

腦腫瘤患者的紓緩及寧養護理

中文版



作者

Michael Cohn
Brook Calton
Susan Chang
Margaretta Page

心理學博士
醫學博士
醫學博士
註冊護士
理學碩士

翻譯

Peter Woo
Jason Ho

胡日明醫生
何文傑醫生

CSG



香港神經腫瘤學會
Hong Kong Neuro-oncology Society

Gordon Murray 神經腫瘤病人照顧者
計劃加州大學三藩市分校

目錄

概述	1
紓緩護理簡介	2
特別症狀	3
行動及感官問題	3
行為及思想改變	3
溝通困難	4
腦癇	4
譫妄症	5
飲食困難	5
頭痛	6
疲倦	6
腸道及膀胱問題	7
關懷照顧者	7
面對子女	8
怎樣開口	9
末期疾病	9
子女的反應	9
該何時告訴子女	10
如何談論死亡	10
預設臨終照顧計劃	11
寧養的作用	13
臨終前的準備	14
如何應對親友離世	15
哀痛與喪親	16
參考資料	17

鳴謝

承蒙DemandHope Foundation及Gordon Murray神經腫瘤病人照顧者計劃慷慨資助，使本手冊得以成功出版，並謹此鳴謝加州大學三藩市分校神經腫瘤科項目主任Idonah Molina女士義務校閱內容。

由Laura Myers Design設計

© 2014 加州大學董事會版權所有

概述

本手冊旨在概述病人、家屬和照顧者應如何為致命腦腫瘤逐步惡化作好準備，並重點介紹有效的家居及臨終護理方案。

腦腫瘤分原發性及繼發性兩類：前者始於腦部，後者則始於身體其他部位，其後擴散至腦部。不少癌症出現更多治療方案，雖然提升了患者的生存機率，但亦同時增加了癌症擴散至腦部的機會，導致繼發性腦癌個案有上升趨勢。

腦腫瘤引起的部分問題與其他癌症相若，但亦有一些是腦腫瘤患者獨有。我們將於以下章節一一討論。



紓緩護理簡介

儘管治療惡性或高分化腦腫瘤的方法不斷進步，原發性腦癌通常無法根治。

有些治療方法或能紓緩病徵和延長患者壽命，但不幸的是，牽涉腦部的癌症一般都會致命。當生命走向盡頭，很多患者憂慮無法控制症狀，甚至覺得負累別人，但近年已越來越多人瞭解患者同步接受標準腫瘤治療和紓緩護理的優點。

紓緩護理是針對嚴重及/或致命疾病患者的專門醫療護理，着重緩解病人因嚴重疾病引起的症狀、痛楚及壓力，旨在改善患者及其家人的生活質素。

紓緩護理團隊由醫生、護士、社工及其他專業醫護人員組成，與照顧病人的團隊合力為患者提供額外支援。凡患上嚴重疾病，不分老幼，都適合接受紓緩護理。紓緩護理針對痛楚、氣促、疲倦、便秘、噁心、食慾不振、失眠、抑鬱等症狀，可與病人本身的標準治療同步進行。

若成功處理這些症狀，病人便較易回復和享受日常生活。紓緩護理能提升患者承受醫學治療的能力，進一步瞭解可供選擇的治療方案，讓他們感覺自己對本身的醫療護理有更大決定權。

部分醫院設有紓緩護理團隊，紓緩護理診所的數目亦漸見增加。如希望約見提供紓緩護理的醫生，可向腫瘤科醫生查詢所住地區的相關服務。

要注意的是，紓緩護理有別於寧養護理。寧養護理是一種特定的紓緩護理，主要針對預期壽命少於半年、並選擇放棄積極治療的病人。寧養護理可於家中、寧養中心或護理院進行，旨在讓病人掌握控制權，過著有尊嚴和舒適的生活。一般而言，除非寧養服務團隊未能在患者家中提供服務，否則即使遇上緊急情況，病人亦不會送院治療。除照顧病人，寧養護理亦為家屬提供支援及哀傷輔導。

紓緩護理與寧養護理均專注於末期病人及家屬的情緒和心靈健康，包括透過連繫家庭和社區來提供支援，給予他們建議和資源，以及讓病人尋找有意義的方式與親友道別和留下遺願。部分病人認為向家人撰寫遺書、錄製聲帶或影片，都是饒富意義的告別方式。

特別症狀

如 患者的腦腫瘤持續惡化，最普遍出現的症狀包括：行走困難、認知及性格轉變、移動身體某部位時出現困難、腦癇及譫妄症(急性專注力及認知功能病變、意識紊亂)。病人可能毫無症狀，但亦有機會出現一種以上症狀。是否出現症狀及其嚴重程度，是受腫瘤位置和大小、惡化情況，以及腦腫脹程度等因素影響。

行動及感官問題

腦腫瘤能影響大腦控制人體動作及感官的功能，出現哪些問題，取決於腦腫瘤的位置及生長情況。這些潛在問題包括：

- 平衡及協調
- 手臂、雙腳及雙手協調障礙
- 小肌肉動作控制困難(書寫、進食)
- 手臂及腳部動作笨拙或僵硬
- 麻木或刺痛
- 跌倒
- 面部表情不對稱
- 半邊身體肌肉無力

以上症狀因人而異。部分患者症狀輕微，只有少許不便；但亦有一些病人情況嚴重，嚴重影響日常生活。另外，症狀亦有機會逐步惡化，最終導致患者行走困難、難以自行進食或無法正常排便。

一旦喪失行動能力，越趨倚賴外援，對患者及照顧者均可能構成巨大壓力。如出現這種情況，應該向護理人員求助，查詢哪些輔助器材和療程可紓緩問題。醫生或會建議患者與復康專家(物理治療或職業治療師)

見面，瞭解怎樣透過各類練習改善行走能力、肌肉力量和平衡能力。為確保安全和改善行動能力，患者或需使用拐杖、助步車或輪椅等輔助工具。如行動能力嚴重受損，出入洗手間亦有困難，則可能需要使用床頭便椅(便攜式廁所)或便盆。

行為及思想改變

大腦組織粗略分為不同隔室，分別控制特定的心理及情感功能。腦腫瘤或會破壞大腦組織，繼而影響這些功能。因此，很多病人會在行為及/或思想上出現轉變。

這些轉變取決於腦腫瘤的大小、位置及惡化情況，可大致分為以下幾類：

- 情緒及性格轉變：抑鬱、焦慮、強迫行為；情緒不穩、易受刺激、飄忽、抽離；不恰當社交行為
- 注意力及集中力：精神錯亂、容易分心、難以同時處理多項任務及計劃
- 學習與記憶：難以處理、記憶及回想資訊；喪失短期記憶
- 執行能力：推理及組織能力下降，判斷力受損

部分患者知悉自己的行為和思想有變，有些則未能察覺。有時候，思想和行為的轉變可能極為輕微，患者比身邊人更易察覺。思想、行為、性格及/或情緒轉變，或會令家屬及照顧者感到患者已非他們熟悉和愛護的人，甚至有「失去」至親的感覺。為這些轉變悲傷實屬正常，尤其正值特別需要身邊人支持的時刻。「失去」至親的感受難以言喻，而人們亦往往對這種感覺感到愧疚。另外，照顧者或會對解決及處理患者的新行為感到沮喪，有時候，這些行為亦的確難以處理。因此，必須確保照顧者獲得所需支援及休息，使他們更有能力關愛至親。

部分症狀能透過認知復康治療、心理治療、問題解決療法及藥物綜合治理。可惜的是，這些症狀可能會因腦腫瘤惡化而越發嚴重，甚至難以處理或醫治。腦癇發作、感染或其他醫療問題，可能導致這些症狀惡化。正因我們無法預測未來，更要好好利用和享受神智清醒的時刻。

溝通困難

腦腫瘤可能影響患者的語言及溝通能力，使他們無法使用正確詞彙，說話缺乏邏輯，甚至出現閱讀及/或書寫困難，情況因腫瘤的位置而異。患者理解語言的能力亦可能受損。失語症患者及其家屬要適應此病，確實不易。無論是患者或照顧者，往往會感到沮喪、內疚、憤怒、尷尬和無助。語言治療或認知治療可能有所幫助，家屬亦可運用以下策略來應對這些變化：

- 給予患者充足時間說話。減慢語速，使用簡單詞彙，保持冷靜。
- 利用圖像輔助表達意思。
- 承認並以語言表達對與所愛之人無法溝通的挫敗。
- 參與照顧者支援小組，瞭解應對策略，減輕孤獨感覺。

腦癇

腦癇是指因大腦出現不正常電流活動而引致突然抽搐，也是讓腦腫瘤患者大受困擾的常見問題。腫瘤令大腦受壓，加上同樣由腫瘤引致的大腦腫脹或發炎，都是腦癇的成因，出現這症狀的腦腫瘤患者約佔六成。

腦癇發作分為幾類：肌陣攣發作涉及一組或多組肌肉抽搐、收縮或抽動。強直-陣攣性發作（又稱大發作）或涉及突然發作、喪失意識，隨後身體抽搐、咬舌、間歇停止呼吸，甚或面色發藍。腦癇發作的後遺症包括困倦、頭痛、精神錯亂、肌肉酸痛，有時會出現軟弱無力或麻痺。

腦癇發作可能危及患者性命，遇上這種情況，首要是確保對方安全。

- 清空四周，移走所有利器或危險品
- 保護患者頭部，慎防撞傷
- 切勿把任何東西放進病人口裡
- 腦癇發作期間，切勿嘗試約制患者四肢，以免造成損傷。
- 腦癇發作後，嘗試讓患者側身躺臥，保持呼吸道暢通
- 幫助患者恢復意識，說出你的名字、身處地方，以及剛才發生的事情
- 給予患者時間復元，鼓勵對方多休息，直至感覺復原

腦癇消退後，應徵詢神經腫瘤科醫生、寧養服務機構或其他護理者的意見。對方或會建議你帶同患者到急症室接受評估，或調整治療腦癇的藥物，增加劑量或新藥。

經常腦癇發作的患者，一般會獲處方抗腦癇藥物。有時候，患者會在第一次腦癇發作後才獲處方這些藥物；但如腦癇發作的風險偏高，即使病人沒有腦癇病史，亦會獲處方藥物。醫生通常使用類固醇(多為地塞米松)減輕大腦腫脹和紓緩症狀。

當腦腫瘤惡化，患者的生命走向盡頭，其進食及吞嚥能力亦會消失。儘管如此，預防腦癇發作仍然不容忽視，因為這會引起患者不適。當病人因失去吞嚥能力而無法服食抗腦癇藥物，護理人員可能建議將口服抗腦癇藥物改為直腸栓劑，或使用口服溶解片劑，從面頰將藥物溶解滲入血液；在醫院或設有寧養設施

的場所，或會為病人進行靜脈注射。

若腦癇發作頻密，使患者變得衰弱，並對典型藥物沒有反應，則可考慮使用紓緩鎮靜療法。紓緩鎮靜療法應用的藥物劑量可達至鎮靜程度，控制難以治療的症狀(腦癇發作)，目標是減輕患者痛楚。常用藥物包括又稱阿提凡(Ativan)的勞拉西泮(lorazepam)、苯巴比妥(phenobarbital)，以及又稱速眠安(Versed)的咪達唑侖(midazolam)。

譫妄症

譫妄症指精神狀態急劇變化，以及隨之而來的精神錯亂、思維紊亂及意識水平轉變（如非常困倦或非常激動）。譫妄症可由腫瘤、感染或電解質異常等醫學問題及藥物引致。

若能辨析感染或其他醫學問題的成因，就可進行針對治療，或有助解決譫妄症。如譫妄症是由可以逆轉的因素引起，患者最重要保持正常睡眠習慣，亦即日出而作，日入而息。患者不宜在日間小睡多於一小時，親友和照顧者亦應嘗試日間多與患者互動；到了晚上，則盡量保持環境寧靜，減低干擾。

腦腫瘤患者臨終前數小時或數天，可能會出現譫妄症，如病人因此大受刺激或感到劇痛，或可使用藥物緩解。到了這個階段，最重要是確保親人安全和得到充足支持；有時候，照顧者或需提供二十四小時全天候支援。

飲食困難

食物和飲料是人類維持生命的要素。飲食蘊含豐富社會意義，也是孕育和關愛生命的象徵。摯愛親人一旦喪失飲食能力，家人、照顧者和醫護人員難免同樣感到沮喪。

噁心是令患者進食困難的常見症狀，成因可能與大腦所受壓力增加或頭痛有關。不過，這也可能是由藥物引致。患者或會因減少攝取液體而出現缺水現象。包括類固醇在內的多種藥物，都可紓緩噁心症狀。腦腫瘤惡化或會導致進食、咀嚼或吞嚥困難，繼而引致窒息、嘔吐，甚至出現食物或液體進入肺部。餵食或為患者預備小塊糊狀軟食/濃稠流質食物，有助減輕這些問題。語言或吞嚥治療師亦可對如何選擇膳食、方便並讓患者安全進食及吞嚥等問題提供建議；但要注意的是，因腦腫瘤引起的進食及吞嚥問題，一般會隨時間惡化。

當病人因腦腫瘤惡化而無法進食，其他症狀很可能會同步惡化，如喪失溝通能力、意識水平改變、癲癇發作等。這意味患者的生命已走到盡頭。

有些患者或家屬會採用餵食管(插入鼻子或胃部)或靜脈導管來提供食物。人工營養和水份無助治療癌症，亦無證據顯示這些措施能延長生命。再者，在患者生命快將終結前向他們提供人造食物或液體，可能會令分泌、腫脹和呼吸困難的情況惡化。選擇積極死亡的患者大多不會感到饑餓或口渴。口渴的感覺多數因口腔乾涸而起，使用濕潤的棉花棒或冰塊就能解決問題。

頭痛

約半數腦腫瘤患者會頭痛，其頻率、強弱及性質或因人而異。一般來說，腦腫瘤導致頭骨壓力增加而引發的頭痛，在早上、晚間、彎身和咳嗽時會較嚴重。腫瘤和腦部腫脹加劇，可引起各類型頭痛，最常見是隱痛。如因腦壓增加而導致頭痛，一般會使用類固醇治療，醫生會以盡量紓緩病人痛楚和減少副作用為調整劑量的準則。

按需要或定期使用乙醯胺酚(acetaminophen；常見品牌為泰諾止痛藥)或非類固醇消炎藥(簡稱NSAIDS；包括布洛芬或安疼諾)，可治療大部分頭痛。若病情惡化，頭痛情況可能加劇，此時便需使用鴉片類藥物。另外，部分頭痛是與其他神經變異有關，如力量、感官、說話能力的轉變。如至親出現發燒、發冷、頸部僵硬等情況，應聯絡服務提供者。若有需要，他們會建議你帶同病人前往急症室，因為這些症狀可能是感染的警號。

疲倦

腦腫瘤治療和癌症的副作用，可能令患者感到疲倦，具體症狀包括集中力弱、易受刺激、增加睡眠，以及減少參與活動。患者需要留意身體的警號，確保有充分隨著腦腫瘤

惡化，病人會越來越疲累，大部分時間都在睡覺，這是自然現象。部分患者會服用刺激劑(哌醋甲酯；methylphenidate)來提升體能和改善情緒。這時，照顧者或需加點創意，按病人的體能和行動能力調整其活動或體驗，助其在臨終前盡量達成心願。

腸道及膀胱問題

若腫瘤位於下脊椎或大腦前方(額葉)，病人或會喪失控制腸道及/或膀胱的能力，尤其當生命走到盡頭，可能連下床如廁也會力有不逮。有時候，患者會難以自行排尿或排便，繼而釀成意外。應付病人的腸道及膀胱問題，往往會令照顧者疲於奔命。

當患者在膀胱貯存大量尿液，便會出現尿液滯留，

產生不適感覺。

腦腫瘤患者或會喪失感知如廁需要的能力，造成尿液滯留。某些藥物亦可能導致尿液滯留。如出現這種情況，護理人員可進行評估，進而選擇合適的解決方案，如使用導尿管，把尿液從膀胱導流至病人床邊的尿袋，讓病人感到舒適一些。護理人員亦應評估失禁(與排尿或排便相關的事故)患者的情況，解決任何可逆轉的問題(如導致失禁的尿道感染)。善用床頭便椅、便盆或成人尿褲，讓病人平躺床上排尿或排便到特製的盆裡，都有助解決這些重要且令人困擾的難題。另外，必須小心護理病人的皮膚，避免因皮膚破損而引致痛楚及成為感染源頭。

關懷照顧者

照顧患上末期疾病的摯親，是極其艱巨的任務，身心皆會長期承受沉重壓力。腦腫瘤患者在認知、性格及溝通上的轉變，往往令家人和照顧者耗盡心神。

照顧者承受壓力，或會出現睡眠欠佳、過度疲倦、難以集中的情況，甚至身體出現毛病，患上傷風、感冒及其他上呼吸道疾病。

面對壓力，照顧者必須恰當處理，維持自己的身心健康。加州大學三藩市分校《護理入門手冊》內有實用建議，可供參考。網址是 www.osher.ucsf.edu/patient-care/self-care-resources/caregivers (或 <http://tiny.ucsf.edu/caregivers>)

面對子女

如腫瘤復發或到了癌症末期，為人父母者應如何自處？

癌症復發帶來的其中一個最大難題，就是怎樣告訴子女。父母自然不願子女受苦，卻往往事與願違。你能為子女做的，就是幫助他們打穩基礎，勇敢面對生命中的考驗和困難。如何讓子女積極面對人生波折，會直接影響其日後處理同類事件及嚴重疾病的態度。

為人父母，為恐子女難以承受噩耗而不願直言相告，也是人之常情。不過，他們終有一天會察覺轉變。如不將實情告訴子女，他們可能會

- 因不明就裡而感到害怕；
- 感覺孤單和憂慮，卻不知向誰傾訴；
- 擔心自己某些行為或思想會引致癌症復發；
- 幻想比事實更糟的情況；
- 以為癌症是非常可怕的事，不能討論；以及
- 因誤解情況而得出錯誤想法。

另外，如子女從外人口中得知消息，或會破壞對你的信任。他們亦可能在網上找尋錯誤的資訊。因此，讓子女了解你的病情和治療計劃，十分重要。



坦誠相告，並讓子女參與治療過程的好處包括

- 增加子女安全感，減輕憂慮；
- 讓他們有權發言，能夠提問和說出自己的感受；
- 顯示對子女的信任，使他們說話不用戰戰兢兢；
- 增進與子女關係，彼此支持；以及
- 讓子女學習如何面對人生波折。

保持坦誠十分重要。你應幫助子女作好準備，讓他們瞭解疾病和治療如何影響其生活、治病期間可能出現的副作用、日常運作將出現的改變，以至生活何時(或會否)回復正常。研究顯示，有親人癌症復發的孩子，比面對家庭煩惱的同齡小孩敏感。讓孩子面對現實，感受生命中的苦楚，是成長的重要過程。讓子女知道：你相信他們不但能享受生命中的樂事，也能承受當中的痛苦。

怎樣開口

不妨由向子女提問開始，以確定他們對事情的理解程度和想法；如發現他們有誤解，就可以隨之糾正，並婉轉告訴他們新的消息。你可以說：

「腫瘤回來了，所以需要接受較多治療。醫生會盡力幫助我們。」坦誠說出事實之餘，仍要抱持希望。

末期疾病

當癌症到了末期，必須讓子女知道治療無效，亦無其他療程可用。花點時間思考如何回答子女的問題，如「那我會怎樣？」「我也會死嗎？」「其他我愛的人也會死嗎？」「是否我的錯？」

向子女解釋治療再無效用。醫生已盡力，但仍然未能趕走癌症，大家的期望落空。癌症仍然存在，而且正在擴散，父母的生命將要走到盡頭。

子女的反應

子女知悉你的病況後，可能會出現一些你不能接受的反應和行為。有些孩子會難以進食或入眠，甚至尿床或在學校出現異常行為。他們可能很傷心，也有機會看似抽離，或出現食慾不振、頭痛、胃痛等症狀。這些都是正常反應，但若情況持續或達到干擾子女參與正常活動的程度，就要尋求援手。你可向兒科醫生查詢，與學校、老師、輔導員、社工及腫瘤科醫生商量，或嘗試使用癌症中心提供的服務。

三歲以下兒童能察覺有重大事情發生，但不能理解死亡及其不能逆轉的本質。

三至五歲兒童聽過死亡的概念，但未能真正理解。他們會把死亡視為死者在別處生活，因此需要提醒他們，離世的人不會回來，讓他們回憶與離世者共度的美好時光。

六至十二歲兒童能理解死亡的概念，但不完全明白當中涉及的所有情感。兒童滿九歲後，便能如成人般理解死亡，為此感到害怕或痛苦。

青少年最難面對死亡，這與他們正處於需要離開父母、學習獨立的成長期有關。他們明白「重大改變」和「失去」的意義，有人選擇靠近，有些則會

疏離。請謹記，感覺無分對錯。子女或會生你的氣、花更多時間與朋友一起，但卻對這些行為感到內疚。發育時期的青少年本已情緒不穩，得知家人患癌或瀕死，或會令情況更加複雜。青少年一般不善於向父母傾訴情感，但能向朋友或其他成人尋求支持。最重要是確保他們有家人以外的傾訴對象，如支援小組或網上聊天群組。

該何時告訴子女

該何時把父母快將離世的消息告訴孩子，受多項因素左右，但主要取決於孩子當時對情況有多瞭解。要讓他們明白可隨時談論此事。孩子或會擔心將來不知由誰人照顧，因此，確保他們知道你已作好安排。我們建議你與子女一起檢視這套「後備方案」或「應變方案」，詢問他們的看法，並預留發問時間。如沒有為子女作好父母將要離世的準備，子女或會感到自己不受重視，又或覺得死亡非常可怕，自己沒有能力應付，甚至產生自己犯錯的想法。

最理想的做法是逐步解釋事發經過和原因，以及預期會出現的情況。較年長的孩子一般想得到較多資訊。兒童對時間的觀念與成人有別，給予大量準備時間，反而令他們不能好好應對和處理事情，冷靜等待父母病情惡化和離世。因此，應逐步向子女披露消息；當非常肯定某件事即將(如數天或數周內)發生，才告訴子女相關消息。

資料源自早前由以下機構出版的刊物：
Macmillan.Cancer Support — macmillan.org.uk
American Cancer Society — cancer.org

如何談論死亡

- 實話實說，使用簡單直接的言語
- 使用「死亡」、「死」等字眼，避免使用「失去」、「離世」、「入睡」等字眼
- 向子女重申疾病或死亡絕非因他們而起
- 如有需要，積極向外界求助

若發現自己難以處理此時浮現的所有情緒問題，可向曾經處理類似家庭個案的專家傾訴。

你也許能夠自行解決部分問題，但或會因此浪費寶貴光陰。腫瘤科社工、護士、心理學家和其他癌症護理輔導員，都曾接受相關教育，擁有這方面的經驗。讓他們憑經驗和對處理嚴重疾病的專業知識，助你一臂之力。

預設臨終照顧計劃

預設臨終照顧計劃，涉及討論、決定並記錄病人未來首選擇的醫療護理及臨終安排，它的重要性在於當病人無法說話，其意願亦可獲得瞭解和尊重。「預設臨終照顧計劃」的內容涵蓋首選的復甦方法(緊急救治狀態)、簽署持久授權書(DPOA)，以及其他治療措施的使用(包括使用抗生素、人工營養及水份)，並特別注重在護理過程中讓病人感到舒適。

預設臨終照顧計劃須經周詳考慮，這是為了確保至親獲得與其目標及信念一致的治療。當至親病情惡化，倘能預先知道他們的心意，可使病人臨終前必須作出的艱難醫療決定變得簡單一點。

「預設醫療計劃」應在患病初期制定，以確保當事人能在病重之前全面參與討論。不過，病人的心意或會隨病情改變，此乃人之常情。遇上這種情況，必須辦理新的文件，以符合病者的最新意願。有關預設臨終照顧計劃的討論，一般會在護理人員探訪患者時開始，中間牽涉與當事人及親友的反覆對話。病者和照顧者應勇於向信任的醫護人員提出這個重要議題。



患者應考慮的主要問題：

- 若因病重而不能自行作主，希望由誰為自己作出醫療決定？
- 希望或不希望臨終時獲得甚麼治療？
- 臨終時，甚麼對自己最重要(如留在家中、不用承受痛苦、保持清醒等)？

以上事宜應記錄於具法律效力的文件。最普遍的做法是填妥預設醫療指示。最基本的預設醫療指示，包括簽署持久授權書(DPOA)及詳細記錄病人選擇的復甦安排；部分甚至會記錄病人的其他醫療選擇，如採用人工水份及營養、舒適措施等。

病人須在持久授權書(DPOA)內指定醫療代理人。醫療代理人可以是一位或多位由病人指派的人士，在病人無法自行作主(如病重、精神錯亂、不想作主)時，代為作出與醫療護理有關的決定。總的來說，醫療代理人應該與病人認識，能清楚了解對方的意願，有力作出符合病人期望的決定，因此多為病人的伴侶或親人；十八歲以下人士及醫護人員不得擔任醫療代理人。病人應詢問屬意者是否同意擔任醫療代理人。

預設醫療指示可說明病人心跳停止時是否接受心肺復甦術(胸外按壓)及插管(將氣管導管透過口腔插進氣管)；在深切治療部出現肺衰竭時，是否使用呼吸器(全力搶救)；又或完全放棄以上治療，選擇自然死亡(簡稱DNR/DNI或AND)。病人應與家屬和護理人員商討上述安排，確保治療措施符合病人的意願。

填妥預設醫療指示後，需由病人簽署並加上日期，使之成為病人病歷的一部分，並把副本存放家中。預設醫療指示一經病人簽署，即具備法律效力，成為正式文件。要注意的是，若病人或醫療代理人改變治療安排，新意願會取代所有舊有文件紀錄。

預設臨終照顧計劃的具體內容會因病人的居住地而略有不同。你可向醫生、律師或政府部門查詢。此手冊結尾附有關於臨終照顧計劃的網站資料，歡迎查閱。

寧養的作用

寧養服務注重為生命將盡的病人帶來優質和舒適的生活，除了有效紓緩病人的症狀，亦為他們和家人提供安慰與支援。若醫生判斷患者的壽命最多只剩六個月，病人便可接受寧養服務，但這並不代表服務限期半年。只要醫生和寧養服務團隊證明病人患上致命疾病，便能繼續接受寧養服務。若患者病情好轉或不願繼續接受寧養服務，可以隨時終止。

寧養服務團隊圍繞病人和家屬工作，成員一般包括醫生、護士、社工、牧師、家居照顧員和曾經受訓的義工，共同解決病人和家屬在生理、心理、社交和心靈上的需要。寧養服務旨在盡量避免讓病人受症狀折騰，而非加快死亡。有趣的是，數據顯示，接受寧養護理的病人或會活得較久，這可能與症狀管理得宜有關。在寧養階段，非必要的藥物將會停用，病人只需繼續服用必要藥物，以盡量控制症狀。

接受寧養護理，可選擇安坐家中，讓寧養人員定期到訪，或按照患者和家屬的意願，入住寧養護理中心(通常涉及複雜的症狀和社交需要)。

寧養護理提供的專門服務包括：

- 痛楚及其他症狀管理
- 針對死亡的情緒及精神支援
- 供應藥物、醫療用品及設備
- 向家屬傳授照顧病人的技巧
- 按需要提供言語及物理治療等特別服務
- 為家屬及至親提供支援和輔導
- 二十四小時支援
- 短期住院及暫託護理
- 喪親支援

大部分保險公司均承保家居寧養護理的開支。請聯絡保險公司，以確定患病親人的保險保障範圍及付費額。

若寧養服務不屬於承保範圍，寧養團隊或可動用社區或基金會的資金來提供服務。住院的寧養病人通常須支付每日房租及病房費用。

我們建議你向護理人員或醫務社工查詢寧養護理詳情。

臨終前的準備

步 向死亡的過程中，身體會經歷許多轉變，包括越來越虛弱、疲倦；食慾下降，需要攝取流質食物；循環減慢、神經功能障礙、痛楚，甚至喪失閉上眼睛的能力。部分人會變得困倦，繼而昏迷，甚至死亡。有些人卻變得焦躁不安、精神錯亂、容易受刺激。嘈吵、處事吃力或濕性呼吸均為普遍現象。其他症狀則包括痛楚、呼吸短促、失禁、躁動或噁心。

患者出現嘈吵的濕性呼吸，是因為不能咳嗽或吞嚥，令分泌物積聚，對家人造成的困擾較患者為大。抽吸(suctioning)無助解決這個症狀，但把患者身體轉至另一位置，或有助分泌物流走。有時候，亦可使用藥物，嘗試減少口腔分泌物。

病人的呼吸節奏可能變得不均勻，甚至時而停止呼吸長達一分鐘。

譫妄症或精神狀態轉變乃死亡過程中常見，病人的說話往往圍繞探訪、旅行、跨越陰界、未了心願及恐懼。若這些症狀令人困擾，應透過護理支援和恢復意識解決。有時候，亦會使用鎮靜藥物來應付嚴重困擾或刺激。

身體接觸可大大加強溝通效果。你應以類似方式表達情感。只要感覺舒適，可躺在病人身邊，以示親密。

喪失腸道及膀胱控制能力是臨終時常見現象。如有需要，可使用導尿管，減少更衣和清潔的次數，但這並非必要措施。若尿流量不多，可使用吸水力強的棉墊或物料。



雖然很多人擔心痛楚會在死亡過程中突然加劇，但並無實證。痛楚可能與表情痛苦及面部長期緊張有關，尤以前額及眉心位置為甚。呼吸加快或需費力呼吸，亦可能反映痛楚程度。痛楚能以藥物治理，辦法是把高濃度的嗎啡口服藥放在舌底，毋須吞服。使用適量止痛藥物不會加速死亡，一切措施都是以確保病人舒服和無痛為目標。

家屬往往受患者溝通能力下降困擾。我們並不知道失去意識的病人還剩多少聽力，但謹慎起見，還是假設他們聽到所有

事情為佳。家屬應將病人當作仍有意識般看待，與他們說話。嘗試營造病人熟悉和感覺舒服的環境，讓其喜愛的人、孩子、寵物、物件、音樂或聲音伴在身邊。照舊與病人閒話家常，說需要說的話。有時候，病人或認為要獲得批准才能死亡。若是這樣，你應批准病人「放手」，並以最舒服的方式離世，如向他們說：「我知道你快要走了，準備好的話，就去吧！」或「我愛你，我會想念你，我永不會忘記你。準備好的話，就做該做的事吧！」

如何應對親友離世

當 親人離世，毋須立即反應，為自己留點哀傷的時間，長短不限。有些家庭希望靜靜坐在死者身旁片刻，互相慰藉、分享回憶；有些則選擇離開現場。此時，可請教牧或情緒輔導員前來，並通知希望瞻仰遺體的人。

必須正式宣布病人死亡，才能辦理死亡證；這對處理人壽保險、財產等問題極為重要。殮房也需要正式的死亡公告，才能著手辦理殯儀安排。若病人在家中離世，而又曾接受寧養服務，應通知寧養團隊派護士

前來宣布病人死亡。若病人在家中離世而從未接受寧養服務，則須由醫生或護士前來家中，正式宣布病人死亡；家人或需為此報警求助。若病人已預設醫療指示，訂明有關心肺復甦術的安排，應向急救人員出示。他們或需把其送往急症室，讓醫生正式宣布病人死亡。家人準備就緒後，便應安排領取遺體。這通常由殮房負責。若病人在醫院或護養院離世，對方會替你聯絡殮房。若病人在家中離世，你就需要直接聯絡殮房，或請親友代辦。

哀痛與喪親

病人確診腦腫瘤，對所有身邊人都是突然而來的巨大打擊。家屬哀痛之情，早於確診時已經浮現。親人在艱難時刻賴以互相支持的親密關係，可能會受病人因腦腫瘤引起的性格及認知轉變破壞。治療過程中的醫療決定和護理安排，亦可能令人不知所措，尤其當至親因病而跟自己猶如陌路人一般。

你可能會經歷憂傷、哀痛、憤怒、挫敗、放鬆、困惑、懷疑、焦慮、孤立、內疚等多種情緒。在至親仍健在時感到哀痛，或會令你感到困惑，但出現這些感受實屬正常。表達與處理情緒的方式並無對錯之分。容許自己走過情緒起伏，毋需為此感到內疚，因為這絕不是你的過錯！家屬應以樂觀態度為病人生命將盡作好準備，如有需要，可尋求協助或發問。

至親離世後，你無須說出啟發人心的話，更不必強裝堅強。某人認為有用的哀悼方式，未必適合他人。你或許需要不斷試驗，才能找出最適合自己的哀悼方式。部分人認為向別人——尤其是有類似經歷者傾訴，有助舒緩情緒；有些則從宗教、喪親群組或個別輔導中找到慰藉；亦有人從公開演說、倡議或義務工作找到意義。雖然你的生命從此變得不一樣，但隨時間流逝，哀痛之情一般會逐漸平復。

若親人去世六個月後，你的哀痛之情並未稍減，請向醫生求診，商討治療「複雜哀傷」或「創傷性哀傷」的方案。

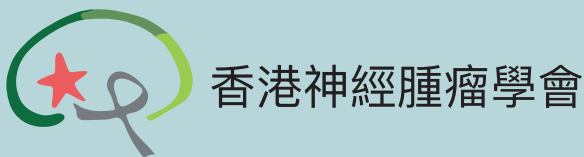
參考資料

一般紓緩護理資訊

- 高級紓緩護理中心 (www.getpalliativecare.org)
- 美國腦腫瘤組織
(<http://www.abta.org/brain-tumor-treatment/continuum-of-care/palliative-care.html>)

腦腫瘤症狀概覽及管理

- Cancer.net (www.cancer.net/cancer-types/brain-tumor/symptoms-and-signs)
- 美國腦腫瘤組織 (www.abta.org/brain-tumor-information/symptoms/)
- 香港神經腫瘤學會 The Hong Kong Neuro-Oncology Society (www.hknos.org.hk)



預設臨終照顧計劃：

- PREPARE網站 (www.prepareforyourcare.org)
提供實例，助你分辨生命中最重要的事情，並與家人和醫生分享，從而作出明智的醫療決定及揀選合適醫療代理人。Caring Connections (www.caringinfo.org)
- 有關預設醫療指示的資訊；下載指定州份的簡單預設醫療指示表格。
The Conversation Project (theconversationproject.org)
此網站有助你向他人表達和討論臨終意願。
- National Brain Tumor Society
(www.braintumor.org/brain-tumor-information/#caregiver-resources)
- 可從此網站索閱《護理入門手冊》及其他適合照顧者使用的資料。

醫院管理局：醫院管理局預設照顧計劃指引

- https://www.ha.org.hk/visitor/ha_visitor_index.asp?Content_ID=252688&Lang=CHIB5&Dimension=100&Parent_ID=200776



UCSF

University of California
San Francisco

advancing health worldwide™

