



作為家庭決策者,為家中老年人做好準備

Traditional Chinese / 繁體中文



Palliative Care
Victoria

鳴謝

Palliative Care Victoria衷心感謝為本項目慷慨奉獻的每一位人士。

其中包括照顧居家護理人員的替代決策者 (substitute decision-makers)，感謝他們願意把自己的故事分享給我們；還包括那些付出時間和提供專業知識的各種醫療專業人員。

我們還要感謝我們的消費者諮詢和行業諮詢小組成員提供的寶貴意見，他們在本資訊的整個發展過程中一直給予支援。



PCV 向我們在維多利亞州生活和工作的所有原住民和監護人表示感謝，以及他們與土地和文化的持續聯繫，並向過去、現在和未來的長輩表示敬意。

作出有尊嚴和受尊重的決定 (Dignified and Respectful Decisions) “專案由聯邦衛生與老年人事務部 (Commonwealth Department of Health and Ageing) 和 維多利亞州衛生部 (Victorian Department of Health) 資助，是“老年護理綜合寧養療護措施“的一部分。

目錄

關於該專案	4
做好準備	5
共同努力	9
做出決定	12
臨終關懷	16
保持堅強	19
Nola 的故事	22
指導清單	23
術語表	26
瞭解更多資訊....	28

關於該專案

“有尊嚴和受尊重的決定”專案旨在為瞻養居住在維多利亞州養老院的澳大利亞老年人的家庭提供資訊和資源。

該專案是Palliative Care Victoria的一項倡議，旨在支持家庭決策者 (decision-makers) 更好地做出更明智的治療和護理決定，並確保沒有決策能力的住戶獲得應有的尊重、尊嚴和同情。

“尊嚴與尊重決定”專案由聯邦衛生與老年人事務部和維多利亞州政府衛生部共同資助，是“老年護理綜合寧養療護措施”的一部分。

我們專案的目標

尊重意願

為家屬提供指導來幫助和支持他們的親人，做出符合家人意願和偏好的決定。

共同努力

為家庭提供資訊和資源，使其能夠與養老護理人員和醫療專業人員進行更加知情的對話。

重要教育

幫助人們瞭解寧養療護對個人生活品質的益處，以及如何在養老院內提供寧養療護。

保持堅強

幫助個人為其作為決策者的角色做好情感上的準備，並為他們提供資源支援，以便在整個過程中照顧好自己的身心健康。

做好準備

作為居家護理家庭成員的替代決策者，您將被要求對居家護理家庭成員的治療和護理做出決定。這是一項重要的責任。如果您能採取一些措施幫助自己做好實際和情感上的準備，到時候您就能更好地代表家人做出決定。

實際準備

瞭解您家人的願望和偏好

作為決策者，您的一項基本任務是瞭解家人對未來護理的期望。

建議從查看家人之前完成的任何預先醫護計畫 (Advance care plan) 開始。這將為您提供寶貴的資訊，讓您瞭解他們現在或將來希望 (或不希望) 接受哪些醫療治療。

在沒有預先醫護計畫的情況下，與其他家庭成員或與其關係密切的人或他們的醫生 (GP) 交談，將有助於您瞭解他們對持續護理和臨終護理的偏好。記錄家人的偏好非常重要，便於參考。養老院可能會有一份首選文檔來記錄這些資訊。

有些人會填寫一份預先醫護指令 (Advance care directive)，這是一份具有法律約束力的文檔，養老院或醫院都會尊重這份文檔。

當您知道您的家人對未來護理的要求時，您就會做好更充分的準備，做出能夠反映您的家人在能夠表達自己意願的情況下所做決定的決定。



您可能需要做出的決定類型

作為家人的決策者，您可能會被要求做出許多大大小小的決定。有些決定是簡單明瞭的，例如讓養老院瞭解您家人的飲食偏好，而有些決定則可能更具挑戰性，例如做出醫療決定。

與護理團隊或全科醫生 (GP) 討論您可能需要為家人做出的決定類型可能會有所幫助。

情感準備

決策者的角色可能需要相當大的意志力和毅力。預測未來的道路並提供一些支援將有助於您為家人承擔起這一重要角色。

特別是，找一位家人或親密朋友來幫助您完成一些任務，或與您討論您可能需要做出的某些決定。同樣重要的是，每週安排時間為自己補充能量，如與朋友喝咖啡或在陽光下散步。

在擔任決策者期間，您可能會在某些時候感到不確定、壓力或其他情緒。接受這些情緒並採取措施照顧好自己，將有助於您在這段旅程中保持堅強。



“儘管與我的兄弟姐妹們討論爸爸將來希望得到什麼樣的治療很困難，而且我們的意見也不總是一致，但我覺得提前進行這些討論讓我很安心。我還確保將這些討論記錄在案。當他的病情開始惡化時，我就輕鬆多了。”

(Barry的女兒和治療決策者)

共同努力



當您的家人搬進養老院時，重要的新關係就開始啟動了。瞭解養老院的運作方式，與主要員工建立關係，以及瞭解養老院如何提供優質護理，這些都將有助於您發揮決策者的作用。

主要員工和臨床護理支持

經理和負責臨床護理的護士是養老院的兩位關鍵人員，建議您最好認識一下他們。如果您需要聯繫他們，最好記錄下他們的姓名和聯繫方式。

瞭解其他工作人員，包括提供直接臨床護理的護士、個人護理人員和生活護理人員，將有助於您知道該向誰傾訴您家人的不同需求。

認識您家人的GP也很重要。GP負責評估和指導醫療護理、開藥方和轉診專家服務。(在某些養老院，護理醫師也承擔這些職責)。

綜合醫療服務是優質護理不可或缺的一部分，您的家人很可能會使用其中的一項或多項服務，有時還會定期使用。這些服務涉及一系列專業領域，包括物理治療、足病治療、語言病理學 (包括吞咽治療) 和牙科服務。

許多養老院都有專業的寧養療護服務。這些服務為有複雜的寧養療護需求或與絕症 (life-limiting condition) 相關的具有挑戰性的醫療症狀的病人提供護理。有些養老院有社區醫院的專科醫生，他們可以在養老院提供一系列醫院級別的護理服務。您可以向養老院詢問他們可以獲得哪些服務。

包容性護理

養老院必須提供包容性護理，承認並支援每個個體。作為決策者，您很可能會為您的家人代言，這可能包括瞭解養老院如何提供適當的文化或精神護理，或者，例如，他們為不同性取向或性別多元化的人提供了哪些支援。

瞭解和監督優質護理

共同努力

作為決策者的您與護理和醫療團隊之間建立有效的合作關係對於提供優質護理至關重要。在您和老年護理團隊之間建立信任是這種合作關係的關鍵，這將使坦誠溝通和共同決策變得更加容易。



“瞭解養老院如何照顧我妻子，有助於我對養老院所能提供的服務抱有更現實的期望。養老院提供的護理服務很好，但與我妻子在家裡接受的護理不同。養老院有一些局限性，我認為瞭解這一點很有幫助。

(Doris 的丈夫，Doris 患有癡呆症，目前住在養老院。)

優質護理

作為決策者，您會發現瞭解什麼是優質護理以及如何跟蹤您的家人所接受的護理是很有幫助的。

評估和護理規劃是優質護理的基石。當您的家人入住養老院時、發生變化時 (如跌倒、體重減輕、出院或行為改變) 以及定期審查時，都會對他們進行評估。評估記錄了一個人的身體、認知、社交、心理和文化需求。

這些評估用於制定或更新護理計畫 (Care Plan)，養老院將利用護理計畫來指導您家人的護理要求。

護理計畫會定期進行審查，作為決策者，您將在審查過程中代表您的家人。審查是檢查您家人整體康樂、注意其需求和偏好方面的任何變化，以及就如何管理您家人健康方面的任何變化進行交流的好時機。您可以索取護理計畫的副本。

“家庭病例會議”是優質護理的另一個重要部分，通常GP和其他專業人士 (如有需要) 也會參加。這些會議可以由您或養老院發起。這些會議有助於有效溝通和監督護理。

每家養老院都有自己的評估和護理計畫審查流程。作為您家人的決策者，瞭解養老院如何評估、記錄和審查護理以及您如何為這一過程做出貢獻非常重要。

做出決定

您作為決策者的角色

您的角色關鍵在於代表您家人的護理偏好。如果您的家人還沒有表達自己的意願，您可以與其他家庭成員和家人的親密朋友交談，以支持您自己的認識；如果有正式的預先醫護計畫文檔，這些非正式的認識也將為已有的正式的預先醫護計畫信息提供幫助。當需要做出治療和護理決定時，護理和醫療團隊會向您尋求指導，瞭解您的親人希望得到什麼。

您的另一個職責是跟蹤家人的健康狀況，以便瞭解可能與需要做出的決定有關的任何變化。定期與護理團隊溝通將有助於您做到這一點。

通常情況下，您將負責與家人溝通並向他們通報家人的康樂。

護理目標

有時需要在幾乎沒有預警的情況下做出治療和護理決定。持續性護理決定（如積極治療復發感染）以及家人健康狀況下降後可能需要做出的決定就屬於這種情況。其中有些決定可能會很複雜，而且會讓人情緒激動，尤其是在臨終階段或健康狀況突然惡化時。

醫療決定

有些治療決定簡單明瞭，有些則需要更多的思考、準備或討論。

在這些情況下，如果您已經考慮過您的家人在目前的能力和 health 狀況下希望（或不希望）採取的醫療干預措施，那麼做出決定就會容易一些。決定可能包括您的家人是否希望接受人工呼吸、是否希望接受復發性感染的治療，或者是將重點放在舒適和緩解症狀上。這些討論和決定最好與護理團隊或GP或兩者共同協商做出。

有些養老院將這一過程稱為建立家庭成員當前的護理目標（goals of care），而有些養老院則可能使用病例會議或護理計畫審查會議等不太正式的流程來討論治療決定。

在與護理團隊或GP一起審查您家人當前的護理目標時，重要的是要考慮在他們當前的健康狀況下，哪些治療方法是合適的，以及他們之前對治療方法所表達的觀念和偏好。

護理目標流程可以為養老院護理團隊和GP提供最新指導，幫助他們瞭解在發生緊急情況或健康狀況突然惡化時，您的家人希望接受哪些醫療干預。

護理目標涉及當前的治療目標，應定期進行審查。

住院治療

在某些情況下，您的家人需要去醫院處理骨折或無法控制的疼痛等複雜問題。對於不那麼緊急的問題，如感染或傷口處理，護理團隊可能會在老人護理院內為您的家人提供更舒適的幫助。

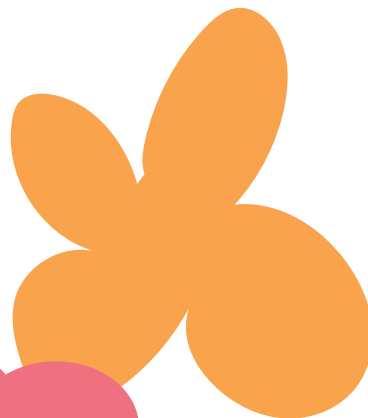
對於老年人，尤其是患有認知障礙症 (dementia) 的老年人來說，轉院可能會因為陌生的環境和工作人員而感到痛苦。雖然醫院可以提供某些醫療干預，但重要的是要瞭解這些醫療干預是否是您家人所需要的。

您可以與護理團隊和GP討論將家人轉院的決定。如果您的家人願意，他們可以到醫院接受護理，如果這樣的話，他們的意願應該得到尊重。宗旨就是在養老院無法實現的情況下，改善您家人的護理和舒適度。



“由於感染和持續的吞咽困難，我帶著媽媽去了很多次急診科，之後我和她的GP以及養老院的臨床護理經理一起，討論今後的路該怎麼走。媽媽患有認知障礙症，在醫院裡總是不能很好地適應，而且一旦回到療養院，她總是要花上幾周的時間才能恢復到原來的狀態 (或接近原來的狀態)。當這些問題再次出現時，我們討論了讓媽媽留在療養院的方案。GP為她開了一些藥，並將新計畫告知了工作人員。不久之後，媽媽又患上了胸部感染，但這次她在養老院接受了口服抗生素和其他護理，情況好了很多。有了這個新計畫，除非萬不得已，否則就可以避免入院治療，這讓我松了一口氣”。

(住在養老院的 Lylie 的女兒和醫療決策人)



寧養療護

寧養療護 (Palliative care) 幫助人們在患有絕症時盡可能充分、舒適地生活。寧養療護的重點是治療令人苦惱或痛苦的疾病症狀，並為患者的情感、心理、文化和精神康樂提供支援。

在養老院中，一些居民從入住開始就接受寧養療護，而另一些居民則是在健康狀況顯著惡化時才接受寧養療護。

臨終關懷

當一個人的健康狀況仍然良好時，寧養療護的重點是幫助他們盡可能獨立地繼續生活。這可能包括支持治療決定，以延緩絕症的發展，並處理感染等其他健康問題。

隨著患者健康狀況的惡化，他們可能會出現一些難以治癒或緩解的新症狀。這通常標誌著向臨終關懷 (end-of-life care) 的過渡，可能在幾個月內緩慢發展，也可能在健康狀況顯著惡化後突然出現。健康狀況惡化的主要跡象包括一些細微的變化，如越來越虛弱、吃得越來越少、活動越來越少或選擇睡得更多。更明顯的變化可能包括反復感染、吞咽困難加劇或比以前更加糊塗。

在接受臨終關懷時，預計患者將在 12 個月內或更短時間內死亡；因此，優先考慮能夠保持身體舒適並最大限度減少痛苦的治療方法。



“您很重要，因為您就是您，您在生命的最後一刻都很重要。我們將竭盡所能，不僅幫助您平靜地離開人世，而且幫助您維持您生前的生活質量。

(Cicely Saunders 夫人--寧養療護運動的創始人)

最後的日子

一個人生命的最後幾小時或幾天被稱為臨終關懷的末期 (terminal phase)。在這一階段，患者可能會出現以前沒有出現過的症狀，尤其是在患有多種疾病的情況下。

- **疼痛和煩躁：**疼痛是身體關閉時的常見症狀。患者也會變得不安、煩躁或糊塗。護理人員會結合使用藥物和非藥物護理來讓患者感到舒適。
- **飲食困難：**在最後的日子裡，病人可能無法或不想進食或喝水。這些變化是臨終過程中的自然現象。護理團隊會用濕潤的口腔棉簽安撫患者的口腔。
- **個人護理需求增加：**很多人在彌留之際都會臥床不起。在這種情況下，個人護理人員會在床上為他們提供清洗服務，並協助他們定期調整體位。
- **呼吸變化：**在此期間，患者的呼吸模式會發生變化。有些人的呼吸會比平時快或慢，大口呼吸後會有長時間的停頓。對於有些人來說，由於唾液聚集在喉嚨後部，呼吸聲會變大。

這些症狀大部分都可以在養老院中得到控制。如果患者因病情而出現複雜症狀，可以聯繫專門的寧養療護服務機構。

臨終前，決策者的角色

每個人的死亡時間都不盡相同。有些人可能需要幾天，而有些人可能會突然或意外死亡。

當您的家人進入寧養療護的末期時，如果您還不知道，護理人員會立即與您聯繫。

作為決策者，您的職責是確保家人生命的最後階段盡可能接近他們自己的選擇。當您可以陪伴家人時，您可以觀察他們的舒適程度，並與老年護理人員保持密切溝通。如果您的家人似乎大部分時間都在睡覺，熟悉的氣味、輕柔的撫摸、熟悉的聲音或喜歡的音樂仍然可以讓他們感到舒適。

您還可能要應付前來道別的家人和朋友。這可能是一個情緒激動的時刻；切記要花時間進食、休息和補充營養。

家人去世後，護士或醫生會通知您並詢問您是否有任何特殊要求，例如宗教儀式，或者您是否希望在床邊私下哀悼。然後，護士會聯繫您選擇的殯葬服務機構，安排合適的時間將您的家人轉交給他們照顧。



保持堅強



被信任為他人做出治療和護理決定有時會很困難。想方設法減輕壓力、分擔重任或補充體力，對於保持您的整體康樂和幫助您應對角色的要求非常重要。

下面概述的提示包括一系列建議，幫助您作為家人的決策者保持堅強和支持。

每個人都是不同的，對一個人有效的方法可能對另一個人無效，您決定做的任何事情都需要符合您的生活方式和日常承諾。

健康的生活習慣

- **吃好：**如果您準備膳食的時間或精力有限，保持均衡飲食可能會很困難。考慮一下如何讓這一切變得更容易，比如使用送餐服務或預先計畫一周的餐食。
- **多運動：**抽出時間進行體育鍛煉將有益於您的身體健康並減輕壓力。即使每天只有 15 分鐘，也會有所幫助！
- **睡個好覺：**大多數成年人每晚需要 7-9 小時的睡眠時間。良好的睡眠對健康有很多好處。
- **減壓：**練習一些放鬆或正念技巧、寫日記或與密友交談都有助於減輕壓力和焦慮。
- **必要時尋求專業幫助：**從GP或心理學家那裡獲得專業支持，可以幫助您度過難關。

應對變化

當您的家人入住養老院時，日常生活的變化可能會給您帶來新的挑戰。您可能會承擔一個新的角色，監督家人在養老院接受的護理，並與主要工作人員建立新的關係。您在老人護理院外的生活也可能因日常作息或活動的改變而被打亂。

無論發生了什麼變化，接受這些變化並知道自己在一段時間後就會適應是很有用的。安排一些積極的活動也會有所幫助，例如安排時間去電影院或與朋友一起喝咖啡。如果這不容易安排，您可以計畫一些離家較近的活動，如在花園裡度過時光或觀看您喜歡的電視節目。

如果您發現自己遇到了具有挑戰性的情況，可以考慮向他人尋求幫助，或者寫下您想向相關人員提出的任何問題。如果您在孤獨或悲傷的情緒中掙扎，並想找人傾訴，請向您的GP諮詢有關幫助的選擇。



保持聯繫

有時，照顧住在養老院的家庭成員會讓人感覺孤立無援或負擔沉重，有些人認為向親朋好友尋求支持會有所幫助。也有人則更願意通過電話或網路加入當地社區的支持小組。這些團體為人們提供了一個分享經驗的機會，並從彼此那裡獲得安慰或建議。養老院或您的GP可能會向您推薦當地的支持小組。

應對悲傷

悲傷和難過是對失去親人的自然情緒反應，在親人去世前、去世時和去世後都可能發生。如果您正在經歷悲傷，接受自己的感受會有所幫助。每個人經歷悲傷的方式各有不同，而且會產生不同類型的感受。您可以向家人、朋友或經過培訓的專業人士尋求幫助。

Nola 的故事



“當我的丈夫患上認知障礙症時，我代替他做了很多決定，但有三個重大決定最為突出。

我的丈夫是一名GP，他經常在結束老年護理工作回家後說：“這不是我要的臨終的方式”。因此，當我無法再在家照顧他時，我不得不做出把他送進養老院的重大決定，這讓我的負擔更加沉重。這太難了。

我經常在探望完Henry回家後哭泣。後來有一天，一位朋友建議我嘗試悲傷輔導，儘管我的丈夫還活著。我決定試一試，我發現最有趣的是，我的一生都在為人妻為人母，而悲傷諮詢師卻想瞭解我……大概諮詢了三次，我才知道該怎樣描述我自己。這真是一件奇妙的事情，在Henry活著的時候和他去世的時候都給了我很大的幫助。

在Henry患認知障礙症晚期，醫生告訴我他得了胃癌，並和我討論了不同的治療方案。Henry曾多次告訴我，對他來說，生命不在於數量，而在於品質！考慮到Henry的願望，並與家人商量後，我做出了一個艱難的決定：不積極治療胃癌，而是開始緩解症狀的寧養療護。Henry直到臨終前都沒有疼痛感，而且一直很舒服，這讓我感到非常欣慰”。

指導清單

做好準備

-  充分瞭解家人對未來護理的願望和偏好。
-  查看家人是否已在預先醫護計畫或預先醫護指令中記錄了這些偏好，以及養老院是否已將此文件存檔。
-  瞭解家人的健康狀況。這可能包括病情的進展情況、對其生活方式的影響以及需要控制的任何具體症狀。
-  認識到您可能會遇到實際和情感上都很困難的挑戰。通過熟悉您可能需要做出的決定類型來做好準備。考慮從哪裡尋求支持，以及如何為自己留出時間。

共同努力

-  瞭解養老院的工作人員，並知道您應該跟誰談論有關您家人正在接受的護理。
-  確認養老院有您的詳細聯繫方式，如果您的家人有突發狀況，可以聯繫到您（或您委託的人員）。
-  與家人一起瞭解護理團隊的評估和護理計畫審查流程，以及您作為決策者如何參與其中。
-  如果您希望在與養老院工作人員交談時得到支持，請聯繫並邀請另一名家庭成員或好友與您一起，或聯繫代言服務機構尋求支援。

做出決定

- 與護理團隊或您家人的GP討論您現在和將來可能需要考慮的醫療決定類型。
- 安排與養老院的護理團隊會面，討論如果您的家人瀕臨死亡，他們會選擇哪些治療方法來進行持續護理。
- 向護理團隊詢問在養老院接受醫療護理的不同選擇。討論什麼情況下需要去醫院接受進一步治療，以及在這種情況下作為他們的決策者您需要做些什麼。
- 記錄您的家人對當前護理目標的選擇。與老年護理團隊一起記錄這些偏好，可以讓您和工作人員在緊急情況下更容易做出治療決定。
- 定期查看並更新您家人當前的護理目標，尤其是當發現他們的健康狀況發生變化時，或者在發生跌倒或轉院等重大醫療事件後。

臨終關懷

- 詢問您家人的養老院可以提供哪些寧養療護支援，以及他們是否與專業的寧養療護服務機構有聯繫。
- 計畫好如何與親戚或好友分享重要消息。
- 考慮在您的家人需要臨終關懷之前與殯葬服務機構取得初步聯繫。這可以減輕日後的壓力。
- 瞭解當一個人過渡到臨終關懷或臨終時可能發生的身體和行為變化。
- 不要忘記或忽視自己的需求。組織一些支援活動來幫助您度過這段既有意義又讓您身心疲憊的時光。



術語表

預先醫護指令 (Advance care directive)

個人與GP共同完成的一份具有法律約束力的文檔，其中詳細說明了他們在喪失自我決定能力的情況下想要或不想要的治療。

預先醫護計畫 (Advance care plan)

一份提供有關個人在身體嚴重不適或無法自行決定時對醫療保健治療的觀念和偏好資訊的文檔。

護理計畫 (Care plan)

由醫療專業人員制定的概述個人護理需求的文件。

決策者/替代決策者 (Decision-maker / Substitute decision-maker)

代替無法再為自己做決定的人做出決定的人。在維多利亞州，能夠對他人的醫療護理做出決定的人被稱為醫療決策者 (Medical Treatment Decision Maker)。

認知障礙症 (Dementia)

認知障礙症是一系列漸進性腦部疾病的統稱，這些疾病會導致意識模糊或記憶喪失，以及語言、解決問題和日常事務方面的障礙。所有類型的認知障礙症都被視為絕症。

臨終關懷 (End-of-life care)

當患者的健康狀況出現不可逆轉的衰退，並預計將在未來 12 個月或更短時間內死亡時，為其提供的特殊護理。

家庭 (Family)

家庭有多種形式、形態和規模，可以指一個人的親生家庭、選擇的家庭、重要的友誼團體或由您定義的家庭。

護理目標 (Goals of care)

這是就一個人對目前希望接受的治療定期進行審查的決定，包括對復蘇 (心肺復蘇)、轉院或治癒性治療與寧養療護的選擇。

絕症 (Life-limiting condition)

導致健康狀況下降並縮短人的預期壽命的大量漸進性疾病。

寧養療護 (Palliative care)

通過治療令人痛苦或悲傷的症狀，並在情感、心理、文化和精神康樂方面為患者提供支持，從而幫助患者在患有絕症或不治之症時盡可能充分和舒適地生活。

末期 (Terminal phase)

這是死亡前的最後幾小時或幾天，患者可能需要特定的藥物或護理來治療臨終時可能出現的症狀。



欲瞭解更多有關作為家人的決策者如何做好準備的資訊，請訪問“作出有尊嚴和受尊重的決定”網站：

www.pallcarevic.asn.au/dard

聯繫 Palliative Care Victoria：週一至週五
上午 9 點至下午 5 點，公眾假期除外。



Palliative Care
Victoria



免費電話: 1 800 660055
電話: (03) 9662 9644
Email: info@pallcarevic.asn.au

如果您希望用其他語言與我們溝通，請告訴我們，以便我們安排電話口譯。