What Matters in the End

Understanding the End-of-Life needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District

ما يهم في النهاية ... فهم احتياجات مرحلة نهاية الحياة لدى المجتمعات المتنوعة ثقافياً ولغوياً ومجتمعات السكّان الأصليين في المنطقة الصحية المحلية في غرب سيدني.

आख़िर में क्या मायने रखता है...वेस्टर्न सिडनी लोकल हेल्थ डिस्ट्रिक्ट (पश्चिमी सिडनी स्थानीय स्वास्थ्य डिस्ट्रिक्ट) में सांस्कृतिक और भाषाई रूप से विविध और ऐबओरीजिनल समुदायों के जीवन के अंत की आवश्यकताओं को समझना

最终什么才重要... 了解西悉尼地方卫生区文化和语言多元化群体和原住民社区的临终需求

WSU Researchers

Professor Rosemary Leonard
Dr Joy Paton
Dr Peta Hinton
Dr Jody Thomson
Ms Helen Psychogios
Professor Debbie Horsfall
Dr Alison Rahn

WSLHD Partners

Dr Sally Greenaway
Ms Monika Latanik
Ms Belinda Cashman
Dr Kristin Bindley
Ms Nicole Winters

OCTOBER 2023

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District

ACKNOWLEDGEMENT OF COUNTRY

With respect for Aboriginal cultural protocol and out of recognition that its campuses occupy their traditional lands, Western Sydney University acknowledges the Darug, Eora, Dharawal (also referred to as Tharawal) and Wiradjuri peoples and thanks them for their support of its work in their lands (Western Sydney and beyond).

WARNING ABOUT IMAGES

Aboriginal and Torres Strait Islander people are warned that this publication contains images of people who are deceased.

Image, front cover: Vanessa (photovoice participant)
Image, back cover: Marine (photovoice participant)

What Matters in the End

Understanding the End-of-Life Needs of Culturally & Linguistically Diverse and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District

ABOUT THE RESEARCH

This research report (*What Matters in the End*) and companion report (*Stories of Care*), document findings from a research project funded by the NSW Ministry of Health: *Understanding the End-of-Life Needs of CaLD and Aboriginal Communities in Western Sydney Local Health District*. The research was undertaken by investigators from the Western Sydney University Caring at End-of-Life Research Program in collaboration with the Western Sydney Local Health District Advisory Board and research partners.

Both reports are available online at the following links:

What Matters in the End: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

Stories of Care at End-of-Life: https://doi.org/10.26183/w66h-qn16

COPYRIGHT

The work is licensed under the Creative Common Attribution 4.0 International Licence (CC BY 4.0) (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), except for any third-party material. Wherever a third party owns copyright in this work, the copyright remains with that party. The third party's permission may be required to use the material. Please contact the third party directly.

AUTHOR AFFILIATION

All authors are from Western Sydney University (Caring at End-of-Life Research Program, School of Social Sciences and Translational Health Research Institute).

REFERENCING GUIDE

Leonard, R., Paton, J., Hinton, P., Thomson, J., Psychogios, H. (2023). *What matters in the end: Understanding the end-of-life needs of culturally & linguistically diverse and Aboriginal communities in Western Sydney Local Health District.* Research Report, Western Sydney University. DOI: https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28

摘要

概述

这份题为《最终什么才重要》的报告 (https://doi.org/10.26183/cnxj-nw28) 详细介绍了在西悉尼文化和语言多元化群体和原住民社区中，对患有生命受限疾病并积极生活和濒临死亡的人的临终关怀需求进行的基于人口的分析。这项研究由新南威尔士州卫生部（NSW Ministry of Health）资助，旨在直接与社区互动，让那些处于边缘化、弱势和处境不利的人士发出自己的声音。它侧重于了解文化需求，以及如何以顾及文化需要的方式向原住民社区以及阿拉伯语、印地语和普通话背景的人士提供临终关怀。本报告根据研究结果为服务系统提出了明确和可实现的建议，以更好地支持正接受临终关怀的人及其照顾者和社区成员。虽然这项研究以西悉尼地区为研究重点，但其影响却要广泛得多，有可能为对生活在澳大利亚城市地区的其他社区提供顾及文化需要的关怀模式做出重大贡献。

本研究的主要目的是了解不同社区对西悉尼地方卫生区（WSLHD）所提供的临终关怀服务有什么需求，以及可以怎么做使这些服务在文化上顾及服务使用者的感受和需求。这包括倡导和支持选择在家渡过最后日子的人。重点研究问题有助于实现这些目标，这些问题旨在了解与临终关怀有关的文化因素，包括丧亲之痛、死亡知识（death literacy）的认识程度、该社区都有哪些已经证明为有效的服务、有哪些人们认为有帮助的支持和服务、还需要哪些支持或服务以及谁最适合提供这些支持或服务、现有的服务和支持需要怎样改变以便在文化上更适合服务使用者的需求。该研究由西悉尼大学的临终关怀研究计划（Western Sydney University' s Caring at End-of-Life Research Program）进行，并得到了由支持和善终照顾机构（Supportive and Palliative Care）、原住民健康局（Aboriginal Health）和多元文化健康局（Multicultural Health）等机构代表共同组成的西悉尼地方卫生区咨询小组的意见支持。作为研究设计的一部分，还与当地社区的文化顾问进行了咨询。

本研究项目让医疗护理专业人员和社区成员参与了一项全面及多方法的设计，收集了定性和定量数据进行分析。表1总结了数据收集方法和参与者概况：

表 1. 研究设计

与主要参与者进行访谈	对在西悉尼地方卫生区辖区内从事临终关怀工作的支持性、一般性和专责善终照顾的医疗护理人员进行结构化和录音记录的定性访谈。
死亡知识指数（Death Literacy Index，简称DLI）在线问卷调查	对居住在西悉尼地方卫生区辖区内的原住民、阿拉伯语、普通话或印地语文化/语言背景的成年社区成员进行定量在线问卷调查。该问卷调查被翻译成阿拉伯语、普通话和印地语，说这些语言的受访者可以选择用自己的语言或英语填写问卷调查表。
焦点小组	与来自原住民、阿拉伯语、普通话或印地语文化/语言背景的成年社区成员进行面对面、半结构化及录音记录的讨论；这些成员具有临终关怀的经验，并生活在西悉尼地方卫生区的辖区内。焦点小组有原住民支持工作者和双语口译员在场协助。
照片讲述（Photovoice）访谈	对超过六个月前曾有临终关怀经验并居住在西悉尼地方卫生区的辖区内的个别成年社区成员进行半结构化和录音记录的语音采访。受访者与讲英语的研究人员进行在线访谈，若有需要，受访者可以与一名双语支持者一起参加访谈。

在完成数据收集和数据分析后，研究团队在社区中举办了公开论坛，介绍中期研究结果。这一过程使社区成员有机会对研究结果发表意见，并为应对临终关怀方面的文化需求提出进一步的建议。表2列出了从研究数据中提炼出的关键主题和/或问题：

表 2. 关键主题

1. 文化习俗和仪式是临终关怀和丧亲关怀的重要方面	2. 相互信任是基础
3. 容许社区以不同的方式就顾及文化需要的关怀服务提供意见	4. 积累与临终关怀服务相关的知识
5. 充分利用基于医院的服务	6. 在社区中增加顾及文化需要的临终支持服务和丧亲支持服务

这些主题将在“主要调查结果”标题下进行简要讨论。本报告在“调查结果和讨论”标题下对这些主题进行了详细的说明。报告的该部分记录了由原住民社区和西悉尼地方卫生区辖区内阿拉伯语、印地语和普通话背景的人士以及在临终关怀领域工作的医疗护理专业人员所阐述有关临终关怀的需要。

主要调查结果

1：文化习俗和仪式是临终关怀和丧亲关怀的重要方面

参与研究项目的四个文化群体均将与临终有关的文化习俗和仪式视为非常重要；这些文化习俗和仪式向临终的患者和亲友提供安慰，并使他们感到内心平静。如果精神或宗教需求未获满足，失去亲者的家人和其他社区人士可能因此而长期感到悲痛，丧亲者也可能在悲伤期间面临其他问题。然而，各个文化之间存在不同的信仰和习俗，文化内部的差异也同样重要。例如，参与研究项目的四个文化群体均有人可能因为个人兴趣或家庭背景的缘故而信仰基督教。研究报告显示，在照顾和遵循传统仪式的意愿方面存在着代际差异。死亡知识指数（DLI）调查显示，人们在澳大利亚居住的年数是预测人们死亡知识指数最重要的人口统计指标，并且是比他们的文化背景更重要的指标。一方面是文化习俗的多样性，另一方面是死亡知识的差异性，这意味着在确定人们临终关怀需求方面没有“简单的方法”。需要了解文化习俗的多样性并理解其背后的价值观，才能最大限度地提高医疗专业人员与患者及其家属合作的能力，以提供顾及临终患者文化需要和以患者为中心的关怀服务，并应避免对患者的临终经历和患者家属丧亲的经历做出假设。

2：相互信任是基础

研究参与者向我们表达的信息是：信任至关重要。建立信任关系的必要性凸显了调查结果中的其他主题。没有信任，人们就不会愿意谈论临终和死亡等敏感话题；就不会了解到有关可用的服务信息；如果他们不相信自己的需求能获得满足，就不会使用所提供的服务。丧亲的人已经极为悲痛，因此信任对于丧亲咨询服务来说尤为重要。在现有的服务中建立信任关系的能力受到与护理中断有关的系统性问题的严重影响。在一个未知的医疗系统中，必须与众多互不关联的系统、服务和工作人员打交道，这让人感到痛苦和无力。没有足够的时间或机会来发展信任关系。当人们处于最脆弱的时候，固定的医疗护理人员和他们熟悉的面孔被认为是至关重要的。然而，患者和家属往往需要多次向医疗系统中不同机构的不同医疗人员重复说明他们的情况。研究发现，临终关怀系统中存在的主要服务不连续性有：（1）私人执业的全科医生（GP）与医院系统彼此分离；（2）将居家的善终照顾服务外包给私人服务提供者；（3）医疗服务与悲伤和丧亲支持服务彼此分离；以及（4）正规医疗护理服务与民间机构、宗教组织和其他在社区中提供支持的组织彼此分离。

3：容许社区以不同的方式就顾及文化需要的关怀服务提供意见

主题1（需要尊重临终关怀习俗和仪式中的文化差异）和主题2（在医疗系统里多个独立运作的机构中建立信任关系的困难）都介绍了要获得良好临终关怀和丧亲支持所面临的障碍。它们共同显示了原住民以及文化和语言多样化背景（CaLD）人士在获得他们可能需要的支持方面所面临的困难。愿意寻求帮助，并知道向谁求助或如何寻求帮助，这些可能具有挑战性。主题3涉及新南威尔士州卫生部以外已经存在的组织、计划、服务和非正式网络，以及它们可以与临终关怀和丧亲支持服务联系起来的方式。受访者建议，可以通过以下方式解决与这些服务建立联系的障碍：（1）扩大和建立与社区相关的支持网络；（2）提高原住民和文化多样性社区对现有支持选项的意识；（3）有特定的社区联系人，可以帮助患者、其照顾者和家属应对患者临终的过程。

4：积累与临终关怀服务相关的知识

许多人不想谈论与临终有关的事，无论是因为抱有希望，避免召唤死亡，还是仅仅因为对这个话题感到不舒服。健康知识不足、对身体机能的理解不足、压力大或感到脆弱都可能进一步阻碍人们对临终服务的了解或理解。然而，如果不了解有提供什么服务以及服务的作用是什么，人们就可能会错过他们所需的临终关怀帮助。语言差异、文化差异和对医疗系统的不熟悉可能会造成进一步的障碍。研究结果显示，许多文化多样化和原住民人士对于“善终照顾”、“心理辅导”、“正式志愿服务”和“失智症”等概念并不熟悉。有必要敏感地了解这些障碍，以便建议可以在哪里引入服务或改进服务，为临终者、他们的家属和其他护理人员提供具有文化敏感性的支持。

5：充分利用基于医院的服务

人们经常在“为时已晚”时才接受善终照顾。较早向患者和家属介绍善终照顾和支持服务，通过鼓励采取反映个人病情、需求和社交情况的护理途径，减少意外或紧急入院的发生。然而，由于医疗系统中各单位往往独立运作（主题2），医疗工作者不一定了解临终服务的性质和价值，也不一定知道如何获得这些服务。由专门从事善终照顾的护士在医院其他病房提供协助是个有效的策略，可以推广。有必要在医疗服务之间建立联系，通过为患者和医疗专业人员建立一个中央联络点，最大限度地提高医疗服务的效率。其他策略包括建立原住民和文化及语言多样化人士支持和善终照顾工作者与志愿者网络，并在所有医院建立善终照顾专责单位，如Mt Druitt医院的善终照顾和支持性护理单位。

6：在社区中增加顾及文化需要的临终服务和丧亲支持服务

研究发现需要在社区中提供更多顾及文化需要的正式临终关怀服务。这些建议分为三个主要策略。首先，增加目前向原住民及文化和语言多样化人士提供临终支持服务和丧亲支持服务的覆盖面。例如，多元文化健康局（Multicultural Health）和地方卫生区辖区内的七个当地社区卫生中心。其次，提高临终支持服务和丧亲支持服务的文化敏感度，包括通过进行文化意识培训和聘请来自不同背景的工作人员提供居家善终照顾服务、丧亲支持服务和基于医院的服务。第三，在社区中成立新的临终关怀服务和丧亲支持服务机构，服务可由来自当地文化背景的工作人员提供。例如，在老年护理院等社区的机构中成立多个专门提供善终支持和丧亲支持服务的场所；以及例如在当地社区中心等适当的非正式场所提供丧亲支持服务，这些中心可以提供基本支持，并且与丧亲支持服务以及适合特定文化背景人士的善终照顾支持工作者有联系。

建议

研究结果提供了以社区为主导的明确证据，证明需要什么来确保文化安全的临终关怀，而这里的基础是需要在连续性护理的框架内建立值得信赖的治疗关系。我们提出以下建议（在此简要介绍，并在下面的报告中详细说明），将这些发现纳入正式、临床和社区环境中的政策制定、服务模式和服务提供中。这些建议共同支持服务提供连续性护理和病例管理，从而支持服务提供者、患者及其家人之间的关系信任。

1：应有更多向特定文化背景人士提供善终照顾的工作者

专门向原住民提供支持和善终照顾的工作者计划已推行得很成功。我们建议在这个基础上任命更多向特定文化背景人士提供善终照顾的工作者，至少足以覆盖地方卫生区内人口最多的移民群体。

2：建立姑息治疗和临终资源中心

我们建议设立一个中央联络点，该联络点将会是附属于支持和善终照顾机构下的一个医疗单位。中央联络点将会起到为各个独立运作的医疗卫生单位搭建桥梁的功能，并同时与社区医疗服务（如Silverchain善终照顾服务和全科医生等）建立联系。患者和家属将有一个单一的联络点来满足他们所有的临终支持和丧亲支持需求，而医疗专业人员也可以跟踪其客户使用该类服务的历史。

3：扩大志愿者的作用

我们建议扩大每家医院志愿者的作用，包括指定一名管理人来协调和管理人数众多的文化和语言多样化善终照顾支持志愿者团队。应培训志愿者，使他们能将提供的支持服务从临终支持扩展到丧亲支持。

4：利用现有的教育计划和机构

我们建议利用现有的教育计划和机构，为医疗工作者、社区和照顾者提供更多的教育计划和提高意识的计划。

5：就临终议题进行沟通方面发展文化适当的沟通方式

我们建议传播相关的印刷和电子媒体，包含文化适当语言和图像。这种材料必须与社区团体一起制作，以确保其文化敏感性。

6：扩大合适的空间用以提供善终照顾

我们建议（1）在所有医院设立能让不同的文化群体感到安慰并有助于建立他们的信任感的善终照顾专用空间（可包括艺术品、大型聚会空间、祈祷室、准备食物的厨房、观景室以及进行聚会或仪式的室外空间）；（2）在医院以外提供善终支持服务的临终关怀式住宿；以及（3）在容易出入的无障碍社区场所（如大型医疗中心）设立日间诊所。

7：增加丧亲支持

我们建议应有更多了解不同文化需求的丧亲辅导员；以及在现有社区设施内设立服务使用者无需事先预约的丧亲支持服务中心。

8：从公共卫生的角度创建富有同情心的社区

我们建议对善终和丧亲采取公共卫生的方法，以提高社区提供支持的能力，使人们在临终旅程中相互支持，无论是作为患者、照顾者或是其亲友。这包括知道如何在有需要时寻求额外帮助。

我们将在下面的报告中对这些实用且可实现的建议做更全面的讨论。这些建议旨在“将讨论转变成实际行动”，并借此强调直接与社区进行咨询的至关重要性。

WESTERN SYDNEY UNIVERSITY

NSW GOVERNMENT Health Western Sydney Local Health District