

在生命的起點說再見～ 談新生兒安寧緩和醫療

◎林口長庚新生兒科主治醫師 吳怡萱



學歷 中國醫藥大學醫學系
陽明大學急重症醫學研究所
博士班進修中

專長 一般兒科學、新生兒科學、
新生兒急重症照護、
早產兒重症加護治療、
早產兒追蹤、
疫苗接種及預防保健

● 安寧緩和醫療的目的

安寧緩和醫療的目的是在生命的末期提升生命與生活的品質，在面臨病情變化危急生命的狀況或是不可避免的死亡時，減緩病人和家屬身心靈各層面的痛苦，提供生命終期的照顧，並且撫慰遺族的喪親之痛。具體內容包含：

- 一、緩解病人及家屬各個層面的痛苦，包含生理、心理、社經、靈性等各方面的平安。
- 二、改善病人生命末期的品質，讓他們儘量覺得舒適愉快，並且協助家屬在對抗疾病的過程去適應並且發揮家庭的功能，以及提供在喪親之後的撫慰關懷。
- 三、幫助各個照護單位臨床醫療人員之間的相互協調。

● 何謂安寧醫療

兒童的安寧緩和醫療在近 20 年來也逐漸被正視，致力於提供給嬰兒、兒童、青少年安寧緩和的服務。

安寧醫療是緩和醫療中更完整且特殊的形式。通常由一個組織嚴謹的團隊，包含醫師、護理師、宗教師、社工、居家照護團隊、治療師、志工及其他關懷人員所組成。提供完整的醫療、護理處置、心理支持與靈性照護。安寧醫療可以以各種形式存在，除了安寧病房，也包含提供居家病人的安寧護理照護以及重症病人的安寧共同照護。

安寧醫療不僅提供生命終期的照

顧，從預見生命末期開始，團隊就可以介入給予協助，直至病人逝去後遺族的哀慟輔導，都是安寧服務的範疇，在美國，大部分病人與家屬使用安寧服務的時間是數個月甚至數年。

常見需啟動新生兒安寧緩和醫療的時機，包括：

- 一、基因 / 染色體異常
- 二、器官及系統的異常
- 三、感染及免疫疾病
- 四、早產相關併發症

● 新生兒緩和醫療的特殊性

懷孕是一個很特殊的經驗，而每次懷孕、每個寶寶都是獨一無二的。準父母們從認知懷孕的當下開始，逐漸醞釀對新生命的期待，對自己即將到來的孩子描繪著以「未來」作為發語詞的藍圖。一旦被告知新生兒病得很重、極度早產或是有著威脅生命與健康的先天異常時，他們通常沒有預期且難以承受。當內心的希望被害怕取代，喜悅被罪惡感掩埋，每一次的產檢變成醫療導向，充滿著藥物、進一步的影像檢查與各種抽血檢驗。在這種時候，其實緩和醫療團隊已經可以開始介入，提供心理支持，協助準父母做決定。

和其他兒科病童可能不太一樣，新生兒科醫師和父母們看著寶寶被生下來，花了幾週甚至幾個月的時間試著讓寶寶存活，如果是一個早產兒，寶寶可能要長期插管幫助呼吸、仰賴靜脈營養支持、承受著反覆的感染、可能有腸道

的問題無法進食、肝臟慢慢因為長期靜脈營養使用而衰竭、有的孩子可能還有程度不等的腦傷。每天的照護都是充滿挑戰的，我們不知道何時寶寶會跌落天平，他們呼吸器的設定可能隨時又要被調升、可能要使用更多的鎮靜劑、可能因肺支氣管發育不良失去代償而產生肺高壓、被新的感染擊垮，有些寶寶苟延殘喘，而有些寶寶逐步邁向死亡。

在這些時候，緩和醫療不是強制介入，更像是在原先的加護照顧之外，提供一個新的面向。原本以治癒疾病為目標的計畫，在與家屬與原醫療團隊充分溝通後，逐漸增加心理的支持、同理家屬的哀傷，然後逐漸把患嬰的照顧從延長生命為主，轉為舒適為主的醫療照護。我們可能逐步減少患嬰的監視設備、減少抽血、減少影像學檢查，最後再移除患嬰的生命支持系統，讓家屬有充分時間可以規劃、和患嬰共享珍貴的家庭時間、安排儀式，最後再送寶寶好好地離開。在這種情形下，新生兒加護病房的安寧緩和醫療，常常也包含了撤除維生醫療。

另外一種情況為，隨著醫療和產檢的進步，許多無法存活或存活期短



的疾病可以在產前被診斷，準父母在胎兒時期就可以開始接受緩和醫療的諮詢，寶寶從出生當下在產房開始，就可以接受緩和醫療。這樣的緩和照護不以治癒疾病為主，而著重於確認產前的診斷無誤、提供各種醫療選項、關注寶寶的舒適感而非使用各種高科技侵入性的治療。我們讓寶寶花更多時間與父母相處、與人接觸、提供溫暖的環境與氛圍、並且盡量緩解可能令寶寶痛苦的症狀。另外在一些複雜困難的情況，例如寶寶有左心發育不全症候群又合併早產、其他器官異常、或心臟情況使得手術難以進行時，這時若新生兒科醫師、心臟科醫師、外科醫師審慎評估後，認為緩解性手術的風險遠大於效益時，我們也可能給寶寶採取緩和內科治療的手段，在已知生命有限的情況下，提供更多心理與靈性的照顧、提升寶寶和家人相處的時間與品質。

● 新生兒安寧緩和醫療的困境

即使我們知道，新生兒的安寧緩和醫療可以從產前、生產過程中就開始，也可以在加護病房治療的過程中以會診的形式導入，然而，執行上仍有許多困難處。例如第一線醫療人員對於寶寶的狀況與預後可能有不同的評估與想法，普世價值對於兒童或新生兒安寧緩和醫療的接受度尚未提升，醫師與家屬的溝通技巧不佳，甚至最根本的，診斷與預後無法確立，這些問題都使新生兒安寧緩和醫療的推動面臨困境。我們仍期待透過更完善的醫療人員教育訓練，更好的民眾衛教，提升產前診斷的精準度，來推動新生兒安寧緩和醫療的普及。

希望有一天，所有生命的到來與離開，無論停留得多麼短暫，都能夠平安、並且充滿祝福。☺

