

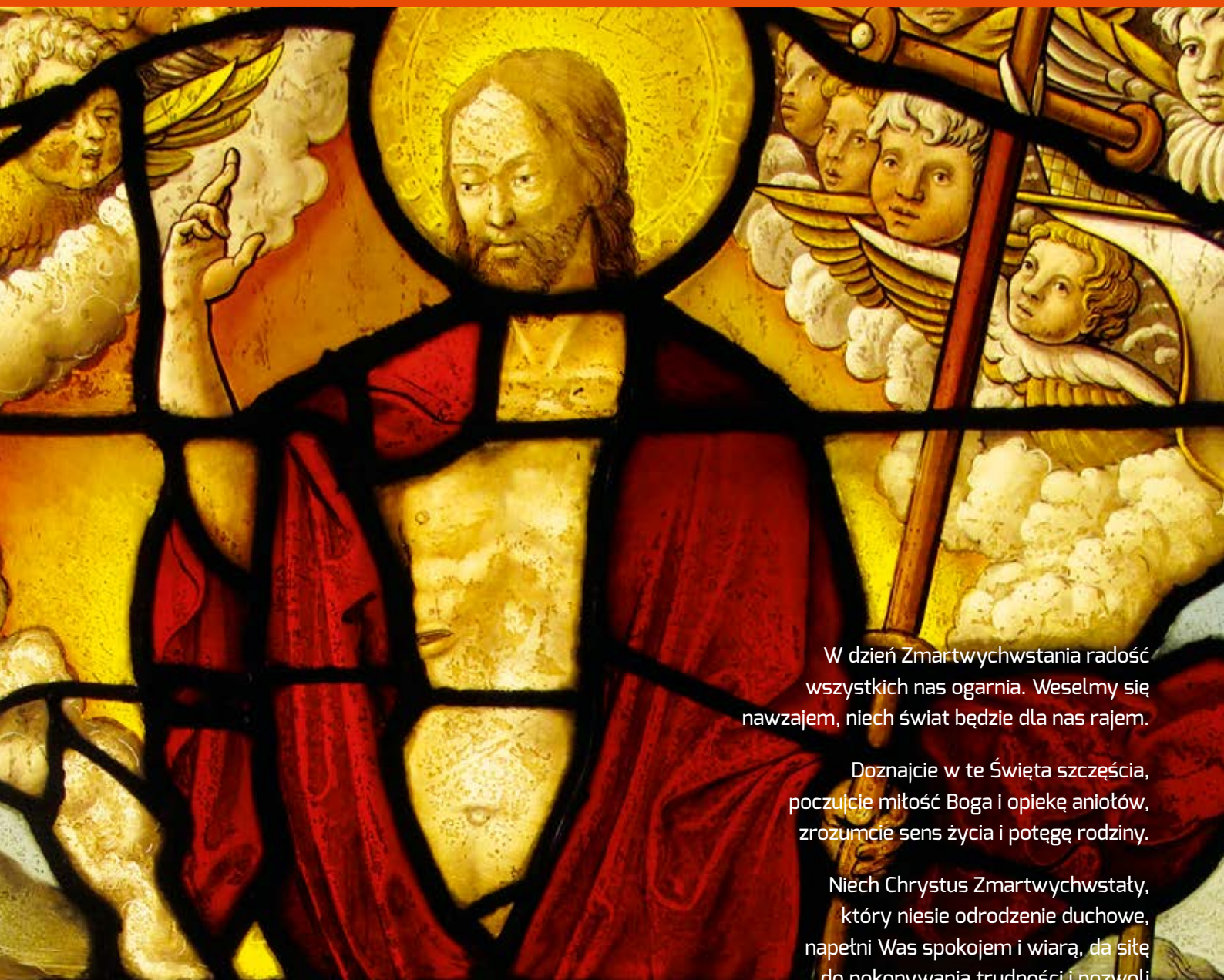


# hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 1 (87) marzec 2019 r.







W dzień Zmartwychwstania radość  
wszystkich nas ogarnia. Weselmy się  
nawzajem, niech świat będzie dla nas rajem.

Doznajcie w te Święta szczęścia,  
poczujcie miłość Boga i opiekę aniołów,  
zrozumcie sens życia i potęgę rodziny.

Niech Chrystus Zmartwychwstały,  
który niesie odrodzenie duchowe,  
napętni Was spokojem i wiarą, da siłę  
do pokonywania trudności i pozwoli  
z ufnością patrzeć w przyszłość.

Zespół Fundacji  
Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci





## 1%, który wiele znaczy

*Jak co roku, zwracamy się do Państwa z prośbą o przekazanie 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Żadne z podejmowanych przez nas działań na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci nie byłoby możliwe, gdyby nie wsparcie płynące od osób prywatnych i instytucji.*

W 2018 r. dzięki środkom uzyskanym zarówno z 1% podatku dochodowego\*, jak i z darowizn, mogliśmy opiekować się 58 dziećmi i ich rodzinami. Przyjęliśmy 26 nowych pacjentów, zaś pozostałe 32 osoby to pacjenci z lat ubiegłych. Większość naszych podopiecznych (44 osoby) mieszkała poza Warszawą. Rejon działania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci obejmuje Warszawę i jej okolice w promieniu do 100 km. To sprawia, że dużą część pozyskiwanych środków musimy przeznaczyć na eksploatację samochodów oraz na zakup paliwa.

Oprócz opieki medycznej, którą zapewniają pacjentom lekarze, pielęgniarki i fizjoterapeuci, rodziny chorych dzieci mogą liczyć również na pomoc psychologiczną, duchową i socjalną. Ta ostatnia polega na stałym monitorowaniu potrzeb rodziny i reagowaniu w przypadku rozpoznania pojawiających się problemów. W ramach pomocy socjalnej rodzice otrzymują od Fundacji WHD zwrot wszelkich kosztów związanych z opieką paliatywną nad ich dzieckiem, a także wsparcie w uzyskaniu należnych świadczeń z Urzędów Gminy i Ośrodków Pomocy Społecznej, pomoc w kontaktach z instytucjami i urzędami oraz, gdy zachodzi taka potrzeba, pomoc w poszukiwaniu pracy. Po śmierci dziecka, jeśli rodzice tego sobie życzą, pracownicy socjalni wspierają ich w załatwianiu formalności związanych z pogrzebem i pochówkiem dziecka.

Fundacja WHD prowadzi także działania mające na celu poprawę stanu pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce. Dlatego organizujemy kursy dla lekarzy i pielęgniarek oraz zajęcia fakultatywne dla studentów medycyny Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

**Każdy kto uzna, że tak szeroki zakres działań podejmowanych przez nas w celu poprawy losu nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin jest bliski jego sercu, może wesprzeć Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, przekazując jej 1% podatku dochodowego – KRS 0000097123. Wpisanie do odpowiedniej rubryki formularza PIT numeru KRS Fundacji WHD jest jedyną okazją w roku, kiedy każdy z nas może zdecydować jak zostanie wydana część płaconych przez niego podatków – szkoda zaprzepaścić taką okazję.**

Zachęcając do lektury kolejnego numeru kwartalnika „Hospicjum”, z całego serca dziękujemy za dotychczas udzielone wsparcie, bez którego nie moglibyśmy opiekować się nieuleczalnie chorymi dziećmi.

**Wojciech Marciniak**  
Wiceprezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

\* W 2018 r. koszty sprawowanej przez WHD opieki paliatywnej nad dziećmi wyniosły 6 522 978,56 zł, z czego ponad połowa (3 506 322 zł) została pokryta z 1% podatku dochodowego.

**Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdą Państwo na naszej stronie internetowej [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl).**

## Spis treści

<b>Od redakcji</b>	3
<b>Aktualności</b>	4
Orędzie papieża Franciszka na XXVII Światowy Dzień Chorego 2019 r.	
<b>Verba volant, scripta manent</b>	6
Dotknij mnie	
<b>Wspomnienie</b>	7
Jaś – superbohater	
<b>Wspomnienie</b>	12
Iskierka życia	
<b>Wspomnienie</b>	14
Anielka	
<b>Nasi podopieczni</b>	17
Nasz największy skarb	
<b>Nasi podopieczni</b>	19
Życie jest piękne, tylko trzeba pięknie żyć	
<b>Nauka</b>	21
Konopie – super roślina lecznicza, czy wyklęty narkotyk	
<b>Nauka</b>	27
Bartek – opis przypadku leczenia padaczki marihuaną medyczną	
<b>Nauka</b>	30
Zastosowanie medycznej marihuany u Bartka	
<b>Nauka</b>	32
Kilka uwag na temat regulacji prawnych dotyczących tzw. marihuany medycznej	
<b>Pro memoriam</b>	36
Wspomnienie o prof. Romualdzie Dębskim	
<b>Grupy wsparcia</b>	38
Świąteczne spotkanie Grupy Wsparcia Rodzeństwa	
<b>Grupy wsparcia</b>	39
Wigilia grup wsparcia	
<b>Grupy wsparcia</b>	40
Zimowe ferie	
<b>Spotkanie wolonariuszy</b>	43
Skrzydła dla wolontariuszy	
<b>Edukacja</b>	44
Stażystki z Ukrainy	
<b>Edukacja</b>	46
Nowe doświadczenia	
<b>Dydaktyka</b>	47
Konferencja w Iranie	
<b>Aktualności</b>	50
Kampania informacyjna	



# Oreddie papieża Franciszka na XXVII Światowy Dzień Chorego 2019 r.

## *Drodzy Bracia i Siostry,*

„Darmo otrzymaliście, darmo dawajcie” (Mt 10,8). Są to słowa wypowiedziane przez Jezusa, gdy wysłał apostołów do szerzenia Ewangelii, aby Jego Królestwo było propagowane przez gesty bezinteresownej miłości.

Z okazji XXVII Światowego Dnia Chorego, który w sposób uroczysty będzie obchodzony w Kalkucie w Indiach dnia 11 lutego 2019 roku, Kościół – Matka wszystkich swoich dzieci, zwłaszcza słabych – pamięta, że gesty wielkodusznego daru, jak te Miłosiernego Samarytanina, są najbardziej wiarygodną drogą ewangelizacji. Opieka nad chorymi wymaga profesjonalizmu i czułości, bezinteresownych gestów,

niezwłocznych i prostych, jak zwykły dotyk, poprzez które daje się odczuć drugiemu, że jest „ważny”. Życie jest darem od Boga, jak napomina święty Paweł: „Cóż masz, czego byś nie otrzymał?” (1 Kor 4,7). Egzystencja, właśnie dlatego, że jest darem, nie może być uważana za zwykłe posiadanie czy prywatną własność, zwłaszcza w obliczu zdobyczy medycyny i biotechnologii, które mogłyby doprowadzić człowieka do ulegnięcia pokusie manipulowania „drzewem życia” (por. Rdz 3,24).

W obliczu kultury odrzucenia i obojętności chciałbym stwierdzić, że dar powinien być uznany za paradygmat zdolny do przeciwstawienia się indywidualizmowi i współczesnemu rozdrobnieniu społecznemu, do poruszenia nowych więzi i różnych

form współpracy ludzkiej między narodami i kulturami. Dialog, będący warunkiem daru, otwiera relacyjne przestrzenie ludzkiego wzrostu i rozwoju, zdolne przełamać skonsolidowane schematy sprawowania władzy w społeczeństwie. Darowanie nie utożsamia się z czynnością dawania, ponieważ może być ono tak nazwane tylko, jeśli daje się siebie samego. Nie może to być zredukowane do zwyczajnego przekazania jakiejś własności lub przedmiotu. Różni się ono od dawania właśnie dlatego, że zawiera dar z siebie i zakłada pragnienie utworzenia więzi. Dar jest więc wzajemnym uznaniem, które jest konieczną cechą więzi społecznej. W darze kryje się odbicie miłości Bożej, która osiąga punkt kulminacyjny we wcieleniu Jezusa i w wylaniu Ducha Świętego.

Każdy człowiek jest biedny, potrzebujący i ubogi. Kiedy rodzimy się, aby żyć, potrzebujemy opieki naszych rodziców. Stąd w żadnej fazie i na żadnym etapie życia nikt z nas nie jest w stanie całkowicie uwolnić się od potrzeby i pomocy innych, nie jest też nigdy w stanie przewyciężyć granicy bezsilności przed kimś lub przed czymś. To jest ten stan, który charakteryzuje nasze bycie „stworzeniami”. Uczciwe uznanie tej prawdy zachęca nas do pozostawania pokornymi i do praktykowania z odwagą solidarności jako cnoty nieodzownej dla istnienia.

Ta świadomość przynagla nas do działania odpowiedzialnego i przemyślanego, mając na uwadze dobro, które jest jednocześnie osobiste i wspólne. Tylko kiedy człowiek pojmuje siebie nie jako zamknięty świat, ale jako kogoś ze swej natury związanego ze wszystkimi innymi – jako „bracia” – możliwa jest praktyka solidarności społecznej, oparta na dobru wspólnym. Nie wolno nam się bać uznać siebie za potrzebujących i niezdolnych zapewnić sobie wszystkiego, czego potrzebujemy, gdyż sami o własnych siłach nie jesteśmy w stanie pokonać wszystkich ograniczeń. Nie obawiamy się tej prawdy, ponieważ sam Bóg w Jezusie pochylił się (por. Flp 2,8) i pochyła nad nami i naszym ubóstwem, aby nam pomóc i dać te dobra, których sami sobie nie jesteśmy w stanie zapewnić.

Na okoliczność uroczystej celebracji w Indiach chciałbym z radością i podziwem przypomnieć postać Świętej Matki Teresy z Kalkuty, wzorca miłości, która uwidoczniła miłość Boga wobec ubogich i chorych. Jak stwierdziłem w czasie jej kanonizacji, „Matka Teresa przez całe swoje życie była hojną szafarką Bożego miłosierdzia, gotową do służenia wszystkim przez przyjmowanie i obronę ludzkiego życia, tego nienarodzonego oraz tego opuszczonego i odrzuconego. (...) Pochylała się nad osobami wyczerpanymi, pozostawionymi śmierci na poboczach dróg, rozpoznając w nich godność daną im przez Boga; zabierała głos wobec moźnych tej ziemi, aby uznali swoje winy wobec zbrodni (...) ubóstwa

stworzonego przez nich samych. Miłosierdzie było dla niej ‘solą’, która nadaje smak każdemu jej działaniu i ‘światłem’ rozjaśniającym ciemności tych, którzy nie mieli już nawet łez, aby płakać nad swoim ubóstwem i cierpieniem. Jej misja na obrzeżach miast i na egzystencjalnych peryferiach pozostaje w naszych czasach wymownym świadectwem Bożej bliskości wobec najbiedniejszych z biednych” (Homilia, 4 września 2016). Święta Matka Teresa pomaga nam zrozumieć, że jedynym kryterium działania musi być bezinteresowna miłość wobec wszystkich, bez względu na język, kulturę, grupę etniczną czy religię. Jej przykład nadal prowadzi nas do poszerzania horyzontów radości i nadziei dla ludzkości potrzebującej zrozumienia i czułości; zwłaszcza dla tych, którzy cierpią.

Ludzka wielkoduszość jest zacząłkiem działania wolontariuszy, którzy mają wielkie znaczenie w sektorze społeczno-medycznym i którzy w wymowny sposób żyją duchowością Miłosiernego Samarytanina. Dziękuję i wspieram wszystkie stowarzyszenia wolontariackie, które zajmują się transportem i ratowaniem pacjentów, które zapewniają dawstwo krwi, tkanek i organów. Szczególnym obszarem, w którym Wasza obecność wyraża optykę Kościoła, jest ochrona praw chorych, zwłaszcza tych cierpiących na choroby wymagające specjalnej opieki, nie zapominając także o wymiarze zwiększania świadomości i profilaktyki. Wasza służba wolontaryjna w strukturach sanitarnych i domowych ma ogromne znaczenie, poczynając od opieki zdrowotnej po wsparcie duchowe. Korzysta z niej wielu chorych, samotnych, ludzi w podeszłym wieku, słabych psychicznie i fizycznie. Zachęcam Was, abyście nadal byli znakiem obecności Kościoła w zsekularyzowanym świecie. Wolontariusz jest bezinteresownym przyjacielem, któremu można powierzyć myśli i emocje; poprzez słuchanie tworzy on warunki, w których chory, nie jest już biernym obiektem opieki, ale staje się aktywnym podmiotem i bohaterem wzajemnej relacji, zdolnym do odzyskania nadziei i lepiej przygotowanym do zaakceptowania

leczenia. Wolontariat komunikuje wartości, zachowania i style życia, które w centrum mają pasję obdarowywania. W ten sposób realizuje się humanizacja opieki.

Postawa bezinteresowności powinna pobudzać przede wszystkim katolickie placówki opieki zdrowotnej, ponieważ to właśnie logika Ewangelii określa ich działanie, zarówno na obszarach najbardziej zaawansowanych, jak i w miejscach najtrudniejszych. Katolickie placówki są powołane, aby wyrażać istotę daru, darmowości i solidarności, w odpowiedzi na logikę zysku za wszelką cenę, logikę dawania, aby otrzymywać, logikę wyzysku niezwracającego uwagi na ludzi.

Wzywam Was wszystkich, na różnych poziomach, do promowania kultury bezinteresowności i daru, niezbędnych do przewyciężenia kultury zysku i odrzucenia. Katolickie instytucje opieki medycznej nie powinny wpadać w myślenie biznesowe, ale dbać o opiekę nad człowiekiem, bardziej niż o zysk. Wiemy, że zdrowie jest relacyjne, zależy od interakcji z innymi i potrzebuje zaufania, przyjaźni i solidarności. To jest dobro, którym można się cieszyć „w pełni” wyłącznie, gdy się nim dzieli. Wskaźnikiem zdrowia chrześcijanina jest radość z bezinteresownego daru.

Was wszystkich zawierzam Maryi, Uzdrawieniu chorych. Niech nam pomaga dzielić się darami otrzymanymi w duchu dialogu i wzajemnego przyjęcia, abyśmy żyli jak bracia i siostry, uważni na potrzeby jedni drugich, abyśmy wiedzieli, jak dawać z sercem hojnym i uczyli się radości z bezinteresownej służby. Z miłością zapewniam wszystkich o mojej bliskości w modlitwie i z serca udzielam Apostolskiego Błogosławieństwa.

Watykan, 25 listopada 2018 r.

Uroczystość  
Jezusa Chrystusa  
Króla Wszechświata

**Franciszek**





Chrystus uzdrawiający ślepego, ca. 1570  
El Greco (Domenikos Theotokopoulos)  
Ze zbiorów The Metropolitan Museum of Art. Domena publiczna, licencja OA

# Dotknij mnie

*Opieka nad chorymi wymaga profesjonalizmu i czułości, bezinteresownych gestów, niezwłocznych i prostych, jak zwyczajny dotyk, poprzez które daje się odczuć drugiemu, że jest „ważny”.*

**Orędzie papieża Franciszka na XXVII Światowy Dzień Chorego 2019 r.**

Kiedy miałam 16 lat, ciężko zachorowałam. Do dziś nie wiem, co to właściwie było za paskudztwo. Dowiedziałam się jedynie, że pan Wirus zakochał się w pani Bakterii i w moim nastoletnim ciele urządzili sobie miesiąc miodowy. Oni pustoszyli moje ciało, a moją duszę pustoszył lęk i niepewność, czy w ogóle nadejdzie jutro.

*Dotykam cię, czyli  
zwracam się ku tobie.*

Minęło wiele tygodni, nim toksyczna parka wyniosła się z mojego organizmu. Pozostało wspomnienie czasu wypełnionego bólem i strachem, które ustępowały tylko w dwóch momentach – kiedy na czole czułam dotyk chłodnych dłoni mojej mamy i kiedy mój ojciec siadywał przy łóżku, by czytać mi na głos *Działa*

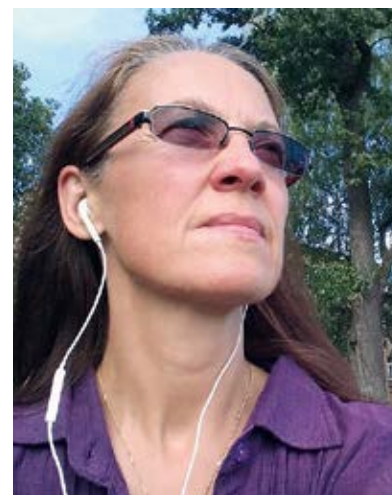
*Navarony*. W ten oto sposób, obok całej baterii leków, do walki z moją chorobą stanęli dwaj nieustraszeni żołnierze – Dotyk i Obecność.

Dziś czytam Orędzie papieża Franciszka na XXVII Światowy Dzień Chorego i przychodzi zrozumienie, jak ważna jest owa bezinteresowna czułość, której doświadczałam od moich rodziców. Choroba, zwłaszcza ciężka lub nieuleczalna, to doświadczenie ekstremalne. To moment, gdy człowiek swym jestestwem ociera się o rzeczy ostateczne. I tym, co owo doświadczenie czyni trudnym do zniesienia, jest samotność.

Kiedy mierzymy się z chorobą, dotyk kochającej lub życzliwej ręki jest sygnałem, że dokądkolwiek podążamy, nie idziemy tam sami. I paradoksalnie coś, co dzieje się na planie czysto fizycznym, staje się przeżyciem głęboko duchowym, niemal metafizycznym. To rodzaj komunii, wspólnoty.

Gdy wypowiadałam słowo „dotyk”, przychodzi mi na myśl połączenie dwóch słów: „do” i „ty”. Dotykam cię, czyli zwracam się ku tobie. Niewiele ma to wspólnego z faktyczną etymologią (wiem, bo sprawdziłam), ale to bez znaczenia. Ważne jest, że w geście czułości ofiarujemy siebie innym. „Darmo otrzymaliście, darmo dawajcie” (Mt 10,8).

**Beata Biały**  
Członek Rady Fundacji  
WHD



Beata Biały



# Jaś – superbohater

Nasz syn Jaś miałby dziś ponad 11 lat. Nie żyje od kwietnia 2018 r. Odszedł w naszym domu, w najpiękniejszym okresie w roku – kiedy wszędzie w okolicy kwitną dzikie jabłonie, a powietrze pięknie pachnie. To był ciepły, słoneczny dzień.

Dwanaście lat temu dowiedzieliśmy się, że zostaniemy rodzicami. Wkrótce okazało się, że ciąża jest bliźniacza i spodziewamy się 2 chłopców. Moja radość zmieniła się w przerażenie. Narodziny dziecka

wiążą się z wieloma zmianami, a my NAGLE mieliśmy zostać rodzicami dwójki dzieci. Martwiłam się, że mamy za małe mieszkanie, że nie damy sobie rady wychowawczo i finansowo.

Podczas wizyty u znajomych poznaliśmy małżeństwo, które było rodzicami bliźniąt. Obserwowałam, jak dzieci wspaniale zajmowały się sobą, nie walczyły o uwagę, nie biegły ze wszystkim do mamy. Pomyślałam, że u nas też będzie dobrze. I było – na początku.

**Wyniki badań prenatalnych wskazywały, że nasze dzieci mogą mieć zespół przetoczenia krwi między płodami (TTTS).**



Jaś po zabiegu tracheotomii, kilka miesięcy przed pożegnaniem

Podczas KTG lekarka spytała, czy byłam ostatnio chora. Potwierdziłam, że byłam przeziębiona, ale wyleczyłam się domowymi sposobami (nawet wmusiłam w siebie trochę syropu z cebuli). Pani doktor stwierdziła, że trzeba zrobić więcej badań, bo coś wzbudziło jej niepokój. Szczegółowe badania pokazały, że chłopcy prawdopodobnie są

połączeni naczyniami krwionośnymi, co powodowało ciągle przecaczanie krwi z jednego płodu do drugiego. Zespół przetoczenia krwi między płodami (TTTS) występuje nawet w 25% ciąży wielopłodowych. Nie ma na świecie pary jednakowych bliźniąt. Zawsze któreś jest silniejsze. W przypadku TTTS silniejsze zostaje biorcą, słabsze natomiast jest dawcą i wciąż przekazuje krew i płyny ustrojowe drugiemu dziecku. Jeśli nic z tym się nie zrobi, umiera dwójka dzieci, albo przeżywa jedno – chore. Wbrew pozorom nie to silniejsze, bo organizm biorcy nie poradzi sobie z podwójną ilością płynów przy pomocy jednego kompletu narządów wewnętrznych.

Śp. prof. Romuald Dębski, pod którego opieką wówczas przebywałam, mówił o zabiegu, który był niedozwolony w Polsce, ale możliwy do wykonania w Belgii. Polegał na założeniu klamerek na naczynia łączące dzieci i „odcięcie” dawcy od biorcy. Jest to rodzaj eutanazji, umożliwiający przeżycie tylko jednemu dziecku, ale w dosyć dobrej kondycji. Byłam zdecydowana, ale nie zdążyłam wyjechać.

We wrześniu nagle poczułam ból brzucha, coś w rodzaju kolki. Mąż zawiózł mnie do szpitala. Okazało się, że jedno z dzieci jest martwe

i to od ok. 2 tygodni. Jak to się mogło stać? Miałam tyle badań i nikt nie zauważył? Pani doktor powiedziała, że tak się zdarza. Czasami w badaniu KTG wydaje się, że biją dwa serca, a tymczasem jest to tylko jedno serce i pogłos. Nie mogliśmy w to uwierzyć. Mieliśmy wybrane imiona dla chłopaków – Jaś i Staś. Co teraz?

### *Później już nic nie było proste.*

Miałam dwie możliwości. Mogłam natychmiast urodzić synów, albo zostać w „trzykaku” do końca. Ocalały bobas był za mały, żeby samodzielnie przeżyć na zewnątrz. To nie był nawet jeszcze 6. miesiąc, kiedy wykształcają się płuca dziecka. Z pewnością technologia medyczna przez ostatnie lata ewoluowała i taka sytuacja obecnie jest do opanowania. Wtedy po prostu było inaczej. Trzeba było czekać.

Zgłaszałam się na KTG i USG co 2 tygodnie, potem co tydzień, co 3, 2 dni, w ostatnim okresie ciąży – codziennie. Wyniki badań były na przemian dobre i złe, to była ruletka. Nikt do końca nie wiedział, co się dzieje w środku. Termin spodziewanego

porodu określono na początek lutego 2008 r. Przy odrobinie szczęścia mogłoby się to stać w urodziny taty. Zaczęłam rodzić w Sylwestra. Do szpitala przyjechaliśmy zbyt późno, żebym mogła dostać znieczulenie, więc Jaś urodził się w Nowy Rok zupełnie naturalnie. Dostał 10 punktów w skali Apgar. Zastanawiałam się, dlaczego ma tak pofałdowaną skórę na głowie. Tak, jakby mózg nie był przykryty czaszką, ale jakąś przylegającą folią, która pokazuje jego kształt. Od razu został umieszczony w inkubatorze i podłączony do aparatury medycznej. Po 2 dniach zapytałam lekarzkę, co będzie dalej. Odpowiedziała: „No jak to, przecież on jest chory. Nie wiedziała pani”? To było straszne. Myślałam, że zemdleję.

Po kilku dniach przeniesiono nas do Instytutu Matki i Dziecka. Czekaliśmy 6 godzin na karetkę dla noworodków. Jaś płakał z głodu, ponieważ nie mogłam go nakarmić przed podróżą. To były czasy, kiedy na całą Warszawę przypadała jedna karetka „N”. W Instytucie Matki i Dziecka okazało się, że rokowania nie są optymistyczne i na wstępie musieliśmy podjąć najtrudniejszą decyzję – czy będziemy za wszelką cenę utrzymywać Jasia przy życiu, jeśli będzie chciał odejść. Wyniki badań były bardzo złe. Małogłowie i wodogłowie, większa część mózgu zastąpiona płynem mózgowo-rdzeniowym, wada serca, potencjalnie padaczka. Dotarło do nas, że nasze dziecko nigdy nie wyzdrowieje i nie będzie miało normalnego życia. Wtedy po raz pierwszy w życiu zobaczyłam, jak mój mąż płacze. Załamął się mój kochany, silny, zdecydowany facet, moja opoka, a ja razem z nim.

W Instytucie spędziliśmy miesiąc. Przed wypisem prof. Ewa Helwich, kierownik Kliniki Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, skontaktowała nas z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Hospicjum troskliwie zajęło się nami. Przez pół roku byliśmy pod opieką lekarzy i pielęgniarek. Mimo że u naszego syna zdiagnozowano jeszcze mózgowe porażenie dziecięce (MPD) i faktycznie rozwinęła



Podwójne święto: kolejne imieniny Jasia i pierwsze urodziny Maksa





Zwierzęta zawsze wyczuwają, kto potrzebuje dodatkowego przytulenia i czułości. Każdy z naszych psich i kocich futrzaków był wiernym stróżem i przyjacielem Jacha. Tu z naszą obecną Airedale Terrierką, Epi.

się padaczka, Jaś został wypisany z WHD, ponieważ nie był w terminalnym stadium choroby.

***Mimo swoich ograniczeń, Jaś radził sobie bardzo dzielnie, a my staraliśmy się pomagać mu we wszystkim.***

Zapisaliśmy syna na rehabilitację. Dzięki odpowiednim lekom prawie ustąpiły objawy padaczki. Nie mieliśmy złudzeń, że życie naszego dziecka będzie normalne. Jako kilkulatek Jasiek nadal był dzieckiem leżącym, miał przykurcze kończyn. Był pieluchowany, myty i karmiony, całkowicie zdany na opiekę innych. Nie mówił i nie widzieliśmy, czy widzi. Ale poznawał

nasze głosy i w te lepsze dni śmiał się, dosłownie pękał ze śmiechu. Przez cały czas czuliśmy żal i gorycz. Nasze dziecko żyło, ale co to było za życie? Kiedy płakał, musieliśmy domyślać się, jaki jest tego powód. Nasz syn przeszedł wiele zabiegów, m.in. bolesne zastrzyki botulinowe, kilka operacji (na wnętrostwo, podcięcie ścięgien Achillesa i ścięgien pachwinowych). Cierpiał i nawet nie mógł powiedzieć nam, jak bardzo. Kto chciałby takiego losu dla własnego dziecka? Przez 5 lat opiekowała się nim w naszym domu przekochana ciocia Mariola, ciepła, czuła i cierpliwa osoba. Dała naszemu synowi wiele dobrego i już zawsze będzie przyjaciółką naszej rodziny.

W międzyczasie do Jasia dołączył młodszy brat, Maks. Cieszyliśmy się, że zdrowe dziecko – dorastając przy chorym – może uczyć się zrozumienia dla inności, tolerancji i opieki nad niepełnosprawnym

bratem. Staraliśmy się ze wszystkich sił, żeby życie Maksa było normalne, nie gorsze i uboższe przez to, że musimy bardzo dużo uwagi poświęcić starszemu bratu. Wyjazdy, kino, zabawa, koledzy i koleżanki – to było na porządku dziennym. Myślę, że dzięki temu Maks nigdy nie wstydził się chorego członka rodziny (słyszałam, że to częsty przypadek wśród dzieci). Kiedy podrośł, do końca życia Jaśka zapraszał do naszego domu swoich znajomych, a my otwarcie mówiliśmy o naszej sytuacji.

Kiedy Janek miał 6 lat, zrobiliśmy „skok na głęboką wodę” i zapisaliśmy go do przedszkola przy Stowarzyszeniu Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Niedowidzących „Tęcza”. Placówka pomaga realizować obowiązek edukacyjny dzieciom niepełnosprawnym na poziomie przedszkolnym i szkolnym. Lekcje w Tęczy nie wyglądają jak w zwykłych szkołach, są naprawdę wyjątkowe. Uczniowie słuchają muzyki, dotykają różnych faktur, uczestniczą w terapii widzenia, terapii zajęciowej, hipoterapii i dogoterapii, mają ćwiczenia z fizjoterapeutami, rehabilitantami i logopedami. Docenialiśmy pracę i zaangażowanie tamtejszej kadry. Mój mąż nawet włączył się formalnie (ale charytatywnie) w działania kierownictwa, aby pomóc instytucji zbierać środki na działalność i walczyć o prawa osób niepełnosprawnych po 25. roku życia. Mieliśmy wokół siebie wielu życzliwych ludzi i myśleliśmy, że „jakoś to będzie”.

***We wrześniu 2015 r. stan zdrowia Jasia bardzo się pogorszył. Sekundy dzieliły go od śmierci.***

Nasz syn zachorował we wrześniu 2015 r. na ciężkie i rozległe zapalenie płuc. W szpitalu przy ul. Litewskiej okazało się, że jego lewe płuco zapadło się i przestało pracować. Lekarze reanimowali Jasia, intubowali

i wtłaczali do jego płuc tlen. Podłączony do mnóstwa przewodów i urządzeń, w śpiączce farmakologicznej, przebywał na OIOM-ie ponad miesiąc. Zasugerowano nam wykonanie zabiegu wideofluoroskopii, żeby sprawdzić, czy zapalenie płuc nie było zachłystowe. Innymi słowy – lekarze chcieli sprawdzić, którędy wędruje jedzenie, które podajemy Jaśkowi.

Wyniki nie były optymistyczne: 3 z 5 łyżek pokarmu zamiast do przełyku, trafiało do układu oddechowego. Lekarze zaproponowali zabieg założenia gastrostomii. W ten sposób jedzenie trafiałoby bezpośrednio do żołądka, omijając tchawicę. Zgodziliśmy się, bo to był jedyny sposób, aby poprawić jakość życia naszego syna. Dla mnie była to bardzo trudna decyzja, ale nie mieliśmy innego wyjścia. To była kolejna przekroczona granica.

Zabieg został przeprowadzony w Centrum Zdrowia Dziecka. Przyjęto nas do programu żywienia domowego. CZD zapewniało nam refundowane preparaty odżywcze, jedyne jedzenie, które odtąd mógł przyjmować nasz syn. Strzykawka do wtłaczania płynu do rurki stała się dla nas najcenniejszym sprzętem w domu. Taki stan trwał do lutego 2017 r. Janek dostał wtedy kolejnego zapalenia płuc i w Walentynki znalazł się w szpitalu. Wtedy przekroczyliśmy następny próg. Lekarze stwierdzili, że saturacja (wysycenie hemoglobiny tlenem) nie jest zadowalająca i w tej sytuacji najlepiej będzie wykonać zabieg tracheotomii. To była dla mnie straszna wiadomość. Wcześniej otwór w brzuchu, teraz w szyi, nasze biedne dziecko podziurawione jak jakaś poduszka na igły. Oczywiście decyzja należała do nas i podjęliśmy ją, choć z ciężkim sercem. Wiem, że nasz syn cierpiał po założeniu rurki tracheotomijnej, a ja nie mogłam mu pomóc.

Nasze życie zmieniło się diametralnie. Janek nie mógł już uczestniczyć w zajęciach w „Tęczy”, ponieważ placówka nie opiekowała się dziećmi po tracheotomii. Na stałe już przebywał w domu. W salonie pojawiło się szpitalne łóżko i sprzęt



Radosne chwile z czworonożnym przyjacielem

wspomagający oddychanie. Na szczęście pomagał nam mój tata. Dzięki temu mogłam podjąć pracę na niepełny etat i przez część tygodnia wyręczać dziadka.

### *Ponownie trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.*

Otrzymaliśmy pomoc, której nawet nie oczekiwaliśmy – od wsparcia w leczeniu, pielęgnacji, rehabilitacji poprzez wsparcie psychologiczne. Hospicjum zaoferowało także pomoc finansową i sprzęt medyczny, choć wcale o to nie prosiliśmy. W tej trudnej sytuacji było dla nas bardzo ważne, że nie zostaliśmy sami i ktoś „prowadzi nas za rękę”. W razie

potrzeby sprawdzi, czy wszystko robimy dobrze. Pracownicy WHD przyjeżdżali na każde nasze wezwanie, mimo że nie mieszkamy blisko. Nauczyli nas metod pielęgnacji, pomogli znaleźć dla syna miejsce w ośrodku stacjonarnym, abyśmy mieli czas na sprawy, na które dotąd go nie było (np. remont domu, krótkie wakacje, zadbanie o własne zdrowie). Janek wrócił potem do domu, do nas i do dawnego rytmu.

W czasie Świąt Wielkanocnych 2018 r. oboje przechodziliśmy ciężką gripę. Nie pamiętam, kiedy widziałam mojego męża tak chorego. Nie wiem, które z nas zaraziło Janka. Na początku kwietnia jego saturacja spadła do 50% (jeśli jest na poziomie niższym niż 90%, oznacza to niedotlenienie). Od Hospicjum dostaliśmy koncentrator tlenu, do którego nasz Jaś był od teraz podłączony przez całą dobę. Nagle zapadł w sen, nie budził się przez całe dni.



Wakacje nad morzem



Otwierał oczy tylko wtedy, kiedy przenosił go do wanny. To już było krańcowe osłabienie.

**Jaś opuścił nas po  
cichutku 7 kwietnia.  
Nadszedł kres jego  
ból i cierpienia.**

Jest mi lżej, bo wiem, że moje dziecko nie cierpi, ale będę w żałobie i będę płakać do końca życia. Moja nieżyjąca już mama po narodzinach Janka powiedziała, że takie dzieci żyją zazwyczaj 10 lat. Nie przyzwyczajałam się do tej myśli, chociaż mama była wysoko wykwalifikowanym i cenionym pracownikiem służby zdrowia. Przecież każdy przypadek jest inny. A jednak miała rację. 10 lat i 97 dni, tyle trwała nasza wspólna, trudna przygoda.

Było przeważnie pod górkę, ale dawaliśmy jakoś radę. Odkąd byliśmy we czworo, czułam rozgoryczenie, że musimy działać w modelu 2+2, a nie jako pełna czwórka. Zawsze ktoś zajmował się Maksem, a ktoś inny musiał zostać z Jasiem. Osoby, które nie mają niepełnosprawnych dzieci, nie wiedzą, jak takie kalectwo wpływa na rodzinę, dosłownie „demoluje” tę podstawową komórkę społeczną. Nie mają pojęcia, jakie to obciążenie fizyczne (brak snu czy ustawiczne dźwiganie chorego, który robi się coraz cięższy) i psychiczne (wieczne czuwanie oraz obawa, że coś nam się stanie

i co wtedy będzie z naszym dzieckiem). Przez wiele lat wstydziłam się przyznać do tego (w tym również przed samą sobą), że zdarza mi się pragnąć, aby nasz starszy syn nas nie przeżył. Przecież to okrutne, a czy ja jestem potworem? W ubiegłym roku powiedziałam to na głos jednemu z pracowników Hospicjum i zostałam w pełni zrozumiana. Jakiś czas później dowiedziałam się o istnieniu książki *Żeby umarło przede mną*. Strach o losy dziecka po śmierci rodziców, o to że nikt mu już nie pomoże – to naturalne uczucie.

Takie było moje życie, innego nie znałam. Teraz ktoś mi je zabrał. Miałam dziecko, a teraz go nie mam i ta zmiana jest dla mnie bardzo bolesna. Cieszę się, że mimo wszystko zawsze trzymaliśmy się razem i wspieraliśmy się. Człowiek tak bardzo zmęczony fizycznie i psychicznie jest drażliwy i skłonny kłócić się o drobiazgi. Często małżeństwa mające chore dzieci rozpadają się, bo w tak „gęstej” atmosferze czasami nie da się ze sobą żyć, nawet na siebie patrzeć. I u nas bywało ciężko, ale zawsze na końcu padały słowa: „Przecież wiesz, że tylko razem damy radę”. I to prawda.

Co mogę powiedzieć rodzicom ciężko chorych dzieci? Hospicja, placówki edukacyjne i lecznicze dla niepełnosprawnych są do waszej dyspozycji. Waszym wybawieniem będzie subkonto w fundacji zbierającej 1% podatku na potrzeby podopiecznych. To jest polisa na życie lub lepszą kondycję waszego

dziecka. Cokolwiek się stanie z wami, drodzy rodzice, to jest kapitał, który pomoże w realizacji potrzeb waszych niepełnosprawnych pociech. Nasz pierwszy rehabilitant wiele lat temu namawiał nas do założenia takiego subkonta, mówiąc: „Ciężka choroba dziecka w końcu zrujnuje każdego, nawet milionera”. Podpisuję się pod tym obiema rękami.

**Pozwólcie sobie pomóc  
i nie zostawajcie sami  
z niepełnosprawnością  
waszych dzieci. Hero-  
si zdarzają się tylko  
w mitach i bajkach.**

Janek był otoczony życzliwymi, pomocnymi ludźmi. Dzięki niemu poznaliśmy wiele wartościowych, szlachetnych osób (np. cudowną nauczycielkę Jasia, Dorotę Ronek z „Tęczy”), która przyjeżdżała do naszego domu w ostatnim okresie życia Janka i prowadziła z nim rewelacyjne zajęcia. Zrobię wszystko, aby nie stracić tych cennych znajomości. A najjaśniejszy pokój na parterze domu zawsze będzie się nazywał „U Jasia”.

Jaś Kopała przebywał pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od marca 2017 r. do kwietnia 2018 r. Dziękujemy stokrotnie wszystkim, którzy się nami opiekowali: Basi Tokarz i Małgosi Murawskiej, a także dr. Katarzynie Marczyk i dr. Arturowi Januszańcowi, Eli Tokarskiej, psycholog Paulinie Kowackiej i wielu innym osobom. I przede wszystkim dziękuję mojemu mężowi.

**Karolina Rudnicka-Kopała  
mama Jasia**



Jaś na plaży z mamą i młodszym bratem

**Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci opiekowało się  
Jasiem 199 dni.**



fot. M. Borawski

# Iskierka życia

**Rozmowa z Ireną i Maciejem Kaczyńskimi.**

**N**a samym początku ciąży dowiedzieli się Państwo, że dziecko ma śmiertelną wadę.

Podczas badania USG tzw. genetycznego, które standardowo wykonuje się pomiędzy 10. a 12. tygodniem ciąży, wykryto u naszej czwartej córeczki nieuleczalną wadę. Pierwsza lekarz badająca dziecko z przerażeniem, które starała się ukryć, powiedziała, że widzi „bezechowy obszar” wymagający dalszego szczegółowego zbadania. Dostaliśmy skierowanie do szpitala, w którym usłyszeliśmy diagnozę: dziecko ma beczaszkiwie. To jest wada letalna.

**Czy lekarz oprócz diagnozy powiedział, co dalej?**

Pierwsze pytanie, jakie zadał, brzmiało: „Czy zdecydowałaby się pani na terminację ciąży?”. Oczywiście odmówiłam. Przede wszystkim nie życzyłam sobie,

żeby rozmawiano ze mną w taki sposób, żeby od takiego pytania zaczynać rozmowę. Przecież gdyby którekolwiek z naszych starszych dzieci zachorowało nagle na śmiertelną chorobę, to nigdy nie odebrałabym mu ostatnich miesięcy życia w celu „skrócenia cierpienia”. Lekarz stwierdził, że na tym etapie wystarczy „pigulka”. Jednak ktoś tę pigułkę podaje. Zapytaliśmy, ile dziecko z taką wadą może przeżyć. Lekarz obojętnie powiedział, że po urodzeniu „jeszcze trochę się pomęczy”. Dawało się odczuć, że nasze nienarodzone dziecko traktowane jest w kategoriach sukcesu lub porażki.

**Jak Państwo przyjęli diagnozę?**

Bez żalu i buntu. Wszystko, co mogliśmy zrobić, to kochać nasze dziecko. Od początku staraliśmy się to sobie poukładać, dobrze przeżyć dany nam czas z naszą córeczką Anielką. Dzięki temu, że mamy już trójkę dzieci – pięcioletnią Rózię, trzyletnią Jankę i Piotrkę, który ma półtora roku – wpisaliśmy to

doświadczenie w naszą historię rodzinną. To było dla nas bardzo cenne i w pewnym sensie ułatwiało przejście przez trud. Zawierzaliśmy Panu Bogu. Zgłosiliśmy się do Poradni Zdrowego Rodzicielstwa im. św. Jana Pawła II, założonej przez prof. Bogdana Chazana. Tam prowadziła nas dr Ewa Ślizień-Kuczapska, która podczas pierwszej, prawie godzinnej rozmowy przedstawiła nam wieloaspektowo to, co nas spotkało – z punktu widzenia medycznego, jak również duchowego. Odbiliśmy również wizytę u psycholog, która pomogła nam przygotować się do rozmowy z dziećmi. To było niezwykle potrzebne, ponieważ po tej wizycie wiedzieliśmy, jak informację o śmiertelnej chorobie siostrzyczki przedstawić starszym dzieciom. Był to bardzo trudny moment w całej ciąży. Jako matka obawiałam się, czy udźwignę ciężar przekazania dzieciom tak trudnej informacji. Podstawą było to, że tłumaczyliśmy dziewczynkom, że Anielka po śmierci pójdzie do Nieba i tam zaopiekuje się nią Matka Boża. Córeczki przyjęły to ufnie i z ujmującą dziecięcą



prostotą. I to dało nam dużo spokoju.

### **Jak przebiegała ciąża i poród?**

Z perspektywy matki taka ciąża przebiega normalnie. Poród był naturalny. Anielka urodziła się 1 lutego w Szpitalu św. Zofii w Warszawie. Przed porodem lekarze informowali nas, że prawdopodobnie dziecko umrze wcześniej – przed porodem albo nie przeżyje porodu. Modliliśmy się o to, abyśmy zdążyli Anielkę ochrzcić. Dzięki wspaniałej opiece położnej Katarzyny Mosak, która w sposób niezwykle profesjonalny i z ogromnym wyczuciem prowadziła poród, Anielka nie tylko przeżyła, ale udało nam się ją ochrzcić. Jesteśmy jej za to ogromnie wdzięczni. Późniejsza opieka, jaką mieliśmy w szpitalu, była na bardzo wysokim poziomie. Byliśmy oszołomieni, wzruszeni miłością i troską, jaką nas tam otoczono.

### **Anielka po 5 dniach wyszła do domu.**

I od tego momentu nasza rodzina została objęta opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W domu opiekowaliśmy się Anielką tak, jak należało – monitorowaliśmy pracę serca, karmiliśmy sondą, podawaliśmy leki przeciwbólowe. Opieka hospicjum polegała na troskliwym pielęgnowaniu chorego dziecka, tak by minimalizować wszelki dyskomfort, i odejmowaniu nam, rodzicom, wszelkich trosk. Wiedzieliśmy, że Anielka umrze. Byliśmy z tym pogodzeni. Mogliśmy od początku jedynie łagodzić cierpienie.

### **Anielka żyła 7 dni.**

I jest w Niebie. Dobrze jest być rodzicami świętego dziecka. Anielka odeszła w domu, otoczona miłością. My, jak również nasi bliscy oraz tysiące ludzi, którzy śledzili naszą historię i zapewniali nas o wsparciu modlitewnym, przeżyliśmy dzięki jej krótkiemu życiu wielkie rekolekcje.

**Dali Państwo wspaniałe świadectwo w czasach, gdy dokonuje się zamachu na życie niewinnych dzieci. W Polsce obowiązuje ustawa,**

**według której można eliminować ludzi przed narodzeniem, u których diagnozuje się lub podejrzewa nieuleczalną wadę.**

Słyszeliśmy, że w takich przypadkach jak nasz najważniejsze jest zdrowie matki. W świetle obecnych przepisów nie ma czegoś takiego, jak prawa pacjenta nienarodzonego. Dziecko w łonie matki w praktyce nie ma praw pacjenta, ponieważ momentem konstytuującym jego człowieczeństwo jest decyzja matki. Jeśli pod wpływem różnych czynników, również pod wpływem lekarzy, którzy z automatu mówią o terminacji ciąży, matka „decyduje” o aborcji, dziecko nienarodzone nie ma żadnych praw. Natomiast jeśli kobieta chce pozwolić mu żyć, to znaczy, że dopiero wtedy lekarze traktują je jak człowieka. A przecież to jest człowiek niezależnie od czyjegóż światopoglądu czy stanu zdrowia. Lekarze, przekazując rodzicom informację o śmiertelnej wadzie, powinni o tym mówić. To jest człowiek, który jest chory, ale który ma takie samo prawo do życia jak zdrowy. To jest człowiek, którym należy się zaopiekować. Skoro wiemy, że w Polsce są dokonywane aborcje z powodu zdiagnozowania nieuleczalnej wady dziecka, to znaczy, że w systemie elementem diagnozy jest skierowanie na terminację ciąży. Jeśli kobieta w szoku, w bólu, bez wsparcia bliskich wyrazi zgodę, lekarze nie powiedzą jej, jak wyglądałoby jej życie, prowadzenie ciąży, poród, gdyby wybrała inaczej. Takie informacje przekazuje się dopiero, gdy kobieta powie, że nie chce iść tą drogą. Tak nie powinno być. Elementem diagnozy powinno być szczegółowe przedstawienie, na czym polega wada, jak wygląda ciąża, poród, gdzie szukać wsparcia. Jesteśmy też przekonani, że przekazanie takiej diagnozy powinno odbywać się w obecności psychologa.

### **Co powiedzieliby Państwo rodzicom, które są w podobnej sytuacji?**

Przede wszystkim, żeby spojrzeli na nią z perspektywy czasu, który został im dany. Mogą pokochać swoje dziecko, dać mu miłość, pozwolić mu żyć i zaopiekować się nim

najlepiej jak się da, niezależnie od tego, ile będzie żyło. Mają szansę odkryć niesamowite pokłady miłości, które może wzbudzić w nich bezbronny człowiek, najbliższy im przecież – własne dziecko. W szpitalu po porodzie widzieliśmy, jaką Anielka wzbudzała miłość i troskę. Paradoksalnie to małe dziecko, które nie odwzajemni uśmiechu, nie pogaworzy, które nawet nie płacze, odsłoniło nieznane wcześniej oblicze miłości.

**Otwartość na nowe życie, którego przekazywanie jest podstawowym celem małżeństwa, jest również otwartością na każde życie, również to naznaczone chorobą.**

W rodzicielstwo wpisany jest trud i wie o tym każda matka. Dopóki dziecko będzie traktowane w społeczeństwie jako kolejny „punkt” do odhaczenia na życiowej liście, dopóki wychowanie dziecka nie stanie się życiową misją, dopóty będzie ono traktowane przedmiotowo, a takie podejście będzie się przejawiało w życiu społecznym na różne sposoby. Macierzyństwo jest trudem i polega na poświęcaniu się dla drugiej osoby. Jeśli chodzi o naszą historię, nie chcemy patrzeć na nią z perspektywy cierpienia. W nas nie ma bólu, goryczy, rozpacz. Cieszyliśmy się każdym etapem z Anielką. Nasze marzenia się spełniły – Anielka została ochrzczona, poznała rodzeństwo, odeszła do Pana Boga ogarnięta naszą miłością i ciepłem rodzinnego domu. Odkryliśmy dzięki niej, że szczęście może mieć zupełnie inny wymiar. Można je znaleźć tam, gdzie po ludzku go nie widać. Doświadczenie czystej miłości. Cóż więcej mogliśmy dostać?

### **Dziękuję za rozmowę**

**Paulina Gajkowska**

Przedruk wywiadu pochodzi z Naszego Dziennika nr 35 (6391) z 11 lutego 2019  
**Autor tekstu:**  
Paulina Gajkowska  
**Autor zdjęcia:**  
M.Borowski  
<https://sklep.naszdziennik.pl/>

# Anielka

Hospicjum to słowo, na brzmienie którego po plecach przechodził mi kiedyś chłodny dreszcz, a wewnątrz ogarniał smutek, że jest takie miejsce, gdzie cierpienie i rozpacz są nie do udźwignięcia. Przekonaliśmy się, że jest wręcz odwrotnie.

Pierwszy kontakt z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci mieliśmy jeszcze na etapie ciąży. Zostaliśmy tu skierowani przez dr Ewę Ślizień-Kuczapską od razu po ustaleniu diagnozy. Bezczaszkowie naszego czwartego dziecka było jednoznaczne. Wada śmiertelna. Dziecko nie ma szans, by żyć poza organizmem

matki, a bardzo prawdopodobne jest, że ciąża obumrze przed terminem porodu. Przyjęliśmy ten fakt rozumiejąc, że nie ma szans, by je wyleczyć, właściwie nie ma szans, by zrobić czy przewidzieć cokolwiek. Cierpienie i bezradność były wtedy ogromne... W naszych głowach i sercach jednak powoli wszystko się

układało. Jako rodzice potrafiliśmy przyjąć, że mamy dziecko, które ledwo zaistnieje, a już będziemy musieli je pożegnać. I choć trudno to przeżywać bez łez, to na poziomie rozumu sytuacja była dla nas jasna.

*Nie czuliśmy więc potrzeby, by iść po poradę do psychologa. Jedyną kwestią, o którą moglibyśmy ewentualnie zapytać było to jak pięcioletniej Rózi i trzyletniej Jance (nie dotyczyło to półtorarocznego Piotrusia) przekazać złą wiadomość.*



Anielka, nasz skarb

Po niedługim czasie okazało się, że naszym głównym problemem



było to, jak dzieciom, które już się cieszyły na przyjscie nowego bratka lub siostrzyczki powiedzieć, że jednak go nie będzie. Jak przekazać dzieciom tę wiadomość, kiedy one już je pokochały i zaczęły snuć wyobrażenia wspólnych zabaw? Umówiliśmy się z panią psycholog Agnieszką Chmiel-Baranowską. I to dwugodzinne spotkanie okazało się zbawienne w tak trudnej sytuacji. Nasze koncepcje jedna po drugiej legły w gruzach. Teksty, które sobie szykowaliśmy na rozmowę z dziećmi okazały się nieadekwatne do ich wieku i zdolności postrzegania świata. Pani Agnieszka dokładnie przeanalizowała z nami możliwości Rózi. Wspólnie ustaliliśmy scenariusz rozmowy i kilka zasad, których powinniśmy przestrzegać. Było to dla nas odkrywcze. W pełni przekonaliśmy się jak bardzo było ważne, by dziecku, które dopiero buduje swój system pojęć, dostarczać tylko takich informacji, które jest w stanie przyswoić. Istotne było także, by stworzyć odpowiednie warunki rozmowy, prowadzić ją krótko. Za jednym razem przekazać niewielką ilość nowych wiadomości. Nie rozszerzać dziecku tematu, tylko poczekać aż samo wróci z dodatkowymi pytaniami. Analiza okazała się idealnie dostosowana do Rózi. Zebraliśmy się na odwagę, by przeprowadzić tę rozmowę bardzo późno, bo po trzech miesiącach od konsultacji prenatalnej z psychologiem. I choć były ważne powody, by nie zrobić tego od razu, to mogliśmy zaoszczędzić sobie kilku dni niepokoju jak dzieci zniosą ten cios.

***I o dziwo nie był to dla nich cios.***

Rózia z ufnością przyjmowała nowe informacje, które sączyliśmy jej dzień po dniu. Początkowo nie rozumiała zbyt wiele, ale rozszerzała swoje rozumienie sytuacji z siostrzyczką we własnym tempie. To ona zadawała nam nowe pytania i dzięki temu wiedzieliśmy czym się przejmujemy (np. mamusiu, ale Ty wrócisz do nas ze szpitala? Czy to przeze mnie



Pierwsze chwile Anielki w domu z rodziną

Anielka taka jest?). Konsekwentnie przestrzegaliśmy też zasady, by nie używać słów „choroba” w odniesieniu do Anielki, która ma umrzeć. Żeby nie dostarczyć Rózi skojarzenia choroba-śmierć. Zamiast tego wprowadziliśmy abstrakcyjne, wolne od skojarzeń dla niej pojęcie „mózg”. Dzięki czemu nie powstała trauma, że każdy, kto jest chory, kogo np. boli głowa, umrze. Umacnialiśmy w niej stałe punkty – przede wszystkim to, że mamusia wróci ze szpitala. Anielka pójdzie do Nieba, bo ona nie ma mózgu, a mózg jest potrzebny. Każdy go ma, również Rózia. Ale nie trzeba się martwić, bo Anielce w Niebie nie będzie potrzebny mózg i że w Niebie Anielką zaopiekuje się Matka Boża. Cały proces przekazywania i budowania w niej tego obrazu rzeczywistości trwał dwa tygodnie. Dzięki pomocy pani Agnieszki udźwignęliśmy tę naszą największą troskę. Dodatkowo jestem jej bardzo wdzięczna za SMS-a, którego do mnie wysłała z pytaniem jak się mamy, jak sobie radzimy i z zapewnieniem, że o nas myśli. Jakbyśmy czegoś potrzebowali, to żebyśmy dali znać. Taki kontakt w chwili, gdy sami w ciszy przeżywaliśmy ten etap w życiu był bardzo umacniający. Pełen przyjacielskiego wsparcia, które jak później się przekonaliśmy, jest cechą wspólną wszystkich osób, które pracują w WHD.

Drugi rozdział naszej historii z Hospicjum otworzył się niespodziewanie.

Okazało się, że Anielka przeżyła poród z pomocą Boską i ludzką – wspólniejącej położnej Katarzyny Mosak. Została od razu po narodzinach ochrzczona przez tatę i ku radośnemu zadziwieniu wszystkich przeżyła kolejne kilka dni.

***Widząc, że jej stan, choć ciężki, jest stabilny, postanowiliśmy prosić Szpital św. Zofii o wypis do domu.***

Następnego dnia ruszyła procedura przejmowania nas przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Z opieki szpitalnej trafiliśmy pod skrzydła hospicyjnych aniołów. Pani dr Katarzyna Marczyk odwiedziła nas jeszcze w szpitalu. Tam w pełni wytłumaczyła na czym będzie polegała nasza rola w opiece nad Anielką i jak będzie wyglądało ich wsparcie. Główne zasady opieki paliatywnej były nam znane i w pełni je rozumieliśmy: nasze dziecko umiera, a my ciesząc się z każdej chwili, którą możemy razem przeżyć, łagodzimy jego odchodzenie i walczymy z cierpieniem, nie ze śmiercią, która ma nadejść. Jeszcze tego samego dnia przyszedł kryzys, wysoka temperatura, wahania tętna i saturacji.



Dzień Chrztu Świętego Anielki

Wyłączyliśmy monitory i w napięciu czekaliśmy czy dotrwamy do upragnionego wyjścia do domu. Tak łatwo rozbudzić marzenia – jeszcze kilka dni wcześniej, pogodzeni z naszym losem w dzień porodu żegnaliśmy się z córeczką, a teraz lży leciały jedna za drugą na myśl, że umrze już tej nocy.

Następnego dnia pełni niedowierzania, że dane nam jest wprowadzić dziecko do domu i przedstawić je rodzeństwu rozpoczęliśmy nowy etap. Mimo że trwał tylko dwa dni, to stał się pełnym miłości i szczęścia zwieńczeniem, domknięciem naszej ziemskiej historii z Anielką. Towarzyszyły nam w nim cudowne osoby, dla których umiłowanie życia jest fundamentem działania. Zostaliśmy otoczeni kompleksową opieką, obejmującą pełne zaopatrzenie w środki pielęgnacyjne i lekarstwa dobrane specjalnie dla naszego dziecka. A przed naszym przyjazdem przywieziony był już koncentrator tlenu, ssak i specjalny szpitalny wózek dla noworodka z materacem przeciwoleżynowym. Pani dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Mirka Ślęzak zorganizowały nam przestrzeń w domu, odpowiednio ustawiając wszystkie sprzęty. Pozwalając nam w tym czasie witać się z dziećmi, robić zdjęcia i cieszyć się, że jesteśmy wszyscy razem. Dostaliśmy szczegółowe instrukcje dotyczące pielęgnacji, podawania leków, karmienia. Wszystko tłumaczone

i przekazywane z wielką wyrozumiałością dla naszej niewiedzy i troską o nasz spokój.

Nie byliśmy sami. Klimat wszystkich rozmów wzbudzał w nas śmiałość, by dzwonić na alarmowy numer nawet w drobnych sprawach czy wątpliwościach. I tak robiliśmy. Telefony od nas zaczęły się w piątek, kiedy Anielka zaczęła gasnąć. Zrozumieliśmy to, kiedy jej organizm przestał właściwie reagować na udzielaną pomoc. Nie przyjmowała pokarmu, leków, słabł jej oddech, za to pojawiły się silne zaczerpnięcia powietrza. Zostaliśmy poproszeni o przesłanie krótkiego filmu, który będzie te niepokojące nas stany pokazywał. Po chwili dostaliśmy telefoniczne instrukcje jakie czynności podjąć. Nie wiedzieliśmy, że nadchodzi pomoc i widząc panią doktor Iwonę Bednarską-Żytko i pielęgniarkę Małgosię Morawską w naszych drzwiach, poczuliśmy wielką ulgę – jakby ktoś się domyślił, że błądzimy w ciemnym lesie, że trzeba nas wziąć za rękę i z niego wyprowadzić. Z wielką delikatnością potwierdziły nasze przecucia, że to ostatnie chwile Anielki. Poprosiły, by zastanowić się jak chcemy je spędzić. Jeżeli taka byłaby nasza wola, mogliśmy zostać sami lub zaprosić rodzinę. One przyjechałyby później, już tylko potwierdzić zgon. Cieszymy się, że poprosiliśmy, by zostały z nami. Były wielkim wsparciem, nie tylko niezwykle profesjonalnym, medycznym. Wprowadzały

spokój i odejmowały nam trosk. Pani Małgosia zajęła dzieci rysowaniem, pani doktor trwała zarówno w ciszy jak i w rozmowie, idealnie wyczuwając nasze potrzeby. Szczególnie wdzięczni jesteśmy pani Dorotce Licau, pracownikowi socjalnemu WHD, za serdeczność i pomoc na przestrzeni tych trudnych dni. Dobrze było mieć przy sobie po prostu wspartych ludzi, którzy tak jak my z szacunkiem i miłością żegnają tego małego Człowieka. Człowieka – dla którego zrobiliśmy wszystko, co po ludzku można było zrobić.

*Anielka zmarła  
w moich ramionach  
otulona miłością  
i ciepłem rodzinnego  
domu.*

Jej życie było dla nas cudem. Trwało siedem dni – co do minuty. Siedem dni zajęło Bogu stworzenie świata. Nasz świat za sprawą Anielki też się stworzył na nowo. Wypełnił się miłością bezwarunkową i ponad wszystko. Dziękujemy Panu Bogu, że nam ją dał. Właśnie taką – niedoskonałą, a prowokującą wyłącznie do miłości. W trakcie ciąży, a jeszcze mocniej po narodzinach odczuliśmy jak wiele za jej sprawą wyniknęło dobra, ile serc się otworzyło. Nie jesteśmy w stanie odwdziżyć się za wszystkie modlitwy w naszej intencji, troskę i słowa wsparcia oraz konkretną pomoc, a anioły – przyjaciele z Hospicjum będą mieli w naszych sercach zawsze szczególne miejsce.

**Irena i Maciej Kaczyńscy**  
rodzice Anielki

**Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci opiekowało się  
Anielką 3 dni.**





# Nasz największy skarb

**Pierwsza informacja o problemach z ciążą pojawiła się podczas rutynowego badania USG około drugiego miesiąca ciąży. Lekarz stwierdził podwyższoną przezierność karkową i wysokie ryzyko aberracji chromosomowych. Nagle radość z oczekiwania na pierwsze dziecko zamieniła się w strach o życie naszego maleństwa.**

**W**ynik mógł świadczyć o chorobie genetycznej np. zespole Turnera, czy innej poważniejszej. Lekarz zalecił wykonanie bardziej szczegółowych badań i skierował nas na amniopunkcję, która miała wszystko wyjaśnić. Byliśmy zdruzgotani, kiedy poinformowano nas, że dziecko może być chore na nieuleczalną chorobę. Jak to możliwe? Dotychczas nic złego się nie działo, wyniki badań były prawidłowe. Nie traciliśmy jednak wiary. Patrzyliśmy w przyszłość z nadzieją, że wszystko ułoży się pomyślnie.

Zdecydowaliśmy się na wykonanie amniopunkcji w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Pobrano materiał do badania i poinformowano nas, że wynik będzie za 3 tygodnie. Jeśli wykaze nieprawidłowości, ktoś z Instytutu miał do nas zadzwonić. Niestety zadzwonili. Dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli córeczkę, u której zdiagnozowano trisomię chromosomu 18 (zespół Edwardsa). To była straszna wiadomość.

***Zespół Edwardsa  
to nieuleczalna  
choroba, która złe  
rokuje.***

Prognozy nie były optymistyczne. Nasze dziecko mogło umrzeć w każdej chwili lub w trakcie porodu. Lekarz poinformował nas, że taki wynik badania kwalifikuje do przerwania ciąży. Wiedzieliśmy, że nie usuniemy ciąży, ale martwiliśmy się, czy poradzimy sobie z opieką nad tak chorym dzieckiem. Wróciliśmy do domu i płakaliśmy. Poinformowaliśmy najbliższych o chorobie naszej córeczki i jej następstwach. Wszyscy bardzo nas wspierali i modlili się za nas i nasze maleństwo.

Zostaliśmy skierowani na badanie echo serca płodu. Miało ono pokazać, jak poważną wadę serca może mieć nasze dziecko. Badanie

wykonano w Poradni USG przy ul. Agatowej w Warszawie. Tam po raz pierwszy zetknęliśmy się z pracą Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel wyjaśniła mi, że badanie wykazało złożoną wadę serduszka, odejście obu naczyń z prawej komory (o typie zespołu Fallota). Jest to bardzo ciężka wada, która nie rokowała pomyślnie na długość życia naszego maleństwa. Pozostałe narządy wewnętrzne były prawidłowe. Ponadto, poza opieką medyczną, otrzymałam pomoc psychologiczną. Trzykrotnie skorzystałam z konsultacji psychologa.

***Każdego dnia baliśmy  
się, że serduszko  
naszego dziecka  
przestanie bić.***

Nasza córcia była bardzo silna i nie zamierzała nas opuścić. Dzielnie walczyła o to, aby przyjść na świat. Zuzia urodziła się 10 dni po wyznaczonym terminie – 13.11.2018 r. Poród odbył się siłami natury i dzięki znieczuleniu, przebiegł dosyć

łagodnie. Emocje, które towarzyszyły przecinaniu pępowiny, były nie do opisania. Wraz z jej przecięciem, nasze maleństwo mogło mieć zaburzenia krążeniowo-oddechowe, na szczęście tak się nie stało. Zuzia była śliczna i otrzymała 10 punktów w skali Apgar.

Pierwsze dni po porodzie były dla nas bardzo trudne. Nie mogłam karmić córki piersią, ponieważ bardzo szybko się męczyła. Karmiliśmy ją butelką mlekiem modyfikowanym, ale takie żywienie również było ponad jej siły. Jadła bardzo długo, zachłystując się powietrzem. Miała bóle brzuszka i często płakała z głodu. Dodatkowo bardzo szybko pojawiła się żółtaczka i trzeba było naświetlać naszą córkę lampami UV. Pobyt w szpitalu przedłużył się do 7 dni. W tym czasie nikt nam nie powiedział, że Zuzię można karmić sondą. Poinformowano nas, że po wypisie ze szpitala możemy przejść pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Bardzo chętnie skorzystaliśmy z tej możliwości, ponieważ sami nie bylibyśmy w stanie zająć się naszą córeczką. Niedługo przed planowanym wypisem odwiedzili nas przedstawiciele Hospicjum, którzy przedstawili zasady domowej opieki paliatywnej. Od pierwszego spotkania dało się zauważyć profesjonalizm pracowników WHD. Kiedy wróciliśmy do domu, otrzymaliśmy od Hospicjum wszystkie rzeczy niezbędne do opieki nad naszym dzieckiem, m.in.: koncentrator tlenu, ssak, laktator, pieluszki.

*Nie wiemy ile czasu możemy jeszcze spędzić z naszym kochanym maleństwem.*

W pierwszym tygodniu pobytu w domu maluszek rozwijał się dobrze. Pracownicy WHD odwiedzali nas niemal codziennie. Zuzi założono sondę, dzięki której bez problemu mogliśmy ją karmić. Nasza córka była najedzona i spokojna.

Nie zawsze było łatwo. Szczególnie ciężko bywało w nocy, kiedy Zuzia miała napady padaczkowe. Mamy za sobą wiele nieprzespanych nocy, ale dajemy radę i jesteśmy silni dla naszej córeczki. Dziś Zuzia ma już ponad 2 miesiące i wbrew temu, co mówili lekarze, żyje i walczy. Jest naszym największym skarbem i szczęściem.

Gdybyśmy podjęli decyzję o przerwaniu ciąży, byłby to nasz największy życiowy błąd. Każda chwila spędzona z Zuzią jest dla nas nagrodą za czas niepokoju i stres.

**Dorota Bałda**  
mama Zuzi

**Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci opiekuje się  
Zuzią od 19 listopada  
2018 r.**

## Czy wiesz że...

**Zespół Edwardsa cztery razy częściej dotyczy dziewczynek niż chłopców. Jedną z cech tego zespołu jest niska masa urodzeniowa dziecka.**



Środkiem śpiąca Zuzia





fot. A. Zimoch

# Życie jest piękne, tylko trzeba pięknie żyć

## Rozmowa

z **Łukaszem Nowakiem, szachistą.**

### O dawną grasz w szachy?

Mija 15 lat. Kiedy miałem siedem lat, dziadek Leonard nauczył mnie reguł, podstawowych ruchów na szachownicy. Na dobre pokochałem szachy pięć lat później.

### Co wtedy się stało?

Wystartowałem w Warszawie w turnieju dla dzieci w ramach Festiwalu imienia Mieczysława Najdorfa. Zająłem 10. miejsce, ale od razu zdobyłem 4. kategorię szachową. Szachy bardzo mi się spodobały. Oczywiście początkowo trudno znosiłem porażki, ale analizowałem partie, w których przeciwnik był lepszy i starałem się unikać popełnianych wcześniej błędów. Przegrała jest przecież naturalną częścią każdej gry, szachów także, i tak to przyjmuję.

### Trenujesz codziennie?

Ćwiczę każdego dnia, ciągle się uczę, poznaję tajniki tej fantastycznej gry. Dzisiaj mam już tytuł mistrza FIDE. Mój ranking szachowy wynosi

2280. Ciągle chcę go poprawiać. Mam trenera z Ukrainy – to arcymistrz Andriej Maksymienko.

### Lubisz szachy, bo...

...pozwalają mi niczym nie różnić się od rywala. Mogę grać z każdym. Uwielbiam wręcz szachy, bo nie odstawiam od pełnosprawnych zawodników, gram jak równy z równym z każdym, bez względu na moją chorobę. Szachy to rywalizacja, zdarzają się zaskakujące sytuacje, które trzeba rozwiązywać, często wydaje się, że nie ma już ratunku, a jednak można znaleźć właściwe rozwiązanie i wybrnąć z tarapatów. Uczą pokory, spokoju. Pokazują, że nigdy nie wolno się poddawać.

### W jakiej pozycji rozgrywasz partie?

Półleżącej. Znajduję się w specjalnym wózku, dobrze widzę szachownicę i mówię, jaki ruch należy wykonać. Bierki przestawiają i jednocześnie regulują mój zegar mama lub tata, w zależności od tego, które z rodziców jest wtedy ze mną. Sami nie grają, ale poznali dobrze szachowe zasady. Biorę udział w różnych turniejach, występowałem

w mistrzostwach świata niepełnosprawnych ruchowo szachistów. Zająłem pierwsze miejsce w kategorii juniorów, a miałem wtedy dopiero 14 lat.

### Szachy są twoją terapią?

Od urodzenia cierpię na rdzeniowy zanik mięśni. To genetyczna choroba, odmiana pierwszej postaci, występuje bardzo rzadko. Początkowo nikt nie wiedział, jak prawidłowo leczyć, jak opiekować się mną. Bardzo często chorowałem, łapałem infekcje. Po kolejnym zapaleniu płuc i pobycie w szpitalu skierowano mnie do hospicjum i dopiero tam wszyscy nauczyliśmy się, jak sobie radzić. To śmiertelna choroba, dzieci często umierają, nim skończą 4 lata. Mam ogromne szczęście, bo żyję już prawie 22 lata. Cieszę się każdym dniem.

### Walczysz każdego dnia, nie poddajesz się.

Od urodzenia nie podnosiłem głowy, nigdy dotąd normalnie nie usiadłem, nie jestem fizycznie sprawny. W organizmie brakuje białka, dzięki któremu przechodziłby sygnał z układu nerwowego do mięśniowego.

Nie ma tego przekątnika i mimo że mój mózg mówi – rusz ręką, to ona pozostanie już zawsze nieruchoma. Do obiegu wchodzi właśnie nowy lek, który być może pomoże tym, u których dopiero stwierdzono objawy tej choroby. Farmakologiczna pomoc dla mnie już chyba nie istnieje. Ważę 40 kilogramów. Przez lata prawie normalnie jadłem. Nie mogłem wprawdzie gryźć, dlatego wszystko było rozdrabniane. Ponieważ choroba postępuje, od pewnego czasu żywię się dożołądkowo.

### **Za pomocą specjalnej rurki?**

Od dwóch lat jest na stałe wprowadzona do brzucha i dzięki niej pokarm trafia bezpośrednio do żołądka. Mam właściwą dietę, jestem odpowiednio nawodniony i – co najważniejsze – od tej chwili przestałem właściwie chorować. A wcześniej w połączeniu z alergią łapałem zapalenie oskrzeli czy zapalenie płuc. Od dwóch lat nie chwytam bakterii, przestały dokuczać infekcje. Ta rurka zdecydowanie skróciła też czas jedzenia, dlatego mam go więcej na szachy.

### **Nigdy nie poruszałeś rękoma?**

Kiedyś miałem pewien ograniczony zakres ruchów i grałem nawet na cymbałkach. Dzisiaj to już niemożliwe, dobrze, że dzięki klawiaturze na ekranie komputera mogę porozumiewać się ze światem. Nauczyłem się czytać i pisać, uparłem się, że muszę zdać maturę. Udało się.

### **Czego się najbardziej bałeś na egzaminie maturalnym?**

Języka polskiego. Na podstawie „Lalki” Bolesława Prusa i innych znanych utworów literackich musiałem napisać, czy tęsknota jest niszcząca, czy budująca. Uważam, że w zależności od okoliczności może przybierać obie formy. Nie miałem żadnych problemów z matematyką, nawet dostałem się na ten kierunek na studia. Nie dałem jednak rady, bo przecież trzeba dużo pisać, rozwiązywać zadania, a już samodzielnie tego nie mogę robić, musiałem zrezygnować.

Dzisiaj odręcznie już nie piszę, nie jestem w stanie utrzymać długopisu.

### **Całymi dniami grasz w szachy?**

To moja rozrywka, to moje życie. Staram się nie przeoczyć ciekawych szachowych książek. Jeśli nie mogę zdobyć ich w formie elektronicznej, to rodzice je skanują.

### **Jaki styl gry lubisz?**

Agresywny, choć czasami przeholuję. Staram się być dobrze przygotowany teoretycznie do debiutów, lubię stosować obronę królewsko-indyjską. Cieszę się, że mam dobrą pamięć.

### **Którego szachisty partie lubisz szczególnie rozgryzać?**

Niebawale widowiskowo, z niezwykłą intuicją grał przed laty Michaił Tal.

### **Zwano go czarodziejem z Rygi.**

Mistrzem świata został, gdy miał 23 lata. Lubię analizować jego partie, w których nie brakuje bardzo skomplikowanych rozwiązań. Tal miał problemy z nerkami, chorował, co często przeszkadzało mu w grze. Ktoś powiedział, że „bierki ożywały pod jego ręką”. Sam określił istotę gry w pięknym zdaniu: – „Trzeba wywieźć przeciwnika w ciemny las, gdzie  $2+2=5$ , a droga powrotna jest przeznaczona tylko dla jednego”. Jego gra zawsze była bardzo efektywna, a jednocześnie niezwykle interesująca.

### **Szachy to najlepsze twoje lekarstwo?**

Mama powtarza, że szachy trzymają mnie przy zdrowych zmysłach. Mogę porównywać swoje umiejętności. Przy szachownicy nie ma barier, jestem normalnie traktowany przez rywali. Nabieram przekonania, że coś potrafię. Mama wymyślała mi wiele innych zajęć, ale to właściwie wyłącznie szachy zajmują moją głowę.

### **Nie narzekasz na swój los?**

Nie marudzę, nie zamęczam innych moją nieuleczalną chorobą. Jestem ambitny, zdroworozsądkowo patrzę na świat. Wydaje mi się, że potrafię w logiczny sposób uporządkować emocje innych członków rodziny. Rodzice podkreślają, że jestem wyważony, wszystko staram się przeżywać. Wraz z rozwojem choroby mówię coraz gorzej. Dostrzega pan, że mówię niewyraźnie. Coraz bardziej zanikają mięśnie; niektóre ich partie – jak choćby układu pokarmowego – przestają normalnie pracować. Wcześniej wszystkie mięśnie były silniejsze, widzę i czuję, jak się zmieniają. Daję sobie radę, jak tylko mogę, mózg pracuje i staram się to maksymalnie wykorzystać.

### **Optymizm bije z ciebie.**

Mocno wziąłem sobie do serca zdanie, które wypowiedział były proboszcz mojej parafii. Ksiądz Andrzej Kwaśnik zginął w katastrofie smoleńskiej, ale dźwięczą mi jego słowa: „Życie jest piękne, tylko trzeba pięknie żyć”. Staram się właśnie postępować tak, by pięknie przeżyć swoje dni. Jestem wierzący, chodzę do kościoła, modlę się, łatwiej mi z tym w codziennym życiu.

### **Marzysz?**

Oczywiście. Marzę, by zagrać z najlepszymi polskimi szachistami – Jankiem Dudą czy Radosławem Wojtaszkiem. Muszę jednak jeszcze wiele pracować, podnosić swój poziom, sam jestem ciekawy, do jakiego dojdę? Partie z tymi arcymistrzami śnią mi się po nocach. Wie pan, każdy przeżyty dzień jest moim sukcesem. Każdy dzień daje mi ogromną radość, bo mogę grać w szachy.

**Tomasz Zimoch**

Przedruk wywiadu pochodzi z Angory nr 6 (1495) z 10 lutego 2019

**Autor tekstu:**

Tomasz Zimoch

**Autor zdjęć:**

Agnieszka Zimoch



# Konopie – super roślina lecznicza, czy wyklęty narkotyk?

*Medicus curat, natura sanat (lekarz leczy, natura uzdrowia)*

**Hipokrates**

## Kilka słów o długiej historii konopi

Konopie (*Cannabis sativa* L.) były znane człowiekowi od wielu tysięcy lat. Ludzie przypuszczali, że roślina ta posiada niesamowite właściwości, które mogą ułatwić im codzienne życie.

Konopie wywodzą się z Azji Środkowej, a dokładniej z terenów dzisiejszej Mongolii i Południowej Syberii. Pierwsze doniesienia o uprawach konopi pochodzą z Chin i datuje się je na ok. 5000 lat p.n.e. Istnieje wiele dowodów historycznych i archeologicznych na szerokie wykorzystanie tej rośliny w starożytnych Chinach m.in. do produkcji ubrań, lin, papieru, jak również przetwarzanie nasion na olej i pożywienie. Pierwsze wykorzystanie konopi w celach medycznych odnotowano za czasów panowania cesarza Shen-nonga. Stosowano je w celu łagodzenia bólu, artretyzmu i malarii. Po rozprzestrzenieniu się na terenie

Chin, konopie indyjskie trafiły do Korei ok. 2000 lat p.n.e. Mniej więcej tysiąc lat później dotarły do Indii. Znane są również dowody na uprawę konopi na terenie Bliskiego Wschodu przez scytyjskie plemiona indoeuropejskie ok. 1400 lat p.n.e. To właśnie dzięki nim konopie trafiły na tereny dzisiejszej południowej Rosji i Ukrainy, skąd rozprzestrzeniły się na resztę Europy.

W latach następnych, ze względu na wpływ Bliskiego Wschodu, uprawę konopi rozpoczęto również w Afryce. W tym czasie były rozpowszechnione w całej Europie i Azji. Dla każdej z tych cywilizacji konopie szybko stawały się jedną z najważniejszych uprawianych roślin. Na początku XIX w. konopie indyjskie z Afryki trafiły do Ameryki Południowej i Meksyku. Wraz z wieloma imigrantami przekraczającymi granice w latach 1910-1911, dotarły również do Stanów Zjednoczonych. Mniej więcej w tym czasie zakończył się okres spokojnej i powszechnej

uprawy konopi i rozpoczęła się irracjonalna wojna z konopiami, jako groźnym narkotykiem.

**Konopie były dla człowieka jedną z najbardziej użytecznych roślin do lat 30. XX w.**

Nazwa „marihuana” (często zapisywana jako „marijuana”) ma bardziej ludowe korzenie. Podobno oryginalnie powstała w Meksyku wśród lokalnych użytkowników tej rośliny i kojarzona jest z tamtejszym, bardzo popularnym damskim imieniem – Maria Juana. Inna teoria mówi, że słowo „marihuana” pochodzi od chińskiego słowa „ma”. Niektórzy uważają, że Chińczycy określali susz konopi indyjskich słowami „ma ren hua”, co oznacza dosłownie „konopny kwiat z nasionami”. Obecnie nazwę „marihuana” stosuje się do określenia nazwy

części konopi bogatych w kannabinoidy (zazwyczaj są to niezapylone żeńskie kwiaty pewnych odmian konopi).

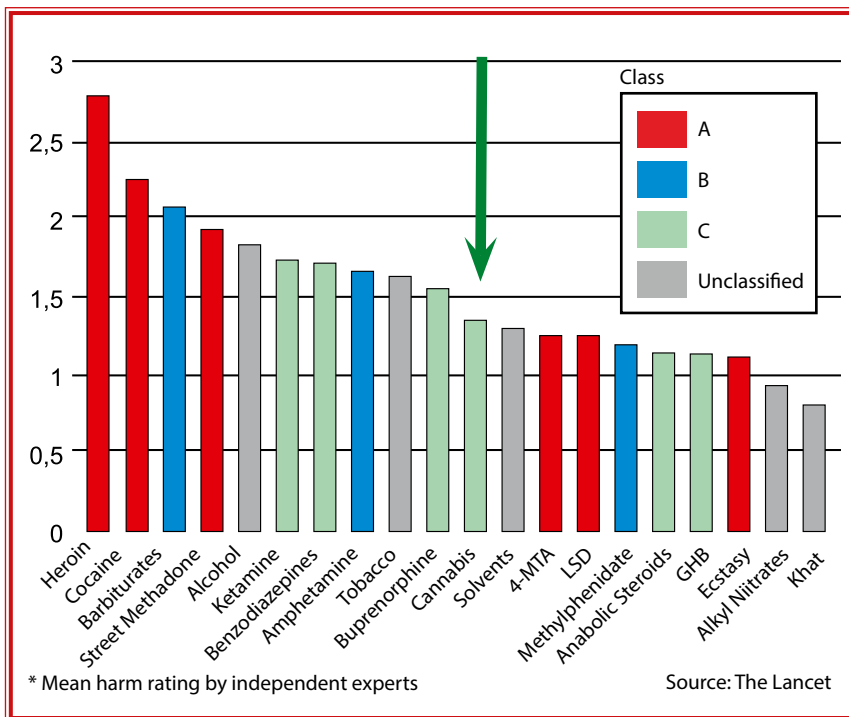
Konopie mogły rosnąć niemal wszędzie, nie wymagały nawożenia ani nawadniania, a zatem były w pełni ekologiczne. Nagle rolnictwo odcięło się od tej niezwykle cennej rośliny, a politycy wpadali w histerię, słysząc słowo – marihuana.

Konopie swoją złą opinię zawdzięczały przede wszystkim odmianom, które miały wysoką zawartość jednego z kannabinoidów (THC), odpowiedzialnego za zdolność konopi do odurzania.

Stosowanie marihuany wiązano z przestępstwami kryminalnymi popełnianymi przez napływowych Latynosów, co w efekcie doprowadziło do kryminalizacji marihuany w Stanach Zjednoczonych. Pierwszy stan, który zdelegalizował marihuanę w 1915 r. to Utah. Wiele innych stanów szybko poszło w jego ślady. W 1929 r. marihuana była nielegalna w 29 stanach.

***W 1937 r., przy współpracy Federalnego Biura ds. Zwalczania Narkomanii i komisarza Harry'ego Asslingera, wprowadzono w życie tzw. „Marijuana Tax Act”, który zdelegalizował posiadanie marihuany w całym kraju.***

Prawo dotyczyło zarówno konopi psychoaktywnych jak i przemysłowych, pomimo braku jakiegokolwiek psychotropowego działania na człowieka tych drugich. Wiele osób podejrzewa, że stały za tym potężne lobby chemiczne, papiernicze i alkoholowe, które poczuły się zagrożone



możliwością powszechnej uprawy konopi przemysłowych w USA, co mogło poważnie zaszkodzić ich interesom. Wprowadzano wówczas do użytku plastik. Obawiano się tańszego papieru konopnego, a także utraty monopolu na używki. Ford wyprodukował z konopi karoserię samochodu.

Współcześnie, rząd federalny USA wciąż klasyfikuje marihuanę jako substancję kontrolowaną klasy I, co ma świadczyć o jej wysokim potencjale uzależniającym i bardzo negatywnym wpływie na społeczeństwo, bez możliwych zastosowań w medycynie. Pomimo tego, w 1976 r. Holandia zalegalizowała stosowanie

marihuany, następnie w 1980 r. uczyniła możliwym jej detaliczną sprzedaż w popularnych „coffee shops”. W Czechach, Kanadzie i Izraelu zalegalizowano marihuanę do stosowania w celach leczniczych przez pacjentów. W Europie marihuana jest niedostępna jedynie w Bułgarii, Grecji, na Cyprze, na Litwie i w Rumunii.

W ciągu ostatnich kilku lat 32 stany w USA zalegalizowały jej stosowanie w celach terapeutycznych. W 2010 r. *The Lancet* opublikował drobiazgową analizę szkodliwości narkotyków, gdzie wykazał, że marihuana jest mniej szkodliwa dla zdrowia niż alkohol, nikotyna,





barbiturany czy benzodiazepiny. Dawniej uprawa konopi była powszechna w naszym kraju i stanowiła niemal podstawę polskiego rolnictwa oraz polskiego przemysłu budowlanego, celulozowego, tkackiego czy powroźniczego. Słowianie mieli doskonale opanowaną umiejętność uprawy i przetwarzania konopi. W polskim lecznictwie stosowano maści, odvary, nalewki i oleje z konopi na najróżniejsze problemy zdrowotne. Popularność upraw konopi oddaje częste używanie powiedzenia „wyskoczyć jak Filip z konopi”.



Pan Zagłoba, ilustr. Piotr Stachiewicz, 1898, Album jubileuszowy Henryka Sienkiewicza, Gebethnera i Wolffa. Źródło: Wikipedia, Domena Publiczna

O zaletach konopi wspomina pan Zagłoba w Trylogii Sienkiewicza („Potop” t. 3) „Radziłem mu – mówił – iżby siemię konopne w kieszeni nosił i po trochu spożywał. To tak ci się do tego przyzwyczaił, że teraz coraz to ziarno wyjmie, wrzuci do gęby, rozgryzie, miazgę zje, a łuskwinę wyplunie. W nocy, jak się obudzi, także to czyni. Od tej pory tak mu się dowcip zaostrzył, że i najbliżsi go nie poznają. – Jakże to? – pytał starosta kałuski. – Bo w konopiach oleum się znajduje, przez co i w głowie jedzącemu go przybywa. – Bodajże waszą mość! – rzekł jeden z pułkowników. – Toż w brzuchu oleju przybywa, nie w głowie. – Est modus in rebus! – rzecze na to Zagłoba – trzeba co najwięcej

wina pić: oleum, jako lżejsze, zawsze będzie na wierzchu, wino zaś, które i bez tego idzie do głowy, poniesie ze sobą każdą cnotliwą substancję...”

Niestety u nas również rozpoczęła się walka z narkomanią i zaczęto „wylewać dziecko z kąpielą”, zabraniając uprawy zarówno konopi halucynogennych, jak i przemysłowych. Polskie odmiany konopi zawierają śladowe ilości psychoaktywnej substancji THC, a tym samym są akceptowane przez polskie prawo, które dopuszcza 0,2% THC w roślinie.

W ostatnich latach coraz więcej mówi się w mediach o konopiach. Dzięki temu *Cannabis sativa* powoli wraca do łask, ukazując swój nieograniczony potencjał wykorzystania – od przemysłu budowlanego, przez energetyczny, kosmetyczny na farmaceutycznym kończąc.

### Wyjątkowe właściwości lecznicze konopi

W produktach z nasion konopi znajdziemy fosfor, potas, magnez, wapń, siarkę, żelazo, mangan, sód, krzem, miedź, platynę, bor, jod, nikiel i cynę, witaminy z grupy B, oraz witaminy: A, C, E i K. Dzięki temu nasiona konopi działają wszechstronnie – wzmacniają system odpornościowy i zmniejszają stres. Znajdziemy w nich również dużo błonnika pokarmowego, który poprawia pracę układu pokarmowego i sprzyja redukcji masy ciała.

Nasiona konopi wraz z łuskami składają się w 35% z łatwo przyswajalnego białka. Pod względem zawartości białka, nasiona konopi ustępują tylko soi. Białko zawarte w nasionach konopi dostarcza ok. 18 aminokwasów (m.in. argininę, histydynę, cysteinę i metioninę), które wzmacniają nasz układ odpornościowy, wspomagają pracę wątroby i układ nerwowy, działają korzystnie na nasz wygląd, wzmacniając włosy i poprawiając cerę.

Konopie siewne to rośliny włókniście, a jednocześnie wyjątkowo oleiste (około 35% ziarna stanowi olej). Olej z konopi składa się aż w 80%

z niezbędnych nienasyconych kwasów tłuszczowych (NNKT). NNKT zawarte w konopiach charakteryzują się idealnymi proporcjami kwasów omega-3 i omega-6 (1:3). Nasiona konopi zawierają ponadto kwas gamma-linolenowy (GLA), który hamuje powstawanie prostaglandyn, łagodzi objawy towarzyszące stanom zapalnym i przywraca równowagę hormonalną. Jest szczególnie korzystny dla osób cierpiących na stany zapalne skóry, astmę, dla osób, które mają wahania nastroju i zespół napięcia przedmiesiączkowego.

W oleju konopnym znajdziemy także fitosterole, fosfolipidy, chlorofil i duże ilości witaminy K. Kompleks witamin K pełni szereg ważnych funkcji w naszym organizmie. Przede wszystkim jest niezbędnym elementem procesu wytwarzania czynnika przeciwkrwotocznego w wątrobie i uczestniczy w kształtowaniu się tkanki kostnej. Oprócz tego, ma wpływ na przemiany metaboliczne, zapobiega zwapnieniu żył i tętnic, chroni kości przed osteoporozą, a także działa przeciwbólowo, przeciwzapalnie i przeciwbakteryjnie.

Olej konopny od wieków jest wykorzystywany do pielęgnacji skóry. Współcześnie jest on składnikiem wielu kremów, balsamów ułatwiających gojenie ran i leczących trądzik, łuszczycę oraz atopowe zapalenie skóry. Dzięki odpowiednim proporcjom kwasów omega-3 i omega-6 ma silne działanie przeciwzapalne i regenerujące.

Olej konopny, oprócz cennych wartości odżywczych, jest bardzo smaczny – w smaku i zapachu lekko orzechowy, z korzennym posmakiem. W polskiej kuchni znany jest od dawna. By wykorzystać jego dobroczynne składniki, najlepiej spożywać go na zimno, wybierać olej nierafinowany, tłoczony na zimno i z pierwszego tłoczenia.

Należy podkreślić, że nie istnieje pojęcie „marihuany medycznej”, ponieważ każdy rodzaj konopi zawiera kannabinoidy i jest tym samym w jakimś stopniu medyczny.

Różnica w zawartości kannabinoidów powoduje, że poszczególne gatunki konopi działają na różne schorzenia, a efektywność lecznicza rośliny jest inna u różnych osób z tym samym schorzeniem.

**Znanych jest ok. 1000 odmian konopi. Różnią się od siebie proporcjami kannabinoidów i wpływem na organizm.**

Jeżeli chcemy w pełni wykorzystać lecznicze właściwości konopi, warto sięgnąć po kwiaty tej rośliny. Kwiaty powinny być żeńskie, niezapylone, ponieważ po zapyleniu kannabinoidy przekierowują się na produkcję nasion. Kwiaty konopi zawierają najwięcej spośród 100 rodzajów kannabinoidów z najbardziej popularnym kannabidiolem (CBD). CBD nie uzależnia (nie jest psychoaktywny) i nie powoduje zmian w psychice. Wręcz przeciwnie, wykazuje szereg właściwości leczniczych.

Kannabinoidy występują w roślinie w formie nieaktywnej. Dopiero podgrzanie (wypalenie, ugotowanie, upieczenie) powoduje dekarboksylację i aktywację kannabinoidów. Optymalną temperaturą jest 100-200 °C, a więc wypalanie jointa (temp. 600 °C) nie jest konieczne z punktu widzenia terapeutycznego, gdyż niszczona jest większość terpenów. Dobrym rozwiązaniem są waporyzatory, ponieważ można bardzo dokładnie ustalić temperaturę podgrzania w myśl zasady, że im wyższa temperatura, tym więcej CBD, CBN, CBG (220 °C), a im niższa, tym więcej THC (150 °C). Trzeba również pamiętać, że kannabinoidy nie rozpuszczają się w wodzie (nie można ich podawać dożylnie). Do ich ekstrahowania potrzebne są rozpuszczalniki organiczne takie jak: alkohol, olej kokosowy czy masło. Dla zawartości kannabinoidów

Marihuana zawdzięcza swoją wyjątkowość szerokiemu spektrum działania, dzięki czemu preparaty z kannabinoidami stosuje się w wielu schorzeniach i chorobach cywilizacyjnych:

- w opiece paliatywnej łagodzi ból, nudności i wymioty, pobudza apetyt;
- w leczeniu AIDS zapobiega wyniszczeniu i utracie apetytu;
- działa przeciwpsychotycznie i korzystnie wpływa na stany lękowe oraz depresję oraz na zaburzenia psychogenne łaknienia, takie jak bulimia czy anoreksja;
- zmniejsza objawy stresu pourazowego;
- w leczeniu zaburzeń snu;
- zwiększa skuteczność leczenia wielu uzależnień, takich jak alkoholizm, narkomania i lekomania, odwraca działanie amfetaminy i kokainy;
- pomaga w leczeniu bólu neuropatycznego, ostrego, przewlekłego, a także łagodzi migreny;
- zmniejsza spastyczność u chorych na stwardnienie rozsiane;
- zmniejsza ilość i jakość napadów padaczkowych;
- nasila działanie przeciwdrgawkowe leków przeciwpadaczkowych;
- działa neuroprotekcynie w stwardnieniu zanikowym bocznym, chorobach rdzenia kręgowego, urazach i niedotlenieniu układu nerwowego;
- w zapaleniu stawów, chorobach układu kostnoszkieletowego, osteoporozie;
- w dystoniach, chorobie Huntingtona, chorobie Parkinsona, chorobie Alzheimera, demencji starczej;
- jest stosowana przy wszelkiego rodzaju zapaleniach, w tym w chorobach zapalnych skóry;
- w chorobach układu pokarmowego, zapaleniu jelit, zespole jelita drażliwego, wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego;
- w zapaleniu wątroby, zespole metabolicznym, otyłości, cukrzycy;
- działa przeciwnowotworowo – hamuje angiogenezę (unaczynienie) i stymuluje apoptozę (samozniszczenie) komórek nowotworowych, ogranicza przerzuty;
- ma zastosowanie w leczeniu jaskry;
- podnosi odporność;
- poprawia pamięć, obniżając poziom żelaza;
- przeciwdziała ogólnoustrojowym stanom zapalnym.

w końcowym produkcie bardzo ważna jest stabilność genetyczna wyjściowych konopi, tzn. powtarzalność w kolejnych pokoleniach. Dodatkowym problemem jest zmienność środowiskowa, ilość opadów, nasłonecznienie, rodzaj gleby, ponieważ mogą one wpływać na stężenie kannabinoidów. Dochodzi również do samoistnego utleniania suszu i przekształcania CBD w THC. Podobne zjawisko zachodzi w żołądku w środowisku kwaśnym. Dlatego bardzo niskie dopuszczone przez prawo stężenie THC (poniżej 0,2%) może spowodować, że przy wysiewie marihuana była legalna, a przy zbiorze nielegalna. Trzeba pamiętać, że polskie prawo (Ustawa

o przeciwdziałaniu narkomanii) dzieli marihuanę na włóknistą (THC poniżej 0,2 %) i niewłóknistą (THC powyżej 0,2 %).

Spośród 1000 odmian konopi najbardziej bogate w kannabinoidy i terpeny są odmiany żywiczne. Obecne, w oparciu o genetykę udało się wyhodować krzewy konopi o maksymalnym stężeniu THC 30% i CBD 23%. Polskie krzewy (8 odmian) mają zawartość THC poniżej 0,2% i CBD 0,5-3%.

Konopie to nie tylko kannabinoidy, ale także terpeny (charakterystyczny zapach), flawonoidy, fitosterole, chlorofil czy też tlenek kariofilenu



(wykrywany przez psy tropiące narkotyki). W sumie jest tych substancji około 500. Wszystkie te związki działają synergistycznie (współdziałają ze sobą), wzmacniając efekt terapeutyczny. Dlatego skuteczniejsze są preparaty wyprodukowane z całej rośliny niż z poszczególnych składników konopi.

***W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci stosowany jest hollenderski susz Bedrolite zawierający 9% CBD. Susz sprowadzany jest na import docelowy za zgodą Ministerstwa Zdrowia.***

### **Jak to możliwe, że konopie działają na tyle schorzeń i w tak szerokim zakresie?**

Odpowiedź tkwi w sposobie wielokierunkowego działania. Obrazowo można to przedstawić jako strzał do choroby ze śrutówki, gdzie każda śrucina podąża innym szlakiem działania, a nie ze sztucera, jak w przypadku leku chemicznego działającego na jeden receptor. Podobnie wielokierunkowo działają witaminy C i D czy jod.



Kannabinoidy mogą trafić do organizmu w postaci:

- fitokannabinoidów (roślinne): konopie, jeżówka, akmelia, wątrobowiec, kakaowiec, chmiel, len;
- syntetycznych kannabinoidów, nawet 300 razy silniejszych od naturalnych;
- endokannabinoidów (wytwarzane przez organizm) np. anandamid i 2-AG;

Skoro organizm ludzki wytwarza własne kannabinoidy to musi istnieć cały system dystrybucji i oddziaływania tych związków na organizm. Jest nim układ endokannabinoidowy, który składa się z:

1. receptorów
  - CB1 zlokalizowanych w mózgu i obwodowym układzie nerwowym;
  - CB2 zlokalizowanych w układzie odpornościowym (śledziona, grasica, węzły chłonne, układ białokrwinkowy); GPR55, tzw. receptorów sierocych, bo nie wiadomo który kannabinoid na nie działa; ich ilość wzrasta w najagresywniejszych nowotworach, biorą też udział w mnożeniu się komórek; receptora jest pobudzany przez anandamid, 2-AG oraz THC, natomiast hamowany przez CBD (CBD – hamując GPR55 – łagodzi stan zapalny, reguluje nadmierną perystaltykę, ogranicza ból, ogranicza neuropatię);
- TRPV1 (waniloidowe) odpowiadające za ból i proces zapalny; są pobudzane przez anandamid,

a także CBD i kapsaicynę (chili), które zmniejszają ból, działają przeciwpachotycznie, a także powodują autofagię (autozniszczenie) komórek rakowych w glejaku;

- 5HT (serotoninowe) pobudzane przez CBD, co powoduje działanie przeciwłukowe, przeciwdepresyjne, ogranicza konsekwencje udaru niedokrwiennego, zmniejsza wymioty, ogranicza ból neuropatyczny, łagodzi stan kataleptyczny, pozytywnie działa w encefalopatii wątrobowej;

- A2a (adenozynowe) sprzężonych z przeciwzapalnym białkiem G – CBD wydłuża działanie przeciwzapalne adenozy, chroni pozbawione tlenu i glukozy komórki nerwowe, płuca i siatkówkę;
- PPAR – CBD zmniejsza skutki wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i innych stanów zapalnych jelit;
- 2. szlaków oddziaływania endokannabinoidów na neuroprzekąźniki;
- 3. enzymów, które syntetyzują endokannabinoidy (np. anandamid).

Kannabinoidy mają bardzo silne działanie przeciwzapalne, podnosząc tym samym odporność organizmu.

Ten proces odbywa się między innymi w następujących mechanizmach:

- CBD obniża poziom prozapalnych cytokin IL1, TNF, IFN, IL2;
- CBD podnosi poziom przeciwzapalnych cytokin IL4, IL10;
- CBD obniża migrację neutrofilów działających prozapalnie;
- CBD obniża stan zapalny spowodowany chemioterapią onkologiczną;
- CBD obniża stan zapalny w stwardnieniu rozsianym, działając neuroprotekcynnie;
- CBD reguluje poziom wolnych rodników tlenowych, ustalając ich poziom w zależności od potrzeb.

### **Dlaczego skuteczny lek jest tak rzadko ordynowany?**

Problemem są uwarunkowania prawne oraz nieprecyzyjne przepisy dotyczące stosowania marihuany w celach leczniczych. Najpierw musi

znaleźć się odważny lekarz, któremu bardziej zależy na pacjencie niż na świętym spokoju. Przykład dr. Marka Bachańskiego i jego problemów związanych ze stosowaniem marihuany u pacjentów z lekooporną padaczką nie zachęca. Na szczęście w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracują lekarze, którzy nie mają takich rozterek, a dobro dziecka jest głównym celem ich działania.

Procedura uzyskania formalnej zgody na leczenie trwa od kilku do kilkunastu tygodni. A pacjent czeka...

Lekarz, który prowadzi leczenie marihuaną, po konsultacji z opiekunem dziecka albo z samym pacjentem (gdy ten ma skończone 16 lat), występuje z wnioskiem do Ministerstwa Zdrowia o import docelowy suszu marihuany. Zamawiany susz musi mieć precyzyjnie określoną zawartość procentową CBD oraz THC, dostosowaną do leczenia konkretnego schorzenia. Musi pochodzić od rzetelnego, certyfikowanego producenta. Wniosek o import marihuany musi zostać zaakceptowany przez Konsultanta Krajowego lub Wojewódzkiego ds. Neurologii. Następnie Minister Zdrowia podejmuje decyzję dotyczącą importu docelowego (z reguły wyraża zgodę) oraz podejmuje decyzję o refundacji leku (ostatnio nie wyraża zgody). Po otrzymaniu decyzji z MZ lekarz wystawia receptę na susz, która jest realizowana w ogólnodostępnej aptece. Apteka

realizuje zamówienie za pośrednictwem hurtowni farmaceutycznej, która musi mieć zezwolenie Głównego Inspektora Farmaceutycznego na transfer środków odurzających pomiędzy państwami UE.

Jak wspomniałem, MZ obecnie nie wydaje zgody na refundację suszu *Bedrolite* (mimo że wcześniej taką zgodę wydawało), wykorzystywanego do leczenia padaczki lekoopornej, a jednocześnie zgadza się na import. Taka sytuacja skutkuje koniecznością złożenia przez rodzica kaucji w aptece wysokości kilku lub kilkunastu tysięcy zł, a następnie zapłacenie powyższej kwoty po sprowadzeniu leku. Przeciętny koszt miesięcznej kuracji wynosi ok. 2-3 tys. zł.

MZ swoją decyzję o odmowie refundacji opiera na opinii Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, która nie rekomenduje refundacji z uwagi na fakt, że „analizowane piśmiennictwo co prawda wskazuje na możliwą skuteczność, jednakże w żadnym z nich nie odniesiono się do omawianych preparatów. Dlatego też należy wskazać, że rzeczywista skuteczność oraz bezpieczeństwo wnioskowanych preparatów nie jest znane”.

Koszty są problemem, ale na szczęście możliwym do rozwiązania, ponieważ za susz dla naszych pacjentów płaci Fundacja WHD. Większy problem stanowi konieczność zachowania ciągłości terapii

marihuaną. Mając pieniądze na realizację kolejnego importu, trzeba czekać tygodniami na zamknięcie całej procedury. Dlatego konieczne jest zamawianie marihuany „na zakładkę”, tak aby mieć zapas leku w przypadku przedłużających się formalności.

Ostatnio nastąpiły pewne pozytywne zmiany. Polskie prawo wprowadziło możliwość realizacji recept w oparciu o dystrybutora na polskim rynku, dzięki czemu nie trzeba korzystać z importu docelowego. Producent – firma *Spectrum Cannabis*, należąca do kanadyjskiej grupy kapitałowej *Conopy Growth*, otrzymała w październiku 2018 r. od Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych zgodę na wprowadzenie suszu konopnego na polski rynek. Niestety do dnia dzisiejszego firma dysponuje tylko jednym rodzajem suszu marihuany i to w nieodpowiednich do leczenia padaczki lekoopornej proporcjach CBD do THC. Mamy nadzieję, że najbliższe tygodnie przyniosą poprawę sytuacji oczekujących na terapię pacjentów, a powrót tej niesłusznie dyskryminowanej rośliny do naszych aptek i apteczek, jest kwestią czasu.

**Artur Januszaniec**  
lekarz anestezjolog WHD



#### Bibliografia:

- Backes Michael, *Marihuana i Medycyna*, Fundacja Krok Po Kroku 2016
- Cassarett David, *Marihuana Medyczna*, Fundacja Krok Po Kroku 2016
- Mirska-Królikowska Dorota, *Mark Bachański doktor od spraw niemożliwych. Cała prawda o leczeniu marihuaną*, Edipresse Polska S.A. 2017
- Rogowska-Szadkowska Dorota, *Medyczna marihuana historia hipokryzji*, Warszawa 2016



# Bartek – opis przypadku leczenia padaczki marihuaną medyczną

Bartek ma 7 lat, choruje na dziecięce porażenie mózgowe, lekooporną padaczkę, ma wylonioną gastrostomię i założoną tracheostomię. Pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci chłopiec trafił 16 kwietnia 2018 r. na podstawie skierowania z Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, gdzie był hospitalizowany z powodu narastającej niewydolności oddechowej.

W momencie przyjęcia do Hospicjum chłopiec był wyniszczony; ważył 13 kg przy 114 cm wzrostu (BMI 10). Wymagał

stałej podaży tlenu, karmienia przez pompę z powodu masywnych ulewań, miał zaparcia, nie przesypiał nocy, a co najważniejsze był

w permanentnym stanie padaczkowym (ponad sto kilkadziesiąt napadów padaczkowych i ruchów mimowolnych w ciągu doby).

Po objęciu chłopca opieką dostarczyliśmy do domu specjalistyczny sprzęt medyczny taki jak koncentrator tlenu, elektryczne łóżko wielopozycyjne, materac przeciwoleżynowy, a także *hand massager* do fizykoterapii. Rodzice dysponowali własnym ssakiem i inhalatorem. Wprowadziliśmy procedurę usuwania wydzieliny z górnych dróg oddechowych przy użyciu asystora kaszlu, który pomógł nam uzyskać lepszy efekt fizjoterapii oddechowej. Po kilku dniach wydolność oddechowa Bartka poprawiła się na tyle, że mogliśmy odstawić tlenoterapię. W początkowym okresie opieki chłopiec otrzymywał następujące leki przeciwpadaczkowe: Frisium 2 x 5 mg, Topamax 50 mg – 25 mg – 50 mg, Depakina Chrono 2 x 300mg i 500 mg na noc, Luminal na noc 50 mg oraz doraźnie Relsed 5 mg.

Od 24 kwietnia dr Tomasz Dangel włączył dietę ketogenną 2:1, którą



Odpoczywający Bartek

następnie modyfikował stopniowo wprowadzając większą kaloryczność posiłków. Od początku zastosowania diety Bartek dobrze tolerował posiłki – poprawiła się perystaltyka jelit, pojawiły się regularne wypróżnienia, udało się zniwelować ulewania i wymioty, dzięki czemu mogliśmy odstawić pompę żywieniową. Po wprowadzeniu diety uzyskano ciała ketonowe w moczu na +++. Przez kilka tygodni po wprowadzeniu diety udało się zmniejszyć ilość napadów do kilkunastu na dobę.

Na początku maja ponownie nasiliły się napady padaczkowe i pojawił się nocny niepokój. Bartek coraz częściej wymagał podawania Relsedu do przerywania napadów padaczkowych. Zwiększono dawki leków: Frisium (dawkę nocną do 10 mg) i Luminalu (dawkę poranną do 15 mg i dawkę nocną do 65 mg). Włączono Melatoninę w dawce 3 mg. Na kilkanaście dni uzyskano poprawę: zmniejszyła się ilość napadów padaczkowych, rzadziej podawany był Relsed i zmniejszył się niepokój w godzinach nocnych.

W dniu 19 czerwca 2018 r. w Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii wykonano iniekcje BTX-A Botox (toksyna botulinowa) do mięśni kończyn dolnych w dawce całkowitej 11,1 j/kg z bardzo dobrym efektem. Uzyskano widoczną poprawę ruchomości kończyn po tygodniu od iniekcji.

W dniu 25 czerwca 2018 r. pojawiły się cechy infekcji (podwyższona

temperatura, zwiększona ilość wydzieliny w drogach oddechowych, katar, zaczerwienione oczy, CRP 30). Początkowo włączono leczenie objawowe, a po 3 dniach z powodu pogorszenia stanu: Cipronex (na podstawie badania bakteriologicznego), Flukonazol i probiotyk – uzyskano poprawę.

W połowie lipca ponownie nasiliły się objawy padaczkowe. Po konsultacji neurologicznej włączono Vimpat w dawce 2 x 25 mg. Początkowo uzyskano poprawę, ale po 6 dniach lek odstawiono z powodu nasilającej się reakcji alergicznej. Po ustąpieniu zmian skórnych włączono Phenytoinę w dawce 2 x 25 mg, którą po tygodniu zwiększono do 2 x 50 mg.

Od początku sierpnia u Bartka coraz częściej pojawiał się niepokój i napady zmuszające do podawania Relsedu. Po konsultacji neurologicznej (poziomy leków oznaczono w IPCZD w dniu 31.07.2018 r.) odstawiono Phenytoinę, zwiększono dawkę Depakiny (500 mg – 300 mg – 800mg) i włączono Clonazepam w dawce 2 x 0,5 mg. Uzyskano zmniejszenie objawów padaczkowych i niepokoju. Prawie do końca września chłopiec lepiej spał, miał tylko pojedyncze, kilkusekundowe napady padaczkowe i tylko sporadycznie wymagał podawania Relsedu.

Niestety, chłopiec zaczął adaptować się do zwiększonych dawek leków i 28 września konieczna była kolejna zmiana w dawkowaniu. Zwiększono: dawkę nocną Topamaxu do 75 mg, dawkę południową Luminalu

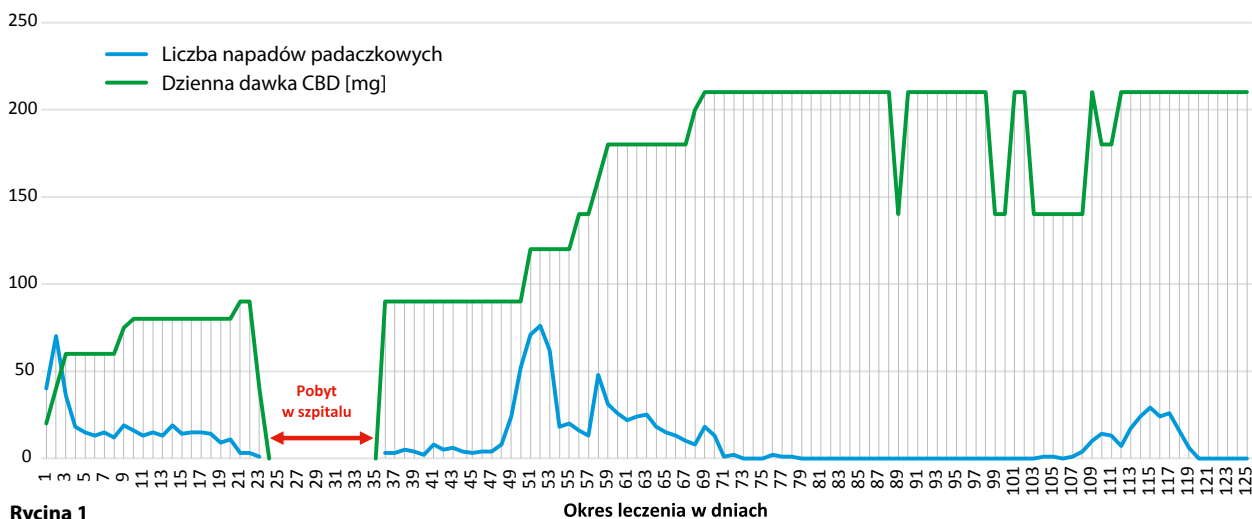
do 15 mg i nocną do 100 mg i dawkę południową Depakiny Chrono do 500 mg. Uzyskano niewielką poprawę stanu neurologicznego.

W dniu 5 października Bartek był na wizycie w IPCZD w Poradni Żywienia Oddziału Gastroenterologii z powodu nieszczelności i krwawienia gastrostomii. Miał wymieniony zestaw PEG na cewnik Foley'a i pobrane badania krwi (w tym poziomy leków: fenobarbitalu i kwasu walproinowego). Po uzyskaniu wyników zwiększyliśmy dawkę nocną Depakiny Chrono do 1000 mg.

W dniu 11 października wystąpił u Bartka wzrost ciepłoty ciała do 38°C. Ponieważ nadal męczyły Bartka duże ilości ruchów mimowolnych i napadów padaczkowych, zwiększono poranną dawkę Depakiny do 800 mg.

**Zwiększanie leków przeciwpadaczkowych nie przyniosło oczekiwanej poprawy.**

Po rozmowie z rodzicami podjęto decyzję o uzupełnieniu dotychczasowego leczenia marihuaną (preparat Bedrolite). Z relacji rodziców wynikało, że Bartek miał wtedy do stukilkudziesięciu napadów na dobę. Podczas wizyt domowych obserwowaliśmy całe spektrum różnorodnych napadów



Rycina 1

Okres leczenia w dniach



padaczkowych, w tym te bardzo bolesne, związane z wyginaniem ciała. Marihuanę postanowiliśmy podawać w postaci ekstraktu suszu rozpuszczonego w oleju kokosowym. Olej z marihuaną był podawany przez gastrostomię.

Preparat Bedrolite zaczęliśmy podawać Bartkowi od 16 października (rycina 1). Leczenie rozpoczęliśmy od dawki CBD 20 mg/dobę, a następnie stopniowo ją zwiększaliśmy. Rodzice od pierwszych dni wprowadzenia preparatu zaczęli dostrzegać poprawę w funkcjonowaniu chłopca. Zdecydowana poprawa dotyczyła ciągłości snu nocnego. Mama zauważyła, że podawany lek, nie powodując u chłopca nadmiernej senności, jednocześnie zmniejszał liczbę ruchów mimowolnych i napadów padaczkowych. Poprawiło się również napięcie mięśniowe. Bartek zaczął lepiej reagować na bodźce z otoczenia. Dziewiątego dnia leczenia marihuaną odstawiliśmy poranną dawkę Clonazepamu, co nie spowodowało nasilenia objawów neurologicznych.

***Do 5 listopada doszliśmy do dawki CBD 90 mg/dobę i uzyskaliśmy całkowite ustąpienie napadów padaczkowych.***

Po 24 dniach podawania preparatu Bedrolite Bartek został przyjęty na Oddział Gastroenterologii IPCZD w celu wygojenia gastrostomii (nawracały krwawienia). Ze względu na odstawienie żywienia dojelitowego nie było możliwe dożołądkowe podawanie marihuany w szpitalu. Z okresu 11 dni pobytu Bartka w szpitalu nie mamy danych dotyczących liczby napadów padaczkowych.

Po powrocie chłopca do domu w dniu 20 listopada rozpoczęliśmy podawanie Bedrolite od dawki CBD 90 mg/dobę, nie zmieniając jej do 5 grudnia. Bartek do 4 grudnia nie



wymagał podawania Relsedu, ponieważ napady były kilkusekundowe. Średnia liczba napadów od powrotu ze szpitala do 3 grudnia wyniosła 4 na dobę. Pomiedzy 49 a 70 dniem od rozpoczęcia podawania preparatu Bedrolite obserwowaliśmy nasilenie objawów padaczkowych i cech infekcji (wzrost ciepłoty ciała do 39°C, więcej wydzieliny w drogach oddechowych, CRP 33). Stopniowo zwiększyliśmy podaż CBD do 210 mg/dobę i uzyskaliśmy zmniejszenie częstości dużych napadów padaczkowych, co przedstawiono na rycinie 1. Kilkakrotnie podejmowaliśmy próby zmniejszenia dawki CBD do 140 mg/dobę, ale kończyły się one nasileniem objawów. Powrót do dawki CBD 210 mg/

dobę spowodował znaczną poprawę i ustąpienie napadów padaczkowych od dnia 14 lutego.

Miesięczne koszty leczenia wynoszą ok. 2-2,5 tys. zł. Podczas leczenia nie zaobserwowaliśmy niepożądanych objawów ubocznych podawania marihuany.

**Artur Januszaniec**  
lekarz anestezjolog WHD

**Mirosława Ślęzak**  
pielęgniarka WHD

**Autor zdjęć Bartka:**  
Grzegorz Ślęzak



Mirosława Ślęzak, pielęgniarka WHD z Bartkiem



# Zastosowanie medycznej marihuany u Bartka

Bartuś urodził się 20 września 2011 r. w ciężkiej zamartwicy. Uraz okołoporodowy zostawił po sobie ślad w postaci mózgowego porażenia dziecięcego oraz padaczki lekoopornej.

Nasz syn przyjmował trzy leki przeciwpadaczkowe. Mimo to, gdy miał niecały roczek, przestał sypiać w nocy. Bardzo często budził się i był niespokojny. Wyglądało to tak, jakby coś go przstraszyło albo bolało. Zасыпiał na kilka minut i wybudzał się z płaczem

i prężeniem. Na początku podawaliśmy leki przeciwbólowe, ponieważ myśleliśmy, że to dolegliwości związane z ząbkowaniem, albo problemy z brzuszkiem. Niestety leki nie pomagały. Nosiliśmy Bartusia na rękach, kołysaliśmy, woziliśmy w wózku, aby móc synka choć na

chwilę usnąć. Bardzo się męczył, ledwo patrzył na oczka. Jego drzemki nie były częste i trwały krótko.

*Kiedy zastosowanie kolejnych leków nie przynosiło oczekiwanych skutków, pomyśleliśmy o leczeniu syna medyczną marihuaną.*



Bartuś ciągle chorował. Zazwyczaj musieliśmy leczyć infekcje w szpitalu. Miał problemy z przybieraniem na wadze, przez prężenia cały czas chudł. To było straszne – patrzeć jak to niewinne maleństwo się męczy i nie móc niczego zrobić, żeby mu ulżyć. Każda pozycja była nieodpowiednia. W końcu udało nam się dostać do lekarza, z nadzieją, że pomoże naszemu dziecku. Zrobiono USG brzuszka, gastroskopię i densytometrię (badanie



gęstości mineralnej kości), ponieważ podejrzewano bóle kostne. Badania nic nie wykazały. Neurolog zlecił rezonans magnetyczny głowy. Wynik był taki, jak się spodziewaliśmy – zmiany typowe po niedotlenieniu okołoporodowym. Lekarz kazał zmodyfikować leki, bo najprawdopodobniej były to napady padaczkowe. Nowe leki pomagały na krótko. Jeden lek odstawialiśmy, drugi włączaliśmy. Napady nasiliły się i Bartuś był niespokojny nawet w ciągu dnia. Dostawał coraz silniejsze leki, które nie przynosiły oczekiwanych rezultatów. Gdy w telewizji usłyszeliśmy o medycznej marihuanie, od razu chcieliśmy spróbować. Najważniejsze, by nasz synek nie cierpiał. Niestety nie było to takie proste.

W kwietniu 2018 r. Bartuś trafił do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Miał obustronne zapalenie płuc, był niewydolny oddechowo. Został umieszczony na Oddziale Intensywnej Terapii i podłączony do respiratora. Stamtąd zostaliśmy skierowani pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Teraz możemy liczyć na pomoc i wsparcie o każdej porze ze strony Hospicjum.

Lekarze z WHD również próbowali nam pomóc w opanowaniu napadów padaczkowych. Wprowadzali nowe leki, które nie pomagały, albo synek reagował na nie uczuleniem. Również dieta ketogenna tylko początkowo przyniosła niewielki efekt. Po jej włączeniu napady zmniejszyły się, ale z czasem było ich bardzo dużo i były coraz silniejsze. Bartuś drgał cały dzień i całą noc. Wtedy nasza wspaniała pielęgniarka, która się nami opiekuje – pani Mirka, powiedziała, że jest szansa na leczenie medyczną marihuaną. Zgodziliśmy się od razu.

Dostaliśmy zgodę na import docelowo. Dr Artur Januszaniec zwiększał stopniowo dawkę. Bartuś bardzo pozytywnie i szybko zareagował. Nareszcie ataki wyciszyły się, a nasz syn zaczął przesypiać całe noce. Gdy go kładziemy do łóżka, sam spokojnie zasypia. Zaczął więcej uśmiechać się i spoglądać na nas, nawet przybrał w końcu na wadze.



Bartuś z mamą

Widać, że już tak nie cierpi, nic go nie boli. Jest spokojnym dzieckiem, które cieszy się z tego, co wokół niego się dzieje. Napady wyciszyły się i od jakiegoś czasu Bartek nie miał infekcji, która wymagałaby leczenia antybiotykiem. Ponadto obniżyło się stężenie białka C-reaktywnego (CRP).

*Rodzicom bardzo  
trudno jest patrzeć,  
jak ich dziecko cierpi.  
Dzięki zastosowaniu  
medycznej marihuany  
stan zdrowia Bartka  
znaczco się poprawił.*

Dla nas taka poprawa jest jak cud. Mimo to, przez cały czas towarzyszy nam lęk, że napady mogą powrócić. Niestety medyczna marihuana nie jest refundowana, a koszty są ogromne. Napady mogą w każdej chwili zabrać nam synka. Nauczyliśmy się żyć ze świadomością, że jesteśmy rodzicami dziecka niepełnosprawnego, ale wyjątkowego i kochanego. Jesteśmy bardzo szczęśliwi i wdzię-

czni za pomoc okazaną naszemu dziecku i nam. Wreszcie możemy cieszyć się spokojem i ulgą, jaką teraz odczuwa Bartuś. Dziękujemy wszystkim lekarzom, pielęgniarkom, psychologom, rehabilitantom, ks. Dariuszowi Zającowi i Dorocie Licau za wsparcie, opiekę i zrozumienie. Ktoś, kto nie jest w takiej sytuacji i nie musi patrzeć, jak jego dziecko cierpi i powoli odchodzi, nie jest w stanie zrozumieć co my rodzice chorych dzieci czujemy.

Dziękujemy, że jesteście.

**Beata i Darek  
rodzice Bartusia**

**Autor zdjęć Bartka:  
Grzegorz Ślázak**

**Bartek choruje na dziecięce porażenie mózgowe.  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od 16 kwietnia 2018 r.**

# Kilka uwag na temat regulacji prawnych dotyczących

## tzw. marihuany medycznej

Wprowadzenie do polskiego porządku prawnego regulacji, mających na celu zalegalizowanie stosowania tzw. marihuany medycznej rodzi wiele pytań. Wdrożenie tych przepisów przez administrację państwową i samorządową, w tym organy ścigania (policja i nadzorująca ją prokuratura) odpowiedzą na nie. Wiele z tych pytań dotyczy zakresu używania substancji otrzymywanych w wyniku przerobu konopi. Eksperci-specjaliści (naukowcy oraz lekarze praktycy), którzy zdecydują się na stosowanie preparatów otrzymanych z suszu konopi, będą zmuszeni się z nimi zmierzyć. Niektóre pytania budzą niepokój ze względu na bezpieczeństwo osób, zaangażowanych w uzyskiwanie, obrót, przechowywanie i przenoszenie suszu, jak i otrzymanych z niego preparatów.

Innymi słowy, moje doświadczenie z pracy w Sejmie mówi o potrzebie pilnej nowelizacji niektórych przepisów. Zwłaszcza tych, które powodują podwójną regulację niektórych aspektów używania konopi, suszu oraz ekstraktów z niego otrzymanych. Zachęcam do przedstawienia swoich pytań dotyczących przepisów „legalizujących marihuanę do celów medycznych”.

Pozwolę sobie zacytować przepisy „legalizujące marihuanę”, tak abyśmy wiedzieli o czym rozmawiamy. „Legalizacja” została wprowadzona w ustawie z dnia 7 lipca 2017 r. o zmianie ustawy o przeciwdziałaniu narkomanii oraz ustawy o refundacji leków, środków spożywczych

specjalnego przeznaczenia żywienia oraz wyrobów medycznych.

Przepisy te brzmią następująco:  
Art. 33a.

1. Ziele konopi innych niż włókniste oraz wyciągi, nalewki farmaceutyczne, a także wszystkie inne wyciągi z konopi innych niż włókniste oraz żywica konopi innych niż włókniste, o których mowa w załączniku nr 1 do ustawy, mogą stanowić surowiec farmaceutyczny, o którym mowa w art. 2 pkt 40 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne, przeznaczony do sporządzania leków recepturowych, o których mowa w art. 3 ust. 4 pkt 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo

farmaceutyczne, po uzyskaniu pozwolenia na dopuszczenie do obrotu wydanego przez Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, zwanego dalej „Prezesem Urzędu”.

2. Wydanie albo odmowa wydania pozwolenia, o którym mowa w ust. 1, zmiana danych stanowiących podstawę wydania tego pozwolenia albo zmiana w dokumentacji będącej podstawą jego wydania, przedłużenie terminu jego ważności, odmowa przedłużenia terminu jego ważności, skrócenie terminu jego ważności oraz jego cofnięcie, następuje w drodze decyzji Prezesa Urzędu.
3. Pozwolenie, o którym mowa w ust. 1, wydaje się na okres 5 lat.

Art. 33b.

1. Wniosek o:
  - 1) wydanie,
  - 2) zmianę danych stanowiących podstawę wydania,
  - 3) zmianę terminu ważności – pozwolenia, o którym mowa w art. 33a ust. 1, podmiot



- odpowiedzialny w rozumieniu art. 2 pkt 24 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne składa do Prezesa Urzędu.
2. Do wniosku i pozwolenia, o których mowa w ust. 1, przepisy art. 10, art. 18, art. 23 ust. 1, art. 29 ust. 1, art. 30 ust. 1, art. 31 ust. 1, art. 33 ust. 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne oraz przepisy art. 36 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne dotyczące pozwoleń, o których mowa w art. 20 tej ustawy, stosuje się odpowiednio.
  3. Do surowca farmaceutycznego, o którym mowa w ust. 1, stosuje się przepisy rozdziału 3 i 5 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne.
  4. Leki recepturowe, o których mowa w art. 33a ust. 1, otrzymują kategorię dostępności, o której mowa w art. 23a ust. 1 pkt 4 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne. Recepta na lek recepturowy, o którym mowa w art. 33a ust. 1, nie może być wystawiona przez lekarza weterynarii.

#### Art. 33c.

1. Wniosek o wydanie pozwolenia, o którym mowa w art. 33a ust. 1, zawiera:
  - 1) nazwę surowca farmaceutycznego i nazwę substancji czynnej;
  - 2) wielkość opakowania;
  - 3) nazwę oraz stały adres podmiotu odpowiedzialnego w rozumieniu przepisów ustawy z dnia

6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne, występującego z wnioskiem oraz dane dotyczące wytwórcy lub wytwórców w rozumieniu tej ustawy, w przypadku gdy podmiot odpowiedzialny nie jest wytwórcą surowca;

4) wykaz dokumentów dołączonych do wniosku.

2. Do wniosku, o którym mowa w ust. 1 dołącza się kopię zezwolenia, o którym mowa w art. 38 ust. 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne.
3. Minister właściwy do spraw zdrowia określi, w drodze rozporządzenia, wzór wniosku oraz szczegółowy zakres danych i wykaz dokumentów objętych wnioskiem o dopuszczenie do obrotu surowca farmaceutycznego do sporządzania leków recepturowych w postaci ziela konopi innych niż włókniste oraz wyciągów, nalewek farmaceutycznych, a także wszystkich innych wyciągów z konopi innych niż włókniste oraz żywicy konopi innych niż włókniste, o których mowa w załączniku nr 1 do ustawy, mając na względzie specjalne wymagania dotyczące właściwego stosowania, bezpieczeństwa pacjenta oraz konieczność zapewnienia ochrony zdrowia publicznego.

#### Art. 33d.

1. Wytwarzanie substancji czynnej przeznaczonej do wytwarzania surowca farmaceutycznego w postaci ziela konopi innych niż włókniste oraz wyciągów, nalewek

farmaceutycznych, a także wszystkich innych wyciągów z konopi innych niż włókniste oraz żywicy konopi innych niż włókniste, o których mowa w załączniku nr 1 do ustawy, obejmuje rozdrabnianie wysuszonych części roślin oraz wykonywanie operacji fizyko-chemicznych prowadzących do powstania tej substancji w tym ekstrakcji oraz pakowanie w opakowania zbiorcze i podlega wymaganiom Dobrej Praktyki Wytwarzania substancji czynnych.

2. Do działalności, o której mowa w ust. 1 stosuje się przepisy rozdziału 3a ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne.
3. Wytwarzanie surowca farmaceutycznego, o którym mowa w ust. 1, obejmuje przepakowanie substancji czynnej z opakowań zbiorczych w opakowania, w których surowiec będzie dostarczany do aptek i podlega wymaganiom Dobrej Praktyki Wytwarzania produktów leczniczych.
4. Do działalności, o której mowa w ust. 3 stosuje się przepisy rozdziału 3 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne.”.

#### Art. 2.

W ustawie z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2016 r. poz. 1536 i 1579 oraz z 2017 r. poz. 1200) w art. 6 po ust. 5 dodaje się ust. 5a w brzmieniu:

„5a. Przepisu ust. 5 nie stosuje się do leków recepturowych przygotowanych z surowców farmaceutycznych, które uzyskały pozwolenie na dopuszczenie do obrotu na podstawie art. 33a ust. 1 ustawy z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii (Dz. U. z 2017 r. poz. 783).”.

#### Art. 3.

Ustawa wchodzi w życie po upływie 3 miesięcy od dnia ogłoszenia.

Przepraszam za może zbyt długi dla niektórych cytatach, ale będzie mi łatwiej przekazać Państwu pewne uwagi, odwołując się do konkretnych przepisów.





Cytowana ustawa jest owocem prac Sejmu nad poselskim projektem ustawy o zmianie przepisów o przeciwdziałaniu narkomanii. Przedstawicielem wnioskodawców był poseł Piotr Liroy-Marzec. Wersja uchwalona przez Sejm różni się zasadniczo od projektu. Jest to wynik działań przede wszystkim przedstawicieli administracji państwowej, zwłaszcza odpowiedzialnego za kwestie przeciwdziałania narkomanii Ministerstwa Zdrowia.

Pełen zapis prac Sejmu nad projektem można znaleźć na stronie: <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/PrzebiegProc.xsp?id=D7CA96832B64C-655C12580250041E9BB> i zapoznać się z wypowiedziami na posiedzeniach plenarnych oraz w trakcie prac komisji.

Zgodnie z uchwaloną ustawą *ziele konopi innych niż włókniste oraz wyciągi, nalewki farmaceutyczne, a także wszystkie inne wyciągi z konopi innych niż włókniste oraz żywica konopi innych niż włókniste* otrzymuje status **surowca farmaceutycznego**, po spełnieniu określonych warunków. Zwłaszcza po uzyskaniu pozwolenia na dopuszczenie do obrotu wydanego przez Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (nowy art. 33a ust. 1 upn). Zatem samo ziele

konopi oraz wskazane półprodukty stanowią jedynie surowiec farmaceutyczny, który może dopiero zostać przerobiony wg wskazań lekarza w aptekach.

Z punktu widzenia lekarzy oraz pacjentów, u których wg współczesnej wiedzy medycznej można zastosować „marihuanę medyczną” jest 33b ust. 4 zd. 1 stanowiący, że leki recepturowe, otrzymane z ziela konopi oraz półproduktów otrzymanych z niego, **otrzymują kategorię dostępności, wydawane z przepisu lekarza, zawierające psychotropowe, określone w odrębnych przepisach – Rpw** (odesłanie do art. 23a ust. 1 pkt 4 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne).

Do surowca farmaceutycznego stanowiącego ziele konopi innych niż włókniste oraz wyciągi, nalewki farmaceutyczne, a także wszystkie inne wyciągi z konopi innych niż włókniste oraz żywica konopi innych niż włókniste, stosuje się przepisy rozdziału 3 i 5 ustawy z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne. (art. 33a ust. 3 upn) tj. rozdziałów regulujących zagadnienia wytwarzania i importu produktów leczniczych oraz obrotu produktami leczniczymi. Tak sformułowany przepis, który odsyła jedynie do

dwóch rozdziałów wyizolowanych z całej ustawy – Prawo farmaceutyczne, rodzi pytanie: czy wyroby końcowe przetwarzania surowców z konopi są produktami leczniczymi, czy jest to odrębna (nowa) kategoria produktów? Dodatkowo, zmiana przepisów ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, wprowadzona w tej samej ustawie zmieniającej Prawo farmaceutyczne, stanowiąca że: *Przepisu ust. 5 nie stosuje się do leków recepturowych przygotowanych z surowców farmaceutycznych, które uzyskały pozwolenie na dopuszczenie do obrotu na podstawie art. 33a ust. 1 ustawy z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii (Dz. U. z 2017 r. poz. 783).*” wprowadza dodatkowe zamieszanie wskazując, że produkt końcowy, otrzymywany przez klienta jest „lekiem recepturowym”.

Praktyczny monopol na wytwarzanie produktów z konopi będą miały apteki. Ponieważ tylko one są uprawnione na mocy ustawy, do wykonywania czynności przetwarzania surowców i półproduktów na produkty sprzedawane pacjentom na podstawie recepty Rpw, wystawionej przez lekarza (art. 33a ust. 1 upn – odesłanie do pojęcia leki recepturowe, definiowanego w Prawie farmaceutycznym, jako lek sporządzany w aptece na podstawie recepty wystawionej przez lekarza). W związku z powyższym przetwarzanie ziela konopi i półproduktów otrzymanych z niego przez inne osoby i w innych miejscach niż apteki, stanowi przestępstwo z ustawy o zapobieganiu narkomanii.

Powyższe rozważania na temat statusu prawnego produktu nie mają charakteru jedynie akademickiego. Moim zdaniem stanowią istotę problemów z jakimi zaczniemy się spotykać, po praktycznym wprowadzeniu na rynek surowców, o których mowa powyżej. Dla zrozumienia tego problemu musimy cofnąć się w czasie o 50-60 lat i przypomnieć, że Polska jest stroną dwóch umów międzynarodowych ratyfikowanych (czyli





wprowadzonych do wewnętrznego, polskiego systemu prawa) jeszcze przez Radę Państwa. Są to:

1. Konwencja o substancjach psychotropowych, sporządzona w Wiedniu dnia 21 lutego 1971 r. (ogłoszona w Dzienniku Ustaw z dnia 18 września 1976 r.) – Załącznik I do konwencji, zawierający wykaz substancji podlegających najściślejszej kontroli wskazano z imienia „KONOPI INDYJSKICH ZIELE I ŻYWICA, a także przygotowane z nich wyciągi i nalewki”, oraz
2. Jednolita konwencja o środkach odurzających, sporządzona w Nowym Jorku dnia 30 marca 1961 r. (ogłoszona w Dzienniku Ustaw z dnia 5 listopada 1966 r.) – Wykaz I, załączony do konwencji wskazujący substancje poddane najściślejszej kontroli, wymienia wśród nich „czterowodorokannabinole”.

Problem z uchwaloną ustawą polega m.in. na tym, że nie zauważono obu konwencji. Bądź nie przywiązywano wagi do zawartych tam przepisów, przy tworzeniu ustawy legalizującej „marihuanę medyczną”. Ogólnie rzecz ujmując, Polska w obu Konwencjach zobowiązała się do zwalczania handlu substancjami odurzającymi i psychotropowymi. Realizacja owego zobowiązania nastąpiła w kolejno uchwalanych i wielokrotnie nowelizowanych ustawach

o przeciwdziałaniu narkomanii. Również obecna ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii zawiera stosowne przepisy. W tym odsyłające bezpośrednio do wskazanych załączników do obu konwencji. Definicja środka psychotropowego – *substancje: a) objęte zakresem stosowania Konwencji Narodów Zjednoczonych o substancjach psychotropowych z 1971 r. (...), zaś środka odurzającego – substancje: a) objęte zakresem stosowania Jednolitej Konwencji Narodów Zjednoczonych o środkach odurzających z 1961 r. (Dz.U. z 1966 r. poz. 277) zmienionej protokołem z 1972 r. (...)* (art. 4 pkt. 25) i 26) upn).

W tym miejscu dochodzimy do kwestii podwójnej regulacji prawnej „marihuany medycznej”, dodatkowo występującej w tej samej ustawie. Z jednej strony mamy wyraźne zobowiązanie się Polski do zwalczania obrotu substancjami objętymi konwencjami (w tym surowce i półprodukty otrzymywane z konopi), potwierdzone przepisami karnymi wprowadzonymi również w ustawie o przeciwdziałaniu narkomanii. Z drugiej zaś przepisy nieśmiało uchylające drzwi obrotowi tymi substancjami. Nie wprowadzono żadnego systemu nadzoru nad wydawanymi z apteki produktami z konopi, które w pewnych przypadkach mogą zawierać więcej substancji odurzających niż popularny skrzęt

(za posiadanie którego można pójść do więzienia na kilkanaście miesięcy). Przewiduję szybkie zapełnienie się rynku produktami otrzymanymi z „marihuany medycznej”, co do których będzie istniała bardzo niewielka szansa wykazania, że produkt jest/nie jest objęty regulacjami dla „marihuany medycznej”. Jako adwokat powinienem się cieszyć z takiego rozwoju sytuacji. Znając praktykę policji, prokuratury i części sądów możemy się spodziewać wielu ciekawych procesów karnych. Przypominam, że wg niektórych szacunków w Polsce mamy rynek 300 000 pacjentów, którzy mogliby skorzystać z terapii wykorzystujących „marihuanę medyczną”.

W tym miejscu zasygnalizowałem tylko jeden problem prawny i jego skutek. Będzie nim slalom wykonywany przez wszystkich zaangażowanych w przygotowywanie, sprzedaż, zakup i używanie leków recepturowych zawierających „marihuanę medyczną”. Z jednej strony mamy bowiem pacjentów, dla których mogą to być leki ostatniej szansy, z drugiej niejasne przepisy. Praktyka pokaże jak będzie stosowana ustawa i kiedy rządzący dojdą do wniosku, że powinna zostać znówelizowana dla dobra pacjentów, lekarzy i aptekarzy. Dobrze, że sprawa możliwości skorzystania z produktów otrzymywanych z konopi, jako leków została uregulowana. Stawia to Polskę w szeregu państw, które takie kroki poczyniły już wcześniej. Szkoda, że ustawa, która wyszła z Sejmu, wydaje się tak mało bezpieczna dla obywateli.

Z pewnością po przeczytaniu tego krótkiego artykułu, jak i z własnych doświadczeń nasuwają się Państwu inne pytania i wątpliwości. Chętnie na nie odpowiem. Jeżeli jakieś zagadnienia będą się powtarzać, to może wydawca wyrazi zgodę na udzielenie zbiorowej odpowiedzi. Pytania proszę kierować na adres: [andrzej.kurkiewicz@kancelaria-kurkiewicz.pl](mailto:andrzej.kurkiewicz@kancelaria-kurkiewicz.pl)

**Andrzej Kurkiewicz**  
adwokat  
Członek Rady Fundacji WHD



# Pro memoriam

**W dniu 20 grudnia 2018 r. zmarł Romuald Dębski, dla przyjaciół Aldek. Był znanym ginekologiem-położnikiem, świetnym lekarzem-praktykiem.**

Pomógł wielu kobietom i dzieciom. Był szlachetnym i cenionym człowiekiem. Był odważny i jako jeden z niewielu lekarzy nigdy nie bał się publicznie bronić trudnych i kontrowersyjnych poglądów oraz decyzji. Liczba osób, która wzięła udział w pogrzebie, jest najlepszym dowodem na to, że prof. Dębski w swoim życiu zrobił bardzo dużo dobrego.

Poznaliśmy się wiele lat temu, gdy moja wiedza dotycząca prenatalnej diagnostyki była zerowa, a Aldek Dębski był młodym lekarzem, ale już znanym specjalistą ginekologii i położnictwa. Oboje byliśmy zafascynowani możliwościami prenatalnej diagnostyki, która na początku lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku dopiero raczkowała. Spotkaliśmy się dzięki temu, że poszukiwałam lekarzy, którzy chcieliby rozpocząć współpracę w zakresie prenatalnej diagnostyki serca.

Już wówczas Aldek był zainteresowany zarówno diagnostyką, jak i terapią płodu. Był jednym z pierwszych ultrasonografistów. Przez lata uczył lekarzy wykonywania diagnostycznych badań USG. Był honorowym członkiem-założycielem Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego. Jako pierwszy w Polsce zaczął wykonywać transfuze dopłodowe, początkowo do sercowo, potem do żyły pępkowej u płodów. Z ochotą przyjął moją propozycję wspólnego rozwijania prenatalnej diagnostyki kardiologicznej.

Wtedy nie zdawałam sobie sprawy, jak wiele wyzwań postawi przede mną ta trudna gałąź medycyny. Jako młody kardiolog dziecięcy wiedziałam, że muszę rozwinąć prenatalną diagnostykę kardiologiczną, ponieważ stan dzieci z wadami serca przyjeżdżających do Centrum Zdrowia Dziecka był skrajnie ciężki.

Pierwsze prawidłowe rozpoznania prenatalne wad serca sprzed prawie 30 laty były naszymi wspólnymi sukcesami diagnostycznymi. Były to lata dziewięćdziesiąte ubiegłego wieku. Lekarze z oddziałów kardiologii i kardiochirurgii nie byli jeszcze przygotowani do leczenia najtrudniejszych pacjentów. A tylko takie wady rozpoznawaliśmy prenatalnie. Było to zdecydowanie łatwiejsze, niż wykrycie patologii możliwych w ówczesnym czasie do leczenia. Dzięki temu, że polscy kardiochirurdzy szkolili się za granicą, oraz że wyposażono oddziały kardiochirurgii dziecięcej, nowoczesne operacje wad wrodzonych serca stały się możliwe również w naszym kraju.

Od samego początku współpracy z wówczas doc. Dębskim pojawiały się pytania etyczne. Które dzieci mają szansę przeżycia? Kiedy położnicy powinni wykonać cięcie cesarskie dla ratowania życia dziecka? A jeśli dziecko nie ma szans, to czy powinno się okaleczać matkę cesarskim cięciem? Odpowiedzi nie zawsze były jednoznaczne, często toczyliśmy na ten temat burzliwe dyskusje. Dzięki Aldkowi zrozumiałam, że to

właśnie położnicy są na pierwszej linii frontu i to oni muszą bardzo szybko podejmować te najtrudniejsze decyzje. Profesor Dębski zawsze miał czas, żeby w trudnych przypadkach „na gorąco” konsultować ze mną i modyfikować postępowanie kliniczne.

Lata mijały. Pomimo tego, że nigdy nie pracowaliśmy w jednej instytucji, zawsze służyliśmy sobie radą i pomocą. Profesor Dębski był kierownikiem kliniki, który NIGDY nie odmówił mi pomocy w bardzo trudnych i niespodziewanych sytuacjach klinicznych. Nauczył mnie, że położnictwo jest nieprzewidywalne i wielu rzeczy nie można zaplanować.

Od czasu, gdy prenatalna diagnostyka kardiologiczna osiągnęła w Polsce wysoki międzynarodowy poziom, pojawiło się dużo więcej wyzwań diagnostyczno-terapeutycznych.

Zespół prof. Dębskiego ze Szpitala Bielańskiego nigdy nie odmówił przeprowadzenia dodatkowej diagnostyki, nawet jeśli grafiki lekarzy były wypełnione od rana do wieczora. Wspólnie szukaliśmy optymalnych rozwiązań nawet w tych najtrudniejszych sytuacjach klinicznych. Profesor Dębski nigdy nie bał się trudnych pacjentów. Nie bał się także nowości.

Moim marzeniem było wprowadzenie prenatalnej terapii interwencyjnej wad serca. Aby zobaczyć, jak leczenie wygląda w praktyce, 8 lat temu wspólnie z żoną Aldka, Marzeną Dębską pojechaliśmy do Linz, aby



uczestniczyć w interwencyjnych zabiegach kardiologicznych u płodów dwóch polskich pacjentek. Ich nienarodzone dzieci miały najcięższą postać zwężenia zastawki aortalnej, którą należało leczyć prenatalnie. Dzięki uprzejmości austriackich lekarzy obserwowaliśmy te operacje, aby nauczyć się ich bezpiecznego przeprowadzania w Polsce.

Profesor Dębski zgodził się na rozpoczęcie programu wewnątrzmacicznych interwencji kardiologicznych na swoim oddziale. Tak zaczęła się trwająca do dzisiaj przygoda z interwencyjnym leczeniem prenatalnym najbardziej złożonych wad wrodzonych serca. W ciągu 8 lat stworzyliśmy trzeci na świecie, co do liczby przeprowadzonych zabiegów, program interwencyjnej terapii kardiologicznej u nienarodzonych dzieci. Nasze wyniki są porównywalne z uzyskiwanymi w najlepszych ośrodkach w Bostonie i Linzu. Dzięki tym zabiegom udaje nam się zmieniać historię naturalną wrodzonych wad serca, a niekiedy zapobiegać trudnym do opanowania powikłaniom u matek. Profesor

Dębski nigdy nie uzależniał prowadzenia wewnątrzmacicznej terapii kardiologicznej od jej finansowej opłacalności. Gdy trzeba było przeprowadzić zabieg, blok operacyjny był zawsze do naszej dyspozycji. Nie wiem, jak Aldek to robił, ale zawsze gdy potrzebowaliśmy, aby słowem wsparcia dodał nam otuchy, był obecny na sali.

Był pierwszym ordynatorem oddziału położniczego, który zrozumiał ideę hospicjum perinatalnego. Obecnie większość matek ze Szpitala Bielańskiego, które dowiadują się o niepomyślnej diagnozie postawionej u ich nienarodzonego dziecka, jest kierowana na konsultację psychologiczną do zespołu psychologów Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, działającego w Poradni USG Agatowa. Razem z Aldkiem, chcieliśmy wspólnie prowadzić działalność mającą na celu ratowanie życia dzieci, które mają szansę, jeśli zapewni im się prawidłową diagnozę i nowoczesne leczenie. Dzięki powołaniu w 2017 r. Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP,

ściśle współpracującego z Kliniką na Bielanach, udało nam się już oficjalnie wspólnie pracować.

Życie jest jednak nieprzewidywalne i nieoczekiwane odejście Profesora Dębskiego na chwilę zachwiało, ale mam nadzieję, że nie zakończyło rozpoczętej działalności. To co zaczęliśmy wspólnie, będziemy kontynuować dla dobra naszych pacjentów i dla pamięci o Aldku.

Profesor Dębski był krytykowany za jawne głoszenie swoich poglądów i za zgodę na przerywanie ciąży w przypadkach zapisanych w ustawie z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, tzn. gdy: "1) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej, 2) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu." Sam rozmawiał z rodzicami, sam wysyłał kobiety na konsultacje do Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego. Jego zdaniem ostateczna decyzja zawsze należała do rodziców i konsekwentnie tego przestrzegał.

Od czasu, gdy zajmuję się prenatalną diagnostyką i dziennie przeprowadzam kilka bardzo trudnych konsultacji, nie osądzam ludzi za wyznawane poglądy i za podejmowane decyzje. Rodzicom przedstawiam realną szansę lub brak możliwości terapii. Omawiam okres okołoporodowy, wyniki leczenia krótko – i długoterminowe. Przypominam sobie wtedy zdanie z Ewangelii: *Kto z was jest bez grzechu, niech pierwszy rzuci w nią kamieniem.*

Profesor Aldek Dębski działał ogromnie dużo dla nienarodzonych dzieci i kobiet. Takim go zapamiętajmy.

**Prof. Joanna  
Szymkiewicz-Dangel**



Sp. Profesor Romuald Dębski



# Świąteczne spotkanie rodzeństwa chorych dzieci

W grudniu odbyło się mikołajkowo-świąteczne spotkanie Grupy Wsparcia Rodzeństwa Podopiecznych WHD. Takie spotkania są bardzo cenne. Pozwalają dzieciom oderwać się od trudnej codzienności.

Grudzień to wyjątkowy czas, kiedy na ulicach Warszawy pojawiają się świąteczne dekoracje i iluminacje. Po zakwaterowaniu w hotelu wyruszyliśmy na Stare Miasto i do Wilanowa. Byliśmy pod ogromnym wra-

żeniem Królewskiego Ogrodu Świątła w Wilanowie. Jak zawsze towarzyszył nam dobry nastrój. Atmosfera była wspaniała. Po powrocie do hotelu i wspólnej kolacji, zorganizowaliśmy spotkanie. Rozmawialiśmy o chorych

dzieciach – pacjentach WHD, którzy są rodzeństwem członków naszej Grupy.

Miłą niespodzianką były również upominki, które dzieci otrzymały z okazji zbliżających się Świąt. Dla mnie jako opiekuna największym prezentem były pytania o termin kolejnego spotkania. Następnego dnia uczestniczyliśmy we mszy świętej, a potem poszliśmy do kina. Po powrocie z kina i obiedzie rozstaliśmy się ze świadomością, że każde ze spotkań przynosi coś dobrego.

**Elżbieta Tokarska**  
Opiekun Grupy Wsparcia  
Rodzeństwa Podopiecznych  
WHD



Królewski Ogród Świątła w Wilanowie

## Czy wiesz że...

Spotkania Grupy Wsparcia Rodzeństwa Podopiecznych WHD odbywają się raz w miesiącu.





# Wigilijne spotkanie Grup Wsparcia w Żałobie

Święta Bożego Narodzenia to radosny czas, spędzony w gronie najbliższych, dzielenie się opłatkiem i kolędowanie. Ale to również czas, kiedy w szczególny sposób wspominamy osoby, których zabraknie przy świątecznym stole. Dla niektórych rodziców to smutne Święta, bo pierwsze bez dziecka.

W dniu 22.12.2018 r. odbyło się świąteczne spotkanie Grup Wsparcia w Żałobie: dla rodziców oraz dziecięcej i młodzieżowej. Poczęstunek został przygotowany przez zespół hospicyjny, ale tradycyjnie rodzice przynieśli własnoręcznie przygotowane potrawy.

*Spotkania opłatkowe  
Grup Wsparcia  
w Żałobie od wielu lat  
gromadzą rodziny  
dzieci, którymi  
opiekowało się  
WHD.*

Spotkanie rozpoczęliśmy o godz. 16 uroczystą mszą świętą. Modliliśmy się za zmarłe dzieci i przywoływaliśmy ich imiona. Następnie po błogosławieństwie opłatków, czytaliśmy Ewangelię wg. św. Łukasza. Podczas

składania życzeń było wiele radosnych momentów, ale także wiele wzruszeń.

Spotkanie odbyło się w atmosferze wzajemnego zrozumienia i życzliwości. Rodzice wspominali zmarłe dzieci, byli szczęśliwi, że mogą w swoim gronie rozmawiać, wspierać się i wymieniać doświadczeniami.

Jest to szczególnie ważne dla nowych członków grupy, którzy niedawno stracili dzieci i będą przeżywać pierwsze święta Bożego Narodzenia w żałobie.

Serdecznie dziękujemy wszystkim uczestnikom tego spotkania.

**Ks. Dariusz Zając**  
Kapelan WHD



Ks. Darek podczas składania życzeń z rodziną Państwa Pogorzelskich





## Zimowe ferie

Tegoroczne ferie Grupy Wsparcia w Żalobie spędziły w Białce Tatrzańskiej i Kościelisku. Pod okiem doświadczonych instruktorów, dzieci i młodzież doskonalili techniki jazdy na nartach. Oprócz aktywnego wypoczynku na stoku, uczestnicy wyjazdu byli w Termach Chocholowskich, Tatrzańskim Parku Narodowym oraz w Zakopanem.

**M**am na imię Jan. Wyjazd do Białki Tatrzańskiej był moim czwartym wyjazdem z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żalobie. Z pomocą instruktorów mogłem nauczyć się jazdy na nartach. Nigdy wcześniej nie próbowałem tego sportu.

Nie byłem do końca przekonany, czy jest on odpowiedni dla mnie. Pomyślałem, że spróbuję. Nie dowiem się przecież, jeśli nie sprawdzę.

Bardzo lubię dzieci z naszej Grupy. Dzięki rozmowom z nimi długa

podróż minęła zaskakująco szybko. Kiedy dotarliśmy na miejsce, czułem się dobrze. Pamiętałem ten ośrodek wypoczynkowy z letniego wyjazdu. Tutaj byłem na moim pierwszym wyjeździe z Grupą Wsparcia. Dobrze go wspominam, chociaż było mi wtedy trochę trudno. Nikogo jeszcze nie znałem, oprócz mojego młodszego brata Szymona, który przyjechał razem ze mną. Na szczęście szybko się przyzwyczailem i mogłem z każdym porozmawiać o różnych sprawach. Dobrze było zobaczyć miejsce, w którym wszystko się zaczęło.

*Tu każdy czuł się podobnie jak ja, jak moja rodzina, kiedy rok temu umarł mój brat Krzys.*



Janek Kowaluk z bratem Szymonem

Od początku tygodnia zaczęliśmy jeździć na nartach. Jeździliśmy codziennie po kilka godzin. Miałem swojego instruktora – wspaniałego pana Karola, który był bardzo fajny i nauczył mnie jazdy na nartach.



Okazało się, że to świetna zabawa. Mój brat Szymon również był zadowolony i bez problemu nauczył się jeździć z innym instruktorem. Wszystko było dobrze, jedyne co mi na początku sprawiało kłopot, to chodzenie w butach narciarskich, które były dość niewygodne, ale z czasem przyzwyczailem się. Wieczorami w ośrodku wypoczynkowym graliśmy w gry planszowe i kolorowaliśmy kolorowaną, która miała kilka metrów długości. Mieliśmy przy tym dużo zabawy. Mogliśmy również zadzwonić do rodziców i opowiedzieć im, jak minął nam dzień. Oprócz jazdy na nartach, w programie wyjazdu było zwiedzanie Zakopanego, wyjście do kina i na zakupy. Szkoda, że czas tak szybko minął. Wyjazd bardzo mi się podobał i już czekam na kolejny.

**Jan Kowaluk, 12 l.**



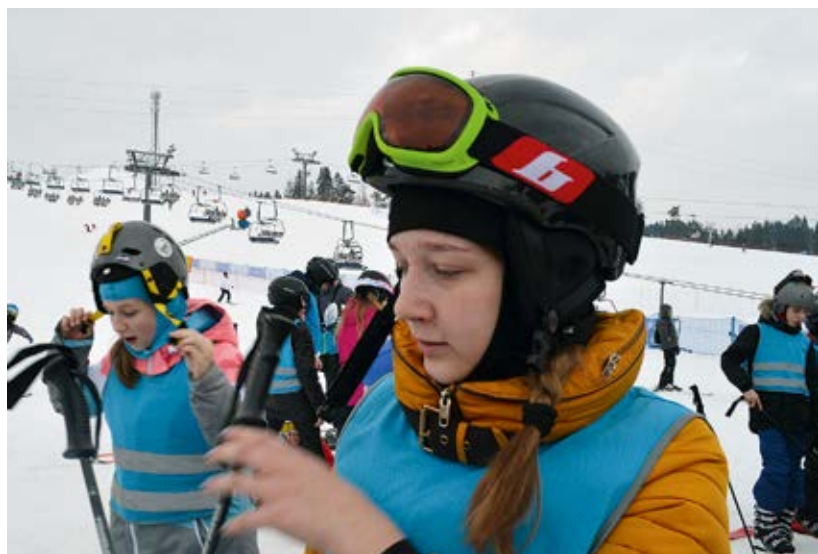
Dziecięca Grupa Wsparcia w komplecie

Cztery lata temu zmarła moja siostra. Długo nie umiałam się po tym pozbierać. Ciągle zastanawiałam się, dlaczego mnie się to przytrafiło i dlaczego tak szybko, niespodziewanie. I wtedy, mając 10 lat, dołączyłam do Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie. Pierwszy wyjazd, w którym uczestniczyłam, był do Janowa Podlaskiego. Wspominam go bardzo dobrze. Naszą Grupę tworzą ludzie, którzy doskonale mnie rozumieją, bo również przeżyli stratę rodzeństwa. Nie mam okazji, żeby z kimś szczerze o tym porozmawiać,

natomiast Grupa daje mi tę możliwość. Na każdym wyjeździe odbywają się spotkania, w których wszyscy uczestniczą. Możemy szczerze porozmawiać o naszych uczuciach, emocjach, problemach i przeżyciach, ze świadomością, że każdy zostanie wysłuchany i zrozumiany. Czasem towarzyszą nam łzy wzruszenia, jednak częściej radośnie wspominamy bliskich. Dzięki Grupie wiem, że nie jestem z tym sama, że są na świecie ludzie, których spotkało to co mnie. Nauczyłam się radośnie żyć mimo porażek i upadków.

Nasi opiekunowie zajmują się nami jak własnymi dziećmi, a zarazem są naszymi przyjaciółmi. Bez obaw można do nich przyjść, wyłazić się, porozmawiać. Chętnie poświęcają swój czas. Opiekują się nami, troszczą o każdego z osobna i wspaniale organizują wyjazdy i spotkania. Wieczorami często bawimy się razem. Jedni grają w karty, inni w ping-ponga, a niektórzy kolorują. Świetnie się dogadujemy, starsi pomagają młodszemu i nikt nie czuje się odrzucony.

***Dziecięca Grupa  
Wsparcia w Żałobie  
pomogła mi owoić się  
ze stratą siostry.***



Madzia Wyrzykowska na stoku

W styczniu tego roku mieliśmy okazję ponownie się spotkać. Pojechaliśmy do Białki Tatrzańskiej. Nasz wyjazd poświęciliśmy wspólnym rozmowom i nauce jazdy na nartach. Pod okiem doświadczonych instruktorów doskonaliliśmy umiejętności na stoku. Wszyscy radzili sobie świetnie. Odwiedziliśmy również Zakopane, spacerowaliśmy po Krupówkach i byliśmy w kinie.

**Magda Wyrzykowska, 15 l.**



Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żatobie z instruktorami na Kotelnicy

W drugim tygodniu ferii Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żatobie wyjechała na zimowy wypoczynek w góry. Zatrzymaliśmy się w Kościelisku. Na stok do Białki Tatrzańskiej dojeżdżaliśmy busem. Zimowa aura nam sprzyjała, więc jazda na snowboardzie i nartach sprawiała nam wiele radości.

*Wieczory spędzone na wspólnych rozmowach i zabawach pozwalały lepiej się poznać i sprzyjały nawiązywaniu nowych przyjaźni.*

Jak zawsze instruktorzy, pracownicy i obsługa wypożyczalni byli dla nas serdeczni, cierpliwi – a przede wszystkim pomocni. Jesteśmy za to bardzo wdzięczni. Poza jazdą na stoku mieliśmy również inne atrakcje. Jednego dnia była to wędrowka

po Tatrzańskim Parku Narodowym, innego wizyta w Termach Chochołowskich, a jeszcze innego zwiedzanie lodowego pałacu w Zakopanem. Jesteśmy wdzięczni opiekunom, na których zawsze mogliśmy liczyć. Na pewno spędzili wiele czasu, organizując to wszystko.

Jakub Jaczewski, 22 l.

Autor zdjęć  
Dziecięcej Grupy Wsparcia:  
Paweł Powierża

## Czy wiesz że...

Spotkania i wyjazdy Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żatobie organizowane są od 1997 roku.



Spacer na Halę Kondratową



# Skrzydła dla wolontariuszy

Po południu 13 lutego 2019 r. odbyło się pierwsze w tym roku spotkanie wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Rozpoczęło się mszą świętą, którą odprawił kapelan WHD, ks. Dariusz Zajac.

Wygłoszone kazanie było dla nas, o nas, o naszej pracy w wolontariacie. Ks. Darek przytoczył fragment Orędzia papieża Franciszka na XXVII Światowy Dzień Chorego 2019 r. Wspominał przesłanie Świętej Matki Teresy z Kalkuty, które mówi o bezinteresownej miłości wobec wszystkich ludzi, bez względu na język, kulturę, grupę etniczną czy religię.

Ołtarz i ambona w sali kominkowej połączone z kaplicą, sprzyjały skupieniu i słuchaniu słów kapłana. Po zakończeniu mszy każdy z wolontariuszy krótko przedstawił się. Byliśmy bardzo ciekawi, kim jest nowy wolontariusz. Mimo, że niedawno dołączył do naszego grona, ma już podopiecznego. Marek prowadzi rodzinną firmę, w której sam jest swoim szefem. Dzięki temu potrafi tak zorganizować pracę, by kilka godzin w tygodniu poświęcić na wolontariat w naszej fundacji. Marek z powodzeniem łączy wolontariat w WHD z obowiązkami męża i ojca.

Po mszy świętej kapelan WHD przybliżył nam treść listu „Dzielmy się miłością – Wolontariat”, autorstwa śp. Jana Chrapka, Biskupa Radomskiego.

Wolontariusze w swoich działaniach kierują się miłością bliźniego.

Sami również czerpią wiele dobra z relacji z rodziną, którą się opiekują. Z doświadczenia wiem, że rodzice chorych dzieci nie zawsze potrafią określić swoje potrzeby. Nie wiedzą, w czym oprócz opieki nad chorym dzieckiem, mogą im pomóc wolontariusze. Możemy zrobić zakupy, odrobić lekcje z rodzeństwem chorego dziecka, porozmawiać o codziennych sprawach, albo po prostu – być. Ksiądz Darek wspominał, że początki znanego nam obecnie wolontariatu wywodziły się ze zwykłej sąsiedzkiej pomocy. W II wieku zamożni chrześcijanie organizowali wieczery (agape), na które zapraszali mniej zamożnych członków wspólnoty. Istotą zaproszenia była woła przyjścia z pomocą ubogim bez ich upokorzenia.

Miłość bliźniego wywodzi się z Eucharystii, z miłości do Jezusa. Dajemy wyraz tej miłości, kiedy dostrzegamy osoby potrzebujące i dzielimy się sobą – swoją uwagą i czasem. Człowiek dając siebie, odnajduje siebie, dojrzewając do odpowiedzialności i pokazując, że „miłosierdzie czynów nadaje nieodpartą moc miłosierdziu słów”. (Jan Paweł II „Novo millennio ineunte”). To jest moja miłość, którą ja daję, ja wolontariusz. Ks. Darek dodał, że apostołstwo jest formą wolontariatu, a wolontariusz to apostoł.

*Wolontariat to przede wszystkim dawanie miłości.*

Czym jest wolontariat? Każdy z nas już to wie, ponieważ pomagamy w Hospicjum kilka lat. Na spotkaniach dzielimy się swoimi doświadczeniami i emocjami. Wspieramy się. Jak nas określa otoczenie? Kilka razy słyszałem: „jesteś wspaniały”, „ja bym nie mógł”, „jestem zbyt wrażliwy”. Często, kiedy mówi się o hospicjum, głosy milkną i szybko zmienia się temat rozmowy. Ostatnio jednak usłyszałem: „Mirku, zainspirowałeś mnie. Ja już też jestem wolontariuszem”. Więc może istotnie wolontariusze to apostołowie?

Czy jesteśmy wyjątkowi? Na pewno nie czujemy się inni ani lepsi. Wolontariat daje nam wiele satysfakcji. Nie zapominamy o pokorze, bo wiemy, że nie zawsze możemy pomóc. Paweł, jeden z wolontariuszy, stwierdził: „Każdy powinien pomagać, jeśli może. To nie jest przywilej, ale powinność każdego człowieka”. Natomiast Asia, nasza wieloletnia wolontariuszka podsumowała: „Jak jesteś bogaty, masz się czym dzielić. Dzielisz się z człowiekiem potrzebującym”.

**Mirosław Dziekański**  
koordynator wolontariatu WHD

# Stażystki z Ukrainy

W dniach 3-14 grudnia 2018 r. Anastaziia Szelevytska oraz Diana Holoborodko – lekarz i pielęgniarka z Ukrainy – uczestniczyły w stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Pobyt w Polsce był okazją do zdobycia nowych doświadczeń z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej. Z gościami rozmawiała Anna Kawińska.

**Miło Was gościć w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Powiedźcie proszę kilka słów o sobie.**

Nazywam się Diana Holoborodko i jestem pielęgniarką. Pracuję w Kijowskim Centrum Diagnostycznym dla Dzieci na oddziale opieki paliatywnej, w domowej opiece paliatywnej i na oddziale reanimacji dziecięcej. Mam niewielkie doświadczenie w pracy z ciężko chorymi dziećmi. W tej chwili na naszym oddziale opieki paliatywnej znajduje się 15 dzieci. Na terenie Kijowa jest ich znacznie więcej.

Anastaziia Szelevytska – jestem lekarzem, pracuję w domowej opiece paliatywnej w Kijowskim Centrum Diagnostycznym dla Dzieci. Zajmuję się również koordynowaniem projektów edukacyjnych i socjalnych (medyczne i naukowe pikniki na Ukrainie).

**Opowiedźcie proszę, jak funkcjonuje Wasze hospicjum? Ilu macie pacjentów pod opieką, jaki jest rejon działalności, dzieci z jakimi schorzeniami trafiają najczęściej pod Waszą opiekę?**

Nasz oddział został niedawno otwarty. Obecnie mamy niedostateczną

ilość personelu medycznego, a największym problemem są niewystarczające środki finansowe. Dopiero zaczynamy misję, jaką jest pomoc dzieciom niepełnosprawnym. Cieszymy się, że możemy tutaj uczyć się i korzystać z doświadczenia takich profesjonalistów. Chcielibyśmy, aby nasz oddział rozwijał się podobnie jak WHD. Żebyśmy mogli częściej jeździć na wizyty do ciężko chorych dzieci oraz wspierać ich najbliższych. Jesteśmy bardzo wdzięczni za ciepłe przyjęcie.

Obecnie mamy pod opieką 15 dzieci z następującymi schorzeniami: dziecięce porażenie mózgowe, wrodzone wady mózgu, dystrofia mięśniowa Duchenne'a, neurometaboliczna encefalopatia, choroby neurodegeneracyjne i nowotworowe.

Obejmujemy naszą działalnością lewy brzeg Kijowa. Wszyscy pacjenci mieszkają na terenie miasta, więc nie mamy ograniczeń, jeśli chodzi o dojazd do chorych.

**Czy model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci różni się od modelu hospicjum w Kijowie?**

Modele WHD i kijowskiego hospicjum są bardzo podobne. Przy



Stażystki z Ukrainy: Anastaziia Szelevytska i Diana Holoborodko z księdzem Darkiem – kapłanem WHD



tworzeniu naszej grupy zajmującej się domową opieką paliatywną dużą rolę odegrało doświadczenie WHD. Niestety, nie mamy możliwości, by każdego dnia spotkać się z całym zespołem na odprawie, dlatego często zagadnienia omawiane są online. W związku z niedostateczną liczbą pracowników, rzadziej odwiedzamy naszych podopiecznych. Mamy również mniejsze możliwości, by zapewnić dzieciom sprzęt medyczny.

**Jakie są Wasze wrażenia ze stażu w WHD? Czy jakieś doświadczenia z Warszawy przeniosłybyście na grunt swojego hospicjum?**

Byłyśmy pod wrażeniem relacji, jakie pracownicy WHD mają z rodzinami podopiecznych. Czasem rozmowy przypominały rozmowę koleżeńską, ale zawsze towarzyszyły jej pytania o stan zdrowia dziecka i ogólną sytuację. Pracownicy WHD bardzo dobrze orientują się w problemach danej rodziny.

Chcielibyśmy, by w naszym hospicjum było więcej pracowników i dzięki temu, można było zwiększyć liczbę wizyt u pacjentów. Ponadto większa dostępność samochodów dla pielęgniarek ułatwiłaby pracę naszego zespołu. Bardzo ważne jest,

by mieć stały kontakt z rodzinami, które przeżywają żalobę. W tym celu myślimy o stworzeniu grupy wsparcia dla dzieci z tych rodzin. Zamierzamy również wprowadzić badania kontrolne poziomu witaminy D u naszych pacjentów.

**Dziękuję za rozmowę.**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci** poszukuje do pracy w domowym hospicjum dla dzieci lekarzy następujących specjalizacji: pediatria, anestezjologia, neurologia dziecięca, lub na ostatnim roku rezydentury przed egzaminem specjalizacyjnym z wymienionych dziedzin.

**Wymagania:** wiek 30-40 lat, prawo jazdy, znajomość języka angielskiego.

**Zgłoszenia –** [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)



# Nowe doświadczenia

Marzyłem o odbyciu stażu w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, od czasu gdy przeczytałem o tej Fundacji w Internecie. Chciałem dowiedzieć się więcej o pracy z dziećmi wymagającymi opieki paliatywnej, aby zdobyć doświadczenie i wiedzę.

Pierwszą rzeczą, na którą zwróciłem uwagę, jest budynek starannie i harmonijnie skonstruowany, z funkcjonalnymi i wygodnymi w użyciu pomieszczeniami.

Podczas porannej odprawy zespołu, panuje przyjemna i spokojna atmosfera. Od razu da się zauważyć, że pracują tu osoby z powołania. Opieka nad pacjentami jest sprawowana nieustannie w oparciu o stały kontakt z rodzicami i opiekunami.

Dzięki temu odczuwają oni wsparcie ze strony zespołu Hospicjum przez cały czas. Ten model opieki, wypracowany przez wiele lat codziennej pracy, zasługuje na bardzo wysoką ocenę. To profesjonalizm najwyższej klasy.

Podczas wizyt u pacjentów zauważyłem, że personel Hospicjum traktowany jest przez dzieci i rodziców jak osoby bliskie, które pomagają im w trudnych sytuacjach życiowych.

Wszyscy, z którymi miałem okazję tu pracować ramię w ramię i mogłem obserwować ich umiejętności i wiedzę, są życzliwymi i wrażliwymi ludźmi, którzy szczerze kochają swoich małych pacjentów.

*Zespół WHD to nie tylko grupa podobnie myślących profesjonalistów, ale także zespół ludzi o wysokich wartościach moralnych i ideałach, które wspólnie wprowadzają do opieki nad chorymi dziećmi i ich rodzinami.*

Chciałbym wyrazić wdzięczność Tomaszowi Danglowi i całemu zespołowi WHD za możliwość odbycia stażu oraz ich doświadczenie i wiedzę, którymi się ze mną dzielili. Otrzymałem w ten sposób ogromne i nieocenione doświadczenie.

**Maksym Bosenko**  
lekarz anestezjolog  
Czerkasy, Ukraina



Maksym Bosenko i Tomasz Dangel





# Konferencja w Iranie

**W dniach 5-8 grudnia 2018 roku po raz kolejny uczestniczyłam w drugim Caspian Meeting w Mashhad w Iranie. Caspian Meeting to międzynarodowa konferencja przygotowana przez interwencyjnych kardiologów dziecięcych z Razavi Hospital.**

Głównym organizatorem, dbającym zarówno o program jak i dobór wykładowców był Behzad Alizadeh. Spotkanie to zostało zrealizowane we współpracy z Fundacją CSI. Fundacja wspiera kardiologię interwencyjną wrodzonych i strukturalnych wad serca. Jej prezydenta Shakeela Qureshi poznałam w 1986 roku podczas stażu w Liverpoolu. Obecność Shaka gwarantuje bardzo wysoki poziom konferencji i niezwykle inspirujące dyskusje, prowadzone z ogromnym poczuciem humoru.

Gościnność Irańczyków jest godna naśladowania. Na lotnisku w Iranie w środku nocy, czekała na nas niespodzianka. Organizatorzy przygotowali przepiękne powitanie. Wszyscy wykładowcy zostali zgromadzeni w specjalnym pomieszczeniu dla „bardzo ważnych osób”, gdzie oczekiwali na wizy oraz transport do hotelu. Każdego przywitano krótkim filmem, ukazującym walory danego państwa z podkładem muzycznym w formie hymnu

narodowego. Wysłuchanie Mazurka Dąbrowskiego w Iranie to wspaniałe przeżycie. Czułam się wówczas jak sportowiec zdobywający złoty medal na igrzyskach olimpijskich.

Główna część spotkania poświęcona była kardiologii interwencyjnej.

Podczas pierwszej sesji miałam przyjemność przedstawić doświadczenia naszego zespołu (w składzie: Marzena Dębska, Adam Koleśnik i ja) dotyczące programu interwencji kardiologicznych u płodów. Zwyczajem konferencji są krótkie wykłady i długie dyskusje. Jednak najważniejsza jej część to zabiegi „on-line” transmitowane „na żywo” z pracowni cewnikowania serca. Niestety nie widziałam wszystkich



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel podczas wykładu



zabiegów. Istotną częścią spotkania był Caspian Fetal Chapter, czyli kurs echokardiografii płodowej, trwający 2 dni. Prowadziłyśmy go wspólnie z Gurleen Sharland, światowej sławy kardiologiem prenatalnym. Gurleen jest obecnie Prezydentem Europejskiego Towarzystwa Kardio-

logii Dziecięcej i Wad Wrodzonych (AEPC – Association for European Paediatric and Congenital Cardiology).

W kursie uczestniczyło około 50 kardiologów dziecięcych. Nasze wykłady cieszyły się ogromnym

zainteresowaniem. Organizatorzy przygotowali również pokazy naszych badań „na żywo”. Wady serca stwierdzone u płodów były bardzo złożone. Badania wymagały znajomości aparatu oraz umiejętności przedstawienia słuchaczom nie zawsze jednoznacznej diagnozy i rokowania. Na początku badań pojawił się problem.

Ani lekarze, ani ciężarne kobiety, nieznające języka angielskiego, nie potrafiły podać daty ostatniej miesiączki, koniecznej do obliczenia wieku ciąży. Nie mogłyśmy tego zrozumieć... Okazało się, że w Iranie obowiązuje kalendarz perski, inaczej zwany kalendarzem Dżalali, opracowany w XI-wiecznej Persji. Dni 6-8 grudnia 2018 roku wg naszego kalendarza były wg kalendarza perskiego – 15-17 Azar 1397 roku.

Dwa dni intensywnych wykładów były bardzo wyczerpujące. Dodatkowo zasypywano nas ogromną ilością pytań. Wieczory spędzaliśmy na wspólnych kolacjach w różnych częściach Mashhad.

Był to niezwykle udany wyjazd. Mam nadzieję, że współpraca irańsko-polska będzie się rozwijać. Być może młodzi kardiolodzy dziecięcy z Iranu będą mogli przyjechać do Polski, by doskonalić swoje umiejętności w zakresie kardiologii prenatalnej



Gurleen Sharland i Joanna Szymkiewicz-Dangel

**Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel**





Uczestnicy konferencji podczas wykonywania badań przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel



Wspólna kolacja



# Kampania informacyjna

W połowie grudnia 2018 r. rozpoczęła się kolejna kampania informująca o możliwości przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Akcja potrwa do końca kwietnia 2019 r.

Objęła takie nośniki informacji jak: bilbordy, citylighty, ekrany w SKM (Szybka Kolej Miejska), bankomaty sieci Euronet, wiaty przystanków autobusowych, radio oraz ulotki w formie wizytówek. Akcja opiera się na sprawdzonym w latach ubiegłych pomysle wykorzystującym dwa zdjęcia. Pierwsze przedstawia chłopca patrzącego przenikliwie w kierunku odbiorcy i trzymającego w rękach misia. Drugie zdjęcie przedstawia tylko porzuconego misia. Zestawienie

tych dwóch wizerunków zmusza odbiorcę do refleksji.

Przy tworzeniu identyfikacji wizualnej pomogli Ewa i Józek Bujak z Bujak Studio, którzy wykonali zdjęcia w Studio Czarnobyl. Za makijaż odpowiadała Nasturcja Maśłowska. Prawa do wykorzystania wizerunku misia uzyskaliśmy od firmy Smyk S.A. Wszystkie zaangażowane osoby pracowały pro bono. Serdecznie dziękujemy.

Do akcji włączyło się również wiele warszawskich firm, które promują ideę wspierania Fundacji WHD wśród swoich pracowników. Mamy nadzieję, że dzięki zaangażowaniu tak wielu osób, uda nam się dotrzeć do jak największej liczby odbiorców z Warszawy i okolic – czyli do miejsc położonych w rejonie działania naszego Hospicjum.

**Wojciech Marciniak**  
Wiceprezes Fundacji WHD

Zespół prawników i lekarzy, współpracujących z Fundacją WHD, opracował nowe IV wydanie dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” oraz I wydanie dokumentu „Standardy perinatalnej opieki paliatywnej”. Stanowią one jedną publikację, która jest projektem adresowanym do Ministra Zdrowia.

## STANDARDY

STANDARDY POSTĘPOWANIA  
I PROCEDURY MEDYCZNE  
PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ  
W HOSPICJACH DOMOWYCH DLA DZIECI

STANDARDY PERINATALNEJ  
OPIEKI PALIATYWNEJ



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
2019





Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum  dla Dzieci

---

PRZEKAŻ  PODATKU  
KRS: 00000 **97123**

---

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



Poradnia  
**USG**  
Agatowa

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
www.usgecho4d.pl  
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- Kardiologia prenatalna  
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG  
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO  
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę  
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka**

**MOŻEMY WAM POMÓC**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
udziela bezpłatnych  
konsultacji psychologicznych  
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się  
o chorobie swojego dziecka.**

**Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej  
oraz grupy wsparcia w żałobie.**

**Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt  
pod numerem tel.: 509 797 324  
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl**

**Więcej informacji znajduje się na stronie:  
[www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl)**

**UŚMIECH MALUCHA**

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmieschmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmieschmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

**Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU  
PUBLICZNEGO**



**Kontakt:**

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel: 22 678 16 11, 678 17 11  
fax: 22 678 99 32  
email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)  
[www.facebook.com/FundacjaWHD](https://www.facebook.com/FundacjaWHD)

**Konta bankowe:**

Pekao S.A.  
VI/Oddz. – Warszawa  
33124010821111000004282080

konto dewizowe:  
72124010821787000004282110  
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

**NIP**

524-24-18-504

**KRS**

0000097123

**Kwartalnik bezpłatny**

**Redakcja:**

Małgorzata Rylska  
Anna Kawińska

**Skład:**

Radosław Bućko

**Nakład:**

15 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

**Druk:**

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76, 05-080 Izabelin-Mościska  
tel: 22 752 28 23  
fax: 22 752 20 14

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów  
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania  
skrótów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów  
rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD.  
Publikujemy je za zgodą właścicieli.  
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.