

## 家庭照護者的安寧與緩解養護指南

如果你已經擔任家庭照護者一段時間，你可能經歷了很多轉。也許你的家人已進出醫院數次，或住在療養院或接受居家照護服務長達數週的時間，或者可能正住在長期照護院所裡。在每個過渡階段中，你必須與新的醫護人員會面，瞭解有關家人的健康情況，並適應新的照護任務和日常工作。

現在你正進入一個新的轉變期，也許你家人的健康狀況每況愈下，或為了延續其生命的治療不見成效，甚至引起了許多痛苦和折磨。你可能對該怎麼辦懷有很多的問題和關切，你也可能因為你的家人面臨著重大和危及生命的疾病或即將死亡，正在處理很多不同的情緒。



即使你已經經歷過這種轉變期，這一次可能更加困難。

---

當你正在考慮家人目前的獲得的照護適合他或她的病況與否，以下提供某些應該詢問的問題：

- ▶ 什麼是預後診斷 (prognosis) 我的家人病況的預期療程？
- ▶ 照護的目標是什麼？舉例來說，治療疾病或安撫措施的目標是不是在提供慰藉和提高我家人的生活品質嗎？

本指南的編寫方式是要幫助您走過這段過渡時期：第一部分說明什麼是「緩和療護」(palliative care)，第二部分則回答有關安寧療護的問題。

## 緩和療護

當您的家人患有癌症、心臟病、呼吸系統疾病、腎衰竭或其它重症時，緩和療護將為其治療及生活品質帶來莫大助益。

緩和療護是一種特殊形式的醫療護理，能幫助病人緩和重病或其治療所帶來的疼痛感、各種症狀及情緒壓力。它遠遠不止於「安適療護」(comfort care)。

緩和療護的目標是改善病人在重病期間的生理與心理功能，同時改善其生活品質。緩和療護可以和以治癒為目標的治療並用。

緩和療護是由一組團隊所提供。團隊成員中通常包括受過特別訓練的醫生、護士、社工以及藥劑師、營養師、神職人員及其他專業醫護人員。緩和療護團隊還包括病人及其家庭照護者。緩和療護團隊和家庭照護者、病人的家庭醫生以及其他涉及病人醫護的人密切合作。如此便能提供多一層的支持。

在一個人生病期間，緩和療護可以隨時派上用場。早一點開始進行緩和療護比較好，但永不嫌遲。緩和療護可能包含幾次諮商，也可能包括持續性的醫療護理。雖然多數緩和療護服務都是在醫院提供，但有時可透過門診診所、居家照護或長期護理院提供。如果您認為緩和療護會有幫助，請與家人的醫生討論。

多數健康保險計畫，包括聯邦醫療保險及醫療補助在內，都會支付緩和療護的費用，就像它們支付其他許多醫療服務一樣。不過，不同於安寧療護，沒有一項聯邦醫療保險福利是專為緩和療護提供付款的。關於其承保範圍以及實付費用，請詢問您家人的醫生以及保險單位。

欲知更多資訊，請參見「先期緩和療護中心」(Center to Advance Palliative Care) 網站：[www.capc.org](http://www.capc.org)。



### 安寧療護不同於緩和療護

安寧療護是一種特別的緩和療護，用於當積極治療已無法幫助病人，或者當治療所帶來的負擔超過任何益處的時候。聯邦醫療保險為安寧療護提供特別承保，但僅適用於預計只剩六個月生命或更短的病人。接受安寧療護的病人必須停止一切以治癒其病症為目的的治療。



病人可獲得安寧養護，如果醫師表示他們只有6個月或以下的預期壽命。但是，醫師無法總是預料病人會活多久。有些病人在安寧養護下存活很短的時間，而其他人則活過6個月的時間。

---

## 安寧療護

本部分指南為家庭照護者提供對安寧養護的問題提供解答。

### 我們何時該開始考慮安寧養護？

- ▶ 在沒有更多的治療選擇來治癒你的家人疾病的情況下，安寧養護成爲一種選擇。安寧養護著重在提供慰藉和生活品質。
- ▶ 當你和你的家人決定爲了痊癒所做的治療並不值得所產生的副作用、痛苦和折磨，安寧養護可能是最好的選。
- ▶ 這有助於使安寧養護成爲事不宜遲的選擇。許多人延遲這項決定，因爲它表示對家人照護的一個轉折點。這意指許多病人只能有很短的時間接受安寧養護。有些病人和照護者害怕選擇安寧養護意味著沒有其他可行方。但事實並非如此。實際上，安寧養護的病人經常獲得許多服務，來改善他們的生活品質。

### 誰對安寧養護做決定？

身爲家庭照護者，你和你的家人可對尋求安寧養護作決定。許多人覺得只有在與家人、醫生和照護者討論後，可幫助他們作出選擇。你必須自由作出選擇這指任何人都不能強迫你接受安寧養護。

你的醫生可能是第一位建議安寧養護的人，或者你可能先提出來。請不要害怕談到安寧養護。某些醫師不喜歡談到安寧養，因爲他們覺得這是一種失敗的象徵。其他醫師未提及安寧養，因爲這可能意味著在安寧養護開始時，他們將不會參與對病人的照護。有時，醫師可能會批評問到有關安寧養護的家庭照護者。如果發生這種情況，詢問爲什麼，然後從其他醫師那裡徵求第二意見。

有時，醫師和安寧養護計劃對誰應該獲得安寧服務的意見相岐。這可能在病人沒有明確界定的疾病或「絕症病況」時發生。如果發生這種情況，請醫師解釋爲何他／她相信你的家人有資格，以及爲何安寧養護不接受該病人。您也可以嘗試其他安寧養護的服務。

一旦作出安寧養護的決定，醫師必須開立一份醫囑。

## 如果我的家人不能協助作出決定？



即使你對家庭成員的照護承擔最大責任，和全家討論是否開始安寧養護將會很有幫助。

- ▶ 如果你的家人病重、昏迷不醒，頭腦不清楚或無法言，那麼身為家庭照護者的你可能會是決定安寧養護的。如果你已事先和你的家人討論，這將會有所幫助。如果沒有，你需要決定根據你的家人過去所言或你所知他 / 她想要的服務。
- ▶ 有時候家人的意見非常不同。如果這樣的話，詢問醫師或社會工作者和你的家人會面，這樣你能夠更加了解家人的疾病和復原的機會

預立醫療指示是一份非常重要的有利法律文件。如果病人無法為自己發言時，這是一種委任他人為病人代言的方法。此人被稱為醫療代理人或保健代理人。要了解更多有關預立醫療指，請瀏覽

[http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Advance\\_Directives/Advance\\_%20Directives\\_Chinese.pdf](http://nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Advance_Directives/Advance_%20Directives_Chinese.pdf)。



安寧養護不包括為了治癒疾病所做的昂貴治療和藥物。

有些計畫提供較昂貴的安撫措施、設備或援助和照護，因為他們有慈善機構的捐款，或與某些健保計劃的特別協議。

## 安寧養護包括哪些服務？

安寧養護的服務各有不同，但通常包括：

- ▶ 由一群訓練有素的醫師、護士、社會工作者、牧師、家庭照護助理和其他醫療服務提供者提供服務。
- ▶ 這一群人還可能包括物理及職業治療師。
- ▶ 可透過電話聯繫安寧養護小組的組員，服務時間為每天24小時，每週7天。
- ▶ 可減輕噁心、疼痛、呼吸短促、煩躁不安，和其他症狀的藥物。
- ▶ 醫療用品和設備，如醫院病床或輪椅。
- ▶ 家人的支持。這包括情感的支持，以及教導如何執行特定的醫療照護工作，例如注射藥物和換藥。
- ▶ 如果病人的病況不易在家中處理，可暫時住在醫院中。
- ▶ 短期喘息照護服務—家庭照護者可有時間告假。
- ▶ 可陪伴病人的志願人員。
- ▶ 在病人死亡後，為家庭照護者提供一年的喪親輔導服務。

## 誰將給付安寧養護？

- ▶ 如果病人有聯邦醫療保險A部分的福利，**Medicare**將給付列在本指南中的大部分直接病人服務，包括專業費用、醫療設備和藥品。參與安寧養護的病人能繼續得到**Medicare**的福利來治療絕症以外的其他健康問題。
- ▶ 大多數私營的醫療保險計劃支付安寧養護，並遵循**Medicare**的準則。
- ▶ 雖然不是必要的，大多數州立醫療補助計劃 (Medicaid) 都將給付安寧養護服務。你應該調查清楚以確定這項給付。你可能需要為某些安寧養護服務支付一小筆共付額 (co-pay)，例如某些藥物及喘息照護服務。

某些大型安寧養護計畫提供「開放管道的照護 (open-access care)」。這表示病人能在積極治療他們的疾病時，同時得到安寧養護服務。

## 我該如何選擇安寧養護服務？

安寧養護的型態不盡相同。有些大型和有些小型。有些由非營利機構經營，有些則由其他公司運作。您可能有許多可供選擇的安寧養護場所或只有一個選擇。下列網站[www.hospicedirectory.org](http://www.hospicedirectory.org)可以幫助你找到就近的安寧養護場所。

在選擇安寧養護服務之前，你可能需要問某些問題：

- ▶ 該醫院是否已獲得Medicare的認證？這表示該安寧養護場所符合州和聯邦的準則。你可以詢問醫師、安寧養護計劃，或國家安寧養護組織，或瀏覽[www.hospicedirectory.org](http://www.hospicedirectory.org)網址中的安寧養護名錄。
- ▶ 我可以每天24小時，每週7天和安寧養護的工作人員交談嗎？我有沒有需要聯繫的特定護士或個案經理？
- ▶ 安寧養護如何處理緊急的醫療狀況，例如呼吸困難或劇痛？
- ▶ 安寧養護服務如何處理投訴？
- ▶ 安寧養護服務提供將提供多少設備和何種設備？
- ▶ 安寧養護的方針是什麼：
  - ▶ 給予止痛藥、抗生素、化療以緩解症狀，放射療法，減輕噁心的藥物和輸血？
  - ▶ 使用呼吸器支持（呼吸管）？
  - ▶ 取出植入的心臟裝置（心臟起搏器）？

## 安寧養護服務開始後會發生什麼？



安寧養護服務的頭幾天可能非常忙碌，或許相當混亂。你需要一段時間來認識新的組員，瞭解來訪的人員是誰和時間，以及你作為家庭照護者的角色是什麼。



### 聯繫 911

通常不是一個好主意，因為乘坐救護車或前往急診處可能對你的家人而言相當不舒服，而且並不總是有幫助的。

- ▶ 安寧養護服務的工作人員將盡快安排與你會面。在醫師轉介你的家人到安寧養護服務後，很快會有人員聯絡你。這次會面是你和你的家人詢問問題的機會，並確認是否安寧養護是正確的選擇。倘若如此，你將會被要求簽署同意書。在1至2天內，安寧養護服務的組員便會開始與你的家人合作。
- ▶ 如果你的家人獲得居家照護機構的服務，你可能會失去一些過去與你有良好合作關係的工作人員。這是開始與新的組員合作時常發生的反應。
- ▶ 您可能必須在家中作一些改變，如移動家具以創造空間給新的安寧養護設備。
- ▶ 你將被分配到一位安寧養護護士。他 / 她將是你的主要聯絡人，並將定期訪視。安寧養護小組還可能包括治療師和一名兼職助理 / 管家。你可以繼續與你自己支付的其他助手或助理合作。安寧養護小組將於每30天或60天期間內對你家人的照護做出審。這是審查你家人的健康情況和預後情況是否有任何改變的時。基於這項審查的結果，安寧養護服務可能持續6個月以上，假設你的家人仍符合Medicare的安寧養護準則。
- ▶ 安寧養護服務的組員會和你討論該如何處理緊急醫療狀況。通常，這意指撥打24小時開放的安寧養護服務電話號碼，而不是911。如果你習慣聯絡救護車把你的家人送到醫院的話，對你而言可能是不容易的改變。
- ▶ 當你撥打24小時開放的安寧養護服務電話號碼，工作人員可以幫助你決定如何處理緊急醫療狀況。也許你的家庭成員正在經歷生命的最後階段，留在家裡對他 / 她會更舒適。或許醫院對管理其症狀是最好的場所。如果你的家人不需要去醫院，安寧養護的護士可以協助辦理入院手續並可能幫助您免於前往急診。

## 如果我們想終止安寧養護服務怎麼辦？

安寧養護需出於自願。這表示你和你的家人可以因為任何理由離開安寧養護服務計劃，例如，如果他 / 她的病況有所起色。稍後，你可以再度與同一項或另一項安寧養護服務計劃合作。

## 如果安寧養護機構停止和我的家人合作怎麼辦？

有時安寧養護服務計劃會停止提供服務給病人。這可能在病人的病情好轉時發生，並且不再符合6個月預後診斷的規定。如果家庭環境並不安全或家庭拒絕配合安寧養護服務的準則，安寧養護服務計劃也可以要求病人出院。安寧養護服務計畫不能因為他們的照護太昂貴或不方便而要求病人出院。



每個安寧養護機構都有自己的醫療主管來負責照顧病人。多數患者還可以使用自己的主治醫師來參與安寧養護服務。倘若如此，醫師和醫療主管雙方面都需要共同努。如果主治醫師不接受Medicare或其他保險支付的費用，這可能會使付款變得相當複。

病人和家屬可能會對被要求出院而感到不滿意。畢竟，你必須依賴安寧養護服務的護士、助理和社會工作者的幫助。如果你的家人被要求出院，安寧養護服務小組可幫助你安排居家照護服務或轉到其他不同等級的護理，如長期照護機構（療養院）。

## 安寧養護服務對作為照護者的我有何影響？

安寧養護服務不同於其他類型的照護。你可能得到比過去還多的幫助。這有好有壞。讓其他人接手某些照護工作會有好處，這樣你可以留給自己更多時間。但是讓他人分擔你常做的工作時，可能讓你覺得失落。

和安寧養護小組談談這些變化對你會有所幫助。

安寧養護小組認定你是病人的主要照護者。安寧養護小組會教導你和其他人如何在家裡照顧您的家人。

你可能必須學習新的工作並接受和以往不同的照護計畫。在家人去世後的一年內，將會有喪親輔導服務提供給你。

當你的家人需要特別的照護時，安寧養護服務提供在其他機構中不易獲得的照護水平。但它也需要很多來自你和你家人的付出。考慮你家人的價值觀、你自己的能力以及安寧養護服務提供的照護。如果你選擇了安寧養護服務，你將會為這個重要的過渡階段做出更好的準。



除了某些例外情形，通常在最終幾天的生命中，安寧養護服務將不會提供24小時的全天護理或個人護理。這意指家庭成員或聘用的照護者將會提供大部分的照護。



## 安寧與緩解養護 之比較

	緩解養護	安寧養護
目的	評估和治療病人的疼痛和其他身心與精神問題。	使病人舒適，盡可能免受疼痛和症狀的折磨，使他／她在所剩餘的時間中維持良好的生活品質。安寧療護接受死亡為絕症（末期疾病）患者的必然結。
病患	緩解養護接受患有複雜或晚期醫療疾病的病人。在預期壽命方面並沒有時間限制—病人可能或可能不會死亡。病人可以得到目的在於痊癒的治。他們也可以參與調查研究。	安寧養護只接受臨近「生命終止」（意指患有絕症）的病人，並有可能在6個月內死亡。
養護地點	緩解養護通常由醫院提供。有時在療養院或輔助生活機構中提供。居家緩解養護是可行的，但無法立即提。	多數安寧養護可在家中提供，雖然它也可以在其他機構給予，如在門診招待所和療養。
提供養護的人員	緩解養護是一種醫療附屬專業。這表示提供緩解養護治療的醫師和護士有額外的訓練來控制症狀。	安寧養護常在醫師指示下由護士給予。安寧養護可能需要家人投入許多時間和努。安寧養護的醫師和護士可能也經過特殊訓。
支付服務	緩解養護有如其他醫療保健，由病人的醫療保險支付。居家的緩解養護並沒有特別的保險給付。	安寧養護屬於一種聯邦醫療保險（聯邦撥款資助）計畫。它對所接受的病人由嚴格的規定。許多私營醫療保險可在醫療保險的規定下支付所需費用。  選擇聯邦醫療保險安寧福利的病人同意放棄治愈疾病的治療，以取代其他類型的援助和用品。因此，安寧養護可能不會支付某些治療和藥物。