

照顾者 指南

简介

照顾病人

药物和仪器

照顾您自己

生命临终

了解更多



许多时候，
您需要的不只是一
双可以紧握的手。

内容

01 简介

- 05 什么是安宁缓和疗护?
- 05 关于 Hospis Malaysia
- 08 紧急联系号码

照顾病人

02

- 13 辨认和管理症状
- 14 常见的身体症状

03 药物和仪器

- 25 药物管理
- 26 药物使用
- 28 仪器使用与保养提示

照顾您自己

04

- 31 您的情绪
- 31 您的健康
- 31 财务课题
- 31 家属和亲友

05 生命临终

- 33 临终的症状
- 33 葬礼许可证和法律事务

了解更多

06

- 35 在线资源
- 36 附加联系号码
- 37 在家药物使用时间表及记录表

简介

当您阅读这本指南的时候，
我们也许无法准确地了解您的感受，
但我们尽所能引导您与您的亲人一起
度过这段旅程。

什么是安宁缓和疗护？

安宁缓和疗护是一个医疗领域，专注于缓和及预防生命有限疾病患者的痛苦。

它采用多学科方案以制定能照顾到患者个人需求的护理计划，其中包括：医生、药剂师、护士、心理师及其他护理专业人员的意见。

安宁缓和疗护的目标是改善患者及家属的生活品质。

关于 Hospis Malaysia

Hospis Malaysia 成立于一九九一年，提供在家病患安宁缓和疗护服务。

每一年，我们接获超过二千宗由巴生谷区域内医生所转介的案件。

我们的医疗团队会进行家访工作，给病人做评估，并协助解决关于疾病方面的问题，包括身体、心理或社会方面的问题。居住在 Hospis Malaysia 服务涵盖范围以外的病人，可以联系我们位于蕉赖的中心做预约，成为我们的门诊病人。

医疗团队

安宁缓和疗护团队协助您及您的亲人维持最佳品质的生活，让您们可以争取更多的相聚时间。

他们是谁呢？



护士和医生



职能治疗师



药剂师



行政人员

他们做些什么？

护士和医生

- 帮助处理您亲人的身体症状（如：疼痛、恶心反胃、呼吸困难）。
- 教导您护理技巧（如：口腔护理、伤口包扎）。
- 当病人必须入住医院时，给您适当的忠告以及跟医院的医生保持紧密联系。
- 提供情绪支持和哀伤支持。

我们将根据您的居住地区分配一位护士，他们是您第一线的联系人，会根据您亲人的需要而定期探访。您的护士将由医生监督，在必要的时候，有关医生也会登门探访。

职能治疗师

- 处理和改善与行动有关的问题（如：行走）。
- 向照顾者示范如何将病人由床上移到轮椅上。
- 根据病人的身体状况教导适当的简单运动。
- 处理日常起居活动（如：进食、穿衣、说话）。
- 如果病人状况良好，将会在我们的中心进行团体运动。

您的护士会将您介绍给职能治疗师

药剂师

- 解说药物的用途及使用方法。
- 向您示范如何使用药物。
- 建议您获取药物的地点。

行政人员

- 在办公时间内接听来电。
- 确保讯息传达给医疗团队。
- 安排医疗仪器借用事宜。

仪器

您可以免费向我们借用多种仪器，但有些仪器必须支付一笔押金*。

所提供的仪器如下：

- 医院病床
- 波纹床垫
- 轮椅
- 助行器
- 氧浓缩器
- 注射驱动器 (Syringe drivers)

您的护士将会向您建议您亲人所需要的仪器。

* 押金可透过银行汇款或现金支付。一旦仪器归还后，押金将退还。

请注意，Hospis Malaysia 并没有提供仪器运载服务。如果有需要，我们可以提供您一家仪器运载服务公司的联络资料。

教育

Hospis Malaysia 也提供安宁缓和护理教育予其他医疗护理提供者。因此，有时会有学生伴随您的护士一起来探访您；如果您不希望有学生一起来探访，请您告诉我们。

费用

Hospis Malaysia 提供免付费服务；在探访您的时候，我们只能提供有限量的药物。对需要长期治疗的病人，我们会要求病人按照处方去购买药物。

Handwriting practice area with two columns of horizontal lines.



越是在最黑暗的时候，
我们越要集中精神
去寻找光明。

- 亚里士多德

照顾病人

辨认和管理症状

生命有限疾病的患者经常会出现许多症状，如：疼痛、呼吸困难、便秘、呕吐和疲倦。

一种症状会引发另一种症状，譬如：如果病人疼痛，他们就难以安睡而造成他们更加疲倦。同样地，严重的疼痛导致病人恶心反胃，而影响到呼吸和行动。

我们可以做很多事情来帮助病人比较舒服。正确的药物和管理方式，可以帮助控制症状而达到更好品质的生活。

尽早治疗症状很重要，如果症状随着病情发展，会变得更难治疗。

提示：如果您的亲人出现新的症状，请尽早告诉护士。

常见的身体症状

1. 疼痛

许多人都害怕疼痛，但仍有很多有效的止痛药和方法可以管理疼痛。

每个人对疼痛的感受都不同，即使病人都有同样的病况。重要的是，帮助医生和护士准确了解疼痛的位置、怎样的疼痛感觉以及它如何影响您的亲人，以便他们能够有效地管理患者的疼痛。

许多人相信说，尽可能推迟使用止痛药，只有在难以承受痛楚的时候才使用它。然而，如果不治疗疼痛，它可能会变得更难管理。因此，遵循医疗团队的建议方式使用止痛药是很重要的。

止痛药的种类

不同种类的止痛药治疗不同程度的疼痛。

轻微疼痛 轻剂量的止痛药，如：paracetamol

中度疼痛 少量鸦片类止痛药，如：可待因 (codeine)

重度疼痛 重量鸦片类止痛药，如：吗啡 (morphine)

除了止痛药，有时医生也会开其他的药物处方，如：抗炎药（如：ibuprofen）、抗忧郁药、抗痉挛剂（通常用来治疗癫痫）以及肌肉松弛剂。

如果疼痛发生频密或持续，定时使用止痛药。每次的剂量足以控制疼痛直到下一次剂量。

如果疼痛在下次剂量使用时间之前发作，必须告知医疗团队以便他们能够开出更有效的剂量或药物。这需要几天的时间来确定正确的剂量或药物，所以必须愿意不断地尝试。

提示： 将您亲人疼痛发作的时间，还有使用止痛药后的感受记录下来。这样做能够帮助检测到潜在的刺激因素、发现副作用，以及了解哪种止痛药最有效。

止痛药的副作用

嗜睡

通常几天后会消失，因此能够停止疼痛和保持警觉。

恶心反胃

抗恶心反胃药可以提供帮助，通常会在几天内逐渐消退。如果七天后，恶心反胃还不能解决，请让医疗团队知道，更换其他止痛药可能可以停止恶心反胃。

便秘

这是使用强效止痛药者常见的副作用，需定期服用泻药。通常所服用的泻药有两种：一种用于软化粪便，另一种用于刺激肠道。

使用止痛药

止痛药通常是药片状。如果您的亲人不能吞服或呕出药物，那么可以透过注射、皮肤药贴或输管方式使用止痛药。

管子是插入肚皮或手臂皮肤下方，使用小型的便携式泵（也称为注射驱动器）持续24小时提供所需的剂量。

您的医生或护士将安装和设定止痛药的泵。

止痛药不会造成上瘾

医生是根据您亲人的需要而开出剂量处方，只有在疼痛加剧时才会增加。许多病人持续使用相同剂量的吗啡为期数月。

突然停止使用吗啡极可能会带来危害。如果疼痛透过其他治疗得到缓解（如：辐射治疗），那么在您的医生或护士的监督下可以逐渐地减少剂量。

情绪与疼痛

处理情绪导致的疼痛是重要的，强烈的情绪，如：恐惧、焦虑和抑郁等会使疼痛加剧。但这并不是说疼痛只是心理的问题。

学习放松可以消除恐惧和焦虑感，从而帮助控制疼痛。

当您的亲人可以觉察到身体不同部位组织的肌肉时，就可以放松它。当他们处在压力或疼痛时，鼓励他们有意识地如此做。

2. 呼吸困难

呼吸困难或呼吸短促（也称为气短）是肺部疾病患者或身体虚弱病人常见的症状。

呼吸困难的感觉会令人焦虑。当肩部、颈部和胸部的肌肉紧缩的时候，他们感到紧张，而呼吸也变得短和浅。这种呼吸方式很费力，但是却无助于让更多空气进入肺部。因此导致呼吸困难及造成病人在恐惧中不断循环。

单单处理呼吸困难是非常困难的，并且可能在日常活动，如：行走、冲凉和穿衣服等过程中恶化。情绪方面的困扰也会使呼吸困难加剧。

是什么导致呼吸困难？

许多疾病状况也会导致呼吸困难，一般上常见的有：

- 晚期心脏病。
- 晚期肺病。
- 肺癌或任何扩散到肺部的癌症。

以下是给您亲人的一些建议：

- 坐下来洗东西、穿衣或准备食物。
- 穿衣或脱衣的时候，不要屏住呼吸。
- 避免弯腰，使用辅助设备，如：手扶握杆或行走架。
- 将经常使用的物品放在轻易拿到的地方。
- 穿著腰部和胸部宽松的衣服。
- 打开窗口或使用风扇，增加环境四周的空气流通。
- 妥当安排全天的活动，以保存身体的能量。
- 在活动与活动之间，安排休息时段。
- 爬楼梯或上斜坡时，第一步吸气，第二步呼气，稍等一下，然后重复。
- 在说话之前和说完之后停顿一下。
- 较远的距离或路程，可以考虑使用轮椅。

控制呼吸的技巧

这些技巧能够帮助您的亲人做到更放松和舒缓的呼吸模式。当您的亲人坐下或躺下休息和放松的时候，它的效果最好。

步骤：



1. 放松肩膀。



2. 一只手放在胸部，另一只手放在腹部。



3. 用鼻子吸气，约两秒钟。



4. 当您的亲人吸气的时候，他的腹部必须比胸部更向外凸起。



5. 轻轻按压腹部，慢慢从嘴呼气。这样做能够推动腹部隔膜，帮助排出空气。



6. 重复。

胸部病况的治疗与药物

在评估呼吸困难的原因后，医疗团队会建议适当的处理方式或药物治疗。

3. 恶心反胃和呕吐

恶心反胃

即将呕吐是一种不舒服和波浪起伏般的感觉，可能要经历这个感受一段时间后才呕吐，或者呕吐也没发生。恶心反胃可能比呕吐更痛苦。

呕吐

一股强大的推挤力将胃内的东西通过口腔推出体外。

是什么引起晚期疾病的恶心反胃和呕吐呢？

- 肠胃阻塞。
- 恶心反胃是某些药物的副作用反应。
- 肾脏或肝脏衰竭所导致的不平衡，如：高钙、癌症副产品或体内废物。
- 化疗。
- 肿瘤生长导致大脑受到压力。
- 视力、味觉、嗅觉和疼痛。
- 受到惊吓、焦虑或疲惫。
- 内耳不平衡，导致头晕和晕车。

应对恶心反胃和呕吐

- 定时服用抗反胃药物。
- 打开窗户、使用风扇或将您的亲人带到户外，以确保持续提供新鲜空气。
- 将冷毛巾压在前额或颈后部。
- 保持口腔清洁。每日至少刷牙或漱口两次，以及呕吐后。
- 服用生姜或任何姜口味的食物和饮料。
- 全天少量进食。空腹更容易引起恶心反胃。
- 在进食后坐直，或者躺下头部抬起一小时，以缓解胃部的压力。
- 分散注意力，如：听音乐和看电视。

恶心反胃或呕吐的症状

当以下症状出现时，马上告诉医疗团队，让他们做诊断并提供治疗。

- 呕吐物中有血。
- 频密呕吐，不能保留任何药物、食物或液体在胃内。
- 虚弱、头晕或神志不清。
- 与恶心反胃和呕吐相关的疼痛。
- 超过3天没有排便。

4. 缺乏食欲（厌食症）

缺乏食欲是晚期疾病常见的症状，其原因包括：

- 恶心反胃和呕吐。
- 便秘。
- 疲惫。
- 味觉改变。
- 口腔或喉咙刺激不适。
- 无活动状态。
- 抑郁。
- 药物。
- 严重疾病带来的减弱影响。

这些原因可能会彼此相互影响和有关联。

应对缺乏食欲：



告诉医疗团队

他们会做诊断并尝试找出治疗方式。



管理周围环境

让新鲜空气进入，消除令人不适的食物气味。使用无香精的清洁剂、消毒剂和空气清新剂。避免浓郁香味的花朵/束。



少量多餐饮食

每二到三小时喝多种营养丰富的饮料和吃小份量食物，而不是一天三份大餐。然而，不要强迫您的亲人进食。有些人说应该避免吃某些食物，但事实并非如此。给您的亲人吃小份量他们所喜爱的食物，主要的原则是将食物视为促进生活品质的一种方式。



用餐时

将一块润湿的毛巾放在冰箱里，在您的亲人用餐前擦脸和手。



口腔健康

经常用水漱口或清洁牙齿和假牙。嚼口香糖或吮吸无糖棒棒糖能够增加唾液量，其他的替代品包括黄梨、冰块和冰棒。



尝试不同的菜肴

味觉感官上的变化是常见的问题，因此可以尝试不同的菜肴。

我们建议：

- 汤和粥
- 煎蕊 (cendol) 和红豆冰。
- 豆腐花和果冻。
- 冰淇淋。
- 100号 (100 Plus)。
- 生姜和亚参 (asam) 口味的食物。
- 黄梨片 (特别适合恶心反胃或口干)。

5. 疲惫

疲惫(或极度疲倦)会影响您亲人与家人、朋友的关系, 疲惫可能会令他们对人感到不耐烦, 而完全回避和其他人做交流。

疲惫的原因

- 之前的治疗(如: 化疗)。
- 贫血(低血细胞计数)。
- 饮食问题。
- 疼痛。
- 呼吸困难。
- 疾病带来的心理影响。

疲惫的影响:

- 难以进行小事务和日常起居活动(如: 梳头、冲凉或烹煮)。
- 想躺在床上度过一整天。
- 集中力不足。
- 思考、记忆、说话或做决定方面有困难。
- 少许活动之后感到气喘。
- 头晕或晕眩。
- 难以入睡。
- 感觉比平常更加情绪化。

应对疲惫

提前做规划很重要, 每日规划中要包括休息时间, 也要知道您的亲人有能力做些什么, 尽量不要让他们做太多。

写日记做记录可以帮助观察不同的治疗如何影响您亲人的能量水平。

6. 口腔溃疡

口腔酸痛和溃疡称为粘膜炎, 可能会非常疼痛。

口腔感染

一种称为鹅口疮(也称为念珠菌病)的真菌感染, 通常是白色斑块或白色膜层出现在口腔和舌头边缘。可以使用抗真菌药物治疗。

保持口腔健康

- 每天检查口腔是否有红肿、溃疡、白斑或出血的迹象。如果出现迹象, 要告知医疗团队。
- 每天早上、晚上以及用餐后, 清洁牙齿或假牙。
- 使用软毛或儿童牙刷, 可以用热水来软化刷毛。要经常更换牙刷以防止感染。
- 如果牙膏太刺激或刷牙会导致您的亲人感到厌恶, 可以尝试使用清水或漱口水。
- 使用碳酸氢钠漱口水(在300毫升的水中加入1茶匙的碳酸氢钠)。
- 如果您的亲人病弱, 在刷牙或清洁前先漱口, 因为呕吐物中的酸液会损害牙齿。
- 使用润唇剂保持嘴唇湿润。
- 避免干燥的食物, 酥脆的食物可能会导致牙龈出血, 因此应该避免。
- 多喝, 但避免喝酸性饮料, 如: 橙汁。温热的草药茶可以帮助舒缓口腔。

7. 便秘

最好防止便秘发生，然而大多数的情况下便秘还是可以得到处理。

预防便秘

让您的亲人每天做少许运动，确保他们吃得好，允许他们用更久的时间上厕所。

粪水漏泄 (Overflow diarrhoea)

在便秘期间，肠道可能会漏出水状的排泄物，看起来像腹泻。

如果您的亲人便秘并出现腹泻状况，在服用抗腹泻药物之前，先咨询医疗团队。即使您的亲人腹泻，他仍可能还有便秘。

管理便秘

- 泻药可以预防和治疗便秘。
- 如果您的亲人有服用止痛药，如：吗啡或鸦片类止痛药，他们也需要服用泻药。
- 排便一次并不意味着便秘得到解决。因此，定期服用泻药很重要。

8. 神志不清

神志不清是意识模糊或意识有限。

神志不清的原因

- 发烧。
- 药物。
- 任何影响氧气量被输送到大脑的状况 (如：心脏或肺部疾病)。
- 直接影响大脑的疾病 (如：脑瘤或中风)。
- 疼痛或其他身体不适。
- 由疾病产生或重要器官衰竭所导致的体内化学物质不平衡。
- 便秘。
- 日常护理、护理场所或照顾者的变动。
- 噩梦。

神志不清的影响

- 无法清晰地思考以及做出适当的回应。
- 不连贯以及混乱的说话。
- 对周围环境没有觉察。
- 对视觉、声音或体验做出错误的判断。
- 焦虑、不安、浮躁。
- 通常在晚上和夜间会加剧。

你可以怎么做？

立即通知医疗团队有关的行为改变，如果被诊断和治疗，神志不清可以很快消除。

如何处理神志不清：

- 不要与您的亲人争论他的幻想。
- 温和地提醒您的亲人，您是谁以及他在那里。
- 和您的亲人坐在一起，握住他的手和他谈话，虽然他似乎没有觉察到您。
- 当您要接近和照顾他时，安心地告诉他您将要为他做些什么，虽然您觉得他没有听见或理解您。
- 避免改变您亲人的周围环境。
- 确保您的亲人不会太热或太冷。
- 将可能会引起刺激的任何物件移开。
- 晚间开一盏灯。
- 不要制造太多噪音，播放音乐有帮助。

药物和 仪器

药物管理

处理您亲人的药物可能会有困惑，但别担心，我们会指导您。

了解每种药物的功效、所需剂量、使用时间以及持续使用多久，这些都是极为重要的。

如果药物用完，您必须知道在那里可以取得更多药物。您的护士将建议您从何处获取药物。

常见的安宁缓和护理药物

药物种类	用途
止痛药 鸦片类药物 (吗啡、oxycodone、fentanyl、methadone) 和非鸦片类药物 (paracetamol、ibuprofen、diclofenac、celecoxib)。	治疗和减少疼痛。
止吐药 Metoclopramide、domperidone、haloperidol、prochlorperazine。	治疗或预防恶心和呕吐。
泻药 乳果糖、macrogol、bisacodyl、senna/sennosides、saline glycerine enemas。	治疗及预防便秘，帮助推动硬粪便。
辅助药物 Dexamethasone、amitriptyline、gabapentin、lorazepam、midazolam、mirtazapine。	通常用于其他病况，但也可用于疼痛管理。

关于其他类型药物的更多资讯，您可以咨询医疗团队。

如果您的亲人需要使用多种药物，我们建议您做药物记录/日志，并定期填写更新。这本指南的后部有记录表可以帮助您开始做记录。

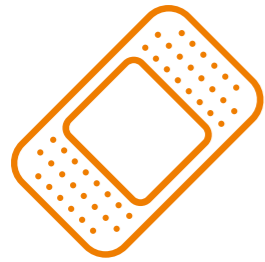
药物使用

在给药物之前和之后，请记得洗手。



口服药物（如：药丸和液体）

- 仔细阅读药物标签，确保它是正确的药物、正确的剂量和正确的使用时间。
- 任何时候给予口服药物，皆需要提供水。



透皮贴剂

（贴剂或膏药形式的药物）

- 使用前阅读资料标签。每种产品都有具体的说明。
- 按照时间更换。
- 如果在更换贴剂时间之前，贴剂松开或脱落，请咨询您的护士/药剂师如何处理。



皮下注射

- 多种药物可以通过持续输入或者间歇注射使用。
- 持续药物输入通常是通过注射驱动器(syringe driver)（小型、便携式、电池操作的机器）进行。
- 您的护士将教导您如何使用和皮下注射给药的做法。

提示：

- 将所有药物存放在一个地方，除非它们需要冷藏。如此对紧急情况和医疗团队需要检查药物时有很大的帮助。
- **切勿**将未使用或过期的药物丢进家用垃圾桶或冲入马桶，因为其他人（尤其是儿童）可能接触到垃圾桶里的丢弃药物，而冲入马桶的药物最终会进入水的系统并危害环境。
- 将未使用的药物拿到您当地的药剂行、医院或Hospis Malaysia，以便安全处置。

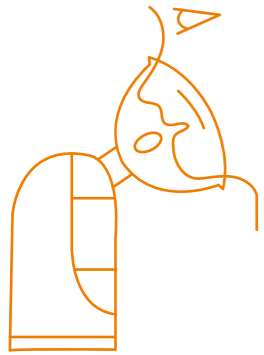
对微小的事物要怀有信念，
因为你真正的力量存乎其中。

- 特蕾莎修女



仪器使用及保养提示

喷雾器



当您亲人呼吸困难时使用。

步骤1: 将医疗团队规定的药量倒入溶液盒，再用管子将它连接到喷雾面罩。

步骤2: 将管子的另一端连接机器。

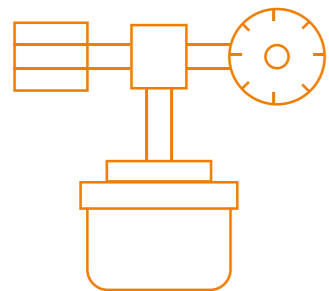
步骤3: 启动机器，将面罩盖在鼻子和嘴部。让您的亲人正常呼吸15分钟。

医疗团队将会建议您使用喷雾器的频率。

仪器保养提示：

用湿布或消毒剂擦拭。用水将面罩和溶液盒清洗和弄干。

氧浓缩器



有两种类型的氧浓缩器：一种是浓缩器，另一种跟喷雾器结合使用。

指示：

步骤1: 将加湿器瓶子扭开，装入已经过滤、煮沸的水或矿泉水。先让开水冷却后才倒入。**不可使用自来水。**

步骤2: 将瓶子扭回，再将氧气管连接到加湿器喷嘴。

步骤3: 启动浓缩器，等到高音声响停止后才开始使用。

确保氧气水平符合医疗团队的建议。

重要事项： 确保将它插入主插座，而不是插入多插座点。

仪器保养提示：

每日 - 用清水或加入清洁剂的水清洗加湿器和氧气管。让水冲洗管子并弄干。

每周 - 用湿布擦拭机身。

每两周一次 - 用吸尘器或清水清理灰尘过滤器。

将机器放在干净的房间。

机器附近禁止吸烟。

氧气罐



步骤1: 将加湿器瓶子扭开，装入已经过滤、煮沸的水或矿泉水。**不可使用自来水。**如果是开水，冷却后才倒入。

步骤2: 将瓶子扭回到氧气罐上。

步骤3: 将加湿器瓶连接到鼻腔。

步骤4: 顺时针转动旋钮，让氧气流动。观察仪表并确保氧气水平符合医疗团队的建议规定。如果仪表的针接触到红色带（或接触到“0”），表示需要重新补充。

步骤5: 逆时针转动黑色旋钮，关闭氧气。

仪器保养提示：

每日 - 用清水或加入清洁剂的水清洗加湿器和氧气管。让水冲洗管子并弄干。

每周 - 用湿布擦拭机身。

波纹床垫



步骤1: 将电子泵机器的管子插入波纹床垫的喷嘴。

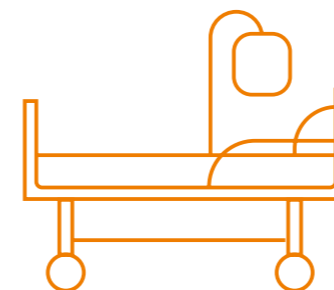
步骤2: 启动电子泵机器。第一次使用？将电子泵压力设定为“坚固Firm”。当床垫完全充气后，将压力设定为“柔软Soft”。

步骤3: 任何时候都打开机器，如果关闭，空气会泄漏。

仪器保养提示：

尽可能经常使用消毒剂进行清洁。

医院病床



您可以向 Hospis Malaysia 借用三种类型的医院病床：

1. 可调节靠背。
2. 可调节靠背和膝盖垫。
3. 可调节靠背、膝盖垫和高度。

它们都是人工操作的病床。Hospis Malaysia 也为患者提供电动床，保持独立性也是重要的。医疗团队将教导您如何操作这些病床。

保养提示：

每天用湿布擦拭床架，使用消毒剂擦拭床垫，同时也更换床单。

照顾您自己

您的情绪

您可能会经历一系列的情绪——从焦虑到沮丧，再到您与您亲人分享特殊时刻的喜悦。有时候，当您疲惫时，您可能会因为花费很多时间，也因远离您平时的活动而感到不满，但你也可能因为做得不够而感到内疚。

在照顾亲人时，情绪上的改变是正常的反应。如果您发现自己几乎一直处在心情低落的状态，也不能很好地应对它，您可能会感到抑郁并需要得到协助。如果发生这种情况，您可以告诉您的护士。

您的健康

照顾亲人往往意味着兼顾扮演不同的角色。不要害怕向邻居和朋友寻求帮助，当您身体疲惫时，会更困难处理自己的情绪。请家人或朋友接手照顾，尝试给自己获得足够的休息、食物和运动，好好休息一下。

如果您需要在职场上休假，您的护士可以写信支持您的休假申请。如果您想雇用额外的协助，如：私人看护或助手，请与您的护士讨论。

有时候向某人倾诉也是一种帮助，但可能很难向家人开口倾诉，因为他们也很痛苦。也许您可以跟您的护士谈一谈。

财务课题

当一位家庭成员患上生命有限疾病时，医疗费用和收入损失两者都会面临困难。

您的护士可能会向您建议可能提供经济援助的组织。Hospis Malaysia 并无提供经济支援，但所有的探访工作和仪器借用都是免费的。

家人和朋友

家人和朋友是支持的来源，他们可以提供所需的协助，如：提供交通、购买物品，甚至提供情绪支持等。一般上，他们都愿意帮助，但不确定如何给予帮助，因此您可以直接告诉他们如何帮助您。

许多人可能会给建议，但是依照他们的建议采取行动之前，请考虑他们以往的经验以及他们从哪里获得资讯。也许您可以和护士做讨论。

您可能经常会见访客，而太多的访客可能会让您的亲人感到疲倦。告诉访客们，他们的拜访是受到欢迎的，但是访客的人数和次数应该限制于您亲人的舒适度利益的考量点。

有时候，家人之间可能会在照顾您亲人的最佳方式方面发生冲突。开放式的沟通对解决这些问题是非常重要的，如果必要，您的护士可以安排家庭会议。

生命 临终

临终的症状

根据您的亲人的状况，您或许会想知道将来会发生什么事，以及您需要做哪些准备。

注意：有些人不想知道或思考太长远的事。如果您有这样的想法，您或许还不想阅读接下来的这段文字。

- 为所有的可能性做好准备并不等于放弃希望，许多人做最坏的想法，但也给最好的希望。
- 每个病人都不同，有些变化是跟他们的疾病类别有关，因此请向医疗团队询问以便预料可能会发生的变化。
- 随着时间的流逝，您的亲人可能逐渐衰弱，日常起居活动需要他人协助。他们可能睡得更多，很难集中注意力。
- 在生命的最后几天，您的亲人可能会卧床不起以及需要全程照顾。
- 他可能无法回应您，无法吞咽药物或食物。发生这种情况时，可以用注射驱动器来注入药物。
- 当他的身体逐渐停止运作时，他不再需要食物；只需液体。他可能感到不安或混乱。
- 在最后阶段，呼吸模式将发生变化。它会减慢，接着是几次急促的呼吸。它的声响可能有异样，您可能会听到口腔内分泌物发出的嘎嘎声响，只需稍微将您亲人的位置移向一侧，对他有帮助。
- 如果您的亲人在10分钟内没有呼吸，您知道他已经离开。

葬礼许可证和法律事务

您的亲人去世后，应该做些什么？

- 如果您已经安排好葬礼仪式，您可以联系殡仪业人员。如果您是穆斯林，您可以联系您的清真寺寻求帮助。
- 您必须携带您亲人的身份证及其疾病相关的文件（如：出院总结单、预约卡）到警局报案，警方将发出一张证明书。
- 如果您的亲人年纪轻，警方可能会要求出示医生证明书，您可以向临近的诊疗所获得一张。
- Hospis Malaysia 的医生不会做死亡认证，但如果您有任何关于这个程序方面的问题，您可以联系我们。

了解更多

了解更多

35

在线资源

许多网站都有提供有帮助的资讯，下列的资讯和链接可以提供您一个资源起点。

国外组织

www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk

Palliative Care Guidelines 是由一群在社区、医院及安宁护理服务领域的多学科专家们所开发。此网站提供可信赖的指南、病人资讯及在线资源。

www.macmillan.org.uk

Macmillan 是一个给癌症患者及家属支持的网站，他们提供专家资讯、治疗及护理。

www.hospiceuk.org

Hospice UK (以前称为 Help the Hospice) 是一家支持临终关怀服务的英国慈善组织。这个网站为患者、照顾者及临终关怀护理者提供有帮助的资讯。

www.mariecurie.org.uk

Marie Curie Cancer Care 是一家为癌症病患提供护理服务的组织，此网站提供照顾者很有帮助的资讯。

www.cancerhelp.org.uk - 或 - www.cancerhelp.org.uk/coping-with-cancer

CancerHelp UK 为癌症病患及家属提供资讯，他们也提供有关如何管理情绪、照顾身体和癌症影响方面的资讯。

www.palliativecare.org.au

Palliative Care Australia 提供可信赖的病患及照顾者资讯以及在线资源。

马来西亚组织

www.cancerlinkfoundation.org

Cancerlink Foundation 网站为癌症患者及家属提供资讯及资源。

www.malaysiaoncology.org

Malaysia Oncology Society 网站提供有用及最新的马来西亚癌症发展资讯以及其他讯息资源。

www.cancer.org.my

National Cancer Society Malaysia (NCSM) 是马来西亚的一个非政府组织，为受到癌症影响的人士提供教育、护理和支援服务。



附加联系号码

氧气补充服务

名称	联系方式	营业时间
ESC Gases (M) Sdn Bhd www.esc-gases.com	03 5888 7882 (Balakong) 016 912 5796 (Puchong)	Mon – Fri, 8.30am – 5.30pm
Gasworld Sdn Bhd, Kepong www.gasworld.com.my	03 6279 9459	Mon – Fri, 8.30am – 5.30pm
Peng Yam Enterprise Sdn Bhd www.pengyam.com	03 7803 3605	Mon – Fri, 8.30am – 5.30pm

氧气出租及服务

名称	联系方式
ESC Gases (M) Sdn Bhd	012 3111 321 (Mr Low)
Shantam	017 8850 581
Puteri Ambulance www.puterimalaysiaambulance.com	03 7877 8899 012 3980 999 (Mr Raj)

医疗仪器

名称	联系方式
Rehab Supplies www.rehabsupplies.com.my	03 5631 7519
Lee Prosthetic www.leeprosthetic.com	03 9131 4569
Lifeline Innovators www.lifeline.com.my	03 5880 4638
Maycare www.maycare.com	03 5510 8990 (Shah Alam) 03 3383 2990 (Bangsar) 03 4252 8990 (Ampang) 03 2691 0451 (IJN, KL)

社会福利

名称	联系方式
My Kasih Foundation Groceries www.mykasih.com.my	03 7720 1800

马来西亚临终关怀组织

马来西亚共有26家受认可及独立运作的临终关怀组织。

州属	名称	联系方式
Kuala Lumpur	Hospis Malaysia	03 9133 3936
Selangor	Hospice Klang Kasih Hospice Assisi Palliative Care	012 622 3073 03 7865 6522 03 7783 8833
Penang	Penang Hospice Society Pure Lotus Hospice of Compassion Charis Hospice	04 2284 140 / 04 2264 662 04 2295 481 / 04 2778 953 04 8279 668
Kedah	Persatuan Hospis Kedah	04 733 2775
Perak	Perak Palliative Care Society Taiping Palliative Society	05 5464 732 05 8072 457 / 016 595 0585
Negeri Sembilan	Hospis Negeri Sembilan	06 7621 216
Malacca	Hospice Melaka	06 281 4532
Johor	Palliative Care Association of Johor Bahru Persatuan Hospice Ark	07 222 9188 07 2899 278
Pahang	Persatuan Hospis Pahang	09 560 6359
Terengganu	Hospis Terengganu	09 621 2121 ext 2058
Kelantan	Persatuan Hospis Kelantan	09 7452 000 / 09 7452 257
Sarawak	Sarawak Hospice Society Kuching Cancer Care Palliative Care Association of Miri Pusat Jagaan Two Three Hospis Kuching	082 276 666 082 337 689 / 082 235 809 012 8456 480 011 1098 2323
Sabah	Persatuan Hospis Tawau Palliative Care Association of Kota Kinabalu Palliative Care Association Of Sandakan Persatuan Hospice St Francis Xavier Home Care Hospice Programme	089 711 515 088 231 505 089 236 219 087 339 114 089 236 219



因为慈爱，
所以能够勇敢。

-老子

本 Hospis Malaysia “照顾者指南/Carer's Guidebook” 手册的制作旨在帮助和支持我们病患的照顾者，因为他们踏上照顾亲人的一段艰难旅程。此手册乃依照由 Hospis Malaysia 制作的“A Carer's Guide”改编和修订而出版；A Carer's Guide 的制作经费资助来自 Altarum Institute 的安宁缓和疗护之尊严照顾价值计划(The Decent Care Value in Palliative Care Project)，该项目是由 Altarum Institute, The Diana, Princess of Wales Memorial Fund 以及世界卫生组织 (WHO) 三方合作的计划。

Hospis Malaysia 感谢所有参与并完成此手册制作的各方人士与单位，我们也特别想要感谢患者及其家属允许他们的照片在此出版物中使用。特别值得一提的是 Creative Juice Kuala Lumpur 的团队，他们奉献宝贵的时间与 Hospis Malaysia 合作制作这本手册。

“照顾者指南/Carer's Guidebook”是 **Hospis Malaysia** 所制作的手册。

版权所有 © 2018

版权所有。未获得 Hospis Malaysia 书面许可前，“照顾者指南/Carer's Guide Book”的任何一部分均不得以任何形式或通过任何现在已知或以后发明的电子、机械或其他方式，包括影印、拍照和录制，或任何资讯存储形式或检索系统进行复制、转载或使用。

印刷商

Tinggi Press Sdn. Bhd.

提倡者



支持



Hospis Malaysia (223675-X)
2 Jalan 4/96, Off Jalan Sekuci, Taman Sri Bahtera
Jalan Cheras, 56100 Kuala Lumpur

电话: +(60)3-9133 3936

传真: +(60)3-9133 3941

电邮: patientcare@hospismalaysia.org

网站: www.hospismalaysia.org

脸书: @HospisMy