

**& DIGNIFIED
RESPECTFUL
DECISIONS**

Быть готовым к принятию решений от имени семьи

Russian / Русский



**Palliative Care
Victoria**

Благодарность

Организация Palliative Care Victoria хотела бы поблагодарить всех, кто внес щедрый вклад в этот проект.

Сюда относятся лица, уполномоченные принимать решения (substitute decision-makers) от имени человека, находящегося в доме престарелых, которые были достаточно любезны, чтобы доверить нам свои истории, а также различные медицинские работники, которые поделились своим временем и опытом.

Мы хотели бы также выразить признательность за неоценимые отзывы, предоставленные членами наших потребительских консультативных и отраслевых консультативных групп и, которые поддерживали проект на протяжении всего развития этого ресурса.



PCV признает традиционных владельцев и хранителей земли, на которой мы живем и работаем по всей Виктории, и отдает дань уважения старейшинам прошлым, настоящим и появляющимся.

Проект «Достойные и уважительные решения» (Dignified and Respectful Decisions) финансируется федеральным Департаментом здравоохранения и старения (Commonwealth Department of Health and Ageing) и Департаментом здравоохранения штата Виктория (Victorian Department of Health) в рамках программы Комплексной паллиативной помощи при уходе за пожилыми людьми.

Содержание

Об этом проекте	4
Быть готовым	5
Работать вместе	8
Принимать решения	12
Медицинский уход в терминальной стадии жизни	16
Остаться сильным	21
История Nola	25
Наставительный перечень советов	26
Словарь терминов	30
Узнать больше....	32

Об этом проекте

Проект «Достойные и уважительные решения» направлен на предоставление информации и ресурсов семьям, поддерживающим пожилых австралийцев, проживающих в домах престарелых Виктории.

Этот проект представляет собой инициативу организации Palliative Care Victoria, призванную помочь лицам, принимающим решения в семье (decision-makers), быть лучше подготовленными к принятию более информированных решений о лечении и уходе, и направлен на то, чтобы к лицам, проживающим в доме престарелых и не способным принимать самостоятельные решения, относились с уважением, достоинством и состраданием, которые они заслуживают.

Проект «Достойные и уважительные решения» стал возможным благодаря финансированию федеральным Департаментом здравоохранения и старения и Департаментом здравоохранения штата Виктория в рамках программы Комплексной паллиативной помощи при уходе за пожилыми людьми.

Цели нашего проекта:

Уважать желания

Предоставление семьям рекомендаций по защите интересов своих близких и принятию решений, соответствующих желаниям и предпочтениям членов семьи.

Работать вместе

Поддержка семей информацией и ресурсами для более информированного общения с персоналом по уходу за престарелыми и медицинскими работниками.

Жизненно важные знания

Помощь людям в понимании преимуществ паллиативной помощи для качества жизни человека и то, как ее можно обеспечить в доме престарелых.

Оставаться сильным

Помощь людям эмоционально подготовиться к роли уполномоченного в принятии решения лица, и поддержка их ресурсами, позволяющими заботиться о собственном благополучии на протяжении всего этого пути.

Быть готовым



Вам, как лицу, уполномоченному в принятии решений за члена семьи, находящегося под опекой в доме престарелых, будет предложено принять решения о его лечении и уходе. Это важная ответственность. Если вы предпримете некоторые шаги, чтобы подготовиться практически и эмоционально, вы будете лучше подготовлены к принятию решения от имени члена своей семьи, когда придет время.

Практическая подготовка

Понимать желания и предпочтения члена семьи

Основная часть вашей роли как уполномоченного лица заключается в том, чтобы понять желания члена вашей семьи, касающиеся будущего ухода за ним.

Лучше всего начать с прочтения Перспективного плана ухода (Advance care plan), который, возможно, ранее составил член вашей семьи. Это даст вам ценную информацию о том, какое медицинское лечение он хотел бы (или не хотел) получить сейчас или в будущем.

Если Перспективный план ухода отсутствует, беседа с другими членами семьи или близкими им людьми или их врачом (врачем общей практики) поможет вам узнать об их предпочтениях в отношении постоянного ухода и в терминальной стадии жизни. Для удобства важно записать предпочтения члена вашей семьи. Дом престарелых может иметь образец рекомендованного документа для записи этой информации.

Некоторые люди заполняют Предварительное распоряжение об уходе (Advance care directive), которое является юридически обязательным документом и которое будет соблюдаться в доме престарелых или в больнице.

Когда вы знаете, чего хочет член вашей семьи в отношении будущего ухода, вы будете лучше подготовлены к принятию решений, отражающих те, которые принял бы член вашей семьи, если бы он мог сообщить о своих пожеланиях.



Типы решений, которые вам, возможно, придется принять

Существует множество решений – больших и малых – которые вас могут попросить принять за члена вашей семьи. Некоторые решения будут простыми, например, сообщить дому престарелых о предпочтениях члена вашей семьи в питании, тогда как другие могут быть более сложными, например, принятие решения о медицинском лечении.

Может быть полезно поговорить с медперсоналом дома престарелых или врачом общей практики (GP) о типах решений, которые вам, возможно, придется принять в отношении члена вашей семьи.

Эмоциональная подготовка

Роль лица, принимающего решения, может потребовать значительных внутренних сил и настойчивости. Предвидение будущих ситуаций и организация мер поддержки поможет вам взять на себя эту важную для члена вашей семьи роль.

В частности, определите члена семьи или близкого друга, которые помогут вам выполнить некоторые задачи или обсудить определенные решения, которые вам, возможно, придется принять. Важно также каждую неделю планировать активность, которая сможет помочь вам восполнить силы, например встреча с другом в кафе или прогулка на свежем воздухе.

В какой-то момент, выполняя роль уполномоченного лица, вы, вероятно, почувствуете неуверенность, стресс или другие эмоции. Осознание этих эмоций и принятие мер по заботе о себе помогут вам оставаться сильными на этом пути.



“

«Хотя мне было трудно говорить с моими братьями и сестрами о том, какое лечение папа хотел бы получить в будущем, и хотя мы не всегда соглашались, меня очень обнадеживало то, что мы проговорили это заранее. Я также позаботилась о том, чтобы задокументировать эти обсуждения. Это очень помогло, когда здоровье папы начало ухудшаться.»

(Дочь и уполномоченное лицо, Barry)

Работать вместе



Когда член вашей семьи переезжает в дом престарелых, зарождаются новые отношения. Знакомство с тем, как работает дом престарелых, налаживание отношений с ключевым персоналом и понимание того, как данное заведение обеспечивает качественный уход, поможет вам в вашей роли уполномоченного лица.



Ключевой персонал и поддержка клинического ухода

Менеджер и медсестра, отвечающая за клинический уход, — два ключевых члена персонала дома престарелых, с которыми вам полезно познакомиться. Будет хорошей идеей записать их имена и контактные данные на случай, если вам понадобится связаться с ними.

Знакомство с другим персоналом, в том числе медсестрами, оказывающими непосредственную клиническую помощь, персоналом по личному уходу и персоналом, отвечающим за времяпрепровождение, поможет вам узнать, к кому обратиться по поводу различных потребностей члена вашей семьи.

Также важно знать врача общей практики (GP) члена вашей семьи. Врач общей практики отвечает за оценку и направление медицинского обслуживания, назначение лекарств и направление к специалистам. (В некоторых домах эти обязанности выполняет практикующая медсестра.)

Сопутствующие медицинские услуги являются неотъемлемой частью качественного ухода, и член вашей семьи, скорее всего, будет пользоваться одной или несколькими из этих услуг, иногда на регулярной основе. Эти услуги охватывают целый ряд специализированных областей, включая физиотерапию, ортопедию, патологию речи (включая лечение глотания) и стоматологические услуги.

Многие дома престарелых имеют доступ к специализированным услугам паллиативной помощи. Эти службы оказывают помощь пациентам со сложными потребностями в паллиативной помощи или со сложными медицинскими симптомами, связанными с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни (life-limiting condition). В некоторых домах престарелых есть доступ к специалистам местных больниц, которые могут предоставить широкий спектр услуг больничного уровня в доме престарелых. Вы можете узнать в доме престарелых, к каким услугам они имеют доступ.

Инклюзивный уход

Дома престарелых обязаны обеспечивать инклюзивный уход, который признает и поддерживает индивидуальность каждого жильца. Как уполномоченное лицо вы, скорее всего, будете человеком, защищающим интересы члена вашей семьи, и это может включать понимание того, как дом престарелых обеспечивает соответствующие культурные или духовные потребности или, например, какую поддержку они оказывают людям разной сексуальной ориентации или людям, осознающим себя как гендерно разнообразные.

Понимание и надзор за качественным уходом

Работать вместе

Эффективное партнерство между вами как уполномоченным лицом и сестринским и медицинским персоналом имеет важное значение для качественного ухода. Укрепление доверия между вами и командой по уходу за пожилыми людьми, - а это облегчает открытое общение и совместное принятие решений - является ключом к этому партнерству.



«Ознакомление с тем, как дом престарелых может позаботиться о моей жене, помогло мне сформировать более реалистичные ожидания относительно того, что может предоставить это заведение. Уход хороший, но это не тот же самый уход, который моя жена получала дома. У домов престарелых есть некоторые ограничения, и я думаю, что это полезно знать».

(Муж Doris, которая живет с деменцией в доме престарелых)

Качественный уход

Вам как уполномоченному лицу, будет полезно знать, в чем состоит качественный уход и как отмечать уход, который получает член вашей семьи.

Оценка состояния и планирование ухода являются составными частями качественного ухода. Оценка состояния здоровья члена вашей семьи будут проводить при поступлении в дом престарелых, при возникновении изменений (например, после падения, потери веса, по возвращении из больницы или при изменениях в поведении), а также во время регулярных осмотров. Освидетельствования фиксируют физические, когнитивные, социальные, психологические и культурные потребности человека.

Эти освидетельствования используются при составлении или обновлении Плана ухода (Care Plan), который дом престарелых будет использовать для определения потребностей ухода за членом вашей семьи.

Планы ухода пересматриваются на регулярной основе, и как уполномоченное лицо вы будете представлять в этом процессе члена своей семьи. Такой пересмотр — подходящее время для проверки общего состояния члена вашей семьи, изменений в его потребностях и предпочтениях и консультаций о том, как поступить в случае изменений в здоровье члена вашей семьи. Вы можете запросить копию Плана ухода.

Совещания семьи и персонала дома престарелых являются еще одной важной частью качественного ухода и при необходимости часто включают врача общей практики и других специалистов. Эти встречи могут быть инициированы вами или домом престарелых. Эти встречи способствуют эффективному общению и мониторингу ухода.

В каждом доме престарелых будет свой собственный процесс освидетельствования и пересмотра плана ухода. Как уполномоченное лицо вам важно понимать, как дом престарелых оценивает, документирует и проверяет уход, и как вы можете внести свой вклад в этот процесс.

Ваша роль как уполномоченного лица

Суть вашей роли заключается в представлении предпочтений члена вашей семьи в отношении ухода. Если член вашей семьи не сообщил о своих желаниях, вы можете поговорить с другими членами семьи и близкими друзьями члена вашей семьи, чтобы подкрепить свои представления об этом; эти неформальные данные также поддержат официальную информацию, в используемую при составлении Перспективного плана ухода, если такой документ существует. Сестринский персонал и медицинская команда будут обращаться к вам за руководством о том, чего хочет ваш близкий человек, когда необходимо принять решения о лечении и уходе.

Еще один аспект вашей роли — следить за здоровьем члена вашей семьи, чтобы быть в курсе любых изменений, которые могут иметь отношение к решениям, которые необходимо принять. Регулярный контакт с сестринским персоналом поможет вам в этом.

Часто вы будете отвечать за информирование членов семьи о состоянии вашего престарелого члена семьи.

Цели ухода

Иногда решения о лечении и уходе необходимо принимать срочно. Это может относиться к решениям о постоянном уходе, например, об активном лечении рецидивирующей инфекции, а также о решениях, которые могут потребоваться после ухудшения состояния здоровья члена вашей семьи. Некоторые из этих решений могут быть сложными и эмоционально тяжелыми, особенно на этапе последних дней жизни или когда произошел инцидент, серьезно ухудшивший состояние здоровья.

Решения о медицинском лечении

Некоторые решения о медицинском лечении будут простыми; другие требуют большего обдумывания, подготовки или обсуждения.

Принимать решения в таких ситуациях будет легче, если вы уже рассмотрели виды медицинского вмешательства, которые член вашей семьи хотел бы (или не хотел) получить с учетом его текущих способностей и состояния здоровья. Решения могут включать в себя, хочет ли член вашей семьи быть реанимирован, продолжать лечиться от рецидивирующих инфекций или сосредоточиться на комфортности ухода и облегчении симптомов. Эти обсуждения и решения лучше всего принимать после консультации с сестринским персоналом или с терапевтом, или с обоими.

Некоторые дома престарелых будут называть этот процесс определением текущих целей ухода (goals of care) за членом вашей семьи, в то время как другие для обсуждения решений о медицинском лечении могут использовать менее формальный процесс, такой как совещание по ситуации или совещание по пересмотру Плана ухода.

При рассмотрении текущих целей ухода за членом вашей семьи с сестринским персоналом или врачом общей практики важно принять во внимание, какие медицинские методы лечения подходят с учетом текущего состояния его здоровья и с учетом любых ранее заявленных ценностей и предпочтениях в отношении медицинских методов лечения.

Этот процесс определения целей ухода предоставляет сестринскому персоналу дома престарелых и врачу общей практики актуальные рекомендации о том, какое медицинское вмешательство член вашей семьи хотел бы получить в случае чрезвычайной ситуации или в случае внезапного ухудшения его здоровья.

Суть целей ухода состоит в определении текущих целей лечения и поэтому их следует регулярно пересматривать.

Стационарное лечение

В некоторых ситуациях члена вашей семьи придется положить в больницу, чтобы провести терапию таких сложных случаев, как перелом или неконтролируемая боль. В случае менее неотложных проблем, таких как инфекция или лечение раны, сестринский персонал может оказать поддержку члену вашей семьи, более комфортную в условиях дома престарелых.

Из-за незнакомой обстановки и персонала перевод в больницу может вызывать беспокойство у пожилых людей, особенно у людей с деменцией (dementia). При том, что определенные медицинские вмешательства могут быть предоставлены в больнице, важно понимать, являются ли эти медицинские вмешательства тем, что требуется члену вашей семьи.

Вы можете обсудить решение о переводе члена вашей семьи в больницу с сестринским персоналом и врачом общей практики. Член вашей семьи имеет право на доступ к стационарному лечению, если он того пожелает, и если это так, его пожелания следует уважать. Всеохватывающая цель – улучшить уход и комфорт члена вашей семьи в тех случаях, когда этого невозможно достичь в условиях дома престарелых.



“

«После многочисленных поездок с мамой в отделение неотложной помощи из-за инфекций и постоянных проблем с глотанием, я поговорила с ее терапевтом и менеджером по клиническому уходу дома престарелых по поводу дальнейших шагов. У мамы была деменция, ей всегда было тяжело в больничных условиях, и ей всегда требовалось несколько недель, чтобы вернуться к своему прежнему «я» (или близкому к своему прежнему «я»), после возвращения в дом престарелых. Когда мы говорили о вариантах ухода, чтобы оставить ее в доме престарелых, эти проблемы снова были упомянуты. Врач общей практики прописал определенные лекарства, и персонал был проинформирован о новом плане лечения. Вскоре после этого у мамы вновь развилась инфекция грудной клетки, но на этот раз вместе с другим уходом она получала пероральные антибиотики в доме престарелых, и все прошло намного легче. Для меня было таким облегчением иметь в действии этот новый план и избежать госпитализации без крайней необходимости».

(Дочь и лицо, принимающее решения о лечении Lylie, живущей в доме престарелых)

Медицинский уход в терминальной стадии жизни



Паллиативная помощь

Паллиативная помощь (Palliative care) помогает людям дожить свою жизнь максимально полно и комфортно, если они живут с заболеванием, ограничивающим срок жизни. Основное внимание уделяется лечению тяжело переносимых или болезненных симптомов заболевания и поддержке эмоционального, психологического, культурного и духовного благополучия человека.

В домах престарелых некоторые жильцы получают паллиативную помощь с момента прибытия, а другие получают ее, когда их здоровье значительно ухудшается.



Уход в терминальной стадии жизни

Когда человек находится еще в хорошем состоянии здоровья, паллиативный подход к лечению будет направлен на то, чтобы помочь ему продолжать жить как можно более независимо. Это может включать в себя поддержку решений о лечении, которое замедляет прогрессирование ограничивающего срок жизни заболевания, и решение других проблем со здоровьем, таких как инфекция.

По мере ухудшения здоровья человека у него могут возникнуть новые симптомы, которые сложно вылечить или облегчить. Это часто знаменует переход к уходу в терминальной стадии жизни (end-of-life care), которая может развиваться медленно в течение нескольких месяцев или возникнуть внезапно после значительного ухудшения здоровья. Ключевые признаки ухудшения здоровья включают в себя незначительные изменения, такие как усиление слабости, уменьшение количества принятой пищи, снижение активности или желание больше спать. Более существенные изменения могут включать повторные инфекции, затруднение глотания или большую спутанность сознания, чем раньше.

Когда кто-то получает уход в терминальной стадии жизни, предполагается, что он умрет в течение 12 месяцев или раньше; в таких случаях приоритет отдается лечению, которое может поддерживать физическую комфортность и минимизировать страдания.





« Ваша жизнь имеет значение, потому что вы — это вы, и играете свою важную роль до конца жизни. Мы сделаем все возможное, чтобы не только помочь вам умереть спокойно, но и жить, пока вы не умрете».

(Дама Cicely Saunders – основательница движения паллиативной помощи)



Последние дни

Последние часы или дни жизни человека известны как терминальная фаза (terminal phase) ухода в конце жизни. На этом этапе у человека могут возникнуть симптомы, которых у него раньше не было, особенно если у него есть несколько заболеваний.

- **Боль и возбуждение:** Боль является распространенным симптомом, когда организм отключается. Человек также может стать беспокойным, возбужденным или дезориентированным. Медперсонал использует сочетание медикаментозного и немедикаментозного ухода для поддержания комфорта.
- **Трудности с приемом пищи и питьем:** В последние дни человек может быть не в состоянии или не хотеть есть и пить. Эти изменения являются естественной частью процесса умирания. Персонал по уходу будет увлажнять рот пациента влажными тампонами.
- **Повышенные потребности в личном уходе:** Многие люди в последние дни своей жизни оказываются прикованными к постели. В этом случае персонал личной гигиены будет обмывать пациента в постели и помогать регулярно менять положение.
- **Изменения в дыхании:** В это время характер дыхания человека может измениться. Некоторые люди могут дышать быстрее или медленнее, чем обычно, с длительными паузами, за которыми следуют глубокие вдохи или выдохи. У некоторых дыхание может стать громче из-за скопления слюны в задней части горла.

Большинство этих симптомов можно контролировать в доме престарелых. Если у человека наблюдаются сложные симптомы в связи с его заболеванием, можно обратиться в специализированную службу паллиативной помощи.

Роль лица, принимающего решения, в последние дни

Время, отведенное человеку, чтобы умереть, у каждого разное. Некоторые люди могут уходить несколько дней, в то время как другие могут умереть внезапно или неожиданно.

Когда член вашей семьи перейдет на завершающую стадию паллиативной помощи, медперсонал немедленно свяжется с вами, если вы еще не в курсе.

Ваша роль как уполномоченного лица состоит в том, чтобы позаботиться о том, что этот последний этап жизни члена вашей семьи как можно больше соответствует тому, что он выбрал бы для себя сам. Находясь рядом с членом семьи, вы можете присматривать за степенью его комфортности и поддерживать тесную связь с персоналом по уходу за престарелыми. Если член вашей семьи по большей части спит, знакомые запахи, нежные прикосновения, знакомые голоса или любимая музыка все равно могут его утешить.

Вы также можете координировать визиты членов семьи и друзей, которые пришли попрощаться. Это может быть глубоко эмоциональное время; не забывайте уделять время принятию пищи, отдыху и восполнению собственных сил.

После смерти члена вашей семьи медсестра или врач сообщат вам об этом и спросят об особых пожеланиях, таких как религиозные ритуалы, или о том, хотите ли вы провести некоторое время у постели покойного, чтобы скорбеть наедине. Затем медсестра свяжется с выбранной вами похоронной компанией, чтобы договориться о подходящем времени для передачи тела члена вашей семьи под их опеку.

Оставаться сильным



Иногда бывает сложно принимать решения о лечении и уходе за другим человеком. Найти способы снять стресс, разделить нагрузку или восполнить силы важно для поддержания вашего общего благополучия и поможет вам справиться с требованиями данной роли.

Советы, изложенные ниже, включают ряд рекомендаций, которые помогут вам оставаться сильными и получать поддержку в качестве уполномоченного лица.

Все люди разные, и то, что подходит одному человеку, может не подойти другому, и все, что вы решите сделать, должно соответствовать вашему образу жизни и повседневным обязательствам.



Здоровые привычки

- **Питайтесь правильно:** Соблюдать сбалансированную диету может быть сложно, если у вас мало времени или сил на приготовление еды. Подумайте, что вы можете сделать, чтобы облегчить эту задачу, например, воспользуйтесь службой доставки еды или заранее спланируйте меню на неделю.
- **Больше двигайтесь:** Уделяя время физической активности, вы улучшите свое физическое здоровье и уменьшите стресс. Даже всего 15 минут в день могут помочь!
- **Спите крепко:** Большинству взрослых требуется 7–9 часов сна в сутки. Доказано, что хороший ночной отдых имеет ряд преимуществ для здоровья.
- **Снимайте стресс:** Практикование некоторых техник релаксации или медитации, ведение дневника или беседа с близким другом могут помочь уменьшить стресс и тревогу.
- **При необходимости обратитесь за профессиональной поддержкой.** Получение профессиональной поддержки от вашего врача общей практики или психолога может помочь вам справиться с трудными ситуациями.



Справиться с переменами

Когда член вашей семьи переезжает в дом престарелых, изменения в вашей повседневной жизни могут создать новые проблемы. Возможно, вы взяли на себя новую роль по надзору за уходом, который получает член вашей семьи в доме престарелых, и развиваете новые отношения с ключевым персоналом. Ваш мир за пределами дома престарелых также мог быть нарушен изменениями в вашем распорядке дня или досуге.

Какими бы ни были изменения, может быть полезно осознать их и понять, что вы, вероятно, приспособитесь к ним со временем. Также может быть полезным, если вы запланируете время для некоторых позитивных мероприятий, например, для похода в кино или встречи с другом за чашечкой кофе. Если это нелегко организовать, вы можете запланировать что-нибудь поближе к дому, например, провести время в саду или посмотреть любимую телепередачу.

Если вы столкнулись со сложной ситуацией, подумайте о том, чтобы попросить кого-нибудь о поддержке или запишите любые вопросы, которые вы хотите задать тем, кто затронут этим событием. Если вы боретесь с чувством одиночества или грусти и хотите с кем-нибудь поговорить, поговорите со своим терапевтом о вариантах поддержки.





Оставаться на связи

Уход за членом семьи, живущим в доме престарелых, временами может вызывать чувство изоляции или обремененности, и некоторые считают полезным обратиться за поддержкой к друзьям и семье. Другие предпочитают присоединиться к группе поддержки в местном сообществе, по телефону или через интернет. Эти группы предоставляют людям возможность поделиться своим опытом и получить поддержку или совет друг от друга. Дом престарелых или ваш лечащий врач могут посоветовать вам как связаться с местной группой поддержки.

Справиться со скорбью

Скорбь и печаль являются естественными эмоциональными реакциями на утрату и могут возникать до, во время и после смерти человека. Если вы испытываете скорбь, может быть полезно признаться себе в своих эмоциях. Каждый переживает горе по-своему, и оно может порождать разные эмоции. Нет ничего зазорного в том, чтобы обратиться за поддержкой к семье, друзьям или квалифицированным специалистам.

История Nola

“

«Когда у моего мужа возникла деменция, я приняла множество решений от его имени, но особенно выделяются три важных решения.

Мой муж был врачом общей практики, и он обычно приходил домой после работы с престарелыми и говорил: «Это не то, чем я не заканчу». Поэтому, когда я больше не могла смотреть за ним дома, мне стало еще труднее от необходимости принятия важного решения поместить его в дом престарелых. Это было очень тяжело.

Я приходила домой после посещения Henry и плакала. Однажды друг предложил мне попробовать обратиться к психотерапевту, помогающему справиться с утратой близкого человека, несмотря на то, что мой муж был еще жив. Я решила попробовать, и что мне показалось самым интересным, так это то, что всю свою жизнь я была женой и матерью, и психотерапевт захотел узнать обо мне... и мне потребовалось около трех визитов, прежде чем я поняла, что сказать о самой себе. Это было чудесно и очень мне помогло, когда Henry был жив и когда он скончался.

Когда Henry находился на поздней стадии деменции, врач сказал мне, что у него рак желудка, и проконсультировал меня о различных вариантах лечения. Henry много раз давал мне понять, что для него жизнь — это не количество лет, а КАЧЕСТВО! Поразмыслив о пожеланиях Henry и поговорив со своей семьей, я приняла трудное решение не лечить рак желудка активно, а вместо этого начать паллиативную помощь для облегчения симптомов. Henry жил без боли и чувствовал себя комфортно до самого конца, что доставляет мне огромное утешение».

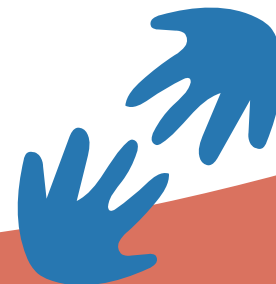
Наставительный перечень советов

Будьте готовы

-  Приобретите хорошее понимание желаний и предпочтений члена вашей семьи в отношении будущего медицинского ухода.
-  Проверьте, задокументировал ли член вашей семьи эти предпочтения в Перспективном плане ухода или Предварительном распоряжении об уходе за собой ранее и хранится ли этот документ в доме престарелых.
-  Выясните, имеются ли какие-либо заболевания у члена вашей семьи. Это может включать в себя то, как они прогрессируют, какое влияние они оказывают на образ жизни члена вашей семьи, а также любые конкретные симптомы, которые необходимо контролировать.
-  Осознайте, что вы можете столкнуться с проблемами, которые могут быть как практически, так и эмоционально трудными. Подготовьте себя к этому, ознакомившись с характером решений, которые вам, возможно, придется принимать. Подумайте, куда можно будет обратиться за поддержкой и как уделить время себе.

Работайте совместно

-  Познакомьтесь с персоналом дома престарелых и выясните, с кем вам следует контактировать по поводу ухода, который получает член вашей семьи.
-  Убедитесь, что ваши контактные данные есть у сотрудников дома престарелых и что с вами (или с кем-то, кому вы делегировали полномочия) можно связаться в случае внезапного изменения состояния члена вашей семьи.
-  Ознакомьтесь с процессом освидетельствований, проводимых сестринским персоналом, и процедуре обновления Плана ухода за членом вашей семьи, а также с тем, как вы как уполномоченное лицо можете в этом участвовать.
-  Если в ходе консультаций с персоналом дома престарелых вам необходима поддержка, обратитесь к другому члену семьи или близкому другу и попросите его присоединиться к вам или обратитесь за поддержкой в правозащитную службу.



Принимайте решения

-  Проконсультируйтесь с сестринским персоналом или лечащим врачом члена вашей семьи о том, какого рода решения о медицинском лечении вам, возможно, придется принимать сейчас и в будущем.
-  Организуйте встречу с сестринским персоналом дома престарелых с целью обсудить, какое лечение выбрал бы член вашей семьи для постоянного ухода и в период приближения к смерти.
-  Проконсультируйтесь с сестринским персоналом о различных способах получения медицинской помощи в доме престарелых. Обсудите ситуации, когда пациенту потребуется лечь в больницу для дальнейшего лечения и что вам нужно будет делать в таких ситуациях как уполномоченному лицу.
-  Зафиксируйте, что член вашей семьи выбрал бы в качестве текущих целей ухода за собой. Документирование этих предпочтений и предоставление их команде по уходу за престарелыми облегчит вам и персоналу принятие решений о медицинском лечении в чрезвычайной ситуации.
-  Регулярно пересматривайте и обновляйте текущие цели ухода за членом вашей семьи, особенно при выявлении изменений в его здоровье или после серьезного медицинского эпизода, такого как падение или госпитализация.

Уход в терминальной стадии жизни

-  Узнайте в доме престарелых, где находится член вашей семьи, какую поддержку при паллиативном уходе они предлагают и связаны ли они со специализированной службой паллиативной помощи.
-  Спланируйте, как вы будете сообщать важные новости родственникам или близким друзьям.
-  Рассмотрите возможность первоначального контакта с похоронным бюро, прежде чем члену вашей семьи потребуется уход в терминальной стадии жизни. Это может уменьшить стресс позже.
-  Получите информацию о физических и поведенческих изменениях, которые могут произойти, когда человек переходит в терминальную стадию жизни или фактически умирает.
-  Не забывайте и не игнорируйте свои собственные потребности. Организуйте поддержку, которая поможет вам пережить время, которое может быть ценным, но также эмоционально и физически обременительным.



Предварительное распоряжение о уходе (Advance care directive)

Юридически обязательный документ, который человек оформляет у своего врача общей практики, в котором подробно описывается, какое медицинское лечение он хочет или не хочет получать, если он потеряет способность принимать решения самостоятельно.

Перспективный план ухода (Advance care plan)

Документ, содержащий информацию о ценностях и предпочтениях человека в отношении медицинского лечения, если он серьезно заболеет или не сможет принимать собственные решения.

Плана ухода (Care Plan)

Документ, разработанный медицинскими и сопутствующими специалистами, в котором излагаются индивидуальные потребности человека в уходе.

Уполномоченное Лицо (Decision-maker / Substitute decision-maker)

Человек, который принимает решения за кого-то другого, кто больше не может принимать решения за себя. В Виктории человека, который может принимать решения о медицинском обслуживании другого человека, называют Лицом, принимающим решения о медицинском лечении.

Деменция (Dementia)

Термин, используемый для ряда прогрессирующих заболеваний головного мозга, которые вызывают спутанность сознания или потерю памяти, а также трудности с речью, решением проблем и повседневными задачами. Все виды деменции считаются состояниями, ограничивающими срок жизни.

Уход в терминальной стадии жизни (End-of-life care)

Особый уход, предоставляемый людям, чье здоровье необратимо ухудшилось и ожидается, что они умрут в течение следующих 12 месяцев или раньше.

Семья (Family)

Семьи могут быть разными по форме и размеру, и этот термин может относиться к биологической семье, выбранной семье, группе очень близких друзей или тем, кого вы считаете своей семьей.

Цели ухода (Goals of care)

Это решения, которые следует регулярно пересматривать и которые определяют, какое медицинское лечение человек хотел бы получить в настоящее время, включая предпочтения в отношении реанимации (СЛР), перевода в стационар или выбора активного лечения в отличие от успокоительного ухода.

Болезни, ограничивающие срок жизни (Life-limiting condition)

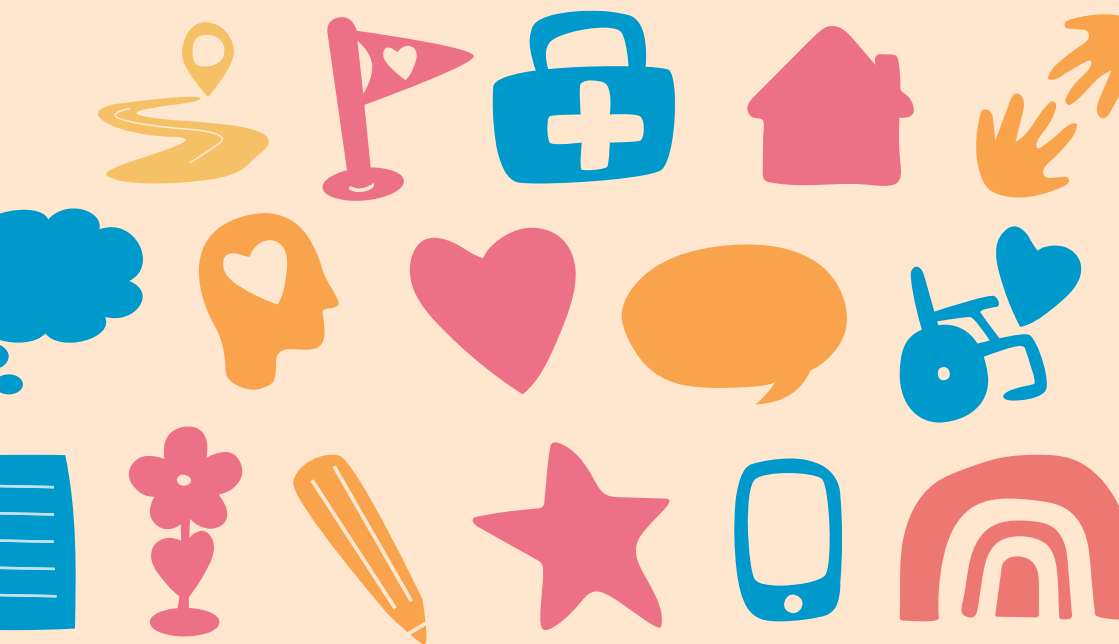
Большое количество прогрессирующих заболеваний, которые приводят к физическому ухудшению здоровья и сокращают продолжительность жизни человека.

Паллиативная помощь (Palliative care)

Уход, который помогает людям с неизлечимыми или смертельными заболеваниями дожить свою жизнь максимально полно и комфортно путем облегчения тяжелых или болезненных симптомов заболевания и поддержания их эмоционального, психологического, культурного и духовного благополучия.

Терминальная фаза (Terminal phase)

Это последние часы или дни перед смертью, когда человеку могут потребоваться специальные лекарства или уход для контроля симптомов, которые могут возникнуть в процессе наступления смерти.



Чтобы узнать больше о том, как подготовиться к принятию решений для члена вашей семьи, посетите веб-сайт «Достойные и уважительные решения»:

www.pallcarevic.asn.au/dard



С Palliative Care Victoria можно связаться с 9:00 до 17:00 с понедельника по пятницу, кроме праздничных дней.



Palliative Care
Victoria



Бесплатный звонок: 1 800 660055
Телефон: (03) 9662 9644
Эл.почта: info@pallcarevic.asn.au

Сообщите нам, если вы хотите говорить с нами на другом языке с тем, чтобы мы могли организовать переводчика по телефону.