



Zadawanie pytań może pomóc:

# Poradnik dla osób korzystających z usług zespołu opieki paliatywnej

*Asking Questions Can Help:  
An aid for people seeing the palliative care team*

**Polish**



**Palliative  
Care  
Australia**



**Palliative  
Care  
Australia**

Zadawanie pytań może pomóc: Poradnik dla osób korzystających z usług zespołu opieki paliatywnej

ISBN: 0-9758254-3-7

Wydanie pierwsze – druk w 2006 r.

Multilingual editions – April 2010

Palliative Care Australia 2010

Opinie tu wyrażane nie zawsze zgodne są z poglądami Palliative Care Australia.

© Dr Josephine Clayton, Prof. Phyllis Butow & Prof. Martin Tattersall, Medical Psychology Research Unit, University of Sydney, 2002. Wszelkie prawa zastrzeżone. Drukowano w Australii.



# Spis treści

	Strona
<b>Wstęp</b> .....	2
<b>Informacje na temat usług oraz pracy zespołu opieki paliatywnej</b> .....	4
- Dostępne formy pomocy	
- Kontakt z zespołem opieki paliatywnej	
- Współpraca zespołu opieki paliatywnej z innymi pracownikami służby zdrowia	
<b>Objawy fizyczne</b> .....	6
<b>Leczenie</b> .....	7
- Leki	
- Morfina	
<b>Tryb i jakość życia</b> .....	8
<b>Moja choroba i czego mogę spodziewać się w przyszłości</b> .....	9
<b>Wsparcie</b> .....	10
- Wsparcie w formie informacji	
- Wsparcie praktyczne	
- Wsparcie finansowe	
- Wsparcie emocjonalne	
- Wsparcie kulturowe i duchowe	
<b>Kwestie fachowej opieki nad tobą</b> .....	12
<b>Dla opiekunów</b> .....	13
<b>Kwestie dotyczące schyłku życia</b> .....	14
- Pytania, które mogą mnie przyjść na myśl	
- Pytania, które mogą przyjść na myśl mojej rodzinie lub opiekunowi	



## Wstęp

Opieka paliatywna to kompleksowa aktywna opieka nad pacjentem, u którego choroby nie da się skutecznie wyleczyć. Najważniejsze staje się opanowanie bólu, objawów choroby i problemów natury psychologicznej, społecznej i duchowej. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszego poziomu życia dla pacjenta i jego rodziny. Z opieki paliatywnej można korzystać też we wcześniejszych stadiach choroby, gdy przeprowadzane są zabiegi zmierzające ku wyleczeniu.

Większość pacjentów na pierwszej wizycie u lekarza opieki paliatywnej boryka się z wieloma kwestiami wymagającymi wyjaśnienia. Często wiele z tych pytań umyka uwadze, przychodząc na myśl dopiero po fakcie. Lista ta pozwoli ci na zaznajomienie się z informacjami na temat opieki paliatywnej oraz twojej choroby.

Poniższa lista zawiera pytania najczęściej zadawane przez osoby korzystające z usług zespołu opieki paliatywnej. Zredagowana została po wnikliwych konsultacjach z osobami skierowanymi do służb opieki paliatywnej, ich rodzinami oraz pracownikami tejże służby zdrowia.

Lekarz opieki paliatywnej chętnie udzieli ci odpowiedzi na wszystkie twoje pytania. W trakcie rozmowy z lekarzem możesz posłużyć się tą książeczką. Możesz też zakreślić pytania, na które chciałbyś, aby lekarz odpowiedział oraz dodać własne pytania, których w książeczce nie ma w przeznaczonym do tego miejscu. Lekarz być może odpowie na twoje pytania zanim zdążysz je zadać, ale książeczka ta może posłużyć ci jako spis kontrolny, za pomocą którego będziesz mógł sprawdzić, czy poruszyłeś wszystkie ważne dla ciebie kwestie.



Indywidualne potrzeby ludzkie mogą różnić się w danej chwili. Lista pytań przyda ci się w trakcie konsultacji z lekarzem, albo w późniejszym terminie, podczas rozmowy z innym pracownikiem zespołu opieki paliatywnej (na przykład z pielęgniarką). Może okazać się też, że przyda się ona tobie lub twojej rodzinie w przyszłości. Od ciebie zależy, jak ją wykorzystasz, więc nie czuj się zobowiązany do zadawania pytań, tylko dlatego że znajdują się na liście.

Książeczka podzielona została tematycznie. Może okazać się, że niektóre z poruszanych tu kwestii i pytań nie dotyczą ciebie lub twojej choroby. Być może są w niej nawet kwestie, o których nie chcesz w tej chwili wiedzieć. Sugerujemy, abyś zapoznał się w pierwszej kolejności z nagłówkami, a potem zdecydował, czy chcesz zagłębić się w dany temat.



# O zespole i opiece paliatywnej

## Dostępne formy opieki

- Kim są członkowie zespołu opieki paliatywnej, i czym się zajmują?
- Na czym polegają usługi paliatywne, i czym różnią się one od usług świadczonych przez innych lekarzy i pielęgniarki, pod których opieką się znajduję?
- Czy mogę korzystać z usług zespołu opieki paliatywnej w domu oraz podczas pobytu w szpitalu?
- Jaka pomoc dostępna jest w domu (np. z jaką częstotliwością zespół opieki paliatywnej może odwiedzać mnie w domu)?
- Jakie usługi świadczą szpitale paliatywne?
- Czy mogę zostać przyjęty do szpitala opieki paliatywnej na krótki okres (np. aby opanować objawy choroby lub umożliwić rodzinie zrobienie sobie przerwy) i zostać potem wypisany do domu?
- Jak uzyskać dostęp od usług świadczonych przez zespół opieki paliatywnej?
- Ile kosztują usługi świadczone przez zespół opieki paliatywnej?

## Kontakt z zespołem opieki paliatywnej

- Jak można skontaktować się z zespołem opieki paliatywnej?
- Kiedy mogę lub powinienem z zespołem się kontaktować?
- Jak często można się z nimi kontaktować?
- Czy usługi paliatywne dostępne są po godzinach lub w nagłych przypadkach?



## Współpraca zespołu opieki paliatywnej z innymi pracownikami służby zdrowia

- Czy zespół opieki paliatywnej kontaktuje się z lekarzem rodzinnym lub innymi specjalistami w sprawie opieki nade mną?
- Na czym polega rola lekarza rodzinnego po uzyskaniu przeze mnie skierowania do zespołu opieki paliatywnej?
- Z którym pracownikiem służby zdrowia powinienem skontaktować się w pierwszej kolejności w nagłej potrzebie, lub jeśli źle się poczuję?
- Kto będzie teraz sprawował regularną opiekę nade mną?
- Czy mogę uzyskać pomoc w wyborze lekarza rodzinnego lub innego specjalisty?
- Czy mogę uzyskać pomoc w doborze pytań dla innych lekarzy lub specjalistów?
- Czy mogę uzyskać poradę na temat decyzji dotyczących leczenia, omawianych z innymi lekarzami, np. czy warto rozpocząć lub wstrzymać chemioterapię lub inne formy leczenia?

### Pytania dodatkowe:

.....

.....

.....

.....

.....



## Objawy fizyczne

- Jak można zaradzić objawom fizycznym (na przykład: bólom, zaparciom, krótkiemu oddechowi, nudnościom lub mdłościom, zmęczeniu, utracie apetytu, suchości ust)?
- Czy mogę uzyskać pomoc w uśmierzaniu bólu?
- Jakie istnieją sposoby na uśmierzanie bólu?
- Czy mogę uzyskać pomoc w panowaniu nad innymi objawami?
- Czym powodowane są objawy mojej choroby?

### Pytania dodatkowe:

---

---

---

---

---

---

---

---





# Leczenie

## Leki

- Proszę o informacje o skutkach ubocznych nowo przepisywanych leków. Jakie jest prawdopodobieństwo, że wystąpią?
- Co robi się dla zminimalizowania skutków ubocznych?
- Czy nowe leki wpłyną na działanie zażywanych dotychczas przeze mnie leków, lub na inne choroby?
- Czy są jakieś tabletki, których NIE powinienem przyjmować w trakcie zażywania nowych lekarstw?
- Ile kosztują nowe leki?
- Czy nowe leki dostępne są w mojej lokalnej aptece?
- Na co są wszystkie moje tabletki?
- Czy nadal muszę zażywać dotychczasowe tabletki?
- W jaki sposób i kiedy mam zażywać leki?
- Jak radzić sobie z zażywaniem wszystkich leków?
- Czy są terapie naturalne lub uzupełniające (alternatywne), które mogą mi pomóc?

## Morfina

- Czy mój organizm może przyzwyczać się do morfiny?
- Czy będzie ona działać nadal w przyszłości?
- Czy można się od niej uzależnić?
- Czy mogę przestać ją przyjmować, jeśli ból minie?
- Czy spowoduje ona u mnie dezorientację lub senność?
- Czy może ona powodować zaparcia?
- W jakich formach występuje morfina (np. w tabletkach)?
- Czy dostępne są inne lub alternatywne środki przeciwbólowe?



## Tryb i jakość życia

- Jakie czynności będę jeszcze w stanie wykonywać?
- Jaka ilość zajęć fizycznych lub ćwiczeń jest dla mnie odpowiednia?
- Jakie zajęcia mogą pomóc mi w ułatwieniu życia, np. masaż, medytacje?
- Co mogę zrobić, aby maksymalnie wykorzystać pozostałą mi część życia?
- Jak powinienem się odżywiać?
- Na ile ważny jest dla mnie sposób żywienia?
- Czy mogę omówić termin ewentualnego powrotu do pracy?
- Czy mogę omówić termin planowanych wakacji lub podróży?
- Czy wolno mi prowadzić pojazd?
- W jaki sposób można zachować bliskość i intymność ze swoim partnerem (fizyczną i emocjonalną)?

### Pytania dodatkowe:

---

---

---

---

---

---



## Moja choroba i czego mogę spodziewać się w przyszłości

- Jak rozwija się moja choroba?
- Jakie są szanse na to, że uda się powstrzymać postęp choroby?
- Czy moja choroba będzie postępować?
- Czego mogę spodziewać się w przyszłości?
- Jakie objawy mogą wystąpić w przyszłości i jak powinienem postąpić, jeśli się pojawią?
- Czy będę w bólu?
- Czy będzie można zapanować nad bólem i innymi objawami w przyszłości?
- Jak będą wyglądać u mnie najgorsze dni?
- Jak będą wyglądać u mnie najlepsze dni?
- Jak długo będę jeszcze prawdopodobnie żył?

### Pytania dodatkowe:

.....

.....

.....

.....

.....



# Wsparcie

## Wsparcie w formie informacji

- Jakie informacje dostępne są o mojej chorobie i opiece paliatywnej?
- Czy dostępne są książki, filmy wideo i broszurki na ten temat?
- Czy są inne organizacje, z którymi kontakt mógłby mi się przydać?

## Wsparcie praktyczne

- Czy w ramach opieki paliatywnej dostępne są inne programy pomocy (np. fizjoterapia, masaże, spa, kliniki pulmonologiczne, ośrodki zajęć dziennych)?
- Czy mogę uzyskać dostęp do sprzętu ułatwiającego życie codzienne w domu?
- Czy kwalifikuję się na pozwolenie na parkowanie w miejscach dla osób niepełnosprawnych? Jak występuje się o takie pozwolenie?
- Czy są wolontariusze, którzy mogliby mi pomóc (np. w dojeździe na wizyty lub na zakupy)?

## Wsparcie finansowe

- Jakie koszty będę musiał pokryć podczas choroby (np. niezbędny sprzęt lub zakup leków)?
- Czy można uzyskać zniżki na sprzęt medyczny lub leki (np. tlen)?
- Jakie formy pomocy finansowej dostępne są dla mnie lub mojego opiekuna (np. zasiłki)?
- Czy jest ktoś, z kim mógłbym omówić kwestie finansowe?



## Wsparcie emocjonalne

- Jak mogą kształtować się w tym okresie moje emocje i co mogę zrobić, aby sobie z nimi poradzić?
- Jak mogę przezwyciężyć ewentualną depresję?
- Czy jest ktoś, z kim mógłbym porozmawiać na temat swoich obaw?
- Jak mogę poradzić sobie ze zmianami w moim organizmie wynikającymi z choroby?
- Czy zarówno ja, jak i mój opiekun możemy porozmawiać z pracownikiem zespołu opieki paliatywnej na osobności?
- Czy istnieją grupy wsparcia?
- Kto może pomóc mi w rozmowie z rodziną na temat mojej sytuacji?
- Jakie formy wsparcia dostępne są dla mojej rodziny, np. dla mojego opiekuna lub dzieci?

## Wsparcie duchowe i kulturowe

- Z kim mógłbym omówić swoje potrzeby duchowe i religijne?
- Czy mogę prosić o zorganizowanie spotkania z osobą z mojej grupy kulturowej, czyli z kimś kto może lepiej mnie zrozumieć?

### Pytania dodatkowe:

---

---



## Jeśli masz pytania na temat fachowej opieki nad tobą?

- Z kim mogę omówić swoje uwagi dotyczące opieki, którą już jestem otaczany?
- Czy istnieje możliwość zmiany lekarza lub pielęgniarki paliatywnej, jeśli nie układają nam się wzajemne relacje? Jak to się robi?
- Czy mogę wystąpić o drugą opinię na temat któregoś z aspektów swojej opieki paliatywnej?
- Czy mogę wybrać, do którego zespołu lub szpitala opieki paliatywnej będę przypisany?

### Pytania dodatkowe:

.....

.....

.....

.....

.....

.....



## Dla opiekunów

Poniższe pytania mogą przydać się twojemu opiekunowi. Niektóre z nich mogą cię nie dotyczyć w obecnym stadium choroby.

- Jakie umiejętności powinienem posiadać jako opiekun?
- Czy mogę opiekować się swoim partnerem, krewnym lub przyjacielem w domu?
- Czy będę mógł skorzystać z pomocy, jeśli nie będę sobie radzić?
- Co powinienem zrobić, jeśli przestanę dawać sobie radę?
- Jakie są najlepsze sposoby na wspieranie podopiecznych?
- Co zrobić, jeśli mój partner, krewny lub przyjaciel bardzo mało je?
- Gdyby mój partner, krewny lub przyjaciel jadł więcej, czy przedłużył to jemu życie?
- W jaki sposób mogę pomóc pracownikom służby zdrowia w rozmowie z moim partnerem, krewnym lub przyjacielem tak, aby okazać mu szacunek osobisty i kulturowy?
- Z kim mogę omówić moje uwagi dotyczące opieki świadczonej mojemu partnerowi, krewnemu lub przyjacielowi?



## Kwestie dotyczące schyłku życia

Poniższe pytania mogą nie dotyczyć ciebie, ani też obecnego stadium twojej choroby. Prosimy, abyś nie czuł się zobowiązany do zapoznania się z tym rozdziałem, jeśli nie chcesz, ale może przyjść moment, w którym będziesz szukał na nie odpowiedzi.

### Pytania, które może będę chciał zadać

- Jak porządkuje się swoje sprawy i spisuje testament?
- Z kim mogę porozmawiać na temat opieki medycznej w przyszłości, gdy nie będę mógł już sam się w tej sprawie wypowiedzieć?
- Jak będę mógł sobie poradzić w sytuacji, gdy choroba tak postąpi, że nie będę w stanie sam sobą się zająć?
- Co robić w sytuacji, gdy stanę się bardziej uzależniony od innych?
- Czego mogę spodziewać się w ostatnich dniach mojego życia?
- Czy zostanę uprzedzony, że zbliżają się już ostatnie chwile mojego życia?
- Co stanie się, jeśli zapadnę w śpiączkę?
- Czy mogę umrzeć w domu, a nie w ośrodku opieki paliatywnej lub w szpitalu?





## Pytania, które może mieć mój opiekun lub krewny

- Co robić w sytuacji, w której przestanę już sobie radzić z opieką nad moim partnerem, krewnym lub przyjacielem w domu?
- Jak należy postąpić w sytuacji, w której mój podopieczny powie „umieram”?
- Czy zostanę uprzedzony, że zbliża się już chwila śmierci mojego podopiecznego?
- Kiedy powinienem zawiadomić resztę rodziny? Co powinienem im powiedzieć? Czy pracownik zespołu może z nimi porozmawiać?
- Jakie są oznaki, że śmierć już nastąpiła?
- Co dzieje się po śmierci (np. co dzieje się z ciałem, jak organizuje się pogrzeb)?
- W jaki sposób wspierana jest rodzina po śmierci osoby?





### **Podziękowania:**

Autorzy pragnę podziękować następującym organizacjom za wsparcie:

The Australian National Health and Medical Research Council - (Australijskiej Narodowej Radzie Badań Zdrowotnych i Medycznych) – Stypendium podyplomowe dla Dr Clayton'a

The Cancer Institute of New South Wales (Instytutowi Raka Nowej Południowej Walii) – Stypendium rozwoju kariery dla Dr Clayton'a

The New South Wales Palliative Care Association (Związkowi Opieki Paliatywnej w Nowej Południowej Walii) dzięki dotacji założycielskiej z „Pals of Palliative Care”

Sacred Heart Palliative Care Association (Związek Opieki Paliatywnej Sacred Heart)

Bliższe informacje na temat niniejszego wydawnictwa :

Palliative Care Australia

PO Box 24

Deakin West ACT 2600

T: +61 2 6232 4433

F: +61 2 6232 4434

E: [pcainc@palliativecare.org.au](mailto:pcainc@palliativecare.org.au)

[www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au)

Wydawnictwo przygotowane zostało dzięki dotacji z Australijskiego Departamentu Zdrowia i Spraw Osób Starszych.

## **Palliative Care Australia**

PO Box 24  
Deakin West ACT 2600

**t:** 02 6232 4433

**f:** 02 6232 4434

**e:** [pcainc@palliativecare.org.au](mailto:pcainc@palliativecare.org.au)

**w:** [www.palliativecare.org.au](http://www.palliativecare.org.au)