



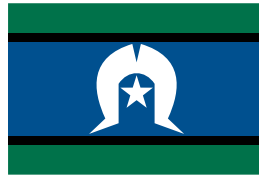
Pagiging handa bilang tagagawa ng desisyon sa pamilya

Nagpapasalamat

Ang Palliative Care Victoria ay nagnanais na magpasalamat sa lahat ng malaki ang naitulong sa proyektong ito.

Kabilang dito ang mga kapalit na tagagawa ng desisyon (substitute decision-makers) na nag-aalaga ng isang taong nasa tirahang nangangalaga sa matatanda na nagmagandang-loob na ipinagkatiwala sa amin ang kanilang mga kwento, at ang iba't-ibang mga propesyonal sa kalusugan na nagbahagi ng kanilang oras at kahusayan.

Nais naming higit na kilalanin ang napakahalagang feedback na ibinigay ng mga miyembro ng mga grupo ng aming Consumer Advisory at Industry Consultation na sumuporta sa proyekto sa kabuuang proseso ng pagbuo ng rekursong ito.



Kinikilala ng PCV ang mga Tradisyonal na May-ari at Tagapag-alaga ng lupaing ating tinitirhan at pinagtatrabahuhan sa buong Victoria at nagbibigay-galang sa mga nakatatanda, noong nakaraan, sa kasalukuyan at sa darating pa.

Ang Proyektong Mga Marangal at Mapitagang Desisyon (Dignified and Respectful Decisions project) ay pinondohan ng Departamento ng Kalusugan at Pagtanda sa Komonwelt (Commonwealth Department of Health and Ageing) at ng Departamento ng Kalusugan sa Victoria (Victorian Department of Health) bilang bahagi ng Komprehensibong Pangangalagang Palyatibo sa Pangangalaga sa Nakatatanda (Comprehensive Palliative Care in Aged Care Measure).



Australian Government
Department of Health and Aged Care



Mga Nilalaman

Tungkol sa proyekto	4
Pagiging handa	6
Pagtutulungan	9
Paggawa ng mga desisyon	13
Pangangalaga sa katapusan ng buhay	17
Manatiling matatag	21
Kwento ni Nola	25
Gabay na talaan	26
Talaan ng mga termino	30
Upang alamin ang higit pa....	32

Tungkol sa proyekto

Ang proyektong Dignified and Respectful Decisions ay naglalayong magbigay ng impormasyon at mapagkukunan para sa mga pamilyang sumusuporta sa mga nakatatandang Australyanong nakatira sa mga aged care home (tahanang nangangalaga ng mga nakatatanda) sa buong Victoria.

Ang proyektong ito ay isang inisyatiba ng Palliative Care Victoria na idinisenyo upang suportahan ang mga tagagawa ng desisyon (decision-makers) sa pamilya na mas maging handa sa paggawa ng mas may kaalamang mga desisyon sa pangangalaga at paggamot at nilalayong masiguro na ang mga residenteng walang kakayahang gumawa ng desisyon ay mabigyan ng respeto, dignidad at malasakit na nararapat sa kanila.

Ang proyektong Dignified & Respectful Decisions ay ginawang posible sa pamamagitan ng pondo mula sa Commonwealth Department of Health and Ageing, at Victorian Government, Department of Health bilang bahagi ng The Comprehensive Palliative Care in Aged Care Measure.



Ang mga layunin ng proyekto:

Pagrespeto sa mga kahilingan

Pagbibigay ng gabay sa mga pamilya para itaguyod ang kanilang mga mahal sa buhay at gumawa ng mga desisyon na akma sa mga kahilingan at kagustuhan ng kanilang kapamilya.

Pagtutulungan

Pagsuporta sa mga pamilya sa pamamagitan ng impormasyon at mga mapagkukunan upang magkaroon ng mas may kaalamang pakikipag-usap sa mga kawani ng aged care at mga propesyonal sa kalusugan.

Mahalagang Edukasyon

Pagtulong sa mga tao na maintindihan ang mga benepisyo ng palyatibong pangangalaga sa kalidad ng buhay ng isang tao at kung paano ito maibibigay sa loob ng aged care home.

Pananatiling Matatag

Pagtulong sa mga indibidwal na maihanda ang kanilang emosyon para sa kanilang tungkulin bilang tagagawa ng desisyon at suportahan sila ng mga mapagkukunan para maalagaan ang kanilang kagalingan sa buong paglalakbay.



Pagiging handa



Bilang kahaliling tagagawa ng desisyon para sa iyong kapamilya sa residential care, ikaw ay hihilingang gumawa ng mga desisyon tungkol sa kanilang paggamot at pangangalaga. Ito ay isang napakamahalagang tungkulin. Kung gagawa ka ng ilang mga hakbang para ihanda ang iyong sarili sa praktikal at emosyonal, ikaw ay magiging mas handa para gumawa ng mga desisyon sa ngalan ng iyong kapamilya sa pagdating ng panahon.

Praktikal na paghahanda

Pag-intindi sa mga kahilingan at kagustuhan ng iyong kapamilya

Ang pangunahing bahagi ng iyong tungkulin bilang tagagawa ng desisyon ay maunawaan kung ano ang nais ng iyong kapamilya sa kanyang pangangalaga sa hinaharap.

Isang magandang lugar para magsimula ay rebyuhin ang anumang Abanseng plano ng pangangalaga (Advance care plan) na dating nakumpleto ng iyong kapamilya. Magbibigay ito sa iyo ng mahalagang impormasyon kung anong medikal na paggamot ang gusto niya (o hindi gusto) ngayon o sa hinaharap.

Kung saan walang Advance care plan, ang pakikipag-usap sa ibang mga kapamilya o mga taong malapit sa kanya, o sa kanyang doktor (general practitioner o GP), ay makatutulong sa iyo upang malaman mo ang kanyang mga kagustuhan para sa kasalukuyang pangangalaga, at hanggang sa katapusan ng buhay. Mahalagang itala ang mga kagustuhan ng iyong kapamilya para sa mas madaling pagsangguni. Maaaring may mas gustong dokumento ang aged care home para sa pagtala ng impormasyong ito.

May ilang tao na nagkumpleto na ng Abanseng direktiba sa pangangalaga (Advance care directive), na isang dokumentong may bisa sa batas, at ito ay igagalang sa aged care home o sa ospital.

Kapag alam mo ang gusto ng iyong kapamilya sa panghinaharap na pangangalaga, higit kang magiging handa na gumawa ng mga desisyong sasalamín sa mga gagawin ng iyong kapamilya kung sakaling masasabi niya ang kanyang mga kahilingan.



Mga uri ng desisyong maaari mong kailanganing gawin

Maraming mga desisyon - malaki at maliit - na maaaring ipagawa sa iyo bilang tagagawa ng desisyon para sa iyong kapamilya. Ang ilang mga desisyon ay prangka, tulad ng pagsasabi sa aged care home ng mga pagkaing gusto ng iyong kapamilya, habang ang iba ay maaaring maging mapanghamon, tulad ng mga desisyon sa medikal na paggamot.

Makakatulong na makipag-usap sa pangkat ng nars o GP tungkol sa mga uri ng mga desisyon na maaari mong kailanganing gawin para sa iyong kapamilya.

Paghahanda ng damdamin

Ang tungkulin ng tagagawa ng desisyon ay maaaring mangailangan ng lakas at tiyaga. Ang paghahanda sa daang tatahakin at ang paglalagay ng mga angkop na suporta ay makatutulong sa iyo habang ginagampanan mo ang mahalagang tungkuling ito para sa iyong kapamilya.

Lalo na, tukuyin ang isang kapamilya o malapit na kaibigan na makatutulong sa iyo sa ilang gawain o makakausap mo sa mga desisyong maaaring kailanganin mong gawin. Mahalaga rin na maglaan ng oras bawat linggo para gumawa ng mga bagay na nakapagbabalik-sigla sa iyong sarili, tulad ng pag-inom ng kape kasama ang isang kaibigan o paglalakad sa ilalim ng sikat ng araw.

Maaaring makaramdam ka ng kawalang katiyakan, stress, o iba pang damdamin sa iyong tungkulin bilang tagagawa ng desisyon. Ang pagkilala sa mga damdaming ito at ang paggawa ng mga hakbang upang alagaan ang iyong sarili ay makatutulong na manatili kang matatag sa buong paglalakbay.



“Kahit mahirap makipag-usap sa aking mga kapatid tungkol sa uri ng medikal na paggamot na gugustuhin ni Dad sa hinaharap, at hindi kami madalas na nagkakasundo, malaking ginhawa para sa akin na napag-usapan namin ang mga bagay na ito nang mas maaga. Siniguro ko ring maitala ang mga pag-uusap na ito. Malaki ang naging tulong nito nang magsimula na siyang manghina.”

(Anak na babae at tagagawa ng desisyong pang-medikal na paggamot ni Barry)

Pagtutulungan



Kapag ang iyong kapamilya ay lumipat na sa aged care home, mabubuo ang mga mahalagang bagong ugnayan. Ang pag-alam kung paano pinapatakbo ang aged care home, ang pakikipag-ugnay sa mga pangunahing kawani, at ang pag-intindi kung paano nagbibigay ang tahanan ng de-kalidad na pangangalaga ay makatutulong sa iyong tungkulin bilang tagagawa ng desisyon.



Pangunahing kawani at suporta sa klinikal na pangangalaga

Ang tagapamahala at ang nars na namamahala sa clinical care ay ang dalawang pangunahing mga tao sa aged care home na makabubuting kilalanin mo. Isang mabuting ideya na alamin ang kanilang mga pangalan at mga detalye sa pagkontak kung sakaling kailangan mong makipag-ugnay.

Ang pagkilala sa ibang mga kawani, kasama ang mga nars na nagbibigay ng direktang clinical care, ang personal care attendant at mga lifestyle staff, ay makatutulong sa iyo upang malaman kung sino ang dapat kausapin sa iba't ibang pangangailangan ng iyong kapamilya.

Mahalaga ring malaman mo ang GP ng iyong kapamilya. Ang GP ng iyong kapamilya ay responsable sa pagtasa at pagdirekta ng medical care, pagrereseta ng medikasyon at pagsasagawa ng mga referral sa ibang mga espesyalistang serbisyo. (Sa ibang mga tahanan, ang Nurse Practitioner ang may mga tungkuling ito).

Ang mga kaalyadong serbisyong pangkalusugan ay mahalaga sa kalidad ng pangangalaga at maaaring magamit ng iyong kapamilya ang isa o higit pang mga serbisyo nang regular kung minsan. Ang mga serbisyong ito ay sumasaklaw sa iba't ibang larangan ng espesyalisasyon, kabilang ang physiotherapy, podiatry, speech pathology (na kasama ang paggamot sa paglunok), at mga serbisyong dental.

Maraming mga aged care home ang may access sa mga espesyalistang serbisyo ng palliative care. Ang mga serbisyong ito ay nagbibigay ng pangangalaga sa mga pasyenteng may masalimuot na pangangailangan sa palliative care o mapanghamong medikal na sintomas kaugnay sa kondisyong naglilimita sa buhay (life-limiting condition). May mga ilang tahanan ang may access sa mga espesyalistang ospital na nasa komunidad na makapagbibigay ng malawak na antas ng pangangalaga ng ospital sa aged care home. Maaari kang magtanong sa aged care home kung anong mga serbisyo ang mayroon sila.



Inklusibong pangangalaga

Ang mga aged care home ay kinakailangang magbigay ng inklusibong pangangalaga na kumikilala at sumusuporta sa pagkakatanghi ng bawat residente. Bilang tagagawa ng desisyon, ikaw ang malamang na magtataguyod ng kagalingan ng iyong kapamilya at kasama dito ang pag-unawa kung paano nagbibigay ang aged care home ng angkop na pangangalagang kultural at ispiritwal, o halimbawa, anong mga suporta ang mayroon para sa mga taong mula sa iba't oryentasyong sekswal o yaong kinikilala ang sarili na gender diverse.

Pag-unawa at pagsubaybay sa pangangalagang may mahusay na kalidad



Pagtutulungan

Ang isang mabisang pakikipagtulungan sa pagitan mo bilang tagagawa ng desisyon at sa pangkat ng mga nars at medikal ay mahalaga para sa pangangalagang may mahusay na kalidad. Ang pagbuo ng tiwala sa pagitan mo at ng pangkat ng aged care – na magbubukas ng komunikasyon at mas madaling sama-samang pagdedesisyon—ay susi sa pakikipagtutulungang ito.



“Ang pag-alam kung paano inalagaan ng aged care home ang aking asawa ay nakatulong sa aking magkaroon ng mas makatotohanang pag-asa kung ano ang kayang ibigay ng tahanan. Mabuti ang pangangalaga, ngunit hindi ito katulad ng pangangalagang tinatanggap ng aking asawa sa bahay. Ang mga aged care home ay may ilang mga limitasyon, at sa tingin ko ay makatutulong na malaman ito.”

(Asawa ni Doris na may dementia at nakatira sa isang aged care home)

Pangangalagang mahusay ang kalidad

Bilang tagagawa ng desisyon, makatutulong na malaman mo kung ano ang de-kalidad na pangangalaga at paano susubaybayan ang pangangalagang tinatanggap ng iyong kapamilya.

Ang mga pundasyon ng de-kalidad na pangangalaga ay mga pagtatasa at pagpaplano. Ang iyong kapamilya ay susuriin kapag siya ay tinanggap sa aged care home, kapag may mga pagbabagong naganap (tulad ng pagkabagsak, pagbaba ng timbang, pagbalik mula sa ospital, o pagbabago sa ugali), at sa mga regular na pagsusuri. Itinatala ang mga pagtatasa sa pisikal, kognitibo, panlipunan, sikolohikal, at kultural na pangangailangan.

Ang mga pagtatasang ito ay ginagamit para makabuo o ma-update ang Planong Pangangalaga (Care Plan), na siyang gagamitin ng aged care home na gabay sa mga pangangailangan sa pangangalaga ng iyong kapamilya.

Regular na nirerebyu ang mga Care Plan, at bilang tagagawa ng desisyon ikaw ang magiging kinatawan ng iyong kapamilya sa prosesong ito. Ang pagrerebyu ay mainam na pagkakataon upang masuri ang kabuuang kagalingan ng iyong kapamilya, itala ang anumang mga pagbabago sa kanyang mga pangangailangan at kagustuhan, at magkaroon ng mga usapan kung paano pamamahalaan ang anumang mga pagbabago sa kalusugan ng iyong kapamilya. Maaari kang humingi ng kopya ng Care Plan.

Ang mga Kumperensya sa Kaso ng Pamilya ay isa pang mahalagang bahagi ng mahusay na kalidad ng pangangalaga at madalas kasama ang GP at ibang mga propesyonal kung kinakailangan. Ang mga pulong na ito ay maaari mong simulan o ng aged care home. Ang mga pagpupulong na ito ay sumusuporta sa epektibong komunikasyon at pagsubaybay sa pangangalaga.

Ang bawat aged care home ay mayroong sariling proseso ng pagtatasa at pagrerebyu ng planong pangangalaga. Bilang tagagawa ng desisyon para sa iyong kapamilya, mahalagang maunawaan kung paano nagtatasa, nagdodokumento at nagsusuri ng pangangalaga ang aged care home at kung paano ka makapag-aambag sa prosesong ito.

Paggawa ng mga desisyon



Ang tungkulin mo bilang tagagawa ng desisyon

Ang pinakabuod ng iyong tungkulin ay kumatawan sa mga kagustuhan sa pangangalaga ng iyong kapamilya. Kung hindi pa ipinapaalam ng iyong kapamilya ang sarili niyang mga nais, maaari kang makipag-usap sa iba pang mga kapamilya at malalapit na kaibigan ng kapamilya upang suportahan ang iyong kaalaman; ang impormal na kaalamang ito ay susuporta rin sa anumang pormal na impormasyon sa abanseng pagpapalano ng pangangalaga, kung mayroon mang mga ganoong dokumento. Ang pangkat ng mga nars at medikal ay aasa sa iyo para sa gabay kung ano ang nais ng iyong mahal sa buhay kapag kailangang gumawa ng mga desisyon tungkol sa paggamot at pangangalaga.

Ang isa pang aspeto ng iyong tungkulin ay ang pagsubaybay sa kalusugan ng iyong kapamilya para alam mo ang anumang mga pagbabago na maaaring may kaugnayan sa mga desisyong kailangang gawin. Ang regular na komunikasyon sa pangkat ng mga nars ay makakatulong sa iyo dito.

Madalas ay magiging responsable ka sa komunikasyon at pag-update sa mga miyembro ng pamilya hinggil sa kagalingan ng iyong kapamilya.

Mga layunin ng pangangalaga

Minsan, ang mga desisyon sa paggamot at pangangalaga ay mangangailangan ng kaunting babala. Maaari ito sa mga kaso ng patuloy na desisyon sa pangangalaga, tulad ng aktibong paggamot sa paulit-ulit na impeksiyon, pati na rin sa mga desisyong kailangang gawin matapos ang paghina ng kalusugan ng iyong kapamilya. Ang mga ilang desisyong ito ay maaaring maging masalimuot at mabigat sa damdamin, lalo na sa panahon ng nalalapit na pagpanaw o kapag may naganap na isang malubhang insidenteng nakapagpahina sa kapamilya.

Mga desisyon sa medikal na paggamot

Ang ilang mga desisyon sa medikal na paggamot ay magiging madali; ang iba ay kailangan ng higit na pag-iisip, paghahanda at talakayan.

Ang paggawa ng mga desisyon sa ganitong mga sitwasyon ay magiging mas madali kung naisaalang-alang mo ang mga uri ng mga medikal na interbensyong gugustuhin ng iyong kapamilya (o hindi gugustuhin) sa kasalukuyan niyang kakayahan at kalusugan. Maaaring kasama ang mga desisyon na kung gugustuhin ng iyong kapamilya na siya'y buhaying muli, gamutin sa paulit-ulit na impeksyon, o tumutok sa kaginhawaan at ginhawa sa sintomas. Ang mga talakayan at desisyong ito ay pinakamabuting gawin na may konsultasyon sa pangkat ng nars o sa GP o sa dalawang ito.

May ilang mga aged care home na tutukuyin ang prosesong ito bilang pagtatalaga sa kasalukuyang mga layunin ng pangangalaga (goals of care) ng iyong kapamilya, habang ang iba naman ay gumagamit ng mas di-pormal na proseso, tulad ng isang case conference o pulong para sa pagsusuri ng Care Plan, upang talakayin ang mga desisyon tungkol sa medikal na paggamot.

Kapag sinusuri ang mga kasalukuyang goals of care kasama ang nursing team o GP, mahalagang isaalang-alang kung anong mga medikal na paggamot ang angkop sa kasalukuyang kalagayan ng kalusugan kasama ang anumang mga naunang naipahayag na mga kahalagaan at kagustuhan sa mga medikal na paggamot.

Ang prosesong ito ng goals of care ay magbibigay ng napapanahong gabay para sa nursing team sa aged care home at sa GP kung anong mga interbensyong paggamot na medikal ang gustong matanggap ng iyong kapamilya sa oras ng emerhensya o kung ang kanyang kalusugan ay biglang humina.

Ang mga goals of care ay tungkol sa kasalukuyang mga layunin ng paggamot at kailangang sinusuri nang regular.

Paggamot sa Ospital

Sa ilang mga sitwasyon, ang iyong kapamilya ay kailangan pumunta sa ospital para ipagamot ang isang masalimuot na isyu tulad ng bali sa buto o hindi mapigilang sakit. Para sa hindi gaanong apurahan na alalahanin, tulad ng impeksyon o paggamot sa sugat, ang pangkat ng nars ay maaaring masuportahan ang iyong kapamilya nang mas maginhawa sa loob ng aged care home.

Ang paglipat sa ospital ay nakababalisa, dahil sa hindi pamilyar na kapaligiran at kawani, para sa mga nakatatanda, partikular sa mga may demensya (dementia). Habang ang ilang medikal na interbensyon ay maaaring ibigay sa ospital, mahalagang maunawaan kung ang mga medikal na interbensyong ito ang kailangan ng iyong kapamilya.

Maaari mong talakayin ang mga desisyon sa paglipat sa ospital ng iyong kapamilya sa nursing team o GP. May karapatan ang iyong kapamilya sa pag-access ng pangangalaga sa ospital kung gusto niya at kung gayon nga, kailangang igalang ang kanyang kahilingan. Ang kabuuang layunin ay mapabuti ang pangangalaga at ginhawa ng iyong kapamilya kung hindi ito makakamit sa aged care home.





“Matapos ang maraming pagpunta sa emergency department kasama si mama dahil sa mga impeksyon at patuloy na problema sa paglunok, umupo kami kasama ang kanyang GP at ang clinical care manager sa tahanan upang pag-usapan ang susunod pagkatapos dito. May demensya si mama at hindi makayanan ang kapaligiran ng ospital, at palagi siyang inaabot ng ilang linggo bago muling makabalik sa dati niyang sarili (o malapit dito) matapos siyang bumalik sa tahanan. Pinag-usapan namin ang mga opsyon upang manatili si mama sa tahanan kapag muling lumitaw ang mga problemang ito. Nagreseta ang GP ng ilang mga gamot at ipinaalam sa mga kawani ang bagong plano. Hindi nagtagal, nagkaroon muli si mama ng impeksyon sa бага, ngunit sa pagkakataong ito siya ay binigyan ng antibiotics na iniinom sa loob ng tahanan kasama ang iba pang pangangalaga, at mas naging maayos ang kanyang kalagayan. Napakalaking ginhawa na magkaroon ng bagong planong ito at maiwasan ang pagpasok sa ospital maliban na lamang kung talagang kinakailangan.”

(Anak na babae at tagagawa ng desisyon sa Medical treatment ni Lylie na nakatira sa aged care home)

Pangangalaga sa katapusan ng buhay



Palyatibong pangangalaga

Ang palyatibong pangangalaga (palliative care) ay tumutulong sa tao na mabuhay nang lubos at maginhawa hanggat maaari kung may kondisyong naglilimita sa buhay. Ang focus ay ang paggamot sa pagkabalisa o masasakit na sintomas ng kondisyon at pagsuporta sa emosyonal, sikolohikal, kultural at espiritwal na kagalingan ng tao.

Sa loob ng mga aged care home, ang ibang mga residente ay tumatanggap ng palyatibong pangangalaga mula sa pagdating nila, habang ang iba ay na tumatanggap nito kapag ang kanilang kalusugan ay humihina na.



Pangangalaga sa katapusan ng buhay

Kapag nasa maayos na kalusugan pa rin ang tao, ang palyatibong pamamaraan sa pangangalaga ay tututok sa pagtulong sa kanya na magpatuloy na mamuhay nang nakapag-iisa hangga't maaari. Maaaring kasama dito ang mga desisyong sumusuporta sa paggamot na nagpapabagal ng progreso ng isang kondisyong naglilimita ng buhay at pamamahala ng ibang alalahaning pangkalusugan katulad ng impeksyon.

Habang ang kalusugan ng tao ay humihina, maaaring makaranas siya ng mga bagong sintomas na hindi nagagamot o napapawi nang madali. Ito ay karaniwang tanda ng transisyon sa katapusan ng buhay (end-of-life care) at maaaring dahan-dahang magbago nang ilang mga buwan o biglaang mangyayari pagkatapos ng malaking paglala sa kanyang kalusugan. Kasama sa mga pangunahing palatandaan ng panghihina ng kalusugan ay ang mga bahagyang pagbabago tulad ng lumalaking kahinaan, pagkabawas ng kinakain, nababawasan ang pagka-aktibo o mas pinipiling laging matulog. Maaari ring kasama sa mga karagdagang malaking pagbabago ang mga paulit-ulit na impeksyon, lumalalang kahirapan sa paglunok o kung saan ang tao ay nagiging malituhin kaysa sa dati.

Kapag ang isang tao ay tumatanggap ng end-of-life care, inaasahang sila ay mamamatay sa loob ng 12 buwan o mas maaga pa, ang prayoridad ay ibinibigay sa mga paggamot na maaaring makapagpanatili ng ginhawang pisikal at mabawasan ang pagkabalisa.



“Mahalaga ka dahil ikaw ay ikaw, at mahalaga ka hanggang sa katapusan ng iyong buhay. Gagawin namin ang lahat, hindi lamang upang matulungan kang pumanaw nang mapayapa, kundi upang matulungan ka ring mabuhay nang ganap hanggang sa ikaw ay pumanaw.”

(Dame Ciceley Saunders – tagapagtatag ng kilusan ng palyatibong pangangalaga)

Ang mga huling araw

Ang mga huling oras o araw sa buhay ng isang tao ay kilala bilang yugtong pangwakas (terminal phase) ng pangangalaga sa pagwawakas ng buhay. Sa yugtong ito, ang tao ay maaaring makaranas ng mga sintomas na hindi pa niya naranasan dati, lalo na kung mayroon siyang maraming kondisyong pangkalusugan.

- **Sakit at pagkabalisa:** Ang sakit ay karaniwang sintomas kapag ang katawan ay tumitigil na sa paggana. Ang tao ay maaaring maging balisa, nababagabag o naguguluhan. Ang nursing staff ay gumagamit ng kombinasyong gamot at pangangalagang di nakabatay sa gamot upang mapanatili ang ginhawa.
- **Hirap sa pagkain at pag-inom:** Sa panahon ng mga huling araw, ang tao ay maaaring hindi makakain o ayaw kumain at uminom. Ang mga pagbabagong ito ay likas na bahagi ng proseso ng kamatayan. Paginhawain ng pangkat ng nangangalaga ang bibig gamit ang mamasa-masang pamunas ng bibig.
- **Mas maraming pangangailangan sa pangangalagang personal:** Maraming mga tao ang nakahiga na lang sa kama sa kanilang mga huling araw. Kapag mangyari ito, ang mga personal care staff ay magbibigay ng mga paghuhugas habang nasa kama at tutulong sa regular na pagbabago ng posisyon.
- **Mga pagbabago sa paghinga:** Ang mga pattern sa paghinga ng isang tao ay maaaring magbago sa oras na ito. Ang ilan ay maaaring huminga nang mas mabilis o mas mabagal kaysa sa karaniwan na may mahabang paghinto na susundan ng malalaking paghinga. Para sa iba, ang paghinga ay maaaring maging malakas dahil naiipon ang laway sa likod ng kanilang lalamunan.

Karamihan sa mga sintomas na ito ay maaaring pamahalaan sa loob ng aged care home. Kung ang tao ay mayroong masalimuot na mga sintomas dahil sa kanyang kondisyon, maaaring makipag-ugnayan sa isang espesyalisadong serbisyo sa palyatibong pangangalaga.

Ang tungkulin ng tagagawa ng desisyon sa mga huling araw

Ang oras na kailangan ng tao para mamatay ay magkakaiba. Ang ilang mga tao ay nagtatagal ng ilang araw habang ang iba ay maaaring mamatay nang biglaan o hindi inaasahan.

Kapag ang kapamilya ay papunta na sa katapusang yugto ng palyatibong pangangalaga, ang mga kawaning nars ay agad na makikipag-ugnayan sa iyo kung hindi mo pa alam.

Bilang tagagawa ng desisyon, ang iyong tungkulin ay matiyak na itong huling yugto ng buhay ng kapamilya mo ay malapit sa pinili niya para sa kanyang sarili, hangga't maaari. Kung maaari ay nasa tabi ka ng iyong kapamilya, mababantayan mo ang ang antas ng kanyang ginhawa at malapit na makakausap mo ang mga kawani ng aged care. Kung ang iyong kapamilya ay madalas na tulog, ang mga pamilyar na amoy, mga banayad na haplos, mga pamilyar na boses o gustong musika ay maaring magbigay ginhawa sa kanya.

Maaaring pinamamahalaan mo ang mga pagbisita mula sa pamilya at mga kaibigan na dumalaw upang mamaalam. Ito ay napaka-emosyonal na panahon; huwag mong kalilimutang kumain, magpahinga at bigyang-lakas muli ang sarili.

Makaraang mamatay ang iyong kapamilya, ipapaalam sa inyo ito ng nars o ng doktor at tatanungin kayo kung may ilang espesyal na mga kahilingan, tulad ng mga panrelihiyong ritwal, o kung gusto ninyo ng ilang oras sa tabi ng namatay upang pribadong magdalamhati. Pagkatapos ay kokontakin ng nars ang piniling tagapagbigay ng libing upang ayusin ang angkop na oras para ilipat ang iyong kapamilya sa kanilang pangangalaga.

Manatiling matatag



Ang pagkatiwalaang gumawa ng mga desisyon tungkol sa paggamot at pag-aalaga para sa ibang tao ay maaaring maging mahirap kung minsan. Ang paghahanap ng mga paraan upang mabawasan ang stress, pagbahagi ng responsibilidad, o panumbalikin ang lakas ay mahalaga upang mapanatili ang iyong kabuuang kagalingan at upang matulungan kang makayanan ang mga pangangailangan ng iyong tungkulin.

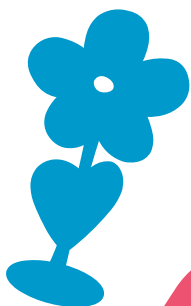
Ang mga tip na nakabalangkas sa ilalim ay naglalaman ng iba't ibang mga mungkahi upang makatulong sa iyo na manatiling matatag at suportado bilang tagagawa ng desisyon para sa iyong kapamilya.

Lahat ay magkakaiba at kung ano ang epektibo para sa isang tao ay maaaring hindi epektibo para sa iba, at anumang desisyon na iyong gagawin ay kailangang aangkop sa iyong pamumuhay at mga pang-araw-araw na responsibilidad.



Malusog na mga kaugalian

- **Kumain nang mabuti:** ang pagpapanatili ng balanseng diyeta ay mahirap kung konti ang oras mo o enerhiyang maghanda ng pagkain. Isaalang-alang mo kung ano ang maaari mong gawin upang maging madali ito, tulad ng paggamit ng meal delivery service o maagang pagpaplano ng iyong pagkain para sa isang linggo.
- **Gumalaw nang madalas:** Ang paglalaan ng oras para sa pisikal na aktibidad ay makabubuti sa iyong pisikal na kalusugan at nakababawas ng stress. Kahit 15 minuto sa isang araw ay makatutulong!
- **Matulog nang mahimbing:** Karamihan sa mga matatanda ay nangangailangan ng 7–9 oras ng tulog sa gabi. Ang mahimbing na tulog sa gabi ay nakapagpakita ng maraming benepisyo sa kalusugan.
- **Pampawala ng stress:** Ang pagsasanay ng ilang paraan sa pagpapahinga o pag-iintindi sa sarili (mindfulness), pagtatala sa talaarawan (diary), o pakikipag-usap sa isang malapit na kaibigan ay makatutulong mabawasan ang stress at pagkabalisa.
- **Humingi ng suportang propesyonal kung kailangan:** Ang pagkuha ng propesyonal na suporta mula sa iyong GP o isang psychologist ay makatutulong sa pagtahak mo sa mapanghamong mga sitwasyon.



Pagharap sa pagbabago

Kapag ang iyong kapamilya ay lumipat na sa aged care home, ang mga pagbabago sa iyong pang-araw-araw na buhay ay maaaring magdala ng bagong mga hamon. Maaaring nagkaroon ka ng bagong tungkulin sa pangangasiwa ng pangangalaga na natatanggap ng iyong kapamilya sa aged care home at bumubuo ka ng bagong mga relasyon sa mga pangunahing kawani. Maaaring naapektuhan din ang iyong mundo sa labas ng aged care home dahil sa mga pagbabago sa iyong pang-araw-araw na gawain o aktibidad.

Anuman ang mga pagbabago, makatutulong na kilalanin ang mga ito at malaman na maaari kang mag-adjust pag binigyan ng panahon. Makatutulong din na gumawa ng ilang positibong mga gawain tulad ng paglalaan ng oras para manood ng sine o makipagkita sa isang kaibigan para magkape. Kung ito'y hindi madaling ayusin, maaari kang magplano ng bagay na malapit sa tahanan tulad ng paggugol ng oras sa hardin o panonood ng palabas na kinatutuwaan mo sa TV.

Kung kumakaharap ka sa isang mapanghamong sitwasyon, pag-isipang humingi ng suporta mula sa isang tao o isulat ang anumang mga tanong na gusto mong itanong sa mga kasangkot. Kung nakararanas ka ng kalungkutan o lungkot at gusto mong makipag-usap sa isang tao, kausapin mo ang iyong GP tungkol sa mga paraan ng suporta.





Pananatiling konektado

Kung minsan, ang pag-aalaga para sa isang kapamilya na nakatira sa aged care home ay nagbibigay ng pakiramdam na mag-isa o mabigat na pasanin at para sa ilang tao, malaking tulong ang pagsangguni sa mga kaibigan at pamilya para sa suporta. Ang iba ay mas gustong maging bahagi ng isang grupo ng suporta na nasa komunidad, sa telepono o online. Ang mga grupong ito ay nagbibigay ng pagkakataon sa mga tao na magbahagi ng kanilang mga karanasan at tumanggap ng katiyakan at payo mula sa isa't isa. Maaari kang iugnay ng aged care home o ng iyong GP sa mga lokal na suportang grupo.

Pamamahala ng dalamhati

Ang dalamhati at kalungkutan ay likas na mga tugong pandamdamin sa pagkawala at maaaring mangyari bago, habang o pagkatapos mamatay ang isang tao. Kung ikaw ay nakararanas ng dalamhati, makatutulong na kilalanin ang iyong nararamdaman. Lahat ay nakararanas ng dalamhati sa kanilang sariling paraan, at maaaring magbunga ng iba't ibang uri ng mga pakiramdam. Okey lang na humingi ng suporta mula sa pamilya, mga kaibigan o mga sinanay na mga propesyonal.

Kwento ni Nola



“Noong nabubuhay ang aking asawa na may demensya, marami akong ginawang mga desisyon para sa kanya, ngunit tatlong malalaking desisyon ang mga namumukod-tangi.

Ang aking asawa ay isang GP at dati pag-uwi niya mula sa kanyang trabaho sa pangangalaga sa matatanda at sasabihing, “Hindi sa ganyang paraan ako matatapos.” Kung kaya’t nang hindi ko na siya maalagaan sa aming bahay, naging mas lalong mabigat para sa akin na gumawa ng malaking desisyon na ilagay siya sa nursing home. Ito ay napakahirap.

Dati umiiyak ako pag-uwi ko sa bahay mula sa pagbisita kay Henry. Pagkatapos isang araw, isang kaibigan ang nagmungkahi na subukan ko ang pagpapayo sa pagdadalamhati (grief counselling) kahit na buhay pa ang asawa ko. Nagdesisyon ako na subukan ito at ang pinaka-interesanteng nakita ko ay sa buong buhay ko ay naging asawa at ina ako, at nais ng grief counsellor na makilala ako bilang ako... at inabot ng mga tatlong beses bago ko nalaman kung ano ang masasabi ko tungkol sa aking sarili. Napakagandang karanasan iyon at malaki ang naitulong nito sa akin habang si Henry ay buhay pa at nang siya ay pumanaw na.

Nang si Henry ay nasa abanseng yugto ng demensya, sinabi ng doktor sa akin na mayroon siyang kanser sa bituka at kinausap ako tungkol sa iba’t ibang opsyon sa paggamot. Ipinaalam sa akin ni Henry nang maraming beses na ang buhay para sa kanya ay hindi sa dami kundi sa KALIDAD! Sa pag-iisip ko ng mga kahilingan ni Henry at pakikipag-usap sa aking pamilya, gumawa ako ng napakahirap na desisyong hindi na aktibong gamutin ang kanser sa bituka at sa halip ay umpisahan ang palyatibong pangangalaga sa pagpapawala ng sintomas. Si Henry ay walang sakit at komportable hanggang sa huli na siyang nagbigay sa akin ng ginhawa.”

Gabay na talaan

Pagiging handa

-  Bumuo ng mabuting unawaan sa mga kahilingan at kagustuhan sa hinaharap ng iyong kapamilya.
-  Tingnan kung dati nang naidokumento ng iyong kapamilya ang mga kagustuhan sa isang Abanseng plano ng pangangalaga (Advance care plan) o sa isang Abanseng direktiba sa pangangalaga (Advance care directive), at kung ang aged care home ay mayroon na ng dokumentong ito sa talaan nila.
-  Alamin kung anong pangkalusugang kondisyon mayroon ang kapamilya. Kasama rito kung paano ito maaaring lumala, ang epekto nito sa kanyang pamumuhay, at anumang tiyak na sintomas na dapat asikasuhin.
-  Kilalanin na maaari kang maharap sa mga pagsubok na maaaring maging parehong mahirap sa praktikal at damdamin. Maghanda sa pamamagitan ng pagiging pamilyar sa mga uri ng mga desisyon na maaari mong gawin. Isaalang-alang kung saan ka hihingi ng suporta at kung paano maglalaan ng oras para sa iyong sarili.

Pagtutulungan



Kilalanin ang mga kawani sa aged care home at alamin kung kanino ka maaaring makipag-usap tungkol sa tinatanggap na pangangalaga ng iyong kapamilya.



Kumpirmahin na ang iyong mga detalye ng pagkontak ay nasa aged care home at ikaw (o isang taong itinalaga mo) ay maaaring tawagan sa oras na may biglaang pagbabago sa iyong kapamilya.



Alamin ang tungkol sa pagtatasa ng nursing team at mga prosesong Care plan review sa iyong kapamilya at paano ka maisasali bilang tagagawa ng desisyon.



Kung nais mo ng suporta kapag nakikipag-usap sa mga kawani sa aged care home, sumangguni at magsama ng isang miyembro ng pamilya o malapit na kaibigan, o makipag-ugnayan sa isang serbisyong pang-advokasiya para sa suporta.



Paggawa ng mga desisyon



Makipag-usap sa nursing team o sa GP ng iyong kapamilya tungkol sa mga uri ng mga desisyon sa medikal na paggamot na maaaring kailangan mong isalang-alang ngayon at sa hinaharap.



Mag-organisa ng pulong kasama ang nursing team sa aged care home upang pag-usapan ang pipiliin ng iyong kapamilya para sa kasalukuyang pangangalaga at kung siya ay nalalapit na sa kamatayan.



Tanungin ang nursing team tungkol sa mga iba't ibang mga opsyon sa pagtanggap ng medical care sa aged care home. Talakayin kung kailan kailangang pumunta sa ospital ang isang tao para sa karagdagang paggamot at ano ang dapat mong gawin sa mga ganitong sitwasyong bilang tagagawa ng desisyon.



I-rekord kung ano ang pipiliin ng iyong kapamilya para sa mga kasalukuyang goals of care. Ang pagdokumento nitong mga kagustuhan kasama ang pangkat ng aged care ay magkapagpapadali para sa iyo at sa mga kawani para gumawa ng mga desisyon sa medical treatment sa isang emerhensya.



Regular na rebyuhin at i-update ang mga kasalukuyang goals of care ng iyong kapamilya, lalo na kung matukoy ang mga pagbabago sa kanilang kalusugan o pagkatapos ng isang mahalagang pangyayaring medikal katulad ng isang pagbagsak o paglipat sa ospital.

Pangangalaga sa katapusan ng buhay

- ♥ Tanungin ang aged care home ng iyong kapamilya kung anong palyatibong pangangalagang suporta ang kanilang maibibigay at kung konektado sila sa serbisyo ng isang espesyalista sa palyatibong pangangalaga.
- ♥ Magplano kung paano ibabahagi ang mahalagang mga balita sa malawak na pamilya o sa malapit na mga kaibigan.
- ♥ Isaalang-alang ang paggawa ng paunang ugnayan sa tagapagbigay ng serbisyo ng paglilibing bago mangailangan ng pangangalaga para sa katapusan ng buhay ang iyong kapamilya. Makakabawas ito sa iyong stress paglaon.
- ♥ Alamin ang mga pagbabago sa pisikal at asal na maaaring mangyari kapag ang isang tao ay papunta na sa pangangalaga sa katapusan ng buhay o aktibong mamamatay.
- ♥ Huwag mong kalimutan o ipagwalang-bahala ang mga sarili mong pangangailangan. Mag-organisa ng ilang suporta para matulungan ka sa panahong kapakipakinabang ngunit nakapapagod sa damdamin at pisikal.



Talaan ng mga termino

Abanseng direktiba sa pangangalaga (Advance care directive)

Isang may-bisang ligal na dokumentong kinukumpleto ng isang tao at ng kanyang GP na nagdedetalye kung anong mga medikal na paggamot ang kanyang nais o hindi nais sakaling mawalan siya ng kakayahang magpasya para sa kanyang sarili.

Abanseng plano ng pangangalaga (Advance care plan)

Isang dokumentong nagbibigay ng impormasyon tungkol sa mga pinahahalagahan at kagustuhan ng isang tao para sa healthcare treatment kung sakaling lumubha ang kanyang sakit at hindi makagagawa ng sarili niyang mga desisyon.

Plano ng pangangalaga (Care plan)

Isang dokumentong ginawa ng mga health professional na binabalangkas ang mga pangangailangan ng isang tao para sa kanyang pangangalaga.

Tagagawa ng desisyon/Kahaliling tagagawa ng desisyon (Decision-maker / Substitute decision-maker)

Isang tao na gumagawa ng mga desisyon para sa isang tao na walang kakayahang gumawa ng mga desisyon para sa kanyang sarili. Sa Victoria, ang isang taong maaaring gumawa ng mga desisyon tungkol sa pangangalagang medikal para sa isang tao ay tinatawag na Tagagawa ng Desisyon para sa Medikal na Paggamot.

Demensya (Dementia)

Isang terminong ginagamit para sa ilang progresibong karamdaman sa utak na nagdudulot ng pagkalito o pagkawala ng memorya, pati na ang kahirapan sa wika, paglutas ng mga problema, at mga pang-araw-araw na gawain. Ang lahat ng uri ng demensya ay itinuturing na mga kondisyong naglilimita sa buhay.

Pangangalaga para sa katapusan ng buhay (End-of-life care)

Partikular na pangangalagang ibinibigay sa mga tao kapag ang kalusugan ay hindi na maibabalik, at sila ay inaasahang papanaw sa loob ng 12 buwan o mas mabilis pa.

Pamilya (Family)

Ang mga pamilya ay may iba't ibang anyo, hugis, at laki, at maaaring tumukoy sa sariling pamilyang biyolohikal, piniling pamilya, isang mahalagang grupo ng pagkakaibigan, o kung sino ang itinuturing mo bilang iyong pamilya.

Mga layunin ng pangangalaga (Goals of care)

Ito ang mga desisyon na dapat regular na suriin kung anong mga medikal na paggamot ang gustong matanggap ng isang tao sa kasalukuyan at kasama ang mga kagustuhan para sa muling pagbuhay (CPR), paglilipat sa ospital, o mga pagpipilian tungkol sa mga paggamot na nakakagaling laban sa ginhawang pangangalaga.

Kondisyong naglilimita sa buhay (Life-limiting condition)

Ang malaking bilang ng mga progresibong karamdaman na humahantong sa pisikal na panghihina sa kalusugan at nagpapaikli sa buhay ng isang tao.

Palyatibong pangangalaga (Palliative care)

Pangangalagang tumutulong sa mga tao na mamuhay nang ganap at maginhawa hangga't maaari habang may kondisyong naglilimita sa buhay o sakit na wala nang pag-asang gumaling, sa pamamagitan ng paggamot sa mga nakababahala o masasakit na sintomas ng kondisyon at pagsuporta sa kanilang pang-damdamin, sikolohikal, kultural, at espirituwal na kagalingan.

Yugtong pangwakas (Terminal phase)

Ito ang mga huling oras o araw bago ang kamatayan kung kailan maaaring mangailangan ng partikular na mga gamot o pangangalaga upang gamutin ang mga sintomas na maaaring mangyari kapag aktibong pumapanaw na.



Upang malaman ang higit pa tungkol sa pagiging handa bilang tagagawa ng desisyon para sa iyong kapamilya, bisitahin ang Dignified and Respectful Decisions website:

www.pallcarevic.asn.au/dard

Maaaring makipag-ugnay sa Palliative Care Victoria 9am to 5pm, Lunes hanggang Biyernes, maliban sa mga pistang opisyal.



Palliative Care
Victoria

Libreng tawag: 1800 660 055
Telepono: (03) 9662 9644
Email: info@pallcarevic.asn.au



Ipaalam sa amin kung nais mong makipag-usap sa ibang wika, upang makapag-ayos kami ng isang interpreter sa telepono.