

Dilema penjaga pesakit demensia, kaedah terbaik salur nutrisi

Dalam fasa akhir penyakit demensia, ramai penjaga keluarga terpaksa berdepan satu keputusan sukar.

Patutkah mereka terus memberikan makanan melalui suapan yang mencabar dan memakan masa atau menggunakan tiub pemakanan yang mungkin menambah penderitaan insan tersayang?

Keputusan itu bukan sekadar daripada sudut perubatan, malah melibatkan aspek emosi dan moral.

Cik Aminah (nama samaran) hanya dapat berkomunikasi dengan bapanya melalui renungan mata dan senyuman yang masih bersisa.

“Dia tak boleh bercakap, tetapi setiap kali saya sapa dia masih memandang saya dan tersenyum,” katanya.

Bapanya ketika itu sudah berbaring tanpa mampu bergerak dan mengalami kesukaran menelan.

Pengalaman Cik Aminah menjaga bapanya yang terlantar dan sukar menelan menjadi satu cabaran harian.

Beliau berkongsi bahawa mencuba pelbagai kaedah untuk memberi makanan daripada makanan lembut, menggunakan bahan pemekat hinggalah makanan dikisar.

Namun, setiap kali waktu makan, bapanya akan batuk-batuk dan makan dengan amat perlahan dan proses untuk makan mengambil masa yang panjang.

Doktor memberi amaran bahawa risiko beliau tercekik adalah tinggi.

Maka itu diusulkan penggunaan tiub pemakanan dengan satu tiub plastik dimasukkan melalui hidung ke perut.

“Saya rasa macam tiada pilihan lain. Apabila doktor dan jurupulih pertuturan cadangkan tiub, saya terus setuju,” kata Cik Aminah.

Namun, keputusan itu kemudian menimbulkan persoalan dan beliau mula tertanya-tanya: Adakah keputusan itu wajar?

Menurut kajian yang dijalankan oleh Pusat Penjagaan Paliatif Lien di Duke-Sekolah Perubahan Universiti Nasional Singapura (NUS), hanya 26 peratus daripada 215 penjaga keluarga yang ditemu bual dalam tempoh empat tahun menyedari demensia tahap akhir merupakan penyakit yang mengesahkan jangka hayat.

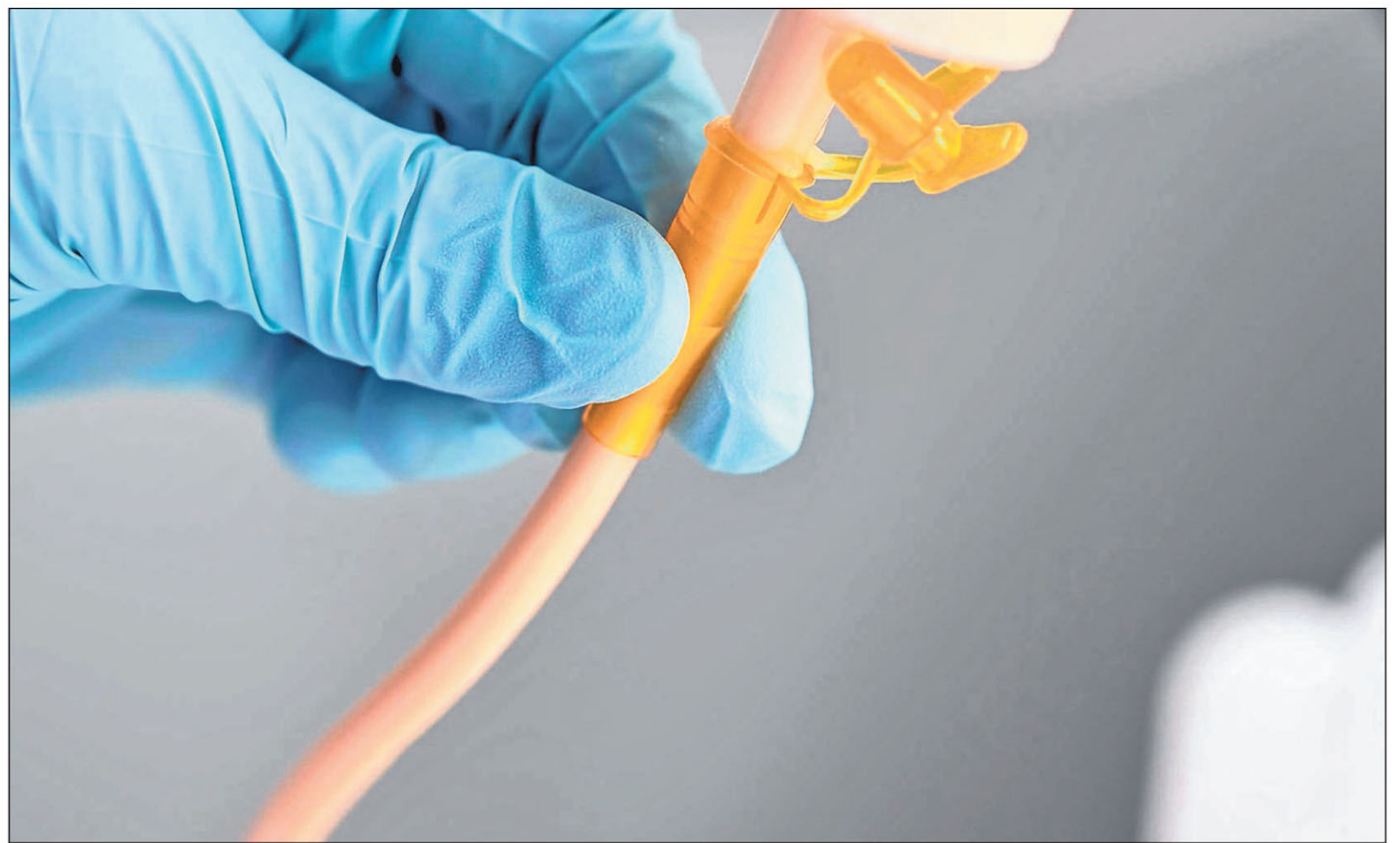
Kajian yang dijalankan antara Mei 2018 dengan Jun 2022 itu dikenali sebagai Pisces (Kajian Panel Mengenai Status Warga Emas yang Mengalami Kemerosotan Kognitif di Singapura).

Ramai melihat gejala seperti pelupa dan hilang keupayaan kognitif sebagai sebahagian daripada proses penuaan biasa, sedangkan pada peringkat lanjut, pesakit akan hilang keupayaan makan, minum dan mudah dijangkiti.

Masalah pemakanan amat lazim dalam kalangan pesakit demensia tahap akhir.

Menurut Pertubuhan Geriatrik Amerika, pemberian makanan melalui suapan tangan adalah sebanding dengan penggunaan tiub pemakanan dari segi jangka hayat pesakit.

Tiada bukti kukuh yang menunjukkan bahawa penggunaan tiub dapat memanjang-



Golongan pakar menyarankan pemberian makanan dilakukan melalui suapan tangan dengan berhati-hati kerana ia disifatkan setanding dengan pemakanan melalui tiub. Apatah lagi tiada bukti kukuh menunjukkan tiub pemakanan memanjangkan jangka hayat pesakit. Malah, kajian menunjukkan ia sering dikaitkan dengan komplikasi seperti tiub tersumbat, tercabut, pesakit rasa gelisah serta kekangan fizikal. – Foto ISTOCKPHOTO

kan hayat dalam kalangan pesakit demensia tahap akhir.

Malah, penggunaan tiub pemakanan sering dikaitkan dengan pelbagai komplikasi.

Ia termasuk masalah pada saluran hidung dan tekak, tiub yang mudah tercabut, luka tekakan akibat kurang pergerakan, serta peningkatan penggunaan kekangan fizikal seperti tali atau kain pengikat untuk mengelakkan pesakit menarik tiub.

Selain itu, terdapat juga risiko jangkitan paru-paru yang berpunca daripada pneumonia aspirasi – jangkitan paru-paru yang disebabkan kemasukan cecair atau makanan ke dalam paru-paru – atau kebocoran makanan ke saluran pernafasan.

Kajian Pisces turut mendapati separuh daripada penjaga yang memilih pemakanan melalui tiub mengakui keputusan itu menjejaskan mutu hidup insan yang mereka sayangi.

Malah, tahap kebimbangan dan kemurungan dalam kalangan penjaga yang menggunakan tiub adalah jauh lebih tinggi berbanding mereka yang memilih memberikan makanan dengan menyuapkannya menggunakan tangan.

Cik Aminah turut meluahkan dilema moral yang jauh lebih mendalam dan peribadi.

“Saya rasa saya bukan orang yang sepatutnya membuat keputusan itu,” kata Cik Aminah perlahan.

“Kalau ayah sendiri yang menetapkan pilihan, saya akan rasa lebih tenang.

“Tapi apabila saya yang terpaksa buat keputusan itu, hati saya berat... seolah-olah saya menyeksakan dia,” katanya dengan nada sebak.

Beliau menyaksikan sendiri bagaimana bapanya kerap mencabut tiub pemakanan, sehingga perlu dimasukkan ke hospital berulang kali akibat jangkitan dan luka tekakan.

“Kalau saya tahu lebih awal tentang semua ini, mungkin saya tak akan bersetuju.

“Atau sekurang-kurangnya, saya akan ambil masa untuk benar-benar mempertimbangkannya,” kata beliau dengan nada kesal.

Pakar menekankan bahawa sebelum membuat sebarang keputusan, penjaga perlu diberikan maklumat seimbang tentang buruk baik, kelebihan dan kekurangan setiap pilihan.

“Saya baru faham bahawa demensia tahap akhir ialah penyakit yang menjejaskan seluruh sistem tubuh, bukan sekadar ingatan,” jelas Cik Aminah.

Cik Aminah percaya bahawa beliau tidak mempunyai pilihan.

Tetapi sebenarnya, pilihan tetap ada.

Pemberian makanan secara suapan boleh disesuaikan mengikut keperluan individu.

Misalnya, penjaga boleh menyesuaikan kaedah suapan tangan dengan memberi makanan dalam saiz kecil, mengubah tekstur, memberikan makanan lebih lembut serta pemilihan rasa yang digemari pesakit.

Kaedah itu mungkin mengambil masa, tetapi membolehkan pesakit menikmati rasa makanan kegemarannya.

Namun, jika pesakit terus menolak makanan, penjaga harus mendapatkan panduan daripada karyawan kesihatan untuk memastikan pendekatan paling sesuai.

“Kini saya tahu saya perlu membuat keputusan yang selari dengan nilai dan hasrat bapa yang saya jaga,” kata Cik Aminah.

Keputusan sama ada untuk menggunakan tiub pemakanan atau tidak, bersifat peribadi dan berbeza bagi setiap keluarga.

Tiada jawapan betul atau salah, ujar Cik Aminah.

Apa yang penting ialah penjaga diberikan maklumat tepat, sokongan emosi yang kukuh dan ruang untuk membuat keputusan berdasarkan keadaan unik masing-masing.

“Ia bergantung kepada nilai hidup kita dan keinginan pesakit serta matlamat penjagaan yang ditetapkan oleh keluarga,” tambah beliau.

Bagi Cik Aminah, pemberian makanan bukan sekadar satu prosedur klinikal, malah ungkapan kasih sayang, penghormatan dan nilai kehidupan itu sendiri.

“Demensia bukan sesuatu yang perlu dilawan atau dikalahkan.

“Sebaliknya, kita perlu menyokong pesakit dan penjaga itu sendiri untuk terus hidup dengan maruah, pengertian dan ketenangan,” tambahnya.