

聊聊三藩市灣區的安寧緩和療護

黃潔雯 Janice Huang, MSW, ASW

現任工作

- 三藩市總醫院，家庭醫生診所里的心理行為健康諮詢員 (Behavioral Health Clinician)
- 家庭康復療護的社工 (Home Health Medical Social Worker)
- 美國社工協會(NASW)的區域協助主任 (Assistant Regional Director, Region B)
- 美國北加州亞裔亞太島民社工指導委員會員(Steering Committee member, Asian Pacific Islander Social Work Council, Northern CA)
- Compassion and Choices 的美國醫療資訊委員會員 (National Healthcare Advisory Council)
- DEATHFEST US-CA (美國加州別祭) 發起人
- 組織領導學博士生 (Ed. D in Organizational Leadership, Grand Canyon University)

讓我了解一下您們

1) 如果您願意，請您把您的名字與工作發到聊天室

2) 請問您對緩和療護有多了解？

1=不了解， 2=一般了解， 3=挺了解， 4=非常了解

3) 請問您對安寧療護有多了解？

1=不了解， 2=一般了解， 3=挺了解， 4=非常了解

4) 請您寫出3個您希望今天講座可以提到或解說的題目/話題

我與安寧緩和療護的緣分

- 女士癌症項目 (2015)
- 史丹佛的10周緩和療護培訓課程 (2015)
- 加州大學，三藩市分校的腫瘤放射科 (2016)
- 阿滋海默症協會 (2016-2017)
- 美華慈心關懷聯盟，Mission Hospice and Home Care (since 2017)
- 能量手療，藝術療護，哀傷輔導，複雜性悲傷輔導 (since 2017)
- 碩士畢業論文：適合亞裔的安寧服務 (2018)
- 家庭康復療護，安寧療護，緩和療護社工 (2018-2019)
- 三藩市總醫院的住院部社工 (2019)

提綱

- 緩和療護
 - 歷史，服務，結構，申請，誤解
- 安寧療護
 - 歷史，服務，結構，申請，誤解
- 個人分享
 - 給想在安寧緩和療護工作建議
 - 給諮詢師和服務提供者的建議
- 兩個非常重要的工具
 - 安心卡和醫療照護事前指示
- 問答環節

今天講座不會解說的題目

- 加州生命終結自主權法案（和注射藥物致死，仁慈殺人，和安樂死的分別）
- 哀傷輔導
- 複雜性哀傷輔導

什麼是緩和療護？ 什麼是安寧療護？

緩和服務： 為患有重症或慢性疾病的人提供生理，心理，社會和靈性需求上的幫助與支持，從而改善生活質量的一項服務。

安寧療護： 為預期壽命為6個月或更短時間，不再接受任何治愈性治療或延長壽命治療的人提供生理，心理，社會和靈性需求上的幫助與支持，從而改善臨終前生活質量的一項服務。 病人過世後，家人可得到13個月的哀傷服務

安寧(hospice)緩和(palliative)療護歷史

- 緩和療護起源於安寧服務的開始
- “Hospice”這個詞源於中世紀，用於形容一個可以讓疲倦或生病的旅客休息的住宿
- 1967年，英國醫師Dr. Cicely Saunders在倫敦建立了第一個為生命末期病人服務的St.Christopher’s Hospice
- 1974年，得到Dr. Saunders的啟發，一群來自Yale University, New Haven hospitals, 和New Haven community的有心人創立了美國第一間安寧療護項目：Connecticut Hospice, Inc.
- 1975年11月，Marin’s Hospice 現在的 Hospice By the Bay是在三藩市灣區第一個安寧服務機構，免費服務生命末期的病人和家庭。

安寧(hospice)緩和(palliative)療護歷史

- 1974年, 參議員Frank Church and Frank E. Moss提出立法, 為臨終關懷計劃提供聯邦資金。立法沒有通過。直到1982年, 國會才列入一項創建聯邦醫療保險 (Medicare) 臨終關懷福利的條款, 作為1982年《稅收公平和財政責任法》的一部分, 但其中包含1986年的日落條款。
- 1986年, 《聯邦醫療保險臨終關懷福利》頒布, 各州可以選擇將臨終關懷納入其醫療補助計劃。住在療養院的病人也可得到臨終關懷服務。
- 2014年, 參議員Hernandez以 SB1004 要求衛生保健服務部 (DHCS) “為Medi-Cal (加州醫療補助計畫, 又名為‘白卡’) 管理的護理計劃建立標準並提供技術支持, 以確保提供緩和療護服務。
- 2018年一月一日, SB 1004 正式實行

緩和療護的服務，結構，與申請

- 為患有重症或慢性疾病的人提供生理，心理，社會和靈性需求上的幫助與支持，從而在接受治愈性治療或延長壽命治療時改善生活質量
- 緩和療護的醫生，護士，護士助理，護佐，藥劑師，語言治療師，物理治療師，職業理療師，營養師，社工，心靈/靈性輔導員，志工
- 醫院與社區里的緩和療護的申請
- 制定計劃和目標，服務頻率根據病人需求而定

安寧療護

- 為預期壽命為6個月或更短時間，不再接受任何治愈性治療或延長壽命治療的人提供生理（症狀控制），心理，社會和靈性需求上的幫助與支持，從而改善臨終前生活質量的一項服務。
- 為家人提供幫助與支持
- 尊重病人的決定，讓病人有尊嚴地離開這世界
- 安寧療護：住院，療養院，養老院，家
- 13個月的哀傷服務

安寧療護的申請

- 任何人都可以轉介（病人必須同意安寧護療）
- 轉介後，需要兩位醫生確實病人在正常疾病進展下，預期只有6個月以下的壽命
- 醫療保險
- 醫療記錄
- 面對面的評估
- 簽文件
- 開始服務

安寧療護的服務與結構

- 服務期限：兩個90天的初期療程，然後不限次數的60天的療程
- 安寧療護的醫生，護士（個案管理員），護士助理，護佐，藥劑師，語言治療師，物理治療師，職業理療師，營養師，社工，心靈/靈性輔導員，志工，哀傷輔導員
- 探望頻率：醫生，護士，護士助理，護佐，社工，靈性輔導員，志工
- 醫療器材，用品，藥物

安寧療護的服務與結構

- IDG (The Interdisciplinary Group) 會議
- 住院症狀管理 (General Inpatient/GIP)
- 照顧者的喘息服務 (Hospice Respite)
- 療養院
- 哀傷服務

常用的藥物

- 抗憂鬱症藥
- 抗焦慮症藥（安定）
- 抗精神錯亂藥
- 嗎啡（痛與呼吸的症狀控制）

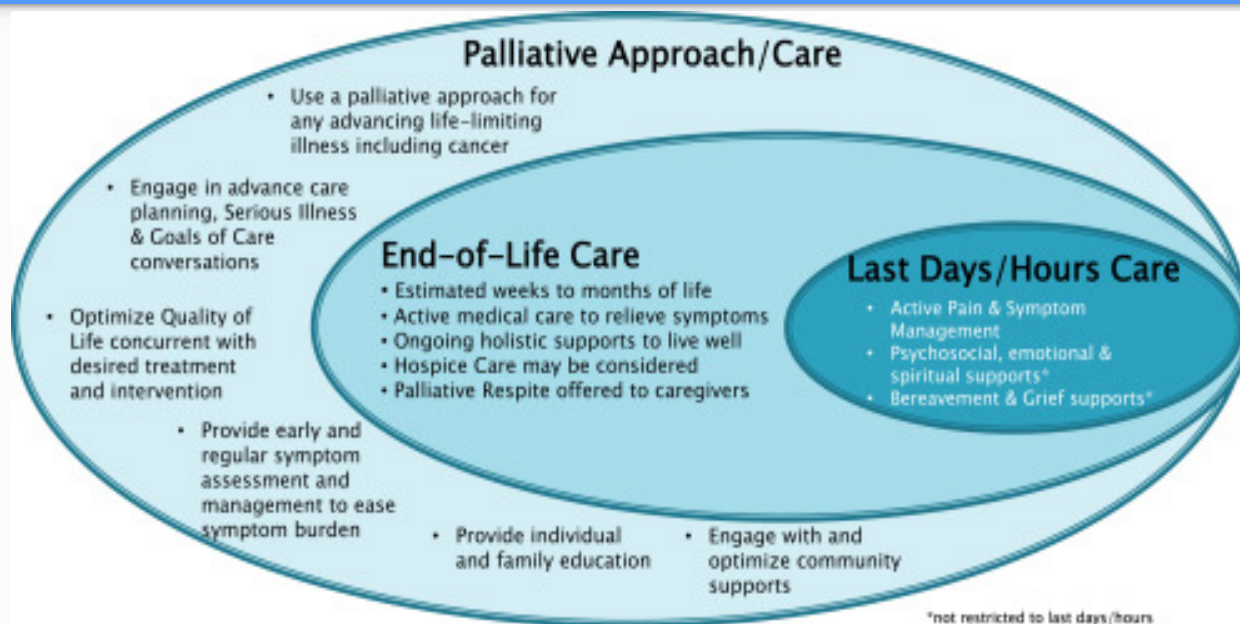
安寧療護中的其他療法

- 放鬆療法
- 能量療法
- 按摩療法
- 芳香療法
- 寵物協助療法
- 音樂療法
- 藝術療法

安寧緩和療護的誤解/迷思

- 緩和療護是給臨終病人或患有癌症的人
- 參與緩和療護就不可以接受治癒性的治療
- 緩和療護可能讓病人更快過世
- 安寧緩和療護緩解痛症的藥會上癮
- 選擇安寧緩和療護等於沒有了自己的家庭醫生
- 選擇安寧療護就是等於放棄病人
- 選擇安寧療護後就不能再作改變
- 安寧服務的病人是餓死的

緩和療護，安寧療護，哀傷服務



Source: Thompson, G, & Wickson-Griffiths, A. (2020). A palliative approach to care: From diagnosis to end-of-life.

<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-817566-8.00009-7>

個人分享--給想加入安寧緩和療護朋友的建議

- 了解自己想在怎麼樣的環境下工作（獨立的，有團隊支持的，非牟利的？）
- 三查詢：（1）查詢機構的服務與使命是否與您一致；（2）查詢機構在病人心中的口碑；（3）查詢機構在員工心中的口碑
- 學習與適應在多學科專家組 (multidisciplinary team) 的合作。懷著“一個團隊”的精神 (“work as a team”)
- 爭取與發表您的聲音，因為您的聲音就是病人與家屬的聲音，特別在IDG會議上
- 監督自己是否把自我價值觀，信仰，和偏見帶進了服務
- 不知所措是正常的，“be emotionally present” and “it’s not about you”
- 自我關懷的計劃

個人分享--給咨詢師和服務提供者的建議

- 學習與更新您對安寧緩和療護的知識
- 三不要：（1）不要假設醫療團體的專業人士都懂安寧緩和療護；（2）不要害怕問來訪者是否知道這些選擇；（3）不要“吝嗇”幫來訪者爭取他們想要的，值得擁有的服務
- 學習與運用“最為重要的兩個工具”
- 尋找與比較安寧服務：
 - <https://www.nhpco.org/find-a-care-provider/>
 - <https://www.medicare.gov/hospicecompare/>

最為重要的工具之一




安心卡 (<https://caccc-usa.org/store/index.html>)

- 每一副總共包含54張卡，13張黑桃（身體需求），13張紅心（心靈需求），13張方塊（財務需求），13個梅花（人際需求），和2個 Joker（特殊願望卡）。每張卡上都有不同的問題，特殊願望卡讓參與者可以添加卡組中未包含的問題。有5種不同的玩法。包裝中包含詳細說明。美國國內訂單的運費為\$ 8。

最為重要的工具之二

California Advance Health Care Directive Chinese

加州醫療照護 事前指示



ENGLISH **中文**

- This form has both Chinese and English pages.
- 本指示書有中文頁和英文頁。

• Both pages say the **same thing**.

• 中文頁和英文頁的內容**完全相同**。

• This is so your doctors will know your wishes.

• 如此一來，您的醫生才會明白您的意願。

• You **only** need to fill out the Chinese pages.

• 您**只**需要填寫中文頁。

請翻到下頁

- 加州醫療照護事前指示 (http://www.cchrchealth.org/sites/default/files/files/Easy_English_Chinese_FINAL.pdf)
 - 一份18歲以上，神智清醒的人可填寫的法律文件。
 - 讓您有了選擇醫療代理人和表達療護意願的主導權
 - 美華慈心關懷聯盟翻譯
 - 由Rebecca Sudore 醫師和 Mahat Papartassee 為舊金山公共衛生局 (San Francisco Department of Public Health) 共同設計。

對我影響為深的詞句

HOSPICE IS A PHILOSOPHY OF
CARE THAT VALUES LIFE
FROM THE MOMENT IT BEGINS TO
THE MOMENT IT ENDS.

~DAME CICELY SAUNDERS
FOUNDER OF THE FIRST HOSPICE

“最終，重要的不是你人生裡有多少歲數，
而是你的歲數里有多少人生。”

-亞伯拉罕 林

肯

感謝

- ★ 感謝在我旅途中給予支持，幫助，與啟發的機構和師友們
- ★ 感謝我有幸服務過的人與家庭
- ★ 感謝美華慈心關懷聯盟和Mission Hospice
- ★ 感謝ACHPPI(國際華人心理緩助專業協會) 的邀請和您們的參與



問答環節

