

## Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients

### 安寧緩和醫療病人其家庭照顧者的社會心理和喪親支持指引

文獻出處：Hudson, P, et al. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696-702.

#### 摘要

**背景：**對家庭照顧者的支持，包括喪親之後的追蹤，是安寧緩和醫療的核心。許多照顧者也認可此角色的正面意義，然而，仍有相當比例的人會經歷因複雜性哀傷(complicated grief)所導致不佳的心理、社會、經濟、靈性和身體安適。許多家庭照顧者的需求未得到滿足，希望獲得更多的資訊、準備和支持以協助他們經歷此歷程。目前較缺乏以實證為基礎的策略來引導醫療照護人員提供照顧者在病人死亡前、後的最佳支持照護。

**目的：**制定安寧緩和醫療病人其家庭照顧者的社會心理和喪親支持臨床實務指引

**方法：**透過(1)文獻查證；(2)與澳洲主要利害關係人進行焦點團體和結構式訪談；(3)運用「修正型德菲法」(modified Delphi method)，整合國內和國際專家意見進一步發展和修訂指引；(4)關鍵性安寧緩和醫療、照顧者、以及國內和國際喪親支持組織認同指引。

**結果：**此指引主要是為在澳洲各地不同場域，提供安寧緩和醫療成年病人照護的跨學科健康照護專業人員和臨床服務所發展的，這些具共識基礎的指引已獲得澳洲和國際重要組織的認可。

**結論：**此指引對於國際安寧緩和醫療社群和偶爾會照護到安寧病人的一般醫療照顧者具有價值。建議未來研究更進一步探討指南的採用、實施與成效。

#### 前言

世界衛生組織倡導安寧緩和醫療不僅能夠改善病人的生活品質，也應該改善其家庭照顧者的生活品質，期望能夠全面支持喪親家屬。安寧緩和醫療中的家庭照顧者包含親屬、朋友或伴侶，也就是任何與生命受威脅或無法治癒的病人有重要關係且能提供生心理或社交上協助的人。在許多國家，安寧緩和醫療的臨床標準倡導家庭照顧者的需求必須得到評估並得到相關心理支持的回應。能夠適當評估家庭照顧者的需求是臨終護理的十大品質指標之一。

安寧療護應該提供家庭照顧者心理支持，因為照顧者通常容易發生心理相關的疾病，且也肩負許多任務，如照顧病人。他們通常在經濟上處於劣勢，易社交隔離，也會反映出其需求未被滿足。另外他們會經歷與病人相似程度的憂鬱，且往往不知道他們可以獲得支持，但以支持的需求度來說，家庭照顧者是等於和/或高於病人，他們過去可能接觸到極少次的臨終和死亡，也常被排除在接受資訊和參與護理計劃之外，因此他們常對其功能角色準備不足。但是家庭照顧者只要有適當的支持，就可能從其照顧角色中獲得正向收穫，他們也是能實現“成功”居家護理的關鍵角色（家為大多數人希望能臨終的地點），同時也為健保做出非常重要的經濟貢獻。

## 台灣安寧緩和護理學會研發委員會—2018年6月份文獻摘譯

摘譯者：林珮瑜委員、黃美玲委員、陳孟君委員、賴維淑委員

儘管健康和社會心理照護的專業人員需要支持家庭照顧者，但實際上支持並不理想。大約50%的照顧者是低身體健康的人口，高達44%的照顧者患有抑鬱和焦慮，約有10%至20%的家庭照顧者被留意到曾經歷過長時間且複雜的哀傷，家庭照顧者缺乏對病人的死亡的準備與複雜悲傷有關。

在文獻提到家庭照顧者其需求未被滿足與缺乏心理支持有關。情緒低落的家屬可能會阻礙病人適應疾病。臨床人員可能會將照顧者的憂鬱視為正常，或未意識到以及缺乏技巧來區分憂鬱與悲傷，導致未被偵測到，有限的選擇也可能也會阻礙偵測。回顧文獻有關減少照顧者壓力與照顧癌症病人負擔的介入處置時，沒有合適的介入措施可被視為推薦做法。近期針對家庭照顧者的系統性回顧發現，能有效為家庭照顧者提供心理支持的實證研究仍處於起步階段。

實證支持運用臨床指引、作業標準和工具都有助於改善照護。例如安寧緩和醫療及時介入、減少急診入院、縮短住院時間，以及增加於家中或非急性照護機構的死亡比例。

有鑑於對家庭照顧者提供的支持不理想，以及有限的介入措施，我們的目標是制定安寧緩和醫療病人的家庭照顧者的生心理支持與喪親支持的指引。指引的主要使用者為不同科別的臨床醫護人員，他們通常參與照護接受安寧療護(居家、醫院、安寧病院)的澳洲成年病人，也試圖將指引設計成與偶爾也會提供安寧緩和醫療的一般醫療保健提供者和國際緩和醫療社群有關。

### 指引制定流程

指引的制定包含：(1)文獻回顧；(2)研究小組根據文獻查證編制的準則草稿；(3)與澳洲主要利害關係人進行焦點團體和結構式訪談；(4)依照焦點團體和訪談結果來修訂準則；(5)運用修正型德爾菲法，整合國內和國際專家意見進一步發展和修訂準則；(6)根據德爾菲法來修訂指南；(7)獲得國內和國際組織對指引的認可。

總體而言，參與者一致認為，指引對於安寧緩和醫療和一般醫療提供者都是重要、實用、有關且適用的。專家的質性回饋一般聚焦於與準則相關的細節上。例如，受訪者同意準則第10條，確定現階段的心理健康狀況與風險，來計劃低身心健康或永久性悲傷相關的介入措施，共識程度為92.3%。然而，許多受訪者表示，所使用的篩選工具應該可靠且有效，並經由受過適當培訓的臨床人員使用。研究小組回顧了所有的質性回饋，並進行了相關修改。由於第一輪的德爾菲法已達成共識，專家小組不再需要進行第二輪審查。

### 表一、焦點團體與訪談的建議摘錄

1. 大多數受訪者希望有更多不同狀況下的詳細臨床實務，例如不同文化、語言、種族以及非癌病人。
2. 部分參與者認為指引是臨床實務範本，並想知道指引與其他架構以及國家標準的一致性。
3. 有的參與者要求提供更多實際評估的資訊，例如篩檢工具。
4. 有些受訪者表示過於關注複雜悲傷或延遲性悲傷失調，認為其他心理健康也相當重要。
5. 強調在安寧緩和照顧之外，與其他相關機構和社區服務之間的聯繫亦相當重要。

## 台灣安寧緩和護理學會研發委員會—2018年6月份文獻摘譯

摘譯者：林珮瑜委員、黃美玲委員、陳孟君委員、賴維淑委員

6. 有些人質疑在所有安寧緩和照護環境中，指引所建議的哀傷追蹤是否切合實際。
7. 受訪者提出的其他建議與用詞術語和表達有關。

### 表二、家庭照顧者支持的原則

1. 家庭照顧者是照顧病人的關鍵角色，應該得到跨專業團隊的認可，因此，對家庭照顧者和喪親者的支持，都應該納入服務理念與照顧標準裡。
2. 應對家庭照顧者的需要提供評估，並獲得相關的心理支持。
3. 支持的重點應該是由病人認定的主要家庭照顧者。如果可以獲得更多的資源和技能，其支持可以延伸至其他的家庭照顧者。
4. 對家庭照顧者及喪親者，提供具有實證且最佳的照護指引。
5. 對家庭照顧者提供諮詢和支持的重點，應該基於照顧者自己的選擇，以他個人最佳福祉為考量。
6. 與家庭主要照顧者的溝通方式，應採用口頭、書面或多媒體等多元結合的方式進行，以他們可理解的語言提供直接和明確的訊息，且考量相關的保密性與法律的要求。
7. 有關病人準備死亡的討論建議，須能夠回應家庭照顧者的需求，需根據病人身體衰退狀況，分階段進行討論。
8. 與家庭照顧者合作的健康照護專業人員和志工，都應接受與參與相關持續性的培訓、支持和監督，培訓應符合國家規範的標準和以實證為基礎的指引。
9. 健康照護專業人員、病人和家庭照顧者，都應該了解安寧緩和醫療和哀傷關懷服務的有限性，若有需要應適當進一步轉介專業照護。
10. 家庭照顧者的哀傷支持需在安全、保密和符合倫理的方式下，提供個別性需要且需尊重照顧者的經驗、文化和社會背景。
11. 儘管喪親後的哀傷困難適應結果與已確立的風險因素有關，但少有證據支持要對所有喪親者進行常規介入措施。
12. 跨專業團隊提供病人和家庭照顧者的全面性護理計畫是必要的，此為持續性的計畫，並非單僅一次。
13. 與病人和家屬照顧者的討論、評估和結果，應根據服務規範清楚紀錄於最適切的地方。
14. 病人及家庭照顧者能容易於取得對專業團隊服務品質的投訴或反饋的機制流程。

### 表三、指引聲明摘錄

#### 第1部分：提供家庭照顧者支持

- 指引1 一旦病人同意接受安寧緩和療護，要告知此醫療包含對家庭照顧者的支持，家庭照顧者應是病人最重要的支持者，有可能是家庭成員、伴侶或朋友，毋須一定是親屬。
- 指引2 請病人確認主要家庭照顧者，若僅確認一位照顧者，進一步詢問是否有其他家庭成員

- 員或朋友願意被接觸和擔任額外的家庭照顧者，讓家庭照顧者了解病人的偏好和
- 參  
與醫療和護理計畫的討論，並記錄在醫療紀錄和護理紀錄中。
- 指引3 與家庭照顧者確認他們瞭解病人已指定他們擔任此角色，解釋家庭照顧者的角色和  
責任，並確認他們願意接受這個責任，且記錄於醫療紀錄中。討論家庭照顧者在  
接  
受此角色時可能遇到的任何問題（包括與其他家庭成員可能發生的衝突）。
- 指引4 與病人和家屬討論預立醫療照顧諮商，包括執行時與家庭照顧者有關的法律責任。
- 指引5 將家庭照顧者視為關於病人的重要資訊來源。從家庭照顧者處收集關於他或她作為病人支持者的經驗資訊，包括可能醫療照護團隊需要了解的重要或相關訊息。
- 指引6 向家庭照顧者解釋安寧緩和醫療服務可以提供哪些服務和資源，以便建立切合實際  
的期望。

---

## 第2部分：評估需求並制定照護計畫

---

- 指引7 在可行的情況下，盡可能召開家庭會議/個案討論會，若可行，讓病人參與。
- 指引8 與家庭照顧者進行需求的評估，應包括心理和身體健康、社會、靈性、文化、經濟  
和實際要素。
- 指引9 一旦對家庭照顧者的需求進行評估，就應制定一個有家庭照顧者參與的行動計畫，  
並啟動適切的相關照護措施。
- 指引10 根據與家庭照顧者的討論，確認心理健康不佳和延遲性哀傷的現況和風險，並擬訂  
相關介入措施。

---

## 第3部分：善終準備

---

- 指引11 在適當的時機，協助家庭照顧者如何辨識可能即將死亡的跡象，以及可提供病人的  
照顧。
- 指引12 當死亡即將來臨時，確保家庭照顧者了解並評估善終準備度。
- 指引13 向家庭照顧者確認在臨終時（例如，最後幾小時，幾天）以及緊接死亡之後，他們  
期望的被支持類型。
- 指引14 跨學科團隊確認與家庭照顧者的溝通聯繫方式，以追蹤短期和長期的喪親反應，若  
有需要，可提供其他外部潛在的哀傷支持服務。

---

## 第4部分：哀傷支持

---

---

指引15 及時告知跨專業團隊相關成員病人的死亡

指引16 在病人死後，一名跨專業團隊的成員應盡快與家庭照顧者聯繫，以提供關懷慰問並

回應詢問。如果在家中發生死亡，需評估家訪的必要性。

指引17 根據家庭照顧者的需求，死前風險評估和死亡情況(例如，意外或創傷)擬定初步的哀傷撫慰計畫。

指引18 聯繫家庭照顧者和其他家庭成員(視情況而定)，以評估死後三至六週的需求，並彈性調整哀傷撫慰計畫。

指引19 病人死亡後六個月，對家庭照顧者及其他家庭成員(若需要)進行追蹤評估。

指引20 在病人死亡後，跨專業團隊應(在適當時機)討論有關提供給病人和家庭照顧者的照護品質和死亡的情況。

---

### 討論與結論

因體認到對家庭照顧者的支持通常不令人滿意，因而制定「安寧緩和醫療病人其家庭照顧者的社會心理和喪親支持臨床實務指引」。指引的制定過程是全面的，來自最新證據、參照跨專業團隊醫療照顧者、照護對象、政策決策者和基於共識的專家意見，無論是國內或是國際，與相關的照護實務標準互有關聯。為支持指引而編寫的案例中，列舉出各種文化群體，也包括非癌疾病和在安寧緩和醫療專科場域之外發生的死亡其最佳實踐。

此指南存有一些限制。首先，目前沒有正式要求服務使用這些準則。其次，德爾菲法過程相關的回覆率和完成率並不理想，調查時間的長度可能有礙完成。第三，該領域缺乏高水準證據，意味著需要其他證據包括：質性文獻和專家意見以支持此指引。第四，所有醫療照護專業人員可能無法都按照所有指引來做。

儘管如此，我們主張在可能的情況下應該遵循指引，並且朝著指引的未來發展而努力(例如，尋求額外的資源)。最後，儘管迄今廣泛宣導此指導方針，但是沒有任何的資助及評值計畫，這是需要強烈倡議的。特別是，探討指引對一般醫療照護提供者和國際安寧緩和醫療社群的影響和運用，將是有幫助的。我們鼓勵專業團隊根據當地具體的需求自行調整方指引(並給予應有的承認)，並評值其影響力。這些限制加強了對後續研究和評估的需求。例如，使用適當和可靠的方式進行哀傷風險評估，然後提供有效的哀傷介入措施。此指引旨在提升接受安寧緩和醫療照護病人和家庭照顧者的支持品質。倘若政策決策者和服務管理者提倡使用指引，那將是理想的選擇，未來需要更進一步研究以確認是否可以實現此一目標並確認指引的影響力。