

## Ξεκίνημα – Φροντίζοντας κάποιον που είναι σοβαρά άρρωστος και δε θα καλυτερεύσει

### Αυτό το φυλλάδιο καλύπτει μερικές βασικές πληροφορίες για να σας βοηθήσει να ξεκινήσετε περιλαμβανομένων:

- Τι σημαίνει να είναι κανείς φροντιστής;
- Πώς μπορεί να αισθάνομαι που είμαι φροντιστής;
- Πού είναι το καλύτερο μέρος για το μέλος της οικογένειάς μου να ζήσει;
- Ποιες υπηρεσίες είναι διαθέσιμες για βοήθεια;
- Όταν μιλάτε στους επαγγελματίες υγείας

### Είμαι φροντιστής;

Βοηθάει να γνωρίζετε ότι στην Αυστραλία λέγεστε «Φροντιστής» αν είστε το κύριο πρόσωπο που σχετίζεται με το να βοηθάει τον/ην άρρωστο/η φίλο/η σας ή το μέλος της οικογένειας. Ένας «φροντιστής» έχει επίσης

δικαιώματα και προνόμια όπως πληρωμές, άρα λοιπόν είναι χρήσιμο να ταυτίζεστε με τον όρο φροντιστής.

Συχνά οι γιατροί και οι νοσοκόμες θα ρωτήσουν «ποιος είναι ο κύριος φροντιστής;» ώστε να μπορούν να μιλήσουν με ένα μόνο άτομο στην οικογένεια προκειμένου να:

- παρέχουν πληροφορίες για το μέλος της οικογένειάς σας ή φίλο/η
- ζητήσουν βοήθεια με τις αποφάσεις για τη φροντίδα του ατόμου
- παρέχουν υποστήριξη

Στην Αυστραλία, υπάρχουν πολλές υπηρεσίες για να σας βοηθήσουν να φροντίσετε το μέλος της οικογένειάς σας ή το φίλο/η. Υπάρχει επίσης κάποια οικονομική βοήθεια που ίσως δικαιούστε.

## Τι κάνουν οι φροντιστές όταν κάποιος είναι σοβαρά άρρωστος/η;

Μπορεί να είναι δύσκολο να φροντίσετε κάποιον καθώς η υγεία του επιδεινώνεται και θα χρειαστεί να κάνετε περισσότερα. Συχνά το άτομο το οποίο φροντίζετε θα χρειαστεί πολλή βοήθεια να πλένεται, να πηγαίνει στο μπάνιο, να μαγειρεύει και να τρώει και να διαχειρίζεται τα φάρμακα και τα ραντεβού του. Μπορεί επίσης να χρειαστεί να συμπληρώσετε περισσότερα έγγραφα και να κάνετε γραφειοκρατικές εργασίες για να οργανώσετε τις υποθέσεις του ατόμου. Επίσης το άτομο που φροντίζετε μπορεί να έχει άλλα συμπτώματα όπως σύγχυση, μεγάλη κούραση, ή αναστάτωση, που μπορεί να είναι δύσκολο να διαχειριστεί κανείς.

Μπορεί να είναι δύσκολο να φροντίζετε κάποιον που είναι σοβαρά άρρωστος και είναι σημαντικό να έχετε στήριξη και να μοιράζεστε τα καθήκοντα του φροντιστή με άλλα άτομα αν είναι δυνατόν.

## Πώς μπορεί να αισθάνομαι που είμαι φροντιστής;

Πολλά άτομα το βρίσκουν ικανοποιητικό να παρέχουν φροντίδα στο μέλος της οικογένειάς τους και μερικά άτομα αισθάνονται ότι αναπτύσσουν ένα στενότερο δεσμό μαζί τους. Ωστόσο, όταν κανείς φροντίζει για κάποιον που πλησιάζει το τέλος της ζωής τους μπορεί κάποιες φορές να είναι πολύ απαιτητικό και αγχωτικό. Κανείς θα έχει τη δική του μοναδική συναισθηματική αντίδραση.

- Μπορεί να αισθάνεστε καταβεβλημένοι από την ευθύνη της φροντίδας.

- Μπορεί να αισθάνεστε ότι δεν έχετε επιλογή όσον αφορά τις υποχρεώσεις σας ως φροντιστή και να αισθάνεστε ότι είστε υποχρεωμένοι να παρέχετε φροντίδα.
- Μπορεί να αισθάνεστε λύπη ή έντονο πένθος καθώς συνειδητοποιείτε ότι μπορεί το άτομο να χάσει τη ζωή του από την ασθένεια. Αλλά και θλίψη σχετικά με τις υπόλοιπες απώλειες που προκύπτουν όταν κάποιος είναι άρρωστος όπως η απώλεια ενός κοινού μέλλοντος ή η απώλεια μιας σχέσης.
- Μπορεί να αισθάνεστε άγχος για το αν θα μπορείτε να ανταπεξέλθετε ή για το τι θα γίνει στο μέλλον.
- Μπορεί να αισθάνεστε απογοήτευση, θυμό ή ακόμα και ενοχές.

Δεν υπάρχει σωστός ή λάθος τρόπος για να αισθάνεστε καθώς βιώνετε αυτή την πολύ δύσκολη εμπειρία. Ωστόσο είναι σημαντικό να έχετε άτομα να μιλήσετε για το πως αισθάνεστε. Είναι εντάξει να ζητήσετε βοήθεια και διατίθενται πολλές υπηρεσίες για να σας βοηθήσουν με το ρόλο του φροντιστή καθώς και να σας στηρίξουν συναισθηματικά. Είναι εντάξει να μοιραστείτε το ρόλο του φροντιστή με άλλα άτομα από την οικογένεια. Συχνά είναι αβάσταχτο για ένα μόνο άτομο.

## Ποιο είναι το καλύτερο μέρος για να ζήσει το μέλος της οικογένειας ή ο φίλος μου;

Τα περισσότερα άτομα θέλουν να τα φροντίζουν στο σπίτι. Αυτό δεν είναι πάντοτε δυνατό. Προκειμένου να μείνει στο σπίτι, το μέλος της οικογένειας ή ο φίλος σας θα χρειαστεί κάποιον να μένει μαζί του και να

## Ξεκίνημα – Φροντίζοντας κάποιον που είναι σοβαρά άρρωστος και δε θα καλυτερεύσει



του παρέχει φροντίδα. Μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να αποφασίσετε αν θα πρέπει να φροντίσετε το άτομο στο σπίτι. Για βοήθεια να αποφασίσετε ίσως να θέλετε να μιλήσετε με το γιατρό του ατόμου και να λάβετε υπόψη:

- τη δική σας υγεία και ευεξία
- αν υπάρχουν άτομα ή υπηρεσίες που μπορούν να σας βοηθήσουν να φροντίζετε το άτομο στο σπίτι
- εάν το σπίτι σας είναι διαμορφωμένο με τέτοιο τρόπο ώστε το άτομο να μπορεί ακόμα να κυκλοφορεί (όπως να περπατήσει εύκολα στην τουαλέτα από το κρεβάτι του, χωρίς σκάλες, με χώρο για εξοπλισμό που μπορεί να χρειαστεί)
- αν το άτομο έχει συμπτώματα που είναι δύσκολο να τα διαχειριστεί κανείς στο σπίτι
- τις προτιμήσεις του ατόμου το οποίο φροντίζετε καθώς επίσης και τις δικές σας προτιμήσεις

Μερικές φορές, η ομάδα υγειονομικής φροντίδας θα συστήσει να μείνει το άτομο για ένα σύντομο χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο για να έχετε ένα διάλειμμα ή για να κάνει αλλαγές στα φάρμακα. Μερικές φορές μπορεί να σχεδιάζετε να φροντίσετε το άτομο στο σπίτι αλλά αυτό να μην είναι εφικτό. Να θυμάστε ότι αυτό δεν είναι σφάλμα κανενός αλλά ότι ίσως είναι αναγκαίο για το άτομο ώστε να λάβει την καλύτερη δυνατή φροντίδα.

### Ποιες υπηρεσίες μπορούν να βοηθήσουν;

Υπάρχουν πολλές υπηρεσίες να σας βοηθήσουν να φροντίζετε το άτομο που είναι σοβαρά άρρωστο. Πρώτα απ'όλα υπάρχει



ο οικογενειακός σας γιατρός (ο παθολόγος γιατρός) που θα πρέπει να είναι σε θέση να σας βοηθήσει να βρείτε βοήθεια.

Υπάρχουν επίσης οι επαγγελματίες της υγείας που σχετίζονται με τη θεραπεία της συγκεκριμένης ασθένειας, συνήθως στο νοσοκομείο. Τότε στο άτομο το οποίο φροντίζετε ίσως προσφερθεί Ανακουφιστική Φροντίδα. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι ολιστική και εστιάζεται στη βελτίωση των συμπτωμάτων, στην ποιότητα ζωής και στη διασφάλιση της όσο το δυνατόν μεγαλύτερης άνεσης του ατόμου. Η ανακουφιστική φροντίδα στηρίζει επίσης την οικογένεια. Επιτρέπεται επίσης και σε εσάς να ζητήσετε ανακουφιστική φροντίδα.

Μερικές φορές το άτομο που φροντίζετε θα είναι σε θέση να έχει πρόσβαση σε στήριξη στο σπίτι. Αυτό μπορεί να συμβεί μέσω της κατ'οίκον υπηρεσίας Ανακουφιστικής

## Ξεκίνημα – Φροντίζοντας κάποιον που είναι σοβαρά άρρωστος και δε θα καλυτερεύσει



Φροντίδας, μέσω των νοσηλευτών του τοπικού κέντρου υγείας, ή το άτομο μπορεί να δικαιούται βοήθεια κατόικον μέσω του συστήματος My Aged Care (Τηλ: 1800 200 422).

Η Carer Gateway (Τηλ: 1800 422 737) είναι μια άλλη εθνική υπηρεσία που μπορεί να παρέχει επιλογές για φροντιστές.

Υπάρχουν κοινωνικοί λειτουργοί σε όλα τα νοσοκομεία που μπορούν να σας βοηθήσουν να συνδεθείτε με υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι και επίσης να σας βοηθήσουν να συμπληρώσετε έγγραφα προκειμένου να έχετε πρόσβαση σε υπηρεσίες ή πληρωμές.

Μπορείτε να ζητήσετε διερμηνέα για τυχόν συναντήσεις στο νοσοκομείο ή να χρησιμοποιήσετε την Εθνική Υπηρεσία Μετάφρασης και Διερμηνείας (Τηλ: 131 450) για τυχόν τηλεφωνικές κλήσεις.

### Μιλώντας με τους επαγγελματίες υγείας

Στην Αυστραλία, οι ασθενείς και οι οικογένειες ενθαρρύνονται να είναι ανοιχτοί και ειλικρινείς για το τι θέλουν και τι χρειάζονται από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Ενθαρρύνεστε να κάνετε ερωτήσεις και να ενημερώσετε τους υπολοίπους αν δεν καταλαβαίνετε κάτι. Οι γιατροί και οι νοσηλευτές μπορούν να μιλήσουν με άνεση για οποιοδήποτε θέμα σχετικά με την ασθένεια και τη φροντίδα. Είναι εκεί για να σας παρέχουν πληροφορίες και στήριξη.

Η Αυστραλία αποτελείται από άτομα από πολλές κουλτούρες και χώρες και ενθαρρύνεστε να μιλήσετε στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τυχόν πολιτισμικές ανάγκες που σχετίζονται με τη φροντίδα του ατόμου.

Εξαρτάται από εσάς και το άτομο που φροντίζετε να αποφασίσετε πόσες πληροφορίες χρειάζεστε. Στην Αυστραλία οι περισσότεροι άνθρωποι θέλουν να γνωρίζουν αν πλησιάζει το τέλος της ζωής τους και πόσο καιρό έχουν για να ζήσουν. Θέλουν να συζητήσουν για το αν προτιμούν περαιτέρω θεραπεία ή αν θέλουν να συγκεντρωθούν μόνο στην άνεση και τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Παρόλο που μπορεί να είναι άβολο να μιλήσει κανείς γι' αυτό, μπορεί να είναι χρήσιμο αν γνωρίζει ξεκάθαρα τι πιθανόν πρόκειται να συμβεί ώστε να μπορείτε να προετοιμαστείτε και να συγκεντρωθείτε να βοηθήσετε το άτομο να ζήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Εσείς και το άτομο που φροντίζετε θα πρέπει να αποφασίσετε πόσες πληροφορίες χρειάζεστε.