Godnie żyć, umierać i ubolewać nad stratą

Przewodnik opieki paliatywnej

Wyrazy uznania

Palliative Care Victoria pragnie podziękować wielu osobom, które przyczyniły się do powstania tej broszury. W tym: osobom będącym pod opieką paliatywną oraz ich rodzinom, członkom społeczeństwa, personelowi usług opiekuńczych oraz Departamentowi Zdrowia i Usług Socjalnych.

Dziękujemy osobom będącym pod opieką paliatywną i członkom ich rodzin, którzy uprzejmie wyrazili zgodę na opublikowanie ich zdjęć.

© Palliative Care Victoria Inc. Second Edition, 2018

Ta praca jest chroniona prawami autorskimi. Palliative Care Victoria zachęca do stosowania i dystrybucji tego zasobu. Niniejsza publikacja nie może być rozpowszechniania w celu sprzedaży bez zezwolenia.

Palliative Care Victoria Inc.
Suite 3C, Level 2
182 Victoria Parade
East Melbourne Victoria 3002

Tel +61 03 9662 9644
Fax +61 03 9662 9722
E info@pallcarevic.asn.au
W www.pallcarevic.asn.au

Reg. Inc. No A0022429M
ABN 88 819 011 622

Zdjęcia zamieszczone w tej broszurze służą wyłącznie do celów ilustracyjnych

Treść

4 Wstęp

5 Rozdział 1: O opiece paliatywnej

10 Rozdział 2: Komfort osobisty i dobre samopoczucie

15 Rozdział 3: Jakość życia

19 Rozdział 4: Twoje wybory i decyzje

28 Rozdział 5: Opieka nad twoją rodziną

35 Poszukiwania instytucji zapewniających opiekę paliatywną lub więcej informacji

Wstęp

Opieka paliatywna pomaga ludziom nieuleczalnie chorym godnie żyć, umierać i ubolewać nad stratą.

Ta broszura pozwala zrozumieć, czym jest opieka paliatywna i w jaki sposób może pomóc, poprawić jakość twojego życia, na każdym etapie choroby. Możesz ją czytać w dowolnej kolejności, we własnym tempie i kiedy będziesz na to gotowy.

Palliative Care Victoria powstała jako organizacja charytatywna w 1981 roku.

Współpracujemy z rządem, służbami opieki paliatywnej oraz innymi grupami, które umożliwiają ludziom otrzymywać wysokiej jakości opiekę paliatywną, wszędzie oraz wtedy, gdy tego potrzebują. Chcemy, aby więcej osób dowiedziało się o opiece paliatywnej oraz wspomóc społeczność zmierzającą się z chorobami nieuleczalnymi, śmiercią, żalem i stratą.

Mamy nadzieję, że ta broszura okaże się dla ciebie pomocna.

Palliative Care Victoria może pomóc ci w znalezieniu specjalistycznej placówki lub udzieli ci więcej informacji. Nasze dane kontaktowe można znaleźć na końcu broszury.

Rozdział 1

O opiece paliatywnej

*"Opieka paliatywna jest dla osób żyjących
Pomogła wrócić nam na właściwe tory życia."*

Co to jest opieka paliatywna?

Opieka paliatywna to specjalistyczna opieka, która ułatwia życie z nieuleczalną chorobą.

Celem opieki paliatywnej jest zapewnienie ci komfortu, poprawienie jakości życia oraz udzielenia wsparcia rodzinie i przyjaciołom zaangażowanym w opiekę nad tobą.

Specjaliści sprawujący opiekę paliatywną są przeszkoleni w udzielaniu wsparcia w trudnościach takich jak radzenie sobie z bólem i innymi objawami lub innymi twoimi potrzebami. Są to lekarze, pielęgniarze, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi i logopedzi, doradcy, pracownicy socjalni, inny personel oraz przeszkoleni wolontariusze.

Personel placówek specjalistycznych współpracuje z tobą, twoją rodziną, lekarzem rodzinnym oraz innymi służbami zdrowia w celu zapewnienia ci najlepszej możliwej opieki.

Rodzaj wsparcia dostępnego dla ciebie zależeć będzie od twoich potrzeb oraz usług w twojej okolicy. W zależności od twoich potrzeb, placówki świadczące usługi opieki paliatywnej mogą wesprzeć cię w konkretnym problemie przez krótki czas lub bardziej zaangażować się na dłuższy okres. Co najważniejsze, opieka paliatywna wspiera ciebie i twoją rodzinę w podejmowaniu ważnych decyzji dotyczących twojej opieki oraz jakości życia.

Kompleksowa opieka

Opieka paliatywna nie tylko leczy twoje ciało. Dba również o twoje potrzeby społeczne, duchowe, emocjonalne i kulturowe. Opieka paliatywna zajmuje się całą twoją osobą. Ze względu na to, że opieka ta koncentruje się na jakości twojego życia, pomaga ci żyć najlepiej jak to możliwe, a gdy nadejdzie czas, pozwoli ci umrzeć w komfortowych warunkach. Zespół sprawujący nad tobą opiekę, pomoże ci w planowaniu z wyprzedzeniem oraz zapewni, aby twoje życzenia dotyczące opieki oraz innych ustaleń zostały spełnione. Wesprze cię w uzyskaniu pomocy prawnej, finansowej oraz innych informacji.

Opieka paliatywna pomaga żyć w pokoju ze sobą i osobami, które kochasz.

Bardzo pomocna może być rozmowa o lękach, uczuciach i innych żalach, szczególnie z bliskimi ci osobami. Wiele osób uważa, że jest to czas, kiedy rozmyśla się o znaczeniu życia. Opieka paliatywna zapewnia dostęp do doradców i opiekunów duchowych, z którymi możesz porozmawiać.

Wsparcie dla rodziny

Opieka paliatywna zapewnia także praktyczne i emocjonalne wsparcie rodzinie i przyjaciołom, zaangażowanym w twoją opiekę. Może to obejmować porady dotyczące opieki, sprzętu, zapewnienia odpoczynku podczas opieki nad tobą, grup wsparcia dla opiekunów oraz poradnictwa.

Kto może z nich skorzystać?

Opieka paliatywna jest przeznaczona dla osób nieuleczalnie chorych, wymagających specjalistycznej opieki. Może ona pomóc osobom chorującym na różne schorzenia, takie jak nowotwory, choroby przewlekłe, demencję i stany zwyrodnieniowe. Pod opieką paliatywną mogą znajdować się osoby w każdym wieku, pochodzące z każdej kultury i posiadające różnorodne przekonania.

Czy to oznacza, że należy stracić nadzieję?

Nie każdy znajdujący się pod opieką paliatywną wkrótce umrze. Niektórzy żyją ze swoją chorobą przez długi czas, inni czują się dobrze przez pewne okresy, a jeszcze inni mogą wyzdrowieć. Ludzie mogą korzystać z opieki paliatywnej i przestawać, gdy zmieniają się ich potrzeby.

Nadzieja jest ważna – jednak nasze oczekiwania mogą się zmieniać.

Kto zapewnia opiekę paliatywną?

Opiekę paliatywną sprawuje zespół składający się z twojego lekarza rodzinnego, lekarzy specjalistów, a także pielęgniarzy, pracowników socjalnych, fizjoterapeutów, terapeutów zajęciowych i logopedów, opiekunów duchowych, reszty personelu lub przeszkolonych wolontariuszy. Twoja rodzina i przyjaciele również mogą odgrywać dużą rolę.

Gdzie mogę uzyskać opiekę paliatywną?

W większości przypadków opieka paliatywna świadczona jest w twoim domu lub miejscu zamieszkania przez socjalne usługi opieki paliatywnej. Możesz również otrzymać opiekę paliatywną w szpitalu, hospicjum (specjalna placówka zapewniająca opiekę paliatywną) lub innej instytucji zdrowotnej lub opieki.

Zapytaj swojego lekarza rodzinnego lub skontaktuj się z lokalną placówką opieki paliatywnej lub Palliative Care Victoria.

Czy za opiekę się płaci?

Większość usług opieki paliatywnej jest bezpłatna, jednak prywatni terapeuci, niektóre szpitale i hospicja mogą pobierać opłaty. Jeśli nie jesteś pewien, porozmawiaj z twoim zespołem opieki paliatywnej.

Jak uzyskać opiekę paliatywną?

Twój lekarz rodzinny, ty lub twoja rodzina możecie skontaktować się z placówkami świadczącymi usługi opieki paliatywnej bezpośrednio.

Potrzebne jest skierowanie od lekarza, aby zostać przyjętym przez specjalistę z placówki opieki paliatywnej (czasami nazywanej hospicjum) lub szpitala.

Porozmawiaj z lekarzem lub zespołem opieki paliatywnej o twoich konkretnych potrzebach. Zadawaj wiele pytań i powiedz o swoich wymogach, życzeniach i lękach. Zapisanie tych informacji może być pomocne.

..Zadawaj wiele pytań..

Opowieść Debbie

“Mój syn Oliver był zdrowym, niewinnym chłopcem do 12 roku życia, kiedy zaczął się potykać i przewracać.

W szpitalu dziecięcym odkryto, że Oliver jest nieuleczalnie chory i wtedy zostaliśmy objęci opieką paliatywną.

Przez ponad trzy lata, Oliver otrzymywał opiekę paliatywną w domu od czasu do czasu. Czasami był w stanie chodzić do szkoły.

Pielęgniarki odwiedzały mojego syna regularnie i były obecne, kiedy tylko Oliver potrzebował dodatkowego wsparcia.

Miałam doradcę, który mnie wspierał oraz wolontariusza, który przychodził raz w tygodniu by zaopiekować się moim synem, tak abym mogła wyjść na zakupy lub miała chwilę wolną dla siebie.

Nie mogłabym opiekować się moim ukochanym chłopcem w domu bez wsparcia zespołu opieki paliatywnej – to oni pokazali mi jak go pielęgnować i towarzyszyli mi w najtrudniejszym czasie.

Wiedziałam, że zawsze mogę do nich zadzwonić i ceniłam sobie ich wsparcie.” - Debbie

Komfort fizyczny i dobre samopoczucie

“Opieka paliatywna to błogosławieństwo. Pracownicy złagodzili mój ból, abym mógł żyć dalej.”

Komfort fizyczny

Twój osobisty komfort i dobre samopoczucie są bardzo ważne. Twój zespół opieki paliatywnej pomoże ci czuć się komfortowo i uśmierzyć ból, dzięki czemu skupisz się na tym, co jest dla ciebie ważne.

Ból

Wiele osób boi się bólu i myśli, że nie można go kontrolować. Lekarze i pielęgniarze opieki paliatywnej są specjalnie przeszkoleni do tego, aby kontrolować ból, tak by znikł lub został obniżony do poziomu, na którym czujesz się z nim komfortowo.

Jeśli obawiasz się bólu, porozmawiaj ze swoim lekarzem opieki paliatywnej lub pielęgniarzem. Opracują oni najlepsze leczenie, aby złagodzić twój ból i dyskomfort.

Morfina i kodeina są bardzo skutecznymi lekami, które są używane podczas opieki paliatywnej w celu złagodzenia bólu i niektórych objawów (np. duszności).Leki te są czasami nazywane ‘lekami opioidowymi’.

Istnieje wiele nieporozumień dotyczących stosowania tych leków w opiece paliatywnej. Niektórzy ludzie boją się uzależnienia od leku. Inni martwią się, że używanie morfiny prowadzi do śmierci. Żadne z powyższych nie jest prawdą. Opieka paliatywna wykorzystuje te leki w bezpieczny sposób. Nie uzależnisz się ani nie doznasz uczuć ‘pośpiechu’ lub ‘pragnienia’. Nie sprawią też, że śmierć nastąpi wcześniej.

Leki przeciwbólowe zapewnią ci maksymalny komfort. Nie czekaj, aż poczujesz ból, by przyjąć leki. Stosuj je na czas, zgodnie z zaleceniami.

Niektóre leki przeciwbólowe mają skutki uboczne, takie jak nudności i zaparcia. Te objawy można leczyć. Jeśli wydaje ci się, że leki nie łagodzą bólu lub innych objawów zgodnie z oczekiwaniami, porozmawiaj z zespołem sprawującym nad tobą opiekę lub lekarzem, aby mogli znaleźć najlepsze rozwiązanie dla ciebie.

Opieka paliatywna wykorzystuje również inne sposoby uśmierzania bólu, takie jak fizjoterapia, gorące lub zimne okłady i medytację. Porozmawiaj ze swoim zespołem opieki paliatywnej o bólu lub innych objawach, tak aby pomogli ci czuć się komfortowo.

Nudności i brak apetytu

Nudności (chęć wymiotowania) i brak apetytu są czasami częścią zaawansowanej choroby. Pomocne jest zrozumienie tych objawów oraz świadomość jak można je złagodzić. Nudności i brak apetytu mogą wynikać z szeregu czynników, takich jak:

- określone zapachy, smaki, widoki lub ruchy
- emocje, takie jak smutek, depresja czy lęk
- nieprzyjmowanie wystarczającej ilości wody
- zaparcia
- problemy z nerkami lub wątrobą
- infekcje
- niektóre leki.

Jeśli jest ci niedobrze lub nie masz ochoty jeść, omów to ze swoim zespołem opieki paliatywnej. Sprawdzą oni wszelkie przyczyny, które można leczyć i pomogą ci z tymi objawami. Mogą również skierować cię do dietetyka lub terapeuty mowy.

Jeśli cierpisz na nudności lub utratę apetytu, jedzenie małych, regularnych posiłków może pomóc. Spożywaj swoje ulubione dania – ważniejsze jest, abyś jadł to, co lubisz niż przejmował się zbilansowaną dietą.

Zmęczenie i wyczerpanie

Ekstremalne zmęczenie może również wpływać na ciebie oraz twojego opiekuna. Możesz nie być w stanie się skoncentrować. Możesz czuć się rozkojarzony, rozdrażniony lub łatwo się denerwować.

Niektóre zabiegi i leki mogą powodować zmęczenie. Drzemki w ciągu dnia, wykonywanie lekkich ćwiczeń oraz upewnienie się, że nie wykonujesz zbyt wielu czynności w ciągu dnia, może pomóc zmniejszyć uczucie zmęczenia.

Wykonywanie czynności sprawiających radość każdego dnia - na przykład rozmowa z przyjacielem lub obejrzenie filmu – też może pomóc. Przeznaczaj swoją energię na coś, co lubisz robić. Jeśli ty lub twój opiekun macie problemy ze snem, porozmawiaj ze swoim zespołem opieki paliatywnej, w celu uzyskania porady i pomocy, abyś mógł odpoczywać tyle ile potrzebujesz.

Proces umierania

Wszyscy kiedyś umrzemy. Bardzo pomocne i uspokajające może okazać się zrozumienie w jaki sposób, ludzie otoczeni opieką paliatywną umierają.

Opieka paliatywna pomaga odejść w komforcie, bez bólu oraz z godnością. Generalnie, gdy człowiek zbliża się do śmierci, jego ciało zaczyna delikatnie wyciszać się. Krążenie krwi jest mniejsze oraz zauważalne jest spowolnienie oddychania oraz funkcji mózgu.

Naturalne jest spanie przez dłuższy czas oraz odmawianie przyjmowania jedzenia i płynów. To część stopniowego zamykania się ciała, w przygotowaniu na śmierć.

Niektórzy mogą stać się niespokojni lub poruszeni. Twój zespół opieki paliatywnej może pomóc złagodzić te objawy, tak abyś nie czuł bólu i cierpienia.

Obecność rodziny i przyjaciół może być bardzo pocieszająca, a ich głosy oraz delikatny dotyk, kojące. Muzyka i określone zapachy również mogą pomóc. Niektórzy wolą umrzeć w domu. Jeśli taki jest twój wybór, zespół opieki paliatywnej będzie współpracował z twoją rodziną, aby ten cel osiągnąć, jeśli tylko twój komfort oraz opieka może być zapewniona w domu.

Każde doświadczenie jest inne i zespół opiekujący się tobą, pomoże tobie i twojej rodzinie zrozumieć czego oczekiwać.

..czego oczekiwać..

Opowieść Petera

“W wieku 62 lat zdiagnozowano u mnie raka trzustki. Całe życie pracowałem na zewnątrz jako budowlaniec, pomyślałem więc że ból pleców i brzucha spowodowany był nadwyrężeniem mięśni, nie rakiem.

Ból utrudniał mi zasypianie i wykonywanie prostych czynności, takich jak czytanie gazety. Gdy onkolog specjalista skierował mnie pod opiekę paliatywną, wydawało się, że jest na to jeszcze za wcześnie.

Czytałem o ludziach, którzy uzależniają się od leków na receptę i nie chciałem narażać na to mojej rodziny.

Zespół opieki paliatywnej poinformował mnie o różnych sposobach radzenia sobie z bólem i zacząłem przyjmować morfinę w tabletkach.

Niemal z dnia na dzień poczułem się dużo lepiej. Znów zacząłem sypiać, poprawił się mój apetyt oraz nastrój.

Przyjmowanie morfiny według zaleceń, nie oznacza, że się od niej uzależnisz.

Ludzie tacy jak ja, przyjmują ją codziennie w bezpieczny sposób. Życie bez bólu pozwoliło mi się poruszać i zająć się swoimi sprawami.”
- Peter.

“Prawie z dnia na dzień poczułem się znacznie lepiej”

Jakość życia

“Tata nigdy nie interesował się sztuką, jednak pomalował talerze dla całej piątki swoich dzieci jako pamiątkę po nim. Mamy je teraz wystawione w naszych domach. To tak, jakby wciąż był z nami.”

Indywidualne cele i zainteresowania

Aby jak najlepiej wykorzystać swe życie, trzeba robić to, co ważne, co ma dla ciebie znaczenie oraz sprawia ci radość. Przykładowo, spędzać czas z ludźmi, których kochasz, cieszyć się naturą, świętować specjalne okazje czy też pracować. Wyznaczanie osobistych celów, pomoże ci zachować nadzieję i radość w życiu. Pracownicy służby zdrowia tacy jak fizjoterapeuci, terapeuci, terapeuci mowy, muzyki i sztuki mogą pomóc ci osiągnąć twoje cele. Rodzina, przyjaciele, doradcy i pracownicy opieki duchowej też mogą się do tego przyczynić.

Kreatywność i wyrażanie siebie

Twórczość taka jak muzyka i sztuka mogą pomóc ci cieszyć się życiem, wyrazić swoje uczucia i poczuć się lepiej samym ze sobą. Nie musisz być muzykiem czy artystą, aby cieszyć się wyrażaniem siebie lub poczuć się częścią grupy. Terapia muzyczna i plastyczna pomaga złagodzić niepokój, depresję i bezsenność. Jest to też okazją do stworzenia podarunków dla twoich bliskich, takich jak piosenek, wierszy czy obrazów.

Pozostawienie pamiątki po sobie

Dzielenie się wspomnieniami i tworzenie przedmiotów, są świetnym sposobem na to, aby pozostawić po sobie pamiątkę dla bliskich osób. Możesz chcieć napisać listy, stworzyć albumy ze zdjęciami lub kapsuły czasu (do otworzenia w późniejszym czasie) lub nagrać film, na którym sam wystąpisz.

Przeszkoleni wolontariusze mogą ci pomóc w tych działaniach, w tym (np.) w nagraniu biografii dla twojej rodziny.

Znalezienie sensu

Życie z nieuleczalną chorobą może zrodzić wiele pytań o to, co jest dla ciebie ważne i jaki jest sens twojego życia. Opieka paliatywna daje możliwość na rozmowę o twoich przemyśleniach i pozwala na zadawania pytań.

Niektórzy znajdują sens w wierze lub religii, podczas gdy inni w bliskich osobistych relacjach, naturze czy też refleksjach nad swoim wkładem w to, co ich otacza.

Cokolwiek to jest, twój zespół opieki paliatywnej pomoże ci skupić się na tym, co jest ważne dla ciebie.

Opieka duchowa i kulturowa

Opieka paliatywna jest dostępna dla wszystkich, bez względu na kulturę, wyznania duchowe czy wiarę.

Opieka paliatywna szanuje twoje osobiste potrzeby duchowe, kulturowe i w porozumiewaniu się. Omów je z zespołem sprawującym nad tobą opiekę.

Pracownicy opieki duchowej (zwani również opiekunami duszpasterskimi) są wyszkolonymi specjalistami, którzy wesprą cię w odkrywaniu tego, co jest dla ciebie ważne. Potrafią słuchać o ludzkich zmartwieniach i lękach.

Jeżeli coś cię niepokoi, mogą pomóc tobie i twojej rodzinie. Jeśli zechcesz, twoi opiekunowie paliatywni mogą również zorganizować rozmowę z duchownymi takimi jak kapłanami, rabinami, wielebnymi czy imamami.

Twoje potrzeby kulturowe są ważne i warto je omówić z zespołem opieki paliatywnej. Może to obejmować specjalne wymogi odnośnie posiłków, sposobu podejmowania decyzji dotyczących twojej opieki oraz szczególnych rytuałów, których przestrzegasz.

Możesz również poprosić o tłumacza.

Dbanie o swoje uczucia

Dbanie o swoje uczucia jest ważne. Nie ma ‘dobrych’ lub ‘złych’ emocji, które mogą się pojawić w twojej sytuacji. Zrozumienie tego jak się czujesz i bycie dla siebie życzliwym, może okazać się pomocne.

Pogodzenie się z nieuleczalną chorobą wymaga czasu. To naturalne, że ty i twoja rodzina odczuwacie różne emocje, takie jak poczucie straty, smutek, strach, złość, poczucie winy, żal i szok.

Rozmawianie z rodziną i przyjaciółmi o swoich uczuciach, lękach i życzeniach pomaga we wzajemnym wspieraniu się i pozwala ci czuć się mniej samotnym lub niespokojnym. Jeśli tego potrzebujesz, poproś o pomoc lub poradę.

Opowieść Sue

“Cierpię na chorobę nerwów ruchowych, co oznacza, że wszystko co robię – oddychanie, chodzenie, mówienie i jedzenie – zaczyna sprawiać mi większą trudność.

Zespół opieki paliatywnej wspiera mnie na różne sposoby. Lekarze przepisali mi leki, które pomagają mi oddychać i uśmierzają ból.

Terapeuci i fizjoterapeuci pomagają mi w ćwiczeniach, umożliwiających wykonywanie codziennych czynności bez większego zmęczenia lub zadyszki. Używam również chodzika i wózka inwalidzkiego, co pozwala mi oszczędzić energię, która jest dla mnie ważna.

To frustrujące, gdy nie mogę z łatwością porozumiewać się z moją rodziną i przyjaciółmi. Terapeuta mowy pomaga mi mówić tak wyraźnie jak to możliwe i zainstalował mi program na iPadzie, dzięki któremu to, co piszę, jest wymawiane na głos.

Zauważyłam również, że pomocne są rozmowy z doradcą. Pomogła mi uporać się z emocjonalnymi i praktycznymi problemami.

Bardzo lubię spędzać czas z wolontariuszem opieki paliatywnej, który nagrywa historię mojego życia. Świetnie się bawiliśmy, gdy opowiadałam o swojej przeszłości. Kiedy biografia dla mojej rodziny będzie już gotowa, poczuje spełnienie.” - Sue

Rozdział 4

Twoje wybory i decyzje

“Opieka paliatywna zapewniła mi wygodę, sprawiła, że poczułem się komfortowo i dała możliwość przemyślenia wyborów dotyczących mojej opieki.”

Twoje wartości oraz preferencje

Celem opieki paliatywnej jest zadbanie o twoją godność. Chcemy, aby twoje wartości, preferencje i decyzje dotyczące twojej opieki były szanowane.

Omawiaj swoje wybory i cele dotyczące opieki z rodziną, lekarzami oraz z zespołem opieki paliatywnej.

Twoja opieka medyczna

Masz prawo do podejmowania decyzji dotyczących bieżącego oraz przyszłego leczenia.

Możesz wyznaczyć osobę wspierającą, która pomoże ci podejmować decyzje w sprawach związanych z twoim leczeniem. Osoba wspierająca może sprawdzać czy decyzje, które podejmujesz są przestrzegane.

W przypadku utraty umiejętności porozumiewania się lub utraty świadomego podejmowania własnych decyzji, możesz podjąć następujące kroki:

1. Wyznacz osobę, która będzie twoim pełnomocnikiem medycznym

Możesz wyznaczyć osobę podejmującą decyzje o twoim leczeniu. Ta osoba będzie podejmować decyzje dotyczące leczenia w twoim imieniu, jeśli nie będziesz w stanie zrobić tego osobiście. Takie osoby mogą wyrażać zgodę na leczenie, które według nich chciałbyś podjąć. Mogą także odmawiać leczenia, którego według nich nie chciałbyś przyjmować. Wybierz taką osobę, która dobrze Cię zna i której możesz zaufać w podejmowaniu decyzji zgonie z twoją wolą.

W celu wskazania osoby, która ma podejmować decyzje dotyczące twojego leczenia należy wypełnić formularz Appointment of a Medical Treatment Decision Maker który jest dostępny na stronie internetowej Office of the Public Advocate (Biura Rzecznika Interesu Publicznego): www.publicadvocate.vic.gov.au.

2. Omów swoje preferencje w zakresie opieki zdrowotnej

Co jest dla ciebie najważniejsze, jeśli jesteś poważnie chory lub umierasz? Są to preferencje dotyczące twojej „przyszłej opieki.” Omów te preferencje z rodziną, pełnomocnikiem medycznym oraz lekarzami.

Należy to robić często, również wtedy, gdy zmieniają się twoje preferencje lub okoliczności dotyczące opieki zdrowotnej.

3. Napisz dyrektywę przyszłej opieki (Advance Care Directive)

Zapisz rzeczy, które są dla ciebie ważne w związku z podejmowaniem przyszłych decyzji dotyczących twojego leczenia. Możesz to zrobić wypełniając formularz „Advance care directive form”. Formularz może zawierać Values Directive, czyli oświadczenie dotyczące twoich wartości oraz/lub Instructional Directive, czyli oświadczenie zwierające instrukcje postępowania.

Dyrektywa odnosząca się do twoich wartości (Values Directive.)
Dyrektywa w sprawie wartości zawiera ważne informacje, które mają na celu nakierować decyzje dotyczące twojego przyszłego leczenia, jeśli nie będziesz mógł ich podejmować samodzielnie:

- To co jest dla Ciebie najważniejsze.
- Jakimi aspektami twojej przyszłości martwisz się najbardziej.
- Skutki leczenia, których chcesz uniknąć.
- Osoby, które chcesz zaangażować w dyskusje na temat twojej opieki.
- Co będzie dla ciebie najważniejsze, gdy będziesz umierający.

Osoba podejmująca decyzję o leczeniu medycznym musi brać pod uwagę dyrektywę dotyczącą wartości podczas podejmowania decyzji związanych z twoim leczeniem.

To co się liczy najbardziej dla Ciebie

Dyrektywa zawierająca instrukcje postepowania
Możesz podać konkretne instrukcje dotyczące przyszłego leczenia.

Takie instrukcje muszą być nazwane “Instructional Directive” oraz muszą być one spisane.

To obejmuje:

- Twoją zgodę na konkretne zabiegi medyczne w przyszłości. Możesz określić okoliczności, w których chciałbyś skorzystać z danego zabiegu medycznego.

  Pracownicy służby zdrowia muszą szanować twoją zgodę, jeżeli istnieje dobry powód medyczny, aby zapewnić to leczenie.

- Odmowę określonych zabiegów medycznych. Na przykład: bycie karmionym przez sondę lub podpięcie pod maszynę, która będzie za ciebie oddychać.

  Możesz określić okoliczności, w których odmowa konkretnego leczenia musi obowiązywać.

  Pracownicy służby zdrowia muszą szanować twoją decyzje o odmowie konkretnego leczenia w zależności od okoliczności. Nie można odmówić rozsądnych zabiegów medycznych w celu złagodzenia bólu lub cierpienia. Nie można odmówić zaoferowania żywności i wody, ale nie musisz ich przyjmować.

Osoba podejmująca decyzję o leczeniu medycznym nie będzie miała możliwości podejmowania decyzji dotyczących leczenia objętych oświadczeniem Instructional Directive.

Dostępna pomoc oraz formularze

Twój lekarz lub zespół opieki paliatywnej może ci pomóc omawiając twoje preferencje dotyczące twojej przyszłej opieki zdrowotnej.

Wskazówki oraz formularze do Advance Directive Care (dyrektyw przyszłej opieki) dostępne są w Urzędzie Rzecznika Publicznego (Office of the Public Advocate) oraz w służbie zdrowia.

Zachowaj dyrektywę w sprawie przyszłej opieki i przekaż kopie osobom, które będą podejmowały decyzje w sprawie twojego leczenia, rodzinie, lekarzom oraz służbie zdrowia. Dyrektywę należy często przeglądać i aktualizować w razie potrzeby.

Decyzje finansowe oraz osobiste

Możesz wyznaczyć osobę, której ufasz, aby dokonywała finansowych, prawnych i osobistych decyzji w twoim imieniu. Osoba ta jest nazywana „attorney" czyli „pełnomocnikiem prawnym". Formularze są dostępne w Urzędzie Rzecznika Publicznego (Office of the Public Advocate) oraz kancelariach prawniczych.

Możesz zdecydować, jakie decyzje może podejmować twój pełnomocnik. Na przykład: płacenie rachunków, sprzedaż nieruchomości, miejsce zamieszkania oraz podobne.

Możesz zdecydować, kiedy twój pełnomocnik może podejmować decyzje za ciebie. Na przykład: w określonym czasie lub kiedy nie będzie takiej możliwość abyś te decyzje podejmował samodzielnie.

Pełnomocnik musi postępować zgodnie z wyznaczonymi przez ciebie instrukcjami oraz podejmować decyzje biorąc pod uwagę to, jaką decyzje podjąłbyś samodzielnie.

Opowieść Joanny

“Pięć lat po leczeniu, nowotwór powrócił, ta choroba jest już nie uleczalna. Zostało mi jeszcze trzy do sześciu miesięcy życia.

Zespół opieki paliatywnej pomógł mi rozważyć moje wybory i preferencje.

Jakość mojego życia jest dla mnie ważna. Chcę umrzeć w domu, jeśli będzie taka możliwość. Nie chcę, aby podtrzymywano mnie przy życiu.

Rozmawiałam o moich preferencjach z rodziną i lekarzami. Oni wiedzą czego chcę. Wypełniłam Advance care directives form (formularz dyrektyw przyszłej opieki) a moja rodzina ma jego kopie.

Mój syn został moim pełnomocnikiem medycznym. To on będzie podejmował decyzje dotyczące mojego leczenia, jeśli ja nie będę w stanie robić tego samodzielnie.

Świadomość tego że mogę uniknąć zabiegów, którym nie chce zostać poddana, przynosi mi ulgę.” - Joanna

Sugestie oraz skargi

Możesz złożyć sugestie lub złożyć skargę dotyczącą twojej opieki. Dobrym pomysłem jest, aby najpierw poruszyć tą kwestie z osobą lub instytucją, która pełni twoje usługi. Czasami po prostu otwarta rozmowa dotyczącą problemu lub nieporozumienia może go rozwiązać. Większość usług zdrowotnych, w tym opieka paliatywna, ma personel, który zajmuje się skargami oraz sugestiami.

Jeśli ty lub twoja rodzina potrzebujecie pomocy w rozwiązaniu waszego problemu istnieją serwisy które mogą wam pomóc. Możesz poprosić o pomoc swoją służbę opieki paliatywnej lub Office of the Health Complaints Commissioner, czyli Biuro Rzecznika ds. skarg zdrowotnych.

Pogrzeby

Może powinieneś pomyśleć o rodzaju pogrzebu, który chciałbyś mieć, i porozmawiać z rodziną lub przyjaciółmi o swoich preferencjach.

Jeśli jest to dla ciebie zbyt trudne do omówienia z najbliższymi ci osobami, twój zespół opieki paliatywnej może pomóc.

Nawet jeśli nie chcesz tego szczegółowo planować, dobrze jest napisać kilka podstawowych informacji.

Może zechcesz rozważyć poniżej wymienione przykłady:

- Czy wolałbyś być pochowany, czy skremowany?
- Gdzie chciałbyś umieścić swoje ciało lub prochy?
- Kogo chciałbyś zaprosić?
- Czy jest jakieś szczególne dziedzictwo lub spadek, którym chcesz się podzielić?

Jeśli chcesz zaplanować swój pogrzeb, istnieją dwie główne opcje: Wstępnie ustalony pogrzeb i pogrzeb opłacony z góry.

Wstępnie ustalone pogrzeby

Wstępnie ustalony pogrzeb pozwala porozmawiać o tym, co chcesz z dyrektorem pogrzebowym. Ta usługa jest często bezpłatna i prawdopodobnie przekaże ci on kopię swoich notatek, które możesz przekazać swoim bliskim.

Wstępnie ustalony pogrzeb nie jest formalną umową. Kiedy nadejdzie czas, twoja rodzina, lub osoba za to odpowiedzialna, będzie nadal musiała zorganizować i zapłacić za twój pogrzeb.

Pogrzeb opłacony z góry

Pogrzeb opłacony z góry pozwala na zorganizowanie i opłacenie pogrzebu z góry. Można za niego zapłacić w całości lub wpłacić kaucję i płacić raty w ustalonym terminie. Tylko niektóre plany oferują zwrot pieniędzy w przypadku rezygnacji, więc sprawdź to przed podjęciem zobowiązania.

Opcje takie jak ubezpieczenie pogrzebowe i obligacje pogrzebowe mogą być bardzo drogie, więc przyjrzyj się im uważnie.

Twój Testament

Posiadanie aktualnego testamentu oznacza, że Twoje sprawy mogą być prowadzone zgodnie z Twoimi życzeniami. Dzięki temu możesz także tworzyć plany dla wszystkich członków rodziny, a także zostawić pieniądze dla osób lub organizacji charytatywnych, które w innych okolicznościach by je straciły.

Jeśli umrzesz i nie pozostawisz testamentu, zostanie wyznaczony zarządca (zazwyczaj krewny). Twój majątek zostanie sprzedany, a pieniądze zostaną podzielone zgodnie z ustawą określoną przez prawo.

Upewnij się, że przechowujesz testament w bezpiecznym miejscu, np. u adwokata lub powiernika, w ognioodpornym sejfie w domu, w biurze kuratorskim lub w banku.

Aby Ci pomóc w przygotowaniu testamentu, możesz zwrócić się do firmy powierniczej, lokalnego centrum prawnego społeczności lub znaleźć odpowiedniego lokalnego prawnika.

Opowieść Cory

“Mam chorobę, która mnie cały czas osłabia. To jest bolesne i w zasadzie mieszkam teraz w szpitalu.

Kiedy powiedzieli mi, że nie da się tej choroby wyleczyć, byłem bardzo zły i trochę przestraszony - mam tylko 17 lat.

Mój zespół opieki paliatywnej jest naprawdę dobry. Rozmawiam z nimi o kontrolowaniu mojego bólu, o tym jak się czuję i co chcę zrobić ze swoim życiem.

Nie mogę wrócić do domu, ale jestem w kontakcie z przyjaciółmi i szkołą. Rozmawiam z opiekunami o moim leczeniu i przenoszeniu do hospicjum bliżej domu.

Wiem, jakich zabiegów chcę, a jakich nie, i pomogli mi to wszystko spisać, żeby to było jasne dla wszystkich i pomogli też mojej rodzinie”.
- Cory

troska
o swoją rodzinę

“Mieliśmy jedne z najlepszych rozmów jako rodzina podczas gdy ja otrzymywałem opiekę paliatywną.”

Dbanie o swoich bliskich

Opieka paliatywna często łączy rodziny. Wiele osób twierdzi, że dzięki niej przyniosła im wiele chwil miłości, radości i śmiechu. Jednak może ona również wywołać trudne emocje. Może się okazać, że rodzina nie jest pewna, co powiedzieć. Będąc z nimi otwartym na to, co się dzieje, może pomóc im w rozmowie o ich uczuciach i obawach.

Jeżeli to pomoże, możesz napisać imię i nazwisko każdej osoby, którą kochasz. Obok ich imion można napisać, co chcesz by wiedzieli i co według ciebie chcieliby od ciebie usłyszeć. To może znacznie ułatwić rozmowę.

Trudno jest prowadzić szczerą dyskusję na temat tego, z czym mamy do czynienia i co czujemy, zwłaszcza gdy musimy rozmawiać z dziećmi.

Jeśli potrzebujesz wsparcia, zespół opieki paliatywnej może pomóc Ci znaleźć sposób na rozmowę o umieraniu z rodziną i przyjaciółmi.

Ważnym pierwszym krokiem może być rozmowa z pracownikami socjalnymi, doradcami ds. żałoby lub opiekunami duchowymi, którzy pomogli wielu rodzinom poradzić sobie z poważną chorobą.

Dostępne jest wsparcie dla ludzi wszystkich kultur, religii i przekonań.

Opowiadanie o rzeczach, które mają znaczenie

Walka z chorobą ograniczającą życie może podkreślić to, co w życiu jest najważniejsze. Wiele osób w tej sytuacji mówi, że to właśnie ich osobiste relacje z rodziną i przyjaciółmi są najważniejsze.

Mówienie prostych rzeczy, takich jak “dziękuję”, “kocham cię”, “wybacz mi” i “wybaczam ci”, może przynieść wielki komfort i poczucie spokoju.

Prowadzenie otwartych, uczciwych rozmów z ludźmi, którzy są dla ciebie najważniejsi, może być głęboko uzdrawiające i nagradzające.

Jeśli w Twojej rodzinie lub między przyjaciółmi istnieje konflikt lub nierozwiązane sprawy, możesz uzyskać pomoc. Pomocą mogą służyć pracownicy duszpasterstwa, pracownicy socjalni, doradcy lub przywódcy duchowi.

Opieka nad dziećmi

Niewiele dzieci rozumie pojęcie choroby ograniczającej życie. Kiedy staje się ona częścią ich życia rodzinnego, potrzebują pomocy i wsparcia.

Dzieci często czują, że coś jest nie tak. Jeśli nie rozumieją jakiejś sytuacji, mogą czasami obwiniać siebie. Dzieci mogą czuć się odizolowane i zdenerwowane, jeśli nikt nie rozmawia z nimi o tym, co się dzieje.

Dzieci już w wieku czterech lat będą miały podstawowe pojęcie o śmierci. Rozmowa z nimi otwarcie i podanie nazwy choroby pomoże im poradzić sobie z faktami. Staraj się unikać mówienia takich rzeczy jak “kładzenie się spać” czy “odchodzenie”, ponieważ dzieci mogą brać je dosłownie. Szanujcie ich pytania, nawet jeśli zadawali je już kilka razy.

Aby sobie dobrze radzić, dzieci muszą mieć:

- jasne, łatwe do zrozumienia informacje
- komfort, że ich życie toczy się dalej
- nieustanną miłość i uwaga
- wsparcie ich przyjaciół
- szansę na bycie częścią twojej opieki.

Większość dzieci będzie chciała usłyszeć, że wszystko jest w porządku i że nadal będą normalnie robić rzeczy, takie jak chodzić do szkoły, spotykać się z przyjaciółmi i uprawiać sport. To zdrowe dla nich, by wyrażać swoje uczucia. Może to być rozmowa, rysowanie lub zabawa.

Jeśli Twoje dziecko jest w szkole podstawowej, powinieneś powiedzieć jego nauczycielowi o chorobie. Pomoże to nauczycielowi w utrzymaniu dziecka. Starsze dzieci mogą nie chcieć powiedzieć o tym swoim nauczycielom. Staraj się szanować ich życzenia i zachęcać nastolatka do rozmowy o swoich uczuciach z przyjaciółmi lub z dorosłymi spoza rodziny.

Doradcy mogą doradzać i pomagać członkom rodziny opiekującym się dziećmi.

Otrzymanie pomocy finansowej

Życie z chorobą ograniczającą życie wpłynie na sytuację finansową twojej rodziny. Bardzo dobrym pomysłem jest zasięgnięcie niezależnej porady wcześnie i przed podjęciem jakichkolwiek decyzji.

Porady finansowe

Właściwe doradztwo ze strony certyfikowanego doradcy finansowego może powstrzymać Cię przed popełnieniem kosztownych błędów. Kwestie takie jak wyżywienie, ubezpieczenie i wcześniejsza emerytura muszą być traktowane ostrożnie. Najlepiej rozwiązać je przy pomocy profesjonalisty, aby nie ominąć przypadkiem świadczeń lub innych form pomocy.

Szukaj porady u odpowiednich, przeszkolonych doradców w takich sprawach jak:

- Ubezpieczenia - zdrowie, życie i ochrona dochodów
- Emerytura
- Obniżki podatków
- Koszty medyczne
- Utrata dochodów
- Medicare progi bezpieczeństwa

Wczesne wydanie emerytury

W zależności od sytuacji, możesz mieć wczesny dostęp do twojej emerytury. Nazywa się to wczesne wydanie emerytury z powodu trudnej sytuacji życiowej. Zazwyczaj dotyczy to osób cierpiących na choroby ograniczające życie oraz osób objętych opieką paliatywną.

Ubezpieczenie na życie

Pomoc finansowa może również pochodzić z polisy ubezpieczeniowej na życie. Jeśli nie jesteś pewien, czego możesz się domagać, porozmawiaj z ubezpieczycielem lub doradcą finansowym.

Centrelink

Powinieneś również porozmawiać z lokalnym biurem Centrelink o swojej sytuacji i dowiedzieć się, jaka pomoc może być dostępna dla twojej rodziny.

Inne rodzaje pomocy finansowej

Firmy z branży elektrycznej, gazowej, telefonicznej i wodnej mają programy specjalnie stworzone dla tych które mają trudna sytuacje życiową. Porozmawiaj z nimi o płatnościach czasowych i wszelkich ustępstwach.

Porozmawiaj z zespołem opieki paliatywnej, aby sprawdzić, jak można uzyskać pomoc w inny sposób.

Opowieść Mehmeta

“Moja mama Beren miała 67 lat, kiedy jej specjalista powiedział, że ma niewydolność nerek i powinniśmy rozważyć opiekę paliatywną.

Mama nie mówiła zbyt dobrze po angielsku i nie chciała być w szpitalu, więc postanowiliśmy zająć się nią w domu.

Nasza pielęgniarka opieki paliatywnej, Diana, zorganizowała wszystkie leki i sprzęt i dokładnie wyjaśniła, jak go używać. Zorganizowała ona specjalne łóżko dla mamy, żeby było jej wygodniej.

Diana dzwoniła i przychodziła regularnie, by zapewnić, że wszyscy mamy się dobrze. W każdej chwili możemy wezwać opiekę paliatywną w celu uzyskania pomocy, nawet w nocy.

Mama umarła spokojnie w domu w obecności rodziny - tak jak chciała.” - Mehmet

Opowieść Emilii

“Opiekowaliśmy się moim mężem, Paolo, ze wsparciem społecznej opieki paliatywnej. Po śmierci Paolo byłam bardzo smutna i zdenerwowana. Nie miałam ochoty być z nikim ani nic robić. Nic nie miało już znaczenia. Moja rodzina i przyjaciele próbowali mnie pocieszyć, ale utknęłam w tym głębokim uczuciu smutku i straty.

Doradca ds. opieki paliatywnej w przypadku utraty bliskiej osoby zadzwonił do mnie i spotykaliśmy się regularnie przez kilka miesięcy. Ona pomogła mi wyrazić moje uczucia i zrozumieć proces żałoby. Po pewnym czasie dołączyłam do grupy wsparcia dla opłakanych opiekunów - było to pomocne bycie z ludźmi, którzy przechodzą przez podobne doświadczenia.

Ostatnio dołączyłam do klasy zajęć z ćwiczeniami fizycznymi i czuję się gotowa spędzić więcej czasu z moimi przyjaciółmi.

Paolo zawsze będzie dla mnie ważny. Uczę się żyć z moim smutkiem i pogodzić się z moim życiem.” - Emilia

Uzyskanie informacji o usłudze paliatywnej lub innych informacji

Palliative Care Victoria może pomóc w znalezieniu usług opieki paliatywnej i dostarczyć informacji na temat opieki paliatywnej, aby pomóc Tobie i Twojej rodzinie.

Odwiedź naszą stronę internetową - www.pallcarevic.asn.au

Możesz znaleźć usługi opieki paliatywnej w swoim rejonie lub z kodem pocztowym. Sekcja “Dla rodzin i pacjentów” zawiera więcej pomocnych informacji.

Możesz skontaktować się z nami

Jesteśmy dostępni od 9:00 do 17:00, od poniedziałku do piątku, oprócz dni wolnych od pracy.

Daj nam znać, jeśli chciałbyś mówić w innym języku, abyśmy mogli zapewnić tłumacza przez telefon.

Bezpłatny numer telefonu: 1800 660 055
Telefon: (03) 9662 9644
E-mail: info@pallcarevic.asn.au

POLISH COMMUNITY COUNCIL OF VICTORIA

PalliativeCare VICTORIA

VICTORIA State Government | Health and Human Services