

打開心靈之窗

一位罹患軟組織肉瘤少女接受緩和醫療 之照顧經驗

黃建勳 黃鳳英 侯婉玲 王浴 釋宗惇 蔡兆勳 李宇芬 邱泰源 陳慶餘

摘要

個案是一位十六歲的青春少女，因軟組織肉瘤合併多處轉移和雙目失明而學業中輟，生病期間，又遭逢父母離異，使得個案和主要照顧者對至親充滿仇恨，對信仰和人生，也抱持負面的情緒。當個案來到緩和病房後，明顯的退化行為和強烈的情緒反應讓醫療團隊相當困擾，經由團隊積極地用各種方法緩解其整體疼痛，並透過全人、全家、全程的照顧，終於順利將安寧療護從醫院引導至居家照顧，最後達到生死兩相安的圓滿結局。

(安寧療護 2003 ; 8 : 1 : 72-82)

關鍵詞: 癌症末期, 青少年, 居家照顧, 緩和醫療

前言

罹患癌症常是病患一生中最大的惶恐和苦難，尤其是正值花樣年華的青春少女，面臨無法治癒的末期癌症時，不但病患身體及心靈均受到衝擊與考驗，全家人也常陷入愁雲慘霧的境界。如果父母在此期間失和離異，病患在病苦折騰下又併發雙眼失明，她

的人生怎麼走下去？而身為緩和醫療團隊的成員，又如何幫助她重新找回愛與光明呢？

有感於在安寧療護的領域中，陪伴不同年齡層的癌末病人面對死亡的過程時，深感年輕是最難處理的階段之一。其中過程的煎熬，對病患和家人都是一種極大的危機。

本文藉由詳細分析照顧張小妹的經過，將經

臺大醫院家庭醫學部緩和醫療病房

聯絡人：李宇芬 台北市中山南路7號 電話：2312-3456ext6828

驗與大家分享，也算是張小妹留給大眾最後、最寶貴的禮物。

背景資料

張小妹，十六歲，信仰佛教，個性外向，喜好棒球和籃球，也是心算高手，國中時因發病而學業中輟。家中有一個妹妹，跟她關係良好，父母親、奶奶和外婆都很疼愛張小妹。可是個案罹病後不久，因父親在大陸經商時發生外遇問題，迫使父母雙方離婚，個案與父親的關係從此陷入谷底，奶奶也被個案和其母親拒絕往來，個案的母親爲了專心照顧她，將小女兒送往與舅舅同住，自己則陪個案到國內外四處求診，後來個案因腫瘤轉移導致雙眼全盲，母親更是形影不離地照顧她，但父親留在母女心中背叛和仇恨的傷痕則日益加深。

生理問題與處置

第一階段：發病及初步治療

- 87年：右大腿瘀青腫脹，以爲是打籃球受傷。
- 88年8月：在榮總經切片診斷爲軟組織肉瘤，且已有肺轉移。
- 88年11月：在台大小兒科接受兩次化學治療，效果不佳，建議改採支持療法。
- 90年3月：因頭痛、視力模糊，經影像學

檢查爲腦部轉移，雖接受腫瘤廓清術，仍進展至雙眼全盲。

- 90-11月：腹脹、噁心、嘔吐，檢查結果爲肝臟(7.5公分)和骨盆腔(8公分)轉移。首次照會緩和醫療。

第二階段：緩和病房第一次住院 (91-2-25 ~ 91-3-12)

病人因持續腹痛和高燒一週，由小兒科病房轉入，由於原發的右大腿腫瘤併腹腔和骨盆腔轉移，使得張小妹長期遭受腹部和右大腿劇烈疼痛，除此以外，住院期間尚有解尿困難合併泌尿道感染、發燒、噁心嘔吐、便秘、喘促、腹水、腳踝腫、喉部異物感、虛弱無力、焦慮和躁動不安等症狀。由於個案常以極端地哭喊叫鬧反應她的痛苦，甚至跪求母親讓她回家、或給她一把刀子，所以疼痛控制成爲團隊最主要的課題，有感於病人對各類止痛劑的反應均不理想，必須經常變換處方和劑量，詢問她主觀的疼痛指數，張小妹表示疼痛有七、八分的程度，且維持半天以上。可是分析她哭鬧的理由，除了腹痛、大腿痛外，還有許多情況都會引發她強度一致的哭喊反應，例如小便解不出來、發燒、發抖，甚至因爲要換靜脈置留管、給予皮下或靜脈藥物推注時，乃至爲了吃藥的問題、隔壁床的聲響等等。由於病人渴望回家的心願，在評估無骨頭移轉，而發燒和疼痛

暫時得到病患能接受的緩和程度時，便讓個案帶著以下藥物出院：Duragesic(5mg) 2 piece q3d、Morphine(0.5%) 3ml q4h、Dexamethasone 1# tid、Tegretol(100mg) 1# bid、Primperan 1# tid、Haldol 15drops tid、Naposin(250mg) 1# qid、MgO 2# tid、Lactulose 10ml tid、Urecholine(25mg) 1# tid、Ulex(250mg) 1# q6h，另外有Morphine 10mg sc for rescue dose。

第三階段：緩和病房第二次住院(91-3-15 ~ 91-4-6)

病人返家三天後，再度因腹痛加劇和嘔吐入院。腹部超音波檢查，發現肝和骨盆腫瘤已超過十公分，於是藥物調整為：Duragesic(5mg) 2 piece q3d、Morphine 20mg q4h sc、Ketorolac(30mg) 1amp q6h、Oradexon(5mg) 1amp tid、Xylocaine 50mg q12h sc、Tegretol(100mg) 1# bid、Calcitonin(100IU) 1amp q12h sc。儘管哭喊叫鬧的情形，經過第一次住院以來團隊多方面的努力，已經比過去和緩許多，然而病患對平時的疼痛仍表示無法忍受，而且對嘔吐、小便滯留、便秘的現象都相當反感，也不喜歡頻繁的使用針劑和嗎啡貼片，考慮張小妹最主要的疼痛係來自下半身的腹部、骨盆及大腿痛，於是照會麻醉科醫師，經過充分的解說後，張小妹和母親決定嘗試硬脊膜外嗎啡注

射的方式。三月二十日順利實行硬脊膜外導管放置後，先從Morphine 8mg q12h起調整使用，幾天的觀察評估止痛效果還不錯，接著在三月二十七日進行導管更換時，便改採經皮導管，使得這次換管後可以連續使用一個月。後來當劑量調到epidural morphine 15mg q8h後，張小妹部分的針劑如Xylocaine和Ketorolac甚至Duragesic貼片也可以移除了。

到了四月五日的深夜，病患發生難治性的疼痛症候群，許多曾經有效的藥物一時之間全都失效，包括嗎啡在內，當晚總計用了Ativan 3 vials、Dormicum(5mg) 2 amp、xylocaine(100mg) 1vial等等。後來嘗試使用二十四小時「持續性皮下注射」(CSCI：Continuous Subcutaneous Infusion)：Morphine 260mg + Ketamine 40mg，終於使病患的疼痛緩解下來。為使病患安心，同時達成她在家往生的心願，於是和母親商議後，請家人帶個案回家，從此便在團隊協助下一直保持居家照護的方式，直到一個月後她安然往生。

第四階段：居家療護至往生(91-4-7 ~ 91-5-7)

由於病患對Ketamine+Morphine持續皮下注射的方式反應不錯，回家後便停用硬脊膜外嗎啡注射，改以24hrs CSCI with Morphine 260mg+Ketamine 40mg，睡前再加CSCI with Dormicum 40mg +Haldol 10mg，另

外有Ketorolac(30mg) 1amp q6h、Primperan (10mg) 1amp q6h，有時還加上Lasix、Ativan、Losec等針劑的使用。隨著病情的進展，持續皮下注射藥物最大劑量曾分別達到Morphine360mg/day 和Ketamine80mg/day，在過程中並沒有出現作惡夢、現實感分離或譫妄等情形。後來個案就在悉心的藥物調用和熱切的居家輔導下，有了較滿意的疼痛控制，直到最後進入永恒的淨土。

心理、社會、靈性問題與處置

病人部分：

與團隊的關係建立

一開始張小妹凡事哭鬧的退化行為，對醫護人員雖然有壓力，卻沒有讓團隊怯步，大家先讓她發洩情緒，並同理她的心情，然後再適度撫慰、解釋和磋商，得到她的認可才作醫療處置，或給她各種建議和鼓勵，並在不違反治療的原則下，配合協助她外出和返家的意願，同時也常用幽默的態度，或像對待家人的心情招呼她，最後她終於解下心防，難得地讓媽媽以外的醫護人員也能陪她去花園走走，母親因此對團隊的信任感大大提升，也會主動對團隊說出自己 and 張小妹內心的痛楚，有了互信的基礎後，家屬和病患對團隊的建議和努力也就更能接受、滿足了。

美術療育

個案雖然失明無法從事繪畫創作，但在藝術治療師的協助下，改用捏黏土的方式，以口頭指導一步一步帶領個案捏出心形的圖案，並製作成卡片，作為贈送給她妹妹的生日禮物，完成個案的心願。

和腫瘤對話

教導病人和身上的腫瘤對話，剛開始病人會用情緒的字眼：「我好痛」「你在我裡面，讓我很痛苦」…最後病人說「我們來和平共處吧！」同時引導病人整理出什麼姿勢、飲食、心情或情境下會誘發疼痛，以及如何可以幫忙自己減輕疼痛。

敘事療法—用說故事和比喻作死亡教育

將小王子的故事改編，借小王子在不同星球遇到的人事，反應社會中各種的面向和病患的內心世界，除了可以幫病人作生命回顧，在故事末尾蛇的部分也加入「每個人最後還是會死亡」的結語。另外用房子作身體的比喻，兩者都有老舊故障的時候，但是主人不會毀壞，只要準備好也可以快樂地迎接汰舊換新的時刻。

念佛與迴向

在居家期間，常由團隊成員或家人念佛經給張小妹聽，並解釋阿彌陀佛的願力，並祈求阿彌陀佛代為照顧她關心的家人和朋

友，最後並帶病人迴向，內容是『願以此念佛功德，迴向我 ××(病人)，若我壽命未盡，希望病體痊癒；若我壽命應盡，願臨終得蒙阿彌陀佛接引，往生極樂淨土。並以此功德，迴向與我同樣受苦之朋友，共蒙法益。』

解開對父親的心結

個案改為居家照顧後，有一天父親突然回到家中探視，一時家中氣氛變得緊繃，此時團隊中的輔導老師，便引導父親逐步地接觸病人，並讓病人發洩對爸爸的情緒，緩和病人跟父親一觸即發的緊張情勢。剛開始病人寧願讓老師留在房間陪伴，不願父親碰觸及照顧，且在情緒激烈時會向父親叫罵『我恨你、你走開』，同時疼痛、不安及各種症狀也明顯加重，老師一手握著病人，不阻止病人情緒發洩，同時為其語言重新詮釋，提醒張小妹說出真正想說的，而非只是憑空的叫罵。例如『嗯，我好生氣，我最脆弱的時候爸爸都不在身邊，爸爸這時才回來太晚了』『我好傷心，爸爸不能了解我受的苦…。』幫病人轉換字眼，把恨用『傷心、難過』等更具體、中性的字作替代。並對病患解釋道「我們比較不會在意外面人的言行，反而是最親密的人，我們常常容易有怨恨，因為愛，所以愈在意對方的反應，愈無法原諒他的錯誤。可是，要知道生氣的背後，最原始的動

力是『愛』。

另一方面團隊也稱讚爸爸回來的勇氣，告知張小妹過往的病況及目前危重的病情，並了解爸爸的想法，再問他有無曾經對生命感到絕望的經驗？爸爸說是獲知病人罹患癌症之時。於是跟他回顧這段歷程，帶他接納自己的負面情緒，再告知他病人和媽媽現在的感覺比他更沉重，爸爸態度於是轉變了。在回顧中讓爸爸了解自己一向逃避面對問題的行為，可能與他不善於表露情緒有關。另外告訴他遇到困難時團隊會給予的支持，並指導爸爸如何照顧病人或是為病人念經。

當天晚上，老師看到媽媽給睡著的爸爸蓋上毯子，於是向病人說明看到媽媽對爸爸還有愛與關懷的部分，還有爸爸也會落寞流淚、擔心難過和為她念經的情形，後來發現病人側耳聆聽著爸爸在旁邊睡覺的呼吸聲，不再有要趕走父親的激烈反應。老師離開前，再次建議媽媽以病人為重，讓父親留下來，媽媽笑著答應了。

幾天後再訪，發現病人已可以接受父親在旁的陪伴及照顧，但病人仍會對父親表達不滿，尤其是媽媽在旁時。老師於是告訴媽媽說『我猜張小妹會覺得如果原諒爸爸，會有對不起你的感覺！』媽媽起初對這樣的說法表示震驚，但經過解釋後，表示會私下再與女兒對談。兩天後，在媽媽的協助下，病

人向父親說了對不起，從此依賴父親之照顧，直到過世。老師於是肯定及稱讚病人原諒父親的表現，稱許她的這份心力會帶給整個家庭及自己生命最大的福報。

媽媽部分：

團隊開始時在病房幾次跟媽媽長談，同理母親一路走來的辛酸，幫助媽媽回顧其中自我成長的足跡，肯定媽媽的努力和成長，也幫媽媽看到自己情緒的背後，含有仇恨和罪惡感的糾結。此外因為病人曾說如果只剩七天可活，想去殺掉爸爸在大陸認識的女子，對於病人這樣說，媽媽卻是很欣慰病人站在她這邊，團隊成員於是警覺到媽媽的心態會主導個案對爸爸以及生命的態度，而媽媽面對挫折時一概以憤怒作為回應的行為模式，也成個案面對病苦時不良的示範。於是另一方面關心媽媽的需求，向媽媽分析整個問題的狀況及病人需要協助的部分，一方面提醒媽媽穩定自己的情緒以幫助病人。漸漸地個案可以從代理父親的角色還原回到女兒的身份。

妹妹部分：

原本母親和個案對於帶個案的妹妹來醫院心有故慮，經過溝通後媽媽了解刻意地隔離反而會造成傷害，於是妹妹便在安排下來

到病房探視個案。團隊首先同理妹妹三年來住在舅舅家的辛苦，也詢問她對姊姊病情的了解，發現妹妹對爸爸的看法和媽媽、姊姊不一樣，她認為「有這麼嚴重嗎」？同時發覺她對姊姊將來往生及之後家庭可能發生的變化一直存有焦慮。

在妹妹的慶生會前夕，個案情況一度惡化，老師問妹妹「如果因為姊姊狀況不好，不能舉辦慶生會，會不會難過？」妹妹就一直掉眼淚，覺得大家都不重視她，自己的生日宴會就快泡湯了（這個慶生會是妹妹主動提出來的），後來老師就念繪本「青蛙與蟾蜍的章節」給她聽，引導她和姊姊可以是這樣的關係。另外又唸「我喜歡你」給妹妹聽，然後把書送給妹妹作為生日禮物，妹妹顯得很興奮。後來慶生會在個案同意下提前一天舉行，老師幫個案把藝術治療師帶她做的心形卡片送給妹妹，並跟妹妹解釋在醫院做禮物的過程，也帶領在場小朋友一個個跟病人說話，妹妹向姊姊道謝，並附在姊姊耳邊講著悄悄話。

討論

疼痛控制的經驗

近二十年來，世界的潮流是以傳統的口服鴉片配合適當的輔助劑來治療癌症疼痛，雖然這些非侵犯性止痛療法極為有效，但是

大約仍有10%的劇烈疼痛無法獲得緩解。這些情形包括：無法口服者、無法忍受鴉片類藥品副作用、嚴重的內臟疼痛、神經病變性疼痛等。近年來醫界對這類病患廣泛討論侵襲性的療法，儘管這些方法只能適用於少數的病患，正確的操作卻可以為他們帶來症狀的緩解。個案即以硬脊膜外嗎啡注射得到一段時期的疼痛控制，後來又以Ketamine加上嗎啡持續皮下注射的方式，處理她難治性的疼痛症候群，也得到不錯的效果，以下針對這兩種止痛方式加以討論：

(1) 脊髓嗎啡注射鎮痛療法

自從1970年代中期開始，多位美國學者及臨床醫師陸續指出：將嗎啡直接注入中樞神經系統可以在人體內產生極強的止痛作用。人體和動物實驗一致發現鴉片類藥物經由硬脊膜、蜘蛛膜腔或第三腦室的注射，都遠比傳統的口服、肌注和靜注更為優異。這種中樞神經系統的給藥方式，最吸引人之處在於「藥量少卻藥效強，且時效長」。

有關脊髓嗎啡注射鎮痛療法的絕對禁忌有：下針處有皮膚病變或褥瘡、血小板再生不良症、嚴重腹水、病患家屬配合意願低等；相對禁忌有：個人衛生習慣不良、人工肛門造瘻、頭頸部以上的癌症疼痛等。副作用則通常不超過一週，尤其治療前有接受過

口服或注射嗎啡者，發生率更低；一旦有噁心、嘔吐、尿液滯留及嗜睡等症狀要考慮到是否嗎啡過量，其原因常以人為疏失居多，使用Naloxone則有戲劇性地拮抗反應。值得一提的是，脊髓嗎啡注射對下半身疼痛較有效，頸部以上腫瘤如口腔癌、鼻咽癌和腦瘤則療效有限。實行硬脊膜外注射還有一個好處，即可嘗試先從此管道注射局部麻醉劑，若效果不錯，再改打神經破壞劑，而成為體神經破壞術的一種操作方式。

(2) Ketamine的使用

Ketamine是一種NMDA接受體的拮抗劑，臨床上作為止痛和麻醉劑，對於各種疼痛症候群，低量的Ketamine作為止痛劑常有良好的止痛效果，不過由於惱人的擬精神病症狀、解離或浮動感、惡夢、幻覺、譫妄和嗜睡等副作用限制了它在臨床上的使用。近年來根據國外文獻的建議，使用低的起始劑量 (40-60mg/day, CSCI)、緩慢地調量 (increased by 20mg/day)、並用其他藥物 (Morphine、Lorazepam、Midazolam、Clonazepam or Haloperidol)即可減少副作用的產生。而且一開始Ketamine和嗎啡的並用時，嗎啡用量即可減少平日總量的三分之一，而欲將注射型Ketamine改為口服劑型時，建議劑量為針劑的三分之一。

以整體照顧(Total Care)處理整體痛 (Total Pain)：

個案的疼痛問題，充分表現出整體痛的模式，生理上因肺、肝、骨盆、腦和腿部多發的腫瘤，不斷快速成長且有壓迫效應，僅管意識相當清楚，生理功能卻日復一日衰退，尤其病患雙目失明，更加添許多不安全感。而且病患一向乖巧聰明，罹患惡疾讓她充滿憤怒和委屈，對人生和信仰也有不甘心和不滿，也因她年輕，許多人對她的病情和預後更難以啓齒說明。而她以堅強的求生意志，歷經了化療、脊椎穿刺、骨髓穿刺、腦部開刀、無數次的抽血、打針等等，也只換來一次又一次的挫敗，此時父親卻又離開了家庭，更另她自責不已，雖然想一肩挑起照顧媽媽和妹妹的家庭責任，無奈卻力有未逮。所以當母親累了想請一位看護協助時，她心中反而不由得生起媽媽可能也會棄她而去的恐懼。而當個案放棄復原的指望來到緩和醫療病房，又發現不能完全免除症狀，最後卑微地要求回家往生的心願，也因母親怕不會處理臨終症狀而被回絕。於是當她在陌生的病房中，夜深人靜時，在她黑暗的世界裏靠著聽覺，不斷聽到隔壁病床傳來抽痰或呻吟喘息的聲音，自然不難想見其心中的煎熬了。團隊從她的處境分析出她整體痛的原因，並提供生理、心理、家庭和靈性的整體

照顧，終於讓她擺脫陰霾。

青少年的心理與靈性療護

兩個月照顧的過程中，隨著病情變化與家庭關係的改變，個案出現的靈性問題有：1)對罹患疾病，即將面對死亡的不甘願，2)對於未能幫助母親“奪回”父親，讓父親回到原來家庭中未竟心願，3)對於父親不能原諒的憤怒，4)對於即將離開母親、妹妹的不捨，以及5)隨著病況越來越嚴重而日益明顯的死亡恐懼。因為憤怒及恐懼，個案轉而對原本的信仰產生懷疑，認為阿彌陀佛不理他、聽不到他的祈求，認為阿彌陀佛放棄他了，但幾分鐘後又向母親懺悔，認為剛才不應該對阿彌陀佛說沒有禮貌的話。

團隊成員經常在照顧的過程中明顯的感受到個案兩極化的情緒表現，並且也分別從不同的專業角度為個案做不同層面的照顧與引導。平常個案是一個平靜、乖巧、善解人意的少女，坦然談論死亡如春花秋葉、大自然生生不息的變化，從病痛中歷練的智慧聰穎與體會讓人驚嘆。此時照顧者與他互動的方式是從討論中增加彼此的瞭解、肯定並深化個案如此的信念；在個案病況嚴重、情緒衝突較大時，照顧者的角度轉為接納、支持，同理個案的孤單害怕，並適時提醒過去的信念，與個案一起找出繼續增長信念及培養安定力的方法，即念佛。

雖然是青少年，可能情緒較不穩定，照顧者仍能和個案討論他的未來、他的孤單、害怕，並且也能在陪伴與念佛的過程中看到他的轉化與放鬆。

值得一提的是母親的角色。青少年常和家人還有很深的依賴與互動，並由於有限的生活空間和經驗，其心態、價值感和生命觀常學習自學庭，本文中個案對父親的衝突和對生活中挫折的反應模式，即受到母親的影響。因此在做這類個案的心理輔導和生命教育時，主要照顧者也常扮演關鍵性的角色。

在家庭社會層面，個案與母親的依附關係雖然讓個案背負太多十六歲青少年不該有的家庭角色——一個保護母親的“英雄”角色，因此而對父親有過多的仇恨，增加個案在面對死亡調適時的困難度。但是隨著團隊介入後，照顧目標的明確和家庭關係的改善，母親也在個案靈性層面扮演著助力的角色。母親能夠清楚知道未來病情的變化、可以接受個案的死亡（Letting go），並且也願意扮演助力的角色，能夠以協助個案善終的心態與個案討論面對死亡的問題。

所以當個案責怪阿彌陀佛沒有聽到他的聲音時，母親的支持很重要（比團隊專業人員更能掌握第一時間化解個案的焦慮，產生力量），代替阿彌陀佛接納個案的懺悔，鼓勵並陪伴個案繼續用功，甚至帶領個案長時間

誦持經典，在誦經的過程中獲得安定與感應的力量。

靈性不等於身心，但是靈性的成長能幫助身心社會問題的改善。這個個案中，早期個案的靈性受困於家庭問題的困擾，表現出嚴重的身心問題。團隊在照顧的過程中不斷地掌握著最重要的中心目標：將所有的力量、資源導向幫助個案善終的方向，因此隨著不斷的溝通，個案能接受並準備自己的死亡、父母親能在幫助個案善終的前提下攜手合作、個案也能再度接納父親，回歸原本單純的父女角色，最後在全家人的祝福中平靜往生。對於青少年的靈性照顧，專業照顧者需要有更多與家屬的溝通，幫助家屬成為個案靈性成長最重要的助力。

居家照顧常見的問題

從照顧者的角度看，住院照顧的好處在於面對起伏或惡化的病情時，醫療資源取得便捷且有保障，缺點則是不易看到原來家庭的互動模式，且病人在不熟悉的環境中生活作息也受醫院影響。此個案的問題處理，實得力於在居家照顧中對家庭動力的催化，只是居家照顧要能做好，需有相當多的條件配合。尤其是面對有多重身心問題的個案，常需團隊多名成員花費許多心力和時間的探訪，在居家照護人力有限的情況下，公平的資源分配和更多的志工招募與訓練將是必然

的課題。再者家屬常擔心在家自行照護的能力，特別對臨終症狀的疑懼，如果病患回家時需要施打嗎啡或其他針劑時，注射藥品的學習也是家屬要面對的難題，另外團隊也可能擔心家屬對管制藥品的保管。臨床上在病房常見到許多病人因此無法達成回家的心願，雖然對家屬衛教可以降低他們的焦慮，但仍存有實際問題需要予以協助，訓練志工能夠做往生前的住家陪伴，或許值得考慮。

在本個案的經驗中，個案從排斥新環境到與團隊關係的建立，甚而心理上產生對團隊的依賴，使得回家之初缺乏安全感，甚至表示想回醫院，後來透過居家護士、團隊中輔導老師和志工頻頻地訪視，以及用電話和病房醫師會談的方式，終能安心地重回居家生活的氣氛與舒適。團隊原本欲使用視訊電話拉近病患、家屬和醫院間的距離，也可減少居家訪視的需要，後來考慮到張小妹雙目失明而作罷，然而視訊電話的利用仍不失為將來居家照顧的輔助工具。

居家照顧的好處

原本失明的張小妹，身上下都已習慣媽媽寸步不離的照顧，但長久以來身心俱疲的媽媽幾乎已到了心力交瘁的地步，然而在回到熟悉的家庭環境後終於有了轉機，個案的舅舅每晚下班都來探望她，妹妹也能天天放學回家陪姊姊，不用擔心家人對其上醫院的

忌諱，外婆也從南部北上來同住，不但病人多得一份疼愛，連媽媽也受到外婆照顧，就這樣濃厚的家庭氣息，讓每個人彼此都得到支持與滿足，尤其對失明的個案而言，回到熟悉的家中，活動力和安全感都增加了許多，洗澡、上廁所和睡覺也顯得更加安穩，此外也不再有任何黑暗中其他病友的喘息聲和機器聲響帶來的莫名恐懼，特別是能達成她回家的要求以及將來可以在家往生的心願。另外更意想不到的，過去被趕出病房的爸爸和奶奶，也藉著回到家中的場合，重新回到個案的身邊，讓她的夢更加圓滿。可見儘管一般家屬或是醫療團隊對於居家照顧可能有一些顧慮或問題，審慎的評估和積極的團隊引導，仍可營造滿意的成果。

照顧症狀控制困難之患者的注意事項

無力與無助感的克服：照顧個案的過程中，有些夥伴在用心照顧之餘得不到病人正面的反應，或因病患強烈的情緒反應而遭逢挫折，甚至退出照顧，或難以走出自己的情緒陰霾，反而使照顧經驗變成自我的一種遺憾。其實無力與無助感除了是病人的心情外，也常是安寧療護成員自身要面對的問題，這時需要成員間互相的支持和了解，也惟有轉化及接受自己的無力與無助，才能深刻體會面對死亡的病人那份絕望與恐懼。或許，無力與無助正是照顧者自我靈性成長的

好課題！

避免對病人的家庭問題貼上標籤：當我們進入病人家庭時，家庭的動態往往赤裸裸地呈現在我們面前，然而每個家庭可能都有是非衝突，如果照顧者輕易對病人家庭貼上『有問題』的標籤，則帶給他們的傷害可能會多於幫助。也許可以用『壓力調適過程的失衡現象』來看待病人及家屬的各項反應。

目標及處理界線的釐定：症狀控制困難的個案，常潛藏複雜的心理及家庭問題，在過程中，病患的媽媽也期待我們處理她的兒時創傷經驗，甚至協助與其前夫關係的復合，爲了不失去以病人爲中心的照顧重點，我們向媽媽明白說明工作的目標。團隊照顧的界線大概只能以『病人』爲圓心，以『死亡』爲半徑，處理病人眼前迫近的相關課題，其他的部份只有賴後續的轉介和追蹤了！

結語

我們常說『眼睛是靈魂之窗』，張小妹雖然失去雙眼，往生前卻能在眾人的愛與關懷中『打開心靈之窗』，迎向無限光明的未來！

我們也由照顧本病例的經驗學習到，即使面對有多重生理困擾、心理壓力、家庭衝突和靈性掙扎的個案，在團隊持續而周全的輔助下，仍可依病患心願改採居家照護的方式，而且可能得到超出病房所能提供的效益。

參考資料

1. 劉清山、彭文玲、孫維仁、辛紹祺：侵犯性止痛療法。出自孫維仁主編，癌症疼痛治療學。台北：當代醫學雜誌社，1995：89-112。
2. Edward J. MB. ChB. et al: Low Dose Ketamine as an Analgesic Adjuvant in Difficult Pain Syndromes: A strategy for Conversion from Parenteral to Oral Ketamine. J. Pain Symptom Manage 2002; 23: 165-70.
3. 癌症疼痛之「侵犯性止痛療法」。出自邱泰源、賴允亮、黃安年等合編，安寧療護疼痛處置參考指引。台北：行政院衛生署，2000：117-22。

