



最重要的事情 讨论开启工具



帮助老年人决定什么最适合自己的

dyingtotalk.org.au

此为通过澳大利亚安宁疗护协会开展的“死亡讨论”(Dying to Talk)项目

本项目由澳大利亚政府通过痴呆症和老年护理服务基金资助

为什么澳大利亚安宁疗护协会制作这一讨论开启工具

“最重要的事情”讨论开启工具是为使用老年护理服务的老年人制作的，旨在配合健康或老年护理人员的工作，帮助老年人明确在病重或临终时什么才是正确的决定。

出于以下原因，澳大利亚安宁疗护协会 (Palliative Care Australia (PCA)) 制作了本讨论开启工具来帮助澳大利亚老年人讨论对他们最重要的事情：

- 8/10的人说思考和讨论临终时的护理意愿非常重要。
- 只有1/4的人跟家人讨论过自己的意愿。
- 只有6%的人跟医生讨论过自己的意愿。

跟亲人讨论自己在病重或临终时的意愿，有助于您和他们做出决定。

请务必知道，本讨论开启工具不是法律文件或预先护理计划/指示。

如果您希望了解预先护理计划的更多情况，请向您的护理团队咨询。您还可以在第25页上找到更多的信息。

背景

最初制作讨论开启工具是为了帮助身患痴呆症的人参与讨论他们在病重或临终时的意愿。我们遵照澳大利亚痴呆症协会 (Dementia Australia) 的无障碍指导准则，确保讨论开启工具易于痴呆症患者使用。

PCA开展了一项研究来看看讨论开启工具是否有用。这项研究表明：

- 问题简单易懂。
- 人们可以回头看看自己的回答，提示自己说了什么。
- 问题有助于老年护理人员更好地了解老年人。
- 这些资源在养老院和社区老年护理环境中都可以使用。
- 讨论开启工具适合接受老年护理服务的所有人，包括那些罹患痴呆症的人。

讨论开启工具现已得到更新，以帮助所有老年人及其健康或老年护理团队了解对他们“最重要的事情”。

有关详情，请浏览网站dyingtotalk.org.au。

讨论非常重要

讨论开启工具让您考虑对自己“最重要的事情”。讨论您在病重或临终时的意愿可有助于减轻压力和担心,不但可以帮助亲人知道您的意愿,而且可以帮助人们为您提供支持。

许多事情对我们都很重要,并且使我们的生活富有乐趣或意义。有些事情可能为人所知,譬如您对自己家庭的热爱。但人们可能不知道您是否希望播放自己喜爱的音乐,或者想留在家里的时间越长越好。

明确“最重要的事情”

讨论开启工具有3个部分,每个部分都有一个不同的主题:

- 第1部分是关于您本人。
- 第2部分是关于您的健康。
- 第3部分是关于您的临终意愿。

请务必要知道,收到讨论开启工具并不意味着您来日无多。

考虑和讨论临终事宜可能并非易事,跟别人谈谈可能会有帮助。您可以跟医生或老年护理人员谈谈。如果您有任何问题或担心,他们会帮助您了解可以跟谁联系。您还不妨查阅第25页上的信息部分,了解一些支持服务选择。



第1部分

关于您本人

什么带给您力量或者让您感到坚强？

什么让您的人生富有意义？什么使您的人生有价值？

有没有您认为重要的任何文化、宗教或家庭传统？

您希望如何受人缅怀？

关于您的健康

这一部分是关于您的健康, 这些问题涉及您对自己的健康希望知道什么并且希望照顾者或家人知道什么。这一部分有助于您或其他人未来做出决定。

请记住:

- 回答无对错之分。
- 您可以随时更改自己的回答。
- 您不必回答全部问题。
- 您可以现在回答一些问题, 下一次再回答一些问题。
- 如果您觉得难以说出口, 那么跟周围的人分享您的回答可能有助于他们了解您想要什么, 不想要什么。

对于未来可能影响自己的健康问题或医学疾病, 您希望了解多少? (请给所有适用的选项打勾)

- 什么都不要
- 越少越好
- 我可以获得的护理和支持选择
- 一切
- 其它:

对于未来可能影响自己的健康问题或医学疾病, 您希望家人和照顾者了解多少? (请给所有适用的选项打勾)

- 什么都不要
- 越少越好
- 可以获得的护理和支持选择
- 一切
- 因人而异的不同信息
- 其它:

*健康问题或医学疾病如:

- 痴呆症
- 癌症
- 高血压
- 或者您可能有其他疾病。

关于您的临终意愿

这一部分是关于您的临终意愿。

要了解自己的意愿可能并非易事。您还不妨查阅我们的“最重要的事情”卡片，帮助您确定什么对自己很重要。这些卡片卡发布在网站 dyingtotalk.org.au 上。

请记住：

- 回答无对错之分。
- 您可以随时更改自己的回答。
- 您不必回答全部问题。
- 您可以现在回答一些问题，下一次再回答一些问题。
- 如果您觉得难以说出口，那么跟周围的人分享您的回答可能有助于他们了解您想要什么，不想要什么
- 请务必要知道，收到讨论开启工具并不意味着您来日无多。

如果您病重或在临终之时，对您来说最重要的一些事情是什么？

譬如说，您的意愿可能包括：

- 与亲人共度更多时光
- 举办一场临终告别会或聚会。

更多范例请查阅“最重要的事情”卡片。

如果您在临终时需要的医护或家人、朋友或照顾者的支持越来越多，您希望自己住在哪里？

- 在家里
- 在医院里
- 在养老院(护养院)里
- 跟亲人住在一起
- 其它

*可能获得的支持帮助如：

- 淋浴
- 上厕所
- 进食。

对于临终之时,有没有您认为重要的文化、宗教或家庭传统?

.....

.....

.....

.....

.....

比如说,您的意愿可能包括:

- 造访一个特别的地方
- 请牧师来
- 有家人陪伴

对于死后,有没有您认为重要的文化、宗教或家庭传统?

.....

.....

.....

.....

比如说,您的意愿可能包括:

- 尽快火化
- 安葬在一个特别的地方
- 身穿白色殓服

如果您在临终之时,有没有什么是您不想要的?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

您对生命终结或死亡有没有任何恐惧或担忧?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

下一步

您已经完成了讨论开启工具中的问题,现在不妨找人谈谈您写下来的事项。

您可以找家人、朋友、医生或老年护理人员谈谈。

您不妨日后回头看看讨论开启工具中的问题,或在情况改变时重新考虑这些问题。

请务必记住,本讨论开启工具不是预先护理计划/指示。

本资源手册不应被视为法律建议,也不是预先护理计划/指示。人们应针对自己的具体情况咨询医护专业人员的建议,包括所在州或领地的法规要求。

信息部分

在考虑“最重要的事情”时,您不妨了解更多的信息。您可以从下列地方获得实用信息,但如果您有问题,请向医生或老年护理人员查询。

痴呆症支持服务机构

澳大利亚痴呆症协会 (Dementia Australia) 具有痴呆症方面的信息和资源,包括资料说明书和视频。澳大利亚痴呆症协会为身患痴呆症的人士及其照顾者、家人和朋友开设有全国痴呆症帮助热线。澳大利亚痴呆症协会还有一个Start2Talk (开始交谈) 网站 dementia.org.au/planning-ahead, 提供为身患痴呆症的人士做好提前计划的实用信息。

有关详情,请浏览网站 dementia.org.au 或致电其帮助热线 1800 100 500 (星期一至五上午9:00 – 下午5:00)。

澳大利亚痴呆症支持协会 (Dementia Support Australia) 是由 HammondCare 领导的一个合作机构。澳大利亚痴呆症支持协会为身患痴呆症的人士及其照顾者、家人和朋友开设有一条帮助热线。

有关详情,请浏览网站 dementia.com.au 或致电其帮助热线 1800 699 799 (一年365天、一天24小时开通)。

支持

生命线(Lifeline)

这个全国慈善机构为经历个人危机的所有澳大利亚人提供一天24小时的危机支持服务。有关详情, 请浏览网站lifeline.org.au或致电13 11 14 (一周7天, 一天24小时开通)。

老年人代言网络(Older Persons Advocacy Network (OPAN))

OPAN网络为老年人提供免费代言、信息和教育服务, 让他们有效地使用和联络联邦政府资助的老年护理服务。有关详情, 请浏览网站opan.com.au或致电1800 700 600。

QLife

QLife是澳大利亚首个面向全国女同性恋者、男同性恋者、双性恋者和跨性别者以及双性人(LGBTI)的辅导和推荐服务。有关详情, 请浏览网站qlife.org.au或致电1800 184 527。

预先护理规划

预先护理规划让人们可以明确自己临终时的意愿。预先护理规划通常是一个持续的过程, 而不只是一次谈话。预先护理规划有一个重要部分, 就是能够选择一个在您无法表达时为自己代言的人(替代决策者)。有关详情, 请向医生或老年护理人员咨询或浏览advancecareplanning.org.au。

老年护理服务(My Aged Care)

老年护理服务(My Aged Care)是澳大利亚政府为帮助人们查找信息和使用老年护理服务提供的电话和网站服务。

有关详情, 请向您的护理团队咨询, 或浏览网站myagedcare.gov.au或致电1800 200 422。

我的健康记录(My Health Record)

“我的健康记录”(My Health Record)是主要健康记录的网上摘要。一旦您有“我的健康记录”, 就可以随时、随地安全查阅您的健康信息——即使您搬到其它州或前往其它州旅行也可以查阅。有关详情, 请向医生或老年护理人员查询, 浏览网站myhealthrecord.gov.au或致电“我的健康记录”(My Health Record) 帮助热线1800 723 471。

照顾者支持

澳大利亚照顾者协会(Carers Australia)

澳大利亚照顾者协会是代表澳大利亚无薪照顾者的全国最高机构, 代表他们开展代言工作, 对政策和服务发挥影响力。澳大利亚各地都有照顾者协会, 开展一系列的支持和服务。有关详情, 请浏览网站carersaustralia.com.au或致电其帮助热线1800 242 636 (星期一至五上午9:00 – 下午5:00)。

照顾者门户 (Carer Gateway)

照顾者门户是由澳大利亚政府资助的一项全国服务。照顾者门户包含为照顾者提供的网站和电话服务,让他们可以获得实用的信息和支持。有关详情,请浏览carergateway.gov.au或致电1800 422 737。

照顾者帮助网站 (Carer Help)

照顾者帮助网站帮助澳大利亚照顾病重的伴侣、亲属或朋友的人士找到优质信息和实用资源。这个网站为您提供信息、视频和资源,让您的照顾工作轻松一点。请浏览网站carerhelp.com.au。

安宁疗护协会

安宁疗护不仅在于临终时的护理,而是力图帮助身患绝症的人生活得尽可能好。安宁疗护的重点在于患者的生活品质、症状管理以及为全家提供支持。有关详情,请向您的医护团队咨询。您也不妨浏览palliativecare.org.au或健康部网站health.gov.au/health-topics/palliative-care/planning-your-palliative-care/think-about-what-you-want。

死亡讨论 (Dying to Talk)

“死亡讨论”(Dying to Talk)帮助各个年龄、各种健康水平的澳大利亚人开展死亡讨论。

死亡触及每一个人,但却没有得到足够的关注。“死亡讨论”旨在帮助澳大利亚人了解临终时什么才是他们正确的决定。如要了解详情及使用“死亡讨论”资源,请浏览网站dyingtotalk.org.au。

鸣谢

本协会与澳大利亚痴呆症协会和HammondCare制作了本资源手册的较早版本,以便为此项研究提供信息。澳大利亚安宁疗护协会感谢这两家机构的参与和支持。

澳大利亚安宁疗护协会感谢参加此项研究的痴呆症患者、老年护理人员 and 机构提供帮助和反馈意见。

有关此项研究的详情,请浏览网站dyingtotalk.org.au。



PalliativeCare
AUSTRALIA

澳大利亚安宁疗护协会(PCA)是全国安宁疗护的最高机构。PCA代表努力为全体澳大利亚人提供优质安宁疗护的所有人。我们与消费者、会员机构、安宁疗护和广大健康、老年护理和残疾人护理的员工队伍密切协作,力求改善安宁疗护使用,促进安宁疗护需求。

有关详情,请浏览palliativecare.org.au



Makui
2019
LKM

艺术家简介

堪培拉艺术家勒斯·马凯 (Les Makai) 在41岁才开始自己的艺术生涯, 此前从未拿起过画笔。在被诊断患有后脑皮质萎缩症之前, 他总是忙忙碌碌, 没有时间追求这一兴趣。勒斯发现艺术具有疗愈作用, 知道自己的作品给他人带来欢乐, 也给他自己带来很大的乐趣。

澳大利亚安宁疗护协会委托勒斯设计了“最重要的事情”资源手册中使用的插图。勒斯采用了能让人轻松产生共鸣、并在生活中常见的图像。勒斯利用高对比度, 采用显而易见、突出显眼的轮廓线, 希望其他痴呆症患者也有同样的体验。这些插图采用一种抽象的风格, 运用栩栩如生的标志性图像, 反映出勒斯的独特风格。



PalliativeCare
AUSTRALIA



最重要的事情 2019年讨论开启工具

dyingtotalk.org.au

此为通过澳大利亚安宁疗护协会开展的Dying to Talk (死亡讨论)项目

本项目由澳大利亚政府通过痴呆症和老年护理服务基金资助