



## 生命的守護 兒童安寧療護

林奕廷 報導

2018/12/23

死亡，是人們都需面對的一道人生關卡。每個人都曾經歷與死亡最接近的時刻，也許是一場喪禮，又或是親人的離去。不過從來就沒有人能習慣死亡，於是多數人選擇避而不談，似乎這樣做，就真的能永遠逃避下去。

無論成人或兒童，一旦面臨死亡，多數人會直接聯想到絕望與痛苦。該如何以一種更美、更好的方式走向死亡，如何在生命的最後一哩路走得沒有遺憾，成為更重要的人生課題。而安寧療護的出現，正為這項人生課題提供了另一種抉擇。

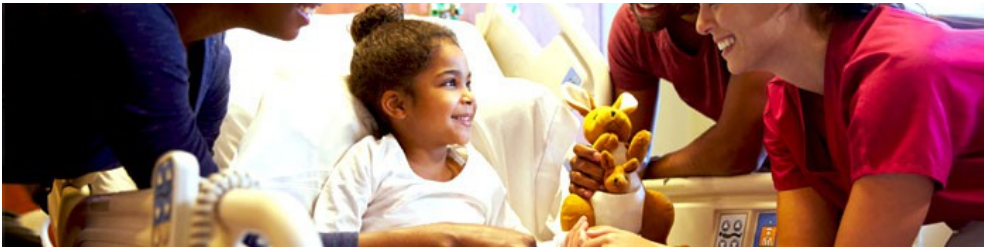
### 安寧療護是什麼？

「急救到最後一刻」，是許多家屬心中最後一絲希望的寄託，期望奇蹟能發生。但事實上，沒有間斷的醫療程序，對病患的身心理造成莫大的負擔。在病人的個人價值與自我意識逐漸被重視的背景，安寧療護成為病人另一種面對死亡的方式。

安寧療護是指，末期病人若是對以康癒為最終目的的「治癒性治療」沒有反應，此時為了維護病人與家屬的生命品質，醫院會改以疼痛控制的方式，替病人緩解身體上的不適。並不是大眾所認為的放棄治療，而是調整病患真正需要的治療方向，減少不必要的醫療行為，減低病人在身體上的痛苦。這樣的作法不僅能保障病人可以有尊嚴的走向死亡，更減緩了病人與家屬身心靈上的壓迫，共同度過生命最後的一段時光。

有人會問：「安寧療護，不是就是讓病人安樂死嗎？」不是的。很多人對安寧療護不甚熟悉，因此在兩者間混淆，產生誤解。安樂死是以「人為」的方式，用藥物使病人提早結束生命，免於更多的痛苦；相反的，安寧療護絕不如此，而是積極的減緩病人身上的病痛，用陪伴來替代痛苦的治療，免於其他效用不大的醫療過程。





醫護人員陪伴所有接受安寧療護的病童到最後一刻。(圖片來源 / [VITAS 聖安東尼奧](#))

## 台灣安寧療護的相關法律

民國89年，台灣頒布《安寧緩和醫療條例》，為亞洲第一個針對安寧緩和療護立法的國家。尊重末期病人的醫療意願，給予病人在臨終時可選擇拒絕心肺復甦術 (DNR) 的權利，將其意願預立於健保卡，減少未來急救上的爭議。

預計於2018年1月6日實施的《病人自主權利法》，擴大適用的患者與範圍。完全行為能力者可以藉由接受由醫療機構提供的「預立醫療照護諮商」，在與專業醫療人員、家屬、意願人及醫療委任代理人共同討論後，立下書面的「預立醫療決定書」。讓病人可以自己選擇臨終時接受、拒絕或撤除相關醫療照護。病人可以提早思考：「當死亡來臨時，我想要怎麼做？」，因為每個人都有權利規劃自己的最後一哩路，應該怎麼走。

## 成人與兒童安寧療護的差異何在？

與成人安寧的定義相同，兒童安寧療護的宗旨同樣也是希望每個孩童的生命終點，能走的完整、無憾。然而兒童與成人間仍存有一定的差異。

就病人本身而言，兒童在法律與倫理上並沒有自主的決定能力，相較於成人來說，兒童必須依靠父母親或是法定代理人代為抉擇。更有部分家庭為了保護兒童，而迴避與孩子溝通疾病與死亡。年紀尚小的孩子更對於死亡、瀕死、疾病等觀念缺乏一定認知，在家屬方面，父母親對兒童寄予強大的期望，因此多半期望醫療的程序能進行到最後一刻。

兒童的安寧療護與成人仍有一不同之處，就是醫療人員介入的時間。與成人至疾病末期或存活期小於六個月才接收安寧療護的時間點不同，因應兒童的發展特性與需顧及的層面廣泛，因此期望在初期確診，就能有相關團隊介入。希望治癒性治療與維護生活品質的安寧療護可以同時進行，並在整個醫療過程都給孩子提供最好的醫療照護，使他們在接受治療時，也保有一定的生活品質。

兒童安寧療護	差異	成人安寧療護
1. 在法律與倫理上無自主決定能力 2. 對疾病進展、瀕死、死亡缺少認知		1. 有自主決定能力

<ul style="list-style-type: none"> <li>3. 未經歷完整的人生</li> <li>4. 缺乏語言技巧表達其感受與需要</li> <li>5. 缺乏信仰及靈性的發展</li> </ul>	病人	<ul style="list-style-type: none"> <li>2. 有理解認知</li> <li>3. 經歷完整的人生</li> <li>4. 可以自己表達</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>1. 盡一切可能挽救</li> <li>2. 認為小孩太小, 為保護而不溝通疾病與死亡</li> <li>3. 病童手足的哀傷與問題</li> <li>4. 很害怕回家接受居家療護</li> <li>5. 父母的哀傷疲倦造成後續家庭問題</li> </ul>	家屬	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. 已漸漸認知自然死與不急救的好處</li> <li>2. 瞞不住實情, 較能坦誠溝通</li> <li>3. 已漸接受居家療護</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>1. 有挫敗、無助、罪惡感等消極感受</li> <li>2. 傾向急救到底</li> <li>3. 孩子無自主權, 只能聽從父母決定</li> <li>4. 對孩子的認知程度、心理及靈性需要缺乏了解</li> <li>5. 對孩子痛苦感受及疾病控制缺乏專業與技能新知</li> </ul>	醫療人員	<ul style="list-style-type: none"> <li>1. 可接受死亡為自然律</li> <li>2. 已漸接受自然死與不急救</li> <li>3. 尊重病人的自主權</li> <li>4. 認知程度、心理及靈性有較多了解</li> <li>5. 成人疾病控制專業與技能新知有較多了解</li> </ul>

從三個層面分析兒童與成人安寧療護的不同。(圖片來源 / 林奕廷重製)

資料來源：[兒童安寧講義](#)

## 兒童安寧療護遇到的阻礙

臺北榮民總醫院於民國95年成立相關醫療小組，著手推行兒童安寧療護，現任護理部副主任的沈青青，更是兒童安寧的重要推手。問到兒童安寧面臨的阻礙，沈青青回答：「社會上對兒童安寧療護的認知並不清楚，因此多對安寧一詞產生誤解。」更有許多人將安寧療護與死亡畫上等號，認為一旦接受安寧療護，就是在等死。被標籤化的情況並不少見，大眾聽到安寧療護第一反應多半是抗拒的，正因為如此，醫護人員也更難開口去和家屬溝通。

長期於兒童病房表演的紅鼻子醫生卓家安，在實際接觸家屬與病童後也發現，大家漸漸接受成人安寧的概念，「對於小孩反而是難以接受的，會覺得小朋友可以救就要救，但他們忘記小孩在臨終前也需要生活的品質。」以現階段的臺灣社會來說，兒童安寧療護仍是尚未成熟的議題。若要成功化解民眾對兒童安寧的畏懼與成見，未來仍需要社會的努力。

除了受到社會大眾的誤解與不認同外，「兒童安寧資源的貧乏」也是現階段執行上比較困難的部分。沈青青表示：「一般成人安寧是採用一張病床一位護理人員的1：1人力比，兒科病房的人力比卻是1：0.5。小朋友的照護需求大，但分配的人力資源反而比較少。」在物力人力都缺乏的情況下，想要把兒童安寧做到好，只能運用在社會上的既有資源。此外，兒童安寧亦缺乏具體的政策實施，台大兒童加護病房主治醫師呂立也提到：「目前很少兒童安寧的相關政策，都是靠醫院有心的兒科醫護人員自己做。」

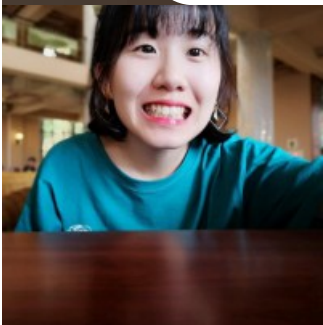
兒童安寧不僅需抵抗社會的標籤化，兒科醫護人員更需在資源與政策貧乏的情況下，盡力尋求社會上的協助，將兒童安寧推向台灣的每一處、每一人。

## 未來 兒童安寧怎麼走？

目前台灣沒有專為兒童安寧療護開設的醫院，多半在醫院的兒童病房內進行。對比英國已有專為兒童設立的安寧療養院，台灣在這一塊的努力上仍顯不足。醫療資源缺乏與擴及的層面不大，實際實行兒童安寧的醫院與照護小組仍佔少數。若要兒童安寧這個概念被大眾接受，社會必須具備共同的意識，化解內心偏頗，以正確的心態面對兒童安寧。

在醫療方面，孩子與大人無論在疾病與身體上，存有很大的差異，是不是應該要發展一套專門使用在孩子的醫療系統與流程？因應不同的病人與需求，台灣的醫療體系是否應該同時並進？都仍是我們應去思考的議題。

「不是在討論要不要做，而是要讓它（兒童安寧療護）做的更好！」沈青青說道。若未來台灣社會對兒童安寧這項議題，仍然只停留在空討論，而不實際推行的階段，那這件事永遠不會進步。減少輿論爭執的時間，換取兒童安寧的進步與落實，是所有致力於兒童安寧療護的醫護人員最大的期盼。



記者 林奕廷



編輯 洪蜜禪