

Podsumowanie webinaru online „Mój bliski w śpiączce? Co muszę wiedzieć.”

W ramach obchodów **Polskiego Dnia Pacjenta w Śpiączce 18 kwietnia**, w tym roku z inicjatywy **dr n.o zdr. Elżbiet Dróżdż-Kubickiej**, koordynatorki zespołu pielęgniarskiego, „Budzik” dla Dzieci” w Warszawie, redaktorki podręcznika „**Opieka nad pacjentem z ilościowymi zaburzeniami świadomości**” we współpracy z **dr n. med Agnieszką Rakowską** z Katedry Neurologii, UWM, oraz „Budzika” dla dorosłych w Warszawie, zorganizowaliśmy webinar online dedykowany do wszystkich, którzy szukają odpowiedzi na najczęściej zadawane przez rodziny pacjentów i opiekunów pytania, kiedy ich bliska osoba – dziecko lub dorosły – nagle znajdzie się w stanie krytycznym, w śpiączce na Oddziale Intensywnej Terapii, Oddziale intensywnej opieki medycznej (OIT, OIOM.). Pobyt na oddziale intensywnej terapii (OIT) stanowi trudny i stresujący czas dla pacjenta, jego rodziny i bliskich. Przyjęcie na OIT oznacza, że pacjent wymaga intensywnego monitorowania, leczenia i opieki. Przez cały czas pobytu pacjentem będzie opiekować się zespół specjalistów, który zgodnie ze swoją najlepszą wiedzą, odpowie na wszystkie Twoje pytania i udzieli Ci wsparcia, kiedy poczujesz się przytłoczony lub zagubiony.

Co jednak, jeśli nie wiesz jakie pytania powinieneś zadać specjalistom?

Grono zaproszonych praktyków zajmujących się od wielu lat stanami śpiączkowymi przeprowadziło nas w ramach spotkania online przez „checklistę”, aby na każdym z etapów opiekunowie dowiedzieli się możliwie jak najwięcej o złożonym i wieloaspektowym funkcjonowaniu osób z ilościowymi zaburzeniami świadomości i działaniami jakie muszą podjąć.

„(...) Jestem pielęgniarką, która kocha swoją pracę, z pasją oddaje się pacjentom w śpiączce i ich najbliższym od 30 lat. Początkowo byli to pojedynczy pacjenci w Gliwicach, później pacjenci rehabilitacji Centrum Zdrowia Dziecka, a od 11 lat jestem pielęgniarką koordynującą w „Budziku” dla dzieci w Warszawie.

Od pierwszego dnia, kiedy dzieci trafiają do Kliniki „Budzik”, życzymy rodzicom, ażeby ich dzieci się wybudziły, żeby stał się ten cud i wyszły od nas wybudzone.

Mamy w tej chwili 117 wybudzenie, ale różnie jest i zawsze mamy ten dylemat przygotowując rodziców do domu i co dalej?

I tak rozmyślając od 11 lat wciąż pojawiają się te same pytania.

Aby przygotować ten webinar i zaprosić odpowiednich gości, zwróciłam się z prośbą do moich rodziców z Kliniki „Budzik”, żeby przygotowali taką „checklistę”.

Co było dla nich najtrudniejsze w momencie, kiedy opuszczali pierwszy swój szpital Pediatрії, oddział neurologii?

Co by chcieli wiedzieć?

Co dla nich było dziwne, zaskakujące?

Czego im zabrakło?

Ci rodzice mieli to szczęście, że ich bliscy zakwalifikowali się programu leczenia pacjenta w śpiączce do Kliniki „Budzik”, bo było akurat miejsce, ale są też takie osoby, które muszą poczekać, szukać gdzieś indziej rehabilitacji, bo nie ma na przykład miejsca w Klinice „Budzik”, nie ma miejsca w Fundacji „Światło” Pani Janiny Mirończuk i co dalej?

O co powinni zapytać?

Goście webinaru przyjęli zaproszenie, aby odpowiedzieć na te kilka pytań.

Prosimy pamiętać, że nie wolno państwu zadać tych pytań wychodząc ze szpitala, w momencie, kiedy stan pacjenta jest stabilny i pacjent ze szpitala, z OIOM-u czy z oddziału stacjonarnego jest wypisywany do domu!

Musicie zadać te pytania, bo jesteście najważniejszymi ludźmi dla swoich najbliższych.

- 1) Refundacja i PFRON - czyli gdzie można starać się o pomoc?
- 2) Co ze szkołą?
- 3) Gdzie szukać ośrodków rehabilitacji?
- 4) Jakich specjalistów potrzebują dzieci i osoby dorosłe po urazach?
- 5) Kto powinien wymieniać rurkę tracheotomijną w domu i jak często?
- 6) Co robić, gdy rurka się zatka?
- 7) Poradnia żywieniowa. Gdzie szukać? Co można uzyskać?
- 8) Wymiana PEG-a i jak często go wymieniać?
- 9) Kto wypisuje pieluchomajtki?
- 10) Co ze mną? Jedynym opiekunem mojego bliskiego w domu.

Pamiętajcie państwo, że nie można sobie pozwolić na takie czekanie, na cud, trzeba zacząć od razu myśleć i działać.

To jest bardzo trudne dla państwa, bo jest to trauma.

Trauma ta nie dotyczy tylko samego pacjenta, bo coś się nagle stało, ale członków rodziny, dlatego trzeba zadać pytania już w szpitalu zanim państwo usłyszycie informację, że pacjent jest stabilny, proszę zabrać go do domu, bo my już wszystko zrobiliśmy a dalej tylko należy się dobrze opiekować...

Musicie działać w momencie, kiedy usłyszycie państwo:” Proszę się przygotować na najgorsze.”

Nadzieja umiera ostatnia i proszę naprawdę wierzyć, że ludzie z ilościowymi zaburzeniami świadomości, w śpiączce są takimi bohaterami i taką mają siłę, że mogą zaskoczyć niejednego lekarza i niejednego super specjalistę. (...)

dr n.o zdr. Elżbieta Drózd-Kubicka

W spotkaniu udział wzięli:

- Janina Mirończuk, Założycielka i Prezes Fundacji „Światło” w Toruniu

<https://fundacja.swiatlo.org>

link do poradnika dla opiekunów „Jestem...Słyszę...Czuję...”

https://fundacja.swiatlo.org/wp-content/uploads/2014/05/fundacja_informator_www.pdf

- dr n. o zdr. Elżbieta Drózdź-Kubicka, Koordynatorka zespołu pielęgniarskiego, „Budzik” dla Dzieci w Warszawie,

<https://pzwł.pl/Opieka-nad-pacjentem-z-ilosciowymi-zaburzeniami-swiadomosci,221250882,p.html?fbclid=IwAR3--QB3DOe-S9XzDU3A7AFSJySPyu7ri0DF2x78lxejkgIW7kvAWJ8pVs4>

- Anna Dąbrowska, pedagog Zespołu Szkół Specjalnych 102 w Warszawie, „Budzik” dla dzieci w Warszawie,

- dr n.med Agnieszka Rakowska, Katedra Neurologii, UWM, „Budzik” dla dorosłych w Warszawie,

- Barbara Jamróz, Klinika Otorynolaryngologii, PIM MSWiA, Warszawa,

- Piotr Pawlak, specjalista fizjoterapii, koordynator zespołu fizjoterapeutów, „Budzik” dla Dzieci w Warszawie,

- lek. Beata Kozielec - Oracka, psychiatra,

oraz organizatorka webinaru

- Katarzyna Kasica, koordynatorka projektów naukowo-badawczych, Fundacja Ewy Błaszczak „Akogo?”.

Link do poradnika prawnego dla rodzin:

<https://www.akogo.pl/pl/fundacja/fundacja/poradnik-prawny-dla-rodzin-osob-w-spiaczkach>

Wszystkim obecnym w trakcie spotkania online dziękujemy za obecność i pytania a wszystkich, którzy chcieliby pozyskać wiedzę do odtworzenia nagrania webinaru

<https://www.youtube.com/watch?v=3vX0FG9mqk&t=17s>

oraz jeśli macie Państwo jakieś pytania do kontaktu z nami

fundacja@akogo.pl, med@akogo.pl, k.kasica@akogo.pl