



# 兒科入門手冊

與您病重的孩童對話



the conversation project

CREATED BY THE CONVERSATION PROJECT AND THE INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

對話專案 (The Conversation Project) 是專注在幫助人們討論有關他們生命末期療護上的意願。

我們原先製作的對話入門手冊是為民眾提供有用的工具，幫助他們和家人與摯愛們討論他們生命末期療護的意願。我們瞭解這些對話可能很困難。儘管大家都說對話很重要，但我們都會找藉口避免這種對話。

幾年前我們把“對話入門手冊”放在我們的網站上，有不少父母聯繫我們，表示對一個新資源的需求：一個專門為幫助有病重孩童的父母，指導他們如何與孩子“對話”而設計的入門手冊。

姓名

日期

#### 特別感謝

Dianne Gray, Blyth Lord, Paula Skelley, 和 Kathy Perko 分享他們的故事，經驗和智慧。他們珍貴的貢獻是這份文件的核心。

#### 目錄

為何對話是有意義的	2
第一步: 作準備	3
第二步: 準備妥當	5
第三步: 開始	10
第四步: 持續	12

# 為何對話是有意義的

以某種角度而言，跟病重孩童“對話”與跟成年的家人或摯愛對話是非常不同的。孩童可能會有困難（甚至無法）表達他或她的意願和偏好。而且病童的病情已令人感到心痛。有位家長告訴我們，“當您在談孩童不可能有‘好死’這種情況出現。”

但儘管情況非常不一樣，目標卻是相同的：盡力瞭解您孩子的意願，並確保這些意願受到尊重。

我們希望這對話入門手冊有助於您與孩童的對話，也歡迎您提供意見讓我們這份手冊更實用。

我們非常瞭解單一的方法無法適用於所有人—而且“對話”內容的差異取決於：不同年齡（從嬰兒到青少年），疾病情況（突發的危機或慢性疾病），還有所處的環境（醫院或家裡）。

# 第一步：作準備

“我該和我的孩子對話嗎？”

若您擔心與您的小孩對話會讓困難的情況變得更糟，您並非唯一的。大多數重病孩童的父母一開始都和您一樣。

您比誰都瞭解您的孩子。您更勝一切的想法保護您的孩子，您可能在想…

- 對話會嚇到我的孩子或讓她哀傷嗎？
- 對話會奪去我孩子的希望嗎？
- 對話會讓糟的情況變得更糟嗎？
- 如不讓孩子知道病情是否會好些？
- 談論死亡會讓它成真嗎？

是可以 “去談它的。”

我們從全國的兒科醫生和父母的故事中學到，即使絕口不提，孩童們還是能感受到他們正面臨死亡。我們常聽說孩子們不提，是因為想保護父母！他們不要讓您傷心。所以，您的孩子或許需要您的許可來開始這個對話。同時，研究證實那些跟孩子談論死亡的父母都沒有遺憾（但不談論這話題的父母事後都感到懊悔）。

Kreicbergs U, et al. N Engl J Med. 和患有嚴重惡性疾病的孩童談論死亡。Talking about death with children who have severe malignant disease. 2004; 351: 1175

這裡是兩位母親的建議，她們的孩子過世了…

**Blyth:** 當一位家長問 “我該跟孩子對話嗎？，” 其實他們都知道他們是該做的。這是讓父母最害怕做的事 一然而不幸的是有些孩童還無法溝通。

**Dianne:** 所以試試看.....如第一次的對話感覺不完整，請再試一次。大多數孩子確實想談論一般的生活，而最常見的是談論死亡。這很自然。

這裡是一位經驗豐富兒科護士的建議…

Kathy: 常常家長擔心孩子會不高興而不想對話，同時小孩不想提起任何事讓父母苦惱而不談。有人必須搭起對話的橋樑。我會告訴家長，“何不試試看呢。”

與您的孩子對話 — 即使可能會困難, 尷尬, 悲傷, 和恐懼 — 是非常重要的,

記住:

- 父母擔心“對話”會讓他們的孩子不高興是自然的。
- 儘管沒人提，孩子通常也會自覺將面臨死亡。
- 孩子不談，只是不想讓父母難過。
- 談論死亡不會加速死亡的來到。
- 即使您的孩子無法用言語表達，但還是有其他方法可以進行對話。
- 那些與孩子談論死亡的父母，在孩子去世後較能面對這個事實。

❓ 在您覺得已準備妥當可以和您的孩子對話前，您必須考慮或做什麼? (例如，與您的配偶，父母，兄弟姊妹，孩子的醫療提供者或社工交談)

❓ 與您的孩子對話，您最害怕的是什麼?

# 第二步: 準備妥當

“好的，我已準備好要和我的孩子對話。但我如何開始？我該說什麼？”

我們無法告訴您怎樣對您的孩子是好的，因為對話對每個孩子和每個家庭都不同。但我們可以告訴您對某些孩子可行的方法。

重要的是接受您小孩的任何想法。仔細傾聽，回答問到的問題並讓小孩引導話題。

作為父母，您想知道什麼對您的孩子是最重要的□也確認您做的是孩子想要的。

您的目標是找到什麼對您的孩子是最重要的。

- 什麼事讓您的孩子不舒服？或疑惑？或生氣？或悲傷？
- 您的孩子想要醫生、護士知道些什麼？
- 您能做什麼讓孩子有安全感？及舒適？
- 如您的孩子正在住院，他是否想要他最喜愛的毛絨玩具？或最喜歡的衣服？或一張照片有他最喜歡的地方？

---

隨著孩子的病情變化，孩子的問題也會變化。請記住，不時重複這些對話是非常重要的。

---

讓孩子放心，您可以面對對話：

- 因為我非常愛你，希望你能夠變得更好，所以和你談論這件事是很難過的。但我也知道我無法控制你的病情。對我來說最重要的是了解你的想法和感受。

這裡是一位母親的建議，她的小孩在14歲的時候過世了…

**Dianne:** 在許多的兒科病例中多次大起大落，幾乎瀕臨死亡而又好轉。我與Austin對話數次，因為他幾次瀕臨死亡。我問他一連串的問題引導他能自我瞭解。我問他，“你覺得醫生能治好你嗎？”他回答說“不能”，然後我說“我覺得你是對的”。這個“對話”是由他主導，我提出問題但他藉由他自己的答案而瞭解事實。

這裡是一位母親的建議，她的小孩在九歲的時候過世了…

**Paula:** 作為父母，我覺得我們有時會阻止孩子想要有對話的時候。如他們想談死亡和瀕死這話題時，我們總是安撫他說別擔心—你沒事的。我們該隨著他們的主導一起探討死亡這個話題，就像一起探討其他生活議題一樣。如果小孩能勇敢的提出死亡這話題，父母更要振作起來，讓他的勇氣來主導。

這裡有些方法可以來開始對話…

您可回想和您孩子很親而已逝去的人—祖父母，親戚，或寵物等等。

- “記得爺爺去世的時候嗎？” “記得我們的狗黛絲去世的時候嗎？”

如您和您孩子都相信天堂的存在，您可以這麼問

- “你曾經想像過天堂的樣子嗎？”

您可以問關於他病情的開放式問題…

- “你知道，瓊絲醫生不覺得有其他的藥可以治愈你的癌症”
- “你覺得你的治療怎麼樣？”

## 這裡有些您可能想要跟孩子談的話題

例如：

- 你想要我告訴醫生和護士你想要怎樣的治療嗎？
- 你想要我告訴醫生和護士你不想接受怎樣的治療嗎？
- 哪三件事你希望你的醫生護士都瞭解的？
- 對你而言，什麼是好日子？什麼是壞日子？
- 你最想吃什麼？最不想吃什麼？
- 你希望誰來探望你？
- 如你病重有可能會死，你想在那裡？
- 你想把你最珍惜的東西給一些人嗎？

---

❓ 問你的孩子,哪三件最重要的事，是你希望你的朋友、家人、和醫生都了解你的，而且什麼是你最在意的？

我特別喜歡的事。

我特別不喜歡的事。



您或許想幫您的孩子寫下“我最在意”的清單並把它貼在療護團隊可以明顯看到的地方。

例如：

- 請不要用居高臨下的口氣跟我講話。別把我當嬰兒那樣講話！
- 請不要圍在我的病床討論我的情況而漠視我的存在。
- 請誠實地回答我所有的問題！
- 我睡覺時請不要開燈。
- 請不要大聲說話。
- 在碰我之前，請先徵求我的許可。

### 若我的孩子不想談話呢？

如果您跟您的孩子對話兩分鐘他就停止說話了——沒關係。這可能是他現在不想談並需要更多時間來思考。由他來主導。這絕對不是唯一的對話，通常是需要多次對話逐步完成的。重要的是讓您的孩子明白他隨時想談，您隨時都會在。他可以告訴您他在想什麼，而您都願意傾聽。

### 如您的孩子是嬰兒或還不會說話？

儘管在很多情況下要跟病重孩童對話是不可能的，但有很多種溝通方式。父母與孩子可以有無言的交流。非常重要是父母彼此和其他家人也要有對話，以確認大家都有共識。另外父母應持續的和醫療團隊維持對話以探討偏好、價值觀並從而引導決策。

這裡是一位母親的建議，她的孩子兩歲時過世了...

Blyth: 過去兩個月，有關我們女兒療護的目標和價值，我丈夫和我有一連串的對話。對我們和女兒而言，何謂“生活品質”？那些延長生命的干預是女兒不想要的？我們如何知道她已準備好面臨死亡？我們相信我們會知道。

## 如我需要更多的幫助呢？

一旦您跟醫療團隊仔細談過後，有些對話您會覺得已準備好可以開始。您也可能想要醫療團隊的一員陪著跟孩子一起對話。

您總可以找孩子的醫療團隊人員幫忙。您可以說，“我想跟孩子談發生的事，但我需要建議與幫助。有沒有什麼人（醫生、護士、社工、靈性輔導師）可以幫我？”

## 與您孩子的醫療團隊進行對話的指南

以下是護理團隊有興趣得到有關您和您孩子的一些事情：

- 這是我孩子與他人交流的方式，讓他們知道他/她的感受和想法.....
- 以下是我對孩子病情的了解.....
- 根據我的理解和了解，這是對我的孩子和家人來說最重要的.....？
- 以下是關於疾病可能的發展，我想了解的資訊.....
- 如果我孩子的健康狀況惡化，這是我孩子和家人最重要的目標.....
- 鑑於我孩子的病情，我對未來最大的恐懼和擔憂是.....

# 第三步：開始

現在您已和孩子開始對話 - 不會只有一次，而是多次對話的第一次 - 您會瞭解他在想什麼也知道什麼對他或她來講是最重要的。

您可以確定照顧您孩子的醫療團隊知道什麼是最重要的，您孩子的問題會得到解答，他或她的意願會被尊重。

---

總之，您是您孩子的意願守護者，您孩子最重要的權利爭取者。

---

這一步是確保孩子的醫療團隊知道孩子的願望—並儘可能實現它。

研究顯示積極參與決策的父母會在孩子去世後感覺更平靜。當您一旦開始與您的孩子對話，您會更名為孩子爭取或幫助她為自己爭取。

如您有問題就問醫療團隊，無論問題有多小。繼續發問直到您和您的孩子得到讓您覺得合理的答案。例如：

- 我想問些有關我孩子的問題，現在有空嗎？
- 機器響的嗶嗶聲是什麼意思？
- 您可以解釋當您說 [ ] 時，是什麼意思？
- 在接下來的幾[小時, 天, 週] 我該注意什麼？
- 您可幫我了解什麼是最好的情形及最壞的情形嗎？
- 將來會如何進展？（最終，我的孩子將如何死亡 - 會有感染嗎？會有疼痛嗎？）

## 我如何能成為我孩子最好的權利爭取者？我如何確定醫療團隊知道什麼對我孩子是最重要的？

如您的孩子已有“對我最重要的事”清單 - 或請您寫下他的“清單” ...

- 把您孩子的清單貼在牀邊或他們的門上。
- 鼓勵您孩子的醫療團隊讀這清單。醫療團隊也想做對孩子最有利的事。
- 與醫療團隊討論清單所列事項。
- 瞭解您的孩子與醫療團隊合作執行您孩子清單的事項。在為您的孩子爭取權利的同時也要瞭解清單內的某些事項可能會對孩子有效的治療發生衝突（例如：不要打針或化驗，但這些都對提供合宜療護是非常的重要）。共同討論這張清單是重要的。

## 如我孩子的病情惡化，我該怎麼辦？

讓您孩子的療護理團隊明確的知道，您希望他們告知您孩子的現況。您可能會問……

- 病情有什麼改變？
- 在未來的幾小時/天/週會發生什麼？
- 在未來的幾小時/天/週會有哪些療護決定可能發生？

# 第四步：持續

這是所有步驟中最難的一步。

在第一步，您開始瞭解跟孩子“對話”不會有害 — 差遠了呢。這可能是您能與您孩子分享 最重要的禮物。

在第二步，您實際“對話”了 — 多數對話中的第一次。您仔細聆聽任何孩子想講的和他所想的 — 而且您讓他主導“對話”。

在第三步，您扮演孩子的權利爭取者。您確認您孩子的醫療團隊知道什麼對孩子及家人是最重要的一並儘量尊從孩子的願望。您跟醫療團隊明確表示需要隨時告知有關孩子病情的變化。

---

在這一步，您要做身為父母最重要的工作：當孩子病情惡化時，您需陪在身邊並面對死亡。

---

## 如果我的孩子問“我要死了嗎？”，我該如何回答

在第二步，我們提到要細心聆聽並瞭解您的孩子在想什麼，並讓他們主導。如您的孩子問“我要死了嗎？”，保持對話的開放…

- 您可以反問他“你認為你要死了嗎？“或”是什麼讓你這麼想的？“，看他們接下來會怎麼說。
- 您可以說“你知道，瓊斯醫生認為沒有藥可以治癒你的癌症。”看他們接下來會怎麼說。

**Dianne:** 拿我孩子 Austin 的情況來說，我們告訴他醫生們會繼續地尋找治癒的方法，他們永遠不會停的，但他們可能沒有足夠的時間，來打敗這個疾病。病情可能惡化，但醫生承諾他們盡量不會讓你有疼痛的。

如我在孩子面前哭了，怎麼辦？

**Kathy:** 家長可能說，我不要孩子知道我難過。我可能說，“您確實難過。因為醫生沒法治癒他的病。沒有任何藥物有意義了。你很傷心，因為他這麼年輕就要面臨死亡。”

What if my child is afraid of making me sad.

What do I do?

**Kathy:** 我可能說，“哭是當我們高興或難過時的反應”。我會問孩子，“你為什麼怕讓你媽媽哭呢？”他們可能回答“她難過因為醫生沒法讓我好些。”然後我可能說“她已經知道這情況並很難過了，但她非常愛你。我不知道這樣的談話會不會讓你覺得好一些。“這常常有用。流眼淚是好的。

談死亡會成真嗎？它會帶走我孩子的希望嗎？

**Dianne:** 很重要的，提醒家長，有這對話並不等於你會加速死亡。我看過有些家庭認為就因為您有這個對話，他們的孩子會放棄而死亡。

**Blyth:** 那是極大的迷信。有些不可思議的想法讓父母認為自己可以對孩子有極大的控制力。所有年齡層的人都會如此，但尤其是那些拼命想要對已經發生在孩子身上的事要有極大控制力的父母而言，更是如此。

## “瀕臨死亡...”

**Blyth:** 上星期，我聽到一位家長說她已儘可能心平氣和的接受她孩子的死亡。她說孩子是按照他自己要求的條件下過世的。這個條件包括了死時的地點及想要有多清醒。這孩子在沒人注意時安詳辭世，媽媽認為這是孩子所要的也是他必須做的。她相信這個孩子試著想保護媽媽，所以他不想讓她在那時刻必須和他道別，而在沒人注意時悄然離去。

**Paula:** 當 Lydia 提出死亡話題時，她已抗癌一年半了。她問 “妳覺得我現在死去，上帝會讓我看到我青少年時的樣子嗎？” “會的，妳只要求☐”

這時我繼續下去，並問更難的問題。到對話的最後，她決定了想要葬在那裡，棺材顏色及一些她希望在葬禮時要做的小細節。

我很慶幸我們有這個艱難的對話。一旦話題打開，在Lydia最後的六個月我們暢談無阻。我向她保證，雖然我不想失去她而活著，就像一年前我的母親過世我們還是堅強過下去一樣。

瀕臨死亡時，我們母女彼此安慰，想說的都說了。Lydia 能告訴我她的時間不多了，我也能告訴她我覺得外婆和上帝會在另一邊迎接她。

**Kathy:** 我必須學到的其中一件事，是我認為的好死別的家長可能不認同。

如我的孩子在睡眠中過世，我會非常難過。但另一位母親卻告訴我：“他能對我的愛如此有信心，即使不再說一個字，他仍可悄然離去，我真是被祝福的。”作為一名醫療專業人士，我想，“自我提醒 - 不要假設你知道”。

## 請分享...

我們希望您與其他家長分享這個入門手冊。

[theconversationproject.org/starter-kits](http://theconversationproject.org/starter-kits)

我們也邀請您在“對話專案”網站上分享您的故事—以幫助其他家長學習並從中受益。[theconversationproject.org/your-stories](http://theconversationproject.org/your-stories)

Translation prepared by Chinese American Coalition for Compassionate Care (CACCC), using translations of medical terms accepted by major U.S. health organizations.

For additional Chinese language information and resources, please contact:

相關中文資訊及服務，請聯絡：

免費電話 Toll Free Number: 866-661-5687 Email: : info@caccc-usa.org



## Contact Us

---

瀏覽我們的網站

[www.theconversationproject.org](http://www.theconversationproject.org)

送電郵給我們

[conversationproject@ihi.org](mailto:conversationproject@ihi.org)

在臉書和推特關注我們

 @convoproject

 TheConversationProject