

LUBELSKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI  
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

# Mały Książę

[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)

Nr 2 (54) 2024



W numerze między innymi:

- ★ Nagroda TOTUS TUUS dla Hospicjum
- ★ Rozmowa z rodzicami Kacpra
- ★ Wizyta Pierwszych Dam Polski i Litwy w LHD
- ★ Spotkanie Rodzin w Żalobie

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

TYTUŁEM WSTĘPU

## Z PODZIĘKOWANIEM...

**Jeśli robimy bilans roczny naszego hospicjum, to taki tytuł odzwierciedla stan naszego serca.**

Jest we mnie dużo wdzięczności Bogu i ludziom za to, że ten rok przyniósł nam dużo dobrego zmęczenia, wynikającego z pracy, a właściwie realizowania misji posługi w hospicjum perinatalnym, stacjonarnym i domowym. A wisienką na tym torcie stało się bycie wbrew stereotypowi, że hospicjum to tylko smutek, ból i umieranie. Trzydzieści cztery nasze rodziny cudownie (dzięki akcji nakrętkowej, która dalej trwa) wypoczęły sobie w czasie wakacji. To nasz, a właściwie Wasz nowy rekord, gdyż jako sponsorzy tych wyjazdów (zbiórka nakrętek) daliście oka-

zję naszym dzieciom radować się i świętować.

Kolejny powód do wdzięczności dotyczy znacznego udziału przez Was Drodzy Państwo w zapewnieniu realizacji naszych celów statutowych. Pod koniec roku, jak podaje nam nasza księgowość, będzie nam brakowało ponad 4 mln zł, których nie dostaniemy od NFZ, w związku z niedoszacowaniem naszych usług. Możemy ten „dołek” zasypać 1,5%, który przekazaliście nam w bieżącym roku. Wielkie dzięki.

Mam nadzieję, że okazją do wdzięczności będzie nowe rozporządzenie Pani Ministry Zdrowia, dotyczące zmian w funkcjonowaniu opieki paliatywnej w Polsce. Przez dwa lata, jako ekspert, jeż-

dziłem do MZ i wraz z prof. Niedźwieckim walczyliśmy o optymalny model w ramach opieki pediatrycznej. Oczekujemy, że już wkrótce dokument ten zostanie podpisany przez Panią Ministrę.

Korzystając z okazji przyjmijcie Państwo od Zarządu, pracowników i naszych podopiecznych rodzin życzenia, by był to dla Was dobry nowy rok, trochę lepszy niż ten obecny. Oczywiście polecamy się Waszym wspierającym sercom. Pozdrawiam.

O. Filip Buczyński



założyciel i prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia



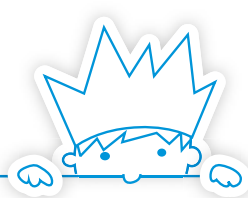
Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO  
HOSPICJUM DLA DZIECI  
IM. MAŁEGO KSIĘCIANa okładce:  
lek. med. Joanna Rafalska  
i O. dr Filip BuczyńskiLUBELSKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI  
im. Małego KsięciaAdres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49  
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)  
[hospicjum@hospicjum.lublin.pl](mailto:hospicjum@hospicjum.lublin.pl)  
[facebook.com/hospicjummalegoksiecia](https://facebook.com/hospicjummalegoksiecia)

Numer KRS: 000 000 4522

Numer konta bankowego: Bank Millennium S.A.  
03 1160 2202 0000 0000 6017 6058Projekt graficzny, skład i ilustracje: Agnieszka Sulimierska  
Druk: Drukarnia Magic





## Robimy wszystko, by nasze dziecko miało dobre życie

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

**Czym dla Państwa jest hospicjum?**

**MAMA:** Ludzie boją się samego słowa hospicjum. Nie wiedzą czym ono się zajmuje, dopiero jak im wytłumaczymy, to zaczynają rozumieć, że nazwa hospicjum kojarzy się z dobrą pomocą i wsparciem.

**TATA:** Hospicjum to przede wszystkim opieka medyczna. Kacper często chorował, wielokrotnie czekaliśmy w kolejkach w szpitalach do lekarza. To było bardzo trudne psychicznie patrzeć, jak nasze dziecko – nieraz godzinami – czeka na zbadanie przez lekarza i się męczy. Bardzo często spotykaliśmy się z obojętnością, brakiem właściwej reakcji w tych kryzysowych sytuacjach... Zainteresowałem się opieką hospicjum. Poczytałem w Internecie o Hospicjum Małego Księcia, dowiedziałem się, że zespół medyczny przyjeżdża do domu chorego dziecka. I to dało mi do myślenia, żeby napisać wiadomość mailową, czy jest możliwość, aby nasz syn został przyjęty pod opiekę hospicjum dla dzieci.

**Kto nie przeszedł takich zmagani, ten nie wie...**

**T:** Tak, ogromny stres towarzyszący za każdym razem, żeby pomóc jak najszybciej dziecku. Za każdym razem ogromny lęk, ile czasu będzie żył Kacperek. Nie dość, że zdiagnozowana jest u niego nieuleczalna choroba genetyczna, a co za tym idzie brak odporności, to jeszcze zmagają się z dodatkowymi infekcjami, które osłabiają jego organizm. To tak naprawdę choroba w chorobie. Kacperek jest dzieckiem leżącym, przez co nie ma prawidłowej pracy płuc, nie odkrztusza



→ KACPER z mamą Justyną

tego co w nich zalega, dlatego jego płuca nie oczyszczają się we właściwy sposób.

**M:** Kacper często chorował na zapalenia oskrzeli i na zapalenia płuc. Gdy był malutki, to tuliłam go na rękach, wtedy dopiero się uspokajał i zasypiał. Często naprawdę wiele godzin spędzaliśmy przytuleni. Ma duży problem ze wzrokiem, więc tym bardziej, gdy byłam przy nim, czuł mnie, to się uspokajał.

**T:** Przed opieką hospicjum nikt nie potrafił nam pomóc, nie mieliśmy odpowiednich leków dla dziecka. Nasz syn ma padaczkę, która wywołuje szereg skutków.

Dzięki odpowiednim lekom przypisanym przez lekarza z hospicjum, Kacper przechodzi te napady zdecydowanie łagodniej. Stała opieka medyczna jest bardzo ważna w codziennej opiece nad tak ciężko chorym dzieckiem.

**M:** Odkąd jesteśmy pod opieką hospicjum mamy większy komfort psychiczny i wiemy, że nasze dziecko ma zapewnioną opiekę medyczną na najwyższym poziomie.

**T:** W sytuacjach kryzysowych nie musimy się martwić, jak długo będziemy czekać na SOR-ze w szpitalu, tylko wiemy, że



→ UŚMIECH KACPRA

po zgłoszeniu do hospicjum przyjedzie lekarz lub pielęgniarka i podadzą odpowiednie leki czy podłączą kroplówkę, jeśli jest taka potrzeba.

**M:** To jest naprawdę bardzo duże wsparcie, które otrzymujemy od hospicjum od kilku lat. Myślę, że trudno jest to zrozumieć komuś, kto nie jest w takiej sytuacji, jak my. Profesjonalna pomoc, 24 godziny na dobę.

**T:** Zdarzało się, że gdy przyjeżdżaliśmy na oddział do szpitala, to mieliśmy wrażenie, że personel zwyczajnie się nas bał. Tamtejsi lekarze i pielęgniarki wiedzieli, że stan Kacpra jest bardzo poważny i nie potrafili nam właściwie pomóc. Ale jak w każdym miejscu, tak i tutaj (w szpitalu)

zdarzały się osoby, które starały się nas wesprzeć i pokierować we właściwe miejsce.

#### Jak wyglądały początki naszej współpracy?

**M:** Pamiętam, jak przyjechała doktor Rafalska z panią Krysią, żeby zbadać syna. Kacperek ma zdiagnozowany zespół Canavana. Zostaliśmy przekonani, że niezbędne jest założenie sondy dożołądkowej, żeby dziecko było prawidłowo odżywiane. Baliśmy się tej sondy, zupełnie niepotrzebnie, bo to ułatwiło codzienne funkcjonowanie Kacpra – aż się zastanawialiśmy, dlaczego takiego rozwiązania nie otrzymaliśmy wcześniej, zanim

zaopiekowało się nami hospicjum... Byliśmy zmęczeni fizycznie i psychicznie – wielogodzinnym karmieniem.

#### Hospicjum dało Wam stabilność, poczucie, że są ludzie, którzy wiedzą, w jaki sposób pomóc?

**M:** Tak, poczucie bezpieczeństwa i takiego spokoju, że teraz mamy wsparcie i zdołamy sobie poradzić w opiece nad chorym dzieckiem.

#### Kacperek ma teraz 16 lat i choroba Canavana postępuje cały czas...

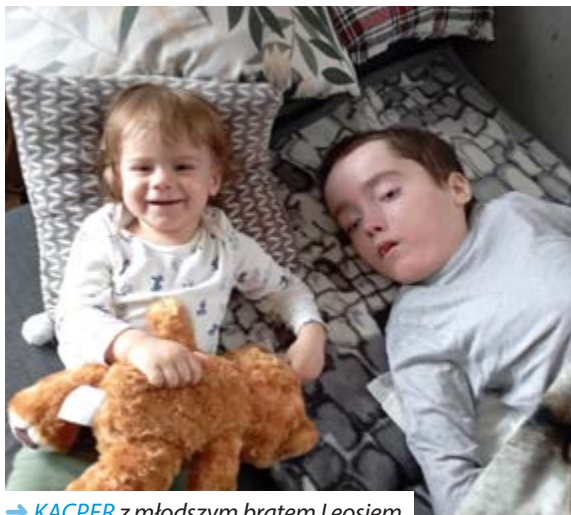
**M:** Problemem jest to, że ma słabą odporność i ciężko przechodzi różne infekcje i słabiej działają na niego różne leki. Obserwujemy, że częściej występują u niego niestety napady padaczkowe. Więc wiele się dzieje. Dzięki pomocy lekarzy z hospicjum można łagodzić odczuwany ból przez dziecko i dbać o jego komfort życia.

**T:** Płuca Kacperka są w coraz gorszym stanie, deformacja klatki piersiowej jest zauważalna.

**M:** Był czas, kiedy zawoziliśmy Kacpra na rehabilitację do ośrodka. Jednak dla niego to był okres ciągłych infekcji, bardzo trudno to znosił... rehabilitacja była przerywana pobytami w szpitalu i w sumie co miesiąc powtarzała się taka sama historia. Wtedy jeszcze nie mieliśmy diagnozy, co dolega naszemu dziecku, więc to też nie ułatwiało sytuacji. Dopiero, gdy Kapi miał 9 miesięcy, przyszła diagnoza, o niezwykle rzadkiej chorobie: zespół Canavana. Wskazana była wyłącznie rehabilitacja domowa, która zmniejsza ryzyko dodatkowych infekcji.

#### A co Kacper lubi, bądź czego nie lubi?

**M:** Kacperek zdecydowanie nie lubi, obcych osób wokół siebie, wtedy od razu się denerwuje. Najbardziej lubi, gdy ma ciszę i spokój. Wygodnie ułożony i najedzo-

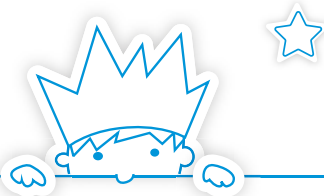


→ KACPER z młodszym bratem Leosiem



→ W TRAKCIE rehabilitacji





ny, wtedy czuje się komfortowo. Robimy wszystko, żeby jakość jego życia była jak najlepsza. To możemy zrobić jako rodzice. Dopóki Kacper ma szansę żyć, robimy, co możemy, by miał to życie dobre.

### **Kacper, jest Waszym pierwszym dzieckiem. Zwykle, gdy rodzice spodziewają się dziecka, mają plany, oczekiwania i nastawienie, jak to będzie...**

**M:** Jak się dowiedziałam o diagnozie, to od razu zaczęłam szukać informacji o tej chorobie, płakałam jak czytałam, że dziecko przeżyje tylko 3 lata. Byliśmy z mężem przerażeni.

**T:** Pomógł nam fakt, że poznaliśmy rodziców dzieci, które mają zdiagnozowaną taką samą chorobę. Przez to nie czujemy się odosobnieni i mamy świadomość, że inne rodziny są w takiej samej sytuacji jak nasza.

**M:** Ludzie różnie reagują... Zaglądałam do wózka, gdy wychodziłam na spacer, czasem mówili przykre rzeczy. Reakcje były różne... Pewnych słów ja sama wstydziłabym się powiedzieć do kogoś, a nam zdarzało się je słyszeć. Pociuszające jest, że coraz więcej mówi się w mediach o nieuleczalnych chorobach dzieci.

### **Mówi się, że kiedy choruje dziecko to choruje cała rodzina. Hospicjum obejmując opieką Podopiecznego, dba o całą rodzinę. W Waszym chorowaniu przeszliście przez różne etapy życia. Na jakim etapie jesteście teraz?**

**M:** Po pewnym czasie od przejścia pod opiekę hospicjum, podjęliśmy z mężem temat drugiej ciąży. Obaw było sporo. Tego się nie da opowiedzieć... Ale kiedy zaszłam w ciążę i urodził się nasz syn Leoś, to... dostaliśmy drugie życie. Poczuliśmy nadzieję, że wszystko się ułoży.

### **Przejście z przeżywania „żałoby po zdrowiu dziecka” do nastawienia na kolejne życie to wielka droga. Co w tym pomogło?**

**M:** To, że jako rodzina i ta bliższa i dalsza wspieramy się. W codziennych obowiązkach bardzo pomaga nam babcia, która od urodzenia Kacperka jest z nami, w tych trudnych momentach nas wspiera. Jak sama przyznaje nauczyła się wielu rzeczy i tak naprawdę, żebyśmy mogli w miarę normalnie funkcjonować – wyjść z domu, załatwić sprawy – to babcia zostaje w domu z Kacperkiem, a Leoś jedzie z nami. Gdy jest w domu dziecko z niepełnosprawnością, to mama często latami jest przykuta do łóżka. Ale i tu w pewnym momencie udało się coś zmienić. Pew-

nego dnia zadzwoniła do mnie siostra i namówiła, żebym razem z nią zapisała się do szkoły na kierunek opiekuna medycznego. Rozmowa z mężem i teściową pomogła mi podjąć decyzję o podjęciu wyzwania. Karmienie przez sondę jest łatwiejsze więc już i babci jest prościej wykonywać taką czynność, a ja jestem spokojniejsza, że ktoś poza mną i mężem może zająć się Kacperkiem. Takie wsparcie w najbliższej rodzinie jest bezcenne. Jestem bardzo zadowolona z tej decyzji. Będę mogła kiedyś pomagać innym robiąc to, co od lat staram się robić jak najlepiej.

### **A czy wiele nowych informacji tam Pani zdobywa? Ma już Pani sporą wiedzę i doświadczenie w temacie opieki nad chorym.**

**M:** Przychodzi mi z łatwością przyswajanie nowych informacji, które są przekazywane na zajęciach. Na pewno wynika to z doświadczenia i obserwacji pielęgniarek, które wykonują czynności medyczne u Kacperka. Nie wywołuje to

u mnie żadnego lęku, nie boję się takich czynności. To taki rodzaj praktyki przez 16 lat, która teraz przydaje się podczas zdobywania nowych kwalifikacji i jest to w sumie sformalizowanie wiedzy oraz umiejętności. Bardzo podobały mi się praktyki, które były dla mnie takie naturalne. W różnych sytuacjach zachowywałam spokój i widziałam, że pacjenci dobrze się przy mnie czuli. Na pewno pomaga uśmiech na twarzy.

### **Co Państwa najbardziej zaskoczyło w zespole hospicyjnym, w opiece hospicyjnej?**

**M:** Pozytywne nastawienie do rodziny, to z jaką energią przyjeżdżacie do naszego domu i zarażacie nas optymizmem. A czasem i z wielkim humorem. Bardzo mi się to podoba, że przy wspólnej herbacie możemy porozmawiać nie tylko o chorobie Kacperka, ale tak po prostu o wszystkim. To takie zwykłe, ale daje wiele siły.

*Dziękuję za rozmowę.*



→ WIZYTA św. Mikołaja



ROZMOWA

# Żeby zrobić wszystko, co po ludzku zrobić można...

Z **OJCEM FILIPEM BUCZYŃSKIM** o nagrodzie TOTUS TUUS, chronologicznych pętlach i małych świętych, którzy „robią swoje” w Niebie rozmawia Marcin Jaszak.

**MARCIN JASZAK:** 12 października na Zamku Królewskim w Warszawie, podczas gali TOTUS TUUS, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia otrzymało nagrodę w kategorii „Promocja godności człowieka”. Zostaliście wyróżnieni „Katolickim Noblem”?

**OJCIEC FILIP:** To dla nas niesamowicie ważne. Żeby wytłumaczyć znaczenie tego wyróżnienia, przywołam historię. Fundacja TOTUS TUUS powstała zaraz po śmierci Jana Pawła II. Nasze Hospicjum powstało za Jego życia i wiąże się z moją wizytą u Jana Pawła II. Pojechałem tam z gorącą prośbą o błogosławieństwo tego dzieła. Ojciec Święty błogosławił temu dziełu, po czym, po latach Fundacja, która koncertuje się przede wszystkim na dokonaniach Jana Pawła II i owocach Jego pontyfikatu, wraca do nas, czyli do tych, którzy w pierwszych krokach działalności udali się właśnie do Niego

po błogosławieństwo. Owoc tego błogosławieństwa przez długie lata po prostu istniał i w pewnym momencie środowisko Fundacji uznało, że dojrzał do tego, by udzielić mu nagrody. To jest właśnie niesamowite. Przychodzimy do Ojca Świętego i prosimy o błogosławieństwo. Ojciec Święty składa swoje błogosławieństwo na piśmie, które Mu dajemy. – Ono tu wisi i pod nim siedzimy. – Po czym, po prawie trzydziestu latach to błogosławieństwo papieskie owocuje tym wyróżnieniem. 12 października na Zamku Królewskim domknęła się pewna pętla czasu, ale jednocześnie, jak każda pętla, otworzyła się na coś nowego.

**MJ:** Przywołam słowa Fundacji TOTUS TUUS – „Za ewangeliczną afirmację życia i nieustrudzone towarzyszenie nieuleczalnie choremu dziecku oraz jego rodzinie w hospicjum perinatalnym, stacjonarnym i domowym”. Mówią

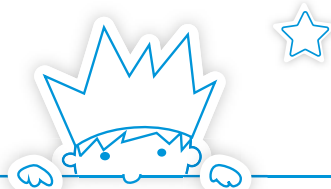
**wiele, ale wprowadzają jedynie do ogromu działań Hospicjum.**

**OF:** Wróć jeszcze raz do początków. To był kwiecień 1998 roku. Od kilku miesięcy Hospicjum było zarejestrowane w formie stowarzyszenia i organizowaliśmy całą logistykę. Pozyskiwanie personelu, sprzętu, umowy. Byliśmy w fazie przygotowań. Moja wizyta u Ojca Świętego zbiegała się z przyjęciem pierwszego pacjenta – dwunastoletniego Michała. Czyli już w tym momencie zaczynamy opiekę i realizujemy tę misję, którą jest przywracanie godności, wartości i wszelkich praw, jakie powinien otrzymać człowiek chory.

**MJ:** Dla działalności hospicjum wydaje się to naturalne.

**OF:** W kulturze chrześcijańskiej owszem. Ale przywołajmy kulturę rzymską i cesarstwo rzymskie, gdzie osoby chore strącano ze skały, jako niepotrzebne cesarstwu. Tam potrzebny zdrowy i silny żołnierz





i mądry poborca podatkowy. Czyli kult siły i inteligencji na usługach cesarstwa. Dalej kultura helleńska, gdzie najważniejszy był kult piękna, harmonii i urody. Osoby brzydkie, chore były traktowane jako niepełnowartościowe i pomijane. One były nieestetyczne. I wreszcie przychodzi Jezus, czyli pojawia się i wprowadzana jest kultura chrześcijańska, w której chory nagle staje się wyzwaniem dla całego świata chrześcijańskiego, ponieważ ten chory, to jest Chrystus cierpiący w drugim człowieku.

Idąc tym tropem i tą myślą Jana Pawła II, który wielokrotnie podkreślał, jak bardzo ważna jest opieka nad chorym człowiekiem, nadajemy pewne szczególne znaczenie osobie chorej, która jest najbardziej pełna w Kościele, która wymaga szczególnej uwagi i troski, ponieważ w tym człowieku cierpi Chrystus. Idea promowana przez Jana Pawła II, podejmowana przez nas opiera się na pewnej antropologii zwracającej uwagę na personalizację i wartość człowieka i jednocześnie na zakresy opieki gwarantujące wszystko to, co jest niezbędne pacjentowi.

#### **MJ: Czyli?**

**OF:** Ciało, psychika dusza. Ciało, czyli lekarz, fizjoterapeuta, pracownik socjalny. Wymiar psychiczny, czyli pedagog i psycholog. Wreszcie wymiar duchowy zapewniany przez kapelana. Jednocześnie musi to być chronologiczne, by zapewnić opiekę dziecku w każdym momencie, kiedy tego potrzebuje. Jeśli dziecko jest pod sercem matki, mamy hospicjum perinatalne. Jeśli dziecko jest w domu rodzinnym, zapewniamy opiekę domową, czyli hospicjum domowe, jeśli z jakiegoś powodu to dziecko nie może być w domu, to mamy doskonale wyposażony obiekt stacjonarny dla dzieci. A jeśli jest tak, że rodzina doświadcza żałoby po śmierci dziecka, wówczas zapewniamy grupy wsparcia dla osieroconych rodzin przez dwa-trzy lata. A wszystko to zupełnie bezpłatnie i z najwyższym profesjonalizmem. Mamy więc do czynienia z realizacją pewnej wizji Ojca Świętego, gdzie z jednej strony – jak On sam mówił – jest pełna miłości obecność.

#### **MJ: A z drugiej strony?**

**OF:** Drugiej strony, ta obecność opiera się na ogromnym profesjonalizmie, ponieważ jesteśmy przy chorym, który leży na wysokospecjalistycznym łóżku szpitalnym w domu rodzinnym i w hospicjum stacjonarnym. Który ma zapewnione bezpłatnie specjalistyczne żywnienie, leki, sprzęt medyczny, środki opatrunkowe

i wszelkie materiały niezbędne w zakresie opieki i pielęgnacji. Dziecko takie jest też całodobowo pod opieką lekarską. Mówiąc wprost, ma do dyspozycji, o każdej porze dnia i nocy, cały zakres usług, łącznie z psychologiem, pedagogiem i duszpasterzem. Jego potrzeby są realizowane we wszystkich zakresach. Hospicjum gwarantuje to, co po ludzku można zrobić.

#### **MJ: A to, czego po ludzku nie można zrobić?**

**OF:** To co niemożliwe, oddać Panu Bogu. Myślę, że w dużej mierze dzieci nauczyły nas takiego myślenia, że są rzeczy po



ludzku możliwe i niemożliwe. Te możliwe, należy zrobić. Te niemożliwe oddać Panu Bogu, albo losowi, albo komukolwiek w zależności od tego, jaki kto ma światopogląd.

#### **MJ: To istotne – światopogląd.**

**OF:** W naszych działaniach to jest zupełnie drugorzędne, ponieważ choroba i cierpienie są ponadwyznaniowe i ponadpartyjne. Jeśli chodzi o światopogląd, to rodziny, którymi się opiekowaliśmy należały do wszelkich religii monoteistycznych. Zatem mieliśmy pod opieką Muzułmanów, Żydów, Buddystów i wszystkie odmiany chrześcijaństwa. Wszyscy oni potrzebują profesjonalnej opieki. Kiedy przyjeżdżam do rodziny muzułmańskiej, czy jakiegokolwiek innej rodziny, mówię: „Proszę państwa. Wy macie swojego duszpasterza, więc do niego dzwońcie. Ja przychodzę tu jako psycholog. Ten strój zakonny, to moja sprawa, ja przyjeżdżam tu jako pracownik hospicjum, który jest psychologiem i psychoterapeutą. Przychodzę po to, żeby wam pomóc, albo zapytać, w czym możemy jeszcze pomóc i chcę aby ta pomoc była optymalna. Natomiast na poziomie duszpasterskim, pamiętajcie, żeby domagać się pomocy od swojego duszpasterza.”

#### **MJ: Wróć do tego, co po ludzku możliwe. Dzieci potrzebują nie tylko leków.**

**OF:** Mają marzenia, które pragną zrealizować. Jeśli potrafimy, spełniamy je. Nie epatujemy cierpieniem i wiemy, że dziecko na swoim etapie rozwoju pragnie przede wszystkim bawić się, cieszyć i spełniać swoje marzenia. Poza tym wszystkim, co medyczne, rehabilitacyjne, psychologiczne i pedagogiczne, jest jeszcze ta druga strona – strona spełniania marzeń. Nie chodzi tylko o to, żeby dziecko nie bolało, ono ma być szczęśliwe. Czasami dzieci marzą o Disneylandzie pod Paryżem, czasami jesteśmy z dzieckiem i jego opiekunem na wizycie u Ojca Świętego. Innym razem jest to marzenie o wizycie na planie filmu i spotkanie się z aktorami, czy ulubionymi artystami.

Dzieci same ustalają z kim chcą się spotkać i my do tych osób docieramy. Mamy wiele takich przykładów. Przywołam historię piętnastoletniego Pawła, który o dziewiętej rano otworzył drzwi i zobaczył swój ukochany kabaret Ani Mru-Mru. Zaraz potem otrzymał płyty z dedykacjami, koszulkę, kubek i inne gadżety. Kupiliśmy mu odtwarzacz do tych płyt. Powiedział wtedy swojej mamie: „Mamo, tylko w tym kubku rób mi her-

batę, a koszulkę pierz codziennie, bo chcę ją co rano wkładać. Chcę być pochowany w tej koszulce...”

Mówię to w kontekście podążania za dzieckiem. Każdy z naszych specjalistów podąża za naszymi podopiecznymi i stara się utrafić w ten zakres potrzeb, który jest niezbędny w ramach jego kompetencji zawodowych.

### **MJ: Jeśli potraficie, spełniacie marzenia, a jeśli nie potraficie?**

**OF:** Jeśli nasze dzieci zgłaszają potrzebę, która jest niemożliwa do zrealizowania, to szukamy czegoś adekwatnego, co jest możliwe. Jeśli podopieczna na wózku inwalidzkim mówi mi: „Filip, chciałabym zatańczyć polecieć concordéem do Paryża”, mówię: „Wiesz, możemy znaleźć profesjonalnego partnera, by z Tobą zatańczył. A do Paryża? Czy może być inny samolot. Jeśli tak, to szykuj się. Za dwa tygodnie lecisz do Paryża. Mieszkasz w hotelu i zwiedzasz Paryż z przewodnikiem.”

Kiedyś zapytałam dziewczynkę, która była na onkologii, o marzenia. Ada chciała być u Papieża Franciszka i w San Giovanni Rotondo przy grobie Ojca Pio. Byliśmy tam. Modliła się u Ojca Pio, a podczas audjencji wręczyła Franciszkowi zaklejoną, prywatny list. W dniu jej pogrzebu dotarł list od Papieża Franciszka, w którym dziękował za modlitwę i za zawarte tam słowa. Ten list został odczytany podczas pogrzebu. To wzruszające chwile, okupione wielkim wysiłkiem, ale cel dla którego to robimy, czyli spełnienie marzeń naszych podopiecznych jest tego warty.

### **MJ: Jak można wesprzeć Hospicjum i pomóc jego podopiecznym?**

**OF:** Mamy szkolenia wolontariuszy, którzy pracują w oddziale stacjonarnym i w opiece domowej. Obok tego wolontariatu medycznego jest wolontariat akcyjny, gdzie młodzi ludzie pomagają w organizacji różnych wydarzeń, czy też sami organizują je na swoim terenie. Od dwudziestu lat działa akcja Twój Dar Serca Dla Hospicjum, stworzona przez uczniów Liceum im. Kazimierza Wielkiego. Młodzież w swoim środowisku organizuje kiermasze, koncerty, festyny, robiąc zbiórki na rzecz Hospicjum. Część tej młodzieży staje się później naszymi wolontariuszami. Po czym, jako osoby pracujące, decydują się odprowadzić półtora procenta podatku na rzecz naszego Hospicjum. Dużą rolę odgrywa tu również zbieranie nakrętek z polipropyleny. To także jest pewnego rodzaju zaproszenie do wspierania nas w innych formach działania. Jeśli moje dziecko zbiera nakrętki i organizuje festyny, to ja



odprowadzę te półtora procenta podatku. Tak zamyka się kolejna pętla w chronologii, gdzie różne pokolenia w różnych etapach swojego życia spotykają się w Hospicjum Małego Księcia. To jest dobro, które krąży. To dobro trzeba podnosić i zarażać tym dobrem.

**MJ: Tych pętli w chronologii jest zapewne jeszcze wiele. W historii tworzenia Hospicjum, w zarządzaniu Hospicjum, w pomocy dzieciom hospicyjnym z Ukrainy i ich rodzinom. Czy jest coś najistotniejszego, wiążącego to wszystko?**

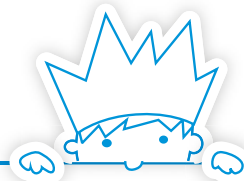
**OF:** Siedzimy i rozmawiamy pod błogosławieństwem z podpisem Jana Pawła II, czyli relikwią trzeciego stopnia. To błogosławieństwo również dla wszystkich ludzi dobrej woli, udzielających nam wsparcia i wszystkich w Hospicjum i wokół Hospicjum. Nagle okazuje się, że tych ludzi jest

dziesiątki tysięcy, okazuje się, że to miejsce jest odwiedzane przez telewizje z całego świata, jako zjawisko na mapie kulturowej Polski, które realizuje cele będące często w opozycji do pewnego populizmu, który czasami bierze górę. Nagle okazuje się, że z hospicjum perinatalnego skorzystało blisko sto dwadzieścia matek, które przyjęły tu swoje dzieci.– Ja później te dzieci chowałam.– One, podobnie jak każde z naszych podopiecznych, to są dzieci, które nie zaciągnęły żadnej winy moralnej, a więc idą prosto do nieba i są święte.

Mamy paręset świętych, których ja zobowiązuję na różne sposoby, żeby pilnowały naszego Hospicjum. A wdzięczność jest cnotą, którą należy stosować nie tylko tu na Ziemi, ale także w Niebie. Więc te dzieci, w imię wdzięczności za opiekę nad nimi ich rodzinami, robią swoje w Niebie, żeby nam pomagać. I to się dzieje.

*Rozmawiał Marcin Jaszak*





## Miss Polonia dla Hospicjum

**MAJA KLAJDA**, Miss Polonia 2024, wyłoniona została z grona kandydatek, które ubiegały się o koronę najpiękniejszej Polki. Pochodzi z Łęcznej w woj. lubelskim i studiuje psychologię na Uniwersytecie Warszawskim. Chętnie angażuje się w projekty charytatywne i pomaga Podopiecznym naszego Hospicjum.

### Co należy obecnie do Twoich obowiązków jako Miss Polonia?

Do moich obowiązków należy teraz przede wszystkim bycie pierwszą ambasadorką nowopowstałej Fundacji Miss Polonia. Promuję wiele ważnych inicjatyw Fundacji jak i kampanii społecznych realizowanych z różnymi organizacjami. Od października ruszyliśmy z moim autorskim projektem warsztatów skupiającym się na profilaktyce zdrowia psychicznego wśród dzieci i młodzieży, które przeprowadzam w miastach w całej Polsce. Za mną już Toruń, Lublin, Łódź i Warszawa. Poza tym w moich obowiązkach są również przygotowania do międzynarodowego konkursu Miss World 2025. Tam będę reprezentować nasz kraj w pierwszym kwartale przyszłego roku. Na co dzień uczestniczę również w wielu wydarzeniach kulturalnych, wywiadach, sesjach czy pokazach mody, co także jest w zakresie moich zobowiązań.

### Jakie projekty charytatywne lub społeczne są szczególnie bliskie Twojemu sercu?

Myszę, że obecnie najważniejszym dla mnie projektem jest ten dotyczący profilaktyki zdrowia psychicznego wśród dzieci i młodzieży. Rozmawiając regularnie z młodzieżą, staram się być dla nich inspiracją, przekazywać im rzetelną wiedzę i czuję za to odpowiedzialność. Ten projekt jest bardzo bliski mojemu sercu, ponieważ studiuje psychologię, a sama niedawno byłam uczennicą i mam poczucie, że znam aktualne problemy młodzieży, ich język. W warsztatach, które prowadzę, stawiam na otwartą komunikację i zdobywanie wiedzy poprzez kreatywną zabawę. Bardzo bliskie mojemu sercu są również akcje charytatywne w Lublinie, czyli mieście, gdzie spędziłam swoje nastoletnie lata.



→ **DRUK KALENDARZA** był możliwy dzięki pomocy i wsparciu Drukarni Magic w Lublinie. Dziękujemy ☺

Tutaj jestem wolontariuszką w fundacji Strefa Dorastania, która pomaga wyrównywać szanse dzieciom i młodzieży z grup narażonych na wykluczenie społeczne poprzez regularne spotkania, pomoc w nauce czy wyjazdy wakacyjne. W Lublinie również bliskie mojemu sercu jest Hospicjum, w pomoc któremu zaangażowałam się przynosząc dary dla podopiecznych z okazji Dnia Dziecka. Każda działalność charytatywna jest bliska mojemu sercu.

### Pomogasz i wspierasz wiele akcji charytatywnych. Jak się zaczęła Twoja współpraca z Hospicjum Małego Księcia?

Odkąd pamiętam, rodzice przekazywali 1% podatku na działalność Hospicjum Małego

Księcia. Zawsze w moim domu mówiło się, że pomagamy tej instytucji. W tym roku razem z moją mamą zaangażowałyśmy się również w kupno zabawek i prezentów dla podopiecznych z okazji Dnia Dziecka.

### Co skłania Cię do angażowania się w pomoc Podopiecznym hospicjum?

Choroba spada znienacka, nikt jej nie wybiera. Jest to bardzo przykre, gdy cierpienie dotyka tak małe dzieci. Pod opieką hospicjum dla dorosłych w czasie choroby był mój dziadek i wiem, że taka działalność przynosi realną pomoc, zabezpiecza i podaje leki, opiekuje się podopiecznymi i ich rodzinami, przynosi ulgę w cierpieniu.

### Pomaganie nieuleczalnie chorym dzieciom to bardzo szlachetne. Jakie wartości w życiu są dla Ciebie najważniejsze?

Najważniejsze wartości dla mnie to rodzina, przyjaciele, zdrowie, lojalność, sprawiedliwość, uczciwość i dobro. Dbam o jakość relacji, które tworzę i jaka jestem dla innych. Bardzo stawiam również na bycie sobą i słuchanie głosu intuicji czy serca.

### A teraz tak trochę bardziej prywatnie... co lubisz robić w wolnym czasie, jakie pasje ma Miss Polonia?

Myszę, że kiedy mam już trochę wolnego czasu, bardzo lubię go przeznaczyć na odpoczynek. Relaksują mnie długie spacery, słuchanie muzyki, czytanie książek, oglądanie filmów czy różnego rodzaju sport, jak bieganie, taniec, pilates, pływanie czy jeżdżenie na rolkach. Poza tym wolny czas staram się również poświęcać mojej rodzinie czy przyjaciółom. Bardzo lubię testować nowe jedzenie z moją mamą, spotkać się w gronie znajomych, by grać w gry planszowe albo wyjść na kawę z przyjaciółką. Pasjonuje mnie również świat mody.

### Każdy z nas o czymś marzy – Twoje największe marzenie to...

Czy będę zbyt tajemnicza odpowiadając, że marzeń nie zdradzam, bo się nie spełnią? Marzę o wielu rzeczach, może powiem ogólnie o tych najbliższych planach. Bardzo chcę, aby mój projekt charytatywny pod skrzydłami Fundacji Miss Polonia odniósł sukces. Chciałabym mieć wpływ na zmianę postrzegania społecznego ważności zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży.

Kalendarz możecie nabyć na: [www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl) zakładka sklep lub w biurze Hospicjum



GOŚCIE W „MAŁYM KSIĘCIU”

# Pełna ciepła i wzruszeń wizyta

5 września 2024 r. **PIERWSZE DAMY POLSKI I LITWY** odwiedziły naszych Podopiecznych i spotkały się z zespołem naszego Hospicjum

Filip Buczyński rozpoczął spotkanie czytając fragment książki „Mały Książę” Antoine’a de Saint-Exupéry’ego:

Śmiał się ciągle. Po chwili spoważniał.  
 – Tej nocy... wiesz... nie przychodź...  
 – Nie opuszczę cię.  
 – Będę robił wrażenie cierpiącego... będę wyglądał tak, jakbym umierał.  
 O, tak!  
 Nie przychodź patrzeć na to, nie warto.  
 – Nie opuszczę cię.  
 Zaniepokoił się.  
 (...) I nagle urwał, ponieważ się rozplakał...  
 – To tu. Pójdę sam jeden krok naprzód. Usiadł jednak, ponieważ się bał.  
 Powiedział jeszcze:  
 – Wiesz... moja róża... jestem za nią odpowiedzialny. A ona jest taka słaba. I taka naiwna. Ma cztery nic niewarte kolce dla obrony przed całym światem.  
 (...) Nie krzyczał. Osunął się powoli, jak pada drzewo. Piasek stłumił nawet odgłos upadku.

Ten fragment oddaje rzeczywistość tego miejsca – powiedział O. Filip Buczyński. Odnosi się do idei opieki paliatywnej, którą realizuje zespół naszego Hospicjum od 27 lat. Pokazuje istotę, jak ważne są relacje międzyludzkie, prawdziwa przyjaźń i towarzyszenie choremu w odchodzeniu.

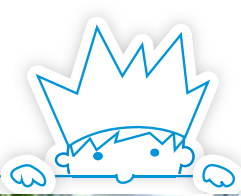


Pierwsza Dama RP podziękowała za niezwykle wysiłek oraz pracę na rzecz pacjentów, którą pracownicy podejmują każdego dnia.

„Dziękuję Państwu bardzo serdecznie za to, co codziennie robicie. Macie Państwo niezwykle poziom emocjonalności, empatii i wielkie serca. Trzeba być niezwykle uduchowionym, by móc wykonywać tę pracę” – powiedziała Pierwsza Dama RP, Agata Kornhauser-Duda. Jednocześnie przyznała, że placówka stanowi „wzór do naśladowania”, będąc „ośrodkiem kompletnym”, z uwagi na zakres świadczonych usług, gdyż pod opieką hospicjum znajdują się nie tylko dzieci, ale także rodzice małych podopiecznych.

Pierwsze Damy: Agata Kornhauser-Duda oraz Diana Nausėdienė podczas wizyty odwiedziły poradnię stomatologiczną, gdzie dr n. med. Małgorzata Borowska – kierownik poradni – zaprezentowała salę operacyjną, na której wykonywane są zabiegi w znieczuleniu ogólnym oraz sprzęt medyczny, który na co dzień wspiera zespół poradni





w procesie leczenia stomatologicznego niepełnosprawnych pacjentów.

Zakres opieki Hospicjum domowego przedstawiła lek. med. Joanna Rafalska. Opowiedziała o planowaniu wizyt i wyjazdach do podopiecznych, którzy pomimo swojej ciężkiej choroby mogą przebywać z rodziną we własnych domach, a także o wykonywanych badaniach i sprzęcie niezbędnym w codziennej opiece. Pierwsze Damy z zainteresowaniem poznały sposób funkcjonowania hospicjum domowego oraz potrzeby naszych podopiecznych rodzin.

Pełny ciepła i wzruszeń był czas spędzony z dziećmi na oddziale stacjonarnym. Pierwsze Damy podkreśliły wyjątkowość naszego hospicjum, w którym panuje prawdziwie rodzinna atmosfera, pełna dobroci i troski o podopiecznych. Kierownik oddziału stacjonarnego, lek. med. Zofia Lichota w rozmowie z Małżonkami Prezydentów mówiła o codziennej opiece nad pacjentami i wrażliwości zespołu medycznego, który profesjonalnie i z niezwykłym oddaniem opiekuje się podopiecznymi.

W pracowni fizjoterapii pełną ofertę zabiegów rehabilitacyjnych przedstawiła lek. med. Kalina Jaworska. Pierwsze



Trzeba być niezwykle uduchowionym, by móc wykonywać tę pracę.

Pierwsza Dama RP,  
Agata Kornhauser-Duda  
o pracy zespołu LHD



Damy zobaczyły, jak przebiega terapia NDT Bobath, a także obejrzały w pełni wyposażoną salę do terapii SI i Salę Doświadczania Świata, gdzie odbywała się terapia z pacjentem.

Pod opieką Hospicjum przebywają również dzieci z Ukrainy. Pierwsze Damy spotkały się z dziećmi i rodzicami, którzy opowiedzieli o indywidualnych przeżyciach i doświadczeniach wojny, o funkcjonowaniu opieki paliatywnej w Ukrainie oraz opiece i wsparciu, jakie otrzymują przez cały czas od Hospicjum Małego Księcia.

Dziękujemy Pierwszej Damie Rzeczypospolitej Polskiej Pani Agacie Kornhauser-Dudzie i Pierwszej Damie Litwy Dian Nausėdienė za niezwykle wyróżnienie i zaszczyt dla naszego Hospicjum, ogromne ciepło i empatię okazane dla Podopiecznych oraz pracowników, a także przekazany sprzęt medyczny i dary dla dzieci.

**SERDECZNE PODZIĘKOWANIA  
DLA RESTAURACJI KONCERTOWA  
ORAZ KWIACIARNI BUKIETOWA  
ZA POMOC W ORGANIZACJI  
WYDARZENIA.**

Zdjęcia: Natalia Wysocka-Bodziak,  
Grzegorz Jakubowski/KPRP





## WSPOMNIENIE LATA

Szcześliwe twarze naszych Podopiecznych i piękne zdjęcia z wakacji to zasługa wszystkich zakręconych bohaterów zbierających plastikowe nakrętki dla naszego Hospicjum. W tym roku 34 rodziny wyjechały na wspaniałe wakacje, by cieszyć się wolnym czasem i odpoczynkiem od codzienności. Baterie naładowane. Dziękujemy za każdą plastikową nakrętkę.



**Zakręconakcja**  
Hospicjum im. Małego Księcia



Maciek,  
Adaś i Nikodem

→ WSPÓLNE SPACERY nad morzem



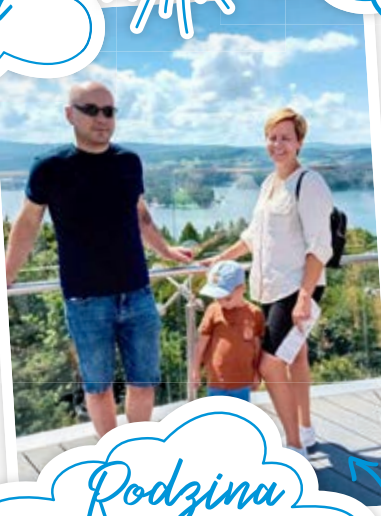
Anielka

→ NA WAKACJACH z rodziną w ukochanych Bieszczadach



Alicja

→ LUBI ODPOCZYWAĆ na plaży



Rodzina  
Kacperka

→ PODZIWIĄ WIDOKI w Solinie



Olus

→ UWIELBIA ZABAWĘ w basenie



Antosia

→ PEŁNA RADOŚCI łapie promienie słońca nad morzem

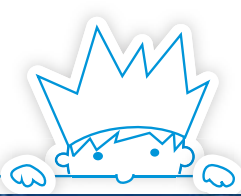


→ WAKACJE MOGĄ trwać cały rok



Zosia  
i Staś





## Rozpoczynamy współpracę z Uniwersytetem Medycznym w Lublinie

**P**odpisane porozumienie stwarza ogromne możliwości dla studentów i studentek pielęgniarstwa, położnictwa oraz kierunku lekarskiego. Będą oni zdobywać cenną wiedzę i praktyczne umiejętności w zakresie opieki paliatywnej oraz perinatalnej, a także podnosić standardy opieki medycznej, psychologicznej, socjalnej i duchowej. To wszystko dzięki współpracy z naszym Hospicjum.

„My, jako przedstawiciele wszystkich zawodów medycznych, byliśmy uczeni walczyć o jedno – utrzymanie życia naszych pacjentów od poczęcia, aż do naturalnej śmierci. [...] Myślę, że możliwość wysłuchania i czerpania z wiedzy oraz doświadczenia pracowników hospicjum będzie dla naszych studentów bezcenna” – mówił Magnificencja Rektor prof. dr hab. Wojciech Załuska.

„Przez kolejne lata studenci usłyszą, co oznacza opieka perinatalna na poziomie opieki hospicyjnej. [...] Myślę, że ta współpraca doprowadzi do tego, że kolejne pokolenia studentów medycyny, położnictwa i pielęgniarstwa będą w sobie nosić więcej empatii, profesjonalizmu i holistycznego podejścia” – dodał o. dr Filip Buczyński, założyciel i prezes Lubel-



skiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Zajęcia prowadzone przez o. Filipa przygotują studentów do kompleksowego wsparcia ciężarnych, u których stwierdzono wady letalne płodu lub choroby zagrażające życiu dziecka.

Uroczyste podpisanie listu intencyjnego odbyło się 15 października 2024 r.

Dokument podpisali: Prezes Zarządu Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia o. dr Filip Buczyński,

Wiceprezes Zarządu Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia adv. Piotr Sendek, Magnificencja Rektor Uniwersytetu Medycznego w Lublinie prof. dr hab. Wojciech Załuska. W podpisaniu listu intencyjnego uczestniczyła również Prodziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu dr hab. Agnieszka Bień, prof. uczelni, która będzie koordynować działania wynikające z dokumentu.

Źródło: Uniwersytet Medyczny



## Spotkanie Rodzin w Żałobie

W listopadzie odbyło się doroczne Spotkanie dla Rodzin w Żałobie, których dzieci w przeciągu funkcjonowania Hospicjum były pod naszą opieką. Pełen przekrój od 26 lat po śmierci dziecka po 2 miesiące. Wspomnienia, wspólnie przeżyte chwile, mimo, że bolesne, to pełne nadziei. Bardzo dziękujemy wszystkim rodzinom za spotkanie. Do zobaczenia za rok.



## Gościnnie w Ośrodku Edukacji Ekologicznej

Wyjazdowe Spotkanie Rodzin w Żałobie odbyło się w ostatni weekend października. Gościł nas Ośrodek Edukacji Ekologicznej w Janowie Lubelskim. Piękne okoliczności przyrody sprzyjały rozmowom i wspólnym spacerom po lesie.

Jednym z zakresów działań naszego Hospicjum jest towarzyszenie rodzinie na poszczególnych etapach żałoby po śmierci chorego dziecka. W ramach wsparcia organizujemy cykliczne spotkania w gronie rodzin



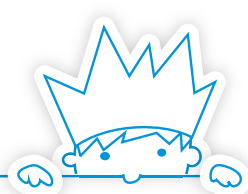
zjednoczonych przez opiekę Hospicjum tworząc miejsce na wyrażenie swoich emocji i wymiany doświadczeń.

Spotkanie rodzin jest znakomitą okazją do wzajemnego zrozumienia w tak trudnym czasie, jakim jest żałoba po stracie dziecka.

Na spotkaniach przeplatają się różne emocje, jest miejsce na łzy, śmiech, milczenie... W konsekwencji takie spotkania dają możliwość właściwego przeżycia żałoby – podzielenia się wspomnieniami i niesienia wzajemnego wsparcia.







## Narodzili się dla Nieba

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

**MALWINA K.**  
♥ ur. 11.04.2006  
† zm. 12.02.2024

**BARTOSZ W.**  
♥ ur. 25.01.2018  
† zm. 7.06.2024

**ROZALIA P.**  
♥ ur. 21.10.2021  
† zm. 23.07.2024

**MARCELINA F.**  
♥ ur. 2.05.2022  
† zm. 4.09.2024

**LEON B.**  
♥ ur. 3.07.2024  
† zm. 6.10.2024

**PIOTRUŚ**  
♥ ur. 24.10.2024  
† zm. 24.10.2024

**LENA L.**  
♥ ur. 15.08.2024  
† zm. 16.11.2024

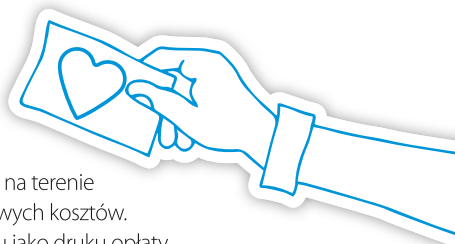
### PRZYJACIELE MAŁEGO KSIĘCIA




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.





**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](http://www.hospicjum.lublin.pl)**