關懷之旅:家庭與照顧者支援手冊

引言:支援與指引的寄語

# 親愛的家人與照顧者:

我們深知,當您打開這本手冊時,您和您的家人或許正行走在人生一段深刻而充滿挑戰的旅程上。這是一段需要巨大勇氣、愛心和力量的時光。請知曉,您並非孤身一人。我們撰寫這本手冊,旨在成為您這段旅程中的夥伴與慰藉,為您提供支援、指引和力量。

這本手冊並非一套冰冷的規則,而是一份溫暖的指南。它的目的有三:首先,幫助您理解前方的道路,了解臨終關懷(Hospice Care)的真正意義;其次,在您作為照顧者的重要角色中為您提供支援,肯定您的付出與辛勞;最後,在您面對失落的情感時,為您提供引導和慰藉<sup>1</sup>。

人生旅途中的每一刻都彌足珍貴。正如作家內薩·拉波波特(Nessa Rapoport)所言, 生命的活力在於感受被賦予的每一分鐘, 無論是甜蜜還是悲傷。當甜蜜降臨時, 它格外甜美;當悲傷來臨時, 我們也能坦然面對。在這段特殊的時光裡, 願我們能共同發現那些閃爍著人性光輝的瞬間, 感受生命的力量與溫情。

第一部分:理解前方的道路:臨終關懷的理念

本部分旨在幫助您重新理解臨終關懷的理念——它並非終點, 而是一種提升生命品質的支援性服務。許多家庭對臨終關懷的初步印象源於恐懼和誤解, 而澄清這些觀念是開啟一段充滿尊嚴與舒適的關懷旅程的第一步。

1.1 臨終關懷是一種關懷理念, 而非一個具體地點

最普遍的誤解之一, 是將臨終關懷視為一個人們走向生命盡頭的實體場所。這種觀念往往

會帶來不必要的焦慮和抗拒。事實恰恰相反, 臨終關懷並非一個建築物, 而是一種全面的關 懷理念和模式<sup>2</sup>。這種關懷的核心是讓患者在他們最感舒適和熟悉的環境中度過最後的時 光, 而這個環境, 就是他們稱之為「家」的地方——無論是私人住宅、專業護理機構還是輔助 生活社區2。

首先消除這個核心的恐懼至關重要。當家庭不再將臨終關懷與一個令人畏懼的「地方」聯繫 在一起時,他們才能更開放地去了解其真正的價值。這使得關於關懷選擇的對話能夠更及 時、更有效地展開,避免因誤解而延誤了寶貴的舒適護理時間4。

## 1.2 焦點的轉變:從治癒到舒適

當患者選擇臨終關懷時. 醫療護理的目標會發生一個根本性的轉變:從以治癒疾病為目的 的積極治療,轉向以提升舒適度、維護尊嚴和最大化生命品質為核心的姑息關懷(Palliative Care)4。這絕不意味著「放棄」,而是重新定義了「活得好」的意義。 臨終關懷的宗旨是幫助患 者盡可能長久地、盡可能好地生活,確保他們最後的日子能按照自己的意願度過,被充滿同 情心的專業人員照料,被家人環繞,在他們所選擇的家中安享舒適 4。

這一焦點的轉變得以讓患者從可能帶來更多痛苦和副作用的治療中解脫出來,將時間和精 力集中在對他們而言最重要的事情上——無論是與家人共度時光、完成心願. 還是僅僅是 在平靜中感受生活。這是一種同樣重要、甚至更為人性化的關懷方式. 它關注的是患者當下 的福祉和內心的安寧。

#### 1.3 整體性關懷: 照顧一個完整的人

臨終關懷採用的是一種「整體性」或「全人」的關懷方法。您可以將其想像成一床用愛心編織 的溫暖被子。每一片布料都代表著關懷的一個方面,它們被緊密地縫合在一起,共同創造出 一個充滿支援和舒適的環境3。這意味著我們的關懷不僅僅局限於處理身體上的疼痛和症 狀, 而是全面地滿足患者在情感、心理、社會乃至精神層面的需求 2。

這種整體性的方法同樣也延伸至家庭成員。臨終關懷團隊認識到,這段旅程對整個家庭來 說都是一次深刻的情感和精神考驗。因此, 您的情感困擾、精神需求和實際困難, 與患者的 身體症狀一樣. 都是我們關懷計畫中不可或缺的一部分。我們致力於為患者和家庭提供一 個全面的支援網絡, 確保沒有人感到被忽視。

Phone: (909) - 321 - 2255

Email: info@hospicecare.com

# 1.4 您的跨專業關懷團隊:一個支援之環

在您的臨終關懷旅程中, 您將得到一個由不同領域專家組成的跨專業團隊的支援。這個團隊緊密合作, 如同一個「支援之環」, 圍繞著患者和家庭, 提供全天候(24/7)的服務以滿足各種需求 <sup>4</sup>。團隊的關鍵成員通常包括:

- 醫生(Physician):負責監督整體醫療計畫,並與其他醫生協調。
- 護士(Nurse):負責管理患者的日常症狀,如疼痛、呼吸困難等,並為家人提供護理指導。
- 社工(Social Worker):提供情感支援, 幫助家庭應對壓力, 並協助連結社區資源、處理財務或法律事務。
- 精神顧問/牧師(Spiritual Counselor/Chaplain):無論您的信仰背景如何, 他們都能提供精神上的支援和慰藉, 幫助探討生命意義等深刻話題。
- 家庭健康助理(Home Health Aide):協助處理個人護理,如洗浴、更衣等,減輕家庭 照顧者的日常負擔。
- 志願者(Volunteer):經過專業培訓的志願者可以提供陪伴、為照顧者提供短暫的休息時間(Respite Care),或協助處理一些簡單的家務<sup>2</sup>。

了解這個團隊的構成, 能將一群潛在的「陌生人」轉變為一個可信賴的支援系統。這賦予了您力量, 讓您清楚地知道在遇到特定問題時可以向誰求助。

1.5 以患者為中心的關懷: 尊重您摯愛的意願

臨終關懷的核心原則之一是「以患者為中心」。這意味著每一個關懷計畫都是獨一無二的,完全根據患者個人的需求、價值觀、信仰和願望量身訂製<sup>2</sup>。關懷團隊會與患者和家人進行深入的「關懷目標」(Goals of Care)對話,共同探討對患者而言,在生命末期最重要的事情是什麼<sup>4</sup>。

這些對話可能涉及以下問題:

- 您最大的希望是什麼?
- 您最擔心的是什麼?
- 您希望如何度過接下來的時光?
- 對您來說, 什麼樣的生活才算有品質?

透過這些討論, 我們確保所有的醫療決策都與患者的最終意願保持一致。這賦予了患者和

家庭在關懷過程中的主導權和控制感,將他們從被動的關懷接受者轉變為積極的決策參與者,從而維護了患者的尊嚴和自主性。

第二部分: 您的重要角色: 家庭照顧者指南

本部分旨在肯定您作為照顧者的巨大貢獻,並對您可能面臨的深刻挑戰表示理解。我們希望透過驗證您的經歷,為您提供一個充滿信任和同理心的支援基礎。

2.1 照顧者的多重角色: 愛與奉獻的行動

成為一名家庭照顧者, 意味著您承擔了許多常常不為人知的角色。這不僅僅是提供陪伴, 更是一項複雜且要求極高的工作, 其工作量往往相當於一份全職工作 <sup>8</sup>。您的角色涵蓋了多個方面:

- 實際任務:管理複雜的藥物清單、協助個人衛生(如洗浴和如廁)、準備膳食、處理家務和購物<sup>9</sup>。
- 臨床任務:密切監測和記錄症狀變化、學習如何操作醫療設備、甚至在指導下執行一些 護理程序<sup>10</sup>。
- 行政任務:協調醫療預約、處理保險和帳單、管理家庭財務<sup>9</sup>。
- 情感支援:提供持續的陪伴、傾聽摯愛的恐懼和希望、在他們最脆弱的時候給予安慰和 鼓勵 <sup>11</sup>。

我們深知, 您所做的這一切源於深深的愛。透過明確列出這些多樣化的職責, 我們想對您說:「我們看到了您的付出, 我們理解您所承擔的重任。」您的辛勞和犧牲值得被看見和肯定。

2.2 穿越情感的迷霧:不適與掙扎都是正常的

在照顧摯愛的過程中, 您可能會經歷一場複雜且時常矛盾的情感風暴。這些感受是完全正常的, 承認它們的存在是健康應對的第一步。許多照顧者因為產生「負面」情緒而感到羞愧, 但請相信, 這些都是人之常情。

內疚感(Guilt):您可能會覺得自己做得不夠好,或為過去的某個決定而自責。當您感

到疲憊或需要片刻休息時,內疚感可能會悄然而至。甚至,當您對摯愛感到一絲不耐煩時,強烈的內疚感也會隨之而來<sup>9</sup>。

- 憤怒與怨恨(Anger & Resentment):對疾病本身感到憤怒,對當前無力的處境感到 憤怒,甚至有時會對摯愛本人產生憤怒。當照顧的責任佔據了您的全部生活,讓您失去 了個人時間和自由時,怨恨的情緒也可能浮現。這些情緒會讓您感到自己是個「壞人」, 但它們恰恰是巨大壓力下的正常反應<sup>11</sup>。
- 恐懼與焦慮(Fear & Anxiety):對摯愛即將到來的死亡過程感到恐懼,對未來沒有他/ 她的生活感到恐懼,對如何獨自應對一切感到焦慮。病情每點微小的變化都可能引發 您的緊張和不安<sup>11</sup>。
- 悲傷與哀慟(Sadness & Grief):眼睜睜看著摯愛的身體和精神狀態日漸衰退,一種深刻而持續的悲傷會籠罩著您。這種在失落發生前就開始的悲傷,被稱為「預期性悲傷」(Anticipatory Grief),我們將在第四部分詳細探討<sup>9</sup>。
- 孤立與孤獨感(Isolation & Loneliness):隨著照顧責任的加重,您可能會發現自己與 朋友、愛好和曾經的社交生活漸行漸遠。長時間的居家照顧讓您感覺與外界隔絕,即使 身邊有人,也可能感到深深的孤獨 <sup>11</sup>。

這些情緒的出現,並非因為您不夠堅強或不夠愛您的家人。恰恰相反,它們源於您所承擔的巨大責任和您內心深處的愛。當您認識到這些情緒是您處境的直接產物時,您就能夠以更寬容的心態對待自己,從而為尋求支援和自我關懷鋪平道路。

# 2.3 身體與現實的重擔

照顧的負擔不僅是情感上的, 更是身體和現實生活中的。

- 時間的投入:研究顯示, 臨終階段的家庭照顧者平均每週要投入超過40小時的時間用於照顧, 這相當於一份全職工作, 且沒有任何報酬 8。這種巨大的時間投入常常讓您無暇顧及自己的工作、健康和家庭。
- 身體的疲憊:頻繁地幫助摯愛翻身、移動、洗浴,以及夜間不間斷的看護,都會對您的身體造成極大的消耗。長期的睡眠不足和體力透支,會讓您感到筋疲力盡<sup>10</sup>。
- 經濟的壓力: 許多照顧者為了照顧家人不得不辭去工作或減少工時, 導致收入中斷。同時, 一些未被保險覆蓋的醫療用品、營養品或交通費用也可能增加家庭的經濟負擔<sup>9</sup>。

承認這些現實的挑戰非常重要,因為它使我們能夠更實際地看待您所處的困境,並為您在 後續章節中尋找實際的幫助和資源提供依據。

#### 2.4 營造一個安全與寧靜的家

您可以採取一些簡單而有效的方法,將家變成一個對患者和您自己都更安全、更舒適的港灣。這些建議是通用性的,旨在提供靈感,而非硬性規定。

#### ● 確保物理安全:

- 移除走道上的障礙物, 如鬆動的地毯、雜物和電線, 特別是從臥室到衛生間的路徑 5
- 確保家中光線充足,尤其是在夜間,可以安裝夜燈。
- 如果條件允許,考慮使用醫院病床,它可以調節高度以方便護理並降低墜床風險。 在床邊放置一個移動式馬桶(Bedside Commode)也能極大地便利患者<sup>9</sup>。

## 營造寧靜氛圍:

- 播放摯愛喜歡的輕柔音樂,或讓他們熟悉的電視節目作為背景音 13。
- 在家中放置一些他們珍愛的照片或物品. 營造熟悉和溫暖的感覺。
- 為來訪的親友設定一個安靜、尊重的探視基調,避免過度的喧嘩。
- 在摯愛需要時,為他們保留安靜獨處的時間,這也是一種尊重和關懷 <sup>13</sup>。

這些小小的改變,不僅能顯著提高患者的安全性和生活品質,也能為您自己的照顧工作創造一個更平和、更有序的環境。

第三部分: 關愛自己: 照顧者身心健康指南

本部分旨在幫助您重新認識自我關懷的重要性。它並非自私的放縱,而是為了能更好地照顧摯愛所必須採取的行動。

#### 3.1「氧氣面罩」原則:為何您的健康最重要

在飛機上,安全須知總是提醒我們:「在幫助他人之前,請先戴好自己的氧氣面罩。」這個原則在照顧者的世界裡同樣至關重要。為了能夠持續地、充滿同情心地提供關懷,您必須首先滿足自己的需求 <sup>14</sup>。自我關懷不是一種奢侈,而是您能夠持久提供高品質關懷的先決條件。

許多照顧者認為將自己的需求放在首位是自私的,這種內疚感是自我關懷最大的障礙<sup>16</sup>。 然而,事實是,當您精疲力竭、心力交瘁時,您將無法為摯愛提供最好的支援。因此,照顧好 自己,就是照顧好您所愛之人的最直接、最有效的方式。給予自己關愛和休息的許可,是您

作為照顧者最重要的一項任務。

## 3.2 維持身體韌性的策略

在巨大的壓力下,保持身體健康至關重要。以下是一些簡單、可行的建議,旨在幫助您在繁忙的日程中維持體力。

- 注重營養:當您忙碌時,快餐和加工食品似乎是最便捷的選擇,但它們會讓您感覺更加 遲緩和疲憊。盡量選擇能提供持續能量的營養密集型食物,如新鮮水果、蔬菜、全穀物 和蛋白質。一個實用的技巧是在您有空的時候提前準備一些健康的餐點或零食(Meal Prepping),這樣在忙碌時也能有健康的選擇<sup>17</sup>。
- 保證睡眠: 充足的睡眠對您的身心健康至關重要。當您休息良好時, 您能更好地應對身體和情感上的雙重挑戰。盡量保證每晚7-9小時的睡眠, 並在睡前建立一個放鬆的例行程序, 如喝一杯溫熱的無咖啡因茶、讀幾頁書或進行短暫的冥想, 以幫助您從一天的緊張中平復下來 <sup>17</sup>。
- 適度活動: 您無需在健身房花費數小時。即使是每天15分鐘的散步、簡單的伸展運動或瑜伽, 也能有效減輕壓力、提升情緒, 並改善整體健康狀況。選擇一項您喜歡的活動, 並努力將其融入您的日常生活中 <sup>17</sup>。

## 3.3 增強情緒與精神力量的策略

管理情緒壓力是避免照顧者「職業倦怠」(Burnout)的關鍵。以下工具可以幫助您建立精神上的堅韌。

- 承認並表達感受:壓抑情緒只會增加您的壓力。給自己一個安全的空間來釋放情感,無 論是與一位信任的朋友交談、在日記中寫下您的感受,還是允許自己哭泣。承認「我今 天感覺很糟糕」是一種力量,而非軟弱<sup>17</sup>。
- 練習正念與活在當下:照顧者常常為未來而焦慮。正念練習,如深呼吸、冥想或僅僅是 花幾分鐘專注於您當下的感官(聽到的聲音、聞到的氣味),可以幫助您從對未來的擔
  憂中抽離出來,減輕焦慮 <sup>14</sup>。
- 設定界限:學會說「不」是保護自己最重要的技能之一。您不可能滿足所有人的所有需求,這是完全可以的。誠實地評估自己的能力和精力,並向其他家庭成員或朋友清晰地傳達您的極限。設定界限不是自私,而是為了避免自己被耗盡,從而能夠繼續提供有效的關懷<sup>11</sup>。
- 練習自我同情:請像對待您最好的朋友那樣對待自己。當您犯錯或感到力不從心時,用

善意和理解代替嚴厲的自我批評。對自己說:「你已經盡力了, 這就足夠了。」積極的自 我對話可以有效對抗內疚感和自我懷疑<sup>17</sup>。

## 3.4 建立您的支援系統: 您不必獨自承擔一切

「尋求幫助」這句建議聽起來簡單,但對許多照顧者來說卻異常困難。關鍵在於將這個模糊的建議轉化為具體、可操作的行動。

- 創建一份具體的任務清單:與其對朋友說「我需要幫助」,不如給他們一個具體的選擇。 花點時間列出一些別人可以輕鬆完成的任務,例如:「週二下午幫忙取一下處方藥」、 「週三幫忙做一頓晚飯」、「週四下午陪媽媽坐一小時,好讓我能睡個午覺」。這樣,當有 人問「我能做些什麼?」時,您可以直接從清單中給出一個明確的選項<sup>12</sup>。
- 學會接受幫助:當有人主動提供幫助時,請努力說「是」。許多人真心想幫忙,但不知道 具體該怎麼做。您的任務清單此時就派上了用場。接受幫助不僅能減輕您的負擔,也能 讓您的朋友和家人感受到他們的價值和參與感 <sup>12</sup>。
- 了解喘息服務(Respite Care): 臨終關懷服務通常包含喘息服務。這是一種為家庭照顧者提供的短期休息服務,在此期間, 臨終關懷團隊的專業人員或志願者會接管照顧工作, 讓您可以有幾個小時甚至幾天的時間來休息、處理個人事務或重新充電。這是正式的支援選項, 請不要猶豫, 向您的臨終關懷團隊諮詢⁴。

表1:照顧者實用自我關懷工具箱

對於處於認知和情感雙重過載狀態的照顧者來說,一個清晰、可操作的工具表遠比冗長的文字更有效。下表旨在提供快速、實用的解決方案,並解釋其背後的原理,以幫助您克服實施自我關懷的心理障礙。

| 常見挑戰   | 實用的自我關懷策略   | 為何有效   |
|--------|---|--|
| 感覺不堪重負 | 5分鐘重置:暫時離開現場,練習<br>幾次深呼吸 <sup>18</sup> ,或完整地聽一首<br>歌。 | 能在當下迅速降低急性壓力,提供一個短暫的心理喘息空間,防止情緒進一步升級 <sup>14</sup> 。 |
| 身體筋疲力盡 | 安排「受保護的休息時間」: 在日<br>程表上劃出不可協商的休息時段                    | 能有效防止「職業倦怠」,確保您<br>有足夠的體力來應對高強度的照                    |

|        | ,即使只是15分鐘的小憩 <sup>22</sup> 。                          | 顧任務 <sup>12</sup> 。   |
|--------|---|---|
| 情緒困擾   | 日記練習:在一個私密的本子裡<br>,寫下您未經審查的想法和感受<br><sup>16</sup> 。   | 提供一個安全、私密的管道來處理憤怒、內疚或悲傷等複雜情緒<br>,無需擔心他人的評判 <sup>19</sup> 。      |
| 感覺孤立無援 | 創建「求助花名冊」:列出具體任務(如採購、陪伴1小時)和可以求助的人員名單 <sup>12</sup> 。 | 使求助變得具體化、不那麼令人<br>畏懼,有助於分擔重擔,並加強<br>與您社交網絡的情感聯繫 <sup>11</sup> 。 |
| 決策疲勞   | 簡化選擇:減少不必要的日常決策。例如,提前計畫好一週的簡單餐食,或穿著舒適的「制服」。           | 為最關鍵的關懷決策保留寶貴的<br>精力,避免在瑣事上耗盡心力 <sup>20</sup><br>。              |

第四部分:穿越失落的情感:悲傷與哀悼指南

本部分將為您提供溫和且具有共情的指引,幫助您理解並應對在摯愛離世前及離世後所經歷的悲傷過程。

4.1 預期性悲傷: 為即將來臨的失落而哀悼

在摯愛被診斷為絕症後,您可能會開始經歷一種特殊的悲傷,它發生在實際的死亡之前,這被稱為「預期性悲傷」(Anticipatory Grief)。這是一個非常普遍且正常的心理過程,是您內心為即將來臨的巨大失落做準備的方式<sup>21</sup>。

- 驗證複雜的情感:預期性悲傷包含了一系列複雜甚至矛盾的情感。您可能會感到深刻的悲傷、對未來的恐懼、對疾病的憤怒,同時,也可能體驗到一種解脫感。當想到摯愛的痛苦即將結束時,感到一絲解脫是完全正常的。請務必記住,這種感覺絕不會削弱您對摯愛的愛<sup>23</sup>。許多家庭因為不了解這一概念而感到困惑和內疚,給它命名並使其正常化,是支援您的第一步。
- 一個連接的機會:這段時期不僅僅是痛苦的等待,更是一個無比珍貴的機會。它讓您有時間去處理未竟之事,表達深藏心底的愛與感激,並以一種有意義的方式說再見。心理學家建議,可以嘗試對摯愛說出「四句話」:「請原諒我」、「我原諒你」、「謝謝你」和「我愛你」、最後是溫柔的「再見」<sup>23</sup>。
- 應對策略:

- 活在當下:透過正念練習,將注意力集中在與摯愛共度的每一個當下,而不是沉浸 在對未來的恐懼中<sup>21</sup>。
- 開放溝通:與家人坦誠地談論您的感受,分享彼此的悲傷和恐懼,這能增進相互的 理解和支援。
- 專注於可控之事: 您無法控制疾病的進程, 但您可以控制如何創造有意義的時刻, 例如一起看舊照片、聽喜歡的音樂或只是靜靜地握著手 <sup>21</sup>。

#### 4.2 摯愛離去之後:理解您的悲傷旅程

摯愛離世後, 真正的悲傷旅程開始了。關於這個過程, 有幾點至關重要:

- 悲傷是獨一無二的:沒有「正確」或「錯誤」的悲傷方式。每個人的悲傷旅程都是高度個人化的,其持續時間和表現形式因人而異。請不要拿自己的悲傷與他人比較,也不要給自己設定一個「應該走出來」的時間表。
- 悲傷並非線性過程:傳統的「悲傷五階段」理論(否認、憤怒、討價還價、抑鬱、接受)提供了一個參考框架,但悲傷很少是按部就班的。它更像是一波又一波的海浪,時而洶湧,時而平緩。隨著時間的推移,海浪的強度和頻率通常會逐漸減弱,但某些特殊的日子或記憶仍可能掀起巨浪<sup>27</sup>。

理解悲傷的這些特性,可以幫助您對抗來自社會或內心的壓力,允許自己以自己的節奏和方式去感受和處理失落。

#### 4.3 在悲傷中尋求支援

在摯愛離世後,來自他人的支援變得尤為重要。臨終關懷機構通常會為家屬提供為期一年的哀傷輔導(Bereavement Support)。以下是兩種常見的支援形式,您可以根據自己的需求進行選擇。

- 哀傷支援小組(Bereavement Support Groups): 這是一個安全、保密且不帶評判的環境, 由經歷過類似失落的人們組成。在小組中, 您可以:
  - 分享您的故事:講述您的經歷和感受,而聽眾是真正能夠理解的人。
  - 減少孤立感:發現自己並不孤單,許多人正經歷著與您相似的情感和挑戰。
  - 獲得情感驗證:當別人說「我也有同樣的感覺」時,您的情緒得到了正常化,這本身就是一種強大的療癒。
  - 學習他人的應對方式:從別人的經驗中獲得處理悲傷的實際技巧和希望<sup>28</sup>。

- 哀傷諮詢(Bereavement Counseling): 這是一對一的專業心理支援, 由受過專門訓練的諮詢師或治療師提供。如果您發現自己的悲傷情緒異常強烈、持續時間過長, 或者嚴重影響了您的日常生活, 那麼哀傷諮詢可能是更合適的選擇。諮詢可以幫助您:
  - 處理複雜的情感:如強烈的內疚、憤怒或創傷。
  - 學習具體的應對技巧:學習管理壓力、焦慮和抑鬱症狀的工具。
  - 重新找到生活的意義:在巨大的失落之後,幫助您重建自我認同,找到繼續前行的 目標和力量 <sup>32</sup>。

結語:帶著記憶與希望前行

親愛的家人與照顧者,您所走過的這段旅程,是一段關於愛、奉獻與勇氣的深刻見證。我們希望這本手冊能為您提供些許慰藉和實用的指引。

請記住,對摯愛的記憶將永遠是您生命中寶貴的一部分。悲傷的旅程或許漫長,但您不必獨自前行。在未來的日子裡,請允許自己繼續尋求支援,無論是來自家人、朋友,還是專業的哀傷服務。治癒並不意味著忘記,而是學著在心中為摯愛保留一個溫暖的位置,然後帶著這份愛與記憶,繼續充滿希望地生活。

我們的支援, 將始終與您同在。

#### Works cited

- 1. Patient and Family Guide To Hospice Care FHN.org, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.fhn.org/docs/HospiceGuide/Hospice-Guide-Full.pdf">https://www.fhn.org/docs/HospiceGuide/Hospice-Guide-Full.pdf</a>
- 2. An Introductory Handbook To Hospice At Home Constellation Health Services, accessed July 31, 2025, <a href="https://constellationhs.com/articles/an-introductory-handbook-to-hospice-at-home/">https://constellationhs.com/articles/an-introductory-handbook-to-hospice-at-home/</a>
- 3. 5 Hospice Philosophy Principles: A Life-Changing Guide, accessed July 31, 2025, https://continuagroup.com/blog/hospice-philosophy/
- 4. The Complete Guide to Understanding Hospice Care Amedisys, accessed July 31, 2025,
  - https://www.amedisys.com/services/hospice-care/hospice-complete-guide/
- 5. Hospice Admission Kindful Health, accessed July 31, 2025, https://kindfulhealth.com/wp-content/uploads/2023/10/KH-Patient-Handbook.pdf
- 6. Impact of Hospice Care on Family Caregivers, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.breezehospiceservices.com/resources/impact-of-hospice-care-on-family-caregivers">https://www.breezehospiceservices.com/resources/impact-of-hospice-care-on-family-caregivers</a>
- 7. Policies and Procedures National Alliance for Care at Home, accessed July 31,

2025.

- https://allianceforcareathome.org/wp-content/uploads/PC\_Policies\_Procedures\_g rab-go.pdf
- 8. The Role of Family Caregivers in Hospice at Home WesleyLife, accessed July 31, 2025,
  - https://www.wesleylife.org/blog/the-role-of-family-caregivers-in-hospice-at-home
- 9. Hospice caregiving Hospice Foundation of America, accessed July 31, 2025, <a href="https://hospicefoundation.org/caregiving/">https://hospicefoundation.org/caregiving/</a>
- 10. Exploring the Challenges that Family Caregivers Faced When Caring for Hospice Patients with Heart Failure PubMed Central, accessed July 31, 2025, <a href="https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6274608/">https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6274608/</a>
- 11. Understanding the Challenges of Hospice Caregiving SilverStone Health, accessed July 31, 2025, <a href="https://silverstonehealthcare.com/silverstone-hospice-understanding-the-challenges-of-hospice-caregiving/">https://silverstonehealthcare.com/silverstone-hospice-understanding-the-challenges-of-hospice-caregiving/</a>
- 12. Caregiving At Life's End: Facing The Challenges Compassus, accessed July 31, 2025, https://www.compassus.com/everyday-compassion-blog/410-caregiving-lifes-en

d-facing-challenges/

- 13. A Caregiver's Guide To Transitioning To Home Hospice Care Solace, accessed July 31, 2025,
  - https://www.solace.health/articles/caregivers-guide-home-hospice-care
- 14. Self-Care for Hospice Caregivers: A Guide Number Analytics, accessed July 31, 2025,
  - https://www.numberanalytics.com/blog/practical-self-care-for-hospice-caregivers
- 15. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Family Caregivers, accessed July 31, 2025, <a href="https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11339550/">https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11339550/</a>
- 16. Taking Care of YOU: Self-Care for Family Caregivers, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.caregiver.org/resource/taking-care-you-self-care-family-caregivers/">https://www.caregiver.org/resource/taking-care-you-self-care-family-caregivers/</a>
- 17. Self-Care Strategies for Hospice Caregivers Home Instead, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.homeinstead.com/home-care/usa/la/carencro/347/news-and-media/self-care-strategies-for-hospice-caregivers/">https://www.homeinstead.com/home-care/usa/la/carencro/347/news-and-media/self-care-strategies-for-hospice-caregivers/</a>
- 18. Self care for Caregivers Self-care Tips ConsidraCare, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.considracare.com/ways-to-practice-self-care-for-caregivers/">https://www.considracare.com/ways-to-practice-self-care-for-caregivers/</a>
- 19. Help and Support for Family Caregivers HelpGuide.org, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.helpquide.org/family/caregiving/family-caregiving">https://www.helpquide.org/family/caregiving/family-caregiving</a>
- 20. Finding Balance: 10 Self-Care Techniques Every Hospice Caregiver Needs, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.partnersbend.org/finding-balance-10-self-care-techniques-every-hospice-caregiver-needs/">https://www.partnersbend.org/finding-balance-10-self-care-techniques-every-hospice-caregiver-needs/</a>
- 21. Anticipatory Grief and How to Cope Hospice Basics, accessed July 31, 2025,

- https://www.hospicebasics.org/anticipatory-grief-and-how-to-cope/
- 22. Summer Self-Care Tips for Family Caregivers Hospice of Southwest Ohio, accessed July 31, 2025,
  - https://hswo.org/summer-self-care-tips-for-family-caregivers/
- 23. Ways to Cope with Anticipatory Grief in Hospice Situations Seasons Hospice OK | End of Life Care | Tulsa, OK, accessed July 31, 2025, https://seasonshospice.com/ways-to-cope-with-anticipatory-grief-in-hospice-sit uations/
- 24. Anticipatory Grief: It's Real and It Affects People Differently | VITAS ..., accessed July 31, 2025, <a href="https://www.vitas.com/family-and-caregiver-support/grief-and-bereavement/what-is-grief/anticipatory-grief">https://www.vitas.com/family-and-caregiver-support/grief-and-bereavement/what-is-grief/anticipatory-grief</a>
- 25. Anticipatory Grief Kansas City Hospice & Palliative Care, accessed July 31, 2025, https://kchospice.org/anticipatorygrief/
- 26. Grief before death understanding anticipatory grief Healthdirect, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.healthdirect.gov.au/understanding-anticipatory-grief">https://www.healthdirect.gov.au/understanding-anticipatory-grief</a>
- 27. Grief and Bereavement | Palliative Care Network of Wisconsin, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.mypcnow.org/fast-fact/grief-and-bereavement/">https://www.mypcnow.org/fast-fact/grief-and-bereavement/</a>
- 28. bethesdahealth.org, accessed July 31, 2025, <a href="https://bethesdahealth.org/blog/healing-grief-benefits-support-groups/#:~:text=ln%20a%20grief%20support%20group.reactions%20that%20grief%20can%20cause.">https://bethesdahealth.org/blog/healing-grief-benefits-support-groups/#:~:text=ln%20a%20grief%20support%20group.reactions%20that%20grief%20can%20cause.</a>
- 29. The Benefits of Healing With Grief Support Groups Bethesda, accessed July 31, 2025, <a href="https://bethesdahealth.org/blog/healing-grief-benefits-support-groups/">https://bethesdahealth.org/blog/healing-grief-benefits-support-groups/</a>
- 30. A guide to grief support groups: what to expect and where to find one Better Place Forests, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.betterplaceforests.com/blog/a-guide-to-grief-support-groups-what-to-expect-and-where-to-find-one/">https://www.betterplaceforests.com/blog/a-guide-to-grief-support-groups-what-to-expect-and-where-to-find-one/</a>
- 31. Bereavement group Wikipedia, accessed July 31, 2025, <a href="https://en.wikipedia.org/wiki/Bereavement group">https://en.wikipedia.org/wiki/Bereavement group</a>
- 32. positivereseteatontown.com, accessed July 31, 2025, <a href="https://positivereseteatontown.com/the-goals-of-grief-counseling/#:~:text=The%20primary%20purpose%20of%20grief.anger%2C%20guilt%2C%20and%20confusion.">https://positivereseteatontown.com/the-goals-of-grief-counseling/#:~:text=The%20primary%20purpose%20of%20grief.anger%2C%20guilt%2C%20and%20confusion.</a>
- 33. How Grief Counseling Helps You Heal Lyra Health, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.lyrahealth.com/blog/grief-counseling/">https://www.lyrahealth.com/blog/grief-counseling/</a>
- 34. What Is Grief Counseling? Techniques and How It Helps Maryville University Online, accessed July 31, 2025, <a href="https://online.maryville.edu/blog/grief-counseling/">https://online.maryville.edu/blog/grief-counseling/</a>
- 35. 11 Impactful Benefits of Grief Counseling Talkspace, accessed July 31, 2025, <a href="https://www.talkspace.com/blog/benefits-of-grief-counseling/">https://www.talkspace.com/blog/benefits-of-grief-counseling/</a>