

Spis treści

Wprowadzenie	15
---------------------	-----------

Rozdział 1

Przewlekłe schorzenia u dzieci	18
Oczekiwanie	18
Diagnostyka prenatalna	19
Reakcje rodziców na informację o chorobie dziecka	19
Definicja choroby przewlekłej	21
Wpływ choroby dziecka na życie rodziców	21
Podsumowanie	25

Rozdział 2

Wybór: szpital czy dom?	26
Lęk przed nieznanym	26
Okoliczności wyboru	27
Wiedza na temat choroby i jej postępu	28
Przygotowanie do rozstania	29
Decyzja o zaprzestaniu leczenia skierowanego na wyleczenie	31
Dlaczego dom?	31
A jeżeli szpital...	31
Podsumowanie	33

CZĘŚĆ I

ASPEKTY MEDYCZNE	35
-------------------------	-----------

Rozdział 3

Walka z objawami choroby w opiece domowej	36
Ból	36
Wprowadzenie	36
Definicja	38
Przyczyny	39
Charakterystyka	40
Postępowanie	46
Zalecenia dla opiekunów	51
Duszność	52
Definicja	52
Przyczyny	52
Objawy	52
Postępowanie	54
Zalecenia dla opiekunów	59

Kaszel	60
Definicja	60
Przyczyny	60
Charakterystyka	60
Postępowanie	61
Zalecenia dla opiekunów	62
Biegunka	63
Definicja	63
Przyczyny	63
Zalecenia dla opiekunów	64
Zaparcie stolca	65
Definicja	65
Przyczyny	65
Zalecenia dla opiekunów	66
Nudności i wymioty. Ocena nawodnienia i uzupełnianie płynów	67
Definicja nudności i wymiotów	67
Przyczyny	67
Postępowanie	68
Zalecenia dla opiekunów	69
Definicja odwodnienia	69
Przyczyny	69
Objawy	70
Postępowanie	70
Zalecenia dla opiekunów	71

Rozdział 4

Stosowanie leków u dzieci	72
Wprowadzenie	72
Ile nazw ma lek?	73
Co znajduje się na opakowaniu leku?	74
Co zawiera ulotka dotycząca leku?	74
Postacie leków	74
Działanie leku	77
Losy leku w organizmie	78
Działania niepożądane. Najważniejsze przykłady w przypadku różnych grup leków	79
Prawidłowe przyjmowanie leków	81
Interakcje leków	82
Recepta	84

Rozdział 5

Szczepienia ochronne u dzieci	87
Jak powstaje odporność na choroby?	87
Sposoby zwiększenia odporności	88
Rodzaje szczepionek	89
Wskazania i przeciwwskazania do szczepień ochronnych?	90
Zakończenie	92
Zalecenia dla opiekunów	93

Rozdział 6

Pielęgnacja chorego dziecka	96
Toaleta przewlekłe i ciężko chorego dziecka	96
Wprowadzenie	96
Pokój chorego dziecka	97
Pościel i udogodnienia	99
Ścienienie łóżka chorego dziecka	99
Przydatne urządzenia w pielęgnacji dziecka	102
Mycie całego ciała dziecka w łóżku	106
Pielęgnacja jamy ustnej	109
Toaleta górnej części ciała dziecka	112
Pielęgnacja dolnej części ciała dziecka (kończyny dolne)	113
Pielęgnacja miejsc intymnych u dziecka leżącego	114
Pielęgnacja dłoni i stóp, czyszczenie i pielęgnowanie paznokci	116
Pielęgnacja włosów i skóry głowy	118
Pielęgnacja skóry i walka z odleżynami	121
Wprowadzenie	121
Maceracja naskórka	121
Odparzenia i uczulenia	122
Odleżyny	125
Pielęgnacja chorego ze stomią	129
Wprowadzenie	129
Kolostomia	129
Ileostomia	130
Urostomia (przetoka moczowo-skórna)	131
Inne rodzaje przetok moczowych	132
Gastrostomia	132
Jejunostomia	133
Tracheotomia	135
Podróżowanie z chorym dzieckiem	141

Rozdział 7

Odżywianie	147
Niedożywienie u dzieci przewlekłe chorych	147
Wprowadzenie	147
Elementy prawidłowej diety	148
Co to jest niedożywienie?	148
Przyczyny niedożywienia u przewlekłe chorych dzieci	149
Objawy niedożywienia	150
Wpływ niedożywienia na przebieg chorób	151
Zalecenia dla opiekunów	156
Podstawowe zasady postępowania u dzieci przewlekłe chorych z zaburzeniami karmienia	157
Wprowadzenie	157
Ogólne zasady postępowania w leczeniu żywieniowym	158
Karmienie przez sondę	164

Gastrostomia	164
Dieta przemysłowa	167
Rozdział 8	
Zadania fizjoterapeuty w pediatrycznej opiece paliatywnej	169
Wstęp	169
Współpraca fizjoterapeuty i rodziny	170
Cele rehabilitacji	170
Co to jest kinezyterapia?	171
Podstawy domowej pielęgnacji dziecka przewlekle chorego	174
Rozdział 9	
Obsługa przydatnych urządzeń w warunkach domowych	178
Wprowadzenie	178
Ssak elektryczny i akumulatorowy	179
Koncentrator tlenu	180
Nebulizator	182
Pulsoksymetr	184
Termometr medyczny	185
Nawilżacz powietrza	187
Asystor kaszlu (koflator)	188
CZĘŚĆ III	
ASPEKTY PSYCHOLOGICZNE	193
Rozdział 10	
Mam chore dziecko	194
Jestem mamą chorego dziecka	194
Jak nie stracić bliskich i znajomych?	200
Rozdział 11	
Komunikacja z przewlekle chorym dzieckiem	205
Wprowadzenie	205
Mechanizmy obronne	205
Wiek dziecka a świadomość choroby i sposoby reakcji	207
Zachowanie dziecka przebywającego w szpitalu	209
Myśli o chorobie	209
Rozmowy z dzieckiem o chorobie	210
Rozdział 12	
Kontakt z chorym dzieckiem z uszkodzeniem mózgu	213
Wprowadzenie	213
Jak działa mózg?	214
Na co mamy wpływ?	214
Rola zabawy w życiu dziecka z uszkodzeniem mózgu i jego rodziców	216
Wskazówki przydatne we wspólnym byciu i zabawie z dzieckiem	216
Zalecenia dla opiekunów	220

Rozdział 13

Rodzina przewlekłe chorego dziecka	221
Rodzice w sytuacji rozpoznania choroby przewlekłej u dziecka	221
Zdrowe rodzeństwo chorego przewlekłe dziecka	229
Rola rodziny chorego dziecka	233

Rozdział 14

Śmierć dziecka	239
Wprowadzenie	239
Jak dzieci rozumieją śmierć?	242
Pojmowanie śmierci przez dzieci chore	244
Rozmowy z umierającym dzieckiem	246
Podsumowanie	247

CZĘŚĆ IV

ASPEKTY DUCHOWO-RELIGIJNE	251
----------------------------------	------------

Rozdział 15

Opieka duchowo-religijna	252
Opieka duchowo-religijna nad chorym dzieckiem i jego bliskimi	252
Wprowadzenie	252
Duchowość i religijność — podobieństwa i różnice	253
Opieka duchowo-religijna w służbie zdrowia	254
Chrześcijaństwo wobec choroby i cierpienia	256
Sakramentalny wymiar opieki duchowo-religijnej nad ciężko chorym dzieckiem	260
Opieka duchowo-religijna jako zadanie dla kapelana, zespołu i rodziny	263
Pomoc duszpasterska rodzicom i rodzeństwu w okresie żałoby	264
Potrzeba współpracy	264
Praktyczne wskazówki opieki duchowej nad dzieckiem	267
Wprowadzenie	267
Opieka duchowa nad dzieckiem	268
Formy pomocy dla chorych nastolatków	270
Pomoc duchowa rodzicom chorego dziecka	271
Dar uzdrowienia jako wyraz Bożej opieki	273
Podsumowanie	275

CZĘŚĆ V

ASPEKTY PEDAGOGICZNE	279
-----------------------------	------------

Rozdział 16

Psychopedagogiczna pomoc dziecku i rodzinie	280
Wprowadzenie	280
Szkoła w szpitalu	281
Szkoła masowa	282
Nauczanie indywidualne w domu	282
Podsumowanie	284

Rozdział 17

Pedagogiczne aspekty opieki nad przewlekle chorymi	285
Wprowadzenie	285
Istota środowiska wychowawczego	286
Pierwotne środowisko wychowawcze	287
Wtórne środowisko wychowawcze	288
Wspólne środowisko wychowawcze	290
Podsumowanie	293

CZĘŚĆ VI

ASPEKTY SPOŁECZNE	297
--------------------------	------------

Rozdział 18

Wsparcie społeczne i pomoc socjalna dla przewlekle chorego dziecka i jego bliskich	298
Wprowadzenie	298
Wpływ choroby na życie osobiste i rodzinne oraz główne formy społecznego wsparcia i pracy socjalnej na rzecz chorego i jego rodziny	299
Wsparcie socjalne rodziny przewlekle chorego dziecka	302
Zakres pomocy społecznej dla przewlekle chorego dziecka przebywającego w domu	306
Świadczenia rodzinne	313
Świadczenie pielęgnacyjne	315
Rehabilitacja społeczna osób niepełnosprawnych	316
Dalsze wskazówki	321
Ulgi dla osób niepełnosprawnych	325
System ubezpieczeń społecznych dla osób niepełnosprawnych	327
Edukacja dzieci niepełnosprawnych	329
Karta Praw Osób Niepełnosprawnych	332
Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu	333
Podsumowanie	334

Rozdział 19

Wolontariat w służbie dzieciom, które chorują i które odchodzą	336
Wprowadzenie	336
Precyzyjne poszukiwanie prawdy	337
Zabawa jako naturalny żywioł dziecka	337
Stawianie pytania: „dlaczego nie?”	338
Zdolności obserwatorskie dzieci	339
Czy dzieci boją się śmierci?	339
Przyzwolenie na odejście	340
Małe obrazki z naszej hospicyjnej codzienności	341
Każdy może zostać wolontariuszem	344
Podsumowanie	345

Aneks 1	346
Rozwój opieki nad ciężko chorym i umierającym	346
Wprowadzenie	346
Historia opieki nad osobami przewlekle chorymi	347
Opieka paliatywna w Polsce	351
Historia opieki paliatywnej nad dziećmi	352
Aneks 2	355
Placówki paliatywne opiekujące się dziećmi przewlekle chorymi	355
Aneks 3	363
Wystawa „Mamo, nie płacz...”, fragmenty	363