好好地

生活、离世及哀悼

宁养疗护指南

鸣谢

维省宁养疗护协会(Palliative Care Victoria)特别鸣谢以下人员，感谢他们为本册子作出的贡献，包括：

使用宁养疗护的病人和他们的家人、公众人士、宁养疗护服务和卫生及公共服务部的工作人员。

特别感谢使用宁养疗护的病人和他们家人允许我们在本册子中刊登他们的照片。

同时感谢维省新生会（Chinese Cancer and Chronic Illness Society of Victoria Inc.）的工作人员义务翻译本册子。

2018年第2版 © 维省宁养疗护协会（Palliative Care Victoria Inc.） 版权所有
维省宁养疗护协会鼓励使用和分发本资源。
未经许可，不得复制本出版物作商业用途。

维省宁养疗护协会 (Palliative Care Victoria Inc.)
Suite 3C, Level 2
182 Victoria Parade
East Melbourne Victoria 3002
电话：+61 03 9662 9644
传真：+61 03 9662 9722
邮箱：info@pallcarevic.asn.au
网站：www.pallcarevic.asn.au
注册编号：A0022429M
ABN 88 819 011 622

**本手册中所示照片仅供参考

内容

4 简介

5 第1章：关于宁养疗护

10 第2章：个人舒适和幸福感

15 第3章：生活质量

19 第4章：您的选择和决定

28 第5章：照顾您的家人

35 寻找更多关于宁养疗护的信息

简介

宁养疗护帮助患有生命限制性疾病的人士轻松自在地生活、安宁地离去，并帮助他们安然地面对悲伤。

本册子可以帮助您了解什么是宁养疗护以及宁养疗护如何在生病的不同阶段帮助改善您的生活质量。

您可以按照自己的节奏、在您准备好后从任何一个章节开始阅读。

维省宁养疗护协会是于1981年成立的慈善机构。 我们与政府、宁养疗护服务机构和其他团体合作，使得人们在有需要的时候、随时随地都可以获得高质量的宁养疗护。

我们希望更多的人来了解宁养疗护，并帮助社区人士来面对生命限制性疾病、死亡、失落及哀伤。

我们希望此册子能对您有所帮助。

维省宁养疗护协会可以帮助您寻找一个宁养疗护机构或为您提供更多信息。 您可以在本册子的最后找到我们的联系方式。

第1章

关于宁养疗护

“宁养疗护是为了更好地生活。
它帮助我们将生活拉回正轨。”

什么是宁养疗护?

宁养疗护是一种专业护理，来帮助您在患有生命限制性疾病时能够轻松自在地生活。

宁养疗护的目的是让您感到舒适、改善您的生活质量，并帮助您的家人和朋友一起照顾您。

宁养疗护的专业人员接受过培训，以帮助解决您的疑难问题，例如管理疼痛和其他您可能有的症状或需求。 这些专业人员包括宁养疗护医生、护士、物理治疗师、职业和语言治疗师、辅导员、社会工作者、其他工作人员和训练有素的义工。

宁养疗护服务机构会和您本人、您的家人、您的全科医生和其他医疗服务机构一起为您提供最佳的护理。提供给您的支持取决于您的需求和您所在地的服务机构。

根据您的需要，宁养疗护服务可能只是在短期内的帮助您处理一个具体问题，或者也可能会长期参与其中。

最重要的是，宁养疗护服务可以帮助您和您的家人做出关于您的护理和生活质量的重要决定。

全人护理

宁养疗护不仅仅治疗您的身体，同时也十分关心你的社会、精神、情感和文化需求。宁养疗护照顾您全身心的需求。

因为宁养疗护专注于您的生活质量，所以它会帮助您尽可能地舒适生活，并且在死亡来临时，帮助您舒适地离去。

您的宁养疗护团队可以帮助您提前制定计划、分享您对您的护理和其他安排的意愿。 他们可以帮您寻求法律方面的意见、经济援助和一些其他信息。

宁养疗护可以帮助您平静地对待您自己和您的挚爱。

它同时也可以帮助您，特别是与您亲近的人，来谈论您的恐惧、感受和任何遗憾。

许多人发现这时候他们会开始思考他们生命的意义。 您可以和宁养疗护的灵修导师和精神导师一起探讨。

支持您的家庭

宁养疗护还为参与照顾您的家人和朋友提供实际支持和情感支持。

这些包括护理建议、设备的提供、暂休服务、照顾者互助小组和心理辅导。

谁可以从中受益?

宁养疗护适用于任何需要接受专业护理的生命受限的病人。

它可以帮助患有各种疾病的人士，例如：癌症、慢性病、脑退化等退化性疾病。

任何年龄、各种文化背景和信仰的人士都可以接受宁养疗护。

这是否意味着我放弃了希望?

并不是每一个接受宁养疗护的人都即将离世。有些人的症状会伴随着他们生活很长一段时间、有些人会获得一段时间的健康、还有些人会康复。病人可能会因为他们需求的改变而反复参与或停止使用宁养疗护。

希望仍然很重要 - 然而，人们所希望的事，可能会改变。

谁提供宁养疗护?

宁养疗护由团队提供，包括您的全科医生和专科医生，以及护士、社会工作者、物理治疗师、职业和语言治疗师、精神护理人员和其他工作人员和/或受过培训的义工。 您的家人和朋友也担任着重要角色。

我在哪里可以获得宁养疗护?

大多数宁养疗护都是在您的家中或您居住的地方由社区宁养疗护服务机构提供。

您还可以在医院、临终关怀院舍（提供疗护服务的特殊设施）或其他健康或护理机构接受宁养疗护。

询问您的家庭医生或联系您当地社区的宁养疗护服务或维省宁养疗护协会 (Palliative Care Victoria)。

我需要付钱吗?

大多数宁养疗护服务都是免费的，但一些私人的治疗师、某些医院和临终关怀院舍可能会收费。如果您不确定，请咨询您的宁养疗护团队。

我如何获得宁养疗护?

您的家庭医生，您或您的家人可以直接联系社区宁养疗护服务。

入院专科宁养疗护机构（有时称为临终关怀院舍）或医院需要医生的转介。

与您的医生或宁养疗护团队谈论您的具体需求。尽可能地多问问题并告诉他们您的需求、愿望和恐惧。写下这些也会有所帮助。

..询问很多问题..

黛比的故事

“我的儿子奥利弗 (Oliver) 是一个健康、开朗的男孩。直到12岁，他开始蹒跚和跌倒。

当儿童医院发现奥利弗患有非常罕见且无法治愈的疾病时，他们将我们转介给社区宁养疗护团队。

奥利弗不时在家接受宁养疗护超过三年。他有时能去上学。

宁养疗护护士会定期来访，并且无论何时只要奥利弗需要额外支持，他们都会在。 我有一位辅导员给予我支持，并且有一位义工每周都来陪伴奥利弗，这样我可以去购物或者休息。

没有宁养疗护团队，我无法在家照顾我亲爱的儿子——他们告诉我如何护理他并陪伴我一同走过最艰难的时期。

我知道我总能给他们打电话，我很重视他们的支持。”

- 黛比

个人舒适和幸福

“享用宁养疗护是一种福气。 他们减轻了我的痛苦，因而我可以继续生活。”

身体舒适

您的个人舒适和幸福非常重要。您的宁养疗护团队将帮助您使您感到舒适且减轻痛楚，因而您可以专注于对您来说重要的事情。

疼痛

许多人害怕疼痛并认为它无法被控制。

宁养疗护医生和护士受过专门的培训，可以控制疼痛，使其消失或降低到您感到舒适的程度。

如果您担心疼痛，请与您的宁养疗护医生或护士沟通。 他们会制定出最好的治疗方法，来减轻您的疼痛和不适。

吗啡(Morphine)和可待因(codeine)是用于宁养疗护中能够缓解疼痛和一些其他症状（例如呼吸困难）非常有效的药物。这些药物有时被称为“鸦片类药物(opioids) ”。

关于这些药物在宁养疗护中的应用存在许多误解。有些人担心会对此类药物上瘾。其他人担心使用吗啡会导致死亡。

这些都不正确。宁养疗护团队会以安全的方式使用这些药物。您不会上瘾，而且它们不会给你带来“亢奋”或“渴望”的感觉。它们也不会让死亡更快发生。

您的止痛药会让您尽可能舒适。

不要等到您痛苦不堪时才服用药物。应按照专业建议及时服用。

一些止痛药会有恶心和便秘等副作用。 这些都可以治疗。

如果药物似乎没有如预期缓解您的疼痛或其他症状，请咨询您的宁养疗护团队或医生，以便他们为您找到最佳解决方案。

宁养疗护还使用其他缓解疼痛的方法，例如物理治疗、热敷或冷敷，以及冥想。 与您的宁养疗护团队讨论任何疼痛或其他症状，他们将帮助您让您感到舒适。

恶心和食欲不振

恶心（感觉好像你可能会呕吐）和食欲不振有时是晚期疾病的一部分。 以下内容有助于了解这些症状以及如何缓解这些症状。恶心和食欲不振可能是由一系列因素造成，包括：

- 某些气味、味道、景象和动作
- 悲伤、抑郁或焦虑等感受
- 没有喝足够的水
- 便秘
- 肾脏或肝脏问题
- 感染
- 一些药物

如果您感到不适或不想进食，请与您的宁养疗护团队讨论。他们将检查任何可以被治疗的原因，并帮助您控制这些症状。他们也可能会将您转介给营养师或言语治疗师。

如果您感到恶心或食欲不振，少食多餐将有所帮助。吃您最喜欢的饭菜 —— 吃您喜欢的东西比担心均衡的饮食更重要。

疲劳和疲惫

极度疲倦也可能会影响您和您的家庭照顾者。 您可能无法集中注意力。您可能会感到头脑模糊、易怒或容易难过。一些治疗和药物可能会导致疲劳。

白天小睡、做少量运动，并确保一天不做太多活动，可以帮助减轻疲劳。 做您每天喜欢的事情 - 比如和朋友聊天或看电影 - 也会有所帮助。 用您的精力做您喜欢做的事。

如果您或您的家庭护理人员感到难以入睡，请与您的宁养疗护团队联系以获取建议和帮助，以便你们能够得到必要的休息。

死亡的过程

我们所有人都会在某个时候逝去。了解人们如何在宁养疗护中死亡可能会非常有帮助并且让人放心。

宁养疗护可以帮助您在舒适、无痛和有尊严的情况下死去。

一般来说，当一个人接近死亡时，身体开始轻轻地放松。 血液循环较少，呼吸和脑功能明显减慢。长时间睡觉并拒绝食物和液体是很自然的。 这是逐渐关闭身体准备死亡的一部分。

有些人可能会变得焦躁不安。您的宁养疗护团队可以帮助缓解症状，从而使您没有疼痛或痛苦。

家人和朋友的存在可以让人非常安慰。听到亲人的声音，感受他们温柔的抚摸可以舒缓。音乐和某些气味也可能有所帮助。

有些人喜欢在家里去世。如果这是您的选择，而且您在家中能够感到舒适并得到照顾，宁养疗护团队将与您的家人一起实现这一目标。

每一服务对象的体验都是独一无二的，您的宁养疗护团队可以帮助您和您的家人了解您的期望。

.. 将会发生什么 ..

彼得的故事

“我在62岁时被诊断出患有胰腺癌。 我一直在户外工作，所以我认为背部和胃部的疼痛是肌肉拉伤，而不是癌症。

疼痛让人难以入睡甚至难以做一些简单的事情，如阅读报纸。

当我的癌症专科医生将我转介到宁养疗护时，似乎为时尚早。我从阅读中得知人们会对处方药上瘾，所以我不想让我的家人经历这些。

但宁养疗护团队解释了治疗疼痛的不同方法，因而我开始使用吗啡片。 几乎在一夜之间我感觉好多了。 我又可以睡觉了、胃口好转，而且心情也好转了。

服用适当的吗啡并不意味着你会上瘾。 像我这样的人每天都安全地使用它。

没有痛苦的生活让我有力量走出去并做我想做的事。”

- 彼得

“几乎在一夜之间我感觉好多了”

第3章

生活质量

“爸爸从来没有对艺术感兴趣，但他为他的五个孩子每人绘了一个彩碟做纪念。 我们现在将它们展示在我们的家中。 就像他还在我们身边一样。 ”

个人兴趣和目标

充分利用生活，包括做对您重要而有意义的事情，并使您愉悦。 例如，花时间与自己喜欢的人在一起、享受大自然、庆祝特别的事件或工作。

设定个人目标可以帮助您保持生活中的希望和享受。

物理治疗师、职业、语言、音乐和艺术治疗师等健康专业人士可以帮助您实现目标。您的家人、朋友、辅导员和精神护理人员亦可以。

创造力和表达

音乐和艺术等创意活动可以帮助您享受生活、表达自己的感受、让自己感觉更好。您不需要变得非常擅长音乐或画艺精湛，才能享受自己的创造力的表达或成为这些团队的一员。音乐和艺术疗法有助于缓解焦虑，抑郁和失眠。 他们还可以为您的家人创造礼物，如歌曲，诗歌或绘画。

留下纪念品

分享回忆和制作一些纪念物品是一种能让挚爱的人怀念您的好方法。您可能想写信、制作相册、制作时间胶囊（以后再打开）或制作自己的视频。

训练有素的义工可以帮助您完成这些活动，包括为您的家人记录您的传记。

寻找意义

生活在生命限制性疾病中可能会为您带来很多许多疑问，如对您重要的事情以及您生命的意义。 宁养疗护让您有机会谈论您的想法，并在您想要的时候问问题。

有些人在他们的信仰或宗教中找寻意义，而其他人则在亲密的个人关系、本性或回顾他们的贡献中找寻。

无论意义是什么，您的宁养疗护团队都可以帮助您专注于对您有意义的事情。

精神和文化关怀

所有人都可以获得宁养疗护，无论其文化、精神或信仰背景如何。

宁养疗护尊重您的个人精神、文化和沟通需求。

请与您的宁养疗护团队讨论这些问题。

精神护理工作者（也称为牧师护理人员）是经过培训的专业人员，可以帮助您探索对您来说重要的事情。 他们擅长倾听人们的担忧和恐惧。 如果有什么事情让您烦恼，他们可以帮助您和您的家人。

如果您愿意，您的宁养疗护照顾者也可以安排您与神职人员、拉比(rabbis)、牧师和伊玛目（imams）等精神领袖交谈。

您的文化需求很重要，与您的宁养疗护团队讨论这些问题会有所帮助。 这可能包括特殊食品要求、您希望如何做出关于您护理的决定，以及要遵守的特殊仪式。

您也可以要求口译员的协助。

照顾您的感受

照顾自己的感受很重要。感受并没有“对”或“错”，您只需要了解自己的感受和善待自己。

接受患有生限制性疾病需要时间。您和家人难免会百感交集，比如失落、伤心、恐惧、愤怒、内疚、哀伤和震惊。

与家人和朋友谈论您的感受、恐惧和愿望，可以帮助你们相互支持、减少孤独或焦虑感。 在您需要时寻求辅导也很有帮助。

苏的故事

“我患有运动神经元疾病，这意味着我做任何事都越来越难，如呼吸、走路、说话和吃饭。

宁养疗护团队在各个方面支持我。 医生用药帮助我呼吸和控制疼痛。职业治疗师和物理治疗师帮我锻炼，使我在进行日常活动时，不会感到太累或呼吸困难。

我也可以使用助行器和轮椅，这样可以节省一些体力来做对我来说重要的事情。

当我无法与朋友和家人清楚地交谈时，会令我沮丧。语言治疗语师帮助我尽可能清楚地表达并在我的iPad上设置了一个软件，可以大声说出我输入的内容。

我还发现与辅导员交谈很有帮助。 她帮助我处理了很多情感上的问题和实际问题。

我十分享受与帮助我记录传记的义工一起度过的时光。在分享我经历的过程中，我们有很多欢笑时刻。 当我的自传为我的家人准备好时，我会很有成就感。”

- 苏

第4章

您的选择和决定

“宁养疗护使我感到舒服并让我有机会考虑我的护理选择。”

您的价值观和偏好

宁养疗护旨在维护您的尊严。 我们想要尊重您关于您护理上的看法、偏好和决定。

请与您的家人、医生和宁养疗护团队讨论您的护理选择和目标。

您的医疗

您有权决定您当前和未来药物治疗。

您可以指定一名支持人来帮助您进行医疗决定。 您的支持人可以检查您的决定是否被遵循。

您可以采取以下这些步骤，以防您失去为自己作决定的能力或无法表达自己的意愿：

1. 任命一个“医疗决策者”

您可以指定一个医疗决策者。 当您失去为自己作决定的能力时， 这个人会为您做出有关你医疗的决定。 他们可以允许他们认为您想要的治疗。 他们可以拒绝他们认为您不想要的治疗。

选择一个了解您的人和您可以信赖的人去做出您想要的决定。

您必须使用“任命医疗决策者”的表格(Appointment of Medical Treatment Decision Maker Form)。 这可以从 Office of the Public Advocate (OPA)处获得

网址：www.publicadvocate.vic.gov.au

2. 讨论您的医疗护理偏好

如果您病重或临终时，对您来说最重要的是什么？ 这些是您的“预先护理”偏好。

与您的家人、医疗决策者和医生讨论这些偏好。常与他们沟通，特别是当您的医疗护理偏好或情况有变化时。

3. 填写《预先护理指令书》

您可以通过填写《预先护理指令书》表格，写下那些对您未来健康护理决定很重要的事。 这可能包括意向性指令或直接指令，或两者都有。

意向性指令

意向性指令包含了当您失去为自己作决定的能力时，您在医疗决定上的喜好：

- 什么对您来说是最重要的
- 您未来最担心什么
- 您想要避免的医疗后果
- 您想要谁参与您护理有关的讨论
- 在您临终时，对您最重要的是什么

当您的医疗决策者为您作医疗决定时，他必须考虑您的意向性指令。

什么对您来说是最重要的

直接指令

您可以为您未来的医疗给出具体的指令。这些必须被称作“直接指令”并以书面形式记录。

内容可包括：

- 您授权在未来接受的特定医疗方案。 您可以指明具体在什么情况下您希望接受何种治疗方案。当有充分的医学理由来提供这种治疗时，医疗人员必须尊重您的意愿。
- 您拒绝接受特定的医疗方案。 例如：插喉喂食、使用呼吸机。您可以指明具体在什么情况下您希望拒绝何种治疗档案。医疗人员必须尊重您在相关情况拒绝特定医疗方案的决定。

  您不能拒绝合理的医疗手段来缓解疼痛或痛苦。您不能拒绝食物和水的提供，但您可以选择不服用。

您的医疗决策者不会为您决定所有已被直接指令涵盖的预先护理指令。

提供帮助和表格索取

您的医生或宁养疗护团队可以帮助您讨论您的预先护理偏好。

您可以在 Office of the Public Advocate 和卫生服务部门索取有关《预先护理指令》的指南和表格。 保留您的预先护理指令原稿并将副本交给您的医疗决策者、家人、医生和其他医疗人员。 经常回顾并根据需要进行更新。

财务和个人决定

您可以指定一个您信任的人来替您进行财务、法律和个人方面的决定。 这个人被称为“代理人”。授权书可从 Office of the Public Advocate和律师处索取。

您可以决定您的代理人可以为您做何种决定。例如：支付账单、出售财产、在哪里居住等。

您可以决定代理人何时可以为您做出决定。 例如：在特定时间或您失去为自己作决定的能力时。

您的代理人必须遵循您的指示并做出他们认为你会想要的决定。

乔安娜的故事

“癌症治疗五年之后，它复发了。 它现在不可能被治好了。 我只可能活三到六个月。

宁养疗护团队帮助我考虑了我的选择和偏好。

生活质量对我来说很重要。 可以的话，我想在家里死。我不想要维生的支持。

我与家人和医生讨论了我的意愿。 他们知道我想要什么。 我已经填妥了预先护理指令表格，也把副本交给了他们。

我儿子是我的医疗决策人。 他会在我失去为自己作决定的能力时，为我作医疗决定。

对我来说，知道自己可以避免不想要的医疗手段，是一种解脱。”

- 乔安娜

建议和投诉

您可以为你的护理方案提出建议或投诉。

最好先向当事人或该服务机构提出。 有时一个问题或误解可以通过主动谈论去解决。大多数健康服务机构、包括宁养疗护机构，都有工作人员协助提出建议和投诉。

如果您或您的家人有疑虑并需要帮助时，这些服务可以为你提供帮助。 您可以询问您的宁养疗护团队或Office of the Health投诉专员。

葬礼

您可能想要考虑一下自己想要哪种葬礼形式，以及与家人或朋友谈谈您的愿望。

如果您觉得与您的至亲讨论这个话题很困难，您的宁养疗护团队可以提供帮助。

即使您不想详细计划，也应该写下一些想法和基本信息。

您可能希望考虑以下事项：

- 您想进行土葬还是火葬?
- 您希望您的遗体或骨灰放置于哪里?
- 您想邀请谁?
- 您是否有特别的回忆或遗留物想分享?

如果您想要计划你的葬礼，有两个主要选择：预先安排葬礼和预付葬礼。

预先安排的葬礼

预先安排的葬礼可以让您与殡仪主持谈论您想要的安排。 这项服务通常是免费的，殡仪主持可能会给您一份（交谈后的）记录，让您可以交给您的至亲。

预先安排的葬礼不是正式协议。在您离世后时，您的家人或您殡丧的负责人仍然需要安排和支付您的葬礼。

预付葬礼

预付葬礼让您可以提前安排葬礼并支付费用。 您可以全额付款或在固定期限内存款和分期付款。如果您取消，只有某些方案会提供退款，因此请在交付前进行检查。

葬礼保险和葬礼债券等选项可能非常贵，因此请仔细查看。

您的遗嘱

拥有最新的遗嘱意味着您的事务可以根据您的意愿被管理。 它还允许您为任何家庭成员制定计划，并为可能被遗漏的人或慈善机构留下钱。

如果您在没有遗嘱的情况下去世，一个遗产管理人（通常是亲属）将会被指定。 您的资产将被出售，资金将根据法律规定进行分配。

请确保您将遗嘱保存在安全的地方，例如交予您的律师或托管人、放置在家里的防火保险箱里、在遗嘱认证办公室或您的银行。

为了帮助您准备遗嘱，您可以联系受托公司、当地社区法律中心或寻找一名合适的当地律师。

科里的故事

“我患有的疾病一直让我变虚弱。 这很痛苦，我现在基本住在医院。

当他们告诉我它无法治愈时，我很生气也有点害怕 - 我只有17岁。

我的宁养疗护团队非常好。 我和他们谈论控制疼痛、关于我的感受，以及我想做些什么来继续我的生活。

我不能回家，但我与朋友和学校保持联系。

我和护理人员谈论我的治疗方法，并入住了离家更近的临终关怀院舍。

我知道我想要和不想要什么样的治疗方案，他们帮助我写下所有的这些，让每个人都清楚，而且他们也帮助了我的家人。”

- 科里

第5章

照顾您的家人

“在我接受宁养疗护的时候，我和我的家人已经有过很好的沟通。”

照顾您的亲人

宁养疗护通常会使家人关系变得更加紧密。 许多人说它给他们带来了许多爱、欢乐和欢笑的时刻。然而，它也带来了困难的情绪。

您可能会发现您的家人不确定该说些什么。向他们敞开心扉，了解正在发生的事情，这可能有助于他们谈论自己的感受和担忧。

如果您可以写下您喜欢的每个人的名字，会有所帮助。在他们的名字旁边，您可以写下您希望他们知道的事以及您认为他们想听您说些什么。这可以使谈话部分变得容易。

对您所面对和感受的事情进行诚实的讨论可能会很难，特别是当您需要和孩子交谈时。

如果您需要支持，您的宁养疗护团队可以帮助您找到一个与您的家人和朋友谈论死亡的方式。

好的第一步可以是与社会工作者、悲伤辅导员或精神护理人员交谈，他们曾帮助过许多家庭应付严重疾病。 这种支持为来自所有文化、宗教和信仰背景的人提供。

说出重要的事情

面对生命限制性疾病可以突出生命中最重要的事情。 在这种情况下，许多人都说，最重要的是与家人和朋友的私人关系。

说“谢谢”、“我爱你”、“原谅我”和“我原谅你”，这样简单的话语，可以带来极大的安慰和平和感。

与对你最重要的人进行开诚布公的对话可以得到深刻的治愈和回报。

如果您的家人或朋友之间存在冲突或未解决的问题，您可以寻求帮助。

牧师关怀工作者、社会工作者、辅导员或精神领袖可以提供帮助。

照顾孩子

很少有孩子可以理解生命限制性疾病。 当家庭遇到这情况时，他们需要帮助和支持。

孩子们经常会觉得有些不对劲。 如果他们不了解情况，他们有时会责备自己。

如果没有人与他们谈论正在发生的事情，孩子们会感到孤立和不安。

四岁左右的孩子对死亡已经有了基本的认识。

公开与他们交谈并给疾病命名将有助于他们应对事实。

尽量避免说“睡觉”或“离开”这样的事情，因为孩子们可能会从字面上理解这些。 尊重他们的提问，就算他们已经问过了几次。

为了更好地应对，儿童需要：

- 清晰、易于理解的信息
- 安慰——他们的生活将会继续下去
- 持续的爱和关注
- 朋友的支持
- 有机会成为您护理的一员

大多数孩子都希望得知他们迟早会渡过这难关，他们仍然可以做正常的事情，比如上学、与朋友见面、运动。

能够表达他们的情感是有益健康的。这可以通过谈话、绘画或通过游戏来实现。

如果您的孩子在小学，您应该告诉他们的老师关于疾病的事情。 这将有助于老师为您的孩子提供支持。年龄较大的孩子可能不想告诉他们的老师。请尽量尊重他们的意愿并鼓励青少年与朋友或家人以外的成年人谈论他们的感受。

辅导员可以提供建议并帮助照顾孩子的家庭成员。

获得经济帮助

患有生命限制性疾病将影响您家庭的财务状况。 在做出任何决定之前，尽早寻求独立建议是一个非常好的主意。

财务建议

从经过认证的理财规划师那里获得正确的建议可以阻止您犯下代价高昂的错误。退休金、保险和提前退休等问题需要谨慎处理。 最好与专业人员一起解决这些问题，这样您就不会意外地错过福利或其他形式的帮助。

向经过适当培训的顾问寻求有关以下事项的建议：

- 保险 - 健康、生活和收入保护
- 退休金
- 退税
- 医疗费用
- 收入损失
- 医疗保险安全网门槛（Medicare safety net thresholds）

提前退休的退休金

根据您的具体情况，您可以提前获得退休金。这被称为“出于同情，提前发放退休金”。它通常适用于患有生命限制性疾病的人和接受宁养疗护的人。

人寿保险

财务帮助也可能来自您的人寿保险单。如果您不确定自己可以索赔的项目，请咨询您的保险公司或财务顾问。

Centrelink

您还应该与您当地的Centrelink办公室联系并谈论您的情况，同时了解您的家人可以获得哪些帮助。

其他财务帮助

电力、天然气、电话和水务公司都有为经济困难者提供的计划。与他们谈谈分期付款和其它折扣。

与您的宁养疗护团队交谈，以便他们可以查找其他可以提供帮助的方式。

穆罕默德的故事

“在我的母亲贝伦67岁时，她的专科医生告知说她的肾脏在衰竭并让我们考虑宁养疗护。

妈妈的英语说得不好而且她不想住院，所以我们决定在家照顾她。

我们的宁养疗护护士黛安娜安排了所有的药物和设备，并仔细解释了使用方法。 她为妈妈安排了一张特殊的床，让她更舒服。

黛安娜经常打电话和探访，以确保我们都没事。 我们也可以随时致电宁养疗护 – 无论是白天或晚上。

妈妈在家人的陪伴下，在家里和平地死去 - 正如她所希望的那样。”

- 穆罕默德

艾米利亚的故事

“在社区宁养疗护的支持下，我们一起照顾我的丈夫保罗(Paolo)。保罗去世后，我非常伤心和不安。

我不想与任何人在一起或做任何事情。 什么都不重要了。

我的家人和朋友试图安慰我，但我陷入了这深深的悲伤和失落的感觉中。宁养疗护哀伤导员打电话给我然后我们定期会面了几个月。 她帮助我表达了自己的感受并理解了悲伤的过程。

过了一段时间，我加入了一个为失去亲人的护理人员组成的支持小组 — 与那些有过类似经历的人一起很有帮助。

最近，我参加了一个运动班而且我觉得我已经准备好花更多的时间和朋友们在一起了。

保罗对我来说永远都很重要。 我正在学习与悲伤共处并继续我的活。”

- 艾米莉亚

寻找宁养疗护服务或更多信息

维省宁养疗护协会 (Palliative Care Victoria) 可以帮助您找到宁养疗护服务，并提供有关宁养疗护的信息来帮助您和您的家人。

访问我们的网站 - www.pallcarevic.asn.au

您可以搜索为您社区或邮编所在地提供宁养疗护的服务机构。

“家庭和患者”部分包含更多有用的信息。

您可以联系我们

周一至周五上午9点至下午5点，公众假期除外。

如果您想用其他语言交流，请告诉我们，以便我们安排电话口译员。

免费电话：1800 660 055

电话：（03）9662 9644

电子邮件：info@pallcarevic.asn.au

PalliativeCare VICTORIA

VICTORIA State Government | Health and Human Services