



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 1 (55) 2025



W numerze
między innymi:

- ★ Michalinka nasza Miłość
- ★ Natalia nauczyła mnie miłości i cierpliwości
- ★ Nasz Oddział Stacjonarny ma już 10 lat
- ★ Wspaniałe oczy naszych dzieci mówią wszystko



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

Czekając na zmiany...

Miło jest mi gościć w Państwa domu, więc tym śpieszniej chciałbym podzielić się tym, co dla nas najważniejsze.


Oczywiście na pierwszym miejscu są nasi podopieczni i zespół, który nie szczędzi sił i zdrowia, by podopieczni i ich rodziny czuli się przez nas zaopiekowane. Wszyscy więc robimy swoje, by w zakresie tego, co po ludzku można zrobić, niczego nie zaniedbać. Jako, że często wymaga to bardzo dużych nakładów, już na początku, dziękuję za to, że opiekujecie się naszymi podopiecznymi wspierając hospicjum. Wielkie dzięki oczywiście za dalsze wsparcie, choćby to 1,5%-owe.

A co do zmian, to mam nadzieję, że lada tydzień (może miesiąc) pojawi się osobny koszyk świadczeń na opiekę paliatywną nad dziećmi w stacjonarnej formie. Do tej pory nie jest to uregulowane i jesteśmy „w jednym worku” z opieką sprawowaną nad dorosłymi. Ustalenia Ministerstwa Zdrowia i NFZ dotyczące opieki stacjonarnej (bez podziału na dzieci i dorosłych) powodują bardzo wiele nieporozumień, np. personel powinien u nas być „pediatryczny”, a nie „dorosły”, bez przywoływania specyfikacji sprzętu, np. na naszym oddziale, gdzie czasami średnia wieku to 2–4 lata musimy (podczas kontroli) wykazać odpowiednią ilość chodzików i dużych łóżek. Na co to komu? Stąd nadzieja na spełnienie naszej prośby, którą od lat zanosimy do MZ.

Cykl przyrody wiąże się nierozwalnie z cyklem życia naszych podopiecznych, a szczególnie sposobu spędzania przez nich czasu. Finalizujemy organizację wyjazdów wakacyjnych, które Drodzy Państwo finansujecie przekazując dla nas plastikowe nakrętki. Zbiórka trwa i proszę byście Państwo nie ustawali. Ze sprzedaży nakrętek możemy wysłać 30 rodzin na wakacje, taka pomoc jest bezcenna.

Bądźmy dla siebie dobrzy, bo dobro wraca, umiejmy świętować, bo to część naszego życia, której nie można zaniedbywać. Tego Wam, naszym podopiecznym i zespołowi z całego serca życzę. Pozdrawiam.

O. Filip Buczyński



prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia



Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce:
Michałinka, podopieczna LHD



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

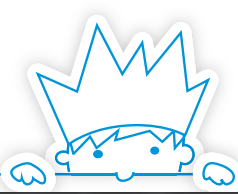
Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396

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



Michalinka nasza Miłość

Z rodzicami Michalinki, **rozmawia**
Bartłomiej Jasiocha, psycholog LHD



→ MICHALINKA w tata

Michalinka jest pod opieką Hospicjum rok. Jakie zmiany przyniósł ten czas Waszej Rodzinie?

M: Zrobiliśmy naprawdę duży krok do przodu, zarówno z akceptacją stanu zdrowia Michalinki, jak i dostosowaniem się do sytuacji.

T: Od chwili, kiedy jest z nami Michalina, moja żona jest bardziej zdecydowaną osobą. Myślę, że walka o dziecko wpłynęła na jej zmianę.

W jaki sposób dowiedzieliście się Państwo o chorobie Waszego dziecka?

M: To było dla nas zaskoczenie. Dopiero po porodzie okazało się, że z Michalinką może być coś nie tak, miała problemy z oddychaniem i jedzeniem, a jej stan pogarszał się z dnia na dzień.

T: Ten rok zmienił wszystko, ale staraliśmy się żyć normalnie. Nie zamykamy się na rodzinę, przyjaciół. Lubimy się z nimi spotykać, odwiedzamy się i razem świętujemy. Kiedy się słyszy, że dziecko jest chore, to świat się wali i jest takie wrażenie, że już nie będziemy normalnie żyć.

T: Człowiek w pierwszej chwili myśli, że nie będzie już tak samo... że będzie ciężko i sobie nie poradzi. Czuje się oszołomiony i przytłoczony tą sytuacją.

M: Był taki czas, że czułam się nawet wykluczona, ale to już za mną.

T: Choć przeszliśmy wiele trudów, to w tym momencie życia w pełni akceptujemy chorobę naszej Michalinki. Czy zmiany w nas samych, które zaszyły dzięki mierzeniu się z opieką nad chorym dzieckiem, byłyby możliwe?

M: Na pewno nie. Myślę, że bylibyśmy wtedy w innym miejscu naszego życia.

T: Zmierzyliśmy się z wieloma przykrymi doświadczeniami, ale co najważniej-

sze – z wieloma bardzo dobrymi. Dzięki temu poznaliśmy Was – Hospicjum Małego Księcia. Po różnych doświadczeniach z lekarzami w szpitalach brakowało w nas dobrego nastawienia do całej służby zdrowia. Hospicjum zmieniło nasze podejście do opieki medycznej.

Jaka była różnica w podejściu lekarzy do Was w szpitalu? Wtedy musieliście się zmierzyć z natłokiem informacji o stanie zdrowia Waszego dziecka?

M: W pewnym momencie w szpitalu poczułam się pozostawiona sama sobie... Na początku były wykonywane badania i to trwało ze dwa tygodnie, a później to miałam wrażenie, że nikt się nami nie interesował. Lekarze, kiedy nie potwierdziły się ich podejrzenia co do początkowej diagnozy, przestali proponować wykonanie dodatkowych badań. Miałam poczucie, że w szpitalu chcieli jak najszybciej przekazać nas pod opiekę hospicjum. Przesztano nam proponować dodatkowe badania.

T: Przede wszystkim w szpitalu nie odczuliśmy empatii, którą w ogromnej ilości otrzymaliśmy w hospicjum. Nie oczekiwaliśmy, żeby nas traktowano w wyjątkowy sposób. Najbardziej brakowało nam w szpitalu poczucia bezpieczeństwa.



M: Kiedy Michasia trafiła do oddziału stacjonarnego w Hospicjum Małego Księcia już po jednym dniu wiedziałam, że jest w dobrych rękach. Bałam się o nią, ale widziałam, że wszyscy tutaj troszczą się o dzieci – lekarze, panie pielęgniarki, opiekunki i opiekunowie. Wizyty hospicjum w naszym domu są takie ciepłe, przebiegają w miłej atmosferze, przyjeżdżają ciocie i wujkowie do naszej Michalinki.

T: Zawsze jest zainteresowanie co u nas się dzieje, jak się czujemy, atmosfera podczas wizyt jest taka rodzinna. To bardzo ważne. W hospicjum działa zupełnie inny system opieki nad chorym dzieckiem i jego rodziną, a zespół medyczny wyróżnia ogromna wrażliwość. To są dwie kluczowe różnice między tym, jak działa szpital, a jak opiekuje się nami hospicjum.

Wspominam pobyt Michalinki na oddziale stacjonarnym w naszym hospicjum. Walczyła o każdy oddech.

M: To były trudne chwile, kiedy nasza córeczka walczyła o życie. Teraz jest zupełnie inaczej. Spokojnie śpi, lubi bujać się na bujaczku, jest szczęśliwa, łapie rączkami promienie słońca, które zaglądają do niej przez okno. Tak bardzo się cieszę, że jest z nami w domu.

T: Wierzyłem w to mocno, że nasza Michalinka przeżyje wszystkie kryzysy. Zrozumiałem, jak dużo siły do życia może znaleźć w sobie tak delikatna istota. To niesamowite.

Przy okazji rozmowy o pasjach, mówiłeś o motorach i o tym, że kiedyś będziecie jeździć z Michalinką na motorze.

T: Motor mam, a Michalinka jest w coraz lepszej kondycji, więc jest nadzieja, a nawet pewność, że będziemy jeździć razem.



→ MICHALINKA w objęciach starszej siostry

M: Były momenty, że brakowało mi nadziei. Te wszystkie wizyty w szpitalu, informacje, diagnoza, że nasze dziecko nie przeżyje – to było trudne. A mąż nas odwiedzał i mówił, że wszystko będzie dobrze. Nie dopuszczał do siebie myśli, że miałoby być inaczej. Wspieramy się od samego początku, gdy ja byłam z Michalinką w szpitalu, mąż opiekował się dwójką naszych dzieci w domu i odwiedzał nas na oddziale.

T: Cały czas podkreślam, że hospicjum uratowało życie naszej chorej córki. Podczas pierwszej wizyty zespołu hospicyjnego u nas w domu pani doktor cierpli-

wie mnie wysłuchała, mogłem nareszcie powiedzieć o swoich wątpliwościach dotyczących prowadzonego dotychczas sposobu leczenia zleconego przez szpital. Pani doktor po przeprowadzonym badaniu i zebraniu wszystkich naszych spostrzeżeń i obserwacji podjęła decyzję co do dalszego leczenia Michalinki. Bardzo ważne dla nas było, że Pani doktor słucha rodzica i bierze pod uwagę jego spostrzeżenia oraz intuicję, nie traktuje go z góry, jak to miało miejsce w szpitalu w Warszawie.

Na co choruje Wasze dziecko?

T: Ciężko nam powiedzieć, nie mamy stwierdzonej jednostki chorobowej.

M: Na podstawie wykonanego rezonansu wiemy, że to są wady centralnego układu nerwowego. Stwierdzono nieprawidłowości w budowie.

Co jest zdrowego – wyjątkowego u Waszej córeczki?

M: Codziennie widzimy, jak reaguje na naszą obecność, na rodzeństwo czy inne osoby, które nas odwiedzają w domu.

T: Najbardziej zdrowa jest relacja rodzinna. Michalinka wymaga większej uwagi i opieki, ale poza tym uważamy, że niewiele się różni od zdrowych dzieci. Reaguje inaczej, ale jest z nami w stałym kontakcie.

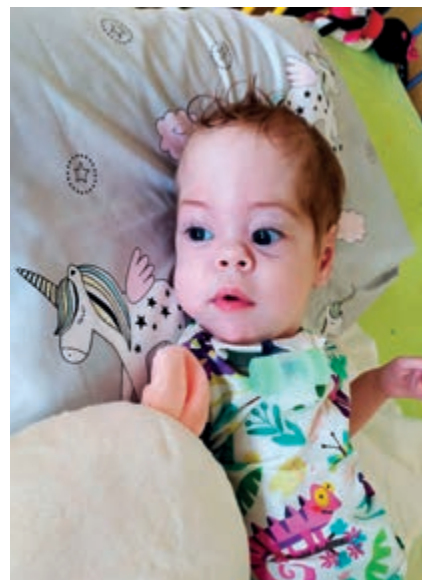
M: Wyczuwamy jej nastroje, towarzyszymy w chorobie i cieszymy się, kiedy jest lepiej.

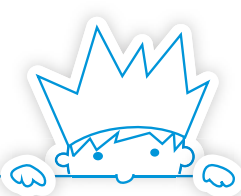
A w jakim wieku jest rodzeństwo Michalinki i jaką relację mają ze swoją młodszą siostrą?

T: Zuzia ma 10 lat, a Krzys 11.



→ MICHALINKA na Oddziale Stacjonarnym w Hospicjum





M: Zachowują się tak samo, jak każde rodzeństwo. Starsze dzieci zaczepiają się, robią sobie psikusy... Zuzia często buja Michalinę w bujaku. Sama chciała się nauczyć przebierać i karmić siostrę, a Krzyś lubi przeszkadzać Michalinie, gdy ona chce zasnąć. Jest tak, jak w każdej rodzinie z dziećmi.

T: Mieliśmy na początku obawy, jak starsze dzieci poradzą sobie ze świadomością, że ich siostra jest chora. Nasuwały się pytania, czy będą mieli kompleksy z tego powodu, albo jakieś nieprzyjemności w szkole, gdy powiedzą, że ich siostra jest chora... Zauważyliśmy różnicę w dojrzałości emocjonalnej u starszych dzieci, pomimo, że dzieli ich tylko rok. Zuzia zadawała konkretne pytania, uzyskiwała odpowiedź i czuła się bezpiecznie. Natomiast Krzyś bardzo to przeżywał i to było najtrudniejsze, żeby wytłumaczyć mu, co się dzieje z jego młodszą siostrą. Wiedział, że coś jest nie tak, wyczuwał to i chciał usłyszeć prawdę. Zwykle dużo mówię, a to był moment, kiedy nie wiedziałam, co mam powiedzieć własnemu dziecku. Zastanawiałem się, jak mam mu to wyjaśnić.

M: Nie oszukiwaliśmy naszych dzieci, nie ukrywaliśmy prawdy o stanie zdrowia Michaliny.

T: Wieczorem, kiedy była już pora spania, Krzyś przyszedł do mnie zapłakany i powiedział, że myśli o Michalinie. Powiedziałem wtedy, że Michalina jest chora, musi zostać w szpitalu i prawdopodobnie nigdy nie wyzdrowieje. Trochę to trwało zanim Krzyś oswoił się z tą sytuacją.

Co poradzicie rodzicom, którzy są w podobnej sytuacji, jak we właściwy sposób zaopiekować się zdrowymi dziećmi, by czuły się bezpiecznie?

T: To jest bardzo indywidualne. Istotne, aby dostosować rozmowę do wieku dziecka. Należy powiedzieć prawdę dobierając odpowiednie słowa. Dzieci widzą, kiedy dzieje się coś niedobrego, wyczuwają nastroje rodziców i obserwują mimikę twarzy. Powiedzieliśmy synowi, że Michalina jest bardzo chora, nie wiemy dokładnie, co to za choroba i nie jesteśmy w stanie wszystkiego przewidzieć ale my i lekarze będziemy robić wszystko, żeby jej pomóc. Od tamtej pory był spokojniejszy. Gdy Michalinka była już w hospicjum na oddziale stacjonarnym, to bardzo chciał przyjeżdżać do niej w odwiedziny.

Pamiętacie jak zapakowaliśmy paczki...

M: Jaka to była radość – jedna paczka dla Zuzi, druga dla Krzysia i obydwie

podpisane od Michaliny. To był świetny pomysł. Do dzisiaj starsze dzieci mają pluszaki, które wtedy dostali w prezencie od swojej siostry.

T: Temat opieki hospicjum jest bardzo trudny i wywołuje różne reakcje. Przed pierwszą wizytą rodzeństwa na oddziale stacjonarnym u Michaliny powiedziałem nam, żeby hospicjum pokazać jako fajne miejsce. Wtedy nocowaliśmy w Domu Małego Księcia, byliśmy na lodowisku, odwiedziliśmy Michalinę i później jeszcze były inne atrakcje. Wszystko udało się pogodzić i pokazać dzieciom, że hospicjum jest miejscem przyjaznym, w którym przebywa pod opieką ich siostra.

Michalinka jest niezwykle silna, a Wy macie ten błysk w oczach i dostrzegacie pozytywne zmiany w życiu, pomimo trudności, bólu i strachu, którego nie da się opisać...

T: Szczególnie po żonie widziałem ten strach, duże cierpienie... Widziałem, ile

to emocji ją kosztuje, jak bardzo ta sytuacja jest dla niej dramatyczna.

M: W szpitalu po porodzie przebywałam na jednym oddziale z matkami, które urodziły zdrowe dzieci i były codziennie wypisywane do domu. A ja byłam sama, bo Michasia musiała leżeć w inkubatorze ze wsparciem oddechowym i z niepokojem czekałam i myślałam, co będzie dalej... Łatwiej było na oddziale w Warszawie, gdzie rodzice dzieci byli w podobnej sytuacji, byliśmy dla siebie takim wsparciem w tych trudnych chwilach.

T: Od samego początku byłem pewny, że nasza córka przeżyje i jestem cały czas dobrej myśli, że uda nam się Michalinkę nauczyć chodzić. Czujemy się bezpiecznie pod opieką hospicjum. Nasze dziecko jest z nami w domu i w każdej chwili możemy zadzwonić po poradę do zespołu hospicyjnego. Poznaliśmy dzięki Wam wspaniałych ludzi i zaakceptowaliśmy hospicjum jako część naszego życia.

Dziękuję za rozmowę



Natalia nauczyła mnie miłości i cierpliwości

Z mamą Natalii **rozmawia Bartłomiej Jasiocha**, psycholog LHD

Jaki jest początek Waszej historii w Hospicjum?

M: Moja córka często chorowała na zapalenie oskrzeli i z tego powodu przebywała w szpitalach. Stany zapalne w płucach

nawracały, córka potrzebowała sprzętu specjalistycznego, a dokładniej ssaka, który pomaga oczyszczać z wydzieliny górne drogi oddechowe i wtedy zdecydowałam się skontaktować z Hospicjum Małego Księcia. Natalia została objęta Waszą opieką po raz pierwszy jak miała 2 latka. Stan zdrowia Natalii poprawił się na tyle, że została po pewnym czasie wypisana spod opieki hospicjum i wtedy

wymagała przede wszystkim stałej rehabilitacji.

Jak w tym czasie po wypisie z Hospicjum funkcjonowała Natalia?

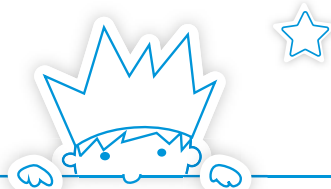
M: W miarę dobrze, do 14 roku życia była karmiona łyżeczką. Ale była bardzo szczupła i wyniki badań wykazywały niedobór witamin. Lekarz zdecydował o założeniu gastrostomii, która umożliwiała podawanie substancji odżywczych pomijając przełyk.

Natalia ponownie została Podopieczną Hospicjum?

M: W listopadzie 2017 roku Natalia dostała silnych torsji. Przyjechała do nas pani doktor z przychodni na wizytę domową i wypisała skierowanie do szpitala. Natalia została przyjęta na oddział i lekarze szukali przyczyny tych wymiotów, które trwały około 3 tygodnie. Zdecydowano o przewiezieniu córki do szpitala w Lublinie, ale jej stan się nie poprawiał. Wykonano córce badanie pasażu jelitowego z użyciem promieniowania rentgenowskiego oraz podaniem doustnie środka cieniującego (kontrastu). Kontrast dostał się do płuc i część lewego płuca oraz całe prawe płuco zostały nim zalane. Wynik badania nie rozwiał wątpliwości i nie wskazał przyczyny tych torsji. Dopiero w wyniku wykonanej gastrokopii okazało się, że żołądek podsunął się wysoko pod żebra, które uciskały i w konsekwencji prowadziło to do wymiotów. Lekarze operacyjnie obniżyli żołądek Natalii i założyli gastrostomię. Stan córki był bardzo ciężki. Po operacji dwa miesiące Natalia była w szpitalu. W tym czasie miała wykonane płukanie drzewa oskrzelowego ale niestety tego płynu nie udało się całkowicie wypłukać. Po przewiezieniu do szpitala w Warszawie taki zabieg przeszła jeszcze trzy razy. W wyniku tych pozostałości płynu w płucach córka miała problemy z oddychaniem, a jej ciało stało się bardziej wiotkie. Natalia w 2018 roku ponownie została objęta opieką hospicjum.



→ NATALIA z mamą



Natalia jest naszą Podopieczną i zdarza się, że jak przyjeżdżamy z wizytą to udaje, że śpi...

M: Tak (uśmiech), to celowe zachowanie, żeby jej nie zaczepiać. Otwiera oczy, na chwilę spojrzy, sprawdzi co się dzieje i szybka zamyka. To taki sposób, żeby dać jej spokój.

W chwili kiedy rozmawiamy Natalia przebywa na oddziale stacjonarnym w naszym hospicjum. Jak to jest, gdy dziecko tam trafia?

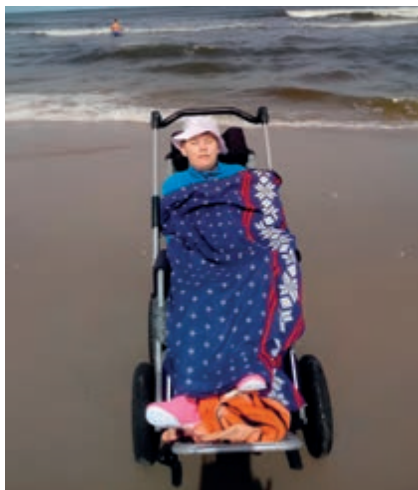
M: Pierwszy raz, kiedy Natalia została przyjęta na oddział stacjonarny w hospicjum to byłam niespokojna. Córka wtedy tak się zamknęła w sobie i pani doktor na oddziale widziała tę zmianę w Natalii. Wynikało to z tego, że dotychczas wszędzie była ze mną i przyzwyczała się do mojej stałej obecności. Przy kolejnym pobycie na oddziale już było łatwiej. Natalia się bardziej otworzyła, a ja mogę odechnąć od codziennej opieki nad córką, którą sprawuję bez przerwy przez 24 godziny na dobę.

Ile lat ma teraz Natalia?

M: Córka ma 21 lat.

Od 21 lat opiekuje się Pani niepełnosprawną, leżącą córką. A ma Pani jeszcze syna, który jest również chory.

M: Adam skończył szkołę i marzył, żeby pracować. Niestety zdiagnozowano u syna



chorobę kości – histiocytoza z komórek Langerhansa.

Jest to niezwykle rzadka choroba.

M: Jeden przypadek na półtora miliona.

Czy jest uleczalna?

M: Trudno powiedzieć, raczej rokowania są niepewne. Jest to choroba wieku dziecięcego, nierozpoznawalna u osób dorosłych. Syn miał objawy tej choroby, gdy był dzieckiem, ale nie został prawidłowo zdiagnozowany. Był leczony w kierunku ADHD, a jego zachowanie miało już wtedy prawdopodobnie związek z tą chorobą. Objawy miał bardzo rzadkie, nie dające się rozpoznać i stąd wynikała trudność w postawieniu diagnozy. Syn

leczy się od 5 lat i przyjmuje chemioterapię. Z powodu choroby nie może podjąć pracy. Pomaga w domu na tyle na ile jest to możliwe. Chce pracować ale w takim stanie zdrowia bardzo trudno jest znaleźć zatrudnienie. Częste zwolnienia, chemioterapia, to nie sprzyja...

Pod opieką ma Pani dwoje dorosłych dzieci i swoją mamę. Mieszkacie na 3 piętrze, w bloku bez windy... jak Pani sobie radzi?

M: Moja mama to już starsza kobieta, jest samodzielna, ale z racji wieku musi bardziej zadbać o swoje zdrowie. Córka jak była młodsza to i było mi łatwiej wnieść ją na górę, a teraz, gdy jest dorosła jest ciężiej... Syn często mi pomagał przy przenoszeniu Natalii, ale od czasu diagnozy jego choroby powinien się oszczędzać i nie mogę go przeciążać.

Opowiada Pani o trudnych doświadczeniach codzienności, a przez całą rozmowę widać taki błysk i radość w oku. Skąd tyle siły?

M: Często to słyszę od różnych ludzi, których spotykam na swojej drodze... czasami wydaje się to wszystko ponad ludzkie siły, nie do udźwignięcia. A jednak daję radę. Siłę czerpię z wiary, to mnie wzmacnia i pomaga w życiu. Moja córka nauczyła mnie miłości i cierpliwości. To jest moja siła.

W ramach opieki Hospicjum byliście z Natalią nad morzem.

M: Decyzją o wyjeździe nad morze zaskoczyłam chyba wszystkich. Dzięki pomocy i wsparciu hospicjum oraz zbiórce plastikowych nakrętek mogłam zaplanować takie wakacje dla naszej trójki. Wyjazd z niepełnosprawną córką jest dużym wyzwaniem, ale naprawdę warto. Natalia nad morzem czuje się wspaniale. Taki pobyt jest dla niej najlepszą formą rehabilitacji, a dla mnie okazją do odpoczynku i regeneracji sił do dalszego działania. Bardzo dziękuję wszystkim Darczyńcom, którzy wspierają hospicyjne rodziny przekazując darowizny i plastikowe nakrętki.

Czy jest coś o czym Pani marzy, bądź czego Pani potrzebuje?

M: Najbardziej to marzę o domu, takim parterowym z tarasem, żeby Natalia mogła na wózku spędzać tam czas i łapać ciepłe promienie słońca. Wtedy byłoby trochę łatwiej w tak prostej rzeczy, jaką jest spacer, bez wyzwań w postaci schodów i innych przeszkód. Wierzę, że to marzenie kiedyś się spełni.

Dziękuję za rozmowę.



→ **RODZINNY WYJAZD** naszej Natalii nad morze to Wasza zasługa. Zbiórka nakrętek pozwala na organizację takich wyjazdów



→ ŚWIĘTUJEMY urodziny podopiecznej

Nasz Oddział Stacjonarny ma już 10 lat

Rozmowa z **doktor Zofią Lichotą**, kierownikiem Oddziału Stacjonarnego LHD

Zanim opowie Pani o Oddziale Stacjonarnym i jego podopiecznych, zapytam o to, co skłoniło Panią do rozpoczęcia pracy w hospicjum?

Pyta pan, dlaczego się tu znalazłam? Zacznę od tego, że nigdy nawet nie pomyślałam, że ktoś mógłby mnie zmusić do pracy w dziale medycyny, gdzie są tak ciężkie przeżycia i odchodzenie. Nigdy! Żadna hematologia, czy onkologia. A hospicjum to już na pewno nie. Absolutnie!

Jednak przyszedł taki moment, kiedy zmieniła Pani zdanie.

To był głos z góry. Jestem bardzo wierząca i nie sądziłam, że Pan Bóg jest tak niezwykle dowcipny. To, czego nawet nie brałam pod uwagę, przyszło do mnie zupełnie naturalnie. Dwanaście lat temu dowiedziałam się, że potrzebują lekarza w hospicjum dziecięcym. Podjęłam tę decyzję, a miałam już sześćdziesiąt lat.

Być może podświadomie już wcześniej to przemyślałam.

A pracowała Pani jako...

W przychodni jako lekarz rodzinny. Początkowo zajmowałam się dziećmi, później dorosłymi. Taka praca w sytuacji komfortu psychicznego, gdzie nie miałam do czynienia z niezwykle tragicznymi przypadkami. Miewałam je incydentalnie. To mi odpowiadało, ale być może coś wewnątrz musiało się dziać. Pamiętam, rozmawiałam z Ojcem Filipem. Powiedziałam, że trochę się boję, a Ojciec na to „Bardzo dobrze, że pani się boi, bo gdyby się pani nie bała, to nie wiem, czy bym panią przyjął.”

Opuściła Pani przychodnię lekarza rodzinnego i wyszła ze swojej strefy komfortu.

Sama sobie tę strefę stworzyłam, ale w pewnym momencie pomyślałam – „To ja mam być tylko lekarzem od rzeczy lekkich, łatwych i przyjemnych?! Nie. To właśnie tutaj jest to jądro, tutaj jest ta istota.” Poza tym pomyślałam sobie, że nie-

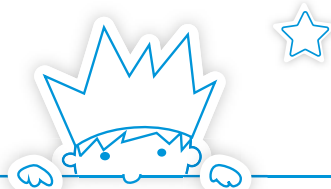
wiele osób dostępuje takiej łaski uczestniczenia w misterium przechodzenia z jednego świata do drugiego.

Opowiedzmy zatem o tym misterium, ale zacznijmy od podstaw. Na czym polega praca na oddziale stacjonarnym hospicjum?

W zasadzie jest to normalna praca szpitalna, tylko cele są troszeczkę inne niż w szpitalach. Mamy tutaj pacjenta już zdiagnozowanego, u którego zakończono leczenie przyczynowe co do zasadniczej choroby i skupiamy się na poprawie samopoczucia pacjenta – w zasadzie jest to jego odchodzenie, a to odchodzenie trwa różnie długo.

„W zasadzie odchodzenie...”

Nie wyleczę dziecka, ale przede wszystkim mam poprawić jego samopoczucie. Komfort bycia, o ile można tu mówić o komforcie. Po prostu dziecko ma nie cierpieć, nie może go boleć, nie może mieć duszności, nie może mu być zimno, nie może być głodne, czy nienapojone. Te wszystkie potrzeby mamy spełniać. A je-



zeli chodzi o rodzinę, to w zasadzie chodzi o zmniejszenie ich cierpienia i robimy wszystko, żeby polepszyć stan psychiczny rodziców, bo dzieci jednak odchodzą. Na oddziale są zazwyczaj pacjenci, którzy byli wcześniej pod opieką hospicjum domowego. Są też tacy, którzy znajdują się na stałe pod opieką hospicjum domowego, a czasowo, ze względu na pogorszenie stanu zdrowia, przyjmowani są do nas na oddział. Musimy ich intensywniej leczyć innymi metodami, które w warunkach domowych są niemożliwe. Po wyleczeniu – powiedzmy jakiegoś ciężkiego zapalenia płuc – dziecko wraca do domu. Zdarza się, że pacjenci są bardzo krótko pod naszą opieką i odchodzą, ale zdarza się, że żyją po kilkanaście lat. Mamy tutaj już dorosłych pacjentów, przyjmowanych do hospicjum jako małe dzieci.

Z jakimi schorzeniami trafiają tu dzieci?

Dzieci z chorobami nowotworowymi mamy pojedyncze. Na ogół nasi pacjenci, to dzieci uszkodzone neurologicznie, zazwyczaj już od urodzenia. Wchodzą tu w grę choroby genetyczne, dziedziczne i choroby nabyte. Ze znaną przyczyną, bądź bez znanej przyczyny. Mówiąc wprost, dziecko jest uszkodzone, najczęściej bez kontaktu. Bywają w stanie wegetatywnym, w stanie śpiączki. Są też takie, które mają większy lub mniejszy kontakt z otoczeniem.

Rozmawiałem swego czasu z jednym z pielęgniarzy opieki domowej hospicjum i wiem, że z tym „brakiem kontaktu” bywa różnie.

Tak. Często dostajemy ze szpitala dziecko pod opiekę, z rozpoznaniem „dziecko bez kontaktu”, ale my ten kontakt widzimy i wiemy, że ono bardzo wiele czuje. To jest coś wyjątkowo trudnego do wytłumaczenia i medycznie nie do końca można to określić. Ustaliłam, że w czasie wizyty u takich dzieci nie mówimy wszystkiego wprost, aby nie zrobić im przykrości i nie wprowadzić w stan jakiegokolwiek niepokoju, czy lęku, ponieważ one jednak czują.

Proszę sobie wyobrazić, że przychodzę do dziecka, które jest bez kontaktu i mówię mu „Kochanie, czy ty wiesz, że dziś przyjedzie twoja mama?” Mówimy do dzieci i widzimy ich reakcje. Dziecko się zaróżowiło, zaczęło mrugać oczkami. Mało tego, nawet kiedy nie mówimy, że mama, tata są już w drodze, to i tak one to wyczuwają. To są niesamowite historie. Długo pracuję w zawodzie lekarza i wciąż się czegoś uczę, jako lekarz, jako człowiek i jako kobieta.

Powiedziała Pani „dziś przyjedzie twoja mama”. Czy dzieci przebywają tu same?

Idea hospicjum jest taka, żeby dziecko odchodziło w domu wśród najbliższych. Na ogół, kiedy dzieci przebywają na naszym oddziale, rodzice korzystają z bezpłatnego hoteliku, który oferuje hospicjum i są przy swoich dzieciach, czasem nie odstępując od ich łóżek, ale o tym opowiem za chwilę. Bywają jednak bardzo różne sytuacje. Mamy na oddziale, w odróżnieniu od opieki domowej, dzieci, których rodzice nie chcą. Może lepszym określeniem byłoby tutaj – rodzice nie są w stanie być z nimi z jakiegoś powodu, na skutek uzależnień, chorób, czy jakichś fatalnych warunków socjalno-bytowo-społecznych. Jest tutaj kilkoro dzieci, wobec których rodziców toczony są sprawy o odebranie praw rodzicielskich, a te sprawy zazwyczaj toczą się w sądach bardzo długo. Niestety to częste przypadki i my tutaj zajmujemy się tymi dziećmi.

Zapewniacie im opiekę medyczną, a co z bliskością?

Tej bliskości nie ma, ale nie ma tylko ze strony wspomnianych rodziców, którzy „nie chcą swoich dzieci”. Tu muszę pochwalić przede wszystkim mój zespół, bo my te dzieci naprawdę kochamy. Są niańczone, przytulane i emocjonalnie zaopiekowane.

Wszystkie dzieci są nasze i bardzo przeżywamy każde pogorszenie ich stanu zdrowia. Pracują tu wspaniałe pielęgniarki i opiekunowie medyczni. Jestem dumna z tego, że warunki są tu bardzo dobre, a kiedy wchodzi się na oddział, nie czuje się tu atmosfery, zapachu szpitala. Może również dlatego, że to mały oddział na dziesięć łóżek.

Oczywiście taką samą opiekę i miłość otrzymują dzieci, których rodzice odwiedzają lub są przy nich. Przebywają u nas pacjenci, którzy mają rodziców spełniających wszystkie obowiązki i zadania rodzica. Troszczących się, ale z jakichś powodów nie mogących tego dziecka wziąć do domu. Odwiedzają je lub są cały czas przy nich i korzystają z hoteliku w hospicjum. Śpią tutaj, mają dostęp do ogólnej kuchni i mogą być nawet cały dzień przy łóżeczku. Jeśli chodzi o tych rodziców, to uwielbiam o nich dbać i ich rozpieszczać. Poza tym postanowiłam sobie, że tu musi być trochę jak w szpitalu, a trochę jak w domu.

Dbanie o rodziców rozumiem, ale rozpieszczanie?

Taki dodatkowy bonus, aby nie zapomnieli o swoich potrzebach i pozwolili sobie na chwilę odpoczynku i moment

zadbania o siebie. Zdarza się, że dziecko jest przywożone z opieki domowej z ciężkim zapaleniem płuc. Trzeba podać leki dożylnie kilka razy na dobę, więc raczej nie ma możliwości, aby jeździć do niego do domu trzy razy dziennie po kilkadziesiąt kilometrów, więc trafia na oddział, a mama do hoteliku.

Pamiętam pewną mamę, panią Małgosię, która chciała być cały czas przy dziecku. Nie wyobrażała sobie, aby zostawić je choć na chwilę. Nie potrafiła spokojnie zasnąć na górze w hotelu, kiedy jej dziecko było tutaj. Delikatnie i pomaleńku ją namawialiśmy, aby poszła do pokoju i odpoczęła, ale była wciąż nieufna. Terapia trwała długo, a ona z czasem nabierała ufności i pozwalała sobie na odpocznik. Później zaczęłyśmy proponować, aby pojechała autobusem do centrum i poznała Lublin. Po czasie odważyła się zostawić dziecko i wyjść na pierwszy spacer.

Gdzie się wybrała?

Kilkaset merów dalej do sklepu spożywczego. Była niesamowicie dumna z tego, że to zrobiła. Takie chwile dodają ducha naszej pracy.

Mówiłam o tym, że lubię sprawiać niespodzianki i rozpieszczać. Mam kosmetyczkę, u której czasem bywam. Nie prowadzę oczywiście rozmów na temat konkretnych pacjentów, ale ona wie, że pracuję w hospicjum i była wzruszona losem naszych pacjentów i ich rodziców. Zaproponowała kiedyś akcję bezpłatnych zabiegów dla naszych mam. Maseczka, masaż relaksujący, manicure i inne zabiegi kosmetyczne. To było wspaniałe z jej strony. No i zaczęłam namawiać tę mamę na skorzystanie z tej



→ DOKTOR ZOSIA z Michalinką

oferty. Pojechała i wróciła pełna szczęścia, jak nowo narodzona. Tak bardzo cieszyła się, że mogła czegoś takiego spróbować, że zdobyła się na odwagę, żeby oderwać się na chwilę od swojej sytuacji i przypomnieć sobie, że jest ważna, poczuć jak ktoś o nią dba. To jest niezwykle istotne dla higieny psychicznej, a dodam, że ta mama opiekuje się dzieckiem sama. Taty nie ma. Potem to dziecko wielokrotnie u nas było, a mama była już zupełnie inna.

Ta pani się odważyła, a jak jest z innymi rodzicami? W jaki sposób im pomagacie?

To bardzo indywidualna sprawa. Z każdym jest nieco inaczej. Nie zajmuję się profesjonalnie psychologią i nie mam takich umiejętności. Tu w grę wchodzi raczej pewna intuicja. Jeśli wydaje mi się, że trzeba podejść i tę mamę przytulić, to robię i większości osób jest to potrzebne. Zdarzają się też osoby, które nie potrafią się przemóc, mówiąc całym sobą „nie zaburzaj mi mojej strefy komfortu”. To trzeba wyczuć i tego trzeba się uczyć. Robić kroczek do przodu i ocenić, jak ci rodzice, na ogół mamy, to odbierają.

Bywają różne sytuacje. Czasami pozwalamy mamom wykrzyczeć się, wyzłościć, wręcz, w takiej społecznej opinii, zachować się niestosownie. Choć dla mnie nie ma takiego określenia w kontaktach z rodzicami, którzy mają dzieci pod opieką hospicjum. Wolałabym nigdy tego nie doświadczyć, ale czasem wyobrażam sobie, co musi czuć rodzic, któremu umiera dziecko. On może pozwolić sobie na wszystko, ja nigdy się na niego nie obrażę. Zwalczam takie opinie, że ktoś się „niestosownie zachował”. Czegoś takiego nie ma. Nie tutaj!

Mamy tu mamę z Ukrainy. Jej dziecko jest na naszym oddziale, a ona mieszka w hoteliku. To młoda kobieta, która wręcz uciekała spod bomb w trakcie wojny. Jej brat, jedyny opiekun rodziny, zginął w starciu z Rosjanami. Kiedy tu przyjechała, była przerażona, nieufna i wielokrotnie mówiła podniesionym głosem. Pozwalałyśmy jej się wykrzyczeć, bo czy w takim przypadku można mówić o niestosownym zachowaniu? Dziś jest zupełnie inna. Zaufała nam, złagodniała. Przy każdej okazji mówi – „Nigdy nie dostałam takiego ciepła od drugiego człowieka”. Tu właśnie jest sens i istota naszej pracy.

Czy teraz przejdziemy do odchodzenia?

Nie. Opowiem o urodzinach i małych radościach, które znaczą dla nas bardzo wiele. Zanim dziecko odejdzie, zanim trafi do hospicjum, często przechodzi ciężką drogę



w różnych szpitalach. Chodzi o kolejne diagnozy i leczenie. To naturalna droga, nie da się jej uniknąć, ale jest bardzo ciężka i trudna. Natomiast tu już jest spokój. Rodzice bywają przerażeni, kiedy ich dziecko trafia do hospicjum, a po czasie osuwają się z tym. Dla mnie praca tutaj, to też było coś niewyobrażalnego, ale chcę powiedzieć, że hospicjum to też życie. To też radości, bo jeśli dziecko ma duszność, gorączkę, ciężkie zapalenie płuc, bardzo się męczy i my to wyleczymy, i dziecko jest w dobrym stanie, uśmiechnie się, to jest wielka radość.

A urodziny?

Kiedy dziecko ma urodziny, rodzice przywożą tort, my dekorujemy salę balonikami i świętujemy. Jeśli dziecko jest samotne, to same staramy się uczcić z nim ten dzień. Poza tym mamy tutaj specjalny pokój, gdzie może przyjechać cała rodzi-

na. Przykładowo, trafia tu nieuleczalnie chore dziecko z Centrum Zdrowia Dziecka. Rodzice byli przy nim, ale dziadkowie, ciocie, wujkowie go nie znają i ono być może niedługo odejdzie. Zatem tu mogą je poznać. Jest tylko jeden warunek – nie może być infekcji. Przeprowadzamy tam malucha i czasem rodzina spędza tam po kilka godzin. Czują się tam swobodnie w swoim gronie.

Nie mogę pominąć tu wolontariuszy i ich wspaniałej pracy. To jest bardzo ważne. Wolontariuszami zajmują się psycholodzy. My dostajemy już przebadane testami i przygotowane osoby. Muszę powiedzieć, że serce rośnie, kiedy patrzy się na młodych ludzi, często studentów, a przypomnę, że są tu dzieci często mocno uszkodzone i jeśli ktoś nie ma doświadczenia i styczności, to może to ciężko przeżyć. Pamiętam taki obrazek. Dwóch młodych chłopaków. Jeden cicho grał na gitarze, a drugiemu panie podały na kolana dziecko. Trzymał je z taką troskliwością. To było piękne.

Powiedziała Pani wcześniej, że wciąż się tu czegoś uczy – jako lekarz, jako człowiek i jako kobieta. Co ta praca zmieniła w Pani życiu?

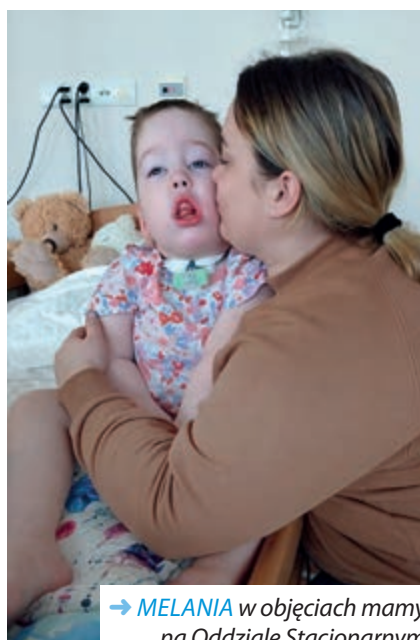
Myszę, że dużo. Przede wszystkim – choć to takie oczywiste – przestałam się przejmować drobiazgami. Wreszcie na starość wiem, co jest ważne. Każdy to wie, ale trudno jest to przyjąć i według tego żyć.

A co jest ważne?

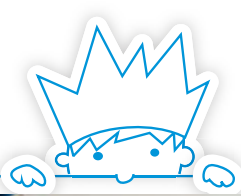
Ważne...? To będzie truizm.

Już wiem, że w tym miejscu nie ma truizmów.

Chcę powiedzieć, że kochać, albo przynajmniej lubić ludzi. To jest ważne. Oka-



→ MELANIA w objęciach mamy na Oddziale Stacjonarym



zało się, że ogromną przyjemność sprawia mi pomaganie innym. Gdybym teraz była młoda i podejmowała decyzję, co chcę robić w życiu, to powiedziałabym – pomagać innym. To jest coś wspaniałego, jeśli można wzbudzić uśmiech na zatroskanej, zapłakanej twarzy. To jest chyba sedno naszej egzystencji. Ale to brzmi, jakbym taka była, ale nie jestem (śmiech). Oczywiście mam mnóstwo różnych wad, ale przynajmniej wiem co jest w życiu najważniejsze.

Ta praca wiele zmieniła w moim życiu. Muszę powiedzieć, że przestałam się bać. Mam nowotworową przeszłość i wiele w związku z tym czułam i przeżywałam. Teraz, kiedy tu jestem, oswoiłam to i już się nie boję. Przez te lata zdarzały się sytuacje, kiedy było bardzo ciężko, ale z reguły one szybko przechodzą. Kiedy się troszeczkę podłamuję i myślę – „Nie dam rady, to jest za ciężkie. Odeszło jedno dziecko, odeszło drugie.” – wtedy przychodzi pewna siła. I znów jestem dla tych dzieci i ich rodzin.

A nie jest tak, że lekarz pracujący w takich warunkach, musi tak czuć?

Owszem, musi nabyć takie cechy, choć i tak nadal przeżywam odejście każdego dziecka. Tylko teraz to jest takie przeżycie, które nie powoduje załamania. Natomiast chcę jeszcze powiedzieć, że te odejścia są w jakiś sposób cudowne. Mielśmy chłopca z trudnego środowiska. To dziecko było nasze i bardzo przez nas kochane. Powiem prozaicznie – wiedzieliśmy, że odejdzie i pielęgniarka oddziałowa zadbała o to, żeby ubranka były dla niego gotowe. Był tak pięknie ubrany. Wszyscy płakaliśmy, bo odchodził jako nasz ukochany pacjent.

Myśli Pani czasem, że kiedyś spotka się z tymi wszystkimi dziećmi?

Tak. Na początku mojej pracy też odszedł chłopczyk – Marcinek. Kochane dziecko, bardzo bliskie mojemu sercu – wszystkich traktuję jednakowo, ale ten Marcinek jakoś tak był dla mnie wyjątkowy. Miał niecałe dwa lata i odszedł w nocy. Przyszłam rano, spojrzałam na to łóżeczko i powiedziałam – „Marcinku pomóż mi w tej pracy. Pomóż mi przetrwać”. Ojciec Filip często mówi podczas pogrzebów, że te dzieci będą się nami opiekować. Mówimy to też rodzicom. I ja tę pomoc czuję.

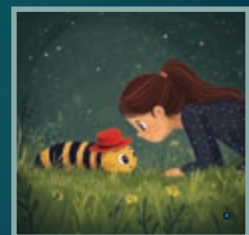
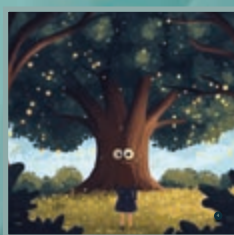
Rozmawiał Marcin Jaszak

PIĘĆ LEKCJI Z KRAINY MARZEŃ

Nasza nowa bajka, która uczy, jakie wartości w życiu są naprawdę ważne. Hania zabiera nas w podróż do Krainy Marzeń. Każda gwiazda na niebie to drzwi do innej krainy. Tutaj wszystko jest możliwe...

Specjalnie dla najmłodszych przygotowaliśmy animowaną wersję naszej nowej książeczki. Całą opowieść w wykonaniu niezastąpionej Magdaleny Rózczyki możecie posłuchać i obejrzeć na naszej stronie internetowej www.hospicjum.lublin.pl. Stąd również można pobrać książeczkę zupełnie bezpłatnie. Dajcie się zaprosić do Krainy Marzeń i sprawdźcie, jakie wartości w życiu poznaje nasza mała bohaterka. Mamy nadzieję, że bajka na stałe zagości w Waszych domach.

Pięknie dziękujemy Magdalenie Rózczyce oraz agencji reklamowej Vena Art za okazane wsparcie i zaangażowanie w realizację projektu.



Wspaniałe oczy naszych dzieci mówią wszystko

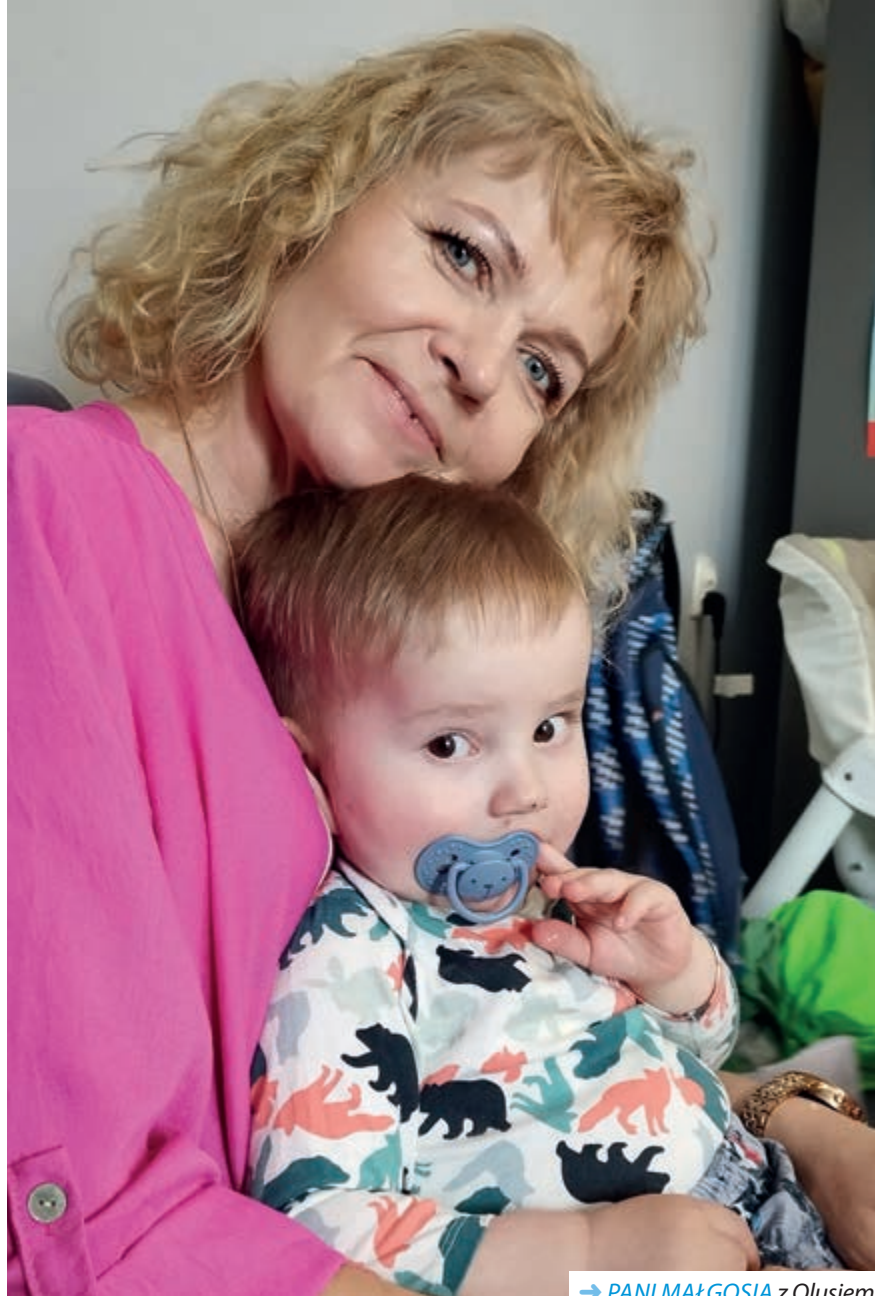
Można narzekać na swoją pracę, można jej nie lubić i ludzie tak żyją i pracują, bo muszą. Ale ja mam ten komfort, że lubię swoją pracę – mówi pani Małgorzata, pielęgniarka hospicjum, która jeździ na wizyty domowe do naszych Podopiecznych. Mówi też wprost o codzienności Rodziców i o tym, co hospicjum zmieniło w jej życiu.

Pracuje Pani z podopiecznymi hospicjum domowego i ich rodzicami. Jaki jest zakres zapewnianej przez was opieki?

Dojeżdżamy do pacjentów w całym województwie lubelskim. Dwa razy w tygodniu jest wizyta pielęgniarska i dwa razy w miesiącu wizyta lekarska. Jeśli zajdzie taka potrzeba, jeździmy częściej. Dowozimy wszystkie leki, środki opatrunkowe i higieniczne. Pacjenci mają zapewniony cały sprzęt, czyli koncentratory, ssaki, pulsoksymetry czy inhalatory. Dowiadujemy się jak dziecko spało, jak jadło, jak trawi, czy nie wymiotuje, czy nie ma zmian na skórze. To są dla nas ważne informacje, aby odpowiednio zaopiekować się dzieckiem.

To technicznie, a strona emocjonalna?

Po prostu jesteśmy z tymi dziećmi. W trakcie wizyty maluch wyciąga rączki i się przytula. Przyjeżdżam do dziewczynki, ona spogląda na moje włosy, bawi się nimi i jest zachwycona. To są drobne, ale niezwykle istotne rzeczy, bo najważniejszy jest ten kontakt. Mamy dziewiętnastoletniego chłopca z wadą genetyczną. Podchodzę i pytam – „Maciek. Jak się masz?”, a on się śmieje. To wspaniałe. Cieszę się z każdego sposobu, w jaki mogę pomóc tym dzieciom, bo to są moje dzieci! Są nieuleczalnie chore a jeśli mogę sprawić, żeby nie cierpiały i żeby pojawił się uśmiech na ich twarzach, to właśnie jest to!



→ PANI MAŁGOSIA z Olusiem

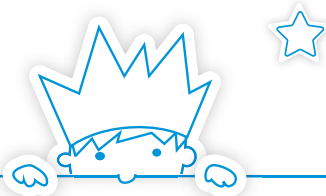
Rodzice już raczej się nie śmieją?

Bywa różnie, ale podczas wizyt ważny jest nie tylko ten pacjent. Mama proponuje kawę i zwyczajnie rozmawiamy. Niekoniecznie o dziecku, ale o nowej sukience lub kupionym do domu kwiatku. Te kobiety potrzebują zwykłej rozmowy i pobycia z drugim człowiekiem. One pracują, nie 24, a 48 godzin na dobę, opiekując się

dziećmi, bo te dzieci nie śpią, płaczą, krzyczą, bo trzeba je nakarmić, przekreślić, inhalować, odessać zalegającą wydzielinę. To są mamy, które nie pamiętają, kiedy ostatnio spały i kiedy ostatnio wyszły z domu.

Opowiada Pani o mamach, a ojcowie?

Tatusiowie zwykle gdzieś pracują i najczęściej to kobiety przejmują większość



obowiązków przy dziecku. One potrzebują tego kontaktu i oderwania się choć na chwilę od tej rzeczywistości.

Ale obok tej sukienki, bywają trudne pytania?

Hmm. Najtrudniej jest odpowiedzieć na pytanie jak to będzie wyglądało? Jak będzie wyglądała śmierć.

Jak będzie wyglądała?

Dziecko zaśnie i może przestać oddychać. Zaśnie, to najlepsza odpowiedź. Przeważnie wtedy rodzice przestają pytać. Może wydawać się, że mówię o tym tak wprost, bo tyle lat pracuję i się przyzwyczaiłam, ale do śmierci nie da się przywyknąć. Po prostu jest tak, że po tylu latach pracy tutaj już wiem, jak się zachować w pewnych sytuacjach. Jeśli trzeba to rozmawiam, jeśli mama potrzebuje przytulenia, to przytulam, ale czasem trzeba po prostu zejść z oczu.

Zaśnie i co dalej?

Przyjeżdżam z lekarzem, który wypisuje kartę zgonu. Myjemy dziecko, ubieramy i wykonujemy wszystkie czynności pośmiertne. Czasem rodzice wiedzą już, gdzie dziecko będzie pochowane, albo mają przygotowane miejsce. Najczęściej jest tak w przypadku pacjentów onkologicznych. Rodzice dzieci z wadami genetycznymi czy porażeniem mózgowym przeważnie odpychają tę myśl jak najdalej. Tam nie ma gotowych grobów, bo każdy myśli, że jeśli by był, to dziecko za chwilę umrze... Zawsze się zastanawiam po co to jest? Dlaczego to jest? Tego nikt nie wie.

Mówi Pani o cierpieniu?

Tak. Po co i dlaczego? Na to nikt nie zna odpowiedzi. Może kiedyś ktoś się dowie w tym, tak zwanym, niebie. Cokolwiek ono znaczy, bo dla każdego to niebo jest inne. Niedawno mieliśmy pod opieką dziewczynkę, której rodzice byli świadkami Jehowy. Wspaniali ludzie i tak mi jakoś przypadli do serca. Po śmierci ich dziecka byłam zaskoczona postawą mamy. Tata popłakiwał, a mama miała ciepły uśmiech na twarzy i była taka spokojna. Wynosiłam z nią z domu cały sprzęt i zapytałam o ten jej spokój. Odpowiedziała – „Bo ja wierzę, że ona już nie cierpi i jest jej dobrze”. Tak jak mówiłam – dla każdego to niebo jest inne.

A Pani w jakie niebo wierzy?

Wierzę w Boga, który się o nas troszczy, a nie nas karze. Mam swój światopogląd, który mówi, że wszystko jest po coś, choć, jak wspominałam nie zawsze wiadomo po co. Ale chyba nawet to cierpienie po coś

jest, bo każdy ma coś do przepracowania. Wie pan, przed tą rozmową miałam taki zamiśl, że sama coś napiszę, bo hospicjum zmieniło moje życie.

Co było w tym zamiśle?

Można narzekać na swoją pracę, można jej nie lubić i ludzie tak żyją i pracują, bo muszą. Ale ja mam ten komfort, że lubię swoją pracę. Spełniam się w niej i jest mi dobrze. Tu nauczyłam się cieszyć wszystkim. Ważna są dla mnie w codziennym życiu drobne radości. W międzyczasie zrobiłam licencjat z pielęgniarstwa i specjalizację z opieki paliatywnej, a właśnie zaczęłam magisterkę z pielęgniarstwa. Hospicjum bardzo wpłynęło na moje życie i je zmieniło – fizycznie i psychicznie. Kiedy zaczęłam tu pracować, byłam po wielu przeżyciach osobistych. Miałam dużo problemów i wręcz bałam się oddychać, nie mówiąc o funkcjonowaniu. Tematy choroby i śmierci były dla mnie trudne, w ciężkich chwilach nie miałam wsparcia. Tu w hospicjum mogłam o tym porozmawiać i to przepracować.

Mimo tego optymizmu, jednak ta praca jest chyba mocno obciążająca?

Owszem, czasem jest ciężko psychicznie, ale mam to już w jakimś stopniu przepracowane. To niczyja wina, ani tych dzieci, ani ich rodziców. A jeśli mogę pomóc, to mnie to cieszy. Większą trudność i niedogodności sprawiają mi długie dojazdy do małych pacjentów, ale sama praca z nimi jest wspaniała. Mimo tego często słyszę – „Jak ty możesz tu pracować?!”

No i „Jak ty możesz tu pracować?!”

Mogę i cieszę się z tego. Wcześniej pracowałam jako młoda pielęgniarka, zaraz po



→ ALICJA potrafi zadbać o piękną fryzurę

szkole, na onkologii i hematologii dziecięcej. Pamiętam, że Ojciec Filip był wówczas studentem i przychodził na oddział jako wolontariusz i tak się mijaliśmy na zasadzie „Szczęść Boże”. Później jedna z moich koleżanek razem z Ojcem Filipem tworzyła to hospicjum, a ja byłam przerażona i myślałam, jak ona sobie poradzi, przecież tam są umierające dzieci.

A dziś Pani też tu pracuje.

Praca w hospicjum jest dla mnie wyzwaniem i jestem dumna, że mogę być częścią tego wyjątkowego miejsca. Troskliwa opieka nad naszymi dziećmi jest najważniejsza. Jestem tutaj dla naszych małych pacjentów, których spokój i wspaniałe oczy mówią wszystko.

Rozmawiał Marcin Jaszak



→ Z WIZYTĄ u Tymoteusza

Narodzili się dla Nieba

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



ANNA D.

♥ ur. 17.07.2018
† zm. 18.12.2024



MAŁGORZATA P.

♥ ur. 23.09.2017
† zm. 29.01.2025



NELA K.

♥ ur. 27.09.2023
† zm. 16.01.2025



KACPER D.

♥ ur. 29.09.2008
† zm. 10.03.2025

Podopieczni naszego Hospicjum w 2024 roku: 14 rodzin pod opieką hospicjum perinatalnego, 60 dzieci pod opieką hospicjum domowego, 13 dzieci w hospicjum stacjonarnym. Dla Nieba narodziło się 12 dzieci.

NOWA OFERTA DOMU MAŁEGO KSIĘCIA

Rehabilitacja stomatologiczna

Poradnia Stomatologiczna oferuje fizjoterapię stomatologiczną dla pacjentów po zabiegach stomatologicznych oraz leczeniu dolegliwości związanych z układem żuchwy i stawu skroniowo-żuchwowego. Kompleksowe podejście do pacjenta obejmuje terapię manualną, ćwiczenia rehabilitacyjne, a także przydatne porady w zakresie profilaktyki i ergonomii.

W ramach fizjoterapii stomatologicznej oferujemy leczenie bólu głowy i szyi, rehabilitację po zabiegach stomatologicznych, przygotowanie do leczenia ortodontycznego, terapię zaburzeń stawu skroniowo-żuchwowego oraz indywidualnie dobrane ćwiczenia i masaże. Umówienie wizyty: mgr Martyna Abramowicz, fizjoterapeuta, tel. 530 201 605



Sala Doświadczania Świata

Pracownia Fizjoterapii prowadzi terapię wspierającą w Sali Doświadczania Świata. Miejsce to służy dzieciom z porażeniem dziecięcym, autyzmem, zespołem Downa, zaburzeniami mowy na tle emocjonalnym i zaburzeniami integracji sensorycznej. Zajęcia w Sali Doświadczania Świata umożliwiają

stymulację różnych zmysłów – wzroku, dotyku, węchu i słuchu. Terapia światłem pozwala dziecku rozwijać koordynację wzrokowo-słuchową, a terapia oparta na wykorzystaniu dźwięków pozwala osiągnąć stan głębokiego spokoju i wyciszenia. Umówienie wizyty: tel. 81 5371335, 537 540 559



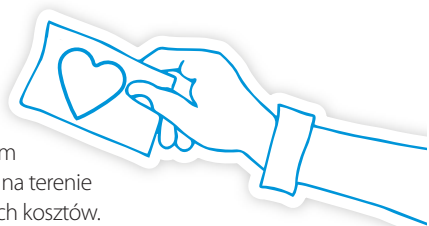
Korzystając z oferty poradni Domu Małego Księcia pomagasz naszym podopiecznym. Sprawdź szczegóły na www.dommalegoksiecia.pl



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.





ZOBACZ JAK POMAGAMY

Zapewniamy bezpłatną, całodobową opiekę medyczną najciężej chorym dzieciom. **Dyżur Hospicjum trwa 24 godziny na dobę, przez 7 dni w tygodniu.** W każdej chwili zespół medyczny gotowy jest służyć pomocą naszym Podopiecznym.

HOSPICJUM PERINATALNE

- pomagamy rodzicom oczekującym na narodziny chorego dziecka
- kierujemy na potrzebne badania
- kontaktujemy ze specjalistami
- udzielamy wsparcia psychologicznego i duchowego
- organizujemy spotkania z innymi rodzicami, których dzieci mają ten sam zespół wad

HOSPICJUM DOMOWE

- sprawujemy opiekę nad dziećmi i młodzieżą z chorobami nowotworowymi oraz innymi nieuleczalnymi i postępującymi schorzeniami w ich własnych domach w Lublinie i na terenie woj. lubelskiego
- zapewniamy wysoki standard opieki medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, socjalnej i duchowej
- opieka jest bezpłatna dla rodzin Podopiecznych
- finansujemy kompleksową pomoc medyczną, zakup leków oraz specjalistycznego sprzętu medycznego, który funkcjonuje w domach dzieci

HOSPICJUM STACJONARNE

- obejmujemy opieką dzieci z nieuleczalną chorobą, u których czasowo lub na stałe nie może być prowadzona opieka i leczenie w warunkach domowych
- Podopieczni mają zapewnioną opiekę lekarską, pielęgniarską, opiekunów medycznych, psychologa, fizjoterapeuty, duszpasterza, wolontariuszy
- kierujemy na niezbędne konsultacje specjalistyczne, w tym stomatologiczne
- rodzice mogą stałe przebywać przy dzieciach lub odpoczywać w części hotelowej w Domu Małego Księcia

WSPARCIE RODZIN W ŻAŁOBIE

- towarzyszymy rodzinie na poszczególnych etapach żałoby przez 3 lata po śmierci dziecka
- zapewniamy opiekę psychologiczną
- organizujemy cykliczne spotkania rodzin zjednoczonych przez opiekę Hospicjum

SPEŁNIANIE MARZEŃ

WYJAZDY WAKACYJNE

OKNO ŻYCIA

SZKOŁA RODZENIA RÓŻANA MAMA

WSPARCIE SOCJALNE

ZAANGAŻUJ SIĘ:

OFIARUJ SWÓJ CZAS - ZOSTAŃ NASZYM WOLONTARIUSZEM

Formularz zgłoszeniowy na: hospicjum.lublin.pl

POLUB NAS NA FB i IG

facebook.com/HospicjumMalegoKsiecia
instagram.com/hospicjummalegoksiecia

ZBIERAJ ZAKRĘTKI


PRZEKAŻ DAROWIZNĘ

rzeczową lub finansową na Konto Hospicjum:
Bank Millennium S.A.
03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

PRZEKAŻ 1,5% PODATKU

W rozliczeniu podatkowym wpisz
nasz numer KRS: 000 000 4522

ZORGANIZUJ AKCJĘ w szkole lub w miejscu pracy



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