

安寧照顧會訊



2023
Oct.

vol 104

Hospice Foundation of Taiwan



—— 2023世界安寧日 ——

慈悲關懷社區 同心緩和照護

- ♥ 安寧之思——慎思明辨～善終的真諦
- ♥ 聽見生命之音——高慧君珍視與母同居的浪漫時光
- ♥ 豐足五感——生命最後一哩路，還能保有由口進食的願望嗎？

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1121361782號

公益勸募日期：112年6月23日至112年12月31日止

專人服務時間：

上午09:00～晚上21:00

捐款方式



慈悲關懷 讓身心靈獲得安適與滿足

為了讓重症病人、衰弱老人、失智失能者等，能在習慣、舒適具安全感的環境中走向最後一哩路，歐美各國乃至於台灣的醫療機構、政府機關都在積極推動各項照護工作，2023年世界安寧日更以「慈悲關懷社區 同心緩和照護」為主題，期望以如同傳統社區鄰里之間的相互協助、緊密親近，讓病人及照顧者的身心靈都可獲得更大撫慰。

慈悲關懷社區的「社區」也不一定是居住點，而是這種關懷資源的網絡，例如辦公室職場、宗教宮廟教會等。共同的特色，就是帶領民眾進行生命故事的梳理、開啟自己的善終思索，同時，也將緩和醫療理念落實於團體、社區或各種場域。因為攤開數據，台灣死於非癌症的人口數量是癌症過世人口的2倍，這些為數眾多的族群，生命的最後一年通常是在住家社區活動，而非你我所想的長期臥床住院。如何讓他們在熟悉的環境中得到關愛與支持，病人與照顧者的需求都可被聆聽與滿足，在在都是「慈悲關懷社區」的願景與挑戰。

認清醫療有其極限後，人們最需要的不僅是生理上的舒緩、更需要心靈上的寄託與生活上的支持。因此，無論是天主教、基督教或是佛教等，近年都積極培育靈性關懷師、宗教師等輔助人員，希望能透過既有的宗教網絡，讓每一個人都能「生於斯、終於此」，藉由互助與關愛，讓每一個人生命逐漸衰弱時，都能在更優質的醫療照護及陪伴，及至善終的全人之路中，不改初衷、勇敢關心，讓愛茁壯。



CONTENTS 目錄

封面故事

16

—— 2023世界安寧日 ——

慈悲關懷社區 同心緩和照護

· 游苔、鍾碧芳

安寧手札

I 慈悲關懷 讓身心靈獲得安適與滿足

安寧之思

4 生死兩相安的醫療照護
慎思明辨～善終的真諦

· 蔡兆勳

照護新訊

6 2023緩和安寧靈性系列論壇
撐起身心靈的照顧傘

· 李寧、游苔

專家開講

28 預立醫療照護諮商的台日差異
黃三榮：深化「以人為本」的對話過程

· 吳銘峯

32 借鏡日本
正視台灣推動預立醫療照護諮商之挑戰

· 鍾碧芳

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、邱珮文、洪育瑄、李怡萱、詹琄淳
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：2023 年 10 月
版權所有，經本會同意，歡迎轉載。



聽見生命之音

- 36 金鐘視后高慧君珍視與母同居的浪漫時光
珍愛自己、把握當下

· 游 苔

走進安寧

- 40 國立臺灣大學醫學院附設醫院新竹臺大分院
安寧緩和共同照護傾聽陪伴感受醫療外的溫暖
- 44 羅東聖母醫院安寧照護中心聖嘉民病房
在不同生命角色裡看見自己

· 鍾碧芳

· 鍾碧芳

醫護站大小事

- 48 版本書店 開張！
在書香與茶香中 讓生命「無代誌」

· 涂心怡

豐足五感

- 52 享受酸甜苦辣的滋味
生命最後一哩路，還能保有由口進食的願望嗎？

· 鍾碧芳

心靈補給站

- 56 在宅醫療 最熟悉的環境醫療和善終
一座喘息的生命的停車場

· 唐祖湘

活動快報

- 59 一段奇特之旅～生命價值大拍賣
在花蓮將安寧種子撒下
- 61 生命價值大拍賣社區宣導心得
在桌遊之間的生命探索

· 周傳慧

· 楊格政

生死兩相安的醫療照護

慎思明辨～善終的真諦

撰文・蔡兆勳（臺大醫院家庭醫學部緩和醫療科主任）

過去偶而會聽到有些人誤會末期病人到安寧病房後不再用抗生素、不打點滴、不輸血是消極放棄的負面做法，並稱之為「斷水斷電」！殊不知當末期病人進入瀕死階段，這些維生醫療對病人已經無法產生效益，甚至會增加病人身體的負擔，繼續使用只會徒增病人無謂之苦！譬如抗生素已經無法有效控制感染症，還可能增加肝腎的負擔，有時候衰弱病人的血管細如絲，試了很多次才勉強打上。同樣的，原來好意給病人注射營養水分，但是瀕死的病人因為器官衰竭，已經無法承受這些營養水分，導致過多的水分無法排出體外，反而造成肋膜積水、腹水增加，導致呼吸更加困難！在這樣的情況

下，醫師仔細評估病人的病情，提出專業的建議，透過與病人及家屬充分的說明、討論及溝通，才達成「不予」或「撤除」這些維生醫療的共識，並加強病人及家屬身體、心理、社會、靈性的照護，全力為改善病人和家屬的生活品質及病人善終而努力，這是相當積極正向的醫療過程！若被不了解的人用「斷水斷電」形容之，真是情何以堪！

符合「倫理」的醫療決策

面對某些病人的極度苦痛，相信大家都有感，也極力在思考如何為這些受苦的病人及家庭提供解苦良方。因此「斷食善終」才會受到社會大眾的迴響！但似乎也造成民眾的誤解，甚至引起很多人無所適從的困擾！其實，如何照護這些病人才是適切的，是可以清楚說明的。

末期病人若因病情嚴重不可逆轉，甚至瀕死導致病人無法經口進食或無法消化吸收而減少進食或停止進食，是必要的處置，目的如前所述，是為了減少病人受無謂之苦，並不是要加速死亡，因





此這是自然死亡，不是「斷食而死」！

即使已經重症末期，如果病人仍可經口進食，當然要協助其繼續自然進食，自在生活。倘若病人想要藉由停止進食以提早結束生命，照護者應以同理和接納的態度與之互動，盡力照護其身心靈的痛苦，提升其內在力量增進其繼續生活的動力，而不是為減少痛苦而簡化成協助他「斷食而死」！

對於已失去表達能力、臥病在床、無法經口進食的人，醫療團隊更應該仔細地評估其病情嚴重程度，參考其先前的意向，關心家屬的意見和傷痛，透過符合倫理原則的討論過程，以病人為中心，求取病人的最大利益並兼顧家庭的和諧圓滿，也要符合目前的法律規範，提供病人適切的醫療照護！若停止灌食是符合病人最大利益，這也是回歸疾病自然死亡過程，不是「斷食而死」！

身心靈安適的醫療照護

仔細評估病人的病情，遵循醫學倫理的原則，符合法律的規範，在病人的每個時間點，調整醫療照護的內容達成以病人為中心的適切醫療照護，本是醫療的專業與責任。善終是我們的優良文化，也是我們每一個人所期盼的。但是善終不會從天上掉下來，這是一個不容易的學習歷程，有賴自己的努力、家人的支持、醫療團隊的協助才能達成。希望透過家人及醫療團隊的溫馨陪伴，讓病人可以獲得身心靈的安適，積極生活到最後，才能生死兩相安！

因此，慎思明辨很重要，不能讓社會大眾誤以為斷食就可以善終，為避免大眾的誤解而產生對社會的不良影響，希望透過多元意見的討論，讓大家更清楚善終的真諦，也讓社會更加和諧圓滿。 

2023緩和安寧靈性系列論壇

撐起身心靈的照顧傘

整理・李寧、游苔

對於「靈性系列論壇」的規劃與推動，安寧照顧基金會董事王英偉談起當初的起心動念。他說，自己剛開始投入安寧緩和醫療時，光是了解病人與家屬的身心狀況就相當忙碌，很難顧及抽象的靈性，這個議題也成為自己害怕的領域。但後來發現，要談緩和醫療，是無法把「身、心、靈」三者分開，最好的狀態是請各宗教的神職人員一起來進行，只是正式神職人員非常忙碌，無法顧及所有病人與家屬的需求。

又想，靈性與宗教不一定劃上等號，靈性是每個人都應該去做的自我探索；那麼，安寧臨床醫護人員也應該具備與病人靈性互動的基本能力，因此，針對醫師、護理師、長照人員等舉辦一系列的靈性論壇，希望能夠在日常接觸中協助引導病人分享自己的生命故事、引導他們思索自己與過去、生命、自然的關係與連結。



論壇一

歐洲緩和安寧靈性白皮書／澳洲長者靈性照護指引

安寧照顧基金會董事、花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任

——王英偉

2010年，台灣在「全球末期照護品質評比」中排名第14名，為亞洲第一；2015年「全球死亡品質評比」台灣排名第6；2021年「全球死亡品質評比」排名第3。從2010年至2021年，台灣的末期醫療照護在內容上有哪些改變呢？王英偉表示，2021年開始在末期照護上更注重「溝通與照護的品質」，包括被友善

對待、更多的醫病溝通、情緒調適、在期待的地方臨終、靈性需求等與身心靈相關的指標，而這些指標對於未來推動緩和醫療相當重要。

安寧療護與靈性關懷

王英偉強調，靈性關懷是緩和安寧療護的很重要的必要領域，已被納入上述內容定義將近15年，但它卻是長期以來最被忽視的一環。在推動安寧療護的同時，也該重新正視靈性關懷的議題。

他談及歐洲緩和照護協會（EAPC）最初成立的「靈性工作小組」，主要進行



研究、教育訓練以及推動執行；一直到2019年，EAPC的「靈性工作小組」轉變為「參照組」；2020年便發展出《歐洲緩和安寧靈性白皮書》。

《歐洲緩和安寧靈性白皮書》結合最佳實踐模式研究證據，同時考慮到歐洲地區臨終關懷服務不同發展的情況，並針對所有的緩和安寧專業人員的靈性教育。由於在歐洲發展緩和安寧的過程中，體系內十分缺乏對醫護人員的靈性照護訓練，也因此，《歐洲緩和安寧靈性白皮書》特別著重靈性照顧的教育核心能力，並將緩和照顧分成3個層級：緩和醫療方式、一般性緩和醫療、專業緩和醫療。

王英偉表示，《歐洲緩和安寧靈性白皮書》在安寧療護中共有10項核心能力，針對第5點「滿足病人的靈性需求」，安寧療護專業人員須具備以下能力：

- 具備反思能力，考量到靈性和存在維度在自己生活中的重要性。
- 將病人和家庭的靈性、存在和宗教需求融入照護計畫，並尊重他們的選擇。
- 為支持和尊重方式為病人和家庭提供表達其靈性和／或存在維度的機會。
- 意識到在文化禁忌、價值觀和選擇方面可能需要尊重的界限。

EAPC認為，靈性照護為多面向，包括生命意義挑戰、價值觀和態度、宗教

考量等，進而衍生出4個主要建議，分別是「反思個人的靈性層面」、「讓病人和家屬有機會表達對靈性、存在和宗教需求」、「將病人、家屬和照顧者的靈性需求納入照護計畫」、「尊重不同文化、儀式和傳統方面所造成的限制」。

王英偉強調，並非臨終時才需要靈性的照顧，在生病歷程當中會產生靈性改變，這時便可從不同變化中，介入並進行靈性照顧以滿足其需求。

靈性照顧與每個人都相關

另針對長者的靈性照護，王英偉也分享了《澳洲長者靈性照護指引》，指引中提及三大面向，分別是「所有照顧者」、「靈性關懷師」、「宗教信仰代表」，其中，照顧病人及家屬的跨團隊成員包括醫師、靈性關懷師、社工人員、悲傷關懷師、居家看護、專業治療師、護理人員和志工。

該指引中分成三大部分：靈性照顧、牧靈照顧、宗教照顧，稱為「靈性照顧傘」，並遵循以下4項原則：整個組織參與、關聯性的照護、靈性關懷與每個人的事、靈性關懷是關於個人的成長和繁榮。

王英偉表示，在《澳洲長者靈性照護指引》中著重靈性工作的平衡發展，一邊為藝術、一邊為科學，藝術由人為中心、溝通、敏感度、自我意識所組成，科學則是涵蓋結果、指標、實證，以及進

行中的工作，唯有在兩者之間找到平衡點，方能幫助到有需求的民眾。

論壇二

臨床靈性照護： 安寧靈性訓練與臨床應用

新加坡義順社區醫院團隊、醫師 林慧文

「靈性照護」是什麼？林慧文醫師表示，靈性的定義是指人類在內心尋找存在和意義的人性認知。是指在任何時間當下，人所接觸的人、所在的環境，與大自然或與神聖力量之間，甚至與自己的深層關係。「靈性照護」能發揮哪些效益？林醫師表示，美國有研究證實，靈性照護能減少病人在醫院的死亡率，並增加病人轉入安寧病院的比率。

靈性臨床評估則以「FICA」為工具，發展四大內容，包括「對病人的了解和認識」、「他的生命故事，對他重要的人事物」、「他對生命的詮釋」、「他對生命困境的詮釋」；林醫師說明，如同詢問病史，照護人員須透過詢問靈性接觸的歷史，來了解病人有哪些需求。

針對病人進行靈性評估後，病人有可能出現所謂的靈性困擾，臨床表徵如表現消極和失落、無法執行日常的宗教習俗、對信仰產生搖擺不定的信任感、表現出沒有活下去的理由、精神空虛、產生對自己或他人情感隔離的感覺、對人生意義產生負面情緒等。林醫師表示，藉由靈

靈性的接觸史 (Spiritual Care) 衍生出「FICA」評估工具

- F** (Faith)：病人有哪些靈性或宗教上的信仰？
- I** (Importance)：這些信念重要嗎？
- C** (Community)：談談病人所接觸的人，包括家人、朋友或宗教團體等。
- A** (Assist)：病人希望醫護人員提供哪些精神靈性上的照護？



性困擾的診斷，可協助病人重新找回自信與正面心態。

讓病人有尊嚴、有意義的渡過最後時光

因此，在臨床應用上，靈性照護共可歸納出六大目的，幫助病人找回「生

命中的愛與歸屬感」、「人生意義與目的」、「感念與欣賞大自然的美」、「靈性／宗教習俗的指導」、「正念、感恩和平靜的心靈」以及「處理在世時和過世後的事宜」。

透過護理處置、復健評估結合靈性照護，護理師高炳珍坦言：「我們無法



藉由靈性困擾的診斷，
可協助病人重新找回自
信與正面心態。

改變結果，但我們可以影響旅程。」致力於讓病人有尊嚴、有意義地渡過最後人生時光。

此外，社工師林曉儀也分享新加坡在靈性照護上常用的「生－心－社－靈模式」評估：

生（生理）：診斷、預後、當前和預期的健康情況、行為。

心（心理）：心智能力、心情、個性、應對能力。

社（社會）：家庭關係的性質、家境、家庭與社區中的資源、經濟情況。

靈（靈性）：生活經歷取出的含義、個人價值觀、信仰、宗教儀式。

林曉儀表示，這套模式能有效檢視症狀和疾病，對病人的生理、心理等各方面帶來的影響。

靈性照護師鄧淑玲指出，針對臨床上的個案，除了運用藥物，也利用包括

醫師、社工師、物理治療師、護理師等團隊力量，進行全面化的照護與靈性對話，讓病人得以分享自身感受、生活故事以及討論信仰的機會，病人甚至能探索、正視自己的力量，以及生理上的遺憾跟希望。鄧淑玲說，透過靈性照顧之旅，儘管悲傷持續環繞在病人的生活中，但醫護人員終能看見病人積極和正面的變化。

論壇三

長照機構：長者的安寧靈性照護

臺北醫學大學高齡健康暨長期照護學系副教授兼主任

劉芳

一個人的靈性可能獨立於宗教信仰、歸屬或實踐。而「靈性照護」則是整體（Holistic）和富有同情心照護（Compassionate Care）的一個重要面向。有實證研究指出，承認和支持一個人的靈性，能減少許多人在生病或臨終時所經歷的痛苦。

之所以會不斷強調靈性的重要，是因為在長照單位中，「靈性照護」是十分重要的組成。它鼓勵有意義的老化，並支持老年人在當下情況中成為最好的自己。在國際上有越來越多長照單位積極推動緩和治療及靈性照護，劉芳表示，安寧療護的目標之一正是希望「病人能在家平安地離開」，而長照機構則是被許多住民視為「家」的存在，也是人生中最後一個家，因此長照單位的工作人員更應



該具備靈性照護能力，給予住民更好的生活品質，讓他們感受到歸屬感與聯繫感。

靈性與生活品質息息相關

生活品質是良好的長照單位努力維持及改善的目標，根據世界衛生組織（WHO）指出，靈性與生活品質息息相關，「無論我們是否意識到，我們都有靈性需求。」

談及長照住民和工作人員的關係，劉芳指出，有別於一般在醫院的急性醫療，住民和工作人員的關係相對緊密，主因在於，一線工作人員向長期護理的住民提供80%的直接照顧，且可能於每天或每週都會與住民的家人、朋友等有密切接觸。她說，即使沒有血緣關係，但相當多的研究顯示，長照住民和護理人員建立了一種如「家庭」般的聯繫，成為彼此緊密的關聯。

至於給予長者靈性照護有哪些好處？劉芳表示，研究顯示，靈性和宗教對於失智症長者有正向的影響，不僅能夠維持長者的社交活動，透過祈禱以及

熟悉的儀式所提供的舒適感，也能使生活節奏更加規律，如此便能刺激神經通路。劉芳強調，長照機構中有意義的活動能幫助長者接受失智症的診斷，減緩疾病歷程及認知功能下降的速度，並促進長者為死亡做好準備。

5件事滿足長者的安寧靈性需求

正因為長照機構被許多住民視為是「家」的存在，靈性對於這群長者、長照單位來說意義更加重大；根據《澳洲長者靈性照護指引》內容，針對長者的安寧靈性照護，一共可歸納出五大重點：

1.組織領導和協調：透過組織在各個層面嵌入和實踐靈性關懷。

2.關係和聯繫：在相互、尊重和真誠的關係中提供護理。

3.識別並滿足靈性需求：認識老年人的選擇、偏好和需求，由護理團隊識別、記錄、共享。

4.靈性關懷的倫理背景：確保以尊重和維護老年人權利的方式，提供靈性護理的道德框架。

長照機構「靈性需求模式」

以「長者為中心」的照護服務，從四大面向評估：

- ① **意義面向：**長者是否能重建新的生活平衡，並學習因應年老所產生的疾病及功能退化。
- ② **超越面向：**長者是否能尋找到自我存在的基礎、信念、信仰和美感。
- ③ **價值觀面向：**長者能被理解、肯定、尊重和保持自主權。
- ④ **心理社會認同面向：**長者是否有被愛、被在乎，對自我有正面積極的想法，並擁有寬恕他人的感受和能力的。

5.實現靈性表達：個性化的活動和介入措施，鼓勵尋找意義、目的、聯繫和希望。

那麼，要如何落實在長照機構的靈性關懷？劉芳指出，背後全靠5個重要推力，分別是「機構高層積極的參與」、「人員擁護及實踐的價值觀緊密一致」、「員工教育與培訓」、「將靈性與相關哲學／模式相結合」、「培育承認並回應靈性需求的文化」。

最後，劉芳強調，老年護理或緩和治療團隊所有成員都能提供靈性照護，如敏感和尊重的互動、同理心溝通、回憶、正念和冥想、治療性生活回顧等活動，若採取整體組織方法，靈性護理就會得到優化。建立信任關係並為長者提供與家人、朋友和大自然保持聯繫的機會，是靈性關

懷的重要組成，此時長者便能感到安全，並能夠參與有意義的活動或回饋他人。

論壇四

臨床靈性照護： 護理人員的角色與訓練

安寧緩和護理師、英國蘭卡斯特大學(Lancaster University)博士候選人 梁惠茹

王英偉教授曾表示，「每一位醫療團隊的成員，都有責任去提供病人不同程度的靈性照顧。」這回，梁惠茹以護理師的角色，跟大家分享護理人員在靈性照護上的角色與訓練。

南丁格爾強調：「護理師要腦、心、手並用，創造療癒性的環境以照護病人的身心靈。」梁惠茹表示，護理人員就是要提供病人一個整體性的全人能照顧，其中



靈性和宗教對於失智症長者有正向的影響，能使生活節奏更加規律，刺激神經網路。

自然也包含了「靈性照護」。

梁惠茹提及，自己曾試著探討護理人員的角色與其他醫療職類究竟有哪些差異，「作為一位護理人員，又如何運用特色以提供病人所需的靈性照護？」她認為，第一項最大差異在於護理人員的照護基本功——「舒適護理」，包括翻身擺位、口腔護理、便秘護理、指壓按摩等，都是舒適護理的內容範圍。梁惠茹指出，在舒適護理中會運用各種「法寶」來輔助，如L枕、抗壓瘡防護墊、超音波噴霧機、床上洗頭機、遠紅外線燈、精油等，藉此緩解病人的不適與痛苦。梁惠茹直言，「舒適護理」正是靈性照護的一個重要環節。

第二項最大差異為「護理過程」（Nursing Process），梁惠茹坦言，「護理過程」是護理人員在照顧病人時，從中發現病人的問題，並進行評估、擬定計畫、提供措施等，也是護理人員在思考與解決病人問題時的關鍵過程。

護理人員須具備的靈性照護能力

對於護理人員需要具備哪些靈性照護能力，梁惠茹以2004年的文獻作為參考依據，需具備三大面向：覺察與運用自我、護理過程、確保品質與專業，及6項核心能力：處理個人信念、處理議題、收集資料、討論與計畫、提供與評值、結合政策。

此外，在2006年有團隊以研究方式，

針對臨床護理師進行研究，並提出關於靈性照護能力的結論：應具有5項核心能力：護理師專業角色—全人照護、護理師個人角色—自我覺察、護理過程提供靈性照護、溝通與協調—病人、團隊成員、教育單位、保障靈性照護中的倫理議題。

最後，梁惠茹針對護理人員須具備的靈性照護能力，做出總結，包括「自我覺察」、「舒適護理」、「護理過程」、「溝通與倫理」、「團隊合作／專業轉介」、「確保品質（個人／機構單位）」等。透過這6項能力，梁惠茹認為護理人員不標籤化病人，並加強自我反思的能力，發現病人的靈性需求，更要打開五感，敏感病人的不適與受苦，誠如成功大學醫學院創院院長黃崑巖所言，「醫學人文的精神與素養，是對人類受苦保有敏感性」，如此才得以緩解病人的身、心、靈痛苦。

放下價值判斷 細心照顧病人

在護理人員提供病人靈性照顧的時候，十分重要的一環正是「書寫靈性照護紀錄」，梁惠茹表示，透過紀錄能有助於團隊成員了解情況、順利交班，以確保連續性的靈性照顧，而這些紀錄也能作為監測靈性照護品質的依據。

梁惠茹說，作為一名稱職的護理人員，透過靈性照護六大能力，不忘護理本業，並善用護理過程紀錄於靈性照護

教育上，如此才能更落實安寧靈性的初衷與目的。

「你是重要的，因為你是你！即使活到最後一刻，你仍然是那麼重要。」梁惠茹以現代安寧療護創始者英國桑德斯（Dame Cicely Saunders）女士的話與大家分享，並表示，當護理人員在面對病人時，「我們能不能夠無論對方貧富、好壞，放下對對方的價值判斷」，就只是做到好好照顧病人、陪伴對方的職責。

論壇五 靈性照護與正念

欣明心理成長中心臨床心理師、正念照顧協會理事

石世明

「正念」（Mindfulness）是一套系統性的練習方法，當代正念始於「正念減壓」（Mindfulness-Based Stress Reduction, MBSR）訓練，創始人喬·卡巴金（Jon Kabat-Zinn）博士為正念下的操作型定義：「正念是刻意地，將注意力放在當下，對於一刻接著一刻所顯露的經驗，不給予評價，所升起的覺察」（Mindfulness is “the awareness that arises from paying attention, on purpose, in the present, and non-

正念態度

- ♥ 不評價
- ♥ 耐心
- ♥ 初學者之心
- ♥ 信任
- ♥ 不過度努力
- ♥ 接納
- ♥ 放下
- ♥ 感恩及慷慨（後由卡巴金博士所加入）



judgmentally to the unfolding of experience moment by moment.”）。

石世明分享，卡巴金博士將正念方法應用到醫療環境，特別是長期臥床的病人也能夠使用，以紓解壓力及焦慮的身心反應。石世明強調，正念訓練一開始能夠培養「專注力」、「覺察力」。

如何將正念在臨床上如何運用至安寧緩和照護？石世明表示，正念不僅能運用在病人身上，包括家屬、護理人員也都能透過「正念練習」增加情緒調節能力，擺脫被情緒掌控的慣性反應。

從正念到靈性陪伴 培養「先備能力」

關於臨床上從正念到靈性陪伴及照

正念練習

- ♥ 核心訓練：正念呼吸、三步驟呼吸空間、身體掃描、正念步行、正念伸展、慈心觀、正念融入生活。
- ♥ 正念認知療法（MBCT）：情緒敏感度、壓力迴圈、身心交互影響、正念態度。
- ♥ 其餘練習：正念自我悲憫、與困難共處、十指感恩、慈心培育、正念傾聽。

護，石世明以「助人之苦」為例，他表示，面對病人難以改變的受苦，照護者會因此感到自己無能力、無助和無望等感受，他將此稱為「助人之苦」，意即當對臨終病人用盡所有治療，說盡安慰之詞，卻仍無力回天，這時照顧者易產生助人之苦。

這種心理狀態可能出現在醫療人員、心理師、家屬及志工的身上，所有想幫助病人的人身上都可能會發生，進而出現「逃避苦」的現象；石世明指出，透過正念與靈性思考，以喚醒、提升照顧者「自我覺察」的能力；另有研究顯示，「正念增加可導致靈性觀點增加」，此外，擁有高正念分數的醫師，也比較可能採用以病人為中心的溝通模式，獲得較高的病人滿意度。

石世明說明，透過正念提升靈性陪伴／照顧，所需要的先備能力如下：**正念訓練→減壓／情緒調節／接納→面對受苦→靈性陪伴／照顧**

一旦提升自身正念的能力，石世明表示，有助於將正念整合至緩和醫療中，輔助靈性陪伴及照顧。首先，面對病人受苦，照顧者是否能提供穩定陪伴及悲憫心；第二，在臨床上「使用自我」，以全然專注的心給予病人支持，「照顧者的安定會帶來病人的安定」；第三則是達到「同步調頻」的效果，石世明解釋，也就是「與苦同在」，讓病人在當下體驗



到不可避免的苦，被彼此的共在時空所接納與涵融。

第四，將正念整合到緩和醫療，照顧者能保持適度好奇與探問；第五則是透過見證體驗，能「如其所是」，讓困難情緒能被允許、包容及同在，不刻意修理與改變；第六為透過不斷打開內心，以培養慈悲；第七則是承認「共同人性」，如受苦與死亡。

總的來說，從正念培養靈性陪伴能力，其依序為：**外在壓力→（產生）慣性反應→（透過）正念練習→（增加）覺知空間→（進行）擴展陪伴的覺知反應**

帶著正念品質進入靈性陪伴，石世明表示，將可達到「陪伴者的減壓與身心平衡」、「陪伴者跳脫過去與未來劇本」、「陪伴者能面對助人之苦」、「提升悲憫空間」、「開啟『共在』時光」等5項正向效果，這是正念能為心理陪伴開展的方向。



—— 2023世界安寧日 —— 慈悲關懷社區 同心緩和照護

2023世界安寧日以「慈悲關懷社區 同心緩和照護」為主題，期望集結政府、醫療、宗教及民間團體等單位資源及人力，一同為末期、重症病人、衰弱老人及失智者等，甚至是照顧者，建構一個完善的身心靈照護環境，強化心理、社會層面的能量，企盼圓滿每個人的需求，讓逝者放心、生者安心。

採訪・朱致宜、鍾碧芳





67歲的趙爺爺，罹患肺癌已經3年了，雖然透過藥物將病情控制得很好、尚能自理生活，但畢竟體力大不如前，他不再像從前與朋友瘋玩槌球運動。少出門的日子，他悶得發慌、想找人聊天，但兒女整日忙工作，沒有把孫子送來讓爺爺照顧已經是老朋友間笑談的「孝順」表現，更別提要讓他們長伴左右、綵衣娛親了。

後來，趙爺爺參加社區共餐服務，一個禮拜挑選幾天，有社區裡的同齡長者與他一同用餐，在場也有志工會替他們量血

壓、整理藥袋等貼心服務。志工們說，他們也是住在附近，如果馬桶塞住了、電燈不亮了，或有任何生活上其他需求，可儘管直接來電尋求協助。當初聽到這個承諾，趙爺爺那顆懸在半空中的心總算放下一半，因為，他確實擔心，自己必然繼續衰老、是不是就會更頻繁進出醫院、又要麻煩兒女請假接送呢？

安寧療護不只重視心理社會（Psychosocial），也強調社會心理（Social-psycho）層面；近年，政府與各醫療單位大力推廣「慈悲關懷社區」，就是鼓勵長



者積極走進社區，與大家一起回顧生命歷程、互相扶持關懷，不必因為擔心失去社會支持就只能把醫院當成人生最後一站，在生命的最後一段時間了卻心願、走向善終。

強化社區照顧功能 慈悲關懷生命之事

安寧照顧基金會董事、花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任

王英偉

談起「慈悲關懷社區」，「我們不講安寧、而是用『緩和』來囊括更多的服務對象。」安寧照顧基金會董事王英偉表示，台灣一年有5萬人死於癌症，但死於心臟病、肝病等非癌症疾病的人口卻超過一倍、約有11萬人，這些非癌症的病人存活期較長，且多數可在離世的前一年，身體狀況仍可居住在社區熟悉的環境，而不必住進醫院。因此，如果想要改善這些非癌症人口臨終前一年的生活品質，如何加強社區的照顧功能就是最重要的事。

有這觀念的開始，都得從梵蒂岡說起。在擔任衛生福利部國民健康署署長期間，王英偉偶然到梵蒂岡出差時讀到一本書，講述由英國布拉福德大學社會學教授卡拉漢（Allan Kellehear）所提出的「慈悲關懷城市／社區」（Compassionate Cities／Communities）理念，其中，作者提到，生命末期照護與面臨喪親，

是全球公共衛生領域必須面對的新課題，作者認為，社區鄰里之間的互助力量就是最佳解方。

王英偉非常認同這樣的理念，他說，在傳統醫療體系中，安寧緩和照顧並沒有辦法預先處理喪親者的哀傷，而且，傳統公衛體系把死亡視為生命的終點，經常忽略臨終關懷的重要性，因此，他便積極邀請國外學者來台視察，在台灣推動挖掘社區潛在能量。

每個人都能給予他人幫助

其實，慈悲關懷社區並不是新觀念，而是在高度都市化的今日，喚醒昔日鄰里間互相幫助的情誼。只不過，慈悲關懷社區的架構是以身體衰弱者及病人為核心，向外擴散導入一圈又一圈的支持體系。除了共享資源，更重要的是，透過日常互動，讓社區成員彼此熟稔、互信，才不會在急難發生時不好意思向他人開口求援，失去「遠親不如近鄰」的美意。

「慈悲關懷社區的主體是『社區』，是去盤點、挖掘、整合這裡本來就具備的能量，社區裡的每個人都有能力給予他人幫助。」王英偉以自己最熟悉的慈濟體系舉例，他說，慈濟動員志工的能力有目共睹，但他還是經常對志工講，希望大家在慈濟志工的身分之外、也積極發揮自己原本的角色去關懷社區。比如，商店老闆可

以將自己的店鋪作為關懷站、擅長水電者可以協助老人在家安裝浴室的防跌扶手等，有狗狗的主人可以帶著自己的愛犬陪伴社區長者……甚至，職場同事間互相了解彼此家庭有被照顧者的需求，而可互相陪伴、協助，像是順道接送就醫，採買生活用品等，都是非常實在的關懷方式。

深入關心病人與照顧者生活面

王英偉提醒，慈悲關懷社區並不是只有社區服務、居家醫療而已，而是進一步關心病人甚至照顧者的生活面。許多住院病人死活不肯出院，就是害怕拖累家人，或是家裡沒有適合的照顧環境及人力，以至於病人三不五時又要送回醫院。也有些長輩或病人過度依賴公益團體的志工送餐或修繕等，而無法產生自主運作的能量，畢竟走入社區的志

工，礙於人力及時間，是以弱勢社區為服務的主要對象，也應該是以短期救急而非長期投入為原則。

王英偉坦言，慈悲關懷社區在台灣屬於剛起步的階段，各地都有投入，但目前還沒有非常具體而經典的代表案例。政府過去有一些計畫補助，但最終還是得回到社區自發性的成長動力，他樂見醫療體系、社福機構、宗教組織、民間團體一同加入，進行系統性的資源整合，打造一個有溫度的環境，厝邊頭尾互相疼惜的社會風氣。

走出醫院 讓醫療服務延伸到社區

—————— 台北市立聯合醫院總院長 蕭勝煌

中午時間走進台北市的百年古蹟士林



關懷友善社區建置推動模式研討會邀請多位專家及醫護人員、宗教師等共同參與，一起為推動關懷社區盡一分心力。



北市聯醫總院長蕭勝煌
每月仍持續進行居家訪護工作，
探望病人狀況。



神農宮，廟埕傳來嘰嘰喳喳愉快的聊天對話，地方志工忙進忙出，在這裡，老人共餐像極了熱鬧的辦桌。在老士林地區的舊佳里，便是台北市立聯合醫院所積極推動、台灣第一個慈悲關懷社區。

神農宮原本就是地方的信仰中心、拉寬服務維度成為社區關懷據點，熱情的志工舉辦各式長青活動如共餐、關懷、手作等，而且台北市立聯合醫院（簡稱北市聯醫）的醫生還會定期駐點關懷站，除了提供基礎的量血壓與衛教宣導，也針對眼科、復健、失智症等老年人常見疾病，提供到府諮詢服務，增進民眾對健康到死亡的知識學習。

「國內安寧緩和醫療如果想要看到更具體的成效，就要設法把居家醫療深入社區。」北市聯醫總院長蕭勝煌有感而發地說，之所以極力動員，讓北市聯醫的醫生們走出醫院，把醫療服務場景延伸到

社區，就是認為慈悲關懷社區是突破目前國內居家醫療瓶頸的關鍵。

出院、居家到善終的全人照護

北市聯醫推動居家安寧的歷史可追溯至2016年，由人稱「堅叔」的前總院長黃勝堅積極推動，執行「藍鵲計畫」，邀集有志醫師團隊走出白色巨塔，進行「居家醫療」、「重度居家醫療」及「安寧療護」三階段的照護，最終達到居家安寧、在宅善終的目的。

以長期投入居家醫療的蕭勝煌來說，他不僅是神經外科醫師、又擔任總院長之職，但目前每個月手上依然至少有5名個案由他負責居家訪護。他說，高齡衰弱的病人，如果多年因病痛、失智而往返醫院、住家，這樣的奔波常會讓照顧者身心俱疲，病人本身多半也希望能在宅善終，因此選擇居家醫療是最好的解方。

然而，在執行居家醫療時，實際面需要克服的挑戰並不少。銜接出院準備、居家醫療、長照資源到安寧善終，才算是完整的全人照護。蕭勝煌指出，北市聯醫認為慈悲關懷社區的價值意義為「人互信、社合力、醫到宅、老終安」，以神農宮所在的舊佳里為例，這裡的高齡人口占比高，社區本來就有很濃厚的人文關懷氣氛，北市聯醫再把醫療能量整合到社區現有的社會網路，等同將公衛、健康與緩和醫療的理念一同帶進社區。只要社區有信任基礎、共同協力，從醫院回到社區的末期病人、衰弱老人便不再感到孤單。

維護最後一哩路的品質及尊嚴

蕭勝煌認為，醫療有其極限，早一點面對死亡，能讓生命終了的过程更有品質及尊嚴，這是醫療團隊要付出耐性及陪伴的部分，「多一些溝通及陪伴是最核心的價值。有好的溝通品質，才不會有醫療爭議。」他以先前在仁愛醫院推動安寧緩和醫療的經驗分享，「對於生命末期的評估標準必須更嚴謹，及早介入就不容易有醫療爭議，病人及家屬對死亡的敏感度也會提高。」實際作法則是，要持續進行與病人及家屬的醫病溝通會議，「不能用查房取代，而是要坐下來、面對面具誠意的溝通。」

面對生命末期，任何人都免不了會擔憂恐懼，「Death Programmed by God Only.」（死亡過程由上帝來安排）蕭勝煌說，死亡是人生終點，本身並不可怕，要用何種方式去面對它、迎接它，才是人生最重要的功課。

推動生命教育 預備善終靈性平安

天主教仁慈醫療財團法人仁慈醫院院長 張達人

「醫療的理念是盡全力救人，但人並非長生不死，病家要如何安頓自己的心？
○●●●



仁慈醫院院長張達人親自為病人服務，讓病人身體舒適。



張達人院長（左4）在活動中與長輩合影。

這時就是宗教可以處理的角度。」天主教仁慈醫療財團法人仁慈醫院院長張達人表示，他是一位身心科醫師，從1997年起，就開始以團體心理治療方式幫助喪親家屬從悲傷中自癒與助人。

張達人也是天主教會臺灣地區主教團健康照護牧靈委員會秘書長，2019年，天主教會主教團將全台各地天主教所屬的醫療院所、社福、長照單位、安養機構的負責人集結起來，討論如何讓安寧的概念跨出病房，推廣至醫院以外的場合。以天主教仁慈醫院為例，目前已經建立了9個以社區為中心的服務網路，希

望能夠在社區裡推動生命教育，讓社區裡的居民可以更早啟動對生命議題的準備工作，預備善終之路的靈性平安。

建構健康老化的防護網

其中，張達人對新豐天主堂附設博愛幼兒園的蛻變成果最為自豪。天主教會新竹教區委託仁慈醫院，著手改變這個因幼兒園遷移他處而閒置的空間。現在，這裡已從孩子的學習園地變成長輩的活動場域，更因當地居民好評不斷、紛紛介紹朋友加入，成為照顧亞健康與失智長者的園區。

「重點是在社區家戶之間的互助共好。」張達人說，在社區據點的經營上，除了與既有醫療資源接軌，並舉辦各項健康促進與延緩失能的活動之外，更重要的是發掘每個長輩的能力、營造互相照顧的氛圍，比如退休的榮民伯伯是健康操老師、曾任國小老師的奶奶則擔任書法老師。同時也積極邀請在地居民擔任志工，鄰里之間互相看顧、這才是健康老化的防護網。

「生命繪本課程」是仁慈醫院經營慈

悲關懷社區時，非常經典的課程。張達人感嘆說道，純樸的客庄，長輩是不太可能談論死亡的，因為那是一種忌諱。團隊先以善生的議題來切入，討論自己有哪些待辦清單，是生命完結之前想要去做的？再以影片來引導死亡議題，鼓勵長輩回顧自己的生命歷程，有苦、有痛，但都要接納自己的不完美。當然，也經常會碰到很抗拒的長輩，抗辯「到那一天來再想就好了」，但大家若能及早坦承生命有極限、面對生命的困境、發現自己內心的傷痛，從中找到自己的生命價值是非常重要的。

推動靈性關懷訓練與認證

「天主教重視醫療傳道，無論是神父、修女等神職人員，或是牧靈人員，在養成過程中需接受完整宗教性的神學及牧靈專業培訓，有許多甚至具備醫療相關專業資格，藉由醫療服務去傳揚耶穌基督博愛濟世精神。」張達人說，天主教相關人員出現在安寧團隊中，與醫護人員合作照顧末期病人，是長久來醫療現場常見的畫面。

天主教會是從2019年開始推動靈性關懷人員教育訓練、檢定與認證。除了初階、進階的課程之外，還包含臨床實習、書面審查、口試的環節。課程重點在於讓受訓者清楚了解，如何協助病人與各式社會資源對接，以及與醫療團隊相處的準



天主教會進行安寧靈性關懷人員培訓課程。



法鼓山（社區安寧）靈性關懷初階培訓課程，由黃宗正董事長致詞進行始業式。

則。而臨床實習，則是實際演練如何擔任病家與醫療團隊之間的溝通角色，以及更重要的，靈性關懷人員絕對不可以讓不安與恐懼形於色。

張達人說，其實，進入緩和治療階段的病人，最需要的其實是一面鏡子，可以看見自己生命的重要時刻，有些是亮點、也有些帶著不堪，因此，最重要的就是要有同理心。天主教是以組織式與系統性的整合方式，投入慈悲關懷社區的推動，希望未來與不同的宗教共同攜手合作建立標準認證流程，推動讓「靈性關懷師」成為一項社會認可的專業執照。

滿足靈性需求 成就善生善終人間淨土

財團法人佛教蓮花基金會董事長 黃宗正

台灣有超過7成的人口屬於泛佛教

信仰，在佛教世界觀中，臨終其實是非常寶貴的修行階段，在適當的引導下，能夠徹悟宇宙萬物都是「苦、空、無常、無我」，對於陪伴者來說，佛法的真實智慧，也是面對生死離別時，最好的力量泉源。

「對末期病人來說，科學無法回答自己面對死後世界的恐懼，此時，宗教師是連接未知死亡狀態的橋梁。」佛教蓮花基金會董事長黃宗正說，有些病人在生命末期時發現自己有著極大的靈性需求，想要道歉、尋求寬恕，此時，最能夠安撫病人的角色莫過於宗教師。

現時，台灣並沒有專門培育臨床佛教宗教師的機構。佛教蓮花基金會擔起了當代社會的缺口，一路摸著石頭過河，成立「台灣臨床佛教宗教師培訓中心」，模擬醫院訓練實習醫師、住院醫師的方式，有志於此的法師不僅



蓮花基金會舉辦關懷孤獨長者宣導活動，圖為桃園場公益電影「自助旅行」活動現場。

要參加基礎課程，通過口試、筆試，更要經過充足的臨床實習、繳交個案報告，才能得到授證。

積極培育臨床佛教宗教師

至今，蓮花基金會一共培訓了70多位臨床佛教宗教師，這些宗教師初期在醫院安寧病房工作，後來逐步擴展到社區之中，投入社區安寧靈性關懷最著名的佛教組織是「大悲學苑」，過去10

年，大悲學苑與北市聯醫系統合作，如果末期病人想要回到社區，大悲學苑的宗教師就會接手擔任個案在社區的靈性照顧者，目前已經照顧超過650位社區安寧個案，以靈性關懷角度引導病人與家屬獲得心理上的平靜。

不過，專職佛教宗教師的人力實在有些缺乏，追溯其原因，是因為近年來台灣佛教已逐漸面臨少子化與高齡化的雙重影響，在中小型道場，法師為了維持生計，

必須以更少的人力維持道場的繁重工作，如果投入臨床宗教師工作，幾乎等於無法兼顧原本道場工作。大型道場雖然不乏積極走入社區、舉辦許多入世而親民的社區活動，然而，若信眾需要臨終關懷，大部分的法師只能誦經祈福，未必能真正達到靈性的撫慰。

「這樣很可惜，其實道場是很適合進行社區慈悲關懷的場域。」黃宗正說，2022年，蓮花基金會主動與法鼓山合作，開辦「安寧緩和靈性關懷工作坊」，由蓮花基金會的講師到法鼓山替各分院的執事法師授課，提供28小時的基礎課程，雖然與正式臨床宗教師的600個小時相比有落差，但經過一週的密集課程後，法師可以在日常弘法時，帶入「不施行心肺復甦術」（DNR）、《病人自主權利法》、四道人生等生命議題的思索，如果信眾或他們的親友遇到生命議題，也知道要向哪些單位求取援助。另一方面，位於中和的南山放生寺，也在日常舉辦的長青活動中，以活潑方

式融入佛法並舉辦「預先實習臨終情境」的活動。

期盼各里進駐靈性關懷志工

除了宗教師的培訓，佛教蓮花基金會也長期投入靈性志工的訓練，不僅依據訓練程度不同區分等級，也設計一套督導機制。無論是靈性志工或是臨床佛教宗教師的培訓，都曾獲得國家品質標章暨生技獎（SNQ），先前因疫情而中斷，目前正在積極重新籌備。黃宗正說，希望能達到一位法師搭配兩位志工進行個案訪視的目標，達到有效率又有品質的陪伴，目前已在全台有633位志工。

「如果全台灣每個里都有靈性關懷志工，社區可以帶給家屬的能量就會完全不一樣。」黃宗正表示，如果鄰里間有人過世，經過訓練的靈性志工懂得引導對方的悲傷，就不會只是彼此尷尬地說聲「節哀順變」，社區的能量就會變得更溫暖，成為善生善終的人間淨土。



預立醫療照護諮商的台日差異

黃三榮：深化「以人為本」的對話過程

口述・黃三榮 採訪・吳銘峯 圖片・黃三榮提供

《病人自主權利法》2019年施行後，讓「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning, ACP）成為「預立醫療決定書」生效的法定程序。不過比起台灣傾向「善終」的諮商結果，早早邁入超高齡社會的日本，卻更著重在對話的「過程」。

身體失能、甚至失去意識的狀況下，你要如何決定走向人生的最後一哩路？是要全身插管讓維生設備撐起你已經失能的身體，狼狽地走向終點；或是保留最後的尊嚴，拔下維生設備，維持身體完整性的「善終」。這在《病人自主權利法》（簡稱病主法）2019年施行後，可以事先透過簽立「預立醫療決定書」（Advance Decision, AD），決定你要如何走到終點；但「預立醫療決定書」（AD）必須先經過醫療機構提供的「預立醫療照護諮商」（ACP）說明後，才會生效。這也賦予「預立醫療照護諮商」（ACP）特殊的法律地位，成為安寧照護中炙手可熱的議題。

預先諮商 願否善終

黃三榮律師（萬國法律事務所）為日

本名古屋大學法律研究科碩士，投入病人自主權法律領域的研究。2018年初，他首度透過「國際扶輪全球獎助金計畫」，連結天母扶輪社與「台灣在宅醫療學會」，由醫師、護理師、心理師等專業人士組隊前往日本研習，並與「日本在宅醫護聯盟」交流。返國後，深覺相關醫護議題有持續深入必要，遂於2020年再循相同模式，與「台灣安寧照顧基金會」的醫護專業人士，組隊前往日本進一步交流ACP及安寧緩和醫療。

這次返國後，研習參與者認為可再邀請日本專家學者來台擴大交流，著手計畫安排時，卻遇到新冠肺炎疫情，一直到2023年5月，才終於成功邀請日本醫師、教授等多名專業人士來台及線上進行交流。3次的研習交流，也讓台灣、日本間，對於「預立醫療照護諮商」的認識及



2020年2月前
往日本靜岡縣浜松
市聖隷三方原病院參訪
安寧病房及進行 ACP 討
論交流，該醫院是日
本第一個設立安寧
病房的醫院。

作法產生不同火花。

按「預立醫療照護諮商」依我國《病主法》第3條第6款規定，「指病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，對病人應提供之適當照護方式，以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養。」

於此規定下，有意願諮商者須與醫療照護提供者（醫師、護理人員、社心人員）、二親等內之親屬至少一人及醫療委任代理人（如果已有指定），一起進行諮商，以便決定在意願者出現生命末期、處於不可逆轉之昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智，以及其他經政府公告重症之情況下，來預先決定接受或拒絕維持生命治療與人工營養及流體餵養。這個諮商的結果，最後由意願人簽立「預立醫療決定書」後，由醫院協助掃描上傳至衛福

部資料庫，並註記在健保卡內。

「預立醫療決定書」與《安寧緩和醫療條例》中的「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」一樣，都是可以預先拒絕過度醫療，保障病人可以得到「善終」。但「預立醫療決定書」範圍更廣，不僅適用的疾病更多，拒絕或接受的醫療範圍也更多。

以人為本 走向終點

黃三榮表示，日本並無《病主法》此類專法，也無強制要求進行預立醫療照護諮商；日本更加注重的是「對話」過程，甚至期待透過「對話過程」，改善家人關係、醫病關係。

舉例來說，長者A也許一開始選擇了拒絕維生治療，但知道小孫子即將出生，改為選擇接受維生治療，要留下來看孫子最後一面；長者B原本選擇接受維生治療延長生命，但生命末期也許接

受了某個宗教概念，因此改變想法而選擇拒絕維生治療，期待維持身體完整，希望好走。

台灣《病主法》「預立醫療決定」雖經簽署後，也可以變更決定書內容，不過推動的重點就是宣導民眾能夠選擇所謂「善終」；也因為立有專法的關係，相關醫療人員容易流於必須按照法律執行，而引導民眾選擇所謂「善終」，這也變相誘導民眾的思考空間，強加價值觀予民眾，而認為「善終」就是「預立醫療照護諮商」及「預定醫療決定」的結果。

黃三榮另有不同想法。他比較兩國政府、人民的不同思維，認為日本雖然沒有《病主法》此類專法，僅有厚生省所制定關於「人生會議」之行政指導；也因此，得期待日本民眾較不會受到法律框架之限制，而能更著重在對話的「過程」。黃三榮認為，日本的制度或更加著重在「以人為本」的實踐。

進一步探討，何謂「善終」？對於台灣人來說，似乎善終就是「平靜且有尊嚴地死去」、「保持身體完整性」，乃是一種「留全屍」的概念。所以遇到「維生醫療」時，免不了被插管、氣切、電擊，身體多多少少都會受到破壞，這就不是「善終」；也因此，台灣人為了求善終，在預立醫療照護諮商時，就會於預立醫療決定，選擇拒絕維生醫療。這相當程度來說也符合政府的期待，避免浪費醫療



2023年5月邀請日本京都大學醫學研究科竹之內沙耶香教授來台，於高雄國際展覽館會議廳分享日本ACP相關議題。

資源；同時也保障醫護人員，避免後續的法律糾紛。

但日本民眾不一定這麼認為，約10年前日本社會出現了「尊嚴死」的立法聲音，很快地也有反對的浪潮，而且是包含身心障礙者、罕病團體、律師團體等，甚至連醫師團體都與尊嚴死立法保持距離。或基於日本民眾認為，生命不是這麼簡單就能做出決定，應該有更多充分的討論後，才能決定是否「尊嚴死」？這反映日本民眾在這個議題上，更謹慎的探討人的本質地位，而非倉促、簡單的決定所謂「善終」。

三次交流 萌芽成長

黃三榮在2018年、2020年、2023年間，3次參與台日有關在宅醫療、預立醫療照護諮商、安寧緩和等交流，每次均有不同的衝擊。他指出，第一次交流時，均是台日兩國的在宅醫療專業人士，當時對預立醫療照護諮商與安寧緩和並未太多著墨，僅有簡單觸及，不過後兩次的交流，就進一步地深入交流。

2020年由「台灣安寧照顧基金會」

董事方俊凱、執行長林怡吟與黃三榮等人，組成的24位醫師、護理師及心理師等團隊，前往日本學術交流，收穫豐碩。團隊返台後，隨即於當年7月、8月，兩度於淡水馬偕醫院舉行ACP研討會，研討會中比較台日兩國預立醫療照護諮商法制、倫理觀念，以及醫護實務上的問題；這樣的研討會讓台灣醫護人員有機會得以重新思考預立醫療照護諮商的定位等。

2023年的學術交流，則是在與「台灣安寧緩和醫學學會」的合作下，邀請日本的專家、學者來台參加線上實體併行的研討會，研討會時共有8名日本醫師、教授等人在場或上線。本次研討會乃台灣《病主法》施行4周年後舉辦，台灣已經有不少臨床案例可供討論，研討會內容更加充實豐富。不過因台日文化差異，還是讓台灣的醫護人員有更多思考預立醫療照護諮商、安寧緩和醫療的機會。

黃三榮樂見台灣醫護人員對於制度多一不同層面的思考，他認為這些都是在撒種子，未來將萌芽成長，在持續推動預立醫療照護諮商、預立醫療決定書簽署時，期能提供不同角度的意見，也促進社會對這個議題的討論，讓醫療人員等更加思考「以人為本」的實踐。

對於日本方面的回饋，黃三榮則說無法代日本專家回答，但他觀察到日本專家一聽到台灣《病主法》立法完成後，

都露出驚訝的表情；也許是驚訝台灣社會竟能達成一致價值觀完成立法？也許是驚訝台灣竟能以國家主導人民價值觀的方式完成立法？又或者是驚訝，台灣人民根本還沒思考到這層面的問題，就已快速完成立法？

活好善生 重點是人

對於未來的預立醫療照護諮商走向，黃三榮也歸納出幾點展望。首先，From Act to Person-centered，不是只重法律制定，更應重視「以人為本」。其次，From AD to ACP，不是只注重預立醫療決定書（AD）簽立，更應重視預立醫療照護諮商（ACP）之進行。

另外，From Outcome to Process，不是只重決定結果，更應重視對話討論，制度面也應該要回歸到以人為重心。From Hospital to Home，不是只重視院所本位，更應重視居家醫療、在宅醫療，於推動ACP的角色。

再者，眼光要放得更廣大，From Healthcare to Total Domains，不僅關注醫療照護，更應重視人生全面（包含財務及人生等全面規劃，也就是所謂全面超前部署計畫／Advance Total Planning, ATP）。最後，回歸到我國ACP制度的問題核心，From Good Death to Good Life，不是只重善終追求，更應先重視活好（living fully）、善生（living well），才能有機會善終。 

借鏡日本

正視台灣推動 預立醫療照護諮商之挑戰

口述・程劭儀 採訪・鍾碧芳 圖片・程劭儀提供

▶ 台日兩國醫療環境不同，在執行推動「預立醫療照護諮商」（ACP）上也各有差異。今年4月，台灣安寧緩和醫學學會與天母扶輪社合作，邀請日本相關專家學者來台進行交流對談，分享在推動、研究、宣導、發展與執行成果的異同。

超 高齡社會逐漸近逼的時代，高齡者照護議題日益受到各國重視。台灣的安寧緩和觀念早於其他亞洲國家，繼制定《安寧緩和醫療條例》之後，《病人自主權利法》也於2019年初正式上路，雖已施行4年，成效仍有進步空間。眼見台灣於2025年即將邁入超高齡社會，隨之而來的醫療照護問題迫在眉睫，而安寧觀念的落實，也有待新的討論。

亞洲國家中，日本至今仍沒有相關法令規範，但安寧緩和發展依然相當蓬勃。為了讓國內醫護人員在推動「預立醫療照護諮商」（ACP）過程中能有不同的思維，繼2020年由安寧照顧基金會組團前往日本實地考察後，今年，在日本大阪梅田扶輪社與台灣天母扶輪社合作下，由台灣安寧緩和醫學學會作為橋

梁，邀請日本臨床倫理學會、緩和醫療學會及相關專家學者來台，舉辦台北、高雄2場研討交流會，期能借鏡日本的執行實務及對ACP的觀點，為台灣推動ACP尋找更多解方。

台日在ACP執行上的差異

ACP與病主法的推動，與在宅醫療相當類似。日本在1980年代便發展出結合長照的在地醫療系統，且在推廣ACP的時程上，也和台灣相差無幾，雙方都是從文化、法令、倫理上努力向前推進，但實際在執行上，還是有著顯著的差異。

台灣安寧緩和醫學學會理事長程劭儀指出，台灣及日本均面臨人口老化問題，也都積極推動ACP，但台日對於ACP執行的觀點與做法最大不同在於，「台



今年，在日本大阪梅田扶輪社與台灣天母扶輪社合作下，由台灣安寧緩和醫學學會作為橋梁，邀請日本臨床倫理學會、緩和醫療學會及相關專家學者來台，舉辦台北、高雄2場研討交流會，為台灣推動ACP尋找更多解方（中為程劭儀理事長）。

灣相當重視立法，讓病人所簽署的『預立醫療決定書』（AD）具備法律效力，因此很強調法令上的修改，以保障簽署人的權益，但日本不是從法的角度出發，更多是以哲學倫理觀念思考人生議題，也鼓勵地方政府結合在宅醫療系統來推動ACP。」

「日本重視普及率，民眾可以透過和自己熟悉的醫師來認識ACP並簽署，這與日本積極推動在宅醫療有關。」程劭儀接著說，日本並沒有針對ACP立法，也沒有相關的法律保障，「事實上，每個地方政府與各醫學會所制定的臨床指引也不盡相同，並沒有像國

內有制式的AD表格，而是強調跟在地醫療合作，結合在宅醫療領域共同執行。」

台灣推動ACP仍有進步空間

目前國內高齡人口約有400萬人，每年約有20多萬人死亡，在《病人自主權利法》推動4年後的今天，僅有不到5萬人簽署AD，不足總人數的2%，確實還有進步的空間。

程劭儀以自身研究指出，「台灣民眾其實對病人自主權的接受度很高。」幾年前，臺大醫院家醫科與日本京都

大學合作進行了一項針對台日兩國民眾對於ACP接受度的比較研究，探討ACP要在疾病的哪個階段介入及討論最為適當；結果發現，無論是台灣或日本，病人都希望醫師能越早和自己討論越好。

「研究結果顛覆我們的想像，過去認為民眾會希望只有在萬不得已下才能介入，事實顯示，台灣民眾甚至比日本更有及早介入的觀念。」程劭儀認為台灣很有潛力，無論在法律面或民眾端，都已有意識地接受安寧緩和的概念，但成效不符合預期的原因，推估與多面向息息相關。

「諮商費用太高是讓民眾卻步的主因。」她直指，台灣的健保制度相當完善，醫療費用低廉，卻要求民眾花費數千元進行ACP諮商，有其困難，「現在變成好像只有特定階層，像是有經濟能力、有知識的人才會願意花時間、花錢

到醫院諮詢並簽署。」要讓民眾到醫院簽署AD更是一大阻力，近幾年的新冠疫情，更是阻礙了病人到醫院簽署的意願。

當然，宣傳不夠、可近性不足也是原因之一。程劭儀以國外經驗分享，在歐美，有些醫院會在病人入院時提供的資料之中夾著衛教宣傳單，讓病人與家屬有時間了解，「其實台北市立聯合醫院做的就很好，會透過舉辦大型講座，讓參與的民眾在活動結束後就能立刻簽署。」她表示，未來或許可將衛教單張製作成APP簡易版，讓病人或家屬在看診等待時，能很快地接收相關訊息，進而願意找醫師進一步諮詢了解。

以日本為例，在推動ACP過程中，並沒有限定要在醫院端才能執行，更沒有特定的諮商與紙本簽署流程，反而是強調醫護人員與病人建立良好的醫病關係，在就醫過程中反覆溝通，達到讓民眾了解善終的意義。「日本認為ACP是協助病人走向善終的過程，必須有一段長期細膩的參與及照顧，慢慢與病人建立良好的醫病關係、再逐步討論。」這是值得學習的地方。

「ACP不夠個人化也是問題之一，」程劭儀說，制式表格或許不適用各階段病況的病人，「隨著病情變化，應該會



程劭儀理事長（左2）會中表示，日本相當注重在宅善終，是未來台灣醫療推廣的重點。

有階段性的選擇。」因此建議，若有機會啟動ACP 2.0版時，或許可考慮提供多重選項，並且由政府補助老年人或長照機構受照護者，讓有緊急需求的民眾優先簽署。

日本重視並推廣在宅善終

程劭儀曾於2019年提出「病人預立醫療照護計畫台北宣言」(Taipei Declaration on Advance Care Planning)，經投稿至Journal of Palliative Medicine後獲得肯定，成為亞太最早預立醫療照護指引之一。

宣言中提及，預立醫療照護是過程，要讓病人及家屬了解善終的意義，需要與醫護團隊共同討論當疾病到了無法治療時，可能面臨的問題，因此必須涵蓋身心靈及社會層面。並強調要考量個人需求，以便在任何階段都能符合病人與家屬當下狀況，更建議要從病人本身、家庭成員、醫護專業人員、訓練者及研究人員、政策制定者等多角度考量，且依照倫理學為基礎來執行，才能達到目標。

她認為，「日本相當注重在宅善終，是未來台灣醫療推廣的重點。」而推廣社區安寧則是讓病人安心回家的最後一哩路，必須要強化並推廣讓社區醫師有能力照護從醫院返家的病人，讓病人及家屬安心，甚至可以設置日托中心(Day



care)，讓返家的病人也有交流、復健的場所。

「台灣醫療節奏快，醫護人員平日忙於處理病人情況下，沒時間和病人好好詳談對於臨終的想法。」她表示，日本從日常生活中建立民眾ACP的觀念是值得學習的，要一步步地建立良好的醫病關係、取得病人及家屬的信任感，以銜接老化、生命善終過程，這樣的臨終關懷，才能貼近人心並讓生命圓滿。



金鐘視后高慧君珍視與母同居的浪漫時光 珍愛自己、把握當下

》許久不見高慧君了。影歌雙棲的她，曾與歌神張學友合唱經典金曲「你最珍貴」、轉往戲劇圈發展更獲得金鐘獎肯定。這幾年，她送別罹患骨髓癌的父親、照顧罹患帕金森症的母親，也走過自己因眼疾而停工休養的低潮。

口述・高慧君 採訪・游苔
攝影・林宜賢





影 歌雙棲的金鐘視后高慧君，以2020年自己在電影《逃出立法院》飾演的角色「王鳳華」，來比喻自己父親過世後到照顧母親這段時間的心境，王鳳華是個看似淡然冷漠的單身癌末女子，經歷與病毒殭屍激戰的過程後，為了解救所愛之人、毫無遺憾地爽快告別人生。

「她從絕望與孤單的折磨中逃出，在最後發揮生命的價值、沒有留下遺憾。」高慧君說，經歷生死離別，最大感悟就是必須珍愛自己、把握當下。

換位思考 讓父親知道自己永遠都在

高慧君的父親是在2017年，因骨髓癌而過世。在此之前，她與母親、兩個妹妹一起陪伴父親度過4年的癌後時光。

回想那幾年，原本健壯的父親逐漸衰弱、失能，高慧君認為她與家人做得最正確的決定就是換位思考、保持父親的自尊心。她說，父親從小接受日式教育，對於儀態打扮非常講究，即便只是去醫院做治療、都堅持慎重其事地從襯衫、褲子到鞋襪，完成整齊漂亮的穿搭，她與妹妹們樂於陪著父親一起挑選，因為這是讓父親感覺生活並未失控的重要儀式感。

後期，高慧君的父親因為併發症而中風臥床、無法言語時偶會為了無法表達而鬧脾氣，小妹就把所有生活上會用到的對話，做成許多字卡，「吃飯」、「上廁所」、「心臟

痛」，當爸爸想說話時，他們便一張、一張翻給爸爸指認。

用幽默感 緩解死亡帶來的沉重壓迫

隨著父親病程惡化、生命進入最後的倒數計時，她與妹妹們安排了與父親的單獨悄悄話時間，她知道父親總心疼她在感情上識人不清，因此，她特別細細地告訴父親，一個人過生活是未來的社會趨勢，還半開玩笑地替父親安排了安息後的首要任務：「以後你要在天上幫我把關、好好挑對象耶！」

當時，父親在加護病房的狀況很不樂觀，醫生說，如果隔日拔管後可自主呼吸，就能轉入安寧病房。她趕忙向昏迷中的父親精神喊話：「爸，這裡這樣不好看、我們去安寧病房帥帥得走，好嗎？」結果父親真的撐過來了，如願進入安寧病房，高慧君與妹妹們也遵守承諾，替爸爸挑了帥氣的正裝、準備離開。

高慧君透露，當時三姐妹圍繞在病床旁聊天，突然發現爸爸本就微弱的呼吸完全靜止了，趕緊打電話給回家盥洗的母親。媽媽聽聞丈夫沒了呼吸，沒有呼天搶地、反而俏皮地說：「哎

唷，我才剛脫衣服，他是要來看嗎？」

告別那天，高慧君捧著父親的骨灰罈、坐了一個半小時的車回到阿里山上部落。這是她與父親走過無數次的山路，出發時，骨灰罈還熱熱地貼在腿上，她一邊流淚一邊感受熟悉的溫度漸漸消失，她很清楚，父親再也不會以肉體形式出現了。

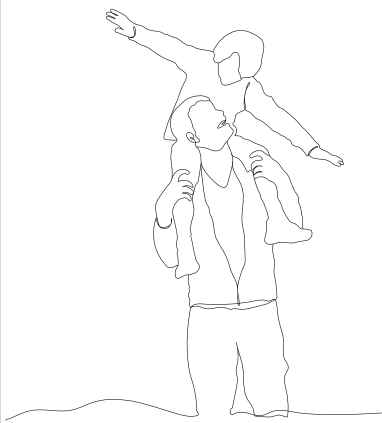
「我向上天祈禱，想請祂從此活在我的呼吸裡，」高慧君平靜地說，這樣，不用特別祭拜、想念，父親就會永遠存在於她的氣息吐納之間。

貓咪替她上的一堂生命教育課

「如果沒有經歷過生死交關的掙扎，很難領會何謂『順著生命之流』。」高慧君說，面臨生死抉擇，很難不慌張、不強求，她很感謝兩隻愛貓替她預先上了一堂生命教育課。

她的兩隻愛貓在父親生病期間陸續離世。其中一隻因免疫疾病已生病好幾年，高慧君四處求醫、堅持救到最後一刻。難以放下這份情感的她，在愛貓過世後立刻請來寵物溝通師，想跟貓的靈魂搭上線。

結果，貓的靈魂反而安慰她說：「這幾年我一直在努力，你們不要哭，我的車來了、我要走了。」她才頓悟，自以為的努力、其實是一種害怕失去的自私，才會強留愛貓拖著病體留在身邊。後來另一隻貓也生病了，她決定替貓咪實行安樂死，抱著牠柔軟的身體，她以為這次終於替視





如己出的貓咪著想了。豈料，過了幾天，遠在日本的靈療師姑姑突然打電話給她。

「妳是不是有一隻貓過世？」姑姑劈頭第一個問句就震懾了高慧君。姑姑提醒高慧君，永遠不要低估動物對自己生命的決定權，原來，這隻貓咪提早結束生命、沒有地方去，靈魂飄去找姑姑求救。這兩隻貓咪用生命深刻提示高慧君，過與不及，對自己所愛之人來說都未必是好事。

與帕金森氏症的母親展開同居之路

父親走後，76歲的媽媽得了抑鬱症，或許因為對父親的深深思念，孤單與悲傷又觸發了帕金森氏症，高慧君把母親接來台北一起生活。

「媽媽竭盡全力照顧爸爸……失去對她來說太傷。」高慧君說，直至父親生命末期，媽媽依然堅持親自替他下廚，用果汁機將爸爸愛吃的料理打碎、層層過濾、再放涼透過鼻胃管灌食。也因此，即便她努力協助母親緩解生理症狀，但母親經常困在負面回憶之中，心理創傷很難復原。

高慧君坦承，自己從沒想過有一天會跟與母親同居，3年來她最大的困擾竟然是「不會聊天」。她說，自己國中畢業後就負笈北上，早已習慣一個人生活，向

來安靜的家裡住進了另一個人，即便那是自己的母親，也難免困惑於彼此應該保持怎麼樣的距離？應該維持如何的談話頻率？

幸好，藝人身分替她找到答案。回家時的裝扮各不相同，「工作」反而成為她跟母親之間共同話題。高慧君也延續過去經驗，不刻意凸顯她的病人身分，把對母親的限制規矩降到最少。比如，有一陣子母親吞嚥很困難，但還是嚷嚷著想吃冰，高慧君沒有嚴格禁止、反而偶爾約她出門散步、順便去便利商店買冰棒，作為專屬母女的小浪漫。

「謹遵醫囑是對的，但如果沒有把人性考慮進去，照顧者很容易變成工具人。」高慧君說，照顧者也需要每天整理自己的心情，告訴自己「你已經做得很好了、好好睡一覺、明天繼續過日子吧。」如果自己真的累了，會傳簡訊告訴母親，今天想躲在房間裡，母女漸漸培養出默契，偶爾各自給彼此互不打擾的Me Time小時光。

逝者得到了安息，留下來的人卻才要開始面對挑戰，帶著殘留的悲傷，整頓現有家庭資源繼續前進。正因為心底缺了一角，還能感受到的幸福才如此值得珍視。高慧君溫柔地說：「上班時，我是一個演員、一位藝人；下班卸妝之後，我很平凡，就是媽媽最依靠的女兒。」



國立臺灣大學醫學院附設醫院新竹臺大分院 安寧緩和共同照護傾聽陪伴 感受醫療外的溫暖

口述・莊佩倪、姚佩姣 採訪・鍾碧芳 圖片・臺大生醫醫院提供

在生命末期，當醫療對疾病無能為力時，安寧緩和共同照護能在醫療之外，以溫柔且積極的陪伴，與病人及家屬一起邁向最後一哩路。

在生命最後時刻，有時煎熬的不只是病人即將面臨死亡，家屬也沉浸在親人即將離世的無助與孤單裡。當病人受末期疾病所苦時，除接受一般常規醫療外，若有安寧緩和團隊介入，不僅可以提升病人的生活品質，減輕身心靈的負擔，在一旁照顧的家人也得以喘息。

位於竹北的新竹臺大分院生醫醫院竹北院區（後簡稱臺大生醫醫院）是臺大體系中以轉譯醫學研究、創新醫材及藥品研發為主的醫院，雖以研究、創新及產學結合發展主軸，但仍設置有門診及病房來照護民眾。為使末期疾病病人即使住在非安寧病房，也能接受安寧緩和療護服務，在2019年成立安寧緩和共同照護團隊。

安寧緩和共同照護 撫慰身心靈

所謂的安寧緩和醫療共同照護，是「由

原診療團隊與緩和醫療團隊聯合照護病人，提供不是住在安寧病房的晚期病人也有機會接受安寧緩和醫療專業照護。依病人情況不單單是照顧身體，同時也照顧心理情緒，社會與靈性層面並關懷家人。」負責臺大生醫醫院安寧團隊的家庭醫學部主治醫師、同時也是國際醫療中心副執行長莊佩倪表示。

即使安寧緩和醫療已經推動多年，不少人至今仍認為「安寧緩和療護」是治療失敗的替代療法，但實際上安寧緩和療護是「當病人及家屬面臨威脅生命的疾病時，得以經過預防及緩解的方式，來改善他們的生活品質，並且要以早期偵測、周全評估以及全人身心靈的方式去治療疼痛及其他問題，以達到提升生活品質之目標。」莊佩倪感慨表示，從過往經驗來看，啟動安寧照護的時機點普遍都偏晚，甚至有時尚來不及照會安寧緩和醫療團



臺大生醫醫院為民眾進行安寧共照等相關訊息的說明會，為民眾解惑。

隊，病人就已經離世，相當可惜，「安寧照護最理想的時間點，是在疾病診斷時，安寧緩和醫療共照就能即時介入。」

一般對安寧緩和醫療照護常有迷思，以癌症病人來說，認為要到癌症末期才考慮啟動安寧緩和照護，實際上原診療團隊的治療計畫與安寧緩和照護並不相互抵觸，「或許一開始9成以上由腫瘤科醫師照護，只是少部分時間需安寧緩和團隊的介入。例如控制疼痛、找尋照護資源等。隨著疾病進程變化，若觀察到治療過程不如預期時，比例上可隨時調整。」莊佩倪進一步說明，安寧緩和醫療共同照護比較像是一直陪伴病人及家屬，視病人情況提供照護與關心。

共照護理師 主動關心、溫暖傾聽

「進入安寧緩和階段，並不代表治療

中止，而是由我們陪著你做準備，勇敢地面對接下來會遇到的任何狀況。」新竹臺大分院生醫醫院的安寧緩和醫療共同照護團隊有家醫科醫師、安寧共照護理師、社工師，如果病人或家屬有需求，也會由心理師一起協助輔導，共同關心。

莊佩倪指出，目前醫院設備與人力仍在擴建中，暫時沒有設置安寧病房，若病人有需要，只要原團隊醫師評估同意，便能在原病房一起共同參與照護。當然，若病人病情穩定，也可以在出院前為病人規畫居家安寧的銜接。「只要車程距離在醫院區域範圍內，醫師、護理師便能到家中訪視。」若病人行動能力尚不受限時，回到門診一樣能受到相同的照護，她說：「病人能得到最適合的療護形式，且不中斷。」

「與其他醫院不同的是，這裡安寧緩和照護最大的特色，是由安寧緩和醫療團

隊的護理師主動出擊。」莊佩倪說，臺大生醫醫院的靈魂人物是團隊裡的共照護理師，會主動發覺並協助有需要的病人及家屬，陪伴、傾聽與關懷同理。

「我們會主動與腫瘤或急重症醫師一起查房，辨識有需求的病人，讓病人在生命晚期也能有好的生活品質。」從臺北總院來到新竹服務的安寧緩和共同照護護理師姚佩姣，在面對初次接觸、有需求的病人或家屬時，不刻意去提及自己是「安寧緩和」護理師，以關心為出發點來進行舒適護理與照護，讓病人身體舒緩了，才能關心更多身心靈層面的議題。「需要卸下心防的對象不只是病人，家屬也很重要，往往在溝通過程中，會發現雙方看到的重點不一樣。」

她曾接觸一名病人，因為癌症末期入院，家中還有幼子、又身為經濟支柱，太太一直捨不得放手，「很久沒有洗頭了

吧！」初次關懷時，姚佩姣只想用舒適護理放鬆他對未知的恐懼與不安。

「我不想氣切、也不想插管，但孩子還小，現在離開真怕太太會承受不了……」姚佩姣在幫忙病人洗頭時，聽其訴說面臨疾病末期的為難及恐懼，「我能聽出他的擔憂，知道疾病已無治癒希望，醫療措施只是延長受苦時間，更加重家人負擔。」另一方面，護理師也能理解太太不捨放手的顧慮，「太太一定會擔心家中支柱離開後，生活沒有著落，所以極力希望先生能夠堅持下去。」

幫忙修剪指甲、洗頭、更衣，讓病人敞開心胸，說出自己對於疾病與死亡的恐懼與擔心；同時還要安撫家屬的悲傷，用陪伴與傾聽引導他們做好準備，共照護理師的角色也同時在扮演靈性關懷師及宗教師的角色。姚佩姣說：「如果能讀懂家屬失去親人的無助，從旁給



↑臺大生醫醫院安寧緩和共同照護團隊為新竹地區居民提供專業醫療外，也照顧病人的心理情緒、社會與靈性層面及關懷家人。

→ 護理師利用平板讓病人與家屬可以互動，撫慰雙方的心情。





予安慰與鼓勵，或許能讓病人及家人過得更安心、圓滿。」

幽暗中的明燈 陪伴家屬協助病人

家屬常有疑問，「這麼早就要求安寧，是不是表示準備要放棄了？」這是共照護理師在面對病人或家屬時，常被拒於門外的理由，「但安寧緩和共同照護不是一個決策，更不是決定了就不能回頭。」姚佩姣也曾遇過初探訪時病人狀況不好，之後又撐了很長一段時間的個案，「長期慢性病人最終仍然會面臨死亡這件事，及早建立關係，能讓家屬在面臨醫療決策時，心理較為安定。」

不久前，就有病人在進出醫院多次後，又因為呼吸喘而送進加護病房，病人的兒子決定這次不再插管，告訴護理師說：「我這次應該要找妳了。」姚佩姣認為，自己就像是幽暗中的一盞燈，「要讓家屬知道我們一直都在，當家人走到這個階段時，會有團隊在，會接住你們，不會找不到支持他們的人。」

安寧緩和共同照護早期介入最可貴

的地方也在此，並非一開始介入時就發揮最大的功能，而是當有需要的病人或家屬遇到困難時，知道有個團隊能接住那顆脆弱的心。

生命最後一哩路 做好準備、不留遺憾

面對死亡，任何人都會害怕與恐懼，有團隊能一起陪伴，不只能更篤定安心，也有勇氣面對即將發生的一切。「大部分人聽到安寧，都以為就是要去安寧病房等待死亡，但其實不然，我們重視家屬與病人實際面臨的困擾，在原病房就能做安寧緩和共同照護。」姚佩姣說，雖然目前新竹臺大分院生醫醫院尚無安寧病房，仍盡力提供病人與家屬最適切的照護，倘若病人與家屬希望轉至安寧病房，也會協助轉介到分院或其他醫療院所。

「所有恐懼都來自於未知，越清楚死亡的真義，就越能放下。」每個人都會遇到的生命課題，選擇安寧並非等待死亡，而是在生命即將結束的最後一刻，讓要離開的人與留下的人都做好準備，不留遺憾，圓滿一生，讓生死兩相安。



羅東聖母醫院安寧照護中心聖嘉民病房 在不同生命角色裡看見自己

口述・賴志冠、李秉豪、林春蘭

採訪・鍾碧芳 圖片・羅東聖母醫院聖嘉民病房提供

安寧病房是一個不賺錢的單位，在這裡工作的同仁必須比一般病房的夥伴更為堅強。羅東聖母醫院安寧照護中心聖嘉民病房的醫護人員，在給予病人全方位的身心靈撫慰外，也以各自不同的方式，在悲傷中發現感動。

「凍給我哺一根菸某？」羅東聖母醫院安寧照護中心聖嘉民病房內，肝癌末期的阿公吵著值班的護理長林春蘭讓他抽菸解饞，雖然醫院禁菸，但看到肝癌末期、治療已經進入尾聲的阿公眼神充滿期待，便想盡辦法讓他吸了一支菸。隔天，阿公充滿感激卻欲言又止：「有一件重要ㄟ代誌未完成，還欠阮某一個正式的婚禮！」

原來阿嬤6歲就到阿公家當童養媳，兩人相伴多年生了5個孩子，阿公感謝阿嬤無怨無悔照顧家庭與孩子，如今孩子也都結婚生子了，但自己跟老伴卻遲遲沒有正式的婚禮而感到遺憾。

「聽到阿公的願望，我們與阿公子女們討論要幫兩人補辦一個正式婚禮。」林春蘭回憶，那是一個周末下午，病房內工作團隊一早就聯繫所有親屬到場，阿公起初以為只是要拍攝全家合照，沒料

到阿嬤穿著婚紗由女兒牽著，羞澀地走向阿公。就在呂若瑟神父見證下，在病房內舉辦了一場別開生面的婚禮。婚禮過後一周，阿公便離開人世了。

「人生到了這個階段，受苦的都是病人，在我們無法幫他承受之下，能陪伴他們走過人生最後一段路，也是一種緣分！」在聖嘉民病房服務了16年的林春



大龍峒保安宮頒發醫療奉獻獎牌給羅東聖母醫院，感謝其對台灣醫療的貢獻。



2022 年世界安寧日活動，院內人員快樂參與。

蘭說，當初在內科部看到許多癌末病人因病痛受苦而感到不忍，也幫不上忙，後來接觸到安寧療護，便主動爭取前往受訓，「我幾乎是從聖嘉民病房開始規劃階段，就一路戴著頭盔參與其中。」

「聖嘉民病房」是醫院的珍珠

「聖嘉民病房」的名稱來自天主教靈醫會創辦人聖嘉民·德·雷列斯（St. Camillus de Lellis 1550-1614），意思是「要為有苦痛的病人提供服務，就如同侍奉天主一樣。」

依此信念，呂若瑟神父於16年前便在羅東聖母醫院建置安寧病房，經常以「安寧病房是醫院的珍珠」鼓勵醫療團隊，即使知道設立安寧病房非常燒錢，也要堅持幫助病人順利走完生命最後的

階段，讓他們沒有遺憾且平安地回到主的懷抱。

近幾年，末期癌症病人已多逐漸接受安寧照護，但在宜蘭羅東等地的區域型醫院，能收到癌症病人並不多，聖嘉民病房內的15張病床幾乎很少滿床，「剛開始跟著醫師查房時，甚至還會被家屬推出來、有些還會被潑水。」林春蘭說，大家看到安寧團隊前往關心，就像看到死神一樣排斥及避諱。

聖嘉民病房起初以癌末病人為主，但在老化且非癌病人越來越多的情況下，陸續開始有非癌病人，甚至有不少病人在能出院時，會返家接受居家安寧照護。目前累積已有6、70個居家病人，範圍擴及整個宜蘭縣市，最遠甚至可達南澳的大同、大溪、頭城及龜山等偏鄉地區。

「其實八大非癌病人，更需要安寧照護。」副院長賴志冠聊起宜蘭縣安寧緩和照護現況時感嘆，當地高齡化問題嚴重，尤其，社區中有相當多非癌病人需要居家照護，「這是未來走向社區型安寧必須努力的方向，而羅東聖母醫院就是很好的典範。」

完整團隊進行共同照護

聖嘉民病房位在范鳳龍紀念大樓頂樓，那是全院環境最優美的地方，一整層樓寬敞有餘裕；有一方溫馨大客廳，能提供家屬與病人放鬆聚會，也有教堂、告別室、洗澡房，還有充滿綠意的空中花園，能眺望遠方的好山好水。曾有人問：「安寧病房放在頂樓，不會擔心病人往下跳嗎？」林春蘭笑說：「如果病人是因為痛不欲生而想死，那我們只要幫他解決一切痛苦的癥結點，又怎麼會想跳樓？」



敞亮的聖嘉民病房大廳。

安寧療護強調全人、全家、全程、全隊、全社區的照護，非常重視以團隊的方式照護病人、關懷家屬以及返家後的照護直到生命盡頭。聖嘉民病房除了完備的硬體設備，也有完整團隊包括醫護人員、社工、營養師、復健師、靈性關懷師、志工等一起照護，以貼心溫暖的方式照顧病人及家屬；近期，病房內還引進超療癒的治療犬「Jungle」，協助緩解病人疼痛，撫慰病人與醫護團隊的心靈，值勤不到半年，已擁有不少大、小粉絲。

在彼此生命故事中相互學習

在安寧病房的每一天，都有許多感人故事，無論是病人、家屬甚至醫護團隊，都在用不同的節奏、不同的方式，從各種生命角度看見自己，也在彼此的生命故事中相互學習。

安寧緩和醫療專科主治醫師李秉豪接觸過許多從急診室照會過來的病人，「從急診轉來的病人，對我們就像是瞎子摸象，雖陌生，但只要花時間關懷，也能像朋友一樣得到信任。」這樣的病人因為缺乏早期的介入、家庭共識程度低，在照護上需要花更多的心思才能得到圓滿。

他曾遇過一名癌症骨轉移的病人，起初安寧團隊僅介入疼痛控制部分，在醫院用藥後一周得到緩解而轉到居家



羅東聖母醫院呂若瑟神父前往病房撫慰病人。

照護，「在一周2次的訪視中，我們發現病人家庭關係相當複雜。」不過，也因為返家受到照顧，讓這名過去對家庭貢獻小的父親，在臨終前得到兒女們的諒解，「病人離世前拍了全家福合照，隔天就過世了。」每當親身接觸到類似「最終能與家人和解、圓滿的人生故事」，他都能藉此得到安慰，「能在一次次的鼓勵與努力下，讓病人與家屬漸漸靠近，是很欣慰的事。」

從事居家安寧服務的護理師歐佩怡，也遇過一名於情場、職場上叱吒風雲的肺癌病人，對其在生命末期未能完成畫展而有遺憾。「在居家安寧一個多月的時間裡，我們能做的就是陪伴，陪他說話聊天，讓他情緒能有出口。」她說，聊天過程中才懂得病人的苦，「這是他第三段婚姻，有2名年幼的孩子，他很想留下些什麼，讓孩子長大後能對自己留有印象，但時間上卻來不及。」「平日就要好好與人相

處，不要等到人生最後留下缺憾。」也是她在居家安寧服務中學到的重要人生功課。

身為安寧病房的共照護理師，簡詩婷比一般病房的護理師更能感受安寧療護執行上的無力感。「有時，安寧照護的阻力來源不僅是病人、家屬，也可能是原醫療團隊。」她道出安寧療護的現況與無奈。不過，經過多年努力，現在已經有了些許成果。像是前陣子到急診病房遇到家屬時，已經有人能認得自己是安寧病房的共照護理師，並對她說：「雖然父親沒去安寧病房，但你還是經常來關心父親，真的很謝謝妳。」即便只是簡單一句話，也彷彿在心中種下新苗，等著日後開花結果。

聖嘉民病房的成立，期盼讓安寧療護不再是避諱與恐懼的地方，而是用更積極與正面的態度面對生命，並思考「當生命走到最後，什麼才是最重要的，又該怎麼做，才不會徒留遺憾！」





版本書店 開張！

在書香與茶香中 讓生命「無代誌」

口述・謝宛婷 採訪・涂心怡 圖片・謝宛婷提供



奇美醫院緩和醫學科主任謝宛婷將走入社區，開設「版本書店」，期待透過書籍相伴，以專業融入社區，以輕鬆的態度引領民眾慢慢了解自己，过好每一天。

醫科畢業之後，謝宛婷如願進到醫療工作中，也在醫療生涯正式展開之際，投入安寧的行列。如今她已是奇美醫院緩和醫學科主任，然而只有她自己知道，內心對安寧的想像，還缺少了一片拼圖。

如今院內的安寧已經走上平順的軌道，團隊健全，謝宛婷也開始有時間去尋找那片缺失的拼圖，更確切來說，是去拾起它，並拼上去。而這片拼圖，就是10月即將啟業的「版本書店」，一個談書、聊生命的社區據點。

從醫院跳過 讓「過得好」回到社區

「活好，過好。書裡有不同版本的人生，眼前的坎，是蹬起新舞步的必然。」

這是謝宛婷即將開張的版本書店所對外發出的邀請訊息，同時也是她投入安寧多年，心中對每個人最溫柔的期盼。

書店的緣起，來自於心中對於現況不足的感嘆，那是在4、5年前《病人自主權利法》（簡稱《病主法》）剛通過時，當大家正振奮著安寧的腳步再次有了突破時，謝宛婷卻沉靜下來，縝密的審視這其中的不足以及執行的窘乏。

「當時我就有一個感覺，在法規規定下，我們都只能在醫院辦理預立醫療照護諮商門診，但這個門診諮詢經常都是針對還沒有生病的民眾，」謝宛婷親臨前線，看見的是最真實的第一線樣貌，「很多人會覺得，我想為自己簽這個東西，但卻得一定要到醫院掛門診，整個動機跟感覺令人很不舒服。」



謝宛婷醫師投入安寧工作多年，版本書店將是她推動「善生、善活、善終」的運動基地。

投入安寧，謝宛婷是奮不顧身的，她經常配合到社區宣傳安寧與《病主法》，開講座、做衛教，但一次次卻讓她深感，這是否又是將安寧與《病主法》更加推入醫療院所的一隅？「但安寧跟《病主法》其實是一個非常社區性且普世性的觀念，不是嗎？」

當醫生，也當作家，自嘲天生愛斜槓，謝宛婷開始思索，如何將安寧與《病主法》的自我規劃觀念，從醫院跳脫，並推向更多民眾，畢竟，不管是要規劃自己的健康、生命或是財產，往往都不是聽完一個講座、做完一個諮商就能決定，裡頭有太多的細節要探究，包含自己的心。

「當我們推動安寧或是《病主法》時，就想要做到最好，不過這件事情偏偏是需要一段很長的時間才能讓民眾了

解，不只是明白法規規定什麼，更重要的是理解自己內心所想。」謝宛婷始終認為，這才能回歸安寧核心價值——全人、全家、全程。

打開天空 打造社區據點

「主任，我知道你想做什麼了！」當謝宛婷陷入不知道該如何將心中那份缺憾付諸實際時，與她共事許久的安寧團隊同事聽完她的想法，一手為她揮開眼前那層大霧，「你要的就是一個運動的基地。」

這簡單的一句話彷若醍醐灌頂，謝宛婷掩不住興奮，直呼：「對！就是這個想法，我要做的是善生、善活、善終的『社會運動』。」

謝宛婷進一步表示，尤其像《病主

法》，人們在規劃之前，必須先認識自己、接納自己，並且理解該如何透過法令保障該有的權益，這些都需要時間的醞釀與支持，然而在醫療體系中，時間往往是最壓縮且急迫的。

「不只需要時間跟步調，其實也需要一些空間跟環境。」謝宛婷期待，能夠有那一方空間，讓人們有別於問診的輕鬆心情感受，甚至透過小活動進而內化至心。

「總結就是，有時間跟空間協助大家好好自我規劃善生、善終、善活的概念。」謝宛婷除了是醫師，也出過書，更愛看書，加上在安寧照顧方面，書，往往成為與病人溝通的媒介，只要透過適當的安排，白紙黑字、甚至是一本搭配著簡單字句的繪本，就能發揮出乎意料之外的陪伴力量。

突然之間，她的天空打開了，謝宛婷不再把自己侷限是一位安寧療護的醫師，



版本書店不僅有書香、茶香與甜點，還會不定期的舉辦活動。



謝宛婷著手設計「終意書」，並展開一系列名為「善終無代誌工作坊」，藉由引導，讓民眾了解善終的意義及規劃。

而是帶著這個背景與知識，走入社區成立書店，在這一方空間裡與民眾一起思索該如何學習將每一天都過得好，「我們都希望身體是舒服的，心裡是愉快的，關係是和諧的，靈性是平安的，不要只把安寧套用在死亡上面。」

市集擺攤 終意書引領人生規劃

從心裡開始覺得不足，到揮開大霧，直到書店的想法成型，謝宛婷足足用了2年的時間，然而這還是起步。

回歸現實層面，謝宛婷不免還是會擔心，深怕自己內心的這些念頭，到頭來只是一場難以「打到核心」的浪漫念想。於是在成立書店之前，她還必須驗證，而方式就是參與不同市集的擺攤。

「如果民眾不買單或我做不來，收手還來得及。」謝宛婷說得雲淡風清，但那個盈盈笑容背後卻還是有一束束的緊張將她圈住。

擺攤時，她著手設計了「終意書」，並展開一系列名為「善終無代誌工作坊」，謝宛婷進一步表示，「終」是安寧的觀念，然而中文裡的「終」有很多同

音字，因此她也將之代換為「鍾」意，希望大家可以喜歡自己，也可以是「忠」實於自己的心意，終意書即意味著人活得好不好，無關死亡。

終意書裡附有4張明信片，包含身體無代誌、心靈無代誌、關係無代誌及財務無代誌。明信片中各有不同線索提供書寫方向，「這其實是一種醫療語言的翻譯，透過明信片的引導與書寫，寫下與自己最親近的親屬或是預立醫療代理人，及各種心靈、關係與財務的規劃，未來可拿到預立醫療諮商診間，成為一份最好的參考。」

起初，攤位不被人看好，包含沒有人潮、被質疑，但這些質疑與挑戰外，謝宛婷還接收到信心。曾有民眾在參與活動後興奮告訴她：「我一直在找這種活動！」

對方說，她很常參與類似活動，因為祖母過世，開始對於生死產生疑惑，「我們甚至不知道她喜歡穿什麼衣服，因為從來沒有人問過她，也不知道怎麼談。」

讓書店成為民眾港灣 另一個安寧起點

這些話，謝宛婷在投入安寧的路上聽過很多，但卻只在診間與病房裡透過專業協助展開談話，因此當民眾說：「我去參加相關活動，只會教我如何好死跟好活，但參加完卻沒有很具體的教我，有一天我要去簽醫療決定書的時候該怎麼辦？現在，我從來沒想過會有一位專業的醫師

能坐在這裡跟我談這些！」時，她的信心頓時被填滿，確定「版本書店」定會是一個社區的港灣，另一個「安寧」的起點。

講座或許能讓民眾建立起正確的觀念，但卻沒鋪上那條能讓其通往的階梯，而版本書店，將會是那一道階梯。

「那位民眾給我一個很大的肯定是，醫師這個職業在生命健康規劃上還是一個很重要的角色，當醫師卸下白袍走進社區面對民眾，是有意義的。」謝宛婷高興表示，版本書店將在10月啟業，伴隨書香、茶香與甜點，並不定期的舉辦活動。

她期待、也明白，版本書店並非是要買人的感動或賣人的感動，要的是一起做很浪漫且有趣的事情，期盼「以後，當民眾對自己開始有人生規劃時，在版本書店的時光能對他有最實質的幫助。」



享受酸甜苦辣的滋味

生命最後一哩路， 還能保有由口進食的願望嗎？

口述・王雪珮 採訪・鍾碧芳 圖片・王雪珮提供

咀嚼、吞嚥，享受美食是人生一大樂趣，但若因年老或中風、失智、末期等因素而無法吞嚥時，如何能在維持生命的營養下，又保有由口進食的幸福，是多數病人的心願，更是家屬最揪心的難題。

「奶奶願意張口吃東西了！」當女兒看到高齡95歲的張奶奶能夠順利移除鼻胃管，重拾用嘴巴吃東西的時光，甚至願意開口說話時，相當開心；她沒料到在語言治療師、營養師、居家醫師及護理師的合作下，短短兩個月的時間，就能順利移除鼻胃管，甚至能和家人到外面聚餐。

張奶奶是重度失智症病人，在過年

期間因為休克而住院，之後併發吸入性肺炎被放上了鼻胃管。可能是因為鼻胃管插著難受不舒服，所以經常會自己扯掉，家屬們看了都很不捨，也相當焦急，擔心從此落入臥床有管路的生活，因盼望能找到讓奶奶回到由口進食的階段而尋求食樂語言治療所所長王雪珮幫忙。

「奶奶因為失智症多年、很少說話，



先確認病人愛吃的食物後，再根據其吞嚥能力，找出符合病人喜愛吃且安全的質地，如「凍狀塑形牛排」或保有氣泡的增稠啤酒等。



加上住院期很長，有很強的防備心，看到外人時會很緊張、嘴巴也一直緊閉，雖然不出聲、但喉嚨會發出呼嚕呼嚕的水聲。」經過王雪珮評估，找出對應的策略，並逐步地穩定練習，最後奶奶從只能吃增稠或凍狀水的階段，慢慢進展到能吃塑形餐，一個半月就移除鼻胃管。

之後還更進階地讓張奶奶的吞嚥訓練進展到可以進食「家常菜軟質餐」。「在家人的協助並搭配用心備餐下，回到原本的生活。」王雪珮說，更神奇的是，奶奶的頭腦越來越好，說話能力比住院前表現更好，不但會關注人，也會主動問問題，家人也能帶奶奶一起出外用餐。

「舒適進食」 比該不該拔除鼻胃管更重要

許多有吞嚥障礙的末期病人，可能因為營養水分不足或吸入性肺炎，最終可能面臨到裝置鼻胃管的時

刻，這時家屬通常會面臨壓力，一來希望長輩在人生最後階段還能吃上喜歡的食物，二來又擔心如果不放鼻胃管，會不會更容易併發吸入性肺炎？導致放或不放鼻胃管都是難題。

王雪珮以她從事護理和語言治療師十多年的經驗告訴家屬，選擇居家安寧的長者，即使被放上鼻胃管，若有進食的意願，依然可以尋求語言治療師的協助，由口進食，並非放上鼻胃管後完全斷絕從嘴巴吃的機會，「應該說，我們幫助末期病人的由口進食，是要讓居家安寧的長者，擁有舒適進食的尊嚴。」

舒適進食的概念，是讓有吞嚥障礙的失智或末期病人，想吃時從口吃，不想吃的時候可以選擇不吃或從別的方式提供（如胃造瘻或點滴等），讓吃這件事是一種「很享受的事」；採用的方法及工具很多，在介入過程中，王雪珮語言治療師第一件事情會做的，是詢問病人：「你心中最想吃什麼？」，確認愛吃的食物後，再根據病人的吞嚥能力，找出符合病人喜愛吃且安全的質地，例如將牛排透過技巧變成牙齦輕輕咀嚼就能化開的「軟質牛排」，或舌頭頂上顎就能化開的「凍狀塑形牛排」（如圖片）；想喝啤酒但喝水容易嗆咳，就製作成增稠的啤酒但仍維持美妙的氣泡口感！

另外進食或餵食技巧也有其個別化，語言治療師教導照顧者如何運用技巧安全



餵食，或更進一步對於有潛力的患者，由語言治療師逐步訓練病人的吞嚥功能等。

「語言治療師」 讓病人重拾進食樂趣

語言治療師的角色，簡單來說是協助評估且共同討論病人及家屬的需求，提供吞嚥訓練、語言復健、飲食建議及照顧者衛教等相關協助。「同時，根據家屬的照顧資源一起進行評估，而訓練的目標有時是放在降低吸入性肺炎的發生。」王雪珮一語道破語言治療師在長照2.0中，對於末期病人居家服務的支援。

過去若是家屬想透過醫療單位尋求語言治療師的幫助，多半需要從原本的科別轉診到復健科；不過現在，若末期病人進入到居家安寧階段需求時，可以尋求長照2.0的進食與吞嚥照護，已經將語言治療師納入長照補助範圍內，只要有吞嚥困難，或帶著鼻胃管回家，在經過醫療院所的專業醫師、語言治療師的評估確認後，就能進一步申請「長照專業服務來協助照顧者進行照護；另外也可以尋求屬於醫療院所範疇的「語言治療所」，語言治療師到府練習由口進食、安全吞嚥等，以提高生活品質。

王雪珮指出，一般吞嚥障礙的復健重點包括訓練吞嚥能

力，這有點類似吞嚥肌群的健身課程，是由語言治療師透過策略及方式，訓練並強化吞嚥肌群。

如果已經進入重病末期，有返家安寧照護的需求時，因為將面臨許多生理問題，因此會再進一步積極媒合居家醫療／在宅醫療，等於是結合語言治療師、耳鼻喉科醫師、營養師及護理師等，「以團隊合作的方式進入病人家中，幫助解決進食與吞嚥的問題。」

享受由口進食的尊嚴與權利

實際上，語言治療師在進入末期病人家中後，一般會先與病人或家屬討論像是「最大的心願是什麼？」「有沒有特別想吃什麼？」「以前最喜歡吃什麼？」用引導的方式讓病人逐漸滿足由口進食的願望。王雪珮以日本在宅醫療中頗有名氣的食樂支援概念為例說明，「他們的理念是，應該由病人決定要吃什麼，至於怎麼吃、如何安全吃，則是醫療人員的責任。」所以，回到居家安寧時，團隊們也會幫助病人吃到最想吃的美食，並且會用最安全的方式進食。

「台北榮譽國民之家」導入老台北餐館活動，提供軟質、凍狀塑形的牛肉麵等眷村美味。



只是，有很多家屬不知道語言治療師可以教導病人如何使用口腔和喉嚨的肌肉，幫助病人拔除鼻胃管，順利以口攝取食物和液體。「有時候家屬會被醫師教育，最好能插上鼻胃管，不然有可能會發生吸入性肺炎。」因而喪失了讓病人享有吃的權利與機會。

甚至有時候，家屬在餵食時，若病人不幸噎到造成生命危險也會相當內疚，「會認為是自己餵了那一口所造成的遺憾。」王雪珮說，即使插了鼻胃管，仍然會有吸入性肺炎的可能。要如何挽回這樣的遺憾，又能讓病人有再次進食的機會，就是語言治療師的任務。

她曾陪伴過一名巴金森氏症的老奶奶進入居家安寧，奶奶因為口水很多、黏黏稠稠的卡在喉嚨不舒服，卻被誤以為口水是痰，但怎麼抽都抽不出來，「在知道奶奶的狀況後，我們就單純訓練奶奶的吞嚥功能，每次上課餵食些許果凍水，讓她好吞嚥，這時的目標就是放在教她如何吞口水，自然就減少抽痰的次數。」這就相當符合居家安寧所強調的舒適照護，能讓病人感覺舒服且有尊嚴。

讓生命盡頭也能享受美好

生命之所以美好，是能與外界互動，如果疾病剝奪活著的樂趣，延命是不是只是延長痛苦？以口享受美食是最幸福的事情，如果強迫生命末期的人被灌



治療所明亮的居家風格，讓病人看診不會有壓力。

食，等同於剝奪他人自然離世的權益，這中間的拿捏相當困難，須尊重病人及家人的意願。

「畢竟，斷食不一定善終。」王雪珮從幫助許多末期個案服務經驗深刻感受「有家人陪伴、吃到人生最後」是最幸福的事。

日本野原幹司醫師表示，能為終末期——這個死亡就在面前、人生最終階段增添色彩的，就是「食」了。在最終階段，「食」已經不再是攝取營養的手段，而是溝通的方法，對留下的家屬而言，或許也可能成為一種告別的儀式。

王雪珮說，現在已經可以找到多種類的吞嚥輔助介護飲食，從液體到慕斯、泥狀、固體食物等，也有與家常菜相仿的口味餐，能依照病人的咀嚼、吞嚥能力，搭配不同卻「好吃」的照護餐，「真的都不用擔心營養不足，有的營養餐密度很高，可能小小一包就滿足一餐的營養。」她強調，在人生的最後一哩路，如果能以口進食，可以和家人一起品嚐食物的美味，也許能讓生命更圓滿，彼此更不留遺憾。❤️

在宅醫療 最熟悉的環境醫療和善終 一座喘息的生命的停車場

口述・余尚儒（台東都蘭診所所長） 採訪・唐祖湘 圖片・余尚儒提供

日本醫生南杏子的小說作品《生命的停車場》，以日本的長壽社會為創作主題，提出現代在宅醫療制度的問題，以及禁忌的安樂死等主題，描繪醫生、病人以及照顧者寫實心聲，為同樣面臨高齡化挑戰的台灣帶來許多省思與借鏡。

在 翻開本書、細細閱讀故事之前，讀者可以先了解一下日本高齡化的情形。在日本，醫師到家裡看病，稱為「在宅醫療」，由於日本65歲以上的人口比率已經近30%，老年人也以長壽聞名全世界，不管是不是罹癌病人、末期重症，只要有失能、失智或就醫不便的老人，都可以接受在宅醫療的服務。

醫生從醫院走入病人的家

在社會趨勢與國家政策的鼓勵下，日本在宅醫療的收入相對高，不少醫生都轉換跑道到在宅醫療服務，即使如此，許多病人仍不習慣這種轉換，因此，不管這個醫生在過去是多有名的名醫，或是曾經是醫院院長，等到實際去病人家裡時，還是會遇到病人或家屬不理不睬的情形，台灣居家醫療也經常碰到類似狀況，這份工作的專業就是怎樣在最短的時間，能夠讓病人接受醫護團隊的服務，提高對醫

護人員的信任度，曾任職於大學醫院老年內科的作者南杏子，在書裡將醫生心境轉折起伏的部分，描述得十分深入。

不過，台灣跟日本發展階段不同，我國將在2025年成為超高齡社會，老年人口達20%，整個社會還沒有壓力推動居家醫療，不管是病人、照顧者、家屬、醫護人員，甚至政府，大家似乎都還沒有進入狀況，所以有些讀者看這本小說的時候，可能會覺得有點跟不上，我建



生命的停車場

作者：南杏子

譯者：林宛彤

出版社：新雨出版



陪你回家協會帶著長輩進行小旅行，讓長輩有機會到戶外活動。

議，不妨把小說內容當作10年後的台灣，對於民眾來說，想要了解10年之後的病人可以被如何照顧；對於醫生或醫護人員來說，要知道10年後可能面臨什麼樣的挑戰，或者給政治人物、主管機關一個目標，高齡化醫療問題可以如何解決，都可以看這本書作為參考。

在南杏子筆下的主角咲和子，長年擔任急診室的副主任醫師，後來因故回到老家，在舊友請託下意外踏上在宅醫療工作。病人因為久病或高齡，無法前往醫院，只好靠醫師親自前往家中訪視診療。

咲和子從醫學系畢業後，38年來都從事急診室醫生的工作，原本她以為，長期在與時間賽跑、高壓競爭的急診室工作過，在宅醫療比起來應該相對簡單，沒想到並非如此，居家病人狀況千百種，因為自己無法專精所有領域，只能邊看邊摸索，一方面學習不熟悉的醫療方式，另一方面，頻繁出入這些病人家

中，看待病人與其家屬面對疾病的遭遇，讓她對生命的意義有了不同的領悟。

重視照顧者的壓力與心情

急診就醫與在宅醫療，不光是診療地點不同，最大的差異在於，前者是當場急救，後者則是日復一日的長期抗戰，前者單純靠醫護的力量，後者大部分必須要依靠照顧者。

照顧者與被照顧者的相處是個難題，咲和子在不同病人家中遇過各種棘手狀況，例如，照顧者和被照顧者對醫療方向意見不同，或是被照顧者不願再繼續治療，導致常有爭吵，互不諒解，這些都跟醫術無關，但如果沒有解決，醫療根本無法發揮作用，醫生主導一切的角色隨之翻轉。

像是某個「老老照顧」的病家，由老先生德三郎照顧太太，年長者體力本來就不好，還要承擔照顧壓力，精神上有著極

大負擔，德三郎就曾對咲和子說：「這傢伙要是不早點去死，我都要死了。」

罹患慢性病、生活習慣不佳的老婦人千代，家中宛如垃圾堆，卻不顧跌倒風險，喜歡獨自待在浴室泡澡，原本因為在宅醫療團隊造訪而漸有改善，一次意外跌傷了頭，急救入院後在半夜大吵大鬧，被要求使用約束帶與鎮定劑，或者馬上出院二選一，女兒尚子難過地說：「我已經厭倦了」、「我真的不想再被她牽連了，只要能離開這個人，無論用什麼方法都好，請讓她留在醫院。」

這些情節令照顧者特別有感，對於還有工作和家庭的家屬來說，不太可能拋開一切，全天候去照顧生病者，更何況對方還常發脾氣和無理取鬧，再多的耐心也會被消磨殆盡，「應該最先得到的安慰是家人，因為能真正安慰病人的只有家人」，簡單一句話，擊中不少照顧者的心。

安樂死的道德兩難抉擇

有別於多數高齡病人，咲和子的照顧者中，有位6歲就罹患癌症的孩童小萌，為人父母者看到自己小孩一步步走向生命的盡頭，焦慮、害怕，甚至相互指責與爭執，最後在居家醫療團隊陪伴下，終能放下成見，把握最後時光，實現小萌想去海邊的心願，讓她沒有遺憾地從痛苦中解脫。



余尚儒所長為長輩進行健康檢查。

咲和子亦面臨自己重病父親積極要求安樂死的難題；在日本，尊嚴死與安樂死是兩個不同概念，簡單來說，尊嚴死是指不進行延續生命的措施，讓人自然面臨死亡；安樂死則是醫生或第三者對病人施用致命藥物，讓死亡加速來臨，在日本被視為犯罪行為。到底該依循一般倫理觀遵守法令，還是協助被病魔折磨的父親早日結束痛苦，一向視挽救病人生命為天職的她，陷入痛苦抉擇。

死亡，這個人生課題，對每個人來說，都是不容易的事。書裡的在宅醫療團隊提供病人一座生命的停車場，讓每個人都能有一段時間停下來思考，自己的生命該怎麼走，藉由團隊支援、使其有尊嚴地生活、並在生命末期平順離世；台灣雖然起步較晚，但已有一群在宅醫療的熱情醫護人員，帶著居家病人給予的信任和堅持前行，期待全台在宅體系更加完善，讓病人在最熟悉的環境，得到適當醫療，無憾走向最後一哩路。



一段奇特之旅～生命價值大拍賣 在花蓮將安寧種子撒下

撰文・周傳慧（花蓮縣衛生局醫政科科长）
「生命價值大拍賣」桌遊製作・安寧照顧基金會

2022年是花蓮疫情的高峰，當時常有染疫後病程快速轉變為極惡化的病人，其中不乏高齡或長期失能者，若病程發展至末期，而已經簽署不施行心肺復甦術（DNR）者，當醫生及家人已清楚病人對生命末期的醫療期待，可明確地尊重病人的意願，改以協助病人走向善終為目標；其他末期未簽署DNR者，不論病人來自家庭、機構或醫院，抑或是防疫專業人員、醫療人員及家屬等，不同的角色就會有不同的決定，往往難有共識；多數的民眾平時亦無機會做好醫療和生命選擇的思辨，在突然面臨重症生命期倒數且無法清楚表達意思時，選擇權就不在自己的手上。

以創意活動推展安寧療護

目前的「安寧緩和」推動方式，大多是由醫事人員的專業訓練做起，但是教育訓練並沒有讓醫療分科很細的單位有共識，我們如果能先做好思考和選擇，也許才能做生命的主人。因為看見這些狀況，花蓮縣衛生局以安寧緩和為主題很努力的

爭取經費，和醫療、護理、長照單位攜手合作，開始走出屬於花蓮的路。

今年2月花蓮縣衛生局邀請門諾醫院安寧緩和療護中心的楊格政心理師，加上醫政科兩位同仁，共同參加台灣安寧照顧基金會辦理的「得失之間－末期生命議題推展工作坊」，把基金會的創意課程和教材帶回花蓮。基於先體驗再規劃推廣的想法，第一場大拍賣活動首先在衛生局舉辦，楊格政心理師和兩位擔任助教同仁從陌生到默契，開啟這段奇特之旅。首場回饋熱烈，接下來是有興趣嘗試



花蓮縣衛生局培訓講師，讓安寧種子在花蓮落地生根。



由花蓮縣衛生局邀請台灣安寧照顧基金會辦理的「得失之間 - 末期生命議題推展工作坊」，把基金會的創意課程和教材帶回花蓮。

的3家衛生所，衛生所同仁和保健志工體驗特殊、有趣、活潑的分組討論方式，突破對傳統「宣導」的想像。就這樣，透過收集每一場活動參與者的想法，不斷調整進化。

奇特之旅持續前進，關鍵人物是楊格政心理師，從專業的安寧心理師成為可以用淺顯的國台語、具故事性的簡報，以叫賣哥的风趣來帶領每一場活動。半年來他和衛生單位人員、保健志工、婦女會、老人會、社區運動團體、原住民文健站、社區關懷據點、長照C據點、長照據點負責人、原住民家庭服務中心社工……好多團體有豐富的接觸機會。活動參與者的年齡、背景、文化、族群、語言差異充滿了花蓮多元族群的特色，這也是講師和助教最大的挑戰。

楊心理師製作的簡報超過10個版本，用接地氣又真誠接納各種意見的方式，讓生命價值大拍賣漸漸在花蓮社區打出名號，「很有意義」、「很生動活潑」、「有機會了解醫療選擇」、「值得推廣」……這些都是活動結束後很常收

到的肯定，預約場次也越來越多，一個原本是社會禁忌的話題，現在已經辦理超過20多場了。

課程注重多元族群差異

對於這樣嚴肅的話題，城鄉差距、社經地位、資源多寡，都可能影響民眾的接受程度，開啟自然討論的風氣是第一步。在多族群的花蓮，如果忽略了文化和語言的不同，就沒辦法在社區、部落撒下種子，形成改變。

花蓮縣衛生局在台灣安寧照顧基金會東區工作坊裡選了一群有意願並具專業背景的結訓學員，另外，兼顧花蓮北中南及族群（布農、阿美、太魯閣、客家）平衡，辦理了「花蓮生命價值及醫療選擇多族語講師培訓工作坊」，邀請楊格政擔任輔導老師，多族語學員在經過見習、評核通過後，正式成為衛生局講師群的一員，就是要為花蓮留下種子而且生根成長。明年衛生局將與台灣安寧照顧基金會針對不同對象調整目前的活動方式和教材，讓這一段奇特之旅持續在花蓮往前走。❤



生命價值大拍賣社區宣導心得

在桌遊之間的生命探索

撰文・楊格政（花蓮門諾醫院安寧緩和療護中心臨床心理師）
「生命價值大拍賣」桌遊製作・安寧照顧基金會

非常感謝安寧照顧基金會開發這一套生命教育教材式桌遊和無私地推廣，以及花蓮衛生局醫政科科長周傳慧對安寧推廣設下宏大目標，和具有超強執行能力的雅萍和瓊乙幫忙。我何其有幸，與這群最棒的夥伴們努力在每個場次一起「叫賣」末期生命需思考的重要標的物，至今累積14場次，543人次參與。未來，還有更多的場次等著我們。

我自己也在過程中成長學習很多，簡要整理心得與大家分享。首先，桌遊以競標搶購的方式，激發大夥的參與感，議題雖沈重，但活動絕不沈悶。錯過的標的物不能再重標，透過遊戲，體會「得與失」。

不同觀點相激盪 想法越辯越明

帶領活動者要說明這10項標的物，相當考驗講者的表達力和參與者的理解力；活動時間控制在1.5小時左右，是最佳的長度，可讓大家完整地參與，桌遊想帶給大家的思考，也能抓住年長者的注意力。

民眾的回饋，讓我每個場次都有新的收穫，比如參與者分享「生命尊嚴，就是把我當作人看」、「財務自由，就是要存破病（台語）本」，我也因此學會調整用詞，接地氣和破題，使用名人事件、社會議題，加上分享臨床案例，帮助大家思考。活動是大型對話現場，「錢財才是最重要」、「親人在就好，其他都沒有關係」、「要能生活自理，生命才有尊嚴」、「內心只要能平安，不論什麼情況都能自在接受」、「安樂死是善終嗎？」……不同觀點相互交錯，一方



楊格政心理師透過桌遊，讓長輩說出心中想法。



生命價值大拍賣活動後，民眾表示收穫最大的前兩項是了解什麼是善終及思考生命的價值。

面肯定長者的說法，也點出其原觀點的矛盾處，讓大家的想法越辯越明。

思考善終與生命價值 不再沉重

拍賣活動後，一定要讓各組分享心得及感受，活動帶領者最後聚焦善終觀念探

討，介紹善終相關法案，解答疑惑，民眾才曉得善終不一定要麻煩天公伯，自己決定也是可以。最後利用安寧照顧基金會設計的練習冊，讓大家練習寫下自己的想法，鼓勵大家回家後要跟家人分享自己參加的心得，很自然地就將自己的生命價值和自主意願說給家人聽。

民眾回饋表示，透過搶標遊戲分享彼此對人生不同觀點，感到很有趣，也使議題比較不感到沉重，而對於生命盡頭，又多了一些選擇；有人認為將抽象的觀念實體化且認真思考下，真的會有點想哭。問卷顯示，民眾收穫最大的前兩項為：了解什麼是善終、思考生命的價值。從末期選擇，談回生命價值，一體兩面，互為影響。夥伴們和我都期望，未來能找出貼近花東不同族群、地區、文化的標的物或語彙、培養各族語師資，運用這套教具式桌遊，讓花東地區掀起一股對生命議題的思考及討論風潮。



生命價值大拍賣

—— 課前課後的選擇項目比例

您的選擇	課前人數(%)	課後人數(%)
1. 人生意義	7.0%	6.3%
2. 四道人生	5.8%	7.0%
3. 圓夢無憾	6.5%	4.5%
4. 醫療自主	16.2%	14.3%
5. 心理自在	11.6%	11.0%
6. 財務自由	20.1%	16.3%
7. 舒適照顧	5.1%	8.5%
8. 生命尊嚴	11.9%	17.0%
9. 親友祝福	3.1%	4.5%
10. 生活自理	12.6%	10.8%

問卷回收 400 份





112/4/21至112/9/20

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
292,932	天下生活出版股份有限公司	15,000	關*君
200,000	黃玉村	13,000	曾國良 郭曾雪花
150,000	陳玉枝	12,000	呂羅秀雲
110,000	黃麗芬	12,000	林玉仁
100,000	張玟玟	12,000	侯徐麗華
50,000	汪雲	10,000	文天鉅
50,000	林大鈞	10,000	王文琄
50,000	林江娟娟	10,000	江*靜
50,000	林李淑美	10,000	何明駿
50,000	曾*婉	10,000	吳淑蓉
50,000	楊添旺	10,000	李名超
50,000	謝淑敏	10,000	李晉瑋
39,996	合縱股份有限公司	10,000	林芯羽
30,000	平安健康	10,000	林聖智
30,000	蔡欣樺	10,000	柯澍馨
26,500	葉建發	10,000	祝庭生
25,000	吳惠鋒	10,000	高家林
25,000	林志忠	10,000	張曉平
25,000	高惠芸	10,000	梁文慨
25,000	陳章南	10,000	梁玉代
22,000	賴東東	10,000	陳佩玲
20,000	何炎雄	10,000	陳婉麗
20,000	利誠機電股份有限公司	10,000	陳惠姿
20,000	陳永杰	10,000	黃緯銓
20,000	陳蔡險	10,000	蔡滢全
20,000	彭名立	10,000	薛忠安 薛洪鳳珠 薛素薇 薛素青 薛雅文
15,100	張瑀庭	10,000	鍾鳳招
15,000	高長實業有限公司	10,000	羅佩雯
15,000	榮昱印製廠股份有限公司	10,000	C*****g
15,000	劉淑芬	10,000	W*****n
15,000	李郡安	10,000	于*淑
15,000	東豪冷凍食品股份有限公司	10,000	王*慶
15,000	曹*瑜	10,000	王素薰
15,000	陳*為		

版面有限，完整明細請上基金會官網查詢。

<https://www.hospice.org.tw/credit/124>



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

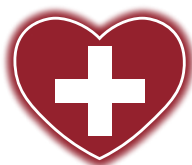
公益平台

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

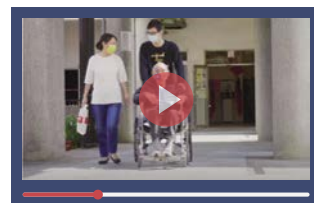
持續
更新

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





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