

# 安寧照顧會訊



2018  
December

vol 94

Hospice Foundation of Taiwan

## 2018 年世界安寧日 你是重要的

走一趟安寧療護之旅，帶領你看見生命的重量。

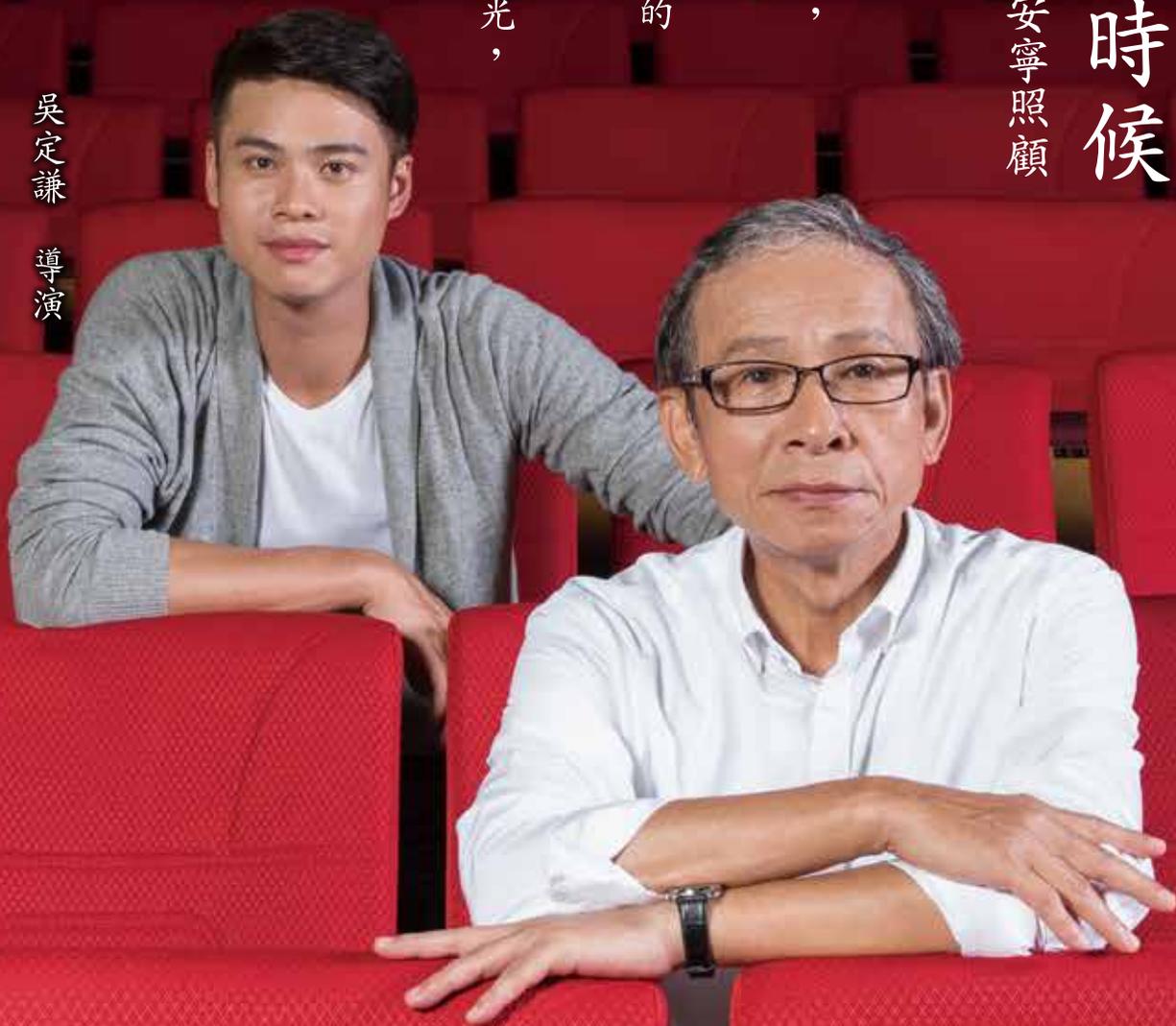


- ♥ 走進安寧－在地善終 坦然面對生死議題
- ♥ 醫護站大小事－用音樂治癒生命缺憾
- ♥ 安寧日記－親愛的，我在這裡陪著你

# 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](http://www.hospice.org.tw)

免付費諮詢專線：0800-008-520

# 安然迎接人生最後一哩路



**當**人生走到最後一哩路時，你希望用什麼方式離去？

台灣已於2018年正式邁入高齡社會，距離超高齡社會僅剩不到8年的時間。因應年齡結構的轉變，社會與政策也須加速做好準備，而龐大的老年人口首先將面臨的挑戰，便是照護與善終問題。

為了妥善照護每年增加的30萬老年人口，政府推出「長期照顧十年計畫2.0」，除了希望延長老年人口健康餘命、維持生活品質之外，最終便是能尊重生命價值，讓生命圓滿、安然道別，其中最為關鍵的便是安寧緩和醫療的推動。

2018世界安寧日主題為「Because I Matter」（你是重要的），即是強調每個個體的獨特與重要性，呼籲民眾重視並掌握醫療自主的權利，而台灣自2000年通過《安寧緩和醫療條例》後，2019年將上路的《病人自主權利法》，更進一步地賦予每一位國民預先思考並註記，一旦面臨特定臨床條件時，希望獲得哪些醫療處置及照顧的權利，讓人生終點臻於圓滿。

隨著社會型態的轉變，過往國人傾向在宅善終的想法也正在變化，選擇在醫療或照護機構臨終的比率逐年升高。不僅台灣如此，歐洲、日本、韓國也有此現象，因此長照機構結合安寧緩和醫療觀念，成為世界各國因應愈來愈龐大的老年人口時的新趨勢。

誠如名作家吳若權所言，生命的旅程好比搭火車，有起點當然也有終點，當火車即將到站時，旅客必須提早做好下車的準備，才不會手忙腳亂。

我們都不知道火車什麼時候抵達終點，但隨時做好準備，當時間到了，我們就能以堅定、安然的步伐邁向下一個旅程。

你，準備好了嗎？

# CONTENTS 目錄

封面故事

## 12 給予尊重的生活品質 你是重要的

· 涂心怡



- 20 吳若權專訪—  
為生命做最好的安排 · 涂心怡
- 23 方念華專訪—  
晴天總會到來 · 涂心怡
- 26 陳榮基專訪—  
《病人自主權利法》盼讓善終更臻圓滿 · 涂心怡
- 30 黃勝堅專訪—  
《病主法》讓人提早 20 年說「愛」 · 游念秀

### 安寧手札

1 安然迎接人生最後一哩路

### 照護新訊

4 長照安寧 各國大不同 · 有良

### 專家開講

34 老人安寧療護是關鍵  
口述／黃安君 整理／林惠君

發行人：楊育正  
總編輯：王念慈  
副總編輯：黃明威、林怡吟  
執行編輯：何怡萍  
行政編輯：吳蕙君、林淑鈴、張芷瑜、許至仁、曾瓊儀  
代編製作：今周刊代編部

發行所：財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會  
地址：25160 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：<http://www.hospice.org.tw/hospice/>  
出刊日期：2018 年 12 月  
版權所有，經本會同意，歡迎轉載。



## 走進安寧

- 38 高雄醫學大學附設中和紀念醫院心圓病房  
在面對離別時 讓生命靜心圓滿 · 梁雯晶
- 42 財團法人埔里基督教醫院安寧緩和療護病房  
在地善終 坦然面對生死課題 · 梁雯晶

## 醫護站大小事

- 46 用音樂治癒生命缺憾 · 涂心怡

## 安寧日記

- 50 飛出房門吧，燕子奶奶 · 譚 熙
- 52 生命的擺渡人 · 李錦鳳
- 54 親愛的，我在這裡陪著你 · 楊明傑
- 56 親愛的家人，我不想連累你們 · 羅惠群

## 豐足五感

- 58 營養不是越多越好 提升食慾為先 · 張維君

## 心靈補給站

- 60 人生的最後期末考 · 唐祖湘

## 捐款芳名錄

- 62 捐款芳名錄

## 捐款帳戶

- 63 您可以這樣支持安寧

# 各國大不同

一直以來，我們多用喜悅的心情，迎接生命的到來；面對死亡，則是一貫地保守與低調。

近年，與死亡相關的議題在社會價值觀轉變下，在各國逐漸受到大家重視與討論。

其中，關於長照安寧的推動，

不僅是全球邁入高齡化社會的重要課題，

更可以讓我們提前學習如何正視與了解生命的最後一哩路。



文・有良  
圖・達志影像

# 長照安寧



## 台灣

### 2019年1月6日《病人自主權利法》將實施

即將於2019年1月6日正式施行的《病人自主權利法》（以下簡稱病主法），其核心重點為，在意願人意識狀態清楚的時候，經過預立醫療照護諮商完成「預立醫療決定」，可自主選擇落入特定臨床條件時的醫療方式。

2018年初，全台7間醫院公布了試辦1年後的結果，發現在大城市以外，部分鄉鎮鄰里仍有許多民眾不了解《病主法》的相關內容及規定，加上許多家庭在傳統觀念上仍舊對預先與長輩討論死亡有著「不吉利」的想法，因此未來的推動上，仍需要相關單位廣加宣傳，讓民眾有更多機會了解其流程與內容。

若民眾能夠對自身的醫療及照護預先進行規劃，也將有助於整體醫療資源的有效利用，同時減輕病人、家屬與醫療團隊的心理、生理負擔，創造三贏的局面。

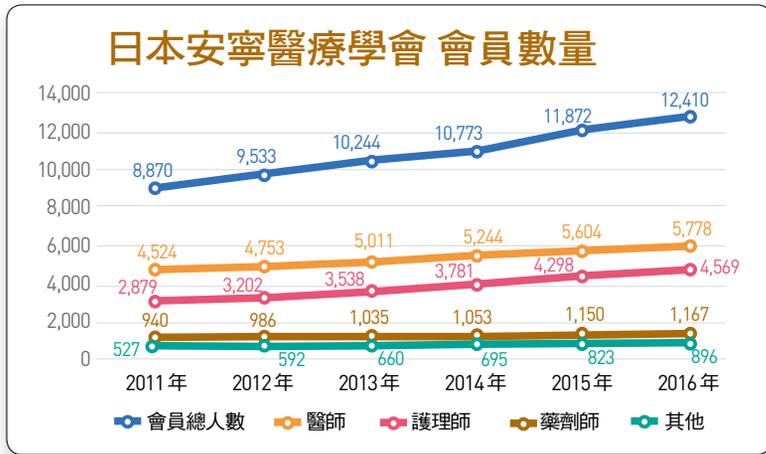
## ● 日本

### 超高齡化社會 臨終宅已成趨勢

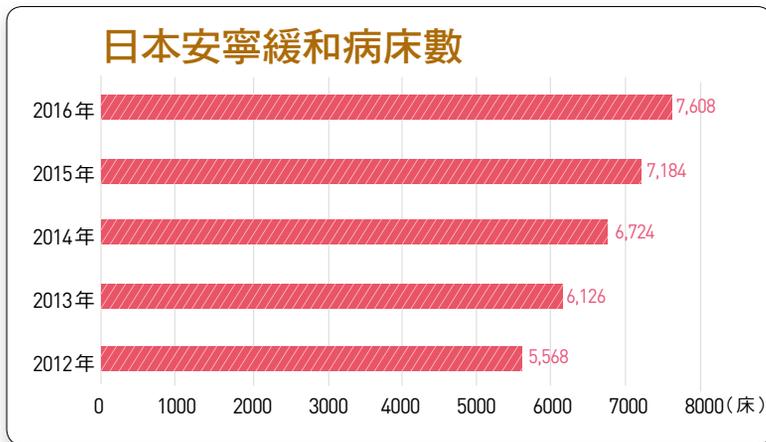


早台灣一步進入超高齡化社會的日本，現在正逐步推廣「臨終宅」或「租賃式安養空間」的長照概念。根據調查，許多日本長者最希望能在家裡走完人生的最後一程，然而事實卻事與願違。多數的日人仍是在醫院內死亡，其次為一些私人機構。日本人口結構因高齡化影響，獨居老





資料來源：日本安寧醫療學會，統計至2016年4月為止



資料來源：日本臨終關懷安寧照護協會，統計至2016年11月



人比例越來越高，行動不便加上身邊無家人可以協助照顧，讓醫院在照護資源上越來越緊繃。

為了提供長者最佳的居家安寧療護，以及減輕舟車勞頓之苦，「臨終宅」或「租賃式安養空間」便應運而生，有別於安養院或醫院，臨終宅與租賃式安養空間提供長者們真正屬於家的感覺，透過專業照護員的協助，也能在人力上減輕家人照顧的負擔，讓長者走得平靜且有尊嚴。

## 瑞典

### 降低機構式照顧的依賴

瑞典現在平均花在健康照護的經費約占GDP的11%，而其中有5%是花在65歲以上的老人。享有高社會福利的瑞典同樣面臨高齡化社會的來襲，越來越多的

老人需要幫助，也讓各醫療院所的負擔越來越龐大。

尤其老年人口的病徵多半具有多重共病症的情況下，醫療人力資源不足及



不均成為最大挑戰。但瑞典的老人滿65歲且有失能的問題，即可以申請護理之家，而其平均在護理之家居住4至9個月後往生，因此未來在護理之家照護人員

的安寧療護訓練更顯重要。而瑞典對於安寧療護的教育相當徹底，因此無論是在護理之家，或是居家安寧方式，民眾多半都能接受。

## 荷蘭

### 完善長照規劃 從學習獨立生活開始



荷蘭人對於將父母送往安寧療護中心，抱持著正面的態度。除了社會觀念不同，荷蘭在長照安寧上細微的政策與安排，也是讓荷蘭民眾放心這麼做的主要原因。

荷蘭在長照政策中明文規定，除三餐及基本醫療照護外，包括個人化服務、規劃日常娛樂、交通運輸及器材等皆包含在內。而這項法令不僅照顧荷蘭人，連來到荷蘭工

作或是長住的外國人皆可提出申請。

荷蘭的安寧療護或長照中心，根據病人症狀的不同亦有分類，荷蘭政府認為，在體力與精神狀態許可下，適度培養長者的獨居生活能力，能夠有效減輕未來長照甚至安寧療護時的負擔。因此，荷蘭的長照計畫中亦包含了許多實作項目，包括出門買菜、學習使用吸塵器等生活練習。





## 比利時

### 建立尊嚴照顧 長照安寧是生活



對比利時人而言，長照安寧是生活，不是照顧。相較於台灣多半注重如何提供最完善的照顧給長者，比利時的照護團隊每天花23小時生活，僅有1小時屬於照顧。

這個創新思維的重點，就在於團隊的重組。

比利時根據每個照護員的能力與專長，打破原有部門概念，成立跨專業的團隊，並根據受照顧者的狀態提供客製化服務。利用同理心，讓每一位照護者重新思考，「如果今天角色互換，我想要得到怎

樣的照護？」作為出發點，這種提供尊嚴照顧的方式，打破了過去集體式、機械式的概念，也讓整個安寧中心有了不一樣的氣氛，在意見交換與表達上，這些具專業照護背景的團隊也變得更有耐心與彈性。

而比利時也建構了一套非常完善的教學體系，讓在校生透過前往長照安寧中心實習，並且交互扮演，實際體驗受照顧者的心理，進而讓學生對於踏入相關領域有詳實的了解，為未來的人力銜接做好準備。

## 蘇格蘭

### 從藝術開始了解死亡



英國是第一個出現安寧療護這個名詞的國家，也是目前為止，在教育、專業人力與觀念上最完善的地方。然而，同樣在法令與制度相對健全的蘇格蘭，每年都期待透過「死亡邊緣」(Death on the Fringe)的藝術表演活動，串連至全歐洲最大的藝術表演節慶「愛丁堡藝穗節」擴大其影響

力，其宗旨為：

1. 我們無法真正準備好面對死亡、瀕臨死亡，或接受親人死去
2. 面對死亡或喪親之痛，社會仍無法提供最完善的支持
3. 即便是醫療專業者，也尚未準備好討論死亡的課題

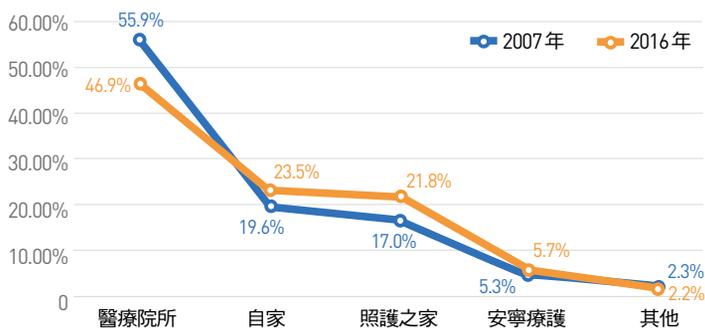


他們認為健全的制度與照護，必須來自於對死亡的深度認知與了解。這不僅僅是包含老人，其對象還包括通常不被認為是需要長照的族群，如罕病兒童、街友，甚至是家屬、醫護人員等。

透過藝術表演、歌劇與經驗分享，Death on the Fringe將死亡的議題轉為輕鬆、值得探討的藝術行為，這不僅降低了民眾參與的門檻，也提醒大家死亡——無論你屬於何種身份、地位或職業，都是必經的過程，而扮演不同角色的你，該如何面對死亡，或在面臨死亡時，你要如何選擇走完最後一程。



#### 英國死亡人口臨終之所



資料來源：Public Health England, 2018 Palliative and end of life care





# 2018 年世界安寧日 你是重要的

---

走一趟安寧療護之旅，帶領你看見生命的重量。

---

做為國際的年度盛事，  
世界安寧日今年以「Because I Matter」為主題，  
重申醫療照護須尊重個人生命價值觀與獨特性，  
也藉此呼籲民眾共同重視醫療自主權益。

台灣即將在明年正式實行《病人自主權利法》，  
未來將有更多人可以掌握自己生命最終章的節奏，  
回歸屬於他們的圓滿與善終。

## 2018世界安寧日

# 給予尊重的生活品質 你是重要的

紀錄·涂心怡 圖·安寧照顧基金會



2018年世界安寧日於10月隆重展開，今年安寧照顧基金會特別邀請亞太地區的安寧療護專家，分享目前結合長照政策的安寧趨勢並提供專業見解，期望能為台灣安寧療護的下一步做好準備。

**隨**著時代演變，全球也陷入了各式各樣的轉變，而其中猶如浪潮一般，以悄然無聲的姿態重擊而來的，就是人口結構的劇烈變動。

面對老年人口增加，照護人口降低的高齡社會到來，各國嚴肅以待，無不結合社會民情研擬各項對策，在2018年世界安

寧日，安寧照顧基金會特別邀請台灣的安寧療護專家，及來自日本、韓國、香港和澳洲的學者，以他們投入第一線照護或政策制定經驗來台分享，在面對人生的最後一哩路，各國該如何讓善終臻至圓滿？而台灣在長照政策下，又能為安寧療護帶來何種相得益彰的加乘效應？

## ○ 超高齡社會來臨 台灣面臨長照挑戰



談起台灣人口老化結構的轉變，衛生福利部常務次長薛瑞元直言，速度是出奇地快，而2018年更是最為關鍵的一年，「今年我們跨過了14%的老年人口比例，進入高齡社會，根據統計與分析，很快地在8年之後，老年人口就會突破20%，將台灣推向『超高齡社會』。」

從現在起，每年台灣老年人口將增加

30萬人，雪上加霜的是，其中3萬人還是處於需要接受照顧的狀態，如此嚴峻的挑戰，台灣勢必更慎重地研擬老年人口照顧對策。

### 急需老人照護政策

以目前的居家照顧人口比例計算，台灣目前平均每戶僅有2.73人，獨居、老老



亞太各國安寧療護專家齊聚分享其專業見解，為安寧療護發展貢獻一份心力。

照顧已經是相當普遍的現象，「根據2013年的調查，當時我們獨居以及老老照顧還不到20%，但是2020年之後，就有將近50%的倍數成長。」薛瑞元嚴肅地說，台灣被照顧的人口正在快速增加之中，然而家庭照顧人力卻相當不足，甚至還會面臨越來越少的窘境。

除此之外，65歲以上的老人家所居住的環境也顯得相當不友善，有70%以上的長者居住在2樓以上、無電梯的環境，在住宅型態不利於長者活動的情況之下，不僅會造成長者就醫不便，更會影響其參與社會的障礙。

### 長期照顧十年計畫2.0正式上線

面對這般嚴峻的挑戰，台灣自1995年開始發展居家護理，1998年進一步啟動「長期照顧1.0十年計畫」，2016年則將

此計畫升級為2.0。薛瑞元解釋，長照2.0有三大目標，「首先是延長健康餘命，只要能越健康，之後所需要照顧的時間就越短；再者是維持剩餘功能，減短臥床時間，並提升長者的尊嚴，不要讓他們覺得活著只是等時間而已；第三就是尊重生活品質，當開始已經有了失能狀況後，讓他們能自己決定最後一哩路該怎麼走。」

為了達到這三大目標，中央政府除了提供延緩失能的服務模式，藉由社區的計畫進行以及據點建置，提供老人家健康促進、預防延緩失能以及社會參與活動的機制，也提供各種居家以及社區型服務。薛瑞元認為，其中最為關鍵的就是安寧療護的加入，「安寧療護不僅能將醫療自主權的觀念帶給長者，也可以提供高品質的生活照護，照護者也能獲得適度的喘息。」

## ○ 回歸安寧療護的初心



對於世界各國針對安寧療護的需求，來自澳洲雪梨科技大學的安寧醫學教授，同時身為安寧診所照顧協會主任研究員庫羅 (David Currow) 早已在心中盤查出歷史脈絡的軌跡。

### 保有健康舒適生活 安寧療護是良方

「之前我很榮幸地受邀到巴黎演講，當時我沿著塞納河走，看到了里昂主宮醫院，它是從7世紀就設立、已經有約1,400年歷史的醫院，這家醫院之所以特別，除了歷史悠久，它也改變了我們的臨床診療。」庫羅探究18世紀末至19世紀初的醫療環境氛圍，當時有一群醫師認為，健康不應該是少數人的特權，而是大家都必須要有的，「他們是大家起而仿效的對象，今天我們也都依據這個原則來診療病人，無論年老或年少。」

根據調查統計，過去160年以來，高

經濟水平的國家，無論是台灣、澳洲、日本、南韓等，人均壽命每年增加3個月，幾乎呈直線成長，在高齡化社會勢不可擋的情況下，要如何提供長者一個舒適的醫療對策，成為了備受關注的議題，安寧療護是其中最佳選擇之一。

### 傾聽病人需求 讓人生臻於圓滿

「在安寧療護中，我們會問病人希望能得到什麼？很多人會回答，他們希望能夠盡可能的獨立，並擁有維持身體功能的足夠時間好完成一些事情。」庫羅記得，幾天前有一名年老的患者來到他的診間，他詢問對方，在人生的最後，最想完成的事情是什麼？沒想到對方竟回答：「在我死前，我還要把4次的退稅報完才行。」

「這是一個很不尋常的答案，但確實就是他的心願。」老人家告訴他，如果自己沒有完成報稅，家人就得替他完成這項苦差事，說不定還會因此恨他，因此這對他來說，是一件極為重要的待辦事項。庫羅心有所感地分析：「他要完成這件事情，就必須要有清晰的思考，因此他必須要住在一個讓自己感到舒適的地方，或是一個可以維持他身體機能、有豐富經驗的安養機構。」

庫羅也認為，為了更滿足長者們的身體支持、心靈需求與心理安慰，長照機構必須適切地加入安寧療護，「安寧療護不僅



國健署署長王英偉 (右) 與澳洲雪梨科技大學的安寧醫學教授庫羅 (David Currow) (左) 合影。

只是在檢視被照顧者的需求，同時也是在滿足照顧者的需求。」

他以一位因葡萄膜黑色素瘤逝世的病人所遺留下來的文章與大家分享，「最重要的是在這個美麗的地球上，我是個有情感

的生物、可以思考的動物，這就是巨大的特權與冒險。」

庫羅說：「當有人面對死亡，我們的職責就是要去聆聽他們的需求，幫助這些人與他的家人，讓他們足以圓滿善終。」

## ○ 長照機構逐漸興盛 安寧療護是關鍵



安寧療護對於人生最後一哩路的協助，在各國之間獲得許多正面的回響，然而安寧療護的腳步若要擴大，必須得更積極地踏出醫療院所之外，長照機構便是近年來備受期待的場域。

在老年人口迅速增加，生育率卻逐漸遞減的社會情勢下，身為中壯年人口的香港大學護理學院院長林佳靜，不禁幽自己一默地說：「很多人都說，我們這一代將會是照顧父母的最後一代，也是被子女拋棄的第一代。」

### 機構安養是大勢所趨

雖然只是一句玩笑話，但分析如今社會形勢，林佳靜不敢輕忽大意，經過通盤全局的縝密思考之後，她認為機構安養必定是大勢所趨。

以香港為例，在醫療院所死亡名單中，有高達35%的人口是來自安養機構或安養之家的住民，「台灣雖然還沒有精確的統計數字，但根據推估，大約有15%的亡者是來自長照機構的住民。」

林佳靜認為，數字會說話，在照顧人口銳減之下，長照機構將是未來提供末期照護的重要場所之一，「未來我們必須尋求更穩定的照顧機構。」

長照機構之所以成為許多長者人生中的最後居住環境，追根究柢，其實是來自於社會與人口結構變化，然而許多長者也一致同意，長照機構擁有專業醫護人員以及良好的照顧訓練，居住環境也越來越友善，一旦面臨死亡，許多長照機構也會將臨終病人移轉到單獨的空間，讓家人可以好好的跟臨終者道別。

### 安寧觀念將影響善終品質

正是這般跳脫過往人們想在家裡善終的意識，入住長照機構的風氣盛起，也讓第一線人員深感其有待加強的空間。對此，林佳靜直言：「長照機構有沒有帶入安寧療護的觀念，將會成為影響未來國人死亡品質的重要影響因素之一。」

她曾做過一項調查，針對台北地區6家榮民之家深入盤查訪談，發現有高達89

%的居民希望他們的臨終照顧不要有過多的侵入性治療，「他們希望能以緩和照顧為導向，不要受苦，能有尊嚴走完人生，更不要造成家人的負擔與衝突，而這些安寧療護都能做到。」

長照護理專業協會顧問陳惠姿教授長年投入社區照顧，對於推行安寧療護的行

動，她也深表認同。

「在台灣，這20多年來我們做的都是為中年子女提供服務，配合他們的需求解決長輩照顧的問題。」陳惠姿講得坦率，也點出長者照顧最大的問題，「可是安寧療護就不同了，安寧療護一開始就是取決於被照顧者的需求。」

## ○ 台灣安寧療護現況

對於台灣人面對臨終之處的選擇，跳脫以往在宅善終的根深蒂固觀念，榮總家庭醫學部主任林明慧表示，2012年是一個關鍵性的逆轉點，因為在那一年，選擇在醫院進入臨終階段的病人首度超過自宅！在此之後，在長期照顧單位與安養機構死亡人數，更是節節升高。

### 政策放寬長照單位設立限制

「其實，像歐洲的幾個國家，在機構臨終的比例甚至已經超過了四分之一。」林明慧解釋，長照機構之所以逐漸成為人們臨終選擇之所在，並不難理解，「事實上，死亡場所跟臨終照顧的品質是息息相關的，台灣很多老人家在最後7到10年，在機構度過的大有人在。」

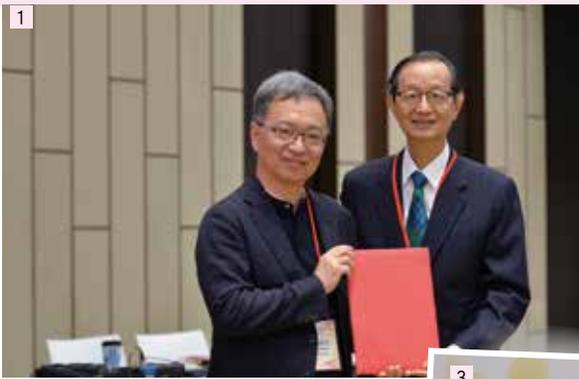
除此之外，長照機構的興盛也與台灣近十幾年的長期照顧機構設立標準異動大有關係。林明慧表示，過去政府規定必須要有法人資格才得以經營長照機構，然

而因應社會需求，於1997年開放私人單位設立50床以下的小型機構，因為政策的開放，讓不少長照單位遍地開花。

2018年，安寧照顧基金會曾經針對全國1,000多家安養機構與護理之家發放問卷，了解安寧療護的執行狀況，只接獲167家回函，僅占1成左右，林明慧說：「回函的單位都是較有安寧概念，所以才願意回函，但矛盾的是，這些回函單位中依然有高達四分之三的機構不希望住民在機構臨終，即使他們很努力在做安寧宣導以及建立同仁的安寧概念，甚至部分機構還有相關的書面規範。」

### 缺少人力及資源支持 台灣長照安寧窒礙難行

林明慧進一步分析，其實台灣長照機構面對安寧善終服務並非無感與冷漠，而是確實有其難解的困境，例如政策支持不足，無法提供相關補助，而且住民臨終過



1. 衛生福利部常務次長薛瑞元（左）與台灣安寧照顧基金會董事長楊育正（右）合影。
2. 筑波大學醫院助理教授濱野淳（左）與澳洲雪梨科技大學的安寧醫學教授庫羅（右）合影。
3. 國健署署長王英偉（右）與香港大學護理學院院長林佳靜（左）合影。。

程也沒有標準照護指引，讓他們擔心未來可能會因此引發家屬反彈，甚至是法律糾紛。

同時，長照機構工作人員也因為缺乏醫院後援而增加心理與體力的負擔，「台灣已經修法規規定，長照機構中無論任何時段，護理人員加上照服員與住民的比例要大於1：15，但即便是這個比例，還是嚴重地缺乏人力。」林明慧無奈地表示，投入安寧療護必須花費相當多的時間與患者、家屬進行溝通，加上與患者長年的相處，他們甚至比家屬更需要哀傷撫慰，卻沒有相關的

支持機制，甚至對於自己無法全心照顧臨終病人引起強大的內疚感……，以上種種對於他們而言，都是額外的身心負擔。

林明慧認為，所謂的安寧療護必須要重整定義，「安寧療護或是緩和照顧並不是一個方式或是地點的選擇，而是人道精神的展現，台灣還需要更多的支持與指引才能做到這一步。」

## 日韓推動長照安寧 社會困境不同

台灣在面對長照機構投入安寧療護的困境，除了自我解套之外，吸取國外成功經驗也是邁向進步的捷徑。

然而，鄰國的日本與韓國，同樣在安寧療護上已經推行多年，也存在著必須突破的困境。

### 日本安寧療護制度不夠全面

長年投入居家照顧及長照安寧療護的

日本筑波大學醫院助理教授濱野淳分析日本國內的人口消長，目前日本已經深陷超級老齡化的人口結構之中，平均壽命超過80歲，其中女性更近乎90歲，「我們推估在2040年，日本每年將會增加36萬多個死亡案例，這意味著我們必須為持續飆升的大批患者提供更多生命末期照顧服務。」

縱使日本的安寧療護於2007年便開始發展，濱野淳無奈地表示：「主因是當年



長照安寧國際研討會吸引台灣各界賢達共襄盛舉。

制定了癌症控制法案，雖然政府就財政、教育或公共意識，大力鼓勵安寧療護的推廣，但是目前安寧療護仍未全面涵蓋長照及居家照顧，因為起因動念本是基於對癌症患者的照顧而已。」

而與日本有同樣困窘狀態的，還有韓國。

### 韓國安寧療護機構數量過少

鮑巴斯醫院院長朴真魯表示，在韓國的安寧療護通常都只著重於癌症及癌症病人，「正如大家所臆測的，這是因為政府擔心提供給非癌症病人的照護，會帶來龐大的財政負擔。」

雖然只有癌症患者可以在住院時接受

安寧療護，但韓國的安寧療護還有「居家訪視」及「諮詢」這兩個服務項目，目前也已經開放給COPD（慢性阻塞性肺病）、肝硬化和AIDS（愛滋病）等3種非癌症疾病的患者使用，讓他們可以接受疼痛症狀控制與心理諮詢、社會及特殊服務與必要的治療。

法令看似開闢了一些，不過朴真魯認為，前方還有好長一條路要走。他坦言，國內想要投入的人並不多，「只有少數家庭及預防醫學和腫瘤學醫師，對非癌症病人與社區型健康照顧感興趣，直至今日，安寧居家訪視測試營運機構僅有25個，而實際執行居家視訪的機構也不到100個。如今韓國也面臨邁入超高齡社會的階段，我們應該加緊腳步克服這些障礙。」

## 台灣醫院跨步走 主動投入示範

在推行安寧療護的進程中，各國陷入了不同的膠著狀態，台灣雖然也有其困難之處，但已經有一批人默默地扛起職責，頭也不回的向前衝！

在社會氛圍還在觀望政府能否提供更多確定的政策與良好的配套補助措施之際，台北市立聯合醫院早在2015年就已經率先開跑，他們先是走入社區，再逐步地

往長照機構試探水溫。

### 將安寧擴散至長照機構 取得共識大不易

社區安寧發展中心主任孫文榮還記得一開始他們也面臨到許多困難，尤其在溝通方面就耗費相當多的時間與人力，「以往我們都覺得長照機構是安寧的死角，因

為常規照顧模式很難去改變，更何況要破除機構經營對安寧的迷思，以及要取得機構、病者以及安寧團隊的三方共識也非常不容易，相對的複雜性就高。」

沒人想在機構做安寧療護，機構住民大多很難善終，「因此我們就想，不如我們自己來，先做出一個榜樣，或許別人就想跟進了。」

從規劃、溝通到取得同意前往機構內做教育訓練，前前後後是步步踏實地走，卻也是步步坎坷，「每個月都要跟院方坐在一起檢討，每3個月分享個案，起初根本就是從困境崛起的。」孫文榮笑言，因為是起跑的第一棒，沒有仿效對象，常常必須得不斷地修正、確認，每一步都深怕自己會踏錯。

除了獲得院方的支持之外，他們也與家屬進行無數次的座談與宣導，如今在3個擇定機構內也做出了一番成績，孫文榮表示：「目前我們在3個機構的服務對象年齡介於86歲至90歲之間，其中失智占超過9成，且其中超過9成的人在機構往生。我們最大的目標，當然是希望能做到善終陪伴，目前家屬跟機構對我們的滿意度都不錯。」

## 拋磚引玉 吸引更多單位響應

過程縱然艱辛，但是聯合醫院的團隊卻未曾想過放棄，如今他們甚至更積極地向外擴展，時常舉辦或參加研討會或是拍攝微電影，期待能將己身經驗傳遞出去，讓更多醫療院所也願意鼓起勇氣投入其中。

而安寧照顧基金會則是承接衛生福利部國民健康署的「長期照護人員安寧療護培訓計畫」，結合許多長照及安寧療護的專家，設置一套標準架構並撰寫長照指引，透過座談會、教育課程向外宣導。計畫執行專家之一的衛生福利部南投醫院主任翁益強強調，長照安寧的推動並非只是口頭宣導而已，「光是用說的，人家也不知道該怎麼做，所以只要他們願意，我們就親自去教。」

還記得當時執行團隊從北到南，一一拜訪長照機構，就是希望能多爭取到長照機構對於安寧療護的信心和使命感，只要願意當試辦機構，安寧照顧基金會就直接邀請專家走進機構臨床帶教。

## 翻轉長照模式 給予善終的心從未冷卻

薛瑞元認為，台灣的長期照護已經走入第2個十年，長照2.0正在積極翻轉過往長照模式，面對現今嚴峻的人口結構挑戰，人們不應僅止於考慮老年人口的增加，也要深省少子化所引起的人力照顧不足問題，「我們必須要有一個有效的照顧模式，讓整個社會的發展不致於受到人口老化的限制。」

或許之於台灣的長照機構而言，安寧療護還有著一段相當漫長的路要走，過程中或許也會跌跌撞撞，然而那一份給予善終的心，已經漸漸地在各地發酵，並在人們心中吹起溫暖微風。



## 從日常生活中實踐安寧意義 為生命做最好的安排

文·涂心怡 圖·吳若權、達志影像

即使結識安寧療護多年，也認同其理念，在面對至親家人的逝去以及陪伴抗癌的旅程中，吳若權仍得不斷地學習、做功課，嘗試與心中的罣礙進行和解。

**早** 在20年前，台灣知名作家吳若權就已經因為代言的關係，接受過一連串安寧療護的訓練，一路走來，他幾乎與台灣安寧療護的脈絡並肩同行。談起早年台灣社會對安寧療護的接

受度，他坦言並不高，「社會一聽到安寧療護，普遍會覺得那是放棄治療的想法，當時醫學院學生所受的教育，也是以救人為天職，希望替病人多爭取一些生存的時間。」

### 無常為日常 及早做好抉擇

就在吳若權接觸安寧議題的第5年，一向健康、甚少出入醫院的父親突然倒下，「他的病程進行地非常快，有一天他突然跟我說他不舒服、呼吸困難，進了醫院第2天就無法吞嚥，第3天便心臟衰竭，之後陸續引發肺積水、肺衰竭、腎衰竭、肝衰竭等，不到幾個禮拜就進入昏迷狀況，4個月後就過世了。」

吳若權永遠都記得，在父親離開前一個月，具備完整安寧療護觀念與訓練的他為父親簽下不急救、不插管的決定，但在他口頭表達這個想法之後，每一位醫



台灣知名作家吳若權接受過一連串安寧療護的訓練，20年來他幾乎與台灣安寧療護的脈絡並肩同行。

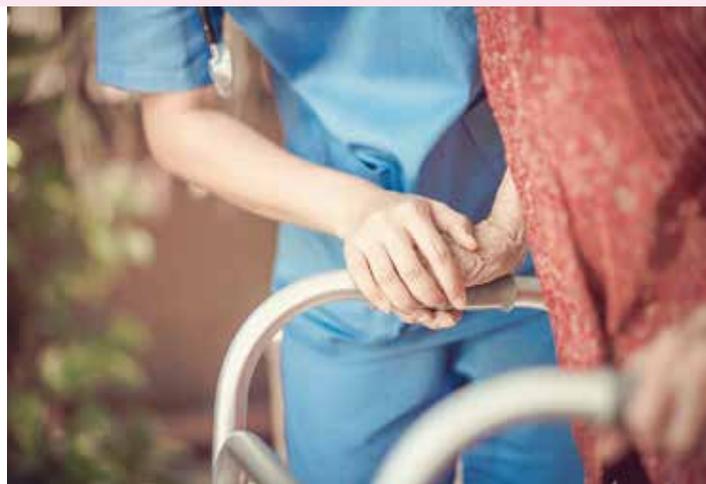
生與護士只要見到他，就會再次向他確認：「你真的要放棄嗎？」

自認一路走來，無論是職場或家庭中做決策從不在意外人眼光的吳若權，卻在每一次的詢問中，開始有所動搖。他心裡很明白自己是在做一件對的事情，為父親逐漸離去的靈魂減少一些不必要的身體折磨，但他也開始捫心自問：「我這樣的決定在別人看來是不是很無情？我是不是真的很不孝？」

當初為父親做出決定時心裡的不捨與掙扎，至今想來，吳若權仍然心有戚戚，他常常與身邊朋友分享：「趁著我們身體還好好的，頭腦也很清楚的時候，趕緊替自己做好抉擇吧！不要把這麼困難的問題交給你的家人做決定。」

2017年吳若權的母親被確診罹患癌症，確診的當時，口腔頭頸癌已經轉移到肺部，醫生認為已經到了末期。在不適合開刀的情況之下，他們選擇了免疫療法，很幸運地病情獲得很好的控制，不過吳若權每週仍需花上4個半天的時間陪伴母親就醫與回診。

「雖然現在控制良好，甚至已經不見腫瘤，但我還是慢慢有在做一些安排與準備。」他開始在思索居家安寧的布置，也詢問附近醫療院所是否能支援居家安寧。許多朋友笑他神經質，過早就開始準備，但他卻認為，安寧療護並非是當人生走到盡頭才能開始進行，「人生就好比搭火



車，一趟車從台北到高雄，不是到台南才做準備，而是出發時就要開始周全設想，身心靈皆如此。」

### 身心靈皆是安寧療護面向

在身體上，他秉持著安寧療護的思維，盡可能地減少母親身體承受的苦楚。「例如上次做的正子攝影檢查發現1公分左右的腫瘤，可能要做切片或穿刺才能進一步判定良性還是惡性，但是我決定回到安寧療護的方式，我覺得可以等到下一次正子攝影時再去觀察腫瘤的變化，沒有一定要在這個時間點就立刻做切片。」

吳若權也十分感謝地說，所幸母親的主治醫師相當支持他的決定，讓母親少受一些苦。

在靈性上，他鼓勵母親投入宗教的懷抱，「現在她每天早上起來都會唸心經，唸到都會背了，這是一種靈性的提升，代表她願意精進自己。」

在心理準備上，吳若權也透過生活相處，有意無意地找尋適切的時間點，與母親討論身後事。他認為這些人生大事絕非是一場會議，大家坐下來就能有所定案，

「這些決定其實是來自日常生活，例如走過民權東路看到很多禮儀公司就可以談一下，收到親友的訃聞也可以聊，甚至看到名人過世的訊息也是一個時機。每次都能聊一點點，更能理解媽媽的想法。」

有一回他收到親友的訃聞，母親看了上頭的死亡日期與出殯日期後，直言對方的子孫實在不孝，竟然2個禮拜就把遺體火化了。吳若權笑著回母親說：「聽說在上海2天就燒了，2個禮拜算久了，而且殯儀館的冰櫃是一天天在算錢的，」他順口一問：「不然你想冰多久？像古早時代說的『七七四十九天』嗎？」

母親並沒有特別回應，但這一段對話卻讓他深放心中，「這讓我知道，我媽媽認為2個禮拜太短了，但是她其實也沒有堅持要到49天這麼長。」

吳若權也時常以開玩笑的方式跟母親說：「有什麼事情要快點說，不然以後擲杯問都不準喔！」以此緩解長輩對於死亡的忌諱與恐懼。

### 照顧者也需要安寧療護

面臨父親的驟逝，以及陪伴母親漫長的抗癌之路，吳若權一路走來，都將安寧療護謹記在心，而當年對於父親離去時心中的那份掙扎，直到前些時候，他才從1位與他共乘捷運的陌生男子身上，發覺自己的豁然開朗。

「那名中年男子接到一通電話，我不



知道對方在說什麼，只聽見他很清楚地表示：不需要急救，也不用做任何措施，病人都已經決定如此，也註記在健保卡上了。」掛掉電話後，男子便開始滑手機，看新聞。吳若權笑言，或許不明白的人會認為這位先生很無情，但他卻在對方身上看見了一份溫柔的慈悲，「或許他正趕著要去醫院處理生命最緊張的一刻，無論是否正在壓抑著悲傷，但他的表現都在訴說一件事——他們家準備好了，他也準備好了。」

一路走來，他在陪伴親人的過程中，逐步學習與成長，他也認為自己要學的還有很多，尤其是安寧之後的自我安寧。

「我現在用7成的時間在照顧我母親，不過我也深知，當一切都過去之後，我的失落感會很大。」吳若權認為，照顧者要如何讓自己安寧，是另一種學習。「長期擔任照顧者該如何安頓自己的身心，是安寧療護延續的另外一章，也是我未來要學習與投入的功課。」



# 平靜做好道別的準備 晴天總會到來

文·涂心怡 圖·方念華、達志影像

歷經生與死的層疊交會，方念華如今想來，心中仍有對至親的不捨，然而在陪伴母親走過人生最後一段旅程的路上，盈滿她心中的，除了悲傷，更多的是學習、感觸，以及無盡的感謝。

**談** 起比母親早走一步的父親，方念華感嘆地說，一切都來得突然。

「我父親在發現肝腫瘤的時候，腫瘤已經有9公分大了。」80幾歲的老人家不愛到醫院，也不願意進行醫療檢查，直到肉體疼痛難忍，才不得不在家人的陪伴下就醫。

方念華還記得當時的一切猶如極速奔馳的列車，父親先是住進了一般病房，一個月後急送加護病房，僅僅昏迷一日便撒手人寰。就在父親驟逝、選定的告別日前一天，方念華生下了第2個孩子，悲喜交加、兵荒馬亂，讓她甚至連父親的告別式都無法參加。

## 因緣際會接觸安寧緩和療護

然而就在尚未好好平撫喪父之痛時，父親過世前半年就發現罹患胰臟癌的母親，病情開始急轉直下，農曆過年



在陪伴母親走過人生最後一段旅程的路上，方念華開始對安寧緩和療護有不一樣的察覺。

前後，母親在醫生建議之下，決定住進馬偕醫院淡水院區的安寧病房。

對於安寧緩和療護，方念華坦言，在母親入住安寧病房之前，他們對其了解並不深，「我們教會有一位趙可式修女，她應該是台灣推動安寧療護的第一人，這部分是從她那裡大概知道一些訊息；但是我們只認為，安寧療護就是讓病人舒服一點，卻還是避免不了逝去。」這樣的想法，直到方念華陪伴母親進入到安寧病房之後，才開始對安寧緩和療護有不一樣的察覺。

回想起堅忍的母親，在面對胰臟癌侵襲所承受的肉體劇烈苦痛之下，雖然頻頻喊痛，但卻從未在兩個女兒面前輕易落淚。「當時胰臟癌已經咬到她的動脈，無法進行手術切除，只能靠化、放療的方式盡可能縮小腫瘤，可是還是對她造成非常大的苦楚。」方念華說，當時醫護人員將

母親的嗎啡劑量不斷調升，到了臨終前一個月，嗎啡劑量幾乎已經瀕臨上限，母親依然痛苦難耐。

一天，醫生前來巡房，始終堅強的母親一看到醫生，熱燙燙的淚滑落臉頰，她告訴醫生：「實在太痛了，到底什麼時候才會結束？」

那年的春天提早入梅，望著窗外連續下了好幾天不停歇的雨，醫生溫柔地對方念華的母親說：「你看外面一直在下雨，下雨的時候我們常聽到雨聲滴滴答答的，如果我們房子有一丁點漏水就會擔心得不得了，但是絕對不是每天都是這樣傾盆大雨，而讓你的房子淹水，總是有雨勢變小或放晴的一天。或許，那個希望就是明天了。」

母親聽了醫生的話之後，才緩緩地拭乾臉上的淚水，點點頭說：「是啊！也沒錯。」

這一段智慧之語，不只讓母親得到了安慰，就連當時就在一旁的方念華，也被這番話撫慰到，「其實，當時醫生的這番話語，最可貴的就是給我們一個希望，因為很多人認為死了就沒有希望了，但我們可以把『放晴』做很多解釋，在信仰中，當你得到永生的時候就是放晴了，也就是說，其實死亡後面的希望更大。」

## 平靜做好道別的準備

在安寧病房中陪伴母親的那段時日，



讓方念華深切感受到，原來所謂的安寧緩和療護並非是在等死，而是逐步、平靜地接受死亡的到來。

「其實安寧療護最重要的一點，就是讓你可以做好準備、暫時結束這一世的心態。」談起母親的最後一段時日，方念華的臉上少有止不住的悲傷，取而代之的總是煦煦露出的溫暖笑意，「我母親是一個很美的金牛座，愛漂亮，也很喜歡收集一些玉器、首飾。」

在稍有體力的時候，她會請女兒們將她的首飾帶到床邊，再一一放入精心準備的精美袋子裡，向他們說明買下這一件件首飾的前因後果，並交代日後務必轉送給她所屬意的歸屬之人。

在那段時間，保險專員、銀行行員也都會到病榻前探視她，他們會共同討論日後財產的處理與分配。「對比一般病房全力與疾病奮戰到底的求生氛圍，安寧病房的环境會讓人做好心理準備，並且很自在從容地談論身後大事。」方念華說。

她還記得有一回，她在母親的病床旁，問她：「妳會害怕嗎？」

其實在當下她問出這句話時，並無任何不妥的想法出現，「現在想來也覺得我怎麼敢講那種話，但我知道，當時正是因為我了解，她已經對肉體生命的結束有所準備了，所以我才敢問她。不然一般在家人想求活的時候，怎麼可能敢談死呢？」

在那一段時日裡，他們在安寧病房中做出對身後事的大小決策、談論生死，也為彼此做好了道別的準備。

## 無懼瀟灑 踏上另一段旅途

母親離開的那一天早晨，她告訴女兒們：「我想，今天或許就可以走了。」過了早餐時間，她撐起自己的身體坐了起來，闔上雙眼，以極其安詳的姿態，慎重地與此生告別。

母親離去時，方念華與姊姊陪伴在她身旁，「安寧病房中，醫護隨時會觀測母親的指數，那天凌晨4點就來告訴我們，她的各項指數都不太對，要我們去陪著她。」如今想來，方念華不禁感嘆父親離開時的情景，「那天，我們進加護病房看過父親之後，才短短離開不到3個鐘頭，就在家裡接到醫院的電話說他走了。這讓我母親非常難過，覺得我父親離開時，身邊都沒有家人。」

送走至親之後，方念華體悟到，面對死亡，沒有在哪一個時間點降臨是最合宜的，因為悲傷都是相同的，尤其是親人朋友的離去，更是無法瀟灑坦然。然而經過那一段在安寧病房時的體悟，以及長年來的信仰教誨，讓她明白，人們要面對的，不是早走或晚走的遺憾，「來與去的本身，都是在成就後面永生的那一站，我希望到時候我自己離開時，也能有這樣瀟灑自在的想法。」



## 台灣安寧之路的新里程

# 《病人自主權利法》 盼讓善終更臻圓滿

紀錄·涂心怡 圖·蓮花基金會

當安寧緩和醫療已經逐漸為社會各界所認同與接受的同時，人們開始思索，我們還能再多做一些什麼，才能讓病人在面對疾病的漫長旅程中，獲得身心靈上的舒緩與協助？

1990年台灣推動安寧緩和醫療，10年後獲得立法保障，《安寧緩和醫療條例》的設置，讓人們或家屬得以在患者與死神拔河之際，決定要不要急救、插管與拔管；再經過8年的時間，台灣將病人自主的權利又向前推進，讓每個人可自行決定是否在未來的某一天需以沒有生活品質的積極方式維持生命運轉，而這份《病人自主權利法》即將於2019年1月正式上路。

一路參與《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》法案推動，被譽為「安寧舵手」的前恩主公醫院院長、蓮花基金會榮譽董事長陳榮基，對於台灣安寧緩和醫療的推行充滿信心，也期待社會打開心胸，讓更多病人得以在人生的最後一個階段，安詳自在。

### 安寧緩和醫療 重歸善終旅程

談起安寧緩和醫療，陳榮基不禁回想



前恩主公醫院院長陳榮基一路參與《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》法案推動，被譽為「安寧舵手」。



← 1997年陳榮基帶領醫界召開「堅決反對一切安樂死、安寧死案」共同聲明記者會，期望民眾將目光轉向安寧療護。

↓ 2007年陳榮基（前排左1）參與生死教育活動，傳達「祈福·傳愛·心安寧」的理念。



起幼年時光，在那個醫療不那麼發達、人們經濟普遍不富裕的情況之下，善終似乎是常見的溫馨情景。

「當時的醫療，普遍都是病人在不行了的時候，醫生來到家裡陪伴在側，協助病人好好地離開。」陳榮基表示，早期很多人都是在自家吐出人生的最後一口溫暖氣息，「很少人會死在醫院，因為醫院也沒什麼可以替臨終病人做的事。」

然而這個情景，到了1960年代卻有了重大的轉折，而這個轉折關鍵，正是心肺復甦術急救措施的興起。

「這讓醫生覺得，我們可以跟老天拚，所以一定要搶救到底！」陳榮基分析，心肺復甦術對於急性呼吸衰竭的病人而言，是搶救良方，然而面對慢性病症末期的患者，不僅不能救回來，甚至是在延長對方的痛苦罷了。

對當時醫院普遍的急救情景，時常令他揪心萬分，他感慨地說：「從前臨終患者是在家裡，有家人圍繞在旁邊，還有一位醫生在旁邊，替他送終；但後來卻演變成在加護病房內，在機器跟管子的圍繞下，替病人送終。」

不過陳榮基話語中的無奈並未持續太久，所幸另一個醫療史上的光明契機出現了，那就是安寧緩和醫療。

1967年，英國的桑德絲（Cicely Saunders）醫師在倫敦開辦聖克力司多福安寧院，她首先針對癌末的病人進行安寧緩和醫療，協助患者減少痛苦，並接受自然邁向死亡的過程，以安享餘生的方式自然地走向死神的懷抱。

而這個醫療上的新興觀念，在23年之後，首度由馬偕醫院引進，甚至到了2000年之後，台灣也立法設置了《安寧緩和醫療條例》，在法律的保障之下，讓人們有權利決定人生末段是否要進行積極的插管急救措施。

## 十年推行之路 獲社會與國際認同

安寧緩和醫療觀念進入到台灣，僅用了短短10年的時間，就普遍受到社會的接受，甚至得以通過立法，然而一路陪伴這



2015 年日本公益財團法人全國青少年教化協議臨床佛教研究所培訓臨床佛教宗教師，圖為第一屆六名畢業生舉行頒證典禮。



2015 年將樂音送至台大醫院安寧病房，為病人舒緩心理。

個過程走來的陳榮基回想起那一段時光，直言這並非是一件容易的事情。

「一開始醫界跟民眾幾乎是不能接受的。」陳榮基解釋，當時許多醫師認為，不搶救病人就是承認自己的醫療失敗，而家屬也會認為，放棄急救就是不孝與不愛，「於是我大力倡導，醫生如果不能協助病人安詳往生，這才是醫療的失敗；真正的大孝與大愛，不是讓我們的親人在加護病房裡被搶救到底、多受折磨與痛苦，而是要協助、陪伴在他身邊，讓他安心地離去。」

推廣之路既坎坷又漫長，但後期豐碩的成果令人甘之如飴，陳榮基笑言，過往人們普遍認為住進安寧病房，就等於是到那裡去等死，「但是現在觀念改變了，甚至搶著要進去，這是台灣醫療觀念上很大的進步。」

2010年新加坡連氏基金會 (Lien Foundation) 與英國經濟學人智庫 (Economist Intelligence Unit) 曾共同針對全球40個國家進行安寧療護發展評鑑，台灣獲得第14名的佳績，且為亞洲第一；2015年這項評鑑重新啟動，擴增評比全球80個國家，此時的台灣不僅位居全球第6名，同時也蟬連穩坐亞洲第一的頭銜，這也讓國人的「死



↑ 2017 年陳榮基（前排左 4）參與「病人自主權利法案公聽會」，為病人發聲。

→ 2017 年靈性關懷舞台劇《聽身體說話》影片拍攝現場，陳榮基（後排左 4）與全體演員合影。



亡品質」獲得國際普遍的高度認可，甚至比台灣更早推行安寧緩和醫療的日本，都前來取經觀摩。

陳榮基對此佳績雖然備感榮譽，卻仍謙虛地認為，尚有進步的空間。「台灣的安寧緩和醫療還有兩大問題，第一是不夠普及，再來是良莠不齊，這些都是我們必須積極改善的目標。」

## 病主法推行 圓滿病程

除了增加安寧緩和醫療設置場域，並提升其水準之外，為了讓《安寧緩和醫療條例》更臻完善，在短短幾年之間就歷經3次修法；台灣在安寧這一條路上，始終走得相當積極，隨著時代演進，人權議題升溫，對於病人的醫療照顧上，台灣已經不再能滿足於生命盡頭那一刻的選擇。

「明年我們將有一個新法要正式上路，那就是《病人自主權利法》。」參與立法的陳榮基解釋，病主法的推動就是要擴大範圍，「《安寧緩和醫療條例》只給我們選擇最後要走的時候要不要插管急救或拔管，而《病主法》則將時程推前，有些病人病到某一個程度之後，以前會用人工的方法，讓病人以極為不舒服、傷害的方式維持生命，比如說插鼻胃管、營養劑餵食等，其實有些病人是不願意如此的，而《病主法》就是能讓病人自己有權利決定，要不要採用這些醫療方式。」

新法雖然尚未啟動，成效與社會接受

### 《安寧緩和醫療條例》2000年實施

年滿20歲以上，具有完全行為能力者，可以自主立定意願書，為自己表達接受安寧緩和醫療、拒絕無效醫療的意願。經由2位醫師診斷確為末期病人後，得以依照意願書不施行心肺復甦術或維生醫療。

意願書在經由醫療機構、衛生機關等受中央主管機關委託的單位掃描存檔後，就會在健保卡註記，倘若未來註記於健保卡的意願，與意願人臨床醫療過程中書面明示的意願不一致時，以意願人明示之意思表示為準。

### 《病人自主權利法》2019年將實施

為尊重病人醫療自主、保障其善終權益、促進醫病關係和諧，擁有完全行為能力者，得以預立醫療決定，在符合末期病人、處於不可逆轉昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智以及由中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無合適解決方法的任一條件之下，且有預立醫療決定者，醫療機構或醫師得依照病人預立的醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養。

了解更多病人自主權利法資訊，請見安寧照顧基金會官網 [www.hospice.org.tw](http://www.hospice.org.tw)，或撥打免付費諮詢專線 0800-008-545。

度也未可知，陳榮基甚至認為，《病主法》即使經過縝密討論，未來也將會如《安寧緩和醫療條例》般，進行一次又一次的修正才能臻達圓滿，這也意味著前方之路迢迢，無論是推動法令的人，又或者是站在第一線的醫護同仁，甚至是對病人與家屬而言，都將掀起巨大波瀾。

漫漫長路卻勢在必行，想起過往醫療史上，幾乎在醫院天天上演的情景，幾度令人鼻酸、難捨，這讓陳榮基更加堅定：「我們的目標就是要讓病人沒有痛苦，病人的權利是我們最主要的考量！」 

讓生命不再有遺憾

# 《病主法》 讓人提早20年說「愛」

文·游念秀 圖·臺北市立聯合醫院、今周刊

多年的行醫經驗讓黃勝堅明白，並非所有人都有機會善終，而明年即將施行的《病人自主權利法》，不僅將成為病人醫療自主決定權的合法依據，也為台灣推動安寧療護帶來一道新的曙光。

醫院每天都在上演著形形色色的故事，有的人想活但活不了，也有人想死卻無法如願。

「總院長，我媽媽看不到也聽不到，這樣被困在病床上只是受苦而已，能不能放她好好地離開？」病人家屬難過地詢問臺北市立聯合醫院總院長黃勝堅，是否可以協助將鼻胃管撤除。

病人是一位辛勞一生的老奶奶，她在少婦時期就因意外而失聰失明，但仍獨自撫養3個孩子長大成人。78歲時又因腦幹中風住進國內首屈一指的醫學中心急診室，經氣切搶救後，雖然保住一命，但必須在看不到、聽不到的狀況下，在加護病房依靠鼻胃管餵食直至生命終點。老奶奶的子女們不忍

母親受苦，卻礙於腦幹中風不在《安寧緩和醫療條例》所述末期病症中，讓病人及家屬皆倍感煎熬。

為了讓更多人能選擇有尊嚴地替生命畫下句點，《病人自主權利法》在2019年1月將正式上路，民眾可透過「預立醫療照護諮商」(ACP)，事先訂下「預立醫療決



臺北市立聯合醫院總院長黃勝堅長期推動安寧緩和醫療，2018年更以「都會型社區安寧療護」專案計畫榮獲第一屆政府服務獎。



在擔任台大醫院金山分院院長時，黃勝堅率先推動在宅安寧，讓安寧走進病人家中。

定」(AD)，日後只要面臨特定狀況，可以依此為據，提供病人其預先決定接受或拒絕的維持生命治療、人工營養、流體餵養。

這是繼2000年《安寧緩和醫療條例》後，更進一步讓民眾自行決定，生命走到終端時，要接受何種程度的醫療處置的法規，也是亞洲第一部以病人為主體的專法。在長期推動安寧和緩醫療的黃勝堅眼中，這項法案的出現，可說是推動善終的一大躍進。

## 非末期病人的合法選擇 緩和醫療的大躍進

「年輕時，我忽略了醫療技術是有極限的。」如今蓄著滿頰白鬚的黃勝堅，是國內腦神經重症的名醫，曾在加護病房搶救一個又一個命在旦夕的病人，這段經歷也成為他日後投身安寧緩和醫療的關鍵原因。他坦言，最初行醫的目的是延長病人

的生命，但過程中卻發現，醫療行為不僅對病人身體造成折磨，對家屬而言何嘗不是種煎熬。

2003年，黃勝堅取得安寧緩和醫療專科醫師執照，開始推廣預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書(DNR)，至今已有60萬人簽署，並在健保卡中註記。在擔任台大醫院金山分院院長時，黃勝堅率先推動在宅安寧；2015年轉任臺北市立聯合醫院總院長後，更突破重重困難，讓白袍醫生走進病人家中，進行居家醫療，希望外界更重視病人與家屬的身心靈狀態。

不過，多年的臨床經驗讓黃勝堅明白，仍有許多病人無法適用《安寧緩和醫療條例》。以失智症為例，末期失智病人不但無法言語或進食，甚至接受插管、呼吸器治療或心肺復甦術急救的機率是癌症病人的4倍以上；而處於昏迷狀態的植物人，維生系統一旦戴上就沒有退場機制，

到了末期終於有機會拿下時，病人已從花樣少女成為白頭老嫗的例子更是不勝枚舉。

黃勝堅認為，《病主法》正是為了讓這些有需求但不符合現行《安寧緩和醫療條例》的病人，有更明確的法源依據實行善終。

### 愛要及时 提早啟動對生命的討論

然而善終不會從天而降，想要掌握自己生命最終章的節奏，根據《病主法》規定，必須透過「預立醫療照護諮商」簽署預立醫療決定，並且將表單掃描上傳，並註記在健保卡中才有效力。

其實要求諮商的目的更有鼓勵民眾與家人展開生命對話的意涵。黃勝堅記憶中深刻記得，曾經有一位長期臥病在床的老父親，他總是嫌棄他的小兒子成就不如其他子女，卻是他常伴病榻旁。但，當一個人的生命走到終點，是會產生修補家庭關係裂痕能量的。



黃勝堅推行安寧療護行之有年，更讓白袍醫生走進病人家中，進行居家醫療，希望外界更重視病人與家屬的身心靈狀態。

老父親在安寧病房的最後日子，開口對兒子說：「謝謝你一直陪伴在我身邊，爸爸對你也很抱歉……」化解裂痕的全家人抱頭痛哭，老父親圓滿離世，這位長期活在兄姐陰影下的兒子，也得到了更為舒坦的生命之路。

「但並不是每個人都這麼幸運，都有機會能在最後的時間進行道別。」黃勝堅說，見多了生死，照護團隊有足夠的敏感度，圓滿的生命告別，除了舒適、尊嚴，還能帶來正能量。在預立醫療照護諮商時，也是一個提早回顧生命過程、提早產生正能量的方式。

臺北市立聯合醫院至今已執行396位「預立醫療照護諮商」試辦計畫的案例，在諮商過程中，確實有夫妻、親子藉機化解往日摩擦，甚至有孩子潸然淚下，握著母親的手說：「我以前不知道妳是這樣想的，妳放心，以後我一定會照妳的想法執行。」

### 不灌食等於餓死病人？ 諮商過程很重要

但誠如《安寧緩和醫療條例》上路後歷經超過10年的時間，才真正在臨床上發揮最大功效，《病主法》上路後，無論對醫療體系或對民眾，勢必都會造成衝擊。

對民眾而言，黃勝堅認為，確實做到完整的諮商是必須的。「They don't know what they don't know.」（他們並

不知道自己應該知道什麼) 民眾諮商時間可以進行得很快，不到15分鐘，勾一勾就完成了，但到了要實際執行，問題就會一一浮現。

黃勝堅進一步解釋，台灣人對放棄急救的認知，在全球走得相當前面。最容易產生爭議的反而是人工灌食。而《病主法》上路後，鼻胃管灌食也被認定為是維生工具的一種。

「很多人會說，不施行鼻胃管餵食，就是活活餓死病人，這其實是不正確的觀念。」他在金山醫院服務時，就曾遇過一位癌症末期的老先生，決定回家度過生命最後時光，但第二天就因為呼吸困難被送回醫院急診室。一問之下才知道，家人不忍心老先生餓肚子，早上餵病人吃稀飯。

其實，瀕死之人的血液都集中在維持心肺功能，腸胃早已無法運作，此時灌食反而對病人是一種折磨。正所謂「通往地獄的路經常鋪滿了善意」，為了讓民眾確實了解可能遇到的情況，諮商團隊的經驗就相當重要，甚至在必要時，建議家屬邀請主導性強的親戚參與諮商，才能避免照護過程中的認知落差。

## 衝擊現有醫療流程 醫病關係更受考驗

除了事前諮商與溝通外，找到一個能夠醫治你、也能陪伴你走完生命最後



如今蓄著滿頰白鬍的黃勝堅，曾是國內腦神經重症的名醫，多年的行醫經驗成為他日後投身安寧緩和醫療的關鍵原因。

一程的醫療團隊也相當重要。黃勝堅坦言，《病主法》才剛要上路，並非每個醫生都清楚、也支持《病主法》，光是治療時是否需要告知所有醫療選項，就大大違背傳統的醫療模式。

他舉文章開頭的老奶奶為例，雖然老奶奶的兒女們不願意使用人工灌食，但大家都知道，醫院人力緊繃，如何有人力一湯匙、一湯匙地餵食病人？有嚴重褥瘡的末期病人，清創手術可能有死亡風險，但不清創病人又深受折磨，動刀與不動刀如何權衡？這些問題都是考驗醫病互信基礎的大哉問。

在病人取得更大醫療自主權的今日，醫療團隊與病人、家屬之間的互信基礎顯得更為重要。醫療團隊對生命的態度，應該不光是技術導向，而是全能導向，不僅照顧病人的身心靈，更要看見病人身後的照顧者。

因為「死亡不是在醫院裡才會發生的事，唯有清楚理解自己與家人對生死的想法，死亡的正向意義才能夠真正得以彰顯。」



## 超高齡社會來臨 老人安寧療護是關鍵

口述·黃安君（台北榮民總醫院高齡醫學中心主治醫師）  
整理·林惠君 圖·黃安君、達志影像

▶ 人口結構老化，因八大非癌末疾病離世的高齡人口數，已經高於因癌症死亡的數量，老人照護問題將成為台灣正面臨的一大挑戰。當務之急，便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老年人，擁有更好的生活品質。



台北榮民總醫院高齡醫學中心主治醫師黃安君從老人照護方面提供專業見解。

**談** 到安寧的概念，不管是對家屬或病人本身，最

早都是從癌症開始，因為「死亡是比較可以預期」，癌末患者接受安寧療護，大家比較不會有爭議。但隨著人口逐漸邁向高齡化，很多老年人因非癌疾病離開的比例，已經較癌症過世來得高。

目前《安寧緩和醫療條例》已經納入「八大非癌疾病」，包括老年期及初老期器質性精神病態（例如失智症）、其他大腦變質、慢性氣道阻塞、心臟衰竭、肺部其他疾病、慢性肝病及肝硬化、急性腎衰竭及慢性腎衰竭等8種疾病，簡單來說，就是身體重要器官的衰竭。

### 非癌安寧療護推行不易

相對於以疾病治癒為主要目標，安寧

緩和醫療指的是以症狀緩解及維持生活品質為主的醫療，並且在進入疾病末期時不接受電擊、壓胸、插管等無效維生醫療的介入。但許多非癌患者，因為「疾病末期時間拉長」及「難以預期生命終點」這2項特點，增加介入安寧緩和醫療的複雜性。因此，一般來說，我們向病人或家屬提到安寧緩和醫療時，會比罹癌的老人家困難。

舉例來說，最常遇到的案例就是失智症，失智症患者的末期會伴隨吞嚥困難，即便插鼻胃管，也無法完全避免食物或是口水造成嗆咳的風險進而反覆造成吸入性肺炎。此時就要到醫院打抗生素，感染次數多了以後就很容易長出抗藥性的細菌，住院動輒也是1個月起跳。「在失智症本身不可逆的前提下，何時抗生素要收手？」是我們常面臨到的問題。當入院的次數越來越多，抗生素治療的效果越來越差時，就是我們開始與家屬談及安寧緩和醫療的時間點。

經實證發現，末期的失智症患者經管路（如鼻胃管）進食並無法降低死亡率，如果能夠由嘴巴進食是比較符合生活品質的方式，但一來餵食的時間動輒1.2個小時，家屬不一定可以配合；二來要把食物調整成適合餵食的質地，包括要夠軟稠又有足夠營養，有少數的家屬可以做得到，



近幾年病人及家屬接受安寧療護的比例有逐漸增加的趨勢，尤其是老人家願意接收侵入性治療者漸次下降。

但大部分家屬執行起來還是有困難。

以上談到的是相當多的非癌病人會面臨的問題，2019年1月《病人自主權利法》即將上路。將維生醫療的定義除了原來的心肺復甦、插管，擴大到輸血以及重度感染時使用抗生素。同時也納入是否接受人工營養及流體餵養。老人的安寧療護與癌症最大的不同點是不確定性高，需要更個人化的考量，我們希望將病人與家屬的意見都納入考量，尤其要尊重病人的意見。如果病人意識清楚或是以前曾經表達過相關意願，我們會以病人的意見為基礎，再與家人溝通進行安寧療護。

## 完善居家安寧療護體系

目前國內安寧療護分為安寧病房、安

寧共照及居家安寧，除安寧病房外，國內有愈來愈多的醫師有安寧療護的概念，會採用安寧共照的方式（即住在原病房，由安寧團隊共同照護）。雖然目前國內醫院採取安寧療護的比例相較國外低，但最近幾年病人及家屬接受安寧療護的比例有逐漸增加的趨勢，尤其是高齡長者，願意接受侵入性治療者漸次下降，就我平常接觸的高齡患者而言，願意接受壓胸、插管、電擊的比例已經低很多，積極表達無論如何都要延長生命的高齡患者比例不到1成。

再來，談到居家安寧，這在台灣是相對困難的一塊，也是與日本等先進國家相差最多之處。我們也希望病人可以像國外一樣可以在家善終，而非在最後一刻形式上的留一口氣回家。但換個角度想，大部分的家屬不願意讓重病者回家，選擇待在醫院的主因，就是患者一有狀況可以馬上

處理。

因此，一定要有能量充足的居家醫療團隊銜接照護，才能規劃妥善的居家醫療或居家安寧療護計畫，讓家屬得以放心。例如，日本的在宅醫療推行得相當完善，社區中甚至有設置小型的長照安寧機構，專門照護安寧病人，他們稱之為住民而非病人，平日除了照服員的固定配置，一旦這些住民有醫療需求還能與在宅醫療結合，如此一來，居家安寧才能被廣為接受。

在國內，健保署亦嘗試推動居家醫療整合計畫，我們仍希望未來會愈來愈好，包括提供足夠的誘因讓更多基層的醫師願意投入居家醫療，居家安寧方能有進一步推展。

### 接受安寧療護比例漸增

台灣在2018年已正式邁入高齡社會，預估再過7、8年的時間進入超高齡社會，屆時每5個人中就有1位是老年人。隨著醫療科技進步，國人平均壽命延長，老人照護問題愈顯重要，在



台灣即將進入超高齡社會，屆時每5個人中就有1位是老年人。

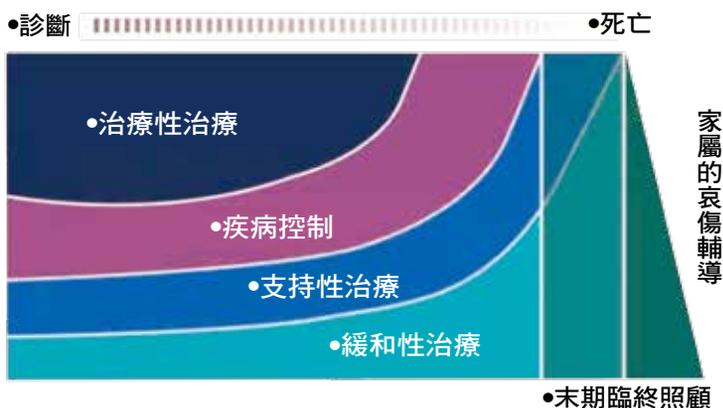
臨床上也的確看到患者或家屬對於安寧緩和療護的接受度有提高的趨勢。

舉例來說，曾有位80多歲、曾經中風過的高齡患者，平常服用通血路的藥物，但另合併膀胱腫瘤問題，服用通血路的藥物後會出現血尿。高齡患者通常有多重疾病，有時不同科別開立的藥物，會有交互作用或是加重另一種疾病。此時常需要跳脫專科本位的思考，優先考量哪種疾病對患者生活品質影響最大。因此，針對這位患者的情況，會建議他暫時停用通血路藥物，同時住院處理血尿的問題。

國內老人家從輕微失能、完全失能、再到死亡的平均臥床時間為8到10年，其實相較北歐先進國家不遑多讓。根據統計，老人臥床1周，肌肉力量就會下降1到2成，臥床愈久愈容易發生併發症，例如泌尿道感染、褥瘡等。

因此，在老人照護方面，我們希望做到「失能壓縮」，也就是將老人家失能的時間縮短，一方面在社區進行預防失能，住院患者若有輕微失能就積極安排復健或轉介急性後期照護再回到家裡；如果是一位80、90歲嚴重失能而臥床的病人，有時進行侵入性的治療，或是壓胸、電擊或插管等維生措施，只是延長生命而已，這時

## 安寧療護介入時機



我們會跟家屬討論減少無效醫療，以安寧療護為主。

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患者可以接受緩和醫療，治癒性治療與安寧緩和醫療可並行不悖，治療疾病同時也提高生活品質；只是在患者生命末期時，會提高緩和醫療的比例。

未來，不管是自己或是摯愛的家人，都有可能面臨到老人安寧醫療與照護的問題，建議可以參考安寧照顧基金會出版的「預立醫療自主計畫」或病人自主權利法的「預立醫療決定書」，與信任的親友討論在面臨重大疾病末期時，自己想要及不想要的醫療照護方式是什麼，相信可以減少許多遺憾。



# 高雄醫學大學附設中和紀念醫院心圓病房 在面對離別時 讓生命靜心圓滿

文·梁雯晶 圖·高雄醫學大學附設中和紀念醫院心圓病房

在生命最後的路途上，病人除了要對抗病痛折磨之外，心理上的惶恐茫然更是備受煎熬，而陪伴在側的家人朋友，除了照顧病人之外，也需要哀傷撫慰的協助。安寧療護，不僅協助往者有尊嚴的離去，也讓生者靜心圓滿，帶著愛繼續接下來的人生。

**走**進高醫家庭醫學科附設的心圓病房，柔和暖黃的燈光色調，以及可愛毛絨的布偶、燦妍的花朵將空間妝點的溫馨舒適，讓人感受到如同家一般的溫暖氣息。病房護理站也刻意降低了桌面高度，讓家屬與病人可以直接看到

護理人員，並隨時坐下向團隊人員詢問或溝通。

「我們希望病人與家屬來到這裡，能夠因為舒適的空間環境，先放下不安與戒備，再由我們團隊共同了解病人的需求，進而著手解決。」高雄醫學大學附設中和紀念醫院心圓病房護理長陳虹錚溫柔地表示。

高醫從1997年開始推動安寧居家療護，於2004年正式設立安寧療護病房，並取「靜心圓滿」之意，命名為「心圓病房」，是南部地區率先推動安寧療護的大型醫院之一。總共設置20張病床，團隊成員包括3位主治醫師、20位病房護理師、4位共照護理師、3位居家護理師、心理師、社工師、宗教師，以及50位左右的志工，並設有遊戲間、宗教室、多功能室、



隨著時代的改變，民眾對於安寧療護的認知也愈來愈進步，對安寧療護的需求也相對提升。



高醫於 2004 年設立「心圓病房」，是南部地區率先推動安寧療護的大型醫院之一。

電話亭、圓滿室、SPA室等不同空間，提供病人與家屬多方面的照護服務。

### 安寧療護 沒有圍牆的病房

早期民眾對於安寧療護的知識並不充足，甚至產生許多誤解，認為只要進到安寧療護如同宣告等死，「但隨著時代的改變，民眾對於安寧療護的認知愈來愈進步，這也反映在我們收案的情形上，早期只有2床、4床的占床率，到現在常常20床都是滿床的狀態。」面對安寧療護的需求提升，高醫後續也計畫在其他分院開設病房，以滿足病人的需求。

「但我們一直在推廣安寧療護應該是一種理念，更是一個沒有圍牆的病房。」陳虹錚說明，安寧療護不該只限縮於某個場域或者病房內，她更希望每一位醫護人員都能具有安寧療護的觀念，這樣更能協助病人在到達生命的盡頭時，能以「善

終」的方式迎接終點。例如很多病人與主治醫師可能建立了長達十幾年的醫病關係，彼此具有深厚的信賴基礎，當積極治療的方式已經無用時，具有安寧療護觀念的醫師，便可適時協助病人在其主治下進行安寧療護，不一定要轉到安寧療護病房，免去病人重新適應的不便與不安。

### 建立信任關係 撫慰身心靈

安寧療護的照護工作與一般臨床醫療照護不大相同，因此在安寧療護病房服務



的護理師都需要額外再接受80小時的教育訓練，以及5天的實習，除了教導其末期病人的照護工作之外，更重要的是學習與病人家屬溝通，以及哀傷撫慰的技巧。

「病人來到病房，平均住院天數約是14天左右，我們必須在很短的時間內，與病人建立信任關係、了解他的需求，再想辦法緩解他身心靈的痛苦，甚至也要安撫家屬的悲傷，以漸進的方式引導他們做好準備。」陳虹錚一言道出安寧療護工作的重點。

在面對不同年齡層的病人，溝通技巧以及心靈照護的執行上也有所不同，例如學齡前的病人，除了照護病人本身之外，更重要的是家屬情緒的緩解；青壯年期的病人，則會面臨生命在盛年時猝然中斷的不甘與挫折；而老年期的病人，則較需要引導其思考如何善終，以及做好後事安排。



在安寧療護病房服務的護理師除了學習護理末期病人，更要學習與病人家屬溝通，以及哀傷撫慰的技巧。

心圓病房設置有專業心理師，心理師會逐床與病人家屬溝通，了解其情緒與需求，再轉達給團隊一起思考如何解決，陳虹錚笑說：「像我們家心理師最厲害的，就是會以『唱歌』的方式，引導病人紓解情緒，或者讓他們藉此回想起生命中最美好的部分。」病房也與狗醫師協會合作，讓病人藉由撫摸動物產生社會性的連結，進而達到心理撫慰的效果。

而當病人臨終之後，病房的照護也不會就此終止，會定期舉辦遺族哀傷撫慰活動，關心家屬在喪親後心情的復原與調適，並想辦法給予協助，讓愛不會隨著生命結束而停止，而是持續傳遞下去。

## 推動社區安寧療護 健全安寧療護網絡

因應台灣已進入高齡社會甚至即將邁入超高齡社會，人口老化的問題愈來愈顯著，安寧療護的需求也逐漸提升，「因為人口老化及結構的改變，現代人對於『家』的定義也愈來愈多元，不再只是從小生長的地方，更是能讓自己心安迎接終點的場域。」陳虹錚表示，現代人不一定會選擇在家裡終老，具有適當環境設備的護理之家、療養機構、長照體系，甚至是醫院，也可以是終老的場域之一，而相較於鄉鎮地區，都會區的人選擇在機構醫院接受安寧療護的比率高。

為此，高醫也開始推廣社區安寧療

護，因應政府推動「長照十年計畫2.0」，以及安寧療護的觀念愈來愈普及，居家、機構的安寧療護需求增加，在醫院人力資源有限，且無法就近協助病人需求的情況下，高醫希望與社區的照護體系結合，引導社區的醫護團隊學習安寧療護的觀念，並將適合的個案轉介至社區照護體系，由醫院及社區的醫護團隊共同合作照護病人，若遇到需要回醫院處理的問題，也能即時追蹤處置，每個月再邀請社區的醫護團隊回到病房，與醫院團隊共同討論案例情況，給予病人即時性的協助，健全安寧療護網絡。

## 讓離開的人與活下去的人 生命圓滿

曾在內科服務的陳虹錚，看過許多病人因過度醫療而在臨終時承受許多痛苦，她當時就在思考：「有沒有更好的方式，可以幫助這些末期的病人？」因此在高醫即將開辦安寧療護病房時，她便主動向醫院表達到病房工作的意願，從此投入安寧療護工作至今。

陳虹錚不諱言地表示：「常常有人認為，安寧療護是一種賠錢的工作——為什麼要給予即將臨終的病人如此高規格的照護？」但對於她而言，安寧療護是一種對生命及尊嚴的照護。當病人在因為病痛受盡醫療折磨，甚至因此喪失某些尊嚴時，她希望在病人進到安寧療護的日子裡，能



讓離開的人與活下去的人生達到圓滿，才是安寧療護的最終目標。

給予他們在身心靈上最好的照護，協助其完成心願、妥善思考身後事如何處理，並撫慰家屬的哀傷。

曾經有一位病人新婚不久就發現罹癌，且因擴散迅速而入住心圓病房，他的太太工作忙碌僅能在假日前來探望，卻始終冷靜堅強地安撫病人及家屬。直到陳虹錚在解釋病人過世後的程序時，她突然間像孩子般放聲大哭：「我真的好累，我也想一直陪在他身旁，但是我要工作沒辦法。」陳虹錚也柔聲安慰：「我一直在想，妳怎麼有辦法這麼理性陪著家人？那妳的哀傷要如何釋懷呢？」因為情緒被同理承接到，那位太太盡情地宣洩了難過，也撫慰了心裡的哀傷。

「我常跟病人說，我們人一生下來就一直在朝死亡的方向前進，我們無法決定如何被生下來，至少可以決定要怎麼離開，在時間允許的情況下，為生命思考出最好的道別方式，讓即將離開的人與繼續活下去的人，都能達到平安及圓滿的狀態。」陳虹錚溫柔但堅定地表示。 

# 財團法人埔里基督教醫院安寧緩和療護病房 在地善終 坦然面對生死課題

文·梁雯晶 圖·財團法人埔里基督教醫院安寧緩和療護病房



對於位處偏鄉的民眾來說，看病就醫是一件舟車勞頓的大事，一旦走到人生盡頭、需要安寧療護時，資源更顯窘迫。埔里基督教醫院為了服務偏鄉地區的民眾，自20多年前開始成立安寧團隊，並於2017年成立安寧緩和療護病房，讓南投地區的民眾擁有更完整的安寧療護資源。

**談**起開始在埔里基督教醫院推動安寧療護的契機，埔里基督教醫院安寧緩和醫學專科醫師張常勝回憶：「我在1993年來到了埔里基督教醫院服務，當時不僅民眾，就連醫護人員對於安寧療護的觀念都還不甚了解。」

1994年，一位肺癌末期的老太太，自美國返回埔里，想在家鄉臨終，她請家人打電話詢問醫院是否有居家療護的醫療資源可以提供協助。這通電話輾轉到了張常勝那裡，但當時埔基的醫護資源與人力皆不足，並未有出診的先例與制度，也不知該如何計算出診的費用。張常勝當時想，不管有沒有收費，先解決病人的需求比較重要，因此自行開車前往病人家中看診，一直到病人在家臨終



入住埔基安寧緩和療護病房的病人，平均有一半以上可以出院返家，尤其在心靈撫慰的部分，醫護人員會盡全力去關懷協助。

前，他就如此來回患者家中進行診治療護。

時值安寧照顧基金會亦正在積極推廣安寧療護觀念、開設相關課程，並發公文到各大醫院，張常勝看到資料之後，才發現原來自己做的事情就是安寧療護，便報名課程，希望能更加了解相關知識。

不久之後政府也在推動安寧療護示範計畫。基金會派團隊前來，鼓勵醫院建立安寧療護團隊，埔基便在1995年時組建團隊，由張常勝擔任主治醫師，開始辦理居家安寧療護的服務。

埔基在人力資源並不足的情況下，秉持著為民眾服務的精神，仍堅持辦理推廣安寧療護，服務區域除了埔里之外，還擴及國姓、魚池、水里、信義、仁愛等交通不便的偏鄉地區，是南投地區第一個推動居家安寧療護的醫院，至今20餘年，始終不輟。「但我們的人力資源一直相當缺乏，健保支付的居家安寧服務時數為每個月45次，我們的護理師每個月出訪時間都遠遠超過，但因為病人需要，我們還是會繼續堅持下去。」張常勝肯定地表示。

## 從居家安寧到安寧療護病房

自推廣居家安寧療護以來，埔基也觀察到，隨著人口逐漸高齡化，安寧療護的需求也漸漸提升，成立安寧療護病房有其必要，也在早前開始評估開辦的可



埔基辦理推廣安寧療護至今 20 餘年，是南投地區第一個推動居家安寧療護的醫院。

能性，但張常勝坦言：「人手資源、成本場域都是需要考量的問題，且安寧療護相較於一般醫療而言，更是屬於高品質、高成本、高人力的醫療措施，因此一直都在審慎評估是否要開設安寧療護病房。」

直到3年多前，原本已調回內科的張常勝，在醫院的需要而詢問下，再度回來接手安寧療護業務，因為安寧療護的觀念日益成熟，居家安寧療護的案例呈現倍數成長，一年新收將近100件案例，且住院的安寧共同照護案例也逐漸增加，而在埔基附設護理之家試行結合長照與安寧的努力，也獲得國家品質標章及國家生技醫療品質獎銀獎的肯定，「那個時候覺得設病房的時機到了，因此開始著手規劃，於2017年底正式成立安寧療護病房。」張常勝說明。

但人力資源不足，始終是偏鄉醫療最大的問題。埔里基督教醫院護理部督導賴寶珠表示：「我們本來預計要開設12床病床，但鄉鎮地區護理師人力流動高，且都要再接受相關訓練，在需要符合1床1護理師的規定下，我們只能先開放5床營運。」但她同時也表示，因應安寧療護的需求愈來愈多，未來待人力齊備後，會逐漸擴展到12床。

### 緩解病痛 轉為居家安寧

不同於一般人對於安寧療護病房的想像——入住、療護、臨終，「有去無回」的進程，入住埔基安寧緩和療護病房的病人，平均有一半以上可以出院返家。

「這也是安寧療護病房的目的之一，當病人來到這裡，我們會協助他們緩解不舒服的症狀，待病況穩定之後，再引導其

出院轉為居家安寧療護接手。」賴寶珠說明。

張常勝補充道：「我們希望病人能『舒適』，只要到社區宣導安寧療護觀念時，我們都會用很直白的方式跟民眾說明：安寧療護不是放棄治療，而是讓你的病痛能比較緩解舒服，甚至可以『不用這麼早走』。」

相較於都會地區的民眾入住安寧療護病房後，可能會選擇在病房裡臨終，鄉鎮地區的民眾多半仍希望能「落葉歸根」，回到自己最熟悉的環境，與家屬、鄰里共渡最後的時光。因此埔基安寧緩和療護病房會以團隊的力量——醫師、一對一的護理人力、社工師、照服員、靈性關懷師等，在短時間內協助穩定病人的狀況，並教導家屬如何照護症狀複雜的末期病人，甚至是日後居家臨終的處理，讓生命的離去能在相對舒適，且做好準備的狀況下來臨，不致於手足無措的面對那一刻到來。

### 心靈撫慰 讓生命善終

當家屬在面對病人進入生命末期時，初期情緒往往難以接受，甚至認為進到安寧病房如同「等死」，團隊會從心靈撫慰的角度出發，詳盡地介紹病房的環境與設



埔基安寧緩和療護病房會以團隊的力量在短時間內協助穩定病人的狀況。

備，並且說明安寧療護的目的與意義。埔里基督教醫院安寧緩和療護病房護理長江惠珍說明：「尤其在心靈撫慰的部分，我們會盡全力去關懷協助，病人臨終之後，也會定期與家屬連繫、進行哀傷輔導，降低他們哀傷的程度。」

埔里基督教醫院社會工作室主任楊智凱補充，在心靈撫慰的部分，主要是透過諮商會談的方式，「也因為城鄉的差異，病人大多是在地長一輩的鄉親，不善於直接表達自己的情感，因此在輔導的部分，我們會加強病人與自己、家人『被愛』的連結——我倒下來不會造成家人的麻煩，他們都還是愛我的，讓他們在心情上獲得圓滿與平靜。」

除了病人之外，在一旁照顧的家屬心中也承擔了許多惶恐不安和壓力，亦是團隊積極輔導的對象。楊智凱分享了一個令他印象深刻的案例，病人是一位肝、腎功能不好的阿嬤，在跟病人諮商的過程中，他發現阿嬤在治療過程中輾轉於各大醫院，已經很久沒有回家了，緊繃的情緒讓她對於各種治療表現出抗拒且不配合。而她的先生雖然陪著阿嬤住到安寧病房，但心中仍有掙扎——是否要再去其他醫院嘗試其他治療？是不是還有一線希望？最後在團隊全員出動，並積極與阿公溝通後，阿公終於同意帶著阿嬤回家。

後來家屬回饋阿嬤回家後的情形，一直讓楊智凱感動在心頭：「阿嬤回到家



病人大多不善於直接表達自己的情感，埔基會加強病人與自己、家人『被愛』的心理連結——我倒下來不會造成家人的麻煩，他們都還是愛我的。

後，心情就放鬆下來，終於能沉沉地睡一覺，隔沒幾天就安詳離開了。」

團隊盡心的服務，也感動了許多病人家屬，賴寶珠笑言：「我們洗澡的精油、鋼琴、設備，還有跑遍南投鄉鎮的家訪車，都是家屬捐贈的，甚至有些家屬會在病人往生之後主動來當志工。」這些家屬跟病人生命故事的回饋，也成為團隊繼續致力於安寧療護的動力，撫慰了他們面對一個個生命離去的哀傷。



# 願你聽到這首曲子不再憂傷 用音樂治癒生命缺憾

文·涂心怡 圖·劉又瑄（成功大學醫學院附設醫院安寧病房音樂治療師）

一個偶然的契機，一段悄然的緣分，似乎是冥冥中注定般，在社會普遍還對音樂治療感到陌生的時期，音樂科班出身的劉又瑄一腳踏入了音樂治療的領域；她捨棄了最多人投入的兒童早療，反而將腳步邁向安寧病房。



**投**入安寧病房音樂治療工作多年，至今仍然有很多病人說不出劉又瑄那音樂治療師的職稱，只管稱她是「唱歌的」，但是她一點也不介意，她只在乎，在陪伴這些人走過人生最後一哩路的同時，自己與音樂能替他們圓滿些什麼。

## 因緣際會投入音樂治療

還在5、6歲的懵懂年紀時，劉又瑄就已經彈得一手好琴、吹得一口好笛，而這樣的天賦，也讓她在高中時順理成章地進入音樂班就讀。

劉又瑄對音樂的熱愛無庸置疑，卻不會特別享受舞台的光芒，加上求學環境的封閉，即將畢業的她很清楚自己想走的路不會是條正規的音樂之路，也不想進入校園成為音樂老師。在不放棄又不妥協的前提下，到底還能做什麼？

就在迷惘之際，她從返校學姊的口中

首度聽到「音樂治療」這個名詞，不久後便透過老師的牽線，認識了從美國學音樂治療返國的蕭瑞玲老師，「蕭瑞玲老師回國後就在高雄長庚以及岡山的輔具中心擔任音樂治療師，我就跟著她一起去，一邊觀摩、一邊學習什麼是『音樂治療』。」

他們服務的對象大多都是重症的孩



與病房孩子們相處的點滴，讓劉又瑄下定決心成為音樂治療師。

子，即便已時隔了十餘年，劉又瑄依然記得當時她所陪伴的一名腦性麻痺的孩子，他智能無礙，但是行走卻相當困難，在鐵鞋支撐下，邁出的每一個步伐都是煎熬。

「孩子必須要聽我們的音樂聲以及鼓聲，順著地板上的小腳丫貼紙一步步地向前走，當鼓聲停止就得禁止不動。」看似在遊戲玩耍，其實是在用快樂的方式協助孩子復健；他們還會在教室4個角落都放上樂器，當孩子走到那裡時，那些樂器就是他的獎勵，讓他可以盡情拍打玩樂。

「他從走兩三步就要休息，三、四步休息一會兒，到最後一次走完所有的腳步，前後大概花了10堂課的時間。」劉又瑄表示，音樂治療對於這些重症的孩子確實能發揮治療效果，也因為這群「慢飛天使」的進步，讓劉又瑄覺得成就感十足。

正是這些與病人相處的點點滴滴，讓劉又瑄看清楚自己想走的路，「比起一般想學音樂的人，我想重症病人更需要我的專業投入照顧。」

## 音樂是橋樑 治療師是造橋人

直至今日，音樂治療仍是相當冷門的學科，當劉又瑄飛往美國進修，成功地取回音樂治療的學位之後，她發現，要在台灣找尋一份正職的工作並不容易。在毫無職缺的狀況之下，她必須自製簡介手冊，拿起電話四處推銷自己，甚至還得免費演講與分享，讓大家認識何謂「音樂治療」。終



劉又瑄在病房中帶著小孩子透過玩奏樂器的方式建立關係，瞭解孩子的情緒與感受，陪伴孩子經歷家人離世過程。

於，她以半年的志工投入，用實際成果取得成功大學醫院癌症中心的青睞。

她還記得在成大安寧病房遇到的那一對夫妻。

「生病的是太太，大約5、60歲的年紀，她的先生幾乎是24小時守在她身邊，可是他們就是一對傳統的夫妻，看起來似乎沒有什麼情感的互動。」劉又瑄時常串門與太太聊天，一次她禁不住向劉又瑄抱怨，「其實我很希望我先生可以對我說一些噁心的話，可是他那種人就是說不出來。」

面對這股惆悵，如此微薄又渺小的心

願，劉又瑄知道，自己的任務來了。

其實旁人看得很清楚，這位先生相當愛他的太太，只是木訥的個性讓他無論如何也開不了口。於是，她拿了病人與先生很熟悉的歌曲《月亮代表我的心》的樂譜找上先生，並拿掉了大半的歌詞，帶著先生一起回憶夫妻兩人的相處點滴，並幫助他把想對太太講的話填進去。

先生沒有拒絕，反而是花了半天時間反覆修改。之後她神神秘秘地走進病房，對太太說：「剛剛我跟妳先生偷偷做一件事情，你想知道我們在做什麼嗎？」

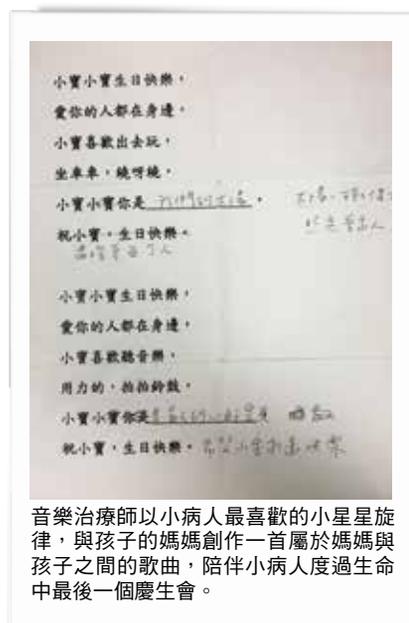
太太意興闌珊地回答：「他能做什

麼？他又不會做什麼。」劉又瑄拿出吉他，彈起旋律，知道先生害羞，於是她起了頭，哼唱出歌詞，漸漸地這位先生也小小聲得唱出他所寫的歌詞，眼淚伴著歌聲，他的太太也從驚訝到淚眼婆娑，最終在很滿足的笑容之下，圓滿地結束這一曲。

劉又瑄笑說，其實歌詞裡面沒有一句我愛你，也沒有甜言蜜語，說的都是夫妻相處的日常瑣事，「先生說太太煮的飯很好吃，尤其某一道菜更是他的愛。這些點滴就是他對老婆的感謝與愛。」

之後，這首歌更成為這位先生與孩子們之間的潤滑劑。「他們的孩子其實對父親很不諒解，覺得爸爸對媽媽不夠好，可是當他們聽到這首歌時，才知道爸爸對媽媽的照顧，以及他們過去的情感連結有多深。」

「如果沒有把柔軟帶進病房、沒有音樂陪伴，他們或許不會有這樣的互動方式，也就沒有表達情緒的管道。」音樂治療能協助病人改善呼吸問題，有效舒緩疼痛，在心理上更能給予莫大的支持，「音樂就像是一座橋樑，用輕鬆自在的方式搭



音樂治療師以小病人最喜歡的小星星旋律，與孩子的媽媽創作一首屬於媽媽與孩子之間的歌曲，陪伴小病人度過生命中最後一個慶生會。



陪伴安寧療護病人常用的樂器以體積小、易攜帶的樂器為主。



起了人們的心，而音樂治療師就是那個造橋鋪路的人。」

## 不只照護病人 也關心家屬

在安寧病房裡，劉又瑄陪伴著一個個的家庭。她看著一個18歲的年輕女孩緊握著意識已陷入彌留的母親的手，深怕自己會忘記母親，於是她去買了畫板，牽起婦人的手，蓋下手印送給年輕女孩；她也曾陪伴一位送走孩子的母親，一同將對孩子的愛譜成一首歌，並在後製的時候，貼心地為這位母親送上大禮，「她的孩子在最後已經無法言語了，於是我在這首歌裡放了一個音效——她兒子的心跳聲。」

亡者要走得好，生者也要過得好。劉又瑄秉持著如此信念，用她的音樂專業，打開病人與家屬的心門，用她能力所及的貼心，為他們圓滿少許的缺憾與來不及。曾經有一名年僅35歲的癌末工程師，原本完全不搭理她，但是在他人生的最後一刻，他用盡了全身的力氣，對劉又瑄說：「雖然我很不喜歡說話，但是我真的很謝謝你。」

在這些陪伴的過程當中，劉又瑄尤其感謝安寧團隊，「人們都以為來安寧病房只是在等死，其實在安寧病房裡面，我們主動介入的方式更多，只是方式主要不是治好他的疾病，而是做了很多舒適護理，包含靈性關懷師、音樂治療師、社工師、心理師或志工幫忙按摩與芳



安寧病房的護理人員在陪伴與心裡這方面投入很多心力，讓病人走得好，家屬也能過得好。

香療法等，在陪伴跟心理這方面投入很多心力，除了病人，我們也關心每一位家屬。」

有一次她到學校上課，有學生告訴她：「安寧病房一定是一個很安靜的地方。」她不禁笑著反駁：「才不是呢！我們安寧病房超吵的！」

她始終遺憾，即便台灣對安寧療護的認識比從前進步許多，還是有些長輩對於「安寧」二字仍會感到害怕，「有時病人走得倉促，即使我們有心，仍無法替他與家人圓滿一些遺憾，我很想讓大家知道，不是到很末期、最後一口氣時，才能接受安寧和緩醫療的照護。」

安寧療護並非一個有去無回的選擇，而是一種準備。投入在安寧病房的工作人員目標一致、心願一同，猶如劉又瑄所言：「我們的職責就是期待善終，讓病人走得好，家屬也能過得好。」





# 飛出房門吧，燕子奶奶

文·譚熙（北榮新竹分院安寧病房諮商心理師）



生病，是件孤獨的事，我們會時時警惕自己關注病人的身心狀況，然而病人也在觀察並顧慮著我們，深怕再因自己麻煩他人，甚至淹沒跨出房門的勇氣，越來越封閉自我。但其實只要有完善的照護流程與溫暖的心理建設，病人也能重展笑顏。



燕子奶奶因病只能長期躺在床上，連要靠自己的力氣翻個身都很困難，平時仰賴安寧居家護理師幫忙照護。燕子奶奶的家很大，但我與燕子奶奶第一次見面到每一次的相處，卻總是在她所生活的小房間。

瘦瘦小小的燕子奶奶有一頭白捲短髮，因為長期臥病在床，讓她看起來更為瘦弱，在佈滿了皺紋的臉上，隱約看得出來年輕時的亮麗多姿，很難分辨出來這些皺紋有多少是歲月的痕跡，又有多少是因為長期的疼痛讓她忍不住地皺著眉、垮著臉造成的。

不多，交談時也總是能感受到奶奶的語帶保留，也許是因為疼痛讓她不想說話，也有可能是她還在觀察我，畢竟諮商心理師的角色，對她來說很陌生；更何況要認識陌生人並建立信任關係是需要耗費體力的，對身為末期病人的燕子奶奶來說，體力何其珍貴。

我想，我與燕子奶奶的關係，是從護理師為她進行身體護理的時候建立起來的，身體護理的過程對她來說並不舒適，但我也因此有機會可以透過同理、放鬆訓

## 小小房門關不住想展翅的心

剛與燕子奶奶認識時，她的話並



練，甚至是念誦奶奶喜歡的佛經，協助燕子奶奶轉移對身體不適的注意，漸漸地燕子奶奶願意與我說些心裡話，我也對燕子奶奶有更多的認識。

燕子奶奶算是新一代的獨立女性，在辛苦拉拔孩子長大之後，便開始試著放下母職角色，到處旅遊，無論是台灣或者是國外，都有燕子奶奶遊玩、禮佛的蹤跡。當燕子奶奶在描述臥床前的遊玩經歷時，眼睛總是雪亮的，嘴角是上揚的，語氣也是輕盈的，我瞬間懂得燕子奶奶在房間裡的寂寞，以及燕子奶奶平時不想關上房門的用意。只是，當我試探性的詢問奶奶是不是很想離開小房間，到家裡的客廳去看看，她只是露出無奈的笑容說：「想也沒有用，而且只會讓孩子和你們增加麻煩罷了。」

## 啟動走出房門圓夢計畫

燕子奶奶的病讓她成了斷了翅膀的燕子，不但失去自主行動的能力，連想望一眼房門以外的世界都不敢。我很想讓她勇敢地走出去，但我深知此事需要多重評估，也知道，若我未徵得燕子奶奶的同意便告知團隊護理師和子女，我們好不容易建立起來的關係鐵定會被打壞，於是我與奶奶進行了一場請求同意的角力賽，最後燕子奶奶終於願意讓我將此事告知給團隊護理師。當我與團隊護理師提及此事，護理師立即展現她的專業，告訴我奶奶要離

開房間不是不可能，只是會有哪些挑戰，我們便開始著手討論，啟動要讓燕子奶奶離開小房間的圓夢計畫。

要讓燕子奶奶離開房間，過程並不容易，這當中包含了燕子奶奶內心裡掙扎，既想要離開房間和家人一起吃飯，又擔心會勞師動眾的麻煩眾人，所以奶奶內心不斷擺盪；還因為長期臥床，所以燕子奶奶得練習坐著的生理挑戰，以及必須克服被眾人用床單抬起的懸空恐懼等等。

吃飯的日子訂在燕子奶奶的女兒返回國外工作崗位的前夕，好不容易到了約定離開房間和燕子奶奶的家人一起吃飯的那天，其實我們安寧團隊有點緊張，因為當天燕子奶奶的狀況並不好，幸好團隊護理師處理好了燕子奶奶的不舒服，燕子奶奶也展現出如她年輕時那般的堅強毅力，安寧團隊與她的家人相互合作，燕子奶奶終於離開了她的小房間，抵達了她不知道多久沒見過的客廳。

對燕子奶奶來說，離開小房間與家人一起吃一頓飯談何容易，燕子奶奶終於飛出了小房間，與家人共進午餐，就連在國外的家人也用視訊與燕子奶奶一起吃飯，那天的午餐是在家人間彼此疼惜的淚水中結束，儘管燕子奶奶還是得回去小房間內才能好好休息，但從她略顯疲憊，卻滿足的表情可以知道，對燕子奶奶說，這次一家人一起吃飯的回憶，足夠她品嚐好久好久了。



# 生命的擺渡人

文·李錦鳳（亞東紀念醫院精神科社工師）

在陪伴及支持孩子面對與經歷母親離開的歷程中，我常覺得自己如同擺渡人，承載著逝者與生者雙方交織而成的一段生命故事裡。隨著逝者走向生命的終點，擺渡人引領著生者，將這段生命故事安放在世界的盡頭，留下深植心中的美好過往，繼續開展屬於自己的長路。

某日醫療團隊緊急召喚我前去關心即將喪的兩名女兒，初入病房時便看見兩名剛成年的女孩子守在病床邊，雙眼紅腫，當我與兩名女兒自我介紹後，望向病床，才發現病人是一名年紀很輕的母親，內心閃過可能與孩子們相同的念頭：「怎麼這麼年輕就要離開了。」在初步了解女兒對母親病情的理解程度以及面對母親將逝去的心情，我可以明顯感受到女兒的世界崩塌了，此時的她們極需工作人員陪伴，共同面對及經歷母親走向世界盡頭的歷程。

## 驚慌無措、難過困惑 紛雜交錯的情感掙扎

隔天，因為擔心這名母親無法支撐太久，我再度前往關心兩名女兒的狀況，在談話的過程中，我才逐漸了解到兩名女兒內在世界崩塌的主因，是因為在母親即將過世的倒數日子中，過往家族衝突的議題

更加升溫，兩名女兒想在母親還尚未離開前，為母親爭一口氣。憤怒的情緒不斷竄流在女兒的心中以及親人探視的互動間，卻因顧及父親的顏面不曾爆發，只能不斷在憤怒及壓抑情緒間徘徊著，這些情緒也如同火焰般持續高漲。

在理解兩名女兒的憤怒後，兩名小女孩也流著淚訴說對於母親即將逝去的心情：內心很難相信母親再也不能陪伴著她們了，往後再也沒有母親可以撒嬌、再也沒有人像母親一樣這麼關心她們，以後若是交男朋友、結婚、生子，也沒有母親在旁邊陪伴及照顧她們了，還有，為什麼要讓她們這麼早就經歷沒有了母親？母親過世了，與母親的關係是不是就此分隔兩地……等接踵而至的難過與疑惑，讓當下在一旁陪伴的我，也回憶起自己早年也曾面臨過母親離世的場景，當時內心的疑惑、吶喊及感受，是如此地雷同，也讓我更加心疼眼前這兩個比當時的我年齡還更

小的孩子們。

待女兒們情緒稍稍穩定時，我與她們分享著過往自己生命的故事，同時也與女兒說明當我們面臨摯愛的親人離世，內心會因失去重要他人，互動關係的連結中斷，產生情緒上的混亂及對無法理解的現況產生找不到答案和方向的憤怒感。在聽完我說明預期性哀傷狀態的正常反應後，女兒們便比較能理解自身目前情緒狀態而產生的行為表現。

### 找到記憶深處的愛 化解衝突與對立

我請她們回溯思考：「在與母親的互動中，有什麼是死亡帶不走的？」她們才發現原來母親過往的愛，早已一點一滴地烙印在記憶深處。我們以為死亡會帶走一切，但當我們憶起逝者與生者間的故事，其實我們失去的僅僅只是軀殼，彼此生命中共有的感動時刻已深植在我們的心中，而記憶連結帶來的溫度逐漸驅除死亡的寒冷。當女兒感受到與母親的連結後，我再透過母親與孩子們無形的愛加深連結的深

度，引導孩子回憶：「在你自己的身上，母親留給你什麼寶貴的特質？」，當女兒找到寶貴特質的答案後，再讓她們進一步思考：「既然你與母親有著相同的特質，而這樣相同的特質會如何回應你想為母親爭一口氣的念頭，母親會希望你在這處境中如何思考及回應呢？」

兩名女兒回想起過去母親回應家族貶抑的場景，曾告訴過她們：這是父母與長輩之間的事情，不希望女兒們插手處理。女兒們能明白母親想要保護孩子的心情，她們也嘗試轉換成母親角色，試想自己身為母親，自然不希望看見孩子對先生家人做出不禮貌及怒罵的情形，讓先生感到沒有面子。在理解雙方的心理後，女兒們目前能夠接受的方式，就是不理會父親家人的問題。當兩名女兒討論且情緒較為安穩後，我陪同兩名女兒返回病房，向即將離世的母親說明女兒的不捨，以及面對家庭衝突的協議，這名母親彷彿不再為孩子們擔憂，隔天下午在親友唱詩歌及禱告的祝福中，安心地踏上屬於自己的另一個旅程。 ❤️



# 親愛的，我在這裡陪著你

文·楊明傑（高雄榮總崇德病房宗教師）

▶ 面對生命的終點，不管你曾經是誰，每個人都一樣會軟弱和無助，有著相同靈性困擾的問題。過程中要用何種心情來走這條回家的路，端視你如何看待生命的課題。

**當**朋友知道我在醫院的安寧病房服務時，常會聽到「那裡的病人是不是都是老人啊？」「都是快要走的人嗎？」「你好勇敢，你會不會常常看到死去的人？」「常常面對重病的人，心情會不會沉重？」等好奇的問題。

其實在剛進病房服務時，我真的沒想過這些問題，記得任職第一天探訪的病人，下週再去探望時已辭世，當時才驚覺訪視時間的寶貴！原來能不能見到每一位病人都是緣分，能不能交談，有沒有機會成為病人或家屬生命中的陪伴者，更要尊重病人或家屬是否願意。

## 以大智慧面對生死議題

聖經中清楚地記載生命的由來與歸途，每個人從出生來到這世上，無論是何種身

分、地位，富有、貧窮及健康與否，大家都是同路人，有些人早一點離開，有些人慢一點，同樣會面對「死亡」議題，但要如何走向生命的最後，則需要有大智慧。

我曾在病房遇過一對老夫婦，先生是頭頸癌患者，由太太親自陪伴照護，由於阿公無法進食，阿嬤常常問我：「他都不能吃東西，會不會餓？」。老夫婦是隔壁村的鄰居，經人介紹結婚後，阿嬤就跟著先生一起打拼，日子又窮又苦，還有小孩要顧。兩人一起在鄉村務農，經營蔬果批發；他們工作勤快，阿公負責業務推廣，阿嬤在家顧田。阿嬤說阿公人很好，是個顧家、負責任的先生，他給三個兒子每個人都有一棟房子，還有他們倆自己住的屋子，阿嬤很肯定老伴對家的付出，讓每位家人都有屋可住。

我鼓勵阿嬤有時候出來走走，不要窩在病房，她都不願意；我想她是不放心阿公一個人，而且不想讓別人看到阿公的



樣子。後來，阿公頸部的腫瘤更大，每天昏睡的時間更多，阿嬤也變得更沉默，似乎她也了解到老伴的時間有限。

後來阿嬤開始走出病房，每天早上她會把阿公的病床推到病房外走道末端的窗邊，避免打擾別人，也會顧念阿公的尊嚴，陪著阿公看看外面的風景、曬曬太陽；她也會默默坐在床旁，有時拉著阿公的手，累了就趴在床邊休息。有一次我從走道的另一端走過來，看見阿嬤正趴在阿公床上睡覺，我很感動，站在那裡看了好久。沒有華麗的言語，只有默默的在旁陪伴，從年輕到老的牽手，曾經共苦過、快樂過，彼此相守到最後，這一刻，阿公是幸福的，因為有阿嬤在這裡陪著他。

## 學習面對 平和接受

華人社會十分忌諱談論死亡，在習俗中這也是不受歡迎的議題，但死亡卻時時與我們同在，我們是否能對它保持開放的態度，把它當作朋友來對待，面對死亡就像是在預備接納一個新生命時那樣的專注，而不是害怕或忽略它，期望它永遠都不存在或是不會發生。

在基督信仰裡，死亡就是歸家，回到上帝為我們所預備的天上之家，並且與祂



同住，是美好、快樂的事，所以在基督徒舉行追思禮拜（天國歡送會）時，我們會唱詩歌，讚美神來歡送家人離開。我們會傷心，同時感恩與家人相聚的美好歲月；但我們知道這是暫時的分離，未來，我們仍會在天上的家再度相見。

5年臨床的照顧經驗，我發現對末期病人的靈性陪伴是很特別的服務，因為這不單單與信仰有關，更是對一個生命的尊重，無論你的信仰為何，有信仰的人離世時，真的會心靈平靜安穩地走，就像是睡著了一般。

基督信仰強調Shalom（平安）的全人健康，包含人跟自然、人跟人、人跟神、人跟環境，回到整全和諧的關係，心靈就能有真正的平安。把握僅有的時刻，抓住機會，如果得罪了人，要向人道歉和好；得罪了神，要向神認罪悔改，與神和好，才能放下心中的重擔，無所遺憾的離開，這是十字架的涵義，同時也是Hospice安寧緩和醫療照顧的理念。



# 親愛的家人，我不想連累你們

文·羅惠群（中華民國諮商心理師公會全國聯合會副秘書長、馬偕紀念醫院協談中心諮商心理師）

安寧療護的意義不只在生命的最後一刻，而是經過多方評估後，找出最適切的治療方式，讓病人面對未來的療程時，都能過得舒適與心安，讓生命完滿而無憾。

「心理師謝謝你，真的謝謝你，我哥哥本來想直接走入安寧，不做任何治療了，還好有你們團隊的幫忙，讓他可以重新思考其他治療方法，也讓他有了求生的意志。」陳大哥的弟弟緊握著我的手，不斷地道謝。

陳大哥年輕時曾走入歧途，在年紀稍長後因工作不穩定過著潦倒的生活，靠著弟弟的救濟勉強過活，後來媽媽罹癌的消息才讓陳大哥浪子回頭，用贖罪的心態盡心盡力地照顧媽媽。

這些年陳大哥陪伴媽媽就診、治療、住院，到最後病情惡化進出安寧病房及安寧居家療護，讓他對於安寧療護的制度及相關內涵十分了解，他時常跟醫護人員說：「如果我要走了，我一定選你們家的安寧病房住，這樣才死得放心、有尊嚴。」大家也是笑笑地回答：「沒問題呀！我們一定會好好照顧你的！」

## 疑懼、害怕拖累家人

就在媽媽去世後沒多久，陳大哥被診



斷出肝癌第三期，從照顧病人的家屬變成罹癌的病人，這是陳大哥不曾想像的情景。醫生提供了許多治療的方案，但陳大哥一點都聽不進去——他腦袋裡只有當初媽媽在治療時的痛苦、恐懼、悲傷的畫面，以及後續會帶給家人的麻煩及拖累。

很快地陳大哥的念頭轉到了安寧，他的病程似乎快轉了，他只想著最後一段路他要好好地走，不要連死都死得沒尊嚴，和他的人生一樣潦倒無奈，於是他打電話跟他弟弟說他不治療了，他要死！弟弟聽了十分驚慌，完全不知道該如何是好，急忙打給安寧居家療護團隊，透過團隊的引介，陳大哥來到了我的諮商室。

「心理師我跟你說，這世界上真的只有家人不會放棄你，哪怕你再潦倒、做再多錯事他們都會原諒你。我真的覺得我媽媽讓你們團隊照顧得很好、很有尊嚴，我很安心，有了你們，我也不再怕死了！」很少有病人可以這樣開放地與我談論死亡的話題，但其實肝癌第三期的陳大哥應該可以有更多選項，陳大哥為何會選擇直接跳過治療階段，接受安寧，讓我十分好奇。陳大哥告訴我，經過了這麼多年陪伴媽媽就醫的經驗，他希望自己可以有更自主的選項，更不希望有太多的醫療副作用影響到生活品質，正因為曾親眼見證這些醫療歷程，讓他直接將治療的選項剔除。

我繼續深入了解，發現其實陳大哥之所以一心求死的真正主因，是陳大哥沒有

固定工作，這些年都是弟弟給他一點錢當作是照顧媽媽的費用，讓弟弟養、給弟弟添麻煩，也不想讓弟弟一家看不起，身為大哥的他一直有著強烈的罪惡感，現在得到癌症，「如果要繼續治療不知道又要花多少錢？之後惡化了是不是又要麻煩弟弟照顧？」「不行！不能再讓弟弟負擔這麼多了。」這些念頭在他的腦中不斷縈繞著，於是形成陳大哥斷然拒絕治療，直接選擇安寧的情況。

## 敞開心胸理解與接受

在得知這個讓陳大哥煩惱的關鍵點後，我開始引導陳大哥去理解肝癌治療相關的優劣之處，過程中也不斷地確認他的擔心及害怕，並澄清及相互合作去理解雙方的想法及狀態，也協助他了解未來相關醫療費用，以及倘若病情惡化後，該如何尋求社會福利資源。

漸漸地，陳大哥明白自己仍舊希望有存活機會，對肝癌治療有了更多的理解並做出合理的選擇。接著，我再找機會讓陳大哥跟弟弟敞開心胸交談，讓彼此可以訴說這段時間的糾結及焦慮，知道彼此都是關心對方才會有的決定，兄弟倆終於形成共識，一家人可以繼續相互扶持，共同面對未來。

2019年1月6日，《病人自主權利法》即將上路，協助病人及家屬與醫療系統共同找尋最適切的治療方式，以及尊重病人醫療拒絕權，絕對是全民之福，期待未來民眾可以多一分了解，多一分心安。 

## 安寧病人飲食原則

# 營養不是越多越好 提升食慾為先

文·張維君

吃得多就代表吸收的養分多？所謂的進補，到底是「治療」還是「補充營養」？這些觀念是否適用在安寧病人身上？讓專業營養師為大家打破療護迷思，用食物的力量幫助末期病人過得更加舒適。

「給」安寧病人的營養不是越多越好，淡水馬偕醫院營養師邱清一指出家屬常有的療護迷思。癌症治療伴隨而來的副作用，往往讓病者食慾降低，導致營養不足，許多家屬為讓病人攝取足夠的營養，經常提供過多的份量，反而造成患者身體的負擔。因此，減少病人的身體不適感，並維持穩定的狀態更

顯重要。飲食原則需以提供病者喜愛的食物及可以接受的份量為前提，先提升患者的食慾，讓病人願意進食，再進一步於飲食中添加營養。

### 酸味有助於提升食慾

照護食慾不佳的患者，邱清一建議，病人通常在早上的時候精神較好，在這個時段可多鼓勵進食。但提供的食物需先諮詢醫護團隊之建議，口味不宜過重，甚至需作好鹽分控制，避免疾病或服用止痛藥造成的水腫更加嚴重。此外，帶有酸味的食物通常能提升食慾，例如洛神花茶加上陳皮梅，就是不錯的飲品選擇。

臨床上，患者常見的副作用包括：嘴破、嘔吐等症狀。若患者有嘴破的症狀，可以提供冷食，或者將食物打成糊狀、泥狀，以避免溫度過高或難以咬碎，造成吞



病人通常在早上的時候精神較好，此時可多鼓勵進食，但提供的食物仍需先諮詢醫護團隊的建議。



甘草。

嚥困難；使用麩醯胺酸 (Glutamine) 的營養品漱口，也是治療嘴破的護理方式。而針對有嘔吐症狀的患者，除了食物的烹調需清淡，加了薑汁的牛奶或甘蔗汁，都有助於舒緩嘔吐的不適。

因安寧患者的味覺與一般人有些不同，在食材的選擇上需注意個別患者的狀況。例如，有些患者對苦味特別敏感，食材最好盡量避免苦瓜、芥菜等；對腥味較敏感的患者，可以盡量選擇白肉，如雞、魚等，取代腥味較重的紅肉，如豬、牛。

### 需注意中西藥物交互作用

此外，許多家屬也經常準備中藥藥膳，希望增強患者體力，邱清一認為中藥並無不可，但是有些中藥會與患者服用的西藥藥性產生交互影響，家屬應詳細了解其成分與來源，並經由醫護團隊同意再行服用。一些常見適合安寧患者服用的中藥材包括：黃耆、靈芝、茯苓、甘草等，患者與家屬可上衛福部「中西藥交互作用資訊網」查詢，切忌搞不清楚成分，聽信謠言，就一股腦讓患者喝下來歷不明的中藥。

邱清一舉例，過去曾有家屬準備能利尿的薏仁水、紅豆水給水腫的患者服用，但食物的療效畢竟較為緩慢，對於已經水腫的病人來說，過多的水分反而增加負擔。而許



靈芝。



只要在「中西藥交互作用資訊網」輸入中藥、西藥名稱，即可查詢藥性是否產生交互作用。

多坊間廣告經常誇大牛樟芝、靈芝等萃取物對癌症的療效，這些食品是可能短暫提升病人的精神，維持良好氣色，但邱清一強調，精神好不代表體力好，沒有營養成分在內的萃取物，只能當作第二順位，須以醫護團隊建議的營養品優先服用。

營養品的選購，則建議可從有獲得衛福部認證許可的產品下手。值得注意的是，市面上許多營養品包裝上特別標示「癌症專用」或「糖尿病專用」，但患者也許有其他方面的併發症，並不適用該營養品的某些成分，不應貿然食用。

經歷過漫長嚴峻的療程對身體留下的傷害，患者來到安寧病房，首要的是生活品質的提升，而不是攝取過

多的營養或份量。「食物是最好的醫藥」，在諮詢



茯苓。

醫護團隊後，選擇病人易吞嚥、好消化且喜愛的食物，輔以適當的中草藥提升食慾，並適當地加入濃湯、果汁或香蕉等水果，讓病人混合服下，都有助於病人穩定病情，並讓患者食得安心又健康。



# 人生的最後期末考



文·唐祖湘

沒有人喜歡考試，不過，當面對的是人生最後一張考卷，您會選擇繳白卷、請人代寫、還是願意花時間，仔細思考過再作答？在《病人自主權利法》即將上路之際，一位擁有多安寧病房照護經驗的醫師，以自身與週遭的生命故事，指引人們面對生死大事時，如何從容地告別這個世界。

如果有一天，你必須決定是否該放手讓親人離開，你一定會十分地糾結；可是，如果親人事先已經溝通，做好預立醫療決定，就可以避免將這麼困難的決定留給家人，自己也能有尊嚴地走完人生最後一哩路。

## 提早思考 為自己的考卷寫答案

關於死亡這件事，華人社會向來十分敏感，當聊起這個話題，常被認為不吉利、觸霉頭，或覺得時候未到，沒必要去談論；直到知名作家瓊瑤在臉書上寫給兒子公開信，表示無論生什麼重病，她都不需要各種急救措施，以及名主播傅達仁選擇遠赴瑞士安樂死，逐漸引起社會對於「自主善終」的廣泛討論，讓死亡不再是禁忌話題。

將於2019年1月正式執行的《病人自主權利法》，就是一部以病人為主體的法律，主張每個人都有自主善終權利，用自己希望的方式，跟這個世界說再見；本書作者朱為民醫師以自己陪伴父親病榻數年的親身經驗，結合在醫療現場的真實情境與該法的重要條文，讓讀者從一則則的案例中，提早思索自己的「終身大事」。

在這張人生的期末考卷上，作者提出了人們可能會面臨的11道題目，例如：當無法吃東西時，你會選擇插鼻胃管嗎？得了重病，你會想知道自己的病情嗎，還是寧願不知道，由家人決定就好？若生命到了盡頭，你希望用插管、電擊來挽救生命嗎？如果你對該怎麼走已經有想法，你會想要跟誰說？如果哪天身體需要長期照顧，你會想住在哪裡？當生命走到盡頭，



你想跟家人說什麼、有哪些最想完成的心願？死亡後，你希望喪禮與儀式該如何安排……，每一道題皆是人生歷程的大哉問，書中也將可能的答案逐一列出，分析每個選項的利與弊。

儘管人人決定不同，但本書傳達出一個重要的訊息：每人應該在健康的時候，好好花時間想一想，人生的最後一程要怎麼走。因為這牽涉到每個人的價值觀，沒有人能替你決定，也不應該由別人幫你決定，即使是最親近的家人。

### 學習放手 面臨親人生命終點

書中重現多個揪心的場景，都是病人想善終，家屬卻捨不得放手的憾事，讀來令人不禁紅了眼眶，像是一位得到肺癌的阿公，家人怕他受到打擊，遲遲不肯告知病情，讓他以為只是普通肺炎，一定會好起來，直到最後陷入昏迷，都不知自己生命快到盡頭，失去跟家人交代遺願的時機，這是阿公希望的嗎？

還有一位從前是威風八面的老將軍，中風後躺在床上靠鼻胃管維生，卻經常動手把它拔掉，作者應家人要求前去重放，老將軍咳嗽不止、眼淚流個不停，頭一直扭動，就是不願就範，兒女把他的雙手綁起來，作者因職責所在，頂著老將軍憤怒



### 人生的最後期末考

生命自主，為自己預立醫療決定

作者：朱為民

出版社：商周出版

出版日期：2018/08/18



的眼神，也只好完成到底，兒子還交代醫護人員，「麻煩把我爸手綁緊一點，免得他又拔管子！」這樣的作法看似是維持病人生命，卻發人省思——這有尊重病人的想法？這樣活著，生命真的有尊嚴嗎？

任何人都不應該因為醫療決定而受苦，以往《安寧緩和醫療條例》明定末期病人得以選擇不施行心肺復甦術或維生醫療，現在《病人自主權利法》將範圍拉得更廣，當病情符合末期病人、不可逆轉昏迷、極重度失智、永久植物人等5種臨床條件，若事先簽署預立醫療決定，就要尊重病人自己的決定。

可以想見，這部法律的施行勢必會衝擊傳統價值，但書中各項活生生的案例也在呼籲我們，在人生道路上，提早面對死亡的必修學分，提早學習接受它的來臨，提早與心愛的家人「道謝、道歉、道愛、道別」，走到生命終點時，才能無憾放下。



# 捐款芳名錄



107/01/01至107/10/31

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
377,000	楊育正	50,000	德駝股份有限公司
200,000	林宜土	47,188	無名氏
138,620	無名氏	46,500	林志忠
100,000	李麗敏	40,000	高林運動用品有限公司
100,000	林江娟娟	34,500	黃民
100,000	張玟玟	33,000	東豪冷凍食品股份有限公司
100,000	陳和美	32,000	李麗莊
100,000	羅晶安	30,000	尤家甄、尤家莉、尤家穎
89,991	縱橫公關顧問股份有限公司	30,000	尤靜云、尤靜翔、尤靜晴
79,992	方中禮	30,000	呂友熾
75,000	廖玉蘭	30,000	呂國勳
70,000	祥和工程有限公司	30,000	黃麗芬
56,200	侯王阿李	30,000	楊添旺
50,000	許黃慈英	30,000	顏君玲
50,000	陳章南	30,000	魏海寧、王圻、王璿
50,000	黃作琛	28,000	陳文賢
50,000	黃維仁、任晶晶	25,000	宋岱陽
50,000	楊燦弘	25,000	黃尚彬、林燕促

版面有限，完整明細請上基金會網站查詢。  
<http://www.hospice.org.tw/2009/chinese/money-2.php>

# 您可以這樣支持安寧

1

## 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

2

## 郵局劃撥捐款

郵局戶名：安寧照顧基金會  
郵局帳號：14875053

3

## 愛心碼捐款

本基金會愛心碼：199

4

## 手機線上捐款

台灣大哥大：手機直撥「518063」  
中華電信：手機直撥「51163」  
輸入您的捐款金額以及上述代號即可

5

## 支票捐款

抬頭：  
財團法人中華民國（台灣）安寧照顧基金會  
請掛號郵寄：  
新北市淡水區民生路45號  
台灣安寧照顧基金會 收

6

## 信用卡 授權捐款

歡迎使用本會訊夾頁之「捐款授權書」

7

## 線上捐款

歡迎透過「智邦公益網」  
線上捐款系統：<https://goo.gl/QJ5aoV>



# 安寧療護弱勢關懷補助案

# 讓家屬寬心 使病人安心

「安寧療護」是現代人性化的醫療方式，它不但用完整的症狀緩解醫療及愛心陪伴末期病人走完人生最後一程，並協助病人及家屬面對死亡的各種調適，讓生、死兩無憾。

安寧照顧基金會為協助末期病人獲得適當之醫療，及減輕經濟貧困者的家庭負擔，提供醫療費用補助(含安寧居家交通費)、住院及居家看護費、急難救助費等需求，透過本會合約醫院社工師或安寧團隊人員提出申請，給予末期病人及家屬完整的照護與關懷。

## 補助對象

本會合約醫院服務之末期病人和家庭，認同並接受安寧療護之照顧：

- 一、經濟貧困者。
- 二、主要照顧者長期照顧病人，致身心俱疲需喘息照護協助。
- 三、無法符合經濟貧困申請標準，但經安寧團隊評估後，仍需要社會救助者。

## 補助項目

### 一、醫療費用補助

1. 住院期間之一般醫療費用、病房差額、所需藥物等費用。
2. 安寧居家訪視交通費、輔具租借費等相關臨床醫療費用。
3. 其他：必須自費之必要醫療項目，以達緩解症狀為目的。

### 二、住院及居家看護費

1. 住院及居家看護費用。(含看護的照顧費及交通費)

### 三、急難救助

1. 病人或主要照顧者為家庭主要經濟來源，罹患重大疾病或照顧因素無法外出工作，導致生活陷入困境者。
2. 其他：病家因末期病人之醫療或其他因素發生，需予經濟救助等狀況。

## 申請作業說明

1. 由本會合約醫院社工師或安寧團隊人員評估後提出申請。
2. 補助項目至多可申請兩項。

詳細補助辦法請逕自安寧照顧基金會網站下載或來電洽詢，謝謝

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

251新北市淡水區民生路45號  
Tel：02-2808-1130 Fax：02-2808-1137  
E-mail：hospice@hospice.org.tw  
Website：http://www.hospice.org.tw

# 病人自主權利法

108/1/6 幸福上路

## 二等親

二等親請參照民法規範，需至少一位一起參與「預立醫療照護諮商」。

也可指定

## 醫療委任代理人

當意識昏迷或無法清楚表達意願時，代理人可表達我的醫療意願



## 預立醫療照護諮商

二等親至少一位、醫療委任代理人(若有指定)一起到醫院討論《病人自主權利法》賦予我什麼權利。

## 預立醫療決定

意識清楚時事先簽署，當五種臨床條件發生時，請大家尊重我的決定。

## 五種臨床條件

末期病人、不可逆轉昏迷、永久植物人、極重度失智、政府公告的重症疾病。



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

