

# 台灣安寧緩和護理學會研發組-2020 年 12 月份文獻摘譯

摘譯者:卓佩慧委員、陳玉葉委員、劉梨榛委員、邱智鈴委員

## Developing the Comfort Care Case: An End-of-Life Resource for Pediatric Patients, Their Families, and Health Professionals

發展舒適護理箱：針對末期病童、家屬及專業人員的照護資源<sup>®</sup>

出處: **Goymour, K. L., Heaton, M., Coombs, S., Kelk, N., Estreich, K., Sarraf, S., ... & Jaaniste, T. (2019). Developing the comfort care case: An end-of-life resource for pediatric patients, their families, and health professionals. *Journal of palliative care*, 34(3), 197-204.**

### 摘要:

照顧住院的末期病童及家屬需求主要著重在他們的生理、心靈及靈性等問題，針對這些族群的照護重點應該要從原本的治療目標轉變為以舒適為中心的照護，Comfort Care Case (CCC) 舒適護理箱是針對住院病人設計，旨在減輕病人痛苦及提供舒適，增加病人及家屬生活品質，本文針對 CCC 的開發、實踐及教育加以說明。

### 關鍵字:

孩童、安寧療護、家屬、舒適、末期照護

### 前言:

在考量生活品質的情況下，病童、家屬及醫療團隊可能會選擇減少或撤除特定醫療處置，因此在臨終過程中可以選擇積極的舒適護理，提升病童及家屬的生活品質。

### 臨終照護的重要性

過去研究訪談病童家屬，表示生理及心理的舒適照顧對他們來說有重要的意義。孩子的死亡對於家屬是一個重大的影響，因此具個別性的儀式或活動對家屬來說極為重要；若能收到孩子有形的紀念物，能成為父母重要的回憶，而這些回憶都會是影響父母在面對哀傷經歷的

重要因素。

## 提供臨終照護的挑戰

對醫療團隊來說執行臨終前的舒適護理並不容易，過去研究曾表示護理師擔心說錯話，或是照顧瀕死的病童會使他們感到焦慮及悲傷，甚至有 43% 的主治醫師及 56% 的住院醫師表示他們不知該如何執行臨終照顧。

## 臨終照護資源

雪梨兒童醫院認知到舒適護理的重要性後認為設計舒適護理箱可以有效進行舒適護理。

## 發展階段

2013 年成立多領域工作小組，包含護理師、兒童治療師、社工等，針對該如何進行臨終照護制定相關規範：

1. 支持瀕死的病童。倘若無法在家中死亡，可以利用聲音、氣味、光線和感覺創造一個像家的環境，有助於症狀控制和減輕焦慮。
2. 支持病童周圍的人，包括父母、照顧者、兄弟姐妹、祖父母和來訪的親人及朋友。讓家庭成員參與照顧孩子的過程，創造有意義的記憶和紀念品。
3. 透過教育訓練加強醫療團隊對臨終病童的照顧，鼓勵病童家屬及醫療團隊共享醫療決策。

根據以上規範，工作小組設計舒適護理箱“Comfort Care Case”(CCC)，大小約(75mm(高)、35mm(寬)、25mm(深))。CCC 具備以下優勢：

- (1) 3 層裝置，具備多個隔間分別存放不同類型的用物；
- (2) 金屬製成，避免受損，亦能接受高濃度的清潔也不會導致外殼變質；
- (3) 滑輪使用，移動便利。

CCC 除了運用在病童臨終階段，也可用在病童死亡後，例如留下髮飾或手印等，讓家屬保有與病童的連結。

## 教育及實踐階段

工作小組為醫療團隊設計了教育訓練，說明臨終照護的原則及 CCC 的使用，讓工作人員親身體驗製作手印或是芳香療法，CCC 的存在並不是取代靈性關懷師或是安寧緩和小組，

而是作為工具讓醫療團隊更容易執行臨終的舒適護理，而 CCC 的應用不僅是製作紀念品而已，而是透過製作過程，增加病童與家屬的互動。

CCC 除了在兒童加護病房使用外，現已推廣至急診及腫瘤科病房，CCC 的用物不是所有都適用在每個病人及家庭身上，而是必須要敏感的察覺每個家庭的需求，提供 CCC 上的用物。

## 未來研究方向

CCC 的設計得到很多正向的回應，而團隊也希望打造有關安寧居家使用的 CCC，作為在宅善終的資源，因為大部分居家安寧較熟悉成人的安寧照護，對於兒童安寧領域較不熟悉，因此 CCC 的應用可以協助照護團隊提供舒適照護。

## 結論

末期病童的照護需要專注在病童及家庭的生理、心理以及靈性需求，CCC 就是以舒適為導向設計並協助這些末期病童及家屬提供舒適照護。自從 CCC 發展至今，在雪梨兒童醫院已有數百名末期及瀕死的病童使用過 CCC，CCC 就是一個攜帶方便且在不論何種情境都能用來提升末期病童及家屬的舒適照護。

## 致謝

本文作者感謝 Kiwanis 提供資金以及來自雪梨兒童醫院基金會的 Dr Jaaniste 協助研究進行。

表一、舒適護理箱(CCC)內的資源及可能的用途

項目	可能的用途
銀色移動式推車	車輪上的多層鋁製錶殼
醫療團隊資源文件夾	列出了 CCC 的全部內容，每個項目的存放位置以及有關如何簡化的建議、某些物品的使用
<b>手推車第 1 層</b>	
球狀的印刷油墨（11 種顏色）	用於製作拇指，手印或腳印
永久標記	有多種用途，包括在印刷品上寫上姓名和日期

油漆刷	各種用途
彩色中性筆	多種用途，包括書寫筆記、日記本
帆布	各種用途，包括手印/拇指印/腳印
紙	各種用途
透明硬紗袋	用於存放髮夾
剪刀	各種用途（例如剪髮）
相機	給孩子和家人拍照
SD 卡	用於儲存家人拍攝的照片
日記本	供家庭成員使用，例如用作日記本
USB	讓家人可以將相機一起帶回家
抗菌濕巾	多種用途包括印刷後清潔
四個鑰匙圈	可用於髮夾或指紋
手提袋	可用於將孩子的財產帶回家
摺紙	多種用途，包括訪客書寫筆記或製作摺紙
iPod ,iTunes、耳塞式耳機	iPod 中預裝了各種放鬆音樂
iPod 音響	用於在病人房間內播放
<b>手推車第二層</b>	
指甲油（顏色選擇）	供家庭成員根據需要使用
山梨糖醇乳膏	供病人或家人根據需要使用
壓力球	供病人或家人根據需要使用
一小盒紙巾	供病人或家人根據需要使用
木瓜軟膏	供病人或家人根據需要使用
風扇	供病人或家人根據需要使用
香薰噴霧（3種）	可根據需要在病人房間使用
氣泡	根據需要用於病人或兄弟姐妹
沐浴露	可在死亡之前或之後用於病人
沖洗小可愛	可在死亡前或死亡後用於病人
<b>手推車第3層</b>	
咖啡	供可能不想離開病人床邊的家庭使用
茶包	供可能不想離開病人床邊的家庭使用
熱巧克力	供不願離開病人床邊的家庭使用
重複使用的咖啡杯	供不願離開病人床邊的家庭使用
零食	供可能不想離開病人床邊的家庭使用
<b>手推車第4層</b>	
聲光投影儀	幫助營造家庭所需的良好氛圍
寵物枕頭	供兒童，兄弟姐妹或其他家庭成員使用
彩色小燈	有助於營造家庭所需的良好氛圍

<p>圖書：          在您出生的夜晚 (Nancy Tillman)          看不見的弦 (Patrice Karst)          下一個地方 (沃倫·漢森)</p>	<p>對於兄弟姐妹或需要父母/祖父母撫養的兄弟姐妹特別有用的書籍          與其他孩子交流困難的信息</p>
<p>棉被</p>	<p>供孩子和/或家庭在孩子去世之前和/或之後使用</p>

