

# 最後的日子裡 會發生些 什麼

許多父母想知道當他們的孩子接近生命終點時會發生什麼，然而閱讀或談論這些資訊可能會令人產生對立情緒。還有的父母可能不想知道或因為恐懼不敢去了解。本文旨在為父母們提供關於這個過程會發生什麼的準確資訊，希望能夠減少父母對兒童死亡有關的一些常見擔憂和恐懼。

## 為孩子的死亡做準備

### 在最後的日子裡，可能會發生什麼事情？

對大多數父母來說，照顧他們垂死的孩子將是他們第一次近距離接觸死亡。父母可能對他們的孩子將如何死去，以及如何最好地應對這一困難和壓力時期的認識不足。

隨著孩子病情的惡化，父母通常能夠意識到死亡的臨近。具體的疾病情況及此疾病對身體會造成哪些影響將決定孩子可能會出現哪些症狀。以下資訊旨在幫助父母瞭解在臨近生命最後幾天和幾小時的時候可能會發生怎樣的變化。因為每個人都各不相同，本文內容僅作參考。您的孩子可能只會出現下列其中的一個或兩個變化。照顧您的孩子的護理團隊將能夠更具體地告訴您孩子可能會發生哪些變化。

如果您在家中護理孩子，詢問您的護理團隊，在他們地辦公時間內及辦公時間外，如果您有任何問題時應該打電話給誰。一些醫院、臨終關懷中心和社區護理服務中心會為病人提供 24 小時的支援服務，但最好是直接聯繫您的護理團隊。

### 睡眠增加

儘管有些孩子能保持清醒的狀態，但也有很多孩子睡著的時間比醒著的時間更多。這種睡眠的增加是由多種因素共同造成的。孩子所患疾病的惡化會影響身體的重要器官，並且導致病人睡意增加。鎮痛藥物也可能導致睡眠增加。儘管無法保持清醒，但處於這個階段的人仍然可以聽到聲音並能夠感覺到觸摸。您此時可以播放孩子最愛的音樂，並讓他們能夠聽到熟悉的聲音和他們說話。

### 不安和激動

有些孩子在生命最後地幾天裡會變得困惑和激動，這會導致他們從睡夢中醒來並且變得不安。這種情況是常見的，成因可能是由於孩子感到焦慮和恐懼、疼痛加劇、作嘔、氧氣水平下降或身體功能出現改變。

對於還沒有開口說話的孩子而言，表現出不安的行為可能是他們表達不適的唯一方式。此時務必要先檢查是否有明顯的原因導致他們不安。例如，是否有尿床、溫度過熱或過冷，或休息姿勢不舒服。溫柔地與孩子交談，安慰他們說您就在身邊，這些都能夠有助於減少憂慮。握起孩子的手、撫摸他們的臉這些簡單的動作都可能有助於讓他們感到安全與安心。

給孩子播放音樂或影片，或講故事，或禱告也可以為他們帶來安慰。

如果您的孩子持續處於不安和痛苦的狀態，即使是在深夜也請您務必打電話尋求建議。孩子的不安可能由於疼痛的加劇，因此可能需要調整他們的止痛藥物。如果是這樣還需要用止痛藥就能夠解決。但是如果這種不安來自其他原因，便有可能無法解決問題，那麼，此時的重點將集中在確保讓您的孩子感到舒適。這可以通過給予其他藥物來實現。如果孩子無法服用口服藥物，那麼可以通過使用注射器經直腸或皮下用藥。使用的這些藥物可以減少孩子的焦慮感，但同時也會有鎮靜作用，會讓孩子和您說話變得困難。此時孩子很有可能仍然能夠聽見您說話，並且通過聽見熟悉的聲音、知道家人在身邊，能夠讓他們安心和感到極大的安慰。

### 大小便失禁

有時，由於膀胱或腸道肌肉無力或鬆弛，兒童可能會無法感知自己需要上廁所。如果發生這種情況，有一些辦法可以幫助保持孩子的尊嚴，同時讓他們保持乾爽和舒適。父母可以選擇使用嬰兒尿片、即棄型尿墊或者即棄型吸水墊。在某些情況下，可以考慮使用導尿管插入膀胱排尿。

### 呼吸聲嘈雜

隨著孩子的睡意更濃，他們的意識和知覺水平也會下降。因此，此時孩子自己嚥下口腔中的分泌物會變得更困難。這可能會導致孩子的呼吸聽起來有聲響或「吵鬧」。呼吸聲嘈雜並不會對您的孩子造成任何痛楚，但是遇到這個情況家人可能會覺得很不舒服。有時孩子側臥可以減少這種聲音，或者播放背景音樂也可以讓人不那麼容易去注意到它。還可以通過注射推進器用藥緩解。如果這些方法都沒用，可使用攜式抽吸機溫和地從孩子的口腔中清除掉多餘的唾液。如果需要使用特殊設備，護理團隊將協助您學會如何使用設備。

### 血液循環和呼吸變化

隨著您孩子病情的進一步惡化，手腳的血液循環通常會減弱，讓手腳摸上去感覺冰冷、皮膚蒼白而略帶藍色或顏色斑駁。為孩子穿上他們最愛的襪子，並使用被子或毛毯包裹孩子的手臂和腿部可能會有幫助。由於血液流通不暢會削弱手部的感覺，您此時可以選擇撫摸孩子的臉。

孩子的呼吸頻率或深度也會發生變化。有時，孩子甚至會看起來好像停止了呼吸，然後又再次開始呼吸，這種現象叫做「潮式呼吸」(英文：Cheyne-Stokes breathing)。這種情況可能會持續幾個小時乃至更長的時間，甚至直到他們死亡。這種呼吸不會對您的孩子造成困擾，然而目睹這種情形可能會讓您和您的家人感到非常沮喪。

如果您的孩子呼吸不規則，常常很難知道到底呼吸是何時最終停止的。此時父母通常能夠意識到孩子的離世。在這個時刻，作為父母最重要的責任就是盡可能和您的孩子在一起。

### 孩子去世之後

人在死亡後身體會在幾個小時內發生改變。孩子的身體會逐漸變冷。皮膚的顏色也會改變，看起來會像瘀傷。身體也會變得僵硬。隨著時間的推移，這些變化將變得更加明顯。

人在死亡的時候，身體的一些肌肉也會放鬆，因此膀胱或腸道可能會不再受控制。同時口鼻內可能還有一些液體流出。這種情況可能會發生在您移動孩子身體進行清洗或脫衣服的時候。提前知道這一點能夠幫助您在給孩子穿著特殊衣物時做好心理準備。

此時您仍然可以觸摸孩子，任何事情都不需要匆忙完成。一個人選擇如何度過這段時間有時會取決於個人的宗教、文化或精神信仰。此時是您陪伴孩子以及與孩子道別的私人時間。

資料來源：《兒童癌症安寧療護 - 家長指南》，昆士蘭州政府，布里斯班皇家兒童醫院，2002年。