

III Ogólnopolska Konferencja Naukowo-Szkoleniowa

# Pielęgniarstwo w mukowiscydozie

## Opieka paliatywna

Kraków, 25-27 listopada 2012 r.

### PROGRAM



### Organizatorzy



Konferencja realizowana w ramach  
IV Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy 19-25 listopada 2012 r.

## Komitet Honorowy

Prof. dr hab. Klemens Budzowski, Kanclerz Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Ks. Kardynał Stanisław Dziwisz, Metropolita Krakowski

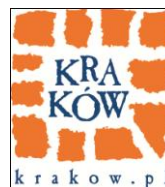
Prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, Dziekan Wydziału Zdrowia Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Prof. Jacek Majchrowski, Prezydent Miasta Krakowa

Ks. Arkadiusz Nowak, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

Marek Sowa, Marszałek Województwa Małopolskiego

Prof. Jarosław Walkowiak, Prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy



[WWW.KRAKOW.PL](http://WWW.KRAKOW.PL)

## Partnerzy projektu

Polskie Towarzystwo  
Mukowiscydozy



Małopolska Okręgowa Izba  
Pielęgniarek i Położnych



**Chiesi**

People and ideas for innovation in healthcare

## Patronaty medialne



## **Komitet Naukowy**

dr n. med. Grażyna Dębska  
dr n. med. Anna Goździalska  
prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz  
dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz  
dr n. med. Andrzej Pogorzelski  
prof. dr hab. med. Jarosław Walkowiak

## **Wykładowcy**

Ks. prof. nadzw. dr hab. Tadeusz Biesaga, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, Akademia Ignatianum w Krakowie  
lek. med. Joanna Boroń-Zyss, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
dr n. med. Grażyna Cepuch, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie  
mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
dr n. med. Grażyna Dębska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego  
dr n. med. Anna Goździalska, Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego  
prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego  
dr n. hum. Bogna Kędzierska, Fundacja Gajusz, Instytut Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego  
dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Pracownia Pediatrycznej Opieki Paliatywnej UM w Łodzi, Fundacja Gajusz, Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej  
mgr Marta Kowalewska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego  
mgr Ewa Kurleto-Klitowska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego  
lek. med. Justyna Laskowska, Hospicjum Domowe dla Dzieci Alma Spei, Kraków.  
dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Ośrodek Terapii Poznawczo- Behawioralnej "MENSANA" w Krakowie  
mgr Anna Łabędź, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
mgr Lidia Pawlik, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju  
dr n. med. Łukasz Przysło, Fundacja Gajusz, Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej  
mgr Dorota Ryżanowska, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
mgr Anna Siwiec, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
prof. dr hab. med. Mikołaj Spodaryk, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie  
mgr Ewa Stańczak, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
Ks. dr. hab. Lucjan Szczepaniak, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy Kraków  
dr n. med. Teresa Weber, Klinika Leczenia Bólu Collegium Medicum UJ  
prof. nadzw. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

## **Punkty edukacyjne, certyfikaty uczestnictwa**

Uczestnicy konferencji uzyskają 12 punktów edukacyjnych przyznanych przez Krakowską Akademię im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego. Certyfikaty uczestnictwa zostaną rozdane w ostatnim dniu konferencji.

## **Adres centrum szkoleniowego**

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego  
ul. Gustawa Herlinga-Grudzińskiego 1, Kraków  
[www.ka.edu.pl](http://www.ka.edu.pl)

Dojad do Akademii z Dworca Głównego PKP/PKS w Krakowie – tramwaj linii nr 20.

Wykłady i warsztaty odbywają się w salach:

25.11.2012 wykłady – sala A 026

26.11.2012 wykłady – sala A 153

26.11.2012 warsztaty – sale C142, C143, C321, C322, C323, C338

27.11.2012 warsztaty – sale C142, C143, C231, C320, C321, C323

## Wybór grup warsztatowych

Liczba miejsc w grupach warsztatowych jest ograniczona. Uczestnicy proszeni są o wybór i wpisanie się na listy uczestnictwa w warsztatach podczas rejestracji.

## Zakwaterowanie i wyżywienie

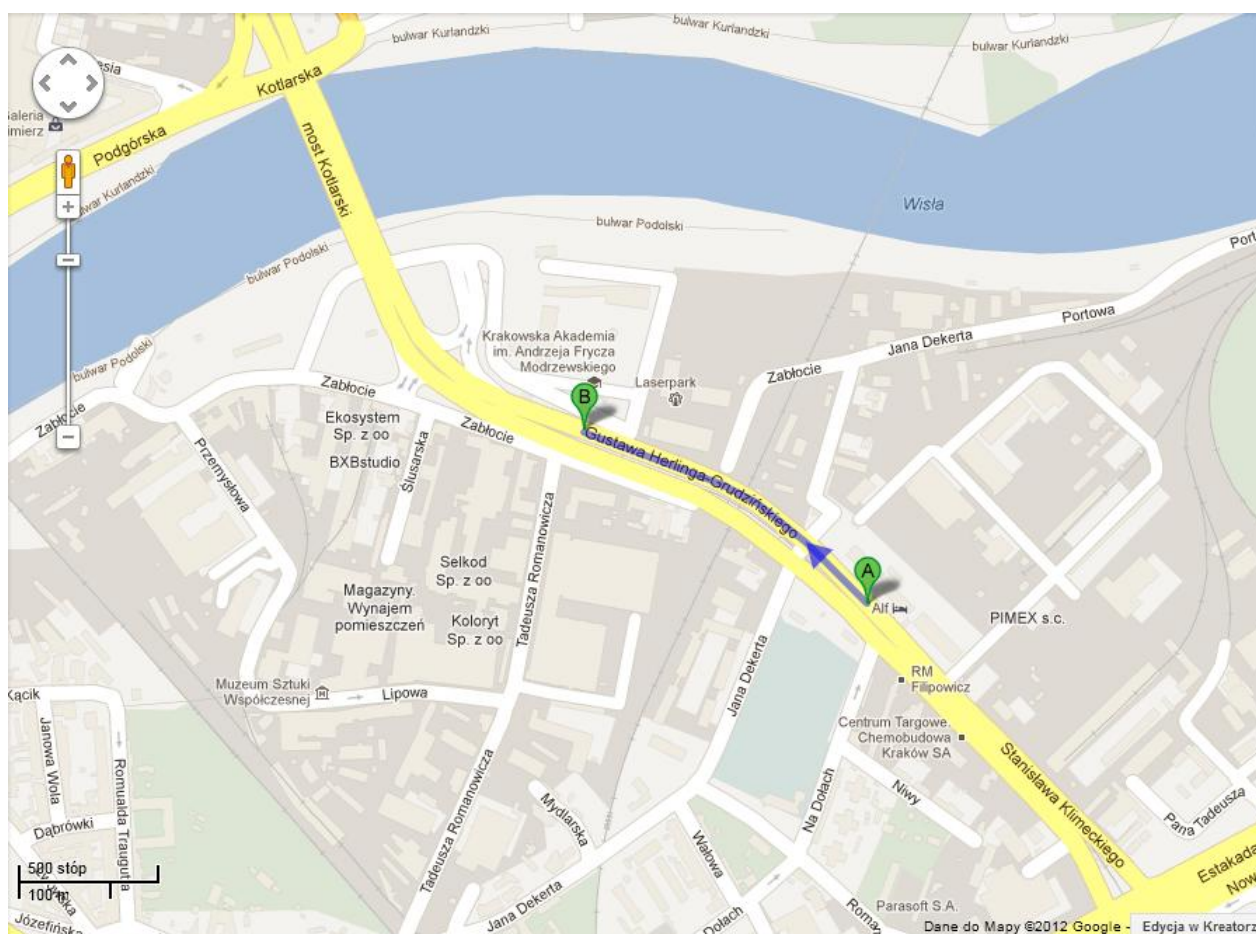
Prosimy uczestników o zgłaszanie się do recepcji konferencji w celu odebrania identyfikatorów, voucherów na wyżywienie i innych materiałów. Organizator zapewnia bezpłatne zakwaterowanie i wyżywienie wyłącznie dla uczestników, którzy zakwalifikowali się do uczestnictwa w konferencji. Uczestnicy, którzy planują przyjazd z osobami towarzyszącymi proszeni są o dokonywanie rezerwacji miejsc hotelowych bezpośrednio w hotelu. Przydział pokoi hotelowych przeprowadza recepcja hotelu.

Adres hotelu:

Hotel Alf\*\*, ul. Klimeckiego 24, 30-705 Kraków, tel. 12-656-19-42, e-mail: [recepcja@hotelalf.pl](mailto:recepcja@hotelalf.pl), [www.hotelalf.pl](http://www.hotelalf.pl)

Dojad do hotelu z Dworca Głównego PKP/PKS w Krakowie – tramwaj linii 20

Odległość od hotelu Alf do Krakowskiej Akademii im. A. Frycza Modrzewskiego to ok. 400m, pieszo ok. 5 minut (trasa zaznaczona na mapce)



## Kontakt do organizatora

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój

e-mail: [poczta@ptwm.org.pl](mailto:poczta@ptwm.org.pl), telefon/fax: 18 267 60 60 wew. 349 lub 331

Informacje i program szkolenia dostępne na stronie: [www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl)

W dniach szkolenia kontakt z PTWM pod nr tel. komórkowego: 883 985 662

# PROGRAM KONFERENCJI

## Dzień I

25 listopada 2012 (niedziela)

13:00 – 14:30 kwaterowanie uczestników, obiad w hotelu

14.45-15.00 Rozpoczęcie konferencji

Dorota Hedwig, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, Dziekan Wydziału Zdrowia i Nauk Medycznych  
Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

### Sesja 1

**przewodniczący: prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz**

15:00 – 15:30 Wykład wprowadzający. Cz. 1

dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi  
Łódzkiej

15.30-16.00 Wykład wprowadzający cz. 2 - Terapia genowa nadzieją dla chorych z mukowiscydozą

prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, dr A. Goździalska- Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych  
Krakowska Akademia im. A. Frycza Modrzewskiego

16:00 – 16:30 Przeszczep - trudny dar ratujący życie

Ks. prof. nadzw. dr hab. Tadeusz Biesaga, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie,  
Akademia Ignatianum w Krakowie

16.30 – 17.00 Uporczywa terapia a godna śmierć

dr n. med. Teresa Weber, Klinika Leczenia Bólu Collegium Medicum UJ

17:00 – 17:30 przerwa kawowa

### Sesja 2

**Przewodniczący: prof. dr hab. med. Mikołaj Spodaryk, dr n. med. Grażyna Dębska**

17.30 - 18.00 Praktyczne aspekty leczenia żywieniowego w mukowiscydozie

prof. dr hab. med. Mikołaj Spodaryk, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-  
Modrzewskiego, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

18:00 – 18.30 Rozumienie śmierci i choroby przez dzieci, młodzież, dorosłych.

dr n. hum. Bogna Kędzierska, Fundacja Gajusz, Instytut Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego

18.30 – 19.00 Fenomenologia samotności w kontekście umierania

mgr Ewa Kurlęto-Klitowska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

19.00 Kolacja w stołówce Akademii

**Dzień II**  
**26 listopada 2012 (poniedziałek)**

**Sesja 3**

**Przewodniczący: dr n. med. Grażyna Dębska, dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz**

- 08:00 – 08:30 Zmiany w ocenie jakości życia chorych na mukowiscydozę z uwzględnieniem przeszczepu płuc jako metody leczenia  
dr n. med. Grażyna Dębska, dr n. med. Grażyna Cepuch, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie
- 08:30 – 09:00 Ból – zasady diagnostyki, skale oceny, podstawy leczenia  
dr n. med. Łukasz Przysło, Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
- 09:00 – 09:30 Porty naczyniowe – zasady użytkowania  
mgr Lidia Pawlik, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Oddział Terenowy w Rabce-Zdroju
- 09:30 – 10:00 Podstawy opieki paliatywnej nad chorym z przewlekłą niewydolnością oddechową w domu i w szpitalu  
lek. med. Justyna Laskowska, Hospicjum Domowe dla Dzieci Alma Spei, Kraków
- 10:00 – 10:30 Kontakt terapeutyczny  
prof. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego
- 10:30 – 11:00 Sedacja paliatywna – kiedy, dlaczego, jak?  
dr n. med. Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej
- 11:00 – 11:30 przerwa kawowa

**Sesja 4**

**Przewodniczący: prof. nadzw. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Ks. dr. hab. Lucjan Szczepaniak**

- 11:30 – 12:00 Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie  
Ks. dr. hab. Lucjan Szczepaniak, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy Kraków
- 12:00 – 12:30 Grupa wsparcia w żałobie – doświadczenia własne  
lek. med. Joanna Boroń-Zyss, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie,  
dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Ośrodek Terapii Poznawczo- Behawioralnej "MENSANA" w Krakowie
- 12:30 – 13:00 Wsparcie rodziny w czasie umierania i po śmierci chorego na oddziale  
Ks. Dr hab. Lucjan Szczepaniak, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy Kraków
- 13.00 – 13.30 Problemy wypalenia zawodowego w pracy z przewlekle chorymi  
prof. nadzw. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

13.30 – 14.00 Wsparcie instytucjonalne rodziny chorego dziecka  
mgr Marta Kowalewska, dr Anna Goździalska, prof. dr hab. med. Jerzy Jaśkiewicz, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

14:00 – 15:00 obiad w stołówce Akademii

15:00 – 18:00 Warsztaty (sześć równoległych grup – po ok. 15 osób)

**1) Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego?**

- 1 grupa: lek. med. Joanna Boroń-Zyss, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie, dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Ośrodek Terapii Poznawczo- Behawioralnej "MENSANA" w Krakowie  
2 grupa: mgr Anna Łabędź, mgr Dorota Ryżanowska, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
3 grupa: mgr Ewa Stańczak, mgr Anna Siwiec, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie

**2) Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci ?**

- 1 grupa: dr n. hum. Bogna Kędzierska, Fundacja Gajusz, Instytut Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego  
2 grupa: mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**3) Grupa Balinta jako metoda doskonalenia kontaktu terapeutycznego**

- Prof. nadzw. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

18:00 – 19:00 spacer po Krakowie/czas wolny

19.00 kolacja

**Dzień III  
27 listopada 2012 (wtorek)**

8:00 – 11:00 Warsztaty (sześć równoległych grup – po ok. 15 osób)

**1) Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego?**

- 1 grupa: lek. med. Joanna Boroń-Zyss, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie, dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Ośrodek Terapii Poznawczo- Behawioralnej "MENSANA" w Krakowie  
2 grupa: mgr Anna Łabędź, mgr Dorota Ryżanowska, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie  
3 grupa: mgr Ewa Stańczak, mgr Anna Siwiec, Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika w Krakowie

**2) Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci?**

- 1 grupa: dr n. hum. Bogna Kędzierska, Fundacja Gajusz, Instytut Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego  
2 grupa: mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**3) Grupa Balinta jako metoda doskonalenia kontaktu terapeutycznego**

- Prof. nadzw. dr hab. Ewa Wilczek-Rużyczka, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza-Modrzewskiego

11.00 – 12:00 Zakończenie szkolenia / obiad

# PROGRAM RAMOWY KONFERENCJI

## Pielęgniarstwo w mukowiscydozie

### Opieka paliatywna

Kraków, 25-27 listopada 2012 r.

<b>Dzień I</b> <b>25 listopada 2012 (niedziela)</b>		
13.00-14.30	Kwaterowanie i obiad w hotelu	
14.45	Rozpoczęcie konferencji	sala A026
15.00-17.00	Sesja 1	sala A026
17.00-17.30	Przerwa kawowa	
17.30-19.00	Sesja 2	sala A026
19.00	Kolacja w stołówce Akademii	
<b>Dzień II</b> <b>26 listopada 2012 (poniedziałek)</b>		
8.00-11.00	Sesja 3	sala A 153
11.00-11.30	Przerwa kawowa	
11.30-14.00	Sesja 4	sala A 153
14.00-15.00	Obiad w stołówce Akademii	
15.00-18.00	Warsztaty	
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 1	sala C142
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 2	sala C143
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 3	sala C321
	Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci? – grupa 1	sala C322
	Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci? – grupa 2	sala C323,
	Grupa Balinta jako metoda doskonalenia kontaktu terapeutycznego	sala C338
19.00	Kolacja w hotelu	
<b>Dzień III</b> <b>27 listopada 2012 (wtorek)</b>		
8.00-11.00	Warsztaty	
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 1	sala C142
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 2	sala C143
	Jak samemu radzić sobie ze śmiercią chorego? – grupa 3	sala C321
	Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci? – grupa 1	sala C320
	Jak mogę pomóc choremu wobec perspektywy i faktu śmierci? – grupa 2	sala C323
	Grupa Balinta jako metoda doskonalenia kontaktu terapeutycznego	sala C231
11.00-12.00	Obiad w stołówce Akademii	
	Zakończenie konferencji	