What Matters in the End

Understanding the End-of-Life needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District

ما يهم في النهاية ... فهم احتياجات مرحلة نهاية الحياة لدى المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً ومجتمعات السكّان الأصليين في المنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني.

आख़िर में क्या मायने रखता है...वेस्टर्न सिडनी लोकल हेल्थ डिस्ट्रिक्ट (पश्चिमी सिडनी स्थानीय स्वास्थ्य डिस्ट्रिक्ट) में सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध और ऐबओरीजिनल समुदायों के जीवन के अंत की आवश्यकताओं को समझना

最终什么才重要... 了解西悉尼地方卫生区文化和语言多元化群体和原住民社区的临终需求

WSU Researchers

Professor Rosemary Leonard
Dr Joy Paton
Dr Peta Hinton
Dr Jody Thomson
Ms Helen Psychogios
Professor Debbie Horsfall
Dr Alison Rahn

WSLHD Partners

Dr Sally Greenaway
Ms Monika Latanik
Ms Belinda Cashman
Dr Kristin Bindley
Ms Nicole Winters

OCTOBER 2023

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District

ACKNOWLEDGEMENT OF COUNTRY

With respect for Aboriginal cultural protocol and out of recognition that its campuses occupy their traditional lands, Western Sydney University acknowledges the Darug, Eora, Dharawal (also referred to as Tharawal) and Wiradjuri peoples and thanks them for their support of its work in their lands (Western Sydney and beyond).

WARNING ABOUT IMAGES

Aboriginal and Torres Strait Islander people are warned that this publication contains images of people who are deceased.

Image, front cover: Vanessa (photovoice participant)
Image, back cover: Marine (photovoice participant)

What Matters in the End

Understanding the End-of-Life Needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District

ABOUT THE RESEARCH

This research report (*What Matters in the End*) and companion report (*Stories of Care*), document findings from a research project funded by the NSW Ministry of Health: *Understanding the End-of-Life Needs of CaLD and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District*. The research was undertaken by investigators from the Western Sydney University Caring at End-of-Life Research Program in collaboration with the Western Sydney Local Health District Advisory Board and research partners.

Both reports are available online at the following links:

What Matters in the End: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

Stories of Care at End-of-Life: https://doi.org/10.26183/w66h-qn16

COPYRIGHT

The work is licensed under the Creative Common Attribution 4.0 International Licence (CC BY 4.0) (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), except for any third-party material. Wherever a third party owns copyright in this work, the copyright remains with that party. The third party's permission may be required to use the material. Please contact the third party directly.

AUTHOR AFFILIATION

All authors are from Western Sydney University (Caring at End-of-Life Research Program, School of Social Sciences and Translational Health Research Institute).

REFERENCING GUIDE

Leonard, R., Paton, J., Hinton, P., Thomson, J., Psychogios, H. (2023). *What matters in the end: Understanding the end-of-life needs of culturally & linguistically diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District.* Research Report, Western Sydney University. DOI: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

कार्यकारी सारांश

संक्षिप्त विवरण

पश्चिमी सिडनी में सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध और ऐबओरीजिनल समुदायों में जीवन को सीमित करने वाली बीमारी के साथ सक्रिय रूप से रह रहे और मृत्यु का सामना करने वाले लोगों के लिए What Matters in the End (आखिर में क्या मायने रखता है) (http://doi.org/10.26183/cnxj-nw28), नामक इस रिपोर्ट में, जनसंख्या-आधारित जीवन-के-अंत की आवश्यकताओं के विश्लेषण का एक विवरण दिया गया है। न्यू साउथ वेल्ज़ स्वास्थ्य मंत्रालय द्वारा वित्त पोषित इस अध्ययन की संरचना, समुदायों के साथ सीधे जुड़ने के लिए की गई थी, जो उन लोगों को एक आवाज़ देने का काम करता है जो हाशिये पर है, किसी अतिसंवेदनशील या प्रतिकूल परिस्थिति में है। यह सांस्कृतिक आवश्यकताओं को समझने में और इस पर ध्यान केंद्रित करती है कि ऐबओरीजिनल समुदाय के लोगों और अरबी, हिंदी और मंदारिन भाषी पृष्ठभूमि के लोगों के लिए, किन-किन तरीकों से जीवन के अंत की देखभाल को सांस्कृतिक दृष्टि से सुरक्षित रूप में प्रदान किया जा सकता है। अनुसंधान से उत्पन्न निष्कर्षों के आधार पर, रिपोर्ट सेवा प्रणालियों के लिए स्पष्ट और साध्य सिफारिशें करती है जिनसे जीवन के अंत का सामना कर रहे लोगों, और उनके देखभालकर्ताओं और उनके समुदायों को बेहतर सहारा दिया जा सके। हालाँकि यह शोध पश्चिमी सिडनी पर केंद्रित था, लेकिन इसके परिणाम बहुत व्यापक हैं, जिसमें ऑस्ट्रेलिया के शहरी क्षेत्रों में रहने वाले अन्य समुदायों की देखभाल के सांस्कृतिक रूप से सचेत मॉडलों में महत्वपूर्ण योगदान देने की क्षमता है।

शोध का प्राथमिक उद्देश्य यह समझना था कि विविध समुदायों को वेस्टर्न सिडनी लोकल हेल्थ डिस्ट्रिक्ट की जीवन-के-अंत की सेवाओं से क्या-क्या आवश्यकताएं हैं, और इन सेवाओं को सांस्कृतिक रूप से सुरक्षित बनाने के लिए क्या किया जा सकता है। इसमें यह शामिल है कि यदि कोई चाहता है कि उसकी मृत्यु घर पर ही हो, तो इस बात में उनकी वकालत करना और उनका समर्थन करना। इन उद्देश्यों की प्राप्ति को ऐसे केंद्रित शोध प्रश्नों द्वारा सुगम बनाया गया था, जो जीवन-के-अंत समय के सांस्कृतिक पहलुओं को समझने की कोशिश करते हैं, जिनमें शामिल है शोक अवस्था; उनकी मृत्यु साक्षरता (अपनी मृत्यु से संबंधित सोचे-समझे फैसले लेने की क्षमता) किस हद तक विकसित है; समुदायों के पास ऐसा क्या है जो पहले से ही उनके लिए सही रहा है; सहायता और सेवाएं जिन्हें समुदायों ने उपयोगी पाया है; लोगों को अन्य किन सहायताओं या सेवाओं की आवश्यकता है और उन्हें प्रदान करने के लिए कौन सर्वोत्तम परिस्थिति में है; और कैसे मौजूदा सेवाओं और सहायताओं को बदला जाए जिससे वे सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त बन जाएँ। शोध को वेस्टर्न सिडनी यूनिवर्सिटी के केयरिंग एट एंड-ऑफ-लाइफ रिसर्च प्रोग्राम द्वारा संचालित और WSLHD के सलाहकार पैनल के सुझावों की सहायता से किया गया जिसमें सहायक और उपशामक देखभाल (Supportive and Palliative Care), ऐबओरीजिनल स्वास्थ्य और बहुसांस्कृतिक स्वास्थ्य (Multicultural Health) के प्रतिनिधियों ने नेतृत्व किया। अनुसंधान के डिज़ाइन के रूप में स्थानीय समुदायों के अलग-अलग सांस्कृतिक सलाहकारों के साथ भी परामर्श किया गया।

एक व्यापक, बहु-विधि डिज़ाइन में अनुसंधान ने स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और समुदाय के सदस्यों को भी शामिल किया जिससे विश्लेषण के लिए गुणात्मक और मात्रात्मक दोनों तरह का डेटा प्राप्त किया गया। तालिका 1 डेटा संग्रह के तरीकों और प्रतिभागियों के प्रोफाइल का सारांश प्रस्तुत करती है:

तालिका नंबर एक अध्ययन की संरचना

जानकारी देने वाले प्रमुख लोगों के साथ साक्षात्कार	WSLHD कैचमेंट क्षेत्र और संबंधित शोक-अवस्था सहायता सेवाओं में काम करने वाले सहायक दल कर्मी, साधारण डॉक्टर या उपशामक, जीवन-के-अंत समय की देखभाल प्रदान करने वाले स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ संरचित और रिकॉर्ड किए गए गुणात्मक साक्षात्कार।
मृत्यु साक्षरता सूचकांक (Death Literacy Index: DLI) ऑनलाइन सर्वेक्षण	WSLHD कैचमैंट क्षेत्र में रहने वाले ऐबओरीजिनल, अरबी, मंदारिन, या हिंदी सांस्कृतिक/भाषाई पृष्ठभूमि के वयस्क समुदाय के सदस्यों का मात्रात्मक ऑनलाइन सर्वेक्षण। अरबी, मंदारिन और हिंदी भाषी उत्तरदाताओं के लिए सर्वेक्षण का उनकी भाषा में अनुवाद किया गया, जो अपनी भाषा या अंग्रेज़ी में प्रश्नों का उत्तर देने का विकल्प चुन सकते थे।
फ़ोकस ग्रुप (जानकारी सत्र)	जीवन के अंत समय की देखभाल का अनुभव रखने वाले और WSLHD कैचमेंट क्षेत्र में रहने वाले ऐबओरीजिनल, अरबी, मंदारिन, या हिंदी सांस्कृतिक/भाषाई पृष्ठभूमि वाले वयस्क समुदाय के सदस्यों के साथ आमने-सामने, अर्ध-संरचित, रिकॉर्ड की गई चर्चाएँ। भागीदारी में सहायता के लिए संबंधित फोकस ग्रुप्स में ऐबओरीजिनल सहायता कर्मी और द्विभाषी दुभाषिए उपलब्ध थे।
फोटोवॉइस साक्षात्कार	जीवन के अंत समय की देखभाल का पिछले छह महीने से अधिक का अनुभव रखने वाले और WSLHD जलग्रहण क्षेत्र (कैचमेंट क्षेत्र) में रहने वाले समुदाय के वयस्क सदस्यों के साथ अर्ध-संरचित और रिकॉर्ड किए गए फोटोवॉयस साक्षात्कार। अंग्रेज़ी बोलने वाले शोधकर्ता के साथ किए जाने वाले ऑनलाइन साक्षात्कार और यदि आवश्यकता हो तो किसी नामांकित द्विभाषी सहायता व्यक्ति को उपस्थित होने का विकल्प दिया जाता है।

डेटा संग्रह का चरण और डेटा का विश्लेषण पूरा हो जाने के बाद, अंतरिम निष्कर्षों को प्रस्तुत करने के लिए समुदाय में सार्वजनिक जनसभाएं आयोजित की गईं। इस प्रक्रिया ने समुदाय के सदस्यों को शोध निष्कर्षों पर टिप्पणी करने और जीवन के अंत के समय की सांस्कृतिक आवश्यकताओं को संबोधित करने और उनके बारे में सुझाव देने का अवसर प्रदान किया। अनुसंधान डेटा से प्राप्त प्रमुख प्रासंगिक विषयों और/या मुद्दों का उल्लेख तालिका 2 में किया गया है:

तालिका 2 प्रमुख विषय

1. सांस्कृतिक तौर-तरीके और प्रथाएं जीवन के अंत और शोक-अवस्था देखभाल के पहलूओं का एक महत्वपूर्ण अंग है।	2. एक दूसरे पर भरोसा होना एक मूलभूत चीज़ है
3. सांस्कृतिक रूप से उचित देखभाल प्राप्ति के लिए समुदायों को सुझाव व्यक्त करने के तरीके	4. जीवन के अंत की सेवाओं के बारे में ज्ञान को बढ़ाना
5. अस्पताल-आधारित सेवाओं का अधिकतम लाभ उठाना	6. सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त जीवन के अंत के समय की और शोक-अवस्था सेवाओं को समुदाय में बढ़ावा देना

इन विषयों पर नीचे 'मुख्य निष्कर्ष' के अंतर्गत (संक्षेप में) चर्चा की गई है। इनके बारे में विस्तृत जानकारी, इस रिपोर्ट के 'निष्कर्ष और चर्चा' खंड में दी गई है, जो आदिवासी समुदाय और WSLHD के भीतर अरबी, हिंदी और मंदारिन भाषी पृष्ठभूमि के लोगों के साथ-साथ, जीवन के अंत समय से संबंधित कार्य करने वाले स्वास्थ्य पेशेवरों द्वारा पहचानी गई जीवन के अंत की आवश्यकताओं का दस्तावेज़ीकरण करते हैं।

मुख्य निष्कर्ष

1: सांस्कृतिक तौर-तरीके और प्रथाएं, जीवन के अंत और शोक-अवस्था देखभाल के पहलूओं का एक महत्वपूर्ण अंग है।

इन चारों सांस्कृतिक समूहों में, जीवन के अंत से संबंधित सांस्कृतिक तौर-तरीके और प्रथाएं, मृत्यु का सामना कर रहे लोगों के साथ-साथ उनके परिवारजनों और दोस्तों के लिए सुकून और शांति प्रदान करने के लिए महत्वपूर्ण थे। यदि आध्यात्मिक या धार्मिक ज़रूरतों की पूर्ति नहीं होती है, तो इसके परिणामस्वरूप, शोक-अवस्था से जूझ रहे परिवार और समुदाय को शोक प्रक्रिया के साथ-साथ निरंतर अत्यंत पीड़ा और जटिलताओं का सामना करना पड़ सकता है। हालाँकि, विभिन्न संस्कृतियों की विविध मान्यताएँ और प्रथाएँ है और संस्कृतियों के बीच की भिन्नताएँ भी उतनी ही महत्वपूर्ण थी। उदाहरण के लिए, ऐसा हो सकता है कि चारों समूहों में से किसी एक के लोग, व्यक्तिगत रुचि या पारिवारिक पृष्ठभूमि के कारण ईसाई धर्म में आस्था रखते हों। देखभाल करने की इच्छा होने और पारंपरिक रीति-रिवाज़ों का पालन करने के प्रति पीढ़ीगत अंतर बताए गए। मृत्यु साक्षरता सूचकांक (डेथ लिटरेसी इंडेक्स) (DLI) सर्वेक्षण ने दिखाया कि लोगों की मृत्यु साक्षरता का अनुमान लगाने के लिए सबसे महत्वपूर्ण कारक यह था कि उनको ऑस्ट्रेलिया में रहते कितने वर्ष हो गए हैं, यह कारक उनकी सांस्कृतिक पृष्ठभूमि के कारक से भी अधिक महत्वपूर्ण संकेतक था। एक ओर सांस्कृतिक प्रथाओं में होने वाली विविधता, और दूसरी ओर मृत्यु साक्षरता में होने वाले अंतर का मतलब यह है कि लोगों की जीवन के अंत की आवश्यकताओं की पहचान करने के लिए कोई 'आसान नुस्खे' नहीं है। रोगियों और परिवारों के साथ काम करने की स्वास्थ्य पेशेवरों की क्षमता को अधिकतम करने के लिए प्रथाओं की विविधता के बारे में जागरूकता और उन प्रथाओं को रेखांकित करने वाले मूल्यों की सराहना किया जाना आवश्यक है, ताकि सांस्कृतिक रूप से उचित रोगी-केंद्रित देखभाल प्रदान की जा सके, जो जीवन के अंत और शोक अवस्था की यात्रा के रास्ते के बारे में कोई धारणा बनाने से परहेज़ करे।

2: एक दूसरे पर भरोसा होना एक मूलभूत चीज़ है

हमारे प्रतिभागियों का संदेश यह था कि भरोसा होना अति-आवश्यक है। विश्वास के रिश्ते बनाने की आवश्यकता ने निष्कर्षों के अन्य विषयों को रेखांकित किया। भरोसे के बिना लोग मृत्यु और मरने जैसे संवेदनशील विषयों पर बात नहीं करेंगे; उपलब्ध सेवाओं के बारे में संदेश नहीं सुनेंगे; और अगर उन्हें भरोसा नहीं होगा कि उनकी आवश्यकताएं पूरी की जाएंगी, तो वे सेवाओं का उपयोग नहीं करेंगे। भरोसा विशेष रूप से शोक-अवस्था से जुड़े परामर्श के लिए महत्वपूर्ण था, जहां लोग पहले से ही अपने शोक से जूझ रहे थे। मौजूदा सेवाओं के भीतर विश्वसनीय संबंध बनाने की क्षमता, देखभाल मिलने में होने वाले अंतराल से संबंधित प्रणालीगत मुद्दों की वजह से बहुत अधिक प्रभावित हुई थी। एक दूसरे से जुदा बहुत सारी प्रणालियों, सेवाओं और कर्मचारियों के साथ-साथ, एक अज्ञात स्वास्थ्य प्रणाली में अपना काम निकलवाने की आवश्यकता परेशान और निराश करने वाली थी। विश्वसनीय रिश्ते विकसित करने के लिए पर्याप्त समय या अवसर नहीं था। जब लोग सबसे अधिक आघात योग्य परिस्थिति में होते हैं, तो चिकित्सा और सहायक देखभाल कर्मचारियों के एक-से और जाने-पहचाने चहरों का होना महत्वपूर्ण समझा गया। हालाँकि, मरीज़ों और उनके परिवारों को प्रणाली के विभिन्न हिस्सों में विभिन्न स्वास्थ्य कर्मचारियों के सामने अपनी कहानी कई बार दोहरानी पड़ती थी। जीवन के अंत की प्रणाली में जिन प्रमुख कमियों की पहचान की गई उनमें शामिल थे: (1) निजी प्रैक्टिस (जी.पी.) करने वाले डॉक्टरों का अस्पताल प्रणाली से अलग होना; (2) घर में प्रदान की जाने वाली उपशामक देखभाल का किसी निजी प्रदाता को सौंप दिया जाना; (3) चिकित्सा सेवाओं को दुःख और शोक-अवस्था सेवाओं से अलग करना; और (4) समुदाय में सहारा देने वाले ग़ैर सरकारी संगठनों, धार्मिक और अन्य संगठनों से औपचारिक स्वास्थ्य सेवाओं का अलग होना।

3: सांस्कृतिक रूप से उचित देखभाल प्राप्ति के लिए समुदायों को सुझाव व्यक्त करने के तरीके

थीम 1 में जीवन के अंत (EoL) और शोक-अवस्था संबंधी सहायता की एक अच्छी प्रणाली के रास्ते की बाधाएँ, जीवन के अंत की सांस्कृतिक विभिन्नताओं और प्रथाओं के सम्मान के संबंध में दर्शाई गई है और थीम 2 दर्शाती है कि स्वास्थ्य प्रणाली के विभिन्न विभागों के बीच विश्वसनीय संबंध बनाने में क्या कठिनाइयां प्रस्तुत होती है। एक साथ ये उन कठिनाइयों को दर्शाती है जिनका सामना ऐबओरीजिनलऔर सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध (CaLD) लोगों को उस सहायता को प्राप्त करने में करना पड़ता है, जिसकी उन्हें आवश्यकता हो सकती है। मदद मांगने का मन होना और यह जानना कि मदद के लिए किससे पूछना है, या कैसे पूछना है, चुनौतीपूर्ण हो सकता है। थीम 3 उन संगठनों, कार्यक्रमों, सेवाओं और अनौपचारिक नेटवर्कों को संबोधित करती है जो पहले से ही न्यू साउथ वेल्ज़ स्वास्थ्य विभाग के बाहर मौजूद है और किन तरीकों से वे EoL और शोक-अवस्था से संबंधित सेवाओं से जुड़ सकती हैं। उत्तर देने वालों ने सुझाव दिया कि इन सेवाओं से जुड़ने में आने वाली बाधाओं को निम्न द्वारा संबोधित किया जा सकता है: (1) समुदाय-संबंधित सहायता का विस्तार और समूहों के बीच तालमेल स्थापित करना; (2) सहायता के उपलब्ध विकल्पों के बारे में ऐबओरीजिनल और सांस्कृतिक रूप से विभिन्न समुदायों के बीच जागरूकता पैदा करना; और (3) विशिष्ट सामुदायिक संपर्क व्यक्ति/यों का मौजूद होना जो परिवारों और रोगियों और उनकी देखभाल करने वालों के लिए, जीवन की अंतिम यात्रा पर सवालों का जवाब देने और मार्गनिर्देशन करने में उनकी मदद कर सके।

4: जीवन के अंत की सेवाओं के बारे में ज्ञान को बढ़ाना

बहुत से लोग जीवन के अंत के बारे में बात नहीं करना चाहते है, चाहे वह आशा पर टिके रहने की वजह से हो, मौत को बुलाने से बचने की चाहत हो, या सिर्फ इसलिए कि इस विषय से व असहज होते हों। स्वास्थ्य साक्षरता और शारीरिक कार्यों की समझ का कम होना, तनावग्रस्त होना, या असुरक्षित महसूस करना ऐसे सभी कारक है जो लोगों में जीवन के अंत की सेवाओं के ज्ञान या समझ में बाधा उत्पन्न कर सकते है। हालाँकि, यह समझे बिना कि सेवाएँ क्या है और वे क्या करती है, लोग जीवन के अंत समय की ऐसी सहायता से चूक सकते है जिसकी उन्हें आवश्यकता है। भाषाई अंतर, सांस्कृतिक अंतर और स्वास्थ्य प्रणाली से अपरिचितता के कारण और भी बाधाएँ उतत्पन्न हो सकती है। कई सांस्कृतिक रूप से विविध और ऐबओरीजिनल लोगों ने 'उपशामक देखभाल', 'परामर्श', 'औपचारिक स्वयंसेवा' और 'मनोभ्रंश (Dementia/डिमेंशिया)' जैसे विषयों से अपने आप को अपरिचित पाया। जीवन के अंतिम पड़ाव पर पहुंच चुके लोगों, उनके परिवार वालों और अन्य देखभालकर्ताओं को सांस्कृतिक रूप से संवेदनशील सहायता प्रदान करने के लिए सेवाएं कहाँ लागू की जा सकती है, या कहाँ उनमें सुधार किया जा सकता है, इस पर सुझाव देने के लिए इन बाधाओं को संवेदनशील रूप से समझने की आवश्यकता है।

5: अस्पताल-आधारित सेवाओं का अधिकतम लाभ उठाना

जब 'बहुत देर हो चुकी होती है' तो लोग अक्सर उपशामक देखभाल (palliative care) की ओर देखते है। ऐसी देखभाल को प्राप्त करने के लिए प्रोत्साहित करने से, जो किसी व्यक्ति की परिस्थिति, आवश्यकताओं और सामाजिक परिस्थितियों के अनुकूल होती है, और शुरुआत से ही रोगियों और उनके परिवारों को सहायक और उपशामक देखभाल का परिचय प्रदान करने से, अनियोजित या आपातकालीन भर्तियों की घटनाएं कम हो जाती है। हालाँकि, स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली में असंबद्धताओं के कारण (थीम 2), स्वास्थ्य कार्यकर्ताओं को जीवन के अंत की सेवाओं की प्रकृति और उनके मूल्य या फिर इस बारे में जानकारी नहीं होती है कि उन तक पहुँचने के क्या-क्या तरीके है। विशेषज्ञ उपशामक देखभाल नर्सों द्वारा अस्पताल के अन्य वार्डों में सहायता करने की रणनीति प्रभावी है और इसे और बढ़ाया जा सकता है। रोगियों और स्वास्थ्य पेशेवरों के लिए संपर्क का एक केंद्रीय बिंदु स्थापित करके उनकी प्रभावशीलता को अधिकतम प्रभावी करने के लिए स्वास्थ्य सेवाओं के बीच सह-संबंध बनाने की आवश्यकता है। अन्य रणनीतियों में शामिल है ऐबओरीजिनल और CaLD सहायक और उपशामक देखभाल कार्यकर्ताओं और स्वयंसेवकों का एक नेटवर्क तैयार करना और सभी अस्पतालों में माउंट ड्रुइट की 'उपशामक और सहायक देखभाल इकाई' जैसे समर्पित उपशामक देखभाल स्थानों की स्थापना करना।

6: सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त जीवन के अंत के समय की और शोक-अवस्था सेवाओं को समुदाय में बढ़ावा देना

समुदाय में ऐसी औपचारिक सेवाओं को बढ़ावा देने की आवश्यकता की पहचान की गई जो जीवन के अंत समय की ऐसी देखभाल का समर्थन करती हो, जो सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त होती है। सुझाव तीन मुख्य रणनीतियों में वर्गित किए गए। सबसे पहले, ऐबओरीजिनल और CaLD (सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध) समुदायों को सहायता देने वाले मौजूदा संगठनों द्वारा जीवन के अंत समय और शोक-अवस्था से जुड़ी सेवाओं की कवरेज (क्षेत्र) को बढ़ाना। उदाहरण के लिए, Multicultural Health (बहुसांस्कृतिक स्वास्थ्य) और LHD (लोकल हेल्थ डिस्ट्रिक्ट) के कुल सात स्थानीय सामुदायिक स्वास्थ्य केंद्र। दूसरा, EoL (जीवन के अंत) और शोक-अवस्था संबंधी सेवाओं की सांस्कृतिक संवेदनशीलता को बढ़ाना, जिनमें शामिल है सांस्कृतिक जागरूकता प्रशिक्षण देना और घरेलू उपशामक देखभाल सेवा समेत शोक-अवस्था संबंधी सेवाओं और अस्पताल-आधारित सेवाओं के लिए विविध पृष्ठभूमि से कर्मचारियों की भर्ती करना। तीसरा, समुदाय में नई EoL

और शोक-अवस्था संबंधी सेवाओं का निर्माण करना जिसमें स्थानीय संस्कृतियों के लोगों को नियुक्त किया जाए। उदाहरण के लिए, समुदाय में बहुत सारे समर्पित उपशामक और देखभाल-सहायक स्थान, जैसे कि वृद्ध देखभाल सुविधाओं में; और शोक-अवस्था संबंधी सहायता के लिए उपयुक्त अनौपचारिक स्थान, जैसे कि स्थानीय सामुदायिक केंद्रों में, जो बुनियादी सहायता प्रदान कर सकें लेकिन उनका जुड़ाव शोक-अवस्था संबंधी सेवाओं और सांस्कृतिक रूप से विशिष्ट सहायक और उपशामक देखभाल कार्यकर्ताओं के साथ भी हो।

सिफ़ारिशें

शोध के निष्कर्ष स्पष्ट समुदाय-आधारित साक्ष्य प्रदान करते हैं कि सांस्कृतिक रूप से सुरक्षित जीवन के अंत की देखभाल को सुरक्षित करने के लिए क्या आवश्यक है और यहां मूलभूत देखभाल की निरंतरता के ढांचे के भीतर विश्वसनीय चिकित्सीय संबंधों की आवश्यकता है। हम इन निष्कर्षों को औपचारिक, नैदानिक और सामुदायिक सेटिंग्स में नीति विकास, सेवा मॉडल और सेवा वितरण में शामिल करने के लिए निम्नलिखित सिफारिशें करते हैं (यहां, नीचे दी गई रिपोर्ट में संक्षेप में और पूरी तरह से विस्तृत)। साथ में, ये सिफारिशें देखभाल और केस प्रबंधन की निरंतरता प्रदान करने के लिए सेवाओं का समर्थन करती हैं जो सेवा प्रदाताओं, रोगियों और उनके परिवारों के बीच संबंधपरक विश्वास का समर्थन करती हैं।

1: और अधिक सांस्कृतिक रूप से विशिष्ट सहायक और उपशामक देखभाल कार्यकर्ता

एक समर्पित Aboriginal Supportive and Palliative Care Worker (ऐबओरीजिनल सहायक और उपशामक देखभाल कार्यकर्ता) की भूमिका के सफल कार्यान्वयन का विस्तार करते हुए, हम सिफ़ारिश करते हैं कि स्थानीय स्वास्थ्य जिले में कम से कम सबसे अधिक आबादी वाली प्रवासी संस्कृतियों को कवर करने के लिए पर्याप्त मात्रा में, और भी ज़्यादा सांस्कृतिक रूप से विशिष्ट सहायक और उपशामक देखभाल कार्यकर्ताओं की नियुक्ति की जाए।

2: एक प्रशामक और जीवन समाप्ति संसाधन केंद्र स्थापित करें

हम सिफ़ारिश करते हैं कि एक मुख्य संपर्क व्यक्ति की स्थापना की जाए, जो सहायता और उपशामक देखभाल से जुड़ी स्वास्थ्य विभाग की एक इकाई होगी, जो अलग-थलग स्वास्थ्य विभागों के बीच एक कड़ी का काम करेगी और सिल्वरचेन और जी.पी. जैसी सामुदायिक स्वास्थ्य सेवाओं से भी जुड़ी होगी। मरीज़ों और परिवारों के पास उनकी सभी EoL और शोक-अवस्था से जुड़ी आवश्यकताओं के लिए एक ही संपर्क बिंदु होगा, और स्वास्थ्य पेशेवर अपने ग्राहकों को मिली सेवाओं का इतिहास देख पाएंगे।

3: स्वयंसेवकों की भूमिका का विस्तार करना

हम सिफ़ारिश करते हैं कि प्रत्येक अस्पताल में स्वयंसेवकों की भूमिका बढ़ाई जाए, जिसमें एक प्रबंधक की स्थापना भी शामिल है जो सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध उपशामक देखभाल स्वयंसेवकों के एक बड़े समूह का समन्वय करे और उन पर नज़र रख सके। स्वयंसेवकों को प्रशिक्षित किया जाना चाहिए कि शोक-अवस्था की अवधि में अपना सहयोग और भी अधिक बढ़ा सकें।

4: मौजूदा शैक्षिक कार्यक्रमों और संगठनों का उपयोग करना

हम सिफ़ारिश करते हैं कि स्वास्थ्य कार्यकर्ताओं, समुदायों और देखभालकर्ताओं में शिक्षा और जागरूकता को बढ़ावा देने वाले कार्यक्रम प्रदान करने के लिए मौजूदा शैक्षिक कार्यक्रमों और संगठनों का उपयोग किया जाए।

5: जीवन के अंत समय में सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त संचार का निर्माण करना

हम सिफ़ारिश करते हैं कि प्रासंगिक प्रिंट और इलेक्ट्रॉनिक मीडिया के प्रसार में सांस्कृतिक रूप से उपयुक्त भाषा और चित्र शामिल हों। सांस्कृतिक संवेदनशीलता को सुनिश्चित करने के लिए इस सामग्री को सामुदायिक समूहों के साथ मिल कर विकसित किया जाना चाहिए।

6: उपशामक देखभाल के लिए उपयुक्त स्थानों का विस्तार करना

हम सिफ़ारिश करते हैं (1) सभी अस्पतालों में समर्पित उपशामक देखभाल स्थानों का होना जो विविध सांस्कृतिक समूहों में विश्वास और आराम ले कर आएं (इनमें कलाकृति, बड़ी सभाओं के लिए स्थानों का उपलब्ध होना, प्रार्थना कक्ष, भोजन तैयार करने के लिए रसोई, चलचित्र के कमरे और सभाओं और रीति-रिवाज़ों के लिए बाहरी स्थान); (2) उपशामक देखभाल सहायता से लैस, अस्पतालों से दूर बनाए गए घर जैसे आवास स्थान; और (3) सुलभ सामुदायिक स्थानों (जैसे बड़े चिकित्सा केंद्र) में डे क्लीनिक का होना।

7: शोक-अवस्था संबंधी सहायता को बढ़ाना

हम सिफ़ारिश करते हैं कि सांस्कृतिक रूप से विविध आवश्यकताओं की समझ रखने वाले और अधिक शोक परामर्शदाता उपलब्ध हों; और वर्तमान सामुदायिक सुविधाओं में शोक अवस्था 'ड्रॉप-इन' केंद्रों की स्थापना की जाए।

8: एक करुणामय समुदाय बनाने के लिए सार्वजनिक स्वास्थ्य दृष्टिकोण अपनाना

हम सिफ़ारिश करते हैं कि जीवन के अंत और शोक-अवस्था के लिए सार्वजनिक स्वास्थ्य दृष्टिकोण अपनाया जाए, ताकि समुदाय की क्षमता निर्माण में सहयोग मिल सके जिससे कि लोग, जीवन के अंत की यात्रा में एक-दूसरे को सहारा दे सकें, फिर चाहे वे रोगी के रूप में हों, देखभालकर्ता, या अन्य मित्र और परिवार जन के रूप में। इसमें इस बात का ज्ञान भी शामिल है कि आवश्यकता पड़ने पर अतिरिक्त सहायता कैसे प्राप्त करनी है।

नीचे दी गई रिपोर्ट में और भी अच्छी तरह से चर्चा की गई इन व्यावहारिक और साध्य सिफ़ारिशों का उद्देश्य है 'वास्तविक परिवर्तन होता देखने के लिए बातचीत से आगे बढ़ना' और ऐसा करने में, समुदायों के साथ किए जाने वाले सीधे परामर्श के महत्वपूर्ण महत्व को रेखांकित करना।

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District