

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



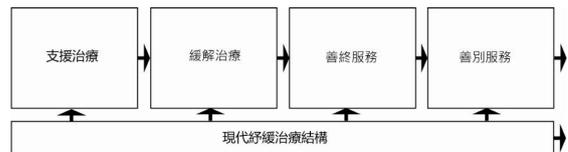
纾缓治疗的发展 (世界卫生组织, 1990)

- 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

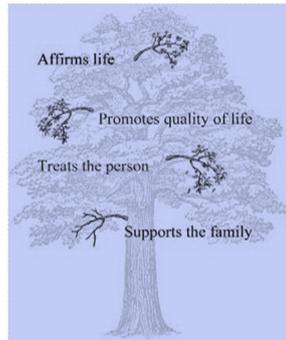
- 经过40年发展, 纾缓治疗的理念已扎根于现代的医疗制度, 并与不同医疗及小区服务机构所提供的服务, 包括医院急诊及门诊服务、疗养服务、家居服务、医疗辅助器材等融为一体



(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

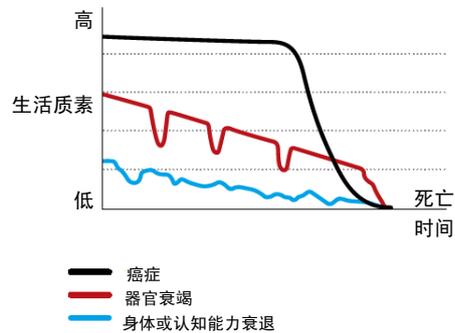
(Temel J et al N Eng Med, 2010)

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

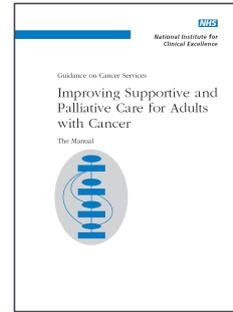
Source: <http://www.nandoframeworkforadults.nhs.uk/tools/care-tools/carefacoforcare.html>; <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>; <http://www.nccic.ac.uk/en-gb/healthcare-professionals/innovation/Delivering-Choice-Programme/>; <http://www.nhs.uk/ncpc/liverpool-care-pathway/>

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”

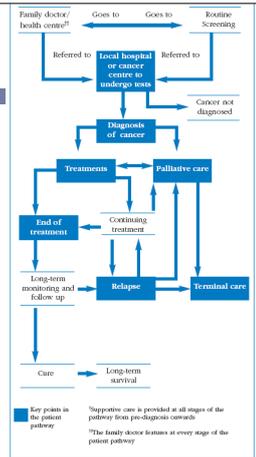
(英国国民保健服务—英国国家健康暨临床医学研究院)

- “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

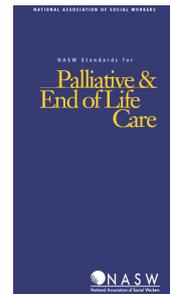
宁养社会工作发展趋势

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