

## 基本指南——照顾身患重病且不会好转的人

### 本资料单涵盖了一些基本信息，以帮助您做好准备，包括：

- 成为一名照顾者意味着什么？
- 作为照顾者可能会有什么感觉？
- 我的家人最适合住在哪里？
- 有什么服务可以提供帮助？
- 咨询医疗专业人士

### 我是照顾者吗？

了解这点对您有帮助：在澳大利亚，如果主要是由您来帮助您的患病亲友，则您会被称为“照顾者”。“照顾者”也拥有权利和特权，例如财务支出，所以把自己认定为照顾者是很有用的。

医生和护士经常会问“谁是主要的照顾者？”这样他们就可以和病人的一名家庭成员说话，以便：

- 提供有关您的家人或朋友的信息
- 在决定病人的照护问题方面寻求帮助
- 提供支持

在澳大利亚，有很多服务可以帮助您照顾您的家人或朋友。您还可以获得一些经济援助。

### 当有人病重时，照护者会怎么做？

当病人的健康状况恶化时，照顾他们会变得困难，您需要为他们做更多的事情。通常情况下，您所照顾的人在洗漱、如厕、准备食物及喂食、

药物管理和预约看诊等方面都需要很多帮助。也可能需要填写更多表格并完成很多行政工作来安排他们的事务。您所照顾的人也可能会有其他难以控制的症状，例如困惑、非常疲倦或激动。

照顾重症病人可能会很困难，您务必要获得支持，并尽可能与他人分担照顾的责任。

### 作为照顾者会有什么感觉？

许多人觉得照顾家人是一件有意义的事，有些人觉得自己与家人的关系更密切了。然而，照顾一名临近生命尽头的人有时也可能是非常费时费力，令人感到痛苦。每个人都会有自己独特的情感反应。

- 您可能会对照顾他人的责任感到不堪重负。
- 您可能会觉得自己面对照顾的责任缺少选择，觉得自己不得不去照顾他人。
- 当您意识到他们可能会死于疾病时，您可能会感到伤心或强烈的悲痛。但也会对因亲友患病而失去的其他东西感到悲伤，比如未来无法共同生活或失去一段关系。
- 您可能会对自己是否能应付或对未来将要发生的事情感到焦虑。
- 您可能会感到沮丧、愤怒甚至内疚。

当您在体验这个非常困难的过程时，感觉方式没

有对错之分。然而，请务必找到能够与之倾诉您的感受的对象。您可以寻求帮助，有很多服务能够帮助您履行作为照顾者的责任，他们也可以提供情感支持。您可以和其他家庭成员分担照顾的责任。单靠一个人照顾，这个压力往往太重了。

### 我的家人或朋友最适合住在哪里？

大多数病人都希望在家里得到照顾。但这常常不大可能。为了留在家里，您的家人或朋友需要有人和他们住在一起并提供照顾。很难决定您是否可以或应该在病人家里提供照顾。为了帮助您做出这个决定，您可能需要咨询病人的医生，并考虑：

- 您自己的健康和幸福
- 是否有人或服务机构可以帮助您在家提供照顾
- 您家里的设施装置是否可以让病人四处走动（比如从床上轻松地走到厕所，没有阶梯，房间里可以安装病人可能需要的设备）
- 病人是否有在家中难以控制的症状
- 被照顾对象的喜好以及您自己的喜好

有时，医疗团队会建议病人短暂住院，让您休息一下或调整用药。您在家照顾病人的计划有时行不通。请记住，这不是任何人的错，但可能必须这样做，才可以让病人获得最好的照顾。

### 有什么服务可以提供帮助？

有很多服务可以帮助您照顾身患重病的人。首先是您的家庭医生（全科医生），他们应该能够帮助您找到支持。

还有是通常在医院参与治疗特定疾病的医疗专业人员。在这个时候，您所照顾的人可能也会得到姑息疗护服务。姑息疗护是整体护理方式，重点是改善症状，提高生活质量，并确保病人尽可能舒适。姑息疗护服务也为病人家庭提供支持。您也可以申请姑息疗护服务。

有时您所照顾的人可以在家里得到支持。您可以通过姑息疗护居家服务机构或当地的社区护士获得服务；而病人也可能有资格通过 My Aged Care 系统获得居家支援服务（电话：1800 200 422）。

Carer Gateway（电话：1800 422 737）是另一家为照顾者提供支持的国家服务机构。

所有医院都有社会工作者，他们可以帮助您连接各种家庭护理服务，并帮助您填写获得服务或经济援助的表格。

在医院安排的所有会议，您都可以要求他们提供口译员；您也可以在通话时使用全国口笔译服务署（电话：131 450）的服务。



### 咨询医疗专业人士

澳大利亚鼓励所有病患及其家属以开放的态度如实说出他们对医疗团队的期望和他们的需要。如有疑问或不明白的地方，欢迎提问并告知医务人员。医生和护士都很乐意谈论与疾病和护理有关的任何话题。他们会为您提供信息和支持。

澳大利亚由来自多种文化和国家的人组成，如果您有任何与病患护理相关的文化需求，欢迎您告诉医疗保健团队，。

您需要多少信息才合适，这由您本人和您所照顾的人决定。澳大利亚大多数病人都想知道自己是否会去世，还能活多久。他们想要谈论的是他们

是否愿意接受更多治疗，还是仅仅着眼于获得舒适和控制症状。虽然说出来会让人不舒服，但清楚地了解可能发生的事情会有帮助；这样您就可以制定计划，并专注于帮助病人获得最好的生活质量。必须由您本人和您所照顾的人决定你们愿意了解多少信息。