

Przydatne źródła **Linki**

NJ DOH (Instruction Directive & Proxy Directive) <http://www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs/>

Aging with Dignity (5 Wishes) <https://www.agingwithdignity.org/five-wishes>

Goals of Care (POLST) <http://www.goalsofcare.org/nj-polst/nj-polst-form/>

Death Over Dinner <http://deathoverdinner.org/>

National Institute on Aging <https://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning/>

New Jersey Hospital Association <http://bit.ly/2j9omKk>

Advance Care Planning Decisions <https://acpdecisions.org/products/videos/>

Family Caregiver Alliance <http://bit.ly/2k8Q7SR>

Conversation Starter Kit <http://theconversationproject.org/starter-kit/intro/>

Toolkit for Health Care Advance Planning <http://bit.ly/1nSihdi>

CSU Institute for Palliative Care <https://csupalliativecare.org>

Polecane książki

Being Mortal, Atul Gawande

Can't We Talk About Something More Pleasant?, Roz Chast

Final Exam, Pauline Chen

The Conversation: A Revolutionary Plan for End-Of-Life Care, Angelo Volandes

The Best Care Possible, Ira Byock

When Breath Becomes Air, Paul Kalanithi

Polecane filmy

Amour

Being Mortal: PBS Frontline Documentary

Consider the Conversation

Life As A House

The Bucket List

The Diving Bell and the Butterfly



KONWERSACJA TWOJEGO ŻYCIA

Czym jest planowanie opieki terminalnej i dlaczego jest ono tak istotne?

Planowanie opieki terminalnej polega na spisaniu preferencji dotyczących opieki u schyłku życia oraz podzielenie się nimi ze swoimi najbliższymi i lekarzami. Dzięki temu w chwili, gdy Pan/Pani nie będzie już w stanie komunikować się werbalnie, będzie Pan/Pani mieć pewność, że Wasza wola zostanie spełniona. Planowanie opieki terminalnej jest najlepszym darem jasności zarówno dla Państwa, jak i Waszej rodziny. Określenie z dużym wyprzedzeniem preferencji dotyczących sposobu opieki u schyłku życia uchroni Waszych bliskich przed podejmowaniem decyzji obciążających emocjonalnie. W zamian mogą oni skupić się na spędzaniu czasu z Państwem.



Conversation of Your Life (COYL) to program Mayors Wellness kampanii organizowanej przez New Jersey Health Care Quality Instytut. Program ma na celu wprowadzenie dialogu na temat planowania opieki wśród lokalnej społeczności stanu New Jersey. Conversation of Your Life kampania jest hojnie wspierana przez New Jersey Horizon Foundation. Więcej informacji można znaleźć na stronie www.njhcqi.org/COYL.

Rozumiemy, że planowanie opieki terminalnej może być zniechęcające – nie tylko dlatego, że dla wielu z nas myślenie o starzeniu się i śmierci jest trudne, ale również dlatego, że istnieje wiele czynników, które dodatkowo wszystko komplikują. Poniższe lista ma na celu pomóc w zaplanowaniu opieki terminalnej w łatwiejszy sposób – od początku do końca.

1. Zastanów się

- Zastanów się nad priorytetami dotyczącymi opieki u schyłku życia.
- Zastanów się, co może się stać, jeśli nie omówisz swojej woli dotyczącej opieki u schyłku życia i nie będziesz w stanie samodzielnie podejmować decyzji.

2. Komunikuj

- Przekaż najbliższym i lekarzom swoją wolę dotyczącą opieki u schyłku życia.

3. Realizuj

- Wyznacz swojego agenta opieki zdrowotnej (osobę, która będzie mogła legalnie podejmować decyzje za Ciebie kiedy Ty nie będziesz już w stanie) oraz sformalizuj tę relację podpisując *Pełnomocnictwo*.
- Spisz soją wolę opieki u schyłku życia. Istnieje kilka możliwości. Nie musisz wypełniać tych wszystkich formularzy. Przejrzyj je i wybierz ten, który jest odpowiedni dla Ciebie.
 - *New Jersey Instruction Directive* (wymaga podpisu dwóch świadków lub uwierzytelnienia notarialnego)
 - *Pięć Życzeń* (wymaga podpisu dwóch świadków)
 - *POLST* (wymaga podpisu lekarza dyżurnego lub dyplomowanej pielęgniarki)
- Podziel się testamentem życia ze swoimi bliskimi i pracownikami służby zdrowia.
- Przechowuj Testament Życia w dostępnym i bezpiecznym miejscu.
- Co kilka lat powracaj do testamentu życia i prowadź rozmowy na temat schyłku życia.

Planowanie Opieki z Wyprzedzeniem: Przydatne Pojęcia

Testament Życia

Testament życia jest dokumentem prawnym, który pozwala na określenie preferencji dotyczących opieki u schyłku życia. Testament Życia może się różnić między stanami. W New Jersey obecność prawnika nie jest wymagana do jego sporządzenia. Jeśli Pan/Pani zdecyduje się na poświadczenie notarialne, obecność dodatkowych świadków nie jest konieczna.; w przeciwnym razie wymaga jest obecność dwóch dorosłych świadków, w obecności których Pan/Pani złoży podpis pod testamentem życia (wraz z datą). Pod testamentem wymagane są również podpisy świadków. Formularz można aktualizować bądź anulować w dowolnym momencie. W stanie New Jersey Testament Życia składa się z dwóch części — Oświadczenia Dotyczącego Sztucznego Podtrzymywania przy Życiu - Living Will (Instruction Directive) oraz pisemnego Trwałego Pełnomocnictwa Dotyczącego Opieki Zdrowotnej – Power of Attorney (Proxy Directive).

Oświadczenie Dotyczące Sztucznego podtrzymywania przy Życiu: Living Will (Instruction Directive)

To dokument prawny określający zabiegi medyczne mające na celu podtrzymanie Pana/Pani przy życiu, które Pan/Pani akceptuje (lub nie), a także określający inne decyzje, takie jak leczenie bólu lub oddanie narządów wewnętrznych. Aby określić osobistą wolę dotyczącą tych wyżej wymienionych kwestii, powinien Pan/Pani porozmawiać z lekarzem osobistym, rodziną, przyjaciółmi i lub innymi niezbędnymi osobami.

Trwałe Pełnomocnictwo Dotyczące Opieki Zdrowotnej (Proxy Directive)

Dokument, w którym Pan/Pani wskazuje osobę, odpowiedzialną za podejmowanie decyzji w Pana/Pani imieniu w momencie, gdy Pan/Pani nie jest już w stanie. Może być to dowolna osoba – członek rodziny/ przyjaciel – za wyjątkiem lekarza osobistego. Pełnomocnictwo wejdzie w życie dopiero wtedy, gdy Pan/Pani nie będzie w stanie komunikować się werbalnie.

Pięć Życzeń

To alternatywna forma dokumentu akceptowana jako Testament Życia w stanie New Jersey. Formularz Pięć Życzeń jest pisany potocznym językiem i stał się najpopularniejszą formą Testamentu Życia w Stanach Zjednoczonych.

Practitioner Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)

POLST jest nakazem medycznym wskazującym wolę Pana/Pani dotyczącą opieki u schyłku życia. W większości amerykańskich stanów dokument ten przeznaczony jest do użytku wyłącznie w końcowych etapach życia. Formularz POLST w New Jersey może być wypełniony w dowolnym momencie. Wypełnia się go wraz z lekarzem lub pielęgniarką na podstawie treści Pana/Pani dyrektyw, dyskusji z lekarzem lub pielęgniarką oraz preferencjami lekarza.

Formularze POLST przeznaczone są dla osób, u których zdiagnozowano terminalną, poważną chorobę. W takim przypadku ważne jest, aby regularnie rozmawiać z lekarzem lub dyplomowaną pielęgniarką i stale aktualizować swój POLST formularz (wraz z upływem lat i zmianą preferencji). POLST działa jako zlecenie przez lekarza instrukcje – w przeciwieństwie do recepty – ma on na celu zapewnienia, że w nagłych przypadkach otrzyma Pan/Pani preferowane leczenie. POLST znajduje się zawsze z Panem/Panią, bez względu na to, pod opieką jakiej placówki aktualnie się Pan/Pani znajduje.

Hospicjum

Celem hospicjum jest utrzymanie lub poprawa jakości życia osoby nieuleczalnie chorej, która nie ma szans na poprawę stanu zdrowia. Indywidualnie dobrany plan opieki jest aktualizowany w razie potrzeby tak, aby w jak największym stopniu złagodzić fizyczny, emocjonalny i duchowy ból, który często towarzyszy śmiertelnie chorej osobie. Opieka w hospicjum zapewnia również praktyczne wsparcie opiekunom pacjenta w trakcie jego choroby oraz po jego śmierci. Hospicjum jest ostatnią dostępną opcją dla osoby chorej i jego/ jej rodziny w chwili, gdy inne metody zostały wyczerpane, a rokowania dają terminalnie chorej osobie nie więcej niż sześć miesięcy życia.

Opieka Paliatywna

Kompleksowe podejście do leczenia poważnych chorób, które koncentruje się na fizycznych, psychologicznych, duchowych i egzystencjalnych potrzebach chorej osoby. Jej celem jest zapewnienie chorej osobie jak najlepszej jakości życia poprzez złagodzenie cierpienia, kontrolowanie bólu i objawów choroby. Opieka paliatywna może być udzielona w dowolnym momencie lub stadium choroby, począwszy od chwili diagnozy.