

晚期癌症患者之社会-心理-灵性照顾 推动受尊重及欣赏的善终服务

陈丽云教授

香港大学社会科学学院副院长
思源基金教授(健康及社会工作学)
香港大学社会工作及社会行政系教授

何孝恩先生

香港大学行为健康教研中心研究主任
社会工作及社会行政学系荣誉讲师

谭奕君小姐

香港大学行为健康教研中心研究统筹员



宁养服务的发展与成效

善终运动

- 60年代英国的善终运动改变了现代医疗制度对生命终结的看法
 - Dime Cicely Saunders (1967) 提倡全面考虑临终癌症病人的需要:
 - 临终病人的照顾服务包括身体、心理、社交及心灵的介入服务
 - 死亡不应该被忽视, 更不应该将之归咎为医疗不当的结果
 - 死亡是自然现象, 是人生必经阶段



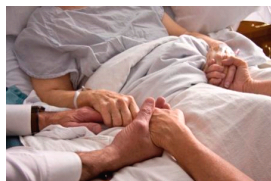
善终服务与现代医疗制度

- 由于善终服务的普及, 现代医疗制度愈来愈重视在治疗过程中预防及减轻病人所受的痛苦
- 70年代玛利亚·居里基金(Marie Curie Foundation)的成立及专门为癌症病人提供服务的麦美伦护士(Macmillan nurses)的出现, 进一步将善终服务的理念推广到小区
- 80年代中期, 推动善终服务成为医学界的风气, **纾缓治疗**亦随之诞生



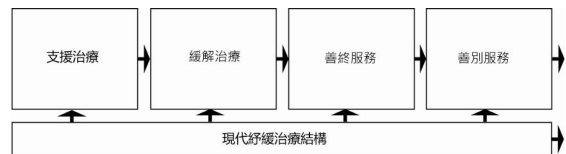
纾缓治疗的发展 (世界卫生组织, 1990)

- 为临终病患者提供全人照顾
- 纾缓临终病患者的身体痛楚和其他带来不适的病征, 并协助他们处理心理、社交及心灵的困扰
- 纾缓治疗的目的: 提升患者及其家人的生活质素



现代纾缓治疗的结构

- 经过40年发展, 纾缓治疗的理念已扎根于现代的医疗制度, 并与不同医疗及小区服务机构所提供的服务, 包括医院急诊及门诊服务、疗养服务、家居服务、医疗辅助器材等融为一体



(Adopted and modified from Manuel, 2005)

纾缓治疗的核心概念 (世界卫生组织, 2002)

1. 肯定生命的价值, 认为死亡是人生的必经阶段
2. 不提早也不延迟生命的终结
3. 纾缓临终患者的痛苦和不适
4. 为临终患者提供全人照顾服务, 考虑他们的心理及心灵需要
5. 为临终患者的家人提供支持, 帮助他们面对亲人的疾病及离世



纾缓治疗的成效—病患者层面

- 随机分派临床试验:
 - 对象—末期肺癌病患者
 - 实验组—于癌症疗程初期同时接受纾缓治疗
 - 对照组—一般癌症疗程
- 当癌症疗程初期同时接受纾缓治疗:
 - 能延长生存时间**2.7月(实验组:11.6月; 对照组8.9月)**
 - 生活质素明显提升
 - 较少出现抑郁症状
 - 较少接受入侵性治疗

(Temel J et al N Eng Med, 2010)

纾缓治疗的成效—病患者家属层面

- 当病患者曾接受专业纾缓治疗, 其家属
 - 在病者过世后较能顺利处理哀伤 (特别是病患的伴侣)
 - 在病者过世后较能顺利调节生活及恢复履行原来的角色和责任 (如: 照顾家中小孩)
 - 较能满足需要 (包括精神, 情绪, 日常生活需要)
 - 较能接受外界提供的关怀及协助
 - 较少出现抑郁症状

(Temel J et al N Eng Med, 2010)

纾缓治疗的成效—医疗系统层面

- 在不影响病患者生存时间的条件下, 提供纾缓治疗:
 - 能有效减少医院入住率 (25%)
 - 能有效减少医院入住日数量
 - 医院成本较传统治疗低

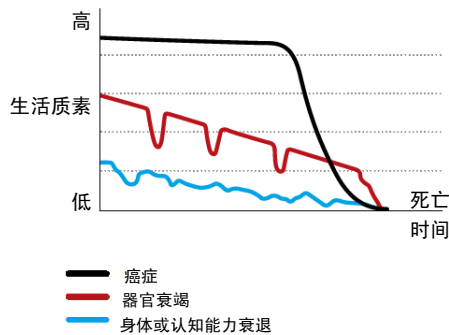
(Temel J et al N Eng Med, 2010)

纾缓治疗服务—现况

近五十年来的社会趋势

- 人口结构—平均寿命延长
- 医疗技术发展—很多疾病得以预防及根治
- 专业化社会
- 个人主义
- 社会流动性提升
- 小区性质改变
- 社会多元文化

死亡轨迹



Source: Lynn & Admon, 2003

死亡质素

死亡质素指标：宁养及纾缓治疗世界排名

- 由新加坡慈善组织「连氏基金会」(Lien Foundation)委托「经人智库」进行
- 评估了全球四十个国家所提供的善终服务的质素：

| 评价标准 | 英国 | 澳洲 | 台湾 | 新加坡 | 香港 | 中国 |
|--------------|----|----|----|-----|----|----|
| 基本善终环境(20%) | 28 | 19 | 15 | 30 | 31 | 36 |
| 善终服务普及性(25%) | 1 | 3 | 19 | 16 | 24 | 40 |
| 善终服务成本(15%) | 18 | 1 | 10 | 20 | 24 | 37 |
| 善终服务质素(40%) | 1 | 2 | 10 | 11 | 8 | 35 |
| 总排名 | 1 | 2 | 14 | 18 | 20 | 37 |

影响死亡质素的因素

- 专业医护人员培训
- 公众意识
- 资金
- 国家政策
- 需要服务者如何获得服务

照顾晚期癌症患者 - 国际指引

英国 - 总排名第一

- 英国退休基金包含善终服务
- 供应给65岁或以上人士的善终服务及纾缓治疗比例甚高
- 政府主导国立纾缓治疗政策
- 政府资助纾缓治疗
- 病人需支付的纾缓治疗服务费用低
- 公众对善终服务认知高
- 医学院课程备有善终关怀教育
- 止痛药物充裕
- 评审体制监管善终服务单位
- 政府积极鼓励善终服务推广
- 不予心肺复苏术同意书

向国际借镜 – 英国善终照顾策略 (I)

- 2008年，英国卫生及国家卫生署制定一项为期十年的善终照顾策略

| 参考模型/理论 | 执行 | 焦点 | 目的 |
|--|-----------|----------------|--------------------------|
| 善终照顾个人意向 (Preferred Priorities for Care) | 病人 | 记录病人对善终照顾的个人意向 | 使善终照顾更能符合病人的意愿 |
| 黄金标准 (Gold Standards Framework) | 基层照顾团队 | 引导病人的善终照顾 | 促使病人获得高质量的善终照顾 |
| 护理意向计划 (Delivering Choice Program) | 出院及家居照顾护士 | 指引病人出院后的善终照顾 | 促使病人获得合适的善终家居服务 |
| 临终病人利物浦照护路径 (Liverpool Care Pathway for the Dying patient) | 医院跨专业团队 | 临终病人的身、心、灵照顾 | 使病人获得有尊严的死亡及提出患者家属/照顾者支持 |

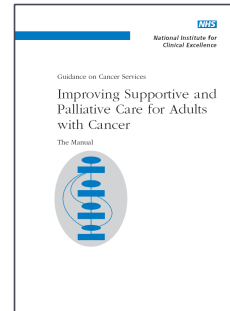
Source: <http://www.nandoframeworkforadults.nhs.uk/tools/care-tools/carefacelibrary/infocore/>; <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>; <http://www.nccic.ac.uk/en-gb/healthcare-professionals/innovation/Delivering-Choice-Programme/>; <http://www.nhs.uk/ncpc/liverpool-care-pathway/>

向国际借镜 – 英国善终照顾策略 (II)

“改善成年癌症病患者纾缓治疗服务手册”

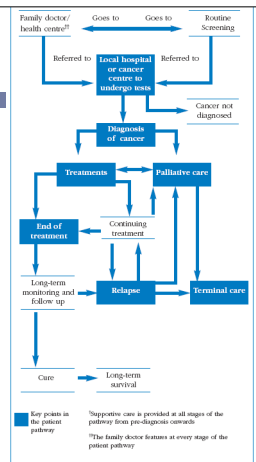
(英国国民保健服务—英国国家健康暨临床医学研究院)

- “Improving Supportive Palliative Care for Adults with Cancer – The Manual”(NHS – National Institute for Clinical Excellence)



英国善终照顾策略七大要点:

- 照顾协调
- 服务用户参与服务设计, 执行及质量评估
- 面对面沟通
- 信息
- 支持服务
- 普通及专业纾缓治疗
- 病人家属及照顾者服务 (包括善别服务)



态度构成障碍

- 由于病人及其家人逃避讨论死亡, 导致医护人员未能提及死亡及相关的话题。(例: 你跟他说话, 他就会死。)
- 如果你没有尽力去维持或延长寿命, 你就是在导致他的死亡。(例: 你不能放弃病人的生命)
- 于纾缓治疗中使用鸦片或镇静类药物会加速病患者死亡

Ref: Ashby(2010)

纾缓治疗愿望清单

如何提升死亡质素 (I)

- 改变否定死亡的社会认知及文化忌讳
- 公开讨论与死亡有关且具争议性的话题 (如安乐死, 医助自杀等) 能提升公众意识
- 药物的广泛普及是最实际的措施
- 国家应扩大对善终照顾的资助范围, 不应局限于传统疗法
- 增加纾缓治疗服务可减少整体健康医疗费用
- 高层级政策及支持是必须的
- 纾缓治疗不只限于院舍照顾, 增加培训可伸展至非院舍环境

死亡质素指标报告 (2010)

如何提升死亡质素 (II)

- 由新加坡慈善组织「连氏基金会」(Lien Foundation) 进行
- 集合30位纾缓治疗前线人员, 学者等意见的愿望清单:

1. 全国性讨论
让所有人民思考死亡质素的议题
提升有关讨论的参与及透明度
拟定国家政策
2. 个人意愿
给予及尊重病患选择在何处去世的权利
3. 医疗系统改革
改变“医生一定要救人”的观念
解决医疗数据错配的现象
推动关注病人尊严的临终照顾
4. 家庭关怀
确认因家庭结构改变而导致的临终照顾挑战
协助病人实践“在熟悉的环境下去世”的意愿
5. 小区照顾
了解及定义病患者眼中的善终的意义

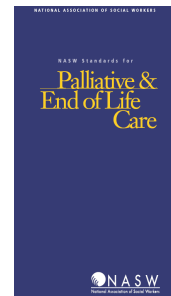
宁养社会工作发展趋势

医务社工在纾缓照顾的贡献

- 社工的训练让他们拥有跟其他医疗专业不同的观点:
 - 鉴定患者是否需要更密集的治疗方式
 - 介入模式 (如小组介入模式) 是否可行, 或能否充分为患者提供支持及协助
 - 如何利用最合适的介入模式为患者及其家人提供最完善的服务, 达到「去者善终, 留者善别」的理念

纾缓照顾医务社工工作标准

1. 道德与价值
2. 知识
3. 评估
4. 介入计划
5. 自省
6. 倡导
7. 记录
8. 跨专业合作
9. 种族文化认知
10. 持续教育
11. 督导



Published by: National Association of Social Workers (2011)
(<http://www.naswdc.org/practice/bereavement/standards/standard0504New.pdf>)

宁养工作发展趋势

提供善终服务整体质素

- 循证研究 (evidence-based research)
- 实务研究 (practice-led research)
- 持续进修 (continuing education)
- 反思实践 (reflective practice)
- 发展政策 (capacity building policy)
- 拟订连贯的实践目标及指引 (develop consistent goals and guidelines)

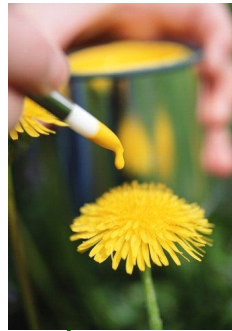
Ref: Beddoe (2010), Chris & Blocker (2006)

健康推广宁养及纾缓服务



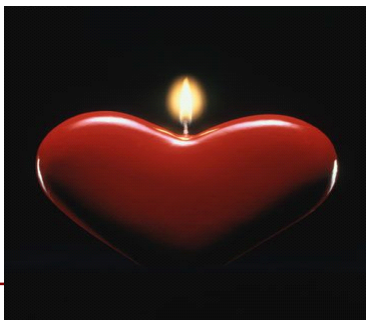
- 健康推广概念 (health promoting palliative care) — 透过推广以预防为本的生活模式, 建立一个“健康”环境。
- 于宁养及纾缓服务发展应用健康推广概念:
 - ▣ 预防及降低伤害—增强支持预期性哀伤
 - ▣ 鼓励小区参与—建立合作关系
 - ▣ 健康及死亡教育—提供正确信息及正面观念
 - ▣ 社会支持—不局限服务于病人, 顾及病患者身边人士 (家人及朋友) 及其他公众

Ref: Kellehear, 1999



视死亡为生命的一部分, 而不是我们的敌人。
善待我们的病人, 不要把它们视为一个病例。

点燃你对生命的热诚



从慈悲及关爱的工作中学习和成长



为生命赋予意义, 为死亡赋予尊严。



www.hospicehome.hk

谢谢!

cecichan@hku.hk



Centre on Behavioral Health
The University of Hong Kong