

## SCCS 服务范围

SCCS將陪伴您與家人度過臨終及之後的那段時間。我們提供的服務包括：

**輔導：**社工將聆聽您的傾訴。

**手工/美工：**助教將與您及孩子共同製作紀念冊，保留珍貴的回憶。

**家訪：**若孩子已回家，我們將安排上門探訪以了解您與家人的近況。

**家長互助聯繫網：**我們會給你介紹和你類似經歷的家長，給予你精神上的支持。

**我的心願：**SCCS將盡力達成孩子的心願。

**經濟支援：**SCCS將有限地支援有需要的臨終病患。

當孩子去世後，SCCS通過家訪，區域聚會，年度緬懷日來關懷經歷悲傷的家庭。我們將相伴攜手同行這段旅途。

欲了解更多詳情，可聯繫我們的志工。

### 查詢相關書籍及網站：

“Journeys : Palliative care for children and Teenagers”

“Facing the death of your child”

“Cure Search” [www.curesearch.org/PalliativeCare](http://www.curesearch.org/PalliativeCare)

《善終》，《陪你到最後》，《尋找光和愛》，

《把愛帶回家》，《已亮的天空》作者：馮以量



# 兒童安寧療護



The SCCS Parent Pack

**SARAWAK CHILDREN'S CANCER SOCIETY**

(SP 1485)

[www.sccs.org.my](http://www.sccs.org.my)

082-686 276

兒童安寧療護的對象是無可醫治的嚴重病症患者。安寧療護旨在增進生活品質。安寧緩和療護綜合“全人照顧的全方位理念”。安寧療護除了控制生理疼痛及症狀，也重視非醫學元素-情緒，靈性及支持。故此，整個團隊由醫生，社工，護士，靈性導師，義工及其他相關人士組成。

安寧緩和療護未必提早或拖延死亡，實際上它讓孩子的生活過得更好。在這段時間裡，團隊共同努力讓孩子能更積極度過餘生。

## 身為家長，我有哪些權利

家人會感覺不堪重負，記得：

- 你有權利被通知。若有疑惑，請多多發問。
- 在任何階段，你有權利參與做決定/決策。
- 你有權利接受符合您家庭的宗教信仰及文化背景的關懷。
- 你有被保密的權利。您的隱私被尊重，醫療資料只提供給真正需要的人士。

## 從何可得安寧療護的服務？

依照病患的病況，安寧緩和療護可以在不同的地方提供服務-在醫院或甚至住家。

## 安寧緩和療護是否意味我的孩子不再接受任何醫學治療？

不是，在這期間，醫生和護士還會繼續照顧你的孩子。

依據孩子的病況，孩子可能會繼續服食藥物，可能化療也會繼續進行。不同的是，治療的目的不在於治愈，而是給予症狀控制和疼痛護理，以及心靈上的支持，達致孩子與家人可以表達對彼此的體諒，關愛和相互告別。

## 安寧緩和療護代表著不再有希望？

沒人能預知未來會發生什麼事情。當醫生和你談論孩子的臨終關懷時，他並不是在“戲弄造物者”。他不過是讓你對最終的結果預先有心理建設，同時確定你的孩子在盡可能之下有更優質的生活。

多數的家長非常艱鉅地接受孩子的病況。雖然不如人所願，但他們還是抱著有希望被治愈的可能。這是正常的。心存希望是好的，但同時也要為最壞做好打算。

即使不能期望孩子被治愈，不過你還是可以有其他的期許-和孩子製造美好回憶，或者幫助他感覺更舒適更安詳。

## 我應該和醫生了解哪些事項？

安寧緩和療護有時會困惑很多家庭，也因不同的病童而異，所以非常重要的一件事，你必須和醫生了解屬於你孩子的安寧緩和療護。常常和醫療護隊保持聯繫，他們會支持及支援你的。

你可以提問的包括：

- 我們可以做些什麼來維持孩子的舒適？
- 當孩子的病況惡化時，我能做什麼？
- 我的孩子會不會很痛？
- 我們該如何處理？
- 我的孩子還會有哪些症狀？
- 我可以帶孩子回家嗎？
- 如果我帶孩子回家，他還會得到醫療護隊的關懷嗎？
- 若發生緊急事故，我該怎麼辦？

## 在這期間，我可以嘗試自然/傳統治療嗎？

若家長執意，多數的醫生允許自然/傳統治療，例如草藥，按摩及香薰治療。但是謹記，這些治療沒有科學證明可以治療絕症。如果他們向你保證可以治愈，你必須感到質疑。治療費用可能非常昂貴，可實際上你可能一無所獲。

無論你做任何決定，確保醫生知道。有些非正統的治療會引起藥物的相剋而造成負面影響，甚至導致死亡。

## 我應該和孩子說什麼？

有些父母不曉得該說什麼，甚至有些父母害怕到什麼都不想說。無論你是否決定讓孩子知道他們可能會去世，然而很多家庭發現，向孩子告知瀕死和死亡可以讓孩子更正面地面對接下來的日子。例如：

- 和孩子開放地談論讓彼此的關係更密切。
- 孩子可以發問及分享他們的恐懼。
- 孩子和父母可以一起討論如何共渡時光。
- 孩子可以了卻心中未完成的心願，如和朋友道別，送出他們喜愛的玩具，或探訪一些不常見的親戚。
- 被告知的孩子很明白將發生的一切。不然，他們將揣測自己的病況，也可能想像一些比現實更加可怕及疼痛的經歷。

有些父母擔心孩子被告知後會喪失求生的意志。事實上，很多家庭發現當孩子知道自己有限的生命時，他們經常選擇讓生活過得更圓滿。

醫生，護士，和社工可以幫助你思考要和孩子說的話。我們也會為你提供安寧緩和療護的圖書，讓你陪著孩子一起讀。

與其等待孩子的情況惡化，很多家長發現儘早讓孩子知道是很有幫助的。這麼一來，一家人還來得及在孩子病危前策劃有趣的活動。孩子的兄弟姐妹也需要了解最新狀況。

## 對孩子告知的小貼士

- 簡單且誠實
- 從你的告知比孩子無意間的發現來得好。
- 回答他們的疑問。
- 確保他們了解患病並非他們的過錯。
- 有些家庭認為在共同進行的活動時比較容易介入這個話題。這樣也容許孩子思考並發出提問。

## 備註：



## 我該如何讓自己和孩子有所準備？

雖然這是一段非常挑戰性的旅途，但也是一個家庭非常特殊的時光。

這是一個機會讓孩子思考怎麼樣讓他們快樂，和父母親共同製造永恆的回憶。和孩子了解他們認為重要的事情有哪些，然後完成它。親子間可以製作照片拼貼，回憶紀念冊，或其他手工。無論如何，你選擇挪出時間，您的孩子必會珍惜你的關注和關愛。

## 我該如何克服？

當你在照顧孩子的過程中，你很輕易地忽略自己的需要。但謹記，如果你無法照顧好自己，你將會非常困難地照顧其他人。給你提供一些小貼士，讓你在這段期間健康生活：

- 和在醫院結交的朋友保持聯繫-護士門，或者和你類似經歷的家長們，及SCCS的社工。
- 接受他人的幫忙
- 充足的睡眠和正常的飲食
- 給彼此一些時間。好多夫妻在這過渡期面對關係的考驗，開放式的溝通和忍耐很有幫助。