

一位愛滋病女性併癌末惡病質面臨死亡之照護經驗

李依鴻¹、鄭碧芬²、蔡佩君³、王怡鐸³、陳繪竹⁴

中文摘要

本文為一位愛滋感染併發肝癌末期轉移之外籍配偶，面對死亡之照護經驗，照護期間2018/12/12-2019/01/31，藉由觀察、會談及身體評估、團隊討論與查閱病歷等方式收集資料，利用生、心、社會及靈性等進行整體性評估，確立健康問題為營養少於身體所需、慢性疼痛及死亡焦慮。長期建立友好醫護關係，運用安寧療護四全照護理念，結合愛滋及安寧照護團隊等跨專業人員，在生命餘程給予個別性護理措施，如：與營養師討論個案喜好食物種類，團隊及志工的陪伴，生命回顧法化解與案女不睦關係，讓個案離世時能放心託孤，案女也道出感恩與感謝，達到死者無憾生者無愧。(志為護理，2022; 21:1, 130-140)

關鍵詞：愛滋病、癌末、惡病質、安寧療護、生命回顧

前言

依衛生福利部(2019)資料顯示，2018年國人十大死因以惡性腫瘤(癌症)居首，自民國1982年起已連續37年居國人死因首位，其中肝癌於女性十大癌症死亡率排名第二名，死亡率為22.3%。當愛滋感染者合併有B型肝炎時，又有更高機率發生肝炎併發症，使疾病快速進展為急性肝衰竭、肝癌導致死亡(陳

孟琪等，2019；黃等，2018；Hu et al., 2019)。

當面臨疾病無法痊癒且快速惡化時，除生、心及社會層面外，最重要的是靈性照護，靈性核心為關係共融，融洽的人際關係更是人生意義最具體的依據；除病人外，家屬靈性照護日益受到關注，積極幫助家屬走過艱辛的陪病過程與死別傷痛，並協助尋找生活中更重要的意義(楊婉萍等，2018)。

高雄醫學大學附設中和紀念醫院護理部護理師暨高雄醫學大學護理研究所碩士生¹、高雄市立大同醫院(委託財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院經營)護理部護理長²、高雄市立大同醫院(委託財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院經營)護理部護理師³、高雄市立大同醫院(委託財團法人私立高雄醫學大學附設中和紀念醫院經營)護理部護理督導⁴

接受刊載：2021年5月6日

通訊作者地址：陳繪竹 80145 高雄市前金區中華三路68號

電話：886-7-291-1101 #8937 電子信箱：780332@knuh.org.tw

照護中發現個案因肝癌引發慢性疼痛、營養少於身體所需，也面臨死亡帶來的壓力與焦慮，個案不知如何表述內心對案女的不捨及哀傷，亦擔憂案女在其身後之生活安置，筆者感受到個案及家屬間不安的情緒及痛苦，故引發撰寫之動機，藉由跨團隊照護模式全程陪伴面臨死亡的個案及家屬走過哀傷歷程，給予個別性的善終準備，冀望透過此個案照護經驗，提供臨床護理人員未來在照護類似個案能以安寧療護的概念來照護愛滋病人及其家庭的參考。

文獻查證

一、癌末惡病質常見的症狀與護理

肝癌末期病人的肝細胞會失去代償，易有腹水、黃疸及食道靜脈曲張等併發症，易轉移鄰近器官，如肺臟、骨頭及腎臟等(Lünse et al., 2017)。當癌末病人出現惡病質症候群時，會出現食慾下降、體重減輕、噁心及嘔吐等，照護重點應以增進個案舒適為主，維持日常生活作息，監測電解質平衡、每日測量並紀錄輸出及輸入量；提升病人進食意願，依個案喜好與營養師及家人共同擬訂個別化菜單，安排用餐環境適切，不勉強病人進食，給予少量多餐以減輕腹脹不適感，以達到末期病人優質營養照護(馮，2019；楊雅涵等，2018)。而當疾病末期，病人無法由口進食，可藉由少量靜脈輸液提供病人所需熱量及水份攝取(陳淑琪等，2018)。

二、癌末的慢性疼痛與護理

疼痛為癌症相當常見臨床症狀，現今醫療上有多種止痛藥物可使用，仍有許

多癌末病人飽受疼痛的折磨(吳、謝，2017)。依世界衛生組織(World Health Organization, WHO)(1986)疼痛處理指引，臨床上可依三B原則協助病人控制疼痛，依序為by the mouth(口服)、by the clock(定時給藥)及by the ladder(依三階段給藥)。

照護癌末病人慢性疼痛時，利用疼痛評估量表(PQRST)，了解疼痛部位、強度、性質、頻率及持續時間等，給予適當的止痛藥物，而使用NSAID類及嗎啡類止痛藥可有效減緩疼痛約70-90%；亦可給予非藥物輔助療法，如採舒適臥位及適當肢體按摩，中醫穴道按摩等，教導放鬆技巧、依個案生活經驗輔以想像轉移注意力，可有效緩解因癌末引發的疼痛(張、張，2018；楊雅涵等，2018)。

三、癌末病人及家屬的心靈與社會支持

面對癌末病人時，運用全人、全家、全程及全隊照顧模式，除身體症狀需照護外，還要兼顧家屬心理與靈性舒適，倘若病人在生命終點前有未完成的心願或罣礙，猶如人生缺少最重要的一片拼圖，此時醫護團隊便可透過引導病人及重要的親人以道謝、道歉、道愛及道別，來互訴彼此的心願與期望，讓病人在回顧自己一生經歷同時，也學會了化解恩怨情仇、放下遺憾，最後才能充滿感恩地離開人世，達到生死兩相安的境界(楊婉萍等，2018)。

大部分病人會選擇自己熟悉且可依賴的醫療團隊，在預期走到生命末期時，透過「死亡準備」讓末期病人藉由生命回顧來統整來肯定生命意義，如引導病

人過去生活經驗來與家屬道別，協助錄製影像給最重視的家人，讓病人及家屬能聚焦在「感謝」及「愛」當中，放下過去在生活過程中的爭執與摩擦(汪等，2018)。

護理評估

一、個案簡介

紀女士51歲，柬埔寨人，小學畢業，慣用國語、臺語、柬埔寨語，於1997年經婚姻仲介嫁來臺灣，婚後大多定居在臺灣，育有一女，個案於案夫肝癌過世(2008.12)後便與婆婆同住，案女與個案時常在家中爭吵，案女於高職時期便輟學離家與朋友同住。

家中經濟來源為中低收入戶及身障補助款，約8,000元/月，婆婆的老人津貼3,500元/月，及大姑每月給婆婆3,000元孝親費、案女在外打工偶會回家探視並給予生活費2,000~3,000元，平均一個月生活費約17,500元左右；個案並無房產，現借住於小姑年久失修的矮房中，三餐飯錢由婆婆老人年金給付或鄰居支助，定期向社服中心領用米糧，水電費

則由個案小姑支付，每逢月底生活費幾乎所剩無幾，家中經濟貧困且生活條件差，家族樹如圖一。

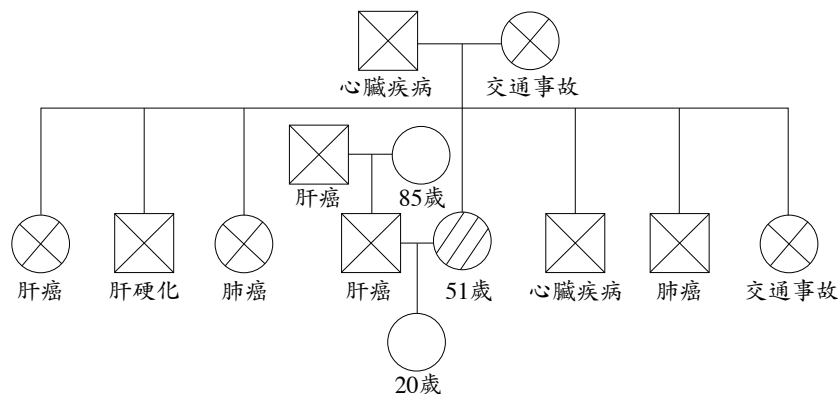
二、過去病史及治療過程

個案於29歲(1997年)婚前健康檢查僅有B型肝炎帶原者，2000年4月卻被診斷出愛滋病及C型肝炎，醫師當下讓案夫抽血檢查為陰性，而經案夫訴說個案就醫史後，推測可能是1999年返回柬埔寨感冒就醫時，該診所的注射器仍是共用針具而感染愛滋病，當時個案並無本國籍身分故未接受愛滋病治療。

在2005年個案感染肺結核，醫療院所向當地衛生主管機關進行通報後，面臨遣返問題。2005年至2010年經由愛滋病照護團隊介入且不斷與政府來回斡旋，直到2010年個案才取得居留證、健保卡及全國醫療臨時卡，讓個案「名正言順」就醫。

當一切都看似穩定，卻於2018/12/12因腹痛、腹脹、食慾不振及全身無力，至本院急診治療，急診醫師照會原愛滋病診治之主治醫師評估後，建議入院治療，於12/13追蹤電腦斷層顯示肝癌細胞已轉移

圖一
家族樹



到肺部及骨頭等，照會安寧團隊討論後續治療計畫，隨即由愛滋病照護團隊、安寧共照團隊與家屬召開家庭會議，個案於12/12入院當天即簽署不施行心肺復甦術意願書，於2019/01/31病逝本院。

整體性評估

主護為個案愛滋個管師，照護期間2018/12/12-2019/01/31，照護過程藉由觀察、會談、身體評估以及團隊討論、查閱病歷等方式收集資料，運用生理、心理、社會、靈性等四個層面進行整體性護理評估如下：

一、生理層面

個案身高151公分，體重39公斤，理想體重為49公斤，BMI(Body Mass Index)為17.1kg/m²，屬體重過輕；雙頰嚴重凹陷且四肢枯瘦、頭髮稀疏、四肢及尾底骨凸處明顯，腹部圓鼓腹水嚴重，雙下肢水腫約2+-3+，臉部及四肢皮膚乾燥脫屑且嚴重色素沉著，觀察皮膚外觀完整無破損；評估四肢肌力約4-5分，可自行下床活動，活動時步態緩慢尚平穩，活動後呼吸喘約26-28次/分，無氧氣鼻導管使用下血氧維持在92-94%，休息後呼吸次數可回到22-24次/分，血氧可在95-97%。

(一)營養方面

個案自2016年罹患肝癌後，食慾明顯下降，自訴很容易腹脹且吃完東西之後就會有噁心感，所以常常一天只吃1-2餐，每餐只吃四分之一個便當，平日餐點大多自行準備，每日飲水量僅約500mL。

住院期間照會營養師並協助個案訂

購醫院餐點，評估一天熱量約需1,200-1,400卡。12/14個案訴：「我現在都吃不多，醫院訂的便當也都只吃四分之一就飽了，這樣很浪費食物，可以不要訂嗎？」，12/20個案訴：「我現在幾乎都吃不下，吃一口後，肚子就脹到不行了，覺得很不舒服…」，1/8營養師訪視個案，評估1/7進食熱量僅642卡，為建議量之51.24%，屬不足。1/9個案訴：「今天能看到大家聚在一起吃東西，真的很開心，但我最近已經都吃不下東西了，吃一點點就覺得肚子很脹、很想吐…」，1/9在愛滋團隊辦理的感恩餐聚時，觀察個案吃一兩口後便會停下碗筷。

(二)知覺及感受方面

個案意識清楚，因肝癌引發腹痛並長期於門診依醫囑ultracet 0.5# BID PCPO，於12/12入院時個案訴：「我覺得我應該快要死掉了，肚子好痛，已經痛了好幾天，吃不好也睡不好…很想趕快解脫！」，觀察個案蜷縮在床上，雙手環抱腹部；案女夜間來院探視訴：「看她這麼痛苦，我也很難過，有方法可以讓她不要那麼痛苦嗎？」，12/13個案訴：「我的肚子又在痛了，有沒有跟昨天一樣的藥？讓我吃了以後比較不會那麼痛的…」，觀察個案眉頭深鎖，蜷縮於床角，利用視覺類比量表評估個案疼痛程度約8-9分。

二、心理層面

12/12個案由急診護理師以推床入病室時，個案獨自一人訴：「我跟女兒吵架了，現在只剩下我一個人而已，剛剛在急診時，我有打電話給她，但她沒有接

電話，我也不知道她會不會來看我？唉…我還是不要拖累她比較好。」、12/13訴：「自從我得到愛滋病，接著看到我老公肝癌走了以後，我就知道我會很早死，雖然我已有心理準備，但我娘家的人全都死光光了，在這裡…我就這麼個女兒，小姑根本就不理我們，我婆婆這麼老了也不可能幫我顧她，我真的放心不下，一想到我死了以後，她就要孤獨一個人生活，我…。這裡(右手摸著心臟)就好痛哦！」，觀察個案說話時眼角泛淚、語帶哽咽。

12/20醫師查房時，向個案及案女說明目前的病情及治療方向，當醫師說：『因為癌細胞都已擴散了也無法開刀切除，您也簽了不施行心肺復甦術意願書，所以我們現在就只能以止痛藥來盡量緩解痛的問題。』時，個案突然大聲的說：「天啊！老天爺你真是捉弄我，讓我一下得這個病、一下那個病的，而且都這麼的嚴重…！算了…算了…不要治療了，就這樣讓我死了算了！」，觀察個案雙手揮舞，抬頭望向窗外；案女情緒低落且在旁頻頻拭淚，並轉頭向護理師訴：「我媽很快就會走了嗎？醫師講的好像一副她很快就會走了，如果是這樣，我希望她可以不要這麼痛苦…。」。

12/25個案訴：「前幾天醫師說我的病情惡化很快，我女兒就很常來看我了，昨天還很小聲的跟我講說她很愛我，說她已滿20歲了叫我不必擔心她，但她永遠是我的小孩，我怎麼可能放得下她呢？」。

三、社會層面

個案自小家中貧困，與兄弟姊妹感情和睦，在適婚年齡恰遇婚姻仲介來家中訪視，與案夫一面之緣便嫁到臺灣，婚後與先生感情融洽，案夫在世時，會帶個案四處遊玩。2008年案夫離世後，帶著女兒在婆家生活…案女則在高職時期常因價值觀念不同而與個案起爭執，案女便憤而離家外出與朋友同住，案女過去就曾表示：我從國中開始愛漂亮，我媽就會一直管我讓我覺得很煩！再加上那時候我想要交男朋友，她又很愛念，我真的受不了，她的觀念真的很古老，好好講也講不聽，再加上那時候我開始打工，覺得自己可以生活了，不用靠我媽。而在門診就醫的時，個案偶會訴說：婷婷都不接我的電話，不然接起來就是很兇，講不到兩句就掛電話了…但是她偶而還是會回家來，但也都是把錢放這就走了…不會跟我多說話。而在過去舉辦女性感染者聚會時，主護會透過電話及通訊軟體與案女溝通：媽媽希望你陪她來參加聚會，就像那時候小時候常常會來跟我們一起吃飯、出去玩…案女僅淡淡表示：我會找時間過去的…也應該不會太久吧！我還要工作。

，而觀察在聚會過程中，個案與案女並未有過多的互動，但每次案女還是會答應來參加聚會；而在此次住院的第一時間，撥打多次電話案女皆未有回應，透過簡訊通知案女才來到醫院探訪，第一時間有詢問主護：我看到簡訊嚇到，她這次這麼嚴重嗎？之前不是都好好的？

，住院期間案女偶會來院探視，往往只留下飯菜隨即離開，雙方並未多有交談，觀察到個案言談中想與案女修補過

往惡劣母女關係，案女也常常私下會向醫護人員詢問案母病況及飲食上須注意事項。

12/25個案訴：「10幾年前如果沒有遇到你們，我可能很早就死了，謝謝你們讓我覺得不孤單，在臺灣還有家人的感覺，你們真的讓我覺得很溫暖，謝謝！」，觀察個案說話時頻頻向醫護人員點頭、行禮並緊握醫護人員的雙手。

在案夫因病離世後，親戚們對個案極盡可能的冷嘲熱諷，12/25個案回憶過往親戚言語：「你有愛滋病，你老公已經死了，你不要待在這裡，看你能去哪你就去哪，不要傳染給我們…」，當時幸有婆婆願意收留個案與案女，暫住小姑閒置低矮平房中並照顧婆婆；也因未取得本國身分證故無法在外求職，只能四處打零工扶養案女，12/25個案訴：「我先生死的時候，我沒有錢可以去醫院看病，自己又生這種病覺得很丟臉…，我根本就不想活下去了，要不是因為女兒還那麼小，我當時真的很想跟著我老公去了算了！」。

愛滋團隊於2019/1/9為個案舉辦病室感恩聚餐時，個案訴：「等我死了之後，後事簡單辦一辦就好，只是…我好希望可以放在我先生旁邊，但是我沒有錢可以買那個地方…」，當天下午案女到愛滋個管師的辦公室訴：「我現在已經在打工了，雖然賺的錢不多，媽媽住院的費用會很貴嗎？後事的部分我們也有討論要怎麼處理？這些加一加大概需要多少錢呢？」。

1/10個案：「我覺得我越來越沒體力了，外面陽光看起來好舒服哦，好希望

能與女兒一起在公園裡溜狗，我女兒養得臘腸狗，我好久沒看到牠了！」，觀察個案眼睛望向窗外，手指著窗外的公園。

四、靈性層面

原先在柬埔寨就信仰佛教，認為佛祖善良且面容慈祥，讓她覺得有安全感，個案隨身攜帶佛祖相片，當遇到不如意的事情時，會向佛祖祈求能平安渡過。在剛確診愛滋病時，個案曾訴：當時以為我活不久、快死掉了…婷婷那時候還很小，擔心沒有人可以照顧她，我每天都會跟佛祖拜託，拜託讓她平安長大，所有痛苦都給我就好了…個案也曾拿著案女婷婷小時候寫給她的信訴：你看她小時候會跟我撒嬌…會說愛我、以後長大要照顧我，好懷念小時候的她…但她長大後就不會再跟我說這些了…於1/11陪同個案外出散步時，個案訴：「我走了之後，希望我的骨灰可以放在我先生旁邊，也希望可以到佛祖旁邊修行，因為我先生也在那邊哦，這樣我跟我先生就可以保護你們、保護女兒」。1/12個案訴：「佛祖是慈悲的，雖然我現在沒有辦法去廟裡面拜祂，但我誠心的祈求佛祖在我離開後，祂可以保佑女兒平安長大，嫁個好人家，有個好歸宿。」，觀察個案表情顯落寞、無助，持續擔心女兒在其身後無親人願意照顧；住院期間主護也曾私下找時間與案女談心，案女表示：自從爸爸過世後，我覺得我應該要堅強起來，不可以這麼柔弱，所以要學會把自己的情緒隱藏起來！觀察案女在說這段話時眼中帶淚，但態度強硬，拒絕再繼續談論關於親情的話題。

問題確立

筆者經上述評估後，歸納的其問題如下：

(一)營養少於身體所需以及慢性疼痛：

因癌末引起腹脹、食慾不振導致營養攝取不佳以及肝癌末期合併癌細胞轉移引發慢性疼痛，案女對於該如何準備病人餐點表示不了解，再加上看到媽媽疼痛難忍，更不知道要如何給予協助顯得無助。

(二)死亡焦慮：

因癌症末期即將面臨死亡，一方面忍受生理上的不適、另一方面又擔心案女在她離開人世後會沒有人可以協助照顧。

護理措施與執行過程

(一)營養少於身體所需以及慢性疼痛：

營養部分採每日評估個案三餐飯後腹脹及腸蠕動情形，觀察是否出現進食後噁心、嘔吐感或於餐前30分鐘服用止吐、止暈藥物；教導個案在進食時可採少量多餐，細嚼慢嚥幫助消化並盡量選擇喜好之食物種類，並召開病情討論會組成跨團隊專業人員，找來感染科醫師、家醫科醫師、藥師、愛滋病個管師、臨床護理師、社工師以及營養師一同討論依個案目前病況所需的營養熱量及進食狀況，再依個案喜好與案女達成共識來準備餐點，如：蛋、牛肉、鮭魚、高麗菜、巧克力蛋糕、榛果拿鐵制定出符合個案菜單如早餐給予半碗白粥配蒸蛋及商業配方牛奶約100mL；午餐使用高麗菜、牛肉、蛋熬煮成粥，再搭

配四分之一鮭魚食用；晚餐主食可採白飯，搭配煎蛋、清炒高麗菜及牛肉湯食用；三餐間可搭配巧克力蛋糕及榛果拿鐵飲用；睡前可額外補充商業配方牛奶約100-150mL或果汁飲用；而烹調方式少油炸及添加辣椒，建議採蒸煮或滷的方式，並教導案女使用食物磅秤及量杯，每日記錄食用克數及飲用水量，再評估進食情況酌情增減食物的數量；每周至少1次，由愛滋團隊成員(包含感染科醫師、愛滋病個管師、社工師)至安寧病房探視個案及案女與他們一同至病房交誼廳用餐用午餐，並協助維持舒適及愉快的用餐環境。

慢性疼痛方面則每班測量生命徵象時，評估疼痛性質、部位、頻率、強度並採集中式護理，每日夜間治療結束後，協助關閉床頭大燈，並啟動小燈，保持環境周遭安靜，約於21：30關上個案病室之房門，避免中斷個案睡眠情形；教導案女可使用非藥物方法止痛如：調整舒適的臥位(如可呈蝦米狀臥於床鋪)，再於腹部給予枕頭支托以舒緩疼痛不適感，同時也建議案女經常陪伴在個案身旁，透過與個案聊天，利用生命回憶法，談論與爸爸的美好回憶，轉移個案對疼痛之注意力；除此之外，徵詢個案及主治醫師同意後，由主治醫師照會中醫師，中醫師教導可利用穴道按摩於陪伴個案時，輕輕按壓合谷穴、關元穴、至陰穴等穴位，舒緩個案身體筋絡，以緩解癌末的慢性神經疼痛，利用刺激穴位再以按、揉、推方式，在穴位上方按壓感受到酸、麻、脹時，再用揉壓的方式達到疼痛的緩解；也教導案女

可用乳液擦拭個案肢體，並輕輕按摩，可緩解個案疼痛及滋潤四肢皮膚，同時也照會家庭醫學科醫師並與藥師調整止痛藥劑量，並再輔以止痛藥ultracet 0.5# BID PC PO及麻醉型止痛藥物morphine 0.5mg SC Q6H使用。

(二)死亡焦慮

目標要讓個案能說出心中罣礙，並與案女互道謝、道歉、道愛及道別個案及案女能清楚疾病變化且著手開始準備後事。一開始個案住院時雙方感情並不和睦，隨即以行動電話連繫案女，案女皆未接去電(12次)，改以簡訊：『你媽媽剛剛住院了，目前狀況危急，請看到簡訊後回電給我或直接到OO醫院OO病房』，在聯繫過程中不斷鼓勵個案，並向個案說明會盡全力協助尋找案女，必要時會到案女打工的地點找案女，讓個案安心住院接受治療，會談過程中不斷關心個案的情緒反應，引導個案說出個案內心感受，給予個案正項回饋，適時給予安慰、擁抱等，並引導個案生命回顧與亡夫、案女在一起的幸福時光，有疼愛她的丈夫、小時候案女主動幫個案按摩並寫下貼心卡片，從中肯定個案對案女的愛是無容置疑的並強化此生的價值。

照護期間偕同愛滋團隊成員(包含感染科醫師、護理師、愛滋個案管師、社工師、營養師、藥師)及衛生所的公衛護理師前往探視個案，讓個案知道團隊成員能再持續陪伴案女成長，在未來生活中彼此間可以相互照應，因符合中低收入戶及重大傷病資格，此次住院費用由社工協助申請相關補助，並再運用相關

社會資源，同時也連繫當地里長後續喪葬費用事宜，緊接著聯繫與亡夫同在一處的靈骨塔塔位之管理單位，了解相關後續塔位存放問題，讓個案在往生後之後事可以由民間團體介入協助，過程中帶領案女一同處理；於病室中舉辦感恩餐會，讓一路陪伴過個案之團隊成員以及衛生所公衛護理師到場與個案好好說出心中的話，完成安寧療護理念的四道人生：道謝、道歉、道愛、道別。而照護期間陪同個案至公園散步途中，已事先聯繫案女將家中的臘腸狗帶來，一同在公園樹下談心，過程中引導個案撫摸寵物並藉此機會向案女說出心中的話與對她的愛，引導個案對案女說出彼此感受，再藉由影片錄製的方式，留下未來的祝福給案女，讓案女覺得未來的人生道路上她並不是孤單一人。

護理評估

(一)營養少於身體所需以及慢性疼痛：

營養方面則安排個案由安寧志工或愛滋團隊成員至病房探視，並和個案一同用餐，觀察個案心情愉悅，並表示：「謝謝你們來陪我跟看我，我真的很開心…飯都覺得特別好吃。」期間觀察一餐可進食約200-250克左右，餐與餐之間可額外進食商業配方奶約100-150ml，並額外有幾口小蛋糕、小點心及雞精。而到疾病末期時，個案意識改變GCS：E1-2V2M2，多處於嗜睡狀態，已無法由口進食，家屬拒絕放置鼻胃管，依醫囑D5W 500ml 1Bot BID IVD及oliclinomel 1,500mL 910大卡/天使用。

慢性疼痛部分由案女按摩個案四肢

後，個案訴：「吃完止痛藥後，我女兒又幫我按摩手腳，我覺得肚子痛的情形有緩解很多了！」，利用疼痛視覺量表評估個案疼痛指數為2-3分，觀察個案說話時嘴角微揚、並用手撫摸案女手臂；觀察案女也可主動協助個案擺舒適臥位、並按壓個案合谷穴，同時與個案聊天互動，轉移個案疼痛注意力；照護期間也適時依病人情況調止痛藥物醫囑，疾病後期也因意識改變GCS：E1-2V2M2，大多處於嗜睡狀態，觀察個案無皺眉且無呻吟情形，持續依醫囑給予morphine 0.5mg SC Q4H使用。

(二)死亡焦慮：

感恩餐會中，個案對著在場的照護團隊說：「謝謝你們，醫師、護理長、個案管師、社工師…，你們陪我這麼久的時間，我有這麼多這麼多人幫助我，以後我會在天上保佑你們的，保佑婷婷(案女)、保佑大家，我愛你們！」，個案手指著每一成員，並一點點頭致謝。在協助個案錄製影片，影片內容道：「婷婷，媽媽知道妳長大了，以後媽媽不在身邊，有什麼事可以找這些大姐姐們幫忙，媽媽先去陪爸爸了，以後會跟爸爸在天上保佑妳，我永遠愛妳！」並將影片轉交給案女，案女表示感激。而在疾病末期時意識改變GCS：E1-2V2M2，案女不斷在個案床邊緊握個案雙手且眼眶泛紅，案女主動向個案道：「媽媽，我已經長大了，放心地好好走，什麼事情都不要再擔心了，我好愛好愛妳…」。

照護團隊成員同時也聚集在個案病床前，與案女一同陪伴個案，主護牽著案女的手撫摸個案臉龐，並教導案女在其

耳邊說：「謝謝媽媽為我做了這多，妳辛苦了，你就放心的好好走，去跟爸爸會合，你就沒有病痛了，我愛妳！謝謝你生下我，我會照顧好我自己的，而且大家(愛滋團隊)也會好好照顧我，不要再為我擔心…」並於晚間20:00個案面容安詳辭世。

討論與結論

本文為一位愛滋病女性併癌末惡病質面臨死亡之照護經驗，因肝癌引發食慾不佳導致營養少於身體所需、癌症所引發慢性疼痛及對個案最重要的靈性照護，當面臨疾病的末期時可修復與案女的關係，彼此間不留下遺憾，回想筆者在個案初入院時聯繫案女來院探視，案女一度關機且拒接任何電話，直到透過簡訊告知個案目前狀況，案女於個案住院8小時後抵達病榻；團隊在照護期間，適時引導雙方說出對彼此的愛與不捨，修復個案與案女間長期以來的衝突與摩擦，達到安寧療護哲理中的全人、全家、全程及全隊照顧的模式，協助個案走過面對死亡的哀傷情緒及幫助案女哀傷期的調適，讓個案無遺憾得以善終之觀點與楊婉萍等(2018)及汪等(2018)文獻相符。

個案於2019/01/31離世後，筆者持續和案女保持聯繫，02/11案女傳來通訊軟體：「謝謝妳們長期以來照顧媽媽，媽媽常跟我說你們很棒、很善良，也很愛妳們；謝謝妳們最後這一段時間，幫我記錄我跟媽媽的生活點滴，還留下影片讓我追憶，真的很謝謝妳們！」。

本照護經驗限制為個案骨灰未能與先

生放在一起，主因為先生過世時個案並未領有身分證，因此無法先預訂及保留塔位，等獲得身分證後又因塔位價格上漲而無力購置；建議醫護團隊未來在照護類似個案面對預期死亡時，可透過院內相關專業團隊，如社工師，即時與政府單位、家屬研擬適宜方案，或可協商遷移案夫之塔位與個案相鄰，提供個案過世前更完整的全人、全家、全程及全隊的照護理念。

參考資料

- 吳尚倫、謝政智(2017)．癌症相關疼痛之藥物治療新觀念．*臺灣臨床藥學雜誌*，25(2)，100-108。https://doi.org/10.6168/FJCP.2017.2502.02
- 汪慧玲、陳怡安、張馨元(2018)．以安寧療護理念協助一位膽管癌末期病人善終之護理經驗．*安寧療護雜誌*，23(1)，85-98。https://doi.org/10.6537/TJHPC.201803_23(1).07
- 張孔齡、張詩吟(2018)．一位末期子宮頸癌病人及家屬面對死亡哀傷歷程之照護經驗．*安寧療護雜誌*，23(1)，58-69。https://doi.org/10.6537/TJHPC.201803_23(1).05
- 黃于珊、劉振驊、盛望徽(2018)．愛滋病毒感染與病毒性肝炎合併感染之治療建議．*愛滋病治療檢驗及治療指引*，5，1-28。
- 衛生福利部(2019)．107年國人死因統計結果．取自https://www.mohw.gov.tw/cp-16-48057-1.html
- 楊婉萍、劉芊葳、宋聖芬(2018)．在死亡與苦難前相濡以沫－癌末病人家屬的靈性照護．*護理雜誌*，65(3)，22-27。https://doi.org/10.6224/JN.201806_65(3).051
- 楊雅涵、呂簪婷、殷瑜君、杜慧茹、蔡宜蓁(2018)．照護一位肝癌末期合併腦轉移個案之護理經驗．*腫瘤護理雜誌*，18(2)，59-71。https://doi.org/10.6880/TJON.201812_18(2).06
- 陳孟琪、巫怡翎、蔡慧于、曾斐琳、劉子琳(2019)．照護一位B型肝炎及愛滋病毒感染者引發急性肝衰竭瀕死個案之護理經驗．*長庚護理雜誌*，30(1)，112-123。https://doi.org/10.6386/CGN.201903_30(1).0010
- 陳淑琪、辛幼玫、何幸美(2018)．一位肺癌轉移胃癌瀕死病人之照顧經驗．*高雄護理雜誌*，35(3)，130-141。https://doi.org/10.6692/KJN.201212_35(3).0012
- 馮馨醇(2019)．癌症病人的營養評估與照顧．*臺大護理雜誌*，15(1)，5-17。https://doi.org/10.6740/NTUHJN.201901_15(1).0002
- Hu, J., Liu, K., & Luo, J. (2019). HIV-HBV and HIV-HCV coinfection and liver cancer development. *Cancer Treatment and Research*, 177, 231-250. https://doi.org/10.1007/978-3-030-03502-0_9
- Lünse, S., Döring, P., Heidecke, C. D., & Partecke, L. I. (2017). Giant hepatocellular carcinoma with bone metastasis in a young adult, emerged from pigmented adenoma with beta-catenin activation: A case report. *International Journal of Surgery Case Reports*, 36, 18-21. https://doi.org/10.1016/j.ijscr.2017.04.001
- World Health Organization. (1986). *Cancer pain relief*. https://apps.who.int/iris/handle/10665/43944。

Nursing Experience of an AIDS Female Patient Facing Terminal Cancer Cachexia and Death

Yi-Hong Li¹, Pi-Fen Cheng², Pei-Chun Tsai³, Ying-Ju Wang³, Hui-Zhu Chen⁴

ABSTRACT

We share the hospice care experience of caring for a foreign spouse with AIDS related terminal Hepatocellular Carcinoma cancer induced cachexia. Data was collected from 12th December, 2018 to 31st January, 2019, through observation, interviews, physical examination, group discussions and reviewing of medical charts. Several aspects were evaluated, including the patient's physical, psychological, and spiritual health, as well as social relations, to conclude the major health problems to be insufficient nutrition, chronic pain and death anxiety. Individualized care was provided by establishing a long-term trusting relationship with the patient and her family, forming a multidisciplinary care team of AIDS specialists and Hospice crew, and using four core values of hospice care. Additionally, discussions with the dietitian and family members established the type of food preferred by the patient, visiting time of the AIDS team and Hospice volunteers were coordinated, and we conducted life review method to harmonize the relationship between the patient and her daughter. The patient was able to leave without apprehension and regrets and family members were able to express respect and pay regards.. (Tzu Chi Nursing Journal, 2022; 21:1, 130-140)

Keywords: cachexia, HIV/AIDS, hospice care, life review, terminal cancer

RN, Kaohsiung Medical University Hospital & Master Student, Department of Nursing, Kaohsiung Medical University¹; Head Nurse, Kaohsiung Municipal Ta-Tung Hospital²; RN, Kaohsiung Municipal Ta-Tung Hospital³; Supervisor, Kaohsiung Municipal Ta-Tung Hospital⁴

Accepted: May 6, 2021

Address correspondence to: Hui-Zhu Chen No.68, Jhonghua 3rd Rd, Cianjin District, Kaohsiung City 80145, Taiwan
Tel: 886-7-291-1101 #8937 E-mail: 780332@ kmuh.org.tw