



Palliative Care
Australia
Matters of life and death

Початкова дискусія про те, що найважливіше



Підтримка для людей похилого віку,
щоб установити, що їм підходить

National Palliative
Care Standards

Tool for:

STANDARD 1

STANDARD 2

STANDARD 7

palliativecare.org.au

«Dying to Talk» (Жага до розмови) – ініціатива Palliative Care Australia

Цей проект був фінансований урядом Австралії через Dementia and Aged Care Services Fund (Фонд послуг для людей з деменцією та для догляду за старшими)

Чому Palliative Care Australia створила цю Початкову дискусію

Буклет для початкової дискусії «Що найважливіше» призначений для старших людей, які користуються послугами з догляду за людьми похилого віку. Він призначений для медичних працівників та для тих, що доглядають за старшими. Буклет може допомогти людям зрозуміти, що їх би влаштувало в разі тяжкої хвороби або наприкінці життя.

Palliative Care Australia (PCA) створила цю Початкову дискусію, щоб дати змогу старшим австралійцям висловитися про речі, які для них найважливіші, тому що:

- 8 із 10 людей кажуть, що важливо подумати і поговорити про свої уподобання щодо догляду при кінці життя.
- Лише 1 людина з 4 говорила з родиною про свої уподобання.
- Лише 6% людей спілкувалися з лікарем про свої уподобання.

Розмова з близькими про те, що ви хочете у випадку тяжкої хвороби або коли будете при кінці свого життя, може допомогти вам та їм, коли треба буде приймати рішення.

Важливо пам'ятати, що ця «Початкова дискусія» не є юридичним документом або Планом/ Розпорядженням щодо надання догляду.

Якщо ви хочете отримати додаткову інформацію про Плани надання догляду, зверніться до своєї команди з догляду. Також можна знайти додаткову інформацію на сторінці 25.

Підоснова

«Початкова дискусія» вперше була розроблена для підтримки людей, які живуть з деменцією, для дискусій про те, що вони можуть хотіти, коли тяжко захворіють або будуть при кінці свого життя. Ми застосували Правила доступності Dementia Australia, щоб забезпечити, що «Початкова дискусія» буде підходити людям із деменцією.

RCA провела дослідження, щоб перевірити, чи «Початкова дискусія» була корисною. Дослідження показало що:

- Питання були простими і зрозумілими.
- Люди могли переглянути свої відповіді, щоб згадати, що вони казали.
- Питання допомогли персоналу по догляду за старшими краще пізнати людину.
- Ресурси можуть бути використані як в інтернатних, так і в громадських установах з догляду за старшими.
- «Початкова дискусія» була би корисною для всіх, хто отримує послуги з догляду за старшими, включаючи тих, що живуть з деменцією.

Наразі «Початкова дискусія» була оновлена для підтримки всіх людей похилого віку та їхніх команд охорони здоров'я чи догляду для розробки «того, що найважливіше».

Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт palliativecare.org.au.

Важливо говорити про це

«Початкова дискусія» змусить вас задуматися про «те, що для вас найважливіше». Розмова про те, що вам знадобиться, якщо ви тяжко захворієте або будете знаходитися при кінці життя, зможе допомогти полегшити стрес і турботи. Вона допоможе вашим близьким знати, що ви хочете, і допоможе людям підтримувати вас.

Багато речей є важливі для нас і роблять наше життя радісним або повноцінним. Деякі речі можуть бути добре відомі людям, наприклад, ваша любов до родини. Але люди можуть не знати, що ви хотіли б, аби грала ваша улюблена музика, або що ви хочете залишатися вдома якомога довше.

Зрозуміти, «що є найважливішим»

В «Початковій дискусії» є три розділи, кожен з яких стосується окремої теми:

- Розділ 1 стосується вас.
- Розділ 2 стосується вашого здоров'я.
- Розділ 3 стосується того, чого ви можете захотіти наприкінці життя.

Важливо зрозуміти, що якщо ви отримали «Початкову дискусію» - це не означає, що ви скоро помрете.

Думати і говорити про кінець свого життя може бути важко, і розмова з кимось може допомогти з цим. Можна поговорити про це з вашим лікарем або працівником з догляду за старшими. Вони допоможуть з'ясувати, з ким ви можете зв'язатися, якщо у вас є питання чи занепокоєння. Також можна переглянути інформацію на сторінці 25, де можна знайти варіанти для отримання підтримки.



Розділ 1

Про вас

Про вас

Цей розділ - про вас. У ньому є питання про те, що для вас важливо.

На питання цього розділу може бути найважче відповісти. Можливо, вам захочеться трохи подумати над питаннями, перш ніж щось записати, або відповісти лише на одне або кілька питань на раз.

Деякі важливі речі, про які варто подумати:

- Немає правильних чи неправильних відповідей – тут ідеться про те, що ви думаєте і чого хочете.
- Ви можете змінити свої відповіді в будь-який час.
- Можливо, ви захочете повернутися пізніше та ще раз подумати над питаннями.
- Не потрібно відповідати на всі питання.
- Ви можете відповісти на деякі питання зараз, а на інші – пізніше.
- Поділившись своїми відповідями, ви зможете допомогти тим, що вас оточують, зрозуміти, чого б ви хотіли і чого б не хотіли, якби не змогли розказати про це.



Розділ 2

Про ваше здоров'я

Про ваше здоров'я

Цей розділ стосується вашого здоров'я. У ньому є питання про те, що ви хотіли б знати і що ви хотіли б, щоб ваш опікун чи сім'я знали про ваше здоров'я. Це може допомогти вам або іншим людям приймати рішення в майбутньому.

Запам'ятайте:

- Не існує правильних чи неправильних відповідей.
- Можна змінити свої відповіді в будь-який час.
- Не потрібно відповідати на всі питання.
- Можна відповісти на деякі питання зараз, а на інші – потім.
- Поділившись своїми відповідями, ви зможете допомогти тим, що вас оточують зрозуміти, чого б ви хотіли і чого б не хотіли, якби не змогли розказати про це.

Наскільки детально ви хочете знати про те, як ваші проблеми зі здоров'ям чи хворобою* можуть вплинути на вас у майбутньому? *(позначте галочкою все, що стосується вас)*

- Нічого
 - Якомога менше
 - Доступні мені варіанти догляду та підтримки
 - Все
 - Інша відповідь:
-

Наскільки ви хочете, щоб ваша родина та особи, які доглядають за вами, знали про те, як ваші проблеми зі здоров'ям чи хворобою* можуть вплинути на вас у майбутньому? *(позначте галочкою все, що стосується вас)*

- Нічого
 - Якомога менше
 - Доступні варіанти догляду та підтримки
 - Все
 - Різна інформація, залежно від людини
 - Інша відповідь:
-

*Прикладом проблеми зі здоров'ям або хворобою можуть бути:

- Деменція
- Рак
- Гіпертонія
- або можуть бути інші захворювання.

Наскільки б ви хотіли приймати участь у рішеннях про ваш догляд?

Наскільки ви хотіли б, щоб ваша сім'я та доглядачі приймали участь у рішеннях про ваш догляд?



Розділ 3

Про те, що ви хочете
наприкінці життя

Про те, що ви хочете наприкінці життя

Цей розділ про те, що ви можете захотіти наприкінці свого життя.

Може бути важко зрозуміти, що ви можете захотіти. Вам може буде потрібно трохи часу, щоб подумати над цими питаннями, перш ніж щось записати, або можете відповісти лише на одне або два питання за раз. Можна також ознайомитись із нашими картками «Про те, що найважливіше», щоб визначити, що для вас важливе. Картки доступні на вебсайті palliativecare.org.au.

Запам'ятайте:

- Не існує правильних чи неправильних відповідей.
- Ви можете змінити свої відповіді в будь-який час.
- Не потрібно відповідати на всі питання.
- Ви можете відповісти на деякі питання зараз, а на інші потім.
- Поділившись своїми відповідями, ви зможете допомогти тим, що вас оточують зрозуміти, чого б ви хотіли і чого б не хотіли, якби не змогли розказати про це.
- Важливо зрозуміти, що якщо ви отримали «Початкову дискусію» - це не означає, що ви скоро помрете.

Якби ви були тяжко хворі або при кінці свого життя, що було б для вас найважливішим?

Приклади того, що ви б хотіли, можуть включати:

- проводити більше часу з близькими
- мати попередні поминки або зібрання.

Для додаткових прикладів, дивіться картки «Про те, що найважливіше».

Якби наприкінці життя потрібно було збільшити обсяги медичної допомоги або підтримки* від сім'ї, друзів чи доглядачів, де б ви хотіли перебувати?

- Вдома
- У лікарні
- У закладі для догляду за літніми людьми (будинок для старших)
- Жити з близькою людиною
- Інше

*Приклади підтримки можуть бути допомога з:

- прийманням душу
- відвідуванням туалету
- годуванням.

Чи існують якісь культурні, релігійні чи сімейні традиції, важливі для вас при кінці життя?

Приклади того, що ви можливо захочете, можуть включати:

- відвідувати рідні місця
- відвідини священника або служителя
- мати сім'ю присутню.

Чи існують якісь культурні, релігійні чи сімейні традиції, які важливі для вас після смерті?

Приклад того, що ви можливо захочете, може включати:

- кремація якомога швидше
- поховання в рідних місцях або в спеціальному місці
- бути одягнутому в біле.

Якби ви були наприкінці свого життя, чи є щось, чого ви б не хотіли?

Чи є у вас страхи або занепокоєння пов'язані з кінцем життя чи смертю?

Подальші кроки

Тепер, що ви закінчили цю «Початкова дискусію», можливо, ви захочете поговорити з кимось про записане.

Можна поговорити зі своєю родиною, друзями, лікарем або вашим доглядачем.

Можливо, ви захочете повернутися до запитань в «Початковій дискусії» пізніше, або захочете переглянути їх коли обставини будуть мінятися.

Важливо пам'ятати, що ця «Початкова дискусія» не є Планом/ Розпорядженням щодо надання догляду.

Цей ресурс не слід розглядати як юридичну консультацію, і він не є Планом/ Розпорядженням щодо надання догляду. Завжди треба консультиватися з медичними працівниками, щоб отримати поради щодо конкретних обставин, включно із законодавчими вимогами у вашому штаті чи території.

Інформаційний розділ

Можливо, ви захочете дізнатися більше інформації, замислюючись над тим, що найважливіше. Нижче наведено місця, де можна отримати корисну інформацію, але якщо у вас є питання, поговоріть зі своїм лікарем або доглядачем.

Служби підтримки осіб з деменцією

Dementia Australia має інформацію та ресурси про деменцію, включаючи інформаційні бюлетені та відео. Dementia Australia має національну довідкову службу для людей із деменцією, їхніх доглядачів, сімей та друзів. Dementia Australia також має вебсайт «Start2Talk» dementia.org.au/planning-ahead з корисною інформацією про планування для людей, які живуть з деменцією.

За додатковою інформацією відвідайте вебсайт dementia.org.au або можна набрати номер довідкової служби: 1800 100 500 (з 9:00 до 17:00 з понеділка по п'ятницю).

Dementia Support Australia – партнерство, яке очолює HammondCare. Dementia Support Australia має телефон довіри для людей, які живуть з деменцією, їхніх доглядачів, сімей та друзів.

За додатковою інформацією відвідайте вебсайт dementia.com.au або можна набрати службу довіри за номером 1800 699 799 (цілодобово, 365 днів на рік).

Підтримка

Lifeline

Національна благодійна організація, що надає всім австралійцям, які переживають особисту кризу, доступ до цілодобової підтримки в кризовій ситуації. Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт lifeline.org.au або можна набрати номер 13 11 14 (цілодобово, 7 днів на тиждень).

Older Persons Advocacy Network (OPAN)

OPAN (Мережа адвокатури для літніх людей) надає безкоштовні захисні, інформаційні та освітні послуги літнім людям для ефективного доступу та взаємодії з послугами догляду за старшими, які фінансує Федеральний уряд. Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт opan.com.au або наберіть номер 1800 700 600.

QLife

QLife - перша в Австралії національно-орієнтована консультаційна служба для лесбіянок, геїв, бісексуалів, трансгендерів та інтерсексуалів (ЛГБТІ). Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт qlife.org.au або наберіть номер 1800 184 527.

Попереднє планування догляду

Попереднє планування догляду - спосіб, у який люди можуть визначити, що вони хочуть при кінці свого життя. Попереднє планування догляду часто є постійним процесом і не просто одна розмова. Важливою частиною попереднього планування догляду є можливість обрати людину, яка могла б говорити за вас, коли ви не матимете змоги (особа, що приймає рішення за вас). За додатковою інформацією, поговоріть зі своїм лікарем або доглядачем за старшими, або відвідайте вебсайт advancecareplanning.org.au.

My Aged Care

My Aged Care (Мій догляд за старшими) – це телефонна лінія та вебсайт уряду Австралії, що допомагають людям знаходити інформацію та доступ до послуг з догляду за старшими.

Для отримання додаткової інформації, поговоріть зі своєю командою з догляду або відвідайте вебсайт myagedcare.gov.au або наберіть номер 1800 200 422.

My Health Record

My Health Record (Моя медична облікова картка) - це онлайн-довідка основної інформації про стан вашого здоров'я. Якщо у вас є My Health Record, інформацію про ваш стан здоров'я можна надійно переглядати в інтернеті з будь-якого місця та в будь-який час - навіть якщо ви міняєте адресу або переїжджаєте в інший штат. За додатковою інформацією, поговоріть зі своїм лікарем або доглядачем за старшими, або відвідайте вебсайт myhealthrecord.gov.au або наберіть службу довіри My Health Record за номером 1800 723 471.

Підтримка для доглядачів

Carers Australia

Carers Australia (Доглядачі Австралії) – це національний орган, який представляє неоплачуваних опікунів та впливає на політику та відповідні послуги від їхнього імені. По всій Австралії є асоціації опікунів, які пропонують широкий спектр підтримки та послуг. Для отримання додаткової інформації відвідайте вебсайт carersaustralia.com.au або наберіть номер служби довіри 1800 242 636 (з 9:00 до 17:00 з понеділка по п'ятницю).

Carer Gateway

Carer Gateway (Шлюз доглядача) - національна служба фінансована урядом Австралії. Carer Gateway включає вебсайт та телефонну службу для доглядачів, де можна отримати практичну інформацію та підтримку.

За додатковою інформацією відвідайте вебсайт carergateway.gov.au або наберіть номер 1800 422 737.

Carer Help

Carer Help (Допомога доглядачам) – вебсайт для людей в Австралії, які доглядають за партнером, родичем чи знайомим, що серйозно нездужає, який допомагає знайти якісну інформацію та корисні ресурси. Він надає інформацію, відео та ресурси, які зможуть трохи полегшити роботу доглядача.

Відвідайте вебсайт carerhelp.com.au.

Паліативний догляд

Паліативний догляд не лише стосується догляду при кінці життя. Він спрямований на те, щоб допомогти людям жити якомога краще з хворобою, що обмежує життя. Паліативна допомога зосереджується на якості життя людини, догляданні за симптомами та наданні підтримки всій родині. Для отримання додаткової інформації, зверніться до вашої медичної команди. Можливо, ви також захочете відвідати palliativecare.org.au або вебсайт Міністерства охорони здоров'я health.gov.au/health-topics/palliative-care/planning-your-palliative-care/think-about-what-you-want.

Dying to Talk

Dying to Talk (Жага до розмови) допомагає австралійцям будь-якого віку та стану здоров'я говорити про помирання.

Питання смерті не отримує достатньо уваги, незважаючи на те, що стосується кожного. «Жага до розмови» має на меті допомогти австралійцям вирішити, що підходить для них наприкінці життя. Щоб отримати додаткову інформацію та доступ до ресурсів «Dying to Talk», відвідайте вебсайт palliativecare.org.au.

Подяка

Раніша версія цих ресурсів була розроблена організаціями Dementia Australia та HammondCare для дослідів. Palliative Care Australia висловлює подяку обом організаціям за їх участь та підтримку.

Palliative Care Australia висловлює подяку людям, які живуть з деменцією, а також організаціям та працівникам, які доглядають за старшими, за їхню допомогу із дослідями та за відгуки.

За додатковою інформацією про ці досліді відвідайте вебсайт palliativecare.org.au.



Palliative Care
Australia

Palliative Care Australia (PCA) є національним органом з питань паліативного догляду. PCA представляє всіх, хто працює над надаванням якісного паліативного догляду всім австралійцям. Тісно працюючи з клієнтами, нашими організаціями-членами та працівниками паліативного догляду та ширших сфер догляду за старшими та людьми з вадами, ми прагнемо покращити доступ до та пропагувати необхідність паліативного догляду.

Додаткову інформацію можна отримати за адресою palliativecare.org.au



Про художника

Лез Макай, художник з Канберри, розпочав свою мистецьку кар'єру у віці 41 рік, жодного разу не бравши пензля до рук. Він завжди був надто зайнятий, щоб займатися цією справою, поки йому не поставили діагноз атрофія задньої кірки – форма деменції. Лез вважає мистецтво терапевтичним і отримує величезне задоволення від того, що його твори приносять радість іншим.

Palliative Care Australia доручила Лезові розробити ряд ілюстрацій до ресурсів «What Matters Most». Лез представив образи, з якими люди могли легко ідентифікуватися та впізнавати у власному житті. Лез використовував висококонтрастні та помітні обриси, які йому легко бачити, і надіється, що інші люди, які живуть з деменцією, так само сприймуть їх. Ілюстрації відображають унікальний стиль Леза, реалістичні знакові образи з використанням абстрактного стилю.



Palliative Care
Australia
Matters of life and death

Про те, що найважливіше

Початкова дискусія 2019 рік

palliativecare.org.au

Dying to Talk – ініціатива Palliative Care Australia

Цей проект був фінансований урядом Австралії через Dementia and Aged Care Services Fund