

最后的日子 会发生些 什么

许多父母想知道当他们的孩子接近生命终点时会发生些什么，然而阅读或谈论这些信息可能会令人有对抗情绪。还有的父母可能不想了解或因为恐惧不去了解。本文旨在为父母们提供关于这个过程会发生什么的准确信息，希望能够减少父母对儿童死亡相关的一些常见担忧和恐惧。

为孩子的死亡做准备

在最后的日子里，可能会发生什么事情？

对大多数父母来说，照顾他们垂死的孩子将是他们第一次近距离接触死亡。父母可能对他们的孩子将如何死去，以及如何最好地应对这一困难和压力时期一无所知。

随着孩子病情的恶化，父母通常能够意识到死亡的临近。具体的疾病情况及此疾病会对身体造成哪些影响将决定孩子这时可能会出现哪些症状。以下信息旨在帮助父母了解在临近生命最后几天和几小时的时候可能会发生怎样的变化。因为每个人都各不相同，本文内容只能作为参考。您的孩子可能只会出现下列其中一种或两种变化。照顾您孩子的护理团队将能够更具体地告诉您孩子可能会发生哪些变化。

如果您在家中护理孩子，询问您的护理团队，在他们的办公时间以内和办公时间以外，如果您有任何问题时应该打电话给谁。一些医院、临终关怀中心和社区护理服务机构会为患者提供 24 小时的支持服务，但最好是直接联系您的护理团队。

睡眠增加

尽管有些孩子保持着清醒的状态，但也有很多孩子睡着的时间比醒着的时间更多。这种睡眠的增加是由多种因素共同造成的。孩子所患疾病的恶化会影响身体中的重要器官，并导致病人睡意增加。止痛药物也可能导致睡眠增加。尽管无法保持清醒，但处于这个阶段的人仍然可以听到声音并能够感觉到触摸。您此时可以播放孩子最爱的音乐，并让他们能够听到熟悉的声音和他们交谈。

不安和激动

有些孩子在生命最后的几天里会变得困惑和激动，这会导致他们从睡梦中醒来并且变得不安。这种情况是常见的，成因可能是由于孩子感到焦虑和恐惧、疼痛加剧、恶心、氧气水平下降或身体功能出现改变。

对于还没有开口说话的孩子而言，表现出不安的行为可能是他们表达不适的唯一方式。此时务必要先检查是否有明显的原因导致他们不安。例如，是否有尿床、温度过高或过低，或休息的姿势不舒服。温柔地与孩子交谈，安慰他们说您就在身边，这些都能够有助于减少忧虑。握着孩子的手、抚摸孩子的脸这些简单的动作都能有助于让他们感到安全与安心。

给孩子播放音乐或视屏，或讲故事，或祷告也可以为他们带来安慰。

如果您的孩子持续处于不安和痛苦的状态，即使是在深夜也请您务必打电话寻求建议。孩子的不安可能是由于疼痛的加剧，因此可能需要调整他们的止痛药物。如果是这样只需要用止痛药就能够解决。但是如果这种不安来自于其他原因，便有可能无法解决，那么，此时的重点将集中在确保让您的孩子感到舒适。这可以通过给予其他药物来实现。如果孩子无法服用口服药物，那么可以通过使用注射器经直肠或皮下用药。使用的这些药物可以减少孩子的焦虑感，但同时也有镇静作用，会让孩子和您说话变得困难。此时孩子很可能仍然能够听见您说话，并且通过听见熟悉的声音、知道家人在身边，能够让他们安心和感到极大的安慰。

大小便失禁

有时，由于膀胱或肠道肌肉无力或松弛，儿童可能会无法感知自己需要上厕所。如果发生这种情况，有一些办法可以帮助确保维护孩子的尊严，同时让他们保持干爽和舒适。父母可以选择使用婴儿尿片、一次性尿片或者一次性吸水垫。在某些情况下，可以考虑使用导尿管插入膀胱排尿。

呼吸作响

随着孩子变得更加困倦，意识水平或知觉水平也会下降。因此，此时孩子自己咽下口腔中分泌物会变得更困难。这可能会导致孩子的呼吸声听起来有声响或“吵”。呼吸作响不会让您的孩子感到疼痛，但是遇到这个情况可能会让家属觉得很不舒服。有时让孩子侧躺可以减少这种声音，或者播放背景音乐也可以让人不那么容易去注意到它。还可以通过注射推进器用药缓解。如果这些方法都没用，可以使用便携式抽吸机温和地从孩子的口腔中清除出多余的唾液。如果需要使用特殊设备，护理团队将协助您学会如何使用设备。

血液循环和呼吸变化

随着孩子病情的进一步恶化，手脚的血液循环通常会减弱，导致手脚摸上去冰凉、皮肤苍白而略带蓝色或颜色斑驳。为孩子穿上他们最爱的袜子，并使用被子或毛毯包裹孩子的手臂和腿部会有所帮助。由于血液流通不畅会削弱手部的感觉，您此时可以选择抚摸孩子的面庞。

孩子的呼吸频率或深度也会发生变化。有时，孩子甚至看起来好像停止了呼吸，然后又再次开始呼吸，这种现象称为“潮式呼吸”（英文：Cheyne-Stokes breathing）。这种情况可能会持续几个小时乃至更长的时间，甚至直到他们死亡。这种呼吸不会令您的孩子感到痛苦，然而对于您和您的家人来说，目睹这种情形可能会令人感到非常沮丧。

如果您的孩子呼吸不规则，常常很难知道到底呼吸是何时最终停止的。此时父母通常能够意识到孩子的离世。在这个时刻，作为父母最重要的责任就是尽可能和您的孩子在一起。

孩子去世之后

人在死亡后身体会在几个小时内发生改变。孩子的身体会逐渐变冷。皮肤的颜色也会改变，看上去会像是瘀伤。身体也会变得僵硬。随着时间的推移，这些变化将变得更加明显。

人在死亡的时候，身体的一些肌肉也会放松，因此膀胱或肠道可能会不再受控制。同时口鼻内可能还会有一些液体流出。这种情况可能会发生在您移动孩子身体进行清洗或脱衣服的时候。提前知道这一点能够帮助您在给孩子穿着特殊衣物时做好心理准备。

此时您仍然可以触摸孩子，任何事情都不需要匆忙完成。一个人选择如何度过这段时间有时会取决于个人的宗教、文化或精神信仰。此时是您陪伴孩子以及与孩子道别的私人时间。

资料来源：《儿童癌症安宁疗护——家长指南》，昆士兰州政府，布里斯班皇家儿童医院，2002年。