę napisać, że Hospicjum to wsparcie, całodobowa opieka w każdej sytuacji, bezcenne rady, życzliwy uśmiech. Życie z ciężko chorym dzieckiem nie jest łatwe, stawia dużo wyzwań dla całej rodziny, bo prawda jest taka, że choroba dziecka dotyka nie tylko tego najbardziej cierpiącego, ale wszystkich bliskich dziecka. Trzeba nauczyć się żyć z chorobą, starając się nie zatracić „normalności”. To jedno z największych wyzwań, zwłaszcza w rodzinach gdzie jest więcej dzieci.

Bardzo trudno jest pogodzić opiekę nad chorym dzieckiem, które wymaga od nas 24-godzinnej dyspozycyjności z poświęceniem czasu zdrowemu rodzeństwu.

W naszym przypadku mamy dwójkę cudownych dzieci (właściwie trójkę – jedno Święte, bo nasz pierwszy syn odszedł od nas w 2011 roku). Bardzo staraliśmy się, aby nasz zdrowy syn nie odczuwał, że choroba brata zmieniła jego życie. Staraliśmy się poświęcać mu jak najwięcej uwagi, pomagać mu realizować jego pasje. Tylko co ma z tym wspólnego Hospicjum? Ma i to bardzo dużo.

W tym miejscu z całego serca dziękujemy naszemu Hospicjum za wspaniały dar w postaci dołożenia cegiełki (raczej ogromnej cegiełki) do naszego wakacyjnego wyjazdu do Żądzierz. Spędziliśmy tam cudowne 2 tygodnie. Było to połączenie bez trosk zabawy z zajęciami usprawniającymi dla Wiktor (Wiktor uwielbia swoich terapeutów, którzy pozwalali mu na bardzo wiele, a on z chęcią z tego korzystał. Czasami było bardzo dużo bałaganu i jeszcze więcej śmiechu). Nasi chłopcy bar-

dzo lubią to miejsce, czują się tam jak w domu. Miejsce, do którego jeździmy jest bardzo urokliwe – las, jezioro, ładny ośrodek z basenem przystosowany dla osób niepełnosprawnych.

Idea finansowania wakacji dla Podopiecznych jest wspaniałą inicjatywą. Bez pomocy Hospicjum trudno byłoby nam ściągać brakujące fundusze. Podczas takich wyjazdów, można choć na chwilę zapomnieć o codziennych problemach, naładować akumulatory, poznać nowych ludzi... Po prostu beztroski czas... Dziękujemy również wszystkim osobom, które zbierają nakrętki na ten szczytny cel. Może się wydawać, że wakacje to coś zbędnego w opiece hospicyjnej, ale my wiemy, że wspólnie spędzone chwile z całą rodziną z dala od problemów to bezcenny dar. Dziękujemy :-)



→ WSPANIAŁA WAKACYJNA ZABAWA

Nadia i jej rodzina

Tydzień odpoczynku w Kątach Rybackich dał nam tyle atrakcji turystycznych, zabaw i przygód, jakich nie mieliśmy przez cały rok. Dla dzieci były to pierwsze wakacje tak daleko od domu, które pozwoliły im na odkrywanie nowych doświadczeń. Jeszcze raz dziękujemy za tak wspaniałe widoki, miejsca gdzie mogliśmy podziwiać coś, czego nie ma w naszych stronach. Pozdrowienia dla wszystkich...



Aniela

Jest takie miejsce w Bieszczadach, w którym wiele lat temu zakochaliśmy się bez pamięci. Miejsce piękne, dziewicze, hojnie obdarzone przez naturę. Naszym marzeniem było, aby dzieci mogły poznać ten zakątek. Dzięki „Zakręconej Akcji” zorganizowanej przez Lubelskie Hospicjum im. Małego Księcia stało się to możliwe. Ruszyliśmy w Bieszczady do miejscowości Strzebówiska. Tu zaczęła się nasza pierwsza, wspólna jesienna podróż po leśnych stokówkach, skąd rozciągają się widoki zapierające dech w piersiach, po krętych drogach oraz łąkach pełnych życia. Jakże cudowne są chwile, kiedy NIC się nie dzieje. Zwłaszcza tam, gdzie wszystko wydaje się lepsze. Z całego serca dziękujemy.

Rodzina Anieli.



Marcin

Bardzo miłe wspomnienia z przepięknego morza. Piękne chwile spędzone z całą rodziną i wiele miejsc zwiedzonych wspólnie. Bardzo serdecznie dziękujemy – rodzina Marcina.



Amelia

Dziękujemy naszemu Hospicjum :-)
Dzięki Wam mogliśmy odpoczywać i podziwiać Roztocze. Dziękujemy też wszystkim, którzy zbierają nakrętki i oddają je do Hospicjum Małego Księcia w Lublinie.

Amelia z rodziną



Rodzina Agatki

Kąty Rybackie na Mierzei Wiślanej to takie magiczne miejsce, gdzie spełniają się wakacyjne marzenia. To cisza, spokój, a na wyciągnięcie ręki piękna plaża i morze. A wokół lasy, rezerwat czarnego kormorana, który nie zważając na turystów brodzi po wodzie. Spacer do urokliwego portu, krótka przejażdżka meleksem, pyszne gofry i smakowite lody. Bez tłumów, gwaru, zrelaksowani wczasowicze uśmiechają się do siebie życzliwie. Sympatyczni właściciele i pracownicy pensjonatów "Wielorybek" oraz "Pod wydumą" troszczą się o nasz miły pobyt i dbają o nasze podniebienia:-) Plażowanie, wodne zabawy, długie spacery o zachodzie słońca. Zbieranie muszelek i małutkich okruszków bursztynu na pamiątkę. Wycieczka do pobliskiej Krynicy Morskiej,



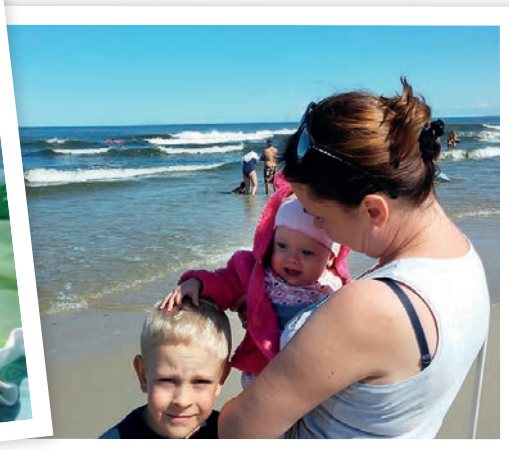
obowiązkowy rejs po Zalewie – włącznie z możliwością sterowania statkiem:-) Pogaduchy, wspólne zabawy dzieci, oderwanie się od codzienności, problemów, wytchnienie i nabranie sił przed kolejnymi wyzwaniami. Te wspomnienia uwiecznione na zdjęciach pozostaną z nami na zawsze. Cały pobyt, łącznie z podróżą były możliwe dzięki całemu sztabowi ludzi o wielkich sercach i szczególnej wrażliwości, zaangażowanych od dawna w Zakręconą Akcję. Dziękujemy Ojcu Filipowi Buczyńskiemu oraz wspaniałym Pracownikom Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego

Księcia oraz wszystkim, którzy zbierają nakrętki na rzecz Podopiecznych Hospicjum.

DZIĘKUJEMY ZA WSPANIAŁE WAKACJE!!!!

Wiktoria

Chcielibyśmy bardzo serdecznie podziękować za wsparcie, które otrzymaliśmy i za możliwość skorzystania z wyjazdu wakacyjnego. Dzięki Wam odważyliśmy się oddalić kilkaset kilometrów od domu i po długich miesiącach w szpitalu spędzić kilka cudownych dni nad polskim morzem. Przez ten tydzień mogliśmy cieszyć się sobą, piękną pogodą i powoli wracać do



normalności, bez strachu o każdy dzień i o to co przyniesie przyszłość. Można by dużo jeszcze napisać, ale żadne słowa nie wyrażą

lepiej naszej wdzięczności i szczęścia niż ten szczerzy uśmiech Wiktorii.

Pozdrawiamy

ZAINSPIRUJ SIĘ!

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 uprzejmości firmy **NEVADENT SP. Z O.O.** uczestniczyliśmy w stomatologicznych warsztatach EndoMeeting 2018



Dzięki uprzejmości **TVP** Szymon poznał kulisy nagrania programu telewizyjnego



Nasza Poradnia Stomatologiczna obecna **NA TARGACH CEDE**



Trójdzielny kalendarz dla Hospicjum od lubelskiej **DRUKARNI MAGIC**

ZAINSPIRUJ SIĘ!

Zawsze możemy liczyć na Waszą pomoc w **ZAKRĘCONEJ AKCJI**



Rajd Rowerowy Wilno-Kraków **ŚLADAMI PIŁSUDSKIEGO DLA KSIĘCIA MAŁEGO**



XI RAJD NOCNY MOTOCYKLI ZABYTKOWYCH

jak co roku odbył się na rzecz naszych Podopiecznych



KIBICE SPEED CAR MOTOR LUBLIN zebrali dla nas ponad 30 worków nakrętek w trakcie 1 dnia zawodów



DZIĘKUJEMY, ŻE NAM POMAGACIE!



Udana **AKCJA MOTOCYKLISTÓW**, którzy okazali swoje wielkie serca organizując akcję pomocy naszym Podopiecznym

KIBICE MOTORU LUBLIN pokazali ogromne zaangażowanie w zbiórkę nakrętek

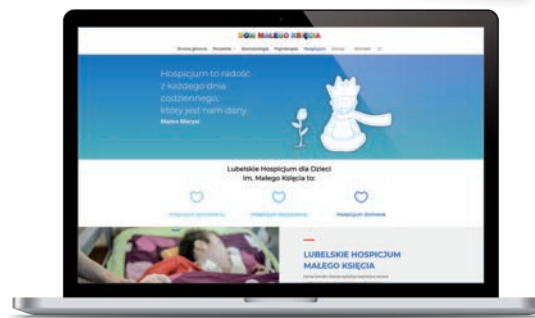


Nasze panie Agnieszka i Małgosia uczestniczyły
W PROGRAMIE
„JAKA TO MELODIA?”



ZAINSPIRUJ SIĘ!

DWÓR ANNA daje przykład, że ważne uroczystości w życiu można połączyć z akcją pomocy



Możecie nas już obserwować
NA INSTAGRAMIE

NOWE ODSŁONY NASZYCH STRON INTERNETOWYCH
Hospicjum Małego Księcia i Dom Małego Księcia

10. edycja akcji **TWÓJ DAR SERCA** już za nami



INICJATYWY MŁODZIEŻY,
która łączy aktywność sportową z pomaganiem

Wspaniałe **POMYSŁY NOWOŻEŃCÓW**, którzy zamiast kwiatów proszą o wsparcie dla chorych dzieci



→ **OJCIEC FILIP** jako prelegent

O OPIECE PALIATYWNEJ

Nasz udział na konferencji w Moskwie

W dniach 24-25 października na zaproszenie Krajowego Konsultanta Medycyny Perinatalnej, O. Filip Buczyński uczestniczył w Międzynarodowej Konferencji na Uniwersytecie Secheniowa w Moskwie pt.: „Rozwój pomocy paliatywnej, okazywanej dorosłym i dzieciom”. W konferencji uczestniczyło około 200 osób, w tym 40 wykładowców z USA, UK, Szwajcarii, Belgii i Rosji.

Wykład O. Filipa „Prenatalna opieka paliatywna w Polsce” oraz film

o aspektach i podejściu do opieki nad dziećmi i rodzicami wywołał duże zainteresowanie wśród słuchaczy i organizatorów. Specjaliści w opiece paliatywnej i ich doświadczenie jest obecnie bardzo potrzebne w Rosji w związku z nowymi rozporządzeniami prawnymi w tej kwestii.

Zwrócono uwagę na fakt, że praca z rodzicami, którym urodziło się chore dziecko, lub którzy stracili dziecko, szczególnie ważna jest nie tylko dlatego,

że ludzie dotknięci taką tragedią nie poradzą sobie sami, bez pomocy specjalistów, ale też z uwagi na ujemny przyrost naturalny w Rosji.

Omawiano wspólne plany i możliwe projekty na przyszłość oraz konferencje z udziałem polskich i rosyjskich specjalistów.

Współinicjatorami i sponsorami konferencji byli toruńska firma TZMO i OOO BELLA VOSTOK w Moskwie.

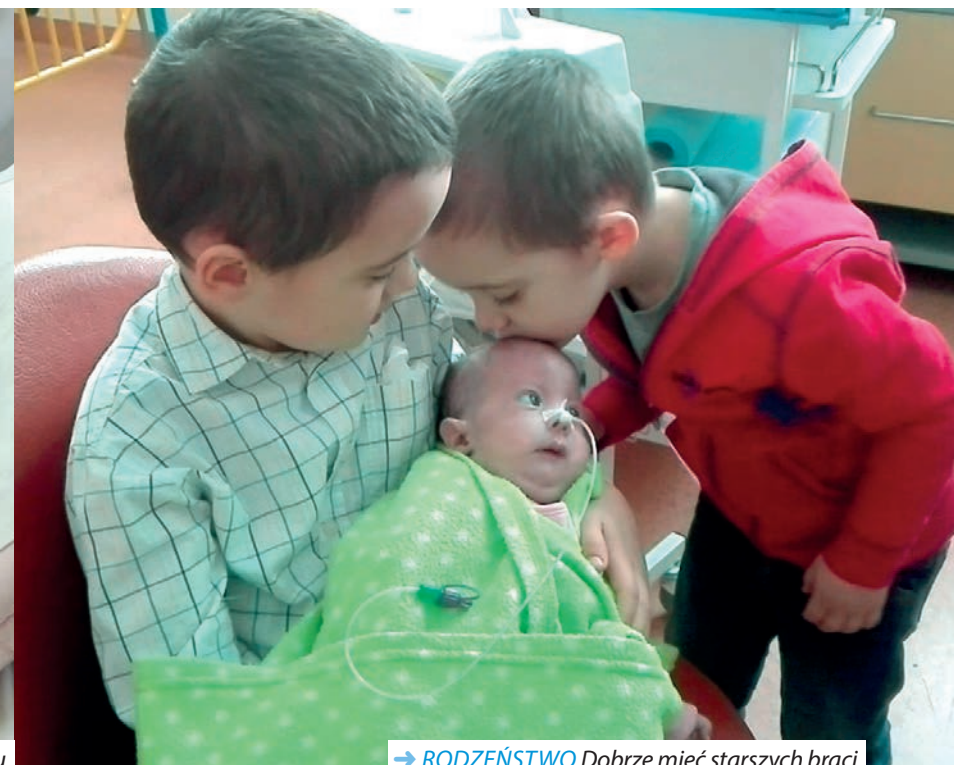




→ JEDNO Z PIERWSZYCH ZDJĘĆ na oddziale stacjonarnym



→ NASZ POBYT w szpitalu



→ RODZENSTWO Dobrze mieć starszych braci

RODZINA W ŻAŁOBIE

Natalia - 9 miesięcy, 2 lata i 1 dzień szczęścia

Z Państwem **DOROTĄ I TOMASZEM RODZICAMI NATALII** – rozmawia nasz psycholog, Bartłomiej Jasiocha

BARTŁOMIEJ: Opowiedzcie nam Państwo swoją historię.

TOMASZ: Jesteśmy pierwszą rodziną, która była pod opieką trzech hospicjów. Najpierw hospicjum perinatalnego, potem oddziału stacjonarnego, następnie hospicjum domowego.

DOROTA: Jest to opowieść o pięciu osobach. Choć teraz widzimy, że do tej historii dołączyło jeszcze większe grono. Przyjeżdżamy na spotkania Rodzin w Żałobie. I tu mamy pocucie, że jest nas więcej, bo poznajemy historie innych i możemy się do nich zbliżyć. Teraz, z perspektywy czasu widzę, że ta nasza historia jest w sumie wesoła. Prawda, Tomcio? Tak mi się wydaje. Oczywiście jest ona smutna, ale nie jest to pusty smutek. Czas z Natalką był najlepszym,

najistotniejszym czasem w naszym życiu. Były to dwa lata i dziewięć miesięcy. Doświadczenia z tego czasu stopniowo nas dotykały i przemieniały – na lepsze. Zaczęło się niepozornie, choć od początku strasznie. Do najtrudniejszego byliśmy tak jakby prowadzeni, przyzwyczajani do informacji o nieuleczalnej chorobie. Najpierw w czasie ciąży podczas badań usłyszeliśmy, że jest w porządku, ale coś może być „nie tak”. Drugi lekarz, który potwierdzał badanie powiedział, że nic niepokojącego nie widzi. Jednak od tej pory towarzyszył nam pewien niepokój. Ta pierwsza informacja wzbudziła we mnie lęk. On został przytłumiony, ale gdzieś w sercu coś przeczuwałam. W połowie ciąży padła informacja: wada serca. Bardzo to przeżyliśmy. Nastawie-

ni byliśmy na operację, bo były szanse na to, że po operacji wszystko będzie już dobrze. Ale perspektywa operacji noworodka zawsze jest ogromnym szokiem dla rodziców. Wtedy jeszcze nie wiadomo było, jaka to jest choroba, tylko, że serduszek jest chore. Więc to był kolejny krok. Przyzwyczajaliśmy się, że będziemy operować Natalię. Mieliśmy taką nadzieję, że wszystko będzie potem dobrze, bo tak powiedziała nam nasza profesor. Operacja miała zakończyć to co złe. Ale to się nie kończyło. Kolejne niedobre wieści co jakiś czas na nas spadały. A na końcu najgorsza wiadomość: to jest nieuleczalne i nawet operacja nic nie pomoże. Kolejny cios i kolejny szok. Nie słyszeliśmy wcześniej o takiej chorobie: zespół Edwardsa. Częściej się słyszy,

czy widzi np. dzieci z zespołem Downa. Mieliśmy ogromne obawy, bo Natalia w każdej chwili mogła odejść. Często miała spadki tętna. Trafililiśmy do szpitala i było ryzyko, że mogła umrzeć jeszcze przed narodzinami i nie poznać tego świata. To było szokiem... Bezsilność, desperacja w tym wszystkim...

B: Czy czuliście Państwo wsparcie osób, które spotykaliście w okresie diagnozy?

D: W tych pierwszych tygodniach tak, czuliśmy wsparcie i opiekę. Mogliśmy w każdej chwili odezwać się do naszej pani profesor, o coś spytać, dowiedzieć się. Mieliśmy też wytłumaczone, że jest Hospicjum, dostaliśmy numery i tak trafiliśmy tu, do Małego Księcia.

Najpierw zadzwoniłam do Ojca Filipa. Ojciec po pierwszych moich słowach myślał, że dziecko już się urodziło i jest chore. A ja mówię, że nie, że jest jeszcze w brzuszku. Umówiliśmy się na pierwsze spotkanie w poradni hospicjum perinatalnego. Następnego dnia przyjechaliśmy do Małego Księcia, tu osobiście poznał Ojca Filipa, personel i wspinał się panie doktor. Bardzo nam to spotkanie pomogło. Przebiegło tak sympatycznie, życzliwie. Ojciec Filip dał nam nadzieję, powiedział, że to wszystko może inaczej wyglądać, niż piszą w książkach. Życie pokazuje, że Dzieci często nas zaskakują. W szpitalu słyszymy, że ona może odejść bardzo szybko. Może tak, a może jednak będzie żyć trochę dłużej, może będziemy mogli ją trochę poznać. Zobaczyć, jak się rozwija, rośnie.



Przyjeżdżaliśmy do Ojca Filipa z całą rodziną, z braćmi Natali, Wiktorkiem i Wojtusiem. I te rozmowy przed porodem wiele nam dały. Mogliśmy poruszać ważne kwestie, rozmawialiśmy o tym, co jeszcze można zrobić...



→ NATALIA Mała, śliczna dama

B: Że będzie mogła zaznać u Was szczęścia.

D: Tak.

B: A później?

D: Przyjeżdżaliśmy jeszcze do Ojca Filipa z całą rodziną, z braćmi Natali, Wiktorkiem i Wojtusiem. I te rozmowy przed porodem też wiele nam dały. Mogliśmy poruszać ważne kwestie, rozmawialiśmy o tym, co jeszcze można zrobić, tak od siebie, zaplanować poród i inne rzeczy, żeby to wszystko sprawnie przebiegło. Pamiętam też, jak ważne było – jeszcze przed porodem – że Ojciec Filip też towarzyszył nam podczas niektórych spotkań z lekarzami, pomagał umówić, zawiązać, uczestniczył. To dużo dało, bo czuliśmy, że nie jesteśmy z tym wszystkim sami. Całkiem inaczej by to wszystko wyglądało, gdybyśmy nie mieli pocucia, że ktoś jeszcze czuwa. Było to naprawdę wielkim wsparciem – wiedzieć, że mamy obok ludzi, którzy się troszczą.

A z porodem to było tak, że Natalci się nie spieszyło na świat. Dobrze Jej było w brzuszku. W końcu zaplanowano poród, zgłosiliśmy się do szpitala, nie mogliśmy dłużej czekać, żeby Jej nic się nie stało. Poród był naturalny i przebiegł prawidłowo – takie rozwiązanie było dla Niej najlepsze.

T: Chciałem też dodać, że gdy byliśmy w szpitalu, to po porodzie ochrzciłem Natalię.

B: A kto wybierał imię?

T: Chyba razem, ale przypomina mi się,

że raz Dorota zadzwoniła do mnie z Warszawy, że chciałyby, żeby to była właśnie Natalia.

D: To imię bardzo podoba się dziadkowi – mojemu tacie. On je zaproponował. Podobało nam się kilka, ale wybraliśmy właśnie to: Natalia – to ładne imię. Każde imię jest ładne, ale my wybraliśmy Natalia.

B: A później Natalka trafiła na oddział stacjonarny w naszym Hospicjum.

D: Tak, niedługo po porodzie, gdy stan Natalki był w miarę unormowany, zostaliśmy skierowani na oddział stacjonarny Hospicjum. Pamiętam ten dzień. Natalia została przewieziona karetką do Małego Księcia. Z jednej strony cieszyliśmy się, że nasza Córeczka będzie miała dobrą opiekę. Jednak tego dnia, kiedy Natalka została w hospicjum, a ja jechałam już do domu, czułam w sobie wielki ból. Wiedziałam, że ma dobrą opiekę. Ale przecież nie wraca z nami do domu. To nie tak, jak miało być, że chłopaki czekają na nas, wracamy do domu wszyscy razem...

B: Natalia przyszła na oddział, jak do poczekalni przed wyjściem do domu. Gdyż opieka nad tak chorym dzieckiem wymaga pewnego treningu i dobrze, jeśli w tym pierwszym okresie, ktoś może rodzicom podpowiedzieć, pomóc. To też jest czas, aby przygotować dom na przyjęcie tego wyjątkowego dziecka.

D: Byliśmy tego świadomi i wiedzieliśmy, że ten czas też w tym wymiarze jest potrzebny. Tylko wciąż czuliśmy, że wszystko nie jest tak, jak powinno być. Że Natalka nie jest zdrowa... Że nie jedziemy do domu... Jej stan był na tyle ciężki, że wszystko mogło się w jednej chwili zmienić. Mogła odejść.

B: Przypominam sobie te pierwsze nasze rozmowy, w których rozpatrywaliśmy możliwe scenariusze tego co może się dalej wydarzyć, włącznie z rozmową o ewentualnej śmierci Natalki i tym, co dalej. Jednak patrząc na wstępne roko-



Gdy nie było infekcji, to Natalka kwitła, cieszyła się, dawała nam wiele radości i widzieliśmy, że naprawdę ma wielki apetyt na życie.

wania po urodzeniu Natalii – ten czas, w którym z nami była, wydaje się być długim czasem. I długą lekcją. Na oddziale Natalce było dobrze. Pamiętam, że zawsze była pięknie ubrana, miała swoje łóżeczko, swoje miejsce.

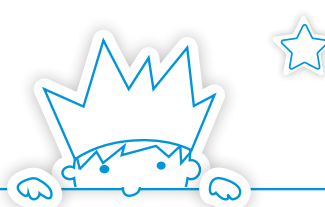
D: I były wtedy też trzy poważne kryzysy. Kiedyś doktor zadzwoniła i powiedziała, że saturacja spada i stan jest bardzo ciężki. Tomek został z chłopcami, a ja szybko przyjechałam. Przetrwała to. Zawsze była dzielna i widzieliśmy, że chce

zamieszkać w swoim domu, poznać nas, że Jej życie nie skończy się na oddziale. Chciała jeszcze nam pokazać, że będzie bawić się rączkami, będzie je unosić coraz wyżej, że zrobi postępy. Potem przyszedł wreszcie ten czas, kiedy Natalia przyszła do domu. Była pod opieką Hospicjum domowego – zawsze mogliśmy liczyć na pomoc lekarską i pielęgnarską, a także odbywały się też regularne wizyty planowe. To był piękny czas. Pamiętam jak czasami robiłam śniadanie, piesek-zabawka, który przyjechał z nią z Hospicjum grał, a Natalka radośnie fikała, aż się zasapała. Gdy nie było infekcji, to kwitła, cieszyła się, dawała nam wiele radości i widzieliśmy, że naprawdę ma wielki apetyt na życie. Był to też czas cierpienia. Bywały kryzysy, nie ma co ukrywać. Ja bardzo często byłam przemęczona, gdyż opieka nad Natalią wymagała wiele wysiłku. Najgorzej, gdy były infekcje, już nie wspominając, gdy wszyscy na raz chorowaliśmy. Ktoś może powiedzieć, „a co to takiego?”. Ale jak dwoje dzieci zdrowych przechodzi przeziębienie, plus jeszcze dziecko wyjątkowe, czyli Natalia – z tak poważną chorobą, to samo podanie leków wszystkim chorującym jest potężnym wysiłkiem, gdy samemu źle się czujemy. A Ona bardzo ciężko takie rzeczy przechodziła. Inhalacje, odsysanie, zastrzyki – to były straszne chwile. Ale gdy się poprawiało, to zapominaliśmy o tych trudach, o chorobie. Podnosiliśmy się i cieszyliśmy się z tego, co jest. Docenialiśmy poprawę i żyliśmy dalej starając się jak najlepiej skorzystać z tego czasu „zdrowego”.

B: Jeśli dziecko się urodzi z nieuleczalną chorobą, nie zawsze to oznacza, że jest pozbawione możliwości zabawy, miłości, szczęścia, radości, spełnienia i oddawania innych.

D: O tak. Ona najbardziej nas obdarzyła właśnie miłością.

B: I pamiętam też świętowanie pierwszej rocznicy urodzin, jak pięknie wyglą-



→ ŚWIĘTOWANIE 2. urodzin



→ NA ODDZIALE stacjonarnym

dała, był tort, wspomnienia. Potem też, gdy Natalia się całkiem nieźle czuła, to mogliście skorzystać z wyjazdu wakacyjnego.

D: Tak, Natalka poczekała na nas na oddziale stacjonarnym, nigdy nie podróżowała, zwłaszcza tak daleko, nad morze. Ale dzięki niej mogliśmy wyjechać z chłopcami i poświęcić im czas.

B: Potem przyszły drugie urodziny.

D: Tak, drugie urodziny świętowaliśmy długo, bo już na kilka dni wcześniej odwiedziła nas ciocia Natalki z tortem. Później pani doktor z prezentem dla Natalci od Hospicjum, potem jeszcze było świętowanie przy wizytach planowych pracowników Hospicjum. Zrobiliśmy zdjęcia, to były wyjątkowe chwile. Nasz dom zawsze odwiedzało dużo ludzi, ale dzięki Natalci wiele osób przewinęło się przez nasz dom. Te urodziny celebrowaliśmy długo, bardziej hucznie. Nic nie zapowiadało tego, co się wydarzyło potem... Natalka odeszła w domu, dzień po swoich drugich urodzinach. Nie było infekcji, pogorszenia stanu, kryzysu, czy czegośkolwiek, co mogło na to wskazywać. Teraz myślimy, że Ona świętowała do końca i chciała, żebyśmy Ją taką radosną zapamiętali...

Brakuje mi odwiedzin z Hospicjum. Jakos tak dziwnie -zawsze łatwiej było mi się wtedy zorganizować. Teraz jest taki czas, że na przykład sprzątanie mi się nie klei. Różne codzienne prace robię cza-

→ CIEPŁO rodzinnego domu



...czuliśmy, że nie jesteśmy z tym wszystkim sami. ...Było to naprawdę wielkim wsparciem – wiedzieć, że mamy obok ludzi, którzy się troszczą.

sami na siłę, czuję się taka niezorganizowana.

Czuję teraz pustkę. Brakuje mi Jej.

T: Na to się nie można przygotować. Nie właściwe jest, gdy ktoś mówi: „przecież wiedzieliście, że była chora i mogliście się przygotować – mieliście czas”, albo „gdyby to było zdrowe dziecko, to dopiero byłaby tragedia”, czy „macie dwóch synów zdrowych, macie dla kogo żyć”, „jeszcze możecie mieć dzieci, jesteście młodzi” – to wszystko jest prawda, ale i tak nie można przygotować się na śmierć własnego dziecka. Po prostu: straciliśmy kochane Dziecko.

→ POD OPIEKĄ starszych braci



→ WSPÓLNA ZABAWA to radość dla wszystkich





WYPISANI SPOD OPIEKI

Poczucie bezpieczeństwa

Dzień dobry. Nazywamy się Marta i Piotr. Jesteśmy rodzicami dwuletniego Kubusia i półrocznej Julki. Chcielibyśmy opowiedzieć o naszej przygodzie z Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

Należałoby zacząć od informacji, że nasz syn Jakub przyszedł na świat, jako skrajny wcześniak w 26. tygodniu ciąży ważąc zaledwie 700 g. Od samego początku nie dawano mu szansy na przeżycie chociażby w 20 procentach. Nadzieja, którą mieliśmy pomagała nam walczyć o syna.

Jakub był bardzo długo hospitalizowany, początkowo w szpitalu, w którym się urodził, a następnie w Lublinie, zawsze na Oddziale Intensywnej Terapii. Tam przez prawie pół roku toczył bój o własny oddech, ponieważ ciągle był podłączony do respiratora, na wysokich parametrach. Sprzęt ratował mu życie niszcząc płuca. Wielokrotnie z pomocą lekarzy walczył o życie. Rokowania były złe. A my modliliśmy się i żyliśmy nadzieją, miłością i wiarą, że wszystko będzie dobrze. I bardzo cierpieliśmy...

Nadzieja

Pierwsze światelko zapaliło się, gdy Kuba został odłączony od respiratora i przeszedł na oddech wspomagany.



I tu po raz kolejny usłyszeliśmy wizję naszej przyszłości – hospicjum. W rozmowach z ordynatorem OIT szpitala dziecięcego w Lublinie wielokrotnie powtarzane było, że jeśli Kuba pokona główne przeciwności losu, to najlepszym rozwiązaniem dla nas i naszego syna będzie opieka hospicyjna.

Nie wiedzieliśmy, co o tym myśleć... Hospicjum kojarzyło się nam z miejscem, gdzie po długiej walce o życie dzieci umierają, więc pojawiły się myśli, że skoro hospicjum, to nasz cud umrze w bliżej nieokreślonym czasie. Staraliśmy się nie dopuszczać takiego scenariusza do myśli, rodzina również była przeciwna hospicjum. Nie rozmawialiśmy i nie podejmowaliśmy żadnej decyzji, bo Kuba ciągle walczył o życie.

Stan Kuby poprawił się i pojawiła się szansa na wyjście do domu. Na rozpoczęcie funkcjonowania, jako rodzina. My i nasze dziecko w domu, razem.

Przystankiem pomiędzy OIT a domem zaproponowanym przez lekarzy miał być szpital, oddział dziecięcy w miejscu naszego zamieszkania, nie hospicjum, na które się nie godziliśmy. Przystanek, który sprawił, że wróciliśmy do punktu wyjścia. Kuba umierał, było bardzo źle. Ponownie trafiliśmy do szpitala w Lublinie.

I kolejny cud!

I tym razem po miesiącu pobytu na OIT, gdzie Kuba naprawdę ostatnimi siłami trzymał się życia, a my nauczyliśmy się opieki nad synem pojawiła się propozycja oddania Jakuba pod opiekę Hospicjum.

Zgodziliśmy się. Szczególnie, że doktor pracująca w Hospicjum i zajmująca

się opieką domową zrobiła na nas bardzo dobre wrażenie. Otrzymaliśmy jasny obraz współpracy z hospicjum i co najważniejsze, tym razem Kuba miał opuścić szpital i prosto karetką transportową jechać do domu. Pamiętamy dokładnie ten dzień. Radość, szczęście, łzy i całe zamieszanie. Gdy przyjechaliśmy do domu, personel Hospicjum czekał już na nas, z całym sprzętem, informacjami, lekami, z całą swoją troską i sercem, jakie wkładają w opiekę nad dziećmi. A my jeszcze nie wiedzieliśmy, jak potoczy się nasza wspólna przygoda.

W komplecie w domu – my i nasz dzielny syn

Z wypisem ze szpitala pod opiekę LHD im. Małego Księcia w Lublinie. Na karcie widniały takie diagnozy jak skrajne wcześniactwo, dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekła niewydolność płuc, retinopatia, encefalopatia, nieprawidłowe wchłanianie jelitowe i kolejne schorzenia, które z czasem pojawiały się w kartach.

Kuba jest tlenozależny, z chorymi płucami, z sondą, opóźnionym rozwojem psychoruchowym, wymaga podaży tlenu, pożywienia, rehabilitacji, uwagi, obserwacji otrzymuje od nas ogrom miłości i zaangażowania a Hospicjum zapewniło naszemu Jakubowi opiekę o wysokim standardzie, nie tylko medyczną, także psychologiczną, socjalną i duchową.

Z perspektywy czasu

Dziś z perspektywy czasu, kiedy zostaliśmy wypisani z opieki hospicyjnej, która trwała 15 miesięcy, wiemy, że nie daliśmy sobie rady z sytuacją, w jakiej się znaleźliśmy.

Poczucie bezpieczeństwa, jakie otrzymaliśmy oraz profesjonalna, wielokomplexowa opieka pomogły nam pokonywać trudności codziennosci. Nauczono nas, jak zaj-



mować się Jakubem w warunkach domowych, jak pielęgnować nasze dziecko, aby nie doprowadzić do stanu zagrażającego życiu. Lekarze, którzy zawsze byli dostępni pod telefonem, na wizytach domowych podchodzili do swojej pracy z pełnym zaangażowaniem i odpowiedzialnością. Nie było lekko. Kuba przez pierwszy okrągły rok w domu praktycznie ciągle chorował. Instruowani przez lekarzy hospicyjnych i wspierani przez cudowny personel Hospicjum leczylismy go w domu. Często choroba jednak wygrywała i trafialiśmy do szpitala.

I zawsze obok były najgorsze myśli, że przyjdzie moment i pokona nas, nasze starania...

Kilkukrotnie w ciągu tych miesięcy Kuba chorował na zapalenie płuc, choroby górnych dróg oddechowych, układu trawiennego, choroby skóry. Wymagał zwiększenia podaży tlenu jak i zmniejszenia z czasem. Kontrolowany był neurologicznie, rehabilitowany systematycznie w okresach bezchorobowych.

Nauczono nas wiele – obserwacji Jakuba i parametrów życiowych, tak abyśmy mogli jak najszybciej reagować. Podaży leków, pożywienia, obsługi sprzętu medycznego otrzymanego od Hospicjum.

Kiedy doktor osłuchując Kubę mówiła, że jest dobrze, mieliśmy poczucie bezpieczeństwa, czuliśmy ulgę, a jak było źle przedstawiała plan leczenia, troskę o nasze dziecko, o nas, nasze relacje w rodzinie.

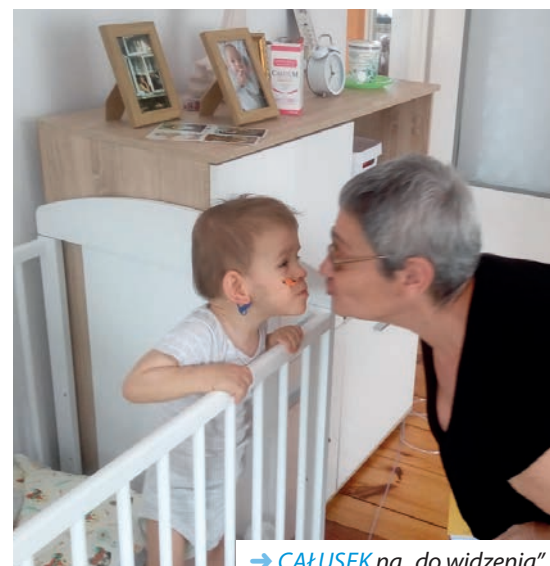
Personel medyczny hospicjum dostępny był 24 godziny na dobę. Lekarze odbierali zawsze telefony od nas, nawet w Nowy Rok, gdy zaistniała potrzeba, odbyła się wizyta lekarska w godzinach nocnych, natychmiastowe podanie leków i dalsze wskazówki (zaznaczyć trzeba, że mieszkamy ponad 100 km od Lublina i to też na początku współpracy z Hospicjum stanowiło dla nas problem-obawę, ale nie dla Hospicjum, personel nigdy nas nie zawiódł).

Wsparcie duchowe i psychologiczne

Oprócz pomocy medycznej otrzymaliśmy wsparcie duchowe, psychologiczne. Obok choroby dziecka szły w parze wyrzuty sumienia, cierpienie, zwątpienie, złość i bezradność. Lekarstwem na smutki zawsze był uśmiech pielęgniarek, lekarzy, Ojca Filipa, psychologów i świadomość, że nie jesteśmy sami. W trakcie tych 15 miesięcy powiększyła się nam rodzina, Kuba ma młodszą siostrę.

Stan Kuby poprawił się, choć nie oznacza to, że na zawsze pożegnaliśmy się z efektami wcześniactwa, nadal z nimi się borykamy, jednak na tyle dobrze dajemy radę, że przyszła pora pożegnać się z Hospicjum i iść własną drogą. Na zawsze w naszej pamięci pozostaną miesiące spędzone wspólnie z Hospicjum.

Z całego serca dziękujemy!!!!



→ CAŁUSEK na „do widzenia”



→ W WOLNEJ CHWILI...



→ BADANIE może być ciekawe

NASZE świąteczne prace



Dwie Anny



Kolejny 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!

Przyjacieli Małego Księcia



Instytut Monitorowania Mediów

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!

MPT Radio Taxi 919



Radio Taxi 919 od lat współpracuje z nami i pomaga przy Zakręconej Akcji

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



PORADNIA STOMATOLOGICZNA

W poradni leczone są dzieci i osoby dorosłe w trybie typowym-ambulatoryjnym lub w znieczuleniu ogólnym na zasadzie kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Kontrakt gwarantuje dla osób do 18. roku życia bezpłatne wypełnienia z materiałów światłoutwardzalnych w obrębie zębów przednich, leczenie kanałowe wszystkich zębów oraz co 3 miesiące bezpłatne wizyty profilaktyczne.

We współczesnej praktyce stomatologicznej zaleca się wykonanie trudnych zabiegów u dzieci i dorosłych w znieczuleniu ogólnym. Dzięki temu można bez stresu i lęku przeprowadzić kompleksowe leczenie za jednym razem (bez

konieczności kilku czy kilkunastu wizyt). Zabiegi w znieczuleniu ogólnym należą się nieodpłatnie dla osób do 16. roku życia posiadających orzeczenie o niepełnosprawności oraz dla osób powyżej 16. roku życia na podstawie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym lub znacznym. Pozostałe zabiegi wykonywane są odpłatnie.

W poradni przyjmujemy również dzieci i pacjentów dorosłych na konsultacje ortodontyczne. Leczymy aparatami zdejmowanymi, stałymi oraz nowoczesnym systemem nakładkowym Invisalign. Usługi ortodontyczne nie są wykonywane w ramach kontraktu z NFZ.

Wizyta u stomatologa nie musi wiązać się z bólem i przykrymi przeżyciami. Mali Pacjenci już od 2. roku życia mogą przyjść do nas na wizytę adaptacyjną, która jest okazją, by pokazać dzieciom wyposażenie gabinetu stomatologicznego. Wizyta ta, przeprowadzana w formie zabawy, nie łączy się z żadnymi zabiegami leczniczymi, ale przyzwyczajają dziecko do współpracy z lekarzem. Maluchy mile wspominają takie odwiedziny, co w późniejszym czasie ułatwia leczenie stomatologiczne.

bez lęku i bólu!

PORADNIA REHABILITACYJNA

Zajmujemy się usprawnianiem pacjentów z wadami wrodzonymi, nabytymi zniekształceniami narządu ruchu, wadami postawy, zaburzeniami rozwoju ruchowego noworodków i niemowląt, niedowładami i porażeniami o różnej etiologii, następstwami urazów, chorobami zwyrodnieniowymi kręgosłupa, bioder, kolan i innych stawów.

Oferujemy zabiegi z zakresu kinezyterapii, fizykoterapii, hydroterapii oraz masażu ręcznego. Dysponujemy nowoczesnym sprzętem zapewniającym komfort pracy i bezpieczeństwo pacjentów.

Zapewniamy rehabilitację pourazową, zajmujemy się zaburzeniami rozwoju niemowląt, niedowładami i porażeniami o różnej etiologii, wadami wrodzonymi, schorzeniami narządu ruchu i układu nerwowego u dzieci i dorosłych.



W Poradni Rehabilitacyjnej dokonywana jest ocena rozwoju noworodków i niemowląt pod kątem

zaburzeń neurorozwojowych, zaburzeń napięcia mięśniowego i asymetrii złożeniowej.



Z SERCA

Rodziny w Żałobie

Jednym z zadań naszego Hospicjum jest towarzyszenie rodzinie na poszczególnych etapach żałoby. W ramach wsparcia Rodzin w Żałobie organizujemy spotkania, podczas których rodziny mają poczucie, że nie są same. Na spotkaniach przeplatają się różne emocje, jest miejsce na łzy, śmiech, milczenie...



„Te spotkania bardzo nam pomagają, będziemy przyjeżdżać. Za każdym razem są nowe rodziny i nowe doświadczenia...”

Rodzice Bartusia

Spotykamy się w takim gronie ludzi, którzy wiedzą, co każdy z nas czuje – i wtedy czujemy się lepiej.

Rodzice Hani

Regularne spotkania w gronie rodzin zjednoczonych przez opiekę Hospicjum oraz doświadczenie śmierci chorego Dziecka tworzą miejsce na wyrażenie myśli związanych z przeżywaniem żałoby oraz rozmowy z osobami niosącymi podobne doświadczenia. W konsekwencji takie spotkania dają możliwość właściwego przeżycia żałoby – podzielenia się trudami i niesienia wzajemnego wsparcia.



Wyjazdowe spotkania Rodzin w Żałobie

Narodzili się dla Nieba

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



JULIA M.
♥ ur. 18.07.2000
† zm. 6.05.2018



JUSTYNKA T.
♥ ur. 9.05.2000
† zm. 13.05.2018



MARCEL B.
♥ ur. 23.06.2015
† zm. 25.07.2018



FILIP K.
♥ ur. 15.09.2017
† zm. 16.08.2018



PATRYK B.
♥ ur. 22.09.2001
† zm. 3.09.2018



NATALIA J.
♥ ur. 7.10.2016
† zm. 8.10.2018



BARTŁOMIEJ Z.
♥ ur. 5.06.2008
† zm. 18.10.2018



KAMIL K.
♥ ur. 10.01.2006
† zm. 4.11.2018



BARTUŚ H.
♥ ur. 22.08.2017
† zm. 23.08.2017



ANTOŚ G.
♥ ur. 6.09.2017
† zm. 3.08.2018



OLAFEK S.
♥ ur. 3.07.2018
† zm. 11.09.2018



MARYSIA K.
♥ ur. 21.03.2018
† zm. 10.06.2018



**1% Twojego
podatku
daje WIELE!**

znajdź opowieść na: www.hospicjum.lublin.pl

Bajka, która pomaga hospicjum



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

KRS: 000 000 4522