第十四届全国癌症康复与姑息医学大会

姑息医学中的社会工作—台湾安宁疗护社会工作的新发展

报告人：李闰华

2018.6.24

1

报告内容

- 从医疗系统到社区关怀
- 从专业照顾到慈悲运动
- 从预立维生医疗到病人自主权利

2

报告内容

- **从医疗系统到社区关怀**
- 从专业照顾到慈悲运动
- 从预立维生医疗到病人自主权利

3

医疗系统中的安宁疗护社会工作

- 医疗方面的协助，如病情告知、临终医疗的选择。
- 情绪困扰的处理，包括病人及其家人。
- 家人关系的促进和协调，如情感交流和沟通、过去冲突的处理。
- 环境适应的强化，包括生活、人际、工作及休闲需求的满足。
- 灵性宗教需要的支持，如人生意义的关注、丧礼安排的讨论。

4

安宁疗护社会工作延伸社区关怀

2017年台湾地区十大死因

死 亡 原 因	死亡人数
所有死亡原因	171,857
恶性肿瘤	48,037
心脏疾病（高血压性疾病除外）	20,644
肺炎	12,480
脑血管疾病	11,755
糖尿病	9,845
事故伤害	6,965
慢性下呼吸道疾病	6,260
高血压性疾病	6,072
肾炎、肾病症候群及肾病变	5,381
慢性肝病及肝硬化	4,554
其他	39,864

5

延伸社区关怀—肯定生命的价值，死亡是自然的过程

- 长期照护机构与社区据点有合作医疗院所，有负责定期访视的医疗团队，受过安宁疗护相关训练。
- 舒适照护需要被重视，照护需求之协助。评估身体疾病的需求，能以提升生活质量为目标。
- 唤起人们对生、老、病、死、悲伤、丧亲主题的关注意识，营造机构讨论与沟通的气氛。

6

延伸社区关怀二
不加速，也不延缓死亡的来临

- 对于如何选择末期维生医疗的意愿需要特别地被提出讨论。
- 需要按照不同的生理与疾病状态，预估可能的疾病进展与死亡原因，每日、每周、每月、甚至每几个月关注于其可能的存活时间，让死亡到来有准备，而且在适当照护措施之下。
- 长期患病的人，可能会因疾病面临死亡，就会是可以讨论时机。

7

延伸社区关怀三
有效控制疼痛及身体的各种症状

- 社区对于安宁疗护资源必须有效地掌握与提供，机构或社区内是否有安宁居家疗护、或社区安宁服务的提供。
- 资源是否可以及时补足症状控制的需要，若遇到无法缓解的症状，何时应该入住医院的急性治疗病房或安宁病房。

8

延伸社区关怀四
提供住民心理及心灵方面的疗护

- 和居民讨论末期照护，善终照护计划如何被记录，会有谁要在场？
- 讨论中会有多重关键，社会或医疗环境因素会导致改变，哪些人必要被囊括进来一起讨论。

9

延伸社区关怀五
提供支持系统陪伴积极活到辞世

- 让民众需要时皆能得到适切的回应。
- 民众与家属可以放心地与团队讨论有关安宁疗护的需要，并且在每天生活中的拥有紧密的陪伴。
- 如果当事人丧失能力起因于疾病或无意识，以同理的态度和在现场的每位家属讨论。与家属在一起，可以依当事人最佳利益做行动。
- 团队应积极转介或引入其他支持系统，务必让人得到最佳的照护。
- 经常要关照环境的变化，随时准备检视意愿和愿望的改变。

10

延伸社区关怀六
在亲人患病时及丧亲后提供支持系统

- 家属联谊座谈会 是照护家属的媒介，及早与家属讨论可以减少家属面对亲人离世又无法在旁照料的罪恶感。
- 某些家庭结构支持力较薄弱，机构工作者取代家属角色功能 ，协助后事处理，让家属在长期背负照护压力下有喘息的机会。
- 如果人力资源未足以提供持续地辅导或关怀丧亲家属，适当转介。

11

「医院」持续性照护重点

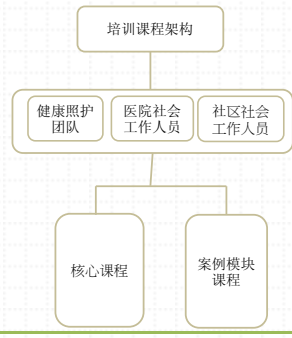
		持续性（发展）照护		
历程		罹病与老化	重症与临终	死亡与遗族
属性		1.身体无慢性疾病但已年迈 2.有慢性疾病但其身体尚无失能	1.确知身体发生不可逆的疾病，虽无立即的生命威胁 2.身体已经罹患严重伤病，疾病进展至末期且不可逆时。	1.病人濒死。 2.病人已死亡。 3.丧亲遗族。
目标与任务		1.医疗与疾病适应 2.个人身心灵调适 3.家庭系统因应	1.余生与临终之规划与执行。 2.工具性与情感性支持的直接给予。 3.家庭资源凝聚与重整。	1.因应经历生死大事。 2.后事安排与进行。 3.遗族悲伤陪伴 4.追踪转介高危个案。
连续性－场域照护	医院工作重点	面对新生活、痛苦、失落的适应 模块1	危机事件、生活重大事件、临终准备、家庭影响 模块3	失落与悲伤 模块5

「社区」持续性照护重点

		持续性（发展）照护		
历程		罹病与老化	重症与临终	死亡与遗族
属性		1.身体无慢性疾病但已年迈 2.有慢性疾病但其身体尚无失能	1.确知身体发生不可逆的疾病，虽无立即的生命威胁 2.身体已经罹患严重伤病，疾病进展至末期且不可逆时。	1.病人濒死。 2.病人已死亡。 3.丧亲遗族。
目标与任务		1.生命对话与讨论。 2.个人与家庭生活调适。 3.社区资源系统盘点。	1.余生与临终之规划与预备。 2.工具性与情感性支持的给予与连结。 3.社区资源统整与转衔。	1.因应经历生死大事。 2.后事安排与进行。 3.遗族悲伤辅导。 4.失落生活重构。
连续性－场域照护	社区（含机构）工作重点	疾病的影响力、适应（生活） 模块2	医疗选择、临终觉察 模组4	丧亲与重构 模块6

培训课程基础架构

- **核心课程**：医院/社区社会关怀人员的共同课程，透过核心概念说明、指引介绍与讨论方式，培训医疗团队与社区人员的社会层面之照护。
- **案例模块课程**：运用场域（医院/社区）及病人病程轴（罹病与老化/重症与临终/死亡与遗族）交织成六个模块，以临床照护指引、实务理论与临床技巧为轴心，运用案例方式探讨社会关怀之需求评估与介入协助技巧。



报告内容

从医疗系统到社区关怀

从专业照顾到慈悲运动

从预立维生医疗到病人自主权利

16

一生会接触到专业人员的时间仅占生命的5%，也就是说人生中的95%都是在自己的社群中互动与生活。

照顾濒死、死亡、丧亲只依靠专业人员吗？

社区中的社会工作

17

- 「慈悲」社区从理念出发，要以正面的健康促进方式，与社区、社群人们生活紧密连结，让人们在谈论健康同时，亦可以开放、无忌惮地谈论死亡。
- 不论在学校、职场、休闲、媒体，不论是健康者、病人、老人、照顾者与家人，乃至整个生态系统，都可开启社群中的生命对话，让更多人自在讨论、了解生死议题。

18

卫生政策倡议对人「慈悲」，乃道德之必要；

- Allan Kellehear指出，慈悲城市系指整个社区以系统、整体方式，促进人们健康和福祉；「城市」并非一定是指实质上城市范围，也可以更宽广的视角，视为相互链接的聚落或聚点形成的网络。人的生命历程本来就是连续的，因此，生命终了应被视为健康的一部分，关注健康，同时关怀死亡，即是落实「慈悲城市，人人有责」的批注。

19

「慈悲」社区应具以下特征

1. 应满足老年人、生命有威胁感或活在失落状态的人们需要；
2. 要对社会和文化差异有重要的服务承诺；
3. 地方政府应将悲伤辅导和缓和治疗服务纳入政策规划；
4. 提供居民更多不同的支持、体验、互动和交流；
5. 积极促进人际间的宽容与和解，并从失败中学习成长；
6. 提高安宁缓和治疗服务的可近性。

20

慈悲城市宪章

- 我们的学校、工会及工作场所将有生命临终关怀 的政策
- 我们的教堂及寺庙将对生命临终关怀提供适当的支持
- 我们的收容所及安养中心将从事社区发展
- 我们的文化中心将提升对于生命临终关怀议题的 关注度，将会有和平纪念游行/节庆
- 将会有针对关爱行动主导

21

慈悲城市宪章

- 市议会将展现其在此领域的成就及企图心
- 城市里将举办年度的短篇故事或美术竞赛，以提升对于生命临终关怀的关注度
- 我们在一切的作为当中将纳入多元性
- 我们将在城市的边缘人（无家可归者、监狱、难民、流浪者等）当中处理生命临终关怀的问题
- 我们每年将把影响力延伸入另一个社会层面-紧急服务机构、大学、育幼园等

22

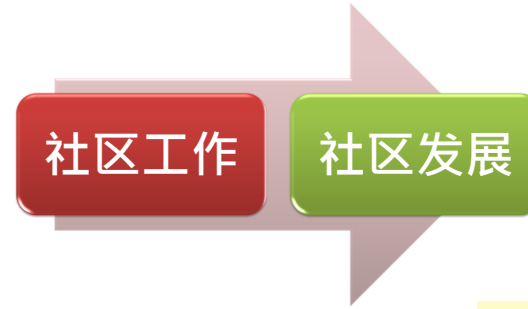
改变死亡管理　推广慈悲概念

- 社会高度高龄化，加上资源有限，许多人并不能如愿在想要的处所过世；而一般人对死亡的恐惧也会阻碍想要的死亡形式；这意味我们必须探索管理死亡的新途径。
- 依英国经验：「我们安宁疗护提供者需要学习，并得到了解小区发展、健康促进、政策和社会改革且具实践经验的公卫人才；换言之，慈悲城市制度化需要与公卫携手，鼓励生命关怀的伙伴关系支持」。

换言之，慈悲城市制度化需要与公卫携手，鼓励生命关怀的伙伴关系

23

慈悲社区社会工作的进程



24

开启「生命对话」

- 利用研讨会、媒体运用、活动倡导。
- 吸引社区内公卫、保健、志工等组织、社群的参与。
- 促使社区工作者和医疗人员协助民众进行家庭故事、生活和人生经验分享及生命历程的对话。
- 经培训的专业人员或志工在这些体验中，可掌握病人、家属的心声，并支持或协助其达成临终前的愿望。

25

生命对话反映慈悲城市愿景：

- 提前进行生命、健康与死亡的关注，而对话适以增加社区的连结与发展的能量。
- 生命对话的促进者必须与健康、临终关怀、社会关怀、信仰、志工等组织合作。
- 基于「知情、同意」原则拟订策略，争取社区主流支持。
- 和社区各种团体、组织合作，提供社区陪伴，从社区、小地方做起，促使区域、乃至更大层面的变革。

26

英国经验

1. 临床网络、安宁缓和医疗网络、地方慈善机构、志愿者和社区组织合作，用生命对话模式，促使地区参与，让社区倡导者主导社区计划发展。
2. 提前开启生命关怀对话，如生前预嘱、预立「医疗」自主计划，执行临终保健的公共卫生计划。
3. 进行专业团队合作培训课程，举办失智、肾脏、心脏、中风、精神健康等慢性疾病工作人员与医护人员的共识会议。
4. 开发资源，包括当地人故事分享策略，办理讲习、培训人才（生命对话促进者）和拍摄倡导影片，运用资料满足社区组织需求，落实生前预嘱、预立医疗自主计划。
5. 藉由独立社区组织成立募款机制，寻求资金、赞助和捐款、个人捐赠和企业合作伙伴，让企业集团发展产品[illegible]训与咨询系统，以支持相关费用。

27

在医院端实践

- 安宁病房本就是一座生命的图书馆。
- 不只重视心理社会（Psychosocial），也强调社会心理（Social-psycho）层面；
- 不希望以医院为人生终站的长者，可以透过事先的心愿表白、家人支持、妥善安排，减少紧急医疗，加强社会照顾，最后完成在家善终心愿。

28

在医院端实践

- 可从「慈悲医院」概念出发，让重病与死亡可被公开讨论，透过生命故事卡片等文宣，鼓励与病人、家属谈论生命、疾病、悲伤、死亡对话；
- 培训临床人员相关缓和医疗的知能，展开临终家庭咨商会议训练计划，发挥协调、教育、支持、咨商、治疗等角色功能，及早提醒医疗团队，一同关心住院、门诊、急诊各部门的临终病人、家属。

29

社会工作的社区发展

为了要让社区民有机会可以适时表达其意愿，按现行安宁缓和医疗条例的规范，预估需要考虑社区居民的意识清楚程度与表达能力。

在以下三个不同的阶段都需要仔细了解社区居民们的想法：

30

身体无慢性疾病但已年迈，或有慢性疾病但其身体尚无失能时。

- 此时身体尚未感受到疾病威胁生命，是可以理性讨论其对生死与未来医疗抉择的看法。
- 了解安宁疗护选项，帮助社区民众扩充对医疗抉择的认识，提供他们可以询问的机会，都可以预估他们对于未来可能面对生死大事时的因应情形。

31

身体发生不可逆的疾病，这些疾病虽没有立即的生命威胁但已可以预想疾病会愈来愈严重。

- 此时便可以贴近社区居民的身体情形，用一些假设性的问题来探问预估想法。
- 例如，如果有一天我们病重到无法为自己的生命做任何决定时，在什么样的情况下，你期待生命要被延长？或希望家人适时放手或停止？
- 明了各种维生医疗方式的可能选项，如：人工辅助呼吸、透析、以导管喂食营养、以人工方法提供水分或其他方式。

32

身体已经罹患严重伤病，疾病进展至末期且不可逆时。

- 了解疾病是何种疾病的末期，其可能余命时间有多少，接下来有哪些症状需要缓解。
- 预估在机构或在家善终的可能，人员的准备程度、医疗的协助便利性，民众与家属的共识等。
- 预估可利用的机构外部资源有哪些，包括就近的安宁病房、安宁居家甲类与乙类的协助。
- 当疾病已进展至不可逆的状况时，当事人可以决定要做什么或不做什么治疗。

33

报告内容

从医疗系统到社区关怀

从专业照顾到慈悲运动

从预立维生医疗到病人自主权利

34

安宁缓和医疗条例

2000年6月7日公布
2002年12月11日修正公布
修正第三条及第七条修文公布
2011年1月10日修正公布
可注记健保卡及撤除
2012年12月21日修正公布

35

安宁缓和医疗条例第一条

为尊重末期病人之医疗意愿及保障其权益，特制定本条例。

36

安宁缓和医疗条例第三条

本条例专用名词定义如下：

一、安宁缓和医疗：指为减轻或免除末期病人之生理、心理及灵性痛苦，施予缓解性、支持性之医疗照护，以增进其生活质量。
二、末期病人：指罹患严重伤病，经医师诊断认为不可治愈，且有医学上之证据，近期内病程进行至死亡已不可避免者。
三、心肺复苏术：指对临终、濒死或无生命征象之病人，施予气管内插管、体外心脏按压、急救药物注射、心脏电击、心脏人工调频、人工呼吸等标准急救程序或其他紧急救治行为

37

安宁缓和医疗条例第三条

本条例专用名词定义如下：

四、维生医疗：指用以维持末期病人生命征象，但无治愈效果，而只能延长其濒死过程的医疗措施。
五、维生医疗抉择：指末期病人对心肺复苏术或维生医疗施行之选择。
六、意愿人：指立意愿书选择安宁缓和医疗或作维生医疗抉择之人。

38

安宁缓和医疗条例第四条

末期病人得立意愿书选择安宁缓和医疗或作维生医疗抉择。
前项意愿书，至少应载明下列事项，并由意愿人签署：
一、意愿人之姓名、身分证统一编号及住所或居所。
二、意愿人接受安宁缓和医疗或维生医疗抉择之意愿及其内容。
三、立意愿书之日期。
意愿书之签署，应有具完全行为能力者二人以上在场见证。但实施安宁缓和医疗及执行意愿人维生医疗抉择之医疗机构所属人员不得为见证人。

39

安宁缓和医疗条例第五条

二十岁以上具完全行为能力之人，得预立第四条之意愿书。
前项意愿书，意愿人得预立医疗委任代理人，并以书面载明委任意旨，于其无法表达意愿时，由代理人代为签署。

40

安宁缓和医疗条例第七条

不施行心肺复苏术或维生医疗，应符合下列规定：
一、应由二位医师诊断确为末期病人。
二、应有意愿人签署之意愿书。但未成年人签署意愿书时，应得其法定代理人之同意。未成年人无法表达意愿时，则应由法定代理人签署意愿书。
前项第一款之医师，应具有相关专科医师资格。

41

安宁缓和医疗条例第七条

末期病人无签署第一项第二款之意愿书且意识昏迷或无法清楚表达意愿时，由其最近亲属出具同意书代替之。无最近亲属者，应经安宁缓和医疗照会后，依末期病人最大利益出具医嘱代替之。同意书或医嘱均不得与末期病人于意识昏迷或无法清楚表达意愿前明示之意思表示相反。

42

安宁缓和医疗条例第七条

前项最近亲属之范围如下：
一、配偶。
二、成年子女、孙子女。
三、父母。
四、兄弟姐妹。
五、祖父母。
六、曾祖父母、曾孙子女或三亲等旁系血亲。
七、一亲等直系姻亲。

43

安宁缓和医疗条例第七条

末期病人符合第一项至第四项规定不施行心肺复苏术或维生医疗之情形时，原施予之心肺复苏术或维生医疗，得予终止或撤除。

第三项最近亲属出具同意书，得以一人行之；其最近亲属意思表示不一致时，依第四项各款先后定其顺序。后顺序者已出具同意书时，先顺序者如有不同之意思表示，应于不施行、终止或撤除心肺复苏术或维生医疗前以书面为之。

44

安宁缓和医疗条例第八条

医师应将病情、安宁缓和医疗之治疗方针及维生医疗抉择告知末期病人或其家属。但病人有明确意思表示欲知病情及各种医疗选项时，应予告知。

安宁缓和医疗条例第九条

医师应将第四条至前条规定之事项，详细记载于病历；意愿书或同意书并应连同病历保存。

45

安宁缓和医疗条例的发展

- 从不予心肺复苏术到撤除心肺复苏术
- 从心肺复苏术到维生医疗选择
- 从所有家属召开家庭会议到家属一人同意
- 病人意识不清时从要家属签署同意书到照会安宁缓和医疗团队以医嘱代替
- 从没有注记健保卡到注记

46

病人自主权利法

【制定日期】2015年12月18日
【公布尔日期】2016年1月6日
【法规沿革】全文19条；自公布后三年施行

第1条（立法目的）
为尊重病人医疗自主、保障其善终权益，促进医病关系和谐，特制定本法。

47

第3条（名词定义）

本法名词定义如下：
一、维持生命治疗：指心肺复苏术、机械式维生系统、血液制品、为特定疾病而设之专门治疗、重度感染时所给予之抗生素等任何有可能延长病人生命之必要医疗措施。
二、人工营养及流体喂养：指透过导管或其他侵入性措施喂养食物与水分。
三、预立医疗决定：指事先立下之书面意思表示，指明处于特定临床条件时，希望接受或拒绝之维持生命治疗、人工营养及流体喂养或其他与医疗照护、善终等相关意愿之决定。
四、意愿人：指以书面方式为预立医疗决定之人。
五、医疗委任代理人：指接受意愿人书面委任，于意愿人意识昏迷或无法清楚表达意愿时，代理意愿人表达意愿之人。
六、**预立医疗照护咨商**：指病人与医疗服务提供者、亲属或其他相关人士所进行之沟通过程，商讨当病人处于特定临床条件、意识昏迷或无法清楚表达意愿时，对病人应提供之适当照护方式以及病人得接受或拒绝之维持生命治疗与人工营养及流体喂养。
七、**缓和医疗**：指为减轻或免除病人之生理、心理及灵性痛苦，[illegible]性、支持性之医疗照护，以增进其生活质量。

48

第14条（医疗机构或医师得依病人预立医疗决定终止、撤除或不施行急救）

病人符合下列临床条件之一，且有预立医疗决定者，医疗机构或医师得依其预立医疗决定终止、撤除或不施行维持生命治疗或人工营养及流体喂养之全部或一部：

一、末期病人。

二、处于不可逆转之昏迷状况。

三、永久植物人状态。

四、极重度失智。

五、其他经中央主管机关公告之病人疾病状况或痛苦难以忍受、疾病无法治愈且依当时医疗水平无其他合适解决方法之情形。

前项各款应由二位具相关专科医师资格之医师确诊，并经缓和医疗团队至少二次照会确认。

医疗机构或医师依其专业或意愿，无法执行病人预立医疗决定时，得不施行之。

前项情形，医疗机构或医师应告知病人或关系人。

医疗机构或医师依本条规定终止、撤除或不施行维持生命治疗或人工营养及流体喂养之全部或一部，不负刑事与行政责任；因此所生之损害，除有故意或重大过失，且违反病人预立医疗决定者外，不负赔偿责任。

49

病人自主权利法实施
对台湾社会工作的专业新需求

临床实施场域

- 300床以上医疗单位设立专门诊

提供医疗咨商的专业人员

- 醫師、護理師、社工師或心理師

50

感谢聆听

51