

临终关怀 – 智力和发育障碍患者的支持性指南

背景

让个人提前告知他们做出的选择，有助于告知照顾他们的人自己的想法，并有助于减少焦虑和对护理的担忧。本文件中来自发育障碍服务办公室（ODDS）的信息旨在支持案例管理者帮助指导家庭和看护者进行关于医疗护理和临终选择的困难对话。

了解个人权利

不能因为一个人有智力或发育障碍（I/DD）而拒绝对其进行治疗或护理。所有成年人也有作出自己医疗决定的合法权利，除非是委任他人作出这些决定，无论是由个人自己作出，还是由其他法定机构作出。即便如此，被委任的人必须继续考虑此人对医疗护理和治疗的偏好和愿望。当一个人在医疗机构或与医护人员交谈时，他们有权以他们理解的方式获得对信息的解释。如果他们难以理解医护人员所说的话，此人可以要求他们重新措辞、放慢速度，或询问他们是否可以有看护者、倡导者或家庭成员在场帮助。当他们去医生办公室、医院或乘坐救护车时，有[可用的工具](#)来帮助沟通，包括医疗保健沟通委员会。在他们受伤或生病时，医护人员不对其进行治疗是违法的，尤其是基于种族、性别、残疾或支付能力的情况不治疗。如果此人透露出他们被歧视了，请咨询倡导团体。俄勒冈州卫生局也发布了[非歧视指南](#)。

我什么时候应该与个人谈论医疗决策和临终关怀偏好？

任何时候都适合与一个人谈论他们对医疗和护理的愿望。其他时间进行这些谈话可能是在人员被诊断为病情严重后，或当他们正在衰老并开始出现整体健康衰退时。案例管理者应该考虑每一两年重来一次这样的谈话，特别是当这个人年龄增大或医疗需求发生改变时。

当您与一个人谈论他们的愿望时，请确保他们处于一个他们舒适的环境中，并且在可能的情况下，他们有一些隐私。通过交流说服他们，特别是如果与他们的愿望不一致时，或一些看法会使人感到不舒服，不像他们希望的那样开放或诚实。有时仅仅当时谈话的时机不合适，所以如果对方不愿意聊，换另一个时间再试试。人们的

信仰各不相同，因此如果一个人没有与您相同的信仰或没有做出与您相同的选择，就不要判断或试图改变一个人的想法。

记录医疗决策时有哪些选择？

有两个重要的工具可以帮助一个人和提供护理的医护人员来沟通治疗偏好。分别是事前指示和 POLST。

事前指示

事前指示允许其他人记录自己对医疗和生命支持的治疗偏好，因此，即使因为生病或受伤而无法进行沟通，医生也会知道他们想要什么。如果他们不能为自己沟通，还委任其他人替他们作出决定。此人被称为医疗保健代表（HCR）。HCR 有法律义务根据此人与他们分享的治疗偏好以及 HCR 认为他们想要的，为他们所代表的人作出医疗决定。如果 HCR 不知道此人想要什么，那么必须根据符合此人的最大利益的原则作出决定。

如果此人没有委任 HCR，那么为作出决定而联系的家人和朋友的顺序列则根据[俄勒冈州修订规约 \(ORS\) 127.635 \(2\)](#) 项列出。如果仍无法确定 HCR，则可根据指示并在主治医生的监督下暂停或撤销维持生命的程序。

只有在与家人和密友以及（如适用）患者的案例管理者协商后，方可撤销维持生命的程序。如果案例管理者收到有关拒绝进行生命维持治疗的通知，则其必须提供在案例管理者持有的、与患者生命维持程序相关的价值观、信仰和偏好有关的任何信息。

俄勒冈州 POLST™

POLST 全称是生命维持治疗的便携式的医嘱（Portable (or Physician) Orders for Life-Sustaining Treatment）。它是将一个人的就医偏好变成医嘱的一种形式。填写 POLST 通常是自愿的，如果一个人病情严重且临近生命终点，医生可能会提出 POLST。它记录了患者需要哪种类型的治疗和生命支持来治疗自己的严重疾病，并且记录了患者停止呼吸时对 CPR（心肺复苏）的选择偏好。POLST 不适合残疾人士，仅仅因为他们有残疾。它只适用于患有癌症或晚期心脏病等严重疾病的人，他们想确保自己的治疗偏好在生命末期得到尊重。

另一个熟悉的术语是 DNR - 不进行心肺复苏。这是一个人做出的个人决定，以便医护人员知道如何在紧急情况下照顾他们。“DNR”是指如果一个人发生了危及生命的损伤或疾病，医护人员将不会进行 CPR 或其他侵入性操作来使他们活下来。一个人可以同时做出一个 DNR 和一个 POLST，因为两者并不是矛盾的。

事前指示和 POLST 相似，但存在一些重要差异：

事前指示	POLST
自愿 - 不需要。	自愿 - 不需要。
不是医嘱，急诊医技人员无法遵守。事前指示是法律文件。	由医护人员签署的医嘱；将在紧急情况下遵循。
无论健康与否，随时完成。仅成人。	在生命垂危时完成。
可随时更改或撤销。	可在医护人员的协助下随时更改或撤销。
告知临终决策	告知临终决策
由个人填写	由医学专业人士填写（经本人同意）
由个人、见证人和医疗保健代表签字	医学专业人士签字
委任一名医疗保健代表	未委任医疗保健代表
需要将副本交给医生和 HCR	POLST 可以添加到 POLST 登记研究中，以便俄勒冈州任何医院的医生都知道一个人的治疗意愿。

案例管理者的医疗保健倡导者 (HCA) 信息： 如果您支持无法做出医疗决策或自行委任医疗保健代表的人员，则此人可能能够从根据[俄勒冈州管理规则 411-390](#) 委任的医疗保健倡导者 (HCA) 的个人支持计划 (ISP) 团队的支持中获益。

当满足某些条件时，可以指定 HCA，包括：

- 医生或法院已确定此人无法提供知情同意。
- 个人不反对，也没有具有医疗决策权的医疗保健代表或法定监护人，团队同意需要 HCA 的支持。

HCA 可以代表其代表做出某些医疗决策。HCA 无权做出停止或暂停维持生命治疗的决定，但他们有责任告知医疗团队成员的价值观、偏好和信念。ODDS 为案例管理者和 ISP 团队成员提供关于 HCA、事前指示和 POLST 的[网络研讨会](#)培训。

在决定做出什么选择时，这些是需要考虑的一些重要问题：

患者是否想要插管？

插管是指将插管插入患者口腔并向下插入患者喉咙，以帮助将空气送入肺部，使其能够呼吸。这通常是临时的，直到患者的身体状况好转到可以恢复自主呼吸的程度。

如果患者不能自主复习，患者是否想进行机器辅助呼吸？

呼吸机是一种机器，用于帮助一个人在无法自主呼吸时进行呼吸。这通常是临时的，直到患者的身体状况好转到可以恢复自主呼吸的程度。

患者是否想要进行 CPR？

CPR - 心肺复苏是心脏停止跳动时进行的紧急救生程序。CPR 有助于将血流带回患者的器官，以帮助在患者无反应和无呼吸时维持其生命。

如果不能再进食，患者是否希望胃内插管进行管饲？

什么是管饲？ 有几种类型的胃管可以暂时或永久插入体内给予食物。

如果人的大脑受到损伤，无法将支持运送到自己的器官，他们是否想得到生命支持？ 什么是生命支持？

生命支持用于描述当一个人严重受伤或生病时，何时可能需要有机器和药物的组合来帮助维持他们的生命。

如果患者已处于临终前，他们希望在何处获得支持 - 在家中还是机构？

人们可能可以选择在哪里度过他们的最后一天。决定一个人是想在家中还是在机构中得到支持是一个需要讨论的重要课题。

资源

事前指示：您可以通过以下网址在线获取英语和西班牙语事前指示：

<https://www.oregon.gov/oha/PH/ABOUT/Pages/AdvanceDirectiveAdoptionCommittee.aspx>。

也可以从 Oregon Health Decisions 有偿购买，英语或西班牙语版本。该版本包括帮助个人和 HCR 讨论的谈话指南和讨论问题，以便 HCR 能够充分了解个人的护理偏好和价值观：<https://www.oregonhealthdecisions.org/#>。

Oregon POLST™：<https://oregonpolst.org/>，在该网站上，您将找到许多资源，包括 POLST 表格副本和 POLST 用于接近临终的发育障碍残疾人士的指南：<https://static1.squarespace.com/static/52dc687be4b032209172e33e/t/5dd46c490739db187dd5d056/1574202443929/POLST+for+DD+2019.11.18+final.pdf>。

POLST 还有一个 YouTube 频道，<https://www.youtube.com/user/ORPOLST>，上面为医护人员、患者和家庭提供了视频，并提供了关于 POLST 和冠状病毒的新视频。

俄勒冈州残疾人权利，了解您医疗权利的指南：<https://droregon.org/wp-content/uploads/DRO-KYR-COVID-19-and-Your-Right-to-Medical-Treatment-Final-1.pdf>。

俄勒冈州卫生局非歧视指南：

<https://sharedsystems.dhsoha.state.or.us/DHSForms/Served/1e2288R.pdf>。

俄勒冈州自我倡导联盟和 OHSU 的发育障碍卓越中心，并创建了一个在线资源，称为负责我的医疗保健工具包 (Taking Charge of My Health Care Toolkit)。这是一个以自我倡导为特色的工具包，涵盖了医疗保健中的自我倡导、疾病迹象、

找医生和保持健康等主题。 <https://www.ohsu.edu/oregon-office-on-disability-and-health/taking-charge-my-health-care>。

加州同情医疗联盟资源，包括支持和改善智力和发育障碍患者的医疗决策和临终计划指南： <https://coalitionccc.org/tools-resources/people-with-developmental-disabilities/>。

您从威斯康星州卫生服务部获得**医疗保健需求指导**的权利：

<https://www.dhs.wisconsin.gov/publications/p6/p62025.pdf>。

纽约州立大学石溪分校关于准备有智力/发育障碍的个人在医院就医的指南：
<https://you.stonybrook.edu/disabilitycovid19forms/2020/04/08/preparing-individuals-with-intellectual-developmental-disabilities-for-medical-treatment-at-hospitals/>。

通信第一权限工具包（Communication First Rights Toolkit）：

<https://communicationfirst.org/covid-19/>。

患者-医疗服务提供方沟通论坛，了获得美国辅助沟通学会（United States Society of Augmentative and Alternative Communication, USSAAC）的支持，患者沟具有通工具包：

<https://www.patientprovidercommunication.org/supporting-communication-covid-19.htm>。