

SIMPLIFIED CHINESE / 简体中文



Palliative Care  
South East

# 照顾者 支持资料包

供家庭和照顾者使用

我们共同面对一切



# 联系我们

24/7

## 家庭和照顾者支持



如需任何日间姑息治疗服务，包括护理，  
均可拨打中心号码：

**日间（上午7点至晚上7点）**  
**03 5991 1300**

我们的日间护理和姑息治疗服务由东南区姑息治疗中心  
(PCSE) 团队提供。

以下服务提供时间仅限：**周一至周五 / 上午8:30至下午4:30**

- PCSE 办公室
- 活动/职业疗法
- 精神关怀
- 辅导
- 音乐疗法
- 社会工作
- 志愿者



**夜间（晚上7点至上午7点）**  
**03 5991 1300**

- 症状管理
- 病情重大变化
- 存在照顾困难
- 药物或设备问题

# 目录

联系我们.....	2
前言 .4	
鸣谢 .....	4
为您的语言和文化需求提供支持.....	5
<b>0 《照顾者支持资料包》介绍.....</b>	<b>6</b>
0.1 姑息治疗的目标.....	8
0.2 东南区姑息治疗中心简介.....	10
0.3 作为照顾者和家庭照顾者.....	12
0.4 评估您作为照顾者的需求.....	14
<b>1 照顾您自己和实用性建议.....</b>	<b>17</b>
1.1 照顾者和家庭照顾者的自我照顾.....	18
1.2 照顾您的情感需求.....	19
1.3 管理压力.....	21
1.4 制定您的支持网络.....	22
1.5 照顾者和家庭的支持小组.....	23
1.6 日常照顾的实用性建议.....	24
1.7 提问.....	27
1.8 倡导和您的权利.....	29
1.9 就诊准备.....	31
1.10 提前准备：预先护理计划.....	32
<b>2 管理疼痛、症状和药物.....</b>	<b>33</b>
2.1 管理疼痛.....	35
2.2 管理症状.....	37
2.3 管理药物.....	38
2.4 紧急照顾计划.....	41
2.5 非工作时间联系方式.....	43
2.6 非工作时间获得护理服务.....	44
<b>3 过世准备.....</b>	<b>49</b>
3.1 过世准备.....	50
3.2 哀痛.....	59
3.3 丧亲支持.....	60
<b>4 资源和链接.....</b>	<b>63</b>

当您所爱的人身患重病时，照顾他们会是人一生中当中最艰难的事情之一。照顾者是一个时间久、压力大且通常令人筋疲力尽的角色。照顾者要时刻“待命”，往往没有时间休息或放松。

东南区姑息治疗中心理解家庭和照顾者所做出的巨大贡献，以及与照顾相关的常见困难。我们在照顾工作上为您提供支持，并且向您所爱的人提供生理、情感和精神关怀。

我们编制该资料包，为家庭和照顾者提供信息、主意和支持，以协助照顾者建立信心，减轻压力。我们的PCSE团队也会使用该资料包，以确定家庭和照顾者可能需要的额外支持，并根据个体照顾者的需求提供相应支持。该资料包是面向整个社区的资源，不仅适用主要的照顾者，也适用于在家帮助照顾重病亲人的其他人士，不论他们是何种文化背景、住在何处或照顾何人。

东南区姑息治疗中心由专业护理团队、医疗人员、社工、辅导咨询师、职业治疗师、音乐治疗师、志愿者和行政人员组成。我们都注重确保重病人士及其照顾者、家人和朋友在有需要时获得所需支持。我们随时提供帮助，因此如果您有什么问题，请致电办公室或在我们的工作人员上门探访时与他们交谈。您会惊讶地发现，您的许多疑问可能都是我们经常解答的问题。您的许多恐惧或担忧都普遍存在于重病人

士的照顾者中，所以不要觉得有些事情不能问。我们在此尽力提供帮助，也希望您将该资料包作为额外的信息来源，协助您今后的照顾工作。



莫莉·卡莱尔 (**Molly Carlile**) AM

首席执行官

东南区姑息治疗中心



### 鸣谢

我们谨向本《照顾者支持资料包》的以下撰稿者和支持机构致谢：

- 墨尔本东南区初级卫生网络
- 维多利亚州政府
- 澳大利亚姑息治疗协会 (Palliative Care Australia)
- 南部城区姑息治疗联合会 (Southern Metropolitan Region Palliative Care Consortium)
- PCSE 临床团队

# 为您的语言和文化需求提供支持

PCSE重视多元性。

我们致力于：

- 以尊严和尊重的态度对待他人
- 提供以人为本的支持和照顾，具有灵活性，包容个体差异
- 承认所有的姑息治疗状况的独特性
- 支持家庭和照顾者的包容性定义
- 在本地区扩大大众多元社区获得姑息治疗的机会

请告知您的文化或精神需求。如果您需要精神关怀人员或其他特殊支持,请告知。

通过您的语言使用我们的服务：  
口译服务

我们鼓励您使用最熟悉的语言  
与我们交谈。

请告知您在探访期间是否希望有口  
译员在场。



口译员服务  
请拨打 **13 14 50**  
(免费服务)

您可以使用自己的语言，要求他们致电PCSE  
03 5991 1300。

# 《照顾者支持资料包》介绍

本《照顾者支持资料包》旨在支持姑息治疗过程中的照顾者和家庭照顾者，所制定的内容结合了照顾者和家庭的鼓励和智慧。

我们听取真正的照顾者和家庭的声音，他们常常告诉我们……

“要是有人告诉我成为一名姑息照顾者是这么一回事就好了……”

本资料包提供您作为照顾者可能需要的信息，同时也作为自我照顾的一种提示——照顾好您自己。

## 我们对照顾者和家庭的承诺

所有照顾者将得到教育与信息支持，使他们能够按照客户和自己的意愿，继续提供居家照顾。

我们提供全天24小时的姑息治疗专家建议，以促进照顾者的工作并帮助他们应对突然出现的问题。

## 支持照顾者十分重要

成为照顾者将在许多方面改变您的生活。

在姑息治疗过程中，您可获得许多资源和支持的帮助。获取此项支持并确保照顾好您自己至关重要。

您不是孤身一人：我们的工作人员和志愿者会陪伴您，还将帮助您计划将来。

您获得信心和支持，以应对全天24小时照顾，这一点很重要。无论早晚，欢迎来电。

当我们谈到照顾者，我们是指家庭成员、挚爱之人以及参与照顾和支持患病人士的其他人员。

## 如何使用本资料包

本资料包分为几个不同部分：照顾您自己和实用性建议；管理疼痛、症状和药物；以及资源和链接。这些内容只是简要的指导和引导性话题，供您在照顾的不同阶段进行反思并与PCSE团队展开更加详细的讨论。本资料包也是向您提供的“照顾者教育”服务的一部分。



建议和重要说明  
蓝色方框



引导性话题  
紫色方框

通过电话或探访与您的PCSE团队、医生或专家交流，您将从中受益



设备建议  
绿色方框



资料包和资料单张可从[www.palliativecaresoutheast.org.au](http://www.palliativecaresoutheast.org.au)下载

# 0.1 姑息治疗的目标

## 什么是姑息治疗？

姑息治疗帮助人们在生命的最后阶段获得良好的生活。

姑息治疗专注于身患疾病的人士。  
姑息治疗的一些目标包括：



支持  
人们活得  
有尊严



提供居家  
全人照顾，  
包括为家庭  
和照顾者提供  
社交、情感  
和精神支持



优化舒适度  
(缓解疼痛  
和症状管理)



支持  
客户的  
照顾选择  
和决定

**说明:**身患危及生命的疾病的人士是所有决定的核心。应当尊重他们并让他们选择他们想要的服务类型。

慢慢来，不着急

## 姑息治疗对您意味着什么？

列出您和受您照顾者的一些目标。

*例如您可能希望考虑……*

*我想跟我的家人一起住在家里，越久越好*

*我想继续做我最喜欢的事情*

设立简单的短期、中期和长期目标。

短期（每日）（如：去公园、去购物、享受生活）

中期（每周）（如：邀请家人共度晚餐、种植花坛）

长期（每月或每6个月）（如：计划短期/周末度假；计划家庭夜晚出行）

尽早与受您照顾者谈论他们的临终关怀愿望，以及他们想要在哪里过世，这样您就可以进行准备。作为照顾者，您可以考虑您自己的愿望，由此展开对话。

*我过世的时候，我想要火化，我的骨灰要埋在伯威克（Berwick）区，我也希望能住在家里越久越好。*

您有想过您想要什么吗？

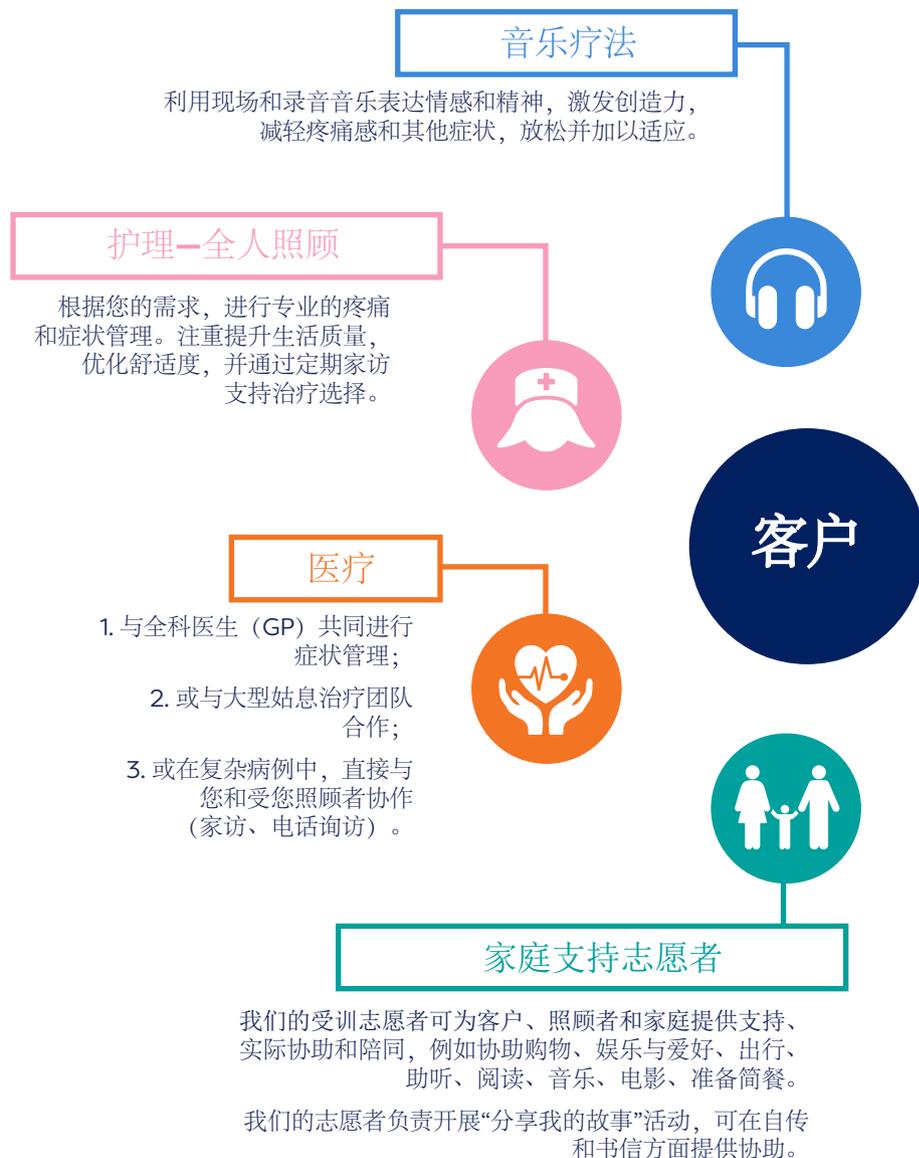
## 0.2 东南区姑息治疗中心简介

### 东南区姑息治疗中心

(PCSE) 为患有危及生命的疾病的住家人士提供专家和全人照顾，也为家庭和照顾者提供情感和实际支持。

我们的全人方式认可危及生命的疾病会以许多不同方式影响整个人及其家庭和照顾者，即在生理、情感、社交和精神上产生影响。

PCSE以团队方式提供照顾：





PCSE 不提供以下服务。

- 紧急上门服务
- 卫生、个人护理和伤口护理
- 供应定期处方和日常药物管理
- 血液稀释或糖尿病注射
- 血液病理学采集
- 化疗、免疫疗法或激素注射疗法
- 静脉注射抗生素或化疗导管维护或敷药
- 暂息居家护理支持

我们可以为您转介或推介合适的服务机构。

## 0.3 作为照顾者和家庭照顾者

成为照顾者会在许多方面改变您的生活。虽然照顾工作会有许多挑战，但它也是一种让人受益匪浅的经历，因为您知道自己帮助了有需要的人，而且您也改变了他们的生活质量。在困难时，它也会带给您使命感，让您成长并发展新的技能。

如果您有问题或感到困难，我们随时为您提供帮助。例如：

- 您可能会接触到医疗保健和社会援助体系中的不同部门 — 我们可以为您提供指导，使其产生效果。
- 您可能会觉得难以平衡自己的社交生活，并开始感到孤独 — 请与我们的辅导咨询师或社工交流。
- 工作或学习可能会变得很困难 — 您可能有资格通过民政服务部（Department of Human Services）（社会福利联络中心（Centrelink））获得经济援助

我们也可以为您介绍许多其他支持选择。

写下您的感受和问题。当问题得到解答后，您可能会感到好一些。请与您的照顾者支持小组交流。

### 照顾者的角色

照顾角色各不相同，可能为短期，也可能为长期。

作为照顾者，您的工作取决于您照顾的人的需求和您力所能及的事情。

务必明确您的职责所在，以便获得您需要的所有支持，尽可能获取服务、信息和经济援助。

我们的PCSE志愿者可以在某些职责和任务上为您提供支持。



日常职责可能都不一样，也可能随时间推移而变化，但可能包括：



协调医疗护理和用药



疼痛管理和伤口护理



管理财务或经济支持



法律安排和急救护理计划



情感和社交支持  
(包括解决冲突、与家人沟通)



决策和倡导



指导、组织和监督



实际协助（交通、如厕、梳洗、家庭维修、备餐、协助进食）

## 以人为本型照顾的照顾者职责

您可能非常了解您所照顾的人。您对他们的了解，包括他们的观点和看法、他们想要如何生活、他们的文化、精神和宗教需求，以及他们的经济状况，对PCSE团队而言很重要。

这些信息有助于我们优化患者的舒适度和照顾，确保恰当地规划他们的临终目标。

有很多关于成为或作为照顾者的资源，可参见第63页的资源或询问我们的团队成员。



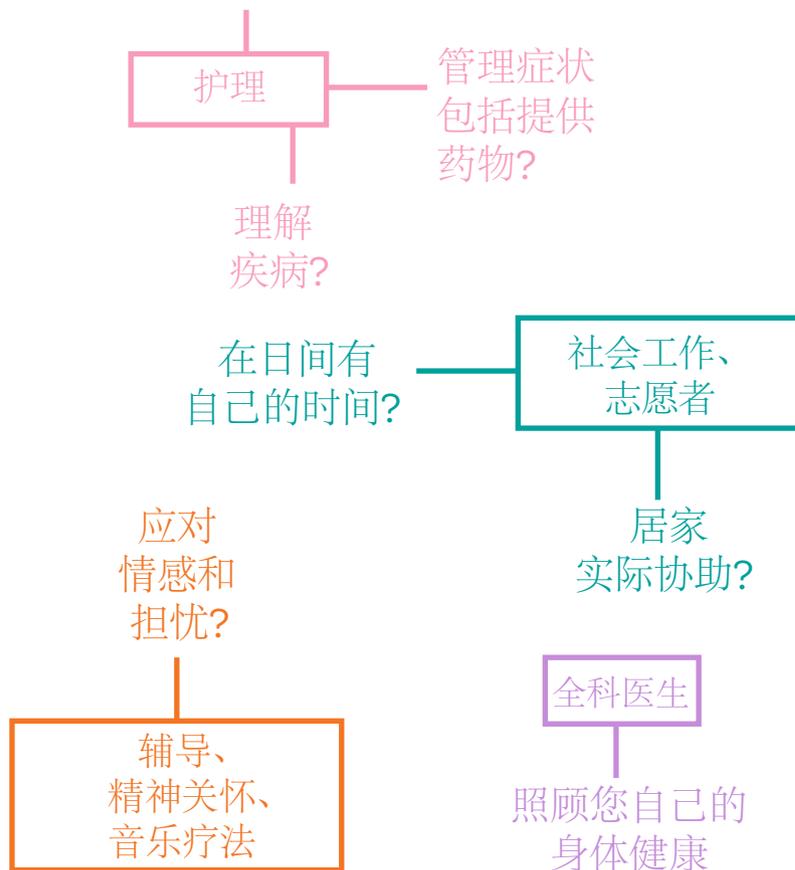
## 0.4 评估您作为照顾者的需求

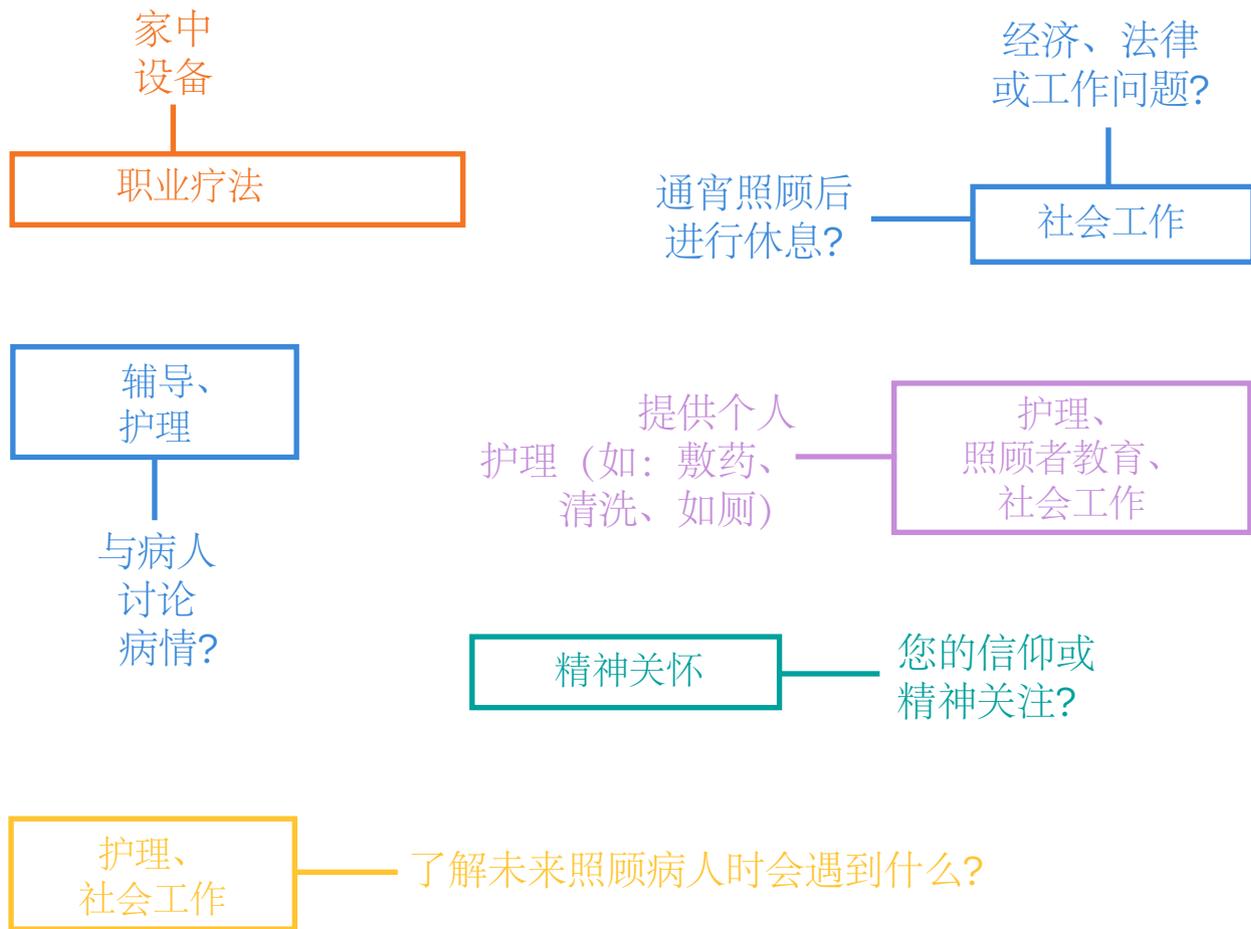
我们的PCSE专业团队将为您提供居家支持，以增强您的信心，提供您需要的技能。为了在最大程度上支持您，我们将与您共同填写一份支持需求评估。

您可能不时地回顾以下问题，询问自己需要什么帮助，从而能够让您开展照顾者的工作。

作为照顾者，您是否需要更多支持...

了解在您担忧时应该联系谁（包括夜间等一系列需求）？





还有什么方面需要支持?

考虑以下问题，然后告诉我们是否有与您相符的情况。  
随时记下与您相符的情况，并在下次探访时予以讨论。

您是否不能再对您的家庭负责？
您是否不能做您以前做的事情，包括社交活动？
您家中是否存在冲突或紧张关系？
您是否担心死亡对您的家庭造成的影响，特别是对儿童的影响？
您是否生病或面临重大疾病？
您是否不得不停止工作或学习？
您是否需要获得经济援助或帮助，通过Centrelink和其他政府机构获得您享有的福利，包括退休金？
您是否需要法律援助上的支持，例如授权书、遗嘱和监护权？
您是否需要有关社区照顾计划的信息？
您是否想要转介到老年护理评估服务（Aged Care Assessment Service），以获得院所养老设施和暂息护理？
您是否想要联系社区的资源，包括与您的需求相符的机构和支持团体？

接受向您提供的所有帮助

# 1. 照顾您自己 和实用性建议

我们共同面对一切



照顾者照顾好自己，也照顾好受照顾者，这一点很重要。您的健康和幸福对于姑息治疗而言十分重要，因为当您自身的需求得到满足，受您照顾者也会受益。

## 1.1 照顾者和家庭照顾者的自我照顾

自我照顾就是指照顾您自己，这包括夜间有充足睡眠，日间在受照顾的人睡觉时略有休息，有健康的饮食和定期的锻炼活动。

### 自我照顾的实用做法

日间拿出一段时间作自我时间	坐在外边，喝杯茶或洗个澡	做一点运动	日间一有机会就休息	去散步	打电话和朋友聊天	做一点弯腰或伸展活动
接受别人的帮助	与宠物玩耍	做瑜伽或冥想	有时奖励自己特别的食物	吃健康食物	预约医生体检	休息一下
去健身房或参加水中有氧运动班	组织家人会面	与某人交谈	善待自己	往好的方面想	保持幽默	把电话转到语音留言

还有什么对您有效的其他策略？

## 1.2 照顾您的情感需求

在您关心的人临终时支持他们，可能会带来许多难过和矛盾的感受。

照顾者有时会经历：

-  孤独
-  适应诊断结果
-  复杂的家庭状况
-  多重悲伤
-  疲劳

在耗费体力、精神和情绪的照顾中，很容易感到疲劳。如果不理解受您照顾者的状况，也会带来很大压力。

谈论您的感受、担忧和疑惑，会有所帮助。PCSE可以为家庭和照顾者提供情感、精神和文化关怀方面的支持，也可以为您提供可在家中使用的策略和工具，以帮助理解和梳理您的感受。

### 自测：我还能应付吗？

这份检测表可以帮助确定当前的情感支持或辅导对您是否有益。

问题	是/否
我感到不知所措或感到困惑	
我很难集中精神或做决定	
我感到好像自己在不停地哭	
我在用药物、酒精或其他成瘾物质来应付	
我感到愤怒、沮丧、内疚或厌恶	
我觉得难以入睡或进食困难	
我感到低落、疲惫、虚弱和无法应付	
我感到焦虑、恐慌或麻木	
我感到孤独，没有人理解我	
我觉得很难享受生活	

我们的辅导咨询师可以帮助您谈一谈这些感受。我们可以一起来理解、应对和解决当前的问题。

如果您觉得您需要额外支持，请尽早告诉PCSE团队或您的医生。



“要是有人告诉我成为一名姑息照顾者是这么一回事就好了……”

## 如果我应付不来怎么办？

### 如果您急需找人交谈

伤痛热线	(03) 9935 7400
生命热线:24小时	13 11 14
走出抑郁(Beyond Blue)	
热线:24小时	1300 224 636

### 为您提供紧急暂息服务

暂息是指休息。有时您迫切需要休息。您可以通过不同方式获得暂息服务（取决于您的居住地）。这些服务包括居家、养老院或住院部的暂息服务或使用日间中心和志愿者服务。

联邦暂息和护理连接中心（Commonwealth Respite and Carelink Centres）是所有寻求紧急和迫切暂息服务的照顾者的首选联络机构。

### 联邦暂息和护理连接

中南地区

1800 052 222

[www.carersouth.org.au](http://www.carersouth.org.au)

## 1.3 管理压力

如果您长期压力过大，您自身的健康和幸福很可能受到影响。

以下技巧可以  
帮助您调节压力。



## 1.4 制定您的支持网络

如果您可以在自己和受您照顾者周围建立起有力的支持体系，您感受到的生理和情感压力症状将会减少。

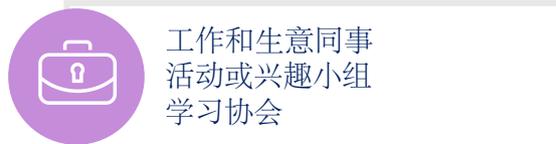
花些时间对外联系，随时增进友谊和关系。想一想您的生命中有谁可以支持您。他们能帮助您什么？列出在您需要实际、情感或精神等不同类型支持时可以联系的人。

如果您没有朋友或家人可以帮助您，请与PCSE团队交流其他支持方案，或参见第63页的资源 and 链接部分。

可通过不同的数字化工具，组织实际帮助。

澳大利亚姑息治疗机构有一个移动应用程序：“让我来！”（AllowMe!）  
[palliativecare.org.au/allowme/](http://palliativecare.org.au/allowme/)

“集结我的人脉”（Gather My Crew）是一个免费的线上排班工具，可帮助朋友、家人、邻居和同事决定他们可在何时提供何种帮助  
[www.gathermycrew.org/](http://www.gathermycrew.org/)



## 1.5 照顾者和家庭的支持小组

我们鼓励照顾者聚到一起，相互支持。照顾者支持团体提供机会，让照顾者与拥有相似经历的其他照顾者开展社交。

您可以谈论您的照顾状况，分享您的故事并交流建议和信息。

在团体中，可以放心地谈论您的感受和担忧，同时倾听其他照顾者如何应对困难的情况。

PCSE组织了“照顾者支持小组”（Carer Support Group）、“照顾者教育”（Carer Education）课程和一个“步行团”（Walking Group）。

如需更多详情，请联系我们的“照顾教育人员”（Carer Educator）。

与我们的社工或辅导咨询师交谈，获得有关支持团体的更多信息，包括使用非英语的其他语言团体。

参见第63页资源部分，获取有关支持团体的更多信息。



跟我们谈一谈我们如何能够支持您的语言需求



“这是一个欢乐的团体，  
可以安心地进行分享。  
我们似乎都能够再一次  
开怀大笑了。”



为患有威胁生命的疾病的人提供照顾，需要进行规划和团队努力。提前规划并与他们合作，确保提供最佳照顾，而且支持您作为照顾者继续开展重要的工作。

这个部分包含有关管理日常照顾的建议、检查清单、图表以及可询问PCSE团队和医生的问题列表。

## 1.6 日常照顾的实用性建议

调动您周围的人帮助照顾，这一点很重要 — 不要惧怕工作分派。这其中包含寻求帮助，有些人会对此感到困难。

### 记住：

- 寻求帮助不是失败的标志
- 家庭和朋友想要提供帮助
- 有时人们等待着他人向其寻求帮助

您也可以让他人代您组织协助。

给所有提供帮助者明确的执行事项。参见第26页的照顾轮值表 — 可以分派许多任务。

如果没有人可以提供帮助，请与您的PCSE团队交流，获取额外援助或志愿者。

组织家庭聚会，让大家讨论如何相助。如果觉得可能有困难或涉及冲突或误解，PCSE员工可以予以协助。

## 对某些照顾者的一些实际建议:

习惯人们的上门探访 — 专业人士、家人和朋友

使用婴儿监视器或音调门铃作为个人提示铃

用一个塑料容器存放所有药物

疼痛时，使用织物面料包裹的暖水袋

使用带吸管的水壶

使用很多枕头

储存sustagen饮品

出院时间从不会如期

使用更大的垃圾桶，双倍大小，以便装取所有垃圾

在家中各处放置呕吐袋，便于取用

汤品是绝佳餐食

## 组织协助和日常照顾的其他实际方法

-  编写照顾事宜日记 - 为家庭会议、PCSE团队或当他人询问信息时提供参考。您可以记录进展、上一次排便、疼痛区域、药量和时间、情绪以及对话
-  参加任何会面和遇到紧急情况/去医院时，总是随身携带药物清单（药名、剂量和使用频次）
-  就所推荐的服务进行后续联系，以获得帮助（或请他人帮忙联系）
-  建立系统，保持文书记录，如账单、收据、检测结果、报告和书信
-  与雇主讨论灵活的工作方案

情况可能改变，做好准备应对变化。



受您照顾者的健康状况可能会改变或变得更加复杂。做好应对变化的规划很重要。

记录症状和行为的变化并告知您的PCSE团队。

### 建立照顾轮值表

以下是一份任务示例表，这些任务可分派给同意提供帮助的人。如果可能，为提供帮助的人建立定期排班表。

还有什么？列出您需要支持的其他照顾需求。

---

---

---

-  做家务，如清洁、洗衣、熨烫、购物或园艺
-  收集药品
-  洗澡或更衣
-  准备餐食或安排送餐上门服务
-  开车赴约和/或参加会面
-  让家里更安全
-  管理财务
-  做好法律安排
-  接电话或接受访客来访
-  到学校或其他活动班接孩子
-  付账单
-  让其他人了解最新情况（电话、电邮、博客或社交媒体）
-  在休息时坐下来与受您照顾者交谈
-  留宿，让您得到休息和提供陪伴
-  帮助进行床上转移

## 1.7 提问

提前了解家访或见面时希望得到解答的问题，您就不容易在提问时间忘记这些问题。下面的一系列问题需要牢记于心。

如果得到的回答令您不解，  
请要求澄清。



### 您可能想问PCSE团队的问题

#### 有关照顾的问题

	作为照顾者，我需要具备什么技能？
	您认为我可以回家照顾此人吗？
	如果我处理不了，是否可以得到帮助？
	我如何能为受照顾者提供最好的支持？
	我如何协助PCSE团队与我所照顾之人进行交流，即以尊重他们的个性/文化的方式进行交流？
	如果我对此人所接受的照顾感到担忧，我应该向谁诉说？
	如果我无法在家照料所照顾之人，我们如何才能接受这种情况呢？

优先考虑重要的事情，不必因此而畏惧——  
不要为小事而烦恼



## 有关实际支持的问题

	您能否提供设备，使居家日常生活变得更加轻松？（需要收费吗？）
	我们是否有资格使用残障人士停车位？我应该如何申请？
	是否有志愿者可以来帮助我？（如带我去看诊或者购物）

## 有关财务的问题

	患病期间会产生什么费用（如所需设备或药物的费用）？
	我们能否以更低的价格购买医疗设备（如氧气）或药物？
	我所照顾的人或我自己能够获得什么经济援助（如养老金）？
	我能否和谁谈论我的财务问题？
	我怎么才能理清事物和准备遗嘱呢？

## 有关护理的问题

	以后可能出现什么症状，如果出现症状，我应该怎么处理？
	疼痛以及其他症状可以在未来得到控制吗？
	如果我照顾的人食量小，我应该怎么办？
	他们如果增加食量，是否会更长寿？
	最糟糕的阶段将会如何？

经澳大利亚姑息治疗机构允许转载（稍作改动）

如需更多信息，请参见澳大利亚姑息治疗机构的《提问有益（Asking Questions Can Help）》手册。



**写下您能想到的任何问题。**妥善保管记下的问题，在看诊或接受家访时随身携带。

---

---

## 1.8 倡导和您的权利

### 您的权利

作为澳大利亚医疗保健系统的使用者，您的权利列举在《澳大利亚医疗保健人员的权利章程》（Australia Charter of HealthCare Rights）内。您作为照顾者的权利应当受到尊重和同等对待，不应因年龄、种族、能力、性取向、性别/性别偏向而受到歧视。

您有权利：

- |  |  |
|--|--|
|  获得资源 |  参与社会 |
|  安全生活 |  拥有隐私 |
|  受到尊重 |  进行评论 |
|  进行沟通 |  |

**注意：**我们重视您对我们服务的反馈—请从PCSE获取《欢迎发言表（Having Your Say Form）》

### 您作为倡导者的角色

作为照顾者，您在保健护理团队中的一个重要角色就是担任倡导者—为您所照顾的人倡导发声。您可以：

- 确保他们的权利与意愿受到尊重
- 确保他们受到尊重
- 确保满足他们的需求
- 确保所提供的服务达到专业水平
- 挑战任何障碍或歧视。

您可以在医务人员看诊时担任倡导者，也可在非护理诊疗时致电或发送电邮进行倡导发声。

如果您有任何疑问或需要获得支持，为您所照顾的人倡导发声，请联系PCSE。

## 成为有效倡导者的建议

保存一份书面记录，记录与该问题相关的所有信息

了解您自身和您所照顾者的权利

选择最恰当的方式提出问题

保持自信

表达清楚您想要什么

仔细听取讨论与建议的内容并将其写下来

## 公开倡导

您可联系公共代言办公室（The Office of the Public Advocate），它将代表您在护理问题上采取行动。

电话：1300 309 337或访问  
[www.publicadvocate.vic.gov.au](http://www.publicadvocate.vic.gov.au)。

## 第二意见

您有权要求第二意见。总之：

- 如果您对于医生建议的医疗或诊断感到不确定，您有权询问医生的第二意见
- 让医生将您转诊至另一名医生或医学专家
- 让医生将检查结果或病史发送给另一医务人员

## 投诉

查阅我们的《携手共结伙伴关系（Working Together in Partnership）》手册获取详情，了解如何向健康投诉专员办公室（Office of the Health Complaints Commissioner）进行有关保健服务的投诉—[www.hcc.vic.gov.au](http://www.hcc.vic.gov.au)或致电1300 582 113。

如果您的投诉与老年护理服务有关，请转投维多利亚州高龄权利（Seniors Rights Victoria）。

电话：1300 368 821或访问  
[seniorsrights.org.au](http://seniorsrights.org.au)。

## 1.9 就诊准备

患有危及生命的疾病通常意味着大量看诊预约。与医护人员谈话可能会让人生畏。在看诊之前，请花点时间做好看诊的准备。

### 看诊前

	列出你们的所有共同问题。不要害怕问“简单”的问题。（如果您有很多问题，请要求较长的预约）
	列出您想要讨论的所有照顾问题
	列出所服用的所有药物，包括辅助疗法。记下剂量与任何副作用
	您需要带什么？（如检查结果、扫描报告、血液检测）— 请询问医生诊所的前台接待员
	在日记中记录任何状况或症状的近期改变

### 看诊时

	记录与医生的讨论
	确保双向沟通。告诉医生您所知的一切相关信息。
	写下任何具体的指示
	澄清任何您不明白的事情
	请医生给您印制的资料或询问在哪里可以找到更多信息
	询问医生您可从哪里寻求更多帮助

### 看诊后

	审阅您的笔记
	将下次看诊时间记录在日记或日历中
	如果需要，致电医生询问检查结果
	联系医生，谈论状况或症状的改变



## 1.10 提前准备：预先护理计划

### 做出决定

随着一个人的身体状况发生改变，可能无法做出或传达自己的决定。这可能是医疗决定、在申请经济援助表上签字或获取服务。提前计划并指定一名信任的人来做替代决策者让过程更简单。这一切都必须在一个人丧失行为能力之前完成。有些法律形式能够提供协助。如果您需要更多信息，请联系PCSE团队。

受您照顾者通常可以联络具体的机构，如他们的银行、Centrelink以及老年护理服务机构，通过提名流程，准许某人代表他们。

与PCSE社区工作联系，获得有关这些选择的更多帮助与信息。

请阅读PCSE的《预先护理计划（Advance Care Planning）》手册。我们的预先护理计划提倡员会与您一起讨论如何提前计划。

### 预先护理计划

预先护理计划是与一个人谈论其价值观及其未来医疗保健服务偏好的机会。

提前计划意味着患有危及生命疾病者得以决定：

-  他们接受照顾的地点
-  他们离世的地点
-  他们的遗嘱
-  其他一切照顾目标，包括在未来医疗决定方面的选择

书面计划保证每个人都有清楚统一理解，提供最佳的机会让人得偿所愿。

预先护理计划使用两种主要的方式与工具：

1. 预先护理指示—将偏好写在文件里，然后交给医疗保健服务机构
2. 指定一名替代决策者（称作永久授权书—医疗）或医疗决策者。

## 2. 管理疼痛、 症状和药物

我们共同面对一切



以下内容介绍疼痛管理、症状以及药物。我们想让您有能力在家支持您所爱之人，有效地缓解不适与疼痛。

PCSE提供英文版本的指南，指导您在家进行疼痛管理、症状管理和药物管理。如果需要，该团队会在口译员陪同下与您讨论这份指南。

指南内容仅供参考，不可代替您姑息治疗团队的建议。PCSE团队会与您详谈相关的问题与症状。

如果您对于疼痛、症状或药物有任何疑问，请联系我们。

## 2.1 管理疼痛

对照顾者及其照顾的人来说，最大的恐惧之一就是疼痛剧烈、失控。

许多患有危及生命疾病者都惧怕疼痛剧烈、失控，但并非每个人都会有如此经历。

### 认识疼痛

- 疼痛因人而异。治疗方式也取决于一个人如何描述自身的疼痛
- 疼痛管理不论何时都可有效进行，但是及早发现则会产生最佳管理效果。请如实描述疼痛的程度与性质—如实描述不代表一个人无法应付疼痛
- 疼痛不经治疗会造成或增加疲惫感、低落情绪、忧虑、愤怒、食欲不振和压力
- 治疗疼痛的方式包括使用药物，也包括使用热敷包/冰垫、按摩、放松以及精神治疗或心理治疗（如音乐疗法）

### 止痛药

- 缓解疼痛的药物包括扑热息痛/阿司匹林、可待因、吗啡或其他阿片剂，如氢吗啡酮、羟考酮或芬太尼贴剂
- 吗啡是最常用的阿片剂，可缓解轻度至重度疼痛

人们对使用吗啡之类的阿片剂充满了迷思和误解，让大家忧心忡忡。如果您想谈论以下问题，请联系PCSE团队：

- 上瘾
- 延迟吗啡
- 担心该类药物会加速其死亡



## 阿片剂（吗啡以及类似药物）有什么副作用？

- 便秘，可通过泻药控制（联系我们了解肠胃护理）
- 短暂的恶心、嗜睡或头晕，通常会自行好转
- 如果副作用持续且难以忍受，也可以讨论使用其他药物

## 剂量类别

长期剂量：医生可能会开具常规剂量的止痛药，其药效持久，如12小时或24小时。

突发性疼痛：当疼痛在两次用药期间发作时，您可能需要使用“突发”止痛药，其药效长达30至60分钟。

请记录“突发”药物的使用量，以便PCSE团队审核基线药物的用量。



### 您可这样做：给照顾者与家庭的建议

- PCSE 团队不会随身携带止痛药。工作人员会帮助您确保家里存有足量药物
- 编写疼痛日记，记下疼痛情况及部位，让PCSE团队审核并讨论处理办法
- 鼓励受您照顾者积极参与管理他们的疼痛

如果您感觉疼痛得不到控制或可以得到更好的控制，从而提升生活质量，请告诉我们。



## 2.2 管理症状

PCSE提供一份英文版本的指南，指导您管理最常见的居家姑息治疗症状。该指南为家庭和照顾者提供能够缓解不适与疼痛的信息。该指南也会建议您什么时候应该联系护理人员。该指南会讨论下列常见症状：

-  肠胃护理：便秘与腹泻
-  头晕
-  行动迟缓与摔倒
-  饮食改变
-  恶心与呕吐
-  疲惫与嗜睡
-  恐惧与焦虑
-  口腔护理
-  呼吸急促
-  皮肤护理
-  临终烦躁

此指南会解释症状、讨论药物的选用并具体为家庭和照顾者提供建议，建议其如何将症状与不适减至最轻，以提高舒适度和生活质量。

PCSE护理团队会与您和您的家人讨论疼痛管理、症状管理与药物管理。

如果您有任何具体疑问，请联系我们。

您已经竭尽全力

## 2.3 管理药物

PCSE提供一份英文版本的指南，指导如何进行居家药物管理。我们会给您提供这份指南并与您讨论重点问题。

这份指南包括的信息有：

- 安全服用药物
- 提供药物
- 申请药物安全网计划（PBS safety net）卡
- 储存药物
- 正确使用药物
- 记录药物的使用
- 姑息治疗药物信息
- 审核多余用药
- 紧急药物
  - 何时使用紧急药物
  - 何人可提供紧急药物
  - 看管紧急药物
- 注射泵居家管理
- 在家通过注射提供药物

### 关于药物的几点重要信息：

请在药物用完**前**一至少**提前**两天订购重复的处方药物。



PCSE员工并不随身携带药物。员工会帮助您确保家里储有足量的药物。



您要经常告诉医生和PCSE护理团队任何其他药物的使用状况，如草药或非处方药



居家照顾者能够学习使用可直接注射的药物，以缓解其照顾的人在家里经受的疼痛与不适。请向我们询问具体方法。



如果您照顾的人快要离世，此时进行注射可能缓解他们的不适与疼痛。此为常见做法，不会加速死亡。



您可以经常询问药物相关的问题—询问药剂师、医生或者PCSE团队。

药物的名称及其药用是什么？

用量与用时是什么？

应当如何服用药物（如饱腹或空腹服用）？

服用药物期间应当避免做什么事吗，如饮酒或驾车？

某些药物之间或药物与维生素补充剂之间会互相作用吗？

可能有些什么副作用？如果受我照顾者体内产生副作用，我该怎么办？

药物需要服用多久？

如果漏掉了一剂药该怎么办？

最佳使用期限是什么时候？

药物应该怎样储存？

PCSE护理团队会与您和您的家人讨论药物管理。如果需要，该团队会在口译员陪同下使用英文版本的药物管理指南。

如果您对任何药物有疑问，请与我们联系。

## 2.4 紧急照顾计划

在姑息治疗中，紧急情况通常指境况突然改变，这些改变以新的方式影响生活质量。

为紧急护理做计划和准备尤为重要。了解可能出现的状况以及该如何应对，这将让您建立信心，面对出现的状况。我们可以预见某些状况并对其进行规划，甚至还可以预防某些状况的发生。

PCSE提供英文版本的规划紧急护理指南，该指南包括常见姑息治疗紧急情况的信息以及您可以采取的应对步骤。

PCSE护理团队会为您讲解这些常见的姑息治疗紧急情况，让您和您的家人做好准备。

我们规划急救护理的一般方式包括：

- 1— 计划预防紧急事件的发生
- 2— 确定事件发生的原因
- 3— 决定行动方案（安排一名护理人员进行探访或呼叫救护车）

## 常见的紧急情况可能有：

-  摔倒
-  高烧
-  恶心与呕吐
-  躁动不安/焦躁
-  发作/不适
-  大出血
-  呼吸急促
-  脊髓受压
-  呼吸突然不稳
-  突然行动/  
动作迟缓
-  突然意识  
不清
-  疼痛突然  
加剧

熟悉预先护理指示，在紧急情况下，按照指示加以应对。

如果需要叫救护车，请注意带上客户已备好的指示或证明，在救护人员到来之时亲手交给他们。

如果您不确定如何处理，请联系PCSE团队。

## 2.5 非工作时间联系方式

### 什么时候拨打000?

如果您照顾的人有以下症状:

- 压迫性心绞痛
- 突发失去意识或者疾病突发
- 呼吸困难或脸色发青
- 大出血
- 遭遇严重事故
- 或正接受PCSE护理专线的指导

生命专线危机支持

**13 11 44**

伤痛热线咨询辅导支持

**(03) 9935 7400**

您当地的非工作时间全科医生诊所  
(如适用)

---

非工作时间全科医生医疗保健指示专线  
**1800 022 222**

全科医生家访服务:

全国家庭医生服务

**13 74 25**

我的居家全科医生

**1300 968 737**

医生 医生 (Doctor Doctor)

**13 26 60**

网站:

国家保健服务名录:

[about.healthdirect.gov.au/nhsd](http://about.healthdirect.gov.au/nhsd)

非工作时间药店地点:

[www.healthdirect.gov.au/after-hours-gp-helpline](http://www.healthdirect.gov.au/after-hours-gp-helpline)

症状检查:

[www.healthdirect.gov.au/symptom-checker](http://www.healthdirect.gov.au/symptom-checker)

口译服务:

**13 14 50**



## 2.6 非工作时间获得护理服务

非工作时间的居家照顾，尤其是在夜间，可能会让人感到孤独。我们有非工作时间的护理服务专线为您提供支持。



非工作时间姑息治疗  
护理服务专线

(晚上7点至早上7点)

**1300 33 44 55**

有时您致电时需要等待，但我们会接听您的来电。

非工作时间护理服务：

-  可查阅客户信息
-  有资格提供优质的姑息治疗与照顾者支持服务
-  通过电话评估您的情况，如有必要将提供家访，以便为您提供最好的支持
-  在上午向PCSE团队提供最新情况

### 我应该在什么时候致电？

非工作时间服务可帮助您处理需即时回应的情况，如：

-  症状管理
-  病情重大变化
-  存在照顾困难
-  药物或设备问题

仅需一个来电就可带来一整夜的慰藉与安抚。在拨打000之前致电联系护理人员可以免去漫长的等待和办理住院带来的不便。

**如果不是紧急电话，请不要致电非工作时间服务。**



有关轻微疾病、常规文书与处方的管理、安排预约和有关设备或服务的疑问，都可在第二天早上再致电。

## 如果您在非工作时间致电联系会怎么样呢？

您的来电将转接语音信箱让您留言。请说明您想与一名护理人员通话，并留下您的详情。您的留言会转达给一名值班护理人员，该人员将回复您的来电。

根据您的情况严重程度，非工作时间护理服务会：

- 讨论症状并给予安抚
- 在通话时给您建议并让您监督您所照顾之人
- 将您转诊给一名代班医生或非工作时间内的全科医生
- 在早上将您转介给全科医生
- 转介至其他服务机构
- 安排一名护理人员进行探访（如果有护理人员）
- 建议您去急诊科或拨打000

不论何时，如果您感到忧虑或者不确定，请寻求安抚，而非整夜忧虑。



口译员服务：  
**13 14 50**



## 非工作时间护理服务可以

## 非工作时间护理服务不能

	提供建议，如建议如何改善症状		进行医学诊断或预后诊断
	指导您如何用药		提供医学（医生）援助
	在需要时安排护理人员进行探访		提供紧急服务
	建议您在您照顾的人晕倒、摔倒或受伤时应做什么		配药或者开具处方
	建议您在紧急情况下或您照顾的人即将离世时应做什么		建议您服用您的医生不曾开具的药物或药量
	建议您在您照顾的人离世时应做什么		在非紧急情况或家中缺乏需用药物时安排护理人员进行探访。
	在需要时安排临终关怀或者医院		

**注意：**我们的护理服务为**非**紧急服务，然而您可以随时致电联系我们，我们将及时回复您的来电。



## 使用我们的非工作时间护理服务的 注意事项

-  在您致电之前，请服用您的常用药来治疗您的症状，包括“突发”与“按需”药物。请参考此资料包内的疼痛与症状管理指南。
-  向护理人员复述您的计划以确保沟通理解无误。在通话时，准备好您服用的药物与家庭档案文件夹可协助通话。
-  如果十分钟内没有护理人员回应您的来电，请回拨。在通话时，请尽量保持冷静与耐心。



# 3. 过世准备

我们共同面对一切



## 3.1 过世准备

您可以使用以下问题开始与您的PCSE团队的对话。

	在生命的最后几日，我们可以期待什么？
	如果我照顾的人问道：“我是不是要死了？”，我该如何回答？
	您们是否能告诉我受我照顾者可能何时即将离世？
	我应该在什么时候通知其余的家人？我应该对他们说什么？你们能与他们沟通吗？
	我如何才能知道我照顾的人已经去世了？
	他们去世之后会发生什么？(怎样处置他们的遗体？我们如何筹办葬礼？)
	当一个人去世了，其家人能得到什么支持？

### 为何有必要进行准备？

一个人生命的最后几日非常不同以往 — 做好准备会帮助您熬过这段艰难的时间。在这段时间内，我们的服务可为您提供支持、帮助与理解。我们可以帮助您准备一个简单的计划，处理当下实际的问题。

请提前找好一名全科医生准备死亡证明，尤其是在您有特定的个人或宗教仪式（如遗体必须在死后24小时内下葬）的情况下，也以防患者在周末去世。

如果您有任何特定的习俗或文化需求，请告知PCSE团队。

如果您常与您所爱的人独处，此时您可能更愿意让您的挚友或亲人随叫即到，伴您身边。亡者遗体可以在家中存留几个小时。您可能也想让其他挚友与亲人向亡者告别。您也能在殡仪员上门带走遗体前，与亡者单独相处片刻。

做好计划，得到他人支持。



在您准备好时，通常在死者去世后一两天内，殡仪员会进行预约，与您讨论葬礼安排及费用。您可以让您的朋友和家人参与进来，参与程度随您所需。

选择一名殡仪员



## 准备一份死亡核对清单

遗体需尽快下葬吗？	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
如果是，我是否已和我的PCSE团队讨论？	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
谁能在短时间内来到我身边支持我？	1.
在此写下其姓名与电话：	2.
	3.
	4.
您是否已经安排了全科医生来开具死亡证明？	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
您是否选好一名殡仪员？	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否
您是否已通知一名宗教/精神导师？	<input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否



## 一个人即将离世的征兆

- 临终前通常都很平静
- 请随时向PCSE团队寻求帮助
- 通常在生命晚期，我们与您的联系会更加密切
- 仅仅是找个人一起坐下，握住该人的手，用冷静安抚的语气说说话，即便得不到任何回应，这也能带来极大抚慰。

“相伴” 胜于 “服侍”

以下大致总结出临终前常见的生理和情绪的变化。并非所有的变化都会发生，它们的发生也没有一定的规律。这些变化意味着身体正在为生命晚期做准备。在这段期间，维持生命运转的系统开始逐渐停止，生理、心理、情绪和心灵的变化可能发生于几周或几天内，或者也可能只发生在临终前几个小时内。

### 生理变化



#### 睡眠

临终之人的睡眠时间会逐渐加长，可能会停止说话，难以醒来。不要摇晃他们或者大声说话；说话温柔而自然。不要想当然认为他们听不见—听觉是最后消失的感觉。

在您所爱之人看似  
最警觉之时与他们共度  
时光。



## 饮食

随着生命渐至尽头，临终之人对饮食的需求会减小，因为身体会自然地保存能量。这是一个自然的过程。在他们无法吞咽食物时进行喂食可能会使其痛苦。

随着身体逐渐停止运转，饮食需求会下降：

固体食物-软食 流食  
水 小冰块

润嘴棒（海绵棒）或者少量碎冰会帮助缓解干渴感。在此阶段，不要强行进行喂食或喂水。让您所爱之人知道在这个时候不食是可以的。

尊重与接纳能帮助您所爱之人和您自己。

您的PCSE护理人员能帮助您进行口腔护理。

## 焦躁不安

临终之人在临终前几天或几小时可能会出现不安、躁动和动作重复的状况。这可能是由于血液循环不畅、体内的毒素或者心灵或心理的问题。

不要去阻止他们的行动。  
让他们周遭的环境舒适安全。  
冷静而温和地细语。

想办法让您所爱之人释放紧张感或恐惧感。下列方法可能对您有所帮助：

- 轻轻按摩其手部或额头
- 回想一个最爱的地方
- 回想一个最爱的经历
- 阅读可以带来抚慰的读物
- 播放轻柔而熟悉的音乐
- 安抚他们，让他们知道他们可以放开胸怀

如果您有所担忧，请致电PCSE。我们可以提供药物。

## 困惑与神志不清

临终之人可能会对时间、地点以及认识的人感到极度困惑。清醒程度可能会经常且突然地波动。留一盏夜光灯可能会有帮助。不要与他们争执。握住他们的手来安抚他们。

跟他们说您的名字，冷静而自信地说话，安抚他们。



如果您对您所爱之人感到担忧，请致电PCSE。



## 失禁

小便或者大便失禁可能会发生在临终之前。

保持尊严与尊重。用纸尿裤或尿布来呵护他们，保持被单洁净。这会帮助保持舒适度与清洁度。您可将排便状况记录下来，在PCSE团队来电时将情况告知他们。

保持皮肤清洁干燥很重要。



## 排尿

排尿量减少，尿液可能呈深暗色，这可能是由于液体摄入量小。

## 分泌物

随着咳嗽或吞咽能力下降，唾液与黏膜可能会增加，堆积于喉咙中。喉咙里有时会产生“咯咯咯”或“咕噜咕噜”的响声，这被称为“临终呻吟”。对于照顾者来说可能很痛苦难熬，但是这对临终之人并不会造成任何伤害。这种响声并不意味着新增病痛或者病痛加重。

将头从床上抬起来，放在枕头上。将身体侧翻可能有所帮助。



如果您很担忧，请致电PCSE。有些药物可以清干分泌物。



## 体温

体温变化是很常见的，您所爱之人可能有时会感觉身体湿热，有时感觉寒冷。手臂、腿部以及底部的皮色可能随着血液流动减缓而变化。

如果他们感觉冷，就为他们保暖。如果他们感觉热，就把被子拿走或盖上薄被。



过热会导致他们躁动不安。如有必要，保持通风良好，准备清凉的毛巾。按照您所爱之人的需求—即便有的需求很奇怪。

## 呼吸

呼吸可能会紊乱：时快时慢。呼吸间隔短至10秒，长至几分钟，在间隔中没有呼吸是正常现象。此时没有必要提供氧气。

继续支持并安抚您所爱之人—握住他们的手，轻言细语，此时只需您陪伴在他们身边。



如果您很担忧，请致电PCSE。



## 情绪变化

随着生命渐至尽头，人可能会不在意外界事物和日常生活点滴。他们可能会对他人不太在意，只想与若干亲密的人相处。这是放手道别的过程。

临终之人可能会反省其不同的回忆或与已故的人说话。他们也可能神志失常，可能很躁动、产生幻觉或者做出失常的举动或提出失常的请求。

如果您在这个阶段有任何担忧，请致电PCSE。我们可以为您提供支持、帮助与理解。



## 疏远

您照顾的人可能会反应冷淡、疏远或者意识不清。这可能意味着他们正在为离世做准备—从周遭环境和亲密关系中疏远出来—可能意味着他们已准备好离世。听觉是会停留到最后的感受。

用正常的声音与您所爱之人交谈。告诉他们您的名字来证明身份，握住他们的手，说您想要说的话。



## 出现幻觉

临终的人可能会说或者声称他们有跟已故的人交谈。这并不一定意味着他们在幻想，只是他们即将离世了。

不要对他们所说所见进行反驳或争论。肯定他们的经历—这些经历正常且常见。



## 给予允许

允许您所爱之人放手，不要让他们因离世而愧疚或者竭力留住他们来满足您自己的需求，这会很难。一个即将离世的人通常会不肯离去，即便活着很痛苦，他们只想确认留下的人能够安好。

在这个时候，给您所爱之人安抚，让他们知道可以在准备好时放手离去是您可以为他们所做的最重要的事情之一。



## 道别

家人能够给临终之人安抚，允许他们离世能够帮助他们放手。道别的方式多种，随个人而定。您可以与他们一同躺在床上、握住他们的手或说您想说的话。

在悲痛之时，流泪是人之常情。您不必隐藏眼泪，也不必感到抱歉。



## 一个人离世时会发生什么？ 我怎么知道一个人已经离世了？



### 离世的表现有：

-  没有呼吸
-  没有心跳
-  没有脉搏
-  肠道与膀胱排空
-  没有反应
-  眼皮微启
-  瞳孔放大
-  眼睛直视某一点，没有眨眼
-  下巴放松，嘴微张

### 接下来我该做什么？

死亡并非紧急情况，没有需要紧急处理的事情。

深呼吸。慢慢处理每一件事，无需着急。

不需要联系警方或者叫救护车。

不需要立即联系任何人。

您可按照自己的意愿，与您所爱的人待在一起。

按照您的需要，您所爱的人可以留在家中（数小时或数日），让亲友们来与之道别。



## 当您已做好准备之时

- 如果您需要支持，您可以致电您的PCSE团队。我们可以进行家访。
- 致电一名PCSE护理人员或您的全科医生，开具死亡证明。
- 殡仪员到您家时，会查收这份证明。

如果您所爱的人在夜晚离世，您可以等到早上再安排开具死亡证明。



## 当您已准备好处理您所爱之人的身后事并将其转移时

- 联系殡仪员
- 他们将与全科医生/医生联系，取得死亡证明（如果没有死亡证明，葬礼无法举行）
- 他们将带走您所爱之人，支持您准备葬礼

如果您需要帮助或建议，请致电PCSE。



- 您不需要为逝者洗澡，但是您可以用海绵擦去其体液或汗液。
- 切断房间内的热源，如加热器、电热毯或者热水瓶。
- 舒展您所爱之人的身体，防止其身体变得僵硬，取出假牙。

## 3.2 哀痛

在丧亲之前，人们常常感到悲痛。作为一名照顾者，您的睡眠、饮食、精力集中与情绪管理都可能发生变化。认识到这是对您处境的正常反应能够帮助并支持您关爱自己。

我们都会感到悲痛，只是每个人的感受方式不同。重要的是，按照您的需要，宣泄您的悲痛。

有时，我们很难理清我们自己的感受。悲痛的表现可能是愤怒、懊悔、悲伤、慌乱、恐惧、孤立、憎恨、愧疚、感觉释放或其他的感受与想法。生理症状可能有睡眠或饮食习惯改变、精神世界产生质疑以及社交改变。

悲痛反应来来去去，有的时候我们可能感觉难以承受或者仍然可以掌控。有时，我们可能感觉内心的痛苦无边无尽，难以看到人生前进的道路。

我们与您一起，支持您走过这段改变阶段。



奖励您自己



## 3.3 丧亲支持

### 丧亲阶段支持计划

丧亲阶段是指所爱之人离世后哀悼和悲痛的阶段。这段时期可能是人生中最重大，有时也可能是最有挑战性的人生经历。它可能会带来巨大改变，让人感到失控。这段经历也可能带来自我意识增强和个人成长的机会。

PCSE 有经过培训的员工，支持您度过这段悲痛、失落的丧亲时期。

我们的“丧亲阶段支持计划”提供长达13个月的个人与小组支持。支持包括咨询辅导、音乐治疗、精神关怀以及为伴侣、子女、家庭成员和密友提供的志愿者支持。

“与经历过/正在经历相似情况的人见面很有帮助，他们理解您的处境”

#### 与我们的受训员工交流可以帮助您

- ✓ 管理和理解您的悲痛
- ✓ 反思给您造成哀伤或担忧的想法和信念
- ✓ 制定应对生活变化的策略
- ✓ 找到减压的方式
- ✓ 讨论导致焦虑和抑郁的原因
- ✓ 让您有机会在充满怜悯、关怀且不受评判的情况下进行倾诉
- ✓ 在艰难处境下看清现状，找到意义
- ✓ 努力接受生活的变化
- ✓ 获得教导，了解您在丧亲阶段可能会经历什么

“丧亲阶段支持计划”不会向您及您的家人收取任何费用



### 纪念服务

纪念服务每年举行两次，由PCSE员工协助组织，回想并分享对您所爱之人的回忆。

### 丧亲社交支持小组

PCSE每月为痛失所爱者举办社交小组。小组为您提供机会，让您与经历失亲且正学着重建生活的人联系。该小组由我们的受训员工与志愿者协助组织，这是您在充满支持的环境中与他人社交的机会。

请善待自己





# 4. 资源和链接

我们共同面对一切



机构	电话	网址	简介
照顾者信息			
Alfred Health Carer Services	1800 052 222	carersouth.org.au	为身处墨尔本南区的照顾者提供咨询与支持。照顾者支持小组清单。
CareSearch	08 7221 8233	www.caresearch.com.au	姑息治疗相关知识的网站，提供下列相关信息：与疾病共处、如何提供照顾、生命终点、丧亲、悲痛与失落以及特殊需求群体。
Carers Victoria	1800 242 636	www.carersvic.org.au	全州范围内为家庭照顾者发声，代表维多利亚州的照顾者并为其提供支持。
Carer Gateway		www.carergateway.gov.au	全国网上与电话服务，提供实用信息与资源支持照顾者。互动性搜寻服务帮助照顾者与当地支持服务连结。
Palliative Care Australia		www.palliativecare.org.au	全国姑息治疗的领军机构，将您与您所在区域的服务与资源连接起来。
Palliative Care Victoria	03 9662 9644	www.pallcarevic.asn.au	为优质姑息治疗提供信息、支持并对其进行倡导。PCV提供两本重要手册： 1. 姑息治疗简介 2. 支持需要姑息治疗者一家人与友人的指南
LGBTI Carers	1800 242 636	www.carersvictoria.org.au/how-we-help/LGBTI-carers	为男女同性恋、双性恋、变性和两性人（LGBTI）照顾者提供支持
Young Carers Respite and Information Services Program	1800 242 636	www.youngcarers.net.au	提供照顾者的故事、建议、资源、助学金计划以及倡导。您也可以拨打1800 052 222了解为不满25岁的照顾者提供的暂息服务、实用帮助以及社交活动
LifeCircle		www.lifecircle.org.au	增进对死亡了解的信息和工具

机构	电话	网址	简介
照顾者服务			
倡导			
The Office of Public Advocate	1300 309 337	<a href="http://www.publicadvocate.vic.gov.au">www.publicadvocate.vic.gov.au</a>	Level 5, 436 Lonsdale Street, Melbourne, VIC 3000
State Trustees	03 9667 6444	<a href="http://www.statetrustees.com.au">www.statetrustees.com.au</a>	提供各种法律和经济服务（合法遗嘱、遗产规划、遗嘱认证、授权书以及信托服务）
Elders Rights Advocacy	1800 700 600	<a href="http://www.era.asn.au">www.era.asn.au</a>	由澳大利亚政府资助的独立机构，为在维多利亚州接受澳大利亚政府资助的老年护理服务的人提供倡导服务。
Seniors Rights Victoria	1300 368 821	<a href="http://www.seniorsrights.org.au">www.seniorsrights.org.au</a>	提供信息、支持、建议与教育，防止虐待老人，维护老人的权利、尊严与独立。
Aged Care Complaints Commissioner	1800 550 552	<a href="http://www.agedcarecomplaints.gov.au">www.agedcarecomplaints.gov.au</a>	为大众提供的免费服务，针对由澳大利亚政府补贴的接受老年护理服务的群体，让大众提出关于护理或服务质量的问題。
Veterans' Affairs Network (VAN)	1300 551 918	<a href="http://www.dva.gov.au/contact/van-state-office-locations#vic">www.dva.gov.au/contact/van-state-office-locations#vic</a>	为退伍军人、遗孀或鳏夫及其家人提供帮助
Australian Charter of Healthcare Rights		<a href="http://www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights">www.safetyandquality.gov.au/national-priorities/charter-of-healthcare-rights</a>	在寻求或接受医疗保健服务时，患者与消费者的重要权利。



机构	电话	网址	简介
照顾者服务			
咨询服务			
beyondblue	1300 22 4636	<a href="http://www.beyondblue.org.au">www.beyondblue.org.au</a>	24小时电话咨询服务。全年无休网上与电邮咨询服务。
Lifeline	13 11 14	<a href="http://www.lifeline.org.au">www.lifeline.org.au</a>	24小时电话危机支持以及防止自杀服务。
National Carer Counselling Program	1800 242 636	<a href="http://www.carersaustralia.com">www.carersaustralia.com</a>	澳大利亚照顾者计划：提供短期咨询服务。各州与各领地的照顾者协会也运营当地的支持小组。
Australian Centre for Grief & Bereavement	1800 642 066	<a href="http://www.grief.org.au">www.grief.org.au</a>	提供伤痛教育与各种咨询服务，发展并加强个人、机构与社区有效处理丧亲情况的能力。
GriefLine	03 9935 7400	<a href="http://griefline.org.au/">griefline.org.au/</a> <a href="http://griefline.org.au/online-counselling-service">griefline.org.au/online-counselling-service</a>	伤痛热线社区与家庭服务机构聆听、关怀并且支持在任何人生阶段经历丧亲和伤痛的人，包括网上咨询服务。
设施与援助			
Coastcare Medical Equipment	03 9707 4955	<a href="http://www.coastcaremed.com.au">www.coastcaremed.com.au</a>	租赁并销售复健与医疗产品，得到退伍军人事务部（DVA）与全国设备计划（SWEP）认证。可于隔天快速提供的设备：淋浴椅、洗脸台、躺椅和医用病床。
Independent Living Centres Australia	1300 885 886	<a href="http://ilcaustralia.org.au">ilcaustralia.org.au</a>	在各种产品和服务上提供建议，帮助日常生活，包括行动、睡眠、饮食与交通
Endeavour Life & Care	9703 2900	<a href="http://endeavourlifecare.com.au">endeavourlifecare.com.au</a>	家庭保健服务设备提供商
City of Casey		<a href="http://www.casey.vic.gov.au/community-services/disability-services/disability-services-directory/equipment-and-aids">www.casey.vic.gov.au/ community-services/disability- services/disability-services- directory/equipment-and-aids</a>	凯西市（City of Casey）为残障人士提供设备与援助的计划与服务方面的指导。

机构	电话	网址	简介
<b>照顾者服务</b>			
经济支持/政府机构			
Financial Counselling Australia	1800 007 007	www.financialcounsellingaustralia.org.au	提供关于经济咨询与帮助的信息，以找到合格的咨询师。
Centrelink	13 27 17	www.humanservices.gov.au/individuals/centrelink	
Department of Veterans Affairs	13 32 54	www.dva.gov.au	
居家帮助			
您当地的政府	PCSE可以帮您组织一些政府社区与居家服务		
家居改装			
Peninsula Health Domiciliary Care Referral	1300 665 781	www.peninsulahealth.org.au/services/services-a-e/aged-care/domiciliary-care	为居家的体弱、年老和年幼的残障人士及其照顾者提供居家式评估与维护计划。
Home Modifications Australia	02 9281 2680	www.moda.org.au	作为全国领军行业组织，代表服务机构，推广家居改装的益处。
mecwacare	1800 163 292	www.mecwacare.org.au	在墨尔本南区与东区提供居家护理与照顾服务。
居家护理			
PCSE	居家护理可以作为姑息治疗的一部分，也可提供私人服务。		
Bolton Clarke at Home Support	03 5991 1300	www.boltonclarke.com.au	提供各式实用且灵活的居家照顾服务，包括护理、居家援助、联合保健与心理保健服务。

机构	电话	网址	简介
<b>照顾者服务</b>			
问题决议			
Health Complaints Commissioner	1300 582 113	<a href="http://hcc.vic.gov.au">hcc.vic.gov.au</a>	如果您对保健服务机构有所不满，您可以向保健服务投诉专员投诉。
居家评估			
Council services		您当地的市政府网站	卡迪利亚 (Cardinia) 郡、凯西 (Casey) 市、大丹德农 (Greater Dandenong) 市、金斯顿 (Kingston) 镇政府。  居家评估帮助人们探索各种独立生活的方式，继续活跃于自己的社区。
个人护理			
Council carers Alfred Care Baptcare MECWA Bolton Clarke at Home Support	13 22 78 1800 163 292 1300 33 44 55	您当地的市政府网站 <a href="http://www.alfredhealth.org.au">www.alfredhealth.org.au</a> <a href="http://www.baptcare.org.au">www.baptcare.org.au</a> <a href="http://www.mecwacare.org.au">www.mecwacare.org.au</a> <a href="http://www.boltonclarke.com.au">www.boltonclarke.com.au</a>	卡迪利亚 (Cardinia) 郡、凯西 (Casey) 市、大丹德农 (Greater Dandenong) 市、金斯顿 (Kingston) 镇政府。
暂息/短暂休息			
Commonwealth Respite and Carelink Centre Southern Region	1800 052 222 (BH) 1800 059 059 (Outside BH)	<a href="http://www.dss.gov.au/disability-and-carers/programmes-services/for-carers/commonwealth-respite-and-carelink-centres">www.dss.gov.au/disability-and-carers/programmes-services/for-carers/commonwealth-respite-and-carelink-centres</a>	为身处墨尔本南部的照顾者提供暂息、实用和情绪支持。
支持小组			
PCSE Carers Support Group	03 5991 1300	<a href="http://www.palliativecaresoutheast.org.au">www.palliativecaresoutheast.org.au</a>	致电PCSE了解更多信息
Alfred Health Carer Services	1800 052 222	<a href="http://carersouth.org.au">carersouth.org.au</a>	连接地处墨尔本南部的照顾者群体

机构	电话	网址	简介
照顾者服务			
交通			
Red Cross	03 8327 7700	vic@redcross.org.au	提供针对特定疾病的志愿者交通服务
针对特定疾病的机构			
Cancer Council of Victoria	13 11 20	www.cancervic.org.au	<p>您可通过网络和电话联系或亲身接触经受癌症影响的社区群体。</p> <p>电话专线咨询时间为周一至周五早上9点至下午5点，由拥有肿瘤科资质且经验丰富的癌症护理人员提供咨询。虽然护理人员无法为您提供具体针对个人情况的医疗建议，但是他们可以讲解具体的癌症类别并解释化疗、放射治疗或其他癌症治疗的具体情况。</p>
Dementia Australia	1800 100 500	www.dementia.org.au Helpline email: helpline.nat@dementiaalzheimers.org.au Webchat: www.dementia.org.au/helpline/webchat	<p>澳大利亚阿耳兹海默氏病协会（Dementia Australia）为各种痴呆症患者及其家人与照顾者发声，也提供支持服务、教育与信息。</p> <p>帮助专线服务全国，咨询时间为周一至周五上午9点至下午5点，不含公共假日。非工作时间内可使用留言服务。您可留言，我们会在下一个工作日回电。</p>
MND Victoria	1800 806 632	www.mnd.asn.au	为运动神经元病患者推广尽可能最佳的服务与支持。



机构	电话	简介
<b>姑息治疗部门</b>		
McCulloch House, Monash Medical Centre Clayton	03 9594 5320	位于莫纳什医疗中心（Monash Medical Centre）的专门建立的住院姑息治疗/临终关怀部门。
Wantirna Health Palliative Care Inpatient Unit	03 9955 1341	该专业姑息治疗部门拥有32个床位，提供症状控制服务、临终关怀、暂息服务与评估。
Peninsula Health Palliative Care Unit, Frankston	03 9784 8600	该专门建立的设施内包含住院姑息治疗部门。
South Eastern Private Hospital	03 9549 6555	姑息治疗部门（阿贝利亚（Abelia））拥有11个床位，由经验丰富的护理人员提供支持，也提供牧养关怀。
Peninsula Private Hospital	03 9788 3466	阿卡西亚（Acacia）癌症与血液病房拥有23个床位，这是肿瘤科、血液科与姑息治疗的综合性病房。
St John of God, Berwick Hospital	03 9709 1414	专业姑息治疗部门包含6个配有盥洗室的单人间。
Ward D, Casey Hospital, Berwick	03 8768 1550	一个急性医疗与姑息治疗的病房
<b>地区护理服务</b>		
Bolton Clarke	1300 33 44 55	Bolton Clarke机构的前身为“皇家澳洲颐养服务”（Royal District Nursing Service, 简称RDNS），为PCSE客户提供非工作时间内服务。如果您需要联系Bolton Clarke提供非工作时间的服务，在您办理住院时便会告知您详情。
Kooweerup Regional Health Service	03 5997 9679	
<b>当地医院</b>		
Casey Hospital	03 8768 1200	
Dandenong Hospital	03 9554 1000	
Frankston Hospital	03 9784 7777	
Moorabbin Hospital	03 9928 8111	
Monash Medical Centre (Clayton)	03 9594 6666	
Peter MacCullum Cancer Centre	03 9656 1111	
South Eastern Private Hospital	03 9549 6555	
St John of God, Berwick Hospital	03 9709 1414	
Wantirna Hospital	03 9955 7341	



# 非工作时间急救护理计划

需要护理之人		照顾者姓名	
姓名		姓名	
年龄		与需要护理之人的关系	
住址		住址	
电话		电话	
所用语言		所用语言	

紧急联络人		
姓名	关系	电话

## 健康信息—接受照顾者的具体信息

所患疾病：

医生的姓名、地址、电话（全科医生/或专科医生）：

国民保健（Medicare）卡号：

Centrelink编号：

医疗保险及编号：

救护车保险/注册编号：

Medic-Alert编号：

照顾需求：

**急救计划：在急救情况下，我的联络人会有（在符合情况的选项上打勾）：**

拒绝心肺复苏（NFR）指令

预先护理计划指示

拒绝治疗证明

永久授权书（治疗）详情：

首选离世地点：

预设医疗指示

价值观指示

治疗决定者详情：



# Palliative Care South East

140-154 Sladen Street  
Locked Bag 2500  
Cranbourne VIC 3977

电话 03 5991 1300 • 传真 03 5991 1301  
电邮 [reception@palliativecaresese.org.au](mailto:reception@palliativecaresese.org.au)

[www.palliativecaresoutheast.org.au](http://www.palliativecaresoutheast.org.au)



东南区姑息治疗中心承认班奴荣（Bunurong）与乌如迪吉利（Wurundjeri）人民是这块土地的传统看管者，我们对班奴荣与乌如迪吉利过去、当前以及未来的长老表示敬意。