

中原大學

2023.08

NO.54

服務學習

S E R V I C E L E A R N I N G

善終即善衷 「安寧療護」之深度報導



■ 人生走向終點你想要如何選擇呢？
到底要如何準備善終？

■ 揭開安寧療護的面紗

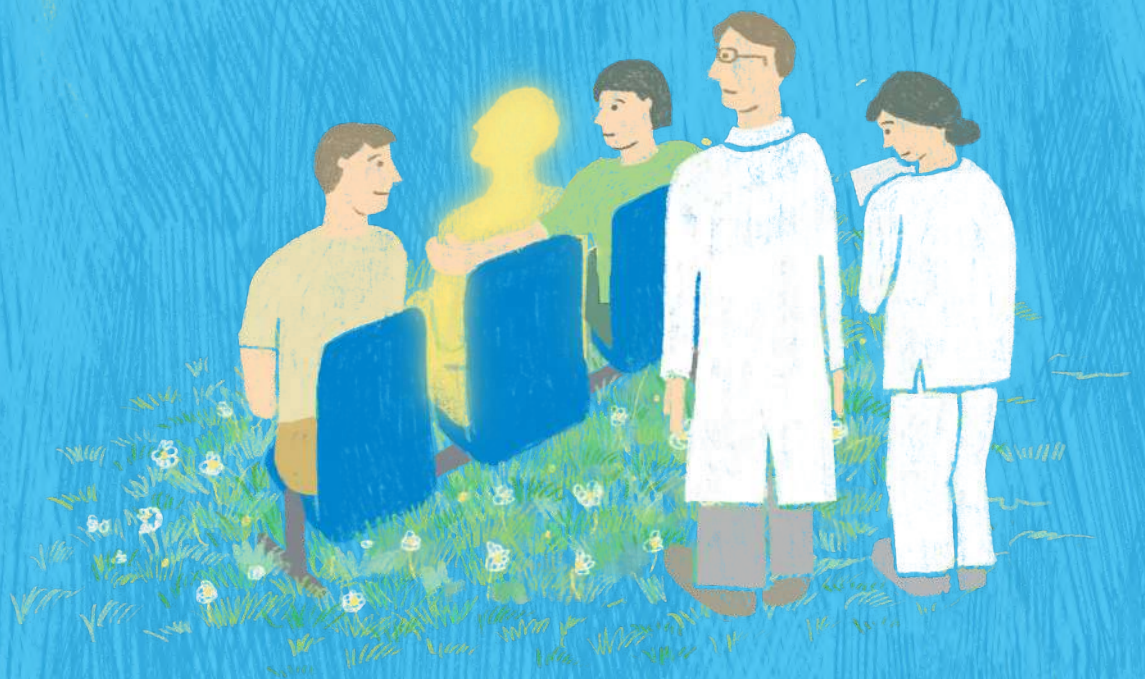
■ 最後決心，凝視你眼睛就變成勇氣

■ 病人自主權利法是真的自主嗎？

■ 善終的社會意識

「善終即善衷」

校園記者 / 洪泳詠、林沛潔、林家瑄、吳秉杰、蕭閔澤



人生走向終點你想要如何選擇呢？ 到底要如何準備善終？

2000 年，台灣在**安寧緩和醫療條例**的保障下，能替自己先準備生命終點的樣貌，民眾能夠在死亡面前更有尊嚴。長年在台灣積極推動安寧療護、有**安寧療護之母**之稱的趙可式教授說道：「善終，是人生最後的幸運，但不靠運氣，而靠選擇與準備」**安寧病房正是安寧療護的其中一種模式。**

「有一位在梨山種蘋果的老榮民，因罹患肝癌，多次出入我服務的病房，後來他病情惡化又住院了。有一天，我值小夜班時，他忽然因食道靜脈破裂，口吐大量鮮血，接著心跳呼吸停止，值班醫師立刻推來急救道具車，熟練地進行一套「心肺復甦術」：從嘴巴插入氣管內導管、後背墊上硬板以便做心臟按壓、脫去衣服以便在胸口電擊……，醫師更命令我爬上病床施行「心臟按壓」，我使勁按壓想要把他救回來，每按壓一下，鮮血就從口中沿著氣管內管噴出，染紅了我全身的白制服。他大腹便便的肚子，因前一天引流過腹水留有一個小孔，我每按壓一下胸口，黏黏的腹水就會在壓力下湧出小孔，流到床單及我的制服上。我越壓肚子越小，因為腹水流出了；越壓胸口越軟，因為肋骨斷裂了！如此折騰了約一小時，直到醫師喊停，並宣佈病人死亡。醫師離開後，剩下我獨自一人做遺體護理及收拾殘局。我看到老榮民因痛苦眼睛大睜；拔掉氣管內管後，嘴也大張，很難閉合；全身血污加腹水，我費了 3 小時清理仍掩不住腥臭味。我差不多夜夜失眠近月餘，一闔眼就浮現出老榮民那原本忠厚慈祥卻被醫療折騰到面目全非的哀怨容貌，我認真考慮離開醫院，從此放棄護理專業，因為我是在害人而非益人！對於明知死亡不可避免的末期病人，難道除了應用一套無效卻傷害病人到萬劫不復的醫療武器之外，就沒有其他更人性的方法了嗎？」

節錄自《如果還有明天》

▼ 《如果還有明天》書籍封面

怎麼活，才值得死

如果
還有
明天

If
There's
Tomorrow

對你來說，安寧病房又是什麼樣的呢？「能夠好好說再見的地方」「最後能體面離開的空間」在這個特殊的空間裡，時間變得彌足珍貴。**安寧病房成為了生命最後階段的角隅，給予患者和他們的家人一個能夠平靜面對歸宿的地方。在這裡，每一個人都被接納和關愛，並以尊重和尊嚴度過最後的旅程。**它提醒著我們關注和珍視生命的價值。人們學會了放下悲傷和恐懼，接納並感受每一個寶貴的時刻。無論是在生命的最後時刻或者是在支持病人和家屬的旅程中，安寧病房始終以關愛和溫暖的氛圍為引導，成為我們珍視生命的一個角落。

總體來說，台灣的安寧療護致力於提供病患在生命最後階段的舒適和尊嚴，人本取向的照護方式使得病患能夠在生命的最後階段保有尊嚴和自主權。在生命最後能夠保有自己的初衷無疑是每個人都渴求的，這期特刊透過安寧療護介紹、訪談病人家屬、淺論病人自主權利法的優缺，希望邀請正在閱讀的你一起瞭解安寧療護。



揭開安寧療護的面紗

安寧療護 舒緩承受的痛苦

安寧療護主要以尊重病人意願為出發點，讓病人在病症末期時得以選擇緩和病痛的安寧治療，並接受安寧療護團隊的全人照顧，使病人及家屬的身心靈狀態皆能被重視。安寧療護的類型主要分為以下幾種：

一、安寧門診：提供緩和醫療的處置跟諮詢，包含末期病人臨終前的照顧或病人的病情告知等。

二、安寧病房：在醫院裡的安寧病房由專責的安寧團隊提供住院醫療服務，以照顧急性期的末期病人為主，待末期病人症狀穩定時，鼓勵病人出院回到熟悉的家。

三、安寧共同照護：由安寧團隊與末期病人原照顧的科別醫療團隊合作，共同制定更多方面的治療計畫，例如病症的疼痛緩解及心理和情緒方面的支持。

四、安寧居家療護：透過安寧療護團隊的定期會診，提供末期病人在家中也能獲得適當的症狀緩解及控制，完成在家也能善終的理念。

五、長照安寧：銜接長期照護及安寧療護的照護，在末期病人逐漸失去行為能力到死亡的過程，提供連續照護。

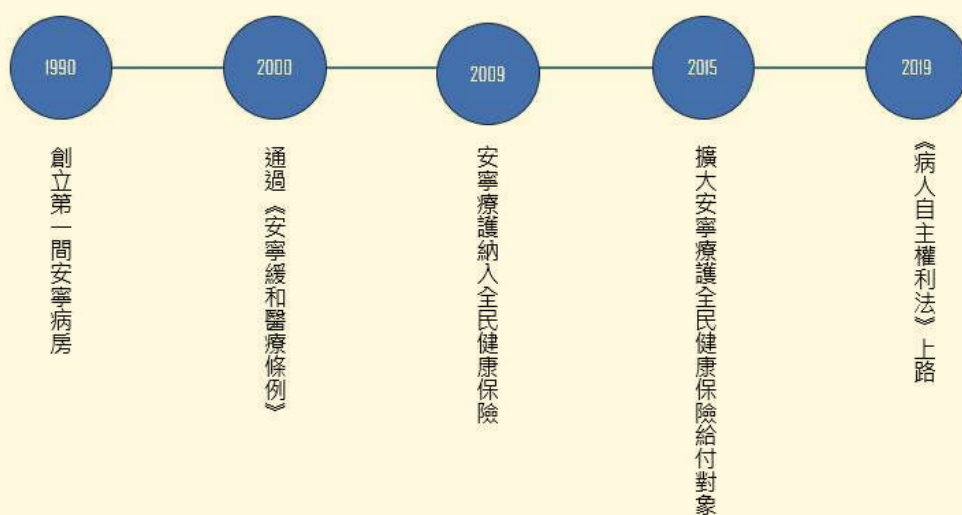


▲ 安寧照顧接受度的提升 (資料來源：衛生福利部中央健康保險署)

安寧進步 一條漫長的道路

安寧照顧基金會執行長林怡吟介紹，台灣安寧療護推廣歷程分為四個十年成長：

第一個十年引進安寧療護觀念並在 1990 年馬偕醫院創設了全台第一間安寧病房，安寧照顧基金會也因此誕生。**第二個十年**主要進行立法及推廣，經由安寧之母趙可式教授極力推動，於 2000 年政府通過立法《安寧緩和醫療條例》，從政策面上協助安寧療護能更加順利地被執行。2009 年更將八大非癌疾病、安寧病房、居家安寧納入健保給付範圍。**第三個十年**以修正條例和找尋病人真正需求為主。像是 2015 年大幅提高安寧療護給付，藉以提升安寧品質，並將安寧療護納入醫院評鑑，督促醫院安寧措施配置。2019 年《病人自主權利法》正式上路，擴大保障病人的醫療決定自主權。**未來十年**，期許提升照護品質及連結國際，進行醫療院所的安寧療護深入指導，特別加強在長照機構中進行宣導及推動，提供資源至台灣各偏鄉，並與安寧相關 NGO(非營利組織)平台合作，將觀念與做法同步更新，與世界做資訊的連結。



基金會、製圖：中原大學服務學習習記者團
安寧歷程時間軸（資料參考來源：安寧照顧



照顧基金會林怡吟執行長
中原大學服務學習習記者團採訪安寧



▲ 安寧團隊合作 觀察患者需求
(圖片來源:安寧照顧基金會)



▲ 馬偕醫院安寧療護教育示範中心中所掛匾額，
代表安寧團隊的初衷。

安寧照料 團隊關心圓夢

第一屆安寧照顧基金會的謝英皆董事長曾說:「**馬偕能照顧的病人有限,安寧照護不應只有馬偕在做,要設立一個基金會,大家一起做**」因此,安寧照顧基金會成為了所有執行安寧療護醫院的後盾,提供了安寧照護相關的資源及進行此議題的倡議。

「**安寧療護是一個很溫暖很細膩的醫療方式**」林怡吟執行長說道,在安寧病房的配置下,醫生進行治療的需求已經降到最低,取而代之的是相關人員的舒適護理及身心社靈的照護。「**比起醫生個人技術,更重要的是團隊合作**」馬偕醫院安寧療護團隊的侯天崎醫師也表示,相較一般病房的醫生為主要指揮者,在安寧病房,醫生更像一個負責任的角色,配合著護理師、社工師、心理師及宗教師等,彼此做協調和整合病患的需求。舉例來說,當時有個病人需要牧師來進行心靈慰藉,但恰巧牧師不在,巡房時醫師就帶領整個團隊陪伴他進行禱告,病患因此敞開心房,感動的說出他的需求,醫療團隊也藉此協助實現他的心願。馬偕醫院安寧療護團隊的劉萱護理師則表示,「**安寧病房的人床比是 1:1,會提高照顧病人的細緻度**」安寧病房護理師的壓力並不亞與急診科的護理師,因為他們要隨時關注病人的需求,以及為他們帶來全面的醫療服務,希望在病患最後一段時光也能被尊嚴的對待。

安寧相守 實現尊嚴善終

「**安寧病房希望實現一個全人照顧的精神,所謂五全,即是全人、全隊、全家、全程、全社區,以病人為中心,讓他在臨終前能保有活得像人的生命尊嚴。**」實現全人身心靈的照顧、全安寧團隊的專業服務、全家是照顧病人也同時關懷家屬的需求、全程的末期疾病陪伴、全社區的在地醫療體系照顧,完成病人在宅善終的期待。安寧療護是追求善終的選擇,家雖然是病人最安心的場所,但若病人有急性的狀況已是家中無法照顧的,需要專業團隊的協助,此時,即需送到安寧病房可以得到更加完善的照料。**進入安寧療護是一種面對死亡的準備**,給予病患和家屬進行道別的心理準備,珍惜最後時光,好好地說聲再見,在人生的最後一段旅程也能保有尊嚴的善終。

最後決心，凝視你眼睛就變成勇氣

安寧病房除了提供專門的環境、專注於病人的身心，同時提供情感支持、緩解痛苦的治療。醫護團隊認為安寧病房象徵著**溫暖和關愛**，為病人和家屬提供必要的支持。在安寧病房的故事中，家屬扮演著不可或缺的重要角色。在面對無限黑暗時，家人的存在能給予病患溫暖的感受。

以下是一位 16 歲少年：小宸及其家屬的故事。

正值青春年華的少年，準備開啟人生下一章。然而，突如其來的噩耗改變了一切。國中會考前夕，小宸已經有些走路不穩的跡象，家人以為是課業壓力導致，並未太在意。直到在學校暈倒，就醫後才發現病情的嚴重性，之後便展開一連串的治療、頻繁就醫。措手不及的壞消息打亂了原本平靜生活的步調，被不安、恐懼等情緒無情支配著。

直到後來得到病情診斷，家屬開始思考安寧病房此選擇。小宸媽媽表示：「原先只有聽過『安寧病房』，**並不曾幻想有天須親身經歷。**」也與我們分享為何會進入安寧病房的契機：**「不得不的決定。**弟弟的病情已經非常嚴重，甚至無法吞嚥，否則原先我們都希望能選擇居家安寧。」小宸媽媽事先也做足了許多心理準備。如選擇居家安寧後，如何應對後續不同情況的措施。但最終，由於病情嚴峻，小宸家屬仍聽從醫生的建議，選擇留在醫院接受由專業人員的安寧療護。

「我不慌，但我很難過。」、「有些事情是無法改變的。」

家屬當時面對此狀況感到無可奈何。

他們不知如何是好，因此求助安寧病房；也因為害怕，不敢承擔送別至親的重責大任。但原先就對安寧病房有些正確概念：**有效緩解病人的疼痛、最大限度滿足病人臨終前的需求**，才選擇進入安寧病房，讓病人以最好的方式善終。

這段旅程可能仍然充滿挑戰和困惑，但家屬的決定表明他們已經迎接了這個新的現實，並尋求了適切的支持。在安寧病房中，他們將得到專業的照護和情感上的支持，以幫助他們度過這段艱難的時刻。

「他們承接了我」小宸媽媽真摯地說著。

透過善終宗旨，醫護團隊不僅提供基本身心狀況的協助，更致力滿足病人在臨終前的需求。透過專業人士的協助：醫師、護理師、心理師、社工團隊，各類專業人員：營養師、復健師，又或是輔助法的音樂治療師，根據個案情況協助病患。

除了盡力減緩病人疼痛，實際行動對於滿足病人的期望也重要不已。在馬偕紀念醫院的安寧療護教育示範中心裡，我們發現了「美髮室」。「原先設立專修剪頭髮、儀容等專用空間。卻因患者不易行動，更改為專門到有需要的病患病房內，為他們服務。」林怡吟執行長詳細解說著。小宸爸爸也提到，當時也有專門人員為小宸整理儀容，包括理髮、吹髮。此外，清洗身體也有專業的儀器：「百萬洗澡機」。許多病患因病情嚴重而無法行動，而他們時常最大的期望只是能舒服地沐浴一次，讓自己感到舒適。

除了基本實質服務，心靈上的需求關照更是不可缺少。醫院更因個人宗教信仰的不同，設立**教堂**、**佛堂**，為有宗教信仰的病患給予心靈寄託。

為了能留下紀念之物，安寧病房提供**製作手模腳模**，以及生命紀念冊等，為家屬留下溫暖象徵。小宸爸爸無私地分享，紀念冊會收錄著病患生前紀錄、照片和回憶。就像本回憶錄，是溫暖、卻又沈重的漩渦。



馬偕醫院安寧療護教育示範中心提供病人多樣化的公共空間



「他很喜歡火車。」家屬與我們分享以下故事。

透過醫護團隊與喜樂基金會的幫忙接洽，台灣鐵路管理局致贈小宸駕駛員授予儀式物品，包含駕駛員制服、皮箱，以及台鐵司機駕駛員聯誼會成員共 50 多位員工的連署簽名，為病患創造回憶。讓病患就算在未來無法完成夢想了，也能倍感榮幸、自豪，不增遺憾。

「安寧團隊在照護過程中，是非常需要**高度團隊合作的**。」

「**他們承接了我**。」

家屬認為醫護團隊著實協助到身心狀態。

透過個案配合的醫護團隊不吝嗇地提供家屬心境上的協助。他人無法感同失去至親的處境，透過專業人士諮商，家屬更能覺得被承接。面對措手不及的噩耗，總是百感交集；必須面對殘酷現實，則需保持鎮定。家屬因而感激團隊成員的接納支持，得到了情緒上的支持。

「療癒是一條長遠的路」

「我沒事，就是我有事。」

「留在世上的人是更需要去關懷的人。」小宸媽媽真誠地說道。

經歷悲痛是必然，離開世界之前，經歷的都是過程，又該如何化悲憤為正向，這是家屬需要面對的課題。透過與心理師、社工團隊以及其他專業人員的互動，家屬可以探索內心世界，理解自身情緒，並探尋新希望及目標。



給我們心愛的翌宸：

我們心中最燦爛的翌宸是每當他說起最喜愛的R100火車及鐵達尼時。他從來就不是一個會故意找麻煩的孩子。不會有過多的要求，是個給什麼幾乎都會買單的孩子，也不讓人為難。

生病後的他還一直告訴我們「要快快樂樂的過每一天」。我想他一定希望大家記得她微笑的模樣，我們在翌宸身上學到他的單純善良。

爸爸媽媽想跟翌晨說～
我們全家人都愛你，我們真的好愛你，
我們真的是好愛好愛你喔！
謝謝你來到我們的生命裡，也謝謝你對我們的體貼及愛，
你一切的一切都深深的烙印在我們全家人的心裡，
我們會永遠記得你的。

沒有我們陪著你，不需要害怕！
你帶著全家人對你強大的愛，
想著爸爸媽媽對你說過的話，
邁開你的脚步出發吧！

「要學會與自己對話。是**真實地講出來**。」小宸媽媽表達其自身對於心態上的轉變。

伴隨著心理師一路以來的溝通協助，家屬也緩緩打破屬於自己的那道牆。

這個過程並非一蹴而就，需要時間和努力。不管是簡單地溝通、整理胡亂思緒，都是重要的課題。

過往追尋著暫時活著的方法；然而現今心態轉為開放樂觀、勇敢、積極。生活的一切仍隨著周遭變化高低起伏著。家屬也仍在摸索著心中那塊遺失的拼圖。

透過這次的分享機會，小宸媽媽也告訴我們，分享此故事也是種**自我療癒**。這段悲傷的旅程從未減少，只是逐漸轉化成一種深層的沈澱。緩緩嘗試釐清過往逃避、不想面對的情緒。這是一個艱難的過程，但只能透過正視內心的痛苦，才能逐漸走向**療癒和成長的道路**。

病人自主權利法是真的自主嗎？

《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》差異？ 我們有什麼保障呢？

在完善安寧照護服務、理念之餘，同時需要政府和法律效力的幫助才能使善終權得以落實。近年來隨著時代的進步，社會大眾對於安寧療護之意識日益提高，同時在制度的建立上也獲得更多的關注與討論。

台灣在 2000 年通過《安寧緩和醫療條例》，為的是保障「末期病人」在臨終前的醫療意願。簡而言之，病症末期病人或其家屬可選擇終止、不施行心肺復甦術(Do Not Resuscitation)或撤除延長瀕死過程的維生治療。此舉也讓台灣成為亞洲第一個立法保障**自然死亡**的國家，儼然是推動安寧療護前進的一大步。

《病人自主權利法》自 2019 年上路後，擴大至 5 種臨床適用對象。與安寧緩和條例類似的是立法目的是為了尊重病人的人格尊嚴、自主與善終權利。最大的不同是適用對象新增了**不可逆轉之昏迷、永久植物人、極重度失智及經衛福部公告之疾病患者**(目前已公告 12 種)。《病人自主權利法》適用對象需簽署預立醫療決定書或稱 AD(Advance Decision)，需與專業的醫師、護理人員及社心人員進行諮詢後簽署。

	安寧緩和醫療條例	病人自主權利法
適用對象	末期病人	1.末期病人 2.不可逆轉之昏迷 3.經衛福部公告之疾病 4.永久植物人 5.極重度失智
適用範圍	拒絕維生醫療 (心肺復甦術、緩和醫療)	拒絕維持生命治療 (人工營養、流體餵養)
保障機制	簽署「意願書」或 親屬簽署「同意書」	參與「預立醫療照護諮商」後 簽署「預立醫療決定書」

▲ 《安寧緩和醫療條例》及《病人自主權利法》比較圖表（資料來源：臺北市立聯合醫院）

走向尊嚴善終 病主法只是一小步

人生即將到站之時，我們該如何選擇人生的最後一哩路呢？在尊嚴善終的道路上，安寧療護主要為了末期病人盡可能地在人生的最後好好地活著，同時陪伴病人及其家屬共同面對。安樂死則是為脫離活著帶來的痛苦而選擇的死亡。但現今法律對於病人的自主權只保障部分疾病患者，為落實生命自主權，《病人自主權利法》的保障範圍真的足夠嗎？

在《病人自主權利法》公布以及實施之前，前知名體育主播傅達仁因罹患胰臟癌，每天都需要施打總量 160 毫升的嗎啡才能緩解受疾病所致之疼痛。劑量一多連站著都有可能睡著，甚至跌倒或嘔吐，劑量一少則會疼痛難耐。對於生活種種的不便利及身心受疾病所苦，傅達仁最終選擇遠赴瑞士進行安樂死，以解決活著所帶來的痛苦，也讓生命最後的尊嚴得以受到尊重。

「《病人自主權利法》的制定已經讓善終權往前推移，但對於我們認知的完全尊嚴善終是不夠的。」中原大學財經法律學系劉邦揚老師表示，隨著社會意識的改變，大眾日前對於生死議題不如以往避諱，也藉由許多前人的推動使尊嚴善終能夠搬上檯面討論。日前《病人自主權利法》與《安寧緩和醫療條例》的制定雖然是台灣社會的一大進步，且綜觀來看，世界各地也已有非常完善的制度、設備及觀念。但若討論到病人的生命自主，是否僅單靠《病人自主權利法》？劉邦揚老師提出：「若重度憂鬱症患者因自身病症想要尋短，不也是為得善終的結果所生的訴求嗎？同時需要思考的是，我們需要保障哪些人的善終權，又或者善終和生命自主權是我們每個人所擁有的權利呢？」

在尊嚴善終及安樂死的討論上牽扯到生命的去留應當審慎考慮與多方討論。也絕非空口說白話及不負責任地倡導安樂死，而是回歸到我們每個人想要善終的權利。或許當前還需要時間等待社會意識的建立，同時也是我們可以開始思考的問題。



▲ 安寧療護團隊的服務，讓病人得以獲得善終權（圖片來源：iStock）



善終的社會意識

未解的安寧 善終之路阻礙重重

在步入高齡化社會的台灣，未來勢必將有更多的醫療量能投入晚年照顧。死亡就像水庫不停積攢、蓄水，於洩洪之時在最脆弱的時候猝不及防地用力沖刷。到底要怎麼度過人生的最後一段，人們往往僅在抵達人生的終點站時，才願意面對。這真的是我們要的嗎？

根據在 2021 年時，杜克新加坡大學聯合醫學院進行的全球死亡品質大調查中，台灣在全球排名第三。然而安寧療護執行面卻困難重重，綜觀這期特刊中的許多問題，親情面上，就有發生原本家屬已經跟醫生溝通完要放棄急救，但到了要拔管的當下，心中的不捨和許多複雜情緒湧出，最後無法落實病人意願的情形；醫病面上，目前還是會出現醫生、病人忌諱坦然地談論生死議題，例如有些醫生發現病人的檢查報告不樂觀時，會以隱晦的方式進行病情解釋，甚至告訴病人還有藥可以使用，無意間提供了不切實際的希望。此外，從法律面來看，《病人自主權利法》現階段所涵蓋的對象較少，導致很多病人就算想簽署預立醫療決定書來邁向善終，也會由於不符合其保障條件而無法滿足意願。最終這些問題都導向了社會意識這個面向，而整體社會意識所涵蓋的對象也不只有病人，還有身為一般人的我們，所以如何改善**社會意識**，並促成善終是我們可以思考的。

未來期待

在傳統東方社會忌諱**談論生死**的價值觀下，很多人直到生命的末期才開始思考，以至於只能倉促與被動地面對。林怡吟執行長提及：「一個人臨終前，意識到自己要從這世上消失之際，已思考過並瞭解自己留存世間的意義、有無牽掛是非常重要的。」因此，若我們從**平時討論生死議題**開始著手，像是觀看影劇時，和家人、朋友討論自己所嚮往的善終雛型大致樣貌；多接觸生命教育相關講座，累積探討生死議題的經驗。漸漸地，我們即能篆刻出屬於自己的善終模型，整體的社會意識或許也會有所改變。

所以當生命走到最後一哩路，你想選擇什麼方式活著呢？





服務學習雙月刊

發行人：李英明

總編輯：陳冠宇

執編：李俊耀

編輯群：鄧榮樺、范昱如、盧永富、吳靚瑩、范姜緬筠、孫君瑋、李瑞珠

校園記者：洪泳詠、林沛潔、吳秉杰、蕭閱澤、林家瑄

設計：游婷雯



回饋表單



服務學習中心官網



服務學習中心粉絲專頁



服務學習記者團 IG