

Sprawozdanie z międzynarodowej konferencji naukowej z okazji 10-lecia Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci „Opieka hospicyjna nad dziećmi w Polsce – dokonania, wyzwania i perspektywy”, Kraków, 10 maja 2016 r.

*Conference Report: An International Scientific Conference on the 10<sup>th</sup> anniversary of the Malopolska Hospice for Children “Hospice care for children in Poland – achievements, challenges and perspectives”, 10<sup>th</sup> May 2016, Kraków*

Anna Mirczak, Ewelina Zdebska, Wojciech Glac

Instytut Pracy Socjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Adres do korespondencji:

Anna Mirczak, Instytut Pracy Socjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, os. Stalowe 17, 31-922 Kraków, e-mail: anna.mirczak@gmail.com

W dniu 10 maja 2016 r. w Sali Obrad Urzędu Miasta Krakowa odbyła się międzynarodowa konferencja naukowa pod hasłem „Opieka hospicyjna nad dziećmi w Polsce – dokonania, wyzwania i perspektywy”. Konferencja została zorganizowana przez Małopolskie Hospicjum dla Dzieci z okazji jego 10-lecia przy współpracy Instytutu Pracy Socjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Katedry Etyki Pracy Socjalnej i Polityki Społecznej Instytutu Pracy Socjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Katedry Neurologii Dzieci i Młodzieży Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie oraz Urzędu Miasta Krakowa.

Konferencja została objęta honorowym patronatem przez Prezydenta Miasta Krakowa – Jacka Majchrowskiego, Marszałka Województwa Małopolskiego – Jacka Krupę, rektora Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie – prof. dr. hab. Michała Śliwę, dziekana Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Jagiellońskiego – prof. dr. hab. med. Tomasza Grodzickiego, Polskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej, Małopolską Okręgową Izbę Pielęgniarek i Położnych w Krakowie, konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny paliatywnej – Wiesławę Pokropską, a także Towarzystwo Przyjaciół Dzieci – Oddział Miejski Krakowski.

Celem konferencji było dokonanie podsumowania dotychczasowych osiągnięć opieki hospicyjnej w Europie, jak również dyskusja nad wyzwaniami stojącymi przed tak prężnie rozwijającą się dziedziną w aspekcie medycznym i społecznym. Spotkanie zgromadziło kilkadziesiąt osób z kraju i ze świata

zajmujących się na co dzień opieką hospicyjną zarówno zawodowo, jak i naukowo.

Konferencję otworzyła Anna Nawrocka – prezes Zarządu Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci, która podziękowała za tak liczne przybycie oraz podkreśliła, że podstawą działalności Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci jest zintegrowane działanie wielu osób o różnych profesjach, m.in. lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, osób duchownych, pracowników socjalnych, którzy codziennie starają się podchodzić do potrzeb i problemów każdego pacjenta i jego rodziny w sposób wysoce zindywidualizowany.

Konferencja była podzielona na część oficjalną, sesję plenarną, dwie sesje medyczne i pozamedyczne przebiegające równolegle, jak również sesję posterową. W części oficjalnej głos zabrał przewodniczący Rady Patronackiej Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci – bp Jan Zając, który wyraził duże uznanie i podziękowanie za dotychczasową, 10-letnią działalność Małopolskiego Hospicjum, które określił jako Dzieło Miłosierdzia czynione zarówno słowem, jak i czynem. W tej części krótkie przemówienie wygłosili również Marzena Paszkot – pełnomocnik Prezydenta Miasta Krakowa ds. Rodziny, oraz Joergen Pedersen – przedstawiciel *The Velux Foundations Jens*.

W sesji plenarnej jako pierwszy wystąpił współzałożyciel i dyrektor medyczny Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci lek. med. Krzysztof Nawrocki, który przybliżył ideę opieki wyręczającej oraz opowiedział o zasadach działania pierwszego w Polsce Centrum Opieki Wyręczającej, które powstaje przy

Małopolskim Hospicjum dla Dzieci. Obiekt ten przyjmie jednorazowo 14 dzieci nieuleczalnie i przewlekle chorych, zapewniając im interdyscyplinarną opiekę oraz wytchnienie dla rodzin sprawujących nieustannie 24-godzinny „dyżur”. Następnie ks. dr hab. n. teologicznych, lek. med. Lucjan Szczepaniak, który od 20 lat pełni posługę kapelana w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie, wskazał na obowiązek i potrzebę opieki duchowej (nie tylko księdza katolickiego) nad ciężko chorym i umierającym dzieckiem oraz jego rodziną. Część oficjalną swoim wystąpieniem zamknął dr hab. n. med. Sławomir Krocza, który bazując na własnym długoletnim doświadczeniu, zaprezentował problemy i potrzeby neuropediatryczne w opiece hospicyjnej. Wskazał, że do istotnych ograniczeń w tym zakresie należy niewystarczające finansowanie NFZ, brak wykwalifikowanej kardy oraz jasnych standardów postępowania.

W sesjach medycznych podjęto wiele tematów związanych z klinicznymi wymiarami opieki hospicyjnej nad dzieckiem. Na potrzebę szkolenia kadry medycznej w zakresie pracy z nieuleczalnie chorym dzieckiem wskazał prof. Aleksandr Klymenko z Narodowej Medycznej Akademii Kształcenia Podyplomowego w Kijowie. W kolejnym wystąpieniu prof. Lilliana Klymenko opowiedziała o roli lekarza rodzinnego w opiece paliatywnej i przełomowych wydarzeniach w tym zakresie na Ukrainie, takich jak: opracowanie standardu opieki paliatywnej, kształcenie z zakresu opieki paliatywnej na studiach medycznych oraz uzyskanie zgody na zlecenie przez lekarza rodzinnego opioidów pacjentom nieuleczalnie chorym. Kolejny prelegent, dr med. Marek Bodzioch, wygłosił referat na temat znaczenia genetyki klinicznej w podejmowaniu decyzji o opiece długoterminowej. Ponadto, przedstawił własną klasyfikację chorób genetycznych, od form lekkich do stanów ciężkich, wskazując na związane z nimi problemy natury medycznej i społecznej, z jakimi borykają się pacjenci oraz ich opiekunowie. W dalszej części dr hab. med. Szymon Skoczeń zaprezentował problematykę leczenia onkologicznego, akcentując wciąż niewystarczającą liczbę personelu sprawującego opiekę nad pacjentem z chorobą nowotworową. Dla przykładu podał, iż pomoc psychologiczna w tym wypadku musi być niewystarczająca lub bardzo utrudniona, kiedy jeden psycholog ma pod opieką 80-lóżkowy oddział. Swoje wystąpienie spuentował stwierdzeniem, że w leczeniu onkologicznym zawsze należy zostawić pacjentowi cień nadziei. W sesjach medycznych poruszono również zagadnienia związane z opieką chirurgiczną nad dziećmi hospicyjnymi (dr hab. med. Piotr Wojciechowski), aspektami ortopedycznej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym (dr hab. med. Jerzy Sułko) oraz opieką hospicyjną dla dzieci neurochi-

rurgicznych (prof. dr hab. med. Stanisław Kwiatkowski). W części medycznej rozważano także problematykę komunikacji z pacjentem nieuleczalnie chorym (dr med. Teresa Weber) oraz kwestię poszanowania godności dziecka w obliczu jego cierpienia (dr n. med. Grażyna Cepuch, mgr Agnieszka Kruszecka-Krówka).

Podkreślając fakt, iż opieka hospicyjna nad dzieckiem jest dziedziną wielowymiarową i oprócz nauk medycznych obejmuje także szeroki zakres nauk społecznych i humanistycznych, w sesjach określonych mianem „pozamedycznych” prelegenci podjęli szeroki wachlarz tematów. Począwszy od kwestii wsparcia psychologicznego w czasie choroby i po stracie bliskich, przez kwestie etyczne i duchowe, pedagogiczne, pracę socjalną dla całych rodzin i pytań o jej granice, po prawne aspekty tak samej opieki, jak i uprawnień oraz zadań podmiotów ją organizujących. Na początku, nie zapominając o prekursorach polskiej opieki hospicyjnej, biografii Hanny Chrzanowskiej opowiedziała dr Marzena Florkowska. Następnie padły pytania o sens cierpienia i śmierci (mgr Marta Krupska) oraz czy możliwe jest „oswojenie” cierpienia i straty w obliczu choroby terminalnej dziecka, w których dr Katarzyna Błaszczuk jednocześnie podkreśliła, że obecnie mamy do czynienia ze zjawiskiem tabuizowania śmierci. Dawniej człowiek rodził się i umierał w domu, w otoczeniu swoich najbliższych, zupełnie inaczej jest dzisiaj, kiedy to ludzie umierają głównie w instytucjach opiekuńczo-leczniczych, a my jako społeczeństwo unikamy rozmów i samego myślenia o śmierci. W sesjach pozamedycznych zwrócono także uwagę na psychologiczne mechanizmy wsparcia w żałobie i smutku po stracie (dr Sylwester Bębas), sposób przeżywania żałoby po stracie osoby bliskiej (dr Joanna Domańska), jak również znaczenie i metody komunikacji alternatywnej jako formy wsparcia i ułatwienia porozumiewania się z dziećmi przewlekle chorymi (dr Ewa Brzdęk). Rozważano również zakres potrzeb i oczekiwań rodzin opieki hospicyjnej (dr Ilona Kuźmicz), gdzie wiedza w tym zakresie wydaje się stanowić przysłowiowy wierzchołek góry lodowej. Postawiono zatem pytanie, jakie są wyzwania w opiece nad dziećmi i osobami dorosłymi w Polsce w obliczu dotychczasowych doświadczeń i osiągnięć. Zgodnie z opinią dr Iwony Repki, na pewno jest to projektowanie programów edukacji z zakresu opieki paliatywnej dla personelu, pacjentów i ich rodzin, jak również tworzenie ośrodków oferujących tego typu opiekę i wsparcie. Bilansu potrzeb i wyzwań opieki hospicyjnej na Ukrainie w kontekście międzynarodowym dokonał dr Alexander Wolf. Problem wsparcia osób ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi z wykorzystaniem nowoczesnych technologii przedstawiła dr hab. prof. UP Jolanta Zielińska, nakreślając profil

działalności stworzonego przy Wydziale Pedagogicznym UP Centrum „Pro Futuro”.

Dokonując podsumowania, warto podkreślić, że dużym walorem konferencji był jej interdyscyplinarny charakter, to, że zgromadziła uczestników o różnych profesjach (lekarze, pielęgniarki, pedagodzy, pracownicy socjalni, psycholodzy i wiele innych osób) pracujących w Polsce i za granicą, dzięki czemu możliwe było holistyczne przedstawienie zagadnień związanych z opieką hospicyjną nad dziećmi zarówno w aspekcie społecznym, jak i klinicznym. Podjęte przez prelegentów tematy i zagadnienia zostaną opublikowane w postaci recenzowanej monografii naukowej, która w nadziei organizatorów spotkania będzie stanowiła istotny wkład do dyskursu naukowego o współczesnej opiece paliatywnej nad dziećmi. Zwieńczeniem przedsięwzięcia był wieczorny koncert charytatywny dla dzieci z Małopolskiego Hospicjum w Filharmonii Krakowskiej, który zgromadził wybitnych artystów i licznych gości.