



Προετοιμασία
ως υπεύθυνος
λήψης αποφάσεων
οικογένειας

Με εκτίμηση

Η υπηρεσία Palliative Care Victoria θα ήθελε να ευχαριστήσει όλους όσους συνέβαλλαν γενναιόδωρα σ' αυτό το έργο.

Αυτό περιλαμβάνει τους αναπληρωτές υπεύθυνους λήψης αποφάσεων (substitute decision-makers) που φροντίζουν ένα άτομο σε μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων [γηροκομείο] οι οποίοι ήταν πρόθυμοι να μας εμπιστευτούν με τις ιστορίες τους και τους διάφορους επαγγελματίες υγείας που μοιράστηκαν τον χρόνο και την εμπειρογνωμοσύνη τους.

Θα θέλαμε, περαιτέρω, να ευχαριστήσουμε για τα πολύτιμα σχολιά τους τα μέλη της Συμβουλευτικής Ομάδας Καταναλωτών και της Ομάδας Διαβούλευσης του Κλάδου που έχουν υποστηρίξει το έργο καθ' όλη την ανάπτυξη αυτού του πόρου.



Η PCV αναγνωρίζει τους Παραδοσιακούς Κατόχους και Θεματοφύλακες της γης επί της οποίας ζούμε και εργαζόμαστε σε ολόκληρη τη Βικτώρια και αποτίει φόρο τιμής στους πρεσβύτερους του παρελθόντος, του παρόντος και τους αναδυόμενους.

Το έργο Αξιοπρεπείς και Αξιοσέβαστες Αποφάσεις (Dignified and Respectful Decisions) χρηματοδοτήθηκε από το Κοινοπολιτειακό Υπουργείο Υγείας και Γήρανσης (Commonwealth Department of Health and Ageing) και το Υπουργείο Υγείας της Βικτώριας (Victorian Department of Health) ως μέρος του Μέτρου Ολοκληρωμένης Παρηγορητικής Φροντίδας στη Φροντίδα Ηλικιωμένων.

Indice

Σχετικά με το έργο	4
Προετοιμασία	5
Συνεργασία	8
Λήψη αποφάσεων	12
Φροντίδα στο τέλος της ζωής	16
Παραμένοντας δυνατοί	21
Η ιστορία της Nola	25
Καθοδηγητική λίστα ελέγχου	26
Γλωσσάριο όρων	30
Για να μάθετε περισσότερα	32

Σχετικά με το έργο

Το έργο Αξιοπρεπείς και Αξιοσέβαστες Αποφάσεις αποσκοπεί στην παροχή πληροφοριών και πόρων σε οικογένειες που υποστηρίζουν ηλικιωμένους Αυστραλούς που ζουν σε γηροκομεία σε ολόκληρη τη Βικτώρια.

Το έργο είναι μια πρωτοβουλία της υπηρεσίας Palliative Care Victoria σχεδιασμένο για να υποστηρίξει τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων (decision-makers) ώστε να είναι καλύτερα εξοπλισμένοι να λαμβάνουν πιο ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία και την περίθαλψη και αποσκοπεί να διασφαλίζει ότι ένοικοι χωρίς ικανότητες λήψης αποφάσεων έχουν τον σεβασμό, την αξιοπρέπεια και τη συμπόνια που αξίζουν.

Το έργο Αξιοπρεπείς & Αξιοσέβαστες Αποφάσεις έγινε εφικτό μέσω χρηματοδότησης από το Κοινοπολιτειακό Υπουργείο Υγείας και Γήρανσης και το Υπουργείο Υγείας της Κυβέρνησης της Βικτώριας ως μέρος του Μέτρου Ολοκληρωμένης Παρηγορητικής Φροντίδας στη Φροντίδα Ηλικιωμένων.

Οι στόχοι του έργου μας

Σεβασμός Επιθυμιών

Παροχή καθοδήγησης προς τις οικογένειες για την υποστήριξη των αγαπημένων τους και τη λήψη αποφάσεων που ταιριάζουν με τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις του μέλους της οικογένειάς τους.

Συνεργασία

Υποστήριξη προς τις οικογένειες με πληροφορίες και πόρους για να κάνουν πιο ενημερωμένες συζητήσεις με το προσωπικό του γηροκομείου και τους επαγγελματίες υγείας.

Επιμόρφωση Ζωτικής Σημασίας

Βοήθεια ώστε τα άτομα να κατανοούν τα οφέλη που μπορεί να έχει η παρηγορητική φροντίδα στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου και πώς μπορεί να παρασχεθεί εντός του γηροκομείου.

Παραμένοντας δυνατοί

Βοήθεια προς τα άτομα ώστε να προετοιμαστούν συναισθηματικά για τον ρόλο τους ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων και υποστήριξη με πόρους ώστε να φροντίζουν τη δική τους ευεξία καθ' όλη την πορεία.

Προετοιμασία

Ως ο αναπληρωτής υπεύθυνος λήψης αποφάσεων για το μέλος της οικογένειάς σας σε γηροκομείο, θα σας ζητηθεί να παίρνετε αποφάσεις για τη θεραπεία και τη φροντίδα του. Αυτό είναι μια σημαντική ευθύνη. Εάν λάβετε ορισμένα μέτρα για να προετοιμαστείτε πρακτικά και συναισθηματικά, θα είστε καλύτερα εξοπλισμένοι να παίρνετε αποφάσεις εκ μέρους του μέλους της οικογένειάς σας όταν έρθει ο καιρός.

Πρακτική προετοιμασία

Κατανόηση των επιθυμιών και των προτιμήσεων του μέλους της οικογένειάς σας

Ένα θεμελιώδες μέρος του ρόλου σας ως υπεύθυνου λήψης αποφάσεων είναι η ανάπτυξη της κατανόησης για το τι θέλει το μέλος της οικογένειάς σας για τη μελλοντική φροντίδα του.

Ένα καλό σημείο εκκίνησης είναι η επανεξέταση του εκ των Προτέρων σχεδιασμού φροντίδας (Advance care plan) τον οποίο το μέλος της οικογένειάς σας κατήρτισε προηγουμένως. Αυτό θα σας δώσει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με το ποιες ιατρικές θεραπείες θα ήθελε (ή δεν θα ήθελε) τώρα ή στο μέλλον.

Όπου δεν υπάρχει εκ των Προτέρων σχεδιασμός φροντίδας, συζητήσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας που είναι κοντά στο άτομο ή με τον γιατρό του (τον γενικό γιατρό ή GP), θα σας βοηθήσουν να μάθετε τις προτιμήσεις του για τη συνεχιζόμενη φροντίδα και για το τέλος της ζωής. Είναι σημαντικό να καταγράφετε τις προτιμήσεις του μέλους της οικογένειάς σας για να ανατρέχετε εύκολα σ' αυτές. Το γηροκομείο μπορεί να έχει ένα έγγραφο που προτιμά για την καταγραφή αυτών των πληροφοριών.

Μερικά άτομα θα έχουν καταρτίσει μία εκ των Προτέρων οδηγία φροντίδας (Advance care directive), που είναι ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο, και αυτή θα τηρηθεί στο γηροκομείο ή σε νοσοκομείο.

Όταν γνωρίζετε τι θέλει το μέλος της οικογένειάς σας για τη μελλοντική φροντίδα, θα είστε καλύτερα προετοιμασμένοι να λάβετε αποφάσεις που αντικατοπτρίζουν αυτές που θα λάμβανε το μέλος της οικογένειάς σας εάν ήταν σε θέση να γνωστοποιήσει τις επιθυμίες του.



Οι τύποι αποφάσεων που ενδέχεται να χρειαστεί να λάβετε

Υπάρχουν πολλές αποφάσεις – μεγάλες και μικρές – που ενδέχεται να σας ζητηθεί να λάβετε ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων για το μέλος της οικογένειάς σας. Ορισμένες αποφάσεις θα είναι εύκολες, όπως η ενημέρωση του γηροκομείου για τις προτιμήσεις φαγητού του μέλους της οικογένειάς σας, ενώ άλλες μπορεί να είναι πιο δύσκολες, όπως αποφάσεις ιατρικής θεραπείας.

Μπορεί να είναι χρήσιμο να μιλήσετε με τη νοσηλευτική ομάδα ή τον γενικό γιατρό (GP) για τους τύπους των αποφάσεων που ενδέχεται να χρειαστεί να λάβετε για το μέλος της οικογένειάς σας.

Συναισθηματική προετοιμασία

Ο ρόλος του υπεύθυνου λήψης αποφάσεων μπορεί να απαιτεί σημαντική δύναμη και επιμονή. Η προετοιμασία για την πορεία μπροστά σας και η χρήση μερικών μορφών υποστήριξης θα σας βοηθήσουν καθώς αναλαμβάνετε αυτόν τον σημαντικό ρόλο για το μέλος της οικογένειάς σας.

Συγκεκριμένα, καθορίστε ένα μέλος της οικογένειας ή έναν στενό φίλο για να σας βοηθήσουν με μερικές από τις δραστηριότητες ή για να συζητήσετε ορισμένες αποφάσεις που ενδέχεται να χρειαστεί να πάρετε. Είναι επίσης σημαντικό να προγραμματίσετε χρόνο κάθε εβδομάδα για να κάνετε κάτι αναζωογονητικό για τον εαυτό σας, όπως να πάτε για καφέ με έναν φίλο ή για περίπατο στη λιακάδα.

Πιθανώς να αισθανθείτε αβέβαιοι, αγχωμένοι ή να βιώσετε άλλα συναισθήματα κάποια στιγμή στον ρόλο σας ως υπεύθυνος λήψης αποφάσεων. Η αναγνώριση αυτών των συναισθημάτων και η λήψη μέτρων για τη φροντίδα του εαυτού σας θα σας βοηθήσει να παραμείνετε δυνατοί κατά την πορεία.



«Μολονότι ήταν δύσκολο να μιλήσω με τα αδέλφια μου για το είδος της ιατρικής θεραπείας που θα ήθελε ο Μπαμπάς στο μέλλον, και δεν συμφωνούσαμε πάντα, το βρήκα ιδιαίτερα καθησυχαστικό να κάνω αυτές τις συζητήσεις εκ των προτέρων. Διασφάλισα, επίσης, την καταγραφή αυτών των συζητήσεων. Ήταν τόσο ευκολότερο όταν άρχισε να εξασθενεί.»

(Κόρη και υπεύθυνη λήψης αποφάσεων Ιατρικής Θεραπείας του Barry)



Όταν το μέλος της οικογένειάς σας μπει σε γηροκομείο, τότε ξεκινούν σημαντικές νέες σχέσεις. Η γνώση τού πώς λειτουργεί το γηροκομείο, η οικοδόμηση σχέσεων με το κύριο προσωπικό και η κατανόηση τού πώς το γηροκομείο παρέχει καλής ποιότητας φροντίδα θα σας υποστηρίξουν στον ρόλο σας ως υπεύθυνος λήψης αποφάσεων.



Κύριο προσωπικό και υποστήριξη κλινικής φροντίδας

Ο διευθυντής και ο νοσηλευτής υπεύθυνος για την κλινική φροντίδα είναι τα δύο κύρια άτομα στο γηροκομείο τα οποία είναι καλό να γνωρίζετε. Είναι μια καλή ιδέα να θυμάστε τα ονόματα και τα στοιχεία επικοινωνίας τους εάν χρειαστεί να έλθετε σε επαφή.

Η γνωριμία με το άλλο προσωπικό, που συμπεριλαμβάνει τους νοσηλευτές που παρέχουν άμεση κλινική φροντίδα, τους εργαζομένους στην προσωπική φροντίδα και το προσωπικό τρόπου ζωής, θα σας βοηθήσει να γνωρίζετε με ποιον πρέπει να μιλήσετε για τις διαφορετικές ανάγκες του μέλους της οικογένειάς σας.

Είναι, επίσης, σημαντικό να γνωρίζετε τον γενικό γιατρό (GP) του μέλους της οικογένειάς σας. Ο GP είναι υπεύθυνος για την αξιολόγηση και τη διαχείριση της ιατρικής περίθαλψης, τη συνταγογράφηση φαρμάκων και την αποστολή παραπεμπτικών σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. (Σε ορισμένα γηροκομεία, ένας Νοσηλευτής έχει αυτά τα καθήκοντα).

Οι παραϊατρικές υπηρεσίες υγείας είναι αναπόσπαστα μέρη της ποιοτικής φροντίδας και το μέλος της οικογένειάς σας πιθανώς θα χρησιμοποιήσει μία ή περισσότερες από αυτές τις υπηρεσίες, μερικές φορές σε τακτική βάση. Αυτές οι υπηρεσίες καλύπτουν ένα φάσμα ειδικοτήτων, που συμπεριλαμβάνουν τη φυσικοθεραπεία, την ποδιατρική, τη λογοθεραπεία (που συμπεριλαμβάνει τη θεραπεία δυσκολίας στην κατάποση) και τις οδοντιατρικές υπηρεσίες.

Πολλά γηροκομεία έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας. Αυτές οι υπηρεσίες παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σύνθετες ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας ή δύσκολα ιατρικά συμπτώματα που σχετίζονται με περιοριστική για τη ζωή ασθένεια (life-limiting condition). Μερικά γηροκομεία έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένο νοσοκομειακό προσωπικό με έδρα την κοινότητα το οποίο μπορεί να προσφέρει ένα φάσμα περίθαλψης νοσοκομειακού επιπέδου στο γηροκομείο. Μπορείτε να ρωτήσετε το γηροκομείο για τις υπηρεσίες στις οποίες έχει πρόσβαση.

Φροντίδα χωρίς αποκλεισμούς

Απαιτείται από τα γηροκομεία να παρέχουν φροντίδα χωρίς αποκλεισμούς που αναγνωρίζει και υποστηρίζει την ατομικότητα του κάθε ενοίκου. Ως ο υπεύθυνος λήψης αποφάσεων εσείς πιθανώς θα είστε το άτομο υποστήριξης του μέλους της οικογένειάς σας και αυτό ενδέχεται να περιλαμβάνει την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο το γηροκομείο παρέχει κατάλληλη πολιτισμική ή πνευματική φροντίδα ή, για παράδειγμα, τι μορφές υποστήριξης υπάρχουν για άτομα από διαφορετικούς σεξουαλικούς προσανατολισμούς ή για αυτά που αυτοπροσδιορίζονται ως άτομα έμφυλης ποικιλίας.

Κατανόηση και έλεγχος καλής ποιότητας φροντίδας

Συνεργασία

Μια αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ εσάς ως υπεύθυνου λήψης αποφάσεων και της νοσηλευτικής και της ιατρικής ομάδας είναι η ουσιαστική και καλής ποιότητας φροντίδα. Η οικοδόμηση εμπιστοσύνης μεταξύ εσάς και της ομάδας φροντίδας ηλικιωμένων – η οποία θα διευκολύνει την ανοιχτή επικοινωνία και την από κοινού λήψη αποφάσεων – είναι το κλειδί σ' αυτή τη συνεργασία.



«Η γνώση του πώς το γηροκομείο ήταν σε θέση να φροντίσει τη σύζυγό μου με βοήθησε να αναπτύξω πιο ρεαλιστικές προσδοκίες για το τι μπορεί να παράσχει το γηροκομείο. Η φροντίδα είναι καλή, αλλά δεν είναι η ίδια με την φροντίδα που είχε η σύζυγός μου στο σπίτι. Τα γηροκομεία έχουν ορισμένους περιορισμούς και νομίζω ότι είναι χρήσιμο να το ξέρει κανείς αυτό.»

(Σύζυγος της Doris που ζει με άνοια σε γηροκομείο)

Καλής ποιότητας φροντίδα

Ως υπεύθυνος λήψης αποφάσεων, θα βρείτε ότι είναι χρήσιμο να γνωρίζετε με τι μοιάζει η καλής ποιότητας φροντίδα και πώς να παρακολουθείτε τη φροντίδα που λαμβάνει το μέλος της οικογένειάς σας.

Οι αξιολογήσεις και ο σχεδιασμός φροντίδας είναι οι ακρογωνιαίοι λίθοι καλής ποιότητας φροντίδας. Το μέλος της οικογένειάς σας θα αξιολογηθεί κατά την εισαγωγή του στο γηροκομείο, όταν υπάρχουν αλλαγές (όπως πτώση, απώλεια βάρους, επιστροφή από το νοσοκομείο ή αλλαγές στη συμπεριφορά), και σε τακτικές επανεξετάσεις. Οι αξιολογήσεις καταγράφουν τις σωματικές, γνωστικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πολιτισμικές ανάγκες ενός ατόμου.

Αυτές οι αξιολογήσεις χρησιμοποιούνται για την κατάρτιση ή την επικαιροποίηση του Σχεδίου Φροντίδας (Care Plan), το οποίο θα χρησιμοποιήσει το Γηροκομείο ως οδηγό για τις απαιτήσεις φροντίδας του μέλους της οικογένειάς σας.

Τα Σχέδια Φροντίδας επανεξετάζονται σε τακτική βάση και ως ο υπεύθυνος λήψης αποφάσεων θα επρωσώπησετε το μέλος της οικογένειάς σας σ' αυτή τη διαδικασία. Η επανεξέταση είναι μια καλή στιγμή να ελέγχετε τη γενική ευεξία του μέλους της οικογένειάς σας, να σημειώσετε τυχόν αλλαγές στις ανάγκες και τις προτιμήσεις του και να συζητήσετε τον τρόπο με τον οποίο θα διαχειριστείτε τυχόν αλλαγές στην υγεία του μέλους της οικογένειάς σας. Μπορείτε να ζητήσετε ένα αντίτυπο του Σχεδίου Φροντίδας.

Συνεδρίες Οικογενειακών Υποθέσεων είναι άλλο ένα σημαντικό μέρος της καλής ποιότητας φροντίδας και συχνά περιλαμβάνει τον GP και άλλους επαγγελματίες, κατά περίπτωση. Αυτές οι συνεδρίες μπορεί να είναι δική σας ή πρωτοβουλία του γηροκομείου. Αυτές οι συνεδρίες υποστηρίζουν την αποτελεσματική επικοινωνία και την παρακολούθηση της φροντίδας.

Κάθε γηροκομείο θα έχει τη δική του διαδικασία αξιολόγησης και επανεξέτασης του σχεδίου φροντίδας. Ως υπεύθυνος λήψης αποφάσεων για το μέλος της οικογένειάς σας, είναι σημαντικό να κατανοείτε πώς το γηροκομείο αξιολογεί, καταγράφει και επανεξετάζει τη φροντίδα και πώς εσείς μπορείτε να συμβάλετε σ' αυτή τη διαδικασία.

Ο ρόλος σας ως υπεύθυνος λήψης αποφάσεων

Το κεντρικό σημείο του ρόλου σας είναι η εκπροσώπηση των προτιμήσεων φροντίδας του μέλους της οικογένειάς σας. Εάν το μέλος της οικογένειάς σας δεν έχει γνωστοποιήσει τις επιθυμίες του, μπορείτε να μιλήσετε με άλλα μέλη της οικογένειας και τους στενούς φίλους του μέλους της οικογένειάς σας για την υποστήριξη της δικής σας γνώσης· αυτή η άτυπη γνώση θα υποστηρίξει επίσης τυχόν πληροφορίες για τον εκ των προτέρων σχεδιασμό φροντίδας εάν αυτά τα έγγραφα υπάρχουν. Η νοσηλευτική και η ιατρική ομάδα θα περιμένει καθοδήγηση από εσάς για το τι θα ήθελε το αγαπημένο σας πρόσωπο όταν πρέπει να ληφθούν αποφάσεις για τη θεραπεία και τη φροντίδα.

Μία άλλη πλευρά του ρόλου σας είναι η παρακολούθηση της υγείας του μέλους της οικογένειάς σας ώστε να αναγνωρίσετε τυχόν αλλαγές που μπορεί να σχετίζονται με αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν. Η τακτική επικοινωνία με τη νοσηλευτική ομάδα θα σας βοηθήσει μ' αυτό.

Συχνά, θα είστε υπεύθυνοι για την επικοινωνία και την ενημέρωση των μελών της οικογένειάς για την ευεξία του μέλους της οικογένειάς σας.

Στόχοι φροντίδας

Μερικές φορές απαιτούνται αποφάσεις θεραπείας και φροντίδας με μικρή προειδοποίηση. Αυτό μπορεί να ισχύει για τις συνεχιζόμενες αποφάσεις φροντίδας, όπως η ενεργή θεραπεία επαναλαμβανόμενης λοίμωξης, καθώς επίσης και αποφάσεις που ενδέχεται να απαιτηθούν μετά από επιδείνωση της υγείας του μέλους της οικογένειάς σας. Ορισμένες από αυτές τις αποφάσεις ενδέχεται να είναι σύνθετες και συναισθηματικά δύσκολες, κυρίως κατά τη διάρκεια της φάσης θανάτου ή όταν συμβαίνει ένα σημαντικό περιστατικό που οδηγεί σε αναπηρία.

Αποφάσεις ιατρικής θεραπείας

Ορισμένες αποφάσεις ιατρικής θεραπείας θα είναι εύκολες· άλλες, απαιτούν περισσότερη σκέψη, προετοιμασία ή συζήτηση.

Η λήψη αποφάσεων σ' αυτές τις περιστάσεις θα είναι ευκολότερη όταν έχετε σκεφτεί τα είδη των ιατρικών παρεμβάσεων που θα ήθελε (ή δεν θα ήθελε) το μέλος της οικογένειάς σας δεδομένων των υφιστάμενων ικανοτήτων και της υγείας του. Οι αποφάσεις ενδέχεται να περιλαμβάνουν το εάν το μέλος της οικογένειάς σας θα ήθελε να υποβληθεί σε καρδιοαναπνευστική ανάνηψη, σε θεραπεία για επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις ή να εστιάσει στην άνεση και την ανακούφιση των συμπτωμάτων. Αυτές οι συζητήσεις και οι αποφάσεις γίνονται καλύτερα με διαβούλευση με την νοσηλευτική ομάδα ή τον GP ή και τα δύο.

Ορισμένα γηροκομεία αναφέρονται σ' αυτή τη διαδικασία ως τη διαμόρφωση των τρεχόντων στόχων φροντίδας (goals of care) του μέλους της οικογένειάς σας, ενώ άλλα μπορεί να χρησιμοποιούν μια λιγότερο τυπική διαδικασία, όπως διάσκεψη περίπτωσης ή συνεδρία επανεξέτασης του Σχεδίου Φροντίδας για τη συζήτηση αποφάσεων ιατρικής θεραπείας.

Κατά την επανεξέταση των τρεχόντων στόχων του μέλους της οικογένειάς σας με τη νοσηλευτική ομάδα ή τον GP, είναι σημαντικό να σκεφτείτε ποιες ιατρικές θεραπείες είναι κατάλληλες, δεδομένης της υφιστάμενης κατάστασης της υγείας του, μαζί με οποιεσδήποτε προηγουμένως δηλωθείσες αξίες και προτιμήσεις για ιατρικές θεραπείες.

Αυτή η διαδικασία βάσει στόχων φροντίδας παρέχει επικαιροποιημένη καθοδήγηση για τη νοσηλευτική ομάδα στο γηροκομείο και για τον GP για το είδος των ιατρικών θεραπευτικών παρεμβάσεων που θα ήθελε να λάβει το μέλος της οικογένειάς σας σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης ή ξαφνικής επιδείνωσης της υγείας του.

Οι στόχοι φροντίδας σχετίζονται με τους τρέχοντες στόχους θεραπείας και πρέπει να επανεξετάζονται τακτικά.

Νοσοκομειακή Θεραπεία

Σε ορισμένες περιπτώσεις, το μέλος της οικογένειάς σας θα πρέπει να πάει στο νοσοκομείο για τη διαχείριση ενός σύνθετου προβλήματος, όπως κατάγματος ή ανεξέλεγκτου πόνου. Για λιγότερο επείγοντα προβλήματα, όπως λοίμωξη ή διαχείριση πληγής, η νοσηλευτική ομάδα μπορεί να υποστηρίξει το μέλος της οικογένειάς σας πιο άνετα εντός του γηροκομείου.

Οι διακομιδές στο νοσοκομείο μπορεί να προκαλέσουν αναστάτωση στους ηλικιωμένους και κυρίως σ' αυτούς με άνοια (dementia), λόγω του μη οικείου περιβάλλοντος και του νοσηλευτικού προσωπικού. Ενώ ορισμένες ιατρικές παρεμβάσεις μπορούν να παρασχεθούν εντός του νοσοκομείου, είναι σημαντικό να καταλάβετε εάν αυτές οι ιατρικές παρεμβάσεις είναι κάτι που απαιτείται για το μέλος της οικογένειάς σας.

Μπορείτε να συζητήσετε αποφάσεις διακομιδής του μέλους της οικογένειάς σας στο νοσοκομείο με την νοσηλευτική ομάδα ή τον GP. Το μέλος της οικογένειάς σας έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε νοσοκομειακή περίθαλψη εάν την προτιμά, και σ' αυτή την περίπτωση, οι επιθυμίες του χρήζουν σεβασμού. Ο γενικός στόχος είναι η βελτίωση της φροντίδας και της άνεσης του μέλους της οικογένειάς σας όπου αυτό δεν μπορεί να επιτευχθεί εντός του γηροκομείου.



“

«Μετά από πολλές διακομιδές στο τμήμα επειγόντων περιστατικών με τη μαμά λόγω λοιμώξεων και συνεχιζόμενων προβλημάτων κατάποσης, κάθισα κάτω με τον GP της και τον διευθυντή/τρια κλινικής φροντίδας στο γηροκομείο για να συζητήσουμε τι θα γίνει από δω και πέρα. Η μαμά είχε άνοια και ποτέ δεν αισθάνθηκε άνετα στο νοσοκομειακό περιβάλλον και πάντα της έπαιρνε αρκετές εβδομάδες να βρει πάλι τον εαυτό της (ή να φτάσει κοντά στον εαυτό της) κατά την επιστροφή της στο γηροκομείο. Μιλήσαμε για επιλογές ώστε να κρατήσουμε τη μαμά στο γηροκομείο όταν ξαναεμφανιστούν αυτά τα προβλήματα. Ο GP παρήγγειλε ορισμένα φάρμακα και το προσωπικό ενημερώθηκε για το νέο σχέδιο. Λίγο αργότερα, η μαμά εκδήλωσε άλλη μία λοίμωξη του αναπνευστικού αλλά αυτή τη φορά έλαβε αντιβίωση από το στόμα στο γηροκομείο μαζί με άλλη περίθαλψη και πήγε πολύ καλύτερα. Ήταν τέτοια η ανακούφιση να έχουμε αυτό το νέο σχέδιο και να αποφύγουμε αυτές τις εισαγωγές στο νοσοκομείο εκτός αν είναι απολύτως απαραίτητο.»

(Κόρη και υπεύθυνη λήψης αποφάσεων Ιατρικής Θεραπείας της Lylie που ζει σε γηροκομείο)



Παρηγορητική φροντίδα

Η παρηγορητική φροντίδα (Palliative care) βοηθά τα άτομα να ζήσουν τη ζωή τους όσο γεμάτη και όσο άνετη είναι δυνατόν όταν ζουν με μια περιοριστική για τη ζωή ασθένεια. Η εστίαση είναι στη διαχείριση των οδυνηρών και των επώδυνων συμπτωμάτων της ασθένειας και στην υποστήριξη της συναισθηματικής, ψυχολογικής, πολιτισμικής και πνευματικής ευξίας του ατόμου.

Εντός των γηροκομείων, ορισμένοι ένοικοι λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα από την άφιξή τους, ενώ άλλοι την έχουν μόνο όταν η υγεία τους επιδεινώνεται σημαντικά.



Φροντίδα στο τέλος της ζωής

Όταν ένα άτομο είναι ακόμα καλά στην υγεία του, η παρηγορητική προσέγγιση στη φροντίδα θα εστιάσει στην παροχή βοήθειας ώστε το άτομο να συνεχίσει να ζει όσο πιο ανεξάρτητα γίνεται. Αυτό μπορεί να συμπεριλαμβάνει την υποστήριξη αποφάσεων θεραπείας που επιβραδύνουν την εξέλιξη μιας περιοριστικής για τη ζωή ασθένειας και τη διαχείριση άλλων προβλημάτων υγείας όπως μια λοίμωξη.

Καθώς η υγεία ενός ατόμου επιδεινώνεται, αυτό μπορεί να βιώνει νέα συμπτώματα τα οποία δεν μπορούν να θεραπευτούν ή να ανακουφιστούν εύκολα. Αυτό συχνά σηματοδοτεί τη μετάβαση στη φροντίδα στο τέλος της ζωής (end-of-life care) και μπορεί να εξελιχθεί αργά με την πάροδο αρκετών μηνών ή να συμβεί πιο ξαφνικά μετά από σημαντική επιδείνωση της υγείας του. Κύριες ενδείξεις επιδείνωσης της υγείας περιλαμβάνουν μικρές αλλαγές, όπως αυξανόμενη αδυναμία, κατανάλωση λιγότερου φαγητού, λιγότερη δραστηριότητα ή επιλογή περισσότερου ύπνου. Πιο σημαντικές αλλαγές μπορεί να περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις, αυξανόμενη δυσκολία στην κατάποση ή εάν το άτομο εκδηλώνει μεγαλύτερη σύγχυση στη συμπεριφορά του από παλαιότερα.

Όταν κάποιος λαμβάνει φροντίδα στο τέλος της ζωής, αναμένεται ότι θα αποβιώσει εντός 12 μηνών ή νωρίτερα· προτεραιότητα, έτσι, δίνεται σε θεραπείες που μπορούν να διατηρήσουν τη σωματική άνεση και να ελαχιστοποιήσουν την αναστάτωση.



«Εσείς ως άτομο μετράτε γι' αυτό που είστε και μετράτε έως το τέλος της ζωής σας. Θα κάνουμε ό,τι μπορούμε, όχι μόνο για να σας βοηθήσουμε να πεθάνετε ειρηνικά, αλλά και για να ζήσετε μέχρι να πεθάνετε.»

(Ντάμα Cicely Saunders – ιδρύτρια του κινήματος παρηγορητικής φροντίδας)



Οι τελευταίες ημέρες

Οι τελευταίες ώρες ή ημέρες της ζωής κάποιου ατόμου είναι γνωστές ως ή τελική φάση (terminal phase) της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, το άτομο μπορεί να βιώνει συμπτώματα που δεν είχε προηγουμένως, ιδιαίτερα εάν έχει πολλαπλά προβλήματα υγείας.

- **Πόνος και αναστάτωση:** Ο πόνος είναι ένα σύνηθες σύμπτωμα καθώς το σώμα παύει να λειτουργεί. Το άτομο μπορεί επίσης να γίνει ανήσυχο, αναστατωμένο ή συγχυσμένο. Το νοσηλευτικό προσωπικό χρησιμοποιεί ένα συνδυασμό φροντίδας με φάρμακα και χωρίς φάρμακα για τη διατήρηση της άνεσης.
- **Δυσκολία μάσησης και κατάποσης:** Κατά τη διάρκεια των τελευταίων ημερών, ένα άτομο μπορεί να μην είναι ικανό ή να μην θέλει να φάει ή να πιει. Αυτές οι αλλαγές είναι ένα φυσιολογικό μέρος της διαδικασίας του θανάτου. Η ομάδα φροντίδας θα ανακουφίσει το στόμα του ατόμου με υγρά στοματικά επιχρίσματα.
- **Αυξανόμενες ανάγκες προσωπικής φροντίδας:** Πολλά άτομα γίνονται κλινήρεις στις τελευταίες ημέρες τους. Όταν συμβαίνει αυτό, το προσωπικό προσωπικής φροντίδας θα παράσχει πλύσιμο στο κρεβάτι και θα βοηθήσει με τις τακτικές αλλαγές θέσης.
- **Αλλαγές στην αναπνοή:** Τα μοτίβα αναπνοής ενός ατόμου μπορεί να αλλάξουν αυτό το χρονικό διάστημα. Μερικά άτομα μπορεί να αναπνέουν γρηγορότερα ή πιο αργά από ότι συνήθως με παρετεταμένες παύσεις που ακολουθούνται από μεγάλες αναπνοές. Για ορισμένους, η αναπνοή μπορεί να ακούγεται πιο δυνατά καθώς το σάλιο συσσωρεύεται στο πίσω μέρος του λαιμού τους.

Τα περισσότερα από αυτά τα συμπτώματα είναι διαχειρίσιμα εντός του γηροκομείου. Εάν ένα άτομο έχει σύνθετα συμπτώματα λόγω της ασθένειάς του, μπορεί να γίνει επικοινωνία με μια εξειδικευμένη υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας.

Ο ρόλος του υπεύθυνου λήψης αποφάσεων τις τελευταίες ημέρες

Το χρονικό διάστημα μέχρι τον θάνατο ενός ατόμου διαφέρει για όλους. Για ορισμένα άτομα είναι ημέρες ενώ άλλα μπορεί να πεθάνουν ξαφνικά ή απρόσμενα.

Όταν το μέλος της οικογένειάς σας μπαίνει στην τελική φάση της παρηγορητικής φροντίδας, το νοσηλευτικό προσωπικό θα επικοινωνήσει άμεσα μαζί σας εάν δεν το γνωρίζετε ήδη.

Ως ο υπεύθυνος λήψης αποφάσεων, ο ρόλος σας είναι να διασφαλίσετε ότι αυτή η τελική φάση της ζωής του μέλους της οικογένειάς σας είναι όσο κοντά γίνεται σ' αυτό που θα επέλεγε το ίδιο. Όταν μπορείτε να είστε μαζί με το μέλος της οικογένειάς σας, μπορείτε να παρακολουθείτε το επίπεδο της άνεσής του και να μένετε σε στενή επικοινωνία με το προσωπικό φροντίδας ηλικιωμένων. Εάν το μέλος της οικογένειάς σας φαίνεται να κοιμάται ως επί το πλείστον, οι οικείες μυρωδιές, τα απαλά αγγίγματα, οι οικείες φωνές ή η μουσική που προτιμά μπορεί να είναι ακόμα καθησυχαστικά για αυτό.

Μπορεί επίσης να διαχειρίζεστε επισκέψεις από την οικογένεια και τους φίλους που έχουν έρθει για να πουν αντίο. Μπορεί να είναι μια βαθιά συγκινητική στιγμή· θυμηθείτε να αφιερώσετε χρόνο για να φάτε, να ξεκουραστείτε και να αναζωογονηθείτε.

Μετά τον θάνατο του μέλους της οικογένειάς σας, ο νοσηλευτής ή ένας γιατρός θα σας ενημερώσει και θα σας ρωτήσει εάν έχετε ειδικά αιτήματα, όπως θρησκευτικές ιεροτελεστίες ή εάν θα θέλατε λίγο χρόνο δίπλα στο κρεβάτι για να θρηνήσετε ιδιωτικά. Ο νοσηλευτής θα επικοινωνήσει, κατόπιν, με το γραφείο τελετών της επιλογής σας για να οργανώσει μια κατάλληλη ώρα για τη μεταφορά του μέλους της οικογένειάς σας στη επιμέλεια τού γραφείου.

Παραμένοντας δυνατοί



Το να σας εμπιστεύονται να λαμβάνετε αποφάσεις θεραπείας και φροντίδας για κάποιο άλλο άτομο μπορεί να είναι δύσκολο μερικές φορές. Ο προσδιορισμός τρόπων για να χαλαρώσετε, να μοιραστείτε το βάρος ή να αναζωογονηθείτε μπορεί να είναι σημαντικός για τη διατήρηση της γενικής σας ευεξίας και για να σας βοηθήσει να διαχειριστείτε τις απαιτήσεις του ρόλου.

Οι συμβουλές που περιγράφονται παρακάτω περιλαμβάνουν ένα φάσμα προτάσεων για να σας βοηθήσουν να παραμείνετε δυνατοί και υποστηριζόμενοι ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων για το μέλος της οικογένειάς σας.

Ο καθένας είναι διαφορετικός και αυτό που λειτουργεί για ένα άτομο, ενδέχεται να μην λειτουργεί για άλλο, και οτιδήποτε αποφασίσετε να κάνετε πρέπει να ταιριάζει με τον τρόπο ζωής σας και τις καθημερινές σας υποχρεώσεις.



Υγιεινές συνήθειες

- **Να τρώτε καλά:** Η τήρηση μιας ισορροπημένης διατροφής μπορεί να είναι δύσκολη όταν έχετε περιορισμένο χρόνο ή ενέργεια για την προετοιμασία γευμάτων. Σκεφτείτε τι μπορείτε να κάνετε για να γίνει αυτό ευκολότερο, όπως να χρησιμοποιείτε υπηρεσία έτοιμων γευμάτων ή να σχεδιάζετε το μενού σας για την εβδομάδα εκ των προτέρων.
- **Να κινείστε περισσότερο:** Η αφιέρωση χρόνου για σωματική δραστηριότητα θα ωφελήσει τη σωματική σας υγεία και θα μειώσει το άγχος. Ακόμα και 15 λεπτά την ημέρα μπορούν να βοηθήσουν!
- **Να κοιμάστε καλά:** Οι περισσότεροι ενήλικες χρειάζονται 7-9 ώρες ύπνου το βράδυ. Ο καλός ύπνος το βράδυ έχει αποδειχτεί ότι έχει πολλά οφέλη στην υγεία.
- **Χαλαρώστε:** Η εξάσκηση τεχνικών χαλάρωσης ή ενσυνειδητότητας, η τήρηση ημερολογίου ή η συνομιλία με έναν στενό φίλο μπορούν να βοηθήσουν στη μείωση του στρες και του άγχους.
- **Ζητήστε την υποστήριξη επαγγελματία εάν τη χρειάζεστε:** Η επαγγελματική υποστήριξη από τον GP σας ή έναν ψυχολόγο μπορεί να σας βοηθήσει να επεξεργαστείτε δύσκολες καταστάσεις.



Διαχείριση αλλαγής

Όταν το μέλος της οικογένειάς σας μπαίνει σε γηροκομείο, οι αλλαγές στην καθημερινή σας ζωή μπορεί να επιφέρουν νέες προκλήσεις. Μπορεί να έχετε αναλάβει έναν νέο ρόλο επιτήρησης της φροντίδας που λαμβάνει το μέλος της οικογένειάς σας στο γηροκομείο και ανάπτυξης νέων σχέσεων με τα κύρια μέλη του προσωπικού. Ο κόσμος σας έξω από το γηροκομείο μπορεί επίσης να έχει διαταραχθεί με τις αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα ή τις δραστηριότητές σας.

Όποιες και να είναι οι αλλαγές, μπορεί να σας βοηθήσει να τις αναγνωρίσετε και να ξέρετε ότι πιθανώς θα προσαρμοστείτε σε λίγο καιρό. Μπορεί επίσης να σας βοηθήσει να συμπεριλάβετε ορισμένες θετικές δραστηριότητες, όπως να προγραμματίσετε να πάτε στον κινηματογράφο ή να συναντηθείτε με έναν φίλο για καφέ. Εάν αυτό δεν είναι εύκολο να γίνει, μπορείτε να προγραμματίσετε κάτι πιο κοντά στο σπίτι, όπως να περάσετε τον χρόνο σας στον κήπο ή να δείτε ένα τηλεοπτικό σόου που σας αρέσει.

Εάν βρεθείτε αντιμέτωποι με μια δύσκολη κατάσταση, σκεφτείτε να ζητήσετε την υποστήριξη κάποιου ή να καταγράψετε τυχόν ερωτήσεις που έχετε για τα εμπλεκόμενα μέρη. Εάν δυσκολεύεστε με αισθήματα μοναξιάς ή θλίψης και θα θέλατε να μιλήσετε σε κάποιον, μιλήστε με τον GP σας για επιλογές υποστήριξης.



Μένοντας συνδεδεμένοι

Ορισμένες φορές, η φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας που ζει σε γηροκομείο μπορεί να σας κάνει να αισθάνεστε απομονωμένοι και κουρασμένοι από το βάρος και μερικά άτομα βρίσκουν ότι βοηθάει να προσεγγίσουν τους φίλους και την οικογένειά σας για υποστήριξη. Άλλοι προτιμούν να γίνουν μέλη μιας ομάδας υποστήριξης εντός της τοπικής κοινότητας, δια μέσου τηλεφώνου ή διαδικτυακά. Αυτές οι ομάδες παρέχουν στα άτομα την ευκαιρία να κοινοποιήσουν τις εμπειρίες τους και να λάβουν καθυσύχαση ή συμβουλές ο ένας από τον άλλο. Το γηροκομείο ή ο GP σας μπορεί να είναι σε θέση να προτείνει με ποιον μπορείτε να συνδεθείτε σε μια τοπική ομάδα υποστήριξης.

Διαχείριση του πένθους

Ο συναισθηματικός πόνος και η θλίψη είναι φυσιολογικές συναισθηματικές αντιδράσεις στην απώλεια και μπορεί να συμβούν πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τον θάνατο ενός ατόμου. Εάν βιώνετε πόνο, μπορεί να σας βοηθήσει να αποδεχτείτε τι αισθάνεστε. Ο καθένας βιώνει τον συναισθηματικό πόνο με τον τρόπο του, ο οποίος πόνος μπορεί να προκαλέσει διαφορετικούς τύπους αισθημάτων. Είναι αποδεκτό να προσεγγίσετε την οικογένεια, τους φίλους ή τους εκπαιδευμένους επαγγελματίες για υποστήριξη.



Η ιστορία της Nola



«Όταν ο σύζυγός μου ζούσε με άνοια, έπαιρνα πολλές αποφάσεις εκ μέρους του, αλλά ξεχωρίζουν τρεις μεγάλες αποφάσεις.

Ο σύζυγός μου ήταν GP και συνήθιζε να επιστρέφει στο σπίτι από την εργασία του στη φροντίδα ηλικιωμένων και να λέει, «Δεν πρόκειται να τελειώσω έτσι εγώ.» Και έτσι, όταν δεν μπορούσα πλέον να τον φροντίζω στο σπίτι, το βάρος έγινε για μένα ακόμα πιο αβάσταχτο όταν έπρεπε να πάρω αυτή τη μεγάλη απόφαση και να τον βάλω σε γηροκομείο. Ήταν τόσο δύσκολο.

Ερχόμουν στο σπίτι μετά από την επίσκεψή μου στον Henry και έκλαιγα. Μετά, μια μέρα, ένας φίλος πρότεινε να δοκιμάσω συμβουλευτική για τον συναισθηματικό πόνο μολονότι ο σύζυγός μου ζούσε ακόμα. Αποφάσισα να τη δοκιμάσω και αυτό που βρήκα πιο ενδιαφέρον ήταν ότι όλη μου τη ζωή ήμουν σύζυγος και μητέρα και ο σύμβουλος πόνου ήθελε να μάθει για μένα... και μου πήρε περίπου τρεις φορές πριν να βρω κάτι να πω για μένα. Αυτό που συνέβη ήταν υπέροχο και με βοήθησε πολύ τόσο όταν ζούσε ο Henry όσο και όταν πέθανε.

Όταν ο Henry ήταν στα προχωρημένα στάδια της άνοιας, ο γιατρός μου είπε ότι είχε καρκίνο του στομάχου και μου μίλησε για διαφορετικές επιλογές θεραπείας. Ο Henry μού είχε πει πολλές φορές ότι η ζωή γι' αυτόν δεν είχε να κάνει με την ποσότητα αλλά με την ΠΟΙΟΤΗΤΑ! Σκεπτόμενη τις επιθυμίες του Henry και αφού το συζήτησα με την οικογένειά μου, πήρα τη δύσκολη απόφαση να μην ξεκινήσει ενεργή θεραπεία κατά του καρκίνου του στομάχου και αντ' αυτού να ξεκινήσει την παρηγορητική φροντίδα για την ανακούφιση των συμπτωμάτων.

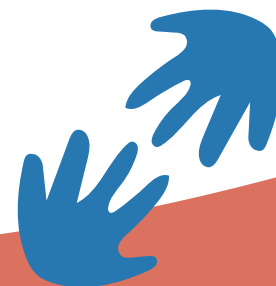
Καθοδηγητική λίστα ελέγχου

Προετοιμασία

-  Αναπτύξτε μια καλή κατανόηση των επιθυμιών και των προτιμήσεων του μέλους της οικογένειάς σας για μελλοντική φροντίδα.
-  Ελέγξτε αν το μέλος της οικογένειάς σας έχει προηγουμένως καταγράψει αυτές τις προτιμήσεις σε έναν εκ των Προτέρων σχεδιασμό φροντίδας ή μία εκ των Προτέρων οδηγία φροντίδας και ότι το γηροκομείο έχει αυτό το έγγραφο στο αρχείο του.
-  Μάθετε για τυχόν προβλήματα υγείας που έχει το μέλος της οικογένειάς σας. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει πώς αυτά μπορεί να εξελιχθούν, την επίπτωση που ενδέχεται να έχουν στον τρόπο ζωής του και τυχόν συγκεκριμένα συμπτώματα που χρειάζονται διαχείριση.
-  Αναγνωρίστε ότι ενδέχεται να αντιμετωπίσετε προκλήσεις που μπορεί να είναι τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά δύσκολες. Προετοιμαστείτε με το να εξοικειωθείτε με τους τύπους των αποφάσεων που ενδέχεται να χρειαστεί να λάβετε. Σκεφτείτε πού μπορείτε να αποτανθείτε για υποστήριξη και πώς να αφιερώσετε χρόνο για την ξεκούρασή σας.

Συνεργασία

-  Γνωρίστε το προσωπικό στο γηροκομείο και μάθετε σε ποιον πρέπει να μιλήσετε για τη φροντίδα που λαμβάνει το μέλος της οικογένειάς σας.
-  Επιβεβαιώστε τα στοιχεία επικοινωνίας σας με το γηροκομείο και ότι αυτό μπορεί να επικοινωνήσει μαζί σας (ή με κάποιον τον οποίο έχετε εξουσιοδοτήσει) σε περίπτωση μιας ξαφνικής αλλαγής στο μέλος της οικογένειάς σας.
-  Μάθετε για τις διαδικασίες αξιολόγησης και επανεξέτασης του Σχεδίου Φροντίδας της νοσηλευτικής ομάδας με το μέλος της οικογένειάς σας και για το πώς εσείς μπορείτε να συμμετέχετε ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων.
-  Εάν θα προτιμούσατε να έχετε υποστήριξη όταν μιλάτε με το προσωπικό στο γηροκομείο, προσεγγίστε και ζητήστε τη συνδρομή ενός άλλου μέλους της οικογένειας ή στενού φίλου ή επικοινωνήστε με μια υπηρεσία συνηγόρων για υποστήριξη.



Λήψη αποφάσεων

-  Μιλήστε με τη νοσηλευτική ομάδα ή τον GP του μέλους της οικογένειάς σας για τους τύπους αποφάσεων ιατρικής θεραπείας που μπορεί να χρειαστεί να εξετάσετε τώρα και στο μέλλον.
-  Οργανώστε μια συνεδρία με τη νοσηλευτική ομάδα στο γηροκομείο για να μιλήσετε για τις θεραπείες που θα επέλεγε το μέλος της οικογένειάς σας για τη συνεχιζόμενη περίθαλψή του εάν πλησίαζε στον θάνατο.
-  Ρωτήστε τη νοσηλευτική ομάδα για τις διαφορετικές επιλογές λήψης ιατρικής περίθαλψης στο γηροκομείο. Συζητήστε πότε θα ήταν απαραίτητο για κάποιον να πάει στο νοσοκομείο για περαιτέρω θεραπεία και τι θα χρειαζόταν να κάνετε εσείς σ' αυτές τις περιπτώσεις ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων.
-  Καταγράψτε τι θα διάλεγε το μέλος της οικογένειάς σας ως τους τρέχοντες στόχους φροντίδας. Η καταγραφή αυτών των προτιμήσεων με την ομάδα φροντίδας ηλικιωμένων διευκολύνει τόσο εσάς όσο και το προσωπικό να παίρνετε αποφάσεις για την ιατρική περίθαλψη σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης.
-  Επανεξετάστε και επικαιροποιήστε τακτικά τους τρέχοντες στόχους φροντίδας του μέλους της οικογένειάς σας, ιδιαίτερα όταν εντοπίζονται αλλαγές στην υγεία του ή μετά από σημαντικό ιατρικό επεισόδιο, όπως μια πτώση ή διακομιδή στο νοσοκομείο.

Φροντίδα στο τέλος της ζωής

-  Ρωτήστε το γηροκομείο του μέλους της οικογένειάς σας τι είδος υποστήριξη παρηγορητικής φροντίδας προσφέρει και εάν είναι συνδεδεμένο με εξειδικευμένη υπηρεσία παρηγορητικής φροντίδας.
-  Σχεδιάστε πώς θα κοινοποιήσετε σημαντικά νέα στην εκτεταμένη οικογένεια ή τους στενούς φίλους.
-  Εξετάστε το ενδεχόμενο να κάνετε μια αρχική επαφή με ένα γραφείο τελετών πριν να χρειαστεί το μέλος της οικογένειάς σας φροντίδα στο τέλος της ζωής. Αυτό μπορεί να μειώσει το άγχος αργότερα.
-  Μάθετε για τις σωματικές και τις συμπεριφορικές αλλαγές που συμβαίνουν όταν ένα άτομο μεταβαίνει σε φροντίδα στο τέλος της ζωής ή πεθαίνει.
-  Μην ξεχάσετε ή μην αγνοήσετε τις δικές σας ανάγκες. Οργανώστε ορισμένες μορφές υποστήριξης για να σας βοηθήσουν κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου που μπορεί μεν να σας προσφέρει ικανοποίηση, αλλά είναι επίσης συναισθηματικά και σωματικά απαιτητική.

Εκ των Προτέρων οδηγία φροντίδας (Advance care directive)

Ένα νομικά δεσμευτικό έγγραφο που συντάσσει το άτομο με τον GP του που περιγράφει λεπτομερώς τι ιατρική θεραπεία θέλει ή δεν θέλει το άτομο σε περίπτωση που χάσει την ικανότητα να αποφασίσει για τον εαυτό του.

Εκ των Προτέρων σχεδιασμός φροντίδας (Advance care plan)

Ένα έγγραφο που παρέχει πληροφορίες για τις αξίες και τις προτιμήσεις ενός ατόμου για θεραπεία υγειονομικής περίθαλψης σε περίπτωση που ασθενήσει σοβαρά ή δεν είναι ικανό να παίρνει αποφάσεις για τον εαυτό του.

Σχέδιο φροντίδας (Care plan)

Ένα έγγραφο που συντάχθηκε από επαγγελματίες υγείας που περιγράφει τις ατομικές ανάγκες φροντίδας ενός ατόμου.

Υπεύθυνος λήψης αποφάσεων / Αναπληρωτής υπεύθυνος λήψης αποφάσεων (Decision-maker / Substitute decision-maker)

Ένα άτομο που λαμβάνει αποφάσεις για κάποιο άλλο άτομο το οποίο δεν είναι πλέον ικανό να λαμβάνει αποφάσεις για τον εαυτό του. Στη Βικτώρια, ένα άτομο που μπορεί να λαμβάνει αποφάσεις για την ιατρική περίθαλψη άλλου ατόμου ονομάζεται Υπεύθυνος Λήψης Αποφάσεων Ιατρικής Θεραπείας.

Άνοια (Dementia)

Ένας όρος που χρησιμοποιείται για έναν αριθμό προοδευτικών εγκεφαλικών διαταραχών που προκαλούν σύγχυση ή απώλεια μνήμης καθώς επίσης και δυσκολία με τη γλώσσα, την επίλυση προβλημάτων και τις καθημερινές δραστηριότητες. Όλοι οι τύποι άνοιας θεωρούνται περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες.

Φροντίδα στο τέλος της ζωής (End-of-life care)

Συγκεκριμένη φροντίδα που παρέχεται σε άτομα όταν η υγεία τους έχει επιδεινωθεί ανεπανόρθωτα και αναμένεται ότι θα πεθάνουν εντός των επόμενων 12 μηνών ή νωρίτερα.

Οικογένεια (Family)

Οι οικογένειες έχουν πολλές μορφές, σχήματα και μεγέθη και μπορεί να αναφέρονται ως η βιολογική οικογένεια κάποιου, η οικογένεια επιλογής, ή μια σημαντική φιλική ομάδα ή όπως ορίζετε εσείς την οικογένειά σας.

Στόχοι φροντίδας (Goals of care)

Αυτοί είναι οι αποφάσεις που πρέπει να επανεξετάζονται τακτικά για τις ιατρικές θεραπείες τις οποίες ένα άτομο θα ήθελε να λάβει τώρα και συμπεριλαμβάνουν προτιμήσεις για ανάνηψη (CPR), διακομιδή στο νοσοκομείο ή επιλογές για ιαματικές θεραπείες ενάντια σε ανακουφιστική φροντίδα.

Περιοριστική για τη ζωή ασθένεια (Life-limiting condition)

Ένας μεγάλος αριθμός προοδευτικών ασθενειών που οδηγούν σε σωματική παρακμή στην υγεία και μειώνουν το προσδόκιμο ζωής ενός ατόμου.

Παρηγορητική φροντίδα (Palliative care)

Φροντίδα που βοηθά τα άτομα να ζήσουν τη ζωή τους όσο πιο γεμάτη και άνετη γίνεται όταν ζουν με μια περιοριστική για τη ζωή ή ανίατη ασθένεια με θεραπεία για τα οδυνηρά ή τα επώδυνα συμπτώματα της ασθένειας και υποστηρίζοντας τη συναισθηματική, ψυχολογική, πολιτισμική και πνευματική ευζωία.

Τελική φάση (Terminal phase)

Αυτές είναι οι τελευταίες ώρες ή ημέρες πριν τον θάνατο όταν ένα άτομο μπορεί να χρειάζεται συγκεκριμένα φάρμακα ή φροντίδα για τη διαχείριση συμπτωμάτων που μπορεί να εκδηλωθούν κατά τον θάνατο.



Για να μάθετε περισσότερα για την προετοιμασία ως υπεύθυνου λήψης αποφάσεων για το μέλος της οικογένειάς σας, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα του 'Αξιοπρεπείς και Αξιοσέβαστες Αποφάσεις':

www.pallcarevic.asn.au/dard



Μπορείτε να επικοινωνήσετε με την υπηρεσία Palliative Care Victoria από τις 9 π.μ. έως τις 5 μ.μ., Δευτέρα έως Παρασκευή, εκτός από τις δημόσιες αργίες.



Palliative Care
Victoria



Δωρεάν κλήση: 1 800 660055
Τηλέφωνο: (03) 9662 9644
Email: info@pallcarevic.asn.au

Ενημερώστε μας εάν θα θέλατε να μιλήσετε σε άλλη γλώσσα, ώστε να οργανώσουμε διερμηνέα στο τηλέφωνο.