

# Φροντίζοντας άτομο με ασθένεια που συντομεύει τη ζωή



## Τι πρέπει να γνωρίζω; Μερικές πρακτικές συμβουλές

Όταν κάποιο άτομο διαγνωστεί με ασθένεια που συντομεύει τη ζωή, υπάρχουν πολλές πληροφορίες που μπορεί να χρειαστείτε για να σας βοηθήσουν να φροντίσετε γι' αυτό το άτομο. Οι πληροφορίες στο παρόν συγκεντρώθηκαν σε συνεργασία με φροντιστές που μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους και έκαναν προτάσεις για το τι μπορεί να βοηθήσει.

### Πλοήγηση στις υπηρεσίες

Η λήψη βοήθειας και υποστήριξης είναι σημαντικός παράγοντας. Υπάρχουν πολλές υπηρεσίες που μπορούν να βοηθήσουν, αλλά μπορεί να επέλθει σύγχυση για το τι πρέπει να κάνουμε στη συνέχεια.

Όταν δεν είστε βέβαιοι, βρείτε κάποιον με τον οποίο μπορείτε να μιλήσετε, μπορεί να είναι ο γιατρός σας ή άλλος επαγγελματίας υγείας. Μπορείτε επίσης να καλέσετε την Carer Gateway στο 1800 422 737 για οδηγίες.

*“Μπορεί να είναι συνταρακτικό αν πρέπει να έχετε επαφές με διάφορες υπηρεσίες, οπότε είναι σημαντικό να λάβετε όσο το δυνατόν περισσότερη υποστήριξη που θα σας βοηθήσει να το κάνετε αυτό”.*

### Ρόλος Υποστηρικτή

Ως φροντιστής, είναι σημαντικό να αισθάνεστε ότι μπορείτε να μιλήσετε για το άτομο που φροντίζετε και να υποστηρίξετε τις ανάγκες του. Θα σας βοηθήσει να μάθετε όσα μπορείτε περισσότερο για το πώς λειτουργεί το σύστημα υγείας.

Είναι σημαντικό να μιλάτε τακτικά στην ομάδα σας φροντίδας υγείας και σε άλλους που εμπλέκονται στη φροντίδα. Κάνοντας ερωτήσεις και η σαφήνεια σχετικά με τις ανάγκες σας, θα σας βοηθήσουν να κατανοήσετε περισσότερα και να συνεργαστείτε.

*“Η γνώση με βοηθά να αισθάνομαι σιγουριά ως υποστηρικτής. Μην τρομάζετε από το σύστημα και μην φοβάστε να κάνετε ερωτήσεις. Επιτρέψτε σε άλλους να ξέρουν τι χρειάζεστε.”*

## Πρόσβαση στις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας

Οι υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας βοηθούν τους ανθρώπους να ζήσουν τη ζωή τους όσο το δυνατόν πληρέστερα και πιο άνετα όταν ζουν με μια ασθένεια που συντομεύει τη ζωή τους. Αναγνωρίζουν τον φροντιστή ως αξιόλογο μέλος της ομάδας φροντίδας και είναι στη διάθεσή σας για να σας παράσχουν χρήσιμες πληροφορίες για να σας υποστηρίξουν, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας στο τέλος της ζωής. Παρέχουν μια σειρά υπηρεσιών που μπορούν να βοηθήσουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Τα συμπτώματα μπορεί να είναι σωματικά, συναισθηματικά, πνευματικά ή κοινωνικά. Ίσως είναι χρήσιμο να θεωρείτε αυτό το είδος φροντίδας, ως φροντίδα ποιότητας ζωής. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας που είναι διαθέσιμες στην περιοχή σας, ρωτήστε το γιατρό σας ή επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [www.palliativecare.org.au/directory-of-services](http://www.palliativecare.org.au/directory-of-services)

## Εργασιακές και οικονομικές πληροφορίες

Είναι σημαντικό να συζητήσετε την κατάστασή σας με τον εργοδότη σας και να διαπραγματευτείτε τις απαραίτητες αλλαγές. Μπορεί να χρειαστείτε πιο ευέλικτο ωράριο εργασίας ή ελεύθερο χρόνο. Είναι επίσης σημαντικό να γνωρίζετε τα δικαιώματά σας ως εργαζομένος/-η, τα οποία μπορείτε να βρείτε στην ιστοσελίδα μας [www.carersnsw.org.au](http://www.carersnsw.org.au)

Ορισμένοι φροντιστές ενδέχεται να αντιμετωπίσουν οικονομικές δυσκολίες. Μπορεί να είναι δύσκολο να συνδυάσετε την παροχή φροντίδας με την έμμισθη εργασία σας, και το πρόσθετο κόστος που σχετίζεται με την ασθένεια και την αναπηρία μπορεί να είναι τεράστιο. Μπορεί να διατίθεται οικονομική υποστήριξη μέσω του Centrelink και άλλων οργανισμών. Για περισσότερες πληροφορίες, επισκεφθείτε τη διεύθυνση [www.carergateway.gov.au/financial-help](http://www.carergateway.gov.au/financial-help)

## Έγκαιρος προγραμματισμός

Αν προετοιμαστείτε όσο μπορείτε και συνειδητοποιήσετε το τι μπορεί να συμβεί, θα σας βοηθήσει να επικεντρωθείτε στην υποστήριξη του ατόμου που σας ενδιαφέρει, αυτή την πολύ σημαντική περίοδο. Η ομάδα σας υγείας μπορεί να σας βοηθήσει να προετοιμάσετε και να συζητήσετε τις διαθέσιμες επιλογές για φροντίδα κατά το τέλος της ζωής.

Κατά τον προγραμματισμό της περίθαλψης, θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη οι επιθυμίες σας. Εάν εσείς και το πρόσωπο που φροντίζετε θέλετε να χορηγηθεί κατ'οίκον φροντίδα μέχρι να πεθάνει, θα χρειαστείτε βοήθεια από ένα καλό δίκτυο υποστήριξης. Αυτό το δίκτυο μπορεί να περιλαμβάνει φίλους, την οικογένεια, τον γιατρό σας, κοινοτικούς νοσηλευτές και άλλες υπηρεσίες που παρέχουν κατ'οίκον φροντίδα.

Το να γνωρίζετε τις επιθυμίες του ατόμου που φροντίζετε, ονομάζεται Προηγμένος Σχεδιασμός Φροντίδας (Advanced Care Planning). Μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του άγχους κατά τη λήψη αποφάσεων για λογαριασμό του. Ξεκινάει με μια ανοιχτή και ειλικρινή συζήτηση για την υγεία του ατόμου και τις επιλογές περίθαλψης. Μπορεί να περιλαμβάνει διορισμό αναπληρωματικού υπεύθυνου για τη λήψη αποφάσεων και συμπλήρωση του εντύπου «Οδηγίες Προηγμένης Φροντίδας» (Advance Care Directive). Για περισσότερες πληροφορίες επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [www.advancecareplanning.org.au](http://www.advancecareplanning.org.au)



**“Επικοινωνήστε με τους παρόχους υπηρεσιών για να συζητήσετε τι παρέχεται για να σας βοηθήσει στο σπίτι και τι μπορεί να γίνει, αν δεν θα είστε σε θέση να φροντίζετε το άτομο”.**

## Περαιτέρω πληροφορίες

- **CarerHelp** – παρέχει μια πλήρη σειρά πληροφοριών για φροντιστές ατόμων που πλησιάζουν το τέλος της ζωής τους, συμπεριλαμβανομένων συμβουλών για το πώς να φροντίζετε κάποιον στο σπίτι και πληροφορίες για το πώς να τον φροντίζετε στο τέλος της ζωής του – [www.carerhelp.com.au](http://www.carerhelp.com.au)
- **Carer Gateway** – παρέχει πρόσβαση σε πληροφορίες, συμβουλές και υποστήριξη για φροντιστές – 1800 422 737 ή [www.carergateway.gov.au](http://www.carergateway.gov.au)
- **Carers NSW** – παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη στους φροντιστές – [www.carersnsw.org.au](http://www.carersnsw.org.au)
- Συζητήστε με το **γιατρό** σας