

社會工作對臨終病人之協助

· 謝美娥 ·

壹、前言

「死亡」，在這個社會中仍舊是屬於忌諱而避免去談的課題。傳統上，醫療體系着重在對患病者的治「癒」；對於那些以目前科技尚無法治癒之疾病的患者，其生理、心理的需求往往受到忽略。這種忽略一方面由於社會價值取向重視生存的權利，另一方面是醫護工作人員之避免面對失敗事實的結果。面對無法康復的患者，醫護工作人員有著甚大的無力感。正因為如此，所以愈少去想這樣的問題，心理愈舒坦。以致在醫院裏，我們經常會看到醫護人員以快速的脚步進出臨終病人的病房，惟恐思者或其家屬問起：「我什麼時候可以出院？」「他（她）會不會死掉？」等問題。由於我們對末期病人身心需求的漠視，許多患者除了忍受身體病痛的煎熬之外，還得面臨被忽視和不符合人道的處理方式。特別是，在處理不當的時候，還會引起許多不必要的醫療糾紛或誤會。

死亡是每個人都可能面臨的經歷，除了少數幸福的人是自然的老死之外；大多數的人（不論年齡），死亡前總會經歷漫長的時間，這段時間除疼痛、恐懼外，似乎無所謂舒適可言。然而，死亡的過程，是不是必須這麼痛苦而無助嗎？生存的人可以追求舒適滿意的生活，臨終的人就不可以嗎？

許多人認為醫護人員看了太多的臨終病人，因此常常無動於衷。在這裏，筆者敢肯定地說這種無動於衷是來自於逃避的心理。為了讓醫護人員、病人和病人家屬三方面能自然的、無遺憾的一起度過

這一段死亡歷程，讓我們來看看社會工作人員該如何處理這種案例。

下面將就幾個主題來申述：

- 第一：臨終病人可能有怎樣的反應？其反應過程如何？
- 第二：對臨終病人的治療目標應放在那裏？
- 第三：社會工作人員以什麼態度或方式來處理臨終病人的反應？
- 第四：介紹 hospice 的觀念。
- 第五：hospice 照護的假設與原則。
- 第六：社會工作人員在 hospice 的角色為何？

貳、臨終病人的反應過程

一個人在得知其將死的訊息時（不論這種得知是來自明白的告示抑或從醫護人員態度的觀察），其一般的反應是「焦慮」——焦慮至極時，會產生恐懼和害怕的心理反應；「否定」——拒絕接受診斷或治療，期待不實際的奇蹟出現；「憤怒和敵意的行為」——拒絕治療，對醫護人員的敵意，或甚至和醫療人員進行法律訴訟；「憂鬱」——可能公開地表達其悲傷、絕望並希望死亡而伴有退縮的行為；「疼痛」——止痛劑的無效；「罪惡感」——認為自己一定那裏做錯了而得到如此應有的報應等等。

臨終病人常害怕因長期生病而自主權逐漸喪失。害怕他們的形像愈來愈難看，擔心自己將成為家人的負擔，讓家人失望，面對未可知的未來，更增加其恐懼，心靈常在恐懼、害怕中惶惶不可終日。

臨終病人在生理上的症狀，根據桑黛兒（Saunders）的臨床資料，有下列三種。分別為噁心與嘔吐（Nausea and vomiting）：呼吸短促（shortness of breath）：與吞嚥困難（dysphagia）。減輕這些症狀，將可以使他們暫獲心靈上的平靜。

除了生理上的症狀，臨終病人也有心靈上的反應過程，「臨死的病人」研究權威，精神科教授庫拉羅斯（Elizabeth Kubler-Ross）曾提出臨終病人經驗到的五個心理過程。

一、驚訝和否定階段（Shock and denial）：在這個階段，病人會說：

「不！不是我！」他們表現出對壞消息的無知覺，不同意診斷或懷疑診斷的可靠性。這種否定的反應可能延續在他（她）剩餘的日子裏。

二、憤怒 (anger)：病人會說：「爲什麼是我呢？」這種憤怒的反應可能針對醫護人員、治療計劃、家屬或上帝（神明）。他們認爲自己並沒有做錯事，不應該被剝奪生命。正因如此，所以覺得不公平、挫折和無助。

三、討價還價 (bargaining)：病人會說：「不錯！是我。但是……」他們會條件式的接受，例如：「等我做完某事之後，再……」

四、憂鬱 (depression)：病人會說：「是的！就是是我。」他們可能哭泣不語、退縮、失望、甚而可能自殺。

五、接受 (acceptance)：安靜沉默地接受死亡的來臨。

這五個階段是動態的過程，它們可能同時存在於病人心中，可能消失後又再發生，也可能依序發生。如果我們能以瞭解的心情來處理這些反應，生理上的不適，特別是疼痛，將會減輕，病人會比較不害怕、不焦慮，也比較會覺得不孤單。

叁、對臨終病人的治療目標

Deutsch 觀察臨床病例，發現如果能減低本能衝動和慾念驅力的強度，則對死亡的恐懼也會隨之減輕。一個人對外界慾望的依戀愈深，愈會害怕死亡，因爲死亡將使他們離開愛戀的事、物或人，如果將這些情緒打開，他們比較能接受死亡；再者，臨終的人常有罪惡的感覺，認爲是上帝或神明對他（她）的懲罰，所以降低其罪惡感，也可以減輕對死亡的恐懼。再者，工作人員和臨終病人建立支持性的關係，也是一個目標，建立良好的關係，同理病人的心理防衛，並對病人的內在力量、勇氣和誠實反應表示讚賞，如此可以強化病人的自我能力，使他們較能面對死亡。Kubler-Ross 又建議可以把目標放在協助病人去完成未完成的事業。比方說：解決衝突、追尋特殊未完成的希望（例如：他可能想做一次環島旅行）。Le Shan 認爲不應該把重點放在「死亡」一事上，而應該協助病人積極地過日子。Weisman & Hackett 更提出「適當死亡」一辭 (appropriate death)。而認爲應協助病人（相對性的免除疼

痛（筆者按：疼痛乃是主觀的感覺，故無法絕對的免除疼痛）。(一)盡可能有效地控制其無能感。(二)認知並解決殘餘的衝突。(三)滿足與其自我理想相一致的願望。(四)協助他們願意接受他們所信任的人的控制。(例如：對於家人禁止他（她）吃太辣的食物，願意接受。)

當然，對於臨終病人的處理，應儘量達到個別化的原則。而爲了達到個別化，醫護人員更應充分地了解每一個病人，對其需求與興趣做適切的取應和澄清，以病人的步調來進行每一個協助的過程。

肆、對臨終病人治療的建議

我們目前所知道的有關如何協助臨終病人的知識，都是來自於病人所告訴我們的，在這個領域裏，病人是教師；而照顧護理臨終病人的人則是學生。我們必須不斷地學習才能真正地提供協助。

經過許久的觀察（國內外），可以把對臨終病人的協助整理成九個要點：

第一：能力 (competence)：愛能遮掩過愆。以致許多人誤解醫護人員的能力是次要的。事實上，能力是一種再確定的保證。舉個例子來說，不論護士多麼迷人，如果她打針時，引起不必要的疼痛或必須一而再、再而三的打點滴劑 (IV: intravenous) 方能注入正確位置，相信病人寧願要一個外表看起來冷酷，但卻一次即可注射完畢的護士來實施。因此醫護人員的能力是病人的鎮定劑是不可否認的。

第二：關懷 (Concern & Compassion)：醫護人員所有特質中，最爲人所激賞的，莫過於關懷病人。Compassion 這個字在拉丁文裏是由兩個字根形成的。Com- "with" 的意思：passion 是 pati 來的，是 "to suffer" 的意思，合起來是 "to suffer with"，亦即和他人共度困境的意思。要和他人共度過困境，必須出自內心的關懷，並能同理臨終病人的境遇。

第三：舒適 (Comfort)：對於臨終病人而言，如何使其舒服，免除疼痛，是一個技術上的問題。打止痛劑是常見的措施，海洛因或嗎啡是常用的藥劑，常混合古柯鹼 (cocaine)、酒精 (alcohol) 和哥羅仿 (Chloroform) 一起使用。在許多止痛劑裏，海洛因是最有效又最沒副作用的一種，它可以使

病人保持清醒而不會產生用藥後的僵化現象。使用止痛藥劑，最使人擔心的是上癮的問題。事實上，上癮（不管是生理性的抑或心理性的）是很少發生的。僅有不到百分之一的病人，因使用止痛劑而上癮。

如果疼痛的問題能獲得適當的處理或減輕，則臨終病人和其家屬將能更好的、更適切的處理因疾病而帶來的其他問題。當疼痛因素不再是一個威脅，則死亡的過程就可能不必要完全是一個痛苦的經驗了。

第四：溝通 (Communication)：如何和臨終病人溝通是很重要的技巧。醫護人員可能擔心應該和病人說些什麼？事實上，這種擔心是不必要的。實際上，我們不必告訴病人什麼？相反地，讓病人告訴我們些什麼？才是真正的問題，在這裏，傾聽的能力是更重要的。

不過除了傾聽外，我們更要以良好的溝通技巧去了解病人的整體生活——他的家庭、工作、學校、交友等等，方能進一步的協助。再者，由於同理的了解 (empathic understanding)，病人方能覺得不孤寂。

第五：子女 (Children)：鼓勵子女探視臨終的病人，也是一種方法。
第六：家庭凝聚力 and 整合 (family cohesion and integration)：一家人一起挑擔子比起一個人獨挑來得輕鬆些。因此要鼓勵家庭成員互相支持、彼此協助；再者，病人若也能在支持角色上插上一脚，也會使得他（她）減輕他（她）是家人重擔的感覺。這種鼓勵家庭成員凝聚的方式，更發展出後來所謂的 Hospice 機構。有關 Hospice 的介紹將在後文中闡述。

第七：開朗 (Cheerful)：臨終病人沒有必要整日面對愁眉苦臉，因之，醫療人員的開朗與幽默往往使病人經驗到輕鬆的一面。

第八：一致性與持久性 (Consistency and perseverance)：漸進地隔絕，使臨終病人更感到害怕。因此，醫療人員必須持續不斷地探視病人的狀況，每一次不需要停留很長一段時間，太長的時間，對病人是不適宜的。

第九：鎮定 (Equanimity)：處理臨終病人事宜，最忌慌慌張張。慌張反而使病人感染不必要的恐懼。

協助臨終病人是醫療團隊共同的事務，其中，社會工作人員的角色尤其重要。在這裏，我們並不是要強調社會工作人員的重要而忽略其他人員的價值，而是

，在一個醫療機構中，處理病人的心理反應本就是醫療社會工作人員的職責。醫師、護士有其自己的職責。社會工作人員除了體認自己的職責外，還要適時引入其他醫護人員的參與。必竟，照顧病人是一種團隊性的工作。

伍、Hospice 機構是什麼？

Hospice 本來的意思是宗教團體所辦的旅客住宿的地方或是窮人、病人的收容所，在這裏指的是臨終病人養護之家。

由於醫療技術的不斷改進，許多急性疾病都可以痊癒，導致因慢性疾病而死亡的比率提高。從經濟眼光來看，漫長的患病時間，對家人造成重大的傷害。一個癌症患者拖兩年的性命，保守估計至少要花費二、三十萬元。在醫療費用不斷提高的今日，這個數字將會更增加。許多病人在醫院裏死亡。醫院本來是治療的中心，死亡對醫院來說象徵著失敗。因此臨終病人常常有意無意地被隔絕（身體上的或心理上的隔絕）。在醫院死亡的病人經常是伴隨著痛苦、孤單和焦慮而死去。

許多醫療機構的專業人員逐漸察覺到對臨終病人的缺乏支持。一九六七年，桑黛兒 (Cicely Saunders) 是一個長期照顧臨終病人的英國護士、社會工作人員兼醫師，在倫敦地區首創聖克萊斯多亞臨終病人養護之家 (St. Christopher's hospice)。對臨終病人及其家屬展開服務。這個中心和一般醫療機構有兩點不同：一、中心成員是由素有訓練的不同科際的專家組成，對臨終病人的需求有相當的了解。二、他們發展出一套處理臨終病人症狀的有效方法，以幫助臨終病人在死亡前能過得舒適。(help die by trying to help them live)

從一九六七年開始，hospice 就變成綜合科際專家來照顧病人末期疾病的一個新的觀念。其強調點為：控制病人的症狀並提供病人及其家屬以心理支持。

Hospice 發展至於，演成兩個途徑，一種是居家服務 (in home care)，一種是住院服務 (inpatient care)。

由於 Hospice 對臨終病人的人道性的服務，很快地，美國也有了類似的

機構。第一家 Hospice 成立於 New Haven, Connecticut。直至一九七八年底，已有二百家 Hospice 成立於美國各地。

儘管 Hospice 宗旨是多麼合乎人道，有能力利用這種服務的人，所佔的比例仍小，大部分的病人仍舊在醫院裏過去。當然，在醫院裏死亡是有其價值的，因為醫院會提供臨終病人很好的身體上的照料。可是，一個臨終病人畢竟有許多不同的需要，這些需要，一般醫院是無法充分提供的。

住院服務的 Hospice 在組織上可以區分為兩類：一為自立性 Hospice，一為綜合醫院下分設的一個單位。前者是獨立於醫院存在，接受綜合醫院和私人開業醫師的轉介。其經費必須自己多方籌措。後者的經費來自院方。不管這兩種在組織上有所不同，其服務的目標與哲學則是一樣而無二致。

在建築方面，院內服務的 Hospice 盡量採取類似家居的設計。有人說醫院和一般看護之家 (nursing home) 是為著專業人員使用之方便而設計；則是為病人和其家屬使用方便而設計。精緻的花園、廣大的空間和自然光線給人一種欣欣然有生氣的環境氣氛。

至於居家服務的 Hospice，也可以分為兩種，一種是屬於醫療機構，一種是獨立式的。組織上雖然有不同，但都提供許多不同的居家服務方案。我們知道中國人有落葉歸根，死得其所的傳統觀念，許多病人在得知罹患絕症時，都寧願回家等待死亡。所以這種居家服務式的 Hospice，很可以推展於中國社會中。

陸、臨終病人養護之家服務的標準

目前國內尚未有介紹 Hospice 的文章，而有關於如何照料臨終病人的文獻也不多；然而在外，由於這個課題逐漸被人重視，因此，相關文章，特別是研究相當多。Hospice 的成立有愈來愈多的趨勢，是不是任何醫院都可以成立呢？其答案是否定的。成立 Hospice 專司照料臨終病人是需要一些標準的。下列有些應注意的原則，分別從病人本身、家屬和工作人員來探討，為清楚起見，我們用圖表方式表示。

一、一般性假設與原則

| 6. | 5. | 4. | 3. | 2. | 1. | 假設 | 原則 |
|----------------------------|-------------------|---------------------------------------|----------------------|--|------------------------|----|--|
| 環境建築應表現支持的氣氛 | 醫療照顧服務常缺乏聯繫 | 照料臨終病人的人員應避免情感的介入，但卻要讓病人及其家屬感受到他們的關懷。 | 死亡的過程會帶來隔離的感覺 | 臨終病人及其家屬所面臨的問題是多方面的，包括：心理、法律、社會、心靈、經濟和人際關係諸方面。 | 對臨終病人的照料須整合病人、家屬和專業人員。 | | 必須不斷評估這三類團體的互動，一旦家屬和專業人員任一方受到忽視，將會降低服務的本質。 |
| 環境應提供足夠的空間，傢俱裝飾須盡量使病人感到自在。 | 社會中各醫療照顧專業人員應保持聯繫 | 避免失掉客觀性的情況下做深度的介入，但亦必須隨時留意反轉移之發生。 | 儘可能消除任何帶來隔離的事實意義的關係。 | 對臨終病人的照料須透過不同層面專業人員的合作，這個團隊並須經常討論以達到共同的目的。 | | | |

二、與病人有關的假設與原則

| 假設 | 原則 |
|--|---|
| 1. 對某些病人來說，積極的治療措施是不適當的。 | 這些病人特別需要精於末期疾病的照料，具有高度能力的專業人員。 |
| 2. 末期疾病的症狀能夠控制的 | 這些病人必須盡量免除症狀帶來的痛苦，並使其保持清醒和舒適。 |
| 3. 病人的需要經常在改變 | 工作人員須不斷評估其需求，並不中斷滿足其需求。 |
| 4. 維持臨終病人既有的生活型態，並尊重其生活哲學，這樣，對臨終病人的照料才能有效。 | 臨終病人的價值觀、好惡和對生活的看法應帶入處置的計劃和實施中。 |
| 5. 病人常被認為無法了解和做決定 | 臨終病人希望獲得有關他們本身狀況的資料，他們並希望被允許參與照料的計劃，而讓他們保有自我決定和自我控制的感覺。 |
| 6. 臨終病人經常感到無助、軟弱、隔離和孤單。 | 應給予臨終病人安全和保護的感覺，鼓勵親友的投入是相當重要的。 |
| 7. 與末期疾病有關的各種問題和焦慮，可能發生於任何時間。 | 提供給病人和家屬的服務，必須是一個星期七天，一天二十四小時的服務。 |

三、與家庭有關的假設與原則

| 假設 | 原則 |
|--------------------------------------|---------------------------|
| 1. 一般醫療照顧只在照料病人本身，在末期疾病的照料中，家庭不應被忽略。 | 應協助病人、親屬和朋友與之不斷地溝通並鼓勵其參與。 |

四、與工作人員有關的假設與原則

| 假設 | 原則 |
|---------------------------------|--|
| 2. 末期疾病的整個期間應包括內一連串臨床和個人的抉擇在內。 | 病人、家屬和臨床團隊之間要不斷地交換意見和看法，並共同做決定。 |
| 3. 許多人並不明瞭死亡的過程是什麼。 | 應給予家屬充分的時間和機會來討論有關死亡、死亡過程諸方面事宜，亦給予機會討論有關的情緒需求。 |
| 4. 病人和家屬應有保持其隱私性和相處在一起的機會。 | 應給病人和家屬隱私和單獨相處的時間，最好能提供特別的空間供其使用。 |
| 5. 治療程序的複雜與費時，常常導致病人和家庭的崩潰。 | 治療程序應妥善安排，俾使避免干擾病人、家屬和朋友在一起的時刻。 |
| 6. 病人和家屬面臨死亡事件，常常激起他們追尋生命意義的動機。 | 宗教、哲學和情緒因素和醫療、護理和社會因素同等重要，應不予忽略。 |
| 7. 病人去世後，家屬會極端悲傷，可能導致身心、心的痛苦。 | 團隊應提供殘存者支持和照料。 |

| 假設 | 原則 |
|---------------------------------|---|
| 1. 症狀控制以及以病人和家為中心的照料，其知識體系日臻完善。 | 照料末期疾病的機構，應引導和教育新的工作人員，並使所有人員能隨時接受新的知識。 |
| 2. 對臨終病人提供的完善照料，需以工作人員的情感投資為前提。 | 工作人員需要時間和鼓勵，以發展和維持與病人、家屬的關係。 |
| 3. 情感投資經常帶來情感的耗竭。 | 應建立工作人員彼此間的支持。 |

柒、社會工作人員的角色

社會工作人員對臨終病人及其家庭的直接服務已經有很長的歷史了。許多社會工作人員均明白絕症所造成的危機和其對個人資源使用與家庭生活持續的重大影響。社會工作對臨終病人的處遇，最為人知道的是應用助人的技術來處理臨終病人的困境，並協助家庭去因應這個生活危機。

在 Hospice 裏，社會工作人員的角色更爲獨特。Hospice 的發展猶新，有成長和擴大的潛力，而 Hospice 裏的社會工作人員更有極大的創新和創造的機會。

一般醫院裏的社會工作人員，其扮演的角色多少已被刻板化了。然而在 Hospice 裏，無所謂最佳模式，故允許社會工作人員在角色上更具彈性。

社會工作人員對臨終病人及家庭的直接服務，包括院內服務和居家服務 (inpatient service and home care service)。提供社會工作人員服務各年齡階層的機會。而他們所採用的治療技術也相當廣泛，例如：危機調適法 (crisis intervention)、短期諮商法 (short-term counseling) 和長期治療法 (long-term therapy)。方案的發展與實施也提供社會工作人員想像和創造的機會。舉例來說，每一個臨終病人死亡之後，有不同的死別方案。工作人員在病人死亡後繼續和家屬接觸，幫助家庭成員重新調適。由於病人和家屬的關係呈現各種不同的特質，因此這種方案必須是獨特性和有創造性的。

從教育層面來看，社會工作人員也有廣大的參與。他(她)必須和其他工作人員、病人本身、家庭成員、社區和志願服務人員一起工作。對這些人都提供再教育的機會。對其他工作人員，他(他)必須使他們知道如何評估病人及其家屬的社會心理和情緒的需要，並使他們知道影響因應的能力和行爲的各類方法；對病人及其家屬，他(她)必須使雙方了解彼此之間的角色期待與行爲；對社區而言，他(她)必須讓社區團體或人士明瞭 Hospice 的方案，以獲得資源、人力上的支持；對志願服務人員而言，他(她)必須提供訓練，使他們在各方面協助——從具體的協助，如提供交通工具，幫忙接送，到訪視家庭，提供同理的支持。

在行政方面，對社會工作人員也是一項挑戰，他(她)從事方案計劃間的協調工作，政策的發展和應用。總而言之，在 Hospice 的社會工作人員，有很多機會去發展新的知識和技術，以應用於社會工作的實施中。

捌、結語

死亡對臨終病人來說，是一個極其恐懼的過程，而對家庭成員則造成生活上的重大危機。死者終究要死，而生者更需要在悲傷後重新生存下去。在過去，對臨終的人缺乏一種人道的協助；而今，則強調並鼓勵合乎人道的處置。

死別對家庭和病人雙方而言，是一個人生重大的危機。在危機時刻若能妥善處理，強化雙方的自我功能和發展健全的因應策略，則死別的過程，未嘗不能發展出兩者間的新關係出來。

在這裏，我們希望透過社會工作人員對臨終病人的處遇方式，不但使病人本身能從容而坦然的死去，更使家人在經歷死別過程後，能不終日活在亡者的陰影下。除了能克服預期的悲傷外，更能從危機裏重新站立起來。

主要參考書

1. 林憲著 面談技術 水牛出版社 民國六十一年
2. Fostev, Zaida, "Standards for Hospice Care: Assumptions and Principles", Health and Social Work Vol 4(1) 1979 pp 119-127.
3. Millett, Nina, "Hospice: Challenging Society's Approach to Death", Health and Social Work Vol 4(1) 1979 pp 131-151.
4. Goldstein, Eda G., "Social Case work and the Dying Person" in Differential Diagnosis and Treatment in Social Work, Turner, Francis J. ed, The Free Press, New York, 1976, pp 156-166.
5. Hackett and Cassen ed, HGH Handbook of General Hospital Psychiatry, The C. V. Mosby Company: Saint Louis, 1978.