DIGNIFIED & RESPECTFUL DECISIONS

Budite spremni za ulogu donositelja odluka u obitelji

Palliative Care Victoria

Croatian / Hrvatski

Zahvaljujemo

Palliative Care Victoria želi zahvaliti svima koji su tako velikodušno doprinijeli ovom projektu.

To uključuje zamjenske donositelje odluka (substitute decision-makers) koji brinu o ljudima u domovima za starije i nemoćne osobe a koji su ljubazno podijelili svoja iskustva s nama, te zdravstvene djelatnike koji su odvojili svoje vrijeme i stručnost.

Također bismo željeli zahvaliti na vrijednim povratnim informacijama koje smo dobili od članova naših savjetodavnih skupina u industriji i klijentima koji su pomogli ovom projektu tijekom pripreme ovog materijala.

PCV odaje priznanje tradicionalnim vlasnicima i čuvarima zemlje na kojoj živimo i radimo diljem Viktorije te odaje počast prošlim, sadašnjim i budućim starješinama.

Projekt Dostojanstvenih i obzirnih odluka (Dignified and Respectful Decisions) financirali su Ministarstvo zdravstva i starenja Commonwealtha (Commonwealth Department of Health and Ageing) i Ministarstvo zdravstva Viktorije (Victorian Department of Health) kao dio mjera sveobuhvatne palijativne njege za starije osobe.

Australian Government
Department of Health and Aged Care

VICTORIA State Government

Sadržaj

O projektu	4
Biti spreman/spremna	5
Zajednička suradnja	8
Donošenje odluka	12
Njega na kraju života	16
Ostati snažan	19
Nola i njezina priča	22
Kontrolna lista	23
Riječnik izraza	26
Za više informacija	28

O projektu

Projekt Dostojanstvenih i obzirnih odluka ima za cilj pružanje informacija i resursa obiteljima koje podržavaju starije australce koji žive u domovima za starije i nemoćne osobe diljem Viktorije.

Projekt je inicijativa Palliative Care Victoria kako bi se donositeljima obiteljskih odluka (decision-makers) omogućilo donošenje informiranijih odluka o liječenju i njezi, te kako bi se osiguralo da se prema osobama u domovima za starije i nemoćne osobe, koje nisu u mogućnosti donositi odluke, postupa s poštovanjem, dostojanstvom i suosjećanjem koje zaslužuju.

Projekt Dostojanstvenih i obzirnih odluka omogućen je financiranjem Ministarstva zdravstva i starenja Commonwealtha i Ministarstva zdravstva Viktorije, kao dio mjera sveobuhvatne palijativne njege za starije osobe.

Ciljevi našeg projekta:

Poštivanje želja

Pružanje smjernica obiteljima kako bi se zalagale za svoje voljene i donosile odluke u skladu sa njihovim željama i preferencijama.

Zajednička suradnja

Pružanje informacija obiteljima kako bi mogle voditi sveobuhvatnije razgovore s osobljem za njegu starijih osoba i zdravstvenim djelatnicima.

Životno važna edukacija

Pomaganje ljudima da razumiju koristi koje palijativna skrb može imati na kvalitetu života osobe i kako se ona može pružiti u domu za starije i nemoćne osobe.

Ostati čvrstim/čvrstom

Pomaganje pojedincima da se emocionalno pripreme za ulogu donositelja odluka i pružanje resursa za njihovu brigu o osobnom zdravlju i dobrobiti tijekom cijelog procesa.

Biti spreman/spremna

Kao zamjenski donositelj odluka za vašeg člana obitelji u domu za starije i nemoćne osobe, bit ćete zamoljeni da donosite odluke o njihovom liječenju i njezi. To je važna odgovornost. Ako poduzmete neke korake kako biste se pripremili praktično i emocionalno, bit ćete bolje opremljeni za donošenje odluka u ime člana svoje obitelji kada za to dođe vrijeme.

Praktična priprema

Razumijevanje želja i preferencija vašeg člana obitelji.

Temeljni dio vaše uloge kao donositelja odluka je razumjeti što vaš član obitelji želi u smislu buduće njege.

Dobar početak je proučavanje plana buduće njege (Advance care plan) koji je član vaše obitelji prethodno ispunio.

To će vam pružiti vrijedne informacije o tome koje medicinske tretmane žele (ili ne žele) sada i u budućnosti.

Ako ne postoji unaprijed izrađen plan buduće njege, razgovor sa drugim članovima obitelji ili osobama bliskim članu vaše obitelji ili njihovim liječnikom (liječnikom opće prakse) pomoći će vam da saznate koje su njihove želje za kontinuiranu njegu i za njegu na kraju života. Važno je da želje člana vaše obitelji budu zapisane. Dom za starije i nemoćne osobe može imati poseban dokument za upisivanje ovih informacija.

Neke će osobe morati ispuniti nalog za buduću njegu (Advance care directive), koja je pravno obvezujući dokument, koji će se poštovati u domu za starije i nemoćne osobe ili u bolnici.

Kada znate kakvu skrb član vaše obitelji želi u budućnosti, bit ćete spremniji za donošenje odluka koje bi član vaše obitelji donio/donijela da je mogao/mogla izraziti svoje želje.

Vrste odluka koje ćete možda morati donijeti

Postoji mnogo odluka – velikih i malih – koje ćete možda morati donijeti kao donositelj odluka za svog člana obitelji. Neke će odluke biti jednostavne, poput obavještavanja doma za starije i nemoćne osobe što član vaše obitelji voli jesti, dok druge mogu biti izazovnije, poput donošenja odluka o liječenju.

Moglo bi biti korisno razgovarati sa timom za njegu doma za starije i nemoćne osobe ili sa liječnikom opće prakse (GP) o vrstama odluka koje ćete možda morati donijeti za svog člana obitelji.

Emocionalna priprema

Uloga donositelja odluka može zahtijevati znatnu snagu i odlučnost. Predviđanje onoga što bi se moglo dogoditi u budućnosti i organiziranje podrške, pomoći će vam da preuzmete ovu važnu ulogu za svog člana obitelji.

Posebno je važno naći člana obitelji ili bliskog prijatelja s kojim ćete moći podijeliti neke od ovih odgovornosti ili s kojim možete razgovarati o nekim odlukama koje ćete možda morati donijeti. Također je važno svaki tjedan odvojiti vrijeme za nešto što vas osvježava, poput ispijanja kave s prijateljem/prijateljicom ili šetnje kada je lijepo vrijeme.

Vjerojatno ćete se u nekom trenutku u svojoj ulozi donositelja odluka osjećati nesigurno, pod stresom ili iskusiti druge emocije. Prepoznavanje tih emocija i briga o sebi pomoći će vam da ostanete jaki tijekom cijelog procesa.

“Iako je bilo teško razgovarati sa mojom braćom i sestrama o tome kakav bi medicinski tretman moj tata želio u budućnosti, i nismo se uvijek složili, utvrdila sam da je puno lakše te razgovore obaviti ranije. Također sam se pobrinula da te razgovore zapišem. To je uvelike olakšalo stvari kada mu se zdravlje počelo pogoršavati.“

(kćer i donositeljica odluka o medicinskom tretmanu za Barry-a.)

Zajednička suradnja

Kada član vaše obitelji preseli u dom za starije i nemoćne osobe, na scenu stupaju važni novi odnosi. Upoznavanje s načinom rada doma, uspostavljanje veza s ključnim osobljem i razumijevanje kako dom pruža kvalitetnu njegu pomoći će vam u vašoj ulozi donositelja odluka.

Ključno osoblje i podrška kliničke njege

Voditelj i medicinska sestra kliničke njege dvije su ključne osobe koje je dobro poznavati. Dobro je znati njihova imena i kontakt podatke u slučaju da ih trebate kontaktirati.

Upoznavanje s drugim osobljem, uključujući medicinske sestre koje pružaju izravnu medicinsku njegu, njegovatelje i osoblje za životni stil, pomoći će vam da znate s kim razgovarati o raznovrsnim potrebama člana vaše obitelji.

Također je dobro poznavati liječnika opće prakse vašeg člana obitelji. Liječnik opće prakse odgovoran je za procjenu i usmjeravanje medicinske njege, propisivanje lijekova i upućivanje specijalističkim službama. (U nekim domovima te dužnosti obavlja medicinska sestra.)

Popratne zdravstvene usluge sastavni su dio kvalitetne njege, a vaš član obitelji vjerojatno će koristiti jednu ili više ovih usluga, nekada redovito. Ove usluge uključuju niz specijalističkih područja, uključujući fizioterapiju, podijatriju, logopediju (što uključuje tretman gutanja) i stomatološke usluge.

Usluge palijativne skrbi dostupne su u mnogim domovima za starije i nemoćne osobe. Ove usluge pružaju njegu pacijentima sa složenim potrebama za palijativnom njegom ili teškom neizlječivom bolešću koja ograničava trajanje života (life-limiting condition). Neki domovi imaju dostupne bolničare specijaliste – terence, koji mogu pružiti bolničku njegu u domu za starije i nemoćne osobe. Možete pitati dom za starije i nemoćne osobe o vrsti usluga kojima imaju pristup.

Sveobuhvatna njega

Domovi za starije i nemoćne osobe trebaju pružati sveobuhvatnu skrb koja prepoznaje i podržava individualnost svakog štićenika. Kao donositelj odluka, vjerojatno ćete biti osoba koja zastupa člana svoje obitelji. To može uključivati razumijevanje kako dom za starije i nemoćne osobe pruža kulturno ili duhovno primjerenu skrb ili, na primjer, kakvu podršku pruža osobama različitih seksualnih orijentacija ili koje se identificiraju kao rodno raznolike.

Razumijevanje i praćenje kvalitetne njege

Zajednička suradnja

Učinkovito partnerstvo između vas, kao donositelja odluka, i medicinskog tima, vrlo je značajno za kvalitetnu njegu. Izgradnja povjerenja između vas i tima za njegu starijih osoba –olakšati će otvorenu komunikaciju i zajedničko donošenje odluka – što je ključno za ovo partnerstvo.

“Razumijevanje koliko je njege dom za starije i nemoćne osobe mogao pružiti mojoj supruzi pomoglo mi je da imam realnija očekivanja o tome što dom može pružiti. Njega je dobra, ali nije ista kao njega koju je moja supruga imala kod kuće. Domovi za starije i nemoćne imaju određena ograničenja i mislim da je korisno to znati.”

Suprug od Doris koja ima demenciju i živi u domu za starije i nemoćne osobe)

Kvalitetna njega

Kao donositelju odluka, bit će vam korisno znati kako izgleda kvalitetna njega i kako pratiti njegu koju član vaše obitelji prima.

Procjene i planiranje njege temelji su kvalitetne njege. Član vaše obitelji bit će procijenjen prilikom prijema u dom za starije i nemoćne osobe, kada dođe do promjena (na primjer, pad, gubitak težine, otpust iz bolnice ili promjena u ponašanju) te na redovitim pregledima. Tijekom procjene bilježe se fizičke, kognitivne, socijalne, psihološke i kulturne potrebe osobe.

Ove procjene koriste se za izradu ili ažuriranje Plana njege (Care Plan) koji će dom za starije i nemoćne osobe koristiti za određivanje njege koja je potrebna članu vaše obitelji.

Planovi njege redovito se pregledavaju, a vi, kao donositelj odluka, predstavljate svog člana obitelji u tom procesu. Pregled plana njege dobro je vrijeme za provjeru opće dobrobiti člana vaše obitelji, evidentiranje svih promjena u njihovim potrebama i željama, te raspravu o tome kako se nositi s bilo kakvim promjenama u zdravlju člana vaše obitelji. Vi možete zatražiti kopiju plana skrbi.

Obiteljski sastanci još su jedan važan dio kvalitetne njege i, ako je potrebno, često uključuju liječnika opće prakse i druge zdravstvene djelatnike. Ove sastanke možete inicirati vi ili dom za starije i nemoćne osobe. Sastanci omogućavaju učinkovitu komunikaciju i nadzor njege.

Svaki dom za starije i nemoćne osobe imat će vlastiti proces za procjenu i pregled plana njege. Kao donositelj odluka za člana vaše obitelji, važno je razumijeti kako dom za starije i nemoćne procjenjuje, dokumentira i pregledava njegu te kako vi možete doprinijeti tom procesu.

Donošenje odluka

Vaša uloga kao donositelja odluka

Bit vaše uloge je predstavljati želje člana vaše obitelji u vezi sa njegom. Ako član vaše obitelji nije izrazio/izrazila svoje želje, možete razgovarati s drugim članovima obitelji i bliskim prijateljima člana vaše obitelji kako biste potkrijepili ono što znate. Ovo neformalno znanje također će podržati informacije za formalno planiranje buduće njege, ako takvi dokumenti postoje. Kada je potrebno donijeti odluke o liječenju i njezi, tim za njegu i liječnici očekivat će od vas upute o tome što bi vaša voljena osoba željela.

Drugi aspekt vaše uloge je praćenje zdravstvenog stanja vašeg člana obitelji, kako biste bili svjesni svih promjena koje mogu biti značajne za donošenje odluka. Redovita komunikacija s timom za njegu pomoći će vam u tome.

Često ćete biti odgovorni za obavještavanje drugih članova obitelji o dobrobiti člana vaše obitelji.

Ciljevi njege

Ponekad se odluke o liječenju i njezi moraju donijeti bez većeg odgađanja. To mogu biti odluke o svakodnevnoj njezi poput aktivnog liječenja infekcije koja se ponavlja, kao i odluke koje mogu biti potrebne nakon što se zdravlje člana vaše obitelji pogorša. Neke od ovih odluka mogu biti složene i emocionalno teške, posebno tijekom faze umiranja ili kada se dogodi ozbiljan incident koji uzrokuje invaliditet.

Odluke o medicinskom liječenju

Neke odluke o medicinskom liječenju bit će jednostavne; druge zahtijevaju više razmišljanja, pripreme ili rasprave.

Donošenje odluka u takvim situacijama bit će lakše ako ste razmotrili vrste medicinskih intervencija koje bi član vaše obitelji želio/željela (ili ne bi želio/željela) s obzirom na svoje trenutne sposobnosti i zdravstveno stanje. Odluke mogu uključivati želi li vaš član obitelji biti reanimiran/reanimirana, liječen/liječena od ponavljajućih infekcija ili usmjeren/usmjerena na udobnost i ublažavanje simptoma. Ove rasprave i odluke najbolje je donijeti u konzultaciji s medicinskim timom ili liječnikom opće prakse, ili oboje.

Neki domovi za starije i nemoćne osobe koristit će ovaj proces kako bi utvrdili tekuće ciljeve njege (goals of care) člana vaše obitelji, dok drugi mogu koristiti manje formalan proces poput sastanka za pregled plana njege kako bi raspravljali o određenom slučaju.

Prilikom rasprave o tekućim ciljevima njege s timom medicinskih sestara ili obiteljskim liječnikom, važno je razmotriti koji su medicinski tretmani prikladni s obzirom na trenutno zdravstveno stanje vašeg člana obitelji, zajedno sa svim prethodno izraženim vrijednostima i željama u vezi s medicinskim tretmanima.

Ovaj proces određivanja ciljeva njege pruža ažurirane smjernice timu medicinskih sestara u domu za starije i nemoćne osobe, i obiteljskom liječniku, o tome kakav medicinski tretman bi član vaše obitelji želio/željela primiti u slučaju nužde ili iznenadnog pogoršanja zdravlja.

Ciljevi njege povezani su s tekućim ciljevima liječenja i treba ih redovito preispitivati.

Bolničko liječenje

U nekim situacijama, član vaše obitelji morat će ići u bolnicu zbog kompleksnijeg liječenja, kao što su slomljena kost ili nekontrolirana bol.

U manje hitnim situacijama, poput infekcije ili zbog previjanja rane, tim medicinskih sestara može pomoći članu vaše obitelji da se liječenje udobnije obavi u samom domu za starije i nemoćne osobe.

Prijevoz u bolnicu može biti uznemirujući za starije osobe, posebno one s demencijom (dementia), jer im okolina i osoblje nisu poznati. Iako se neke medicinske intervencije mogu provesti u bolnici, važno je znati jesu li te medicinske intervencije potrebne članu vaše obitelji.

Odluke o premještaju člana vaše obitelji u bolnicu možete donijeti sa medicinskim timom i obiteljskim liječnikom. Član vaše obitelji ima pravo na bolničku njegu ako to želi, i u tom slučaju treba poštovati njihove želje. Sveukupni cilj je poboljšati njegu i udobnost člana vaše obitelji, ako se to ne može postići u domu za starije i nemoćne osobe.

“Nakon što je moja mama bila primljena mnogo puta u hitnu službu zbog infekcija i stalnih problema s gutanjem, sjela sam s njezinim obiteljskim liječnikom i voditeljem kliničke njege u domu kako bismo razgovarali o tome što i kako dalje. Mama ima demenciju i nikada se nije osjećala ugodno u bolnici. Nakon povratka u dom, uvijek joj je trebalo nekoliko tjedana da se vrati u prethodno stanje (ili blizu toga). Razgovarali smo o mogućnostima da mama ostane u domu u slučaju da se ovi problemi ponove. Liječnik je propisao lijekove, a osoblje je obaviješteno o novom planu njege. Ubrzo je mama ponovno dobila upalu pluća, ali ovaj put je primala oralne antibiotike u domu istovremeno s ostalom njegom i sve je na kraju bilo puno bolje. Bilo je veliko olakšanje imati ovaj novi plan i izbjeći odlazak u bolnicu osim ako nije apsolutno neophodno.“

(Kći i donositeljica medicinskih odluka za Lylie, koja živi u domu za starije i nemoćne osobe)

Njega na kraju života

Palijativna njega

Palijativna njega (Palliative care) pomaže ljudima da žive svoj život što potpunije i ugodnije kada imaju stanje koje im ograničava životni vijek. Naglasak je na liječenju uznemirujućih ili bolnih simptoma te na emocionalnoj, psihološkoj, kulturnoj i duhovnoj podršci osobe.

Nekim se štićenicima pruža palijativna njega čim stignu u dom za starije i nemoćne osobe, dok se drugima pruža kada im se zdravlje značajno pogorša.

Njega na kraju života

Dok je osoba još uvijek u dobrom zdravstvenom stanju, palijativni pristup njezi usredotočit će se na pomoć osobi da nastavi živjeti što je samostalnije moguće. To može uključivati podršku u odlukama o liječenju koje usporava napredovanje stanja koje ograničava trajanje života i liječenje drugih zdravstvenih problema, poput infekcija.

Kako se njihovo zdravlje počinje pogoršavati, osoba može početi osjećati nove simptome koji se ne mogu liječiti ili lako ublažiti. To često označava prijelaz na njegu na kraju života (end-of-life care) i može se odvijati tijekom nekoliko mjeseci ili se dogoditi iznenada nakon značajnog pogoršanja zdravlja. Ključni znakovi pogoršanja zdravlja uključuju male promjene poput povećane krhkosti, slabog apetita, smanjene aktivnosti i želje da više spava. Značajnije promjene mogu uključivati ponovljene infekcije, poteškoće s gutanjem ili veću zbunjenost nego prije.

Kada netko prima njegu na kraju života, očekuje se da će umrijeti unutar 12 mjeseci ili ranije; prednost se tada daje tretmanima koji mogu osiguravati fizički komfor i smanjiti neugodnosti.

“Ti si važan jer si ti TI, i važan si do kraja života. Učinit ćemo sve što možemo da ti pomognemo ne samo da umreš u miru, već i da živiš dok ne umreš.“

(Dame Cicely Saunders – osnivačica pokreta palijativne njege)

Posljednji dani

Posljednji sati ili dani nečijeg života poznati su kao terminalna faza (terminal phase) njege na kraju života. Tijekom ove faze osoba može iskusiti simptome koje prije nije imala, posebno ako ima više zdravstvenih problema.

- **Bol i razdražljivost:** Bol je čest simptom kada tijelo otkazuje. Osoba može postati nemirna, razdražljiva ili zbunjena. Kako bi se osoba osjećala što ugodnije, medicinski tim koristi kombinaciju lijekova i nefarmakološke njege.
- **Poteškoće s jedenjem i pijenjem:** Tijekom posljednjih dana osoba možda neće moći ili neće htjeti jesti ili piti. Ove promjene su prirodni dio procesa umiranja. Tim za njegu će osvježiti usta osobe vlažnom vatom.
- **Povećana potreba za osobnom higijenom:** U posljednjim danima života mnogi ljudi postaju prikovani za krevet. Kada se to dogodi, osoblje za osobnu njegu osigurat će održavanje čistoće u krevetu i pomoći će redovitom promjenom položaja tijela.
- **Promjene u disanju:** Tijekom tog vremena, disanje osobe može se promijeniti. Neki ljudi mogu disati brže ili sporije nego inače, s dugim pauzama između dubokih udisaja. Neki ljudi mogu disati glasnije jer im se slina skuplja u grlu.

Većina ovih simptoma može se liječiti u domu za starije i nemoćne osobe. Ako osoba ima složenije probleme zbog svog zdravstvenog stanja, može se kontaktirati specijalizirana služba palijativne njege.

Uloga donositelja odluka u posljednjim danima

Duljina umiranja za svakoga je različita. Za neke ljude to može potrajati danima, dok drugi mogu umrijeti iznenada ili neočekivano.

Kada član vaše obitelji uđe u terminalnu fazu palijativne njege, medicinski tim će vas odmah obavijestiti, ako već niste svjesni toga.

Vaša uloga kao donositelja odluka je osigurati da posljednja faza života člana vaše obitelji bude što bliža onome što bi on/ona odabrao/odabrala. Kada ste u mogućnosti biti sa svojim članom obitelji, možete pratiti njegovu/njezinu udobnost i komunicirati s osobljem za njegu starijih osoba. Ako se čini da član vaše obitelji spava, poznati mirisi, nježni dodiri, poznati glasovi ili omiljena glazba i dalje mogu imati smirujući učinak na njega/nju.

Također možete organizirati posjet rodbine i prijatelja kako bi se oprostili. Ovo može biti teško emocionalno vrijeme; ne zaboravite odvojiti vrijeme za sebe kako bi jeli, odmorili se i osvježili.

Kada član vaše obitelji umre, medicinska sestra ili liječnik će vas kontaktirati i pitati postoje li posebni zahtjevi, poput vjerskih službi ili želite li ostati uz postelju i tugovati sami neko vrijeme. Medicinska sestra će zatim kontaktirati pogrebno poduzeće po vašem izboru kako bi organizirala vrijeme preuzimanje člana vaše obitelji.

Ostati snažan

Biti zadužen za donošenje odluka o liječenju i njezi druge osobe ponekad može biti teško. Pronalaženje načina za ublažavanje stresa, dijeljenje tereta ili „punjenje baterija“ može biti važno za održavanje vašega mentalnog zdravlja i pomoći vam u suočavanju sa zahtjevima te uloge.

Savjeti u nastavku uključuju niz prijedloga koji će vam pomoći da ostanete snažni i podržavani kao osoba koja donosi odluke za člana vaše obitelji.

Svatko je drugačiji i ono što funkcionira za jednu osobu možda neće funkcionirati za drugu. Stoga, što god odlučite, trebalo bi se uklopiti u vaš način života i svakodnevne obveze.

Zdrave navike

- **Jedite dobro:** Održavanje uravnotežene prehrane može biti teško ako nemate vremena ili energije za kuhanje. Razmislite što možete učiniti da si olakšate, poput nabave gotovih obroka ili planiranja obroka za tjedan dana.
- **Više se krećite:** Odvajanje vremena za tjelesnu aktivnost koristit će vašem fizičkom zdravlju i smanjiti stres. Čak i samo 15 minuta dnevno može pomoći!
- **Naspavajte se:** Većini odraslih ljudi treba 7 do 9 sati sna noću. Dokazano je da dobar noćni odmor ima niz zdravstvenih prednosti.
- **Smanjite stres:** Vježbanje tehnika opuštanja ili mentalnog opuštanja, vođenje dnevnika ili razgovor s voljenom osobom može pomoći u smanjenju stresa i tjeskobe.
- **Potražite stručnu podršku ako je potrebno:** Stručna podrška vašeg liječnika opće prakse ili psihologa može vam pomoći u prevladavanju teških situacija.

Suočavanje s promjenama

Kada se član vaše obitelji preseli u dom za starije i nemoćne osobe, promjene u vašem svakodnevnom životu mogu donijeti nove izazove. Vi ste možda preuzeli novu ulogu u nadzoru njege koju član vaše obitelji prima u domu za starije i nemoćne osobe i razvijate nove odnose s ključnim osobljem. Vaš svijet izvan doma za starije i nemoćne osobe također može biti narušen promjenama u vašim dnevnim rutinama ili aktivnostima.

Bez obzira na promjene, bilo bi korisno prihvatiti ih i znati da ćete se s vremenom prilagoditi. Također može pomoći da započnete neke pozitivne aktivnosti, poput odlaska u kino ili na kavu s prijateljem/prijateljicom. Ako to nije lako organizirati, možete planirati nešto bliže domu, poput provođenja vremena u vrtu ili gledanja omiljene TV emisije.

Ako se suočavate s teškom situacijom, razmislite o tome da nekoga zamolite za pomoć ili zapišite sva pitanja koja želite postaviti onima koji su uključeni. Ako se osjećate usamljeno ili tužno i želite razgovarati s nekim, razgovarajte sa svojim liječnikom opće prakse o mogućnostima takve podrške.

Održavanje kontakta

Ponekad briga o članu obitelji koji živi u domu za starije i nemoćne osobe može izazvati osjećaj usamljenosti ili postati opterećujuća, stoga nekim je ljudima korisno obratiti se prijateljima i obitelji za podršku. Drugi se radije pridružuju grupi za podršku u svojoj lokalnoj zajednici, telefonom ili online. Ove grupe pružaju ljudima priliku za razmijenu iskustva i primanje utjehe ili savjeta jedni od drugih. Dom za starije i nemoćne osobe ili vaš liječnik opće prakse mogu predložiti kako se možete pridružiti lokalnoj grupi za podršku.

Život s tugom

Bol i tuga prirodne su emocionalne reakcije na gubitak i mogu se pojaviti prije, tijekom i nakon smrti osobe. U trenucima tuge može biti korisno priznati što osjećate. Svatko tuguje na svoj način i tuga izaziva različite vrste osjećaja. U takvim trenucima normalno je tražiti podršku od obitelji, prijatelja ili stručnih službi.

Nola i njezina priča

“Kada je moj suprug živio s demencijom, donosila sam mnoge odluke u njegovo ime, ali tri važne odluke posebno se ističu.

Moj suprug je bio liječnik opće prakse i dolazio bi kući s posla u domu za starije govoreći: “Ja neću ovako završiti.” Zato mi je, kad se više nisam mogla brinuti za njega kod kuće, teret bio još teži jer sam morala donijeti tešku odluku da ga smjestim u dom za starije i nemoćne osobe. Bilo je jako teško.

Nakon posjeta Henry-u, dolazila bih kući plačući. Onda mi je jednog dana prijateljica predložila da zakažem termin sa savjetnikom za žalovanje, iako je moj suprug još uvijek bio živ. Odlučila sam pokušati i, što je najzanimljivije, otkrila sam da sam cijeli život bila supruga i majka, a savjetnik za žalovanje htio je znati nešto o meni... Trebale su mi tri seanse prije nego što sam znala išta reći o sebi. Bilo je divno što se to dogodilo i puno mi je pomoglo dok je Henry bio živ i kada je preminuo.

Kad je Henry bio u uznapredovalom stadiju demencije, liječnik mi je rekao da ima rak želuca i razgovarao je sa mnom o različitim mogućnostima liječenja. Henry mi je mnogo puta dao do znanja da za njega život nije stvar količine, nego KVALITETE! Razmišljajući o njegovim željama i razgovarajući s obitelji, donijela sam tešku odluku da se rak želuca ne liječi aktivno, već da se započne s palijativnom njegom usmjerenom na ublažavanje simptoma. Henry je bio bez boli i osjećao se ugodno sve do kraja, što mi pruža veliku utjehu.”

Kontrolna lista

Budite spremni

- Morate dobro razumjeti želje i preferencije svog člana obitelji za buduću njegu.
- Provjerite je li vaš član obitelji zapisao/zapisala te želje u planu ili nalogu buduće njege i ima li dom za starije i nemoćne osobe taj dokument.
- Informirajte se o svim zdravstvenim stanjima koje ima vaš član obitelji. To može uključivati koliko je trenutno stanje uznapredovalo, utjecaj koji može imati na njihov način života i sve specifične simptome o kojima je potrebno voditi računa.
- Imajte na umu da biste se mogli susresti s izazovima koji mogu biti i praktično i emocionalno teški.Pripremite se tako što ćete saznati kakve odluke ćete možda morati donijeti. Razmislite o tome kada zatražiti pomoć i kako pronaći vremena za sebe.

Zajednička suradnja

- Upoznajte osoblje doma za starije i nemoćne osobe te saznajte s kim biste trebali razgovarati o njezi koju vaš član obitelji prima.
- Provjerite ima li dom za starije i nemoćne osobe vaše kontaktne podatke i možete li vi (ili netko drugi) koga ste ovlastili biti kontaktirani u slučaju iznenadne promjene stanja kod vašeg člana obitelji.
- Saznajte više o procjeni tima za njegu i postupcima za ponovno pregledavanje plana njege za vašeg člana obitelji te kako se vi, kao donositelj odluka, možete uključiti.
- Ako vam je potrebna podrška prilikom razgovora s osobljem doma za starije i nemoćne osobe, zamolite drugog člana obitelji ili bliskog prijatelja da vam se pridruži ili se obratite službi koja razumije vaše potrebe.

Donošenje odluka

- Razgovarajte s timom medicinskih sestara ili liječnikom opće prakse člana vaše obitelji o vrstama odluka o medicinskom liječenju o kojima biste trebali razmišljati sada i u budućnosti.

- Dogovorite sastanak s timom medicinskih sestara doma za starije i nemoćne osobe kako biste razgovarali o tome koje bi tretmane član vaše obitelji odabrao/odabrala za svoju daljnju njegu uključujući i situaciju kada se približava kraju života.

- Pitajte tim medicinskih sestara o različitim mogućnostima pružanja medicinske njege u domu za starije i nemoćne osobe. Razgovarajte o tome kada nekoga treba premjestiti u bolnicu na daljnje liječenje i što biste vi, kao donositelj odluka, trebali učiniti u takvim situacijama.

- Zapišite što bi vaš član obitelji odabrao/odabrala za svoje ciljeve tekuće njege. Dokumentiranje ovih odluka s timom za njegu starijih osoba olakšava i vama i osoblju donošenje odluka o medicinskom liječenju u hitnim situacijama.

- Redovito pregledavajte i ažurirajte trenutne ciljeve njege člana vaše obitelji, posebno kada se utvrde promjene u njihovom zdravlju ili nakon značajne medicinske epizode poput pada ili prijema u bolnicu.

Njega na kraju života

- Pitajte dom za starije osobe člana vaše obitelji koju palijativnu njega pružaju i jesu li povezani sa specijaliziranom službom za palijativnu njegu.

- Isplanirajte kako ćete podijeliti važne vijesti s širom obitelji ili bliskim prijateljima.

- Razmislite o tome da unaprijed stupite u kontakt s pogrebnim poduzećem, prije nego što član vaše obitelji zatreba njegu na kraju života. To može smanjiti stres u kasnijoj fazi.

- Informirajte se o fizičkim i o promjenama u ponašanju koje se mogu pojaviti kada osoba prelazi na njegu na kraju života ili je u fazi aktivnog umiranja.

- Nemojte zaboraviti niti zanemariti vlastite potrebe. Organizirajte podršku koja će vam pomoći proći kroz razdoblje koje može biti ispunjujuće, ali i emocionalno i fizički zahtjevno.

Riječnik izraza

Unaprijed dane zdravstvene direktive (Advance care directive)

Pravno obvezujući dokument koji osoba ispunjava sa svojim liječnikom opće prakse, a u kojem se detaljno navodi koji medicinski tretman želi, ili ne želi, u slučaju da izgubi sposobnost samostalnog odlučivanja.

Plan buduće njege (Advance care plan)

Dokument koji sadrži informacije o vrijednostima i osobnim željama pojedinca vezanima uz medicinsku njegu, u slučaju da ozbiljno obole ili ne budu sposobni donositi vlastite odluke.

Plan njege (Care plan)

Dokument koji su izradili zdravstveni stručnjaci u kojem se opisuju individualne potrebe osobe za njegom.

Osoba koja donosi odluke/ Zamjenik osobe koja donosi odluke (Decision-maker / Substitute decision-maker)

Osoba koja donosi odluke u ime druge osobe koja više nije sposobna samostalno odlučivati. U saveznoj državi Viktoriji, osoba ovlaštena za donošenje odluka o medicinskoj njezi druge osobe naziva se Donositelj odluka o medicinskom liječenju.

Demencija (Dementia)

Pojam koji se koristi za skupinu progresivnih poremećaja mozga koji uzrokuju zbunjenost, gubitak pamćenja te poteškoće s govorom, rješavanjem problema i obavljanjem svakodnevnih zadataka. Sve vrste demencije smatraju se zdravstvenim stanjima koja ograničavaju životni vijek.

Skrb na kraju života (End of Life Care)

Posebna njega koja se pruža osobama čije je zdravstveno stanje nepovratno narušeno i za koje se očekuje da će umrijeti unutar sljedećih 12 mjeseci ili ranije.

Obitelj (Family)

Obitelji dolaze u mnogim oblicima, veličinama i strukturama te mogu označavati biološku obitelj, odabranu obitelj, blisku skupinu prijatelja ili bilo koju skupinu koju vi sami definirate kao svoju obitelj.

Ciljevi skrbi (Goals of care)

To su odluke koje treba redovito preispitivati, a odnose se na medicinske postupke koje osoba trenutno želi primati. Uključuju osobne želje vezane uz reanimaciju (CPR), premještaj u bolnicu te izbor između liječenja usmjerenog na izlječenje i njege usmjerene na osobni komfor.

Neizlječiva teška bolest (Life-limiting condition)

Velik broj progresivnih bolesti koje uzrokuju fizičko propadanje zdravlja i skraćuju očekivani životni vijek osobe.

Palijativna skrb (Palliative care)

Njega koja pomaže osobi da živi što ispunjenije i udobnije unatoč životno ograničavajućem zdravstvenom stanju ili neizlječivoj bolesti, ublažavanjem bolnih i uznemirujućih simptoma te pružanjem emocionalnog, psihološkog, kulturnog i duhovnog blagostanja.

Faza pred kraj života (Terminal Phase)

To su posljednji sati ili dani prije smrti, kada osobi može biti potrebna posebna terapija ili njega za ublažavanje simptoma koji se javljaju tijekom samoga procesa umiranja.

Za više informacija o tome kako se pripremiti za ulogu donositelja odluka za člana obitelji, posjetite internetsku stranicu Dostojanstvene i obzirne odluke

www.pallcarevic.asn.au/dard

Palijativna njega Viktorije (Palliative Care Victoria) može se kontaktirati od ponedjeljka do petka, od 9:00 do 17:00 sati, osim državnih praznika.

Palliative Care Victoria

DIGNIFIED & RESPECTFUL DECISIONS

Besplatni pozivi: 1 800 660055
Telefon: (03) 9662 9644
Email: info@pallcarevic.asn.au

Obavijestite nas ako želite razgovarati na drugom jeziku kako bismo mogli organizirati prevođenje preko telefona.