

**尊嚴、尊重和選擇：
精神病患者臨終預先護理計劃
(ADVANCE CARE PLANNING
FOR END OF LIFE FOR
PEOPLE WITH MENTAL
ILLNESS)**

入門指南

新州衛生部

73 Miller Street

NORTH SYDNEY NSW 2060

電話 (02) 9391 9000

傳真 (02) 9391 9101

電傳 (02) 9391 9900

www.health.nsw.gov.au

© NSW Ministry of Health 2015

SHPN (OCHO) 150600

ISBN 978-1-76000-337-1

免責聲明：儘管已經採取謹慎措施以確保本文檔在寫作的時候資訊是準確的、最新的，但有一些跟本報告的內容相關的資訊可能在出版之前已經出現。

本資料如果需要更多份，可以從新州衛生部的網站下載：

www.health.nsw.gov.au

2015年11月

目錄

| | |
|------------------------------------|----|
| 關於預先護理計劃的關鍵資訊 | 3 |
| 本指南使用的術語..... | 4 |
| 1. 第一部分：本指南是為誰編寫的？包括哪些內容？ | 5 |
| 2. 第二部分：不包括哪些內容？ | 6 |
| 3. 第三部分：什麼是預先護理計劃？ | 7 |
| 4. 第四部分：關於預先護理計劃的交談預期是怎麼樣的 | 7 |
| 5. 第五部分：精神病和預先護理計劃見不得人——錯誤的想法..... | 9 |
| 6. 第六部分：關於精神病患者預先護理規劃的關鍵資訊 | 10 |
| 7. 更多資訊..... | 11 |

精神病患者臨終預先護理計劃有兩部分的資源，包括這份《精神病患者入門指南》和《醫務人員綜合指南》。《綜合指南》可在下列網頁下載：

<http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/comprehensive-guide.pdf>

首席精神病醫師Dr Murray Wright的話

今後的臨終預先護理計劃對每個人都很重要。這關係到思考、討論、規劃我們今後的醫療保健需要並編寫成文，特別是我們在接近生命的終點的時候希望得到的保健護理。

新南威爾士州衛生部的2013-2018年臨終優質護理預先計劃 (<http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/acp-plan-2013-2018.aspx>) 規定了實行標準化護理計劃的步驟，提高了整個醫療行業對每個患者的臨終護理。該計劃建立在合作、開放、尊重和授權的基礎上，使臨終護理成為醫療保健計劃的一個核心部分。

該計劃承認，精神病患者能夠參加預先護理計劃，他們的意願必須受到尊重。

我們必須認識到，精神健康問題影響到整個社會；我們還必須承認，有各種形式的精神病生活體驗的人是多種多樣的。雖然現在社會對精神病不再像過去持同樣的成見，但這種成見的殘餘依然存在，這是非常令人遺憾的。

對精神病的這種成見的破壞性的一個方面，就是促使對精神病患者產生錯誤的假設，而這些錯誤假設有時會涉及到預先護理規劃，這對精神病的患者的體驗有很大影響。

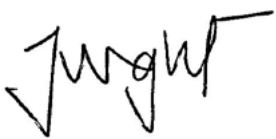
克服這種“成見”的一個關鍵步驟，是消除這些錯誤的假設，並鼓勵和支持精神病患者獲得預先護理計劃的服務。

這是為什麼我們編寫這套資料的原因之一。在涉及到精神病和預先護理計劃時，這套資料承認尊嚴、尊重和選擇的重要性。

這套資料將幫助支持醫務人員，特別當其病人有精神病的生活體驗時，這套資料可幫助他們處理在實施預先護理計劃時有可能出現的各種複雜多樣的問題。

這套資料也以關於有精神病生活體驗的患者及其家人和照顧者的資訊作為支持。

這套資料是一種重要的工具，它同健康計劃一起，支持在可能的情況下的患者恢復與有精神病的生活體驗的人終生——包括臨終時——的自主性。



Dr Murray Wright, 首席精神病醫師

關於預先護理計劃的關鍵資訊

關鍵資訊1：

精神病患者可以參加預先護理計劃，他們的臨終願望應該得到尊重。

關鍵資訊2：

預先護理計劃最好是在患者健康時及早開始。

關鍵資訊3：

預先護理計劃的一個關鍵部分是決定誰可以代表患者作出決定。

關鍵資訊4：

通力合作對於改善精神病患者的臨終護理是非常重要的。

本指南使用的術語

| | |
|----------|--|
| 精神病患者 | 指那些有精神病的生活體驗的人。本指南使用這個術語，並非意味著這些人有確診的精神病。本指南承認，很多人患有精神病的人提倡精神病患者的人權和公民權，喜歡使用“精神健康服務消費者”這個詞。 |
| 醫務人員 | 任何提供醫療保健服務的醫療行業專業人士，包括聯合醫療機構的專業人員、全科醫生、護士、專科醫生和社會工作者。 |
| 精神健康專業人士 | 具備為精神病患者提供精神健康服務的經驗和專長的醫務人員。這包括聯合醫療機構的專業人員、精神健康護士、精神科醫生、心理醫生和社會工作者。 雖然本指南鼓勵精神健康專業人士幫助他們的客戶實施預先護理計劃，但這些專業人士必須具備適當資格，必須有承擔這個角色的能力，受過這方面的培訓。 |
| 能力 | 患者如果能夠做到下面幾點，那麼他們就具備了做出某項決定的能力： <ul style="list-style-type: none">■ 瞭解所涉及的事實■ 瞭解主要的選擇■ 權衡選擇的後果■ 瞭解其後果對他們有何影響■ 傳遞他們的決定 如要瞭解更多資訊，請見 http://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capa_what_is.aspx |

第一部分

本指南是為誰編寫的？包括哪些內容？

任何人都可以使用本指南，但它側重於精神病患者。

這份資料可能對照顧者、家人和朋友、精神健康醫務人員、精神健康機構工作人員和其他醫務人員都有用。

本指南介紹了人們可以對臨終時可能患上的疾病如何做出他們希望得到的醫療保健的計劃。它鼓勵人們提前考慮這個問題，並且在身體健康時就做好計劃。這有助於確保他們的願望在臨終時得到考慮，特別是當他們沒有能力做出關於他們的醫療護理的決定的時候。

本指南是對精神病預先護理計劃的介紹。它包括：

- **什麼是預先護理計劃？在哪裡獲得更多的資訊？**
- 從關於預先護理計劃的談話中**預期得到什麼？**
- 關於精神病患者預先護理計劃的**關鍵資訊**。

不包括哪些內容？

本指南不包括下列內容：

■ 未來的精神健康服務規劃

消費者健康計劃是為了照顧精神病患者。它包括控制症狀、防止複發和針對危機做好計劃。本指南不是介紹消費者健康計劃的，但患者同時有消費者健康計劃和臨終預先護理計劃是非常重要的，兩者是相互相成的。這將有助於確保患者臨終時身心都得到全面的醫療保健。關於消費者健康計劃的詳細資訊，請向為患者提供治療的精神健康專業人員查詢。

■ 安樂死或協助死亡

預先護理計劃並不意味著安樂死。安樂死（有時也被稱為協助自殺或協助死亡），是指根據某人的要求採取行動，打算導致其死亡以阻止他們的痛苦。安樂死在新州是非法的。

■ 關於預先護理計劃的詳細資訊

本資料僅僅是一份入門指南。更詳細的資訊請見 *Dignity, Respect and Choice- Advance Care Planning for end of life for people with mental illness: A Comprehensive Guide*（《尊嚴、尊重和選擇：精神病患者臨終預先護理規劃》），那份資料是為醫務人員編寫的。它包含了有關預先護理計劃和精神病患者臨終時的決定的詳細資訊和故事。

什麼是預先護理計劃？

預先護理計劃是幫助患者規劃將來臨終時的生活護理的重要過程。在這個過程中，當事人考慮自己的價值觀、信仰以及在他們不能自己做出決定時他們得到的醫療護理。

預先護理計劃最好在一生中及早進行，當患者身體仍然健康的時候就做好計劃。

預先護理計劃對社區中每個患者都是很重要的。它對精神病患者尤其重要，因為與普通人群相比，精神病患者得病的概率較高，預期壽命比較低。得了某些精神病的一些患者，可能會發生身體、情緒和心理上的各種問題，從而影響他們表達自己關於臨終問題的願望的能力。

預先護理計劃可包括下列一個或多個方面：

- 患者同其家人、照顧者和/或醫務人員之間的對話。
- 某患者自行制定、由他人替其制定或在他人幫助下制定的預先護理計劃。預先護理計劃是將對預先護理的規劃整理成文的結果。它好像是對預先護理工作的指示，還記錄了有關保健和治療目標的願望。有關制定預先護理計劃的更多資訊，請訪問下列網站：
<http://planningaheadtools.com.au/advance-care-planning/>
- 任命一名**永久監護人**。如果本人失去了做出決定的能力，永久監護人可以依法代表本人做出關於醫療和牙科保健的決定。決定在本人沒有能力做出決定時由誰替其做出決定，這是預先護理計劃的重要組成部分。關於永久監護人的更多資訊，請見
<http://planningaheadtools.com.au/appoint-an-enduring-guardian/>
- 做出**預先護理指示**。預先護理指示記錄了患者對今後護理工作的特定願望。這包括萬一發生危及生命的疾病或傷害他們將接受或拒絕的治療。當本人不能自己做出決定或者不能表達自己的願望時，就會啟用預先護理指示。

建議把**預先護理指示**寫下來，並由本人和證人簽名。雖然這樣做不是讓預先護理指示生效所必須的，但這確是一個好主意。

在下列情況下，醫生應考慮**預先護理指示**是有效的，是依法有約束力的：

- 在做出預先護理指示時，患者有做出決定的能力
- 在做出預先護理指示時，患者沒有受到其他人的影響或壓力
- 預先護理指示包含了關於他們將會接受或拒絕的治療的明確而具體的細節
- 是最新的（患者自從做出這個預先護理指示以來並沒有改變主意）
- 這個指示適用於即將發生的情況。

預先護理指示不能包含非法活動，如安樂死、協助自殺或協助死亡的指示。

- 醫生可能會寫一份**復生計劃**，作為預計即將死亡的病人的醫療護理計劃的一部分。預先護理計劃或預先護理指示必須寫明記錄在復生計劃中的指示。

做出決定的能力是預先護理計劃的一個重要問題。如果還不清楚患者是否有能力做某些事情，那麼可能需要進行能力評估。這將涉及由主治醫生或精神健康專業人士對患者的能力進行檢查。

*Capacity Toolkit*可以從下列網頁下載：

http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html。這個網頁有關於什麼是能力、如何評估能力的詳細資訊。患者如果對於關於本人能力的決定不滿意，可以撥打監護處免費電話1300 006 228或通過下列網站聯繫監護處：www.ncat.nsw.gov.au/Pages/guardianship/guardianship.aspx

關於預先護理計劃的交談預期是怎麼樣的

關於預先護理計劃的談話涉及醫務人員與已被診斷為患上可能縮短壽命的疾病的人交談。這些談話讓本人有機會說出自己在臨終的願望，說出自己的想法和感想。這些談話在一開始似乎說不出口，但開始進行這樣的談話是很重要的。

由於精神病對患者影響的方式，精神病患者可能發現進行這樣的談話在某些方面很困難。在這些談話時，精神健康專業人員可以發揮關鍵的作用同患者溝通，為他們提供支持。關於預先護理計劃的對話也可能包括本人的家人、照顧者和朋友，但只有當本人希望他們參加討論時才能這樣做。

醫務人員和精神健康專業人士可以一起做下列工作：

- 幫助患者處理自己關於臨終的想法和感受。
- 確保對話以最能滿足患者需要的方式舉行。例如，把交談的時間安排在患者覺得身體狀況良好、能夠參加討論的時候。
- 確保承認並處理好患者的精神、社會、文化的需要。例如，如果患者或其家人或照顧者有需要，安排一名口譯，並提供使用患者慣用的語言的書面資料。

每次關於預先護理計劃的對話，對臨終的人來說都是別人不一樣的。然而，在大多數的對話中，患者及其家人和照顧者（如果患者希望他們參與）可以預期：

■ 從健康和心理醫務人員獲得資訊

這些談話是醫務人員把患者的病情以及在臨終時預期會發生的情況清楚地如實告訴本人的好機會。患者也可以利用這個時間詢問將來的治療和護理有哪些選擇，能得到哪些支持服務。精神健康專業人士也可以告訴患者他們的精神病的經歷如何可能影響他們的臨終需要。他們可以同患者本人和醫務人員一起找到最好的辦法。

■ 表達患者的思想、感受、想法和需要

這些談話中最重要的部分，是瞭解對臨終的人哪些事最要緊。應該鼓勵和支持患者公開談論自己的感受，討論自己的擔憂。大多數人覺得這是很有幫助的，雖然如果本人不想這樣做，沒有人能強迫他們。他們可以讓別人知道他們需要什麼來幫助他們度過人生的這個階段，使他們在今後的護理中得到尊重。如果患者有醫務人員可能不知道或不理解的宗教信仰和文化價值觀，這一點就更加重要了。如果患者希望這些對話有家人或照顧者參與，那麼最好讓家人和照顧者談論他們的感受以及他們希望做些什麼來幫助患者，這也是很有幫助的。

■ 制定預先護理計劃的工作

這些對話是大家圍繞著制定適合患者的預先護理計劃的共同目標共同努力、確保患者臨終時得到優質護理的一種方式。對話可以解決臨終護理中許多不同的問題。例如，如果患者失去了自己做決定的能力，應考慮由誰代表患者做出決定。

制定預先護理計劃需要細心、耐心和時間。通常這個計劃是不斷修改的，以反映患者情況的變化和他們對臨終的看法和感覺的改變。有時候，患者在討論後不願意把計劃寫出來。這樣也沒有什麼問題；許多人發現僅僅是進行對話已經有幫助了。也許患者制定了預先護理計劃或作了預先護理指示，但後來又改變了主意，決定根本就不要什麼預先護理計劃或預先護理指示。這也未嘗不可。

精神病和預先護理計劃見不得人——錯誤的想法

遺憾的是，有些人只是因為他們有精神病的生活體驗而遭受恥辱和歧視。這種恥辱可能會導致人們產生錯誤的假設，對精神病患者是否可以參與預先護理計劃產生錯誤的想法。例如，他們可能：

- 錯誤地假定一個精神病患者沒有瞭解預先護理計劃的能力。

每個患者都可以假定自己有能力。這也適用於精神病患者。如果對患者做出決定的能力有任何疑慮，那麼應該由醫務人員對他們作出決定的能力進行評估。

- 錯誤地假定精神病患者病情太嚴重，不能自己做出決定，所以最好由別人替其做決定。

一個有精神病的生活體驗的人，有權自己做出選擇。替其作決定的人，只有在患者顯然缺乏能力的情況下才能參與做出決定。即使這樣，仍然應該支持患者參加做出決定，應該考慮他們的看法。

- 錯誤地假定精神病患者太苦惱，無法思考或談論自己臨終的問題。

很多人可能會發現談論人生的盡頭很困難。尊重精神病患者意味著尊重他們獲得關於自己健康情況的真實而清楚的資訊的權利，而且如果他們需要的話，為他們提供幫助和支持。

關於精神病患者預先護理規劃的關鍵資訊

關鍵資訊1：精神病患者可以參加預先護理計劃，他們的臨終願望應該得到尊重。

就像其他人一樣，精神病患者關於臨終治療和護理的願望應該得到尊重。預先護理計劃鼓勵有精神病的生活體驗的人談論在他們的臨終治療和護理中他們的家人、照顧者、朋友和醫務人員有哪些重要的事要做。到了做出臨終決定的時候，醫務人員應尊重他們在預先護理計劃過程中所瞭解的患者的價值觀、思想和觀點。醫生應根據患者考慮並寫下的意願提供醫療護理。在許多情況下，他們有法定的義務這樣做。

只要他們有作出決定的能力，精神病患者可以拒絕給他們造成負擔的臨終治療。他們還可以指定某個人代表自己做出決定。如果他們在需要作出決定的時候沒有能力做出決定，他們的願望還是可以得到考慮和尊重。他們可以將他們的意願包括在預先護理指示中，而且選擇一名永久監護人，讓他們知道其願望。

精神病患者同所有保健服務消費者一樣有同樣的權利，如：

- 假定有能力的權利。這意味著每一個人，包括精神病患者，都被假定為有能力作出關於他們的生活的決定，除非另有結論
- 有權同那些沒有精神病的人一樣得到相同標準的醫療護理，包括臨終姑息治療和足夠的止痛措施
- 有權在任何時候——包括臨終時——都得到合人道、尊嚴受到尊重的治療。

關鍵資訊2：預先護理計劃最好是在患者健康時及早開始。

精神病可能涉及做出重要決定的能力發生改變。在患者健康時及早計劃可以幫助精神病患者：

- 選擇希望由誰替他們作出決定，讓那些人知道他們的願望
- 如果有必要，獲得同作出決定有關的支持
- 避免以後的問題。例如，醫務人員在最後一分鐘試圖確定患者的願望
- 預先決定是否同意或拒絕某項醫療措施，哪怕是讓患者維持生命所需要的。

關鍵資訊3：預先護理計劃的一個關鍵部分是決定誰可以代表患者作出決定。

要為所有醫療保健消費者成功地做好預先護理計劃，必須確定在今後當患者失去能力時誰可以代表患者做出決定。這個人稱為替代決策人。有一名替代決策人對精神病患者尤為重要，因為這些患者的能力在不同的時間可能會有所不同。

預先護理計劃的討論，提供了談論誰是患者的醫療決定替代決策人的機會。在這個時候，還可以談論患者是否願意制定一名永久監護人在他們失去能力時為其作出醫療決定和其他決定，並告訴他們這意味著什麼，以及該如何做。

關鍵資訊4：為了改善精神病的臨終護理，通力合作是至關重要的。

正確的臨終決定和良好的臨終醫療護理，需要精神病患者同他們的家人、照顧者和醫務人員——包括精神健康專業人士和專科醫生，如姑息治療團隊——之間有效的合作。如果患者正在某個醫療護理機構接受醫療護理，那麼患者轉到另一機構，一定要將關鍵的文件和資訊（如臨床護理計劃）有效地轉交。

更多資訊

| 資源 | 描述 | 作者 |
|---|---|--|
| <p>“預先護理計劃——讓人知道您的願望” (<i>Advance Care Planning-Making your wishes known</i>) 網站：</p> <p>http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/default.aspx</p> | 有關預先護理計劃的新州衛生部出版物和其他有用的網站的鏈接 | 新州衛生部 |
| <p>“預先計劃工具” (<i>Planning Ahead Tools</i>) 網站：</p> <p>http://planningaheadtools.com.au/</p> | 關於遺囑、授權委託書、永久監護人和預先護理計劃的資訊，包括表格和預先護理指示的例子 | NSW Trustee and Guardian (新州受託人和監護人機構) |
| <p>“前方的道路”目錄 (<i>Way Ahead Directory</i>)：</p> <p>www.wayahead.org.au</p> | 這個網站包含了新州各地4200多家與精神和福利相關的服務機構的最新資訊。 | 新州精神健康協會 |
| <p>服務於與精神病患者一起生活的家庭、照顧者及朋友的 ARAFMI (幫助精神病患者的親戚朋友協會) 新州分會：</p> <p>http://www.arafmi.org/</p> | 這個網站提供支持、教育和宣傳，幫助家庭和照料者履行照料職責。 | ARAFMI NSW – Mental Health Carers |
| <p>BEING</p> <p>http://www.being.org.au/</p> | 支持有精神病的生活體驗的人 | BEING (原新州CAG機構) |
| <p><i>Capacity Toolkit</i> (能力工具包) 可從下列網頁下載：</p> <p>http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html</p> | 這個工具包提供了關於能力的含義以及在不同情況下如何評估作出決定的能力的資訊。 | 新州司法部提供的各種情景 |
| <p>“臨終決定、法律和臨床實踐” (<i>End of Life Decisions, the Law and Clinical Practice</i>) 站：</p> <p>http://healthlaw.planningaheadtools.com.au/decision-making-at-end-of-life/</p> | 為醫務人員提供的關於預先護理計劃可能出現的一系列法律問題的指南。 | 新州衛生部 |

