

**尊严、尊重和选择：
精神病患者临终预先护理计划
(ADVANCE CARE PLANNING
FOR END OF LIFE FOR
PEOPLE WITH MENTAL
ILLNESS)**

精神病患者入门指南

新州卫生部

73 Miller Street

NORTH SYDNEY NSW 2060

电话 (02) 9391 9000

传真 (02) 9391 9101

电传 (02) 9391 9900

www.health.nsw.gov.au

© NSW Ministry of Health 2015

SHPN (OCHO) 150601

ISBN 978-1-76000-338-8

免责声明：尽管已经采取谨慎措施以确保本文件在写作的时候信息是准确的、最新的，但有一些跟本报告的内容相关的信息可能在出版之前已经出现。

本资料如果需要更多份，可以从新州卫生部的网站下载：

www.health.nsw.gov.au

2015年11月

目录

关于预先护理计划的关键信息	3
本指南使用的术语.....	4
1. 第一部分：本指南是为谁编写的？包括哪些内容？	5
2. 第二部分：不包括哪些内容？	6
3. 第三部分：什么是预先护理计划？	7
4. 第四部分：关于预先护理计划的交谈预期是怎么样的	7
5. 第五部分：精神病和预先护理计划见不得人——错误的想法.....	9
6. 第六部分：关于精神病患者预先护理规划的关键信息	10
7. 更多信息.....	11

精神病患者临终预先护理计划有两部分的资源，包括这份《精神病患者入门指南》和《医务人员综合指南》。《综合指南》可在下列网页下载：
<http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/comprehensive-guide.pdf>

首席精神病医师Dr Murray Wright的话

今后的临终预先护理计划对每个人都很重要。这关系到思考、讨论、规划我们今后的医疗保健需要并编写成文，特别是我们在接近生命的终点的时候希望得到的保健护理。

新南威尔士州卫生部的2013-2018年临终优质护理预先计划 (<http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/acp-plan-2013-2018.aspx>) 规定了实行标准化护理计划的步骤，提高了整个医疗行业对每个患者的临终护理。该计划建立在合作、开放、尊重和授权的基础上，使临终护理成为医疗保健计划的一个核心部分。

该计划承认，精神病患者能够参加预先护理计划，他们的意愿必须受到尊重。

我们必须认识到，精神健康问题影响到整个社会；我们还必须承认，有各种形式的精神病生活体验的人是多种多样的。虽然现在社会对精神病不再像过去持同样的成见，但这种成见的残余依然存在，这是非常令人遗憾的。

对精神病的这种成见的破坏性的一个方面，就是促使对精神病患者产生错误的假设，而这些错误假设有时会涉及到预先护理规划，这对精神病的患者的体验有很大影响。

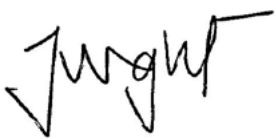
克服这种“成见”的一个关键步骤，是消除这些错误的假设，并鼓励和支持精神病患者获得预先护理计划的服务。

这是为什么我们编写这套资料的原因之一。在涉及到精神病和预先护理计划时，这套资料承认尊严、尊重和选择的重要性。

这套资料将帮助支持医务人员，特别当其病人有精神病的生活体验时，这套资料可帮助他们处理在实施预先护理计划时有可能出现的各种复杂多样的问题。

这套资料也以关于有精神病生活体验的患者及其家人和照顾者的信息作为支持。

这套资料是一种重要的工具，它同健康计划一起，支持在可能的情况下的患者恢复与有精神病的生活体验的人终生——包括临终时——的自主性。



Dr Murray Wright, 首席精神病医师

关于预先护理计划的关键信息

关键信息1:

精神病患者可以参加预先护理计划，他们的临终愿望应该得到尊重。

关键信息2:

预先护理计划最好是在患者健康时及早开始。

关键信息3:

预先护理计划的一个关键部分是决定谁可以代表一患者作出决定。

关键信息4:

通力合作对于改善精神病患者的临终护理是非常重要的。

本指南使用的术语

精神病患者	指那些有精神病的生活体验的人。本指南使用这个术语，并非意味着这些人有确诊的精神病。本指南承认，很多人患有精神病的人提倡精神病患者的人权和公民权，喜欢使用“精神健康服务消费者”这个词。
医务人员	任何提供医疗保健服务的医疗行业专业人士，包括联合医疗机构的专业人员、全科医生、护士、专科医生和社会工作者。
精神健康专业人士	具备为精神病患者提供精神健康服务的经验和专长的医务人员。这包括联合医疗机构的专业人员、精神健康护士、精神科医生、心理医生和社会工作者。 虽然本指南鼓励精神健康专业人士帮助他们的客户实施预先护理计划，但这些专业人士必须具备适当资格，必须有承担这个角色的能力，受过这方面的培训。
能力	一患者如果能够做到下面几点，那么他们就具备做出某项决定的能力： <ul style="list-style-type: none">■ 了解所涉及的事实■ 了解主要的选择■ 权衡了选择的后果■ 了解其后果对他们有何影响■ 传递他们的决定 如要了解更多信息，请见 http://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capa_what_is.aspx

本指南是为谁编写的？包括哪些内容？

任何人都可以使用本指南，但它侧重于精神病患者。

这份资料可能对照顾者、家人和朋友、精神健康医务人员、精神健康机构工作人员和其他医务人员都有用。

本指南介绍了人们可以对临终时可能患上的疾病如何做出他们希望得到的医疗保健的计划。它鼓励人们提前考虑这个问题，并且在身体健康时就做好计划。这有助于确保他们的愿望在临终时得到考虑，特别是当他们没有能力做出关于他们的医疗护理的决定的时候。

本指南是对精神病预先护理计划的介绍。它包括：

- **什么是预先护理计划？在哪里获得更多的信息？**
- 从关于预先护理计划的谈话中**预期得到什么？**
- 关于精神病患者预先护理计划的**关键信息**。

不包括哪些内容？

本指南不包括下列内容：

■ 未来的精神健康服务规划

消费者健康计划是为了照顾精神病患者。它包括控制症状、防止复发和针对危机做好计划。本指南不是介绍消费者健康计划的，但一患者同时有消费者健康计划和临终预先护理计划是非常重要的，两者是相互相成的。这将有助于确保这患者临终时身心都得到全面的医疗保健。关于消费者健康计划的详细信息，请向为这患者提供治疗的精神健康专业人员查询。

■ 安乐死或协助死亡

预先护理计划并不意味着安乐死。安乐死（有时也被称为协助自杀或协助死亡），是指根据某人的要求采取行动，打算导致其死亡以阻止他们的痛苦。安乐死在新州是非法的。

■ 关于预先护理计划的详细信息

本资料仅仅是一份入门指南。更详细的信息请见 *Dignity, Respect and Choice- Advance Care Planning for end of life for people with mental illness: A Comprehensive Guide*（《尊严、尊重和选择：精神病患者临终预先护理规划》），那份资料是为医务人员编写的。它包含了有关预先护理计划和精神病患者临终时的决定的详细信息和故事。

什么是预先护理计划？

预先护理计划是帮助一患者规划将来临终时的生活护理的重要过程。在这个过程中，当事人考虑自己的价值观、信仰以及在他们不能自己做出决定时他们得到的医疗护理。

预先护理计划最好在—一生中及早进行，当—患者身体仍然健康的时候就做好计划。

预先护理计划对社区中每个患者都是很重要的。它对精神病患者尤其重要，因为与普通人群相比，精神病患者得病的概率较高，预期寿命比较低。得了某些精神病的一些患者，可能会发生身体、情绪和心理上的各种问题，从而影响他们表达自己关于临终问题的愿望的能力。

预先护理计划可包括下列一个或多个方面：

- 一患者同其家人、照顾者和/或医务人员之间的**对话**。
- 某患者自行制定、由他人替其制定或在他人帮助下制定的**预先护理计划**。预先护理计划是将对预先护理的规划整理成文的结果。它好像是对预先护理工作的指示，还记录了有关保健和治疗目标的愿望。有关制定预先护理计划的更多信息，请访问下列网站：
<http://planningaheadtools.com.au/advance-care-planning/>
- 任命一名**永久监护人**。如果本人失去了做出决定的能力，永久监护人可以依法代表本人做出关于医疗和牙科保健的决定。决定在本人没有能力做出决定时由谁替其做出决定，这是预先护理计划的重要组成部分。关于永久监护人的更多信息，请见
<http://planningaheadtools.com.au/appoint-an-enduring-guardian/>
- 做出**预先护理指示**。预先护理指示记录了一患者对今后护理工作的特定愿望。这包括万一发生危及生命的疾病或伤害他们将接受或拒绝的治疗。当本人不能自己做出决定或者不能表达自己的愿望时，就会启用预先护理指示。

建议把**预先护理指示**写下来，并由本人和证人签名。虽然这样做不是让预先护理指示生效所必须的，但这确是一个好主意。

在下列情况下，医生应考虑**预先护理指示**是有效的，是依法有约束力的：

- 做出预先护理指示时，这患者有做出决定的能力
- 在做出预先护理指示时，这患者没有受到其他人的影响或压力
- 预先护理指示包含了关于他们将会接受或拒绝的治疗的明确而具体的细节
- 是最新的（这患者自从做出这个预先护理指示以来并没有改变主意）
- 这个指示适用于即将发生的情况。

预先护理指示不能包含非法活动，如安乐死、协助自杀或协助死亡的指示。

- 医生可能会写一份**复生计划**，作为预计即将死亡的病人的医疗护理计划的一部分。预先护理计划或预先护理指示必须写明记录在复生计划中的指示。

做出决定的能力是预先护理计划的一个重要问题。如果还不清楚一患者是否有能力做某些事情，那么可能需要进行能力评估。这将涉及由主治医生或精神健康专业人士对这患者的能力进行检查。

*Capacity Toolkit*可以从下列网页下载：

http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html。这个网页有关于什么是能力、如何评估能力的详细信息。一患者如果对于关于本人能力的决定不满意，可以拨打监护处免费电话1300 006 228或通过下列网站联系监护处：www.ncat.nsw.gov.au/Pages/guardianship/guardianship.aspx

关于预先护理计划的交谈预期是怎么样

关于预先护理计划的谈话涉及医务人员与已被诊断为患上可能缩短寿命的疾病的人交谈。这些谈话让本人有机会说出自己在临终的愿望，说出自己的想法和感想。这些谈话在一开始似乎说不出口，但开始进行这样的谈话是很重要的。

由于精神病对患者影响的方式，精神病患者可能发现进行这样的谈话在某些方面很困难。在这些谈话时，精神健康专业人员可以发挥关键的作用同患者沟通，为他们提供支持。关于预先护理计划的对话也可能包括本人的家人、照顾者和朋友，但只有当本人希望他们参加讨论时才能这样做。

医务人员和精神健康专业人士可以一起做下列工作：

- 帮助患者处理自己关于临终的想法和感受。
- 确保对话以最能满足患者需要的方式举行。例如，把交谈的时间安排在患者觉得身体状况良好、能够参加讨论的时候。
- 确保承认并处理好患者的精神、社会、文化的需要。例如，如果患者或其家人或照顾者需要，安排一名口译，并提供使用患者惯用的语言的书面资料。

每次关于预先护理计划的对话，对临终的人来说都是别人不一样的。然而，在大多数的对话中，患者及其家人和照顾者（如果患者希望他们参与）可以预期：

■ 从健康和心理医务人员获得信息

这些谈话是医务人员把患者的病情以及在临终时预期会发生的情况清楚地如实告诉本人的好机会。患者也可以利用这个时间询问将来的治疗和护理有哪些选择，能得到哪些支持服务。精神健康专业人士也可以告诉患者他们的精神病的经历如何可能影响他们的临终需要。他们可以同患者本人和医务人员一起找到最好的办法。

■ 表达患者的思想、感受、想法和需要

这些谈话中最重要的部分，是了解对临终的人哪些事最要紧。应该鼓励和支持患者公开谈论自己的感受，讨论自己的担忧。大多数人觉得这是很有帮助的，虽然如果本人不想这样做，没有人能强迫他们。他们可以让别人知道他们需要什么来帮助他们度过人生的这个阶段，使他们在今后的护理中得到尊重。如果患者有医务人员可能不知道或不理解的宗教信仰和文化价值观，这一点就更加重要了。如果患者希望这些对话有家人或照顾者参与，那么最好让家人和照顾者谈论他们的感受以及他们希望做些什么来帮助患者，这也是很有帮助的。

■ 制定预先护理计划的工作

这些对话是大家围绕着制定适合患者的预先护理计划的共同目标共同努力、确保患者临终时得到优质护理的一种方式。对话可以解决临终护理中许多不同的问题。例如，如果患者失去了自己做决定的能力，应考虑由谁代表患者做出决定。

制定预先护理计划需要细心、耐心和时间。通常这个计划是不断修改的，以反映患者情况的变化和他们对临终的看法和感觉的改变。有时候，患者在讨论后不愿意把计划写出来。这样也没有什么问题；许多人发现仅仅是进行对话已经有帮助了。也许患者制定了预先护理计划或作了预先护理指示，但后来又改变了主意，决定根本就不要什么预先护理计划或预先护理指示。这也未尝不可。

精神病和预先护理计划见不得人——错误的想法

遗憾的是，有些人只是因为他们有精神病的生活体验而遭受耻辱和歧视。这种耻辱可能会导致人们产生错误的假设，对精神病患者是否可以参与预先护理计划产生错误的想法。例如，他们可能：

- 错误地假定一个精神病患者没有了解预先护理计划的能力。

每个患者都可以假定自己有能力。这也适用于精神病患者。如果对患者做出决定的能力有任何疑问，那么应该由医务人员对他们作出决定的能力进行评估。

- 错误地假定精神病患者病情太严重，不能自己做出决定，所以最好由别人替其做决定。

一个有精神病的生活体验的人，有权自己做出选择。替其作决定的人，只有在患者显然缺乏能力的情况下才能参与做出决定。即使这样，仍然应该支持患者参加做出决定，应该考虑他们的看法。

- 错误地假定精神病患者太苦恼，无法思考或谈论自己临终的问题。

很多人可能会发现谈论人生的尽头很困难。尊重精神病患者意味着尊重他们获得关于自己健康情况的真实而清楚的信息的权利，而且如果他们需要的话，为他们提供帮助和支持。

关于精神病患者预先护理规划的关键信息

关键信息1：精神病患者可以参加预先护理计划，他们的临终愿望应该得到尊重。

就像其他人一样，精神病患者关于临终治疗和护理的愿望应该得到尊重。预先护理计划鼓励有精神病的生活体验的人谈论在他们的临终治疗和护理中他们的家人、照顾者、朋友和医务人员有哪些重要的事要做。到了做出临终决定的时候，医务人员应尊重他们在预先护理计划过程中所了解的患者的价值观、思想和观点。医生应根据患者考虑并写下的意愿提供医疗护理。在许多情况下，他们有法定的义务这样做。

只要他们有作出决定的能力，精神病患者可以拒绝给他们造成负担的临终治疗。他们还可以指定某个人代表自己做出决定。如果他们在需要作出决定的时候没有能力做出决定，他们的愿望还是可以得到考虑和尊重。他们可以将他们的意愿包括在预先护理指示中，而且选择一名永久监护人，让他们知道其愿望。

精神病患者同所有保健服务消费者一样有同样的权利，如：

- 假定有能力的权利。这意味着每一个人，包括精神病患者，都被假定为有能力作出关于他们的生活的决定，除非另有结论
- 有权同那些没有精神病的人一样得到相同标准的医疗护理，包括临终姑息治疗和足够的止痛措施
- 有权在任何时候——包括临终时——都得到合人道、尊严受到尊重的治疗。

关键信息2：预先护理计划最好是在患者健康时及早开始。

精神病可能涉及做出重要决定的能力发生改变。在患者健康时及早计划可以帮助精神病患者：

- 选择希望由谁替他们作出决定，让那些人知道他们的愿望
- 如果有必要，获得同作出决定有关的支持
- 避免以后的问题。例如，医务人员在最后一分钟试图确定患者的愿望
- 预先决定是否同意或拒绝某项医疗措施，哪怕是让患者维持生命所需要的。

关键信息3：预先护理计划的一个关键部分是决定谁可以代表患者作出决定。

要为所有医疗保健消费者成功地做好预先护理计划，必须确定在今后当患者失去能力时谁可以代表患者做出决定。这个人称为替代决策人。有一名替代决策人对精神病患者尤为重要，因为这些患者的能力在不同的时间可能会有所不同。

预先护理计划的讨论，提供了谈论谁是患者的医疗决定替代决策人的机会。在这个时候，还可以谈论患者是否愿意制定一名永久监护人在他们失去能力时为其作出医疗决定和其他决定，并告诉他们这意味着什么，以及如何做。

关键信息4：为了改善精神病的临终护理，通力合作是至关重要的。

正确的临终决定和良好的临终医疗护理，需要精神病患者同他们的家人、照顾者和医务人员——包括精神健康专业人士和专科医生，如姑息治疗团队——之间有效的合作。如果患者正在某个医疗护理机构接受医疗护理，那么患者转到另一机构，一定要将关键的文件和信息（如临床护理计划）有效地转交。

更多信息

资源	描述	作者
<p>“预先护理计划——让人知道您的愿望” (<i>Advance Care Planning-Making your wishes known</i>) 网站:</p> <p>http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/default.aspx</p>	有关预先护理计划的新州卫生部出版物和其他有用的网站的链接	新州卫生部
<p>“预先计划工具” (<i>Planning Ahead Tools</i>) 网站:</p> <p>http://planningaheadtools.com.au/</p>	关于遗嘱、授权委托书、永久监护人和预先护理计划的信息，包括表格和预先护理指示的例子	NSW Trustee and Guardian (新州受托人和监护人机构)
<p>“前方的道路” 目录 (<i>Way Ahead Directory</i>):</p> <p>www.wayahead.org.au</p>	这个网站包含了新州各地4200多家与精神和福利相关的服务机构的最新信息。	新州精神健康协会
<p>服务于与精神病患者一起生活的家庭、照顾者及朋友的ARAFMI (帮助精神病患者的亲戚朋友协会) 新州分会:</p> <p>http://www.arafmi.org/</p>	这个网站提供支持、教育和宣传，帮助家庭和照料者履行照料职责。	ARAFMI NSW – Mental Health Carers
<p>BEING</p> <p>http://www.being.org.au/</p>	支持有精神病的生活体验的人	BEING (原新州CAG机构)
<p><i>Capacity Toolkit</i> (能力工具包) 可从下列网页下载:</p> <p>http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html</p>	这个工具包提供了关于能力的含义以及在不同情况下如何评估作出决定的能力的信息。	新州司法部提供的各种情景
<p>“临终决定、法律和临床实践” (<i>End of Life Decisions, the Law and Clinical Practice</i>) 网站:</p> <p>http://healthlaw.planningaheadtools.com.au/decision-making-at-end-of-life/</p>	为医务人员提供的关于预先护理计划可能出现的一系列法律问题的指南。	新州卫生部

