



PalliativeCare  
AUSTRALIA

《陽光灑在開滿粉色花朵的樹上》——作者：Nicholas，七歲

# 家庭 陪護

兒科安寧療護

## 家庭陪護

2018 年 1 月

Palliative Care Australia

P.O. Box 124

Fyshwick ACT 2609

電話：02 6232 0700

郵箱：pcainc@palliativecare.org.au

網址：[palliativecare.org.au](http://palliativecare.org.au)

## 鳴謝

澳大利亞安寧療護協會 ( Palliative Care Australia ) 與澳大利亞與紐西蘭兒科安寧療護協會 ( 兒科安寧療護 Australia and New Zealand ) 聯合推出《家庭陪護》 ( Family Companion ) 。

《家庭陪護》是《兒童及青少年安寧療護之旅 ( Journeys: Palliative Care for Children and Teenagers ) 》(2010 年 第 2 版 ) 的更新版本，它彙集了眾多傑出的父母、醫療專業人士、家庭成員以及照顧者們所分享的關於幫助他人的經驗。

《護士》——作者：Georgia



# 目錄

## 2 引言

- 2 如何獲取更多資訊
- 4 我的權利是什麼？

## 6 診斷還是辨識

- 6 什麼是安寧療護？
- 7 誰提供安寧療護？
- 8 誰提供安寧療護？
- 8 護理的目標是什麼？

## 10 持續護理

- 10 我的孩子可以在哪裡得到護理？
- 12 護理計畫
- 12 症狀管理
- 15 家人的考量和擔憂
- 19 家庭、朋友和我們的社區

## 22 臨終及喪親護理

- 22 我們可以選擇哪些臨終關懷護理服務？
- 24 我們如何與自己的孩子溝通？
- 26 我們可以做些什麼來留住回憶？
- 27 規劃葬禮是否會有幫助？
- 27 我如何知道病人的生命只剩最後數小時或者數天？
- 28 孩子去世後我該怎麼辦？
- 30 我如何應對？
- 32 我如何得到喪親支援？
- 33 我如何重新適應受影響的生活？

## 35 其他組織及支援服務

- 35 家長
- 36 兒童

# 引言

**《家庭陪護》是為患有生命受限性病況或疾病的嬰兒、兒童或年輕人的家長或照顧者編寫的。本文旨在幫助您為應對在孩子生病時您可能面臨的處境和挑戰做好準備。**

本文旨在為作為孩子的守護者和決策者的家長和照顧者提供支援，每個章節探究孩子疾病的各個階段以及可能出現的情況。

本文同時也幫助您的家族成員、好友和支援團隊成員來瞭解和理解在孩子被診斷或確認患有生命受限性疾病之後可能出現的棘手問題。

我們提供其他涵蓋各類主題的資訊以進一步協助您和您家人。要獲取這些資訊，請瀏覽 [palliativecare.org.au/children](http://palliativecare.org.au/children)。

本文裡，我們所說的孩子或孩子們指的是從出生之前到 18 歲之間任何年齡的孩子。

唯一的例外是第 4 頁中的「我孩子的權利是什麼？」這個標題中所指的「孩子」，該部分內容中所設計資訊的依據為能够做決定的法定年齡。

限制生命性疾病是指沒有合理預期可以治癒的疾病，導致患病的嬰兒、兒童和年輕人可能因病導致死亡。本文中提及生命限制性疾病也包括限制生命的病症。

## 如何獲取更多資訊

瞭解您孩子的疾病是管理照顧工作的重要部分。關於您孩子疾病的資訊可能非常多，但是請務必盡力確保這些資訊是可信並且相關的。您孩子的護理團隊是最好的健康資訊來源。

## 聯繫您孩子的護理團隊

盡量索取更多的資訊。有時候如果您的孩子患有多個限制生命性的病症而未得到全面診斷的情況下，您的問題可能沒有得到完全肯定的答案。

即便您孩子的疾病有不確定因素，您的護理團隊也會誠實地回答您的疑問。

您可以考慮詢問護理團隊的一些問題：

- › 隨著孩子病情發展，會發生什麼情況？
- › 進行治療或手術可以預期什麼結果？
- › 怎麼做才能保持我的孩子舒服？
- › 我的孩子如何以及從哪裡可以得到護理？
- › 辦公時間以外如何獲得護理服務？

### 健康資訊的其他來源

雖然健康資訊隨處可得，但可能都不及您的護理團隊和其他醫療保健者給您的資訊那麼可靠。最好對其他資訊來源做仔細評估，因為它們可能不準確，具有危險性或誤導性。

在社交媒體網站上與朋友聊天可能對社交支援很有幫助，但這不能替代專業醫療建議。如果您有興趣瞭解更多關於您所聽到或閱讀到的特定療法，可以與您的護理團隊進行討論，以便他們與您一起決定最佳治療方案。如果您有興趣瞭解更多在科學期刊上讀到的資訊，下次與護理團隊交談時請隨身攜帶有關期刊文章，以便您們可以一起討論這些資訊。

搜集額外資訊時需要考慮的一些問題包括：

- › 資訊是誰提供的？
  - » 他們是合資格的醫療保健者嗎？在澳大利亞，大多數醫療專業人員必須在受監管的相關國家委員會（例如澳大利亞醫學委員會（Medical Board of Australia））進行登記。您可以在澳大利亞醫療執業者規管局（Australian Health Practitioner Regulation Agency）([ahpra.gov.au](http://ahpra.gov.au)) 核查某人是否有登記。
  - » 如果他們是科學家，他們發表過多少篇文章，而且他們的研究被其他人引用的頻率如何？
- › 該資訊是最新的嗎？
- › 該資訊是否清晰還是寫滿了許多看不懂的詞彙？
- › 是否有其他可靠來源的連結？
- › 這個消息來源是否因為某種原因再積極推廣特定產品？
- › 該消息來源是否探討了有關的好處和風險？
- › 是否有辦法聯絡作者？

**請參閱資料單以獲取更多資訊：**

— 《找尋可靠資訊》

## 我的權利是什麼？

所有的孩子都有權享受最優質的生活。當他們患有限制生命的疾病時，他們有權享有優質的安寧療護以滿足其需求。

這包括：

- › 在醫療護理系統內獲得適齡的安寧療護
- › 為所有的兒童提供適當的疼痛和症狀管理（包括藥物治療）
- › 支援所有兒童及其家人能夠盡量過好生活

國際兒童安寧療護網路（International Children's Palliative Care Network），《2014年ICPCN 孟買宣言》。

## 我孩子的權利是什麼？

在澳大利亞，兒童從 16 歲起有法定權力能夠決定自己應接受怎樣的照顧，前提是他們具備這種能力。各州對年輕人自主的法定年齡有不同規定，但是所有年輕人都應該根據自己的能力水準和參與意願來瞭解自己的疾病並參與決策。

對於年齡沒有達到法定年齡的孩子，您作為其家長或法定監護人就需要為您孩子的照顧的問題做出決定。

## 作為父母或合法任命的監護人，我有什麼權利？

您有知情權：

- › 您的問題獲得誠實、尊重及盡量完整的回答
- › 獲得的資訊是您能完全理解的，包括對醫學用語的清晰解釋、口譯員協助及減少使用專業術語
- › 作出決定前可獲得更多資訊或尋求其他意見
- › 可以獲得其他可能有幫助的服務（例如社工或喪親支援服務）

您有參與決策的權利：

- › 參加關於您孩子護理的所有討論
- › 在法律允許範圍內拒絕或要求某種治療
- › 選擇其他人代替您和您家人做決定
- › 獲得專業調解員的服務——這個人會成為您和您健康護理團隊之間的中間人
- › 任何時候都可以改變您對孩子護理任何方面的想法

您有被傾聽的權利：

- › 您能夠提出意見和需求
- › 您的意見獲得平靜和謹慎的態度處理

- › 您能夠對令您感覺不舒服的事說不
- › 您能夠對孩子的護理表達任何不滿或提出投訴

### **您有權要求得到符合家人需要的護理服務：**

- › 根據需要獲得暫息和其他服務
- › 根據您的心靈、宗教和文化意願來調整護理方式

### **您有權在專業和安全的環境中獲得護理服務：**

- › 所有護理服務均以合格和專業的態度提供
- › 您知道護理團隊中每個成員的專業資格

### **您有隱私權：**

- › 您的隱私在任何時候都會受到尊重
- › 您孩子的醫療記錄僅給予直接參與提供護理服務人士
- › 您孩子的醫療記錄和醫療保健資訊須在得到您的授權之後才可與其他  
人分享

### **您有權決定在孩子的護理過程中您所扮演的角色：**

- › 代表您的孩子發言
- › 參與護理決策
- › 在沒有壓力情況下對任何特定方案做決定

改編自《Standards for Providing Quality Palliative Care for all Australians》，澳大利亞安寧療護協會 ( Palliative Care Australia ) 2018 年出版

## **我如何提供反饋意見？**

與護理團隊討論您的經歷、期望以及有關您孩子護理的任何問題是非常重要的。您的意見不僅對您孩子的護理非常重要，而且也有助於改善提供給其他家庭的服務。

如果您對您孩子的護理情況表示擔憂，您應該得到具經驗的醫療專家或團隊的及時回應。需要注意的是，護理團隊和 / 或醫療服務部門如何回應您取決於問題性質和提問的人。

如果與您的護理協調員或您孩子的護理團隊的其他成員溝通後，您仍然感到問題沒有得到充分處理，您還有其他渠道可以表達反饋意見。您可以與護理團隊以外的人聯絡，或者健康服務部門也應該有受理申訴員可以與您溝通。

如果您覺得醫療部門沒有適當地處理您的問題，您可以聯繫您所在州或地區的澳大利亞醫療執業者規管局 ( Australian Health Practitioner Regulation Agency ) 或衛生專員 ( Health Commissioner ) 或監察專員 ( Ombudsman ) 。

# 診斷還是識別

本章節介紹安寧療護，並概述了治療決策和護理目標。

## 什麼是安寧療護？

安寧療護不僅關乎臨終關懷護理服務。它有時也被稱為舒適護理、舒適治療或支援性護理。它著眼於幫助患有限制生命性疾病的兒童及其家人盡可能好好地生活。

向患有限制生命性疾病的兒童提供安寧療護是一種積極和全面的治療方法。從診斷到死亡、以及後續的喪親，安寧療護包含了生理、情緒、社交和心靈上的護理。

安寧療護著眼於提高兒童的生活質素、管理症狀，並為整個家庭提供支援。有些孩子接受短期的安寧療護，而其他一些孩子則可能接受長期的安寧療護。

兒童在接受藥物治療的同時進行安寧療護是很常見的。

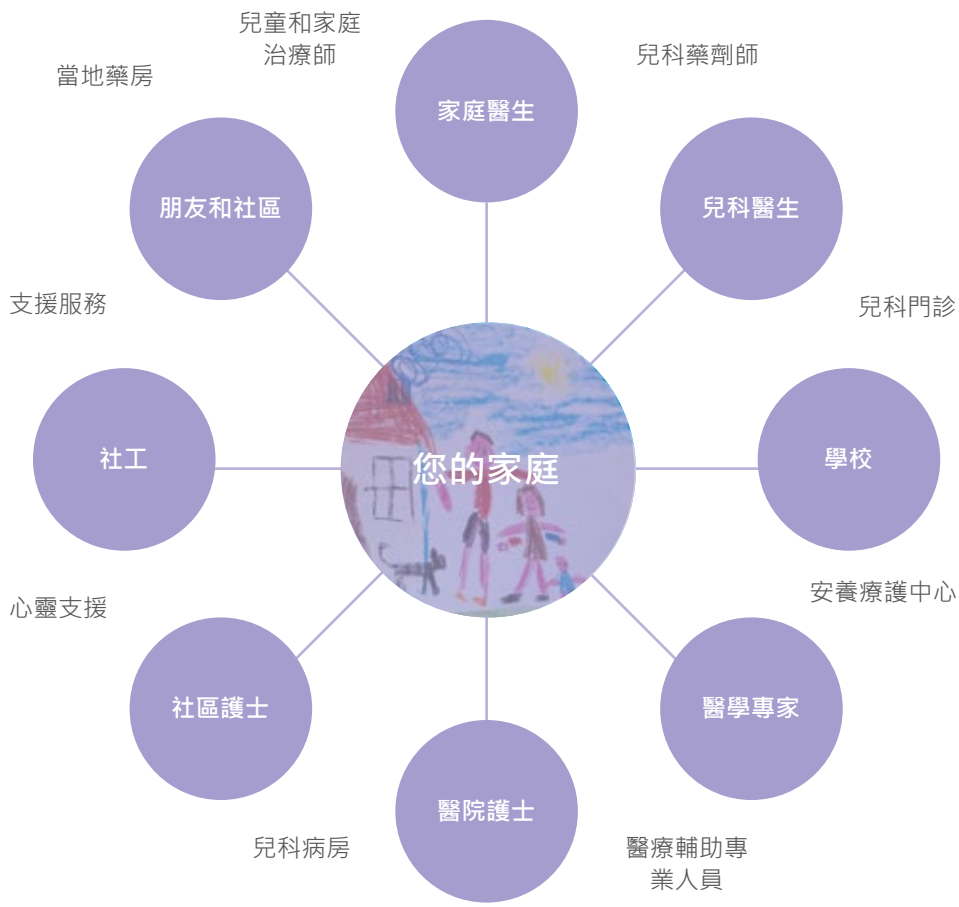
您可以自行決定何時轉介至安寧療護團隊，但是儘早建立起關係可以更好地幫您做準備，並為您的孩子提供更好的支援。您的主要團隊可能會建議您轉診至安寧療護團隊從而為您孩子的護理提供協助。團隊將彼此共同努力，為您的孩子和家人提供最好的護理和支援。

「我希望我們能更好地理解安寧療護。如果我們當時就像現在一樣瞭解情況，我們應該早就更多地使用它。」

# 誰提供安寧療護？

安寧療護通常由護理團隊中的各種醫療專業人士和保健護理者共同提供。每個家庭的護理團隊中都有一位護理協調員，負責協調不同的醫療專業人士來支援您的孩子和家人。

每個家庭的護理團隊都會有所不同，但可能包括許多類型的保健護理提供者：



## 有哪些可選的治療方法？

每個孩子、不同的疾病每個家庭都是不一樣的。在您的護理團隊的幫助下，重要的是要瞭解您孩子的疾病以及它對孩子的影響。您孩子的治療方案可能有多種選擇。需要注意的是考慮到各種治療所涉及的內容、潛在好處和風險，以及評估好處是否能蓋過風險。您可能會判斷某些治療方法對您的孩子來說並非最佳選擇。

盡量搜集您需要的資訊，並慎重考慮再做出決定。重要的是，您在做出決定時不會感到孤獨無助，您可以與護理團隊溝通，他們會解答您的疑問並提供支援。

某些療法可能不太適合，因為它們可能會干擾您孩子的治療和/或增加副作用，甚至無效。在開始任何療程之前，務必先與您的護理團隊溝通。

您的護理團隊可能會邀請病人參與臨床試驗。由大型兒童醫院進行的試驗的水準非常高，並且當醫院有足夠證據證明試驗有潛在益處時才會發出邀請。有時候，一些「試驗」或實驗療法會由不具備資格或不受監管的人員進行，因此如果您正在考慮參與，請務必先向您的護理團隊查核。

**請參閱資料單獲取更多資訊：**

- 《找尋可靠的資訊》
- 《做出決定》

## 護理的目標是什麼？

### 我們如何與護理團隊溝通？

「護理目標」是指大家都希望您孩子能夠實現的總體目標。在某些情況下，這可能是不惜一切代價地生存下來，或者有時候可能是針對舒適度。這個目標也可能是由家庭和護理團隊嘗試在這兩個目標之間找到最佳平衡。

您將有機會表達對孩子及您家庭的希望、意願和擔憂，這是規劃過程的核心。

我們會支援您積極參與孩子的護理，並對他們的護理方式和地方發表意見。

定期回顧您孩子和家人的需求非常重要。如果您覺得需要提前或延後回顧，可以與您的護理協調員聯絡。

在討論護理目標時，您可以獲得以下好處：

- › 有充分時間進行公開討論
- › 一個能保證私隱的房間
- › 尊重您的價值觀、意願和擔憂的員工
- › 有人在一起支援您
- › 支援您的討論內容的書面材料
- › 有提問的機會
- › 可以要求口譯服務

## 我們如何選擇？

隨著孩子病情的發展，您和您的護理團隊會選擇護理方案。這些方案也將成為臨終關懷計畫的一部分，每個孩子所選擇的方案都各不相同。

在作出護理決定之前先考慮以下幾點可能會有幫助：

- › 對您和您孩子來說什麼是最重要的？
- › 如果時間有限，怎樣做是最好的？
- › 如果可以，瞭解您孩子的意願和擔憂是什麼？
- › 這些決定將為孩子帶來什麼樣的體驗？
- › 您的孩子在決策過程中能夠參與多少？這是他們想要參與的嗎？

## 如果意見不一致呢？

父母承擔著為孩子做決定和規劃護理的艱巨任務，但是他們可能並不總是能夠就想做什麼而達成一致。如果您們的意見不一，那麼與您的護理團隊成員溝通可能會有幫助，因為他們可以幫助解答問題並提供支援。

「我們覺得只要自己有一定的控制感，就可以處理大部分事情。」

## 別人如何知道我們的決定？

重要決定一經確定後，需要確保每位參與或可能參與您孩子護理的人員知情。許多醫院和安寧療護服務部門都有這些決定的記錄檔案。這些決定可能記錄在不同的檔案中，例如在護理計劃或《預先護理指令》(Advance Care Directive)中。隨著您孩子的病情變化，有關決定和計劃需要檢討。如果您對檔案有任何疑問或擔憂，及/或對您決定會如何告知照顧您孩子的人有任何疑問或擔憂，請與您的護理團隊成員聯絡，他們可以幫助解答您的問題。

請參閱資料單獲取有關更多資訊：

— 《做出決定》



# 持續護理

本章節探討護理地點、護理計劃、病症管理、家人的擔憂，以及您家人、朋友和社區的支援。

## 我的孩子可以在哪裡得到照顧？

孩子們可以在家裡、醫院或安養療護中心得到照顧。隨著您孩子病情的發展，出行變得困難時，您的孩子可能會在多個地方停留。您的護理團隊將為此作出安排，從而保證所提供的護理能夠符合您的意願。

在孩子患病期間您可以隨時改變護理地點。

### 我可以在家護理孩子嗎？

在生命限制性疾病的早期階段，兒童往往表現活躍而幾乎沒有任何不適感。他們多數會留在家中、上學和參加各種活動。

在孩子整個患病期間，他可能一直在家與您一起。家中護理的好處可能包括：

- › 病童通常在家裡與他們的玩具、寵物和家人一起會較快樂
- › 您的家人可以在一起，並可盡量參與孩子的護理

- › 您可能感到能更好地為全家提供支援
- › 在家庭環境中更容易保護私隱和保持舒適
- › 您感到能更好地管理孩子的護理

可以詢問您的護理協調員如何在家中提供護理和其他支援服務。取決於您的居住所在地、孩子的護理需求和可用資源，這些將決定提供給您的護理和支援服務。您的家庭醫生可能是您在家中的護理團隊中的關鍵成員。

### 我們可以去醫院或兒童安養療護中心嗎？

醫院或安養療護中心為您的孩子提供全面護理，並能在院內提供醫務人員服務。這些服務旨在滿足兒童及其家庭的生理、情緒、社交和心靈方面的需要。兒童安養療護中心在兒童友好和親子型的特色建築裡提供服務，所提供的服務可能包括暫息護理、醫院與家庭之間的過渡護理以及臨終關懷護理在內的各類支援。

當您的孩子感到非常不適的時候，您可以選擇去熟悉的醫院病房，或者如果可以安排的話，就去距離更近的本地醫院。

每間醫院和安養療護中心都有自己的一套計畫和安排。與您的護理團隊討論適合您孩子和家人的意願及選擇。您還可以與您的護理團隊討論孩子在醫院或安養療護中心的房間安排個人化佈置。

澳大利亞境內有三所兒童安養療護中心：

- › **Bear Cottage**  
新南威爾士州悉尼  
(02) 9976 8300
- › **Hummingbird House**  
昆士蘭州布里斯班  
(07) 3350 1563
- › **Very Special Kids**  
維多利亞州墨爾本  
(03) 9804 6222

## 什麼是暫息護理？

從照顧孩子中短暫休息有助您照顧自己和您的家人，這些休息時間被稱為暫息。

暫息有助於您補充精力，讓您可以專門陪伴您的其他孩子、伴侶及他人，以及有時間參加能夠支援您的活動。暫息護理有不同類型，其中包括：

- › 由支援人員提供的護理
- › 短期入住醫院、安養療護中心或殘障暫息中心
- › 為兄弟姐妹而設的計劃，例如群體活動、日間活動和支援小組

- › 當您暫息期間，請一位值得信賴的朋友或家人陪伴您的孩子

如果可以，您的護理團隊可以幫助您獲得家庭上門服務和暫息護理服務。

如果您對暫息護理有任何擔憂或疑慮，以下建議的問題可以為討論這些問題提供一個起點。

- › 哪些暫息護理可供我們家庭選擇？
- › 針對家中暫息服務，是否能夠提供任何照顧者、護士或志願者服務？
- › 是否可以提供夜間護理的服務？
- › 暫息護理的費用是多少？是否包含在國民保健 (Medicare)，還是私人健康保險裡？
- › 如果需要更長的休息時間怎麼辦？

其他資訊也可從以下獲得：

照顧者門戶網 (Carers Gateway)

([carers.gateway.gov.au](http://carers.gateway.gov.au) 或 1800 422 737) — Carers Gateway 是由澳大利亞政府資助的全國服務。Carers Gateway 提供一個網站和電話服務，為護理者提供實用資訊和支援。

欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：

- 《兒童安養療護中心服務》
- 《做出決定》
- 《我的孩子會在哪裡得到照顧》
- 《照顧孩子同時也要照顧好自己》
- 《為照顧重病兒童的人提供支援》
- 《聯絡人名單》
- 《幫助您的伴侶》

## 護理計畫

### 其他人怎麼知道如何照顧我的孩子？

照顧他人可以是一種讓人有回報感的體驗，但也可以令人疲憊不堪，尤其當孩子的病情惡化的時候。護理計畫是一個非常有用的工具，它可以讓護理您孩子的人瞭解您的意願。

護理計畫是基於護理目標、您孩子的病情、家庭生活方式以及您孩子和家人的需要而制定的。它讓那些照顧您孩子的人知道您的選擇和意願。護理團隊可以協助您制定一份適合您孩子個人需要的全面計畫。

您的護理計畫可能包括：

- › 為新加入的護理團隊成員準備的基本病歷
- › 有關日常活動、玩耍、餵養、安慰和睡眠的指導
- › 用照片和圖表的方式說明您孩子習慣的睡覺、躺臥、坐著或洗澡的姿勢
- › 解決問題的有用技巧（例如，當您孩子變得焦躁不安時）
- › 在緊急情況下應該做什麼以及打電話給誰
- › 哪些情況屬於緊急情況
- › 有關藥物和症狀管理的說明
- › 如何讓患兒的兄弟姊妹參與其中並為他們提供支援

根據您和孩子的情況而定，您也可以考慮：

- › 為每個護理地點制定護理計畫（例如家中護理計畫和醫院護理計畫）
- › 讓孩子隨身攜帶他們的護理計畫

隨著您孩子和家人需求發生改變，您需要重新審核和更新護理計畫。您的護理協調員應與您就這些變化進行討論和協調。如果您不確定孩子的護理計畫是否需要審核，請聯絡您的護理協調員。

**請參閱資料單獲得更多資訊：**

- 《做出決定》
- 《症狀管理計畫》

## 症狀管理

### 如何確保孩子感覺舒適？

有了適當的支援和計畫，就能確保您孩子的舒適度。

您的護理團隊將幫助您瞭解：

- › 您的孩子會出現哪些症狀
- › 如何辨認孩子不適的跡象（例如面部表情、身體表徵）
- › 出現問題時您該怎麼辦，包括向誰求助？
- › 如何正確和安全地使用藥物

如果您對您孩子的症狀管理有任何疑問，請聯繫您的護理團隊。確保您可以隨時聯繫的個人或團隊的聯絡資料。

### 我應如何處理孩子的痛楚？

大多數父母對孩子所受的痛楚感到擔憂，以下是一些常見的痛症：

- › 看起來很緊張或僵硬
- › 皺眉、呻吟或哭泣
- › 胃口不好
- › 不願意參加活動
- › 異常安靜或胡思亂想
- › 激動或不安
- › 不願意走動

控制痛症的關鍵是確保在您需要時您身邊有孩子的藥物。這意味著您需要隨身攜帶藥物，知道如何以及何時使用藥物以及給孩子服藥。護理團隊將協助您學習如何給孩子服藥，以及如何使用所需的任何特殊設備。兒童通常需要定期服用止痛藥以防止痛症復發。通常每天定時服用止痛藥，如果需要還可能使用一些額外的藥物。這些額外的藥物通常被稱為「突破劑量」。

您還需要知道藥物需要多長時間才能起效、隔多久給一次藥，以及止痛的有效時限。請要求您的團隊為您制定一份用藥計畫。使用一份用藥圖表或在筆記本上簡單的日記也有助於記錄用藥的時間

和數量。這也可以幫助您的護理團隊選定正確的藥物以及所需劑量，因為他們瞭解了您所需使用的份量，就可以改善您孩子的痛症管理。

其他控制痛症的方法包括休息、調整體位、使用冰敷或熱敷、按摩及分散注意力。

瞭解您孩子所服用藥物的常見副作用以及發生副作用時應該如何處理是很重要的。如果您擔心某些藥物的副作用或在控制您孩子的痛症方面的有效性，請與您的護理團隊溝通。

### 如果我的孩子對進食或飲水有困難，我該怎麼辦？

疾病會使進食和飲水變得困難。如果您孩子有以下情況，請與您的護理團隊溝通：

- › 無法進食或飲用液體
- › 進食時猶疑
- › 吞嚥困難
- › 咳嗽
- › 哽住或嘔吐
- › 對食物毫無興趣

您的護理團隊可以為您提供有關調整孩子體位和食物質地的建議。您可能還想討論進一步的評估和使用飼管的可能性。

## 有關我孩子的呼吸情況我需要瞭解些什麼？

疾病導致的呼吸變化是很常見的，雖然這或許不會讓您的孩子感到不適，但呼吸的變化却可能會讓目睹的人感到不安。

如果您的孩子發生呼吸困難，請告訴您的護理團隊，因為他們可以提供下列的幫助：

- › 調整體位
- › 胸腔理療
- › 唾液管理
- › 緩解氣短的藥物
- › 放鬆技巧
- › 接觸清新空氣或使用風扇
- › 如果氧氣能讓您的孩子感覺更舒服，您可以使用氧氣。有時候氧氣面罩或鼻塞可能會讓孩子感覺更不舒服。

## 如何護理孩子的皮膚？

由於血液循環不良、體重減輕、活動減少或其他與疾病相關的因素，疾病會對孩子的皮膚產生不良影響。通過使用軟墊、保濕、按摩皮膚以及定期更換姿勢會起到保護孩子皮膚的作用。可以使用特殊的床墊、羊皮、護膚霜和敷料。如果您發現孩子皮膚發生任何變化或發紅，請告知您的護理團隊。

## 如果我的孩子噁心或嘔吐該怎麼辦？

噁心和嘔吐的原因往往難以確定。聯絡您的護理團隊，以便他們幫助您找出是否有可以避免或能夠控制好的原因。

藥物可以有助控制噁心，您的護理團隊可以與您一起努力為孩子找到合適的藥物和最佳服用方式。

有時候，隨著孩子變得更加不適，他們對食物和飲料變得更不耐受，因而可能感覺不太餓。有必要的話可以減少他們的進食分量，以避免噁心和嘔吐。

一些可能對您孩子有實際幫助的事包括：

- › 減少氣味
- › 漱口
- › 分散注意力
- › 提供清新空氣
- › 使用風扇
- › 清涼的面巾

## 如果我的孩子便秘，我該怎麼辦？

便秘會造成極度不適、行為改變和噁心，導致便秘的原因可能是：

- › 藥物
- › 缺少肢體活動
- › 攝取液體和纖維不足
- › 疾病導致腸胃蠕動緩慢

使用口服瀉藥會是很重要的，且有可能需要持續使用以防止便秘復發。有時，您孩子可能還需要灌腸或栓劑來疏通便秘。

確保您孩子盡可能在廁所或便盆上感到舒適。一些輔助工具包括：

- › 加墊座位
- › 抱枕
- › 可以休息的腳凳

將孩子的排便情況記錄下來，並盡可能讓孩子攝入額外的液體會有所幫助。輕柔的順時針按摩胃部也可能有用。

### 如果我的孩子的癲癇發作該怎麼辦？

患有神經系統疾病、腦腫瘤或癲癇症的兒童可能會有癲癇發作的風險，如果發生這種情況，您的孩子可能已經在服用預防癲癇發作的藥物。

如果您孩子易發癲癇或有發生癲癇的可能性，您需要在手頭備有額外的藥物以備不時之需。您的護理團隊可以幫助您準備藥物，並提供一份書面計畫說明需要做些什麼。

**請參閱資料單瞭解更多資訊：**

- 《護理團隊聯絡人名單》
- 《症狀管理計畫》

## 家人的考量和擔憂

### 我如何能夠保證我的心靈、宗教和文化的意願得到尊重？

如果英語不是您的母語，而且您需要協助來表達您的意願或文化傾向，請向護理團隊人員要求使用口譯員。您還可以要求社區領袖前來與護理團隊交談，幫助您解釋您的文化背景，以及這會如何影響到您對孩子護理的願望。

每個家庭都有其獨特的心靈、宗教、文化、信仰和價值觀。無論您希望如何護理您的孩子，這些都應該得到支援您和您孩子的團隊的尊重，並且他們應該努力盡量滿足您的願望。雖然護理團隊往往能考慮到不同的文化、宗教和心靈取向，但是將您的意願明確告知團隊以避免可能存在的誤解還是會有所幫助的。

每個家庭都有  
其獨特的心靈、  
宗教、文化、信  
仰和價值觀。

## 我們有失落感和悲傷感是否正常？

在得知孩子確診和 / 或預後時，家人通常會有悲傷和失落的感覺。這可能包括難以接受診斷、感到對未來對未來失去了夢想和希望以及對後續生活感到擔憂。您的孩子也可能對自己的疾病及未來的感覺產生各種反應。

這種經歷可以稱為「預期性悲傷」，它指的是我們對即將到來的失落時所產生的哀痛，以及對之後會發生的事情感到擔心。為失去生活方式或對未來計畫而感到哀痛也是很正常的。

## 我們可以如何應對？

您的家庭會有自己的應對方式，這受到您本身的生活經歷、價值觀、家庭支援和您孩子疾病的影響。記住您不必獨自應對所有的事情，這點很重要。

當您在感受到出現這些情緒時，您的護理團隊可以為您家人提供支援，同時也可以針對就業和經濟問題方面提供相應的實際支援。您的護理協調員隨時為您提供支援，所以請與他們聯絡來討論為您家人安排就近獲取支援。

隨著時間過去，體驗到許多不同甚至矛盾的感覺，這是很正常的。這些感覺包括悲傷、憤怒、否定、恐懼、責備和內疚。同時積極正面的經歷也會帶來快樂和幸福的時刻。

「..... 在無盡  
夜裡反覆思  
量，我們如何  
才能度過？」

重要的是記住每個家庭成員會有不同的反應和行為方式。有些人可能會讓自己一直處於忙碌狀態，以此分散自己對孩子病情進展的注意力；而其他人可能會孤立自己。即使家庭的其他成員沒有完全地理解對方，接受每個家庭成員的應對方式是很重要的。有些人會從與可信賴的人分享他們的感受、希望、願望和擔憂，並從中得到安慰；還有的人可能害怕被情緒壓倒而不願意表達。這兩種方式都需要得到尊重。如果您擔心自己或其他關心的人，與醫護人員溝通可能會有所幫助。

花時間與彼此相處、一同享受各種活動並將您個人的應對需求告訴對方是很重要的。

安寧療護可能會持續一段時間，並不是每時每刻您都需要與孩子一起度過。一個可信賴的親戚或朋友可以陪伴您的孩子，讓您有時間陪伴您的家人和朋友，或處理未完成的事務或睡眠休息。

## 我們對其他人說什麼？

對於每個家庭來說，決定以什麼方式告知什麼人自己的孩子患有生命受限性的疾病是不盡相同的。有些家庭可能決定只告訴一小撮關係密切的朋友和家人；而有的家庭則會告訴他們大部分的親友，並很樂意接受社區支援。您同家人、朋友和社區的關係將有助引導您做出決定，請務必記住，您有權選擇與什麼人分享資訊。

一個可能有助於家庭的策略是，邀請一位值得信賴的朋友或親戚聯繫其他您指定的人，並通過此人告知他們您孩子患有限制生命性的疾病。如果您決定以這種方式告知其他人，就可能需要與您的朋友或親屬討論決定是否希望別人在聽到消息後與您聯繫，還是您更願意在自己準備好的時候再與其他人聯繫。

## 我們是否應該告知家中其他的孩子？

聽到您的孩子患有限制生命性疾病，會縮短他們的生命的消息是令人悲痛的。處理您自己的感受，以及應對新的、具有挑戰性的和實際的問題是很困難的。想到要把這個消息告訴您的孩子們可能會令人不堪重負。

許多父母擔心他們應如何告訴其他子女有關病童的診斷結果，以及他們會作何反應。您可能想要保護他們而不說出真相，您可能感覺不夠堅強，無法說出您需要表達的話語，或者擔心在您的孩子面前哭泣。您可能會擔心如何用正確的措辭來描述他們的兄弟或姐妹正在經歷的事情。通常這種時候會發生許多事情。盡量關懷您所有的孩子將有助於讓他們放心。如果他們知道是怎麼回事，他們會更容易適應家庭生活的變化。這些全部都是正常的感受。當您開始對您的孩子坦白時，您可能會發現您的一些恐懼逐漸消退。

孩子們「悲傷時間」是有限的，他們在得知悲傷的資訊後仍然出去玩耍的情況很常見。這種反應很正常，孩子們在準備好的時候會問更多的問題。

《護士》，作者：Charles



以下是一些實用技巧，可以指導您與孩子溝通，並給予您的孩子清晰的訊息，讓他們能夠感受到自己是受到重視的家庭成員。

- › 詢問您的孩子他們認為發生了什麼事
- › 逐步和重覆地向孩子提供資訊
- › 回答孩子們的問題
- › 要誠實
- › 注意不要講述太多細節以免孩子們無所適從
- › 盡量讓您的孩子們參與做決定
- › 讓您的孩子們放心，這種情況不是他們的錯
- › 不要害怕向您的孩子們表達您的感受。通過自己的行動來告訴孩子們，他們可以表達自己心中的感受

## 我們是否應該預期到孩子們的行為會發生改變？

患有限制生命性疾病的孩子可能會感到憤怒、恐懼、困惑和 / 或悲傷。這些感覺的來源可能是對他們對疾病所產生的反應、疾病對他們造成的限制，或者也可能是由於某些藥物會導致行為改變。如果您注意到孩子的行為發生變化，請告知您的護理團隊，因為脾氣暴躁和疏遠孤僻這類情況也可能是疼痛或其他症狀引起的。

當聽到這個消息或懷疑他們的兄弟姐妹的健康情況時，病童的兄弟姐妹們會以不同的方式做出反應，這取決於他們的年齡和性格。有些人變得安靜，想獨處一角，有些人會要求外出玩耍，另一些人會變得很傷心，而且哭泣或生氣。行為方面的負面變化可能會使父母覺得他們做錯了事情，然而，情況在短期內變得更糟，然後變得更好是正常的。

許多孩子能夠在創作的過程中很好地發洩出自己的情緒。社工、職業治療師和音樂 / 遊戲 / 生活 / 藝術治療師們可以在醫院或家中幫助您的孩子，鼓勵您的孩子處理和表達他們的感受。社工還可以為整個家庭提供情緒支援並協助獲取輔導服務。

## 我們如何管理財政狀況？

當您的孩子在接受安寧護理時，您可能會發現很難繼續保持正常的工作時間。這可能會影響您的家庭收入，再加上生活支出，這可能會給家庭帶來經濟困難。

「我們怎樣才能給予我們的其他孩子最好的支援？」

許多家庭不願意尋求經濟援助，但在這個困難的時刻，減輕其他壓力並讓您能夠專注於孩子和家人是很重要的。有些服務可以幫助您減輕照顧您的孩子的支出。

向您的護理協調員查詢您的護理團隊中的哪些成員可以幫助您獲得經濟援助，您可能可以獲得下列各項資助：

- › Centrelink 福利或照顧者津貼
- › 用於支付帳單的經濟援助
- › 收入保障保險賠償
- › 預付強積金
- › 其他支援服務包括設備租用計畫、接送服務、住宿服務、藥店代用券以及飲食和衣物服務。

其他資訊也可從以下網址獲得：

照顧者門戶網 ( Carers Gateway)  
([carersgateway.gov.au/money-matters](http://carersgateway.gov.au/money-matters)  
或 1800 422 737) —— 照顧者門戶網是由澳大利亞政府資助的全國服務。照顧者門戶網包括一個網站和電話服務，為照顧者提供實用資訊和支援，包括金錢問題（例如，為照顧者付款、照顧者卡和各項優惠）

國家殘障保險計畫 ( NDIS ) ([ndis.gov.au](http://ndis.gov.au)  
或 1800 800 110) —— NDIS 將為所有 65 歲以下、身患永久性殘疾和重大疾病的澳大利亞人提供他們享受日常生活所需的合理和必要的支援。

欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：

- 《兄弟姐妹的支援》

- 《照顧好您自己》
- 《照顧好您的伴侶》
- 《支援照顧重病孩子的人》
- 《心靈、宗教和文化意願》

## 家庭、朋友和我們的社區

### 如何幫助其他人瞭解我們需要什麼？

通常人們不知道該說什麼或做什麼，因此他們可能什麼都不做，等待您向他們尋求協助。這可能讓您的家人感到孤立而且覺得很難去尋求或接受幫助。家庭成員、朋友和社區成員可以為您和您的家人提供支援。您可能可以和他們談談什麼會是有幫助的，讓他們可以給您提供您所需要的支援。

他人對您的處境所作出的反應並不總是可以預測的，可能會讓您大吃一驚。有些人可能並不知道該怎麼做，或者害怕說錯話或做錯事。通過和他們溝通，您可以告訴他們您實際的想法或與他們設置界限來幫助您。以下是一些建議：

- › 具體說出您和您的家人需要和不需要甚麼，例如說，「我們有足夠食物，謝謝，但如果您可以帶狗去散步或去學校接其他的孩子，我們會很感謝。」
- › 寫一個列表，說明做什麼可以實際幫助到您
- › 聯繫他們，並讓他們知道您的需要
- › 給他們提供一些關於您孩子的疾病的資訊，或者您希望他們能夠瞭解的任何信息

設置輪值表或許能夠幫助協調來自朋友和家人提供的支援。輪值表可以幫助您確定需要獲得協助的事項，這其中可能包括膳食、接送和家務。委任一位值得信賴的朋友或家庭成員代表您協調輪值表可能會有所幫助，以減少您必須做的事情的數量。

## 我們應該如何處理學校的問題？

除了家庭，學校也可能是您孩子生活中重要的人際網路。您可能需要考慮您希望學校在您的孩子患病期間所扮演的角色，以及您想讓學校員工和其他人瞭解多少資訊。

繼續盡可能持續讓孩子上學，這會為您的孩子和家庭帶來好處，因為它可以培養孩子的社交和情緒健康，並形成規律的生活，讓孩子感到正常。學校還可能會提供額外的支援，讓孩子能夠繼續上學。

如果您的孩子健康情況夠好，學校可以讓您的孩子有機會和同學們保持來往，並繼續學業。即使您的孩子不甚健康，無法參加一整天的學習，他們可能可以參加他們最喜歡的課程，或者在午餐時間去看望朋友。

如果您的孩子健康欠佳而無法上學，您孩子的朋友們可能可以來探望或寫慰問卡。您孩子的老師還可以建議以其他方式來繼續保持孩子們的友誼。只要孩子們的身體狀況允許並喜歡學習，他們可以通過家庭授課支援服務或醫院中的學校繼續求學。

請務必與您孩子的老師和其他孩子的老師保持聯繫，盡量提供您感到舒服的資訊。如果老師們知道發生了什麼事，學校可以提供情緒方面的支援。他們也會意識到孩子需要休息和額外的時間來完成作業。您可以要求您想要的保密級別，學校在與別人談及關於您孩子事宜之前應先知會您。

許多家庭都樂於親自與學校溝通，但如果您需要支援，您的護理協調員可以安排人員陪伴您。通常老師們很樂意與醫療專業人士交談，這可以是探訪，或致電，因為他們可以回答老師和其他學校員工可能會提出的任何問題，並且為如何支援您的孩子、他們的朋友和學校社區提供建議。

## 那麼工作呢？

您的工作單位可以支援您和您家人，而且如果您需要減少工作時間或休假，單位可能會理解這一情況並給予靈活安排。通常最好讓您的僱主瞭解您的情況並討論可選的方案。這可能包括調整您的工作時間或使用僱員援助計畫。您選擇與同事分享什麼資訊是您的決定。有些家長會選擇對他們的情況保密，而另外一些家長則認為向他們的同事吐露心聲是有幫助的。您的護理協調員或家庭醫生可以幫助您提供所需的證明文件。

其他資訊也可從以下網址獲得：

照顧者門戶網 ( Carers Gateway)

([carersgateway.gov.au/working-while-caring](http://carersgateway.gov.au/working-while-caring) 或 1800 422 737) - 照顧者門戶

網是由澳大利亞政府資助的國家服務。

照顧者門戶網包括一個網站和電話服務，為照顧者提供實用資訊和支援，包括照顧期間的工作問題（例如，與僱主溝通，照顧者的僱主）

欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：

- 《支援照顧重病孩子的人》
- 《兄弟姐妹的支援》
- 《心靈、宗教和文化意願》

「我們知道什麼時候哪些事情適合我們。」

《Book Bunker》· 作者：Marlie



# 臨終及喪 親護理

本節內容探討的是各種臨終關懷護理方案，與孩子交談，製造回憶，孩子生命結束時應該怎麼做，以及喪親支援。「生命的終結」指的是生命的最後幾天或幾周，有時也被稱為「臨終護理」。喪親支援是幫助應對哀悼的過程以及為您提供可能需要的支援所提供的幫助。

## 我們可以選擇哪些臨終關懷護理服務？

雖然有很多事情是無法控制的，但對於照顧患有限制生命性疾病的兒童可以作出重要決擇。預先規劃可以幫助緩解壓力，因為您知道會發生什麼以及如何獲得支援，這也意味著如果您孩子的病情突然惡化，您屆時將不必做出困難的選擇。這被稱為預先護理計畫，雖然您的護理團隊成員通常會接觸您，但您可能需要向團隊表明您已準備好談論關於該疾病的一些更困難的問題。

**「我們幾乎感到被撕裂了——祈求最好的結果，同時也要作好最壞的打算。」**

您可能想和您的孩子談談對他們來說重要的事情，以及他們的希望和擔憂。即使您的孩子還很年幼，考慮一下如果這時他們能夠表達的話會說些什麼，也許會有所幫助。以父母的身份與伴侶一起交談，即使您們不總是會以同樣的方式看待事情，重要的是要尊重彼此的觀點並繼續溝通。您也可能想要尋求家人、朋友或者您所在社區的支援。如果您願意，您可以詢問他們是否可以和護理團隊一起參與討論。您的護理團隊將根據他們對疾病的認識，以及各種可能採取的干預措施可能會帶來的改善成果，建議最佳治療方法。

所作出的決定和計畫可在往後日子在進行檢討。如果這是您想要告知您的護理團隊的事情。

## 「撤除治療」是什麼意思？

請務必知道「護理」永遠不會被中斷，您的孩子將始終得到照顧。提供最好的護理意味著要考慮哪些治療方法可以幫助您的孩子，以及哪些治療方法可能會毫無用處並且傷害他們。當大家一致認為某種治療將弊大於利時，就應該放棄這種治療（未開始情況下），或取消治療（停止）。這些決定是由您和護理團隊共同作出的。您的孩子將一直獲得不適、痛症管理和其他症狀的治療。

如果您孩子的病情惡化，您孩子的護理團隊的成員將與您討論可選的方案。視乎您孩子接受護理所在的州或地區而定，這些決定可通過以下方式記錄：

- › 《病人護理目標》  
(Goals of Patient Care, GoPC)
- › 《自然死亡許可》  
(Allow Natural Death, AND) 令
- › 《預先護理計畫 / 指令》  
(Advance Care Plan/Directive)
- › 《拒絕心肺復甦指令》  
(Do Not Resuscitate, DNR)
- › 《拒絕嘗試搶救》  
(Do Not Attempt Resuscitation, DNAR)
- › 《搶救和臨終關懷護理計畫》  
(Resuscitation and End of Life Care Plan)

一旦您和護理團隊做出決定，您的護理團隊成員應將該決定記錄在您孩子的醫療紀錄中。治療決定也應該記錄在您孩子的護理計畫中，並告知與所有照顧您孩子的人員，這樣您的意願將受到尊重。

您可以隨時改變主意，但重要的是要讓您的護理協調員知道您改變了心意以及是何時改變的。如果您的護理團隊認為干預或手術對您的孩子無益，他們會與您討論此事，並努力商定新的計畫。

## 考慮捐贈器官和組織

您可以在您孩子患病期間的任何階段向您的護理協調員查詢有關器官和組織捐贈的相關資訊。如果您的孩子長期患病，有可能無法捐贈主要器官，但仍然可能可以捐贈組織。若您正在考慮這個方案，請告訴您孩子的護理協調員知道，因為參與捐贈計畫將需要通過一些特定程序。

## 關於臨終關懷護理，我需要瞭解些什麼？

家長們通常會希望做好準備並想知道會發生什麼，但與此同時，他們又不想知道，或者可能太害怕而不敢問。談論或閱讀有關您的孩子可能會如何死亡，以及當時該做些什麼的資訊將會令人非常悲傷和痛苦。但是，討論孩子死亡時會發生什麼，會有助於緩解您的一些恐懼和擔憂。您可以參考以下問題來幫助您思考：

- › 您想和誰在一起？
- › 如果您的其他孩子不在身邊，您會讓誰會來照顧他們？
- › 您會致電哪位醫護人員？
- › 誰會致電聯絡其他人？

一些家長認為瞭解孩子在生命的最後幾天和幾個小時中的身體變化是很有幫助的。有關預計發生的事情的詳細資訊，請參閱第 28 頁或有關「生命最後的日子裡會發生什麼」資料頁。請注意，閱讀這些資訊會讓人不安，但它旨在嘗試減輕您對孩子生命最後幾天和幾小時的恐懼。

**欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：**

- 《我的孩子將在哪裡得到照顧》
- 《做出決定》
- 《最後的日子裡會發生什麼》
- 《照顧他人的同時也照顧好你自己》
- 《幫助您的伴侶》

## 我們如何與自己的孩子溝通？

### 孩子是如何理解死亡的？

由於孩子們有著不同的生活經歷，所以很難將兒童對死亡的理解劃分為不同的年齡組。有些孩子可能遭遇過家庭成員、朋友或寵物去世，而另一些孩子則沒有死亡的經驗。這將影響他們對死亡的理解。

請注意，不要假設您的孩子如何理解死亡。您或許能夠通過聆聽和交談，瞭解他們對於死亡的想法，以及他們如何理解人為什麼會死亡。

一般來說：

- › 0 至 2 歲的兒童能夠理解「在這裡」和「不在這裡」的概念，雖然他們可以感受到失去，但他們無法理解死亡。
- › 3 至 5 歲的兒童將死亡視為暫時性的，並期望去世者會回來。
- › 6 至 10 歲的兒童理解死亡是永久性的，而且死亡的原因各不相同。他們可能對死亡、葬禮和墓地感到好奇。
- › 11 歲及以上的孩子開始會像成人那樣察覺死亡。他們可能會尋求死亡的含義並提出更多問題。患有限制生命性疾病的孩子和他們的兄弟姐妹們更容易意識到死亡。由於他們有接觸過醫院和護理團隊，因此，他們往往對死亡有著更深的理解。

### 要告訴我們患病的孩子嗎？

許多家長對於是否要告訴即將去逝的孩子充滿著掙扎。您可以根據以下指引決定是否告訴孩子關於臨終和死亡：

- › 您的直覺
- › 您對您孩子的瞭解
- › 您孩子的病情
- › 您的文化、宗教和精神信仰
- › 您孩子提出的問題

知道自己即將去逝的孩子可以有時間做好準備、分享和留下回憶。這也讓您的孩子有時間道別。

**「我們的終極目標就是幫助我們的女兒可以安詳地離去，同時幫助我們的兒子好好生活，成為完整的人」**

身患重病的孩子經常會察覺到身邊的人的行為變化。他們還會注意到自己身體的變化，看到其他患有類似疾病的孩子們的變化。即使他們愛的人試圖保護他們，但他們通常都能略知一二。他們可能並不總是能夠理解這一點，而令他們感到害怕和孤單。他們可能不想令自己的父母擔心，這也讓瞭解如何能夠幫助他們變得困難。

有些家庭發現告訴他們的孩子一些基本資訊，然後說，「如果你想問我們任何問題，我們會很誠實地回答你」，這樣的做法會很有幫助。這讓孩子能夠控制他們想要知道的資訊的內容和獲知這些資訊的時間。這也讓他們知道，如果他們提問，他們將得到誠實的回答。

您可以向您的護理團隊尋求建議和支援，如果您願意，他們可以幫助您和您的孩子溝通。請確保您的護理團隊、家人和朋友都提前知道您決定讓孩子知道的事情的程度。

## 如何支援我們其他的孩子？

為家中其他孩子創造一個安全的空間非常重要，這樣他們知道他們可以提問。您的其他孩子可能喜歡和您在一起，和他們患病的兄弟姐妹們交談，輕撫他們、閱讀故事、繪畫，並以自己的方式說再見。以下是根據其他家庭的經驗提出的一些建議，可能會有所幫助：

- › 只要年齡允許，讓您的其他孩子盡量參與
- › 以簡單和誠實的語言把正在發生的事情告訴孩子
- › 盡量不要對孩子的反應抱有特別的期望
- › 鼓勵並支援他們以自己的方式作出反應
- › 如果您的孩子要探望患病的兄弟姐妹，請事先告訴他們患病孩子的身體方面任何已經發生的變化
- › 給予您的孩子時間道別
- › 與您的孩子談談他們的兄弟姐妹去世和出席葬禮時會發生什麼
- › 準備好回答您的孩子會問的任何問題
- › 讓一位值得信賴的親戚或朋友陪伴您的孩子可能會有幫助

與其他孩子溝通時，您也可以向您的護理團隊尋求建議和支援。

## 祖父母

當一個孩子正在彌留之際或去世時，孩子的祖父母會深受到孫兒離世和子女悲痛的雙重打擊。許多祖父母會照顧孫兒，孩子去世可能意味著他們的日常生活會發生重大的改變。他們的悲傷往往會被忽視，因此，他們也需要支援。

欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：

- 《心靈、宗教和文化意願》
- 《兄弟姐妹的支援》
- 《兄弟姐妹和悲傷》
- 《照顧好他人的同時也要照顧好你自己》
- 《幫助您的伴侶》

## 我們可以做些什麼來留住回憶？

對於大多數家庭來說，重要的是確保他們的孩子免受痛苦和悲傷，這就可以讓孩子去做他們健康情況允許的任何事情。通常，這時病童有一種想要過著豐盛生活的感覺，並體驗對他們來說美好的時光。

有些孩子和家庭會有特殊要求。每個家庭的願望都是獨一無二的，但常見的要求包括：

- › 有些孩子和家庭會有特殊要求。每個家庭的願望都是獨一無二的，但常見的要求包括：
- › 把孩子帶回家
- › 參加特別的郊遊活動或旅行
- › 與朋友和大家庭共度時光
- › 拍攝家庭合照
- › 製作手印和腳印
- › 通過視頻或日記記錄難忘時刻，這可能包括他們的身高、體重以及其他您想要記住的細節
- › 保留一束頭髮

《離舍外的手繪雞》，作者 Nicholas，7歲



「如何知道已是離去的時刻？」

## 規劃葬禮是否會有幫助？

有些家庭會提前安排孩子的葬禮，因為這樣他們不用擔心會忘記細節或倒是要再作出選擇。但有一些家庭會認為要等到孩子去世後才會考慮這些事情。

葬禮是紀念您的孩子並緬懷所有與他們有關的美好事物的時刻。這時候也是分享他們的故事，您的回憶和悲傷，並藉此機會與家人和朋友道別的時刻。道別很重要，可以幫助您悼念並給予您開始療愈內心的機會。

提前計劃會有助於瞭解葬禮費用以及可選擇哪些服務。在選擇適合您的需求的服務之前，您可能希望與多位葬禮事宜主管聯絡。葬禮的費用可能會差異很大，因此瞭解您將獲得的服務內容以及各部分的收費是很重要的。您可能希望獲得包含各項服務的書面報價來幫助您做出決定。

如果您較為年長的孩子得知自己即將離世，他們可能會覺得計劃自己的葬禮是一種積極的體驗。您的孩子也可能會選擇讓他們的兄弟姐妹們來參與計劃他們的葬禮事宜。

葬禮可以是緬懷您孩子的一生的時刻，也是進行重要文化、宗教和靈修儀式的時刻。給您自己一些時間來計劃您孩子的葬禮，您可以按照您的意願將它作個人化佈置。

個人化佈置的東西可能包括：

- › 孩子喜愛的歌曲和音樂
- › 照片和視頻
- › 花朵、氣球、蠟燭或其他物品

如果您不確定您是否希望家中其他孩子參加葬禮，讓他們自己決定可能有幫助。讓他們參與作出這個決定可能有助於他們調適心情來面對自己的兄弟姐妹去世的事實，但重要的是讓他們知道會發生什麼以及他們能夠如何參與葬禮。

欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：

－《選擇葬禮事宜主管》

## 我如何知道病人的生命只剩最後數小時或者數天？

當您的孩子接近生命的最後數天和數小時，您可能會看到或感覺到很多跡象，其中包括：

- › 身體顏色發生變化，手、腳和嘴唇蒼白 / 呈藍色
- › 手腳變得冰冷
- › 呼吸中斷、不規則和 / 或有嘈雜聲
- › 焦躁不安或情緒不穩的行為
- › 嗜睡
- › 食欲不振和口渴
- › 失禁或小便氣味強烈
- › 眼窩凹陷或眼神呆滯

在精神上，您可能感覺您的孩子大限將至，而且您可能會覺得有必要親近他們。您還可以選擇在這個時候讓其他家庭成員和朋友參與。

即使您的孩子正在昏昏欲睡，他們仍然可以聽到聲音和感覺到觸碰，所以您應該和他們說話，擁抱他們或者播放他們喜愛的音樂。

死亡到來的時候，一些肌肉會鬆弛，包括五官會放鬆，並可能會有大小便排出。口腔或鼻腔也可能會流出少量液體。瞭解這些情況將有助於您為這些變化做好準備。許多家長表示覺得他們的孩子這時看起來十分安詳和美麗。

孩子去世後您或想盡量撫摸孩子。您可能希望提前告訴家人您孩子去世之後會呈現的樣子。遺體會出現以下變化：

- › 皮膚顏色變得蒼白
- › 皮膚可能看上去會有瘀紫
- › 身體可能摸上去可能會感覺冰涼和黏濕
- › 身體可能感覺僵硬

**欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：**

— 《生命最後時刻會發生什麼》—— **請注意，閱讀本資料頁所提供的詳細資訊可能會引起不安。**

## 孩子去世後我該怎麼辦？

孩子去世後，您無需著急去做什麼，要把握機會留在他們身邊，這很重要。這是您與孩子一起和道別的時間，只要您需要，多長時間都可以。如果您想要，您可以只需和孩子在一起，撫摸或擁抱他們。您可能希望為孩子洗澡、穿衣，或只是單獨陪伴孩子，或與家人和朋友一起陪伴孩子。

如果您不清楚下面所列的任何步驟或需要額外支援，請與您的護理協調員聯繫。

### 如果孩子在家去世

如果您的孩子在家去世，而您感覺準備好時，您需要做的事情如下：

- › 致電您的護理協調員或辦公時間以外的指定聯絡人，讓他們知道情況。他們會引導您完成接下來的步驟。
- › 一名醫生或專科護士會前往您家，並簽發死亡證。此時，醫生可能會簽發列明死因的醫學證明，或者在下一個工作日完成。
- › 在您準備好後，請聯繫葬禮事宜主管前往您家中。告訴他們您想要把孩子遺體留在家中還是留在殯儀館。如有需要，葬禮事宜主管會安排運送，並與您商討時間安排。
- › 通常情況下，此時無需致電急救服務或報警，因為這時不需要通知驗屍官或警方。到場的醫療保健專業人士將為您確認情況。

## 如果您的孩子在醫院或安養療護中心去世

如果您的孩子在醫院或安養療護中心去世，有些程序需要在準備好時進行。如果您願意，護理團隊可以為您提供支援和幫助。您準備好時，您需要聯繫葬禮事宜主管安排葬禮，以及運送孩子的遺體並準備好所需的文件。

如果您還未選定葬禮事宜主管，孩子的遺體可以留在醫院或安養療護中心。如果您想要把孩子的遺體帶回家看最後一眼，這也是可以的。當您準備好時，您可以安排葬禮事宜主管從您家中接走孩子的遺體。

對整個家庭來說，沒有帶著孩子離開醫院或安養療護中心是令人極度悲傷，無法承受的。工作人員會在那裡為您提供支援，但您此時還可能需要親人的支援。

## 驗屍、遺體解剖和器官 / 組織捐贈

如果您認為會有助於瞭解您孩子的疾病和死因，您可以要求進行驗屍（遺體解剖）。您的護理團隊也可能會要求您同意進行驗屍和 / 或活組織檢查以作研究或教學用途。您可自行選擇是否進行驗屍或活組織檢查。

如果您選擇了捐贈器官或組織，請與您的護理團隊討論下一步做法。

如果不清楚自己要什麼或需要做出什麼選擇，請向您的護理協調員查詢。

## 通知驗屍官

在某些情況下，可能有必要通知驗屍官孩子已死亡。請詢問您的護理協調員您的孩子是否需要進行以及這樣會對您有何影響。

## 告知他人

孩子去世以後往往有許多實際問題需要處理。可能需要通知其他人和組織，如果您希望，可以安排值得信賴的親友來幫助您完成這些任務。

您的護理團隊可以協助通知的人員和服務機構包括：

- › 您的家庭醫生
- › 民政服務部（國民保健（Medicare）和澳大利亞社會福利聯絡中心（Centrelink））
  - » 您可能資格獲得喪親補貼
- › 您的私人醫療保險
- › 其他醫療專業人士（如，牙醫或驗光師）
- › 您可能會收到預約提醒的任何服務機構
- › 銀行
- › 孩子的學校
- › 休閒俱樂部（如，體育俱樂部或圖書館）
- › 宗教、文化或社交組織

**欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：**

- 《如果孩子在家中去世會發生什麼》
- 《選擇葬禮事宜主管》
- 《心靈、文化和宗教願望》

## 我如何應對？

沒有人能夠預測他們的孩子去世之後自己會有什麼感受或反應，也沒有人能夠預知您將如何哀悼。父母和家人常常表示自己會感到極度悲傷，並且會體驗強烈而又陌生的感覺。最初人們可能很難相信孩子已經去世，許多家長表示他們不知道需要什麼或什麼會有所幫助。即使您沒有心情，保持休息充足、飲食均衡和做運動是很重要的。

雖然痛苦，但哀傷是一個正常的預期之中的過程，它可以包括一系列的反應和我們在情緒、行為、靈性和身體方面經歷的變化。

對死亡的反應沒有正確與否，哀悼的方式也不分對錯。哀傷可以持續很長一段時間，對許多人來說，這可能不會結束。當隨著時間過去，您的哀傷會變得並不那麼強烈。您能夠明白到這一點會對應對有所幫助。您永遠不會忘記或停止思念您的孩子，但隨著時間過去，您將會适应并更好地生活下去。

《蝴蝶》，作者：Naomi，8歲

## 對死亡的常見反應

以下是一些對死亡常見的反應：

|              |               |                   |
|--------------|---------------|-------------------|
| 情緒方面的反應      | › 憤怒          | › 無助              |
|              | › 迷惘          | › 孤獨              |
|              | › 哭泣          | › 麻木              |
|              | › 否認          | › 恐慌              |
|              | › 悲痛          | › 解脫              |
|              | › 恐懼          | › 震驚              |
|              | › 內疚          | › 緊張              |
| 生理方面的反應      | › 身體疼痛        | › 注意力不集中          |
|              | › 不適          | › 噁心              |
|              | › 頭暈          | › 發抖              |
|              | › 失眠          | › 出汗              |
|              | › 頭痛          | › 疲勞              |
|              | › 潮熱 / 冷顫     | › 顫抖              |
| 社交 / 行為方面的反應 | › 逃避或需要與他人在一起 | › 食欲不振或胃口大增       |
|              | › 不想起床        | › 對社交活動失去興趣或過於感興趣 |
|              | › 感覺孤立或疏遠     | › 對嗜好失去興趣或過度沉迷    |
| 心靈方面的反應      | › 空虛感         | › 失去快樂            |
|              | › 失控感         | › 失去意義和目的         |
|              | › 失去方向        | › 質疑或肯定宗教信仰       |

「我們的家庭  
將如何應對喪  
親和哀傷？」

以下這些事情會有幫助。

當您感到悲傷時，照顧好自己很重要，包括：

- › 盡可能多休息
- › 做些溫和的運動或鍛煉
- › 放慢速度，並允許自己放下一些責任
- › 對自己溫柔一些，抽出時間去做您喜歡的事情
- › 接受幫助
- › 寫隨筆或日記
- › 允許自己悲傷並有快樂的時刻
- › 製作回憶冊或用盒子保存特殊物品和照片
- › 給予自己時間交談並分享您的感受
- › 提前準備好如何回應他人可能會問到的問題將有所幫助

## 我如何得到喪親支援？

喪親支援是指幫助應對哀悼的過程。哀悼是對痛失親人的表現，也可能事先已經經歷過。

哀悼沒有所謂「正確」的方式或時間。許多人感覺到獲取額外支援和輔導可以在這個時候有所幫助。如果您擔心自己或您關心的人，建議您聯繫一位醫療專業人士並討論您的疑慮。

您家中的每個人都會以自己的方式哀悼，並且可能無法為其他家人提供所需的安慰。親密的朋友和家人可能會成為整個家庭喪親支援的良好來源。還有很多人、支援團體和其他來源可以提供幫助，其中包括：

- › 靈修護理人員
- › 社區支援團體
- › 教會支援團體
- › 醫院或安養療護支援團體
- › 專業輔導員
- › 網上支援團體

「..... 無窮無盡的  
黑夜裡反復思考，  
我們將如何解決這  
個問題？」

## 其他的孩子會有什麼反應？

兄弟或姐妹對於患病手足的離世的反應不一而同，並且受其年齡、發展階段、性格和家庭、文化、宗教和心靈的因素影響。兒童的悲傷可能與成年人有很大不同，他們往往會有三個主要問題：

- › 是我導致死亡發生的嗎？
- › 我會死嗎？
- › 誰會來照顧我？

以開放、誠實和適齡的方式和孩子溝通可以幫助他們更好地應對喪親的問題。孩子們需要時間並感到安全，才能表達他們的感受。隨時準備多次重覆對話，因為孩子需要時間來處理資訊。向他們保證，悲傷是正常的，可以對發生的事情感到傷心。

**欲瞭解更多資訊，請參閱資料單：**

— 《兄弟姐妹和悲傷》

## 我如何重新適應受影響的生活？

### 製造回憶和紀念特別日子

對於周年紀念、生日和特殊日子並沒有什麼規定。您視為特殊的日子對您和家人來說都是獨一無二的。無論您決定做什麼，請做對您和您的家人來說有幫助和有意義的事。慶祝周年紀念、特別日子或某件意想不到的事情可能會加深悲痛，但這是正常的。

其他家庭為了紀念他們孩子的回憶而提出的一些建議包括：

- › 寫日記以記錄您的想法、感受和與孩子在一起的回憶
- › 寫下或分享關於您孩子生活的故事
- › 製作相簿
- › 製造回憶盒來放置所有特殊紀念品（例如玩具、衣物、卡片和信件）
- › 在家中擺放特殊藝術品
- › 從家人和朋友那裡收集整理有關孩子的回憶
- › 設置一個特殊空間、角落或花園，您可以在此反思
- › 命名一顆星星來紀念您的孩子
- › 用孩子的衣物做一張被子以作紀念

其他關於家庭紀念特別日子的建議包括：

- › 在您的花園中或您孩子的墓地旁栽種特殊的植物
- › 製作或購買紀念蠟燭
- › 給您的孩子寫一首詩、一首歌曲或一封信
- › 製作特別的聖誕裝飾
- › 流覽您孩子的相簿或視頻
- › 在當地報紙上刊登訃文
- › 舉行追悼會
- › 帶著鮮花、氣球或野餐去掃墓

「相愛的人們彼此之間  
總是被一根非常特殊的  
弦連在一起，那就是愛。  
即使您無法用眼睛看到  
它，您也能感覺到它存  
在於您內心的深處，並  
且知道您一直和您所愛  
的人聯繫在一起。」

——《無形的弦線》，  
Patrice Karst 著

## 重返工作崗位

重返工作崗位可能會很困難，但對您來說也不失為一種健康的抽離方式。和您的工作單位溝通，並決定如何，或者是否願意向您的同事分享您喪親之痛。在重返工作崗位時，您不妨考慮：

- › 您希望每週工作多少個小時
- › 彈性工作時間
- › 如果您度過了糟糕的一天，不能工作，該怎麼辦
- › 您是否願意與人談及您孩子去世的事
- › 如果可以，是否有在家工作的選擇
- › 您在經濟上的需求

您可能希望您的護理團隊通過與您一同參加或幫助您做好準備來協助您討論這些事情。

## 再次生育

父母在孩子去世之後對是否再次生育會感到憂慮和不確定是很正常的。如果您考慮再生孩子，可能值得考慮以下幾點：

- › 您和您的伴侶可能需要時間來商定是否要再生育
- › 保持坦白和誠實的態度來討論您的感受很重要
- › 尊重和理解您伴侶的感受
- › 準備好回答您的其他孩子提出的任何問題

許多家長也擔心他們可能會將限制生命性疾病傳給子女。如果您擔心家人患有某種疾病，請告訴您的家庭醫生，他/她會建議您考慮進行遺傳方面的輔導。許多專業人員能夠提供遺傳輔導，包括臨床遺傳學家和遺傳輔導員。遺傳輔導團隊可以就有關您再生育的寶寶患有遺傳疾病的風險給予建議和支援。他們可能會和您談論您和/或您的伴侶可能需要進行的特殊測試，以確定您們是否可能會將疾病遺傳給您的孩子。

# 其他組織及 支援服務

## 父母

**澳大利亞悲傷及喪親支援服務中心  
(Australian Centre for Grief and Bereavement)**

澳大利亞悲傷及喪親支援服務中心提供的資訊包括名為《After the Loss of a Child. A resource for parents of children in palliative care》的手冊。

[grief.org.au](http://grief.org.au)

### beyondblue

Beyondblue 提供資訊和支援，幫助人們的精神健康，改善受焦慮、抑鬱和自我殺困擾的個人、家庭和社區的生活。

[beyondblue.org.au](http://beyondblue.org.au) • 1300 224 636

### The Compassionate Friends

“體恤之友互助社”(The Compassionate Friends) 是一個全球性的自助團體，為失去了任何年齡的孩子和因任何原因失去孩子的父母提供服務。他們提供支援和理解

[thecompassionatefriends.org.au/contact](http://thecompassionatefriends.org.au/contact)

### Griefline

Griefline 提供專門的哀悼熱線服務，免費提供輔導支援服務

[griefline.org.au](http://griefline.org.au) • 1300 845 745, 中午 12 點至凌晨 3 點

### Lifeline

生命熱線 (Lifeline) 為任何經歷個人危機的人提供 24 小時危機支援和預防自殺的幫助

[lifeline.org.au](http://lifeline.org.au) • 13 11 14

### National Association for Loss and Grief

全國喪親和哀悼協會 (NALAG) 為那些正在經歷悲傷的人提供免費面對面或電話喪親和哀悼支援服務。

[nalag.org.au](http://nalag.org.au)

### Red kite

為患有癌症的兒童的父母和家庭提供資訊、情緒和經濟上的支援。

[redkite.org.au](http://redkite.org.au)

### Red Nose Grief and Loss

紅鼻子哀悼和喪親支援服務中心幫助那些因任何原因，嬰兒或孩子在出生、懷孕期間或者新生兒時期突然意外死亡的家庭。

[rednosegriefandloss.com.au](http://rednosegriefandloss.com.au)

### Relationships Australia

澳大利亞關係協會 (Relationships Australia) 為個人、家庭和社區提供關係支援服務。

[relationships.org.au](http://relationships.org.au) • 1300 364 277

## 兒童

### Canteen

為 12 至 25 歲、有兄弟姐妹罹患癌症的青少年提供支援。提供資訊、線上資源和支援。

[canteen.org.au](http://canteen.org.au)

### Headspace

為 12 至 25 歲的青少年提供精神健康早期干預服務。

[headspace.org.au](http://headspace.org.au)

### Kids Helpline

Kids Helpline 為年齡介於 5 至 25 歲之間的青少年提供 7 天 24 小時全天候免費保密的電話和線上輔導服務。

[kidshelpline.com.au](http://kidshelpline.com.au) • 1800 551 800

### Siblings Australia

Siblings Australia 是一個全國性組織，致力於為包括患有殘障、慢性疾病和精神健康疾病等有特殊需求的人的兄弟姐妹提供支援。他們為澳大利亞和海外的家庭和服務機構提供研討會、平面和網路資源以及交流機會。

[siblingsaustralia.org.au](http://siblingsaustralia.org.au)



## 本資料簡介

澳大利亞安寧療護協會與澳大利亞及紐西蘭兒科安寧療護協會 (兒科安寧療護 Australia and New Zealand) 合作開發的資源，以支援接觸安寧療護的父母、子女和家庭。我們的目標是提供有關兒科安寧療護的實用資訊，以便人們可以獲得一些資訊來幫助他們思考在得知他們的孩子患有限制生命性疾病的消息之後可能會面臨的情況。

本資源和網站 ([palliativecare.org.au/children](http://palliativecare.org.au/children)) 上所使用的作品由澳大利亞各地的兒科安寧療護團隊中的孩子們創作。澳大利亞安寧療護協會謹此感謝所有的孩子、他們的家人和藝術治療師們所付出的貢獻。作為本專案的一部分，所收到的所有藝術作品都可以在網站的相冊頁面上瀏覽。

如果您對本資料有任何建議或意見，請通過網站上的建議意見頁面，或發送電子郵件至 [pcainc@palliativecare.org.au](mailto:pcainc@palliativecare.org.au) 與澳大利亞安寧療護協會聯絡。



[palliativecare.org.au/children](http://palliativecare.org.au/children)

A Family Companion (Traditional Chinese)

Palliative Care Australia is funded by the Australian Government.

澳大利亞安寧療護協會由澳大利亞政府資助。