我可以说什么？
我可以做什么？

当我所爱的人，罹患了不治之症，将频临死亡。。。。。。

欲了解更多有关的支持与服务，
请查询: palliativecare.my

编制:

HOSPIS MALAYSIA

Palliative Care Australia

印刷赞助商:

Sime Darby YAYASAN

这份小册子能提供建议与方法，帮助您照顾安宁疗护的病患。

一位朋友说:
当‘天娜’生病时，我真的吓坏了。我不知道要说什么，就避开她。其实我想帮忙，但是我不知道要怎么做。当我提起勇气问‘天娜’需要些什么，她感谢我，并同意在她需要帮助的时候让我知道。她说她很希望被当作是‘正常人’。

当您发现您所熟悉的亲戚，挚友，同事或朋友罹患了不治之症，您可能会惊慌失措。他们的世界在瞬间变得完全不一样。尤其，当他们刚知道自己的病情时，可能会变得忧虑，悲伤，甚至愤怒。 这些都是一些正常的反应。

然而，有许多病人选择接受，让自己和病症共存，而不是因此放弃生命。

这时，您所爱的人可以得到专业的护理，帮助他活得有尊严并稳定病情。专业护理能提供多层面的帮助，例如身体上、情感上、社交上，文化和精神上的支援。同时，这护理也给予家属及照顾者支持与关心。

您可以在这个时候参与并协助护理。

理解他们的情绪和感觉

即将痛失一切的悲伤心情是需要时间来抚平。这个是一个过程，像一段没有地图指引的旅程。没有任何方程式可以告诉我们会发生什么事。

假如您能够让您的朋友以及其家人知道您在支持他们，无论发生什么事，您都会陪伴在身边，这就是最大的帮助了。

刚开始，他需要学会接受及表达自己的情感，例如悲伤、愤怒和孤独感等等。您要随时准备去聆听，告诉他您感受到他的‘感觉’。这样，可以让他觉得有尊严——您是接受这样的‘他’。

亲眼目睹自己熟悉的人发生这样的转变是很伤心的。您要珍惜彼此之间的关系，一如往常地表达您的温情与关心。 做回平常的自己，对您和他都好。虽然这是悲伤的时期， 但您也可以活得很充实。

理解末期病患的经历

每个病患对于疾病都有不同的体会。面对不确定的未来，他们必须不断地调整自己的生活方式。他们需要保持活着的希望，不断地设定目标。他们可能会探讨死亡的意义，并试探您的观点。

您要随时准备做聆听者。虽说‘个人的路个人走’，但是您的陪伴可以减少他们的孤独感。

照顾末期病患是费心费力的工作。照顾者必须在不正常的状况下，让事情正常地运作。角色的对调有可能促使关系变得紧绷，因为他们需要适应新的生活。但是，大多数的家人和照顾者却说这一切都是值得的。 您可以通过赞美，从而给与帮助。

他的生活可能改变了，但不代表他本人变了。您要聆听他的心声，并学习接受他对新生活的看法。您不断地支持是最珍贵的。

健康管理

安宁疗护帮助病人调理健康，控制症状及减轻副作用。例如疲劳、呕吐或体重下降。除此，也帮助稳定情绪。安宁疗护的目标是让病人活得有尊严，有意义。

社交活动

您的朋友会希望能与别人保持联系，由此感觉自己还是社会的一份子。让他参与适合的社交活动，可以让他减少孤独感。您也可以找出一天中适当的时段，在他需要陪伴的时候，前去探望或带他外出。

工作

许多末期病患都希望能继续工作，充分利用仅有的时间。也有些病人，可能会选择做兼职或在家里工作。无论他选择什么，您的支持都很重要。假如到了他不得不放弃工作的时候， 您可以通过电话或电子邮件与他保持联络，维系彼此的友情。

您可以说些什么？

您所熟悉的朋友会希望您能继续以平等的方式与他们沟通。不要担心自己说错话或者担心造成双方情绪激动—您要做的就是陪伴他聊天。

鼓励他回忆过去，从而感受友谊的建立得来不易。这些可能就是病人道别的方式，您也会庆幸能与他有过这样的交谈。

您可以对他的家人说什么？

您要让他的家人知道您有多重视他们所爱的人，多么支持他们所做的事情。通过各种方式，尽可能帮助他们。让他们知道您与他们感同身受。

您可以做些什么？

您的陪伴就已经能达到一半的效果了。因为友情能减少孤独感，也能够给予精神上的支持。您只需要像往常一样地记挂着他，让他知道您与他的友情不变。

想要帮助他，您可以：

- 提供支援
- 表示尊敬
- 跟随他的指示
- 问他需要什么帮助。

刚开始，他可能觉得要接受您实际的帮助会有点困难。您应该让他和他的家人做决定，并根据他们的要求进行调整。
您可以通过多种方式给与帮助，例如帮忙煮饭或做园艺，提供书籍或DVD影片、接孩子放学或陪伴他去接受治疗等等。

您的任务是要舒缓他家人的压力。您可以做一个细心的聆听者，提供实际的建议：

- 下次我载您去医院好吗？
- 我帮您购物好吗？

细心的观察也可以帮助到：例如一些清洗的工作，浇花等。有时候不用说就去做，也是件好事。

记得要给自己放松的时间，确保自己也有方法去表达自己的感觉， 因为这是段困难的时期。

一名家庭成员说：

好朋友的帮忙为我们注入了强心针，让我们有机会休息，让我们得到力量，熬过这段困难的日子。虽然我们不想离开他的身边，但是足够的休息才能让我们为他做得更好。

病人去世后—您应该对家人及照顾者说些什么？

虽然已经有心理准备，但是当死亡降临时还是会觉得震惊。假如别人也远离他们或沉默无语，他们就会变得更难过了。 您可以说“发生这样的事，我很抱歉， 真的为您感到难过”，或者上前给他们一个拥抱，胜过千言万语。

您可以做些什么来表达关心？

失去病人的悲痛是没有尽头的， 也没有办法可以解决。但是，悲痛的过程就是复原的一部分。您要做的就是陪伴他们，并根据他们的需要去帮助他们。

您要如何爱护自己？

您要珍惜与病人的情谊，尽管花时间去哀悼逝者。但是，您必须要与朋友和家人保持联系， 他们的支持对您很重要。您的善良与爱心既帮助了他人也丰富了自己的人生。所谓“人生得一知己，死而无憾”。您已经尽力了。

谁可以帮助我，到哪里可以得到帮助?

不是只有您有这样的问题，许多人有着与您相似的经历，您可以从他们身上吸取相关经验与智慧。假如您需要更多的资料，请查阅一下网页：

- **Alzheimers Disease Foundation Malaysia**
  03-7956 2008 / 03-7958 3088

- **Befrienders**
  03-7956 8144 / 03-7956 8145

- **Breast Cancer Welfare Association**
  03-7954 0133

- **Cancerlink Foundation**
  03-7956 9499

- **Malaysian Mental Health Association**
  03-7782 5499

- **Majlis Kanser Nasional (MAKNA)**
  03-2162 9178

- **National Kidney Foundation of Malaysia**
  03-7954 9048 / 03-7954 9049

- **National Stroke Association of Malaysia (NASAM)**
  03-7956 4840

- **The Malaysian AIDS Council**
  03-4045 1033

- **Ti- Ratana Welfare Society**
  03-7988 1818

欲了解马来西亚主要的安宁疗护服务，请查询:
网页 : palliativecare.my
网址 : info@hospismalaysia.org
电话 : 603-9133 3936 (联络电话 (Hospis Malaysia) 中心)

鸣谢:

本文件的资料由 Hospis Malaysia 整理与编辑，主要讯息已获得批准并提取于澳大利亚安宁疗护所准备的“What Can I Say, What Can I Do?”。

本文件所提供的意见并不代表 Hospis Malaysia 或 Palliative Care Australia 的立场。