

安寧療護指南

第1頁：引言：充滿關懷的療護理念

安寧療護是一種為面臨生命末期疾病的個人所提供的專業療護模式。它並非一個具體的場所，而是一種以提供舒適、管理疼痛、並為病患及其家屬提供情感與心靈支持為中心的療護理念。¹ 安寧療護的核心信念是，每個人都有權利在生命的最後時光裡，被摯愛的人圍繞，有尊嚴、安詳且享有最高生活品質地度過。¹

當治癒性療法不再有效或不再是病患所期望的選擇時，療護的焦點便從「治癒疾病」轉向「關懷個人」。¹ 這絕不代表放棄，而是重新定義了希望的意義，專注於讓生命盡可能地充實與舒適。安寧療護肯定生命的價值，但既不試圖加速也不延後死亡的到來。它為病患及其家庭提供全面的、整體的支持，確保他們的意願得到尊重，需求得到滿足。²

本指南旨在提供清晰、實用的安寧療護服務資訊，幫助您和您的家人充滿信心與支持地走過這段旅程。

第2頁：理解安寧療護

什麼是安寧療護？

安寧療護是一種充滿關懷、以病患為中心的醫療照護與支持模式，專為處於生命末期疾病階段的人們而設。² 其目標是讓病患在熟悉且舒適的環境中，免於痛苦，有尊嚴地度過最後的日子。這是一種全人療護的理念，全面關照病患的醫療、情感、心理社會及心靈層面的需求。²

誰符合安寧療護的資格？

一般而言，若個人患有生命末期疾病，且經醫生證明在疾病自然發展的情況下，預期壽命為六個月或更短，則符合安寧療護的資格。¹ 安寧療護適合那些不再尋求治癒性療法，而希望將焦點轉向生活品質的病患。

可能符合安寧療護資格的常見疾病包括：

- 晚期癌症
- 心臟及循環系統疾病(如：鬱血性心衰竭)
- 晚期失智症或阿茲海默症
- 晚期呼吸系統疾病(如：慢性阻塞性肺病、呼吸衰竭)
- 晚期腎衰竭
- 中風及其他神經系統疾病
- 年長病患的普遍性健康衰退

誰來做出接受安寧療護的決定？

開始接受安寧療護是一個個人的決定，通常由病患、家屬及醫生或醫療提供者共同討論後作出。病患的意願永遠是第一優先。若病患無法溝通其決定，可由指定的醫療代理人或家屬，依據病患先前表達的意願或預立醫療指示來代為決定。³

安寧療護在哪裡提供？

安寧療護並非一個地點，而是一項到府服務。療護會在病患稱之為「家」的任何地方提供，讓他們能留在熟悉且舒適的環境中。² 這可以包括：

- 私人住宅
 - 專業護理機構
 - 輔助生活或住宿式護理機構
 - 醫院或專門的住院式安寧療護中心
-

第3頁：安寧療護團隊：您的支持之環

安寧療護由一個專業的跨領域團隊提供，團隊成員共同合作，以滿足病患在身體、情感及心靈上的各種需求。這個團隊如同一個支持之環，為病患和家屬提供全面且協調的照護。¹

您的療護團隊通常包括：

- **安寧療護醫生／執業護士：**醫生或執業護士負責監督病患的療護計畫，處理複雜的醫療問題，並與病患的主治醫生協作。
- **專業護士 (RN/LVN)：**註冊護士或職業護士會定期訪視，以管理疼痛及其他症狀，提供治療，並教導家屬如何照顧摯愛。護士提供全天候24小時的電話待命支持，以處理緊急需求。
- **安寧療護護工：**經過訓練的護工協助處理個人護理需求，如洗浴、更衣、更換床單及準備簡單餐點。他們的支援有助於減輕家屬照顧者的身體負擔，並確保病患的舒適與衛生。
- **臨床社工：**社工提供情感支持、諮詢，並協助應對實際生活及財務上的挑戰。他們可以連結家庭與社區資源，協助預立醫療照護計畫，並提供應對照顧壓力的方法。
- **靈性輔導師／牧師：**這位團隊成員提供尊重病患及家屬個人信仰與價值觀的心靈支持。他們能協助探討生命的意義、希望及人生終章等議題，為所有信仰背景的人們提供慰藉。
- **志工：**經過訓練的志工可以為病患提供陪伴、朗讀，或僅僅是給予一個溫暖的慰藉。他們也可以為照顧者提供短暫的休息時間（暫託護理）。¹
- **喪慟專家：**這位專業人員在摯愛離世後，為家屬提供長達一年的哀傷支持與諮詢，幫助他們走過悲傷的歷程。²

第4頁：全面的安寧療護服務

安寧療護提供廣泛的服務，旨在管理症狀並提升舒適度。病患的個人化療護計畫由安寧療護團隊與病患及家屬共同制定，確保其符合他們的特定需求與目標。⁴

主要服務包括：

- **疼痛與症狀管理：**安寧療護的首要目標是管理疼痛及其他令人困擾的症狀，如呼吸困難、疲勞、噁心和焦慮，讓病患盡可能地感到舒適與清醒。²
- **醫療設備與用品：**安寧療護會安排並通常涵蓋與末期疾病相關的必要醫療設備（如醫院病床、輪椅或氧氣機）及用品（如繃帶和導管）的費用。

- 藥物：與安寧療護診斷相關的疼痛緩解及症狀管理藥物，通常由安寧療護福利支付。
 - 個人護理協助：安寧療護護工提供日常活動的親手協助，如洗浴、更衣及個人衛生，幫助維持病患的尊嚴與舒適。⁵
 - 照顧者教育與支持：安寧療護團隊教導家屬如何提供照護、給予藥物，以及辨識摯愛病情的變化。這種支持能賦予照顧者力量，並有助於減輕他們的壓力。⁶
 - 情感與心靈諮詢：為病患和家屬提供支持，幫助他們應對這段旅程中的情感與心靈挑戰。²
 - 額外療法與飲食諮詢：部分安寧療護計畫可能提供其他服務，如物理或職能治療以最大化舒適度與活動能力，或飲食諮詢以應對變化的營養需求。
-

第5頁：安寧療護的四個級別

安寧療護是靈活的，能根據病患不斷變化的狀況進行調整。根據聯邦醫療保險(Medicare)的定義，共有四個不同的護理級別。安寧療護團隊會根據對病患及家屬需求的持續評估，來決定最適合的護理級別。¹

1. 居家常規護理 (**Routine Home Care**)：這是最常見的安寧療護級別。病患在他們稱之為家的地方接受護理。跨領域團隊會進行定期的、預定的訪視，以管理症狀並為病患和家屬提供支持。¹
 2. 持續居家護理 (**Continuous Home Care**)：在醫療危機期間，當病患的症狀變得急性且需要更密集的管理時，可能會啟動此級別的護理。這包括護士或護工在病患家中停留較長時間(8至24小時)，以控制症狀並避免住院。¹
 3. 住院護理 (**General Inpatient Care**)：如果病患的症狀變得過於嚴重而無法在家中管理(如無法控制的疼痛)，他們可能會被轉移到醫院、專業護理機構或住院式安寧療護中心進行短期治療。目標是控制急性症狀，以便病患能盡快返回家中接受常規護理。¹
 4. 住院暫託護理 (**Inpatient Respite Care**)：為了讓家庭照顧者獲得急需的休息，此級別的護理允許病患暫時入住經聯邦醫療保險批准的機構(如護理之家或醫院)，最長可達五天。這有助於預防照顧者職業倦怠，並確保他們能持續有效地提供照護。¹
-

第6頁：家庭照顧者：您的重要角色與挑戰

家庭照顧者是在家安寧療護的核心。您提供了持續的、充滿愛的陪伴與日常支持，讓您的摯愛能夠留在熟悉的環境中。我們理解這個角色雖然帶來深刻的回報，但也伴隨著巨大的挑

戰。⁷

照顧者的多重角色

作為一名照顧者，您常常需要扮演多種角色，其中許多對您來說可能是全新的。這份工作的份量往往相當於一份全職工作。⁸ 您的職責可能包括⁶：

- 實際任務：準備餐點、處理家務、購物。
- 個人護理：協助洗浴、更衣和如廁。
- 臨床任務：管理複雜的藥物排程、監測症狀、操作醫療設備。
- 情感支持：提供陪伴、傾聽恐懼、給予安慰。
- 協調工作：安排預約、與安寧療護團隊溝通。

常見的情感挑戰

經歷各種複雜且時常矛盾的情緒是正常的。承認這些感受是力量的表現，而非軟弱。¹⁰

- 悲傷與哀慟：當您目睹摯愛日漸衰弱時，深刻的悲傷是自然的。這種悲傷往往在實際失落發生前就已開始（參見第8頁，預期性悲傷）。⁶
- 內疚感：您可能會覺得自己做得不夠，或因需要休息、感到不耐煩而內疚。您甚至可能在摯愛痛苦結束時，因感到一絲解脫而內疚。這些感受很常見。¹⁰
- 憤怒與怨恨：對疾病、對現狀、或因照顧責任而失去自由感到憤怒是正常的。這些感受不代表您缺乏愛，而是巨大壓力下的反應。⁶
- 恐懼與焦慮：對未來、對孤單、或對不知道該怎麼辦感到恐懼，可能會讓您難以承受。持續的警覺狀態可能導致嚴重的焦慮。¹⁰
- 孤立感：照顧的責任可能讓您感到孤獨，與朋友、嗜好和過去的生活脫節。⁶

第7頁：關懷照顧者：自我關懷指南

為了能最好地照顧您的摯愛，您必須先照顧好自己。這並非自私，而是必要的。如同在飛機上被告知要先戴上自己的氧氣面罩一樣，您必須先滿足自己的需求，才能避免職業倦怠並繼續扮演好您的重要角色。⁷

實用的自我關懷策略

身體健康¹²

- 健康飲食：專注於能提供持續能量的營養密集型食物。提前準備簡單的餐點或零食，有助於避免不健康的速食選項。
- 充足睡眠：目標是每晚7-9小時的睡眠。建立一個放鬆的睡前程序。如果您的摯愛需要夜間照顧，請嘗試在他們休息時小睡片刻。
- 規律運動：即使是15分鐘的散步、伸展或瑜伽，也能減輕壓力、提振心情。
- 安排健康檢查：不要忽略您自己的健康預約。

情緒與心理健康¹⁰

- 承認您的感受：給自己空間去感受憤怒、悲傷或沮喪。與信任的朋友交談、寫日記，或允許自己哭泣。
- 練習正念：簡單的深呼吸練習或冥想可以平靜您的心靈、減輕焦慮。專注於當下，而非擔憂未來。
- 設定界限：學會說「不」是可以的。對自己能做的事情要實際，並將您的極限傳達給他人。保護您的精力至關重要。
- 練習自我同情：用您對待朋友的善意來對待自己。提醒自己，您已經盡力了，這就足夠了。

建立您的支持系統¹³

- 請求並接受幫助：人們通常樂意幫忙，但不知道該怎麼做。創建一份具體的任務清單（例如：「幫忙取雜貨」、「陪我的摯愛坐一小時，好讓我能散步」）。當有人提議幫忙時，說「好」，並從清單中給他們一項任務。
- 利用暫託護理：善用安寧療護團隊提供的暫託護理服務。短暫的休息能帶來巨大的改變。
- 保持聯繫：安排時間與朋友通個短電話，或加入一個照顧者支持小組。與理解您處境的人聯繫，可以對抗孤立感。

第8頁：走過悲傷與失落

悲傷是對失落的自然反應。安寧療護的旅程不僅涉及死亡之後的悲傷，也包括對即將到來

之失落的預期性悲傷。安寧療護團隊會在每個階段支持您。

預期性悲傷：為即將到來的失落而哀悼

預期性悲傷是在死亡實際發生之前就開始的悲傷。¹⁵ 這是為生命末期疾病所帶來的各種情感與實際變化做準備的正常過程。¹⁶

常見的感受：這種經歷可能包含複雜的情感組合，包括悲傷、憤怒、焦慮和健忘。¹⁸ 同時，對於摯愛的痛苦即將結束感到一絲解脫也是常見的，而這種解脫感常伴隨著內疚。所有這些反應都是正常的。¹⁶

一個連結的機會：這段時期雖然痛苦，卻也提供了一個寶貴的機會，去處理未竟之事，說出「我愛你」和「謝謝你」，並尋找有意義的告別方式。¹⁸

應對預期性悲傷¹⁵：

- 談論您的感受：與朋友、家人或安寧療護團隊的成員分享您的經歷。
- 自我關懷：獲得充足的休息、健康飲食，並進行溫和的運動。
- 活在當下：專注於現在與摯愛創造有意義的時刻，而不是沉浸在對未來的擔憂中。播放他們喜歡的音樂、看舊照片，或只是靜靜地握著手。
- 尋求支持：加入支持小組或與諮詢師交談，在一個安全的空間裡處理您的情緒。

失落之後的悲傷

悲傷是一段獨特而個人的旅程；沒有所謂正確或錯誤的方式去感受它。¹⁹ 它並非一個有固定階段的線性過程，而更像是時而起伏的浪潮，隨著時間的推移，強度會逐漸減弱。²⁰ 在這段時間裡，安寧療護團隊提供的哀傷支持是一項至關重要的資源。

第9頁：理解哀傷支持

安寧療護對家庭的關懷，在摯愛離世後並未結束。哀傷支持是安寧療護理念中不可或缺的

一部分，通常在失落後提供長達13個月的支持。² 這種支持可以有多種形式。

哀傷支持小組

哀傷支持小組提供一個安全、不帶批判的環境，讓您能與經歷過類似失落的人們連結。²¹ 參加小組可以：

- 減少孤立感：幫助您意識到在您的感受中，您並不孤單。²¹
- 使您的悲傷正常化：聽到他人分享相似的經歷，可以驗證您的情緒，並讓您放心，您所經歷的是悲傷的正常部分。²²
- 提供一個安全的分享空間：您可以向真正理解的聽眾講述您的故事並自由表達您的感受。²¹
- 提供希望與應對策略：您可以從那些在悲傷旅程中走得更遠的人的經驗中學習，這可以提供希望和實用的建議。²³

支持小組可以是廣泛性的，也可以專注於特定類型的失落，例如失去配偶、父母或子女。²¹

哀傷諮詢

哀傷諮詢是由受過悲傷與失落專業訓練的人員提供的一對一治療。²⁵ 如果您的悲傷感覺特別強烈、持續時間過長，或因創傷或憂鬱等其他問題而變得複雜，這可能是一個很好的選擇。²⁶

哀傷諮詢的目標是²⁷：

- 幫助您處理痛苦：諮詢師提供一個安全的空間，讓您探索和處理與失落相關的最困難的情緒。
- 發展健康的應對技巧：您可以學習管理焦慮、內疚和悲傷的策略，並建立韌性。
- 適應失落後的生活：諮詢可以幫助您應對生活中實際和情感上的調整，例如找到新的生活常規或重新定義您的自我認同。
- 維持健康的連結：幫助您找到紀念摯愛的方式，同時繼續前行。

準備居家環境

創造一個安全舒適的空間，對於在家進行安寧療護至關重要。

安全方面²⁹：

- 保持通道暢通：移除走道上的雜物、鬆脫的地毯和電線，以防跌倒。
- 確保良好照明：在走廊、臥室和浴室使用夜燈。
- 安排醫院病床：這種床可以調整高度，以增加舒適度和安全性。
- 安裝浴室安全輔具：考慮使用加高馬桶座、扶手和防滑淋浴椅。

舒適方面³⁰：

- 將物品放在觸手可及之處：在床頭櫃上放置常用物品，如電話、水、紙巾和護唇膏。
- 營造寧靜氛圍：低音量播放摯愛喜歡的音樂或熟悉的節目。
- 增添個人風格：用珍愛的照片、毯子和有意義的物品圍繞他們。
- 管理訪客：訪客登記簿可能會有幫助，設定探訪指南以確保您的摯愛不會過於勞累也是可以的。

常見問題

- 安寧療護的費用由誰支付？
安寧療護由聯邦醫療保險(Medicare)A部分、加州醫療保險(Medi-Cal)以及大多數私人保險計畫和健康維護組織(HMO)支付。這項福利通常涵蓋療護團隊的服務、與安寧療護診斷相關的藥物，以及所有必要的醫療設備和用品。
- 病患可以停止接受安寧療護嗎？
可以。病患擁有權在任何時候因任何理由停止安寧療護。如果他們的病情好轉或決定再次尋求治癒性療法，他們可以從安寧療護出院。如果需要，日後可以重新加入。
- 如果發生緊急情況該怎麼辦？
安寧療護團隊提供全天候24小時的待命服務。如果發生與末期疾病相關的醫療問題或緊急情況，您應該**首先致電安寧療護團隊，而不是撥打911。**團隊已準備好在家中處理危機，這通常可以避免不必要且充滿壓力的醫院就診。
- 家屬在安寧療護中的角色是什麼？

家屬是療護團隊的核心部分。雖然安寧療護團隊提供專業的醫療和情感支持，但日常的照護通常由家人和朋友提供。安寧療護團隊的角色是指導和賦予家屬力量，給予他們在家中提供充滿愛的照護所需的技能和信心。