



Да се биде
подготвен како
семеен доносител
на одлуки

Со благодарност

Palliative Care Victoria се заблагодарува на сите кои великодушно придонесоа за овој проект.

Ова ги вклучува алтернативните доносители на одлуки (substitute decision-makers) кои негуваат лице во дом за резиденцијална нега на стари лица, кои беа љубезни да ѝ ги доверат нивните стории, и различни здравствени професионалци кои го споделија нивното време и стручно знаење.

Исто така сакаме да оддадеме признание за непроценливите повратни информации добиени од членовите на нашите групи за советување со потрошувачите и консултации со индустријата, кои го поддржаа овој проект преку подготвување на овој материјал.



PCV ги препознава Традиционалните сопственици и Старатели на земјата на која живееме и работиме ширум Австралија и им оддава почит на старешините минати, сегашни и во иднина.

Проектот „Достоинствени и со почит донесени одлуки“ (Dignified and Respectful Decisions) го финансираа Министерството за здравство и стареење на Комонвелтот (Commonwealth Department of Health and Ageing) и викториското Министерство за здравство (Victorian Department of Health) како дел од програмата за сеопфатната палијативна нега во домови за стари лица.



Australian Government
Department of Health and Aged Care



Содржина

За проектот	4
Да се биде подготвен	5
Заедничко работење	8
Донесување одлуки	12
Нега при крајот на животот	16
Да се остане силен	19
Сторијата на Nola	22
Список за проверка како водич	23
Речник на изрази	26
За да дознаете повеќе....	28

За проектот

Проектот „Достоинствени и со почит донесени одлуки“ има за цел да обезбеди информации и материјали за семејствата кои им помагаат на постарите Австралијци кои живеат во домови за стари лица ширум Викторија.

Проектот е иницијатива на Palliative Care Victoria, дизајнирана да ги поддржи семејните доносители на одлуки (decision-makers) да бидат подобро подготвени за донесување на поинформирани одлуки за третман и нега, и има за цел да обезбеди односот кон станарите во домот кои не се способни да донесуваат одлуки да биде со почитување, достоинство и сочувство што ги заслужуваат.

Проектот „Достоинствени и со почит донесени одлуки“ е овозможен преку финансирање од страна на Министерството за здравство и стареење на Комонвелтот и на Министерството за здравство на Викторија, како дел од програмата за сеопфатна палијативна нега во домови за резиденцијална нега на стари лица.

Цели на нашиот проект:

Почитување на желбите

Давање упатства на семејствата како да ги застапуваат нивните блиски и да донесуваат одлуки кои одговараат на желбите и изборот на членот на семејството.

Важна подука

Помош на луѓето да разберат кои се придобивките на палијативната нега за квалитетот на животот на лицето и како таа може да се обезбеди во дом за стари лица.

Заедничка работа

Поддршка на семејствата со информации и материјали за да имаат поинформирани разговори со персоналот во домот за згрижување на постари лица и со здравствените работници.

Да се остане силен

Помош на луѓето да се подготват емоционално за нивната улога како доносители на одлуки и да добијат поддршка со материјали за да се грижат за сопствената добросостојба во текот на целиот процес.

Да се биде подготвен



Како алтернативен доносител на одлуки за членот на вашето семејство во дом за стари лица, од вас ќе се бара да донесувате одлуки за неговиот/нејзиниот третман и нега. Ова е важна одговорност. Ако преземете чекори за да се подготвите практично и емоционално, ќе бидете способни да донесувате одлуки во име на членот на вашето семејство кога ќе дојде време за тоа.

Практична подготовка

Разбирање на желбите и изборот на членот на вашето семејство

Основен дел од вашата улога како доносител на одлуки е да разбирате што членот на вашето семејство сака за својата идна нега.

Добро место за почеток е да прегледате некој план за нега во иднина (Advance care plan) кој порано го направил членот на вашето семејство. Тоа ќе ви даде вредни информации за тоа кои медицински третмани тој/таа сака (или не сака) сега или во иднина.

Кога не постои план за нега во иднина, разговорот со други членови на семејството или со луѓе блиски со лицето, или со неговиот лекар (лекар по општа пракса или GP), ќе ви помогне да дознаете за неговиот/нејзиниот избор за континуирана нега и за негата при крајот од животот. Важно е да го запишете изборот на членот на вашето семејство заради полесно упатување. Домот за стари лица може да има претпочитан документ за бележење на овие информации.

Некои луѓе имаат направено упатство за нега во иднина (Advance care directive), што е правно обврзувачки документ и тој ќе се почитува во домот за стари лица или во болница.

Кога знаете каква нега во иднина би сакал членот на вашето семејство, ќе бидете поподготвени да донесувате одлуки што ги одразуваат одлуките кои членот на вашето семејство би ги донел ако би можел да ги соопшти своите желби.



Видови одлуки што може ќе треба да донесувате

Има многу одлуки - големи и мали - кои може да се побара од вас да ги донесете како доносител на одлуки за членот на вашето семејство. Некои одлуки ќе бидат јасни, како на пример да го известите домот за стари лица за изборот на членот на семејството во поглед на храната, додека други одлуки може да бидат поголем предизвик, како што е донесувањето одлуки за медицинскиот третман.

Може да биде корисно да разговарате со болничарскиот (nursing) тим или со општиот лекар (GP) за видовите на одлуки кои можеби ќе треба да ги донесувате за членот на вашето семејство.

Емоционална подготовка

Улогата на доносителот на одлуки може да бара значителна цврстина и истрајност. Предвидувањето на она што следува и организирањето поддршка ќе ви помогне да ја преземете оваа улога важна за членот на вашето семејство.

Конкретно, одберете член на семејството или близок пријател кој може да ви помогне околу некои од задачите или со кој можете да разговарате за некои одлуки кои можеби ќе треба да ги донесете. Исто така е важно секоја недела да одвоите време за да направите нешто што ве исполнува вас, на пример кафе со пријатели или прошетка на сонце.

Веројатно ќе се чувствувате несигурни, под стрес или ќе доживеете други емоции во некој момент во вашата улога како доносител на одлуки. Препознавањето на овие емоции и преземањето чекори за грижа за себеси ќе ви помогне да останете силни во текот на процесот.



„Иако ми беше тешко да разговарам со моите браќа и сестри за тоа каков вид медицински третман би сакал татко во иднина, а ние не секогаш се согласувавме, многу ме смируваше што овие разговори ги имав направено однапред. Исто така, се погрижив да ги документирам овие разговори. Тоа многу ги олесна работите кога неговото здравје почна да се влошува.“

(Ќерка и доносител на одлуки за медицинскиот третман на Barry)

Заедничко работење



Кога членот на семејството се преселува во дом за стари лица, се воспоставуваат важни нови врски. Запознавањето како функционира домот за стари лица, воспоставувањето односи со клучниот персонал и разбирањето на тоа како домот обезбедува квалитетна нега ќе ви помогнат во вашата улога како доносител на одлуки.



Клучен персонал и поддршка на клиничката нега —

Менаџерот и медицинската сестра задолжена за клиничка нега се две клучни лица во домот за стари лица, кои е добро да ги познавате. Добра идеја е да ги запишете нивните имиња и податоци за контакт, ако треба да бидете во контакт со нив.

Познанството со другиот персонал, вклучувајќи ги медицинските сестри кои укажуваат директна клиничка нега, персоналот за лична нега и персоналот за животен стил, ќе ви помогне да знаете со кого да разговарате за различни потреби на членот на вашето семејство.

Исто така е важно да го знаете општиот лекар (GP) на членот на семејството. Лекарот е одговорен за проценување и насочување на медицинската нега, препишување на лекови и упатување на специјалистички услуги. (Во некои домови овие должности ги врши медицинска сестра.)

Услугите на здруженото здравство (allied health) се составен дел на квалитетната нега, па членот на вашето семејство најверојатно ќе користи една или повеќе од овие услуги, понекогаш на редовна основа. Овие услуги опфаќаат голем број специјалистички области, вклучувајќи физиотерапија, нега на стапалата (podiatry), логопедија (speech pathology) (што вклучува третман при тешкотии со голтањето) и забоздравствени услуги.

Голем број домови за стари лица имаат пристап до специјалистички услуги за палијативна нега. Овие услуги обезбедуваат нега на пациенти со потреба од сложена палијативна нега или со сериозни медицински симптоми поврзани со состојба што го ограничува животот (life-limiting condition). Некои домови имаат пристап до специјалисти во болници во заедницата, кои можат да дадат различни видови болничка нега на болничко ниво во домот за стари лица. Во домот за стари лица може да прашате до кои услуги имаат пристап.



Инклузивна нега

Домовите за стари лица се должни да обезбедат инклузивна нега која ја препознава и поддржува индивидуалноста на секој станар. Како доносител на одлуки, вие сте најверојатно лицето кое го застапува членот на вашето семејство и тоа може да вклучува да се разбере како домот за стари лица обезбедува соодветна културна или духовна нега или, на пример, каква поддршка нуди домот за луѓето од различни сексуални ориентации или кои се идентификуваат како родово различни.

Разбирање и надгледување на квалитетна нега



Заедничко работење

Ефективното партнерство меѓу вас како доносител на одлуки и болничарскиот тим е од суштинско значење за квалитетна нега. Воспоставувањето доверба меѓу вас и тимот за нега на стари лица - што ќе ја олесни отворената комуникација и заедничкото донесување одлуки - е клучот на ова партнерство.



„Тоа што научив како домот за стари лица беше во можност да се грижи за мојата сопруга ми помогна да имам пореални очекувања што домот може да обезбеди. Негата е добра, но не е иста со негата што мојата сопруга ја имаше дома. Домовите за стари лица имаат некои ограничувања и мислам дека е корисно да се знае тоа“.

(Сопругот на Doris која има деменција и живее во дом за стари лица)

Квалитетна нега

Како доносител на одлуки, ќе ви користи да знаете како изгледа квалитетна нега и како да ја следите негата што му се укажува на членот на вашето семејство.

Процените и планирањето на негата се составни делови на квалитетната нега. На членот на вашето семејство ќе му биде направена проценка на состојбата кога ќе биде примен во домот за стари лица, кога ќе дојде до промени (како што се паѓање, губење тежина, враќање од болница или промени во однесувањето) и при редовни прегледи. При процените се евидентираат физичките, когнитивните, социјалните, психолошките и културните потреби на лицето.

Овие процени се користат за подготвување или ажурирање на планот за нега (Care Plan), кој домот за стари лица ќе го користи за организирање на негата на членот на вашето семејство.

Плановите за нега редовно се преразгледуваат, а како доносител на одлуки вие ќе го претставувате членот на вашето семејство во овој процес. Преразгледувањето е добра можност да се провери општата состојба на членот на вашето семејство, да се забележат промени во неговите/нејзините потреби и желби, и да се разговара за тоа како да се справите со промените на здравствената состојба на членот на вашето семејство. Може да побарате копија од планот за нега.

Семејните состаноци за планирање на негата (Family Case Conferences) се уште еден важен дел од квалитетната нега и често вклучуваат општ лекар и други стручни лица, ако е потребно. Овие состаноци може да ги иницирате вие или домот за стари лица. Состаноците помагаат за ефективна комуникација и следење на негата.

Секој дом за стари лица ќе има свој процес на проценка и преразгледување на планот за нега. Како доносител на одлуки за член на вашето семејство, важно е да разберете како домот за стари лица ја проценува, документира и преразгледува негата, и како вие можете да придонесете во тој процес.

Донесување одлуки



Вашата улога како доносител на одлуки

Суштината на вашата улога е да ги претставувате желбите на членот на вашето семејство за неа. Ако членот на вашето семејство не ги искажал своите желби, може да разговарате со други членови на семејството и блиски пријатели на членот на вашето семејство за да дознаете повеќе; ова неформално знаење исто така ќе помогне во врска со сите формални информации заради планирање на негата во иднина, ако такви документи постојат. Болничарскиот тим ќе очекува од вас да дадете упатства за тоа што вашиот близок би сакал кога треба да се донесуваат одлуки за третманот и негата.

Друг аспект на вашата улога е да ја следите здравствената состојба на членот на вашето семејство, за да сте свесни за сите промени што може да бидат значајни за одлуките што треба да се донесат. Редовната комуникација со болничарскиот тим ќе ви помогне во тоа.

Вие често ќе бидете одговорни за комуницирањето и информирањето на членовите на семејството за добросостојбата на членот на вашето семејство.

Цели на негата

Понекогаш одлуките за третманот и негата треба да се донесат без многу чекање. Тоа може да биде за одлуки за континуирана нега, како што се активно лекување на инфекција која се повторува, како и одлуки кои може да бидат потребни по влошување на здравствената состојба на членот на семејството. Некои од овие одлуки може да бидат комплексни и емоционално мачни, особено во фазата на умирање или кога ќе се случи сериозен инцидент со тешки последици.

Одлуки за медицински третман

Некои одлуки за медицинскиот третман ќе бидат едноставни; други ќе бараат повеќе размислување, подготовка или дискусија.

Донесувањето одлуки во овие ситуации ќе биде полесно ако сте ги зеле предвид видовите на медицински интервенции кои членот на вашето семејство би сакал (или не би сакал) да ги има со оглед на неговите/нејзините моментални способности и здравје. Одлуките може да вклучуваат дали членот на вашето семејство би сакал да биде оживеан/оживеана, да биде лекуван/лекувана од инфекции што се повторуваат или негата да се фокусира на удобност и смирување на симптомите. Овие дискусии и одлуки најдобро се донесуваат во консултација со болничарскиот тим, со општиот лекар или и со тимот и со лекарот.

Некои домови за стари лица овој процес го нарекуваат утврдување на тековните цели на неа (goals of care) на членот на семејството, додека други може да користат помалку формален процес како што е состанок за случајот или за преразгледување на планот за неа заради дискусија за одлуки за медицинскиот третман.

Кога со болничарскиот тим или со општиот лекар се преразгледуваат тековните цели на неа на членот на вашето семејство, важно е да се земе предвид кои медицински третмани се соодветни со оглед на неговата/нејзината моментална здравствена состојба, заедно со претходно наведените вредности и желби во однос на медицински третмани.

Овој процес во врска со целите на неа нуди ажурирани насоки за болничарскиот тим во домот за стари лица и за општиот лекар, за тоа какви интервенции за медицински третман членот на семејството би сакал да му се укажат во случај на итна состојба или ако неговата/нејзината здравствена состојба наеднаш се влоши.

Целите на негата се за тековните цели на третманот и треба редовно да се преразгледуваат.

Болнички третман

Во некои ситуации, членот на вашето семејство ќе треба да оди во болница поради сложен проблем, на пример прелом на коска или неконтролирана болка. За помалку итни проблеми, како што се инфекција или лекување на рана, болничарскиот тим можеби ќе може да му помогне на членот на вашето семејство поудобно во домот за стари лица.

За постарите луѓе, особено тие со деменција (dementia), префрлувањето во болница може да бидат вознемирувачко, поради непознатата средина и персонал. Иако некои медицински интервенции може да бидат извршени во болница, важно е да се разбере дали тие му се потребни на членот на вашето семејство.

За префрлувањето на членот на вашето семејство во болница може да разговарате со болничарскиот тим и со општиот лекар. Членот на вашето семејство има право да добие болничка нега ако така сака и, во тој случај, неговите/нејзините желби треба да се почитуваат. Свкупна цел е да се подобри негата и удобноста на членот на вашето семејство ако тоа не може да се постигне во домот за стари лица.





“По многу посети со мама на одделот за итни случаи поради инфекции и постојани проблеми со голтањето, седнав со нејзиниот општ лекар и со менаџерот за клиничка нега во домот, за да разговараме што да се прави натаму. Мама имаше деменција и никогаш не се чувствуваше добро во болница и секогаш ѝ требаа неколку недели да се врати во поранешната состојба (или барем близу како што беше) по враќањето во домот. Зборувавме за опциите за мама да остане во домот кога овие проблеми ќе се појават повторно. Општиот лекар препиша одредени лекови и персоналот беше информиран за новиот план. Набргу потоа мама доби уште една инфекција на белите дробови, но овојпат примаше орални антибиотици во домот, заедно со друга нега, и помина многу подобро. Беше големо олеснување да се има овој нов план и да се избегнат хоспитализации, освен ако е апсолутно неопходно”.

(Ќерка и доносител на одлуки за медицински третман на Lydie, која живее во дом за стари лица)

Нега при крајот на животот



Палијативна нега

Палијативната нега (Palliative care) им помага на луѓето да го живеат својот живот што е можно поцелосно и поудобно кога имаат состојба која им го ограничува животот. Фокусот е на лекувањето на вознемирувачки или болни симптоми на состојбата и поддршка на емоционалната, психолошката, културната и духовната добросостојба на лицето.

Во домовите за стари лица некои станари добиваат палијативна нега веднаш по пристигнувањето, а други кога нивното здравје значително ќе се влоши.

Нега при крајот на животот

Кога лицето е сè уште во добро здравје, палијативниот пристап кон негата ќе се фокусира на тоа да му помогне да продолжи да живее што е можно посамостојно. Тоа може да вклучува поддршка на одлуките за третман кој го забавува напредувањето на состојбата што го ограничува животот и справување со други здравствени проблеми, како што е инфекција.

Како што здравјето му се влошува, лицето може да почувствува нови симптоми кои не можат лесно да се излечат или да се отстранат. Тоа често го означува преминот кон негата при крајот на животот (end-of-life care) и може да се одвива бавно во текот на неколку месеци или да се случи ненадејно по значително влошување на неговата/нејзината здравствена состојба. Клучни знаци на вакво влошување вклучуваат мали промени како што се зголемена кривост, послабо јадење, помала активност или повеќе спиење. Позначајните промени може да вклучуваат повторување на инфекции, потешко голтање или поголема конфузија одошто порано.

Кога на некој му се укажува нега при крајот на животот, се очекува тој/таа да умре во рок од 12 месеци или порано; приоритет се дава на третмани кои можат да ја одржуваат физичката удобност и да ја минимизираат болката.



„Вие сте важни затоа што вие сте вие и вие сте важни до крајот на вашиот живот. Ние ќе направиме сè што можеме не само за да ви помогнеме да умрете спокојно, туку и да живеете додека не умрете“.

(Dame Ciceley Saunders – основач на движењето за палијативна нега)

Последните денови

Последните часови или денови од животот на лицето се познати како терминална фаза (terminal phase) на негата на крајот на животот. За време на оваа фаза, лицето може да почувствува симптоми што ги немало порано, особено ако има повеќекратни здравствени проблеми.

- **Болка и вознемиреност:** Болката е чест симптом кога телото откажува. Лицето исто така може да стане вознемирено, нервозно или збунето. За да ја одржи неговата/нејзината удобност, болничарскиот персонал користи комбинација на лекови и нега што не е базирана на лекови.
- **Тешкотии со јадењето и пиењето:** Во текот на последните денови, лицето може да не е способно или да не сака да јаде или пие. Овие промени се природен дел од процесот на умирање. Тимот за нега ќе ја освежува устата на лицето со влажна газа.
- **Зголемени потреби од лична нега:** Многу луѓе стануваат врзани за кревет во нивните последни денови. Кога тоа ќе се случи, персоналот за лична нега ќе обезбеди миење во креветот и ќе помага со редовно менување на положбата на телото.
- **Промени во дишењето:** во текот на овој период, може да се промени начинот на дишење на лицето. Некои луѓе може да дишат побрзо или побавно од обично, со продолжени паузи проследени со длабоко вдишување. Кај некои дишењето може да стане погласно, бидејќи во задниот дел од грлото им се собира плунка.

Повеќето од овие симптоми може да се контролираат во домот за стари лица. Ако лицето има сложени симптоми поради неговата/нејзината состојба, може да се контактира специјализирана служба за палијативна нега.

Улогата на доносителот на одлуки во последните денови

Времето потребно за човек да умре е различно за секого. На некои луѓе може да им требаат денови, а други може да умрат ненадејно или неочекувано.

Кога членот на вашето семејство ќе премине во терминалната фаза на палијативна нега, болничарскиот персонал веднаш ќе контактира со вас ако веќе не сте свесни за ситуацијата.

Како доносител на одлуки, вашата улога е да обезбедите дека оваа последна фаза од животот на членот на вашето семејство е што е можно послична на тоа што тој или таа би го избрал/избрала за себе. Кога можете да бидете со членот на вашето семејство, може да следите колку удобно се чувствува и да останете во близок контакт со персоналот во домот за стари лица. Ако изгледа дека членот на вашето семејство повеќето спие, познати мириси, нежни допири, познати гласови или омилена музика сè уште можат да бидат утешителни за него или неа.

Исто така, вие може да одржувате ред околу посетите од семејството и пријателите кои дошле да се збогуваат. Овој период може да биде многу емотивен; не заборавајте да најдете време да јадете, да се одморите и освежите.

Кога членот на вашето семејство ќе умре, медицинската сестра или докторот ќе ве известат и ќе ве прашаат дали имате некои посебни барања, како што се верски обичаи, или дали сакате да поминете некое време покрај постелата за да тагувате во приватност. Медицинската сестра потоа ќе контактира со погребалната компанија што сте ја избрале, за да организира соодветно време за пренесување на членот на семејството под нивна грижа.



Да се остане силен



Тоа што ви била укажана доверба да донесувате одлуки за третманот и негата на друго лице понекогаш може да биде тежок товар. Наоѓањето начини за намалување на стресот, за споделување на товарот или за да се освежите, може да биде важно за одржување на вашата севкупна добросостојба и да ви помогне да се справите со товарот на улогата.

Советите подолу вклучуваат голем број предлози кои може да ви помогнат да останете силни и поддржани како доносител на одлуки за членот на вашето семејство.

Секој е различен и она што важи за едни може да не важи за други, па сè што ќе одлучите да направите ќе треба да се вклопи во вашиот животен стил и секојдневните обврски.

Здрави навики

- **Хранете се добро:** Одржувањето на урамнотежена исхрана може да биде тешко кога немате многу време или енергија за готвење. Размислете што може да сторите за да го направите тоа полесно, на пример со испорака на јадење дома или со планирање на мени за цела недела.
- **Движете се повеќе:** Одвојувањето време за физичка активност е корисно за физичкото здравје и ќе го намали стресот. Дури и само 15 минути дневно можат да помогнат!
- **Добро спиење:** На повеќето возрасни им требаат 7 до 9 часа спиење ноќе. Докажано е дека добриот ноќен одмор донесува бројни здравствени придобивки.
- **Намалување на стресот:** Вежбањето на некои техники за релаксација или ментално опуштање, водењето дневник или разговор со близок пријател може да помогнат да се намалат стресот и вознемиреноста.
- **Ако е потребно, побарајте професионална помош:** Добивањето професионална поддршка од вашиот општ лекар или психолог може да ви помогне да се справите со тешки ситуации.

Справување со промени

Кога членот на вашето семејство се преселува во дом за стари лица, промените во вашиот секојдневен живот може да донесат нови предизвици. Можеби сте презеле нова улога на надгледување на негата на членот на вашето семејство во домот за стари лица и создавате нови врски со клучниот персонал. Вашиот свет надвор од домот за стари лица исто така може да биде нарушен со промени во вашите дневни рутини или активности.

Без оглед кои се промените, може да биде корисно да ги прифатите и да знаете дека најверојатно ќе се приспособите со текот на времето. Исто така може да биде корисно да се внесат некои позитивни активности, како што е повремено одење во кино или на кафе со пријател или пријателка. Ако ова не е лесно да се организира, може да планирате нешто поблиску до дома, како што е минување време во градината или гледање телевизиска програма што ја сакате.

Ако се соочите со тешка ситуација, размислете да побарате поддршка од некого или да ги запишете прашањата кои сакате да ги поставите на лицата кои се вклучени. Ако се борите со осаменост или тага и сакате да разговарате со некого, разговарајте со вашиот лекар за опции за поддршка.





Останување во врска

Негата за член на семејството кој живее во дом за стари лица понекогаш може да предизвика чувство на изолираност или оптовареност, па некои луѓе сметаат дека е корисно да побараат поддршка од пријателите и семејството. Други претпочитаат да се вклучат во група за поддршка во локалната заедница, по телефон или онлајн. Овие групи им овозможуваат на луѓето да ги споделат нивните искуства и да добијат утеха или совети едни од други. Домот за стари лица или вашиот општ лекар може да посочат со кого може да се поврзете заради контакт со локална група за поддршка.

Справување со тагата

Жалењето и тагата се природни емоционални реакции на загубата и може да се појават пред, во текот и по смртта на лицето. Ако сте тажни, може да биде корисно да го прифатите тоа што го чувствувате. Секој ја доживува тагата на свој начин и тоа може да предизвика различни видови на чувства. Во ред е да побарате поддршка од семејството, пријателите или од обучени стручни лица.

Сторијата на Nola



“Кога мојот сопруг живееше со деменција, јас донесев многу одлуки во негово име, но три големи одлуки најмногу ми останаа во сеќавање.

Мојот сопруг беше општ лекар и кога се враќаше дома од работа во дом за стари лица, знаеше да рече: „Јас не сакам така да завршам.“ Затоа, кога не можев повеќе да го негувам дома, мојот товар беше уште потежок кога морав да ја донесам големата одлука да го сместам во старски дом. Беше многу тешко.

Се враќав дома по посетата на Хенри и плачев. Еден ден, еден пријател ми предложи да пробам советување за тага, иако мојот сопруг сè уште беше жив. Одлучив да пробам и најинтересно беше тоа што целиот живот бев сопруга и мајка, а советникот за тага сакаше да знае за мене... Ми требаа приближно три сесии пред да знам што да кажам за себеси. Беше прекрасно тоа да се случи и многу ми помогна кога Хенри беше жив и кога почина.

Кога Хенри беше во поодмината фаза на деменција, докторот ми рече дека Хенри има рак на стомакот и зборувааше со мене за различни опции за лекување. Хенри ми кажа многу пати дека за него животот не е прашање на квантитет, туку на КВАЛИТЕТ! Размислувајќи за желбите на Хенри и разговарајќи со моето семејство, ја донесов тешката одлука ракот на желудникот да не биде активно лекуван и да започне палијативна нега за ублажување на симптомите. Хенри немаше болка и му беше удобно до крајот, што ми дава голема утеха”.

Список за проверка како водич

Да се биде подготвен

-  Потрудете се добро да ги разберете желбите и изборот на членот на вашето семејство за идната нега.
-  Проверете дали членот на вашето семејство претходно го документирал овој избор во планот за нега во иднина (Advance care plan) или во упатството за нега во иднина (Advance care directive), и дали домот за стари лица го има овој документ.
-  Научете за медицинските состојби што ги има членот на вашето семејство. Тоа може да вклучува како состојбите може да се развиваат натаму, ефектот што може да го имаат врз неговиот/нејзиниот начин на живот и сите специфични симптоми кои треба да се контролираат.
-  Бидете свесни дека може да се соочите со предизвици кои можат да бидат тешки и во пракса, и емоционално. Подгответе се така што ќе ви бидат познати видовите на одлуки кои можеби ќе треба да ги донесете. Размислете каде да побарате поддршка и како да одвоите време за себе.

Заедничко работење

-  Запознајте се со персоналот во домот за стари лица и дознајте со кого треба да разговарате за негата што ја добива членот на вашето семејство.
-  Проверете дали домот за стари лица ги има вашите податоци за контакт и дали може да контактира со вас (или со некој кого сте го ополномоштиле) во случај на ненадејна промена во состојбата на членот на вашето семејство.
-  Дознајте за процената на болничарскиот тим и за процесите на преразгледување на планот за нега на членот на вашето семејство и како вие како доносител на одлуки можете да бидете вклучени.
-  Ако сакате поддршка кога разговарате со персоналот во домот за стари лица, побарајте од друг член на семејството или близок пријател да ви се придружи, или контактирајте со некоја служба за застапување заради поддршка.

Донесување одлуки



Разговарајте со болничарскиот тим или со општиот лекар на членот на вашето семејство за тоа какви видови на одлуки за медицински третмани ќе треба да размислувате сега и во иднина.



Организирајте состанок со болничарскиот тим во домот за стари лица, за да разговарате кои третмани би ги избрал членот на вашето семејството за неговата/нејзината континуирана нега и дали приближува неговата/нејзината смрт.



Прашајте го болничарскиот тим за различни опции за добивање медицинска нега во домот за стари лица. Дискутирајте кога ќе треба некој да оди во болница заради натамошно лекување и што треба да направите во тие ситуации како доносител на одлуки.



Запишете што членот на вашето семејство би избрал како неговите/нејзините сегашни цели на негата. Документирањето на овие желби со тимот за нега на стари лица ви олеснува вам и на персоналот да донесувате одлуки за медицински третман во итни случаи.



Редовно разгледувајте ги и ажурирајте ги тековните цели за негата на членот на вашето семејство, особено кога ќе се идентификуваат промени во неговото/нејзиното здравје или после значајна медицинска епизода, на пример паѓање или префрлување во болница.

Нега при крајот на животот

- ♥ Прашајте во домот за стари лица на членот на вашето семејство каква палијативна нега нудат и дали се поврзани со специјалистичка служба за палијативна нега.
- ♥ Планирајте како ќе ги споделите важните вести со поширокото семејство или блиските пријатели.
- ♥ Размислете за воспоставување на прв контакт со погребална компанија пред на членот на вашето семејство да му треба нега при крајот на животот. Тоа може да го намали стресот подоцна.
- ♥ Дознајте за физичките промени и промените во однесувањето што може да се појават кога лицето преминува на нега при крајот на животот или активно умира.
- ♥ Не ги заборавајте и не ги игнорирајте вашите сопствени потреби. Организирајте поддршка за да ви се помогне, што може да биде олеснување, но исто така и емоционално и физички истоштувачко време.



Речник на изрази

Упатство за нега во иднина (Advance care directive)

Правно обврзувачки документ кој лицето го пополнува со својот општ лекар, во кој се објаснува каков медицински третман лицето сака или не сака ако ја загуби способноста да одлучува за себе.

План за негата во иднина (Advance care plan)

Документ кој обезбедува информации за вредностите и желбите на лицето за здравствен третман доколку сериозно се разболи или не може само да донесува одлуки.

План за нега (Care plan)

Документ подготвен од здравствени професионални лица, во кој се опишуваат индивидуалните потреби од нега на лицето.

Доносител на одлуки / алтернативен доносител на одлуки (Decision-maker / Substitute decision-maker)

Лице кое донесува одлуки за некој друг кој повеќе не може да донесува одлуки за себе. Во Викторија, лицето кое може да донесува одлуки за медицинската нега на друго лице се нарекува доносител на одлуки за медицински третман (Medical Treatment Decision Maker).

Деменција (Dementia)

Термин што се користи за голем број прогресивни нарушувања на мозокот кои предизвикуваат збунетост или губење на памтењето, како и тешкотии во говорот, решавањето на проблеми и во секојдневните работи. Сите видови на деменција се сметаат за состојба што го ограничува времетраењето на животот.

Нега при крајот на животот (End-of-life care)

Специфична нега што им се дава на луѓето кога нивното здравје неповратно се влошило и се очекува да умрат во наредните 12 месеци или порано.

Семејство (Family)

Семејствата имаат многу форми, облици и големини, и може да се однесуваат на биолошко семејство, избрано семејство, значајна група на пријатели или како што вие го дефинирате како ваше семејство.

Цели на негата (Goals of care)

Тоа се одлуки што треба редовно да се преразгледуваат и се однесуваат на тоа кој медицински третман лицето би сакало да го добива сега, и вклучува желби за реанимацијата (CPR), пренесување во болница или избор меѓу лекување со цел да се биде излекуван и неа заради удобност.

Состојба што го ограничува животот (Life-limiting condition)

Голем број на прогресивни болести кои водат до влошување на здравјето, и го скратуваат животниот век на лицето.

Палијативна нега (Palliative care)

Нега која им помага на луѓето да го живеат својот живот што е можно поцелосно и поудобно кога живеат со состојба што го ограничува времетраењето на животот или имаат терминална болест, со лекување на вознемирувачки или болни симптоми на состојбата, и поддршка на нивната емоционална, психолошка, културна и духовна состојба.

Терминална фаза (Terminal phase)

Тоа се последните часови или денови пред смртта, кога на лицето може да му бидат потребни специфични лекови или нега за лекување на симптомите што може да се појават при активно умирање.



За да дознаете повеќе како да се подготвите како доносител на одлуки за членот на вашето семејство, посетете ја веб-страницата за достоинствени и со почит донесени одлуки:

www.pallcarevic.asn.au/dard



Со Palliative Care Victoria може да се контактира од 9 наутро до 5 попладне, од понеделник до петок освен во државни празници.



Palliative Care
Victoria

Бесплатни повици: 1 800 660055
Телефон: (03) 9662 9644
Имејл: info@pallcarevic.asn.au

Macedonian / Македонски



Кажете ни ако сакате да зборувате на друг јазик, за да организираме телефонски преведувач.