

《阳光洒在开满粉色的花朵的树上》——作者 Nicholas, 七岁



家庭 陪护

儿童安宁疗护

家庭陪护

2018年1月

Palliative Care Australia

P.O. Box 124

Fyshwick ACT 2609

电话：02 6232 0700

邮箱：pcainc@palliativecare.org.au

网址：palliativecare.org.au

鸣谢

澳大利亚安宁疗护协会（Palliative Care Australia）与澳大利亚与新西兰儿科安宁疗护协会（儿童安宁疗护 Australia and New Zealand）联合推出《家庭陪护》（*Family Companion*）。

《家庭陪护》是《*Journeys: Palliative Care for Children and Teenagers*》（2010年第2版）的更新版本，它汇集了众多杰出的父母、医疗专业人士、家庭成员以及照顾者们所分享的关于如何帮助他人的经验。

《护士》——作者：Georgia



目录

2 引言

- 2 如何获取更多信息
- 4 我的权利是什么？

6 诊断还是识别

- 6 什么是“安宁疗护”？
- 7 谁来提供“安宁疗护”？
- 8 有哪些可选的治疗方法？
- 8 护理的目标是什么？

10 持续护理

- 10 我的孩子可以在哪里得到护理？
- 12 护理计划
- 12 症状管理
- 15 家人的考量和担忧
- 19 家庭、朋友和我们的社区

22 临终及丧亲护理

- 22 我们可以选择哪些临终关怀护理方法？
- 24 我们如何与自己的孩子沟通？
- 26 我们可以做些什么来留住回忆？
- 27 规划葬礼是否会有帮助？
- 27 我如何知道何时是病人生命的最后几个小时或者几天？
- 28 孩子去世后我该怎么办？
- 30 我如何应对？
- 32 我如何得到丧亲支持？
- 33 我如何重新适应发生改变之后的生活？

35 其他组织及支持服务

- 35 家长
- 36 儿童

引言

《家庭陪护》是为患有会限制生命的疾病的婴儿、儿童或年轻人的家长或照顾者专门编写的。本文旨在帮助您为应对在孩子生病时您可能会面临的处境和挑战做好准备。

本文旨在为作为孩子的支持者和决策者的家长和照顾者提供支持，每个章节会探究孩子疾病的各个阶段以及可能出现的情况。

本文同时也帮助您的家族成员、好友和支持团队成员来了解并理解在孩子被诊断或确认患有生命受限性疾病之后可能出现棘手问题。

我们提供其他涵盖各类主题的信息以进一步协助您和您家人。请访问 [palliative care.org.au/children](http://palliativecare.org.au/children) 来获取这些信息。

通篇我们所说的孩子或孩子们指的是从出生之前到 18 岁之间任何年龄的孩子。

唯一的例外是第 4 页中的“我孩子的权利是什么？”这个标题中所指的“孩子”，该部分内容中所涉及的信息的依据为能够做决定的法定年龄。

限制生命性疾病是指没有合理预期可以治愈的疾病，并且患病的婴儿、儿童和年轻人可能因病致死。在全文中，生命限制性疾病也包括限制生命的病症。

如何获取更多信息

了解您孩子的疾病是管理看护工作的重要部分。关于您孩子疾病的信息可能非常多，但是请务必尽力确保这些信息是可信并且相关的。您孩子的护理团队是最好的健康信息来源。

联系您孩子的护理团队

尽可能地索要更多的信息。有时候如果您的孩子患有多个限制生命性的病症而未得到全面诊断的情况下，您的问题便无法得到一个完全肯定的答案。

即便您孩子的疾病有不确定因素，您的护理团队也会诚实地回答您的疑问。

您可以考虑询问护理团队的一些问题：

- › 随着孩子病情发展,会发生什么情况?
- › 治疗或手术会带来什么后果?
- › 怎么做才能让我的孩子舒服?
- › 我的孩子如何以及从哪里可以得到护理?
- › 工作时间以外如何获得护理服务?

获取健康信息的其他渠道

虽然健康信息随处可得，但可能都不及您的护理团队和其他医疗保健提供者给您的信息那么可靠。最好能对其他的信息来源做仔细评估，因为它们可能不准确，具有危险性或误导性。

与朋友在社交媒体网站上聊天可能对社交支持很有帮助，但这不能替代专业的医疗建议。如果您有兴趣了解更多关于您所听到或阅读到的特定治疗方法，可以与您的护理团队进行讨论，以便他们与您一起制定最佳治疗方案。如果您有兴趣了解更多在科学期刊上读到的信息，下次与护理团队交谈时请随身携带期刊文章，以便你们可以一起讨论这些信息。

在搜集额外信息时需要考虑的一些问题包括：

- › 信息是谁提供的?
 - › 他们是否具有医疗保健资质？在澳大利亚，大多数健康专业人员必须在实施监管的相关国家委员会（例如，Medical Board of Australia）进行登记。您可以核查某人是否有在 Australian Health Practitioner Regulation Agency (ahpra.gov.au) 登记过。
 - › 如果他们不是科学家，那么他们发表过多少篇文章，并且他们的成果被其他人引用的频率如何？
- › 该信息是最新的吗？
- › 信息是否明晰还是充斥着没见过的词汇？
- › 是否有与其他可靠来源的链接？
- › 为什么某一信息来源在推广特定的一款产品？
- › 该信息来源是否就相关的好处和风险进行了讨论？
- › 是否有办法联系作者？

请参阅资料单以获取更多信息：

- 《找到可靠的信息》

我的权利是什么？

所有的孩子都有权享受最高的生活质量。当他们患有限制生命的疾病时，他们有权获得高质量的安宁疗护以满足其需求。

这包括：

- › 在医疗护理系统内获得适当的安宁疗护
- › 为所有的儿童提供适当的疼痛和症状管理（包括药物治疗）
- › 支持所有儿童及其家人能够以最好的状态尽可能长时间地生活

国际儿童安宁疗护网络（International Children's Palliative Care Network），《2014 年 ICPCN 孟买宣言》。

我孩子的权利是什么？

在澳大利亚，只要儿童年满 16 岁在法律上就具备做决定的能力，可以决定自己要接受什么样的照顾，前提是他们要具备做决定的能力。每个州都有各自的法律，规定了年轻人何时可以作决定，但是所有的年轻人都应该根据自己的能力和参与意愿来了解自己的疾病并参与决策。

对于年龄没有达到法定年龄的孩子，您作为其家长或法定监护人就需要为有关您孩子照顾的问题做决定。

作为父母或依法指定的监护人，我有什么权利？

您有知情权：

- › 以诚实、尊重的态度尽可能完整地回答您的问题
- › 用您能完全理解的方式提供信息，这包括对医学用语的清晰解释、使用口译员及将专业术语使用量降到最低
- › 作出决定前获得更多信息或寻求其他意见
- › 能获得其他可能有帮助的服务（比如社工或丧亲支持服务）

您有参与决策权：

- › 参加关于您孩子护理的所有讨论
- › 在法律允许范围内拒绝或要求某种治疗
- › 选择其他人代替您或您的家人做决定
- › 能够得到专业调解员的服务——这个人会成为您和您健康护理团队之间的中间人
- › 任何时候都可以改变您对孩子护理任何方面的想法

您有被倾听的权利：

- › 能够提出您的意见和需求
- › 以冷静和谨慎的态度处理您的意见

- › 能够对您感觉不舒服的事说不
- › 对您孩子的护理能够表达不满或提出投诉

您有权要求得到符合家人需要的护理服务：

- › 根据需要获得喘息和其他服务
- › 根据您的心灵、宗教和文化愿望来调整护理方式

您有权在专业安全的环境中接受护理：

- › 以合格和专业的方式提供所有护理
- › 了解您护理团队中每个成员的专业资格

您有隐私权：

- › 任何时候都会尊重您的隐私
- › 仅把您孩子的医疗记录提供给直接参与提供护理的人使用
- › 在您允许的情况下与其他人分享您孩子的医疗记录和医疗保健信息

您有权决定在孩子的护理过程中您所扮演的角色：

- › 代表您的孩子发言
- › 参与护理决策
- › 在没有必须作出特定选择的压力的情况下做决定

改编自《Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians》，澳大利亚安宁疗护协会（Palliative Care Australia）2018年出版

我如何提供反馈？

与护理团队讨论您的经历、期望以及与您孩子护理有关的任何问题是重要的。您提供的反馈信息不仅对您孩子的护理非常重要，而且也有助于改进提供给其他家庭的服务。

如果您对您的孩子的护理情况表示担忧，您应该会得到具备相当经验的医疗专家或团队的及时回应。需要注意的是，护理团队和 / 或医疗服务部门应如何回应您取决于问题本身性质和提出问题的人。

如果您的护理协调员或您孩子的护理团队的其他成员交流之后，您仍然感到疑虑没有得到充分解决，则还有其他途径可以提供反馈意见。您可能与您的护理团队以外的人交流，健康服务机构也应该有受理投诉人员可以与您交流。

如果您觉得医疗服务部门没有为您的问题提供合理的解决方案，您可以联系您所在州或地区的澳大利亚卫生从业者管理局管理局（Australian Health Practitioner Regulation Agency）或卫生专员（Health Commissioner）或监察专员（Ombudsman）。

诊断还是识别

本章节介绍安宁疗护，并概述了治疗决策和治疗目标。

什么是“安宁疗护”？

安宁疗护不仅关乎临终关怀。它有时也被称为舒适护理、舒适治疗或支持性护理。它着眼于帮助患有限制生命性疾病的儿童及其家人尽可能好地生活。

对患有限制生命性疾病的儿童进行安宁疗护是一种积极和全面的治疗方法。从诊断到死亡、以及后续的丧亲，安宁疗护包含了生理、情绪、社交和心灵上的护理。

安宁疗护着眼于提高儿童的生活质量、管理症状，并为整个家庭提供支持。有些孩子接受短期的安宁疗护，而其他一些孩子则可以接受长期的安宁疗护。

儿童在接受药物治疗的同时进行安宁疗护是很常见的。

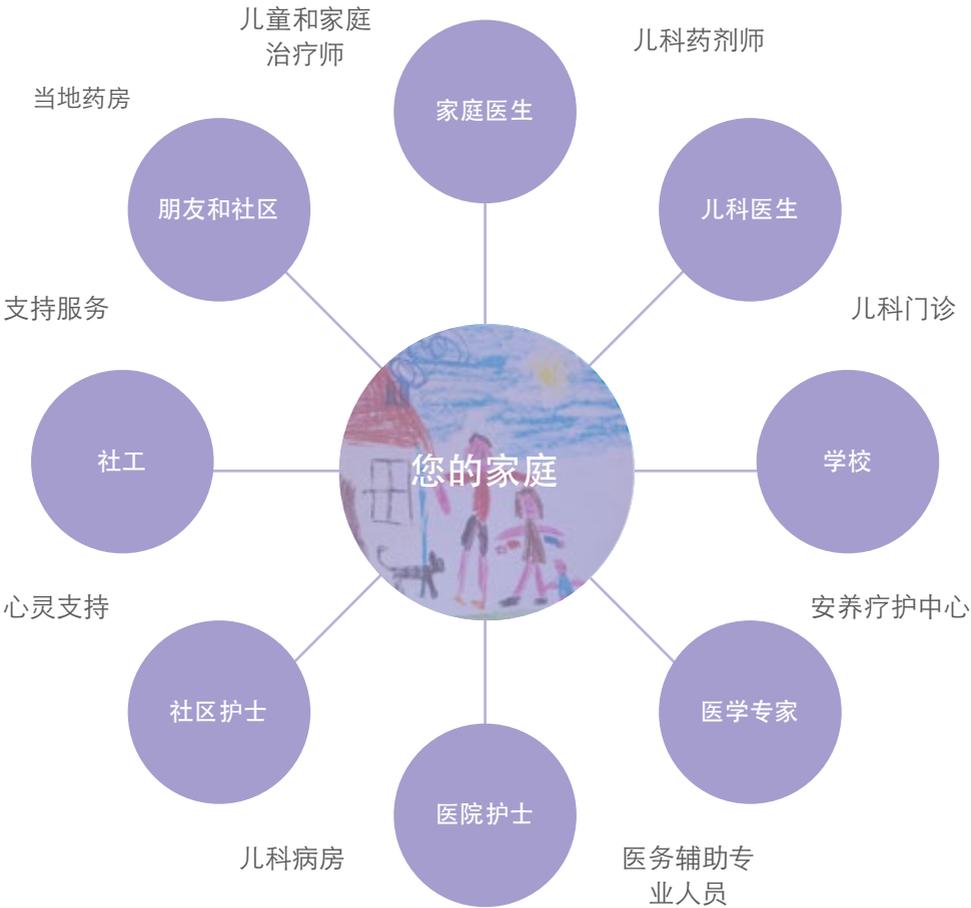
您可以自行决定何时联系安宁疗护团队，但是尽早建立起关系可以更好地帮助您做准备，并为您的孩子提供更好的支持。您的主要团队可能会建议您转诊至安宁疗护团队从而为您的孩子的护理提供协助。团队将彼此共同努力，为您的孩子和家人提供最好的照顾和支持。

“我希望我们能更好地理解安宁疗护。如果我们当时就像现在一样了解情况，我们应该会更多地使用它。”

谁来提供“安宁疗护”？

安宁疗护通常由护理团队中的各种医疗专业人士和保健护理提供者共同提供。每个家庭的护理团队中都有一位护理协调员，负责召集不同的医疗专业人士来支持您的孩子和家人。

每个家庭的护理团队都会有所不同，但可能包括许多类型的保健护理提供者：



有哪些可选的治疗方法？

每个孩子、不同的疾病及每个家庭都是不一样的。在您的护理团队的帮助下，重要的是要了解您孩子的疾病以及它对孩子的影响。您的孩子可能可以选择多种治疗方案。需要注意的是考虑到各种治疗所涉及的内容、可能的好处和风险以及好处是否会超过风险。您可能会判断某些治疗方法对您的孩子来说并非最佳选择。

收集尽可能多的信息，并慎重考虑再作出决定。重要的是，您做出决定时不会感到孤独无助，您可以与护理团队沟通，他们会回答您的疑问并提供支持。

某些疗法可能不被推荐，因为它们可能会干扰到您孩子的治疗和 / 或增加副作用，或是无效的。在开始任何治疗之前，务必先与您的护理团队沟通。

您的护理团队可能会邀请病人参与临床试验。由大型儿童医院进行的试验具有非常高的标准，并且只有当医院有足够证据证明试验有潜在益处时才会提出邀请。有时候，“试验”或实验疗法会由不具资质或不受管制的人员施行，因此如果您正在考虑参与，请务必先与您的护理团队进行核实。

请参阅资料单获取更多信息：

- 《找到可靠的信息》
- 《做出决定》

护理的目标是什么？

我们如何与护理团队交流？

“护理目标”是指大家都希望您孩子能够实现的总体目标。在某些情况下，这可能是不惜一切代价地生存下来，有时候可能是关注舒适度。这个目标也可能是由家庭和护理团队尝试在这两个目标之间找到最佳平衡。

您有机会表达对孩子及您家庭的希望、意愿和担忧，这一点对规划的过程至关重要。

我们会支持您积极参与到孩子的护理中去，并对他们受照顾的方式和地点发表意见。

定期复核您孩子和家人的需求非常重要。如果您觉得复核的时间需要提前或延后，可以与您的护理协调员沟通。

在商议护理目标时，您可以得到以下好处：

- › 有充分时间进行公开讨论
- › 一个能保证隐私的房间
- › 尊重您的价值观、意愿和担忧的员工
- › 有人和您一起支持您
- › 支持您的讨论内容的书面材料
- › 提问的机会
- › 提供口译员

我们如何选择？

随着孩子病情的发展，您和您的护理团队会选择护理方案。这些选择也将成为临终关怀计划的一部分，每个孩子选择的方案都不同。

在做出护理决定之前先考虑以下几点可能会有帮助：

- › 对您和您孩子来说什么是最重要的？
- › 如何在时间有限的前提下获得最好的结果？
- › 如果可以，了解您孩子的意愿和担忧是什么？
- › 这些决定将为孩子带来什么样的体验？
- › 您的孩子能在多大程度上参与到决策过程？他们自己愿意参与进来吗？

如果意见不一致呢？

父母承担着为孩子做决定和规划护理的艰巨任务，但是他们可能并不总是能够就做什么而达成一致。如果您意见相左，那么与您的护理团队成员沟通可能会有所帮助，因为他们可以帮助回答问题并提供支持。

“我们觉得只要自己有一定的控制感，就可以处理大部分事情。”

如何让别人知道我们的决定？

一经做出重要决定，需要确保每位参与或可能会参与您孩子护理的人员都知情。许多医院和安宁疗护服务部门都有文件来记录这些决定。这些决定可能记录在不同的文件中，例如在护理计划或《预先护理指令》(Advance Care Directive) 中。随着您孩子的病情变化，需要审核决定和计划。如果您对文件有任何疑问或担忧，或对您决定会如何告知照顾您孩子的人有任何疑问或担忧，请与您的护理团队成员沟通，他们可以帮助解答您的问题。

请参阅资料单获取有关更多信息：

- 《做出决定》



持续护理

本章节探讨护理场所、护理计划、疾病管理、家人的担忧，以及来自您的家人、朋友和社区的支持。

我的孩子可以在哪里得到照顾？

孩子们可以在家里、医院或安养疗护中心得到照顾。随着您孩子病情的发展，出行变得困难时，您的孩子可能会在多个地方停留。您的护理团队将为此作出安排，从而保证所提供的护理能够反映您的意愿。

在孩子患病期间您可以随时改变护理地点。

我可以在家护理孩子吗？

在生命限制性疾病的早期阶段，儿童往往表现活跃而几乎没有任何不适感。他们更有可能留在家中、上学和参加各种活动。

在孩子整个患病期间，他也可以和您在一起。家庭护理的一些好处可能包括：

- › 病儿通常在和玩具、宠物和家人相处的自我空间中感到更快乐
- › 您全家可以在一起，并且尽可能参与对对您孩子的护理中

- › 您可能感到能更好地为全家提供支持
- › 在家庭环境中更容易保护隐私和保持舒适感
- › 您感到能更好地控制孩子的护理

可以询问您的护理协调员如何在家中提供护理和其他支持服务。提供给您护理和支持服务将取决于您居住的地点、孩子的护理需求和可用资源。家庭医生（GP）可能是您在家中的护理团队中的关键成员。

我们可以去医院或儿童安养疗护中心吗？

医院或安养疗护中心为您的孩子提供全职护理，并能在院内提供医务人员服务。这些服务旨在满足儿童及其家庭的身体、情感、社交和精神方面的需求。儿童护理中心在对儿童友好和亲子型专用建筑中提供服务，所提供的服务可能包括暂息护理、医院与家庭之间的过渡护理以及临终关怀护理在内的各类支持。

当您的孩子感到非常不适的时候，您可以选择去熟悉的医院病房，如果可以安排的话，就去距离更近的本地医院。

每家医院和安养疗护中心都有自己的一套计划和安排。与您的护理团队讨论适合您孩子和家人的意愿及选择。您还可以与您的护理团队讨论对孩子在医院或安养疗护中心所居住的房间采取个性化布置。

澳大利亚境内有三所儿童安养疗护中心：

- › Bear Cottage
新南威尔士州悉尼
(02) 9976 8300
- › Hummingbird House
昆士兰州布里斯班
(07) 3350 1563
- › Very Special Kids
维多利亚州墨尔本
(03) 9804 6222

什么是暂息护理？

从照顾孩子中短暂休息有助于您照顾自己和您的家人，这些休息时间被称为暂息。

暂息有助于您重整精力，并让您可以与您的其他孩子、伴侣及他人相处共度特别的时光，以及花时间参加活动，这些都能够为您提供支持。暂息护理有不同类型，其中包括：

- › 由支持人员提供的家庭护理
- › 短期住医院、安养疗护或残障暂息中心
- › 诸如群体活动、日间活动和支持小组等兄弟姐妹互助计划

- › 当您想暂时休息一下的时候，请一位值得信赖的朋友或家人陪伴孩子一段时间

如果有可能，您的护理团队可以帮助您获得家庭上门服务 and 暂息护理服务。

如果您对暂缓治疗有任何担忧或疑虑，以下建议的问题可以为讨论这些问题提供一个起点。

- › 哪些暂息护理可供我们家庭选择？
- › 是否可以提供家庭上门暂息护理等多种服务，包括照顾者、护士或志愿者的服务？
- › 是否可以提供夜间护理的服务？
- › 暂息护理的费用是多少？是否包含在国民医保（Medicare）或私人健康保险的范围里？
- › 如果需要更长的休息时间怎么办？

其他信息也可从以下网址获得：

Carers Gateway(carersgateway.gov.au 或 1800 422 737)。Carers Gateway 是由澳大利亚政府资助的国家服务。Carers Gateway 有一个网站和电话服务，为护理人员提供实用信息和支持。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《儿童安养疗护中心服务》
- 《做出决定》
- 《我的孩子会在哪里得到照顾》
- 《照顾好孩子的同时也要照顾好自己》
- 《为照顾重病儿童的人提供支持》
- 《联系人名单》
- 《帮助您的伴侣》

护理计划

其他人怎么知道如何照顾我的孩子？

照顾别人可能是一种让人有成就感的体验，但也可能会令人疲惫不堪，尤其当孩子的病情恶化的时候。护理计划是一个非常有用的工具，它可以让护理您孩子的人了解您的意愿。

该护理计划是基于护理目标、您孩子的病情、家庭生活方式以及您孩子和家庭的需求而订立的。该计划将您的选择和意愿传达给那些照顾孩子的人。护理团队可以协助您制定一份适合您孩子个人需求的全面计划。

您的护理计划可包括：

- › 为新加入的护理团队成员准备的基本病史
- › 有关日常活动、玩耍、喂养、安慰和睡眠的指导
- › 用照片和图表的方式说明您孩子喜欢的睡觉、静躺、坐着或洗澡的姿势
- › 解决问题的有用技巧（例如，当您孩子变得焦躁不安时）
- › 在紧急情况下应该做什么以及给谁打电话
- › 哪些情况是紧急情况
- › 有关药物和症状管理的说明
- › 如何让病人的兄弟姐妹参与其中及为他们提供支持

根据您和孩子的情况而定，您也可以考虑：

- › 为每个护理地点制定不同的护理计划（例如家庭护理计划和医院护理计划）
- › 让孩子随身携带护理计划

随着您孩子和家人需求发生改变，您需要重新审核和更新护理计划。您的护理协调员应与您就这些变化进行讨论和协调。如果您不确定孩子的护理计划是否需要审核，请与您的护理协调员沟通。

请参阅资料单获得更多信息：

- 《做出决定》
- 《症状管理计划》

症状管理

如何能够确保孩子感觉舒适？

有了正确的支持和计划，就能确保您孩子的舒适度。

您的护理团队将帮助您了解：

- › 孩子会出现哪些症状
- › 如何确认孩子不适的迹象（例如面部表情、身体表征）
- › 出现问题时您该怎么办，包括向谁求助？
- › 如何正确和安全地使用药物

如果您对您的孩子的症状管理有任何疑问，请联系您的护理团队。确保您有可以随时联系的个人或团队的联系方式。

我能做些什么来缓解孩子的痛苦？

大多数父母为孩子遭受的疼痛感到担忧，以下是一些常见的疼痛症状：

- › 看起来很紧张或僵硬
- › 皱眉、呻吟或哭泣
- › 胃口不好
- › 不愿意参加活动
- › 异常安静或胡思乱想
- › 激动或不安
- › 不愿意走动

控制疼痛的关键是确保在您需要时您手边有孩子的药物。这意味着您需要随身携带药物，知道如何以及何时使用药物以及给孩子服药。护理团队将协助您学习如何给孩子服药，以及如何使用所需的任何特殊设备。儿童通常需要定期服用止痛药以防止疼痛复发。通常每天的同时服用止痛药，如果需要还可能使用一些额外的药物。这些额外的药物通常被称为“突破剂量”。

您还需要知道药物需要多长时间才能起效、隔多久给一次药，以及止痛效果有多久。请要求您的团队为您制定一份用药计划。使用一份用药图表或在笔记本上简单的日记也有助于记录用药的时间

和数量。这也可以帮助您的护理团队选定正确的药物以及所需剂量水平，因为他们了解了您所需使用的用量，就可以改善您孩子的疼痛管理。

其他控制疼痛的方法包括休息、调整体位、使用冰敷或热敷、按摩及分散注意力。

了解您孩子所服药物的常见副作用以及发生副作用时应该如何处理是很重要的。如果您担心某些药物的副作用或在控制您孩子的疼痛方面的有效性，请与您的护理团队沟通。

如果我的孩子无法进食或进水该怎么办？

疾病会使饮食和进水变得困难。如果您孩子有以下情况，请与您的护理团队沟通：

- › 无法食用食物或饮用液体
- › 不太愿意进食
- › 吞咽困难
- › 咳嗽
- › 被噎着或恶心
- › 对食物毫无兴趣

您的护理团队可以为您提供有关调整孩子体位和食物质地的建议。您可能还想讨论进一步的评估和是否有可能使用饲管。

有关我孩子的呼吸情况我需要了解些什么？

疾病导致的呼吸变化是很常见的，虽然这或许不会让您的孩子感到不适，但呼吸的变化却可能会让看到的人感到不忍。

如果您的孩子发生呼吸困难，请告诉您的护理团队，因为他们可以提供下列的帮助：

- › 调整体位
- › 胸腔理疗
- › 唾液管理
- › 缓解气短的药物
- › 放松技巧
- › 获得新鲜空气或者风扇
- › 如果氧气能让您的孩子感觉更舒服，您可以使用氧气。有时候氧气面罩或鼻塞可能会让孩子感觉更不舒服。

如何保护孩子的皮肤？

由于血液循环不良、体重减轻、活动减少或其他与疾病相关的因素，疾病会对孩子的皮肤产生不良影响。通过使用软垫、保湿、按摩皮肤以及定期更换姿势能够帮助保护孩子的皮肤。可以使用特殊的床垫、羊皮、护肤霜和敷料。如果您发现孩子皮肤发生任何变化或发红，请告知您的护理团队。

如果我的孩子恶心或呕吐该怎么办？

恶心和呕吐的原因往往难以确定。与护理团队交谈，以便他们帮助您找出是否有原本可以避免或能够控制好的原因。

药物可以有助于控制恶心，您的护理团队可以与您一起努力为孩子找到合适的药物，并找到最合适的服用方式。

有时候，随着孩子变得更加不适，他们会对食物和饮料变得更不耐受，因而可能感觉不太饿。有必要的话可以减少他们的进食分量，以避免恶心和呕吐。

一些可能对您的孩子有实际帮助的事包括：

- › 减少气味
- › 漱口
- › 分散注意力
- › 提供新鲜空气
- › 使用风扇
- › 清凉的洁面纸

如果我的孩子得了便秘该怎么办？

便秘会造成极度不适、行为改变和恶心，导致便秘的原因可能是：

- › 药物
- › 缺少肢体活动
- › 液体和纤维摄入量不良
- › 疾病导致肠胃蠕动缓慢

使用口服泻药是很重要的，且有可能需要持续使用以防止便秘复发。有时，您孩子可能还需要灌肠或栓剂来疏通便秘。

确保您孩子尽可能在厕所或便盆上感到舒适。一些辅助工具包括：

- › 加垫座位
- › 抱枕
- › 可以休息的脚凳

如有可能，将孩子的排便情况记录下来，并在允许的情况下让孩子摄入额外的液体会有所帮助。轻柔的顺时针按摩胃部也可能有用。

如果我的孩子癫痫发作该怎么办？

患有神经系统疾病、脑肿瘤或癫痫症的儿童可能会有癫痫发作的危险，如发生这种情况，您的孩子可能已经在服用预防癫痫发作的药物。

如果您孩子易发癫痫或有发生癫痫的可能性，您需要在手头备有额外的药物以备不时之需。您的护理团队可以帮助您准备药物，并提供一份书面计划说明需要做什么。

请参阅资料单了解更多信息：

- 《护理团队联系人名单》
- 《症状管理计划》

家人的考量和担忧

我如何能够保证我的心灵、宗教和文化的意愿得到尊重？

如果英语不是您的母语，而且您需要别人的协助来表达您的意愿或文化倾向，请向护理团队人员要求使用口译员。您还可以要求社区领袖前来与护理团队交谈，帮助您解释您的文化背景，以及这会如何影响到您对孩子护理的愿望。

每个家庭都有其独特的心灵、宗教、文化、信仰和价值观。无论您希望如何护理您的孩子，这些都应该得到支持您和您孩子的团队的尊重，并且他们应该努力尽可能地满足您的愿望。虽然通常情况下护理团队会考虑到不同的文化、宗教和心灵倾向，但是将您的意愿明确告知团队以避免可能存在的误解还是会有所帮助的。

每个家庭都有其独特的心灵、宗教、文化、信仰和价值观。

我们有失落感和悲伤感是否 正常？

在得知孩子确诊和 / 或预后时，家人通常会产生悲伤和失落的感觉。这可能包括难以接受诊断、感到对未来和梦想失去了希望以及对后续生活感到担忧。您的孩子也可能对自己的疾病及未来作出各种反应。

这种经历可以称为“预期性悲伤”，它指的是我们对即将到来的失落所产生的哀痛，以及对于之后会发生事情的担心。为失去一种生活方式或对未来计划而感到哀痛也是很正常的。

我们可以如何应对？

您的家庭会有自己的应对方式，这受到您本身的生活经历、价值观、家庭支持和您孩子疾病的影响。记住您不必独自应对所有的事情，这点很重要。

当您感受到出现这些情绪时，您的护理团队可以为您家人提供支持，同时也可以为提供就业和财务问题方面提供相应的实际支持。您的护理协调员会随时为您提供支持，所以请与他们联络来讨论为您家人安排获取就近支持。

随着时间的推移，体验到许多不同甚至相互冲突的感觉是很正常的。这些感觉包括悲伤、愤怒、否定、恐惧、责备和内疚。而积极正面的经历也会带来快乐和幸福的时刻。

“..... 这些思绪
纷繁的无尽夜
晚，我们如何才
能度过？”

重要的是记住每个家庭成员会有不同的反应和行为方式。有些人可能会让自己一直处于忙碌状态，以此分散自己对孩子病情进展的注意力；而其他人可能会孤立自己。接受每个家庭成员的应对方式是很重要的，即使家庭里的其他成员可能并不完全理解。有些人会与可信赖的人分享他们的感受、希望、愿望和担忧，并从中得到安慰；还有的人可能害怕被情绪压倒而不愿意表达。这两种方式都需要得到尊重。如果您担心自己或其他关心的人，与医护人员交流可能会有所帮助。

花时间与彼此相处、一同享受活动并将您个人的需求告诉对方是很重要的。

安宁疗护可能会持续一段时间，并不是每时每刻您都需要与孩子一起度过。一个可信赖的亲戚或朋友可能可以和孩子呆在一起，以便让您有时间陪伴您的家人和朋友，或处理未完成的事务或补充睡眠。

我们应该如何告知其他人？

对于每个家庭来说，决定以什么方式告知什么人自己的孩子患有会限制生命的疾病是不尽相同的。有些家庭可能决定只告诉一小群关系密切的朋友和家人；而有一些家庭则会告诉他们大部分的熟人，也很愿意接受由此而来的社区支持。您同家人、朋友和社区的关系将有助于引导您做出决定，请务必记住，与谁共享这些信息的决定权在您手中。

一个可能有助于家庭的策略是，请一个值得信赖的朋友或亲戚联系其他您认可的人，并通过这个人告知他们您孩子患有限制生命性的疾病。如果您决定以这种方式告知其他人，就可能需要与您的朋友或亲属讨论决定是否希望别人在听到消息后与您联系，还是您更愿意在自己准备好的时候再与其他人联系。

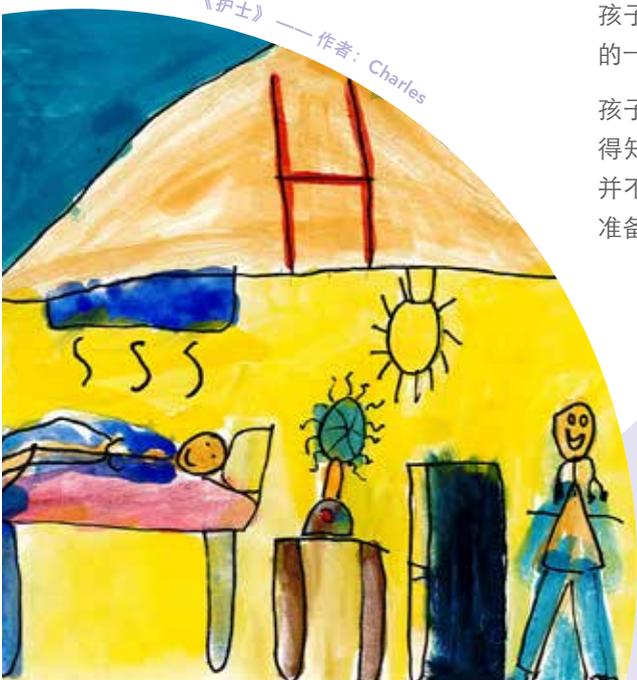
我们是否应该告知家中其他的孩子？

得知您的孩子患有会缩短他们寿命的限制生命性疾病的消息是令人悲痛的。处理您自己的感受，以及应对新的、具有挑战性的和实际的问题是很困难的。想到要把这个消息告诉您的孩子们可能会令人不堪重负。

许多父母担心他们应如何告知其他子女病童的诊断结果，以及他们会作何反应。您可能想要保护他们不被伤害，您可能感觉不够坚强，无法说出您需要表达的话语，或者担心在您的孩子面前哭泣。您可能会担心如何用正确的措辞来描述他们的兄弟姐妹正在经历的事情。通常这种时候会发生许多事情。尽可能地关怀您所有的孩子将有助于让他们放心。如果他们知道是怎么回事，他们会更容易适应家庭生活方面的变化。这些全部都是正常的感受。当您开始对您的孩子敞开心扉的时候，您可能会发现您的一些恐惧逐渐消退。

孩子的“悲伤时间”是有限的，他们在得知悲伤的信息后仍然出去玩耍的情况并不少见。这种反应很正常，孩子们在准备好的时候会问更多的问题。

《护士》——作者：Charles



以下是一些实用技巧，可以指导您与孩子沟通并给予孩子清晰的信息，让他们感到自己是受到重视的家庭成员。

- › 询问您的孩子他们认为发生了什么事
- › 逐步、反复地给孩子提供信息
- › 回答孩子们的问题
- › 要诚实
- › 注意不要讲述太多细节以免孩子们无所适从
- › 尽可能地让您的孩子们参与做决定的过程
- › 让您的孩子们放心，这种情况不是他们的错
- › 不要害怕向您的孩子们表达您的感受。通过自己的行动来告诉孩子们，他们可以表达出自己心中的感觉

我们是否应该预期孩子们的行为会发生改变？

您患有限制生命性疾病的孩子可能会感到愤怒、恐惧、困惑和/或悲伤。这些感觉的来源可能是他们对疾病所产生的反应、疾病对他们造成的限制，或者也可能是由于某些药物会导致行为改变。如果您注意到孩子的行为发生变化，请告知您的护理团队，因为烦躁易怒和疏远孤僻这类情况也有可能是由于疼痛或其他症状引起的。

当听到这个消息或对他们的兄弟姐妹的健康状况的怀疑得到证实时，病童的兄弟姐妹们会以不同的方式做出反应，这取决于他们的年龄和性格。有些人会变得安静，想独处一角，有些人会要求外出玩耍，另一些人会变得很沮丧，而且会哭或生气。行为方面的负面变化可能会使父母觉得他们做错了事情，然而，情况在短期内变得更糟，然后变得更好是正常的。

许多孩子都能够很好地在创作的过程中发泄出自己的情绪。社工、职业治疗师和音乐/游戏/生活/艺术治疗师们都可以在医院或您家中帮助您的孩子，鼓励您的孩子处理和表达他们的感受。社工还可以为全家提供情感支持并协助获得咨询。

我们如何管理财务？

当您的孩子接受安宁疗护时，您可能会发现很难继续保持正常的工作时间。这可能会影响您的家庭收入，再加上生活开销，这可能会给家庭带来经济上的困难。

“我们怎样才能给予我们的其他孩子最好的支持？”

许多家庭都不愿意寻求经济援助，但在这个困难的时刻，减轻其他压力并让您能够专注于孩子和家人是很重要的。有些服务可以帮助您照顾您的孩子。

向您的护理协调员咨询您的护理团队中有哪些成员可以帮助您获得经济援助，您可能可以获得下列各项资助：

- › Centrelink 福利或照顾者津贴
- › 用于支付账单的经济援助
- › 收入保障保险理赔
- › 预付养老金
- › 其他支持服务包括设备租用计划、接送服务、住宿服务、药店代金券以及饮食和服装服务。

其他信息也可从以下网址获得：

Carers Gateway (carersgateway.gov.au/money-matters 或 1800 422 737) ——Carers Gateway 是由澳大利亚政府资助的国家服务。Carers Gateway 包括一个网站和电话服务，为护理人员提供实用信息和支持，包括金钱问题（例如，为护理人员付款、护理人员卡和各项优惠）

国家残障保险计划 (NDIS) (ndis.gov.au 或 1800 800 110)——NDIS 将为所有 65 岁以下、身患永久性残疾和重大疾病的澳大利亚人提供他们享受日常生活所需的合理和必要的支持。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《兄弟姐妹的支持》
- 《照顾好您自己》

- 《照顾好您的伴侣》
- 《支持照顾重病孩子的人》
- 《心灵、宗教和文化意愿》

家庭、朋友和我们的社区

如何帮助其他人了解我们需要什么？

通常人们不知道该说什么或做什么，因此他们可能什么都不做，等待您向他们寻求帮助。这可能会让您的家人感到孤立而且觉得很难去寻求或接受帮助。家庭成员、朋友和社区成员可以为您的家人提供支持。您可能可以和他们谈谈什么会有帮助，让他们可以给您提供您所需要的支持。

他人对您的处境反应并不总是可以预测的，可能会让您大吃一惊。有些人可能并不知道该怎么做，或者害怕说错话或做错事。通过和他们沟通，您可以告诉他们您实际的想法或与他们设置界限来帮助您。以下是一些建议：

- › 具体说明您和您的家人需要和不需要什么，例如说：“我们有足够的食物，谢谢，但如果您可以带狗去散步或去学校接其他的孩子，我们将非常感谢您的帮助。”
- › 写一个列表，说明做什么可以给您提供实际的帮助
- › 联系他们，并让他们知道您的需要
- › 给他们提供一些关于孩子疾病的信息，或者您希望他们能够了解的任何信息

设置轮值表或许能够帮助协调来自朋友和家人的支持。轮值表可以帮助您确定需要获得协助的事项，这其中可能包括膳食、接送和家务。委任一位值得信赖的朋友或家庭成员代表您协调轮值表可能会有所帮助，以减少您需要完成事情的数量。

我们应如何处理学校的问题？

除了家庭，学校也可能是您孩子生活中重要的人际网络。您可能需要考虑您希望学校在您的孩子患病期间所扮演的角色，以及您想让学校的员工和其他人了解多少信息。

继续尽可能持续让孩子上学，这会为您的孩子和家庭带来好处，因为它可以培养孩子的社交和情绪健康，并形成规律的生活，让孩子感到正常。学校还可能会提供额外的支持，让孩子能够继续上学。

如果您的孩子健康状况够好，学校可以让您的孩子有机会和朋友们保持来往，并继续学业。即使您的孩子不甚健康，无法参加一整天的学习，他们可能可以参加他们最喜欢的课程，或者在午餐时间去看望朋友。

如果您的孩子健康欠佳，完全无法上学，您孩子的朋友们可能可以来探望或书写卡片。您孩子的老师还可以建议以其他方式来继续保持孩子们的友谊。只要孩子的身体状况允许并喜欢学习，他们可以通过家庭授课支持服务或医院中的学校继续求学。

请务必让您孩子的老师以及其他孩子的老师尽可能多地了解信息。如果老师们知道发生了什么事，学校可以提供情绪方面的支持。他们也会意识到孩子需要休息和额外的时间来完成家庭作业。您可以说明您想要的保密级别，学校应该在与其他方沟通关于您孩子的任何信息前先与您确认。

许多家庭都乐于亲自与学校沟通，但如果您需要支持，您的护理协调员可以安排人员陪伴您。通常老师们很乐意与医疗专业人士交谈，这可以是一次随访，或打个电话，因为他们可以回答老师和其他学校员工可能会提出的任何问题，并且为如何支持您的孩子、他们的朋友和学校社区提供建议。

那工作呢？

您的工作单位可以支持您和您家人，而且如果您需要减少工作时间或休假，单位可能会理解这一情况并给予灵活安排。通常最好让您的雇主了解您的情况并讨论可选的方案。这可能包括调整您的工作时间或采用员工援助计划。您决定与同事分享什么信息是您的决定。有些家长会选择对他们的情况保密，而另外一些家长则认为向他们的同事吐露心声是有帮助的。您的护理协调员或家庭医生可以帮助您提供所需的证明文件。

其他信息也可从以下网址获得：

Carers Gateway

(carersgateway.gov.au/working-while-caring

或 1800 422 737) - Carers Gateway

是由澳大利亚政府资助的国家服务。

Carers Gateway 包括一个网站和电话服务，

为护理人员提供实用信息和支持，

包括护理期间的工作问题（例如，与雇主沟通，护理人员的雇主）

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《支持照顾重病孩子的人》
- 《兄弟姐妹的支持》
- 《心灵、宗教和文化意愿》

“我们知道什么时候哪些事情适合我们。”

《Book Bunker》，作者：Marlie



临终及丧亲护理

本节内容探讨的是各种可用的临终关怀护理方案，与孩子交谈，留下回忆，孩子生命结束时应该怎么做，以及丧亲支持。“生命的终结”指的是生命的最后几天或几周，有时也被称为“临终护理”。丧亲支持是帮助应对哀悼的过程以及提供可能需要的支持帮助。

我们可以选择哪些临终关怀护理方法？

虽然有很多事情是无法控制的，但对于照顾患有限制生命性疾病的儿童，还是需要作出很多重要的选择。提前规划可以帮助缓解压力，因为您知道会发生什么以及如何获得支持，这也意味着如果您孩子的病情突然恶化，您届时将不必做出困难的选择。这被称为预先护理计划，虽然您的护理团队成员通常会向您提供有关该问题的信息，但您可能需要向团队示意，表明您已准备好谈论关于该疾病的一些更困难的问题。

“我们主要是感觉左右为难——祈求最好的结果，同时要作好最坏的打算。”

您可能想和您的孩子谈谈对他们来说重要的事情，以及他们的希望和担忧是什么。即使您的孩子还很年幼，考虑一下如果他们能自己表达会说些什么，也许会有所帮助。以父母的身份与伴侣一起交谈，即使您们不总是会以同样的方式看待事情，重要的是要尊重彼此的观点并继续交谈。您也可能想要寻求家人、朋友或者您所在社区的支持。如果您愿意，您可以询问他们是否可以和护理团队一起参与讨论。您的护理团队将根据他们的对疾病的认识，以及各种可能采取的干预措施可能会带来的改善成果，建议最佳治疗方法。

作出的决定和计划在之后可以进行复核，如果您希望进行复核，请与您的护理团队沟通。

“不给予治疗”是什么意思？

请务必了解“护理”永远不会被中断，您的孩子将始终得到照顾。提供最好的护理意味着要考虑哪些治疗方法可以帮助您的孩子，以及哪些治疗方法可能会毫无用处并且伤害他们。当大家一致认为某种治疗将弊大于利时，就应该放弃这种治疗（未开始情况下），或取消治疗（停止）。这些决定是由您和护理团队共同做出的。您孩子的不适状况、疼痛和其他症状始终都能够得到治疗。

如果您孩子的病情恶化，您孩子的护理团队的成员将与您讨论可选的方案。视乎您孩子接受护理所在的州或地区而定，这些决定可通过以下方式记录：

- › 《病患护理目标书》
(Goals of Patient Care, GoPC)
- › 《自然死亡许可》
(Allow Natural Death, AND)
- › 《预先护理计划 / 指令》
(Advance Care Plan/Directive)
- › 《拒绝心肺复苏术指令》
(Do Not Resuscitate, DNR)
- › 《不抢救预嘱》
(Do Not Attempt Resuscitation, DNAR)
- › 《抢救和临终关怀护理计划》
(Resuscitation and End of Life Care Plan)

一旦您和护理团队做出决定，您的护理团队成员应将该决定记录在您孩子的医疗记录中。治疗决定也应该记录在您孩子的护理计划中，并告知所有照顾您孩

子的人员，这样您的愿望就会得到尊重。您可以随时改变主意，但重要的是要让您的护理协调员知道您改变了心意以及是何时改变的。如果您的护理团队认为干预或手术对您孩子无益，他们会与您讨论此事，并努力商定新的计划。

考虑捐赠器官和组织

您可以在您孩子患病期间的任何阶段向您的护理协调员咨询有关捐赠器官和组织的相关情况。如果您的孩子长期患病，有可能无法捐献主要器官，但仍然可能可以捐献组织。请务必让您孩子的护理协调员知道您正在考虑这个方案，因为将需要完成一些特定的过程。

关于临终关怀，我需要了解什么？

家长们通常会希望做好准备并想知道会发生什么，但与此同时，他们又不想知道，或者可能太害怕而不敢问。谈论或读到您的孩子可能会如何死亡，以及当时该做些什么的信息是令人非常悲伤和痛苦的。但是，讨论孩子死亡时会发生什么，会有助于缓解您的一些恐惧和担忧。您可以使用以下问题来帮助您思考：

- › 您想和谁在一起？
- › 如果您的其他孩子不在身边，您会让谁会来照顾他们？
- › 您会打电话找哪位医护人员？
- › 谁会打电话联系其他人？

一些家长认为了解孩子的身体在生命的最后几天和几个小时中会发生的变化是很有帮助的。有关预期结果的详细信息，请参阅第 28 页或有关“生命最后的日子会发生什么”资料页。请注意，这些信息读起来会让人难过，但为您提供这些信息是希望能够减轻您对孩子生命最后几天和几小时的恐惧。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《我的孩子将在哪里得到照顾》
- 《做出决定》
- 《最后的日子会发生什么》
- 《照顾他人的同时也照顾好你自己》
- 《帮助您的伴侣》

我们如何与自己的孩子沟通？

孩子们是如何理解死亡的？

很难按年龄将孩子们对死亡的理解分组，因为他们都有不同的生活经历。有些孩子可能经历过家庭成员、朋友或宠物去世，而另一些则没有接触过死亡。这将对他们各自对死亡的理解产生影响。

千万不要妄自假设您的孩子对死亡的理解。您可能能够通过倾听他们的想法并与他们谈论死亡来了解他们对死亡的看法，以及他们如何理解人为什么会死亡。

一般来说：

- › 0 至 2 岁的儿童能够理解“在这里”和“不在这里”的概念，虽然他们可以感受到失去，但他们无法理解死亡。
- › 3 至 5 岁的儿童将死亡视为暂时性的，并期望去世者会回来。
- › 6 至 10 岁的儿童理解死亡是永久性的，而且死亡的原因各不相同。他们可能对死亡、葬礼和墓地感到好奇。
- › 11 岁及以上的孩子开始会像成人那样看待死亡。他们可能会寻求死亡的含义并提出更多问题。患有限制生命性疾病的孩子和他们的兄弟姐妹们更容易意识到死亡。因为有接触到医院和护理团队，他们通常对死亡有着更深的理解。

要告诉我们患病的孩子吗？

对于是否要告诉孩子其病势沉重即将离世，许多家长内心极为挣扎痛苦。您可以根据以下情况决定是否与您的孩子谈论临终和死亡：

- › 您自己的直觉
- › 您对孩子的了解
- › 您孩子的病情
- › 您的文化、宗教和精神信仰
- › 您孩子提出的问题

知道自己即将告别人世的孩子可以有时间做好准备、分享和留下回忆。这也让您和您的孩子有时间可以互道离别。

“我们的终极目标就是帮助我们的女儿可以安详地离去，同时帮助我们的儿子好好生活，成为完整的人。”

身患重病的孩子经常会察觉到身边的人行为上发生的改变。他们还会注意到自己身体的变化，看到其他患有类似疾病的孩子身上会发生些什么。即使他们爱的人试图保护他们，他们通常也会得到一些信息。他们可能并不总是能够理解这一点，这会让他们感到害怕和孤单。他们可能不想让自己的父母担心，这让了解如何能够帮助他们变得困难。

有些家庭会告知他们的孩子一些基本信息然后说：“如果你想问我们任何问题，我们会很诚实地回答你”，这样的做法很有帮助。这让孩子能够控制他们想要知道的信息内容和获知这些信息的时间。这也让他们知道，只要他们发问，他们将得到诚实的回答。

您可以向您的护理团队寻求建议和支持，如果您愿意，他们可以帮助您和您的孩子沟通。请确保您的护理团队、家人和朋友都提前知道孩子所知道的事情的程度。

如何支持我们其他的孩子？

为家中其他孩子创造一个安全的空间非常重要，这样他们知道他们可以提问。您其他的孩子可能喜欢和您在一起，和他们患病的兄弟姐妹们交谈，抚摸他们、阅读故事、画画，并以自己的方式说再见。以下是根据其他家庭的经验提出的一些建议，可能会有所帮助：

- › 只要年龄允许，让您其他的孩子尽可能地参与
- › 使用简单又诚实地语言把正在发生的事情告诉孩子
- › 尽量不要对孩子的反应抱有特别的期望
- › 鼓励并支持他们以自己的方式作出反应
- › 如果您的孩子要探望患病的兄弟姐妹，请务必事先告知他们患病孩子身体方面任何已经发生的变化
- › 给予孩子时间道别
- › 和您的孩子们谈谈去世和举办葬礼的时候会发生什么
- › 准备好回答您的孩子会问的任何问题
- › 让一个值得信赖的亲戚或朋友花时间陪伴您的孩子可能会有帮助

与其他孩子沟通时，您也可以向您的护理团队寻求建议和支持。

祖父母

当孩子弥留之际或去世时，孩子的祖父母会深深受到孙儿离世和子女悲痛的双重影响。许多祖父母会照顾孙儿，孩子去世可能意味着他们的日常生活会发生巨大的改变。他们的悲伤往往会被忽视，他们也需要支持。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《心灵、宗教和文化意愿》
- 《兄弟姐妹的支持》
- 《兄弟姐妹和悲伤》
- 《照顾好他人的同时也要照顾好你自己》
- 《帮助您的伴侣》

我们可以作些什么来留住回忆？

对于大多数家庭来说，重点是确保他们的孩子没有痛苦和悲伤，这就可以提供机会让孩子去做他们健康状况允许的任何事情。通常这时孩子会有一种想要充分过好生活的感觉，并体验由他们自己定义的美好时光。

有些孩子和家庭会有特殊要求。每个家庭的愿望都是独一无二的，但常见的要求包括：

- › 把孩子带回家
- › 参加特别的郊游活动或度假
- › 与朋友和大家庭共度时光
- › 拍摄全家福照片
- › 制作手印和脚印
- › 通过视频或日记记录特殊的时刻，这可能包括他们的身高、体重以及您想要记住的任何其他细节
- › 保留一绺头发

《鸡舍外的手绘鸡》，作者 Nicholas, 7岁



“如何知道
已是离去的
时刻？”

规划葬礼是否会有帮助？

有些家庭会提前安排孩子的葬礼，因为这会让他们不再担心忘记细节或到时要再做选择。而有的人会认为这是要等到孩子去世后才会考虑的事情。

葬礼是纪念您的孩子并庆祝所有与他们有关的美好事物的时候。也是分享他们的故事、您的回忆和悲伤，并有机会与家人和朋友说再见的时刻。道别很重要，可以帮助您悼念并给予您开始疗愈内心的机会。

提前计划会有助于了解丧葬费用以及所提供的有哪些服务。在选择适合您需求的服务之前，您可能希望与多个丧葬负责人交谈。丧葬的花费可能会差异很大，因此了解您将获得的服务内容以及每个部分的花费是很重要的。您可能希望获得包含各个服务项目的书面报价来帮助自己做出决定。

如果您较为年长的孩子得知自己即将离世，他们可能会觉得计划自己的葬礼是一种积极的体验。您的孩子也可能会选择让他们的兄弟姐妹们来参与计划他们的丧葬事宜。

葬礼是缅怀您孩子一生的时刻，也是重要的文化、宗教和灵修仪式。给您自己一些时间来计划您孩子的葬礼，让它成为您想要的有个人风格的悼念仪式。

个性化的安排可包括：

- › 孩子最爱的歌曲和音乐
- › 照片和视频
- › 花朵、气球、蜡烛或其他物品

如果您不确定您是否希望家中其他孩子参加葬礼，让他们自己决定可能会有帮助。让他们参与做这个决定可能有助于他们调适心情来面对自己兄弟姐妹去世的事实，但重要的是让他们知道会发生什么以及他们能够如何参加葬礼。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《选择丧葬事宜负责人》

我如何知道何时是病人生命的最后几个小时或者几天？

当您的孩子濒临生命最后时刻的时候，您可能会看到或感觉到很多迹象，其中包括：

- › 身体颜色发生变化，手、脚和嘴唇苍白 / 呈蓝色
- › 手脚变得冰凉
- › 呼吸中断、不规则和 / 或有嘈杂声
- › 焦躁不安或情绪不稳的行为
- › 嗜睡
- › 食欲不振和口渴
- › 失禁或小便气味强烈
- › 眼窝凹陷或眼神呆滞

在精神上，您可能感觉您的孩子大限将至，而且您可能会觉得有必要亲近他们。您还可以选择在这个时候与其他家庭成员和朋友进行交流。

即使在困倦的时候，您的孩子仍然可以听到声音和感觉到触碰，所以您应该和他们说话，拥抱他们或者播放他们喜爱的音乐。

死亡到来的时候，一些肌肉会松弛，包括五官会放松，并可能会有大小便排出。口腔或鼻腔也可能会流出少量液体。了解这些情况将有助于您为这些变化做好准备。许多家长表示觉得他们的孩子这时看起来很安详和美丽。

孩子去世后您可以尽可能多地抚摸孩子。您可能希望提前告诉家人孩子去世之后会呈现的样子。遗体会出现以下变化：

- › 皮肤颜色会变得苍白
- › 皮肤可能看上去会有瘀紫
- › 身体摸上去可能会感觉冰凉和黏湿
- › 身体可能感觉僵硬

欲了解更多信息，请参阅资料单：

— 《生命最后时刻会发生什么》—— 请注意，阅读本资料页所提供的详细信息可能会引起不适。

孩子去世后我该怎么办？

孩子去世以后，无需着急去做什么，要抓住机会与他们待在一起，这很重要。这是您与孩子单独共处和道别的时间，只要您需要，多长时间都可以。如果您愿意，您可以和孩子在一起，抚摸或拥抱他们。您可能希望亲手帮您的孩子洗澡、穿衣，或只是与您的孩子共度一段时光，或与家人和朋友一起陪伴孩子。

如果您不清楚下面所列的任何步骤或需要额外支持，请与您的护理协调员联系。

如果孩子在家中去世

如果您的孩子在家中去世，当您感觉一切就绪时，您需要做的事情如下：

- › 打电话给您的护理协调员或经过提名在工作时间以外可以与您联系的人，让他们了解情况。他们会引导您完成接下来的步骤。
- › 一名医生或专科护士会前往您家，并出具书面文件证明您的孩子已经死亡。此时，医生可以出具死亡医学证明，或者在下一个工作日出具该证明。
- › 在您准备就绪后，请联系丧葬事宜负责人前往您家中。请告知他们您想要把孩子遗体留在家中还是留在殡仪馆。丧葬负责人将会安排运送，如有需要，还会与您商讨时间安排。
- › 通常情况下，此时无需致电急救服务或报警，因为这时不需要通知验尸官或警察。到场的医护人员能够为您确认情况。

如果孩子在医院或安养疗护服务中心去世

如果您的孩子在医院或安养疗护服务中心去世，那么您需要准备好执行某些程序。如果您愿意，护理团队可以为您提供支持和帮助。您准备就绪之后，需要联系丧葬事宜负责人安排葬礼，以及运送孩子的遗体并整理必要的文件。

如果您还没有选定丧葬事宜负责人，孩子的遗体可以留在医院或安养疗护服务机构。如果您想要把孩子的遗体带回家看最后一眼，有可能可以做到。一切安排妥当之后，您可以安排丧葬事宜负责人再从您家中接走孩子的遗体。

不带着孩子一起离开医院或安养疗护服务中心，对整个家庭来说都是令人极度悲伤，无法承受的。工作人员会在那里为您提供支持，但您此时还可能需要亲人的支持。

验尸、遗体解剖和器官 / 组织捐赠

如果您认为会有助于了解您孩子的疾病和死因，您可以要求进行验尸（遗体解剖）。您的护理团队也可能会征求您同意进行验尸和 / 或活组织检查以作研究或教学用途。您可自行选择是否进行验尸或活组织检查。

如果您选择捐赠器官或组织，请与您的护理团队讨论下一步操作。

如果您不确定自己要做什么或需要做出什么选择，请向您的护理协调员咨询。

通知验尸官

在某些情况下，可能有必要通知验尸官孩子已死亡。请咨询您的护理协调员您的孩子是否需要进行以及这样会对您有何影响。

告知他人

孩子去世以后往往有许多实际问题需要处理。可能需要通知其他人和组织，如果您希望，可以安排值得信赖的亲友来帮助您完成这些任务。

您的护理团队可以帮助通知的人员和服务包括：

- › 您的家庭医生
- › 民政部（国民医疗（Medicare）和澳大利亚社会福利联络中心（Centrelink））
 - › 您可能有可能获得丧亲补贴
- › 您的私人医疗保险公司
- › 其他医护人员（如，牙医或验光师）
- › 您可能会收到预约提醒的任何服务机构
- › 银行
- › 孩子的学校
- › 休闲俱乐部（如，体育俱乐部或图书馆）
- › 宗教、文化或社会组织

欲了解更多信息，请参阅资料单：

- 《如果孩子在家中去世会发生什么》
- 《选择丧葬事宜负责人》
- 《心灵、文化和宗教愿望》

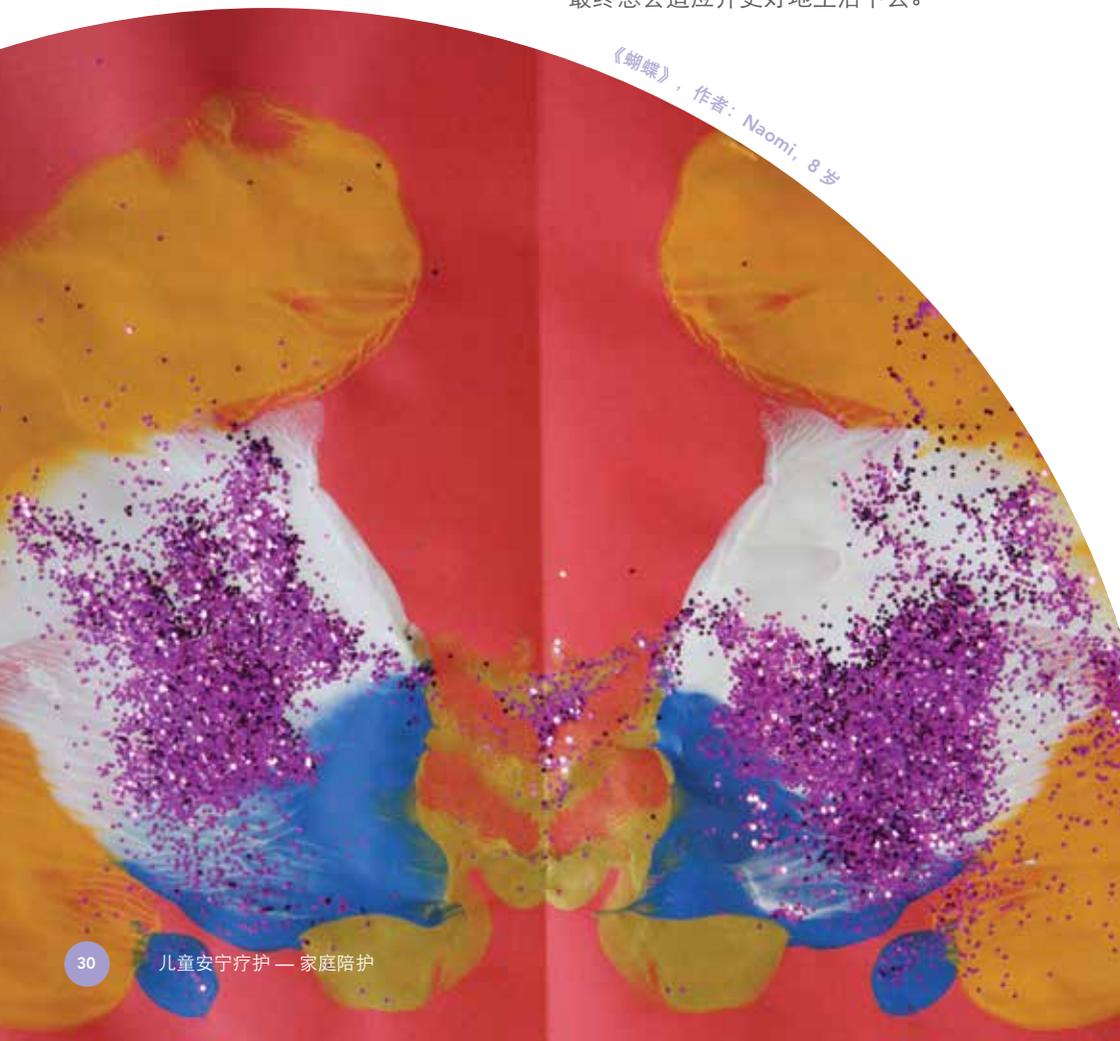
我如何应对？

没有人能够预测孩子去世之后自己会有什么感受或反应，也没有人能够预知您将如何哀悼。父母和家人常表示自己会感到不知所措，极度悲伤，并且会体验强烈而又陌生的感觉。最初人们可能很难相信孩子已经去世，许多家长反映他们不知道需要什么或什么会有所帮助。请务必做到好好休息、饮食规律，并锻炼身体，即使您不想这么做。

虽然痛苦，但悲伤是一个正常的预期之中的过程，它可以包括一系列的反应和我们在情绪、行为、灵性和身体方面所经历的变化。

对死亡的反应没有正确与错误的反应，哀悼的方式也不分对错。悲伤可以持续很长一段时间，对许多人来说，这可能不会结束。随着时间的推移，你的悲伤会变得不那么强烈。您能够意识到这点可能会有所帮助。您永远不会忘记或停止思念你的孩子，但随着时间的推移，最终您会适应并更好地生活下去。

《蝴蝶》，作者：Naomi, 8岁



对死亡的常见反应

以下是一些对死亡的常见反应：

情绪方面的反应	› 愤怒	› 无助
	› 迷惘	› 孤独
	› 哭泣	› 麻木
	› 否认	› 恐慌
	› 悲痛	› 宽慰
	› 恐惧	› 震惊
	› 内疚	› 紧张
	<hr/>	
生理上的反应	› 身体疼痛	› 注意力不集中
	› 不适	› 恶心
	› 头晕	› 发抖
	› 失眠	› 出汗
	› 头痛	› 疲劳
	› 潮热 / 冷颤	› 颤抖
	<hr/>	
社交 / 行为方面的反应	› 避免或需要与他人在一起	› 食欲不振或胃口大增
	› 不想起床	› 对社交活动失去兴趣或过于感兴趣
	› 感觉孤立或疏远	› 丧失兴趣爱好或过度沉溺其中
<hr/>		
精神方面的反应	› 空虚感	› 失去快乐
	› 失控感	› 失去意义和目的
	› 失去方向	› 质疑或肯定宗教信仰

“我们的家庭
将如何应对我们
遭受的损失
和悲伤？”

以下是有帮助的事情。

当您感到悲伤时，照顾好自己很重要，包括：

- › 尽可能多休息
- › 做些温和的运动或锻炼
- › 放慢速度，并允许自己放弃一些责任
- › 对自己温柔一些，抽出时间去做您喜欢的事情
- › 接受帮助
- › 写随笔或记日记
- › 允许自己悲伤并快乐起来
- › 制作回忆相册或用盒子保存特殊物品
- › 给予自己时间交谈并分享您的感受
- › 提前准备好如何回应他人可能会问到的问题是有帮助的

我如何得到丧亲支持？

丧亲支持是指帮助应对哀悼的过程。哀悼是对痛失亲人的表现，在亲人过世之前也可能能够感受到。

哀悼没有所谓“正确”的方式或时间。许多人发现获取额外的支持和咨询服务可以在这个时候有所帮助。如果您担心自己或您关心的人，建议您联系一位医护人员并讨论您担忧的问题。

您家中的每个人都会以自己的方式哀悼，并且可能无法为其他家人提供所需的安慰。亲密的朋友和家人可能会成为整个家庭丧亲支持的良好来源。还有很多人、支持团体和其他来源可以提供援助，其中包括：

- › 教牧护理人员
- › 社区范围的支持团体
- › 教会支持团体
- › 医院或安养疗护机构支持团体
- › 专业心理辅导师
- › 互联网支持团体

“……无穷无尽的黑夜里反复思考，我们将如何解决这个问题？”

其他的孩子会有什么反应？

兄弟姐妹对于患病手足去世的反应不一而同，并且受其年龄、发育阶段、性格和家庭、文化、宗教和心灵等因素的影响。儿童的悲伤可能与成年人有很大不同，他们常常会有三个主要问题：

- › 是我导致死亡发生的吗？
- › 我会死吗？
- › 谁会来照顾我？

以开放、诚实和适龄的方式和孩子沟通可以帮助他们更好地应对丧亲的问题。孩子们需要时间并感到安全，才能表达他们的感受。随时准备多次重复对话，因为孩子需要时间来处理信息。向他们保证，悲伤是正常的，可以对发生的事情感到不安。

欲了解更多信息，请参阅资料单：

— 《兄弟姐妹和悲伤》

我如何重新适应发生改变之后的生活？

留下回忆和纪念特殊场合

对于周年纪念、生日和特殊日子并没有什么规定。您认为特殊的场合对您和家人来说就是独一无二的。无论您决定做什么，请做对您和家人来说有帮助和有意义的事。庆祝周年纪念、特殊场合或某件意想不到的事情可能会加深悲痛，但这是正常的。

家庭纪念有关孩子的回忆的一些建议包括：

- › 记日记以记录您的想法、感受和与孩子在一起的各种回忆
- › 写下或分享关于您孩子生活的故事
- › 制作相册
- › 制作回忆盒来放置所有特殊纪念品（例如，玩具、衣物、卡片和信件）
- › 在家中四周摆放特殊艺术品
- › 从家人和朋友那里收集整理有关孩子的回忆
- › 创建一个特殊的空间、角落或花园，您可以在此反思
- › 命名一颗星星来纪念您的孩子
- › 用孩子的衣物做一床被子以作纪念

其他关于家庭纪念特殊日子的建议包括：

- › 在您的花园中或您孩子的墓地旁栽种特殊的植物
- › 制作或购买纪念蜡烛
- › 给您的孩子写一首小诗、一首歌曲或一封信
- › 制作特殊的圣诞装饰
- › 浏览您孩子的相册或视频
- › 在当地报纸上刊登讣文
- › 举行追悼会
- › 带着鲜花、气球或野餐去扫墓

“相爱的人们彼此之间总是被一根非常特殊的弦连在一起，那就是爱。即使您无法用眼睛看到它，您也能感觉到它存在于您内心的深处，并且知道您始终和您所爱的人联系在一起。”

——《无形的弦线》，
Patrice Karst 著

重返工作岗位

重返工作岗位可能会很困难，但对您来说也不失为一种良性的抽离方式。和您的工作单位交谈，并决定如何，或者是否愿意向您的同事讲述您的丧亲之痛。在重返工作岗位时，您不妨考虑：

- › 您希望每周工作多少个小时
- › 灵活的工作时间
- › 如果您度过了糟糕的一天，不能工作，该怎么办
- › 您是否愿意与人谈及您孩子去世的事
- › 在家工作的可能性
- › 您财务方面的需求

您可能希望您的护理团队可以通过与您一同参加或帮助您做好准备来协助您开展这些讨论。

再次生育

父母在孩子去世之后对是否再次生育孩子感到心存疑虑和不安是很正常的。如果您考虑再生一个孩子，可能需要考虑以下几点：

- › 您和您的伴侣可能需要时间来商定是否要再生一个孩子
- › 请务必以公开而诚实的态度来讨论您的感受
- › 请尊重并认可您的伴侣的感受
- › 准备好回答您其他的孩子提出的任何问题

许多家长也担心他们可能会将限制生命性疾病传给孩子。如果您担心家人患有某种疾病，请告诉您的家庭医生，他/她会建议您考虑进行遗传方面的咨询。许多专业人员能够提供遗传咨询，包括临床遗传学家和遗传咨询师。遗传咨询团队可以就有关您再生育的宝宝患有遗传疾病的风险给予建议和支持。他们可能会和您谈论您和/或您的伴侣可能需要进行的具体测试，以确定您们是否可能会将疾病遗传给您的孩子。

其他组织及支持服务

父母

澳大利亚悲伤及丧亲支持中心 (Australian Centre for Grief and Bereavement)

澳大利亚悲伤及丧亲支持中心提供的信息包括名为《After the Loss of a Child. A resource for parents of children in palliative care》的手册。

grief.org.au

beyondblue

Beyondblue 提供信息和支持，帮助受焦虑症、抑郁症和自杀困扰的个人、家庭和社区的生活。

beyondblue.org.au • 1300 224 636

The Compassionate Friends

“体恤之友互助社” (The Compassionate Friends) 是一个世界范围的自助团体，为失去了任何年龄的孩子和因任何原因失去孩子的父母提供服务。他们提供支持 and 理解

[thecompassionatefriends.org.au/
contact](http://thecompassionatefriends.org.au/contact)

Griefline

Griefline 提供专门的哀悼热线服务，免费提供咨询支持服务

griefline.org.au • 1300 845 745, 中午 12 点至凌晨 3 点

Lifeline

生命线 (Lifeline) 为任何经历个人危机的人提供 24 小时危机支持和预防自杀的帮助

lifeline.org.au • 13 11 14

National Association for Loss and Grief

全国损失和悲伤协会 (NALAG) 为那些正在经历悲伤的人提供免费面对面或电话丧亲和哀悼支持服务。

nalag.org.au

Red kite

为患有癌症的儿童的父母和家庭提供信息、情绪和经济上的支持。

redkite.org.au

Red Nose Grief and Loss

红鼻子丧亲支持服务中心帮助那些因任何原因，婴儿或孩子在出生、怀孕期间或者新生儿时期突然意外死亡的家庭。

rednosegriefandloss.com.au

Relationships Australia

澳大利亚关系协会 (Relationships Australia) 为个人、家庭和社区提供关系支援服务。

relationships.org.au • 1300 364 277

儿童

Canteen

为 12 至 25 岁、有兄弟姐妹罹患癌症的青少年提供支持。提供信息、在线资源和支持。

canteen.org.au

Headspace

为 12 至 25 岁的青少年提供心理健康早期干预服务。

headspace.org.au

Kids Helpline

Kid Helpline 为年龄介于 5 至 25 岁之间的青少年提供 7 天 24 小时全天候免费私密的电话和在线咨询服务。

kidshelpline.com.au • 1800 551 800

Siblings Australia

Siblings Australia 是一个全国性的组织，致力于为包括患有残障、慢性疾病和精神健康问题等特殊需求的人的兄弟姐妹提供支持。他们为澳大利亚和海外的家庭和服务提供机构提供研讨会、平面和网络资源以及交流机会。

siblingsaustralia.org.au



《超级英雄的兄弟姐妹》，作者：Alex, 9岁

本资料简介

澳大利亚安宁疗护协会与澳大利亚新西兰儿科安宁疗护中心（儿童安宁疗护 Australia and New Zealand）合作开发的资源，以支持接触安宁疗护的父母、子女和家庭。我们的目标是提供有关儿科安宁疗护的实用信息，以便人们可以获得一些信息来帮助他们思考在得知他们的孩子患有限制生命性疾病的消息之后可能会面临的情况。

本资源和网站上所使用的作品 (palliativecare.org.au/children) 由澳大利亚各地的儿科安宁疗护团队中的孩子们创作。澳大利亚安宁疗护协会谨此感谢所有的孩子、他们的家人和艺术治疗师们所做的贡献。作为该项目的一部分，所收到的所有艺术作品都可以在网站的相册页面上查看。

如果您对本资料有任何意见或反馈，请通过网站上的反馈页面，或发送电子邮件至 pcainc@palliativecare.org.au 与澳大利亚安宁疗护协会联系。



澳大利亚安宁疗护协会由澳大利亚政府资助。

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government.