|  |  |
| --- | --- |
| **Palliative care dying and death | प्रशामक देखभाल, जीवन के अंतिम**  **| चरण में होना, और देहाँत** | |
|  |  |
| Palliative care helps improve the quality of life for someone living with a life limiting illness.  Illness may limit what a patient can do, but there are many ways we can help.  Victoria offers a range of services, from inpatient to homeland community-based care.  "Australia has one of the best developed and advanced palliative care services in the world for community hospital and inpatient palliative care services.  But increasingly people are focusing on management of illness as it progresses, chronic disease, non-malignant disease, diseases that need supporting, not only in the hospital sector, but also in the community sector."  "You couldn't wish for better services from anywhere, and the doctors and the nurses at the hospital have been exceptional."  "Services such as Eastern Palliative Care focus on people staying at home as long as possible.  It's our job to provide comprehensive suite of palliative care services to people that have specialist palliative care needs."  Palliative care services include at home care, specialist inpatient palliative care, counselling, equipment and aids, volunteer support and hospital care.  "The fact is that people who have their symptoms well managed by a specialist palliative care team in the community do live longer than those who don't have that same kind of care and that’s been proven in research."  As well as support from health professionals, for many, the primary carer is a family member.  "And when Dad got sick I’d noticed quite a while beforehand that his health was not quite right.  And that's how I've sort of became Dad's carer."  A range of aids is available to help with moving around and other activities of daily living.  "He's got mobility aids to help him and before I just tried to help him the best I can.  And now he's got his new scooter, that’s made things a lot easier for him and me, I suppose."  "If you're going up a hill it’s got a little button on it to give you a bit more power into the back end of the motor, so that's been very good."  "For carers, I think at some point, as a carer you do need some sort of respite for people you're helping out."  Talk with your palliative care service about support and respite care options.  Palliative care can be involved early in the illness, and at the same time as treatment, such as chemotherapy.  Increasingly, advance care plans are used, where the patient makes it clear in writing the way they want to be treated.  "I think it's really important that families talk to each other about what their wishes are at the end of life, so if we don't know where someone wants to die or where they want their care to be delivered or who they want involved, there’s a lot of guessing that goes on for families and that adds to the stress.  So having those open discussions which can often lead to the development of an advance care plan for people, are really useful discussions to have."  Palliative care services are free or subsidised through Medicare.  However, there may be costs involved for some specialist equipment, medications, and treatments.  If you do choose private palliative care services, you will need to pay.  It's best to ask about costs before you make a decision.  Victoria offers home-based and specialist inpatient care where clients receive medical, nursing, social, and emotional support.  "My best advice is to engage early, advocate, push to your healthcare professionals to engage palliative care.  We need to be part of the team early rather than late."  To find out more, make sure you log on to betterhealth.vic.gov.au/palliative. | प्रशामक देखभाल जीवन को सीमित करने वाले रोग के साथ रहने वाले व्यक्तियों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार लाने में मदद करती है।  बीमारी रोगी के कार्य-कलापों को सीमित कर सकती है, लेकिन हम कई तरह से मदद कर सकते हैं।  विक्टोरिया में कई प्रकार की सेवाएँ उपलब्ध हैं, इनपेशंट से लेकर गृह और समुदाय-आधारित देखभाल तक।  “दुनिया में सामुदायिक अस्पताल और इनपेशंट प्रशामक देखभाल सेवाओं के लिए ऑस्ट्रेलिया में सबसे अधिक विकसित और उन्नत प्रशामक देखभाल सेवाएँ उपलब्ध हैं। लेकिन अब लोग अधिकतर बीमारी के बढ़ने पर उसके प्रबंधन, लंबे समय तक चलने वाली बीमारी, अघातक रोग, वे रोग जिनके लिए समर्थन की ज़रूरत होती है, उनकी ओर ध्यान केंद्रित कर रहे हैं, न केवल अस्पताल के क्षेत्र में, बल्कि सामुदायिक क्षेत्र में भी।”  “आप कहीं और से बेहतर सेवाओं के इच्छुक नहीं हो सकते हैं, और अस्पताल में डॉक्टर और नर्सों ने बेहतरीन सेवा प्रदर्शित की है।”  “पूर्वी प्रशामक देखभाल जैसी सेवाएँ जितना संभव हो सके, अधिक से अधिक समय तक घर पर ही रहने पर ध्यान केंद्रित करती हैं।यह हमारा काम है कि हम विशेषज्ञ प्रशामक देखभाल आवश्यकताओं वाले लोगों को प्रशामक सेवाओं की एक व्यापक श्रृंखला उपलब्ध कराएँ।”  प्रशामक देखभाल सेवाओं में घर पर देखभाल, विशेषज्ञ इनपेशंट रोगी प्रशामक देखभाल, परामर्श, उपकरण और सहायक वस्तुएँ, स्वयंसेवक सहायता और अस्पताल में देखभाल शामिल होती है।  “सच बात यह है कि जिनके लक्षण समुदाय में एक विशेषज्ञ प्रशामक देखभाल टीम द्वारा अच्छी तरह से प्रबंधित होते हैं, वे उन लोगों की तुलना में ज़्यादा लंबे समय तक जीवित रहते हैं जिन्हें उसी प्रकार की देखभाल प्राप्त नहीं होती है और यह बात अनुसंधान से प्रमाणित हो गई है।”  स्वास्थ्य व्यावसायिकों द्वारा दिए जाने वाले समर्थन के साथ-साथ अधिकाँश लोगों के लिए प्राथमिक देखभालकर्ता परिवार का एक सदस्य होता है।  “और जब पिताजी बीमार हो गए, मैंने कुछ समय पहले से ही देखा था कि उनका स्वास्थ्य ठीक नहीं है। और ऐसे ही मैं एक प्रकार से पिताजी का देखभालकर्ता बन गया।”  इधर-उधर घूमने-फिरने और दैनिक जीवन की अन्य गतिविधियों में मदद के लिए कई प्रकार के सहायक उपकरण उपलब्ध हैं।  “उनके पास मदद करने के लिए गतिशीलता सहायक उपकरण हैं और इससे पहले मैं जितना संभव हो सके, उनकी मदद करने की कोशिश करता था। और अब उन्हें अपना एक नया स्कूटर मिल गया है, जिसकी वजह से उनके लिए बहुत सी बातें आसान हो गई हैं, और मुझे लगता है कि मेरे लिए भी।”  “अगर आप एक पहाड़ी पर ऊपर जा रहे हैं, उस पर एक छोटा सा बटन है - मोटर के पीछे की तरफ थोड़ी ज़्यादा पावर देने के लिए, इसलिए यह बहुत अच्छा रहा है।”  “मुझे लगता है कि समय के किसी बिंदु पर देखभालकर्ताओं के लिए, खुद एक देखभालकर्ता के रूप में, आपको किसी प्रकार की राहत की ज़रूरत होती है, जिन लोगों की आप सहायता कर रहे हैं।”  अपनी प्रशामक देखभाल सेवा के साथ समर्थन और राहत देखभाल विकल्पों के बारे में बात करें।  प्रशामक देखभाल को बीमारी में जल्दी शामिल किया जा सकता है, और उपचार के साथ-साथ ही, जैसे कीमोथेरेपी।  अब और ज़्यादा अग्रिम देखभाल योजनाओं का इस्तेमाल किया जाता है, जहाँ रोगी लिखित रूप से यह स्पष्ट बताता है कि वह किस तरह से अपना उपचार करवाना चाहता है।  “मुझे लगता है कि यह वास्तव में महत्वपूर्ण है कि परिवार एक-दूसरे के साथ इस बारे में बात करें कि जीवन के अंत में उनकी इच्छाएँ क्या हैं, इसलिए अगर हमें यह न पता हो कि कोई कहाँ स्वर्गवासी होना चाहता है या वह कहाँ अपनी देखभाल करवाना चाहता है या वह इसमें किसको शामिल करना चाहता है, तो परिवारों में बहुत कुछ अनुमान लगाया जाता है और इससे तनाव पैदा होता है।  इसलिए ऐसी खुली बातचीत करने के कारण, जिससे अक्सर लोगों के लिए एक अग्रिम देखभाल योजना विकसित हो सकती है, ऐसी बातचीत वास्तव में बहुत उपयोगी होती है।”  प्रशामक देखभाल सेवाएँ नि:शुल्क होती हैं या मेडिकेयर के माध्यम से छूट-प्राप्त होती हैं।  परंतु इसमें कुछ विशेषज्ञ उपकरणों, दवाइयों, और उपचारों के लिए, शुल्क शामिल हो सकते हैं।  यदि आप निजी प्रशामक देखभाल सेवाओं का चयन करते हैं, तो आपको भुगतान करना होगा।  निर्णय लेने से पहले शुल्कों के बारे में पूछना सबसे अच्छा रहता है।  विक्टोरिया में गृह-आधारित और विशेषज्ञ इनपेशंट देखभाल उपलब्ध है, जहाँ सेवार्थियों को चिकित्सीय, नर्सिंग, सामाजिक, और भावनात्मक समर्थन मिलता है।  “मेरी सबसे अच्छी सलाह यह है कि जल्दी संलग्न किया जाए, प्रशामक देखभाल के लिए अपने स्वास्थ्य सेवा व्यावसायिकों को इसमें शामिल होने के लिए ज़ोर दे कर कहें। हमें टीम में देर के बजाय जल्दी शामिल होने की आवश्यकता है।”  और अधिक जानकारी के लिए इस वेबसाइट पर लॉग ऑन करें: betterhealth.vic.gov.au/palliative |