



**Model Wsparcia Innowacji Społecznej
pt. "Usługi opiekuńcze dla osób zależnych"
realizowany przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera**

I. WSTĘP

W trakcie 13 lat działalności Krakowskie Hospicjum dla dzieci im. Księdza Józefa Tischnera, jako pierwsza taka instytucja w Małopolsce, pomogła setkom rodzin i dzieciom zmagającym się z chorobą nieuleczalną. Interdyscyplinarność opieki paliatywno-hospicyjnej polega nie tylko na niesieniu pomocy całej rodzinie, w której wychowuje się nieuleczalnie chore dziecko, ale na trwaniu tej opieki także w czasie żałoby i osierocenia. Z jednej strony: to kontakt z rodzinami po stracie dziecka i obserwacja trwającego procesu żałoby i jednocześnie procesu rozwoju członków rodziny, zrodził pomysł wsparcia rodziców po stracie dziecka (w szczególności matek) oraz wykorzystania ich trudnego, wszak unikatowego w skali społecznej, doświadczenia utraty, do pomocy innym, będącym jeszcze w trakcie przeżywania i zmagania się z nieuleczalnością choroby dziecka. Z drugiej strony: to duży udział zespołu terapeutycznego w życiu rodziny z dzieckiem nieuleczalnie chorym pozwolił doskonale poznać codzienność narzuconą przez chorobę dziecka, często zgoła daleką od realizacji podstawowych, naturalnych z uwagi na etap życia, potrzeb rodziny. Uwikłanie rodziny (szczególnie matek) w nienaturalnie wymuszoną przez chorobę i przedłużającą się symbiozę z dzieckiem, jest źródłem wielu destrukcyjnych uczuć, przysłaniających możliwość jakiegokolwiek zmiany, a nasilających poczucie bezsilności, samotności i izolacji od życia zewnętrznego. Te bogate doświadczenia wielowymiarowej pracy z rodziną, obarczoną przewlekłą i nieuleczalną chorobą dziecka a następnie jego śmiercią, dały początek myśli o pomocy potrzebującym i wyniesieniu doświadczeń utraty dziecka na poziom wyjątkowości, którą trzeba i należy wykorzystać niosąc wsparcie innym. Dodatkowym bodźcem do stworzenia projektu innowacji społecznej była olbrzymia trudność w znalezieniu odpowiedniej, profesjonalnej i bezpiecznej w postrzeganiu matek dzieci chorych, pomocy/opieki w bazie dostępnych zawodów. Odpowiedzialność spoczywająca na opiekunie/ce pozostającym z nieuleczalnie chorym/umierającym dzieckiem okazała się zbyt trudna do udźwignięcia z poziomu wiedzy merytorycznej i radzenia sobie z emocjami dla dostępnych na rynku opiekunów.

II. UZASADNIENIE POTRZEBY WPROWADZENIA INNOWACJI SPOŁECZNEJ

Zaproponowana innowacja społeczna jest odpowiedzią na potrzeby rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (ze szczególnym uwzględnieniem matek - opiekunek), nie uzyskujących wystarczającej pomocy instytucjonalnej w tym zakresie. W Polsce dochodzi rocznie do około 40 tysięcy poronień na różnym etapie rozwoju płodowego dziecka, a 6% dzieci rodzi się z poważnymi wadami rozwojowymi uniemożliwiającymi samodzielne funkcjonowanie lub prowadzącymi do śmierci. Ponadto rocznie odnotowuje się około 1200 – 1300 zachorowań na nowotwory wśród dzieci (druga, co do częstości przyczyna śmierci najmłodszych). Pierwszy aspekt - przewlekła choroba dziecka powoduje konieczność reorganizacji życia rodziny. Rodzi się potrzeba poświęcania choremu dziecku większej ilości czasu i uwagi. Choroba wymaga mobilizacji członków rodziny, zrozumienia i aktów współdziałania. Najważniejszym celem organizacji domu, w którym żyje dziecko przewlekle chore, jest przewyższanie problemów związanych z jego złym stanem zdrowia. Szczególne znaczenia nabiera funkcja usługowo-opiekuńcza, która jest realizowana głównie przez matkę. To ona przede wszystkim dba o higienę dziecka, przygotowuje dla niego posiłki, podaje leki, chodzi z dzieckiem na badania, konsultacje





i zabiegi lecznicze. Te wszystkie obowiązki wraz z innymi domowymi pracami mogą nadmiernie obciążać matki, które wtedy szczególnie potrzebują wsparcia najbliższych. Dodatkowym problemem w pielęgnacji i opiece jest ograniczony dostęp do specjalistycznej opieki medycznej. [A. Perzanowska, Wewnątrzrodzinne stosunki uczuciowe w percepcji dzieci astmatycznych, Psychologia Wychowawcza, 1995, nr 4; R. Szczepanik, Rodzina wobec chorego dziecka, Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, 2000, nr 8]. Drugi aspekt - śmierć dziecka – niezależnie od tego, w jakim było ono wieku – pozostawia jego bliskich w stanie szoku i niedowierzania. Jeżeli śmierć dziecka przychodzi nagle, wstrząs ten może trwać wiele miesięcy. Często objawia się on stanem odrętwienia emocjonalnego, zamrożeniem. Rodzice i bliscy mogą pozostać w tym stanie, przedłużając w nieskończoność stan żałoby i opóźniając lub uniemożliwiając powrót do normalnego życia. Tabu związane z okazywaniem gniewu przez kobiety jest tak silne, że nie wiedzą one nawet, że go odczuwają. W rezultacie zaczynają się obawiać gniewu, blokują najbardziej naturalny i najzdrowszy sposób ujawnienia emocji, kierując gniew przeciwko sobie. Badania naukowe wykazały, że wychodzenie ze stanu żałoby po śmierci dziecka może trwać latami, a często nigdy nie dochodzi do całkowitego powrotu do normalnego życia. Jedno jest pewne: tego rodzaju bólu nie da się uniknąć, ani przeżyć go w przyspieszonym tempie lub w łagodniejszej formie. Każdy rodzic przeżywa swoją żałobę w inny sposób. Każdy cierpi inaczej, każdemu wydaje się, że to jego cierpienie jest najstraszliwsze, że to jego najbardziej boli serce i dusza po odejściu dziecka. Gdy wiele osób okazuje serdeczność samotnym rodzicom, gdy starają się im pomóc i dzielić uczucia, żałoba staje się wtedy łatwiejsza do zniesienia. Drugą ważną sprawą dla rodziców w tym czasie jest wsparcie udzielane w sposób ciągły i profesjonalny. Rodzice, którzy się dowiadują, że ich dziecko wkrótce umrze, doświadczają głębokiego cierpienia i przemożnego żalu. Tym bolesnym uczuciom często może towarzyszyć ogromny lęk przed byciem osamotnionym, oddalonym od ludzi i od świata, poprzez swoją niecodzienną sytuację. Rodzice mogą obawiać się, że nikt nie będzie w stanie towarzyszyć im w ich żalu i bólu. Doświadczenie lęku przed samotnym znoszeniem ich trudnej sytuacji, sprawia, że rodzicom może być niezwykle trudno wyobrazić sobie, że mogliby w tym stanie trwać dłużej. Matki, które przeszły już przez ten proces pomogą rodzinom w oswojeniu nowej, trudnej sytuacji. Gdyż, jak wskazuje B. Tobiasz-Adamczyk, w opiece nad osobą zależną często konieczne jest zapewnienie pomocy z zewnątrz. Pomoc osób do tej pory niezaangażowanych w opiekę może spełniać funkcję wspierającą, nie tylko dla osoby zajmującej się pomaganiem, pielęgnowaniem czy wspieraniem, ale może też uchronić samą osobę chorującą od dodatkowych cierpień wywołanych wypaleniem opiekuna. Zespół wypalenia na skutek wyczerpania sił może nasilać chłód emocjonalny wobec innych, w tym wobec chorego, może też zwiększać impulsywność, drażliwość, paraliżując zdolność do dalszego angażowania się w opiekę [źródło: Tobiasz-Adamczyk B., Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby, UJ, Kraków 2000]. Pomysł jest odpowiedzią na potrzeby dwóch stron: matek, które straciły swoje nieuleczalnie chore dziecko, gdyż potrzebują przekazać swoją wiedzę kolejnym rodzinom, doskonale rozumieją problemy i trud związany z opieką nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, a także potrzebują wypełnić czas i pustkę po stracie dziecka, chcą wrócić na rynek pracy, co po długiej nieobecności nie jest łatwe, oraz rodzin, którym urodziło się ciężko chore dziecko, ponieważ opieka nad osobą zależną jest całodobowa, a pomoc asystenta niezwykle cennym rozwiązaniem. Biorąc pod uwagę powyżej opisaną sytuację, zaproponowana innowacja społeczna jest odpowiedzią na potrzeby rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (ze szczególnym uwzględnieniem matek - opiekunów), nie uzyskujących wystarczającej pomocy instytucjonalnej w tym zakresie (nie tylko specjalistycznej, ale przede wszystkim wytchnieniowej), a rzeczywiście jej potrzebujący, poprzez wykorzystanie potencjału rodziców po stracie dziecka (ze szczególnym uwzględnieniem potencjału matek). Wprowadzenie innowacji społecznej w postaci „usług opiekuńczych dla osób zależnych” jest też odpowiedzią na





potrzebę i chęć niesienia długofalowej, szeroko pojętej pomocy rodzinom doświadczającym nieuleczalnej choroby i śmierci dziecka przez Hospicjum jako instytucji. Możliwość wprowadzenia do rodziny profesjonalnego opiekuna/osoby wspierającej w różnych kontekstach, staje się coraz częściej koniecznością a tym samym częścią realizacji idei paliatywno-hospicyjnej.

III. CEL WPROWADZENIA INNOWACJI SPOŁECZNEJ

Celem głównym wprowadzenia innowacji społecznej jest zwiększenie wsparcia dla rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (ze szczególnym uwzględnieniem matek), nie uzyskujących wystarczającej pomocy instytucjonalnej w tym zakresie. Zaproponowany model wsparcia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (ze szczególnym uwzględnieniem matek) zaprojektowany został w taki sposób, aby zmaksymalizować wykorzystanie dostępnych już zasobów, również poprzez odpowiedź na zdefiniowane potrzeby głównej grupy docelowej użytkowników nowego rozwiązania, tj. rodziców po stracie dziecka (ze szczególnym uwzględnieniem matek), celem osiągnięcia zakładanego efektu przy wykorzystaniu jak najmniejszej ilości koniecznych nakładów, co jest niezwykle istotne w kontekście replikowalności innowacji społecznej oraz sukcesu upowszechniania w celu włączenia jej do praktyki i polityki zgodnie z założeniami Projektu „Inkubator Innowacji Społecznych Wielkich Jutra” (Temat: Usługi opiekuńcze dla osób zależnych). Ponadto, celowi głównemu przyporządkowano następujące cele szczegółowe:

Cel szczegółowy nr 1: zmniejszenie codziennego obciążenia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (szczególnie obciążenia matek - opiekunek), co pozwoli w większym stopniu zadbać o życie rodzinne (relacje małżeńskie, rodzeństwo dzieci nieuleczalnie chorych, itp.), społeczne, a w miarę możliwości także zawodowe.

Cel szczegółowy nr 2: zmniejszenie poczucia osamotnienia w tak trudnej sytuacji, jaką jest opieka nad dzieckiem nieuleczalnie chorym, a tym samym poprawa dobrostanu psychicznego rodziców (szczególnie matek) - możliwość rozmowy z osobą (matką), która najlepiej zrozumie potrzeby matki po stracie dziecka. Praca będzie pewnego rodzaju terapią (dla obu stron).

Cel szczegółowy nr 3: zapewnienie dzieciom nieuleczalnie chorym bezpłatnej lub mało kosztowej opieki osób, które posiadają doświadczenie w codziennych obowiązkach pielęgnacyjnych związanych z opieką nad dziećmi ciężko chorymi. Opiekunami dzieci nieuleczalnie chorych będą matki, które straciły swoje ciężko chore dziecko. Przez kilka lat opiekowały się przed 24 godziny/dobę swoimi dziećmi i w momencie, kiedy dziecko odeszło chcą pomóc kolejnym rodzinom w opiece nad ich nieuleczalnie chorymi dziećmi.

Cel szczegółowy nr 4: stworzenie alternatywy dla wsparcia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych na poziomie instytucjonalnym - rodzice dzieci nieuleczalnie chorych będą mieli zapewnioną bezpłatną lub mało kosztową opiekę wysoko wykwalifikowanych opiekunek dzieci, a matki po stracie dziecka możliwość powrotu na rynek pracy.

Cel szczegółowy nr 5: zmniejszenie wykluczenia zawodowego wśród rodziców (w szczególności matek), które straciły nieuleczalnie chore dziecko. Matki dzieci nieuleczalnie chorych pozostają przez cały czas trwania choroby dziecka w domu, rezygnując z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem. Udział w programie umożliwi matkom nieaktywnym zawodowo powrót na rynek pracy, a niejednokrotnie będzie możliwością do nabycia nowych kwalifikacji.



Zaproponowana innowacja społeczna to nowy skuteczniejszy model wsparcia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin (szczególnie matek), nie uzyskujących wystarczającej pomocy instytucjonalnej w tym zakresie, oparty na wykorzystaniu potencjału rodziców po stracie dziecka (szczególnie matek) na rzecz rodziców tych dzieci i ich rodzin (model wsparcia). Zaproponowany model innowacji społecznej opiera się zatem na symbiozie (tj. ścisłym współdziałaniu) przedstawicieli głównej grupy użytkowników nowego rozwiązania na rzecz przedstawicieli grupy docelowej odbiorców, do której nowe rozwiązanie jest skierowane, a dokładniej przedstawicieli:

a. rodziców po stracie dziecka (ze szczególnym uwzględnieniem matek), którzy w wyniku wdrożenia innowacji społecznej będą mieli możliwość powrotu, po długiej nieobecności, na rynek pracy (korzyść dla przedstawicieli tej grupy), zapewniając jednocześnie tak konieczne dodatkowe wsparcie dla:

b. rodziców dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin (ze szczególnym uwzględnieniem matek), którzy w wyniku wdrożenia innowacji społecznej otrzymają pomoc w opiece nad swoim nieuleczalnie chorym dzieckiem (korzyść dla przedstawicieli tej grupy) od osób posiadających, co niezwykle istotne, zarówno doświadczenie życiowe, jak również odpowiednie przygotowanie do pracy jako opiekun dziecka ciężko chorego.

Innowacyjność zaproponowanego pomysłu przejawia się więc przede wszystkim w tworzeniu nowych możliwości oraz nowych relacji przy jednoczesnym wykorzystaniu otwartości na współdziałanie, jak również efektywniejszym wykorzystaniu dostępnych zasobów. Obecnie w Polsce nie istnieje podobne rozwiązanie (autorski model wsparcia – uzupełnienie opieki formalnej).

IV. AUTORSKI PROGRAM SZKOLENIA RODZICÓW PO STRACIE DZIECKA

Autorski program szkolenia rodziców po stracie dziecka i wolontariuszy zawiera osiem bloków tematycznych zawierających niezbędną wiedzę do sprawowania opieki nad dzieckiem nieuleczalnie chorym, kształtujące potrzebne umiejętności do nawiązywania kontaktu z rodziną dziecka chorego a tym samym do udzielania wsparcia.

- 1. Blok ogólny-** w trakcie realizacji bloku ogólnego poruszone zostaną kwestie fundamentalne dla rozumienia idei opieki paliatywno-hospicyjnej. Zarysowana zostanie historia ruchu hospicyjnego w Polsce i na świecie ze szczególnym naciskiem na opiekę na dziećmi. Rozważaniu poddane zostaną podstawy etyczne opieki hospicyjnej, niezbędne do kształtowania rozumienia idei prowadzenia i kontynuacji opieki nad dzieckiem nieuleczalnie chorym i umierającym. Opisane zostaną specyfikacja i standardy pracy w Domowym Hospicjum dla Dzieci. Blok ogólny zrealizowany zostanie poprzez wykłady tematyczne oraz warsztat kształtujący postawy i zachowania wobec idei paliatywno-hospicyjnej.

Streszczenie wykładu: Historia ruchu hospicyjnego w Polsce i na świecie



Początki i rozwój współczesnej opieki paliatywnej na świecie związane są z drugą połową XX w i działalnością Dame Cicely Saunders , choć jej tradycji trzeba szukać jeszcze w czasach prehistorycznych.

Już ludy pierwotne poszukiwały pomocy w odzyskiwaniu zdrowia i dążeniu do spokojnej śmierci, zwracając się do kapłanów, szamanów i czarowników, nadając im siły nadprzyrodzone. Później za sprawą średniowiecznego „kultu ubogiego” priorytetem stało się poświęcenie dla drugiego człowieka. Biblijne „Byłem przybyszem (gościem z łac. hospes) a przyjęliście mnie” stało się podwaliną późniejszej opieki hospicyjnej. W średniowiecznej Europie istniało już wiele hospicjów- wówczas jeszcze schronień dla podróżnych. Najstłyniejsze z nich Hospicjum św. Bernarda, znajdujące się na szlaku w Alpach Pennińskich do dziś służy pielgrzymom. Opiekę nad ubogimi i chorymi powierzano w przeważającej mierze zgromadzeniom zakonnym, dla wielu z nich opieka nad chorymi była charyzmatem działalności (Zakon Bonifratrów, Siostry Miłosierdzia). Nie były to jednak miejsca otaczające opieką tylko umierających. Daleko później, gdy do szpitalnictwa przeniknęły idee medyczne, a większość przytułków zostało przekształconych w lecznice dla chorych, Jeanne Gardier (w 1842 roku) założyła pierwszy dom opieki przeznaczony wyłącznie dla umierających Hospicjum-Kalwaria. Podobne miejsca powstały później w Irlandii i Anglii. Choć wiedza medyczna, biologiczna, przyrodnicza rozwijała się a lekarze fascynowali się nowymi możliwościami pomocy, choroba nieuleczalna traktowana była w kategoriach klęski medycyny, a nieumiejętność pomocy choremu była wtedy upokorzeniem dla lekarza .

Na tle historii pokoleń brytyjska pielęgniarka i lekarka Dame Cicely Saunders, podjęła walkę o pomoc dla chorych umierających. Z jej inicjatywy w 1967 r. w londyńskim Sydenham rozpoczęło swoją działalność Hospicjum św. Krzysztofa- pierwszy w nowożytnej historii medycyny specjalistyczny ośrodek opieki nad chorymi u schyłku życia. Od tego czasu idea opieki hospicyjnej na świecie rozwijała się bardzo dynamicznie. W ciągu 30 lat powstało ok. 4000 nowych hospicjów podejmujących trud opieki nad śmiertelnie chorymi. W Kanadzie Baffour Bount (1973r) do określenia tego rodzaju opieki po raz pierwszy użył terminu „opieka paliatywna”. W 1987 roku za sprawą brytyjskiego Royal College of Physicians medycyna paliatywna stała się odrębną specjalnością medyczną a do 1998 roku w 14 krajach Europy powstały rządowe programy opieki paliatywnej.

Lata 70-te to również początek tworzenia się opieki paliatywnej dla dzieci. Pierwsze hospicjum dla dzieci powstało w 1972 roku w Minnesocie z inicjatywy pielęgniarki Idy Martinson. Już wtedy widoczne były preferencje dzieci i potrzeby rodziców do organizacji opieki hospicyjnej w domu. W 1978, M. Lauer, opracowała program domowej opieki paliatywnej dla dzieci. Kolejne lata to kolejne samodzielne hospicja dziecięce: Edmarc Hospice for Children w Wirgini, Hospicjum „Helen House” w Oxfordzie. W 1993 r za sprawą amerykańskiej organizacji Children`s Hospice International opracowane zostały standardy opieki nad dziećmi.

Idee i osiągnięcia Dame Saunders stały się także motorem rozwoju polskiej opieki paliatywno-hospicyjnej. W Krakowie za sprawą Hanny Chrzanowskiej przewlekle i terminalnie chorzy objęci zostali domową opieką pielęgniarską. Równocześnie z inicjatywy ks. Józefa Gorzelanego i Haliny Bortnowskiej, przy kościele Arka Pana powstał Synodalny Zespół Studyjny, którego członkami byli lekarze z Krakowskiego Instytutu Onkologii i szpitala im. Stefana Żeromskiego. Za sprawą jego działalności, do życia powołane zostało Towarzystwo Przyjaciół Chorych, dzięki któremu, w Krakowie powstało pierwsze w Polsce stacjonarne hospicjum obejmujące opieką umierających na raka. Kolejno tworzyły się ośrodki w Gdańsku, Poznaniu, Warszawie, Lublinie, Katowicach, Mysłowicach i Szczecinie. W końcu lat 80 za sprawą prof. Jacka Łuczaka w Poznaniu powstały pierwsze struktury opieki paliatywnej w publicznej służbie zdrowia.





Zgłaszane przez lekarzy potrzeby objęcia opieką paliatywno-hospicyjną także dzieci zaowocowały rozdzieleniem i powstaniem ośrodków specjalizujących się w opiece nad dziećmi. W Polsce, pierwszą odrębną placówką świadczącą opiekę paliatywno-hospicyjną nad dziećmi jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a jego współzałożyciel Tomasz Dangel, uznawany jest za twórcę polskiej pediatrycznej opieki paliatywnej. Kolejno powstawały Hospicja dla Dzieci w Lublinie, Mysłowicach, Łodzi i Krakowie wypełniając proponując inne niż dotąd spojrzenie na nieuleczalnie chore dzieci i ich rodziny.

Kwestie terminologiczne

Z uwagi na przedmiot rozważań istotnym wydaje się klarowne wyjaśnienie pojęć związanych z opieką paliatywną:

Opieka Paliatywna (ang. palliative care)- Nazwa pochodzi od łac. pallium- maska, płaszcz, opieka paliatywna ochrania chorych i cierpiących, maskuje objawy nieuleczalnej choroby samo palliative z ang. znaczy łagodzący, uśmierzający. Według definicji WHO (2002) opieka paliatywna jest działaniem, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia, dzięki wczesnej jego identyfikacji, ocenie i leczeniu bólu oraz pomocy w rozwiązywaniu innych problemów: somatycznych, psychicznych, socjalnych, duchowych. Definicja ta zakłada udzielanie opieki paliatywnej chorym nie tylko w okresie „końca życia”, ale na każdym wcześniejszym etapie ciężkiej, zagrażającej życiu choroby, o ile pacjent potrzebuje i wyraża zgodę na leczenie objawowe.

Opieka Hospicyjna- opieka oparta na gościnności, łac. Hospitium- miejsce bezpieczne dla cierpiących. Kojarzona z ruchem religijnym i pracą wolontariuszy. Według EAPC jest to wielozadaniowa, zespołowa opieka ukierunkowana na realizację fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych potrzeb człowieka. Historycznie starsza od opieki paliatywnej.

Zgodnie z zaleceniami WHO opieka paliatywna jest traktowana tożsamo z opieką hospicyjną a powszechnie używana jest nazwa łącząca oba terminy opieka paliatywno-hospicyjna (OPH). Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych określa obszar opieki paliatywno- hospicyjnej jako „ wszechstronną , całościową opiekę na świadczeniobiorcami, chorującymi na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące choroby. Opieka ta ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym, oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych” .

Opieka u schyłku życia- (ang. end of life care)Wg zaleceń EACP może być traktowana jako synonim opieki paliatywno-hospicyjnej. Koniec życia rozumiany jest jako czas, w którym chory, rodzina, zespół medyczny stają się świadomi natury choroby, która zmierza do śmierci (okres do dwóch lat). Jest to całościowa opieka nad chorym umierającym (także tym nie wymagającym opieki paliatywnej) w ciągu ostatnich godzin, dni życia.

Leczenie Paliatywne- (ang. palliative treatment) to działanie ukierunkowane na złagodzenie, zmodyfikowanie objawów postępującej, nieuleczalnej choroby przewlekłej o niekorzystnym rokowaniu, w tym także zaawansowanej choroby nowotworowej. Jest niesieniem ulgi w cierpieniu, stanowi ważny element leczenia objawowego.

Leczenie objawowe- (ang. symptom management)- to działanie w celu uśmierzenia, wyciszenia, złagodzenia wszelkich uciążliwych objawów choroby np. ból, duszności, wymioty.

Streszczenie wykładu: Podstawy etyczne i filozoficzne opieki hospicyjnej

Filozofia opieki paliatywnej zaczęła rozwijać się w odpowiedzi na daremne próby zwalczania śmierci. Człowiek odzyskał to co pierwotnie ludzkie, prawo do słabości, ułomności, fizycznego



umierania. Akceptacja nieuchronności śmierci, czasu jej nadejścia i szeroko pojętego cierpienia stało się filarem nowego spojrzenia na wartość ludzkiego istnienia. Człowiek śmiertelny, to nie tylko człowiek kruchy w sensie cielesnym, to przede wszystkim człowiek ceniący, szanujący, smakujący barwy i cienie życia. Opieka paliatywna głosi afirmację życia, przygotowując dziecko/chorego i jego bliskich jednocześnie na jego koniec. Filozofia opieki paliatywnej wyraża się też w szczególnym stosunku do człowieka jako osoby. Nie mogąc zmienić biegu życia koncentruje się na poprawie jego jakości w każdej możliwej sferze. Zespół leczący „otula niczym płaszczem” wszechogarniający ból chorego. Wstuchuje się w jego potrzeby, udziela pomocy rodzinie i bliskim. To dziecko/chory doświadcza procesu umierania, to ono wie i czuje czego mu potrzeba. Postawa zespołu leczącego winna więc cechować się otwartością na doświadczenie drugiego człowieka, szacunkiem dla jego wyborów i poglądów, relacją bycia i towarzyszenia dziecku/choremu w jego wyjątkowej drodze. Filozofia opieki paliatywnej wyraża się poprzez bycie z chorym dzieckiem w relacji dialogu do dziejącego się dramatu życia.

Zasady opieki paliatywno-hospicyjnej

Ureczywistnienie filozofii opieki paliatywnej jest możliwe dzięki realizacji podstawowych zasad:

Zasada opieki podstawowej- odnosi się do sprawowania podstawowej opieki nad chorym dzieckiem (utrzymanie higieny, uśmierzenie bólu, zaspokojenie głodu i pragnienia itp...) aż do jego śmierci. Działania zespołu medycznego zmierzać powinny w kierunku stworzenia i utrzymania godziwych warunków chorowania i umierania .

Zasada poszanowania niezależności (autonomii)- dotyczy traktowania chorego dziecka jako odrębną, niezależną, zdolną do podejmowania decyzji osobę. Opieka paliatywna świadczona jest tylko wtedy, kiedy jest akceptowana i pożądana przez chorego i/lub jego rodzinę. Chory jeśli tego chce ma prawo decydowania o sobie. Wiąże się to z umiejętnością przekazywania odpowiednich informacji, związanych z procesem chorowania i opcjami dostępnego leczenia, przez zespół interdyscyplinarny.

Zasada poszanowania godności- opieka paliatywna traktuje osobę jako podmiot indywidualny. Działania zespołu opiekuńczo-leczniczego wyrażają się w szacunku do osobistych wartości, przekonań, kultury i wiary chorego i jego rodziny, a także pozostają w zgodzie z prawem obowiązującym w danym państwie.

Zasada współpracy zespołu z chorym dzieckiem i jego rodziną- dotyczy takiego nawiązania relacji z chorym dzieckiem (o ile to możliwe) i jego rodziną, aby czuli się oni włączeni w proces planowania opieki i leczenia na zasadzie partnerstwa. Nowe ścieżki rozwoju opieki paliatywnej skupiają się wokół cechy chorego/rodziny jako systemu zwanej resilience (prężność). Pacjent/rodzina, prócz ułomności związanych ze zdrowiem posiada zdolność do zaakceptowania nowej sytuacji życiowej związanej z nieuleczalną chorobą. Koncentracja na możliwościach i umiejętnościach chorego dziecka/rodziny, także tych z zakresu konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami, sprzyja kreowaniu partnerskiej współpracy między pacjentem a zespołem leczącym.

Zasada poprawy jakości życia- zakłada, iż wszelkie działania zespołu interdyscyplinarnego będą kierowane chęcią uzyskania, wspomagania, zachowania i umożliwienia jak najlepszego funkcjonowania dziecka i jego rodziny we wszystkich sferach życia. Jakość życia może być oceniana tylko przez dziecko lub jego rodzinę w kontekście jego jedynej niepowtarzalnej sytuacji życiowej w określonym czasie. Ocena ta ulega zmianie z uwagi na różnorodne czynniki somatyczne, psychiczne, społeczne i egzystencjalne.

Zasada wartości życia i naturalnego umierania- opieka paliatywna ceni życie chorego dziecka, jest przeciwna przyspieszaniu lub opóźnianiu naturalnego procesu umierania. Jest przeciwna eutanazji,



nie akceptuje samobójstwa wspomaganego. Zadaniem zespołu interdyscyplinarnego jest uśmierzenie, łagodzenie i kontrolowanie objawów będących powodem cierpienia pacjenta.

Zasada towarzyszenia umierającemu- stanowi moralny obowiązek personelu medycznego i rodziny chorego dziecka. Realizowana jest często poprzez nielimitowany czas porady lekarskiej czy wizyty pielęgniarskiej w domu a także poprzez czuwanie wraz z rodziną przy dziecku odchodzącym na oddziale opieki paliatywnej.

Zasada otwartej komunikacji- Z uwagi na wagę problemu podejmowanego przez opiekę paliatywną, dobra, skuteczna komunikacja zespołu medycznego z dzieckiem i jego rodziną a także samego dziecka z członkami jego rodziny jest nierzadko wyznacznikiem jakości sprawowanej opieki (effective health care). Kwestia choroby nieuleczalnej, śmierci, umierania i osierocenia jest dla wielu ludzi (chorych, członków rodzin, członków zespołu medycznego) sprawą tabu. Brak szczerzej, rzeczowej rozmowy z dzieckiem na nurtujące go tematy związane z przebiegiem choroby, utrzymywanie wokół niego tak zwanej „zmowy milczenia”, może wywoływać przykre konsekwencje związane z zaburzeniem procesu adaptacji do choroby, nasilać konflikty rodzinne oraz negatywnie wpływać na współpracę dziecka z zespołem, względem leczenia. Otwarta komunikacja zarówno ze strony zespołu medycznego jak i rodziny jest niezbędnym czynnikiem wpływającym na kondycję psychofizyczną chorego dziecka.

Zasada edukacji społecznej- propagowanie idei paliatywno-hospicyjnej w społeczeństwie jest niezwykle ważne z perspektywy budowania atmosfery akceptacji dla opieki paliatywnej. Rzeczowe, wnikliwe informacje na temat działań i możliwości opieki paliatywnej wpływają na oswajanie się człowieka z problematyką umierania i osierocenia.

Zasada wielozadaniowości, pracy zespołowej- złożoność problemu opieki nad dzieckiem paliatywnym wymaga aktywnej współpracy specjalistów wielu dziedzin. Tylko tak możliwe jest integralne zaspokojenie potrzeb dziecka i jego rodziny.

Zasada pomocy rodzinom i osieroconym- w myśl teorii systemów, rodzina stanowi jedną całość. Kiedy jeden z jej członków niedomaga, wypada z dotychczas pełnionej roli, funkcjonowanie całego systemu jest zagrożone. Dostarczanie rodzinie odpowiedniego rodzaju wsparcia na każdym etapie chorowania wpływa pozytywnie nie tylko na proces adaptacji do nowej, trudnej sytuacji oraz mechanizmy radzenia sobie, ale też poprawia jakość życia dziecka.

Zasada podwójnego skutku- wiążąca ze sobą zasadę wartości życia i naturalnego umierania z zasadą poprawy jakości życia. Uśmierzenie objawów bólowych związane z realizacją poprawy jakości życia, może w niektórych przypadkach powodować złamanie zasady naturalnego umierania i przyspieszać moment śmierci dziecka. Podwójny skutek – jeden dobry, drugi zły- takiego działania w opiece paliatywnej, dopuszczalny jest tylko wtedy, kiedy jedyną intencją lekarza jest działanie przeciwbólowe a nie działanie o charakterze eutanatycznym .

Zasada sprawiedliwości- związana jest z zapewnieniem jednakowego dostępu do świadczeń z zakresu opieki paliatywnej, bez względu na sytuację finansową, miejsce zamieszkania, status społeczny chorego i jego rodziny.

Zadania opieki paliatywnej

Nadrzędne zadania opieki paliatywnej wynikają wprost z wcielania jej filozofii i zasad do realnej opieki nad dzieckiem i jego rodziną. Wspieranie chorego poprzez łagodzenie bólu i cierpienia, diagnozy i pomocy w realizacji potrzeb, poszanowanie wolności i wsparcie autonomii wytycza drogę ku poprawie jakości życia, oraz przygotowania do jego zakończenia. Osiągnięcie wyznaczników „dobrej śmierci chorego dziecka”- bez bólu i cierpienia, w spokoju, w domu, w zgodzie ze sobą i ze światem jest jednym z najtrudniejszych zadań stojących przed zespołem opieki paliatywnej.





Ważnym aspektem wyróżniającym opiekę paliatywno-hospicyjną od innych części medycyny jest objęcie wieloaspektową pomocą nie tylko samego chorego, ale także jego bliskich i krewnych. Pomoc ta nie ogranicza się jedynie do czasu trwania choroby i leczenia, ale trwa nad po śmierci dziecka.

Zadania opieki paliatywnej nie odnoszą się jedynie do dziecka i jego rodziny, mają też odniesienie względem samej idei. Obowiązek permanentnego rozwoju, w kierunku ulepszania, doskonalenia metod opieki, diagnoza obszarów problemowych oraz wypracowanie odpowiednich standardów postępowania, stanowi ważne zadanie kolejnych pokoleń.

Streszczenie wykładu: Standardy postępowania w domowym hospicjum dla dzieci

Podczas wykładu poruszone zostaną kwestie kwalifikacji pacjentów do pediatrycznej opieki hospicyjnej oraz możliwości ich wypisu. Przedstawiona zostanie lista jednostek chorobowych oraz standardy postępowania wobec nich. Opisana zostanie struktura tworzenia domowych zespołów hospicyjnych wynikających z przepisów prawa.

Plan warsztatu kształtującego postawy wobec prowadzenia opieki hospicyjnej w domu chorego dziecka:

1. Przywitanie uczestników i zebranie oczekiwań
2. Ćwiczenia kształtujące prawidłowe postawy wobec idei paliatywno-hospicyjnej metodą twórczego dialogu, pracy w podgrupach, pracy z wyobraźnią i psychodramy
3. Omówienie zadań i podsumowanie bloku ogólnego z implikacją do działań w rodzinach.

Cel wyboru treści w module ogólnym:

- Celem takiego doboru treści i zadań w module ogólnym jest pogłębienie wiedzy słuchaczy z zakresu fundamentalnych zasad i idei i standardów pracy w domowej opiece hospicyjnej.
- Pogłębienie rozumienia filozofii opieki paliatywno-hospicyjnej z odniesieniem jej do sytuacji konkretnych rodzin z dzieckiem nieuleczalnie chorym
- Nabycie umiejętności nawiązywania kontaktu z dzieckiem chorym i jego rodziną w myśl zasady towarzyszenia umierającemu i akceptacji nadchodzącej śmierci
- Oswojenie uczestników z nowym rodzajem usług medycznych polegającym nie na wyleczeniu chorego dziecka, ale podnoszeniu jakości jego życia.

Korzyści płynące z doboru treści w module ogólnym dla uczestników:

Dzięki doboru takiemu doborowi treści i zadań w module ogólnym uczestnicy innowacji:

- Poszerzą swoją wiedzę o informacje z zakresu historii, filozofii i zasad opieki hospicyjnej nad dzieckiem i jego rodziną
- Zrozumieją zasadność i konieczność prowadzenia leczenia objawowego
- Pozną standardy pracy domowego hospicjum dla dzieci
- Nabędą umiejętności nawiązywania kontaktu z dzieckiem i jego rodziną z poszanowaniem zasad opieki hospicyjnej,
- Nabędą umiejętności rozumienia zachowania i decyzji rodziny w kontekście opieki hospicyjnej.



Korzyści płynące z doboru treści w module ogólnym dla rodzin korzystających ze wsparcia:

- Wsparcie ze strony opiekuna, który rozumie problemy dziecka i jego rodziny z perspektywy członka zespołu hospicyjnego
- Wsparcie ze strony opiekuna, który zna i szanuje zasady opieki hospicyjnej nad dziećmi i potrafi zastosować je w sytuacji kryzysu rodziny.
- Wsparcie ze strony opiekuna, który profesjonalnie nawiązuje relacje o charakterze terapeutycznym z dzieckiem i jego rodziną.

Korzyści płynące z doboru treści w module ogólnym dla Hospicjum jako instytucji:

- Krzewienie idei hospicyjnej w społeczeństwie
- Oswajanie i zachęcanie społeczeństwa do rozmowy o problemie choroby nieuleczalnej i śmierci dziecka
- Pozyskanie opiekunów przygotowanych do udzielanie wsparcia dziecku i jego rodzinie oraz gotowych do włączenia się w pracę hospicyjnych zespołów hospicyjnych.

2. **Blok medyczny-** w planowanych działaniach w bloku medycznym słuchacze dowiedzą się jaka jest specyfikacja schorzeń, chorób przewlekłych, neurologicznych, wad wrodzonych oraz dzieci z chorobą onkologiczną. Wzbogacą swoją wiedzę o informacje z zakresu przebiegu i objawów chorób w ostatnim okresie życia. Dowiedzą się jak profesjonalnie prowadzić opiekę nad chorym dzieckiem w ostatnich chwilach życia. Poznają podstawowe zasady leczenia objawowego i specyfikację leczenia paliatywnego. Zadania realizowane będą w formie wykładu.

Zarys wykładu: Pacjent domowego hospicjum dla dzieci, jak rozpoznać problem, leczyć objawowo i poprawić komfort życia

1. Wprowadzenie
 - Definicja i zadania opieki paliatywnej są znane jedynie w wąskiej grupie profesjonalistów medycznych. Przystępne podanie definicji, w trakcie rozmowy z kursantami ma uświadomić sens opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. W trakcie wykładu ustalimy rolę opiekuna wspomagającego w rodzinie

Od wieków obowiązuje nas wciąż ta sama zasada „*primum non nocere*”. Szczególny wymiar posiada ona wobec chorych nieuleczalnie. Poprzez omówienie definicji choroby nieuleczalnej i zasad opieki paliatywnej pokażemy że możliwa jest poprawa jakości życia pacjenta nieuleczalnie chorego w fazie terminalnej choroby bez narażania go na zbędne nieprzyjemne zabiegi medyczne.



2. Omówienie jednostek chorobowych, które najczęściej występują u pacjentów Krakowskiego Hospicjum dla dzieci.
 - Dziecięce porażenie mózgowe
 - Zespoły genetyczne trisomie chromosomalne chromosomów 13,18,21
 - Zespół wad wrodzonych.
 - Choroby metaboliczne i neurodegeneracyjne
 - Choroby nowotworowe

Przyczyny, przebieg choroby, najczęstsze problemy pacjenta

Pacjenci Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci stanowią bardzo heterogenną grupę chorych. Nawet u dzieci z tą samą jednostką chorobową i w podobnym wieku choroba może przebiegać odmiennie. Wskazanie najczęściej występujących objawów w konkretnych jednostkach chorobowych.

3. Objawy najczęściej występujące u pacjentów u kresu życia
 - Dusznność
 - gorączka
 - Wymioty
 - Dolegliwości bólowe
 - krwotoki

Definicje, przyczyny, i leczenie farmakologiczne i nefarmakologiczne. Rola opiekuna medycznego w łagodzeniu dolegliwości występujących w ostatnim okresie życia dziecka. Wskazanie nefarmakologicznych metod łagodzenia objawów.

4. Odchodzenie Definicja opieka nad dzieckiem w agonii, zabiegi pielęgnacyjne, karmienie pojenie Czy jest zasadne i jak to robić jeżeli jest potrzeba. Rola opiekuna w ostatnim okresie życia dziecka.
5. Faza terminalna choroby - Czy już na pewno nie możemy nic zrobić dla dziecka?. Opiekun medyczny jako osoba wspierająca rodzinę, zapewniająca spokój i profesjonalną opiekę nad zdrowym rodzeństwem

Zarys warsztatu : Rola opiekuna medycznego jako członka zespołu rodzinnego w KHD „łącznik między rodziną a zespołem medyczny.

Opiekun jest ważnym ogniwem łączącym rodzinę chorego dziecka z zespołem medycznym. Poprzez aktywną pomoc w opiece nad dzieckiem może zwrócić uwagę personelu medycznego na występujące problemy pielęgnacyjne i zdrowotne chorego, które nie muszą niepokoić rodziny dziecka. Poprzez częstą obecność w domu pacjenta może krzewić ideę opieki paliatywnej w rodzinie chorego jak i w lokalnej społeczności.

Cel doboru treści w module medycznym:





- Poszerzenie wiedzy słuchaczy o wiedzę medyczną dotyczącą chorób kwalifikujących dziecko do opieki hospicyjnej
- Poszerzenie wiedzy o możliwych interwencjach i zasadach postępowania wobec dziecka chorego na daną jednostkę chorobową
- Poszerzenie wiedzy słuchaczy o wiedzę z zakresu procesu umierania i zasad opieki nad dzieckiem umierającym
- Wskazanie ważnej roli opiekuna jako członka zespołu rodzinnego KHD.

Korzyści dla uczestników płynące z doboru treści w module medycznym:

- Zrozumienie idei opieki paliatywnej
- Wiedza o dominujących problemach pacjentów ze względu na konkretną jednostkę chorobową
- Umiejętność aktywnej pomocy w leczeniu objawowym najczęściej występujących dolegliwości u dzieci w fazie terminalnej choroby.
- Umiejętność określenia roli opiekuna wspomagającego rodzinę w opiece nad pacjentem w terminalnej fazie choroby.
- Umiejętność pomocy rodzinie dziecka w agonii

Korzyści dla rodzin korzystających z wsparcia płynące z doboru treści w module medycznym:

- Wsparcie profesjonalnie przygotowanego opiekuna, który zna i rozumie specyficzny przebieg choroby dziecka, wie jak zareagować w sytuacjach trudnych związanych z przebiegiem choroby, potrafi wesprzeć rodzinę podając rzeczowe informacje.

Korzyści dla Hospicjum jako Instytucji płynące z doboru treści w module medycznym:

- Grupa profesjonalnie przygotowanych opiekunów hospicyjnych, gotowych do wsparcia rodzin pozostających pod opieką, gotowych do podjęcia pracy.

- 3. Blok pielęgniarstwo, rehabilitacja, żywienie-** dzięki treściom dobranym w bloku pielęgniarstwie słuchacze będą mieli możliwość zdobycia wiedzy i praktyki z zakresu: pielęgnowania, zaopiekowania dziecka z rurką tracheotomijną, sondą, pegiem. Ponadto nabędą wiedzę i umiejętności bezpiecznego przewijania, przenoszenia, odwracania dziecka leżącego. Poznają zasady żywienia i techniki karmienia dziecka hospicyjnego. Dowiedzą się czym jest rehabilitacja paliatywna. Moduł zrealizowany będzie w formie warsztatowo-wykładowej.

Zarys wykładu:

Zagadnienia związane z opieką nad pacjentem z przewlekłą, postępującą, ograniczającą życie chorobą, w okresie znacznego zaawansowania, ale nie tylko, są dla większości „laików medycznych” krainą





nieistniejącą. Żyjąc w czasach sukcesu, piękna, kultu pieniądza odpychamy myśl o chorowaniu, cierpieniu, umieraniu. Czy to oznacza, że tego nie ma? Czy to oznacza, że chorych, słabszych, umierających należy zepchnąć na margines życia? Czy Ci, którzy opiekują się chorymi, niepełnosprawnymi w domach chroniąc bliskich przed inwazyjnością leczenia szpitalnego i uporczywą (daremna) terapią dla „sukcesu” nie istnieją dla społeczeństwa? Czy mogą i potrafią dać coś z siebie kiedy już zabraknie ukochanej córki, syna? Nie ma nic ładnego w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych - odsysaniu, oklepywaniu, karmieniu, przewijaniu, ale tak wygląda codzienność życia opiekunek/opiekunów chorych. 24 godziny na dobę, przez tygodnie, miesiące, lata. Miłość. To jest ten „mechanizm” z serca płynący, to daje siłę na te dni, tygodnie, lata. Pomoc czasem przychodzi z Hospicjum (bo nie każde dziecko do takiej opieki trafia). Opieka paliatywna/hospicyjna, która obejmuje wszechstronne działania interdyscyplinarnego zespołu, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, rehabilitant, duszpasterz oraz wolontariusze, zmierza do zaspokajania potrzeb: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych pacjentów oraz wsparcie udzielane rodzinom i opiekunom. Kiedy przyjdzie moment najtrudniejszy i dziecko umiera zostają Ci, którzy często dużą część życia oddali opiece nad chorą córką czy synem. Zwykle wyłączeni z życia zawodowego pozostają w żałobie i próbują odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Ile i czy mają jeszcze coś do zaoferowania? Tak – ciągle mnóstwo miłości i gotowość do podzielenia się własnymi doświadczeniami w pracy z innymi rodzinami w potrzebie. Jak pomóc w przełamaniu bariery związanej z niewiedzą medyczną? Nauczyć, wyjaśnić, dać podstawy wiedzy teoretycznej i praktycznej w pielęgnacji i opiece nad pacjentem przewlekle/terminalnie chorym.

1. Karta ACT
2. Codzienna toaleta – pielęgnacja skóry jako jednego z największych narządów
3. Żywnienie, pojenie – drogi naturalne, drogi utworzone sztucznie (sonda, gastrostomia – pielęgnacja, zasady karmienia, ułożenie pacjenta, potrzebny sprzęt)
4. Toaleta jamy ustnej – jak często, czym, w jaki sposób
5. Tracheostomia – po co, co to jest, jak pielęgnować
6. Nebulizacja – kiedy stosujemy, jak wykonać u pacjenta, który nie współpracuje
7. Pomoc niefarmakologiczna w duszności, obrzękach, świądzie
8. Zapobieganie odleżynom
9. Rehabilitacja bierna – w jakim zakresie, czy zawsze i u każdego
10. Terapie komplementarne – co to jest i jakie są rodzaje
11. Ocena bólu u dzieci – co go nasila, jakie są metody niefarmakologiczne (uzupełniające) w walce z bólem

Zarys warsztatu: „Elementarne umiejętności w pielęgnacji dziecka w opiece hospicyjnej”

1. Nauka sposobu nieinwazyjnego odsysania
2. Nauka układania pacjenta w drenażu
3. Pytania dotyczące pielęgnacji

Cel doboru treści w module pielęgniarstwie:

- Poszerzenie wiedzy uczestników innowacji o podstawowe zasady obowiązujące w pielęgnowaniu dziecka w opiece hospicyjnej





- Stworzenie możliwości poznania technik bezpiecznej pielęgnacji dziecka leżącego, oprzyrządowanego, a następnie ich ćwiczenia
- Stworzenie możliwości poznania obsługi i zasad stosowania ssaków, koncentratorów tlenu, pulsoksymetrów, sond.
- Wyposażenie uczestników w podstawową wiedzę odnośnie żywienia i karmienia dziecka chorego
- Wyposażenie uczestników w podstawową wiedzę odnośnie rehabilitacji dziecka podnoszącej jakość życia.

Korzyści dla uczestników płynące z doboru treści w module pielęgniarstwie:

- uczestnicy poszerzają wiedzę dotyczącą pielęgnacji dziecka przewlekle/śmiertelnie chorego
- nauczą się nieinwazyjnych metod opieki
- zapoznają się z niefarmakologicznymi sposobami radzenia sobie z bólem i innymi objawami najczęściej występującymi u pacjentów obłożnie chorych
- Każdy z uczestników nauczy się w sposób bezpieczny dla pacjenta ewakuować nadmiar wydzieliny
- Każdy z uczestników nabędzie umiejętność ułożenia pacjenta w pozycji drenażu
- Otrzymując odpowiedź na zadane pytanie słuchacze poszerzą wiedzę o dodatkowe elementy
- Umiejętność karmienia za pomocą sondy

Korzyści dla rodzin korzystających z wsparcia płynące z doboru treści w module pielęgniarstwie:

- Możliwość opieki i wsparcia od profesjonalnie przygotowanego opiekuna, który potrafi przewinąć dziecko, bezpiecznie zmienić jego pozycję, umyć, nakarmić, zaspokoić inne potrzeby.

Korzyści płynące z doboru treści w module pielęgniarstwie dla Hospicjum jako instytucji:

- Uwrażliwienie na potrzeby pielęgnacyjne dziecka chorego szerszej grupy osób
- Wykształcenie profesjonalnych opiekunów dziecka hospicyjnego, oraz możliwość włączenia ich do zespołów terapeutycznych.

4. Blok psychologiczny – poruszone zostaną kwestie fundamentalne dla rozumienia rodziny jako systemu oraz dziecka chorego znajdującego się w jego centrum. Zaprezentowana zostanie dynamika zmian zachodzących w systemie rodzinnym pod wpływem choroby dziecka oraz przeżycia poszczególnych członków rodziny. Poruszone będą zagadnienia społecznych postaw wobec rodziny nieuleczalnie chorego dziecka. Ponadto uczestnicy innowacji dowiedzą się jakie jest rozumienie choroby i śmierci przez dziecko w perspektywie rozwojowej oraz jak wspierać dziecko i jego rodzinę w trudzie chorowania.

Zarys wykładu: Rodzina jako system. Miejsce dziecka chorego w rodzinie.





Każda długotrwała choroba, zaburzenie rozwoju lub niepełnosprawność dziecka powodują zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Wywołują stres, frustrację wielu potrzeb, przysparzają obowiązków, więc wymagają reorganizacji życia rodzinnego. Sytuacja choroby zmienia także ustaloną strukturę rodziny i wzajemne relacje między jej członkami – mogą tworzyć się koalicje, zmienia się pozycja w rodzinie poszczególnych jej członków. Zakres i głębokość zmian w rodzinie zależy m.in. od siły obciążeń związanych z chorobą. Zaś obciążenia te zależą od rodzaju choroby, momentu pojawienia się, czasu jej trwania, przebiegu, rodzaju zaleceń lekarskich, podjętych metod leczenia, przewidywanych następstw oraz perspektyw na jej zakończenie. Wpływ choroby na rodzinę staje się oczywisty, gdy analizujemy go w oparciu o teorię systemów i systemowe podejście do rodzin. W ujęciu systemowym rodzina rozumiana jest jako system powiązań, w którym zmiana jednego elementu wywołuje zmiany w całym systemie. Tak więc choroba jednego z członków rodziny pociąga zmiany w całej rodzinie. Wpływ ten jest uzależniony między innymi od tego, kto z członków rodziny zachorował. Wprawdzie sytuacja choroby dziecka, w szczególności choroby przewlekłej lub o złym rokowaniu, jest poważnym wstrząsem emocjonalnym dla rodziny, jednak jej wpływ na rodzinę może być zarówno pozytywny, jak i negatywny. Adaptacja rodziny do trudnej, a nawet kryzysowej sytuacji, jaką jest choroba jednego z członków, zależy od funkcjonowania przedchorobowej rodziny. Rodziny dobrze zorganizowane i zintegrowane, z silną więzią, potrafią najlepiej dostosować się do nowych, trudnych sytuacji i ich życie ulega mniejszym zakłóceniom pod wpływem choroby. W rodzinach źle zintegrowanych, obciążonych nieujawnionymi konfliktami i problemami, choroba staje się dodatkowym wydarzeniem kryzysowym otwierającym dodatkowe konflikty, a przez to przekraczającym możliwości adaptacyjne. W takich rodzinach może nastąpić zupełny rozkład życia rodzinnego. Natomiast w rodzinach jawnie skłóconych czasami właśnie w sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba, dochodzi do przewartościowania problemów, te sprzed choroby schodzą na dalszy plan a rodzina może ponownie zintegrować się dzięki podjęciu wspólnych działań związanych z chorobą. Zwraca się uwagę na procesualność przystosowania się rodziny do choroby. W literaturze przedmiotu opisano sposoby przeżywania przez rodziców sytuacji choroby dziecka, dynamikę ich emocji oraz etapy przystosowania do kryzysowej sytuacji.

Według W. Pileckiej przystosowanie rodziny do przewlekłej choroby u dziecka zachodzi w kilku etapach: szoku, paniki, zaprzeczania, żalu i rozpacz, oplatkiwania utraty zdrowia dziecka oraz akceptacji i aktywnego działania. W adaptacji do diagnozy nieuleczalnej choroby dziecka można wyodrębnić:

1. Szok. W przeżyciach rodziców pojawia się poczucie krzywdy, żal, rozpacz, lęk, poczucie beznadziei i bezradności.
2. Kryzys emocjonalny nazywany również okresem depresji lub rozpacz. Pojawia się poczucie klęski życiowej, osamotnienie.
3. Pozorne przystosowanie. Rodzice podejmują wtedy nieracjonalne próby poradzenia sobie z sytuacją, np. nie akceptują i podważają postawioną diagnozę.
4. Konstrukttywne przystosowanie. Rodzice koncentrują się na racjonalnym rozpatrywaniu zaistniałej sytuacji, pojawiają się pozytywne emocje.





Pojawienie się choroby u dziecka wpływa przede wszystkim na powstanie różnych stanów emocjonalnych u rodziców. Emocje są najsilniejsze w początkowym okresie przystosowywania się do sytuacji, tj. bezpośrednio po uzyskaniu diagnozy. W tym okresie przeżycia rodziców podobne są do żałoby, której towarzyszą smutek, płacz, drażliwość, pobudliwość i zmęczenie. Lęki dotyczą: objawów choroby dziecka, rozłąki w czasie hospitalizacji, przyszłości i możliwości śmierci. Choroba wzbudza również u rodziców poczucie winy, czasem może być traktowana jako kara za grzechy. Wina może być przypisywana sobie lub małżonkowi. Niejednokrotnie rodzice wzajemnie oskarżają się za rzeczywiste lub domniemane zaniedbania, eskalacja takich uczuć może nawet zagrozić trwałości rodziny. Rodzice mogą odczuwać gniew i zazdrość wobec innych rodziców, których dzieci są zdrowe. Jednak poprawa stanu zdrowia dziecka oraz świadomość skuteczności własnych działań w sytuacji choroby wzbudza radość i uczucie ulgi.

Zarys warsztatu: Rozumienie choroby i śmierci przez dziecko w perspektywie rozwojowej. Problemy rodziny z dzieckiem chorym

1. Przyjęcie perspektywy dziecka na różnym etapie rozwoju- z elementami metody Balinta.
2. Analiza case study
3. Techniki udzielania wsparcia

Cel doboru treści w module psychologicznym:

- Dostarczenie wiedzy psychologicznej o rodzinie doświadczającej nieuleczalnej choroby i śmierci dziecka
- Kształtowanie myślenia o rodzinie jako o całości/systemie działającym sprawnie tylko wspólnie
- Poszerzenie wiedzy uczestników o znajomość psychologicznych mechanizmów działających w rodzinie
- Wyposażenie uczestników w umiejętności diagnozowania rodziny jako systemu, jej potrzeb, funkcjonujących zasad i mechanizmów obronnych
- Kształtowanie umiejętności dobrej komunikacji z dzieckiem i jego rodziną
- Dostarczenie wiedzy zakresu rozwoju dziecka w kontekście rozumienia choroby i śmierci

Korzyści dla uczestników płynące z doboru treści w module psychologicznym:

- Umiejętność spojrzenia na rodzinę dziecka chorego w szerszym kontekście, identyfikacji ról i delegacji rodzinnych
- Umiejętność diagnozowania potrzeb rodziny oraz źródeł konfliktu w rodzinie
- Wiedza odnośnie rozwoju dziecka w kontekście rozumienia choroby i śmierci
- Umiejętność rozpoznawania i identyfikacji problemów w rodzinie z dzieckiem chorym i umierającym
- Umiejętność dostarczania wsparcia każdemu z członków rodziny

Korzyści dla rodzin korzystających z wsparcia płynące z doboru treści w module psychologicznym:



- Możliwość korzystania ze wsparcia opiekuna, który rozumie funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym, potrafi ocenić potrzeby i oczekiwania rodziny oraz udzielić wsparcia w odpowiedniej formie. Opiekuna który zna prawidłowości rozwoju dziecka, rozumie kryzysowość choroby nieuleczalnej w rodzinie.

Korzyści płynące z doboru treści w module psychologicznym dla Hospicjum jako instytucji:

- Możliwość korzystania z usług opiekuna wyposażonego w wiedzę psychologiczną odnośnie rodziny, oraz strategię radzenia sobie w sytuacjach trudnych.
- 5. Blok o hospicjum perinatalnym-** w planowanych działaniach w module o hospicjum perinatalnym, słuchacze dowiedzą się jaka jest sytuacja i potrzeby rodziny z prenatalną diagnozą wady letalnej. Poznają zasady prowadzenia opieki nad dzieckiem w łonie matki oraz trudności z tym związane. Dowiedzą się jakie są zadania zespołu opieki perinatalnej w kompleksowej opiece nad rodziną z letalną wadą płodu. Moduł zrealizowany zostanie w formie wykładu i warsztatu kształtującego umiejętności.

Zarys wykładu: Sytuacja i potrzeby rodziny z prenatalną diagnozą wady letalnej

Co się dzieje, gdy u kobiety w ciąży zostaje zdiagnozowana choroba dziecka ograniczająca jego życie?

Według polskiego prawa W wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej.

Zazwyczaj lekarz informujący o stanie dziecka ma do zaoferowania dwie opcje: przerwanie ciąży jedną z dostępnych metod / przedwczesne wywołanie porodu lub – druga opcja – kontynuowanie ciąży w oczekiwaniu na spodziewaną śmierć dziecka. Są lekarze, którzy potrafią te informacje przekazać z wrażliwością i delikatnością, analizując wraz z rodziną możliwe opcje i towarzysząc w wyborze, w wielu sytuacjach zdarza się jednak, że opcja aborcji jest mniej lub bardziej forsowana.

Wielu lekarzy położników uważa, że jedynym słusznym rozwiązaniem jest przerwanie ciąży. Jest to przekonanie, które pojawia się często automatycznie. Kiedy o tym pomyślimy głębiej, muszą się pojawić wątpliwości. Jeśli aborcja jest jedyną prezentowaną opcją, prawdopodobnie wynika z przekonania, że kontynuowanie ciąży wiąże się z większym ryzykiem w odniesieniu do fizycznego czy emocjonalnego stanu kobiety. Te przypuszczenia nie są jednak poparte dowodami. Czasem lekarze twierdzą, że udzielają bezstronnych konsultacji. Nawet jeśli mówią o możliwości kontynuowania ciąży, przedstawiają tę opcję w taki sposób, który wywołuje przerażenie. Przerwanie ciąży może być określone, jako aktywne, zdecydowanie działanie, podczas gdy kontynuowanie, jako dotyczące tych, którzy nie są w stanie podjąć stanowczych decyzji.



Nawet jeśli lekarz nie ma zamiaru ujawniać własnego stanowiska, często bywa dyrektywny przez sam dobór słów. Mówienie rodzicom, że mogą dokonać aborcji albo mogą „nie robić nic” i pozwolić dziecku umrzeć po urodzeniu, wywołuje przerażające wyobrażenia w głowach rodziców o tym, jak to będzie bezradnie i samotnie stać w obliczu umierania ich dziecka. Jakkolwiek przerażająca może być opcja aborcji, jeśli jest pokazana, jako podejmowanie uznanych, właściwych działań, uruchamia znajome schematy, takie jak umówienie się na wizytę lekarską, pobyt w szpitalu, to ta opcja wydaje się łatwiejsza do wyobrażenia i uniesienia.

Może się zdarzyć, że niejednoznaczny język użyty do opisu przerwania ciąży może ukrywać, że rekomendowane procedury są rodzajem aborcji. Ten brak jasności może rodzić u rodziców poczucie bycia manipulowanymi bardziej niż informowanymi. Czasem specjaliści celowo przekazują informacje w sposób niejasny, niejednoznaczny, mając na uwadze chęć ochrony przed bolesną rzeczywistością. Jednak bycie niejednoznacznym w kwestii przerwania ciąży oznacza równocześnie zamazanie faktów o tym, co w rzeczywistości spotyka dziecko. Niejednoznaczność w tym obszarze zapowiada przyszłą męczarnię, kiedy rodzina odkrywa, że to na nigdy nie zdecydowałyby się na takie rozwiązanie, gdyby była w pełni poinformowana. To także znaczny czynnik ryzyka dla patologicznej żałoby czy stresu pourazowego.

Niejednokrotnie zalecenia usunięcia ciąży wynikają z przestarzałych przekonań dotyczących poronienia, czy urodzenia martwego dziecka. Przez lata ten temat stanowił tabu. Lekarze i pielęgniarki kierując się –w swoim przekonaniu – dobrem pacjentki, odmawiali pokazania martwego czy umierającego dziecka, sugerowali aby o nim zapomnieć i postarać się o kolejne. Nie można wykluczyć, że wielu specjalistów miało dobre zamiary, ale takie podejście owocowało przedłużającą się żałobą i ogromnym emocjonalnym ciężarem.

Zalecenie usunięcia ciąży może być również zakorzenione w stosowanych przez wiele lat praktykach dotyczących intensywnej terapii. Bardzo długo i właściwie czasem również dotychczas, kiedy rodzi się dziecko terminalnie chore, pojawiają się naciski na umieszczenie go w intensywnej opiece neonatologicznej, gdzie przed swoją nieuchronną śmiercią dziecko może dodatkowo cierpieć z powodu stosowania agresywnych metod interwencji. Usunięcie ciąży jest rozpatrywane jako mniejsze zło, które miałyby pozwolić uniknąć niepotrzebnego cierpienia.

Warto dodać, że współczesne standardy neonatologii reprezentują bardziej holistyczne spojrzenie na pacjenta, uwzględniają korzyści ale i ograniczenia płynące z możliwości jakie daje intensywna terapia.

Nacisk na usunięcie ciąży może wynikać również z osobistego nastawienia lekarza na działanie, i unikanie tematu śmierci, żałoby i zwyczajnie brak przygotowania w tym zakresie. Śmierć dziecka może być postrzegana jako zawodowa porażka.

W końcu wielu lekarzy po prostu nie jest świadomych korzyści, jakie płyną z perinatalnej opieki paliatywnej.

Jeśli rodzina nie decyduje się na usunięcie ciąży, pozostaje w rutynowej opiece perinatalnej – takiej, która dotyczy prawidłowo przebiegającej ciąży, ewentualnie w opiece perinatalnej ograniczonej do koniecznego minimum. W obydwu tych przypadkach pozostaje ogromna ilość niewiadomych dotyczących zwłaszcza czasu porodu, losów dziecka po porodzie, podejścia specjalistów i ich





rozumienia tematu i decyzji rodziców. Rodzice zdani są sami na siebie lub na samodzielne poszukiwanie informacji oraz poszukiwanie specjalistów, którzy rozumieją ich wybór.

Pozostawienie rodziny samej sobie i brak strategii staje się szczególnie trudny w obliczu śmierci dziecka w łonie matki lub po porodzie. Brak informacji o możliwości pochowania dziecka, zorganizowania pogrzebu, brak zachęty ze strony personelu do pożegnania się z dzieckiem oraz brak wsparcia w żałobie, mogą znacznie pogłębić i tak już silnie przeżywany przez rodziców kryzys.

Jest wreszcie nowe rozwiązanie - hospicjum perinatalne, można powiedzieć, trzecie rozwiązanie z zaistniałej sytuacji, które jest odległym zarówno wobec przerwania ciąży, jak i wobec biernego oczekiwania na śmierć dziecka.

Zarys warsztatu:

1. zapoznanie się z historiami rodziców z nieuleczalną wadą serca wraz z wyborami przez nich dokonanymi.
2. praca w grupach – próba zrozumienia argumentów stojących za decyzją rodziców
3. szacowanie konsekwencji podjętych wyborów

Zarys wykładu: Zadania zespołu opieki perinatalnej w kompleksowej opiece nad rodziną

1. Historia hospicjum perinatalnego

Hospicjum perinatalne w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci narodziło się z macierzyńskiej miłości i troski o nienarodzone dziecko, oraz o starsze zdrowe rodzeństwo w okolicznościach prenatalnej diagnozy letalnej choroby. Kiedy w 2011 roku mama dziewczynki z prenatalną diagnozą zespołu Edwardsa poprosiła o pomoc dla swojej rodziny, nie podejrzewaliśmy że jest to pierwsza pacjentka hospicjum perinatalnego.

Hospicjum perinatalne w ramach Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci działa od 2015r. Świadczymy wszechstronną pomoc rodzinom oczekującym narodzin dziecka u którego potwierdzono letalną wadę wrodzoną.

Początki hospicjum perinatalnego sięgają lat 90-tych, kiedy to dr Calhoun wraz ze współpracownikami stworzył pierwszy w USA i na świecie program perinatalnej opieki paliatywnej.

W ciągu pierwszych siedmiu lat funkcjonowania programu perinatalnej opieki paliatywnej, Calhoun i współpracownicy prowadzili badanie efektywności perinatalnej opieki paliatywnej. W badaniu uwzględniono wszystkie przypadki w Madigan Army Medical Center pomiędzy 1995 a 2002r (łącznie 33 przypadki letalnych schorzeń zdiagnozowanych u dzieci przed urodzeniem). 28 rodzin wybrało perinatalną opiekę paliatywną, zamiast aborcji (85%). Spośród dzieci i rodzin objętych perinatalną opieką paliatywną stwierdzono śmierć w łonie matki u 39% oraz żywe urodzenia u 61% (17 dzieci).

Jednym z nich jest postęp rozwoju medycyny, która oferuje coraz dokładniejsze metody określania stanu dziecka w łonie matki. Nieinwazyjne metody, które są rutynowe, jak również inwazyjne, które pozwalają często bez wątpliwości, a czasem z pewną dozą pewności stwierdzić, jaki jest stan dziecka i związane z nim rokowania. Z jednej strony jest to dobrodziejstwo, pozwalające na skuteczne interwencje w łonie matki i wyleczenie płodu. Z drugiej, w sytuacji kiedy schorzenie jest





nieuleczalne, pojawia się pytanie, co z tą wiedzą robić. To trudne pytanie, ponieważ konfrontuje nas z doświadczeniem bezradności, z bliskością nieuchronnej śmierci, a są doświadczenia, które współcześnie bardzo mocno wypieramy.

Drugim powodem jest zaawansowanie rozwoju intensywnej terapii, która pozwala na przedłużanie życia, również dzieci z bardzo złymi rokowaniami na przyszłość. Taka sytuacja owocuje coraz większą ilością dylematów etycznych, związanych z decydowaniem o życiu i śmierci. Technicyzacja współczesnej medycyny, której towarzyszy odsuwanie śmierci i dążenie do zawładnięcia nią, sprawia, że mimo istniejących zaleceń o warunkach powstrzymania się od intensywnej, uporczywej i agresywnej terapii, w praktyce jest ona często stosowana z inicjatywy lekarza lub rodziców, mimo, że jest to działanie pozbawione sensu i odbierające godność umierającemu dziecku.

2. Struktura hospicjum perinatalnego

W strukturze hospicjum znajduje się: lekarz, psycholog, położona, kapelan, inni specjaliści – w miarę potrzeb. Szczególnym zadaniem perinatalnej opieki paliatywnej jest budowanie relacji z rodzicami i prowadzenie ich w podejmowaniu decyzji i opiece rodzicielskiej. Relacja, która jest oparta na zaufaniu i empatii, daje możliwość leczenia w czasie życia dziecka i jego umierania. Ważnym zadaniem specjalistów jest także budowanie lub wzmacnianie sieci wsparcia rodzinnego i społecznego: rodzice są zachęceni do tego by zapraszać pozostałe dzieci, członków rodziny i przyjaciół, aby byli obecni i towarzyszyli rodzicom i dziecku, w czasie, kiedy jest ono na świecie i po jego śmierci.

3. Zadania zespołu

Każde podejrzenie nieprawidłowości u płodu wywołuje w rodzicach lęk, prowokuje pytanie o zasadność kontynuacji ciąży. Decyzje rodziców podejmowane w szoku, bywają nieodwracalne. Dlatego w razie podejrzenia wady płodu, nawet jeżeli się nie potwierdzi i /lub nie będzie wadą letalną, kobieta powinna otrzymać wsparcie psychologiczne w ramach zespołu wspierającego. Zadaniem zespołu wspierającego w tej sytuacji jest:

- kontenerowanie i porządkowanie uczuć rodziców
- porządkowanie informacji, które chroni przed pochopnymi decyzjami
- planowanie dalszych badań prenatalnych ukierunkowanych na weryfikację diagnozy

Zespół przygotowany do pracy o charakterze interwencji kryzysowej, obejmuje rodzinę opieką, dostosowując interwencje do szczególnych potrzeb rodziny wynikających ze stresu i szoku, oraz uwzględniając fakt niedokończenia procesu diagnostycznego.

Po weryfikacji diagnozy może się okazać, że:

- diagnoza nie została potwierdzona – co w obliczu zaawansowania diagnostyki prenatalnej, zdarza się rzadko. W takiej sytuacji, rodzice po przejściu stresującego okresu diagnostycznego i wsparciu zespołu, kontynuują ciążę
- diagnoza została w pełni potwierdzona – zespół kontynuuje wielokierunkową opiekę nad rodziną
- diagnoza nadal pozostaje niepewna – zespół kontynuuje wielokierunkową opiekę, z uwzględnieniem niejasności diagnostycznych. Postępowanie w tego rodzaju sytuacji zostało omówione poniżej.

Hospicjum perinatalne umożliwia rodzicom samodzielny i przemyślany wybór pomiędzy aborcją a kontynuacją ciąży. Wsparcie, (ale nie wyręczenie) rodziców w procesie podejmowania decyzji jest

20



możliwe. W hospicjum Perinatalnym Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci spotkania z rodzicami odbywają się w zespołach dwuosobowych w skład których wchodzi lekarz (pediatra lub neonatolog) oraz psycholog mający doświadczenie w pracy z rodzinami nieuleczalnie chorych dzieci w terminalnej fazie choroby. Wspólne spotkania lekarza i psychologa z rodzicami oczekującymi narodzin chorego dziecka mają stanowić wsparcie dla rodziców, jak i dla samych członków zespołu. Często udzielając informacji profesjonalści medyczni używają słów, które nie są zrozumiałe dla rodziców. Zawsze wtedy druga osoba może ponownie wytłumaczyć kwestie które wydają się być niezrozumiałe. Od lekarza oczekuje się że będzie z należytą empatią rozmawiał z rodzicami. W procesie kształcenia zawodów medycznych nie ma możliwości nauczania się prowadzenia tych trudnych rozmów. Z drugiej strony psycholog do tego przygotowany nie musi znać wszystkich objawów i sposobu postępowania w konkretnych stanach chorobowych. Wspólna rozmowa przynosi korzyści wszystkim uczestnikom. Liczba spotkań z rodzicami ustalana jest indywidualnie w zależności od potrzeb. W czasie rozmów ustalane są oczekiwania rodziców, przedstawiane możliwe scenariusze wydarzeń. Jednym z ważnych rezultatów spotkań zespołu z rodziną jest Plan Porodu, który stanowi pisemny wyraz oczekiwań i woli rodziców dotyczących porodu i czasu z dzieckiem po porodzie.

Kolejnym krokiem jest wspólne spotkanie rodziców, zespołu hospicyjnego z personelem oddziału położniczego w którym ma odbyć się poród. Oswojenie miejsca narodzin dziecka, poznanie pracujących tam osób uspokaja rodziców, daje możliwość „kontroli nad sytuacją”. Dla personelu oddziału położniczego i noworodkowego spotkanie z rodzicami pozwala przedstawić warunki lokalowe, poznać i skonfrontować z rzeczywistością oczekiwania rodziców. Podczas rozmowy ordynatorzy otrzymują kopie dokumentów potwierdzających chorobę nieuleczalną płodu, w razie wątpliwości co do stanu dziecka jest możliwość zaplanowania koniecznych dodatkowych konsultacji.

Wspólnie stworzony plan porodu zostaje przekazany do oddziału położniczego najpóźniej na około dwa miesiące przed planowanym terminem porodu, tak aby cały personel oddziału położniczego, noworodkowego i bloku porodowego mógł się nim zapoznać.

Ważne miejsce w okresie przygotowań do narodzin chorego dziecka odgrywa przygotowanie rodzeństwa. Do rozmów z dziećmi na temat narodzin i odchodzenia brata lub siostry przygotowani są rodzice. Otrzymują materiały edukacyjne dostosowane od wieku rodzeństwa. Kolejne rozmowy z dziećmi może prowadzić psycholog w obecności rodziców.

Ze względu na stan płodu i/lub matki rutynowa opieka położnicza może okazać się niewystarczająca. Dodatkowe wizyty kontrolne, badania USG umożliwiają zapewnienie maksymalnego komfortu ciężarnej, pozwalają ocenić dobrostan płodu i ustalić optymalny termin i sposób prowadzenia porodu. Nie bez znaczenia jest również aspekt psychologiczny tzn potraktowanie dodatkowego badania jako formy spotkania z nienarodzonym dzieckiem zarówno dla rodziców jak i starszego rodzeństwa. Wiąże się to jednak z wygospodarowaniem dodatkowego nielimitowanego czasu na badanie, zapewnienie intymności i większego skupienia na samym dziecku a nie na jego wadach.

Pomimo wprowadzenia ustawy „Za życiem”, coraz większej świadomości społecznej nadal rodziny zgłaszają się do opieki perinatalnej późno. Powoduje to iż ze względu na brak czasu nie ma możliwości optymalizacji opieki. Krótki czas opieki nie pozwala w pełni wykorzystać możliwości opieki psychologicznej, zdarza się, iż nie można wykonać amniopunkcji z badaniem kariotypu płodu co rodzi problemy w okresie okołoporodowym.



Poniżej zebrano najważniejsze założenia dotyczące porodu dziecka objętego perinatalną opieką paliatywną:

- Zawsze odbywa się w sali porodów rodzinnych, w razie konieczności cesarskiego cięcia jest możliwe uczestnictwo ojca w narodzinach.
- Przy porodzie zawsze jest obecny lekarz hospicjum jako koordynator
- Preferowany jest w miarę możliwości poród siłami natury, chyba że stan matki wymaga inaczej.
- Po narodzinach bez względu na stan noworodek powinien być położony na brzuchu matki, przykryty ciepłymi serwetami, należy zapewnić kontakt skóra do skóry.
- Nie należy zabierać dziecka od matki w celu przeprowadzenia badania fizykalnego, nie podejmować innych zbędnych procedur medycznych .
- Personel obecny przy porodzie powinien zachować spokój, uszanować cud narodzin z jednoczesną bliskością śmierci i zaakceptować ten stan.
- Powstrzymać się od głośnej oceny wyglądu noworodka, stanu łożyska i pępowiny.
- Należy stworzyć warunki dla obecności rodzeństwa nowonarodzonego dziecka tuż po porodzie.
- Zadbać o stworzenie „pamiątki” (zdjęcia, odcisków rączek i stópek).
- Na prośbę rodziców powinien odbyć się chrzest, w miarę możliwości w obecności kapłana.
- W razie zgonu dziecka należy zapewnić możliwość bycia „razem” tak długo jak tego potrzebuje rodzina
- w sytuacji, gdy diagnoza stanu dziecka jest jednoznaczna, a rodzice są przygotowani do decyzji o odstąpieniu o uporczywej terapii, możliwy jest poród w szpitalu rejonowej, jak najbliższej miejsca zamieszkania rodziny

Bardziej złożona sytuacja ma miejsce wówczas, gdy diagnoza stanu dziecka jest niepełna. Poniżej przedstawiono ważne zasady, którymi kieruje się zespół w takiej sytuacji:

- zasięgnięcie opinii wojewódzkiego konsultanta w dziedzinie Neonatologii
- często: poród w Ośrodku o III stopniu referencyjności

Cud narodzin, z jednoczesną akceptacją śmierci w czasach postępu i technicyzacji medycyny jest sytuacją niezwykłą. Noworodek „decyduje” czy jest w stanie podjąć czynności życiowe. Zachowanie spokoju, stworzenie atmosfery bliskości, nieprzerwany kontakt matki i dziecka pozwala paradoksalnie wydłużyć życie noworodka w maksymalnej jego jakości. W dalszej opiece nad dzieckiem skupiamy się na pielęgnacji, zapewnieniu komfortu cieplnego. Zawsze podejmujemy próbę karmienia doustnego. W razie braku możliwości zakładamy sondę żołądkową. Nie należy stosować kroplówek nawadniających, nie zadawać bólu w celu pobrania badań. Nie wykonujemy szczepień i nie pobieramy badań przesiewowych.

O wypisie dziecka ze szpitala decyduje stan matki. Dziecko będące w opiece perinatalnej automatycznie zostaje pacjentem Hospicjum Domowego dla Dzieci. Czasem bardzo krótki pobyt dziecka w domu jest bardzo ważny dla rodziców i rodzeństwa. Wypis do domu jest swoistym powodem do dumy .

Każda rodzina, która straciła dziecko przed narodzeniem, w okresie okołoporodowym lub później powinna mieć możliwość opieki psychologicznej w formie spotkań indywidualnych i/lub uczestnictwa w grupie wsparcia w ramach hospicjum. Stałą opiekę psychologiczną ma zapewnione również



rodzeństwo zmarłych dzieci. Wsparcie jest świadczone również w formie wyjazdów i spotkań rodzeństwa podopiecznych hospicjum

Zarys Warsztatu:

1. Uczestnicy stworzą graficzny diagram, przedstawiający sieć osób i specjalistów towarzyszących rodzinie w hospicjum perinatalnym
2. Dyskusja w grupach nad powiązaniem roli poszczególnych osób

Podsumowanie:

Opiekunowie wspomagający rodzinę w hospicjum mogą zetknąć się w swojej pracy z rodzinami objętymi opieką hospicjum perinatalnego. Istotne znaczenie ma rozumienie sytuacji takiej rodziny i wynikających z tej sytuacji potrzeb. Jednym z dominujących jest uczucie izolacji i osamotnienia, pogłębione przez niski poziom społecznego rozumienia sytuacji rodziny z nieuleczalnie chorym dzieckiem i ich wyborów, jak i przez samych rodziców, którzy mogą obawiać nieodpowiednich - zbyt natarczywych, dociekliwych, oceniających reakcji otoczenia.

Możliwość współpracy z opiekunem może dotyczyć przede wszystkim wsparcia w opiece nad zdrowym rodzeństwem, pomoc w opiece nad chorym dzieckiem, jeśli zostaje ono wypisane do domu. Równocześnie jednak będzie ono miało kapitalne znaczenie dla współtworzenia społecznej sieci wsparcia dla rodziny hospicjum perinatalnego.

Celem bloku szkoleniowego jest wyposażenie opiekunów w wiedzę o społecznej i psychologicznej sytuacji rodziców oraz niezbędne umiejętności komunikacyjne

Cel doboru treści w module o hospicjum perinatalnym:

- Zapoznanie uczestników z aktami prawnymi i dokumentami regulującymi przerwanie ciąży oraz warunki odstąpienia od uporczywej terapii
- Wyjaśnienie psychologicznej sytuacji rodziców z diagnozą nieuleczalnej wady u dziecka
- Zapoznanie uczestników z dylematami etycznymi towarzyszącymi rodzicom nieuleczalnie chorego dziecka w łonie matki
- Uwrażliwienie uczestników na konflikty etyczne i psychologiczne towarzyszące rodzicom z diagnozą nieuleczalnej choroby dziecka
- Poznanie przez uczestników złożoności sytuacji, w jakiej znajdują się rodzice
- Pogłębienie rozumienia psychologicznych potrzeb rodziców

Korzyści dla uczestników płynące z doboru treści w module hospicjum perinatalnym:

- Wiedza o okolicznościach powstania hospicjum perinatalnego na świecie i w Polsce
- Wiedza o korzyściach i zagrożeniach płynących z rozwoju medycyny
- Umiejętność identyfikacji, że tam, gdzie nie ma możliwości wyleczenia, medycyna nadal ma wiele do zaoferowania (opieka paliatywna)

- Rozumienie roli i miejsca opiekuna wspomagającego rodzinę w hospicjum perinatalnym oraz umiejętność pracy w zespole.
- Umiejętność dobrego komunikowania się członków zespołu
- świadomość potrzeb rodziny, na które odpowiada zespół perinatalnej opieki paliatywnej i opiekun wspomagający rodzinę

Korzyści dla rodzin korzystających z wsparcia płynące z doboru treści w module o hospicjum perinatalnym:

- Pomoc i wsparcie profesjonalnie przygotowanego opiekuna, który zna i rozumie specyfikę wad letalnych płodu, potrafi udzielić wsparcia rodzicom dziecka na etapie kontynuowania ciąży i po urodzeniu się dziecka
- Wsparcie opiekuna w zakresie opieki nad rodzeństwem umierającego/zmarłego dziecka.

Korzyści płynące z doboru treści w module o hospicjum perinatalnym dla Hospicjum jako instytucji:

- Krzewienie idei hospicjum perinatalnego w społeczeństwie
- Oswajanie i zachęcanie społeczeństwa do rozmowy o problemie choroby nieuleczalnej i śmierci dziecka także w tonie matki
- Pozyskanie opiekunów przygotowanych do udzielania wsparcia rodzicom oraz gotowych do włączenia się w pracę perinatalnych zespołów hospicyjnych.

6. **Blok o żałobie**- podczas trwania modułu poruszone zostaną kwestie związane z umieraniem i śmiercią dziecka oraz jej społecznym odbiorze. Opisany zostanie proces żałoby po stracie dziecka, oraz możliwości niesienia wsparcia na każdym z jego etapów. Uczestnicy innowacji dowiedzą się jak i będą mieli możliwość doskonalenia umiejętności wspierania rodziców i rodzeństwa w żałobie po stracie bliskiej osoby. Zadania zrealizowane zostaną w formie wykładowo-warsztatowej.

Zarys wykładu: Śmierć dziecka w społecznym odbiorze. Żałoba jako proces – dynamika, etapy, rozumienie.

Śmierć dziecka bez względu na jego wiek wydaje się niesprawiedliwa. Towarzyszenie rodzinie w której umiera dziecko rodzi bezradność i sprzeciw bo jest to wydarzenie wbrew „naturalnemu porządkowi świata”, gdzie to dzieci powinny grzebać rodziców. Znaczenie straty dziecka dla rodziców w sposób metaforyczny ujmuje ks. Piotr Krakowiak: „Tracąc rodziców, tracimy naszą przeszłość. Wraz z utratą małżonka tracimy naszą teraźniejszość. Gdy tracimy dziecko, tracimy naszą przyszłość. Dziecko stanowi w pewnym sensie biologiczną część rodziców, co oznacza, że tracąc dziecko, po części umierają również sami rodzice. Umierające dziecko zabiera ze sobą marzenia i plany, a także nadzieję na przyszłość. Dawniej rodziny były liczne, a śmiertelność dzieci wysoka; jednak dziś, kiedy rodziny są mniej liczne, a standard życia wyższy śmierć dziecka jest wstrząsającym przeżyciem. Trudność w



przeżywaniu utrat w dzisiejszych czasach wynika także z tendencji do „ukrywania śmierci” objawiającej się nagłą potrzebą umieszczenia umierającego dziecka w szpitalu. Często w sterylnych murach szpitala rodzina umierającego dziecka doświadcza samotności i braku wsparcia. Także kontakt bliskich z ciałem zmarłego jest ograniczony poprzez wypieranie rytuałów czuwania i modlitwy przy zwłokach przez krótkie ceremonie żałobne podczas których nie ma możliwości zobaczenia ciała zmarłego. We współczesnym świecie śmierć przestała być częścią życia, jego naturalnym etapem, jednocześnie stając się tabu, czego konsekwencją są trudności w przeżywaniu żałoby.

Żałoba jest naturalną odpowiedzią na doświadczenie straty oraz jej konsekwencje. Możemy ją traktować jako formę przystosowania się osieroconych do życia bez osoby zmarłej. Podkreśla się, że żałoba nie jest chorobą, ale naturalną reakcją człowieka na krytyczne wydarzenie, jakim jest śmierć. W procesie żałoby można dostrzec zmiany funkcjonowania osieroconej osoby na poziomie społecznym, emocjonalnym, poznawczym, duchowym i fizycznym. Erich Lindemann, psychiatra uważany za jednego z pionierów interwencji kryzysowej, opisał typowe doznania związane z żałobą:

- dolegliwości somatyczne (osłabienie, brak apetytu),
- zaabsorbowanie wyobrażeniami o zmarłym, częste poczucie, że się widzi lub słyszy utraconą osobę,
- poczucie winy wypowiedanie, oskarżeń pod swoim adresem,
- gniewną irytację, odczuwanie obecności ludzi jako drażniącej,
- pobudzone, chaotyczne działanie.

Na przestrzeni lat badacze, tacy jak: E. Kubler-Ross, G.I. Engel, V. Kast, J. Bowlby, C. Nolen, S. Nolen-Hoeksema i J. Larson dokonywali prób usystematyzowania reakcji przejawianych przez osierocone osoby i podziału żałoby na określone fazy. Uświadomienie sobie, że żałoba jest procesem, który ma swoją dynamikę pozwala uniknąć pułapki uznawania za patologiczne różnych reakcji ludzi, którzy doświadczyli straty. Podkreślenia wymaga jednak to, że nie każdy człowiek doświadczający straty musi przechodzić przez kolejne fazy tego procesu. Najczęściej wymienia się cztery fazy żałoby:

Faza 1: Otępienie

Faza 2: Tęsknota i żal

Faza 3: Dezorganizacja i rozpacz

Faza 4: Reorganizacja

Żałoba jest więc swoista „pracą” osieroconego, która zmierza do zaakceptowania utraty, zbudowanie nowej tożsamości z zachowaniem pamięci o zmarłym. Obecnie mówi się wiele o zjawisku wzrostu potraumatycznego, czyli nabywania przez jednostkę pozytywnych zmian psychologicznych w wyniku przebytej traumy, czy trudnego doświadczenia. Innym nie mniej ważnym tematem zdaje się być ryzyko patologizacji procesu żałoby, które szczególnie w przypadku śmierci dziecka wydaje się być wyższe.

Zarys wykładu: Wsparcie Rodziny w żałobie po śmierci dziecka

Całkowite przeżycie żałoby i uzdrowienie, to przyjęcie do swego wnętrza – ludzi, których kochaliśmy, a których zabrała nam śmierć. „ Obiekt miłości nie ginie – pisze Karl Abraham – bowiem teraz nosimy go w nas samych ”. Wsparcie Rodziny w sytuacji śmierci dziecka jest jednym z najważniejszych zasobów sprzyjających dobremu przeżyciu procesu żałoby. Wsparcie w żałobie to głównie obecność drugiego człowieka. Kiedy umiera dziecko nie ma wystarczająco dobrych słów, ale to właśnie „bycie” w uważności na potrzeby cierpiącego po stracie, słuchanie i towarzyszenie mogą przynieść największą ulgę.





Śmierć dziecka narusza równowagę rodziny jako całości. Rodzina odczuwa tę stratę nie tylko przez nieobecność zmarłej osoby, ale także w zmianach jakie zachodzą w zachowaniu pozostałych członków-rodziców, rodzeństwa. Każdy z członków rodziny traci nie tylko niepowtarzalną relację z dzieckiem, bratem czy siostrą, ale także rozbiciu ulega dotychczasowy obraz rodziny. Jest to czas gdy wszyscy potrzebują wspólnej rozmowy i przebywania ze sobą, wzajemnego wsparcia. Jednym ze sposobów radzenia sobie z utratą jest mówienie o cierpieniu. Choć czasem trudne, mówienie o cierpieniu pomaga uświadomić sobie uczucia i związki łączące rodzinę, a w konsekwencji wzmacnia więzi emocjonalne. Ułatwia też zachowanie poczucia ciągłości życia rodzinnego. Przeżywanie żałoby w rodzinie ma też swoją dynamikę. W początkowym okresie po śmierci dziecka rodzina jednoczy się w obliczu nieszczęścia, jej członkowie trzymają się razem, a zgoda na wspólne dzielenie się uczuciami stanowi duże wsparcie dla wszystkich członków rodziny. Ważnym zadaniem dla rodziny opiekującej śmierć dziecka jest zmodyfikowaniu dotychczasowej struktury obowiązków i ról w rodzinie. Jak pisze C.M. Parkers „ w razie utraty jednego z członków, rodzina może zastosować jeden z czterech środków adaptacyjnych:

- funkcje i role zmarłego członka pozostają nie obsadzone i nie wykonywane,
- funkcje i role zmarłego członka rodziny zostają przejęte przez kogoś lub podzielone między pozostałe osoby w rodzinie,
- znaleziony zostaje zastępczy członek rodziny,
- system się rozpada.

Kiedy proces żałoby wygasza się przychodzi konieczność ustabilizowania nowych relacji ze światem zewnętrznym. Niezbędne do stworzenia nowych reguł życia rodzinnego i uporządkować wszystkich spraw jest uporanie się z zadaniami jakie stawie przed rodziną żałoba. Duża dawka energii, zużywana na tłumienie uczuć czy unikanie ich, uniemożliwia reorganizację rodziny. Przejście całego procesu żałoby jest warunkiem poradzenia sobie z urazem, jakim jest śmierć dziecka. Poradzić sobie to włączyć i zaakceptować fakt straty dziecka w swoje doświadczenie.

Pozostaje pytanie jak pomóc rodzinie w trudnej drodze powracania do życia po stracie dziecka? Niewątpliwie wsparcie rozpoczyna się od spotkania, które daje możliwość mówienia i wyrażania uczuć i emocji związanych ze śmiercią dziecka w atmosferze bezpieczeństwa i akceptacji. To właśnie, umiejętność współczującego słuchania, która zaczyna się od autentycznego współczucia w obliczu żałoby i pozostania milczącym, kiedy osierocony mówi jest tym co przynosi ulgę. W pracy z osobami będącymi w żałobie istotna jest koncentracja na ich uczuciach, związanych z utraconą osobą, a także zapewnianie, że to co czują w związku ze śmiercią dziecka jest jak najbardziej naturalne. Ważne jest empatyczne podążanie za nastrojami i dostosowanie go do potrzeb osieroconego, cierpliwość do wielokrotnego omawiania i powracania do jego emocji i wątpliwości. Istotne jest również zaznaczenie i omówienie kwestii niedostosowania wsparcia, które nie tylko nie pomaga, ale jest dodatkowym obciążeniem dla cierpiących rodziców.

Zarys wykładu: Rodzeństwo w obliczu choroby i śmierci brata lub siostry

Co dziecko wie o śmierci? Czy posiada wewnętrzną wiedzę o śmierci i tłącą się świadomość, że życie ludzkie ma gdzieś swój kres? W pierwszej konfrontacji dziecko pojmuję śmierć jako chwilowe odejście. Zaprzecza ostateczności zdarzeń. Odrzuca nieodwracalność procesu umierania, niebycia. Jednak ten, kto pracował z dziećmi wie, jak bardzo potrafi czasem nas dorosłych zaskoczyć jasność ich pojmowania.





Pracując z dziećmi przeżywającymi śmierć brata lub siostry niezwykle ważna jest świadomość indywidualnych różnic w ich rozumieniu umierania, śmierci oraz formach reagowania na doświadczenie straty. Tak jak w przypadku dorosłych przebieg dziecięcej żałoby jest indywidualny, jednak istnieją pewne prawidłowości tego procesu charakterystyczne dla danego okresu rozwojowego. To jak dzieci tłumaczą sobie śmierć i żałobę jest ściśle związane z etapem ich rozwoju poznawczego, emocjonalnego i fizycznego. Zdarza się, że rodzice zadają pytanie: „Czy moje dziecko reaguje normalnie?” Warto więc spróbować zastanowić się jakie są prawidłowe dziecięce reakcje na śmierć. Znajomość prawidłowości rozwojowych daje osobom, które pracują z dziecięcą żałobą ważne narzędzie do rozumienia i wspierania dzieci w procesie żałoby. Wydaje się to tym bardziej istotne, że w sytuacji straty rodzeństwa dziecko staje niejako wobec podwójnego osierocenia: w sposób rzeczywisty przez zmarłe rodzeństwo i w sposób emocjonalny przez rodziców, którzy wraz ze śmiercią jednego z dzieci oddalają się emocjonalnie, a często także fizycznie od pozostałych. Dziecko może odbierać takie zachowanie jako brak miłości ze strony rodziców, kochających – w jego oczach – tylko zmarłego. Zdarza się często w takiej sytuacji, że dziecko by odzyskać miłość chce poważnie zachorować lub nawet umrzeć. Niejednokrotnie w następstwie śmierci rodzeństwa dziecka zaczyna towarzyszyć lęk o rodziców i innych bliskich członków rodziny, lęk przed tym, że mogą również umrzeć i pozostawić je samo. Kolejną kwestią jest mogące pojawić się poczucie winy, które często ma swoje źródło w naturalnej, choć nie tak często dostrzeganej przez dorosłych rywalizacji jaka istnieje między rodzeństwem. Choroba jednego z dzieci często nasila poczucie niesprawiedliwości, kiedy to chory brat czy siostra jest nieustannym obiektem uwagi dorosłych. Często próżno szukać wtedy dorosłego, który zaopiekuje się emocjami dziecka. Stąd ważna kwestia włączania zdrowych dzieci w opiekę nad umierającym bratem czy siostrą. W ten sposób zdrowe rodzeństwo ma możliwość pożegnać i pielęgnować chorego. Stwarza to także okazję do rozmowy o tym co trudne w tej relacji, otwierając jednocześnie przestrzeń przebaczenia tak ważną w dalszym radzeniu sobie ze stratą.

Pomagając dziecku przeżywającemu żałobę ważne jest, aby umożliwić mu:

1. wyrażania emocji
2. akceptację własnych uczuć
3. powrót do życia bez kochanej osoby
4. radzenie sobie ze zmianami w życiu rodzinnym
5. radzenie sobie ze smutkiem rodziców

Zarys warsztatu superwizyjnego

Nadrzędnym celem warsztatu jest pogłębienie świadomości własnych przekonań dotyczących umierania i śmierci i tego w jaki sposób wpływają one na pracę w rodzinach z doświadczeniem straty dziecka.

Osoby, które stykają się z tak trudnymi sytuacjami jak praca w rodzinie z doświadczeniem choroby i śmierci dziecka powinny:

1. Umieć rozpoznać swoje uczucia i lęki, które wynikają z własnych doświadczeń i przeżyć
2. Umiejętność dostosowanego wsparcia rodziny w obliczu śmierci dziecka
3. Rozumieć różne sposoby reagowania dzieci i dorosłych na stratę





4. Umieć poruszać trudne tematy związane z chorobą i śmiercią dziecka w rodzinie
5. Być świadomym w jaki sposób własna postawa i przekonania mogą przeszkadzać w towarzyszeniu rodzinie w obliczu śmierci dziecka

Korzyści płynące z doboru treści w module o żałobie dla uczestników:

- Uczestnicy zdobędą wiedzę i umiejętności o tym:
 - Jak na przestrzeni wieków rozwijało się rozumienie śmierci dziecka
 - Jakie znaczenie dla uruchomienia procesu żałoby mają rytuały i obrzędy związane z pożegnaniem
 - Jaka są prawidłowości i dynamika procesu żałoby
 - Czym jest patologiczna żałoba
 - Czym jest wsparcie i jaką pełni rolę w procesie żałoby i powracaniu do równowagi po śmierci dziecka
 - jakie są podstawowe koncepcje żałoby
 - Jak śmierć dziecka wpływa na system rodzinny
 - Jak rozumieć i wspierać rodzinę w przeżywaniu procesu żałoby
 - Czym jest niedostosowane wsparcie i jak może wpływać na proces żałoby
 - Jak dzieci rozumieją śmierć w zależności od etapu rozwojowego na jakim się znajdują
 - Jak rozumieć i reagować na przejawy dziecięcej żałoby
 - Jak wspierać dziecko w obliczu śmierci brata lub siostry

Korzyści płynące z doboru treści w module o żałobie dla rodzin korzystających ze wsparcia:

- Wsparcie ze strony opiekuna, który rozumie przeżycia rodziny w obliczu śmierci dziecka
- Wsparcie ze strony opiekuna, który w sposób profesjonalny nawiązuje kontakt z rodziną będącą w kryzysie psychologicznym wywołanym chorobą i śmiercią dziecka

Korzyści płynące z doboru treści w module o żałobie dla Hospicjum:

- Pozyskanie opiekunów przygotowanych do pracy w rodzinach z doświadczeniem choroby i śmierci dziecka, gotowych włączyć się w interdyscyplinarny Zespół Rodzinny
 - Minimalizowanie narażenia na trudne doświadczenia będących w kryzysie rodzin, poprzez wprowadzanie do nich przeszkolonych i przygotowanych opiekunów
 - Szerzenie idei opieki hospicyjnej
7. **Blok o wolontariacie-** w trakcie modułu uczestnicy innowacji dowiedzą się czym jest wolontariat hospicyjny i jaka jest rola wolontariusza w domowym hospicjum dla dzieci. Poznają akty prawne związane z wolontariatem oraz dowiedzą się jak rozumieć motywację wolontariusza. W trakcie zajęć warsztatowych poznają możliwe formy pracy z dzieckiem. Poznają też trudności czyhające w pracy z dzieckiem chorym i umierającym oraz jego rodziną. Moduł zrealizowany zostanie w formie zajęć wykładowo-warsztatowych.





Zarys wykładu: Wolontariat hospicyjny. Zagadnienia ogólne. Miejsce wolontariusza w zespole interdyscyplinarnym.

Wolontariuszem w świetle ustawy może być osoba fizyczna, posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych (osoby pełnoletnie) oraz osoba fizyczna mająca ograniczoną zdolność do czynności prawnych pod warunkiem, że oświadczenie woli tej osoby zostanie potwierdzone przez przedstawiciela ustawowego tej osoby. Jednym z warunków formułowanych w ustawie pod adresem kandydata na wolontariusza jest posiadanie kwalifikacji i spełnienie wymagań odpowiednich do rodzaju i zakresu wykonywanych świadczeń. Równocześnie bardzo ważne są predyspozycje i cechy osobowości wolontariusza, takie jak:

- afirmacja życia z wyrażającym się szacunkiem dla godności człowieka i jego życia
- gotowość czynienia dobra - chęć niesienia pomocy potrzebującym wsparcia, opieki
- wrażliwość społeczna – dostrzeganie potrzeb społecznych, współodczuwanie ludzkiej niedoli

Znaczenie wolontariatu w opiece hospicyjnej nad dzieckiem

Wolontariat w opiece hospicyjnej nad dzieckiem ma bardzo duże znaczenie w procesie wspierania chorego dziecka i jego rodziny. Wypełnia pewnego rodzaju lukę pomiędzy tym, co kluczowe w aspekcie opieki hospicyjnej, czyli wsparcie i pomoc medyczną oraz pozamedyczne formy skierowane do małego pacjenta i jego bliskich.

Ważne zasady w wolontariacie hospicyjnym nad dzieckiem i jego rodziną:

- zasada indywidualności (podmiotowe podejście, nieszufladkowanie, nie posługiwanie się, stereotypami)
- zasada obiektywizmu (nieoceniania), wszechstronne, oparte na profesjonalnej wiedzy rozpatrywanie każdej sytuacji, niedokonywanie osądów
- zasada akceptacji chorego dziecka i jego rodziny
- tolerancja, poszanowanie godności, swobody wyboru wartości i celów życiowych
- zasada poufności, przede wszystkim respektowania prywatności dziecka i rodziny
- zasada poprawnej komunikacji z rodziną
- zasada solidarności z rodziną – problemy, które jej dotyczą powodują często, że rodzina potrzebuje wsparcia, towarzyszenia, a czasem pomocy, gdyż samej jej nie udało się pokonać pewnych trudności
- zasada wzmacniania kompetencji i możliwości rozwojowych rodziny chorego
- zasada neutralności – poszukiwanie przyczyn i sposobów rozwiązań związanych z sytuacją trudną, niezależnie od poglądów i postaw przyjmowanych przez wolontariusza.

Znaczenie wolontariatu odnosi się do:

- stawiania dziecka – człowieka w centrum zainteresowań
- szacunku do drugiej osoby
- nadawania sensu życiu poprzez wolontariat
- odkrywania idei pomocniczości oraz opieki hospicyjnej
- zwracania uwagę na tych najbardziej potrzebujących
- pożytecznego wykorzystania czasu wolnego
- dzielenia czasu i siebie z innymi

Rodzaje działalności wolontaryjnej w hospicjum.



Praca wolontariusza w hospicjum może mieć charakter medyczny i niemedyczny i obejmuje między innymi:

- pomoc rodzinom w opiece nad chorym dzieckiem
- towarzyszenie choremu dziecku i jego bliskim
- wolontariat akcyjny: koncerty, pikniki, inne formy aktywności
- pracę w biurze hospicjum
- reprezentowanie hospicjum podczas imprez organizowanych przez inne instytucje
- prace pomocnicze, np. dbałość o sprzęt rehabilitacyjny

Wszystkie te zadania wymagają ścisłej współpracy z pozostałymi członkami zespołu opiekującego się rodziną.

Zarys warsztatu: Trudności psychologiczne w kontakcie z dzieckiem chorym terminalnie i jego rodziną. Organizowanie pracy z dzieckiem, zadania i możliwości wolontariusza

1. Praca w grupach
2. Analiza case study
3. ćwiczenia psychodramą
4. praca własna z motywacją

Cel wyboru treści w module o wolontariacie:

- Wskazanie roli i miejsca wolontariusza w zespole hospicyjnym
- Dostarczenie wiedzy o aspektach prawnych działalności wolontaryjnej
- Budzenie motywacji do podjęcia pracy wolontaryjnej
- Propagowanie idei wolontariatu
- Wykazanie korzyści płynącej z pełnienia roli wolontariusza w domowym hospicjum dla dzieci
- Wyposażenie w umiejętności rozpoznawania predyspozycji i cech, niezbędnych w pracy z dzieckiem chorym i umierającym
- Wyposażenie w umiejętności organizacji czasu z dzieckiem chorym i jego rodziną

Korzyści płynące z doboru treści w module o wolontariacie dla uczestników:

- Wiedza dotycząca aspektów prawnych form oraz zasad uczestnictwa i koordynacji wolontariatu
- Wiedza na temat potrzeb rodzin hospicyjnych w kontekście wolontariatu
- Umiejętność identyfikacji w sobie i innych predyspozycji i cech niezbędnych wolontariuszowi
- Umiejętność wzbudzania motywacji do wykonywania pracy wolontariusza
- Umiejętność radzenia sobie w sytuacjach trudnych związanych z pracą wolontariusza hospicyjnego
- Umiejętność organizacji pracy z dzieckiem chorym i umierającym oraz jego rodzeństwem i rodzicami

Korzyści płynące z doboru treści w module o wolontariacie dla rodzin korzystających ze wsparcia:

- Dostęp do profesjonalnie przygotowanych opiekunów/wolontariuszy, świadomych swoje roli i motywacji

Korzyści płynące z doboru treści w module o wolontariacie dla Hospicjum jako instytucji:

- Szerzenie idei wolontariatu hospicyjnego oraz kręgu wolontariuszy wspierających organizację OPP
- Możliwość pozyskania zmotywowanych do pracy opiekunów/wolontariuszy

8. Blok o duchowości- w trakcie realizacji bloku o duchowości zostaną poruszone kwestie dotyczące życia duchowego chorych dzieci oraz ich rodzin. Duży nacisk zostanie położony na kwestie związane z przyjmowaniem sakramentów przez chore dzieci. Zostaną także omówione różne formy rozwoju życia duchowego zarówno w odniesieniu do chorych dzieci jak i pozostałych członków rodziny. Kolejnym omawianym zagadnieniem będzie pogrzeb katolicki oraz sprawy formalne dotyczące jego organizacji w niektórych przypadkach. Ostatnim punktem realizowanym w bloku o duchowości będzie rola kapelana hospicjum. Blok o duchowości zostanie zrealizowany poprzez wykłady tematyczne przy wykorzystaniu prezentacji multimedialnej oraz zajęcia warsztatowe.

Podczas modułu zostaną omówione następujące zagadnienia:

1. Potrzeby duchowe chorych dzieci
 1. **przyjmowanie sakramentów świętych**

W tym podpunkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- rola i znaczenie sakramentów w życiu chorego dziecka
- możliwość przyjmowania sakramentów przez chore dzieci (pod uwagę będą brane następujące sakramenty: Chrzest, Komunia Święta, Bierzmowanie, Sakrament Pokuty, Sakrament Namaszczenia chorych), stanowisko Kościoła Katolickiego w kwestii przyjmowania sakramentów przez chore dzieci, co należy rozumieć pod pojęciem *świadomość sakramentu*;
- przygotowanie chorego dziecka do przyjęcia wyżej wymienionych sakramentów: osoba przygotowująca, forma przygotowania, miejsce, czas przygotowania (każdy z sakramentów będzie omawiany osobno)
- przyjęcie sakramentu przez dziecko: miejsce, czas, forma, osoby mogące uczestniczyć w przyjmowaniu przez dziecko poszczególnych sakramentów
- przedmioty potrzebne do przyjęcia poszczególnych sakramentów:
- formalności których należy dopełnić przed i po przyjęciu przez dziecko danego sakramentu
- rozwój życia duchowego dziecka po przyjęciu sakramentów
- częstotliwość przyjmowania sakramentów (chodzi o sakramenty udzielane więcej niż jeden raz w życiu)
- rozwijać życia duchowego dziecka w przypadku niemożności przyjmowania sakramentów

2. modlitwa

W tym podpunkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- rola i znaczenie modlitwy w życiu chorego dziecka
- sposób wytłumaczenia dziecku czym jest modlitwa i w jakim celu należy się modlić
- sposób uczenia dziecka modlitwy
- prezentacja różnych form modlitewnych dostosowanych do świadomości i rozwoju dziecka

3. rozwój duchowy dziecka poza sakramentami i modlitwą

W tym podpunkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- uczestnictwo chorego dziecka we Mszy Świętej (Msza w kościele lub w domu; udział za pośrednictwem radia lub telewizji)
- uczestnictwo chorego dziecka w katechezie szkolnej (lekcje prowadzone w szkole lub w domu)
- uczestnictwo dziecka w życiu religijnym rodziny (wspólne przeżywanie świąt, uroczystości rodzinnych, tradycje rodzinne związane ze świętami)

4. przygotowanie dziecka i rozmowa na temat odchodzenia i śmierci

- W tym podpunkcie zostaną poruszone następujące kwestie: sens i potrzeba rozmawiania z dzieckiem o śmierci
- sposób rozmawiania z dzieckiem o śmierci
- perspektywa życia po śmierci w ujęciu nauki Kościoła Katolickiego

2. Potrzeby duchowe rodzin chorych dzieci

W tym punkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- a. spojrzenie w perspektywie wiary na chorobę, umieranie i śmierć dziecka; rozmowa o wierze, sensie cierpienia; pytanie o Boga i Jego miłość
- b. towarzyszenie rodzinom w odchodzeniu dziecka bez względu na wyznawaną wiarę i przekonania religijne
- c. życie sakramentalne rodziny (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie)
- d. przygotowanie rodziny do przyjęcia poszczególnych sakramentów przez ich chore dzieci
- e. rola i znaczenie modlitwy w życiu rodziny (udział w Eucharystii, zaangażowanie w Żywy Różaniec, modlitwa codzienna)
- f. zaangażowanie w życie parafii bądź danej wspólnoty
- g. udział w rekolekcjach, dniach skupienia dla małżonków/rodziców/rodzeństwa
- h. wsparcie rodziny podczas i po odejściu dziecka
- i. temat żałoby w ujęciu Pisma Świętego i nauczaniu Kościoła Katolickiego

3. Pogrzeb w Kościele Katolickim

W tym punkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- znaczenie pogrzebu w ujęciu Pisma Świętego i nauczaniu Kościoła Katolickiego
- pogrzeb dziecka martwo urodzonego



- pogrzeb dziecka nieochrzczonego
- pogrzeb dziecka ochrzczonego

4. Rola kapelana hospicjum

W tym punkcie zostaną poruszone następujące kwestie:

- zadania jakie ma do spełnienia kapelan hospicjum
- cechy jakimi powinien odznaczać się kapelan hospicjum
- oczekiwania ze strony dziecka i rodziny wobec kapelana hospicjum

Zajęcia warsztatowe „Czy wiara jest nam do czegoś potrzebna?” (forma: praca w grupach, dyskusja)

Cel wyboru treści w module o duchowości:

- ukazanie znaczenia i wartości rozwoju duchowego w życiu człowieka, szczególnie chorego dziecka
- przekazanie słuchaczom konkretnej wiedzy dotyczącej poszczególnych sakramentów, modlitwy i ukazanie ich w świetle nauki Kościoła Katolickiego
- uwrażliwienie słuchaczy na potrzebę własnego rozwoju duchowego

Korzyści płynące z doboru treści w module o duchowości dla uczestników:

Dzięki takiemu doborowi treści i zadań w module o duchowości uczestnicy innowacji:

- Poszerzą swoją wiedzę o informacje z zakresu duchowości, sakramentologii, katolickiej nauki społecznej i prawa kanonicznego
- Zrozumieją konieczność rozwoju duchowego w życiu chorego dziecka i całej rodziny oraz własnym
- poznają różne formy rozwoju duchowego i ich zastosowanie

Korzyści płynące z doboru treści w module o duchowości dla rodzin korzystających ze wsparcia:

- Wsparcie ze strony opiekuna, który rozumie duchowe potrzeby dziecka i jego rodziny
- Wsparcie ze strony opiekuna, który służy pomocą przy organizacji wydarzeń związanych z rozwojem duchowym dziecka (np. pomoc w I Komunii Świętej, Sakramencie Bierzmowania itp.)
- Wsparcie ze strony opiekuna, który otacza duchową troską rodzinę dziecka (np. poprzez modlitwę, rozmowę, przyjmowanie sakramentów w intencji danej rodziny)

Korzyści płynące z doboru treści w module o duchowości dla Hospicjum jako instytucji:

- Ukazanie hospicjum jako miejsca dla rozwoju duchowego człowieka
- Pozyskanie opiekunów przygotowanych do udzielanie wsparcia dziecku i jego rodzinie oraz gotowych do włączenia się w pracę hospicyjnych zespołów hospicyjnych.





V. Opis sposobu pozyskania zainteresowania innowacją rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (szczególnie matek), jak i rodziców po stracie dziecka (matek).

Proponowany pomysł innowacji społecznej cieszył się olbrzymim zainteresowaniem rodzin dzieci nieuleczalnie chorych na długo przed jego formalnym zaistnieniem. Rodziny doświadczające nieuleczalnej choroby dziecka i jego niepełnosprawności, w rzeczywistym świecie zostają pozostawione samym sobie, uczą się przetrwania i realizacji potrzeb w pierwszym rzędzie związanych z dzieckiem chorym. Dopiero po objęciu opieką zespołu hospicyjnego, uczą się powoli i od nowa chcieć i odczuwać inne swoje potrzeby, jak np. spędzenie czasu ze zdrowym dzieckiem, wyjście na spacer lub do kina, pobycie sam na sam z małżonkiem itd. Członkowie zespołu hospicyjnego jako profesjonalści są z rodziną, towarzyszą jej w radosnych i trudnych momentach, oswajają swoją obecność w domu, budując tym samym zaufanie i poczucie bezpieczeństwa. Te potrzeby płynące od rodzin, podsunęły myśl o konieczności wprowadzenia do rodziny opiekuna (innowacji), którego zadaniem byłoby, wejść tak jak członek zespołu hospicyjnego w relację bezpieczną, a tym samym odciążyc rodzinę w jej trudzie. Zainteresowanie innowacją wśród rodzin wyrażało się w pytaniu o pomoc w zorganizowaniu opieki nad dzieckiem chorym w różnych sytuacjach: czy to olbrzymiego zmęczenia rodziców i potrzeby odpoczynku, czy konieczności wyjścia z domu w ważnych sprawach itd. Rodzice dzieci zwracali się o wsparcie z poczuciem, że nikt inny nie może i nie zechce im pomóc. Bo się boi i nie chce takiej odpowiedzialności, bo nie potrafi, nie umie zająć się takim dzieckiem.

Z drugiej strony doświadczenie pracy z rodzinami po stracie pokazało jak wielką potrzebę podzielenia się swoim unikatowym doświadczeniem mają rodzice po śmierci dziecka. W przeżywaniu matek chorowanie i śmierć ich dziecka to doświadczenie, które nie może popaść w zapomnienie, ale musi posłużyć czemuś ważnemu. Z praktyki wsparcia rodziców po starciu wywodzi się też pytanie „co dalej?” „Poświęciłam mu całe swoje życie, nie potrafię zrobić nic innego”. Stworzenie przestrzeni wykorzystania indywidualnych doświadczeń, ma fundamentalne znaczenie w budowaniu „nowego poczucia własnej wartości” po stracie dziecka. Zainteresowanie innowacją rodziców po stracie pozyskano w trakcie rozmów z rodzicami odbywających się w ramach indywidualnego wsparcia rodziców po stracie. Możliwość wzięcia udziału w innowacji, otworzyła dla wielu nowy rozdział w myśleniu o sobie.

Wszystkie zainteresowane uczestnictwem osoby miały dostęp do informacji o projekcie i informacji o jego kwalifikacji zamieszczonej na stronie internetowej Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci i Facebooku. Osoby Zainteresowane zgłaszały chęć swojego udziału, telefonicznie lub osobiście u psychologów wspierających rodzinę. Kolejno, każda z zainteresowanych osób zapraszana była na indywidualne spotkanie z osobą dokonującą wstępnej kwalifikacji. Podczas spotkania osoba prowadząca zbierała wstępne dane o kandydacie i spisywała je w kwestionariuszu zadając pytania:

Kwestionariusz osobowy wstępnych rozmów o udziale w innowacji

Imię i nazwisko.....Wiek.....

Dane adresowe.....

Aktualna sytuacja życiowa.....

Motywacja do udziału w innowacji.....



.....
.....
.....
.....
Wstępna ocena motywacji kandydata.....
.....
.....
.....

Kandydat to:

- rodzic po starcie dziecka
- rodzic dziecka z niepełnosprawnością, bezrobotny
- wolontariusz hospicjum
- osoba nie związana z opieką hospicyjną

.....
Data i Podpis osób prowadzących spotkanie

Po spotkaniach wstępnych i ocenie motywacji do wzięcia udziału w innowacji, podjęto decyzję o kwalifikacji uczestników projektu zgodnie z zasadą pierwszeństwa udziału:

1. matek po stracie dziecka
2. matek chcących wrócić na rynek pracy
3. wolontariuszy hospicjum
4. osób nie związanych z opieką hospicyjną, ale posiadających motywację

Osoby zakwalifikowane potwierdzały chęć udziału w projekcie poprzez wypełnienie i podpis, kwestionariusza projektu i oświadczenia zgodnie z załącznikiem.

Informacja dla celów pozyskania (zainteresowania programem) każdej z grup zamieszczona na stronie internetowej i FB Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci

Zapraszamy rodziców i wolontariuszy do udziału w projekcie dla osób chcących poszerzyć swoje kwalifikacje o wiedzę i doświadczenie z zakresu opieki nad osobami zależnymi.

Projekt ma na celu wsparcie rodziców dzieci przewlekle, nieuleczalnie chorych w codziennym życiu poprzez wprowadzenie do ich domu profesjonalnego opiekuna wspomagającego rodzinę w opiece nad dzieckiem.

Drogą realizacji założonego celu będzie opracowanie i przeprowadzenie profesjonalnego szkolenia oraz umożliwienia płatnych praktyk dla chętnych rodziców, wolontariuszy, a także rodziców po stracie dziecka powracających na rynek pracy.

Szkolenie odbywać się będzie w dwóch etapach:

I Etap- szkolenie merytoryczne (90 godzin)

W ramach pierwszego etapu uczestnicy wezmą udział w 8 dwudniowych (piątek, sobota) blokach tematyczno-warsztatowych prowadzonych przez doświadczonych specjalistów w Krakowie

- 1. Blok ogólny:** Historia ruchu hospicyjnego, podstawy etyczne opieki hospicyjnej nad dziećmi, specyfika i standardy opieki.
- 2. Blok medyczny:** Dotyczący specyfiki schorzeń, chorób przewlekłych dzieci, ich przebiegu i objawów w ostatnim okresie życia.
- 3. Blok pielęgniarstwo, rehabilitacja, żywienie** w nieuleczalnej chorobie dziecka
- 4. Blok o wolontariacie:** miejsce wolontariusza w zespole interdyscyplinarnym, organizacja pracy w rodzinie dziecka chorego. Trudności psychologiczne w kontakcie z dzieckiem umierającym i jego rodziną.
- 5. Blok psychologiczny:** Dotyczący rozumienia choroby i śmierci przez dziecko w perspektywie rozwojowej. Miejsca chorego dziecka w Rodzinie. Rodziny jako systemu. Problemów rodziny z chorym dzieckiem. Rodzeństwa w obliczu śmierci brata lub siostry.
- 6. Blok duchowości:** Poruszający kwestie potrzeb duchowych dzieci chorych i ich rodzin oraz roli kapelana w hospicjum.
- 7. Blok o hospicjum perinatalnym:** poruszający kwestie sytuacji i potrzeb rodziny z prenatalną diagnozą wady letalnej oraz zadań zespołu opieki paliatywno-hospicyjnej w kompleksowej opiece nad matką i rodziną.
- 8. Blok o żałobie:** Dotyczący śmierci dziecka w odbiorze społecznym. Traktujący żałobę jako proces o swojej dynamice, etapach i rozumieniu. Proponujący możliwe techniki wsparcia rodziny w żałobie po śmierci dziecka.

II Etap praktyka i doświadczenie

W drugim etapie każdy z uczestników będzie miał możliwość wykorzystania zdobytej wiedzy podczas płatnych (umowa zlecenie) praktyk w potrzebujących rodzinach z dzieckiem nieuleczalnie chorym (pula 1200 godzin na wszystkich uczestników). Praktyki odbywać się będą w Krakowie i okolicach (zasięg pracy Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci). Praca odbywać się będzie przy pomocy zespołu paliatywno-hospicyjnego i pod superwizją psychologiczną.

Projekt jest bezpłatny dla uczestników, sfinansowany z Funduszu Inicjatyw Wielkich Jutra. Organizator zapewnia materiały szkoleniowe oraz catering w trakcie trwania szkolenia w Krakowie. Po zakończeniu projektu uczestnicy wezmą udział w jego ewaluacji, otrzymają też certyfikaty ukończenia.

Ważne terminy i telefony:

Kwalifikacja do udziału w projekcie.

W dniach od 15 do 30 października 2017 odbędą się rozmowy kwalifikacyjne chętnych do udziału w projekcie. Wszystkich zainteresowanych prosimy o zgłoszenie telefoniczne celem ustalenia spotkania pod nr telefonu:

Hanna Świerczewska 663-814-008

Katarzyna Nowak-Ledniowska: 889-557-383

3 listopada 2017- ogłoszenie listy uczestników zakwalifikowanych do udziału w projekcie.

20 listopada do 2 marca 2018- przeprowadzenie szkolenia merytorycznego

1 lutego do 30 kwietnia 2018- czas stażowania w rodzinach

1 maja do 15 maja 2018- czas ewaluacji i weryfikacji działań projektowych

Zapraszamy!

VI. Wzory dokumentów

Wzór:

Karta Raportująca Pracę w Rodzinie

Imię i nazwisko opiekuna:.....
Data spotkania z rodziną.....
Ilość godzin udzielanego wsparcia.....

Dane rodziny korzystającej z wsparcia:

- 1 Imię i nazwisko rodzica:.....
- 2 Imię dziecka.....Wiek.....
- 3 Imiona pozostałych dzieci w rodzinie.....

Rodzaj dostarczanego wsparcia/główne zadania wykonywane w rodzinie:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
Podpis osoby udzielającej wsparcia



Imię i nazwisko opiekuna.....

L.P	Dane rodziny korzystającej ze wsparcia	Data	Ilość godzin	Podpis rodzica
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				
11.				
12.				
13.				
14.				
15.				
16.				
17.				
18.				
19.				
20.				



Kwalifikacja rodzin do udziału w projekcie

Kwalifikacja rodzin do udziału w projekcie odbyła się podczas indywidualnych spotkań psychologów z rodzinami. W pierwszym etapie, informowano rodziny o realizacji projektu, jego założeniach, celach i możliwościach. Badano potrzeby rodziny, wskazując w czym działania projektowe mogą być przydatne. W drugim etapie oczekiwano na decyzję rodziców co do udziału w projekcie oraz dopełniano formalnej kwalifikacji kwestionariuszowej. Wszystkie informacje odnośnie innowacji dostępne były dla zainteresowanych rodzin na stronie internetowej, Facebooku i u pracowników Fundacji.

VII. Opis sposobu weryfikacji działania programu oraz jego dostosowania do potrzeb każdej z grup,

Aktualizacja Planu Wsparcia Innowacji pt” Usługi Opiekuńcze dla osób zależnych”

Na podstawie weryfikacji merytorycznych założeń zawartych w dokumencie „Plan Wsparcia Innowacji” na początku działań projektowych z rzeczywistą formą i zawartością treściową poszczególnych modułów tematycznych, nie stwierdzono zmian i odstępstw. W części VI Dokumentu Plan Wsparcia Innowacji, dołączono jedynie kartę potwierdzającą pobyt opiekuna i pracę w rodzinie.

Ewaluacja Realizacji Innowacji pt” Usługi Opiekuńcze dla osób zależnych”

1. Czy projekt ogólnie sprawdził się z założonymi celami początkowymi czy jest zgodny z jego istotą?

Realizacja innowacyjnych działań projektowych w części merytorycznej i praktycznej po stronie prowadzących, uczestniczek i rodzin korzystających było dla Hospicjum jako instytucji ogromnym wyzwaniem. Połączenie realizacji w jednym czasie trzech znaczących celów:

1. Pomocy rodzinom zmagającym się z nieuleczalną chorobą dziecka,
2. Pomocy Matkom po stracie dziecka w ich osobistej pracy z żałobą oraz w wykorzystaniu unikatowych doświadczeń,
3. Podniesienie jakości i komplementarności świadczonej opieki w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci poprzez wprowadzenie do rodziny profesjonalnego opiekuna dającego wytchnienie potrzebującym rodzicom, propagowanie idei paliatywno-hospicyjnej,

okazało się być niebywale cenne. Przyczyniło się bowiem do podniesienia szeroko rozumianej jakości życia obu grup odniesienia oraz jakości sprawowanej opieki i wsparcia w niepoznanym dotąd

wymiarze. Dzięki skrupulatnej realizacji zaplanowanych działań udało się w pełni osiągnąć główny cel wprowadzenia innowacji społecznej:

Cel główny: zwiększenie wsparcia dla rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (ze szczególnym uwzględnieniem matek), nie uzyskujących wystarczającej pomocy instytucjonalnej w tym zakresie.

Wszystkie 16 rodzin biorących udział projekcie nigdy wcześniej nie otrzymywała pomocy ze strony profesjonalnego opiekuna. Trud opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem spoczywał dotąd tylko i wyłącznie na barkach rodziców, w dużej mierze Matek, opcjonalnie przy pomocy innych członków rodziny (babcie, ciocie). Pomimo starań, rodzinom nie udało się otrzymać wsparcia na poziomie dostępnych form instytucjonalnych (strach przed odpowiedzialnością, brak kwalifikacji). Wprowadzenie opiekunów merytorycznie przygotowanych do opieki nad dzieckiem nieuleczalnie chorym, dodatkowo posiadających własne doświadczenia, przyniosło rodzicom dziecka ulgę, a nie rzadko pozwoliło na pierwsze doznania innych niż dotąd form odpoczynku i bycia w relacji (z małżonkiem, zdrowymi dziećmi, samym sobą).

Cel szczegółowy nr 1: zmniejszenie codziennego obciążenia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych (szczególnie obciążenia matek - opiekunek), co pozwoli w większym stopniu zadbać o życie rodzinne (relacje małżeńskie, rodzeństwo dzieci nieuleczalnie chorych, itp.), społeczne, a w miarę możliwości także zawodowe.

Podczas etapu testowania innowacji w rodzinach, rodzice najczęściej Matki dzieci nieuleczalnie chorych mogły, posprzątać, zrobić zakupy, pobawić się drugim dzieckiem, poczytać książkę, spotkać się ze znajomymi, spędzić czas z żoną/mężem będąc w komforcie, że ich dziecko jest dobrze zaopiekowane. W tym czasie profesjonalny opiekun, czuwał nad bezpieczeństwem i zdrowiem dziecka chorego. W zakresie wykonywanych przez opiekunów prac znalazło się: karmienie, przewijanie dziecka, pomoc w kąpeli, strzyżenie włosów, wspieranie rozwoju poprzez wspólną zabawę, czytanie, przytulanie, pomoc w wyjściu na spacer a także specjalistyczne czynności pielęgnacyjno- higieniczne jak odsysanie sakiem przez nos i rurkę, wymiana rurki tracheotomijnej i wiele innych. Cały efekt udało się osiągnąć poprzez maksymalne wykorzystanie zasobów opiekunów przy jednocześnie niskim nakładzie poniesionych kosztów, co zdecydowanie podnosi wartość ewaluacyjną działania i jest niezwykle istotne w kontekście replikowalności innowacji społecznej oraz sukcesu upowszechniania w celu włączenia jej do praktyki i polityki społecznej.

Cel szczegółowy nr 2: zmniejszenie poczucia osamotnienia w tak trudnej sytuacji, jaką jest opieka nad dzieckiem nieuleczalnie chorym, a tym samym poprawa dobrostanu psychicznego rodziców (szczególnie matek) - możliwość rozmowy z osobą (matką), która najlepiej zrozumie potrzeby matki po stracie dziecka. Praca będzie pewnego rodzaju terapią (dla obu stron).

Wyposażenie uczestniczek z doświadczeniem własnym choroby i śmierci dziecka w wiedzę merytoryczną oraz sposoby radzenia sobie z obciążeniem, otworzyło nowe możliwości dostarczania wsparcia osobom zależnym. Szczególnie istotne dla samych uczestniczek było wykorzystanie trudnych, życiowych doświadczeń w kierunku osiągnięcia wzrostu osobistego. Przeformułowanie osobistej traumy na zasób do wykorzystania w pomocy innym. Dzielenie się swoją wiedzą i zrozumieniem dla przeżywanego kryzysu, przyczyniło się do zmniejszenia poczucia osamotnienia rodziców zmagających

się z chorobą nieuleczalną dziecka, oraz pozytywnego znaczenia terapeutycznego bliskości osób o podobnej sytuacji życiowej. W wyniku działań opiekunów, wielu rodziców już w trakcie trwania działań projektowych odważyło się skorzystać z proponowanych grupowych form wsparcia (spotkanie dla ojców, spotkania dla Mam). Ponadto obie grupy uczestników innowacji zgodnie deklaruje chęć podtrzymania zawartych w trakcie trwania etapu testowania znajomości.

Cel szczegółowy nr 3: zapewnienie dzieciom nieuleczalnie chorym bezpłatnej lub mało kosztowej opieki osób, które posiadają doświadczenie w codziennych obowiązkach pielęgnacyjnych związanych z opieką nad dziećmi ciężko chorymi.

Obecność opiekunów w rodzinie na etapie testowania innowacji, zdecydowanie pozytywnie wpłynęła na jakość życia dzieci nieuleczalnie chorych. Choć ta grupa małych odbiorców okazała się najbardziej wymagająca. Zdobycie zaufania dziecka, przejawiającego się w postaci rozluźnienia, uśmiechu, wokalizacji, zaproszeniu do zabawy nie było dla opiekunów łatwym zadaniem i wymagało więcej czasu, uważności, wytrwałości. W trakcie sprawowania opieki nad dzieckiem, poza standardowymi czynnościami jak karmienie, pojenie, pielęgnacja, zadaniem opiekuna było przede wszystkim poznanie dziecka i jego potrzeb emocjonalnych.

Cel szczegółowy nr 4: stworzenie alternatywy dla wsparcia rodziców dzieci nieuleczalnie chorych na poziomie instytucjonalnym - rodzice dzieci nieuleczalnie chorych będą mieli zapewnioną bezpłatną lub mało kosztową opiekę wysoko wykwalifikowanych opiekunek dzieci, a matki po stracie dziecka możliwość powrotu na rynek pracy.

Realizacja merytorycznych działań projektowych i sukces wprowadzenia do rodzin 11 z 12 opiekunów, którzy łącznie zrealizowali 1200 godzin pomocy i wsparcia w rodzinach z nieuleczalną chorobą dziecka, niewątpliwie przyczynił się do podniesienia jakości świadczonych usług przez Hospicjum. Przez okres dwóch miesięcy rodzice dzieci nieuleczalnie chorych, mogli bezpłatnie korzystać z usług opiekuńczych, świadczonych przez profesjonalnie przygotowane osoby. Ponadto dwie uczestniczki projektu (matki po stracie dziecka) podjęły decyzję o podjęciu pracy w charakterze opiekunki dziecka nieuleczalnie chorego a kolejne o wolontariacie na rzecz rodzin.

Cel szczegółowy nr 5: zmniejszenie wykluczenia zawodowego wśród rodziców (w szczególności matek), które straciły nieuleczalnie chore dziecko.

Zrealizowany Model Wsparcia umożliwił matkom nieaktywnym zawodowo testowanie powrotu na rynek pracy, a także uzyskanie nowych kwalifikacji. Dużą korzyścią osobistą uczestniczek wynikającą z udziału w innowacji jest podniesienie poczucia wartości siebie i swoich doświadczeń. Wielkim osiągnięciem terapeutycznym projektu jest aktywizacja jednej z Mam (dwójki chorych dzieci), która pod wpływem działań projektowych poczyniła starania w kierunku dalszego podnoszenia swoich kompetencji (studia podyplomowe z terapii zajęciowej) a od 2.maja podjęła pracę związaną ze świadczeniem opieki. Ponadto, w rozmowach ewaluacyjnych z uczestniczkami projektu pojawiły się deklaracje 8 z 12 pań co do chęci świadczenia wolontariatu w rodzinach korzystających ze wsparcia innowacji celem kontynuacji pomocy.



Mając na uwadze powyższe, można stwierdzić absolutną zgodność projektu z jego istotą oraz pierwotnie założonymi celami.

2. Czy założenia projektu z perspektywy prowadzących, uczestników, rodzin się sprawdziły? czy każda z tych grup widzi potrzebę kontynuacji/kolejnej edycji projektu?

Odnosząc się do dwóch zasadniczych założeń projektu, które obejmowały:

1. wykorzystanie unikatowego doświadczenia rodziców po stracie do pomocy innym rodzinom, będącym w trakcie codziennych zmagania z nieuleczalną chorobą dziecka

2. pomoc rodzinom nieuleczalnie chorych dzieci w zapewnieniu profesjonalnej i godnej zaufania opieki nad chorym dzieckiem, wspierającej opiekę rodzicielską,

należy zaznaczyć, że z perspektywy osób prowadzących warsztaty, które w znakomitej większości stanowili specjaliści wchodzący w skład zespołów opiekujących się rodziną (lekarz, psycholog, rehabilitant, pielęgniarka, kapelan), a więc mających kontakt zarówno z większością uczestników szkolenia oraz ze wszystkimi rodzinami chorych dzieci, udało się zrealizować powyższe założenia.

Jeśli chodzi o uczestników projektu, prowadzący szkolenia zauważyli:

- duże zainteresowanie udziałem w szkoleniu, szczególnie ze strony matek po stracie dziecka
- wewnętrzną motywację uczestników do podjęcia szkolenia, i związaną z nią: wysoką aktywność własną podczas szkolenia i duże zaangażowanie w realizację poszczególnych ćwiczeń
- korzystanie z wiedzy i doświadczenia specjalistów poprzez zadawanie pytań i zgłaszanie potrzeby poruszania dodatkowych wątków, pogłębiających treści szkolenia, korzystanie ze spotkań superwizyjnych
- zdolność odwoływania się uczestników do osobistego doświadczenia, w tym szczególnie do doświadczenia straty dziecka, będącą wyrazem dobrego kontaktu z własnymi emocjami i przeżyciami, przekładające się na umiejętność wykorzystania swojego doświadczenia w sposób konstruktywny dla rodzin, i nieobciążający dla samych uczestników
- zwiększające się kompetencje uczestników w zakresie rozumienia własnych emocji i możliwość wykorzystania ich w relacjach z rodziną chorego dziecka i z samym dzieckiem
- zwiększającą się pewność siebie uczestników i świadomość zasobów, również tych wynikających z osobistego doświadczenia straty dziecka
- przyrost profesjonalnej wiedzy i umiejętności, wynikające z aktywnego udziału w poszczególnych blokach szkoleniowych.

Powyższe wnioski pozwalają stwierdzić, że założenie odwołania się do zasobów rodziców po stracie i wykorzystania ich dla rozwoju i pomocy innym, okazały się dobrym kierunkiem i zasadnym jest kontynuowanie oferty szkoleniowej, szczególnie dla rodziców po stracie dziecka.

Jeśli chodzi o uczestników projektu warto zaznaczyć:

- zwiększającą się w trakcie szkolenia gotowość uczestników do rozpoczęcia etapu praktyk i wykorzystania swojej wiedzy i umiejętności w kontakcie z rodzinami, a także dalszego kształcenia się poprzez kontakt z chorymi dziećmi i ich rodzinami





korzystanie na bieżąco z możliwości kontaktowania się z osobami prowadzącymi szkolenia w razie pytań i wątpliwości wynikłych podczas etapu praktyk –
indywidualne planowanie czasu poświęconego na praktyki z uwzględnieniem własnych możliwości –
realizowanie etapu praktyk w różnych rodzinach będące wyrazem gotowości do wzbogacania swoich doświadczeń i umiejętności –
deklarowaną satysfakcją z etapu praktyk w rodzinach i zasadniczo pozytywną ocenę swoich umiejętności –
wysoką wartość pozytywnych informacji zwrotnych od rodzin chorych dzieci dotyczącą jakości wsparcia udzielonego przez uczestników –
możliwość indywidualnego podejmowania decyzji o wykorzystaniu nabytych umiejętności i wiedzy do dalszej pracy na rzecz wspierania rodzin z nieuleczalnie chorym dzieckiem.

Podsumowując, można stwierdzić, że z perspektywy uczestników założenia projektu zostały zrealizowane, a sami uczestnicy szkolenia przekazują informację o projekcie kolejnym rodzinom będącym pod opieką Hospicjum, budząc tym samym zainteresowanie i motywację u kolejnych osób. Pozwala to sugerować, że następną edycja szkolenia zaplanowana w odpowiedniej odległości czasowej, która pozwoli na zebranie uczestników o wysokiej motywacji, jest dobrym pomysłem.

Jeśli chodzi o rodziny, należy podkreślić:

– duże zainteresowanie udziałem w projekcie przy świadomości możliwości uzyskania wsparcia ze strony uczestników na etapie praktyk w ograniczonym godzinowo wymiarze –
indywidualną gotowość do podejmowania współpracy z większą ilością uczestników –
korzystanie przez rodziny ze wsparcia psychologów w zakresie asertywnego wyrażania swoich potrzeb i oczekiwań dotyczących stażu –
deklarowaną satysfakcją z możliwości skorzystania ze wsparcia w zakresie opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. –
Zasadniczo bardzo wysoką ocenę profesjonalizmu realizowanej opieki i zaufanie do uczestników, wynikające między innymi ze świadomości osobistego doświadczenia, jakim dysponują uczestnicy –
bardzo wysokie zainteresowanie kontynuowaniem współpracy z uczestnikami po zakończeniu etapu praktyk.

Powyższe przesłanki, a zwłaszcza ostatnia z nich, pozwalają na stwierdzenie, że z perspektywy rodzin założenia zostały zrealizowane, a potrzeba kontynuowania projektu, dająca realną możliwość współpracy z przeszkolonym uczestnikiem, jest wysoka.

3. Czy działania projektowe były/są potrzebne?

Celem ewaluacji działań projektowych, oraz odpowiedzi na powyższe pytanie przeprowadzono rozmowy w dwóch grupach rodzin:

- biorących udział w projekcie
- nie biorących udziału

Wnioski z rozmów zaprezentowane zostały w poniższym akapicie:

W ramach projektu pt: "Usługi opiekuńcze dla osób zależnych" realizowanym przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera przeszkolona została 12 osobowa grupa opiekunek, w





skład, której weszły matki po stracie dziecka oraz wolontariuszki. W drugiej części projektu, kobiety miały możliwość wykorzystać nabytą wiedzę w trakcie praktyk w 16 rodzinach hospicyjnych. Kwalifikacje rodzin w których opiekunki realizowały praktyki obejmowały często długie rozmowy dotyczące wyobrażeń, obaw i oczekiwań, a także realnych potrzeb rodzin. Projekt spotkał się z dużym entuzjazmem i ciekawością, nie tylko ze strony rodzin biorących w nim udział, ale również tych, które nie zdecydowały się na skorzystanie z usług opiekunek. W rozmowach rodziny biorące udział w projekcie podkreślały dużą potrzebę stałej pomocy opiekunek, która wraz z trwaniem projektu pozwoliła im dostrzec i zadbać o te potrzeby, czy obszary życia, na które wcześniej nie było czasu ze względu na konieczność całodobowej opieki nad dzieckiem. Matki często zwracały uwagę na to, że duże znaczenie miała dla nich świadomość, że mogą liczyć na kogoś, kto je zastąpi przy chorym dziecku. Ważnym aspektem okazała się przewidywalność i możliwość zaplanowania całego tygodnia z uwzględnieniem potrzeb pozostałych dzieci czy współmałżonka. Świadomość posiadania wykwalifikowanej opiekunki w opinii rodziców chorych dzieci zmniejszyła stres związany z nagłymi, nieprzewidywalnymi okolicznościami (np. pobyt w szpitalu drugiego rodzica). W trakcie trwania projektu matki chorych dzieci zwracały uwagę na kwestię osobistego doświadczenia opiekunek, podkreślając, że jest to ważny czynnik wzmacniający zaufanie do osoby, której powierzają swoje dzieci. Zarówno rodziny, które wzięły udział w projekcie, jak i te, które nie zdecydowały się skorzystać ze wsparcia opiekunek uznały inicjatywę za potrzebną i ważną. W opinii rodziców dostęp do stałej formy wsparcia w formie profesjonalnej opieki dedykowanej rodzinie z nieuleczalnie chorym dzieckiem:

1. znacząco obniżyłby stres wynikający z obciążenia zarówno psychicznego jak i fizycznego
2. dostarczył stałego wsparcia psychicznego (uczestniczki projektu nawiązały serdeczne, głębokie relacje z matkami chorych dzieci)
3. umożliwił zadbanie o relację z pozostałymi członkami rodziny
4. przeciwdziałał izolacji społecznej matek, wynikającej z ograniczenia kontaktów społecznych i zawodowych
5. zadbanie o siebie (możliwość wizyty u lekarza, uczestnictwo w grupach wsparcia, oraz aktywnościach oferowanych dla rodziców dzieci nieuleczalnie chorych w ramach hospicjum)

Na szczególną uwagę i pochwałę zdaniem rodzin biorących udział w projekcie zasługuje:

1. możliwość rozmów i konsultacji z psychologiem bieżących trudności związanych z pracą w rodzinach.
2. stopień zaangażowania opiekunek w pełnioną rolę, uważność nie tylko na potrzeby chorego dziecka, ale również zdrowego rodzeństwa.
3. Ważną i zaskakującą dla rodzin biorących udział w projekcie kwestią była kreatywność opiekunek, które nie tylko przygotowywały się do zabawy z chorym dzieckiem w domu, ale również organizowały różnego rodzaju atrakcje w postaci spacerów, czy spotkań w gronie innych dzieci z rodzin biorących udział w projekcie.
4. obecność opiekunek była nie tylko okazją do skorzystania z profesjonalnej pomocy i odciążenia od opieki nad chorym dzieckiem, ale również szansą na doświadczenie wsparcia od osoby, która ma podobne doświadczenie własne.
5. pewność siebie opiekunek w kontakcie z chorym dzieckiem, umiejętność karmienia i pielęgnacji chorego dziecka wynikające zarówno z własnego doświadczenia, jak i przygotowania w ramach szkolenia (czynnik zwiększającym zaufanie do opiekunki i obniżającym napięcie).





6. możliwość, nie jednokrotnie po raz pierwszy, spokojnego wyjścia z domu, (dotychczas nie było osoby, także w najbliższym otoczeniu, która mogłaby odciążać Mamy w opiece nad chorym dzieckiem).

4. Ocena wartości działań projektowych przez uczestniczki

Uczestniczki projektu wskazywały najczęściej na merytoryczną wartość projektu. Szkolenie teoretyczne było dla nich okazją nie tylko do zdobycia i usystematyzowania wiedzy, ale również przyglądania się na bieżąco swoim uczuciom i emocjom w związku z doświadczeniem własnym. Kobiety miały okazję do pracy na swoim doświadczeniu w bezpiecznej atmosferze, pod okiem wykwalifikowanych psychologów, a także konsultowania nurtujących ich kwestii związanych z pracą w konkretnych rodzinach. Wielokrotnie właśnie ten aspekt uczestniczki podkreślały jako bardzo ważny i dający poczucie bezpieczeństwa. Kolejną kwestią na którą uczestniczki wskazywały była satysfakcja z niesionej pomocy, oraz budujące poczucie, że własne doświadczenie straty dziecka można wykorzystać by pomagać innym rodzinom będącym w podobnej sytuacji. Dla wielu uczestniczek projektu była to pierwsza od lat praca, swego rodzaju sprawdzenie się w nowej roli, które znacząco wpływało na poczucie własnej wartości.

Zdanie uczestniczek na temat działań projektowych, zawiera także przedstawiona poniżej analiza ankiet ewaluacyjnych:

Wiek uczestników projektu:

do 25 lat: 2 odpowiedzi

26 – 49 lat: 10 odpowiedzi

1. Proszę odpowiedzieć na pięciostopniowej skali, w jakim stopniu kurs, w którym Pan/Pani uczestniczył/a spełniło Pani/Pana oczekiwania?
(1 - bardzo dobrze, 2 – dobrze, 3 – średnio, 4 - wystarczająco, 5 – niewystarczająco)

Bardzo dobrze	Dobrze	Średnio	Wystarczająco	Niewystarczająco
10	1	0	1	0

2. Proszę odpowiedzieć na pięciostopniowej skali, jak ocenia Pani/Pan przydatność zdobytych informacji pod względem podnoszenia własnych kompetencji i umiejętności niezbędnych do pracy z osobami zależnymi – dziećmi nieuleczalnie chorymi?





(1 - zdecydowanie przydatne, 2 - raczej przydatne, 3 - trudno powiedzieć, 4 - raczej nieprzydatne, 5 - zdecydowanie nieprzydatne)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

3. Proszę ocenić na pięciostopniowej skali, w jakim stopniu uzyskane informacje pogłębiły Pani/Pana wiedzę teoretyczną z omawianych na kursie obszarów?

(1 - zdecydowanie przydatne, 2 - raczej przydatne, 3 - trudno powiedzieć, 4 - raczej nieprzydatne, 5 - zdecydowanie nieprzydatne)

1 12 odpowiedzi	2	3	4	5
--------------------	---	---	---	---

4. Proszę odpowiedzieć na pięciostopniowej skali, czy nabyte podczas kursu kompetencje wykorzysta Pani/Pan w pracy z osobami zależnymi – dziećmi nieuleczalnie chorymi?

(1 - zdecydowanie tak, 2 - raczej tak, 3 - trudno powiedzieć, 4 - raczej nie, 5 - zdecydowanie nie)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

5. Proszę ocenić posługując się pięciostopniową skalą, wiedzę prowadzących zajęcia i ich przygotowanie merytoryczne.

(1 - bardzo dobrze, 2 - dobrze, 3 - średnio, 4 - raczej źle, 5 - źle)

Blok ogólny (Historia ruchu hospicyjnego w Polsce i na świecie, Podstawy etyczne i filozoficzne opieki hospicyjnej, Standardy postępowania w domowym hospicjum dla dzieci)

1 10 odpowiedzi	2 2 odpowiedzi	3	4	5
--------------------	-------------------	---	---	---

Blok medyczny (Pacjent domowego hospicjum dla dzieci, jak rozpoznać problem, leczyć objawowo i poprawić komfort życia, Rola opiekuna medycznego jako członka zespołu rodzinnego w KHD „łącznik między rodziną a zespołem medyczny)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---





Blok pielęgniarstwo, rehabilitacja, żywienie (*Elementarne umiejętności w pielęgnacji dziecka w opiece hospicyjnej*”, *Rodzina jako system. Miejsce dziecka chorego w rodzinie*)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

Blok psychologiczny (*Rodzina jako system. Miejsce dziecka chorego w rodzinie, Rozumienie choroby i śmierci przez dziecko w perspektywie rozwojowej. Problemy rodziny z dzieckiem chorym*)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

Blok o hospicjum perinatalnym (*Zadania zespołu opieki perinatalnej w kompleksowej opiece nad rodziną*)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

Blok o żałobie (*Śmierć dziecka w społecznym odbiorze. Żałoba jako proces – dynamika, etapy, rozumienie, Wsparcie Rodziny w żałobie po śmierci dziecka, Rodzeństwo w obliczu choroby i śmierci brata lub siostry*)

1 12 odpowiedzi	2	3	4	5
--------------------	---	---	---	---

Blok o wolontariacie (*Wolontariat hospicyjny. Zagadnienia ogólne. Miejsce wolontariusza w zespole interdyscyplinarnym, Trudności psychologiczne w kontakcie z dzieckiem chorym terminalnie i jego rodziną. Organizowanie pracy z dzieckiem, zadania i możliwości wolontariusza,*)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

Blok o duchowości

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

6. Proszę odpowiedzieć posługując się trzystopniową skalą, jak ocenia Pan/Pani zakres prezentowanych podczas kursów materiałów?
(1 – za wąski, 2 – odpowiedni, 3 – za szeroki)

1	2 11 odpowiedzi	3 1 odpowiedź
---	--------------------	------------------

7. Proszę odpowiedzieć na pięciostopniowej skali, jak ocenia Pani/Pan kurs od strony organizacyjnej?
(1 - bardzo dobrze, 2 - dobrze, 3 - średnio, 4 - raczej źle, 5 - źle)





1 8 odpowiedzi	2 4 odpowiedzi	3	4	5
-------------------	-------------------	---	---	---

8. Proszę powiedzieć posługując się pięciostopniową skalą, jak ocenia Pani/Pan ogólną atmosferę podczas kursu?

(1 - bardzo dobrze, 2 - dobrze, 3 - średnio, 4 - raczej źle, 5 – źle)

1 11 odpowiedzi	2 1 odpowiedź	3	4	5
--------------------	------------------	---	---	---

9. Jakie treści merytoryczne Pani zdaniem powinny być uwzględnione w kolejnych szkoleniach tego typu?

Zajęcia z zakresu umiejętnego komunikowania się z rodziną
Fizjoterapia w większym wymiarze godzin
Rozwinięcie bloku o pielęgnacji dziecka leżącego ćwiczenia itp.
Rozwinięcie bloku o pielęgnacji dziecka, ćwiczenia itp.
Poszerzenie bloków: psychologicznego, duchowości oraz bezpośredniej opieki medycznej i pielęgnacji dziecka o warsztaty doskonalące umiejętności praktyczne udzielanie wsparcia rodzicom.

5. Ocena realizacji projektu innowacji pt. „Usługi Opiekuńcze dla osób zależnych” z opisem trudności i sugestiami zmian

Ocena realizacji projektu wraz z opisem trudności i sugestiami zmian dokonana została w trzech płaszczyznach:

1. Z perspektywy prowadzących
2. Z perspektywy uczestników
3. Z perspektywy rodzin

Ad.1 W trakcie trwania działań projektach prowadzący część merytoryczną oraz psychologowie czuwający nad uczestnikami innowacji obu grup zauważyli:

Na etapie szkoleń:





1. Rozległą zawartość treściową poszczególnych modułów, trudną do realizacji w założonym planie godzinowym
2. Dużą potrzebę integracji przedstawianych treści z własną sytuacją życiową i swoimi wzorcami zachowań
3. Dużą potrzebę rozmowy o własnych uczuciach i emocjach wywołanych przedstawianymi treściami.
4. Dużą aktywność uczestniczek w warsztatach superwizyjnych, wywołaną lękiem przed niekompetentnym zachowaniem/działaniem /reakcją w rodzinach.
5. Zbyt mało czasu na zajęcia warsztatowe, integrujące przedstawione treści na działania praktyczne
6. Brak opiekuna merytorycznego, wspierającego wykładowców, koordynującego pracę specjalistów

Na etapie testowania:

7. Brak opiekuna merytorycznego, czuwającego nad logistyką wprowadzania uczestników do rodzin
8. Zbyt krótki i zbyt intensywny okres prowadzenia praktyk w rodzinach, wzbudzający napięcie i niepokój
9. Zbyt mało godzin superwizujących pracę uczestników w rodzinach

W związku z tym, w planowaniu kolejnych edycji projektu warto rozważyć:

Na etapie szkoleń:

- zwiększenie ilości godzin poszczególnych modułów, dających komfort prezentowania zaplanowanych treści dla prowadzących oraz odbiorców/wydłużenie czasu trwania części szkoleniowej do 6 miesięcy.
- zabezpieczenie czasu na panele dyskusyjne dające przestrzeń do integracji przedstawianych treści z własną sytuacją życiową i swoimi wzorcami zachowań
- zwiększenie godzin superwizyjnych na etapie szkoleń, rozważenie spotkań indywidualnych
- wprowadzenie do etapu szkoleń warsztatów: kompetencji autoprezentacji, komunikowania się, radzenia sobie ze stresem
- zwiększenie ilości godzin warsztatowych/praktycznych
- założenie zatrudnienia opiekuna merytorycznego, wspierającego wykładowców, koordynującego pracę specjalistów

Na etapie testowania:

- założenie zadania opiekuna merytorycznego, czuwającego nad logistyką wprowadzania uczestników do rodzin
- wydłużenie czasu trwania etapu testowania do 6miesiący/1 roku
- zwiększenie godzin superwizujących pracę w rodzinach

Ad.2 W trakcie trwania projektu jak i po jego zakończeniu uczestniczki wskazywały na kilka kwestii, które warto wziąć pod uwagę przy realizacji kolejnych edycji szkolenia:

49





1. Intensywnie wypełniony czas szkoleniowy, ze zbyt krótkim czasem przeznaczonym na autorefleksje i dyskusje.
2. Zbyt mało zajęć superwizyjnych na obu etapach innowacji
3. Brak w programie warsztatów podnoszących umiejętności komunikowania się, prezentowania się, radzenia sobie ze stresem
4. Zbyt krótki i zbyt intensywny czas trwania etapu testowania

W związku z tym, w planowaniu kolejnych edycji projektu warto rozważyć:

- wydłużenie czasu trwania działań projektowych na każdym z etapów
- zwiększenie ilości godzin szkoleniowych do poziomu komfortu odbierania treści
- zwiększenie ilości godzin praktykowania w rodzinach
- zwiększenie ilości godzin superwizyjnych na każdym z etapów innowacji
- wzbogacenie części merytorycznej projektu o warsztaty umiejętności społecznych

Ad. 3 W trakcie trwania projektu jak i po jego zakończeniu rodziny wskazywały na kilka kwestii, które warto wziąć pod uwagę przy realizacji kolejnych edycji szkolenia:

1. Dużą wartością była możliwość rozmów i konsultacji z psychologiem bieżących trudności związanych z pracą w rodzinach. Niemniej ilość godzin przewidzianych na konsultacje była niewystarczająca w stosunku do potrzeb ujawnianych przez rodziny.
2. Kilukrotnie opowiadanie kolejnym opiekunkom historii choroby dziecka w odczuciu matek chorych dzieci były trudne i czasochłonne. Rodziny chorych dzieci w trakcie trwania projektu sugerowały, że dostęp do obszernie opisanych historii choroby i ważnych informacji na temat dziecka ułatwiłby wchodzenie opiekunek do rodzin.
3. Kolejną kwestią podnoszoną przez rodziny był zbyt krótki okres trwania projektu w stosunku do potrzeb rodzin. Wskazywano tu potrzebę regularności dostarczanego wsparcia co w sposób znaczący poprawiłoby komfort życia rodzinnego, dając przy tym możliwość planowania darowanego czasu.
4. Zbyt krótki i intensywny okres etapu testowania. Matki nieuleczalnie chorych dzieci wskazywały na potrzebę dłuższego okresu poznawania się z opiekunkami co z kolei korelowałoby z większym do nich zaufaniem i minimalizowało napięcie wynikające z pozostawienia dziecka z opiekunką.

W związku z tym, w planowaniu kolejnych edycji projektu warto rozważyć:

- większą ilość godzin superwizyjnych dla rodzin
- wydłużenie części etapu testowania w rodzinach do ok. roku czasu
- zwiększenie ilości godzin stażowych do wykorzystania przez rodziny
- kwestię dostępu opiekunów do części dokumentacji medycznej/psychologicznej, opisującej specyfikę choroby dziecka



6. Podsumowanie z realizacji Planu wsparcia Innowacji- Wnioski

Podsumowując realizację innowacyjnych działań projektowych pt. „Usługi opiekuńcze dla osób zależnych”, nie sposób nie podkreślić jego olbrzymiej wartości z perspektywy 3 grup odbiorców:

1. Rodzin wychowujących dziecko nieuleczalnie chore
2. Matek po stracie dziecka, wolontariuszy zaktywizowanych do pomocy
3. Hospicjum jako instytucji świadczącej komplementarną opiekę nad rodziną, szerzącej idee paliatywno-hospicyjne

Zaznaczyć należy iż, założony pierwotnie cel główny, wraz z celami szczegółowymi został w pełni zrealizowany, choć w każdej z grup uczestniczących (prowadzących, uczestników, rodzin) towarzyszyło poczucie zbyt krótkiego okresu trwania innowacji. Można przewidywać iż wydłużenie czasu trwania projektu, mogłoby przyczynić się do osiągnięcia jeszcze lepszych wyników mierzonych, zadowoleniem uczestników oraz ilością zmian wprowadzonych w rodzinie dziecka chorego. Na uwagę zasługuje również fakt, iż zrealizowany projekt innowacji nie odbiegał od pierwotnych założeń i sposoby realizacji. Jedyną wspomnianą zmianą wynikającą z potrzeb rodzin, była rezygnacja z jednego wspólnego spotkania uczestników z rodzicami na rzecz indywidualnych spotkań z całą rodziną, wprowadzających uczestników do pracy pod okiem psychologa towarzyszącego. Zaznaczyć należy iż prawie wszystkie uczestniczki zrealizowały część szkoleniową, zyskując niezbędną wiedzę merytoryczną a 11 z nich odbyło praktyki w rodzinach. Tylko jedna z uczestniczek ze względu na zmianę w życiu osobistym (podjęcie etatowej pracy zawodowej) oraz krótki czas na realizację praktyk, zrezygnowała z uczestnictwa w etapie testowania innowacji.

Biorąc pod uwagę powyższe, utworzony i zrealizowany Model Wsparcia Innowacji pt. Usługi Opiekuńcze dla osób zależnych” przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Księdza Józefa Tischnera ze względu na swoją olbrzymią wartość pomocową, nie może zostać zaniechany.

Kadra merytoryczna biorąca udział w realizacji projektu:

Aleksandra Krasowska-Kwiecień- Członek Zarządu Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. księdza Józefa Tischnera od 2009 r., adiunkt w Katedrze Immunologii Klinicznej i Transplantologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego od 2007 r., lekarz Ośrodka Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie od 2001 r., specjalista pediatra, hematolog i transplantolog.

Magdalena Woźniak - Absolwentka Akademii Medycznej we Wrocławiu. Specjalizację z pediatrii uzyskała w 2011 r, z onkologii i hematologii dziecięcej w 2017r. Obecnie jest w trakcie specjalizacji z medycyny paliatywnej. W Krakowskim Hospicjum dla Dzieci pracuje od marca 2012 roku, od dziesięciu lat zajmuje się opieką paliatywną nad dziećmi w ich domach rodzinnych.



Dorota Zygadło - Od 33 lat pielęgniarka związana z USD w Krakowie oraz od 11 lat z Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. Ks. J. Tischnera.

Specjalistka w dziedzinie pielęgniarstwa pediatricznego (egzamin państwowy 2007 rok) oraz opieki paliatywnej (egzamin państwowy 2010 rok)

Cały okres pracy zawodowej to pediatria - głównie onkologia, hematologia, immunologia, transplantologia. Wszystkie te gałęzie medycyny nierozdzielnie związane są z opieką nad dzieckiem przewlekle lub terminalnie chorym, stąd również pojawiło się zainteresowanie opieką hospicyjną (paliatywną) domową, która jest zupełnie inną formą opieki nad umierającym pacjentem. Wyklucza szpitalną brutalną rzeczywistość (medykalizację śmierci) na rzecz pracy z jakością życia u jego schyłku.

Monika Buczek- Jest psychologiem, psychoterapeutą w trakcie certyfikacji. Tytuł magistra psychologii uzyskała na Uniwersytecie Jagiellońskim. Ukończyła całociowe szkolenie psychoterapii w Fundacji Krakowskiej Katedry Psychiatrii. W Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera koordynuje działania w hospicjum perinatalnym, a także pracuje z rodzicami chorych dzieci i z rodzicami po stracie.

Kinga Czechowicz Drewniak - Psycholog, psychoonkolog. Na co dzień towarzyszy rodzinom, które zmagają się z przewlekłą, nieuleczalną chorobą dziecka w Krakowskim Hospicjum dla dzieci im. ks. Józefa Tischnera. Wspiera małych pacjentów i ich Rodziców Oddziału Transplantacji Komórek Krwiotwórczych USD w Krakowie. Prowadzi grupy wsparcia dla Rodziców po stracie Dziecka. Związana z Instytutem Psychologii Stosowanej.

Katarzyna Nowak-Ledniowska- psycholog, psychoterapeuta w trakcie certyfikacji. Absolwentka Wydziału Filozoficznego UJ oraz Całociowego Szkolenia z psychoterapii przy Klinice Psychiatrii Dzieci i Młodzieży CMUJ. Od początku swojej drogi zawodowej związana z opieką paliatywną. Od 2010 pomaga rodzinom objętym opieką Krakowskiego Hospicjum dla dzieci w kontekście nieuleczalnej choroby i śmierci dziecka.

Hanna Świerczewska- psycholog Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci

Ks. Józef Habina - w 2012 roku ukończył Wyższe Seminarium Duchowne Archidiecezji Krakowskiej uzyskując tytuł magistra teologii. W latach 2012 - 2016 pracował jako wikariusz w parafii pw. Przemienienia Pańskiego w Makowie Podhalańskim. Od września 2016 roku jest wikariuszem w parafii pw. Chrystusa Króla w Krakowie oraz pełni funkcję kapelana w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera.

Anna Orzechowska – koordynator projektu, specjalista w dziedzinie zarządzania projektami finansowymi z funduszy strukturalnych UE
Absolwentka Uniwersytetu Jagiellońskiego

Rekomendacje dla osób prowadzących projekt:

Psycholodzy:

1. Ukończone studia magisterskie na kierunku Psychologia





**Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. Józefa Tischnera**

2. Ukończona Szkoła Psychoterapii atestowana przez PTP lub specjalizacja z Psychologii Klinicznej lub Certyfikat psychoonkologa
3. Doświadczenie zawodowe w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej (co najmniej 2 letnie)

Pielęgniarki:

1. Ukończone studia pielęgniarskie i aktualne prawo wykonywania zawodu pielęgniarki
2. Specjalizacja z pielęgniarstwa pediatrycznego lub specjalizacja z medycyny paliatywnej
3. Doświadczenie zawodowe w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej (co najmniej 2 lata)

Lekarze:

1. Ukończone studia medyczne i aktualne prawo wykonywania zawodu lekarza
2. Specjalizacja z pediatrii lub specjalizacja z medycyny paliatywnej
3. Doświadczenie zawodowe w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej (co najmniej 2 lata)

Kapelan:

1. Doświadczenie w pracy jako kapelan w Ośrodku pediatrycznym lub Hospicjum dla Dzieci



Foto-relacja części merytorycznej projektu





Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**





Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**







Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**





















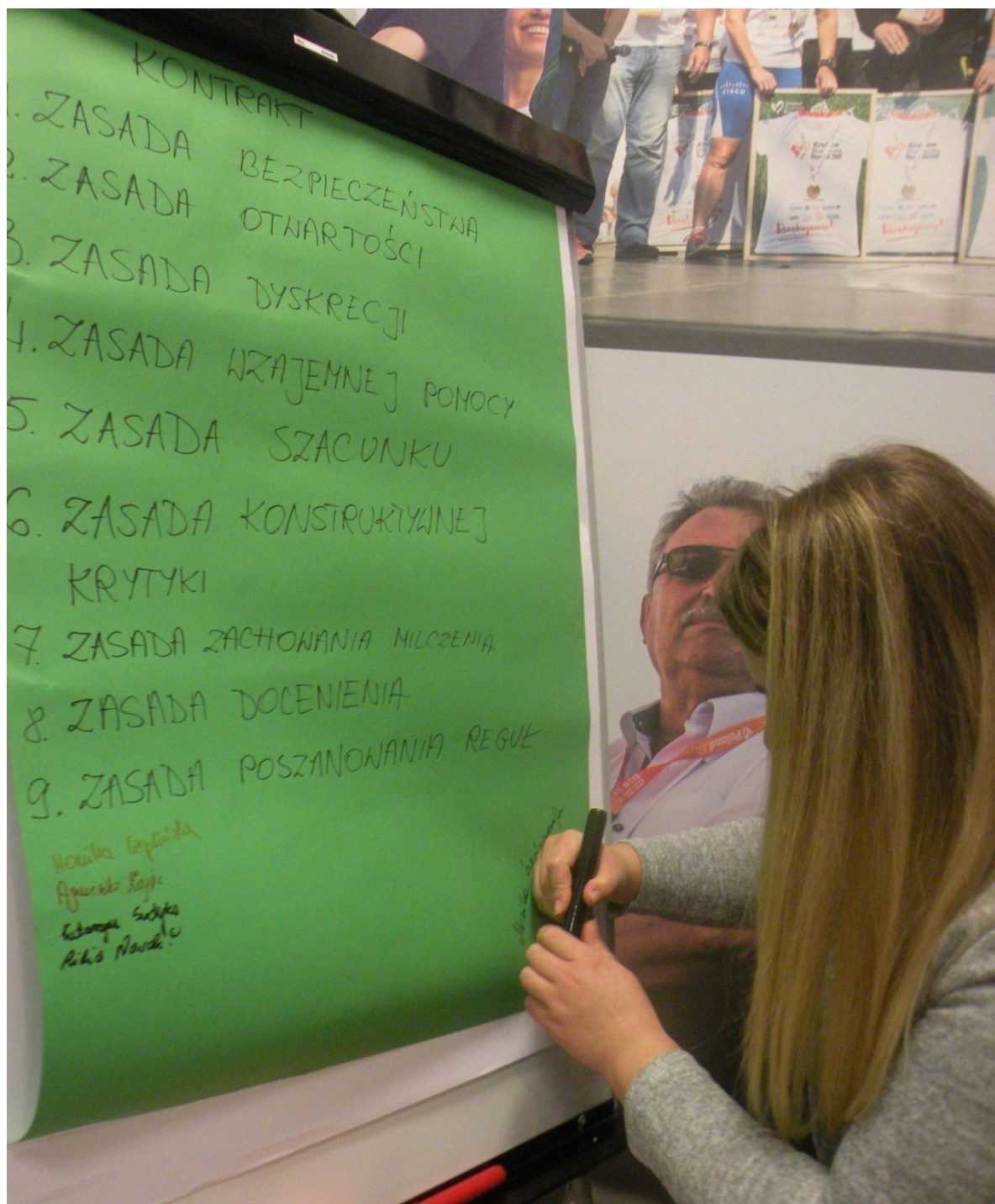
Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**





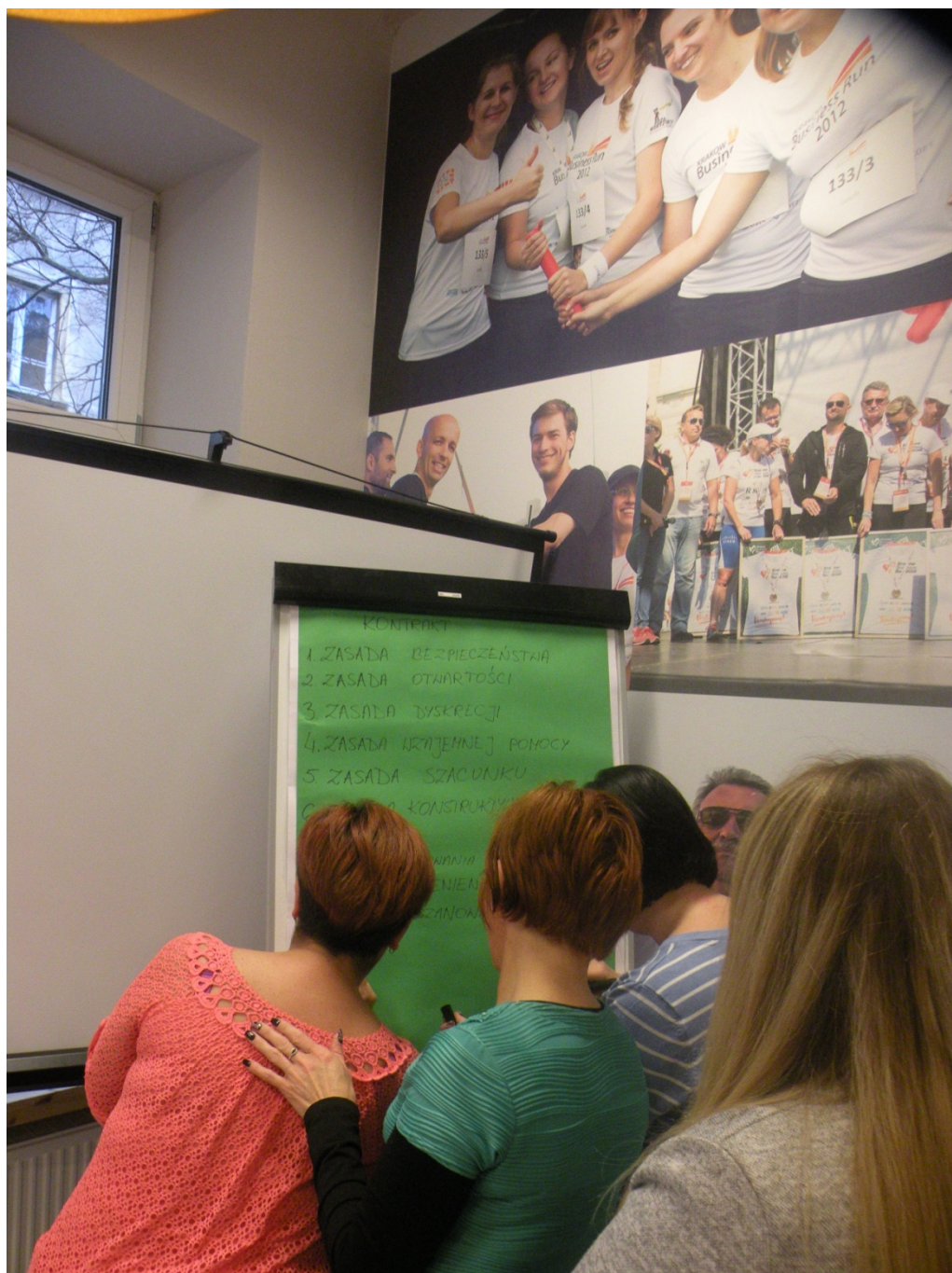
Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**











KONTAKT

1. ZASADA BEZPIECZEŃSTWA
2. ZASADA OTWARTOŚCI
3. ZASADA DYSKREKJI
4. ZASADA WZAJNEJ POMOCY
5. ZASADA SZACUNKU
6. ZASADA KONSTRUKCJI

...nnia
...NIEM
...ZANOW





Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

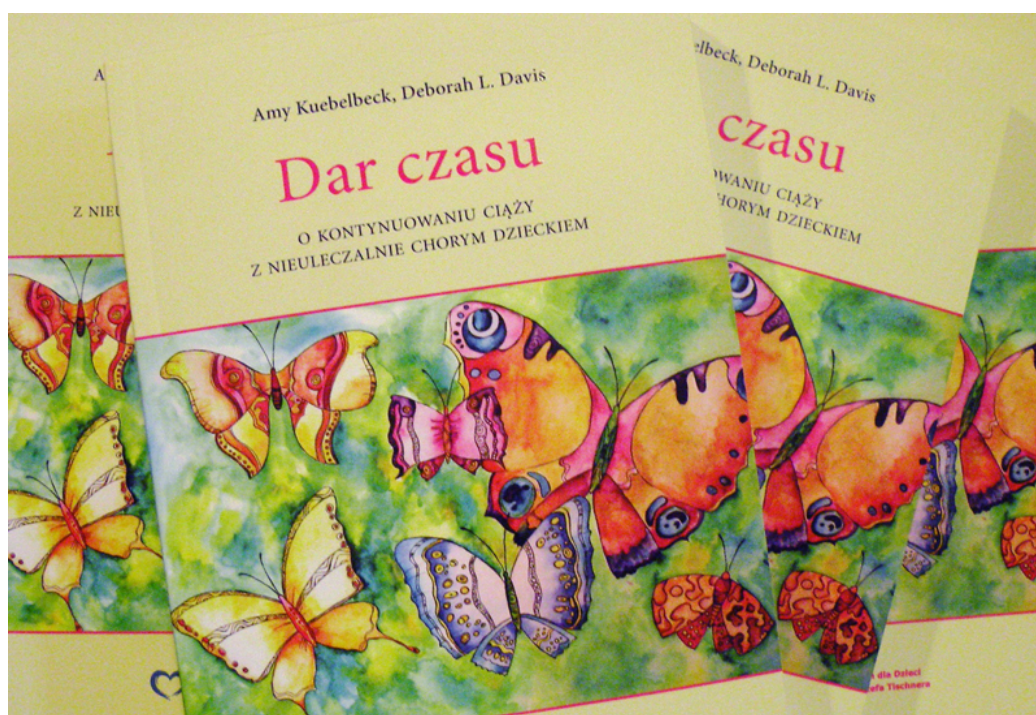








Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**









Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Projekt „Inkubator Innowacji Społecznych Wielkich Jutra” (Temat: Usługi opiekuńcze dla osób zależnych)





Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**





Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**



