

# 臺灣安寧療護發展與展望 ——兼論兒童安寧療護

翁毓秀

## 壹、前言

1987年臺灣地區首先在醫院裡推動安寧照顧服務的是馬偕醫院所成立的「安寧小組」。衛生署則自1996年起推動安寧療護，並於2000年辦理「安寧療護納入健保整合試辦計畫」（衛生福利部，2014）。2000年立法院通過的《安寧緩和醫療條例》正式開始使用「安寧緩和」（hospice-palliative）醫療照護這個名稱，簡稱安寧療護。安寧療護是為減輕或免除末期病人痛苦，施予緩解性、支持性的醫療照顧，以尊重末期病人的醫療意願及保障其權益。

臺灣地區2018年4月起65歲以上人口已占14%以上，是聯合國所定義的「高齡社會」，7、8年後更會進入65歲以上人口占20%的「超高齡社會」。目前大約是每7人中有1人是65歲以上，而7、8年後將成為每5人中將有1名是65以上的社會，屆時

安寧療護需求將更為殷切。36年來癌症高居國人十大死因的首位，也因此癌症病患與其家庭成為安寧療護服務的最主要對象。

2018年7月底臺灣地區未滿18歲的人口為3,838,175人，占16.28%，每年未滿18歲疾病及自然死亡人數從2007年的1,479人降至2017年的1,060人（衛生福利部，2019），可見未滿18歲死亡人數逐年下降。2017年癌症仍居國人十大死因首位，這是自1982年起連續36年的記錄（衛生福利部，2019）。兒童癌症死亡人數每年約2至3百人（黃玉莘等，2009），其他7、8百人是因其他重大疾病死亡或少數自然死亡的兒童。如此推算，每年約有千名兒童面臨死亡威脅或需要安寧療護照顧的兒童。

雖然臺灣的安寧療護實施已超過30年，但是對於每年約有一、兩千名18歲以下的重病兒童，因其處於不同發展年齡

層及性別而各有不同的照顧需求，臺大醫院小兒科兒童胸腔加護科主任呂立醫師最早開始關注這個議題，在臺大醫院小兒科加護病房成立「關懷小組」（呂立，2012）。2005年臺北榮總兒科也成立兒童安寧緩和照護團隊，成員包括：醫師護理長、臨床護理師、社工師、心理師、營養師等（沈青青，2014）。

病童與一般孩子一樣有學習、成長、玩樂、遊戲及教養需求，我們須讓孩子知道，雖然患了可能無法解釋的嚴重病痛，也能夠選擇正向、積極、開朗的方式來讓雖然短暫的生命，活得精彩。這是兒童安寧療護具有的特性（洪鶴，2014；張曉卉，2014），這些生命處於危險狀態的兒童及其家庭，他們的需求在醫療體系裡卻長期以來未受到重視。

2018年5月筆者曾應邀至上海出席「兒童舒緩治療與家庭健康照顧專業服務」研討會裡，報告臺灣地區兒童安寧療護的發展狀況。該研討會除了邀請大陸及臺灣的兒童舒緩治療學術及實務工作者外，也邀請了來自美國及澳洲的學者及實務工作者，齊聚一堂、相互切磋。希望能藉由了解他國的做法，以發展適合本國文化的兒童安寧療護模式。2018年5月參加完研討會之後，筆者深深的感受臺灣地區具有全世界都羨慕的全民健保醫療服務，開始關注安寧療護也已近40個年頭，但是國內至今尚未出現兒童安寧療護的公私立

專責機構或組織。海峽彼岸雖較我們晚開始關注安寧療護，但是於2010年在英國退休護士LynGould和丈夫AlanGould的協助下創辦了兒童安寧療護專責機構“蝴蝶之家”（符曉莉，2019），專門收容年幼的重症兒童，提供最後階段的安寧療護，使得這些小生命在充滿愛的環境下離開這個世界。

國內來自社會工作領域有關臺灣安寧療護文獻相當少，大部份有關安寧療護的文獻多來自護理領域。雖然安寧療護是醫務社會工作的工作內容之一，但社會工作領域在安寧療護上的實際參與不能算多，更別說是以兒童安寧療護為主題的文章就更少了。雖然需要兒童安寧療護的病患在數量上比不上成人，但在少子化的趨勢下，使得每個孩子都是父母捧在手掌心的心肝寶貝，同時也應是國家的心肝寶貝。當兒童面臨嚴重疾病、生命受到威脅時，父母的痛苦、憂心與難過是可想而知的，我們希望小生命能在告別人世前的這段時日是充滿溫暖與關愛的。由於上述種種原因，觸動我寫這篇文章。

## 貳、臺灣安寧療護發展與現況

### 一、發展簡史

臺灣地區的安寧療護最早是從具宗教背景的醫院開始。基督教馬偕醫院在1987年成立「安寧小組」開啟了安寧照顧

服務，1990年成立18床的安寧病房，提供完整的安寧療護服務，服務種類包括：住院、居家、安寧共同照護及完善的教育訓練課程，是當時世界上最大的安寧療護單位之一（馬偕紀念醫院，2014），也是國內最完善的安寧療護中心之一（翁毓秀，2017）。馬偕醫院的安寧療護號稱以「四全」（全人、全家、全隊、全程）及「三平安」（身體、心理、靈性）的理念照顧末期病患及家屬，並協助推動安寧緩和醫療教育、研究及訓練，建立本土化安寧療護標準模式（引自溫信學，2014）。

1994年天主教耕莘醫院附設聖若瑟之家成立，陸續提供居家及共照安寧服務。爾後，臺灣各大醫院陸續設置安寧病房，例如：慈濟醫院、臺北醫院、臺中榮總、埔里基督教醫院、臺大醫院、臺北市立忠孝醫院、仁愛醫院等等。目前與臺灣安寧照顧基金會簽約醫院共有91家，北部地區有33家、中部地區有21家、南部地區有29家及東部地區有8家。這91家醫院提供病房、共同照顧及居家安寧療護（臺灣安寧照顧基金會，2018），並非每家合約醫院均提供三種型態的安寧療護。

雖然癌症36年來一直是國人十大死因的首位，安寧療護也一直以癌症病患為主要服務對象。但是其他重大疾病也常需要安寧療護服務，於是2009年起除了癌症病患之外，擴大照護其他八類重大疾病病患，包括：「老年期及初老期器質性精神

病態」、「其他大腦變質」、「心臟衰竭」、「慢性氣道阻塞」、「肺部其他疾病」、「慢性肝病及肝硬化」、「急性腎衰竭」及「慢性腎衰竭及腎衰竭」之末期病人（馬偕醫院，2014）。兒童安寧療護發展部分將在爾後論述。

## 二、安寧療護理念

臺灣地區安寧療護理念採取具生態系統觀念的所謂五全，即「全人」、「全程」、「全家」、「全隊」、「全社區」的照護理念。「全人」指以病患為中心，提供身、心、靈的完整照護；「全程」指完整而有效率的提供適合病患需要的照顧模式，包括：住院照護、居家療護及出院後提供24小時的諮詢服務；「全家」指支持與陪伴整個家庭面對疾病的過程，共同學習照顧病患；「全隊」指整個醫療團隊，成員包括：醫護人員、社工師、營養諮詢師、藥劑師、復健師、靈性關懷人員及志工），共同提供病患與家屬多元與全面性的照護；「全社區」指運用社區資源，例如居家照顧、長照中心、喘息服務、慈善單位及社會局等單位，以全社區的力量共同協助病患及家屬。

## 三、安寧療護型式

臺灣地區安寧療護可分為住院服務、居家療護、共同照護及安寧療護門診等四種。安寧住院服務，即安寧病房的住院服

務，因病患病情轉變造成極端不適，例如：嚴重呼吸困難、腫瘤、潰瘍、癲癇發作、脊髓壓迫、癌症造成的疼痛等等狀況發生時，住進醫院安寧病房接受療護。臺灣各大醫院也逐漸增設有安寧病房，協助需要住院的安寧病患，但是數量上往往趕不上需求量。

居家療護是病患病情不需住院治療，但有身、心、靈方面照護需求者，經簽署選擇緩和醫療意願書或不施行心肺復甦術同意書者，同時與家屬商訂安排定期到府訪視的時間，以進行居家安寧療護。若病情許可，病患與家屬會優先選擇居家療護模式，不但使得病患能在舒適的家中，也能方便家人照顧。

所謂安寧共同照護是協助末期病患在一般病房，同時接受安寧醫療照護，以獲得身、心、靈等方面之緩解。這種情形通常是在醫院缺乏安寧床位或醫院本身並未設置安寧病房時的變通方法，使得安寧病患也能夠獲得安寧緩和醫療服務。至於安寧療護門診是居住在家中的末期病患，到醫院門診部門，以門診形式接受安寧醫療照護，以獲得身、心、靈等方面之緩解。

世界最早開始有安寧療護的英國，早在1950年代，英國就開始提供安寧照顧服務，到了1970年代開始設置專門的安寧照顧機構。臺灣起步晚了許多，雖然大型醫院裡已設有安寧病房及共同照顧病床，也有居家安寧照顧模式，但是要發展到像

英國一樣設置專門機構，可能還需一段時間。

英、美之安寧療護是針對各類嚴重疾病末期病患，而且提供多種服務方式供病患與家屬選擇。臺灣目前雖然已將安寧療護對象擴大至八大類非癌症病患，但是目前仍以癌症末期病患為主，服務的方式也多以醫院內的安寧病房照顧為主，這當然與臺灣擁有的安寧療護資源有關，更重要的因素可能是我們的醫療資源規劃並未朝這個方向發展與規劃，使得一般民眾對於非醫院住院模式未能深入了解，也就無法選擇使用。

2000年起健保局開始試辦住院安寧療護，劉嘉年與楊銘欽（2007）運用全民健康保險資料研究發現，臺灣癌症病患每年使用居家、住院安寧療護或兩者皆使用的人數，自2001年的4,633人逐年增加到2004年的6,426人，占各年因癌症死亡人數的14.0%-17.7%之間，與國外比較則明顯偏低。同時，劉嘉年與楊銘欽（2007）也發現，健保給付安寧療護服務的總費用，以支付住院安寧療護為主占89.2%-94.0%，而且集中在醫學中心。當時衛生署在2005-2009年「國家癌症防治五年計畫」中特別有一項是推動癌症病人所需要的安寧療護，正式將安寧療護納入癌症防治工作內容與範圍。2005-2009「國家癌症防治五年計畫」至今又是10年，相信使用安寧療護的病患持續增加中。同時，近

年來大力推展居家安寧療護，使得採用居家安寧療護的病患與家屬也將會增加。在臺灣地區人口快速老化的當下，各種形式的安寧療護資源都可能是急需快速增加的。

#### 四、臺灣實施安寧療護的依據

臺灣地區實施安寧療護的法源依據是立法院在2000年通過的《安寧緩和醫療條例》，也使得臺灣成為亞洲第一個完成自然死法案立法的國家。雖然2004年起衛生署推動的「安寧緩和醫療共同照護模式計畫」，能夠使得住在一般病房的癌症病人，也能同樣得到安寧緩和醫療持續性的照護，然而安寧療護實務操作的全面性推展要算是從衛生署在2005-2009年的「國家癌症防治五年計畫」開始。

2016年通過《病人自主權利法》為亞洲第一部病人自主權利專法。《病人自主權利法》的核心重點是：具完全行為能力之意願人可以透過「預立醫療照護諮商」，事先立下書面之「預立醫療決定」以選擇接受或拒絕醫療。《病人自主權利法》已在2019年1月6日開始正式實施，但是從法條名稱、執行度及法條中所用的醫療名詞不明確等方面，也都將遭遇困難與挑戰（吳育政，2016）。期待《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》的相互搭配，使得病患在最後的日子能夠獲得安寧，如病人所願，也期待家屬能夠尊重

病人所願，並減少家屬間不必要的衝突。就安寧療護而言，《病人自主權利法》的實施可能對成人安寧療護會產生直接的影響，對兒童安寧療護可能會需藉由兒童之成年父母在接受新理念及認知上的轉變，進而才能影響他們對自己未成年子女在兒童安寧療護上的決策。

#### 參、兒童安寧療護如何不同於成人安寧療護？

雖然兒童安寧療護與成人安寧療護的基本理念相同，但是兒童安寧療護同時需關注家庭面對家中未成年兒童疾病與死亡的特殊需求。加拿大兒童安寧療護指導原則與實務規範（Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006）中，清楚具體指出，兒童安寧療護不同於成人安寧療護的8項特性，值得我們注意。茲列舉於後。

1. 兒童的生理、情緒、認知及靈性都處於成長過程。在他們不同的成長階段，不同年齡具有不同的技巧及不同的生理、情緒與發展問題及需求。
2. 兒童的溝通方式不同，他們對疾病、死亡及死亡過程的了解因他們所處的發展階段而不同（Bluebond-Langer, 1978; Eiser, 1995）。宗教與文化信念、因應模式、生病經

- 驗、過去的喪失與死亡、哀傷及其他與悲傷情緒有關的經驗，都會影響兒童了解死亡（Eiser, 1995; Mc Connell & Frager, 2003; Work Group on Palliative Care for Children, 1999; Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000）。
3. 兒童是家庭、鄰里社區或學校的成員，他們在其中的角色應該持續整合在他們死亡旅程中，尤其是讓他們在所熟悉的學校環境繼續學習是非常重要的。
  4. 兒童對治療與藥物的反應是不同的。他們經歷獨特的症狀，例如：疲憊、暈眩、嘔吐、喘不過氣、及讓人不了解的憂鬱及焦慮。他們經歷及表達疼痛的方式與成人不同，需要個別化的處遇。
  5. 兒童無法為自己做決定，常需依賴家人為他們做決定。
  6. 許多僅威脅兒童生命的疾病狀況是稀有的。有些疾病是家族的，可能會影響家裡多於一個兒童。這些疾病通常很難預測預後，也會常需要多年的照顧。
  7. 父母承擔沉重照顧病童的責任，還須面對哀傷孩子失去健康、失去財務平衡及照顧其他子女等高度壓力下，尚須做出兒童最佳利益的決定是，身心是很沉重的。重大疾病兒

童的家庭可能是較年輕也較缺乏資源的。當疾病兒童生活品質有所改善時，父母的生活品質也會有明顯改善。

8. 兒童死亡所帶來的哀傷對於整個家庭的影響是鉅大的與長遠的。手足在兒童死亡過程中及離去之後都具有獨特的需求。

從上面8項有別於成人的兒童安寧療護特殊狀況，我們可以清楚了解重病兒童安寧療護與家庭的需求是與成人安寧療護需求大不同的。

兒童不會因為年紀小而不生病或死亡，而且因為兒童疾病的特性，需要安寧療護的時間往往更長。臺灣平均每年大約2千名18歲以下生命因疾病而受威脅的兒童與家庭，很需要適當的安寧緩和醫療，使得這些兒童及周遭的相關家人都能得到適當的照顧（呂立，2012）。成人和兒童安寧療護是不同的，成人安寧療護大部分是對成人病患提供全人照顧（holistic care），但是兒童安寧療護最大不同可以說是，從他們被診斷罹患可能致命的疾病後一直到生命的盡頭，兒童安寧療護都一直陪伴他們及他們的家人，甚至到病童往生以後，這樣的療護可能長達十多年（洪鶴，2014）。

1985年美國開始在兒童醫院成立兒童安寧療護部門。臺灣臺大醫院小兒科兒童胸腔加護科主任呂立醫師開始關注這個

議題，成立「關懷小組」開始（呂立，2012），2005年臺北榮總兒科成立兒童安寧緩和照護團隊，成員包括：醫師、護理長、臨床護理師、社工師、心理師、營養師等（沈青青，2014）。臺灣當初開始推展兒童安寧療護時，也曾經遭遇困難，即使是在醫療專業體系裡的各個專業也經常會感到孤立無援的時候，醫療專業間要達成共識也是漫長的（張曉卉，2018）。臺灣地區從2000年開始，各大醫院開始推展兒童安寧療護，可能在醫院空間普遍缺乏的狀況及其他經濟因素考量下，絕大多數的醫院都是以「共同照護模式」進行，而未開設專屬兒童的安寧療護病房。

兒童安寧療護經常是在兒童疾病診斷初期就須開始介入，長期協助病童及家庭所面臨的極複雜的醫療照顧問題。以家庭為中心的兒童安寧療護是改善兒童生活品質、處理痛苦、與協助遭受生命威脅兒童做出醫療決策的一項藝術與科學（田怡清、吳沾，2009）。雖然兒童病患與成人病患不但個別在其生理、心理及社會發展上有很大的不同，但是他們卻同樣殘酷地需要面對嚴重疾病與即將告別世界的事實。筆者修訂自沈青青（2008）兒童安寧與成人安寧差異，僅從病患特性與家屬方面來比較兒童安寧療護與成人安寧療護的差異，如表1。

表1 兒童安寧與成人安寧在病患特性與家屬方面的差異

兒童安寧	成人安寧
<p>病童特性</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎沒有自主決定能力</li> <li>◎缺乏對疾病發展、瀕死、死亡認知</li> <li>◎未經歷完整人生</li> <li>◎缺乏語言表達感受與需求的能力</li> <li>◎缺乏信仰與靈性發展</li> </ul>	<p>成人特性</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎有自主決定能力</li> <li>◎有理解與認知</li> <li>◎有較完整的人生經歷</li> <li>◎有能力表達自己的感受與需求</li> <li>◎較可能具有自己的信仰與靈性發展</li> </ul>
<p>家屬方面</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎盡一切可能急救</li> <li>◎認為孩子太小，為了保護孩子而不溝通疾病與死亡議題</li> <li>◎意見不一致時，容易造成困擾</li> <li>◎需處理病童手足的焦慮與失落</li> <li>◎害怕居家安寧療護</li> <li>◎父母的哀傷、疲憊容易造成後續家庭問題。喘息服務介入不容易</li> </ul>	<p>家屬方面</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◎較能理解自然死亡與不急救的好處</li> <li>◎知道瞞不住，較能坦誠溝通，並漸能接受</li> <li>◎較能夠接受居家安寧照顧</li> <li>◎需要喘息服務</li> </ul>

從表一我們可以清楚知道，兒童安寧療護與成人安寧療護在病患特性與家屬的想法上是大不相同的。根據呂立（2012），兒童安寧療護需要同時兼顧七個面向：生理（physical）、心理（psychological）、社會（social）、情感（emotional）、靈性（spiritual）、發展性（developmental）、與教育性（educational），需常用這幾個面向來思考我們所提供的照顧內容，並且預先規劃進一步的整體醫療照顧計畫（advancecare planning），如此才能提供兼顧兒童與整個家庭各種照顧需求的安寧緩和照護。事實上，上述的七個面向裡，不同年齡病童的生理、心理、社會、情感、及靈性等等面向是安寧療護相關人員需要熟悉與了解的基礎，才能夠知道如何有效的協助病童？如何能夠使用適當的方式來協助病童？發展性與教育性這兩個面向不但是包含病童病情的發展與多變性，也包含了家長及醫護人員對於安寧療護概念所需的教育。

兒童與成人最大的不同在於成人有自我決定的能力、理解與認知、自我表達能力、自己的人生經驗，以及自己的信仰與靈性成長；兒童沒有自主能力、缺乏對病情發展或死亡的正確認知、未經歷較長的人生、缺乏語言表達能力、缺乏信仰與靈性成長等狀況下，並常由於無自主權，都須聽從父母的決定。而父母則常多認為孩子還這麼小，應盡可能搶救，為了保護孩

子，而不願意與孩子討論疾病或死亡（沈青青，2014），或甚而是一種逃避、抗拒、害怕去面對孩子真實的疾病狀況。事實上，有些兒童或少年清楚知道自已的疾病和身體狀況，為了不要讓父母難過而不願提起。父母與子女都選擇迴避，都認為不提起討論是為了保護對方。但是這種狀況卻常常錯失了父母親與兒童表達彼此關愛的機會，卻也常常因此造成許許多多無法彌補的遺憾。

自1989年聯合國通過「兒童權利公約」（Convention on the Rights of the Child，以下簡稱CRC）後，兒少從過去的保護客體，轉變為權利主體，而CRC遂成為保障兒少基本人權的國際規範，目前已有196個會員國（簡慧娟、蕭珮珊，2018）。我國雖無法成為締約國，但我國也以CRC作為維護兒少權益相關立法及作為的主要目標，並於2014年通過「兒童權利公約施行法」，做為我國實施CRC的法律依據。CRC第12條強調應「確保有主見能力的兒童有權對影響到其本人的一切事項自由發表自己的意見，對兒童的意見應按照其年齡和成熟程度給予適當的看待。」此條文清楚地揭示大人應根據兒童的年齡及成熟程度，保障其對有關切身事務表達意見的權利，而且大人應該適當考量兒童所表達的意見。所以當孩子可以用簡單的二分法表達自己的喜好與選擇時，例如「要或不要」、「喜歡或不喜歡」等時，就表示兒

童已經有表達自己意見的能力，大人就應該對其意見給予適當的考量與尊重，並且加以保障及履行兒童權利。

基於前述，當兒童面臨與自身疾病有關的治療模式、是否接受手術、是否需要安寧療護、住院安寧、居家安寧等等重大決定時，兒童若已能夠清楚表達自己的意見，我們就應該對其意見給予適當的考量與尊重，使其能夠履行兒童權利，我們才能夠保障兒童權利。參與兒童本身有關疾病醫療或安寧療護相關決定，可能是兒童有生之年參與和自己有關最重要的決定。當然，醫療相關人員須以兒童能夠完全了解的語言來跟兒童溝通，並協助兒童正確表達自己的意見。

## 肆、兒童與成人安寧療護的基本原則與服務內容

由於兒童與成人安寧療護的不同，本小節將分別討論兒童與成人安寧照顧的基本原則及服務內容。

### 一、成人安寧療護

#### （一）基本原則

鍾昌宏（1995，1999）建議的安寧療護四大原則及四全照顧與國外學者Cooper（1993）的建議十分相似。所謂四大原則是：1.舒適—消除或減緩疼痛，盡可能讓病人舒適；2.關心與信賴—專業的表達熱

誠與關懷來建立信任；3.溝通—傾聽、鼓勵病人與家屬說出感受；4.持續—服務的持續性與延續性。所謂四全照顧則指：1.身、心、靈的全人照顧；2.病患與家屬的全家照顧；3.幫助病患與家屬到臨終的全程照顧；4.結合醫生、護士、神職人員、社工人員、營養師、心理師及志工等人員一起照顧病患與家屬的全隊照顧。Cooper早在1993年安寧療護建議中，即認為安寧療護應能提供不同的照顧模式，例如：獨立的安寧機構、醫院中的安寧病房、居家照顧、日間照顧等，供一般民眾選擇，更重要的是必須24小時都能提供服務。

國內外的安寧照顧基本原則大致相同，國內目前較需要增加的是居家照顧及日間照顧服務，尤其在安寧病房大量缺乏的狀況下，符合國人需要的居家照顧及符合雙生涯家庭照顧需求的日間照顧或許提供了可能的選擇。惟不論是哪一種模式，都需要是24小時能提供服務的，因為安寧療護是具即時需求性的。

#### （二）服務內容

吳庶深（1988）及臺灣安寧照顧基金會（2014）都曾提出安寧療護服務內容。筆者彙整重點如下：

1. 由醫療團隊人員提供各種專業服務。
2. 緩和病患疼痛。
3. 提供病患與家屬支持性服務。
4. 提供病患身、心、靈的全人照顧。

5. 協助病患與家屬面對病患及將死亡的事實。

6. 家屬的哀傷輔導。

國內外安寧療護的服務內容相當一致，可能不同的是國內外文化上或民情上的差異，出現在操作細節上的不同。

## 二、兒童安寧療護

美國兒科醫學會（American Academy of Pediatrics，簡稱AAP）認為兒童安寧緩和醫療需特別強調整合式照顧（integrated model），需從重要診斷建立之後就開始逐步介入，再依實際病情進展，持續在治療過程中調整安寧緩和醫療所占的比重。不論最後預後是死亡或存活，都應提供最適切的醫療照顧，因為兒童很難判斷存活時間，有時會因為突發性的感染等重症，而遭受立即生命危險（呂立，2012）。適合兒童緩和醫療的兒童嚴重疾病，包括例如：末期癌症、先天或後天嚴重心臟疾病、嚴重先天免疫不全、嚴重呼吸衰竭、腎衰竭、嚴重先天代謝異常、染色體異常、嚴重腦性麻痺、缺氧性腦病變等等（Himmelstein, Hilden, Boldt, & Weissman, 2004）。

依據呂立（2012）的看法，兒童安寧療護應該從兒童的醫療診斷確定後就開始逐步包含在醫療照顧計畫中，兒童安寧療護在照顧計畫中所占比重是需要依病情發展而動態調整的。換言之，兒童安寧療護

不能像成人安寧療護一樣，一開始就有完整的安寧療護計畫，而是依據兒童病情發展與轉變，隨時調整安寧療護在醫療計畫中的比重，比成人照顧計畫更具挑戰。

Himmelstein（2005）認為兒童安寧療護的基本原則包括：

1. 以兒童為焦點，以整個家庭為方向，以親屬關係為重心。
2. 以減輕痛苦、促進病童與其家人的生活品質為重點。
3. 所有面臨慢性疾病、生命受威脅與疾病末期的病童都適用緩和醫療。
4. 應將兒童視為獨特的個體，並視家庭為功能性單位。
5. 不論緩和醫療的目的為何，都應與既有的醫療整合。
6. 緩和醫療不是在縮短生命，必須和所有提供照顧的單位協調，由不同領域組成的團隊提供家庭持續性照顧。
7. 鼓勵兒童及其照顧者做決策，促進溝通並記錄內容。
8. 提供喘息照顧與支持，並應提供哀傷輔導。

從前面的討論得知，國內外對兒童安寧療護的範圍、內容與原則相當一致，均是以兒童為焦點、以家庭為服務單位及以減輕痛苦與促進病童與家人生活品質為重點，並且所有不論先天或後天的兒童嚴重疾病都適合接受兒童安寧療護團隊的

服務。

呂立醫師、沈青青護理督導長、林炫沛醫師、王亞蘭護理師、盧孟佑醫師等人是少數從文獻上可以查出，十分關切兒童安寧療護的醫療專業人員，其中沈青青護理督導長曾發展出以護理專業為主軸的兒童安寧照顧團隊模式，筆者認為社會工作專業在兒童安寧照顧團隊上，應可以有更多的參與及投入，筆者修訂自沈青青（2014）以護理師為主的三層次兒童安寧療護模式，成為強調社工師在一開始就進行社工個案管理與評估的模式，使得兒童與家庭能夠提前接受社會工作專業服務，並獲得社會資源相關訊息。兒童在一般病房、加護病房及新生兒階段各有其特殊醫療照顧與安寧療護的需求，配合兒童病情發展，隨時調整兒童安寧療護在醫療照顧上的比重。

在不同層次的社會工作重點各有不同。在第一層次，社工師的工作重點除了建立關係之外，社工師須深入了解病童疾病狀況及所需要照顧的完整資料，以作為社工師與病童家屬會談時的基礎。從病童家屬提供的資料，社工師能夠進行安寧療護家庭評估及提供個案管理服務。第二層次，由於病童狀況更形惡化，醫療會專注於減少病童疼痛及如何能使得病童身心較為舒適為重點。社工師在第二層次需檢視個案管理內容是否需調整，同時，提供病童及家屬情緒支持，並適時提供喘息服

務。依據不同年齡病童的認知程度，以不同的專業技巧提供服務與照顧，儘可能滿足病童的願望，使他們沒有遺憾。在第三層次，病童在生命末期，社工師須積極協助病童與家屬平安渡過病童生命末期及提供哀傷輔導。

國內外風俗、民情、文化上具有差異，也會影響國人在處理兒童安寧療護上會有不同。2018年在北京舉行的「兒童舒緩治療與家庭健康照顧專業服務」研討會中，來自澳洲布里斯班「蜂鳥之家（Hummingbird House）」的Helen Wilson與Kelly Oldharm介紹了完全不同於華人社會價值、習俗與理念的「蜂鳥之家」兒童安寧照顧做法。

「蜂鳥之家」兒童安寧療護以讓病童們、家屬們及親友們在充滿歡樂氣氛裡，陪伴著兒童渡過最後時光的理念來設計兒童安寧療護的活動內容。此與華人對於死亡充滿哀傷、悲淒的氛圍是截然不同的，換句話說，「蜂鳥之家」的兒童安寧療護做法在華人社會裡是不可行的。但是「蜂鳥之家」的做法開拓的我們對兒童安寧療護的視野，突顯在不同文化架構下，設計適合文化價值兒童安寧療護模式的重要性。

## 伍、社工人員在安寧療護團隊的角色功能與實務技巧

Minahan（1987）、張玉仕（1992）、秦燕（2009）、溫信學（2014）與翁毓秀

(2017) 等人，都曾討論過社工人員在安寧療護團隊中的工作項目，歸納整理為下列7大項：

1. 病患與家屬的社會心理照顧。
2. 物質與經濟協助。
3. 日常生活安排。
4. 病患人生與願望的達成。
5. 協助醫療團隊的運作。
6. 葬儀的協助。
7. 臨終及哀傷輔導。

從上面所列舉的7大工作項目來看，社會工作人員需要扮演的角色包括：諮商輔導者、情緒支持者、資源提供者、轉介者、協調者及資訊提供者等。雖然並不是每一位病患或家屬都需要這7大項，但是第1、5、7項是每一位安寧療護的病患與家屬都會需要的。社工人員除了上述角色之外，由於安寧療護是一種醫療決策或選擇，對於完全缺乏安寧療護概念或知識的病患與家屬，社工人員須扮演教育者的角色，提供並教導有關安寧療護相關知識與資訊，以協助病患與家屬作出最合適的醫療決定。

安寧療護對於病患與家屬都是重大醫療決定。成人安寧療護與兒童安寧療護在病患特性與家屬方面並不完全相同（見表1）。成人病患能夠自主表達與決定，但是兒童病患由於尚未成年，常須由法定監護人來決定。對於能夠自主表達的兒童及青少年病患，社工人員應能夠遵照CRC

第12條強調兒童有權對影響其本人的相關事項自由表達自己意見的精神，對於兒童的意見應依照其年齡和成熟程度給予適當的尊重，也就是尊重兒童的參與權。病童對於自己安寧療護相關意見的表達可能是他們生命裡能夠參與的最後重要事務。

由於安寧療護的決定對病患的影響是相當重大的，社工人員在服務安寧病患與其家屬時，除了必須具備良好的溝通技巧，例如：傾聽、同理、真誠、無條件正向關懷、接納、反映等等基本技巧之外，還需具有敏銳洞察力、了解病患及家屬的內在矛盾與猶豫不決的心理狀況，協助病患與家屬做出最適合的決定。社工人員在提出安寧療護照顧選擇之時，也常會遭遇病患及家屬由於對安寧療護的誤解所產生的負面情緒，社工人員須能夠同理負面情緒，並能夠運用溝通技巧來消除誤解與導正錯誤想法，建立正確的安寧療護理念。有些時候，病患與家屬意見不同或是家屬間意見不一致時，社工人員需要運用良好的溝通技巧，協助達成一致的決定。而對於口語溝通困難的年幼病患，需依據病童認知發展階段，藉由遊戲、說故事、比喻等等遊戲治療技巧來進行會談，協助病童儘可能了解自己的狀況並表達自己。

目前國內和病患安寧療護自主選擇直接相關的法令有《安寧緩和醫療條例》與

《病人自主權利法》。社工人員除了自己須對安寧療護的理念及兩項法令的內涵與意義有深入了解之外，同時也須具備介紹及回答有關這兩項法令問題的技巧，才能夠提供充分知識與訊息供給病患與家屬參考，以協助病患和家屬做出沒有遺憾的決定。討論病患安寧療護相關問題必然會提及死亡的議題，然而在傳統文化觀念裡，死亡是「不吉利」的話題，有些時候更視為是「忌諱」或「禁忌」。面對嚴肅的生死及安寧療護議題都與個人內在的心理、價值、宗教信仰與靈性等有關聯，任何決定都是深深影響個人與家庭的議題。社工人員本身須具有正確的死亡概念，在會談過程中找尋適當時機，運用適當的會談技巧來與病患及家屬討論這個無法避免的議題。以上是簡要討論安寧療護社工人員角色功能及實務運作上的技巧。

## 陸、結論與建議

本文討論內容包括：國內安寧療護的發展、成人與兒童安寧療護的不同、成人與兒童安寧療護原則、內容及社工人員在安寧療護團隊的角色功能及實務技巧，筆者根據上面的討論及多年教學與督導實務上的經驗，分別對安寧療護社工人員及一般社會大眾方面，提出具體建議。

### 一、在安寧療護社工人員方面

#### （一）成人與兒童安寧照顧需求不同，社工人員需具備專業知識、理論與技術

雖然成人與兒童安寧療護在基本理念上十分相近，但是工作對象、工作內容、工作方法與技術上卻可能不完全相同。社工人員須有充分的學習與訓練才能完全勝任。國內對於這方面應該提供更多在職教育的機會，以提升安寧療護社工人員的專業能力。

#### （二）具備與病患及家屬討論嚴肅的生死與安寧療護議題的專業能力

面對生死及安寧療護議題都與個人內在的心理、價值、宗教信仰與靈性等層面有密切的關聯，社工人員須具備與病患與家屬討論這些議題的能力。而自己對自己在這些層面的深入了解更是必須的。

#### （三）熟練的社會個案工作、會談及溝通技巧

安寧療護社會工作需要精熟的社會個案工作技巧、會談技巧及純熟的溝通能力。正確從會談過程中迅速掌握病患與家屬的內在心理，才能協助完成他們的期待。常用技巧已在前面列舉，不在此贅述。

#### （四）具備多元文化價值的敏銳度

臺灣地區早已是多元文化的社會，從過去的歷史到近20、30年來，更由於婚姻關係帶來的陸籍與東南亞籍配偶的移入，對於臺灣地區文化、認同與價值都產生衝擊與影響（李閏華，2013）。安寧療護是涉及嚴肅生死議題的社工服務，社工人員須具備多元文化價值敏銳度並尊重多元文化，才能順利服務來自多元文化背景的病患與家屬。

## 二、在一般社會大眾方面

#### （一）加強安寧療護概念宣導

臺灣地區2018年已是「高齡社會」，預估2026年將邁入「超高齡社會」，需要安寧療護的人口在短期的未來將快速增加。病患對於自己如何走完人生最後道路應有充分選擇的權利，而選擇的機會須從有足夠的正確認知開始。因此，加強一般社會大眾對安寧療護理念的宣導是非常重要的。從臺灣地區Covid-19（武漢肺炎）預防宣導的成功控制大規模疫情爆發過程中，除了看出民族性之外，也告訴我們政府的大力宣導策略是有效的。建議衛生福

利部普遍性地加強安寧療護概念宣導。

#### （二）落實死亡教育，建立健康死亡觀

個人雖能從經歷家人、親戚或朋友的死亡，學習了解死亡，但是更需要從教育過程中學習獲得正確的死亡教育。事實上，死亡教育就是要幫助人們正確面對自我之死與他人之死，使得人們了解生與死是人類自然生命歷程的必然元素，以建立健康的死亡觀，降低或消除人們對死亡的恐懼與焦慮等心理狀態，才能夠坦然面對死亡。

與病患討論安寧療護免不了會論及生死的嚴肅議題。臺灣地區由於醫療科技的進步、生活水準提升等等因素，國人平均壽命不斷增長，快速進入超高齡社會之際，如何面對疾病與死亡越來越重要。事實上，成人安寧療護與兒童安寧療護都無法迴避死亡的議題，而一般病患及家屬若能夠都具有健康的死亡觀，就能夠讓人生最後階段走得相對平順。

（本文作者為靜宜大學社會工作及兒童少年福利學系兼任副教授）

**關鍵詞：**安寧療護、安寧療護社會工作、兒童安寧療護

## 參考文獻

中國生命關懷協會（2018）。《兒童臨終關懷與家庭衛生保健專業委員會成立大會暨首屆全國兒童舒緩治療與家庭健康照顧專業服務研討會會議手冊》。中國：北京。

- 吳育政（2016）。〈獨立評論投書〉。<https://opinion.cw.com.tw/blog/profile/52/article/3822>。2018/8/12作者讀取
- 呂立（2012）。〈兒童安寧緩和醫療的一二事〉，《臺大醫院健康電子報》50。[https://epaper.ntuh.gov.tw/health/201201/child\\_2.html](https://epaper.ntuh.gov.tw/health/201201/child_2.html)。2014/8/12作者讀取
- 李閏華（2013）。《安寧療護社會工作》。臺北：洪葉。
- 沈青青（2014）。〈兒童安寧療護完成無憾人生〉。<https://www.vghtpe.gov.tw/admin/File/pdf/news10305072.pdf>。2018/4/28作者讀取
- 沈青青、林妙伶、許婷秀、齊珍慈（2008）。〈醫護人員及家屬對兒童安寧緩和照護需求滿意度之探討〉，《榮總護理》25（3）。頁206-214。
- 洪鶴（2014）。〈英國倫敦採訪報導〉，臺灣安寧照顧基金會。<https://www.hospice.org.tw/2009/chinese/index.php>。2014/9/27作者讀取
- 秦燕（2009）。《醫務社會工作（2版）》。臺北：巨流圖書。
- 翁毓秀（2017）。《醫務社會工作》。臺北：雙葉。
- 國家發展委員會（2018）。〈中華民國人口推估（2018至2065）〉。[https://www.ndc.gov.tw/Content\\_List.aspx?n=695E69E28C6AC7F3](https://www.ndc.gov.tw/Content_List.aspx?n=695E69E28C6AC7F3)。2019/10/14作者讀取
- 張玉仕（1992）。〈臨終社會工作——臨床經驗淺談〉，《社區發展季刊》60。頁125-130。
- 張曉卉（2018）。〈誰來關心重症病童？兒童安寧療護〉，《臺灣現況》。<https://www.commonhealth.com.tw/article/article.action?nid=68478>。2018/10/26作者讀取
- 符曉莉（2019）。〈長沙市蝴蝶之家兒童舒緩護理中心〉。<https://npo.charity.gov.cn/orgwww/site/org/getmessagelist18800.html>。2019/8/12作者讀取
- 溫信學（2014）。《醫務社會工作（3版）》。臺北：洪葉。
- 劉嘉年、楊銘欽（2007）。〈臺灣癌症病患的健保安寧療護利用情形與費用分析〉，《臺灣公共衛生雜誌》26（2）。頁118-127。
- 衛生福利部（2019）。〈106年死因統計結果分析〉。<https://www.mohw.gov.tw/cp-3795-41794-1.html>。2019/8/12作者讀取
- 衛生福利部社會及家庭署（2019）。〈0-17歲兒童及少年死亡人數〉。<https://www.sfaa.gov.tw>。2019/8/12作者讀取
- 鍾昌宏（1995）。《癌症末期安寧照顧——簡要理論與實踐》。臺北：中華民國安寧照顧基金會。
- 鍾昌宏（1999）。《安寧療護暨緩和醫學——簡要理論與實踐》。臺北：中華民國安寧照顧基金會。
- 簡慧娟、蕭珮珊（2018）。〈兒童權利公約首次國家報告國際審查歷程與結論性意見之挑戰〉，《社區發展季刊》162。頁4-14。
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ: Princeton University

Press.

Canadian Hospice Palliative Care Association (2006). *Pediatric Hospice Palliative care: Guiding Principles and Norms of Practice*, Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Ontario, Canada.

Eiser, C. (1995). Children's understanding of the cancer experience. *International Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2, pp. 357-367.

Himmelstein, B. P. (2005). Palliative care in pediatrics. *Anesthesiology Clinics of North America*, 23(4), pp. 837-856.

Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Baoldt, A. M. and Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care, *The New England Journal of Medicine*, 350, pp. 1752-1762.

McConnell, Y. & Frager, G. (2003). A Module for the Ian Anderson Continuing Education Program on End-Of-Life Care. Dalhousie University, Faculty of Medicine and Pediatric Palliative Care, IWK Health Center, Halifax.

Minahan, A., et al (1987). *Hospital Social Work. The NASW Encyclopedia of Social Work(18th ed)*. MD: Silver Spring.

Work Group on Palliative Care for Children, International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. (1999). Children, Adolescents, and Death: Myths, realities, and challenges, *Death Studies*, 23, pp. 443-463.