



Soalan yang boleh membantu:

Bantuan untuk mereka yang akan
berjumpa dengan pasukan paliatif

Dapatkan maklumat lanjut di : palliativecare.my

Disediakan oleh:



Percetakan ini ditaja oleh:



YAYASAN

KANDUNGAN

Muka surat

Pengenalan	2
Mengenai perkhidmatan & pasukan penjagaan paliatif	4
- Penjagaan yang tersedia	
- Menghubungi pasukan penjagaan paliatif	
- Hubungan dengan pasukan penjagaan paliatif dan profesional kesihatan yang lain	
Simptom fizikal	6
Rawatan	7
- Ubat-ubatan	
- <i>Morphine</i>	
Gaya kehidupan & kualiti kehidupan	8
Penyakit saya & masa hadapan	9
Bantuan	10
- Bantuan dalam bentuk maklumat	
- Bantuan praktikal	
- Bantuan kewangan	
- Bantuan emosional	
- Bantuan kerohanian & kebudayaan	
Jika anda mempunyai persoalan mengenai penjagaan profesional anda	12
Untuk penjaga	13
Isu akhir hayat	14
- Soalan yang mungkin saya ingin tanyakan	
- Soalan yang mungkin penjaga atau keluarga saya ingin tanyakan	

PENGENALAN

Penjagaan paliatif ialah penjagaan menyeluruh yang aktif bagi seseorang pesakit yang mana penyakit mereka tidak mendapat respons kepada rawatan penyembuhan. Pengawalan kesakitan, simptom dan masalah psikologi, sosial dan kerohanian amat penting. Matlamat penjagaan paliatif ialah pemberian kualiti kehidupan terbaik untuk pesakit dan keluarga mereka. Banyak aspek penjagaan paliatif juga boleh digunakan pada peringkat awal penyakit, dan bersama rawatan, bertujuan untuk menyembuhkan.

Kebanyakan pesakit yang berjumpa dengan doktor penjagaan paliatif untuk kali pertama akan mempunyai soalan dan kekhawatiran. Biasanya, soalan-soalan ini tidak diingati pada perjumpaan tersebut, dan hanya selepasnya. Tujuan senarai soalan ini ialah untuk membantu anda mendapatkan maklumat mengenai penjagaan paliatif dan penyakit anda.

Senarai soalan berikut telah ditanya oleh ramai pesakit semasa berjumpa dengan pasukan penjagaan paliatif. Ini disediakan selepas perbincangan dengan mereka yang telah berjumpa dengan pasukan penjagaan paliatif, keluarga mereka dan dengan profesional kesihatan yang berkhidmat dalam bidang penjagaan paliatif.

Doktor penjagaan paliatif anda sentiasa bersedia menjawab soalan. Anda boleh menggunakan buku panduan ini apabila berjumpa dengan mereka. Bulatkan soalan yang anda inginkan jawapan dan tambahkan soalan yang tidak tersenarai, dalam ruangan yang disediakan. Doktor juga mungkin akan menjawab soalan anda tanpa ditanya, tetapi buku panduan ini boleh berfungsi sebagai senarai semakan supaya anda tahu bahawa apa yang ingin diketahui dijawab.

Keperluan untuk setiap pesakit berbeza. Anda mungkin ingin menggunakan senarai soalan ini semasa perundingan atau pada masa akan datang, mungkin juga untuk membincangkan isu tersebut dengan ahli pasukan penjagaan paliatif yang lain (contohnya jururawat). Anda dan keluarga juga mungkin mendapati bahawa ini merupakan rujukan yang baik untuk masa hadapan. Gunakan mengikut keperluan anda. Jangan tanyakan soalan yang tersenarai hanya kerana ia disenaraikan.

Buku panduan ini disusun mengikut topik. Anda mungkin mendapati bahawa ada topik dan soalan yang tidak berkenaan kepada anda atau tahap penyakit anda. Ada juga topik yang anda tidak mahu membaca pada masa ini. Lihat tajuknya dahulu dan buat keputusan sama ada anda ingin membaca soalan dalam topik tersebut.

MENGENAI PERKHIDMATAN PENJAGAAN PALIATIF DAN PASUKANNYA

Penjagaan yang tersedia

- Siapakah ahli pasukan penjagaan paliatif dan apakah fungsi mereka?
- Apakah yang ditawarkan oleh perkhidmatan penjagaan paliatif yang mungkin berbeza daripada perkhidmatan yang disediakan oleh doktor atau jururawat saya?
- Bolehkah saya mendapatkan khidmat pasukan penjagaan paliatif semasa berada di rumah dan hospital?
- Berapa banyak bantuan boleh didapati di rumah (contohnya, apakah kekerapan lawatan pasukan penjagaan paliatif)?
- Apakah perkhidmatan yang ditawarkan hospital penjagaan paliatif?
- Adakah saya boleh memasuki hospital penjagaan paliatif untuk jangka masa yang pendek (contohnya untuk menangani simptom atau untuk membolehkan ahli keluarga / penjaga berehat), dan kemudian pulang ke rumah ?
- Bagaimanakah cara untuk mendapatkan perkhidmatan daripada pasukan penjagaan paliatif?
- Apakah kos yang terlibat untuk perkhidmatan penjagaan paliatif?

Menghubungi Pasukan Penjagaan Paliatif

- Bagaimanakah cara untuk menghubungi pasukan penjagaan paliatif?
- Dalam keadaan yang bagaimanakah saya perlu ataupun boleh menghubungi mereka?
- Berapa kerap boleh saya menghubungi mereka?
- Adakah perkhidmatan penjagaan paliatif tersedia selepas waktu pejabat atau sekiranya terdapat kecemasan?

Perhubungan di antara Pasukan Penjagaan Paliatif dengan profesional kesihatan yang lain

- Adakah pasukan penjagaan paliatif berhubung dengan doktor atau pakar lain mengenai penjagaan saya?
- Apakah peranan doktor setelah saya mempunyai pasukan penjagaan paliatif?
- Profesional kesihatan mana yang harus saya hubungi sekiranya saya tidak sihat atau terdapat kecemasan?
- Siapakah yang akan mengawasi saya secara tetap selepas ini?
- Bolehkah anda membantu saya memilih seorang doktor atau pakar?
- Bolehkah anda membantu saya menyediakan soalan yang mungkin ingin ditanyakan kepada doktor/pakar saya?
- Bolehkah anda memberi nasihat mengenai rawatan yang dibincangkan dengan doktor lain? Contohnya, sama ada saya harus memulakan atau menghentikan kemoterapi dan rawatan-rawatan lain.

Soalan tambahan:

SIMPTOM FIZIKAL

- Sekiranya saya mempunyai simptom, apakah yang boleh dilakukan untuk memperbaiki keadaan itu? (contohnya sakit atau ketidakselesaan, sembelit, kesukaran bernafas, rasa mual dan loya, kekurangan selera, keletihan, mulut kering)
- Apakah yang boleh anda lakukan untuk mengurangkan kesakitan saya?
- Apakah pilihan yang tersedia untuk mengurangkan kesakitan saya?
- Bolehkah anda membantu mengurangkan simptom saya yang lain?
- Apakah penyebab utama kepada simptom saya?

Soalan tambahan:

RAWATAN

Ubat-ubatan

- Apakah kesan sampingan ubat-ubatan baru dalam preskripsi saya? Bagaimanakah ia akan berlaku?
- Apakah yang boleh dilakukan untuk menangani kesan sampingan ini?
- Adakah ubat-ubatan baru ini akan memberi kesan kepada ubat-ubatan sedia ada atau keadaan perubatan saya?
- Adakah terdapat tablet yang saya TIDAK perlu mengambil selepas menggunakan ubat-ubatan baru ini?
- Apakah kos ubat-ubatan baru ini?
- Bolehkah saya mendapatkan ubat-ubatan baru ini dari farmasi berdekatan?
- Apakah fungsi tablet ini?
- Adakah saya perlu meneruskan pengambilan ubat-ubatan dalam preskripsi lama?
- Bagaimanakah dan bilakah saya perlu mengambil ubat-ubatan ini?
- Bagaimanakah cara untuk mengendalikan ubat-ubatan saya?
- Adakah terdapat terapi semula jadi atau saling melengkapi (alternatif) yang boleh dicuba?

Morphine

- Adakah badan saya akan lali kepada *Morphine* jika saya mula menggunakannya sekarang?
- Adakah ia masih akan bertindak dengan efektif pada masa hadapan?
- Adakah saya akan ketagih?
- Bolehkah saya menghentikannya jika kesakitan itu berhenti?
- Adakah ia akan membuatkan saya keliru atau mengantuk?
- Adakah saya akan mengalami sembelit?
- Adakah terdapat cara pengambilan *Morphine* yang berlainan (contohnya, dalam bentuk tablet)?
- Adakah terdapat ubat penahan sakit atau alternatif yang boleh digunakan?

GAYA HIDUP DAN KUALITI KEHIDUPAN

- Apakah yang boleh saya lakukan?
- Berapa banyak aktiviti atau senaman yang dikira keterlaluan dan terlalu sedikit?
- Adakah terdapat aktiviti yang mungkin dapat membantu saya untuk menikmati hidup dengan lebih baik, contohnya mengurus, bertafakur?
- Apakah cara untuk memanfaatkan kehidupan saya?
- Apakah jenis makanan yang perlu saya makan?
- Berapa pentingnya diet saya?
- Bolehkah anda memberitahu saya sama ada saya boleh kembali kerja dan bila ini dapat dilakukan?
- Bolehkah anda memberitahu saya mengenai masa bercuti atau perjalanan yang ingin saya ambil?
- Adakah ia selamat untuk saya memandu?
- Adakah terdapat cara yang boleh mengekalkan hubungan rapat dan intim dengan pasangan saya (fizikal dan/atau emosional)?

Soalan tambahan:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

PENYAKIT SAYA & MASA HADAPAN

- Apakah yang sedang berlaku dengan penyakit saya?
- Adakah terdapat cara untuk mengawal penyakit ini?
- Adakah penyakit ini akan bertambah serius?
- Apakah yang akan berlaku pada masa hadapan?
- Apakah simptom yang akan berlaku pada masa hadapan dan apakah yang harus dilakukan sekiranya ia berlaku?
- Adakah saya akan merasai kesakitan?
- Adakah kesakitan dan simptom lain dikawal pada masa hadapan?
- Terangkan hari yang paling teruk.
- Terangkan hari yang paling baik.
- Berapa lama lagi hayat saya?

Soalan tambahan:

BANTUAN

Bantuan dalam bentuk maklumat

- Apakah maklumat yang tersedia mengenai penjagaan paliatif dan penyakit saya?
- Bolehkah saya mendapat buku, video, risalah mengenainya?
- Adakah terdapat organisasi lain yang boleh saya hubungi?

Bantuan praktikal

- Adakah terdapat program aktiviti melalui perkhidmatan penjagaan paliatif (cth. fisioterapi, mengurut, spa, klinik kesukaran bernafas, pusat harian)?
- Bolehkah anda menyediakan peralatan supaya kehidupan di rumah lebih mudah?
- Adakah saya layak untuk tempat meletak kereta orang kurang upaya? Bagaimanakah caranya untuk memohon?
- Adakah terdapat sukarelawan yang dapat membantu saya (cth. membawa saya untuk temu janji doktor atau membeli belah)?

Bantuan Kewangan

- Apakah kos yang perlu saya tanggung semasa penyakit ini (cth. untuk peralatan atau ubatan)?
- Adakah terdapat cara saya boleh mendapatkan peralatan perubatan (cth. oksigen) atau ubat-ubatan pada harga yang lebih murah?
- Adakah terdapat bantuan kewangan untuk penjaga atau diri saya sendiri (cth. pencen)?
- Adakah terdapat seseorang yang boleh berbincang dengan saya mengenai perkara berkaitan kewangan?

Bantuan Emosional

- Apakah yang akan saya rasakan dan bagaimanakah cara menangannya?
- Bagaimanakah cara mengatasi kemurungan sekiranya ia berlaku?
- Adakah terdapat seseorang yang boleh berbincang dengan saya mengenai kebimbangan saya?
- Bagaimanakah cara menghadapi perubahan dalam badan saya akibat penyakit ini?
- Bolehkah saya atau penjaga saya berbincang dengan seorang ahli pasukan penjagaan paliatif secara peribadi?
- Adakah terdapat kumpulan sokongan yang tersedia?
- Bolehkah seseorang membantu saya memaklumkan dan menerangkan keadaan saya kepada ahli keluarga saya?
- Adakah terdapat bantuan yang tersedia untuk ahli keluarga saya, contohnya penjaga atau anak saya?

Bantuan Kerohanian & Kebudayaan

- Adakah terdapat seseorang yang boleh saya berbincang mengenai keperluan kerohanian atau keagamaan?
- Bolehkah anda mendapatkan seseorang daripada budaya serupa yang mungkin lebih memahami saya?

Soalan tambahan:

JIKA ANDA MEMPUNYAI PERSOALAN MENGENAI PENJAGAAN PROFESIONAL ANDA

- Dengan siapakah harus saya berbincang sekiranya saya mempunyai persoalan mengenai penjagaan yang diterima?
- Bolehkah saya mendapatkan jururawat atau doktor penjagaan paliatif yang baru jika saya tidak serasi dengan yang sedia ada? Apakah caranya untuk berbuat demikian?
- Bolehkah saya mendapat pendapat kedua mengenai sebarang aspek penjagaan paliatif yang diterima?
- Bolehkah saya membuat pilihan hospital atau pasukan penjagaan paliatif yang diinginkan?

Soalan tambahan:

UNTUK PENJAGA

Jika anda mempunyai penjaga, soalan berikut mungkin akan membantu mereka. Bukan semua soalan yang tersenarai relevan kepada tahap penyakit anda.

- Apakah kemahiran yang diperlukan sebagai penjaga?
- Bolehkah saya menjaga pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya di rumah?
- Bolehkah saya mendapat bantuan sekiranya diperlukan?
- Apakah yang harus saya lakukan jika saya mempunyai masalah semasa menjaganya?
- Apakah cara terbaik untuk membantu pesakit yang dijaga?
- Apakah yang harus dilakukan sekiranya pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya kurang selera makan?
- Jika pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya memakan lebih makanan sihat, adakah ini akan memanjangkan kehidupan mereka?
- Bolehkah saya membantu profesional kesihatan untuk berbincang dengan pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya dengan cara yang menghormati personaliti/budayanya?
- Dengan siapa harus saya berbincang sekiranya saya mempunyai kekhawatiran mengenai penjagaan yang diterima oleh pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya?

ISU AKHIR HAYAT

Soalan berikut mungkin tidak relevan kepada anda atau tahap penyakit anda. Anda tidak perlu membaca bahagian ini jika tidak diingini. Walau bagaimanapun, mungkin terdapat sesuatu tempoh pada masa hadapan yang anda ingin jawapan kepada soalan ini.

Soalan yang mungkin saya ingin tanyakan

- Bagaimanakah cara saya menguruskan urusan saya dan menulis wasiat?
- Kepada siapa harus saya berbincang mengenai penjagaan perubatan yang saya inginkan pada masa hadapan sekiranya saya tidak dapat berbuat demikian pada masa tersebut?
- Apakah yang harus dilakukan sekiranya penyakit saya melarat dan saya tidak mampu menjaga diri saya sendiri?
- Apakah cara untuk menangani perasaan terpaksa bergantung pada yang lain?
- Apakah yang akan berlaku pada saat-saat akhir saya?
- Adakah anda boleh memaklumkan kepada saya sekiranya sudah tiba tempoh akhir hayat saya?
- Apakah yang akan berlaku sekiranya saya dalam koma?
- Adakah ia lebih baik meninggal dunia di rumah daripada di wad penjagaan paliatif atau hospital?

Soalan yang mungkin ingin ditanya oleh penjaga atau keluarga saya

- Sekiranya saya tidak dapat menjaga pasangan, ahli keluarga atau sahabat saya di rumah, bagaimanakah caranya untuk kami menerima keadaan ini?
- Apa yang harus saya katakan kepadanya jika dia bertanya “adakah saya akan mati”?
- Bolehkah anda memberitahu saya jika masanya sudah tiba di penghujung hayatnya?
- Bilakah masanya untuk saya hubungi ahli keluarga yang lain? Apakah yang harus saya katakan? Bolehkah anda memberitahu mereka?
- Bagaimanakah cara saya mengetahui bahawa seseorang telah meninggal dunia?
- Apakah yang berlaku selepas seseorang meninggal dunia (cth, apa yang terjadi dengan mayatnya, bagaimanakah cara mengaturkan pengebumian)?
- Apakah bantuan yang tersedia untuk keluarga selepas seseorang meninggal dunia?

Untuk maklumat lanjut mengenai hubungan utama, sila rujuk kepada:

Laman Sesawang : palliativecare.my
Email : info@hospismalaysia.org
Tel : 603-9133 3936
(Talian Umum Hospis Malaysia)

Penghargaan:

Dokumen ini telah disediakan oleh Hospis Malaysia dengan maklumat yang diambil daripada "Asking Questions Can Help: An Aid For People Seeing The Palliative Care Team" panduan yang disediakan oleh Paliatif Penjagaan Australia, dengan kebenaran ikhlas.

Pendapat yang dinyatakan di dalam dokumen ini tidak semestinya melalui warga Hospis Malaysia mahupun Paliatif Penjagaan Australia.