

做出決定

父母和他們的護理團隊一起承擔了為孩子做決定和制定護理計畫的艱巨任務。這些選擇對於每個孩子來說都是不同的，如果您孩子的病情發生變化，護理計畫就可能需要調整。建議提前與您的伴侶談談，在孩子情況突然惡化時您想要怎麼做。父母雙方並不總能夠在想要做的事情上達成一致。如果您和伴侶有不同的看法，建議您和護理團隊成員聯繫溝通，他們可以解答問題和提供支援。

做出決定和制定護理計畫

雖然有許多事情是我們不能控制的，但對於照顧一個生命受限的患病孩子來說，在護理上卻有許多重要的選擇需要做決定。在醫生、護士和其他醫護人員的協助下，家長雙方共同分擔做決定的艱巨任務。

有時候，醫護人員和家長都不確定該如何提出做決定的問題。向您的孩子的醫生示意，表明您已經準備好談論疾病及其治療中一些更為困難的問題，這可以幫助促進開展重要的討論。

提前考慮並討論在孩子情況突然惡化時最佳的處理方式是什麼，提前準備通常會有幫助。這也被稱為先導護理計畫 (*Advance Care Planning*)。

我將被要求做出什麼決定呢？

護理的整體目標是什麼？

當孩子的病無法治癒，或極不可能治療的時候，護理重點可能會轉移。這可能涉及試圖盡可能延長孩子的生命，或者確保最後的生命時間能夠盡可能地過得充實和快樂。有時候，需要在生命長度和生活品質之間做出選擇。

當延長生命或尋求治療的情況不太可能發生時，幾乎總是有利有弊，而且父母會發現自己左右為難。您會選擇千方百計地尋找治療方法，還是會選擇確保您的孩子不受苦？這些似乎都是不可能的選擇，面對相同情況時，不同的家庭也許會做出不同的決定。

安寧療護——包括對疼痛和其他症狀的管理——可以與正在進行的治療相結合，以治療您孩子的疾病或延長他們的生命，前提是這些治療是被認定是從兒童本身最大利益角度出發考慮的。

「面對相同情況時，不同的家庭也許會做出不同的決定」。

哪些治療方法是適合的，哪些是不適合的？

可能許多治療方法都可行，但務必要區分哪些是可以做的，哪些是應該做的。各種治療方法的好處和負擔是什麼？只有孩子本人或者那些瞭解而且愛護他們的人會知道具體而言什麼會是負擔，什麼會對他們有好處。例如，一些孩子在住院時會感到害怕和哀傷，而另一些孩子則感到安全，甚至可能享受醫院裡提供的活動。

做出決定的過程

這裡的關鍵字是「過程」。在允許的情況下，花點時間去尋找資訊，思考，並且和專家、朋友和親戚交談。

盡可能多地收集資訊

和參與您孩子護理的醫護人員見面，並提出問題。您可能需要多次詢問同樣的問題，才能完全理解答案。查看檢查結果或掃描圖像可能能夠幫助您理解情況。您也可以讓護理團隊用不同的方式解釋問題，或者在您遇到不理解的問題時把它們寫下來。如果您的母語不是英語，請要求使用傳譯員。

詢問自己一些關鍵的問題

- › 考慮對您和孩子來說，哪些事是最重要的？有時很難將您想要為孩子做的事和孩子可能想要為自己做的事區分開來。如果您的孩子非常年幼，建議您設想一下，如果孩子這時能自己說話，他們可能會想說些什麼。
- › 如果時間有限，您覺得怎麼做能夠使這段時間成為最美好的時光？
- › 詢問孩子一些關鍵的問題。年齡較大的孩子雖然無法充分地參與做決定，但是他們能夠從自己本身的角度出發，說出他們患病和治療過程的體驗。
 - › 對他們而言什麼是最重要？
 - › 他們的希望是什麼？
 - › 他們有哪些憂慮？

作為家長一起討論時，您與伴侶可能不會總是以同樣的方式看待事物。請尊重彼此的觀點並繼續交談，這是十分重要的。

Decision Making (Traditional Chinese)

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government
安寧療護協會 (Palliative Care Australia) 由澳大利亞政府資助

從家人、朋友和從您所在的社區尋求支援。您可能對您而言有特殊意義的關鍵人物。可以詢問護理團隊，在進行討論時是否能夠讓這些人士也參與其中。

一旦做出決定

一旦做出了重要的決定，必須告知所有參與或可能參與您的孩子的護理的人。許多醫院和安寧療護服務中心都有記錄這些決定的文檔。這並不一定意味著該決定具有法律效力。如果孩子的狀況有變化，將需要重新考量這些決定和計畫。

關於希望

即使在孩子似乎已經沒有生存希望的情況下，許多父母會發現自己根本無法接受這個現實。理智上他們能夠明白，但心中仍然抱有希望。這是可以理解的，抱樂觀的態度面對但也做好最壞的打算，這可能是處理這種情況的好方法。也可以把希望轉向放在如回家、舒適或得到更多的時間等目標上。

家人們可能希望一起做些特別的事來留住記憶。每個家庭的願望都是獨一無二的，一些常見的要求包括有：帶孩子回家、一家人渡過一個特別的假期或出外郊遊，或者一同拍攝全家福合影留念。

