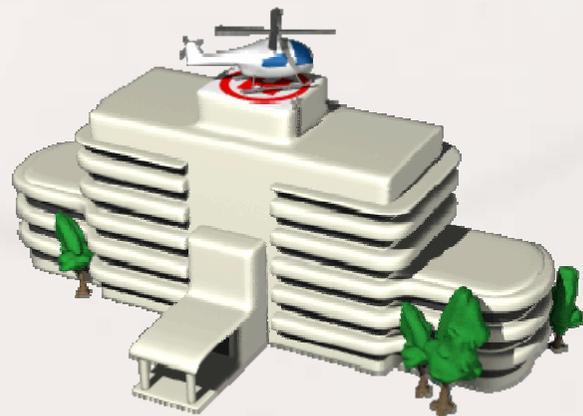




# 兒童安寧療護

台北榮民總醫院  
護理部督導長  
沈青青



# 前言

- 大部份的人認為兒童是不了解死亡的，不應被告  
知事實
- 家屬刻意隱瞞，常造成家庭的衝突、壓力及病童  
過世的憾事
- 有關病童的臨終照護甚少探討
- 臨床工作者對於與兒童及家庭談論死亡會產生焦  
慮情緒(Hilden,2001)
- 參與兒童的死亡是**最具有壓力**的生活事件



# 一扇窗的故事

- 1948年英國某醫院病房裡，年輕的癌末病人大衛，將五百英鎊交給始終相伴在他病榻前的護理人員-桑德絲女士(Cicely Saunders)
- 20年後，她成立全世界第一家專屬癌末病患的醫療機構-聖克里斯多福安寧院(St. Christopher's Hospice)
- 院中有一扇窗，是陽光最愛眷顧的角落，被稱為“大衛之窗”
- 1982年，英國設立了兒童安寧院



# 英國推展兒童安寧機構

- **Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their families (ACT)**
- **The Association of Children Hospices (ACH)**
- **Children's Hospice Association Scotland**



# 兒童安寧療護機構

- 英國-1982 Helen House, Oxford
  - 機構內設置病房、遊戲室、大花園
  - 協同各種專業領域的人員照護病童
  - 提供活動床到家接送病童、家人膳宿服務、及臨終病童家屬喘息照護..等服務
- 英國-2006年34 hospices, 5 home/day care
- 美國-2002年450個兒童安寧機構或居家服務



# 台灣的安寧照護

- 1990年馬偕醫院建立台灣第一家**安寧病房**
- 1990年馬偕醫院社會事業基金會、雙連教會等熱心團體，成立“**財團法人中華民國安寧照顧基金會**”
- 2004年成立“**台灣癌症安寧緩和醫學會**”
- 2005年成立“**台灣安寧緩和護理學會**”



# 兒童安寧療護

- 因病況而**生命期受限**(life-limiting condition)的兒童與年輕人
- 積極而整體性的照顧方式：涵括生理的、情緒的、社會性的、與靈性的層次
- 提升病童的**生活品質**，且為家人提供支持
- 範圍：處理令人痛苦的症狀、提供喘息照顧，照顧同時延續到死亡及過世後的家人悲傷期照顧

(ACT/RCPCH Guide, 2003)



# 兒童安寧療護

- 服務精神與成人相同，但**本質與內涵**不同
  - 須考量生長發育階段
  - 涵蓋疾病種類繁多且無法確知病程
  - 兒童無法自行決定醫療決策
  - 對整個家庭的影響
  - 很難談論兒童的死亡
- 以成人為中心所發展的架構無法滿足病童「學習與遊玩」的特性

(Herd, 2005)



# 兒童與成人的差異<病人>

## 兒童

- 在法律與倫理上無自主決定能力
- 對疾病進展、瀕死、死亡缺少認知
- 未經歷完整的人生
- 缺乏語言技巧表達其感受與需要
- 缺乏信仰及靈性的發展

## 成人

- 有自主決定能力
- 有理解認知
- 經歷完整的人生
- 可以自己表達
- 有自己的信仰及靈性之發展

# 兒童與成人的差異<家屬>

## 兒童

- 盡一切可能**挽救**
- 認為小孩太小，為了保護孩子**不與孩子溝通**疾病與死亡
- 父母、**祖父母**的意見都需被尊重，有時造成困擾
- 病童**手足**的哀傷與問題
- 很害怕回家接受居家療護
- 父母的哀傷疲倦會造成後續家庭問題，但喘息服務不易

## 成人

- 已漸漸認知“自然死”與不急救的好處
- 瞞不住實情，較能坦誠溝通
  
- 已漸接受
- 仍有喘息服務的需要

# 兒童與成人的差異<醫療人員>

## 兒童

- 有挫敗、無助、罪惡感等消極感受
- 傾向**急救到底**
- 倫理**議題:孩子無自主權，只好聽從父母的決定；或父母自認有責任保護孩子，替孩子做決定
- 對孩子的認知程度、心理及靈性需要缺乏了解
- 對孩子的痛苦感受及疾病控制**缺乏專業與技能新知**

## 成人

- 可接受死亡為自然律
- 已漸接受”自然死”與”不急救”
- 會尊重病人的自主權
- 有較多了解
- 有較多了解

# 成人與兒童安寧療護模式不同

- 預估存活期小於6個月或必須到疾病末期才接受安寧照顧，不適用於兒童
- 接受安寧照顧須病人的「知情同意」  
兒童**依賴法定代理人的「知情同意」**
- 配合兒童**發展**與需求特性，與其相處需要專業經驗與技巧



# 哪些兒童需要安寧療護？

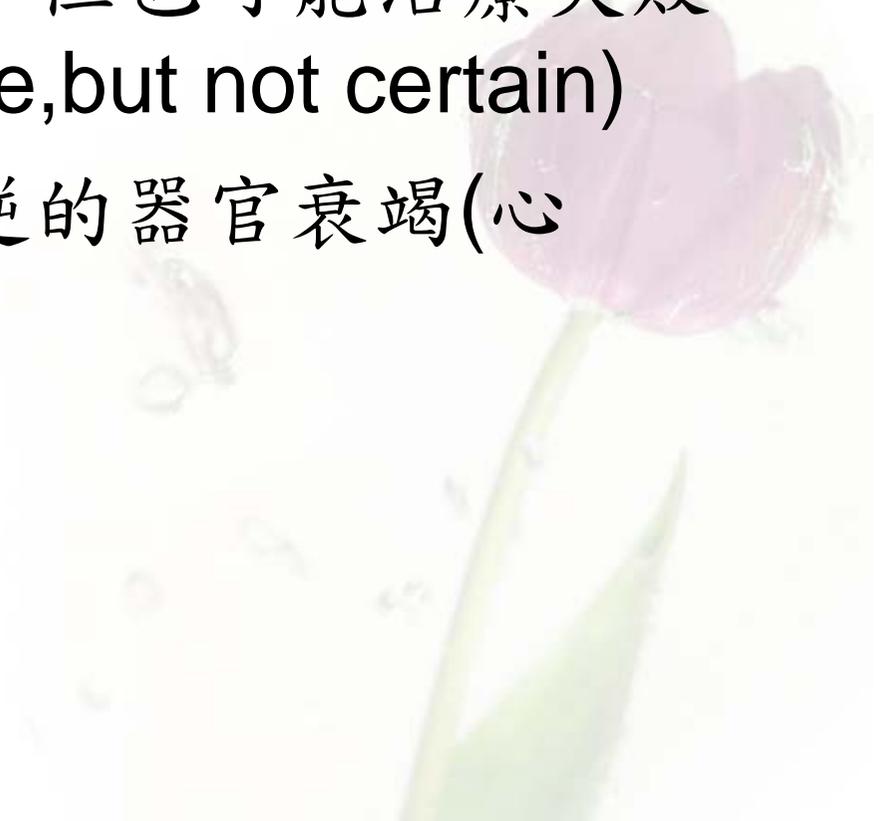
英國**ACT**(病童及其家庭協會)  
與**RCPCH**(兒科醫學會)將需要安  
寧療護的兒童分為**4**類：

Baum D, Curtis H, Elston S, et al.(2003)  
A guide to the development of children's  
palliative care services, 2nd edition.  
Bristol and London: ACT/RCPCH.



# Group 1:

- 危及生命的病(Life-threatening )
- 有機會可以治癒，但也可能治療失敗  
(a cure is possible, but not certain)
- 如：癌症、不可逆的器官衰竭(心臟、肝臟、腎臟)



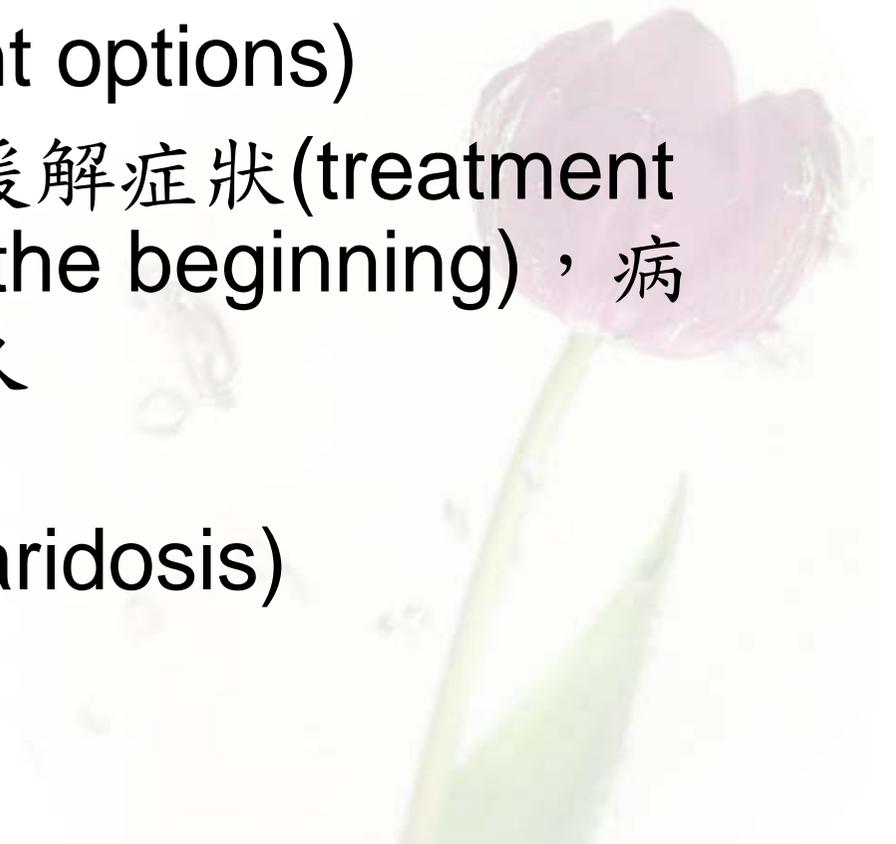
## Group 2:

- 生命無可避免地會**提早結束**(premature death)
- 病情可能需要**長期密集治療**(intensive treatment)，以延長生命，並使病童得以參與正常兒童應有的活動
- 如：肌肉萎縮症(muscular dystrophy)、**囊腫性纖維變性** (cystic fibrosis)



# Group 3:

- 逐漸惡化且無法治癒的疾病  
(Progressive conditions without curative treatment options)
- 所有治療都只能緩解症狀 (treatment is palliative from the beginning) , 病程通常達數年之久
- 如：粘多醣症  
(mucopolysaccharidosis)



# Group 4:

- 造成**嚴重殘障**，不可逆但也不持續惡化的疾病 (Irreversible but non-progressive conditions causing severe disability)
- 影響健康，易導致**併發症而縮短生命**
- 如：重度腦性麻痺、腦或脊髓損傷後的多重殘障



# 兒童死亡概念發展

兒童可經由**過去的經驗**中學到對死亡的了解，對死亡的認知可被家庭及社會、教育、宗教、大眾傳播及兒童本身的認知發展所影響



# 兒童死亡概念發展

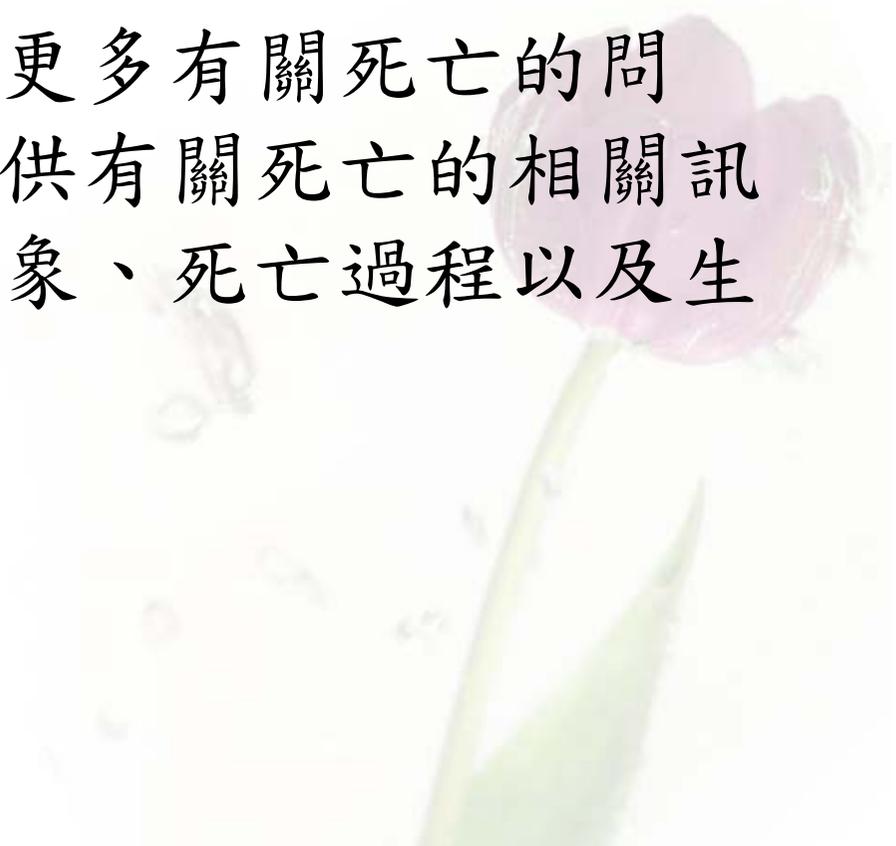
(Faulkner, 1993; Fetsch, 1986)

1. **嬰幼兒**無法分辨死亡和分離，經由與熟悉的人、事、物分開後有**分離**的認知發展，最重要的為親密及持續性的身體接觸
2. **學齡前期**兒童認為死亡是躺下不動、不呼吸，會玩扮家家酒裝死，但以為**死亡是暫時的**。對死亡很好奇，會提出問題，面對死亡有分離焦慮產生



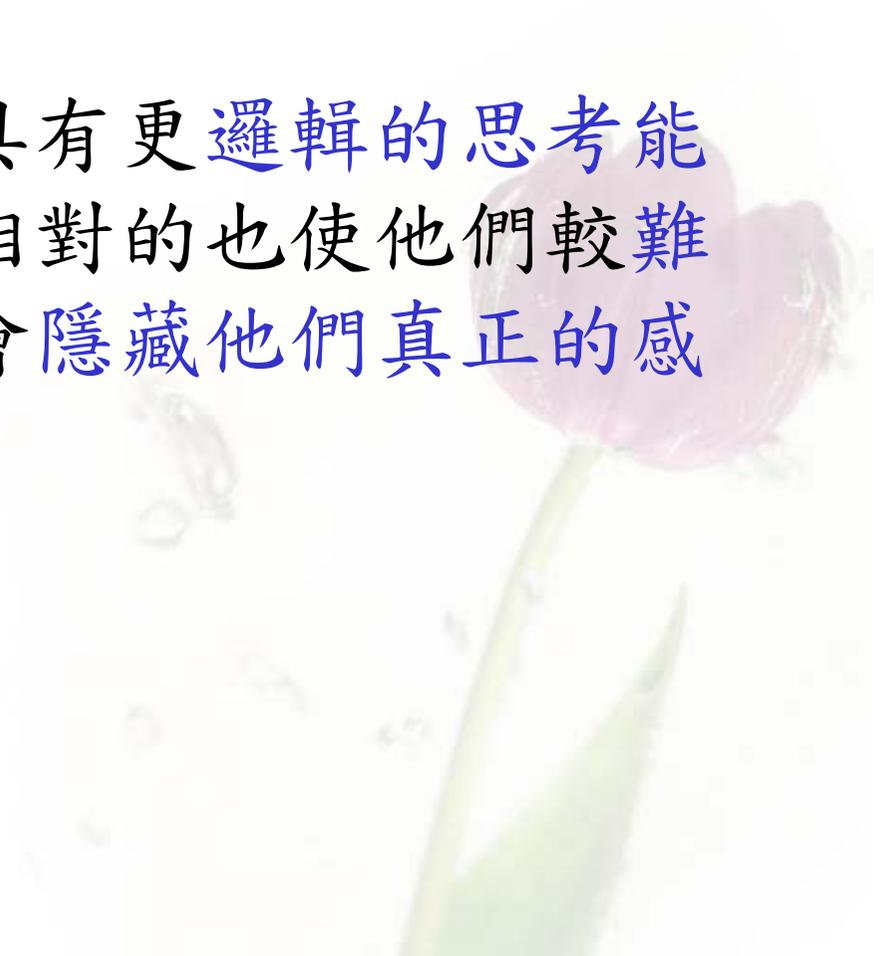
# 兒童死亡概念發展

3. **學齡期**的兒童，進入具體操作期，開始有邏輯思考，認為死亡是**不可逆的**，但**可以避免的**；會問更多有關死亡的問題，需要忠實地提供有關死亡的相關訊息，包括死亡的現象、死亡過程以及生物學上的原因



# 兒童死亡概念發展

4. **青春期的**兒童，具有更**邏輯的**思考能力去了解死亡，相對的也使他們較難接受死亡，因此會**隱藏**他們真正的感受



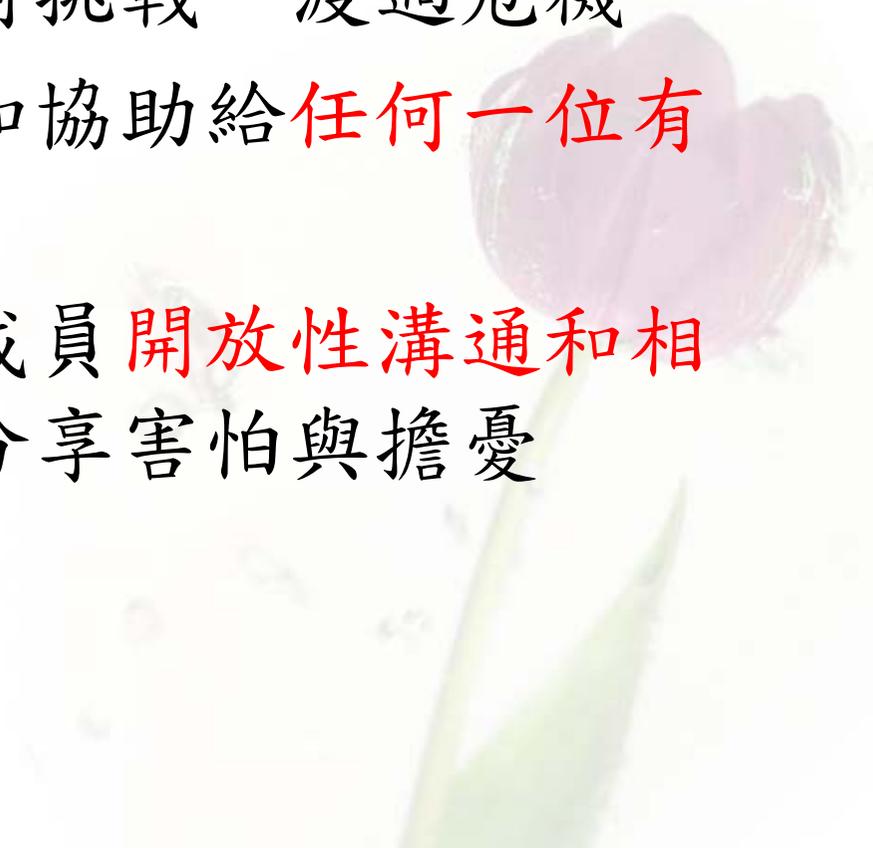
# 照顧臨終病童的態度

- **Honesty(誠實)**， **sensitivity(敏感度)**
- 孩子的問題可能為：
  - 症狀
  - 醫院的檢查治療
  - 為何不能上學
  - 別的病童的情形
  - 有關死亡的問題



# 照顧臨終病童的態度

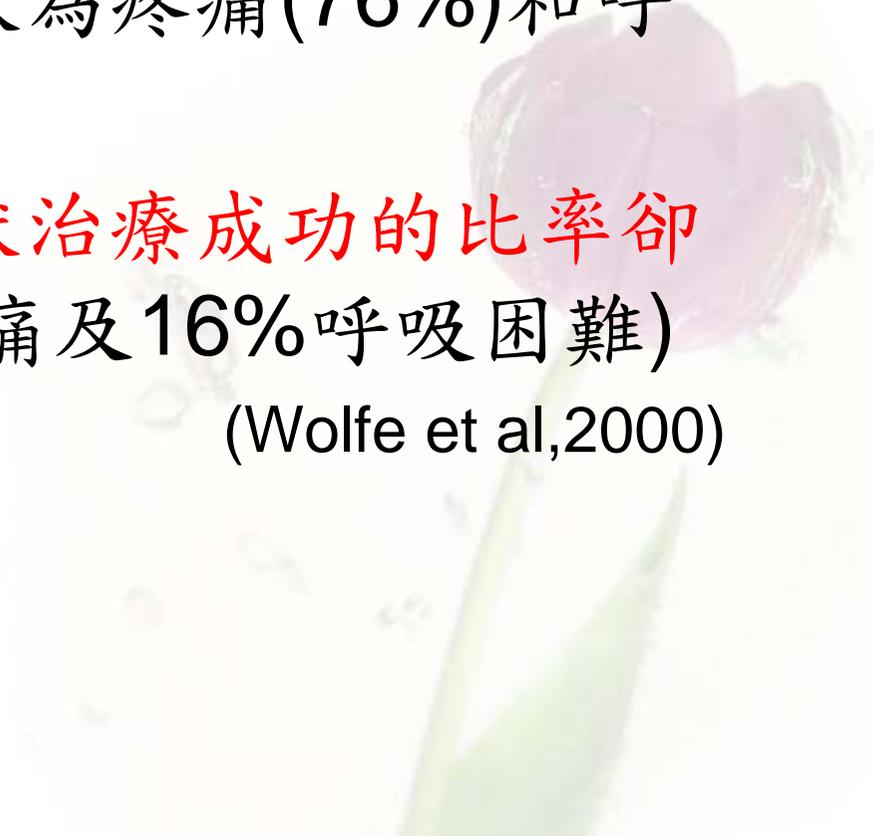
- 需要高度專業的醫療團隊協助病童和整個家庭成員面對挑戰、渡過危機
- 提供照護、支持和協助給任何一位有需要的家庭成員
- 提供病童和家庭成員開放性溝通和相處的機會，彼此分享害怕與擔憂



# 癌症末期病童的症狀

- 治療很少有效
- 最常被治療的症狀為疼痛(76%)和呼吸困難(65%)
- 但父母親覺得**症狀治療成功的比率卻低於30%**(27%疼痛及16%呼吸困難)

(Wolfe et al,2000)



# 癌症末期病童的症狀

- 生命末期最後一個月的病童
  - 53%覺得無趣(no fun)
  - 61%覺得悲哀(sad)
  - 63%覺得無法安寧
  - 21%常常覺害怕

(Wolfe et al,2000)



# 與臨終病童的溝通

- 護理人員與臨終病童的溝通，受到其價值觀、態度、過去經驗、宗教信仰影響  
( Chesterfield, 1992 )
- 70年代:
  - 1955年Richmond & Waiman 發現臨終病童對死亡的反應被動，且很少去關心它
  - 1964年 Morrissey 提出臨終病童在9歲以前是不會對死亡感到焦慮的



# 與臨終病童的溝通

- 20世紀末，美國法庭開始注意兒童參與治療決策的相關權利
- 僅36%癌童參與生命末期相關決策

(Vracking,2005)

- 多數醫護人員同意須提供兒童診斷及治療相關資訊，僅51%認為應告知兒童已不久於人世

(Dangel,2002)



# 與臨終病童的溝通

- 醫護人員相信與末期病童開放地談論死亡是正確的溝通方式
- 與孩子談論死亡並不如想像中的容易
  - 多數醫師將與臨終兒童討論病情進展排在**最後一順位** (Hutchinson, King & Hain, 2003)
  - 僅**3%**癌童曾與醫護人員談論



# 與臨終病童的溝通

- 少數醫護人員(3.9%)覺得不應該告知病童進行兒童安寧療護之訊息
- 贊成告知的醫護人員中，50%認為應由家長說明
- 43.1%病童家屬認為應由家長親自告訴孩子

(沈，2008)



# 與臨終病童的溝通

- 護理人員較常談及，但實際執行遠少於自己所認定的

(Goldman & Christie, 1993)

- 醫護人員與父母的溝通永遠超過病童



# 與臨終病童的溝通

- 臨終兒童雖未被告知他們將死，他們卻了解自己的情形，且能表達出來
  - 比一般兒童**有機會接觸到死亡訊息**
  - 對醫院環境及侵入性的治療比一般慢性疾病病童有更多焦慮 (Davies, 1993)



# 與臨終病童的溝通

- 臨終兒童會因未獲得適當的消息(藉由觀察成人的反應、幻想及猜測)，或沒機會表達對死亡的感覺而有很大的**焦慮並害怕疾病的結果**
- 32.7%父母曾與罹患癌症的小孩談論死亡，未曾與孩子談論死亡的父母中則有27%於孩子死亡後感到**遺憾**

(Kreicbergs,2004)



# “死亡覺知” (Death Awareness)

- 無論大人有沒有與他開放溝通，近年許多研究都證實：

孩子可以從種種大人的言行、自己的身體狀況、檢查、治療、及週遭環境中，**覺察自己患了可能會死亡的嚴重疾病**



# 臨終病童對死亡的覺知

- 聽大人說話(父母、醫療人員、長輩親友)
- 看大人表情: 哀傷的眼睛、假笑
- 與其他病童的比較
- 與健康兒童比較, 病童對死亡了解會比同齡兒童早熟



# 與孩子討論死亡的指南

大多數研究支持與孩子公開討論死亡，但需要**非常謹慎**，以免造成傷害



# 與孩子討論死亡的指南

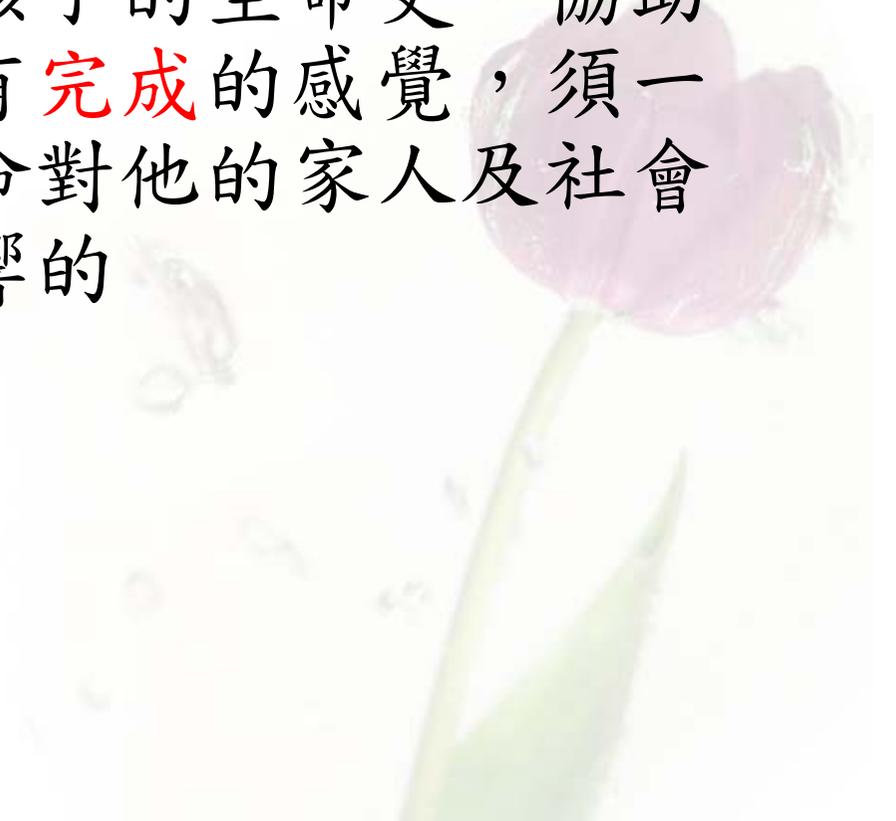
## Spinetta (1981) , Adams (1984)

- 讓**孩子採第一步**，勿魯莽地與孩子談死亡；讓孩子**領導**話題，他會選擇合適的時間發問
- 配合孩子**認知發展**的年齡來選擇討論死亡時的用詞
- 溝通媒介-繪畫、閱讀故事書
- 不要用影射的詞句，用直接且清楚的描寫，不要說：他長眠了、走了、去遙遠的地方，會使孩子更混淆



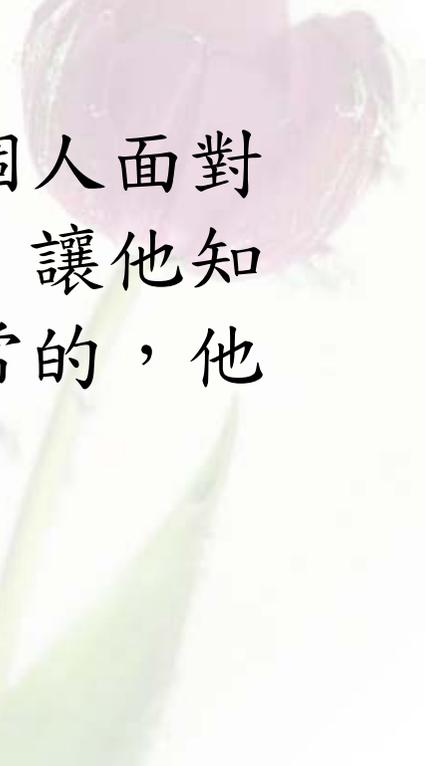
# 與孩子討論死亡的指南

- 需先完整地了解孩子的生命史，協助他找到有意義與有完成的感覺，須一再保證他們的生命對他的家人及社會是重要的、有影響的



# 與孩子討論死亡的指南

- 向病童保證會盡量減輕他的痛苦，會持續地照顧他及恆久地愛他、尊重他的意見，所有的決定都會包括他在內，當他過世時會有人陪著他
- 向他保證無論大人或小孩，每個人面對死亡時都有可能會有各種情緒，讓他知道有沮喪、生氣、罪惡感是正常的，他有權力也有自由抒發這些情緒



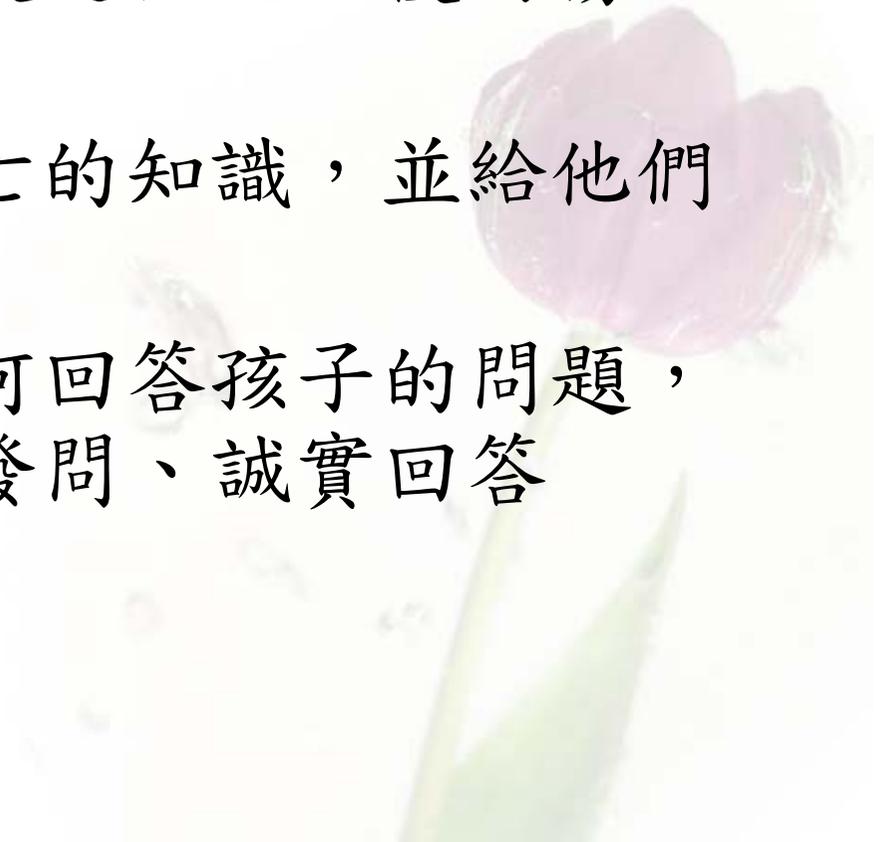
# 與孩子討論死亡的指南

- 敏銳察覺到孩子何時需要獨處，何時需要分享，不可強迫孩子談論死亡的話題
- 有時給予希望是恰當的，無論大人或小孩，都可能**心存矛盾**，一方面認知死亡已近，另一方面又懷著希望能活更久，這是**健康的心態**



# 與孩子討論死亡的指南

- 協助病童向大家說「**再見**」，並告知**會有人幫助家屬**渡過他死亡後的傷心階段
- 提供父母關於死亡的知識，並給他們心理情緒上幫助
- 與全家人討論如何回答孩子的問題，小心傾聽、鼓勵發問、誠實回答



# 與孩子討論死亡的指南

- 與孩子溝通的目標是為了**回應他的需要**
- 如果孩子對死亡有誤解、幻想、迷思或恐懼，合宜的溝通將可使他更安然地渡過臨終期
- 對孩子要**首先將他們視為孩子來看待**，其次才是一個臨終病人



# 與孩子討論死亡的指南

- 由於社會文化、信仰、價值觀的多元化，**沒有一種方法或原則可以處理所有的情境**
- 專業人員因為缺乏信心，而逃避面臨孩子的死亡，但**逃避也是一種溝通**

(Hain,2006)



# 臨終病童的哀傷和調適

- 臨終病童會以為生病是作錯事的處罰，產生**罪惡感**
- 影響病童的調適能力之因素
  - 有無**開放性的溝通**
  - 年齡：較小的病童會出現退化行為
- 調適不良或治療期間持續很久，則會造成病童的適應不良 (Fetsch, 1986)



# 協助臨終病童調適的方法

- 適當地向病童解釋病情
- 盡量維持**正常**生活-家庭、朋友、學校、功課、遊戲
  - 安排一定的日常照護、吃飯及上床的時間，使病童能預知有安全感
  - 提供熟悉的相片、玩具、衣服
  - 手足及朋友探訪，能幫病童有所屬感
  - 床邊教學



# 協助臨終病童調適的方法

- 提供一些活動，如：電影、棒球賽觀賞
- 藉用**三個願望**的方式來了解病童的心願，幫助病童達成心願
- 利用佈告欄張貼作品，增加成就感
- 提供身體照顧時尊重他們，  
加強其控制感
- **兒童安寧部落格**

<http://www.wretch.cc/blog/vghpediatric>



# 家屬的哀傷及調適

- 父母親會面臨「極力挽救」或「讓孩子走」的兩難抉擇
- 希望孩子不要受到病痛折磨
- 需有更多時間與病童相處，以滿足其「好父母」的角色扮演



# 家屬的哀傷及調適-影響家屬反應的因素

- 獨生子女或是殘障子女
- 以往對壓力的反應
- 對生命及死亡的人生觀
- 家庭溝通型態
- 家中其它成員的反應
- 社區對病童疾病的看法
- 經濟及精神上的支持



# 預期性哀傷(anticipatory grief)

- 家屬開始**接受孩子命運**的事實
- 漸進性地承認**死亡是無可避免**的
- 漸進性地準備**分離與失落**
- **預演**死亡的情境，慢慢適應現實
- 完成未了**心願**，肯定孩子的價值及對自己的意義
- 有時間準備未來以免措手不及，減少遺憾悔恨



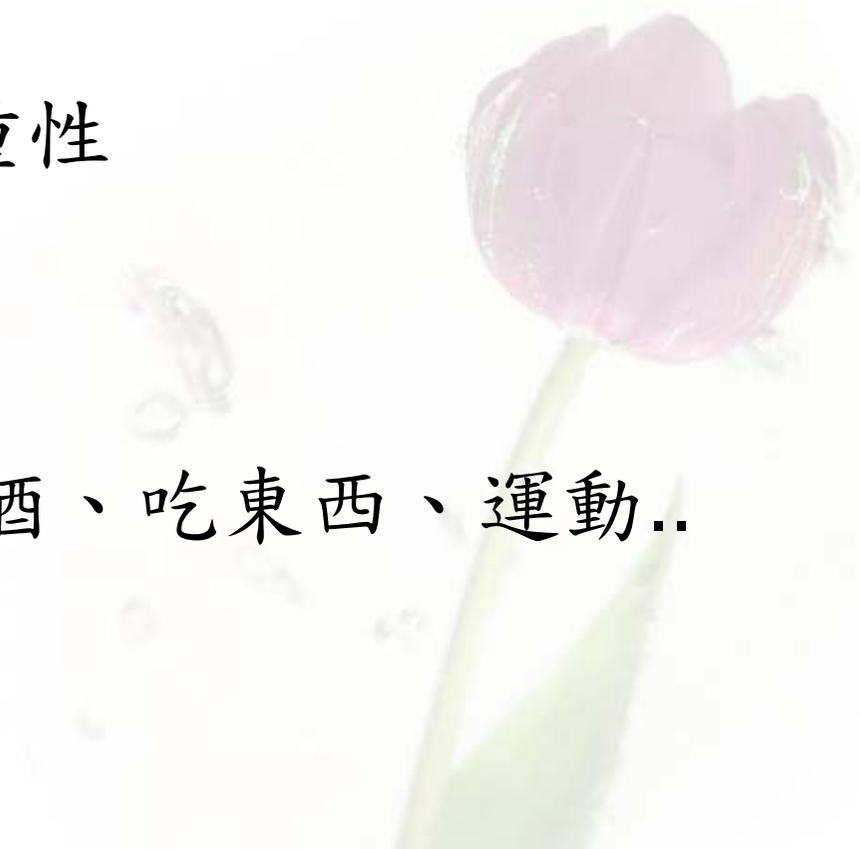
# 預期性哀傷(anticipatory grief)

- 家屬出現的行為包括：
  - 討論孩子將死的事實
  - 表達哀傷
  - 思考失去孩子的未來
  - 與孩子討論死亡
  - 計劃如何照顧孩子臨終、死亡的時期
  - 未來的生活
  - 開始與孩子情感上的分離(Rando,1983)



# 家屬的調適行爲

- 家屬常出現的行爲(Fetsch,1986)：
  - 尋求訊息
  - 否認疾病的嚴重性
  - 尋求資源
  - 警覺
  - 其他:抽煙、喝酒、吃東西、運動..等



# 病童瀕死的時刻

- 與病童及家屬討論可能會有的情況
- 醫護人員只是**提供指引**，而不作任何建議(Bracegirdle, 1994)
- 協助家人充份的溝通
- 當父母選擇停止治療時，應確立病童的舒適、促進有尊嚴的死亡



# 病童瀕死的時刻

- 若病童在醫院過世，護理人員應了解家屬是否需要其他家人、神職人員的陪伴
- 病童漸漸失去意識時刻，應鼓勵家人輕柔與他說話或抱緊他
- 允許他們有一隱密的地方及足夠的時間道別



# 病童瀕死的時刻

- 若病童死於家裡,應事先與家屬共同擬定死後**處理**的計劃
- 於**特殊的日子**安排**聚會**彼此溝通、支持,並可有機會跟熟悉的護理人員、社工、及其他家屬談談,說出自己的心事,紓解傷逝感情



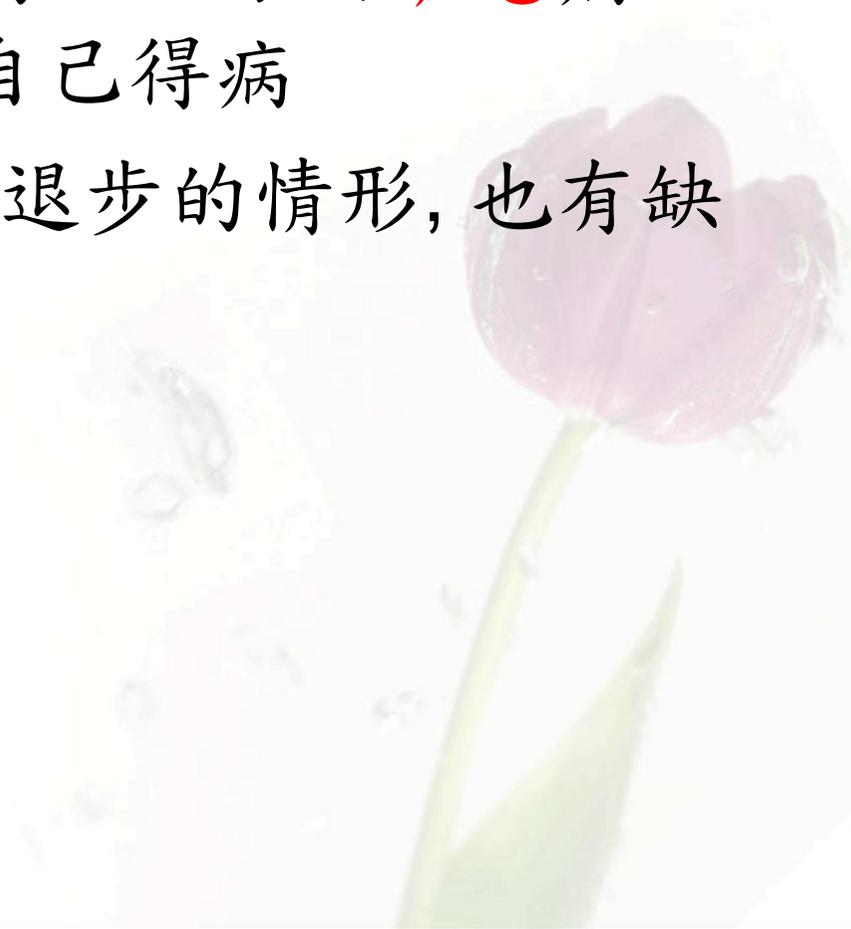
# 病童手足的照護

- 病童手足常被忽略：他們同時要面對失去兄弟姊妹以及父母的關愛
- 失去手足的哀傷可能造成另一個大問題，並影響其一生



# 病童手足的照護

- 手足的心情是複雜的，一方面妒忌病童，一方面也害怕自己得病
- 2%的手足會有成績退步的情形，也有缺席、沮喪、焦慮的情形



# 病童手足的照護

- 常有反應~
  - 罪惡感：是不是我害的
  - 向病童認同：這樣才能得到父母的愛
  - 生氣：對病童、父母、自己
  - 孤獨感
  - 退化行為
  - 分離焦慮



# 病童手足的照護

- 兒童面對手足臨終時，有兩個需要：
  - 了解疾病與死亡
  - 對失落哀傷
- 幫助兒童了解疾病及死亡
  - 應先決定要告訴他什麼、及何時告訴他
  - 受到兒童年齡、認知程度、人格及他過去面對壓力時所用的調適機轉所影響



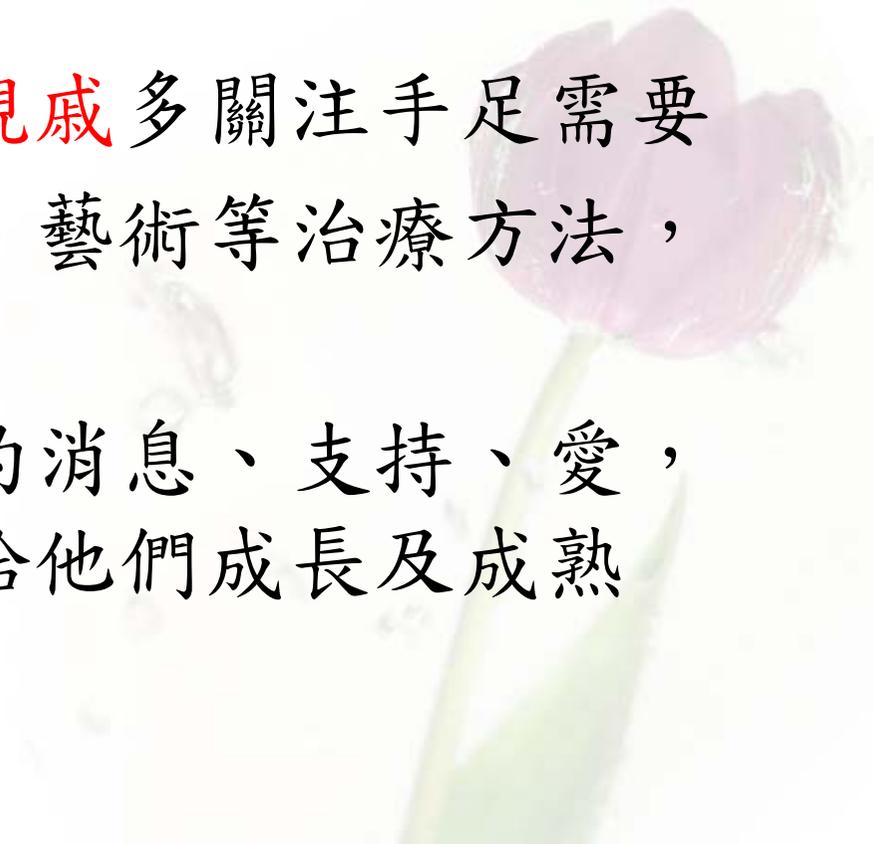
# 病童手足的照護

- 給兒童機會問問題並討論
- 鼓勵手足盡量與病童相處、遊戲
- 評估手足的**需要及能力**來決定死亡的一刻他是不是應在旁陪伴
- **參與葬禮**讓手足有機會向病童說再見
- **協助**說出對失落的感覺



# 病童手足的照護

- 與手足的老師連絡，從老師及友伴中獲得愛的補償
- 鼓勵父母或其他親戚多關注手足需要
- 提供遊戲、繪畫、藝術等治療方法，紓解手足的壓力
- 如果孩子有適當的消息、支持、愛，哀傷的反應將帶給他們成長及成熟



# 專業人員的反應

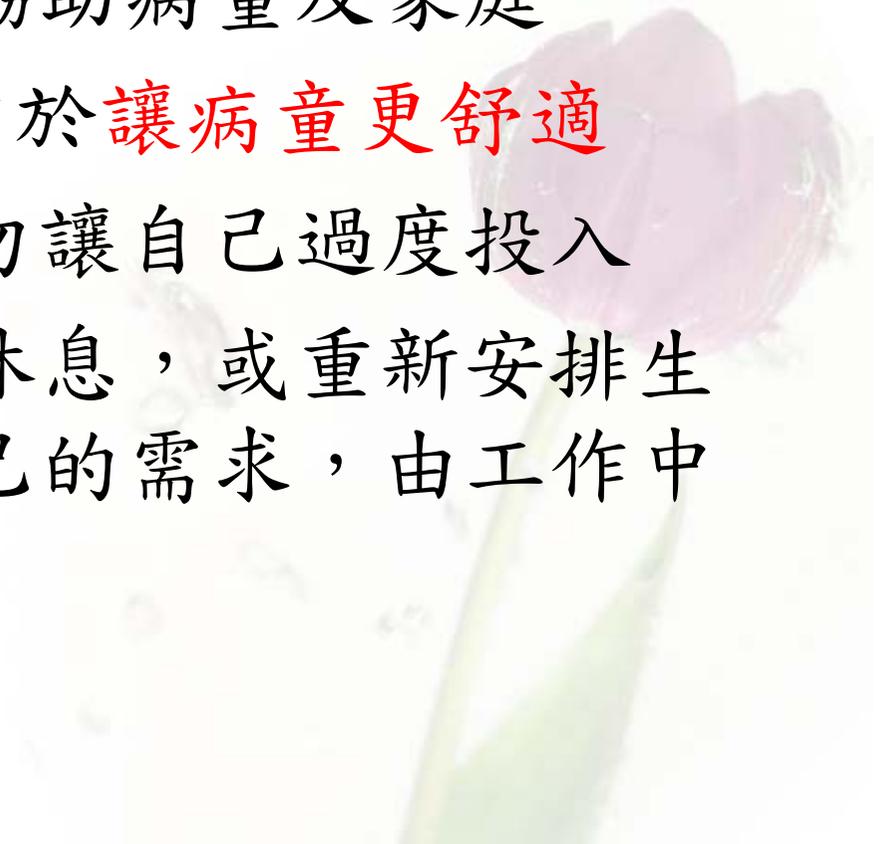
- 照顧臨終兒童是很大的**挑戰**
- 專業人員會否認疾病的嚴重性、哀傷及無助，覺得應盡一切力量來治療病童
- 過度的哀傷會讓專業人員退縮  
(Davies, 1993) **須要休息**來整理她自己的情緒



# 專業人員的調適方法

(Fetsch, 1986 & Vachon, 1985)

1. 了解自己的能力是**有限的**
2. 將照護目標訂於協助病童及家庭  
正向的適應，集中於**讓病童更舒適**
3. 認清這些感覺，勿讓自己過度投入
4. 了解一個人需要休息，或重新安排生活，並注意到自己的需求，由工作中尋求生命的意義



# 專業人員的調適方法

(Fetsch, 1986 & Vachon, 1985)

5. 擁有工作外的支持力量，參與**支持團體**
6. 對於疾病、健康及自己的角色發展出個人的看法及死亡是自然過程的邏輯觀念，認清自己的價值觀及靈性需求
7. 增加兒童安寧療護的相關知識



# 兒童安寧小組

- 94年10月成立
- 成員:護理人員、醫師、社工、營養師



# 台灣發展兒童安寧療護的前景

- 安寧療護本來就不是“一個地方”，而是“一個**理念**”
- “五全照護”：藉著全人、全家、全程、全隊、全社區的照顧，提供病童及其家人最高的生活品質，使生死兩無憾
- 硬體與軟體的需求與成人區別不大，但須符合孩子發展的設備(如遊戲室)及**小兒科**身心靈療護的**專業訓練**



# 台灣發展兒童安寧療護的前景

- 提升大眾及專業人員的認知
- 促進教育、訓練、研究與未來專業發展，提升兒童安寧療護、倫理、法律及溝通上的知識與態度，確保病童得到優質的照護服務
- 建立兒童安寧療護的標準
- 藉由兒科的服務機構推動安寧療護



# 台灣發展兒童安寧療護的前景

- 台灣民眾的認知還不十分健全，發展專為小孩設置的“兒童安寧療護”非易事
- 趙博士認為：當今要務是使小兒科的醫師、護理人員、社工、志工、及宗教師等，都**具備“兒童安寧療護”的素養**，以便使更多孩子及其家庭受益，並期望各相關專業團體能重視此課題，舉辦專業教育與訓練

