

CO MUSZĘ WIEDZIEĆ, O CO ZAPYTAĆ,

DO KOGO SIĘ ZWRÓCIĆ I PO CO?

**BROSZURA INFORMACYJNA DLA OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z
ILOŚCIOWYMI ZABURZENIAMI ŚWIADOMOŚCI.**



WPROWADZENIE

Ten poradnik powstał na podstawie treści i wystąpień ekspertów podczas webinaru z okazji Dnia Pacjenta w Śpiączce w Polsce, 18.04.2024 r.

Jego celem jest wsparcie rodzin, opiekunów oraz specjalistów, którzy podejmują się opieki nad osobami w śpiączce oraz z ilościowymi zaburzeniami świadomości.

Poradnik ma służyć jako kompendium wiedzy, narzędzie praktyczne i źródło otuchy.

Opieka nad osobą bliską w takim stanie to proces, który wymaga nie tylko odwagi, ale i stałej edukacji oraz wsparcia środowiskowego i instytucjonalnego.

CO MUSZĘ WIEDZIEĆ, KIEDY MÓJ BLISKI JEST NA OIOM-ie.

Broszura informacyjna dla rodzin pacjentów w śpiączce i ilościowych stanach zaburzonej świadomości

DLA KOGO?

Dla rodzin i opiekunów osób, które:

- są w śpiączce,
- są w stanie ilościowej zaburzonej świadomości,

- są wypisywane do domu z OIOM-u, oddziału neurologii, pediatrii lub Kliniki Budzik dla dzieci czy Kliniki Budzik dla dorosłych.

KTO PRZYGOTOWAŁ?

dr Elżbieta Drożdż-Kubicka, pielęgniarka koordynująca Klinika Budzik dla dzieci, 30 lat pracy z pacjentami w śpiączce, 117 wybudzeń dzieci – i ogromne doświadczenie pracy z rodzinami.

NAJWAŻNIEJSZE PYTANIA, KTÓRE MUSISZ ZADAĆ!!!

Lista została przygotowana we współpracy z rodzicami dzieci wypisanych z "Kliniki Budzik dla Dzieci" w Warszawie.

1. Gdzie mogę uzyskać refundację i wsparcie z PFRON?
2. Co ze szkołą i edukacją dziecka?
3. Jak znaleźć ośrodek rehabilitacyjny?
4. Jakich specjalistów potrzebujemy?
 - neurologopeda,
 - terapeuta widzenia,
 - terapeuci integracji sensorycznej.
5. Kto i jak często powinien wymieniać rurkę tracheostomijną w domu?
6. Co robić, gdy rurka się zatka?
7. Gdzie znaleźć poradnię żywieniową i jakie świadczenia przysługują?
8. Jak często wymienia się PEG-a?
9. Kto wypisuje pieluchomajtki?
10. Co ze mną – jeśli jestem jedynym opiekunem mojego bliskiego?

ASPEKT PRAWNY I SOCJALNY – CO MUSISZ WIEDZIEĆ.

Ubezpieczenie – trudne, ale konieczne.

Jeśli pacjent (dziecko lub dorosły) jest w stanie, który uniemożliwia samodzielne podejmowanie decyzji:

- rodzic/opiekun musi mieć prawne upoważnienie do reprezentowania go (m.in. zgoda na leczenie, pobieranie świadczeń),
- procedurę należy rozpocząć jak najwcześniej – już podczas hospitalizacji (OIOM/oddział szpitalny),
- sprawy trwają długo (nawet ponad 6 miesięcy).

To nie odbieranie nadziei. To zapewnienie bezpieczeństwa.

Orzeczenie o niepełnosprawności.

- Załatwaj je już w szpitalu, nie po powrocie do domu,
- potrzebne do uzyskania pieluchomajtek, opieki środowiskowej, świadczeń PFRON i refundacji,
- Nie można go wystawić z oddziału paliatywnego lub ZOL-u – musi być to szpitalny oddział o profilu ogólnym.

Pracownik socjalno-prawny – domagaj się konsultacji!

- Każdy szpital powinien zatrudnić takiego pracownika (**Instytut Centrum Zdrowia Dziecka i Klinika Budzik dla dzieci mają ich na stałe**),
- Poproś lekarza o wystawienie zlecenia na konsultację z pracownikiem socjalno-prawnym,
- Pracownik:
 - tłumaczy procedury krok po kroku,
 - pomaga pisać wnioski,
 - kieruje do odpowiednich instytucji,

[Pobierz poradnik prawny](#)

WAŻNE WSKAZÓWKI.

Zadaj pytania zanim usłyszysz:

„Państwa bliski jest stabilny – możecie go zabrać do domu”.

Nie czekaj na cud – zacznij działać od razu.

Pamiętaj:

to Ty jesteś najważniejszą osobą w życiu swojego bliskiego – masz prawo wiedzieć i pytać.

Wierz w siłę życia. Widzieliśmy pacjentów, którzy zaskoczyli największych specjalistów.

2. STRUKTURA SYSTEMU OPIEKI: KLINIKI BUDZIK dla dzieci i dla dorosłych oraz FUNDACJE

- Fundacja Ewy Błaszczyk "Akogo?" i Fundacja Światło tworzą system wsparcia pacjentów w śpiączce: Klinika Budzik dla dzieci (Warszawa), Klinika Budzik dla dorosłych (Olsztyn, Warszawa), poradnie neurologiczne, rehabilitacyjne i zespoły wsparcia psychologicznego.
- Klinika Budzik dla dzieci powstała jako pierwszy tego typu ośrodek w Polsce, a jego struktura i standardy opieki stanowiły wzór dla kolejnych ośrodków.
- Klinika Budzik w Olsztynie to pierwszy ośrodek dla dorosłych w Polsce; działa w strukturach szpitala uniwersyteckiego.
- Klinika Budzik dla dorosłych w Warszawie działa od 2 lat i stanowi ważne ogniwo systemu opieki specjalistycznej.
- Rodziny powinny jak najwcześniej kontaktować się z fundacjami i ośrodkami – nawet jeszcze podczas hospitalizacji na OIOM-ie.

3. PRZYGOTOWANIE DO WYJŚCIA ZE SZPITALA

Skierowania i planowanie wypisu ze szpitala

Poproś o skierowania do:

- poradni laryngologicznej,
- foniatrycznej,

- żywieniowej,
- rehabilitacyjnej,
- psychiatrycznej i psychologicznej.
- Ustal w szpitalu, czy tracheotomia była wykonana chirurgicznie czy przezskórnie – to wpływa na trudność późniejszej wymiany rurki.

Zaopatrzenie w sprzęt i środki medyczne

- Wniosek na zaopatrzenie ortopedyczne: łóżko, materac przeciwodleżynowy, ssak, inhalator.
- Nowe rozporządzenie (13.11.2023) określa, że można uzyskać refundację na 90 pieluchomajtek miesięcznie.
- Wnioski na sprzęt powinny być wystawione z datą wypisu pacjenta ze szpitala.

Dieta przemysłowa i poradnie żywieniowe

- Skontaktuj się z poradnią żywieniową NutriMed/Nutricia.
- Możliwe są wizyty domowe lekarza i pielęgniarki, dostawa diety przemysłowej, wymiana PEG-a, kontrolne badania krwi.
- Wniosek o żywienie można przygotować jeszcze w szpitalu. (na kilka tygodni przed wypisem wówczas dzień po wypisie żywienie przemysłowe będzie dostarczone do domu i odbędzie się pierwsza wizyta lekarza i pielęgniarki.)

Przygotowanie mieszkania:

- Zorganizuj przestrzeń z łóżkiem rehabilitacyjnym dostępnym z 3 stron, z dostępem do łazienki, z miejscem na sprzęt medyczny.
- Warto mieć przy sobie zapasowe: rurki tracheostomijne, foley'e, sprzęt do odsysania.
- W zależności od stanu pacjenta należy zapewnić w domu: ssak przenośny na akumulator, inhalator, pulsoksymetr, aparat do mierzenia ciśnienia, termometr elektroniczny, nawilżacz powietrza, w skrajnych przypadkach koncentrator tlenu.

4. ZESPÓŁ TERAPEUTYCZNY I OPIEKA DŁUGOTERMINOWA

Specjaliści zaangażowani w opiekę:

- neurolog, laryngolog, foniatra, psychiatra.
- neurologopeda, terapeuta zajęciowy, terapeuta widzenia.
- fizjoterapeuta, psycholog, pielęgniarka środowiskowa.
- W przypadku dzieci system oświaty.

Rola opiekuna:

- Staje się centralnym punktem zespołu – często przejmuje funkcje specjalistów.
- Uczy się podstawowych procedur medycznych, pielęgnacyjnych i rehabilitacyjnych.
- Współpracuje z lekarzami – jego obserwacje są często najważniejszym źródłem informacji o pacjencie.

5. ŚWIADOMOŚĆ MEDYCZNA I PRAWA PACJENTA

- Korzystaj z materiałów edukacyjnych: poradniki Fundacji Światło, podręczniki PZWL.
- Ucz się nazewnictwa stanów świadomości: unikaj określeń typu „stan wegetatywny”, zamiast stosuj określenie - "zespół nieresponsywnego czuwania."
- Masz prawo do informacji, do edukacji i do partnerstwa w rozmowie z lekarzami.

6. DOBROSTAN OPIEKUNA

Problemy emocjonalne i zdrowotne:

- PTSD (20–50% opiekunów), depresja, wypalenie, stany lękowe.

Strategie wsparcia:

- Grupy wsparcia, zarówno stacjonarne, jak i online.
- Konsultacje z psychologiem, psychiatrą, psychotraumatologiem.
- Codzienna rutyna: sen, dieta, aktywność fizyczna, chwile przyjemności.

- Techniki regulacji emocjonalnej, mindfulness, rozwój odporności psychicznej (rezyliencja).
- Zasada maski tlenowej – najpierw zadbaj o siebie, potem o bliskiego.

7. EDUKACJA – MŁODZI PROFESJONALIŚCI I RODZINY

- Podręcznik „Opieka nad pacjentem z ilościowymi zaburzeniami świadomości” powinien być lekturą obowiązkową.
- Wiedza rodziców i opiekunów jest bezcenna. Opiekunowie i pacjenci to najlepsi nauczyciele.
- Wspierajmy kształcenie i wynagrodzenie empatycznych lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, logopedów.

8. JESTEŚCIE CZĘŚCIĄ SYSTEMU. NIE JESTEŚCIE SAMI.

- Fundacje, instytucje, lekarze, pielęgniarki i nauczyciele są dla was i z wami.
- Pytajcie. Bądźcie dociekliwi. Macie prawo do odpowiedzi.

„Opiekunowie to najlepsi nauczyciele. Dzięki wam uczymy się, co znaczy naprawdę troszczyć się o drugiego człowieka.” - dr Elżbieta Drózdź - Kubicka

Polecane źródła:

- www.fundacjaswiatlo.pl
- www.akogo.pl
- www.nutriciamedical.pl
- Poradniki NFZ i rozporządzenia Ministra Zdrowia
- Kontakt z koordynatorami w Fundacji Ewy Błaszczak "Akogo?"
fundacja@akogo.pl c.wozniak@akogo.pl czy innymi ośrodkami.