

安寧照顧會訊



2025
May.

vol 107

Hospice Foundation of Taiwan

全民善終 走到哪？

《病主法》上路六周年反思

♥ 專家開講——在宅急症照護上路 撐起居家善終守護線服務

♥ 聽見生命之音——在生命的終點我的頭號粉絲還在看著我 陳志強與母親的最後時光

♥ 豐足五感——來自遠方的光 石台華以靈性關懷撫慰生命微光

一通電話專業解答

關心病人 也關心家屬

安寧照顧諮詢專線

0800-008-520

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

與您同行，讓家人安心、病人安寧！



臨終有品質、身心靈平安

安寧照顧基金會

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

公益勸募字號：衛部救字第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



《病主法》 上路六周年 一段讓社會學習如何面對死亡的旅程

當人生走到最後一刻，你希望怎麼告別？台灣在2019年施行的《病人自主權利法》（簡稱《病主法》），給予每個人選擇尊嚴善終的權利。當生命遭預難以預料的不測，且無法逆轉時，可透過預立醫療決定（Advance Directive, AD）的方式，拒絕使用人工或儀器維繫生命，避免摯愛的家人面臨兩難抉擇。

《病主法》是台灣第一部以病人為主體出發的醫療法規，更是亞洲首見將「善終選擇權」交還給病人的法律，被視為推動安寧療護與善終理念的重要里程碑。然而，《病主法》上路6年以來，真的走進大眾的生命裡了嗎？

根據統計，目前已有超過9.3萬人完成預立醫療決定，但若以全國成年人口來觀察，完成簽署的人數尚不到總人口數的1%，顯示仍有相當大的努力與進步空間。

本期封面故事，從《病主法》的政策立法、臨床實務、推廣現場與未來展望四大面向切入，深入探討《病主法》目前推動現況與實際面臨的挑戰，不僅傾聽第一線醫護、社工與家屬的經驗與心聲，也思考這部以「尊重生命最後選擇」為核心的法律未來該如何繼續深化，讓它真正走進每一段生命的終章。

藉由推動《病主法》，讓社會學習如何面對死亡，並期待透過持續對話、傾聽與理解，讓這份善終的心願，不再只是法律條文，而是實實在在陪伴我們走完人生最後一程的溫柔力量。

CONTENTS 目錄

封面故事

8

全民善終 走到哪？

《病主法》上路六周年反思

- 10 政策立法：《病主法》走過的六年經歷
制度已建立 但對話正要開始 · 趙心寧
- 14 臨床現場：第一線的轉身與堅持
溫柔實踐 讓自主善終遍地開花 · 涂心怡
- 20 推廣現場：討論死亡是邁向善終的第一步
陪你好好聊聊人生最後一課 · 游 苔
- 26 未來願景：《病主法》的下一步？
中央地方攜手 讓善終更圓滿 · 涂心怡

安寧手札

- I 《病主法》上路六周年 一段讓社會學習如何面對死亡的旅程

安寧之思

- 4 2024年連氏基金會調查報告
反省與反思 以病人為中心 · 涂心怡

專家開講

- 30 醫療不該在最後一刻缺席
在宅急症照護上路 撐起居家善終守護線 · 游 苔

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 5 月
版權所有，經本會同意，歡迎轉載。



聽見生命之音

- 34 在生命的終點 我的頭號粉絲還在看著我
陳志強與母親的最後時光

· 游 苔

走進安寧

- 38 天主教聖功醫院聖方濟之家
讓人生最後一哩路 充滿愛與溫度
- 42 萬芳醫院安寧病房
溫柔陪伴 讓生命更有尊嚴

· 涂心怡

· 鍾碧芳

醫護站大小事

- 46 伯拉罕構築的社區共生夢
在山的那一邊 點亮部落長照新路

· 鍾碧芳

豐足五感

- 50 來自遠方的光
石台華以靈性關懷撫慰生命微光

· 鍾碧芳

心靈補給站

- 54 《離開前的最後一課》病榻邊的靈性關懷
憑藉真實的宗教信仰 成為跨越傷痛的力量

· 鄒明珩

活動快報

- 58 安寧照顧基金會榮獲第34屆醫療奉獻獎
推廣善終文化、強化長期照護
提供更有尊嚴的關懷

· 安寧照顧基金會

- 61 綠光世界大劇場
《當妳轉身之後》觀後感

· 陳建仁、林維君、陳怡如

2024年連氏基金會調查報告

反省與反思 以病人為中心

口述・王英偉（安寧照顧基金會董事、花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任）
採訪・凈心怡 圖表・連氏基金會

➤ 2024年7月新加坡非營利組織連氏基金會（Lien Foundation）針對亞太12個地區，其中包括台灣1,020名18歲以上的民眾，進行「緩和醫療與臨終關懷」（Palliative Care & Death survey）線上調查，評估其對安寧緩和醫療的知識、接受度以及滿意度等多項指標。調查結果發現，有69%的民眾曾接觸緩和醫療，且大多滿意台灣的安寧環境。然而，其中大多數的人卻認為，緩和醫療僅適用於臨終或生命最後6個月。面對調查報告中所顯示的正面評價與資訊落差，安寧專家如何看待？

白 2010年起，連氏基金會每5年調查世界各地死亡質量指數（Quality of Death Index），並刊登在國際知名期刊上，不僅引起全世界的重視，也讓全球對於安寧議題更加關注。台灣在至今三屆調查中，分別名列全球第14名、第6名以及第3名等佳績，取得亞洲第一的成果。

然而，在2024年10月釋出的「緩和醫療與臨終關懷」調查報告中，雖然出現振奮人心的肯定，但同時也顯示出台灣安寧資訊傳遞不足的一面，調查數據猶如漣漪，在台灣安寧界盪起一圈又一圈的反思。

規範未隨之跟進 認知落差大

安寧緩和醫療並不限於癌末病人，當病人因病情飽受身心折磨時，緩和醫療不

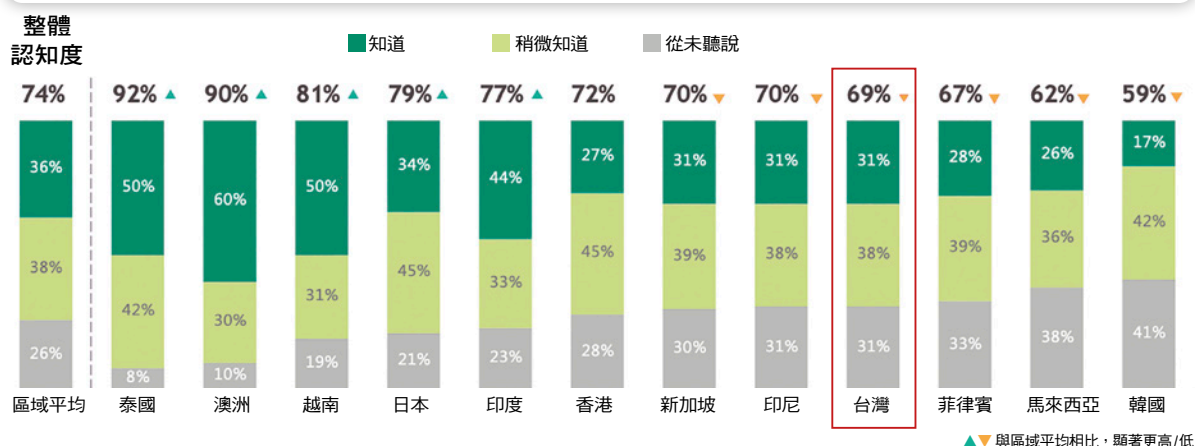
僅能緩解不適症狀，也能提升生活品質，因此緩和醫療越早介入，越能緩解病人身心靈的不適。雖然此觀念已提倡多年，然而根據連氏基金會的調查報告顯示，台灣民眾僅有少數人能有正確認知。對此，前國民健康署署長、現任安寧照顧基金會董事暨花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任王英偉分析，其中原因與台灣的全民健保制度有著密不可分的關聯。

「健保的涵蓋率高，民眾負擔相對較少，然而相對來講，其所提供的服務是有限制的。」王英偉表示，《安寧緩和醫療條例》於2000年三讀通過後，不論是住院或居家安寧療護，均以照顧癌症末期病人為主，並在2009年大舉新增八大類非癌的重症末期病人，2022年6月起，收案對象增列末期衰弱老人、末期骨髓增生不

74%的受訪者知道緩和醫療，其中36%表示了解緩和醫療的內容。
泰國、澳洲和越南等市場對緩和醫療的認識度較高。

各市場對緩和醫療的認知情況
在所有受訪者中

(資料來源：連氏基金會)



良症候群、符合病人自主權利法第14條第1項第2至5款條件，以及罕見疾病或其他預估生命受限者。

雖然安寧界樂見服務對象擴大，然而健保給付評估規範卻沒有大幅度的調整，過去的評估規範以癌症為主，但在器官衰竭、老衰、失智等比例越來越高的今日，已經不再適用。談及此，王英偉言語中盡是惋惜，「能達到評估量表分數的病人，身體功能都已經很差了，因此民眾的觀念仍停在緩和醫療僅用於臨終或生命僅存6個月的病人，也無可厚非。」

王英偉認為，健保給付評估規範未能跟隨21世紀安寧緩和觀念的改變，在過去的主要用意是希望將資源留給末期臨終需要的人，如今卻成為安寧服務的枷鎖，讓需要早期安寧服務的民眾被阻擋於門

外，也因此導致民眾的認知與實際狀況產生差距。

量能不足 服務量大幅降低

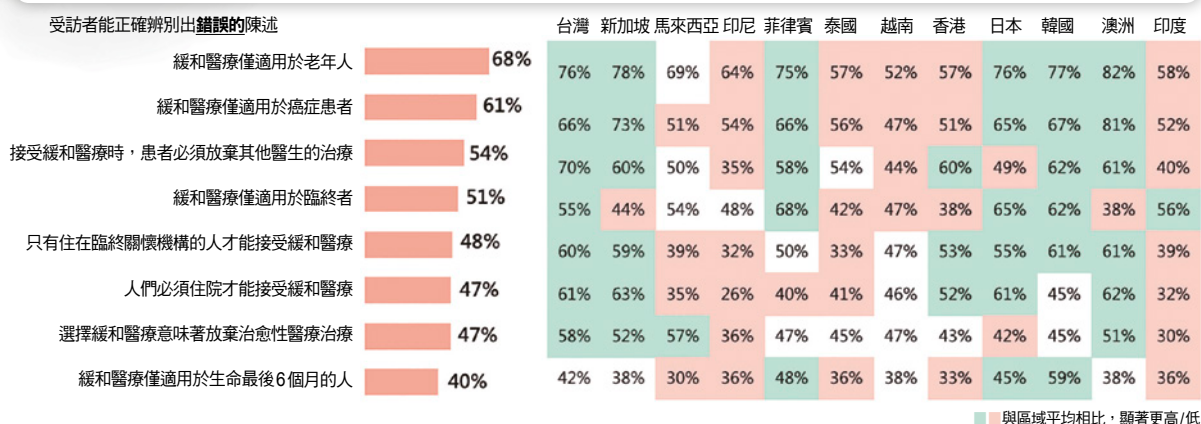
在安寧臨床現場，健保猶如一把雙面刃，一方面因為評估規範僅限於靠近末期臨終病人，讓需要早期安寧緩和照顧的民眾不得其門而入，然而另一方面，卻也讓民眾能無須擔憂經濟條件就能走進安寧的保護傘中。

「台灣在社區投入緩和醫療的能量，比起日本、韓國或香港來得普遍，尤其在香港，幾乎沒有社區醫療，因為費用實在太高了。」回顧連氏基金會於2015年的調查報告，王英偉提到，台灣在所有指標中的表現大多名列前茅，僅有一個指標落在80個國家中的後段班，「那就是醫療費用。」

較少的受訪者正確回答了以下內容：緩和醫療並不限於生命的最後6個月，不要求病人放棄治愈性醫療，也不需要住院或在臨終關懷機構才能接受緩和醫療。

關於緩和醫療的小測試——請正確回答！
在了解緩和醫療的受訪者中

(資料來源：連氏基金會)



台灣的安寧雖然能將步伐邁向社區，但台灣民眾對於緩和醫療的認知情況，僅有69%表示「了解／稍微了解」，遠低於泰國92%、澳洲90%以及越南81%。對此，在臨床第一線的王英偉並不覺得矛盾，「因為我們的服務量能實在不夠。」

王英偉進一步解釋，由於安寧強調高品質的照顧，起初在安寧病房的醫護比設置上，即設定為1：1，「剛開始安寧照顧的量還不多，護理人力也還算充足，但現在全台醫院都陷入護理荒，光是要增加安寧病房的服務人數，就已是很大的挑戰，更遑論提升社區安寧的照顧量。」

然而如此窘境並非毫無解方。「很多高度發展的國家在臨床照顧上有部分基礎照護工作能由護理助理員負責，護

理師則專注在更專業的部分。」王英偉進一步說明，「這樣的運作模式不僅不會讓安寧照顧品質打折扣，還能大幅提升服務量能，對身陷護理荒的台灣醫療界而言，或許將會是一帖解決人力不足的良方。」

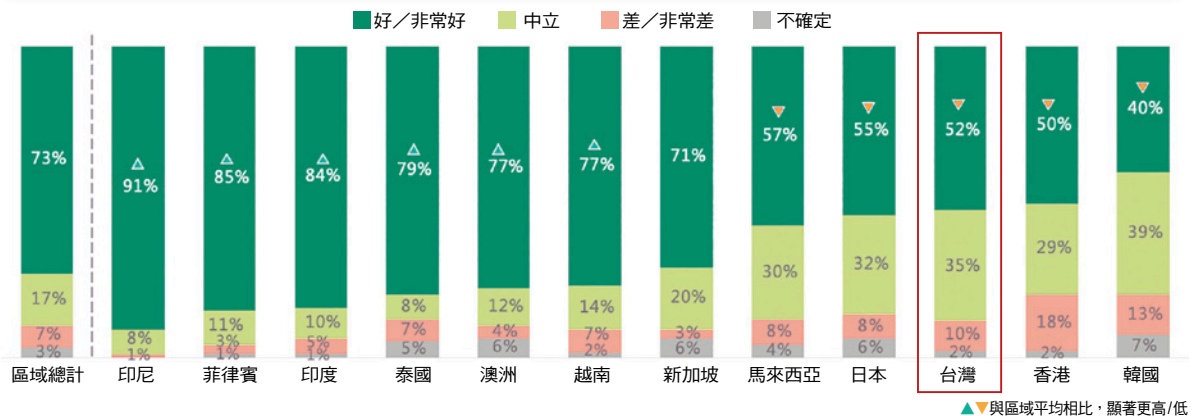
高接觸病房 以病人為中心

調查報告帶來的不僅是反思與反省，同時也帶來正面迴響，尤其在緩和醫療的體驗度部分，高達87%的病人與家屬對於醫療品質都持肯定的態度，認為台灣的安寧療護不僅能有效減輕末期病人的疼痛與不適，對病人的尊嚴與意願也給予高度的尊重，在提升病人的生活品質之時，也幫助整個家庭能從容的應對重症與死亡。

在那些認識曾接受過緩和醫療的受訪者中，
73%的人認為緩和醫療的質量為「好」至「非常好」。

對緩和醫療的滿意度
在認識曾接受緩和醫療的受訪者中

(資料來源：連氏基金會)



對此，王英偉想起趙可式教授曾這麼說過：「在醫院裡，如果說ICU是high technology的一個單位，那麼安寧病房是high touch的病房。」

多年來投身安寧領域的他肯定表示，安寧病房確實是一個高度人性化、高度接觸的場所，因此該如何貼近病人與家屬的心，始終都是團隊最重視的工作，然而王英偉坦言，臨床現場在照顧品質上並非一直都是優等生。

他至今都還記得，當台灣在2015年登上世界各地死亡質量指數第六名的位置時，安寧界無不歡欣鼓舞，當時誰也沒想到，僅短短1年，衛福部就收到監察院的「提醒」，表示國內安寧照顧並不夠周全。當時，這一個訊息猶如冰水，潑熄他們還在雀躍的心，甚至一度也覺得不甘

心：「我們都被評為全球第六了，怎麼還會被糾正說做得不夠好呢？」

「靜下心來分析，我們確實在照顧品質上要有所提升。」王英偉表示，在安寧的領域中，不僅要宏觀，也要微觀。「宏觀，即是以國家的層面進行整體格局的分析，在法案、健保制度的支持之下，台灣確實能撐得起評分；微觀，看得是細節，也就是在病人照顧層面上，因此我們在想，是不是在照顧品質部分還有要加強的空間？」問號的後面，是肯定。臨床現場重新檢視，在照顧上，是否能有更細緻的做法，讓病人感覺更加舒適也更加舒心。

王英偉提醒，連氏基金會的調查報告雖是重要參考，但並非一把精準無誤的量尺，也不是對錯分明的秤陀，「對我們而言，眼前的病人才是最重要的依據。」❤️

全民善終 走到哪？

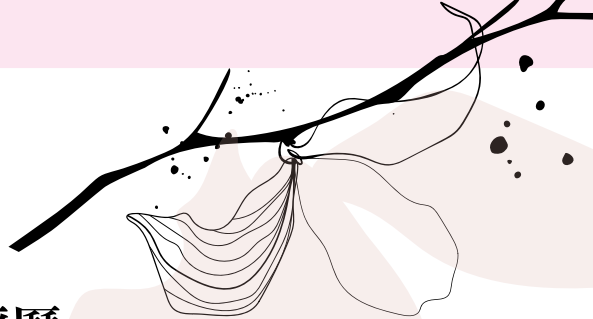
《病主法》上路六周年反思



《病人自主權利法》於2016年1月6日立法，3年後正式上路，至今已實施6年。其起源可追溯至2010年，安寧照顧基金會慶祝成立20周年，推動「預立醫療自主計畫」(Advance Care Planning, ACP)，鼓勵國人思考：「未來若無法自行決定醫療；此刻先思考哪些醫療想要？哪些狀況不願發生？並及早與家人溝通準備。」當時基金會更舉辦15天單車環台宣導，掀起社會關注，成為病主法推動的起點。

歷經多年，病主法在各界共同努力下，已獲不少民眾認同，但仍與理想狀態有差距。本會期盼善終法令在執行與宣導上持續檢視與調整，讓國人預作準備，樂活當下，並養成定期檢視與自在溝通的習慣。

—— 施壽全 安寧照顧基金會 董事長



政策立法 《病主法》走過的六年經歷

制度已建立 但對話正要開始

書面／口述・黃三榮（萬國法律事務所資深合夥律師）、劉越萍（衛生福利部醫事司司長）、蔡甫昌（台大醫院倫理中心主任） 採訪・趙心寧 圖片・達志影像

2019年《病人自主權利法》上路，成為亞洲首部保障病人醫療決定權的專法。這項政策讓更多人在仍具意識時，預先決定萬一未來意識喪失無法恢復，或是進入生命末期時的醫療選擇，實踐「我期待接受的醫療方式」的自主精神。然而，在理想與實踐之間，制度落差與推動瓶頸逐漸浮現。

林太太在73歲那年，完成了一件讓女兒佩服的事。她預約了「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning, ACP），歷經兩次晤談後簽下「預立醫療決定」（Advance Directive, AD）：若陷入不可逆昏迷或成為植物人，她選擇不插管、不急救、不使用人工營養。她還親筆寫下：「請讓我安靜地走。」

這項選擇來自台灣於2019年正式施行的《病人自主權利法》（簡稱《病主法》）。它是亞洲第一部明文保障病人醫療決定權的專法，讓人在仍具行為能力時，便可就5種特定臨床條件作出醫療選擇，包括末期病人、不可逆昏迷、永久植物人、極重度失智，以及其他經公告的痛苦難以忍受且無法治癒的疾病。這些條件都已明訂於法律條文之中，並須經由醫師、護理師與社

工共同組成的團隊完成預立諮商，才能進入制度。

這部法律的特別之處，在於它不需要罹病，也不仰賴家屬決定，而是透過專業程序，由當事人親自做出選擇，明確表達「到那時，哪些醫療方式是我期待的；哪些是我要拒絕的」。

從倫理出發 一場制度的實驗

「《病主法》不是在談放棄，而是關於選擇。」台大醫院倫理中心主任蔡甫昌指出。他是《病主法》立法過程中的推動者之一，長年關注醫療倫理與善終照護議題，曾參與多場法案說明與制度設計。對他而言，這部法的出發點不是「如何結束生命」，而是「怎麼讓人活得更有尊嚴、走得更有主權」、「有

些人想盡全力延命，有些人希望自然走完」，這部法保障的，就是這樣的差異性與自主權。

在多數國家，預立醫療照護諮商與預立醫療決定多是從行政指引與醫療實務中慢慢培養共識。蔡甫昌認為，台灣選擇從立法做起，速度雖快，且更具效力，但也意味著社會與制度要同步補課，走一條沒有太多前例的制度實驗之路。

截至2025年初統計，完成簽署預立醫療決定的民眾已逾9.3萬人，比例不到成年人口的1%。儘管法規明確、流程嚴謹，真正完成簽署的人卻仍是少數。

另一方面，是進入制度的門檻。簽署者需年滿18歲、具完全行為能力，並完成預立醫療照護諮商流程。看似保障自主的設計，卻成為實務上的限制——高齡者難以移動、偏鄉交通不便、資訊不對等，都讓原本立意良善的制度，卡在第一步。

理想與現實 制度落差逐漸浮現

「在執行上，《病主法》強調的是『資訊、瞭解、自願、選擇』，但是執行現場可能簡化成『說明+同意』，流程正確了，但過程沒能真正開展價值觀的討論。」蔡甫昌點出他的擔憂，若對話被化約成選項勾選，原本希望促成的倫理省思與家庭對話，反而會被流程本身遮蔽。

法律面也有制度上的侷限。長期關注《病主法》發展的萬國法律事務所資深合夥律師黃三榮指出，目前制度設計尚未充分考量如失智者、未具完全行為能力者的需求。他提到，現行法規明定簽署人需具完全行為能力，導致許多未具完全行為能力者即便意識仍清楚，卻無法進入制度，反而限制了他們依《病主法》的自主表達空間。

舉例來說，一位70多歲阿公被診斷為輕度失智，雖然仍能完整表達自己不想接受侵入性治療，希望自然走完人生最後一段路，如因已受到監護宣告而不具「完全行為能力」，最終將被排除在簽署制度之外。

「還能清楚說話，卻因為一張診斷書及受到監護宣告，就無法被制度聽見。」黃三榮律師表示，這樣的設計限制了需要被保障的人表達意願的空間。當制度門檻



現行法規明定簽署人需具「完全行為能力」，卻有可能限制了未具完全行為能力者的自主表達權利。

這是全社會一起學習的歷程，
我們不是只推一個制度，
而是在推動一種對生命的理解方式。

——劉越萍 衛生福利部醫事司司長

過高，反而違背了「病人自主」的立法初衷。

「這是全社會一起學習的歷程，我們不是只推一個制度，而是在推動一種對生命的理解方式。」衛生福利部醫事司司長劉越萍表示，從另一個角度看，這些推動過程中遇到的難處，正是制度在社會中逐步「落根」的過程。

走出醫療圈 政策如何深入社會人群

「如果只靠醫療圈，我們接觸不到太多元的族群。」劉越萍說，《病主法》的核心在於「預立對話」，但這場對話若只侷限在醫療體系內，很快便會受限。因此，衛福部開始走進長照據點、社區衛生所、圖書館與社區大學，結合更多日常與文化的觸媒進行宣導。

比如，Podcast節目《遇見，預見》，邀請醫師與家屬分享親身經歷；

推出系列生命教育繪本《小紅機器人》、《豬二哥的歡樂派對》、《樹懶爺爺的心願》，在圖書館與校園巡迴展示，甚至與劇團合作推出舞台劇，用兒童能理解的語言介紹「善終」的概念。

此外，衛福部也把善終三法《人體器官移植條例》、《安寧緩和醫療條例》與《病主法》等相關業務整合至「病主器捐中心」，成為近年對外宣傳的核心。從政



衛福部與劇團合作推出舞台劇，用兒童能理解的語言介紹「善終」的概念。

策視角出發，這些制度雖然內容不同，但都圍繞一個共通的理念：「面對死亡，我們都有權選擇怎麼走、如何留。」

這些行動看似瑣碎，卻為《病主法》鋪出一條「在生活中被看見」的路。比起說服人完成簽署，這更像是在社會中慢慢種下一種觀念：生命的選擇，可以提早準備。

「病人自主不是做決定那一刻才發生，而是從第一次意識到自己可以選擇開始。」蔡甫昌也觀察到，過去醫療圈往往避談死亡，但透過《病主法》的推廣，醫療人員、病人與家屬之間的對話，開始變得不再那麼困難。而這樣的教育，需要整個社會一起完成。

補洞非改法 制度與角色再重整

《病主法》的制度設計已上路，但實務中，許多醫療人員與民眾仍對法中三項核心制度：ACP、AD、醫療委任代理人（HCA）的角色分工感到困惑。

舉例來說，有人以為只要在健保卡上註記了「我有指定代理人」，就代表已經完成簽署；也有家屬誤以為「病人做過ACP，即是完成簽署」，後來才發現病人從未完成AD文件，導致臨床現場在病人意識喪失後，醫師無法依法執行不急救、不插管等選項，只能依照一般醫療指引進行搶救。

黃三榮指出，這樣的混淆在法律與臨床之間時常發生。他認為問題不只在於名詞難懂，而是制度從推動初期就沒有向大眾解釋清楚「這三者之間的關係」與「完成程序的先後順序」。在病情緊急的時候，一紙未完成的簽署或代理角色模糊，可能會讓病人的意願難以實現，甚至讓家屬承受兩難壓力。

「你不是說簽過了嗎？」——這句話，在加護病房外其實並不少見。但簽了哪一個？簽到哪一階段？代理人有沒有法律效力？這些都攸關選擇是否能被落實。

制度只是起點 對話正要開始

黃三榮也指出，現行制度仍以醫療團隊為主導，角色過於單一。若能開放律師、社工、宗教師等跨專業人士參與，預立諮商的對話將不再只是醫療上的選擇，更能觸及人生價值、信仰觀念與家庭脈絡。他說，有些簽署者希望由熟悉的律師陪同確認程序，也有人傾向先與宗教指導者討論，但目前制度仍難以提供足夠彈性。

6年來，《病主法》讓「好好走」不再只是醫療現場的任務，也成為整個社會共同學習的課題。它不是一張表單、一次簽署，而是一場對生命選擇的長期對話。從制度、法律到文化，我們還在摸索，但這場對話，已經開始了。





臨床現場 第一線的轉身與堅持

溫柔實踐 讓自主善終遍地開花

口述・王英偉（花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任）、孫文榮（台南市立醫院家醫科醫師）、
楊君宜（台北市立聯合醫院社工室主任）、謝宛婷（奇美醫院緩和醫療中心主任）

撰文・涂心怡 圖片・達志影像

《病主法》上路至今6年，臨床第一線始終戰戰兢兢，從了解起步，並一路克服諮商人力、決定書簽署、執行困難等窘境，每一步皆是無前例可循的嘗試，他們卻願以溫柔承接起病人自主善終的重量。

《病人自主權利法》（簡稱《病主法》）不僅是台灣第一部以病人為主體的醫療法規，亦是全亞洲第一部完整保障病人自主權利的專法，讓民眾得以透過「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning, ACP）簽署「預立醫療決定」（Advance Directive, AD），進一步保障病人醫療自主權益。

然而，先鋒必迎寒風，臨床第一線挑戰不斷，也在挑戰中乘風破浪，讓《病主法》在台灣這片土地落地深耕6年至今，得見遍地開花的美景。

啟動元年 從無到有的實踐之路

「《病主法》雖然在2019年1月6號正式實施，但其實早在2015年底就已經通

過，並於2016年1月6號公布。」時任台北市立聯合醫院社區醫學部主任孫文榮（現任台南市立醫院家醫科醫師）回憶當時，臨床現場可謂一片茫然，「這是一部全新的法，裡面的法規內容是什麼？該怎麼樣去實踐？我們都不知道。」



最初北市聯醫在推廣《病主法》時，積極與社會團體、民間機構，以協助民眾理解，同時也在現場進行AD簽署。

當時，北市聯醫總院長黃勝堅身為《病主法》專家團隊一員，毅然決然承擔起示範醫院的角色，在法令通過翌日，即與院內相關部門召開會議，期待能讓白紙黑字的法規，透過院內共識、課程開辦等方式，讓《病主法》落地實踐。

當時孫文榮參與其中，坦言起初即使有影片宣導，民眾對於《病主法》仍如霧裡看花，即使北市聯醫固定週二開設ACP門診，然而真正鼓起勇氣掛號進到診間諮商的人卻不多，大多都是在外觀望、舉足不前。

眼見民眾有所疑慮，孫文榮與團隊便決定走出醫院來到他們身邊，開始與社會團體、機構，乃至人數並不多的讀書會接洽，在一方空間裡架起投影機、發放相關圖本，協助解惑與思考，「只要有意願，我們就會安排時間過去，同時也在現場進行AD簽署，透過掃描，現場上傳。」

為了鼓勵參與，北市聯醫也將ACP費用訂在最低收費，陪同家屬更可享800元的優惠價，同時對於長者、低收入戶以及弱勢團體等，給予優免的福利，「很多人上網一查北市聯醫最便宜，也就吸引不少人過來了。」

學習中成長 第一線的挑戰與見證

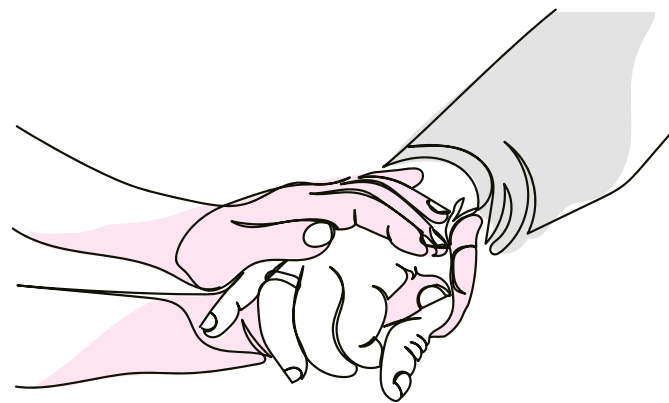
當宣導開始向外泛起漣漪，臨床第一線接到的挑戰也真正開始。

北市聯醫社工室主任楊君宜說，雖然社工室是推動《病主法》的主責單位，然而《病主法》法規繁雜且龐大，即使歷經長時間的訓練課程結束之後，團隊對於《病主法》的法規內容、執程序以及精神內涵等，依舊無法全面理解。

猶記當時北市聯醫為了有更好的宣導效果，決定拍攝一支宣導影片，開拍前，楊君宜緊張不已，「我當時一直在內心天人交戰，我自己都沒有全面了解了，怎麼說給別人聽？」

楊君宜當時的心聲，也是《病主法》起步時所有臨床第一線醫護人員所面臨的困境，在無前例可循的情況之下，懷揣著課程學習的記憶，在臨床現場步步為營，即使至今《病主法》已經正式上路整整6年，仍有當病人拋出問題時，團隊得先進一步釐清、了解以及討論之後，才能審慎回答與處理。

「即使到現在，我們仍在不斷學習。」她談起這幾年送走的2位漸凍症病



人。第一位病人來的時候，已經失去所有行動能力，同時也符合《病主法》啟動條件，「他在跟我們討論過程中，詢問《安寧緩和醫療條例》與《病主法》有何不同，這個問題即使到現在，對許多人而言仍然無法細說

分明，當時的我們也是。」

團隊開始討論並研究兩部法令條例，最後才總結給予回答，楊君宜表示，這個過程，除了為病人解惑，同時也讓團隊更深入理解《病主法》的真諦。

當她遇到第二位漸凍症病人時，對方也正符合《病主法》啟動條件，意識仍舊清晰的他告訴團隊：「我希望啟動的時候，不是已經意識不清了，而是意識正清楚的現在。」

團隊能為他做的「啟動」，即是拔除呼吸器，這個決定雖然符合法規條例，然而楊君宜卻沒有立刻給予肯定的回答，她想起第一位漸凍症病人曾告訴

《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》的差異？



臺北市立聯合醫院
Taipei City Hospital

	預立安寧緩和醫療暨 維生醫療抉擇意願書 (俗稱：意願書、DNR或放棄急救書)	預立醫療決定書 (簡稱決定書、AD、Advance decision)
法源不同	安寧緩和醫療條例 2000年上路	病人自主權利法 2019年上路
適用疾病不同	只限「末期病人」 	1. 末期病人  2. 不可逆轉之昏迷  3. 永久植物人  4. 極重度失智  5. 其他經中央政府(衛福部)公告之疾病 (目前已公告12種，多為罕病)
拒絕的醫療範圍不同	1. 「心肺復甦術(CPR)」 2. 延長瀕死過程的「維生醫療」 3. 接受/拒絕「緩和醫療」 	1. 維持生命治療 2. 人工營養及流體餵養(點滴、鼻胃管、胃造口) (緩和醫療在此法為必要提供)    
保障程序不同	1. 意願人簽署「意願書」便生效 2. 病人失去意識時，可由最近親屬簽具「同意書」 	1. 參加「預立醫療照護諮商」 2. 簽署「預立醫療決定書」且註記至健保卡 3. 可指定「醫療委任代理人」 (感謝孫效賢教授/病人自主研究中心提供，臺北市立聯合醫院整理)

民眾經常分不清楚《安寧緩和醫療條例》與《病主法》有何不同，北市聯醫與病人自主研究中心合作推出文宣，幫助有效溝通。(圖片來源：臺北市立聯合醫院)

過她，有一次呼吸器因為斷電而短暫運作，即使中斷的時間不長，但那種窒息的痛苦，他並不想再經歷一次。

「現在這個病人他沒經歷過，我們必須跟他做更進一步的討論與確認，讓他能真正走向善終。」雖然楊君宜及團隊與病人討論的細節很是細緻，但在啟動之後，他們仍繃緊神經，「我們先讓他喝他最喜歡的威士忌，之後才拔掉呼吸器，一直觀察他會不會很痛苦？也會視狀況問他，目前感受如何？需要更舒服一點嗎？」

直至今日，楊君宜已經累積不少「執行」經驗，在許多仍只有「簽署」經驗的

團隊面前，可謂是前輩等級，然而當她談起《病主法》仍舊態度謙卑，「執行《病主法》沒有所謂的SOP，唯有不斷的溝通討論，才能真正落實這部法令想保障病人醫療自主與善終權益的美意。」

專責服務 為不便者開一扇窗

有別於北市聯醫從示範計畫即投入其中，台南奇美醫院雖然起步較晚，但在投身《病主法》之前，團隊做過各種討論，期待正式執行《病主法》時，能減少窒礙難行的機會。

「起初我們就意識到，《病主法》對於臨床同仁而言，要理解已經很不容易，何況是民眾。」奇美醫院緩和醫療中心主任謝宛婷坦言，《病主法》在法規與準備程序上有一定的複雜度，因此奇美醫院在落實《病主法》推行之初，即決定不從現

有人力「兼職」，而是成立專門窗口，聘請專責個管師提供民眾諮詢服務。

「我們深知，從營運管理的角度來看，推動ACP並無法為醫院帶來效益，但若沒有專責同仁，而是以支援的方式提撥人力，根本無法妥善協助民眾做出符合心意的決定。」謝宛婷認為，《病主法》與安寧緩和醫療在執行跟推動上都不容易，是否能落實法令的美意，第一線臨床同仁無疑是成敗關鍵，投身安寧緩和醫療多年，她心有所感表示：

「執行ACP的前置作業很多，我們不能讓一個已經很忙碌的醫師、護理師、社工師以及心理師在諮商前後還要做那麼多事情，即使有心，也會無力。」

再回顧《病主法》推行之初遭遇的所有疑慮與不安，如今謝宛婷臉上揚起的笑容足以說明一切，「起初我們都以為，ACP需要自費，民眾的接受度應該不高，但真實狀況是，民眾對於自主決定生命最後一段旅途的各種選擇，即使需要花一點錢、花一點時間，他們都很願意。」

翻開預約記錄，奇美醫院的預立醫療諮商已經排到半年之後，但團隊深知，在這些數字之外，還有一群更需要《病主法》照顧的人，即使需求更迫切，卻很難進到諮商室來。

「例如罹患罕見疾病、中風、重大疾病的病人，他們意識清楚，但表達或行動困難，都大大增加諮商現場的難



奇美醫院在落實《病主法》之初，即決定不從現有人力「兼職」，而是成立專門窗口提供民眾諮詢服務。

度。」謝宛婷表示，對於這些需要被特別照顧的族群，她與團隊堅定地投入其中，「我們不只在醫院設立ACP門診，同時也走進社區，即使面對表達比較困難的民眾，需要用上更多的諮商時間與力度，但我們覺得能服務這些人是很有價值的。」

另一方面，謝宛婷在溝通過程中，也經常發現民眾對《病主法》的認知與現實法令內容容易產生落差，對此，她反而樂觀看待。

「ACP最重要的工作，就是要拉近民眾的期待落差。」謝宛婷曾服務過一位百歲婦人，她因認同《病主法》而來，決定在自己生命的最後一哩路時，拒絕所有針管及藥物的介入，「這次的諮商看起來似乎是一拍即合，5分鐘就能簽好，但現實並非如此。」

謝宛婷坦言，《病主法》雖是以病人自主為主軸，但每一個決策背後，都必須符合許多條件，「很多人對《病主法》的錯誤認知，會導致萬一真正有需要用到醫療的時候感到失望，因為跟他原本想像的不一樣。因此，諮商過程中我們必須花很多時間，讓他們清楚明白，並做出更符合自己所需的決策。」

兩階段諮商 讓ACP轉為常態性醫療

簽署AD前，必須仰賴ACP諮商釋疑；

執行AD時，更需合情合理。花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任王英偉直言，《病主法》的內容已盡可能完善，且在簽署AD之前，不僅需有家屬陪同，更要有醫護、社、心三師共同協助決策。然而在執行AD時，還是會面臨諸多挑戰，「很多時候我們會發現，《病主法》仍有未盡之處，例如簽署AD的時候會提到，可以用多久的點滴？需要哪些延病治療？但未來的人生很難想像及精準預測，而且醫療也有許多灰色地帶。」

王英偉以鼻胃管為例，許多人認為，對末期病人而言，放置鼻胃管並無意義，「但有些時候在醫療處置上選擇放鼻胃管並不是為了延命，而是要放一些藥物進去讓病人舒服一點。」

《病主法》上路以來，王英偉有著深



由花蓮縣衛生局啟動基層醫療門診ACP試辦計畫，當醫師門診時發現病人狀況開始有變化，就可以直接跟病人談預立醫療。



面對ACP時，
我們不能再將它視為特異性的存在，
而是常態性的醫療方式，
如此一來，
《病主法》才能照顧到更多的民眾。



——王英偉 花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任



刻體悟，若期待AD能更完善，那麼ACP應該分為兩個階段，「第一個階段著重在了解《病主法》內容，並且初步做出對於未來的醫療決策；第二階段就是在生病的時候，進一步和醫療團隊溝通，為即將面臨的病程做出醫療決定，例如末期腎臟病的病人什麼時候要停止洗腎？心臟病病人在進入哪一種狀況時，要停止使用輔助儀器？」

王英偉認為，在重症到來時，針對當下的身體狀態與醫療團隊共同決策，進而選擇所期待的善終方式，才能符合病人對臨終醫療的期待，「否則很容易淪為完美化，最後那一刻到來時卻無法執行。」

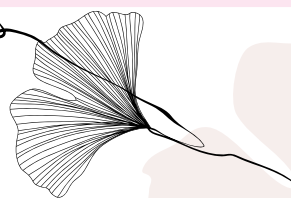
如此兩階段式的醫療決策過程，就不再只能由ACP門診承擔重任，王英偉認為，與其以「ACP門診」進行，「門診ACP」更能符合所需。王英偉也將想

法落實，由花蓮縣衛生局啟動基層醫療門診ACP試辦計畫，「家庭醫師照顧長期熟悉的病人，當病人狀況開始有變化時，那就是跟病人談預立醫療的時機，這就是門診ACP。」

隨著《病主法》在台灣各地起步運行，預立醫療之於民眾不再陌生，王英偉認為已經到了該微調修正的時間，「面對ACP時，我們不能再將它視為特異性的存在，而是常態性的醫療方式，如此一來，《病主法》才能照顧到更多的民眾。」

新法上路，臨床第一線首當其衝，然而前線的醫療人員們並未退卻，6年來他們不斷從挑戰中找尋方法，不讓病主法束之高閣，而是逐步將法令的美意化作種子，在民眾的心中溫柔落下。如今，這些種子已悄然生根，並在全台各地綻放出一朵朵溫婉的花朵。





推廣現場

討論死亡是邁向善終的第一步

陪你好好聊聊人生最後一課

口述・張嘉芳（安寧照顧基金會執行長）、楊玉欣（為愛前行基金會創辦人）、
葉依琳（東海大學社工系助理教授） 採訪・游苔 圖片・達志影像

在生命的最後，我們能否擁有選擇醫療方式的權利，並且作好該作的準備？《病人自主權利法》上路6年來，雖然簽署人數逐年增加，但這樣的討論是足夠的嗎？許多人並非拒絕，而是不知該如何開口；家屬與病患的想法時常不一致，談論死亡是一件不熟悉的事。透過採訪第一線推廣者與醫療現場的故事，揭示《病主法》落地的挑戰。

「我想簽啦，但我女兒不讓我簽，她說那不吉利。」

關於《病人自主權利法》（簡稱病主法）的社區宣導場合，70多歲的阿嬤舉起手，小聲說出這句話，現場頓時安靜下來，真實地揭露了這部法律落地、推廣過程所面臨的困難之一——不是內容不清楚，而是有些話太難開口。

《病主法》上路6年，簽署份數的統計數字逐年上升，看似制度落地的進展。但走進宣導教育現場，仍可看見一雙雙遲疑的眼神，以及一場場誰也不願先開口的沉默。

不是反對而是不知道怎麼開口

安寧照顧基金會於25年前推動《安寧緩和醫療條例》上路，當時的目標，是在保障末期病人在臨終時，得以合法選擇

免受急救之苦。執行長張嘉芳表示，「自2010年起，基金會首開先例推動『預立醫療自主計畫』，因為我們當時看到，仍有許多病人雖非末期，卻已陷入無法恢復的意識喪失狀態。」若能在病人意識還清楚時，有機會表達自己想要或不想要接受的醫療處置，將能確保在失去意識或表達能力後，仍依照本人意願進行想要的照顧。而這，就是《病主法》應運而生的源起。

「《病主法》是安寧療護推動的延伸，為非末期且可能意識喪失的病人，開啟解方。」張嘉芳說，安寧不是消極地等待死亡，而是幫助一個人將自己對生命的價值觀貫徹到最後一刻。而《病主法》則是透過「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning, ACP），以及簽署「預立醫療決定」（Advance Directive,



《病主法》就是安寧療護概念的延伸，
為那些非末期但可能意識喪失無法恢復的病人的善終，
開啟解方。



——張嘉芳 安寧照顧基金會執行長

AD)，讓這個意願可以提早被討論；選擇可以被表達。

一個人的生命走向關機，需要的不僅是醫療照顧，更需要靈性的安頓、關係的修復。東海大學社工系助理教授葉依琳說，安寧緩和醫療提供溫柔的照顧，而《病主法》給出選擇與方向。「預立醫療照護諮商」不是在教一部法律，而是陪著人們練習說一件很難說的事。

「我在做ACP的時候，可以很清楚看到，許多人是第一次坐下來跟家人談死亡。」葉依琳同時也是臺北市立聯合醫院人文創新書院前組長，她曾長期站在第一線擔任安寧病房社工。她說，許多人從來沒有想過，自己可以選、可以拒絕、可以留下交代。

作為《病主法》的立法推動者，為愛前行基金會創辦人楊玉欣說，最大的問

題還是「很多人根本不知道《病主法》的存在」，在她倡議、推廣《病主法》的過程中，經常遇到民眾說「我有簽了啦！」但其中有人誤以為預立醫療決定就是不施行心肺復甦術同意書(DNR)，有的人只是模糊跟家人說過「到時候不要太辛苦」，就以為具備法律效力，這些都是常見的資訊落差。

我們的社會還沒習慣談死亡

張嘉芳指出，安寧照顧基金會推動《病主法》，最常遇到的不是反對，而是理解過於片面或是過於簡化。「社會的問題不是拒談死亡，而是從來沒練習好好談死亡，也沒有養成討論的習慣。」她坦言，許多人沒有先做Pre-ACP，也沒與家人討論，就直接預約ACP門診。許多觀念、想法、價值觀都不可能好好討論。

雖然社會風氣漸開，接觸死亡議題的

機會不少，但多數人不知如何開口，也沒有花時間與家人討論，以為簽了AD就等於善終，簽完也不再討論，造成幾年過去可能連當初自己簽了什麼都印象模糊。這樣一來，真正需要啟動時，反而容易引發醫病之間的緊張。

葉依琳也分享自己在北市聯醫的觀察，她說，這個沉默不是偶然，而是集體的壓抑。「大家其實都知道彼此的意思，但都不願意先開口。」她說，有些末期病人其實很清楚自己的狀況，也不希望經歷無效治療。但他們不敢開口，怕一談死、家屬會哭；而家屬覺得主動開口像是一種詛咒，自然也不敢提。於是，最常見的就是彼此「裝沒事」，一個不敢說、一個不敢問。

直到病危那一刻，醫療體系只能照慣性全力急救——這便是葉依琳最不忍看到的場景，病人病危時，醫生在病床



有些末期病人其實也不希望經歷無效治療，但他們怕一開口談死，家人會哭。

前問家屬：「現在要插管了，你們要不要急救？」在這樣的情況下，家屬根本無法理性思考，只能用情緒做決定，「救！」，然後在猶豫與淚水中讓醫療繼續下去。其實，推廣《病主法》的關鍵從來不是醫療本身，也不在表格的填寫，而是討論的意願。

每個人的善終都該由自己定義

「其實我爸有談過善終，他說他不要救。」葉依琳說，有時聽到病人家屬這樣講，她一定會再問一句：「你知道他說的善終是什麼嗎？」往往會聽到讓人預想之外的說法。

這個時代的「善終」，似乎有了一種被大眾定義的僵化版本。很多長輩只說一句「我什麼都不要插」，卻說不清楚不插的是尿管？鼻胃管？還是氣管內管？葉依琳建議民眾應練習完整溝通「如果沒有機會，我不要插管」；或是「哪一個處置能讓我比較舒服？」臨床上，不乏拒插尿道，反而造成漲尿解不出而更痛苦的案例。

「有些人覺得不插管才是尊嚴，但對於想選擇救到底的人，也應給予尊重。因為這都反應自己的人生信念。」張嘉芳說，這正是《病主法》的精神，重點在於思考清楚，願意與家人討論，自主意願都應該被尊重。「善終」不該有標準版本，而是回應每個人不同的人生背景、價值觀與信仰，那場對話真正要談的，不是「怎麼死」，而是「怎麼活到最



《病主法》其實是一封寫給未來家人的信，訴說病人最後對生命的期待，希望家人如何陪伴。

後一刻才是我想要的樣子」。

楊玉欣後來乾脆不再用制度語言去介紹《病主法》，而是這樣說：「這是一封你寫給未來家人的信，告訴他們你希望他們怎麼陪你走最後一段路。」她說，如果語言太冰冷、太陌生，人們會本能排斥。但簽署本身不是目的，有品質的諮商才是。《病主法》所影響的，不只是撤除儀器或放棄搶救的那一刻。它是一場生命與關係的對話——你的告別式想怎麼辦？你希望孩子在哪裡懷念你？你想留下什麼給這個世界？那些說出來的，不只是選擇，更是價值。

推廣的現場不該單靠熱情支撐

但要讓這場對話發生，不能靠制度口號，更不能靠醫療體系「順便推動」。

「其實，如果有經過ACP程序，屆時不論病人是否有表達能力，醫師只要依照AD執行，就能獲得100%的法律保障，這是對醫生的保護、也是建立醫病關係的基礎。」楊玉欣更指出，依照目前規範，ACP只能由醫療院所來執行，「若能讓更多民間團體也加入協助，不僅可提高服務的總量，讓民眾盡早完成ACP，也能適時減少醫療機構的負荷。」

張嘉芳也認同ACP需要的是時間、空間與情感支持，然而，目前的制度設計讓第一線的醫療體系承擔龐大的臨床工作，即便大醫院也無法長期排出人力，何況是偏鄉醫療機構。

「我們讓ACP變成制度流程，但並沒有變成醫療文化，一線醫療人員如果沒有被培訓、理解核心價值，不會真心想做

的。」葉依琳分享過去北市聯醫經驗，她說，當時是從院長拍板力推，並從「生命識能」的角度出發，未來應加強讓社區的居服員、照服員成為第一線的接觸點，在照顧長者時引導思考，接著才慢慢媒合到醫院做正式的諮商與簽署。

造成制度無法落地的原因還關係著資源分配。張嘉芳說，進行一場ACP的費用目前大約是3,500元，看似合理，但醫療端與民眾端認知期待還有落差。她坦言，現行制度是靠燃燒熱情的「好人們」所撐起，無法長久支援。應該有一套合理的制度，讓有意願的人能夠持續做，同時也必須有誘因與責任制度，讓

醫療單位知道這是基本責任，而非附加選項。

弱勢不能被選擇排除

要讓ACP的品質提升，只能由民間團體補起制度不足下的缺縫。楊玉欣表示，第一步就是確保疾病纏身、資訊落差，以及身障造成溝通與行動困難的弱勢族群，不要丟失了自己的權利。

她印象最深刻的一位罕病病友，就是秀秀。

她是一位小腦萎縮症患者，心智清楚、但完全無法說話。發病後，她看遍許多重症臥床的病友，沒有生活品質地



現行ACP制度是靠一群燃燒熱情的「好人們」所撐起，需要一套合理的制度，讓有意願的人能夠持續做。



推廣《病主法》的意義，
不只是希望人們學會選擇，
更是讓他們知道

「當你想說的時候，會有人在現場傾聽，
把你的話當作最重要的事」。

度過多年漫長的生命時光。她在楊玉欣的邀請下，參與《病主法》的倡議，盡力地用手比劃表達立場。秀秀的母親對於女兒希望簽署預立醫療決定，並捐出自己的腦用於醫學研究的想法，她完全尊重和支持。秀秀的母親事後回想，雖然心中萬般不捨，但想到這都是女兒的心願，白髮人送黑髮人的傷心也至少能夠安放。

「《病主法》的核心不只是末期病人，我們長期推動『弱勢服務方案』，就是為了協助家中有身障或重症病人的家庭。」楊玉欣說，不是每個患者都跟秀秀一樣有機會充分認識《病主法》，常常是照顧者先倒，因為壓力太大。

集結全國28家醫院推動而成的「弱勢綠色通道」就是因此而生，協助偏鄉、罕病、障礙者，或是高風險家庭到醫院進行ACP。起初障礙重重，醫療院所沒錢、沒人，便由病人自主研究中心、為愛前行基金會自行募款，訓練人力，才能成功串起這條通道。

「這不是制度該有的樣子，但如果連我們都不做，誰來保障他們呢？」楊玉欣

目前也推動「一加一、一加二」方案，讓病人可以帶著1至2位家屬一起接受諮商，幫助他們建立醫療決策共識，把選擇談清楚，不要讓最愛的人在無知與恐懼中走完最後一程，甚至讓家屬在身後受苦。

未竟之路陪你把話說完

對第一線推廣者來說，《病主法》這6年來最難的，不是制度太難懂，而是讓人願意開口。再多的簽署數字，都比不上那一刻——一個人真的坐下來，對所愛的人說：「如果那一天到了，我想要怎麼走。」

這樣的談話，不會自己發生。它需要有人陪、有人解釋、有人願意慢慢等一個家庭把話說完整。但現在的制度裡，推廣者常常只能用熱情補位，用時間堆疊信任，等待制度更齊備的一日。

我們還沒走到理想的終點，但這條路不能停下來。推廣《病主法》的意義，不只是希望人們學會選擇，更是讓他們知道，「當你想說的時候，會有人在現場傾聽，把你的話當作最重要的事」。





未來願景 《病主法》的下一步？

中央地方攜手 讓善終更圓滿

整理・涂心怡 圖片・達志影像

《病主法》已經上路6年，簽署人數每年僅約2萬人，該如何真正落實病人自主權並提升參與率，自政策端、臨床端、推廣端仍有調整與優化之處。

《病主法》實施，不僅能保障病人知情、選擇、決定的權利，也促使台灣病人自主權利往前邁一大步。然而要成為全台民眾的善終守護網，仍有其縫隙需緊密縫合，如今，各界積極透過觀察、分析、結合自身專業，期待為社會廣開自主善終之路。

制度端

立法的整合與修補

《病主法》上路至今，簽署人數緩步成長，衛福部醫事司司長劉越萍期待在未來5年內，簽署人數能從每年2萬成長到3萬至4萬。她也肯定表示，推行順暢的關鍵將仰賴制度面的配合，且必須整合長照3.0。「長照機構的住民愈來愈多，如果能在入住初期，就把預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP）納入服務流程，會比等到臨終時再談來得更穩妥，也讓家屬更有時間好好準備。」

長照和醫療相結合，將為《病主法》帶來普及的曙光，其中，人員訓練與空間設計是重要關鍵。劉越萍表示，過去民眾對長照機構因為不夠熟悉也不習慣，容易產生抗拒心態，「但若有成功案例，比如有些機構把空間動線安排好、讓住民有選擇，排斥感就會降低，家屬也比較能接受。」

除了結合長照，劉越萍更分析，《病主法》、《安寧緩和醫療條例》、《人體器官移植條例》這三部法令其實有著相同的核心理念——「意願表達」，雖目前是分開設計、分別推廣，但若從制度面整合，將能有效降低從推廣到執行的門檻，也能讓更多社區端的診所、衛生所參與，不再只限於大型醫院。

同樣針對《病主法》制度設計的看法，萬國法律事務所律師黃三榮則認為，應重新檢視ACP的主導者與進行方式。回歸以本人為本／本人為中心，而非立於醫療本位，由醫療人員主導及執行。並鼓勵

民眾積極與家人、醫療人員、友人等進行持續性對話，而非著重在一次性的簽署預立醫療決定及其簽署數量而已。

黃三榮認為，法律上設定「具完全行為能力者」的資格限制，應重新檢討。未來建議廢除以行為能力做為資格條件，改以意思能力為據，令就特定醫療事項，並未欠缺意思能力者，得為進行該事項之醫療決定，或／及選任代理人。

台大醫院倫理中心主任蔡甫昌指出，AD（預立醫療決定）簽署率偏低，主因在於民眾不瞭解自己需求、醫師對法令實施認識不足、地區資源不均。不過，近年DNR（拒絕心肺復甦術）簽署比例上升，代表病人對生命末期醫療態度逐漸開放，只是欠缺討論機會與有效引導。應透過定期培訓活動、臨床討論與倫理教育，提升醫療人員與病人溝通的能力；同時鼓勵醫療機構建立推動機制，提供陪伴病人思考生命選擇的契機，讓《病主法》真正落實。

現場端 臨床的挑戰與調整

法令配套措施必須逐步完善，而臨床端也持續在微調修正。

身處臨床第一線，花蓮慈濟醫院緩和醫學中心主任王英偉認為，法令上路之初，無論在宣導或是教育訓練時，皆是以在醫院中，透過三師（醫護人員、



諮商不只是衛教說明，更應是一場跨領域對話，律師能補足醫療端無法提供的法律保障。

社工師、心理師）共同參與諮商的方式進行，因此造成許多第一線人員誤解ACP門診必須在同一時間、同一空間齊備三師。

王英偉進一步解釋，法令確實規定提供ACP之醫療機構需醫護、社、心三師齊備，但並未規定三師必須同時進行。在基層醫療場域，只要醫師與護理師都有受過完整訓練，就能在一般門診進行階段性的諮商，這或許將會是目前諮商人力欠缺的出路，「前提是，要鼓勵醫護人員參與訓練課程，如此一來，這個理想才能普及。」

對此，奇美醫院緩和醫療中心主任謝宛婷表示，立法時對諮商團隊要求三師齊備，是期許能達成「醫師談醫療選擇、護理協助照顧討論、社工與心理師覺察簽署動力以及調解決策情緒」的理想，「立意良好，然而是否能完整實踐卻未必。」

例如簽署時，身體尚在健康階段，然而一旦生病並走至末期臨終階段，心理、靈性備受煎熬與掙扎，不會因為多年前簽署時有心理師的協助而獲得緩解。」謝宛婷認為，是否要將稀缺的心

理師資源強制放在諮商現場有待討論，「醫學中心人力資源相對充足，但是一般醫院不見得能三師齊備，社工師、心理師或許可以作為特殊個案的選擇，而非以法律強制要求。」

除此之外，台南市立醫院醫師孫文榮也看見了諮商現場難以達到有效溝通的困境，「最重要的並不是說簽了就好，而是建立良善的溝通與討論，不只是醫療團隊與病人，還有醫療團隊與家屬，以及醫療團隊內部。有沒有辦法透過良性溝通協助病人落實醫療選擇，這才是整個法令最主要的精髓。」

社會端 宣導落地與文化成型

宣傳的不足，讓《病主法》無法廣泛地走入人們的生活，北市聯醫社工室主



《病主法》提醒我們，醫療不只是技術，更是對於生命價值的理解與尊重。

任楊君宜經常在宣導的場合中發現，民眾不是不願意談，而是沒有管道獲取資訊，「透過社團、長照單位進行推動，才能讓《病主法》的美意廣布社會。」

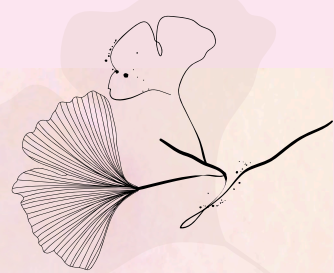
面對推廣與宣導的難題，安寧照顧基金會執行長張嘉芳坦言，自法令公布之後，眾人深知《病主法》並非是「立法就能解決問題」的法令，而是轉變社會價值觀與落實自主的開端，是將「醫療決定權」還給病人的制度。

「但它還有很多地方走不進人心，最大的問題就是可以做ACP的量能不足。」張嘉芳無奈表示，如今全台僅有近3百家醫療機構具備資格，「偏鄉、弱勢者、行動不便的人怎麼辦？他們去哪裡找醫院？誰幫他們做諮商？」

為了解決困境，安寧照顧基金會近年來致力與各個單位合作推動「預立醫療照護諮商人員訓練課程」，希望補足第一線人力的不足，同時也呼籲各單位莫要輕易拒絕重症病人與溝通障礙者。

「民間力量有限，我們期待，這既然是國家政策的一部分，政府應將ACP納入全民健康照護的基本配備增加可近性，讓民眾能養成討論相關選擇的習慣，否則未來這部法只會在醫院裡存在，而在真實生活裡缺席。」

台北市聯合醫院人文創新書院前組長葉依琳也體悟到，《病主法》是一部生命教育法，「它要改變的是，我們這



期待台灣社會「長出能談死亡的文化」，
推動《病主法》全面落地化，
讓每個人的意願
不只是呈現在文件上的文字，
而是在人生終章被溫柔實踐的聲音。

個社會如何看待死亡、如何談選擇。它不是簽個文件那麼簡單，而是在自己還健康時，如何安排未來無法表達意願的時刻。」

過去，北市聯醫推廣《病主法》時，多從「生命識能」的角度出發，一步步引導民眾深入思考，進而體認到AD的簽署並非醫療，而是生活的一部分。葉依琳分析，當社會大眾對生死沒有準備、教育沒有教怎麼談死亡，醫學教育也沒教醫師怎麼跟病人談選擇時，現場只剩下「你要不要急救？」如此冰冷的問句，「這根本不是選擇，而是壓力。因此未來要做的，不只是修法，也不只是行政流程優化，而是透過各種方式讓《病主法》從法律文本走進人心，變成生活與文化的一部分。」

談起要如何有效推廣《病主法》，病人自主研究中心暨為愛前行基金會創辦人楊玉欣認為，「首要之務即是鬆綁制度，擴大執行ACP的機構，第二步即是中央明定考核指標，提供資源及獎勵機制，讓地方政府有所目標，第三步則

是建置平台型策略，不要單靠某一個部會或某一套流程，而是結合中央、地方、民間的網絡，三方攜手同行，才能讓推廣更有效率。」

讓談論期待的善終選擇成為日常

走過6年的《病主法》，不只是制度建立的歷程，更是台灣社會與死亡、意願選擇關係的一次深刻對話。它提醒我們，醫療不只是技術，更是對於生命價值的理解與尊重。從醫療機構到社區、從法條到日常對話，《病主法》的真正落實，不止是提升簽署人數的數字績效，而是讓每一位民眾都能在清醒之時，安心且細心地做出有尊嚴的選擇。

未來的路上，我們需要更多溝通的空間、更彈性的制度、更廣布的宣導與更深刻的生命教育。期待在各方努力之下，能幫助台灣社會「長出能談死亡的文化」，推動《病主法》全面落地化，讓每個人的意願不只是呈現在文件上的文字，而是真正在人生終章被溫柔實踐的聲音。



醫療不該在最後一刻缺席 在宅急症照護上路 撐起居家善終守護線

口述・石崇良（衛生福利部中央健康保險署署長）、陳英詔（台灣在宅醫療學會理事長、羅東維揚診所所長） 採訪・游苔 圖片・達志影像

當末期病人選擇在宅善終，一場突如其來的高燒或喘不過氣的夜晚，常讓家屬陷入焦慮與無助。2024年起，台灣將「在宅急症照護」制度正式擴及至居家安寧病人，彌補居家醫療與急症之間的照護斷點。從政策試辦到社區實踐，這項制度如何延續善終選擇的尊嚴，也讓「在宅善終」不再只是一種願望。

凌晨2點，一位接受居家安寧療護的老太太高燒不退，喘得厲害。束手無策的家屬聲音顫抖地打到急診詢問：「我們不想送她去醫院……可是現在怎麼辦？」這通電話，不只是醫療支援的呼

喚，更是家屬希望成全讓至親安心「在家好好走完最後一程」心願的最後努力。

近年，越來越多家庭選擇在家善終，但現實中，安寧病人即使病情穩定，也可能因感染、電解質失衡或呼吸困難等突發症狀陷入危機。當病人等待的是一週一次的安寧訪視，而急症卻在半夜來襲，家屬往往被迫做出艱難決定。這些「中斷式」的送醫過程，不只讓病人身體受苦，也打斷了原本建立起的照護關係與信任。

為何安寧病人需要在宅急症照護

「居家安寧療護並不是每天都有人來，但急症來的時候，卻不能等。」衛福部健保署署長石崇良談起推動在宅急症醫療的初衷。



居家安寧療護的病人即使平常病情穩定，也可能因感染、電解質失衡或呼吸困難等突發症狀陷入危機。



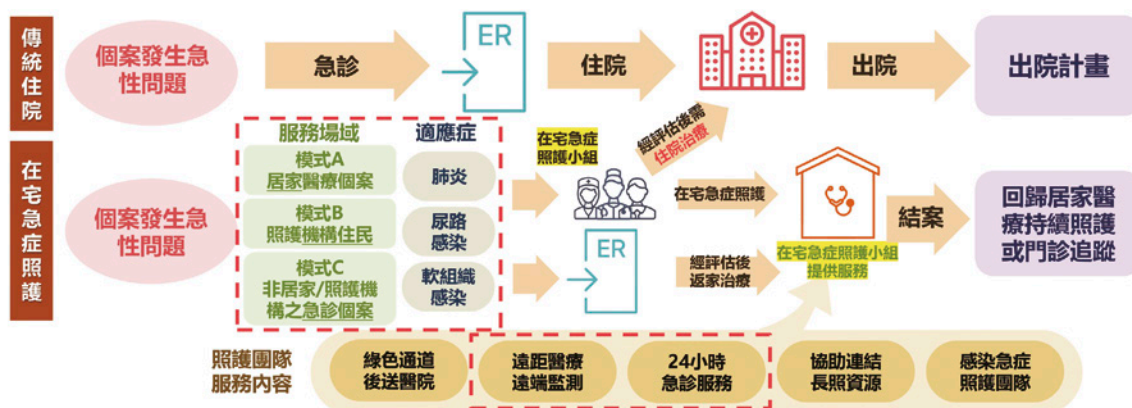
在宅急症照護模式 實現在地老化目標

目的

- ▶ 提供住院的替代服務，增加醫療體系韌性
- ▶ 減少居家失能或機構住民因急症往返醫院
- ▶ 強化各層級醫療院所垂直轉銜合作

病人參與

- ▶ 尊重病人在家接受治療的意願
- ▶ 減少病人及家屬往返醫院與照顧負擔
- ▶ 降低住院期間交叉感染的風險



健保署在 2024 年開始試辦「在宅急症照護」計畫，期待彌補居家療護與急症之間的照護斷點。（圖片來源：健保署）

根據衛福部統計，目前全台約有20萬人接受居家醫療、長照或住在機構中，其中每年約有7萬人因急症住院，當中的8成是感染所致。換句話說，即使病人已選擇在家善終，仍可能因肺炎、尿路感染等突發狀況，被迫進入醫院處理，與原先「在家善終」的期待相違。

為了補上這道照護空隙，健保署在2024年7月開始試辦「在宅急症照護」計畫，以感染性疾病為主，由醫療團隊到病人家中進行初步診斷與處置。若計畫得以落實完全，預計每年可降低醫療機構約4千床的負擔，確實能減少不必要的住院與病房壓力。

2025年，這項計畫更擴大適用對

象，將安寧病人也納入給付範圍。因為實務上，當末期病人病情出現突發急症變化，家屬往往不知所措；原本一週一次的安寧訪視，對突發症狀來說可能緩不濟急。這時，在宅急症照護就成了病人能否留在家裡的關鍵支撐。

「我們想讓病人有選擇，能安心留在家裡，把人生的最後一程走得穩一點。」石崇良表示，推動這項制度的目的，不是把急診室搬回客廳，而是希望病人能有選擇權，在熟悉的環境、熟悉的人手中得到妥善照顧。

在熟悉的家中撐過每一次急症

「她不要再去醫院了。」這句話，

維揚診所所長陳英詔聽過無數次。

在羅東，陳英詔長期投入在宅醫療，其中也包括照顧居家安寧的病人。他形容這些家庭多半已有心理準備，不再期待病情逆轉，而是希望病人能在熟悉的環境、節奏裡，走完最後一哩路。但現實是，末期病人即使穩定，也可能因感染、電解質失衡、急性喘鳴等問題而陷入風險。「急症一來，所有人都會慌，那是沒辦法的。」他說。

他印象深刻有位病人某日突然高燒、喘到說不出話，女兒打來電話，一邊哭一邊說：「陳醫師，我不知道該怎麼辦。」所幸當時團隊迅速前往，幫病人接上氧氣、給予退燒與抗生素，陪伴家屬度過那一夜。

有些人可能會問：「都已經末期了，還需要處理這些病症嗎？」陳英詔的回答很直接——不是為了延命，而是為了減少痛苦。高燒、脫水、窒息感，這些急症帶來的不是病程惡化，而是身體難以承受的折磨。「重點不是延續他的生命，而是讓他少一點痛苦、走完這幾天。」

「這樣的急症，若拖到進急診，可能就要住院，也可能在陌生病房中斷氣。」陳英詔表示，經過急症處理，隔天病人就能繼續待在熟悉的床上，和家人說話，甚至吃幾口粥，最後一段路走得舒服一點，這也是安寧療護的價值。

陳英詔說，急症不是醫療的例外，而是生命過程的一部分。而安寧療護，除了在在病情穩定時發揮作用，也需面對急症處理。

照顧不是算點數而是持續的陪伴

當照護現場證明了最能接住末期病人急症的單位，往往是原本就熟悉的安寧團隊，問題也就隨之浮現：制度跟得上嗎？

「如果今天病人需要我們3天內連去3次，在現行制度下是會讓我們超過（健保）點數，導致被扣點的。」陳英詔語氣平靜，但話裡充滿著一線團隊的無奈。

現行的居家安寧療護制度，給付方式是「論次計費」，簡單來說就是看醫師去了幾次，才給多少健保「點數」，若超過規定限量仍可看診，但健保將對醫師的給付減少。這種制度設計在病情穩定時或許夠用，但遇上急症頻繁、需求高波動的末期病人，就顯得綁手綁腳。

「有時候我們只是進去量個血氧、陪家屬講講話，甚至只是讓病人安心地知道，有人會來看他，這些事情很難寫進健保申報的項目裡。」陳英詔認為，末期照顧不是直線邏輯，有時候真正重要的不是開藥或打針，而是「有人能一直在」，讓病人與家屬知道他們不是孤單地面對終點。

石崇良坦言居家安寧給付制度確實

有調整的機會。他提出未來可將安寧療護改採「包月制」，也就是改為「論人計費」，不再硬性規定訪視頻率，而是每月根據病人照護責任給予一筆總額，醫療團隊可以依病況需要，密集也好、簡單也行，只要病人安心、家屬放心，就是好的安排。

除了醫療還需要社區網絡的接力

在家善終，不只是醫療問題，更是生活的挑戰。

身邊沒有醫師、護理師，也沒有監測儀器，甚至連藥都不一定拿得到。即便有安寧團隊在照顧，若沒有社區其他單位的支持，急症處理也常常卡關在「誰能先來」、「資料在哪」、「藥從哪裡送來」這些環節上。

石崇良透露，健保署正建置「在宅醫療照護資訊平台」，嘗試整合病人的醫療、照護與長照資訊。未來，不同單位若都能查到病人用藥紀錄、病情變化與聯絡窗口，就能避免重複處置或資訊落差。例如，一位病人若已被安寧團隊標註為高風險，只要有急症需求，社區診所或居護所就能快速接手、做出初步處置，不必反覆問診與解釋。

除了資料整合，科技本身也可能成為照護延伸的手與腳。像是即時血壓監測、遠距診察、簡易抽血與輸液設備，都能讓醫療團隊「看不到人也能知道狀



健保署正在建置「在宅醫療照護資訊平台」，讓科技本身也可能成為照護延伸的手與腳。

況」，讓病人多留在家裡一晚，少一次送醫風險。

但最重要的，還是人。

「我們常說『醫療下鄉』，但其實是我們想辦法讓社區動起來。」陳英詔進一步說明，維揚診所與在地藥局、居家護理所、診所建立默契，誰能快速送藥、誰能幫忙抽血、誰能先幫看一下病人呼吸，大家分頭來、卻像一組團隊。這樣的模式，才是真正有韌性的在地照護網。

讓人在家善終，不只是一項政策，而是一張網，要撐得住需要、連得起人與人，也接得住最後的溫柔。這不是未來的理想，而是必須守住的日常。這項制度尚在調整，但方向已經很清楚：讓更多人可以在熟悉的環境中結束一生，被愛環繞中離開，而不是在病房中孤單遠去。

我們可以讓那條路，鋪得再穩一點。❤️

在生命的終點 我的頭號粉絲還在看著我

陳志強與母親的 最後時光

口述・圖片・陳志強 採訪・游苔

▶ 演員陳志強陪伴在母親病榻旁的歲月裡，見證了她生命最後的溫柔告別，也深刻體悟到，真正的愛是學會放手。母親曾是他最忠實的觀眾，如今只是換了個地方，依然默默守望，注視著他前行的每一步。



陳志強與母親之間就像朋友般相處。

2025 年春天，演員陳志強與曾智希舉辦了一場盛大的婚禮。他笑說，為了這場人生最重要的儀式，自己賣了2張台積電的股票。現場星光熠熠，演藝圈重量級藝人齊聚一堂。然而，在主桌上，卻有一個刻意保留的位置。「這個位置怎麼空的？」一位賓客小聲發問。「喔，這是我媽媽的位置。」陳志強說。

如果他的母親還在，一定會成為最興奮的賓客，或許會拉著每一位來賓說：「這是我兒子，他今天結婚了！」但如今，她只能以另一種方式見證他的幸福，因為她已經離世快2年了。

守在電視前 母親是頭號粉絲

陳志強從小在單親家庭長大，他和弟弟由外祖父照顧長大。母親拼命工作賺



婚禮上刻意保留一個給母親的專屬位置。

錢，直到陳志強讀國中時，母親才買下一間房子，正式把兩兄弟接來同住。然而，這段「像家」的生活並沒有維持太久。

「高中一畢業，我就到台北讀大學了，回頭想想，跟媽媽真正住在一起的時間，其實少之又少。」

青春期的少年總是有些彆扭，陳志強和母親的關係，說不上特別親密。母親個性開朗，愛直接表達情感，經常在家裡大唱《世上只有媽媽好》，還會熱情邀請兒子一起合唱。「我真的覺得很丟臉，就覺得……幹嘛這樣？」陳志強皺起眉頭笑著說。

但不管兒子表現得如何，母親始終是他的頭號粉絲。

「後來我從事模特兒工作，只要有在高雄走秀，她一定會帶著坐輪椅的外公來看我。」陳志強回憶，之後他進入演藝圈、開始上電視通告，母親最大的嗜好就是整晚守在電視機前，拿著遙控器轉來轉去，看看兒子的身影會出現在哪一個頻道，然後再打電話向陳志強匯報：「今天我在某某節目有看到你喔！」

後來，當陳志強開始演戲，她更是以他為傲。尤其是在三立八點檔《炮仔聲》裡飾演拋棄糟糠妻、改娶醫院千金的大反派，讓他知名度水漲船高，太過入戲的鄰居對母親抱怨：「你兒子怎麼

這麼壞！」母親則笑得開心極了，「對啦！他就是這麼壞！」

「她很驕傲，但又假裝在罵我。」他說，「其實她就是想讓所有人知道，這是她兒子。」

他一直想著，等自己買了房子，就能接媽媽來台北同住。但那時候的他不知道，媽媽一直有話沒有說。她不想打擾他的生活，也不想成為他的牽絆，於是選擇把許多不適與痛苦都藏在心底。

戲中情節成真 自己成為病人家屬

2023年的農曆新年，本該是家人團聚的時刻，但當陳志強回到高雄看見母親時，心裡卻升起一股不安。

她整個人瘦成皮包骨，體重跌破40公斤，咳嗽不止，鄰居更說媽媽曾咳出血，這一切的不對勁，他決定帶著母親去醫院檢查，母親嗓門一向洪亮，看報告前一天，卻突然失聲，讓陳志強愈發不安。

看報告時，當醫生委婉請母親先走出診間，那一瞬間他心中敲起警鐘。「我心想，完蛋了！這個情節我演過。戲裡，醫生說『請家屬先出去』，接下來就是壞消息。可這次，我不是演員，而是病人的家屬。」陳志強說，他曾經用崩潰、冷靜、嘶吼等不同方式詮釋這種場景，但卻從沒想過這一幕會發生在自己的現實生活中。醫生語重心長地說，母親的

肺部有一顆8公分的腫瘤，必須做好心理準備。

綜合考量後，陳志強決定帶母親上台北就醫。他安慰母親：「我們到台北，我幫你找最好的醫生。」但內心的忐忑始終藏不住，想到媽媽要離開自己打拼買下的房子，甚至有可能不能再回來，他終究忍不住抱著母親嚎啕大哭。

彷彿早就知道一樣，母親的表情非常淡定，用沙啞的氣音說：「強強，不要哭，你哭我會難過。」

陪伴過程 家人之間需要溝通及體諒

陳志強帶著母親到2家不同的醫學中心接受檢查，醫生的判斷都是一樣的——母親罹患肺癌四期且已遠端轉移。

陳志強不甘心，幾乎是帶著一絲僥倖心理，一家家醫院問、一個個專家諮詢，期待能聽到不一樣的答案。但每一次，他都得到相同的結論。直到某一次看診，一位醫生沉默了一會兒，輕輕拍了拍他的肩膀：「陳先生，現在放手吧。你救不了你的母親，但還救得了你自己。」

「這句話刺進了我心裡。」陳志強如夢初醒，開始努力說服自己，如果媽媽接受積極治療、雖然延長了生命，但每一天都只能在病床上痛苦掙扎，那並非他想要的結果。因此，他與家人選擇安寧照顧，希望陪伴媽媽更安然的度過最後時光。

只是，要陪伴媽媽好好走向生命最後一哩路，卻考驗重重。

陳志強說，在母親的醫療過程中，不僅照顧者與病人需要緊密溝通，照顧者之間也可能因個性和價值觀差異而容易產生摩擦，比如他與弟弟就好幾次發生爭執。陳志強很感性，總想著讓母親過得舒適，即便單人病房一天就要花費8千塊也沒關係，但理性的弟弟則不認同。「我當時覺得，媽媽的人生都已經走到這一步了，幹嘛還要計較錢？但我弟的想法很不一樣，他認為應該讓資源用在最需要的地方。」

還好，個性大不同的兄弟倆，最大公約數就是「愛媽媽」。後來，母親的情況稍微穩定，醫療團隊建議回家進行居家安寧的照護。這時，弟弟的仔細周到又派上用場，一張病床、一台氧氣機……細如牛毛的準備工作，他有效率地做功課、研究可以轉接哪些資源，才拍板決定。只是，



在醫師建議下，陳志強選擇了安寧療護。

啟動居家安寧後的母親明明較為放鬆，但陳志強依舊非常焦慮。

「醫院裡有各種儀器可以監測她的狀況，可是在家裡，一切都只能靠我們自己。」除了沒有儀器設備帶來的不安全感，另一方面，當時陳志強全面停工，但房屋貸款依然要繳。有一次，曾智希小心翼翼地問他：「你打算暫停工作多久？或者我可以去工作？」其實曾智希是想要分擔他的壓力，但這樣的體貼之舉卻引發陳志強不滿，一切事過境遷後，他才明白，她其實問出自己內心最不願意面對的問題：生活的壓力不會因為母親生病而消失或暫停。

學會放手 讓愛永存心中

後來，鄧安寧導演邀請他客串一個角色，戲份不多，只需要一個下午就能收工。「我想，就半天，應該沒事。」陳志強說，那天出門前，母親還能微弱地回應他的道別，但才走進劇組化妝間，電話卻響了，弟弟的聲音比平常低沉：「我好像……測不到媽媽的心跳了。」

周遭的人聲突然變得模糊，耳邊只剩下自己的心跳聲，他愣了幾秒，然後猛地起身衝出片場。他想起多年前，年輕的自己正努力從通告藝人轉型，終於等到



在安寧病房幫母親度過了70歲生日。

一個戲約，但外祖父卻在他拍戲時過世，他沒能見上最後一面，因而非常遺憾。那時母親安慰他，外公肯定能理解。這一次，他又來晚了，但卻沒有人會再對他說：「沒關係。」

推開家門，陳志強深吸一口氣，他知道來不及了，但仍對著母親說：「我回來了。」就像每次回高雄那樣，他也用一樣的台詞開場。而每一次媽媽都會問：「你沒有戲要拍嗎？」但等到他要回台北時，她又會說：「你有工作喔？」這就是母親的矛盾，一方面希望孩子陪在身邊，一方面又希望他們沒有牽絆飛得更高。或許，陳志強母親走向生命彼端的時刻是這樣想的：「我兒子又要去拍戲了，那我可以放心離開了。」

陳志強伸出手來，他的手臂內側有一個新的刺青，那是一個草寫的「崔」字（母親的姓氏）。他說，母親的墓碑背面，也刻上母親在病榻筆談時寫下的筆跡：「強強、豪豪，我愛你們。」

母親曾是他最忠實的觀眾，從前，她坐在電視機前，深怕錯過他的畫面；現在，她換了一個地方，繼續看著他的每一步，他們都不會忘記彼此。



天主教聖功醫院聖方濟之家

讓人生最後一哩路 充滿愛與溫度

口述・張薰文（聖功醫院家醫科主任、安寧病房主責醫師） 採訪・凜心怡 圖片・聖方濟之家

1996年天主教聖功醫院成立安寧病房「聖方濟之家」，是高屏地區第一間安寧病房，多年來隨著社會的需求，逐步展開居家安寧、安寧共照，並結合長照，將安寧療護帶進護理之家，讓有需求的民眾都能接受安寧的照拂。

聖功醫院安寧緩和團隊的步伐就像是個永不停歇的齒輪，不停地在安寧病房與共照病房間運轉，除此之外，他們也將步伐踏出院外，除了到病人家中提供完整的醫療與護理照護，每週也有2至3天的時間，會前往聖功醫院附設護理之家，為居住在此的長者們緩解各種不適的症狀。

忙碌的生活看似一刻不得閒，然而對團隊而言，心裡卻感到十分豐足，一如聖功醫院家醫科主任、安寧病房主責醫師張薰文所言：「當台灣致力於讓長輩安享晚年，社會積極發展長照制度時，安寧療護更應該走入長照體系中，才能圓滿老、病、死的完整生命歷程。」

真正的安寧 有意義的道別

從住院醫師訓練時期開始，張薰文就

接觸到安寧緩和療護的領域，2009年來到聖功醫院之後，更完整了她的安寧療護知識與臨床的根基。

「聖功醫院是一所教會醫院，因為信仰上的使命感，當台灣安寧之母趙可式教授在國內推廣安寧療護時，聖功醫院便毅然挺身呼應。」張薰文回憶，在那個多數醫院都還在觀望的年代，聖功醫院已經開拓一方空間，設立十張病床，開啟安寧緩和之路。

專業經驗的累積以及團隊的全心投入，讓聖功醫院的安寧緩和療護廣受好評，張薰文在此服務的16年間，就曾先後服務過不少夫妻檔、親子檔，「甚至還有病人入住時會告訴



聖功醫院家醫科主任張薰文
深耕安寧領域已16年。

我們，十幾年前他朋友就曾來我們這裡接受照護。」

病人如此的回饋，無疑是對團隊最大的肯定，然而這麼多年來，張薰文心裡也曾深鑿過一座難以橫跨的深谷，「在安寧病房，看著手上的病人一個接一個走掉，我就會覺得他們也只是來這裡等時間，因為我們也沒有辦法讓他們好起來。」投身醫學的她，擁有的卻是一雙無能為力的雙手，曾一度感到相當沮喪。

如今，張薰文的視野已經全然不同，她認為，自己曾經的挫敗感，其實是所有安寧人都要歷經的蛻變。「在經過許多個案的來來去去之後，我們終將明白，真正的安寧，並不特別強調醫療，更重要的是，我們在病人最後的這些時間裡，可以為病人跟他的家屬留下一些什麼。」

團隊助善終 讓愛與死亡共存

她曾經服務過一個年僅40多歲的婦人，末期肝癌隨時都會悄然無聲的在某個時段帶走她的氣息，但婦人沒有大悲大痛，反之冷靜的異常決絕，一到安寧病房，她就告訴安寧團隊：「我只想要

在這個地方安安靜靜的走掉，除了止痛針，什麼樣的醫療都不要給我，也請給我一些鎮定劑，我要一直睡，睡到走掉。」

婦人有個圓滿的家庭，但她拒絕先生的會面，也推卻3個孩子的來訪，不僅自己請了看護，也自己將後事都安排妥當。隨著張薰文與團隊越加了解她的家庭狀態，越想動搖她高高築起的磚牆。

「她的3個小孩，最大的也才念大學一年級，最小的女兒也才小學中年級而已。」張薰文理解，這位母親不想造成家



聖方濟之家協助病人以卡片傳情。

“當台灣致力於讓長輩安享晚年，社會積極發展長照制度時，
安寧療護更應走入長照體系中，才能圓滿老、病、死的完整生命歷程。”

聖功醫院家醫科主任、安寧病房主責醫師 張薰文



聖方濟之家為病人及家屬製作留言卡片。

人的奔波與擔憂，更擔心孩子會因為她的病痛與死亡而在心中留下陰影，「然而，沒讓孩子們能與媽媽有好好道別的機會，也不公平。」

團隊嘗試說服，但卻屢戰屢敗，最後請來婦人的婆婆，以同為人婦、人母的角色，成功敲開婦人心中的硬磚，同意在病房舉辦一場溫馨的家庭聚會，內向且不善言語的她也在社工師的協助之下，各為3個孩子寫下祝福的卡片。

「這場聚會結束沒幾天，她就走了。」張薰文坦言，或許這家人短期間不會理解這場聚會所帶來的意義，但在往後餘生，這場聚會的溫度將會一直停留在他們心中，愛與死亡其實能圓滿共存。

走入長照機構 提供善終選擇

考量安寧病房腹地空間、病床與人力的不足，安寧團隊也將安寧服務帶往各科病房與居家之中，然而張薰文心裡卻始終有一個夢，她期望能將安寧療護帶入長照機構中，而這個夢的起源，是來自苦痛畫面的累積。

她常常會在急診住院端看到許多來自護理之家的長者頻繁進出院，「隨著年紀越來越長、疾病越來越複雜，往返護理之

家與醫院的次數就越來越多，這對長輩跟家屬而言，都是心力交瘁的奔波。」

因此該如何讓長照體系銜接安寧療護，始終是存在張薰文心裡的一項計畫，而現實也給了她一把助力，「聖功醫院附設有護理之家，就在隔壁棟，這也讓我們更有機會可以嘗試看看。」

雖然是同一個教會體系，然而要說服護理之家並不容易，甚至迎來抗拒與排斥的強烈情緒。「他們會怕。過往長者如果有狀況，直接送來醫院就好，但現在要在機構裡進行安寧療護，他們會擔心沒辦法有足夠的醫療能量可以好好的照顧這些末期長者。」張薰文理解，生命的重量雖然看不見，但卻猶如巨石般足以壓垮人。

「因此我們該做的，就是讓他們理解，他們不必單獨承擔所有壓力，而我們團隊隨時都會是他們最堅強的後盾。」多年來，張薰文率領安寧團隊走入護理之家，不僅適度的為長者提供疼痛控制，也帶入靈性照顧，由心理師、宗教師或神職人員陪伴病人回顧生命、完成心願，並與家屬一同圓滿四道人生。

除了醫療端的親力親為，團隊也手把手教學，將舒適護理照顧技巧一一傳授，甚至偕同照顧，將口腔清潔、正確翻身等日常照護做得更準確，大幅降低長者日後身體傷口與不舒適的情況產生。

「其實我們不只是協助病人本身，也

是協助機構護理師與照顧人員，分擔他們照顧的責任與壓力。」張薰文欣慰的表示，多年努力下，安寧團隊與護理之家建立了深厚默契，甚至護理之家也會主動協助評估哪一位長者符合安寧療護的需求，「他們的專業度越來越充足，提出的個案大部分都符合安寧療護資格。」

目前聖功醫院附設護理之家約有近半數的長者與家屬選擇在生命末期進入到安寧療護模式，張薰文心有所感的表示，如今這些長者大多都能在護理之家善終，而非在生命的最後一哩路上仍在醫院與護理之家奔波。

從醫院到社區 不遺餘力推廣安寧

安寧療護在台灣社會中，隨著政府政策越來越完整，早已是一道常見的照護風景，然而聽聞者眾，深入了解的卻仍集中在醫療端，民眾端對於安寧療護的內容往往模糊不清。

為了讓安寧療護能夠普及，聖功醫院不僅為專業人員以及護理之家舉辦訓練課程，每年也會固定在醫院大廳舉辦相關講座，讓有興趣的民眾能吸取更多相關知識以及舒適護理技巧，這些努力不僅提升了民眾對安寧療護的理解，也讓預立醫療的觀念逐漸被接受。

點點滴滴的付出，如今可有成果？對此，張薰文以預立醫療照護諮商的人數回應。「預立醫療照護諮商推出時，很多人覺得還要花錢去做諮商，可能沒什麼人想做。」然而調閱院內的預約名單，張薰文的臉上滿是笑意，「在我們醫院的回響很熱烈，都已經排到半年後了。」

當醫療人力匱乏已不再侷限偏鄉，而是各醫院皆難以突破的困境，張薰文也更堅信安寧不應該只侷限在醫院，「每個地方都可以推動安寧療護，都是安寧實踐的場域！」



114年度聖方濟之家舉辦圓夢之旅至衛武營郊外踏青。

萬芳醫院安寧病房

溫柔陪伴 讓生命更有尊嚴

口述・張家崙（萬芳醫院安寧病房主任、腫瘤科醫師）

採訪・鍾碧芳 圖片・萬芳醫院安寧團隊

➤ 當生命走向終點，每個人都希望以最有尊嚴的方式告別；如何讓病人與家屬安心面對這趟旅程，正是安寧療護的核心價值！

台灣的安寧療護推展經歷數10年的努力，從早期僅限於癌末病人，到如今擴展到八大非癌末期病人甚至衰弱老人納入健保，這不單是政策的演進，也是社會對於生命尊重意識的提升。

萬芳醫院安寧病房成立的雖然不算早，但在當時氛圍中，安寧療護概念仍然處於萌芽階段，社會對「安寧」的認識有限，甚至存在許多誤解，因此，初期所面對的挑戰，不僅是醫療資源的整合，更包括醫護人員對於安寧概念的學習與調適。

「剛開始時，我們醫護人員也面臨心理上的掙扎。」當時參與病房建立的

督導湯梅芬回憶，傳統醫學教育都是教導要救活病人，而安寧療護概念卻不同，對醫院全體醫護人員來說，是全新的挑戰。

萬芳醫院的安寧病房成立於2006年，病房區域雖然不大，但很強調「小而精緻」。隨著時間的推移，在資源有限下，一步步擴展服務範圍，並深入基層，積極發展居家安寧服務，與社區及衛生機構合作，拓展安寧療護的觸角。

以人為本的醫療選擇

「我們最大的特色在於，與腫瘤科緊密合作，讓病人從確診到晚期的治

“ 安寧療護的價值在於

「每個人需求不同，我們的責任是提供選擇，而不是強加決定。」”

萬芳醫院安寧病房主任、腫瘤科醫師 張家崙



張家崙主任（後排右 2）與安寧團隊同仁合照。

療與安寧療護間，無縫銜接。」安寧病房主任、同時也是腫瘤科醫師張家崙指出，以往在醫師誓詞中並沒有加入安寧的概念，過去醫學教育也都是以「救治」為主，大家漸漸開始接受並推動「善終」，這是觀念上的改變。

對許多醫師來說，放手並不容易，尤其在醫療技術進步的今天，呼吸器、葉克膜、洗腎等高端醫療手段似乎都能延續生命。「醫療的目的，應該是要以人的生活與生命品質為核心！而不是單純的延長生存時間。」

張家崙說，安寧療護的價值在於「每個人需求不同，我們的責任是提供選擇，而不是強加決定。」他認為，臨床上看到許多病人與家屬之所以抗拒安

寧，是因為對未來的不確定性，因此，清楚地溝通與陪伴，才是最重要的事。

讓最後的時光更圓滿

在萬芳醫院的安寧病房，醫護團隊不僅提供身體上的舒適照護，還會顧及到病人心靈上的安撫，並盡力完成他們的未圓之夢。

護理師柯淑真分享一個深刻的案例：那是一位26歲的年輕女性，因為罹患腎細胞癌而住進安寧病房，家人希望能幫她完成「穿婚紗」的夢想。團隊得知她的夢想時，正值過年前夕，在時間緊迫下，團隊成員四處奔走，終於找到一間婚紗店願意協助提供禮服、也有新娘秘書義務協助。最後甚至安排了



萬芳醫院的安寧團隊，希望能盡力完成病人的未圓之夢。

一場小型的婚紗攝影會，連久未出門的阿嬤也特地從安養中心來到病房。那天在親友的祝福下，女孩終於實現了婚紗夢。

「其實那時病人已經末期，腹水很多，婚紗拉鍊都已經拉不上了，且胸前的人工血管也要靠假髮來遮掩。」柯淑真感嘆，可惜病人沒有等到攝影光碟完成的那一刻就離世了。她說：「我常常覺得，這些願望是支撐病人的心靈，當心願達成，或許他們也準備好離開了。」

另外一位從其他病房轉來的阿公，入院時已經是癌症末期，食不下嚥，看起來即將走到人生盡頭。但在安寧團隊

的細心陪伴下，鼓勵阿公到病房後方的窗邊曬太陽；阿公每天在那裡看窗外捷運來去，以及對面小學的操場上學生跑跳的身影。某天，原單位護理師經過病房時發現，阿公的精神變好了，甚至能和其他病友交談，「所以安寧真的不是在等死，而是讓生命最後階段，也要盡力提升病人的生活品質。」護理長魯啟玉說。

善終是在愛中告別

直到現在，仍然很多人對安寧有誤解，認為這是「放棄治療」或是「等死」，張家崙語重心長地說：「人從出



生以來，誰又不是在走向死亡呢？安寧並不是單純地等待生命結束，而是幫助病人活得更有價值。」

再者，許多家屬在面對親人臨終時，往往會不知所措而感到害怕焦慮，尤其在「要不要急救」的選擇上更是掙扎。對此，他強調溝通的重要性，要耐心傾聽家屬擔憂、提供充分資訊，幫助他們理解安寧療護的價值，做出最適合病人的決定才是醫療團隊該做的事。「我經常跟家屬說：你做的任何決定沒有對錯，無論是選擇繼續治療或者安寧，都是出於愛，所以不要給自己道德上的壓力。」張家崙表示，放心交給醫護團隊，讓心理師、宗教師、芳療師等專業人員提供協助，撫慰病人與家屬的情緒。

此外，對於生命末期病人，家還是最想待的地方。但張家崙坦言，居家安寧的確有其挑戰：「主要問題是人力資

源與醫療資源不足。很多家庭會擔心無法應對突發狀況，而醫療團隊的訪視頻率也會受限於人力配置。」儘管如此，他與團隊仍在有需要的時候，驅車前往深山偏遠地區做居家安寧訪視。

萬芳醫院的居家安寧服務已經推行多年，醫療團隊希望透過更緊密的社區合作，讓病人即使在家，也能獲得完善的醫療與心理支持，而醫院也在思考如何整合長照資源，讓更多病人在熟悉的環境中安心度過最後時光。

盼安寧療護從教育扎根

台灣安寧療護發展至今，成就有目共睹，張家崙直言還有進步的空間，例如，如何在醫療法規與社會認知上找到平衡，讓醫護人員在執行安寧療護時，不必擔心法律責任與家屬爭議，「整個社會要的不只是政策推動，更是對於生命教育的認識。」他期望能在國民教育階段就開始培養生命與死亡的認識，讓社會理解與接受安寧療護的價值。

「我們的工作不是讓病人離開，而是讓他們在離開前，過得更好。」的確，生命的終點不可避免，在人生的最後階段，什麼才是最重要的？或許，比起延長生命，更值得珍惜的，是能夠在愛與尊嚴中，安心地道別。



幫病人慶生也讓病房增添幾分歡樂與溫暖。

伯拉罕構築的社區共生夢 在山的那一邊 點亮部落長照新路

口述・林依瑩（伯拉罕共生照顧勞動合作社創辦人）採訪・鍾碧芳 圖片・江茗洋

當台灣逐漸步入超高齡社會，長照成為難以忽視的課題，然而，偏鄉資源匱乏，照顧長輩挑戰重重。伯拉罕選擇一條不同的道路，透過共生的理念，不僅提供長照服務、更結合部落經濟、文化與人情味，讓長者在熟悉的土地上安度晚年，點亮偏鄉長照的永續之光。



伯拉罕創辦人林依瑩，大學時就萌生以合作社形式讓部落真正落實自主經營的想法。

上午十點，台中大安溪畔的達觀部落裡，一群長者圍坐在院子裡曬著太陽，幾隻雞在腳邊悠閒覓食。這裡不是傳統的安養機構，而是一個讓人安居、共生的地方：伯拉罕共生照顧勞動合作社（以下簡稱伯拉罕）。

伯拉罕不像一般長照據點，長輩不是照表操課，而是按照部落的作息，一起整理雞蛋、或者幫忙種植薄荷香草等，透過日常活動讓長輩能受到高度復能照顧，好好恢復過「人」的生活。

這是一場以「共生」為核心的社會實驗，透過整合在地人力、文化與經濟資源，不只是照顧長者，也在重塑偏鄉部落的未來。





小花園裡綻放著2月的櫻花，提供給長者一個悠閒、自然的生活空間。

All in One共生型照護 實現在宅終老

2019年，台中市前副市長林依瑩在結束公務身分後，投入第一線居服員工作；當時是在和平區學習服務與管理，任務結束後，她看到原民部落照顧資源缺乏，決定留在部落服務並發展出共生照護模式。

與傳統長照機構單打獨鬥不同，伯拉罕的特色是以跨專業團隊合作模式，由護理師、醫師、照服員組成團隊，「我們提供從出院前的與醫院對接，如用藥、營養、傷口處理等，甚至到返家前的居家環境規劃等，讓每個環節都緊密串連，個案出院後就能更無縫接軌。」

林依瑩形容的「All in One」的整合服務，就像一支訓練精良的特戰部隊，能依照部落內長輩的不同需求，設計專屬的照顧計畫，且是由居服員24小時排班接力，不分居家或在醫院，透過短時間密集的照顧，讓重症長者可以拔掉三管（鼻胃

管、尿管、氣切管），脫離長期臥床的痛苦，回歸正常生活。

其中最著名的案例之一，就是伯山阿公。他曾經因病臥床、仰賴鼻胃管進食，在團隊的支持協助下，逐漸恢復自主生活能力；從拔除鼻胃管、尿管到氣切管，短短1個多月的時間，在團隊的細心照顧下，已經能夠自己吃飯、說話、去教會。阿公的轉變，不只感動了家人，也讓整個部落看到了希望。



長輩可以透過養雞作伴、餵飯、撿雞蛋等活動進行復能練習。



伯拉罕前院的開放場域，是長輩平常散步、與雞作伴的空間。

「只是，24小時的照顧費用一般人很難負擔得起！」而伯拉罕透過志工時間銀行的方式，可以把服務的時數存起來，當自己或家人有需要照顧時，再提領時數，由別人來照顧你的需求，減輕經濟負擔。在這裡服務的志工或居服員，日後若有需要時，都有機會得到大家的幫助。

現在，林依瑩的手機裡，有不同的Line群組，彼此互動十分活躍，「透過Line群組，家人也可以隨時掌握長輩的身體狀況，即使遠在異鄉，也能透過視訊，與親人好好道別。」

在熟悉的土地 畫下圓滿的句點

對長輩來說，家，是最安心的歸宿。伯拉罕積極推動社區安寧，讓長輩能在

熟悉的環境中，走完人生的最後一哩路，「在部落裡，死亡不是禁忌，而是生命的一部分。」

林依瑩認為，對部落長者而言，文化是他們的根，也因為深知這點，在長照服務中，便融入濃濃的文化元素，讓長輩在熟悉的環境中，重拾生命的力量。像是泰雅族與排灣族的蹲葬習俗，就讓長輩在生命後期能感受家庭與部落的連結；又比如鼓勵長者參與部落祭典、歌舞，甚至餵養雞隻等，從這些日常活動中重新獲得成就感。

她強調，文化照顧不是例行公事，而是深入長輩內心的關懷，「要讓長輩覺得，在這裡不只是被照顧，更多的是放鬆、有尊嚴的。」

以合作社模式 打造永續長照生態系

偏鄉長照最大困境之一，是資源不足；而伯拉罕的解方，是以合作社模式凝聚社區力量。

大學時就讀合作經濟暨社會事業經營學系的她，知道合作社是能讓部落真正落實自主經營的方式，「我也可能會搬離部落，為了讓部落能夠自給，合作社是最好的經營方式。」她解釋，合作社強調共有共治，與過去居服市場的分潤模式不同。由部落居民組成的組織，人人都是股東，盈餘按勞動力多寡分配結餘，就不會因為某個人階級高就分比較多的



伯拉罕的友雞計畫鼓勵長輩飼養蛋雞、販售雞蛋，重拾經濟自主權。



收入，「透過經濟互助，能將長照服務轉變為永續的事業，也可為部落創造更多的就業機會。」

一顆雞蛋 串起部落的希望

除了長照本業外，伯拉罕還依據部落的需求，發展出能幫助獨居長輩或在地返鄉青年自立的「友雞生活」，用以鼓勵長輩飼養蛋雞、販售農產品，讓他們重拾經濟自主權，為部落注入新的活力。

事實上，「友雞生活」不只是一項產業，也是一種照顧模式。雞校長楊環靜指出，伯拉罕的友雞計畫不但讓長輩有了生活目標，「養雞作伴、餵飯、撿雞蛋等都是復能練習，長輩們也能因養雞而相互陪伴。」此外，透過友善環境飼養，不僅能保護環境，也讓吃蛋的人健康，讓飼養的人增加收入，是善的循環，一舉多得。

伯拉罕還利用雞隻舉辦活動進行社區服務，包括除草及長者照護的遛雞繩計畫，甚至創造全台灣獨一無二的賽雞跑道，更發展出全國性的伯拉罕賽雞運動會；這項活動不但為社區帶來歡樂，更讓長輩與雞隻建立親密互動，透過共同生活、遊戲，心情也變得開朗。

導入社區安寧 讓愛在部落延續

如今，伯拉罕除了共生照顧基地外，也在雙崎建造全台第一座二行詩日照中心；更效仿日本的卡桑之家，打造共生之家（Share House），將來Share House內會有背包客棧，供各界長照人員移地訓練、工作旅行，以及部落安親、長輩共住等規劃。此外，林依瑩也積極籌劃將社區安寧納入伯拉罕的服務範圍，讓長輩在熟悉的家中，也能獲得妥善的醫療照護與心靈支持。

「我們希望長輩能安心、有尊嚴地走完人生最後一哩路。」早在副市長任內，她就看到山區原住民及離島地區長輩們的照顧需求，多年來持續推動發展居家式重症個案互助照顧模式，並試圖將過去長照以「時」計費，改成論人計酬的「包裹式」給付，以解決目前長照制度下，使用者的真正痛點。

在台灣邁向超高齡社會的路上，伯拉罕的模式已不只是長照機構的成功案例，期望也能成為一顆發亮的種籽，將長照服務與部落產業、文化傳承相結合，為偏鄉長照發展，找到一條永續的出路。❤

來自遠方的光 石台華 以靈性關懷撫慰生命微光



口述、圖片・石台華（輔仁大學附設醫院使命副院長） 採訪・鍾碧芳

在眾多奉獻台灣醫療的英雄中，來自波蘭的石台華修女，以其獨特的靈性關懷之路，榮獲第34屆醫療奉獻獎的肯定。28年前隻身來台，她跨越語言隔閡，致力推動靈性關懷，引導病人尋找生命意義，如同心靈擺渡人，撫慰每一盞生命微光。

當得知自己獲得第34屆醫療奉獻獎時，石台華修女驚訝得幾乎不敢相信：「我真的滿驚訝的，好像從天空掉下禮物一樣！」但她深知這份肯定不是偶然，是與大家一起默默耕耘靈性關懷的累積與見證。

靈魂也需要被照顧

輔仁大學附設醫院使命副院長石台華是波蘭人，在來台之前，從沒想過自己會在靈性關懷這條路上走得如此深遠；當初是以護理師分，被派遣到台灣傳教。但初來乍到，不僅語言不通、文化迥異，連醫療作業習慣也不同，讓她一度迷惘：「我

到底可以做什麼？」最後，是從小的信仰讓她相信：「天主這麼愛我，讓我體會到愛，我想跟別人分享。」

在適應過程中，她觀察到台灣醫療品質與技術的先進，但精密儀器與生理數據雖然能精準掌握生命體徵，卻無法撫慰人心，「病人不會只有身體需要被照顧，靈魂一定也需要。」石台華發現，若單純以護理師身分，能發揮的空間有限，「台灣人在面對病痛、困境與死亡時，往往乏內在力量。」於是她選擇進入醫院的牧靈部，試圖幫助並陪伴病人走過生命的最後一哩路。

剛開始，醫院內的臨終關懷多以宗教為主，但她



石修女期許持續與各界溝通，提升大眾對全人照護中靈性層面的重視。

認為疾病與生命的課題並不限於有宗教信仰者，「靈性關懷應該是每個人都需要，無論有沒有宗教信仰。」她相信，人不一定有宗教信仰，但每個人一定都有靈性。

靈性關懷也與心理諮商不同。心理諮商會更側重分析與他人間的關係與自我實現，「而靈性關懷更重視探究生命的意義，要帶領病人思索生，也談死，從回顧與他人之間的關係來得到寬恕與被寬恕、愛與被愛。」這些人生課題，答案只能從自身尋找，沒辦法由他人代答。

致力推動靈性關懷

為了更有系統性的推動靈性關懷，石台華在研究所時期開始倡導此理念，之後更赴美攻讀博士學位。2011年返台後便著手籌畫靈性關懷專業人員協

會，致力推動靈性關懷師的發展與專業化，無論是佛教、天主教、基督教，所有背景的人都能接受同樣的訓練，只要通過100小時的課程與考試，都能成為靈性關懷師，她期盼，未來靈性關懷師能像社工與護理師一樣，獲得專業認證許可，成為醫療體系中不可或缺的一環。

推動靈性關懷多年，石台華始終堅持以病人為中心，尊重每個人的獨特信仰與價值觀。她強調，靈性關懷不是傳教，而是透過真誠的陪伴與傾聽，細心捕捉病人與家屬的靈性需求及困擾。若有家屬希望她能為其祝福時，她會用更普遍、更能被接受的方式進行，比如：「你所相信的神會給你希望，祝福你，希望手術很成功。」這種引導式的關懷，讓病人感到被愛與支持，進而找到內在力量，獲得心理的安適。



左圖：1996年石修女（內側者）發終生願後，立即被修會派遣到台灣傳教。
右圖：石修女初到台灣，被安排到曙光小學與一年級的孩子一起學中文。



2019 年推動與靈性關懷人員協會合作，舉辦靈性關懷人員培訓活動。

疫情期間，曾有一位來自西非的移工艾寶，令她印象深刻。艾寶因病重住院，身為虔誠的伊斯蘭教徒，移工朋友們幾乎天天來為他禱告。石台華為此深受感動，她看到艾寶的宗教信仰給予了克服病痛的力量，儘管需面臨龐大的醫療費用，仍鼓勵他不用擔心，並協助募

款，最後不僅籌足了旅費，甚至幫他買了回家的機票。

愈挫愈勇的堅持

在台灣，推動靈性關懷並不容易，石台華坦言，醫療體系強調效率，政府又尚未建立相關證照制度，許多人仍對靈性關懷感到陌生。當初要說服醫院發展靈性關懷更非一帆風順，甚至曾經想過要放棄，「靈性關懷的效果不像手術、藥物療效、病床數等容易被看到，是很抽象的。」尤其是在避談死亡的社會風氣下，心靈也需要被安置的價值，確實容易被忽略。

她分享自己也曾經歷與家人的拉扯與理解。年輕時選擇加入教會，母親就極力反對，甚至憤怒地說出：「踏出這個家門，就永遠不要回來！」她知道母親是心疼女兒而說出的重話，但這句話確實在心裡埋下深深的傷痕。



石修女關懷外籍移工艾寶。

多年後，石台華的堅持與奉獻逐漸化解了母親的諒解。母親晚年臥病在床時，不僅沒有埋怨，反而鼓勵她繼續留在台灣服務，「如果這是你的使命，那麼就繼續做吧！」這份遲來的理解，讓她深刻體會家人之間的愛與寬恕，而這份愛，對於心靈的平靜又有多麼重要。

給予力量面對死亡

靈性關懷能給予病人在面對病痛時，找到生命的價值與內在的力量。特別是在安寧病房，當生命走到盡頭，許多人會開始思考：「我會去哪裡？」「我對這個社會有什麼貢獻？」此時，靈性關懷師的陪伴，能引導他們回顧一生，找出生命的意義，放下未完成的心願，並與自己和解。

石台華說，即使是一位平凡的父親，獨自扶養孩子長大，也是一種偉大的貢獻。「他的貢獻在於改變了孩子與整個家族的命運。」幫助他們看到自己的價值與貢獻，就能更有力量去面對死亡。

靈性關懷對家屬同樣重要，尤其是在面對親人生命最終的痛苦過程時，家屬往往承受著巨大的心理壓力與悲傷，「靈性關懷師能提供情感上的支持與陪伴，協助他們面對失去親人的痛苦，處理未竟事宜，促進家族成員之間關係的和解。」她認為，當病人與家屬關係



2024 年擔任靈性關懷國際研討會講員。

緊張時，靈性關懷能引導彼此放下自我，嘗試溝通與原諒，即使只是見上一面，說聲抱歉，也能帶給雙方安慰。

超越宗教的愛與關懷

「每個人生命總有段時間，內心的火焰會熄滅，然後因著與另一個人的相遇而燃燒起來，我們都應該感謝那些重新點燃內在之靈的人。」這句史懷哲的話，道盡石台華的信念。她奉獻人生最美好的歲月，在台灣開創靈性關懷的道路，帶著跨越語言與宗教的愛與關懷，點燃無數生命微光。

現在，她最大的期許，是持續與各界溝通，促使對全人照護中靈性層面的重視，更希望能有更多專業的靈性關懷師培訓課程與就業機會，讓靈性關懷能更深入廣泛地落實在各個醫療機構、長照機構與社區。她相信，只要持續努力，就能讓更多人認識並體會靈性的力量。畢竟，這不僅能撫慰病人心靈，也能讓在生命艱難時刻，找到意義與慰藉。



《離開前的最後一課》 病榻邊的靈性關懷 憑藉真實的宗教信仰 成為跨越傷痛的力量

口述・盧俊義（台灣基督長老教會傳道者）採訪・鄒明珩 圖片・啟示出版社、達志影像

➤ 死亡是每個人終將面對的議題，但在那天來臨之前，我們能做好哪些準備？盧俊義牧師在《離開前的最後一課：與癌末病人的生命對話，25個看見愛與祝福的告別故事》一書中，引領讀者重新審視生命的本質，尋找安頓心靈的力量。

身為台灣基督長老教會的傳道人——盧俊義牧師自2006年開始受邀至醫療財團法人辜公亮基金會和信治癌中心醫院（簡稱和信醫院）擔任宗教師，參與倫理與安寧療護委員會，陪伴無數病人走過抗癌到臨終的旅程。



「死後會去哪裡」大多數人在未曾面對臨終時，不會思考這個問題，但當死亡迫在眉睫，恐懼便油然而生。

盧俊義回憶：「和信醫院不是宗教團體成立的醫院，原先並未設置宗教師。然而，醫護人員經常聽到病人詢問：『我接下來要去哪裡？』最初，他們的直覺反應回答：『你明天可以出院了。』久而久之，他們才意識到，病人真正想問的是：『死後，我會去哪裡？』」

這個問題，醫護人員往往無法回答。盧俊義表示，大多數人在未曾面對臨終時，不會思考這個問題，但當死亡迫在眉睫，恐懼便油然而生。但這份害怕或許可以透過宗教的力量來安撫。」於是，盧俊義開始撰寫這些病榻邊的故事，為一場場生命最終也最重要的心靈轉化留下見證。

多年來，盧俊義穿梭於和信醫院的病房，陪伴無數病人走過人生最後一程。他以深厚的信仰與溫暖真摯的筆

觸，記錄與25位癌末病友在病榻前的臨終對話與靈性交流，透過這些動人的故事，幫助讀者在面對生命倒數的時刻做好準備，理解真正值得關注的課題，進一步思考生命的價值與意義。

道謝、道歉、道別 讓人生不留遺憾

「我常提醒臨終病人2件事：不要抱憾終身，有想做的事趕快去做，有想見的人也趕快約見面；再來是不要含恨而終，能夠寬恕的就要寬恕。」盧俊義說。

書中有一位年僅30歲的卵巢癌末期女教師，發病時女兒剛滿5歲，臨終之際最放不下的就是女兒，於是詢問盧俊義，她還能做些什麼？盧俊義建議她為女兒寫下未來15年的生日卡片，讓先生能在每年女兒的生日當天轉交給女兒，讓孩子感受到媽媽雖然不在身邊，對她的愛卻未曾遠離過。

離開前的最後一課：

與癌末病人的生命對話，
25個看見愛與祝福的告別故事

作者：盧俊義

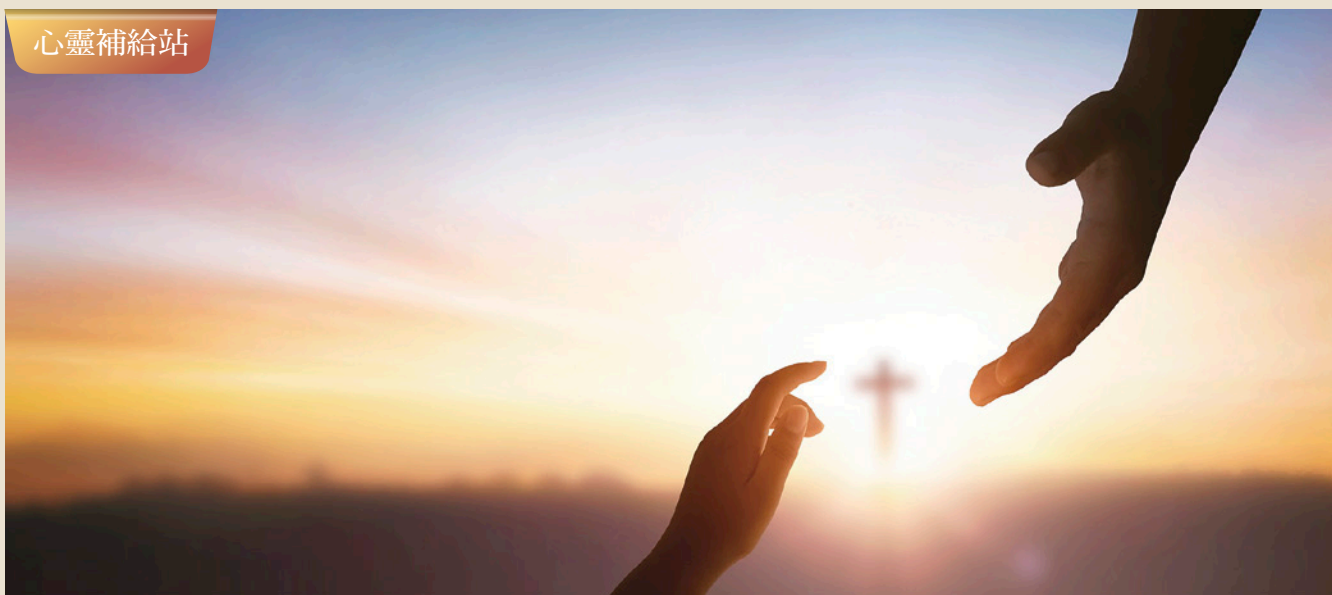
出版社：啟示



另一位末期乳癌病人，是獨力撫養身障孩子的單親媽媽，因為放不下孩子而深感痛苦。為了減輕她的憂慮，和信醫院的社工師協助安排孩子入住陽明教養院，培養孩子獨立生活的能力，也使她能夠安心離世。

還有一則讓盧俊義印象深刻的故事，是一位胰臟癌末期的女性病人。在盧俊義的建議下，她除了逐步完成遺產配置，也和兒子、女兒好好地享受了最後一段家庭時光，並與撫養自己長大的大姊道別，最終平靜安祥地離開人世，





盧俊義強調，培養虔誠的信仰是一生的功課，不要等到臨終時才開始訓練自己有信仰。

完成善終的理想。

對於另一位早年喪母、女兒早逝的乳癌末期室內設計師，盧俊義則鼓勵她畫出「理想中的天堂」藍圖，這不僅轉移她對病痛的注意力，也幫助她釋懷心中的憤恨不平。

盧俊義認為，病人在臨終時會感到恐懼，除了來自身體的疼痛，更重要的一點是放不下摯愛之人。因此換個角度想，他認為癌症某種程度上是一種「較好的病」。比起令人措手不及的意外死亡，癌症病人更多了一點時間能去處理後事，也是他著手撰寫這本書的初衷——提醒人們珍惜當下，看清生命中真正重要的事物。

虔誠的宗教信仰 成為面對死亡的支柱

除了珍惜當下外，盧俊義也強調「培養虔誠宗教信仰」的重要性。書中提到一位罹患肺腺癌的物理學教授，由

於妻子是基督徒，就特別希望有位牧師可以在先生住院期間來傳福音，並為其施洗。

然而，盧俊義認為，受洗不應是臨終前的倉促決定，因此鼓勵他先從認識基督信仰的理念開始。在1年間，盧俊義持續每週探訪病人，從上帝是宇宙萬物的造物主開始，逐步談到基督信仰的核心——耶穌的救恩，並且耐心且深入地與病人探討對基督教的各種疑問。

在最後時刻，教授不僅準備好後事，也向盧俊義和家人道別：「我先去，你們慢慢來。」帶著平靜安穩的心，深刻地相信他會回到上帝的天家。

盧俊義強調：「培養虔誠的信仰是一生的功課，不要等到臨終時才開始訓練自己有信仰，這就像臨時抱佛腳一樣，難以建構深厚的根基。」這樣的理論其實不論放在哪個宗教信仰都適用，只要發自內心、虔誠地相信，就能夠在

面臨死亡時，以更坦然的態度邁向生命終點。

從生命教育到安寧療護 學習道別的智慧

「安寧療護不只是醫療議題，更是生命教育的一環。然而，台灣現行的中小學生命教育多半仍限縮在教導『分享之愛』的議題，這是不夠的。」盧俊義認為，教育現場應該進一步向學子傳達對這塊土地和社會有貢獻的典範故事，例如長期在澎湖照顧痲瘋病人的傳教士暨護理師「白寶珠」、在嘉南沿海地區免費醫治烏腳病人的醫師「王金河」等，透過分享這些典範人物的故事，將能激起孩子對生命的熱情與堅持，並形塑自我的生命價值觀。

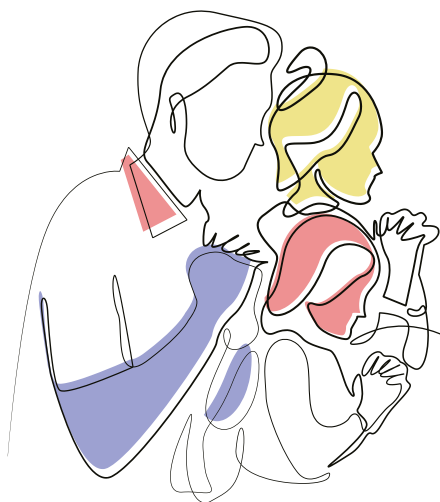
此外，盧俊義認為，若要讓病人體驗到完整的安寧療護，至少需要4個月的時間進行。因此他想提醒醫護人員，應適時放手，若過度專注於續命，有時不

僅讓病人錯失提前準備後事的時機，更延長了病人的痛苦，同時對一個生命來說，也失去了實質的尊嚴和意義。

打造安寧家園 讓生命最後一程更有尊嚴

盧俊義也分享他對安寧療護的最終理想，他認為台灣應該有一個「安寧家園」的機構，即讓病人與家屬能夠安心在最後旅程中生活、相聚的環境。他期盼未來有一天，台灣能夠在距離醫院不遠的地方建置安寧家園，讓不再接受積極治療的病人擁有一個可以輕鬆散步、耕作，且可與親友共度最後時光的友善空間。

面對死亡，我們無法選擇躲避，但可以選擇如何迎接。盧俊義透過《離開前的最後一課》一書，不僅分享臨終病人的生命故事，也提醒我們如何在有限的時光裡，活出有意義的人生。目前，盧俊義正著手撰寫下一本新作，持續透過文字，進一步促使台灣的安寧療護發展更圓滿。❤



期盼未來，台灣能夠在距離醫院不遠的地方建置安寧家園，讓不再接受積極治療的病人擁有一個可輕鬆散步、耕作，且可與親友共度最後時光的友善空間。

安寧照顧基金會榮獲第34屆醫療奉獻獎

推廣善終文化、強化長期照護 提供更有尊嚴的關懷

撰文、圖片・安寧照顧基金會



安寧照顧基金會榮獲第34屆醫療奉獻獎中的「團體貢獻獎」，這一殊榮是對基金會自成立以來，在推動安寧療護及生命教育領域中的重要貢獻的高度肯定。基金會自成立34年來，持續致力協助嚴重疾病的病人，獲得適當之療護，以促進社會大眾對病人、親屬和照護者的關懷為宗旨，並積極推動安寧療護及生命教育的推廣與發展。

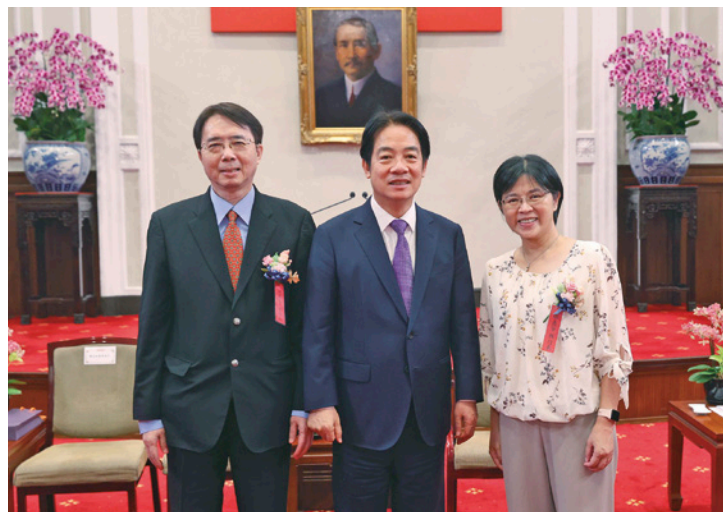


30年堅持 改變台灣臨終照顧文化

頒獎典禮上，衛生福利部部長邱泰源擔任引言人並親自頒獎，讚揚安寧照顧基金會在台灣率先播下安寧療護的種子。他回顧，從民國79年馬偕醫院成立首間安寧病房開始，即使面對成本壓力，依然堅持推動這項有意義的服務。隨後，天主教耕莘醫院與台大醫院也相繼成立安寧病房。邱部長更親自頒發「團體貢獻獎」的獎項，正是對基金會長期以來不懈努力的肯定。

基金會董事長施壽全在典禮上回顧過去的發展歷程。他指出，30多年前，社會普遍忌諱討論生死議題，許多病人在生命的

最後階段接受無效且痛苦的治療。然而，隨著基金會的專業教育與推廣，社會對於臨終照護的態度逐漸改變。施壽全說道：



總統賴清德接見「第34屆醫療奉獻獎得獎人」，期待一起打造「健康台灣」。



第34屆醫療奉獻獎所有獲獎人、團體共同合照。

「這些成就不僅來自於我們的持續努力，更反映社會對尊嚴善終的強烈期待。」

推廣在地善終 照顧多元族群需求

隨著社會對安寧療護概念的逐步接受，許多醫療機構也開始調整對末期病人的照護模式。執行長張嘉芳強調，基金會將致力於推廣「在地安寧照顧」，讓病人能在熟悉的環境中安然面對生命終點，並針對不同族群的長期照護需求提供支持。她也指出，未來將更關心中智障礙者與身心障礙者的照護需求，並期望在各界支持下，持續推動安寧療護的進展。

深耕安寧療護 提供更人性化服務

安寧照顧基金會自成立以來，積極

與全國各地醫療機構建立合作，從早期推動安寧病房的設立和運營，到針對醫療人員的專業教育訓練及社會大眾倡議宣導皆不遺餘力。基金會的努力不僅幫助了無數病人在生命末期獲得更有尊嚴的照護，也提升了社會對善終議題的重視，進而改變了傳統的臨終照顧觀念。

此次榮獲醫療奉獻獎，象徵基金會多年努力得到社會和專業領域的高度肯定。基金會將秉持初心，推動安寧療護的持續發展，為病人及其家屬提供更加全面且溫暖的人性化服務。施壽全董事長強調：「我們在這條路上取得的每一項成果，都是基金會與社會各界共同努力的結果。我們會繼續努力，推動安寧療護的普及，讓每一個需要的人都能得到應有的照顧。」



綠光世界大劇場

《當妳轉身之後》觀後感



本劇改編自美國劇作家Margaret Edson的作品《W;t》。透過劇中主角的故事，從發現自己罹癌到經歷痛苦治療後仍走向死亡的過程，可以探討醫療過程中缺乏人性的冷漠、醫病溝通的鴻溝及病患本身的身心靈煎熬。

當生命轉身 愛仍未遠去

撰文・陳建仁（中研院院士／前副總統）

感謝綠光世界大劇場和台灣安寧照顧基金會的邀請，內人鳳蘋和我很榮幸可以一同欣賞《當妳轉身之後》，讓我們感受良深！雖然這是我第二次觀賞，感動依舊，啟發卻更加深刻，也許隨著歲月的流逝，有更多親朋好友辭世，讓我對於生命的價值和生活的意義，有更多的領悟和珍惜。

人的一生是學習愛與被愛的成聖旅程，在我最喜愛的歌舞劇《悲慘世界》裡，男主角在臨終時唱道：「To love another person is to see the face of God!」（愛別人就能享見天主的面容）當我們彼此相愛的時候，天國就在人世間！

在屬肉身的塵世生命，轉化進入屬靈魂的永恆生命時，世俗的福祿壽喜、榮華富貴都化成泡影，留存的只有愛和懷念！

人生旅程中曾擁有的一切，唯有「被愛」和「愛人」的經驗才有意義、才有價值！

善終不是肉身沒有病痛磨難，而是心靈不再受到私欲偏情、仇恨怨懟、歉疚遺憾的束縛桎梏！安寧療護核心工作的「道歉、道謝、道愛、道別」，都是在肯認一生旅程的美好，以及臨終修好的釋放！

《當妳轉身之後》是一齣發人深省的好戲劇，寫實傳神、充滿曲折的編劇，惟妙惟肖、細膩入微的表演，簡約切題的劇場設計，使它成為值得一看再看的好戲！更是臺灣卓越劇團的傑出代表作！相信每一位觀眾，都能在觀賞時有滿滿的反思、對生命的珍惜、以及對善終的期待和準備。讓我們大家更努力充實自己人生旅途的信德、望德和愛德！

不只是悲傷之淚 而是餘韻芬芳

撰文・林維君（柳營奇美醫院血液腫瘤科／臨床心理師）

20多年前，HBO製作了一部電影《心靈病房》（W;t）。在那個安寧療護剛起步的年代，是我們這些安寧人的必看經典，能陪著病人吃冰棒談心，也成了我們的殊榮與默契。

沒想到，多年後在舞台劇中重現。去年底，安寧照顧基金會邀請我到高雄衛武營觀看《當妳轉身之後》。當我看到電子看板上「W;t」的字樣，我才驚喜地發現，原來這正是台灣版的《心靈病房》。

這部劇以莊子的生命哲學取代原作中的鄧恩詩作，讓「莊子」代言華文世界中的生死與靈性觀。資深演員王琄演繹的女主角「姚麗伶」，在病痛與回憶交錯中，透過與莊子的對話，取得重聚與和解。她

的獨白，一再勾連起我印象中諸多病人的樣貌、聲音、話語，痛苦、孤寂與最後的釋然，在舞台上展現得淋漓盡致。

在這130分鐘之中，我重新梳理這20多年來與末期病人相處的經歷，寬恕自己在專業工作上的遺憾與不足，再次提醒自己什麼才是真正的幽谷伴行。

至於我那6歲的兒子，進場前還興奮不已，入場後卻安安靜靜地看完全場，僅在幾個片段低聲問我：「她是真的吐嗎？她是真的生病嗎？」「為什麼舞台會轉？」「癌症是什麼？」「為什麼突然這麼亮？」原來，進場前跟我兒子聊天的綠光劇團經理，特別叮嚀他：「男人之間的約定，就是燈暗下來後坐好不要說話」。

這齣戲落幕了，但卻在兒子心中餘韻蕩漾，他後來問了我好多次：「姚老師後來怎麼了？」當他幼兒園同學的母親因癌症治療退出孩子的生活時，藉此機會與他討論，什麼是「生病」，以及如何陪伴面臨失落與生活巨變的孩子。

《當妳轉身之後》不只是一齣舞台劇，它濃縮了我們終將面對的生命挑戰。而劇後的餘韻，或許還會在我家飄盪好久、好久。



《當妳轉身之後》源自美國劇作家 Margaret 1995 年完成的《W;t》劇本。（圖片來源：綠光創藝，攝影：張大魯）

生命最後一課 窺探生死之道

撰文・陳怡如（康泰基金會全人關懷師）

這是我第2次欣賞這部曾拍成安寧經典電影《心靈病房》的舞台劇。當自己步入中年，身邊許多親友長輩都相繼罹病或離世，更能跟著劇中病床上的姚教授回憶生命綻放的燦爛光彩以及原本掌控自如的人生，如何學習怎麼放手，必須怎麼面對生命鄰近終點時，沙漏滴滴流逝的孤單和恐慌。這部戲的吳念真導演能把原本大量英文詩，完美改編轉換成莊子、辛棄疾、李商隱等等中國文哲學作品，讓整個主角姚麗玲這位中文教授的內心獨白更能貼近我們華人的生死觀，扣擊拍打我們的心版。燈光的變換與整個病床的旋轉角度，4位有如姚麗玲教授心靈的小精靈

的無聲動作表達的情緒，讓我們能更深刻地看見在表面的故作堅強和無所謂的反諷底下，主角的心緒起伏轉折，安排著實巧妙。

透過這部劇也讓身為關懷師和助人工作者的我，重新省思陪伴的深意。當病人的身心進入無人能懂的痛苦與悲傷，當面對死亡鄰近年輕醫師的熱情和想要大展鴻圖的心，開始恐慌害怕和感到挫折感。我們是否也能如徐教授一樣安然地接納並安慰那曾經意氣風發且剛強自信的姚麗玲，變成小女孩蜷縮在病床上，柔聲安慰並且給予擁抱和輕聲細語。或是能在深夜如同子涵護理師拿起冰棒和受苦者談心。陪伴或許需要的不一定是專業的能力，而是一顆細膩願意敞開與體會受苦者的心，願意花時間和心力在那黑暗當中臨在與傾聽。

感謝綠光劇團再度把這部戲在疫情後重新編寫、再創作，讓我們能夠在疫情後重新省思生命的意義，也更坦然直接地反思自己面對疾病和死亡的態度，和我該如何好好活出當下自己生命的光彩。讓我們能更安然無懼地如同麗玲在轉身時，留下美麗的情影。



透過劇中主角的內心獨白更能貼近華人的生死觀。
（圖片來源：綠光創藝，攝影：張大魯）



親愛的安寧之友們：

113/9/1至114/3/31

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

捐款金額	姓名	捐款金額	姓名
300,000	陳阿銀	45,016	善心人士
250,000	蔡美銀	44,824	無名氏
200,000	財團法人吳尊賢文教公益基金會	40,000	劉昌明
200,000	徐英進	40,000	詹明惠
142,030	善心人士	40,000	楊淑青
107,000	彭子珊	36,400	劉任軒
100,000	施壽全	35,000	陳章南
100,000	陳文賢	35,000	高惠芸
100,000	張慧瓊	34,200	善心人士
100,000	石幸盈	32,000	楊奇川
100,000	曾靜婉	30,000	呂友熾
100,000	恬襟仕股份有限公司	30,000	楊添旺
100,000	李麗敏	30,000	尤家甄
100,000	馬欣婷	30,000	臺灣機械工業同業公會
100,000	陳王玲美	30,000	尤靖云 尤靖翔
87,650	許文薰	30,000	汪雲
73,220	善心人士	30,000	文德厚
70,000	林江娟娟	30,000	林慧玉
65,000	張玉辛	30,000	連銘偉
51,600	廖婕妤	30,000	蔡凱全
50,000	宋岱陽	26,600	無名氏
50,000	李麗蓉	25,756	林文吉
50,000	黃潯儀	25,000	同心園花草義賣
50,000	大元聯合建築師事務所	25,000	許雅慧
50,000	長榮國際儲運股份有限公司	24,000	茗泰機械工業股份有限公司
50,000	台灣東洋藥品工業股份有限公司	22,000	葉建發
50,000	野樵國際旅行社有限公司	21,709	善心人士
50,000	健康力股份有限公司	21,000	東豪冷凍食品股份有限公司
50,000	晁鑽聯合會計師事務所	21,000	關淑君
50,000	黃謙銘	21,000	陳建為
50,000	李思緯	21,000	褚宗民
50,000	台北數位廣告股份有限公司	20,200	溫秀美
50,000	曾麗華	20,000	盧素鳳
50,000	顏文隆	20,000	曾芳珠
50,000	陳亞文	20,000	黃麗芬
50,000	張茂松	20,000	鼎漢欄杆股份有限公司
49,750	張瑀庭		
46,300	鍾緯康		

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



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

 便利生活站

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

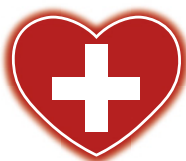
統一發票
愛心碼

公益平台

雅虎奇摩公益
智邦公益館
igiving公益網

行動支付 APP





安寧照顧基金會

Hospice Foundation of Taiwan

YouTube 影片隨點隨看

細膩照護 全人關懷
一同學習淺顯易懂的照護技巧
提升重症病人的生活品質

舒適護理

系列影片



台灣安寧緩和護理學會與台灣安寧照顧基金會合作

趙可式教授指導監製 成大醫院安寧團隊示範



- ✓ 不噎不咳的細心餵食
- ✓ 不必吃藥的消除腹脹及便秘
- ✓ 上下輪椅免驚驚
- ✓ 不必抽痰的排痰方法
- ✓ 床上洗頭遠離蓬頭垢面
- ✓ 從臭苦嘴巴變香香



更多影片請  YouTube 搜尋

安寧照顧基金會





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