

安寧照顧會訊



2024
May.

vol 105

Hospice Foundation of Taiwan

開啟安寧療護的

新視界

教育、研究與全球視野



- ♥ 照護新訊——從行動到運動，實踐慈悲關懷的反思與學習
- ♥ 聽見生命之音——京劇國寶朱陸豪透過作品與遺憾和解
- ♥ 豐足五感——以歡笑圓滿偏鄉長者生命最後一哩路

一通電話專業解答

關心病人 也關心家屬

安寧照顧諮詢專線

0800-008-520

照顧重病的家人，就像在黑暗中尋路，擔心迷路更怕走錯路。安寧照顧基金會了解您的擔憂與惶恐，以專業和愛，一通電話、即時陪伴，隨時在您身邊守護！

與您同行，讓家人安心、病人安寧！



臨終有品質、身心靈平安

安寧照顧基金會

<http://www.hospice.org.tw>

公益勸募字號：衛部教字第1121364005號

公益勸募日期：113年1月1日至113年12月31日止

專人服務時間：

上午09:00～晚上21:00

捐款方式



教育、研究、宣導 開創安寧療護新未來

台灣即將在2025年邁入超高齡社會，面對與日俱增的高齡長者，如何讓安寧療護工作更加普及，並跳脫安寧僅限臨終病患的思維框架，將是超高齡時代的關鍵。

為深化安寧療護能量，安寧照顧基金會於2022年展開研究計畫徵件，鼓勵合約機構的專任醫護人員由「教育、研究、宣導」三大面向出發，從臨床經驗以及照顧場域中發現問題並提出研究計畫，期許藉此推動安寧療護工作的創新突破，本次共有19件計畫提交申請，最後錄取7件。

在本期會訊中，編輯團隊挑選出5篇不同面向的主題來與讀者分享，包括：善用安寧問題提示列表降低病患家屬的不安，以系統性的評估讓晚期病患納入即時性緩和醫療、居家安寧療護網絡的建構、主治醫師對病人生命末期判斷的準確度，以及高齡住民照護模式。

上述計畫也根據研究議題，開發及改進台灣本土的安寧療護工具，研發出安寧就醫提問單、居家安寧醫病並共享決策、安寧療護篩檢工具等，未來若能進一步運用至實務上，將協助前線的醫護人員更有效地完善安寧療護。

當人們因為醫療技術進步，逐漸延長生命的同時，也面臨健康老化、尊嚴善終的挑戰。期待藉由研究計畫的推動，鼓勵站在第一線的醫護人員，深入研究安寧議題，提升照護品質，促使安寧療護能量擴散，迎接尊嚴善終的未來。



CONTENTS 目錄



封面故事

12 開啟安寧療護的

新視界

教育、研究與全球視野



- 14 從數據精準識別死亡期限
開啟有品質的生命末期對話 · 趙心寧
- 18 落實在家善終 圓滿生命旅程
高醫打造社區居家安寧療護網絡 · 梁雯晶
- 22 從Early到Timely
即時介入緩和醫療 圓滿對生命的期望 · 鍾碧芳
- 26 善用問題提示列表 暖助安寧溫柔前行
緩和就醫提問單 醫病溝通無阻礙 · 涂心怡
- 30 榮譽國民之家高齡榮民之安寧緩和照護
細緻辨識安寧需求 讓生死兩相安 · 楊博欽、吳佩儒



安寧手札

1 教育、研究、宣導 開創安寧療護新未來

照護新訊

- 4 2023亞洲及太平洋區安寧療護會議 (APHC)
從行動到運動 實踐慈悲關懷的反思與學習 · 涂心怡
- 6 2023亞洲及太平洋區安寧療護會議 (APHC)
與腎病同行 腎臟病人的安寧緩和療護 · 涂心怡
- 8 2023亞洲及太平洋區安寧療護會議 (APHC) 會前會工作坊
向國際大師學習 體現全人醫療精神 · 趙心寧
- 10 APHC華人安寧高峰論壇
安寧療護 華語華人論壇之過往今來 · 方俊凱

發行人：楊育正
總編輯：王念慈
副總編輯：黃明威
執行編輯：林怡吟
行政編輯：林淑鈴、洪育瑄、李怡萱、范秀萍、詹瑋淳
代編製作：今周刊代編部
插圖提供：Shutterstock

發行所：財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會
地址：251404 新北市淡水區民生路 45 號
電話：(02) 2808-1130
傳真：(02) 2808-1137
網址出刊：<https://www.hospice.org.tw/publication>
出刊日期：2024 年 5 月
版權所有，經本會同意，歡迎轉載。



專家開講

34 2023台日韓社區安寧論壇 超高齡社會的社區安寧療護
老人緩和療護的挑戰與省思

· 李 寧

聽見生命之音

38 京劇國寶朱陸豪 透過作品與遺憾和解
戲曲唱出人生 愛要及時說出來

· 游 苔

走進安寧

42 台中慈濟醫院心蓮病房
啟動安寧共照 醫病兩相安

· 涂心怡

46 台南新樓醫院馬雅各紀念病房
秉持初衷 奉獻安寧之愛

· 涂心怡

醫護站大小事

50 臺北榮民總醫院實行遠距ACP 以初心協助病人圓滿心願
促進醫病照護品質為本

· 高舒、曾珮瑜、張曉婷、林明慧

豐足五感

54 建立部落安寧療護觀念 實踐在地老化、在宅善終夢想
以歡笑圓滿偏鄉長者生命最後一哩路

· 郭柏鈞

心靈補給站

57 學習面對悲傷與失落共處
走出悲傷的心路歷程 好似重獲新生

· 謝菊英

活動快報

60 安寧照顧基金會榮獲第7屆埤璘公益成就獎
持續燃燒33年 推動台灣善終平權

· 安寧照顧基金會

2023亞洲及太平洋區安寧療護會議（APHC）

從行動到運動 實踐慈悲關懷的反思與學習

口述・王英偉（花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任） 採訪・涂心怡 圖片・APHC

兩年一次的亞太安寧療護會議（Asia Pacific Hospice Palliative Care Conference, APHC），2023年迎接了第15屆，並以「拓展安寧療護新時代視野」（Expanding Horizons of Palliative Care in the New Era）為主題，開設一系列工作坊與特色議程邀請各國講師分享安寧臨床經驗與研究交流，讓與會的醫師、護理人員、心理師、社工人員、靈性關懷人員與志工等可汲取他國經驗，相互觀摩學習。

第15屆的APHC已在2023年10月於韓國仁川圓滿落幕，然而會議所產生的效應，仍在安寧從業人員的心中持續發酵，本刊特別邀請王英偉教授、方俊凱主任、朱為民醫師和蔡宏斌醫師分別將本次所言、所見、所聞、所思紀錄下來，在此和未與會的安寧夥伴分享。

安寧照顧基金會董事王英偉教授在APHC大會第2天以「Transforming Palliative Care in the Community - Compassion and Healing」為題，與國際友人分享這些年來台灣在社區安寧照護中如何實踐慈悲關懷的作法，也在國際交流中，取經台灣不足之處。

身為台灣代表團之一的前國民健康署署長、現任安寧照顧基金會董事暨花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任王英偉，也受邀分享台灣慈悲關懷城市的發展，並就安寧療護於亞太地區目前發展提出相關建議。

慈悲關懷 從行動擴展成運動

「根據研究統計，病人在最後1年的照顧，醫療人員只占5%，高達95%都是由非醫療專業人員，如家屬、志工、鄰居等協助照護。」王英偉感慨表示，多數研

究也顯示，超過半數的癌症病人都期待在家中向人世告別，「因此要支持人們度過健康惡化、死亡、喪親等困難時期，創建一個富有同情心的社區是非常重要的。」

2017年，王英偉時任國民健康署署長，當時即啟動「慈悲關懷城市運動」，並邀請慈悲關懷城市的創始人Dr. Allan Kellehear來台分享。王英偉猶記當時台灣安寧早已走入社區與居家，然而Dr. Kellehear一語驚醒夢中人，直白提醒：「你們做的僅可算是醫療與健康服務，慈悲關懷城市的重點應該在於社區民眾彼此



安寧照顧基金會董事王英偉，在 APHC 大會第 2 天演講與國際分享，也在交流中反思台灣的進步與缺乏。

關心，包含學校、工作場所、關懷點、教會等，提高社區居民之間的互動與連結，才是真正的慈悲關懷城市。」

此次大會為了與國際友人分享台灣在慈悲關懷城市執行的現況，王英偉透過資料整理，重新省思，看見了台灣在這一面向的優點與待加強之處，台灣的民間組織或醫療機構很努力地憑一己之力實踐理想，但往往難以造成連動。王英偉認為，有理想就會變成行動，有了「行動」還要進一步變成「運動」，才能造成廣泛的影響。

至於如何將這一連串單點式運作變成難以分解的氛圍與文化，並且永續發展，王英偉認為這將是安寧照顧基金會未來可以思考與協助的重點，他期待，未來台灣做到的，不僅是單點的活動，而是能逐漸連成線，編織一面慈悲關懷城市的大網。

省思與學習 促台灣安寧持續發展

除了作為講師分享，王英偉表示，此次大會主題的創新視野，重點包含科技的使用，他認為台灣在這一部分的成績有

目共睹，在2015年，英國「經濟學人資訊社」（Economist Intelligence Unit）發布的病人死亡品質（Quality of Death）調查中，台灣名列全球第6名，主辦方即表示，台灣安寧照護之所以可以飛升進步，其中，資訊科技的運用功不可沒。

除了經驗分享，王英偉也從大會中汲取國際間值得學習的可貴經驗，尤其在研究論文方面，國際間扎實的研究值得台灣學習。

「台灣在服務面與政策面都做得不錯，但在研究面必須要下點苦功才有比較實在的研究方式。」王英偉進一步分析，台灣安寧人力大多集中在醫學中心與大型醫療機構，由於人力不足加上事務繁忙，因此能投入研究的時間有限，而解套的方式即是與學術單位或是國際接軌合作。

王英偉表示，一如日本著名安寧緩和療護學者森田達也（Tatsuya Morita）關注於末期病人及安寧緩和療護的議題，其論文發表的質與量在國際上更是首屈一指，且貼近東方文化，「他有一個包容性很強的團隊，協助很多年輕人做研究，如此無私共享、跨團隊、打破本位主義框架的合作模式，是台灣可以學習的典範。」

面對未來，王英偉言，台灣安寧照護雖然在國際上有其優勢，然而進步沒有終點，如何汲取大會所分享的寶貴經驗，走向新發展，才是參與會議的核心價值。



2023亞洲及太平洋區安寧療護會議（APHC）

與腎病同行 腎臟病人的安寧緩和療護

口述・蔡宏斌（台大醫院內科部整合醫學科主治醫師） 採訪・涂心怡 圖片・達志影像

安寧緩和療護從癌症照護擴展至非癌照護已經多年，然而在部分非癌領域仍舊需要專科醫師深入研究，末期腎臟病即是其一，台大醫院主治醫師蔡宏斌於此次大會的論文投稿競賽中，即以「台灣新冠肺炎流行期間對於生命末期腎臟病人腎臟病支持療護的共識」為題投稿，與國際分享。

「末期腎臟病人的症狀負擔很重，嚴重者甚至連洗腎都沒辦法繼續下去，預後狀況並不好。」同時兼具腎臟專科、安寧緩和專科、整合醫學科以及急重症執照的台大醫院整合醫學科蔡宏斌醫師坦言，末期腎臟病人進入安寧的發展腳步緩慢，但並非裹足不前。他進一步解釋，台灣對於末期腎臟病人的安寧緩和醫療，於2016年即有建立相關指引，2022年進行版本更新，針對同時罹患新冠肺炎的腎友做進一步的指引研究。

疫情中的變數 考驗審慎評估能力

「台灣新冠肺炎的死亡率為0.16%，其中末期腎臟病人死亡率最高。」蔡宏斌表示，由腎臟科、重症科、安寧緩和醫師共同合作，並參考2016年至2022年期間

的中英文相關文獻所修訂的台灣腎臟病支持療護共識，是亞洲在新冠肺炎疫情後重要的緩和醫療政策與實務參考文件。

除了論述預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP）的作法，也建議原本長期透析或重症失能衰弱病人考慮腎臟支持性療法時，必須以跨領域團隊的模式進行ACP，以實現順暢的照護階段轉換，此外，也建議提供生命末期腎臟病人居家安寧療護，並且在跨領域居家照護團隊的協助之下，讓他們事先擬定臨終照護計畫，並在符合病人對臨終照護的期望下，接受良好品質的安寧緩和療護。

另一方面，在評估末期腎臟病人的症狀負擔嚴重度後，可由臨床照護人員提供最佳舒適照護，或諮詢病人相關的照護策略；並且定期評估慢性腎臟病人生命

末期的照護狀況、生活品質與治療負荷。

「許多報導都聚焦在，已經洗腎的病人又不幸染到急重症的COVID-19該怎麼辦？」蔡宏斌回憶疫情盛行期間，無疑也影響到慢性腎臟病人的照顧，「末期腎臟病人受到尿毒症之苦，在身心靈方面已經有很高的症狀負擔，染疫之後，還必須得加上COVID-19的療程，此時就可以將緩和透析治療（Palliative Dialysis）以及限時透析治療嘗試（Time-Limited Trials of Dialysis）納入考慮。」

蔡宏斌分析，所謂緩和透析治療，是由醫師根據病人衰弱程度，減少每週固定的透析次數；限時透析治療嘗試則是每週評估臨床變化，再召集家屬舉行家庭會議，確定最後的治療方向，與停止透析時機，準備善終。

根據國外文獻再加上自己在急重症領域上的參與，蔡宏斌也在論文中強調「I-Care」的做法，針對罹患COVID-19的末期腎臟病人，以積極傾聽、緩解痛苦、善用科技、展現同理心以及提供家屬的情緒支持等全人關懷照護。

「總之，安寧照顧就是慢中有快、快中有慢，快慢中有溫馨。」蔡宏斌強調，末期腎臟病人並非染疫之後就勢必走向安



生命末期腎臟病人若要停止洗腎，能否受到好的照顧並減緩痛苦，是相當重大的議題。

寧，而是經過嚴謹評估，依照臨床適應症給予不同的照護。

參考國外作法 樂見國內發展

此次APHC大會，請來新加坡團隊分享其國內腎臟病支持療護作法，讓蔡宏斌覺得耳目一新，「新加坡在醫病共享決策部分做得很精緻，由醫師、護理人員、臨床心理師、社工人員等團隊共同進行，不限於ACP門診，甚至還能在居家與長照機構中諮商，這是台灣目前所欠缺的。」

「生命末期腎臟病人若要停止洗腎，能否受到良好照顧並減緩痛苦，是相當重要的議題。」蔡宏斌坦言，國內針對末期腎臟病人的緩和醫療尚未普遍接受，目前新興的做法是根據病人在生命末期的全人關懷需要，採取緩和透析搭配同步高品質舒適照護，然而面對未來，他仍有信心，「目前國內外都有相關的研究正在進行，相信未來會有更完善的做法讓醫病兩相安，圓滿病人善終心願。」 

2023亞洲及太平洋區安寧療護會議（APHC）會前會工作坊

向國際大師學習 體現全人醫療精神

口述・朱為民（台中榮民總醫院家庭醫學部家庭醫學科主任）
採訪・趙心寧 圖片・朱為民、APHC

➤ APHC大會在開辦前1日開設8個會前會工作坊，讓整個大會兼顧了倡議高度與議題廣度，與會的朱為民醫師表示，「從事安寧工作者一生至少要參加1次亞太安寧療護會議，無論對專業職能或是個人職涯都有高度啟發！」

APHC 會前會工作坊的特色是聽眾較少，能與講者高度互動，增加討論深度，這也是台中榮總家庭醫學部醫師朱為民選擇參加「研究論壇Research Forum」的原因之一。活動延續一整天，討論面向包括將臨床問題轉化為研究問題、系統性回顧、橫斷性研究、質性研究方法、前瞻性觀察研究、國際合作以及海報展示等，可見安寧緩和療護是一項全人的醫療領域。他笑稱，因為講者都是此領域享譽國際的大師級人物，當初報名時，他幾乎沒有猶豫就刷卡付了100美元的門票！

回顧當天內容，最讓他印象深刻的講者，是來自日本的Masanori Mori醫師，他分享近10年來台、日、韓三國的國際研究合作案例，充分展現「一個人走得快、一群人走得遠」的道理。各國在安寧領域



朱為民（左）與世界級靈性照護大師 Elizabeth Taylor 合照。

的強項不同、更彰顯跨國合作的珍貴，日本的研究面相廣、投入資源多且非常細緻嚴謹；台灣的安寧政策與法規是亞洲各國中的先行者，日韓二國都很想借鏡台灣的經驗；此次論壇的地主韓國雖然不是亞洲最早投入安寧的國家，但安寧領域工作者都表現出巨大的熱情與積極度。朱為民也相當贊同Masanori Mori醫師的結論，跨國合作要能成功，關鍵來自於團隊合作，互相尊重、學習、分享、實踐都很重要。

另一項讓朱為民直呼「非常超值」的關鍵原因，就是世界級靈性照護大師，來自美國的學者Prof. Elizabeth Taylor也是講者之一。當天她以溫柔而堅定的態度，分享如何從資料收集及來源完成靈性照顧的質性研究。與正式會議當天數百人規模的討論不同，會前會工作坊走精緻路線，現場20幾位聽眾都能與講者互動，增加討論的深度。

跨國交流提升視野 了解自己工作價值

朱為民認為這也是APHC議程令人稱道之處，就是能夠有效率地與講者建立連結與互動。他對靈性照護以及醫病溝通很有興趣，認為台灣的經驗對於世界各國都能帶來啟發，本來就期許自己不僅做個聽眾、更要透過APHC讓國際重量級人物更認識台灣。工作坊當天，他趨前與Prof. Taylor自我介紹、討論台灣在靈性照顧上



APHC 會前會工作坊的特色是聽眾較少，能與講者近距離高度互動。

的現況。隔日Prof. Taylor在大會的另一場分享場次中，他再度與教授討論，讓她對他與台中榮總的研究成果留下深刻印象。直至現在，朱為民醫師仍持續透過電子郵件與Prof. Taylor討論未來合作靈性照護研究的可能性，相當令人期待。

「台灣的安寧研究能量很強，站上國際依然毫不遜色！」朱為民也語帶驕傲地說，主議程講師陣容中唯一的台灣人、也是他的好友，來自陽明交大的林承霽老師，在預立醫療照護諮商領域的研究享譽國際，當天他針對如何將臨床問題透過適當的工具或格式，進一步轉換為研究主題進行分享，與各國的資深學者討論。來自台灣安寧緩和醫學學會的程劭儀理事長，也是當天主持的座長之一，展現出台灣的研究實力。

經常在世界各國了解各地安寧最前線趨勢的朱為民說，海外學習雖然行程總是滿檔，但總能帶來顯著的鼓舞與成長。他也鼓勵安寧從業人員從海外研討會開始接觸，APHC就是很好的入門，不僅與國際趨勢接軌、更能了解自己的工作價值所在。 ❤️

APHC華人安寧高峰論壇

安寧療護 華語華人論壇之過往今來

撰文・方俊凱（馬偕醫院安寧療護教育示範中心主任）

自2015年第一次舉辦「華人安寧高峰論壇」至今近10年，往事依舊歷歷在目，但經歷物換星移，安寧療護的腳步，已在華人圈產生巨大的變化與進步。

2015年4月30日，藉著Asia Pacific Hospice Network (APHN) 的活動，第一次的「華人安寧高峰論壇」也在台北國際會議中心舉行，那次也是Asia Pacific Hospice Conference (APHC) 台北會議的正式會前會。當時在台灣安寧照顧基金會 (Hospice Foundation of Taiwan, HFT) 董事賴允亮教授的精緻安排與董事長楊育正教授的號召下，約200人參與該場高峰論壇。當時，新加坡的吳馮瑤珍醫師 (Cynthia Goh) 與安寧照顧基金會前董事鍾昌宏醫師尚在人世，也參與了那次的盛會，當時我負責論壇的閉幕總結。

之後幾年，在APHN架構下，分別在北京、新加坡、香港、泗水、首爾，以及COVID-19疫情期間舉辦過數次線上高峰論壇。APHN架構下的高峰論壇，台灣安寧照顧基金會是最大的支持者，也因為

有HFT的支持，APHN才能順利繼續辦理高峰論壇。除了APHN與HFT辦理的高峰論壇，台灣安寧緩和醫學學會 (Taiwan Academy of Hospice Palliative Medicine, TAHPM) 也自2016年起辦理「華語高峰論壇」，更跨出亞太區域的限制，以「華語」(Chinese或Mandarin) 的範疇來規劃高峰會議，在TAHPM蔡世滋、蔡兆勳、程劭儀等歷任理事長的推動下，TAHPM規劃辦理的高峰論壇也同樣有聲有色。再加上近年各種主客觀條件的變化，目前安寧療護的華語華人高峰論壇正在持續演化，朝向未知卻樂觀的方向前進。

華語華人高峰論壇 十年有成

鑑往可知來，近10年的努力，華語華人高峰論壇締造了相當的影響力與事蹟。記得在2015年台北會議與2016年北京會議中，眾人為了Hospice Palliative Care的

各地翻譯差異進行學術討論；2017年，中國國務院衛生計畫委員會在春天公布「安寧療護白皮書」，將中國使用多年「姑息治療」一詞，以官方公告「安寧療護」來取代，這是非常大的一步。之後，不論是中國內部安寧療護的教育訓練、政策規劃、臨床醫療，或者是從APHN架構下進行的網路跨境訓練，都如火如荼的開展，對其民眾的善終品質有著極大的幫助。在2015年《經濟學人》調查中，中國民眾的善終品質分數為23.3分，到2021年新加坡杜克大學的研究，分數則增加到65.4分，雖然評估的內容有所不同，但進步幅度是明顯可見的。

華語華人高峰論壇對於全亞太地區有華人或用華語的地區也非常有幫助。在這個區域內，台灣、香港、新加坡原本就是安寧療護比較先進的地方，因為高峰論壇的催化，華人聚落最多的地方，包括中國、台灣、香港、新加坡，以及馬來西亞和澳門，也在APHN架構下的華語訓練計畫中有了更多的交流與發展。2023年10月4日，APHC首爾會議的華語高峰論壇，約有50人參加，論壇主題是：「從醫院到居家療護：提供高品質的安寧療護並確保合理的醫療給付」，身為這次論壇總負責人，我們希望透過來自台灣、新加坡、中國、香港、馬來西亞的專家分享與討論，全方面提升亞太區域內安寧療護涵蓋的範圍與品質，並確保安寧療護能永續經營。

持續努力邁進 保障生死無憾

未來，無論世界怎麼變，區域內的政治政策怎麼更改，如同古聖孟子所言：「養生喪死無憾，王道之始也。」（孟子·梁惠王上），安寧療護不是在宣揚「死亡」有多重要，而是在人人必死的前提下，保障「生死無憾」，才是民生衛生政策的初衷。在這樣的前提下，相信華語華人高峰論壇還能繼續向前邁進，只要努力，必不枉然。那麼，具體的要點是甚麼呢？筆者認為有三大要點：第一，社會文化的解構與再建構：華人文化與社會隨著世代交替與資訊多元化，以及生命自主權越來越被重視，社會文化必然經歷轉變，這需要華人社會的專家學者透過研究與臨床實務進行了解，再經由論壇彼此分享；第二，合宜的衛生政策與完善的善終法律：台灣過去善終品質的進步，衛生政策與法律完善是關鍵，目前多數華人世界的善終政策並不一定符合民眾的需求，善終的相關法律也多有顧忌而未完整立法，這也值得在論壇深入討論；第三，多元且充足的善終資源：僅有政策與法律仍是不夠的，因應新的社會文化，在需求與供應端需要多元化，資源的供需也有在論壇探討的必要。

不為存在而存在，為了需要而召開才有意義。如果有需要，相信安寧療護的華語華人論壇將會繼續辦理，為華人及全人類的福祉而會議。



開啟安寧療護的

新視界

教育、研究與全球視野

台灣將於2025年進入超高齡社會，普及安寧療護工作成為當務之急，面對這個挑戰，關鍵在於如何跳脫既定思維，將安寧議題納入更廣泛的議程中。期待透過研究計畫的推動，鼓勵前線醫護人員深入探討安寧問題，提升照護品質，使安寧療護觸及更廣泛的範疇，迎接尊嚴善終的未來。





從數據精準識別死亡期限 開啟有品質的生命末期對話

口述・吳岱穎（北市聯醫中興院區副院長） 採訪・趙心寧 圖片・吳岱穎、達志影像

▶ 台北市立聯合醫院中興院區透過數據研究，還原主治醫師對病人生命末期判斷的準確度及成因，積極將善終理念推廣至6,000多位醫護人員的心中。這項研究橫跨不同院區，並針對不同疾病的研究規模，是亞洲首見，同時也獲得安寧照顧基金會2022年安寧療護倡議、教育、研究計畫補助。

年 逾7旬的呂先生因腦出血入院，意外發現7年來穩定控制的癌症轉移至腦、肺、肝等部位。起初化療與藥物穩住了病情、預後相當樂觀，但不料疫情期間呂先生感染新冠肺炎、抵抗力低落，造成病情惡化、提早離開人世。

49歲的陳小姐罹患乳癌4年，歷經多次復發並轉移至肺與肝臟，雖然入院後一度成功將腫瘤縮小，主治醫師認為透過針劑與口服藥物，可以穩定生活1至3年，但陳小姐拒絕繼

續接受積極治療，因而在1年後走完人生旅程。

前者是因為外在感染因素，後者則是病人拒絕積極治療，呂先生與陳小姐都比主治醫師預期中更快走向生命終點站，但，幸好他們在治療過程中已進行預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP），對於自己的生命末期照護方式已做出決斷。因此，他們都在預立醫療決定（Advance Decision, AD）啟動之後，按照自己所希望的方式善終。

醫師過度樂觀 安寧啟動策略存有盲點

「生命末期的對話，對於病人自身預後的認識以及幫助他們做出真正符合心之嚮往的生命末期照護決策來說，至關重要。」台北市立聯合醫院（簡稱北市聯醫）中興院區副



北市聯醫中興院區副院長吳岱穎為〈主治醫師辨識住院病人存活期與安寧需求分析：北台灣多中心大型研究〉計畫主持人。



如果醫師過度樂觀，安寧療護過晚介入，不僅逝者無法安心離開、家屬無法順利度過悲傷階段，更可能造成更多的醫療糾紛。

院長吳岱穎表示，及早開啟生命末期對話，不僅協助病人平靜離開，也讓被留下的家人有機會從創傷痊癒、重新找回向前邁進的力量。

絕大多數的臨床醫療場景，都是由主治醫師掌控「啟動按鈕」、決定是否讓安寧療護介入。只是這樣的策略存有盲點，因為，並不是每位醫師都能夠將醫學治療方向與預後說明清楚並精準識別死亡期限，再退至引導者的角色，導入社工人員、心理師、護理人員與宗教師的角色，讓病人順利開啟生命末期對話。

「醫師當然都希望自己的治療『有效』，但也是因為這樣的期許、讓醫師可能做出過於樂觀的判斷。」吳岱穎說，不同疾病的末期進程軌跡、醫療利用型態本來就不盡相同，學理上要做到精準判斷本就不容易，再加上醫師的專業訓練與相關經驗值也會影響準確度。

如果醫師過度樂觀，安寧療護過晚介入，不僅病人無法安心離開、家屬無法順利度過悲傷階段，更可能造成許多醫療糾紛。

中興院區安寧療護科主任徐光宇補充，不僅預測死亡期限困難，其實溝通死亡期限也不簡單。病人對死亡的恐懼以及社會對健康與生命的高度期待，會造成醫護人員害怕指出「死亡將至」之後所引發的反應，也可能讓團隊成員抗拒跨越醫療階級、消極地把生命末期的溝通權交給主治醫師。

亞洲首見跨院區、跨病症 大型生命末期預測研究

吳岱穎主持的研究計畫〈主治醫師辨識住院病人存活期與安寧需求分析：北台灣多中心大型研究〉，獲得安寧照顧基金會2022年安寧療護倡議、教



北市聯醫要求所有護理師依據「台灣版安寧照護篩檢工具（TW-PCST）」對住院病患進行評估，若評分達到4分以上，則由主治醫師進一步評估，決定是否介接安寧療護。

育、研究計畫的經費補助。此研究就是為了以數據來還原醫師對於生命末期判斷的準確度，以及相關成因。

這項研究可以追溯至2015年，國內安寧緩和醫療重要推手黃勝堅醫師擔任台北市立聯合醫院總院長，積極將善終理念推廣至7個院區，共6,000多位醫護人員的心中。2016年3月起，北市聯醫7個院區的護理師必須利用「台灣版安寧療護篩檢工具」（TW-PCST），依據所有住院病人的疾病嚴重程度、合併症、功能狀態以及惡化情況進行評估，如果評分達到4分以上，就需要由主治醫師回答3個評估問題，分別是「如果這位患者在6到12個月內離世，是否感到驚訝」、「患者是否處於生命末期狀態」、「患者是否需要安寧介入」，並依據醫師回應決定是否介接安寧療護。吳

岱穎點開手機裡的LINE工作群組說，北市聯醫至今依然積極要求所有醫師在3天內完成評估。

北市聯醫的大數據中心詳實記錄了這些數據，吳岱穎在2019年開始與北市聯醫數據長共同合作，以2016至2020年間，在北市聯醫7個院區住院期間逝世的病人作為對象，分析當初主治醫師對3個評估問題的回應與他們實際存活期之間的關係。這樣橫跨不同院區、不同疾病的研究規模也是亞洲首見，因為先前的研究通常僅針對單一疾病或專業領域，進行如何提高對生命末期的預測準確性。

病症種類、性別 可能影響末期識別準確度

吳岱穎分享這次研究結果的數據洞

察，顯示僅有88%的病人，生前能準確被主治醫師判斷出他們的生命即將在未來6到12個月內告終。主要影響關鍵在於醫師的特質，資歷越豐富的醫師，死亡預測的能力也越準確。比如有經過安寧療護專業訓練、曾實際在安寧病房見習，甚至進行居家安寧的家訪，都有助於醫師判斷病人餘命。

病症種類也會影響醫師判斷。惡性疾病比如癌症的病程進展較容易掌握，醫師更能如實確認病人即將進入生命末期、及早介接安寧療護資源。相對地，非惡性疾病病人的存活期變數較大，在主治醫師認定為「已進入生命末期、1年內死亡不會感到驚訝」的案例中，癌症病人邁向死亡的速度比非癌症病人快了1倍，器官功能衰竭者可能在2到5年後才死亡，而失智症病人更久，可能長達8到9年，急迫性沒那麼強烈，反而難以精確判斷安寧介入的時間點。

另外，研究也發現，病人的性別差異影響了對安寧療護的接受度，以及對生命末期的判斷。女性對安寧療護的接受度較高，男性則更有可能在生命的最後2週仍持續進行無益治療。吳岱穎說，這可能與不同性別所擔負的社會責任有關。男性通常是家庭的經濟支柱，被期許要拼出活路，家人也更願意投注成本替男性病人續命；女性雖然相對背負較小經濟包袱，但也有女性病人因為不想讓家人

勞心勞力或花費太多金錢，而選擇放棄積極治療。

吳岱穎強調，這些選擇沒有對錯，但是安寧團隊在進行家庭會議時，必須方方面面考慮周到、細緻了解選擇背後的成因，並適度介接資源避免病人做出違心的選擇。

安寧教育訓練向下扎根至關重要

吳岱穎認為，單純依賴主治醫師的判斷來啟動安寧療護，確實不夠即時，因此必須思索精進之道。最為立竿見影的策略，就是護理師替住院病人進行TW-PCST評估後，如果分數較高，就可以直接啟動生命末期對談，而非被動等待醫師判斷。另外，醫師也必須知道自己替病人辨別的死亡期限識別是否正確，以北市聯醫系統為例，從2018年就開始向醫師回饋死亡案例，讓醫師知道哪些案例的生命末期評估不一致，藉以累積更豐富的判讀經驗。

「最重要的是，我們希望安寧緩和和教育訓練可以在國內醫學教育向下扎根。」吳岱穎說，就像現在老年醫學已經列入臨床醫學教育必修課程，醫師的養成教育正在逐漸改變。除了安寧緩和專科醫師，多鼓勵醫師畢業後進行甲類、乙類安寧療護進修，都有助安寧緩和療護在臨床醫療的落實，讓病人有更多或足夠的時間進行末期對話，圓滿劃下生命句點。 

落實在家善終 圓滿生命旅程

高醫打造 社區居家安寧療護網絡

口述・吳建誼（高雄醫學大學附設中和紀念醫院家庭醫學科主治醫師）
採訪・梁雯晶 圖片・吳建誼、達志影像

現行的居家安寧療護模式，除了醫院居家安寧團隊之外，還有另外一種模式——由社區基層醫療人員組成的「社區居家安寧」團隊，其給予病人的照護品質並不亞於醫院團隊，並且擁有更即時性、可近性的優勢，使「在家善終」不再是難以達成之事。

隨著安寧療護觀念日漸普及，民眾對於安寧療護的接受程度已大幅提升，尤其「在家善終」更是許多末期病人與民眾的心願。現今居家安寧團隊多由醫院端的醫護人員所組成，但受限交通及人力因素，較難提供即時性的照護。當面對末期病人急遽變化的病況時，家屬難以獨自應對，通常選擇送醫處理，卻往往造成病人在住家醫院的舟車往返中，走完生命最後一程。

為了提升居家安寧服務能量，完成在家善終的願景，

衛生福利部在2014年增列「社區化安寧居家療護（乙類）給付」，放寬基層衛生所、診所或居家護理所的醫師、護理人員教育訓練時數，鼓勵社區基層醫療診所組織安寧團隊，提供社區居家安寧服務。

完善醫院、社區、病人三贏局面

吳建誼住院醫師時期便在高醫大學附設中和紀念醫院受訓，因對於安寧療護有興趣，完成實習後便留院擔任家庭醫學科醫師，主要負責安寧療護工作。

在執行安寧療護過程中，吳建誼發現，政府雖大力推行社區安寧，但目前95%的居家安寧仍是由醫院負責。他分析箇中原因，病人與原住院醫院大多建



高雄醫學大學附設中和紀念醫院家庭醫學科主治醫師吳建誼為「社區居家安寧療護成本效益分析」計畫主持人。



高醫定期舉辦安寧繼續教育課程，致力於完善社區居家安寧網絡。



多建立密切的醫病關係，因此傾向選擇原醫院團隊進行居家安寧；而社區基層醫療診所，則因為健保給付較低、執行安寧療護信心不足等因素，對於投身社區安寧的意願不高，造成社區安寧網絡難以建立。

吳建誼一直嚮往推動如同國外的社區安寧體制，「我希望能整合醫院及社區居家安寧資源，給予病人更適合的照護。」

衛福部為進一步推動社區安寧，曾辦理「推廣安寧緩和醫療社區照護模式計畫」，由受補助醫院為核心，提供基層診所、衛生所、社區護理機構專業諮詢及後援，期待串聯醫院與社區的能量，共同提供病人整合性居家安寧服務。此計畫在全國僅選出8家醫院來進行，吳建誼於2018年順利代表高醫爭取到補助，讓高醫成為高雄唯一一家獲得此計畫補助的核心醫院。

獲得補助後，他帶領高醫安寧團隊至

南投，親自請益於自2008年就在南投推廣社區安寧，並且卓然有成的衛福部南投醫院放射腫瘤科主任翁益強；隨後召開說明會，邀請高雄市多家診所、居家護理所醫師及護理師參與，共同組織「高雄醫學大學附設中和紀念醫院社區安寧居家網絡」。

完成與社區團隊建立合作網絡後，透過高醫安寧個案管理師的評估與溝通，了解病人及家屬的意願、喜好、居住地點，進而啟動轉介機制，為病人媒合適當的社區居家安寧團隊。高醫作為核心醫院，扮演輔導諮詢的角色，與社區團隊建立共同照護模式，「我們並不擔心流失病人，只要有適合的案例就會轉介出去，協助社區建立照護能量，希望打造高醫、社區、病人三贏的局面。」吳建誼說。

網絡剛建立初期，高醫團隊會與社區團隊共同進行首次訪視，建立病人及

社區團隊的照護信心；並成立LINE群組，保持社區團隊及高醫之間緊密的聯繫，打造完善的後送機制；此外，也會定期召開月會，邀請社區團隊每個月到院參與個案討論，逐步提升團隊的照護能力與實務經驗。

病人及家屬會擔心轉介社區之後，如果病情惡化怎麼辦？吳建誼進一步說明，「我們都會跟病人及家屬說明，轉介是為了找到可以就近妥善照護的團隊，社區團隊也都是專業醫護人員，如果有急性問題，高醫會承接處理。社區居家安寧是雙向的，轉介出去的病人我們會持續觀察評估，保障病人的照護品質。」

串連社區藥局建立完善網絡

吳建誼表示，為期1年的計畫結束之後，高醫的社區安寧居家網絡並沒有停下腳步，至今每年仍轉介70至100位病

人給予社區居家安寧團隊。如今，社區居家安寧團隊已相當熟稔安寧療護業務，可自行運作，高醫團隊僅需提供輔助性的協助。

網絡的串聯整合，促使高醫居家安寧能量更加擴散，服務地域不再僅限於30分鐘車程內的地區，北至路竹、阿蓮，南至大寮、林園，涵蓋地域更廣，嘉惠病人權益。

吳建誼表示，為了了解社區居家安寧成效，他以回溯性研究（Retrospective Study）的方式，分析執行計畫期間138位高醫居家安寧病人的病歷資料，發現其中成功轉介社區居家安寧者有48位，「只要醫院啟動轉介機制，約有三成病人願意接受社區安寧，這說明核心醫院扮演關鍵角色。」

在訪視次數上，社區診所醫師因開業醫院業務多，有時間才會去，社區護理師則展現較高的機動性，經常探視病人。因此高醫會先將病人轉介給社區護理師，再由其自行搭配醫師組成社區居家安寧團隊。吳建誼表示，社區護理師探視頻繁，與病人及家屬建立密切的信賴關係，不少社區居家安寧病人在自家被照顧至逝世，確實達到居家善終的目的。

此外，社區居家安寧網絡又連動社區藥局。接受安寧療護的病人經常會使用抑制疼痛的麻醉性藥物，但這些藥物單價高、屬於管制藥物，一般藥局進貨意願較



研究案團隊成員合照。





高醫團隊進行「醫病共享決策」
(Shared Decision Making, SDM)
過程。



低，導致病人雖選擇社區居家安寧，但仍須返回醫院拿藥，相當不便。因此，高雄市衛生局協助推動「居家安寧社區領取管制藥品合作模式」，鼓勵社區藥局與社區居家安寧診所合作，受理管制藥品處方籤，讓病人家屬可就近拿藥，更完善社區居家安寧網絡。

前瞻研究開發居家安寧SDM

吳建誼一直希望能將高醫推動社區居家安寧的成效，以醫療經濟學的形式分析研究。2022年，他申請安寧照顧基金會「111年度安寧療護倡議、教育、研究計畫」補助，以「社區居家安寧療護成本效益分析」為主題，進行前瞻性研究（Prospective Study）。

相較於之前回溯性研究為事後分析，此次他事先取得病人及其家屬同意，並通過人體實驗審查，以設計問卷調查、紀錄每個階段照護病人實際花費時間等方式，進行社區安寧成本效益分析。

他坦言，在開始進行後，因人力有限，實務上難以在醫護探視病人時，精準計算花費時間，部分資料是採事後紀錄，

「但我們盡量在病人往生後最短時間內紀錄蒐集資料，而不是像先前回溯性研究，過了一年之後才查找病歷資料分析。」

針對此次研究計畫，吳建誼及高醫團隊研發了居家安寧的「醫病共享決策」（Shared Decision Making, SDM）輔助評估表，改善過去主要由醫院單向決策的狀況。吳建誼將之前推動社區安寧居家網絡的經驗與知識，編寫為SDM輔助評估表，協助病人參與決策，共同選出真正適合自己的照護模式。

根據吳建誼研究顯示，接受SDM的87件案例中，病人家屬在焦慮感受中，如果以滿分10分為計，做SDM之前平均為3.5分，做完SDM後降至2.5分，明顯降低病人的不安與焦慮。

吳建誼表示，人在面對未知事物時，難免會不安焦慮，藉由SDM輔助評估表，不僅讓病人充分了解什麼是居家安寧，達到衛教效果，也能協助病人在面對醫院居家安寧團隊或社區團隊的抉擇時，能根據SDM的導引，找到適合自己的模式，使病人在醫病決策上，擁有更多選擇權，讓生命的最終不留下遺憾。





從Early到Timely

即時介入緩和醫療 圓滿對生命的期望

口述・林焯仁（羅東博愛醫院家庭醫學科主任） 採訪・鍾碧芳 圖片・林焯仁、達志影像

▶ 許多人誤解緩和醫療^{註1}是「什麼都不做」或「等死」。其實，緩和醫療並不消極，而是更強調積極地緩和照顧，讓病人在疾病過程中好好的生活著。

阿春嬭去年底被宣告罹患大腸癌，腫瘤已經向外擴散，在家人的鼓勵下積極抗癌，但因化療引起的不適感，令她相當難熬。羅東博愛醫院緩和醫療中心主任林焯仁前往病房探視關心，調整可舒緩狀況的藥物，並在溝通過程中了解阿春嬭與家人的想法。

治療3個月後，血液腫瘤團隊發現阿春嬭的化療成果不如預期，這次又因為噁心、嘔吐嚴重而送進急診。當下醫療團隊與家屬力勸她再接受另一種化療藥物繼續治療，不過阿春嬭實在難忍化療之苦，心中企盼可以少點痛苦。這些日子，因為有緩和醫療團隊的陪伴與支持，自認已經努力夠了，她告訴林焯仁想轉往安寧病房的意願。

這天早上，經過與家屬及醫療團隊討論後，決定尊重阿春嬭的決定，轉由安寧團隊照顧。即使決定轉往安寧病房，林焯仁認為這次阿春嬭一定能度過難關，可以穩定地出院，「接著就會由安寧居家團隊接手，照顧阿春嬭。」他陪了阿春嬭3個多月，看見她在治療期間的痛苦，彼此充分溝通讓她與家人從糾結矛盾到逐漸理解的過程，「或許外人看來緩和醫療好像沒做什麼，卻是圓滿了病人與家屬對生命的期望。」

接觸緩和醫療的初衷

從住院醫師、主治醫師到安寧病房主任，林焯仁經常問自己做得夠不夠？對不對？更常問自己最在意、所追求的到

註1：緩和醫療（Palliative Care）為舒緩晚期病人身、心、靈層面的治療，可與常規治療同時進行，於重病病人任何階段進行，不是等到瀕死期才介入。



羅東博愛醫院緩和醫療中心林煌仁主任（中）與服務團隊合照。

底是什麼？「恩師王英偉告訴我：所有能幫助病人的事，只要不會傷害病人，都要努力去做、盡力而為。」圓滿不圓滿的人生，正是所有推動安寧療護的人畢生在做的事情。

4年多前林煌仁從花蓮慈濟醫院轉任宜蘭羅東博愛醫院緩和醫療中心，他發現安寧緩和醫療在台灣發展了近30年，但宜蘭地區在緩和醫療全人照顧的發展，卻比花蓮還晚，有很大的進步空間。他思忖應該是受限於宜蘭沒有大型的醫學中心，加上宜蘭地區仍有部分長輩的觀念依然守舊。而這也是他努力在自己的家鄉推動安寧緩和醫療的原因之一。

林煌仁為安寧緩和醫療下了很好的

註解：「希望能讓病人在生命的最後，仍能過著自己想要的生活方式。」他指出，有些人誤把緩和醫療與「放棄治療」混為一談，事實並非如此，在接受緩和醫療階段，病人的其他疾病治療仍然能同時進行，也不限於病人的年齡或疾病的嚴重度。「緩和醫療並非什麼都不做、或什麼都不用做，而是更努力地，只要對病人有幫助、好處大於壞處的事，都更積極地執行。」讓病人好好的生活著，一直是推動緩和醫療的最終目標。

即時性緩和醫療的真諦

2022年底，林煌仁提出「全方位提供即時性緩和醫療改善晚期癌症及非癌

症病人之生活品質」計畫，試著以系統性評估，讓晚期癌症及非癌症病人即時納入緩和醫療對象，藉以改善病人在生命終了前保有更長的生活品質。這個計畫順利獲得安寧照顧基金會的補助經費，也幫助團隊獲得更多的研究助力。

什麼是積極的緩和醫療？林煌仁認為，「是照顧還未瀕臨死亡的病人，讓他預留一段有品質的生命時間。」與過去的

安寧照護不同，緩和醫療是針對病程中後期病人的醫療方式，不是漫漫的等待最後一哩路，而是要在時間還足夠的情況下，讓病人擁有尊嚴且自信的生活。

總而言之，緩和醫療團隊的最大特色，是將照顧病人的方式拉回全人醫療，透過醫師、護理人員、社工人員、心理師與靈性關懷人員等所組成的緩和醫療照護團隊，來給予病人與家屬身心靈的支持，「不僅要病人獲得最佳診療品質，也要成為家人及主要照顧者的後盾，讓他們能得到全方位的支援與諮詢服務。」

既然是即時性的，該如何評估介入點？林煌仁進一步指出，即時性緩和醫療是將過去「Early」的概念轉換為「Timely」，亦即「疾病進入晚期時，在接受治療的同時及早啟動緩和醫療，所以是任何時間都能即時地介入。」

介入即時有助提升病人生活品質

即時性緩和醫療的概念其實萌芽已久，早在10年前，宜蘭羅東博愛醫院已成立緩和醫療中心提供安寧緩和醫療服務，但多數家屬、病人，甚至醫療人員仍認為緩和醫療是在生命末期時才進行介入。這觀念在實際推行「全方位提供即時性緩和醫療改善晚期癌症及非癌症病人之生活品質」計畫後，漸漸有了改變。



緩和醫療並不消極，而是更強調積極照顧，或許外人看來緩和醫療好像沒做什麼，卻是圓滿了病人與家屬對生命的期望。

該計畫於2020年規劃，真正開始有系統地收案是在2022年8月，執行至2023年11月底止，共15個月，林煌仁評估效益表示，「過去病人從接受安寧療護到離開，平均是1.5個月，但因為緩和醫療的介入，讓病人平均往前推了1個月。」也就是說，從緩和醫療團隊介入到病人離世，平均有3至4個月時間可以安排後續生活，「這比過去安寧療護的1至2個月，又拉長了一些。」同時，因為即時性緩和醫療的介入，有更多病人願意接受後續的安寧療護，甚至提升了居家照顧的比例，減少非預期性的住院、死亡等狀況。

目前羅東博愛醫院所推動的即時性緩和醫療，是以癌症與非癌症病人為對象，晚期癌症先行納入如血液腫瘤、乳癌及腸胃道癌症病人，非癌病人則以心臟衰竭、慢性呼吸道阻塞等兩大類病人為主，未來將擴展到其他病房。

實踐全人醫療的真義

林煌仁認為，雖然在醫療進步下，醫師握有許多精進的治療工具，但過度醫療、或無謂的常規醫療等，沒有生活品質的病程狀態，恐怕不是病人想要的。更重要的是，如何好好離開而非賴活著，甚至能讓病人在生命最後階段，仍擁有生活品質與尊嚴，可自主決定想要展現的生活，「我相信緩和醫療的趨



即時性緩和醫療是將照顧病人的方式拉回全人醫療，透過醫師、護理師、社工師、心理師與靈性關懷人員等所組成的團隊，給予病人與家屬身全方位的支持。

勢不變，但確實仍有可努力的空間。」他舉例，過去強調安寧緩和療護到如今進展到緩和醫療，接下來可預期的是將銜接病人的自主權，這是未來的趨勢，也是挑戰。

他提及，曾有一名罹患前列腺癌的阿公，在經過緩和醫療照顧後，對人生有新的定義與目標，決定接受居家照顧，且在接受照護7年後仍然健在；而原本跟著緩和醫療團隊一起照顧阿公的太太，卻因中風併發肺炎，最後比阿公提早離開人世。足見只要經過緩和醫療照顧，仍可能活得很好、很久。「阿公常向我們表達感激，有時我會笑著跟阿公說：『輪到你的時候要怎麼安排呢？』阿公總是笑笑回答：『當然要跟太太一樣，在家走完最後一程。』」

林煌仁相信，緩和醫療是一種醫療服務模式，講究的是人與人之間的連結與關係，而不侷限於醫療，這也是全人醫療的真義。





善用問題提示列表 暖助安寧溫柔前行

緩和就醫提問單 醫病溝通無阻礙

口述・鄭雅君（花蓮慈濟醫院護理部督導） 採訪・涂心怡 圖片・達志影像

➤ 國外研究顯示，有目的性以及有意義性的談話對於時間有限的病人是相當重要的，善用問題提示列表（Question Prompt List, QPL）能有效幫助降低病人的決策困難。

走入了安寧療護臨床現場，卻也走進了迷惑之中。這是花蓮慈濟醫院護理部督導鄭雅君在安寧臨床現場最在意也最難受的感觸。即使安寧緩和醫療條例上路至今已逾二十餘載，對鄭雅君而言，臨床現場依舊有許多的坎坷難以撫平，以至於病家與醫療團隊走在這條路上跌跌撞撞。而如何有效溝通，更是一道難以跨越的坎。

無法對接的溝通 成安寧照護阻礙

一位曾接受安寧團隊照顧的病人家屬語重心長的告訴鄭雅君，在家人離世許久之後，他回想起那段接受安寧療護的時光，心中的疑惑其實比感激來得多，「那時候，我們無法完全理解在過程中醫療團隊所提供的訊息。」

家屬坦言，心裡的問題很多，但卻不知道如何開口、怎麼提問，甚至連問題的輪廓都難以清晰表述。

另一名家屬則告訴鄭雅君，如果他們在接受安寧療護之前，能更清楚安寧療護的精神、安寧療護的內容，或許對於病人的症狀以及家屬的心裡準備上，安寧團隊可給予他們更多的幫助。

鄭雅君想起，有時她在診間看著病家對於醫師的解釋頻頻點頭，但一出診間之後，卻又拉著護理師急急地問：「剛剛醫師說的是什麼意思？」經過護理師耐心解釋之後，家屬明白了，但卻已經錯失詢問內心疑惑的最佳時機。

鄭雅君進一步解釋，醫病溝通之所以無法接軌有許多因素，包含病家的健康識能、有限的診間時間等，另一方面



鄭雅君督導在服務現場觀察到，病人對於安寧療護的概念常感到困惑，卻不知如何開口提問，因此往往成為醫病關係中的一道坎。

也礙於安寧議題對某些人而言，還存在著等死、被放棄的刻板印象，因此醫療團隊只能以「我請另一個醫師看看能不能幫你」、「或許我們可以試試看其他醫療模式」等方式含糊轉介。

安寧療護臨床現場的困境在鄭雅君擔任安寧療護與成人腫瘤督導之後，有了更加深切的感觸。雖然樂見部分癌症病人啟動安寧共同照顧，但她也看見許多家屬與病人本身並不理解安寧團隊在做什麼，比起轉介，卻更像是被迫接受安寧療護，如此一來反而得不到理想中

的效果。鄭雅君不忍見其反覆輪迴，她想改變。

就醫問題提示列表 搭起醫病最佳橋梁

回顧這些年來，台灣醫療領域的醫病溝通在各界努力下已經有良善的改變，尤其衛生福利部國民健康署與財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會在推動病人共享決策時，就醞釀出各類的就醫問題提示列表（QPL），無論是手術、用藥、各類癌症治療等，都有相關的指引提問單提供給

民眾，利用提問單中擬列的問題，讓民眾得以在就醫之前，思考可以向醫療人員詢問哪些問題，以解除心中的疑惑。

「但是目前台灣針對安寧療護的部分，卻沒有相關的問題提示列表。」於是，鄭雅君心裡萌生了一個想法，「病家在接受安寧療護服務時，面對這個陌生的醫療領域，我們是不是能給他們一些指引，協助解除他們內心的疑惑，並且知道該問些什麼問題。」於是，在博士班2位指導老師的支持以及安寧照顧基金會的補助之下，鄭雅君著手進行「晚期癌症病人與家屬安寧緩和就醫提問單」的研究。

「在醫療現場，好好的溝通、好好的聆聽固然重要，但提問才是核心。」鄭雅君認為，目前台灣正走在精準醫療的路上，然而診間時間卻相當有限，如果能有問題提示列表指引，就可以直接破題，「病家可以直接提問他們的想法以及最迫切想解決的問題，醫療團隊則

是可以針對病家的需求給予回應。」

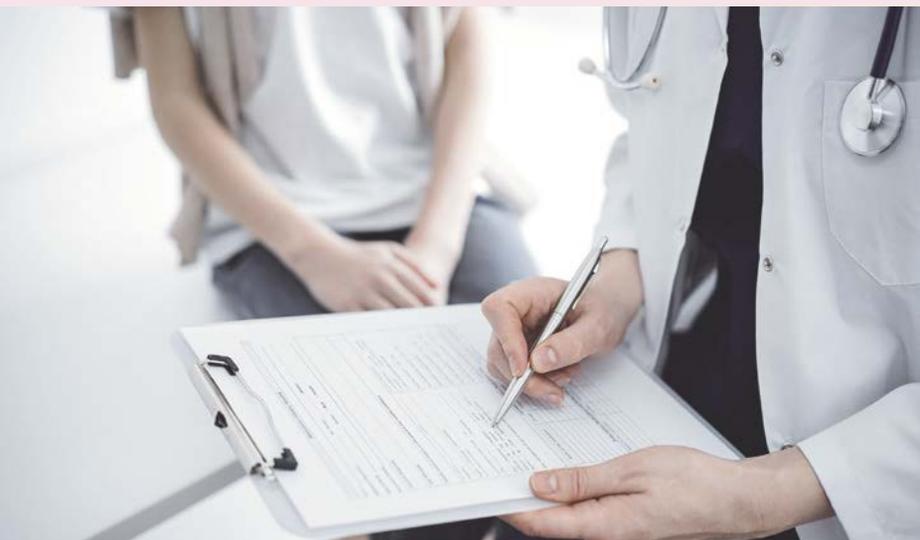
在製作提問單的過程中，就有一個病人給了鄭雅君相當寶貴的提議。他表示，剛開始啟動安寧共照時，大家只告訴他：「我們可以請另一個團隊來協助你，我們一起試試看這樣能不能讓你舒服一點。」

「但我不理解，『試試看』到底是什麼意思。」病人回憶當時，心裡相當徬徨，直到有一位醫師直接了當地向他表達：「呼吸會喘，是你現在最不舒服的症狀，我們先來解決這個問題。」這才讓他明確理解，安寧緩和團隊能夠協助他解決這個問題。

「明確告知此次醫療的主要目的，對病人才能發揮協助的效能。」因此鄭雅君認為，問題提示列表的設計必須要簡要明快，協助病人與醫療團隊「聚焦」，避免如同過往一般，單問一句：「你現在有什麼問題想問嗎？」反而令病家不知道從何說起。



晚期癌症病人若在接受安寧緩和照顧前，及早與原團隊主治醫師及醫療團隊進行病情溝通，就能提升安寧療護接受率。



利用鄭雅君督導研發的「晚期癌症病人與家屬安寧緩和就醫提問單」，病家可以直接提出最迫切想解決的問題，醫療團隊則可以針對需求給予回應。



在研究文獻過程中，鄭雅君也發現，國外在安寧問題提示列表的發展上已經相當成熟，當病人取得問題提示列表之後，可以在下次門診之前做好提問準備，與醫師會面之前，亦有個案管理師先行引導。

然而評估海內外民俗風情、健康識能與醫療制度的不同，鄭雅君明白，國外的安寧問題提示列表並不適用於國內，因此她認為，發展本土癌症晚期病人及家屬安寧緩和療護就醫問題提示列表，刻不容緩。

以美好生活 照亮最後一哩路

經過一年的訪談與普查，鄭雅君完成一份有25個問題的提示列表，初步執行後發現，參與問題提示列表的病家組別，在諮詢後焦慮明顯降低許多。

這也讓鄭雅君更肯定問題提示列表存在的必要性。她認為，因為未能獲得預後與做出明智治療選擇所需的訊息，就可能導致臨終時經歷較差的照護和生活品質；反之，晚期癌症病人若在接受安寧緩

和療護前，原團隊的主治醫師及醫療團隊能及早與病人及家屬進行病情溝通，並且主動引導病人及家屬提出末期照護的問題，就能提升安寧療護接受率。

鄭雅君進一步解釋，她目前所執行的問題提示列表，之所以針對晚期癌症病人，而非末期癌症病人，是因為多年來在臨床上的經驗。

「以前，我們很常碰到來到安寧病房隔天就往生的病人，我們不期待如此。」她曾遇過一位病人，不僅及早於住院期間接受安寧共照，回家也有居家安寧的銜接照顧，甚至再次入院後，也如期的從急性病房轉到安寧病房，「這意味著，很多病人只要好好地接受安寧的照顧，他是可以回家的，也能與家人有更多相處時間，這就是為什麼要推動晚期病人及早接受安寧緩和療護的主要原因。」

「目前問題提示列表雖然初稿已經完成，但我希望可以做得更細緻。」鄭雅君表示，之後會再請安寧相關專家協助校正後，才會實際應用在臨床上，「期待一年內就能完成，受惠予晚期癌症病人！」

榮譽國民之家高齡榮民之安寧緩和照護 細緻辨識安寧需求 讓生死兩相安

撰文、圖片・楊博欽、吳佩儒（臺北榮民總醫院家庭醫學部醫師、護理師）

▶ 臺北榮民總醫院安寧居家團隊長期致力於提供榮譽國民之家的住民在疾病末期於榮家接受安寧緩和照護，至今已累積超過100名住民在榮家尊嚴善終之經驗。透過本次安寧照顧基金會的安寧療護倡議、教育、研究計畫的支持，團隊回顧分析過往病歷紀錄，期望能發展出更加貼近長照機構照護實務之量表，早期辨識生命末期或是有安寧照護需求的病人，以提供更即時、更適當的照護。

在長照機構，救護車往返醫院的鳴笛聲是常態。住民一有突發狀況，便被送往醫院救治。但，當醫療已經無法達到住民的需求，反而造成住民身體負擔時，我們必須反思，住民期望什麼樣的照護品質，想要留在習慣的生活環境和熟悉的照護人員一起嗎？醫療人員所受的醫學教育大多是要想盡辦法解除病人的痛苦、延長病人的壽命，卻鮮少有人好好地教我們，當解除痛苦與延長生命兩者不能兼得時，我們所延長的是生命還是死亡過程。

台灣目前共有16個榮譽國民之家，對許多住民而言，榮家如同他們的第二個家。這些住民將一生奉獻給國家，他們的心願就是在榮家頤養天年並尊嚴善終，因此，長照機構中的安寧療護推廣

更顯得格外重要，目的絕不僅是讓住民可在榮家離世，更要幫助他們在最後的時日減少痛苦，達到身心靈安適，並讓親人善別，做到生死兩相安。



北榮安寧居家團隊提供定期醫師及護理師訪視，協助舒適護理照護。



北榮安寧居家團隊依住民不同的飲食需求與期待，舉辦「老台北餐館」上菜活動，此為團隊成員合影。



目前臺北榮家安寧緩和收案人數已達約 50 人，平均收案年齡超過 90 歲。北榮安寧居家團隊提供定期醫師及護理師訪視，協助舒適護理照護，召開安寧緩和療護家庭會議以溝通了解榮家住民之價值偏好，並擬定末期照護目標。

以家庭會議提供全面式照護

推動安寧療護過程中曾遭遇重重阻礙與困境，尤其第一線機構人員對於照護臨終病人可能有許多迷思，且缺乏末期照顧經驗，害怕病人臨終過程無法預知的狀況，因此，安寧緩和和教育就顯得重要。所以為榮家工作人員提供安寧緩和實務訓練課程，內容包含末期病人常見的心理社會靈性需求與處置、末期症狀照護、瀕死症狀評估等面向至為重要。

在工作人員的訓練課程裡，辨識出

住民是否為有安寧需求者，也是工作人員踏出第一步的學習，除了癌症末期病人，還有更多是非癌的老衰住民，他們常因失智或合併多種慢性共病，看似穩定的日常中，卻是體重下降，或一次嚴重感染跌倒，就導致生活功能降低，讓工作人員難以辨識如何提早介入安寧的時機點。

家庭會議一直是安寧療護的重點，在住民不同階段的病程，邀請所有關心這位住民的家屬、榮家組長、堂長、護理師以及北榮安寧居家團隊的護理師和醫師參與家庭會議，團隊說明住民在這階段的病況、發展及建議的醫療計畫，住民本人若意識清楚，也會一同參與，一同討論該住民的價值偏好、心願，以及家人的想法，再進一步談論到關於善終處所、心肺復甦術的選擇與了解程度。每場家庭會議的背後，都是一段精彩的生

命故事，榮家住民及家人分享的經驗與智慧，皆能協助團隊提供最符合該住民的照護需求。家庭會議可能是多次召開，以隨著住民的病情發展，調整醫療及照護目標。

巧用「舒適包」安心善終

北榮安寧居家團隊接手啟動定期訪視，提供安寧緩和療護於融入日常照護的服務方式。這種照護方式如同增加了一個團隊，共同為住民的生活品質而努力。北榮安寧居家團隊提供全面的舒適護理，包含傷口照護、淋巴按摩、口腔清潔、美甲美足等，醫師也會依據不同病人的情況開立預防性用藥，以迅速有效地緩解不適。這些藥物我們統稱為「舒適包」，有助於減少末期病人的急診訪視率和住院次數，增加生活與照護品質，讓住民有機會在榮家安心地善終。

在安寧照顧基金會的安寧療護倡議、教育、研究計畫支持下，北榮居家團隊回顧分析了於2018年11月至2022年09月間的資料，共有90名住民於榮家家區善終，這些數據顯示：

- 96.7%為男性，平均年齡高達92歲，27.8%為單身榮民
- 28.9%有癌症診斷、48.9%有失智診斷
- 7.8%曾簽署預立醫療決定
- 安寧收案至死亡平均天數為144.9天

本次分析發現，不論是否有癌症診斷，呼吸困難為高齡住民最常見之臨終症狀，約有67.8%的住民在臨終前有呼吸困難症狀。口服嗎啡是北榮居家安寧團隊最常預先開立並實際使用的「舒適包」處方藥物，用來緩解住民的呼吸困難以及疼痛情形。所有舒適包的藥物都在醫師定時訪視看診時，依據住民病情狀況預先開立，期待緩解病人可能的不



榮譽國民之家舉辦小而美的證婚儀式，協助住民見證子女的幸福。



適症狀，例如：

- 發燒：預備退燒藥或是抗生素
- 呼吸困難或疼痛：預備嗎啡類藥物
- 煩躁不安或瞻望：預備鎮靜或是抗精神病藥物

研究成果也發現，住民臨終前呼吸照顧技能為長照機構工作人員首要之培訓課程，「舒適包」藥物正確的使用時機與方式，也是長照機構教育訓練的重要項目。

長照結合安寧提升照護品質

臺北榮譽國民之家洪嘉妙組長曾說：「照顧就像是一場接力賽，機構是住民最後的終點站，當家屬已經把棒子交在我們的手中，我們需要帶著他跑向人生的終點。」家屬對機構的期待，是希望提供住民能夠得到更好的照顧與生活品質，機構能結合安寧緩和療護，藉以增加住民的照護品質，但家屬對安寧緩和療護的認識有限，而推動安寧緩和照顧需要團隊合作，長照機構的工作人員需接受安寧緩和在職教育，住民及家屬也應該接受生命教育，學習對自己的生命負責。

長照機構如果能結合安寧緩和療護，主動與住民或家屬溝通照護目標，將能提升住民於生命末期的照護品質，也可增加家屬對於機構照護的滿意度，讓住民在最後的階段好好說再見，讓生命的結束不再是措手不及，而是帶著祝福與感動離開。



長照機構中的安寧療護不僅讓住民可在榮家離世，更要幫助他們在最後的時日減少痛苦，達到身心靈安適。

永遠記得第一位榮家住民在機構善終的感動，看似一小步，卻是我們居家安寧團隊與機構的一大步，我們做的微不足道的小事，對於許多住民來說，可能是一大滿足。日常的清潔，舒適按摩的照護，對住民來說都是一大享受。一碗玉米濃湯的期待，一杯啤酒配滷味的爽快，榮民伯伯們那開心的面容與神情，都給了我們極大的鼓勵，也是我們繼續努力的動力。對於親人的離別，永遠都沒有準備好的時候，永遠有不捨與難過，如何陪伴，好好地道謝、道歉、道愛、道別，與住民及家人走完人生的最後一段，才是最珍貴的。感謝每一位在榮家接受安寧居家照護的住民們，把生命中的最後一段路交給我們。臺北榮總安寧居家團隊會繼續努力，幫助更多有需要的人！



2023台日韓社區安寧論壇 超高齡社會的社區安寧療護 老人緩和療護的挑戰與省思

整理・李寧 圖片・Yoo Jeong Lee、陳炳仁、達志影像

台日韓所締結的「安寧療護合作研究聯盟」，每年定期邀成員國參與各自舉辦的安寧緩和醫療學術研討會，並邀專家進行專題演講；這個交流管道早已成為三國彼此激勵、提升安寧品質、落實善終權最重要的交流平台之一。

以往，治癒性治療跟安寧緩和醫療有明顯界線，現在有愈來愈多的醫師和病人可以接受緩和醫療，也就是治療疾病同時也提高生活品質，本次論壇即邀請台日韓專業醫護人士分享，各國在超高齡社會中進行安寧療護的經驗與挑戰。

據推估，台灣與南韓再過一年，便會搭上疾駛的超高齡社會列車，而日本早在2005年就已邁入超高齡社會，面對快速高齡化的景象，當務之急應是盡快完善居家安寧療護醫療體系，讓更多飽受慢性疾病折磨的長者，擁有更好的生活品質。

日本社區安寧療護 成為老老照顧的後盾

日本緩和醫療學會醫師大石愛（Ai Oishi）針對日本對於安寧療護的現況，分享該國醫療保健制度、目前面臨的困境，以及有關日本的專業緩和療護與社區型整合照護制度。

大石愛表示，日本社會老化的速度相當快，整個日本大約有30%的人口為65歲以上。以大石愛實際經手過的個案，她坦言，「現在的日本，老年人正在照顧更老

的老年人。必須思考如何有效提供社會關懷與醫療照護給年長者。」她提到，日本目前在醫療照護方面面臨到三大挑戰，包括多重疾病的長者人口數逐年增加、死亡人口數持續上升，以及照護複雜程度漸高。

由於日本的初級療護和醫療保健結構相對混亂，加上醫療過程中較缺乏諮詢時間，醫師每位病人約只花5分鐘看診時間，更遑論以個人和社區為取向的照護。」她感嘆，日本很難以考慮為社區長者提供緩和療護，而居家照護也處於少數。

為了提升社區安寧療護的比例，日本厚生勞動省導入社區型整合照護制度，這套制度包含醫療保健、長期照護、居家照護、生活支援及預防等五大支柱。大石愛表示，「要有效的照護社區老人，就必須與社區的許多人合作，光靠醫師和護理師是遠遠不夠的。」



從 2005 年就
已邁入超高齡社
會的日本，現在
正面臨著老老照
顧的問題。

近期在日本也衍生出了「為死亡和臨終做好準備」的活動，大石愛舉例，像是透過終活筆記本（又稱臨終筆記），提前規劃銀行財務、預立醫療照護或安排葬禮等相關議題，為到達生命終點前做準備。

大石愛認為，這些活動也算是社區型整合照護制度的一部分。社區型整合照護制度涵蓋了醫療保健、長照、居家和生活支援等方面，其核心理念在於鼓勵社區所有成員共同參與及支持，才能為社區長者提供更有效的緩和療護。

韓國運用資通技術 提供社區長照安寧緩和療護

同樣面臨超高齡化的韓國，其高麗大學附設九老醫院（Korea University Guro

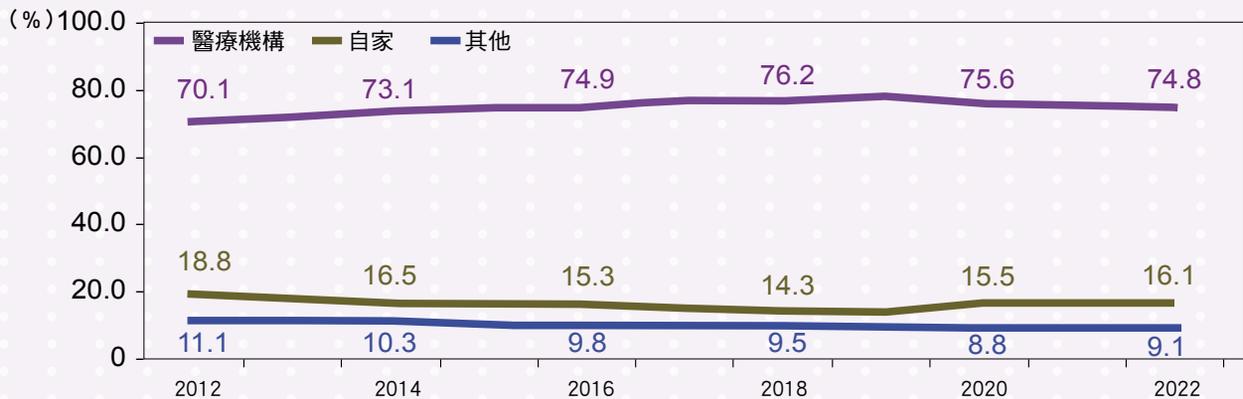
Hospital）安寧療護中心醫師

Yoo Jeong Lee向大家分享韓國如何提供社區長照安寧緩和療護，並探討健康照護的文化層面，以及著重於社區長者的緩和治療方案。

2019年韓國國家消防局開始和電信公司合作發展緩和療護計畫，透過通訊科技（ICT）來提升長者在自家接受緩和療護時的品質。Yoo Jeong Lee表示，在緩和療護實務中，技術的整合愈來愈重要，希望打造一個有效輔助照護長者的環境，讓長者感受到舒適和尊嚴。

據過去10年統計，在韓國僅約15%的人能依照自己的心願在家中走過最後一哩路，「韓國的老年人照護的選擇少，照護環境也相當受限。」只有晚期癌症病人有

韓國接受緩和照護長者實際逝世地點



韓國預估將在2025年邁入超高齡社會，但根據統計僅有約15%的人能在家中走過最後一哩路。

機會入住到住院型安寧療護中心。

Yoo Jeong Lee說明，要為在家接受緩和療護的老年人及家屬建立安全感，應著重兩大面向，第一，個人化的生命照護十分重要，第二則是關鍵在於建立一個迅速的反應系統，例如如何處理跌倒或急性症狀。

Yoo Jeong Lee解釋，ICT指的正是運用電腦、網路及其他通訊設備，來處理、儲存和分享資訊的技術，像是智慧型手機和智能家庭服務都是ICT的典型例子。「這些技術不僅僅是工具，它們在照護過程中扮演著主動的輔助角色。」Yoo Jeong Lee表示，透過分析所產生的數據，照顧者能以更宏觀的資訊來提供最佳化照護。此外，針對緩和照護中的老年人也可能需要其他附加服務，如定期進行身體、心理與靈性層面的多維度個人評估，為了確保緩和照護的連續性和有效性，這些評估應作為照護團隊定期訪視時

的重要參考資料，才能更深入理解個案的需求。

「由於即時的醫療介入有其必要性，基於ICT技術的緩和照護方案、開發智慧家居服務是有必要的，以作為醫病間最直接且平價的通訊管道。」

台灣在宅醫學與安寧療護整合社區長者的居家連續性照護

「在台灣，大多都是盡全力地維持長者生命治療和重症護理，但這並非是超高齡社會中對長者最理想的照護方式。」長期投入失智症整合照護的高雄醫學大學家庭醫學科與老年醫學科主治醫師陳炳仁表示，大眾需要轉變觀念，應該將焦點從老年人的生命延續轉移到老年安寧。

在超高齡社會中，將會有許多不同的疾病和合併症，陳炳仁進一步指出，有別於癌症病程明確，非癌、失智症、衰弱症等的末期，相對難以預測，且病程長，較



台灣將與韓國同時邁入超高齡社會，台灣國衛院正以5G及AI發展醫療與健康照護系統，來改善居家照護的質量。（資料來源：陳炳仁醫師）

好的方式是在疾病診斷後就安排緩和醫療的介入。

根據預測，2060年全球罹患失智症患者人數比例，增加幅度將遠高於其他疾病，但依健保署2017年資料顯示，僅有16%的失智症患者接受到安寧照護，為了提高失智症患者接受安寧療護的比例，自2022年12月1日起，健保署調整失智症安寧照護給付標準。此外，末期衰弱老人也在同年正式納入健保安寧療護照護對象，並參考SPIC（Supportive & Palliative Care Indicators Tool，支持緩和醫療指標工具）建立收案評估標準。陳炳仁肯定SPIC是作為支持性與緩和醫療指標工具的指南，也符合現行對於衰弱老人緩和醫療的想像。

「病有所安，老有所終」是高齡長者晚年的生活品質的最佳狀況，「其中最重要的是協調性跟連續性，包含安寧療護的介入時機。」陳炳仁進一步解釋，衰弱

老人生命歷程較長，緩和醫療可從症狀處理及舒適照護等層面開始逐步介入，但同時需做好當急性或嚴重症狀發生時的照護計畫。

「這意味著不同科別與不同照顧場域間必須有協調串接的機制，此即協調性；而延續性則是指從疾病初期的緩和醫療至生命終點，甚至家屬的哀傷撫慰等安排，都必須要互相接棒，而非讓後續接手的照顧者無法得知照護方向，只能憑藉醫療慣性來安排。」

目前台灣國家衛生研究院也正以5G及智慧科技發展醫療與健康照護系統，來改善居家照護的質量，陳炳仁醫師最後指出，在超高齡社會中，我們的醫院基礎有限，但在社區中，卻有無限的潛力，「我們應該建立起一個居家照護生態系統，以在社區提供持續的護理。同時，政府則須思考資源分配，提供完善的居家醫療照顧，提倡與建立社區共生互助網絡。」

京劇國寶朱陸豪 透過作品與遺憾和解

戲曲唱出人生 愛要及時說出來

口述·朱陸豪 採訪·游苔 攝影·林宜賢

被譽為「台灣美猴王」的京劇大師朱陸豪，2019年將家族的酸甜苦辣濃縮成舞台劇《七十三變》，戲外的一家人緣分淺薄，但在戲裡的最後一幕，終於遙遙圓滿一家人同台演出的心願。



老 一輩的嚴父，總在子女看不到的時刻，才會顯現出關心與驕傲。只是，子女未必能及時感受到這份疼愛。

舞台劇《七十三變》就在講述這般內斂的父子情感。描述退役京劇演員陸天好轉職至公關公司，但他負責的手機遊戲「七十二變」發表會企劃卻一直難產、慘遭主管臭罵。隨著情節發展，陸天好的過去慢慢浮出檯面，原來，陸天好在京劇圈素以「美猴王」角色聞名，某次他與父親大吵後負氣離家、父親卻在隔日驟逝，倍感自責的陸天好因此決定離開戲曲圈。

「這齣戲就是我的故事，每次排練，我都在試著與自己的遺憾和解。」《七十三變》的故事原型，來自以「美猴王」角色聞名的京劇國寶朱陸豪親身經歷，朱陸豪本人在劇中飾演父親的角色，今年70歲的他淡淡地說，换位思考他才理解，父親其實有自己沒看過的另一種面貌。

典型的華人父母： 內斂而不輕易表態的愛

他的父親是山東人、母親則是新竹關西客家人。母親以唱客家戲維生，父親則張羅三餐生活、在演出地點附近批貨來賣。朱陸豪是在戲台下出生的，全家人白天在全台各個客庄演出、晚上用竹竿與白布搭起像蚊帳一般的隔間，整個後台如大通鋪般塞了6、7個家庭，生活極其困苦。

後來朱陸豪與大姐被送回關西由外婆

照顧，環境依然不好，因此9歲就隻身來到台北陸光劇校學習京劇，直到20幾歲畢業後才搬回家中。長期聚少離多，朱陸豪與父母之間沒有親密濃烈的關係，然而，內斂的互動卻藏有極深的情感牽絆。

他印象非常深刻，劇校訓練非常嚴苛，有一次回家過年，母親幫他洗澡時發現身上鞭痕，淡淡問了一句：「會痛嗎？」朱陸豪回答：「不會。」他後來意識到，從小接受戲班訓練的母親當然對他的痛苦心知肚明，但千言萬語只能化做短短一句詢問，而當時的他怕母親擔心，故作堅強，其實母子二人都是噙著淚水裝作一派雲淡風輕。

後來，父母到劇校探視他，朱陸豪好幾個月沒見到父母，自然非常思念，但父親的第一句話卻是對老師說：「老師，盡量打，打死了也不用償命。」年紀還小的他，當時無法理解父親的期待，聽著當然不是滋味，但一轉頭又看見父親手上拎著一個塑膠袋，裡頭裝著當時昂貴的五爪蘋果，心裡又竊喜了起來。那陣子，他每天在睡前都要將蘋果捧在面前嗅聞香氣，捨不得吃，直到腐爛丟棄。

猝死的父親、急救無效的母親： 遺憾來自於毫無防備

劇校畢業後，正是台灣本土電影風起雲湧的時代，許多電影公司向朱陸豪遞出邀約。父親希望朱陸豪改拍電影來改善家

計，但朱陸豪一心想在京劇大展長才，執意加入陸光國劇隊，兩人常鬧得僵，他甚至會怪父親偏愛後來成為豫劇名伶的姊姊傅瑞雲。

《七十三變》裡的場景是千真萬確。父親去世的前一晚，朱陸豪結束勞軍演出返家，父親照例替他煮了一碗麵、加了一顆荷包蛋。他們再次因為「拍電影比較好」、「長子應該擔起照顧家庭的責任」而起了爭執。朱陸豪惱怒地丟下一句：「可不可以不要再說了，煩死了！」逕自回了房間，豈料竟成父子之間的最後對話。隔日再見父親，已因心肌梗塞倒在客廳地板、身軀冰涼。

朱陸豪說，父親走得猝不及防，在他心裡留下難解的結，母親卻因失智症而纏綿病榻整整10年。從健忘、妄想等初期症狀開始，慢慢喪失身體機能，再因為中風、洗腎而住進安養中心，最



在朱陸豪（中）眼中，唱客家戲的母親（左）與成為豫劇名伶的姊姊（右），兩人有如出一轍的特質與性格，無奈的身世問題造成母女一生心結，但在人生最後卻也最牽掛彼此。

後，他接到醫院急診室醫師的電話，詢問是否要替母親插管。

「我當時正在開車趕往醫院，心裡非常掙扎。如果我知道那根管子這麼長，就不會讓她插了。」朱陸豪回憶，母親插管後，也只撐到在電話中聽到姊姊的聲音，就嚥下最後一口氣，當護理師請他替母親取出體內的管路時，不知是害怕還是後悔，他的手顫抖不止。他坦言，如果時光重來，他一定不會再做出這樣的決定。

陪姊姊去買塔位 道別與傳承家族生命史

母親過世2年後，朱陸豪的姊姊也確診肺腺癌3期。姊姊是繼父母之後，與他最親近的人，他聽聞這個消息，立刻搬到高雄陪姊姊住了1個月。

「好像在9歲以後，我們就沒有這麼親密的相處過。」談起這段時光，朱陸豪嘴角泛起微微笑容，姊弟倆每天就是出門散步、喝咖啡、尋訪美食，無論走到哪裡都有講不完的話。他甚至還陪姊姊去逛墓園，親自挑選姊姊口中的「豪宅」。

在這段朝夕相處的日子裡，姊姊講述了許多家族往事。最讓朱陸豪震驚的是一句：「你爸不是我爸！」兩人同母異父的真相這下才大白。他剎時理解了許多兒時百思不解的問題，包括：為何姊姊是從母姓？為何姊姊與母親之間總像是隔著一道牆？更偉大的是，父親全然

接受姊姊這個與自己毫無血緣的孩子，甚至比自己的孩子更疼愛有加。

「我那時候帶她去蓮池潭散步，她還走得比我快呢，但8個月之後人就走了……」講到這裡，朱陸豪又紅了眼眶。他說，姊姊生命的最後1個月是在高雄榮總安寧病房度過。與母親在充滿機器與管線的醫療場景離開相比，姊姊離去的場面相對平緩，外甥女甚至還買了蛋糕，在安寧病房替他慶生，試著在充滿臨終氣氛的場合增添一些歡笑。

朱陸豪說，姊姊離開前發生一件科學難以解釋的事。當時姊姊早已失去言語能力、全身無法動彈，竟從昏睡中突然甦醒、放聲大喊：「媽！」一旁的他與小妹嚇了一跳，立刻彎腰詢問姊姊，是不是看到母親了？姊姊點點頭、兩行清淚流下便闔眼長辭。

「她們倆，一生互有心結，但卻彼此掛念至生命最後一刻。」朱陸豪長嘆一口氣說，當初母親也是在電話中聽到姊姊的聲音才嚥下最後一口氣。

與其隔空和解 不如及時把愛說出來

姊姊走後，朱陸豪決心將家族故事搬上舞台，這就是《七十三變》的背景由來。排練過程，朱陸豪壓力大到冒出各式各樣的免疫毛病。但，在舞台上，他彷彿治癒了當年懷抱罪惡感、但又不知所措的



朱陸豪回憶父像暖男一樣，總是在母親身邊打理各種日常大小事，甚至會提前探查演出現場的交通方式，讓母親可以專注在舞台上演出。

自己。尤其是最後一幕，劇中的陸家人穿越時空，以京劇、豫劇、歌仔戲同台演出《三打白骨精》，朱陸豪說，這一幕，遙遙圓滿了朱陸豪父親在世時許下「一家人能同台演出」的心願。

再度披上美猴王的裝扮，朱陸豪對擁有金剛不壞之軀的齊天大聖有了另一番解讀。他說，長生不老在神話中是一種藝術，但放在真實人生中絕非好事。死亡這個必經之路雖常令人悲傷，但正因為黃泉路上無分大小、人生總是會到盡頭，反而更珍惜自己所擁有的一切。如今的朱陸豪，持續演出戲劇作品、閒暇時間做個快樂阿公，每一天都抱持感恩、愉快的心情。

「及時把愛說出口，你會發現，家永遠都是最溫暖的地方。」朱陸豪感性地說，每個人的家都有不同的溫度，有的家熱度太高像快爆炸，而他家的愛雖然起始溫度不高，但幾10年來慢慢燒、慢慢烘，他終究明瞭，父母其實給予了如此浩瀚暖心的愛。



台中慈濟醫院心蓮病房 啟動安寧共照 醫病兩相安

口述・林佳佳、林昌宏、黃美玲、吳瑋婷（台中慈濟醫院安寧團隊）
採訪・涂心怡 圖片・台中慈濟心蓮病房



台中慈濟醫院在啟業5年之後，開始籌設稱之為「心蓮病房」的安寧病房，並且廣招人力，在病房建設完成之前已成立安寧共照團隊，他們照顧的不僅是病患與家屬，同時也承接及協助其他科室醫療團隊沉重的壓力。

台中慈濟醫院心蓮病房坐落在第2院區，環境優美，一出病房即是唐式迴廊與綠意盎然的中庭，是許多住院病人日常散步、與家人共處的休憩天地。

「心蓮病房還在裝修的時候我就進來了。」台中慈濟醫院心蓮病房護理長黃美玲心有所感表示，曾在其他2間醫學中心安寧病房工作過的她，每當走在台中慈濟

醫院的心蓮病房內，心中滿滿感恩，「我們的心蓮病房坐落在1樓，外面就是一個大花園，試想，有哪一間醫院會將安寧病房設置在1樓這樣的黃金區域？」

懷著感恩的心，黃美玲與同仁們積極行動，將心蓮病房的優質醫療，送往醫院中每一個需要他們的科室與病床旁。

共照起步 完整照護

「我們的服務是從共同照護開始的。」台中慈濟安寧緩和專科醫師林佳佳回憶安寧病房尚未落成啟用之前，安寧共照團隊就已先籌組完成，一開始，他們選擇服務緊急需求最高的血液腫瘤科病房。

林佳佳說道，起初他們要說服的其實是院內同仁，「有些醫師會覺得他們在積極治療病人，如果將病人交給安寧團隊，就會變成消極治療。」

她進一步表示，在安寧緩和治療當



心蓮病房坐落在台中慈濟醫院的1樓黃金區域，足見院方推動安寧療護的積極態度。



台中慈濟醫院心蓮病房病房團隊合照。

中，對於病人症狀的控制是相當積極的，3天內將主要症狀控制好，並同時照顧家屬需求。

「好好過每一天，是我們的核心精神。」在林佳佳心裡，始終忘不了幾個病人臨終前的笑容，例如有位罹患頭頸癌的阿姨。回憶當時，安寧照護團隊照顧她的時候，家人不願讓阿姨知道自己的病況已是末期，怕她承受不了，而心情低落。

「但我們關注的不只是阿姨的病情，而是如何延續她可以做些什麼的價值感！」於是林佳佳與家屬開了討論會，了解阿姨平時最喜歡烹飪並時常與他人分享自製的美食，「於是我們團隊就準備了炒米粉跟包水餃的材料，在交誼廳讓阿姨帶著我們一起動手做，在活動過程中，她也十分有自信地指導大家。」

「我們希望病人可以做她平常在做的事情。」林佳佳表示，考量病人的體力極限，活動僅有短短1個鐘頭，但阿姨臉上的笑容滿載著滿足以及成就感。「1週後，她的生命雖逝去，但至少在我們照顧的這段時間裡，她不是只能躺在病床，等待死亡的來臨，而是留給自己及子女一段美好的回憶。」

台中慈濟醫院早在2018、2019年，即透過品管部門推動「癌症第四期轉介安寧緩和共照服務」，讓病人在進行抗癌治療同時，於生理症狀的調適以及心理支持上，亦有安寧共照團隊一起照顧。

「歷經這2年的推動，也讓原醫療團隊知道安寧團隊在做什麼工作。」黃美玲表示肯定，安寧團隊協助原醫療團隊一起照顧病人，讓全人、全家、全程的照顧更

落實。「共同照顧的優點在於能夠即早介入，當病人進入末期時，也較能接受安寧療程。同時我們也協助原團隊共同承接陪伴病人走向最後一哩路的壓力。」

擁抱加護 並肩同行

即使後來心蓮病房籌建完成，安寧共照團隊並沒有被侷限在這一方空間，一如往常的，他們走入有需求的科室，從默契培養最深厚的血液腫瘤科、內科、外科，甚至一路走進加護病房。

台中慈濟醫院心蓮病房安寧共照護理師吳瑋婷進一步解釋，在分析死亡前接受安寧療護的涵蓋率時，他們發現，癌症病人涵蓋率最高，其次則是加護病房，因此安寧緩和團隊於2019年起，開始將重心漸漸轉移到加護病房，品管中心主任林昌宏也是在當時加入安寧共照團隊。

林昌宏表示，加護病房有其特殊屬性，「在加護病房裡，不管是家屬或是醫護人員，一直以來的目標就是要把病治好，因此在加護病房裡介入安寧，觀念上似乎是矛盾的。」

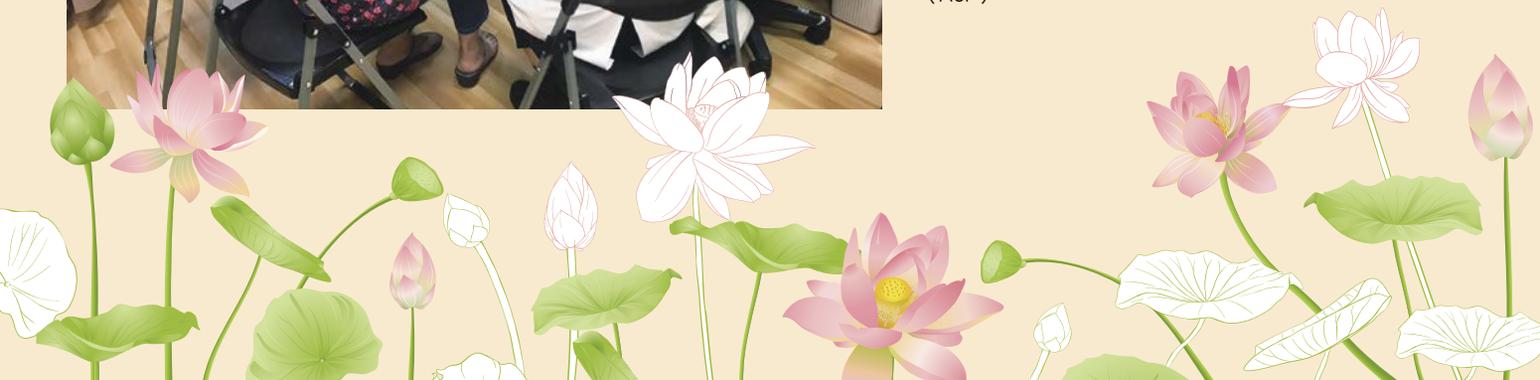
然而，若是不願意接受常規照護包括插管治療，或是疾病已經到了末期的病人，在加護病房裡因沒調整醫療目標，只能不斷接受先進醫療設備與藥物，持續延長沒有品質且痛苦的臨終歷程，最後的結局，即是彼此折磨。

「加護病房（醫療）人員看到病人痛苦會感到灰心，家屬也很疲憊。」林昌宏表示，安寧共照團隊除了讓病人在人生最後一哩路能走得舒適且無罣礙，也能適時提供心理上的支持，「對於一些還在接受



↑ 每週一下午，是心蓮病房溫馨的音樂陪伴時光。

← 林昌宏主任（中）為病人進行「預立醫療照護諮商」（ACP）。





常規侵入治療的病人，安寧的介入能幫助與提供病人舒緩藥物，也陪伴與支持家屬去面對各種治療。」

協助轉念 看見共照力量

林昌宏曾在加護病房裡遇見一位50歲、胰臟癌末期，因肝臟膿瘍被送進來的先生，當時病人的求生意志消極，認為自己的人生已經走到末路，不想再接受侵入性的穿刺引流治療，因此拒絕醫療處置。

「他的太太雖然嘴上說著尊重先生，但我們看出她很不捨；而且我們也認為將膿瘍引流出來，他還能有一段美好的生活。」林昌宏在病床邊悉心陪伴，並且尊重病人的選擇，將他轉到心蓮病房，「轉過來之後，病人就覺得有滿足他想拒絕醫療的念頭，但是當他到了這個比較舒適的環境之後，他的想法就逐漸轉變了。」

隨之而來的家庭會議、心理師與宗教師的關懷，過幾天後，病人漸漸改變想法，甚至自問：「我是要選擇消極的

死去，還是積極的活每一天？」最後，他決定，在心蓮病房裡接受了穿刺引流肝臟膿瘍的療程，沒幾日，就出院休養了。

這位病人心態上的轉變不僅幫助自己恢復有品質的生活，也激勵了林昌宏，「心蓮病房不是一個等死的地方，而是有其積極正面的意義。」

林昌宏坦言，起初加護病房啟動照會的個案數並不多，於是安寧共照團隊選擇主動前往，漸漸的，加護病房醫護團隊開始習慣有安寧團隊的共同照顧。「對加護病房醫護團隊跟病人而言，我們比較像是第三方的角色，無論是緩衝的角色或是互相溝通的中間角色，我們盡力協助讓病人及家屬把心安下來、配合治療。」

一路走來，台中慈濟醫院的安寧共照團隊始終以正面的態度安定病家及醫護同仁的心，期盼安寧照顧能讓大眾改變刻板印象，以積極的面向思考看待，而非僅是消極的臨終照顧，讓每個生命都能圓滿而終。





台南新樓醫院馬雅各紀念病房

秉持初衷 奉獻安寧之愛

口述・圖片・黃滋薇、陳姿君（台南新樓醫院安寧病房護理長、預立醫療照護護理師）
採訪・涂心怡

》身為台南最早設立安寧病房的醫院，台南新樓醫院一路走來始終以愛與服侍的精神，將心力奉獻給在地有需求的安寧病人，更在2023年年底獲得雲嘉南區醫療網所頒發的「建構整合性社區健康網絡 - 安寧緩和醫療照護計畫」精進創新獎的肯定。

從 1996年即投入醫療行列，台南新樓醫院安寧病房護理長黃滋薇笑言自己雖然資深，但仍然不及院內安寧照護的發展來得早。

「1981年，醫院已成立安寧療護團隊。」黃滋薇表示，當時醫院先在內科病房進行癌症末期的關懷，之後才改建外科病房開始籌設安寧病房。這一粒安寧的種子並非憑空吹來，「當時有許多人到成大

醫院上了台灣安寧之母趙可式老師的課，因為感動而開始在院內行動。」

從組成一支隊伍，到成立病房團隊，之後走入居家，並且發展安寧共同照護，台南新樓醫院的安寧療護發展不僅早，腳步也快，熱忱更是豐滿，也頻頻獲得相關獎項的肯定。黃滋薇表示，若要談起緣由，或許還是回歸到醫院的核心價值——服侍、愛與盼望。

服務齊步走 拓展安寧關懷

1998年4月台南新樓醫院正式成立安寧病房，命名為「馬雅各紀念病房」，是台灣第7間也是全台南最早設有安寧病房的醫院，台南新樓醫院的腳步不僅走在前端，而且有條不紊。由院方整合，全力支持護理人力所有受訓與學費的支出，完成安寧療護的基礎、進階與實習總計15天的課程後，再讓團隊進駐癌症病房。



病人演奏鋼琴，讓病房氣氛充滿溫馨。

黃滋薇進一步解釋，當時院方考量內外科病房的癌友雖然能擁有醫療上的照顧，但是在心理層面上的照顧卻很匱乏，「一個病房護理師要照顧將近10床的病人，光是施藥、輸血、送洗腎等等的治療就做不完了，根本沒有時間關懷病人。」

安寧共同照護團隊的進駐，不僅舒緩了內外科病房照顧癌症病人的工作重擔，同時也讓病人能獲得更全面的醫療照顧與心理支持，黃滋薇認為，這對癌友更是幫助尤甚，「我們無法期待病情可以好轉，但是希望他們能獲得心理上的平穩。」

安寧病房設立後，照護團隊的工作量雖繁重，然而大家的凝聚力與衝勁卻是強大的，團隊不僅照顧病房病人，同時也逐步發展居家安寧，甚至在院內多數科別的同儕對於安寧療護仍然不理解時，就透過安寧共同照護將服務帶往各科別。

資深護理師陳姿君回憶，共照啟動當時，幾乎沒有科室主動照會，「所以我們主動出擊，到每一個病房看看有沒有符合安寧需求的病人。」她坦言，此舉起初自然引來不滿的聲音，甚至還有護理師因此被批評，「被罵了，我們回來就互相拍拍肩膀，彼此安慰鼓勵，再走出去。」



新樓醫院安寧病房團隊合照。



聖誕報佳音，在寒冷的節日裡為病人送暖。

從抗拒到接受 因為感動而行動

曾在急重症服務多年的黃滋薇有感而發表示，對於共照起始的坎坷，她能理解其他科室的抗拒。

早在1996年就隨著訓練課程到成大醫院上過安寧相關課程的她，原先也不能夠理解，生命怎麼能說放手就放手？醫療應該不放棄任何希望。直到後來她被調派到呼吸照護病房，日復一日所見的點點滴滴，讓她的觀念逐漸轉變。

「那些病人的生活就在那一張床上，吸一口氣也必須依賴呼吸器，吃東西就只能用鼻胃管。」她常常一邊心痛看著、一邊自問，如果是自己躺在那裡，她要過這樣的人生嗎？如果是她的家人躺在那裡，她想看家人如此受苦嗎？

就在想法轉變之際，她的職務從呼吸照護病房被轉調到安寧病房。而她到新單位的第一印象是：「為什麼這裡的每個人都那麼忙？」

「看到病人披頭散髮，就有人馬上過去幫忙整理；只是跟病人談話，見對方嘴巴髒，就趕緊幫忙做口腔護理。」黃滋薇

溫言表示，安寧病房的護理人員再忙，也會即時為病人做舒適護理，「常常看見護理師推著病人去洗澡，或是幫忙泡腳。洗完澡、泡完腳，病人舒服了，這就是他們的成就感。」

黃滋薇口中的舒適護理景象不僅是安寧病房的日常，同時也在醫院各科室的病房上演著，她說：「有時中午都不見安寧共照護理師回來吃飯，原來是他們到其他病房去關心病人時，看到病人哪裡需要清潔，就挽起袖子來做了，或者是見家屬心情難熬，就坐下來陪家屬說說話。」

服侍與愛共照 圓滿最後一哩路

曾在送走一位在安寧病房逝世的病人後，家屬拿著手機跑來找黃滋薇，螢幕上是逝者的儀容，家屬感動地跟黃滋薇分享：「我剛跟媽媽道別完，發現她的皮膚從蒼白變得粉嫩，嘴角是上揚的！」

這幕讓黃滋薇心裡一陣激盪，久久不能平復，「我當時才知道，原來這就是善終。不像呼吸照護病房的病人離開時，表情都是很不舒服的模樣。」在安寧團隊耕耘近26年後，各科室看見了安寧團隊的用心，也從病人的反饋中堆疊起對安寧的信任。

「最大的突破是去年我們把安寧帶進洗腎室。」黃滋薇進一步解釋，洗腎往往都是到生命最後一刻都不能中斷的治療，然而有些身體急速惡化的病人，洗腎不僅

不能為其減輕生理負擔，反之，到末期開始洗腎時，血壓就快速下降，甚至因為血管不堪負荷，必須一邊洗一邊輸血或輸液，「此時，洗腎對這些病人與家屬都造成生理及心理上的負擔。」

台南新樓醫院的安寧共照人數從第1年的2位數，至今一年有400多人次！除此之外，為推廣安寧療護，護理部的各單位都推派一名同仁進行安寧療護種子培訓，隸屬護理部的單位每年更會舉辦共情演練，增進溝通與互動的技巧，經過這樣的推動後，就連最忙碌的急診室護理師，都能在病人臨終前引導四道，並為其細心的做遺體護理。

預立醫療推廣 秉持初衷讓愛遠播

安寧療護在台南新樓醫院無疑已成為全院總動員的照護模式，甚至在政府推動預立醫療照護諮商時，台南新樓醫院也於2019年3月4日成立預立醫療照護諮商門診，當時的院長及其夫人還是第1號與第2號的諮商者。

「一般受訓護理師只要上6個小時課程就好，但是院方選擇讓我們去上29個小時的核心講師訓練，讓護理師能全方位理解預立醫療照護諮商該如何運用。」身為預立醫療諮商專責護理師的陳姿君表示，安寧療護的觀念已在院內形成氛圍，而預立醫療照護諮商的推動，則可以一步步看見社區運動的開展。

一如當年安寧療護團隊的推廣，如今預立醫療照護諮商的宣導也主動走進教會、社區、長照據點、學校或是大型活動現場，不僅院內預約諮商者眾，甚至致力於弱勢族群的推廣，也接連獲得2次預立醫療決定推廣績優獎，主動上門申請宣導的邀約更是排滿了行事曆。

台南新樓醫院安寧團隊一路走來，接手的任務很多，也愈來愈廣泛，團隊成員始終懷抱熱忱，黃滋薇直言，雖然身體會感到疲憊，但在心理上他們都覺得富足，「醫院的願景就是要成為社區身心靈社會的健康維護標竿醫院，我們會把服侍的精神與愛帶往每一個有需求的地方。」 



新樓醫院「預立醫療照護諮商」(ACP)的服務，曾接連獲得2次預立醫療決定推廣績優獎。



臺北榮民總醫院實行遠距ACP 以初心協助病人圓滿心願 促進醫病照護品質為本

撰文、圖片・高舒¹、曾珮瑜¹、張曉婷^{1,2}、林明慧^{1,2}（¹臺北榮民總醫院家庭醫學部、²陽明交通大學醫學院醫學系）

衛福部於2024年發布新聞說明，對符合一定資格者，擬將「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning, ACP）納入健保給付^{註1}。臺北榮民總醫院早在2018年開始籌備執行團隊，近年為了因應病人需求，更開始規劃遠距ACP並持續優化中。若未來政策上路實行，可望與實務有效結合，以促進台灣醫病照護品質。

臺北榮民總醫院自2018年起，在院方與退除役官兵輔導委員會的支持下，由家庭醫學部主責籌備預立醫療照護諮商業務、成立預立醫療照護諮商中心，並於2019年1月《病人自主權利法》正式施行後，持續在醫院和社區，進行資訊宣導及教育訓練，以及在門診、病房和機構等不同特性的場域，協助意願人接受預立醫療照護諮商、簽署預立醫療決定書。2020年上旬，隨著健保署陸續公告因應COVID-19疫情之視訊診療作業須知，北榮預立醫療照護諮商團隊初次思考遠距ACP的可能圖像；唯當年度台灣本土疫情有效控管，多數民眾的生活及就醫模式皆可維持過往運作，故執行團隊至2021年中下旬本土疫情逐漸擴大後，始重啟規劃遠距ACP，並於前置的行政報備及軟硬體

設備建置完成後，自2022年9月正式提供服務。

遠距ACP流程繁複 調整模式以順應需求

如同在實體ACP的執行過程，諮商團隊不僅將與意願人討論其於特定臨床條件時，面對醫療照護方式及相關措施之意向，亦將協助意願人依現行法規，完成特定文件之簽署、資料上傳及病歷歸檔，遠距ACP在設計上，同樣須涵蓋「行政流程」及「諮商實務」兩面向的考量。於此，在AD屬紙本文件、資料上傳須使用健保卡等前提下，遠距ACP的行政流程對意願人端（民眾／病人端）及諮商團隊端（醫療端），都較實體來得繁複。而諮商實務方面，使用3C設備的能力和意

註1：依《病主法》規定，意願人須經過預立醫療照護諮商（ACP），才能簽署預立醫療決定（AD）。



2019.1 北榮預立醫療照護諮商團隊工作任務

宣導預立醫療照護諮商

- 院內專業人員
- 院內院外民眾

執行預立醫療照護諮商

- 門診病人
- 居家病人
- 住院病人
- 榮民之家住民

2022.9 增設遠距預立醫療照護諮商

- 門診病人
- 榮民之家住民

2023.12

- ACP 總場次：1,247 (人數：3,186)
- 遠距 ACP 場次：11 (人數：31)

願、獨立閱讀或填寫文件的能力，皆為意願人端進行遠距ACP的門檻；諮商團隊端則除了實體ACP要點，亦需熟悉電子衛教資料、依個人習慣運用，並可於ACP開場時，透過逐一自我介紹等結構化的會談方法，以利在人際互動、非語言線索相對有限的遠距溝通情境，與意願人熟悉彼此、建立輪流發言之默契。

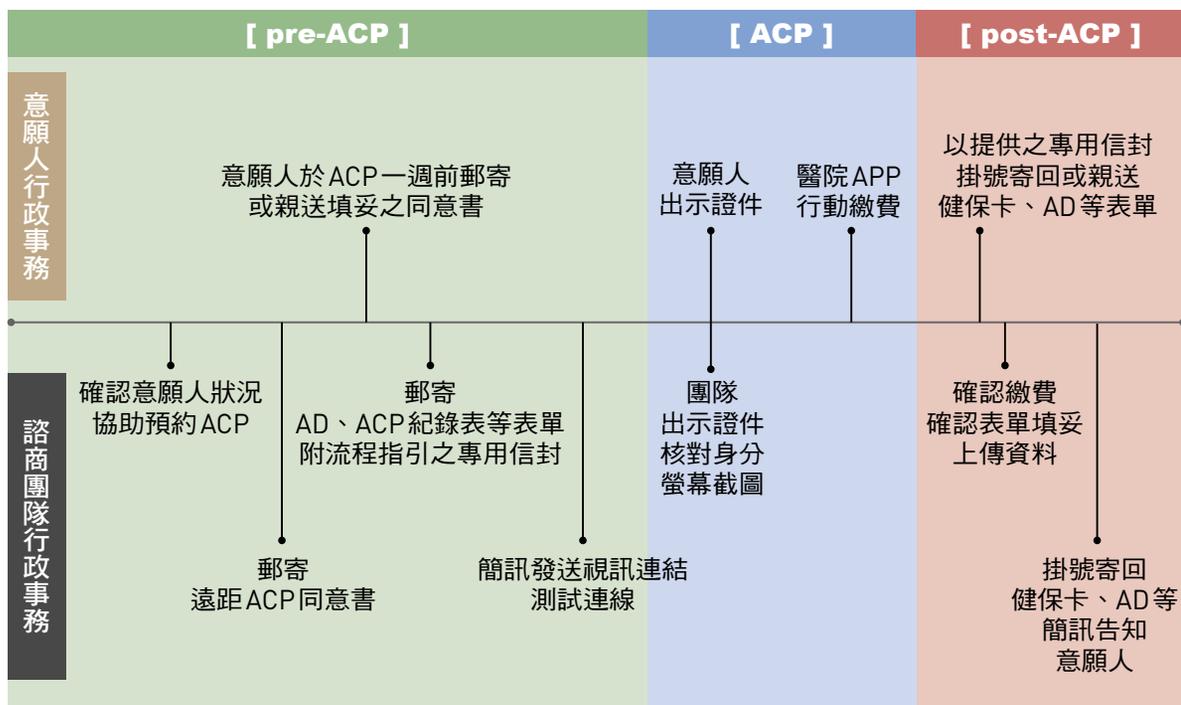
ACP之內涵及目的，緊扣當事人對特定醫療資訊的瞭解、將所得資訊套至自身思索、於思索過程適時澄清疑問，以及衡量出個人意向，甚至進一步決策意願；此歷程中，「雙向溝通」無非是醫病雙方需求的重要交集，並且對多數已選擇接受ACP的意願人而言，完成「簽署註記」亦為重要需求。回顧北榮團隊近一年多在遠距ACP的實行，乃是以過往累積之實體經驗為基礎，再藉由實作、現象歸納等由下

至上 (Bottom Up) 的方式，具體化對遠距ACP的理解，並於事後透過問題分析，進行實務經驗的統整，以及諮商模式的調整。承接前述，北榮團隊於提供遠距ACP之初，即重覆面臨意願人於遠距前日，提出改為實體之困境，以及由本院和他院團隊之觀察，發現民眾普遍傾向實體ACP；對此，在考量意願人及諮商團隊兩造的需求、遠距ACP對意願人的門檻及負荷，同時運用團隊成員在ACP外的臨床業務特性等既有資源下，團隊現階段的遠距ACP執行，已多由「遠距」轉為「遠距實體併行」，並且以榮民之家住民為主要對象^{註2}。

逐步優化併行模式 讓服務更周全

自2023年起，團隊持續執行以遠距實體併行之ACP。諮商團隊護理師，平時主

註2：榮民之家為榮民體系長照機構，簡稱榮家。



要前往榮家進行安寧居家訪視、與榮家團隊合作提供住民所需照護，故其可於不需額外交通的工作安排下，與其他以院內臨床業務為主之諮商團隊成員，以遠距形式共同協助榮家住民ACP，且因為有諮商團隊人員與意願人共同在場，遂可協助意願人排除操作3C的阻礙，更讓意願人及諮商團隊雙方免除在ACP前、後，來回郵寄資料的行政程序。

經過數次調整，團隊克服了最初意願人取消遠距ACP的瓶頸，並逐漸累積遠距ACP的實務經驗。然而，在以部分實體補足遠距的情況下，團隊發現少數意願人面對遠距溝通的情境，仍較感排斥，顯示團

隊與意願人的事前溝通可能須更為周全，包括確認意願人可接受多數諮商人員將為遠距參與、進一步評估意願人是否適合遠距溝通，並持續以意願人及場域特性為考量，優化諮商團隊自身的執行細節，維護雙方權益。

遠距是手段抑或目的 秉持初衷促進照護品質

近年，遠距醫療在COVID-19疫情的催化下蓬勃發展，遠距ACP的概念應運而生。而如同新興事物在發展過程中，往往須不斷回頭檢視目標定位，北榮團隊反思自身由「遠距」朝向「遠距實體併



遠距：諮商團隊 醫師、心理師

現場：諮商團隊 護理師
北榮主責榮家之安寧居家護理師

現場：諮商團隊 社工師
榮家具ACP諮商人員資格者

意願人兼二親等
(榮家住民)

意願人兼二親等
(榮家住民)

照片地點：榮家

行」的實務歷程後，認為熟能生巧為要點之一，且在有意識地累積遠距經驗之餘，須謹記遠距在ACP中的角色，是一種溝通媒介與方式，而遠距ACP之目的及初衷，終究是以意願人為中心提升資源可近性，進而促進醫病照護品質。亦即，諮商團隊若想發展遠距模式ACP，在周全的事前規劃外，勇於實作同為前進的必要條件。故諮商團隊於執行初期，可主動招募需求相對單純之意願人（例如：單人諮商需求者、對AD內容已有相當概念者、熟識諮商團隊者），在確保能夠維持一定ACP品質的狀況下，熟悉及熟練「遠距」這項新媒介、

增加實務經驗，而後再由執行遠距ACP為導向的階段性目標，轉換至能夠兼顧意願人需求及諮商團隊可行性的進階目標，以更為接近「促進醫病照護品質」之目的。

依據現行《病主法》及相關法規政策的框架，對於多數已有一定動機進入ACP的意願人來說，在其「雙向溝通」及「簽署註記」的重要需求下，實體ACP於短期內可能仍會是最佳模式，然而諮商團隊若能預先具備遠距方法的信心與經驗，勢必能在持續變動的社會環境中，抱有更高的思考彈性及資源運用，為醫療照護帶來更多的可能性。



建立部落安寧療護觀念 實踐在地老化、在宅善終夢想 以歡笑圓滿 偏鄉長者生命最後一哩路

口述・賴慧珊（遇見居護所所長） 採訪・郭柏均 圖片・賴慧珊

過去曾在醫院擔任護理師的賴慧珊，有感於偏鄉部落容易因為語言及文化與外界產生醫療資源落差，決定返鄉開設「遇見居家護理所」，幫助家鄉老老照顧或獨居老人長照問題，獲得第32屆醫療奉獻獎表揚，更成為該屆最年輕得主。

在城市中，若有什麼小病小痛，都能及時到診所、醫院獲得紓解、治療；但是在偏鄉，許多病人往往因為醫療資源不足、遠程就醫不便，而將小病拖成大病，等到惡化成重症，才緊急送往都市看診。

屏東縣滿州鄉「遇見居家護理所」所長賴慧珊，有感於偏鄉部落居民因負擔不了重症高額醫療費，使全家陷入絕望與黑暗，毅然返鄉開設居護所，投入居家照護，並引入安寧醫療觀念，讓「在地老化、在宅善終」的理念在偏鄉有更多實踐的力量。

偏鄉醫療資源少 小病積累成重症

回憶起在部落的生活經驗，賴慧珊說，小時候家境清寒，患有氣喘的媽媽身體狀

況不好，常反覆發作而入院，但又因為沒有錢繳健保、積欠醫院費用而生活在恐懼之中，「我們以前看人家臉色看到很害怕，不知道到底還能跟誰借錢，所以很多經濟不好的原住民都會逃避看醫生。」

習慣北高都市「一日生活圈」快節奏步調的人，很難想像城鄉醫療差距有多大？賴慧珊說明，第一是設備與人力問題，「離我們最近的大醫院在恆春，但像磁振造影掃描儀（MRI）到去年才有。再加上科別不齊全，醫生可能只有星期一、三、五看診，又常更換，讓長輩更不喜歡就醫。」第二是距離與交通，從鄉下到市區的公車一天只有一班，早上7點出門，下午4點才能回家，否則就是開2個小時的車到高雄看診，大大降低就醫的意願。

賴慧珊強調，原住民有時比較樂天，對定期健康檢查不重視，「都市人還會自



榮獲立法院厚生基金會及衛生福利部等共同舉辦之「第 32 屆醫療奉獻獎」，賴慧珊為該屆最年輕得主。



費安排精密的檢查，但我們的衛生所要用奪命連環 call，居民才願意走出門到衛生所健檢。」種種因素讓很多可以早期治療的疾病，都拖到變成重症，「所以我們遇到很多救護車只開出去一下子就折返回來的狀況，因為病人已經撐不到醫院了。」

引入居家護理與安寧療護 老老照顧充滿愛

賴慧珊最早是在恆春鎮內醫院擔任急診護理師，後來在前輩的介紹下，轉職到每天只要到病人家更換三管（鼻胃管、尿管、氣切）的居家護理工作。「一開始真的就到個案家換完管就走，一點感情也沒有。」做了 1 年多後，賴慧珊遇到一個個案，「有次到個案家中，是個老奶奶照顧臥床的老爺爺，我看著奶奶努力爬上床，用吃奶的力氣撐起爺爺，餵他

喝牛奶，再滿頭大汗下床。我忍不住關心奶奶，她突然放聲大哭說：『誰能幫幫我，我真的好累，我覺得我也快要生病了。』」

於是，賴慧珊開始思考如何幫助家鄉的老老照顧或獨居老人長照問題，並投入更多心力在居家護理工作。而讓賴慧珊敲開安寧照護的入門磚，則是源自一通電話。賴慧珊分享，當時她正擔任南門醫院居家護理所所長，「有一個女生的爸爸罹患肺腺癌，打電話來說她的爸爸很痛、很痛，哭著問我們可以怎麼幫助他。」但一個恆春半島這麼大，卻完全沒

有一間安寧機構，因此我開始去上安寧療護的課程，在南門醫院開始推動安寧療護。

看過母親遺體七孔流血的賴慧珊，曾經對死亡非常恐懼。「可是當我在服務安寧個案的過程，發現他們的死亡都很安詳，還有家屬會問個案看起來就像是在睡覺，是真的死了嗎？」在逐步接觸安寧療護後，賴慧珊明白死亡可以很安詳。不願讓病人重蹈母親的舊路，賴慧珊在 2019 年，決定在醫療資源極度不足的滿州鄉開設「遇見居家護理所」，期望成為每位病人黑暗中的一道光，在她的服務過程遇見希望、遇見愛。

善終方式口耳相傳 迎接充滿愛的死亡

起初，部落長者普遍認為談論死亡會帶來晦氣，但賴慧珊持續在部落開課，傳遞安寧護理的觀念，並且不間斷地在臉書分享服務紀錄，寫下與病人相處的小故事，後來還拍攝影片，讓部落居民「親眼見證」其他病人走到人生的最後一哩路，也能美麗善終的畫面。

看見別人的故事，長輩們也開始分享自己經歷他人死亡的經驗，賴慧珊笑說：「他們來跟我講：『我看過我的家人



賴慧珊持續帶領團隊付出，實踐「在地老化、在宅善終」的夢想。

死亡時，他們的身體腫脹著，五官都在流血，很可怕』、『如果早點認識妳，我先生就可以在家裡死掉了』，長輩們開始談論希望的善終方式，我也趁機介紹醫療自主權，讓他們回家跟孩子討論。」

影像內容雖然都是生離死別，但畫面卻充滿歡樂與笑聲，使得原先只是分享安寧故事的影片，也多了追憶亡者、慰藉生者的功能。賴慧珊分享，這些影片後來慢慢變成給家屬的彩蛋，「家屬會不經意從影片中看見彼此的相處，雖然這段路不好走，但看到自己為對方做的事情，最終你愛的人是在這樣的環境下善終，他們也會感到比較欣慰。」

網紅拍影片是賺流量，賴慧珊拍影片卻是賺人熱淚。用心深耕恆春半島的居家護理與安寧療護觀念的傳遞，賴慧珊未來更立志經營一間「醫療性質的雜貨店」，持續透過資源整合、分享故事，讓原先醫療資源匱乏的偏鄉部落，在充滿歡樂與能量狀態下，實踐部落長者達成「在地老化、在宅善終」的夢想。



學習面對悲傷與失落共處

走出悲傷的心路歷程 好似重獲新生

撰文・謝菊英修女（台東聖母醫院靈性關懷師） 圖片・達志影像

《繼續前行，悲傷就不會是盡頭》的作者肯尼斯J·多卡，藉由這本書來協助讀者透過自身的悲傷建立屬於自己的道路，勇敢地面對悲傷的情緒，學會與失落共處，我們會因而成長。

任何形式的失落都會引起悲傷，只要失去自己依戀的某樣東西，或是與個人的關係中斷，都可能令人憂傷，如：寵物死亡、離婚和分居令人心碎，失去重要的工作、身分、健康、自主性等都可能令人頹喪。摯愛的逝去對人的衝擊很大，悲傷會在許多不同的層面表現出來，包括在肢體、情緒、認知、行為和精神上。我們可能悲哀、生氣、焦慮，「悲傷沒有時間表，也沒有任何有效的路線圖走出憂傷。」

找到自己可以通過失落的小徑

數年前，我的弟弟未預期的過世，個性鎮定的我，竟然嚎啕痛哭。我懊悔弟弟死亡前一天去醫院探望他時，沒有給予足夠的溫暖關懷，沒有道別。我不斷反思死亡的意義，並閱讀有關死亡的書籍，因

此遇到這本書。書中作者問：「死亡是什麼顏色？」我的直覺是灰色，但作者說是綠色，因為亡者已經獲得新生命，這句話給了我很大的啟發。我回顧弟弟死亡前的10年，陪伴他的過程中，我歷經焦慮、痛苦、害怕，我唯一的依靠是天主，也漸漸學會了祈禱的力量，猶如作者所述：「悲傷是一趟心靈之旅，找到自己可以通過失落的小徑。」

作者鼓勵悲傷者以儀式和紀念活動處

繼續前行，
悲傷就不會是盡頭：

作者：肯尼斯J·多卡
譯者：林麗冠
出版社：時報出版





《繼續前行，悲傷就不會是盡頭》的作者說
「死亡是綠色，因為亡者已經獲得新生命。」

理失落悲傷，按自身的才華和興趣，運用藝術表達悲傷；或可以寫一封信給逝者，述說過往的記憶、逝者對自己的影響；也可畫一幅逝者的圖像，或抽象地描繪失落和悲傷；抑或是寫詩詞、散文抒發內心的悲傷；甚至可以創作一首歌，分享共同的回憶與情感，如英國歌手 Eric Clapton 以〈淚灑天堂〉（Tears in Heaven）這首歌，紀念他年僅 4 歲的兒子，藉此走出悲傷。

我曾服務過一位愛滋病人，名叫麥克，他勇敢面對疾病痛苦，並積極鼓勵、陪伴其他愛滋病患，他的精神深深地感動同仁與病友。過世時，大家哀傷不已，我們為他舉辦告別式，近百人參加，我們邀請好友每人寫一段話獻給麥克，也送給告別式

出席者。幾位深交的病友與同仁，一起作「愛滋被單」，拼圖都是麥克的生活點滴與我們對他的懷念，在製作時有哭泣有歡笑，我們也因此得到療癒。

安靜陪伴療癒哀傷

安寧病房的病人家屬，由於長期擔任照顧重責，經常承受情緒與照護的壓力，可能陷入兩種心情：希望這情況結束，又希望能停留在這一刻，期待病人康復。當病人過世時，家屬可能因為病人所受的磨難終於結束，而自己的奮戰也可告一段落，而感到內疚和困惑。作者指出「當死亡終於發生時，覺得自己的苦難將隨之結束，並不是自私或是錯誤的想法，這是正常

的，也是人性。」家屬對親人離世會感到悲傷，但是可以欣慰在照護時共處的時光是一種恩賜，並且感受到深刻而永恆的愛與感謝，死亡並不會讓關係結束，而是滋養並溫暖我們的生命。

作為安寧醫療團隊，我們經常需要撫慰或輔導逝者的家屬。作者指出我們在安慰人時，可能說出「錯誤的鼓舞」，諸如：「天無絕人之路、為了孩子你要堅強、每件事情的發生都是最好的安排、神不會帶給你超出你所能承受的事……。」這些老套或言不及意的安慰，並不會消除對方的失落痛苦，甚至可能引起悲傷者的憤怒。最好的支持往往是安靜的陪伴，包容他們的痛苦，我們只需要說「我很遺憾」或「怎樣才能幫上忙」，聆聽才是我們能給予傷痛者最佳的禮物。

曾有位奶奶過世後，護理師與家屬正進行遺體護理，高齡 94 歲的配偶呆坐在病床旁。我牽著老伯伯的手，他茫茫然地跟著我到會談室，我學習運用「正念」陪

伴他，我靜默地看著他、慢慢地撫摸他的手。他是原住民，一輩子在山上耕種，眼神呆滯著訴說他們夫婦共同耕種、養育兒女的過往，他含淚地說：「她死時，我抱著她……」整個過程，我沒有多說話，我只說「她很幸福，在你的懷抱中離去」。

失去是生命必經之旅

作者為幫助悲傷者找到通往坦途的方向，因而撰寫此書提供適切的指引。此書探討悲傷的諸多迷思、各種反應，及影響悲傷的因素，內容非常豐富詳實，並提供案例說明，非常適合悲傷者閱讀，也適合輔導者從中了解悲傷者的各種可能經歷，並學習陪伴悲傷者的方法。

猶如作者經驗，「悲傷之旅是終身的歷程，我們一生中都將與失去共存。我們會學會接納失落感，將之融入我們的餘生中，失去的痛苦也會逐漸減輕。」我們終將學會悲傷之旅成為饒富意義的新生活之一部分。



安寧照顧基金會榮獲第7屆堉璘公益成就獎 持續燃燒33年 推動台灣善終平權

撰文、圖片・安寧照顧基金會

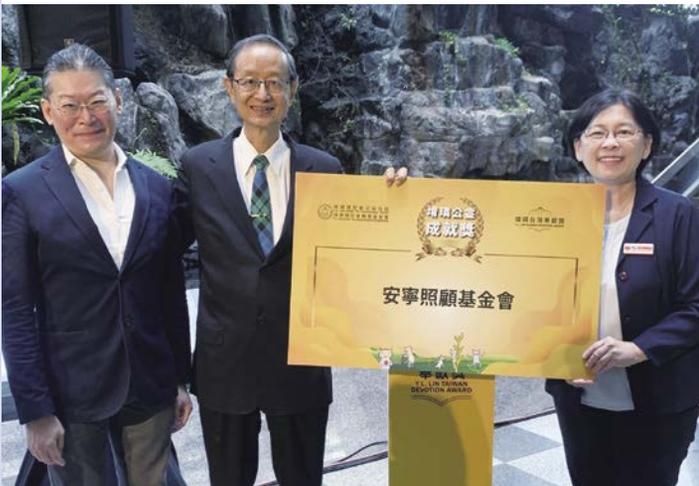
1990年馬偕基金會與雙連基督長老教會共同創設安寧照顧基金會，正式開啟了台灣本土安寧療護的發展。33年來，基金會除了一步步健全台灣安寧療護的醫療環境、培育相關專業人才，並致力向大眾宣導，同時也催生及推動相關法案，成為病家與安寧醫療團隊最大的後盾，讓病人與家屬在面對末期疾病時，能得到適當的

照顧，於臨終前擁有舒適與尊嚴的生活品質。

攜手學子宣導安寧療護理念

安寧照顧基金會的用心，於2023年10月獲得了林堉璘宏泰教育基金會的肯定，獲頒第7屆「堉璘公益成就獎」的殊榮。對此，安寧照顧基金會董事長楊育正表示，獎項的肯定無疑是在燃燒了33年的火爐裡增添溫暖柴火，「不僅幫助我們持續燃燒，同時也提醒我們所承擔的社會責任。」

獲獎後，林堉璘宏泰教育基金會更進一步邀請安寧照顧基金會共同擔任議題合作夥伴，參加第21屆ATCC全國大專院校商業個案大賽，向大專院校學生們徵求創意提案，期待透過創新思維，為安寧療護共同發聲出力，競賽為期3個月，經過多次提案與實作關卡，由臺灣大學跨年級與科系的「金濟之國」拿下複賽決選第一名，最終更在全國決賽



林堉璘宏泰教育文化公益基金會執行長林鴻南（左）、安寧照顧基金會董事長楊育正（中）、安寧照顧基金會執行長林怡吟（右）合影。

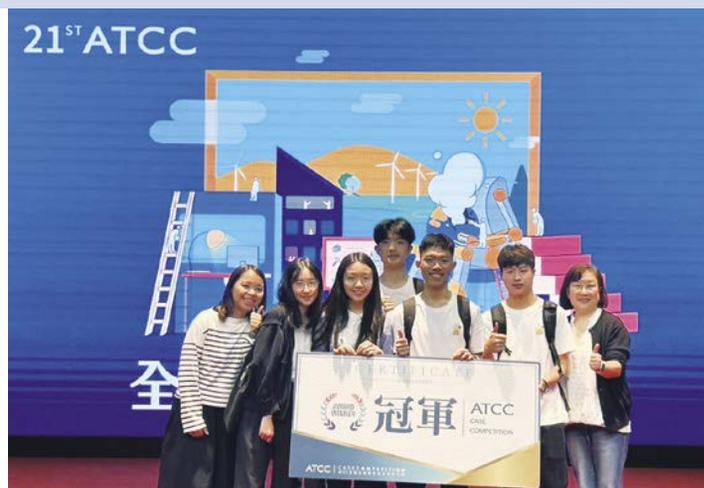
中打敗其他代表企業與公部門的三組隊伍，一舉拿下全國冠軍的殊榮。

金濟之國成員由臺灣大學經濟學系的沈旻璇、張閔翔、倪哲凱、財務金融學系陳采滢以及國際企業學系鄭鈞元所組成，其中就讀經濟學系二年級的沈旻璇笑言，一路走來並不容易，且團隊成員在參賽之前，對安寧療護概念毫無基礎，觀念甚至亦停留在「等死」的刻板印象中。

爾後在基金會專員協作過程的說明以及一篇篇動人的真人故事中，成員們逐漸打破迷思與框架，一步步走進安寧的核心。沈旻璇心有所感表示，原來安寧並非是黑暗之所在，反倒是逐光而行，「我們漸漸理解，原來進到安寧，其實是以另一種形式活著，那是有尊嚴的。「五全照顧」不僅照顧病人的身心靈，同時也關照病人家屬。」

因為被故事打動，提案主軸即以感人故事為主，以「安安寧好，來點故事嗎？」作為專案名稱，在實作階段走入咖啡廳宣導安寧療護的精神，並在文創市集擺攤，進行義賣並展出感人故事。

「我們希望自己能成為安寧的種子，在自己對安寧的了解愈來愈深入的同時，也能將安寧正確理念傳遞給身邊的人。」沈旻璇認為，參賽僅是過程，在安寧扎根於心的當下，自己就已經成為安寧團隊的一份子，期待能藉由自己的小小力量，提升大眾對安寧療護的理解。



「金濟之國」扮演普及安寧療護形象大使，榮獲第21屆 ATCC 全國冠軍！

提前部署超高齡社會的安寧需求

除了持續推動安寧的宣導，安寧照顧基金會也隨著時代與社會環境的變遷，將安寧療護帶往所需之處。

老年人口的持續增加，台灣預計在2025年將正式邁入超高齡社會，衛生福利部預估在接下來的3年內，長期照護需求人口將突破百萬大關。有鑑於此，安寧照顧基金會於多年前即開始規劃一系列長照安寧推動計畫，包含辦理長照安寧課程、培育專業人才，同時為了提高長照機構的安寧服務意願，更連結安寧服務網絡與長照網絡，進一步引入安寧臨床教育與相關資源。

安寧照顧基金會成立33年來，肩上的任務始終承攬著，然而也並非踽踽獨行，一路走來，身旁的夥伴持續加入行列，林堉璘宏泰教育基金會的肯定與陪伴即是其一。基金會也將持續以病人為中心，打造台灣安寧療護的照護網絡，讓善終照護從醫院走入家庭、長照機構，無論生命終點在何處，善終都能平權。 



112/9/21至113/3/31

親愛的安寧之友們：

感謝您們一直以來，以實際行動、支持台灣安寧照顧基金會。我們深知：來自大眾的奉獻，涓滴都是愛、都是期許；在這裡，向每位捐贈者致上感謝，於我們，分毫都是責任，將持續鞭策著我們前進。

捐款金額	姓名	捐款金額	姓名
300,000	林神佑	26,000	邱登科
200,000	楊武男	25,000	大元聯合建築師事務所
120,000	財團法人吳尊賢文教公益基金會	25,000	何炎雄
100,000	陳文賢	25,000	許雅慧
100,000	彭蘇春琴	25,000	詹**
100,000	黃信峯	20,000	王*慶
80,000	立錡科技股份有限公司	20,000	同心園花草義賣
80,000	何美鈴	20,000	卓祐誠
80,000	吳銘育	20,000	林聖智
80,000	陳維崇	20,000	柯*嫵
70,000	林江娟娟	20,000	財團法人新北市樹林基督長老教會
55,000	石幸盈	20,000	馬*岑
50,000	紀陳素梅	20,000	陳學媛
50,000	馬*瑜	20,000	黃日華
50,000	陳*玲	20,000	蔡芳文
50,000	陳賴純姿	18,000	東豪冷凍食品股份有限公司
50,000	曾*	18,000	曹*瑜
50,000	曾*元	18,000	梁*代
50,000	曾*寧	18,000	陳*為
50,000	黃儀	18,000	關*君
50,000	臺灣機械工業同業公會	18,000	蘇龍華
40,000	蔡佩園	17,500	艾廷實業有限公司
36,000	陳慧蘭	15,168	曾靜婉
35,000	林志忠	15,000	C*****g
35,000	凌玲	15,000	中*****
35,000	高惠芸	15,000	王*婷
35,000	陳章南	15,000	朱賴嬌鳳
32,000	楊奇川	14,000	于*淑
30,000	伍月照	14,000	徐毓慧
30,000	吳惠鋒	14,000	許淑靜
30,000	呂友熾	12,500	葉建發
30,000	陳淑蘭	12,000	王素薰
30,000	楊添旺	12,000	王瓊瑜
30,000	滕光中	12,000	侯徐麗華
29,997	合縱股份有限公司	12,000	徐*枝
27,800	賴*伯	12,000	章又音
27,500	周春米	12,000	曾元宏



您可以這樣支持

定期定額捐款，
支持我們穩定前行

安寧照顧基金會

線上捐款

歡迎透過本會
官網線上捐款系統
[www.hospice.org.tw/
donate](http://www.hospice.org.tw/donate)



專戶捐款

銀行名稱
彰化銀行(009)中山北路分行
銀行戶名
財團法人中華民國(台灣)
安寧照顧基金會
銀行帳號
5081-51-41335-300

郵局戶名
安寧照顧基金會
郵局帳號
14875053

郵局劃撥 捐款

信用卡 授權捐款

請掃描 QR code
下載「捐款授權書」



超商捐款

超商機台



中選擇 **儲值/繳費**

→ 慈善捐款

→ 安寧照顧基金會

慈善捐款期間：2023年12月31日止

本基金會
愛心碼
199

統一發票
愛心碼

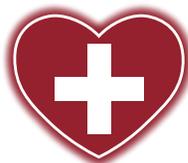
公益平台

雅虎奇摩公益
智邦公益館
igiving公益網



行動支付 APP





安寧照顧基金會

Hospice Foundation of Taiwan



YouTube 影片隨點隨看

如何跟家人談生死議題、與醫師溝通治療方向
末期醫療決策、如何安心說再見

持續更新

安寧線上聊心室

邀請名人、安寧專家
與您聊聊安寧療護

長照安寧

以愛陪伴末期病患
尊嚴走完人生最後一程



愛無止盡～長照安寧照顧的選擇



更多影片請 YouTube 搜尋

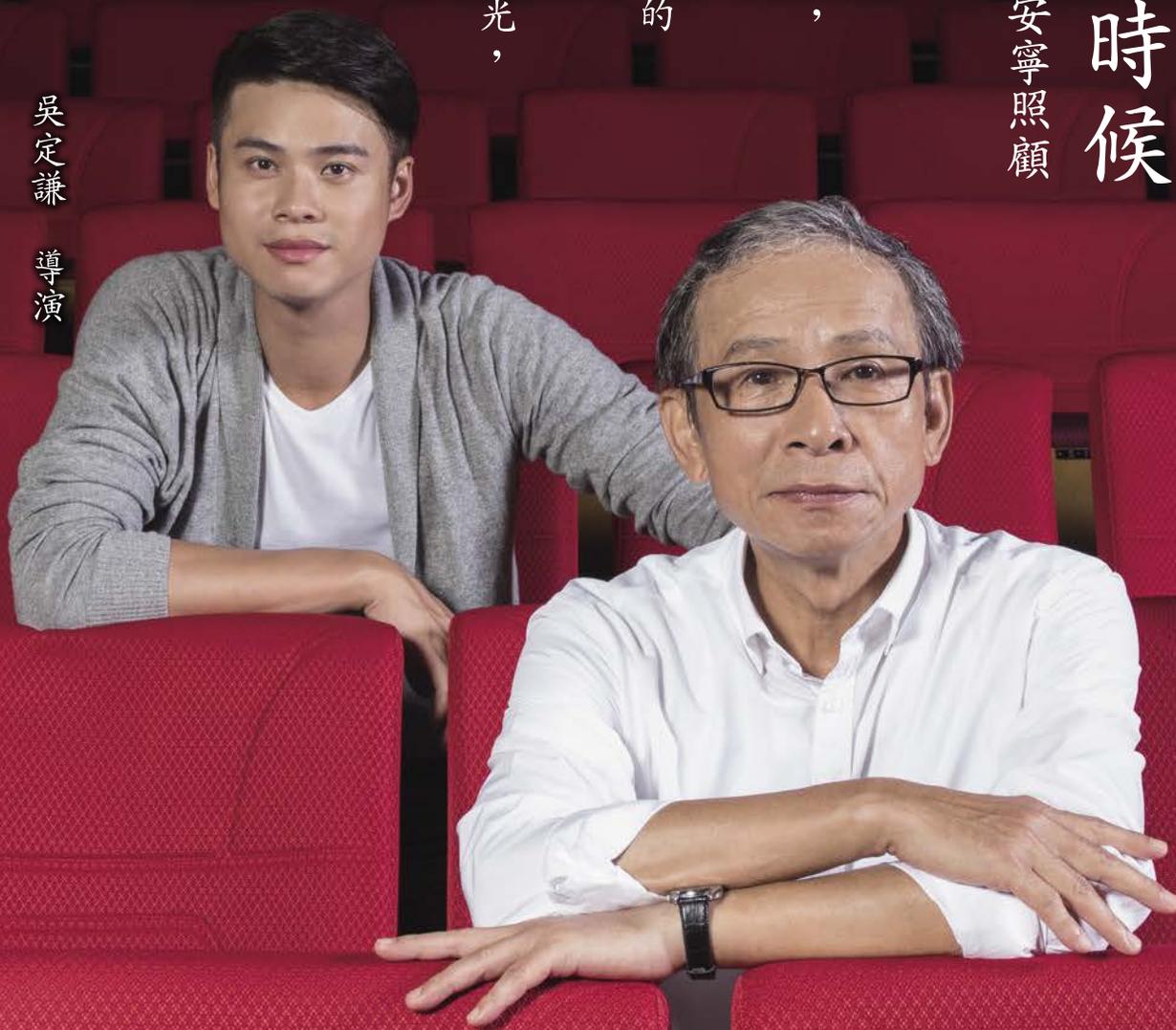
安寧照顧基金會



人生如戲 終有落幕的時候

面對生命終點，我選擇安寧照顧

在疾病末期，安寧療護不以
侵入性的無效醫療延長生命，
而以緩和症狀、舒適處置，
提供病人與家屬兼顧身心靈的
全方位團隊照顧，
使病患能享受生命的最後時光，
並和家人好好道別，
讓人生有尊嚴地謝幕。



吳定謙
導演

吳念真
導演

生命末期的領航者——

✚ 安寧照顧基金會 www.hospice.org.tw

免付費諮詢專線：0800-008-520



財團法人(台灣)安寧照顧基金會
中華民國 Hospice Foundation of Taiwan

