



Gotowość do podejmowania decyzji w imieniu członka rodziny

Wyrazy wdzięczności

Palliative Care Victoria pragnie podziękować wszystkim, którzy bezinteresownie przyczynili się do realizacji tego projektu.

Dziękujemy decydentom zastępczym, (substitute decision-makers) opiekującym się osobą bliską przebywającą w stacjonarnej placówce opiekuńczej za okazane zaufanie i podzielenie się swoimi doświadczeniami, a także pracownikom służby zdrowia, którzy poświęcili nam swój czas i podzielili się swoją wiedzą.

Pragniemy również podziękować członkom grup doradztwa konsumenckiego i konsultacji branżowych za przekazanie nam bezcennych informacji zwrotnych w trakcie realizacji projektu i przygotowywania poradnika.



PCV uznaje Tradycyjnych Właścicieli i Opiekunów Ziemi, na której żyjemy i pracujemy na terenie całego stanu Victoria, oddając hołd starszym – przeszłym, obecnym i przyszłym.

Poradnik „Godne i pełne szacunku decyzje” (Dignified and Respectful Decisions) powstał dzięki środkom z Departamentu Zdrowia i Opieki nad Osobami Starszymi Związku Australijskiego (Commonwealth Department of Health and Ageing) oraz Departamentu Zdrowia Stanu Victoria (Victorian Department of Health) w ramach programu „Kompleksowa opieka paliatywna w usługach opieki nad osobami starszymi”.



Australian Government
Department of Health and Aged Care



Spis treści

O projekcie	4
Gotowość do działania	5
Współpraca	8
Podejmowanie decyzji	12
Opieka u schyłku życia	16
Poczucie siły	19
Historia Noli	22
Lista kontrolna	23
Glosariusz	26
Więcej informacji...	28

O projekcie

Poradnik „Godne i pełne szacunku decyzje” zawiera informacje i zasoby dla rodzin wspierających starszych Australijczyków przebywających w stacjonarnych placówkach opieki na terenie całego stanu Victoria.

Projekt jest inicjatywą Palliative Care Victoria i ma na celu wspieranie decydentów rodzinnych (family decision-makers) w podejmowaniu świadomych decyzji dotyczących leczenia i opieki, przy jednoczesnym zachowaniu szacunku, godności oraz współczucia wobec mieszkańców stacjonarnych placówek opieki, którzy nie mogą samodzielnie decydować.

Poradnik „Godne i pełne szacunku decyzje” został sfinansowany ze środków Departamentu Zdrowia i Opieki nad Osobami Starszymi Związku Australijskiego oraz Departamentu Zdrowia Stanu Victoria w ramach programu „Kompleksowa opieka paliatywna w usługach opieki nad osobami starszymi”.

Cele naszego projektu:

Szanowanie życzeń i preferencji

Udzielanie rodzinom wskazówek, jak zabiegać o prawa swoich bliskich i podejmować decyzje zgodne z życzeniami i preferencjami członka rodziny.

Współpraca

Zapewnienie rodzinom wiarygodnych informacji i materiałów, które pomogą im w przygotowaniu do rozmów z personelem placówek opieki nad osobami starszymi i pracownikami służby zdrowia.

Niezbędna edukacja

Pomoc w zrozumieniu pozytywnego wpływu opieki paliatywnej na jakość życia w domach opieki nad osobami starszymi.

Wsparcie

Emocjonalne wsparcie w przygotowaniu się do roli decydenta i wskazówki, jak dbać o samopoczucie na poszczególnych etapach opieki.

Gotowość do działania



Rola decydenta zastępczego dla członka rodziny przebywającego w stacjonarnej placówce opieki wiąże się z odpowiedzialnością za podejmowanie decyzji dotyczących leczenia i opieki. To zadanie wymaga dużego zaangażowania. Warto już teraz podjąć odpowiednie kroki, aby przygotować się do tej funkcji zarówno praktycznie, jak i emocjonalnie, co okaże się nieocenione, gdy przyjdzie moment podejmowania decyzji w imieniu bliskiej osoby.

Przygotowanie praktyczne

Zrozumienie życzeń i preferencji członka rodziny

Podstawowym zadaniem osoby podejmującej decyzje jest zrozumienie, jakiego rodzaju opieki członek rodziny może potrzebować w przyszłości.

Na początek warto przejrzeć plan wyrażania oświadczeń woli w sprawie opieki w przyszłości (Advance Care Plan), który członek rodziny być może wcześniej podpisał. Powinien zawierać istotne informacje dotyczące preferowanych lub niechcianych zabiegów medycznych w przyszłości.

Jeśli nie istnieje plan wyrażania oświadczeń woli w sprawie opieki w przyszłości, warto porozmawiać z bliskimi, członkami rodziny lub lekarzem rodzinnym (GP), aby lepiej poznać preferencje podopiecznego w kwestii stałej opieki oraz opieki u schyłku życia. Spisanie preferencji członka rodziny może znacznie ułatwić dostęp do tych informacji. Warto także sprawdzić, czy dom opieki dysponuje odpowiednim dokumentem, w którym można zawrzeć wszystkie niezbędne dane.

Niektóre osoby sporządziły testament życia (Advanced Care Directive), który jest prawnie wiążącym dokumentem przestrzegany przez dom opieki i szpitale.

Lepsze zrozumienie oczekiwań dotyczących przyszłej opieki członka rodziny umożliwia lepsze przygotowanie do podejmowania decyzji w jego imieniu, tak aby były one zgodne z jego życzeniami i preferencjami.



Rodzaje podejmowanych decyzji

Możesz zostać poproszony o podjęcie wielu decyzji – zarówno tych prostych, jak i bardziej złożonych – w imieniu członka rodziny. Niektóre będą łatwe, takie jak przekazanie domowi opieki informacji o preferencjach żywieniowych, inne zaś mogą wymagać większego zastanowienia, na przykład decyzje związane z leczeniem.

Rozmowa z zespołem pielęgniarskim lub lekarzem rodzinnym (GP) może być niezwykle pomocna przy podejmowaniu decyzji w imieniu członka rodziny.

Przygotowanie emocjonalne

Pełnienie roli decydenta często wymaga dużej odporności i wytrwałości. Przewidywanie nadchodzących wyzwań oraz organizowanie dodatkowego wsparcia mogą znacznie ułatwić realizację zadań związanych z pełnieniem tej odpowiedzialnej funkcji.

Bez wątpienia dobrze jest wyznaczyć kogoś z rodziny lub bliskiego przyjaciela, który wesprze Cię w realizacji niektórych zadań, bądź pomoże przy podejmowaniu ważnych decyzji. Nie zapominaj również o tym, by w tygodniu zaplanować moment tylko dla siebie, na przykład spotkanie przy kawie z przyjacielem lub spacer w pogodny dzień.

Może okazać się, że w pewnym momencie poczujesz się niepewnie w roli decydenta, odczuwając stres i zmierzając się z innymi emocjami. Staraj się rozpoznać takie momenty i podjąć działania zaradcze, które pomogą ci w utrzymaniu odporności podczas pełnienia tej odpowiedzialnej roli.



„Chociaż rozmowa z rodzeństwem o tym, jakiego leczenia tata mógłby sobie życzyć, w przyszłości była trudna i często mieliśmy różne zdania, to jednak wcześniejsze przeprowadzenie tych rozmów okazało się dla mnie naprawdę uspokajające. Zająłam się również ich udokumentowaniem, co znacznie ułatwiło mi życie, gdy jego stan zaczął się pogarszać”.

(Córka i decydentka medyczna Barry'ego)

Współpraca



Kiedy członek rodziny przenosi się do domu opieki nad osobami starszymi, tworzą się nowe, istotne relacje. Przy podejmowaniu decyzji warto wziąć pod uwagę sposób funkcjonowania domu opieki i nawiązać kontakt z kluczowymi członkami personelu oraz poznać metody zapewniania wysokiej jakości opieki.



Kluczowy personel i wspierająca opieka kliniczna

Zespół kierowniczy oraz pielęgniarski odpowiedzialne za opiekę kliniczną to najważniejsze osoby w domu opieki, które warto znać. Zapisz ich imiona, nazwiska oraz dane kontaktowe na wypadek potrzeby nawiązania z nimi kontaktu.

Poznaj innych członków zespołu, w tym pielęgniarzy zapewniających bezpośrednią opiekę kliniczną, pomocników w zakresie pielęgnacji osobistej oraz pracowników odpowiedzialnych za kwestie związane z potrzebami członka rodziny. Dzięki temu łatwiej określisz, do kogo się zwrócić.

Warto zapoznać się z lekarzem rodzinnym członka rodziny, który odpowiada za ocenę stanu zdrowia, sprawowanie opieki medycznej, wypisywanie recept oraz kierowanie do specjalistycznych placówek. W niektórych domach takie zadania mogą być wykonywane przez pielęgniarza.

Powiązane usługi zdrowotne stanowią nieodłączny element zapewnienia wysokiego standardu opieki zdrowotnej, z którego członkowie rodziny mogą często korzystać, czasem nawet regularnie. Obejmują one różnorodne dziedziny specjalistyczne, takie jak fizjoterapia, podiatria, logopedia (w tym terapia zaburzeń połykania) oraz usługi stomatologiczne.

Wiele domów opieki oferuje dostęp do specjalistycznych usług opieki paliatywnej, które koncentrują się na wsparciu pacjentów z zaawansowanymi potrzebami w tym zakresie lub z wyzwaniami wynikającymi z chorób nieuleczalnych (life-limiting conditions). W niektórych domach istnieje możliwość skorzystania z pomocy lokalnych specjalistów szpitalnych, którzy zapewniają kompleksową opiekę medyczną w placówce. Warto skontaktować się z domem opieki, aby dowiedzieć się więcej o dostępnych usługach tego rodzaju.



Opieka inkluzywna

Domy opieki nad osobami starszymi mają obowiązek zapewniać opiekę uwzględniającą potrzeby indywidualne, wspierającą różnorodność oraz szanującą unikalność każdego mieszkańca. Warto dowiedzieć się, w jaki sposób dany dom realizuje opiekę dostosowaną do różnorodnych wymagań kulturowych czy duchowych. Istotne może być również zapoznanie się z oferowanym wsparciem skierowanym do osób o odmiennej orientacji seksualnej lub identyfikujących się jako osoby nieheteronormatywne.



Zrozumienie i monitorowanie wysokiego standardu opieki

Współpraca

Efektywna współpraca między decydemtem a personelem pielęgniarско-medycznym odgrywa kluczową rolę w zapewnieniu wysokiego standardu opieki. Podstawą tej współpracy jest rozwijanie wzajemnego zaufania z zespołem opieki nad osobami starszymi, które prowadzi do swobodniejszej komunikacji oraz wspólnego podejmowania decyzji.



„Doświadczenie związane z tym, jak dom opieki zajmował się moją żoną, pozwoliło mi ukształtować bardziej realistyczne oczekiwania wobec oferowanej przez takie miejsca pomocy. Opieka jest na dobrym poziomie, jednak nie dorównuje tej, którą żona miała zapewnioną w domu. Domy opieki dla osób starszych mają swoje ograniczenia i myślę, że warto zdawać sobie z tego sprawę”.

(Mąż Doris, która ma demencję i mieszka w domu opieki nad osobami starszymi)

Wysoki standard opieki

Decydentowi przyda się wiedza o tym, jak wygląda wysoki standard opieki oraz jak monitorować opiekę nad członkiem rodziny.

Ocena potrzeb i planowanie to fundamenty wysokiego standardu opieki. Po przyjęciu do domu opieki, zakres opieki nad członkiem rodziny zostanie poddany ocenie w przypadku wystąpienia zmian (takich jak upadek, utrata masy ciała, powrót ze szpitala lub zmiany w zachowaniu) oraz podczas regularnych przeglądów. Oceny dokumentują potrzeby fizyczne, poznawcze, społeczne, psychologiczne i kulturowe.

Oceny te służą do opracowania lub aktualizacji planu opieki (Care Plan), który dom opieki wykorzysta do określenia potrzeb opiekuńczych członka rodziny.

Plany opieki są regularnie weryfikowane, a rola decydenta polega na reprezentowaniu członka rodziny w tym procesie. Weryfikacja planu opieki to dobry moment na sprawdzenie ogólnego samopoczucia członka rodziny, odnotowanie zmian w jego potrzebach i preferencjach oraz omówienie sposobów radzenia sobie ze zmianami stanu zdrowia. Możesz poprosić o kopię planu opieki.

Konferencje rodzinne stanowią kolejny ważny element zapewniania wysokiego standardu opieki z udziałem lekarzy rodzinnych oraz innych specjalistów. Spotkania te można zorganizować samodzielnie lub może je zorganizować dom opieki. Wspierają one skuteczną komunikację i monitorowanie opieki.

Każdy dom opieki nad osobami starszymi stosuje indywidualny proces oceny i weryfikacji planów opieki. Decydenci są odpowiedzialni za sprawdzenie sposobu dokonywania oceny, dokumentowania oraz weryfikowania opieki, a także metod aktywnego wspierania tego procesu.

Podejmowanie decyzji



Rola decydentów

Głównym zadaniem decydenta jest reprezentowanie woli członka rodziny w kwestiach opieki. Jeżeli członek rodziny nie sprecyzował swoich oczekiwań, warto poszerzyć wiedzę, korzystając z opinii bliskich, członków rodziny lub jego przyjaciół. Takim sposobem można uzupełnić formalne informacje związane z planowaniem opieki, o ile takie dokumenty istnieją. Personel pielęgniarski i medyczny zwróci się do ciebie po wskazówki dotyczące preferencji podopiecznego, kiedy przyjdzie czas na podejmowanie decyzji dotyczących leczenia i opieki.

Kolejnym elementem roli decydenta jest śledzenie kondycji zdrowotnej członka rodziny, aby na bieżąco wychwytywać wszelkie zmiany, które mogą wpłynąć na podejmowanie decyzji. Systematyczny kontakt z personelem pielęgniarskim będzie w tym bardzo pomocny.

Rola decydenta polega również na utrzymywaniu kontaktów z członkami rodziny oraz przekazywaniu im informacji dotyczących stanu zdrowia podopiecznego.

Cele opieki

Czasami konieczność podjęcia decyzji związanych z leczeniem i opieką pojawia się nagle. Może to dotyczyć zarówno kwestii bieżącej opieki, takich jak kontynuacja aktywnego leczenia czy nawracającej infekcji, jak i decyzji związanych z pogorszeniem stanu zdrowia członka rodziny. Niektóre z nich bywają skomplikowane i niosą ze sobą duży ładunek emocjonalny, zwłaszcza w momentach towarzyszących fazie umierania lub po wystąpieniu poważnych, wyniszczających wydarzeń zdrowotnych.

Decyzje dotyczące procedur medycznych

Niektóre decyzje dotyczące procedur medycznych są proste. Inne wymagają więcej namysłu, przygotowania i dyskusji.

Podejmowanie decyzji w takich sytuacjach staje się łatwiejsze, gdy uwzględniś preferencje członka rodziny dotyczące interwencji medycznych w kontekście jego możliwości i stanu zdrowia. Mogą to być kwestie związane z reanimacją, leczeniem nawracających infekcji lub skoncentrowaniem się wyłącznie na zapewnieniu komfortu i łagodzeniu objawów. Najlepiej omawiać te tematy i podejmować decyzje wspólnie z zespołem pielęgniarskim, lekarzem rodzinnym lub obiema tymi stronami.

W niektórych domach opieki nad osobami starszymi proces ten polega na określeniu aktualnych celów opieki (goals of care) nad członkiem rodziny. Inne zaś mogą stosować mniej formalne metody, takie jak konferencje rodzinne czy spotkania przeglądowe planu opieki, na których omawia się decyzje związane z leczeniem.

W trakcie rozmów o aktualnych celach opieki nad członkiem rodziny z zespołem pielęgniarskim lub lekarzem rodzinnym warto uwzględnić metody leczenia dostosowane do aktualnego stanu zdrowia podopiecznego, jak również wcześniej ustalone wartości i preferencje dotyczące procesu leczenia.

Proces określania celów opieki dostarcza zespołowi pielęgniarskiemu placówki oraz lekarzowi rodzinnemu aktualnych wytycznych odnośnie preferowanych interwencji medycznych w sytuacji nagłego wypadku lub nagłego pogorszenia stanu zdrowia członka rodziny.

Cele opieki odnoszą się do aktualnych celów leczenia i powinny być regularnie weryfikowane.

Leczenie szpitalne

W niektórych sytuacjach, członek rodziny trafia do szpitala, gdzie leczone są poważniejsze schorzenia, takie jak złamania czy uporczywy ból. Natomiast w mniej pilnych sytuacjach, na przykład infekcjach czy konieczności opatrzenia rany, personel pielęgniarski może zaoferować bardziej komfortową pomoc na miejscu w domu opieki.

Ze względu na obce otoczenie i nieznany personel, przewiezienie do szpitala może być stresującym doświadczeniem dla osoby starszej, szczególnie z demencją (dementia). Choć w warunkach szpitalnych można zapewnić określone interwencje medyczne, kluczowe jest zrozumienie, czy są one rzeczywiście konieczne.

Decyzje o przeniesieniu członka rodziny do szpitala można konsultować z zespołem pielęgniarskim oraz lekarzem rodzinnym. Każdy ma prawo do skorzystania z opieki szpitalnej, jeśli wyrazi taką wolę, a decyzja ta powinna zostać uwzględniona i uszanowana. Głównym celem jest zapewnienie lepszej opieki i komfortu dla bliskiej osoby, szczególnie jeśli nie można tego zapewnić w domu opieki.





„Po licznych wizytach mamy na oddziale ratunkowym z powodu infekcji i problemów z przetykaniem, spotkałam się w domu z jej lekarzem rodzinnym oraz kierownikiem opieki klinicznej, aby ustalić dalsze kroki. Mama miała demencję i źle znosiła warunki szpitalne. Powrót do względnej formy po hospitalizacji zajmował jej zawsze kilka tygodni. Podczas rozmowy omówiliśmy możliwości zapewnienia opieki w domu na wypadek nawrotu problemów. Lekarz przepisał odpowiednie leki, a personel został poinformowany o nowym planie działania. Niedługo potem mama ponownie dostała infekcji dróg oddechowych, ale tym razem leczenie odbyło się w domu – otrzymała doustne antybiotyki i zastosowano inne metody terapii, co szybko przyniosło poprawę. Udało się wdrożyć ten plan i uniknąć hospitalizacji, jako że nie była konieczna, a to było ogromną ulgą”.

(córka i osoba podejmująca decyzje dotyczące leczenia Lylie przebywającej w placówce opieki nad osobami starszymi)

Opieka u schyłku życia



Opieka paliatywna

Opieka paliatywna (Palliative Care) wspiera osoby z chorobami nieuleczalnymi, pomagając im zachować najlepszą jakość życia oraz zapewniając maksimum komfortu. Skupia się na łagodzeniu uciążliwych lub bolesnych objawów choroby, a także na dbaniu o dobrostan emocjonalny, psychologiczny, kulturowy i duchowy pacjenta.

W domach opieki nad osobami starszymi część mieszkańców korzysta z opieki paliatywnej od momentu przybycia, natomiast inni zaczynają ją otrzymywać dopiero po wyraźnym pogorszeniu stanu zdrowia.

Opieka u schyłku życia

Kiedy osoba pozostaje w dobrym stanie zdrowia, opieka paliatywna skupia się na umożliwieniu jej prowadzenia życia w jak najbardziej samodzielny sposób. Obejmuje to wsparcie w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, co pozwala spowolnić rozwój choroby nieuleczalnej, a także pomoc w radzeniu sobie z innymi problemami zdrowotnymi, takimi jak infekcje.

W miarę pogarszania się stanu zdrowia mogą pojawić się nowe objawy, które trudno skutecznie wyleczyć lub złagodzić. Często oznacza to konieczność skorzystania z opieki u schyłku życia (end-of-life care), co może przebiegać stopniowo przez kilka miesięcy lub nastąpić nagle w wyniku gwałtownego pogorszenia. Ważne sygnały świadczące o pogarszającym się stanie zdrowia to subtelne zmiany, takie jak postępująca słabość, ograniczone spożycie jedzenia, obniżona aktywność fizyczna czy wydłużony czas snu. Bardziej zauważalne objawy to powtarzające się infekcje, narastające trudności z przełykaniem bądź wyraźniejsze epizody dezorientacji.

W przypadku osoby otrzymującej opiekę u schyłku życia, oczekuje się, że śmierć nastąpi w ciągu 12 miesięcy lub wcześniej. Priorytet mają wówczas działania medyczne zapewniające komfort fizyczny i minimalizujące cierpienie.



„Liczysz się, bo jesteś sobą i liczysz się do samego końca życia. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, nie tylko, by pomóc ci odejść w spokoju, ale także, byś żył godnie aż do śmierci”.

(Dame Cicely Saunders – założycielka ruchu opieki paliatywnej)

Ostatnie dni

Ostatnie godziny lub dni życia człowieka znane są jako faza terminalna (terminal phase) opieki u schyłku życia. W tej fazie osoba może odczuwać objawy, których wcześniej nie odczuwała, szczególnie jeśli występuje u niej wiele problemów zdrowotnych.

- **Ból i pobudzenie:** Ból często pojawia się, gdy organizm się wyłącza. Osoba bliska może również stać się niespokojna, pobudzona lub dezorientowana. Personel pielęgniarstwa stosuje działania farmakologiczne i nefarmakologiczne zapewniające komfort.
- **Trudności z jedzeniem i piciem:** W ostatnich dniach życia osoba bliska może nie być w stanie lub nie chcieć jeść ani pić. Zmiany te są naturalną częścią procesu umierania. Zespół opiekuńczy będzie łagodził ból w ustach podopiecznego za pomocą wilgotnych wacików.
- **Zwiększone potrzeby w zakresie pielęgnacji osobistej:** Wiele osób pod koniec życia spędza większość czasu w łóżku. W takim przypadku personel opiekuńczy zapewni mycie w łóżku i pomoże w regularnym zmienianiu pozycji.
- **Zmiany w oddychaniu:** W tym czasie wzorec oddechu osoby bliskiej może ulec zmianie. Niektóre mogą oddychać szybciej lub wolniej niż zwykle, z dłuższymi przerwami, po których następują głębokie oddechy. U niektórych osób oddech może brzmieć głośniejsze, gdy w tylnej części gardła gromadzi się ślina..

Większość tych objawów można łagodzić w placówce opieki nad osobami starszymi. Jeśli u osoby występują złożone objawy wynikające z jej stanu, można skontaktować się ze specjalistyczną placówką opieki paliatywnej.

Rola decydenta w ostatnich dniach życia

Czas umierania różni się u każdego. Niektórzy umierają w ciągu kilku dni, podczas gdy inni umierają nagle lub niespodziewanie.

Jeśli jeszcze nie wiesz, że członek rodziny wchodzi w fazę terminalną opieki paliatywnej, personel pielęgniarstwa skontaktuje się z tobą natychmiast.

Zadaniem decydenta jest zapewnienie, aby ta ostatnia faza życia członka rodziny była jak najbardziej zbliżona do tego, co sam by dla siebie wybrał. Przebywając z członkiem rodziny, możesz obserwować jego poziom komfortu i pozostawać w bliskim kontakcie z personelem domu opieki. Jeśli członek rodziny wydaje się być w większości śpiący, znajome zapachy, delikatne dotknięcia, znajome głosy lub ulubiona muzyka mogą nadal działać na niego kojąco.

Być może rodzina i przyjaciele przyjdą się pożegnać. To może być bardzo emocjonalny okres. Pamiętaj, aby znaleźć czas na własny posiłek, odpoczynek i regenerację sił.

Zespół pielęgniarstwa lub medyczny poinformuje cię o śmierci osoby bliskiej i zapyta o wszelkie specjalne życzenia, takie jak obrzędy religijne, czy o to, czy chciałbyś spędzić trochę czasu przy łóżku zmarłego, aby przeżyć żałobę w prywatności. Następnie zespół pielęgniarstwa skontaktuje się z wybranym przez siebie zakładem pogrzebowym, aby ustalić dogodny termin przekazania im ciała członka rodziny.



Poczucie siły



Ciężar zaufania do podejmowania decyzji dotyczących leczenia i opieki nad drugą osobą bywa trudny do udźwignięcia. Próbnij znaleźć sposoby na odreagowanie stresu, dzielenie się obowiązkami lub regenerację sił, gdyż pomoże to utrzymać dobre samopoczucie i pomóc w radzeniu sobie z tą rolą.

Poniższe wskazówki zawierają szereg sugestii, które pomogą w zachowaniu poczucia siły i podejmowaniu decyzji w imieniu członka rodziny.

To, co sprawdza się u jednej osoby, może nie sprawdzić się u innej, a każda decyzja powinna być zgodna z twoim stylem życia i codziennymi zobowiązaniami.

Zdrowe podejście do życia

- **Zdrowe odżywianie:** Utrzymanie zbalansowanej diety może być trudne, gdy masz ograniczony czas lub energię na przygotowywanie posiłków. Zastanów się, co możesz zrobić, aby to sobie ułatwić, na przykład korzystając z usług dostawy posiłków lub planując menu na cały tydzień.
- **Więcej ruchu:** Aktywność fizyczna korzystnie wpływa na zdrowie i poziom stresu. Znajdź na to czas - nawet 15 minut dziennie może pomóc!
- **Spokojny sen:** Większość osób dorosłych potrzebuje 7–9 godzin snu na dobę. Wiadomo, że dobry sen ma wiele korzyści zdrowotnych.
- **Zmniejszenie poziomu stresu:** Praktykowanie technik relaksacyjnych lub uważności, prowadzenie pamiętnika lub rozmowa z bliskim przyjacielem mogą pomóc w zmniejszeniu stresu i lęku.
- **W razie potrzeby skorzystaj z pomocy specjalisty:** Skorzystanie z profesjonalnego wsparcia lekarza rodzinnego lub psychologa może pomóc w trudnych sytuacjach.

Radzenie sobie ze zmianą

Kiedy członek rodziny wprowadza się do placówki opieki stacjonarnej nad osobami starszymi, zmiany w życiu codziennym mogą przynieść nowe wyzwania. Być może przyjąłeś nową rolę, nadzorując opiekę, którą członek rodziny otrzymuje w domu opieki i nawiązujesz nowe relacje z kluczowym personelem. Sytuacja poza domem opieki również może ulec zakłóceniu przez zmiany w twoich codziennych czynnościach lub zajęciach.

Zmiany te warto zaakceptować i mieć świadomość, że z czasem może uda ci się do nich dostosować. Spróbuj włączyć do codziennego życia przyjemne aktywności, takie jak wyjście do kina czy spotkanie z przyjacielem na kawę. Jeśli trudno jest to zorganizować, zaplanuj coś bliżej domu, na przykład spędź czas w ogrodzie lub obejrzyj ulubiony program telewizyjny.

Jeśli znajdziesz się w trudnej sytuacji, poproś o wsparcie lub zapisz pytania, które możesz zadać osobom zaangażowanym w daną sytuację. Jeśli zmagasz się z uczuciem samotności lub smutku, porozmawiaj ze swoim lekarzem rodzinnym o możliwościach uzyskania wsparcia.





Bądź w kontakcie

Opieka nad członkiem rodziny przebywającym w placówce opieki nad osobami starszymi może być źródłem izolacji lub być uciążliwa, dlatego warto zwrócić się o wsparcie do przyjaciół i rodziny. Możesz dołączyć do lokalnej grupy wsparcia, telefonicznie lub online. Uczestnicy grup dzielą się swoimi doświadczeniami, wspierając się nawzajem i udzielając rad osobom, które są w podobnej sytuacji. Dom opieki lub lekarz rodzinny mogą zasugerować, z kim można skontaktować się w ramach lokalnej grupy wsparcia.

Smutek i żałoba

Smutek i żałoba to naturalne reakcje na stratę, które mogą wystąpić przed, w trakcie i po śmierci bliskiej osoby. Jeśli przeżywasz żałobę, pomocne może być uświadomienie sobie swoich uczuć. Każdy przeżywa żałobę na swój własny sposób i może ona wywoływać różne emocje. Zwróć się o wsparcie do rodziny, przyjaciół lub przeszkolonych specjalistów.

Historia Noli



„Kiedy u męża wystąpiła demencja, podejmowałam za niego wiele decyzji, ale trzy wielkie decyzje szczególnie przychodzą mi teraz na myśl.

Mąż był lekarzem rodzinnym i często wracał do domu z pracy w domu opieki nad osobami starszymi, mówiąc: «Ja nie chcę tak skończyć». Kiedy więc nie mogłam już opiekować się nim w domu, było mi naprawdę ciężko, gdy musiałam podjąć tę ważną decyzję o umieszczeniu go w domu opieki. To było bardzo trudne.

Wracałam do domu po odwiedzinach u Henry'ego i płakałam. Pewnego dnia przyjaciółka zasugerowała, żebym spróbowała terapii żałoby, mimo że mój mąż jeszcze żył. Postanowiłam spróbować i odkryłam ku swojemu zdziwieniu, że przez całe życie byłam żoną i matką, a terapeutka chciała rozmawiać o mnie... i dopiero gdzieś po trzech spotkaniach wiedziałam, co o sobie powiedzieć. To było cudowne uczucie, które bardzo mi pomogło, kiedy Henry jeszcze żył i wtedy, gdy już odszedł.

Kiedy Henry był w zaawansowanym stadium demencji, lekarz powiedział mi, że ma raka żołądka i rozmawiał ze mną o różnych opcjach leczenia. Henry wielokrotnie dawał mi do zrozumienia, że w jego życiu liczy się nie ilość, ale JAKOŚĆ! Myśląc o życzeniach Henry'ego i rozmawiając z rodziną, podjęłam trudną decyzję o nieleczeniu jego raka żołądka i rozpoczęciu leczenia objawowego poprzez opiekę paliatywną. Henry nie odczuwał bólu i czuł się komfortowo aż do samego końca, co daje mi wielkie ukojenie”.

Lista kontrolna

Pozostań w gotowości

-  Popracuj nad zrozumieniem życzeń i preferencji członka rodziny dotyczących przyszłej opieki.
-  Sprawdź, czy podopieczny udokumentował wcześniej swoje preferencje w planie wyrażania oświadczeń woli w sprawie opieki w przyszłości lub w testamencie życia i czy dom opieki ma ten dokument w swoich aktach.
-  Dowiedz się o wszelkich schorzeniach członka rodziny, w tym ich przebiegu, wpływu na życie oraz konkretnych objawów, które wymagają leczenia.
-  Wiedz, że możesz napotkać trudne wyzwania, zarówno pod względem praktycznym, jak i emocjonalnym. Przygotuj się, zapoznając z rodzajami decyzji, które być może będziesz musiał podjąć. Zastanów się, gdzie szukać wsparcia i jak znaleźć czas dla siebie.

Współpraca

-  Poznaj personel domu opieki nad osobami starszymi i zorientuj się z kim rozmawiać o opiece nad członkiem rodziny.
-  Upewnij się, że dom opieki posiada twoje dane kontaktowe i że zarówno z tobą, jak i osobą, której ewentualnie powierzyłeś tę funkcję, można łatwo się skontaktować w przypadku nagłej zmiany w stanie zdrowia członka rodziny.
-  Dowiedz się na czym polega ocena i weryfikacja planu opieki nad podopiecznym przez zespół pielęgniarstwa oraz jak ty, jako decydent możesz w to się zaangażować.
-  Skontaktuj się z personelem domu opieki, jeśli wolisz skorzystać ze wsparcia podczas rozmów i poproś o współuczestnictwo drugiego członka rodziny lub przyjaciela. Możesz też skontaktować się z organizacją świadczącą usługi rzecznictwa.

Podjmowanie decyzji



Porozmawiaj z zespołem pielęgniarskim lub lekarzem rodzinnym członka rodziny o tym, jakie decyzje dotyczące leczenia możesz podjąć teraz, a jakie w przyszłości.



Zorganizuj spotkanie z zespołem pielęgniarskim domu opieki, aby omówić, jakie metody leczenia wybrałby członek rodziny w ramach swojej bieżącej opieki oraz w przypadku zbliżającej się śmierci.



Zapytaj zespół pielęgniarski o opcje opieki medycznej w placówce. Omów, kiedy konieczna będzie hospitalizacja w celu dalszego leczenia i jak powinieneś postąpić jako decydent w takich sytuacjach.



Zanotuj, jakie preferencje miałby członek rodziny w zakresie bieżących celów opieki. Udokumentowanie ich z zespołem opiekuńczym ułatwi i tobie, i personelowi podejmowanie decyzji dotyczących leczenia w nagłych wypadkach.



Regularnie przeglądaj i aktualizuj bieżące cele opieki członka rodziny, szczególnie w przypadku wystąpienia zmian w stanie zdrowia lub po poważnym incydencie medycznym, takim jak upadek lub transport do szpitala.

Opieka u schyłku życia

-  Zapytaj, jaką opiekę paliatywną oferuje dom opieki i czy współpracuje ze specjalistyczną służbą opieki paliatywnej.
-  Zaplanuj, jak podzielisz się ważnymi wiadomościami z dalszą rodziną lub bliskimi przyjaciółmi.
-  Rozważ nawiązanie wstępnego kontaktu z zakładem pogrzebowym zanim członek rodziny będzie wymagał opieki u schyłku życia. Może to zmniejszyć stres w przyszłości.
-  Dowiedz się o zmianach fizycznych i behawioralnych, które mogą wystąpić, gdy osoba znajduje się u schyłku życia lub w ostatniej fazie umierania.
-  Nie zapominaj o swoich potrzebach ani ich nie ignoruj. Zorganizuj wsparcie, które pomoże ci przetrwać ten dający poczucie spełnienia, ale też wyczerpujący emocjonalnie i fizycznie czas.



Testament życia (Advance care directive)

Prawnie wiążący dokument wypełniany u lekarza rodzinnego, szczegółowo opisujący, leczenie, które życzy sobie dana osoba, lub na jakie nie wyraża zgody, gdyby utraciła zdolność samodzielnego decydowania o sobie.

Plan wyrażania oświadczeń woli w sprawie opieki w przyszłości (Advance care plan)

Dokument zawierający informacje o wartościach i preferencjach danej osoby na temat leczenia na wypadek, gdyby poważnie zachorowała lub nie była w stanie samodzielnie podejmować decyzji.

Plan opieki (Care plan)

Dokument opracowany przez pracowników służby zdrowia określający indywidualne potrzeby danej osoby w zakresie opieki.

Decydent / Decydent w zastępstwie (Decision-maker / substitute decision-maker)

Decydent to osoba, która podejmuje decyzje za kogoś, kto nie jest już w stanie samodzielnie ich podejmować. W stanie Victoria osoba, która może podejmować decyzje dotyczące opieki medycznej innej osoby, nazywana jest decydemtem medycznym.

Demencja (Dementia)

Termin używany w odniesieniu do szeregu postępujących zaburzeń mózgu, które powodują dezorientację lub utratę pamięci, a także trudności z mówieniem, rozwiązywaniem problemów i wykonywaniem codziennych czynności. Wszystkie rodzaje demencji są uważane za choroby nieuleczalne.

Opieka u schyłku życia (End-of-life care)

Specjalistyczna opieka świadczona osobom, których stan zdrowia uległ nieodwracalnemu pogorszeniu i których śmierć spodziewana jest w ciągu najbliższych 12 miesięcy lub wcześniej.

Rodzina (Family)

Rodzina może przybierać różne formy, kształty i rozmiary, i może odnosić się do rodziny biologicznej, wybranej rodziny, znaczącej grupy przyjaciół lub do rodziny zdefiniowanej przez ciebie.

Cele opieki (Goals of care)

Są to decyzje, które należy regularnie rozważać w kontekście tego, jakie leczenie medyczne dana osoba chciałaby obecnie otrzymać, a także preferencji dotyczących resuscytacji (RKO), hospitalizacji oraz wyboru między leczeniem a opieką poprawiającą komfort życia.

Choroba nieuleczalna (Life-limited condition)

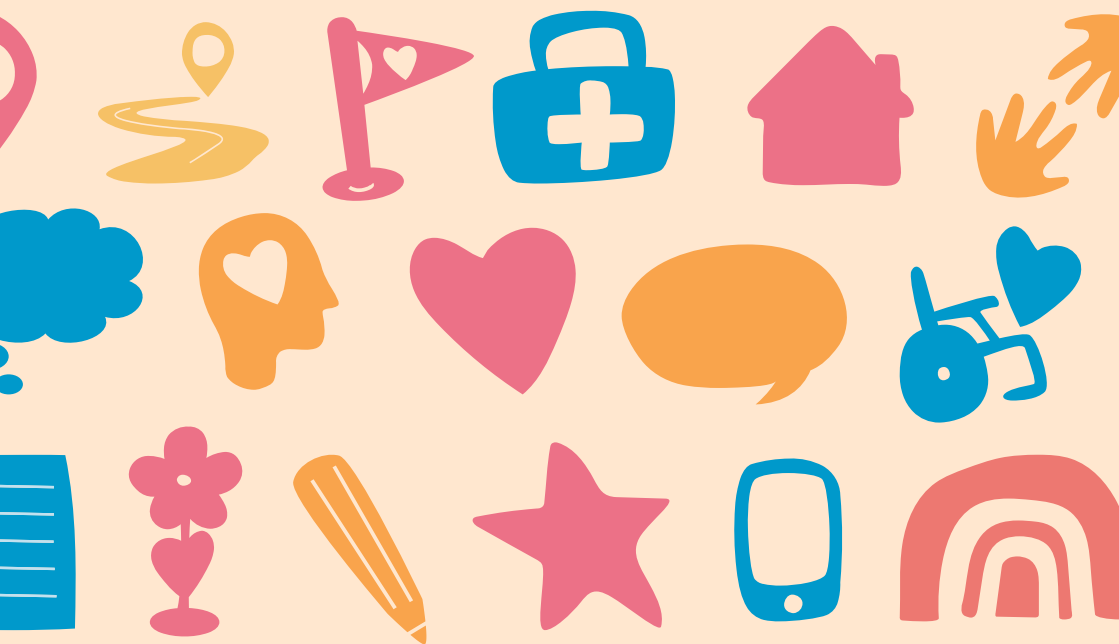
Duża liczba postępujących chorób, które prowadzą do pogorszenia stanu zdrowia fizycznego i skrócenia oczekiwanej długości życia.

Opieka paliatywna (Palliative care)

Opieka pomagająca osobom z chorobami nieuleczalnymi lub z chorobą terminalną żyć jak najpełniej i jak najbardziej komfortowo poprzez leczenie dokuczliwych lub bolesnych objawów schorzenia i wspieranie ich samopoczucia emocjonalnego, psychologicznego, kulturowego i duchowego.

Faza terminalna (Terminal phase)

Są to ostatnie godziny lub dni przed śmiercią, kiedy wymagane są konkretne leki lub opieka służąca łagodzeniu objawów, które mogą pojawić się w trakcie umierania.



Aby dowiedzieć się, jak przygotować się do podejmowania decyzji w imieniu członka rodziny, odwiedź stronę Dignified and Respectful Decisions:

www.pallcarevic.asn.au/dard



Z Palliative Care Victoria można się kontaktować od 9:00 do 17:00 w dni powszednie, oprócz świąt państwowych.



Palliative Care
Victoria



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

Powiedz nam, czy chcesz rozmawiać
w swoim języku, a my zorganizujemy
tłumacza na telefon.