



Zapis webinaru, wystąpień ekspertów podczas webinaru z okazji Dnia Pacjenta w Śpiączce w Polsce, 18.04.2024 r.

Wprowadzenie wygłosiła Katarzyna Kasica, koordynatorka ds. projektów naukowo - badawczych, Fundacja Ewy Błaszczyk "Akogo?"

KATARZYNA KASICA: Szanowni Państwo, do udziału w tym wyjątkowym webinarze zaproszenie przyjęło wielu doświadczonych specjalistów – praktyków, którzy od lat z oddaniem pracują z pacjentami w śpiączce. Ale ten webinar nie powstał tylko z myślą o pacjentach. Powstał z myślą o Was – rodzinach, bliskich, opiekunach – którzy z dnia na dzień zostajecie wrzuceni w nieznaną sferę pełną trudnych decyzji i jeszcze trudniejszych pytań. To właśnie wtedy, kiedy wydarza się najgorsze – kiedy nasz bliski trafia w stan śpiączki – nie mamy gotowej listy pytań. Nie wiemy, co powiedzieć lekarzom. Nie wiemy, czego się domagać. Nie wiemy, gdzie szukać pomocy. I właśnie po to powstał ten webinar – żebyśmy wspólnie tę listę stworzyli. Żeby każdy z nas wiedział:

co muszę wiedzieć, o co zapytać, do kogo się zwrócić – i po co.

Z tą inicjatywą wyszła dr Elżbieta Drożdż - Kubicka, której z całego serca dziękuję – bo co roku, zarówno 22 marca w Światowym Dniu Śpiączki w Polsce, jak i 18 kwietnia, w naszym polskim Dniu Pacjenta w Śpiączce, przypomina nam o „Liście Pytań”. Dzięki niej uczymy się, że wiedza to nie tylko moc – to często jedyny ratunek.

Ten webinar dedykuję dwóm niezwykłym kobietom.

Pierwsza z nich to osoba - legenda – **pani Janina Mirończuk**, założycielka i prezeska **Fundacji Światło**, dzięki której temat śpiączki pojawił się w przestrzeni publicznej przed powstaniem **Fundacji Ewy Błaszczak „Akogo?”**.

Pani Janina Mirończuk – dla wielu z nas, i pozwolę sobie to powiedzieć wprost – to **anioł opiekun**.

JANINA MIROŃCZUK: Bardzo mi miło podzielić się swoim doświadczeniem, bo rzeczywiście – jest ono 23-letnie. I bardzo się cieszę, że mogę dziś tutaj być. To dla mnie ważne, bo zanim powstała Fundacja, to właśnie tutaj – w tym miejscu – pojawił się pierwszy impuls. I ten impuls przyszedł wraz z pacjentem.

Powiem Państwu tak – kiedy przekazano nam do hospicjum pierwszego pacjenta w stanie śpiączki, od razu zauważyliśmy, że to nie jest człowiek, który zmierza w stronę śmierci. On żyje – ale żyje inaczej. I to właśnie był moment, w którym zaczęłam interesować się tą grupą osób.

Później wyjechaliśmy do Niemiec, do Marzahn. Pokazano mi tam dwa oddziały dla osób w śpiączce. To było dla mnie coś nowego, inspirującego. I pomyślałam: "Skoro my mamy jednego takiego pacjenta, to może będzie więcej". I rzeczywiście – najpierw był jeden, potem sześciu, potem siedemnastu... A dzisiaj mamy zakład dla 43 pacjentów.

Ale początki były bardzo trudne. Kiedy mówiłam, że chcę stworzyć placówkę adekwatną do ich stanu, często słyszałam: "A co pani od nich chce? Przecież oni śpią". I całe nasze działania musiały iść w kierunku edukowania – nawet lekarzy, nawet Funduszu Zdrowia – że to **nie są osoby, które śpią, tylko żyją inaczej**. A skoro żyją, to mają prawo do opieki. Do rehabilitacji. Do godnego traktowania.

I tu muszę powiedzieć jedno: pomogła nam wtedy pani **Alina Mrowińska**, dziennikarka, reżyserka, która zaangażowała się w sprawę i pomogła uruchomić pierwsze świadczenie – pod nazwą „pacjent w stanie apalicznym”. To był 2003 rok. Dwa lata wcześniej, jeszcze w ramach hospicjum, zaczęliśmy opiekować się tymi pacjentami.

To były trudne czasy. Osoby w śpiączce były **społecznie niewidzialne. Zdrowotnie nigdzie niepasujące**. Trafiały na OIOM, a potem do placówek, które nie były przygotowane, by zapewnić im odpowiednią opiekę. Brakowało odżywek, sprzętu, procedur. My robiliśmy przecierane zupy. Wszystkiego uczyliśmy się na bieżąco. Ale mieliśmy w sobie przekonanie, że trzeba walczyć.

I wiecie, co było naszym największym marzeniem?

Jedno wybudzenie. Jedno – żeby mieć motywację do dalszej pracy. A dziś mamy **84 wybudzenia**. I jeden przypadek – pana Jana – który rokuje dobrze, ale jeszcze czekamy.

To są osoby, które wróciły do życia.

Niektóre chodzą o kulach, niektóre jeżdżą na wózkach – ale **wszyscy mają pełną świadomość miejsca i czasu**. I to dla mnie jest najważniejsze.

Działamy intuicyjnie, ale też coraz bardziej naukowo. Stymulujemy pacjentów przez zmysły – wzrok, słuch, węch, dotyk, smak. Obserwujemy reakcje. Czasem wystarczy jeden ruch gałki ocznej, jedno skupienie wzroku, żeby coś się zmieniło.

Na początku nikt nie wierzył. Mówili: „To nie ma sensu. Co wy chcecie osiągnąć?”. A my wiedzieliśmy – oni żyją. I naszym obowiązkiem jest ich zobaczyć i im pomóc.

W tej chwili mamy specjalistów, mamy badania, mamy metody obrazowania mózgu. Ale wtedy... wtedy mieliśmy tylko intuicję i serce. I rodzinę. A rodziny... one często oczekują cudu. I mają prawo – bo to ich bliscy. Ale my musimy działać mądrze, odpowiedzialnie. Nie obiecywać rzeczy niemożliwych – **tylko robić wszystko, by człowieka wydobyć z tego innego stanu życia**.

Mieliśmy dzieci – po wypadkach, podtopieniach. Dzieci są inaczej traktowane – rodzice są przy nich, walczą. Ale cieszę się, że także wśród dorosłych udało się wiele osiągnąć. To są rzeczy nie do opisanía.

Ja wiem, że moglibyśmy zrobić jeszcze więcej. Ale cieszę się z każdego pacjenta. Z każdej rodziny, która znalazła wsparcie. I z każdej osoby, która dziś o nich pamięta.

Dziękuję Państwu. I jeśli będą pytania – z przyjemnością na nie odpowiem.

KATARZYNA KASICA: Bardzo, bardzo dziękujemy, Pani Janino, za Pani słowa – i za to, że jest Pani z nami.

Kiedy dwa lata temu, 18 kwietnia, miałam szansę rozmawiać z profesorem, dr Stevenem Laureysem z Liège z Belgii – jednym z najważniejszych badaczy świadomości na świecie – podzielił się ze mną wynikami szeroko zakrojonego badania, w którym wzięło udział ponad 200 rodzin pacjentów po śpiączce.

I wiecie co?

Największą potrzebą okazała się... **wiedza medyczna** – wskazało ją 99% respondentów.

Na kolejnych miejscach znalazły się: **zaangażowanie w opiekę** (90%), **wsparcie socjalne** (89%) i **wsparcie emocjonalne** (76%).

Ale gdy zapytano te rodziny, czy czują, że otrzymały to, czego potrzebowały – odpowiedzi były druzgocące:

tylko 29% było zadowolonych z wiedzy medycznej, **23%** z informacji o świadczeniach socjalnych, a **zaledwie 12%** uznało, że dostali wystarczające wsparcie emocjonalne.

I dlatego jesteśmy dziś tutaj.

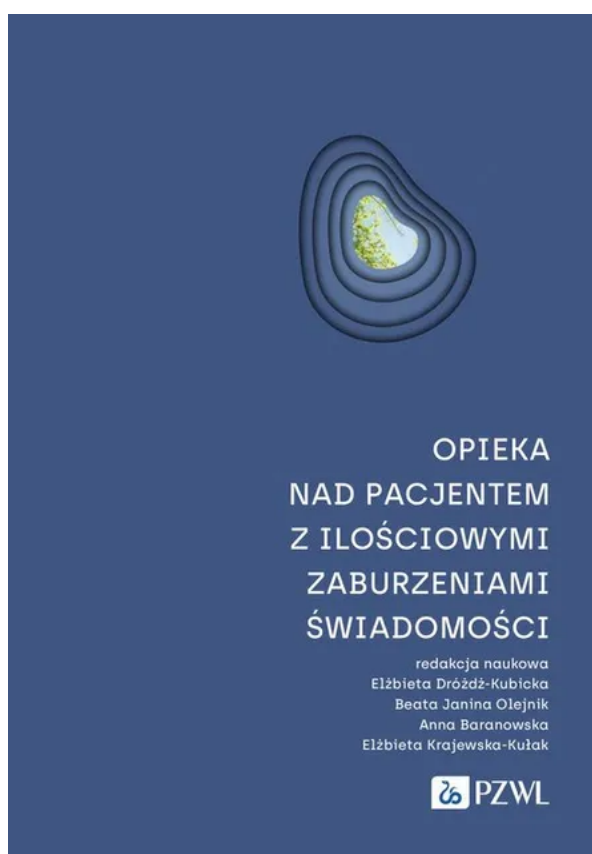
Żeby to zmienić. Żeby nie zostawiać Was samych. Żebyście wiedzieli, że są ludzie – jak dr Elżbieta Drożdż, dr Agnieszka Rakowska, pani Janina Mirończuk i wielu innych – którzy oddają całe serce, by być z Wami w tej drodze. A my, jako Fundacja Ewy Błaszczuk „Akogo?”, jesteśmy zawsze gotowi odpowiedzieć na pytania, przyjąć maila, odebrać telefon – niezależnie od tego, jak trudna i niejasna może się wydawać sytuacja.

Ten webinar to nie tylko wiedza. To gest solidarności. I głęboka wiara, że – jak mówiła pani Janina – ci pacjenci nie śpią. Oni po prostu żyją inaczej. A skoro żyją, to naszym obowiązkiem jest zrozumieć ten inny sposób życia i wspierać ich – i Was – najlepiej jak potrafimy.

Zapraszam do udziału i dziękuję za zaufanie.

Oddaję głos **dr Elżbiecie Drożdż-Kubickiej**, która zainicjowała ten webinar i przygotowała go we współpracy z **dr Agnieszką Rakowską**.

Dr Elżbieta Dróżdź - Kubicka to nie tylko autorka „podręcznika śpiączkowego” – **Opieka nad pacjentem z ilościowymi zaburzeniami świadomości** - narzędzia, z którego korzystają dziś zarówno rodziny, jak i specjaliści – ale też jedna z najważniejszych osób dla mnie osobiście i dla Fundacji „Akogo?”. Od chwili, gdy do niej dołączyłam, czerpię od Eli ogrom wiedzy, wsparcia i odwagi.



Szanowni Państwo – przed Wami **dr Elżbieta Drożdż-Kubicka**.

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Dobry wieczór Państwu. Tak naprawdę tytuły nie są ważne. Ważne, że jestem pielęgniarką – pielęgniarką z pasją, która od 30 lat z oddaniem opiekuje się pacjentami w śpiączce i ich rodzinami. Na początku były to pojedyncze przypadki w Centrum Zdrowia Dziecka, a od 11 lat pełnię funkcję pielęgniarki koordynującej w Klinice „Budzik” dla dzieci w Warszawie.

Od pierwszego dnia, kiedy dziecko trafia do nas, mówimy rodzicom jedno: „*Niech się stanie cud. Niech się wybudzi. Niech odejdzie stąd wybudzone.*” I często się udaje – dziś mamy już **117 wybudzeń**.

Ale – i tu zaczyna się dylemat – co dalej? Jak przygotować rodzinę na powrót do domu? Jak odpowiedzieć na tysiące pytań, które pojawiają się przy wypisie?

W tym roku poprosiłam naszych rodziców z Budzika – i bardzo im za to dziękuję, bo wiem, że wielu z nich dziś nas słucha – by przygotowali dla mnie "listę pytań": co było dla nich najtrudniejsze, z czym się zmagali, co chcieliby wiedzieć wcześniej – jeszcze zanim trafili do nas z OIOM-u, z oddziału neurologii, chirurgii, pediatrii?

Bo oni mieli szczęście – trafili do Budzika. Ale wielu musi czekać. Szukać innych ośrodków.

I wtedy pojawia się pytanie: *co dalej? O co pytać? Co wiedzieć?*

Dlatego dziś chcemy wspólnie odpowiedzieć na **10 najważniejszych pytań**, które przekazali mi rodzice. To nie są pytania „ładnie napisane”, to pytania prawdziwe – takie, jakie wypływają z emocji, z niepewności, z codziennych wyzwań. **Oto one:**

1. **Refundacja i PFRON** – gdzie i jak starać się o pomoc?
2. **Szkoła** – co z edukacją dziecka?
3. **Ośrodki rehabilitacji** – gdzie szukać?
4. **Jakich specjalistów potrzebujemy?** – neurologopeda, terapeuta widzenia, itd.
5. **Rurka tracheostomijna** – kto ją wymienia i jak często?
6. **Zatkane rurki** – co zrobić w domu?

7. **Poradnia żywieniowa** – gdzie szukać i co można uzyskać?
8. **PEG** – jak często wymieniać?
9. **Pieluchomajtki** – kto je wypisuje?
10. **Co z opiekunem?** – jeśli jestem jedyną osobą, która opiekuje się chorym?

Każde z tych pytań to temat na osobny rozdział w podręczniku. Dziś postaramy się odpowiedzieć na nie choćby krótko, bo wiemy, jak bardzo są Państwu potrzebne.

Ja zajmę się pierwszym pytaniem – **aspektem prawnym i socjalnym**.

Co z tego, że pacjent przeżył, że jest stabilny, jeśli nie wiemy, co dalej? W momencie, gdy lekarz mówi: „Zabierzcie Państwo pacjenta do domu, zrobiliśmy już wszystko”, to nie jest koniec – to początek ogromnego wyzwania.

I tu trzeba mówić otwarcie: **to jest trauma**. Trauma nie tylko pacjenta, ale całej rodziny. Ale mimo tego bólu – trzeba zacząć działać. Trzeba zadawać pytania. Trzeba myśleć o sprawach, które są trudne.

Jedną z takich spraw jest **ubezwłasnowolnienie**.

To słowo budzi lęk – jakbyśmy odbierali nadzieję. Ale nie o to chodzi. Chodzi o to, by dać rodzinie możliwość legalnej, skutecznej opieki. Dopóki dziecko jest niepełnoletnie – macie Państwo władzę rodzicielską. Ale w dniu, w którym kończy 18 lat, tracicie prawo decydowania za nie. Nie możecie podpisać zgody na leczenie, nie macie dostępu do świadczeń, pieniędzy, pomocy.

To samo dotyczy dorosłych w śpiączce – jeśli nie są ubezwłasnowolnieni, rodzina nie może ich reprezentować. Dlatego już na OIOM-ie trzeba **pytać o możliwość konsultacji socjalno-prawnej**.

W wielu szpitalach są pracownicy socjalni. W Instytucie Centrum Zdrowia Dziecka działa poradnia socjalno-prawna. W Budziku zatrudniamy osobę, która prowadzi rodziców krok po kroku – tłumaczy, pisze wnioski, pomaga przejść przez cały ten proces.

Warto też pamiętać o **orzeczeniu o niepełnosprawności** – bez niego nie uzyskacie wielu świadczeń, nie dostaniecie skierowania do ośrodka pomocy społecznej, ani refundacji podstawowych środków, takich jak pieluchomajtki.

I jeszcze jedno: **skierowanie musi pochodzić ze szpitala**, a nie z hospicjum czy ZOL-u. W przeciwnym razie ścieżka refundacyjna się zamyka i wszystko trzeba organizować komercyjnie.

Dlatego proszę – **domagajcie się konsultacji socjalno-prawnej jeszcze w szpitalu**. Zapytajcie o ubezwłasnowolnienie, zapytajcie o orzeczenie. To są trudne rozmowy, ale absolutnie konieczne.

Na dziś to tyle z mojej strony. Zaraz oddam głos Ani, mojej koleżance, która powie o **drugim pytaniu – co ze szkołą?** Kiedy dziecko wychodzi z Budzika, nadal jest w stanie ograniczonej świadomości – ale to nie znaczy, że nie ma prawa do edukacji.

Aniu przekazuję Ci głos.

ANNA DĄBROWSKA: Witam Państwa, dobry wieczór. Nazywam się **Anna Dąbrowska** i jestem nauczycielem Zespołu Szkół Specjalnych nr 102 w Warszawie. Od 10 lat współpracuję z Kliniką "Budzik" dla dzieci – to właśnie tutaj zdobyłam bezcenne doświadczenie w pracy edukacyjnej z dziećmi po urazach neurologicznych.

Chciałabym dziś podzielić się z Państwem wiedzą na temat tego, **co można i warto zrobić w sferze edukacji**, kiedy nasze dziecko – niezależnie od wieku – znajduje się w stanie śpiączki lub ograniczonej świadomości.

EDUKACJA DLA NAJMŁODSZYCH

Zacznijmy od maluszków – **dzieci do 3. roku życia**. One również mają prawo do wsparcia edukacyjnego. Rodzice mogą wystąpić o tzw. **wczesne wspomaganie rozwoju** – to forma zajęć edukacyjno-terapeutycznych, której celem jest wspieranie rozwoju dziecka w obszarach, które zostały zaburzone lub utracone.

DZIECI W WIEKU SZKOLNYM – NAUKA JEST PRAWEM

Dzieci w wieku szkolnym – a właściwie młodzież aż do 25. roku życia – również mają **pełne prawo do kontynuowania edukacji**. To bardzo ważne, bo edukacja to nie tylko nauka, ale też nić łącząca przeszłość z teraźniejszością i nadzieją na przyszłość.

Z mojego doświadczenia – a w „Budziku” pracujemy w stałym zespole nauczycieli – wiem, że obecność nauczyciela, regularność zajęć i kontakt z drugą osobą są bezcenne, także dla samych rodziców.

JAK TO WYGLĄDA W PRAKTYCE?

Rodzic składa **wniosek do poradni psychologiczno-pedagogicznej**. Jeśli dziecko chodziło wcześniej do szkoły – to ważne, by wniosek trafił do poradni właściwej dla tej właśnie szkoły, a niekoniecznie dla miejsca zamieszkania.

Do wniosku należy dołączyć:

- **zaświadczenie lekarskie** (od lekarza prowadzącego lub rodzinnego),
- jeśli to możliwe – **opinię psychologiczną** z miejsca leczenia.

W ciągu około miesiąca zbiera się komisja, która **wydaje orzeczenie o potrzebie zajęć**. Najczęściej są to **zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze**, które dostosowuje się do aktualnych możliwości i stanu świadomości dziecka.

WAŻNE:

Jeśli dziecko wcześniej chodziło np. do liceum i świetnie sobie radziło, to naturalnie dla rodziców może być trudne, gdy orzeczenie wskazuje na zajęcia dla ucznia z głęboką niepełnosprawnością. Ale to **orzeczenie nie jest na zawsze!** Jeśli stan dziecka się poprawi, nauczyciel może wystąpić do poradni o jego aktualizację – i uzyskać nowe, dostosowane do zmienionej sytuacji.

JAK WYGLĄDA NAUCZANIE W DOMU?

Zajęcia są najczęściej prowadzone indywidualnie, w domu dziecka. Poradnia współpracuje ze szkołą, która realizuje orzeczenie – wyznacza

nauczyciela lub zespół nauczycieli. W „Budziku” pracujemy w ten sposób, że z jednym dzieckiem kontakt ma kilka osób – o różnych sposobach mówienia, wyglądzie, stylu pracy. Chodzi o to, żeby **zwiększyć ilość bodźców i stymulacji**, co działa bardzo pozytywnie.

DLACZEGO WARTO?

Nauczyciel to nie tylko osoba od „przerabiania materiału”. To ktoś, kto **rozmawia, słucha, daje czas, buduje relację** – także z rodzicami. Dla rodzica to znak: *„Edukacja mojego dziecka trwa. To nie koniec.”*

I jeszcze jedno: **RODZICE MAJĄ PRAWO** domagać się edukacji dla swojego dziecka – to **nie jest łaska**, to **konstytucyjne prawo** dziecka i rodziny – od wieku przedszkolnego aż do 25. roku życia.

Jeśli będą Państwo mieli pytania – z przyjemnością na nie odpowiem. Dziękuję.

KATARZYNA KASICA: Dziękuję bardzo, Pani Aniu, za tę niezwykle ważną wypowiedź. Pozwolę sobie teraz na chwilkę zatrzymać się przy jednym z pytań, które pojawiło się na czacie. Dotyczy ono sytuacji, w której dorosły pacjent – tu akurat przykład: tata – trafia do ośrodka rehabilitacyjnego takiego jak Budzik, a następnie pojawia się potrzeba przekazania go do opieki paliatywnej. Padło pytanie: **czy decyzja o objęciu opieką paliatywną nie zamyka możliwości dalszego leczenia, rehabilitacji?**

Elu, pozwolisz, że przekażę Ci głos? Czy mogłabyś odpowiedzieć Pani Ani?

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Oczywiście. Rozumiem wątpliwości. Rzeczywiście, kiedy pacjent trafia do Budzika, nie jest to pacjent paliatywny. To osoba, która – jak powiedziała wcześniej Pani Janina – żyje *inaczej*. I cały nasz zespół robi wszystko, żeby ta osoba mogła odzyskać choć część swojej sprawczości, funkcjonowania. Ale jeśli po dłuższym czasie, po ocenie profesora, lekarzy, zespołu terapeutycznego, zapada decyzja, że pacjent osiągnął maksimum swoich możliwości i dalsza intensywna rehabilitacja nie przyniesie efektu – wtedy może zostać

przekierowany do opieki paliatywnej. I niestety – to rzeczywiście zamyka pewne drzwi. Z opieki paliatywnej nie można już bezpośrednio skierować pacjenta do ośrodka rehabilitacyjnego. Trzeba byłoby znów wrócić do szpitala, rozpocząć proces od nowa – co nie zawsze jest możliwe ani łatwe. Chcę jednak podkreślić: **nadzieja umiera ostatnia**. W tej chwili trwają prace nad zmianami w przepisach. Nowe rozporządzenie Ministra Zdrowia, o którym jeszcze dziś wspomnę, może w przyszłości coś tu zmienić. Ale na ten moment – taka jest procedura.

KATARZYNA KASICA: Dziękuję Ci, Elu, za tę odpowiedź. Zanim przekażemy głos dr Agnieszce Rakowskiej, pozwolę sobie dosłownie na chwilkę udostępnić Państwu ekran. Chciałabym pokazać, gdzie – w razie potrzeby – możecie Państwo znaleźć **pomoc prawną i gotowe dokumenty**.

Poradnik prawny – dostępny na stronie Fundacji "Akogo?"

Na stronie akogo.pl, w zakładce Fundacja, przechodzimy do podstrony **Śpiączka**, a następnie klikamy w **Poradnik prawny**. Ten dokument możecie Państwo **pobrać bezpłatnie** – został przygotowany przez kancelarię prawną Czarek & Migdalska, która od lat współpracuje z Fundacją.

Znajdziecie tam informacje m.in. o:

- ubezwłasnowolnieniu,
- ograniczonej zdolności do czynności prawnych,
- odszkodowaniach,
- świadczeniach socjalnych,
- adaptacji przestrzeni domowej,
- i wielu innych kluczowych tematach.

Można też **zamówić wersję drukowaną** w naszym sklepiku fundacyjnym.

 **Fundacja Światło – dokumenty do pobrania**

Zachęcam też, by zaglądać na stronę Fundacji Światło, prowadzonej przez **Panią Janinę Mirończuk**. W zakładce **Dokumenty do pobrania** znajdziecie Państwo:

- gotowe formularze skierowań,
- listy wymaganych dokumentów,
- skale oceny,
- oraz instrukcje krok po kroku.

To niezwykle pomocna **„pigulka wiedzy”** – praktyczna, konkretna, dostępna dla każdego.

Pani Janino, jeśli chciałabyś coś jeszcze dodać – będzie mi bardzo miło. Zrobiłam tę pauzę właśnie po to, żebyśmy o tym nie zapomnieli. Bo **wiedza i przygotowanie to podstawa**, by nie czuć się bezradnym, gdy trzeba działać. Jeszcze raz, Elu – dziękuję Ci za odpowiedź dla Pani Ani. I proszę **Panią Janinę**, by – jeśli tylko zechce – zabrała głos i powiedziała kilka słów jako osoba, która od lat buduje fundamenty wiedzy i systemowego wsparcia dla rodzin pacjentów w śpiączce.

JANINA MIROŃCZUK: Szanowni Państwo, jako prelegenci dzisiejszego spotkania chcielibyśmy zwrócić szczególną uwagę na jedno z narzędzi, które od lat tworzymy i rozwijamy z myślą o rodzinach pacjentów – **poradnik dla rodzin**.

To już jego **drugie wydanie**, i powstało m.in. dlatego, o czym Kasiu mówiłaś – w nawiązaniu do badań belgijskich. Wiemy, że pacjenci są często w bardzo ciężkim stanie, a ich **rodziny mają drastycznie mało wiedzy przekazanej przez lekarzy**.

Rodzice, małżonkowie, dzieci – **przychodzą do nas i nie wiedzą nawet, o co pytać**. A przecież mają **prawo wiedzieć**, mają **prawo rozumieć**, co dzieje się z ich najbliższym. Dlatego stworzyliśmy ten poradnik.

Nasi lekarze, ile tylko mogą, tłumaczą. Uczą. Robimy to po to, by rodzina **mogła być partnerem w rozmowie z lekarzem**, dopóki pacjent jest jeszcze w szpitalu. To jest naprawdę kluczowe.

W poradniku znajdą Państwo zbiór najważniejszych informacji, które trzeba przyswoić, zanim zaczniemy podejmować kolejne decyzje. Ta wiedza zmienia rozmowę z lekarzem. Zmienia pozycję rodziny.

Druga część poradnika dotyczy **pielęgnacji i codziennej opieki**. Zawiera szczegółowe informacje dotyczące:

- żywienia pacjenta,
- higieny,
- organizacji przestrzeni,
- i wielu innych praktycznych aspektów.

Oczywiście, to wszystko może się za rok czy dwa zmienić – ale **na dziś jest to wiedza aktualna i potrzebna**. Rodzina nie powinna wychodzić ze szpitala z pacjentem bez tej wiedzy. To powinien być absolutny standard.

Elu, wspomniałaś o pytaniach rodzin dotyczących np. rurki tracheostomijnej – i ja też chciałabym coś dodać.

My dzielimy naszą pracę z rodzinami na **okres przed pandemią i po pandemii**. Przed COVID-em organizowaliśmy **regularne warsztaty dla rodzin** – przyjeżdżały osoby z całej Polski: takie, które miały bliskich jeszcze w szpitalach, takie, które już opiekowały się nimi w domu, i takie, które czekały na przyjęcie do naszego ośrodka.

Podczas tych spotkań rozmawialiśmy o wszystkim: o pielęgnacji, kryzysach, sytuacjach awaryjnych, systemie.

Ta wiedza była nie tylko przydatna – była konieczna.

Ale równie ważne było to, że **rodziny wspierały się nawzajem**. Jedna matka drugą. Jedna żona drugą. Tworzyły się małe społeczności kobiet, które wiedziały, że nie są same. I proszę sobie wyobrazić – te same rodziny, które przeżywały traumę, **przygotowały spektakl dla dzieci**. Bajkę.

To chyba była „Rzepka”. Zrobiły to z miłości – potrafiły na chwilę **odizolować się od bólu**, i dać coś pięknego swoim dzieciom.

Pandemia zmieniła wszystko. Rodziny nie mogły przychodzić. Kontakty były ograniczone. I wiecie co? **Nie wybudził się wtedy ani jeden pacjent-mężczyzna.** Nie dlatego, że nie miał szans – ale dlatego, że nie było przy nim żony, matki, córki.

Rodzina jest niezbędna.

Mój dotyk – dotyk pielęgniarki – jest dla pacjenta obcy. Dotyk żony, matki – jest znajomy. Bezpieczny. Budzący. I nawet jeśli mamy dwóch świetnych psychologów – **to za mało.** Rodzina daje coś, czego nikt inny nie da. Dziś, po pandemii, sytuacja nieco się poprawiła – ale nadal to nie to, co kiedyś.

Dlatego dziękuję, że jesteście tu dzisiaj. I dziękuję, że chcecie się uczyć – dla siebie i dla tych, których kochacie.

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Bardzo dziękuję, Janino – i dziękuję też Państwu. Powiem wprost: **problemy, z jakimi mierzą się rodziny pacjentów w śpiączce, są ogromne.** I tak jak mówiła Pani Janina – naprawdę trudno wyobrazić sobie sytuację, w której rodzic nie może być przy swoim dziecku.

W mojej codziennej pracy w „Budziku” widzę to każdego dnia: **nie da się mówić o socjalizacji dziecka, o jego chęci do życia, o „powerze”,** jeśli obok nie ma mamy, taty, kogoś bliskiego, kto daje poczucie bezpieczeństwa.

To właśnie ten rodzic – który przytuli, który spojrzy, który czasem też powie coś ostrzejszym głosem, stawiając granicę – staje się najważniejszym elementem powrotu do życia. Bo dzieci, mimo że w różnych stadiach śpiączki, nadal czują.

W „Budziku” **rodzic jest obecny 24 godziny na dobę.** Od pierwszego dnia uczymy go wszystkiego – od pielęgnowania, przez rehabilitację, po organizację życia domowego po wypisie.

Wiem, że czasem się buntują. Mówią: *„Nie chcemy tego jeszcze umieć”.* Ale my – cały zespół, pielęgniarki, terapeuci – **uczymy ich od początku,**

bo chcemy, by w domu byli gotowi. Bo choć wszyscy marzymy o tym, żeby dziecko wyszło od nas przy oklaskach, z balonami, z misiem i pełną świadomością – **nie zawsze tak jest.**

To rodzic, opiekun, małżonek – staje się później najlepszym specjalistą. Znam pielęgniarki, uczę przyszłe kadry i zawsze powtarzam: jeśli w waszym rejonie trafi się pacjent z rodzicem, który mówi „*wiem, czego moje dziecko potrzebuje*” – to **trzeba go słuchać.**

Nie z pozycji „ja jestem lekarzem i wiem lepiej”, ale z **pokorą.** Bo to rodzina – która uczy się z nami od pierwszego dnia – **wie najwięcej.**

Dziś chcemy Państwu **zasygnalizować najważniejsze punkty**, wskazać kierunki, podpowiedzieć, z jakiej literatury korzystać. Jesteśmy tu nie tylko na ten jeden dzień – **jesteśmy dostępni także poza Dniem Śpiączki**, na co dzień.

Bo bez Was – bez rodziny – Wasz bliski będzie czekać dłużej na powrót. Bez Was nie ma zespołu terapeutycznego. Nie ma rehabilitacji. Nie ma leczenia.

W centrum każdego koła terapeutycznego zawsze musi być pacjent i jego opiekun.

I to właśnie z tej perspektywy – opiekuna w centrum – chcemy teraz przejść do części praktycznej.

Pojawiły się bardzo konkretne pytania, które przesłała jedna z mam. I to właśnie nimi się teraz zajmiemy.

Co robić, gdy rurka tracheostomijna zatka się w domu?

Kto powinien wymieniać rurkę? Jak często?

To pytania, które wydają się proste – ale, jak się okazuje, nikt w szpitalu nie wyjaśnił tej mamie, że rurka to nie wyrok na całe życie.

Cytuję: „*Wychodziłam z córką ze szpitala i byłam pewna, że ona do końca życia będzie miała rurkę. A dziś wychodzi z Budzika – bez niej.*”

Dlatego teraz oddaję głos **Agnieszce Rakowskiej**, która opowie dokładnie, **co robić w sytuacjach awaryjnych i kto odpowiada za wymianę rurki**. A później – dołączy do nas również lekarka z Budzika dla dorosłych, która przedstawi kolejne informacje.

Właśnie przeszliśmy od spraw dużych, lotnych, filozoficznych – do tych absolutnie **konkretnych i praktycznych**, równie ważnych.

Prawda jest taka, że kiedy rysuję sobie koło terapeutycznego zespołu opiekującego się pacjentem, **w jego centrum zawsze widzę dwie osoby: pacjenta i opiekuna**. Bez nich nie istnieje żaden zespół terapeutyczny. Nie ma rehabilitacji, nie ma diagnostyki, nie ma leczenia.

Dlatego teraz przechodzimy do praktyki. Pytanie do Agnieszki: **Co robić, kiedy rurka tracheostomijna się zatka w domu?**

A zaraz po tym – poprosimy Panią **dr Jamróz** z Budzika dla dorosłych, która odpowie na drugą część: **Kto powinien wymieniać rurkę?**

To bardzo ważne pytanie, bo – i tu przytoczę słowa jednej z mam: *"Wie Pani, Elu, ja jak wychodziłam ze szpitala, to myślałam, że moja córka Dominika do końca życia będzie miała rurkę tracheostomijną. A dziś wychodzi z Budzika – bez niej."*

Niby proste pytanie. Ale nikt jej wtedy nie powiedział, że **rurka to nie wyrok na całe życie**. Agnieszko – oddaję Ci głos.

AGNIESZKA RAKOWSKA: Dobry wieczór Państwu. Nazywam się Agnieszka Rakowska. Jestem psychologiem klinicznym, specjalistką neurologopedii oraz koordynatorką zespołu neurologopedów i psychologów w Klinice Budzik dla Dorosłych w Warszawie. Pracuję tutaj od samego początku istnienia placówki, a wcześniej – od początku istnienia Budzika w Olsztynie przy szpitalu uniwersyteckim.

O tym, **co robić, gdy rurka się zatka**, opowie za chwilę Pani doktor Barbara Jamróz – nasz niezastąpiony gość, specjalistka otorynolaryngologii i foniatrii, z którą ściśle współpracujemy. Ale zanim oddam jej głos, chciałabym zaznaczyć kilka rzeczy.

Kiedy bliski trafia do szpitala – najczęściej na OIOM, neurologię, chirurgię, neurochirurgię – **jest zwykle zaintubowany** albo ma już założoną **tracheotomię**. Odżywianie odbywa się przez sondę, rzadziej już wtedy PEG. Naturalne drogi oddychania, mówienia, połykania są wyłączone. I nawet jeśli pacjent nie mówi i nie komunikuje się, **te funkcje trzeba chronić przed zanikiem**.

Jeśli w szpitalu **jest neurologopeda** – to ogromny plus. Tak jest np. w Olsztynie. Ale jeśli nie – **rodzina powinna jak najszybciej poszukać specjalisty na własną rękę**.

Dlaczego? Bo proces kolapsacji, czyli fizjologicznego zaniku funkcji, **zachodzi błyskawicznie**. A uszkodzenia neurologiczne pogłębiają go. Jeśli nie włączymy w odpowiednim momencie specjalisty – **możemy nieświadomie pogłębiać dysfunkcje**.

I bardzo ważne: neurologopeda **powinien mieć doświadczenie w pracy z osobami w zaburzeniach świadomości**. To zupełnie inna praca niż z pacjentem współpracującym. Tutaj nie ma komunikacji werbalnej, nie ma poleceń do wykonania. Tu jest subtelna, czuła, fizyczna obecność. I precyzyjna obserwacja.

To również ten specjalista powinien **nauczyć opiekunów, co robić, gdy go nie ma**. Jak zapobiegać powikłaniom. Jak nie robić nieświadomej krzywdy – np. **nie podawać płynów przez usta „bo to pachnie”, „bo to smak”, „bo to może obudzi”**. Takie działanie – bez kontroli – **może być bardzo niebezpieczne**.

I dlatego **współpraca neurologopedy z foniatrą lub laryngologiem to absolutna podstawa**. Bez niej ani diagnostyka, ani bezpieczna opieka nad rurką tracheostomijną nie będzie możliwa.

I właśnie dlatego – z ogromnym szacunkiem i wdzięcznością – oddaję głos Pani dr n.med **Barbarze Jamróz**

BARBARA JAMRÓZ: Dobry wieczór Państwu, bardzo dziękuję za zaproszenie. Nazywam się Barbara Jamróz, jestem specjalistką otorynolaryngologii oraz foniatrii.

Zacznę od małego uporządkowania pojęć – bo często pojawia się zamieszanie.

Otorynolaryngologia to pełna nazwa specjalizacji – wszystkie inne to skróty. Warto wiedzieć, że lekarze mający dwie specjalizacje (np. pediatria + laryngologia) **mogą mieć różny zakres kompetencji**, dlatego wychodząc ze szpitala **proszę zawsze prosić o dwa skierowania**:

- do poradni laryngologicznej,
- oraz do poradni foniatrycznej.

W niektórych rejonach to będą dwie różne poradnie. W innych – jedna. Ale mając oba skierowania, **będziecie Państwo przygotowani**.

Jeśli w domu znajduje się osoba z tracheostomią, należy wiedzieć:

1. Jaką rurkę ma pacjent?

- czy z mankietem, czy bez,
- czy to rurka umożliwiająca mowę,
- jaki to **rozmiar i typ**.

2. Jak została wykonana tracheotomia?

- chirurgiczna (najlepsza do długoterminowej opieki),
- czy przezskórna (bardziej problematyczna – wymaga doświadczenia przy wymianie rurki).

Wymiana rurki:

przysługuje refundacja – 3 rurki na 6 miesięcy. Wymiany powinien dokonywać **laryngolog lub foniatra**. Można zgłosić potrzebę **wizyty domowej** – w ramach rejonowej przychodni. Wystarczy zgłosić, że potrzebna jest wymiana rurki – a lekarz przyjdzie do domu.

Do opieki domowej **konieczne są dwa urządzenia**:

- 1. Ssak** – bo pacjent oddycha przez rurkę, a więc:
 - powietrze nie jest ogrzewane,
 - nie jest oczyszczane,
 - wydzielina zalega i **musi być odsysana**.

2. **Inhalator** – z lekami rozrzedzającymi (np. Mucosolvan).
Maseczkę **przykładamy do rurki**, nie do ust i nosa.

Jeśli pacjent nie je doustnie, należy uzyskać skierowanie do poradni żywienia klinicznego.

- Poradnia zapewnia diety przemysłowe,
- dostarcza je do domu,
- zapewnia opiekę pielęgniarską i monitorowanie stanu odżywienia.

Polecam również portal **Nutricia – Nutramed**, gdzie znajdą Państwo filmy instruktażowe, materiały edukacyjne i kontakt do poradni.

I na koniec – rzecz bardzo ważna:

Tracheostomia i gastrostomia to nie wyrok na całe życie. Jeśli pacjent odzyska funkcje – można je usunąć. **Ale nie wolno usuwać rurki tracheostomijnej, jeśli krtań nie odzyska pełnej funkcji obronnej.** Chodzi o to, by **chronić przed zachłystowym zapaleniem płuc, przed infekcjami dolnych dróg oddechowych.**

To wszystko z mojej strony – dziękuję za uwagę i chętnie odpowiem na pytania.

KATARZYNA KASICA: Dziękujemy pięknie. Agnieszko, czy chciałabyś jeszcze coś dodać na temat Budzika dla dorosłych? Przypomnę, że dr Elżbieta Drózdź-Kubicka reprezentuje Budzik dla dzieci, a Ty – od początku – jesteś związana i z Olsztynem, i teraz z Budzikiem dla dorosłych w Warszawie. Ja miałam w planie – na samym początku dzisiejszego spotkania – opowiedzieć Państwu krótko o strukturze, którą stworzyła Fundacja Ewy Błaszczuk „Akogo?”:

- **Najpierw Budzik dla dzieci,**
- **później we współpracy Budzik dla dorosłych w Olsztynie – gdzie, Agnieszko, pracujesz od początku,**
- **i wreszcie – od roku – Budzik dla dorosłych w Warszawie.**

Wielka radość – pierwszy wybudzony pacjent. Ile już mamy wybudzonych pacjentów w Klinice dla dzieci? 117? 118? *(poprawcie mnie, Elu)*

To są liczby, ale za każdą stoi nieprzespana noc, nieustanna walka, codzienna praca, często walka z przeszkodami **wszelkiego rodzaju** – organizacyjnymi, systemowymi, finansowymi, ludzkimi. Przygotowując dla Państwa ten webinar, pozwoliłam sobie na mały eksperyment. Postanowiłam sprawdzić, **co widzi rodzic**, który – po raz pierwszy – szuka informacji o tym, **gdzie się udać z pacjentem w śpiączce**.

Weszłam na stronę Narodowego Funduszu Zdrowia. Kliknęłam w podany link. I co się pojawiło? **Komunikat: „Strona nie istnieje.”** I to nie jest metafora. To **konkretna reakcja systemu** na potrzebę człowieka, który szuka pomocy. Dlatego – korzystając z obecności rodzin, opiekunów, specjalistów – mówię to głośno i wprost:

Szanowny Narodowy Funduszu Zdrowia, Szanowne Ministerstwo Zdrowia, Szanowna Naczelna Izba Lekarska, Szanowni Państwo decydenci – My tu nie tylko mówimy. My tu **słuchamy, tworzymy, uczymy się i przekazujemy wiedzę**, która może uratować życie, podnieść na duchu, przełamać bezradność.

Dlatego **prosimy o wsparcie**. Nie dla nas – **dla tych rodzin**, które codziennie walczą o oddech, ruch palca, spojrzenie. I jeszcze jedno. My tu często używamy słowa „śpiączka” – ale tak naprawdę mówimy o **ilościowych zaburzeniach świadomości**. Jeśli ktoś z Państwa chce się w to zagłębić, polecam **podręcznik „Jestem. Czuję.”** dostępny na stronie Fundacji „Światło”. Znajdziecie tam nie tylko aktualne pojęcia (np. stan minimalnej świadomości), ale też jedno bardzo ważne przesłanie: **to nie są „warzywa”**. To ludzie, którzy czują, którzy myślą, ale nie mogą się z nami skomunikować. I to od nas zależy, czy uznany zostanie ich głos – czy zrobimy wszystko, żeby go usłyszeć. Dlatego tak praktycznie – skoro zeszliśmy do poziomu „co muszę” – ja powiem: **ja muszę prosić lekarzy z OIOM-ów**, którzy – mam nadzieję – dziś tu z nami są albo wysłuchają nagrania, żeby **nie bali się słuchać specjalistów**. Neurologopedów, foniatorów, pielęgniarek, rehabilitantów, rodzin. Bo **jesteście nam wszystkim potrzebni**. Musimy **łączyć siły**, żeby pomoc dla pacjenta z zaburzeniami świadomości była dla Was tak samo ważna, jak jest dla nas – każdego dnia. I widzę, że Pani Janina podniosła rękę – więc z ogromną radością oddaję Pani głos.

JANINA MIROŃCZUK: Bardzo dziękuję. Chciałabym przede wszystkim podziękować Pani doktor Jamróz – za zwrócenie uwagi na tak fundamentalne kwestie, jak **odżywianie i oddychanie pacjenta**. To naprawdę **ogromnie ważne**, a niestety – **niedostatecznie zrozumiane** w systemie. Pozwolę sobie przytoczyć przykład: Pacjent, który trafił do nas... przyjechał **w stanie skrajnego wyniszczenia**. Wyglądał, jakby miał **20–30 lat więcej**, niż rzeczywiście miał. Z dokumentacji wynikało, że przez długi czas był **jedynie nawadniany**, z bardzo **ograniczoną liczbą odżywek**.

Dlaczego o tym mówię?

Bo **wciąż mamy problem z edukacją szpitali**, jeśli chodzi o prawidłowe traktowanie pacjentów w śpiączce. Niekiedy pisaliśmy już skargi – ale niestety, **brakuje podstawowej świadomości**, że **samo nawodnienie nie wystarczy**. Taki pacjent **sam nie powie: „Chcę jeść”** – ale jego organizm tego potrzebuje, żeby przeżyć, żeby mieć siłę walczyć.

Chciałam też **zwrócić uwagę na inny problem**, o którym dziś jeszcze nie mówiliśmy, a który **wstrząsnął mną osobiście**.

Jeden z naszych pacjentów był u nas przez cztery lata. Opiekowała się nim mama – **sama chora onkologicznie**, a wcześniej... Proszę sobie wyobrazić: **przez 11 lat opiekowała się dzieckiem 24 godziny na dobę**. 11 lat. Zaledwie raz była w sądzie w Lublinie. To dziecko – dziś dorosłe – jest cudownie wypielęgnowane. Łóżko, sprzęt, udogodnienia, domowe warunki. Ale proszę pomyśleć – **15 lat codziennego czuwania. 30 cm odległości. Bez przerwy**. A co, jeśli ta mama umrze?

Mieliśmy już przypadki, w których opiekun zmarł, a dorosłe „dziecko” w stanie minimalnej świadomości zostało samo. W jednej historii – pacjent trafił do zakładu opiekuńczo-leczniczego i, niestety, po trzecim zapaleniu płuc zmarł. W innym – opieką została obarczona młodsza siostra. **Dziecko, które powinno mieć własne życie – dostało rolę opiekunki**.

I teraz pytanie – czy ktoś z Państwa zna przykład, żeby pacjent w stanie minimalnej świadomości, niewybudzony, został przyjęty ponownie do ośrodka – na diagnostykę?

Bo my znamy przypadki, w których stan tych pacjentów się poprawia, rodziny widzą to i proszą nas o wsparcie, podpowiedzi, kierunek działania, bodźcowanie. Dlatego – jako Fundacja – otworzyliśmy Zakład Opieki Wytchnieniowej dla pacjentów geriatrycznych i psychogeriatrycznych. Bo wiemy, że rodziny – dosłownie – padają przy swoich bliskich.

Przyjmowaliśmy pacjentów na trzy miesiące – w ramach projektu unijnego. Ale niestety... Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej zredukowało ten czas do dwóch tygodni. I to tylko dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Po pierwsze – to nietolerancyjne. Pomaga tylko wybranym. Po drugie – co komu dają dwa tygodnie? Ani opiekunowi, który jest wyczerpany. Ani pacjentowi, który potrzebuje stabilizacji, a nie chwilowej przesiadki. I tak samo – dokładnie ten sam problem mają rodziny opiekujące się pacjentami w śpiączce. To nie jest margines. To nie jest jakiś promil społeczeństwa.

To realne rodziny. Realni ludzie. Codzienny dramat.

Jeśli im nie pomożemy, będziemy mieć dwie osoby chore, niepełnosprawne. Bo opiekun też się kiedyś przewróci. Dziękuję bardzo. I dziękuję, że ten temat – dziś, tutaj – wybrzmiał tak mocno i jasno.

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Dołączyła do nas Pani Doktor – lekarz psychiatra Beata Koziolec - Oracka. Bardzo serdecznie witamy – dobry wieczór! Wiemy, że jesteśmy już nieco w niedoczasie, ale zanim przekażę głos Pani Doktor – głos absolutnie kluczowy w tym miejscu – chciałabym wrócić na moment do słów Pani Janiny, które padły przed chwilą.

"Nie zapominajmy o sobie." I to jest chyba najważniejsze zdanie dzisiejszego spotkania. Bo – jak mówi Ewa Błaszczyk: „Opieka nad pacjentem w śpiączce to maraton, a nie sprint.”

I to trzeba mówić już na OIOM-ie – każdemu, kto staje się opiekunem. Bo wybudzenia się zdarzają. Czasem to wygląda jak cud. Ale cudów się nie planuje. To, co można zaplanować – to **wytrwałość, wiedza i wsparcie**.

Dlatego – zanim planowo przekażę głos Pani Beacie, która za chwilę będzie musiała nas opuścić – **Piotrze**, przepraszam Cię, ale **poproszę Cię najpierw o kilka praktycznych uwag z Twojej strony**. Rzeczy, które muszą wybrzmieć – zanim przejdziemy do kolejnego, bardzo ważnego tematu. A potem, **Pani Doktor Beata Kozielec - Oracka** bo potrzebujemy usłyszeć – jako rodziny, jako profesjonaliści, jako ludzie – to jedno najważniejsze przypomnienie: **„Najpierw zakładamy maskę tlenową sobie. Potem – drugiemu człowiekowi.”** Dziękuję i przekazuję głos Panu Piotrowi.

PIOTR PAWLAK: Dzień dobry Państwu. Nazywam się Piotr Pawlak, pełnię rolę koordynatora zespołu terapeutycznego w Klinice Budzik dla Dzieci. Powiem szczerze – kiedy Ela po raz pierwszy zwróciła się do mnie z prośbą o udział w tym projekcie i o przedstawienie praktycznych informacji na temat tego, **co dzieje się w momencie wypisu pacjenta z Budzika do domu**, poczułem... lekkie przerażenie. Bo uświadomiłem sobie, jak ogromna jest skala wiedzy, którą należałoby przekazać. I jak **niewystarczające** jest jedno krótkie spotkanie, żeby to zrobić. Kasia już mówiła o tym, gdzie szukać ośrodków rehabilitacyjnych – i to bardzo ważne. Ale warto podkreślić, że to są dwie zupełnie różne sytuacje:

- gdy pacjent jest wypisywany do ośrodka rehabilitacyjnego,
- i gdy jest wypisywany do domu.

W przypadku powrotu do domu – trzeba sobie jasno powiedzieć: **żaden dom nie jest z definicji przystosowany do potrzeb pacjenta w stanie śpiączki**.

Mamy tu **dwie główne przeszkody**:

1. **Bariera finansowa** – przystosowanie przestrzeni to często ogromne koszty.
2. **Bariera czasowa** – żeby zaadaptować łazienkę, odpowiednio przygotować pokój, kupić łóżko medyczne, podnośnik, materace

przeciwoleżynowe – to wszystko wymaga czasu, którego często brakuje.

I to nie są tylko „wydatki”. To są **realne warunki bezpieczeństwa i komfortu pacjenta**, które trzeba zapewnić. Z kolei gdy pacjent trafia do **ośrodka rehabilitacyjnego** – również mówimy o **bardzo wrażliwym momencie**. To właśnie wtedy można i trzeba **składać wnioski o sprzęt ortopedyczny** czy pomocniczy (np. wózek). Pacjent powinien opuścić szpital z **dobrze dobranym sprzętem**, najlepiej jeszcze przed transferem.

Jeśli trafia do nas – do Budzika – i te wnioski są już przygotowane, to jesteśmy w stanie **pokierować rodziców, pomóc im je zrealizować, i wybrać sprzęt jak najlepiej dopasowany do potrzeb pacjenta**. Część kosztów może zostać refundowana przez NFZ. Ale trzeba jasno powiedzieć: **zakup sprzętu – nawet przy refundacji – to nadal ogromne obciążenie finansowe**. Nie każda rodzina jest w stanie samodzielnie udźwignąć te wydatki.

Ela wspomniała wcześniej, że kiedy pacjent trafia do Budzika, cały nasz zespół – pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie – **uczy rodziców opieki nad dzieckiem od podstaw**. I to pokazuje, z czym mierzy się rodzina, gdy wychodzi z pacjentem do domu. **Opiekun nie jest gotowy. I nie musi być.**

Uczymy wszystkiego – od podstawowych czynności pielęgnacyjnych, przez fizjoterapię, po pozycjonowanie, prawidłowe ułożenie ciała, jonizację, podstawy rehabilitacji. To są **pierwsze informacje**, które przekazujemy – bo bez nich trudno mówić o bezpiecznej opiece.

I powiem wprost: Jeśli ja – mając doświadczenie i wiedzę – poczułem się przytłoczony, to **nie jestem w stanie nawet wyobrazić sobie, co czuje rodzic lub opiekun, który zostaje nagle wypisany ze szpitala z pacjentem – bez wiedzy, bez wsparcia, bez poczucia, gdzie szukać pomocy.**

Jeśli będą jakiegokolwiek pytania – jestem do Państwa dyspozycji.

KATARZYNA KASICA: Agnieszko, zanim oddamy już głos naszej gościni specjalnej – **Pani Beacie Kozielec - Orackiej, lekarce psychiatrii, czy**

chciałabys jeszcze dodać coś od siebie? A może ktoś z Państwa – zanim przejdziemy do tematu, o którym **najczęściej zapominamy**, czyli **temacie zdrowia psychicznego – nie tylko pacjenta, ale również jego opiekuna?**

AGNIESZKA RAKOWSKA: Ja się naprawdę bardzo cieszę, że ten temat – zdrowia psychicznego opiekunów – coraz częściej jest poruszany. Widzę to na co dzień. Absolutnie, bez najmniejszych wątpliwości – potwierdzam to swoim wieloletnim doświadczeniem, zarówno w Olsztynie, jak i teraz w Warszawie.

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: To, co zawsze powtarzam opiekunom w Budziku – i to w obu Budzikach – to jedno zdanie, które noszę w sobie bardzo głęboko:

„Wasza siła... to tak naprawdę siła tych ludzi.” Bez was – nie ma ich. Bez was – żaden zespół, żaden lekarz, żaden terapeuta – nie robi tyle, ile trzeba. Wszyscy tutaj – każda z pań, każdy z panów – już to dziś podkreślili: **nie będzie żadnej skutecznej rehabilitacji, jeśli wy – opiekunowie – nie będziecie mieli siły.** A żeby mieć siłę – trzeba najpierw zadbać o siebie. O swoje emocje. O swoją kondycję psychiczną. O oddech. O siebie jako człowieka. Słuchajcie... dla mnie – i mówię to z całą odpowiedzialnością – **opiekunowie naszych pacjentów to są ludzie tytaniczni.** I naprawdę, kiedy mówię, że to maraton, to... to jest mało powiedziane. To jest **maraton z obciążeniem, w deszczu, pod wiatr, pod górę, w nocy, w samotności.** To jest coś, co **przygniata z każdej możliwej strony.** A mimo to – idziecie. Walcząc, czuwając, myśląc za wszystkich. I nie macie nawet czasu się zatrzymać. Czasami mam takie wrażenie, że opiekunowie zdobywają po drodze **drugą albo i trzecią specjalizację.** Bo zobaczcie – nas tutaj jest cały zespół, każdy odpowiada za coś innego: neurologopedzi, fizjoterapeuci, psychologowie, pielęgniarki, lekarze. **A wy – ogarniacie to wszystko sami.** Wasza działka? **Całość.** Dlatego chciałam to dzisiaj jasno powiedzieć. Podkreślić. Zostawić. Dla waszego dobra. **Bo bez was oni nie wrócą.** A teraz – przekazuję głos Pani Doktor Beacie. Beato, jesteś z nami i wiemy, że zaraz o 20:00 masz pacjenta, dlatego ogromnie Ci dziękujemy, że znalazłaś ten czas. Ale zanim oddam Ci głos – chcę tylko zaznaczyć, że jeszcze do tematu wrócimy:

- do poradni żywieniowej,
- do kwestii pieluchomajtek,
- i tego wszystkiego, co może wydawać się przyziemne – a **jest kluczowe.**

Bo zaczęliśmy dziś od początku układu pokarmowego... A jak to bywa w życiu i opiece – na końcu też tam wrócimy. Beato – dziękuję, że jesteś. Oddaję Ci głos.

BEATA KOZIELEC - ORACKA: Bardzo dziękuję za tak serdeczne wprowadzenie. Przepraszam, że muszę się spieszyć – czwartki to u mnie dzień intensywnej pracy do późna. Na szczęście jedna pacjentka zgodziła się przesunąć wizytę, druga uchyliła drzwi i wyszła cichutko – więc jestem z Wami i bardzo się z tego cieszę.

To, co usłyszałam dotąd, to miód na moje serce. Mówię to jako psychiatra, ale przede wszystkim jako człowiek. Bo opieka nad osobą w śpiączce – to nie jest sprawa indywidualna. To wspólnota doświadczeń, i tego ciężaru nie wolno nikomu dźwigać samemu. Ani fizycznie, ani psychicznie.

Wiecie... nawet taki prozaiczny temat jak pampersy – może wydawać się przyziemny, ale to kwestia elementarnego komfortu życia. Można być najbardziej inteligentnym i elokwentnym człowiekiem, ale jeśli nie mamy zaspokojonych podstawowych potrzeb fizjologicznych – jak mamy funkcjonować? Wszyscy te elementy składają się na jakość życia – tak chorego, jak i jego opiekuna. Dlatego chcę dziś powiedzieć Wam kilka rzeczy: praktycznych, emocjonalnych i psychologicznych.

Temat jest ogromny – nie do wyczerpania w 20 minut – ale skupię się na najważniejszym: jak zadbać o siebie, żeby móc zadbać o bliskiego.

Pierwsza zasada, która powinna być jak mantra:

„Najpierw maska tlenowa dla siebie.”

Nie dlatego, że jesteśmy egoistami. Tylko dlatego, że jeśli zemdlejemy – nie pomożemy nikomu. Musicie mieć siłę – psychiczną i fizyczną – by być

dla innych. Bo opieka nad osobą w śpiączce to nie sprint. To maraton. Z obciążeniem. I to z każdej strony.

Nie jesteście z tym sami. Ale to nie znaczy, że macie robić wszystko sami. Pomoc to praca zespołowa. I każdy z Was – jako opiekun – staje się specjalistą. Czasem bez przygotowania, ale z ogromnym sercem i determinacją.

Jednak ten heroizm ma cenę.

Wiemy z badań, że u rodziców dzieci w stanie przewlekłym PTSD – czyli zespół stresu pourazowego – występuje u 50%. W ogólnej populacji opiekunów to od 20 do 30%. A ile z tych osób jest zdiagnozowanych? Niewiele. Bo nie mają siły, odwagi albo przestrzeni, żeby się tym zająć. A przecież to realne cierpienie.

Objawy PTSD mogą być różne: nawracające koszmary, wspomnienia zdarzenia, lęk, napięcie, drażliwość, unikanie ludzi, tematów, rozmów. Albo odwrotnie – nadmierna czujność, ciągłe poczucie zagrożenia. Jeśli te objawy utrzymują się dłużej niż miesiąc – trzeba szukać pomocy. To nie słabość. To odpowiedzialność. Bo Wasz stan psychiczny wpływa na stan chorego.

Na szczęście są skuteczne metody leczenia: wczesna interwencja psychologiczna, terapia poznawczo-behawioralna, EMDR. I warto wiedzieć – to nie musi być długie i trudne. Czasem wystarczy kilka spotkań, by wrócić na właściwy tor.

Kolejna rzecz: rezyliencja – czyli odporność psychiczna.

Można ją budować. Codziennie. Krok po kroku. Poprzez małe rytuały, które wzmacniają Wasze ciało i duszę. Dobrze jeść, ruszać się, spać. Rozmawiać. Śmiać się, nawet z rzeczy błahych. Dbać o relacje. Mieć czas na refleksję. I... zabawę. Tak, zabawa to też paliwo dla mózgu.

Szukajcie wsparcia.

Grupy wsparcia – lokalne, online – to nie tylko rozmowy, to często wiedza, porady, odciążenie emocjonalne. Warto z nich korzystać. I nie bójcie się

być liderami takich grup. Wasze doświadczenie może być dla kogoś bezcenne.

I na koniec – najważniejsze: zadbajcie o siebie.

Nie wtedy, gdy już nie możecie, ale zanim będzie za późno. Macie prawo być zmęczeni, zrozpaczeni, zniechęceni. Ale nie zostawajcie z tym sami. Jesteśmy po to, żeby Was wspierać – nie tylko dziś, ale zawsze. Dziękuję Wam za tę przestrzeń i możliwość rozmowy. Jeśli tylko będę mogła – będę dalej z Wami. Jesteście bohaterami – ale bohater też potrzebuje wsparcia. Dziękuję.

BEATA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Bardzo ci dziękujemy. Chciałam powiedzieć – na podstawie doświadczeń z Budzika – że rzeczywiście zawsze powtarzamy, także będąc wcześniej w Instytucie Centrum Zdrowia Dziecka, że **opieka to nie kara**. Drodzy rodzice, opiekunowie – **macie prawo, a wręcz obowiązek, mieć swój kawałek życia**. Powinniście dalej realizować swoje pasje. Macie prawo pójść na zabawę, napić się lampki wina, pojechać na tygodniowy urlop, iść do kina. To wszystko **po to, byście mieli siłę dalej być opiekunami**. Bardzo serdecznie was pozdrawiam – wiem, że niedługo się widzimy, żeby wzmacniać nawzajem nasze zasoby. Życzę wielu dobrych chwil i dobrego spotkania. Dziękuję!

WSZYSCY: Dziękujemy!

KATARZYNA KASICA: Myślę, że to dopiero początek naszych wspólnych działań. Potrzebujemy webinarów poświęconych PTSD, wypaleniu zawodowemu opiekunów – nie tylko rodzinnych, ale także profesjonalnych. Jak pięknie podkreśliła Pani Janina Mirończuk – niepewność prognozy, niepewność stanu zdrowia, czy wręcz lęk, co będzie, gdy zaczniesz się poprawiać, a potem – by znowu nie było gorzej – to są rzeczy, o których musimy mówić. Powinniśmy uczyć się nie tylko medycyny, ale też **empatii, pokory, uważności na drugiego człowieka**. Bo – jak powiedziała Elżbieta – wszyscy pytają: „Jak się czuje moje dziecko?“, „Jak się czuje mój mąż?“, ale nikt nie pyta: „A jak ty się czujesz?“. A to pytanie jest kluczowe.

Na YouTube pani Ania Źmudzińska przekazała, że pojawiło się mnóstwo cennych informacji – tyle, że... trudno od razu o pytania. Webinar zostaje dla Państwa dostępny – zachęcamy, by do niego wracać. Jeśli pojawią się pytania, piszcie do nas – Fundacja „Akogo?”, Budzik dla dzieci, Budzik dla dorosłych, Fundacja Światło. Jesteśmy do waszej dyspozycji. Zanim przejdziemy do podsumowania – Ela, jeśli pozwolisz – chciałabym wrócić jeszcze do Piotra, żeby uporządkować wiedzę. Piotrze oddaję Tobie głos.

PIOTR PAWLAK: Skupiliśmy się dziś na dwóch ścieżkach:

1. Pacjent trafia do specjalistycznego ośrodka rehabilitacyjnego (adresy znajdziecie na stronie NFZ – o ile działa).
2. Pacjent wraca do domu – i to wymaga organizacji całego zespołu terapeutycznego: fizjoterapeuci, pielęgniarki, psychologowie, neurologopedzi, terapeuci zajęciowi, terapeuci widzenia.

Nie da się samemu zapewnić takiej opieki. To musi być zespół – taki, jak w Budziku. W większych miastach to łatwiejsze. Ale i w domach można – NFZ przewiduje fizjoterapię domową po spełnieniu warunków. Jeśli macie pytania – jestem do dyspozycji.

KATARZYNA KASICA: Ela, zapraszam teraz Ciebie.

ELŻEBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA : Dziękuję. Na OIOM-ie, czy w szpitalu, już wtedy warto poprosić o skierowania: do laryngologa, poradni żywieniowej itd. Współpracujemy z Nutricią – na stronie nutramed znajdziecie poradnie żywieniowe w każdym województwie. Wszystko odbywa się w domu – jedzenie, PEG, badania, środki dezynfekujące. To bardzo wygodne. Proszę – **nie wychodźcie ze szpitala ze zgłębnikiem przez nos.** To dyskomfort i problem. PEG to godniejsze rozwiązanie. Można go potem usunąć – nie wcześniej niż po trzech miesiącach. Warto mieć przy sobie zapasowy cewnik Foley’a, odpowiednią rurkę – tak, żeby w razie potrzeby można było zareagować. SOR nie zawsze ma odpowiedni rozmiar czy typ. No i temat bardzo przyziemny – **pieluchomajtki.** Nowe rozporządzenie z 13 listopada 2023 – 90 sztuk miesięcznie z NFZ, z dopłatą 10–20%. Wypisać może aż 20 różnych specjalistów – nie dajcie się zbywać. Możecie o to poprosić!

Zachęcam was – **nie bójcie się pytać!** Nie ma głupich pytań. Czasem trzeba zapytać kilka razy. Jesteśmy dla was.

KATARZYNA KASICA: Ela – twoja wiedza to złoto. I już zapowiadamy – od grudnia 2023 jest dostępny podręcznik naukowy. Młodzi studenci, młodzi specjaliści – **to wasze pokolenie będzie nieść dalej tę wiedzę.** Sięgajcie po podręcznik „Opieka nad pacjentem z ilościowymi zaburzeniami świadomości” – tam są całe rozdziały Eli, Agnieszki, Piotra. Czytajcie, pytajcie, uczcie się. Wszystko jest dostępne. Kochani opiekunowie – nie jesteście sami. Macie przyjaciół, macie wsparcie. To wszystko robimy dla was. Przekazujemy tę wiedzę.

ELŻBIETA DRÓŹDŹ - KUBICKA: Tak, proszę – pytajcie o foniatrę. Foniatra to nie laryngolog – foniatra myśli o funkcji, o komunikacji. Pytajcie, czy możliwa jest konsultacja foniatryczna – to kluczowe.

ANNA NAWROCKA: Dzieci, które wychodzą z Budzika, ciągle się z nami kontaktują. Nauczyciele są – byli – i będą dla was wsparciem. Możecie na nas liczyć.

PIOTR PAWLAK: Dziękuję! Dzięki takim spotkaniom życie waszych bliskich może być lepsze i łatwiejsze. Przepraszam, jeśli nie odpowiedzieliśmy na wszystkie pytania – jesteśmy dostępni, będziemy działać dalej. A ja... cały czas uczę się od was. Dziękuję!

KATARZYNA KASICA: I jeszcze jedno – konferencja w Toruniu, 18 października! Spotkamy się na żywo. Pani Janino?

JANINA MIROŃCZUK: Serdecznie zapraszam do Torunia – 18 października. Spotkajmy się, dzielimy się wiedzą. To ważne dla nas wszystkich.

KATARZYNA KASICA: To koniec na dziś – ale nie koniec naszych działań. Dziękujemy wszystkim prelegentom, gościom, rodzinom, specjalistom. Jesteście wspaniali.

Wszyscy:

Dziękujemy! Dobranoc!

