FAQ RAK
WSPIERAMY CHORYCH

Pierwsza rozmowa z hospicjum

Hospicjum i poradnia paliatywna leczą objawy – można z nich korzystać długo, nie tylko „na końcu".

1 Zanim pójdziesz – trzy fakty

żeby rozmowa zaczęła się od pytań, nie od lęku

- Opieka paliatywna i hospicyjna na NFZ jest bezpłatna. Potrzebne jest skierowanie od lekarza (POZ, onkolog, szpital). Są trzy formy: poradnia (dojeżdżasz), hospicjum domowe (zespół przyjeżdża), hospicjum stacjonarne (pobyt).
- Skierowanie do hospicjum nie oznacza końca leczenia onkologicznego ani „poddania się" – wiele osób korzysta z obu równolegle; chodzi o to, żeby ból, duszność, lęk i nudności były leczone przez specjalistów od tych objawów.
- Rozmowa jest też dla rodziny: zespół uczy opiekunów, co robić i kiedy dzwonić. Możesz przyjść z osobą bliską – i możesz poprosić, żeby część rozmowy odbyła się bez niej.

2 Zakres opieki – co dostanę

zaznacz, o co chcesz zapytać

- ☐ Kto wchodzi w skład zespołu (lekarz, pielęgniarka, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, duchowny, wolontariusz)?
- ☐ Czy opieka obejmuje leczenie bólu, duszności, nudności, zaparć, lęku, bezsenności – i jak szybko reagujecie na zmianę?
- ☐ Czy dostaję sprzęt do domu (łóżko, materac przeciwodleżynowy, koncentrator tlenu, wózek) – kto go załatwia i w jakim czasie?
- ☐ Jak często będą wizyty w domu i kto je ustala? Czy mogę dostać dodatkową, gdy jest gorzej?
- ☐ Czy mogę jednocześnie kontynuować leczenie onkologiczne (chemioterapię, radioterapię) i kto wtedy za co odpowiada?
- ☐ Czy zajmujecie się też opatrunkami, cewnikami, stomią, portem, żywieniem?

3 Dyżury i sytuacje nagłe

to pytania, od których zależy spokój w nocy

- ☐ Pod jaki numer dzwonić w nocy, w weekend i w święta? Kto odbiera – pielęgniarka, lekarz?
- ☐ Czy w nocy ktoś przyjedzie do domu, czy tylko doradzi przez telefon?
- ☐ Jak wygląda przyjęcie do hospicjum stacjonarnego, jeśli w domu przestanie być bezpiecznie – kto decyduje, czy jest kolejka?
- ☐ W jakich sytuacjach mam dzwonić do was, a w jakich na 112? Czy dacie to na piśmie?
- ☐ Co mam zrobić, gdy leki ratunkowe nie działają – kto może zmienić dawkę i jak szybko?
- ☐ Czy jest możliwość pobytu „wytchnieniowego" na kilka dni, żeby opiekun odpoczął?

4 Leki, sprzęt, formalności

żeby nie zostać z tym samemu

- ☐ Kto wystawia recepty na leki przeciwbólowe (w tym opioidy) i jak je odbierać – czy recepta jest w IKP, czy ktoś przywozi?
- ☐ Jakie dokumenty są potrzebne na start (skierowanie, wypisy, lista leków, dowód) i czy ktoś pomoże w orzeczeniu, zasiłkach, świadczeniu pielęgnacyjnym?
- ☐ Co się dzieje z opieką, gdy zmienię adres (np. przeprowadzka do córki)?
- ☐ Czy leki mogą być podawane inaczej niż doustnie (plastry, podskórnie, pompa) – kiedy i kto to ustawia?
- ☐ Czy pomagacie rodzinie nauczyć się pielęgnacji (zmiana pozycji, karmienie, jama ustna) – czy jest szkolenie dla opiekunów?

5 Rozmowy, które chcę odbyć – lub nie

Ty decydujesz, ile chcesz wiedzieć i kiedy

- ☐ Czy możemy ustalić, ile informacji o rokowaniu chcę usłyszeć i przy kim? Czy zapiszecie to w dokumentacji?
- ☐ Czy mogę spisać swoje preferencje (gdzie chcę być, czego nie chcę) i czy zespół będzie ich przestrzegał?
- ☐ Czy mogę porozmawiać z psychologiem – także osobno, bez rodziny? Czy wsparcie obejmuje też bliskich, także po śmierci chorego?
- ☐ Czy jest możliwość kontaktu z kapelanem lub osobą duchowną mojego wyznania – albo z nikim, jeśli nie chcę?

6 Moje pytania i ustalenia

Numer dyżurny (nocny): _____ **Pielęgniarka prowadząca / lekarz:** _____

Następna wizyta: _____ **Sprzęt – co i kiedy przyjedzie:** _____

Moje własne pytanie: _____

Co ustaliliśmy – trzy najważniejsze rzeczy: _____

Jedno zdanie na początek rozmowy, gdy nie wiesz, od czego zacząć

„Nie wiem, czego się spodziewać po hospicjum. Chciałbym/chciałabym najpierw usłyszeć, co możecie dla mnie zrobić dzisiaj, a dopiero potem rozmawiać o tym, co będzie później." Zespół paliatywny słyszy to zdanie często i wie, co z nim zrobić. Wiele osób po pierwszej rozmowie mówi: „Szkoda, że nie przyszliśmy wcześniej".