

居家醫療談ACP&AD

臺北市立聯合醫院

社區醫學部部主任

社區安寧發展中心主任

全觀心理健康中心主任

中興院區家庭醫學科科主任

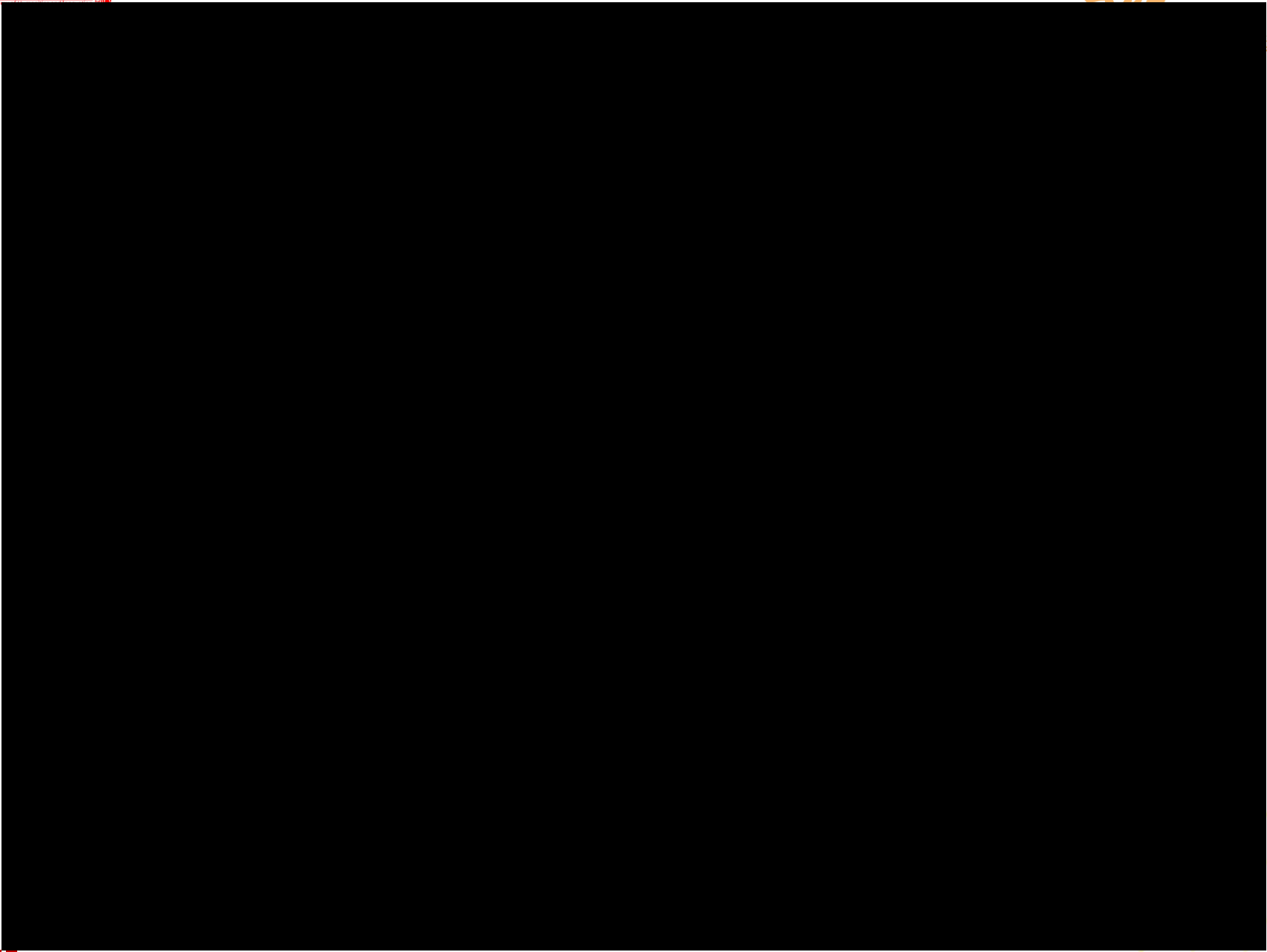
孫文榮醫師 MD.& Ph.D



孫文榮醫師

家庭醫學專科醫師
安寧療護照護醫師
台灣家庭醫學會秘書長
病主法核心講師
預立醫療照護諮商醫師
部定助理教授
衛生所主任兼醫師
醫策會2016醫療心職人

感謝感謝再感謝



小萍的故事

- 姓名：小萍
- 性別：女性
- 年齡：約30多歲
- 籍貫：越南華僑居住於新北市
- 婚姻狀況：已婚
- 居住狀況：家人同住
- 主要照顧者：外籍看護(越南籍)
- 主要決策者：案夫
- 個案來源:院外轉介

小萍於本院啟動弱勢罕病服務案後，經漸凍人協會社工師轉介本院申請到宅ACP

家庭牽掛與生命品質拉扯間的 漸凍家庭-小萍

109/6

到宅
ACP

挑戰:

- 1.預立醫療照護諮商可以到宅嗎?
需要具備甚麼資格呢?
- 2.AD簽署後上傳健保卡註記方才生效，在家
怎麼上傳呢?
- 3.個案視讀、聽寫表達能力如何呢?

到宅預立醫療照護諮商(ACP)

- 個案罹患漸凍症(ALS，肌萎縮性側索硬化症)約7-8年，約近2年左右開始臥床，肢體有些攣縮，胃造口灌食為主要進食方式，語言表達尚可。平時於新北市某醫院就醫領藥。
- 來源:個案於本院啟動**弱勢罕病服務案**後，經漸凍人協會社工師轉介,109年6月安排到宅ACP,當日完成AD簽署。
- 個案已簽署過安寧緩和意願書，ACP過程中案主表示期望能盡早撤除呼吸器。

在完成到宅ACP的三個月後，小萍跟漸凍人協會主責社工表示近來身體退化，想要啟動AD...

109/6

到宅
ACP

109
11/11

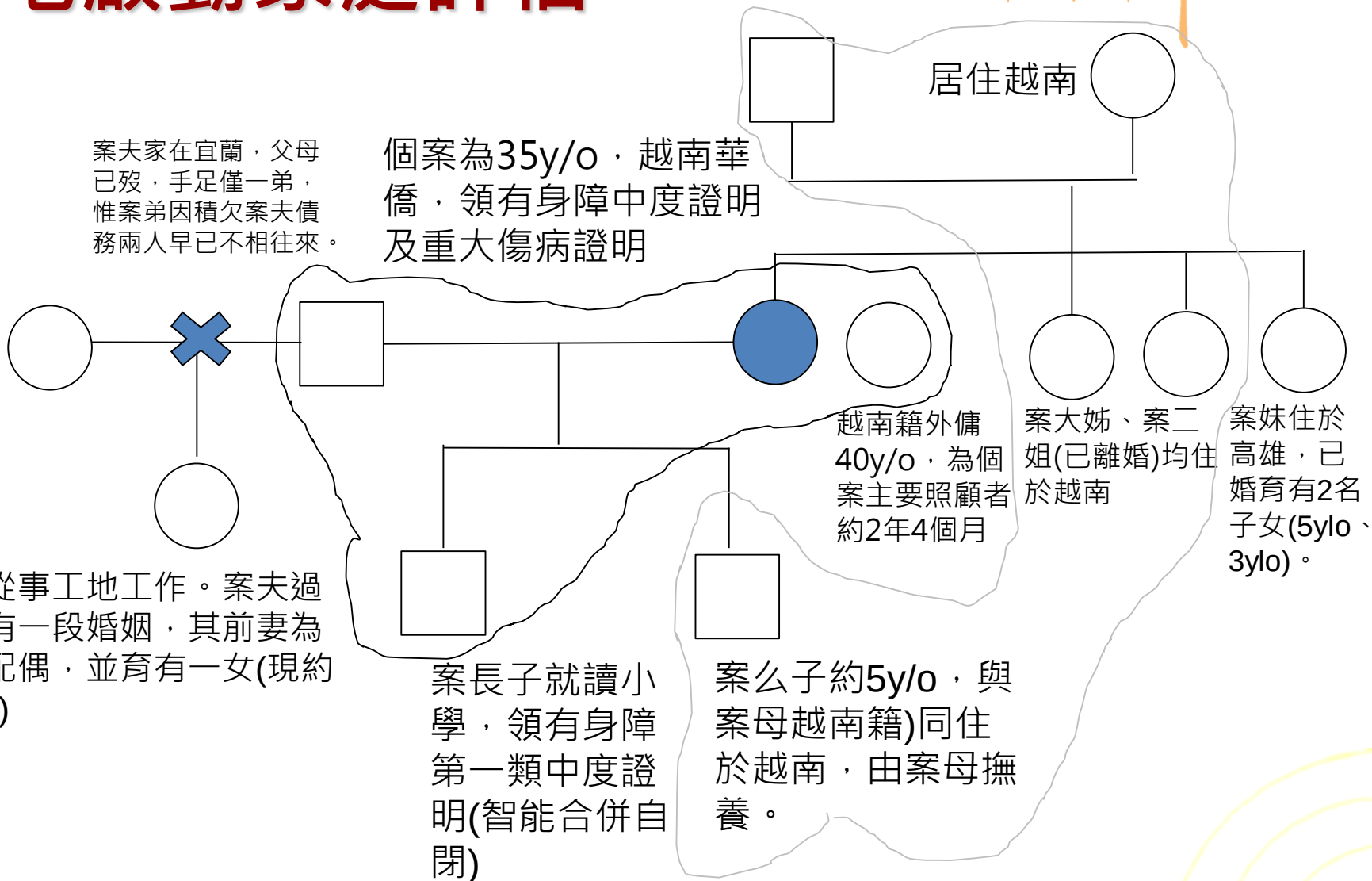
啟動家庭
評估輔導

請想一下

1. 哪些團隊成員前往呢？
2. 要評估些甚麼項目呢？
3. 還有甚麼要注意的？

案夫家在宜蘭，父母已歿，手足僅一弟，惟案弟因積欠案夫債務兩人早已不相往來。

個案為35y/o，越南華僑，領有身障中度證明及重大傷病證明



案夫從事工地工作。案夫過去曾有一段婚姻，其前妻為陸籍配偶，並育有一女(現約21y/o)

案長子就讀小學，領有身障第一類中度證明(智能合併自閉)

案么子約5y/o，與案母越南籍)同住於越南，由案母撫養。

越南籍外傭
40y/o，為個案主要照顧者
約2年4個月

案大姊、案二
姐(已離婚)均住
於越南

案妹住於高雄，已婚育有2名子女(5ylo、3ylo)。

社會心理評估與處遇

■ AD啟動之情緒評估

- 1.個案覺得近期身體狀況有明顯退化,已不願長期依賴呼吸器維生,表示希望盡早撤除,SW多次評估個案社會心理狀態,個案意識清楚、意志堅定且正面積極安排撤除呼吸器,對於家屬雖多有不捨,但病痛考量下仍優先此抉擇,最為擔心未來離世後案子的照顧。
- 2.案夫表示看著個案很痛苦,也尊重個案要撤除呼吸器的決定,卻也無奈表示結了2次婚還是孑然一身。

■ 遺願探索與評估

案子照顧資源不足問題:案長子目前仰賴個案的外籍看護同時照顧,個案往生後最遲一個月內,就會終止看護,則案長子照顧勢必成問題。

■ 經濟問題

- 1.案夫從事工地工作薪資為案家唯一收入,據案夫自述存款尚約4.50萬元,每月家庭固定開銷約6萬元,惟暫停工作後收入也將中斷。
- 2.案夫粗估喪葬費用至少10-20萬元,雖無立即性斷炊,但仍有經濟上的危機、案家社會資源支持不足。

家庭牽掛與生命品質拉扯間的小萍

109/6

到宅
ACP

109
12/14

二位專家確認
+ 第一次緩和
團隊會診

109
11/11

啟動家庭
評估輔導

109
12/15

第二次緩和
團隊會診

請想一下

1. 要找哪個專科判定?
2. 兩次緩和團隊間隔多久才好
3. 緩和團隊要確認什麼?

臨床判定與LST撤除

1.12/14安排2次相關專科醫師確診

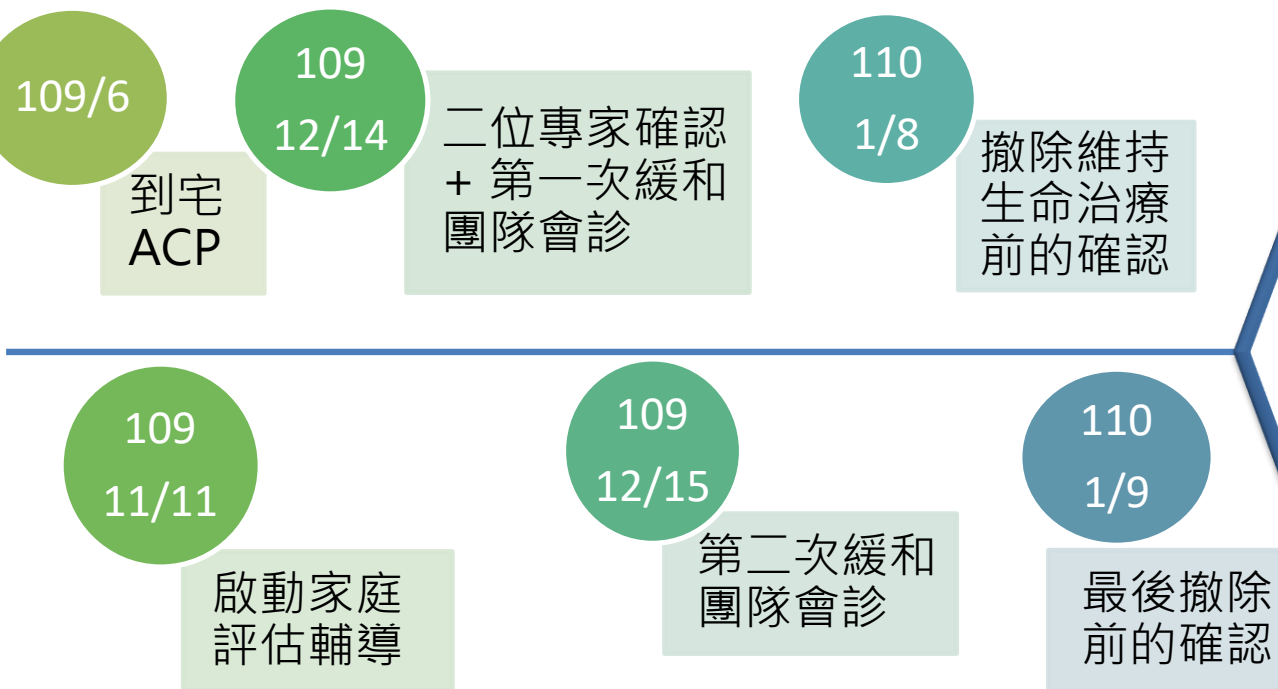
■ 胸腔內科

■ 復健科

2.12/14.15 由安寧團隊完成召開2次緩和會議。

3.意願確認:撤除Bi-pap:經多次向個案確認於家中撤管意願後於110/1/9撤除Bi-pap。

小萍對最後一哩路的期待..



請想一想？

1. 在哪裡撤除LST?
2. 緩和處遇有哪些
3. 瀕死期照顧能力?
4. 還有其他的嗎?

再次確認小萍的意願

1.家庭會議:

焦點1:個案撤除Bi-pap期間,團隊訪視給予案夫及外籍看護情緒支持,調整藥物使用減緩個案不適,持續注意外籍看護照顧負荷。

焦點2:團隊透過數次家庭會議與個案及案夫討論後事辦理事宜。

2.跨單位資源連結:

個案往生前,團隊多次協助個案及案家屬進行四道人生及關懷與情緒支持,也透過學校社工及全人關懷師評估案長子情緒反應。

3.經濟補助:

案夫返回台北陪伴案主,工作收入也將暫時中斷,SW評估後擬給予訪視交通費用車資補助,訪視費持續由案家支付,若有大筆額外支出則由新北市相關社福中心協助申請。

4.情緒支持:安排心理師及康泰全人關懷師分別進行社會心理評估。

5.悲傷輔導:關懷案主與越南娘家的聯結與道別。

透過家庭會議討論

- 心肺復甦術、機械式維生系統、血液製品、為特定疾病而設之專門治療、重度感染時所給予之抗生素等...

以上要撤除或不予的項目？

- 各種可能性的發生，當下症狀、心理、家庭因素，都可能影響

照護實務 撤除 不予

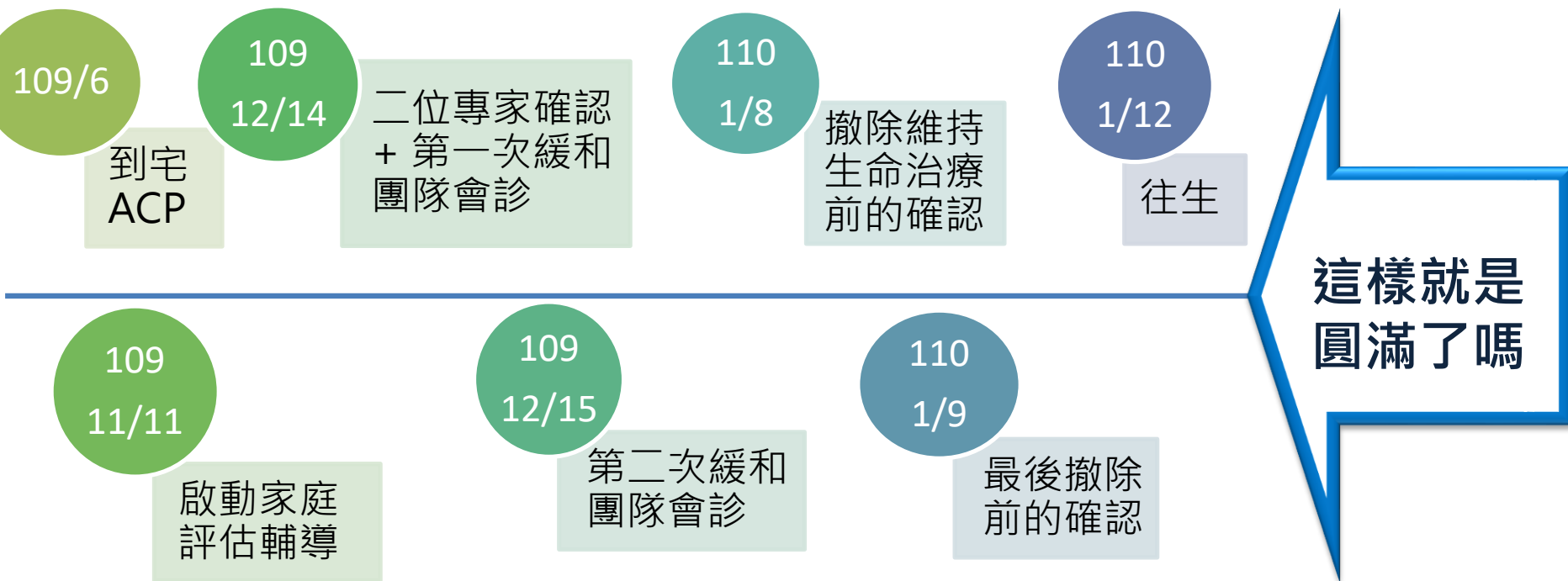
- Endo
- Ventilator
- ECMO
- Hemodialysis
- Antibiotics
- NG
- IVF

家屬情感
症狀控制
存活時間
照護場域

關於**撤除**維持生命治療

- 團隊內部共識
- 與家屬討論
- 預測可能變化與面對方式
 - 20分鐘、2小時、2天、2週或更久
- 撤除前準備
- 最後再次確認

撤除正壓呼吸器三天後，小萍如願地在宅往生..



緩和照護的全程陪伴

1. 案子後續照顧事宜

- 案長子於AD啟動時，尋求機構未果,暫先申請長照資源協助後續每日接送,長期照顧事宜由新北市社福中心後續安排。
- 轉介社會安全網之脆弱家庭提供後續協助。

2. 遺族悲傷輔導

個案往生後,團隊及漸凍人協會社工師、全人關懷師輪流訪視,家屬及外傭雖有悲傷,但為正常情緒反應，持續給予情緒支持。

生死兩無憾，讓留下的人也活得很好..

109/6

到宅
ACP

109
12/14

二位專家確認
+ 第一次緩和
團隊會診

110
1/8

撤除維持
生命治療
前的確認

110
1/12

往生

110/3

案子
安置完成

109
11/11

啟動家庭
評估輔導

109
12/15

第二次緩和
團隊會診

110
1/9

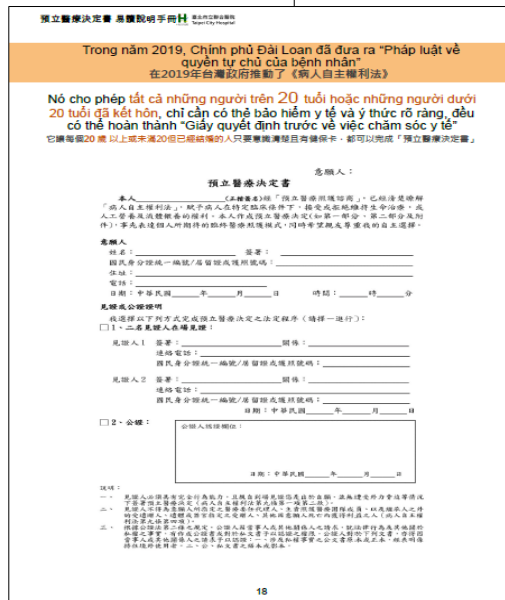
最後撤除
前的確認

110/1/23

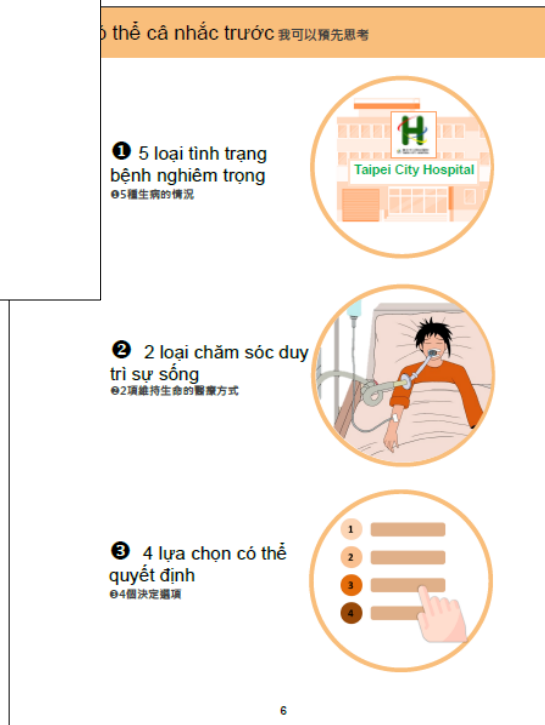
告別式

小萍給聯醫團隊的學習..

本來我們並沒有量能製作外語易讀版，但得知小萍不知道怎麼跟只懂越南語的娘家解釋，我們決定徹夜著手進行...這對異鄉生活的新住民如此重要!



臺北市立聯合醫院
Taipei City Hospital
Viện Liên Hợp TP. Đài Bắc
Ngày 04 tháng 01 năm 2021
(Date) 2021 年 01 月 04 日



預立醫療決定書(AD) 啟動的挑戰

1. 臨床條件的判定考驗相關
專科醫師的死亡識能
2. 緩和療護的量能考驗善終品質

AD啟動的困境

北市聯醫完成決定書(AD)啟動：5人

	中興	仁愛	和平 婦幼	陽明	忠孝
108年	0	1	0	0	0
109年	1	0	0	1	1
110年	1	0	0	0	0
total	2	1	0	1	1

- 1.若符合末期病人多使用安寧意願書或同意書啟動，以AD啟動者數量偏少。
- 2.其中一位非末期病人(病主法第2至5款臨床條件)啟動AD的後續居家照護，緩和團隊要到宅或機構執行照護，不符合健保可支付的安寧條件，會使AD啟動後的緩和照護受到限制。

- **過去:維生醫療** (安寧緩和醫療條例)

指用以維持末期病人生命徵象，但無治癒效果，而只能**延長**其**瀕死**過程的醫療措施

- **維持生命治療** (病主法)

指心肺復甦術、機械式維生系統、血液製品、為特定疾病而設之專門治療、重度感染時所給予之抗生素等任何有可能**延長**病人**生命**之必要醫療措施

- **人工營養及流體餵養** (病主法)

指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分

病人想要的照護 目標是？

Goal-concordant care
目標一致性照護

SECTION E

Orders For Other Life-Sustaining Treatment and Future Hospitalization When the Patient has a Pulse and the Patient is Breathing

醫院

Life-sustaining treatment may be ordered for a trial period to determine if there is benefit to the patient. **If a life-sustaining treatment is started, but turns out not to be helpful, the treatment can be stopped. Before stopping treatment, additional procedures may be needed as indicated on page 4.**

Treatment Guidelines No matter what else is chosen, the patient will be treated with dignity and respect, and health care providers will offer comfort measures. *Check one:*

- ☐ **Comfort measures only** Comfort measures are medical care and treatment provided with the primary goal of relieving pain and other symptoms and reducing suffering. Reasonable measures will be made to offer food and fluids by mouth. Medication, turning in bed, wound care and other measures will be used to relieve pain and suffering. Oxygen, suctioning and manual treatment of airway obstruction will be used as needed for comfort.
- ☐ **Limited medical interventions** The patient will receive medication by mouth or through a vein, heart monitoring and all other necessary treatment, based on MOLST orders.
- ☐ **No limitations on medical interventions** The patient will receive all needed treatments.

Instructions for Intubation and Mechanical Ventilation *Check one:*

- ☐ **Do not intubate (DNI)** Do not place a tube down the patient's throat or connect to a breathing machine. Oxygen and morphine are available for symptoms of shortness of breath, such as oxygen and morphine. (This box should not be checked if the patient is on a ventilator.)
- ☐ **A trial period** *Check one or both:*
 - ☐ Intubation and mechanical ventilation
 - ☐ Noninvasive ventilation (e.g. BIPAP), if the health care professional agrees that it is appropriate.
- ☐ **Intubation and long-term mechanical ventilation, if needed** Place a tube down the patient's throat and connect to a breathing machine as long as it is medically needed.

氣管插管
呼吸器使用

Future Hospitalization/Transfer *Check one:*

- ☐ **Do not send to the hospital unless pain or severe symptoms cannot be otherwise controlled.**
- ☐ **Send to the hospital, if necessary, based on MOLST orders.**

住院

Artificially Administered Fluids and Nutrition When a patient can no longer eat or drink, liquid food or fluids can be given by a tube inserted in the stomach or fluids can be given by a small plastic tube (catheter) inserted directly into the vein. If a patient chooses not to have either a feeding tube or IV fluids, food and fluids are offered as tolerated using careful hand feeding. **Additional procedures may be needed as indicated on page 4.**

Check one each for feeding tube and IV fluids:

- ☐ **No feeding tube**
- ☐ **A trial period of feeding tube**
- ☐ **Long-term feeding tube, if needed**
- ☐ **No IV fluids**
- ☐ **A trial period of IV fluids**

人工營養水分

Antibiotics *Check one:*

- ☐ **Do not use antibiotics.** Use other comfort measures to relieve symptoms.
- ☐ **Determine use or limitation of antibiotics when infection occurs.**
- ☐ **Use antibiotics to treat infections, if medically indicated.**

抗生素

Other Instructions about starting or stopping treatments discussed with the doctor or nurse practitioner (dialysis, transfusions, etc.).

洗腎/輸血

Life-Sustaining Treatment

維生醫療/維持生命治療(人工營養及流體餵養)

- CPR
- 插管及呼吸器使用
- 住院與加護病房照護
- 手術
- 洗腎
- 輸血
- 抗生素
- 人工營養水分
- 檢驗及檢查
- 其他治療與住院

Shared Decision Making

LST決策的特色

複雜

沒有邏輯

隨病況改變

無法完整預先設想

安寧緩和醫療條例 的末期病人定義

- 指罹患**嚴重傷病**
- 經醫師診斷認為**不可治癒**
- 且有醫學上之證據，**近期**內病程**進行至死亡**已不可避免者

(第三條第二款)

健保疾病導向的末期病人定義

1. 癌症末期病患
2. 末期運動神經元病患
3. 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

④ 慢性氣道阻塞

⑤ 肺部其他疾病

⑥ 慢性肝病及肝硬化

⑦ 急性腎衰竭

⑧ 慢性腎衰竭及腎衰竭

生命末期照護
不應受到
疾病/年齡/健保的限制

若死亡識能不足

安寧緩和醫療條例的困境

在病主法之下仍會發生

善終是需要安排的 北市聯醫 推動病人自主權利法大事紀

臺北市立聯合醫院
Taipei City Hospital



病主法
通過

ACP首次試辦
(北市聯醫)

ACP全國試辦
(北中南東七家)

子法研擬

ACP心願探
索手冊輔助
工具改版

教育訓練

獲SNQ標竿-
AD簽署佔全
國19.67%

104.12.18

105年

106年

106年 (6-12月)

107年(6-12月)

107年(4-12月)

108年-迄今

楊玉欣委員起草，立法院三讀通過病人自主權利法！

北市聯醫社會工作室接受衛生福利部委託，執行「預立醫療照護諮商試辦計畫」實務模式建置。

接受安寧基金會邀請主辦全台北中南東共七家醫院試辦計畫，發展心願探索手冊、「預立醫療決定」試行格式等。

接受全聯會邀請主導病主子法及施行細則法規與預立醫療決定格式研擬，於106年12月底全盤規畫後送交衛福部。

參與安寧基金會進行全國22縣市ACP試辦醫院計畫，持續發展常規化預立醫療照護諮商門診制度，相關諮商表單、工具與手冊。

教育訓練課綱研擬與師資培訓，核心講師迄今共有1500餘位完訓。

持續為ACP與AD完成領先醫院，持續進行教材研發、教育訓練與實務輔導。

病人自主權利法

(AD-預立醫療決定書)

安寧緩和醫療條例

(DNR-安寧意願書或家屬同意書)

末期病人

心肺復甦術

維生醫療

(延長瀕死過程)

末期病人

極重度失智症

不可逆轉昏迷

永久植物人

其他重症疾病

維持生命治療

(可能延長生命)

心肺復甦術

機械維生系統

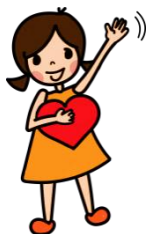
血液製品 / 抗生素

人工營養及流體餵養



病人自主權利法SOP

共融知情、共融諮商



具完全行為能力者

進行
預立醫療照護諮商(ACP)

簽署
預立醫療決定書(AD)

☐ 具心智/意識能力者

☐ 特定臨床條件

☐ 見證人/公證

☐ 接受/拒絕何種治療

☐ 註記

☐ 核章



2位專科醫師確診
&
2次緩和團隊照會

符合五款臨床條件之一

特定臨床條件



末期病人



極重度失智症



永久植物人狀態



不可逆轉之昏迷



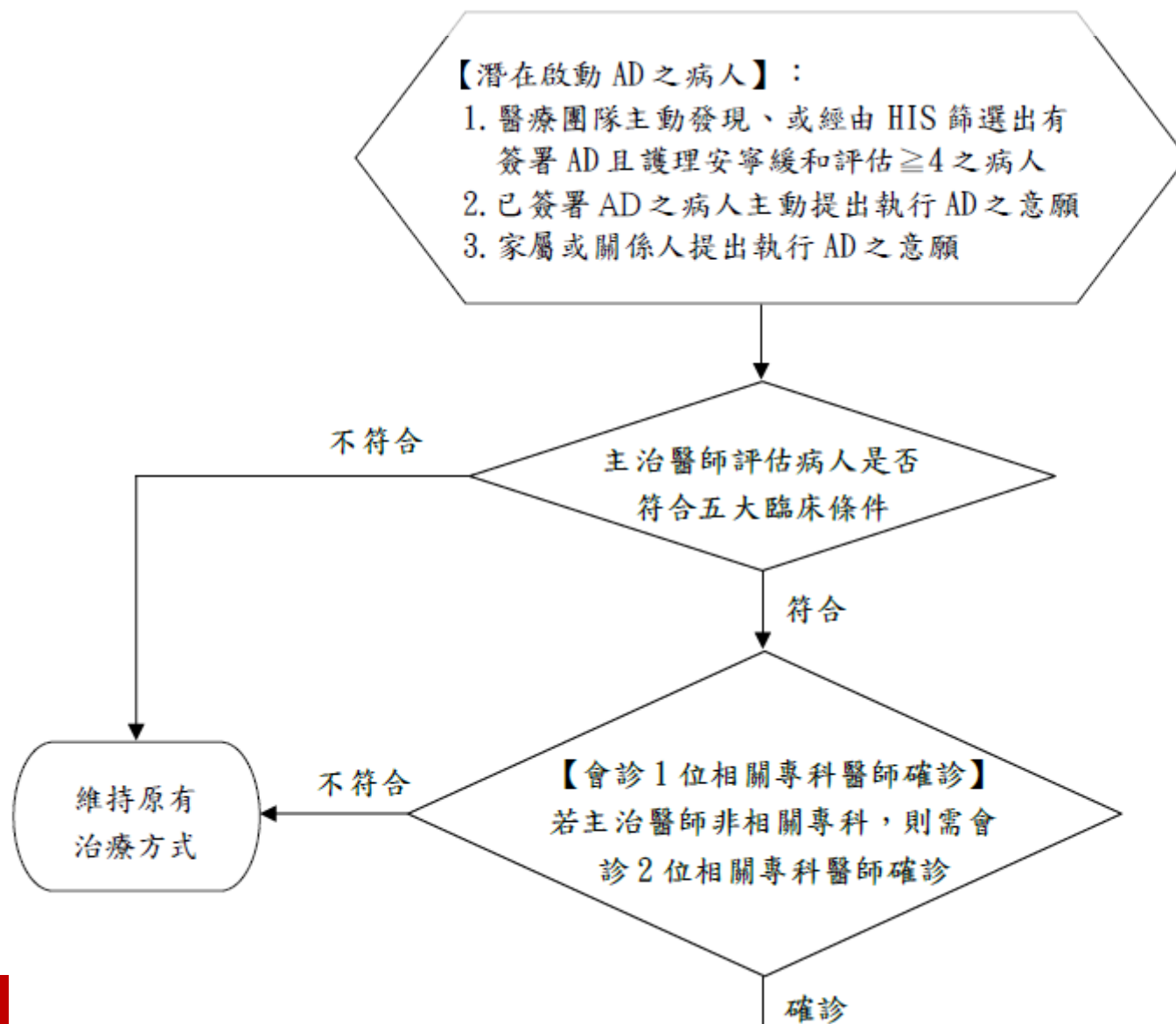
其他經中央主管
機關公告之疾病

引用衛生福利部委託2015年度「建構『預立醫療照顧計畫』實務運作模式研究計畫」，臺北市聯合醫院。

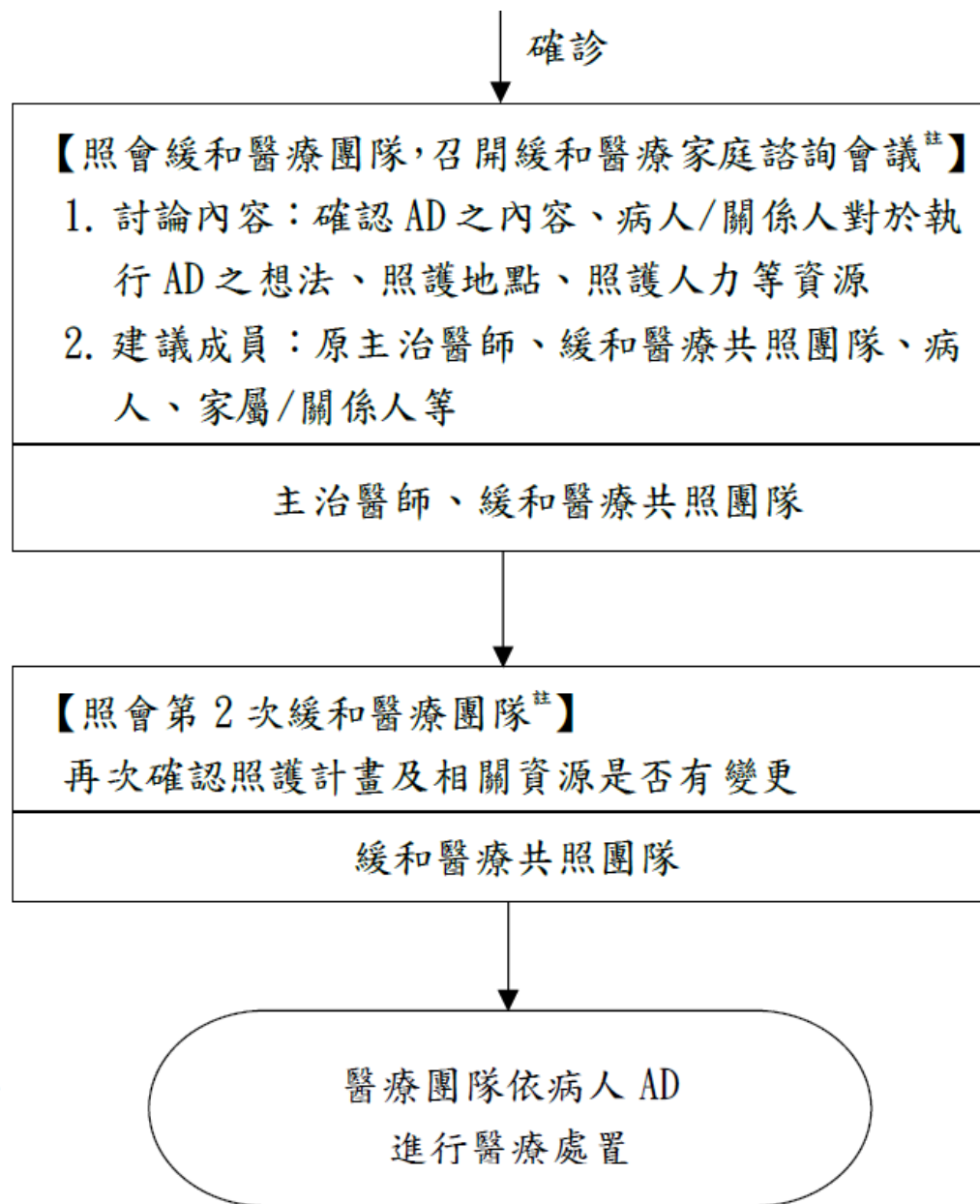
臺北市立聯合醫院 啟動執行預立醫療決定(AD)流程

潛在病人

兩位專科
臨床條件



緩和照會 家庭會議 執行方式



註：使用「安寧共同照護其他專業人員訪視表」、「緩和醫療家庭諮詢會議紀錄表」

臺北市立聯合醫院 預立醫療決定啟動作業檢核表



壹、專科醫師確診	
一、臨床條件	(一) 末期病人：罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免者。 ☐ 癌症末期，請說明_____ ☐ 非癌症末期：☐ 老年期及初老期器質性精神病態 ☐ 其他大腦變質 ☐ 心臟衰竭 ☐ 慢性氣道阻塞疾病 ☐ 肺部其他疾病 ☐ 慢性肝病及肝硬化 ☐ 急性腎衰竭 ☐ 慢性腎衰竭及腎衰竭 ☐ 其他_____ (二) 不可逆轉之昏迷 ☐ 外傷造成，其意識狀況已觀察滿 6 個月，無恢復跡象 ☐ 非外傷造成，其意識狀況已觀察滿 3 個月，無恢復跡象 ☐ 有明確醫學證據確診腦部受嚴重傷害，極難恢復意識 (三) 永久植物人 ☐ 外傷造成，其意識狀況已觀察滿 6 個月，無恢復跡象 ☐ 非外傷造成，其意識狀況已觀察滿 3 個月，無恢復跡象 (四) 極重度失智 臨床失智評估量表 (CDR) _____ 分，功能性評估量表 (FAST) _____ 分 (五) 經中央主管機關公告之特定疾病 (個別疾病需經相關專科醫師評估符合特定程度) ☐ 囊狀纖維化症 ☐ 亨丁頓氏舞蹈症 ☐ 原發性肺動脈高壓 ☐ 肌萎縮性脊髓側索硬化症 (漸凍症) ☐ 裘馨氏肌肉失養症 ☐ 遺傳性表皮分解性水泡症 ☐ 脊髓小腦退化性動作協調障礙 ☐ 脊髓性肌肉萎縮症 (漸凍症) ☐ 多發性系統萎縮症 ☐ 肢帶型肌失養症 ☐ Nemaline 線狀肌肉病變 ☐ 其他業經政府公告之疾病：_____
二、專科醫師簽章	醫師簽章 _____ 專科證書字號 _____ 日期 _____ 醫師簽章 _____ 專科證書字號 _____ 日期 _____
貳、照會緩和醫療團隊	
第一次照會	緩和醫療團隊簽章 _____ 日期 _____
第二次照會	緩和醫療團隊簽章 _____ 日期 _____
參、病人、家屬/關係人簽名	

	臨床失智評估量表 (CDR) ____ 分，功能性評估量表 (FAST) ____ 分
	(五) 經中央主管機關公告之特定疾病 (個別疾病需經相關專科醫師評估符合特定程度) ☐ 囊狀纖維化症 ☐ 亨丁頓氏舞蹈症 ☐ 原發性肺動脈高壓 ☐ 肌萎縮性脊髓側索硬化症 (漸凍症) ☐ 裘馨氏肌肉失養症 ☐ 遺傳性表皮分解性水泡症 ☐ 脊髓小腦退化性動作協調障礙 ☐ 脊髓性肌肉萎縮症 (漸凍症) ☐ 多發性系統萎縮症 ☐ 肢帶型肌失養症 ☐ Nemaline 線狀肌肉病變 ☐ 其他業經政府公告之疾病：_____
二、專科醫師 簽章	醫師簽章 _____ 專科證書字號 _____ 日期 _____
	醫師簽章 _____ 專科證書字號 _____ 日期 _____
貳、照會緩和醫療團隊	
第一次照會	緩和醫療團隊簽章 _____ 日期 _____
第二次照會	緩和醫療團隊簽章 _____ 日期 _____
參、病人、家屬/關係人簽名	

總結

- 提早開啟末期溝通，鼓勵完成家庭共融的ACP，簽署「預立醫療決定」同時簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」
- **不應依法行醫，彈性運用AD與DNR。**
- 鼓勵病人(尤其高齡、罕病或末期病人)預先尋找AD啟動時的照護團隊
- 以病人為中心，思考LST決策。