

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl



Nr 1 (53) 2024



W numerze
między innymi:

- ★ Marysia nasza księżniczka
- ★ Współczesne wyzwania dla hospicyjnej opieki perinatalnej
- ★ Marcel jest niezwykły
- ★ Różana Mama ma już rok



Materiał promocyjny został sfinansowany ze środków finansowych pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych.



TYTUŁEM WSTĘPU

IDZIE NOWE... I STARE...

Witam Państwa na stronach naszego Informatora. Pozwólcie Państwu, że na początku podzielę się z Wami informacją, na którą czekałem od 15 lat, kiedy to rozpoczęliśmy starania w Ministerstwie Zdrowia, by pojawił się osobny koszyk świadczeń gwarantowanych w NFZ roboczo brzmiący – stacjonarna opieka paliatywna pediatryczna.

Do chwili obecnej wszelkie kontrole NFZ traktowały nas jak hospicjum dla dorosłych. Liczyli więc ilość chodzików, dużych łóżek, etc., tylko dlatego, bo nie było na legalu hospicjum dla dzieci. Bardzo wiele to zmienia. Sprzętowo i personalnie. Szczególnie daje nam to możliwość pozyskiwania osób specjalizujących się w pracy z naszymi dziećmi, czyli lekarzy, pielęgniarki, czy fizjoterapeutów. Trochę czuję się ojcem tego sukcesu, bo w ostatnich dwóch latach, jako tzw. ekspert uczestniczyłem w powołanym przez Ministra Zdrowia zespole, mającym za cel wytyczyć na najbliższe dekady kierunki funkcjonowania opieki paliatywnej w Polsce.

A co do drugiej części, to tzw. aktywność „stara”, bo trwająca już bardzo wiele lat stawia przed zespołem wiele wyzwań. Po pierwsze, by nie zagubić się w rutynie i z kochającym i ofiarnym sercem oraz kompetencjami zawodowymi robić swoje coraz lepiej. Oczywiście wyzwaniem dla nas jest pozyskiwanie młodości i zapłać nowych pracowników, którzy przy boku „starych” nabędą doświadczenia, by wspólnie razem tworzyć nieustająco dobro. Można by rzec, taki cykl życia. Może ktoś z czytających ten tekst, jako lekarz czy pielęgniarka odkryje w sobie taką gotowość do współpracy z nami? Wystarczy młodość ducha. Zapraszamy.

Korzystając z okazji chcę podziękować za wszelką pomoc, tą 1,5%, czyli podatek od Waszego dochodu nam przekazany i wszelkie formy wsparcia materialnego, finansowego, psychicznego i duchowego. Każde z nich jest bezcenne. A my, dzięki Wam robimy swoje. Pozdrawiam.

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

O. Filip Buczyński

Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICIUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Marysia
(podopieczna LHD)

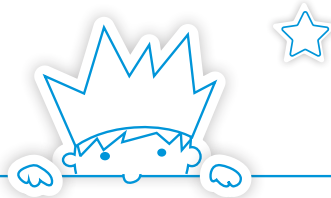


Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396

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



Marysia nasza księżniczka

Z Rodzicami Marysi,
**rozmawia Bartłomiej
Jasiocha, psycholog LHD**

Drodzy Państwo, może zaczęlibyśmy naszą rozmowę od przedstawienia naszym Czytelnikom Marysi.

TATA: Nasza kochana Marysia skończyła w lutym 2024 roku dwa lata. Zaraz, gdy się urodziła...

MAMA: urodziła się 11 lutego, o 9-tej z minutami. Nie oddychała. Nie było słycać płaczu. Od razu, gdy została zabrana usłyszeliśmy, że grozi jej niedotlenienie. Później w drugim szpitalu stwierdzono, że to nie tylko niedotlenienie. Okazało się, że Marysia ma dodatkowe wady wrodzone i konieczna jest pilna operacja.

T: To była przepuklina przepony – dziura w niej, przez którą do klatki piersiowej przedostały się narządy z trzewi i ścisnęły jedno płuco.

M: Dlatego nie miała jak oddychać.

T: Wątroba, jelita, śledziona, trzustka... To wszystko przemieściło się do klatki piersiowej i to jedno płuco zacisnęło.

M: Już w trzeciej dobie udało się lekarzom przeprowadzić operację. Miała wspaniałą łatę, która miała za zadanie rozciągnąć brzusek. Wszystkie narządy zostały ułożone w jamie brzusznej. Marysia bardzo długo leżała na oddziale intensywnej terapii. Maszyny utrzymywały ją przy życiu. Niesamowite było to, jak w takim niezwykle ciężkim stanie pokazywała wszystkim, ile ma sił. Potrafiła sama wyjąć sobie rurkę intubacyjną. Dwa razy tak zrobiła, co bardzo dziwiło panie pielęgniarki – przecież była pod wpływem naprawdę mocnych leków. Wtedy, gdy pierwszy raz to zrobiła – zaczęła płakać. W szpitalu była tyle, ile potrzeba, ale „wariowała” w inkubatorze. I po trzech miesiącach, gdy brzusek się troszeczkę rozciągnął, ta łata została wyjęta, brzuch zaszyty. Po kolejnym miesiącu, gdy nabierała sił, była podjęta próba rozintubowania Marysi, żeby oddychała już bez respiratora. Miała kłopoty z oddychaniem i konieczne było założenie rurki tracheotomijnej. Po drodze przeszła szereg innych kłopotów, a to sepsa, a to zapalenie płuc... Ale wreszcie na początku czerwca udało się, Marysia nie potrzebowała już respiratora. Oddychała samodzielnie. Wtedy trafiła na oddział chirurgii, a tam



→ U MARYSI praca twórcza jest bardzo ważna

już wreszcie mogłam być przy niej. Tam uczyła się pomału jeść przez sondę dożyłkową. Ale to nie było wystarczające, więc założono jej PEG-a.

T: I w międzyczasie otrzymaliśmy potwierdzenie wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego. Marysia ma czterokończynowe porażenie.

M: Gdy miała trzy miesiące życia – najszybciej jak tylko się dało po operacji była rozpoczęta rehabilitacja, jeszcze na oddziale szpitalnym – to bardzo dobrze w jej przypadku. Pomału ją rozkarmialiśmy – przyzwyczajaliśmy do większych porcji pokarmu.

A przypomina mi się zdziwienie lekarzy. Wiele razy słyszeliśmy, że nie dawali jej szans, gdy widzieli w jakim była stanie. Słyszeliśmy „ojej, a to ona tu leży?” „czy w ogóle reaguje na nas?”, „naprawdę

dała radę?”. „te szwy jeszcze nie puściły?”. A potem każdy, kto czytał dokumentację Marysi dziwił się, że „nie jest roślinką”. I że naprawdę widać po niej, jak na nas reaguje.

T: W końcu na początku października wyszliśmy do domu. Nareszcie. I Marysia odżyła. W szpitalu były ciągle wymioty, straszeni byliśmy, że nie przybierze na wadze. Ale okazało się, że wszystkie nasze rytuały: trzymanie w odpowiedniej pozycji, pilnowanie godzin karmienia, picia, podawania leków, robienie wszystkiego na spokojnie spowodowały, że trudności powoli zaczęły ustępować.

M: Marysia zaczęła się coraz to lepiej czuć w domu. No, ale Marysia ma starszego brata – Stasia. Czasem zdarza się, że – jak to w przedszkolu – Staś złapie jakąś infekcję. Marysia zaraz potem też choruje. Tego



→ **JAK MAM** wyniki dobre to i uśmiech dopisuje

nie da się uniknąć. Ale na szczęście dobrze, że nie trafiamy już do szpitala z ich powodu, tylko można je leczyć w domu.

W rodzinie siła – Marysia jest niezwykłą bohaterką, ale i w Was – rodzicach jest siła. Wspieracie się, wymieniacie w opiece. A to, na ile dobrze Marysia teraz funkcjonuje jest również Waszą zasługą. Mam wrażenie, że potraficie Państwo bardzo dobrze się wzajemnie wspierać i uzupełniać. Czy to mieliście wcześniej, czy nauczyliście się tego przy Marysi?

T: Nie uczyliśmy się tego wcześniej. To samo wychodzi.

M: Jeszcze zanim byliśmy rodzicami byliśmy czasem pytani, „jak wy to robicie, że

się nie kłóćcie? Nie możecie się czasem pokłócić o byle co? Fajnie jest się czasem pogodzić, bo się wcześniej pokłóciło.”

T: A my nie mamy jakoś tak, żebyśmy się kłócili, wyzywali, czy gniewali. Rozmawiamy.

M: Gdy tylko dowiedzieliśmy się o kłopotach ze zdrowiem Marysi powiedziałam mężowi „pamiętajmy, żeby rozmawiać.” Rozmawiamy o tym co się dzieje, nad czym się zastanawiamy.

T: Żeby żadne z nas nie dusiło czegoś w sobie. Bo sytuacja jest, jaka jest. Ale razem możemy przez nią przejść.

To jest niesamowita umiejętność. Czy jest jakiś przepis na szczęście z chorującym dzieckiem? Czy to jest możliwe,

żeby powiedzieć mając chorujące przewlekle dziecko „jesteśmy szczęśliwi?”

T: Nam pomaga to, że jesteśmy razem. Nie oddzielnie.

M: Mi się wydaje, że o tyle mamy dobrze, że nasza rodzina i od strony męża i mojej jest blisko. Mam niesamowitą pomoc i zrozumienie. A przepis na szczęście...?

T: Być razem. U nas jest tak, że gdy już wszyscy w domu jesteśmy razem to jest nam najlepiej. Dzielimy się, bo Staś bardzo lubi się bawić, ma dużo energii. Marysia uwielbia obserwować, zwłaszcza Stasia. Takie dni, gdy jesteśmy wszyscy w domu są lekarstwem na wszystko. Najgorzej jak wypada jakiś nieplanowany wyjazd do szpitala, dłuższy pobyt. Wtedy wiele się sypie. I sił mniej i psychika nam siada. Jak to przy zmartwieniach.

Bardzo często, gdy przychodzi się do waszego domu, Marysia przypomina mi taką księżniczkę. Ma swoje ulubione siedzisko, w miejscu, skąd wszystko widzi. Jaki jest jej świat, co lubi, kiedy jest szczęśliwa?

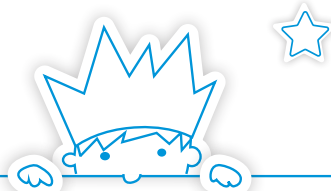
M: Ona lubi, gdy wiele się dzieje obok niej. Gdy byłam z nią sama w domu – bo wcześniej mąż pracował, teraz zamieniliśmy się, ja chodzę do pracy, a on zajmuje się Marysią – to Marysia potrzebowała czasem się czymś zabawić, jakimiś drobnymi zabawkami. Potrzebowała też, by skupiać na niej wiele uwagi. Nauczyła się też wydawać różne dźwięki, żeby zwracać na siebie uwagę. Ale gdy jest więcej osób, to Ona nie interesuje się zabawkami. Ważne, że są ludzie obok niej. Teraz nawet polubiła różne zabawy – na dywanie, z bratem. Lubi też, gdy ją bierzemy do uczestnictwa w tym, co ro-



→ **TEN SAMOCHÓD** będzie mój



→ **NIE TYLKO** samochody mam w głowie



bimy na co dzień – w różnych czynnościach domowych.

T: Lubi gotować, pomaga lepić pierogi. Robić to, co my robimy, zwłaszcza, gdy obserwuje brata.

Jaka była wasza reakcja, gdy dowiedzieliście się Państwo, że propozycją opieki dla Marysi po wyjściu ze szpitala jest hospicjum? Czy to było dla Was w porządku, czy takie straszące? Czy wiedzieliście, czym jest hospicjum?

M: W szpitalu usłyszeliśmy od jednej pani doktor, że po wyjściu ze szpitala trafimy do hospicjum. Będziemy w domu, ale pod jego opieką. Zapytałam: jak to w domu? Pierwsze co mi wtedy przychodziło do głowy, to wspomnienie chorowania moich dziadków. Że jak nie dajemy rady z opieką, to osobę chorą oddaje się do hospicjum i się tylko przyjeżdża w odwiedziny. Pani doktor opowiedziała nam, że będziemy mieli w domu całodobową opiekę medyczną. Lekarze z hospicjum będą nas odwiedzać i zawsze, gdyby coś się działo możemy zadzwonić po wsparcie, czy nawet dodatkową wizytę. Że będą lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuta, psycholog. Pomyślałam, no to super! Skoro tak, to już mamy sobie radę. Później już nie mogłam się doczekać, bo czasem słyszeliśmy od lekarzy, że jeszcze to trzeba zbadać, to doleczyć, a jednak długi czas w szpitalu sprawia, że tęskni się do domu.

T: I pomijając kwestię medycznej opieki, która jest nie do przecenienia, to sam fakt, że ktoś przyjedzie porozmawiać, wesprzeć, to jest bardzo ważne. Marysia po ostatnich szpitalnych przeżyciach jest bardziej lękliwa, płacziwa, zanim minie jakiś czas i dojdzie do siebie, to dużo gorzej funkcjonuje. Płacze na widok odwiedzających, przez pierwszy kwadrans ciężko jest o cokolwiek pomyśleć. Ale jak jest wszystko dobrze, to lubimy zaproponować herbatę.

Co możecie Państwo powiedzieć rodzicom, którzy są na początku drogi, jaką idziecie? Gdy dowiadują się, że coś jest z maluszkiem nie tak, czy jeszcze w ciąży, czy już po porodzie i mają wrażenie, że ich świat się wali.

M: Ja już nawet z Ojcem Filipem kiedyś o tym rozmawiałam. Bo ja mam takie podejście już od samego początku – gdy na intensywnej terapii lekarze tłumaczyli mi, że „bierzcie to pod uwagę, że z Marysi to nic nie będzie, a jeśli już, to roślinna, nie nastawiajcie się na wiele”. Wiem, że takie słowa uderzają i niejednen rodzic naprawdę poczułby się fatalnie. Dla mnie wtedy to brzmiało jak ostrzeżenie i wska-



→ **W PODRÓŻY** jest fajnie



→ **TAK TEŻ** lubię jeździć

zówka. Wpoiłam sobie wtedy, że – wiadomo – nadzieję trzeba mieć, że będzie wszystko dobrze, ale też nie do przesady. Trzeba walczyć o to, żeby było lepiej, żeby się poprawiło, ale nie szarpać się

z tym. Nie trzeba się nastawiać, że koniecznie to dziecko będzie zdrowe, że koniecznie będzie chodziło, bo ja mam taką nadzieję i tak będzie. Moje podejście jest takie, że w miarę zdroworozsądkowo podchodzę do tego. Nie zamartwiam się tym, że będzie bardzo źle, albo nie myślę tylko co tu zrobić, żeby było bardzo dobrze. Po prostu trzeba sobie obrać jakiś cel. Najpierw mniejszy, potem większy, dążyć do tego. I gdy Ojciec Filip pytał mnie, jak sobie dałam radę, to powiedziałam, że przyszedł taki moment, w którym nie modliłam się już, żeby Marysia wyzdrowiała i „było dobrze”, tylko, żebyśmy umieli tak zrobić, by jej było dobrze. Bo jeżeli jej będzie dobrze, gdy będzie nie z nami, tylko na innym świecie, to niech tak będzie. Takie było moje podejście.

T: Ale na pewno trzeba walczyć, nie wolno się poddawać. Mi pomagało szukanie konkretnych rozwiązań. Kombinowanie, co zrobić lepiej, pytanie i rozmawianie.

A co byście chcieli Państwo przekazać naszym darczyńcom?

T: Podziękować, przede wszystkim podziękować. Ale też poprosić, by dalej aktywnie wspierali hospicjum. Bo to dzięki tym funduszom możemy opiekować się Marysią i mamy pomoc medyczną 24 godziny na dobę.

M: I opiekę lekarzy, którzy wiedzą, z czym Marysia się boryka, jak opiekować się dzieckiem, karmionym przez strzykawkę, które oddycha przez rurkę. Dostajemy też nieocenioną pomoc socjalną – różne artykuły kosmetyczne, to dla nas bardzo dużo.

Dziękuję serdecznie za rozmowę.



→ **CZAS NA** małe co nieco

KONFERENCJA



→ Prof. Maciej Niedźwiecki, Prof. dr hab. Dorota Kornas-Biela, Prof. dr hab. n. med. Janusz Kocki, O. dr Filip Leszek Buczyński

WSPÓŁCZESNE WYZWANIA dla hospicyjnej opieki perinatalnej

Misję opieki perinatalnej nasze Hospicjum realizuje od 16 lat. Współpracujemy z wieloma podmiotami na terenie województwa lubelskiego, takimi jak szpitale i poradnie ginekologiczno-położnicze. Różnorodność zagadnień związanych z opieką perinatalną skłoniła nas do zorganizowania konferencji „Współczesne wyzwania dla hospicyjnej opieki perinatalnej”, która odbyła się 15 marca 2024 w Dworze Anna w Jakubowicach Konińskich-Kol.

Głównym celem zorganizowania wydarzenia było stworzenie możliwości spotkania w gronie specjalistów i podzielenia się doświadczeniem, a także podniesienie kwalifikacji zespołów medycznych w zakresie opieki perinatalnej. W spotkaniu wzięli udział wyjątkowi goście z całej Polski - przedstawiciele



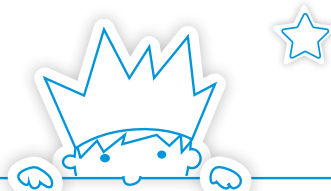
→ **PANEL DYSKUSYJNY.** Pierwsze spotkanie z parą w ramach hospicyjnej opieki perinatalnej

hospicjów dziecięcych i perinatalnych oraz lekarze i pielęgniarki z placówek szpitalnych.

Konferencję zainaugurował prof. dr hab. n. med. Janusz Kocki (Wojewódzki konsultant w dziedzinie genetyki) przedstawiając klasyfikację najczęstszych jednostek chorobowych w hospicyjnej opiece perinatalnej. Profesor jest wybitnym specjalistą z zakresu chorób genetycznych dzieci i dorosłych oraz wrodzonych wad i zaburzeń rozwojowych. Prowadzi m.in. diagnostykę różnicową chorób genetycznych i środowiskowych.

W realizacji świadczeń opieki perinatalnej ważna jest znajomość przepisów prawnych, które przedstawiła uczestnikom konferencji pani adwokat Agnieszka Dudzińska.

Pani dr Aneta Libera z Klinicznego Oddziału Położnictwa, Perinatologii i Chorób



Wydarzenie zostało objęte Honorowym Patronatem Marszałka Województwa Lubelskiego



Patronat Marszałka
Województwa Lubelskiego
Jarosława Stawiarskiego

Partnerem wydarzenia było
Województwo Lubelskie



Za współpracę przy organizacji konferencji
dziękujemy firmom:



→ PANEL DYSKUSYJNY „Przyszłość pediatrycznej opieki paliatywnej”

Kobiecty SPSK 4 w Lublinie, wskazała zalety współpracy ośrodka referencyjnego (szpitala) z hospicjum na przykładzie wieloletniego doświadczenia.

Wykład z tematyki opieki perinatalnej w modelu pediatrycznej opieki paliatywnej zaprezentował O. dr Filip Buczyński, założyciel hospicjum perinatalnego w LHD.

W trakcie konferencji odbyły się panele dyskusyjne, w których uczestnicy wymieniali się swoimi doświadczeniami i dobrymi praktykami, a także trudnościami z jakimi przychodzi im się zmierzyć w codziennej realizacji opieki perinatalnej.

Panel dyskusyjny na temat pierwszego spotkania z matką/parą spodziewającą się narodzin chorego dziecka poprowadziły koordynatorki hospicjum perinatalnego LHD: dr Aneta Libera, mgr Katarzyna Łukasiuk i mgr Joanna Głowacka. Koordynatorki podkreśliły niezwykle ważną postawę zrozumienia i podmiotowego podejścia personelu medycznego podczas pierwszego spotkania z rodzicami w tak trudnej dla nich sytuacji.

Członkowie zespołu ds. przygotowania projektu długookresowej strategii rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej przy Ministrze Zdrowia prof. Maciej

Niedźwiecki i O. dr Filip Buczyński przeprowadzili panel dyskusyjny dotyczący przyszłości pediatrycznej opieki paliatywnej.

Realizacja pełnego zakresu wsparcia w opiece perinatalnej nie byłaby możliwa bez pomocy socjalnej. Taką formę pomocy dla rodziny świadczoną przez hospicjum perinatalne w LHD zaprezentowała mgr Anna Maj. Wsparcie socjalne to integralna część postępowania medycznego w opiece hospicyjnej.

Konferencja odbyła się w malowniczo położonym Dworze Anna, którego atmosfera i historyczny klimat zachwyciły naszych gości.



Marcel

ON JEST NIEZWYKŁY



Z Rodzicami naszego Podopiecznego – Marcela – rozmawia psycholog **Bartłomiej Jasiocha**

Spotykamy się w momencie, w którym możemy naszym Czytelnikom opowiedzieć o tym jak działa Hospicjum, czym

się zajmujemy. A najlepiej opowiada się przywołując konkretne rodziny, dzieci, historie.

MAMA: Czujemy się zaszczytni. Chociaż, gdybyśmy tak mieli opowiedzieć o tym, jak nam żyło się przed chorobą Marcela, jak to wszystko po drodze wyglądało, to zbrakłoby nam pewnie czasu. Chyba wszyscy rodzice mają tak wielki bagaż wspo-

nień, zdarzeń, myśli, czy trudów. Myślę, że w ogóle nasze życie można podzielić na życie przed Marceliem i po jego pojawieniu się. Tak wiele się wydarzyło i zmieniło, że trudno jest to łączyć, choć to nadal jedno i to samo życie. Przez swoją chorobę Marcel i my z nim wiele straciliśmy.

Z tą stratą to jest tak, że czuć ją każdego dnia, czy...

M: Każdego dnia. Pewnie ktoś potrafi inaczej, bo każdy jest inny, ale... Pewnie tak tego po mnie na co dzień nie widać. Bo chodzę uśmiechnięta... Opowiadam dowcipy... Ale z tyłu głowy zawsze jest strata. I nie mówię o perspektywie przedwczesnej śmierci naszego Dziecka. Ale tych wszystkich rzeczy, które potencjalnie moglibyśmy przeżyć, ale już wiadomo, że nie przeżyjemy, bo jest choroba – mózgowo porażenie dziecięce. Nie będzie pierwszych słów, kroków, odprowadzenia do przedszkola, towarzyszenia w pierwszych latach nauki. To też jest strata.

Pamiętam naszą pierwszą rozmowę.

M: A tak. Zapytał pan, ile wiem na temat Marcela i jego choroby. Powiedziałam, że studiuję mojego syna od pięciu i pół roku. A to już było rok temu. Teraz Marcel ma 6 lat. Tak, każdy rodzic ma wiedzę na temat swojego dziecka. Nikt nie zna go lepiej. Ogólne informacje o chorobie z książki, czy doświadczenia z innymi chorymi niewiele mówią. W tym zespole każdy pacjent może inaczej do nas przemawiać, inaczej pokazywać dyskomfort, czy potrzeby. Lekarze mają dużo większą wiedzę niż rodzic, ale z zakresu medycyny i leczenia. A rodzice więcej widzą, czy nawet intuicyjnie wyczuwają – jakby nadrabiając trudności w komunikacji z dzieckiem. Dlatego tak ważne jest zrozumienie i współpraca między rodzicami a personelem medycznym.

TATA: My wiemy, co dziecko lubi, przy czym odpoczywa, co je rozdrażnia, co je może boleć.

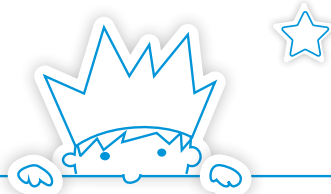
MAMA: Coś, co kiedyś było objawem zadowolenia, może w miarę dorastania dziecka zmienić się w przejaw jakiegoś dyskomfortu. Codziennie się uczymy.

A czego jeszcze Marcel Państwa nauczył?

M: Dużo pokory, nieprzewidywalności tego świata. I dystansu do takiej myśli, że od nas wiele zależy. Bo są momenty, że mamy wrażenie, że właśnie kompletnie nic.

T: To jest bezsilność.

M: Nie bardzo lubię się rozklejać. Ale szczerze rozmowy takie są. Marcel nauczył



nas, że nasze plany nigdy nie są pewnikiem. Życie czasem lubi zweryfikować naszą pokorę. Na przykład trzy lata temu w listopadzie pakowaliśmy się na turnus rehabilitacyjny. Listopad zwykle jest ciężkim miesiącem dla dzieci tak zwanych neurologicznych. Bo zmiana pogody pogarsza ich funkcjonowanie. Ten turnus był dla nas bardzo ważny. Czekaliśmy na niego rok, a Marcelowi niezwykle potrzebna jest odpowiednia rehabilitacja. Układałam rzeczy w walizce i widzę, że Marcel jakoś dziwnie wygląda. Zmierzyłam temperaturę, miał 40 stopni. Lekarz nic nie widział, ale pobrane były badania. My w stresie, recepty wykupione i czekamy, co będzie się działo dalej. Za trzy dni Marcel czuje się świetnie, pani doktor go bada – a tu po prostu wyrznął mi się kolejny ząb. Jaka to była dla nas karuzela emocji, to można sobie wyobrazić. Ale turnus nam przepadł.

T: Podobnych przypadków było wiele. Trzeba mieć dużo cierpliwości i pokory.
M: W ciąży dostałam bardzo wysokiego ciśnienia, pojawił się białkomocz. Miałam zatrucie ciążowe, czyli gestozę – stan przedrzucawkowy. Trzeba było wykonać cięcie cesarskie, żeby mnie ratować. Marcel urodził się w stanie ciężkim, ale stabilnym. Pogorszenie przyszło w czwartej dobie. Doszło do krwawień w układzie nerwowym, które spowodowały mózgo-we porażenie dziecięce. To był dla nas wielki strach, szok, niedowierzanie. To był dwudziesty piąty tydzień ciąży, prawie na granicy przeżywalności dziecka wtedy. Zewsząd słyszeliśmy negatywne komentarze. „On nie przeżyje”, „przygotujcie się, że umrze”. I tak codziennie. Sama to wiedziałam, bo żyjemy w XXI wieku i mamy dostęp do wielu informacji.

Gdy Marcel miał dwa miesiące, spytałam pani doktor w szpitalu, czemu ciągle mi to powtarza. Że idąc do dziecka z nadzieją w rękę mam wrażenie, że powoli odgina mi po jednym palcu. Ona mi powiedziała, że nie chce, żebym przywiązała się do Marcela. Żeby łatwiej mi było poradzić sobie, gdyby to się wydarzyło. Nie oczekiwałam, że usłyszę „spoko, wszystko będzie dobrze, wcześniacy doganiają rówieśników”. Może komuś innym takie słowa by pomogły, ja się czułam przez to, jakbym nie miała żadnego wsparcia emocjonalnego. Chociaż Marcel był świetnie leczony, ratowany i jestem za to im wdzięczna. Wolałabym słyszeć „robimy wszystko, co w naszej mocy, ale nie wiemy, co będzie dalej”. To by wystarczyło.

Ale siadałam przy Marcelu i płakałam. I tak codziennie przez dłuższy czas. Aż w końcu jedna z pielęgniarek wyprosiła

mnie z sali. Nie wiedziałam, co się dzieje, myślałam, że będą coś przy nim robić. A ona wyszła razem ze mną, powiedziała: „dobrze, a teraz pani sobie tutaj trochę postoi. Potem wejdzie pani do syna, ale z uśmiechem na twarzy, wtedy, kiedy będzie pani na to gotowa. A jutro proszę przynieść książkę i mu poczytać.” To było w 5 dobie jego życia. Sama się potem dziwiłam, dlaczego na to sama nie wpadłam. Ciężko było mi myśleć racjonalnie. I teraz mogę powiedzieć, że ta pielęgniarka mnie uratowała i jestem jej wdzięczna.

Potem poznałam na intensywnej terapii miłą panią fizjoterapeutkę, która przychodziła do rodziców i pokazywała jak tymi dziećmi się zajmować. Po roku, gdy Marcel miał rok i 3 miesiące, na turnusie rehabilitacyjnym spotkaliśmy tę panią fizjoterapeutkę. Ona mnie nie poznała najpierw, ale później powiedziała: „O! to ta czytająca mama z intensywnej terapii!”

Większość czasu spędzaliśmy na wybieżkach krajoznawczych – po różnych szpitalach i oddziałach. Zwiedzamy różne piętra. Neurologia, endokrynologia, gastroenterologia, ortopedia... Marcel miał trzy razy zabieg w znieczuleniu ogólnym na oczy. Początkowo po pierwszym wyjściu do domu co tydzień byliśmy w Warszawie na kontrolach.



Marcel nauczył nas, że nasze plany nigdy nie są pewnikiem. Życie czasem lubi zweryfikować naszą pokorę

Gdy choroba nie tylko zamyka w tym co chore i słabe, to zawsze można przynieść temu człowiekowi świat z zewnątrz, świat bajkowy i piękny.

M: Kiedyś myślałam, że jak jest ciężko chore dziecko w domu to zmienia się życie tylko rodziców. Ale widzimy, na ile Marcel zmienił życie dwóch swoich starszych sióstr. Zmieniły swoje zainteresowania. Starsza córka chciała być prawnikiem, a jest masażystką. Młodsza córka, wybitna matematyczka, myśli o medycynie. Inaczej postrzegają świat.

Marcel potrzebuje wyjątkowej wrażliwości od Państwa. Nie wystarczy nakarmić, napoić, przebrać, podać leki...

T: On cały czas jest z nami w relacji. To nie jest tak, że on sobie jakoś po prostu leży w łóżku.

Pamiętam, jak usiadłem obok niego na łóżku pierwszy raz. Zrobił się taki niespokojny, zaczął się prężyć, wyginać, w pewnym momencie prawie dotknął tyłem głowy swojego kręgosłupa. Potem Państwo wytłumaczyliście mi, że on po prostu chce się przytulić.

M: Tak, Marcel bardzo jest towarzyski. Czasem się trochę boi, czy potrzebuje czasu, ale lubi ludzi. Uwielbia muzykę, czy gdy czyta mu się książki.

Jak u Państwa zaczęła się przygoda z Hospicjum?

M: Poprzedzały to bardzo ciężkie dla nas przeżycia. Marcel był bardzo nieustabilizowany neurologicznie. Gdy miał niecałe 5 lat, udało się zmniejszyć dzienną ilość napadów padaczki i opanować jego napięcie mięśniowe na tyle, że mogliśmy pójść wreszcie na pierwszy kilkukilometrowy spacer. Pierwszy raz od dawna stan Marcela pozwolił mi poczuć się dobrze na wózku, bez prężeń i napadów. Niestety, opanowanie swastyki ciała łączy się z obniżeniem napięcia wszystkich mięśni. Marcel miał wiotkość krtani, co utrudniało mu spożywanie doustnych posiłków. Kłopot zaczął mieć zwłaszcza z piciem. A więc stanęliśmy przed kolejną trudną decyzją, przy której kierowaliśmy się mniejszym cierpieniem Marcela. Wyraziliśmy zgodę na założenie PEG-a. Jakiś czas po tym zabiegu Marcel dostał sepsy – a była to już czwarta tak trudna sytuacja zagrażająca jego życiu. Trafił na OIOM, gdzie konieczne było wprowadzenie go w stan śpiączki farmakologicznej. Podczas wielokrotnej w jego życiu intubacji naruszone zostały struny głosowe, więc należało założyć rurkę tracheotomiijną. A PEG i rurka są wskazaniami do opieki hospicyjnej, bo jak mieliśmy samodzielnie umieć opiekować się dzieckiem w tej sytuacji? To było dla nas całkiem nowe.

Moment, gdy trafiliśmy do Małego Księcia to była jedną z niewielu pięknych rzeczy, które mogły nam się przytrafić. Najpierw byliśmy pod opieką domową. Marcel był z nami, a hospicjum nas wspierało. Po trzech tygodniach Marcel złapał ciężkie zapalenie płuc, trafił do szpitala. Praktycznie przez tydzień czasu mało co jedliśmy i spaliśmy, z mężem na zmianę czuwaliśmy przy nim. Byliśmy wycieńczeni. Pomimo, że w szpitalu mieliśmy dobrą opiekę, bardzo byłam zdziwiona i mile zaskoczona, gdy zadzwoniła do mnie dr Rafalska z hospicjum i spytała jak Marcel się czuje. Wydawało mi się, że skoro jesteśmy pod opieką szpitala, to inni lekarze nie muszą się nami interesować. Nieczęsto spotyka się

lekarzy, którzy tak interesują się pacjentami, którzy aktualnie leczeni są w innej placówce. Odpowiedziałam pani doktor, że Marcel ma się trochę lepiej, ale jeszcze jest chory. Też był wycieńczony, bo przez około tydzień jego najdłuższy sen trwał do 10 minut. W dalszej rozmowie dowiedziałam się, że na resztę leczenia Marcel może trafić do hospicjum na oddział stacjonarny. Bardzo mi to odpowiadało, bo bałam się wracać z nim do domu, żeby na nowo nie wytworzyła się jakaś infekcja.

Wiele osób, nawet mój mąż, było zdziwionych tą decyzją. Znajomi, którzy lepiej znają nasze realia pytali, czy już z Marcelem jest aż tak źle, że musi trafić do hospicjum na oddział? Czy już umiera – pytali – przecież hospicjum to takie smutne, to umieralnia... Słyszałam też „tylko nie zostawiaj go tam samego, bo wiesz, w takich placówkach to różne rzeczy się dzieją... – rozumiem, że nie mieli na myśli konkretnie tej placówki, ale wiele się słyszy na takie tematy w telewizji. Powiem szczerze, nie wiem dlaczego, ale ja czułam jakoś wewnątrz, że to jest to miejsce, w którym właśnie powinniśmy się w tej chwili znaleźć. W poniedziałek trafiliśmy do hospicjum – Marcel na jedną z sal, my dostaliśmy pokój w hostelu, który znajduje się w Domu Małego Księcia. Po tygodniu przespaliśmy całą noc. To, jaką opiekę i życzliwość tam zastaliśmy... ciężko mi jest to ubrać w słowa. Nigdy wcześniej nie spotkaliśmy się z takim serdecznym podejściem w żadnej innej placówce. A szpitali i oddziałów,

które zwiedziliśmy było bardzo dużo. We wtorek mąż powiedział: „kurczę, dlaczego dopiero teraz tu trafiliśmy”.

A propos tej nieprzewidywalności i tego naszego planowania, to wtedy też zdarzyły się dwie historie. Na oddziale stacjonarnym mieliśmy być dwa tygodnie, żebyśmy wszyscy doszli do siebie po tej ciężkiej infekcji. Gdy trafiliśmy na oddział był 5 grudnia, więc tuż przed samymi Świętami Bożego Narodzenia planowany był nasz powrót. W drugim tygodniu pobytu pani doktor badając powiedziała: „no, Marcelku, jesteś zdrowy, za niedługo możesz pójść do domu. Chyba, że państwo jeszcze chcecie zostać, to możecie, ile tylko potrzebujecie.” Byliśmy za powrotem do domu. I gdy na piątek przygotowany był wypis, to Marcel postanowił, że ma inne plany. W środę zaczął gorączkować, a to oznaczało, że nie możemy wyjść, bo wypisy są tylko, gdy dziecko jest zdrowe. Więc Święta spędziliśmy w domu.

T: Nie, w hospicjum.

M: ... w hospicjum, bo Marcel tak sobie postanowił.

To jest ładne przeżyczenie.

M: Tak. Rzeczywiście. W Domu Małego Księcia. Sama mówiłam do pani doktor, że czuję się tam jak w domu. I Marcel też. Po tym nieprzespanym tygodniu Marcel też przespisał całą noc spokojnie. Mimo, że wcześniej nie spał. Leki te same, tylko placówka inna. W piątek, gdy pani doktor powiedziała do niego, „jednak nie idziesz do domu, zostajesz u nas”, Marcel się

uśmiechnął. Marcel to taki trochę lowelas, lubi, gdy się go chwali, gdy pani doktor badając go powie mu coś miłego, on od razu się uśmiecha.

T: Bardzo wiele czuje. I bardzo dużo rozumie. Dużo więcej, niż nam się wydaje, tylko nie umie tego wyrazić. Jest zamknięty w swoim ciebie.

Marcel odmienił życie Państwa rodziny i Was samych też.

M: Zawsze staraliśmy się być blisko siebie, choć wiadomo, że czasem wkurza nawet to, że mąż zrobi kawę nie w ulubionym kubku.

T: To drugą sobie sama zrobisz (śmiech).

M: Ale odkąd urodził się Marcel zbliżyliśmy się do siebie bardziej. Przestaliśmy zwracać uwagę na pierdoły. Są gorsze i lepsze dni, ale przekuwamy je w dobro, bo szkoda czasu na boczenie się, ciche dni. Wiele spraw, które dla ludzi zdrowych urastają czasem do naprawę wielkich problemów stały się błahe.

Marcel jest też już wujkiem. Jak wyglądają relacje między nim a jego siostrzeńcem?

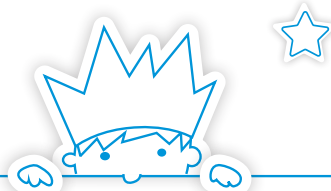
M: Franek ma w tej chwili prawie 5 lat i jest bardzo opiekuńczym chłopcem. Przez rok z rodziną mieszkał u nas, więc wychowywał się z Marcelem. Początki były trudne. Bywał zaborczy, chciał, żeby tylko nim się zajmować. I czasem dał kukuśnia. Ale około 3 roku życia stał się bardziej opiekuńczy. Nie dziwi go, jak Marcel wygląda, że ma rurkę tracheotomiijną, PEG-a. Mimo, że wcześniej widział, jak Marcel



→ MUZYKA jest dobra na wszystko



→ CHWILA ODPOCZYNKU po karmieniu



był karmiony doustnie. Po prostu Marcel przestał jeść buzią, a babcia mu podaje jedzenie rurką. Mało tego, on chce nam pomagać, zawsze mówi, babciu ja ci pomogę. Czasem mówi, że z nim posiedzi, przypilnuje. Dla Franka to jest normalne.

A jakie zabawy Marcela najbardziej cieszą?

T: Muzykę to on bardzo lubi. Ma ulubioną grającą zabawkę.

M: Lubi, gdy się do niego mówi, lubi słuchać bajek. Dotyk, przytulenie, czy delikatne bujanie. Wtedy jest mu najlepiej. Czasem, gdy ma gorszy dzień to – tak się czasem śmiejemy – zapada na bardzo ciężką nieuleczalną chorobę, która nazywa się ręczycą (śmiech).

T: Wczoraj był taki moment. Pani neurologopedka nie mogła przeprowadzić z nim ćwiczeń, zawołała mnie przestraszona, że może go coś boli. A on po prostu chciał na ręce i dobrze mu było tylko u kogoś.

M: Marcel czasem próbuje wmuśnić na kimś trzymanie na rękach. Gdy się kiedyś zmieniła pani pedagog, która przychodzi do niego na zajęcia, to aż się przestraszyła. Ale powiedzieliśmy jej, że Marcel to taki trochę aktor ze spalonego teatru i każdego chce przetestować, na ile może sobie pozwolić. A od niepełnosprawnych dzieci również trzeba wymagać, nie tylko kochać. Potrzebują granic, mobilizowania do ćwiczeń, bo przecież one mu służą. Studiujemy naszego syna już 6 i pół roku i da się odróżnić, kiedy go boli, a kiedy po prostu mu się nie chce. I sama zmiana tonu głosu pomaga. To czasem jest takie pocieszne.

Nie wiem, jak o to zapytać, ale ta choroba jest pewną zagadką, tajemnicą. Nie wszystko wiemy, a jednak w niej uczestniczymy.

M: Myślę, że jest tajemnicą.

A czy da się ją odkryć?

M: Kiedyś na pewno. Ale pomimo tego, że uczymy się tej rzeczywistości już parę lat, to nasz mózg jest za mały, żeby odkryć, po co to jest. Całe nasze życie to jest jedna wielka tajemnica. I wracając do naszej potrzeby planowania, nie wiemy, co czeka nas za chwilę. Czasem życie wiele potrafi zweryfikować w nas i to w krótkim czasie. I zrozumienie takich wydarzeń nie zawsze jest możliwe. My sobie coś planujemy, ale nie jesteśmy bogami. Chorobę można ośwoić. Może ktoś umie zaakceptować, ja nie umiem. Staram się jedynie nie myśleć, co by było gdyby... – bo do takich wyobrażeń często ma się silne pokusy, ale



→ CHODZENIE to trudna sztuka

one dają tylko większe rozgoryczenie. Nie ma co się kopać z koniem, trzeba go jakoś ośwoić. Ale gdzieś z tyłu głowy zawsze mam cień myśli – dlaczego?

Robimy to, co możemy. Leczy się objawy, ale nie wyleczy się choroby. Poprzez pielęgnację, opiekę, suplementację, rehabilitację, dostosowywanie się do zaleceń lekarzy możemy naprawdę wiele. I to trzeba robić.

Czy można tak powiedzieć, że choroba zmienia funkcjonowanie układów, organów w ciele człowieka, ale miłość nie choruje?

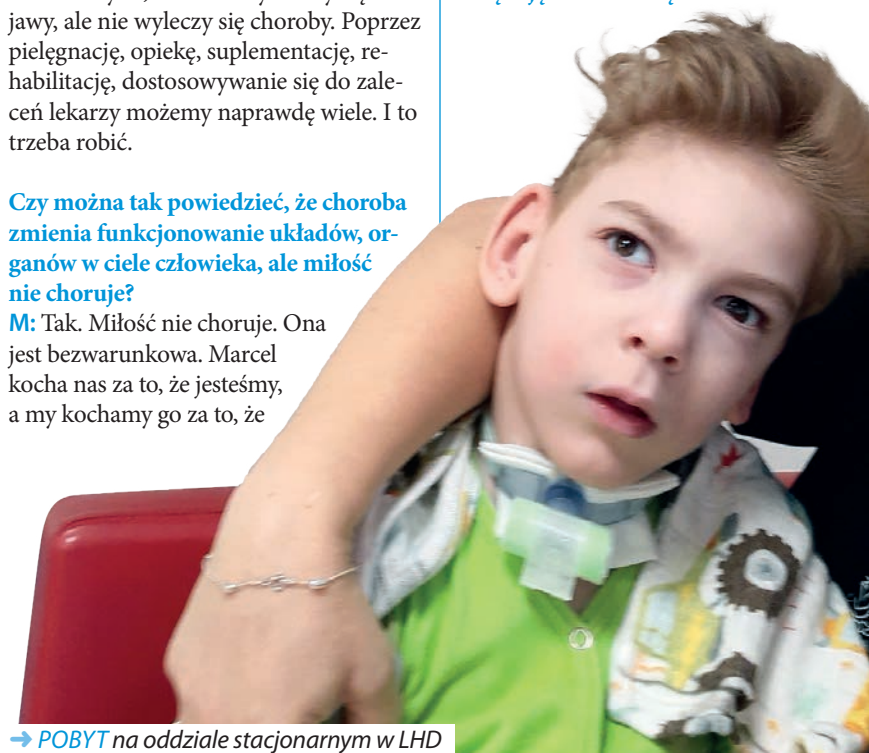
M: Tak. Miłość nie choruje. Ona jest bezwarunkowa. Marcel kocha nas za to, że jesteśmy, a my kochamy go za to, że

jest. Nie kocha nas za nowe buty ze znany znacznikiem, tylko po prostu. I z jednej strony czasem jesteśmy bardzo zmęczeni, niewyspani, ale to on daje nam siłę do dalszego działania.

Kiedyś usłyszałam „po co ty się wysiłasz z tą opieką, przecież i tak nic z tego nie będzie, oddaj go do zakładu”, czy też kiedyś jeden lekarz powiedział „tu nie ma co leczyć”. To niepojęte. Marcel nie jest rzeczą, tylko osobą. Czasem nawet o zwierzęta lepiej się dba, niż o ludzi. Marcel ma swoją godność i staramy się tą godność zachować, podkreślić i zwiększyć komfort jego życia. A w tej dziedzinie można naprawdę wiele. Gdyby ktoś mi teraz powiedział, że jak zrzucę buty i pójdę na piechotę do Ameryki, to poszłabym bez zastanowienia. Przez te wszystkie oceany. Ale to nie jest możliwe. A więc robimy to, co jest możliwe. Podnosząc komfort życia Marcela podnoszę komfort życia całej naszej rodziny. I w tym jest nasza nadzieja, żeby mu pomóc.

Dziwię się, gdy ktoś czasem mówi „ale wy jesteście biedni, bo Marcel jest chory.” My nie jesteśmy biedni, tylko czasem ubodzy. Bo większość środków finansowych zwykle przeznaczaliśmy na konsultacje i leczenie. Tu właśnie jest nam o wiele lżej, od kiedy hospicjum nas wspiera. Marcel raczej nas ubogaca. Pomaga patrzeć na świat w sposób, w jaki trudno jest patrzeć zwykłym ludziom. Bo Marcel w ogóle jest niezwykły.

Dziękuję za rozmowę.



→ POBYT na oddziale stacjonarnym w LHD

Licytacje charytatywne dla Hospicjum

XXX Plebiscytowi Sportowiec Roku 2023 Dziennika Wschodniego towarzyszyły licytacje niezwykłych sportowych pamiątek i trofeów. Wszystkie zebrane pieniądze zostały przekazane na rzecz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Podczas gali z licytacji udało się uzbierać 7 tys. złotych. Ale to nie koniec. Pozostałe pamiątki były licytowane przez internet, a wśród nich nie zabrakowało prawdziwych perełek m.in. piłeczki tenisowej z autografem Igi Świątek, złotego medalu i kasku żużlowego mistrzów Polski Platinum Motoru Lublin.

Podczas ogłoszenia plebiscytowych wyników wylicytowane zostały koszulki z autografami siatkarki Bogdanki LUK Lublin i piłkarzy Górnika Łęczna, lot symulatorem, a także piłka do koszykówki podpisana przez koszykarzy Polskiego Cukru Start Lublin.

Największym zainteresowaniem cieszył się meczowy trykot Bogdanki LUK, zespołu występującego w najlepszej lidze siatkarskiej świata. Pasjonującą walkę o wyjątkową koszulkę stoczyli



Zbigniew Wojciechowski, wicemarszałek województwa lubelskiego oraz Jacek Bąk, jeden z najlepszych w historii piłkarzy z naszego regionu, 98-krotny reprezentant Polski. Ostatecznie za 4 tys. złotych właścicielem koszulki został pan wicemarszałek. Wychowanek lubelskiego Motoru z gali do domu nie wrócił jednak z pustymi rękoma, wcześniej za

1 tys. złotych wylicytował piłkę z autografami koszykarzy Startu. Za takie same kwoty przez innych gości gali zostały wylicytowane także koszulka piłkarzy Górnika Łęczna oraz lot symulatorem.

Wszystkim licytującym serdecznie dziękujemy za zaangażowanie w pomoc i wsparcie dla naszych Podopiecznych.

BEST DANCE dla naszych Podopiecznych



Koncert grup tanecznych BEST DANCE zorganizowany przez Dzielnicowy Dom Kultury SM Czechów dla Hospicjum Małego Księcia odbył się w sali widowiskowej Collegium Maius w Lublinie i zgromadził wielu miłośników tańca.

Podczas wydarzenia zaprezentowały się grupy taneczne i baletowe w specjalnie przygotowanych choreografiach instruktorek – Renaty Pysznik, Elizy Maruszak i Dagmary Winiarczyk.

Na scenie można było podziwiać zarówno występy solistek, duetów oraz całych grup tańczących w różnych stylach. Każdy występ prezentował widzom unikalne choreografie i emocjonujące interpretacje.

W trakcie koncertu trwała kwesta funduszy na rzecz naszego Hospicjum. Gratulujemy organizatorom wspaniałego widowiska i serdecznie dziękujemy wszystkim uczestnikom za okazane wsparcie dla naszych Podopiecznych.

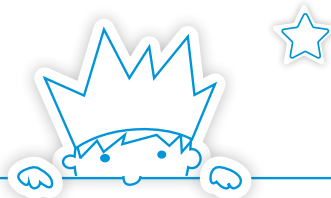
PROCENTUJEMY TO INICJATYWA SKENDE LUBLIN

, dzięki której nasze Hospicjum spotkało się z mieszkańcami Lublina i mieliśmy możliwość dotarcia z przekazem społecznym Przekaz 1,5% podatku.

Podczas wydarzenia prezentowaliśmy zakres opieki świadczonej dla naszych Podopiecznych, zasady funkcjonowania hospicjum domowego, stacjonarnego i perinatalnego.

Takie akcje pozwalają na budowanie świadomości społeczeństwa i zwracanie uwagi na problem opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Każdy rozliczający PIT może nam pomóc wpisując w zeznaniu podatkowym numer KRS 000 000 4522.





Szkoła Rodzenia Różana Mama ma już rok

Pierwszy rok działania naszej bezpłatnej szkoły rodzenia Różana Mama był wspaniałą okazją do spotkania się ze wszystkimi uczestnikami naszych dotychczasowych zajęć.

Świętowały razem z nami pary, które oczekują narodzin maluszka oraz rodzice z kilkumiesięcznymi dziećmi. Atmosfera była bardzo rodzinna, wiele miłych rozmów, zabaw i uśmiechów maluszków. Rodzice wymieniali się swoimi doświadczeniami oraz dobrymi radami związanymi z codzienną opieką nad maluszkami. Na spotkanie przybyli również specjaliści, którzy prowadzą szereg bardzo interesujących warsztatów w Różanej Mamie.

W ciągu roku działania naszej szkoły wiele się wydarzyło. Były chwile ogromnej radości ale były też żzy. Chwile, które tak po ludzku są bardzo trudne, bo nasza Różana Mama, to takie miejsce z różnymi ludzkimi historiami. Dziękujemy Wam wszyscy rodzice za to, że mogłyśmy być z Wami w tych najważniejszych momentach życia...

A jak to się zaczęło...?

Do utworzenia szkoły rodzenia zainspirował nas O. Filip Buczyński, który chciał aby powstało miejsce, gdzie będą mogły spotykać się i edukować wszystkie pary oczekujące narodzin dziecka. Zarówno te oczekujące na zdrowe dziecko jak i te, które żyją z diagnozą nieuleczalnej choroby dziecka.

Szkoła rodzenia Różana Mama realizuje program zajęć, który zawiera przygotowanie zarówno do porodu fizjologicznego jak i cięcia cesarskiego, tematy dotyczące noworodka, karmienia piersią, położu i wielu innych.

W trakcie zajęć towarzyszą nam również specjaliści, którzy posiadają dużą wiedzę i ogromne doświadczenie z zakresu fizjoterapii dziecięcej i neurologopedii, a co najważniejsze wykazują ogromną dawkę empatii i czerpią radość, tak jak my z wykonywanej pracy. Podczas zajęć uczą, jak zadbać o swoje ciało w trakcie ciąży, jak wygląda rozwój malucha tzw. czerwone flagi w zachowaniu dziecka, prowadzą warsztaty z pierwszej pomocy,



bezpiecznego przewożenia dziecka w samochodzie, chustonoszenia oraz aromaterapii.

Mamy jeszcze wiele nowych pomysłów, które będziemy wdrażać do naszego programu, aby zajęcia dla przyszłych rodziców były jeszcze bardziej atrakcyjne.

Współpracujemy również z psychologiem, aby pomóc wejść przyszłym parom w nowe życiowe role. A ten etap w życiu nie zawsze jest dla wszystkich łatwy.

Zajęcia odbywają się w kameralnych grupach, by wszyscy rodzice na równi czuli się zaopiekowani i tym samym chętnie przychodzili na co tygodniowe zajęcia. Nasze relacje opieramy na wzajemnym zaufaniu i zrozumieniu. Jest to bardzo istotne w pracy położnej. Systematycznie wzbogacamy swoją

wiedzę z zakresu położnictwa i stale rozwijamy kompetencje potrzebne do profesjonalnego przygotowania do narodzin dziecka.

Jeżeli zastanawiacie się nad wyborem szkoły rodzenia, to zapraszamy kolejne pary do naszej Różanej Mamy, by wspólnie przejść przez czas ciąży i przygotować się do tego co jeszcze przed Wami.

Zajęcia odbywają się w Domu Małego Księcia, ul. Lędzian 49 w Lublinie.

Zapisy:

- Agnieszka 664 888 599
- Ewelina 512 168 270
- e-mail: szkolarozanamama@gmail.com
- www.dommalegoksiecia.pl/szkola-rodzenia/
- fb: rozanamama

Twój Dar Serca dla Hospicjum

Właśnie ruszyła XIV edycja akcji charytatywnej Twój Dar Serca dla Hospicjum. W trakcie trwania akcji młodzi ludzie podejmują ciekawe inicjatywy kulturalne i sportowe.

Przygotowują kiermasze, koncerty, zawody lub zabawy taneczne w swoich szkołach. Młodzi ludzie angażują się w organizację wydarzeń oraz zbiórkę środków finansowych na pomoc dla naszych Podopiecznych.

Celem akcji jest edukacja dzieci i młodzieży, uwrażliwienie ich na potrzeby drugiego człowieka oraz nauka współpracy na rzecz pozytywnych zmian, które można wspólnie wprowadzić w swoim najbliższym otoczeniu. Uświadczenie dzieci i młodzieży na czym polega rola hospicjum. Przybliżenie problematyki opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i wzbudzenie empatii, która motywuje do czynienia dobra.

Aby zgłosić szkołę do akcji:

- przyjdź do sztabu organizacyjnego akcji i pobierz materiały (w godz. 9:00-15:00) – puszka, plakaty
- dane potrzebne do zgłoszenia szkoły: pełna nazwa szkoły, adres, nr telefonu do szkoły, adres e-mail szkoły, nazwisko dyrektora szkoły, dane koordynatora akcji w danej szkole (imię i nazwisko, nr telefonu i adres e-mail)
- zarejestruj szkołę przez formularz dostępny na stronie www.kazimierz-wielki.lublin.pl

Otrzymane wsparcie finansowe będzie przeznaczane na:

- zakup leków, środków higienicznych
- zakup materiałów opatrunkowych
- zakup i naprawa sprzętu medycznego

W czerwcu odbędzie się koncert podsumowujący akcję, na który zapraszamy przedstawicieli szkół biorących udział w zbiórce. O dokładnym terminie koncertu będziemy informować w naszych social mediach i wysyłając zaproszenie elektroniczne na skrzynkę szkoły.

Ważne informacje:

Organizator Akcji: Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Lider organizacyjny: Liceum Ogólnokształcące im. Kazimierza Wielkiego w Lublinie



Główny Koordynator: Agata Łaguna, tel. 888-979-525, e-mail: laguna.aga@interia.pl

Sztab akcji: Liceum Ogólnokształcące im. Kazimierza Wielkiego w Lublinie, Aleje Raławickie 17, Lublin

Dane do przelewu: Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
Lędzian 49, 20-828 Lublin,
73 1240 2382 1111 0000 3923 3280
z dopiskiem w tytule: Twój Dar Serca



PRZYJACIELE MAŁEGO KSIĘCIA

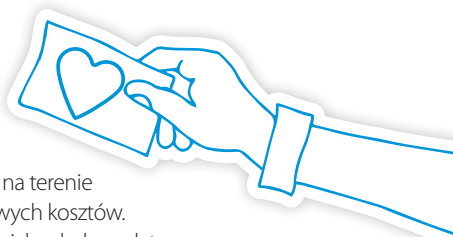


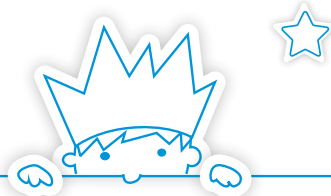
Instytut Monitorowania Mediów

Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godziny na dobę śledzi dla nas polskie media. Dzięki temu Hospicjum wie kto i jak pokazuje je w środkach masowego przekazu, takich jak telewizja, prasa, radio i internet. Jest to szczególnie ważne w okresie, kiedy Mały Książę zachęca do dołączenia do ludzi o WIELKICH sercach i przekazania na rzecz Hospicjum 1,5% podatku. Dziękujemy!

Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który 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.





Spotkania Rodzin w Żałobie

Jednym z zadań naszego Hospicjum jest towarzyszenie rodzinie na poszczególnych etapach żałoby. W ramach wsparcia Rodzin w Żałobie organizujemy regularne spotkania, podczas których rodziny po stracie dzielą się swoim doświadczeniem. Takim spotkaniom towarzyszą różne emocje, jest miejsce na łzy, śmiech, milczenie...

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 cykliczne spotkania dają możliwość właściwego przeżycia żałoby – podzielenia się trudami i niesienia wzajemnego wsparcia.



Narodzili się dla Nieba

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



CEZARY T.

♥ ur. 21.10.2014
† zm. 19.11.2023



MARCIN D.

♥ ur. 17.02.2014
† zm. 22.11.2023



KRZYSZTOF S.

♥ ur. 18.08.2006
† zm. 27.11.2023



EMILIA K.

♥ ur. 20.06.2023
† zm. 17.02.2024



LENA G.

♥ ur. 5.07.2023
† zm. 22.01.2024



LAURA L.


♥ ur. 13.02.2024
† zm. 2.03.2024



ZUZIA

♥ ur. 19.03.2024
† zm. 20.03.2024

W 2023 r. pod opieką hospicjum było 143 pacjentów: 73 dziewczynki i 70 chłopców.



ZOFIA LICHOTA
lekarz medycyny rodzinnej LHD

POMÓŻ NAM POMAGAĆ!

Przeznacz 1,5% podatku
KRS: 000 000 4522



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

Hospicjum perinatalne, stacjonarne i domowe.

www.hospicjum.lublin.pl