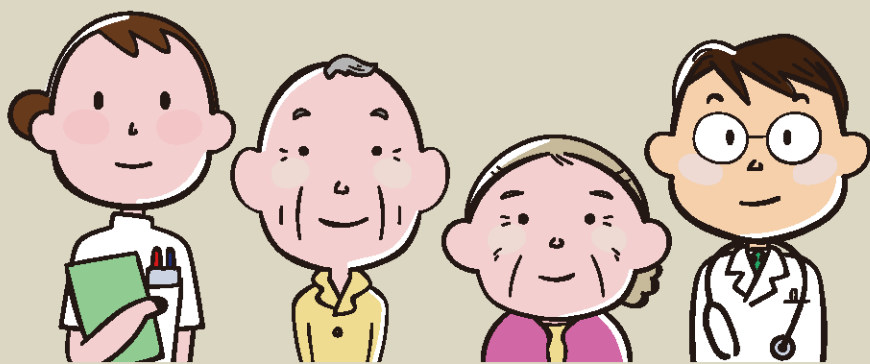


安寧緩和療護篇



「如果有一天，身體只會越來越虛弱的時候，我希望我還有些力氣、時間，回家去陪陪我的孩子」。

小妤是一位國小老師、兩位小朋友的媽媽，在四十歲不到的年紀，面臨好多挑戰，她在意的不僅是疾病的治療效果，還有因腫瘤造成的喘、痛等症狀，當然也包含最讓她掛心的家人。我們在腫瘤科病房便開始安寧共同照護，一邊做化療、一邊協助調整藥物及淋巴按摩，也討論著內心的擔憂、對未來「生活」的期待...

「我該怎麼讓孩子知道有一天媽媽會離開呢？」

「好想陪他們長大…孩子沒有媽媽真的可以嗎？」

透過專業的評估、陪伴，與完整的團隊照護，讓小妤可以自在地表達她對孩子的情感、期許，和孩子一同在美術療育老師的引導下互相祝福、道愛，更將牽掛轉化成錄音、相片、卡片、畫作，及時讓孩子知道，也在未來陪伴孩子成長。

在住院的過程中，我們知道小妤好想和家人們一起好好唱唱歌，先生趕緊聯絡所有親友，我們集結志工、所有關心小妤的醫護人員，在醫院的會議室架設起卡拉OK，唱著少女時代的最愛，唱著與老公、孩子的回憶，唱著我們共同的努力。

漸漸地，隨著疾病進展，化療不再是一件容易的事，副作用讓小妤變得非常累，她和護理師說希望可以回到家附近的醫院，讓孩子和所有的親友可以常常來陪她，她也能陪陪大家；護理師將小妤的心願轉告給主治醫師，醫師瞭解這對小妤的重要性，他答應了。

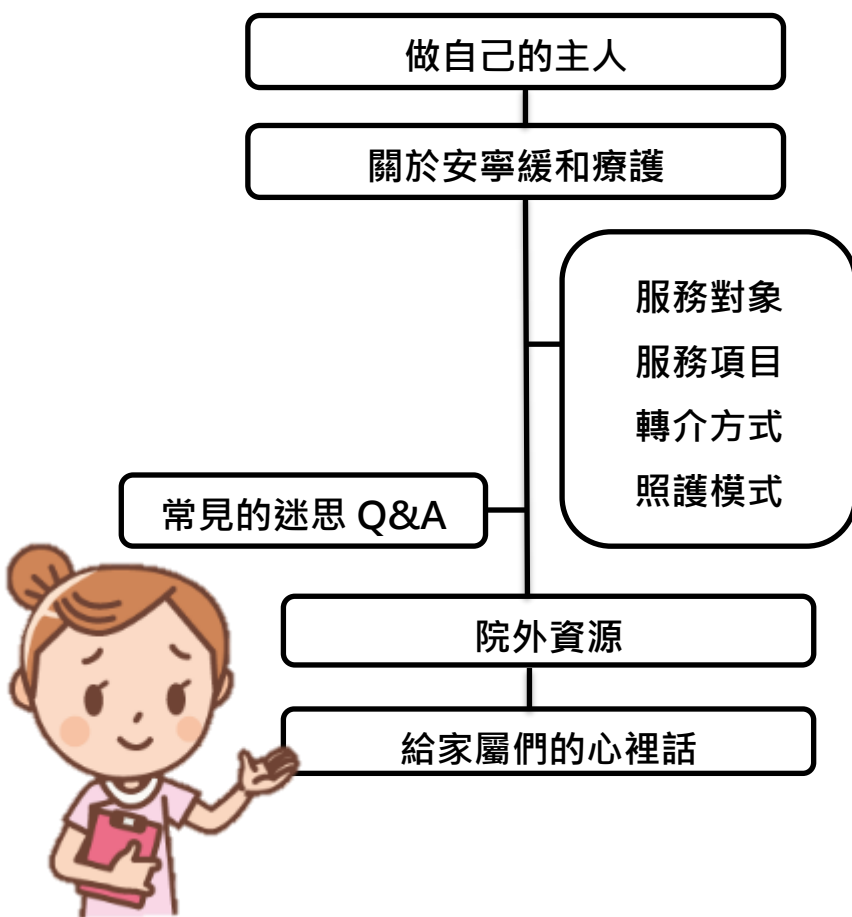
就像要與一位好友道別，一同回顧了這幾個月照顧過程聊了好多，真的很謝謝小妤讓我一同參與了她的生命故事，積極把握每一刻，也見證了一位母親、一位妻子、一名老師，為了自己與最愛的努力與使命。

「如果你們要用我的照片去宣傳安寧緩和療護，不用馬賽克喔！作為一位老師，我希望我還能為這個社會帶來什麼！」

「我也想讓我的孩子知道，媽媽真的很努力！」

安寧緩和療護篇

我該怎麼奏出精彩的生命樂章？



如果有一天...我面臨以下的狀況，我希望這樣被照顧...

- A. 我的意識清楚，但需依靠呼吸器等維生設備()
- B. 完全臥床，全天需要別人照顧()
- C. 沒有意識的植物人()

- ① 嘗試治療，評估無效後停止
- ② 接受自然死亡，改以舒適為考量的治療
- ③ 用盡所有的方法延長生命

若身體逐漸虛弱、死亡可以預期，我最擔心的可能是(可複選)

- ☐ 家人能不能好好照顧自己
- ☐ 時間不夠，沒辦法和親友說說話
- ☐ 外貌不好看
- ☐ 身體有很多不舒服
- ☐ 對死後的世界未知
- ☐ 其他 .

病人自主權利法

臺大醫院預立醫療照護諮商



財團法人 (台灣) 安寧照顧基金會
中華民國 Hospice Foundation of Taiwan

延伸閱讀



若身體逐漸虛弱、死亡可以預期，我對於醫療照護的想法是(可複選)

- ☐ 我不希望進行心肺復甦術(包含插管、壓胸、電擊、急救藥物等)
- ☐ 我不希望施行維生醫療(包含呼吸器、洗腎等)
- ☐ 若我的身體已不適合使用抗生素、輸血、大量點滴，我希望醫療團隊能與我討論不給予或停止使用，改用其他的藥物來緩解我的不適
- ☐ 若我因疾病變化，進食量下降，我不希望被放鼻胃管灌食
- ☐ 我希望我的不舒服能被有效地控制
- ☐ 我希望能隨著自然病程，不刻意延長臨終過程
- ☐ 我希望我最後的時光是在熟悉的家裡度過

看到這裡，不知道有沒有讓您想起目前最掛心的事情，也許是想起好久沒有打電話給媽媽，或是想起與好友的約定，也可能是希望為一場吵架道歉，或是好想再去露營...，這些都是我們必須開始去努力完成的。

想和誰說聲抱歉

待辦事項

想和誰說謝謝

想和誰說聲抱歉

想和誰互道祝福



部份資料參考「安寧照顧基金會-送你一份愛的禮物：預立醫療自主」

一、關於安寧緩和療護

(一)、服務對象：

經醫師診斷或轉介之癌症病人，且病人或家屬有意願接受安寧緩和療護服務。

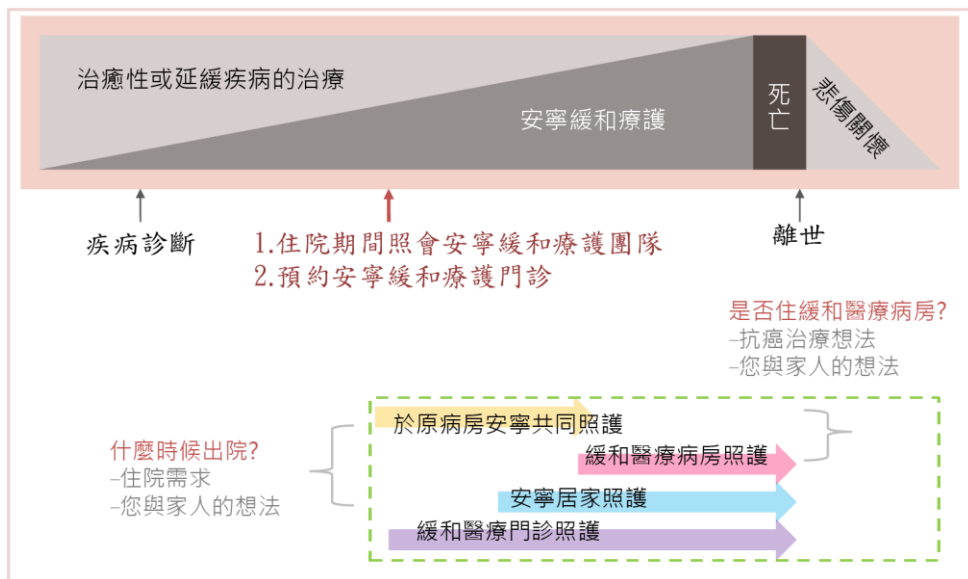
(二)、服務項目：

1. 症狀控制：提供疼痛、呼吸困難、噁心、嘔吐、腹脹、便秘、意識混亂等常見症狀之處理。
2. 協助相關療護處置，如身體照護、舒適護理及照護指導。
3. 協助病人及家屬心理社會靈性需求之照護及轉介，提供支持與傾聽、協助生命回顧、心願完成、生命意義之討論及人際關係的修復等。
4. 協助病人及家屬病情認知及重要的醫療決策。
5. 促進病人及家屬彼此間的溝通與醫療團隊間的溝通。

(三)、轉介方式：

1. 若您為住院中病人(包含急診)：請您與主治醫師討論，他將協助您照會安寧緩和共同照護團隊，接下來會有共同照護團隊的醫師及護理師來訪視、一同照護您。
2. 若您不是在本院住院，請您約診「家醫科-緩和醫療門診」，由門診醫師評估，幫忙您在家中有好的生活品質，視需要再安排住院或做相關轉介。

(四)、照護模式：



安寧緩和療護著重身、心、社會、靈性每一層面，在緩解症狀的同時，也重視您所擔心的事情、在您身邊重要的每一位親友，希望能與您一同走過治療的努力，也與您一起照顧您愛的家人們。



二、常見的迷思



問：是不是安寧緩和療護就是不做一切治療呢？

答：不是的，安寧緩和療護的核心理念是「提升生活品質」，會隨著疾病的歷程、身體的狀況，以及您與家人的意願、期待，共同討論醫療處置的合適性。因此，我們會在仍能進行抗癌治療的同時進行「共同照護」，也會持續討論照護目標，提供合適的醫療照護。



問：是不是接受安寧緩和療護就可以加速死亡、免於受苦？

答：不是的，WHO 為安寧緩和療護所下的定義，為「尊重自然病程」，不刻意延長或縮短生命，因此我們會積極的調整藥物、結合許多專業人員，共同緩解身體及心靈上的苦痛，也照顧著您在乎的人，用心陪伴您到最後。



問：緩和醫療病房是生命最後幾天才需要考慮入住的地方嗎？

答：不是的，緩和醫療病房不僅有專業的醫護團隊、設備，更有陣容堅強的心理師、社工師、宗教師、志工等，不僅能控制好症狀，更是一個「做自己、過生活」的地方，只要您能認同安寧緩和療護的概念，透過與原來的主治醫師及安寧緩和療護團隊的評估及討論，都有機會來到緩和醫療病房接受照護，甚至我們有一些病人也有機會回到熟悉的家中照顧呢！



問：住一般病房和緩和醫療病房有什麼不一樣？

答：無論您在哪個病房，您所受到的照護都應該是適合您的身體狀況，因此照護目標不會不同-皆以促進舒適為主。但有許多細節是有末期照護團隊會比較有經驗、有資源，例如複雜性疼痛的處理、營養水分的拿捏、需要密集的心理靈性支持陪伴等等狀況，緩和醫療病房的醫療團隊能更精準地調整藥物，也更頻繁地與您及家人討論符合您期待的照護方式。



問：緩和醫療病房是一直住到臨終嗎？

答：醫療團隊會依您身體的狀況與您討論後續照護的期待，若評估生命還有一段時間、症狀控制穩定的狀況下，我們希望讓您有機會回到熟悉的家與您心愛的人一起生活；若住院期間身體症狀不穩定，我們也會持續照顧您。



問：安寧居家照護是什麼？

答：醫療團隊能去家裡(或機構)評估、協助症狀照護及關心照顧者的負荷，一周約 1-2 次，免去病人往來醫院之不便。若希望接受安寧居家照護，住院中可照會安寧緩和共同照護團隊，門診預約緩和醫療門診諮詢，我們便能協助您找到合適的資源

三、院外資源

彙整常轉介的社區資源，希望在您需要相關資源時能幫上忙



大悲亭苑

不定期舉辦生命教育講座，
更有受專業訓練的法師及志工團隊，
能在社區中以您自在的方式進行關懷及陪伴。



發展生命教育相關影音與書籍，
提供安寧居家個案輔具租借，
也能使用法師關懷專線，讓擔心有所依靠。



財團法人天主教康泰醫療教育基金會
CATHOLIC SANIPAX SOCIO-MEDICAL SERVICE & EDUCATION FOUNDATION

有民眾安寧推廣講座與出版品，
提供個別及團體靈性關懷與家人哀傷撫慰，
聆聽並陪伴罹病過程及喪親後的種種



康復用品及補助資源服務，
不定期舉辦癌症照護講座、聯誼會及親子夏令營，
提供照護諮詢及您與家人的身心支持。



中華民國家庭照顧者關懷總會
TAIWAN ASSOCIATION OF FAMILY CAREGIVERS

不定期舉辦照顧者關懷活動，
並有照顧資源相關資訊，
讓我們照顧好病人的同時也照顧自己。

➤ 給「家屬們」的心裡話

在病人生病的過程，家人的生活也因此改變了很多，家人有可能會變成照顧者或決策者，也有可能是默默關心病情但不知道從何處著力的人，這些壓力與無力感可能會讓家庭生活出現許多摩擦，也可能會影響醫療處置的方向，甚至影響家人在病人往生後的心理調適，因此，在照顧病人的同時，我們也會將「家人」列為安寧緩和療護團隊照顧的對象。

請您記得，他/她(病人)一定會希望您好好地過日子！

◆ 家人一定要把自己照顧好

照顧病人不是一件容易的事，若情況允許，建議多位家人可以輪流來照護病人，或是聘請專業照服員協助，讓自己也有時間休息；家人要感受到自己身體發出的訊號，若自己病倒了，會影響病人的照護品質，也可能會間接地成為病人心理的負擔。

◆ 負面情緒的產生是很自然的事

有時候您壓力大而很想哭、想生氣...這些都是很自然的事，因為您很愛他，您很努力並很在乎他，此時，您若能好好地宣洩，之後可能可以走得更穩，要讓自己找到「喘息」的空間和機會。若您遇到哭得很難過的病人或親友，請靜靜陪在他身邊，成為他的肩膀，讓他哭一下，讓他知道您會陪在他身邊，而不是否定他為何會產生負面的情緒。

◆ 找到可以討論的對象及支持的力量

在病人生病過程，有很多決定需要討論，建議家人們與病人共同討論合適的方法，盡量不要讓決策壓力只落在某個家人身上，透過共同討論能了解彼此在意的面向，互相支持與彼此鼓勵，也可以向外尋找專業資源，無論是醫療照護上的討論或是心理上的支持，都非常重要。另外，有很多時候家人可能同時有工作上的壓力，或是家中同時有其他成員需要照顧，請記得適時地向外求援，或與醫療團隊人員討論相關經驗，保持聯繫。

◆ 尊重每個人的決定、看見每個人的用心

每個人面對同一個問題，因站在不同立場則會有不同的考量，例如：要不要告訴病人自己的病情？孩子該不該留在醫院，不去考試？是不是就尊重病人的意願，不放置鼻胃管？每個聲音背後都承載了對病人的愛，害怕病人知道病情後喪失求生意志，也擔心讓病人錯失對生活的安排；害怕沒辦法陪伴媽媽最後一程；害怕違反病人的意願卻也擔心做了錯誤判斷.....面對不同想法的家人或是探病親友的「勸說」，可能會讓他們感到不被理解，建議可以去傳達「關心」及「肯定對病人的愛」，這樣就足夠讓他們有力量持續前進。

◆ 身為他的家人，我現在能怎麼做呢？

與病人討論對疾病及對生活的想法，並盡量讓全家人（包含家長者、年幼子女）都了解病情、病人的想法，目的是讓病人獲得全家人的支持，也爭取家人能珍惜相處的時間與機會，減少彼此的遺憾；務必與醫療團隊人員討論家庭中最在乎的事情，包含醫療選擇、照護準備、心理支持等等，了解有哪些資源可用。最重要的是，相信病人也希望您有被照顧好，所以盡可能保有自己的「生活」，也讓您身邊的人一起幫忙，在大家一起付出的過程中，同時也有助於病人過世後的哀傷調適。

再次提醒您，把病人照顧好之餘，也一定要把自己照顧好，病人才能放心地療養與生活，也才能安心地前往下一個旅程。



「給家人們的心裡話」摘自臺大醫院安寧緩和護理師合著：

《伴，安寧緩和護理札記》，博思智庫出版。



Memo
