

讓他們也能 好好告別

心智障礙者的善終準備



♥ 專家開講

關於國際公共衛生安寧療護協會

♥ 豐足五感

料理一場道別 為生命熬出最後的溫度

♥ 醫護站大小事

陪伴機器人 走進安寧病房的溫柔實驗

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



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

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

公益勸募字號：衛部救字第1131364271號

公益勸募日期：114年1月1日至114年12月31日止

專人服務時間：

上午 09:00 ~ 晚上 21:00

捐款方式



傾聽未被聽見的聲音： 心智障礙者的安寧挑戰

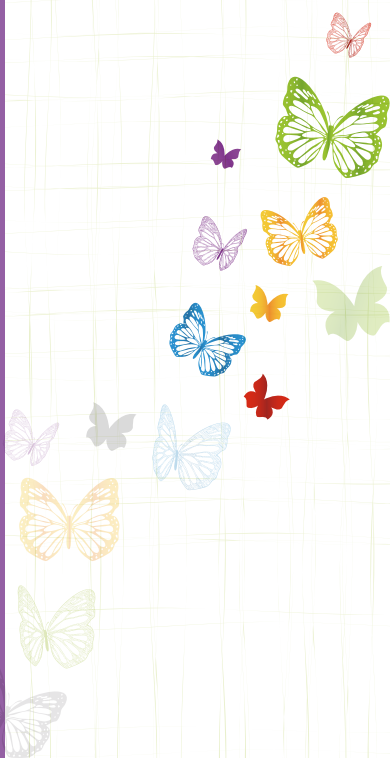


當生命走到最後一刻，每個人都希望能好好告別，然而對於心智障礙者而言，這條路卻顯得格外艱難。由於語言與認知上的限制，他們往往被視為「無法決定的人」，甚至被排除在病情知情與醫療決策之外。

本期封面故事，聚焦在這個長久被安寧忽略的族群，從家屬到機構，從醫院到跨專業團隊，我們看到不同角色如何一點一滴地補上縫隙——有機構導入居家安寧模式，讓照顧的成員能在熟悉的「家」善終；醫療團隊以更耐心、更細膩的方式理解患者的需求；也有社工與醫師共同努力，推動「讓他們也能好好告別」的理念。這些努力，打破了過往「他們不需要知道」的偏見，讓愛與尊重得以在臨終時刻實際落地。

然而，制度與現實之間依舊存在巨大的落差。如何建立友善的溝通模式？如何讓政策與社會支持延伸到這群特殊需求的族群？如何確保他們的聲音不再被忽視？這些問題，正是現今臨床與實務上必須共同面對的挑戰。

本期封面故事期待能喚起大眾注意，讓更多人靠近並理解，心智障礙者不僅僅需要照護，也需要被傾聽與尊重。唯有當每個生命都能以尊嚴完成最後一程，我們的社會才算真正邁向完整的善終文化。 



CONTENTS 目錄

封面故事

12

讓他們也能 好好告別

心智障礙者的善終準備

14 誰說他們不懂死亡

跨越理解的鴻溝 心智障礙者的愛與告別

· 鍾碧芳

18 陪他們走過熟悉的終程

心智障礙者 在照護機構中的善終實踐

· 涂心怡

24 讓他們也能好好告別

斷裂中的安寧 心智障礙者的善終困境

· 涂心怡

28 尊重被忽略的聲音邁向全民善終

讓安寧療護走向弱勢族群

· 鍾碧芳

安寧手札

1 傾聽未被聽見的聲音：心智障礙者的安寧挑戰

照護新訊

4 吉隆坡孝恩園參訪記

生命匠人 在死亡裡學會關懷生命

· 劉景萍

6 2025亞太安寧緩和療護國際會議

陪病人幽谷伴行的理想與實踐：聚焦ACP與人工智慧照護

· 林承霽

9 2025歐洲安寧緩和照顧協會世界大會

以信任為本的照護新想像

· 劉 萱

專家開講

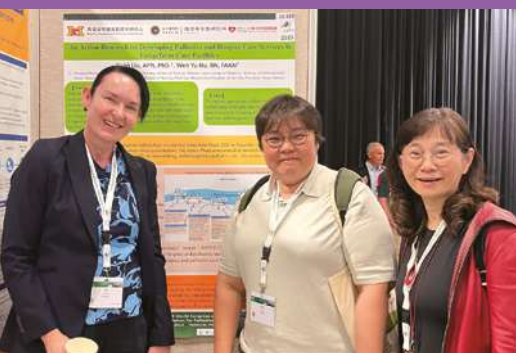
30 Public Health Palliative Care International

關於國際公共衛生安寧療護協會

· Luc Deliens

發行人：施壽全
總編輯：黃明威
副總編輯：王念慈
執行編輯：張嘉芳
行政編輯：林淑鈴、洪育瑄、高瓊悅、范秀萍、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：2025 年 10 月
版權所有，經本會同意，歡迎轉載。



聽見生命之音

- 34 金鐘影后楊麗音 角色如師 生命如課
在戲劇裡學會的人生必修課

・田育志

走進安寧

- 38 天恩診所
以愛陪伴 在社區播下善終種子
- 42 臺北榮民總醫院玉里分院安寧團隊
偏鄉醫院的逆向安寧路 讓末期病人安心回家

・鍾碧芳

・涂心怡

醫護站大小事

- 46 當科技學會傾聽
陪伴機器人 走進安寧病房的溫柔實驗

・涂心怡

豐足五感

- 50 從海鮮餐廳走進安寧病房
料理一場道別 為生命熬出最後的溫度

・涂心怡

心靈補給站

- 54 在離別中尋找愛
《如果不在，你想留下什麼？》不只感人更勵志

・張維君

活動快報

- 58 當安寧遇見歌仔戲
一場讓善終普及的大稻埕行動
- 60 賀！本會榮獲第十一屆傳善獎
跨界同行 為弱勢天使守護最後旅程

・鍾碧芳

・張嘉芳

吉隆坡孝恩園參訪記

生命匠人 在死亡裡學會關懷生命

撰文、圖片·劉景萍（安寧照顧基金會董事、馬偕紀念醫院癌症中心前副主任）

➤ 若說生命是因緣巧合，這次參訪的促成，對我而言就是一份機緣，且是生命中良善的交錯。

2024年我第一次參加馬來西亞諮商師馮以量的工作坊，他生動的教學引導學員自我覺察，令我印象深刻；他在生命教育與諮商上的專業，也與我退休後想推動的方向不謀而合。適逢2025亞太安寧緩和療護國際會議（APHC）於馬來西亞古晉舉辦，我趁機聯繫他。為了更深入了解他的工作，我主動提出參訪。儘管當時只有我一人，以量仍熱情歡迎我。隨著APHC會議將近，陸續有夥伴加入參訪，4個月內參訪人數由1人增至18人，遂有了此次的參訪學習之行。

對死亡的人性化設置

孝恩園為2007年由孝恩禮儀公司所建，建築物呈L型，一側為亡者服務專用，包括遺體專有通道、遺體置放區、美容整復區、喪儀廳室，及無語良師學院；其

中，無語良師學院是亡者捐贈大體予醫學院作為研究或教學之用，亦提供馬來亞大學醫學生模擬手術、大體解剖等教學，透過這些無語良師的生命故事與奉獻精神，培養醫學生對於生命關懷的素養。另一側則用來接待家屬、喪儀洽談、同仁辦公、會議室、禮堂等。透過建築巧思設計，使動線不被干擾，生者有自在的活動區域。

生命匠人的五階段服務

令所有參訪者訝異的是，禮儀公司還提供諮商服務及悲傷輔導，緣起於公司負責人曾經歷家人過世的悲慟，因此很看重家屬關懷的議題，希望從喪儀過程中開始介入，落實「緣、殮、殯、葬、續」的企業核心服務理念。

緣 從接送遺體的那刻起，接送人員便與亡者、家屬建立另一個「人生起點」的緣分。接遺體的推車上，鋪上舒適的床



緣分如此奇妙，原先只有1位參訪者，最後成行的夥伴增加到18位。

墊、枕頭、蓋被，讓亡者離塵世時仍維持「人」的尊重；到達孝恩園後，大體移送至遺體整復區，工作同仁帶領家屬至接待區，了解案家背景、互動、悲傷情緒……各種生命故事，諮商師也加入會談，以了解親友們的哀傷或是否需要協助。

殮 由於亡者因各種疾病、情境之故過世，可能面容有所改變，因此透過遺體整復或美容（Restoration & Embalming）的輔助，使用各種修復遺體的輔具、藥品，盡可能恢復至親友印象中的樣貌，維護亡者的尊嚴與美感，也讓家屬感受到最大的撫慰。

殯 孝恩園中設有莊嚴且舒適的空間，從流程、服務、備品的各種諮詢或服務，依據亡者的背景需求，讓家屬陪伴亡者，送別最後一程。

葬 依據亡者文化或家屬的需求，提供土葬、骨灰安置等多元方式，並結合園林景觀設計，營造一種平靜、回歸自然的安葬環境。

續 如同台灣的祭祖、清明或掃墓的各項祭祀，孝恩館亦會舉辦追思會，讓家屬延續對逝者的感情、記憶與精神傳承。由此階段再回到一開始的「緣」。

從生看死、向死而生的力量

由於殯葬業總有許多顧忌，因此負責人希望能透過馮以量的專業進行遺族悲傷輔導。負責人多次闡明理念，以量則提出需要專業心理師或輔導人員，協助其執行哀傷輔導，並且執行生命教育推廣，原是想讓負責人打退堂鼓，沒想到負責人完全尊重專業規劃，並答應所有的要求，甚至讓諮商關懷部門的預算無上限。

目前孝恩園已將生死教育、生命關懷帶入社區、學校，針對高危險族群或需要者提供心理及諮商輔導。在接受該公司葬儀服務的1年內，可進行免費電話諮商或服務，若有高危險性家屬或情緒發生，則提供面對面諮商服務。

那日參訪帶來許多感動與震撼，當我真誠致謝並分享對社區關懷的期待，他回應我：「只要想做，一步一步往前走，扎實往下推動，許多事就會慢慢成形。」離開時，那句平淡卻意味深長的「有緣再見」，道出以量的生命經驗，在家人哀傷離別、末期臨終照護、死亡送別工作中，他從生看死、也向死而生，再遇見原（緣）就是必然。因著他對生命的關懷、重視，帶領夥伴向前走，我除了佩服，也希望能持續理念與緣分，就像《Tomorrow will be fine》所寫，現實中個人力量微薄或遇見不少阻礙，但是我們不孤單，繼續走每一步、繼續做關懷的事。



2025亞太安寧緩和療護國際會議

陪病人幽谷伴行的理想與實踐： 聚焦ACP與人工智慧照護

撰文、圖片・林承霈（國立陽明交通大學護理學院社區健康照護所副教授）

2025亞太安寧緩和療護國際會議（APHC）選在馬來西亞古晉舉辦，不僅展現主辦城市的國際會議接待能力，也呼應了推動低中收入國家緩和療護發展的目標。會議邀請了來自亞太地區30多個國家，超過1,200位學術專家與學者齊聚一堂，針對亞太安寧緩和療護的議題進行一場深刻的交流。

馬來西亞古晉，這座被譽為「貓城」的小城，以悠閒步調與多元文化迎接世界各地的來客。英國殖民時期的建築與當地原住民文化交錯，街頭隨處可見的貓雕像，讓整座城市既親切

又獨特。在這個寧靜的地方，舉行了第16屆亞太安寧緩和療護國際會議（Asia Pacific Hospice Palliative Care Conference, APHC），別具意義。

選址古晉，亦正好與世界衛生組織（WHO）最新發表的《APHN Atlas of Palliative Care in the Asia Pacific Regions 2025》訴求相呼應：加強低中收入國家的資源投入，以落實全民均健（Universal Health Coverage）。

盼跨國協作以擴大影響力

在會前的研究工作坊（Research Forum）中。亞太安寧緩和聯絡網（APHN）研究組委員與多國專家帶領與會者從臨床實務出發，發掘研究問題並發展計畫。這樣的設計不僅幫助研究者超越



古晉砂拉越河畔與議會大廈。

抽象數據，更貼近病人與家屬的真實需求，也讓我深刻體會到，跨國合作能讓亞太地區的研究量能有效提升，並進一步擴大影響力。

大會邀請多位國際知名學者分享政策

與實務發展，包括英國University College London的Dr. Libby Sallnow，提出亞太地區未來發展的政策建議，強調資源分配與在地化策略；美國Mount Sinai醫院的Dr. Sean Morrison則以專題演講探討預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP）的最新研究與臨床反思。他指出，ACP不應僅是文件完成，而是一個複雜的溝通過程，需要病人、代理人、醫療團隊與醫療系統多方配合，才能真正落實病人意願。

另一場重點演講由美國杜克大學的Dr. David Casarett主持，探討人工智慧

（Artificial Intelligence, AI）在緩和療護臨床與教育的應用。他分享了「Loneliness Trial」的臨床研究，利用生成式AI聊天機器人陪伴高齡病人並解答基本照護問題，以減輕孤獨感，顯示AI有潛力作為臨床輔助溝通與教育工具，並啟發



發表 APHN Atlas of palliative care in the Asia Pacific Regions 2025。

未來在亞太地區的研究方向。

亞太各國的經驗分享同樣精彩。日本、新加坡、香港與台灣的專家，分享各國在緩和療護服務推展的成果與挑戰。討論中普遍強調「文化敏感度」的重要性，以及「跨專業合作」在ACP與臨終照護中的關鍵角色。馬來西亞政府與古晉當地醫療團隊亦積極參與，期望透過此次國際會議建立與亞太及歐美專家的長期合作，推動當地緩和療護政策、臨床服務與研究。

從研究到臨床的挑戰

此次會議最大的收穫，是對ACP的重新思考。Dr. Sean Morrison強調，ACP不應被誤認為是病危時的即時決策，而是一個需要長期鋪陳的過程。成功的ACP需要多方配合：病人能在假設情境中表達意願、臨床醫師能夠引導價值澄清、醫療委任代理人能準確表達





APHN 研究委員會委員合照。

病人想法、醫療體系亦需配合資源與執行。然而，現實中往往條件不足，代理人角色更是充滿挑戰，導致ACP實施有時反而加重病人與家屬的心理負擔。

日本聖隷浜松病院的 Dr. Masanori Mori 則提出「從反思到行動」，他主張必須根據真實世界的臨床情境與文化背景調整 ACP 的實踐方式，並強調 ACP 是達成高品質照護的手段，而非目的。這句話讓我深受啟發：若我們只停留在完成文件的目標，而沒有真誠對話，那就失去了 ACP 的核心精神了。

新加坡國立大學的 Dr. Chetna Malhotra 提到，ACP 雖未有明確證據顯示能改善病人生活品質，但對照顧者的正向影響是明確的。換言之，ACP 對於代替決策的家屬能起到降低代理決策壓力的作用，但對於病人的直接影響還需要更多實證研究來支持。

Dr. David Casarett 報告則展示 AI 在安寧療護的潛力，尤其在協助減輕臨床人員負擔與提升病人溝通效率方面，AI 有助於提供初步資訊，使醫療團隊能聚焦於更複雜的照護對話。

綜合而言，ACP 的推動需更謹慎地考量其文化適切性、執行困難與倫理風險，並思考新的決策支持方式。

會後反思：我們該如何前進

會議結束後，我心中浮現幾個深刻的反思。亞太地區緩和療護的發展需同時強化政策倡議、臨床服務與研究量能，並特別注意以下幾點：

1. 將 ACP 定位為持續性溝通過程，避免僅以文件完成作為衡量指標。
2. 加強代理決策者的培訓與支持，確保其能準確表達病人意願。
3. 發展在地文化介入設計，使緩和療護與 ACP 策略更貼近不同社會背景需求。
4. 促進跨專業團隊合作，整合醫師、護理、社工等角色的力量。
5. 探索 AI 與新興科技的應用，作為溝通、教育與決策支持的輔助工具。

亞太各國在安寧緩和療護領域正積極互相學習與合作，並勇於嘗試新方法。期望未來能縮小不同地區間的資源落差，讓更多病人與家屬獲得符合文化與需求的高品質臨終照護。



2025歐洲安寧緩和照顧協會世界大會

以信任為本的照護新想像

撰文、圖片・劉萱（淡水馬偕紀念醫院護理部進階護理師）

每年5月底，對關心緩和安寧療護臨床與研究的人來說，是令人期待的時節，這是歐洲安寧緩和照顧協會（EAPC）舉辦年度大會的時刻。

今年我前往芬蘭赫爾辛基，參加第19屆歐洲安寧緩和照顧協會（European Association for Palliative Care, EAPC）世界大會，主題為「蓄勢，以赴未來」（Ready for Future），與來自70多國、近2,000位安寧夥伴共同參與。我也透過海報分享「An Action Research on Developing Palliative and Hospice Care Services in Long-Term Care Facilities in Taiwan」，讓

研究成果突破地域，與世界連結。

這次研習的收穫，不僅來自專業上的激盪，更在穿行陌生街巷的旅途中，覺察並反思照護中的習以為常。芬蘭街道上的線條與色彩透出素雅簡潔，不是流行的極簡，而是沉澱之後的溫厚與單純。老建築彷彿以厚紙包覆，線條樸實、色澤柔和，如時間織成的外衣，而街道兩旁高瘦的樹木則如一群自律的療癒者，彼此留白、不



2025 EAPC 台灣參訪團合影。

遮蔽、不干擾。連人們的步伐，也像在練習「剛剛好」的生活——不是追求強度，而是與節奏共舞，讓身體在日常踩踏中找到秩序。

赫爾辛基啟發的照護省思

這座城市的「信任設計」令人驚喜又動容。飯店房裡沒有電話，搭乘市內交通無需刷卡，也看不見閘門或驗票口。社會制度不是建立在懲罰與監控上，而是預設人們會自律行動，因為彼此之間，原本就值得信賴。那看似簡約的城市規劃裡，潛藏著一種信念——人是值得被信任的。

除了學術會議上的啟發，赫爾辛基的節奏與寧靜，也悄悄為我帶來另一場無聲的教學。夜裡，我默默寫下這些觀察，並問自己：在照護中，我們是否也能更常運

用「信任而非控制」的方式與病人互動？這個無需驗證的城市提醒我，有一種照護，是從預設對方「有能力」開始。信任導向的照護，也許該從一句話開始：「你覺得自己現在最需要的是什麼？」信任，不是放任，而是以「不干擾」為對方預留完成自己的空間，讓他踩著自己的步伐。

在3天的EAPC大會中，最開心的莫過於與來自台灣的安寧緩和夥伴們並肩同行，光是看到彼此，就覺得很有力量，大夥合力往前推進。大會也針對不同主題組成討論小組，讓對相同議題有興趣的夥伴能夠一起交流。主題涵蓋兒童、老年、監獄、LGBTQ+族群、失智症等不同照護對象，也觸及到教育、公共衛生、靈性關懷、神經學，以及安寧療護與人工智慧的交界等面向。其中，也包含安樂死決策支持、臨終關懷、急診與安寧整合等挑戰情境，並針對社工、初級照護與復健等跨專業角色的任務分工。整體而言，這些主題不僅回應臨床照護的多樣性，也體現EAPC對於多元文化、公平正義與倫理實踐的高度重視。

安寧療護中的多元視角

開幕式從立法與政策談起，探討如何透過立法改善歐洲各國對安寧療護的可及性，以及各國經驗分享；也談到精神病人的安寧緩和療護與數位進化對安寧療護的影響。人工智慧的應用也日漸重



劉萱（中）及台大醫學院護理學系教授胡文郁（右）與來自澳洲的與會者交流及合影。



2025 EAPC 大會講座現場。

要，AI運用在溝通訓練與預後預測上有驚人潛力，尤其在難以語言表達的病人身上，能為醫療團隊提供重要線索。但講者也強調，當我們將照護交給演算法時，是否會不知不覺放棄了與病人「無法被計算的」連結？我喜歡他提到的一句話，「關懷」不僅僅是護理的同義詞，關懷存於人性的本質中。並且有機會以前所未有的方式豐富它。（“Care” will not be just a synonym for “nursing” ; it is embedded in the essence of the human nature has a chance to flourish unprecedentedly）。在AI時代，好好成為一個人，反而是一種最深的修煉。

第二天的主題之一是「去殖民化的安寧療護」，由來自非洲與拉丁美洲的研究者分享，在缺乏醫療資源與文化信任的地區，如何重新定義「有效」的照護。一位講者說：「Decolonising is not only about the past—it is about restoring the agency of suffering.」我邊聽邊思索，在我們的緩和安寧教育裡，是否也潛藏著未覺察的文化偏見？當我們在探討靈性與多元文化照護

的主題時，是否也願意反問：「具有話語權的一方如何影響照護？以及誰的痛苦被制度聽見？誰又是被疏忽呢？」

第三天的「兒童安寧」演講場次，讓我眼眶濕潤。講者談到如何陪伴家庭在末期照護中做出極為艱難的決策。特別是一種「陪伴式對話工具」，並非為了決策，而是幫助父母慢慢接納：「不是你選擇讓孩子走，而是你選擇陪他好好地走完。」這是一種倫理的溫柔版本，是對苦難中人性的安放。

這場學習旅程不只擴展了專業視野，更像一面鏡子，映照出我們如何看待病人、他者與自己。信任的照護，是願意在模糊與不確定中留下來，與他人共振一種可被等待的節奏，在彼此的步伐中慢慢對齊。我想把這樣的節奏與眼光帶回台灣。提醒自己：最深刻的關懷，往往不僅在於「做了什麼」，也在於「如何共在」。如何建構能夠支持與滋養這般照護的環境，我想是未來我們面對安寧緩和療護的重要課題。

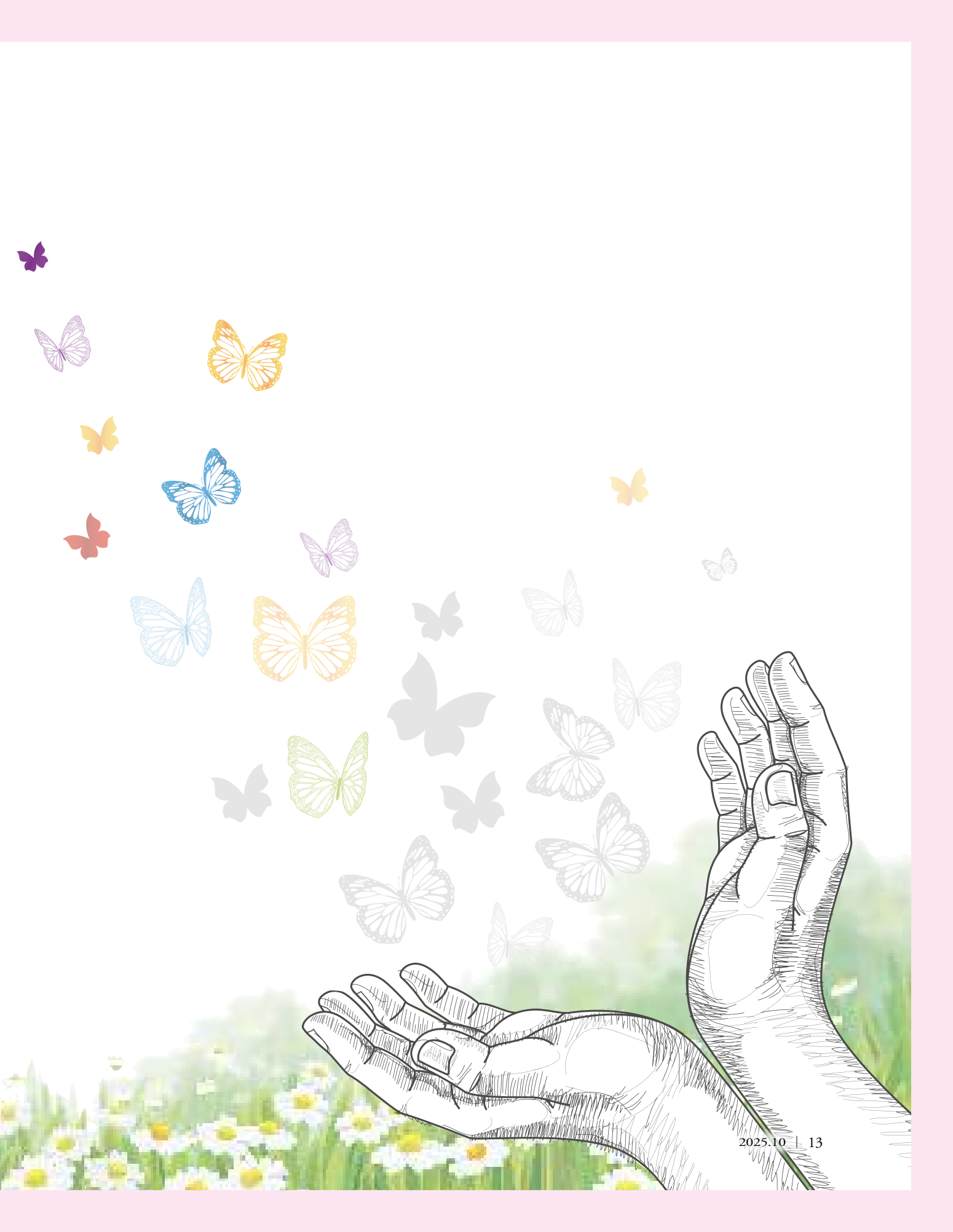


讓他們也能 好好告別

心智障礙者的善終準備

當生命走到盡頭，每個人都渴望好好告別，
然而對心智障礙者而言，這段旅程格外艱難，
由於語言與認知的限制，讓他們經常被視為「無法決定的人」。

透過本期封面故事，
讓我們走進那些被忽略的角落，
探問制度與現實的落差，
期待心智障礙者的聲音有機會被聽見，
讓善終文化逐漸走向完整。



誰說他們不懂死亡 跨越理解的鴻溝 心智障礙者的愛與告別

口述・林惠芳（中華民國智障者家長總會秘書長）、李艷菁（怡君媽媽）、陳怡君
採訪・鍾碧芳 圖片・李艷菁、達志影像

生離死別是每個人都無法迴避的生命課題，在華人文化中，談論生死已屬不易，對於心智障礙者及其家庭而言，這段旅程更是充滿挑戰。

隨著平均壽命的延長，心智障礙者也和你我一樣，必須面對親友離去、同儕病弱，甚至摯愛失落的時刻。在憂傷、不安與無助湧現時，他們可能因語言或認知限制而難以表達，進而影響生活動力與心理穩定。

許多人誤以為心智障礙者「不懂」死亡，或「無法」做出醫療決定。事實上，對他們而言，死亡的概念並非全然抽象。他們透過親人離世、寵物病逝，甚至自身的身體不適，也可逐步建構起對生命終點的感知。

中華民國智障者家長總會秘書長林惠芳指出：「我們不能用自己的價值觀替他們做決定。我們能做的，是攤開資訊，幫助他們去感受、去想像，讓他們也有選擇的機會。」因此，建立一套可理解、可參與、可表達的生死教育與醫

療決策支持系統，是當前安寧照護領域刻不容緩的重要議題。

從情感體悟開始的生死教育

怡君是一位輕度智能障礙者，談起她如何思念過世的舅舅與外婆，她思考了一下，輕聲說道：「我會看他們的照



怡君（右）與媽媽參加活動合照。



在日常的共同儀式裡，死亡不再是禁忌，而是一場學會告別的練習。

片、聽他們喜歡的音樂，看他們以前愛看的電視節目。」小學六年級就經歷親人過世的她，對生死議題有著獨特的敏銳與感受力。

生死教育原本就不能只是灌輸知識，必須要從生活中的經驗開始。怡君媽媽回憶，家人從不刻意對怡君避談死亡，舅舅過世時，年紀尚輕的怡君雖然因為害怕看到插管景象而一度抗拒進病房探望。但隨著年紀漸長，她開始主動向家人與老師提出對於死亡的疑惑。

後來外婆過世，全家人一起摺了一整年的紙蓮花，與外婆感情深厚的怡君，即使學習較慢，仍然全程參與。這段共同追憶與療傷的過程，不只讓她學會將思念化為行動，也讓她懂得如何面對離別。

多年來，怡君已經學會自己去探索生死議題，她會上網查資料、詢問朋

友，逐漸找到屬於自己的答案。這種主動的學習讓她對死亡的恐懼感降低，她坦言：「現在慢慢找到一些答案，也比較不害怕了。」如果有專為心智障礙者設計的生死課程，她也十分願意參與，因為「我想學習，想為自己做準備。」

在溝通中找到醫療選擇共識

當被問到是否願意為自己簽署預立醫療決定（Advance Decision, AD）時，怡君毫不遲疑地說：「我要簽。」不過，她也提出了一個關鍵問題：「如果我簽了，萬一家人反對，醫師會聽誰的？」

怡君的疑慮，其實反映了《病人自主權利法》（簡稱《病主法》）在實務上的困境。儘管法律立意在於保障個人意願，但在醫療現場，醫護人員仍常傾向遵從家屬意見。怡君明確表示：「我

希望醫師聽病人的話，不要只聽家人的。」只有在簽署前先與家人達成共識，才能真正實現的醫療自主。

對一般家庭而言，討論生死議題已具挑戰性，對心智障礙者家庭更是如此。林惠芳指出，《病主法》設有5種啟動的臨床要件，但對中重度障礙者來說，要理解這些複雜情境有一定程度的困難，需要更長時間、大量說明與解釋，同時要連結其生命經驗來幫助認知。

他們常需要透過實際案例（如癌末、無法進食）來建構認知。此外，即使部分心智障礙者表達能力良好（如怡君），也常因醫療體系不理解其溝通方式（如非語言表達）而遭排除。未來制度設計必須重視建立「可理解的對話機

制」與提供「具象的生命經驗連結」。

照顧者在堅持與放手的兩難

從怡君身上，能看到怡君媽媽一定是個高度自律且未雨綢繆的照顧者，事實上也如此。「我有一本家庭資料冊，裡面記錄所有重要資訊，還有電子檔備份。」她坦言，會啟發自己這麼做的原因，是在目睹朋友的意外車禍逝世後，其家人所經歷的慌亂：「連存摺在哪裡都沒人知道，那種慌張我不想經歷。」

相較於怡君媽媽的積極，她的爸爸則偏向迴避，不願討論與死亡相關議題，他常說：「不要跟我講這些，妳跟兒子講就好。」這種態度上的對比，也反映了許多家庭在面對死亡議題時的差異。



醫療選擇需要被轉化為可理解的圖像，讓心智障礙者也能有機會接觸與了解。

對青年心智障礙者，應從「父母不可能永遠在」的概念出發，**透過生活經驗與機會教育引導其認識衰老與失能的必然性，慢慢構築自我決定的能力與意願。**



然而，照顧者內心最大的掙扎，其實是他們自己面對死亡時的放不下。林惠芳分享，她所接觸的個案經驗中，絕大多數父母在面對自己生重病時，會因掛念心智障礙的孩子而更難下決定，這份「愛的牽掛」，反而成為了他們選擇善終最大的阻礙。

她認為，面對生死議題，不同家庭與年齡層應該要有不同的準備。例如對年長者與雙老家庭，需及早進行健康、財務、照護等面向的整合；對青年心智障礙者，則應從「父母不可能永遠在」的概念出發，透過生活經驗與機會教育引導其認識衰老與失能的必然性，慢慢構築自我決定的能力與意願。

讓每個人都好好走完最後一哩路

儘管《病主法》對中重度障礙者簽署仍有限制，「但死亡的教育已刻不容緩」林惠芳強調，「理解死亡不是一堂課，而是一次次生活中的經驗累積。」從寵物生老病死，到親人過世，慢慢地從生活中引導，雖然需要一些時

間，但成效會比起一次性的生死講座更為有效。

而照顧者與機構，也需投入更多時間與心力，協助他們建立語言以外的「意願表達方式」，讓「你想怎麼走完這一程」不會只是健全者的特權。

林惠芳強調，心智障礙者也應享有醫療自主權，即便他們在表達方式或判斷上可能受限，但仍應被尊重與支持，並享有相應的決策協助。「這不只是制度設計的問題，更關乎一個人的生命尊嚴與選擇權利。」而從實務層面來看，推廣「易讀形式」的相關文宣十分重要，若能將醫療決策資訊轉化為圖像說明、簡易文字或實境模擬，將有助於心智障礙者真正理解如插管、心肺復甦術（Cardiopulmonary Resuscitation, CPR）等醫療處置內容，進而表達出屬於自己的想法。

每個人都值得好好走完自己的人生旅程，不論語言流利與否、智力高低與否，只要我們願意傾聽、願意陪伴，就會發現：他們懂得愛，也懂得告別。❤️

陪他們走過熟悉的終程 心智障礙者 在照護機構中的善終實踐

口述、圖片・鄒輝堂（天主教台中教區八家身障機構執行長）、林玉嫦（彰化二林喜樂保育院院長）、郭伊凌（彰化二林喜樂保育院副院長）、田恒玉（彰化二林喜樂保育院照護組組長）
採訪・凜心怡

▶ 當心智障礙者走到生命盡頭，他們最需要的並非冰冷的儀器，而是熟悉的環境與陪伴的溫暖。近年來，嘉義敏道家園與彰化二林喜樂保育院，先後開始探索在機構中實踐安寧療護的可能，從陌生醫院帶來的恐懼，到院內逐步建立跨專業團隊，他們以勇氣與信仰，為院內服務對象打造「在家終老」的可能。

在台灣，多數安寧療護仍然發生在醫院病房，但對心智障礙者而言，陌生的環境往往比病痛更令人恐懼，面對生老病死的自然律，少數機構開始嘗試在院內推動「居家安寧」的服務。

嘉義敏道家園與二林喜樂保育院，就是其中兩個先行者。他們的服務對象，多數自童年便入住，數十年來與

教保員、同儕一同生活，把機構視為「家」。當死亡來臨，這些機構選擇不再將服務對象送離熟悉的環境，而是讓他們在這個家的環境中，在教保員、同儕的陪伴下，走完人生最後一哩路。

陌生病房奪走熟悉的安全感

「比起病痛，對心智障礙者而言，

陌生的醫院更令他們恐懼。」嘉義敏道家園前院長鄒輝堂（現為天主教台中教區八家身障機構執行長）帶著感慨說著。過去，當院內服務對象病情惡化時，往往習慣將他們送往醫院，由專業團隊提供臨終照護。然而，這樣的處理方式，對心智障礙者來說卻是難以承受的衝擊。

「在醫院裡，他們面對的是輪替的護理人員、冰冷的環境，以及語言難以表達的孤獨。」鄒輝堂回憶，曾經有一名活潑自立的青年，在被診斷罹癌後送至醫院，幾乎每天都吵著要回機構，理由很單純，「因為那裡才有他熟悉的修女與教保員。」

鄒輝堂表示，對這些院內服務對象而言，安全感比治療本身更重要，但他們無法用言語表達，那些情緒的躁動、眼神的閃爍，便成了最直接的呼喊。

鄒輝堂更指出，對心智障礙者而言，即使是短暫的環境轉換，都可能對他們帶來劇烈影響。

「敏道每年暑期會進行消毒，院內服務對象必須返家或暫時安置於其他機構，但僅僅2週的時間，他們回來後情緒難以安穩，甚至出現死亡率升高的現象。」鄒輝堂心有所感地表示，這些經驗讓敏道家園意識到，若要真正守護院內服務對象的生命最後一程，讓安寧發生在他們最熟悉的地方——機構本身是最友善的作法。



對住民而言，機構不是收容所，而是最熟悉的家。

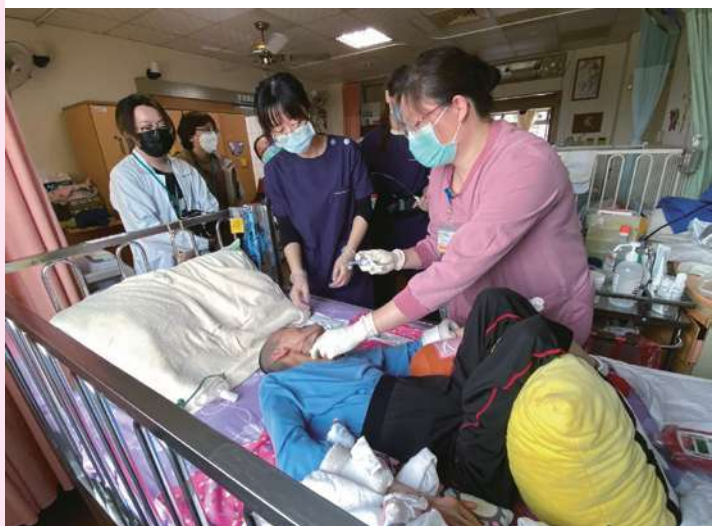
開啟勇敢嘗試

2015年，敏道家園起心動念開始進行安寧服務，一名罹癌的青年成為機構居家安寧的第一個個案。

鄒輝堂坦言，當時機構內部並未具備安寧知識與設備，教保員與服務人員充滿不安與疑慮。然而在青年的強烈渴望下，團隊召開了一場「痛苦的會議」，「對我們而言，那是一場面對未知的抉擇，究竟要不要勇敢的在機構裡陪他走完人生最後一哩路？」

最終，他們選擇「試著承擔」，於是便邀請長期合作的嘉義天主教聖馬爾定醫院安寧團隊進入支援，同時開始培訓內部人員，也由於院內的修女們有護理背景，因此率先承擔起照護工作，並以身作則帶領教保員參與。

「同仁一開始也曾抗拒過，畢竟那是一個生命的重量。」回想起當時，鄒輝堂臉上展露欣慰笑容，「我們的主任以身作則，先投入照顧，漸漸地才讓害



聖馬爾定醫院團隊至敏道家園訪視指導。

怕的同仁逐步克服恐懼，從觀望到實際操作。」

隨著第一個個案的圓滿離世，團隊逐漸建立信心，也越來越熟稔安寧療護的方式，例如如何在洗澡時輕柔觸碰病人敏感的皮膚，如何用語言與笑容安撫焦躁的心情，更學會了什麼是「不該說的話」——鄒輝堂曾因一句「你怎麼瘦了這麼多」讓病人臉色驟變，才明白對方尚未接受自己惡化的事實，對於任何一句不經意的問安，都可能帶來傷痛。

從一個院落映照社會的責任

嘉義敏道家園的安寧歷程，並非始於完備的制度，而是源於一個院內服務對象想「回家」的心念，這份訴求推動了整個團隊，從無到有地建立起

在機構內的安寧療護。

然而，鄒輝堂表示，台灣許多心智障礙機構仍止步於「送醫院就好」的思維，缺乏意願與資源承擔最後一哩路。他認為，政府應透過政策與獎勵，鼓勵機構正視服務對象「在地終老」的需求。

在敏道，安寧不再只是醫療行為，而是尊重人權、維護尊嚴的實踐。讓心智障礙者在最熟悉的環境中，安詳地走向生命盡頭。這是敏道的選擇，也是對整個社會的一份提醒——生命的最後，不該只有醫院的冰冷，而應有「家」的溫暖與陪伴。

對此，二林喜樂保育院亦有同感。回溯喜樂保育院的歷史，見證台灣身心障礙照顧的變遷，從最初收容小兒麻痺孩童，至80年代開始，喜樂保育院轉型服務心智障礙與多重障礙者。

「我們的服務對象，年齡層逐漸往上堆疊。」院長林玉嫦解釋，如今院內服務對象平均年齡偏高，全院198位服務對象中，有57位年過45歲，占比近3成；其中更有超過100人已在院內生活超過20年！

這樣的數字，意味著喜樂正面臨雙重挑戰，一方面是這些服務對象逐漸步入老化、癌症、心臟衰竭等疾病的高風險期；另一方面，他們的家屬也正在老去，照顧與陪伴的能量日益縮減。於

是，死亡與安寧，開始從抽象的醫療議題，轉為機構無法迴避的日常。

2018年，喜樂向衛福部申請設立「老化專區」，重新規劃空間、人力與作息，將護理人員調入前線，負責高齡服務對象的日常健康照護，也因為這樣的調整，當第一位癌末服務對象於2019年走到生命盡頭時，喜樂得以稍作準備，踏上了安寧之路。

以「完成心願」為核心照護

阿珍的故事，是喜樂安寧歷程中最深刻的一章。她自年輕時便入住，20多年來，喜樂就是她的家。2023年，阿珍被診斷出罹患肝癌末期，腫瘤占據三分之二肝臟，醫師坦言隨時可能離去。

對喜樂而言，這是一場巨大的考驗。教保員、護理師、社工與牧師組成跨專業團隊，啟動「以個人為中心的計畫」（Person Centered Planning,

PCP），即使阿珍的認知功能有限，團隊仍試圖傾聽她的渴望。

「阿珍說，她想買漂亮的首飾、喝蚵仔湯、和女兒逛街。」照護組組長田恒玉笑說，這些心願，大家一一陪伴，由教保員推著輪椅，帶她在人聲鼎沸的市場裡嚐熱湯，邀請女兒陪阿珍挑選新衣服，這些看似微小的日常，讓阿珍逐漸消逝的生命被重新點亮。

隨著病情惡化，阿珍的夜晚變得不安，尤其在深夜1點到3點時，阿珍常會哭喊說著看見已逝的親人與同儕。田恒玉安慰表示，所幸喜樂有信仰、有牧師，在禱告之後，不僅阿珍的情緒緩和下來，也讓教保員心裡寬慰許多。

阿珍離世前一晚，天氣寒冷，卻仍堅持要去夜市吃一碗麵線糊。教保員細心圍上圍巾，推著她穿過人潮，那碗熱湯入口的瞬間，她笑得像個孩子。隔天中午，她在睡夢中安詳辭世。



喜樂保育院的教保員陪伴阿珍完成心願。



喜樂保育院的教保員為阿珍圍上圍巾，推著她穿過夜市人潮，完成她想逛夜市的心願。

「雖然辛苦，但我們都感謝阿珍。」田恒玉表示，因為阿珍，讓喜樂的同仁學會了如何在有限資源下，仍能讓一位心智障礙者帶著尊嚴與滿足離去。

制度缺口壓縮安寧的實踐

儘管有了阿珍的經驗，喜樂仍不斷遭遇制度的挑戰，其中最迫切的問題，是「醫療銜接不足」。專業副院長郭伊凌分析，由於二林地處偏鄉，居家安寧資源稀缺，不僅醫院病床有限，安寧醫師收案量能也不足，許多時候，即使院內服務對象已進入末期，也無法及時銜接醫療端的安寧服務。

「當服務對象在機構離世時，如果未被正式列入安寧計畫，醫院就不能開立死亡證明，這迫使機構必須報警，走行政相驗程序，甚至需衛生所醫師臨時趕來開立證明。」郭伊凌說，這樣的繁瑣流

程，不僅加重同仁壓力，也讓家屬在悲傷中被迫奔走於行政流程。

除此之外，另一個困境則是「法律責任」。郭伊凌解釋，若病人突發大出血，教保員該不該進行心肺復甦術（Cardiopulmonary Resuscitation, CPR）？若急救只會造成更嚴重的痛苦，機構是否有權選擇不做？這些問題迫使院方必須與家屬多次會議、簽署「不施行心肺復甦術」（Do Not Resuscitate, DNR）同意書，並備妥醫師診斷書，才敢在最後階段「陪伴而不插手」。

「我們一邊照顧，一邊禱告。」郭伊凌坦言，機構居家安寧難行且行，信仰成了最大的力量，「因為不忍心，也因為熟悉，我們堅定不將服務對象送往陌生的病房，而是選擇將他們留下來，讓熟悉的同儕與教保員陪伴。」

以信仰相伴 進行悲傷輔導

在喜樂，安寧不僅是照顧病人，也教育留下來的人。當有人離世，院方會舉辦「追思禮拜」、「安慰禮拜」，讓同儕唱詩歌、分享回憶。這樣的儀式，既是悲傷輔導，也是死亡教育。

「我們不避諱談死亡。」院長林玉嫦強調，在喜樂的服務對象會討論死亡與天家，也會理解離開與離世並不可怕，而對於情感特別深厚的同儕，社工與牧師會提供一對一陪伴，幫助



敏道家園裡的修女、護理人員與教保員齊聚，為院友進行臨終祈禱與陪伴。



在喜樂保育院，安寧不僅是照顧病人，也教育留下來的人。

他們走過失落，如此設計，不僅讓院內服務對象逐步面對死亡，也讓同仁在一次次的送別中，找到力量繼續下一段陪伴。

嘉義敏道家園對於悲傷輔導也同樣用心，鄒輝堂表示，當院內服務對象即將走到人生最後一刻時，修女、護理人員與教保員會圍繞身邊，輕聲祈禱、唱歌，直到心跳逐漸停止；隨後，同住一層的院民會到走廊兩側，目送好友離開，並在往後的清明節與追思活動中，由修女們帶領追思。

「如此安排，也是一種悲傷輔導。」鄒輝堂認為，唯有好好送別、追思追憶，才能讓死亡不再是隱晦與迴避的禁忌，而是一段共同走過的旅程。

讓安寧療護回歸生命的本質

無論是嘉義敏道家園，或是二林喜樂保育院，他們的安寧之路走得艱難卻堅

定。沒有完善的醫療後盾，他們以跨專業團隊與信仰相互支撐；缺乏明確的法律保障，但他們透過一次次的會議與溝通，建立起彼此的默契與信任。這條最不容易卻最溫暖的道路，只為了落實讓心智障礙者「在家終老」的願景。

這不僅是兩個機構的勇氣，更是整個社會應該共同承擔的責任，因為每一個生命，都值得被尊重、被陪伴到最後一刻。在這過程中，機構不僅承受著醫療資源不足與制度缺口的壓力，更從一次次送別中，看見生命教育的深意：死亡不再是禁忌，而是學習、陪伴與成長的契機。

「這裡就是他們的家，我們捨不得把他們送走。」這句樸實的心聲，道盡了敏道與喜樂的堅持，期待安寧不只是一般多數人的專利，而是每一個人都應享有的權利，是所有生命最平靜的歸宿。



讓他們也能好好告別 斷裂中的安寧 心智障礙者的善終困境



口述・曾稚婷（淡水馬偕紀念醫院臨床社工課組長）、
嚴從毓（淡水馬偕紀念醫院安寧療護教育示範中心主治醫師）
採訪・涂心怡 圖片・達志影像

▶ 心智障礙者在生命末期，常因語言能力不足而無法表達需求，也因制度斷裂而失去善終選擇，不僅家屬承受長年照護壓力，醫療團隊也難以在法律與倫理的灰色地帶找到共識。臨床第一線期待能讓理解從對話開始，讓支持在制度中站穩，為那些被忽略的最後一程，開出一步一步走向圓滿的可能。

該如何讓心智障礙者的最後一程，不再孤立無援？在不同角色的眼中，卻映照出相同的無助，社工看見的是病人與家屬在愛與責任間的掙扎；醫師感受到的，則是制度模糊下被迫承擔的孤獨責任。兩種聲音交織成一個共同的呼聲，唯有醫療、社政與身障服務真正接軌，才能讓心智障礙者的最後一程感受真正的安寧。

被剝奪的聲音 難以言喻的需求

由於心智障礙者在認知與表達上的限制，他們在病程中常被貼上「沒有決定能力的人」的標籤。淡水馬偕紀念醫院臨床社工課組長曾稚婷觀察到，許多臨終心智障礙病人即使感覺身體「怪怪

的」，卻因語言能力不足而難以說清楚，只能透過喊叫或躁動來表達。「臨床上，這樣的病人即使疼痛難耐，也往往無法被醫療人員完整理解。」她沉重地說。

更令人憂心的是，他們的需求常被忽略，甚至被視為「不需要知道」。

「他不懂，你不要告訴他。」這句話，曾稚婷在安寧病房裡聽過不只一次。許多家屬堅持不讓病人知道病情，認為「說了只會增加恐懼」。然而，在她眼裡，這卻是一種深刻的剝奪，許多心智障礙者從小到大未曾有學習死亡的經驗，除了被排除在告別式之外，也從未被邀請參與或說明至親離世的過程，「因此，當死亡終於降臨到自己身上時，他們不僅不明白發生了什麼，更在恐懼中被孤立。」



曾稚婷與團隊透過繪本、音樂、觸摸、芳香療法等方式試著安撫病人的焦慮。

面對如此處境，曾稚婷與團隊只能尋找替代方式，透過繪本、音樂、觸摸、芳香療法等，這些看似簡單的陪伴，卻能在陌生的醫院裡，安撫病人的焦慮，帶來一絲熟悉與被理解的溫度。

愛與疲憊的拉鋸 家屬的停損點

身為社工師，曾稚婷看見的不只有病人的無聲，還有家屬的孤立無援與制度的斷裂。「不是因為不愛，而是沒有選擇。」曾稚婷提到一位個案，那名心智障礙病人被送到醫院來時，肝腫瘤已經超過10公分。

「醫療團隊一問之下，才發現他的母親早在一年前就知道病情，但卻選擇不治療並向安養機構隱瞞。」曾稚婷還記

得，當病人送進醫院時，母親仍拒絕抽腹水、拒絕抗生素，堅持「讓他自然走」。

醫療團隊起初感到憤怒與無力，認為她罔顧人權。但曾稚婷選擇與她詳談，這才理解這位母親的處境，「多年來，她獨力照顧孩子，先生早逝，經濟壓力龐大，若進行治療，孩子將被機構退宿，她也必須放棄工作，全家無以為繼。」

「在心智障礙者的家庭中，這種在醫療倫理與家庭現實之間的矛盾很常見。」曾稚婷無奈表示，往往在表面上看似冷血的決定，其實都是孤立無援的選擇。

對此，安寧療護教育示範中心主治醫師嚴從毓也感同身受，「救回來，他還是心智障礙者。」話說得直白，但這卻是許多家屬心中不敢明言的掙扎。

臨床現場，他時常看見心智障礙者因感染、腎衰竭或出血等因素而反覆進出醫院，家屬們常會直言「不要再插管」、「不要再打抗生素」。這些決定，並非因為不愛，而是多年照顧下的疲憊與無力感。

「在一般安寧對話中，醫師需要花很長時間與家屬溝通，說服他們讓病人進入安寧，但在心智障礙者的案例裡，家屬往往比我們更快做出安寧的決定。」嚴從毓心疼表示，這樣的直率，其實是長年照護累積下的理性判斷，「這些家屬早已看透病程，知道治療只會延長痛苦與經濟壓力。」

當愛與責任在此刻交錯，心智障礙者家屬的「停損點」就會比一般病人來得更早、更明快。

當決定權落入空白 醫師角色為難

談起在照護心智障礙者的醫療過程



當病人缺乏家屬支持時，醫師常被迫獨自承擔沉重的醫療決策。

中，最棘手的困境為何？嚴從毓的答案幾乎不假思索，「那些沒有家屬的心智障礙病人。」

在醫療倫理裡，「病人自主」是最基本的原則，然而當心智障礙者面對重大醫療決策時，這個原則往往難以實踐。嚴從毓指出，多數心智障礙者因認知不足，被視為「不成熟的心智」，因此醫療決策通常交由監護人或家屬代行，「問題在於，並非所有人都有正式的監護安排。」

他回憶，曾有病人送來醫院時，不僅不能理解病情，也無法表達意願，加上沒有家屬或監護人，讓醫療團隊陷入困境——誰來替病人簽署同意書？「有些個案是隻身在機構接受長期照護，但在法律上，機構卻不具簽署權。」

他也曾遇過一位無家屬的心智障礙者，因身分不明，連身分證上的名字都是社會局取的。這樣的病人，誰能決定他是否接受治療？依照新修法規，若經2位醫師判定為末期病人，便可停止無效醫療。這同時意味著，醫師不得不扮演「臨時監護人」的角色，也背負著沉重的心理負擔。

「不是所有醫師都願意這樣承擔的。」嚴從毓坦言，雖然安寧緩和醫療條例提供了法律依據，但在現實中，責任往往落在少數願意承擔的醫師身上。

因此，他呼籲制度必須更緊密整合。

唯有透過教育、整合與制度改革，才能確保心智障礙者在生命最後旅程中，不再是被遺忘的一群，也能在安寧的氛圍裡，獲得真正的尊嚴與溫柔。



醫療端需要與社政、身障服務建立穩定的合作模式，讓機構與醫院不再只是「送病人、收病人」的單向連結，而能夠共同規劃末期照護；政府亦應釐清監護與簽署權責，避免讓院長或社工陷於灰色地帶；同時，對醫療團隊的支持也不可或缺，因為這些抉擇並非冷冰冰的法律問題，而是關乎一個生命如何走向盡頭的深刻課題。

制度斷裂下 期待整合的願景

做為最後一程的醫務社工師，曾稚婷可充分感受到各體系服務銜接的困境。醫療端因人力不足，病人臨終時往往不得不直接順從家屬意見；機構端則因法規限制而窒礙難行，病人病情惡化時，只能無奈將其退宿；社政與身障服務也缺乏長期陪伴與支持。這些制度缺口，皆讓心智障礙者在末期照護時，成為制度間的「孤島」。

曾稚婷認為，改善的關鍵不該等到病人已經走到生命盡頭才匆忙補救，而是要把生命教育往前推移，在日常生活裡就讓機構人員、家屬，甚至心智障礙

者自己，慢慢接觸「死亡與悲傷」的概念，學會如何談論、如何面對。除此之外，跨部門的合作也必須被制度化，醫療、社政與身障服務需要建立一個常態性的合作平台，避免在病人轉換體系時產生資源斷裂，導致支持網中斷。

她同時指出，政府應該投入更多資源，讓醫療與社工團隊有足夠人力承接複雜個案，也讓機構能減輕責任壓力，不再因恐懼而推拒末期病人。「我們要先學會承接自己的害怕，才能陪伴他們的悲傷與無助。」在曾稚婷眼中，這已經不是單純的醫療議題，而是整個社會必須共同學習與面對的課題。

「不是因為他不懂，而是我們沒讓他懂。」曾稚婷這句話，直指現行制度的盲點。心智障礙者在重大疾病與末期階段，不該只是被動的接受安排，他們需要有人翻譯需求，更需要制度替其築起支持網。唯有透過教育、整合與制度改革，才能確保他們在生命最後的旅程中，不再是被遺忘的一群，也能在安寧的氛圍裡，獲得真正的尊嚴與溫柔。



尊重被忽略的聲音邁向全民善終 讓安寧療護走向弱勢族群

口述・張嘉芳（安寧照顧基金會執行長） 採訪・鍾碧芳 圖片・達志影像

台灣推動安寧療護已超過35年，然而，有些弱勢族群彷彿被遺忘在善終的邊緣，像是心智障礙者、無家者、更生人等，常因缺乏家屬支持、穩定住處或表達能力而被忽略；他們，也值得好好走完人生旅程。

「你如果不告訴我，你的孩子怎麼了，我要怎麼幫你？」這是一位台大教授帶著他重度障礙的孩子到急診室看病時，醫師對他說的話，但他只能嘆息回應：「這幾十年來，我也不知道他怎麼了？」這樣的無奈，並非個案，是許多心智障礙者家屬在醫療體系裡共同經歷的真實場景，也是安寧照顧基金會執行長張嘉芳堅持推動「弱勢族群」善終權利的初衷。

接住被落下的族群

台灣推動安寧療護已有35年，卻還有許多人被落在身後。張嘉芳指出，心智障礙者在善終照護上幾乎處於起步階段，其他如無家者、更生人等，也常因無法符合「有家屬陪伴、穩定住處、完整表達能力」等條件，而致善終權經常難以獲得支持。

「如果病人家庭破碎、沒有監護

人，又沒有意願書，醫院可能連跟病人或家屬討論後續處置都有執行上的困難。」張嘉芳直言，這正是台灣目前醫療系統的盲點：太仰賴家屬，而對非典型病人缺乏配套與理解。

張嘉芳提及曾有一位住在收容中心裡的更生人，因為怕生病會失去住所，而隱忍身體的劇痛，延遲就醫，導致脊髓膿瘍，最後下身癱瘓，「他長期坐監已經忘記身為人的基本權利，加上擔心住所問題，所以根本沒辦法正常表達需求，也沒有人看見他的需求。」這是推動「普及安寧」行動中，最被忽略需求的族群。

協助弱勢者發聲

世界安寧日前夕，國內外正積極推動「普及安寧」概念，核心精神是要把照護延伸到更多人，並改變制度設計的預設立場，讓更多族群都有機會選擇自



未來無論是政策、資源、制度設計，
都必須重新思考「安寧照護」的定義與適用對象，
「尊重選擇，也尊重那些我們聽不見，但真實存在的聲音。」

己的醫療照顧及善終方式。以心智障礙者為例，雖然表達能力受限，但他們並非沒有理解力。張嘉芳強調：「即便10個人中只有3個能溝通，我們也要準備好和他們溝通的方式。」

目前基金會正計畫推動「易讀教材」、「決策輔助訓練」與「機構安寧醫療支援」等策略，期待以一種熟悉的語言、熟悉的人、熟悉的空間來進行醫療溝通。例如，讓居家安寧團隊有機會也進入心智障礙機構，透過陪伴與了解，以建立信任與診斷依據。

這項行動的起點，從基金會申請本屆「傳善獎」時就已經開始。藉由這份專案計畫，要展開遍及全台的「安心伴行團隊合作」試辦服務，除了建立跨機構醫療支援，也包括教材研發、人員訓練與經費補助，「這是沒有人做過的事，我們知道很難，但非做不可。」

呼籲從替代到傾聽

「過去我們習慣替代他們做決定，現在我們要學會輔助支持他們做決定。」張嘉芳引述《身心障礙者權利公約》（CRPD）指出，障礙不該是剝奪選擇的

理由，重點在於社會是否提供足夠支持，讓他們「有能力說出自己的意願」。

她舉例，基金會要推動「安心伴行團隊合作」，期待能組成跨社政、衛政、醫療專業的核心小組，一方面協助心智障礙機構導入安寧服務，另一方面開發簡易教材與訓練模式，讓照顧者、機構、醫療端能三方對話。

張嘉芳語重心長地說：「死亡對每個人來說，都是第一次。在面對死亡這件事情上，都沒有過去經驗可參考。」

讓死亡回歸人權

選擇從心智障礙者起始，是因為這群人的急迫性最為明顯，「雙老、三老」的照護危機與提前老化的生理現實，讓許多機構已經開始推動生死教育。但張嘉芳更在意的是：「這些努力是否能跨過醫療體系那一堵牆？」

她呼籲，未來無論是政策、資源、制度設計，都必須重新思考「安寧療護」的定義與適用對象，「不是只有會講話、會簽名的人，才配得善終。」更期待社會能給予理解：「尊重選擇，也尊重那些我們聽不見，但真實存在的聲音。」



Public Health Palliative Care International

關於國際公共衛生 安寧療護協會

撰文・Luc Deliens (PHPCI 主席) 圖片・PHPCI

國際公共衛生安寧療護協會 (PHPCI) 是全球推動「健康促進安寧療護」的重要組織，致力於強調死亡、臨終、失落與照護不僅是醫療議題，更是整個社會的責任。此外，PHPCI更不斷透過推廣慈悲關懷社區、舉辦國際會議、發展教育資源與實務交流，積極將公共衛生觀點融入安寧療護實踐。

在過去的5年、10年，乃至20年間，大力發展「公共衛生安寧療護」作為安寧療護中的一個獨立領域。這個運動始於1999年Allan Kellehear 出版的《健康促進安寧療護》(Health Promoting Palliative

Care)，以及2005 年的《慈悲關懷城市》(Compassionate Cities)，這2本書都建立在一個簡單卻具有創新性與號召力的理念上：「臨終是帶有醫療成分的社會事件，而不是帶有社會成分的醫療事件。」

Public Health Palliative Care International

By Prof. Luc Deliens, President of PHPCI

Over the past five, ten, and twenty years, an enormous amount of work has been devoted to developing public health palliative care as a distinct domain within palliative care. This movement began with the publication of Allan Kellehear's Health Promoting Palliative Care in 1999, followed by Compassionate Cities in 2005. Both books are built on a simple



PHPCI第八屆國際公共衛生與安寧療護會議於瑞士首都伯恩舉行。



講者分享醫護人員如何在醫療工作中維持自我健康與人性。

然而，許多社會發展與推行安寧療護的方式卻顯示出相反的方向。幾乎所有的關注都放在擴展專業安寧療護服務，而基層社區的參與及社會能量卻在政策制定者中被忽視。隨著安寧療護逐漸專

業化與醫療化，社區對於臨終過程的參與越來越少。為了回應這些趨勢，Kellehear的著作強調將健康促進的方法應用於安寧療護，並動員社會網絡去支持面對重病、失落與死亡的人。

yet innovative and mobilizing idea: dying is a social event with a medical component—not a medical event with a social component.

However, the way many societies have developed and implemented palliative care suggests the opposite. Almost exclusive attention has been given to expanding professional palliative care services, while community-based approaches and societal capacity have been largely neglected by policymakers. As palliative care has become

increasingly professionalized and medicalized, communities have had less and less involvement in the dying process. In response to these trends, Kellehear's books focus on applying health promotion methods to palliative care and on mobilizing social networks around people facing serious illness, loss, and death.

These ideas quickly spread across the globe, and since then, the field of Public Health Palliative Care has continued to mature. This is reflected in the worldwide compassionate

這些理念很快傳遍全球，自此之後，公共衛生安寧療護領域逐漸成熟。這體現在以下幾個方面：全球的慈悲關懷社區運動、兩年一度的世界公共衛生安寧療護大會、專門期刊《Palliative Care and Social Practice》的創刊、公共衛生安寧療護暑期學校的設立、相關教科書的出版、慈悲關懷社區學術專業中心的建立，以及最重要的，成立「國際公共衛生安寧療護協會」（Public Health Palliative Care International, PHPCI）。

PHPCI認為，死亡、臨終、失落與照護是每個人的責任——至少對於那些有能力參與的人而言是如此。

公共衛生取向的臨終照護視社區為平等的合作夥伴，共同承擔長期且複雜的任務，以提供高品質的臨終照護。所有PHPCI的成員都秉持這一原則，並承諾將所屬的組織投入於這一共同願景。該協會於第三屆國際公共衛



國際公共衛生
安寧療護協會

communities movement, the biennial World Conference on Public Health Palliative Care, the creation of the specialized journal Palliative Care and Social Practice, the establishment

of Public Health Palliative Care summer schools, the publication of textbooks, the founding of Academic Centres of Expertise on Compassionate Communities, and, last



PHPCI透過不定期活動凝聚基層社區的參與及社會能量。

生與安寧療護會議舉辦的地點——愛爾蘭利默里克（Limerick）成立。其使命是在全球範圍內推動公共衛生的理念與方法於安寧療護中，透過鼓勵實踐導向的學習、提供專業支持，並促進會員之間的在地與國際交流，以將公共衛生觀點融入安寧療護實踐。

2026年10月7日至9日即將在台北舉行的第九屆國際公共衛生與安寧療護會議，是一個與亞洲建立深度連結的重要機會，並將支持台灣及其他地區的相關倡



安寧基金會執行長張嘉芳（中）與PHPCI的主席Prof. Luc Deliens（右）、副主席Dr. Kerrie Noonan（左）合照。

議。本次會議將推廣慈悲關懷社區的理念、價值、概念與方法，並協助人們獲得教育與實務資源，以推進「健康促進安寧療護」的目標。



but not least, the creation of the international association Public Health Palliative Care International (PHPCI).

PHPCI views death, dying, loss, and care as everyone's responsibility—at least for those with the capacity to participate. A public health approach to end-of-life care sees the community as an equal partner in the long and complex task of providing high-quality care at the end of life. All PHPCI members hold this principle as true and commit their respective organizations to this shared vision. The association was inaugurated during the 3rd International Conference on Public Health and Palliative Care in Limerick, Ireland. Its mission is to promote public health principles and approaches in palliative care

on a global scale by encouraging practice-based learning, providing professional support, and facilitating local and international communication between members working to embed public health perspectives into palliative care practice.

Our upcoming 9th International Conference on Public Health and Palliative Care, to be held 7-9 October 2026 in Taipei, Taiwan, presents a major opportunity to engage with Asia and support initiatives in Taiwan and beyond. This conference will promote the philosophy, values, concepts, and methods of compassionate communities, and help equip people with the educational and practical resources they need to advance the goals of health-promoting palliative care.



金鐘影后楊麗音 角色如師 生命如課

在戲劇裡學會的 人生必修課

口述、圖片・楊麗音 採訪・田育志 攝影・林宜賢 場地・植境

➤ 她是戲劇裡的母親、阿嬤，也是現實生活中，照顧失智長輩的女兒與外孫女。對楊麗音而言，每個角色都是生命給的功課，讓她在光影之外，更深刻體會理解、陪伴與告別的重量。她學會用幽默化解悲傷，用溫柔面對無常，在安寧與死亡的交界裡，找到一種安然的哲學。



在影視戲劇中的楊麗音，是大家口中的「國民媽媽」、「國民阿嬤」，無論是溫暖慈愛、刻薄計較，各式各樣的女性長輩角色，楊麗音演什麼像什麼。她在電視劇《草山春暉》中詮釋高張秀（高媽媽）這個角色，精湛的表演替她贏得2006年金鐘獎戲劇節目女主角獎。那次除了把握機會與故事原型的高媽媽相處，罹患失智症的外婆，也是楊麗音在演出過程中的重要模仿角色；戲如人生，那些在戲劇作品裡的角色，許多時候，都是楊麗音現實生活中的老師。

戲中角色是生命的溫柔提醒

在楊麗音的印象中，外婆是家人口中的「老番顛」，幾十年前的社會還不怎麼了解失智症，對於總是把椅子和沙發堆到門口、阻擋人進出的外婆，家人也拿她沒辦法，又怕把長輩搞丟，只能將外婆限制在家中。

「那時候對待外婆的方式，比較『用力』一點。」想起外婆那段時間的生活，楊麗音緩緩地道出這句話。

後來接《草山春暉》這檔戲，某天楊媽媽在家中翻了翻劇本，讀到主角高媽媽的失智症狀後告訴楊麗音：「你外婆現在也有這樣的問題。」那時楊麗音正在做角色準備功課，讀了一些與阿茲海默症、帕金森氏症等疾病的資料，才對於外婆的行為多點了解，也試著將眼中的



楊麗音的媽媽曾因肺炎轉入過安寧病房，經過舒適的照護後，反而逐漸康復，甚至順利出院。

外婆融入角色中。「宇宙中沒有一場雨是錯下的。」楊麗音相信這是老天爺的安排，透過角色幫自己上課，也藉著與高媽媽這個角色的相處，更深入的接觸失智症這項疾病。

後來，媽媽也跟外婆一樣罹患失智症；起初，楊麗音是從飯桌上發現異樣，「原本媽媽的菜香，開始有一點走味了。」受疾病影響，媽媽分不出白糖與小蘇打粉，那鍋端上桌的綠豆湯喝起來不是記憶中熟悉的味道，帶媽媽去醫院檢查



時，楊麗音一度還想著媽媽只要吃藥就能好起來。

「那時候的確這樣期待，希望醫生開個藥吃，就能把媽媽還回來。」但無奈的是失智症是不可逆的，照顧媽媽的過程中，楊麗音也曾失落，也會忍不住想發火，藉由轉念，才讓她找到與媽媽之間的相處平衡。

轉念之後反而更靠近彼此

就像喜劇泰斗卓別林的名言：「人生近看是齣悲劇，遠看則是喜劇。」楊麗音發現，與其一直糾結媽媽為什麼會有這麼多無理取鬧、哭笑不得的舉動，惹得自己怒火中燒，不如帶著幽默來看待日子，「我就想著媽媽在演滑稽戲，有時候要像小孩子那樣哄著她。」有時遇到媽媽佯裝已經喝過藥了，楊麗音會稱讚她「你好棒喔！那我們再喝一口就好！」放下要爭對錯的念頭，是放過媽媽，也是放過自己。退一步之後，楊麗音才有機會看到更多事情。

擔心媽媽有肌少症，她每天都準備水煮蛋幫媽媽補充蛋白質，結果媽媽不是把蛋藏起來，就是騙說已經吃過了。轉念後的楊麗音沒有生氣，而是耐著性子和媽媽溝通，最後才問出是蛋黃太乾、難以下嚥，媽媽才不想吃。於是她改變料理方式，煮溏心蛋、蒸蛋，媽媽果然就願意開口吃蛋。

相較於外婆，媽媽與自己的距離更近。當年在《草山春暉》的演出中，楊麗音模仿著外婆的行為舉止，再到了2021年《人間條件七》裡飾演林美秀的媽媽，同樣是罹患失智症的角色，這次楊麗音不再只是模仿，而是透過理解，讓自己進入角色當中。

「我在戲裡有時候衣服只有一半紮在褲子裡、一半露在外面，這其實是有脈絡的；媽媽曾經上完廁所，衣服紮到一半就走出來，因為她認為已經穿好了。」媽媽在生活中的混亂，其實是有跡可循的，陪伴媽媽、照顧媽媽的觀察，讓楊麗音更懂得詮釋這類角色，也更加理解媽媽的思維，找到與她溝通的方式。

選擇安寧深刻體驗善終之路

在媽媽罹患失智症之後，楊麗音一直覺得自己是幸運的，能找到合適的看護，在需要出門工作的時候，接替她照顧媽媽。所以每每看到新聞上有家屬因為不堪照顧病人的壓力與痛苦，而發生憾事時，楊麗音都不忍直視，「他們真的太辛苦了，光是照顧生病家人，可能都忙到騰不出手，也忘記自己可以呼救。」說到這裡，楊麗音幾度哽咽，如果可以，希望社會上有更多的能量接住這些人。因為她也曾經是被接住的對象。

一、兩年前，媽媽因為感冒引發肺炎，在加護病房住了好久，醫生一度評

估病況危險，在與家人商量後，楊麗音決定把媽媽送到安寧病房，「憑良心講，我們也不知道媽媽什麼時候會離開，但是在安寧病房期間，我們可以常常去看她，很多教會朋友也會去幫她禱告，媽媽當時很開心。」選擇進到安寧病房，溫和治療後，媽媽的身體反而逐漸康復，後來更順利出院、回家休養。

「那時候選擇把媽媽轉到安寧病房，拔掉身上許多插管，不只是她的身體，我的心裡也輕鬆許多。」在媽媽的生命幾乎快要走到盡頭的那段時間，他們深刻體驗過一次安寧病房，讓身為子女的楊麗音放下心頭上的負擔。這也是楊麗音對「善終」的看法——不要太痛苦，能好好地走。就像她在《俗女養成記》裡飾演的李月英阿嬤那樣，只是在椅子上閉眼午睡，然後就再也沒有起來。

在死亡來臨前仍然活得真切

身為摩羯座，過去的楊麗音常常不放過自己，總是不顧一切，就算跌倒了還是努力向前。現在的她，變得比以前豁達了，「現在跌倒了，我就躺一下，說不定地上還有錢可以撿。」楊麗音笑著說，現在她更懂得換個角度看風景，而面對生老

病死，楊麗音同樣坦然，畢竟每個人從一出生，就開始邁向死亡。

幾年前碰到COVID-19疫情，演藝工作大多停擺，在好友萬芳的召集下，楊麗音與幾位朋友一起上了死亡教育課程，相互扮演媽媽、小孩，完成對方心裡頭的願望，也在老師搭建的靈堂中，體驗過世之後的弔唁與懷念。

「我們練習死亡，在老師的帶領下，想像自己死後化為塵土。」如果哪天真的到了要離開的時候，楊麗音會自在接受，這身皮囊再也不屬於自己，人總是得往下一個階段邁步前進。

不過在那之前，楊麗音認為還是應該先好好照顧自己，多補充蛋白質、保持運動習慣，「然後，心裡頭有什麼想做的事情，或者有什麼期待，就都去試試看。」楊麗音相信輪迴，因為有未完成的功課要修，所以才需要到人世間走一遭。既然如此，那就不要留遺憾，畢竟人生在世，永遠不知道明天和意外哪一個會先到來，

「就把這輩子當成一個Playground，我們是來這裡探險的，就開心地去玩吧！」



人生在世，永遠不知道明天和意外哪一個會先到來，
「就把這輩子當成一個Playground，
我們是來這裡探險的，就開心地去玩吧！」



天恩診所

以愛陪伴 在社區播下善終種子

口述、圖片・趙榮勤（天恩診所院長）、周文蕊（天恩診所執行長） 採訪・鍾碧芳

生命是一段旅程，而旅途的終點，往往令人難以啟齒。但隨著《病人自主權利法》的推動，預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP）與預立醫療決定（Advance Decision, AD）的實施，得以讓人更安心地面對生命的最後階段，為自己的尊嚴與選擇做出安排。

面對「生死」這個敏感且沉重的話題，許多人選擇迴避。然而，在苗栗的天恩診所，用其獨特的溫暖與專業，默默守護社區中的每個家庭。天恩診所不僅是全台少數參與預立醫療照護諮商（ACP）的基層診所，更透過居家醫療的實務經驗，見證無數家庭在生命末期的酸甜苦辣，成就一則則動人的故事。

從病床到家庭 看見生命的深處

天恩診所開始推動ACP，源自於豐富的居家醫療經驗。診所自2014年起，就深入社區，長期陪伴臥床病人的家庭，體會許多因病痛與照顧壓力而衍生的家庭困境。

「我們看到很多不幸的悲劇，比方說照顧者因經濟與身心壓力大，最後甚至跟被照顧者間產生衝突。」診所執行

長暨社工周文蕊語帶感慨的說，經濟壓力往往是壓垮親情的最後一根稻草，更令人心疼的是，在《病人自主權利法》（簡稱《病主法》）尚未實施時，有些不願拖累家人的病人，甚至曾尋求安樂死的管道。



天恩診所開始推動 ACP，源自於豐富的居家醫療經驗。

當醫界開始推廣預立醫療決定的概念時，院長趙榮勤與周文蕊立刻意識到，這是件「非常有意義的事」，也是令他們往後持續努力的動機，「我們相信，每一份AD的背後都是病人對家人的愛。」

2019年《病主法》開辦初期，全台各地多由醫學中心或大型醫院承接相關業務。但苗栗地區唯一的公立醫院——「部立苗栗醫院」因業務量過大，將此任務轉交給擁有豐富居家醫療經驗的天恩診所。接下任務後，趙榮勤與周文蕊盡力透過真誠的對話與傾聽，促進社區間病人與家人間的理解與和解。

用耐心與陪伴 化開生死難題

面對這個「不願談、不敢談」的生死議題，要如何打開這道心門？趙榮勤說：「關鍵在於真心的態度，以及耐心、溫暖的專業陪伴。因為我們知道，AD看似是一張冰冷的書面文件，實則蘊含的是一段理解與被理解的過程。」

談論生命的終點，總是伴隨著恐懼與抗拒。天恩診所開啟對話的方式，往往不



天恩診所院長趙榮勤（左1）經常帶領團隊捐贈物資給偏鄉家庭。

是直接切入敏感的「死亡」話題，而是慢慢的從生活、情感話題為開端，以循序漸進的方式，降低病人與家屬的心理防備。

「在某些關鍵時刻，我們會與家屬深度溝通，先確認病人對病情的了解程度，以免家屬因為擔心而隱瞞病情。」趙榮勤表示，絕大多數的家屬會在溝通後接受，即便是少數家庭初期堅持不讓病人知情，最終也會選擇尊重病人的知情權。

「大多數人會擔心身體和心理上的痛苦，這是抗拒討論善終的主要原因。」身體上的痛苦可以透過專業醫療來緩解，但心理上的恐懼（例如對死亡的害怕）就需要花時間溝通與陪伴。天恩的團隊願意花時間陪在病人與家屬身邊，提供

面對這個「不願談、不敢談」的生死議題，要如何打開這道心門？
關鍵在於真心的態度，以及耐心、溫暖的專業陪伴。
因為我們知道，AD看似是一張冰冷的書面文件，
實則蘊含的是一段理解與被理解的過程。

天恩診所院長 趙榮勤



支援並解決問題，能讓近9成的病人放心，進而願意敞開心房，坦然面對生命終點的選擇。

周文蕊分享了一個動人的案例，有位太太長年照顧癱瘓臥床的先生，深怕有一天自己也成為子女們的負擔。在天恩診所了解與介入後，協助召開家庭會議。起初子女們因對ACP不了解而充滿戒備，甚至懷疑診所動機，但當母親說出：「將來不要幫我插鼻胃管，讓我好走。」時，子女才明白母親真正的心意，原本緊張的氛圍突然變得緩和，最後子女們感激地接受天恩診所的善意與協助，也對預立醫療決定的制度有更深刻的理解。

守護生命最後的尊嚴與選擇

《病主法》上路多年，但真正簽署預立醫療決定的失智症患者仍屬少數，

這類病人簽署，始終是一大挑戰。趙榮勤以其神經外科專業、照顧失智病人多年經驗分享，「失智症病人的認知能力會逐漸退化，在疾病進程中，表達意願的能力可能受損，這大幅增加了簽署的難度。」這不僅考驗著醫護人員與家屬的溝通技巧，更凸顯了在病人尚有能力時，及早進行ACP的重要性。

他強調，面對失智症病人，團隊會更著重與家屬的深度溝通，藉此了解病人過去的價值觀與對生命的態度，並協助家屬在符合病人最佳利益的前提下，做出最適切的決定，讓病人的自主意願能受到最大的尊重。

天恩診所的陪伴不侷限於診所內，而是深入每個家庭，每一刻都以真誠的態度守護著病人。即使面對臨時的緊急需求，仍義不容辭。趙榮勤說：「我們知道，生命最後一哩路的陪伴，需要更多的投入與付出。」

「通霄漸凍人」便是一個實例。某個週末，天恩診所接到一通緊急電話，告知有位罹患漸凍症病人的女兒，希望能趁著所剩不多的相聚，為父親完成AD簽署。突如其來的需求，加上路程遙遠，意味著要放下原本的休假計畫。然而，趙榮勤與周文蕊沒有絲毫猶豫，立刻驅車前往。

周文蕊回憶：「簽署完成後，我們也成為這位病人的居家醫療團隊，接連幾週持續陪伴病人和家屬，一直到病人走



天恩診所連續2年（110、111年）獲評為「預立醫療照護諮商推廣獎勵機構」，由執行長周文蕊（右）領獎。



完人生最後一哩路。」這樣的奔波對團隊來說並不陌生。清晨出發，往往是天未亮就上路，直到夜幕低垂才離開，但他們的心卻是暖的。

在《病主法》規範的5種臨床條件下，病人最終得以在家中如願拔管。「那一刻，他雖然無法多言，但我們卻能從他的眼神收到深切的感激。」趙榮勤說，當生命走到終點，病人都希望能夠在熟悉的環境，依照自己的意願善終，這也是天恩診所希望能在社區扮演的角色，不僅是醫療提供者，更是意願與尊嚴的守護者，讓《病主法》真正走進家庭，貼近病人與家屬的心。

讓善終的理念在社區扎根

從2019年到2024年，天恩診所成功簽署超過1,000份同意書，平均每年約簽署200至300份，這是對天恩團隊專業能力的高度肯定，也是基層醫療在社區推動ACP的重要里程碑。周文蕊坦言，這龐大的簽署量，很大程度上要歸功於診所堅持不收費的服務模式。

目前天恩診所因現實壓力而需酌收少許費用，簽署人數因此銳減，周文蕊提及基層醫療推動ACP會面臨到的經濟壓力：「我們知道健保財政狀況真的很困難。」早在當初申請健保給付時，診所就明白健保支付的金額不高，但由於每位民眾能繳納的費用有限，因此要長期支撐如此龐



院長趙榮勤獲頒「好人好事代表」，肯定其對在地服務的精神。

大的服務量，確實不容易。

儘管推動ACP的過程充滿挑戰，但天恩診所仍懷抱堅定的信念持續前行，不改初衷，期盼透過持續努力，讓更多人認識並接受生命自主權的重要。畢竟，要讓「善終」的觀念真正深入社區人心，還需要長時間且持續的努力。

《病主法》實施至今，全國AD簽署的比率仍不如預期，除了是國人習慣避談生死、不了解法令內涵外，也因為進行ACP仍然需要到醫療機構，且須額外負擔一筆費用，這同時也對民眾設下了門檻。對醫院端來說同樣也不容易，在醫護人力緊繃下，願意配合開立門診的醫院也有限。期盼未來能有更多的基層醫療團隊，如天恩診所，共同推動並在各社區角落播下善終的種子，或許可更貼近人心，讓生命更加圓滿。



臺北榮民總醫院玉里分院安寧團隊

偏鄉醫院的逆向安寧路 讓末期病人安心回家

口述、圖片・臺北榮民總醫院玉里分院安寧團隊 採訪・涂心怡

▶ 臺北榮民總醫院玉里分院用10年時間走出一條「逆向安寧路」，從居家照護走進偏鄉部落的家門，讓安寧理念在土地上慢慢生根；更為精神病人搭起理解與尊重的橋樑，守護最脆弱的聲音，並建立跨院綠色通道，讓病人跨越百公里，也能在生命最後一刻回到家中，安然告別。

在花蓮南區，距離不只是地理上的長度，更是一道橫亙在生死之間的牆。臺北榮民總醫院玉里分院（以下簡稱玉榮）的安寧團隊，10年來用一次次的堅持把這道牆鑿開，為末期病人鋪出回家的路，從最初的居家照護，安寧病房成立，再到跨院的綠色通道，讓病人即便在生命的最後一哩路，也能握著親人的手，回到熟悉的土地。

從拒絕到信任 安寧在偏鄉的第一步

2013年，臺北榮總推動安寧緩和醫療，玉榮抓住機會，召集各科醫護響應，投入大筆經費，派員成批北上受訓。數月後，一批帶著新知與熱情的專業團隊回到玉里，卻面臨現實的難題——在偏



透過居家照護的機會將安寧觀念帶入偏鄉。





積極走進婦女會、老人館、部落聚會，不定期舉辦 ACP 講座。

鄉，該如何把安寧落地？

護理部副主任陳儀倩回憶當時，猶如摸著石頭過河，每一步都是試探。「當時，整個花蓮南區的居家照護幾乎是由玉榮承擔。」陳儀倩分析，那時長照尚未成熟，既無私人居家護理所，衛生所的服務也尚未深入，從富里、玉里、瑞穗到卓溪，一個個散落在山間與溪谷的部落，都是玉里榮總的服務範疇。

「我們決定從最貼近病人的居家照護著手，畢竟在這裡，許多末期病人的最後時光多是在家中度過。」陳儀倩與團隊認為，在熟悉的空間裡談生死，期待讓安寧的觀念慢慢在偏鄉生根。

然而，在花蓮南區這片遼闊的土地上，安寧與死亡始終是被迴避的話題。一開始，安寧團隊的說服之路走得顛簸，回應他們的總是憤怒的神情，推出家門的拒絕。

「我們根本是被轟出來的。」陳儀

倩苦笑著說，這一段沒有路標的旅程，常常起點即終點，「但我們第二天還是鼓起勇氣再去敲門。」

除了不氣餒的探訪，安寧團隊也走進婦女會、老人館、部落聚會，甚至在屋簷下的小桌邊，耐心講述何謂「安寧」。漸漸地，團隊開始被民眾接納，衛生所也開始主動轉介。安寧，在花蓮南區的根，終於扎下去。

從遺憾到希望 為精神病人開新路

玉里榮總開始承擔起花蓮南區的安寧照護重責，其中精神病人占了相當比例。這並非偶然，而是源自其特殊醫療使命與歷史背景。

1957年，玉榮承擔起全台思覺失調病人與退役榮民終戰後精神創傷的收容使命，收治人數曾多達數千人，不僅成為台灣精神醫療的重要基地，也造就玉



榮精神科專科醫院的定位。然而即使在精神疾病的照護上得到國際諸多肯定，但在安寧照護上，仍然不夠面面俱到。

曾有一名年輕的精神病人因自戕被送進急診，詳問原因，原來是他罹患多年食道癌的父親，曾清楚交代末期不要插管急救。當父親真正面臨急救時，雖然他能清楚地向醫療團隊表達父親遺願，但卻因為病歷上註記「精神障礙」的身分而被判定沒有決策能力。最後，他只能眼睜睜看著父親被迫治療，在強烈的愧疚感與自責之下，讓他的精神徹底被擊潰。

這件事讓時任院長林知遠深切體會到，精神病人的聲音太容易在醫療體系裡被淹沒，在安寧醫療裡也不例外。從那一天起，團隊決定積極推動精神

病人的安寧與預立醫療決定（Advance Decision, AD），確保他們在意識清楚時，能為自己說出生命最後的選擇，讓精神病人的權利不再因病而限。

然而，這一步路，依舊不那麼容易。心理師與護理師翻閱教材，發現預立醫療決定的內容對病人而言太艱澀，於是團隊轉譯成更易讀、好理解的版本，以生活化的句子取代醫療專有名詞，確保每一個字都能被聽懂。

「但精神病人的專注力、理解力有限。」心理師陳貴柱回憶，當團隊在病房利用影片解說時，不到5分鐘的時間，病人開始恍神、分心，即使端出點心，最多也只能換來多幾分鐘的專注。

他們試過許多方法，卻成效不彰。最後請來那位曾在鬼門關走一遭的少年，和其他病人談父親，也談自己。那天，病房裡30多位病人靜靜聽著，沒有失焦、沒有躁動，空氣變得深沉而凝重，但卻也是第一次讓安寧這個詞，在精神科病房裡被集體接納。

從一段遺憾開始，到一次次5分鐘的對話，再到一張張由病人親筆簽下的文件，玉榮安寧團隊讓「自主」真正在精神病人的心裡落地。

綠色通道 一百公里不再只有眼淚

在多數醫院，安寧緩和醫療的發展路



參與家屬支持團體，進行遺族關懷。

徑是先成立病房，再延伸到居家；玉里榮總卻反過來，從人數最多的居家開始做起，而病房的成立，則是為了讓更多人「能夠回家」。

「許多病人在急重症的時候，大多都在市區的慈濟醫院、門諾醫院，甚至去到臺北榮總治療。」居家護理師吳佩怡不捨表示，在生命的最後一刻，這些病人往往心裡望著家卻不能回，「在前院長林知遠的全力推動下，玉榮開設安寧病房，並且與各院之間建立綠色通道，協助病人能在最後一刻安心回到玉里。」

過往，從花蓮市區返回玉里是一條艱難的路，這一百公里路程，不僅天氣、路況是未知數，病人隨時都可能需要急救，因此很多人往往沒能撐到玉里邊界，就已經在半路失去氣息。

「綠色通道啟動之後，我們會跟市區醫院緊密聯繫，包含病歷細項都在事前就已經回傳到玉里榮總。」吳佩怡形容這條「綠色通道」就像是一場跨越生死的接力，當病人準備返鄉，院內群組立即亮起訊息，包含出院時間、路線、病況更新等，每5到10分鐘一則，從北到南接力傳遞，直到病人安全抵達病房或家中。

曾經，他們在清晨5點就開始緊盯手機螢幕，因為這一天有一位在臺北榮總的病人要回到玉里。

凌晨5點，北榮為病人辦妥出院，



院內精神護理之家 ACP 宣導。

緊接著救護車啟程，穿過仍在沉睡的城市，沿著蜿蜒的濱海公路一路顛簸，天色從鉛灰漸漸泛白，當山嵐散去，綠意與鹽味的氣息同時湧入車廂，下了救護車被推入玉里榮總時，院門前已有護理師等候，護理師迎上前，雙手將病人擁入懷中，低聲溫柔地在她耳邊說：「奶奶，妳已經回到家了。」

這句話像溫熱的泉水，沿著心口流進眼眶，病人的眼淚靜靜落下，那是歷經奔波後的安心，也是塵埃落定的釋懷。

「隔天，那位奶奶就安詳離開了。」吳佩怡心有所感地表示，這條通道不只縮短等待時間，也讓「回家」不再是奢望。

玉里榮總安寧團隊用10年走出了一條與眾不同的路，先從居家照護開始，再成立病房，最後建立跨院綠色通道。這條逆向之路，是用一次次被拒絕後的回訪，一段段長途跋涉的堅持，以及一雙雙在病床邊緊握的手所鋪出來的。

一如副院長陳育群所言，花蓮南區因為有玉榮的安寧團隊，讓安寧不再只是醫療名詞，而是一個承諾，「不論你在哪裡，生命最後的路上，總有人陪你回家。」



當科技學會傾聽 陪伴機器人 走進安寧病房的溫柔實驗

口述・圖片・陳正見（新加坡社科大學老年學科項目負責人）、江青純（花慈心蓮病房護理長）
採訪・涂心怡

花蓮慈濟醫院心蓮病房裡，陪伴機器人「Momoko」正在悄悄改變病房的氛圍，雖然它不會替人拿東西，也不擅長精密對話，但卻能以凝視、眨眼與短促的聲音，牽引病人與家屬深藏的情緒，用不打擾的陪伴緩解病房裡的孤寂感。



新加坡社科大學副教授陳正見（Kelvin Tan，左）及 GROOVE X 創辦人暨執行長林要（Kaname Hayashi，右）與 LOVOT 合照。

在花蓮慈濟醫院心蓮病房裡，有一位特殊的「同事」——它不穿白袍，不會打針，也不會開口長篇大論，它的名字叫Momoko，是一台圓眼、毛絨、身上帶著攝氏37度體溫的陪伴機器人。

短短半年的時間裡，Momoko陪伴過等候死亡診斷書的家屬，也聆聽過獨居阿嬤的生命故事，甚至在醫護交班的深夜，默默守在走廊盡頭，對花蓮慈濟醫院心蓮病房裡的所有人而言，它不是一台機器人，而是照護中的一份溫情。

一次偶遇 開啟溫暖的牽引

Momoko是日本新創公司GROOVE X, Inc. 於2018年發表的陪伴機器人「LOVOT」，這款机器人以「LOVE×ROBOT」為名，

設計初衷並非完成任務，而是激發人與人之間的愛與情感連結，內建50餘個感測器、全身觸控與溫熱機身，像溫暖的寵物般貼近使用者，成為安撫心靈的科技夥伴。

談起花慈心蓮病房與Momoko的緣分，護理長江青純回憶，那是

2年前的一次美好偶遇。當時護理部舉辦「全人關懷照護國際研討會」，邀請新加坡社科大學（Singapore University of Social Sciences, SUSS）老年學科項目負責人陳正見博士來台分享，當時陳正見就抱著Momoko上台。

「你不用跟它說什麼，它就讓你很想靠近、想摸摸它。」陳正見的一句話在江青純心裡迴盪，她默默想著：「如果Momoko能到心蓮病房陪陪病人該有多好。」

自此之後，江青純總會默默關注著Momoko的消息，某天，她得知成功大學與新加坡社科大學將進行長照研究，Momoko預計會留在台灣一段時間。她希望積極爭取，並經過一番協調後，Momoko來到病房服務的計畫，終於露出曙光。

這個租借，不是為了數據，也不是



LOVOT 機器人每每在活動中亮相總能擷獲許多長者青睞。



為了發表，而是單純想讓它在病房裡「陪伴」。幾個月後，研究告一段落後，Momoko來到花蓮，成為心蓮病房的一分子。

日常任務 安撫悲傷的空氣

Momoko第一天上工的地方，不在病床邊，而是等候區。那天，有家屬正等著領取死亡診斷書，悲傷的氛圍讓空氣變得沉重，於是心理師抱著Momoko過去，將它放在家屬的腳邊，Momoko用那雙圓眼望著他們，偶爾眨眼、發出幽微的聲音，沒有急著填滿沉默，卻讓哀傷的弦慢慢鬆開。

「家屬的臉上開始有笑意，並且紛紛彎腰跟Momoko互動。」江青純在一旁看著，感受家屬的眼神漸漸回溫，心裡也逐步踏實，「當時，我覺得把Momoko帶進病房這件事情，做對了！」



Momoko 曾陪伴家屬等待領取死亡診斷書，聽阿嬤回憶過往。



不久後，她又把 Momoko 帶到一位阿嬤的床上。老人家抱著它，開始講起年輕時的故事，從青澀到白髮，一邊笑、一邊哭，而 Momoko 只是安靜地聽，偶爾發出聲音，像是應和。

「這一說就是一個多小時，到 Momoko 沒電為止。」江青純笑著說，爾後阿嬤常常問他們：「今天 Momoko 會來嗎？」

在江青純眼中，Momoko 就像「第 16 個孩子」——病房裡有 15 張床，加上它。它會在走廊上跟進跟出，刷存在感；會在充電前靜靜地待在一角，夜班交接時，看到它的同仁會笑著摸摸它，像是在和老朋友打招呼。

「它不能取代醫護的照護工作，但在同仁忙不過來的時候，它能填補病人的孤寂與空白。」江青純認為，Momoko 無疑是「陪伴」的最佳輔助，「就像一隻不需要餵食的治療犬，靜靜守在角落，療癒了病人、家屬，還有我們這些

第一線醫護人員。」

陪伴機器人 從南瓜頭到圓眼睛

Momoko 在花慈心蓮病房執行半年的陪伴任務之後，重新回到新加坡社科大學陳正見的辦公室中，在這裡還有 15 個與 Momoko 有著同樣外型，卻不同膚色、瞳孔顏色與名字的 LOVOT 陪伴機器人。

長年致力於老人照護領域的陳正見，這些年開始深入陪伴機器人的研究，期待能讓老年照護多一個使用工具。回憶起第一次接觸陪伴型機器人，已是 8 年前的事，那時他在香港大學攻讀博士，研究的是一款名叫「南瓜仔」的互動機器人，既沒有 AI，也不能連網，只能依靠錄製的聲音與手腳感應器與人互動。雖然簡單，卻讓他看見機器與人類建立情感連結的可能。

後來，一位日本朋友向他提起 LOVOT 在日本已經相當普及，他抱著好奇試用，發現這台圓眼、毛絨、可連網的機器人，

不僅能在不同模式下切換行動、靜態或拍照功能，還能學習與使用者的互動方式。

「它不會跟你搶工作，不會讓你覺得有壓力，也不需要你一直回答他的問題。」陳正見笑說，這樣看似陽春的設計，反而讓LOVOT更適合走進人的生活，「尤其是需要情感支持的場域。」

陳正見推廣LOVOT的起點，是新加坡的孤獨老人計畫。這些老人多數沒有家人陪伴，晚上回到空蕩的家，寂寞感最重。將機器人借給他們後，有人甚至笑說：「現在連孫子都很常來看我了，因為我這裡有LOVOT。」

陳正見欣喜的見證老人家們可以和LOVOT對話、互動，還能透過它成為與鄰居、家人交流的話題，這份鼓舞也讓他嘗試把LOVOT帶回家陪伴身體不良於行、情緒偶陷低潮的母親。

當他把這隻圓眼、毛絨、溫熱的小機器人放在床邊時，母親先是愣了一下，接著伸出手輕輕觸碰它的頭。當LOVOT偵測到觸感，發出細細的聲音，眼睛輕輕眨動，母親笑了，開始摸它、與它暢談，陳正見靜靜地坐在一旁，感覺房間裡的氣氛被悄悄改變。

對他而言，這並不只是機器人的又一次測試，而是一種陪伴的實驗，讓他更確信自己多年推廣陪伴型機器人的信念——科技若能觸動情感，就有力量跨越冰冷的病床與孤單的心。

而後，他辦公室裡的LOVOT愈來愈多，有些是在計畫經費的支持下採購，有些則是民間捐贈、由團隊管理，並無償出借給需要的單位與機構，目前辦公室裡有16個LOVOT，從新加坡的孤獨老人、失智症病房，到自閉症孩子與癌症治療中心，都曾留下足跡。

與LOVOT接觸後，自閉症孩子開始有互動反映，癌症病房的病人對疼痛的耐受度提高，這些回饋在陳正見的研究中都有科學實證。陳正見表示：「因為它的眼動設計得很用心，會持續關注你，這對病人是一種很強的心理暗示。」

輾轉各地 首度走入安寧病房

科技的價值，不只是性能與效率，還能在生命的空隙裡，留下溫暖的回音。2024年，LOVOT第一次走進安寧病房。對陳正見而言，這無疑是一個重要的嘗試，因為在生命的最後階段，人們未必願意接受新科技，「但這半年來，我們看到的是，它確實能在家屬的悲傷及病人的失落中，鬆開那個結。」

LOVOT的優勢在於可帶進病房，身體容易擦拭與消毒，沒有動物的過敏與安全顧慮，卻保留了像寵物般的療癒感，如今已成為病房裡最佳的「療癒夥伴」。從孤獨老人的公寓，到花蓮安寧病房的靜謐走廊，所到之處，都留下同一種名為「陪伴」的溫度。



從海鮮餐廳走進安寧病房 料理一場道別 為生命熬出最後的溫度

口述、圖片·愛爾文（龍哥斯特餐廳主廚） 採訪·涂心怡

台式海鮮餐廳出身的主廚愛爾文，走進安寧病房後放下餐飲業追求效率的SOP，端出一道道料理。於他而言，此刻這些料理不是餐點，而是一段段人生溫暖的告別禮物。透過參與門諾醫院所舉辦的「安寧好食光」活動，他學會傾聽、陪伴、尊重，也重新定義了服務的本質與料理的意義。

人生最後的餐桌，可能不在高級餐廳，也不是家中飯廳，而是安寧病房的一張活動床上。

花蓮台式海鮮餐廳「龍哥斯特」的主廚愛爾文（本名曾璽文）將廚房從餐廳轉移到醫院的病房邊桌，在門諾醫院的「安寧好食光」活動裡，學會了廚藝的另一種意義——不為滿座客人備餐，而是為生命尾聲的病人，重建一段難忘的味覺記憶。

壓抑的病房 無能為力之感

身為台式海鮮餐廳二代，從小就在廚房長大，愛爾文從父母手中接掌主廚的勺子，至今已經11年，從來沒想過要改變原本主打台式海鮮的風格。

「愈在地、愈國際。」帶著深厚的在地情感，愛爾文有感而發的表示，無

論是歐洲的餐酒館、日本的居酒屋，抑或是台灣的台式海鮮餐廳，所端出的每一盤佳肴都是生活中最日常的存在，也最貼近人的味覺記憶。

在去年之前，他從來沒想過有一天，也會用這份味覺記憶，走入安寧病房裡。

談起與安寧療護的初次接觸，愛爾文回憶起幾年前陪著阿婆到安寧病房探視姨婆的情景，當時他看到病房裡病人的畫作，色調灰冷、情緒低沉，讓他感受到末期病人在失去希望時的無力感。

「我不停地流淚，心裡想，如果我來這裡，我能替這些病人做什麼？」這個問題他想了很久，始終沒有找到解答。

直到有一天，朋友、也是門諾醫院的公關主任找上他，邀請他參與門諾醫



愛爾文因一次劇團演出的啟發，開始投身公益活動。

院所舉辦的「安寧好食光」計畫，並向他解釋，「安寧好食光」是院內長期推動的一項安寧療護公益計畫，起源於病房團隊意識到安寧療護不僅是身體上的疼痛控制，也需兼顧病人的情感與尊嚴需求，因此期待能透過美食與現場烹煮，邀請主廚、甜點師、咖啡師進入病房，為末期病人與其家屬精心準備餐點，帶來味覺與心靈上的慰藉。面對這個提案，他毫不猶豫就答應了。

記憶的一口湯 煮出生命味

一碗湯，可以在生命即將熄滅的時刻，重新點燃人與

人之間的連結。

愛爾文記得那天，他親手熬了一鍋白帶魚湯，加上去骨魚肉與烏龍麵，送進門諾醫院的安寧病房。護理師用棉棒沾湯，輕輕餵食已經無法言語的病人「小玉」。她努力點頭，用盡最後的力氣說：「很好吃。」幾小時後，小玉平靜地離開了。



一條肥美的黃雞魚，煮成一道簡單但富有溫度的美味。

這讓他強烈意識到，原來這樣的活動，並非只是一場美食饗宴，而是一場溫柔的告別儀式，讓生命的最後一餐，有滋味、有記憶、有尊嚴。從此之後，愛爾文投注更多心力在每一次與安寧病人的互動。

曾有位原住民阿嬤表示想吃魚，愛爾文沒有馬虎，追問：「你住在哪裡？」阿嬤說自己雖然住在花蓮山間部落，但出生與成長都在海邊。

「那她想吃的應該是海魚。」愛爾文笑言，對病人的生活背景與飲食文化的了解，是他設計菜單的第一步，「在這裡，我要做的不是最精緻的擺盤，而是最貼近回憶的味道。」

還有一次，他為一位視力全失，只能屈就於輪椅上的癌末病人煮了一道龍蝦湯，對方在吃下第一口龍蝦肉後，開懷的告訴他：「這味道好熟悉，好像我跟老公年輕時在花蓮海邊餐廳吃過的那道湯！」經過老婦人的記憶拼湊後，愛爾文推論那間餐廳正巧是自家餐廳！

「這段美好的回憶在她年紀漸長、先生也去世之後，已經很少想起了，但因為這次的活動，她又重新回到那個美好的時光裡。」愛爾文心有所感的說：「那一刻我覺得，我的料理不僅是為了進食，是在喚起她塵封的記憶，

這道菜是時間的門。」

沒有既定流程 每一刻都是愛

愛爾文曾在澳洲展開一段Working holiday，行走在陽光普照、步調悠緩的土地上，看見一種截然不同的生活可能。在那裡，只要擁有一份合法的工作，便能過上安穩的日子，不需日以繼夜拚搏，就足以買得起帶花園的房子，開得起好車。

那樣的日子看似輕盈自在，讓人心生嚮往，然而愛爾文最終仍選擇回到台灣，因為這片土地始終藏著他的情感牽繫。

由於家裡的餐廳是現成事業，更是父母一生的心血，因此他選擇接下棒子，進入這個許多人望而卻步的行業，並且重新思索餐飲工作的本質與未來，他從最基礎的流程著手，將料理程序標準化，為營運設立SOP，讓餐點的整體品質更加穩定。

儘管餐飲業總是在別人休假時最顯忙碌，但他不曾因此懈怠。他相信，只

“一碗湯，可以在生命即將熄滅的時刻，重新點燃人與人之間的連結。

用熟悉的味道串起回憶與尊嚴，
以料理送出最溫柔的再見。”



要把握可控的細節，就能讓顧客在每一次造訪中感受到一致的用心。

「但是當我跨進門諾醫院的安寧病房時，一切SOP都失去了意義。」愛爾文苦笑著說，曾經，他在活動前一週依照護理部提供的名單，準備了7人份的餐點，結果一到現場，卻只有3個病人依約前來，有的人已經陷入昏迷，還有些人已經提早走向人生的終點。

在安寧病房裡，時間變得模糊，生命無法預測，愛爾文無法照著既定流程應對，也無從掌控每一個變數，他能做的是傾聽、是陪伴，是在病人還能張口說出「我想吃什麼」時，盡可能地滿足他們。那不是一場料理的比賽，而是一場深刻的送別——一份用食物訴說的溫柔道別。

煮一道美味 回應生命的邀請

每年有許多料理界的同行會共同響應門諾醫院的「安寧好食光」活動，共12人輪流，每人認領1個月。而今年，是愛爾文第2次參與其中。

過去，他總認為30幾歲的自己正值打拚事業的年紀，所有心力都該投注在工作上。直到有一次，他受邀參加兒童劇團，扮演一隻流浪狗，演出結束後，一個孩子跑來對他說：「我想帶你回家養！」那一瞬間，他忽然明白，原來一齣戲、一個角色，也能觸動他人，甚至讓孩子開始關注流浪動物。這次的經驗也讓他對



從台式海鮮餐廳到安寧病房，主廚愛爾文用料裡走進病人生命的尾聲。

「做公益」有了全新的理解。

「很多人都說感謝我，但其實我所收到的回饋往往比付出更深刻。」愛爾文回想起這2年來的點點滴滴，每一次的觸動都還停留在他的心裡，「或許跟他們互動的時間很短暫，這段回憶留在他們的生命也不過幾天、幾週的時間，但卻會在我的人生裡，陪我走過很長的時間。」

如今，那個曾經將料理視為事業的愛爾文已經開始柔軟，在他眼中，料理不再只是商品，而是溫柔的接力棒，把人們從悲傷、孤單中輕輕拉回來，這場公益旅程，沒有掌聲、沒有星星、沒有評價，但有淚、有香、有記憶，以及最溫柔的道別。



在離別中尋找愛

《如果不在了，你想留下什麼？》 不只感人更勵志

口述・林維君（柳營奇美醫院血液腫瘤科臨床心理師、台灣臨床心理學會理事）
採訪・張維君 圖片・悅知文化、達志影像

➤ 長期在醫療體系中陪伴病人與家屬的臨床心理師林維君，在著作《如果不在了，你想留下什麼？》中，以溫柔卻深刻的筆觸，以及心理專業解析，帶領讀者思考如何面對「離別」，並在有限的時間裡，留下最真實的愛與陪伴。

在臨終之際，如何不害怕死亡？在親人病榻前，如何好好告別，帶著親人留下的禮物繼續前行？臨床心理師林維君將20多年來在安寧病房與病人臨終照護的經驗，撰寫成《如果不在了，你想留下什麼？》一書，記錄下24則感人肺腑的故事。從心理師的視角出發，說明如何在互動中觀察、評估，並運用心理學或敘事治療原理來協助病人，書中更特別設計「心之整理習作」，帶領讀者在進入故事的同時，能自我反思，將感動化為行動。

從頭摸索學習搭建安寧經驗

20多年前，台灣的安寧病房並沒有心理師的編制，當時柳營奇美醫院創院院長，同時也是林維君的指導教授曹朝榮，

希望打造一個全台頂尖、軟硬體與人力兼備的安寧療護環境，能作為病人在藥物治療無效時，尋求身心靈平靜的後盾。林維君也在那時加入，成為安寧病房專任臨床心理師，在當時創下台灣第一例。剛起步總是艱辛，面臨許多挑戰，包括醫護人員和民眾對心理師這個角色非常陌生，質疑心理師的介入能提供什麼幫助，因此，林維君早期大部分時間都在為自己的定位而奮鬥，要讓家屬與病人明白，心理師不僅僅是他們無助時在旁陪伴與安慰，還可以提供家庭溝通、醫病溝通等協助。

也因為當年並沒有安寧心理師的培訓體系，林維君形容自己是「護理師跟社工師養大的心理師」，一切只能從頭摸索，用自己的人生經驗跟臨床狀況磨合，這也

是導致早年安寧領域心理師流動率偏高的原因。尤其傳統心理治療是訓練心理師找到問題、解決問題，然而在安寧病房面對病人的痛苦、死亡恐懼或無助，心理師卻發現自己沒有能力解決問題。當病人說，「我怕死亡，我非常害怕」時，心理師常找不到話語可以安慰。若是過度同理，甚至會讓心理師與病人一同陷入無助的情況。這讓許多新進心理師覺得以前學的十八般武藝全部派不上用場，進而對自己專業產生質疑，甚至有時候在會談時，還被家屬認為是「哪壺不開提哪壺」。在面臨諸多挑戰、質疑，卻找不到解答時，許多年輕心理師因此離開了安寧。

以敘事治療重拾生命意義

林維君也曾在工作3、4年之後逐漸產生無力感，她因此開始尋找國外資源，於2010年前往澳洲阿德雷德大學（The University of Adelaide），攻讀哀傷諮商與安寧療護碩士學程。在那裡，她接觸到許多在台灣未曾聽聞的心理學理論和

如果不在， 你想留下什麼？

關於愛與信念，以及給至愛之人最無價的生命禮物

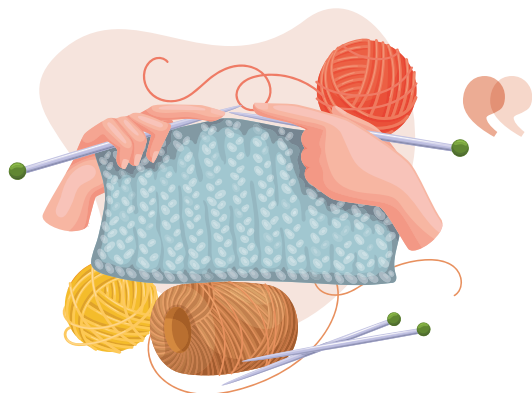
作者：林維君

出版社：悅知文化



方法，並在見習和志工經驗中有更深的體會。她特別學到「敘事治療」，這也成為她往後工作上的一個主要學派。

敘事治療的核心概念是「人是人，問題是問題」。它認為問題無法被消滅或解決，心理師不需執著在想要處理問題，反而是要去看人的多樣性，這讓林維君跳脫「我沒有辦法處理病人的問題」這個最大障礙。敘事治療幫助她相信，即使病人病了、失能了、面臨死亡，他們仍然是他們自己。在病房中，心理師透過傾聽，認出在痛苦之下，撐住他，一步步走到現在的那些故事、重要的信念並找尋意義，讓他回到他自己並展現出力量。例如，書中提到曾建議一位病人做手作來打發時間，後



曾有一位病人透過做手作打發時間，後來卻賦予手作更深層的意義，希望能為女兒留下一份禮物，來代替自己陪伴女兒，因此更加用心去做。

來病人卻賦予手作更深層的意義，希望能為女兒留下一份禮物，來代替自己陪伴女兒，轉換了原本消極的「等死」心態，轉變為積極的「活著」。《如果不在了，你想留下什麼？》便是集結許多林維君透過敘事治療手法協助病人的故事。

透過四道人生修補愛與遺憾

除了敘事治療，書中故事也是由「四道人生」的概念所貫穿——道愛、道謝、道歉、道別。林維君指出，心理師對病人家庭過往一無所知，「四道」猶如一個快速介入的指引，藉由心理師引導，鼓勵家人直接坦白地表達愛與重視。此外，也因為心理師對病人家庭來說是一個陌生人，因此不會對家庭互動習以為常，反而能讓當事人更願意傾

訴，從中發現自身的矛盾，促使他們表達心裡話。

「四道人生」其實對於活著的家屬意義更大。它能幫助家屬為逝去的關係畫下句點，減少遺憾，以繼續未來的人生道路，它也是逝者給予生者的「禮物」，傳遞信念與祝福。而對於即將逝去的人而言，四道人生則像是一張成績單，讓他們從中得知家人對自己這一生的評價，能帶著甘願與信心邁向下一段旅程。

然而，執行四道的過程並不容易，畢竟華人文化不習慣剖析情感談論愛，覺得這些話只有人之將死才說得出口，但往往到了那個時候，病人已經不太有反應。因此林維君強調，四道應在人還好好活著的時候就表達出來，書中也特別設計「寫一封信向家人道謝」的例句範本，希望讀者



「四道人生」能讓生死兩相安，尤其對留下來的家屬來說意義更大。



儘管現今身處高齡化社會，但無常隨時可能發生。若能意識到終有一天會與所愛的人分離，就會讓我們更在乎彼此的關係與連結。

能養成向家人道謝、道愛的習慣，避免在互動中造成傷害或受傷。

儘管不是所有人都能順利做到四道，甚至有些家庭依然糾結在不為人知的歷史或未解的心結中，但讀者可以透過書中類似的例子更加同理，在缺愛家庭中長大的孩子，對於臨終的家人要面對的課題可能不是四道，而是寬恕與解怨。

鼓勵整理物品 完成重要任務

林維君也提到，遺物整理是許多家屬難以跨越的傷痛。她鼓勵人們在生前就先自行整理物品，以減少家人負擔，並避免不願被看到的物品被發現，影響家人對自己的觀感。在因緣際會下，林維君接受居家整理師的培訓與認證，在過程中，她發現自己不只是學會了物品收納，在人際關係與心靈上也更能斷捨離。

有了協助自己家人收納的實際經驗後，她也開始主動與病人討論物品整理，尤其是一些長期患病、體力不佳的女性病人。她們常有許多未完成的手作

品或蒐集興趣等相關物品，這些都是她們的心血結晶，但若未經交代，在家人手中很可能變成垃圾。因此，物品整理也可以視為是安寧病人在回家後的一種「任務」，讓病人感覺到是件緊急且有意義的事情要做。

物品整理這個話題非常具體，人人有感。林維君提到，她經常在演講中提及減少家中地上物品的重要性，因為這關乎未來失能時是否有本錢回到家靜養。倘若家中被雜物填滿，連擺放一張病床的位置都沒有，恐怕只能去療養機構。這個具體的效益，讓許多人深刻意識到物品整理的重要性。

儘管現今身處高齡化社會，但無常隨時可能發生。林維君鼓勵人們把握當下，「記得你所擁有的，然後好好的珍惜每個當下」，雖然這是一句老生常談，但見證這麼多生離死別後，她特別提醒，在能力範圍內應該盡可能把握陪伴家人的時刻，每見一次面就少一次機會。若能意識到終有一天會與所愛的人分離，就會讓我們更在乎彼此的關係與連結。



當安寧遇見歌仔戲

一場讓善終普及的大稻埕行動

口述、圖片・李英芬（台灣安寧照顧協會理事長）、張嘉芳（安寧照顧基金會執行長）
採訪・鍾碧芳

▶ 2025年世界安寧日，台灣兩大推動安寧工作的重要組織：安寧照顧基金會與台灣安寧照顧協會攜手合作；以「打造普及的安寧療護」為號召，結合歌仔戲、志工創作與社區文化，在大稻埕展開一場不只為醫療專業，而是為所有人籌畫的生命教育行動。

今年是世界安寧日第20周年，國際主題為「Achieving the Promise: Universal Access to Palliative Care」，亦即「邁向承諾：打造普及的安寧療護」。安寧照顧基金會執行長張嘉芳指出，「普及」不僅是擴大服務範圍，更是安寧療護精神的本質：「要讓所有處於疾病晚期的病人都能被尊重與理解。我們強調的安寧，是身心靈的照顧，不能只發生在醫院病房裡。」她認為，推廣安寧多年來，從醫院端到社區端，從住院、共照到居家與機構，已從「特殊選項」轉變為「基本選項」。

台灣安寧照顧協會理事長李英芬進一步表示，台灣在制度面也已穩定邁向「普及」的國際目標，早在《安寧緩和醫療條例》第一條，就已明訂安寧適用於所有疾病末期的患者。而長照2.0也已把安寧照護納入服務項目，即將上路的長照3.0，更將「落實安寧善終」列入八

大目標之一，意謂「普及」已成共識。

破除安寧誤解 回歸人性尊重

然而，要讓安寧真正「普及」，不只是制度與資源的挑戰，最核心的，還是人與人的溝通。

儘管安寧療護已在各地開展多年，但民眾對安寧的誤解依然存在。至今仍有不少民眾將安寧與「安樂死」、「等死」畫上等號；也有部分願意接受安寧的長輩，卻遭子女反對，「因為不治療在傳統觀念中仍然被視為不孝。」張嘉芳說：「我們要做的，是讓溝通成為核心，真正聽懂每個人心中的疑問與恐懼。」

李英芬也同意，「安寧的真正精神，是尊重。當病人或家屬明白了，卻仍選擇與我們預期不同的方式，我們也要給予尊重。」她接著分享，曾見到病人在安寧病房接受洗澡、按摩後，雖然感謝也肯定安寧團隊提供舒適照護，但他仍想要「再拚

一下」繼續抗癌治療，那時能做的是協助病人，走完他自己所選擇的人生旅程。

大稻埕行動 讓安寧走進日常

今年，正值安寧照顧基金會迎來35周年、台灣安寧照顧協會30周年之際，摒除以往世界安寧日各自舉辦活動的模式，基金會與協會決定在10月18日於台北大稻埕共同主辦「世界安寧日」推廣行動。

這場為期3小時的戶外活動，以融合在地文化與多元族群的跨界合作，將帶來豐富內容：有身心障礙機構「樂山教養院」的服務對象進行開場演出，還有政大EMBA優秀校友們組成的「微微風樂團」、年輕街頭藝人「撼動特技」表演團，以及壓軸的一心戲劇團演出歌仔戲《一代神鑄歐冶子》等表演，串聯不同世代、族群與文化，演譯「普及」的安寧想像。

「這是一場從『同溫層』跨出去的行

動。」李英芬說。選擇在大稻埕廣場舉辦，是希望融合在地文化，而透過歌仔戲表演，是要讓長輩願意靠近，街頭音樂與表演團則能吸引年輕人駐足。「舞台周邊也設有推廣攤位，可提供民眾即時諮詢與對話的機會。」該活動也將發表由方文山作詞、志工合唱的安寧主題曲〈下一站旅程〉，希望藉此傳達「生命不是結束，而是另一段旅程的開始」。

下一站旅程 我們一起走

安寧療護的推動，從來就不是單打獨鬥的工作，從基金會、協會到醫院端，以及近幾年陸續有多個專業學會願意加入，讓安寧推廣的聯盟逐步擴張、壯大。從醫院病房到社區廣場，從醫療團隊到志工網絡，安寧已不再是終點的議題，更像是一個過程、一種態度，一種彼此尊重與同行的行動。



The banner features a central graphic with two hands holding a heart, surrounded by birds and the text "安寧30而立 領航35永續". Logos for the Taiwan Hospice Association and Hospice Foundation of Taiwan are at the top left. A circular callout on the right provides event details: "世界安寧日 暨安寧週年誌慶活動", "2025/10/18 (六)", "14:00~17:00", and "大稻埕永樂廣場". A YouTube icon and the text "下一站的旅程" are also present. The bottom section lists organizing and supporting units.

世界安寧日 暨安寧週年誌慶活動

2025/10/18 (六)
14:00~17:00
大稻埕永樂廣場

活動當日播放 | 安寧紀念MV

YouTube
下一站的旅程

Achieving the Promise: Universal Access to Palliative Care 邁向承諾：打造普及的安寧療護

台灣安寧照顧協會 30 週年 & 安寧照顧基金會 35 週年

主辦單位 台灣安寧照顧協會 | 財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會

協辦單位 衛生福利部 | 內政部

合辦單位 臺北市大同區公所 | 台北市議員陳炳甫服務處 | 臺北市大同區安全與健康促進會 | 一心戲劇團 | 臺北市青年合唱團

賀！本會榮獲第十一屆傳善獎

跨界同行 為弱勢天使守護最後旅程

撰文・張嘉芳（安寧照顧基金會執行長） 圖片・安寧照顧基金會、王忠豪

▶ 安寧照顧基金會以「弱勢天使善終準備計畫」獲得第十一屆傳善獎肯定，執行長張嘉芳回顧計畫的起心動念，源於心智障礙者在醫療決策上長期被忽視的處境。希望透過跨界合作與倡議，翻轉「無法作決定的人」的標籤，為心智障礙者建立更友善的善終選擇，實踐「Nothing about us without us」的核心精神。

2013年結束了借調在安寧照顧基金會10年的工作，帶著一身疲憊回歸醫療臨床社工業務。彼時台灣安寧正全力宣導安寧緩和醫療概念，安寧共照服務逐漸成形，政策推動簽署末期臨終不急救意願的宣導正盛，預立醫療自主計畫甫開始推動。2014年終的一通電話邀請，開展了往後9年與心智障礙者工作的英雄之旅。

一道提問 揭開潛藏的焦慮

2015年踏入樂山教養院——一所全日型身心障礙生活照顧機構，是職涯中從來未曾意料到的經歷。全院當時130多位服務對象，9成是重度以上的心智障礙者。某日，一位家長的詢問如當頭棒喝，才發現過去的推廣，在此處遇到了障礙。她

問：「如果我幫我們家阿存辦好監護宣告，那我可以先幫他簽好預立拒絕心肺復甦術意願書（Do Not Resuscitate, DNR）嗎？」這個問題的答案，連自己心中都很納悶懷疑且沒有把握……

一個提問，揭開了心智障礙者家長們共同的擔憂：「如果有一天，我走了，孩子怎麼辦？」有部影片《只想比你多活一



一步一步教導心智障礙者於社區中，學習生活自立並尊重自主選擇。

天》，深刻地描述如此困境，且從片名就足夠讓人感受到身為家長的萬般無奈。

面對心智障礙者時，過去大力推動的預立安寧緩和醫療與DNR，於法似乎甚難推行，而於情於理呢？他們能理解多少？又有誰能真正代表他們作決定？如果，於法不能適用預立意願，是否非要等到生命面對末期時，才能由最近親屬代理簽署同意？但是屆時，現實的情況通常是，家長凋零、家庭支持越趨薄弱；尤有甚者，可能已受法定監護宣告；末期時才由一群幾乎是陌生的法定監護人、醫護人員來決定相關的醫療處置？如此結果，符合心智障礙者的最佳利益嗎？

無聲困境 誰能為他們發言

種種疑問，終於在身心障礙者權利公約（Convention on the rights of people with disabilities, CRPD）中找到答案，也就是「沒有我們的參與，不要為我們做決定」（Nothing about us without us），這一句話提醒我們，身心障礙者不應其障礙因素而喪失對等的自主權與參與權，尤其面對攸關自己的事務時，本人的想法不應受忽視，端看協助者如何以其能理解的語言、方式教導、徵詢與討論。但不可諱言，確實在某些重度以上的障礙者，並不容易做到，但仍時時提醒著社會：不要忽略了心智障礙者身為一個人的基本權益。



臺北市立聯合醫院與心智障礙服務組織合作推出易讀版《病人自主權利法手冊》，並召開跨界個案討論會，為心智障礙者善終平權而努力。

由於心智障礙者有提早老化的特質，許多家庭面臨雙老議題、老老照顧，再加上不善溝通且對陌生環境的不安，在在都造成許多挫折的就醫經驗；反之亦然，醫療界對於如何提供心智障礙者合適的醫療照顧、如何溝通與了解其需求，亦充滿挑戰。

跨界合作 推動善終平權

2024年，有機會重回安寧基金會工作，上帝的安排一如默示的使命：令人意外卻無比清晰，甚至在出席傳善獎徵稿說明會時，腦中想法忽然乍現——此時，確實是推動弱勢天使善終準備計畫的完美時刻與機會。遂與有108家身心障礙服務機構為團體會員的小手組織「中華民國啟智協會」共同討論，雙方試著跨界合作，共同推動心智障礙照顧機構的安寧善終醫養計畫。唯有及早開啟雙方的接觸與對話，才能共同為心智障礙者的善終平權，開啟新的可能與未來。

「行者常至，為者常成。」感謝「弱勢天使善終準備計畫」獲得第十一屆傳善獎的支持與肯定，期待在眾多力量的投入與支持下，台灣社會能建構出對心智障礙者更友善的善終服務。





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
708,441	衛生福利部	13,000	曾國良、曾郭雪花
200,000	王建民	12,000	林玉仁
200,000	許惠琪	12,000	呂羅秀雲
150,000	財團法人義芳慈善基金會	12,000	林信志
100,000	蘇萬	12,000	林慶偉
60,000	陳維滄	12,000	呂聯安
60,000	林軒羽	11,900	明濟慧
50,000	林江娟娟	11,500	黃耀輝
50,000	許黃慈英	10,300	魏利容
50,000	陳亞玲	10,200	陳瑀庭
50,000	許家銘	10,000	蔣乃敏
50,000	財團法人臺北市西華社會福利慈善基金會	10,000	于世淑
		10,000	李名超
50,000	吳再成	10,000	陳惠姿
50,000	林威廷	10,000	高家林
50,000	戴清標	10,000	石淑芬
33,800	周絲淇	10,000	陳玉珊
32,000	蕭連凱	10,000	董安琪
30,000	陳淑蘭	10,000	劉又昕
30,000	臺灣機械工業同業公會	10,000	陳麗雪
30,000	曾靜婉	10,000	周彰賢
30,000	謝翠玉	10,000	王瓊瑜
25,000	陳章南	10,000	丁姿云
25,000	高惠芸	10,000	許淑靜
25,000	育霖國際有限公司	10,000	王高慶
22,000	林靜妹	10,000	蕭 盟
21,500	曾玉鈴	10,000	徐毓慧
20,200	蘇芳瑩	10,000	林聖智
20,000	郭柏村	10,000	林萬春芳
19,998	李太堉	10,000	吳佩雯
19,000	吳采醒	10,000	鄭經訓
17,800	葉建發	10,000	蔡志成
17,700	鍾緯康	10,000	游春麗
15,000	東豪冷凍食品股份有限公司	10,000	李素蓁
15,000	關淑君	10,000	劉惠卿
15,000	陳建為	10,000	鹿麒堯
15,000	黃綑凌	10,000	蘇美仁
15,000	張永正	10,000	蕭迪康
14,000	蔡欣樺	10,000	張雅惠
14,000	張祐銘	10,000	潘林翠蓮

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：2025年12月31日止

本基金會
愛心碼
199

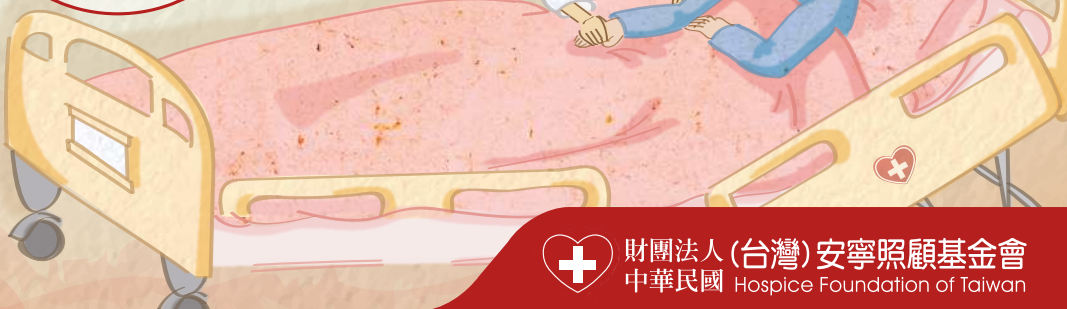
統一發票
愛心碼

公益平台

雅虎奇摩公益
智邦公益館
igiving公益網



行動支付 APP





財團法人 (台灣) 安寧照顧基金會
中華民國 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



照顧者的療癒心法

歡迎一同線上聊心
關注照顧者的身心靈壓力及
療癒心法



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——



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

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

