

Kto może podejmować decyzje w sprawie twojego zdrowia?

Ośrodek Rzecznictwa Dla Osób Niepełnosprawnych Pochodzenia Etnicznego (Ethnic Disability Advocacy Centre – EDAC) wraz z Departamentem Zdrowia (Department of Health) zorganizował szereg Forów Informacyjnych dla środowisk kulturowo i językowo zróżnicowanych (CaLD) w Australii Zachodniej na temat Wczesniejszego Zlecenia Zdrowotnego (Advance Health Directive - AHD) i Stałego Upoważnienia do Opieki (Enduring Power of Guardianship).

W Australii Zachodniej, prawo pozwala ci sporządzić Wczesniejsze Zlecenie Zdrowotne stwierdzające, jakiego rodzaju leczenia sobie życzysz, a jakiego nie życzysz. Ewentualnie możesz powołać kogoś do podejmowania decyzji medycznych w twoim imieniu, na wypadek, kiedy nie będziesz zdolny podejmować takich decyzji lub komunikować decyzji samemu.

Informacja ta została przetłumaczona na 7 języków i przedstawiona jest w formacie Pytań i Odpowiedzi powstałych w wywiadzie radiowym. Załączamy również broszurę wydaną przez Departament Zdrowia (Department of Health) oraz Rzecznika Interesu Publicznego (Public Advocate).

Mamy nadzieję, że uznasz tę informację za użyteczną przy podejmowaniu decyzji odnoszących się do twojej osobistej sytuacji, sytuacji członków rodziny lub członków twojej społeczności.

1. Co to jest Wczesniejsze Zlecenie Zdrowotne?

Wczesniejsze Zlecenie Zdrowotne jest dokumentem prawnym, w którym osoba może stwierdzić, czy wyraża zgodę, czy też odmawia szczególnego leczenia w określonej sytuacji.

Na przykład, powiedzmy, że jestem pacjentem, u którego stwierdzono raka. Moja choroba osiągnęła stadium, w którym mi i moim lekarzom wiadomo, że jestem nieuleczalnie chory. Leczenie medyczne, jakie otrzymuję, ma jedynie na celu zapewnienie mi względnego komfortu. Mogę zechcieć sporządzić Wczesniejsze Zlecenie Zdrowotne, w którym stwierdzam, że jeśli dojdzie do sytuacji, w której dostanę np. zapalenia płuc, które może zakończyć moje życie, odmówię leczenia zapalenia płuc, ale nadal będę chciał przyjmować np. tlen, substancje odżywcze i środki przeciwbólowe utrzymujące mnie w komforcie.

Inny przykład: Wiele ludzi ma lęk przed wypadkiem lub innym urazem, który może spowodować u nich stan śpiączki, czasem zwany stałym stanem wegetatywnym. Boją się, że mogą być utrzymywani przy życiu bez końca na oddziale intensywnej terapii, przy pomocy leków i aparatury dostarczającej tlen do płuc itp. W takim przypadku mogą chcieć powiedzieć, że będą akceptować to leczenie przez określony czas, dokąd nie stanie się jasne, że nie mogą liczyć na istotną poprawę. Na przykład mogą stwierdzić, że jeśli po 3 miesiącach takiego leczenia będzie jasne, że nie wyjdą ze śpiączki, to wówczas zyczą sobie, by leczenie zostało wstrzymane.

Niektórzy ludzie znają termin „wola żyjącego (living wills)”. Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne jest podobnym dokumentem, którego ludzie mogą użyć dla stwierdzenia, na jakie leczenie wyrażają zgodę, a jakiego odmawiają w szczególnych sytuacjach. Ważne jest pamiętać, że Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne zaczyna działać jedynie wtedy, gdy pacjent nie jest w stanie podejmować lub komunikować decyzji samemu. Jest również ważne wiedzieć, że możesz zmienić zdanie dotyczące Wcześniejszego Zlecenia Zdrowotnego. Możesz je albo uaktualnić albo odwołać.

2. Co to jest Stałe Upoważnienie do Opieki?

Stałe Upoważnienie do Opieki (Enduring Power of Guardianship) pozwala osobie powołać kogoś (jedną lub więcej osób), komu może zaufać i kogo dobrze zna, do podejmowania decyzji dotyczących jej zdrowia, stylu życia i innych spraw osobistych w jej imieniu, jeśli i kiedy nie będzie w stanie podejmować lub komunikować tych decyzji samemu.

Jest to szczególnie użyteczne, ponieważ nie zawsze jest możliwe – czy to we Wcześniejszym Zleceniu Zdrowotnym, czy w woli żyjącego – przewidzieć każdy przypadek, jaki może ci się przydarzyć. Dlatego posiadanie kogoś, kto może przemówić w twoim imieniu, jest innym sposobem zapewnienia, że to, co chcesz, żeby się z tobą stało, kiedy nie będziesz w stanie porozumiewać się, faktycznie się zdarzyło.

Może to też być dobrym sposobem respektowania innych kultur. Na przykład, w wielu kulturach nie rozmawia się z pacjentem, ale z kimś ze starszyny plemiennej. W innych kulturach, starszy wuj lub najstarszy syn mogą być tą osobą, której obowiązkiem jest podejmowanie ważnych decyzji.

Inne grupy mogą skorzystać ze Stałego Upoważnienia do Opieki dla potwierdzenia tych norm kulturowych. Albo też pacjent może uznać, że nie chce, by tak się stało.

Na przykład, mogę być starszą kobietą i może być dla mnie krępujące, żeby mój syn podejmował decyzje w sprawach, które są dla mnie intymne. Może wolę, żeby moja córka podejmowała te decyzje i wolę powołać swoją córkę zamiast swojego syna.

Ważne jest pamiętać, że Stały Opiekun może podejmować w twoim imieniu decyzje jedynie wtedy, kiedy wie, czego ty chcesz.

I na koniec, osoba może posiadać zarówno Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne, jak i Stałego Opiekuna, lub też tylko Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne albo tylko Stałego Opiekuna.

3. Od jak dawna Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne jest dostępne w Australii Zachodniej?

Przepisy, które wprowadziły zarówno Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne, jak i Stałe Upoważnienie do Opieki, weszły w życie 15 lutego 2010.

Oznacza to, że istnieje obecnie zarówno prawo zwyczajowe, jak i prawo ustawowe, które popierają prawo osoby do podejmowania decyzji na temat jej leczenia. I co ważne, prawo przewiduje, żeby osoby opiekujące się pacjentem i posiadające albo Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne, albo Stałe Upoważnienie do Opieki spełniały życzenia pacjenta zawarte w którymś z tych instrumentów. Odnosi się to do lekarzy, innych pracowników służby zdrowia, jak również personelu w domu opieki nad osobami starszymi lub innym zakładzie opieki.

4. Jakie ustawy musiały zostać zmienione, żeby zadowolić to nowe ustawodawstwo? Dlaczego?

W sumie trzy rodzaje ustawodawstwa zostały zmienione: Kodeks karny, Ustawa o odpowiedzialności cywilnej i Ustawa opiekuńczo-administracyjna.

Do 15 lutego 2010 istniało prawo zwyczajowe, które popierało prawo osoby do podejmowania decyzji na temat jej opieki zdrowotnej. Jakkolwiek to prawo istniało, nadal nie było pełnej jasności, co do stanowiska prawnego odnośnie woli żyjącego, a w szczególności, co do pozycji lekarzy i innych pracowników służby zdrowia w odniesieniu do respektowania woli żyjącego.

W przykładzie osoby z nieuleczalnym rakiem, sporządziła ona wolę żyjącego, w ostatniej fazie choroby, stwierdzając, że nie będzie chciała przyjmować antybiotyków w celu wyleczenia zapalenia płuc. Bez antybiotyków, może umrzeć. Ustawodawstwo takie, jak Kodeks karny, przewidywało, że lekarze mają obowiązek opieki w stosunku do pacjentów, tzn., że powinni zachować życie. Nie zastosowanie się do tego oznaczałoby zaniedbanie obowiązku opieki. Tak więc, o ile lekarze mogli zgadzać się z pacjentem, często czuli się skrępowani tym aspektem Kodeksu karnego.

Kodeks karny został obecnie zmieniony, tak, że teraz stwierdza, że jeśli osoba nie zapewnia leczenia i czyni to w dobrej wierze, nie jest ona odpowiedzialna w świetle prawa karnego, jeżeli stwierdzone zostało, że to, co zrobiła, miało sens.

Inna ważna zmiana nastąpiła w Ustawie opiekuńczo-administracyjnej. W dodatku do obecnej możliwości powołania przez osobę Stałego Opiekuna, Opiekun może odmówić zgody na leczenie w imieniu pacjenta. Tak więc, jeżeli wie, że osoba odmówiła pewnego rodzaju leczenia, może on odmówić rozpoczęcia go, a nawet poprosić, żeby zostało wstrzymane (w imieniu tej osoby).

5. Czy lekarze zobowiązani są respektować zlecenie, jeżeli takie istnieje?

Lekarze i inni pracownicy służby zdrowia są zobowiązani respektować zlecenie, bez względu na to, czy jest to Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne, czy też zostało ono wydane przez Stałego Opiekuna w imieniu pacjenta. Ważne jest pamiętać, że nie tylko lekarzy wiąże to ustawodawstwo. Prawo to odnosi się do wszystkich pracowników służby zdrowia, którzy opiekują się pacjentem.

Na przykład, osoba znajdująca się w terminalnym stadium choroby i mieszkająca w domu opieki nad osobami starszymi, który dobrze zna, może zdecydować, że nie chce

umierać w szpitalu. Woli raczej być utrzymywana w stanie komfortu w swoim domu opieki. Jeżeli stwierdzi to w Zleceniu, dom opieki zobowiązany jest to respektować.

6. Skąd mają wiedzieć, że ktoś spisał Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne?

Pracownicy służby zdrowia nie mogą honorować czegoś, o czym nie wiedzą, czy istnieje. To na pacjencie ciąży obowiązek zapewnienia, że każda osoba zaangażowana w jego opiekę wie, że sporządził on Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne lub powołał Stałego Opiekuna, albo i jedno i drugie.

Sugerujemy, by wręczył on kopie swojemu lekarzowi domowemu, innym opiekującym się nim lekarzom, kierownictwu domu opieki, jeśli się w nim znajduje, członkom swojej rodziny itd. Może również nosić kartkę w swoim portfelu stwierdzającą, że posiada Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne i gdzie je znaleźć. Jeżeli ma Stałego Opiekuna, może również nosić w portfelu tę informację oraz dane kontaktowe opiekuna. Może także nosić wskazującą na to bransoletkę MedicAlert.

Podobnie, jeśli osoba odwołuje swoje Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne lub je uaktualnia, ciąży na niej obowiązek powiadomienia wszystkich, którzy powinni o tym wiedzieć.

7. Czy te zlecenia dostępne będą w języku innym niż angielski?

Przyznaję, że jest trudno sporządzić Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne w jakimkolwiek języku, ale sugeruję, że jeśli chcesz, żeby pracownik służby zdrowia respektował twoje życzenia, musisz mu to ułatwić. Obecnie oznacza to, że twoje zlecenia powinny być jasne i dlatego – spisane w języku angielskim.

Wyobraź sobie, że jesteś w sytuacji kryzysowej, a twoje Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne jest napisane w języku innym, niż angielski. Nie jest możliwe respektowanie Wcześniejszego Zlecenia Zdrowotnego, jeżeli nie jest wiadomo, czy zlecenie to zawiera polecenia w tej szczególnej sytuacji, a jeśli tak, to jakie są to polecenia. Chociaż w idealnym przypadku można postarać się o tłumaczenie, to musimy założyć, że nie będzie to możliwe.

Czasami musisz ułatwić ludziom zrobienie czegoś, czego od nich oczekujesz. Oznacza to sporządzenie łatwego do zrozumienia Wcześniejszego Zlecenia Zdrowotnego. Urząd Rzecznika Interesu Publicznego (Office of the Public Advocate) zapewnia poradę, co pacjent może zrobić w tej sytuacji, np. załatwić uprzednio przetłumaczenie Wcześniejszego Zlecenia Zdrowotnego.

8. Czy każdy powinien sporządzić Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne?

Sporządzając Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne lub powołując Stałego Opiekuna, prawdopodobnie będziesz rozmawiał ze swoimi lekarzami i z tego względu będziesz miał lepsze pojęcie o tym, co się z tobą dzieje. To również pozwoli twoim opiekunom

mieć lepsze pojęcie, jakiego leczenia sobie życzysz i co jest dla ciebie nie do przyjęcia.

Jeśli powołasz Stałego Opiekuna, prawdopodobnie odbędziesz z nim wiele rozmów, nie tylko na temat tego, jakiego leczenia sobie życzysz, a jakiego nie, ale również na temat tego, co jest dla ciebie ważne, co uważasz za sensowną jakość życia itd. Zamiast jednak zachęcać każdego do sporządzenia zlecenia, zachęcałbym wszystkich, żeby rozmawiali o tych sprawach, co czasem jest na początku bardzo trudne.

9. Czy ludzie mogą rewidować swoje Wcześniejsze Zlecenia Zdrowotne? A jeśli tak, to jak często powinni to robić?

Oczywiście, zachęcamy ludzi do rewidowania swojego Wcześniejszego Zlecenia Zdrowotnego kiedykolwiek ich stan lub sytuacja się zmienia, albo co 2-5 lat. Pamiętaj tylko, że jeśli uaktualnisz swoje Wcześniejsze Zlecenie Zdrowotne, musisz o tych zmianach powiadomić wszystkie zainteresowane osoby.

10. W jaki sposób ludzie mogą uzyskać dostęp do tych dokumentów?

Ludzie mogą uzyskać dostęp do tych dokumentów w różny sposób. Mogą udać się na stronę internetową Department of Health po informację na temat Wcześniejszych Zleceń Zdrowotnych. Adres: www.health.wa.gov.au/advancehealthdirective/. Mogą również do nas zadzwonić pod numer 9222 2300.

Po informację na temat Stałego Upoważnienia do Opieki, mogą skontaktować się z Office of the Public Advocate pod numerem 1300 858 455. Informacje dostępne są także na stronie Office of the Public Advocate <http://www.publicadvocate.wa.gov.au/>.

Wiele domów opieki nad osobami starszymi również posiada informacje. Ponadto wiele ogólnych klinik medycznych poprosiło o tę informację, żeby pacjenci – i ich rodziny – mogli z niej skorzystać.

Również, zarówno Department of Health, jak i Office of the Public Advocate posiadają dodatkowe materiały dla pacjentów i ich rodzin, które mogą zapewnić więcej informacji lub poddać pomysły, co należy rozważyć lub jakie rozmowy przeprowadzić ze swoją rodziną.

Ponadto, jeżeli potrzebujesz pomocy lub informacji, prosimy zadzwonić do EDAC pod numer (08) 93887455. Jeśli potrzebujesz tłumacza ustnego w celu skontaktowania się z tymi agencjami, prosimy zadzwonić pod numer 131 450.