

做出决定

父母和他们的护理团队一起承担了为孩子做决定和制定护理计划的艰巨任务。这些选择对于每个孩子来说都是不同的，如果您孩子的病情发生变化就有可能需要修改。建议事先与伴侣谈谈当你们的孩子情况突然恶化时您想要怎么办。这些都是艰难的决定，而父母各自在这个问题上的打算并不总是能达成一致。如果您和伴侣的看法不同，建议您与护理团队的成员沟通，他们可以帮助回答问题并提供支持。

做决定和制定护理计划

虽然有许多事情是我们不能控制的，但对于一个生命受疾病限制的孩子而言，在护理上却有许多重要的选择需要做决定。在医生、护士和其他医护人员的帮助下，父母双方共同承担抉择的重任。

有时候，医护人员和家长都不确定该如何提出做决定的问题。向您的孩子的医生示意，表明您已经准备好谈论疾病及其治疗中一些更为困难的问题，这可以帮助促进开展重要的讨论。

提前考虑并讨论在孩子的状况突然恶化时最佳的应对方式是什么，提前准备通常会有帮助。这也被称为预先护理计划 Advance Care Planning。

我将被要求做出什么决定呢？

护理的整体目标是什么？

当孩子的病无法治愈，或极不可能治疗的时候，护理重点可能会转移。这可能涉及试图尽可能延长孩子的生命，或者确保在剩余的寿命时间里尽可能地充满生机和幸福。有时候，需要在生命长度和生活质量之间做出选择。

当延长生命或寻求治疗这种情况不太可能发生时，几乎总是伴随着利弊，并且父母会发现自己左右为难。您是选择千方百计地寻找治疗方法，还是选择让孩子不受苦？这些似乎都是不可能的选择，在面对相同情况时，不同的家庭可能会做出不同的决定。

安宁疗护——包括对疼痛和其他症状的管理——可以与正在进行的治疗相结合，以治疗您的孩子的疾病或延长他们的生命，前提是这些治疗要被认定是从孩子本身的最大利益角度出发考虑的。

“面对相同情况时，不同的家庭也许会做出不同的决定。”

哪些治疗方法是适合的，哪些是不适合的？

可能许多治疗方法都可行，但务必要区分哪些是可以做的，哪些是应该做的。各种治疗方法的好处和负担是什么？只有孩子本人或者那些了解而且爱护他们的人 would 知道具体而言什么会成为负担，什么会对他们有利。例如，一些孩子在住院时会感到害怕和哀伤，而另一些孩子则感到安全，甚至可能享受医院里到那里提供的活动。

做出决定的过程

这里的关键词是“过程”。在情况允许下，花点时间去寻找信息，思考，并且和专家、朋友和亲戚交谈。

尽可能多地收集信息

与参与您孩子护理的医护人员见面，并提出问题。您可能需要多次询问同样的问题，才能完全理解答案。查看检查结果或扫描图像可能能够帮助您理解情况。您也可以让护理团队用不同的方式解释问题，或者在您遇到不理解的问题时把它们写下来。如果您的母语不是英语，请要求使用口译员。

询问自己一些关键的问题

- › 思考对您和孩子来说，哪些事情是最重要的？有时可能很难把您想要为孩子做的事和孩子可能想要为自己做的事区分开来。如果您的孩子非常年幼，建议您设想一下，孩子这时如果自己会说话，他们可能会想说什么。
- › 如果时间有限，您觉得怎么做能够使这段时间成为最美好的时光？
- › 询问孩子一些关键的问题。年龄较大的孩子即使可能无法充分地参与做决定，但是他们可以从自己的角度出发，谈谈他们患病和治疗过程的体验。
 - » 对他们而言什么最重要？
 - » 他们的希望是什么？
 - » 他们有哪些忧虑？

作为家长应该一起讨论。您与伴侣可能不会总是以同样的方式看待事物，请尊重彼此的观点并继续交谈，这是十分重要的。

从家人、朋友和从您所在的社区寻求支持。您可能会有对您而言有特殊意义的关键人物。可以询问护理团队，在进行讨论时是否能够让这些人士也参与其中。

一旦做出决定

一旦做出了重要的决定，必须告知所有参与或可能参与孩子的护理的人。许多医院和安宁疗护服务机构都有记录这些决定的文件。这并不一定意味着该决定具有法律效力。如果孩子的情况有变化，便需要重新考虑这些决定和计划。

关于希望

即使在孩子似乎已经没有生存机会的情况下，许多父母会发现自己根本无法接受这个事实。理智上他们能够明白，但心中仍然抱有希望。这是可以理解的，做好最坏打算的情况下仍然抱有乐观的希望可能是处理这种情况的有效方法。也可以把希望转而寄托在如回家、舒适或得到更多的时间等目标上。

家人们可能希望一起做些特别的事来留住记忆。每个家庭的愿望都是独一无二的，一些常见的要求包括有：带孩子回家、全家一起度过一个特别的假期或一起出外郊游，或一起拍摄全家福合影。

作者：Elissa, 11岁

