# 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, 被擊愛的人圍繞, 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」。<sup>1</sup> 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。<sup>2</sup>

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。<sup>2</sup> 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。<sup>2</sup>

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。<sup>3</sup>

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

Email: info@hospicecare.com

Phone: (909) - 321 - 2255

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。<sup>2</sup>

# 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。<sup>4</sup>

# 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。<sup>2</sup>
- 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。<sup>5</sup>
- 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。<sup>6</sup>
- 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。<sup>2</sup>
- 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。<sup>1</sup>

- 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。<sup>1</sup>
- 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。<sup>8</sup> 您的職責可能包括 <sup>6</sup>:

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)。<sup>6</sup>
- 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。<sup>10</sup>
- 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。<sup>6</sup>
- 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。<sup>10</sup>
- 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。<sup>6</sup>

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。<sup>7</sup>

### 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 <sup>15</sup>:

- 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

Email: info@hospicecare.com

Phone: (909) - 321 - 2255

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。<sup>21</sup>
- 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。<sup>22</sup>
- 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。<sup>21</sup>
- 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。<sup>23</sup>

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。<sup>25</sup> 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。<sup>26</sup>

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。

第10頁:實用資訊與常見問題

#### 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。

OANS WARE MAN AND THE RESERVED. WHO WHEN THE RESERVED.