

安寧療護

社會工作

● 李閏華 著



安寧療護

社會工作

● 李閏華 著



國家圖書館出版品預行編目資料

安寧療護社會工作 / 李閏華著. -- 一版. --

臺北市：洪葉文化, 2013.03

面；公分

ISBN 978-986-6001-20-8(平裝)

1.安寧照護 2.生命終期照護

419.825

101027212

安寧療護社會工作

作 者 李閏華

責任編輯 張慧茵

企 劃 黃雯鈺、張睿銓

封面設計 董子瑛

內文版排 董子瑛

發行人 洪有道

發行所 洪葉文化事業有限公司

登記號：局版北市業字第1447號

地 址：106台北市羅斯福路三段283巷14弄18號3樓

電 話：02-2363-2866

傳 真：02-2363-2274

劃 撥：1630104-7 洪有道帳戶

e-mail:service@hungyeh.com.tw

<http://www.hungyeh.com.tw>

版 次 2013年3月 初版一刷

I S B N 978-986-6001-20-8

定 價 380元 [如有缺頁、破損、裝幀錯誤請寄回更換]

※ 版權所有・翻印必究 ※

Hung Yeh

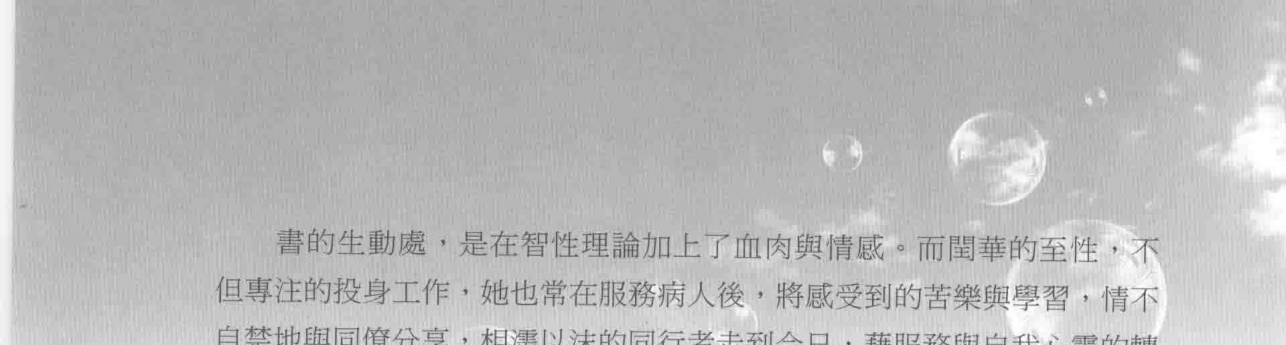
推薦序. 1

熱愛安寧的社會工作者・專注與投入的記號

1993年至今，倏忽二十年，閻華由腫瘤科社工、安寧基金會執行長到資深安寧社工督導，她由臨床起家，參與2000年安寧條例送法幕後工作，長年規劃社工課程及授課，在臨床、行政、教育與倡導已具多元能力，後負笈香港中文大學讀博士，精研社會工作服務價值信念與倫理，充實安寧服務取向理論，觸角延伸至文化與靈性，才能將理論與技巧融會在本書中，功力深厚，令人讚嘆！

本書內容分為三大部分。第一部分，由安寧歷史背景，帶入詳盡的導論，完整蒐集了當今衛生政策中安寧標準化設置資料，及未來推動方向，中外資料皆更新到即時，如：2012年12月安寧新修法，這不只是一個學術者的認真態度，其在安寧倫理及第四章的身心社靈實例剖析，能做到統整性的討論，如：簽署放棄無效治療與撤管困境、另類療法的選擇及面對死亡等議題，在困境者的痛苦與茫然處，給予清楚的指引，才能帶給工作者、病人與家屬及有反思力的自己心安。蒐集完整資料只是學術基本素養，層次分明的實例解析，帶給無助、掙扎者的明確指引，才是學術窮理者的負責。第二部分社工服務範疇，闡述安寧各角色與服務，實務技巧條理分明，作者陪伴諸多病人與家屬生死病苦的經驗，能將深厚的人文關懷和臨床技巧結合，作扎實探討，足見其實務智慧。書的最後部分，是對同行者的專業與自我成長的關切，對投身此業者「勞心、勞力、勞情」的大量付出，傾囊建議自我復原和專業成長之道，對日日工作中的抉擇與質疑時，能幫助自己與個案有慧有力的走下去。

本書除了概念架構以廣角入鏡，到層次清楚的案例討論，完整的剖析與建議，提供了安寧領域者實用資料，在個人實務能力提升與專業訓練上，是很好的素材，隨著安寧療護發展及評鑑受重視，本書具有高度參考價值。



書的生動處，是在智性理論加上了血肉與情感。而閨華的至性，不但專注的投身工作，她也常在服務病人後，將感受到的苦樂與學習，情不自禁地與同僚分享，相濡以沫的同行者走到今日，藉服務與自我心靈的轉化，一起見識死亡當前，人仍可以有尊嚴；在病苦疲累、微弱時，仍可擁有參透和平安。閨華喜歡成為這樣的助人者，這應是寫這本書的動力來源。這書，引你入安寧大殿，賞畫樑，觀雕琢，一同面對這份專業的精深與奧妙。

馬偕紀念醫院社會服務室臨床社工課

張玉仕

推薦序. 2

穿過生死撫慰人生

只有對生命認真用心付出過的人，才能寫出深邃的人生知識。

李閏華博士長期投入安寧療護社會工作，從臨床實務建構出專業知能與技術，耗費心力撰寫本書，對社工助人專業推進了一大步。有幸獲閏華博士邀請，先行閱讀本書，令我更加認識安寧療護的歷史、意涵、策略與作法，以及在社工領域的應用性。對於想要認識此門專業的讀者而言，這不只是一本入門書，也是極具參考價值的工具書。

當我們的社會愈來愈重視生命價值、生存意義與尊重人性的風潮下，特別在面臨重大病症、死亡威脅的時刻，如何活得有尊嚴，它不只是嚴肅話題，更應該是積極面對的任務。相較於過去保守年代，現在的社會已能自在的談生論死，但對於有志從事社會工作專業的人士來說，如何能夠站在適切的立場，縝密評估個案與家屬需求，採用具同理的溝通模式，與進行臨終服務，仍有必要透過系統性的學習、知識技術的培育，才能在確保個案福祉目標下，做好社工助人角色。本書的問世，填補過去較偏重個別性經驗的承傳方式，在有架構規劃下，一步步讓讀者可以完整的獲取安寧療護社會工作的真實內涵。

閏華博士能在繁忙實務工作之餘，透過記錄、省思、訪談、分析，進而彙整成為專業書籍，殊為佩服。從本書中，可以看到一位從事直接服務的社工師是如何展現其對生命的熱忱態度，也可以讀到如何發揮助人服務的藝術技巧。本書最大特色是作者羅列許多臨床案例，充分讓讀者可以理解到，在不同的個案處遇階段、各種不同的個案反應、家屬反應，以及可以採用的專業作法。跳脫單純的學理論述，從實務經驗出發，真切連結與轉換，使讀者更能進入安寧病房場域中，感受彷彿個案即在眼前的助人場景。其次，在社工專業不斷重視以「實證為基礎」（evidence-based）

趨勢下，作者充分將理論觀點與實務運作結合，從理論找到支持實務的知識，也從實務經驗反思理論運用的可行性，從中可以看出其多年工作的心得、體悟與用心。

常言道，人生最難的兩件事情，一是生離，人們相愛卻難以相見和相守，令人最是遺憾和感嘆；二是死別，永遠無法再聚首相伴、執子之手，令人無限傷感和思念。在安寧病房「善終」是病人、家屬與醫療團隊最期盼的結果。社工師在安寧療護領域中，穿過生死撫慰人生。臨終時刻，親情的淚水，涓涓訴說著彼此的愛戀，無論準備好與否，家人總得放手，但放手並非放棄，而是將這輩子的愛轉化成為祝福、感恩與思念。

誠摯推薦本書，對有志社工臨床服務的學生、正在醫院工作的社工人員、想要認識安寧療護的讀者，絕對可以在作者引領下，收穫滿滿。

溫信學 博士／社工師

自序

自1993年投入腫瘤和安寧療護社會工作開始，一直非常喜歡這個領域，就像人生旅途的風景，不僅可以嘗到很多快樂和悲傷，也同時不斷淬煉生命意義和價值。時常生死同在的歷程裡，總是提醒自己如何將這些經驗加以轉化，透過整理相關的理論知識結合臨床實務，傳遞給他人有用的訊息。書的出版，要感謝許多人的促成，溫信學老師的推薦推動我著手寫作，臨床同工們提供博士論文研究的資料豐富我文思靈感。最重要的是我非常感恩曾服務過的病人與家屬，他們是我臨床實務的老師，引領我領悟寶貴的人生道理，讓我明白人在苦難時可以充滿光亮。

本書內容，從近代安寧療護運動開始，介紹安寧療護在台灣的發展，安寧療護的精神和倫理，也論及文化環境中與生死相關的議題，讓讀者對安寧療護社會工作的背景脈絡概括的了解。接著，以安寧療護社會工作的臨床實務為焦點，陸續探討安寧療護社會工作者的角色功能和服務內容，包括末期病人與家屬的需求、社會工作者的助人歷程與基本技巧、社會心理和喪親輔導的理論與實務。最後一部分，說明安寧療護社會工作者養成的影響因素，希望透過探討工作者可能遇到的個人和工作的挑戰與因應方式，提供第一線工作者投入安寧療護時的參考。書中許多故事雖然取材自臨床經驗和博士論文資料，但所有案例均經過改編且不涉及任何個人或機構資訊。

社會工作是我熱愛的助人專業，安寧療護是我投身的臨床服務，這本書裡有兩者結合起來的經驗，希望讓更多讀者了解在安寧療護中社會工作能夠應用的方向。書中仍有許多未盡完善的部分，謹以本書做為傳遞安寧療護社會工作內涵的開始，期許未來在安寧療護中可以更深化於臨床工作和理論架構的落實，有機會再和第一線工作者盡情地分享。

李閏華

2012.12.1於台北

目錄

contents

推薦序. 1／熱愛安寧的社會工作者・專注與投入的記號 張玉仕

推薦序. 2／穿過生死撫慰人生 溫信學

自序

CHAPTER. 1 安寧療護概論

第一節 安寧療護的歷史發展脈絡 1

第二節 安寧療護服務模式 6

第三節 安寧療護的哲學與倫理觀 16

第四節 安寧療護的法律 27

CHAPTER. 2 文化和社會環境中的生死觀念

第一節 華人文化中的生死觀 36

第二節 台灣的歷史及其文化特色 40

第三節 宗教信仰中的生死觀念 43

第四節 安寧療護中的人性觀、人生觀、死亡觀 52

第五節 安寧療護社會工作與華人文化的靈性主題 59

CHAPTER. 3 安寧療護社會工作範疇

第一節 安寧療護社會工作者的功能、角色和特質 64

第二節 安寧療護社會工作的直接服務 68

第三節 安寧療護社會工作的間接服務 82

CHAPTER. 4 末期病人及其家屬社會心理及靈性需求

第一節 安寧療護病人之社會心理及靈性需求 91

第二節 安寧療護病人家屬之社會心理及靈性需求 108

CHAPTER. 5 安寧療護社會工作者助人歷程與基本技巧

第一節 助人關係的內涵 124

第二節 有意義的助人關係 126

第三節 助人關係的基本技巧：同理心的運用 131

CHAPTER. 6 安寧療護社會心理輔導理論取向與實務

第一節 個別取向與家庭系統取向 152

第二節 實證取向與後現代取向 163

第三節 安寧療護社會心理輔導的實務方法 169

CHAPTER. 7 喪親輔導理論與實務

- 第一節 喪親輔導的發展 179
- 第二節 解釋死亡與喪親現象的名詞釋義 181
- 第三節 解釋死亡與喪親現象的文獻回顧 183
- 第四節 台灣喪親輔導服務模式 205

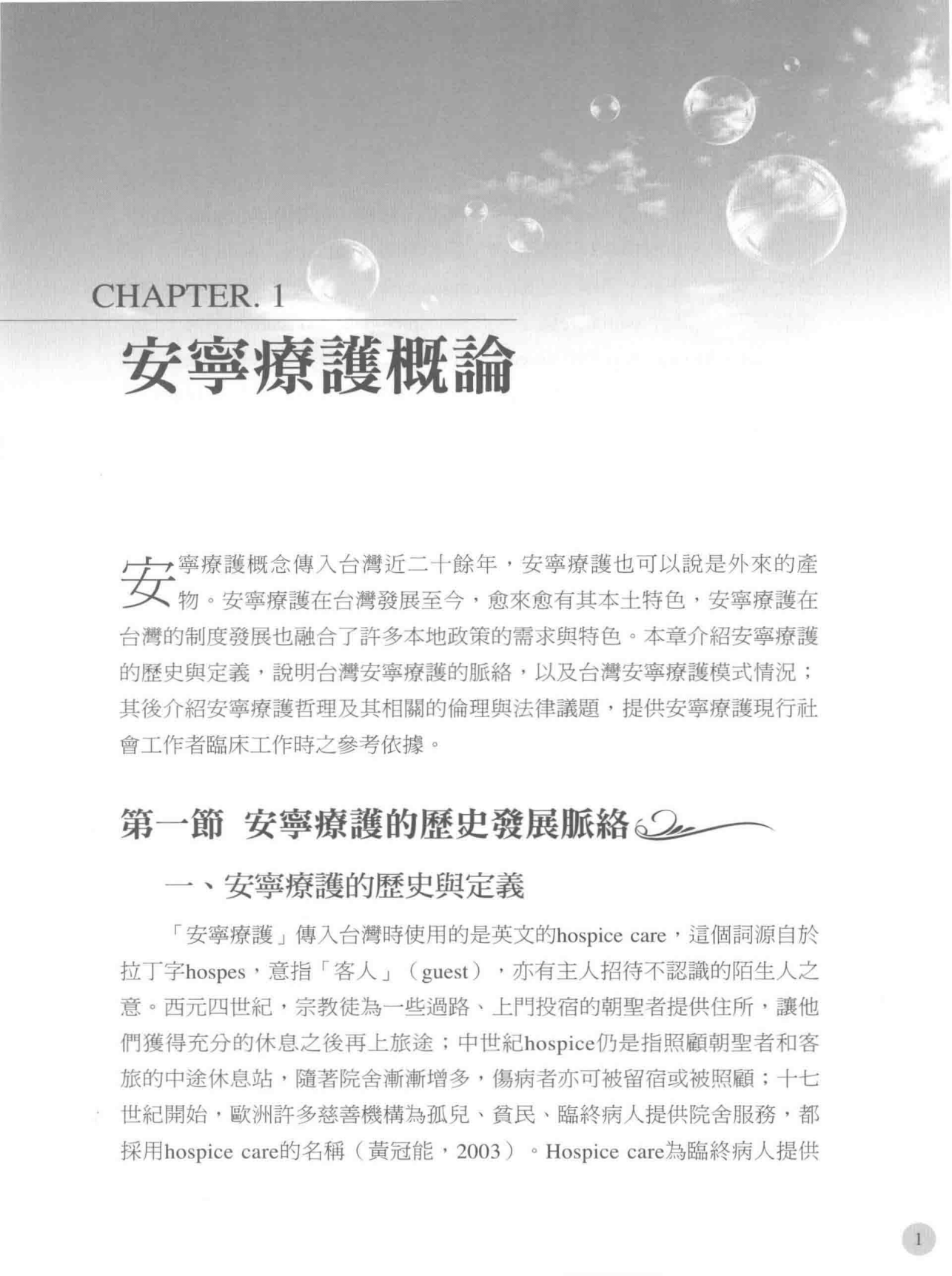
CHAPTER. 8 安寧療護社會工作者的養成

- 第一節 社會工作者個人素質及其重要性 212
- 第二節 安寧療護社會工作者的個人素養 221
- 第三節 安寧療護社會工作者的專業素養 229

附錄

- APPENDIX. 1 衛生署公告安寧納入健保及附表 243
- APPENDIX. 2 住院安寧療護設置基準 261
- APPENDIX. 3 安寧居家療護設置規範 264
- APPENDIX. 4 安寧緩和醫療條例 267

參考文獻 271



CHAPTER. 1

安寧療護概論

安寧療護概念傳入台灣近二十餘年，安寧療護也可以說是外來的產物。安寧療護在台灣發展至今，愈來愈有其本土特色，安寧療護在台灣的制度發展也融合了許多本地政策的需求與特色。本章介紹安寧療護的歷史與定義，說明台灣安寧療護的脈絡，以及台灣安寧療護模式情況；其後介紹安寧療護哲理及其相關的倫理與法律議題，提供安寧療護現行社會工作者臨床工作時之參考依據。

第一節 安寧療護的歷史發展脈絡

一、安寧療護的歷史與定義

「安寧療護」傳入台灣時使用的是英文的hospice care，這個詞源自於拉丁字hospes，意指「客人」（guest），亦有主人招待不認識的陌生人之意。西元四世紀，宗教徒為一些過路、上門投宿的朝聖者提供住所，讓他們獲得充分的休息之後再上旅途；中世紀hospice仍是指照顧朝聖者和客旅的中途休息站，隨著院舍漸漸增多，傷病者亦可被留宿或被照顧；十七世紀開始，歐洲許多慈善機構為孤兒、貧民、臨終病人提供院舍服務，都採用hospice care的名稱（黃冠能，2003）。Hospice care為臨終病人提供

院舍照顧，同時又提供醫療服務的設施，則是二十世紀中期以後才開始發展。近年來，hospice care概念加入了緩和、緩解、舒緩痛苦（palliative）的醫療方式，也有機構以舒緩治療、緩和醫學（palliative medicine）一詞替代了安寧（善終、善寧）照顧（hospice care），不過現今許多安寧療護機構並用hospice和palliative兩字，而採hospice palliative care的名稱。也有機構將hospice care和palliative care分開，前者應用於生命末期或臨終照護（end-of-life care）；後者則泛指生命受威脅時提供病人所需要的緩和和症狀之醫療（palliative medicine）。

約自1960年代開始，安寧療護納入正式的醫療照顧系統。當時西方歐美國家意識到為末期癌症病人提供治療，不但無法延長生命，反而增加許多痛苦，遂強調病人在瀕死時必須被尊重，認為他們也有權要求平安地死亡，於是安寧療護快速發展起來（趙可式，1999a; Seale, 1998）。而最早有完整醫療照顧的安寧療護機構為1967年Dame Cicely Saunders（擁有護理、社會工作、醫師等學位）於英國倫敦郊區創立St. Christopher's Hospice，並以醫療團隊形式照顧癌症末期病人，全程陪伴輔導家人渡過悲傷（Bosanquet, 1999; Chapman & Bass, 2003）。

依世界衛生組織之定義，「安寧療護」是為病人罹患威脅生命的疾病，而且治癒性治療會導致他們更大傷害時，所提供的整體、積極之照顧（Twycross, 1997; 2003）。安寧療護著重病人生活品質之提升，隨著其疾病的惡化，所占的分量將越形加重，世界衛生組織對其所下的安寧療護定義又作更進一步的解釋：「安寧療護肯定生命的意義，但同時也承認死亡為自然過程。人不可加速死亡，也不需無所不用其極地或英雄式地拖延死亡過程。醫療團隊協助病人緩解身體上痛苦的症狀，同時提供病人及家人心理及靈性上的支持照顧，使病人達到最佳生活品質，並使家人順利渡過哀傷期」（趙可式，1999a；1999b）。安寧療護範圍涵蓋滿足病人身體、心理、社會、靈性需求，基於末期疾病為病人與其家人帶來對死亡的焦慮，對家人提供支持亦成為安寧療護的重要範疇（趙可式，1999b；Roach & Nieto, 1997）；意即，完整的「安寧療護」模式，除了照顧病程

中的病人與其家人，還必須包含提供喪親者支持與輔導（Faulkner, 1993; Twycross, 1997; 2003）。

簡單地說，安寧療護所提供的照顧是全人（身、心、靈）、全家（病人及其家人）、全程（從病中、死亡、到喪親輔導），以及全隊（多專業團隊，包括醫師、護士、社工及宗教人員所組成的團隊，同時訓練志工加入陣容）的照顧。

二、台灣安寧療護的歷史與現況

台灣的安寧療護運動雖在八十年代由有心人士提出，但有系統的發展則是自1990年馬偕紀念醫院建立台灣首間安寧病房開始。鑑於醫療專業人員需要裝備以人為本、跨專業的知識與技巧，同年年底，馬偕紀念醫院籌募善款成立安寧照顧基金會，以倡導末期癌症病人應受合適醫療照顧，並對社會大眾與醫療專業人員提供安寧療護的持續教育（賴允亮，1999）。依台灣行政院衛生署統計，過去台灣每年約有三萬人死於癌症，但每年接受安寧療護之病人人數約只有三千至五千人，只占癌症死亡人口的十分之一。為提升末期病人的照護品質，並有效利用急性病房資源，衛生署於1996年起開始推動安寧療護計畫及訂定安寧療護病房設置規範（在此之前，私人醫院已於1990年開始建立安寧療護病房），中央健康保險局亦配合自1996年起將善終居家照護納入試辦計畫，住院部分則於2000年明訂了支付範圍及項目，從2000年起病人及其家人住院便享有全部的保險給付（行政院衛生署中央健康保險局，2003）。從2009年起病人及其家人住院或居家接受安寧療護服務，享有全部的保險給付（行政院衛生署，2009）。2011年4月中央健康保險局實施「全民健康保險安寧共同照護試辦方案」，使得末期臨終病人無論於安寧病房或一般病房，只要有安寧療護之需求，均可獲得適當之安寧療護理念與初步的服務（行政院衛生署，2011a）。

三、台灣安寧療護未來發展

根據衛生署統計資料顯示2011年國人平均壽命續增，男76.0歲；女82.7歲。國人死亡人數共152,030人，標準化死亡率為每十萬人口462.4人，較上年增1.5%；較90年減少17.2%。根據內政部初步估計，2011年國人零歲平均餘命，男性為76.0歲，女性為82.7歲，男性較上年減少0.2歲，女性較上年增0.1歲。十大主要死因順位依序為：(1)惡性腫瘤42,559人；(2)心臟疾病16,513人；(3)腦血管疾病10,823人；(4)糖尿病9,081人；(5)肺炎9,047人；(6)事故傷害6,726人；(7)慢性下呼吸道疾病5,984人；(8)慢性肝病及肝硬化5,153人；(9)高血壓性疾病4,631人；(10)腎炎、腎病症候群及腎病變4,368人（行政院衛生署，2012）。

惡性腫瘤自1982年起，即為國人死因之首位。惡性腫瘤標準化死亡率從1987年之118.9_{0/0000}，逐年上升，至1997年達最高點144.3_{0/0000}，爾後各年呈現逐年下降趨勢，唯至2011年略升至132.2_{0/0000}。如依各癌症死亡率排序，2011年十大主要癌症順位與死亡人數占率分別為：(1)氣管、支氣管和肺癌20.1%；(2)肝和肝內膽管癌18.8%；(3)結腸、直腸和肛門癌11.6%；(4)女性乳房癌4.4%；(5)口腔癌5.8%；(6)胃癌5.4%；(7)前列腺（攝護腺）癌2.6%；(8)胰臟癌3.8%；(9)食道癌3.5%；(10)子宮頸及部位未明示子宮癌1.6%。依此資料顯示，安寧療護的推動與照護癌末病人及其家屬的服務仍然極為相關，在衛生署國民健康局民國100年至101年醫院癌症醫療品質提升計畫下，有關癌症安寧療護的項目有：(1)定期評值醫院內接受安寧療護服務之癌末病人不予施行心肺復甦術之簽署情形，並據以檢討。(2)推廣癌症病人安寧療護服務，提供癌症末期病人所需之安寧住院、居家或安寧共同照護服務。細部的補助內容有以下幾個重點（行政院衛生署，2011b）。

- 1.成立跨科部之安寧療護服務團隊（團隊成員需含院內可提供之安寧住院、居家及共同照護團隊），避免因科別藩籬阻礙全院推廣。
- 2.建立符合醫院規模之完善轉診服務系統，並讓醫護人員了解轉診系統之運作，且確實執行個案轉介，使常規照護癌症病人的病房皆有轉介安寧

共照的個案，改善過往轉介集中於某些癌症與病房。

3. 共同照護團隊成員：至少設有一名專責護理師、主治醫師與社工師，負責安寧共同照護業務，該等人員必須曾接受八十小時安寧緩和醫療相關訓練；另每年再接受二十小時安寧緩和相關訓練。
4. 本計畫每服務兩百名安寧共同照護個案得以編列一名專任人員（護理師或社工師或心理師，但以護理師為優先考量）；不足兩百案者得編列兼任人員；醫院得視需要，由安寧病房資深護理人員提供安寧共同照護服務，而運用本補助款聘用之人員可至安寧病房服務以累積實務經驗。
5. 共同照護之主治醫師應確實掌握收案病人的病情與問題，並於收案期間至少診視病人一次，且主治醫師擔負起與原照護醫師溝通治療方式之責任。
6. 與原照護團隊定期召開會議或聯合個案討論會，建立雙向溝通管道；另，將整理分析個案管理資料於會議中進行討論，據以檢討與提出改善措施，並將該資料呈交癌委會，委員會並應針對轉介不足之病房檢討，責成改善。

以上資料說明台灣安寧療護發展一直是以提供癌末病人及其家屬服務為主的推動方向，然而國人十大死亡原因中，仍有近十萬人是屬於非癌症疾病的末期，因慢性病惡化而死亡者仍居多。2009年9月1日新一波的安寧運動中，健康保險局除了將原安寧住院及居家試辦計畫正式納入健保常態性支付外，也新增八類非癌症的末期疾病，將其納入安寧療護給付範圍內（詳見附錄一）。此八大類非癌症疾病末期分別為：罹患「老年期及初老期器質性精神病態（如失智）」、「其他大腦變質（如中風）」、「心臟衰竭」、「慢性氣道阻塞疾病，他處未歸類者」、「肺部其他疾病」、「慢性肝病及肝硬化」、「急性腎衰竭，未明示者」、「慢性腎衰竭及腎衰竭，未明示者」等，這些末期疾病納入安寧療護服務範圍，致此讓更多末期病人受惠，也可以顯見未來安寧療護的發展將不再以癌症為主，許多導致末期臨終階段的疾病都會是安寧療護的重點；也可以說，安寧療護的發展將涵蓋和所有死亡與瀕死、威脅生命疾病相關的議題。

過去大多數瀕臨死亡的病人無法為自己作醫療決定，為促使更多疾病

末期的病人，甚至老年慢性衰退的族群，思考自己的生命價值與意義，同時能在疾病初期就了解安寧療護的治療模式，以提早思考與討論生命末期醫療照顧品質及生命尊嚴，2009年起，多個民間團體開始推動「預立醫療計畫」（Advance Care Planning，簡稱ACP）（蘇文浩，2011）。ACP的目的在使人人皆可預先為自己的生命末期做準備，個人可表達未來醫療狀況及處置意向之過程。過程中，尚可隨個人意願邀請家人或親屬、醫療團隊共同參與，且可隨每個人的需求，定期回顧醫療指示內容或於需要時進行修訂。它強調對未來醫療的需求與期待。對醫療人員來說，要提供不同的醫療選擇並與病人、家屬討論，以尊重病人及其家屬的決定，共同為病人及其家屬倡議醫療自主權，從而提升醫療照顧品質（李閏華、張玉仕，2012）。

第二節 安寧療護服務模式

關於安寧療護服務模式的介紹與說明，將分為服務對象、服務內容及服務流程分述如下。

一、台灣安寧療護服務對象

目前台灣安寧療護的服務對象一共十類（行政院衛生署，2009），1996年試辦計畫時將癌症末期及末期運動神經元疾病優先納入安寧療護的對象，至2009年中央健保局將健康保險給付範圍擴及其他八類非癌症的病人。這十類的服務對象分述如下：

- (一)癌症末期。
- (二)末期運動神經元疾病。
- (三)主要診斷為下列疾病，且已進入末期狀態者：
 - 1.老年期及初老期器質性精神病態。
 - 2.其他大腦變質。
 - 3.心臟衰竭。