स्वास्थ्य देखरेख के मेरे अधिकार

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों के लिए एक सूचना पुस्तिका

AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE

Caring for Cognitive Impairment

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों को स्वास्थ्य-देखभाल प्राप्त करने समय सुरक्षित रहने और समर्थित किए जाने का अधिकार होता है, जैसा कि ऑस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य-देखरेख अधिकारों के अधिकार-पत्र (Australian Charter of Healthcare Rights) में दर्शाया गया है।

ऑस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य-देखरेख अधिकारों का अधिकार-पत्र (Australian Charter of Healthcare Rights) सभी स्वास्थ्य-देखरेख परिसरों से सम्बन्धित सभी लोगों पर लागू अधिकारों का वर्णन करता है।

अधिकार-पत्र यह वर्णन करता है आप या जिस व्यक्ति की आप देखरेख करते/करती हैं वह, स्वास्थ्य देखरेख प्राप्त करते समय क्या उम्मीद कर सकता है।

यह सूचना पुस्तिका मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों, उनके देखरेखकर्ताओं, परिवरों और सहायक व्यक्ति के लिए है। यह तथ्य पत्रक का उद्देश्य जब आप अस्पताल तथा अन्य स्वास्थ्य देखरेख परिसरों में हों तो आपको सुरक्षित और समर्थित रखने के बारे में है।

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार क्या होता है?

किसी भी आयु-वर्ग वाले लोग डिमेंशिया (मनोभ्रंश रोग), मस्तिष्क पर लगी चोट, स्ट्रोक या बौद्धिक विकलाँगता जैसी स्थितियों के कारण मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त रहकर जीवन व्यतीत कर सकते हैं।

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार स्थायी हो सकता है, जैसा कि डिमेंशिया की स्थिति में होता है, या यह एक अस्थायी अनुभव हो सकता है, जैसे कि डिलीरियम (सन्निपात)।

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों को याददाश्त, भावनाओं, सोच-विचार या संचार करने से सम्बन्धित कठिनाईयाँ हो सकती हैं। मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार अलग-अलग प्रकार का होता है और इसे प्रत्येक व्यक्ति अलग-अलग तरीके से अनुभव करता है।

मौजूदा मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त रहकर जीवन व्यतीत करने वाले व्यक्ति, जिसमें डिमेंशिया शामिल है, में अपने अस्पताल में ठहरने की अवधि के दौरान डिलीरियम विकसित होने की अधिक संभावना होती है।

मुझे क्या जानने की ज़रुरत है?

स्वास्थ्य देखरेख परिसरों के लिए यह ज़रुरी है कि वे मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों को उच्च गुणवत्ता की स्वास्थ्य देखरेख प्रदान करें और उन्हें सुरक्षित रखें।

ऐसे आठ राष्ट्रीय सुरक्षा एवं गुणवत्ता स्वास्थ्य सेवा मानक हैं जो लोगों को नुकसान से सुरक्षित करते हैं और स्वास्थ्य देखरेख की गुणवत्ता में सुधार करते हैं। ये मानक रोगियों के लिए देखभाल के स्तर निर्धारित करते हैं और ये स्वास्थ्य देखरेख परिसरों में लागू होने चाहिए।

मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों को स्वास्थ्य देखरेख परिसरों में सुरक्षित और समर्थित रखने के लिए लोगों के विभिन्न समूह हैं जो मिलकर काम करते हैं। इनमें मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त व्यक्ति, उनके देखभालकर्ता, परिजन और स्वास्थ्य देखरेख कर्मी शामिल हैं।

Interpreter

आपको **दुभाषिया और अनुवाद सेवाएँ** प्राप्त करने का अधिकार है। स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारियों के लिए यह जानना बहुत महत्वपूर्ण है **कि क्या आपको इन सेवाओं की ज़रुरत है या नहीं।**

अनुवाद एवं दुभाषिया सेवाएँ सप्ताह में 7 दिन 24 घंटे उपलब्ध हैं: 131 450 पर फोन करें

मैं क्या कर सकता/सकती हूँ?

डिलीरियम सहित मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों के लिए

आपको यह अधिकार है कि आप अपने डॉक्टरों, नर्सों और अन्य स्वास्थ्य देखरेख कर्मियों को यह बताएँ कि:

- यदि किसी समय सामान्य महसूस नहीं करते/करती हैं
- आपको किस प्रकार की सहायता की ज़रुरत है
- इलाज कराने को लेकर आपकी प्राथमिकताएँ क्या हैं
- आपकी अग्रिम देखरेख योजना क्या है
- आप वर्तमान में किन दवाईयों का सेवन कर रहे/रही हैं।

आपको अपनी स्थिति, विभिन्न टेस्टों और उपचारों के संभावित लाभ तथा खतरों के बारे में स्पष्ट जानकारी प्राप्त करने का अधिकार है, ताकि आप प्राप्त जानकारी को समझ कर सहमति दे सकें।

आपको फैसले लेने की प्रक्रिया में भाग लेने और ऐसा करने में समर्थित महसूस करने का अधिकार है। यदि आप इलाज की सहमति देने में असक्षम हैं, तो कर्मचारियों के लिए यह ज़रुरी है कि वे आपके वैकल्पिक या कानूनी निर्णयकर्ता से सहमति प्राप्त करें, आपातकालीन स्थितियों के अलावा।

यदि आप यह चाहते/चाहती हैं तो आपको यह निवेदन करने का अधिकार है कि आपके देखभालकर्ता, किसी परिजन या सहायक व्यक्ति को शामिल किया जाए।

आपको एक सुरक्षित, शांत और सम्मानजनक परिसर में इलाज करवाने का अधिकार है।

यदि आपकी देखरेख के दौरान कुछ गलत होता है तो आपको इसके बारे में बताए जाने का अधिकार है।

परिजनों और देखभालकर्ताओं के लिए

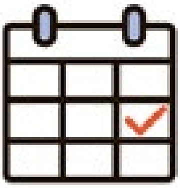
एक परिजन या देखभालकर्ता के तौर पर, आप सुरक्षित तथा उच्च-गुणवत्तापूर्ण देखभाल में योगदान दे सकते हैं और यह सुनिश्चित करने में मदद कर सकते हैं कि जिस व्यक्ति की आप देखभाल कर रहे/रही हैं वह स्वास्थ्य देखरेख परिसर में अपनी उपस्थिति के दौरान समर्थित महसूस करता है। आपकी सहभागिता हमेशा उस व्यक्ति की ज़रुरतों और प्राथमिकताओं को दर्शाती होनी चाहिए जिसकी आप देखभाल करते/करती हैं।

यह आपकी जिम्मेदारी है कि आप:

- आप स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारी को यह बताएँ यदि जिस व्यक्ति की आप देखभाल करते/करती हैं वह अस्पताल में भर्ती होने के समय या अस्पताल में अपनी उपस्थिति के दौरान किसी भी समय अपनी सामान्य स्थिति में नहीं लगता है।
- स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारी को व्यक्ति की दिनचर्या के बारे में बताएँ, यह बताएँ कि किस प्रकार की सहायता मददगार हो सकती है और आपकी अनुपस्थिति में उन्हें आरामदेह कैसे किया जा सकता है।
- अस्पताल को प्रिस्क्रिप्शन के साथ और प्रिस्क्रिप्शन के बिना सेवन की जाने वाली सभी दवाईयों और खुराकों की अप-टू-डेट सूची दें तथा सभी दवाईयाँ अस्पताल लाएँ।

सहायता करने के लिए परिवार और देखभालकर्ता क्या कर सकते हैं?

यदि जिस व्यक्ति की आप देखभाल करते/करती हैं वह अपनी सामान्य स्थिति में नहीं लगता है तो स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारी से **बात करें**



अपने प्रियजन को दिन, दिनांक और स्थिति की **याद दिलाएँ**

चश्मे, हेयरिंग एड, मोबिल्टी एड, और डेंचर, सभी को आसपास **रखें**

सभी अप-टू-डेट दवाईयाँ अपने साथ **लाएँ**

परिवार, मित्रों और परिचित विषयों के बारे में **बात करें**

स्रोत देखें

निर्णय लेने में मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों का समर्थन करना स्वास्थ्य देखरेख प्राप्त करने समय एक मुख्य मुद्दा होता है।

- जिस व्यक्ति में निर्णय लेने की क्षमता होती है, उसे अपने खुद के जीवन के बारे में **स्वतंत्र** निर्णय लेने का अधिकार होता है।
- यदि व्यक्ति अपने आप निर्णय नहीं ले सकता है, तो उन्हें यह अधिकार है कि उन्हें समर्थन मिले, और अपनी पसंद के किसी सहायक व्यक्ति से निर्णय लेने में सहायता मिले जैसे कि पारिवारिक देखभालकर्ता या मित्र - इसे **समर्थन देकर निर्णय लेना** कहते हैं।
- जब कभी व्यक्ति में निर्णय लेने की क्षमता नहीं है तो उस व्यक्ति द्वारा या किसी ट्रिब्यूनल द्वारा पहले से किसी अन्य व्यक्ति को नियुक्त किया जा सकता है, या यदि किसी को नियुक्त नहीं किया गया है तो राज्य व टेरेटरी के कानूनों के तहत किसी व्यक्ति को नियत किया जा सकता है - **इसे वैकल्पिक तौर पर निर्णय लेना** कहते हैं।

जहाँ संभव हो, आपको निरंतर देखभाल के बारे में उपचार संबंधी चर्चाओं और फैसले में भाग लेने के लिए उस व्यक्ति से सहमति लेनी चाहिए जिसकी आप देखरेख करते/करती हैं। जितना संभव हो सके व्यक्ति को चर्चा में शामिल करें।

मैं क्या उम्मीद कर सकता/सकती हूँ?

स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारियों से

सभी स्वास्थ्य देखरेख कर्मचारियों के लिए यह ज़रुरी है कि वे मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार से ग्रस्त लोगों के लिए सुरक्षित, सम्मानजनक और उच्च गुणवत्ता की देखरेख प्रदान करें, इसमें जहाँ ज़रुरी हो वहाँ दुभाषिया या अनुवाद सेवाओं तक पहुँच प्रदान करना शामिल है।

सभी स्वास्थ्य देखरेख संस्थाओं के लिए यह ज़रुरी है कि रोगी को मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार होने पर वे इसकी पहचान करें और एक सुरक्षित, शांत और सम्मानजनक परिसर में उस व्यक्ति, देखभालकर्ताओं और उसके परिवारों के साथ काम करें।

राष्ट्रीय सुरक्षा एवं गुणवत्ता स्वास्थ्य सेवा मानकों के भाग के तौर पर, सभी स्वास्थ्य देखरेख संस्थाओं के लिए यह ज़रुरी है कि वे मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार के लिए जांच करें, और रोगी की ज्ञान-शक्ति में आए बदलावों पर प्रतिक्रिया करें। स्वास्थ्य-देखरेख कर्मचारियों के लिए यह ज़रुरी है कि वे उन लोगों की पहचान करें जिन्हें डिलीरियम का खतरा है और मानक 5: व्यापक देखरेख मानक की आवश्यकता के तौर पर नुकसान को कम से कम करने के लिए चरण लागू करें।

यदि काम योजना अनुसार नहीं होते हैं तो क्या होता है?

फीडबैक और शिकायत प्रक्रियाएँ

स्वास्थ्य देखरेख संस्थाएँ, जिनमें अस्पताल शामिल हैं, आपकी फीडबैक को महत्व देती हैं। इससे संस्था को यह समझने में सहायता मिलती है कि वह क्या काम अच्छे से कर रही है, और क्या सुधार किए जाने की ज़रुरत है। यदि अपनी देखरेख या जिस व्यक्ति की आप देखरेख करते/करती हैं उसकी देखरेख, को लेकर आपकी कोई शिकायत है या सीधे स्वास्थ्य देखरेख संस्था के साथ इसका समाधान करने की कोशिश करें। यदि संस्था प्रतिक्रिया नहीं करती है, अथवा आप आपको मिली प्रतिक्रिया से प्रसन्न नहीं हैं, तो आप अपने राज्य के शिकायत प्राधिकरण से संपर्क करना चाह सकते/सकती हैं।

यदि काम योजना के अनुसार नहीं होते हैं, तो एक औपचारिक प्रक्रिया उपलब्ध है जिसे **स्पष्ट प्रकटीकरण** कहा जाता है। स्पष्ट प्रकटीकरण स्वास्थ्य देखरेख संस्था और व्यक्ति, उसके परिवार, देखभालकर्ताओं और अन्य सहायक व्यक्तियों के बीच उन घटनाओं के बारे में की जाने वाली चर्चा होती है जो उनकी देखरेख के दौरान हुई हों और जिनसे रोगी को नुकसान हुआ हो। स्पष्ट प्रकटीकरण के बारे में और अधिक पता लगाने के लिए, कृपया अगले पृष्ठ पर अधिक जानकारी देखें।

मैं और अधिक जानकारी का पता कहाँ लगा सकता/सकती हूँ?

उपयोगी वेबसाइट्स

- ऑस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य-देखरेख अधिकारों के अधिकार-पत्र (Australian Charter of Healthcare Rights): **safetyandquality.gov.au/australian-charter-healthcare-rights**
- उपभोक्ताओं के लिए स्पष्ट प्रकटीकरण सूचना: **safetyandquality.gov.au/our-work/clinical-governance/open-disclosure/implementing-open-disclosure-framework/open-disclosure-resources-consumers**
- सुरक्षित स्वास्थ्य देखभाल के लिए श्रेष्ठ सुझाव: **safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/top-tips-safe-health-care**
- मस्तिष्क और उसके कार्यों से सम्बन्धित विकार के लिए देखरेख: **cognitivecare.gov.au**
- डिमेंशिया ऑस्ट्रेलिया (Dementia Australia): हेल्पलाइन सुबह 8.00 बजे से लेकर रात 8.00 बजे तक EST, सोमवार से शुक्रवार, 1800 100 500: **dementia.org.au**
- एडवांस्ड केयर प्लेनिंग ऑस्ट्रेलिया (Advance Care Planning Australia): **advancecareplanning.org.au/#/**
- कॉगनिटिव डिक्लाइन पार्टनरशिप सेंटर (Cognitive Decline Partnership Centre): **cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk**
- ऑस्ट्रेलियन डिलीरियम एसोसिएशन (Australian Delirium Association): **delirium.org.au**
- ब्रेन इंजरी ऑस्ट्रेलिया (Brain Injury Australia): 1800 272 461: **braininjuryaustralia.org.au**

स्त्रोत

1. Sinclair C, Field S, Williams K, Blake M, Bucks RS, Auret K, Clayton J, Kurrle S. निर्णय-लेने में समर्थन देना: डिमेंशिया से ग्रस्त रहकर जीवन व्यतीत करने वाले लोगों, उनके परिजनों और देखभालकर्ताओं के लिए एक संदर्शिका सिडनी: CDPC; 2018.

2. डिमेंशिया ऑस्ट्रेलिया (Dementia Australia) से रुपांतरित।

अभीस्वीकृति

3. यह संसाधन डिमेंशिया ऑस्ट्रेलिया (Dementia Australia), डिमेंशिया से ग्रस्त रहकर जीवन व्यतीत करने वाले लोगों, और देखभालकर्ताओं के साथ सहयोग में विकसित किया गया था।

Caring for Cognitive Impairment

उपयोगी परिभाषाएँ:

स्वास्थ्य देखरेख परिसरों में सरकारी और गैर-सरकारी अस्पताल, डे सर्जरियाँ, आउटपेशेंट सेवाएँ, रिहैबिलिटेशन और डेंटल अस्पताल तथा इन स्वास्थ्य देखरेख परिसरों में से आने-जाने का समय शामिल है।

डिमेंशिया (मनोभ्रंश रोग) उन लक्षणों का एक समूह है जो मस्तिष्क को प्रभावित करने वाले विकारों द्वारा उत्पन्न होते हैं। यह कोई एक विशिष्ट रोग नहीं है। डिमेंशिया सोच-विचार, आचरण और हर रोज़ के कार्य करने की क्षमता को प्रभावित कर सकता है। मस्तिष्क के कार्य इतने प्रभावित हो जाते हैं कि ये व्यक्ति के सामान्य सामाजिक, भावनात्मक या कामकाजी जीवन में हस्तक्षेप करते हैं।

डिलीरियम (सन्निपात) एक अस्थायी समस्या है। व्यक्ति परेशान, गुमराह और ध्यान देने में असक्षम महसूस कर सकता है। यदि इसका इलाज नहीं किया जाता है, तो डिलीरियम के गंभीर परिणाम हो सकते हैं, परन्तु यदि कारकों का पता लगाया और इलाज किया जाता है, तो इस समस्या को ठीक किया जा सकता है। डिलीरियम दवाईयों, संक्रमण, डिहाइड्रेशन (शरीर में पानी की कमी) या कब्ज़ से उत्पन्न हो सकती है।