

衛生福利部國民健康署委託辦理整合性安寧全人照護培訓與宣導推廣計畫  
兒童及老人安寧療護專業人員培訓推廣計畫（106-108年）



# 臺灣兒童安寧緩和 醫療照護參考手冊

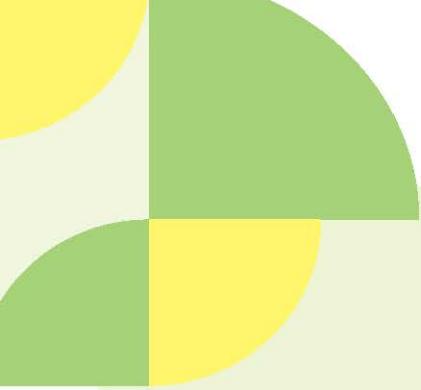
衛生福利部國民健康署 指導    台灣安寧緩和醫學學會 編著





兒童及老人安寧療護專業人員培訓推廣計畫

# 臺灣兒童安寧緩和 醫療照護參考手冊



## 聲明

- ◆本手冊僅作為醫療團隊照顧兒童安寧緩和醫療照護參考之用。
- ◆本手冊並非醫療照護標準，不是醫療常規，也不是醫療指引或指南。
- ◆醫療團隊提供照護前，必須要依照每一個兒童與家庭的個別情況做考量，同時現行醫療進步神速，無法保證本手冊永遠是最新資訊與醫療共識，所以在照護病人之前，一定要再次確定提供最適合的照護方式，並隨時依病情變化與需求調整成最適當的照護。

## 署長序

台灣的緩和照護（Palliative Care）運動，與全球緩和照護發展一致，從開始針對癌症末期病人，發展到對非癌症的緩和安寧照護，近年更針對兒童與老人的末期照護，提出不同的照護模式。國民健康署於106年開始委託台灣安寧緩和醫學學會，規劃連續三年的計畫，發展包括兒童、新生兒、及衰弱老人的緩和安寧照護指引與線上教學課程，期望藉由政府與專業團體的共同合作，將台灣的緩和安寧療護服務層次推廣到過去比較少特別注意的族群。

感謝台灣安寧緩和醫學學會、臺大兒童醫院兒童胸腔加護醫學科呂立主任、及本手冊的編輯團隊，整理國外最新的發展及國內專家的經驗，完成國內第一本兒童緩和安寧照護手冊。大部分的兒童沒有辦法作自主決定，因此醫療照護計畫應以兒童本身的最佳利益為核心重點，由於兒童死亡的個案數較少，進行到末期的病因種類複雜，預後亦較難預測，台灣在兒童緩和安寧照護模式之經驗有限，本手冊能提供不少的寶貴經驗分享，書中除了臨床實務，同時論述到相關的法律與倫理層面，更難得在手冊的附錄，建議許多與兒童進行生死溝通的參考資源，包括：繪本、電影、視聽多媒體影片、音樂欣賞等，期待大家能善用本手冊，共同為提升台灣兒童緩和安寧照護品質而努力。

王英偉 署長  
衛生福利部國民健康署

# 總編輯序

近三十年台灣各界積極推動安寧緩和療護有成，2015 年英國經濟學人智庫死亡品質評比，台灣獲得世界第六（亞洲第一）。但是我們不以此自滿，譬如在兒童及老人部分仍有待努力。本學會從民國 106 年承接衛生福利部國民健康署的「整合性安寧全人照護培訓與宣導推廣計畫：兒童及老人安寧療護專業人員培訓推廣計畫」。其中兒童安寧療護專業人員培訓部分，學會特別邀請台大兒童醫院呂立主任擔任召集人，邀請目前投入兒童安寧緩和療護的各職類專家，經過三年辛苦努力的過程，順利完成計畫的預期目標。這本「台灣兒童安寧緩和醫療照護參考手冊」就是其中重要的成果之一。本手冊的完成是透過召集人、編輯小組委員及專家作者多次的會議共識、撰寫及修訂，秘書處李嘉莉總幹事、陳怡蓉專員的編輯，加上國民健康署長官的指導完成，可說是眾人智慧的結晶。兆勳深表感謝和敬佩！

本手冊內容豐富，包括兒童安寧緩和醫療簡介、兒童安寧緩和醫療初始介入、持續照護、臨終照護的三階段照護、兒童安寧緩和居家照護、兒童與家庭之社會、心理、靈性照護、專業照顧者的自我照顧等。相信對各職類醫療人員都很有幫助。畢竟目前文獻資料相當有限，還有賴大家繼續努力研究。若因付梓倉促而有不當或遺漏之處，敬請不吝指正，以作為未來更新版本之重要參考。

蔡兆勳 醫師  
台灣安寧緩和醫學學會理事長  
臺大醫院家庭醫學部主任

# 主編序

臺灣兒童安寧緩和醫療照護參考手冊，是一本透過台灣諸多兒科醫療與安寧緩和醫療照護相關專業人員的智慧結晶。這本手冊是由衛生福利部國民健康署指導，台灣安寧緩和醫學學會承辦編著，從民國 106 年至 108 年所進行的「整合性安寧全人照護培訓與宣導推廣計畫：兒童及老人安寧療護專業人員培訓推廣計畫」中所產生。經過專家會議決議，將這個主題分成兒童與新生兒兩大參考手冊，以方便醫療團隊參考。本手冊就是一本針對兒童相關的安寧緩和醫療照護議題，提出重要關鍵性的觀念與作法，作為參考之用。

這本手冊是從專家會議開始，與作者群多次會議，訂主題大綱、分批撰寫初稿，再透過多次專家會議討論與教材編纂工作坊，編輯、調整、增修，跟著有多次兒童安寧緩和醫療照護課程之講授，還有國民健康署邀請計畫案審查專家委員的指教，集眾專家的智慧，逐漸彙集形成。同時，這也是首次推出台灣的兒童安寧緩和醫療照護模式，給予專業醫療團隊一個很重要的方向。

這是適合台灣現行醫療環境所推出的手冊，藉此凝聚台灣專家共識，進一步互相對話與分享很棒的經驗與作法，給所有需要的醫療團隊，一起為需要安寧緩和醫療照護的兒童與其家庭，人生旅途上給予最適切的協助與幫忙。

呂立醫師

臺大兒童醫院 兒童胸腔加護科主任暨  
兒童安寧緩和醫療整合照護小組召集人

# 手冊發展團隊

## 計畫主持人

蔡兆勳 台灣安寧緩和醫學學會理事長、臺大醫院家庭醫學部主任

## 手冊召集人

呂 立 臺大兒童醫院兒童胸腔加護醫學科主任

## 編輯小組委員 \* 按姓氏筆劃順序排列

王士忠 彰化基督教醫院兒童醫院兒童血液腫瘤科主任

王亞蘭 臺大兒童醫院兒科病房護理師

李政翰 彰化基督教醫院兒童醫院新生兒科主治醫師

何宗憲 成功大學附設醫院小兒部暨急診部主治醫師

周弘傑 臺大兒童醫院新生兒科主治醫師

林育如 臺大兒童醫院社會服務室社工師

彭純芝 馬偕兒童醫院兒童急重症醫學科主任

勞萱之 馬偕兒童醫院兒童疼痛科主治醫師

黃曉峰 臺中榮民總醫院婦產部暨緩和療護病房主治醫師

黃馨葆 彰化基督教醫院安寧緩和療護科主治醫師

曾紀瑩 臺大兒童醫院護理部督導長

盧孟佑 臺大兒童醫院小兒血液腫瘤科主治醫師

賴維淑 國立成功大學醫學院護理學系助理教授

## **共同作者群 \*編輯小組委員以外之專家，依姓氏筆劃順序排列**

- 丁詠恬 臺北市立聯合醫院仁愛院區小兒科主治醫師
- 王華雯 臺中榮民總醫院安寧緩和醫療中心前藝術治療師
- 方美祈 臺大兒童醫院兒童醫療輔導師
- 江穗燕 臺大兒童醫院社會服務室社工師
- 江年依 台南市新樓幼兒園藝術心理治療師
- 邱智鈴 成功大學附設醫院護理部督導
- 莊易純 成功大學附設醫院兒童癌症病房護理長
- 陳昭惠 臺中榮民總醫院教學部師資培育科主任暨新生兒科主治醫師
- 陳玉蓮 臺大兒童醫院新生兒加護病房護理長
- 陳怡如 康泰醫療教育基金會全人關懷師
- 黃秀敏 台灣海洋性貧血協會秘書長
- 曾姍姍 臺大醫院臨床心理中心顧問
- 鄭安安 臺大醫院臨床心理中心臨床心理師
- 馬心怡 臺大醫院臨床心理中心臨床心理師
- 蔡佳玲 長庚大學護理系教師

# 目 錄

<b>第一篇 兒童安寧緩和醫療照護簡介</b>	<b>1</b>
第一章 兒童安寧緩和醫療照護定義	3
第二章 兒童安寧緩和醫療照護的特性	4
第三章 兒童安寧緩和醫療照護的臺灣照顧模式	7
<b>第二篇 兒童安寧緩和醫療介入三階段</b>	<b>11</b>
第一章 第一階段-初始介入	12
第一節 高風險情境出現，告知壞消息與溝通	12
第二節 安寧緩和醫療照護團隊建立與照護網絡	20
第二章 第二階段-持續照護	26
第一節 整體照護計畫擬定與追蹤	26
第二節 生理症狀管理與照護	29
第三節 與兒童及家庭談願望與死亡	39
第三章 第三階段-臨終照護	49
第一節 臨終照護計畫與執行	49
第二節 臨終醫療決策的不予或撤除治療	54
第三節 臨終護理	64
第四節 哀傷撫慰支持	70
第四章 兒童安寧緩和居家照護	75

<b>第三篇 兒童與家庭之社會、心理、靈性與輔助照護</b>	<b>79</b>
第一章 社會需求評估與支持計畫	80
第二章 心理需求評估與支持計畫	84
第三章 靈性需求評估與支持計畫	94
第四章 輔助治療	104
<b>第四篇 專業照顧者的自我照顧</b>	<b>117</b>
<b>第五篇 兒童安寧緩和醫療照護之現況與展望</b>	<b>123</b>
第一章 兒童安寧緩和醫療照護之現況與困難	124
第二章 未來展望	129
<b>參考文獻 附錄</b>	<b>131</b>
參考文獻	132
附錄一、兒童及少年福利與權益保障法 摘錄	135
附錄二、安寧緩和醫療條例	138
附錄三、兒童生死溝通參考資源	141
附錄四、兒童安寧緩和醫療照護相關社會資源	160

# 圖表目錄

## 圖目錄

圖 1 兒童安寧緩和醫療照護的預後與生活品質之關係 .....	8
圖 2 兒童安寧緩和醫療照護的臺灣照顧模式 .....	10
圖 3 兒童安寧緩和醫療照護的跨團隊合作 .....	22

## 表目錄

表 1 FLACC Scale .....	35
表 2 兒童及青少年多象度疼痛評估工具 .....	35
表 3 幼兒／兒童的鴉片類止痛藥建議劑量 .....	37
表 4 兒童與青少年對於死亡的理解與情緒行為反應 .....	44
表 5 不予與撤除之比較 .....	55
表 6 臨終醫療決策與醫療團隊對治療預期效果評估之間的關係 .....	56
表 7 醫療團隊對治療預期效果的評估對應適當臨終醫療決策的選擇 .....	56
表 8 維生醫療撤除方式 .....	57
表 9 撤除步驟與流程參考表 .....	58
表 10 兒童與青少年的靈性與信仰發展 .....	95
表 11 灵性阻力與助力 .....	96

# 第一篇

## 兒童安寧緩和醫療 照護簡介



## 第一篇 兒童安寧緩和醫療照護簡介

- 一、一般情況下，大家不會聯想到兒童也可能會死亡或生命有限。隨著成人安寧緩和醫療照護逐漸受到重視，面對不幸罹病的兒童，甚至嬰兒，讓人們了解到兒童也需要安寧緩和醫療照護，使這個概念逐漸開始受到應有的重視。兒童安寧緩和醫療照護，自然也希望能落實應用到兒童身上。
- 二、依據臺灣的統計，嬰兒期死因最多源於周產期之病態、先天性畸形、事故傷害等；少年死因最多依次為事故傷害、惡性腫瘤、先天性畸形、心臟疾病等；青年死因最多依次為事故傷害、自殺、惡性腫瘤、心臟疾病等。疾病與意外傷害仍然是兒童重要的致死原因。
- 三、雖然兒童的死亡率不高，但其影響的常常不止侷限於兒童本人，反而更像擴散漣漪的中心，引起週遭關愛人們的震撼與難過。
- 四、兒童年齡依聯合國世界衛生組織的定義，是以十八歲以下為原則，但是一些特殊疾病，如罕見疾病或先天疾病等，常常是由兒童醫療團隊從小照顧，因此這類病人也會照顧到。
- 五、此參考手冊強調以兒童病人和家庭為中心來擬定照護計畫，並提供整合性的服務來回應每位兒童與家庭的獨特需求，從高風險診斷之初的情境下開始介入，持續到整個生命過程，直到臨終，以及後續哀傷的歷程，為其提供最適合與符合兒童最佳利益的醫療照護。

## 第一章 兒童安寧緩和醫療照護定義

一、依據 1998 年聯合國世界衛生組織（WHO）對兒童安寧緩和醫療照護的定義提到，兒童安寧緩和醫療照護與成人安寧緩和醫療照護密切相關，但有其特殊的照護領域。世界衛生組織針對兒童癌症與其他慢性疾病，認為適合兒童及其家庭的兒童安寧緩和醫療照護定義如下：

1. 兒童安寧緩和醫療照護是對兒童生理、心理與靈性的積極完整照顧，也包括為家庭提供支持。
2. 兒童安寧緩和醫療照護是從疾病診斷時開始，不論兒童是否同時接受針對疾病的治癒性治療，都要持續提供照護。
3. 醫事人員必須評估並減輕兒童的生理、心理和社會方面的痛苦。
4. 有效的兒童安寧緩和醫療照護，需要多元的跨專業團隊來提供，照顧對象也要包含家庭。同時要結合現有的社會資源，縱使資源有限，也可以成功提供照護。
5. 兒童安寧緩和醫療照護可以在醫學中心或兒童醫院、社區健康中心等，甚至也可以在兒童家裡提供居家照護。

二、美國兒科學會也提到，兒童安寧緩和醫療照護是針對兒童與家庭的生理、社會、情感、和靈性痛苦的緩和與解除。

三、兒童安寧緩和醫療照護的達成，是要透過主動積極與關懷慈悲的照護，讓孩子與家庭獲得舒適與支持。

## 第二章 兒童安寧緩和醫療照護的特性

一、面對兒童的死亡，兒童安寧緩和醫療照護可以提供兒童和家人能得到最適當的照顧。而與成人相較，兒童的安寧緩和醫療照護有幾項重要的特性<sup>1,2</sup>：

1. 兒童本身的最佳利益：兒童安寧緩和醫療以兒童本身最佳利益為核心重點概念，這與成人以病人自主決定為重點，有所不同。
2. 死亡人數較少：醫事人員很少遇到兒童生命有限或臨終的情形，所以經驗不易累積，一旦遇到的時候，常常不知如何處理，就算處理也不是很理想，許多問題常常受到忽視。因此所有照顧兒童的兒科與安寧緩和醫療照護相關人員，都需要建立兒童安寧緩和醫療照護的基本重要概念。
3. 疾病種類繁多：兒童需要安寧緩和醫療照護的疾病種類繁多，除了癌症與加護病房急重症之外，還有許多先天性異常與罕見疾病，使得照顧疾病的種類相當多，而一些較罕見的疾病，因個案數少，使得醫療人員的經驗累積困難，也很難從別的疾病模式，移植其經驗。
4. 無法確知病程：許多疾病無法確知病程發展，如許多先天性異常與罕見疾病，其發病病程不是很確定，也很難估計存活時間。這項重要的不確定因素，使得何時要介入兒童安寧緩和醫療照護，不易決定，也因此常常必須與治癒性治療重疊，而當疾病逐漸惡化時，加重兒童安寧緩和醫療照護的比重。
5. 治療定位不一定很清楚：有一些治療很難斷然區分是治癒性質還是緩和支持性質的角色比較重，例如非侵入性呼吸器支持療法。
6. 生長發育的影響：我們需要依據兒童的生長與認知發展情形，提供適合的安寧緩和醫療照護，縱使生病，兒童的生長發育還是會繼續。而這個除了受年齡影響之外，還會受到疾病的干擾，使得有一些孩童還加上發展遲緩或身心障礙的情形。因此必須根據每位兒童的特質、認知發展、情感與溝通技能，來提供適合他們本身需求的安寧緩和醫療照護。

7. 對家庭的整體影響：這些孩子因醫療的需求，常常要到離家很遠的地方就醫，而離開了孩子與家庭原來的支持體系。對於整個家庭、兒童的就學、家屬的工作、與其他兄弟姐妹和家庭成員的關係、甚至家庭經濟收支情況、照顧者的照護負荷需要適時喘息等等，都形成非常嚴苛的挑戰。
8. 兒童是由成人決定醫療決策：孩子因認知發展的不同階段及法律效益限制等因素，而無法完全自行決定醫療決策。親子及醫病關係之間的溝通障礙、罪惡感、不符實際的期望或家屬自己的感覺，都很容易造成家屬決定想盡辦法延長兒童生命徵象，而忽視了兒童的生活品質或孩童自身的意願及感受。
9. 很難談論兒童的死亡：兒童死亡是很大的情感負荷，由於大家無法接受兒童面臨死亡的情境，對於家屬與親友是很大的痛苦，且對於醫事人員也是很大的負擔挑戰，通常都很難啟齒說明兒童可能會死亡的情況，因此常拖到不得已才會與家屬討論，這樣常常會錯失兒童及其家庭得到安寧緩和醫療照護的最佳時機。
10. 生命價值容易被侷限與需求多元：當兒童生命縮短受限時，家庭成員心繫於重大疾病的治療，而忽略家人之間如何珍惜有限時間好好生活，因此需要更多開創性支持。每位兒童與其家庭的生命經驗、習慣與喜好各有不同，因此在提供照護時需顧及多元需求、文化特色等，準備多元輔助支持的照顧。

## 二、完整的兒童安寧緩和醫療照護，需要照顧到八大面向：

1. 生理 (Physical)
2. 心理 (Psychological)
3. 社會 (Social)
4. 情感 (Emotional)
5. 靈性 (Spiritual)
6. 發展 (Developmental)
7. 學習 (Educational)

### 8. 遊戲（Play）

透過這八個面向來檢視與思索兒童與家庭的需求，以及如何給予最適合的安寧緩和醫療照護方式，自然能做到比較理想的境地。

三、所有可能直接照顧到需要兒童安寧緩和醫療照護的相關醫事人員，不管是一般的兒科醫療專科人員，還是專業的安寧緩和醫療照護人員，只要有接觸生病兒童，都需要瞭解兒童的安寧緩和醫療照護，才能為這些孩子帶來良好的生命品質。其需要瞭解之重要事項包括：

1. 兒童何時需要安寧緩和醫療照護
2. 評估與處理兒童的疼痛與症狀控制
3. 評估兒童與家庭的心理、社會、情感與靈性需求
4. 訂定整體醫療照顧計畫（Advance Care Planning），並隨時依照病情與需求調整
5. 提供兒童與整個家庭的安寧緩和醫療照護
6. 了解何時需要其他專業人員一起來幫忙

## 第三章 兒童安寧緩和醫療照護的臺灣照顧模式

- 一、兒童安寧緩和醫療照護的照顧模式，提供兒童安寧緩和醫療照護的整體架構，幫助我們了解如何同時提供所有需要的照護，以及何時考慮開始進行兒童安寧緩和醫療照護。許多兒童的安寧緩和醫療照護之路都是從醫院開始，隨著適合兒童的整體醫療照護計畫的擬定與執行，從醫院、機構，進入社區、家中，形成全程的連續性照顧。
- 二、美國兒科醫學會在提及兒童安寧緩和醫療照護時，特別強調整合式照顧（Integrated model），認為兒童安寧緩和醫療照護要從高風險診斷建立之後就開始逐步介入，再依實際病情進展，持續在治療過程中調整安寧緩和醫療照護所佔的比重，不論最後的預後是死亡或存活，都要能提供最適切的醫療照顧。兒童在高風險診斷之後的治療和照護計畫，均需要盡早考慮納入安寧緩和醫療照護的概念與做法，來幫助他們擁有品質比較好的生活與生命。依每位兒童的狀況不同，安寧緩和醫療照護可以是單獨存在，或者與治癒性治療並存。必須從高風險診斷就開始逐步讓兒童安寧緩和醫療照護介入的理由，主要是兒童的病程很難判斷存活時間，如果嚴格限制在即將死亡的孩子才介入，則許多有需求的兒童最後就會來不及接受這方面的照顧。因此，國際間兒童安寧照護的共識是使用一個比較寬的對象與範圍，讓所有需要的兒童都能得到合適的照顧。
- 三、依據兒童病程變化與安寧緩和醫療照護需求，我們發展了適合臺灣環境的兒童安寧緩和醫療照護的理想照護模式（圖 2）。重點分述如下：
1. 兒童成長過程中，有發展、學習與遊戲的照顧需求，這些需求會持續一直延伸到他的整個生命歷程。
  2. 從高風險診斷出現之後，會進行診斷、治療與照顧，治癒性治療與維生醫療一起進行。如果進行得不順利、無治療效果時，治癒性治療會停止，只剩維生醫療；而當維生醫療也無效果時，也會逐漸停止。依此原則擬定並視病程演變，修正治癒性治療與維生醫療的需求與治療計畫。

3. 在執行前項照護計畫的同時，就要注意以兒童為核心的症狀控制與舒適照護，及生活品質最佳化照護，要繼續評估與提供照護，並需要隨時依不同階段的需求改變。
4. 更廣的照護方向是兒童與整個家庭、照顧者一起，要注意社會、心理、靈性、情感照護與溝通面向，還有家庭與手足的支持照護，以及兒童與家人的心願達成與回憶創造。當病程持續惡化時，要及早注意預期哀傷與哀傷撫慰的需求與支持。
5. 臨終階段則會面對死亡事件前後的巨大衝擊，以及在面對死亡的時候，臨終照護應該如何準備與提供。面對死亡時，不論事前準備的如何充份，仍然會對整個家庭產生很大的衝擊，因此哀傷撫慰、身心靈照護與溝通、家庭支持等，都需要持續評估需求與提供照護，進行合宜的臨終照顧與哀傷撫慰支持。

#### 四、兒童安寧緩和醫療照護的預後與生活品質

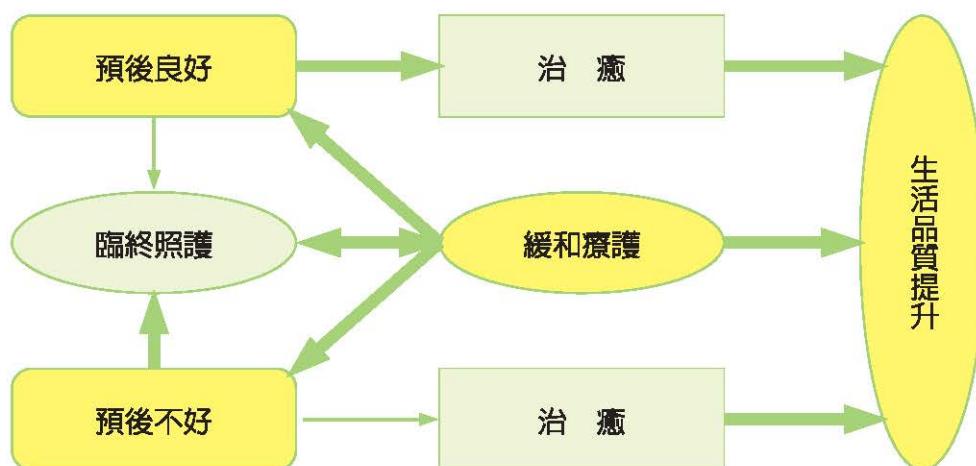


圖 1 兒童安寧緩和醫療照護的預後與生活品質之關係

兒童安寧緩和醫療照護的所有部分，都要有家庭的考量。圖 1 是一個兒童安寧緩和醫療照護的預後與生活品質關係圖。針對高風險診斷的疾病，如癌症，其中預後比較良好的兒童，治癒的可能性更大（箭頭更粗）；而預後比較不好者，其治癒機會較低（箭頭較細），然而，安寧緩和醫療照護在兩種情境中都是不可缺少的（同等粗細的箭頭）。兩種不同預後的兒童都可能需要臨終照護與關懷（分別以更粗或更細的箭頭表示）；臨終照護關懷與緩和醫療照護是互相有關連的（雙箭頭）。這個模型圖示建議緩和醫療的概念要盡早融入兒童和家庭的照顧中，最終的目標，無論是兒童還是青少年的生命或死亡，都是為了改善生病兒童和家庭的生活品質。

五、整合這樣的概念，形成我們臺灣兒童安寧緩和醫療照護之照顧模式（Care model），並以二維與線性兩種圖示（圖 2），來表現相關議題之間的關聯，以推動良好的全人整合兒童安寧緩和醫療照護。

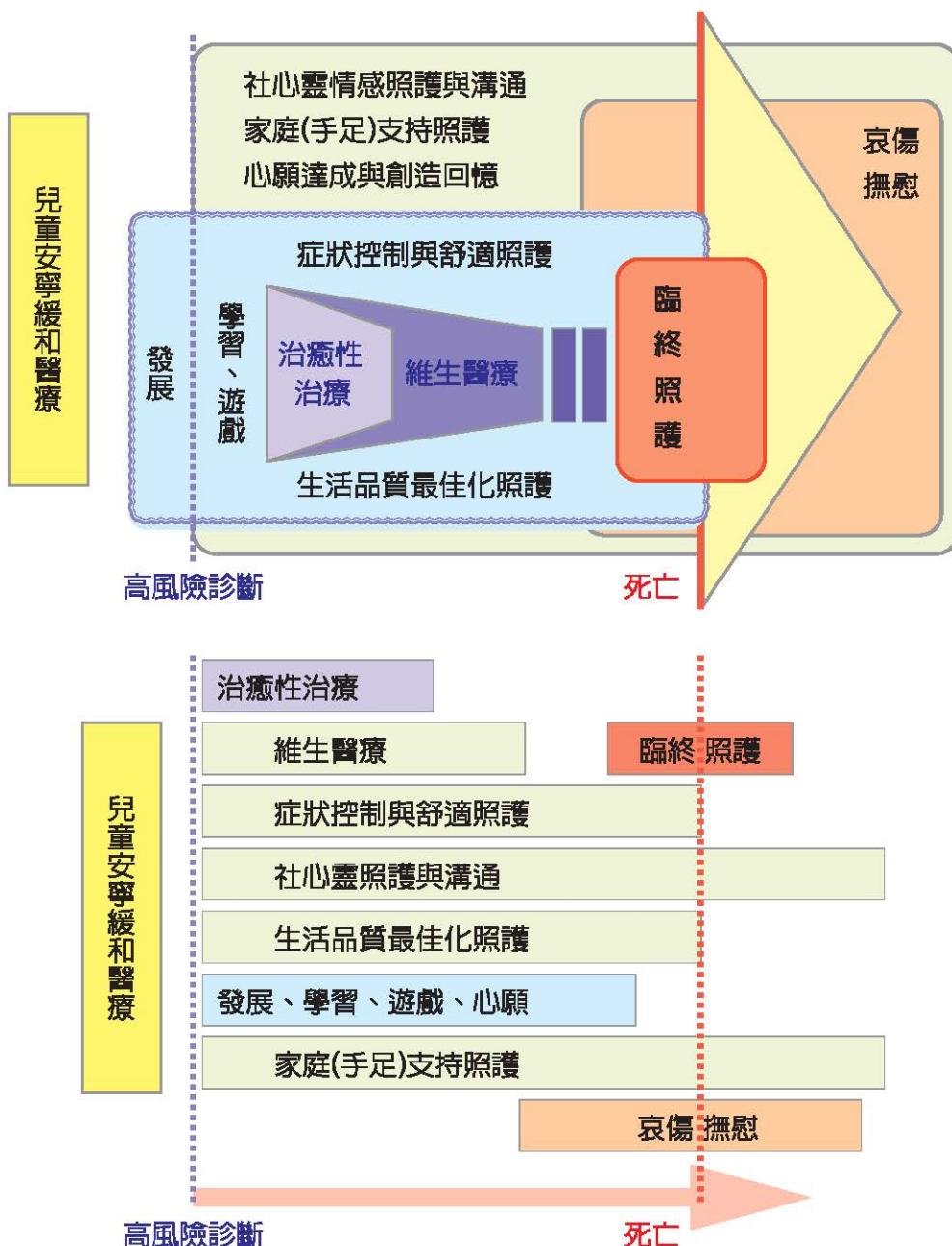


圖 2 兒童安寧緩和醫療照護的臺灣照顧模式

## 第二篇

# 兒童安寧緩和醫療 介入三階段



## 第一章 第一階段-初始介入

### 第一節 高風險情境出現，告知壞消息與溝通

一、兒童安寧緩和醫療照護在剛開始介入的時機，以及之後的照護，都可以是治癒性醫療與緩和醫療同時進行。

#### 二、兒童安寧緩和醫療的照護對象

需要安寧緩和醫療照護的兒童所罹患的疾病，可分為四大類型：

1. 可能治癒，但也很可能治療失敗，無法長期存活的疾病：如預後不良的嚴重癌症、複雜嚴重的先天或後天心臟病等。
2. 需要長期密集照顧，來維持生命與生活品質的疾病：例如先天免疫不全疾病、短腸症、無法移植或洗腎的腎衰竭兒童、長期嚴重呼吸衰竭、肌肉失養萎縮症等。
3. 診斷後病程會逐漸惡化，只能做安寧緩和醫療照護的疾病：某些嚴重先天代謝性疾病、某些染色體異常（如：3對第13號染色體Trisomy 13疾病）等。
4. 容易有生命危險，卻不會逐漸惡化的疾病：極端早產、多次反覆感染的嚴重腦性麻痺兒童、缺氧性腦病變、先天腦部嚴重發育異常等。

#### 三、兒童安寧緩和醫療照護的介入時機：

當兒童罹患可能會有生命危險、生命受威脅（Life-threatening）、或生命受限（Life-limited）的疾病時，即應考慮進行兒童安寧緩和醫療。

#### 四、常見的兒童高風險疾病

##### (一) 癌症

1. 癌症診斷的告知是最廣被討論的高風險臨床情境，不論兒科門診、急診或是住院都有機會遇到，但由於兒童癌症的發生率還是較成人低，也因此癌症診斷之告知，對大部分兒科臨床照護人員而言，是一項不小的挑戰。

2. 父母親面臨到危及生命的高風險嚴重疾病之治療決定，與接收到可能有重大身心功能、形象改變或併發症之手術、診斷、處置與用藥的建議時，臨床人員必須儘早辨認出父母的焦慮與緊張，並且以有效的溝通方式傳達正確訊息。追蹤治療中的癌症復發轉移，對家屬是難以接受的噩耗。對於較大兒童已開始逐漸發展邏輯思考與表達能力，要如何告知病人檢查結果與後續處置，是極大的挑戰。況且面對的是醫療不確定性更大、複雜更高的嚴重疾病，在多重醫療選擇與預後之間，與兒童、家屬之溝通困難度也相對增加。
3. 可以思考罹患癌症兒童在預後良好與預後不好的情境下，都應有緩和治療介入於身心靈、社會等面向的部分，藉此改善生病兒童的生活品質。而當生病兒童最終需要臨終照顧時，安寧緩和團隊已經與生病兒童及家屬奠立良好的關係，此時可以讓生病兒童與家庭得到有效的臨終照護關懷。（參考圖 1）

## （二）嚴重慢性病

需要兒童安寧緩和醫療照護的常見兒童慢性疾病，包括：嚴重腦性麻痺、難控制之癲癇、慢性肺疾病合併長期嚴重呼吸衰竭、無法治癒之心臟病、嚴重早產兒併發症、無法移植或洗腎的腎衰竭等。兒童的慢性疾病，通常需要長期服用藥物，複雜的維生醫療支持，以及環境與生活習慣之改變，如需要定期門診追蹤，急性發作時需要急診治療甚至住院等，對兒童與家屬都是不小的身心負擔。疾病的控制更需家屬與病人持續的配合治療與自我照護，如何能在診斷之初，有效的與家屬及病人溝通，往往對治療效果影響甚鉅。

## （三）罕見疾病

目前臺灣罕見疾病之認定，除以疾病盛行率萬分之一以下為參考基準外，還須經政府「罕見疾病及藥物審議委員會」審議認定，較為人熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、重型海洋性貧血、成骨不全症、黏多醣症、脊髓性小腦萎縮症等。由於個案較少，除了病人原照護團隊外，多數醫護人員對

其預後為較陌生，也較不易建立穩定的醫病關係，除了初診斷時告知病人或家屬壞消息的困難外，在病人出現併發症或突發狀況時，往往也是常見的兒科高風險情境。另外有一群罕見疾病，因尚未診斷、無法診斷，或是過於罕見，而未被列入政府罕見疾病清單的兒童，則更困難，無法得到政府以及健保對於罕見疾病與重大傷病的協助與支持，形成弱勢中的弱勢族群。

#### (四) 急重症

兒童急重症的共同特色是病程進展快速嚴重，且醫療不確定性很大。常見的兒童急重症有嬰兒猝死症（威脅生命事件）、休克、敗血症、嚴重感染、意識昏迷、心臟衰竭、呼吸衰竭、腎臟衰竭、肝臟衰竭等，若疾病情況非常嚴重，對治療也無效果時，則會有生命危險，可能會隨時死亡。有時第一線照護的醫護人員與家屬或兒童素昧平生，要告知壞消息或是建議複雜危險的治療，例如可能有重大身心功能、形象改變或併發症之手術、診斷、處置與用藥時，往往相當有挑戰性。

### 五、告知壞消息

(一) 在常見的高風險情境中，不論是癌症、慢性病、罕見疾病、急重症等，都會牽涉到如何告知壞消息。壞消息可以被定義為任何讓病人／家屬嚴重降低未來期待的新消息，而且無法知道這個消息對他們會造成什麼樣的影響。如何在醫療事實和病人／家屬情緒兩大議題中取得平衡，進而使用合乎邏輯的方法來溝通是很重要的挑戰。

(二) 當病人／家屬情緒強烈時，要使用同理性回應（Empathic responses）

1. 這可以幫助我們在會談時同時處理，「說明醫療事實」和「病人／家屬情緒反應」兩大議題。同理性回應可以讓對方知道我們觀察到、也感覺到他的情緒了。這個回應當然不能解決情緒背後真正的問題，更不表示我們和對方正在經歷相同的感受，同理性回應是讓對方知道，我們在意他話語中的情緒，讓他的情緒因為得到了解而緩解，這是在困難溝通情境中最實用的技巧。

## 2. 同理性回應四步驟：

- 步驟一：辨認出其中的情緒，特別是負面的，如懼怕、憤怒、失望、懷疑和否認等。
- 步驟二：指出造成該情緒的原因，點出造成病人／家屬情緒反應的直接原因，通常和我們剛才所說的事情相關。
- 步驟三：給予回應，說出上面所了解到的情緒，例如：「我發現你對這個情況感到很徬徨」，表現出我們有做到步驟一與二之間的連結。
- 步驟四：如果可能，幫他說出落空的期待，例如：「這麼努力了，覺得應該會得到最好的結果才對。」

## 3. 當我們用同理性回應與家屬或病人溝通時，將會很自然地達成三項目標：

- 我們合理化對方的情緒；
- 病人會覺得可以和我們討論這些情緒與感受；
- 我們轉移了主題：在那個當下，我們不是在討論癌症、慢性病、罕見疾病或是急重症，而是在討論病人接收到這個訊息以後的感受。

## 4. 同理性回應並沒有標準說法的字句，它是一個回應，能告知對方我們注意到他情緒反應的回應。

### (三) 與家屬溝通告知壞消息-SPIKES 策略

Robert Buckman 醫師所提出的 SPIKES 策略是一個簡單、直接、而不錯的參考原則。

#### 1. S 設置和開始（Setting and Starting）：

會談要有一個好的開始，團隊需要提供一個具隱密性且舒適的環境，有助於會談的進行。

#### 2. P 認知（Perception）：

讓兒童與家屬說出對兒童醫療情況已經有的瞭解及疑慮，需要傾聽兒童與家屬敘述他們對現狀的瞭解、懷疑和想法有哪些。在認知部分上的溝

通策略，面對新診斷和面對治療中的策略是有所不同的。

3. I 邀請 (Invitation) :

這個步驟的目的是為了要取得兒童與家屬的同意，代表兒童與家屬同意聽你說明訊息以及壞消息，了解兒童與家屬願意接受訊息的程度。

4. K 知識 (Knowledge) :

在兒童與家屬準備好之後，團隊可以開始說明診斷或與病情相關之訊息。提供訊息時的指引，包括：

- (1) 使用兒童與家屬能了解的字彙，亦或使用兒童與家屬用過或是相似程度的字詞。
- (2) 把要說明的訊息切割成小片段，不要一次講一長段的話，兒童與家屬可能會恍神，或是因為聽不懂而感到很迷茫。
- (3) 確認兒童與家屬的瞭解程度，可以問：「你聽得懂嗎？」、「這樣的說明你可以理解嗎？」、「目前為止講得都還清楚嗎？」
- (4) 用一般民眾使用的語言，而不是醫療用語。
- (5) 盡量提供圖片或影片、書面資料，或利用醫病共享決策（Shared Decision Making，SDM）的相關方法，來分享資訊與討論。

5. E 情緒 (Emotions) :

回應兒童與家屬的情緒是支持醫病關係的重要關鍵。如果兒童與家屬經歷了很強烈的情緒起伏，而醫護人員卻沒有發現的話，兒童與家屬會認為這是一個很冷血、無感的醫護人員。回應兒童與家屬的情緒，最簡單也最直接的方法就是用上面提過的同理性回應，代為說出情緒與期待的失落，對安撫情緒很重要。

6. S 策略和總結 (Strategy and Summary) :

- (1) 這是 SPIKES 策略中最重要的特色，兩個 S，要擺在情緒 (Emotion) 之後。

- (2) 如果兒童與家屬正處在強烈的情緒中，他們不可能專心地聽你說接下來的治療計畫，所以必須與情緒支持交互進行。
- (3) 要落實醫療策略和治療計畫，背後的秘密就是要盡可能地讓兒童與家屬的情緒「願意買帳」，而要讓家屬接受這個治療計畫，最好的方式就是提出的方案要盡可能的解決兒童與家屬的情緒最關切的問題。例如，家屬在針對擔心副作用的情緒之下，如果想要讓家屬同意其子女使用某項藥物，可以在解釋醫療計畫時提及這件事，如：「我知道你在擔心藥物造成的副作用，所以我建議我們從這個劑型與劑量開始。如果用了這個藥之後有什麼問題，我們可以在三天後評估是否要更換。這樣你可以接受嗎？」
- (4) 完整地結束會談是非常重要的。結束之前要將前面的知識重點摘要，希望離開會談時，留下來的是知識，而不是情緒。
- (5) 會談有力的總結，應該要包含三大部分：
- 用幾句話簡單摘要出討論的事項。
  - 「目前為止還有其他問題嗎？」
  - 下一次會談的安排，與下一次見面的協議。

#### (四) 與兒童溝通告知壞消息

「兒童並非成人的縮影」，和兒童的溝通是非常微妙的，與生病兒童溝通告知壞消息時，雖然也可以使用上面提過的種種策略，但要注意幾項特殊原則與技巧。

1. 先與家屬／法定代理人溝通，與兒童溝通時，考慮是否要讓家屬或法定代理人在場。如果兒童允許的話，盡量讓家屬或法定代理人也在旁邊，需要時家屬可以提供安撫與支持，如果家屬不在場的話，盡可能和家屬約時間討論本次的會談內容。
2. 用兒童能夠理解的程度和他們溝通，而不是生理年齡  
通常會預期要用和兒童年齡相近的理解程度來溝通，但是其實年齡是個不可靠的指標。可能會遇到聰穎、足以瞭解事情全貌的 9 歲小

孩，或是一個 16 歲卻不瞭解你在說什麼的少年，所以重要的是，盡量使用符合對方理解程度的溝通方式，如果不是很理解，可以轉換不同的說法或解釋方法，以讓兒童能理解。

### 3. 要有再重複說一次的準備

因為理解程度的不同，年紀比較小的兒童常常會需要請你把要傳遞的訊息重複很多次。兒童時常會要你重複說兩三次才能確定你是認真的，他們在家常對爸爸媽媽這樣反覆問：「你是真的要我在十一點前上床睡覺嗎？」如果你不習慣和兒童溝通，請試著比和成人溝通時要更有耐心一點。花些時間對兒童重複你要傳遞的訊息，同理性的回應對兒童也是非常有效的。

### 4. 了解並欣賞兒童的神奇想像力

兒童可能會認為是因為他做了某件事，或是沒做到某件事，甚至只是有什麼想法，才造成了生病這個事件。例如：「媽媽叫我去整理玩具，可是我沒有，所以我現在生病，需要動手術」，我們都明白地知道，小孩沒有做家事，和他的病情這兩件事一點關係都沒有，但是兒童可能會把這兩件事情做連結。因此，我們應該清楚地讓兒童明白會發生這個情況完全不是他們的錯。

5. 大多數兒童和照顧者想要完全知道他們的醫療處境和處遇，尤其針對個別兒童的醫療狀況，希望訊息是清楚地被解釋、被理解、一致的、最新的、口頭和書面的。
6. 當跟兒童和照顧者談時，要足夠敏感去注意他們的反應、誠實、合乎現實；適當地給予安心保證，討論病情和治療的任何不確定性。警覺兒童或照顧者透露出需要更多訊息或討論的需求的訊號，有些兒童和照顧者可能會對接收他們狀況的訊息非常焦慮，需要專業人員協助他們維護身心壓力的平衡與調適。詢問兒童和照顧者他們喜歡怎樣討論末期病情，如哪些主題他們特別感覺重要，想要知道細節？或哪些主題他們不想要知道細節？討論他們關心的事。

7. 如果適合，詢問照顧者，兒童是否知道病情和可能的醫療處置，以及兒童比較願意跟哪一位專業人員談。如果適合，詢問照顧者他們怎麼想他們的兒童應該被告知病情這件事。跟兒童和照顧者討論兒童的病情時他們有權保有隱私。
8. 定期與兒童和照顧者回顧他們的醫療處境和處遇，因為隨著時間，他們的感受和狀況都可能改變，在不同的時間點，他們可能需要不同的訊息。說明兒童和照顧者在預立醫療照顧計畫的角色和參與，他們可以有的照顧選項，如特定的治療、喜歡的照顧地點、死亡地點、任何符合他們需求的資源等。

(五) 兒童病情確立後，兒童及其家庭的後續反應和情緒需求，需要即刻照顧到，也希望從專業照顧及家庭的賦能中，展現家庭的優勢和韌性，讓家庭有更多的機會和時間彼此生活在一起照顧兒童，最終目的是家庭盡可能擁有最好的生活品質。

#### (六) 兒童病人的醫療決策與倫理

1. 生命醫學倫理的四大原則：行善／利益（Beneficence）、避免傷害（Non-maleficence）、自主（Autonomy）以及公平正義（Justice）。自主原則的要件包括：充分的資訊告知、決定者對告知之資訊能充分瞭解（Comprehension）、有心智能力的病人或法定代理人出於自願的同意。成人的自主權以及「告知後同意法則」，在兒童醫療通常改以「最佳利益（Best interest）」或行善親權（Beneficial paternalism／parentalism）的原則。
2. 臺灣在民法上規定滿二十歲為成年；未滿七歲之未成年人，無行為能力；滿七歲以上之未成年人，有限制行為能力；而未成年人若已結婚者，有行為能力。民法第6條更規定人之權利，始於出生，終於死亡。至於刑法，則規定未滿十四歲人之行為，不罰。十四歲以上未滿十八歲人之行為，得減輕其刑。所以刑法以十八歲為界。

3. 相對於成人，兒童病人在法律上視為限制行為能力人，因此他們的醫療知情同意或拒絕都是由父母或法定代理人來決定。
4. 父母親或法定代理人肩負維護兒童最大利益的責任，但當兒科醫療人員發現父母親或代理人的決定，違背兒童最大利益時，則必須站在兒童的代言人角度，捍衛其權利。
5. 在臨牀上，許多兒童都有不同程度參與其自身的醫療決策過程能力，兒童的智能發展與理解力會隨著年齡增長提高，因此在文獻中常常依兒童不同發展階段來訂定不同策略。部分患有先天退化性疾病或是嚴重疾病的兒童若合併發展遲緩，即使年齡較大仍可能無法理解及表達其醫療決策。
6. 在法律上父母或法定代理人，有權利做知情同意的決定（Informed consent）。為了幫助父母或法定代理人，能扮演生病兒童最佳代言人的角色，醫療團隊應提供每一個醫療處置利弊的資訊，也必須給他們時間去思考及提出問題。對於較大的生病兒童，醫療團隊須用他們能理解的方式去瞭解他自己的疾病、分析治療的合理期待、並評估其理解程度和反應。
7. 兒童醫療並非只要按照法律即可，而是需思辨倫理考量，在生病兒童、父母以及醫療團隊的三角關係中，生病兒童必須被擺在三角形的頂點位置。

## 第二節 安寧緩和醫療照護團隊建立與照護網絡

### 一、兒童安寧緩和醫療照護團隊的形成

1. 美國兒科醫學會在提及兒童安寧緩和醫療照護時特別強調，適當的兒童安寧緩和醫療照護模式為整合式照護（Integrated model），即是從診斷建立後即開始逐步介入，再依實際病情進展，持續在治療過程中調整安寧緩和醫療照護所佔之比重，無論最後的預估是死亡或存活，都要能提供以「兒童為核心、以家庭為中心」最適切而完整的醫療照護。

2. 參酌我國現行之安寧共同照顧服務方式，由原兒童醫療團隊為主及安寧緩和醫療團隊為輔，設立兒童安寧緩和醫療照護團隊，其安寧團隊成員之組成則可依各醫院現有之人力、資源與可提供之服務照顧需求，設置不同層級之兒童安寧照護團隊，並須具備兒童安寧緩和醫療照護之相關知識與技能，團隊層級可以分為：
  - 小型團隊：成員以醫師、護理師、社工師為基本配置。
  - 中型團隊：成員以醫師、護理師、社工師、安寧共照師、心理師、宗教師為主。
  - 大型團隊：成員以醫師、護理師、藥師、營養師、社工師、安寧共照師、心理師、宗教師及其他輔助治療師（如：藝術治療師、音樂治療師、遊戲治療師、舞蹈治療師、戲劇治療師、小丑醫生、動物輔助治療師、繪本治療師、芳香治療師等）、床邊教育老師、志工等所組成。
3. 每個家庭都應該在兒童病人診斷確定後，盡快接受多專科、跨專業的評估，確認照護上的需求。並且在一段時間後，重新審視評估，調整照護計畫。為了使病人與家屬能夠獲得必要的協助，應該盡快地針對病人與家屬，在醫療照護、學習、社交、靈性與文化方面的需求，做一個完整的評估。評估的過程盡量避免僅以醫療團隊單方面的角度提供治療建議，要以生病兒童及家屬的家庭為中心，讓他們關心的事情與期望能被聽見與理解，同時要避免團隊成員間各自單獨評估沒有溝通，這樣常會使病人與家屬重複答問、困惑，或甚至產生對醫療團隊的抗拒，因此要成立跨專業多科合作的醫療團隊，提供全面性照護。

## 二、跨團隊合作

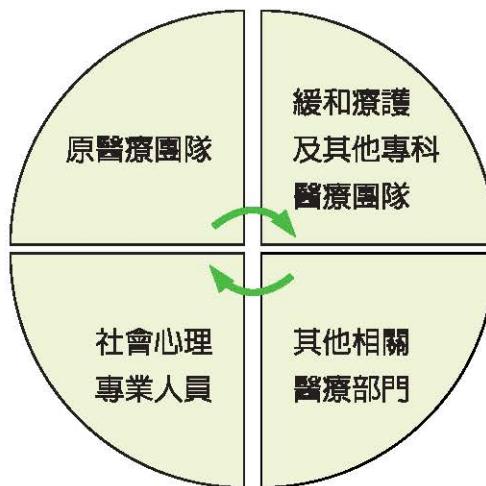


圖 3 兒童安寧緩和醫療照護的跨團隊合作

### 1. 原兒童醫療團隊角色

- (1) 由熟悉生病兒童疾病的原照護團隊負起主要照護責任，同時由瞭解病人家庭信仰與價值且持續與家屬接觸的臨床醫師擔任主要協調者，負責安寧療護的啓動，組織多專科的醫療照護團隊，並協助醫療照護團隊與其他合作人員及機構間溝通協調，讓家屬能充分且清楚知道如何接觸並運用這些資源。
- (2) 兒童病房中的醫療團隊，包括：醫師、護理師、社工師、藥師、營養師、復健治療師等。
- (3) 原醫療團隊成員需要有基本的安寧緩和療護概念，有高度的敏感性，可以運用適當的溝通，提供家屬心理與靈性上的基本支持。評估生病兒童身體情況，提供最適切的醫療與身體照顧，緩解生病兒童臨床上不舒服的症狀，對於疼痛觀察及處置有基本的概念。評估生病兒童的發展階段，尤其是其認知能力的發展，並讓團隊成員知曉，協助醫療團隊訊息傳遞。給予父母及其他家屬關於疾病以及治療選項的正確知識。對於較大的兒童，也可以藉由適當的語言讓生病兒童自己了解。

適當的將病情資料傳達給家屬、評估這些訊息對家屬在心理社會層面的衝擊，並適時提供協助。視生病兒童及家人需求，給予傾聽、陪伴，及遺族追蹤與輔導。

## 2. 兒童友善醫療團隊成員

兒童友善醫療團隊是兒童醫療的特色，以往對兒童醫療服務模式的規劃，多是基於對成人醫療的實踐經驗，許多兒童的特殊需求，例如：人格與心理發展、學習新知、遊戲探索的需求，一直到近年才越來越受到重視。在兒童病房中，對於較大的生病兒童，尤其是學齡兒童與青少年，因為疾病而需反覆住院治療時，兒童醫療輔導師（Child Life Specialist）、表達性藝術治療師、床邊教育老師，與其他兒童輔助醫療專業人員都是愈來愈重要的角色。例如：兒童醫療輔導師可以協助建立對兒童友善的醫療環境與流程，改善兒童與家庭對於醫院環境與醫療過程的懼怕、不了解和擔心等就醫的情緒困擾，讓兒童在就醫過程仍可盡量保有健全的心理發展。而床邊教師則可以協助需長期住院接受醫療之學齡兒童與青少年接受適性化、個別化的教育服務、保障兒童探索求知、學習成長的權益，協助其獲得良好的生活與學習適應，提供教育資源相關資訊、對家屬提供親職教育、家庭諮詢服務等，甚至也可以在臨終關懷扮演一定角色。

## 3. 安寧緩和醫療照護團隊共同照護服務

- (1) 當生病兒童有比較複雜的身心症狀、家屬心理壓力需求、倫理上的兩難或者是複雜的家庭狀況時，可考慮由專業的安寧緩和療護團隊介入，讓原先照顧團隊知道安寧緩和療護的計畫及建議，但是實際的醫療作為通常還是由原團隊主治醫師決定。
- (2) 可以是以成人為主的安寧緩和醫療團隊一起合作，也可以是單獨成立專屬兒童的安寧緩和醫療團隊。
- (3) 安寧共同照護的護理師是擔任原團隊與安寧緩和團隊的重要橋樑與對話窗口，協助整合跨團隊並提供具個別性的照護，及時且有效地評估

和管理生病兒童症狀、監控藥物副作用、生病兒童與家人在社會、心理及靈性層面上的需求，提供進階的舒適護理照護、基本的心理及宗教靈性的照顧、轉介安寧緩和團隊其他成員，確保兒童在醫療照護轉換間，有及時且明確的交班，以提供醫療照護的連續性（出院計畫或居家安寧）、出院準備服務，及提供遺族哀傷關懷及追蹤。

- (4) 多數家屬仍會習慣由原先的醫療團隊照顧，因此安寧緩和療護概念、基本知識及照護技能是所有醫療人員都應該有的能力。當有比較複雜的狀況時，可適時會診更專業的安寧緩和團隊共同提供照顧。
- (5) 由於需要兒童安寧緩和醫療的兒童年齡層分佈甚廣，所需照顧也不同，原團隊對生病兒童及家屬的熟悉、伴隨治療與成長等因素，讓原團隊醫病關係比較緊密，分離可能會造成另一種失落，所以目前醫院內沒有單獨設置的兒童安寧病房。
- (6) 少部分兒童與家庭會同意轉至安寧病房繼續照顧，如何讓安寧病房中的安寧緩和醫療提供適合兒童及其家庭的照護很重要，可以考慮結合原團隊的兒童照護資源與專長，諮詢、討論及合作，給予兒童及家庭最適合的照護。

### 三、兒童安寧緩和醫療照護網絡

#### 1. 兒童居家醫療

台灣對於兒童居家醫療的發展仍很有限，以居家護理與居家呼吸治療為主，提供換管、呼吸照護等醫療專業照顧，視其居家附近有無相關願意提供服務的居家照護團隊可提供照顧。由於目前都是以成人為主的居家醫療團隊兼提供兒童居家的狀況，所以對於兒童的專業居家醫療照顧需求評估與專業照護，還需要更多的努力與專業的提升。

#### 2. 兒童長照居家服務

「居家服務」可以說是社區照顧的一環，讓行動失能的生病兒童，除了去機構或住院外，也可以待在最熟悉的家庭裡，經由居家服務員到宅提

供一對一的服務與照顧，結合政府的長照福利資源與民間社福機構的力量，讓生病兒童可以同時享有家人的親情與關懷，進而改善其生活品質，若生病兒童有身心障礙證明，則可申請居家服務時數補助與服務。居家服務的內容分成「家務及日常生活照顧服務」及「身體照顧服務」，「家務及日常生活照顧服務」包含換洗衣物之洗濯與修補、生活起居空間之居家環境清潔、家務及文書服務、陪同或代購生活必需用品、陪同就醫或聯絡醫療機關（構）、其他相關之居家服務；「身體照顧服務」包含協助沐浴、穿換衣服、進食、服藥、口腔清潔、如廁、翻身、拍背、肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具、其他相關服務。目前雖然號稱所有有需求的人，不分年齡應該都有提供長照資源，但實際上，適合兒童使用與願意服務重症兒童的資源，仍然非常缺乏。

### 3. 兒童居家安寧醫療照護

居家安寧是指當末期病人身體症狀穩定後，可向原照顧團隊申請安寧居家療護，安寧居家療護成員進行說明及評估後，或家屬認同安寧照顧理念及安寧居家療護模式，簽署「預立選擇安寧緩和醫療意願書」或「不施行心肺復甦術同意書」及「安寧居家療護同意書」（必要條件），返回家中照顧，續由安寧居家團隊提供症狀控制、身體照顧、兒童及家屬身心社會及靈性照護、死亡準備、遺族哀痛輔導及關懷等，居家安寧團隊的醫師、護理師、社工師、心理師、志工可到家訪視，依據健保給付規範，費用由健保支出，家屬僅需負擔醫護人員的交通費用。目前少數醫院有提供專屬兒童的居家安寧醫療照護，或是可以依地緣考慮，若成人居家安寧醫療照護團隊，願意提供兒童居家安寧照護，則可在原兒童醫療團隊諮詢指導協助下提供服務。

## 第二章 第二階段-持續照護

### 第一節 整體照護計畫擬定與追蹤

#### 一、制定整體照護計畫（Advance Care Planning）

1. 當孩童的診斷確立之後，兒童安寧緩和醫療團隊便從初始介入，進入到持續照護。許多疾病無法確知病程及醫療持續的進步，有些疾病雖易有生命危險，但仍有治癒的可能，加上有一些治療很難明確區分是治癒性療法或是支持性療法，使得存活時間的估計較困難，導致這一階段的照護可能持續幾週、幾個月，也可能持續好幾年，以至於家庭在面臨這樣的情境時，常會感到困惑，充滿許多不確定性。此時若能儘早納入安寧緩和醫療照護的概念與做法，以孩童與其家庭為中心，透過謹慎的評估與計畫，可以協助病人與其家人確立照護目標，建立整體醫療照護計畫，進而在後續照護過程中擁有較佳的生活品質。
2. 整體醫療照護計畫是根據兒童與家屬對持續照護的期望，針對一些重要議題與兒童或家屬討論制定而成的書面計畫。通常在疾病診斷初期，「治癒」會是家屬期望的首要目標，剛開始，家屬可能不願意或無法談論兒童臨終的議題，此時可藉由與家屬分享他們的價值觀、希望與夢想，談論甚麼事對他們或兒童來說是重要的，會是比較安全的做法。
3. 整體醫療照護計畫的內容可包含：兒童和家庭的基本資料；疾病的病程、病情摘要；可能發生的情況與處置的方法、急救時會面臨的情況、緊急處置、包括急救計畫或給予維生醫療、期望後續照顧的場所、與兒童和照顧者的重要討論要做成紀錄；同意的治療計畫和目標；同意跟兒童和照顧者溝通醫療訊息，有兒童和照顧者對醫療訊息的認知、情緒和行動的壓力因應評估和介入方向的建議；教育計畫；兒童生命願望清單；社會活動和參與；如何讓他們的宗教、靈性、文化信仰和價值納入到照顧中；喜歡的照顧地點、死亡地點、器官和組織捐贈、特別的願望，如喪禮安排、身體清潔，可以獲得協助的機構或人員名單與聯絡資訊等。讓

他們能有更多時間預作思考與準備。此計畫也可做為與急診或救護轉送部門的溝通。

4. 討論照護計畫的適當時機，通常是在病人的診斷確立及預後或臨床的狀況有所改變的時候。隨著兒童對治療的反應，照護的目標可能會做調整。治療計畫最好文字化，簡單易懂，要有彈性，計畫可以隨時依病況做修正。

## 二、評估需求，確立照護目標

在各種治療照護需求評估確認後，每個病人與家屬都應該與醫療照護團隊共同參與討論，依據彼此的共識，制定出符合需求的照護計畫。

## 三、建議參考做法：

1. 與家屬會談之前，醫療團隊應該先召開內部會議，針對兒童的診斷與預後，充分討論並取得共識，同時確認與家屬會談所要達成的目標。
2. 選擇合適的時機與家屬討論整體照護計畫。
3. 安排會議討論的議題與時程，選擇安靜、舒適、不易被打擾的空間舉行會談，並提醒與會人員關閉或靜音電子產品。
4. 參與會議的成員，通常包含：多專科醫療照護團隊基本成員，父母或其他主要決策者，如祖父母。有時候過多的醫療專業人員參與會談，反而會使家屬不知所措，此時可由主責醫師先與父母會談，再決定要有那些成員（生病兒童、其他手足、親戚等）參與。有時父母會希望私下與生病兒童溝通，或在特定醫療團隊成員協助下告知生病兒童相關訊息。
5. 在疾病初期便與家屬談論照護計畫，若生病兒童的年齡與心智發展合適，也可邀請生病兒童一起參與討論，尊重生病兒童與家屬的意見與期望，允許他們對於治療照護的選項與環境，能有某些程度上的掌控，如此更容易培養家屬與生病兒童對醫療團隊的信任，制定計畫的過程會較少衝突與阻力。
6. 誠實的告知兒童與家屬正確的診斷與實際的情況，避免過於委婉的用語導致誤解或沒有接收到要表達的訊息。

7. 確保兒童與家屬在照護計畫裡的角色，制定計畫必須符合兒童的最佳利益。當父母或主要決策者做出不利於兒童的決定，醫療團隊有責任捍衛兒童的最佳利益，必要時可以諮詢倫理委員會，同時也要注意是否有兒童虐待的可能性，可以請社工師或兒少保護小組介入。
8. 討論過程中，提供兒童與家屬各種治療照護的選擇，誠實告知各項選擇所帶來短期與長期的好處與負擔，給予適切的建議討論過程中，避免使用艱澀的醫學術語或專有名詞。
9. 利用以家庭為中心的醫療共享決策，勿提出沒有助益或會帶來傷害的治療照護建議。

#### 10. 整體醫療計畫重點內容：

- 記錄基本資料（性別、年齡、居住地等）、討論的日期、參與討論的人員姓名、疾病的診斷與基本病史、對治療的期望與選擇、取得共識的項目、各專業人員的聯絡資訊、建議下次重新審視計畫的日期。
- 記錄治療過程可能面臨的狀況，包含：面臨急救時的狀況、對於感染、抽搐等狀況時的處置計畫、機構之間的轉送計畫、飲食與輸液的給予等。
- 合適的情況下，鼓勵兒童表達出內心的想法，並尊重其意見，讓他們也可以參與醫療決策。
- 討論並記錄兒童與父母對於靈性、文化與社交方面的需求。
- 合適的狀況下，可以討論不施行心肺復甦術的醫囑及過世後的安排。
- 合適的情況下，可以討論並記錄兒童與父母對撤除治療，包括停止給予藥物、輸液、抽血檢驗、及生理監控儀器等的期望與選擇。
- 討論並記錄兒童與父母對於照護場所與死亡地點（醫院或家裡）的期望與選擇。
- 合適的情況下，可以討論並記錄兒童與父母對於器官捐贈的想法及意願。
- 合適的情況下，可以討論並取得死後大體解剖的同意書。

11. 會議過程中，可由特定人員協助記錄，讓家屬能專心聆聽，也可以考慮允許家屬記錄（錄音或錄影）整個會議過程，以便日後複習審視。
12. 定期追蹤計畫的執行，並在適當時機重新審視評估病人與家庭的需求，調整照護計畫

## 第二節 生理症狀管理與照護

### 一、生理症狀管理需求評估

兒童對於症狀的表達，往往不夠精準明確，也不一定會主動表達，醫護人員在照護過程中，心思要能保持敏銳，及時發覺病人的不適症狀並評估其程度，給予適當的建議與處置。生病兒童所有不舒服的症狀，都應該予以重視且認真的對待。醫護團隊在評估症狀需求時，一定要以生病兒童與家屬為中心去思考，傾聽並重視每一個需求，不要輕忽任何一個我們以為微不足道的症狀，因為即使一些症狀不會影響生命危險，但卻可能造成病人人際關係的干擾與退縮，讓他們面臨不必要的孤單與痛苦。建議參考評估重點：

1. 瞭解兒童在不同的年齡發展時期，對於症狀的感受與表達會有所不同，對於死亡的認知與感受也可能不同。
2. 除了注意身體的不適症狀之外，也要從心理（Psychological）、靈性（Spiritual）、學習（Educational）、情感（Emotional）、社交（Social）等各層面多方評估。
3. 適時尋求不同專科的介入。在顧及隱私及信任的考量下，團隊成員間的訊息分享，可以對病人的症狀需求，有更完整而深入的掌握。
4. 對於一些無法表達的病人，例如早產兒、重度腦性麻痺患者等，應重視長期照顧的家屬對生病兒童細微變化的觀察。
5. 事先提供充分的衛教資料，讓家屬可以預先知道可能出現的症狀，讓他們可以預作準備。
6. 嘗試創造舒適的氛圍，讓家屬能夠也願意提問，減少焦慮感。

## 二、生理症狀處置計畫

對於症狀的處理，醫護人員要熟悉可能的藥物與非藥物的處置，並能提供專業且一致的建議，對於症狀出現的時機、可能的原因與處置的方法，儘可能詳細的寫在計畫裡，包含藥物與非藥物的處置，如放射線治療、物理治療、按摩、針灸、藝術治療、音樂治療等。將這些處置計畫寫下來，可以減少家屬的焦慮與不安，也比較能讓病人與家屬有所遵循。建議參考處置重點：

1. 制定處置計畫時，考量生病兒童及家屬在整體醫療照護計畫中的選擇與期望。
2. 考量各種處置對兒童帶來的好處與負擔。
3. 考量家庭方面的議題：家庭對臨床照護上的支持；家庭其他成員（手足、祖父母）的角色；宗教信仰與靈性方面的議題與需求；文化上的差異；器官捐贈的相關議題；葬禮的規劃。
4. 考量兒童本身的議題：臨床的現況；疼痛與症狀的控制；生活的目標；生活品質；朋友的角色（是否可以讓朋友來探訪）；宗教信仰與靈性方面的議題與需求；文化上的差異；器官捐贈的相關議題；葬禮的規劃。
5. 考量環境議題：照護的場所、生活與照護上所需的設備（輪椅、製氧機、復康巴士…等）、選擇死亡的地點、死後大體的處理。
6. 對急性症狀的處置計畫，讓病人與家屬能夠有所準備。
7. 對預想到的最壞情況做準備，包括可能在幾個小時後會發生的事。
8. 提供可諮詢的人員名單給家屬，並隨時確認更新。
9. 評估藥物使用的情況，停掉非必要的藥物。
10. 疼痛與症狀控制計畫，包括藥物的可近性，讓病人與家屬方便取得，不虞短缺。
11. 除了會議說明外，確保家屬有書面的照護計畫。
12. 寫下對於症狀處理、治療、身心靈方面的照護目標。

13. 訂定下次重新審視照護計畫的日期。一般建議不超過一年，若兒童的病情有所變化或已經瀕臨死亡，更要時時反覆審視修正計畫。

### 三、各種生理症狀控制

#### (一) 疲勞 (Fatigue)

疲勞是兒童末期疾病最常見的症狀之一，可能會表現出身體的疲勞，例如無力、嗜睡，或是認知下降；例如注意力不集中，也可能是情緒問題，比較抑鬱、缺乏動機等。這些狀況會使得生病兒童不想參與有意義的或他喜好的活動，因而使得生活品質下降。疲勞的原因常是多重因素造成，必須仔細地從病史中尋找身體、心理、心靈或睡眠上的問題。而處理原則需解除這些因素，介入的方法包括：治療憂慮、焦慮或睡眠障礙、運動訓練、安排適當的休息或頻繁的小睡片刻、或是使用藥物治療。

#### (二) 呼吸困難 (Dyspnea)

有許多原因會造成生病兒童感受到「呼吸困難」，可能是呼吸系統的疾病、心血管疾病，也可能是精神情緒因素，例如焦慮、緊張等。所以，一些呼吸參數，像是呼吸次數、血氧飽和度等，並不能完全反應病人自己覺得呼吸困難程度。所以處置上需解決可以處理的疾病因素。藥物治療使用鴉片 (Opioids) 類藥物，可以直接作用在腦幹來降低對呼吸窘迫的感受，且劑量只須止痛劑量的 25%，例如使用嗎啡 Morphine (0.1 mg/Kg)。對於有焦慮問題的生病兒童，可以使用抗焦慮藥物。而非藥物的處置包括：氧氣、吹涼風（如電風扇、開窗）、重新擺位、催眠或其他放鬆的方式等。當接近死亡時，有時有呼吸道分泌鬱積，可能產生明顯呼吸雜音，通常此時生病兒童是無意識的、不會有痛苦，然而此現象有時會讓家屬難受，建議需做好溝通與說明，讓家屬了解此時孩子並沒有受苦。

#### (三) 抽搐

抽搐通常是生病兒童原本疾病的症狀之一，但疾病嚴重時發生的頻率與嚴重度可能會加重，所以要事先溝通好處置方式，且在抽搐發作時要有備好的抗癲癇藥物以供使用，在家中則可教導家屬由肛門給藥。有些神經退化

性疾病，神經刺激性會增加，可以適當地使用鎮靜藥物。有些腦瘤的生病兒童會出現顱內壓增高的狀況，須依個案病情設定處理目標，考慮放射線治療、手術、類固醇等處置方式。

#### (四) 餵食和水分

這是個複雜的議題，當生病兒童無法經口進食，人工營養支持包括經鼻胃管或胃造口餵食、靜脈營養或點滴等都是可能選項。評估是否要給予人工營養支持，必須考慮優缺點以及生病兒童的感受、功能狀況和預後，在可改善生活品質、讓生病兒童舒服的考量下，才給予人工營養與水分補充。勉強餵食有時造成腹脹、噁心或嘔吐，此時不宜經腸胃餵食，應以舒適為前提決定是否進食或給予點滴。在最後的瀕死過程中，給予水分會增加分泌物與排尿量，也會導致水腫、加重呼吸困難，所以，如果一開始有提供人工餵食與水分，也要讓家屬了解，在沒有幫助或不舒服時，應該停止。

#### (五) 噁心與嘔吐

噁心嘔吐的原因很多，包括藥物或毒素、腸胃道刺激或腸道阻塞、腦壓增高、活動、情緒因素等，可以嘗試使用止吐藥物來處理。

#### (六) 便秘

有神經損傷的生病兒童、或是使用會抑制腸道蠕動藥物的病人容易有便秘問題，所以照顧的過程要評估排便的頻率、性質以及排便量，並瞭解飲食成分。對於規律使用鴉片藥物的生病兒童可以例行給予軟便藥。

#### (七) 腹瀉

腹瀉對家屬及生病兒童都是很困擾的，可以使用藥物來處理。

#### (八) 貧血和出血

對於有症狀的貧血，例如出現虛弱無力、暈眩、呼吸急促、心跳加速等症狀時，可以考慮輸血。血小板減少並有出血的現象時可以給予輸注血小板。但生命終了前的出血問題，須事先考慮並做好計劃，給予快速作用的鎮靜藥物。

### (九) 睡眠障礙 (Sleep disturbance)

睡眠問題在末期生病兒童身上，也必須被重視並給予適切地處理，才能提升生活品質。可以先採取心理或行為上的治療，環境改善也會有所幫忙，必要時可以給予藥物治療，例如 Melatonin，Antidepressants (eg. Tricyclic antidepressants and trazodone)，Clonidine，and Antipsychotics 等藥物。

### (十) 噎食和惡病質 (Anorexia and cachexia)

厭食和惡質病為死亡過程必然存在的狀況，是無法逆轉的。處理上還是以治療疾病本身、或某些可以處理的病灶，例如口腔潰瘍、口腔疼痛，在初期食慾不佳或厭食過程，給予熱量／卡路里的支持。可以用來促進食慾的藥物包括 Megestrol acetate，Cannabinoids and corticosteroids 等。

### (十一) 焦慮和憂鬱 (Anxiety and depression)

生病兒童在接近生命的終了時，常會出現憤怒、躁動不安、哭鬧等現象，也可能出現譖妄、混淆、幻覺等，此時先要確認生病兒童的安全，避免身體傷害。排除身體不適，例如疼痛、低血氧、貧血、脫水、尿滯留、便秘等狀況，或者有害怕、焦慮、憂鬱等因素，另外也要考慮是否有藥物的不良影響存在。非藥物的處理方式包括：心理諮詢、會談與保證、給予安撫與擁抱，也可改變環境讓生病兒童感覺更舒服，燈光噪音的控制、溫度調整、播放音樂等。若使用藥物，可以包括 Benzodiazepines 類藥物、Haloperidol 或 Levomepromazine。在接近生命的終了時，使用較高劑量的鎮靜藥物也應被考慮，這稱為「Palliative Sedation」，同時必須與家屬溝通，這些藥物使用並不會導致生病兒童的死亡，最常用的藥物是 Benzodiazepines 類藥物。若要快速鎮靜，可使用 Midazolam 0.5mg / kg 或相當劑量的 Diazepam 肛門投藥，每 10 分鐘 (For midazolam) 或每 20 分鐘 (For diazepam) 重複投藥直到完全鎮靜。也可以並用 Morphine 0.2 mg / kg，可每 10 分鐘重複給予直到完全鎮靜。

#### 四、疼痛控制需求評估

疼痛的問題普遍存在需要安寧緩和療護的兒童身上，對於睡眠、活動限制、恐懼、憂慮及與身旁人事物互動等層面都會有很大的影響。在無法治癒的病程中，透過各樣的方式緩解病人的疼痛，努力治療到理想的舒適度，更是每一個病人的基本人權。

##### (一) 分辨疼痛的特質及時間性

首先，可以詢問疼痛的位置何在及疼痛的感覺像甚麼。當判斷可能包含神經痛：諸如感覺麻木、皮膚冷、有螞蟻爬、有針刺等，用藥上就要結合比較多種類的藥物。也要記得詢問這種痛是甚麼時候開始發生，一天之中有沒有甚麼時候或甚麼動作比較容易引發或是減緩疼痛。臨牀上常常遇到 End-of-dose pain，也就是隨著藥物被代謝到治療濃度以下後產生的疼痛，這種疼痛是絕對可以完全控制的。當發現在時序上新出現的疼痛，就必需重新評估疼痛的特質。

##### (二) 依照兒童的年齡來決定強度評估工具

評估兒童疼痛，必須根據年齡、認知能力發展、及疼痛來源來選擇不同的評估量表。疼痛藥物處理原則常常需要疼痛評估中的強度（Intensity），做為藥物種類及劑量選擇的依據，持續性的觀察疼痛強度是訂立及修改止痛方針相當重要的依據。一般而言，針對年齡在四歲以下或無法清楚表達的幼童，多選用 FLACC（見表 1），要注意如果生病兒童清醒時要觀察 2-5 分鐘；若睡著時要觀察 5 分鐘。若為四歲以上或是確定對數字大小／表情有概念的兒童，則較常使用 Faces Pain Scale-Revised (Hicks, von Bae-  
yer, Spafford, van Korlaar, & Goodenough, 2001) 或是 Oucher scale 讓他們可以自己表達疼痛的強度。當疼痛超過一個月以上，針對慢性疼痛需要包含心理層面、社會功能等多方面因素的考量，就可以選擇多象度的評估工具，簡要的敘述列於表 2。

表 1 FLACC scale

FLACC scale (3mo- 7yo, 或無法表達者)	0	1	2
FACE (面部表情)	無異常表情或微笑	偶而面露痛苦或皺眉、沉默、冷漠	持續面露痛苦或皺眉、下巴顫抖、緊閉嘴唇
LEGS (雙腳)	姿勢正常或放鬆	無法放鬆、不時移動、緊繃	蹴踢、屈腿
ACTIVITY (活力)	安靜平躺、姿勢正確、活動自如	扭動、轉體、緊繃	軀體如弓、僵硬或抽動
CRY (哭泣)	清醒不哭、安睡	呻吟或啜泣、偶有哭訴	持續哭泣、尖叫、哭訴頻繁
CONSOLABILITY (撫慰)	安穩、放鬆	撫觸、擁抱或言語可安撫	無法安撫

表 2 兒童及青少年多象度疼痛評估工具

疼痛評估工具	適用年齡 (歲)	評估內容及特色
Adolescent Paediatric Pain Tool (Sav- edra, Holzemer, Tesler, & Wilkie, 1993)	10-16	包含疼痛位置、強度和特徵 (Pain quality) 三個項目。
Paediatric Pain Questionnaire (Varni, Thompson, & Hanson, 1987)	5-16	包含針對最疼痛及當下疼痛的疼痛臉譜、位置、強度和包含 46 個形容詞圈選四個項目比較適合七歲以下的兒童。
Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ)(Eccleston et al., 2005)	11-18	包含七個層面 (生長發育社會、生理、家庭功能、憂鬱、一般的焦慮、疼痛造成的焦慮) 的評估總共 61 項；針對青少年疼痛被認為有良好的效度和信度。
Pain Experience Questionnaire (PEQ) (Hermann, Hohmeister, Zohsel, Tuttas, & Flor, 2008)	7-18	包含疼痛嚴重度、干擾因素、情緒、社會支持四項評估。
Functional Disability Inventory (FDI) (Walker & Greene, 1991)	8-18	包含 15 項對日常生活影響的評估，對於慢性疼痛持續性觀察是簡易常用的方式。
PROMIS Paediatric Pain Interference Scale (Varni et al., 2010)	8-17	這是目前較廣被接受的評估方式。包含八項針對日常生活的影響評估，跟 FDI 最大的不同在於並非評估強度 (Intensity)，而是使用明確的頻率 (Frequency) 來評估。

## 五、疼痛處置

### (一) 團隊合作

1. 兒童疼痛的處理在很多方面比成人疼痛來的困難，不僅在於這個族群比較無法為自己發聲，深被家庭照護者的過往經驗及宗教信仰等所影響，更要一併考量兒童未來自我認同和成長發育。
2. 處理兒童疼痛至少需要從三個面向評估，即所謂的 3P：精神（Psychological）、復健物理治療（Physical）及藥物（Pharmacological），不論評估或治療，一個處於疼痛的兒童應該接受至少這三方專家整合的意見。
3. 基本的兒童疼痛照護團隊是整合了多種專業（Multidisciplinary），如果沒有團隊，就容易發生諸如控制了疼痛的強度，但卻無法上學或喪失功能，或是勉強保持原來的功能，但因為忍受極大痛苦而陷入憂慮害怕。

### (二) 非藥物疼痛治療

兒童的疼痛處理在非藥物的方式中，除了成年人也能使用的針灸、電刺激等物理治療、催眠方式，臨床上也有一些方便執行又確實有效的方法。嬰幼兒因著親人的擁抱、輕拍、一些糖水或母乳、甚至吸奶嘴都會產生輕度止痛的效果（Shah, Herbozo, Aliwalas, & Shah, 2012）；兒童或青少年經由手機、電玩、電視、遊戲、虛擬實境來轉移疼痛感受（Cramton & Gruchala, 2012）或認知行為的治療（Palermo, Eccleston, Lewandowski, Williams, & Morley, 2010）等，都是可減少不同種類疼痛及減少使用止痛藥物之可運用的方式。

### (三) 輔助性止痛藥物

隨著疼痛的來源不同，輔助藥物治療對於兒童安寧緩和療護疼痛照顧也是重要的。疼痛輔助劑包括針對神經痛的 Gabapentin、Tricyclic antidepressants、及 Selective serotonin reuptake inhibitors；針對肌肉僵硬及痙攣可以使用肌肉鬆弛劑及 Benzodiazepines 等。其中常常被用來做兒童侵入性治療時短暫入睡止痛的 Ketamine，低劑量（50-200ug / kg / hr）也可以做為慢性疼痛的輔助劑。

### 1. 依照疼痛強度，考量止痛藥物使用之建議

使用疼痛藥物在兒童安寧緩和療護止痛是必要及最有效的，跟成人給藥原則最大的不同在於，WHO 建議依照疼痛強度兩階梯（2 Steps）而非三階梯給藥。針對輕度的疼痛，Paracetamol、Ibuprofen 都是可以考量使用的；如果是中度的疼痛，因 Codeine 需體內的 CYP2D6 將之轉化成 Morphine 才能達到止痛的作用，而在年幼兒童 CYP2D6 的活性測不到或不穩定，所以不可使用 Codeine 止痛；其他弱效的嗎啡，如 Tramadol 及 Buprenorphine，在十二歲以下兒童身上欠缺藥物動力學的安全性報告，所以不建議使用。

針對中重度疼痛，直接使用低劑量的強效鴉片類止痛藥如 Morphine 或 Fentanyl，再根據效果及副作用評估慢慢增加至最理想止痛劑量。幼兒／兒童鴉片類止痛藥的劑量需精確使用體重計算（表 3），當疼痛強度屬於中度以及針對一歲以內的幼兒，可以考慮使用半量的建議劑量來作為起始劑量。除了口服與針劑，另外可以使用貼片、皮下注射、或特殊製劑，如鼻噴霧等。

**表 3 幼兒／兒童的鴉片類止痛藥建議劑量  
(一歲以下的幼兒須先減半使用，中度疼痛也可從半量的建議劑量開始)**

強效鴉片類藥物	間歇性給藥劑量 Intermittent dose	持續性輸注劑量 Infusion dose
Morphine	IV : 50-100 mcg/kg every 2-4h PO : 0.15-0.3 mg/kg every 4h	10-40 mcg/kg/h
Fentanyl	IV : 0.4-2 mcg/kg	1-2 mcg/kg/h
Afentanyl	IV : 10 mcg/kg	30 mcg/kg/h

IV：靜脈注射；PO：口服

## 2. 投藥期間的觀察

預防性處理可能的藥物副作用，持續觀察處理用藥效果，及相關副作用的平衡，目標放在止痛效果佳而副作用能最小。

## 3. 止痛藥常見副作用及注意事項

- (1) Acetaminophen ( Paracetamol ) 因為經由肝臟代謝，投藥前一定要確定病人是否有肝功能異常，或甚至出現黃疸的狀況時，務必要避免使用。
- (2) NSAID 如 Ibuprofen 類的藥物則要確認腸胃道狀況，以及家族或本身是否有過敏氣喘的病史。如果病人有在使用類固醇或其他容易傷害腸胃黏膜的藥物，投藥前就要記得預防性給予制酸劑及 PPI 。
- (3) 兒童使用 Ketamine 當作止痛輔助劑時，可能會產生輕微嗜睡、做惡夢、情緒混亂、視覺改變等副作用，當除了嗜睡以外的副作用出現時，就必須調低劑量或停藥。通常保持在  $50-100\text{ug} / \text{kg} / \text{hr}$  的劑量是最理想的。
- (4) 使用鴉片類的止痛藥時，最常見的副作用是腸胃道蠕動不佳導致便祕，而嗜睡、神智混亂、嘔吐、及最嚴重的呼吸抑制都可能會發生。在臨床使用時要注意，一旦給予鴉片類止痛藥時務必同時開增進胃腸蠕動及軟便的藥物。定時監控自發性呼吸次數不可低於原本的百分之二十，以及確認瞳孔縮小範圍不能超過  $1\text{mm}$ ，副作用出現時，就須調低劑量或是換藥（Opioid rotation）。但兒童不建議例行做換藥（Opioid rotation）的調整。鴉片類的止痛藥在腸胃道可能引起的嘔吐噁心的感覺通常在一週以內會逐漸好轉，此外，鎮靜或嗜睡也是會逐漸產生，耐受性在短時間就會改善。在給藥的初期，直接合併使用止吐藥五天至一周可以大幅減低嘔吐的副作用。腸胃道蠕動減緩甚至引發便祕，是不會產生耐受性的；所以一旦開始給藥就要立刻合併持續給予軟便藥。鴉片類的藥物會出現的認知障礙或是呼吸抑制，是比較困難處理的問題，在給藥時從低劑量慢慢增加的方式，添加輔助藥物，及持續觀察呼吸次數，及對人事時地物的認知評估，有助於調整到理想的藥量。

### 第三節 與兒童及家庭談願望與死亡

#### 一、讓兒童有機會能夠參與醫療照顧與決策

(一) 兒童的表意權（Children's opinion）--兒童有表達自己意見的權利，需定期的回顧與檢視確認其意見。

兒童具有參與治療決策的相關權利，由於病況與情境可能與時推移而有改變，需與兒童及其家人定期討論並回顧他們對決策參與的意願，確保能獲得足夠的資訊，讓其知道參與決策之重要性，且會透過專業團隊協助做決定（NICE guidelines, 2016）。醫療照護中兒童意見容易受到漠視和忽略，醫護人員與父母的溝通遠超過生病兒童，兒童們的意見通常很少被傾聽及納入考慮。聯合國兒童權利公約（UN Convention on the Rights of the Child，簡稱 CRC）第十二條說明了「國家應確保有主見能力的兒童，有權對影響到其本人的一切事項，自由發表自己的意見，對兒童的意見應按照其年齡和成熟程度給予適當的看待。」大人必須要適當地予以尊重，保障兒童發表意見的權利，進而鼓勵其對自己的意見負責及趨於成熟，聆聽並尊重兒童所陳述的感覺與想法，如同看待大人一般，認真地看待並尊重兒童所表達的意見、想法及感受，加強其控制感。

(二) 醫師及家屬負有共同責任為年幼生病兒童做出符合最佳利益的決定。

美國小兒科學會（American Academy of Pediatrics）發表聲明並明確指出，「醫師及家屬負有共同責任為年幼生病兒童做出符合最佳利益的決定」，且「家屬和醫師不應以缺乏具說服力的理由，而排除兒童及青少年參與自身的醫療決定」（蔡甫昌，2009；Singer, 2003）。

(三) 尊重孩子的表意權誠實開放溝通，調和所有參與決策者之價值觀，若兒童明確表達不願知情或參與決定，宜尊重其決定。

一方面肯定父母負有照顧孩子的責任，且貼近瞭解孩子的最佳利益；另一方面則依照孩子的心智成熟度、罹病與接受治療的經歷，允許他們有機會在適當程度內做決定（蔡甫昌，2009；Singer, 2003）。若兒童明確表達不願知情或參與決定，宜加以尊重其決定，並瞭解其擔憂（NICE guidelines, 2016）。

(四) 醫療跨團隊合作運用多元方式協助生病兒童表達意見。

醫護人員可透過父母或照顧過程，初步瞭解兒童對疾病的理解程度，以及兒童希望與誰談論、希望談論多少（NICE guidelines，2016）。依其需要，協同兒童可信賴的老師、靈性關懷師、遊戲治療師、藝術治療師、心理師或其他擅於和兒童溝通者等醫療團隊成員的協助，透過藝術創作、說故事、故事接龍、角色扮演等技巧，有助於兒童參與決定，理解其非語言表達，並有助於語言發展受限之年幼兒童表達想法。

(五) 醫療團隊首要盡職對象是生病兒童，需協助處於憂慮、情緒高張或悲傷的父母將焦點放在孩子的最佳利益上。

由於孩子可能表達受限難以捍衛自己的的最佳利益，醫師應確保為生病兒童所做的決定是最好的。儘管其他家庭成員的利益也很重要，且具決定性影響，但孩子的利益應優先於他人之上。醫療團隊需具備敏感度評估有時父母可能過度沈溺於悲傷、不捨、愧疚與自責等感受，而無法仔細留意孩子的擔憂與願望，此時宜先同理父母的關切與感受，肯定其對孩子的照護投注與責任承擔，並適時引導讓其看見孩子的受苦，尊重孩子的心智成熟度與罹病感受，允許孩子能參與醫療討論。

(六) 兒童參與自身的醫療決定，不能參照沿用成人的倫理指導原則。

1. 基於兒童知情同意的相關具備特徵尚未發展或仍未臻成熟，但也可能是「成熟而未成年者（Mature minor）」或超齡成熟者，仍然需要家人與醫療團隊協助做決定。必須和孩子的家屬及醫療團隊共同合作，給予足夠的時間作討論（NICE guidelines，2016），並詳細評估，以決定孩子在醫療決策上所扮演的適當角色（引自蔡甫昌，2009；Singer，2003）。
2. 無行為能力（7歲以下）的兒童，父母或法定法定代理人擁有代理其做決定的合法權利，但應做出符合孩子最佳利益的醫療決定。若醫護人員認為代理人的決定不符合孩子的最佳利益，可訴請兒福機構或法院予以裁定或糾正。
3. 限制行為能力（7-19 歲）的兒童，其法律行為必須獲得父母或法定代理

人的同意，但應提供適合生病兒童可瞭解程度的醫療訊息，並尋求他們的同意。

4. 當限制行為能力人的年齡越長、心智成熟度越高、病情與手術的影響越低時，應傾向認定其具醫療上的同意能力；反之，則應傾向由父母或法定代理人替他們表示同意。須就個案特性來認定，依個別病人在瞭解及傳達相關資訊的能力、能有某種程度的獨立思考和抉擇能力、具有評估可能的好處、壞處或風險，以及考慮後果和多種選擇的能力，持有一套相當穩定的價值觀等四方面的表現來決定。

(七) 由於做決定必須具備能力，因此需提供生病兒童協助。

需考量生病兒童為脆弱族群，加上疾病圈困，各方面能力都在日漸衰弱中，以及可能遭受情緒、擔心家人照顧與經濟負擔、症狀不適與承受治療負擔等內外在因素影響，可能難以全然地在正常合理的理性認知下決定自己的行為和做出醫療選擇。因此，必須和孩子的家屬及醫療團隊共同合作，協助生病兒童參與決定。

(八) 倫理行善原則要求選擇對孩子具最佳利益的作法，最佳利益之判準應回歸考量當事者兒童本身。

因兒童是承受醫療決策後果的當事人，醫療團隊宜有足夠的時間盡最大可能尊重兒童意願參與醫療照顧決策。

(九) 採取「以家庭為中心」的決策模式共同做出決定，符合生病兒童最佳利益，並切合文化。

兒童與家人處於相互依賴的關係，華人文化中家庭具有互惠和同擔責任，以群體和諧為重，加上作決策的本身是有壓力的，可採取「以家庭為中心」的決策模式，同時考慮親子關係的複雜性、考量到決策對所有家庭成員的影響、家人間責任共擔、小孩的依賴性與脆弱、以及孩子日漸發展出的決定能力。

## 二、如何與兒童談願望（Wish Fulfillment）

希望（Hope）是存活的根本，且是孩子活下去意願的重要基礎（Hinds，

2004；Kübler-Ross，1983），需瞭解生病兒童的期待並協助完成未了心願。患有危及生命疾病的的孩子囿困於疾病與身心受限而易產生低自尊，覺察到自己身體變化與異於其他正常兒童，導致孤單與孤立感（Hynson，Gillis，Collins，Irving，& Trethewie，2003）。需有足夠的照護敏感度，能夠洞察孩子成長和有機會成真（Become）的需求及其意義。

(一) 為孩子實現對其有意義的願望，是滿足孩子渴望的一種方式。

實現願望能賦予孩子有未來、有更多可能的感受，為安寧照護與生命末期照護介入的一種方式，有助於提升生病兒童的生活滿足感，減緩孩子與家庭的受苦與悲傷，幫助孩子實現願望有助於其與家庭的關係更加親近。

(二) 善用非語言溝通方式（如：繪畫），來讓孩子分享願望。

繪畫等非言語表達方式，可幫助他人理解孩子終極願望的實現，與其所經歷的複雜情緒。醫療照護者需提供兒童實現願望前、中、後整體性切合兒童及其家人需求的照護，除了生理挑戰外，兒童的情緒問題也需要被重視。

(三) 手足一同參與實現願望，有助於加深身為家庭的一份子的認同感。

倘若手足有更多機會參與瀕死兒童的照護，有助於更能安詳地接受兒童的死亡（Giovanola，2005）。

(四) 孩子對願望實現的渴望，可以超越複雜現實的存在，有機會作為一個真正的孩子。

作為一個孩子的感覺具有深刻意涵，是孩子活下去並成長的方式。在生命終末前能實現願望，有助於死亡的過渡。研究顯示當兒童的願望被實現，有些兒童較能表達對治療的意見或是對死亡和自身葬禮安排的想法。

(五) 即便時間短暫，實現願望是一種「活的完整（To live life fully）」的絕佳機會，讓身、心、情緒及靈性得到整合。

藉由傾聽願望，是瞭解兒童及其家庭適應模式與因應技巧的管道（Wolfe，2004）。醫療照顧者可以協助兒童探索願望，激發兒童創造夢想並使其成真，有助於孩子在痛苦與無望中找到內在力量。孩子擁有有意義的事物（計畫），有助於他們能經驗到未來感並保有希望（Field & Berman，

2003；Hinds, 2004）。透過實現願望，兒童也可以活躍地參與社群，社群能夠參與兒童的願望實現，是經驗喜樂的一種途徑，具有深遠影響。

#### (六) 應看重孩子的願望，而不是父母的願望。

孩子欲實現某些特殊願望時，可能會受到以下困難與阻礙，宜詳細評估考量：可能危害兒童抵抗力的願望、可能危害兒童健康的不安全物品，如刀劍或動物、孩子提出的懇求是父母需負擔的醫療費用、父母可能會影響孩子願望的達成、因資源不足（如地區）而限制兒童願望，應另尋其他資源協助實現。

### 三、如何與兒童談死亡

許多患有生命受威脅疾病、生命無可避免地會提早結束、逐漸惡化且無法治癒的疾病、造成嚴重殘障，不可逆但也不持續惡化的疾病的生病兒童，醫療團隊須先具備孩子可能死亡的意識感，與兒童溝通其願望，並為兒童的死亡做準備，將孩子的死亡準備列入照護計劃。

#### (一) 兒童、青少年面對死亡之理解與情緒行為反應

1. 面對安寧緩和兒童與青少年時，醫療團隊成員與輔助治療專業人員了解生病兒童不同發展階段對於死亡的理解，可以協助整個家庭或生病兒童與手足在面臨死亡議題時，提供適當的情緒支持與引導。
2. 當生病兒童本身或手足出現對死亡或失落相關議題的疑問或話題時，以生病兒童或手足能理解的方式，誠實溝通病況的發展和使用合適用詞來解釋死亡議題，在安寧緩和照護中相當重要。具相關訓練之醫療團隊或輔助治療專業人員經徵詢家屬同意後，與家屬、末期生病兒童及手足溝通的過程中，不應排斥使用「死」、「死亡」、「去世」等用詞，採用「做天使、和菩薩／神明在一起」等隱晦的方式常使生病兒童或手足感到困惑，也易誤解死亡議題為禁忌話題，他們可能因害怕或顧慮成人的反應而錯失提問或獲得澄清的機會。在與生病兒童與手足對談過程中，成人應使用真誠流露（但不情緒失控）且謹慎的態度和情緒來面對與討論。過度嘻笑正向、不帶情緒、快速轉移話題或掩飾性的對話或表現，

容易使孩子感到不知所措或仿效，而再次失去澄清的機會與共同陪伴情緒調適的重要過程。

3. 對家屬而言，和自己的孩子談論死亡議題是非常困難的，因此由受過訓練之輔助治療專業人員與醫護人員協助與陪伴家庭進行這些困難的對話，有其必要性。
4. 兒童、青少年對於死亡的理解可參考其生理年齡，推測其對於死亡的理解及可能的情緒行為反應，但因每位兒童、青少年的心理發展狀態均不相同，因此仍需考量個別性、信任關係的建立等因素才進行相關議題的溝通。

**表 4 兒童與青少年對於死亡的理解與情緒行為反應**

年齡	兒童與青少年對於死亡的理解與情緒行為反應
1-2 歲	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 對死亡無概念。對於重要他人、熟悉的人事物突然不再出現，感到不安因而哭鬧。</li> <li>• 專注於當下，對於日常飲食作息、時間安排的改變與中斷有所情緒反應。</li> </ul>
2-4 歲	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 開始知道有「死」這件事，但無法理解「永遠」的概念。</li> <li>• 死亡被看做是暫時而且可逆的。</li> <li>• 無法分辨幻想和現實，易受卡通或故事情節誤解。</li> </ul>
5-7 歲	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 仍可能將死亡看做是暫時而且可逆的。</li> <li>• 相信自己的負面想法或感覺導致死亡（Magical thinking）。自我中心思想，相信環境裡的每事每物都與自己有關，而且自己可以掌控發生的事情。</li> <li>• 會反覆詢問關於死亡過程或後續安排相關之疑問。</li> </ul>
7-9 歲	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 開始知道死亡是一種情況的結束。</li> <li>• 有時會將死亡視覺化，像是鬼怪等實體形式。</li> <li>• 可能將死亡視為一種懲罰。</li> <li>• 認為死亡離自己和身邊親愛的人還很遙遠。</li> </ul>
10-12 歲	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 試圖了解死亡的過程、生理現象與變化。</li> <li>• 觀察他人情緒表現，容易受他人影響來決定自己情緒表達方式。</li> </ul>
13 歲以上	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 對死亡的概念與成人近乎相同。</li> <li>• 會企圖表現堅強獨立而隱藏內心的憂傷，需要他人細心敏銳的關注與情緒支持。</li> </ul>

## (二) 進行步驟：

### 步驟一、評估兒童對死亡的瞭解程度與想法

#### 1. 需先完整地了解孩子的生命史

#### 2. 透過傾聽、鼓勵發問、開放誠懇的溝通，瞭解兒童想法

先聽再說，重要的不是「要不要談」，而是「如何談」。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。傾聽、鼓勵發問、誠實、開放誠懇地與末期生病兒童談論死亡是適切的溝通方式。兒童可經由過去的經驗中學到對死亡的瞭解，對死亡的認知受到家庭及社會、教育、宗教、大眾傳播及兒童本身的認知發展所影響，公開和誠實的溝通有助於緩解孩子的苦難（American Academy of Pediatrics, 2000；Goldman, Hain, & Liben, 2012）。

#### 3. 事先評估「瞭解多少？」和「想知道多少？」

臨終兒童雖未被告知他們將死，他們卻可能了解自己的情形。生病兒童比一般兒童有機會接觸到醫療環境與死亡訊息，孩子可以從大人的種種言行、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，且經引導能表達出來，因此，需先評估「瞭解多少？」和「想知道多少？」，作為深入溝通之基礎。

#### 4. 輔以非語言方式與年幼兒童溝通評估想法

針對無法豐富語言表達的年幼兒童，可藉由一對一的互動，透過繪畫、玩具、圖片、繪本、故事接龍、遊戲，幫助其表達感受（Goldman, Hain, & Liben, 2012；NICE guidelines, 2016）。引導表達遊戲與繪畫中之意義，而非針對小孩的作品加諸解釋或做出評論（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。宜配合孩子認知發展的年齡來選擇討論死亡時的用詞，用兒童所能理解的話與他誠實且開放性溝通（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。避免使用隱晦影射的詞句，如：他長眠了、走了、去遙遠的地方…等的說法，會使孩子更混淆。

5. 讓兒童保持有控制權及自主權，由孩子踩第一步，勿魯莽地與孩子談死亡  
孩子想談死亡可能會是件微妙的經驗，與兒童開啓死亡話題的恰當時間是難以確定的，宜讓孩子領導話題，孩子會選擇合適的時間發問。讓兒童保持有控制權及自主權決定說與不說，敏銳察覺到孩子何時需要獨處，何時需要分享，不強迫孩子談論死亡的話題，並評估家人是否支持談論死亡議題。
6. 辨識容易壓抑情緒表達之兒童

部分兒童常因不想加重父母的情緒負擔或希望保護他所重視的家人，而壓抑自己真實想法，須特別關注有些小孩會以搞笑、頑皮或叛逆掩飾高漲的情緒而壓抑表達（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。

### 步驟二、設定照護目標

1. 與孩子溝通的目標是為了回應他的需要

需要高度專業的醫療團隊，協助生病兒童和整個家庭成員面對挑戰、渡過危機。提供生病兒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，敏感並察覺孩子的心思與反應，回應兒童的需要，在孩子生命的最後階段允許相互支持和個人成長。

### 步驟三、依據其需要量身訂做照顧計畫及處置

1. 提供以家庭為中心的照顧，注重能為孩子做什麼，而不是無法做什麼  
向生病兒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，增加其控制感與安全感（NICE guidelines, 2016）。

#### 2. 協助兒童找到有意義與有完成的感覺

保證他們的生命對他的家人及社會是重要的、有影響的，協助體認到愛與被愛的感覺，在愛與關係中療癒並延續連結。

3. 依個別性量身訂做溝通方式，沒有一種方法或原則可以處理所有的情境  
需考量社會文化、信仰、價值觀的多元化，以兒童和父母的觀點和其所

關心的議題為優先考量，沒有一種方法或原則可以處理所有的情境（NICE guidelines, 2016）。省思醫療照護者本身與臨終生病兒童的溝通，是否受其價值觀、態度、過去經驗、宗教信仰影響，若彼此間有所衝突，宜嘗試找到互相可接受的照護或溝通方式（NICE guidelines, 2016）。當與兒童討論死亡時，醫療團隊和孩子的父母可能考慮以下因素：孩子的疾病經驗和發展程度、孩子對死亡的理解和過去對於死亡的經驗、家庭對於死亡的宗教、文化信仰、孩子慣常因應痛苦和悲傷的模式、死亡的預期情況等。

#### 4. 關心兒童的情感需要及實際發展上的需要

「孩子就是孩子」（A child is a child），兒童在不同年齡層有不同的需求與照護，根據照護需求提供不同階段的服務。對孩子首先要將他們視為孩子來看待，其次才是一個臨終病人。「學習」和「遊玩」是孩子認識世界的兩大重心，瞭解兒童對死亡的想法雖然是照護的一部份，然而，兒童及其家人所關注的可能是「如何生活」與「該如何活下去」，不要忽略孩子有學習、遊戲、成長、渴望發展人際關係、教養的需求要被滿足（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。儘量維持正常生活—家庭、朋友、學校、功課、遊戲，協助生病兒童與家庭維持正常生活，並聯繫兒童學校輔導資源提供協助（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。

#### 5. 肯定孩子有不被剝奪情緒表達的權力

孩子有權利也有自由抒發這些情緒，需鼓勵抒發表達。讓兒童瞭解如果他悲傷、哭泣、憤怒、恐懼、孤立和內疚感等反應都是正常的。兒童需被告知，並不是因為其犯錯而導致疾病，且不須為了自己的疾病、或手足的疾病而自責（American Academy of Pediatrics, 2000；Goldman, Hain, & Liben, 2012）。

#### 6. 肯定想活和不想受苦之矛盾擺盪是正常的

給予合理的希望是恰當的，如：症狀可被協助緩解。無論大人或小孩，都可能心存矛盾，一方面認知死亡已近，渴望結束受苦，另一方面希望能活更久，此為正常的心理狀態，也是面對高張情境之心理因應機制。

## 7. 大人如何因應哀傷是孩子情緒表達的示範

醫療團隊應為家屬提供符合兒童發展的適當溝通指導，並鼓勵年齡較大的兒童、青少年之家屬一起談論他們的感受，並鼓勵分享回憶（American Academy of Pediatrics, 2000）。父母要放手，孩子才敢走，協助生病兒童向大家說「再見」，並告知會有人持續幫助他/她最愛的家人渡過他死亡後的哀傷階段。允許情緒的自然性，在孩子、家人或醫療照顧者面前抒發情緒是可被接納的（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。讓兒童瞭解悲傷、哭泣、憤怒等反應都是正常的，靜默陪伴而不急著作任何處理哀傷的措施，一方面可以讓兒童感受到哀傷被接納的安心，一方面照顧者也提供了接納哀傷與哭泣的示範。從照顧者如何展現接受各種複雜情緒的他／她，進而協助兒童接受情緒中的自己。然而，也需接納有些家庭成員亦可能藉由否認來因應失落與哀傷，為能在瀕臨潰堤的處境中獲得寬慰，並視個別情況提供適切照護。

## 步驟四、成效評估與後續追蹤

1. 紀錄存檔，以利團隊共同照顧與追蹤
2. 根據兒童與家屬的需求，後續追蹤照顧計畫並更新紀錄
3. 篩選高風險情緒困擾兒童，轉介專業人員
4. 定期回顧追蹤兒童的想法，保持應變彈性並調整照護計畫

## 第三章 第三階段-臨終照護

### 第一節 臨終照護計畫與執行

對於罹患危及生命疾病（Life-threatening illness）且死亡不可避免之瀕死兒童，醫療專業人員有義務確保提供對兒童福祉超過負擔的醫療科技，並應以生病兒童及其家庭所關注的需求提供支持，與協助生病兒童善終為照護目標，照護目標是「為孩子的歲月增添生命，而非為生命增添歲月（The goal is to add life to the child's years, not simply years to the child's life）」（American Academy of Pediatrics, 2000）。提供生病兒童及其家庭支持增加控制感、與孩子和家庭持續性溝通，因應生死交關壓力高漲的過渡階段，聚焦於兒童的症狀控制與舒適照護、預防疼痛與受苦，以及維護臨終過程生命的品質，並持續性支持家屬的哀傷歷程。

#### 一、何謂臨終階段

兒童重大疾病繁多複雜，難以確知病程走向，所以難以判定生命末期，且有時會因突發性重症而遭受立即性危險，對於死亡的發生可能僅幾小時或幾天的期間，應以兒童及其家庭所關注的需求為中心，提供瀕死照護與協助兒童善終為照護目標。

#### 二、兒童與家庭面對死亡的挑戰

- 隨著疾病進展與死亡接近，照護的重點、節奏與目標都可能改變。兒童的生命最末階段，兒科醫師需要實際評估預後（A realistic appraisal of prognosis），預測兒童大概的存活時間，以及可能預期的死亡情況，提早做準備並擬定「生命最後階段照護計畫」（American Academy of Pediatrics, 2000；Goldman, Hain, & Liben, 2012）。
- 身體功能衰退常是兒童進入生命最後階段的重要指標，此階段症狀頻率、多重性症狀、嚴重程度、以及摯愛所經歷的症狀負荷經常改變，疾病特定症狀可能更加明顯，先前的治療模式可能已無法滿足此次之症狀控制，有些症狀會減弱、消失或增強，而新的症狀也可能出現，引起明顯身心負荷並干擾生活品質，包括生命最後的時日，整體性審慎評估所有症狀

和症狀控制是必要的。並非所有潛在問題都可以被確認或處理，介入措施應以「緩解不舒服症狀」為目標。幫助生病兒童和家人瞭解預期可獲得的支持與照顧協助，瞭解其想法與需求，對於預期疾病歷程可能發生的情況提早預作因應準備，提升家庭在此具挑戰性情境中的控制感，並定期回顧檢視，依其需求，保有應變彈性適時做調整，以及了解孩子死後可以提供哀傷的專業持續性協助（NICE guideline，2016）。

### 三、兒童的生命最後階段照護計畫，包含：

1. 預測、評估和監測身體和社心靈情況
2. 備案討論以因應病況惡化而伴隨的症狀多變性
3. 轉換治療目標以「緩解不舒服症狀」為主
4. 將醫療焦點放在孩子的最佳利益上
5. 討論人工營養與水分之利弊是否減量
6. 整體性檢視停止對病人舒適不再有益處之用藥與治療
7. 轉換症狀控制必要用藥的給藥途徑，因應吞嚥功能逐漸衰退
8. 事先準備預期可能出現的急症與突發症狀
9. 瞭解兒童及其家庭之餘生期待與善終準備
10. 提供兒童及家庭情緒支持
11. 討論生命最後階段的照顧地點與死亡地點
12. 定期回顧，並依其需求改變做調整
13. 保持有可能快速改變照顧地點和需求的應變彈性
14. 濒死症狀評估與遺體護理
15. 持續性提供專業性支持與照顧

### 四、臨終症狀與疼痛處置

1. 積極控制症狀、減輕身體的不舒服，可以讓生病兒童與家屬更能聚焦於他們認為有意義的事情上，是兒童安寧緩和醫療的重要議題之一。緩解症狀的醫療處置原則包括：要建立照顧目標並定期檢視調整，同時要在症狀發生前設定好處置計畫，要依照生病兒童的心智發展規律地評估症

狀，且對於這些症狀，要了解其病理生理機轉，建立完整的鑑別診斷。選擇醫療處置時，常常要考慮併用藥物與非藥物性的處置，藥物治療建議選擇最不具侵襲性的方式，例如盡量採取口服；對持續性的症狀以規律用藥來處理，對突發或無法控制的症狀則考慮依需要使用臨時劑量，過程中須規則地再次評估症狀與治療反應，瞭解並確認治療的障礙；且確認是否有心靈上、精神上或情緒上的苦難，也相當重要，因為這些也會影響身體的痛楚。

2. 治療計畫面對年幼的兒童病程進展到較末期時，在評估疼痛之前要先考量兩件事：一、家中主要照顧者過往的疼痛經驗，很可能會造成家屬跟醫護人員產生完全不同的疼痛評估結果。二、注意兒童對疼痛的語言；兒童不見得會直接說“我好痛！”可能說“我不舒服”或發出一些聲音（B. J. Stevens, L. ; Newman, C. ; Rugg, M. , 2007）。無法治癒的疾病所造成的疼痛其實不應該單用強度來評估，而需要一再評估疼痛減輕程度及藥物副作用、生活功能、及心理調適等之間的關係。

## 五、期待的照顧地點和臨終地點之討論

### 步驟一、評估期待的照顧地點和臨終地點

1. 應能有足夠時間和機會，與生病兒童及父母或照顧者，討論所期待的照顧地點和臨終地點，提供選擇各式照顧地點之充分訊息如：居家、安寧病房或機構，說明在各場所能獲得的照顧支持，以及安全性和實務考量。
2. 考量其願望、宗教、靈性和文化信念、有經驗的醫療照顧者觀點、安全與實務性考量。如果可能，應確保兒童和青少年能夠在所期待的地點得到適切照顧和安詳死亡（NICE guideline , 2016）。

### 步驟二、確認影響期待的照顧地點和臨終地點的影響因素

無論是在加護病房、醫院其他單位、其他機構、或是在家裡，死亡的地點都可能取決於以下因素，需充分了解原因，有助於提供更適切的個別性照護（American Academy of Pediatrics , 2000）：

1. 兒童和家庭的願望
2. 身體狀況
3. 照顧環境
4. 轉換地點之訪視
5. 照護人員持續照顧的能力與意願
6. 可運用的照護資源，如：哀傷諮商者和其他安寧療護專業成員之可得性和可近性影響
7. 信仰與習俗等文化因素
8. 兒童的受苦是否可被緩解
9. 需額外負擔之經濟支出

### 步驟三、依據期待與需要量身訂做照顧計畫及處置

與生病兒童及家屬有足夠的時間討論死亡前後可能面臨的情況。

1. 當父母選擇停止治療時，應確立生病兒童的舒適、幫助其有尊嚴的死亡（Goldman, Hain, & Liben, 2012；NICE guideline, 2016）。
2. 若生病兒童選擇死亡地點於家裡，應事先與家屬共同擬定（NICE guideline, 2016）：
  - (1) 居家照護計畫與瀕死照顧計畫
  - (2) 提供相關照顧設備和輔具器材的租賃
  - (3) 居家環境評估與設計
  - (4) 調整家庭適應
  - (5) 改變生活安排
  - (6) 教導照顧技巧
  - (7) 照顧者喘息服務（Respite care）或經濟協助
  - (8) 醫療團隊積極主動照護與配合兒童作息定期訪視
  - (9) 建立持續性照護之聯繫資源，能迅速回應突發狀況

3. 倘若預估兒童或青少年可能會很快死亡，而且可能無法在他們期待的首選死亡地點，與他們和他們的父母或照顧者討論，盡可能協助是否可以快速轉換地點，並符合兒童的最佳利益（NICE guideline，2016）。
4. 當規劃快速轉換死亡地點時，宜回顧檢視是否有必要更新其整體醫療照顧計畫（Advance Care Planning）。與兒童或青少年和他們的父母或照顧者，以及參與轉換地點的醫療照顧者共同討論並記錄（NICE guideline，2016）：
  - (1) 改變照顧的想法和何時發生
  - (2) 生命最後幾小時或幾天的瀕死照顧計畫
  - (3) 如果孩子存活超過預期會發生什麼事
  - (4) 孩子死後的家庭支持
  - (5) 瀕死症狀評估與死後遺體護理
  - (6) 過程中將提供協助的專業人員和其責任
  - (7) 協助死後流程手續安排的專業人員、死亡確認和死診取得方式
  - (8) 葬禮安排
5. 當規劃將孩子快速轉移到他們首選的地方死亡，須注意生病兒童的狀況可能是不可預測的，他們可能會比預期提早或延後死亡，宜與孩子與父母或照顧者討論其狀況，以及疾病變化的不確定性和對照顧者的影響，並確保死去孩子可得到適切遺體護理（NICE guideline，2016）。
6. 連結照護資源，轉介專業人員

#### 步驟四、成效評估與後續追蹤

1. 紀錄存檔，以利團隊共同照顧與追蹤
2. 根據生病兒童與家屬的需求與照顧計畫，後續追蹤並更新紀錄
3. 生病兒童往生後，提供家屬後續哀傷撫慰
4. 篩出高危險哀傷家屬，並轉介其他社區資源，後續追蹤

## 第二節 臨終醫療決策的不予或撤除治療

### 一、臨終醫療決策與計畫

此為兒童安寧緩和療護的整體醫療照護計畫（Advance Care Planning）中的重要內容，在適當情境下提出討論與建立共識。臨終醫療決策要考慮下列議題，包含：維持現行治療、不施予心肺復甦術（Do not resuscitate，DNR）、限制使用（Limitation）治療、不予（Withhold）治療、撤除（Withdrawal）治療，以及限時嘗試治療（Time limited trial，TLT）等做法，並了解其倫理意義。這個章節所提及的治療，都包含維生醫療。

### 二、醫療決策倫理原則是以兒童本身最佳利益（Best interests）為優先

依照大家討論的兒童本身最佳利益，來決定做不做這項治療的後續影響與好處、壞處。

### 三、盡量充分討論與理解做與不做各種治療之效果、可能的選項與用法

各種治療要包含體外循環（葉克膜）、呼吸器、氣管內管、強心劑、抗生素、洗腎、輸血、點滴與經管餵食等，相關的議題都需要逐一討論做與不做的優缺點跟可能病程變化。透過家庭會議，針對臨終醫療決策，由醫療團隊與兒童、家屬共同討論、諮詢與達成共識。

### 四、臨終醫療決策選擇

針對各種治療，臨終醫療決策包含：不予（不施行）、撤除、限時嘗試、限制使用、維持等治療方式。

(一) 不予與撤除治療的不同（表 5），在於「不予」是直接不使用，還沒使用前就明確知道這個維生醫療或治療是無效的，直接不做；而「撤除」是在於已經做了的維生醫療或治療，在某個時間開始，已經看到沒有效果，就決定停止不再做。有人在心理上會覺得兩者不同，因為「不予」感覺上是因病情變化死亡；而「撤除」感覺上會直接跟死亡相關，因為撤除後才死亡，感覺心理壓力比較高，但其實兩者都是從某一個時間開始不做某一件事情，兩者在倫理上的意義是相同的。

表 5 不予與撤除之比較

名稱	不予 Withhold	撤除 Withdraw
意 義	直接不使用	使用後停止
倫 理	二者倫理上相同，都是不使用了	
療 效	預估沒有效用	可以試用 確定沒有效用
心理感受	病情變化死亡	與死亡直接相關
心理壓力	比較低	比較高

(二) 限時嘗試治療 (Time limited trial, TLT)：近年來出現的新觀念，在不確定是否為有效或無效治療的情況下，可以先在有限的時間內施行看看有無效果。如果施行後發覺沒有效果，再予以撤除，這樣的情況下，就不會錯過任何治療或拯救的機會。這樣對於不確定的預後或是療效的時候，就可以有更好的方法來進行照顧。

(三) 限制使用 (Limitation) 治療：是指維持現有治療內容與強度，如果病情惡化，並不增加治療內容，但如果病情有改善，還是可以往下降。所以等於為治療設立一個上限或天花板，不再增加治療內容或強度。理論上，當醫療團隊評估為無效醫療時，這項治療應該停止，但如果家屬感到困難與哀傷、或增加罪惡感時，則可以考慮先選擇限制使用治療 (Limitation of treatments)，這是一個不得已的權宜之計，主要是在不增加兒童更多受苦情況下，調整治療目標。

(四) 維持現行治療：針對醫療團隊評估為有效治療，就應維持現行治療目標，繼續提供適當的治療。如果與家屬無法達成提供安寧緩和醫療照護的共識，也常常會繼續維持現行治療。

(五) 建議處理原則：(表 6, 表 7)

1. 不施予心肺復甦術 (DNR) 是要優先討論的核心議題。

2. 當預期治療結果無效時，應考慮停止。
3. 原先尚未進行的無效治療，就應考慮直接不施行（不予）。
4. 原先已經進行的治療，後來變成無效，則應考慮撤除。決定撤除之前，要先同意不施予心肺復甦術（DNR）。
5. 萬一不予與撤除治療的決定，令家屬感到非常困難、猶豫或罪惡感而不願意採行時，可提出限制使用治療（Limitation of treatments）的方式，不再增加維生治療的項目與強度。這對於不想讓兒童受苦，但又無法決定的家屬，是個折衷的選擇。
6. 當治療無法確定是否有效時，考慮使用限時嘗試治療（Time limited trial），若後來病情惡化或未改善時，則可採取撤除治療；若改善，則繼續進行治療。
7. 醫療處置是由醫療團隊來進行，所以執行撤除時，應由醫療團隊來做，不應該讓家屬去執行。

表 6 臨終醫療決策與醫療團隊對治療預期效果評估之間的關係

醫療決策項目	維持現行治療	限制使用治療	限時嘗試治療	不施予治療	撤除治療
醫療團隊評估治療預期效果	有效，或無效，但家屬不同意不予以或撤除	無效，且不同意撤除	不確定是否有效	無效	無效

表 7 醫療團隊對治療預期效果的評估對應適當臨終醫療決策的選擇

醫療團隊評估治療預期效果	無效	不確定	有效
適當醫療決策	尚未施行：不施予 已施行：撤除	限時嘗試治療	維持現行治療

### (六) 撤除之建議作法：

#### 1. 撤除方式選擇：（表 8）

撤除是停止治療／維生醫療，如果決定要撤除，要看如何進行，相關項目需要視兒童情況，逐一與家屬討論各種做法的細節與優缺點。

**表 8 維生醫療撤除方式**

維生醫療	撤除方式
體外循環（葉克膜）	關機、移除管路
呼吸器	降低設定 weaning、關機
氣管內管	拔除
撤除呼吸支持	兩種模式為主： Terminal extubation：臨終拔管或直接移除氣管內管與呼吸器 Terminal weaning：先降低呼吸器設定，到最後關機，但先不拔除氣管內管；或直接關機，但先不拔除氣管內管
強心劑	不加藥、停藥
抗生素	不加藥、換藥、停藥
洗腎	有症狀需要才洗、停止
輸血	有症狀需要才輸、停止
點滴與經管餵食	停掉 TPN、停掉靜脈脂肪、改普通點滴、停掉點滴改經管餵食、停掉經管餵食改為經口餵食、停止餵食

#### 2. 撤除前，維生醫療應先依照一般醫療標準，調降（Weaning）至最低輔助程度，以便正確評估兒童實際狀況。

特別提醒是前表所提及的醫療撤除選項，應該是已經照一般醫療標準照顧都無法調降下來時，才適合用撤除的方式進行。如果仍有一般醫療治療可以調降之空間，則應該先進行調降，才能正確評估兒童狀態，例如：呼吸器應該調降至最低能維持呼吸的設定，才能正確判斷呼吸情況，決定是否可以撤除，以及如何撤除最適當。

### 3. 撤除計畫與安排：

針對所共識決定的撤除作法，討論執行細節與計畫，可以從人（誰要參與，如何參與）、事（決定方法）、時（決定時間，依個人及家屬願望）、地（決定地點）、物（針對病人不舒服的症狀，使用藥物緩解、控制，如嗎啡、Midazolam 等藥物，並確認病人不會因此受到痛苦），其他還有增加家屬相處的時間、四道人生、有足夠時間說再見、給家屬擁抱接觸的時間、方法與機會、宗教儀式。尊重每個人面對悲傷與處理悲傷的方式不同。在實際執行中，陪伴並努力確保過程寧靜平和沒有受苦，並針對執行後狀況予以支持。給予兒童與家屬心理準備與支持、陪伴，並讓家屬了解執行後，死亡時間是由孩子決定，無法精確預估，並會隨時依照實際情形給予照顧與協助。

### 4. 撤除步驟與流程：

依照階段進行，從討論、準備、執行與撤除後的部分，可以用一個流程查核表來確定有進行適當的撤除過程。（表 9）

表 9 撤除步驟與流程參考表

A. 討論階段
<b>醫療團隊對病人末期狀態之確認</b>
<input type="checkbox"/> 01. 主治醫師已於病歷上記錄病人為生命末期，符合不施行心肺復甦術的條件。 <input type="checkbox"/> 02. 第二位相關專科醫師判斷生命末期。
<b>醫療團隊與病人或親屬進行溝通（請見參考事項一）</b>
<input type="checkbox"/> 03. 召開第一次家庭會議-填寫個案／家屬／跨科部討論會議紀錄。 <input type="checkbox"/> 04. 必要時，召開第二次家庭會議-填寫個案／家屬／跨科部討論會議紀錄。 <input type="checkbox"/> 05. 確定已取得下列適用之意願書、同意書、或醫囑之其中一種： <input type="checkbox"/> 5.1 未成年人由法定代理人簽署「不施行心肺復甦術或維生醫療意願書」。 <input type="checkbox"/> 5.2 未成年人由法定代理人簽署「末期病人終止或撤除維生醫療說明暨同意書」。（如果有此同意書）

- 5.3 無最近親屬之末期病人，照會安寧緩和醫療照護團隊，依病人最大利益出具醫囑。
- 06. 醫師已開立「執行終止或撤除心肺復甦術或維生醫療」醫囑。
- 07. 有需要時，建議照會安寧緩和醫療照護團隊（包含宗教師）。
- 08. 有需要時，建議照會臨床心理師。
- 09. 有需要時，建議照會社工人員。
- 10. 填寫「善終準備單」。（如果有此表單）
- 11. 有疑慮時，提出臨床倫理諮詢照會。

## B. 準備階段

- 01. 確認已記錄病人生命末期，以及將終止或撤除維生醫療。
- 02. 確認正確之意願書已記錄於病歷中。
- 03. 關心家屬有無重要願望、告別或宗教儀式等需求。
- 04. 確認即將撤除之維生醫療項目、作法及時間。

撤除維生醫療措施前約 6-24 小時。

- 05. 減少或停止餵食或人工輸液。有鼻胃管者放空、引流或拔除。
- 06. 輸液過多者（Overhydrated），可考慮給予利尿劑 Furosemide IV stat。  
若效果不佳，30 分鐘後，可再給予 Furosemide IV infusion，一小時內注射完畢。
- 07. 預防拔管後哮鳴，可使用 Hydrocortisone IV stat。
- 08. 焦慮或激動不舒服時，可用適當鎮靜劑，如 Midazolam 等，目標可設為平靜入睡樣貌或 Ramsay scale 4-5 分，並視兒童與家屬的需求與反應做調整。
- 09. 痛苦或呼吸窘迫時，可用藥物 Morphine、或 Fentanyl 等，並視兒童與家屬的需求與反應做調整。

撤除前 30 分鐘。

- 10. 預防死前喉鳴，可使用 Hyoscine Butylbromide (Buscopan) IV stat。
- 11. 預防拔管後哮鳴，可使用 Hydrocortisone IV stat。
- 12. 其他：

### C. 執行階段

終止或撤除維生醫療之時間：西元 年 月 日 時 分。

- 01. 停止生理監視器或各種儀器之各項警示聲響，停止不需要的監測。
- 02. 停用透析相關處置：
  - 血液透析 (HD)
  - 腹膜透析 (PD)
  - 重症透析 (CVVH)
  - 血漿置換 (Plasma Exchange)
- 03. 停用 IV 相關處置：
  - 停用升壓藥（強心劑）
  - 停用抗生素
  - 停用 IV-fluid
  - 停用靜脈營養
  - 停用中央靜脈導管 (CVC)
  - 停用動脈導管
  - 停止抽血檢驗
- 04. 停用心血管循環相關處置：
  - ECMO
  - 心室輔助器 (VAD / LCAD)
  - 主動脈幫浦 (IABP)
  - 心律調節器 (Pacemaker)
- 05. 停用呼吸器相關措施（請見參考事項三）：
  - 呼吸器設定調降 (Terminal weaning)
  - 呼吸器關機
  - 人工氣道移除 (Terminal extubation)
- 06. 其他：

### D. 撤除維生醫療之後

- 01. 焦慮或激動不舒服時，可用適當鎮靜劑，如 Midazolam 等，目標可設為平靜入睡樣貌或 Ramsay scale 4-5 分，並視兒童與家屬的需求與反應做調整。
- 02. 疼痛或呼吸窘迫時，可用藥物 Morphine、或 Fentanyl 等，並視兒童與家屬的需求與反應做調整。
- 03. 確認管路已拔除，傷口適當處理，並予以遺體護理。
- 04. 純予家屬陪伴兒童的選擇（如擁抱、沐浴等）、空間及時間，並進行哀傷撫慰。

#### \* 末期病人終止或撤除維生醫療參考事項 \*

一、可於適當情境（如：舉辦家庭會議時）與家屬溝通以下事項：

1. 與家屬討論，對於終止或撤除維生醫療的看法與決定，以及期待如何撤除維生醫療，並取得共識。
2. 告知終止或撤除維生醫療之目標，是讓兒童不再受無謂的痛苦。所以在終止或撤除後，兒童會依自然病程演進，存活時間隨病情而有不同，不一定會立即死亡。

3. 告知終止或撤除維生醫療後，生理上可能會出現的反應與情形。
4. 告知將從病人身上終止或撤除的醫療處置項目（如血液透析、抗生素、輸血、呼吸器…等）。
5. 告知仍保留於身上的醫療處置項目。
6. 告知終止或撤除維生醫療後，為了減輕兒童不適，會特別施行的照護與處置項目。
7. 告知照護之目的在於讓兒童舒適不受苦。
8. 已提醒與徵詢家屬之需求，並盡量配合處理。
9. 再次確認家屬是否仍同意終止或撤除維生醫療。
10. 討論決定執行終止或撤除維生醫療的時間、地點與方式。

### 二、在 B 準備階段，有關第八項適當鎮靜劑，鎮定用藥評估工具 Modified Ramsay scale

分數	表現
1	焦慮、躁動、不安 Anxious and agitated or restless
2	清醒、可配合、安靜 Awake, cooperative, oriented, and tranquil
3	只能回應指令 Responds to commands only
4	對很大聲音或眉間輕敲物理刺激反應正常 Brisk response to light glabellar tap or loud auditory stimulus
5	對很大聲音或眉間輕敲反應遲緩 Sluggish response to light glabellar tap or loud auditory stimulus
6	無反應 No response

### 三、在 C 執行階段，針對撤除呼吸器相關措施，可選擇：

1. 呼吸器設定調降（ Terminal weaning ），PEEP 降至 5，FiO<sub>2</sub> 降至 21%、降低呼吸次數或 PIP 。
2. 呼吸器關機，但保留人工氣道至呼吸停止、宣布死亡後移除。
3. 人工氣道移除（ Terminal extubation ），將氣管內管或氣切管直接移除。移除人工氣道後，可能易出現嚴重咳嗽、痰多或呼吸窘迫相關症狀。

### 四、在撤除維生醫療的準備階段與執行之後，應注意觀察兒童可能出現的症狀，如：疼痛、呼吸窘迫、死前喉鳴、分泌物過多、拔管後哮鳴、末期煩躁不安等，並給予適當處置。

## 五、善終照顧計畫（Good death）

對於死亡的發生可能僅幾小時或幾天的期間，應以生病兒童及其家庭所關注的需求提供瀕死照護與協助兒童善終為照護目標。兒童瀕死期的評估、計畫與執行如下（Goldman, Hain, & Liben, 2012；NICE guidelines, 2016）：

### 步驟一、往生過程之需求評估

1. 預測兒童可能預期出現的死亡情況提早做準備，如：抽搐、意識譫妄、大出血等
2. 評估疼痛或其他症狀嚴重程度，持續症狀控制
3. 瀕死症狀評估：
  - (1) 活動量減少、虛弱且回應減弱
  - (2) 嗜睡、意識清醒時間減少、意識混亂或陷入深度昏迷
  - (3) 皮膚或黏膜變蒼白或發紺
  - (4) 皮膚出現斑點雜色外觀
  - (5) 肢體末稍由遠到近端逐漸變冰涼濕冷
  - (6) 出現呼吸吵雜音或臨終嘎聲（Death rattle）
  - (7) 吞嚥困難或不吃不喝
  - (8) 肌肉張力喪失或不自主身體抽動
  - (9) 尿量減少、尿失禁或尿滯留
  - (10) 呼吸型態及心跳速率變弱、變慢而且不規則、最後停止
4. 評估臨死覺知（Death awareness）的出現對兒童是否帶來平安
5. 瞭解臨終過程希望誰在場、需要哪些物件陪伴
6. 評估臨終過程所需協助、專業資源與支持
7. 瞭解所期待的遺體護理與喪葬方式，及其信念、價值觀和相關的宗教儀式
8. 評估手足的關係與需求，決定死亡的一刻是否應在旁陪伴

### 步驟二、依據其需求量身訂做臨終照顧計畫及善終準備

1. 允許家人之間有隱密的地方及足夠的時間道別
  - (1) 教導並引導家人與瀕死兒童溝通

隨著死亡的迫近，兒童注意力短暫和回應變弱，引導家屬以簡短句子溝通，不強迫兒童回應；倘若病人已經意識不清或無法反應，讓家人知道兒童仍聽得到，鼓勵家人可用溫和的聲音與病人溝通或播放病人喜愛的音樂。

- (2) 引導家屬把握珍貴時刻和兒童道謝、道歉、道愛與道別。
- (3) 保持房間溫馨氣氛，避免直接在旁討論喪葬細節或大聲爭吵。
- (4) 跟兒童再保證會有人陪伴他／她到最一刻，以及持續對其摯愛提供支持。

## 2. 好的遺體護理是哀傷撫慰的關鍵

- (1) 尊重父母的意願引導一起參與為兒童淨身、更衣、梳頭髮等表達愛與連結。
- (2) 事先與家屬共同擬定死後處理的計劃，記錄或保存回憶，如：記憶寶盒、照片、髮飾或腳印。
- (3) 家庭須有機會在孩子死亡前、後，進行重要的家族、宗教或文化儀式。
- (4) 根據需求在遺體旁放置對兒童有象徵意義的物件，例如：毛毯、玩偶或禮物等。

## 3. 引導生病兒童手足一起參與兒童的臨終照顧，有助於手足平靜地接受生病兒童的死亡（Goldman, Hain, & Liben, 2012）。

- (1) 醫療照顧者需敏察生病兒童的手足需要被支持，以因應手足死亡，以及面對父母和照顧者因哀傷而產生的被忽略與心理衝擊（NICE guidelines, 2016）。
- (2) 手足需要被徵詢並尊重其意願是否要一起參與生病兒童的照顧，不應被排除在死亡和喪禮安排之外，可引導祈禱、唸詩或協助按摩等舒適護理。
- (3) 手足應有機會開放地表達情感和問問題。

## 4. 若兒童有機會可以進行組織或器官捐贈，兒科醫師可協助家庭召開有關於兒童器官捐贈的解釋會議，了解父母或照顧者的想法，並評估年齡較大兒童是否願意參與討論，事先討論器官捐贈之相關程序，以及可能因

器官捐贈而影響其死亡地點的選擇，有助於撫慰喪親家屬的哀傷（American Academy of Pediatrics，2000；NICE guideline，2016）。

5. 適時善用同感心的技巧，支持生病兒童的父母、祖父母、摯親好友等重要他人經歷兒童死亡當下的急性哀傷反應（NICE guidelines，2016）。幫助喪親家屬有機會抒發情緒，協助雙親因應失望、氣憤、罪惡感、悲傷、與受苦等情緒表達（Goldman，Hain，& Liben，2012）。
6. 「經歷痛的本身亦可能是療癒的一部份（Hurting may be part of healing）」即便孩子的死亡是可預期的，但當死亡到來的那一刻，仍會有情緒崩潰的急性哀傷反應(Goldman，Hain，& Liben，2012)。接納情緒的自然性，肯定愛有多深，失去就有多痛，在孩子、家人或醫療照顧者面前抒發情緒是可被接納的，靜默陪伴而不急著作任何處理哀傷的措施，一方面可以讓喪親家屬感受到哀傷被接納的安心，一方面照顧者也提供了接納哀傷與哭泣的示範。從照顧者如何展現接受哀傷的他／她，進而協助哀傷者接受哀傷的自己。
7. 幫助生病兒童和家人瞭解預期可獲得的支持與照顧協助，瞭解其想法與需求，並定期回顧依其需求改變做調整，以及了解孩子死後可以提供的哀傷專業持續性協助（NICE guideline，2016）。

### 步驟三、成效評估與後續追蹤

1. 紀錄存檔，以利團隊持續追蹤
2. 追蹤兒童往生過程是否平安
3. 篩選哀傷高危險群，轉介專業人員
4. 提供家屬後續哀傷撫慰

## 第三節 臨終護理

在臨終的過程中，兒童的症狀會出現進行性惡化，在此時最重要目標是幫助兒童維持身體清潔及生活品質直到生命終點。

## 一、臨終兒童常見生理變化

### (一) 呼吸系統：

呼吸型呈現淺快、不規則，呼吸速度變慢、且費力，有張口呼吸、鼻翼煽動，及使用呼吸輔助肌，呼吸困難情形，呼吸型態為陳氏呼吸或稱喟嘆式呼吸，呼吸暫停時間漸增。

### (二) 心臟血管系統：

血壓下降、心跳慢且弱，不規則（游絲脈），四肢末梢脈搏變弱、且不易觸診；皮膚濕冷、蒼白、四肢末梢發紺；感覺很熱、但身體卻很冰冷。

### (三) 神經系統：

意識狀態會變差，出現疲倦、嗜睡、之後對於人事物的專注時間縮短、無法遵從指令，甚至出現日夜顛倒、譖妄，嚴重呈現昏睡無反應或昏迷。

### (四) 腸胃系統：

食慾下降、無飢餓感、噁心、嘔吐、便秘、腹脹；喉嚨肌肉吞嚥無力、嘔吐反射消失、極易嗆到，發生吸入性肺炎的危險增加；水分攝取減少及張口呼吸造成脫水；出現口腔粘膜乾燥、嘴唇乾裂及輕微發燒；因肌肉張力消失、肛門括約肌鬆弛、意識喪失、出現大小便失禁。

### (五) 泌尿道系統：

尿量變少，經常出現大小便失禁，可能是尿滯留。

### (六) 肌肉系統：

因肌肉張力消失及全身虛弱無力，身體的活動也變少或無法活動（由下往上逐漸開始喪失活動力，逐漸往上到連身體也無法動），臉部嘴唇及臉部肌肉鬆弛，出現嘴角微張、頷下陷、眼眶凹陷、眼睛半張，眼神迷茫、呆滯；加上血液供應減少、臉部青灰、嘴唇蒼白。

### (七) 感覺與知覺：

視力變差，雙眼無法閉合，結膜乾燥、眼睛分泌物增加，眼球上會出現一層水狀薄膜，覆蓋在鞏膜上稱翳狀膜；言語表達能力下降、聲音越來越小，字句也變得含糊不清；觸覺減少，對光很敏感，聽覺最後才消失。

## 二、臨終兒童生理上護理

### (一) 肌肉張力降低：

兒童可能出現喪失大、小便的控制力及吞嚥困難。大小便失禁的護理，目標在預防感染及維持皮膚完整性，同時須以接納的態度，給予細心照顧，以減少兒童的不安及難堪。協助使用尿布或看護墊，保持會陰皮膚乾爽與舒適，並注意床單完整性及協助翻身，避免壓瘡的產生；如有尿滯留而留置導尿管，亦須提供護理照護，同時也須注意有無感染症狀。

兒童可能發生食慾不好和口渴，可改由少量多餐的方式，提供兒童喜愛的食物，如冰棒、布丁、果凍代替開水，以蛋糕、起司等高熱量食物做為點心。若有噁心、嘔吐，可協助採側睡姿勢，以利呼吸道順暢，必要時給予低壓力抽吸術，清除口腔內的分泌物，或使用海棉牙棒清除口腔內之殘渣。如生病兒童張口呼吸，需特別注意口腔護理，可視需要以海棉牙棒沾水或橄欖油潤濕病人口腔和嘴唇，亦可使用噴霧瓶，減少嗆咳。

對於吞嚥困難的兒童不要勉強或喝水，以免發生嗆噎，且減少無必要的口服藥物，改由其他途徑給藥。對於是否由靜脈輸液注射，來補充身體所需水分熱量及電解質各有利弊，須視兒童狀況與家屬共同討論來決定。

### (二) 疼痛：

疾病或種種醫療措施均會造成兒童身體不適及疼痛，由於對疾病及治療的不了解，所產生的焦慮及害怕更加深其威脅，因此，應隨時觀察兒童對於疼痛的反應，評估其原因，並給予適當措施來緩解疼痛，如因焦慮所引起，可針對其焦慮事項給予詳細說明，並提供有趣的活動，來轉移其對疼痛的注意力。止痛劑為兒童疼痛控制的基本藥物，其中鴉片類藥物是臨終生病兒童緩解疼痛的最佳選擇，不可以給安慰劑。可以口服、皮下注射、或靜脈注射給予，應視兒童年齡及需要決定，此外如父母陪伴、擁抱、按摩、玩玩具或聽故事、或音樂等可以解除疼痛及其他放鬆性之非藥物處置。

### (三) 呼吸困難：

呼吸逐漸由深變淺，出現呼吸困難，應協助維持呼吸道通暢，如抬高床頭

或採半臥姿勢，將身體前傾靠在床頭，必要時可使用鼻導管給予氧氣，若呼吸過快或費力，可以皮下注射或給予 Morphine 或給予抗焦慮藥物如 Diazepam 、 Alprazolam 或 Lorazepam ，有時候可給予支氣管擴張劑或類固醇製劑。

兒童的體力差、易疲倦，需提供足夠的休息，但適當的活動是不可或缺的，可以安排較安靜而不費力遊戲，如繪畫、講故事、拼圖等。出現臨終嘔嘔聲時，可抬高床頭或側臥，並可依醫囑給予副交感神經抑制劑，如 Atropine 皮下注射或 Scopolamine 貼片，以減少呼吸分泌物及促進平滑肌鬆弛。

#### (四) 意識、感覺與知覺改變

在視覺上應為增加安全感及眼部舒適感，鼓勵家屬陪伴，並在兒童較清醒時，表達心中想說的話，對於混亂的兒童應提供安全舒適環境保護，可以提供明亮環境，並將兒童熟悉或喜愛的事物圍繞在身邊。隨時可清潔眼部分泌物，依兒童狀況適時使用人工淚液或眼藥水，來增加滋潤感。在聽覺方面則以減少焦慮感，如說話必須清楚，且語調適當，盡量避免竊竊私語，可能的狀況下亦可播兒童喜歡的音樂。

對於意識喪失無法活動的兒童，可提供保暖的措施，並給予適當的按摩，維持皮膚的清潔與乾燥，並定時翻身及適當擺位，以避免皮膚受損，盡量減少不必要搬動，在大範圍的移動前可先給止痛劑，以預防疼痛。

### 三、臨終兒童心理護理

與兒童討論死亡，要考慮他的年齡，對死亡了解的程度以及是否有控制的能力。

#### (一) 符合發展階段的護理措施：

照護臨終兒童的護理重點，滿足其身心靈的需求，幫助維持身體的清潔及舒適，免除其因生理功能喪失或殘障而需依賴他人的自責與自卑（毛新春，2015），其中心理方面的照護是重要的一環。

死亡的恐懼，使得兒童及家屬身心都受到相當大壓力，護理人員應與兒童及家屬建立良好的護病關係，持續提供關懷了解，並接受兒童可能的情緒

反應，包括其失控的情緒及無禮行為，使兒童可感受到即使不乖，甚至失控，還是被愛的。可以透過繪畫、遊戲等方式，引導兒童說出死亡觀感及害怕，並根據其發展年齡，誠實回答問題，澄清對死亡不適當的想法及疑問。此外各種檢查及治療前，應配合兒童的年齡及對疾病的認知，設計各種治療性遊戲，說明檢查及治療目的、過程、設備與環境等，盡可能讓父母在陪伴等候或父母親不在時，護理人員可暫代母親角色，以提供支持。

依艾瑞克森社會心理發展階段分別給予護理措施：

■ 嬰幼兒期：

1. 幫助父母親處理他們能控制情緒
2. 因為孩子很需要父母，應鼓勵父母盡量留下來陪伴孩子
3. 執行全責護理

■ 學齡前期：

1. 幫助父母親了解孩子反應
2. 鼓勵父母盡量陪伴孩子以減輕孩子對分離焦慮
3. 執行全責護理

■ 學齡期：

1. 應幫助父母親能夠控制自己的情緒，尤其是在孩子面前
2. 鼓勵父母盡量陪伴孩子
3. 幫助他們對自己身體的了解，給予獨立自我照顧及自尊
4. 鼓勵說出他們心中的感覺並給予疏導
5. 同理孩子情緒，他有權可以自由發洩情緒
6. 誠實回答孩子的問題
7. 協助父母親及分擔他們的不幸
8. 鼓勵寫作、繪畫和手工的創作

■ 青少年：

1. 誠實回答孩子問題，對待他們就像成熟的個人，尊重他們的隱私和個人情緒的發洩（表現）。

2. 幫助父母親了解孩子對死亡的反應，並協助處理善後的問題。
3. 鼓勵持續與同學的接觸，會促進其歸屬感。
4. 肯定他的一生，協助尋找意義。

## (二) 居家照護

若父母選擇居家照護，護理人員應教導父母親學習如何照顧兒童，對於突然發生出血或呼吸困難時，要做那些急救步驟或那些不良狀況需回醫院治療。事實上居家照護有很多好處，對於兒童來說比較溫馨，在家裡有安全感，可以與家人、朋友及寵物自然在一起，且比較舒適；對於父母來說，兒童在家裡可以減少往返醫院、家裡的時間和精力，也可以減少住院費用；對於兒童的兄弟姊妹來說，他們可以參與照顧，明白實際的情形，更能體諒父母為什麼把注意力都放在兒童身上，進而發揮手足之情，使得全家共同參與照護計畫。

## (三)瀕死護理與遺體護理

臨終與死亡是人生中最重要的時刻，醫療團隊如何協助兒童及家屬善別，是我們的責任，更是專業工作的意義。

### 1. 精神面：

- (1) 聽覺為最後喪失，兒童被宣布死亡後還可能聽得見，此刻要把握機會，引導家屬向兒童做四道人生：道歉、道謝、道愛、道別。
- (2) 仍將遺體視為活人，協助家屬度過最急性傷慟。
- (3) 可詢問家屬是否願意一起做遺體護理，給家屬最後一次親自照護兒童的機會。

### 2. 物質面

- (1) 協助除去病人身上各種管路，如：靜脈注射針頭、尿管、氣切管，但於遺體護理完成後，再移除鼻胃管，移去前，先反抽胃內容物。
- (2) 以溫熱水清潔全身，將可能有分泌物的部位，如：口、鼻、會陰、肛門口擦洗乾淨，穿上紙尿布，再穿家屬為兒童準備的衣服（或病人喜愛的衣物）及鞋、襪。若穿衣服時出現肢體僵硬，可用熱毛巾熱敷關節，並告訴兒童要為他穿衣服。

- (3) 若眼睛無法閉合，可請家屬在病人耳旁告知，請他安心的走，再以手輕撫病人之眼皮，由上往下，若仍無法閉合可用眼藥膏、凡士林抹下眼瞼，眼睛即可閉合。
- (4) 若嘴巴無法閉合，可以毛巾或紗布捲，墊於下巴，同時將頭部稍微墊高，使下顎前傾，嘴巴自然就可合起來。
- (5) 可與家屬溝通，是否需協助兒童之遺容化妝，選擇適當的彩妝顏色。
- (6) 協助家屬辦理出院手續及準備兒童身分證件或戶口名簿，請醫師協助開立死亡診斷書。
- (7) 兒童送往太平間前，須辦妥離院手續，備有遺體處理單及死亡通知單。
- (8) 護理師協助醫師宣告死亡時間，及引導家屬向兒童告別，協助遺體護理後，辦理死亡出院手續，由醫師開立死亡診斷書。欲離院時，由家屬自行聯絡殯葬業者至醫院接送遺體，護理師再以電話連絡太平間服務人員，且協助共同將遺體挪至小推床，並陪同送至電梯處，向往生兒童及家屬鞠躬致敬。另依家屬意願安排安置地點（如：直接離院、或是否於太平間停留助念或助禱）。

#### 第四節 哀傷撫慰支持

##### 一、好的臨終照顧是哀傷撫慰的重要關鍵階段

醫護團隊及家庭建立信任的醫病關係，在照護過程之中盡可能減少遺憾，每個醫療決策都是以病人的最大福祉為前提，協助家庭逐漸認知及面對孩子進入生命末期的現實。注重我們能為孩子做什麼（提供同理心、安慰、溫暖的感覺、人性化的照顧、平安順利的走完最後一程），而不是無法做什麼（治癒疾病、防止死亡、讓家屬沒有悲痛），並引導家屬陪伴與擁抱等接觸。家屬真正希望的是針對情境的同理心與真誠，而不是制式的反應，所以醫護人員要確認家屬獲得適當支持。

##### 二、辨識哀傷高危險群與易被忽略的哀傷者

###### (一) 在危機期間生者缺乏支持性社會網絡

- (二) 社會支持網絡並無不足但死亡情境極端創痛
- (三) 死者有未被滿足的需要
- (四) 同時出現其他生活危機
- (五) 家中年幼小孩較多者、社會階層較低者、就業狀況較少者、想念程度較高者、自責程度較高者

### 三、最健康的哀傷是完整的經驗哀傷

悲傷與喪慟的反應及過程是悲傷者必須經歷的過程，也是一種成長的經驗。死亡是人生最難以面對的狀況，兒童的死亡會造成家庭失衡、夫妻溝通障礙，並讓父母親經歷失落後的悲傷（Momtugny, Beaudat, & Dumas, 1999）。對於助人工作者而言，指導喪親者有關悲傷過程與接受自己的感覺，了解悲傷反應各階段、影響因素、以及悲傷時間長短是無法預期的，而尋找個人健康地悲傷方式，對於一個喪慟者來說，是一生的功課，讓他們有信心繼續為自己的人生努力下去。

失去孩子是父母最大的憂傷，也是永遠無法忘懷的傷痕，適當的支持技巧可撫慰人心，以下策略可以幫助他們完整的經驗哀傷：

- (一) 家屬親友的需求常要即時的溝通與支持，隨時掌握最新資訊，了解生病兒童的醫療情況。家屬常會反覆詢問相同的醫療問題，如疾病、就醫過程、診斷、治療、急救與死亡等等，因為他們希望能盡量了解與接受所發生的嚴重情況，再三確認生病兒童沒有經歷太大的痛苦，同時生病兒童知道家人在旁陪伴支持。
- (二) 注意隱私，提供單獨討論及休息的空間，方便家屬能自在發問及表達情緒，並互相支持，最好離洗手間不遠，有面紙、飲用水等。固定熟悉的醫護人員，可以有延續性的醫療照顧及溝通，能讓家屬的焦慮減少，有助於他們調適情緒。
- (三) 傾聽是支持家屬的重要方法，需要有經驗的醫護人員、社工人員、志工等幫忙，協助家屬增加疾病認知、進行醫療決定與處理現況，提供資訊與回答問題盡量簡明易懂。

#### 四、手足之哀傷撫慰

- (一) 兒童期手足關係的連結可能比家庭中任何關係都要持久。致命的疾病或無法預期的死亡，都可能使這一份有意義的家庭關係提早終止，而早夭的生命留給喪慟手足的是無限的哀悼任務。
- (二) 專業助人者須確定喪慟手足得到正確且適合年齡的訊息，並協助喪慟家庭及手足尋找適當支持系統，這些有效的支持系統包括延伸家庭、朋友和社區中的專業助人工作者。
- (三) 專業助人者應先了解喪慟手足參與悲傷相關儀式的程度 (Cook & Dworkin, 1992)，確定喪慟手足還有多少與逝者死亡相關卻得不到答案的問題，在大多數的情境中，兒童瘋狂地想像力比實情更為傷人 (Bluebond-Langner, 1989)。
- (四) 確定兒童是否被告知手足死亡的細節：喪慟手足是否有機會詢問手足死亡的相關問題？兒童是否能了解回答問題的用詞和語言？是否有些問題仍需重述？雖然成人不應給予過量的訊息衝擊兒童，但兒童的問題就是一個決定給予兒童何種訊息的最佳指南。
- (五) 兒童的哀傷涵蓋三種主題：「死亡是我造成的嗎？」、「這件事也會發生在我身上嗎？」、「誰來照顧我？」。
- (六) 家庭氣氛及生活步調的改變、父母親及親屬的關注焦點放在生病兒童身上，主要照顧者改變或是擔心父母親的情緒等等，都可能使手足產生焦慮、嫉妒、生氣、害怕等情緒行為反應。
- (七) 年幼兒童在表達想法和感覺上都受限，專業助人者須考慮使用非語言的溝通方法，例如：繪畫、繪本等。
- (八) 支持孩子面對哀傷：了解及接納孩子的哀傷、開放的溝通、了解孩子面對了甚麼？尊重孩子的步伐、更多的愛護和安全感、更多的體諒和避免苛責、適當的期望、喪禮的參與與準備、尋求外界的支援。

### (九) 建議參考作法：

1. 考量病人手足的年紀以及他們能夠理解的程度，告訴他們發生了什麼事，盡可能維持生活的規律性及互相陪伴的時間，以緩解手足不適應的情緒行為反應之強度。
2. 讓手足加入共同照顧（或探視）的行程中，讓他們了解不是因為他們自己的錯所造成。
3. 讓手足加入臨終前陪伴及喪葬事宜儀式中，這些時刻與有形的物品，能為屬於手足與孩子創造重要獨特的家庭回憶。

## 五、在愛與關係中療癒—延續愛與關係連結

(一) 死亡只是生命的結束並非關係的結束。悲傷像是一個浪潮，有時讓人墜入黑暗或是將浪滾的情緒丟在不知名的海灘，藉由療癒達到整合，這些過程對家人而言，可能感到不自在，但是這是必須經歷的過程，所經歷的情緒變化是複雜、難過、不規則、非邏輯性與有挑戰的。並沒有「完美」或「正確」處理失落的一套標準模式，唯有家庭成員間彼此分享，家人才得以相互安慰和給予精神上的支持而共度悲傷。

(二) 以家庭為中心評估其需求，提供具有意義性質的儀式及行動象徵（Symbols）。執行儀式可以協助家屬體認死亡事實，讓哀慟者用有條理的方式，對孩子說再見及表達情感，強化家庭成員的情感連結，賦能彼此共同經歷悲傷的力量，延續愛與關係連結。

### (三) 建議參考作法：

1. 參與沐浴及幫忙穿戴衣物。
2. 寫愛的卡片道別、最後的擁抱、親吻、拍照、家人圍繞、引導四道（道愛、道謝、道歉、道別），以期面對孩子離世時能好好告別。
3. 喪事處理的討論及資訊提供：喪禮作用是連結及分離往生者與家屬；喪親家屬藉由參與喪禮事宜進而接受死亡的事實；喪葬儀式須個人化、有

意義，對悲慟緩解才有助益，例如為孩子打造棺木、音樂、影片等，尊重家屬想要參與的程度與方式。事後仍然可以繼續追念，如往生週年紀念、生日、點蠟燭、去墓地拜訪、回憶其生活、寫文章、寫信等。

## 六、出院後延伸的關心

(一) 鼓勵父母親學著調適自己的哀傷，如果能夠慢慢回到日常生活，重拾生活樂趣，建立新的人際關係，代表哀傷比較撫平。當然仍舊可以思念與回憶孩子的相處互動。

(二) 建議參考作法：

1. 電話關懷：

關心喪葬事宜處理狀況、父母親及祖父母或重要親人之身心狀況、評估是否有後續需協助事宜。

2. 相關協助：

如果有需求，可以再次病情說明、死因釐清或相關檢驗查詢。

3. 哀傷支持團體：

支持團體提供一個時間及空間，讓父母家屬能夠開放而不是壓抑情緒。藉由成員彼此的交流分享及互助，得到情感支持，學習面對問題的新觀點，或得到新的訊息及資源，了解自己並不孤單，這些都將成為轉化哀傷、重新適應生活、找尋生命意義的力量。如果醫護人員評估父母親及親屬尚未準備好開放自己，也需尊重其不參加支持團體的決定。

## 第四章 兒童安寧緩和居家照護

### 一、討論與準備期

(一) 若兒科團隊評估病人狀況，後續可能進行安寧居家訪視時，可由安寧共照護理師或原團隊社工等專業人員，依下述事項和生病兒童與家屬討論採取安寧居家的可行性：

1. 再次確認、評估家屬對於生病兒童預後的認知與接受程度。
2. 了解家中習俗文化，評估在家善終的可能性。
3. 生病兒童若有基本表達理解能力，評估生病兒童對於回家的意願。
4. 確認生病兒童返家後的主要照顧者，與出院後突發狀況的了解與處理。
5. 評估生病兒童手足或其它共同居住的親屬，對於生病兒童回家的接受度。
6. 評估其它職類共同介入安寧居家的必要性，如營養師、職能治療師、呼吸治療師、社工師或心理師、甚至是相關民間社服機構或宗教團體等。

(二) 經上述評估，若確認生病兒童適合安寧居家，則可開始進行返家前之準備，準備細則如下：

1. 居家環境與照顧動線規劃
2. 儀器租借
3. 主要照顧者的照護技巧與床邊帶教
4. 主要照顧者壓力調適
5. 手足與其他共同居住家屬的心理預備
6. 突發或緊急狀況的求援管道與連絡方式

### 二、各階段照顧重點

#### (一) 安寧居家訪視初期

1. 建立關係：留意生病兒童生命週期與發展任務的需要，生病兒童對陌生團隊易產生排斥、不易親近，此時不必勉強生病兒童。可先與主要照顧者如父母親、祖父母等建立互信互動關係，透過主要照顧者當媒介，較容易取得生病兒童信任。

2. 青春期的生病兒童，較顯早熟，常常會觀察不熟悉的團隊成員，並以沈默作為表現。可透過青少年喜歡的音樂、明星、動漫等媒介，與之建立關係與話題，較能引起共鳴。
3. 評估照顧環境。
4. 確認主要照顧者在家的照顧能力。

## (二) 安寧居家訪視中期

1. 了解生病兒童疾病特性與改善或緩解之方式，提供症狀緩解與個別性的舒適護理。
2. 若是青春期女孩，提醒父母注意第二性徵出現與初經來潮的處理。
3. 長時間的照顧可能影響生病兒童家庭經濟負擔，適當評估民間社服機構、宗教團體或社工師是否需要介入。
4. 若有身體功能維持的必要性，評估是否需要有物理治療師或職能治療師介入。
5. 了解生病兒童營養需求，評估是否需要有營養師介入。
6. 提供心理靈性照護，評估是否需要心理師介入。
7. 這段時間需要花時間陪伴並理解主要照顧者（父母）心中的難處與各樣情緒。工作人員不需要強加個人的經驗，或建議自以為合適的照護方式給主要照顧者，反而易適得其反，影響護病關係。
8. 若生病兒童症狀控制趨向穩定，家屬和兒科團隊關係良好，也可討論是否轉回原兒童醫療團隊照護追蹤。
9. 若病況已有明顯改變，近期內死亡已不可避免，需要逐步漸進和生病兒童家屬討論營養需求、維生醫療與不施行心肺復甦術之執行與否及書寫同意書。
10. 經生病兒童家屬同意，可適當轉介相關疾病團體或有類似情況之生病兒童，互相成為支持力量。

## (三) 安寧居家訪視末期

1. 再次評估並確認生病兒童已進入瀕死期。
2. 確認臨終地點與瀕死徵象症狀之瞭解與照護。

3. 提醒過世時衣物或相關用物之準備。
4. 協助重要他人與生病兒童關係意義的連結，並透過發展性照護創造共同的記憶：如製作手模、腳模、寫信、錄音錄影、編織、唱歌、繪本…等。
5. 評估生病兒童與重要關係人是否有未竟之事須完成。
6. 相關善終事宜之準備，包括：衛教遺體護理、告別式進行、喪葬準備、死亡診斷書取得方式等。

#### (四) 哀傷輔導

1. 評估重要關係人是否為高風險、高哀傷族群，必要時應轉介相關專業人員進行後續追蹤與關懷。
2. 傾聽陪伴，聚焦於重要關係人與逝者的情感和記憶表達，協助與逝者關係的連結與意義的重建。
3. 主要照顧者可能長時間因為照顧的角色與社會人際互動漸漸脫離，也忽略自身的需要，須適當協助日常生活機能的恢復與身體功能需要上的滿足。
4. 生命最末階段，理想的症狀控制滿足兒童之生理基本需求為首要，協助兒童將受苦降到最低且平安善終，有助於家庭因應此艱辛歷程。放手與不捨（Letting go and holding on）之矛盾擺盪，為父母或重要他人的正常心理過渡與重要因應機制。有時父母會期待能為孩子盡其所能做到所有該做的，一方面同理其對孩子的愛與緊密連結，並同時需協助憂慮、情緒高漲或悲傷的父母將焦點放在孩子的最佳利益上，維護兒童福祉。

### 三、居家止痛之出院準備

(一) 在醫院將兒童之急性疼痛控制穩定後，根據臨床情況及治療目標，會有返家之可能性。為了達到更好的居家疼痛控制，有以下幾個建議：

1. 出院前簡化藥物，並改為出院後方便給予之劑型，例如貼片或口服。若有居家團隊之協助，家屬也有能力及意願，也可改以皮下注射或鼻黏膜給予之方式。泡製皮下注射的藥物濃度，要考量減輕皮下組織被擴張引起的局部不適，建議以原本靜脈注射泡藥濃度的 2-4 倍配製。
2. 盡量在疼痛調整穩定後再出院，且應給予 pm 之止痛藥物，並指導家屬

使用之時機與投藥方式。

3. 盡量轉介安寧或社區居家團隊給予持續性照護。兒童回家後，可能有管路更換之需求，原本調整穩定的疼痛也可能隨著病情進展而產生新的疼痛。如果有專業的居家團隊繼續協助，讓兒童回家後，可以接續陪伴生病兒童及家人面對新的醫療狀況，若有緊急狀況也多了可以諮詢、協助處置的管道。若無法尋找到可接手之居家團隊，則建議由原本之主責團隊病房提供狀況變化之諮詢服務。

## (二) 居家止痛之藥物考量

常用的居家止痛藥物如下：

1. Fentanyl 皮膚貼片：

Fentanyl貼片之劑型，在臺灣常見者有 12mcg/hr, 25mcg/hr, 50 mcg/hr, 75mcg/hr，藉由其特別之經皮穿透設計，該貼片於貼上後 8-12 小時會開始穩定釋放標示劑量之Fentanyl。其劑量換算和靜脈注射之Fentnayl為1:1。例如原本以靜脈注射相當於每小時 24mcg/hr 之 Fentanyl，則可更換為 2 片 12mcg/hr 之 Fentanyl 皮膚貼片。

2. Morphine 口服液：

目前衛生福利部食品藥物管理署轄下之管制藥品製藥工廠，已經製作 Morphine sulfate 口服液，每毫升 (ml) 含 2 毫克 (mg) 之 Morphine sulfate，且可健保給付。相較於一般口服短效型錠劑一顆即含 15 毫克 (mg) 之 Morphine sulfate，嗎啡口服液更適合兒童使用。例如 20 公斤兒童，面臨中度癌症疼痛時，可從 0.15mg/kg 減半開始，亦即 0.075mg/kg，乘以 20 公斤，每次可給 1.5mg，相當於 0.75ml。為了避免打斷生病兒童睡眠，若是每四小時給藥，可以將半夜之劑型，於睡前一併給予，或者將給藥間隔拉長為每六小時一次。另外，為了小劑量給藥之精準，建議可以請生病兒童家屬購置 1ml 空針，作為抽藥之用。

## (三) 投藥期間的觀察

預防性處理可能的藥物副作用，持續觀察處理用藥效果，及相關副作用的平衡，目標放在止痛效果佳而副作用能最小。

## 第三篇

# 兒童與家庭之社會、 心理、靈性與輔助照護



## 第一章 社會需求評估與支持計畫

### 一、社會需求

兒童安寧緩和照顧的社會照顧需整合評估家庭優勢、需求、願望做全面、跨領域的評估，對象包含兒童及其家庭以及延伸家庭、朋友與社區之間的互動與溝通。兒童的需求包含教育就學的需求、社交與娛樂活動的需求、喘息服務；父母（或照顧者）的需求包含經濟、家庭照顧環境、父母（照顧者）支持團體、生病兒童手足支持、喘息服務等。評估過程中需特別注意家庭與社會獨特文化的影響，例如：信仰、價值觀、醫療系統等。

實質社會層面需求的評估可關注家庭的內外在資源，包含經濟層面、居家環境、交通與住宿、工作、照顧人力安排、喪葬資源等部分，分述如下：

#### (一) 經濟層面：

全民健保之前經濟上的負擔，一直是重難症兒童家庭所必須克服的，健保開辦之後，罹患癌症的兒童具有重大傷病的資格，醫療費用上的問題大多能獲得良好的解決。若有額外自費項目的醫療處置或醫材，醫療費用較會產生壓力，或家庭因照顧因素，父母暫停工作致面臨生活經濟困境，可尋求各醫院的社會工作師進行福利諮詢，連結院內外福利資源協助。

#### (二) 居家環境與輔具：

若選擇居家安寧緩和醫療照護，因病情狀況之需求，返家後仍需使用製氧機、血氧監測器等儀器可向醫療器材廠商租借；出院居家安寧準備過程中，同時需考量家中是否有合適的空間（包含溫度、空氣流通性與空間大小）、居家環境安全評估、用物準備與不斷電設備等。

#### (三) 交通與住宿：

瞭解家屬往返醫院所使用之交通工具；遇生病兒童狀況不穩定時，會建議家屬不要距離醫院太遠，以免耗費過多交通時間；若醫院或醫院附近能提供短期住宿資源，可讓家屬有更多時間休息。

#### (四) 父母工作與照顧人力：

家庭方面的影響包括生活上的改變、家庭功能受限制。遇到照護期拉長時，有時父母會因無法長期請假被迫離職，在同時面對失業衍生之經濟壓力與預期性悲傷，將會讓家屬情緒調適更辛苦，若同時間有其他手足，常會面臨照顧人力不足問題，或照顧者長期留院照顧而造成婚姻失調或家庭解體。因此，在面對重難症兒童家庭時，常提醒照顧者對家庭成員生活上能夠互相關心，甚且能在其功能上強調全家共同抗病的重要性。

#### (五) 心願完成與喪葬資源：

死亡，一直是多數父母心中最深的恐懼，因死亡代表的意義是天人永隔的悲傷、以及臨終期其心理、生理上承受之痛苦，造成父母心理上強烈的苦痛、掙扎，許多的社會心理問題亦因而產生。生病兒童有限的生命仍有許多未完成之任務，但若能協助其與父母共同回顧其一生，再次經歷生命中的悲歡苦樂，五味並陳，是對於生病兒童及父母生命價值的肯定，以及彼此有機會情感表達（正、負面皆有）也有機會說出彼此心中真正感受。因不同的信仰，對於喪事的處理亦不相同，父母處理後事時可依其宗教、心願辦理，讓親友能再一次對他追思，協助遺族哀慟關懷。

### 二、社會支持計畫

依照家庭個別的需要，提供適當人力、財源及物資使家屬可以有更多的支持與資源面對死亡的挑戰。如何提供有用的資源或訊息，協助他們選擇對自己處境最有利的行動或決定？常用的方式如下：

#### (一) 家庭會議：

醫療團隊可視情況安排家庭會議進行病情說明溝通，讓家屬有充份瞭解與發問的機會；有時家屬聽到壞消息後，對於醫療資訊的接收能力會明顯減弱，也會因無法接受事實，重覆問同樣問題，期待有一線希望與生機。此時醫療團隊除協助說明病情外，同時也需給家屬表達情緒（可能夾雜悲傷與憤怒）的時間與空間，同理家屬的無助、不捨，適度給予支持。若父母親已出現適應困難，建議家庭會議可邀請其他重要親友一起參與討論，以建立其後續因應悲傷情緒支持系統。

(二) 物力方面：

輔具租借除確認兒童居家照顧所需之醫療器材外，可提供合適醫療器材廠商名單供家屬參考，可先詢問各縣市輔具中心（新北市優先提供安寧居家病人輔助租借，諮詢時可先告知），或直接向廠商租借或購買，一些民間團體也有提供二手輔具轉贈，醫療輔具如需購買，有身心障礙證明者可申請政府補助（非全額），早產兒基金會、兒童心臟病基金會及蓮花基金會等可提供申請輔具補助

(三) 經濟支持：

依家庭需求評估，協助聯結與申請院內外補助，常用的資源有教育部學產基金、各級學校學生平安保險、各縣市弱勢兒少醫療補助、醫院的社服基金補助、罕見疾病基金會、兒童心臟病基金會、兒癌基金會、瑞信基金會…等；補助項目有醫療費、生活急難救助、交通費、住宿費、營養費、喪葬費，以資源不重複、不浪費為原則。

(四) 喘息服務：

遇照顧者因身體不適或照顧負荷過大時，可經評估後提供住院期間之短期看護協助，給照顧者短暫身心休息時間；看護費用部分若符合福利資格可申請政府補助，若資格不符，則可由醫院的社服基金或結合民間資源（如慈濟基金會）予以協助；若居家環境及照顧人力一時無法準備妥當，可協助尋找社區醫療機構短期安置照顧，也可以連結相關長照或居家照顧服務，讓照顧者可以受到支持關懷。

(五) 靈性關懷服務：

協助生病兒童或家屬提早對死亡預作準備，減少對死亡的恐懼，完成心願，以有限的身心做無限的心性成長，達到善終。如教會團體、大悲學苑社區安寧靈性關懷志工、財團法人佛教蓮花基金會、黑筠瀚教育基金會等團體協助。

(六) 心願完成：

喜願協會可協助 3 歲以上、18 歲以下的重症生病兒童心願完成。

(七) 住宿：

提供偏遠地區之就醫家庭短期住宿，如麥當勞叔叔慈善之家、伊甸愛心棧（癌症）。

(八) 葬葬服務：符合政府福利資格之家庭或經由社工師經濟評估之弱勢家庭，可轉介喜願愛心協會，申請免費喪葬服務。

(九) 特殊疾病家庭之病友關懷及照顧經驗分享：

社團法人臺灣神經母細胞瘤病友關懷協會、中華民國關懷腦瘤兒童協會、罕見疾病基金會等。

(十) 遺族悲傷輔導：

手足或家屬面對死亡之強烈悲傷情緒及未竟事宜之遺憾，可尋求協助，如康泰基金會定期舉辦兒童哀傷撫慰工作坊及成人哀傷撫慰團體。

## 第二章 心理需求評估與支持計畫

### 一、心理照護教育訓練課程內容

- (一) 以全人關懷角度對癌症、慢性病、罕見疾病、急重症兒童進行一般心理狀態及功能、心理發展、社會適應、認知情緒行為偏差與障礙、精神官能症、精神病或腦部心智功能等之心理衡鑑、心理諮詢及心理治療。
- (二) 偵測兒童何時需要安寧緩和醫療照護，評估兒童與家庭的心理、社會、情感與靈性需求。訂定整體醫療照顧計畫，並隨時依照病情與需求調整。
- (三) 評估與處理兒童的疼痛與症狀控制，提供兒童與整個家庭的安寧緩和醫療照護。透過真誠一致的尊重、同理、傾聽，以開放的態度與兒童／家屬討論任何他們所關心的議題，包括死亡，增進他們掌控想要的生活品質和自我照顧效能。
- (四) 紿予兒童／家屬陪伴及支持，從想法、情緒、行動、資源、環境...等找出或強化其正向的力量，並辨識病理性的悲傷，適時轉介資源。

### 二、家庭成員心理需求評估與支持

- (一) 兒童診斷確立後，即刻開始提供兒童及家庭完整且全面的發展、想法、情緒、行動、需求、資源、環境等評估。
  1. 當兒童被診斷出罹患易有生命危險或無法長期存活的疾病之後，家庭隨即面臨強大情緒衝擊和醫療決策，有些疾病雖易有生命危險，但也有治癒的可能，這使得家庭常感到徬徨失措，一方面擔心兒童生命受到威脅，不知可以活多久；另一方面也擔心治療的副作用，讓兒童受苦。對於未來要面對的病情進展和醫療情況感受到許多不確定性的心理壓力，有的家庭詢問親友、上網查詢後選擇配合醫療，有的家庭尋求其他醫院的第二意見，有的家庭尋求民俗、另類療法等。家庭選擇不同的醫療方式，可能受到家屬情緒的焦慮不安壓力、想法的分歧、解決問題的習慣、文化價值、宗教信仰等因素的影響。因此在兒童初診斷到持續照護的不同

階段，即時展開兒童／家屬對兒童罹患重症的想法、情緒、行動、資源、環境和需求的心理評估是需要持續且深入的。提供兒童和家屬有機會去表達他們對生病的想法、情緒、希望、願望和所關心的事務，藉著兒童和家屬在溝通歷程中的心靈交流，家庭從因應此巨大壓力歷程中增加自我照顧效能而得到賦能，也因而能在實際的生活上控制他們想要的生活品質。隨著持續照護的不同階段，可能需要調整醫療團隊和家庭的互動模式，從初期的醫療導向的照顧模式，變成以家庭為導向的照顧模式。讓家庭有更多的機會和時間彼此生活在一起照顧兒童。

2. 兒童的心理發展評估包括：認知、語言、動作、社會、情緒、氣質等整體發展狀況與同齡兒童的比較，和家庭的組成、資源發展狀況，藉以了解兒童及家庭的優勢和弱勢，再根據上述評估結果做介入，協助每個家庭因應兒童罹患重症壓力的獨特需求。

## (二) 心理評估及介入的分期：(NICE guideline, 2016)

### 1. 評估及介入前期

前期的評估應涵蓋全家族，父母親、兒童手足、（外）祖父母、兒童能講出的家屬等。評估兒童的整體發展和功能狀況及其情緒、行為需求，以及偵測每一個兒童病程的變動因素是如何對兒童或家庭的生活品質造成衝擊，並指引出特定的介入服務以滿足家庭的需求。多數的兒童也需要享受同儕相伴的正常生活，因此受教育、社交和休閒機會是評估中不可少的部分。

### 2. 評估及介入中期

中期為持續照護溝通的重要時機：壞消息確立時、回顧和發展預立醫療照顧計畫時、兒童的處境惡化時、兒童疾病接近死亡時、召開家庭會議討論醫療處遇與決策時。此時臨床心理師可以扮演支持以及協助醫病溝通的角色。此外，許多家屬會對於不知該如何告知兒童病情而感到困擾或不說，因而產生出兒童及家屬更大的親子互動和壓力調適問題。藉由對於兒童發展以及家庭的評估，臨床心理師可以協助家屬制定適當的病

情告知計劃。考量兒童的年齡和理解力，適當使用一對一或親子互動情境，教導家屬溝通技巧，促進親子溝通以及情緒調適之方法，同時視醫療照顧需求，教導家屬促進兒童遵循醫囑的行為處理技巧。

### 3. 評估及介入後期

後期是必須即時做出醫療決策或生活改變的重要時刻，提供家庭敏銳、及時與適切的支持服務，幫助家庭穩定情緒、重新思考、重建控制感（非藥物的疼痛評估與治療、症狀控制和情緒調節）。這個照顧和支持服務不僅以兒童為中心，更是以家庭為中心，增強和賦能兒童及其家庭做出決策，更有效能的使用他們個人和家庭的內外在資源。

### 4. 哀慟期

家庭無論如何準備，面對可能即將失去兒童的壓力，經常讓家屬情緒緊繃，即時的心理支持，能幫助家屬穩定情緒和體力，照顧好自己，並陪伴兒童走過充滿愛與情感支持的臨終過程。包含：幫助兒童及家屬理解「生命末期」指的是什麼，在會談中創造開放的氛圍討論彼此的疑慮、感受與期望，並幫助彼此練習分離。喪慟歷程，對每一個個體都是非常獨特的。注意評估家屬的可能負向情緒，如害怕、焦慮、無望、憂鬱、生氣等情緒症狀，同理和接納家屬表達他們複雜的情緒、想法和需求，運用心理急救、腹式呼吸、或放鬆練習的方法，緩和家屬的情緒，讓他們可以繼續情緒穩定地陪伴兒童走過臨終過程。若家屬無法藉由上述方法緩解情緒壓力，應及時照會精神科醫師，適時使用抗焦慮藥物，給予家屬協助。面對生命以及陪伴生命從來都不容易，在面對疾病或生命的末期，不管是醫療人員還是病人或家屬，都有著深深的不捨及無助感，但藉由適當的心理介入以及靈性思考層次的提升，兒童及家屬就算面對短暫、即將逝去的生命，還可以保有對於彼此的愛、支持與連結，藉由相互真誠訴說彼此所想、所期望、共同珍惜所擁有的愛與美好，讓生命的價值延展並圓滿，死亡就不僅僅只剩下悲痛了。

### 三、不同年齡層及其家屬心理需求評估與支持

#### (一) 兒童及其家屬心理需求評估與支持

1. 偵測兒童／家屬是否有下列情況：心理的壓力和危機、關係的困難、心理健康的問題，並即時做預防性介入，以維護兒童／家屬的身心健康。心理介入能幫助他們接納自我的身心狀態，啟動自我減壓調頻，創造對自我的肯定，因而促進因應壓力的能力和建立身心調節的韌性。
2. 兒童病情可能快速改變，可能需要緊急介入的臨床心理急救服務，幫助家屬緩解情緒壓力，可以面對困難的處境，達到兒童和家屬感到安適的目標。
3. 有學習困難或溝通困難的兒童，更需要注意他們特定的情緒和心理困難，辨識兒童行爲症狀是因原本的困難特質或是病程改變的徵兆，並協助家屬適當辨識和處理，以緩解兒童的不適和家屬的焦慮。
4. 定期與兒童和家屬討論情緒和心理的幸福感，特別在一些改變的時刻，如被診斷生命末期、兒童的臨床狀況變差、兒童個人的狀況改變、護理狀況改變、學校安排改變、照顧人力改變、照顧由聚焦治癒性治療改變成生命末期安寧緩和治療等。每一個家庭都可能在任何時候需要一個回顧整理，評估可能的需求改變。

#### (二) 青少年特殊心理需求評估與支持

1. 青少年診斷確立後，心理評估包括青少年的疾病認知、語言表達、人際關係、情緒調節、壓力因應等整體狀況和家庭的組成、資源發展狀況，藉以了解青少年及家庭的優勢和弱勢，還需考量青少年特定的發展需求，如：勤奮進取、自我認同、友愛親密、外觀變化、身體心象、性需求、獨立需求等。再根據上述評估結果做介入，協助每個家庭因應青少年罹患重症壓力的獨特需求。藉著青少年和家屬在溝通歷程中的心靈交流，協助青少年和家屬在巨大壓力歷程中增加自我照顧效能而得到賦能，也因而能在實際的生活上控制他們想要的生活品質。

2. 告知青少年壞消息，需考量他們的挫折忍受力和因應壓力的韌性，可運用回顧病程、同理心的技巧、同在而不評價的態度，聚焦在他們的想法、感受上，讓青少年與家屬、醫療團隊共同面對疾病變動造成的衝擊，提供焦慮、憂鬱的評估和自殺防治的措施，必要時緊急介入臨床心理急救（安、靜、能、繫、望）的服務。

#### 四、心理照顧和末期病人的溝通技巧

##### （一）心理照顧：

心理照顧著重壓力與因應的整個過程、高風險診斷的創傷，創傷的核心衝擊（失去安全、信任、控制、尊重、親密的區辨力與完整性）。

1. 評估可預測病人心理安適之指標：

- (1) 病前人格
- (2) 有無創傷經驗
- (3) 自我效能
- (4) 符合現實的期望
- (5) 情緒成熟度
- (6) 病前的發展、學業功能
- (7) 社會調適動機
- (8) 支持系統

2. 壓力的心理照顧：

- (1) 腦力（認知思考）
- (2) 心力（情緒）
- (3) 精力（症狀、體能與生活秩序）
- (4) 行動力（解決問題）
- (5) 資源力（環境的支持）
- (6) 環境力（調整壓力源、物質環境，創造正向事件）

3. 心理照顧中有關創傷的特殊考慮：

- (1) 提供因應方法
- (2) 對不正常反應的正常化
- (3) 減少不利於因應的逃避
- (4) 意義的形成或改變

4. 在面對兒童生命的即將逝去以及安寧照顧上，家屬如何因應哀傷是兒童情緒安適的指引，若家屬不再抗拒病程的改變，從死亡的不可避免，連結到疾病的意義，將可以幫助兒童與整個家族對於不如預期的病況，予以接納並獲得安適。

一般人內心的想法通常是所有主觀事實產生意義的根源，想法所觸及到的內涵會賦予我們所看到事實的意義，因此在面對外在世界，一個人可以透過其想法的轉化把天堂變成地獄，也可以把地獄變成天堂。同理，家屬對於兒童生命的意義可以透過心理治療來協助轉化其內心世界的失落和灌注希望。醫療人員可以幫助家屬在面對兒童生命末期時，不被眼前的擔憂全然霸佔、不被症狀治療一時的效果蒙蔽誤導、不被暫時的挫折與意外打擊驚嚇，協助家屬有長遠的眼光，整理罹病以來對於生命變動起伏更重要的目標是什麼。透過談話的過程，減少家屬對於轉變的抗拒以及轉變可能引發的矛盾衝突，促進想法轉化的機會，幫助家屬在個人思想與信仰價值的覺醒、誘發內心的寧靜與知足、找到個人與信仰的智慧與力量，發覺及整理生命中真正重要的目標。當家屬達到情緒安穩、找到孩童或自己的生命意義，更有機會與孩童一同在生命末期階段達到雖不捨仍能擁有安適、不受苦、圓融的愛的交流與幸福。

(二) 末期病人的溝通技巧：

1. 建立關係的原則：
  - (1) 減低病人的困惑與不安
  - (2) 有限度、合適地自我揭露

(3) 無條件地接納與尊重，並觀察其效果

2. 基本技巧：

- (1) 專注行為
- (2) 專注與傾聽
- (3) 超越專注
- (4) 非指導性的傾聽
- (5) 再保證

3. 進階技巧：

- (1) 使用這些技巧需要溝通者（晤談者）具備對於人際與臨床的敏感度，以及基礎的心理病理學知識與診斷技巧。
- (2) 使用這些技巧是為了在溝通（晤談）情境中，提供病人指引或方向，以便聚焦於與病人問題相關的重要議題上。包括：指導性的傾聽、問問題、指導性的行動等。

4. 應避免的溝通（晤談）模式：

- (1) 過度熱情
- (2) 緊張、神經質
- (3) 冷漠、疏離
- (4) 過度關心或涉入
- (5) 懶散、不在乎

有些晤談者可能覺得這些技巧的說明與提醒過於嚴格與謹慎，甚至認為在經驗中，即使未完全遵守，也不會出過狀況，但這樣的態度是相當冒險與不負責任的。或許，在晤談中未被正確對待的病人，可能從此不願意，或沒有機會再與晤談者接觸，或在後續的接觸中，不再說出真正的感受。也可能，他曾經表達負向的感受與想法，但卻未被晤談者接收到；甚至，可

能只是因為其個人力量與身邊資源的正向功能，高過了這些負面影響，而未將這些負面情緒表達出來。從事晤談工作會與病人有深入直接的接觸，故晤談者應要有謙沖嚴謹的態度，並認真養成專業純熟的技巧，才能真正對病人產生助益（鄭逸如，2016）。

## 五、心理急救

### （一）心理急救的概念與目標

1. 當家長或兒童／青少年，因疾病末期極度悲傷或受到情緒淹沒而失去原有理性認知狀態，平時的談話或心理介入難以有效進行時，可能會需要使用心理急救的技術。
2. 心理急救（Psychological first aid）是一項有實證依據的組裝式取向，用以協助經歷災難與恐怖攻擊後的兒童、青少年、成人以及家庭。
3. 心理急救的設計目的是減輕創傷事件引發的初期不適感，促進短期及長期的適應性功能與因應。
4. 心理急救的原則和技術符合四項基本標準：
  - (1) 符合災難後風險與韌性（Resilience）的相關研究證據
  - (2) 在真實場景中可應用實施
  - (3) 適當考量橫跨生命週期的不同發展階段
  - (4) 文化上合宜適當，可彈性實施
5. 心理急救不認為所有倖存者均會產生嚴重的心理健康問題，或長期的復原困難。
6. 心理急救奠基於災難倖存者與其他受這類事件影響者，會經歷廣泛範圍的初期反應（例如身體、心理、行為、靈性），這些反應中，有些會造成個體明顯的苦惱，因而干擾適應性因應，因此，透過關懷的災難應變者支持，可能有助於復原。

7. 歐美各國的災難創傷專家共識會議（Hobfoll et al., 2007），探討大型災害與創傷後的主要介入原則。與會專家最終歸納出五項具有實徵基礎的介入原則，並且提供了公衛、個別與團體層級上的實際作法。

## （二）心理急救實做原則：（陳淑惠等，2007；蘇逸人等，2009）

1. 促進安全感（Safety）：

促進安全感可以減輕創傷壓力反應的生理層面，並且能改善妨礙復原的認知過程，例如世界是全然危險的信念，以及對未來風險的悲慘化／災難化態度。

2. 促進平靜穩定（Calming）：

促進平靜穩定，能夠減輕可能蔓延至許多場合的創傷焦慮，並且能減輕強烈的激發、麻木或情緒波動，這些反應會干擾睡眠、飲食、決策、與生活事務表現。倘若反應持續，會導致恐慌、解離、創傷後壓力症候群（PTSD）、憂鬱、焦慮與身體問題。

3. 提升自我與集體效能感（Personal & Collective efficacy）：

提升自我與集體效能感，以改善個人管理困擾事件能力的信念，此目標主要透過對想法、情緒、與行為的自我管理達成。

4. 促進聯繫（Connectedness）：

創傷後社會支持已證實是極重要的避免 PTSD 的保護因子（Ozer et al., 2003）。社會支持與大型創傷後的情緒福祉與復原有關。促進社會聯繫，有助於個人獲取災難應變資訊，並且提供獲取實際問題解決、情緒瞭解接納、分享創傷經驗、正常化反應與經驗、因應的互相教導等支持層面之機會。

5. 灌注希望（Instilling hope）：

灌注希望是災後介入的關鍵成分，因為災後顯現正向結果者，通常是維持樂觀、正向期待、可預期生活與自我的信心、與其他希望性信念的人（Watson, 2008）。

### (三) 生命末期心理急救目標

1. 以不侵犯且慈悲關懷的態度，建立人性的關係聯繫。
2. 提高立即且持續的安全感，並提供生理及情感上的舒適。
3. 協助情緒淹沒（Overwhelmed）與煩亂的喪慟者平靜適應當前的環境。
4. 協助喪慟者具體告知他們當下的需要與關注，在適當時機下收集額外資訊。
5. 提供喪慟者實際的幫助與資訊，協助處理當前的需要與關注。
6. 儘可能迅速讓喪慟者與社會支持網絡建立連結，包括家人、朋友、鄰居與社區援助資源。
7. 支持適應性因應、肯定處理的努力與力量、並賦權喪慟者。
8. 鼓勵家屬、兒童與家庭在復原過程中採取主動角色。
9. 提供可能有助於喪慟者有效因應心理衝擊的資訊。

## 六、放鬆練習：

- (一) 腹式呼吸放鬆訓練
- (二) 自我暗示放鬆訓練
- (三) 漸進式肌肉放鬆訓練

※上述各式訓練請見影片示範，網站資源連結如下：

臺大醫院臨床心理中心網站→心理衛教園地→心理衛教文章→放鬆訓練

## 第三章 瞞性需求評估與支持計畫

### 一、靈性的概念

- (一) 瞞性是每個人與生俱來的，它整合、激勵、給予力量和影響一個人生活的每個部分。並藉由「關係」中獲得意義與價值，可能經驗了自我內在、人際間與超個人的關係。
- (二) 歐洲安寧療護協會與 Faull (2012) 亦指出靈性是人生命的動態面向，與人的表達或尋找意義、目的、超越的經驗有關，也是人與自己、他人、環境、有意義者與神聖的關聯。由此可知，即使是兒童，也有他們的靈性。
- (三) 在面臨重大疾病的診斷、生命的困境或是挑戰的時候，他們與自己的整合，與他人、環境和上天的關係遭遇了困境，加速了他們對靈性的覺知、存在的關注運用宗教為他們的應對策略 (Jonhson & Spilka, 1991 ; Reed, 1987) 。

### 二、靈性四向度

靈性四向度是靈性的架構呈現，分別是：「我與上天」（更高的存有）、「我與自己」、「我與他人」、「我與環境」。了解這四向度之間的關係，並由其中找到生命意義與價值。（Stoll, 1989；趙可式，1992）

### 三、兒童靈性發展

- (一) 由於兒童的靈性仍在發展當中，所以在不同時期會因為兒童心理與認知的發展，靈性評估也會有很大的差異。
- (二) Fowler (1981) 提出的兒童與青少年之靈性與信仰發展，可做為醫療人員依據生病兒童在不同年齡層的靈性與信仰發展，提供適切的靈性評估與支持。

**表 10 兒童與青少年的靈性與信仰發展**

年齡階段	靈性與信仰發展狀態
第 0 階段： 未分化時期 新生兒 - 嬰兒期	<ul style="list-style-type: none"> <li>新生兒仍未建立對錯觀念，還沒有宗教信仰，也沒有引導行為的準則。</li> <li>信仰的開始是通過與主要照顧者的關係發展出基本信任而建立的。</li> </ul>
第一階段： 直覺 - 投射時期 幼兒和學齡前期	<ul style="list-style-type: none"> <li>幼兒時期主要是模仿他人行為的時期，兒童在不理解活動的意義或重要性的情況下模仿他人的宗教性姿勢和行為。</li> <li>在學齡前期間，孩子們會接收父母的一些價值觀和信仰，父母對道德準則和宗教信仰的態度向孩子們傳達了他們認為的好壞標準，兒童遵循父母的信念作為日常生活的一部分，而未理解他們的基本概念。</li> </ul>
第二階段： 神話 - 字面時期 學齡期	<ul style="list-style-type: none"> <li>在學齡期，靈性發展與認知發展相關聯，並與兒童的經歷和社會互動密切相關。</li> <li>在學齡期間，大多數兒童對宗教有濃厚的興趣。</li> <li>接受神的存在，對全能的上天祈求是重要的，並且期望得到回應。</li> <li>相信善有善報、惡有惡報，當孩子不服從時，他們開始會感到良心不安。</li> <li>他們對許多思想和事物開始懷有敬畏之心，並且想要表述他們的信仰；他們甚至可能開始質疑其有效性。</li> </ul>
第三階段： 整合 - 習俗時期 青春期早期	<ul style="list-style-type: none"> <li>隨著孩子們接近青春期，他們越來越意識到心靈上的落空。</li> <li>認識到祈禱並不總是得到回應。</li> <li>開始推理、質疑一些從父母那裏建構的宗教標準，並放棄／調整一些宗教的行為。</li> </ul>
第四階段： 個別化 - 反思期 青春期	<ul style="list-style-type: none"> <li>這時的青少年變得更加懷疑，並開始將父母的宗教標準與他人的進行比較。</li> <li>他們試圖決定採納哪種，並將其納入自己建立的價值觀。</li> <li>開始將宗教標準與科學觀點進行比較。</li> <li>這是一個摸索找尋的時期，而非達成的時間。</li> <li>青少年對許多宗教觀點不確定，但直到青春期晚期或成年早期才會獲得深刻的見解。</li> </ul>

#### 四、需要緩和醫療照護兒童的靈性需求

- (一) 依據兒童的年齡、心靈成熟度和宗教背景、認知能力而有所不同。
- (二) 一般來說，需要緩和醫療照護兒童的靈性需求，和罹患末期疾病的成人病人相似，他們也渴望身體的舒適、免於疼痛，以及擁有安全感，期待在面臨死亡的那一刻不會孤單。
- (三) 住院兒童主要的壓力源在於與家人分開、對疼痛以及身體傷害的恐懼，以及對未知的恐懼。
- (四) 需要緩和醫療照護兒童的常見情緒反應為：害怕、憂鬱、罪惡感和生氣。

#### 五、靈性評估、計畫與執行

##### 步驟一、收集靈性相關的主、客觀資料

藉由生病兒童的基本資料、家系圖與罹病史，了解其個性、特質、支持系統與過去面對困境的應對模式等，收集與生病兒童靈性有關的主客觀資料。

##### 步驟二、評估兒童個別的靈性阻力與靈性助力

由靈性的四個向度來看兒童與天、人、物、我的關係，評估兒童在四個向度的靈性阻力與助力為何？再看看這四個向度的連結分別是和諧的，亦或是受阻斷的，並找出其中讓兒童最不安或困擾的向度。

表 11 睿性阻力與助力

	靈性阻力	↔	靈性助力
與自己有關	缺乏意義感 覺得自己很沒用 感到絕望 沒有尊嚴 無法原諒自己 罪惡感 覺得一生白活了 害怕面對死亡 自憐		生命有意義、有價值 痛苦有意義 有希望 維持尊嚴 能寬恕自己 平安／安詳 接受生命的限度 認

	靈性阻力	←→	靈性助力
與他人有關	不被愛、缺乏愛 孤立隔絕 心事誰人知 被忽略、被輕視 恩怨未化解 害怕被遺忘 放不下心愛的人		被愛的關係 家人環繞 被了解 被重視與肯定 能寬恕及被寬恕 能表達想法與感受 對家人放心、安心
與上天有關	覺得被神遺棄 覺得被神處罰 感受不到神的存在 怨天		感受到上蒼的慈悲 覺得被上天保佑與看顧 能維持原有的宗教儀式 相信有死後的生命
與環境有關	在環境中感到被困住、不自在、想逃 無法體驗到大自然的美與生命力		在環境中自在、安適 能與大自然親近

### 步驟三、找出其靈性需求

評估兒童最主要的靈性需求，依據天、人、物、我四向度分述如下：

與自己有關	與上天有關
意義與目的的需求 希望的需求 表達感受的需求 需要覺得有用 懺悔或被原諒的需求	被上蒼祝福、保佑的需求 相信被上天所愛的需求 此時此刻經驗到神的需求
與他人有關	與環境有關
被愛與陪伴的需求 被接納的需求 回到原有團體的需求 應對失去所愛的需求	需要在環境中感到歸屬及自在 需要經驗大自然的美與生命力

#### 步驟四、依據其靈性需要量身訂做照顧計畫及處置

兒童靈性關懷的四大原則如下：

##### 1. 同理與接納生病兒童的心情與感受：

- 無條件的接納生病兒童此時此刻的樣貌與行為表現
- 時時同理與真誠陪伴

##### 2. 不斷的評估與澄清：

- 了解與持續評估生病兒童不同時期與病程的心情與感受
- 協助生病兒童釐清自己對疾病、生命與死亡的想法
- 了解生病兒童的生命意義為何與希望的所在

##### 3. 協助生病兒童由過去找到力量

- 與生病兒童一起回顧過去生命的意義與豐富性
- 與生病兒童一起找尋過去在困境時的力量與希望的來源

##### 4. 專注於當下並且展望未來

- 先把焦點放在生病兒童目前的困擾與不適
- 再協助生病兒童完成心願與實現夢想

#### 步驟五、成效評估與後續追蹤

##### 1. 紀錄存檔，以利團隊共同照顧與追蹤

##### 2. 根據生病兒童與家屬的靈性需求與照顧計畫後續追蹤並更新紀錄

##### 3. 篩選靈性困境之生病兒童，轉介專業人員（關懷師、宗教師或心理師、社工師）

#### 六、兒童靈性關懷與陪伴要點

(一) 在靈性關懷時，我們常常很容易陷入想要「給予」生病兒童些什麼的迷思。其實，在給予之前，更重要的是先「接納」這個孩子現在的模樣，讓他有機會去表達他自己的想法和感受，維持他原有的生活模式，陪伴他、認識他、讓他自在的做自己、被重視、被聽見，反而是更重要的。

(二) 趙可式博士曾於 2009 年指出，兒童的靈性陪伴如下：

1. 紿予兒童機會去討論或藉由遊戲表達對於自身疾病及死亡的看法
2. 接納兒童的獨特性
3. 接納兒童的脆弱（Vulnerability）與不確定性（Uncertainty）
4. 接納兒童的情緒反應及退化性行為，例如：尿床等
5. 盡可能地維持其原有的正常生活，例如：遊戲、讀書等
6. 陪伴他（Being with）與為他做事（Doing for）一樣重要

(三) 兒童常見的靈性關懷要點如下：

1. 徵得父母的同意，將兒童的病況、用藥與所有醫療處置都向兒童簡單、清楚的解釋，以減少其對未知的恐懼；尊重兒童的感受、想法與意見，讓其有表達的機會，並且可以與醫療團隊和家人討論。
2. 讓兒童能感到自己是有用的，在兒童身體狀況可行的範圍內，依然可以幫忙家裡簡單的家事、當父母的開心果等。
3. 傾聽兒童的擔憂與害怕。
4. 同理其憤怒、想放棄，或罪惡感與愧疚感等感受。
5. 協助兒童及其家人彼此能自在表達其脆弱與不安。
6. 促進兒童體驗上帝（佛祖）的愛與慈悲。
7. 協助兒童及其父母將病房佈置得讓兒童感到安適與自在。
8. 允許及安排可能的外出或請假回家。

(四) 兒童靈性關懷重要觀念

1. 視兒童為獨一無二的「人」，而非生病兒童。
2. 是孩子的問題，還是家屬或醫療團隊的問題？
3. 重點不是解決「問題」！
4. 真正目的是為了協助、陪伴孩子，一起發掘其本身已經存有的力量與方向，重新找到自己的意義與希望！

### (五) 兒童靈性關懷時需注意的不適當作法舉例：

#### 1. 這個孩子怎麼這樣…

**解釋：**儘可能不要為孩子貼標籤，試著在他的行為背後找到其原因，而且每個孩子在不同時期靈性的需求與表達方式也不盡相同，所以試著先去看孩子的需要。

#### 2. 他／她好可憐喔，我要為他／她出聲

**解釋：**沒有人希望被認為是可憐的，儘可能創造機會，讓孩子可以自己表達自己的想法和感受。

#### 3. 你要感謝爸爸、媽媽啊…

**解釋：**當我們要求孩子去表達感謝時，其實我們很明顯的就是看到了父母親的辛勞，而忽略了孩子承擔的壓力和負荷；孩子很容易覺得我們是站在父母那邊，不能理解他們的感受，而難以建立信任關係。

## 七、對兒童父母的「靈性支持」，也是對兒童的靈性關懷很重要的一部分。

(一) 孩子與父母或照顧者的依附關係仍然很強，生病又更需要父母的陪伴與情緒支持，所以若是父母親或照顧者的靈性不平安，表現出煩躁、易怒、冷漠或是不放手，久而久之，這情緒就會造成身邊孩子的不安全感與恐慌；或是孩子的心情與反應也會學習父母，變得煩躁易怒等。

(二) 生病兒童父母親或照顧者的靈性需求，最常碰到的壓力是捨不得孩子受苦，但又不願意孩子離開的矛盾心情，這樣的心情包含了對上天的吶喊和質問、內心的不甘、自責和心中希望與絕望的拉扯。

(三) 此時傾聽與接納父母親與照顧者對孩子的心情，引導他們抒發與表達愛意和擔憂，肯定他們對孩子的付出與愛意，促進家人與孩子之間能彼此溝通、表達感受與支持，更能協助他們共同面對困境與挑戰。

## 八、需要緩和醫療照護兒童的靈性支持計畫

(一) 了解兒童生命史、找到意義和被愛的感覺。

## (二) 依據天、人、物、我四向度分述如下：

### 1. 與自己有關的靈性支持與關懷：

#### (1) 準備面對死亡的需求：

兒童在生命的最後階段，首要與自己有關的靈性需求是一需要準備面對死亡。用清楚、不帶隱喻的方式和兒童討論死亡，對死亡的恐懼與期待，對死後世界的想像，都可以幫助孩子減輕對死亡的恐懼；兒童對於死亡最常見的害怕的部分是：害怕與家人分離、害怕死後不知道去哪裡、害怕自己不乖下地獄。學齡兒童相對於死亡的那一刻，更害怕的是死亡的過程，例如：害怕死的時候經歷到其他親友往生時一樣的痛苦。而學齡前的兒童則對於死亡容易感到罪惡感，拋下他們的父母和手足感到過意不去，或覺得自己要為自己的生病負責。把兒童納入瀕死衛教的重點對象，讓兒童清楚明白死亡的過程，以減少其因錯誤的認識引起的不必要的恐慌和害怕，也讓兒童能有機會提出對死亡過程的疑問和擔憂，並且進行討論。

#### (2) 對過去有貢獻的需求：

兒童和成人一樣，面對死亡的臨近，也會開始回顧自己的生命。父母或是手足可以運用兒童的相簿和影像記錄，和孩子一起分享難忘的回憶，讓兒童感到自己生命的豐富，也可以讓父母、手足、同學、朋友們回饋給兒童，讓他知道自己的重要性。

#### (3) 生命意義的需求：

兒童因為年紀小，生病大多要家人照顧，兒童常把父母的辛勞或疲累看在眼裡，也會覺得造成家人的負擔，再加上這時身體的虛弱，自我照顧的能力有限，無法維持一般兒童的生活，常會讓兒童找不到生命的意義，這時，父母親可以坦誠的表達雖然照顧是辛苦的，但是兒童對他們來說更可貴，例如：可以告訴兒童你是上天賜予的禮物；或是協助兒童找尋過去他們生命的重心，盡可能維持其過往的生活模式，例如：運用視頻網路讓孩子跟朋友互動、請老師來醫院上課、邀好友來探病，和生病兒童一同玩耍。

## 2. 與他人有關的靈性支持與關懷：

### (1) 被愛與陪伴的需求：

兒童的靈性關懷中，和父母的連結是很重要的一環，如何讓末期的兒童感到被父母支持尤為重要。運用同理心，讓兒童覺得被了解，雖然受苦、面臨死亡，但自己不是孤單一個人去面對。鼓勵父母分享自己對於孩子即將離世的害怕與不安等心情，讓兒童也有一個機會分享面對死亡的心情與感受，也有一個機會可以軟弱哭泣，不用一直努力假裝沒事。

### (2) 被寬恕與和好的需求：

兒童對於要離開父母，看到父母的悲傷與不捨，常會有罪惡感，覺得是否是自己不聽話或不夠努力才會這樣。所以，明確的讓兒童知道，他面臨死亡不是因為自己沒做好，只是單單時間到了；原諒孩子先離父母和長輩而去，告訴兒童雖然捨不得，但也捨不得他受苦；協助父母、手足和孩子和好，原諒他過去曾經的調皮或犯錯，可以協助兒童在此時感到放心與安心。

### (3) 和重要的人道別的需求：

兒童離世，最大的擔心是放心不下父母與家人，兒童看到家人的哀傷和對死亡的抗拒，常常很難有機會好好的和家人道別，但是，到了生命末期的時刻，這個靈性需求對兒童尤為重要。醫療工作者盡可能協助這一家人，有機會彼此道謝、道歉、道愛，然後道別，讓兒童知道，家人已經準備好了，他離開這個世界是沒有關係的，兒童才能平安的離世。

## 3. 與上天有關的靈性支持與關懷：

### (1) 體驗到上蒼的愛與同在的需求：

「生病」在兒童的觀念裡常被解讀為“被處罰”，所以兒童會感到不敢接近給予懲罰的神，或向祂祈求／禱告。這時，可以先了解孩子過去和上蒼的關係，兒童心目中的神的形象為何？然後依據他的宗教信

仰，運用同理心，把他的擔憂、害怕、疑問和心情，放在祈求或禱告中，協助兒童和上天重新建立關係。也可以運用比較活潑的佛樂、聖歌等音樂或適合的繪本故事，讓兒童重新體驗到被上天所愛與眷顧。也可以從兒童分享過去被上蒼保佑或體驗到上蒼的慈悲和愛的經驗，讓兒童發覺即使生病、受苦，還是有保佑，上蒼還是愛他的，並且和他在一起。

#### 4. 與環境有關的靈性支持與關懷：

##### (1) 在環境中感到歸屬與自在的需求：

住院已久的兒童，常常會渴望能夠回家，但是因為病況往往父母、家屬會選擇在醫院比較安心。所以，可以詢問兒童的意願，看他是否想回家，再依照兒童的狀況去決定是讓兒童請假回家看一看，或是可以試著做準備讓兒童回家往生。若因病況須在醫院往生，也要試著儘可能讓兒童感到舒服與自在，例如：減少身上不必要的管路、增加家屬陪伴和訪視的時間、讓兒童可以佈置自己的病房和選擇想穿的衣服等。若是兒童在加護單位，限定受訪時間，醫療工作人員能和兒童柔聲對話、肢體接觸，都能減少兒童對環境的不安。

## 第四章 輔助治療

### 一、輔助治療定義

- (一) 在醫療潮流與需求之演化下，世界各國及文化延伸出許多協助病人身、心、靈的各式輔助性療法。
- (二) 美國於 1991 年正式成立研究身、心、靈各種療育性處置的研究單位另類治療辦公室（Office of Alternative Medicine），在國家層級上開始正式關注正統西醫系統之外的各類輔助治療。2014 年改名為國家輔助與整合健康中心（National Center for Complementary and Integrative Health, NCCIH），致力於研究關係到人民身心健康所相關之各類輔助治療。在其定義分類中，分為健康食品（Natural products）及身心健康促進（Mind-Body Medicine／Practice）兩大類別。
- (三) 由於兒童和青少年在生、心理的發展尚未成熟，口語表達能力和生心理階段發展的差異以及個別需求和情緒表現方式不同，因此「輔助治療」運用在兒童與青少年更加廣泛與多元。
- (四) 兒童友善醫療（Child-friendly healthcare），常用來稱呼以及涵括兒童相關輔助治療，包含兒童醫療輔導、表達性藝術治療和其他多元的輔助性療法或介入模式。廣義上，也包含兒童友善醫療療癒性環境的塑造。

### 二、兒童醫療輔導（Child Life Service）

- (一) 北美地區的美國和加拿大的兒童醫療團隊，普遍包含兒童醫療輔導師（Child Life Specialist）的專業角色，參與兒童醫療照護。而歐洲國家以英國為主，則有醫院遊戲輔導師（Hospital Play Specialist）這樣的角色。這些針對兒童醫療照護的特殊角色，雖然有各自專業背景與理論，但是都是來協助兒童及家庭在醫療情境中，獲得身心發展上較理想的全面性照護與關懷。
- (二) 兒童醫療輔導（Child Life Service）之相關配套與執行，在美國及許多醫

療先進國家之兒科醫療領域已近 100 年。美國與加拿大兒童醫院於 1920 至 1930 年開始在醫院內提供遊戲介入方案以協助治療中的兒童健康的身心發展。目前美國與加拿大半數以上之兒童醫院均提供兒童醫療輔導之服務或設有相關部門，亞洲的日本、新加坡、香港、菲律賓、中國等，也開始有兒童醫療輔導師協助生病兒童的各種醫療經驗。

- (三) 臺灣是從 2012 年開始有兒童醫療輔導師進行臨床服務，至 2019 年共有四位美國學會認證之兒童醫療輔導師（Certified Child Life Specialist，CCLS）在臨床提供服務。
- (四) 美國兒科醫學會於 2014 年建議兒童醫療輔導（Child Life services）是兒童醫療中要提供的重要專業服務之一，依其需求性應於社區醫院、兒科病房單位、手術、門診、急診、安寧緩和病房、復健單位及部分牙科及一般診所等單位，提供兒童營造正向的醫療經驗、醫療準備與家庭身心協助與支持。
- (五) 兒童醫療輔導以兒童、青少年為主要對象，由兒童醫療輔導師於醫療環境中提供醫療準備、理解及社會心理（Psychosocial）需求上的幫助，並擴及服務家庭成員和手足的心理調適與需求，提供以家庭為中心的身心支持為目標。
- (六) 兒童醫療輔導師藉由適齡的語言、互動及輔具，協助孩子和家庭在醫療過程中降低對醫療的恐懼、擁有掌控感、有自信地面對醫療需求，並增加配合度，因而是醫療人員與生病兒童和家庭溝通的重要橋樑。兒童醫療輔導師的重要目標為盡力確保兒童和青少年與家庭能不受醫療的種種原因或限制，而影響心理與生活的常態，讓醫療經驗成為有助於兒童及青少年發展的正向經驗。
- (七) 兒童醫療輔導師於醫療團隊中扮演家庭、生病兒童與醫護人員三方溝通合作的橋樑，協助兒童及家庭將就醫的負面情緒、壓力及焦慮，轉化為正向的學習及成長經驗。兒童醫療輔導的內涵，主要包含療育性遊戲、心理調適及準備、疼痛控制和因應策略，以及家庭支持。

1. 療育性遊戲：

許多遊戲與兒童焦慮相關的研究結果顯示，遊戲過程不只是提供兒童發展性支持的活動以及正常化的經驗，遊戲對於高焦慮或處於調適醫療壓力當中的生病兒童們而言，具有非常重要的身心調適幫助。對於不同發展年齡階段的生病兒童，遊戲具有探索、感官刺激、想像力、創造力、掌控、社交人際互動、成就感等各項發展性及生、心理相關之指標與價值。兒童醫療輔導師提供生病兒童有醫療關連性的醫療遊戲（Medical play）或適當的發展性遊戲互動，均有協助生病兒童身心調適與發展上的重要目的。

2. 心理調適及準備：

兒童醫療輔導中非常重要的一環是協助兒童各項醫療處置的心理調適與準備。兒童及青少年就醫時，對於許多的醫療處置一知半解，因此兒童醫療輔導師依生病兒童的發展年齡及情緒反應等因素，在醫療前、中、後提供合適的醫療訊息與準備，協助生病兒童理解與配合醫療過程。兒童醫療輔導師使用的方式包含醫療遊戲（Medical play）、圖片、影片講解、醫療教具、討論與說明、並用適齡及中性用語等模式達到個別化、有效的準備與支持性介入。

3. 疼痛控制和因應策略：

兒童醫療輔導師的角色在協助生病兒童使用有效的策略，如分散注意力、呼吸練習等方式來面對醫療的各種困難情境，透過生病兒童運用因應策略（Coping skills）來處理焦慮及生、心理負面經驗與感受。有效的心理調適準備以及因應策略的使用，能帶給生病兒童及家庭較為成功正向的醫療經驗，並且增加身心調適上的速度與效果。經研究，兒童醫療輔導的疼痛控制和因應策略介入，不僅能協助兒童正常的醫療經驗和降低焦慮，更能降低兒童非必要性麻醉藥的使用或藥量，降低兒童醫療相關的風險以及醫療、藥物、人力負擔。

4. 家庭支持：

兒童醫療輔導師盡可能協助生病兒童獲得適齡的身心發展性活動、社交

經驗、遊戲時間與空間等生活化的安排，以協助生病兒童與家庭和手足治療期間發展與調適上之需求。此外，溝通及安排合適的家屬陪伴過程或參與部分醫療處置的準備，是兒童醫療輔導中特別強調與團隊以家庭為中心照護上的支持模式。兒童醫療輔導師鼓勵生病兒童與家屬提問與參與討論，以確保家屬與生病兒童獲得正確的醫療訊息和醫療權益。而手足的調適情形，也是家庭支持時的評估內容，兒童醫療輔導師提供透過療育性遊戲和教育性互動或生病兒童拜訪的問答與討論，協助手足對於生病兒童醫療上的理解和手足本身的情緒調適。

#### (八) 兒童醫療輔導師以家庭為中心介入的主要目標有：

1. 評估生病兒童的發展階段、認知能力、情緒表現、因應方式、家庭資源與醫療需求等資訊，提供合適的個別化支持與互動。
2. 透過醫療遊戲互動、圖片或口語說明生病兒童發展階段，提供合適的醫療準備及獲得合宜之資訊。
3. 提供生病兒童醫療前、中、後之支持與合適之因應策略，降低及克服生病兒童醫療上的焦慮及恐懼。
4. 協助不同發展階段之生病兒童理解醫療過程，提高配合度。
5. 提供生病兒童分散或轉移注意力的技巧及工具
6. 協助減少非必要性的麻醉用藥或負面醫療經驗
7. 安排兒童正常發展過程之教育性、發展性、娛樂活動
8. 協助家庭與手足理解並參與醫療討論
9. 提供家庭身心支持所需之協助，降低醫療所造成的可能性社會心理影響。
10. 提供生病兒童、家庭與手足於困難醫療階段（安寧緩和、末期）之情緒支持與介入。

### 三、表達性藝術治療（Expressive Arts Therapies）

(一) 在美國國家輔助與整合健康中心（NCCIH）分類中，「身心健康促進」之輔助治療內容廣泛，其中以藝術表達的相關形式，如：美術、音樂、舞蹈、戲劇、寫作、攝影等創造性藝術表達和心理治療結合的方式的輔助治

療，統稱為表達性藝術治療（Expressive Arts Therapy）；也就是使用表達性的藝術創作過程，協助病人在發展、認知、情緒、社交人際、潛意識、心理與內心情感或身心理狀態的健康為目標。

- (二) 表達性藝術治療在兒童輔助治療中較為常見，在歐美國家之兒童醫療體系中，已常見專職表達性藝術治療師（最常見如藝術治療師、音樂治療師等），協助生病兒童及家庭成員在醫療過程的同時，獲得身心平衡與社會心理需求（Psychosocial needs）支持。
- (三) 目前臺灣已有數名各類表達性藝術治療師取得歐美專業證照，於北、中、南多所醫院以及兒童心智或復健單位，提供兒童身心調適之介入。
- (四) 視覺（美術）表達性藝術治療（Art Therapy）

1. 視覺（美術）表達性藝術治療在二十世紀末期逐漸在兒童醫療中繁榮發展，許多表達性藝術之計畫與醫療單位合作協助生病兒童治療期間的身心照顧。在十八世紀末、十九世紀初許多心理學者，如佛洛伊德，即提出圖象與心理關連性的理論，而於 1945 年即有藝術家提出相關的文獻與研究，記載藝術創作對生理復元上的幫助。
2. 臺灣藝術治療學會定義：藝術治療是一種結合創造性藝術表達和心理治療的助人專業。藝術媒材的創作與心象表達，反映與統整個人的發展、能力、人格、興趣、意念、潛意識與內心的情感狀態。在治療關係中的表達經驗和作品呈現出來的回饋，具有發展（成長）、預防、診斷和治療功能。
3. 在醫療場域中，兒童與青少年將情緒、問題、潛意識與想法透過有意或無意的表達性藝術治療創作過程或作品來發掘、表達與處理身、心狀態。臺灣藝術治療學會提出視覺表達性藝術治療的過程，能幫助個案達致自我瞭解、調和情緒、改善社會技能、提昇行為管理和問題解決的能力，並促進自我轉變與成長、人格統整及潛能發展。目前在多所兒童醫院、兒童癌症病房、日間照護中心、安寧病房、心智及復健中心有視覺表達性藝術治療師提供生病兒童與家庭身心需求的介入。

### (五) 音樂治療 (Music Therapy)

1. 音樂治療以音樂與神經學、情緒、發展、呼吸、心跳和身體節奏等相關原理進行介入。
2. 音樂治療起源於第二次世界大戰，當時在患有創傷壓力症候群的士兵身上，發現音樂的效果。根據美國音樂治療協會的調查，美國約有 6000 位音樂治療師，其中 15% 於醫療相關單位中執業。
3. 音樂治療於兒童友善醫療領域中的輔助，在近十年來發展相當快速，近半世紀以來的相關研究成果也顯示音樂治療於特殊教育、臨床醫療、復健及心理治療等領域皆有顯著成效。
4. 中華民國應用音樂推廣協會定義：音樂治療是治療團隊中的一員，運用系統化的音樂經驗來幫助生理、心理、認知及社會功能上有需求者。
5. 臺灣目前已有多位音樂治療師提供生病兒童與家庭於臨床身心照護適時之介入。

### (六) 舞蹈治療 (Creative Dance and Movement Therapy)

1. 舞蹈治療的發展可追溯至 1942 年，美國一位舞者以舞蹈協助精神疾病患者抒發情緒、增進互動與身體覺察，此後舞蹈治療獲得醫療領域之注意而開始相關發展與研究；在 1996 年，美國健康保險局給予舞蹈治療心理健康給付，且於 2000 年舞蹈治療已被美國聯邦政府認定為心理健康 (Mental health) 領域的一環，2000 年紐約州政府率先認可舞蹈治療為創造性藝術治療之一支，之後各州跟進。
2. 依據臺灣舞蹈治療研究協會的定義：舞蹈治療是心理治療的一種，使用人們的身體作為表達的媒介，藉由肢體動作探索內在的心理歷程，促進個體在生理、認知及情緒上的整合。舞蹈治療應用的範圍很廣，以身體動作為主對有需要的人們進行情緒、認知社會或生理問題之整合，應用於醫院、診所、社區中心、教育機構等各種年齡的人們，從事個別或團體治療，在動態之中達成身心健康。

3. 舞蹈治療在臺灣生病兒童的臨床身心照護介入較為少見，近年也已有幾位舞蹈治療師開始提供生病兒童與家庭專業上之身心支持。

(七) 兒童表達性藝術治療的介入模式，因其所使用之媒介而各有不同，然而在醫療場域中均有以身心調適、抒發情緒及以家庭為中心的支持為其主要目標。表達性藝術治療師在評估生病兒童介入需求後，依其專業，運用美術、音樂、舞蹈、戲劇等媒介協助生病兒童與家庭的身心支持照護。

(八) 各式表達性藝術治療在兒童醫療場域與安寧緩和醫療照護的運用目標：

1. 評估及了解生病兒童不同階段之生理、心理發展及醫療所可能帶來之心靈影響。
2. 協助生病兒童經由表達性藝術媒介及創作過程來表達和宣洩各種醫療過程的相關情緒與壓力。
3. 提供正常成長過程的發展性活動，並從中了解生病兒童所表達之內心歷程、潛在心理和身心發展狀態。
4. 營造身心感到安全的療癒性空間、時間，協助生病兒童自發性的創作過程、自我心理統整獲得正向、安全的表達經驗。
5. 協助生病兒童從互動過程中擁有醫療與生理疾病之外，絕對的自主性與主控權。
6. 增加生病兒童內在力量、自我恢復（Resiliency）和身心平衡等能力。
7. 生病兒童生理上的復健、功能改善、疼痛轉移等目的。
8. 引導自我認識、身體形象與自我概念的重建。
9. 評估生病兒童重要身心狀態與潛在訊息，傳達合適內容提供醫療人員或主要照顧者進一步了解生病兒童需求，並由團隊力量協助生病兒童身心調適。
10. 藉由治療團體成員的分享與回應降低生病兒童與家庭的孤力感，鼓勵同儕支持；協助生病兒童從共同醫療經驗中，增進人際關係的正向互動與社交發展機會與情感支持系統。

11. 在支持性的陪伴下協助生病兒童、家庭、手足之間坦誠表達情緒與想法，引導有意義的互動與溝通，營造正向家庭動力與健康的依附關係。
12. 提供生病兒童、家庭和手足末期或困難醫療階段的陪伴與表達；引導回憶建造的共同經驗、支持性過程與創作。

#### 四、其他輔助性療法（Other Complementary Therapies）

其他「身心健康促進」之輔助性療法（Complementary therapies）或介入模式也常見運用在協助兒童青少年醫療過程的身心支持，如園藝治療、動物輔助治療（Animal assisted therapy）、遊戲治療、繪本治療、沙遊治療、休憩治療、小丑醫生等。

##### （一）小丑醫生（Clown Doctors）

1. 小丑醫生是一群受過專業訓練的小丑專業演員，透過表演藝術、遊戲、以及音樂等方式，在醫療單位與兒童病房等空間進行互動式的表演；透過散播歡樂，來降低生病兒童、醫護人員與家庭醫療相關的情緒及壓力。
2. 小丑醫生最早的訓練機構起源於 1971 年，由被視為是小丑醫生創立者的 Hunter Doherty Patch Adams 所成立，Adams 認為幽默與歡笑可以在醫療人員之間，以及與病人及家屬間創造愛與信任的環境。現今全球有許多小丑醫生相關的組織，包含美國紐約、歐洲、非洲、澳洲、法國等，臺灣目前有紅鼻子關懷小丑協會，提供臺灣數家兒童醫院與小兒科病房小丑醫生的專業服務。

##### （二）動物輔助治療（Animal Assisted Therapy）

1. 動物輔助治療或稱為寵物治療（Pet Therapy），由受過健康評估及嚴謹訓練之狗、貓、馬等動物為主，由主人帶領動物到醫院等場所，給予兒童醫療以外的身心支持與互動。研究指出與寵物互動能協助轉移生病兒童的疼痛、增進生病兒童正向樂觀情緒，並對生活事物與活動保有動力。
2. 運用動物於治療過程中最早可起源於 1790 年代的英國地區，為精神病人輔助性的心理治療媒介之一，而在美國地區，動物輔助治療起源於 1919

年；到 1960 年代，正式命名寵物治療（Pet Therapy），而在 1970 年代，首次應用於醫療場域有實徵性量化研究資料，支持此項輔助性療法的發展。目前歐美地區多數兒童醫院納入志工性質的動物輔助治療於臨床照護中，臺灣目前未有兒童醫療院所提供的動物輔助治療之服務。

### （三）園藝治療（Horticultural Therapy）

1. 園藝治療最早起源於 19 世紀，運用於患有精神疾患之個案，以及二次世界大戰後退役士兵之復健照護，美國亦早在 1973 年設立園藝治療協會（American Horticultural Therapy Association，AHTA），培訓通過專業課程及實習訓練之園藝治療師（Horticultural Therapist-Registered，HTR）。
2. 歐美園藝治療發展至今，已被廣泛地應用在復健、職能以及心理健康照護之範圍；園藝治療的過程中，與植物的直接接觸可以引導個案轉移對壓力的感受，提升個人整體的生活品質。
3. 臺灣則在 2013 年成立「臺灣園藝輔助治療協會」，針對失智、高齡退化、自閉兒、腦瘤患者等族群提供園藝治療課程，讓病人透過植物撫平情緒，得到心靈療癒。目前臺灣尚未有兒童醫療院所提供的園藝治療。

### （四）其他輔助治療：

其他更多元的輔助性介入，如遊戲治療、繪本治療、沙遊治療、休憩治療、瑜珈、芳香、精油、（嬰兒）按摩等，以不同之媒介來提供不同家庭與生病兒童多元且全面性的人文醫療照顧。這些不同的輔助性醫療照護專業人員，有多元且長足的發展，協助因各種原因經歷醫療介入的大小生病兒童，獲得治療過程中溫暖的陪伴、正向發展的生活經驗與情緒表達過程等健全身心發展的機會，並且給予生病兒童及家屬與手足共同對醫療挑戰的生、心理調適力量，實為兒童輔助治療中不可獲缺的重要成員。

## 五、輔助治療與兒童安寧緩和團隊合作模式與介入要點

### （一）兒童與青少年在安寧緩和醫療中，輔助治療相關專業人員與醫療團隊在專業分工合作的方式下，以家庭為中心評估家庭之整體需求，適時提供合宜

多元之情緒支持與身心照護。由於每個安寧緩和醫療團隊組成不同，因此合作模式依其組成成員之專業、相關資源之不同而採不同之合作模式。目前臺灣大部分之輔助治療相關專業人員，經安寧緩和團隊醫護人員轉介，以兼職方式與生病兒童和家庭進行個別化的介入計畫，並與醫療團隊、家屬定期討論以提供全面性的照護，其在介入安排之具體內容，如安排介入之時間、頻率、媒材工具與家庭、手足支持等，則依輔助治療人員的評估與專業判斷進行安寧緩和期間之身心支持安排與計畫。

(二) 目前臺灣兒童安寧緩和醫療團隊中仍少有正式編制，在資源轉介上有限或相對不易，若團隊中無輔助治療相關專業人員可提供直接性的介入，安寧緩和醫療團隊可參考以下輔助性治療安寧緩和介入要點，擬定具體可行之安寧緩和團隊陪伴模式進行相關支持性之安排，以協助每個安寧緩和家庭在困難經驗中仍能獲得必要的身心支持輔助力量。

### (三) 輔助治療安寧緩和介入要點：

#### 1. 時間與空間的安排

- (1) 保持家庭與生病兒童之隱私，且儘可能提供生病兒童與家庭獨立的身心調適時間與空間，以利生理休息、喘息、分散不適之機會、溝通或表達重要議題、及情感交流上之需要。此時間、空間的安排中，若有輔助治療專業人員提供介入，醫療團隊成員儘可能限制非必要性的醫療或人員，降低進出之干擾。
- (2) 平時生活時間的安排上，許多接受安寧緩和醫療照顧的兒童並非表現出整天掛心病況的沮喪行為，他們可能如同齡的孩子一樣，表達對學習、同儕、娛樂活動或遊戲的興趣。許多學齡期孩子仍渴望參與學校重要活動（如畢業典禮、班遊、競賽或表演），因此儘可能在社交活動、認知學習、坐息、環境安排等細節上，鼓勵生病兒童參與討論。另外，對於青少年而言，探訪時間、隱私、訪客對象、時間安排、舒適的安排等溝通過程，可賦予他們正常青少年發展期所高度需要的獨立感與尊重。

## 2. 情緒、心情與想法的表達

提供口語或非口語溝通的管道，如表達性藝術治療的過程提供藝術、音樂等媒介來引導生病兒童或家庭成員、手足，以團體或個別的方式相互表達。若非輔助治療專業人員，仍可提供創作媒材供自由創作、心意表達、卡片繪製、生活分享或與家庭經驗相似之繪本，鼓勵生病兒童與家人分享與對話。

## 3. 陪伴家庭度過困難經驗

細膩的評估家庭在陪伴上的需要，包括：陪伴與不陪伴、何時陪伴、陪伴時間、談話、傾聽或安靜的陪伴、陪伴活動的安排、家庭當下的情形、家庭需求的表現與隱含等，均為陪伴上需細心考量與察覺的地方。

## 4. 提供自主性與選擇

生病兒童生活中有所掌控，能提高生病兒童在接受安寧緩和醫療照顧期間對生活品質的感受。提供生病兒童生活中有所選擇、自主性與決定權的事物，在安寧緩和階段中特別重要，醫療治療過程中的相關決定，生病兒童往往不被提供選擇，因此須提供生病兒童在醫療以外說「不」的權利，在生活安排、互動過程、遊戲或創作上的選擇或反抗的機會，能給生病兒童心理調適上必要性的掌控感。選擇與自主性的表現與反應，通常能協助輔助治療人員了解生病兒童與青少年之心理與想法，進而提供更多身心調適上的協助。

## 5. 生活經歷與家庭的統整

透過繪本故事、照片或影片、美術創作媒材、音樂選擇或彈奏、肢體戲劇或舞蹈表現、日記或詩詞等，協助生病兒童、青少年與家庭成員記錄重要的生活經歷或生活中重要事件。生活經驗的統整往往能自然的凝聚家庭成員，並引發有意義的新共同經驗與交流，家庭成員的情緒與心情也能經過此過程而轉移或投射到創作本身與作品之中。

## 6. 回憶建造

(1) 生病兒童手模、腳模、編織、留念衣物整理、卡片、家庭照、相本、

音樂合集、紀念影片等回憶建造物品，常能成為家庭在面對生病兒童往生後情感上之寄托。

- (2) 詢問回憶建造物品的意願與時機，引導與製作的過程，返還或寄送成品的時機等，均需相關人員細膩的評估家庭的準備度、物品製作上、收納上的可行性、醫療空間、生病兒童與家庭情況之適宜度等各樣因素下提出，以避免適得其反，引起家庭之負面情緒或更加深失落之經驗。此外，對於生病兒童與家庭的創作作品或創作過程照片及影片之拍攝，均須在用途與處理上說明清楚，徵詢其意願後才進行，並尊重生病兒童與家庭之意願與決定。
- (3) 特殊節日（生病兒童生日、忌日、春節、中秋團圓時節等）與回憶建造物品，若在合適情形與家人有意願下，團隊人員與家庭進行紀念方式與紀念儀式或物品安排等討論，也能協助部分家庭在後續面對特殊日子與物品時失落悲傷情緒的調適。

## 7. 手足支持

- (1) 接受安寧緩和照護的兒童，其手足常成為醫療過程中，容易被犧牲與忽略的重要家庭成員。對於重症病童的家屬而言，處理與決定生病兒童的各種事宜，常使他們心力交瘁而無暇顧及其他手足的感受，亦或是在保護心態下，考量手足的年齡與可能引發的情緒，而刻意避開話題，事實上，提供手足適當程度的參與討論、回憶建造和情緒表達機會同樣重要。安寧緩和醫療團隊與輔助性治療專業人員可與家屬共同討論與評估手足的個別需求，提供適當的介入與支持方式，協助整體家庭共同度過困難的生命經驗。
- (2) 安寧緩和照護對於助人工作者需要投入更多的心力，除深入參與家庭的困難經驗之外，與整個家庭的互動關係非常緊密，理想上輔助治療相關專業人員，需另有資深經驗之督導來協助工作上之引導與工作倫理界限上之提醒，以及合適自我照顧需求之覺察，整體而言，督導與自我照顧上的安排，對於協助安寧緩和療護團隊之所有成員與受助家

庭均有長遠的助益。

## 六、輔助治療轉介資源：

輔助治療之介入各有其學術理論和支持技巧上之專業性及訓練過程，以下輔助治療相關資源提供安寧緩和醫療團隊做為提供輔助治療考量轉介之參考，盼協助醫療團隊成員們分工合作，各司其職，提供專業、完善且整合性的安寧緩和醫療服務，以照護家庭為中心之支持。臺灣目前與輔助治療相關之團體包括有：

- 臺灣藝術治療學會  
[www.arttherapy.org.tw](http://www.arttherapy.org.tw)
- 中華民國應用音樂推廣協會  
<http://www.musictherapy.org.tw/archive.htm>
- 臺灣舞蹈治療研究協會  
<https://www.tdta.org/>
- 臺灣戲劇治療資源  
<http://www.hyes.tyc.edu.tw/~sk5/dramatherapy.htm>  
<https://www.facebook.com/promoteDTinTW/>
- 臺灣動物輔助治療專業發展協會  
<http://www.taiwan-pata.org.tw/>
- 臺灣園藝輔助治療協會  
<http://thta.org.tw/>
- 瑞信兒童醫療基金會（兒童醫療輔導師）  
[www.raising.org.tw](http://www.raising.org.tw)
- 紅鼻子關懷小丑協會  
<http://www.dr-rednose.tw/>

## 第四篇

# 專業照顧者的 自我照顧



## 一、為什麼專業者照顧者也需要自我照顧？

在醫療場域中，專業照顧者時常必須有效率地以各種標準流程「解決」問題，但是社會心理層面的議題，沒有所謂正確的標準流程與解答，每位生病兒童與家屬都是獨一無二的案例，每個回應的專業照顧者也都是獨一無二的個體。專業照顧者本身的生長背景、訓練過程、過去經驗甚至今天的心情，都可能影響一位專業照顧者對某些情境的起心動念，或是特殊情緒的反應與回應，談到如何適度放鬆休息，吃喝玩樂、旅遊購物、睡到自然醒、吃美食、運動流汗，這些的確都是不錯的方式，然而若是帶著消失的熱情、茫然、厭倦的心的話，依然很快就會感到身心耗竭，形成倦怠的惡性循環。

情緒（Emotion）是影響個人身心健康的重要因素，醫療團隊人員每天都要挑戰極度高頻率、高壓力、工時長的工作環境與內容，比一般人容易產生壓抑、焦躁、煩悶、失落、疲乏…等負面情緒。因此如何啟動自我照顧、調適紓解身心壓力格外重要。

## 二、自我照顧「EMOTION 模式」

(一) 此模式提供一套檢視系統，幫助醫療團隊人員檢視壓力來源，提昇面臨情緒危機時的自我處遇與照顧能力。此模式包括：

- E** : Environment 安全完善的工作環境
- M** : Mellow out 身心靈的放鬆
- O** : Observe 自我觀察
- T** : Team 團隊的合作與支持
- I** : Identification 自我角色認同
- ON** : 啓動

(二) 分項描述如下：

### 1. 環境（Environment）：

有安全無虞的工作環境以及身處的職場組織有著不的程度的影響個人職涯發展，若沒有一個求新、求進步的組織以及注重專業品質的環境氛圍，

那麼即使擁有頂尖的能力也是孤掌難鳴、有志難伸，長期下來就有耗竭或停滯的危機，反之，積極且富有創造性的環境與組織，長期以來已建立了團隊相互搭配執行應用以及各職類默契的運作模式，無形中提升了個人的專業能力與知識的累積。現今環境快速的變動、競爭條件也日益更新，須選對好的環境才能發揮專業、打造更好的醫療照護品質。

#### 2. 身心靈放鬆（Mellow Out）：

長期且持續的處在高度失落悲傷的環境以及身心靈日積月累的壓力下，除醫護人員所能展現的工作效能與專業品質受到影響外，也會造成士氣低落、成效不彰的倒 U 型反效果（McGrath, 1976）。壓力和放鬆都是人類與生俱來的天賦，實際上，適度的壓力會激發人的潛能，以促進處理工作中所面臨的挫折與挑戰，同樣的，適時的放鬆、態度認知的調整、情緒管理、生理方面的因應…等，透過放鬆，鬆弛肌肉、神經，可以幫助我們修復自律神經的天然律動，進而滋養身體、沉澱心情、增加自己的抗壓力與挫折耐受力，身體和情緒之間有著微妙的牽動，鬱悶和不適常常是因為長期的疲累與壓力累積而來的。

#### 3. 自我觀察（Observe）：

在兒童安寧領域工作的醫療團隊人員，每天所要面對的除了生病兒童的生理照護外，生病兒童與其家人的身心靈陪伴也是非常重要的照護層面，然而在用心照護與陪伴他們最後的這段路，醫療團隊人員個人對於死亡因應的過程中，自我觀察就成為自我照顧最貼近內心也是最深層工作價值感的來源。自我觀察應包含：自我效能的評估、情緒困擾的程度、臨終關懷的準備，以及失落哀傷的調適等，釐清各因素的關聯性，自我照顧的品質可以更加提升。

#### 4. 團隊（Team）：

團隊成員間的合作與支持能更使人適應工作環境、提高工作效率並分擔壓力，這也是自我照顧的重要因素之一。團隊成員間的相互支持，意味著需要大家互相肯定彼此的存在、彼此感謝對方的成就和付出，透過溝通討論與合作默契來建立團隊共識，尊重彼此之間的不同、工作分工上

的專業分配和公平性，對多元職類存在認同及經驗交流，提供生病兒童及其家人更好的醫療照護品質。

5. 自我角色認同（Identification）：

安寧的跨專業團隊成員包括：醫師、護理師、藥師、營養師、社工師、藝術治療師、諮商心理師、關懷師、芳療師...等。為了達到更有效的跨專業團隊合作，每位團隊成員都應該確立自己角色的要求和期望值，成員具備照護中的專業度與敏感度，並且了解彼此的定位與工作內容，如此才不會做重複性的工作或是對彼此有過高或過低的期待，工作中的自我價值感提升也是自我照顧的重要因素之一。

6. 啓動（ON）：

自我照顧的「EMOTION 模式」應具備良好完善的環境、身心靈的放鬆、自我觀察、團隊間的合作與支持以及自我角色認同等多元要素，環環相扣的重要性更是不可輕忽，然而最重要的還是必須個人願意主動開啓這個模式；啟動自我照顧的生命力、傾聽自己的聲音、關注自己的整體狀態，喚醒自我療癒的本能，如此才能達到自我照顧的效果，讓專業品質更能永續下去。

### (三) 建議作法

醫護人員以增進病人的最大福祉為使命，隨著病人病況起伏，各階段的照護工作都有著生死交關的責任與情緒負荷，家屬也充滿情緒糾結，有時候醫護人員要果斷地做出「放手」的決定並不容易，除了衝擊醫護人員本身的生死觀及價值觀，也需面臨助人關係的轉變及結束，此時，醫療照顧者的自我照顧、工作團隊彼此支持是非常重要的。以下統整專業照顧者可以自我照顧的方向：

1. 依 EMOTION 模式，適時調整自己的內心與外在環境，給予支持。
2. 回顧討論：在認知與理智的需求上，大部分醫護人員需要確認他們已經盡力，正確地做了所有應當做的事，適時進行簡短、有意義的回顧，而詳細檢討整個過程則可等適當時機，再由團隊客觀地討論及回饋比較合宜。

3. 傾聽自己：心情調適，清空自責、失落等負面情緒。
4. 休息，並轉換心情：休假放空，從事興趣嗜好等。
5. 外部資源與團體：持續性及累積性的情緒無法排除時，可以諮詢親友、同儕、社工師、心理師等，或參加悲傷與失落的同儕團體。
6. 轉換照顧病人族群。



## 第五篇

# 兒童安寧緩和醫療 照護之現況與展望



## 第一章 兒童安寧緩和醫療照護之現況與困難

由於面對兒童死亡之困難，兒童疾病之特性，以及過去的醫學教育、制度之設計上，並非以兒童為主體進行規劃，因此，目前兒童安寧緩和醫療照護之推動，尚面臨許多困境，茲敘述如下。

### 一、家屬期望過高、難以接受病況

- (一) 醫療的進步，讓許多疾病的存活率大幅上升，尤其是癌症、先天性心臟病、早產兒等等，這都使得許多家屬有過高、不切實際的希望，認為憑目前醫學的進步，死亡應該可以完全避免。
- (二) 兒童的死亡相對來說是比較少見的，有許多罕見疾病會導致兒童死亡，有的甚至病因與病程都不清楚。
- (三) 就成人來說，尤其是年長者，死亡常常可能是有心理準備而比較可以預期的，因此也比較容易接受，有時甚至因為長年罹病，而希望善終；相較之下兒童的死亡，顯得很不自然而且突兀，對家屬與親友來說，是個很大的衝擊，沒有心理準備、無法預期、也很難接受。所以與家屬談論到兒童的安寧緩和醫療照護，更顯得困難重重。

### 二、醫療人員本身的失落調適、對安寧緩和醫療照護的誤解

- (一) 隨著醫療科技的進步，也使得許多原本會立即死亡的兒童存活下來，其中許多要面臨複雜的新疾病型態，不定時反覆發生威脅生命的病程變化，讓這一切更具挑戰性，更難預知其存活機率與時間；而疾病的複雜程度，常常需要龐大的醫療團隊的支持，也使得醫療人員互相之間的意見交換與溝通，更形重要和困難。
- (二) 而醫護人員有時會不自覺將死亡視做醫療的失敗，忘記嚴重疾病才是造成死亡的根本原因，使得醫療人員與家屬常常誤把安寧緩和醫療照護視為放棄治療、束手無策的表示。
- (三) 醫療人員與家屬常常不管兒童的病情經過這些治療有無辦法改善，而繼續

非常積極努力地治療，但等到真正認知到治療能做的有限，生病兒童已無法避免死亡，此時常常照會安寧的時機已經很晚了，之前給予了許多不必要、無效的治療，增加許多不必要的痛苦。

- (四) 不同於成人，兒童的死亡在臨牀上並不那麼常見，因此在兒科醫師之住院醫師訓練過程，能接觸到的末期病人非常有限，對兒童死亡的不熟悉，以及對討論兒童末期議題不自在，侷限了兒科醫師對於告知壞消息，並開啓緩和醫療之相關對話之熟悉度。
- (五) 德國的研究顯示，有 36% 生病過世的兒童家屬表示，其醫療團隊並未開啓生命末期醫療決定的討論，且在生病兒童過世前，雖然疼痛及便祕得到相當的緩解，但疲倦、焦慮等症狀並沒有得到有效的緩解。另一個在美國針對癌症過世的生病兒童研究顯示，46% 生病兒童在過世前一個月有疼痛問題，其中 47% 之疼痛得到成功緩解。43% 及 30% 生病兒童有疲倦及食慾不振的症狀，但只有 18% 之疲倦及 17% 之食慾不振症狀得到成功的治療，且 47% 病童在生命末期接受了抗癌治療（Cancer-directed therapy），但這些生病兒童相對於僅接受支持性治療的生病兒童，有比較多種的不適症狀。

### 三、複雜的法律和倫理議題

- (一) 許多複雜倫理與法律層面的衝突，也會使得兒童的情況比一般成人更複雜。
- (二) 根據我國法律規定，病人在 20 歲以上或已結婚，才能視為完全行為能力人，可以自行簽署各種同意書與法律文件。7 歲至未滿 20 歲或未結婚，則視為限制行為能力人，任何法律行為必須獲得法定代理人同意才有效。而未滿 7 歲視為無行為能力人，直接由法定代理人代為決定。所以病人在 20 歲以下且未結婚者，所有的同意書、意願書或切結書等，必須由法定監護權人簽署同意。
- (三) 常遇到的倫理議題包含醫療決策與同意，例如有強烈自主意見的青少年，要如何尊重？意見不一致的父母的衝突、要不要進行安寧緩和醫療照護、

生命末期照顧、無效醫療、安寧緩和醫療照護機構的缺乏、與緩和醫療團隊不太願意接受兒童病人的情況等等，這些議題更突顯兒童安寧緩和醫療照護的困難。

- (四) 在遇到重要倫理議題須討論時，可以考慮醫院倫理諮詢照會機制，藉由倫理專家的合作介入與討論，提供最佳的可能方案。需謹記所有的醫療決策都應該以兒童的最大利益為出發點。

#### 四、缺乏專屬之兒童安寧團隊

- (一) 兒童的死亡並不頻繁這個現象，不但侷限了兒科醫師之經驗累積，也讓安寧團隊在照顧兒童的經驗受限。
- (二) 國外的研究顯示，大多數過世的兒童並沒有接受到安寧緩和醫療照護的益處。在 2002 年針對歐洲 24 個國家的調查顯示，僅有德國、波蘭與英國擁有超過 10 家能提供兒童安寧居家服務的安寧團隊，也僅有英國擁有 23 家獨立的兒童安寧中心，其次是德國有 3 家獨立的兒童安寧中心，其他國家近乎闕如。
- (三) 到目前為止，臺灣並沒有專屬於兒童的安寧病房，而一般安寧病房住院病人以成人為主，偶見青少年或兒童，但囿於病房軟硬體設備，罕有收治嬰幼兒。
- (四) 在亞洲，近年在日本有出現專屬兒童的安寧中心（Pediatric hospice），新加坡與馬來西亞也有相似的基金會與機構。
- (五) 在實務面，要有效改善兒童在緩和醫療之生活品質，應是透過更早期引入整合性的緩和醫療照護。文獻顯示，早期的整合性兒童緩和醫療照護，可以減少生病兒童的疼痛，增進生病兒童家屬對疾病的調適，並對臨終的來臨有更好的預備。
- (六) 不論是增進兒科團隊對緩和醫療的知識、態度與技能，或者是增進兒科團隊與安寧緩和醫療照護團隊之對話、合作與整合，都能更有效的補足目前未能滿足的需求。

## 五、保險給付制度的因素

- (一) 我國的健保制度對安寧共照、居家及病房的給付，一般限定在「近期內死亡無法避免」之末期病人。例如根據健保署之「安寧居家、社區安寧支付標準」，安寧居家收案的必要條件為「符合安寧緩和醫療照護條例得接受安寧緩和醫療照護之末期病人」。
- (二) 但是，威脅兒童生命的疾病，從早產兒、嬰幼兒到青少年期，疾病的光譜也從癌症、非癌症末期疾病、到特殊的代謝疾病及罕見疾病，由於不同診斷病程的異質性，很多需要接受安寧緩和醫療照護的生病兒童，未必能夠符合到「近期內死亡無法避免」或「預期生命小於半年」的框架。
- (三) 轉介時機難以拿捏，往往太晚或錯過，是保險給付制度造成的第一個問題。在美國，許多的安寧給付計畫，需要病家同意不再施予維生醫療。
- (四) 臺灣的健保制度，對安寧病房住院的給付規定，是必須簽署 DNR，這是保險制度給兒童安寧樹立的第二個障礙。
- (五) 某些退化性疾病的兒童，原本有使用呼吸器，家屬可能漸漸看到了孩子的受苦而開始有接受安寧緩和醫療照護的想法，但由於戴著呼吸器的生病兒童往往住不進安寧病房。生病兒童要同時接受呼吸器居家及安寧居家，也有健保申報制度的重重障礙，這是保險給付造成第三個障礙，而這些就是阻礙兒童安寧可近性的制度性原因。
- (六) 同樣是接受安寧緩和醫療照護的轉介，照顧一位成人病人，與照顧一位兒童病人，所花費的時間與精力，以及團隊成員面對的壓力，是截然不同的，但是在安寧共同照護、居家及病房住院的健保給付，對兒童與對成人是完全相同的，這是兒童安寧，甚至是整體兒童醫療所共同面對的一個困境。

## 六、缺乏專屬之教育訓練課程

- (一) 在臺灣，經過二十幾年的發展，安寧緩和醫療照護的概念及各種安寧照護之模式，包括安寧病房、安寧居家、及安寧共同照護，已經卓然有成。而安寧專科醫師的訓練、相關的訓練課程，也都越來越完備。

- (二) 然而，專門針對兒童安寧之教育訓練課程，還是比較侷限。
- (三) 如同國外的情形，醫學院基礎的安寧課程，還是以成人及癌症為主。
- (四) 從臺灣安寧緩和醫學學會的安寧專科醫師名單做統計，兒科醫師取得安寧緩和醫學專科資格者甚少，這也侷限了在兒童醫學之基礎與臨床教育中，安寧緩和醫療照護所佔的比率。
- (五) 這幾年，國內雖有引進國外之兒童安寧緩和醫療照護課程，例如 Pediatric End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC)，但國內還是比較缺乏常態性的兒童安寧緩和醫療照護相關訓練。

## 七、缺乏多元之團隊合作整合模式

- (一) 好的兒童安寧緩和醫療照護服務，需要不同專業團隊成員的介入，而且必須在不同的照顧場域，都能夠提供多元的服務。
- (二) 例如兒童在社區時，家屬可能有喘息服務的需求，也可能需要居家照護，但是目前的制度設計，均是以成人為主體進行思考，以腦性麻痺合併多重障礙兒童為例，其可能因臥床合併反覆肺炎，而產生安寧緩和醫療照護之需求，但其可能因沒有導尿管、鼻胃管等管路而無法申請一般社區居家，而肺炎的發生雖然可能致命，但從肺炎恢復後，又因無失智、嚴重腦傷等疾病，也無法以其他非癌症收案進入安寧居家照護。
- (三) 如上述說明，故現行制度常無法回應這些兒童之需求。
- (四) 理想之兒童安寧緩和醫療照護，除醫護團隊外，應有心理師、社工師、宗教教師／靈性關懷師、藝術治療師、復健師之協同介入與照護。但安寧共同照護僅提供醫師及共照護理師之給付，制度上及財務上的限制，讓團隊合作模式的多元服務，缺乏開展的空間。

## 第二章 未來展望

針對現況的種種困難，未來改善方向與展望如下：

### 一、早期開展兒童緩和醫療介入：

如同前述，面對兒童罹患重病，甚至將面對死亡之事實，是令人如此難以承受之重，因此，從疾病之初診斷，緩和醫療之觀念應早期引入，而隨著病情變化與治療進展，針對不同時期的身、心、靈需求，從兒童及其家庭之需求出發，相信能更體貼兒童及其親屬之需要，能協助家屬對兒童的死亡，有更好的準備，減少整個家庭面對的衝擊。

### 二、提供更多兒童安寧緩和醫療照護之教育訓練：

對兒童安寧緩和醫療照護之訓練，可以從幾個面向著手：

1. 在醫學院校之課程，能針對兒童疾病之特性，提供兒童安寧緩和醫療照護之概論課程。
2. 對提供兒童醫療初級照護之不同專業人員，應提供病情告知、同理心與情緒支持、症狀控制等初級兒童安寧緩和醫療照護教育訓練課程。
3. 對安寧緩和醫療照護團隊之不同專業人員，教育訓練應增加兒童安寧緩和醫療照護之核心課程比例。甚至在醫學會及護理學會之課程，能提供專屬兒童之教育課程模組。

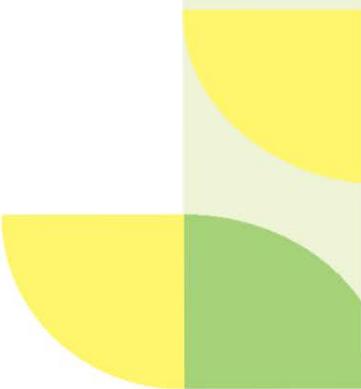
### 三、健保支付制度能針對兒童醫療之特性量身打造：

如前文所述，不論是居家照護、或安寧共同照護，都是以成人為主體作為設計之基準，不適用兒童癌症及非癌症病人現行安寧健保收案條件。因此，許多罕病及神經病變之兒童，往往因診斷別不符合收案條件，或者因前述之收案條件限制，而無法得到安寧緩和醫療照護之資源。針對兒童，設計專屬之支付制度，提供整合性居家照顧或在宅醫療，以及能更早提供住院兒童緩和醫療之照顧，有其必要性。

#### 四、更多社會的重視與資源導入：

由於兒童的照顧有許多細膩之層面，許多健保不給付，但能夠幫助兒童之醫療照顧方式，如兒童友善醫療、兒童醫療輔導師（Child life specialist）、兒童藝術治療、臨床心理師、寵物治療等，都需要更多社會資源之投入。雖然目前有些公益財團法人組織投入，例如財團法人中華民國兒童癌症基金會、財團法人罕病基金會、財團法人瑞信兒童醫療基金會等基金會之努力，但資源上還遠遠不足。兒童值得更好的對待，期待有更多的資源與關注投入。

# 參考文獻 附錄



## 參考文獻

- American Academy of Pediatrics (2000). Palliative Care for Children: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- Ando K, Nabetani M, Yotani N, Rin T, Sano H. Three years' experience with the first pediatric hospice in Asia. *Brain & development* 2017.
- Barnes K. Staff stress in the children's hospice: causes, effects and coping strategies. *International journal of palliative nursing* 2001; 7(5): 248-54.
- 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.
- The British Association of Art Therapists <http://www.baat.org/>
- Carroll, J. M., Torkildson, C., & Winsness, J. S. (2007). Issues related to providing quality pediatric palliative care in the community? *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 813-827.
- Dangel T. The status of pediatric palliative care in Europe. *Journal of pain and symptom management* 2002; 24(2): 160-5.
- Field, M.J., & Berman, R. (Eds.). (2003). *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Committee on Palliative Care and End of Life for Children and Their Families. Washington, DC: National Academies Press.
- For Kids with Cancer, Focusing on Quality of Life. Available at : URL:<https://www.nytimes.com/2017/07/27/well/live/for-kids-with-cancer-focusing-on-quality-of-life.html>. Accessed August 1, 2017.
- Giovanola, J. ( 2005). Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226.
- Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (2012). *Oxford textbook of palliative care for children* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Padiatrie* 2008; 220(3): 166-74.
- Hinds, P. (2004). The hopes and wishes of adolescents with cancer and the nursing care that helps. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 927-934.

- Hobfall, S. E., Watson, P., Bell, C. C. et al. (2007). Five essential elements of immediate and mid-term mass trauma intervention: Empirical evidence. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 70, 283-315.
- Holland, J. C. ; Lewis, S. The human side of cancer: Living with hope, coping, and uncertainty. New York, NY: Harper-Collins. 2000
- Hynson, J.L., Gillis, J., Collins, J. J., Irving, H., & Trethewie, S. J. (2003). The dying child: How is care different? *Medical Journal of Australia*, 179(6), S20-S22.
- Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D., & Friebert, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community? *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(4), 315-333.
- Kübler- Ross, E. (1983). On children and death. New York : Macmillan.
- Levetown M. Ethical aspects of pediatric palliative care. *Journal of palliative care*, 1996;12(3): 35-9.
- Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. *Current opinion in pediatrics* 2006; 18(1): 10-4.
- McGrath PJ, Finley GA. Attitudes and beliefs about medication and pain management in children. *Journal of palliative care* 1996; 12(3): 46-50.
- Morgan D., Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric nursing* 2009; 35(2): 86-90.
- National Institute for Health and Care Excellence (2016). NICE guideline: End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. UK: NICE.
- Niswander, L. M., Cromwell, P., Chirico, J., Gupton, A., & Korones, D. N. (2014). End-of-life care for children enrolled in a community-based pediatric palliative care program. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 589-591.
- Ozer, E. J., Best, S. R., Lipsey, T. L., & Weiss, D. S. (2003). Predictors of post-traumatic stress disorder and symptoms in adults: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 52-73.
- Thompson, R. H. The handbook of Child Life: A guide for pediatric and psychosocial care. Springfield: Charles C Thomas. 2009
- Thrane SE, Maurer SH, Cohen SM, May C, Sereika SM. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. *Journal of Palliative Medicine* 2017.

- Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine* 2000; 342(5): 326-33.
- Wolfe, L. (2004). Should parents speak with a dying child about impending death? *The New England Journal of Medicine*, 351(12), 1251- 1253
- Watson, P. J. (2008). Psychological first aid. In M. Blumenfield & R. J. Ursano, (eds.) Intervention and resilience after mass trauma (pp.69-84). Cambridge: Cambridge University Press.
- Buckman R. (2010). Practical Plans for Difficult Conversations in Medicine: Strategies that work in Breaking Bad News. Cinemedic Productions PLC. Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland. 中文譯本: 何宗憲、王晴瑩、吳舜文譯(2019). 突破醫療溝通困境: 醫護人員必修的一堂課. 合記圖書出版社.
- National Child Traumatic Stress Network and National Center for PTSD. The Psychological First Aid Field Operations Guide, Second Edition, July, 2006. 陳淑惠、龔怡文、潘元健、劉于涵譯(2007)。心理急救操作手冊第二版。台大心理系，台北市。
- 兒童福利聯盟(2017) · 兒童的表意權 · 取自 [https://www.children.org.tw/archive/report\\_detail/93/150](https://www.children.org.tw/archive/report_detail/93/150)
- 楊孝友、蔡甫昌、陳慶餘(2004)知情同意，當代醫學，367，365-369。
- Singer, P. A. (2009) · 臨床生命倫理學（蔡甫昌編譯） · 台北市：財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會。
- 蘇逸人、游勝翔、周嘉瑛(2009)。災後創痛的復原長路：大型災難初中期介入的基本原則與作法。災難與創傷專業資訊。
- 黃菊珍、吳庶深(2008)。剝奪的悲傷 新生兒死亡父母親的悲傷與輔導。台北：心理出版社。
- 鄭逸如(2016)。壓力與健康。家庭醫學第四版。台北市：台灣家庭醫學醫學會。

## 附錄一、兒童及少年福利與權益保障法 摘錄

### 兒童及少年福利與權益保障法

民國 108 年 04 月 24 日修訂

#### 第一 章 總則

- 第 1 條 為促進兒童及少年身心健全發展，保障其權益，增進其福利，特制定本法。
- 第 2 條 本法所稱兒童及少年，指未滿十八歲之人；所稱兒童，指未滿十二歲之人；所稱少年，指十二歲以上未滿十八歲之人。
- 第 3 條 父母或法定代理人對兒童及少年應負保護、教養之責任。對於主管機關、目的事業主管機關或兒童及少年福利機構、團體依本法所為之各項措施，應配合及協助之。
- 第 4 條 政府及公私立機構、團體應協助兒童及少年之父母、法定代理人或其他實際照顧兒童及少年之人，維護兒童及少年健康，促進其身心健全發展，對於需要保護、救助、輔導、治療、早期療育、身心障礙重建及其他特殊協助之兒童及少年，應提供所需服務及措施。
- 第 5 條 政府及公私立機構、團體處理兒童及少年相關事務時，應以兒童及少年之最佳利益為優先考量，並依其心智成熟程度權衡其意見；有關其保護及救助，並應優先處理。  
兒童及少年之權益受到不法侵害時，政府應予適當之協助及保護。

#### 第四 章 保護措施

- 第 49 條 任何人對於兒童及少年不得有下列行為：
- 一、遺棄。
  - 二、身心虐待。
  - 三、利用兒童及少年從事有害健康等危害性活動或欺騙之行為。
  - 四、利用身心障礙或特殊形體兒童及少年供人參觀。
  - 五、利用兒童及少年行乞。

- 六、剝奪或妨礙兒童及少年接受國民教育之機會。
- 七、強迫兒童及少年婚嫁。
- 八、拐騙、綁架、買賣、質押兒童及少年。
- 九、強迫、引誘、容留或媒介兒童及少年為猥褻行為或性交。
- 十、供應兒童及少年刀械、槍砲、彈藥或其他危險物品。
- 十一、利用兒童及少年拍攝或錄製暴力、血腥、色情、猥褻或其他有害兒童及少年身心健康之出版品、圖畫、錄影節目帶、影片、光碟、磁片、電子訊號、遊戲軟體、網際網路內容或其他物品。
- 十二、迫使或誘使兒童及少年處於對其生命、身體易發生立即危險或傷害之環境。
- 十三、帶領或誘使兒童及少年進入有礙其身心健康之場所。
- 十四、強迫、引誘、容留或媒介兒童及少年為自殺行為。
- 十五、其他對兒童及少年或利用兒童及少年犯罪或為不正當之行為。
- 第 51 條 父母、法定代理人或其他實際照顧兒童及少年之人，不得使六歲以下兒童或需要特別看護之兒童及少年獨處或由不適當之人代為照顧。
- 第 54 條 醫事人員、社會工作人員、教育人員、保育人員、教保服務人員、警察、司法人員、移民業務人員、戶政人員、村（里）幹事、村（里）長、公寓大廈管理服務人員及其他執行兒童及少年福利業務人員，於執行業務時知悉兒童及少年家庭遭遇經濟、教養、婚姻、醫療等問題，致兒童及少年有未獲適當照顧之虞，應通報直轄市、縣（市）主管機關。
- 直轄市、縣（市）主管機關於接獲前項通報後，應對前項家庭進行訪視評估，並視其需要結合警政、教育、戶政、衛生、財政、金融管理、勞政、移民或其他相關機關提供生活、醫療、就學、托育及其他必要之協助。
- 第 56 條 兒童及少年有下列各款情形之一，非立即給予保護、安置或為其他處置，其生命、身體或自由有立即之危險或有危險之虞者，直轄市、縣

(市)主管機關應予緊急保護、安置或為其他必要之處置：

- 一、兒童及少年未受適當之養育或照顧。
- 二、兒童及少年有立即接受診治之必要，而未就醫。
- 三、兒童及少年遭遺棄、身心虐待、買賣、質押，被強迫或引誘從事不正當之行為或工作。
- 四、兒童及少年遭受其他迫害，非立即安置難以有效保護。

**第 57 條** 直轄市、縣（市）主管機關依前條規定緊急安置時，應即通報當地地方法院及警察機關，並通知兒童及少年之父母、法定代理人。但其無父母、法定代理人或通知顯有困難時，得不通知之。

緊急安置不得超過七十二小時，非七十二小時以上之安置不足以保護兒童及少年者，得聲請法院裁定繼續安置。繼續安置以三個月為限；必要時，得聲請法院裁定延長之，每次得聲請延長三個月。

繼續安置之聲請，得以電訊傳真或其他科技設備為之。

**第 70 條** 直轄市、縣（市）主管機關就本法規定事項，必要時，得自行或委託兒童及少年福利機構、團體或其他適當之專業人員進行訪視、調查及處遇。

直轄市、縣（市）主管機關、受其委託之機構、團體或專業人員進行訪視、調查及處遇時，兒童及少年之父母、法定代理人、其他實際照顧兒童及少年之人、師長、雇主、醫事人員及其他有關之人應予配合並提供相關資料；必要時，該直轄市、縣（市）主管機關並得請求警政、戶政、財政、教育或其他相關機關或機構協助，被請求之機關或機構應予配合。

## 附錄二、安寧緩和醫療條例

### 安寧緩和醫療條例

中華民國 101 年 12 月 21 日修訂  
中華民國 102 年 1 月 9 日公布

- 第 1 條** 為尊重末期病人之醫療意願及保障其權益，特制定本條例。
- 第 2 條** 本條例所稱主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府；在縣（市）為縣（市）政府。
- 第 3 條** 本條例專用名詞定義如下：
- 一、安寧緩和醫療：指為減輕或免除末期病人之生理、心理及靈性痛苦，施予緩解性、支持性之醫療照護，以增進其生活品質。
  - 二、末期病人：指罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免者。
  - 三、心肺復甦術：指對臨終、瀕死或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸等標準急救程序或其他緊急救治行為。
  - 四、維生醫療：指用以維持末期病人生命徵象，但無治癒效果，而只能延長其瀕死過程的醫療措施。
  - 五、維生醫療抉擇：指末期病人對心肺復甦術或維生醫療施行之選擇。
  - 六、意願人：指立意願書選擇安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇之人。
- 第 4 條** 末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇。  
前項意願書，至少應載明下列事項，並由意願人簽署：
- 一、意願人之姓名、國民身分證統一編號及住所或居所。
  - 二、意願人接受安寧緩和醫療或維生醫療抉擇之意願及其內容。
  - 三、立意願書之日期。
- 意願書之簽署，應有具完全行為能力者二人以上在場見證。但實施安寧緩和醫療及執行意願人維生醫療抉擇之醫療機構所屬人員不得為見證人。

**第 5 條** 二十歲以上具完全行為能力之人，得預立第四條之意願書。

前項意願書，意願人得預立醫療委任代理人，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。

**第 6 條** 意願人得隨時自行或由其代理人，以書面撤回其意願之意思表示。

**第 6-1 條** 經第四條第一項或第五條之意願人或其醫療委任代理人於意願書表示同意，中央主管機關應將其意願註記於全民健康保險憑證（以下簡稱健保卡），該意願註記之效力與意願書正本相同。但意願人或其醫療委任代理人依前條規定撤回意願時，應通報中央主管機關廢止該註記。前項簽署之意願書，應由醫療機構、衛生機關或受中央主管機關委託之法人以掃描電子檔存記於中央主管機關之資料庫後，始得於健保卡註記。

經註記於健保卡之意願，與意願人臨床醫療過程中書面明示之意思表示不一致時，以意願人明示之意思表示為準。

**第 7 條** 不施行心肺復甦術或維生醫療，應符合下列規定：

一、應由二位醫師診斷確為末期病人。  
二、應有意願人簽署之意願書。但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意。未成年人無法表達意願時，則應由法定代理人簽署意願書。

前項第一款之醫師，應具有相關專科醫師資格。

末期病人無簽署第一項第二款之意願書且意識昏迷或無法清楚表達意願時，由其最近親屬出具同意書代替之。無最近親屬者，應經安寧緩和醫療照會後，依末期病人最大利益出具醫囑代替之。同意書或醫囑均不得與末期病人於意識昏迷或無法清楚表達意願前明示之意思表示相反。

前項最近親屬之範圍如下：

- 一、配偶。
- 二、成年子女、孫子女。
- 三、父母。

四、兄弟姐妹。

五、祖父母。

六、曾祖父母、曾孫子女或三親等旁系血親。

七、一親等直系姻親。

末期病人符合第一項至第四項規定不施行心肺復甦術或維生醫療之情形時，原施予之心肺復甦術或維生醫療，得予終止或撤除。

第三項最近親屬出具同意書，得以一人行之；其最近親屬意思表示不一致時，依第四項各款先後定其順序。後順序者已出具同意書時，先順序者如有不同之意思表示，應於不施行、終止或撤除心肺復甦術或維生醫療前以書面為之。

- 第 8 條** 醫師應將病情、安寧緩和醫療之治療方針及維生醫療抉擇告知末期病人或其家屬。但病人有明確意思表示欲知病情及各種醫療選項時，應予告知。
- 第 9 條** 醫師應將第四條至前條規定之事項，詳細記載於病歷；意願書或同意書並應連同病歷保存。
- 第 10 條** 醫師違反第七條規定者，處新台幣六萬元以上三十萬元以下罰鍰，並得處一個月以上一年以下停業處分或廢止其執業執照。
- 第 11 條** 醫師違反第九條規定者，處新台幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰。
- 第 12 條** 本條例所定之罰鍰、停業及廢止執業執照，由直轄市、縣(市)主管機關處罰之。
- 第 13 條** (刪除)
- 第 14 條** 本條例施行細則，由中央主管機關定之。
- 第 15 條** 本條例自公布日施行。

### 附錄三、兒童生死溝通參考資源

※類別代碼：1 = 爺爺去世；2 = 奶奶去世；3 = 爸爸去世；4 = 媽媽去世；  
 5 = 孩子去世；6 = 手足去世；7 = 朋友去世；8 = 動物去世；  
 9 = 死亡議題；10 = 生命議題；11 = 哀傷議題

#### 一、中文繪本書籍

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
1	風到哪裡去了	夏洛特·佐羅托	林真美	遠流	1998	10
2	我永遠愛你	Hans Wilhelm	趙映雪	上誼文化	1999	8, 9
3	一片葉子落下來	李奧·巴斯卡力		經典傳訊	1999	9, 10
4	爺爺有沒有穿西裝？	Amelie Fried	張莉莉	格林文化	1999	1, 9
5	毛毛蟲的願望	Mary Murphy	邱孟嫻	啓思文化	1999	10
6	精彩過一生	芭貝·柯爾	黃迺毓	三之三	1999	10
7	再見，阿雅！	Antonie Schneider	李美華	小牛津國際文化	2000	8, 9
8	希望的翅膀	郝廣才、陳盈帆		格林文化	2000	9,10,11
9	安安—和白血病作戰的男孩	艾莉莎白特羅依特	漢聲雜誌	英文漢聲	2001	7,9,10
10	再見，斑斑	哈莉凱勒	漢聲雜誌	英文漢聲	2001	8, 9
11	再見了，麥奇	陳芳玲		心理	2002	8, 9
12	爺爺的天使	Jutta Bauer	高玉菁	三之三	2002	10
13	葬禮之後	Jane Loretta Winsch	陳芳玲	心理	2002	9
14	小魯的池塘	伊芙·邦婷	劉清彥	三之三	2002	7, 9

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
15	記憶的項鍊	伊芙·邦婷	劉清彥	三之三	2002	9, 11
16	後山的螢火蟲	陳月文、方恩真		知本家	2002	10
17	爸爸的圍巾	阿萬紀美子	鄭明進	三之三	2003	3, 10
18	大熊的最後旅程	Weigelt Udo	朱紅雨	啓思文化	2003	9
19	毛弟，再見了	蘿比·哈	劉清彥	悅讀文化	2004	8, 9
20	小兔子奧布拉	Elzbieta Jouad	徐素霞	玉山社	2004	10
21	天使的花朵	尤塔·特萊柏	賴雅靜	上人	2004	6
22	直到生命的電池耗盡： 兒童醫院病童詩畫集	鈴蘭會	劉姿君	台灣角川	2004	10
23	再見了，我的好朋友	李國銘		世界宗教博物館 發展基金會	2004	7
24	向悲傷罷工—— 小鳥停在愛的手上	Amelie Couture	林穎	格林文化	2004	10, 11
25	傷心書	邁克·羅森	林良	維京	2004	5, 11
26	冬冬的落葉	謝明芳		愛智	2005	10
27	想念巴尼	茱蒂·威爾斯特	劉清彥	東方	2005	8, 10
28	跟爺爺說再見	金·富茲·阿肯森	巨河文化	巨河文化	2005	1
29	阿嬤再見	李開敏		中華民國安寧 照顧基金會	2005	2
30	曾曾祖父 106 歲	松田素子	林文茜	小魯文化	2005	1
31	死亡是什麼？	Etan Boritzer	黃奕曦	佩績的店	2005	9
32	旅行	林宣		羅慧夫顱 顏基金會	2005	1, 9

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
33	豬奶奶說再見	瑪格麗特·威爾德	柯倩華	台灣東方	2006	2
34	恐龍上天堂：了解與面對死亡的最佳指南	蘿瑞·克拉斯尼·布朗、馬可·布朗	遠流小小科學館	遠流	2006	9
35	小鳥，再見！	克莉絲·藍布琳	王欣怡	大科學	2006	8, 11
36	大象再見	羅杭斯·布赫基農	方素珍	華一	2006	7, 9
37	留住天空的微笑	郭洪國雄		高雄復文	2007	10
38	我的魔法爸爸	肖定麗		明天國際圖書	2007	9
39	莉莎的星星	Patrick Gilson	彭慧雯	大穎文化	2007	7, 10
40	野日記	近藤薰美子	陳怡如	遠流	2007	8,9,10
41	孩子也會悲傷	琳達·高德曼	劉翠華、紀潔芳 馬文華	三之三	2007	1,9,11
42	你到哪裡去了？	羅倫絲·艾凡諾	劉清彥	三之三	2008	6
43	獨自去旅行	Armin Beuscher	賴美玲	大穎文化	2008	9
44	鴨寶寶到哪裡去了？	Leen van den Berg	孔繁璐	大穎文化	2009	5, 10
45	想念奶奶	馬俐、程文		和英	2009	2
46	想念再見	陳怡靜		兒童福利聯盟	2009	3,4,11
47	小熊貝兒為什麼傷心？	Rachel Rivett	胡洲賢	大穎文化	2009	2, 11
48	好好哭吧！	Glenn Ringtved	賴美玲	大穎文化	2009	2,9,11
49	檸檬的滋味	派翠西亞·波拉蔻	劉清彥	道聲	2009	10
50	我還有一隻腳	周大觀		周大觀文教基金會	2009	10

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
51	李奧的天使	Thierry Lenain Serge Bioch	殷麗君	米奇巴克	2009	9,10,11
52	熊與山貓	湯本香樹實	米雅	小天下	2010	7
53	不死鳥(書+CD)	如約		台灣彩虹愛家 生命教育協會	2010	4, 11
54	害怕受傷的心	Oliver Jeffers	郭恩惠	格林文化	2010	10
55	聽大樹唱歌	黃嘉慈		靖娟兒童安全 文教基金會	2010	6, 9
56	外公	John Burningham	林良	阿爾發	2010	1,9,10
57	最後一片葉子	O' Henry	林良	格林文化	2011	10
58	天國的爸爸	長谷川義史	米雅	維京	2011	3
59	天國的奶奶	安善牟、玉素亭 、明天編譯小組		明天	2011	2
60	城市狗，鄉下蛙	莫·威廉斯	沙永玲	小魯文化	2011	10
61	大象的背影	秋元康	林真美	維京	2011	9, 10
62	謝謝你，小花	田中宇佐	艾宇	讀家文化	2011	9, 10
63	老呼呼	Kyle Mewburn	幸佳慧	滿天星	2011	1,9,10
64	愛的旅程(書+CD)	簡惠碧		台灣彩虹愛家 生命教育協會	2012	7, 11
65	跳吧！跳跳	Margaret Wild	王欣榆	格林文化	2012	8
66	為什麼貓咪會離開？	米歇爾·畢克馬	吳渝萱	維京	2012	8, 9
67	只要快樂不要哭泣， 可以嗎？	Jurg Schubiger	侯淑玲	大穎文化	2012	9, 11
68	化為千風	新井滿	張桂娥	小魯文化	2012	9,10,11

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
69	當鴨子遇見死神	Wolf Erlbruch	吳淑玲	大穎文化	2012	9
70	溫暖的星星	李美華、張鎮榮		巧育文化	2012	4, 11
71	小島阿依達	林茵、查理宛豬		聯經	2012	8,9,10
72	最酷的小鳥	釋常燈		法鼓文化	2013	9, 10
73	晴子的黃色爸爸	王淑慧		信誼	2013	3, 10
74	小傷疤	Charlotte Moundlic	李曼諭	聯經	2013	4, 9
75	小薏養了一隻小烏龜	高鶯雪		格林文化	2013	8
76	不論何時都能見到你	菊田真理子	蔡鳳儀	大田	2013	8
77	外婆，你好嗎？	梅子涵		希望出版社	2013	2,9,11
78	紙娃娃手牽手	Julia Donaldson	陳慶祐、劉宜欣	水滴文化	2013	10
79	走進生命花園(二版)	Thierry Lenain	柯蕾	米奇巴克	2013	9, 10
80	如如不在了	Béatrice Gernot	賴羽青	格林文化	2014	7
81	謝謝你陪伴我這麼久	Pimm van Hest	林珊如	大穎文化	2014	8
82	淚湯—失去摯愛的療傷食譜	Pat Schwiebert, Chuck Deklyen	蔡明穎	舉手網絡	2014	10, 11
83	我想要愛	Claire Clément	沙永玲	小魯文化	2014	10
84	祝你生日快樂	方素珍		國語日報	2014	7, 10
85	爺爺的手帕	貝緹·韋思泰瑞	柯倩華	臺灣麥克	2014	1, 11
86	大熊校長	今野仁美	周姚萍	小魯文化	2014	10

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
87	貓咪對小魚的懷念	朱蒂斯·庫本斯	李琛	安徽教育出版社	2014	7, 9
88	妹妹寄給我的詩	陳春賢、李瑞琪		靖娟兒童安全文教基金會	2014	5, 11
89	天堂裡的好地方	布里谷特·米納	孫遠	海燕	2014	9, 10
90	永遠的好朋友	Jenny Hughe & Jonathan Bentley	李曉琪	東方	2014	7, 9
91	一個小雞去天國	湯湯、何耘之		信誼	2014	8, 9, 10
92	爸爸去哪了？	Martine Hennuy, Sophie Buyse	嚴丞偉	韋伯	2015	3
93	爺爺的搖椅	李尚教	閻林翻譯小組	閻林	2015	1
94	抓到死神了	皮特·格羅布勒	閻林翻譯小組	閻林優兒	2015	9
95	再見，莫格	朱迪斯·克爾	任溶溶	接力	2015	8
96	守護爺爺的狼兒	Julie Verese	嚴丞偉	韋伯	2015	1, 9
97	奶奶只是想睡覺	Mélanie Florian	陳怡潔	台灣東方	2015	2
98	擁抱	莊永佳		國語日報	2015	10
99	花狗	黃郁欽		小魯文化	2015	8, 10
100	小麥熊的心願	黃淑華		器官捐贈移植登錄中心	2015	9, 10
101	背影	孫心瑜		聯經	2015	9, 10
102	永遠有多遠	Kai Luftner & Katja Gehrmann		時翔電子工業出版社	2015	3, 11
103	雪人	Raymond Briggs		上誼文化	2015	10
104	你害怕什麼？	康坦斯·陀爾斯巴克·尼爾森	王芳	希望	2015	9, 10

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
105	我的小小朋友	Kitty Crowther	高郁茗	聯經	2016	9
106	蘋果樹上的死神(二版)	卡特琳·莎樂爾	劉孟穎	韋伯	2016	9
107	送給爸爸的小船	Jessixa Bagley	劉清彥	道聲	2016	3
108	小小紙片星球	Agnés de Lestrade	游智瑩	韋伯	2016	10
109	活著	谷川俊太郎	游珮芸	步步	2016	10
110	可以哭，但不要太傷心	內田麟太郎	思謐嘉	大好書屋	2016	9, 11
111	愛，無所不在	Pimm van Hest	呂奕欣	字畝文化	2016	4, 10
112	獅子與鳥	瑪麗安杜布	賴羽青	格林文化	2016	10
113	媽媽星	陳欣瑜		國立台灣藝術教育館	2016	10
114	媽媽變成鬼了！	信實	蘇懿禎	小熊出版	2016	4, 9
115	再見了！變成鬼的媽媽	信實	蘇懿禎	小熊出版	2016	4, 9
116	跟小鳥道別	Margaret Wise Brown	賴嘉綾	玉山社	2016	8, 9
117	爺爺的天堂筆記	本吉竹伸介	許婷婷	三采	2016	1, 9, 10
118	爺爺的天堂島	Benji Davies	李貞慧	采實文化	2016	1, 10
119	大象爺爺送來的禮物	戴薇	譚俊德	青橄欖	2016	9, 10
120	想念的滋味	郭致君		小文房	2016	9
121	小松鼠與老榕樹	周見信		尖端	2016	10
122	Life 幸福小舖	楠茂宣	陳瀅如	幼獅文化	2016	10

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
123	小象布布	羅點點		北京生前預囑推廣協會	2016	1,9,10
124	自從你來了	陳立容		癌症希望基金會	2016	10
125	最親愛的爺爺—認識生命與死亡	米吉卡		師友文化	2016	1, 9
126	親愛的外婆	朱惠芳		師友文化	2016	2, 9
127	死亡是怎麼回事	Pernilla Stalfelt	徐昕	人民文學出版社	2017	9
128	不要命的死神 1	宮西達也	游珮芸	三之三	2017	9, 10
129	不要命的死神 2	宮西達也	游珮芸	三之三	2017	9, 10
130	貓咪小茶	保坂和志	林家羽	大穎文化	2017	9
131	傷心黑洞	閔智英	蔡幸珍	聯經	2017	8, 11
132	我的星星在哪裡？	刀根里衣	王卉文	青林	2017	10
133	風的電話	井本蓉子	米雅	青林	2017	9
134	雲上的阿里	城井文	陳澧如	親子天下	2017	5,9,11
135	媽媽我好想妳：給病人與家人的關懷手記	亞太心理腫瘤學交流基金會	Elias Gasparis	博思智庫	2017	10
136	從今天起，勇敢高飛	小手鞠琉衣	張桂娥	台灣東方	2017	10
137	親愛的爺爺，再見	Jelleke Rijken	吳其鴻	童夢館	2017	1, 9
138	生命之河	Michael Roher	劉孟穎	韋伯	2017	10
139	強強的月亮	Carme Solé Vendrell	郝廣才	格林文化	2017	9, 10
140	寧靜又美麗的回憶國度	文智娜	陳思璋	大穎文化	2017	3, 9

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
141	我要勇敢	陶樂蒂		小光點	2017	10
142	難過時，學會安慰自己	Isabelle Desegher	謝靜雯	大穎文化	2017	10, 11
143	跳舞說再見	Libby Gleeson	謝靜雯	薪展文化	2017	10, 11
144	外婆住在香水村	Sonja Danowski	方素珍	遠流	2017	2, 11
145	可可夜總會—電影原著繪本	美國迪士尼公司	謝靜雯	三采	2017	9, 10
146	媽媽變成鬼了！我要和媽媽結婚	信寶	蘇懿禎	小熊出版	2018	4, 9
147	小山羌與小樹葉	楊子葦		智趣王 數位科技	2018	9, 10
148	勇敢的光頭幫(二版)	陳月文、方恩真		小魯文化	2018	10
149	一起去動物園	林柏廷		遠流	2018	10
150	山姆和瓦森：生命的四季	Ghislaine Dulier	李曼諭	米奇巴克	2018	10
151	因為我好想念你：和你談談告別、思念與回憶	艾雪·波瑟	賴雅靜	維京	2018	9, 11
152	也許死亡就像變成一隻蝴蝶	Pimm van Hest	謝靜雯	大穎文化	2018	9, 10
153	活了 100 萬次的貓	佐野洋子	林真美	步步	2018	9, 10
154	飛天獅子	佐野洋子	林真美	步步	2018	9, 10
155	外公，回憶要怎麼製造？	Jean Tévélis	吳宣恩	大穎文化	2018	10
156	最後的告別	貓珊瑚		木棉樹	2018	3, 9, 11
157	我的第一套生命科學繪本全三冊：生命從哪裡來？生命為何結束？生命很費貴嗎？	細谷亮太	黃郁婷	親子天下	2018	10
158	走過艱難時刻	Brian Lies	何儀	格林文化	2018	9, 10, 11

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
159	怎麼會這樣？？！艾維斯的故事(二版)	彼德·許守	林美琪	小魯文化	2018	8,9,11
160	紅鼻小孩	葉道理與紅鼻子醫生		紅鼻子關懷小丑協會	2018	10
161	親愛的姊姊	李貞慧、鄭潔文		小光點	2018	8, 9
162	禮物	釋常燈		法鼓文化	2018	9, 10
163	阿嬤躲貓貓	高綿憶		遠景	2018	2, 9
164	永遠愛你： 如何面對失去	Bonnie Zucker & Kim Fleming	文辰	化學工業出版社	2018	9, 11
165	思念之屋	Ross Montgomery	吳其鴻	維京	2018	10
166	再見，愛瑪奶奶(二版)	大塚敦子	林真美	和英	2018	2, 9
167	阿婆和小牛	謝佳君		網訊雲端股份有限公司	2018	2,9,10
168	想念	陳致元		親子天下	2018	4,9,10
169	蜘蛛先生的葬禮	李珊瑚		安徽少年兒童	2018	9, 10
170	我的名字叫甜甜	朱勵雯		布克文化	2018	2, 9, 11
171	象爸的背影	秋元康、城井文	陳瀅如	親子天下	2019	3,9,10
172	我離開之後：一個母親給女兒的人生 指南，以及那些來不及說的愛與牽掛	哈莉·貝特曼	吳渝萱	三采	2019	4,9,10
173	再見書	陶德·帕爾	謝靜雯	維京	2019	9
174	生命教育故事： 外婆，我愛你	吉美幼兒 早教研發組		吉林美術 出版社	2019	2, 10
175	我好想妳，媽媽	Rebecca Cobb	艾可	水滴文化	2019	4, 9
176	某一天，聽說爺爺走了	李笛、金承妍	陳思璋	大穎文化	2019	1, 9

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
177	回憶樹	Britta Tecke	吳其鴻	維京	2019	9, 11
178	別有洞天	Patricia Polacco	徐方璇	道聲	2019	2, 10
179	獾的禮物(二版)	蘇珊·巴蕾	林真美	遠流	2019	9, 10
180	世界上最棒的葬禮	Ulf Nilsson	李紫蓉	小天下	2019	9, 10
181	天藍色的彼岸	艾歷克斯·席勒	趙永芬	小魯文化	2019	9
182	媽媽是一朵雲海	狗房東、林小杯		巴巴文化	2019	4, 10
183	阿公打暗號(本土生命繪本暨插畫作品系列一)	張春美		張啓華文化藝術基金會	2019	1, 10
184	今生與來世之間(本土生命繪本暨插畫作品系列二)	陳韋穎		張啓華文化藝術基金會	2019	10
185	再見，環環(本土生命繪本暨插畫作品系列三)	黃宜歲		張啓華文化藝術基金會	2019	8, 9
186	紅豆牛奶冰棒(本土生命繪本暨插畫作品系列四)	陳燕霖		張啓華文化藝術基金會	2019	2, 10
187	生之鑰(本土生命繪本暨插畫作品系列五)	蔡嘉媛、李毓婷 楊惠雯		張啓華文化藝術基金會	2019	10
188	山魂(本土生命繪本暨插畫作品系列六)	林依靜		張啓華文化藝術基金會	2019	10
189	禮物，給我愛的你(本土生命繪本暨插畫作品系列七)	官孟穎		張啓華文化藝術基金會	2019	1, 11
190	奶奶去哪兒了？	Miryam、黃祈嘉		金蘋果圖書	2019	2, 9
191	我和阿柴出生在同一天	信實	蘇懿禎	小熊出版	2019	8, 10
192	樓上外婆和樓下外婆	Tomie dePaola	孫晴峰	維京	2019	2, 9, 10
193	榛子殼裡的死神	埃里克·馬登	談鳳霞	少年兒童	2019	9, 10
194	小老鼠上天堂	Iva Prochazkova	李蕊	二十一世紀	2019	9, 10

No	中文書名	作者	譯者	出版社	年代	類別
195	我不再難過了	Dagmar Geisler	范伊誠	韋伯	2019	2,9,10,11
196	媽媽是抗癌超級英雄	Jessica Reid Sliwerski	沙永玲	小魯文化	2020	10

## 二、英文繪本書籍

No	英文書名	作 者	出版社	年代	類別
1	On the Wings of a Butterfly: A Story About Life and Death	Marilyn Maple	Parenting Press Incorporated	1992	9, 10
2	Help Me Say Goodbye: Activities for Helping Kids Cope When a Special Person Dies	Janis Silverman	Fairview Press	1999	9
3	Gentle Willow: A Story for Children About Dying	Joyce C. Mills & Cary Pillo	Magination Press	2003	9
4	What is Death?	Etan Boritzer	Veronica Lane Books	2004	9
5	Up in Heaven	Emma Chichester Clark	Andersen Press Ltd	2004	8, 9
6	Where are you? A Child's Book about Loss	Laura Olivieri	Lulu.com	2007	9, 11
7	Water Bugs and Dragonflies: Explaining Death to Young Children (a coloring book)	Doris Stickney	The Pilgrim Press	2009	9, 10
8	Water Bugs and Dragonflies: Explaining Death to Young Children	Doris Stickney	The Pilgrim Press	2010	9, 10
9	Love is Forever	Casey Rislov	Casey Rislov Books	2013	9,10,11
10	Heaven, Me and You : What Happens When Someone You Love Dies	Ashish Antia	Createspace	2014	6, 9, 11
11	The Elephant in the Room: A Childrens Book for Grief and Loss	Amanda Edwards	Createspace Independent Publishing Platform	2014	9, 11
12	Saying Goodbye : Memory Book	Erainna Winnett	Counseling with Heart	2014	9

No	英文書名	作者	出版社	年代	類別
13	The Flat Rabbit	Bardur Oskarsson	Owlkids	2014	9, 10
14	Life is Like the Wind	Shona Innes & Irisz Agocs	B.E.S. Publishing	2014	9, 10
15	The Goodbye Book	Todd Parr	Little, Brown & Company	2015	9
16	Frog and the Birdsong	Max Velthuijs	Andersen Press Ltd	2015	9, 10
17	When Someone Dies: A Child-Caregiver Activity Book	National Alliance for Grieving Children	National Alliance for Grieving Children	2016	9
18	Something Very Sad Happened	Bonnie Zucker & Kim Fleming	American Psychological Association	2016	9, 11
19	Fox & Goldfish	Nils Pieters	Book Island Ltd	2016	7, 9
20	Life and I: A Story about Death	Elisabeth Helland Larsen & Marine Schneider	Die Gestalten Verlag	2016	9, 10
21	Death is Stupid	Anastasia Higginbotham	Feminist Press at The City University of New York	2016	9
22	Ida, Always	Caron Levis, Illustrated by Charles Sant	Atheneum Books for Young Readers	2016	7, 9, 10
23	I am Life	Elisabeth Helland Larsen & Marine Schneider	Die Gestalten Verlag	2017	10
24	A Memory Box: A Book about Grief	Joanna Rowland	Fortress Press, U.S.	2017	9, 11
25	Sun Kisses, Moon Hugs	Susan Schaefer Bernardo	Inner Flower Child Books	2017	10
26	Stay: A Girl, a Dog, a Bucket List	Kate Klise	Feiwel and Friends	2017	9, 10
27	The Tree: A Starting Point For Discussing Death With Children	Tom Goering & Wayne Wilson	Createspace Independent Publishing Platform	2018	9, 10
28	Blue	Laura Vaccaro Seeger	Roaring Brook	2018	9, 10
29	The Funeral	Matt James	Griundwood Books	2018	9, 10
30	That's Me Loving You	Amy Krouse Rosenthal	Random House USA Inc	2018	9, 10
31	I Love You Like...	Scott Sutton & Alec Traub	Grass & Hopping Publishing	2018	10

### 三、生命教育推薦電影

No	片名	導演	國家	年份	片長
1	期待你長大(Be My Lovely Child Again)	廖慶松	台灣	1987	101 分
2	悲憐上帝的小女兒(Ponette)	Jacques Doillon	法國	1996	97 分
3	家有傑克(Jack)	James DeMonaco	美國	1996	113 分
4	天使的約定(Marty's World)	Denis Bardiau	法國	2000	90 分
5	尋找夢奇地(Bridge to Terabithia)	Gábor Csupó	美國	2007	96 分
6	最後 12 天的生命之旅(Oscar and the Lady in Pink)	Éric-Emmanuel Schmitt	法國	2009	105 分
7	姊姊的守護者(My Sister's Keeper)	Nick Cassavetes	美國	2009	109 分
8	永遠在一起(Ways to Live Forever)	Gustavo Ron	西班牙	2010	91 分
9	寫給上帝的信(Letters to God)	David Nixon	美國	2010	110 分
10	愛，讓悲傷終結(Rabbit Hole)	John Cameron Mitchell	美國	2010	96 分
11	愛正好(Now is Good)	Ol Parker	英國	2012	103 分
12	心靈旅程(Closer to God Jessica's Journey)	Jenn Page	美國	2013	91 分
13	幸福百萬分之一(Taking Chances)	Nicole van Kilsdonk	荷蘭	2013	87 分
14	生命中的美好缺憾(The Fault in Our Stars)	Josh Boone	美國	2014	126 分
15	愛在回家時(A Family Man)	Mark Williams	美國	2016	111 分
16	可可夜總會(Coco)	Lee Unkrich	美國	2017	109 分
17	生生(Sen Sen)	安邦	台灣	2017	103 分
18	獅子王(The Lion King)	Jon Favreau	美國	2019	118 分

## 四、視聽多媒體推薦影片

### (一) 動畫影片類

1. 安寧宣導影片四：如何說再見—四道人生 (9:32)  
<https://www.youtube.com/watch?v=gVibkiawVCg>
2. 【人生四道】音樂動畫短片 (4:42)  
<https://www.youtube.com/watch?v=A-MOlwuX6kQ>
3. 【專題生命教育 1】來不及說再見《青春發言人》(2:42)  
<https://www.youtube.com/watch?v=Q6V3U62QpNY>
4. 雲上的阿里：只要曾愛過，溫暖將永遠被記得 (4:30)  
<https://www.youtube.com/watch?v=0XGzvraJePs>
5. 象の背中—旅立つ日【中文字幕】(7:26)  
[https://youtu.be/L\\_utIbgAKRY](https://youtu.be/L_utIbgAKRY)
6. 勇敢走下去 (Walking Tour 中文版) (3:32)  
<https://www.youtube.com/watch?v=MQL0PBX3CTk>
7. 【走路痛】《爺爺的天堂筆記本》(3:29)  
<https://www.youtube.com/watch?v=2x8Q0WFs04s>
8. 最酷的小鳥 (11:27)  
<http://ddmawakening.blogspot.com/2013/10/by.html>
9. 鳥兒在唱歌 (Frog and the Birdsong) (7:01)  
[https://www.youtube.com/watch?v=oVX\\_mY1q-54](https://www.youtube.com/watch?v=oVX_mY1q-54)
10. 死神的生命 (The Life of Death) (5:00)  
<https://www.youtube.com/watch?v=ofnCdC8P70g>
11. 不論何時都能見到你 (2:46)  
<https://youtu.be/PtpuFEMUkEM>
12. 《Scarlett》(Scarlett Contra el Cancer) (2:50)  
<https://www.youtube.com/watch?v=JOWiPx5VRUU>
13. 愛不會讓我們陷入絕望 (The Fall : Love never let us down) (2:49)  
<https://www.youtube.com/watch?v=zBc7eqXv6sU>
14. 害怕受傷的心 (4:14)  
<https://www.youtube.com/watch?v=PIWGkieI8Fg>
15. 外婆住在香水村 (1:30)  
<https://www.youtube.com/watch?v=gU0Zi55-zl0>

16. 同理心的力量 (2:54)  
[https://youtu.be/E-AfeaRD\\_IA](https://youtu.be/E-AfeaRD_IA)
17. How do you help a grieving friend? (3:59)  
<https://youtu.be/l2zLCCRT-nE>
18. 一片葉子落下來 (18:26)  
<https://youtu.be/7INV06ng5Zs>
19. 經典生命教育繪本重新演繹《一片葉子落下來》.flv (0:50)  
<https://youtu.be/Vy8qG6SUomk>
20. 藝術治療—媽媽的臉(Smiling Face) (兒童安寧動畫片) (14:10)  
<https://youtu.be/B8D4eRu2cm0>
21. The Snowman (1982) with Original Introduction (27:19)  
<https://youtu.be/ZE9KpobX9J8>
22. 愛的旅程 (6:07)  
<https://youtu.be/1huijKtQou8>
23. 天堂的問候 (5:15)  
<https://youtu.be/kWClcSx6C2k>
24. 天使的花朵 (8:02)  
<https://youtu.be/mwI15hNplks>
25. 第 8 屆兒童文學獎得獎繪本《旅行》(7:34)  
<https://youtu.be/Y9LLIG6bGE8>

## (二) 紀錄片類

1. 【小人物大英雄】20170710—癌童的笑容專業配方 (24:00)  
<https://youtu.be/CKfolvgFwDk>
2. 從小丑醫生看兒童安寧緩和醫療 (3:56)  
<https://youtu.be/igMrLK72Wao>
3. 【獨立特派員】第 396 集—為愛放手 (13:01)  
<https://youtu.be/Ry8eeXLCNkk>
4. 三個骨癌的女孩紀錄片 (17:26)  
<https://youtu.be/FhzPqaEt7ZM>

## (三) 兒童與家庭生命故事類

1. 來不及長大！早產兒安寧療護 (4:52)  
<https://www.youtube.com/watch?v=GZGnLqGaj80>
2. 99 個氣球 (6:09)  
<https://youtu.be/vZavvZp5-8A>
3. 看見彩虹 (18:03)  
<https://youtu.be/DBW4SGDRs7E>
4. Love Life DORA 告別式上感人的影片 (9:18)  
<https://youtu.be/yCG15SzKNgU>
5. 奕華我們天堂見 (6:52)  
<https://youtu.be/A9F-16STj7I>
6. 公視星星的秘密 41 腦袋裡的蟲蟲：兒童腦瘤（2004）(25:05)  
<https://youtu.be/KV-yCwqSFD4>
7. 93 病房(骨肉癌病童)和陳威明的故事/中天文茜世界週報—夢想驛站  
2014.08.16 (15:10)  
<https://youtu.be/V4tYEkuwJbY>
8. 因為愛～《為生命征戰的勇士！》有關侑侑和家人愛的故事(上) (16:44)  
<https://youtu.be/b1GgUU8fgyM>
9. 因為愛～《為生命征戰的勇士！》有關侑侑和家人愛的故事(中) (11:08)  
<https://youtu.be/CsEsd1jAF1I>
10. 因為愛～《為生命征戰的勇士！》有關侑侑和家人愛的故事(下) (16:45)  
<https://youtu.be/VdxYbSLO9uw>
11. 陪癌末的孩子走一段～第一波宣誓 (5:57)  
<https://youtu.be/veHSWuIUAn4>
12. 陪癌末孩子走一段～第二波宣誓 (5:00)  
<https://youtu.be/GMLV8C5BmIs>
13. 陪癌末的孩子走一段(二)～勛勛和媽媽的故事 (10:33)  
<https://youtu.be/ZzthO09obK0>
14. 我還有一隻腳—周大觀的故事(公共電視人生劇展一口述影像版) (86 分鐘)  
<https://youtu.be/c5x02FXJOAI>
15. Little Stars—Paediatric Palliative Care—Charlie's Story (10:34)  
<https://youtu.be/1MTamgMJRkA>

16. Heartbeat Music Therapy Helps Parents Cope with Loss of Teen (2:45)  
<https://youtu.be/jbTrbySS3fU>
17. Reframing Hope: Pediatric Palliative Care (6:08)  
[https://youtu.be/lSaOEwxy\\_c](https://youtu.be/lSaOEwxy_c)
18. Maddux Achilles Haggard-OFFICIAL NILMDTS VIDEO (4:16)  
<https://youtu.be/RxDyamYk7-M>
19. Renée C. Byer—A Mother's Journey (9:36)  
<https://youtu.be/2cxgf8SfQ3Y>
20. 迎向陽光——一個走出癌症陰影的家庭 (76分鐘)  
[https://stv.moe.edu.tw/co\\_video\\_content.php? p=219387](https://stv.moe.edu.tw/co_video_content.php? p=219387)

#### (四) 節目訪談類

1. 【真情映台灣】20150819—Dora 媽咪(蘇惠娟) (24:00)  
[https://www.youtube.com/watch? v=1IKqz\\_QPyv4](https://www.youtube.com/watch? v=1IKqz_QPyv4)
2. 【GOOD TV 好消息電視台】康乃馨不凋零—蘇惠娟 (52:21)  
<https://youtu.be/TyB81722M-A>
3. 【真情映台灣】20150812—沈青青 (24:00)  
<https://youtu.be/FY-tuvYNFzI>
4. 【穿梭在病房間的愛】20160211 翻轉孩子的未來—楊雅鈞 (48:01)  
<https://youtu.be/4WqlDdsIkAQ>

#### (五) TED Talks 類

1. 來自臨終兒童看護中心的故事—Kathy Hull (TEDx) (15:18)  
<https://reurl.cc/2oORO>
2. 【TEDx】早衰症山姆的快樂人生哲學  
(My philosophy for a happy life: Sam Berns at TEDxMidAtlantic 2013) (12:45)  
<https://tw.voicetube.com/videos/10925>
3. Justin Baker / What Dying Children Taught Me About Leaning Into Suffering  
(TEDx) (18:01)  
<https://youtu.be/bPotVDqk9qM>
4. A video game to cope with grief 扭轉絕望的電玩遊戲「癌症似惡龍」  
TED 演講—Amy Green (10:35)  
<https://youtu.be/vWJwa7lntTs>

## (六)音樂欣賞類

1. 化作千風(千風之歌)-- A Thousand Winds (in Chinese) (4:28)  
<https://youtu.be/Cx7zHKX5W-k>
2. 愛與勇氣 CD3 Grace—化為千風 (4:43)  
<https://youtu.be/uMpcjSZQnaI>
3. 愛與勇氣 CD3 Grace~ 我心得安寧 (4:50)  
<https://youtu.be/7Xqkemu0YNE>
4. Proud of you (3:10)  
<https://youtu.be/NRn7Gc30LPI>
5. I Can Fly (3:05)  
<https://youtu.be/NsM190TRSaw>
6. 我期待 (張雨生 VS. 陶晶瑩) (5:51)  
[https://youtu.be/8Fwz\\_wrKczM](https://youtu.be/8Fwz_wrKczM)

## (七)音樂劇/舞台劇類

1. 最後的月光—2006 年醫學人文公益舞台劇 (1:01:43)  
<https://youtu.be/6Rwv3L9SdWQ>
2. 幸福的眼淚—2007 年醫學人文公益舞台劇 (30:49)  
[https://www.youtube.com/watch?v=rMCtHY\\_twsg](https://www.youtube.com/watch?v=rMCtHY_twsg)
3. 錄音機裡的秘密—2008 年生命繪本音樂劇 (2:48:03)  
[https://youtu.be/VBVnO\\_nuNRs](https://youtu.be/VBVnO_nuNRs)

本附錄為長庚大學護理學系 蔡佳玲老師整理 108.10.02

## 附錄四、兒童安寧緩和醫療照護相關社會資源

### 政府資源

- 衛生福利部
- 衛生福利部國民健康署
- 衛生福利部中央保險署
- 衛生福利部社會家庭署
- 教育部

### 民間資源

#### 兒童相關

- 臺灣兒科醫學會
- 中華民國兒童癌症基金會
- 罕見疾病基金會
- 中華民國心臟病兒童基金會
- 兒童肝膽疾病防治基金會
- 中華民國關懷腦瘤兒童協會
- 瑞信兒童醫療基金會
- 麥當勞叔叔之家兒童慈善基金會
- 中華民國喜願協會
- 中華民國生命無懼關懷協會
- 台灣重症兒童家庭關懷協會
- 靖娟兒童安全文教基金會

#### 輔助治療相關

- 紅鼻子關懷小丑協會
- 台灣藝術治療學會

- 中華民國應用音樂推廣協會
- 台灣舞蹈治療研究協會
- 台灣遊戲治療學會
- 台灣沙遊治療學會
- 臺灣園藝輔助治療協會
- 台灣動物輔助治療專業發展協會
- 台灣國際嬰幼兒按摩協會

## 安寧緩和療護相關

- 台灣安寧緩和醫學學會
- 台灣癌症安寧緩和醫學會
- 台灣安寧緩和護理學會
- 中華民國(台灣)安寧照顧基金會
- 台灣安寧照顧協會
- 天主教康泰醫療教育基金會
- 佛教蓮花基金會

## 社福相關

- 兒童福利聯盟文教基金會
- 周大觀文教基金會
- 中華民國兒童暨家庭扶助基金會
- 中華民國發展遲緩兒童基金會

## 教育相關

- 中華民國特殊教育學會
- 全國特殊教育資訊網

## 國際資源

- International Children's Palliative Care Network (ICPCN)
- Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN)
- Together for Short Lives, UK
- Children's Project on Palliative/Hospice Services (ChiPPS), National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), USA
- Children's Hospice International
- Helen & Douglas House Hospice for Children and Young Adults, UK
- Children's Hospice, Yodogawa Christian Hospital, Osaka, Japan
- Assisi Hospice, Singapore
- Association of Child Life Professionals
- American Art Therapy Association
- American Music Therapy Association
- American Horticultural Therapy Association
- MISS Foundation





本手冊資料版權所有，請尊重作者智慧財產權，未經同意請勿轉載

廣告 經費由國民健康署菸品健康福利捐支應