

終

點站

的

*Reflections on
the Terminal
Stage in Life*

省思



談末期病人之 護理照護經驗與啟發

Terminally-Ill Patients Nursing Care Experiences & Inspiration

照護生命即將走向終點的病人，與死神打照面，
是臨床護理工作者的必修課題之一。

護理人員總是盡己所能帶給病人最佳品質的照護，
但當離別不可避免時，也期望助病人有尊嚴的走向死亡；
安寧緩和療護，成為各單位護理人員的主動選修課，
也從末期照護的過程中創造自己生命的意義與價值。



末期病人的定義，是預期在一年內死亡。主要照顧末期病人的安寧緩和療護，是最能展現醫療照護的人本精神，因為它強調全人、全家、全隊、全程、全社區的五全概念。然而，在醫療的場域裡，不一定只在安寧病房，在其他的內外科病房或急重症病房，護理人員同樣會面對末期病人的照護。《志為護理》雜誌於 2008 年曾經調查護理人員轉調心蓮（安寧）病房的意願，約有 25%

■ 文 | 王淑貞 花蓮慈濟醫院護理部副主任

護理人員有意願，主要原因是會給末期病人較好的照護品質，而不願意轉調的原因是不知道要如何面對末期病人。

臺灣安寧亞洲第一 護理人員的末期照護準備如何

政府非常支持安寧療護的政策推動，於 2009 年將八大非癌症疾病末期納入健保給付，2013 年開始推動安寧共照，讓在一般病房的末期病人也能接受安寧緩和和照護。隨著老年人口的增加，2014

問卷基本資料統計

性別	人數	%
女	1,404	94.4
男	84	5.6
總計	1,488	100.0

年齡	人數	%
≤20歲	39	2.6
21-25歲	533	35.8
26-30歲	248	16.7
31-35歲	197	13.2
36-40歲	218	14.7
41歲以上	253	17.0
總計	1,488	100.0

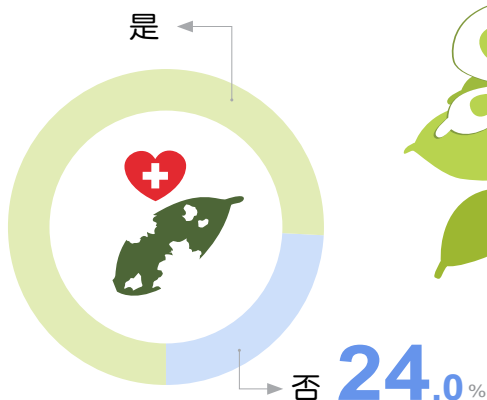
職務別	人數	%
護理師／士	1,185	79.6
副護理長	62	4.2
護理長	58	3.9
督導及以上	23	1.5
個管師(功能小組)	49	3.3
專科護理師 (含資深護理師)	111	7.5
總計	1,488	100.0

工作科別屬性	人數	%
內科	295	19.8
外科	219	14.7
小兒	48	3.2
婦產	63	4.2
急重症	295	19.8
功能小組	22	1.5
血液透析室	46	3.1
手術室	102	6.9
門診	198	13.3
心蓮	40	2.7
行政	36	2.4
精神科	51	3.4
其他	73	4.9
總計	1,488	100.0

年資	人數	%
≤1年	193	13.0
1.1~2年	242	16.3
2.1~3年	168	11.3
3.1~5年	225	15.1
5年以上	660	44.4
總計	1,488	100.0

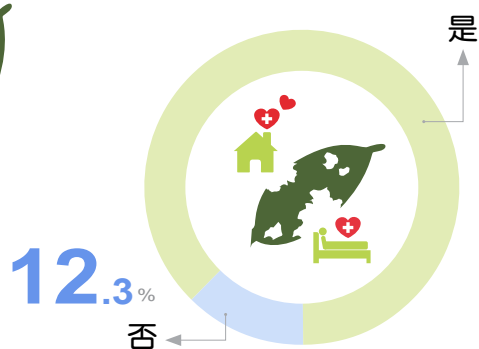
1) 你曾經照護過末期病人？
(N = 1,488，單選)

76.0% (1,131人)



2) 你照護的末期病人曾接受過安寧療護（包含安寧共照、入住安寧病房、居家安寧）？
(N = 1,131，單選)

87.7% (992人)



年推動社區安寧，開始有乙類社區安寧服務及機構居家安寧照護。臺灣安寧緩和照護在近 10 年的成果，根據《經濟學人》(The Economist)「智庫」(Intelligence Unit, EIU) 於 2015 年公布的「死亡質量指數調查」(Quality of Death Index) 調查，臺灣末期照護品質位居亞洲第一，全球第六。這個好成績獲得世界肯定，但身為臨床護理人員，面對末期病人照護的經驗值為何？是否從照護中獲得啟發？

七成六曾照顧末期病人 近九成病人接受安寧療護

本期由花蓮慈濟醫院護理部主責，便將重點聚焦在護理人員對於末期照護的經驗與啟發，電子問卷發送給七家慈濟

醫院護理人員，共回收 1,488 份有效問卷，其中 1,131 人曾經照顧過末期病人，占 76.0%，沒有照顧過末期病人的則占 24.0%。

曾經照顧過末期病人的護理人員，曾照護的病人中有 87.7% 都有接受安寧療護，可見末期病人安寧照護在慈濟醫院的普及率相當高。而沒有接受安寧照護的病人以功能小組、外科和急重症護理人員的病人的比率較其他科別高。

病人與家屬參與醫療決策意識抬頭

詢問末期病人會診安寧照護的經驗，會由誰發起時，以醫師占最高，78.8%，其次是護理師 57.5%，專科護理師 52.4%，但也有相當比率的會診是來自於病人的親友 44.4%，病人本

3 你經驗中的末期病人會診安寧，是由誰發起或建議？ (N = 992，複選)

護理師 57.5 %

專科護理師 52.4 %

醫師 78.8 %

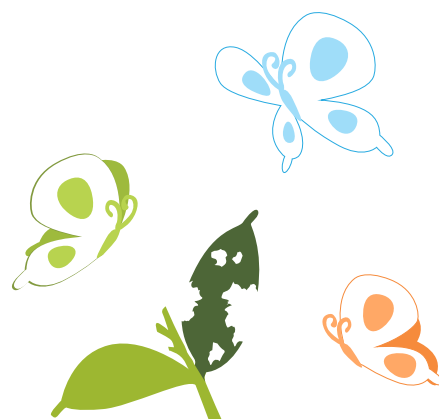
病人 31.4 %

病人的親友 44.4 %

其他 0.6 %

人 31.4%。這些數字顯示，有愈來愈多的家屬和病人本身會參與自己的醫療決策。

花蓮慈濟醫院心蓮病房從二〇〇六年就開始走入社區宣導安寧療護，近十五年來，在花蓮縣各社區辦活動，提供正確的安寧照護觀念，也破解大家對於住安寧病房要花很多錢，是一個等死的病房等誤解。近幾年，重視病人的健康識能，在重症單位推動病人撤除維生醫療的醫病共享決策 (Shared Decision Making, SDM)，讓病人及家屬能夠依照自己的需求，決定自己的醫療照護。在樓梯間也張貼「醫病溝通5好處」海報，讓訪客或門診病人知道如何為自己的疾病發聲。在看門診之前，有一份就醫提



問單，讓病人可以先列出自己所關心的問題，看診時才不會遺漏，讓病人可以得到更好的醫療照護。然而，民眾對於談論死亡的議題仍存忌諱，花蓮慈濟醫院心蓮病房交誼廳及空中花園在 2019 年 8 月重新整修，期望這個空間除了可以讓病人有更舒適的空間之外，也期望能建構一個生死教育的場域。因此，花蓮慈濟醫院心蓮病房邀請國立東華大學藝術與設計學系師生設計及製作「許願牆」，這個設計期望是一個互動的交流，除了讓病人可以和家屬或醫護團隊留下人生最後的道別之外，也讓 20 歲出頭的年輕人能夠藉此機會更了解生命議題，因為他們在創作之前必需要訪談病人、家屬、及照護者、或是自己的家人。有一位學生在訪談病人後，感受到「時間在飛，無常在追」，應該時時把握當下與家人的時間。心蓮病房的許願牆成了這群學生最好的生命課題，未來還會有更多的生命教育在這個空間展開。

4 你在照顧末期病人時覺得最困難的地方？ (N = 1,131，複選)



末期照護的困難點： 說與不說或該怎麼說

詢問曾照顧末期病人的護理人員，覺得照顧末期病人最困難的地方，最高比例的是「家屬希望隱瞞病情」38.3%，



其次是「病情告知」33.6%，第三為「病人或家屬一聽到轉安寧就覺得被放棄了的情緒」及「家屬的情緒，如哀傷、憤怒、焦慮等」，都占 30.7%；緊接著是「家屬對病人的康復有期待」，30.6%。

針對 241 位急重症護理人員深入分析，末期病人照護對他們最困難的地方依序為：「家屬對病人的康復有期待」37.3%、「家屬希望隱瞞病情」36.2%，而第三也是「病人或家屬一聽到轉安寧就覺得被放棄了的情緒」，占 30.2%。因為急重症的病人屬於非預期住院的比率較高，因此家屬期望病人可以救活的期待也高，當接到通知要轉安寧病房，就會有失落感。而護理人員是最直接面對這些病人和家屬的問題，因此花蓮慈院急重症單位自 2018 年開始有護理人員參加安寧緩和護理學會的基礎和進階安寧訓練，在單位也進行在職訓練和個案討論，期望能夠協助護理人員克服這些困擾。

安寧照護跨科團隊 鼓勵建立共同語言

而針對心蓮病房 40 位護理人員覺得末期照護的困難點，則又略有不同；比例最高有三項：家屬希望隱瞞病情、家屬對病人的康復有期待、團隊照護意見不同，都各為 37.5%；其次占 32.5% 的是家屬的情緒，如哀傷、憤怒、焦慮等。可見不管在那個單位，家屬隱瞞病情，會讓護理人員產生較大的困擾，但在心蓮病房另一個困擾是團隊照護意見不同，這也呈現安寧療護四全照護中的全隊照護的理念的重要性。花蓮慈院於 2019 年 8 月邀請澳洲全國性計畫「緩和照護品質監測計畫 (PCOC, Palliative Care Outcome Cooperation)」的專家克萊兒・強生 (Claire Johnson) 教授到院

演講，教授提到澳洲以 PCOC 為團隊的共同語言，跨科團隊在討論時都用 PCOC 計畫裡的標準化工具及方式來討論，照護就更能合作無間。

最希望給病人舒適的照護 盡力完成病人心願

照護臨終病人時，護理人員的心理感受，比例最高的是「期望給病人舒適的照護」74.4%，將近四分之三的護理人員都有這樣的自我期望；其次是「要盡力幫病人完成心願」39.1%、「祝福病人」35.7%，以上是比較正向的感受。但也有護理人員會感到「哀傷」30.6%、「無力感」24.6%。

此題再針對急重症護理師 (N = 241) 深入分析，照護的感受和整體護理人員相似，但情緒如：「哀傷」(23.5%)

5 你在面對末期病人的臨終，最常有的心理感受？ (N = 1,131，複選)

煩躁 6.8



不知所措 16.4



哀傷 30.6



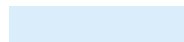
要盡力幫病人完成心願 39.1



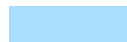
期望給病人舒適的照護 74.4



祝福病人 35.7



無力感 24.6



其他 0.9



6) 在照顧末期病人出現壓力時，通常會？ (N = 1,131，複選)

找主管談 15.1

找同儕談 54.8

找親朋談 25.6

找心理師談 6.9

找社工師談 5.6

找宗教師 3.4

找外面社群團體 4.0

去外面走走 37.4

大吃大喝 18.9

睡覺 28.3

其他 4.3

和「無力感」(15.3%)較整體護理人員感受低。而此題針對心蓮病房護理人員(N = 40)的統計，心理感受相對很強的是「期望病人舒適」(92.5%)、「祝福病人」(72.5%)及「盡力幫病人完成心願」(57.5%)，呼應了安寧照護的價值；而「哀傷」(5%)和「無力感」(22.5%)也較整體回答低。

處理哀傷與無力感 安寧療護有方法

事實上，安寧療護病房較有機會參與溝通與悲傷關懷的相關課程，另外團隊成員還包含心理師和宗教師，這些都能給予護理人員很大的心理支持。

例如，花蓮慈院心蓮病房每年為喪親

家屬舉辦支持團體活動，讓家屬再回到病房，也讓護理人員有機會再關心這些家屬，也讓他們說出心中的話。2019年度的活動是以園藝治療為主題，讓遺族利用植物的組合，回憶對往者的思念。有一位小吳先生，他的父親是在心蓮病房往生，當他再次踏入病房參加此次活動時，臉上沒有表情、也不說話，但到了活動最後，園藝治療老師邀請大家在兩張紙上寫出對往生者的印象及想說的話時，小吳先生說出過去父親脾氣暴躁，對家人很兇，他期望父親走了以後，能夠修復這些情緒。在活動結束後，小吳先生情緒頓時開朗，也期待每年都能來參加活動。



末期照護的壓力調適 找人談談

當問到護理人員在照護末期病人出現壓力時，通常會如何調適，大部分的護理人員會找同儕談的占最高，有 54.8%，其次是去外面走走 (37.4%)、睡覺 (28.3%)。急重症護理人員 (N = 241) 也是以同儕談的占最高，46.6%，其次是去外面走走 (40.7%)，睡覺的也很高，占 38.4%。在心蓮病房護理人員 (N = 40) 排行前二項也是找同儕談 (52.5%)，其次是去外面走走 (45.0%) 和大吃大喝 (35.0%)，但找心理師談的也占 27.5%，找宗教師占 12.5%，反觀，所有護理人員及急重症病房護理人員較少與這二個職類談。

生命有限把握當下 珍惜家人與健康

當問到照顧末期病人對護理人員的啟發時，有 76.1% 認為要珍惜與家人相處的機會，要活在當下有 66.0%，要注意

7 照顧末期病人對我的啟發？ (N = 1,131，複選)

要珍惜與家人相處的機會 **76.1**

要活在當下 **66.0**

對自己好一點 **46.4**

注意身體健康 **54.8**

定期健康檢查 **27.7**

事先和家人討論醫療決定 **50.1**

寫遺囑 **14.9**

其他 **0.6**

身體占 54.8%，約有一半認為要事先和家人討論醫療決定 (50.1%)。

末期病人的照顧，是處在二個極端的處境，一方面病人的生命是逐漸朝向死亡的方向進行，而另一方面照護人員是盡己所能的讓病人獲得最好的照顧，期望能有尊嚴死亡。因此，護理人員會承受到病人／家屬離別的壓力，但另一方面護理人員也從照顧的過程中，創造自己生命的意義，也看到病人在生命走到終點前的各種樣貌，展現人性的真誠；不管是道歉、道謝、道愛、道別，在死亡到來的那一刻之前，一切都還來得及。

[No.1]

兒童安寧

短暫生命的美麗光芒

Help Short Life Shine –
Palliative Care for Newborn, Infants & Children

■ 文、圖 | 鄭雅君 花蓮慈濟醫院護理部督導

十歲的惠惠，兩年前確診為急性淋巴性白血病，治療過程中復發，接受造血幹細胞移植，但移植後半年又再度復發，接著疾病急速惡化，最後選擇安寧緩和照顧，但惠惠跟爸爸都希望留在兒科病房，因為這裡有她最熟悉的醫護團隊。醫護團隊對於惠惠要轉到安寧病房感到不忍，但也很擔心留在病房，我們無法處理接踵而來的末期症狀及臨終哀傷，也深怕自己身陷於憂傷之中……



兒科照護，遊戲不可少，團隊總是努力帶給孩子歡樂，當小病人要離世時，可能連帶自己也陷入哀傷。攝影／江家瑜

當孩子罹患癌症時，常使父母感到失落及深怕孩子的離世，面對癌症末期病童，父母除了本身壓力外，還得面臨孩童出現的不安、哭泣、無助感與退化行為，也影響到整個家庭的運作。當末期病人是幼兒或兒童，無法用言語表達生理上的不適及心情，若醫護人員對於安寧療護的訓練不足，便無法提供病童與父母身心靈方面的協助與關懷。

兒童及新生兒病童的末期身心靈照護模式有別於成人，許多文獻建議兒童及新生兒安寧緩和醫療照護應從診斷建立後即開始逐步介入，但實務上，大部分的癌末病童即使已面臨疾病無法治癒，多數家屬仍希望積極治療，直到已無法再接受任何治療時才會考慮接受安寧療護。

在照顧兒童癌症個案的經驗中發現兒童癌症末期症狀包括：呼吸喘、疼痛及疲倦、無法進食等，都使得父母非常焦慮，甚至有時要求醫師使用鼻胃管或靜脈注射營養品等侵入性處置。末期症狀的處理，常常也是造成父母害怕返家自行照顧且不願意接受安寧居家療護的原因。而且，父母認為小孩太小，不願也不知如何與孩子溝通關於疾病或死亡的話題，所以大多採隱瞞方式，因此也常常導致臨床醫護人員陷入兩難。



新生兒及兒童安寧推動，可以提供臨終的新生兒或兒童安寧緩和療護照護減輕痛苦，服務對象包括新生兒及其家庭成員及重要他人，主要護理重點是早期評估家屬之心理、精神，宗教信仰及文化需求，並且透過安寧共照模式提升末期病人及家屬獲得正確的安寧療護認知，減少對安寧療護的陌生感，提升對病程治療的自主權，並提前對家屬心理、靈性與預期性悲傷適時介入。



現行安寧緩和照護人員對於兒童或新生兒照護概念較不熟悉，影響與父母或兒童間溝通，有鑑於此，臺灣安寧緩和醫學學會自 2017 年起承辦國民健康署「兒童及老人安寧療護專業人員培訓推廣計畫」，期望加強以「兒童為核心・家庭為中心」之概念，以強化臨床團隊人員之對兒童安寧照護專業知能，提升兒童及新生兒安寧緩和醫療照顧品質。花蓮慈院護理部也針對新生兒及小兒護理團隊開辦安寧療護研討會，培養護理師對於新生兒及兒童末期狀態的處理及後續的哀傷輔導能力。

一位新生兒加護病房護理師寫下她在照護生命末期幼兒之後的感受——

迎接新生兒對大多數家庭而言是喜悅，但如果一出生就面對將離去的情況，是多讓人難以接受；一個小生命，像露珠一樣出現在清晨，不到中午就消失了。但在「愛」的陽光照射下，會折射美麗的光芒，這道光芒將持續在你我的心。

身為新生兒及小兒科護理師，我們對於安寧從不懂到逐漸熟悉，而我們的「兒童安寧」常做的事就是幫孩子圓夢，幫父母留下記憶；透過跨團隊的協助讓孩子回到家鄉，並且好好道別，或是錄下影音，放進給父母的回憶箱，裡面都是孩子們的夢想跟給父母的祝福！我們能做的，就是默默觀察小病人的需要，並且跟家屬一起聆聽，聽出小病人的夢想，然後動用團隊的力量完成這個小生命的夢想。

提升新生兒及兒童照護人員安寧緩和照顧能力、環境設備及人力及建置完善作業規範，相信可以讓更多像惠惠跟爸爸一樣留在原團隊原病房並同時接受優質末期照護。

對於年幼的生命，要讓父母親說「不救」，很難。在兒科病房的兒癌病童，我們盡可能從幼稚園到小學或到中學，一路相伴，有如家人，當病人的病程進展到生命末期，兒科團隊仍盡全力照顧到最後，感謝有安寧緩和團隊當照護後盾，花蓮慈院兒科團隊為病人提供全人、全家及全程照護，讓病人即使短暫的生命也能留下永恆的光芒。

新生兒重症或末期兒童的照護是難事，但如同音符在雙手與聲道上成了一段優美旋律，孩子在生命末期照護必須有家人、親友、醫療團隊達到共識，陪伴即便只是路過人間，但也是最重要的存在；我們是並肩非擦肩，共同圓滿生命樂章。

參考文獻

王亞蘭(2015)．某醫學中心癌症病童生命末期照護現況探討-2010至2012年病歷回顧．取自華藝線上圖書館系統。（系統編號U0001-1908201515213400）doi:10.6342/NTU.2015.01947



護理師在床邊陪伴癌症病童一起塗鴉，像玩遊戲一樣讓住院孩童抒發情緒，降低治療帶來的創傷。孩子們的作品，也相對療癒了家屬與團隊。

[No.2]

重症懂安寧 生死都盡力

Palliative Care in ICU Wards, Rescue Life & Soul

■ 文、圖 | 王琬詳 花蓮慈濟醫院護理部副主任

「覺得同事們的心都變得比較柔軟，當有病人進入瀕死過程時，會互相提醒要注意音量，讓家屬多點時間與病人相處，更重要的是，透過單位發展的安寧照護手冊，讓醫護人員透過實際的工具，教家屬可以做哪些準備工作，不會只有慌亂和悲傷，透過四道人生和舒適護理，陪伴他們一起走向生命的幽谷……」

安寧照護，在一般人的觀念裡只會發生在安寧病房裡，但對於住在加護病房與生死把河的病人來說，其實也同樣的重要，當生命有所為可努力時，醫療團隊一定都會竭盡心力的搶救，但當無法挽回時，要如何讓亡者和生者都能夠身心靈安，就不是一件容易但卻極為重要的事情。

因為當生命走到最後一刻時，除了病人之外，家屬也是另一群需要被關懷的人，他們在這過程中，身心一樣受煎熬，而照顧他們的醫護人員，在心情調適和專業準備度上也備受挑戰。常可在學弟妹的 PGY 手冊中讀到，當他們碰到這種情境時，常會不知道該如何應對，甚至因此想要逃避，這個困境也變成他們的工作壓力源之一。因此讓我們思考，對於新進人員，要如何讓他們在病人的最後一段路當病人和家屬的天使，除了伴他們走過幽谷，讓照顧病人及家屬的我們自己也能夠身心輕安。

於是，我們遴選有意願且具潛力的同仁進行計畫性培育，並在返院後進行轉訓；此外，藉由教案的開發，在常規的在職教育和加護訓練中，排進「四道人生」的介紹及練習；末期病人的舒適護理演練，透過有系統的教學及演練，讓護理師們能夠熟悉面對生命無常時的處理方式，讓自己的心更柔軟一點，照顧上多點能力，能夠助病人善終，家屬心安，而自己也可以身心舒緩。

其中已有 4 年臨床年資的護理師雅茹提到：「透過安寧相關課程的訓練，讓我比較知道當病人走到生命末期時，我還可以幫他做些什麼，而不是只有等待。以前大多都會到最後一刻才通知家屬來把病人帶回家，但現在，因為多了這方面的訓練，所以當病人的生命徵象開始改變時，我們就會主動地詢問家屬，有沒有想要多陪陪



加護重症單位團隊也接受安寧療護訓練，當竭盡醫療專業極限仍無效時，能在最後時刻協助病人與家屬生死兩相安。攝影／謝自富



病人，在病人身邊還可以幫他做些什麼。好多位家屬在離開加護病房前，都曾告訴我，很感謝我帶著他們陪病人最後一刻，讓他們可以少些遺憾，而我自己也因此多了許多的成就感，覺得這樣的陪伴很有價值。」

而護理長霈瑜也說：「我自己去參加過安寧學會辦的照護訓練後多了這方面的知能，比較有信心及方向，回到單位推動後，也覺得同事們的心都變得比較柔軟，現在當有病人進入瀕死過程時，我們除了會互相提醒要注意音量，也會主動讓家屬多點時間與病人相處，或者推『天使車』到床邊讓病人較心安。更重要的是，透過單位發展的安寧照護手冊，讓醫護人員可以透過工具，實際的教家屬做哪些準備工作，不會只有慌亂和悲傷，我們透過四道人生和舒適護理，來陪伴他們一起走向生命的幽谷，讓生死兩輕安。經過這一路的推動，我們單位的醫師們對安寧的觀念接受度也都很好，加上溝通暢通，讓病人的臨終照顧品質提升，我覺得很棒。」

生命的長度我們雖無法左右，但期間的品質是我們可以努力的，重症的安寧照顧就是扮演這樣的一個角色，讓每一個病人都可以有尊嚴地離開；家屬和醫護人員也能無憾的活著。

註：天使車：是加護病房比照安寧病房所打造的行動祈福臺，依照不同病人的信仰，在車上換上不同的照片（佛像、基督等），推至病床末端，病人睜眼就可以看見，給予精神上的慰藉。

預立醫療 自己作主

Advanced Care Planning, Make Our Own Decision

■ 文 | 張智容 花蓮慈濟醫院心蓮病房護理長

2015年12月18日立法院三讀通過「病人自主權利法」，並於2019年1月6日正式施行，花蓮慈濟醫院於2018年9月加入預立醫療照護諮商試辦醫院，隔年推出「預立醫療照護諮商門診」，預約諮商門診的民眾約七成是女性，前來諮商的主要原因是因為她們有親身照護長輩的經驗；長輩因中風或失智而長期臥床，不認得探訪的親人，失去了活著的感受；她們害怕以後同樣的情況發生在自己身上，亦不想造成孩子們的困擾，所以傾向自主決定，萬一病況差到如此，一刻也不想再繼續接受餵食或持續使用維生醫療。

但是其中也不乏對於五款臨床條件認識不清的民眾，誤以為連同意外發生的當下即會按照目前所填具之意願，立即撤除維生醫療或是立刻停止人工流體餵養，因此透過預約門診的醫師與醫療團隊提供詳細的解釋，說明對於知情（病情）、選擇（治療方式）與決定權（終止維生醫療／人工流體餵養），並舉例說明與解釋五款特定臨床條件尚須經相關專科醫師臨床的判定，以及中央主管機關公告的疾病方才能依照選填的項目來施行，部分意願人經澄清才領會並非所有的疾病皆適用病主法，需五款臨床條件生效時方適用。

猶記得一位年約八十多歲的婦人，由先生與雙胞胎女兒一塊陪同進診間，笑聲爽朗，語氣詼諧，臉上的皺紋隱約透露出人生閱歷的豐富。醫師詢問之下，婦人表示聽鄰居說有這樣的門診，拉著老先生說要一起來簽，也說自己有十位小孩，早年夫妻忙著做生意，孩子是老大帶老二、老三這樣一個接一個拉拔長大的。





小孩長大了，相對的，長輩也老了。婆婆中風臥病在床，起先是作為長媳的她自己照顧，但照顧了兩年，自己的身體也漸漸不行，腰也挺不直，其他家人也沒辦法接手，先生和弟弟們商量後送至安養中心照顧，「前後住了七、八年，大家花了不少錢，每次去看她、叫她，都傻傻的不知道事情，不認識人，活成這樣不值得，以後也不要麻煩小孩……」社工詢問怎麼只有來二位小孩呢？婦人說其他的都在忙，不然就是住太遠，派二位代表即可。護師詢問小孩們意見都一致嗎？女兒說：「才不可能呢，常常意見紛歧不一致，有時候吵翻天，今天媽媽說要來諮商門診都已經跟哥哥姊姊講過，我也錄影下來，待會傳上家族裡的 LINE，是老媽自己說的喔，我們就是見證就對了。」最後簽署文件時，婦人說：「要簽這麼多名，今日很像大明星！」邊簽邊說邊笑，彷彿完成一件大事般開心，旁邊的人都被她愉悅的笑容與言語感染，一同見證這樣的過程。

在安寧臨床實務多年來的照護經驗，我們深知自主及預立醫療的重要及可貴，每每看到末期病人與家屬為了吃不吃、怎麼吃有諸多爭議，另外還有氣切不氣切的考量，常出現家屬想徵求病人同意，但病人已無法表達，家屬陷入到底怎麼樣才是孝或不孝的困惑與無解……現今，有「病人自主權利法」保障你我在生命最後的尊嚴，每個人能自主表達想法，預先訂下自己的預立醫療決定，清楚告訴家人以及醫療團隊，有關於自己對於特定臨床條件的醫療照護的考量，不用將困難的抉擇留給親愛的家人。

生命末期的醫療決策，掌握在自己手上；不只是安寧療護護理師，所有不同單位、功能屬性護理師，也能將這樣的訊息傳遞給病人、家屬及自己的親朋好友。

[No.4]

安寧緩和療護中的 心理護理

Psychological Nursing in Palliative Care

■ 文 | 趙可式 國立成功大學醫學院 名譽教授



趙可式教授受邀至花蓮慈院指導。攝影／游繡華

雖然安寧緩和療護強調全隊照護，其中心理師有其一定的角色，然而通常心理師是正常上班時間，當住院病人夜間或假日有需要時，常無法及時協助。在臺灣也不容易聘到具備安寧緩和療護專業能力、有熱誠、且依病人需要隨請隨到的心理師之稀有人才，因此病人／家屬心理照顧的重責大任常落在護理師身上。因為無論住院、居家、或共照，護理師都是最具可近性的專業人員！本文即簡要說明末期病人心理護理的重點，以分享給護理同仁！

安寧緩和療護的核心哲理：生生世世（三三四四）

由於許多媒體記者要求我用 10 秒鐘說明安寧緩和療護的核心哲理，我就發明了「生生世世（三三四四）」：

第一個三（生）——善終、善別、善生

第二個三（生）——身心靈三平安

第一個四（世）——四全照顧：全人、全家、全程、全隊照顧

第二個四（世）——四道人生：道謝、道歉、道愛、道別

這樣的核心哲理講起來只需 10 秒鐘，但要真落實才是有品質的照護。近年來有許多病人／家屬向我告狀，甚至控訴我的「三三四四」是詐騙說法，騙人去接受安寧緩和療護。以下是一位成大一年級醫學生的信（2017.12.29）：

趙可式教授，您好，

我上學期在修習「醫療專業與生死」的課程中有上過您安寧療護的課。最近，親身碰到一些生死的經歷，因此希望能向您請教一些問題。

在上過您的課後，我對於安寧療護保持很大的信心，我一直以為在面對自己家人過世時也能會有醫護人員協助、給予實質的幫助及心理支持。但最近面對自己家人離去，卻才發現跟自己想像的很不一樣。

近日，在我爺爺過世時，爸爸在他身邊。但爸爸並沒有通知我及妹妹去醫院，過了一週後我們才知道。這造成了我與妹妹心中很大的遺憾和罪惡感，因為錯過見到爺爺最後一面的機會。其實我不太知道要怎麼和爸爸、妹妹談有關生死的事情，但我很希望以後我們家或一般社會大眾，在面對生死都能有更好的做法。例如：在病患過世前，如何做到四道人生、何時做四道人生是對的時機；如何辨別哪些病患的症狀是臨終前的徵兆；在往生後替病患做遺體護理、悲傷撫慰等等！

因此，想請問老師您能否推薦臺灣有哪些醫院能真正做到『安寧療護』？而非只是空談理想而已！讓我的家人也都能對四道人生、悲傷撫慰等等有基礎的認識，我十分害怕在未來遇到相似問題的時候，還是感到如此無助。民眾能到哪裡去請教專家或真正落實安寧療護理念的醫護人員呢？

如果這位醫學生有優秀的護理師相助，他們就不會終生遺憾了！若護理師只做三件事：打針，發藥；依醫囑 By order；執行常規 Routine；那麼安寧緩和療護也就成為口號而已了！以下是成大醫院施雅蘭安寧療護共照護理師的護理紀錄：「星期五去內科病房做共照的病人李大哥，已經有瀕死症狀，我為他全家做了往生準備，星期日就平安往生了，他全家都很平安。隔床那位大哥一直跟全病房醫護人員吵架，警衛來也沒用，吵得更厲害。最後照會我，我用口腔護理及美足護理把病人照顧得很舒適。病人說出沒有被尊嚴對待，覺得快死了，沒人懂他心聲！病人很感謝我的照顧，我幫他完成回家心願與孩子生活幾天，最後安心善終。」

所以護理師能夠藉著身體的舒適護理，快速與病人建立親善與信任的關係，在此關係之上，順利落實心理的照顧！

末期病人的心理狀態：

1. 人類內在的 2 種「驅力」：「生之欲」與「死之欲」

這是對末期病人心理狀態的基本知識。這二種「驅力」常在動態平衡之中，當身心靈安適時，「生之欲」就凌駕在「死之欲」之上，不安適就反之了！所以當病人表達求死意願時，其真正的原因是身心靈不安適，護理師若能藉機評估病人的身心靈問題，適時

提供照顧，常會重燃病人的求生意志！溝通實例如下：

病人甲：「請你們打一針讓我安樂死好嗎？」

護理師 A：「看來您的生活真是生不如死！您能告訴我最讓您痛不欲生的是什麼好嗎？」

如此就可以打開話題，在循循善誘之下，瞭解病人當前最重要的需求為何。不必持續針對安樂死的議題是因為具備了「生之欲」與「死之欲」的基本知識，就能瞭解病人在身心靈問題未獲解決時的正常反應。

2. 面臨死亡的心理威脅

人的身體很脆弱，卻也有脆弱的血肉之心。面臨死亡會慟 = 心動，死亡的心理威脅有：痛苦；失去尊嚴；不捨：對親人、生命、世界、擁有的不捨；不甘心：遺憾、悔恨；不放心；死亡情境的未知；死後世界的未知等等。

末期病人心理反應個別差異極大。美國精神科醫師庫伯勒·羅絲 (Kubler-Ross) 在 1969 年出版的書 *On Death and Dying* 中，提出了 6 階段論，到了 1975 年左右，已經有許多的反證與批評，說明「階段論」的錯誤。因為末期病人的心理反應是動態的，受其人格型態、個性、環境、也極受身體狀況的影響，並無一致的階段論。也不要此書中一些末期病人心理評估詞彙，如：病人／家屬在「否認」；病人／家屬還沒有「接受」，因為這些大帽子會將病人標籤化，反而不能真正幫助他！

但大多數病友會有「鐘擺現象」，即心理狀態如同「鐘擺」般兩邊擺盪，例如：希望疾病痊癒、希望減輕痛苦、希望延長生命、希望善終等，常在矛盾，變動之中，這才是正常，照顧者要以平常心待之。

末期病人的心理評估：

要真正做到心理護理就必須先瞭解病人，並在照護的過程中，逐步評估下列項目：

1. 對疾病的認知
2. 危機處理模式 (crisis intervention)
3. 挫折承受能力
4. 人生觀、價值觀、意義觀
5. 情緒反應
6. 餘生期待：如治療的選擇，照顧場所的選擇，生活安排等，並且是否與家屬的餘生期待一致？若不一致，照顧團隊就要開家庭會議來取得共識。

恐懼死亡的原因：

常聽人說「死亡恐懼」的詞彙，其實這是抽象名詞，用這個名詞描述病人並無法幫助他。我們需要具體瞭解恐懼的內涵如下：

1. 未知的恐懼——人們對死亡的恐懼可以從「6W」角度來探討：

Why：害怕死亡的原因，是久病纏綿病榻呢？還是意外突然死亡？

When：死亡在那年那月那天來臨，誰知道呢？

Where：死亡的地點是安穩的自家床上？醫院中？還是發生車禍在馬路上或飛機上？死後又會到那裡去呢？

How：死亡時的各種情境如何？

What：死亡時自己的身體、心理、靈性到底會發生什麼變化？

Who：臨終及死亡時，誰會在我身邊？他們在做些什麼？

就因為無人能預知並掌握此「6W」，才會產生「死亡恐懼與焦慮」。

但是若人有深度的信仰，在活著時信靠佛祖或天主，時時祈禱，事事感恩，常常喜樂，與佛祖或天主連結，那麼他就會堅決相信佛祖或天主會在最恰當的時間，用最好的方式，接他往生極樂世界或回天家。在世時，若能日日生活在佛祖或天主身邊，他就會有足夠的安全感，「死亡」如同「老友」，在它面前輕鬆自在，自然地打破了「死亡恐懼」的迷思了。

此外，若有以下的恐懼，可以藉著高品質的護理幫助病人：

2. 失落的恐懼

3. 分離的恐懼

4. 死亡的形貌之恐懼

5. 死亡過程之恐懼

6. 未了心願的遺憾

7. 對人生過程的悔恨，來不及補救之恐懼

安寧緩和療護心理護理的重點：

若護理師實在忙碌，無法完整深入地落實心理護理，那麼只需做一件最重要的事，就是：「情緒的疏導」！因為當病人面對一個負面情緒時，唯有盡情感受、體驗、認識它，才有辦法擺脫它。如果壓抑情緒，不讓自己完全體驗，就無法不執著，無法放下。因為忙著在害怕、在生氣、在憂愁、在……。若護理師能提供機會，讓病人全心投入這些情緒，他就會知道什麼是痛苦，什麼是愛，什麼是悲傷。就會感到人生的可貴，能感覺、能體驗，而非麻木不仁。他的存在是真實的！

臺灣緩和照護品質的挑戰

Facing Challenges for Palliative Care Quality in Taiwan

■ 文 | 王英偉 衛生福利部國民健康署署長



經濟學人智庫 (Economist Intelligence Unit, EIU) 於 2015 年評比不同國家的死亡品質，臺灣在 80 個國家中獲得全球第六名，亞洲第一，在大家正為此成果興奮的同時，監察院發文衛生福利部指出，臺灣末期照護仍有很多不足的地方，需要更努力改善，並每年追蹤改進的情況。針對此幾乎相反的結果，究竟臺灣的緩和照護品質是好還是不足？

緩和照護是針對重症病人或末期病人的整體性照顧，其中包括了身體、心理、社會與靈性的各個層面，亦包括了病人與照顧者的需求，而提供病人在家中、機構或醫院的不同場域的服務。國際安寧緩和療護協會 (International Association for Hospice and Palliative Care, IAHPC) 於 2018 年提出安寧緩和療護的共識定義：安寧緩和療護為針對各年齡層因罹患嚴重疾病而導致健康方面出現嚴重受苦的個人，提供積極性、整體性的照護，尤其是當病人接近其生命終點的時候。安寧緩和療護的目標在於提高病人、家屬以及其照顧者的生活品質，貫徹不分疾病、全齡人口、疾病全程之精神 [1]。

全球安寧緩和聯盟發表的報告[2]，清楚論述了緩和照護由傳統發展到 21 世紀的改變，緩和照護傳統主要針對癌症末期疾病，預後只有數週到數月病人，在 21 世紀整合式緩和照護，對象擴展到所有受生命威脅之嚴重進行性疾病；傳統只接受進行性惡化病情的病人，但未來則針對進行中的病程，但常有偶發性惡化的狀況也可提供緩和照護；傳統模式為治癒性或緩和治療選擇其中一種，現在的觀念為兩者視需要可同時進行，主要照護目的為處理複雜或嚴重的臨床狀況；進行的場所亦不限於機構，漸漸發展以社區式全人照護為基礎，提供系統性服務。由於老人人口的快速增加，發展以社區為中心的支持環境，以公共衛生為出發的緩和照護是近期各國發展的趨勢。

落實緩和照護，不但能提升病人與照護者的生活品質，同時很多的研究指出能部分減輕醫療費用的耗用，特別是使用居家緩和安寧後，能有效減少急診及加護病房的使用[3]。很多國家已把緩和照護成為正式醫療照護系統的一環，如何確保緩和照護達到一定的品質，也成為必須定期監測的過程。

美國於 2018 年發表第四版的緩和照護品質臨床指引[4]，已有不少的研究實證支持此八個構面對提升緩和照護品質非常重要[5]。英國於 2019 年發表的成人末期照護服務[6]，澳洲也在 2018 年發表了國家緩和照護標準[7]。此外臺灣國家衛生研究院撰寫的臺灣安寧緩和療護政策白皮書[8]，提出了三個願景：（一）尊重個人獨特性與價值觀，所有人皆有機會善生與善終、（二）提供整合性的五全療護、讓舒適與生活品質最佳化、（三）確保療護團隊的專業知識、態度與技能、提供協調性療護。各國都以整體宏觀的角度，架構出緩和照護的品質的基本內涵。

如何評估緩和照護的品質，必須有相關的指標與可靠的資訊來源，一般資訊來源可分為三大類；人口為基礎的行政資料 (population-based administrative data)、臨床成效的資料 (clinical data) 及病人回報結果資料 (patient-reported outcomes)。一般的行政資料較易取得，可提供對整體健康照護系統的全貌，臨床資訊可作為了解照護結果與理想照護標準的比較 (benchmarking care)，病人回報結果則直接反應照護的影響。[9]

以宏觀層面看緩和照護的品質

經濟學人智庫 2010 年針對全球 40 個國家有關死亡品質的評比[10]，臺灣在末期病人照顧的品質，在全球排第 14 名，在亞洲國家則是第一名。評估的項目主要為末期照護的經濟負擔、外在環境、照護的品質、服務的可近性四大構面。臺灣在前三個構面都有不錯的表現，但在服務的可近性則相對不足 (40 國家排 19

名)，因此社區安寧與乙類安寧醫護人員的訓練，能部分解決上述的問題。該智庫於 2015 年再進行臨終病人死亡品質第二次調查 [11]，在 80 個受評比國家中，臺灣名列第 6、亞洲第 1，落後排名前 5 名的英國、澳洲、紐西蘭、愛爾蘭及比利時，分析本次的結果，共調查 5 個主要構面，分別是末期照護環境、由 2010

表一 美國、英國、澳洲緩和照護主要策略比較

美國緩和照護品質臨床指引[4]	英國成人末期照護服務 End of life care for adults: service delivery [6]	澳洲國家緩和照護標準 National Palliative Care Standards 5 th [7]
1. 照護的結構和過程 2. 生理層面照護 3. 心理層面照護 4. 社會層面照護 5. 靈性、宗教和存在層面的照護 6. 文化層面照護 7. 臨終照護 8. 倫理和法律層面照護	1. 確認末期成人病人及其照顧者 2. 評估全人照顧的需要 3. 支持照顧者 4. 提供適當的資訊，包括醫病共享決策SDM 5. 檢視現在的治療，停止不必要的治療 6. 預立醫療自主計畫 7. 定期重新檢視需求 8. 在不同的服務中共享資訊 9. 提供多元的專業照護 10. 協調臨時各項照顧，病人能在不同服務中的無縫接軌 11. 提供假日與下班時間的服務	1. 對病人的生理、心理、社會、靈性的經驗與需求能持續評估 2. 團隊能與病人及照顧者共同計畫、溝通、尊重病人的選擇 3. 支持病人家屬與照顧者，提供相關的指導 4. 提供病人真實證且符合病人價值與選擇的照護 5. 整合病人在不同服務中的無縫接軌 6. 家屬與照顧者得到悲傷關懷服務 7. 提供以病人為中心的緩和照護 8. 提供有品質認證的緩和照護 9. 員工與志工符合相關資格，同時定期接受繼續教育



2019 年 11 月 19 日 PCOC(緩和照護結果合作模式) 會前工作坊，左起：花蓮慈院護理部王淑貞副主任、來自不丹的澳洲博士生、王英偉署長、PCOC 主席 Kathy Eagar 教授、PCOC 國家經理 Barbara Davison 博士、國健署科長黃喬文，共同討論臺灣與國際 PCOC 合作案。

年排名 15 進步至排名 5；末期照護的人力資源排名 10；末期照護的品質由排名 10 進步至排名 7；末期照護的負擔由排名 10 進步至排名 6；末期照護的社區參與由排名 19 進步至排名 5。

死亡品質較高國家的共同特點，包括有效實施的國家緩和安寧政策、在醫療保健服務方面保持高水準的公共開支、一般和專業醫療工作者提供廣泛的安寧療護培訓資源、提供足夠的經費投入緩和安寧照護、阿片類鎮痛藥物的可取得及公眾對安寧療護的高度認識。各項評比中，臺灣雖比新加坡、日本領先，但在個別「醫病共同決策」及「緩和照護醫師人力」上在 80 個國家中排名第 25 與 24，相對上需要更多努力。

除了經濟學人智庫的評比外，Clark(2019) 比較 198 國家緩和照護的發展，根

據 10 個指標，把全球國家的緩和照護分為六大類型，此 10 個指標涵蓋緩和照護服務的量與普及性、支持緩和安寧的法律、國家的緩和照護標準或指引、足夠的經費投入、麻醉性止痛藥物的可近性、專業人員的教育訓練以及有關緩和醫療的學術活動或研究。其中若第一類型，表示該國沒有任何的緩和照護服務，屬於 4b 最高層級的國家則為緩和照護已成為主流醫療服務的一環，共有 30 個國家 (15%) 屬於此類，臺灣與英國、加拿大、澳洲、日本、南韓等國家同屬於 4b 的類別。[12]

以臨床照護及病人感受 看緩和照護的品質

高品質的照顧，包括了安全、臨床有效以及病人有好的經驗，好的經驗是指病人有自我控制感、被尊重、一切以病人為中心的照顧 [13]，國際緩和照護的評估工具中，同時考慮到臨床成效與病人經驗的工具，如英國的整合緩和照護結果量表 (Integrated palliative care outcome scale, IPOS) [14] 及澳洲的緩和照護結果合作模式 (Palliative care outcomes collaboration, PCOC) [15]，兩者都包括專業人員的評估表與病人自我陳述的量表，因此可以在臨床上掌握病人的變化，亦可同時了解病人的感受。IPOS 在病人住院中每三天及七天評估一次，PCOC 則在住院中每天評估，若是居家的緩和照護個案，則是在家訪時評估。病人的評估在數位化記錄後，可作為個案變化的比較，亦可作為與標竿數據比較的品質監測。

結論

從宏觀的醫療制度探討緩和照護品質，臺灣在全球不同評估指標下，都有很好的表現。另一方面，緩和照護品質也可從臨床照護與病人的感受評估，這部分臺灣並沒有全面性推動，也造成大家對緩和照護的實際品質有很多質疑，因此借鏡英國或澳洲的經驗，引進國際具實證的工具，是未來提升臺灣緩和照護品質的可行方法。☺

參考資料

1. IAHPC. Consensus-Based Definition of Palliative Care. 2018 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
2. Gómez-Batiste, X. and S. Connor. Building Integrated Palliative Care Programs and Services.

- 2017 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://www.thewhpca.org/resources/category/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>.
3. Maetens, A., et al., Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open*, 2019. 9(1): p. e025180.
 4. NCPQPC. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care 4th edition 2018 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
 5. Ahluwalia, S.C., et al., A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. *J Pain Symptom Manage*, 2018. 56(6): p. 831-870.
 6. NICE. NICE guideline End of life care for adults: service delivery. 2019 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142/resources/end-of-life-care-for-adults-service-delivery-pdf-66141776457925>.
 7. Australia, P.C. National Palliative Care Standards 5th edition 2018 [cited 2020 Jan 15]; Available from: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/11/PalliativeCare-National-Standards-2018_Nov-web.pdf.
 8. 國家衛生研究院，臺灣安寧緩和療護政策白皮書(草稿)・衛生福利部國民健康署・Editor・2019・衛生福利部國民健康署
 9. Bainbridge, D. and H. Seow, Measuring the Quality of Palliative Care at end of life: an Overview of data Sources. *Healthy Aging & Clinical Care in the Elderly*, 2016. 8: p. 9-15.
 10. Economist. The quality of death - Ranking end-of-life care across the world. 2010 [cited 2020 Jan 15]; Available from: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf.
 11. Economist. 2015 Quality of Death Index. 2015 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://eiuPerspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>.
 12. Clark, D., et al., Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*, 2019.
 13. NHS. Safe, compassionate care for frail older people using an integrated care pathway. 2014 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/02/safe-comp-care.pdf>.
 14. Higginson, I.J. The Palliative care Outcome Scale (POS). 2012 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://pos-pal.org/>.
 15. PCOC. Palliative Care Outcomes Collaboration 2020 [cited 2020 Jan 15]; Available from: <https://ahsri.uow.edu.au/pcoc/index.html>.