

11. letak

Vrijeme je za razgovor

Kako započeti razgovor o kraju života s ljudima koji boluju od demencije

U posljednje vrijeme stvari nisu kakve bi trebale biti...

Prijatelju ili članu obitelji dijagnosticirana je demencija. Možda ste već posumnjali da je riječ o tome. Ponekad nas ta vijest može šokirati, a ponekad čak i donijeti olakšanje. No, što možete reći toj osobi, kako joj možete pomoći planirati završetak života? Kad se radi o dijagnosticiranoj demenciji, vrijeme je ograničeno, stoga je ključno što ranije obaviti ove važne razgovore kako bi svi bili mirne duše.

Palijativna skrb za oboljele od demencije ključan je faktor u pružanju kvalitetne skrbi, ali mnogi ljudi odugovlače poduzeti potrebne mjere sve dok ne postane prekasno. Nije uvijek lako započeti razgovor, ali otvoreno govoriti o budućnosti može poboljšati kvalitetu života kroz cijelo „putovanje“ s demencijom. Ipak, mora se što ranije započeti s razgovorima kako bi se iskoristile prilike koje bi se inače mogle propustiti.

Ukratko o demenciji

Simptomi:

- gubitak pamćenja
- zbunjenost
- poteškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti

Broj oboljelih od demencije:

- preko 35 milijuna ljudi diljem svijeta
- 800.000 ljudi u Ujedinjenom Kraljevstvu

Zašto bi trebalo razgovarati o tome?

- Smanjivanje straha: znati što očekivati i kako reagirati
- Informirano donošenje odluka: nije neuobičajeno da bližnji moraju donositi odluke u ime oboljelog od demencije. To je lakše učiniti ako su upoznati s njihovim željama.
- Duševni mir: znati da je poduzeto sve što je moguće da se oboljelom od demencije pruži kvalitetna skrb.
- Olakšati drugima: znati da je poduzeto sve što je moguće da se zaštiti obitelj i bližnje od nepotrebnog stresa i troškova.
- Nastaviti sa životom: znati koje su želje osobe i truditi se što više planirati unaprijed kako bi se slobodnije živjelo.

Teme za razgovor:

- demencija: što očekivati kad bolest s vremenom napreduje,
- novac: upravljanje financijama u budućnosti (oporuke, punomoć),
- gdje živjeti: gdje živjeti ako zatreba intenzivnija skrb,
- vrsta skrbi: želje i sklonosti osobe o vrsti skrbi,
- hitni slučajevi: što će se dogoditi osobi oboljeloj od demencije ako dođe do hitnog slučaja,
- pogreb / posljednje sjećanje: isplanirati pogreb, odabrati pjesme, odlučiti se za kremiranje ili ukop, itd.,
- darivanje organa,

- što učiniti kad netko umre: praktična pitanja,
- život nakon skrbi: mnogi životi obitelji i njegovatelja stavljeni su „na čekanje“. Budućnost može biti zastrašujuća.

Što se događa ako izbjegavate razgovor?

Nepotrebne komplikacije:

- u slučaju da punomoć nije odobrena, možete biti poslani nadležnim službama koje brinu o zaštiti prava osoba oboljelih od demencije,
- suočavanje sa stresnom financijskom administracijom nakon smrti osobe koja iza sebe nije ostavila oporuku.

Propuštate važne trenutke:

- ako vam nije rečeno da će osoba koja pati od demencije umrijeti, propuštate priliku da se od nje oprostite.

Propuštate razne prilike:

- propuštate priliku da osobu upitate za njene želje oko sprovođa i ostajete u neznanju o tome kako bi osoba željela ostati upamćena.

Kada treba razgovarati?

Neposredno nakon postavljanja dijagnoze:

- što je demencija, koji su joj simptomi i kakav joj je tijek,
- počnite razmišljati o temama koje će biti potrebno raspraviti – možda ne odmah, već kad osoba bude spremna – posebice o punomoći, oporuci i odluci bolesnika da odbije liječenje,
- stvorite priliku za daljnje razgovore o situaciji u kojoj se nalazite.

Kako vrijeme protječe:

Stvorite prilike za razgovor, primjerice:

- dogovorite vrijeme za razgovor,
- povodi: važne godišnjice, odlasci u mirovinu ili početak primanja stručne palijativne skrbi mogu potaknuti na razmišljanja i razgovore o budućnosti.

Savjeti

Ohrabrenje: ponudite ljubazne riječi ohrabrenja, imajući na umu da osoba vrlo vjerojatno osjeća strah od budućnosti. Recite nešto poput:

„Uvijek možeš ponovno razgovarati o određenim temama, ali pošto si već napravio prvi korak, bit će ti lakše.“

„Ne boj se planiranja unaprijed. To će ti na kraju uvelike olakšati život.“

„O ovim stvarima moraš početi razmišljati na vrijeme. Ne treba te biti strah, puno je lakše to učiniti ranije.“

„Jednom kada si porazgovarala o tim stvarima, koliko god to bilo teško, možeš ih ostaviti iza sebe i usredotočiti se na uživanje u životu.“

Započnite razgovor što prije. Nikad nije prerano.

Nemojte očajavati ako to dosada niste učinili. S osobom kojoj demencija napreduje još uvijek je moguće započeti razgovor o njezinim željama; potrebno je samo iskoristiti pravu priliku i upotrijebiti ispravan pristup.

Ništa nije konačno: razgovor se može ponoviti.

Riječ je o procesu: rasprava o budućnosti i kraju života razgovor je koji traje.

Budite puni podrške i iskreni: budite ljubazni i pokušajte se zamisliti u njihovoj situaciji, no unatoč tome morate biti iskreni.

Usredotočite se: ponekad razmišljanje i planiranje trebate staviti u središte rasprave, a ne ga tek ovlaš dotaknuti.

Budite razumni: nemoguće je svaku moguću situaciju isplanirati unaprijed.

Budite onakvi kakvi ste inače.

Za stručnjake

Nemojte...

...ostaviti ljude da se sami muče tražeći informacije.

...dopustiti da vaši vlastiti strahovi od razgovora o umiranju budu prepreka razgovoru.

...čekati da oboljeli od demencije ili njihove obitelji započnu razgovor. Pružite im priliku za to pažljivo potičući tu temu.

...biti nejasni.

Pokušajte...

...u trenutku postavljanja dijagnoze osigurati pristup informacijama o:

- punomoći,
- pisanju i izmjenama oporuke,
- unaprijed donesenim odlukama o odbijanju liječenja i planiranja skrbi,
- sredstvima/novčanoj pomoći, uključujući brojeve za kontakt,
- dostupnoj podršci/savjetima, uključujući bolničare i njegovatelje,
- tečajevima o demenciji.

Izvor: <http://dyingmatters.org/page/dying-matters-leaflets>

*Letak su s engleskog preveli studenti prevoditeljskog smjera Odsjeka za anglistiku
Filozofskog fakulteta u Zagrebu na poticaj Centra za koordinaciju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu
i Mobilnog tima volontera u palijativnoj skrbi OFS-a.*

Više informacija potražite na <http://www.palijativa.hr/> i <http://palijativa.ofs.hr/>