

出國報告(出國類別：開會)

出席「安寧照護品質監測成果與基準討論會(Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC) Outcomes & Benchmarking Conference)」與參訪「慈悲關懷社區(Compassionate Communities)推動機構

服務機關：衛生福利部國民健康署

姓名職稱：王英偉 署長 (男)

癌組 黃巧文科長(女)

派赴國家/地區：澳洲/雪梨

出國期間：108年11月16日至11月28日

報告日期：109年1月30日

本出國經費由菸品健康福利捐支應

摘要

安寧照護品質監測計畫(Palliative Care Outcomes Collaboration, PCOC)係澳洲衛生部資助澳洲臥龍崗大學，由其下澳洲健康服務研究機構邀請澳洲國內其他 3 所大學共同規劃及推動安寧緩和照護品質提升的全國性計畫，主要以五種臨床評估工具來評估已接受安寧緩和照護病人每日功能狀況及症狀照護，長期收錄自願加入計畫醫療機構的病人狀況，藉由客觀數據的標竿學習法(Benchmarking)整體提升安寧緩和照護品質。

實作工作坊包括 108 年 11 月 18-19 日兩日及 11 月 22 日 1 日國際交流工作坊，皆於 Novotel Sydney Darling Harbour 的 Yarra 會議室舉行，會議則於 108 年 11 月 20-21 日兩日於澳洲雪梨會議展覽中心(International Convention Centre Sydney, ICC Sydney)辦理，大會的主題是「Using evidence on patients outcome to improve the future of palliative care」。

大會一開始分享 PCOC 自 2005 年推動迄今，自願參加此計畫的機構，已涵蓋全國 90%的安寧緩和照護機構，目前全國已有 90%的病人在緩和照護收案後，症狀可以在不穩定期獲得改善，有 25%的病人可以預測死亡。PCOC 計畫每半年會提供結果報告，每年會舉辦研討會，以促進標竿學習及相關研究。PCOC 提供臨床醫療人員一個有效且有系統的評估病人的工具，讓團隊間有共同的語言，可以依病人的需求提供照護計畫，進而收集到全國的數據，透過大數據分析來改善照護品質。

此次大會共有 12 個國家約 500 位代表參與，主要以澳洲各醫療機構的緩和照護團隊為主。此次會議我國除國民健康署王署長英偉率 1 位同仁參加，並由花蓮慈濟醫院護理部王淑貞代理王署長於大會分享花蓮慈濟醫院推動 PCOC 的概況，講題「The introduction of e-PCOC in Hospice in Eastern Taiwan」。與會者對花蓮慈濟醫院的資訊化系統很有興趣，係因澳洲目前資訊化紀錄尚未普及，部份的資料都需要從紙本，再由人工輸入，無法及時的分析到資料。因此，未來資訊化的推動，是臺灣要推動緩和照護品質重要的優勢，以澳洲緩和照護品質成效合作方案為基礎，進一步整理及歸納品質監測內容。透過參與會議學習及擷取他國安寧緩和療護相關推動經驗及研究成果，作為日後強化國內安寧緩和醫療照護之實證基礎。

另，全世界已將安寧緩和推動與社區健康營造推動相連結，面對未來快速老化及少子化的問題，透過慈悲關懷社區(Compassionate Communities)的推動，才能創造更高的效益。澳洲在此方面推動已超過 10 年，聞名於世，此次藉研討會同時拜訪澳洲慈悲關懷社區主要推動機構 Western Sydney University 及 Groundswell Project，藉由實地參訪，了解澳洲針對老化、瀕死與哀傷等相關議題之宣導與推動的方法及成效，對本署未來推動慈悲關懷社區/城市及安寧緩和療護政策規劃實有助益，亦可增進我國與國際專業學者之交流。

內容目錄

壹、出國目的	3
貳、行程	4
參、會議重點摘錄.....	5
一、會前「How to do」工作坊	5
二、安寧照護品質監測成果與基準研討會	7
三、會後 PCOC 國際標竿(International Benchmarks)工作坊.....	26
四、參訪推動慈悲關懷社區(Compassionate Community)機構.....	26
肆、心得及建議	29
一、PCOC 建議.....	29
二、慈悲關懷社區建議	29
伍、附錄	29
一、相片	29
二、口頭報告簡報檔	32

壹、出國目的

- 一、學習與觀摩澳洲推動改善全國病人與照顧者安寧緩和照護品質的作法，了解品質監測與國家政策之推動，整理及歸納品質監測內容，提出推動改善我國本土化安寧緩和療護品質之建議。
- 二、拜訪澳洲主要推動慈悲關懷社區的機構，包括西雪梨大學(Western Sydney University)及 GroundSwell Project，了解澳洲針對老化、瀕死與哀傷輔導等相關議題之宣導與推動的作法，提出運用於臺灣之建議。
- 三、由慈濟大學王淑貞助理教授代表王英偉署長口頭發表，分享過去在花蓮慈濟醫院標竿澳洲安寧緩和照護品質監測的作法，病歷紀錄電子化推動的概況，講題為「The introduction of ePCOC in hospice in Eastern Taiwan」。

貳、行程

日期	行程
11/16(六)	啟程台灣桃園 23:55
11/17(日)	抵達澳洲雪梨 12:15
11/18(一)	參加 PCOC 會前工作坊「How to do」
11/19(二)	參加 PCOC 會前工作坊「How to do」
11/20(三)	安寧照護品質監測成果與基準討論會(Palliative Care Outcomes Collaboration Outcomes & Benchmarking Conference)
11/21(四)	安寧照護品質監測成果與基準討論會(Palliative Care Outcomes Collaboration Outcomes & Benchmarking Conference)
11/22(五)	PCOC 國際標竿(International Benchmarks)討論會
11/23(六)	澳洲休假日
11/24(日)	澳洲休假日
11/25(一)	1. 上午參訪 HammondCare 安寧緩和病房 2. 參訪 Blue Mountains - Our compassionate community 社區推動
11/26(二)	1. 與 The Groundswell Project 執行長及 Ward without Walls 執行總領導會晤 2. 拜訪 The Cancer Institute NSW
11/27(三)	1. 拜訪西雪梨大學了解「Compassionate Community」及「Death Literacy Index」與相關計畫成效評估方法及參訪 10K 計畫推動社區 2. 澳洲雪梨啟程回台
11/28(四)	抵達台灣

參、會議重點摘錄

一、會前「How to do」工作坊

會前工作坊共有來自 8 個國家（英國、美國、加拿大、新加坡、德國、愛爾蘭、不丹、台灣、澳洲）共同討論 PCOC 的內容及執行的方法。會前會主要討論 PCOC 的發展及如何在臨床使用，如何進行稽核、產出各機構及各省份的報告、輔導與個案討論、及創新的標竿管理機制等內容。分別說明以下：

(一)綜論(overview of the importance of a systems-level approach & nation programs of outcome measurement and country-level considerations and priorities in relation to the PCOC program.)

澳洲政府委由臥龍崗大學(University of Wollongong)辦理安寧緩和照護品質監測計畫(Palliative Care Outcomes Collaboration, PCOC)，自 2005 年推動迄今，全國安寧緩和照護品質持續提升，已涵蓋 90%安寧緩和照護的病人，多數病人的不適症狀從不穩定期到機構後 3 日內可以獲得改善，有 25%的病人可以預測死亡。PCOC 有計畫地將臨床評估工具導入常規的臨床實務中。PCOC 每 6 個月會分析報告，並提供參與計畫的機構數據回饋，以標竿管理系統性方法，將機構自己與基準比較，找出要改進的點，然後在臨床實務上改善，最重要是提供 20 項臨床常規實務重要服務的基準，推動關鍵品質的改善，並於計畫中培訓很多的參與計畫的機構的種子師資(Champion)及跨院品質引導師(Improvement facilitators ,IF)，辦理全國的教育訓練。

(二)重要的推動步驟(overview of key ingredients of the PCOC intervention)

執行 PCOC 在常規的臨床作業有 5 個不同的階段，包括：計畫、執行、審查和監控、導入和維持成果和改善。會中針對這五個階段依依說明，其中以 PCOC 的期別討論最多，因為和過去我們所了解的疾病期別不同。PCOC 的期別是透過整體性的評估，考量病人和家屬的需求後，確立期別。資料描述病人活動功能和疼痛程度及症狀困擾，運用五種工具來評估。五種評估工具包括：

1. 緩和照護期別(palliative care phase)。
2. 資源利用分群日常生活活動(resource utilization groups - activities of daily living RUG-ADL)。

3. 澳洲版日常體能狀態(Australia-modified Karnofsky performance status)。
4. 緩和照護問題嚴重程度量表(Palliative care problem severity score)。
5. 症狀評估量表(Symptom Assessment Scale)。

PCOC 的期別非指疾病的期別，而是指照護的措施變化，而病人的變化也非醫護人員所認定的症狀，而是病人對於該症狀的困擾程度，因此主要的介入是來自於病人的需要。醫護人員在評估病人的需求時，必須要改變問話的方式，可以詢問病人的感受，例如昨天擔心疼痛，現在還會擔心嗎？如果病人對於症狀，沒有感到困擾，但家屬的狀況，影響病人的照顧，這也是困擾之一。緩和照護期提供一個轉介、分流和照護計劃的架構，可做為團隊溝通的平臺。期別主要根據以下的原則：

1. 緩和照護主要目標在病人的需求、目的和優先順序，而不是疾病。
2. 緩和照護是以病人和家屬為一個照護單位。
3. 緩和照護病人照護區間包含急性惡化。
4. 照護區間適用於居家或住院中，有需求的病人、家屬和照顧者。
5. 評估過程 Assessment Process
6. 每一次評估都是組套的常規評估。
7. 評估分數都記錄在病歷的照護時間點。
8. 完整的期別定義，可以讓醫療人員轉介給病人評估。
9. 家屬/照顧者也包含在期別的評估。
10. 意識清楚的病人，可以使用症狀評估量表。
11. 可以利用翻譯版的症狀評估量表。
12. 評估是屬於分流、評估、和照護計畫的過程。
13. 評估是透過常規的跨科領域討論會議。
14. 醫療團隊可運用評估工具。

(三)PCOC 如何創造標竿管理的方法(Benchmarking: How to do it)

標竿管理最早來自工業管理，17 世紀有曾作為醫院間的死亡率比較，美國與英國聚焦在對醫療照護機構照護品質提升獎補助的應用，逐漸廣泛用於醫療照護持續品質的改善。

PCOC 標竿管理的方法，將健康照護的標竿管理：(1)內部性標竿管理：在機構內比較功能的差異；(2)競爭性標竿管理：一個機構分析與其他機構的流程或同類的服務，

在目標與成果的差異如何創造，兩大類標竿管理結合，發展全國性標竿學習工作坊，透過臨床諮詢小組會議，聽取從各機構的應用與回饋、跨專科的意見(如：包含專業醫事人員)，放入全國報告前將新發展的內容提供給機構，最後再完成每半年的總成果報告。

這種透過持續的互動發展知識/專業，在專業間的互動中找到價值，創造可能的資源，形成獨特的觀點、知識共識、實踐、方法、互動方式和個人關係，產生認同感，形成所謂實務社群(Community of practice)，有清楚的目標、願景與共同參與規則，定義明確且有證據可考的改變模式，數據結果邏輯為導向，加上改善引導者及臨床手冊這些變革重要的推手，及促進改變的架構(例如，每六個月報告、教育訓練)，強調互助合作信任的關係，形成實務社群是計畫成功的重要關鍵。

二、安寧照護品質監測成果與基準研討會

本次大會的主題是運用病人成果的實證資料來推動未來緩和照護的品質，共有來自 12 個國家約 500 位代表參與。這次大會期望能夠從國際間對於安寧緩和照護的品質分享，以提升病人的照護，照護的對象是指在醫院、社區、護理機構、基層醫療等有關疾病受威脅的病人及其照顧者的照護，因此是一個整體性且全面性的緩和照護服務及品質促進。以下將就主講場次的內容摘錄說明：

(一) 創造安寧照護品質監測計畫的未來(Creating the future: Outcomes past, present and those to come.)

主講者：Kathy Eagar 教授

Kathy Eagar 教授是 PCOC 的靈魂人物，她是 PCOC 計畫總主持人，4 位發起人之一，也是首要推手。一個好的品質改善計畫應該是要從每日臨床照護的資料中收集，而不是增加額外的工作。因此，PCOC 的主要目的是將標準化臨床評估和每一個照護點測量，在每一天實務的成效導入全國資料庫，因此 PCOC 可以說是緩和照護的生命徵象。為了要達到促進品質和成效，提出三個步驟，就是：

1. 建立各參與機構回饋的機制，每 6 個月提出報告，回饋給服務單位，透過不斷的回饋，進而提升品質。
2. 確認各參與機構的品質改善機會。
3. 提供引導師的服務與建立機制使機構能標竿學習。

傳統的品質促進是透過過程面驅動品質的提升，以持續品質改善計畫 QA 或 CQI 等作業標準為基礎測量過程面，確認過程正確以改善品質，主要的假設是好的執行過程，可以產生好的成效和成果。而 PCOC 的設計是從結果面來驅動過程的改善，是透過病人/照顧者成果測量與基準的比較，運用病人和照顧者成果的資料來確認過程面可以做得更好，然後不斷的循環改善的步驟。

所謂的醫療成果(health outcome)，是一種改變的過程，針對個別化的個人或群體，能夠歸因於(至少某部分)介入措施，或一連串的介入。醫療成果的三個主要觀點是：改變(change)、歸因(attribution)、介入(intervention)。因此，醫療成果不等於健康狀態。傳統的品質模式是將醫療成果等同於在照護介入“前和後”的健康狀態差異，透過介入措施的比較，他們可能(1)沒有介入，或(2)其他型態的介入。成果包含測量病人和照顧者。這個品質模式概念主要是以急性照護模式為基礎，在病人接受治療後的結果會更好。而這種品質模式通常是臨床人員（和病人）來評斷最成功的健康照護介入。

在澳洲每年有 16 萬死亡個案，其中 10 萬是可以預期的死亡，6 萬是不可預期的死亡。死亡個案中有 8 萬在醫院往生，8 萬在醫院以外的地方往生，不管是住院或非在醫院往生者，各約有 2 萬接受緩和照護，另外超過 6 萬接受臨終(terminal)或生命末期照護(end of life care)，如下圖說明。

<p>160,000 deaths pa (100,000 predictable, 60,000 unexpected)</p> <ul style="list-style-type: none"> 80,000 in hospital <ul style="list-style-type: none"> 20,000 receive specialist palliative care 30,000 predictable deaths, other specialties 30,000 unexpected deaths 80,000 out of hospital <ul style="list-style-type: none"> 20,000 receive specialist palliative care 30,000 (predictable deaths, GP primary care) 30,000 unexpected deaths <p>About 60,000 live in residential aged care at the time of their death (but don't necessarily die there)</p> <p>PCOC</p>	<p>Predictable deaths ~100,000</p> <p>End of Life needs (patient and carer) recognised, assessed and documented?</p> <ul style="list-style-type: none"> No: Business As Usual (care at end of life) Yes: See over <p>PCOC</p>
<p>澳洲每年死亡人數接受的醫療服務</p>	<p>死亡預測</p>

<p>Interdisciplinary palliative care assessment and care plan including periodic reassessment as needs change and assessment of family/carer needs?</p> <p>Yes → Palliative Care (~40,000)</p> <p>No → End of Life Care * (>60,000)</p> <p>* the term 'end of life' care is sometimes used to describe terminal or end stage care</p>	<p>Interdisciplinary palliative care?</p> <p>Yes → Palliative Care (PCOC patient outcome data: Module 1)</p> <p>No → End of Life Care * (PCOC profile data: Module 2)</p> <p>* the term 'end of life' care is sometimes used to describe terminal or end stage care</p>
接受緩和照護和末期照護	跨領域緩和照護

如果是跨專業緩和照護就進入 PCOC 病人成果資料(Module 1)，如果不是跨專業緩和照護，就進入生命末期照護，PCOC 的檔案資料是 Module 2。

生命末期照護(end of life care)是指在 12 個月內會死亡者	緩和照護(palliative care)
<ol style="list-style-type: none"> 1. 疾病進展，病情無法治癒 2. 一般的虛弱和共病 3. 目前的狀況從突然急性的危機，有瀕死的危險 4. 急性狀況有生命威脅 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 主要照護目標是生命受到威脅的病人生命品質 2. 透過緩和照護專家提供照護或通知 3. 個別化跨領域評估和照護計畫（經過一段時間再評估）
包含： <ol style="list-style-type: none"> 1. 生理、靈性和心理社會評估 2. 照護和治療 3. 家屬和照顧者的支持 4. 往生後遺體的照護 	提供病人及家屬生理、心理、情緒、社會、和靈性需求照護

自 2005 年 PCOC 發展開始，從四個中心(University of Wollongong, University of Western Australia, Queensland University of Technology, Flinders University, In July 2017, from Flinders University to the University of Technology Sydney)。為何需要有常規的成果測量？因為不管在政策的制定和臨床實務者是沒得選擇的，如果沒有成果的測量，就不知道技能的成效，我們從成本到價值，再尋求到經費，展現緩和照護品質提升是一種投資，而不是只有成本。

服務需要成本，但成本並不等於價值。PCOC 的評估是來自於病人的需求，從臨床服務到實證的成果，進而導入到政策。從 PCOC 導入到系統，讓我們更了解到一個人的生活品質，而且看到服務的價值。從 PCOC 的評估也可以讓醫療人員更加了解這些評估的重要性，家庭醫師(GP)也可以利用 PCOC 來交班，醫療人員間有共同的語言，

討論病人的照護與服務，提供介入措施及系統服務。PCOC 經過了這麼多年的服務後，我們可以從數據中看到病人和照顧者生活品質提升，服務的品質也提升了。PCOC 的成功不是只有金錢的補助，更重要的是一群人的合作，包含一開始的四位學者教授，PCOC 指導員，及全體大家共同的努力的成果。

在推動 PCOC 的過程中，團隊在期別的定義上做了很多的討論，期別的概念到底要用症狀的嚴重度或是病人最困擾的症狀？困擾的症狀比嚴重度還重要，最後使用了病人對困擾的症狀，因此整合了五種標準化臨床評估工具，是一種整合且全面性的評估，讓所有的人有共同的語言，而這個共同的語言是用來了解臨床人員之間及臨床人員和病人/家屬之間的差異，然後讓臨床人員從評估可以回應到照護的流程。但 PCOC 最重要的部分，不只是在收集資料，最主要評估的目的是有結構性的聽取病人和照顧者的聲音，因此，PCOC 是在學習我們如何回覆病人或照顧者的困擾，尋求如何幫病人解決問題及提升照護品質。

自 2005 年緩和照護的重點在於：

1. 發展以實證為基礎的照護。
2. 常規的資料收集。
3. 學習如何使用它。

澳洲 PCOC 的發展：

1. 全國緩和照護成果測量，自 2005 年發展 5 種臨床評估工具。
2. 全國緩和照護成果標竿學習，自 2009 年起透過區域間的參考。
3. 標竿學習以成果資料為基礎，定期回饋。
4. 每一年約有 25% 死亡是可以預期的。

PCOC 的報告呈現資料：

1. 病人接受過一個或以上的緩和照護區間 (episodes：以照護地點為主要定義)：醫院或居家。
2. 照護區間包含一個或超過一個緩和照護期 (palliative care phases) (stage of illness)：stable, unstable, deteriorating, terminal。
3. 從開始到結束每一期的測量“成果”的改變對照病人可以比較的成果。

五種臨床評估工具包含：期別 (Phase)、二個功能狀態 ((RUG-ADL, AKPS)、及二個症狀，包含疼痛和其他症狀 (PCPSS, SAS)，PCOC 共有 20 個基準：

1. 即時照護 (timeliness of care) 1 個基準

2. 回應到緊急需要 1 個基準
3. 疼痛處置 6 個基準
4. 症狀處置 9 個基準
5. 家屬/照顧者 3 個基準

澳洲 PCOC 的主要成果:

1. 自 2005 年至 2018 年的成效顯示，病人在不穩定期 3 天內，有 90%病人是可以改變，這些不穩定期包含：
 - (1) 病人經驗一個新的問題，這個問題在現存的照護計畫是無可預期的。
 - (2) 病人經歷快速的增加現存問題的敏感。
 - (3) 家屬/照顧者環境突然的改變，衝擊到病人照護。
2. 預期性照護的成果
 - (1) 90%的病人在 Phase 開始時是到結束，沒有疼痛或輕微的疼痛
 - (2) PCOC 評估和回應流程，提供了照護指引
3. 回應照護的成果
 - (1) 60%的病人在 phase 開始有中度/嚴重疼痛症狀，在 phase 結束沒有疼痛或輕微的疼痛。
 - (2) PCOC 評估和回應流程，提供了照護指引。
4. 住院和居家的成果比較：
 - (1) 55%的住院病人比居家病人較沒有中度或嚴重程度症狀。
 - (2) 年紀愈大疼痛和症狀越少：小於 55 歲的病人症狀是 55-64 歲的 1.17 倍，是 65-74 歲的 1.3 倍，75-84 歲的 1.38 倍，85 歲以上的 1.52 倍。
 - (3) 有 23%非癌症病人比癌症病人較沒有中度或嚴重程度症狀。
 - (4) 有沒有辦法解決這些品質的差異？
5. 緩和照護領先其他照護

急性和基礎醫學照護必須要學習緩和照護：澳洲緩和照護在幾年前就開始使用病人報告成果測量(Patient-reported outcome measures, PROMs)，以驅動提升病人的成果和服務的效果。
6. 成為國際領導和標竿：
 - (1) 導入病人報告成果測量(PROMs)在病人照護的點。
 - (2) 使用 PROMs 來驅動提升病人的成果和服務的效果。

(3)有 10 個國家在研習會合作共同學習 PCOC。

**(二) 安寧緩和照護如何符合民眾的需求(Matching people, needs and resources:
The role of person-level outcomes in ensuring services for people with
advanced life limiting illness.)**

主講者：Fliss Murtag 教授（英國）

以品質的概念來說明緩和照護的品質成效，必須要從以下幾點開始分析：

1. 要測量什麼？如何取得平衡

從上到下的測量模式，依照 Donabedina 的品質過程，可以從結構、過程、結果來測量。結構面指標是指健康服務的環境背景：包含設備、人力、組織特性、薪資結構等。過程面是指健康照護的行動，包含病人和家屬。結果面是指健康狀態的效益、生活品質、知識、行為和滿意度。此外還包含經驗和安全。但從跨領域的觀點緩和照護的評估必須要從最基本（ground up）的觀點著手：(1)背景資料和評估內容(2)身體安適和症狀(3)社會處境和安適(4)心理安適(5)靈性安適和目標(6)家庭支持的需求(7)目前的偏好和優先順序(8)預先計畫(9)形成緩和照護計畫。因此，緩和照護的測量必須要從這些基礎思考，要測量什麼？透過不斷的評估測量，獲得改變（CHANGE）就是成效(OUTCOME)。這個成效有助於了解你所提供的緩和照護做得很好，也能讓其他人知道你的服務做得很好。品質的測量還能夠確認有那些部分需要再加強的，有助於資源的供給以持續提供服務，也讓個案取得更多的資源。

2. 要測量什麼？

測量的工具必需要有全面性、整體性的考量，有哪些是必要的項目，是真正能夠符合病人需要，而且考量的不只視生理的症狀及疾病，還有生活品質，此外家屬及照顧者也應該要被納入。下表是目前可以運用的評量工具：

組成項目	測量工具
照護需求要素或緊急需求	疾病的緩和期別 palliative phase of illness
功能狀態	AKPS, PPS, ECOG or WHO performance score
依賴程度	Bsrthel, RUG-ADL
症狀	ESAS, SAS, PCPSS, IPOS
除了症狀外，還考量到其他項目	IPOS

健康相關的生活品質	EQSD, SF12
目前照護的選擇和優先順序	(care planning, SDM)
未來照護的選擇和優先順序	ACP
家屬支持的需求	CSNAT, (Zarit)

對個人層次成果測量可以參考 3+1 概念指引:

- (1) 這個測量是以人為中心？從病人或代理人的角度？
- (2) 測量什麼？-組成-例如症狀、功能狀態、健康狀態、健康相關的生活品質
- (3) 測量哪些人？-人口學-適合測量哪些人（年齡、性別、狀況和文化背景）
- (4) 可以確實測量？量表-包含：
 - A. 測量尺規（評估測量數值所使用方法可以回應個人提供的數字和數字的組成）
 - B. 評估向度（幾個向度或項次）
 - C. 量表屬性
 - D. 適用性（標準化或個人化的程級）

3. 是由誰報告？以人為中心

EMPRO 評值是以病人報告為主的成效測量，共包含八個面向：概念和測量模式、信度、效度、敏感性、反應性、負擔、行政替代方案、跨文化調適。是一個健全發展的評估工具，而且透過 AGREE 指引評估 EMPRO 證據。

COSMIN (COnsensud-based Standards for the selection of health Measurement INstruments) 測量工具評值，是一個跨國際研究團隊，評值成果工具，其主要目的是要選擇最適當的成果評估工具，藉由方法學和實務工具，發展適當的評估工具，以達到提升測量研究品質。將成效標準化和成效測量稱為核心成效組合(core outcome sets)。在開始詢求工具的適切性時，可以先開始以下幾個問題，以確認研究的可靠性 (reliability)：

- (1) I' m deciding what to measure
- (2) I' m looking for available outcome measurement instrument
- (3) I want to select the most suitable outcome measurement instrument
- (4) I' m conducting a study on measurement properties
- (5) I' m conducting a systematic review of outcome measurement instruments

(6) I'm developing a Core Outcome Set

4. 何時要測量？頻率/即時

測量的時間需要考量及時性及工作負荷，因此在每一段的照護區間必需要定義清楚，如何在病人接受緩和照護時，都能夠測量到病人的照護需要。

<p>What to measure: a 'ground up' view</p> <p>(Uni or multi-disciplinary) palliative care review</p> <p>Assessment of all the palliative care domains</p> <p>Measurement of what is assessed</p>	<p>What proportion of moderate/severe/overwhelming symptoms improve during the care episode?</p>	<p>Implementation: how to make it happen</p> <p>Five levels of influence specific to health behaviour:</p> <ul style="list-style-type: none"> individual and intrapersonal factors interpersonal processes organisational factors community factors local, regional and national policy <p>Ecological models assume not only that multiple levels of influence exist but also that these levels are interactive and reinforcing</p> <p>Our work aims to understand how multi-level factors influence use of outcome measures at multiple interacting levels, and then devise multi-level interventions to address these issues</p> <p>A Social Ecological Model - McLeroy, Ribbeau, Steckler and Glanz (1988) after Bronfenbrenner</p>
<p>緩和照護測量 (IPOS)</p>	<p>照護區間症狀的改變 (IPOS)</p>	<p>生態需求照護</p>

5. 為什麼要用以人為中心的測量？目的是？

PROMS (patient-reported outcome measures) 測量緩和照護，學者 Dudgeon 系統性文獻分析，分析 47 篇系統性文獻及研究，結果有很強的證據證明 PROMS 有：

- (1) 病人和臨床人員溝通有正向的成效
- (2) 無法識別症狀的確認
- (3) 增加症狀的監測
- (4) 以生活品質為基礎的大量行動
- (5) 增加病人滿意度和經驗

- (1) 較高的症狀分數和較高臨床活動間的關係
- (2) 身體虛弱的症狀較少被報告和追蹤

6. 如何做到？執行

從社會生態模式的五個層次的健康行為，了解多層次因素之間運用成效測量的交互的影響，並且從這些測量，提出改善的介入措施，這五個層次包含：

- (1) 個人和跨人際間的因素。
- (2) 人與人之間的過程。
- (3) 組織因素。
- (4) 社區因素。
- (5) 當地、地區、全國的政策。

(三) 跨專科評估改善末期生命及緩和照護之重要性 (The value of interdisciplinary assessment in improving outcomes in end-of-life & palliative care.)

主講者：David Currow 教授（澳洲）

David Currow 教授一開頭就提到在臨床實務中，我們總是高估我們所做的事情，但低估我們所造成的傷害，我們時常很容易地去解釋病人情況不好，是因為病情惡化而非醫療造成的傷害（iatrogenic harms）。在安寧緩和的照護中，我們很清楚的知道我們的病人會慢慢的走向死亡的那一端，但我們又試著要提升他們的生活品質。因此，如果在照護上有好的結果，我們總是會說是我們提供的服務很好，但如果病人情況不好，我們就會歸咎於病人的病情。因此，所謂的跨領域照護，其實只是我們在提供照護中，一個很微小的誠實觀察評估。在緩和照護的跨領域評估中，為什麼需要常規的測量？緩和照護的價值觀點是要改善末期病人的舒適和功能（身體、情緒、靈性、性、社會和經濟的功能），而且要確保照顧者得安適及後續的悲傷關懷。

因此，緩和照護必須要了解病人和照顧者最在意的事情是什麼？有什麼特殊的人員需要評估和處置計畫？我們要評估病人和照顧者，能夠不需要以跨領域評估嗎？在生命末期的病人的診斷還需要包含末期慢性疾病、癌症、腎臟末期、慢性阻塞性肺疾病、心臟衰竭，在這些診斷中，病人和照顧者最在意的事情是症狀控制和能獨立照顧自己、生命末期的準備、醫療選擇喜好、被視為全人的照護。病人和照顧者仍期望維持原有的幽默感，沒有負擔，頭腦清楚，但對於死亡地點並沒有太在意。根據 MD Anderson Cancer center 的研究，末期病人的期待共列出 35 題選項，其中最主要的期待前十項包含：與上帝的和平、禱告、有家人陪伴、沒有疼痛、不麻煩家人、相信我的醫師、維持幽默感、與重要他人說再見、事先與家人安排往生事宜、可以幫助他人。其中往生地點在 35 項排名中，佔第 28 名 (Delgado-Guay MD et al., Support Care Cancer, 2016)。這個結果和過去我們的理解有些差異，或許隨著社會的變遷，要在家裡往生的願望不一定能達成。

1. 緩和照護品質要測量什麼 (Measuring what matters, MWM) ？

周全性評估，身體部分包含：生理和症狀評估、疼痛治療、悲傷評估和處置，心理和精神部分（情緒或心理需求），靈性，存在或宗教連結，倫理和法律層面包含：醫療決策文件、治療喜好選擇、治療與自主醫療意願書一致

2. 緩和照護的需求評估工具必須包含：

- (1) 以需求為基礎的緩和照護（不是以疾病或病程為基礎）
- (2) 評估的內容必須要包含病人和家屬及專業人員
- (3) 回應的層面：處理它、需要團隊來處理、需要有後續詳細評估
- (4) 緩和照護需求評估工具(Palliative care needs assessment tool, NAT)的運用可以作為（BMC Palliative Care, 2010）：
- (5) 可以降低健康照護系統和需求，及病人和照顧者的需要
- (6) 可能有助於降低：預期性生活品質惡化及提升身體症狀和日常生活需求

3. PCOC 帶給我們什麼樣的技能和貢獻

- (1) 我們都是人類
- (2) 都是專業人員
- (3) 都在我們自己的專業領域
- (4) 在我們自己的臨床特殊領域？事實上，每一個專業都可以加入有意義的資料在緩和照護病人的評估中。
- (5) 開放一個新的視野。
- (6) 當我們第一次看到病人時，給他一個機會之窗：可詢問一個簡單的問題，且持續性的照護。）

從社工師的角色，末期病人照護中發現家屬必須要面對實際照護的工作，且有些家屬會面臨到財務危機。靈性關懷師所面對的是病人關係的連結比意義的決定還重要，但照顧者參與靈性照護並不多。靈性照護的障礙主要的原因是沒有時間、沒有人、文化和機構的因素、及專業人員的教育需求等等。研究顯示，有額外靈性關懷對於喪親家屬是有幫助的。從澳洲版的 AKPS(Australian-modified Karnofsky Performance Scale)發現當病人在 70 分時，自我照顧的能力開始下降，也就是需要更多的人力或需要評估家屬的照顧能力。

(四) 從病人的角度探索(Though patients' eyes: Exploring the role and importance of outcome.)

分享者：MS Sophia Burton

Ms Sophia 的先生死於癌症，分享先生的一生，及在接受緩和照護後，透過 SAS 的評估，更了解先生的症狀困擾，但也感謝緩和照護在其人生的困擾階段，提供了很

多的協助。本場次的主要目的是要讓學員了解到 PCOC 的資料不是只有數字，而是來自於病人的聲音及家屬和主要照顧者在面臨生命末期的情緒與照護的經驗。

(五) 以呼吸困難照護的模式改善病人的預後(Improving patient outcomes: a model of care for breathlessness)

主講者：Claudia Bausewein(德國)

呼吸困難是末期病人常見的症狀，而且困擾病人和家屬，此症狀會造成：

1. 社交隔離，焦慮和憂鬱
2. 至急診頻率增加
3. 低的生活意志
4. 較低存活
5. 進入生命末期

然而，呼吸困難的處置往往差異很大而且是斷斷續續的，也造成專業人員在處置上的困擾，PCOC 最大的挑戰也是呼吸困難。呼吸困難的處置有：

1. 處理潛在的疾病
2. 一般性評估：衛教資訊，教育，自我管理策略
3. 非藥物處置：
 - (1) 呼吸技巧，身體姿勢
 - (2) 身體活動，助行器
 - (3) 手握風扇
 - (4) 放鬆，正念
4. 藥物處置：
 - (1) Opioids (Morphine)
 - (2) Benzodiazepines
 - (3) Oxygen

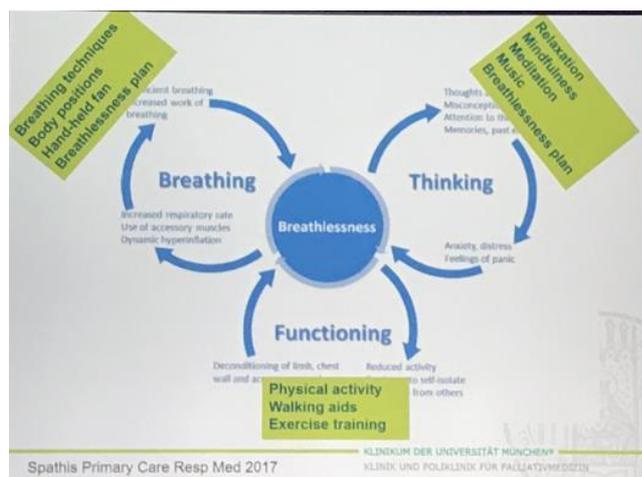
針對難以控制的呼吸困難治療，病人在不同的生命期與呼吸的狀況，需要的處置也不同，因此，呼吸困難無法用單一介入方式，需要整體且跨專業的介入。以下將藥物及非藥物處置在不同期別間所佔的比例不同，可以分為下列三個處境：

1. 費力呼吸時：非藥物處置 > 藥物處置
2. 休息時呼吸困難：非藥物處置 = 藥物處置

3. 末期：非藥物處置<藥物處置

德國 Munich Breathlessness Service 的介紹：

門診：提供呼吸困難評估，照護者負擔評估，呼吸指導，提供呼吸(Breathing)-想法(Thinking)-功能(Functioning)，手握風扇，呼吸困難計畫，放鬆技巧。



圖：(Breathing)-想法(Thinking)-功能(Functioning)模式

提供病人衛教資訊：

1. 提供呼吸困難衛教手冊
2. 手握電風扇(詳見下圖)
3. 呼吸困難計畫(詳見下圖)
4. 放鬆和正念 CD

(六) 愛爾蘭推動澳洲安寧照護品質監測模式的經驗分享(A National Platform to drive outcomes: PCOC in Ireland.)

主講者:Dr. Martina O' Relly

愛爾蘭原來就有相關照護品質的促進小組 Information about the National Quality Improvement Team

(<https://www.hse.ie/eng/about/who/qid/measurementquality/>)

在這個品質促進小組設置了很多緩和照護的指標與稽核內容，但這些 KPI 的設定，像是服務量、病床數、病人的轉介時間與收案時間，能夠真正反應服務的發展備受質疑，緩和照護面臨的挑戰應該不是只有服務的涵蓋率，其所面臨的挑戰還包含複雜的照護增加，服務需求提升，反思品質促進小組的結構有必要改變，特殊緩和

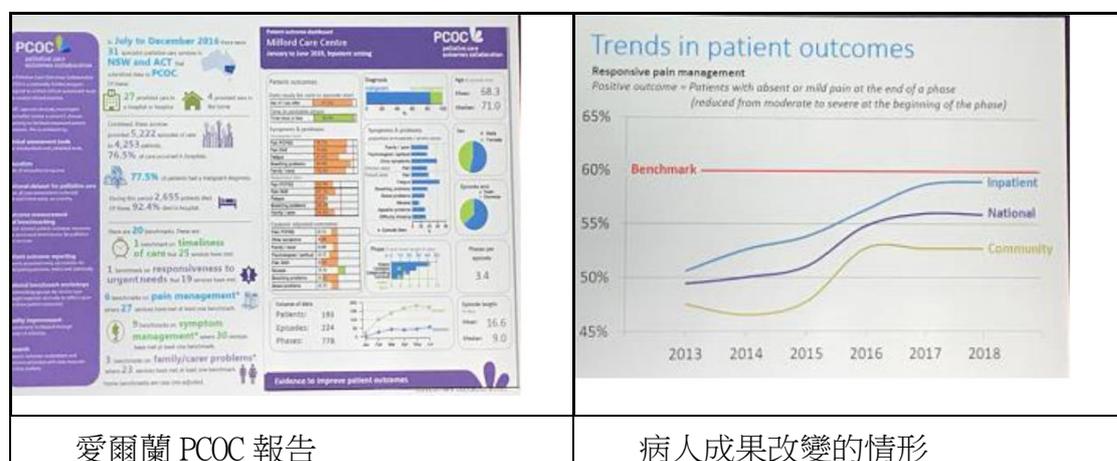
照護的安排，經費補助，持續性的支持及人力技術的增強等等，都有待改善。因此，愛爾蘭開始導入澳洲緩和照護病人系統分群(Australian casemix classification)，這個分類主要是依照病人疾病的期別(phase of illness)、功能狀態、自評症狀、及心理和家屬的負擔等等，這些分類有助於緩和照護的服務評估。

疾病的期別(phase of illness)包含的四個面向，從這四個面向評估，我們可以很清楚了解到(1)病人端:病人的狀況及病人症狀困擾。(2)醫療人員端:醫療人員的壓力和活動。緩和照護團隊從品質和研究團隊共同合作，提升照護品質，下圖是主要的組織架構：



PCOC 在愛爾蘭的推動是從國家計畫(national programme)開始，然後導入臨床評估工具，常規的病人成果報告，以病人成果來驅動臨床照護，透過成果報告和基準來促進品質提升，重複的 PCOC 報告循環。

自 2013 年開始推動，經過五年的時間，可以很清楚的看到病人在結束照護的期間，症狀困擾嚴重程度，有逐年下降，詳見下圖：



愛爾蘭 PCOC 作了哪些努力:

1. 發展全國性的計畫
2. 連結緩和醫療群共同照護
3. 建議期別的共識
4. 與資深的人員共同合作
5. 訓練團隊:臨床人員及品質

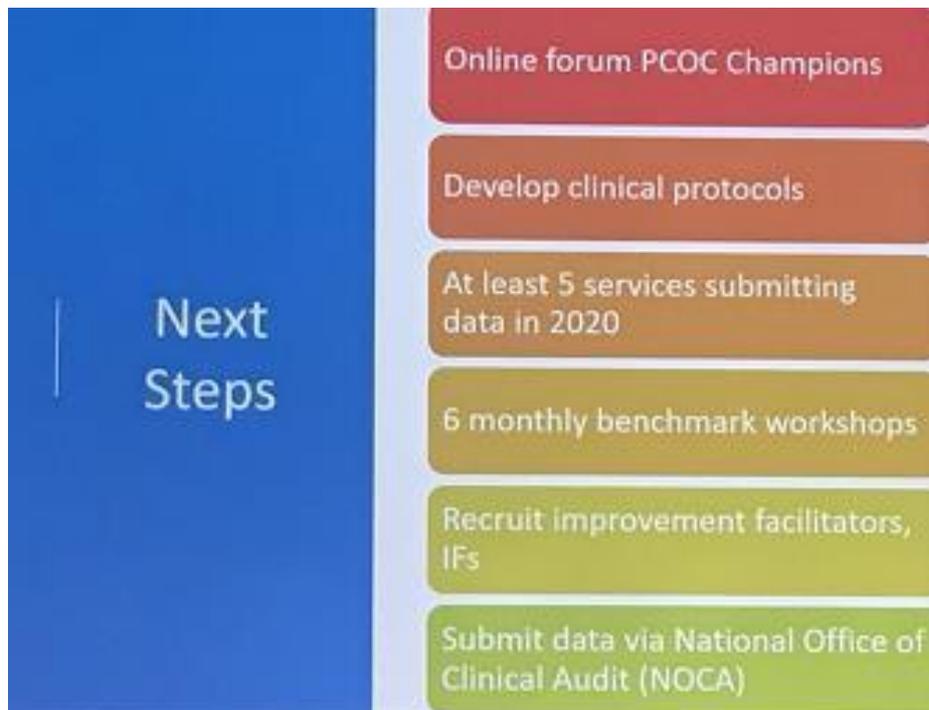
資料的維護:General data protection regulation(GDPR)

1. 所有的資料都設定為敏感性資料(Sensitive data)
2. 提出議題(Issues raised)
3. 全國性病人危險評估/指引模組(National risk assessment/guidance template)
4. 作業標準化過程(work towards standard operating procedure)

愛爾蘭 PCOC 後續發展

PCOC Champion 線上指導,發展臨床流程規範(Clinical protocols),在2020年至少有五個單位推動,每六個月舉辦標竿工作坊(benchmark workshops),聘用 PCOC 品質促進指導員,將資料輸入國家臨床稽核辦公室,

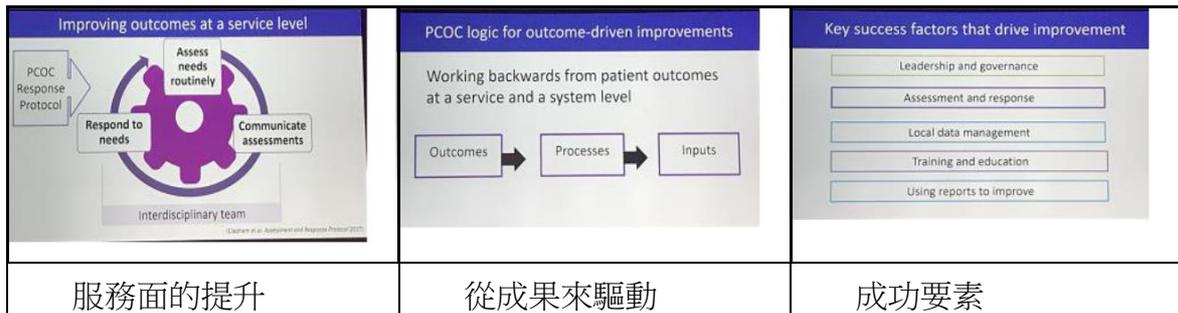
詳細的內容詳見下圖:



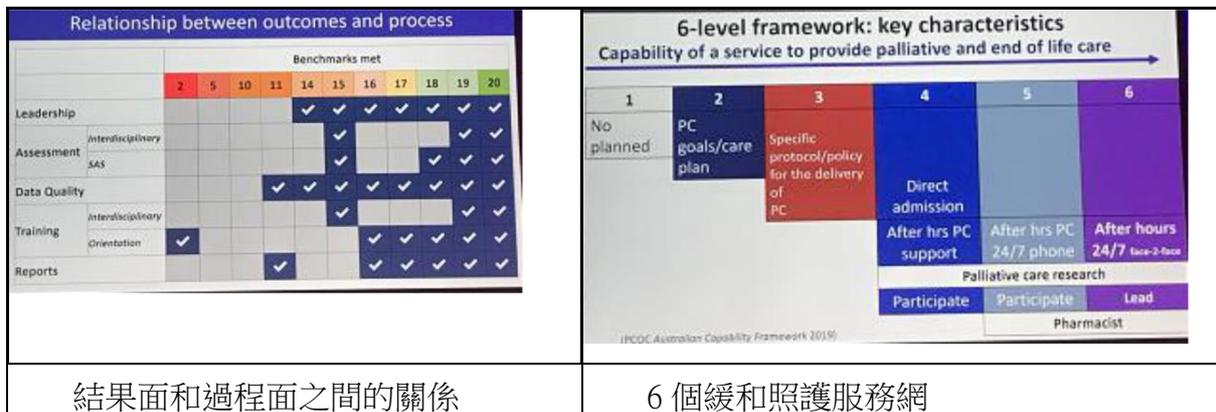
(七) 建構專業人員核心能力，強化照顧及系統的成效(Advancing service and system-level outcomes through building capability.)

主講者: Mrs. Sabina Clapham

PCOC 的主要概念是從品質的結果面來驅動品質改善，從病人端提供資料，來改變系統面及服務面。在服務面的提升需要透過常規的評估紀錄，這個紀錄可以成為團隊間的共同語言(Communicate assessments)，而且針對病人的需求必需要給予回饋。幾個成功因素有：領導與管理、評估與回應、區域資料管理、續練和教育、運用報告來改善服務。



從成果可以評估執行過程的品質，透過領導管理、評估、資料品質、訓練及報告中稽核是否有符合基準。從成果面也可以看到緩和照護的 6 個層次架構，從全國性的資源來確認澳洲緩和照護服務與病人需求的落差，不同層次的緩和照護架構，可以提供不同病人需求的服務。



(八) 個案討論

1. 如何改善安寧緩和和病人自我症狀通報(Improving patient self-rating of the symptom assessment scale tool: how Sothern Adelaide palliative care service did it)

主講者: Mrs. Margle Mills

(1) 問題:本單位(20 床)執行 PCOC 多年，面臨到主要的問題是 PCPSS(palliative care problem severity score)的紀錄常常被遺漏。這項紀錄通常是在白班接班時完成，並同時紀錄 palliative care phase，當這項紀錄被遺漏，就會被紀錄為” 0” ，因此無法真正呈現病人的現況及照護需求。護理人員在早上到中午之前紀錄 PCOC，醫護人員在白班交班時，共同討論 palliative care phase 和 PCPSS，接著中午時由護理人員來完成這些表單。雖然評估的結果有可能會轉介給社工師、心理師、宗教師，但這些人員並無實際參與 PCOC 評分。

(2) 解決策略:

- A. 所有的人員參與 PCOC 工作坊，獲得新的資料，共同更新自己對 PCOC 得認知，提升記錄的正確性。
- B. 舉辦” PCOC 月” (PCOC Aware Month)
- C. 邀請社工師、心理師、宗教師共同參與 PCOC 評估
- D. 線上 PCOC 在職訓練

(3) 執行方法

- A. 維持白班交班討論及紀錄 PCOC
- B. 社工師、心理師、宗教師共同參與 PCOC 評估
- C. 任何分數大於 1 分就要提出來討論及追蹤
- D. 一個或多個社工師、心理師、宗教師可以檢視病人，修正分數
- E. 一個以上的團隊成員檢視病人及家屬的需求，以分數最高的作為紀錄的分數

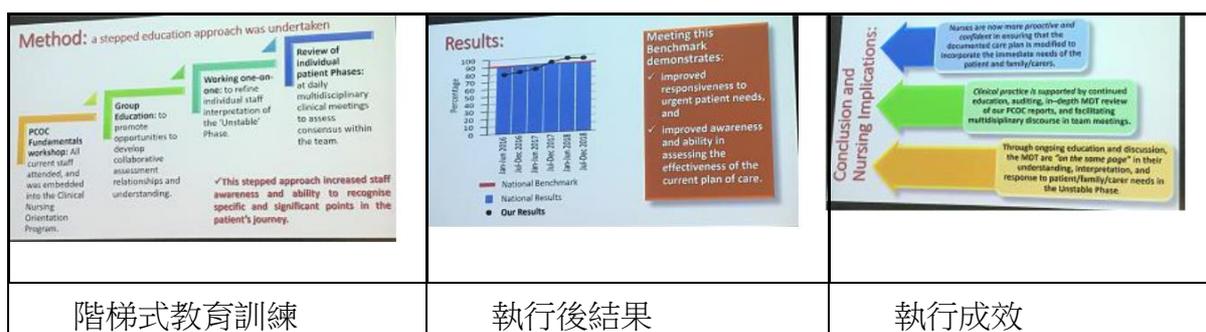
(4) 結果:因為此方案自 2019 年 8 月開始，目前尚未有執行成效。

2. 如何改善安寧緩和每日交班(Inclusion of assessment of psychological spiritual and family/carer palliative care problem severity scores at daily clinical handover at Murdoch Community hospice)

主講者:Dr. Alison White

(1) 問題:緩和照護專科單位如何改善病人緊急需求的回應(不穩定期)?根據 PCOC 的第二個基準，有 90%病人在收案三天內解決不穩定期，但我們單位在 2016 年只有 79%。透過稽核和團隊討論，我們發現在不穩定期有很大的個人干擾因素。

- (2) 目的:改善臨床評估不穩定期的技巧及確認臨床醫護人員對於病人緊急需求回應的正確性。
- (3) 執行方法:團隊人員依照階梯次的教育訓練,先參與 PCOC 工作坊、團隊訓練、個別指導、審查病人的期別,結果顯示結果成效達到基準以上,而且護理人員更有自信評估及回應病人/家屬的困擾,持續的在職教育也促進跨團隊討論。



(九) 發展安寧緩和照護的檢傷分流工具(The responding to urgency of need in palliative care(RUN-PC) triage tool: development, implementation and future potential.)

主講者: Dr. Russell Beth

自從緩和照護提供專科化照護,服務量增加,需要有系統的分配,讓資源平等及有效益。檢傷分類是在救護時常用的方法,緩和照護的分流是依照病人個別照護的需求。但是緩和照護的可近性仍然處於不平等的狀況,相關的文獻並不多。緩和照護的分流(palliative care triage)是複雜的導入到組織文化之中,過去的工具缺乏信度和效度,而且分流過程異質性大,有很多的成果無法被測量。緩和照護可近性相關文獻有:MacDonald(1995);Eagle & de Vires (2005);Fergus, Nicol & Russell(2008);Philp, Le, Whittall & Kearney(2010);Tan, O' Connor, Wearne & Howard (2012)。此計畫著主要目的是以實證為基礎緩和照護分流決策工具(palliative care triage decision-making tool),以促進公平,效率和透明化的分配到緩和照護服務的緊急需求,以混合研究設計共分成四個時期:

Stage 1: qualitative (re)exploration

Stage 2a: Pilot

Stage 2: discrete choice experiment

Stage 3: validation study

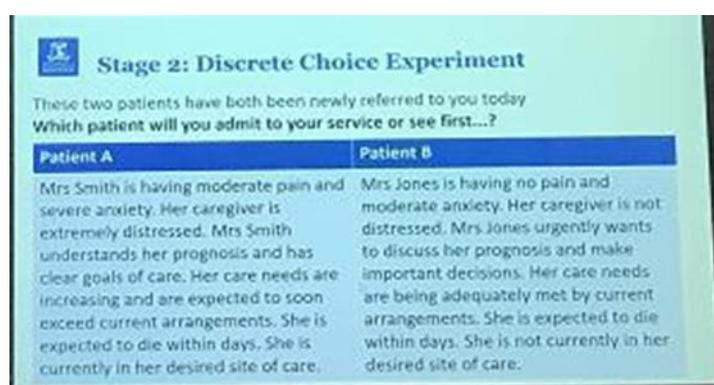
Stage 4: implementation evaluation

Stage 1 : qualitative (re)exploration:共 20 位緩和照護人員及 3 個喪親家屬參與，訪談身體受苦，心理受苦，照顧者困擾，緊急溝通需要，描述照護需求及照護安排，目前接受的照護與想要的照護之間的差異，瀕臨死亡。

Stage 2: 採離散選擇試驗(discrete choice experiment, DCE):

運用量性研究工具，設計系列假設性劇本，不同層級關注屬性，每一位參與者的喜好配對，反應的型態確認每一個相關重要的屬性和權衡得失。

虛擬病人的情境：有 A,B 二個病人轉介給你，會先收哪位病人？或先訪視哪個？



Stage 2: Discrete Choice Experiment

These two patients have both been newly referred to you today
Which patient will you admit to your service or see first...?

Patient A	Patient B
Mrs Smith is having moderate pain and severe anxiety. Her caregiver is extremely distressed. Mrs Smith understands her prognosis and has clear goals of care. Her care needs are increasing and are expected to soon exceed current arrangements. She is expected to die within days. She is currently in her desired site of care.	Mrs Jones is having no pain and moderate anxiety. Her caregiver is not distressed. Mrs Jones urgently wants to discuss her prognosis and make important decisions. Her care needs are being adequately met by current arrangements. She is expected to die within days. She is not currently in her desired site of care.

採離散選擇試驗(discrete choice experiment, DCE)結果顯示：澳洲和紐西蘭佔 44%，位居第一位，北美洲 32%，歐洲 20%，其他國家 4%。



量性評估回應緩和照護緊急需求，主要回應的症狀如：脊髓壓迫，SVC 阻塞，呼吸道阻塞，急性出血，結果如下：

Final RUN-PC Triage Tool

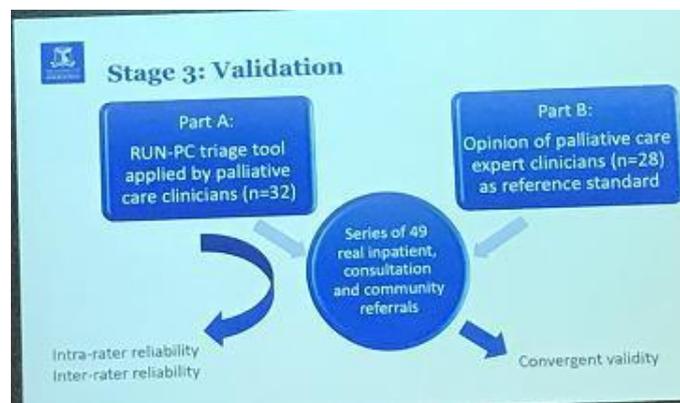
Responding to Urgency of Need in Palliative Care (RUN-PC) Triage Tool

Medical emergency suspected or impending (eg spinal cord compression, SVC obstruction, airway obstruction, seizures, acute bleeding) or psychiatric emergency (eg agitated delirium, suicidality) → Complete tool and discuss with senior clinician immediately, regardless of score

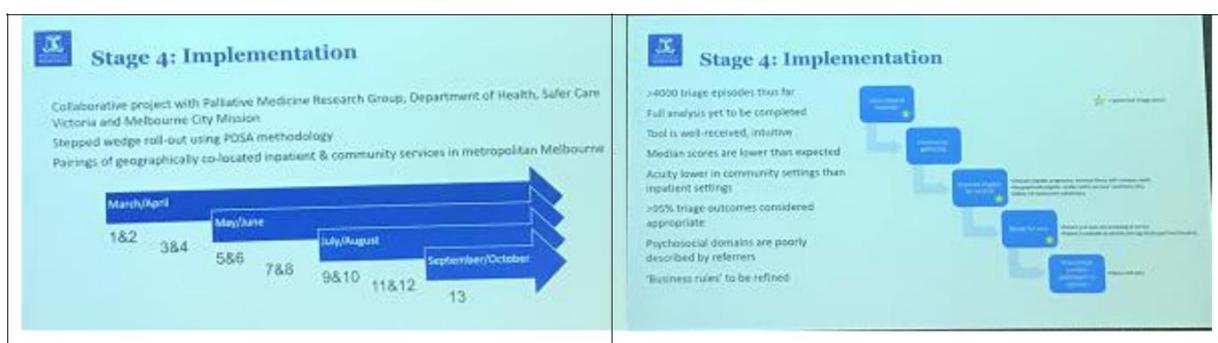
1. Physical suffering or distress of patient	unknown 0	nil 0	mild 0	moderate 14	severe 32
2. Psychological or spiritual suffering or distress of patient	unknown 0	nil 0	mild 0	moderate 6	severe 14
3. Distress or burnout of caregiver	unknown 0	nil 0	mild 0	moderate 5	severe 13
4. Urgent and complex communication or information needs of patient or caregiver	unknown 0	no 0	yes 8		
5. Significant discrepancy between care needs and care arrangements	unknown 0	nil 0	impending 6	current 10	
6. Mismatch between current site of care and patient or caregiver's desired site of care	unknown 0	no 0	yes 9		
7. Patient is imminently dying	unknown 0	no 0	yes 14		
TOTAL					/106

Russell et al. Triaging terminally ill – Development of the Responding to Urgency of Need in Palliative Care (RUN-PC) Triage Tool. Journal of Pain and Symptom Management 2019. In press.

Stage 3 :工具驗證：信度和效度驗證



Stage 4: 執行



未來的應用

1. 常規且可靠的收集
2. 轉介病人人口學特性新的特徵
3. 執行的支持和高品質訓練是主要成功要素

4. 需要新進人員訓練和現有人員的參與

三、會後 PCOC 國際標竿(International Benchmarks)工作坊

研討會結束後又安排一天的國際標竿工作坊，與 8 個國家討論如何將 PCOC 的計畫在自己的國家推動。討論中花較多的時間在討論期別的定義及品質促進引導師(的角色，在自己的服務單位如何進行稽核與檢討改善。另外，資料如何導入到全國的資料，透過資料的輸入，資訊統計師在收到資料後，進行分析及發送報告。透過各國已有在做的如愛爾蘭 PCOC 少數已執行單位的經驗，加拿大也分享 Palliative care measurement collaborative，為一個國際測量緩和照護成果指標，此測量標準同樣是系統性測量，也有病人及代理人對於緩和照護品質的成果。

四、參訪推動慈悲關懷社區(Compassionate Community)機構

(一) 藍山慈悲關懷社區(Blue Mountain Compassionate Communities)

我們到藍山地區拜訪擔任藍山慈悲關懷社區領導(Blue Mountain Compassionate Communities Local Lead) Niki Read，她的背景是藝術家，因過去曾在新南威爾斯利省第二大醫院利物浦醫院(Liverpool Hospital)協助安寧緩和病房的末期照護及“病房無圍牆”倡議(Ward without Walls initiative)。利物浦醫院運用社會生態的概念，邀請末期病人分享自己的生命故事及日常的生活，然後由一位藝術家畫一幅屬於病人的畫送給病人及其家人作為一個禮物或遺物留存，推動創意遺產計畫(the Creative Legacy project)。藉由邀請當地藝術家參加工作坊，學習如何與垂死者、照顧者和即將喪親者共同創作藝術，利用社會生態概念，畫出病人的生活圈，病人在生病後住到安寧病房有那些是最在意的事情，有那些是住院後無法再執行的事情。從這些評估的內容，就會畫出病人的生活圈的關連圖，這些圖可能是病人的家人、重要關鍵人、主要決策者或主要照顧者等。關連圖也可能只是需要鄰居幫忙整理花園或其他需要，如想要有朋友一起下棋、或有些人無法協助的事，那又有哪些人可以幫忙，這個關連圖可以從一個病人連接到另一個病人的關連圖，慢慢地串連出社區可用資源，這就是慈悲關懷社區的開始。

Niki 因曾參與在 Liverpool Hospital 執行藝術創作的計畫，由 GroundSwell Project 聘僱每週部分工時 12 小時推動藍山慈悲關懷社區發展，從藍山基層醫療網

(Nepean Blue Mountains Primary Health Network)的基層醫師、護理師及社工師等專業團體，將安寧緩和照護的理念推廣到社區，結合醫療資源與社區資源，仿英國 Health Connections Mendip(網站連結：<https://healthconnectionsmandip.org/>)發展所謂醫療聯絡人(Health Connector)及社區聯絡人(Community Connector)的制度。邀請社區民眾自願意參與社區的互助活動，與醫療群的醫療人員共同形成 10 公里(10KM Program)內醫療與鄰里間的關懷網絡。

Niki 表示慈悲關懷社區的推動進展緩慢，社區民眾信任關係建立不易，社區聯絡人(Community Connector)的制度是否應給薪，目前澳洲政府並沒有將經費提供給社區，藍山基層醫療網已相對澳洲其他地區投入，整個發展到像英國 Mendip 地區的成效，還需要很長的時間。

(二) GroundSwell Project

我們訪談 GroundSwell Project CEO Jessie Williams 及 Compassionate Communities, National Lead, Holly Rankin Smith。GroundSwell Project and Palliative Care Australia 在 2017 年第一次在澳洲舉辦 Compassionate Communities Symposium。The founding supporter of this initiative is Bupa Health Care 是三年計畫，是由 GroundSwell Project and the Palliative Care Unit at Liverpool Hospital 共同執行，於 2017 年年底完成。Holly Rankin Smith 專長在社區發展，負責 8 個社區及申請每一年的計畫經費，Niki 負責藍山社區，所以全澳洲的慈悲關懷社區共有 9 個。目前有幾個活動在進行：10k project, Ward without walls, ComComHubr 等。ComCom Hub 是社區緩和照護和慈悲關懷社區透過 Webinar series 等提供大家學習及了解緩和照護的方式。慈悲社區主要發展主動、連結、及參與老人照護環境換關係，並連結社會連絡網，是一個社區的 'networks of care'，讓社區形成一個照護與關懷的網路，提升社區相互關懷的能力。Ward without walls 讓更多的社區民眾了解緩和照護及對死亡議題的討論，藉由不同的方式或藝術的創作來了解。

整體來說，我們感受到光靠民間團體來推動慈悲關懷社區有其難度，也感受到它們力有未殆之處。

GroundSwell Project	GroundSwell Project 研究

(三) 西雪梨大學 Western Sydney University

我們拜訪西雪梨大學 Debbie Horsfall 及 Rosemary Leonard 教授，二位教授都有豐富的社區發展的經驗及質性研究，有許多的研究發表，是 GroundSwell Project and the Palliative Care 主要的研究團隊。Debbie 教授也分享了其研究的成果 End of life at home 是利用社會生態學的概念，連結病人的生命經驗及日常生活，與家屬、朋友及照護者的生活圈的連結。

End of life at home 末期病人及家屬/照顧者經驗	病人社會生態學

肆、心得及建議

依據 2015 年經濟學人對全世界 80 個國家臨終病人死亡品質的評比，澳洲為世界第二，此次 PCOC 研習最大的反思是安寧緩和照護應從病人主觀的症狀困擾著眼，而非醫療人員觀察到病人展現的症狀。此外，除了評估病人的困擾外，發展給予病人介入與追蹤後續的反應的有效實證作法，讓病人的症狀得以緩解或惡化的病情得以及早準備。另，透過國際標竿工作坊中各國的經驗分享，提供啟發性的意見和做法，已摘要於前述的重點，不再贅述。

總體而言，PCOC 每 6 個月回饋資料並提供全國數值與區域數值的標竿學習，計畫中培訓很多的參與計畫的機構的種子師資(Champion)及跨院品質引導師(Improvement facilitators, IF)，協助醫療機構能夠清楚自己的問題，也能從外部的稽核，找到可以改善服務品質的做法，因此澳洲參與此計畫的機構視 PCOC 為合作的夥伴，而非監督或批判的機構，PCOC 也保護各院資料的隱密性，與資助計畫的政府部門維持資訊保密的機制。

此外，澳洲的醫療體制與文化與我國差異很大，慈悲關懷社區的結構和做法與我國未來的發展有所不同，我們可取法其過去的經驗，但必須走出自己的路。

綜上，我們的建議分述如下：

一、PCOC 建議

- (一) 邀請澳洲 PCOC 團隊來台辦理教育訓練，促進我國安寧緩和團隊對 PCOC 定義的了解，進而逐漸形成本土化的品質評估工具與共識做法。
- (二) 發展本土化的教材與教案，製作本土化 PCOC 教材工具包及教學影片，提供安寧緩和團隊使用。
- (三) 制定我國的重要指標及指標的基準值，建立品質監測及稽核，確保資料的正確性及避免遺漏值，發展本土化的資料稽核與回饋報告，先從試辦計畫制定台灣安寧緩和照護品質基準，並與其他國家 PCOC 的基準做比較。

二、慈悲關懷社區建議

- (一) 從我國既有的鄰里關懷的結構與社群發展慈悲關懷社區，連結鄰里間可以互為合作的社區，建立社區資源，強化社區自我賦能。
- (二) 可學習澳洲醫院「Ward without walls」，以醫院的安寧緩和病房為起點，邀請當地的藝術家或是藝術系學生一起加入，在醫院舉辦畫展，讓病人及社區民眾一起學習，藉由民眾走入病房，能夠更了解死亡議題及安寧緩和照護。

伍、附錄

一、相片



PCOC 會前工作坊，第一排左起第 3 位是計畫總主持人臥龍崗大學 Kathy Eagar 教授



左起第 2 位 Mr. Noel Hicks 為 PCOC Management Advisory Board 主席及左起第 4 位計畫主持人之一 Claire Johnson 教授



王署長英偉贈送紀念品感謝臥龍崗大學 Kathy Eagar 教授，邀請參加工作坊與國際交流。



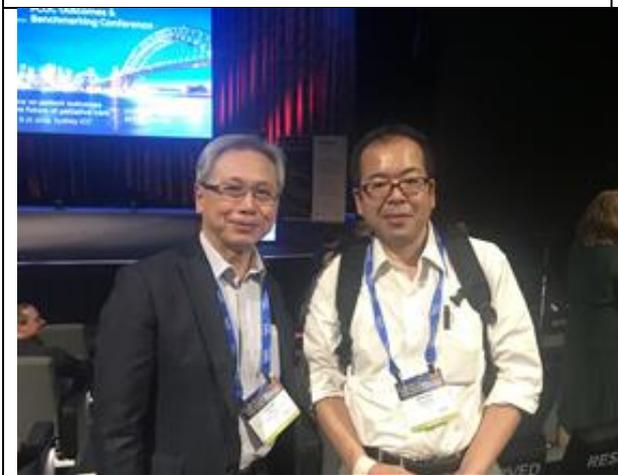
王署長英偉贈送紀念品感謝 PCOC 計畫經理 Barbara Daveson 協助安排與國際交流活動



慈濟大學王淑貞助理教授代表王英偉署長口頭發表



參訪 HammondCare 安寧緩和病房，於多專科團隊的 PCOC 晨會會後合影



王署長英偉與日本東北大學緩和護理學系宮下光令教授交流合影



西雪梨大學 Debbie Horsfall 及 Rosemary Leonard 教授與 GroundSwell Project 工作人員的新年度合作研商會前午餐會



Blue Mountain Lead Niki(中)與慈濟大學王淑貞助理教授(右)



GroundSwell Project CEO Jessie(左三) & National Lead Holly(左二)

二、口頭報告簡報檔

The introduction of ePCOC in Hospice in Eastern Taiwan

Jyh-Gang Hsieh, M.D.
Director of Department of Palliative Care and Chief of Heart Lotus Ward, Huairen Tzu Chi Hospital, Tzu Chi University, Taiwan

Ying-Wei Wang, M.D. Dr. P. H.,
Director General of Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare, Taiwan; Tzu Chi University, Taiwan

Speaker Shu-Chen Wang, RN
Vice Director of Nursing Department, Huairen Tzu Chi Hospital, Tzu Chi University, Taiwan



Outline

- Development of hospice palliative care in Taiwan
- Introduce of the heart lotus palliative care in Hualien, Taiwan
- The process of implementation of e-PCOC in the heart lotus

Overview of the health care in Taiwan

The 6th highest level of expected human capital (Lopez, 2019)

	Australia	Taiwan
Population	25,300,979	23,788,085
Land(Km ²)	7,682,300	35,410
Density	3 per Km ²	671per Km ²
Life expectancy	83.94 yrs	81.04 yrs
65 yrs +	16.21%	15.85%
Dependency ratio(total)	55.1%	40.0%
Median age	37.3 yrs	40.3 years
Urban	85.7%	78.5%

Data from Worldometer 2019.10.30



Quality of death rankings

Index on end-of-life care strategies
80 countries Rankings

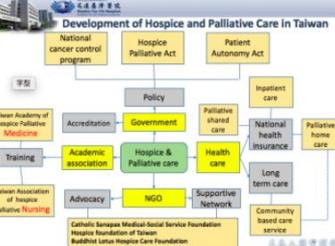
Rank	Country	Rank	Country
1	UK	9	US
2	Australia	10	France
3	New Zealand	11	Canada
4	Ireland	12	Spain
5	Belgium	14	Japan
6	Taiwan	15	Korea
7	Germany	22	Hong Kong
8	Netherlands	71	China

Economist Intelligence 2015

Development of palliative care in Taiwan

Year	Event
1983	Hospice care movement by NGO
1990	Opened the first hospice ward and established Hospice Foundation of Taiwan
1994	Established Lotus Palliative Care Foundation was founded
1995	Government(DOH) developed hospice police for cancer patients
1996	NHI provided coverage for palliative home care program
1999	Set up Taiwan Academy of Hospice Palliative Medicine
2000	Passed Hospice Palliative Care Act (Natural death Act)
2004	Palliative inpatient shared care (hospital consultation)
2005	Set up Taiwan Association of Hospice Palliative Nursing
2006	Hospice treatment was officially covered by National Health Insurance
2007	Registration of DNR compliant IC health insurance cards started
2009	Reimbursement for non-cancer end of life care
2015	Passed the Patient Right to Autonomy Act
2019	Implemented Patient Autonomy Act (Right to refuse life sustaining treatment)

Development of Hospice and Palliative Care in Taiwan



Hospice and palliative care service 2019

- 76 Inpatient palliative care ward
- 118 Palliative home care
- 155 Hospital consultation care team
- 329 Community palliative care

By Ministry of Health and Welfare(MOHW) 2019.06.30



Tzu Chi Foundation: Established in 1966

Be Committed to Buddhism and to All Living Beings.

Tzu Chi Hospital Established in 1986



The Life-keeping Cornerstone

Review Medical Cases in Taiwan



Heart Lotus Palliative Ward

Established in 1996

"lotus flowers of the heart", it symbolizes the conviction that patients can face his/her disease with dignity, just as a lotus flower rises out of the muck and mire of the swamp.



1998 Gold Prize of the National Biotechnology & Medical Care Quality Award

Heart Lotus Palliative Care

- 1993 Hospice home care team
- 1995 Palliative home care service
- 1996 Palliative inpatient ward
- 2003 Hospital consultation care team (share care)
- 2013 Cloud-based platform
- 2014 Implementation of PCOC
- 2019 ACP consultation clinic



The Pioneer of implementing PCOC in Taiwan

European Association for Palliative Care (EAPC)

Cloud-based platform for palliative care at home

Using cloud-based platform for palliative care at home



Cloud-based Platform

Tele-monitoring, Webcam system, home tele-monitoring services, Vital sign monitor, Hospice education, Medical supply



Timely recording of Documents

Case management Case ID



Re-admission(unplanned admission) rate



92.3% patients died at their preferred place of death

Original Article
The Hospice Information System and its association with the congruence between the preferred and actual place of death

Abstract
Objective: A Hospice Information System (HIS) developed in 2012 aimed to improve the quality of hospice care through an integrated system that addressed information, high quality, timely, 24/7 communication, timely decision-making, and address family confusion. The purpose of the study was to explore the congruence between the preferred and actual place of death of patients (92.3%) using quality care services. Methods and Measures: A retrospective study was conducted from January 2012 to August 2014. Data were collected from the HIS. All 488 dying patients were included in the analysis. The primary research was to explore the congruence between the preferred and actual place of death. Secondary research was to explore the association between the preferred and actual place of death and the HIS. Results: In total, we included 488 patients who preferred 92.3% hospice and 8.7% PCOC. 92.3% of their preferred place of death were met. The HIS provided an integrated system in 2012 that helped address and improve the quality of hospice care. High-quality 24/7 information, timely decision-making, and address family confusion had lower information of hospice than their living in their own home. Conclusion: This study supported patients' preferred in the HIS for hospice services to avoid end-of-life problems.

The process of implementation of e-PCOC in the heart lotus

Questions

- There are no outcome measurement and benchmarking for consensus.
- The true quality of palliative care is unknown.

Evidence for palliative care

- 2001 palliative care outcome scale (POS)
- 2014 E-Palliative Care Outcomes Collaboration, (e-PCOC)

First step: Ask for permission of using PCOC instrument

Dear Professor [Name],
I am writing to you regarding the use of the PCOC instrument in our hospital. We have been using the PCOC instrument since 2012 and it has been very helpful in our work. We would like to use it in our hospital as well. We would like to ask for your permission to use the PCOC instrument in our hospital. We would like to know if you have any suggestions or if you have any questions. We would like to know if you have any suggestions or if you have any questions. We would like to know if you have any suggestions or if you have any questions.

Second step: participated in the PCOC conference

Date	Visiting
5 April, 2014	Amwell
6 April, 2014	PCNA 5th-Biennial Conference
7 April, 2014	PCNA 5th-Biennial Conference
8 April, 2014	Circular Quay workshop
9 April, 2014	Greenwich Hospital
10 April, 2014	Sternberg Hospital

Third step: Set up the Chinese Version of PCOC record

POS
Palliative care problem severity score
Original POSA (0-3):
0: Control care
1: Monitor and record
2: Review/ change plan of care
3: Urgent action

AKPS
Symptom assessment scale
Original SAS (0-5):
0: Continue care
1: Monitor and record
2: Review/ change plan of care
3: Urgent action

Fourth step: Orientation & Training

- Using Camtasia software to make a PCOC program video for staff who can learn in any time and any where
- Online training the introduction of PCOC and team discussion with staff.

Fifth step – Implementation assessment tools into routine practice

Barriers to rate Symptom Assessment Scale

Rated by Nurse, Not rated by patients
Do not want to disturbance patient!

Quality control

Comparison of rating scores between Nurses and patients

Changing the way of SAS rating with paper questionnaire

Rated by family members

Difficult to get it back

Hanging the SAS board at bedside

Made a SAS board that patient can rate the SAS in any time

Failed

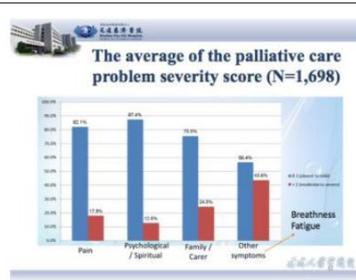
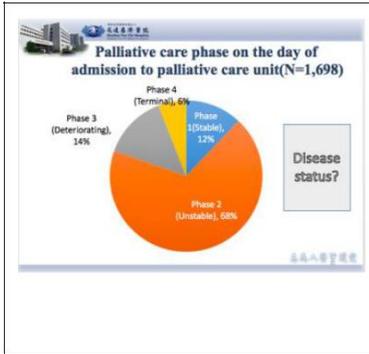
Finally, rating by Volunteer

Everyday rating

But, not everyone willing to answer the questions.

Results

- Data collection from May 2014 to June 2019
- A total of 1698 patients admitted
 - 863 (50.8%) male and 835 (49.2%) female
- The average score of AKPS were 34.8(0-100)
 - In bed more than 50% of the time or almost completely bedfast
 - Consider discussion at multidisciplinary team, eeting and review care plan (low performance status)
 - Consider pressure area care
- The average score of RUG-ADL were 14.3(4-18)
 - Requires assistance of 1 plus equipment, Greater risk of falls and pressure areas (dependence)



Conclusion

- Most patients were admitted for palliative care unit with poor physical and functional status.
- Insufficient controlling in other symptoms may be the problems needed to improve while the patients stay at home.
- PCOC is a feasible toolkit for communication and quality improvement across different care setting in Taiwan