

& DIGNIFIED
RESPECTFUL
DECISIONS

如何做好家人的决策者



**Palliative Care
Victoria**

Living, dying & grieving well



PCV鸣谢我们所生活、工作的维多利亚州全境土地的传统所有者和守护者，并向其过去、现在和未来的长者表示敬意。

做好准备

因为您有家人在老年护理院接受护理，作为他们的替代决策者，将需要您就其医护事宜作出决定。这是一项重要的责任。不妨采取措施来帮助自己在实践上和心态上都做好准备，这样一来您就可以在需要时更好地代表您的家人作出决定。



实际准备

理解家人的意愿和偏好

作为您家人的决策者的一项重要任务是了解其今后在医疗上的需求。

第一步可以认真了解家人之前已为自己设定了哪些预见性医治计划 (Advance care plan)。这将为 您提供宝贵信息，知道其当下或将来想要 (或不想要) 接受哪些治疗。

如果并未设置预见性医治计划，则请与其他家人、与家人关系密切的人或其医生 (全科医生或家庭医生) 沟通交流，这将帮助您了解家人对其持续护理及临终安排的偏好。请务必将该家人的偏好记录下来以便于参考。老年护理院可能存有记录此信息的最佳文件。

有些人已经提前设置了预见性医疗指示 (Advance care directive)，这是一份具有法律约束力的文件，老年护理院或医院将按该指示行事。

如知晓家人今后想要接受何种护理，那么您将能够更好地作出反映其意愿的决定。

您可能需要作出的决定的类型

作为家人的决策者，您可能需要作出很多大大小小的决定。有些决定很简单，例如让老年护理院了解该位家人的食物偏好，而其他决定可能更具挑战性，例如作出医疗决定。

与护理团队或GP (全科医生) 讨论您可能需要为家人作出何种决定，或有助益。

做好情感上的准备

担任决策者的角色需要相当大的勇气和毅力。当您为家人承担这一重要角色时，助您看清前方的道路并提供一些支持将会对您有所帮助。

尤其是，找一位家人或关系亲近的朋友来协助您完成一些任务或分析您可能需要作出的某些决定。每周安排时间为自己补充能量也很重要，例如与朋友喝个咖啡或在阳光下散步。

作为决策者，您可能在某个时刻感到彷徨、承受压力或经历其他情绪。接受这些情绪并采取措施照顾自己将帮助您在整个过程中始终坚强。

“那会儿，尽管与我的兄弟姐妹讨论父亲将来需要什么样的医疗是一桩难事，而且我们的意见并不总是一致，但我发现这些沟通非常令人安心。我还注意将这些讨论内容记录了下来。当父亲的身体开始衰弱时，我们子女间的提前沟通让事态变得容易了许多。”

(Barry的女儿兼其医疗决策者)



携手努力

您的家人搬进老年护理院时,就启动了重要的新关系。如能了解老年护理院的运作方式、与其主要员工建立关系并了解老年护理院是如何提供高品质护理的,将为作为决策者的您提供支持。



主要员工及临床护理支持

老年护理院的经理和负责临床护理的护士是该机构的两个关键职位,您最好能认识他们。如果您需要联系他们,最好记录他们的姓名和联系方式。

认识提供直接临床护理的护士、个人护理人员和生活护理人员等其他工作人员的话,您将更清楚该当入住该老年护理院的家人有各种需求的时候您该分别找谁。

认识家人的全科医生也很重要。全科医生负责评估和指导医疗护理、开药方以及将病患转诊至各专项科室进行治疗(在某些老年护理院中,由执业护士担任这些职责)。

专职医疗服务是高品质护理不可或缺的一部分,您的家人可能会接受其中一项或多项治疗,有时需定期接受治疗。这些服务涵盖一系列专业领域,包括物理治疗、足病学、言语病理学(包括吞咽治疗)和牙科服务等。

在许多老年护理院都可以获得专业的宁养疗护服务,为需要进行复杂宁养疗护或具有与限制寿命的疾病(life-limiting condition)相关的难治症状的病人提供护理。有些老年护理院与社区医院专家直接对接,这些专家可在老年护理院提供一系列医院级别的护理。关于老年护理院与哪些医疗服务对接,您可直接咨询该院。

包容性护理

老年护理院必须提供包容性护理、认识到每位在院老人的个人特性并对此提供支持。作为决策者,维护其利益的任务很可能就落在您的身上,这可能包括了解老年护理院是如何提供适当的文化上或精神上的关怀的,例如护理院为具有各种不同性取向或认为自己属多元性别的人士提供什么支持。

了解和监控高品质护理

携手努力

在您和老年护理团队之间建立起信任将使公开沟通和共同决策变得更为容易,也是这种伙伴关系的关键。

“知道了老年护理院能如何照顾我的妻子有助于我对护理院所能提供的服务产生了更为现实的期待。他们照顾得很好,但与我妻子在家里接受的照顾是不一样的。护理院有一些局限性,我认为了解这一点是很有用的。”

(Doris的丈夫。Doris患有痴呆症,住在老年护理院)。



高品质护理

作为家人的决策者,您会发现,懂得什么样的护理是高品质护理、知晓如何跟踪您的家人所接受的护理,是很有用的。

各项评估与护理规划是高品质护理的基础。在您的家人入住老年护理院时以及情况发生变化(例如跌倒、体重减轻、从医院出院或发生行为改变)时都会对其情况进行评估,此外还会定期进行审核性评估。这些评估会记录您家人的身体、认知、社会、心理及文化上的需求。

这些评估用于制定或更新医治计划(Care Plan),老年护理院将使用医治计划对您家人的医治要求进行指导。

医治计划会定期接受审查。您作为决策者,将在此过程中代表您的家人表达意见。对医治计划的定期审查是检查您家人的整体健康状况、记录其在需求和偏好方面的任何变化以及讨论如何管理其身体情况方面任何变化的好时机。您可以索取一份医治计划的副本。

家庭案例会议是高品质护理的另一个重要组成部分,通常包括全科医生,酌情还可包括其他专业人士。这些会议为有效的沟通和护理监控提供了支持,由您或老年护理院发起皆可。

每家老年护理院都有其自身的评估及医治计划审查流程。作为家人的决策者,请您务必了解该院如何评估、记录和审查其提供的护理服务,以及了解您可如何对这一过程发表意见。这一点非常重要。

做出决策

您作为决策者的角色

您的家人想要接受什么样的医治是由您来表达的,这是决策者这一角色最重要也最棘手的任务。如果这位家人没有表达过自己在这方面的意愿,您可以与其他家庭成员及这位家人的亲密朋友沟通讨论,以掌握全面的情况;如果已有预见性医治计划这类文件存在,那么这些非书面的信息还将对这类正式文件中的信息起到证实的作用。当需要作出治疗和护理决定时,医护团队将寻求您的指导,来了解您的家人需要什么样的治疗和护理。

您还担负另一方面的角色,即跟踪家人的健康状况,以便您了解可能影响待作出的决定的任何变化。定期与护理团队沟通将为您提供帮助。

通常,将由您来负责与各位家人沟通,向他们说明入住护理院的家人的最新健康状况。

医疗目标

有时候,需要在几乎没有任何预告的情况下作出治疗护理决定。各类持续护理的决策可能会涉及这种情况,例如积极治疗复发型感染的决策,以及在家人健康状况恶化后您可能需要作出的决策。有些决定可能是很复杂的,且在情感上极具挑战性,特别是在家人的临终阶段或发生重大事件致使其身体衰弱的时候。

医疗决定

有些医疗决定很简单；其他的医疗决定则需要更多的思考、准备或讨论。

鉴于您家人目前的能力和健康状况，在考虑了其想要(或不想要)的医疗干预类型之后，在这种情况下作出决定就容易一些了。作出的决定可能包括这位家人是否想要接受复苏术、是否想接受反复感染的相关治疗、或者是否侧重舒适及症状的缓解。最好是在与护理团队、全科医生、抑或与两者都协商后再作出这些讨论和决定。

一些老年护理院会将此过程称为确定您家人当前的医疗目标(goals of care)的过程，而其他护理院所使用的流程在正式程度上则可能会低一些，例如通过举行案例会议或医治计划审查会议来讨论医疗决定。

在与护理团队或全科医生一起审查您家人当前的医疗目标时，很重要的一点是：要考虑到其当前的健康状况以及其之前所表达的对各医疗手段的价值认定和偏好，以此来思考哪些医疗手段是合适的。

这一制定医疗目标的流程为全科医生和老年护理院的护理团队提供最新的指导，让其了解您的家人希望在发生紧急情况或健康状况突然恶化时接受哪些医疗干预措施。

医疗目标是针对当前的治疗目标的，应定期对其进行审查。

在医院进行的治疗

在某些情况下，您的家人需要去医院治疗复杂的病症，例如骨折或无法控制的疼痛。对于像感染或伤口处理之类不太紧急的病症，护理团队或许在护理院内就能为其提供更舒适的医护支持。

对于老年人，尤其是患有痴呆症(dementia)的老年人来说，因为转到新医院后对环境和工作人员不熟悉，所以转院可能会是一件痛苦的事。虽然某些医疗干预措施是即使不转院也可以提供的，但您要了解这些医疗干预措施是否是您的家人所需要的，这一点很重要。

您可以与护理团队和全科医生讨论是否决定将家人转移到医院。如果您的家人想要去医院就医，那么他/她是有权利接受医院治疗的。如果属于这种情况，这位家人的意愿应得到尊重。总体目标是提高这位家人享受的治疗水平，让其身体上更好受，而这是在老年护理院内无法实现的。

“妈妈身患感染，长期有吞咽困难的问题，因此我和她去了很多次急诊科。然后我与她的全科医生和老年护理院的临床护理经理坐下来讨论今后的安排。妈妈患有痴呆症，在医院里她从来都没有应对得很轻松过。每次从医院回到护理院，她总是需要几周的时间才能恢复到原来的认知状态(或接近原来的状态)。我们讨论了当感染等健康问题再次出现时让妈妈留在护理院的一些选择。全科医生订了某些药物，我们也将新计划通知给了工作人员。不久之后，妈妈再次出现胸部感染，但这一次她在护理院里接受了口服抗生素等治疗，情况好多了。制定这项新计划并避免进医院(除非有绝对必要)，真是让人松了一口气啊。”

(Lylie的女儿兼其医疗决策者。Lylie住在老年护理院)

临终关怀



宁养疗护

宁养疗护 (Palliative care) 帮助身患限制寿命的疾病患者尽可能充实舒适地生活。宁养疗护重在治疗令人痛苦和导致疼痛的症状,并在情感、心理、文化和精神健康上为患者提供支持。

在老年护理院内,一些老人在入住后就接受宁养疗护,其他老人则在健康状况显著下降时接受宁养疗护。

临终关怀

当患者的身体情况尚可时,宁养疗护侧重于帮助他们继续尽可能独立地生活。宁养疗护可能包括支持延缓限制寿命的疾病进展的医治决定,以及控制感染等其他健康问题的医治决定。

患者健康程度下降时,可能会出现无法轻易治愈或缓解的新症状。这往往就是向临终关怀 (end-of-life care) 过渡的标志了,可能用几个月的时间缓慢发展而来,也可能在患者健康状况显著恶化后突然发生。健康状况下降的主要迹象包括各种微妙的变化,例如日益虚弱、进食和活动减少、或睡眠时间更长。更为显著的变化可能包括反复感染、吞咽困难增加或患者头脑糊涂的情况加重。

对于接受临终关怀的患者而言,其剩余寿命预计将会少于12个月;在这种情况下,应优先考虑能够保持其体感舒适、尽量减少痛苦的治疗。

临终阶段

生命的最后几个小时或最后几天被称为临终关怀的临终阶段 (terminal phase)。在这个阶段,患者可能会出现以前从未出现过的症状。对于患有多种病症的患者,尤为如此。

- **疼痛和烦躁:**疼痛是身体停止运转时的一个常见症状。患者也可能变得烦躁不安或头脑糊涂。医护人员会结合使用药物及非药物治疗的方式来保持患者体感舒适。
- **饮食困难:**人在生命的最后几天可能无法饮食或没有胃口。这些变化本就是死亡过程的一部分。医护团队将用湿润的口腔专用免签缓解患者的口腔不适。
- **个人护理需求增加:**许多人在生命的最后几天都起不了床。发生这种情况时,个人护理人员将提供床上身体清洗服务并经常帮患者变换体位。
- **呼吸方面的变化:**在此期间,患者的呼吸模式可能会发生变化。有些患者的呼吸速度可能异于平时,伴有长时间的呼吸停顿,然后又深呼吸。对于某些患者来说,当唾液积聚在喉咙后部时,呼吸声会变得更大。

这些症状大多数可在老年护理院内得到控制。如果患者的病情导致复杂的症状,可以联系专门的宁养疗护服务机构。

“你很重要，因为你就是你。到生命的尽头，你一直都很重要。我们将尽一切努力帮助你，不仅让你走得安详，而且尽量延缓死亡的到来。”

(Cicely Saunders夫人——宁养疗护运动的创始人)



决策者在最后几天的角色

死亡过程的时长因人而异。有些人可能需要几天的时间，有些人可能会突然或意外死亡。

当您的家人进入宁养疗护的末期时，如果您还不知道他/她即将离世，护理人员会立即与您联系。

作为家人的决策者，您的职责是确保其尽量以自己期望的方式度过人生的最后阶段。如果您可以陪在这位家人的身边，可观察其是否感到舒适并与老年护理人员保持密切沟通。如果这位家人大部分时间都处于睡眠状态，那么熟悉的气味、温柔的抚触、熟悉的声音或他/她喜欢的音乐仍然可以让其感到舒适。

您可能还需要接待前来告别的亲朋好友。这一段时间，您的情绪可能会很激动，请记得好好吃饭、休息和补充能量。

您的家人去世后，护士或医生会通知您其离世的消息并询问您是否有任何特殊要求，比如是否要求举行宗教仪式，或询问您是否想在床边独自哀悼一下。然后，护士将联系您选择的殡仪馆，以安排合适的时间将去世的家人转送过去。



保持坚强



受他人托付,为其作出医疗决定,有时是一件难事。寻找减压、找人分担负担、或补充能量的方法非常重要,可以帮助您维持整体身心健康并满足决策者这一角色对您的各项要求。

以下提示涵盖了一系列的建议,可帮助您作为家人的决策者保持坚强及始终获得支持。

每个人都是不同的,对某个人有效的方法可能对其他人无效,您决定要做的任何一件事都不应与您的生活方式和日常责任义务相矛盾。

健康习惯

- **吃得好:**如果您做一日三餐的时间或精力很有限,那么可能很难保持均衡饮食。考虑一下可以采取哪些措施来简化做饭这件事,例如叫外卖或预先计划一周的菜单。
- **多运动:**腾出时间进行身体活动将有益于您的身体健康并减轻压力。即使每天只需15分钟也能有所帮助!
- **充足睡眠:**大多数成年人每天需要睡7到9个小时。事实证明,好的睡眠对健康有诸多益处。
- **减压:**练习一些放松或正念技巧、写日记或与好朋友交谈有助于减轻压力和焦虑。
- **如果需要,可寻求专业人士的帮助。**从您的全科医生或心理医生那里获得专业的帮助有助于您成功战胜各种挑战。

健康习惯

当您有家人搬进老年护理院时,日常生活上的变化可能为您带来新的挑战。您可能已经承担了新的角色,负责监督家人在护理院所受到的照顾服务,并与主要员工建立新的关系。即使您不在老年护理院处理与家人有关的事务时,也可能受到日常生活或日常活动上的变化所带来的干扰。

无论发生了什么变化,承认这些变化并告诉自己,假以时日很有可能会调整适应,这样会很有用。开展一些积极的活动也会很有帮助,例如安排时间去看电影或与朋友喝个咖啡等。如果安排这些活动很费劲,您可以计划一些离家较近的活动,例如去花园里待一待或观看您喜欢的电视节目。

如果您发现自己面临艰难的情况,请考虑向他人寻求支持或将您想要向相关人员询问的任何问题写下来。如果您有孤独或悲伤的情绪并想与他人谈一谈,请与全科医生讨论您可获得哪些帮助支持。

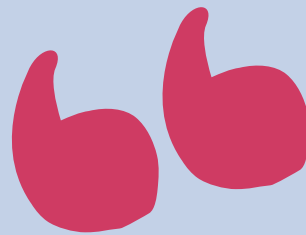
保持与外界的关联

照顾住在老年护理院的家人有时会让人感到自己与外界隔绝或负担沉重,对于有的人来说,向家人朋友寻求支持是很有帮助的。有些人则更愿意通过电话或在线的方式加入当地社区的某个支持小组。这些团体为人们提供机会来分享经验及给予彼此安慰、建议。老年护理院或您的全科医生或可就如何与当地的支持团体建立联系为您提供建议。

处理悲伤情绪

悲伤和难过是人在失去亲人时的自然情感反应,无论是亲属去世前、去世期间和去世后,其家人都有可能感到悲伤难过。如果您正处在悲伤的情绪中,承认自己此刻的感受会很有帮助。每个人经历悲伤的过程都是不相同的,并且会产生不同类型的感受。向家人、朋友或经过训练的专业人士寻求帮助是可行的。

Nola 的故事

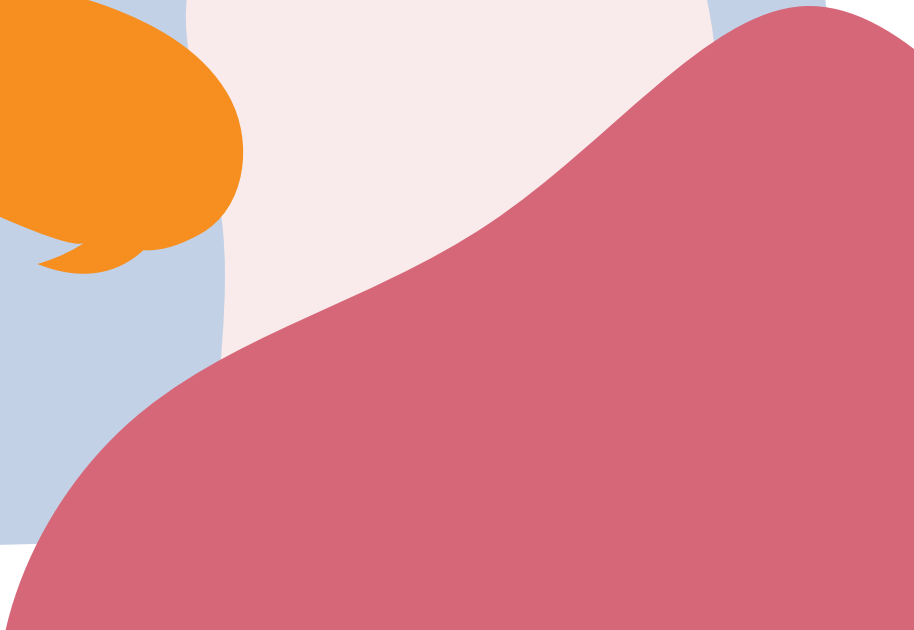


“当我丈夫还在世时，患有痴呆症，我代表他做了很多决定，但其中三个重大决定尤为突出。

我丈夫是一名全科医生，每次从老年护理院下班回家时，他常说：‘我可不要以那种方式终老。’因此，当我无法再在家里照顾他、不得不作出将他送进老年护理院这个重大决定时，这让我心理上的负担变得更加沉重。实在是太难了。

我去护理院探望完Henry回家后经常哭泣。然后有一天，一位朋友建议我试试接受悲伤情绪心理辅导，尽管当时我的丈夫还没去试。我决定尝试一下。我发现最有意思的是，我一生都在扮演者妻子和母亲的角色，而悲伤情绪心理辅导师却想了解我这个人……我大约说了三遍才找到词语来描述我自己。这是一件美妙的事情，无论Henry在世时还是去世之后，这个经历都给了我很大的帮助。

Henry处于痴呆症晚期时，医生跟我说他患有胃癌，并与我讨论了各项不同的治疗方案。此前，Henry多次告诉我，他的生命不在于数量，而是在于质量！考虑到Henry的意愿并且与家人交谈后，我作出了一个艰难的决定：放弃积极治疗胃癌，转而开始宁养疗护缓解症状。Henry直到走的时候一直都没有受到疼痛的折磨，这给了我很大的安慰。”



指导清单



作好准备

- 请充分了解您的家人对今后医疗护理的意愿和偏好。
- 请查看您的家人之前是否已在预见性医治计划或预见性医疗指示中记录了这些偏好,并且查看老年护理院是否有此文件存档。
- 请了解这位家人患有的一切疾病,可包括这些疾病可能如何发展、对其生活方式可能产生什么影响以及任何需要控制的特定症状等信息。
- 请认识到,自己可能会遇到在实际层面和情感层面上都很艰巨的挑战。请了解自己可能需要作出哪些类型的决策,以此来作好准备。请考虑可向何处寻求支持以及如何为自己腾出时间。



携手努力

- 请认识老年护理院的工作人员,并找出应与谁沟通您的家人正在接受的医护服务事宜。
- 请确认护理院存有您的联系方式,并确认在您的家人情况突然发生变化时护理院可以联系到您(或您委托的人)。
- 请与您的家人一起了解护理团队的评估流程和医治计划审查流程,并且了解您作为决策者可如何参与其中。
- 如果您希望在与老年护理院工作人员沟通方面获得支持,请联系其他家人或好朋友,让他们跟您一起与护理院沟通,或联系支持服务机构寻求协助。



作出决定

- 请与护理团队或您家人的全科医生讨论您此刻及今后可能需要为其考虑哪些类型的医疗决定。
- 请与老年护理院的护理团队组织一次会谈,讨论您的家人针对长期护理以及在其濒临死亡时愿意选择哪些治疗方法。
- 请向护理团队咨询在老年护理院接受医疗护理有哪些不同选择。请与该团队讨论您的家人何时需要去医院接受进一步治疗,以及作为决策者,您在这些情况下可能需要做些什么。
- 请记录您的家人针对当前的医疗目标会作出什么样的选择。与老年医护团队一起记录这些偏好可以让您和工作人员更轻松地紧急情况下作出有关医治的决定。
- 请定期审查及更新您家人当前的医疗目标。发现其健康状况发生变化时,或发生重大医疗事件(例如跌倒或转移到医院)之后,尤其要审查及更新当前的医疗目标。



临终关怀

- 请询问您家人的老年护理院提供哪些宁养疗护支持以及他们是否与专业宁养疗护服务机构有对接。
- 请计划如何与大家庭或亲密朋友传达重要消息。
- 在您的家人需要临终关怀之前,请考虑与殡葬服务机构取得初步联系。这可以减轻后续的压力。
- 请了解人们过渡到临终关怀或濒临死亡时其身体上及行为上可能发生的变化。
- 请不要忘记或忽视您自身的需求。请为自己安排一些支持,让自己安然度过这段有意义却又劳心劳力的特殊时期。

术语词汇表

预见性医疗指示 (Advance care directive)

某人与全科医生一起填写的具有法律约束力的文件。该文件详细记载了如果其失去自己作决定的能力,想要接受什么样的医治或不想接受什么样的医治。

预见性医治计划 (Advance care plan)

一份文件,记录了某人在身患重病或无法自行做出决定时对医疗救治价值的认定和偏好。

医治计划 (Care plan)

由医疗专业人员编写的文件,概述了某人的个人医疗需求。

决策者/替代性决策者 (Decision-maker / Substitute decision-maker)

当某人不再能为自己做决定时,代其作决定的人。在维多利亚州,能够对他人的医治作出决定的人被称为医疗决策者。

痴呆症 (Dementia)

该术语用于描述一些进行性脑部疾病,这些疾病会导致患者头脑糊涂或丧失记忆,并导致语言、解决问题和日常任务方面的困难。所有类型的痴呆症都被认为是一种限制寿命的疾病。

临终关怀 (End-of-life care)

当人们的健康状况出现不可逆转的恶化并且预计将在接下来的12个月或更短时间内死亡时,向其提供的特殊护理。

家庭 (Family)

家庭有多种形式、结构和规模,可以指某人的亲生家庭、其选择的家庭、重要的友谊团体或其自己定义的家庭。

医疗目标 (Goals of care)

医疗目标是指某人当前希望接受哪些医治的决定,包括对心肺复苏术(复苏术)及转移到医院进行治疗的偏好程度,或是在治疗性疗法与安慰疗法之间的选择。医疗目标应定期进行审核。

限制寿命的疾病 (Life-limiting condition)

指多种导致人们身体健康状况下降并缩短预期寿命的进行性疾病。

宁养疗护 (Palliative care)

对于患有限制寿命的疾病或绝症的患者,通过治疗该病令人痛苦或疼痛的症状并为其情感、心理、文化和精神健康提供支持、帮助其尽可能充实舒适地生活的疗法。

临终阶段 (Terminal phase)

指死亡前的最后几个小时或最后几天。此时,人们可能需要特定的药物或疗法来治疗死亡时可能出现的症状。



如欲进一步了解作为家人的决策者您可如何更好地为其作出决策, 请访问名为“有尊严及受尊重的决定”这一项目的网站::

www.pallcarevic.asn.au/dard

或扫描下方二维码



**Palliative Care
Victoria**

Living, dying & grieving well

您可在周一至周五(公共假期除外)上午9点至下午5点联系Palliative Care Victoria。

免费电话: 1 800 660055

电话号码: (03) 9662 9644

电子邮件: info@pallcarevic.asn.au

如果您想使用其他语言跟我们沟通, 请告诉我们, 以便安排电话口译员。

**DIGNIFIED
& RESPECTFUL
DECISIONS**



Australian Government
Department of Health and Aged Care

