



國立臺灣大學社會科學院社會學研究所

博士論文

Department of Sociology

College of Social Sciences

National Taiwan University

Doctoral Dissertation

實踐「善終」：

安寧照護的實作、預期工作與專門技能

Practicing a “Good Death”: Practices, Anticipation Work, and

Expertise in Hospice Care

王安琪

Anne-Chie Wang

指導教授：吳嘉苓 教授

Advisor: Professor Chia-Ling Wu

民國 111 年 8 月

August, 2022

謝辭

撰寫論文需要集結眾人的幫忙，實在難以靠一己之力達成。在此誠摯地感謝所有慷慨幫助我成長的人。首先，感謝指導教授吳嘉苓老師，很有耐心地以「照護的邏輯」，教導我如何確實地進行研究與書寫，還有如何更開放地與人產生連結。老師總是能帶給人力量，跟著老師一起爬山、跑校園馬拉松、團咪、上課、參加研討會，在這之中的學習都十分讓人難忘。我期許自己能好好實踐老師給予我的叮嚀，要有勇氣去直球對決，也要謹慎地精心鋪陳。

接著，感謝口試委員林國明老師、蔡甫昌老師、蔡友月老師、雷文玫老師的用心，以各自的專業領域，在研究計畫階段幫助我聚焦問題，增進研究可行性；在論文最後的階段，指出讓論文更加深化的可能性。在此也感謝 Z 醫院安寧病房團隊以及每一位受訪者，雖然無法具名感謝，還是十分感謝您們的溫暖協助與包容，讓我一起參與您們的社會世界，我深深受惠於您們寶貴的經驗。

感謝多位老師在不同場合的啟發。感謝藍佩嘉老師、簡好儒老師、劉華真老師、柯志哲老師、陳東升老師、汪宏倫老師、孫中興老師、曾嫻芬老師、黃克先老師、蘇國賢老師、何明修老師、劉仲恩老師、曾凡慈老師、林文蘭老師、郭文華老師、陳嘉新老師、蔡博方老師、蔡兆勳主任。老師們的無私分享與鼓勵，更加豐富我的視野。

雖然寫作論文是單獨且漫長的過程，但還好有許多前輩、同儕、朋友一路上的支持，減少了孤單。十分感謝廷碩、韋宏、子壹、科量、宇弘、孟宗、龍達、偉綱、凱衡、致亨、勤之、陳瑩、Batu、蓓婕、楊涓、以理、Sam、俊頤、順楠、俊豪、光譽、嘉信、亞晴、陳霖、定皇、語翎、芮欣。感謝系辦的瑜焄、麗婷、蔡大哥。感謝資清姐、資惠姐、阿儒豐富我的生活。感謝大家互挺，我才有能量繼續走下去。感謝台大社會所提供豐富的學習環境，也感謝中央研究院人文社會科學博士候選人培育與國科會（原科技部）的博士候選人獎助，讓我能學業最後一哩路無後顧之憂。


最後，感謝家人長期以來的照護，是我最重要的精神支柱，讓我有勇氣面對這個研究課題與做研究本身，遇到挫折再重整腳步，繼續下去。

中文摘要

在死亡高度醫療化的脈絡下，人們如何實踐善終？從 1990 年代開始，台灣社會中的多元行動者不斷透過協商去界定什麼是善終，以及如何達到善終。安寧照護網絡在倡議新型態的善終扮演重要的角色，除了主張避免無效醫療外，並透過緩和臨終者身心靈受苦的方式，讓末期病人能平靜且自然死亡。安寧照護網絡所建立理想化且高標準的善終論述，強化病人自主的重要性，強調人們預先做好醫療抉擇更有機會獲得善終。然而實務上，末期病人要實現理想的善終，需要密集的照護工作支持。本研究強調從照護實作的觀點，探討醫療專業與常民為了實踐善終，如何共同進行臨終照護。研究者為了瞭解安寧照護網絡建構的善終論述內涵，以及行動者如何進行實際照護活動，在台灣北部一間醫學中心的安寧病房進行一年期的田野觀察（2019 年底至 2020 年底），深度訪談 23 位安寧團隊成員與 21 位病患家屬，並且分析政府、專業組織、民間組織有關於安寧照護主題的文本。

研究分析安寧照護網絡建立的過程中，發現安寧團體透過建立照護網絡以及塑造善終敘事，重新建構什麼是文化性適當的死亡。在 1990 年代，多方的行動者所建立安寧照護網絡，確立安寧照護的法條、規範與制度，例如 2000 年立法通過的《安寧緩和醫療條例》，奠定安寧照護實作的制度基礎。安寧照護網絡是由多元的行動者組成，定位在解決臨終階段的受苦的問題，而並非對抗死亡。接著，研究探討相關行動者為了穩固安寧照護網絡的運作，如何塑造善終的文化腳本，改變民眾對於文化性適當死亡方式的理解與詮釋。研究發現當代台灣社會廣泛傳播的善終敘事主要有兩種腳本：「受苦腳本」與「安詳腳本」，兩種腳本都呈現病人從診斷到過世的過程，關鍵差異在於病人是否事先表達生命末期的醫療抉擇，以及家屬是否實踐病人的意願。善終文化腳本聚焦於病人自主選擇，強調人們可以透過預先選擇，增加獲得善終可能性。而且理想的善終是由家人照護、在家發生，透過安寧的專業方式緩解身心靈的受苦，不延長也不縮短生命。然而，安寧照護網絡塑造的論述與善終敘事，比較少呈現當人們做完醫療決定後，需要進行很多照護工作，才可能實際達成善終。

本研究發現安寧照護實作中有許多不易引人注目的隱形工作，包括預期工作、舒適工作、情感工作，以及困難且複雜的專門技能。由於生命末期照護充滿時間

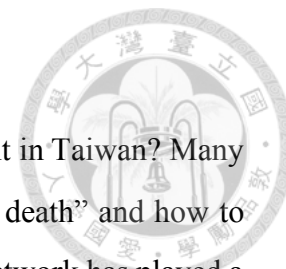


的急迫性與不確定性，讓預測未來的預期工作更具有重要性。在安寧病房，安寧團隊的成員們運用科學知識預測病人的存活時間，並以此與家屬溝通照護計畫，安排舒適工作與情感工作以緩解末期病人的受苦。臨終照護涉及三種時間框架：病人的存活期、病人的生命軌跡、醫療組織計畫，各自代表臨床性時間、社會性時間與組織性時間。安寧團隊協調這三種時間框架，並縮減之間的落差。當病人出院接受安寧居家照護時，家庭照護者除了安排日常的照護工作之外，常常需要執行較為困難的專門技能，像是操作複雜的技術物、執行精密動作，或者進行難以被編碼、時常因情境脈絡變動的的症狀評估。研究發現安寧照護提出的理想善終提高了照護標準，讓照護工作變得更繁重，同時也增加常民操作專門工作的困難度。研究建議未來需要重視常民實作專門技能的門檻，以避免過於浪漫化常民的能動性與自主性。

本研究的具體貢獻在於四個層面：一、凸顯安寧照護中耗費心力的隱形工作。二、確立安寧照護的理想原本是貼近照護的邏輯，然而現實中許多制度設計卻依循選擇的邏輯。如果只重視選擇的行動，將無法了解照護過程中的複雜性。三、豐富對於預期工作的了解，特別是如何在病情快速變化的狀況下進行預測、溝通與行動。四、揭露臨終照護對於「家」的預設，善終論述強調家庭與家空間的重要性，但較少呈現家屋作為照護的物質基礎，還有家戶作為經濟資源再分配的單位。基於這些發現，本研究最後針對現行的安寧照護實作，提出政策規範的建議。

關鍵字：安寧照護、死亡醫療化、照護實作、預期工作、專門技能

Abstract



How do we die well in a highly medicalized death environment in Taiwan? Many social groups have continued to redefine what constitutes “a good death” and how to achieve it since the 1990s. Within social groups, the hospice care network has played a crucial role in promoting an idealized natural death that is less medicalized and alleviates the suffering of the terminally ill through professional means. The hospice care network emphasizes the significance of patient autonomy in helping people die by confirming their advanced healthcare directive at the end-of-life stage. However, achieving an idealized death is possible only if the terminally ill receive intensive care from medical professionals and family caregivers. From the theoretical perspective of care practices, this study analyzes how to have a good death to bolster the efforts of medical professionals and family caregivers. Moreover, the researcher conducted a one-year field observation in the hospice ward of a northern Taiwan medical center, interviewing 23 hospice care team members and 21 family caregivers. In addition, the researcher examined the documents issued by the government, professional organizations, and non-governmental organizations to reveal the characteristics of the hospice care network.

In Chapter 2, this study identified how hospice care groups redefined the concept of culturally appropriate deaths by establishing a hospice care network. In the 1990s, the hospice care network gradually established norms, cultural cognition, and regulations regarding what constitutes a good death and how it should be achieved.

Chapter 3 investigates the characteristics of narratives about a good death. To strengthen the hospice care network, hospice advocates build narratives about how to care for the terminally ill to shape the cultural script of a good death. The culture script emphasizes the importance of patient autonomy regarding whether or not to use life-prolonging treatment and resuscitation technologies, suggesting that terminally ill patients can indeed achieve a good death through advanced care planning. Cultural

scripts reinforce the idealized culturally appropriate death by caring for the families of the terminally ill at home with the help of hospice expertise to alleviate pain and distress.

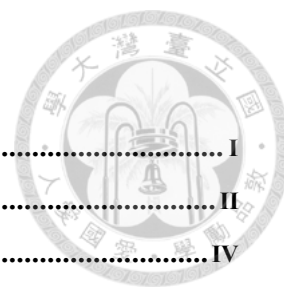
However, in reality, patients are not guaranteed to receive the same care as outlined in the advanced healthcare directive they choose. This study investigated how people practice hospice care in hospitals and at home. Additionally, this study identified many invisible tasks in hospice care practice, including anticipation work, comfort work, sentimental work, and expertise in care work. Predicting illness trajectories due to the high uncertainty in end-of-life care is crucial to performing anticipatory work. Chapter 4 illustrates how the hospice care team uses scientific knowledge to predict patients' survival times, arrange care plans with families, and enact care practices to alleviate their physical, psychological, and spiritual suffering.

In Chapter 5, this study focuses on the challenges family caregivers face when one of their family members receives end-of-life care at home. Family caregivers often have to adopt professional care practices, such as using complex technical machines, completing high-skill care tasks, and anticipating prognostication of unpredictable illnesses. Therefore, recognizing the contributions of laypeople who engage in professional-level work to maintain the patient's end-of-life quality at home is essential. This study contributes to the literature in four ways. It begins by highlighting the various invisible tasks in hospice care to ensure a good death. Second, it reveals the discrepancy between hospice care's aim and reality. If we emphasize patients' choice of end-of-life care too much, we risk ignoring the complexity and uncertainty of care practice. Third, the case of hospice care networks enriches our understanding of how patients predict the future and act in the present along a trajectory of transient illness. Lastly, the study reveals the multiple implications of "home" in end-of-life care. The hospice care network emphasizes that the home is the most appropriate place to care for terminal patients because of the social significance of home and family. Nevertheless, it overlooks the importance of the house as a care infrastructure and the household as an economic reproduction and redistribution unit.

Keywords: hospice care, the medicalization of death and dying, care practices, anticipation work, expertise.

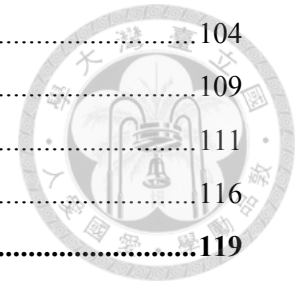


目錄



謝辭.....	I
中文摘要.....	II
英文摘要.....	IV
目錄.....	VII
圖表目錄.....	IX
第一章 導論.....	1
第一節 洗澡機、冰淇淋與佛教掛軸.....	1
第二節 文獻評述.....	4
第三節 研究資料與研究方法.....	21
第四節 章節安排.....	28
第二章 安寧照護網絡的建立：從對抗死亡到實踐善終.....	30
第一節 前言——變遷中的「善終」論述與實作.....	30
第二節 民間的善終論述與實作：適時適所、無病痛的死亡.....	31
第三節 救命的希望或破壞善終？.....	33
第四節 「三教九流」：建立安寧照護網絡.....	39
第五節 穩固安寧照護網絡.....	45
第六節 小結.....	53
第三章 可預先準備的「善終」：臨終照護的文化腳本.....	56
第一節 前言.....	56
第二節 多元行動者塑造的善終敘事.....	58
第三節 典型的敘事與照護腳本.....	60
第四節 影響臨終過程劇情轉折的主題.....	64
第五節 小結.....	71
第四章 安寧團隊的預期工作：科學知識、情感與照護.....	74
第一節 前言.....	74
第二節 預後評估：透過科學知識預測.....	75
第三節 醫病溝通：面對未來的情感驅力.....	79
第四節 照護實作：預先準備未來的受苦.....	84
第五節 小結.....	91
第五章 臨終如何居家？常民照護實作與專門技能.....	94
第一節 前言.....	94
第二節 醫療專業的照護腳本.....	96
第三節 裝配照護基礎建設.....	100

第四節 身體照護的專門技能	104
第五節 情感照護的專門技能	109
第六節 預期死亡軌跡的專門技能.....	111
第七節 小結.....	116
第六章 結論.....	119
參考文獻.....	127
附錄一 安寧照護相關的大事記.....	151



圖表目錄



圖 1 聯合晚報標題「安寧條例過關 可以自然死 臨終不必再粉身碎骨」.....	30
圖 2 常民照護實作與專門技能概念圖.....	118
表 1 受訪安寧團隊成員基本資料.....	25
表 2 受訪病人家屬基本資料	27
表 3 安寧照護的預期工作與三種時間框架	93

第一章 導論

第一節 洗澡機、冰淇淋與佛教掛軸



2020年夏天上午在Z醫院的安寧病房，我跟著四位的安寧志工，推著活動式的推床，到80多歲花阿嬤的病床旁，接她去洗澡。¹60多歲的女兒花小姐也在床邊，她跟志工們談媽媽自從上週使用洗澡機之後，就很期待著每週一次的洗澡行程。平常花小姐用毛巾幫她擦澡時，花阿嬤也會叨念著想沖澡。志工們跟花阿嬤打招呼，回頭笑著對花小姐說沒問題。花阿嬤不太能用口語回應，但是看著大家微微點頭。護理師評估阿嬤容易喘，所以建議帶小罐氧氣去洗澡。四位志工調整病床的角度，使用滑板輕輕地將病人安置在推床，然後推送去安寧病房轉角的洗澡間。

兩位志工在洗澡間站定位，旁邊有花小姐、護理師，還有一起幫忙的我，另外兩位志工則留在病房整理床舖。我們穿上防水圍巾與雨鞋，戴著乳膠手套。志工們跟阿嬤說要準備脫衣服了，志工們在阿嬤同意後，替阿嬤脫去上衣、褲子、內衣褲與尿布。志工用家屬準備的小毛巾覆蓋住阿嬤的重點部位，讓阿嬤有些安全感與隱私。脫完衣服後，開始準備洗澡。志工先用蓮蓬頭沖花阿嬤的腳，問她溫度還可以嗎？花阿嬤微微地點頭。確認溫度適當後，我們開始幫阿嬤沖澡。花阿嬤的手可以活動，志工大姊問要不要自己搓搓澡，花阿嬤點頭，志工大姊在花阿嬤手心中擠一點沐浴乳，讓花阿嬤自己搓洗手臂。我與其他志工洗腿，比較有經驗的志工大姐一邊洗一邊輕輕按摩。另一位志工招呼花小姐幫忙媽媽一起洗頭，志工用手護著花阿嬤的眼睛，一邊很小心避免拉扯到阿嬤的鼻導管，女兒負責洗頭髮。花小姐在一邊按摩花阿嬤的頭皮時，一邊說媽媽從年輕時就很愛漂亮，以前沒生病時，喜歡去美容院做頭髮。我看到花阿嬤輕輕閉上雙眼，神情很放鬆。之後志工們讓花阿嬤由正躺轉身成側躺，清洗阿嬤的背後。我在幫忙清洗阿嬤背部的時候，搓揉出一部分的皮屑；雖然女兒時常替媽媽擦澡，但是臥床時間長，身體難免會出汗。志工問花小姐，媽媽喜歡聽什麼樣的歌曲？花小姐說媽媽喜歡

¹ 為了保障個案與醫院的隱私，全文皆採取匿名。另外，本段開頭場景描述，改寫自我發表在「科技。人文。涵多路」網站的部落格文章，請見〈安寧病房中的洗澡機：照護中的身體、情感與技術物〉https://stshandoru.tw/bath_palliative_care/，取用日期：2022年9月27日。

聽江蕙的歌。志工大姐請我用 iPad 播放江蕙的歌單，播到「家後」的時候，花小姐跟志工大姊們一起歌唱，花阿嬤也跟著旋律輕輕擺頭。

整體沖洗乾淨後，志工大姐幫花阿嬤吹頭髮，換上乾淨的衣物與尿布。我與志工們送花阿嬤回病床，推動推床時，可以聞到阿嬤身上沐浴乳的花香味。我們將花阿嬤移動回病床後，很快就聽到花阿嬤睡著後微微的鼾聲。花小姐說有洗澡機還有這麼多專業人員幫忙，讓洗澡變得很省力。花小姐講述先前她在家照護媽媽時，曾經試著讓媽媽在浴室洗澡，但過程很不順利。媽媽在搬動過程中很痛苦，身體疼痛，呼吸也很喘。花小姐弄得全身大汗，而且很害怕媽媽摔倒。後來花小姐就改用擦澡的方式清潔身體。結束之後，我跟志工大姊說，感覺剛剛花阿嬤洗得很舒服，幾乎快睡著了一般。志工大姊說，大多數病人身體肌肉十分緊繃，但是洗澡時浸泡到熱水，就全身放鬆了，這是擦澡難以達成的。她曾經看過好幾位病人在洗澡後當天過世，而且表情十分的安詳，這大概也跟身體放鬆有關。

花阿嬤住在安寧病房的三人病房，志工們送花阿嬤回房時，一起觀察其他兩位病人需要什麼幫忙。其中一床是一位中年男性病人，女友正在餵他吃冰淇淋，實習心理師在跟他們會談，關心出院規劃的心理調適。志工大姊打招呼說：「冰淇淋好吃齁。」病人默默地點頭，女友謝謝志工大姊建議她可以吃冰淇淋，她先前很煩惱男友胃口不好，吃什麼都感到噁心，但是男友吃冰淇淋時很高興。志工大姊回應：「有時病人胃口不好，又很燥熱，很像我們一般說的『腹內火』（閩南語），吃點冰涼的，又有熱量，會比較舒服」。女友說主治醫師早上有跟她談回家照護的計畫，並請她做好心理準備，男友的存活期大概是三個月。她雖然對於要嘗試回家照顧有點緊張，但是她會試試看，好好陪伴男友度過這幾個月。

隨後志工大姊關心另外一床病人，是 70 多歲的蔡阿嬤。志工大姊事先從護理師知道大概「快了」，可能會在這週內過世。病人與家屬都希望在醫院往生，沒有打算回家。蔡阿嬤身旁的是她的大媳婦，大媳婦跟志工謝謝，指著牆壁上一幅佛像掛軸，是跟安寧志工借的；掛軸是安寧志工隊的資源，可以借給有宗教信仰的家屬，安撫心情。前幾天篤信佛教的婆婆還清醒時，看到佛像掛軸覺得心裡比較安定，祈求早日去西方淨土。志工大姊知道家人都有佛教信仰，便問道：「下午師父會來，會想跟師父談談嗎？」媳婦說：「下午小兒子會跟我交班，我想他會想跟師父談談」。然後，志工大姊關心一下媳婦的狀況，談家裡準備狀況如何。

這是在田野工作中尋常的一天，卻也透露出之前鮮少呈現的安寧照護樣貌，也就是包含許多的照護實作、預測時間的工作，以及比較專門的照護技能。這些日常照護工作可能出現在全台灣分布各地的安寧病房。根據台灣安寧緩和醫學學會 2019 年的統計，有 76 家醫院設有安寧病房，共有 819 床病床（台灣安寧緩和醫學學會 2019: 68-69）。²至今安寧照護在臺灣施行超過三十年，目前估計已有接近六萬多人接受照護，癌症病患死亡前一年的安寧照護利用率超過 60%（衛生福利部 2020）。近年來施行的安寧照護特性，也改變民眾的誤解，在醫院的臨終病人不是只能急救，還有安寧照護的方式；而且在安寧病房不是等死，而是像開頭的田野段落中所呈現的，有許多照護實作。

安寧照護的建立與推行，呼應臺灣社會的臨終社會特性歷經重要變遷，包括民眾的死亡地點，以及醫療專業人員反思臨終病患使用維生醫療的狀況。首先，臺灣民眾的主要死亡地點從家中變成醫療機構。根據國家統計，在 1994 年有接近六成的人在家中過世，三成的人在醫院過世（衛生福利部 1994）。然而到 2021 年，在家中過世的人下降到 37%，而 55% 的人在醫院過世（內政部 2021）。醫院已成為臺灣人臨終與死亡的主要地點。隨著死亡地點從家戶轉成醫療機構，提供臨終照護的群體也從家庭成員擴展成醫療專業人員。接著，是醫療專業人員與民眾逐漸用不同角度看待搶救生命末期患者的現象。2018 年臺灣安寧照護基金會委外調查「台灣生命態度及安寧療護認知變遷」，2020 年公布調查發現 1068 位受訪民眾中，有近七成的民眾認同「末期病人不急救」。有些醫師也因為過去行醫的經驗，體會到適時「放手」比較符合病患的利益，於是公開響應安寧照護的做法，支持《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法草案》，以保障人們臨終前拒絕治癒性治療的權利（黃勝堅 2010；陳榮基 2015）。這些態度調查結果顯示許多醫師與民眾知道，治療與急救不是臨終前唯一的選項，還有安寧照護的模式可以幫助臨終病人。

台灣社會臨終樣貌的變遷，揭露出當代死亡的矛盾之處：如果個人想減少受苦、「自然地」死亡，很難以透過「順其自然」達成，反而需要事先設想死亡，積極協調醫療處置與照護實作，才可能實現。本研究的主要問題是：在死亡高度

² 全台灣的安寧資源分佈可以參考安寧照顧基金會的「安寧資源地圖」：
<https://www.hospice.org.tw/resource>。

醫療化的脈絡下，人們如何實踐善終？探討這個議題有助於我們了解當代死亡與臨終的社會組織特性，以及人們如何創造與維持文化性的理想死亡。



第二節 文獻評述

台灣社會的安寧照護研究大多集中在醫療、護理、社工、臨床心理的領域，社會科學也逐漸重視安寧的議題。有些研究採用自主（*autonomy*）的觀點，分析如何保障末期病人的自主權與醫療選擇權，以讓病人能選擇自己希望的臨終照護方式，包括選擇安寧照護，或者是拒絕無效的急救措施與維生醫療（楊秀儀 2004；雷文玫 2014）；這些研究聚焦分析病人自主，這並非本研究的焦點。因為我的研分析多元行動者照護臨終病人的實作內容，特別是家庭照護者與醫療專業人員，而不是病人本人如何進行醫療決策。有部分社會學研究最早開始採取死亡醫療化的觀點，定位安寧照護是新興的醫療權力施展形式，探討醫療專業管理死亡的權力擴張，揭露出醫療專業如何影響臨終病人的社會處境，死亡變得更加被壓抑。然而，這些研究較強調醫療專業擴權的視角，較少關注掌握安寧照護中跨專業如何與常民合作照護，其中的時間特性與專門技能。所以本研究主張凸顯安寧照護中的照護實作，以及其中的預期工作與專門技能。以下依序回顧死亡醫療化、照護實作、預期工作，以及專門技能的相關研究。

一、死亡醫療化

探討社會如何安排臨終與死亡，是幫助我們瞭解社會變遷的重要透鏡。早期社會科學研究探討死亡與臨終的社會組織，關注自我（*self*）在死亡進程中的變化、社會群體如何處理哀傷（*bereavement*），以及探討掌控與定義死亡的社會規範（Riley 1983）。隨著醫療專業的興起，醫療專業人員越來越密集參與個人臨終過程，這個現象被稱為「死亡醫療化」（Conrad 1992；Karsoho et al. 2016；Seymour 1999）。死亡醫療化的研究包括三個主軸：專業主義、改革死亡醫療化，以及文化性適當死亡，以下接續討論。

（一）控制死亡的專業主義

「醫療化」（*medicalization*）意指原先非醫療性的議題，逐漸被定義為醫療問題，並由醫療專業介入處理的變化過程（Conrad 2007）。醫療化主要出現在三

個層面：1.概念層次：使用醫療語言去定義問題。2.制度層次：組織採取醫療方式治療特定的問題。3.互動層次：醫師給予病患診斷或處方（Conrad 1992）。醫療專業定義偏差行為與自然生命事件為醫療問題，由此掌握控制的權力，像是注意力不足過動症、生育，以及死亡。在臨終與死亡的案例，「死亡醫療化」意指醫療專業把死亡定義為醫療問題，並且由醫療專業人員使用醫療科技照護臨終者（Karsoho et al. 2016；Seymour 1999）。死亡屬於完全醫療化的議題，醫療專業掌管死亡的概念、制度與互動的三個層次。醫院逐漸取代過往宗教與家庭，成為主要負責處理死亡的機構（Conrad 1992）。

「醫療化」的概念可以幫助我們理解死亡與臨終的社會變遷。從 1950 年代開始，社會科學研究逐漸重視死亡醫療化的議題，並以批判的視角，彰顯死亡醫療化改變人們處理死亡的方式，產生諸多社會問題。第一種改變是死亡從自然的生命事件，變成需要壓抑與控制的醫療議題。以歐美社會為例，中世紀的人們認為死亡是公開的社會事件，家庭與社群共同處理個人的臨終過程（Aries 1981）。然而，現今社會大眾認為死亡是不文明的事物，所以避諱討論，並以醫療科技抵抗死亡。

第二種改變是，死亡醫療化塑造醫療專業主導的臨終模式，並影響醫療專業人員與臨終者的社會互動方式。許多社會學家觀察，二十世紀以前，歐美社會多數臨終者在家由親人照護；不過進展到二十世紀，越來越多臨終者被隔離在醫療機構，由醫療專業控制（Fulton 1964; Illich 1976）。臨終病患進入醫院後，抽離熟悉的家庭或社會網絡，缺乏原先的人際互動與情感連帶，造成臨終者的孤寂處境（Elias 1985）。而且，醫療人員否定死亡的態度，使他們傾向把死亡視為醫治失敗的後果，而迴避與臨終病人討論生命末期的實情（Glaser and Strauss 1965; Sudnow 1967; Kübler-Ross 1969）。病患提前面臨社會性的死亡（social death），也就是病人雖然還未符合臨床或生物性的死亡，卻已經被醫療專業人員當作屍體的方式對待（Sudnow 1967: 74）。

社會學觀點指陳死亡醫療化增長醫療專業掌握處理死亡的權力，貶損死亡的社會意義，並破壞社會連帶。這些批判性的觀點帶動後人關懷臨終者的處境，也成為歐美社會 1960 年代後改革死亡醫療化的重要驅力。

（二）改革死亡醫療化

1960 年代後，英美出現了改革死亡醫療化的社會運動。美國民眾抱怨醫療專業主義破壞臨終過程，醫療人員用去人性化的方式對待臨終病患，使得病患不僅受苦且失去尊嚴（Kübler-Ross 1969）。這些不滿的情緒逐漸促成社會運動。在美國社會關於死亡爭議的兩大運動—安寧運動（hospice movement）與死亡權利運動（right-to-die）中，社會運動者倡議病人與家屬應該有權利控制自己的臨終過程，以保有自主權與尊嚴（Hillyard and Dombrink 2002； Stoddard 1978； Walter 1994）。

從醫療化的角度來看，安寧運動與病人自主權運動訴求降低死亡醫療化的程度，以及由專業主導的現象。安寧運動與「去醫療化」有所關聯，不過本研究定位社會運動者追求的目標並非完全去除醫療，而是改革醫療化。「去醫療化」（demedicalization）是指一個問題被醫療處置介入時，不再認為是適當的（Conrad 1992）。新的資訊與科技發展讓人們有能力懷疑醫療專業，市場化趨勢讓民眾有更多選擇，這些因素都挑戰原先醫療專業的主導位置（Haug 1988; Light 2008）。像是女性生產者採取去醫療化的策略，挑戰婦產科權威，轉請助產師協助自然生產（吳嘉苓、黃于玲 2002）。在死亡與臨終的案例，雖然社會運動者挑戰醫療專業處理死亡的權力，不過因為人們仍需要醫療專業與科技協助控制症狀，人們追求的並非沒有醫療介入的臨終，而是可以掌握醫療化介入臨終照護的程度。

為了要改革死亡醫療化，英國與美國的社會運動者建立屬於臨終者的照護模式——安寧緩和醫療照護（hospice palliative care，以下簡稱安寧照護）。³ 1960 年代後期英國醫師 Cicely Saunders 發展安寧照護模式，常被稱為是安寧照護的開端。她指出生命末期病人需要獨特的照護，一般病人期待可以治癒，而生命末期病人比較需要減緩痛苦，而且此種痛苦不只出現在肉體層面，同時也包含心理與社會的層面（Saunders and Baines 1983）。她指出，醫療專業人員要給予病人「全人照護」，除了替病患控制肉體的疼痛，也需要給予心理與社會的支持，以達成

³ 「安寧」一詞具有基督宗教的意涵，意指朝聖者的休息站。後來歐美醫學界發展出不帶宗教色彩的緩和醫療（palliative medicine），國際學者整合這兩種稱呼為「安寧緩和醫療」（Hospice Palliative Medicine）的用語（陳榮基 2000：34）。

整體性的照護。之後，英國安寧照護的模式開始被臺灣與其他國家的醫療專業組織看重。1980 年代臺灣醫療專業團體開始引入安寧的科學知識與照護模式，改善末期病人受苦的狀況，期望能給予病患更人性化的全人照護（趙可式 2009）。在醫療專業團體、政府單位與民間團體的共同推動下，臺灣社會逐漸建置安寧照護制度（陳榮基 2015）。我會在第二章分析安寧照護網絡在台灣的建立過程。

雖然安寧照護意圖改革醫療專業掌控臨終照護的主導權，不過許多社會科學研究仍警覺地指出，新興的照護措施可能成為新的社會控制力量。安寧照護重要的工作之一是「控制」，包含處理疼痛控制、病人對於死亡的情緒感受以及病人與家屬的社會互動，然而「控制」的概念預設病患是隨時保持理性與自制的狀態（Walter 1994:144）。此外，疼痛控制可能掩蓋了其他需求的重要性，背離原先安寧照護的全人照護精神（Bradshaw 1996）。另外一些研究指出美國安寧運動產生「善終」的意識形態，這些意識形態衍生出對於「好病人」與「壞病人」的社會分類，並且正常化臨終的行為與選擇（Hart et al. 1998）。台灣社會科學研究也有近似的發現，部分研究透過參與觀察安寧病房，發現醫療組織著重「症狀控制」與「疼痛處理」，較忽略癌末病患心理與社會受苦（蔡友月 1996、2004）。而且醫院組織規範也難以符合病人的需求，例如在林麗雲（1996）的研究就舉例某位病患期待在安寧病房度過餘生，不過醫師認為這位病患病況控制較好，建議把床位留給更有急迫需求的人。這些研究反思安寧照護的非意圖後果，可能產生另外一種控制死亡的醫療專業權力，限縮可以被接受的「善終」形式。批判安寧再次鞏固醫療專業權威的研究立場，偏向「再醫療化」（remedicalization）的解釋。再醫療化意指人們原先對於某件事物的了解被去除醫療化之後，再次被以醫療的方式被認識（Conrad and Angell 2004; Carpenter 2010）。在安寧照護的案例，雖然安寧照護接受死亡是自然事件，不是醫療問題，以此去除死亡在概念定義層次的醫療化，但是鞏固醫療專業介入處理臨終照護的權力，以及掌握詮釋與操作善終的文化權威（Timmermans 2005）。

不過，本研究主張安寧照護不只是死亡的「再醫療化」。因為安寧照護開放多元的專業者與常民共同參與，不是只依靠單一專業以及醫療的方式處理，而是更注重不同的社會群體如何共同實踐照護與操作專門技能。為了掌握多元行動者

共同實踐安寧照護的特性，本研究主要以照護實作的視角分析；照護實作的理論取徑將會在下一小節接續闡述。



(三) 文化性適當死亡

醫療專業介入死亡與臨終過程，也擾動了社會文化對於什麼是「善終」的詮釋。文化性適當死亡（culturally appropriate deaths）是指社會規範可以接受的臨終與死亡形式，原先由宗教與家庭定義，然而近期研究指出醫療專業也掌握詮釋適當死亡的文化權威，定位什麼樣的死亡具有文化意義（Timmermans 2005）。

文化性適當死亡有三種常見類型，包括：自然死、善終與尊嚴死（Timmermans 2005）。首先，「自然死」除了沒有醫療介入下的死亡之外，也包含在醫療協助下模仿「自然」的臨終過程。在過去的研究「自然死」與醫院死亡被視為互斥的兩個極端，自然死亡是順其自然，醫院死亡則是人為干預（Seymour 1999）。然而現在醫療專業人員也可以使用藥物與科技，控制臨終的速率。像是在加護病房，醫療人員替病患減少強心劑、降低氧氣濃度，讓病人的身體機能逐漸衰退到死亡（Harvey 1997; Seymour 2001: 128, 134; Kaufman 2005）。再者，「善終」的實踐，有時也涉及安寧緩和醫療的介入：安寧緩和醫療專業人員積極控制症狀，滿足臨終者的宗教、社會與心理需求，以達成文化性適當死亡（Kübler-Ross 1969; Saunders 1984）。最後，「尊嚴死」通常指涉醫師協助自殺或安樂死。醫療專業人員直接或間接給予病患致死的藥物，解除病患的痛苦（Chambliss 1996: 174）。尊嚴死被視為解除臨終者痛苦並保有個人自主權的方式（Hillyard and Dombrink 2002; Karsoho et al. 2016）。

文化性適當死亡光譜中的另一端，便是不符合社會規範與文化價值的死亡形式。像是在醫院孤立的死亡、過程被延長的死亡、急救無效的死亡（resuscitated death）（Glaser and Strauss 1965; Sudnow 1967; Timmermans 1999; Kaufman 2005）。這些死亡類型讓病患脫離社會連帶，增加病患的痛苦，或是家屬比較難賦予死亡正向意義。社會科學研究歸納無法獲得理想死亡的障礙，其中包括：醫師之間的意見不一致、診斷與預後的不確定性與模糊性、預算刪減與失敗的科技、醫療疏失（Bosk 1979; Anspach 1997; Christakis 1999; Timmermans 1999）。矛盾的是，醫療專業人員很少被怪罪是造成「歹死」的元凶，「歹死」會被認為是因為醫療

專業介入的不夠多，如果有醫療協助才能夠避免歹死（Bosk 1979; Timmermans 2005）。相反的，歹死常常被歸咎於個人或家庭層次，或者是更廣的否定死亡（denial of death）的社會層次（McNamara et al. 1994）。協調死亡有自我實現（self-fulfilling）的特性，人們抱持著希望，認為更多的醫療參與會改善死亡過程，自我增強迴圈加強醫療專業者處理死亡的權威（Timmermans 2005）。

死亡醫療化的重要性，在於讓人洞察當代死亡樣貌如何受到醫療專業與醫療機構形塑，凸顯醫療專業使用什麼方式擴張其管轄範圍，即使管轄權被挑戰，醫療專業仍有策略正當化自身詮釋死亡的文化權威。然而死亡醫療化觀點的限制在於，著重闡述醫療專業主導，雖然有改革醫療化的方法，但是預設仍由醫療專業掌控改革做法，而且會再次鞏固醫療權威，強調再醫療化的效應。死亡醫療化的概念不一定能完全解釋台灣安寧照護的現象，因為安寧照護徵召不同類型的行動者共同參與，是由專家與常民一起實作照護。所以本研究採用「照護實作」、「預期工作」、「專門技能」的理論視角，掌握安寧照護的特性。以下接續回顧這三類文獻。

二、「善終」的照護實作

安寧照護強調如何實際進行照護活動，以緩解末期病人的多方面痛苦。如同第一章開頭的田野側寫，人們需要花心力「做」照護，而且「好照護」需要在行動中不斷重新協商與修正。以下分別回顧女性主義、科技與社會研究與社會科學研究，如何探討好照護的實作，還有臨終照護的文化腳本。

（一）「好照護」的實作

如何可能促進「好照護」，是社會科學與女性主義研究都關注的議題。女性主義研究提倡以關係性的方式，重新思考什麼是道德與「好照顧」。1970年代女性主義發展「照護倫理」（the ethic of care）的理論取徑，批判既有的道德倫理是以男性中心主義的方式思考，過於強調普遍的標準以及個人自主性，而且把道德價值與實作加以區分，假定價值必定導向特定的實作（Hamington and Miller 2006）。為了要補充道德倫理的不足之處，照護倫理以女性的立足點出發，強調關係性的相互依賴，凸顯照護者如何詮釋道德（Gilligan 1982; Noddings 1984;

Tronto 1993; Tronto et al. 2006; 蔡甫昌、曾瑾珮 2005)。Tronto (1993) 定義「照護」指涉任何維持、繼續、修護我們所生活的世界，所做的各種努力。照護倫理學致力於定義「好照護」的本質，並以此評價特定的活動是否符合照護倫理。

然而，有部分科技與社會研究女性主義學者立基於行動者網絡的理論，強調關注照護的實作，也就是如何「做」出好照護，而不是用抽象的詞彙評價 (Mol et al. 2010; Pols 2015)。科技與社會研究女性主義進一步擴展「照護」的定義，其中裝配許多技術物、情感、與政治 (Mol 2008; Puig de la Bellacasa 2017)。本研究受惠於照護實作的理論視角，以此分析安寧照護如何實踐，其中涉及什麼樣的醫療科技、照護的情感、權力關係與制度脈絡。

分析照護實作時，需要注意其中並存不同的邏輯。Annemarie Mol (2008) 奠基於照護倫理學與女性主義政治理論的基礎，提出兩種實作的邏輯：「選擇的邏輯」(logic of choice) 與「照護的邏輯」(logic of care)。如果醫療照護依照「選擇的邏輯」運作，病患從醫療專業人員獲取許多資訊，從中選擇治療方案，並接受醫療專業人員提供的照護服務。病患透過做決定實現主體性，他們就像是市場中的消費者，或者是醫病契約中的公民，在多樣化的方案中選擇他們所要的。選擇的邏輯強調道德行動彰顯在價值判斷，所以好的價值判斷可以產生好的行動。乍看之下，病患得以選擇好像是獲得較高的自主性，然而病人自主營造出「好選擇造就好結果」的幻覺，代表病患要承擔所有做決定的責任，如此會將責任個人化。在臨終照護的案例中，選擇的邏輯預設，讓人選擇自己想要的臨終方式 (dying one's own way) 能提升臨終照護的品質。然而選擇的邏輯容易忽略人們都需要依靠他人協助，特別是在臨終照護，臨終者的生理與心理條件難以自身實踐想要的臨終方式。而且選擇的邏輯可能把焦點放在醫療選擇，而掩蓋日常生活中照護工作的重要性。相對的，「照護的邏輯」承認事情常常無法預料，處在變動的狀況，所以參與者更要聚焦當下，並共同協商如何進行下一步。照護的邏輯把價值與實作視為一體，人們並非先進行價值判斷再去行動，行動本身就是道德 (Mol 2008)。所以本研究欲進一步分析，安寧照護如何運作，其中有哪些部分彰顯了選擇的邏輯或者是照護的邏輯。

在照護過程中，也有許多不容易被紀錄或被他人察覺的「隱形工作」，使得行動者付出的心力不容易被肯認，而讓這些「隱形工作」被看見是社會科學的重

要工作之一。Strauss 等人(1985)概念化醫療場域中有多樣的照護工作，像是「舒適工作」(comfort work)，意指透過醫療介入或是降低介入的方式，減輕疾病產生的不適。「情感工作」(sentimental work)則是指涉照顧病人的情緒感受，並協助賦予疾病經驗意義(Strauss et al. 1982)。部分社會科學研究以這些概念分析安寧照護的工作特性，特別是醫療人員如何舒緩病人心理與生理的受苦(Seale 1991；Bradshaw 1996；Lawton 2000)。Strauss 等人(1985)的討論有助於我們看到照護工作的內涵，而科技與社會研究以及女性主義視角，可以讓我們把照護實作安置在更寬廣的脈絡，不限於在醫療場域，而更是在日常的照護活動中。

照護實作要得以落實，還需要建立在社會結構的基礎之上。社會科學關注照護作為一種勞動，探討社會結構如何影響照護的配置，其中可能蘊含什麼樣的權力衝突與社會不平等議題。其中核心的議題之一是照護私人化(privatization)，主要有四種區隔公／私領域的劃分方式(藍佩嘉 2009)：1.家庭生活。照護被認為是家庭責任，且應該在私人的家空間進行。2.女性化。照護是性別化的勞動，被認為是女性的自然天性與社會責任。3.情緒化。勞動者被期待要能給予情感照護；像是護理師、空服員，還有家中的無酬勞動(Wharton 2009)。4.市場化或商品化。人們以市場買賣的照護替代國家福利，像是聘僱外籍看護工進行家庭照護(Lan 2006)。社會科學研究關注照護中的權力關係，揭露被低估的照護價值，企圖改善照護中的社會不平等。

強調照護實作的取向，提醒我們重新看待什麼是「善終」：人們是在行動中做出「善終」，而不是依照已經規定好的價值再去行動，而且這些行動蘊含許多隱形工作，並涉及國家與家庭制度、家庭制度、性別分工、情感勞動與市場化的社會脈絡。本研究透過照護實作理論視角，呈現照護工作不只是個人的理性活動而已，還有牽涉許多關係性的實作。

(二) 臨終照護的文化腳本

社會中有許多關於臨終照護的文化腳本，給予人們理解死亡的參照點，賦予死亡意義。臨終照護的文化腳本讓人們預期在臨終階段該如何行動，像是死亡何時發生、在什麼地點發生、過程如何進展、有誰會參與(Timmermans 2005)。

這些文化腳本鑲嵌在特定的文化脈絡當中，涉及社會中的意識形態、價值規範、風俗慣例及俗民常識，讓行動者得以參照文化腳本以組織日常生活的照護活動（藍佩嘉 2009）。



部分社會科學研究假設當代社會共享近似的善終腳本，像是英國社會學家 Clive Seale (1998) 分類歐美社會常見的四種善終腳本：1.現代醫療腳本：採取身心二元的觀點，醫師負責處理疾病與肉體的部分，而家屬處理心理與靈性的部分。2.復興主義 (revivalism) 腳本：復興主義腳本反對現代醫療腳本造成對病患的壓抑，追求病患自我控制與挑戰醫療權威，強調醫療專業要照護心理與靈性需求。復興主義腳本常見的形式包含安寧緩和醫療與安樂死，強調病人的自主權，以及對於醫療處置的知情同意 (informed consent)。3.反復興主義 (anti-revivalism) 腳本：反復興主義不認同復興主義宣稱的「國際標準實作」，認為那些實作標準通常是以歐美為主，應該要探尋屬於在地脈絡的善終腳本。4.宗教腳本：關注宗教文化如何影響對於死亡的解釋與處理方式。

復興主義劇本提供我們分析安寧照護的框架，但難以掌握東亞社會或是台灣臨終照護文化腳本的特性，於是部分社會科學研究提出集體主義或家庭主義的概念，以凸顯東亞社會的臨終照護文化腳本中關係性的照護。在死亡還未高度醫療化的時期，經常是由家庭成員共同負責個人的臨終照護，臨終照護的文化腳本通常都與家庭密切相關。Arthur Kleinman (1989) 描述 1977 年時，他關心一位癌症末期的宋醫師 (Dr. Song Mingyuan)，詢問這位朋友的治療狀況，不過他沒有收到宋醫師的正面回應，他只聽到宋醫師回應說家人會負責處理。Kleinman 觀察到家屬雖然都沒有醫學背景，但是替病患做了所有關鍵性的決定。Kleinman 詮釋在台灣社會中，家庭是責任的重心所在，所以宋醫師會認為做決定是家庭的責任，而不是他自己的。直到近代，臺灣仍有長輩託付子女進行臨終照護的醫療決策的情形 (辛幸珍 2006)。在臨終階段，家屬扮演重要的角色，不僅負責照護病人，甚至要負責進行關鍵的醫療決策。日本社會也有類似的發現，家庭是個人的延伸，家庭被假定會做出有利於且保護臨終者的決策，以避免臨終者煩惱 (Long 2005)。有些長輩為了家庭和諧的緣故，傾向由子女或孫子女進行醫療決策 (Kimura 1998; Long 2005)。一般的解釋會歸因於病患能力以及家庭文化，讓病患沒有自主決定臨終照護的形式。在病患能力方面，病患的意識狀態可能會限制他做決策的能

力，特別是加護病房的病人（蔡甫昌等 2006）。病患除了生理上的限制之外，病患也可能被醫療專業人員認為較無行為決策能力，並視作需要依賴家庭的角色；這樣的假設造成醫療專業人員優先與家屬協商醫療決策，而忽略探詢病人的意願（陳民虹、蔡甫昌 1996；蔡友月 2008）。在某些情形下，即使病患意識清楚，也可能都是由家屬作主是否進行急救與心肺復甦術（郭正典 2006）。有些研究批判家屬替病患過濾資料與替病患決定，這是「家屬父權主義」，會導致病患沈默、無法發聲（楊秀儀 2002；楊秀儀 2004；雷文玫 2014）。從復興主義腳本的角度來看，家屬協助臨終者做決定是一種剝奪病患自主權的行為。當病患的選擇權與自主權成為生命倫理的主流論述時，家庭主義便可能成為咎責的對象，家庭共同照護並不符合醫療倫理的文化腳本。

雖然家庭主義的文化腳本彰顯照護鑲嵌在家庭之中，然而比較多研究彰顯家庭主義主導病人的照護方式，限制病人表達自主權益，而較少觸及如何實際進行臨終照護，而且也侷限在家庭的討論。其實安寧照護中的「家」，主要涉及四個層次：「家戶」（household）是共同生活以及涉及經濟層面的勞動力再生產的經濟單位，「家庭」（family）是因為情感、法律或生物的連結形成的社會團體，「家空間」（home）是個體有安全感、親密感及歸屬感的所在，「家屋」（house）是物理上穩定居住的物質構造（Gieryn 2000; 黃克先 2021）。所以本研究以敘事分析的方式，歸納大眾文本中呈現的臨終照護文化腳本，期望更具體的呈現故事中有哪些行動者、事件序列，還有召喚讀者想像什麼樣的未來，以及激發情感，以及「家」在不同論述與實作中代表的意義。實際的操作方法會在研究方法部分闡述。

三、事先準備死亡的預期工作

（一）預期工作與醫療化活動

安寧照護的工作特性涉及預測死亡，並且為即將到來的死亡預作準備，設想未來並在當下行動，呼應社會學概念「預期」（anticipation）的特性。⁴Adams 等

⁴ 「預期工作」翻譯自 Adele Clarke (2015) 提出的理論概念 anticipation work。依照英文的語意，anticipation 意指預先想像未來並做出行動，或是有盼望未來的意思 (Merriam-Webster n.d.)。

人（2009）定義「預期」是：著眼未來，並在當下行動。⁵「預期」是當代社會重視展望未來的一大特性，出現在社會生活的各個領域。有些預期著眼於可能發生的災難；像是預測氣候變遷對於不同社會群體造成的傷害，以及設想如何應對天災的衝擊（Klinenberg et al. 2020）；有些預測著眼於罹患疾病的可能性，設想可以採取哪些預先準備的醫療措施，降低疾病帶來的傷害（Timmermans and Buchbinder 2010; Aronowitz 2015）；另外一些預測著眼於科技發展帶來的進步願景，或是承諾減少科技帶來的潛在風險，以鼓吹民眾接受特定的科技技術（Tutton 2011; Guston 2014; Wu forthcoming）。

人們在展望未來與組織行動的過程中，進行許多隱沒在常態流程中的「隱形工作」，即為「預期工作」（Clarke 2015）。預期工作具有三個特色：（一）展望未來涉及情感驅力（affective force）：未來會召喚特定情感，像是希望、恐懼、焦慮，這些情感驅動人們靠近或是遠離某些目標（Ahmed 2014）。（二）展望未來需要透過科學預測：科學社群建構預測的知識，以此模擬情境、計算機率。行動者在預測未來時，花費心力參照過去的資訊，提出暫時的可能性，並依照當下狀況反覆地修正，這個過程稱為來回溯因（abduction）（Clarke 2015）。⁶（三）展望未來是一種避免不確定性與措手不及的策略。行動者考量各種時間框架，並採取行動，努力確保最好的未來。常見消除不確定性的行動是預先準備（preparedness），意指人們想像著未來可能發生的特定事件或是傷害，而在當下預作準備；這樣的行動模式與預防（prevention）有所不同，預防意指避免讓事情發生，而預先準備面對的則是難以迴避的傷害（Adams et al. 2009）。

相關社會學研究洞察許多醫療使用者因為預期未來，所以積極投入醫療化活動，諸如參照科學量表與醫學知識、使用醫療科技、與醫療專業合作，以避免未來的不確定性（Conrad and Waggoner 2017）。例如在美國，一群育有自閉症小孩的母親，預想未來生產的小孩罹患自閉症的機率較高，所以在懷孕下一胎的過程

我將此詞翻譯為「預期」，以此指涉預想未來的行動與情感。既有社會科學研究的翻譯還包括：預測、期望、寄望。我考量「預測」偏向指涉 *anticipation work* 中科學知識的部分，較無包含預期的情感；「期望」、「寄望」偏向強調期待未來的情感，而難以涵括擔心未來受苦。

⁵ 預期工作的回顧部分改寫自我已發表的文章（王安琪 2021: 57-61）。

⁶ 我將 *abduction* 翻譯為「來回溯因」，是為了強調行動者往返追蹤現在與過去的動態歷程。既有社會人文科學與醫學研究的譯名包括：「溯因推理」、「轉練法」、「模型逆推法」，這些譯名著重在推論方法，用詞相對靜態。

中，所以參與調查自閉症風險因素的前瞻性計畫。這群母親借助醫療團隊的科學預測，希望及早確立診斷，以準備後續的早期療育（Lappé 2014）。或是，一些希望生育的美國女性，她們預期生理年齡增長會提高不孕的機率，但是她們不想要遷就生育因素，而倉促地找尋伴侶或組成家庭。於是她們選擇使用凍卵技術，讓親密關係軌跡與生育軌跡彼此脫鉤，以爭取尋找理想伴侶的時間（Brown and Patrick 2018）。在丹麥，一群癌症病人希望延緩疾病的進展，於是參加腫瘤科研究團隊的藥物臨床試驗。在臨床試驗期間，病人定期接受醫療團隊的評估，衡量他們做為合格受試者的時間性。當病人越來越接近生命末期，便會退出研究計畫，接受安寧照護（Bogicevic and Svendsen 2021）。這些案例都呈現醫療使用者想像未來的情感驅力、幫助他們預期未來的科學知識，以及他們投身的醫療化活動。

以預期概念分析醫療化的臨終歷程，是新興且持續發展的領域，目前有少數的研究累積。例如，荷蘭做為可以合法執行安樂死的國家，有一群失智症患者規劃執行安樂死。這群失智症患者害怕未來身體功能逐漸退化，會失去自我、控制與自主決策權力，對於他們而言這等於喪失尊嚴，所以他們決定在意識惡化之前執行。然而，失智症患者難以預料什麼時候會喪失理智，他們擔心過早或太晚施行安樂死。所以患者持續與醫療團隊討論，拿捏執行時機（Lemos Dekker 2020）。另外一個案例是，荷蘭安裝心臟植入式電子裝置的患者，他們預期體內的科技物可能會干擾自己的臨終過程，像是在臨終時遭受植入式心臟除顫器（internal cardioverter defibrillator, ICD）的電擊，或是心律調節器在病人死後持續發出刺耳的警示音。病患為了避免在臨終時發生這些狀況，造成自己的痛苦或驚嚇家人，需要持續與醫療團隊討論停用裝置的時機（Oudshoorn 2020）。目前以臨終照護為主題的文獻，幾乎還沒有使用預期工作概念分析醫療團隊如何進行安寧照護。安寧照護是瞭解即將來臨的死亡，而在當下進行的活動，也是預期的一環。而且不同於其他因為預期而加強醫療化的案例，安寧照護的理想是減少醫療介入所造成的負擔，不以醫療科技延長或縮短病人的預期壽命，進而達成較少遺憾的善終。安寧照護的案例特性可以深化預期醫療化活動的討論。

部分社會科學研究沒有直接使用預期的分析概念，但也彰顯預期的精神，闡述醫療人員與家屬如何在預期死亡將至的狀況下，組織各類照護行動。Stonington（2020）透過泰國社會的末期照護田野研究，以「編排」（choreographing）的概

念，分析人們如何讓死亡發生在對的時間與地點，像是依據病人的生命階段，以及泰國社會的「報恩」與「業力」的文化觀念，安排病人在醫院或是在家中接受照護。當家人預期病人還未進入末期，家屬為了要向病人報恩，會安排在醫院照護；但家人預期病人接近臨終、即將死亡，家人為了要讓病人有好的輪迴機會，會更傾向在家裡照護，因為「家」是被認為充滿神聖祝福的場所，在家裡過世更有助於病人有好的來世。Buchbinder (2021) 以「編劇」(scripting) 的概念，分析美國末期病人如何編排安樂死／醫師協助自殺的歷程，以避免在沒有自主與尊嚴的狀況下過世，這是病人所害怕的未來。她描述為了實踐安樂死，病人要像導演一般策劃多樣的活動：組織醫療資源、諮詢醫療專業、請家人親友協助，以及實際實行、準備藥物、服藥、等待藥效，以及事後親友的悲傷撫慰。病人透過策劃醫師協助自殺，將混亂、難以預測的死亡變成有明確階段的事件。

(二) 預期的時間框架

預期工作的重點在於處理時間。時間不僅只是純粹物理性的連續體，社會學文獻重視時間的社會建構特性，凸顯社會規範與文化價值如何形塑時間框架 (Elias 2007[1984]; 鄭作或 2013)。社會成員參照時間框架，以此感知世界、組織行動，以及評價適合發生特定事件的時機。死亡就常具體展現時間的社會建構特性，特別與預期有關。

安寧照護涉及多種預期死亡的時間框架，我依現有文獻，統整出臨床性時間、組織性時間、社會性時間。(一) 臨床性時間：意指醫療專業依據科學知識，透過臨床觀察與統計量表的方式，搜集資料 (包括年齡、生理狀態、檢驗數據)，預測病人的疾病進展以及存活時間長度 (Christakis 1999; Timmermans and Stivers 2018)。醫療人員預測病人的死亡時間，以此組織他們的照護實作 (Glaser and Strauss 1965)。(二) 組織性時間：意指醫療機構運作的工作時程以及時間規範，包括規定臨終病人的建議住院天數。住院天數受到醫療機構規範與健康保險制度所影響，健保制度假定醫療資源有限，講求運作效率與公平分配 (Kaufman 2005; Livne 2019)。(三) 社會性時間：意指病人生命歷程中的生命軌跡，其中可能包含多重軌道，諸如工作、家庭、親密關係、教育與遷移。生命歷程研究關注生命軌跡之間連結或分離的機制，像是個人多重軌跡之間如何接合，或是不同人之間的軌跡的連結 (Mills 2000)。社會規範影響人們認知與評價生命歷程的方式，

預設年齡會對應到特定社會事件，或經歷某些生命軌跡(Hockey and James 2017)。臨終軌跡代表多重的生命軌跡逐漸走向終結(Glaser and Strauss 1968)。

社會群體評價死亡時，與對未來的預期有密切的關係。相關研究呈現安寧照護倡議的理想「善終」，會衡量病人是否在符合社會預期的時間死亡(Weisman 1988; Hart et al. 1998)。生命軌跡預期之外的死亡，通常是社會成員認為比較不理想的死亡，例如猝死或過早死亡(Timmermans 1998)。以上三種時間框架有助於探查，行動者如何在不同的情境，考量特定的時間框架。例如，當臨終病人在家由家人照護時，人們可能最重視病人獨特的生命軌跡，而比較沒有組織性時間的限制，不過也缺少科學預測的存活期。相對的，當臨終病人在醫院接受醫療專業照護時，醫療人員有專業知識可以預測臨床性時間，同時也受到組織性時間的規範。

四、安寧照護的專門技能

安寧照護的工作中有許多需要特別專門技能的項目，像是第一章開頭中，醫師與護理師評估病人的存活時間需要預測的專門技能，實習心理師與臨床宗教師支持病人與家屬的情感需要會談的專門技能，安寧志工協助病人洗澡需要實作的專門技能，家庭照護者一起參與照護時也需要操作部分的專門技能。安寧團隊成員與家屬共享專門技能，共同合作照護。分析專門技能的特性幫助我們了解專業技能如何組成實作的網絡，讓專業者與常民都可以一起實作專門技能。以下分別回顧專門技能實作特性與網絡，以及常民實作專業技能的特性。

(一) 專門技能實作特性與網絡

行動者如何學習與實作專門技能？這個現象密切關乎專門技能的實作特性。Collins 與 Evans (2008) 定義「專門技能」概念，意指行動者長期社會化特定團體的生活形式，並且能夠流暢地實作特定的活動；這樣的取徑被稱為「專門技能與經驗研究」(Studies in Expertise and Experience, SEE)。SEE 觀點將專門技能視為一項實體，強調分析實作，不同於關係取向的理論，將專門技能視為專業團體的身分特性(Abbott 1988; Freidson 1988)。所有的專門技能都涉及默會知識(tacit knowledge)，這是一種只能意會但難以言傳的經驗知識。專家的專門技

能分為五種層次的默會知識，比較低階的默會知識涉及學習表面知識，而不需要融入進專門社群；例如 1.不需要複雜思考就可以吸收的啤酒杯墊知識（beer-mat knowledge），2.從大眾媒體或科普書籍獲得的通俗理解（popular understanding），3.閱讀科學領域的一手文獻得到的知識（primary source knowledge）。比較高階的默會知識強調能在專門社群中，進行有意義的互動。像是 4.互動型專門技能（interactional expertise），意指行動者沒有實作能力，但掌握專門領域的語言，可以在專門社群中進行溝通；常見的案例像是資深記者、社會學家、人類學家。5.貢獻型專門技能（contributory expertise），行動者內化技能，能以專門語言溝通，也能進行專門實作；例如特定領域的科學家。

在 SEE 理論中，專門技能與專業知識（professional knowledge）不一樣。專業知識意指制度化的知識，被假定符合科學理性，與證照、教育體制息息相關，更強調專業者與常民之間的區隔（Abbott 1988; Freidson 1988）。本研究選擇使用「專門技能」，更有利於分析行動者對於特定事物的理解與實作經驗，跳脫專業認證的限制。例如在科技與社會經典研究案例中，Wynne（1992）研究北英格蘭地區的牧羊人，以及 Epstein（1995）關注愛滋運動中的行動者，他們雖然都沒有科學家的文憑或證照，然而他們對於議題的理解卻可以匹敵科學社群。本研究選擇將 expertise 翻譯成「專門技能」，除了根據 SEE 的理論意涵，強調專屬於特定群體的技術能力，也是根據本研究資料編碼顯示，受訪病患家屬時常說擔心難以掌握「這麼專門的技能」。

Collins 等人（1997）將學習專門技能區分為兩種模式：一類是技能可被編碼成語言或文字傳授給他人，稱為「可編碼專門技能」；像是開車控制排檔與方向盤的方式，可以編纂成駕駛手冊。另一類是，操作技能時會依據情境脈絡而變化，需透過社會化歷程累積，較難以明確的語言或文字傳遞，稱為「情境脈絡專門技能」；像是開車上路，需要判斷各種交通情境。專門技能的實作特性啟發許多科技與社會研究與社會科學研究，特別是在專門社群內部如何傳遞技藝，以及如何讓機器模擬人類行為；例如外科醫師如何學習操作手術技巧，以及人工智慧有哪些能力與侷限（Alač 2009; Prentice 2005）。

專門技能不只專屬於專業者，常民也可能共同參與實作專門技能。Eyal（2013）立基於行動者網絡理論，提出「專門技能網絡」（network of expertise）

的概念，意指為了解決特定的任務，而裝配各類的行動者、技術物、觀念。專業者把專門知識的概念與實作方式分享給其他專業者或常民，擴大可以參與專業技能網絡的行動者，以獲取更多協力（Eyal 2013）。相關的研究案例像是台灣的兒童過動症，不只由精神醫學的醫師主導而已，還納入許多教師、社工、家長共同監管小孩的發展狀態（曾凡慈 2015）。雖然專業者分享專門技能給常民，但是常民在實作時可能還是會遭遇門檻，以下回顧專門技能特性如何影響常民實作。

（二）常民專門技能

常民如何操作專門技能，是科技與社會領域關注的議題。當許多社會活動逐漸由專家主導，逐漸變得高度專業化，像是醫療、教育、建築（Gieryn 2000; Ramirez and Boli 1987; Starr 1982），然而卻有些社會活動，從專業部門回歸到大眾部門（Kleinman 1980），像是：居家分娩、居家自體滴精、居家醫療照護、在家自學、協力造屋、民間造橋（Corbin and Strauss 1985; Lois 2012; Murphy 2012; 吳嘉苓、黃于玲 2002；吳嘉苓 2015；楊弘任 2010）。科技與社會研究關注這群行動者是誰，他們做了什麼，他們為什麼選擇費力的行動方式，以及他們如何進行這些需要專門技能的社會活動。

常民與專門技能之間的關係，也是科技與社會領域的討論重點之一。二十世紀晚期，當越來越多常民挑戰專業知識的權威與正當性，這股趨勢興起了對「常民專家」（lay expert）概念的討論，許多研究探討常民如何在科技爭議中參與貢獻。「常民專家」的概念引發新的研究議程，不過相關研究挑戰這是個「矛盾修辭」（oxymoron），因為常民就意指「非專家」（Collins 2010; Prior 2003）。Collins 與 Evans（2008）論述比較適切的說法是「有經驗基礎的專家」，他們分析專門技能時，更重視經驗與實作，而非知識或證照。

在科技與社會研究的豐富案例中，經常呈現常民挑戰科學知識，並在科學爭議中有所貢獻。因為常民經驗的兩個特性：一、常民因長期身處當地而有在地經驗，這些經驗常能突破專業知識的框架。二、常民關注與追求的議程，可能與專業者的優先順序不同，甚至被專業團體長期忽略。許多研究探討常民如何組織資源，挑戰專業權威。例如在健康照護領域，歐美與台灣的產婦不滿醫療專業主導的生產模式，而從醫院出走，選擇居家生產模式（Klassen 2001; Hazen 2017; 吳

嘉苓、黃于玲 2002)。在環境議題上，美國的地區居民組織「街頭科學」(street science)，動員在地調查，釐清許多被政府與學術研究忽略的致病風險因子 (Brown 1987; Corburn 2005)；台灣民間團體不滿意政府對於空氣污染的消極回應，發起空氣監測實驗計畫 (Tu 2019; 杜文苓、施佳良 2019)。在教育領域，一些家長認為國家主導的教育制度無法符合他們的需求，所以讓子女脫離國民義務教育，實施在家自學 (Stevens 2009; 陳俐淇等 2020)。不同於前述經典文獻分析常民挑戰主流專業權威的取徑，本研究主要探討常民在照護實作中，進行哪些與醫療專業工作相似的專門技能。這些民眾如何進行，又可能碰到哪些困境，這顯示了常民操作專門技能的門檻。

常民如何實作專門技能，在實務與理論層面都是被看重的議題。在醫療與護理實務層面，許多研究關注如何有效率地推行安寧照護，如何徵招家庭照護者一起參與末期照護。這類醫護研究統整家庭照護者進行末期照護的多重困難，包括：家中缺乏專業人力與專門醫療器具，要在短時間內學習專門的照護技能，以及控制瀕死病人的急性症狀，這些困難讓家庭照護者承受巨大的心理壓力 (Stajduhar et al. 2013; 蔡兆勳等 2001; 楊美玲等 2002; 孫嘉璟等 2019)。醫護研究提出多樣的改進方案，以增進家庭照護者參與；例如強調醫療團隊應加強 24 小時輪班服務，讓家庭照護者更容易尋求專業後援 (江文崇 2000; 余尚儒 2016)，或者是優化對於家庭照護者的教育訓練，設計更有效率的衛教指引 (莊佩雯等 2020)。然而這些研究呈現家庭照護者遭遇的障礙，偏向無法調節情感壓力或是學習成效不彰，所以強調增強醫療專業協助、改進衛教方式。本研究欲凸顯，專門技能造成常民照護實作的門檻，而且難度時常被專業人員低估。

相較於醫護研究將家屬定位為醫療服務接收者，許多社會科學研究闡述家庭照護者作為專業照護網絡中的行動者，操作許多不被醫療標準所注意的隱形工作。雖然這些社會科學研究不全然聚焦分析專門技能，不過都觸及常民進行照護實作時，有些類似專業人員的工作；相關的案例像是家人照護患有氣喘、癲癇或需要早期療育的兒童、嬰幼兒、使用維生醫療的病患、失智症患者。

本研究統整常民照護實作有三種專門技能：(一)家庭照護者集結各類資源，以及協調多元的標準作業流程；這通常是醫護人員或個案管理師的專門技能，也就是連結工作 (Timmermans and Freidin 2007; 曾凡慈 2010)。(二)家庭照護

者進行照護實作時，涉及複雜科技或專門技能；像是控制以藥物控制疾病，或操作複雜的科技（Allen 2000; McDonald et al. 2017）。此外，由於家庭照護者因為與被照護對象長時間相處，可以建立被照護對象的專屬個人知識，不論是關於照護身體的資訊，或是組織個人生命傳記（Hall and Sikes 2020; Sadler et al. 2018; 陳韻如、劉奕均 2015; 洪晨碩 2014）。（三）家庭照護者應對照護中的不確定性，持續修補照護活動中出錯或超出預期的部分（Mol 2008; Timmermans and Freidin 2007; Webster 2019）。

這些研究案例中的特點是照護軌跡都相對長期，醫療化程度比較低，家庭照護者有機會透過反覆練習熟能生巧，甚至「久病成良醫」。⁷相對的，本研究探討安寧居家照護的案例中，末期病人的照護軌跡相對短期，而且醫療化程度較高，更能凸顯常民操作專門技能所面對的困難。

本研究的主要研究問題是：在死亡高度醫療化的脈絡下，人們如何實踐善終？安寧照護網絡如何被建立？安寧照護塑造什麼樣的臨終照護文化腳本？在醫院安寧，安寧團隊與家屬如何預想迫近的死亡，並採取照護實作？當要居家進行安寧照護時，家庭照護者如何進行照護實作，以及比較需要技巧的專門技能？探討這個議題有助於我們了解當代死亡與臨終社會組織的特性，人們如何創造與維持文化性的理想死亡。

第三節 研究資料與研究方法

本研究採用透過文本分析、參與觀察、與深度訪談的方式，分析臨終照護制度的歷史變遷、善終論述，以及闡述臨終照護實作如何進行。

一、臨終照護的制度與文化腳本變遷

本研究探討的臨終照護實作變遷包含兩個部分：一是安寧照護網絡的建立，二是善終文化腳本的變遷。為了掌握安寧照護網絡的特性，本研究使用的分析資料包括：（一）專業論述：安寧相關學會發表的聲明或出版品，或與安寧照護相

⁷ 本研究使用「照護軌跡」受啟發於 Corbin 與 Strauss (1985) 的「疾病軌跡」(illness trajectory) 概念，呈現照護實作隨著時間變化的歷程。然而本研究希望呈現的照護實作，不僅只限於疾病照護，而是健康照護，所以使用「照護軌跡」(Allen et al. 2004)。

關的研究論文。(二)大眾文本：包括新聞媒體、大眾書籍。(三)官方檔案：立法院公報、關於安寧照護的政策內容，以及涉及死亡或安寧照護的統計資料。

(四)專業組織與民間機構文獻：像是安寧照顧基金會、安寧照顧協會、佛教蓮花基金會、康泰醫療教育基金會的出版品。

再來，本研究分析大眾文本如何再現死亡與臨終照護，以此探討臺灣社會的臨終照護的文化腳本。本研究使用敘事分析 (narrative analysis) 的方式探討人們如何評價臨終照護的好壞，並塑造出什麼樣的臨終照護文化腳本。⁸敘事是一種社會建構的產物，展現出行動者的目標與意圖，人們利用敘事組織他們的經驗變成有意義的情節，以此回答事件之間的因果關係 (Richardson 1990)。學者們對於敘事的定義以及包含的元素有不同的解釋，不過多數研究者認同敘事是「具有清楚開頭、中間、結尾的序列次序來安排事件的一種論述形式」(蕭阿勤 2003)，而且事件之間的次序 (sequence) 是不可缺少的元素 (Riessman 1993)。其他敘事的元素會依照研究者的取徑而有所差異，像是劇情、場景、事件、角色、聽眾、敘事者、主題、因果關係、動機、敘事的時間面向、敘事的語言與聲調 (Davis 2008; Riessman 1993)。敘事可以作為強化個人與社群的認同的社會工具，引導社會行動，用以實現敘事者的利益或是施展權力。像是 Davis (2008) 透過分析國家醫療機構發行的乳癌手冊，發現醫療論述如何建構女性乳癌風險與病患身分；乳癌敘事凸顯每位女性都有乳癌風險，並強調乳癌的「戰爭」需要女性積極參與預防與治療。這個案例彰顯國家如何以敘事施展監控權力。

我採用的分析材料主要包括民眾與醫療專業人員撰寫的大眾書籍。我主要從兩個面向判斷文本的代表性，並納入分析範圍。第一個判斷標準是文本散播的程度。故事生產出來後，傳散的程度是不均值的，所以我挑選傳播程度廣的文本分析。我在台灣書籍平台「博客來」搜集關於死亡與生命末期有關的書籍，參考大眾文本的傳散程度。「博客來」是一般台灣大眾能夠容易接觸的書商平台，並呈現書籍銷量的趨勢；雖然銷售不完全等於社會影響力，但是可以反映出版書籍被關注的程度。我搜尋「心理勵志」的「生死醫病」暢銷榜，從 185 本暢銷書中，

⁸ 敘事分析應用在病患認同與疾病經驗的研究也有深厚的累積 (Kleinman 1986; Frank 1995; 蔡友月 2013)，不過病患認同比較不是本研究討論的主軸，本研究偏向關注特定行動者如何塑造敘事，以去動員人們想像未來，以及召喚情緒。

篩選出共 38 本書籍，出版日期介於 2003 年到 2022 年之間，均是在《安寧緩和醫療條例》通過之後出版（暢銷榜擷取日期 2022 年 7 月 10 日）。選擇書籍的條件是以台灣社會為背景，內容涉及死亡或生命末期照護議題；排除的條件是外語翻譯書與港澳新馬中文書，主題並非台灣的書籍，伴侶動物的死亡議題，以及殯葬經驗。

第二個判斷標準是文本生產者的特性。敘事會因為行動者訴求目的而有不同的特性，其中政府與特定醫師群體建構的敘事，特別具有鞏固安寧照護網絡的意旨。為了掌握受國家支持的醫師團體所生產文本的特性，本研究也納入分析衛生福利部出版的《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集 第一集》（2014）中 15 篇故事，以及《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集 第二集》（2016）中 11 篇故事。本研究挑選這些文本，彰顯醫療專業強調什麼是「善終」的要素，反映醫療專業追求的「善終」價值，這類文本有助於揭露醫療專業倡議的規範與價值。

在分析敘事時，我編碼敘事者的特性（專家或常民）、敘事中有哪些角色、發生哪些事件、呈現什麼因果關係。分析的面向包括：台灣社會的臨終與死亡的敘事再現什麼樣的「善終」？這些敘事生產的脈絡是什麼？這些敘事講述並強調什麼主題，其中有什麼樣的社會意義？敘事強調的主題可能產生什麼非預期性效果。分析善終敘事幫助我們了解臨終照護的文化腳本特性，顯示出什麼樣的未來樣貌與事件序列，並且召喚出什麼情感。

二、醫療現場的臨終照護實作

（一）參與觀察

本研究主要的分析資料是在安寧病房與安寧居家的參與觀察，以此瞭解安寧團隊如何實際進行照護，以及其中涉及的情感與專門技能。參與觀察是最能直接觀察到實踐「好照護」的方式，而且也能捕捉到好照護如何在各種不確定因素，以及不如預期的「出錯」狀況，來回地調整與協商接下來的行動（Mol 2008）；相對地，文本分析比較難捕捉到照護現場實作的變動性與不確定性，還有視覺之

外的感官，如同在第一章開頭呈現洗澡場景中的歌聲、水溫、皮膚的觸感與沐浴乳的氣味。

正式進入田野之前，我參與蓮花基金會的安寧志工培訓課程，以及參加相關單位的研討會與繼續教育課程，包括台灣安寧緩和醫學學會、台灣安寧緩和護理學會、安寧照顧基金會。⁹這些課程培養我對於安寧照護的基礎認識，以及瞭解醫療護理專業與安寧志工如何進行照護。從 2019 年 8 月至 2020 年 9 月之間，我申請通過醫院的研究倫理審查後（研究倫理委員會案號 201905039RINB），在 Z 醫院的安寧病房進行一年的參與觀察。¹⁰Z 醫院是醫學中心，也是培訓安寧專業人員的重要醫療機構之一；雖然 Z 醫院的案例難以完全類推到區域醫院、地區醫院以及診所的照護實作，但是 Z 醫院的案例可以凸顯有相對豐沛資源的醫療機構，其中的安寧病房與安寧居家的實作樣貌。

Z 醫院的安寧病房隸屬於家庭醫學部，病床數為 17 床。病房特性是癌症病人比例較高，與一般地區型的醫院以慢性病病人為主的狀況不一樣。安寧團隊成員包括醫師、病房護理師、共同照顧護理師、居家護理師、實習臨床心理師、安寧志工、宗教師。其他透過照會可以提供協助的專業人員包括社工師、物理治療師、營養師。我以臨床研究人員的身分參與安寧病房的活動，平均一週在安寧病房二到三天，每天為六到八小時。在參與觀察期間，我所參與安寧病房的活動，包括團隊會議、醫師查房、護理師床邊照顧、安寧志工關懷活動、以及家庭會議。我從中觀察安寧團隊成員如何評估病人狀態，以及成員如何與病人、家屬溝通的歷程。其中，家庭會議是團隊與病人及家屬溝通的重要活動，我參與觀察家庭會議 11 次，從中瞭解醫事人員如何與病人、家屬溝通疾病進展，以幫助病人與家屬設想可能的未來，規劃未來的照護方向。並參與居家安寧照護家庭訪視 15 次。我參與安寧居家訪視的期間主要是 2019 年 8 月到 2020 年 2 月。之後因為新冠肺炎（COVID-19）疫情影響，為了避免增加社區感染風險，醫院方面暫緩安寧

⁹ 我參與過的課程如下：2018 年 3 月，我參與了安寧照顧基金會舉辦的「安寧療護志工培訓」，一共 3.5 小時。2019 年 4 月，我接受財團法人佛教蓮花基金會「安寧療護／臨終關懷」初階課程，一共 30 小時；並於同年 6 月參與進階課程，以及「清潔與舒適」課程。

¹⁰ 我在申請研究倫理審查之前，接受共計 18 小時的研究倫理課程訓練，學習進行研究時需要遵守的倫理規範。

居家訪視的教學活動，所以我在田野後期（2020年3月到2020年9月）主要在安寧病房內部參與觀察。



（二）深度訪談

安寧團隊與家屬的訪談也是重要的分析資料來源。本研究總共訪談 44 人，包含 23 位安寧團隊成員與 21 位病患家屬，受訪者基本資料請見附錄二。安寧團隊成員主要為 Z 醫院安寧病房服務成員，由安寧病房團隊成員推薦有進行安寧照護的醫事人員。受訪家屬由安寧團隊成員推薦，或是由我自行邀請，綜合滾雪球與立意抽樣篩選適合的受訪者；家屬為主要照顧者。我在訪談前都有告知受訪者研究目的，還有說明確保研究對象隱私權與資料保密性的措施。本研究採用半結構式的訪談。我在訪談安寧團隊成員時，探問他們照護病人的經驗、如何評估病人整體狀況，以及與病人家屬溝通的歷程。針對病人家屬的訪談，我特別著重家屬照顧病人的歷程，以及與安寧團隊互動的經驗。我訪談的家庭照護者中，15 位家庭照護者為女性；大約三分之一的家庭照護者為單身者。家庭照護者與病人之間的關係，其中 13 位是病人的子女，四位是配偶，三位是兄弟，一位是媳婦。工作性質方面，多數照護者狀態是留職停薪、提早退休、屆齡退休，或從事比較具有彈性的工作。

主要訪談地點是安寧病房，或者依照當時情境，選擇在病房、佛堂或交誼廳進行訪談。訪談時間從 30 分鐘到 2 小時不等。訪談之後，我將安寧團隊與病人家屬的錄音檔案整理成逐字稿。為了保障受訪者的隱私資訊，本研究引用資料皆採取匿名處理。我在整理逐字稿與田野筆記之後，反覆閱讀內容，以此形成核心編碼主題。

表 1 受訪安寧團隊成員基本資料

安寧團隊成員化名	身分別	性別	年齡區間	服務年數	訓練背景	照護經驗
謝主任	家醫部主任	男	50-55	25-30	家庭醫學科	安寧病房、家醫科
趙主任	安寧病房主任	男	50-55	25-30	家庭醫學科	安寧病房、家醫科
楊醫師	主治醫師	女	45-50	20-25	家庭醫學科	安寧病房、家醫科

許醫師	主治醫師	男	30-35	10-15	家庭醫學科	安寧病房、家醫科
鄭醫師	主治醫師	女	45-50	15-20	家庭醫學科	安寧病房、家醫科
游醫師	主治醫師	男	35-40	10-15	內科、血液腫瘤科	安寧病房、安寧居家、診所
蘇醫師	主治醫師	男	65-70	30-35	耳鼻喉科	安寧居家、診所
周護理長	護理長	女	65-70	40-45	護理專業	安寧病房、家醫科、兒科
江護理長	護理長	女	40-45	20-25	護理專業	安寧病房、家醫科、加護病房
呂督導	護理督導	女	40-45	20-25	護理專業	安寧病房、加護病房
何所長	居護所所長	女	45-50	25-30	護理專業	安寧病房、呼吸加護病房、急重症病房
羅護理師	安寧居家護理師	女	40-45	15-20	護理專業	安寧病房、心臟內科、家醫科、安寧共照
潘護理師	安寧病房護理師	女	35-40	20-25	護理專業	安寧病房、家醫科
簡護理師	共同照護護理師	女	35-40	20-25	護理專業	安寧病房、家醫科、呼吸加護病房
詹護理師	共同照護護理師	女	40-45	20-25	護理專業	安寧病房、家醫科、外科病房、加護病房
高護理師	共同照護護理師	女	35-40	15-20	護理專業	安寧病房、內科病房、皮膚科病房、腦中風加護病房
彭心理師	實習心理師	男	25-30	1-5	臨床心理師	安寧病房、腫瘤科
慧安師父	宗教師	女	65-70	15-20	蓮花基金會臨床宗教師認證	安寧病房
慧寧師父	宗教師	女	40-45	1-5	蓮花基金會臨床宗教師認證	安寧病房

翁社工師	社工師	女	40-45	15-20	社工師	安寧病房、腫瘤病房、急診、社會局
眉香大姐	安寧志工	女	65-70	20-25	蓮花基金會安寧志工認證、康泰基金會	安寧病房
秋月大姐	安寧志工	女	70-75	20-25	蓮花基金會安寧志工認證、康泰基金會	安寧病房、急診
雅蘭大姐	安寧志工	女	60-65	15-20	蓮花基金會安寧志工認證	安寧病房

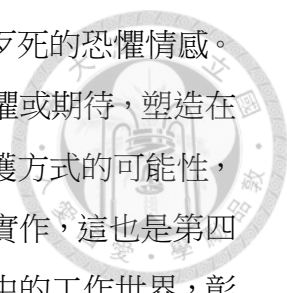
表 2 受訪病人家屬基本資料

病人化名	病人性別	病人年齡	疾病診斷	病人職業	居住地	受訪家屬	家屬性別	家屬年齡	家屬職業
淑卿	女	80-85	肺癌	家管	臺北市	兒子	男	50-55	餐飲業（退休）
華康	男	80-85	肺癌	公務員（退休）	臺北市	女兒	女	55-60	補習班教師
淑鈴	女	65-70	鼻咽癌	報關行政文書（退休）	新北市	女兒	女	40-45	電視購物行政
霏燕	女	60-65	子宮頸癌	出版業（退休）	臺北市	兒子	男	30-35	公務員
昱智	男	60-65	腦瘤	貿易（退休）	臺北市	女兒	女	35-40	金融業
美鵬	女	70-75	卵巢癌	服飾業（退休）	新北市	媳婦	女	45-50	家庭企業（服飾）
力凡	男	90-95	大腸癌	警察（退休）	新北市	女兒	女	45-50	服務業
信綸	男	90-95	大腸癌	公務員（退休）	臺北市	太太	女	70-75	家管
弘偉	男	60-65	膽管癌	服務業（退休）	臺北市	太太	女	61-65	貿易產業（退休）
李蜜	女	90-95	慢性肺阻塞	家管	臺北市	女兒	女	70-75	服務業（退休）

國強	男	75-80	食道癌	退休	臺北市	太太	女	70-75	家管
						女兒	女	50-55	
杰愷	男	50-55	大腸癌	印刷業	新北市	太太	女	45-50	家庭企業（印刷廠）
勇嘉	男	50-55	膽囊癌	製造業鐵工	新北市	弟弟	男	55-60	製造業
孟緋	女	55-60	肺癌	家管	臺北市	女兒	女	25-30	服務業
惠之	女	75-80	淋巴癌	軍方單位聘僱人員（退休）	臺北市	女兒	女	55-60	服務業（退休）
家豐	男	65-70	大腸癌	電子工業公司（退休）	新北市	弟弟	男	65-70	業務（退休）
						弟弟	男	60-65	旅遊業（退休）
素媛	女	70-75	巴金森氏症	護理師（退休）	臺北市	兒子	男	40-45	大學教授
玉鶯	女	75-80	肺癌	家管	臺北市	女兒	女	60-65	服務業（退休）
志晨	男	80-85	大腸癌	修車技師（退休）	臺北市	兒子	女	60-65	貿易業（退休）

第四節 章節安排

本論文第一章界定研究問題，探討人們如何在死亡高度醫療化的脈絡下實踐善終，本研究定位這個議題涉及照護實作、預期工作與專門技能。透過文本分析深度訪談，以及在安寧病房與安寧居家的參與觀察，更能幫助我們了解當代台灣安寧照護的論述與實作樣貌。接續著，第二章鋪陳安寧照護實作的制度脈絡，分析安寧照護網絡如何形成，其中關於臨終照護的論述與實作方式產生哪些改變，在建立的過程中遭遇到哪些挑戰，但又使用什麼策略穩固網絡。安寧照護作為新興的照護方式，改變一般民眾對於「善終」與「歹死」的詮釋。第三章探討台灣社會中廣被流傳的善終敘事，大多數是在鞏固安寧照護網絡的脈絡下生產。敘事主要有安詳的劇本與受苦的劇本：安詳的劇本讓人保持著可以透過「選擇」保障



善終的希望，受苦的腳本強化沒有事先選擇與溝通可能會造成歹死的恐懼情感。這些善終敘事影響讀者感知未來的方式，召喚對未來死亡的恐懼或期待，塑造在當下預先準備的行動急迫性。善終腳本讓人們探索選擇臨終照護方式的可能性，當行動者確定選擇投入安寧照護後，接續著需要進行許多照護實作，這也是第四章與第五章討論的重點。第四章進入安寧團隊成員在安寧病房中的工作世界，彰顯團隊成員如何因應死亡時間的不確定性，進行照護實作。安寧團隊結合科學知識與床邊觀察，預測病人的存活時間。並依照預測的時間框架，與家屬溝通照護計畫，讓家屬了解死亡迫近，但仍可以保持讓病人少受苦的希望。安寧團隊成員也透過許多舒適工作與情感工作，減少病人在生理上與情緒上可能遭遇的預期性受苦。第五章闡述當末期病人回家接受安寧照護時，需要家庭照護者實作許多類型的專門技能，才可能實現。像是家庭照護者要連結各類照護資源，操作涉及複雜科技或困難專門技能的照護工作，安撫病人面對死亡的情感，從瀕死徵象預測病人可能的存活時間，以及判斷病人症狀的正常或異常以進行照護。第六章總結，不同行動者透過安寧照護協商並形塑出理想的善終，然而這種善終理想大幅提高照護的標準，也增加醫療專業與家庭照護者的勞動內容。要能夠實踐善終，需要醫療專業與民眾如何共同協調照護實作、預期工作與專門技能，這些實作都超越了選擇。最後呈現本研究的貢獻、限制，以及政策建議。

第二章 安寧照護網絡的建立：從對抗死亡到實踐善終

第一節 前言——變遷中的「善終」論述與實作

安寧條例過關

可以自然死 臨終不必再粉身碎骨

醫院比較願配合

安寧病床有健保

記者黃福其／台北報導

立法院會中午通過「安寧緩和醫療條例」，推動此法的立委江綺雯說，以前病人家屬要求或醫院為求賺錢，不顧末期病人的權益及尊嚴，安排末期病人全身插管，靠著維生機器在加護病房內勉強延續生命，病人既痛苦，家屬也得負擔昂貴費用，估計台灣每年有十萬名這類病人。

記者黃福其／台北報導

立法院會中午通過「安寧緩和醫療條例」，推動此法的立委江綺雯說，以前病人家屬要求或醫院為求賺錢，不顧末期病人的權益及尊嚴，安排末期病人全身插管，靠著維生機器在加護病房內勉強延續生命，病人既痛苦，家屬也得負擔昂貴費用，估計台灣每年有十萬名這類病人。

她說，安寧緩和醫療完成立法，末期病人就可以自己或由代理人自主，在良好療設的安寧病床，沒有痛苦且有尊嚴地走完人生最後階段，且在衛生署已同意健保給付病床費用後，原先不願推動安寧病床的醫院，也願意配合了。

她說，包括天主教、基督教、佛教、道教團體創辦的耕莘、馬偕、慈濟、恩主公醫院等，早就設有安寧病床，默默給予末期病人最好照護。

記者曾吉松／攝影

記者洪淑惠／台北報導

「安寧緩和醫療條例」今天終於完成立法，國內第一線的安寧醫療人員說，可憐的臨終病人終於可以拒絕粉身碎骨、打落牙齒。吐血或電擊得胸部發黑的無意識急救；也可望減少為著時辰、爭遺產，而堅持不讓醫師宣布死亡的難痛苦急病。

國內安寧醫療先驅、成大醫學院護理系副教授柯式說，曾有一名癌末患者已有骨頭轉移，他的骨頭原就斷了好幾根；但隨著病人情況緊急，醫師不敢不急救，結果連急救都可以感覺到病人肋骨碎裂，最後病人是死得「粉身碎骨」。恩主公醫院院長陳榮基也說，這個法案通過後，可望使很多臨終的人不要再送進加護病房，受盡不必要的折磨；得以有尊嚴地安祥往生。

病人在急救後，骨頭常常斷了一整排。」馬偕醫院安寧緩和病房主治醫師邱世哲說，依過往的法令或家屬的要求，如果醫師單憑自己的判斷或憫之心，不願對終病人施以急救，醫師可能被告過失殺人。所以在病房裡，常可看到即將和世界道別的重症病人，依然被十萬火急地搶救，結果常可見為插氣管致吐血或打斷牙齒，甚至痛得在床上翻騰的情況。有時還用上電擊器，最後病人依然走了，胸前留下一片焦黑的燙傷。

陳榮基等人最近為了催生安寧緩和醫療條例，發了一封公開聲明說，過去有許多醫院都有自訂的「拒作心肺復甦急救同意書」，但沒有法律效力。

這項條例完成立法後，未來病人則可據此預立意願書，拒絕不必要的臨終急救。

邱世哲就說，他很難忘記一個口腔癌女病人的痛苦經歷。這位病人因為錯過了診療時機，當她來到安寧病房時，右臉的癌腫已經很大，起初，她還能走動，在醫護人員鼓勵下，常在病房裡和大家分享她的拿手咖啡。最後因病情惡化導致敗血症，從下巴蔓延到耳後、眼眶的巨大腫瘤，散發著臭味，她一心想解脫，但家人不依，最後她在抗生藥的勉力維持下，躺在病床上度過了難堪而沒有尊嚴的兩個月，直到死去。

還有一個17歲的男孩因為平滑肌瘤復發，經過支持療法，他又可吃愛吃的炸雞，不過醫師和媽媽都有共識，知道他隨時會走。有一天，他病情轉惡，到家附近醫院急診，醫師警告媽媽，如果不急救就沒救了，結果這個年輕男孩就在心肺復甦術中與世長辭。

而最反對、最不懂得在最後與重症家人安寧道再見的，常是病人最親近的家人。尤其是遠遠趕來、平時未照料病人的親友。總是在病人彌留時，不願過去看人簽下的拒絕急救同意書，指責醫師怎可見死不救。或是跑來爭遺產的家人，不滿錢財分配；「不准」醫師宣布死亡；還有家人更是看好了時辰，要求醫師勉力維持到吉時良辰才能判死，以庇蔭後人。這些不合理的延長生命方式，在安寧條例實施後，都可望大為減少。

但是安寧醫療人員也憂心忡忡地說，如果通過的條例要求臨終病人要經精神鑑定才能立

自然死與安樂死的區別表

安寧緩和醫療 (Natural Death)	安樂死 (Euthanasia)
按病人自主意願，不使用藥物、器械、各種電擊等維生醫療方式，來拒絕不可治癒病人之痛苦階段，使末期臨終病人因疾病自然過程死亡，因此不延誤病人生命。	為減少痛苦痛苦，以特定方式特定方式，病應生命將可預期能存活。即應提早結束病人生命。
為解除病人痛苦。	為解除病人痛苦。
要讓使用安寧緩和醫療條例，提升末期病人生活品質。	致死。
珍惜人生最後旅程，成長的最後階段。	放棄生命。
病人享受良好醫療，善終無憾。	因提早病人死亡，終生愧疚。
宗教：讓所形生命主宰作主，順其自然。所有宗教反對。	人扮演生命主宰。所有宗教都反對。
立法：符合「勿傷無辜原則」及「行善善原則」。	違反「勿傷害原則」。
英國已於1976年立法，歐美先進國家都有類似法律。	全球僅荷蘭在1994年有此法律，安樂死仍違法，但在某些條件下不罰而已。
資料來源：立委江綺雯、柯式博士	製表：記者黃福其

圖 1 聯合晚報標題「安寧條例過關 可以自然死 臨終不必再粉身碎骨」

資料來源：聯合晚報（洪淑惠 2000）

立法院在 2000 年 5 月 23 日三讀通過《安寧緩和醫療條例》，各大新聞媒體紛紛以「末期病人可以選擇自然死」為標題，報導末期病人可以簽署意願書拒絕急救（圖 1）。為什麼台灣社會要花費心力爭取「自然死」的權利呢？安寧立法凸顯兩個重點：一、在醫療情境下，人們要能夠「自然死」越來越困難；依照《安

寧緩和醫療條例》的脈絡，「自然死」意指減少維生醫療與急救措施介入，讓病人因疾病自然進展而死亡。二、安寧照護做為一套新作法，重視病人臨終階段的生命品質，強調可以透過專業的照護方式，減輕臨終病人受苦。安寧照護也改變了台灣社會對於臨終的文化認識、社會規範與法律規制，像是什麼是文化認知認為適當的死亡，對於醫療專業與常民而言什麼樣對待臨終病人的方式符合社會規範以及法律規制。

台灣社會變遷中高齡化與家庭結構改變的脈絡，都影響臨終照護的安排以及人們思考與組織死亡的方式。台灣於 1993 年成為高齡化社會，2018 年轉變為高齡社會，預估 2025 年將會變成超高齡社會。¹¹照護者高齡化的現象越來越普及，高齡者的主要照護者大多是由配偶與子女提供照護，或是由兄弟姊妹及其他親友，相較之下由機構安養的意願與數量都較低（劉千嘉 2018）。社會科學研究推估，2050 年的台灣社會以核心家庭為主，但主要是由高齡者組成的核心家庭，而不同於當今以中壯年為主的家戶（楊靜利、董宜禎 2007）。社會結構變遷是臨終照護組織變化的重要背景。

本章分析安寧照護作為新建立的照護措施，不同行動者如何協商與詮釋「善終」的死亡文化意涵，還有安寧照護網絡建立哪些實作的制度基礎。「善終」概念是社會建構的產物，隱含社會對於適切面對死亡的期待與規範，特別是死亡時間與死亡地點，以及人們如何處理死亡的形式（Timmermans 2005）。以下依序闡述民間的善終論述與實作，過度醫療化破壞善終的爭議，多元行動者如何建立安寧照護網絡，以及如何穩固網絡。

第二節 民間的善終論述與實作：適時適所、無病痛 的死亡

民間對於「善終」的文化認知，特別強調什麼是適當的死亡時間與死亡地點。臺灣文化對於善終常見的說法「壽終正寢」，意指人享盡天年，在家中自然死亡，

¹¹ 國家發展委員會「中華民國人口推估（2022 年至 2070 年）」，2022。https://pop-proj.ndc.gov.tw/chart.aspx?c=10&uid=66&pid=60，取用日期：2022 年 9 月 16 日。

堪稱「善終」的代表性論述。其中「壽終」代表適當的死亡時機，「正寢」代表適當的死亡地點。

首先，「壽終」代表生命有一定的長度，而且能夠適當的完結(林道衡 1984)。「壽終」也指涉個人的一生過得圓滿，能夠完成社會規範期許的事情，例如成家立業、子孫孝順，與「好命」的觀念相關(林瑋嬪 2000)。¹²相對的，文化習俗界定「過早的死亡」是不適當的，像是幼童、年輕人還未完成家庭的傳承任務就早逝(邱泯科 2006；尉遲淦 2015)。壽終也強調時刻的適當性。台灣文化理想的死亡時間是在早上，因為人們相信如果臨終者在早餐之前過世，代表把福份留給子孫，又稱「留三頓」；相對的如果臨終者在晚餐之後過世，代表用盡家中福份(林道衡 1984)。雖然「善終」很重視死亡發生的時間，然而民眾少有控制與預測死亡時間的做法，而且民間也相信人無法控制死亡時間；臺灣文化許多俗諺顯示台灣人的「天命思想」，特別是生死是由天註定，人無法控制死亡時間，總有些難以逃避的時運，像是「生死自有定數」、「閻王注定三更死，決不留人到五更」代表生死由天注定(陳紹馨 1950)。一般民眾比較能掌握的是執行生命軌跡中的重要事件，像是在死亡之前完成家庭的傳承任務。

其次，「正寢」的說法，代表「善終」的適當地點。正寢的「正」，代表三合院中的正廳，是家宅中正中央供奉神明與祖先的廳堂，「寢」意指躺臥；習俗認為臨終者如果在正廳過世，比較能妥善地與祖先訣別(楊士賢 2008)。家屬為了讓臨終者「正寢」，要進行許多工作，包括打掃正廳，也就是「拼廳」(閩南語的『拼』意指打掃)，以及將臨終者挪去正廳，稱之為「徙舖」或「搬舖」(徐福全 2008)。「正寢」的適當地點蘊含兩個層次：一、死亡發生在家屋中。如果臨終者在家中過世，被認為可以順利成為祖先，庇蔭子孫。相對的，如果人在家外過世，會變成危害家庭、具有煞氣的野鬼，因此會被家門口的門神阻擋進入。有一句台灣俗諺是「冷喪不入庄」，便是意指在外地過世者，不得返回家宅，需要在家外搭棚治喪；早期台灣社會擔憂往生者帶有外地的傳染病，回到村莊會傳染給他人(邱泯科 2006；楊士賢 2008)。二、死亡發生在家屋中的正廳，因為正廳是家中最親近祖先的位置。相對的，台灣習俗忌諱「擔眠床架」的死法，

¹²台灣文化常見的祝福語「五福臨門」源自於《書經·洪範》，意指五種福氣：長壽、富貴、康寧、好德、善終(黃勝堅 2010: 87-88)。

意指臨終者在床舖上過世。因為早期台灣人的臥床通常是有立柱與頂棚的「紅眠床」，習俗相信臨終者在紅眠床過世會被床架籠罩，難以順利升天(林道衡 1984；楊士賢 2008；徐福全 2008)。

再者，「壽終正寢」第三個重要的含義是適當的死亡形式，也就是臨終者能夠沒有疾病與痛苦、平靜安詳地死亡；像是很平靜地斷氣，或是在睡夢中死亡，相關的形容詞像是「無疾而終」。相對的，不適當的死亡形式包含意外死亡、自殺、他殺、病逝，這些死亡形式都可能讓臨終者痛苦，而且也可能讓身體變形或不完整(徐福全 1994、2008)。不適當死亡可能形成「凶死」，含怨而終的往生者會產生煞氣，影響生者(林瑋嬪 2011)。有台灣諺語像是「神仙難救無命人」、「醫得病，醫不得命」，也傳達死亡無法改變與躲脫，民眾即使不接受死亡的事實，也難以迴避死亡(陳紹馨 1950)。雖然民眾無法改變臨終者的病痛，但是可以透過一些民間儀式，象徵性地表示往生者已經脫離肉體的病痛；例如往生者因病過世，民間儀式會替因病過世者施行「摔藥罐」儀式，摔碎昔日往生者飲藥的容器，並在舉行儀式時說往生者「已經沒有病痛了」，讓家人認為往生者是安詳過世(李秀娥 2021)。

台灣民間文化對於「善終」的文化認知，影響人們如何組織臨終與死亡的時間與空間，以及如何安排多樣的活動與儀式。當民眾察覺臨終者時日不多，會努力安排臨終者的死亡地點，或是讓臨終者歷經重要的通過儀式，以避免缺憾。相對的，「醫得病，醫不得命」的天命觀念，也彰顯民眾認為死亡時間是命定，醫療介入難以改變，因此民眾少有控制死亡時間的行動。這些關於「善終」的觀念與做法，有一部分遺留至今，像是偏好在家死亡、期望人享高壽，與減少死亡的受苦(徐福全 2008)。在這個階段，死亡是自然的生命事件，不是醫療問題。不過，有些觀念與做法在新興醫療科技出現後，產生明顯的轉變，特別是在醫療專業給予救命承諾的狀況下，民眾對於難以控制死亡的想法，逐漸發生轉變。

第三節 救命的希望或破壞善終？

1960 年代後，台灣醫療專業開始從國外引入新興的急救技術與維生醫療，像是心肺復甦術、呼吸器、加護病房，主要目的在於爭取醫治病人的機會(胡勝川 2001)。醫療專業使用新興醫療科技，改變了民眾面對死亡的文化認知，讓

民眾期待醫療專業可以對抗、延後、避免死亡；死亡從自然現象變成為可以解決的醫療問題。台灣社會在 1960 年代之後，新聞報導出現醫師搶救病患的新聞，會使用一些修詞形容醫療專業以醫療科技對抗死亡的能力，像是「妙手回春」、「起死回生」、「從鬼門關前救回」、「與死神戰鬥」，新聞報導描述醫療人員使用鐵肺、人工心肺、人工呼吸、輸血、手術拯救危急的病人（聯合報 1956、1964；經濟日報 1968）。這些修辭顯示醫療專業與醫療技術被寄予救命的希望。

然而，當醫療專業爭取病人存活時間的同時，卻產生可能讓病人難以平靜過世的矛盾議題。矛盾之處包含兩個層次：一、「無效醫療」的問題。「無效醫療」（*medical futility*）意指某些醫療處置缺乏醫療根據、無法發揮預期效果，或是無法逆轉病情（王維慶等 2005）。醫療專業的治療與急救可能無效，病人還是會死亡。在 2012 年，監察委員檢討全民健康保險的重點問題之一包括「無效醫療」現象，報告指出臺灣民眾過度使用呼吸器、洗腎與葉克膜這三種維生醫療（黃煌雄等 2012）。無效醫療會造成一些不可欲的後果，像是徒增臨終病患身心靈痛苦，創傷家屬與主要照護者的心理，打擊醫療專業人員士氣，增加醫病之間的衝突（Kross et al. 2011；Meltzer and Huckabay 2004）。另外，無效醫療也可能增加國家對於臨終照護的支出，多項研究發現臨終患者使用高比例的醫療資源（Ginzberg 1980；Scitovsky 1994, 2005）。在臺灣的案例，2008 到 2012 年之間臨終者生前最後一年的平均醫療花費是存活者的五倍左右（唐高駿、藍祚運 2014：6）。其中臨終病患利用急性病房、加護病房與呼吸治療處置佔多數，顯示出臨終成本較高者接受較多侵襲性的治療處置（劉嘉年等 2001）。

醫療科技介入死亡議題所帶來的爭議中，心肺復甦術是很典型且重要的案例。心肺復甦術是一種救助心臟停止跳動病患的急救措施。美國社會科學研究指出，心肺復甦術提高美國民眾對於拯救猝死的期待，因此美國社會投注很多資源維護心肺復甦術的網絡，但美國心臟協會的統計資料顯示，接受心肺復甦術的患者可能只有 1-3% 可以活著出院，其實真正能救命的比例很低（Timmermans 1999）。¹³另一個爭議是如何界定什麼是急救的「成功」，如果把維持生命跡象當作「成

¹³心肺復甦術歷經技術演變，不僅擴大適用的對象範圍，也擴大操作的群體（Timmermans 1999）。在 1960 年代，美國醫學會發現心肺復甦術的技術整合體外心臟按摩、口對口人工呼吸、心外電擊成為整套流程，明顯提高救治的存活率。由此美國醫學會倡議每個人都可以急救，每一種狀況的人都可以被急救，結合醫療專業、民間組織、地方教育、急救運輸，鞏固心肺復甦術的救

功」標準，可能會缺乏考量急救之後生活品質更糟糕的狀況，像是變成植物人或是身體機能受損（Timmermans 1999）。美國醫學倫理學界也有類似的省思，指出醫療人員對急救抱持過大的希望，而積極使用醫療介入，可能讓臨終病人難以安然過世（Ill and Dugdale 2018）。當醫療專業有過高的自我期許，然而面對醫療無法改變死亡時，醫療團隊往往把死亡視為醫療的失敗（Zimmermann 2012）。

二、病人承受多重痛苦。在醫療專業承諾更多醫療介入的狀況下，臨終病人可能遭受多重的痛苦。首先是疾病的痛苦。醫療專業經常優先考量採用治療疾病的措施，而不是緩解疾病產生的症狀，甚至治療有強烈的副作用；例如胃癌病人的腫瘤堵塞腸胃時，會造成病人幾乎無法進食，然而治療癌症的化學治療無法減輕病人無法進食的痛苦，而且治療的副作用可能讓他更想嘔吐。有些癌症病人因為難以承受症狀痛苦，而選擇自己結束生命（方俊凱等 2006）。其次是救命醫療措施造成的痛苦。末期病人在臨終階段接受各種急救措施，難以挽救生命，並可能延長病人的瀕死過程，造成額外的痛苦。這個現象引發醫療人員與一般民眾思考醫療介入的適當性。像是護理學系教授趙可式（2009）回憶 1980 年代時，她在台北榮總腫瘤病房工作時的觀察：

當每位病人呼吸心跳停止時，就一定會立刻推來急救車，行禮如儀地來一套 CPR，而我在腫瘤病房執行了上百次的 CPR，卻從來沒有救活過一個病人。看著大腹便便的肝癌病人，因受重力壓迫，黏黏的腹水從前一天做過腹水放液的針孔中不斷汨汨流出，血從口中流出，因痛苦而睜大的眼睛與扭曲的臉孔；看著癌症骨轉移的病人因重力而使肋骨壓斷；看著家屬在病人斷氣後進入病房因眼見親人衣衫不整，滿身是血，滿臉是淚的急救後模樣，跪地痛哭，用頭撞不鏽鋼床欄，後悔莫及的景象。卻沒有人問：這樣做對嗎？合乎醫學倫理嗎？是病人自己願意要的吗？這種做法需要改變嗎？

趙可式的文章呈現許多末期病患接受急救後的痛苦，病人的受苦同時也讓家屬與醫療人員感到難受。其他醫療文章也曾撰寫類似情景，病人因心臟電擊而燒焦皮膚、體外心臟按壓造成的肋骨斷裂、使用葉克膜需要截肢、長時間使用氣管內管

命系統。然而，實際上心肺復甦術救活猝死病患的成功率相當低，研究論述心肺復甦術的文化意義遠大於它實際救命的功能，心肺復甦術的標準流程幫助猝死成為符合規範的死法。

而在拔管時肉與管子沾黏（陳秀丹 2010；黃軒 2015）。這些急救措施都讓病人承受很大的痛苦，而且這樣的場景與一般文化認知中的「善終」大相徑庭。

明知無效仍然要急救的現象，與醫療專業的「救命」專業認同以及專業規範密切相關。在日治時代的台灣社會，醫師普遍有「救命」的專業認同（Lo 2002）。在救命技術不斷革新的趨勢下，醫師積極救治病人直到生命終止，成為醫療慣例，即使病人已經步入生命末期，醫師仍會進行急救。台灣社會在 1980 年代之後，醫療專業內部開始有反省的聲音，提出過度醫療介入可能降低生命末期品質的議題。像是早期引入安寧照護觀念的關鍵人物，在臨床實作上有許多省思，檢討臨終病人歷經這些痛苦是否適當，以及考量如何權衡醫療介入與人道照護；在安寧照護的理念，以醫療科技極力抵抗死亡，並不是達成「善終」的合適方法（賴允亮 2004；趙可式 2009）。雖然部分醫療人員覺察末期病人使用急救醫療的無效與受苦，但是考量「救命」的專業規範，沒有給予治療會有「見死不救」的道德疑慮。醫療專業比較少咎責醫師不願意面對病人死亡，比較常呈現醫師「害怕被家屬告而迫於無奈」，或者是醫師「過度熱心」想要救治病人，不願意輕易放手（陳秀丹 2010；謝宛婷 2019）。這些現象呼應，雖然部分醫師做出文化層面不被專家團體認可的行為，不過通常醫師不會怪罪同行，國外研究也有類似發現（Bosk 1979; Sweet and Giffort 2020）。

為了保障末期病人的生命品質，醫療人員探索「不救」的可能性，但是「不救」會牴觸既有的法律，所以部分醫療專業人員要求重新詮釋法律中的救治責任。1989 年時台大醫院的陳榮基教授以公文去函衛生署，詢問若是病人罹患不治之病，且經本人或家屬同意不予急救，是否可以放棄急救醫療。當時衛生署署長施純仁發函回應：「有關罹患不治之症病人，如經本人或其家屬同意，立同意書後，醫師可否放棄心肺復甦術之處置疑義，因涉及生命尊嚴、宗教信仰、倫理道德、醫學技術及病人情況等複雜問題，目前尚有不宣」（衛署醫字第 986649 號），表示當時的社會風氣還不能接受放棄急救，所以不認可醫師在特殊情形時可以放棄急救。之後在 1996 年，台大醫院再次函請衛生署重新解釋醫療法第 43 條，獲衛生署函謂：「有關安寧療護病人之緩和照顧問題—按安寧療護為醫療方式之一，對於癌症末期之臨終病人，醫療人員如已善盡告知義務並尊重病人意見，提供緩和醫療之安寧照護措施，並無違反醫療法規之相關規定」（衛署醫字第 85058854），

衛生署表示默許醫師可以尊重癌症末期病人的意見，以不施行心肺復甦術（陳榮基 2000：34）。衛生署考量到安寧照護的脈絡，釐清不替末期病人施行救治措施，並不違反救治義務。在早期頒布的《醫療法》與《醫師法》中，醫師有救治危急病人的義務，原意是要保障病患被救治的權利，監督醫療人員刻意不救治病況的狀況。¹⁴《醫師法》第 21 條規定：「醫師對於危急之病人，應即依其專業能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延」。《醫療法》第 43 條規定：「醫院、診所遇有危急病人，應即依其設備予以救治或採取一切必要措施，不得無故拖延」。¹⁵醫師與醫療人員如果不積極搶救病患，可能違反緊急救治義務，甚至在刑法上可能構成不作為的殺人（王志嘉 2014：177）。然而法律中的「急救義務」與安寧照護的作法相互牴觸，所以引發部分醫療專業者要求重新解釋法規。針對醫師急救義務的議題，許多學者表示法律存在預留解釋空間，醫師可以依照個人的專業判斷決定是否給予急救（楊秀儀 2004；蔡甫昌等人 2006），只是對於模糊的法律解釋空間，較少醫師願意以身試法，而會優先採取急救措施。

民眾的道德觀念是知道救治無效但仍施行的另外一個原因。「孝道」觀念是民眾救治病人的重要考量。如果病人經過急救後才過世，家屬會認為已經盡自己所能，而比較沒有遺憾，也比較不會被家中長輩苛責（趙可式 1996）。黃麗續與魏書娥（2013）訪談家屬決定是否急救的經驗時，受訪者也表示：「（只要生病的父母）還有一口氣存在，都還在喘氣，但是呼吸困難，他的精神還有，你沒有幫他醫，這樣就算不孝」。天下雜誌調查臨終醫療態度，發現 1866 份問卷中，有 18%的人回應「不救就是不孝」（黃惠鈴 2014）。民眾認為盡力給予家人照護，之後比較沒有遺憾，也避免「見死不救」、「謀財害命」的道德疑慮。然而，許多醫療人員觀察到基於孝道給予病人「最好的照護」，反而可能適得其反，讓病人承受更多急救的痛苦（黃軒 2015；陳秀丹 2010；謝宛婷 2019）。比較極端的案例是，旅居國外或較少參與照顧病患歷程的家屬，往往會因為內心愧疚，

¹⁴ 《醫療法》出現的脈絡是由於 1980 年代的台灣醫療給付逐漸機構化、大型化，國家為了確保醫事人員的能力資格，以及監督醫療機構（包括醫療機構組織、醫療業務內容、醫療廣告、醫療人力），所以在 1986 年 11 月 11 日三讀通過，並於同年 11 月 24 日總統公布施行（立法院國會圖書館 2014）。

¹⁵ 此條文在 2004 年時被修正，現行《醫療法》條文 60 條「醫院、診所遇有危急病人，應先予適當之急救，並即依其人員及設備能力予以救治或採取必要措施，不得無故拖延。」修正後的條文給予醫師判斷「適當急救」的詮釋空間。

而在危急關頭要求積極搶救病患；有些醫師稱呼這種狀況是「天邊孝子症候群」。¹⁶一些醫療人員重新詮釋孝道與善終的關係，像是陳榮基表示：「大孝與大愛應是陪伴臨終家屬，協助其坦然接受疾病，安度餘生，安詳捨報往生。而非不顧病人痛苦拚命要求醫師給予最好的延命治療」（台灣安寧緩和醫學學會 2013）。醫療專業透過安寧照護，重新詮釋「孝道」：親人幫助病人「善終」的行動，是讓病人面對死亡、安穩過世，而不是給予過度的治癒性醫療。¹⁷

民眾不滿醫療專業過度使用醫療介入而破壞善終，引發民眾採取不同的行動。當人們面對無法改變的缺憾，可能採取的策略是：順從、偷渡、發聲、出走（吳嘉苓、黃于玲 2002）。有些民眾「順從」，被動接受既有狀況，繼續留在醫院體制接受治療，直到病人過世。民眾也可能在醫療體制中「偷渡」，以隱微的方式抵抗西方醫學的治療，採用另類醫療（蔡兆勳等 2008）。¹⁸有些民眾會從醫療體制中「出走」，以「臨終返家」的方式，在臨終時用救護車送回家，以實作善終。如果病患不想要接受急救，可以「自動出院」，以免除不想要的醫療介入（林春香 1995）；自動出院同意書代表一種「拒絕醫療權」，解除醫師與醫療人員在法令上的行善義務（楊秀儀 2004：20-23；蔡甫昌 2007：203）。¹⁹以撤除呼吸器為例，在醫療體制中因為規定而無法拔管的病人，在自動出院後家屬可以自行拔管，或是請民間救護車公司合作的護理師協助拔管（黃馨葆等 2012）。然而「自動出院」的出走，很少能產生改變結構的力量。還有一批民眾透過立法委員「發聲」，反映死亡過度醫療化造成的傷害，訴求改變醫療制度。在「發聲」的取徑中，民意批判臨終醫療介入，但是他們的訴求不是全然去除醫療，而是改變醫療制度，讓病人有更多選擇空間。

¹⁶ 陳志金〈用糖治療天邊孝子症候群〉，網址：<http://snore123.blogspot.com/2015/07/SUGAR-treats-Daughter-from-California-Syndrome.html?m=1>。「天邊孝子症候群」的概念衍伸自美國的 *daughter from California* 概念，意指平常沒有與病人同住，在病人病危時突然出現，通常會要求盡力救治病人（Molloy et al. 1991）。

¹⁷ 醫療專業解釋常民因為缺乏關於醫療照護的知識，所以作出非理性的行動。醫療專業關注增進民眾的「死亡識能」（*death literacy*），意指民眾獲得、理解、使用末期及臨終照護相關資訊的能力與知識（Noonan et al. 2016; 黃喬煜等 2017）。

¹⁸ 2002 年安寧基金會委託的研究，發現有 83.2% 的癌末病人使用另類療法（黃嘉玲等 2002）。

¹⁹ 依照《醫療法》第 75 條第 2 項規定：「醫院對於尚未治癒而要求出院之病人，得要求病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人，簽具自動出院書」。

醫療專業人員與民眾都困擾於積極救治與達成平靜「善終」之間的矛盾，試圖尋找改變的方式。以下接續闡述多元的行動者如何相互合作，建立新興的安寧照護網絡，以改善過度醫療化破壞善終的問題。



第四節 「三教九流」：建立安寧照護網絡

由於醫療介入臨終過程造成與「善終」的矛盾，多元行動者試圖建立安寧照護網絡，以提倡新興的臨終照護實作方式。既有研究討論安寧照護的歷史，大多數是醫療專業人員為主角，回顧機構發展歷史（杜明勳 1998；陳榮基 2015；賴允亮 2006；趙可式 2009），或是爬梳《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》的立法變遷（孫效智 2012；鍾宜錚 2016）。部分社會科學研究以文化全球化的觀點，闡述安寧照護運動如何從英國傳散到國際間，並在台灣發展生根的歷史（魏書娥 2010）。本章欲以網絡觀點，探討多元的行動者如何共同參與以建立安寧照護網絡，而且這套安寧照護網絡如何有別於既有的醫療網絡。²⁰

一、看見不同的照護模式——引入國外安寧觀念

早期台灣醫療專業人員雖然知道照護末期病人需要特別的照護，然而卻沒有建立系統性的照護方式。在 1980 年代，一些醫療單位會將末期病人集中在特定的機構中；像是 1982 年天主教仁愛修女會設立於台南市的老吾老院（Miraculous Medal Hospice）（現稱老吾老養護中心），還有 1984 年軍方設立的陸軍 829 醫院，收治各軍醫院轉介的癌症末期病患（杜明勳 1998）。²¹這些機構缺乏系統性的末期照護方式，難以實際減輕末期病人的疾病痛苦與心理痛苦。所以同一時期的臨床工作者，試圖從國外尋找適合照護末期病人的方法。

台灣的醫療專業者注意到英美的安寧照護模式，認為這可能是緩解末期病人受苦的實際作為。安寧照護模式的原型，來自英國的 Cicely Saunders。她同時具有護理師、社工與醫師的背景，這些學科訓練讓她體察臨終病人不同層次的受苦，因此提出「整體痛」的概念，指出末期病人同時承受生理、心理、靈性的痛苦，而不只是像醫療專業只看到病人的疾病（Saunders and Baines 1983）。她指出如

²⁰ 建立過程中的重要事件請見附錄一「安寧照護相關的大事記」。

²¹ 關於老吾老院的歷史，可以參考老吾老養護中心主任謝菊英修女的文章。
<https://www.hospice.org.tw/content/1264>。取用日期：2022 年 8 月 1 日。

果要讓病人獲得善終，那需要給予全人照護，減緩病人的整體痛，提升末期病人的生命品質，而不只是持續的治療。為了因應末期病人多面向的照護需求，安寧照護應該是由跨專業團隊組成，基本成員包括醫師、護理師、社工師、心理師、宗教師、安寧志工等等，共同處理病人在不同層面的受苦。

安寧照護界定末期病人受苦的問題之後，為了讓病人獲得善終，逐步發展出解決受苦的照護模式。在生理層面，她指出可以使用嗎啡作為止痛藥物，以及舒適護理的方式控制生理症狀。在心理層面，她強調照護同時照顧病人與親友面對死亡的情感壓力。在靈性層面，病人可能在面對死亡時，焦慮自己的存在意義，以及死後的去所，她認為宗教可以有效地安撫這些焦慮（Saunders and Baines 1983）。Saunders 醫師為了要落實安寧照護的理念，她於 1967 年成立聖克里斯多福安寧醫院（St. Christopher Hospice），這間醫院不同於當時一般的英國醫院，空間設計讓病人能有「家」的感覺（home from home），讓病人可以進行園藝、聊天聚會、美容保養，讓親友陪伴病人（Clark 1998）。因為 Saunders 醫師信仰盎格魯宗（Anglicanism），她很重視宗教對於緩和病人心理痛苦的作用，也就是靈性照護，所以安寧醫院安排牧師處理病人靈性議題（Clark 2001）。

安寧照護的理念不僅影響英國，也在國際間逐漸得到認同。1970、1980 年代，Saunders 醫師去不同國家演講，以及開放聖克里斯多福安寧醫院讓別國的醫療人員參訪。1963 年 Saunders 醫師去美國演講，傳遞安寧照護概念，影響「美國安寧之母」Florence Wald 與心理學家 Elisabeth Kübler-Ross 發展美國的安寧運動（Kübler-Ross 2009[1969]; Siebold 1992）。Saunders 醫師在亞洲地區也發揮影響力，在她造訪日本之後，啟發「日本安寧之父」柏木哲夫醫師發展安寧照護，日本 1973 年淀川基督教醫院首次提供有系統的安寧照護服務，1981 年基督教聖隸三方原醫院建立日本第一間安寧病房（柏木哲夫 1993）。²²早期安寧運動的傳遞大多是以宗教醫院為主，後來 Saunders 醫師讓安寧照護超越宗教照護的範疇，成為醫療照護的一部分（Clark 2001）。Saunders 醫師的安寧理念影響世界衛生組織（World Health Organization, WHO），發展跨國際的安寧照護規範，定義「安

²²日本第一間安寧病房 1981 年設置在基督教聖隸三方原醫院（<http://www.seirei.or.jp/mikatahara/activity/hospice/index.html>），第二間 1984 設置在大阪淀川基督教醫院安寧病房。1991 年設置日本安寧緩和醫療學會（日本ホスピス緩和ケア協会）（柏木哲夫 1993）。

寧緩和醫療」是：面對患有危及生命疾病的病人以及他們的家屬，透過預防與緩解生理、心理、靈性層面的受苦，以改善他們的生命品質（World Health Organization 2002）。在世界衛生組織的規範中，不僅建議要以照護的方式，減緩末期病人的生理與心理、靈性受苦，也進一步建議要避免病人因為治癒性治療與急救措施而承受的痛苦。

二、建立實作模式

早期醫療專業中的關鍵行動者引進國外的安寧概念，並且建立台灣在地的實作模式。在引進新興照護網絡的過程中，宗教團體與醫療專業扮演重要的角色。1980 年代，基督教的馬偕醫院引入安寧觀念，並且建立機構與培訓系統。1982 年，基督教馬偕醫院淡水分院院長鍾昌宏醫師，在美國與英國進修學習安寧照護的模式，並獲得馬偕醫院董事長支持，開始在院內推廣。1988 年馬偕醫院成立安寧籌備小組，1990 年二月正式在馬偕醫院淡水分院創立全台灣第一間安寧病房（鍾昌宏 1983）。同年年底馬偕紀念事業基金會成立「中華民國安寧照顧基金會」，以提供病人家庭經濟支持（當時安寧尚未納入全民健保），以及推廣安寧照護概念。1996 年馬偕醫院成立「安寧療護教育示範中心」，期望仿效聖克裡斯多福安寧醫院。

其中天主教機構的網絡也在引入安寧照護的過程中，發揮重要影響力。信仰天主教的趙可式教授在 1980 年聽到陳光耀主任在研討會介紹 hospice care 的概念，開啟她對安寧照護的興趣（趙可式 2009）。此外，在趙可式在榮總腫瘤科擔任護理師時，曾經經歷八位癌症病人因為痛苦而自殺，震驚之餘讓她持續思索什麼是適合末期病人的照護。1983 年天主教康泰醫療教育基金會成立癌症末期病患的居家照護服務，趙可式教授以此為據點服務癌症末期病人。1987 年趙可式教授去美國念碩士，之後她在美國取得安寧緩和醫療專業博士學位，美國就學期間多次去英國拜訪 Saunders 醫師，見習英國的安寧醫院（趙可式 2007）。²³1993 年趙可式回台灣之後，與賴允亮醫師、安寧照顧基金會合作建構本土安寧專業人員教育訓練課程。1994 年趙可式與天主教耕莘醫院的院長陸幼琴修女（同時為

²³ 趙可式接受靈醫會和美國在華醫藥促進局資助下進修（趙可式 2007）。

乳房外科醫師) 理念相通，注意到很多醫院不願意收末期病人，所以共同合作開辦聖若瑟之家，以提供末期病人照護（趙可式 2007）。

之後佛教團體與其他醫療機構，也逐漸加入安寧照護的網絡。當時台大醫院的副院長陳榮基教授身為佛教徒，在服務期間成立「佛教醫事人員聯合會」，之後想更進一步幫助佛教徒安詳往生，他與佛教團體在 1994 年成立「蓮花臨終關懷基金會」。²⁴同一年，陳榮基受邀參加安寧照護基金會參訪日本安寧醫院。²⁵這趟參訪啟發陳榮基在台大醫院創辦安寧病房的想法，之後在 1995 年台大醫院創辦安寧緩和醫療病房。1995 年衛生署鼓勵醫療院所設置安寧病房，編列經費補助，有更多醫院跟進設置安寧病房。1996 年接續成立榮民總醫院的大德病房與花蓮慈濟醫院的心蓮病房。

同一時期，政府組織也開始參與安寧照護網絡的建置工作。1995 年衛生署成立「安寧療護推動小組」，協助教育推廣、制定相關規範，建立整合性的安寧制度，推廣到各級醫院、社區及居家；包括「安寧居家療護設置規範」、「安寧住院療護設置規範」、「癌症末期病患疼痛處置參考指引」（趙可式 2007、2009；陳榮基 2015；衛生福利部 2019）。這些規範與指引確立安寧照護的人員應受到的訓練、團隊成員的職責、服務項目、安寧病房空間配置、安寧居家照護的轉介方式，疼痛藥物的處置方式。

醫療照護的社會經濟組織也是安寧照護網絡重要的制度基礎，特別是健保給付的常規化。國家為了要控制臨終前無效醫療的全民健康保險支出，採取以安寧照護控制臨終無效醫療支出的方式，也委託相關研究單位調查安寧照護減少臨終前全民健康支出的成效（趙可式 2000）。安寧照護逐漸納入全民健康保險的給付範圍，確立安寧照護是國家認可的照護方式，但也同時受到國家的監管。1996 年中央全民健康保險局將安寧居家護理納入健保給付試辦計畫，並於 2000 年安寧住院醫療納入健保按日計酬試辦計畫。試辦計畫逐漸穩定之後，在 2006 年安寧居家及住院均正式納入健保給付。剛開始的給付對象主要是癌症病人，後來陸續加入運動神經元萎縮病（漸凍人）及愛滋病病患，於 2009 年健保局公告增列

²⁴ 2007 年更名為「佛教蓮花基金會」。

²⁵ 台灣安寧照顧基金會，〈【讓愛傳出去】國際參訪交流 累積安寧能量〉。網站連結 <https://www.hospice.org.tw/content/3151>。取用日期：2022 年 7 月 15。

八大非癌末期安寧療護疾病，納入所有重大器官衰竭的末期病人健保給付（陳榮基 2015），並於 2022 年健保署再增列末期衰弱老人、末期骨髓增生不良症候群、符合病人自主權利法第十四條第一項第二至五款條件病人、罕見疾病或其他預估生命受限者（中央健康保險局 2022）。安寧照護會召開家庭會議討論照護方向，2012 年健保局將「緩和醫療家庭諮詢費」納入補助。雖然全民健保補助安寧病房住院，但並非沒有上限，依照衛生福利部中央健康保險署的公告，「當申報本章節之病人住院日數大於三十天以上者，且占該院當月總照護人數百分之五十以上者，採逐案審查」，也就是健保署會更詳細審核住院超過三十天的病患，審查不合乎標準的個案會被核刪健保給付。這些規範顯示，安寧照護的支出也受到國家嚴格管控。

醫療團體與民間組織建立培訓系統，以養成多元的安寧照護人員，照護病人的多重受苦。在醫師方面，1995 年成立「台灣安寧照顧協會」。²⁶1999 年成立「台灣安寧緩和醫學學會」，與衛生署合作進行相關教育訓練，以及評鑑計畫。2000 年台灣安寧緩和醫學會開始進行專科醫師甄試，2001 年安寧緩和醫學會制定「安寧緩和專科醫療醫師甄選辦法」與「繼續教育積分認定要點」，規劃兩年的緩和醫療專科訓練與認證制度（賴允亮 2006；台灣安寧緩和醫學學會 2013）。此外，台灣安寧緩和醫學學會建立本土化安寧照護教育，像是臺灣醫界編纂第一部本土安寧教科書《安寧緩和醫療——理論與實務》，以符合台灣社會特有的文化脈絡（台灣安寧緩和醫學學會 2013）。在護理師方面，2005 年趙可式聯合多位安寧照護護理專家，共同成立「台灣安寧緩和護理學會」，以培訓安寧專科護理師（趙可式 2008: 77）。

比較特別的是，志工與臨床宗教師在安寧團隊所扮演的角色。在安寧志工方面，安寧志工的特性在於陪伴病人的心理與靈性層次，以及進行一些身體照護，安寧志工接受更多培訓，更有能力陪伴病人與家屬面對死亡（Field 1992；李閏華 1997）。對比病友團體的志工，主要是培力病人、幫助康復生活，像是乳癌康復的志工（Klawiter 2004）。台灣主要訓練安寧志工的機構，包含由康泰基金會、安寧照顧基金會、與蓮花基金會進行培訓。在臨床宗教師方面，馬偕醫院的安寧照顧教育中心培訓基督教的牧師，以及天主教的修女與神父；財團法人佛教蓮花

²⁶ 2007 年更名為「中華民國(台灣)安寧照顧基金會」。

基金會、大悲學苑，以及臨床佛教研究協會，訓練臨床佛教宗教師(陳榮基 2018；陳慶餘 2012)。歐美安寧照護模式的發展與基督教精神關係緊密，許多牧師與修女會負責安撫臨終病人的靈性問題。部分醫療專業者為了符合台灣人在地宗教信仰，帶動成立佛教性質的社會團體，把佛教宗教師納入臨終照護。²⁷台灣社會把建立臨床佛教宗教師的作法，也影響到其他國家，例如日本的玉置妙憂法師從2015年開始，與台灣大悲學苑交流靈性照護，2020年在日本設置大慈學苑(玉置妙憂 2022)。由此可見台灣醫療團體逐漸形成在地有特色安寧照護的做法，而且這套模式被其他國家學習。多元的行動者透過教育訓練，以確保每個醫療人員與安寧團隊成員操作進行安寧照護實作時，符合術語、實作與程序標準化(Timmermans and Berg 2003)。

台灣安寧照護網絡是由異質行動者共同構成，這代表著安寧照護更加重視照護病人多方面的受苦，而且這些受苦需要由不同的行動者共同幫忙。陳榮基教授曾形容，推動安寧時集結了「三教九流」的力量，才得以促成；「三教」是天主教、基督教與佛教三宗教，「九流」則是包括三大基金會(安寧照顧基金會、天主教康泰醫療教育基金會、佛教蓮花基金會)、三大協會(安寧照顧協會、安緩和醫學學會、安寧緩和護理學會)，與三大相關組織(中華民國運動神經元疾病病友協會、台灣臨床佛學研究協會、台灣大悲佛學會)(台灣安寧緩和醫學學會 2019)。參與安寧網絡的行動者，包含不同層次的多元性：(一)宗教：主要行動者有基督教、天主教、佛教的宗教背景。(二)醫療職種：醫師與護理師團體。(三)醫療專科：醫療專業內部的不同專科，對於安寧照護模式的接受度與疑慮有所不同。早期與安寧照護比較相關的科別是腫瘤科與家醫科(賴允亮 2004)。²⁸(四)常民：安寧照護重視常民共同參與，包括有接受過培訓的安寧志工，以及照護者。

²⁷ 根據中研院調查台灣宗教分佈的報告，1961位受訪者中民間信仰(38.4%)、佛教(18.4%)、道教(12.4%)信仰佔多數(傅仰止 2020)。

²⁸ 相對也有其他專科的醫師不認同安寧，陳榮基回憶他要推動成立安寧照護時，受到其他專科醫師的反對，特別是加護病房，因為這些醫師認為這是「見死不救」，放棄治療病人的可能性(陳榮基 2019)。

第五節 穩固安寧照護網絡



為了要讓安寧照護網絡更加穩固，相關團體主要進行五種方面的行動：以立法正當化實作基礎、釐清濫用安寧的可能性、回應實作方式的疑慮、釐清分工界線，以及知名人物響應。

一、以立法正當化實作基礎

安寧團體持續推動立法，試圖以法律保障末期病人的善終。在 1999 年到 2000 年之間，許多民間團體透過立法委員推動安寧緩和照護，讓民眾擁有選擇生命末期醫療處置的權利，也讓醫療專業人員在特定的狀況下免除救治病人的義務。²⁹立法院在歷經多次協商後，2000 年通過《安寧緩和醫療條例》，法規正式保障病人的預立醫囑，代表末期病患有權利不接受心肺復甦術、維生醫療，以及選擇安寧照護。

法規的特性呼應「選擇的邏輯」，強調讓民眾選擇自己想要的末期照護。其中，「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」(Do-not-resuscitate order, DNR) 是一份確定病人意願的重要法律文件。依照《安寧緩和醫療條例》的規定，病人可以透過此份文件選擇是否接受安寧緩和醫療、不施行心肺復甦術，以及不施行維生醫療。醫療人員透過此份法律文件了解病人對於末期照護的偏好，調整給病人治療與照顧方向。

如果末期病人沒有簽署意願書且難以表達自己的意思時，家屬可以依據他們對病人意願的了解，代替簽署同意書，表示是否接受心肺復甦術或維生醫療。依照《安寧緩和醫療條例》表示，可以由一位最近親屬簽署同意書。但是法規也特別表示，當最近親屬表達的意見不一致時，須依照第七條第四項各款的最近親屬的排序，決定同意書生效的優先順序。順序中最優先的親屬是「配偶」，其次依序是「成年子女與孫子女」、「父母」、「兄弟姊妹」、「祖父母」、「曾祖父

²⁹ 在 1999 年立法院第四屆第二會期第六次會議中，林政則委員等擬具《善終人生選擇權條例草案》；同期第十五次會議時林政則委員等擬具《安寧照護條例草案》，在此同時行政院也函請審議《緩和醫療條例草案》。2000 年第四屆第三會期第四次會議時，靳曾珍麗委員等擬具《末期病人醫療選擇條例草案》。同會期的第十次會議，江綺雯等人擬具《自然死條例草案》。在立法院協商過後，立委提案將《緩和醫療條例草案》與《安寧照護條例草案》兩個草案，合併成《安寧緩和醫療條例》(陳榮基 2008)。

母、曾孫子女或三親等旁系血親」、「一親等直系姻親」。法規確立病人選擇的權利，也制定出家庭關係中誰可以代理表達的權利。

《安寧緩和醫療條例》通過之後，許多規範引發不同社會團體的辯論，之後分別在 2002 年、2011 年與 2013 年歷經三次修法。以下接續討論《安寧緩和醫療條例》中有關於「謀財害命」的辯論。

二、「謀財害命」？釐清濫用安寧的可能性

《安寧緩和醫療條例》在修法階段時常被辯論的爭議是，個人是否有可能利用安寧照護的規範操弄病人的死亡，以此獲得利益，比較常見的說法就是「謀財害命」。2002 年第一次修法之後，家屬在病人無法表示意願的特定條件下，可以依據病人先前表示的意願，替病人撤除「不施行心肺復甦術」的意願書。³⁰但是家屬的撤除權利引發部分立委的疑慮，在 2011 年第二次修法的過程中，一些立委反映民眾擔憂「謀財害命」的可能性，他人因為經濟利益而損害病人被救治的權利：

劉光華委員：「一個人的死亡並非單純地離開這個世界，其身後牽涉了民法中的財產繼承、遺產分配問題，不可輕忽；現代社會家庭倫理崩壞，崇尚拜金主義，至親子女為爭奪遺產不擇手段的情況所在多有，『緩和安寧醫療條例草案』草案第七條中規定的，病人的『最近親屬是否確實與病人之意思表示一致，難以認定，若不審慎處理、不能貫徹病人自決精神，極有可能就讓有心人士利用其中漏洞從事不法行為，違背此條例起草之良善美意』（立法院公報第 89 卷第 28 期院會紀錄，59 頁）。

黃仁杼委員：「……我們最怕的一點是，本草案修正之後，因為照顧重症病患非常辛苦，也要花很多錢，會不會有人為了拋開扶養的包袱，而要求醫生以安樂死的方式去做處理。還有人往生後，他的子女還在治喪期間，就為了遺產的繼承而大打出手；甚至為了遺產而有謀殺的情事發

³⁰ 第一次修法之前，只能保障一開始就不接受心肺復甦術的病患，但卻沒有給予病患及病患家屬撤除心肺復甦術的權利。也就是一旦病人接受心肺復甦術，病患與家屬並沒有權利讓醫療人員終止急救流程。這樣的情形促成第一次的條例修正，希望透過修正涵納上述的情形。

生。對於這些有不當意圖者，我們不希望因為本條例的通過，而造成家庭的遺憾」（立法院公報第 100 卷第 11 期委員會紀錄，255 頁）。

鄭淑芬委員：「如果有家屬因為要分家產而要把病人拔管，衛生署要如何防範這樣的道德風險？」（立法院公報第 100 卷第 11 期委員會紀錄，278 頁）（底線為研究者所加）。

這些立法委員的擔憂代表安寧照護另外一個矛盾，就是醫療照護的理念與民間實作有不同的運作邏輯。醫療照護理念期望保障病人的善終，但是在民間實作中，病人的死亡或者是生存可能成為獲取經濟利益的手段，例如財產繼承、生命保險、公務人員月退休金。因為當時病人不施行心肺復甦術的條件之一，是由一位醫師診斷病人為生命末期。一些立法委員建議要加強醫師把關末期病人的判定，以及避免他人因經濟利益，而危害病人：

侯彩鳳委員：「我們現在希望兩位（判定生命末期的醫師）都必須具有相關專科醫師資格。如果有人想要謀財害命，會因有些人的杞人憂天，而達到一位比較好收尾，但兩位比較沒有那麼好收尾，而無法一一收買的制衡作用。另外，本席剛才也提及希望能成立一個醫院倫理委員會，這部分很重要，因為有此機構把關若有人想要謀財害命，就比較不可能輕易得逞」（立法院公報第 100 卷第 11 期委員會紀錄，255 頁）（底線為研究者所加）。

因為「謀財害命」的疑慮，在第二次修法時把撤除標準修訂得更嚴格，不僅要求醫療專業把關，也規範須取得四代親屬的一致同意，以及醫學倫理委員會審查同意。然而許多立委指出過於嚴格而不易執行，所以在第三次修法刪除了四代親屬同意與醫學倫理委員會審查同意的規定，修法後改由一位最近親屬簽署同意書，即可不予心肺復甦術與終止或撤除維生醫療器具。³¹這些「謀財害命」的辯論凸顯，民間設想有人為了自己的利益，利用新興的照護方法與法規，操控病人的死亡，使病人縮短壽命或延長痛苦，不能得到「善終」。「謀財害命」與民間

³¹ 田秋堇委員質詢許銘能處長從 2012 年一月《安寧緩和醫療條例》第二次修法後，有多少人成功撤除氣管內管？處長回應根據臨床醫師表示應該不會超過 60 案，而台大醫院只有兩個案子成功。楊玉欣也指出法律規範過於，她調查有三萬人希望撤除維生醫療卻難以達成，讓這群生命末期病人處於求生不得、求死不能的狀況。

的「善終」文化認知產生衝突，因為是以人工的方式操弄生命長度，並不是自然的「壽終」，而且操縱生命的立意不是要幫助病人，而是為了圖利自身，這種做法背離社會道德。許多行動者澄清安寧照護作為新興的臨終照護方式，不會違反以前的追求平靜與壽終的「善終」文化認知，並且修正法律條文中可能被人濫用的部分。因為立法與修法的討論，揭露出平常被視為禁忌的「不得好死」死亡文化意涵，讓不同團體公開討論，以及釐清什麼是值得追求的「善終」作法。³²

三、回應實作方式的疑慮

從 1990 年代發展以來，民眾與其他醫療專業時常對安寧照護表示疑慮，最常見的疑慮之一，是認為安寧就是「等死」、「放棄治療」、「太平間前站」；另外一個常見的疑慮是安寧就「安樂死」，醫療人員協助讓病人死亡（趙可式 2007）。這些疑慮時常在臨床場域與大眾論述中出現。以下論述安寧照護如何釐清這兩種疑慮，主張安寧是讓民眾獲得「善終」的好方式。

（一）不是「等死」，是主動照護

臨床情境與大眾論述中充滿許多安寧病房就是「等死」的說法，但在安寧的脈絡中「等死」是負面的，意指讓末期病人單純等待死亡，而沒有積極地解決病人的受苦。國民健康署在 2011 年至 2012 年的委託調查報告中，調查 2468 名癌症末期病友與 2115 名家屬，有 39.3% 的病友、28.5% 的家屬認為安寧照護是消極地「等死」。³³安寧團體為了改變安寧是在「等死」的印象，以手冊、影片、Podcast 的推廣方式，強調安寧照護是透過安寧團隊與照護的專門技能，積極地舒緩病人的受苦。例如安寧照護基金會、康泰基金會、國民健康署拍攝一系列推廣安寧的影片，凸顯安寧團隊緩解病人受苦的方式，像是介紹跨專業團隊如何照護末期病

³² 相關團體推廣《病人自主權利法》，以建立適用更多病人群體，以及能夠選擇更多樣的醫療處置的法律規範，這代表以法律的力量保障病人追求「善終」時，可以選擇接受哪些類型的醫療介入與照護。台灣社會於 2015 年通過《病人自主權利法》，衛福部表示這是亞洲第一部病人自主權利法專法，鼓勵一般民眾在還未進入生命末期之前，就先表明自己傾向的醫療決策。

《病人自主權利法》與《安寧緩和醫療條例》有兩大不同之處：一、《病人自主權利法》擴增更多醫療醫療選項，簽署人可以選擇人工營養及流體餵養，也就是指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分。二、《病人自主權利法》擴展適用對象，包括五種臨床情境：末期病人、不可逆轉的昏迷情況、永久植物人狀態、極重度失智、其他經政府公告之重症；不同於《安寧緩和醫療條例》僅限定於末期病人（孫效智 2018）。

³³ 國民健康署，2015，〈安寧療護助生死兩相安，惟四成病友誤為「等死」〉。連結網址 <https://dep.mohw.gov.tw/pro/cp-2731-22907-120.html>。取用日期：2022 年 9 月 20。

人的身心靈，一起關懷家屬，以及呈現安寧病房配備的工具與空間，像是自控式止痛裝置、洗澡機、宗教空間、交誼廳。³⁴另外，醫療專業強調安寧照護的方式科學進展，經實證醫學驗證，照護的工具與手法更加進步；例如預測存活期的量表更進步、疼痛控制藥物更長效或副作用低、建立「善終評估量表」(趙可式 2009; 陳榮基 2015)。³⁵

此外，台灣安寧團體追趕安寧照護的國際標準，爭取國際間的曝光度，以鞏固安寧照護模式的正當性。台灣死亡品質國際排名，在二十年間，有明顯上升的趨勢。新加坡連氏基金會 2010 年調查全球死亡品質調查，在 40 個國家中，台灣排名第十四名，是亞洲第一。2015 年「經濟學人智庫」公布在 80 個國家中，台灣死亡品質全球第六名、亞洲區第一名 (The Economist Intelligence Unit 2015)。Finkelstein 等人 (2021) 跨國比較死亡品質，統計結果發現台灣全球排名第三名。在死亡品質的調查變項中，台灣制度的特性符合一些重要標準，讓調查分數較高；包括安寧照護納入全民健康保險、安寧照護有法律制度規範、安寧照護是國家認定的醫療專業 (The Economist Intelligence Unit 2015; Finkelstein 2021)。³⁶

(二) 不是「安樂死」，不加速病人死亡

雖然都涉及醫療介入的死亡，台灣醫療專業強調劃分安寧照護與安樂死的差異。從 2000 年《安寧緩和醫療條例》立法初期，立法委員與醫療團體相關行動者便時常辯論安寧照護與安樂死的差異。當時提案的立委林政則特別區辨安樂死與自然死的差異，安樂死是為了減少病患的痛苦，由醫師透過人工的方式刻意結束病患生命，而自然死是指不使用維生醫療拖延瀕死階段，讓病人依照疾病自然過程死亡。當時立法委員開會時雖然有討論到安樂死的議題，但多數立委表示反對意見，並指出當時民眾還沒普遍接受安樂死的觀念。

³⁴ 安寧照護基金會的影片：

<https://www.youtube.com/c/%E5%AE%89%E5%AF%A7%E7%85%A7%E9%A1%A7%E5%9F%BA%E9%87%91%E6%9C%83HFT/featured>

³⁵ 1980 年代美國的研究，Weisman (1988) 研究團隊界定善終評分項目，包括：臨死覺知 (awareness)、接受 (acceptance)、適當性 (propriety)、適時性 (timeliness)、舒適 (comfort)；台灣醫療團隊參照美國研究，定義本土化善終量表 (Cheng et al. 2008; 程劭儀等 1996; 邱泰源 1997)。

³⁶ 台灣作為「後進國家」，時常會學習「先進國家」發展的政策與制度，引用國外的數據，證明好的績效，這些數據成為權威的來源 (Ong and Collier 2008)。

醫療專業也會在爭議事件中澄清安樂死與安寧的差異，例如傅達仁事件是一個引發公眾討論的案例。體育主播傅達仁長年患有胰臟癌，經治療但仍很難維持生命品質，2017 年向瑞士申請醫師協助自殺。³⁷傅達仁在籌劃醫師協助自殺的過程中，台灣安寧緩和醫學學會於 2017 年公開聲明反對安樂死，「安樂死及醫師協助自殺」立場聲明書寫道：

本學會不支持『安樂死和醫師協助自殺』。刻意結束病人生命，不是解決病人痛苦的好方法，反而可能讓病人失去妥善緩解痛苦的機會。安寧緩和醫療不刻意延緩或加速病人死亡的過程，不同於『安樂死』或『醫師協助自殺』。安寧緩和醫療中，醫師所提供的醫療照護也不是執行『安樂死』或『醫師協助自殺』。

安寧照護的立場是「不延長也不縮短生命」，安樂死以醫療介入縮短生命的方式並不符合安寧照護的規範。

臺灣社會目前沒有安樂死或醫師協助自殺的法律依據。2016 年一名退休教師賴台生在公共政策網路平台提案「推動安樂死合法化」，在平台通過成案，讓衛生福利部在同年年底召開公聽會，回應提案。陳榮基在公聽會回應：「把病人弄死來解決病人痛苦，是違反醫學倫理，因為醫師是要維護病人的健康、治病或減緩痛苦，最後陪伴病人好好善終，這才是醫生的任務。」³⁸醫療人員與政府單位不認同安樂死是「善終」，因為安樂死以人工的方式操控生命長短，不是自然地「壽終」（台灣安寧緩和醫學學會 2019）。反對安樂死的立場制衡安樂死的法規建制。像是 2018 年婦產科醫師江盛發起「安樂死合法化」的公投案連署，在 2019 年許毓仁立委提出「尊嚴善終法案」，倡者主張安樂死可以讓末期病人追求免於受苦的「善終」，但是提案最後都沒有成功進入修法階段。雖然有推動安樂死的社會組織匯集民間的聲音，但是這些發聲不被政府與多數醫療專業認可是合適的「善終」作法。安樂死沒有被正式法制化，以安寧照護而言有助於推動安寧照護定義的「善終」，不是以人為的方式縮短生命，而是讓生命依照自然的速率結束。

³⁷ 2018 年傅達仁正式施行醫師協助自殺，並死亡。

³⁸ 報導者，2017，〈生與死的兩難：安樂死在台灣？〉。連結網址：
<https://www.twreporter.org/a/euthanasia-taiwan>。



四、釐清分工界線

安寧照護作為新作法，其中的工作之一末期病人的臨終關懷，需要與殯葬專業協商分工。在安寧照護網絡還未建立時，末期病人的臨終關懷大多是由家屬進行，讓病人與家屬接受死亡。當人過世之後，禮儀師會進行一系列儀式，讓家屬有心理準備接受死亡，協助家屬處理與往生者的情感與關係斷裂的問題，讓家屬感覺死亡比較完滿，接近「善終」。在 2002 年之後，政府制定《殯喪管理條例》，正式規範禮儀師要有臨終關懷、悲傷輔導的能力（梁家瑋 2013）。³⁹

在安寧照護網絡建立之後，一些行動者相互協商安寧照護與殯葬專業可能交界的工作。像是在 2011 年《安寧緩和醫療條例》第二次修法時，立法院委員沈智慧等人提案，讓殯葬業者給予病患與家屬宗教撫慰，增訂安寧緩和醫療條例第八條之一：

末期病人依本條例選擇緩和醫療後，得要求施行安寧緩和醫療之醫療機構給予宗教上的撫慰及引導。前項宗教上的慰藉和引導，於經主管機關許可，具備殯喪設施、納（靈）骨塔位及相關醫療人員設備之機構實施（院總第一七八〇號，委員提案第三九一三號）。

然而，當時的衛生署長李明亮回應，宗教信仰慰藉原本就屬於安寧緩和醫療的一部分，安寧團隊有臨床宗教師提供宗教的慰藉與引導，殯葬及靈骨塔業務應由「殯葬管理條例」規範，而不應在「安寧緩和醫療條例」規範。⁴⁰許多專業團體也向衛生署反映「反對將葬儀社及靈骨塔業者引入病房，認為會造成臨終病人及家屬的不安與騷擾，且明定由殯葬機構對病人實施宗教慰藉與引導，亦與國人習慣不符」。⁴¹這些回應顯示，一方面醫療專業認為殯葬業者進入病房，可能讓商業利益介入，擾亂病人與家屬的心情，這並不符合台灣文化中平靜的「善終」。《殯葬管理條例》第 63 條也有類似的規範：「殯葬服務業不得擅自進入醫院招攬業務；未經醫院或家屬同意，不得搬移屍體」；條例制定的脈絡與過往殯葬服務業

³⁹ 傳統殯葬處理的整個過程包含：臨終、初終、殮、殯、葬、祭，比較常見的儀式像是招魂儀式、入殮、告別式、做七、對年（尉遲淦 2004）

⁴⁰ 立法院公報第九十一卷第五十二期委員會紀錄，77-78 頁。

⁴¹ 相關團體包括安寧照護基金會、佛教蓮花臨終關懷基金會、天主教康泰醫療教育基金會、台灣安寧照護協會、台灣安寧緩和醫學學會、醫師公會全國聯合會。

惡性競爭搶客人有關（梁家瑋 2013）。另外一方面醫療專業強調安寧團隊有專業人員可以照護臨終病人的悲傷撫慰與宗教引導，不應讓殯葬業者引入病房。最後這個提案並沒有通過，這個提案並沒有改變原本醫院中安寧照護與殯葬業的生態，而是更加釐清彼此的分工界線，並且定位安寧也有顧及病人死亡之後的家屬悲傷撫慰。安寧照護網絡與殯葬業協商工作的分工邊界，安寧照護主要照護臨終階段，而殯葬專業負責死後的禮儀。

五、知名人物響應

有些知名人物會發表對於「善終」的看法，以及他們認為該怎麼做比較能達到善終，他們的發言也會影響社會大眾思考死亡的方式。例如許多社會知名人物公開聲明自己的預立遺囑，表示他們希望接受哪些臨終照護，還有如何處理後事。2013 年前衛生署長葉金川在個人部落格寫道：

兒子們，記著：如果我沒法醒過來，不要串通醫師凌遲我！我想活得精彩、走得帥氣，不要管子，有氣切管、尿管、胃管，怕走得牽絆；停止維生治療吧！多拖幾天，並不會增添我生命的色彩。心臟升壓劑、洗腎、葉克膜，省省吧！健保都快倒了...。⁴²

與此近似，在 2016 年前立委沈富雄於社交平台發布八項「準遺言」，第一項便寫道「不插管、不氣切、不電擊、不可成為植物人」。⁴³2017 年作家瓊瑤在社群媒體發布自己的聲明：

- 一、 不論我生了什麼重病，不動大手術，讓我死得快最重要！在我能作主時讓我作主，萬一我不能作主時，照我的叮囑去做！
- 二、 不把我送進「加護病房」。
- 三、 不論什麼情況下，絕對不能插「鼻胃管」！因為如果我失去吞嚥的能力，等於也失去吃的快樂，我不要那樣活著！

⁴² 葉金川部落格，2013，〈如果我沒法醒來，不要串通醫師凌遲我！〉。

<https://blog.udn.com/yestapei/9990995>，取用日期：2022 年 5 月 1 日。此篇文章也收錄在《如果有一天，我們說再見》（台灣安寧照顧基金會 2014）。

⁴³ 前立委沈富雄「準遺言」臉書連結：<https://reurl.cc/W1LY59>（取用日期：2022 年 5 月 1 日）。

四、同上一條，不論什麼情況，不能在我身上插入各種維生的管子。尿管、呼吸管、各種我不知道名字的管子都不行！

五、我已經註記過，最後的「急救措施」，氣切、電擊、葉克膜……這些，全部不要！幫助我沒有痛苦的死去，比千方百計讓我痛苦的活著，意義重大！千萬不要被「生死」的迷思給困惑住！



瓊瑤公開醫囑，邀請公眾見證她對於子女的叮嚀，因為她表達「生怕到了時候，你們（子女）對我的愛，成為我『自然死亡』最大的阻力」。⁴⁴社群媒體有一千四百多則回應，許多網友表示十分認同，並在留言回應他們自己的切身經驗，包括他們看到他人的「善終」，或因為醫療介入而「不得善終」的案例。

這些常民代言人公開自己的遺囑，撰寫自己臨終照護的醫療偏好，釐清他們想追求的「善終」。這些公開遺囑內容有別於過去著重經濟資本或社會資本的再分配，例如遺產繼承、確立親屬關係，更加強調臨終過程的生命品質。雖然以法律專業的觀點，這些個人擬定的聲明書並沒有完全的法律效力，不過仍可以從這些公眾人物的聲明推論，人們注意到醫療介入對於臨終過程的影響力，而且要公開說明。這些預立遺囑是想在確定末期的狀況下，避免使用維生醫療延長死亡，這類死亡被認為是延長痛苦且不得安寧，不同於理想「善終」的平靜與沒有受苦。除了公開遺囑之外，部分知名人物也會撰寫大眾書籍或文章，傳達他們對「善終」的想法，知名人物塑造的「善終敘事」也會是我在第三章分析的重點。

第六節 小結

既有安寧照護的研究大多以醫療專業團體或制度建立作為研究主軸，分析安寧照護作為一種有系統的知識體系，如何改變台灣民眾對於「善終」的觀點。本章強調從網絡的觀點分析，本章論述多元的行動者如何不斷區辨與協商「善終」

⁴⁴ 瓊瑤臉書：

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=1254086301326874&id=100001765494957

（取用日期：2022年5月1日）。此篇文章也收錄在瓊瑤（2017）的著作《雪花飄落之前》。

的文化意義與實作模式，讓可能衝突的文化認知、規範與規制有機會相互協商，並且共同建構安寧照護網絡，並且加以穩固。

「善終」論述與實作的變遷主要區分三階段。在第一階段，以民間的「壽終正寢」論述與實作為主，死亡被視為命定的自然生命事件，常民與醫療專業較少能控制死亡。在第二階段，醫療專業引入新興醫療科技，主導病人的治療，但醫療專業的介入方式可能無效，而且會造成臨終病人的痛苦，難以達成平靜的死亡。在第三階段，醫療專業與相關民間團體面對死亡過度醫療化的問題，積極建立新興的安寧照護網絡，協商相互衝突的民間死亡觀點與醫療實作。安寧照護網絡正視末期病人難以避免死亡的狀況，強調末期病人的優先需求是減緩受苦；包括舒緩生理、心理、靈性的受苦。台灣醫療專業與民間團體引入歐美社會的安寧照護觀念與實作方式，其中宗教網絡扮演重要的引入力量。隨後台灣安寧組織逐步建立組織機構、訓練制度、證照制度，招募更多元的行動者參與照護。安寧網絡中「三教九流」的異質群體與安寧著重照護實作的特性有關，而且因為要照護末期病人的多元需求，所以更需要有不同領域的組織團體加入，包括宗教、醫療、罕見疾病、教育性質的組織。《安寧緩和醫療條例》以及相關制度提供的照護實作實作脈絡，特別像是安寧團隊的配置與分工、安寧病房空間規範、全民健保給付的範圍與點數，這些規範與法規都是對於第三章鋪陳的善終敘事，以及第四章、第五章論述的照護實作，是重要的實作基礎；參與者的行動受制於這些規範，但也可能透過行動挑戰規範。

安寧團體建立安寧照護模式後，透過五種方式穩固安寧照護網絡：一、以立法正當化實作基礎。相關行動者推動通過《安寧緩和醫療條例》，法規確立安寧照護實作的法源依據，以病人選擇為主，並排序親屬可以代替表達意願的先後順序。二、釐清濫用安寧的可能性。在修訂《安寧緩和醫療條例》的過程中，不同的行動者釐清安寧照護是否可能被惡意利用，控制病人的死亡進程，以謀取個人利益。立法委員與安寧團體彼此協商，修改法律條文，以確保安寧照護不被濫用的可能性。三、安寧團體回應民間與醫療專業對於安寧照護的疑慮。常見的疑慮是認為安寧是消極「等死」，或是加速病人死亡的「安樂死」。安寧團體回應安寧照護是積極照護的方式，緩解病人的痛苦，然而並不會以人工的方式加速或延緩死亡。四、釐清分工界線。安寧照護與殯葬專業都負責悲傷輔導的工作，不過

安寧照護主要緩解病人與家屬的心理受苦，而禮儀師偏向負責往生後的禮儀儀式；安寧團體協商出負責撫慰末期患者的新興工作範圍。五、知名人物響應。社會知名人物公開陳述他們希望達成「善終」的做法，其中重要的部分是減少無效醫療介入造成的痛苦。

安寧照護網絡結合多元的行動者共同參與，建立組織、確立培訓制度、制定規範，行動者之間的連結讓安寧照護的網絡更趨穩固，影響台灣社會對於「善終」的主流想法。2011 年中央研究院的「台灣社會變遷基本調查」，蒐集有效樣本 2155 位，其中調查民眾「假設被診斷為無法治癒的疾病末期時，請問您願不願意簽署『放棄積極治療』的意願書？」有 87.6% 的民眾回答「願意」(章英華 2016)。在這些調查中，彰顯安寧照護網絡的「善終」觀點，逐漸成為台灣民眾的主流，也代表安寧照護網絡的穩固後果。

第三章 可預先準備的「善終」：臨終 照護的文化腳本



第一節 前言

一日下午我跟隨著安寧居家團隊，一起去拜訪珍儀的家。珍儀的爸爸 90 多歲，患有胰臟癌與阿茲罕默症，還有慢性貧血的症狀。到家時，珍儀迎接我們，只有她跟爸媽在家，另外一位哥哥出門辦事。住院醫師與居家護理師觀察珍儀爸爸的生命徵象，大致狀況都穩定，不過爸爸因為慢性貧血所以可能會比較嗜睡。珍儀聽到沒有其他問題，顯示出鬆一口氣的表情，但是聽到慢性貧血的症狀時，她好像欲言又止。之後，珍儀邀請我們到客廳，她想談她跟哥哥醫療決策不一致的狀況。爸爸因為疾病進展的緣故，沒辦法很清楚地表達自己偏好什麼樣的照護。她跟哥哥平浩都是退休的公務人員，都很盡心照護爸爸，也積極地查詢資料，然而兩人對於照護方向有很不一樣的見解。平浩認為爸爸還未到末期狀態，比較需要長照復能；珍儀認為爸爸已經進入末期，需要安寧照護。爸爸有貧血的症狀，平浩評估輸血可以讓爸爸比較舒適。然而，珍儀對輸血有些顧慮，覺得這項醫療措施對於爸爸是負擔，她說：「我之前看《生死謎藏》，裡面有一篇故事為了救病人，大量輸血，結果七孔流血，很可怕。」她不希望爸爸狀況這麼慘烈，她也不覺得爸爸希望有這樣的臨終過程。

我聽到珍儀的話有點吃驚，因為我也看過那則故事，而且對於故事描述的畫面有很深刻的印象。那則故事是黃勝堅醫師的《生死謎藏》（2010）中的〈自來「血」〉，敘述醫療團隊搶救一位因車禍而傷重不治的青少年，爸爸看到少年已經難以挽救，便請救護車接孩子回家過世。然而過幾天後，爸爸生氣地跑回醫院質疑醫療人員是否延誤救治，並拍桌哭泣訴說他接孩子回家的狀況：

「你們知道我那天接他回家，發生什麼事嗎？……從上了救護車的推床，我兒子的血，就從身上的每一個傷口，一直不停地從紗布滲出來，一路上，寫一直在滴，救護車上，血一攤又一攤，進了家門在廳上，血繼續滴，低成一大片，地上的血，怎麼擦都擦不完，擦不乾……」（頁 54）

接著，故事推論為什麼這名青少年會一直流血的生理機制。

這青少年的凝血功能全盤瓦解掉了，他傷太重，在手術過程中，為了搶救，醫療團隊又不斷大量輸血，人的凝血系統是環環相扣的，當體溫太低，加上酸血症，身體裡的凝血機制是沒有作用的，血液就無法凝固，只要有傷口的地方，就往外滲，一發不可收拾的流。（頁 54）

持續不斷流血的意象，呼應故事的篇章名稱，血液就像自來水一般不斷湧出。從珍儀的敘述中，可以推斷她對於故事再現的意象感到震撼，而且也改變她對於一些醫療處置的理解，特別是關於輸血。雖然住院醫師強調可能也會依照每人身體狀況而有不同的症狀，不過這則故事讓珍儀意識到，一些醫療處置有可能會造成她以前沒設想過的未來，而且那個未來是她認為不好的死亡，像是「七孔流血」。故事召喚珍儀恐懼的情感，害怕爸爸「七孔流血」死亡，也讓她對安寧照護抱持希望，期待安寧照護可以讓爸爸比較舒適；這些情感驅力推動著她的照護活動。

當死亡逐漸變得機構化與醫療化，人們實際接觸臨終者的機會降低，大多數人聽到他人的轉述，或者是從書籍、大眾媒體接觸到死亡的經驗。這些敘事與知識不均質地流通給大眾，大眾吸取他們覺得有用而且印象深刻的部分（Fissell and Cooter 2003）。雖然文章一開頭引用的珍儀案例，她接受到的故事是由醫療人員敘述，但是敘事的生產者也不一定只有醫療人員，可能是病友、正在經歷或是已有喪親經驗的家屬、多元的助人工作者、宗教團體，或是與生死學相關的專業學者。這些社會行動者共同參與建構臨終與死亡的敘事，透過再現特定臨終與死亡主題，以此強調什麼是台灣社會接受或害怕的死亡形式，進一步呈現「善終」與「歹死」的樣貌。人們可以透過敘事理解世界，同時也可以利用敘事再現世界，塑造出一種集體性的道德價值，劃分好與不好的界線（Riessman 1993）。

我們可以透過分析台灣主要的善終敘事樣貌，了解台灣社會的臨終照護文化腳本。本章探討的問題是：台灣社會善終敘事生產的脈絡是什麼？這些敘事再現什麼樣的「善終」腳本？這些敘事強調或簡化什麼主題，其中有什麼樣的社會意義？敘事強調的主題可能產生什麼非預期性效果？



第二節 多元行動者塑造的善終敘事

社會不同行動者協商「善終」的內涵與做法，形成很多套敘事方式。這些敘事可能延續民俗文化，就如同第二章探討的「壽終正寢」，不過這些說法可能在新興的安寧照護網絡出現後，有更多不同的行動者加入，一起建構善終敘事，改變一般人對於臨終階段的看法與經驗。創造敘事的行動者像是國家與政府、社會運動組織、科學家、專業團體、族群、個人，這些行動者依照想要訴求的聽眾，組織出特定的敘事情節（Riessman 1993）。

說故事的行動者種類很多元。其中包括一般大眾、專門領域的學者（哲學、心理學、生死學）、病患／醫療使用者、病人家屬、安寧志工、醫療專業人員。故事的背景在不同的場域情境，像是日常生活／居家、安寧病房、腫瘤科病房、加護病房、安養機構、殯葬儀式。醫療專業人員可以再區分成不同職種，像是護理師、臨床心理師、社工師、臨床宗教師、職能治療師。醫療人員所屬不同專科，像是家庭醫學科、內科、外科、婦產科、放射腫瘤科、急診醫學科。除了少數文本偏向專業教科書，大部分文本屬於通俗著作，主要的目標讀者是一般大眾，作者大多以淺顯的方式書寫，也會特別解釋醫療專有名詞。

經篩選並分類博客來暢銷榜的 38 本書籍，本研究發現文本主要有四種類型，以下依照比例多寡排序。⁴⁵一、醫療人員與助人專業的臨床工作經驗（55%）。主要描述醫療人員與助人專業者如何在工作場域處理與思考死亡議題，例如醫師（陳秀丹 2010；黃勝堅 2010；謝宛婷 2019）、護理師（汪慧玲等 2020；李春杏 2020）、社工師（蘇絢慧 2014）、臨床宗教師（釋德嘉等 2016）。二、一般民眾對死亡的思考、病人的病痛經驗與家庭照護者的照護經驗（18%）。有些重症病人書寫病痛經驗、治療過程，以及對於生命與死亡的省思（李開復 2019），也有些家庭照護者陳述照護經驗與喪親經驗（台灣安寧照顧基金會 2014；畢柳鶯 2022）。三、關於生命與死亡的理論（18%），包括哲學、生死學、心理學、生命教育，探討死亡對於生命的意義，像是討論臨終病人與家屬的心理輔導（余德慧 2003；余德慧、石佳儀 2003；余德慧等 2006；羅耀明 2012；林綺雲等 2010），

⁴⁵ 篩選文本的方式請見論文第一章研究方法。

分析《病人自主權利法》的內容（孫效智 2018）。四、生命規劃書或行動指引（7%）。這類書籍像是實作手冊，引導個人如何自己或替他人準備臨終與死亡的事務，像是統整照護資源、撰寫預立遺囑、處理悲傷情感、安排喪葬儀式（黃滢竹 2018；張曉卉等 2018；楊巧柔等 2020）。這些敘事大多都觸及社會科學研究中，死亡與臨終的三個主軸：臨終過程與自我（self）、死亡與悲傷與意義，以及定義與管理死亡的社會結構（Riley 1983）。

分析生產敘事的脈絡，可以揭露出行動者想透過敘事達成的目標與意圖（Richardson 1990）。醫療專業生產善終敘事的脈絡，大多數是為了鞏固安寧照護網絡，並宣導病人可以預先準備生命末期時偏好的醫療照護。因為強化社會政策而建構的文本，其中典型的例子是《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集》，是屬於醫療人員臨床工作經驗類型的文本。⁴⁶在 2014 年社會福利及衛生環境委員會會議中，衛生福利部部長報告為了提升生命末期照護品質，所以衛生福利部委託特定專家群體編寫《安寧案例集》，收錄臨床實際案例，以強化臨床醫護人員對安寧緩和醫療的正確觀念。⁴⁷兩輯案例集均由台北市立聯合醫院總院長黃勝堅院長主編，共 14 位醫師共同執筆，七位專家擔任編輯委員校閱。撰稿醫師的專科背景包含家庭醫學科、放射腫瘤科、急診醫學科、神經外科，多數醫師為台灣安寧緩和醫學學會或台灣安寧照顧協會的成員。其中參與紀錄案例的人員還包含護理師、心理師、社工師。撰寫案例集的醫療群體在安寧照護網絡中掌握相當的權力，而且做法也符合國家推動《安寧緩和醫療條例》政策。每篇故事長度大約 6 到 14 頁不等，故事結束後會列出實務問題的討論，學習目標，以及法源倫理實證依據，透過案例彰顯臨床實務可能遇到的議題。在序文中，案例集說明其目標讀者是一般民眾以及醫療人員，主要目的是強化讀者的安寧緩和醫療知識，改變病人與家屬的就醫行為，以及醫療人員的照護實作。政府與醫療專業團體建構案例集，目的在於傳遞醫療與法律的知識，假定接受知識的行動者會改變行為方式。

在鞏固安寧照護網絡的脈絡下，也塑造出特定的常民敘事。像是台灣安寧照顧基金會（2014）出版的《如果有一天，我們說再見》，文章節選自基金會在 2013 年舉辦的徵文比賽，匯集一般民眾與醫療專業人員的投稿，從 656 篇文章篩選出

⁴⁶ 為了行文簡明，《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集》在後面簡稱為《安寧案例集》。

⁴⁷ 立法院第 103 卷第 78 期。

37 篇刊登。被收錄的文章大多數符合安寧照護價值，像是探討親人歷經安寧照護的經驗，對於死亡議題的反思，以及預立遺囑的內容或過程。病人自主研究中心（2022）編纂的《如果還有明天》，也是在倡議《病人自主權利法》的脈絡下出版，匯集 27 位公眾人物對於生命與死亡的見解。

雖然有些專家或常民著作不一定定位自己與安寧照護相關，但他們的理念與做法可能有所呼應。像是生死學、心理諮商、宗教領域學者撰寫如何以專業方法，協助病人或家屬面對死亡，便呼應安寧照護要減輕病人情感受苦的訴求（余德慧 2003；羅耀明 2012；呂芯秦等 2018；聖巖法師 2018）。一些文學作家也呈現自己身為家庭照護者的經驗，像是瓊瑤（2017）在照護配偶的過程中，感嘆自己與繼子女對於「好照護」的觀點差異，特別是他們來回辯論是否使用鼻胃管，以給予病人營養；瓊瑤認為鼻胃管增加配偶身體的痛苦，所以她不太贊成使用。鍾文音（2017）照護日漸衰弱的母親，過程中嘗試給母親使用鼻胃管，後來轉用胃造口，內心掙扎這些照護方式能否減輕母親的病痛。這些文本大多是以接受死亡無法避免為前提，而使用各種方式減輕病人的受苦。

在博客來暢銷榜中，只有一本台灣書籍推崇安樂死，提倡以醫療的方式主動結束生命，可以減輕疾病造成的受苦。在行政院公共政策網站提案「安樂死合法」的發起人賴台生（2021），為了要推動安樂死，撰寫自己身為一般民眾對於安樂死的見解，也匯集 20 多位民眾對於安樂死的想法。對比之下，在台灣社會推崇安寧照護的聲音是主流，而支持安樂死的在地立場比較少被系統性地以文本呈現。

第三節 典型的敘事與照護腳本

受啟發於 Seale（1998）的善終腳本概念，我依照臨終照護敘事的劇情性質，區分兩種腳本「罔願意願的受苦腳本」與「實踐意願的安詳腳本」。以下我會闡述兩種腳本的典型敘事，以及其中會出現的角色、場景、事件。需要釐清的是，本研究擷取兩種腳本比較典型的特性，不過兩種腳本並非完全互斥，也可能有所混合。

「罔顧意願的受苦腳本」主要是闡述病人在過世前歷經許多治療，或是維生醫療；這類腳本大量出現在醫療人員建構的敘事當中。我以陽明交通大學附設醫院內科加護病房主任陳秀丹(2010)撰寫的故事〈無法承受的愛——再繼續治療，我就要告你們！〉當作典型敘事的案例(頁141-145)。

一位女性患者被診斷出惡性腫瘤併腦轉移，經多次放射治療後沒有效果，家屬轉尋求其他療法。直到患者因為疾病進展嚴重再次住院，檢查後發現癌細胞已轉移至腦部肺部。病人清楚自己預後不佳，要求出院回家，子女也清楚媽媽不希望插管，但是她的先生卻強烈要求醫師插管治療。病人在插管治療期間，非常不舒服，但無法用口語表達，於是寫字條表示：「不要再治療了，如果再繼續治療，我要告你們」。護理人員將病人的紙條轉交給先生，結果先生當場撕碎紙條。之後病人自行拔管，醫師再度幫她插管，並加強身體約束。每次會客時間，先生都會替病人打氣，但是病人知道自己的身体每況愈下；病人同時承受身體病痛，以及不被先生同理的心理痛苦，讓她將這些怨懟轉移到醫療人員身上。住院期間，醫師與安寧團隊護理長多次與病人家屬討論，希望他們了解生死有命、難以逆轉死亡，停止讓病人痛苦的治療。不過女兒回應：「就順從我爸爸的意思吧！我想爸爸是深愛著媽媽的，他捨不得媽媽離開，我也不想看到爸爸難過。每一次爸爸要媽媽再撐一下，媽媽也都沒有表示意見，我想媽媽也不想違背爸爸的主張吧！」。先生表示他也很痛苦，說：「每天晚上我都在家裏哭，我還想拼，我不想失去我太太」。故事的結尾描述，「(病人)就這樣在加護病房與呼吸照護病房住了一個多月，最後陪伴她的是呼吸器、氣管內管、鼻胃管、中央靜脈導管、點滴幫浦、周邊靜脈導管、導尿管，全身浮腫瘀青、臉部扭曲變形地躺在病床上往生了」。

在這段故事中，病人向醫療人員表達自己不願繼續接受治療，但是家屬並沒有按照病人的意願去實踐。敘述者凸顯故事中每位行動者都承受痛苦。病人因為無效的治療而承受身體痛苦，而且也因為自己的主張不被先生接受而有心理痛苦。病人的先生害怕失去配偶的情感，讓他對治療的功效抱持很大的希望，然而最後並沒有實現他留住太太的心願，過程中的掙扎讓先生有強烈的心理痛苦。醫療人員也承受道德困境與情感痛苦，他們評估治療病人並沒有辦法逆轉死亡，但是他

們無法改變先生治好太太的期望，只能繼續治療流程，而且承受病人的怒氣；敘述者以醫療人員的角度，呈現醫療專業者面對無效醫療的無奈與挫折。

相對於「罔顧意願的受苦腳本」，另外一種常見的腳本我定位為「實踐意願的安詳腳本」，意指病人的臨終過程免於過度的治癒性醫療介入，並照護病人生理心理的痛苦；這套腳本並不限於病人一定要是安寧照護個案，而是病人接受到的照護實作符合安寧照護的價值。我以在康健雜誌總編輯張曉卉與康健雜誌編輯部（2018）共同撰寫的故事，作為典型案例。

一位從小就在住在新北市金山區的 64 歲婦人曹媽媽，被診斷為大腸癌末期，跟醫師討論後知道預後不佳，所以不繼續進行放射線治療，而採取藥物控制，躺在家中休養。在一次尿道感染與敗血症狀況下，曹媽媽被送入醫院。兒子跟醫療人員表示：「媽媽最大的心願是希望沒有痛苦地離開，而且最後一定要回家。」醫療人員事先教導家屬回家後的照護方式，像是藥物使用方式、舒適擺位、身體清潔，預先告知瀕死現象，提醒準備後事，以及申請死亡證明書的方式。有一天曹媽媽血壓下降、呼吸不穩定，大兒子說：「以前媽媽最喜歡全家人在一起的時光，這個週末我請了所有親人回金山老家團聚。」他想先帶媽媽回家，讓媽媽可以在家裡多待一陣子。醫療人員儘速幫家屬進行出院準備。當天晚上曹媽媽在家人的陪伴下過世了。事後兒子告訴主治醫師，媽媽回家後有一小段比較清醒的時間，家人都把握機會跟她告別，最後她如願在睡夢中往生。

故事裡的曹媽媽事先明確地跟家人表達她的意願，便是不要受苦，而且要在家中過世。曹媽媽的兒子不僅尊重她的意願，並依照她的意願行動，事先與醫療人員溝通要回家照護的事情，並且回家之後，還聚集親人團聚。在故事中，曹媽媽雖然仍有身體的病痛，但是家人與醫療人員使用方法減輕這些生理的受苦，並且兒子實現她想家人團聚的心願，也減少病人情感上的遺憾。

在大部分的敘事中，主要有三種主要角色，病患、病患的家屬與醫療專業人員。多數故事以第三人稱的方式，鋪陳病人臨終照護的歷程。故事發生的場景大多是在醫院，或者是病人的家中，也可能在醫院與家裡來回。

敘事內容涉及不同的時間框架。最常在敘事出現的是社會性時間，也就是病人與家人的生命軌跡，許多故事中呈現病人或家屬重要的生命事件與社會關係，如何影響他們後續的照護行動；像是「安詳腳本」中舉例的曹媽媽從小在金山生活，而且從故事中可以推測與家人關係緊密，這些生命歷程呼應她想在家過世的心願。相對的，臨床性時間在敘事中比較像是背景，醫療人員會與家屬溝通病人預期的存活期長度，但是比較少呈現醫療人員如何預測的細節。組織性時間更是鮮少在故事中直接討論，特別是住院天數的規範。關於在安寧照護中臨床性與組織性時間的特性，我將會在第四章與第五章詳細分析。

時間性除了展現在故事內容，也展現在敘事的結構中，大部分臨終照護敘事有明顯的依照時間順序組成的事件序列，通常包括四類事件：疾病歷史、病情變化、確定照護方式、臨終過程。大多數敘事起始於病人確定疾病診斷，經過一次或多次的治療，病人在過程中可能移轉到不同的治療單位。在治療過程中，有些故事會描述病人受到疾病的影響，產生心理與生理的劇烈痛苦、改變與他人的社會關係。故事的轉折常發生在病人病情變化，或者是醫療團隊發現治療難以再發揮效果、並對病人造成過多負擔時，醫療團隊會與病人以及家屬討論適合病患的照護方式，包括病人在生命末期時是否施行心肺復甦術或使用維持生命治療，以及確定接受安寧照護的意願。確定照護方式的過程可能會來回討論一次以上，照護的方式也會影響病人的臨終過程。大部分的故事是以病人逝世作為結尾。

在兩則典型敘事中，事件序列大致相同，但是最不一樣的部分是在確定照護方式與臨終歷程的部分。在眾多故事的事件序列中，最共通的關鍵事件是確認病人的意願。在大部分的故事中，病人對於生命末期照顧的選擇偏好主要有三種：一、明確表示自己在生命末期時，不想要接受維持生命治療與心肺復甦術。二、病人並沒有特別的表示。三、病人明確表示自己要接受維持生命治療與心肺復甦術，這類情境比較少出現在故事中。在前面舉例的「罔顧意願的受苦腳本」，雖然病人明確向醫療人員表示不願意治療，但是她的想法並沒有被先生接受，所以持續進行治療。而在「實踐意願的安詳腳本」中，兒子們都知道曹媽媽不想要太痛苦、想要回家的心願，並身體力行去執行。在兩個案例中，家屬都愛病人，但是他們對於好照護的看法，影響他們後續採取的醫療介入或照護行動。

其中，除了口頭向病人病人意願，更具體的行動便是簽署本人意願書，或是最近親屬簽署同意書，這個事件也時常出現在敘事中《安寧案例集》以及醫療人員建構的敘事中。多數的故事涉及簽署意願書或同意書的過程，並且強調「病人自主」與「選擇」的重要性，以替未來預先準備。不過，並非所有的「選擇」都會被讚許。當病人、家屬與醫療人員有共識，共同預期讓末期病人免於不必要的維持生命治療與急救措施，這種情境通常會被視為善終。相對的，當三方共同預期要急救或使用維持生命治療時，因為被認為增加病人額外的痛苦，所以並不符合安寧照護倡議的善終。另外一些狀況是，三方的意願不一致。像是「受苦腳本」的例子中，病人有意願停止維持生命治療，但是家屬不接受。有些狀況是病人簽署意願書的時候，有些家屬不願意擔任見證人，或是有些狀況是病人在家屬不知情的狀況下簽署。

許多案例集故事與醫療專業塑造的敘事，著重描繪「選擇」的劇情，預設選擇可以帶來好的照護品質。在醫療場域中，醫療實作可能依照「選擇的邏輯」或「照護的邏輯」運作，兩種模式對於如何達成「好的照顧」有相異的見解（Mol 2008）。如果依照「選擇的邏輯」的理路，做決定是最關鍵的活動。病患依照自己的價值判斷，選擇偏好的健康照顧模式。病患透過做決定實現主體性，並從醫病關係中獲得主控權。相對的，依據「照護的邏輯」行動的人們，不會只聚焦做決定那一刻，而是關注細緻且綿延不斷的照顧活動。病患與醫療人員反覆修正健康照護的策略，讓身體、科技與知識可以彼此協調。在案例集的故事比較多強調選擇的邏輯，描述生命末期病人簽署意願書後，或者是事先與家屬溝通好自己的意願，由家屬代理簽署同意書，可以免於接受心肺復甦術與維持生命治療的受苦，也意指病人做出正確選擇之後會得到好的照顧。

第四節 影響臨終過程劇情轉折的主題

本章發現敘事中行動者在確定照護方式時，有四類主題會影響劇情轉折的主題：對於「好照護」的不同詮釋、鑲嵌在社會群體中的個人自主、家庭中的不對等權力關係、醫療專業劃分治療界線的差異。劇情轉折常彰顯在病人病況、醫療決策與照護實作彼此之間有落差，需要相互調和的時候。



一、對於「好照護」的不同詮釋

不同行動者詮釋什麼是對病人而言的「好照護」，有很大的差異，也造成後續安排照護時，有迥異的行動。在〈醫師的老爸：窮盡醫療極限可能善終？〉這則案例中 86 歲王先生，是一位專業藥理博士，在曾大型醫院服務並退休（衛生福利部 2014: 77-82）。他與配偶有兩位兒子，大兒子是一名醫生。王先生因為車禍造成腦傷昏迷，已經住在呼吸照護病房三年，並因腎衰竭接受血液透析。這幾年王先生因為管路感染，反覆出入醫學中心。因為線路感染還有血管比較脆弱，王先生到最後幾乎都找不到適合的血管進行洗腎了。大兒子週末時都會在醫院陪伴父親，並對醫療團隊說他有看到父親做出回應。不過以專業的角度來看，病人已經無意識而且也沒改善機會。

醫療團隊評估王先生已進入生命末期，於是試著與家屬溝通在適當時候停止維持生命治療，減少王先生的受苦。王太太表示自己因為捨不得，無法做決定。王先生的兩位兒子表達不同的立場，二兒子認同放手的建議。相對的，大兒子認為應該繼續幫助父親，陪老父奮鬥到最後，他推測父親的意願是會想繼續接受治療，因為父親受過日本教育，凡事都要堅持到最後。因為大兒子的意見，所以醫療團隊維持原本的治療方式，然後再找時機持續與家屬溝通停止維持生命治療。

後來王先生又來回住院好幾次，同時心臟開始出現問題。大兒子因為跟著父親的病情起起伏伏，也感到疲倦，逐漸考慮醫療團隊的建議。最後一次家庭會議中，全家人都同意放手，由王太太簽署「不施行心肺復甦術同意書」。之後，王先生因為腹腔內感染、多重器官衰竭與敗血症送入急診，依據王太太簽署的同意書，醫療人員替王先生撤除呼吸器與血液透析，最後王先生在醫院往生。

在王先生的故事中，角色之間詮釋好照護與實作的差異，使得多方之間彼此抗衡，造成故事中的張力。因為王先生腦傷昏迷，無法表達自己的意願，也沒有事先溝通，所以家屬需要推測王先生想要獲得什麼樣的照護，是偏向持續治療或是減少醫療處置。兩位兒子依據對於父親的了解，個別有不同的「好照護」詮釋方式：一種是持續給予治療直到生命終結，因為大兒子以父親的個性推測，父親會想堅持到最後；另一種是減少可能無效的醫療措施，二兒子認為父親應該不會

想要承受這些痛苦，所以同意停止治療。不同角色的詮釋相互衝突，在敘事中形成劇情的張力，推動劇情的進展。



二、鑲嵌在社會群體中的個人自主

醫療腳本的善終敘事中，個人預先選擇是獲得善終的重要要素之一，不過個人的決定也鑲嵌在集體的同意中。多數故事描繪病人表達自主意願，簽署意願書之後，仍需要取得家屬的共識與同意，才得以實現病人的決定。

典型的案例像是〈從呼吸器依賴中解脫：腦瘤青年的最後時光〉中，顯示病人本人簽署意願書之後，也可能面臨難以執行的狀況(衛生福利部 2014: 71-76)。36 歲的志明是公司的總經理，與太太結婚三年，父母也都健在。有一天，志明因為頭痛與嘔吐的症狀去醫學中心看診。經醫院檢查後，發現有惡性腦瘤。神經外科專家預估存活期為一年半。志明接受多次化療與電療，但是治療效果不如預期。志明完成最後一次化療後，他親口表達想要接受安寧緩和醫療。腫瘤科主治醫師也評估志明進入生命末期，於是照會安寧團隊。安寧團隊給他「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」，並安排安寧門診追蹤還有住院的事情。

出院一週後，志明與母親一起去安寧門診。不過，志明的母親告訴安寧專科醫生：「我仍不願意放棄兒子，意願書的正本跟副本都由我保管，目前我是不會拿出這份文件」。隔天，志明因為癲癇發作與呼吸困難，而被送去急診，緊急插管治療。母親在家屬會議後，重新簽署「不施行心肺復甦術同意書」，不過要求使用呼吸器與藥物。後來因為志明難以脫離呼吸器，後來進行氣切手術，並轉入呼吸照顧病房。之後一年之間，志明仍然昏迷而且無法自己呼吸。醫療團隊召開多次家庭會議，志明的父母仍然對於兒子十分不捨，而志明的太太明確表示：「我再也不忍先生繼續這樣受折磨了。」在一次的家庭會議中，志明的母親說：「意願書就放在我的皮包中。如果我今天把這份意願書拿出來，是不是就可以自由選擇撤除呼吸器的時間？」但母親接著說：「可是我覺得志明看起來就像睡著了一樣，我到現在還是不能接受兒子是生命末期的事實」。安寧專科醫師與社工師持續與母親溝通，一個月後母親終於同意撤除維生設備，並拿出志明簽署的意願書。志明在撤除呼吸器後 20 分鐘，便平靜離世。

由此案例可見，個人並不是做完決定之後，就能保證可以實現他的選擇。志明雖然簽署了意願書，不過因為正本與副本都由母親保管，所以這份法律文件無法立即生效，一直要到母親交出意願書後才能生效。志明實際撤除維生醫療與簽署的時間間隔一年多。在這期間，醫療人員沒有不施行心肺復甦術與維生醫療的依據，所以持續讓志明使用呼吸器。案例集以《安寧緩和醫療條例》的原則，針對志明的案例提出幾項討論。如果志明簽署完意願書，直接送交意願書給醫院或是台灣安寧照顧協會，他的意願便會直接至記載在健保卡上，可以由醫療人員讀取。討論提出另外一個可能性是太太簽署「不施行維生醫療同意書」，便可以撤除呼吸器，因為配偶的位階高於父母。作者提醒採取此種方法，需要邀請父母與太太共同溝通，讓父母尊重病人自主的決定與太太代理的決定；這項提醒彰顯出，太太同意書的做法雖然符合法律，但是可能不符合家庭中的權力關係，會引發家庭關係衝突以及情感張力。規範假定做決定是個人自主的權利，然而在實際的狀況個人決定也牽涉到集體的共識，需要多方面的溝通。在志明的案例中，家人害怕失去病人的情感，是繼續維持生命治療的主要原因，也是安寧團隊在溝通時的重點。案例中沒有明確寫出醫師與社工師溝通的內容與過程，但是依照本研究在醫院田野的觀察，可以推測安寧團隊主要在安撫母親即將失去兒子的悲傷情感；安寧團隊處理情感的工作，我將會在第四章詳細討論。

而在一些案例中，家屬會因為經濟利益而持續救治病人，而不一定顧及病人自身的意願。像是黃勝堅（2011）在〈月退俸〉的故事呈現，秀芹在 30 多歲離婚後，便與媽媽、姊姊秀芸同住（頁 103-106）。在媽媽過世之前，秀芹憑藉媽媽的疼愛，還有以照顧媽媽中風之名，持續領取媽媽的月退休俸，40 多歲後便沒有再出去工作。直到媽媽過世，秀芹轉而仰賴擔任基層公務員的姊姊。然而有一天姊姊遭遇嚴重的車禍，醫療人員評估傷勢嚴重，即使搶救回來也是植物人。醫療團隊詢問秀芹簽署「不施行心肺復甦術同意書」的意願，秀芹說：「我們姊妹情深，你們外人不懂，請你們一定要盡全力拚，這世上只剩下我們姐妹最親，我們相依為命過日子，你們要是挽回不回我姊姊，我也不要活」。經過急救之後，姊姊確實變成植物人。秀芹接姊姊回家照護後沒多久，便盤算要將姊姊送去便宜的安養院，如此扣掉姊姊每个月的月退俸，她還充裕的生活費可以花用。在這個案例中，病人維持生命可以讓家屬獲得持續的利益。台灣社會也發生過類似的實際案例，在 2014 年，新聞報導陳秀丹醫師觀察到的個案，一位老校長使用呼吸器

長達七、八年，子女為了持續領取退休俸，而不積極替父親脫離呼吸器（中央社 2016），這個事件引發監察院進行調查，探討虐待年長者與無效醫療的爭議（高鳳仙、江綺雯 2016）。

另外一些跟財產分配有關的案例，是家屬要分配家產，而不顧病人的意願，代替病人決定進行醫療處置。陳秀丹（2010）指出曾經有一個案例，一位老先生知道自己因為癌症進展即將死亡，所以要求不要插管，希望平靜過世。然而女兒卻強迫醫師，替父親插管，一定救治。老先生因為插管很痛苦，數次自己拔管，而女兒還是堅持要插管。隔半個月後女兒帶著律師、證人、攝影師，到護理站問：「我爸爸清醒了嗎？我有帶攝影師、律師、證人來幫我作證，我要辦理財產轉移」（頁 139）。在這個案例中，家屬延續病人的生命，是為了要進行財產的重新分配。這些案例都彰顯，雖然強調生命末期的決定是個人的自主範疇，但是這些決定鑲嵌在社會關係之中，可能會受到情感與經濟資源分配影響，而不一定可以實踐病人最初表達的意願。

三、家庭中的不對等權力關係

關於安寧的法律制度設計，試圖保障病人的權利，也可以由其他重要他人共同確保，就如同第二章呈現可以替病人表達意願的最近親屬範圍。然而，法律中最近親屬的排序不一定符合家中的權力關係位階。雖然法律中配偶的順序優先於父母，但公公婆婆與媳婦之間不對等的位階關係，時常出現在故事中。〈最悲慘的急救：一名醫師的死亡凌遲事件〉一位年輕醫師小羅腦血管破裂，而且病情不斷加重（安寧照護基金會 2014: 96-103）。小羅的母親相信醫療科技進步，可以讓小羅再次站起來。幾個月後，小羅因感染引發敗血性休克，被送入加護病房，所有同事都出動幫忙，但是發現插上葉克膜後小羅心臟停止了，知道沒有希望了。但是父母堅持要急救到底，於是同事們輪流幫小羅進行心臟按摩，甚至安裝自動心臟按壓機，被急救至少三個小時，臉與四肢都發黑。太太希望先生可以平靜離世，但是太太難以改變婆婆的想法，而且還被怪罪沒有好好照護丈夫，太太承受多重的哀傷。在小羅的案例中，太太了解小羅的臨終照護偏好，她也是排在第一順位的最近親屬，但是基於家庭中的位階關係，她代理小羅的意見難以凌駕在婆婆的意願之上，而讓小羅接受漫長、無效且痛苦的急救處置。

另外，繼任配偶與繼子女之間也可能有權力位階的張力。像是在《安寧案例集》中〈既然光陰歲月留不住...〉的故事，阿政的越南籍配偶因為對醫療照顧的想法不同，而與原配的兒女有所爭執（衛生福利部 2014：21-29）。六十歲的阿政有兩段婚姻，他與第一任配偶素珠生下一個兒子與兩個女兒。然而素珠患有肝硬化，不幸於十三年前過世。素珠臨走前歷經辛苦的就醫歷程，像是插管、電擊、心臟按壓。阿政回想這些景象時，會難過得默默流淚，兒女們看了也很不捨。素珠過世三年後，阿政與 37 歲的阿英結婚。阿英來自越南，在台灣並沒有其他親屬。平常阿政與阿英同住，兒女各自成家。阿政時常會跟阿英討論治療的決策，以及他不希望像素珠一樣走得那麼辛苦。有一天阿政被診斷患有血癌，剛開始他的醫師白醫師鼓勵阿政進行化學治療，因為有治癒的機會，阿英也十分支持。然而經過三次化學治療之後，白醫師坦白地跟阿政說預後不好，並建議簽署不施行心肺復甦術的意願書。阿英難過地對醫師說捨不得阿政持續受苦，她也同意不施行心肺復甦術。然而，阿政的兒子與女兒對治療抱持著希望，而且大兒子強調：「我爸的事，主要是由我們在做決定，我們說的才算數」。阿英覺得自己無法替阿政作主，感到很沮喪。家庭會議時，大兒子問醫師是不是等試完醫師之前建議治療方式後，再討論心肺復甦術的事情。白醫師表示阿政這幾天可能就會出現呼吸衰竭，而且他提出的治療方式至今沒有適合的配對對象。社工師問道他們是否了解心肺復甦術，有沒有類似的經驗。小女兒提到媽媽往生的過程，三人哭成一團。阿英試圖幫阿政爭取不要插管，但是兒女沒有不做心肺復甦術的共識。

在這些案例中，凸顯最近親屬的法律位階不一定吻合家中的權力關係，意願表達的對象缺乏決策權力，造成末期照顧時的張力。故事常見在權力關係不對等，包括病人的父母與配偶之間，病人的兄弟姐妹與子女之間，或是原配的子孫與繼任的配偶之間。配偶與子女可能因為家庭輩份低，所以發言權力也比較弱勢，難以維護病人的意願。案例集裡有十篇故事提到家屬對於生命末期照護抱持不同看法。其中常見的衝突情節，是配偶因為長期陪伴病人，所以了解病人對生命末期照護的想法，但是病人的父母親或是子女在家中更有發言的權利，並且支持要持續治療，雙方意見不一致造成溝通衝突。家中權力位階不對等的關係彰顯父權的權力位階，同時交織性別與世代，通常女性或者是輩份低者的聲音會被忽略或壓抑。



四、跨醫療專業劃分治療界線的差異

醫師之間對於病人治療界線也可能有所不同。醫師可能因為「救命」的專業認同，而對「生命末期」有不同的判斷。以下舉例原主治醫師與其他專科醫師對於治療界線的見解差異，〈折翼的癌症治癒性治療——換軌至呼吸照護病房裡的維生醫療設備撤除〉描述 46 歲的男性葛桑的末期過程（衛生福利部 2016: 25-39）。葛桑是西藏人，在十歲時隻身來台灣，後來在台灣定居。葛桑成年後並未結婚，不過他在台灣結識一些摯友，其中一位是小蔡。之後葛桑罹患食道癌，他接受腫瘤科的王醫師安排的化療與放射性治療。然而他在進行治療的過程中，越來越難呼吸與進食。有天葛桑突然出現咳血症狀，呼吸更為急促，當天下午停止呼吸。病房的醫護人員趕緊替他進行氣管內管插管，還有心肺復甦術。葛桑使用呼吸器後慢慢恢復意識。轉入加護病房後，葛桑也停止原本的癌症治療。

後續葛桑仍有肺發炎的狀況，隨著病情的變化，最後移住到呼吸照護病房，由陳醫師接手醫療照護。陳醫師注意到葛桑的體能狀況越來越無法自行下床活動，心肺功能持續惡化。陳醫師與胸腔外科的趙醫師都評估葛桑已到生命末期。葛桑住院之後，朋友小蔡每週都來探望他。葛桑用筆談的方式告訴小蔡，他很累、很喘，好想出院，期待可以平靜地走生命最後一段路。在另一方面，負責化學治療的王醫師仍然很關心葛桑，每週都到呼吸照護病房探望葛桑，鼓勵他繼續治療。陳醫師考量葛桑的病況，嘗試與他討論生命末期的照顧安排，包括不施行心肺復甦術與撤除維生醫療。葛桑想到王醫師給予他的鼓勵，而有所猶豫，最後沒有親自簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」。

之後呼吸照護病房的陳醫師召開團隊會議，邀請王醫師以及葛桑的朋友，說明病人現在處於生命末期，一起討論葛桑後續的照護方向。小蔡表達了葛桑想出院的想法。腫瘤科的王醫師強調他的治療都遵循美國國家綜合癌症網絡的指引，因為急性感染而打亂療程，而且葛桑的癌症並非末期階段，他希望呼吸照護病房要給予病人更積極的治療，像是抗生素與管灌營養。呼吸照護病房的陳醫師回應他們在前幾週嘗試過這些治療，但是造成病人腹部鼓脹，病人也感到很不舒服。此時心理師感受到王醫師不悅，趕緊肯定他對病人的努力，轉述葛桑的話語：「每個禮拜都看到王醫師來看他，真的很安心，好感謝王醫師。」王醫師聽到後表情

逐漸緩和下來。最後團隊會議統整病人的期望，兩位醫師確定病人生命末期的狀況，團隊認同撤除維生醫療符合病人想法，也是對病人比較好的照顧方式。團隊幫葛桑撤除呼吸器，最後在朋友的陪伴下，平靜往生。

在臨床工作中，醫師之間對於治療界線的見解差異是常見的事情，案例集中只有兩篇故事觸及這個議題。特別是關於生命末期的界線，醫生會有不同的判斷。有些醫師抱持著「救命」的專業認同，會傾向全力救治病人，像是故事中的腫瘤科醫師便不斷鼓勵葛桑繼續接受治療。相對的，有些醫師意識到醫療的極限，於是會建議病人降低治療的比例，增加照護；像是故事中的加護病房醫師與胸腔外科醫師判斷葛桑進入末期，建議病人採取安寧照顧。依據許多敘事呈現，醫師對於治療界線的判斷，與衡量救命專業認同與病人生命品質的比重有關，以及關乎於過去治療經驗（有成就感或是愧疚感）；可能與醫師所屬的專科不一定有直接相關，同一專科醫師的衡量標準也可能有所不同。

第五節 小結

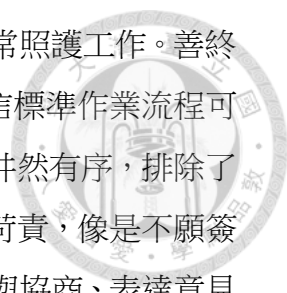
本章發現，大多數關於臨終的敘事強調死亡是可以透過選擇與溝通，預期還未到來的死亡，並預先準備。許多醫療人員與民眾的善終敘事是在鞏固安寧照護網絡的脈絡下生產，為了讓更多人了解並支持安寧照護。善終敘事凸顯「選擇」的重要性，呼應選擇的邏輯，假定病人做出正確選擇便可以提升照護品質。政府與特定醫療專業群體建構的善終敘事傳達，人們透過預先準備可增加獲取善終的可能性，強化病人自主對於善終的正向關聯。

本章分析，善終故事主要有兩種腳本，一個是「罔顧意願的受苦腳本」，敘述末期病人接受治癒性治療與維生醫療，但是沒有治癒效果，並增進病人受苦，最後病人死亡。另外一個是「實踐意願的安詳腳本」，病人與重要他人接受死亡不可避免，減少治癒性治療與維生醫療，並用不同方法讓病人在身心靈層面可以更舒適，最後病人死亡。兩種腳本中，參與角色與事件的序列大致相似，比較不同的是病人在臨終階段接受的醫療處置或照護。大多數故事會凸顯病人是否有清楚表明自己的意願，以及身邊家屬是否有按照病人的意願，接續著進行對應的照護行動。

本研究統整四種會影響臨終過程劇情轉折的主題。一、對於好照護的不同詮釋。有些行動者認為好照護是盡量給予醫療資源，讓病人可以維持生命，另一些行動者認為是要接受死亡將近的事實，並讓末期病人舒適。對於好照護的不同詮釋，也會影響行動者如何實作出他們認為的好照護；不同詮釋的行動者會彼此產生張力。二、鑲嵌在社會群體中的個體。這部分的故事強調病人的決策鑲嵌在家庭之中，一旦病人選擇之後，選項不會自動完成，需要有人幫忙執行。即使病人清楚表明自己的偏好，家屬也可能會改變他們的決定，做出不符合病人偏好的行動。三、家庭中不對等的權力關係。雖然法律規範假定病人是可以自主決定的公民，並且家屬應該尊重病人的自主權，不過故事也呈現個人決定鑲嵌在社會關係的狀況。家庭中的權力關係也會影響家人如何替病人做決定。四、跨醫療專業對於治療界線的見解差異。這類型的故事呈現一部分醫療人員堅持要救治病人，與另外一些認同安寧照護理念的相衝突。醫療人員堅持救治的動機，主要與專業認同有關，認為醫療人員的職責是在救命，不能任意放棄救治機會。比較少故事呈現醫療專業內部的張力，而比較多呈現醫療人員與家屬之間的張力。這個主題也凸顯不同行動者被再現的比例不一，放大部分行動者的行動，像是難以溝通的家屬，另一部分的行動者比較被隱藏，特別是醫師之間溝通不順利的場景。

本章也發現安寧照護在理想與實作的矛盾，雖然理想上安寧照護強調照護的邏輯，但是在政策操作上十分強調選擇的邏輯，特別是在醫療專業共構的善終敘事中，更凸顯自主選擇的重要性，推崇從選擇治療轉換成選擇安寧照護。如此重視選擇邏輯的敘事特性，與敘事被建構的特性有關，主要是政府單位與醫療專業為了鞏固安寧照護網絡，而塑造以醫療場域為主的善終敘事。這套善終敘事在立法期望強化安寧觀念的情境被建構，呈現的基礎是讓常民與醫療專業者更了解安寧照護的論述與實作。政府與醫療專業使用善終敘事，建構文化性適當死亡，也就是減少醫療介入的平靜死亡，並且不以醫療措施改變病人的生命長度。

敘事也可能產生非預期效果，像是本研究凸顯醫療專業塑造的善終敘事有分類與排除效果。一、善終敘事建立「善終」與「歹死」的社會分類。二元的分類讓有別於「善終」形式的死亡變成是「歹死」的分類，像是所有行動者一致同意要急救到生命終結，這種狀況不會被認為是善終，因為增加病人額外的生理受苦。二、善終敘事預設積極參與選擇的行動者，而比較看不見選擇之外的照護，例如



讓病人減少受苦的一些身體照護工作，或是維持每日運作的日常照護工作。善終論述中，死亡與臨終的歷程是線性發展，強化選擇的邏輯，相信標準作業流程可以達到理想效果。然而現實可能更複雜，現實生活中沒有如此井然有序，排除了照護中混亂、不確定與多人協商的動態歷程，造成一些狀況被苛責，像是不願簽署同意書的行動者被認為讓病人遭受額外受苦，或是不積極參與協商、表達意見的行動者。還有故事中著重於減少醫療介入所造成的生理受苦，其實病人的受苦還有很多層面，而且讓病人可以更加舒適的方式也很多元，但是在故事中被簡化或省略；像是第一章開頭幫病人洗澡、讓病人吃冰涼的食物，或是讓病人接觸到能讓他有心靈寄託的事物。溝通與選擇在安寧照護中很重要，然而不是照護的全貌，照護還包含許多考量時間性以及專門技能的行動，這些都耗費醫療人員與家屬的心力。照護實作的複雜性會在第四章與第五章接續討論。

第四章 安寧團隊的預期工作：科學知識、情感與照護



第一節 前言

「醫師，我還有多少時間？」是安寧團隊照護末期病人時，常接收到的提問。我在安寧病房的床邊照護、查房與家庭會議，也時常聽到這個問題。我觀察到大部分安寧團隊成員回應這個提問時，很少直接給確切的時間，而是關心病人有那些想完成或牽掛的事情。此時病人或家屬可能會娓娓道來，像是病人想回家，想處理重要事物，或是跟親朋好友道別。這些看似尋常的醫病對話，不只是交流醫療資訊而已，而是揭露出安寧照護如何安排照護的時間特性。既有社會科學研究著重分析安寧照護緩解病人受苦的工作特性，像是醫護人員進行舒適工作與情感工作，以紓緩病人生理、心理與靈性層面的痛苦（Seale 1991；Bradshaw 1996；Lawton 2000；蔡友月 2004）。然而，安寧照護另一個重要的工作特性，便是處理死亡的時間急迫性以及不確定性。當生命末期照護充滿不確定性，安寧團隊如何應對？此面向的探討，目前社會學文獻十分欠缺。由於安寧照護要處理即將來臨的死亡，並在當下有所行動，與「預期工作」的特性有所呼應，所以本章使用「預期工作」的概念，探索安寧團隊進行照護實作時，編排時間的工作特性。本研究依序探討以下問題：安寧團隊使用哪些知識進行科學計算，預測臨床性時間？安寧團隊如何向病人家屬傳遞預測資訊，讓病人家屬感受到未來、採取行動？安寧團隊如何預想病人的受苦，而在當下進行照護實作？

安寧照護為了因應末期病人不同階段的需求，而發展出幾種類型的照護模式，包括安寧共同照護、安寧病房照護與安寧居家照護。本章我聚焦於安寧病房照護做為主要探討的案例，因為更能凸顯安寧團隊評估預後、醫病溝通與照護實作的整體實作，以及三種時間框架的特性，以此統整「理想的」預期工作照護實作。不同的安寧照護模式，影響照護團隊處理時間框架的方式與行動。相較而言，在安寧病房的病人通常是已經接受安寧選擇的病人，規劃要在醫院或是回家繼續接受照護，或是過世。安寧共同照護處於醫病溝通的前期，安寧團隊與病人、家屬協商是否接受安寧照護，以及確立照護方向。安寧居家通常是在預後評估與醫

病溝通相對確立之後，在居家進行照護，考量組織性時間的方式與在醫院照護的模式有所差異。

本章安寧團隊照護末期病人的預期工作，主要包含以下工作階段：預後評估、醫病溝通與照護實作。本研究依序探討這三個工作任務，安寧團隊如何處理預期，以及協商臨床性、組織性、社會性時間框架。⁴⁸

第二節 預後評估：透過科學知識預測

準確預測病患還能活多久，或是醫療領域所說的「預後 (prognosis)」，是安寧團隊的重要工作。預後指的是，醫事人員根據病人過去與當下狀況，推估疾病未來發展與醫療介入效果；在安寧領域特指病人的存活期長度（台灣安寧緩和醫學學會 2013）。安寧團隊透過預測臨床性時間框架，以此面對病情發展的不確定性，以及安排後續的照護計畫（Glare and Sinclair 2008）。在田野調查時，我常見到安寧團隊，搜集各種資訊來預測存活期。以下是典型的預後評估狀況。某日我見到一位住院醫師，在安寧病房接收新進病人之後，開始查看病歷系統中的資訊，包括病人的治療過程、出入院紀錄與檢驗報告，還有之前其他科別的主治醫師所做的預後評估。例如，腫瘤科的主治醫師在兩個月前的紀錄寫著：進行化學治療之後預後不佳，預計的存活期在六個月之內，並指示需要照會安寧團隊。住院醫師看完這些資訊之後，使用緩和醫療預後分數（Palliative Prognostic Score, PaP score）試算病人的存活期，計算出存活超過一個月的機率是 30–70%，範圍其實很大。⁴⁹隨後，住院醫師去床邊看病人，詢問最近睡眠跟飲食的狀況，一邊進行身體診察。住院醫師登錄個案紀錄時，根據剛剛臨床觀察病人的整體狀況，修正他的預測，評估病人有一半以上的機率可以存活超過一個月，逐步縮小預測範圍。團隊會議時，護理師報告病人部分腸阻塞，接著實習心理師陳述病人表示這兩個月越來越沒有食慾，心情很沮喪。在主治醫師查房時，住院醫師報告，根據預後分數計算以及臨床觀察，他評估這位病人活超過一個月的機率大約是 50–

⁴⁸ 本章內容改寫自我已發表的文章（王安琪 2021: 63-87）。

⁴⁹ 緩和醫療預後分數可以計算出病人存活超過一個月的機率高低。納入計算的變項包括：病人生理狀況、體能表現、血液檢驗數值（Pirovano et al. 1999）。其中生理年齡也會影響生理狀態。

70%，存活期大約三個月。⁵⁰他預計控制好腸阻塞造成嘔吐的問題之後，規劃讓病人出院回家照顧。上述預後評估的典型案例呈現，醫師搜尋病人過去的資訊，模擬病人未來疾病進展，並隨時根據新的疾病進展修正先前的預測，以此逐漸縮小預測存活期的範圍，也就是「來回溯因」。來回溯因是處理預後不確定性的關鍵，醫師以此標示病人存活期大概的範圍。

對於醫療專業而言，預測臨床性時間在情感與技術層面都是很困難的專門技能。在情感層面，醫師預估存活期時，意味著面對病人即將死亡的事實。部分醫學研究指出，當醫師越熟識病人，他們越有可能提出偏長的存活期預測，也就是預測的樂觀偏誤（Christakis 1999）。在 Z 醫院安寧病房，我時常看到主治醫師問住院醫師對於存活期的預測時，有些年輕住院醫師對於自己的預測感到遲疑、沒把握，或有些人表示這很像是在定人生死、而感到不自在。有位住院醫師照顧到跟他年紀相仿的病人，他覺得自己的人生正要開始，但是卻看著病人已經步入生命尾聲，有所感慨。另外有些研究顯示，醫師因為害怕預測錯誤會被咎責，而對於預測存活期感到壓力（Christakis and Iwashyna 1998）。我時常看到，有經驗的主治醫師會鼓勵猶豫的住院醫師進行預測，主治醫師會說明即使不一定準確，但他們仍需要預測，才能制定之後的照護計畫。

在技術層面，醫療專業要拿捏預測工具的準確度與適用情境。通常醫師會以兩種方式預測病人存活期：臨床觀察與量表計算。臨床觀察是醫師依靠臨床經驗觀察病人，以此預估存活期。量表計算透過個別疾病發展歷程與生命末期的知識，預測病人平均在特定時間的存活比例。⁵¹兩種方式有各自的長處與限制：一方面，臨床觀察適合形成個人化預測，但是可能會被挑戰容易受到醫師的情感影響，流於「主觀」或「直覺」。另一方面，量表計算的強項是呈現整體的疾病發展趨勢，然而難以反映個別化的狀態（Dawes et al. 1989; Glare and Sinclair 2008）。因為這些預測特性，我觀察到醫師進行預測時，會交互參照兩種資訊，以提升準確度。

⁵⁰ 預估存活期主要有兩種呈現類型。一種是機率性預測（probabilistic predictions），病人活到特定長度時間的機率，例如病人活超過一個月的機率是 30%。另外一種是時間性預測（temporal predictions），病人預計會活多長的時間，時間計算單位可能是「年」、「月」、「週」、「日」，或者是「小時」，例如病人預計可以活三個月。

⁵¹ 關於癌症的疾病歷程與治療，可以參考美國國家綜合癌症網絡（National Comprehensive Cancer Network, NCCN）發行的指南，https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx，取用日期：2021 年 1 月 17 日。

此外，醫師為了確保專業可信度，透過科學數據建立標準化的臨床實作準則，發展實證醫學（evidence-based medicine, EBM）（Timmermans and Angell 2001）。在我參與觀察時，注意到許多主治醫師提醒住院醫師與實習醫師，預測存活期要有實證醫學的科學根據，不然很像是算命仙在「鐵口直斷」。此外，醫師會依據存活期時間長度調整預測工具，例如相關臨床研究發現：如果病人的存活期在一週以上，量表預估比較準確；但如果病人存活期少於七天，有豐富臨床經驗的醫師判斷比較準確（Hui et al. 2020）。在訪談與參與觀察中，許多醫師也表示他們從照護個案累積預測經驗，以及從家屬事後的回饋學習，以此驗證自己預測的誤差。

估算臨床性時間，按照一位社工師的說法，有如「拼拼圖」：每個專業人員，都有獨有的貢獻，而不只是醫師的臨床計算。因為在臨床工作，每個人接觸到病人的時間長度不一，觀察到的面向也相異，所以不同成員透過團隊會議整合資訊，以拼湊出貼近病人全貌的圖像，醫師也以這些資訊驗證自己提出的預測。像是 Z 醫院安寧團隊每週定期進行團隊會議，討論內容包括新入住病人，以及過世病人的善終評估。討論新入住病人時，住院醫師報告病人的背景資料，包括年齡、性別、疾病類型與住院歷程，這次進入安寧病房的主要原因與照顧目標。接著，各類專業人員報告他們對於病人的臨床觀察，其中包括臨死覺知與瀕死徵象。像是護理師報告病人狀況是否穩定，或是開始出現瀕死徵象。實習心理師與宗教師陳述他們與病人家屬會談內容，偶而會觸及臨死覺知。預測存活期也幫助安寧團隊成員預估，他們還有多少時間可以照護特定的病人。安寧團隊成員除了彼此提供資訊，他們也會參考醫師提出的存活期，調整照顧方向。像是如果病人準備出院，護理師、實習心理師、宗教師會關心後續出院銜接的議題，回家照顧有什麼壓力；如果病人將在醫院臨終，安寧團隊成員會更關注面對死亡的情緒調適議題。

我從田野觀察注意到，當病人越接近瀕死階段，臨床觀察更顯得重要。這些臨床觀察不一定有科學證據支持，但對於存活期預測有重要參考價值，而且可以提升較短存活期的準確度，例如以「天」或「小時」為計算單位。安寧團隊特別重視兩種臨床觀察，分別是臨死覺知與瀕死徵象。「臨死覺知」意指有些末期病人會感受到死亡的臨近，並以不同方式展現，像是病人表達想要回家、看到已經過世的親友，或者很清楚地預告自己的死亡時間（鄭宛宜 1996；釋德嘉等 2016）。

受訪者呂督導分享，她曾經多次觀察到一些臨終病人會想下床踏地。但因為病人虛弱，下床時很容易跌倒，甚至受傷。呂督導與其他護理師都很猶疑是否該讓病人下床。她後來查詢一些生命禮俗資訊，才知道這個舉動被稱為「辭土」，是一種向土地表達感謝的方式（王智宏 2016）。她向我解釋：

病人一直想下來的時候，我就會教我的護理師說，你問他是不是想下床？他可能預知他自己即將死亡。那他就會想要站在地上，告別這個大地。並不是每一個人都會做這個動作。可能對於他而言，這件事情是有意義的，所以他就做這個動作。

這樣的判斷，除了重新調整照護模式外（評斷要不要讓病人下床），也是預測死亡的重要憑據。另外，我參與主治醫師查房時，也曾經觀察到類似現象。一位老太太移動髖關節時會有強烈的神經性疼痛，所以她入住安寧病房期間幾乎都臥床，很少起來移動。然而入住兩週後，老太太頻繁地要求女兒扶她下床踩地，半夜也很躁動。主治醫師評估這可能是臨終譫妄，預測這位老太太接近臨終。「瀕死徵象」有許多表現形式，其中具有代表性的是死亡嘎嘎聲（death rattle），意指臨終病人上呼吸道分泌物振盪所產生的聲響，類似開水煮沸的聲音（王英偉 2000；釋德嘉等 2016：183）。Z 醫院安寧病房的醫師時常會以此判斷病人剩下較短的存活期，例如謝主任分享，他觀察到病人出現死亡嘎嘎音之後，存活期通常不超過三天。他說：「即使病人看起來精神很好，可以好好跟你對話，但是有 death rattle 後，很奇怪，時間一到他還是會走。」當安寧團隊觀察到瀕死徵象後，預估病人更接近死亡，會預備向病人與家屬解釋存活期預測。

評估存活期與辨識瀕死徵象屬於情境脈絡專門技能，需要經驗累積才有能力判斷。安寧團隊為了應對評估存活期時的不確定性，他們會結合醫學知識的量表計算，以及不同專業成員協力參與回饋臨床觀察，不斷來回觀察驗證，以此形成臨床性時間框架。預估存活期的重要用途，是為了制定未來的照顧計畫。接下來討論安寧團隊如何向病人家屬傳達預測，以及瞭解病人家屬面對未來的情感驅力。

第三節 醫病溝通：面對未來的情感驅力



計算出存活期後的重要工作，便是要與病人與家屬溝通。死亡醫療化的研究批判醫師迴避與病人討論存活期，造成病人在不知實情的狀況下過世，而讓病人與家屬留下遺憾的案例。為了改善病人不知情的狀況，1970 年代美國醫界建立新興醫學倫理，強調保障病人的知情權力，並規範醫療人員確實執行病情告知（Fox 2000）。然而，醫療人員溝通預後時，需要拿捏溝通的說法，以及考量病人與家屬面對未來的情緒感受。

一、溝通臨床預測

首先，安寧團隊需要考量開啟討論預後的時機。當醫事人員告知病情時，如果病人家屬還未有心理準備接受，很有可能造成他們劇烈的情緒衝擊，甚至喪失對未來的希望。像是受訪的何所長，時常看到病人與家屬接受壞消息時，像「被雷打到」一般，對於未來感到茫然無助。在我觀察的 Z 醫院，安寧團隊開啟溝通的時機，與臨床性時間、組織性時間密切相關。當病人剛入住安寧病房或接近臨終時，安寧團隊會與病人家屬討論重要醫療決策，並擬定未來的照護方向。另外一個重要的時間點是：病人的住院期間快要超過健保規範的建議範圍時。根據全民健康保險的規定，安寧病房屬於急性病房，建議住院天數是 30 天。⁵²健保署會審查病人住院天數，是否符合病人的照護需求；如果審查不通過，可能會核刪健保給付。Z 醫院安寧團隊會依據健保的規定，以及病人存活期，推算出符合組織規範的住院天數。有時病人家屬不清楚醫師判斷住院天數的標準，覺得「被趕出院」，而引起一些醫病溝通的緊張與衝突（林麗雲 1996）。安寧團隊確認病人的臨床性與組織性時間後，便會在溝通時說明這些時間的意義，讓病人與家屬感知未來。

⁵²因為安寧病患有控制急性症狀的需求，所以性質上屬於急性病房。病房特性影響計算健保給付的方式，依據全民健康保險法第 47 條住院費用部分負擔的規定，急性病房的部分負擔比率高於慢性病房（例如住院 30 天內，急性病房部分負擔是 10%，慢性病房是 5%），制度設計是要讓脫離急性期病患轉入慢性病房，或回家療養。衛生福利部「住院部分負擔」，https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=BF9047F07A1FB8E0&topn=5FE8C9FEAE863B46，取用日期：2022 年 9 月 27 日。

存活期只是單純的數字，需要在醫病溝通加以說明，才會讓這些數字具有意義。例如，本地教科書就曾舉例，如果病人在 11 月份的存活時間是「幾個星期到幾個月」之間，可以轉化為「可以度過聖誕節但是到農曆春節會比較困難」，病人與家屬會比較容易瞭解所剩時間，還有如何規劃未來（台灣安寧緩和醫學學會 2013：47）。我在訪談與觀察中，時常看到家屬得知存活期後，判斷處理事情的優先順序，並作出對應的行動，例如：安排居家照顧銜接、完成病人的心願、處理遺產、聯絡殯葬事宜。所以醫師傳達存活期資訊時，需要先瞭解病人想要的生活品質，然後把數據資訊轉化成對於病人與家屬有意義的時間點（Casarett 2006）。

醫師溝通存活期時，採用特別的說法，以應對預後的不確定性。一般來說，醫師會避免講太明確的存活期，預留彈性空間。我在參與觀察時注意到，大部分時候醫師自己有具體的預測，不過在醫病溝通時，會選擇比較模糊的說法。例如醫師評估病人的存活期是一個月，與病人、家屬溝通時會陳述病人的存活期是「以月計算」，或者以比較樂觀的方式呈現存活期。例如，有次謝主任與實習醫師討論一位 80 多歲肺癌男性病人，實習醫師說病人的女兒有些擔心病情。謝主任示範他會怎麼說：「這個存活期不容易評估，一般平均是三週，或許爸爸的狀況比平均還要好一點。」謝主任解釋他會先講一般性的狀況，然後再聚焦病人的狀況，並給予家屬一些希望。如果醫師預測比較明確的時間，可能會面臨預測誤差的狀況。主治醫師楊醫師與我分享她過去溝通預後的尷尬經驗。她曾經觀察到一位病人的血壓降低到七、八十，她說：「我跟家屬說就是今天了，你趕快把家人都 call 來。結果那個病人三天後才走。」楊醫師說，之後幾天查房見到病人家屬時，她都有點尷尬。不過事後家屬說還好楊醫師預先告知，他們才有機會在病人清醒的時候跟他告別，因為之後病人就陷入昏睡。經過這次經驗，楊醫師說：「所以後來我就不敢說今天或者是什麼時候，就是要說『還有一段時間』，『可能最近』這樣。這種其實『一週內』可能也不敢講，就說是『最近』。越模糊越好。」

醫師也會事先告知病人家屬可能的疾病發展，包括因疾病進展而猝死的可能性，讓病人家屬有心理準備。像是有次查房時，趙主任跟病人家屬說明，病人因為有腦部轉移，而造成腦壓升高，並補充：「我們以往的病人有因腦壓高而過世的例子。」有些狀況是醫師給予模糊的存活期，但是病人迅速死亡。我觀察

到有兩、三次晨會，安寧團隊討論病人比預期早死亡的案例，成員們擔心家屬不滿。不過事後探詢，多數家屬沒有特別抱怨預測誤差，他們表示醫師有預告可能的病情發展，幫助他們心理建設。醫師以模糊的方式溝通存活期，一方面是擔心病人產生負面的自我實現預言（self-fulfilling prophecy），病人知道預測的死亡時間之後，可能會加速死亡（Christakis 1999）。另一方面醫師以保守溝通的方式面對臨床不確定性，避免預測錯誤，以此維持醫師的專業權威（成令方 2002）。

二、預想未來的恐懼與希望情感驅力

預示即將到來的死亡，可能會召喚病人與家屬恐懼死亡的情感，這也是安寧團隊溝通時的處理重點。恐懼涉及預期即將來臨的傷害，讓人們在當下就感受到未來的壓迫感，驅動人們遠離特定事物（Ahmed 2014）。病人可能害怕即將到來的死亡，而迴避討論未來。例如，有一次我跟著主治醫師與住院醫師去查房，探訪一位中年女性病患，當時先生在床邊陪伴著她。主治醫師微笑地向病人寒暄幾句，詢問她之前腫瘤科的主治醫師怎麼說。病人面無表情地看著主治醫師，不發一語。此時站在病人視線死角的先生向醫師微微搖頭，並用手指頭比出「三」的手勢。主治醫師注意到先生的暗示，而且病人沒有特別回應，於是轉而關心病人不舒服的狀況是否改善。主治醫師出來病房後，護理師補充說明，病人從原團隊的主治醫師得知存活期剩下三週，讓她心裡受到衝擊，時常在倒數自己剩下多少時間，現在病人與丈夫很避諱直接討論存活期的事情。

有時病人或家屬把面對死亡的恐懼情感，變成憤怒，投射到安寧團隊成員身上。例如，羅護理師在剛投入安寧照護時，照護過一位 30 多歲的男性病人，因為疾病進展而下半身癱瘓，每日臥床。病人不甘心自己即將過世，焦急著自己沒辦法照顧太太、小孩，而感到自怨自艾。死亡前一個月，他持續地罵太太、嫌棄醫療團隊。羅護理師說當時自己經驗還沒那麼豐富，她照顧這位先生的過程中感到巨大的壓力。她事後回想，或許可以幫助病人每天有一些目標，讓臥床的生活變成是有意義的，緩解先生對於無法幫助家人的無力感。另外一個例子是，安寧志工秋月大姐長期關懷一位年輕的爸爸，他把自己的夢想寄託在兒子身上。但是兒子罹患了罕見疾病，並剩下較短的存活期。兒子的即將離世，讓爸爸實現夢想的希望落空，而感到痛苦。每當爸爸看到小孩的病況惡化，就會「一路蹦蹦，

跳到護理站罵人」，表示他的悲憤。秋月大姐累積的照護經驗是：「你不能跳進他的情緒裡，如果跟著他走，那會沒完沒了。你就讓他發洩，再安撫他。」安寧團隊需要花時間瞭解病人或家屬產生情緒的癥結點，像是經濟因素、家庭關係、心理情緒，釐清他們害怕什麼樣的未來傷害。

有時病人的恐懼情感，可能是擔心自己死亡造成家人的受苦，此時讓病人保持對未來的希望，是安寧團隊的工作重點。例如，有次我與詹護理師一起去急診室照會 70 多歲的馮伯伯。馮伯伯從事司機行業，診斷肝癌之後持續進行治療。然而十個多月前肝癌復發，腹膜炎十分嚴重。照會時，他的太太與女兒陪著他。詹護理師先關心伯伯腹水腫脹的問題，談話到一半，馮伯伯問詹護理師說：「可以撐到過年嗎？」詹護理師說：「難說耶，阿伯擔心什麼事情嗎？」馮伯伯說：「沒有啦，想有個參考。」之後馮伯伯眼眶漸漸變紅，小聲的說了幾句話。我們在場的人都聽不太清楚伯伯說什麼，詹護理師站得更靠近伯伯，以肢體動作鼓勵伯伯繼續說。伯伯提高音量，有點吃力地說：「真希望再多活兩年。」太太跟女兒聽到伯伯的話，眼眶也變紅了。詹護理師問阿伯：「是不是毋甘水某一個人？」伯伯點點頭，說：「我是她的腳，以前去哪都是我載。」詹護理師肯定伯伯很疼太太，然後問馮太太現在會不會自己搭公車了。馮太太原本在流淚，後來對伯伯微笑點頭，代表會搭公車。詹護理師安慰阿伯可以放心太太，而且子女都很孝順，會照顧媽媽。雖然馮伯伯表面上在詢問存活期的資訊，但實際上也傳達他對於太太的不捨。伯伯與太太兩人的生命軌跡緊密結合，伯伯擔心他離開之後，太太由誰照顧。會談中，詹護理師肯定伯伯對於太太的付出，並讓伯伯預想未來，太太有能力自己打理，而且子女也會幫忙。安寧團隊承接這些對於死亡的恐懼情感驅力，陪伴他們面對即將到來的痛苦，盡可能轉化成對未來的寄望，並肯定生命末期這段時間的價值意義。

安寧團隊幫助病人家屬釐清可以期待的未來，強化寄望未來的情感驅力。病人家屬常見的期待是讓病人「少受苦」，然而「少受苦」有很多的詮釋空間。有些病人家屬想像「少受苦」是可以治癒疾病。例如，趙主任分享他遇過一些入住安寧病房的病人，他們來安寧病房是為了控制疼痛，養足體力之後，繼續接受治療；這類病人的期待便與安寧團隊的目標有所不同。另外一些病人家屬理解病人難以避免死亡，所以希望病人在臨終時減輕痛苦，避免延長折磨。例如，70 多歲

罹患肺癌的閔先生剛進安寧病房第三天，安寧團隊召開家庭會議，希望瞭解家人對接受安寧照顧的期待，閔太太說：「直白來說，如果有路可以走，我也不會讓先生來這裡（安寧病房），但我知道可以走的路都走過了，我沒有再抱任何治療的希望了。」接著她敘述先生治療癌症的過程，她跟兒女都不忍心看到病人這樣受苦，希望先生接受安寧照護之後，可以減緩痛苦。這個場景顯示病人與家屬對於醫療照護的期待，從之前希望治癒疾病，轉向到希望有好的生命末期品質。這些家屬長期照顧病人，不忍看到病人再受折磨。在這種狀態，死亡也承載著解脫痛苦的希望。有些病人與家屬也會以行動展現他們轉換希望方向的過程，例如罹患肺癌的玉鶯，家人購買價格不菲的標靶藥物，期望她可以治癒。玉鶯確診五年後，肺癌復發，玉鶯、先生與子女有共識，希望玉鶯有好的生命末期品質，並接受安寧照護。家人共同討論過後，女兒把剩餘三十多顆標靶藥物委託給腫瘤科的主治醫師，捐贈給有需要的人。既有的社會科學研究指出，不同照護系統中的「希望工作」有相異的作用，治癒性治療讓病人寄望治癒疾病；安寧照護則是強調讓病人減輕痛苦，並保持希望的度過餘生（Perakyla 1991; Kylmä et al. 2009）。

如果家庭成員對於未來預期有所衝突，安寧團隊要如何處理？家庭會議是彙整家庭中衝突意見的重要場合。安寧病房的家庭會議討論內容通常包含：解釋病情、彙整家屬的意見、討論照顧計劃或出院規劃（許煌汶 2008）。進行家庭會議的時機，通常是照護規劃有重要轉變，需要確認病人的期望與選擇時。家庭會議主要的參與成員，包括病人、家屬，以及安寧團隊的主治醫師、住院醫師、實習醫師；主治醫師可能依照情況邀請其他專業人員參與。家庭會議地點的選擇，原則是能讓參與者專注對話、保有隱私性的空間。⁵³家庭會議會依據病人的病情變化、或家屬意見統合程度，而可能召開很多次。

以下舉例一場典型的家庭會議，呈現安寧團隊統整意見與釐清時間框架的過程。70 多歲施伯伯患有食道癌，在安寧病房進行疼痛控制。在施伯伯意識清醒時，他多次向家人表示想要回去山上的家。然而家屬的意見分為兩派，一方面病人的妹妹與女兒傾向盡快出院，完成伯伯心願。另一方面，太太與兒子希望病人快過世之前再回家。太太是回家之後的主要照顧者，她擔心病人突然劇痛時不知

⁵³ 實際上的會議地點十分多元，我曾經參與過的家庭會議，在病人床邊、安寧病房的交誼廳、安寧病房的佛堂、甚至是家庭醫學部教學用的討論室。

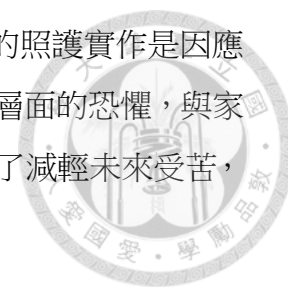
道怎麼處理。此外，兒子有虔誠的佛教信仰，他想保留體力幫爸爸助念八小時。護理師在會議之前，已瞭解家屬意見，口頭告知主治醫師。因此，這場家庭會議的重要目標，是讓家人溝通不同意見。當時施伯伯已經意識不清，參加會議的是伯伯的太太、兒子、女兒、妹妹。在會議中，兒子主動提問：「有可能抓個時間回家嗎？也不是說爸爸快要不行時才回去，但是可以爸爸血壓快要 70 時再回家嗎？」主治醫師回應：「如果血壓到 70 時回家可能會太晚了，有時候血壓會變化很快，不用如此拘泥於數字。爸爸想回家的話，可以趕快回家。」主治醫師預測伯伯的存活期是以週或是以天計算，不會超過一個月。而且，主治醫師評估病人當下的狀況適合回家，建議家屬可以在家裡事先準備氧氣製造機與抽痰機，避免臨時回家照顧而措手不及。在會議中，主治醫師平衡病人的意願與家屬的需求，以尊重病人意願為優先。主治醫師提供臨床性時間框架，讓家屬瞭解大概有多少時間可以行動。雖然會議中主治醫師沒有直接討論到組織性時間框架，不過也涉及住院天數：如果施伯伯的症狀控制穩定，持續住院可能會超過合理的住院天數範圍。安寧團隊透過家庭會議呈現臨床性時間與組織性時間，讓病人與家屬想像未來狀況，並提出照護計畫。易言之，安寧團隊提供給病人家屬的照護，並非只是提供病人許多數據與事實，讓病人選擇一套固定的照顧計劃。安寧團隊花費心力與病人家屬持續地溝通，澄清病人家屬對於未來死亡的情感，保持對未來的希望，規劃之後的行動策略。安寧團隊醫病溝通的動態過程，呼應 Mol (2008) 提出的「作伙修補」(shared doctoring)，醫事人員與病人、家屬彼此合作，以知識與技術進行各種嘗試，讓照護中的各類活動協調合拍。以下闡述安寧團隊進行照護實作，以協助病人家屬面對即將到來的死亡。

第四節 照護實作：預先準備未來的受苦

本小節鋪陳安寧團隊如何透過照護實作，讓病人家屬預先準備病人的死亡。一直以來都有人認為安寧照護是「等死」，預設醫事人員無需進行太多工作。安寧團隊也時常面對病人與家屬的擔憂：接受安寧照護是不是就像「放棄治療」、「被醫師拋棄」、「斷水斷電」⁵⁴？實際上，安寧團隊為了減輕末期病人的痛苦，進行很多預先準備的照護實作。根據預期而施行的照護實作不同於例行性的照護

⁵⁴ 「斷水斷電」是譬喻終止或撤除人工營養、流體餵養與維持生命治療。

實作，例行性的照護實作主要回應立即性需求；因預期而進行的照護實作是因應預期受苦，像是緩解病人生理層面的症狀，以及緩和病人心理層面的恐懼，與家屬的預期性悲傷(anticipatory grief)。以下分別闡述安寧團隊為了減輕未來受苦，而施行的舒適工作以及情感工作。



一、舒適工作

安寧團隊預期病人可能因為疾病或醫療介入而承受生理受苦，所以進行「舒適工作」以緩解痛苦。舒適工作主要包括：(一)控制身體症狀。像是醫師與護理師以藥物減輕病人的疼痛或疲倦感受，需要事先考量發揮藥效所需時間，以及施打藥物的時機與劑量(王英偉 2000；蔡兆勳等 2002)。此外，使用藥物可能產生副作用，需要一併拿捏。例如嗎啡類藥物可能導致便秘或噁心嘔吐，可以配合使用促進排便或止吐藥物。

(二)減少侵入性醫療處置。除了施行照護之外，選擇不施行醫療處置也是照護實作。例如，安寧志工眉香大姐跟我分享她長期關懷的一位個案，是一位 80 多歲的婆婆，從另一家醫院的安寧病房出院後，轉到 Z 醫院安寧病房接受照顧。眉香大姐給我看兩張強烈對比的照片，都是家屬跟她分享的。第一張照片拍攝於前一家醫院的安寧病房，畫面中婆婆臉頰浮腫、戴著氧氣面罩，虛弱地躺在病床上，手上套著約束手套，以避免她自拔管路。第二張照片是婆婆準備從 Z 醫院的安寧病房出院的畫面。婆婆面帶微笑地坐在輪椅上，身上沒有任何的管路，站在她身後的兒女也展露笑容。眉香大姐補充說明，婆婆要從前一間醫院出院時，護理師替病人安裝鼻胃管，以確保她可以攝取營養水分。但是護理師安裝三次後才成功，而且婆婆在插入過程中一直痛苦掙扎，家屬看了於心不忍。轉入 Z 醫院安寧病房後，安寧團隊評估婆婆有能力用口進食。經過慢慢訓練後，婆婆逐漸可以自行咀嚼食物、享用餐點。家人看到這樣的轉變感到開心。眉香大姐用閩南語形容這是「同款，不同師父」，意指雖然很多安寧照護實作看起來很相似，但是進行的功夫不一樣。安寧團隊訓練婆婆以口進食的能力，一方面減少管路使用與身體約束，一方面也減少攝取過多造成的水腫；特別是對於高齡者而言，代謝速度較為緩慢，負擔更加重。醫師與護理師會考量病人的年齡、生理狀態、病情發展，以減少額外的醫療處置。另外一個例子是，謝主任分享二十多年前他在當住院醫

師時期，有次他評估病人血壓下降，他想到病人的家屬還沒來見最後一面，於是他幫病人開立調升血壓的藥物。謝主任說這是當時病房常見的做法，但他現在不會這麼做了，因為以升壓劑維持病人生命徵象，主要是為了符合讓家屬見面的需求，而不是為了病人的舒適。謝主任的經驗，反映出醫療專業反思病人權益與照護實作的轉變，更重視評估使用醫療科技的適當性，平衡家屬的需求以及病人權益。

(三) 提升病人的舒適感受。像是文章開頭安寧志工們幫花阿嬤洗澡，讓阿嬤感到舒適，身體清潔工作可以減緩生理的不適，也可以減少病人因為身體形象「污穢」，造成的社會疏離 (Lawton 2000)。或者是護理師時常進行舒適擺位，調整臥床病人的躺臥姿勢，如此可以避免躺臥時壓力分配不均造成的褥瘡，也可以讓病人的呼吸比較順暢。

二、情感工作

安寧團隊進行「情感工作」，協助病人面對死亡產生的情感，改變他們對於時間的感受。情感照護屬於情境脈絡專門技能，需要社會化歷程累積，安寧團隊不同成員都有各自專業的方式，支持病人與家屬的情感。進行情感工作需要投入密集的時間、勞力與資源，許多醫師與護理師有心投入，但不一定可以挪出時間，此時安寧志工是重要的補充。安寧志工在情感工作有獨特的貢獻。1960 年代英國發展安寧照護初期，安寧志工便是醫護專業之外的重要照護人力，協助陪伴病人與家屬 (Field and Johnson 1992; Morris et al. 2013)。臺灣引入安寧照護制度後，醫院也各自招募訓練安寧志工 (李閏華 1997；蔡美惠 1999)。與一般的志工相比，栽培安寧志工更加不容易，需要培訓舒適護理與情感陪伴技巧。⁵⁵安寧志工讓安寧照護有別於其他科別的醫病關係動態，有些志工會與個案或家屬建立長期的友誼關係，志工也可以擔任連結病人家屬與醫療團隊之間的溝通橋樑。Z 醫院的安寧志工大約 50 多人，有相對充足的人力可以協助情感支持與舉辦活動。預期工作的多面向需要不同的專業一起分工合作，大部分情感工作由社工師、

⁵⁵ 以我參與過蓮花基金會的安寧志工受訓為例，當時的訓練制度是，通過安寧志工認證需要大約 400 小時的實習與服務。安寧志工進入實際服務的單位後，可能還需要接受半年的培訓，比一般醫院志工需要更長的培訓時間，因為要學習許多關於舒適工作與情感工作的專門技能。

心理師、宗教師與安寧志工合作執行。Z 醫院安寧團隊進行的情感工作，用他們自己的話說，包括「生命回顧」、「四道人生」、「心願完成」與「哀傷輔導」。

56

安寧團隊時常替病人進行「生命回顧」，釐清病人生命軌跡中的重要事件，像是整理病人的成長歷程、家庭背景、工作經驗。病人對於自己生命軌跡的詮釋，會影響他們對於存活期的感受。有些病人回顧生命很圓滿了，像是在家庭、事業、自我追求層面有所貢獻或成就，比較不會覺得剩下時間很短。如果病人還有放不下、不放心的事情，就會覺得時間很緊迫。像是 60 多歲的弘偉，在退休後不久確診膽管癌，接受一系列辛苦的治療療程。然而治療效果不如預期。太太心疼弘偉受苦，而且想到先前婆婆被急救到最後一刻的痛苦樣貌，所以安排弘偉入住安寧病房。然而弘偉想繼續接受治療，太太回憶他們對話時的無奈場景：「我說我其實是為你好，因為這個病不可能再好，你一定要像你媽媽這樣滯留到最後一步嗎？那樣對身體不是更不舒服？他也沒跟我回答什麼，只是說他心裡還有點不甘心。」弘偉不甘心沒有享受到退休生活，而且害怕死亡，所以一直緊抓著太太。安寧團隊嘗試肯定他對工作與家庭的付出，並讓太太喘息。另外一個例子，社工師分享有位病人比較著急地跟她申請低收入戶補助，病人希望能在去世之前，留一些費用給太太與兩個小孩。社工師除了儘快完成申請手續之外，安寧團隊也肯定病人對家人的心意與付出。社工師說他們常做的工作是：「幫助病人找到生命中的亮點，淡化難以改變的缺憾。」他們沒辦法改變死亡迫近的事實，但是期望可以透過陪伴，轉化病人賦予死亡與生命的意義。安寧團隊關心病人獨特的生命軌跡，契合安寧照護「病人為中心」與「重視病人個別差異性」的論述。

安寧團隊也會促進病人與家屬之間的「四道人生」，包括道謝、道愛、道歉、道別（趙可式 2015）。例如志工們與社工師會舉辦慶生會與節慶活動，提供病人家屬四道的契機，讓病人與家屬除了每天的照護工作之外，還有一些共同的美好回憶。平時安寧團隊也會鼓勵病人家屬進行四道。像是力凡的女兒跟我說，護理師鼓勵她跟爸爸多說話，說雖然爸爸回應比較不明顯，但是都可以聽見，所以她下班有空時，就會在床邊陪爸爸說話。在訪談時，女兒訴說爸爸過去辛苦的經

⁵⁶ 臺灣安寧照護領域累積的照護概念與實作方式，可以參考相關研究（台灣安寧緩和醫學學會 2013）。Z 醫院的安寧團隊也採用這些照護實作。

驗，說爸爸 16 歲從軍，從中國遷徙來臺灣，歷經顛沛流離的歷程。之後他從事公職工作，雖然家裡經濟狀況沒有那麼寬裕，不過也用心拉拔兩位兒女長大。兩週後，護理師在晨會報告，立凡接近臨終時，女兒向他道別，繪畫了熱氣球跟房子，以此祝福爸爸可以坐著熱氣球高飛到天上，下輩子享有安穩的生活，別再當「無殼蝸牛」。「四道人生」讓病人與家屬整理彼此生命軌跡的連結。

雖然病人的生命軌跡中有許多重要事件，但是安寧團隊要拿捏哪些才是影響病人感受時間的關鍵議題。最典型的例子是「心願完成」，安寧團隊要衡量完成哪些心願可以幫助病人覺得生命比較圓滿。我曾參與觀察一位年輕先生的心願完成，是與家人、朋友、同事一起「中秋節團圓」。聚會當天，先生在醫師、護理師控制好疼痛症狀後，被推入舉辦聚會的交誼廳，現場大約有五十多人探望他，一些安寧志工支援接待來賓與器材佈置。太太帶著兩位穿著幼兒園制服的龍鳳胎，向先生告別。媽媽、哥哥與太太的妹妹向他承諾，他走之後會一起照顧太太以及兩位小孩，請他放心。先生的公司主管也帶了他們部門十幾位同事，向他致意與道別，說先生對於當下在做的專案貢獻很多，之後他們會繼續承接這些工作。長期關懷這位先生的簡護理師，知道他除了掛念太太與工作之外，也會擔心小孩未來喪親的心理調適，所以特別安排有兒童哀傷輔導經驗的護理師跟小孩會談。會談時，小朋友說爸爸離開之後，會想打電話給爸爸。於是護理師送給小朋友一個玩具手機，說想念爸爸時，還是可以保持聯繫。對於這位先生而言，他正處於生命歷程中的壯年時期，在不同軌跡中身負重任，像是工作發展逐漸成熟；家庭部分要照顧長輩、扶持伴侶、撫養子女。他心中放不下無法繼續參與的生命軌跡。雖然如此，家人、朋友與同事對他承諾，在他離去之後，幫助他接手家庭與工作的責任。另外，詹護理師談到以前照顧過一位伯伯，他的心願是回南部老家，在父母的墳前上香。伯伯在幾位醫護人員的陪同下，搭車去南部。一到墓前，伯伯便一直哭泣，想說自己 60 多歲就即將死亡，內心愧對父母。伯伯抒發內心的愧疚情感後，心情放鬆許多。在他完成心願後兩週，就過世了。然而，心願完成不是實現病人願望就好，周護理長跟我分享，她看到一些新聞報導寫著，安寧團隊協助病人心願完成後，病人說「好想繼續活下去」，這會讓她覺得有些擔心；她解釋：這樣心願完成沒有幫助病人放心，反而創造許多留戀。易言之，心願完成最重要的環節，是幫助病人減輕對於未竟之事的惦念，讓他們預期自己的生命軌跡將會有個寄託，或完整的結束。

由於死亡是家庭事件，家屬的「哀傷輔導」也是安寧團隊的重點工作之一。在病人過世之後，安寧團隊也會幫助家屬詮釋病人死亡時間的意義，讓家屬比較接受病人的死亡。例如，謝主任分享以前照顧一位 90 多歲阿嬤的經驗。阿嬤在清醒時交代兒子：她的血管比較細，不想要注射太多藥物。阿嬤進來安寧病房後一直沈睡，她的兒子覺得不能替媽媽做什麼，而感到心煩意亂，自我質疑入住安寧病房的決定是否適當。有一次兒子喝醉酒後，打電話到護理站罵人。之後謝主任當面跟兒子會談，引發兒子回顧媽媽的生命軌跡。後來兒子聯想到媽媽有虔誠的佛教信仰，恍然大悟地說：「我終於明白了！原來媽媽是在等觀音菩薩的生日！」兒子思考對於媽媽有意義的時間點後，有心情豁然開朗的感覺，便比較安心的陪伴沈睡的媽媽，一直到媽媽過世。另外一位年輕病人的媽媽，在護理站辦理死亡證明時，跟護理師道謝在住院期間的照護還有情感支持，並且分享：她覺得兒子離開的時間有特別意義——兒子選擇在最照顧他的弟弟生日那天離開，兒子以這種方式表達對弟弟的感謝。雖然家屬仍然會替過世的病人哀傷，但是賦予死亡時間意義，也能安撫家屬的情感。對於家屬而言，度過特定時間或完成某些事情後，心裡會覺得比較完滿，減輕預期性悲傷(Young and Hade 2004; 葉忻瑜等 2016)。安寧團隊不僅照護末期病人，也協助家人面對病人的死亡。

以上分析的舒適工作與情感工作，都與「預先準備」有關。病人、家屬、安寧團隊都不確定什麼時候死亡會發生，所以預先準備在死亡來臨之前，讓病人減少受苦。

三、協調照護實作與臨床性、組織性時間框架

理想中，安寧團隊投注時間進行照護實作，然而實際上照護實作可能受到臨床性與組織性時間的限制，壓縮可以行動的時間。安寧團隊常遇到的挑戰是，病人進入安寧病房時，已經只剩下較短的存活期。一般來說，病人轉入安寧病房後七天內過世稱為晚期轉介(高以信等 2007)。一位總醫師曾跟我說，安寧團隊對於接手存活期短的臨終病人，時常感到無力，因為能進行的照護實作很有限，可能來不及建立信任關係，深入瞭解病人獨特的需求。安寧團隊時常要把握在暫時確定的存活期內行動。例如，一對住在離島的中年夫妻，太太到臺灣本島進行治療，因為預後不佳，之後轉入安寧病房。太太的生日在六月中，不過醫師預估

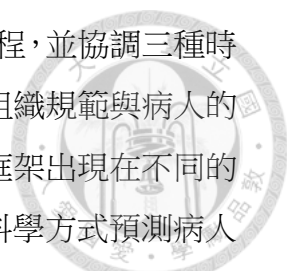
存活期不到兩週，所以全家人提前在六月初在病房幫太太慶生，與親朋好友團聚。聚會當天，先生、兒子、女兒跟病人承諾，他們會好好照顧自己，病人也向家人道別，之後太太在生日前一週過世。志工大姊與社工師跟我分享，他們確認病人具體的心願後，會盡力在三個工作天內完成；我參與觀察到的幾場心願完成活動，也幾乎都是在一週以內組織完成。因為他們考量，通常病情變化十分快速，所以把握在病情還未大幅改變之前行動，以減少病人與家屬的遺憾。而且安寧的理念是不以侵入性醫療處置延長或縮短病人的存活期，所以安寧團隊比較沒辦法改變臨床性時間框架，更強調在可以掌握的時間內行動。照護實作另外一個時間限制是組織性時間，醫療組織考量集體資源分配的公平性，以此制定建議住院天數限制。許多社會科學研究凸顯安寧團隊人員的內心矛盾：一方面提供末期病人個別化的照顧，一方面要兼顧組織的時間表。安寧團隊時常需要拿捏照護實作與組織性的時間規範（Driessen et al. 2021）。

此外，死亡進展充滿不確定性，照護實作需要來回調整。安寧志工秋月大姐說進行安寧照護時，需要抓緊時間，因為病人的病情變化很快：「我們病房有些病人真的是來不及，如果你不趕快想辦法時，我們自己也會覺得有點遺憾。有時候跟你好好的，還可以跟你笑，跟你講話，你再下個禮拜來，他已經進入昏迷了。」時常病情變化後，病人的存活期變得比醫師原先的預估更短，此時要整體調整照護計畫。例如，我在參與觀察時注意到嫚芸的案例。30 多歲的嫚芸十分投入她從事的記者工作，受到同事倚重。然而她的乳癌病情進展迅速，被腫瘤科醫師判斷為末期之後，入住安寧病房進行疼痛控制。安寧團隊瞭解到嫚芸想要回家照護，她的心願是在家裡跟朋友開派對、好好道別。安寧團隊與嫚芸、家屬多次溝通後，也準備好出院計畫。然而，嫚芸病情突然惡化。媽媽做為回家後的主要照護者，看到嫚芸病況惡化而感到情感衝擊，跟女兒抱歉她可能沒辦法在家照護。後來嫚芸同理媽媽的焦慮，調整成在醫院善終，並在醫院完成與朋友相聚的心願。在住院天數方面，嫚芸準備出院時，住院天數快要達到 30 天，之後因為有症狀控制需求，所以住院超過 30 天。嫚芸的案例彰顯了預後不確定性，安寧團隊依據存活期的變動，持續調整照護計畫，其中包括組織性時間。安寧團隊如果評估病人確實有症狀控制的需求，而且有實證醫學根據，可以彈性調整住院天數的合理範圍。照顧實作時常在確定與不確定之間拉扯與循環，安寧團隊大致估算並保持彈性，過程中持續的調整與修正。

然而，有些狀況下醫療主導的善終跟民眾期待的善終之間彼此有張力，特別在於不同軌跡的協調。醫療專業有能力預估臨床性時間，也受制於組織性時間，專業工作要重視社會性時間，理想上要協調這三種時間框架。然而對一般民眾而言，人們會最優先考量社會性時間，再依據臨床性時間安排要處理的事情，而組織性時間是最少被考量的因素。組織性時間對於一般民眾與醫療專業而言意義不同，可能造成溝通的衝突，醫療專業依照組織性時間建議病人出院時，病人與家屬可能覺得「被趕出院」，沒有接受到完整的照護。此時醫療專業需要與民眾多次溝通，弭平醫療專業與民眾期待的善終之間存有的落差。

第五節 小結

本研究與過去強調醫療專業破壞死亡意義的研究最大的不同，在於分析安寧團隊如何積極地進行預測、溝通與照護實作，嘗試賦予死亡社會意義。醫療端的「理想」預後工作特性是：安寧團隊以科學知識預測存活期，轉化成對於病人家屬有意義的時間框架，並協助他們感知未來、面對死亡恐懼與強化希望情感，並持續進行照護直到病人生命終結。安寧照護反映出特定社會與醫療組織如何反思「死亡醫療化」，改善醫病關係與照護實作：醫病關係變得更加動態多元，不再只是由醫師主導、病人遵從，而是整個安寧團隊與安寧志工關照病人以及家屬共同編排臨終過程；多樣的預期工作需要由不同專業的工作人員共同完成。照護實作方面，安寧團隊思考病人的最佳利益，平衡家屬的需求。此外，過去關於安寧照護的社會科學研究，著重分析緩解病人受苦的舒適工作與情感工作，雖觸及臨終與死亡的時間性質，然而卻沒有進一步概念化預期未來的社會特性。本研究使用「預期工作」的概念，更精準地描繪安寧團隊照護末期病人的歷程中，如何幫助病人家屬預想即將到來的死亡，並在當下行動。



本章呈現安寧團隊以預期工作應對末期照護不確定性的過程，並協調三種時間框架。安寧團隊進行預期工作時，涉及病人的存活期、醫療組織規範與病人的生命軌跡，分別代表臨床性、組織性與社會性時間。三種時間框架出現在不同的工作階段中，由不同專業人員實作（見表 1）。（一）醫師以科學方式預測病人存活期，根據量表計算與團隊成員集體貢獻的臨床觀察，來回地搜集資訊並修正預測。（二）醫師在醫病溝通的過程中，將預測知識轉化為有意義的資訊，與病人及家屬溝通存活期與住院天數，讓病人家屬感受到未來，並擬定行動計畫。安寧團隊重視病人與家屬對於預期死亡而產生的情感驅力，安撫恐懼情感，並試圖導向對未來抱有希望。（三）安寧團隊預想病人與家屬未來可能遭遇的受苦，而進行照護實作。在舒適工作方面，醫師與護理師考量末期病人的生命品質，以此控制或減少醫療介入程度。在情感工作方面，安寧志工、社工師、心理師、宗教師改變病人與家屬感知時間的方式，協助病人與家屬預先準備死亡。

表 3 安寧照護的預期工作與三種時間框架

		預後評估 ⁵⁷	醫病溝通	照護實作
面對預後不確定性的方式		來回溯因	分辨病人家屬的情感驅力，並保持他們對未來的希望	以舒適工作與情感工作，幫助病人家屬預先準備未來的受苦
主要執行工作的團隊成員		醫師、護理師	醫師、護理師、社工師、心理師	舒適工作： 醫師、護理師 情感工作： 安寧志工、社工師、心理師、宗教師
時間 框架	臨床性 (存活期)	醫師根據量表計算與臨床觀察，預估存活期	醫師以保留彈性的方式告知病人家屬預估存活期，讓病人家屬預期即將到來的死亡	安寧團隊在暫時確定的存活期內行動
	組織性 (住院天數)	N/A	醫師依照病人預後，評估合理的住院天數範圍，並與病人與家屬確認	醫師在符合規範的住院天數內行動，或是依據存活期彈性調整天數
	社會性 (生命軌跡)	N/A	安寧團隊釐清哪些生命軌跡的重要事件，會影響病人對於存活期的感受	安寧團隊根據病人生命軌跡中具有意義的事件，改變病人對時間的感受

⁵⁷ 安寧團隊預後評估的過程中，量表計算的設計並沒有納入考量組織性與社會性時間，而臨床觀察著重病人的生理狀態與行動表現，也比較沒有涉及組織性與社會性時間。

第五章 臨終如何居家？常民照護實作 與專門技能



第一節 前言

一個夏日午後，我在安寧病房訪談一位病患家屬怡禎。我從護理師那裡得知，怡禎還在猶豫是否讓爸爸接受居家安寧。當時怡禎坐在陪病床上，她邀請我坐下。她的父親躺在病床上休息，身上掛著點滴。爸爸 80 多歲，五年前診斷為肺癌，這次因為肺炎入院。怡禎先前已經多次照顧爸爸短暫住院一、兩週，控制感染症狀。不過她沒有料想到這次住院這麼久，爸爸病情突然惡化，轉眼間住院快一個月了。怡禎說嗜睡的爸爸清醒時，會用很濃厚的鄉音說想要回家：「爸爸一直想回家，那是他奮鬥一輩子的地方。他有時會抓著床欄杆說『怎麼抽屜打不開』。我們家的床頭有抽屜，他誤以為這個欄杆是抽屜（她指向病床護欄），會一直要打開。」她說爸爸十多年前眼睛開始看不太清楚，不過他有能力在家裡自己行動，因為他很熟悉家的動線，可以透過觸摸辨識方位。訪談過程中，病人漸漸清醒，開始大聲地說話，並用力揮舞右手。怡禎握住他揮舞的手，試圖安撫爸爸，說：「好好好，會回家。」

我聽到怡禎說她與她爸爸的對話，以為她確定要回家照護。可是當我問她對於回家照護的想法，我對於她的回應感到吃驚，她說：「你是要問在家照顧嗎？我可能不適合吧，我現在連回家照顧要怎麼安排都不知道，有很多未知數。看到爸爸這樣也不知道會多久，醫生也說不一定，只能爸爸自己選時間了。」她覺得回家有很多不確定性，因為接近臨終的爸爸需要許多特別的照護，她害怕自己沒能力做到，而讓爸爸受苦。她接著說：

我們原本考慮要把爸爸送去安養機構，不過安養機構說他們不幫忙打營養，需要用鼻胃管。但是我想他一定不喜歡臉上有個東西的，他連身上有針頭都會一直拔，（指著爸爸的腳）他之前手上有針頭啊，他一直去碰，後來改打到腳上，他比較抓不到。他連手環也會一直扯，現在手環是掛在腳上。

怡禎身為長女，時常與四位弟妹討論爸爸的照護規劃，他們的共識是盡量減少侵入性醫療：「我們覺得爸爸這樣很辛苦，年紀也大了。」最後怡禎跟我說她為了接爸爸回家，要學習施打葡萄糖（緩解呼吸衰竭症狀），還有她打算如何安排家裡的擺設、要購置電動床，還有要找什麼樣的居家看護。大約一週後，怡禎協調好安寧居家與家中設備，便幫爸爸辦理出院。我再次得知怡禎的後續，是在兩週之後的病房晨會。居家護理師報告她在怡禎家的訪視，觀察到病人精神狀況變好，而且稱讚怡禎很用心學習施打葡萄糖的技巧。怡禎完成爸爸回家的心願後，心情放鬆不少，她希望讓爸爸在家裡走完最後一程。

怡禎的案例並不是少數，我訪談的病患家屬大多數也有類似的矛盾心境，一方面想在家照護病人，另一方面又擔心自己沒能力給予病人有品質的照護。怡禎案例也彰顯，安寧居家作為一種理想的臨終照護形式，卻有許多實作困難需要克服。相關研究指出，六成以上末期病人的心願是在家臨終，然而只有大約三成的病人可以出院回家照護（Tang et al. 2000; Tang et al. 2005; 翁瑞萱等 2013）。醫療團體與政府單位為了改善末期病人想回家、卻回不去的現象，推動安寧居家計畫，並在 2000 年納入全民健康保險給付（趙可式 2007；陳榮基 2015；孫嘉璟等 2019）。根據衛生福利部中央健康保險署統計，2020 年使用居家安寧服務大約是一萬多人。⁵⁸然而安寧居家的照護實作，常民需要進行類似專業者的工作，其中有許多專門技能的門檻。專門技能的重要性，就是從有些家屬覺得自己做不到，而可以看出回家照護不只是意願的議題，而涉及很多醫療化高標準的照護實作。

本章的研究問題是：為了讓末期病人居家臨終，家庭照護者進行什麼樣照護實作？政府法規與醫療專業建立什麼樣的安寧居家照護文化腳本？家庭照護者進行安寧居家照護時，做了什麼以及如何做？有哪些影響因子？本章採用在科技與社會領域已有豐富研究累積的「專門技能」概念，透過居家安寧照護的案例，探討常民如何從事照護實作以及其中的專門技能，以此彰顯家庭照護者許多隱而

⁵⁸安寧居家的服務對象，是經醫師診斷或轉介之末期癌症病患，或不接受呼吸器處理之末期運動神經元疾病患者，因疾病已無法勝任日常工作，或八類經醫師專業診斷符合入住安寧療護病房之重症末期患者。

未見的努力。以下接續探討醫療專業建構的安寧居家照護腳本，家庭照護者如何裝配照護基礎建設，以及家庭照護者所需專門技能的特性。



第二節 醫療專業的照護腳本

倡議安寧照護的醫療專業團體建構臨終照護文化腳本，除了第三章分析以病房安寧為基礎的腳本，其中一部分腳本特別呈現居家安寧照護的特性。像是由財團法人佛教蓮花基金會策劃編印，行政院衛生署國民健康局指導製作《回家真好！關於安寧居家療護》（2013）中的一段故事，鋪陳給一般民眾的安寧居家照護腳本：⁵⁹

住花蓮秀林鄉的原住民阿富，因為膽囊癌住進醫院，由於末期病情起起落落，阿富在醫院住了將近三個月；期間**他很想回家**，但太太和子女都因為不知道怎麼照顧他而害怕讓他回家。後來，**病房替太太和子女們做護理指導，培養他們照顧病人的信心**，阿富終於可以回家了。**居家療護期間，護理人員除了每週到阿富家裡訪視一次，經常在家屬手忙腳亂時，透過電話指導他們按步驟完成照護的動作**，一段時間下來，**家屬駕輕就熟的照護技巧**，連護理人員都稱讚不已。（頁 14。黑體為本研究所加）

這段故事呼應醫療專業的照護腳本中，傳遞的典型訊息。一個是大多數的病人都想要回家度過餘生，回家意願應被安寧居家團隊與家屬尊重，並盡可能實現（翁瑞萱等 2013；黃郁珊、黃淑鶴 2017）。大部分安寧敘事會闡述家是舒適、熟悉、且富有情感的地方，定位「家是最好的病房」（財團法人佛教蓮花基金會 2013；台灣家庭醫學學會 2017；余尚儒 2017）。

另一個典型的訊息是家屬需要專門技術支援時，會由醫療專業人員提供協助。像是編纂給醫師的教科書《家庭醫師臨床手冊》與《安寧緩和醫療-理論與實務》中，介紹進行安寧居家療護時，醫療人員會提供症狀控制以及協助家屬參與照護的服務（台灣安寧緩和醫學學會 2013；台灣家庭醫學學會 2017）。如果症狀難以在居家控制時，醫療人員會安排住院。臺灣醫療專業團體倡導安寧居家的優點：

⁵⁹ 這本手冊從 2003 年出版截至 2013 年，已出版六版，廣泛傳布在各醫療院所，可以在衛生福利部網站下載電子檔案（<https://health99.hpa.gov.tw/m3183>，取用日期 2021 年 12 月 13 日）。

一方面可以降低末期病人住院天數、減少全民健康保險的支出；另一方面可以達成病人想要回家過世的心願，維持與家人的情感連結（陳榮基 2015）。安寧善終照護腳本通常會呈現醫療專業人員承諾提供支援，以及安寧居家的好處。

然而醫療專業的照護腳本主要是以醫療人員觀點書寫，而比較少考量民眾遇到的專門技能困難。而且安寧善終照護腳本的前提是，家庭照護者必須承擔專門且多樣的照護工作。安寧居家照護提高了家庭照護的標準，期許家屬成為「多合一專業照護者」，身兼家人、家務工、健康照護工作者、個案管理師的角色，提供情感、症狀控制、協助就醫看診的照護。就像是家電提高家務勞動的標準，讓許多女性成為「三合一太太」——同時為廚師、侍者與女主人（Cowan 1983）；或是像醫療專業的衛教，讓女性扮演家務工以及業餘護理師（Glazer 1990）。相關文本呈現家庭照護者需要掌握這些照護技能，像是《回家真好》手冊呈現末期病人常見的問題與處置方式，每個症狀都有寫「需達成學習目標」以及「處理方法」；手冊雖然沒直接書寫，不過都是由家庭照護者負責操作。以呼吸困難為例，家屬應學會評估病人會喘、呼吸費力、痰多不易咳、缺氧症狀，還有突然呼吸困難的處理方式，包括吃止喘藥物、調高氧氣機的流量、使用支氣管擴張劑。病房中常見的衛教單張「瀕死照護護理指導」，也顯示家庭照護者應具備控制瀕死症狀的技能。照護腳本預設一般人有能力學習這些照護技能。而且安寧居家是家庭化的照護模式，需要家屬或是看護工支持（藍佩嘉 2009）。

民眾從醫療專業人員得知這些照護腳本之後，評估能否執行看似十分專門的工作，是決定採取安寧居家的重要考量。醫學研究指出，末期病人不願意接受安寧居家的原因，大多數希望有醫院的環境或設備，或是因為家中人力不足（黃建勳等 2005）。然而本研究強調，影響家庭照護者沒有投入安寧居家照護的關鍵因素，是專門技能的考量。家庭照護者之所以意識到照護需要醫療化高標準，一方面是他們時常觀察醫療團隊的工作內容；另一方面有些家屬曾經實際操作，知道實作的困難程度。有些家庭則是家人之間關係惡劣或是疏離，家屬更沒有強烈的動機，去熟悉複雜的照護技能。許多家屬因為考量照護的門檻，會優先轉去安養機構或其他醫院的安寧病房，由專業組織照護。然而，會採用安寧居家照護的家庭照護者，不一定是因為具有照護技能。

本研究分析，驅動這些家庭參與安寧居家照護的社會力量，主要有三種。一種是被醫院的組織性時間推動，像是全民健康保險制度影響醫院的住院天數限制。在 Z 醫院，安寧團隊綜合考量組織性與臨床性時間因素，當存活期較長的病人症狀控制穩定之後，會建議家屬先進行安寧居家，當病人有急性症狀時再住院。一些家屬遵循著醫療人員的建議回家照顧，像是我跟美吟以及勇澤談到接家人回家照護的歷程時，他們都說過類似的話：「我們也不太懂，就尊重專業的怎麼說。」他們覺得自己從事勞動工作，比較不清楚醫療專業知識，他們選擇相信醫療專業的判斷。此外，他們的經濟狀況沒有那麼寬裕，機構照護的費用幾近於他們每個月薪水，所以他們決定在家裡自己照護。這群被醫院推動的家庭照護者，便被安寧團隊期待在出院要掌握大部分的居家照護技能。

另一種是病人有強烈動機回家，而且難有在醫院施行的替代方案。例如，診所所長許醫師觀察到有些個案選擇安寧居家，是因為病人與家屬想要臨終助念八小時，並且不要觸碰身體，這些事情在醫院執行很困難。⁶⁰我觀察的 Z 醫院安寧病房也有類似的案例。例如有一次家庭會議時，宗儒很親近的表妹詢問：「他（宗儒）是很虔誠佛教徒，有沒有可能過世後不要動他，我們幫他祝念八小時？」護理師解釋在醫院不碰遺體以及不移動很困難，因為護理師會進行遺體護理，她解釋：「我們了解妳擔心觸碰到他，會造成他的痛苦。不過病人臨終時可能會出汗，或是有排泄物的滲出。所以我們會在病人過世後進行整體的清理，幫忙擦擦汗、換乾淨衣物，這樣你們助念的時候，伯伯整體看起來比較清爽，也比較不會有異味」；而且護理師建議家屬移動到往生室，會有更寬敞且具私密性的空間可以弔念。在 Z 醫院，過世的病人不久之後會送到往生室，病人與家屬無法在病房停留太久，因為安寧團隊需要把病床資源給下一位病人。⁶¹醫院組織的運作方式需要持續讓事情取得進展，不太可能讓臨終病人長時間停留，而沒有醫療照護目標（Kaufman 2005）。如果行動者沒辦法在醫院達成他們的信念，有些人會選擇在家照護。

⁶⁰ 關於佛教如何看待臨終八小時的研究，可以參考黃培禎、郭正典（2004）的回顧。

⁶¹ 在我觀察的案例中，只有少數往生病人會先停留在安寧病房的宗教室，讓家屬進行一些宗教儀軌，或是讓家屬緩和情緒；大部分過世病人會由禮儀公司接送到別層樓的往生室。

最後一種是，家庭照護者評估自身有專門技能，比較願意支持進行安寧照護。這樣的家庭大多擁有豐沛的社會經濟資源，或者是家庭照護者曾經有進行安寧居家照顧的經驗；這樣的案例相對少數。以芳玲奶奶為例，她的先生罹癌，過世前半個月也接受安寧居家照護，芳玲奶奶看到先生在家過世的歷程，也讓她希望在家過世。芳玲奶奶的家人支持她回家接受照護的心願，一方面是尊重她的意願，另一方面是她的兒女們因為有照護爸爸的經驗，學習到許多照護的專門技能，像是住院醫師跟女兒談話時，住院醫師發現女兒很了解臨終病人的徵象與應對方式，也很了解居家照護需要進行什麼樣的準備工作。

大多數家庭照護者在投入安寧居家照護時面臨許多掙扎，不同的情感驅力影響家屬安排照護的方式。其中很重要的情感驅力是「擔心病人受苦」。在有些狀況醫院與機構的條件不如家中，所以讓家屬想回家照顧。例如珍儀與哥哥在家照顧幾週後，曾經試過在機構照顧爸爸，但他們嘗試過後覺得照護機構設施的空氣不太流通、採光不佳，機構能提供的照護他們覺得自己也可以做得到；他們在幾番考量之後，決定再帶爸爸回家照顧。相對的，家人考量家中可以提供的醫療資源較少，也會讓病人受苦。例如 60 多歲的霏燕患有子宮頸癌，患部會不定時出血。霏燕的主要照護者是 30 多歲的小兒子。小兒子說爸爸在幾個月前過世，他唯一的哥哥已經成家有小孩，他跟其他親戚也往來較少，所以他全權負擔照顧媽媽的責任。小兒子為了照顧媽媽申請公務人員的留職停薪，而且他特別提到，雖然自己覺得已經到成家的年紀了，但他暫時不敢投入親密關係，因為光是照護媽媽就花費他大部分的心力，可能要等照護媽媽告一段落才能經營親密關係；小兒子為了投入照護，暫緩了他在生命軌跡中原先預計的工作與親密關係。訪談時，小兒子敘述這次入院前，他在家裡目睹媽媽大出血的狀況，血的氣味與顏色都讓他當下愣住，血腥味非常強烈，回神後他趕快打電話給救護車。他說他的哥哥會暈血，如果看到當下媽媽的狀況可能會暈倒。小兒子知道媽媽想回家，但他表示媽媽可能要在醫院比較能接受到好的照護，如果在家裡只有他獨自一人負責，很難應對媽媽突然的症狀，可能會讓媽媽不舒服。從案例中可以看到家屬的情感掙扎，知道病人想要回家，但是自己覺得沒有能力可以在家裡獨自應對。這些情感驅力掙扎可能影響家庭照護者能否繼續在家裡照護病人。以下接續探討家庭照護者確定參與安寧居家照護後，要如何裝配照護基礎建設。

第三節 裝配照護基礎建設

如果把安寧居家當作病人的選擇或是「心願」時，似乎意指只是照護地點在醫院或在家裡的差異。不過實際上，病房安寧與居家安寧是兩種不一樣的照護模式，從本研究開頭怡禎的案例便可見端倪，她為了接爸爸回家，事先進行很多準備工作：要安排家裡的動線、購置照護器材、招募居家看護，還有學習照護的技能。在安寧病房，空間、科技物與行動者已經搭配好，醫院是特別設計照護失能者的空間，有充足的醫療器材，以及無障礙空間（Martin et al. 2015）；而且隨時有許多專業人員協助，除了醫療團隊，還有資訊科技、文書、工務、清潔打掃的團隊一起運作。但當照護活動從醫院轉換到居家時，這便需要家庭照護者進行類似個管師的工作，在家裡建立照護基礎建設（care infrastructures），意指為了施行好的照護，而組織各種行動者、空間、技術物與標準作業流程（Langstrup 2013; Weiner and Will 2018）。而且裝配照護基礎建設受到三個因素影響，包括：家庭照護者追求醫療標準的程度高低，末期病人照護軌跡的長期或短期，以及家庭社會經濟資源的充裕程度。以下接續分析常民在家裝配照護基礎建設時，如何納入進行照護實作的行動者、安排照護空間與技術物，以及統整標準作業流程。

一、納入進行照護實作的行動者

安寧居家照護要得以實現，需要有專門技能的照護者。本研究歸納四類一般家庭會納入具有專門技能的照護者，以下依多數到少數的比例排列。第一類，許多家庭會聘僱有酬照護工作者；在我訪談的個案中，有七成的受訪家庭有聘僱家務移工，在參與觀察的過程中，我也時常在家訪與病房看到看護的身影。聘僱工作者接受家屬或護理師的訓練，學習照護技巧。有兩位受訪者都特別提到，他們在考量要進行安寧居家之前，先與家務移工討論回家照護的意願；移工同意後家屬才放心回家。如果是請特聘護理師居家照護，價格相對昂貴（月薪通常要七萬元以上），只有少數家庭可以負擔。第二類是家庭照護者搜尋學習照護專門技能的管道，培力自身。受訪一半以上的家屬，都有提及自己會蒐集照護的資訊，或詢問親朋好友的經驗。其中一個比較特別的案例，是公務人員退休的平浩，為了更專業地照顧胰臟癌末期的爸爸，特別考取醫學大學的長期照護研究所。平浩的案例凸顯出，家庭照護者知道照護的困難度，所以主動尋求制度化的訓練方式，

以培訓自己的專門技能。上述這兩類，比較接近專業照護，聘請具有專業能力的工作者協助，或者家庭照護者尋求專業的知識與培訓。

除了專業照護之外，也有家庭照護者應用自身累積的照顧經驗。像是第三類，家庭照護者個人累積照護經驗。有四位受訪家屬先前都有照顧過末期病人的經驗，他們談到雖然疾病類型不同，但是末期病人的所需都很相近。或是有兩位家屬提到，照護末期病人讓他聯想到自己照護嬰幼兒的經驗，像是要換尿布，還有拍背（但用途是拍痰而非拍嗝）；這些相通的經驗，讓他們比較可以順利掌握照護專門技能。第四類是家庭照護者挪用自身的社會經驗或工作經驗，進行照護。有些家屬有醫學或護理背景，曾接受專業培訓，能相對快速掌握照護病人的要點。例如安寧志工眉香大姐曾受過護理訓練，當她照護末期的爸爸時，便可以快速掌握照護專門技能。然而有醫護背景的家屬佔少數，而且即使有醫護背景，仍然需要花時間熟悉照護末期病人的專門技巧。

二、安排照護空間與技術物

專門技能需要搭配空間與技術物，才更能夠發揮。除了協調照護人力之外，家庭照護者改造家裡的配置，裝配成適合照顧末期病人的空間。家屬安排照護空間的主要面向包括：購買照護技術物、安排家內空間的配置，以及確保家裡與醫院之間的交通網絡。

首先，照護者要購置許多照護器材。在安寧病房中，時常看到家庭照護者被安寧團隊成員關心，出院前是否準備好相關的照護器材，像是電動床、氧氣製造機、抽痰機。安寧居家手冊《回家真好》中，也有「常用的輔具介紹」，其中的功能、規格、使用步驟、注意事項、保養機器的方法，預設照護者要習得如何使用這些技術物。其中，許多家庭照護者認為最具有挑戰的事情，是安排電動床。電動床是多數醫院的標準配備，可以幫助行動不便的患者調整身體姿勢，還有經由電梯移動到各樓層；主要由工務室團隊負責維護。在醫療專業的照護腳本中，預設電動床便可以讓照護更省力。然而常民在家裝配電動床，本身便不是省力的事情，其中充滿各種門檻。購買電動床便是第一個挑戰。例如在家訪時，家庭照護者建舜談到他買電動床的曲折過程，他嘗試去藥局訂購但發現超過購買預算，去輔具中心租借但要兩個月後才能領，排隊等二手病床但被人捷足先登，最後才

找到合適的購買管道。此外，家中空間是否足夠設置也是常見的問題。像是受訪的蘇所長給我看他編輯的居家個案影片，片頭畫面是病人躺在客廳的電動床，而非常見的臥房；蘇所長解釋個案臥房不夠大，不得已只好把電動床放在客廳。而且裝配安寧居家的技術物有時效性，會受到生命末期的照護軌跡影響，有些末期病人可能等不及裝配好這些器材，就過世了。例如我們去 80 多歲患有巴金森氏症的秀玲阿嬤家訪視時，印尼籍外籍談到她以前也照護過阿公，秀玲阿嬤現在使用的電動床，原本是要準備給阿公，但是阿公還沒用到就往生了。再者，購置電動床後並不代表病人會自動獲得照護，家庭照護要熟練使用電動床。在家訪時，俐穎示範她會依照不同照護目的，調整電動床的高度與角度，像是平常照護臥床媽媽時，她會把床調整到她自己腰部的高度，如此她照護時比較省力；當媽媽要下床時，要把床降低到輪椅的高度，讓媽媽移動到輪椅時比較順暢；當媽媽呼吸比較不順暢時，她會稍微抬高床頭的角度。這些案例彰顯電動床的技術物腳本，需要搭配在平面而且寬廣的空間，以及會操作的行動者（Akrieh 1992: 208）。

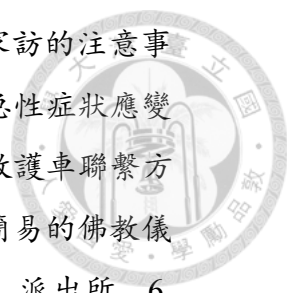
房屋內的物理性空間特性，也會影響照顧實作。有些家庭擁有較豐富的社會經濟資源，可以改造家中環境；像是在家裡加裝扶手、弭平地板的高低落差、在浴室加防滑墊。以逸文為例，50 多歲高階管理職退休的她，為了在家照護淋巴癌末期的媽媽，進行很多「超前部署」的工作，把家裡變成無障礙空間，輪椅可以順暢地推到家中各處，甚至連浴室都通行無阻。或是，家庭成員為了病人改變原本家裡的空間安排，例如櫻梅的家是三層樓透天，先生的臥房在三樓，但先生肺積水容易喘，爬樓梯非常費力。所以先生大多躺在一樓的沙發，櫻梅也把先生的起居用品逐漸搬到一樓客廳，送醫院時也比較容易把先生搬入救護車。對於社會經濟資源比較充裕的個案，如果沒辦法改造住屋空間，也會試著讓病人搬遷到比較合適照護的住所。然而，並非每個家庭都有資源與能力改變家裡環境。有些個案家裡的地板崎嶇不平，有許多凸起的門檻，都會阻礙病人的移動。像是安寧居家個案正明阿公，他的家門口與飯廳之間有大約有一階樓梯的高低差，外籍看護說她要注意預防阿公跌倒。房屋的硬體設施時常造成安寧居家照護的限制，家庭照護者需要花心力克服。受訪的蘇所長跟我分享，許多人對於安寧照護的印象，大多是在處理家庭關係；不過他說：「House 像是硬體，home 像是軟體，居家照護時要兼顧兩者。」他解釋，house 意指空間環境友善，home 意指家人之間的關

係；這也代表照護的專門技能，還需要搭配一整套照護基礎建設，才能夠達成照護的標準。

最後，家庭照護者確保家裡與醫院的交通網絡是否通暢，以因應末期病人需要回醫院控制症狀的狀況。許多受訪的家屬都提到，照護沒有行動能力的病人時，家裡沒有電梯是很大的問題。50 多歲的世偉訴說，媽媽因為肺癌進展以及大腿骨折，逐漸無法自己行走。而他家住在沒有電梯的公寓五樓，媽媽上下樓都需要人攙扶著。世偉說：「之前媽媽還可以走時，沒差。她不能走時，才知道很累、很不方便」。有一次世偉的大哥與姪子讓媽媽坐著輪椅，兩人搬她下樓。但是他們在搬運時踩空跌倒，三人同時跌落樓梯，媽媽跟大哥受傷縫了好幾針，姪子肌肉拉傷，這個經驗讓媽媽更害怕出門。長期投入安寧居家照護的聯合醫院黃勝堅總院長，他在專訪文章中形容：「都市裡的長者，如果是住在公寓高樓層，也等於像是住在偏鄉。因為下樓難、上樓更難；就算『奮鬥』到了樓下，也不容易叫到復康巴士」（朱國鳳 2017）。都市民眾住在高樓層公寓缺乏電梯，以及缺乏適當的接駁交通工具，這些因素讓病人難以迅速地送醫，更加舟車勞頓，偏離家屬想減輕病人負擔的初衷。

三、標準作業流程

一般想像家中照護是任意且個別化的活動，然而在安寧居家的模式中，需要家庭照護者操作許多標準作業流程。在照護工作中，其中一個重要程序是協調各種可能衝突矛盾的任務，形成一整套工作流程（Strauss et al. 1985）。在醫院，這些工作通常是由醫事人員進行；不過在家裡需要由家庭照護者執行，協調許多不同種類的照護知識與標準作業程序，替病人連結資源與執行照護（Allen 2000; 曾凡慈 2010）。以下舉俐穎的例子。俐穎退休之前，是私人公司的高階經理人，辦事十分俐落。她在家裡排行五個兄弟姊妹的么妹，個性活潑幽默，常逗家人開心。當她在照護 80 多歲患有腎衰竭、失智症的媽媽時，她形容像是過去她在職場處理專案一般，搜集資料、擬定計畫與標準作業程序（standard operating procedures, SOP）。她蠻有信心的說：「我都列好 SOP 了，其他家人也可以照著程序進行。」俐穎把媽媽專屬的 SOP 分享資訊給兄弟姐妹，有紙本也有電子檔，以便於交班輪流照護。俐穎打開手機的通訊軟體，給我們看她在家族群組中的記事，上面列舉照護媽媽的注意事項，有幾個部分：



1.例行性照護：包括翻身、拍背、復健。2.安寧居家團隊家訪的注意事項：準備健保卡，報告近況，還有預備要諮詢的問題。3.急性症狀應變措施：緩解急性症狀的方法，安寧居家的諮詢電話，民間救護車聯繫方式。4.觀察瀕死徵象的方式，臨終陪伴、遺體護理，還有簡易的佛教儀軌。5.申請死亡證明的流程與聯絡資訊：包括地方衛生所、派出所。6.殯葬事宜：禮儀公司聯絡資訊，以及安置骨灰的禪寺。

俐穎說剛開始照護媽媽時她也手忙腳亂，照護工作中有很多任務跟需要注意的細節。後來她運用自己的工作經驗，成為她組織照護知識的資源，建立照護的「專案」。俐穎不僅統整醫療的標準作業程序，也結合個人化的照護流程。

安寧善終照護脚本常常傳達「家是最好的病房」，然而，本研究想要透過以上案例強調，「家」並不是本質上就是合適照護的空間，而是需要家屬花費許多功夫裝配照護基礎建設。本研究接續探討家庭照護者實作時，涉及情感照護、身體照護以及預期死亡軌跡的專門技能。

第四節 身體照護的專門技能

在安寧病房，時常可以見到病人在接受安寧居家服務之前，簽署「安寧居家病患權利說明書」。這份說明書由衛生福利部發佈，內容呈現病人應享有的權利，除了安寧居家團隊承諾會給予病人的照護項目，更重要的在於，安寧居家團隊會協助家庭照護者學習特定的照護技能：

承辦安寧居家療護之機構應提供下列之服務：……指導並協助家屬：褥瘡傷口換藥，留置管、造瘻口、人工血管護理，口腔護理，灌食調理進食；洗頭、洗澡、會陰沖洗；灌腸，更換尿袋、點滴瓶；抽痰，扣背排痰及噴霧治療技巧；淋巴水腫及皮膚按摩，肢體活動及翻身擺位，避免壓瘡等病患護理照顧技巧；並指導家屬照顧個案維持日常生活功能所需知識技能，及必要之家庭安全設備（衛生福利部 2010）。

說明書的內容彰顯，家庭照護者除了負責基礎的照護活動之外，還要熟練操作如此多樣的醫療專門技能，以減輕病人生理層面的不適。本研究分類身體照護專門技能的困難與複雜程度，依序闡述：操作醫療科技、技術物輔助，以及照護分工。



一、操作醫療科技

一些照護工作需要操作有複雜標準作業流程的醫療科技，提高家屬操作的難度。以補充營養為例，當病人因為疾病因素，而無法由口或管灌方式獲取足夠營養時，會從靜脈注射營養元素，此種方法稱為全靜脈營養（total parenteral nutrition, TPN）。⁶²在居家操作全靜脈營養，家庭照護者要學習許多標準作業流程。依據護理指導，節錄其中照護項目包括：

1. 抽取微量元素及綜合維生素加入輸液中。
2. 點滴管排氣及學習控制滴數。
3. 接上人工血管：抽取生理食鹽水 10mL 檢測導管通暢後，再將排好空氣的點滴管接上，打開管夾後再調整滴數輸注。對於無使用 pump 的病人，須依病人姿勢改變(如：站起來流速會變慢，坐下甚至躺下流速變快)，隨時檢視點滴的流速。
4. 輸液的更換：一天可能有二瓶以上不同的輸液，更換前先將點滴管關緊，要換上的輸液插入口先以酒精棉片消毒，過程中避免汙染，消毒後將輸液放在桌面上，取下點滴管插入後再掛上點滴架，打開控制閥，設定流速。
5. 輸注結束後人工血管要先沖 10mL 的生理食鹽水，再接上注射帽。
6. 人工血管導管傷口如有滲濕或流汗多時，則隨時換藥。
7. 管路要特別注意固定及保護，避免病患自己拉扯掉出。

我在參與觀察團隊會議或查房時，常會聽到家屬表示他們遭遇困難的部分，是裝置注射管路，以及照護輸液管路。裝置管路涉及許多手部精細動作，像是以空針抽取生理食鹽水，還有更換輸液，都要避免手部碰到無菌面造成汙染；然而許多家屬會因為緊張手抖，而汙染管路，可能造成病人感染。而且大多數的家屬要趕在病人出院之前學會這些專門技能，時間相對緊迫。其中有一位家庭照護者具有藥師資格，被其他家屬推派負責在居家施打全靜脈營養針，但是即使她有豐富藥

⁶² 許多狀況下，安寧團隊不太建議末期病人使用全靜脈營養，因為造成的身體負擔可能更勝於緩解症狀不適。不過有些家庭照護者擔心病人營養攝取不足，會傾向使用全靜脈營養。當病人出院之後，家庭照護者要學習居家全靜脈營養的使用技巧。這方面的實作，也與照護者偏向照護醫療化高低的程度有關。

學知識，知道混合營養液的原理，但是裝置管路的實作仍讓她感到困難與挫折。相關護理研究也指出，主要照護者執行居家全靜脈營養照護的正確率低偏低，主要的困難也在於裝置與更換導管（侯淑英等 2014）。本研究分析，操作居家全靜脈營養屬於可編碼專門技能，理論上家屬可以依照標準作業流程操作。但是操作過程需要協調身體精密動作，身體操作的特性造成家庭照護者的操作門檻。

有些科技物的操作程序相對單純，但很需要操作技巧。以下舉例抽痰的照護過程。我跟隨著羅護理師與靈性關懷志工，一起去建舜的家。60 多歲的建舜照護患有乳癌的太太，太太有水腦症狀，逐漸呈現木僵的狀態，無法自理。當我們拜訪時，太太躺在床上，眼睛直盯盯地看著前方，喉部一直發出咕嚕聲。羅護理師觀察到太太的喉嚨好像有些痰，她提議可以抽取，會比較舒適。羅護理師使用抽痰機，抽取喉嚨的痰。之後建舜幫忙抽取口部的口水。靈性關懷志工問兩個抽口水的機器有什麼不同，羅護理師解釋口腔內部比較深層的部分，需要由醫療專業人員執行，因為操作不恰當的話可能會傷害到病人的口腔黏膜，甚至有窒息的危險。⁶³建舜抽口水時，說他累積經驗後也有一些實作心得。他剛開始抽取時遭遇許多挫折，太太不舒服時會咬緊牙關，而且會揮舞手腳抵抗，讓他很難把管線伸入口腔內。後來，建舜觀察太太因為缺牙而有很大的牙縫。他嘗試從牙縫插入管線，發現抽取口水的效果還不錯，即使太太因疼痛而咬緊牙關時，也不會阻擋管線。羅護理師稱讚先生很用心觀察，摸索出照護的好方法。我們可以從抽痰的案例看到，家庭照護者掌握身體技巧，綜合他們對於病人的長期認識，而形成更適合病人特性的照顧方式。

使用醫療科技有困難度與複雜度的差異，也與家庭照護者追求的醫療化照護程度高低有關。我在 Z 醫院觀察的個案，大部分是從其他單位的病房轉到安寧病房，都是在醫院機構之內，這樣的照護軌跡可能影響家庭照護者，認為出院之後需要維持像醫療機構的照護標準。然而有少數個案原先就在居家照護，或是像余

⁶³ 以抽痰為例，政府單位有界定專業與常民的分工界線。106 年 8 月 23 日衛部醫字第 1061665751 號函釋略以：「口腔內（懸壅垂之前）或人工氣道管內分泌物之清潔、抽吸或移除，未涉及醫療專業判斷，僅係個案身體照顧服務，非屬醫療業務之行為，得由非醫事人員執行」。

尚儒（2017）書中的居家案例，原先接受的照護模式中醫療介入程度低，在居家安寧時不一定會追求像在醫療機構一般的高度醫療化標準。



二、技術物輔助

有些照護活動看似尋常，但是在居家進行時，會提升困難度。特別像是洗澡，很需要人力與科技輔助。許多家屬表示，在家裡幫病人洗澡很辛苦，因為多數末期病人難以自己行動，而且移動病人可能會病人更加不適；就如同第一章開頭的花小姐，在家替媽媽洗澡時遭遇許多挫折。例如受訪者世偉敘述，媽媽先前骨折，難以自行走路。世偉示範給我看他幫媽媽洗澡累積的竅門。首先，他會半蹲著馬步，讓媽媽搭著他的肩膀，趁媽媽可以站著的幾分鐘時間，快速的清洗身體。世偉觀察到，媽媽越放鬆便越容易清洗。當媽媽緊張時，身體緊繃會快速耗盡體力，更沒辦法自行站立。另外的例子，珍儀照護 90 多歲患有胰臟癌爸爸，洗澡時她會先抱著爸爸坐上便盆椅，跨越浴室的小門檻，然後把他推到浴室洗澡。爸爸大約四十多公斤，以成年男性而言體型清瘦，但是對於 60 多歲的珍儀而言，搬動還是很費力。珍儀說每次幫爸爸洗澡都要一個小時以上，而且全身大汗淋漓；所以大部分時間，她還是以擦澡為主。有些個案家會請長照人員進行居家洗澡的服務，以支援人力與技能的不足。相對的，醫院有更充裕的人力，以及配置專門的照護器具。例如 Z 醫院安寧病房提供病人每週一次的洗澡服務。在幫病人洗澡時，會有一到二位安寧志工、一位病房護理師，與一到兩位家屬，有更充足的人力網絡支持。洗澡間安裝可以升降的專業洗澡機，甚至可以讓病人躺平泡澡。由洗澡的案例可見，家中缺乏技術物輔助與充足人力，使得照護過程更費力。

有些類型的照護實作，如果家庭照護者掌握專門技能，便有機會做得比專業人員更好。像是需要身體性專門技能的照護活動，比較常見的案例是叩背排痰。例如我訪談病患家屬佳慧，她照護患有腦瘤的父親，因為父親無法自主呼吸，時常需要拍痰。她照顧一段時間後，學習到比較有效率的拍痰手勢，要讓手掌保持碗狀，由下往上拍；比起以前用巴掌水平拍打，排痰效果好很多。另外，末期病人也常有水腫的症狀，可以按摩消腫；家庭照護者學習順著淋巴分布的位置，以特定方向按摩身體，也可以達成不錯的效果。

家庭照護者輔助使用技術物，可以降低照護門檻。像是家庭照護者為了避免臥床病人產生褥瘡，時常需要替病人翻身擺位。如果是病人睡在一般的臥床，照護者就需要時常幫忙病人翻身，並使用枕頭或毛巾墊襯，避免身體的壓力分配不均；有些家庭會購置醫療氣墊床，平均分散臥床者的身體壓力。在床上移動病人時，醫院的醫療人員會使用移位滑布，減少移動的摩擦力；有些家庭照護者以長條大毛巾替代，也有近似的效果。照護活動中有許多「可編碼專門技能」，當家屬知道如何操作並輔助科技物，便可以更省力，而且有機會做得比專業者更好。

三、照護分工

在家中，家庭照護者需要與醫療專業者、聘雇工作者一起合作，進行照護。以下分別闡述照護分工中涉及的專門技能，分析家庭照護者與聘雇工作者、醫療專業人員的分工。家屬進行許多照護工作時，幾乎都要找人幫忙搭配，最常見的搭配對象就是聘雇照護者。有些家庭會把需要困難專門技能的照顧工作交給聘雇工作者，考量到聘雇工作者累積很多工作經驗，照顧起來比較順手。

此外，家庭照護者也與醫療專業者分工照護，彼此之間的分工界線，除了權利說明書規定的部分，也會出現模糊、難以分工的狀況。一般來說，安寧居家團隊中的護理師與醫師主要負責具有侵入性或高風險性的照護工作。不過照護實作中的常民與專業的分工，很難單純以工作項目區分。例如有些症狀有急迫的時效性，家庭照護者不一定能立即諮詢醫療人員，所以可能就由家庭照護者即時處理，或者是直接送往醫院、尋求醫療協助，像是止血、抽取深層的痰。家中的照護工作雖然有安寧團隊可以分工，不過家庭照護者仍然要承擔許多專業且複雜的照護活動。

家庭照護者與醫療專業人員也會使用遠距醫療的方式，進行分工與連結。理想上，安寧團隊成員透過通訊科技，先判斷狀況，排解家屬的疑惑，可以減少病人往返醫院的過程（姚建安等 2011）。像是診所許醫師進行安寧居家時，支援家屬的方式主要分三種：通訊軟體聯繫、電話 24 小時、與實際訪視；許醫師說通訊軟體大概就可以解決 95%的議題。收案後，他會替每位個案建立通訊軟體群組，讓家屬遇到問題時可以隨時詢問，像是了解病人的進食狀況、呼吸狀態、服藥狀況。例如許醫師有一位八十多歲、患有大腸癌的安寧居家個案，臀部有傷口。

許醫師剛接案的前期，為了建立關係，比較頻繁去居家訪視。後來家屬熟悉照顧方式，而且病人狀況比較穩定後，許醫師就比較常以通訊軟體聯繫。遠距醫療可協助醫療團隊確認家屬執行例行性照護的效果，以及在病人出現症狀時，讓家屬諮詢這些症狀是否可以在居家控制。在進行遠距醫療時，家庭照護者也需要掌握許多專門技術，包括描述症狀、提供相關資訊，以及醫療專業人員溝通（Lupton and Maslen 2017）。

第五節 情感照護的專門技能

一般而言，社會政策與醫療專業者預設家屬與病人之間富有情感關係，期望家庭照護者基於對於病人生命歷程的了解，可以給予病人個別化的情感支持，陪伴病人面對即將死亡的困難議題。確實許多參與觀察與訪談的案例顯示，在熟悉的家中由家庭照護者看顧，讓病人感到比較自在。然而，有親屬關係不代表自動有情感的專門技能。以下分析情感照顧時需要的專門技能，以及家庭照護者如何栽培情感能力與進行情感工作。

其中，家庭照護者了解病人的生命軌跡，但是不熟悉病人進入末期的症狀與心理狀況，這樣的落差常讓家庭照護者遭遇情感照護實作困難。首先，情感照護要奠基在身體照護的基礎之上。家庭照護者通常在病人症狀控制穩定時，才有餘力進行心靈的陪伴。彩蓉訴說剛開始照護媽媽時手忙腳亂，直到她照護熟練後，才有空檔可以跟媽媽談心。這是許多照護者會提到的矛盾之處，原先預想回家可以好好陪伴病人，進行情感照顧，但是在家照護末期病人的身體症狀便是首先要克服的門檻；一些受訪者提到身體照護就消耗他們大部分的精力，反而壓縮情感照顧的比例。次之，家庭照護者要控制自身情感。當照護不順利時，家庭照護者會有悲傷或沮喪的情緒，很難去同理病人心裡的痛苦。像是逸文說，她餵食媽媽但媽媽不願意吃時，她會心疼媽媽營養不良，而對媽媽比較沒耐心；她不想如此，但是難以壓抑自己的情緒。再來，家庭照護者試圖改變對方的情緒感受。像是櫻梅希望透過同理的方式，讓末期的先生可以坦然面對死亡迫近的現實。但是先生心中有很多不甘願。櫻梅覺得她盡力演練同理心，但仍很難讓先生放下生命的執著。情感照護的前提是：病人病況穩定，家庭照護者可以管理自己與病人的情緒感受，比較有機會做得好。

一般認為末期病人的情感支持，好似有愛心就能做，其實需要很多專業技巧與專業訓練。醫療專業培訓安寧照護的專業人力，便有許多配套課程。像是台灣安寧緩和醫學學會的安寧緩和醫學專科醫師訓練核心課程，包括：

末期病人之心理社會需求、末期病人的靈性需求、末期病人之家屬的照護及悲傷輔導之臨床實務運用、溝通技能、死亡恐懼的症狀及處理方式、臨終及瀕死的病情告知技巧、專業人員之壓力與耗竭。

這些課程讓專業者裝配心理與靈性層面的專門技能。對於新進的醫療專業人員，面對病人死亡是很具有挑戰的工作，需要特別調適；一般有同儕或前輩可以提供支持（Trivate et al. 2019）。許多社會科學研究呈現，醫療專業人員經歷專門訓練，逐漸內化專業的價值以及行為，控制特定情感對於個人影響，以利於他們繼續投入工作；例如面對不確定性時的恐懼、焦慮，或是壓抑生理性的噁心感受（Thoits 1989; Cahill 1999; Iedema et al. 2009）。臺灣安寧照護發展出系統性的情感照護腳本，以安寧領域的術語來說，包含「生命回顧」、「四道人生」（趙可式 2015；臺灣安寧緩和醫學學會 2013）。例如《回家真好》、Z 醫院安寧病房衛教單都呈現類似的腳本，像是家屬「帶領觀察呼吸、祈禱或念佛，引導病人產生正面、積極的想法」，或是「肯定病人一生中對家庭、工作、親友的成就與貢獻，以協助病人找回在病重或心中脆弱時所失去的生命意義與價值」。腳本中呈現許多情感照護的專門技能。在病房，主要會由心理師、社工師或受過訓練的安寧志工施行情感支持活動。

在病房階段，醫療人員會根據醫療專業標準，篩選可以負擔情感照護的家庭照護者。我發現安寧居家需要的心理能力是：（一）遇到不確定性時，可以保持鎮定並採取行動。受訪的楊醫師談到她在安寧居家的觀察：「如果家屬心臟不夠大顆的話，就是說有症狀他就會很緊張的話，其實這樣想要在宅（善終）會比較難。」楊醫師提到的「心臟大顆」意指膽子大、不容易被嚇到，在訪談脈絡似乎在說個人特質。然而，本研究欲強調，「心臟大顆」也是訓練出來的專門技能。許多受訪醫療專業也說，當家庭照護者認為病人症狀超過自己可以控制的能力時，大部分的人會因害怕，而尋求機構化的協助；相關研究也有近似發現（Cantwell 2000; Shepperd et al. 2016）。然而，家屬會送病人去醫院，可能不只是情感上害

怕而已，而是因為常民照護者具備的專門技能，難以完全應對臨終階段的不確定性。管理不確定性是醫師每日工作的一部分，需要累積經驗，以便在遇到不確定狀況時，減少情感波動，鎮定地判斷當下狀況（Fox 2000; Timmermans and Angell 2001）。（二）有能力應對悲傷情感。醫療人員會篩選一些缺乏面對死亡情感能力的家屬，挹注更多協助資源。像是安寧團隊成員會依照「緩和醫療病房悲傷高危險家屬篩選表」，關注「高危險悲傷家屬」的心理調適議題。⁶⁴常見的案例像是家屬與病人情感連結強，十分害怕失去病人，或是家屬有身心症狀，這樣的家屬本身就需要情感的支持，本身難有餘裕再照護病人的心理需求。社工師會瞭解家屬需要哪些資源支持，安排安寧志工進行關懷。

大部分的家屬缺乏像是醫療專業人員的情感專業培訓，可能無法輕易面對病人臨終的種種狀況。一般家屬對於死亡狀況陌生，增加他們照護末期病人情感層面的困難（Elias 1985）。即便家屬有醫護背景，但仍可能因為自身家屬的身分，而難以面對病人已進入末期的議題。例如有一位病人家屬茜文，是在地區診所服務的主治醫師，有十多年的經驗。雖然安寧團隊告訴她媽媽已進入末期，但她仍然對媽媽的預後感到不確定，時常與團隊討論。家醫部主任側面觀察，說茜文是有經驗的醫師，應該有專業能力理解媽媽的預後，但此時她的情感反應跟大多數家屬類似。受訪的安寧志工眉香大姐，接受過護理訓練，也曾經在醫院服務。她也照顧過自己婆婆與爸爸，直到過世。她說照顧病人與家人是很不一樣的感受，她自己作為照護者時，還是會很難過，因為是要跟家人告別。這些家屬雖然具有與死亡相關的專門技能，然而身為專業者與身為家屬的立足點不同，也可能影響他們在照護實作時，如何使用專門技能。

第六節 預期死亡軌跡的專門技能

對於家庭照護者而言，安寧居家照護最大的挑戰之一，便是處理死亡的不確定性。死亡不確定的面向包括死亡時間軌跡，以及疾病症狀。家庭照護者針對這些不確定性，要進行各類照護活動，包括監控症狀與應對突發狀況。這些照護活動呼應第四章所分析的「預期工作」的概念特性，也就是預測未來的走向，並在

⁶⁴ 評估內容包括：病人發生非預期性的死亡、主要照護者或家屬過去或現在有身心症狀，家屬過去兩年內有重大悲傷經驗、家屬與病人關係過度緊密、家庭生活功能或社會支持度不足。

當下採取相對應的行動（Clarke 2015）。在醫院，安寧團隊根據臨床觀察與量表數據，預測病人的存活期，並依據臨床性與組織性時間框架，與家屬共同規劃的照護計畫。不過在家裡照護末期病人時，因為安寧團隊成員不會隨時在家，所以家庭照護者也要學會進行部分的預期工作，共同承擔預測臨床性時間框架的責任。以下分析預期工作的預先準備照護實作，以及應對死亡不確定性時如何拿捏行動。

一、預先準備

安寧居家重要的工作之一，是進行預先準備，也就是在事情還未發生之前，就預備應對策略（Adams et al. 2009）。家庭照護者若能預期病人可能有哪些臨終症狀，他們比較能準備應對流程，或即時尋求醫療協助。通常家庭照護者會從醫療人員獲知病人的預測存活期，以及可能出現的臨終症狀。有些臨終症狀比較輕微或短暫，家屬相對容易處理，像是病人逐漸變得嗜睡、平靜的過世；也有些病人會有激烈的生理症狀，像是大出血、劇烈疼痛、呼吸困難、臨終譫妄與躁動，此時家庭照護者更需要熟悉多樣的照護專門技能。我在病房參與觀察時，時常看到主治醫師與病人家屬溝通，接下來在安寧居家，病人可能會出現什麼狀況。例如有一位肝癌病人準備出院前的家庭會議，主治醫師解釋病人最後可能肝昏迷，預估病人臨終前不會感到太痛苦，在家裡照顧的困難度不會太高。大多數受訪的醫療人員，都說他們接到新個案時，時常會預想個案可能的臨終軌跡與死因，以此預告家屬如何準備相關照護，建立家屬的心理準備。預先準備是為了回應即將發生的傷害，而不是預防災難發生（Adams et al. 2009）。當末期病人的死亡已經無法避免，家庭照護者要做的工作是積極準備病人的死亡，緩解可能因症狀承受的痛苦。

預先準備的工作包括預測末期病人的臨終時間框架。一般來說，醫療人員可以藉由觀察生理徵象，判斷病人的存活期長短，尤其是當病人接近瀕死階段時，會出現特別的生理徵象；例如血壓低、脈搏弱、尿量減少、嗜睡，或出現喞嘆式呼吸、死亡嘎嘎聲（台灣安寧緩和醫學學會 2013）。在安寧照護相關的教科書中，瀕死照護是專門的章節，有接近 20 頁的篇幅，解釋造成瀕死徵象的生理機轉，還有緩解症狀的用藥措施。醫療人員為了將這些知識傳遞給常民照護者，精簡知識內容，製作成衛教單張。像是 Z 醫院安寧病房製作一張 A4 雙面「瀕死照

顧護理指導」衛教單張，醫療人員時常使用這個單張，教導家屬觀察病人的變化。之後接續解釋如何預測。

家庭照護者獲知評估瀕死徵象的標準後，便要實際進行觀察與紀錄。家庭照護者參考醫療標準，每天記錄病人的生命數值，包括血氧濃度、血壓高低、尿量多寡，評估數值落在正常或異常範圍，以此判斷病人是否接近到瀕死階段。安寧居家訪視時，我時常會看到家屬向安寧居家團隊呈現他們對於病人的觀察，包括血壓偏低或變化大，尿量變少、顏色變深，睡眠時間變長，或是譫妄的狀況越來越明顯。家屬觀察與監控搜集的數據，能夠幫助醫療人員判斷病情；因為安寧團隊單次家訪只能看到病人的當下狀況，而難以掌握病人的病況變化。預期工作在展望未來時，會透過科學計算，搜集過去的資訊，進行來回溯因（Clarke 2015）。家庭照護者參與來回溯因中搜集資料的過程，提供安寧團隊預測存活期的資訊，也自己進行初步推斷。

然而，大部分家庭照護者辨識瀕死徵象時常常遭遇困難，因為瀕死徵象十分多樣，病人會有不同的症狀表現，很難單看衛教單就掌握辨識技能。家屬時常對於某些生理徵象是否代表進入瀕死階段，而感到不確定。我在訪談的時候，世偉從牛仔褲的後側口袋拿出「瀕死照顧護理指導」衛教單，他把紙折三折隨時攜帶，可以看到上面有一些筆記的痕跡。說他會根據這些徵兆觀察媽媽，像是他看到媽媽比較常閉著眼睛，吞嚥困難；媽媽胃口變得沒那麼好，他說之前都沒注意到，以為只是暫時性的。俐穎說去年剛開始照顧媽媽的時候，她時常覺得媽媽病況不穩定，每天看著媽媽的血壓數值上上下下，有時好幾天低於 90 以下，但隔天血壓看起來又恢復正常範圍。她會焦慮地想要不要送媽媽去急診，或是媽媽已經慢慢進入瀕死階段，需要在家穩定照護。她說即使她現在比較有經驗了，看到數值波動，還是會覺得猶疑。家庭照護者雖然可以參考醫療專業人員設計的「瀕死照顧護理指導」單張，但這仍然是困難的照護實作。家庭照護者大多是觀察資訊或表象，比較難完全了解其中的原理。如同第四章的分析，辨識瀕死徵象屬於情境脈絡專門技能，需要累積觀察經驗，對於醫療專業而言具有操作難度。如果家庭照護者沒有接觸過太多瀕死徵象，他們不一定可以順利辨識出異常徵象，或是將許多醫學專業認為正常的現象辨識為異常。例如分辨死亡嘎嘎音與痰音便需要經驗累積，時常有家屬會把死亡嘎嘎音認為是痰音，努力幫病人抽痰但是抽不到；

或是把痰音當作死亡嘎嘎音，認為病人存活期縮短。就連醫療人員都需要累積經驗，才比較有能力辨識瀕死徵象。受訪的呂督導說，根據她二十多年的臨床護理經驗，每個人的瀕死徵象會有很大的差異：「有些人臉會變黑，有些人會變黃，有些人會張口呼吸、有些不會，很不一定」。在 Z 醫院安寧病房中，不同位主治醫師也時常在家庭會議強調，每個人臨終表現都不一樣，建議家屬要注意所有生理徵象的變化，並強調有或沒有一些症狀都是正常的。

二、評估瀕死症狀的「正常」或「異常」

家庭照護者遇到病人發生症狀時，需要拿捏症狀的正常與異常，評估是否能在居家處理，或者是要送去醫院。像是逸文照顧媽媽時，便時常感到困惑：

我問醫生說，什麼樣的情況我要趕快送回來醫院？他就跟我說，她（媽媽）就是癌末的病人。她有時候可能一口痰她就走了。他說：「其實對癌末病人，你不用像一般病人有什麼緊急的狀況，你就慢慢觀察，她可能就慢慢就這樣。你送來醫院我們也不會有一些什麼積極的治療，我們也就是等待。只是說在家裡等待或是在醫院等待。」

醫師向逸文解釋，他們能提供給末期患者的照護有一定限度，他們主要也是等待與觀察病人病況的變化。家庭照護者在判斷是否要送病人去醫院時，時常覺得很兩難，因為要考量照護者的判斷力是否足夠應付。判斷力是專門技能的重要特性之一，評斷什麼是適當的時機與行動方式（Collins and Evans 2008）。末期症狀發生時間快速，家庭照護者在許多狀況很難自行判斷，或者是完整地諮詢醫療專業人員的建議。如果送病人就醫，但事後發現其實可以在家控制，家屬會自責讓病人奔波受苦。而且把病人送醫院的過程，可能增加額外風險。也有一些狀況是病人可能在送醫路途中過世，或者是病人在醫院候床過程中過世。這些狀況會讓家屬很內疚。但如果沒送醫院、在家控制，事後卻發現很症狀嚴重，甚至家屬看到病人臨終狀況不太圓滿，家屬會懊悔自己延後送醫。有些家屬會對居家死亡產生心理陰影，未來更不傾向安寧居家。面對死亡的不確定性，家庭照護者時常需拿捏自身的專門技能，是否有能力因應突發狀況。

即便病人想居家臨終，末期病人的疾病進程有許多不確定性，可能需要多次往返醫院，甚至最後在醫院過世。羅護理師說她一年大約收案 90 多位安寧居家個案，實際在家裡過世的個案不到 30 位，大多數個案可能送回醫院控制症狀，後來就在醫院過世。以下舉例芳玲奶奶的狀況，她想在家善終，安寧團隊瞭解奶奶的想法後，也很想支持她在家接受末期照護。不過，有一天上午羅護理師接到女兒的電話，說媽媽一直吐血，血壓降到 90 以下，女兒覺得很擔心。下午在去案家的車程中，羅護理師跟我說，她預估芳玲奶奶已經在瀕死階段了，如果奶奶嗜睡、沒有嚴重呼吸困難，較適合在家往生；如果她劇烈地疼痛、嘔吐、喘的話，可能需要住院進行症狀控制。羅護理師預估芳玲奶奶可能的臨終過程，是大量吐血後血壓快速下降，然後離世。她說「這樣走也算順利」，奶奶比較不會因為臨終過程漫長，而承受更多痛苦。我們到案家，兒女都在床邊陪伴奶奶。家屬說奶奶很虛弱，吐了好幾袋的咖啡色的嘔吐物，他們看到覺得很擔心，也有點驚嚇。羅護理師整體評估奶奶的狀況後，建議住院，比較能控制當下的急性症狀。家屬同意住院，隨後打電話叫救護車送。家訪之後，羅護理師跟我說，她有點愧疚送奶奶去急診，因為她知道奶奶想在家過世。不過她考量到：「奶奶一直吐血也會不舒服，居家有的『武器』比較少，回到病房可以協助更多。」「武器比較少」代表病房有一整套措施配套。所以在安寧居家時，即使到家裡的醫護人員具有專門技能，但他們需要一整套的照護基礎建設配合，才可以施行比較完整的照護。幾天之後，芳玲奶奶在安寧病房過世。這個案例顯示，「理想的善終」可能會隨著時間地點的情境而改變，當臨終病人的狀況，進展到家庭照護者的專門技能難以應對時，在家過世反而變成混亂且受苦的不理想死亡（Stonington 2020）。特別是對比想像中在家安詳的死亡，在家裡發生症狀激烈的死亡場面，可能會讓家屬更難以接受；像是第三章開頭提到的珍儀，便很害怕爸爸在「七孔流血」的狀態下死亡。雖然一開始病人選擇安寧居家模式，但是因為疾病進展的不確定性，家庭照護者不一定能完全依照病人的選擇，還有很多變數需要來回調整（Mol 2008）。



第七節 小結

臺灣社會的臨終照護歷經專業化，生命末期的照護大多數是由專業人員在醫療機構中負責，不過有部分健康照護逐漸從醫療專業部門轉成與大眾部門共同照護，主要照護地點也從健康照護機構轉移到居家，也就是安寧居家照護。分析家庭照護者如何進行安寧居家照護，是瞭解常民如何進行照護實作與專門技能的重要透鏡。

本章統整常民照護者為了進行安寧居家，施行專門且多樣的照護實作(圖 2)。常民照護實作主要包含四種面向：一、裝配照護基礎建設，包括具有專門技能的照護者、照護空間以及技術物，以支持居家中的照護活動。二、情感照護：家庭照護者須具備面對臨終病人的情感能力，以及安撫病人恐懼死亡的情感。三、身體照護：家屬操作醫療科技或技術物，以緩解病人的身體症狀。操作科技物的困難度與複雜度有高低之別。四、預期工作：家庭照護者預想病人的死亡時間框架，並為病人的死亡預作準備，依照病人的病況變化採取行動。在經驗現象上，照護者把病人接回家中，並不是被動地「等死」，而是進行許多專門且密集的照護工作，以支持病人經歷有品質的臨終過程。

本研究發現，家庭照護者操作照護實作的困難，很多來自專門技能。雖然在醫療專業塑造安寧居家的照護腳本中，承諾支援家庭照護者照護。然而，這套照護腳本低估常民操作專門技能時，可能遭遇的門檻。第一個門檻是操作專門技能需要累積經驗。本研究分析，在時間條件限制下，家庭照護者較難掌握情境脈絡專門技能，因為此類行動需要較長時間的社會化，以讓行動者可以區辨脈絡；像是家庭照護者面對死亡不確定性時，時常碰到難以拿捏「正常」或「異常」的狀況。相對的，執行可編碼專門技能遭遇的困難是，雖然有明確的照護標準作業流程，但是步驟複雜而且需要精準執行，一般民眾如果缺乏練習，仍然是難以順利執行；像是身體照護便涉及複雜的科技與程序。當行動者有累積類似經驗時，往往能縮短掌握專門技能的時間。第二個門檻是施行專門技能需要配套照護基礎設施。照護基礎設施凸顯專業機構與家的差異，專業機構配置整套照護基礎設施；相對的，在居家中家庭照護者要自行裝配照護基礎設施。

最後，本章統整影響常民照護實作的三個因素：一、家庭照護者預期的醫療化程度低或高。有些家庭照護者因為有在醫院中心照護的經驗，提高他們預期臨終照護醫療化的標準，會傾向把居家打造成近似於醫院的環境，或是採取更多醫療介入。相對有些個案並未進入醫院體系照護，或是使用較少高醫療科技，也影響他們預期臨終照護的醫療化程度較低。二、照護軌跡的短期或長期，像是存活期長短、病程變化。三、家庭的社會經濟資源匱乏或豐富程度。這些因素交互影響家庭照護者的照護實作，呈現多樣的光譜。

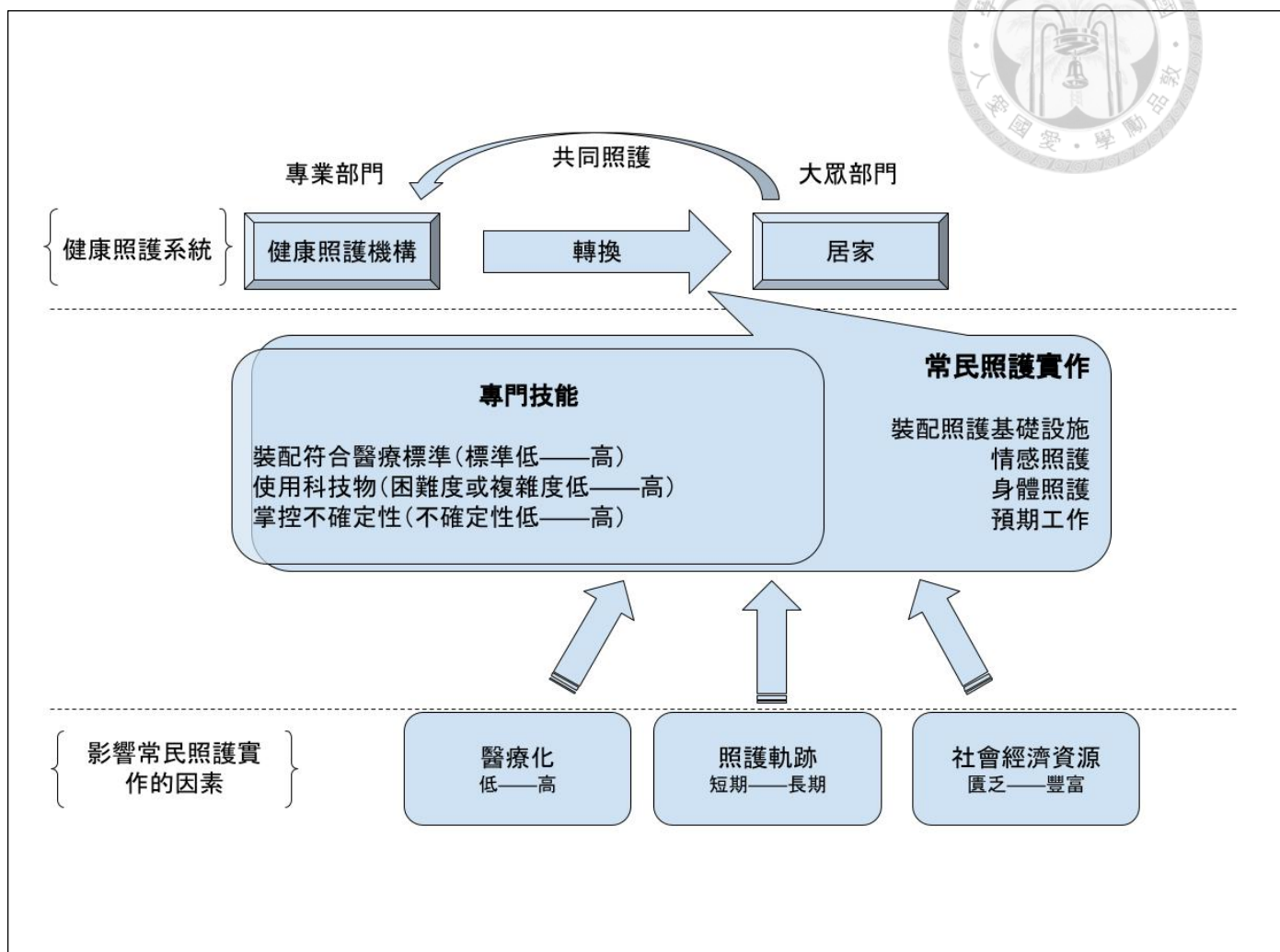


圖 2 常民照護實作與專門技能概念圖

圖片來源：研究者自行繪製

第六章 結論

安寧照護在台灣已經推動超過三十年，致力於讓臨終病人達成「善終」。台灣社會多元行動者不斷界定什麼是善終，其中安寧照護網絡提出的善終逐漸成為主流，提倡人們預先進行生命末期的醫療選擇，並且以專業的方式提升生命末期品質。然而安寧照護網絡的鞏固造成非預期的效果，便是形塑出特定且高規格的善終論述，提高照護標準，讓專業者與常民的照護工作更加繁重。本研究主張實踐善終的安寧照護，在實務層面包含著照護實作、預期工作與專業技術。我們需要進一步了解安寧照護的特性，並且了解死亡的多樣面貌，才能夠超越選擇，拓展實踐善終的多元可能性。

本研究欲回答的問題是：**在死亡高度醫療化的脈絡下，人們如何實踐善終？**以此呈現當代台灣社會如何創造與維持文化性理想死亡。本研究回應實踐善終需要透過建立跨專業與常民合作的安寧照護網絡，進行多樣的照護實作，其中涉及預期工作與專門技能。安寧照護網絡在台灣建立了新興的文化性理想死亡，也就是在預期死亡迫近的前提下，以多元的照護實作與專門技能減輕病人的受苦，並不以醫療介入的方式延長或縮短生命長度。安寧照護網絡也建立臨終照護的文化腳本，讓人們預期臨終與死亡的樣貌，召喚對於安詳死亡的期待，但也激發對於受苦死亡的擔憂；文化腳本強化人們可以透過選擇達成好照護與善終。然而，文化腳本將焦點放在選擇活動的同時，而卻讓人較少注意到做完決策之後，還有綿延不斷的照護實作，這些照護充滿時間不確定性與情感張力，而且需要操作有困難度的專門技能。這些照護實作都不保證「成功」，也不保證照做就可以獲得「善終」，但是參與的多元行動者都是為了讓病人安詳、少受苦，一起作伙修補，以照護實作、預測知識與專門技能進行各種嘗試，讓照護可以繼續延續，直到病人生命終結。

本研究發現安寧照護網絡進行許多複雜的照護實作，不同於死亡醫療化的理論預設，臨終照護由醫療專業主導與控制，並侷限在醫療場域。如何實踐善終呼應醫療、護理、臨床心理、社工、臨床宗教領域的共同關懷，醫療專業與助人專業都期望能減輕病人身心靈的受苦以及照護病人的重要他人，不同專業使用各自專門的實踐方式，像是藥物處置、舒適護理、溝通同理、引介資源。以下闡述本

研究在研究議題與理論概念的貢獻。



首先，本研究重要貢獻在於凸顯安寧照護中較少被彰顯的「隱形工作」。

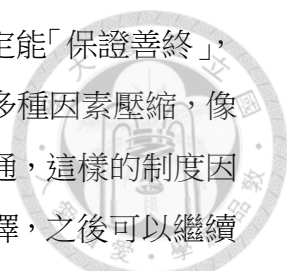
(一) 預期工作：生命末期照護需要預測未來，才能在當下制定目標，並有所行動。這些來回搜集資料、進行預測的活動，過去不會被認為是主要的照護活動，但是本研究主張預測是照護工作中很重要的環節，以編排並協調三種時間框架，減少時間框架之間的衝突。

(二) 舒適工作：安寧照護網絡中強調照護是讓病人減輕痛苦，維持在舒適的狀態，然而在專業文本與大眾論述中，比較強調安寧團隊在情感層面的照護，像是修補與維持社會關係，而且也容易將身體層面的舒適工作化約為以藥物止痛。本研究凸顯，為了要讓病人舒適，讓病人舒適不只是「不給予或撤除維生醫療」，而是要主動做很多照護，像是保持清潔、緩解疾病症狀，就如同第一章開頭的田野側寫，安寧團隊與家庭照護者進行許多綿密的日常照護。

(三) 情感工作：在臨終照護中，照護者不僅需要改變病人對於死亡的情感，也需要掌控自身對於死亡的情感；安寧團隊的重點工作之一便是讓病人與家屬預想死亡時，能夠保持對未來的希望，緩解對於死亡的恐懼、憤怒、哀傷。既有安寧的醫護或助人專業研究常聚焦於處理病人與家屬的情感，本研究強調要對稱性地看到醫療人員也富含情感，會因為病人死亡或照護不確定性感到沮喪、愧疚。

(四) 照護網絡：這些照護需要整套專業網絡的行動者支持，包括安寧團隊中的安寧志工、護理師、社工、心理師、宗教師，很難只靠少數醫療人員完成。家屬不只是被服務者而已，家屬為了要達成讓病人善終的未來，需要學會許多專門技能。

此外，本研究發現安寧照護網絡的運作呈現出「選擇的邏輯」與「照護的邏輯」的矛盾。理想上，安寧照護的實作應該要貼近「照護的邏輯」，然而實務上許多規範與規制都是以「選擇的邏輯」設計；現行臺灣法規像是《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》。這類「選擇的邏輯」假定病人是精明的消費者，或者是有道德的公民，會自我照護；這些觀點以個人化的方式思考照護，而缺乏考量照護的社會群體之中的脈絡。實際在照護過程中，有很多「照護的邏輯」，



要跟病人、家屬來回溝通，嘗試不同的照護方式。這些照護不一定能「保證善終」，但都是以善終為目標的行動。在醫療現場，照護的邏輯可能被多種因素壓縮，像是為了追求績效與效率，無法有那麼多時間可以進行嘗試、溝通，這樣的制度因素推動醫療專業人員追求選擇的邏輯，促使病人做出明確的選擇，之後可以繼續按照醫院的流程進行。然而選擇的邏輯可能會造成很多非預期的挫折：對於病人與家屬，選擇時可能因為資訊不對等、難以吸收，而有決策上的困難，也有焦慮與愧疚的情感，設想如果自己做了不好的選擇，那會有不好的結果。對於醫療專業人員，如果知道病人的期望，但沒辦法幫助病人達成時，或者是判斷病人的期望是「錯誤」的但無法說服他改變時，也會有自責與無力的情感，這些矛盾都是「選擇的邏輯」造成的後果。所以本研究透過安寧照護網絡的案例，呈現出「選擇的邏輯」可能會扭曲「照護的邏輯」的現象，不過本研究觀察發現仍有許多實務工作者努力實行「照護的邏輯」。如果只推廣「選擇」與「溝通」作為預先準備的方法，會無法看到照護的複雜性。

本研究的貢獻在於，安寧照護案例更豐富我們對於「預期工作」的瞭解。既有的預期工作著重於展望未來即將開展的事物。然而，社會群體除了展望新的開始，也可能寄望完滿的結束。在安寧照護的案例，便是接受死亡、維持社會連結的善終。當人們面對無法迴避的未來傷害，如何保持希望與預先準備便是重要的課題。安寧團隊讓病人與家屬預想死亡，確保病人生命末期品質。此外，安寧照護的特殊性在於，生命末期進展十分快速且充滿不確定性，比起目前預期文獻所涉及的長期災難與疾病診斷更加急迫，時間緊迫的特性增加預測、溝通與行動的困難度。末期照護更需要來回溯因增加預測準確度，反覆且彈性的醫病溝通，以及預先準備迫近的死亡。

本研究的另一個貢獻是，發現探討台灣社會對於好的臨終照護與「家」之間的關係的重要性。在社會科學研究中，「家」具有家戶、家庭、家空間與家屋四種層次的意義（Gieryn 2000; 黃克先 2021）。然而本研究發現家的論述特別強調家庭與家空間的社會意義，然而淡化了家屋物質條件的前提。其中一種被強調的特性，既有研究時常強調「家庭主義」、「家父長的溝通模式」，分析病人自主建立在家族網絡之中，著重討論家人在醫病溝通時產生什麼影響。然而本研究希望超越只分析溝通模式，更是要分析照護實作，看到專業人員、病人與家屬實際

做了什麼。另一種被強調的特性是，死亡是家戶資源重新分配的重要事件，所以在建立安寧照護規範的過程中，許多辯論是關於避免家庭成員因為經濟利益的因素，而藉由安寧照護規範操弄病人的臨終過程。安寧照護政策與制度提倡論述中的隱藏性前提是，家庭適合提供臨終照護的社會團體，而家空間在台灣文化中具有獨特的死亡地點意義，這些照護文化腳本推動病人與家屬的行動，希望在醫院可以接受到如同在家的照護，或者是在家可以接受到有醫院標準化的照護。然而，這種預設會讓許多行動者產生實作的矛盾與挑戰，也讓缺乏資源的家庭遭受挫折，像是雖然家空間被予以豐富的社會意義，但是物質層次的家屋可能是照護的障礙之一，家庭照護者需要花心力將家屋裝配成符合照護標準的規格。

再來是本研究認為重要但未處理的議題，是台灣社會引入國外的安寧照護模式後，如何裝備本土與外來的元素，並影響在地的規範與實作。既有許多關於安寧建制的研究定位臺灣學習國外醫療與安寧的先進技術，是安寧運動在全球傳散的一個據點。然而「後進」概念可能會產生思考的盲點，暗示科技後進社會的在地知識與技術是低度發展的，在地知識的豐富意涵可能會被壓抑，而且產生追隨者心態（林文源 2012；陳東升 2016）。雖然台灣的安寧照護制度大部分學習自歐美，但是台灣也處在一個保持開放、不穩定的「中間位置」，動態地重組知識與技術。台灣安寧照護網絡富有在地創意，而不是只是照單全收外來的照護模式。所以本研究主張臺灣不只是一個知識技術上的「被殖民地」或「後進國家」，而是吸收歐美知識技能之後，在地融合，甚至產生的模式與經驗可以向外輸出。台灣醫療照護的特性有醫療照護系統混用的現象，Kleinman（1980）研究台灣的健康照顧系統，發現台灣民眾會混合使用民間部門、民俗部門與專業療法。這個現象與 Kleinman 觀察在北美社會中專業部門壟斷的狀況有所差異，形成台灣健康照顧系統的特色。此外，台灣醫療專業除了跟歐美學習之外，也參考日本照護模式的經驗，像是「在宅醫療」，這是比較貼近亞洲地區重視住在家中的特色，而不同於歐美住在醫療照護機構為主（余尚儒 2015）。台灣醫療專業也在亞洲及太平洋區安寧療護學會（Asia Pacific Hospice and Palliative Care Network，簡稱 APHN）扮演重要的角色，重視在亞洲社會的文化脈絡中特有的矛盾與挑戰。社會學與科技與社會研究都關注，發展「後進國家」如何引入國外的制度，裝配外來與在地的元素，影響本土的規範與實作，倡議者策略性地拼裝不同國家制度，

或者是採用國際組織的標準（Chen 2011; Tseng 2017; Wu 2012）。台灣的安寧照護如何有創意地挪用外來知識與實作，組裝成在地安寧照護網絡，有潛力更豐富外來制度在地發展的辯論；這部分是本研究目前力有未殆之處，期許後續研究繼續探討。

本研究另外一個研究限制是，人們如何詮釋有科技介入的「自然死」。安寧照護網絡中常用以指涉文化性理想死亡的詞語，除了「善終」之外，還有「自然死」。其中，死亡涉及社會與自然的交界，有許多複雜的辯論。自然可能被作為文明的對立面，是社會想要壓抑與馴化的對象；像是一些社會科學研究解釋當代社會隔離死亡，是因為死亡彰顯人類「自然」且不符合現代性的生物特性（Giddens 1991; Elias 1985）。相對的，自然也可能作為一種道德權威，正當化特定的價值觀與常規，影響人們思考什麼是美好、正義、有價值的標準（Daston and Vidal 2004）。科學研究傾向將自然與社會視為獨立運作的系統，社會是由人所創造，相對的自然被認為是中立、無涉道德且具有外在於人類的固定法則。在這樣的脈絡下，「自然死」被當作比較理想的死亡，人們透過科技操作模擬自然死的臨終進程。社會科學研究建議要檢視人們如何使用「自然權威」論述，其中牽涉什麼樣的意識形態。如果我們缺乏看見自然與社會之間的連結，很容易會把「自然」當作不證自明（Latour 2005）。像是在死亡與臨終的案例，有些論述推崇「自然死」，認為死亡屬於自然範疇，臨終會依照自然的時序發生，不會牽涉太多人為因素。然而，界定死亡涉及許多社會層面的活動，而且創新的科技會持續擾動原先的道德秩序。當醫療科技更加深入影響死亡與生命的界線時，人們如何決定使用醫療科技的方式變得更加重要。這部分也有待未來研究回應。

本研究最後提出對於社會與政策上的三點建議。

一、讓更多元的行動者參與創造臨終照護的文化腳本。本研究發現許多臨終照護文化腳本是由醫療專業者塑造，故事內容主要呈現醫療的觀點，無法對稱性的呈現民眾的實際經驗與觀點。而且照護文化腳本提高照護標準，需要搭配複雜的專門技能，更加深家中照護的標準。在地民間團體經常舉辦討論死亡經驗的活動，這些活動有很多成果，例如死亡咖啡館、喪親家屬支持活動。然而許多推廣活動還是聚焦於個人的預立醫囑，個人面對生死，或者是家屬的悲傷輔導，比較

少呈現實際上臨終照護過程如何操作。本研究建議應該建立讓民眾能交流臨終照護經驗的平台，集結民眾的經驗成為可以傳播的文本，這些經驗也是值得重視的專門技能。家屬不僅是需要心理關懷的對象，更可以是提供照護知識與專門技能的重要行動者。

民間非營利組織應該積極編纂適合民眾操作的安寧居家工作指引，統整可編碼的照護技巧。像是 2013 年英國長期照護卓越研究所（Social Care Institute for Excellence）推出 *Dying Well at Home: The Case for Integrated Working*，針對一般民眾撰寫居家末期照護的操作方式，提醒在家過世的花費與隱性成本（像是照護者辭掉工作），以及建議身為照護者的一般民眾，如何裝配居家環境、搭配照護人力。台灣既有的臨終照護腳本，偏向從專業人員的角度撰寫給一般民眾，像是從上而下單向傳遞知識。本研究建議民眾或民間團體也可以有交流平台，統整民眾的實作經驗，建立多元的臨終照護腳本，更對稱性地呈現安寧居家的好處與挑戰。

二、更重視照護過程中的「隱形實作」。研究建議未來可以更對稱性的探討實際照護過程，而不僅限於量化評量。生命末期的病程變化快速而且具高度的不確定，安寧團隊成員以及家庭照護者要積極進行許多準備工作，才可能讓病人能夠比較有品質的迎接死亡，其中必須進行很多「隱形工作」。這些實作特性無法像臨床論述或指引般明確或線性，而是有著許多不斷來回的曲折歷程，這些歷程不一定能透過量化方式進行評量。

本研究建議政府與社會能夠肯定醫療專業在「隱形工作」的努力，彰顯這些隱而未見的照護工作。醫事人員的預期工作，是耗費心力且具有挑戰性的專業工作，特別是幫助生命末期病人與家屬想像與實踐完滿的善終。然而，這些綿密的照護工作未必顯現於健保給付項目中。例如現行的「安寧住院照護費」與「緩和醫療家庭諮詢費」，便包含所有安寧團隊的照護費用，以及病人或家屬與主治醫療團隊諮詢的費用，這種計算方式難以捕捉醫病溝通與照護實作中反覆來回、高度不確定、時間與勞力密集的特性；即使 2015 年有大幅調漲健保點數的計算，

但也沒辦法掌握到照護中的隱形工作。⁶⁵此外，施行理想的安寧照護需要投注許多資源與充沛人力，多數安寧團隊面對組織規範與人力安排的挑戰因素，而不容易施行。其中全民健保與醫療組織要顧及整體資源分配（林國明 1997），與安寧照護強調個別化「以病人為中心」的理念有所張力，安寧團隊需要拿捏之間的平衡。雖然大部分的醫療機構不一定具備多樣且充足的專業人力，但是許多安寧團隊都共享一項重要的資源，便是向病人與家屬學習並累積經驗，精進、更貼近末期病人需求的溝通與照護模式。

本研究建議政府與醫療專業必須正視常民實作專門技能的困難度，許多照護實作難以透過意願調查與量化統計彰顯。在安寧居家照護時，常民在家照護可能遭遇許多困難。安寧居家照護需要多元人力與家庭照護者保持連線，提供支援。像是歐美國家設置有臨終陪伴者(death doula)的專業人員(Rawlings et al. 2019)；如同許多產婦需要陪產員給予生理、心理的支持，臨終者與家庭照護者可能也需要相關專業人員的陪伴與支持，輔助專門技能的實作。

三、多元化「家」的想像。安寧照護現行的政策與組織實作，會預設家庭會提供病人照護，而家空間是適合照護的場所。許多法規與醫療機構的制度，都要確保家人同意，顯示出醫療人員害怕家屬產生爭議，甚至引發法律糾紛。然而這個預設並不適用於每一個人與每一個家庭，對於部分臨終病人，家庭或家空間可能是另外一種傷害的來源，而不是可以讓人有歸屬感、提供照護的地方。本研究建議別太快預設有血緣的「家庭」會自動提供照護。本研究認為比較可行的方法是，確保病人有可以接受照護的「家屋」，而「家屋」不一定要等同於病人的「家空間」，而可能是既有的機構。在健保制度下，目前醫院設置的安寧病房大多數屬於「急性病房」，而鮮少是慢性病房；醫療人員擔心佔床、超過住院天數，造成健康保險點數刪核的問題。民眾經常有在機構照護最後一段時間的需求，但目前沒有對應的組織，所以時常是家裡與醫院來回奔波。台灣的長期照護與安寧目前還是分屬不同系統，有些長照單位認為病人死亡會造成額外的麻煩，或是觸霉頭，通常會把病人再送去醫院急診。本研究的具體建議是，可以推動長期照護機構施行安寧照護，如此可以讓難以在家屋或是由家人照護的病人得到照護，或是

⁶⁵ 中央健康保險署，2015，〈加強推動臨終照護服務 健保署加碼調高安寧療護支付點數〉。
<https://www.mohw.gov.tw/cp-2641-21123-1.html>，取用日期：2022年9月22日。

建立中介的照護機構，類似專門的安寧醫院。本研究也期許未來台灣有更良性的照護環境，醫療人員與醫療使用者之間彼此合作，共同實踐有品質的臨終與死亡。




參考文獻




- 中央社，2016，子女為領校長 18%利息退休俸，「活愈久領愈多」不讓老父拔管。中央社。台北。
- 內政部，2021，《縣市死亡人口按死亡地點》。台北：內政部戶政司。
- 方俊凱、陳虹汶、賴允亮，2006，〈癌症病人的自殺學〉。《安寧療護雜誌》11(3)：263-272。
- 王安琪，2021，〈安寧團隊的預期工作：科學知識、情感與照護〉。《臺灣社會學刊》(69)：53-99。
- 王志嘉，2014，《醫師、病人誰說的算？：病人自主之刑法基礎理論》。台北：元照。
- 王英偉，2000，《安寧緩和醫療臨床工作指引》。台北：安寧照顧基金會。
- 王智宏，2016，〈辭土、辭願、辭生、辭外家、辭客〉。《中華禮儀》(35)：47-50。
- 王維慶、朱怡康、蔡甫昌，2005，〈無效醫療 (Medical Futility)〉。《當代醫學》(381)：542-549。
- 台灣安寧照顧基金會，2014，《如果有一天，我們說再見》。台北：天下生活。
- 台灣安寧緩和醫學學會，2013，《安寧緩和醫療—理論與實務》。台北：合記。
- 台灣安寧緩和醫學學會，2017，《安寧緩和醫學概論》。台北：合記。
- 台灣安寧緩和醫學學會，2017，〈安樂死及醫師協助自殺立場聲明書〉。
- 台灣安寧緩和醫學學會，2019，《璀璨 20 安寧永續：台灣安寧緩和醫學學會廿週年紀念專刊》。台北：台灣安寧緩和醫學學會。
- 立法院國會圖書館，2014，〈醫療法〉。《法規資源引介》 128。
- 玉置妙憂著、洪玉珊譯，2022，《瀕死的慰藉——結合醫療與宗教的臨終照護》。台北：橡樹林。
- 成令方，2002，〈醫「用」關係的知識與權力〉。《台灣社會學》(3)：11-71。
- 朱為民，2017，《預約。好好告別：人生最後的期末考，讓我們好好說再見》。台北：四塊玉。


- 江文崇，2000，〈癌末患者居家照顧常見之臨床症狀－由彰基安寧居家照顧 24 小時 on-Call 之經驗談起〉。《安寧療護雜誌》 5(1)：35-40。
- 余尚儒，2015，〈日本在宅醫療發展對我國居家醫療的啟示〉。《台灣家庭醫學雜誌》 25(2)：105-119。
- 余尚儒，2016，〈全民健保的人性化改革：從在宅醫療開始〉。《臺灣醫界》 59(9)：45-46。
- 余尚儒，2017，《在宅醫療 從 cure 到 care：偏鄉醫師余尚儒的翻轉病房提案》。台北：天下。
- 余德慧，2010，《觀山觀雲觀生死》。台北：張老師文化。
- 余德慧、石佳儀，2003，《生死學十四講》。台北：心靈工坊。
- 余德慧等，2006，《臨終心理與陪伴研究》。台北：心靈工坊。
- 吳嘉苓，2000，〈醫療專業、性別與國家：台灣助產士興衰的社會學分析〉。《台灣社會學研究》 4(19)：191-268。
- 吳嘉苓，2001，〈空間、規訓與生產政治〉。《台大社會學刊》 29：1-58。
- 吳嘉苓，2011，〈編排風險：多胞胎孕育的多重社會科技網絡〉。《台灣社會學》(22)：111-156。
- 吳嘉苓，2015，〈永久屋前搭涼棚：災後家屋重建的建築設計與社會改造〉。《科技醫療與社會》(20)：9-73。
- 吳嘉苓、黃于玲，2002，〈順從、偷渡、發聲與出走：「病患」的行動分析〉。《台灣社會學》 3：73-117。
- 李秀娥，2021，《圖解台灣喪禮小百科》。台北：晨星。
- 李春杏，2020，《陪你到最後，安寧護理師的生命教育課：春落下的幸福時光》。台北：四塊玉。
- 李開復，2015，《我修的死亡學分》。臺北市：遠見天下文化。
- 杜文苓、施佳良，2019，〈挑戰空汙：初探社區行動科學的在地實踐〉。《傳播研究與實踐》 9(1)：1-32。
- 杜明勳，1998，〈安寧療護之起源與發展〉。《臨床醫學》 42(6)：392-396。
- 呂芯秦、李佩怡、方俊凱，2018，《生死傷痕：你我還沒說再見》。台北：文經社。

- 辛幸珍，2006，〈以家庭為中心之價值觀對老年末期醫療抉擇之影響：比較台灣年老者與紐西蘭老人之觀點〉。《台灣醫學人文學刊》 7：179-90。
- 社團法人台灣生命教育學會病人自主研究中心，2022，《如果還有明天》。台北：天下生活。
- 汪慧玲、周思婷、姚佩姣、許佩裕、許維方、陳怡安、陳姍婷、陳新諭、葉惠君、蘇靖嵐，2020，《伴，安寧緩和護理札記》。台北：博思。
- 林文源，2012，〈醫療化理論的後進國批判：以台灣慢性腎病治理的知識、專業與體制轉變為例〉。《台灣社會學》(24)：1-53。
- 林春香，1995，〈護理人員對末期病患自動出院過程之護理、倫理以及民俗考量〉。《護理雜誌》 42(3)：78-83。
- 林國明，1997，〈國家與醫療專業權力：台灣醫療保險體系費用支付制度的社會學分析〉。《台灣社會學研究》 1：47-136。
- 林道衡，1984，〈臺灣的生命禮俗〉。頁 177-206，收錄於中華文化復興運動推行委員會編，《生命禮俗研討會論文集》。台北：中華文化復興運動推行委員會。
- 林綺雲、張苑珍、邱鈺雯、蔡佩真、劉清虔、陳武宗、王春雅、許禮安、釋慧開、李豐楙、王別玄，2010，《臨終與生死關懷》。臺北市：華都文化。
- 林瑋嬪，2000，〈漢人「親屬」概念重探：以一個台灣西南農村為例〉。《中央研究院民族學研究所集刊》 90：1-38。
- 林瑋嬪，2011，〈「鬼母找女婿」：鬼、三片壁、與貪婪的研究〉。《考古人類學刊》(75)：13-36。
- 林麗雲，1996，《安寧照顧的文化之舞—以台大緩和醫療病房為述說情境》。新竹：國立清華大學社會人類學研究所碩士論文。
- 邱泯科，2006，〈落葉歸根？壽終就寢？—1971-2000 年台灣地區死亡場地變動狀況與影響因素〉。《政治大學社會學報》(38)：25-55。
- 邱泰源，1997，《癌症末期病人善終之研究》。台北：國立臺灣大學醫學院家庭醫學科。
- 姚建安、謝於真、陳恆順，2011，〈末期照護：遠距安寧療護〉。《台灣醫學》 15(2)：168-172。


- 
- 柏木哲夫，1993，〈ターミナル ケアの現状と展望〉。《心身医》 33(1)：9-15。
- 洪晨碩，2014，〈彈性病況：失智家庭的照顧軌跡〉。《台灣社會學》(28)：59-96。
- 胡勝川，2001，〈心肺復甦術的演變〉。《慈濟醫學雜誌》 13(3)：143-149。
- 唐高駿、藍祚運，2014，《臨終前無效醫療研究報告書》。台北：「參玖參公民平台」研究報告。
- 孫效智，2012，〈安寧緩和醫療條例中的末期病患與病人自主權〉。《政治與社會哲學評論》 41：61-2。
- 孫效智，2018，《最美的姿態說再見：病人自主權利法的內涵與實踐》。台北：天下雜誌。
- 孫嘉璟、孫惠玲、蕭君婷、鄭鈺鄜、劉翠瑤，2019，〈選擇、挑戰、穩定、履約—家庭照顧者的居家安寧照護經驗〉。《護理雜誌》 66(5)：44-53。
- 徐福全，1994，〈論臺灣民間喪葬禮俗中之禁忌及日常生活中因喪葬禮俗所引起之禁忌〉。頁 141-166，收錄於編，《民間信仰與中國文化國際研討會論文集》。
- 徐福全，2008，《台灣民間傳統喪葬儀節研究》。台北：徐福全。
- 翁瑞萱、徐愨萱、洪香蓮、劉旭華、李佩璇、洪毓謙、賴俊夫、劉嘉仁、黃勝堅、施至遠，2013，〈台灣的末期病人有機會壽終正寢嗎？—在宅往生課題之探討〉。《安寧療護雜誌》 18(3)：320-329。
- 高以信、王昱豐、江瑞坤，2011，〈末期病人的預後：醫療照護團隊需要再進修的課題〉。《台灣醫學》 15(5)：551-562。
- 高以信、劉鎮嘉、鄭宇翔、江瑞坤、王美華、陳世琦、賴育民，2007，〈癌末病患短期存活的預測因子〉。《台灣醫學》 11(2)：153-161。
- 高以信、劉耀庭、柯美伶、蘇盈惠、魏美琴、江瑞坤，2016，〈探討癌末病人接受居家安寧療護後在宅善終的相關因子〉。《安寧療護雜誌》 21(2)：141-153。
- 高以信、賴育民、江瑞坤、黃慧雅，2008，〈癌末病人存活期之預後量表的探討〉。《安寧療護雜誌》 13(4)：447-457。
- 高鳳仙、江綺雯，2016，《調查意見呼吸器無效醫療案》。台北：監察院。


- 
- 張曉卉、康健雜誌編輯部，2018，《陪爸媽安心到老：醫療決策、長照資源、陪伴技巧，一本完解不慌亂》。台北：天下生活。
- 尉遲淦，2004，〈從殯葬處理看現代人的悲傷輔導〉。《中華禮儀》(12)：17-26。
- 尉遲淦，2015，〈善終觀點下的儒家生死觀〉。《應用倫理評論》(59)：67+69-82。
- 梁家瑋，2013，《「禮儀師」的誕生：從台灣殯葬禮儀治理視角切入的歷史考察》。台北：國立臺灣大學。
- 莊佩雯、林靜君、曾斐琳、陳秀貞、利怡慧，2020，〈運用多元方案提升安寧居家護理師執行在宅善終準備完整率〉。《長期照護雜誌》24(2)：147-160。
- 郭正典，2006，〈好死不易在台灣〉。《佛學與科學》7(2)：79-86。
- 陳民虹、蔡甫昌，1996，〈臨終病人之照護—醫病關係倫理〉。
- 陳秀丹，2010，《向殘酷的仁慈說再見：一位加護病房醫師的善終宣言》。台北：三采。
- 陳東升，2016，〈臺灣科技產業與技術研究的「自我後進化」之探討〉。頁379—402，收錄於史書美、梅家玲、廖朝陽、陳東升編，《知識臺灣：臺灣理論的可能性》。台北：麥田。
- 陳俐淇、王子華、孫魚秣，2020，〈台灣家長選擇在家自行教育之省思—以兩個家庭為例〉。《教育學報》48(2)：1-20。
- 陳健文、蕭學誠、林明慧、吳彬源、陳振文、黃信彰、蔡世滋，2003，〈家庭會議在安寧病房的實行情形〉。《台灣家庭醫學雜誌》13(1)：31-39。
- 陳紹馨，1950，〈從諺語看中國人的天命思想〉。《臺灣文化》6(2)：21-45。
- 陳榮基，2000，〈不再與死神抗衡：台灣回歸人性醫療的契機〉。《醫望》31：32-35。
- 陳榮基，2008，〈DNR 不等於安寧緩和醫療〉。《臺灣醫界》51(4)：162-165。
- 陳榮基，2015，〈病人應有善終及拒絕痛苦的自主權〉。《民報》。
- 陳榮基，2015，〈我國安寧緩和照護之相關政策的過去發展與未來展望〉。《護理雜誌》62(2)：13-17。

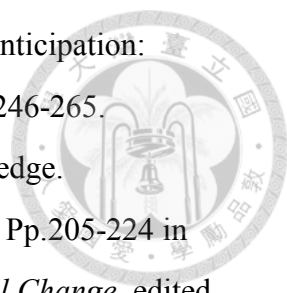
- 陳榮基，2018，〈安寧緩和醫療及臨床佛教宗教師的歷史〉。《健康世界》(497)：27-45。
- 陳慶餘，2012，〈Clinical Buddhist Chaplain Based Spiritual Care in Taiwan〉。《安寧療護雜誌》17(3)：300-309。
- 陳韻如、劉奕均，2015，〈男性居家托育照顧者 聯合托育中的認同與性別分工〉。《女學學誌：婦女與性別研究》(36)：105-144。
- 畢柳鶯，2022，《斷食善終：送母遠行，學習面對死亡的生命課題》。台北：麥田。
- 章英華，2016，《台灣社會變遷基本調查計畫 2011 第六期第二次：健康組 (C00222_2)》。台北：中央研究院。
- 傅仰止，2020，《台灣社會變遷基本調查計畫 2018 第七期第四次：宗教組 (D00170_1)》。台北：中央研究院。
- 曾凡慈，2010，〈醫用者的運籌行動：形塑早期療育的照護軌跡〉。《臺灣社會學刊》(45)：63-116。
- 曾凡慈，2015，〈兒童過動症的在地興起與專業技能網絡的變遷〉。《科技醫療與社會》(21)：15-75。
- 程劭儀、邱泰源、胡文郁、郭斐然、王浴、周玲玲、陳慶餘，1996，〈癌症末期病人善終之初步研究〉。《中華民國家庭醫學雜誌》6(2)：83-92。
- 黃克先，2021，《危殆生活：無家者的社會世界與幫助網絡》。台北：春山。
- 黃郁珊、黃淑鶴，2017，〈台灣居家安寧療護面臨困境之探討〉。《安寧療護雜誌》22(2)：180-191。
- 黃軒，2015，《因為愛，讓他好好走：一位重症醫學主任醫師的善終叮嚀》。台北：寶瓶文化。
- 黃勝堅，2010，《生死謎藏：善終，和大家想的不一樣》。台北：大塊文化。
- 黃勝堅，2011，《夕陽山外山》。台北：大塊。
- 黃勝堅，2014，《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集 第一集》。台北：衛生福利部。
- 黃勝堅，2016，《醫療機構施行安寧緩和醫療作業案例集 第二集》。台北：衛生福利部醫事司。

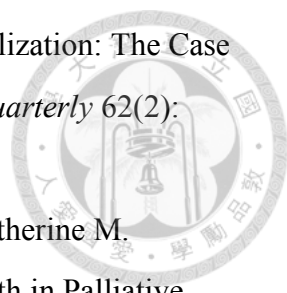
- 
- 黃喬煜、徐愨萱、孫文榮、李易翰、翁瑞萱、吳孟嬪、施至遠、黃勝堅，
2017，〈提升「死亡識能」－推廣在宅善終的高價值照護〉。《北市醫學
雜誌》 14(3)：269-278。
- 黃惠鈴，2014，〈好死或歹活，你的選擇是？〉。《天下雜誌》 560。
- 黃滢竹，2018，《告別練習：唯有學會告別，人生才能繼續》。台北：三應。
- 黃煌雄、沈美真、劉興善，2012，《無效醫療案調查報告核定版》。台北：監
察院。
- 黃嘉玲、林佳靜、廖美南、黃慈心、張文華，2002，〈台灣癌症末期病患使用
另類療法與症狀困擾相關性之探討〉。頁 71-92，收錄於財團法人中華民國
安寧照顧基金會編，《財團法人中華民國安寧照顧基金會委託研究案
(一)》。台北：財團法人中華民國安寧照顧基金會。
- 黃麗續、魏書娥，2013，〈加護病房裡生命末期的醫療決策－以簽署 DNR 的
決策分析為例〉。《生命教育研究》 5(1)：25-56。
- 黃馨葆、林晏群、邱泰源，2012，〈應否撤除氣管內插管？－《安寧緩和醫療條
例》修正前後之倫理與法律議題探討〉。《生命教育研究》 4(1)：109-
126。
- 楊士賢，2008，《慎終追遠：圖說臺灣喪禮》。台北：博揚。
- 楊巧柔、簡文怡、郭庭芸、徐仟妤，2020，《一生一次旅遊指南：家庭的第一
堂生死課》。新竹：國立陽明交通大學出版社。
- 楊弘任，2010，〈專家系統下的地方知識：嘉邑行善團的造橋實作〉。《科
技、醫療與社會》(10)：129-189。
- 楊秀儀，2002，〈病人、家屬、社會：論基因年代病患自主權可能發展〉。
《臺大法學論叢》 31(5)：1-31。
- 楊秀儀，2004，〈救到死為止？從國際間安樂死爭議之發展評析台灣「安寧緩
和醫療條例」〉。《臺大法學論叢》 33(3)：1-43。
- 楊美玲、林佳靜、陳靜敏，2002，〈居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗之
探討〉。《志為護理-慈濟護理雜誌》 1(3)：48-56。
- 楊婉伶、蘇逸玲、陳小妮，2013，〈預約善終〉。《領導護理》 14(1)：2-9。
- 楊靜利、董宜禎，2007，〈臺灣的家戶組成變遷：1990-2050〉。《臺灣社會學
刊》 38：135-173。

- 聖嚴法師，2018，《幸福告別：聖嚴法師談生死關懷》。台北：法鼓山。
- 經濟日報，1968，〈用鐵肺助人肺 變斷氣為有氣——聖瑪爾定醫院 首次啟用病人起死回生〉。《經濟日報》。
- 葉忻瑜、黃獻樑、蔡兆勳，2016，〈安寧團隊提供末期病人及家屬照護與悲傷輔導經驗〉。《安寧療護雜誌》 21(2)：218-227。
- 雷文玫，2014，〈沉默的病人？父權的家屬？—從安寧緩和醫療條例修法歷程檢視病人臨終自主在我國的機會與挑戰〉。《月旦法學雜誌》(227)：116-147。
- 趙可式，1996，〈臨終病人的病情告知〉。《安寧療護雜誌》(1)：20-24。
- 趙可式，1997，〈台灣癌症末期病患對善終意義的體認〉。《安寧療護雜誌》(5)：51-61。
- 趙可式，2000，《安寧療護住院服務試辦論日計酬之監控與評估計畫》。台北：行政院衛生署。
- 趙可式，2007，《安寧伴行》。台北市：天下文化。
- 趙可式，2008，〈安寧緩和療護〉。頁 73-85，收錄於王秀紅編，《護理，台灣》。台北：行政院衛生署。
- 趙可式，2009，〈台灣安寧療護的發展與前瞻〉。《護理雜誌》 56(1)：5-10。
- 趙可式，2015，〈安寧療護是普世價值且為護理的本質〉。《護理雜誌》 62(2)：5-12。
- 劉千嘉，2018，〈高齡家庭與高齡照顧者的特性：2010年人口與住宅普查資料的應用〉。《人口學刊》(56)：81-119。
- 劉嘉年、楊銘欽、楊志良，2001，〈台灣成年民眾於死亡前三個月健保醫療費用支出之影響因素分析〉。《台灣公共衛生雜誌》 20(6)：451-462。
- 蔡友月，1996，《現代社會對死亡的省思—以癌症病人為個案剖析垂死歷程「醫療化」之影響》。台中：東海大學社會學系碩士論文。
- 蔡友月，2004，〈台灣癌症患者的身體經驗：病痛、死亡與醫療專業權力〉。《臺灣社會學刊》(33)：51-108。
- 蔡友月，2008，〈生命的最後旅程：醫療科技與死亡儀式〉。頁 309-317，收錄於成令方、傅大為林宜平編，《醫療與社會共舞》。台北：群學出版社。


- 
- 蔡友月，2013，〈遵／不遵醫囑？國家偏遠醫療治理與達悟族精神失序者的「混亂敘事」〉。《台灣社會研究季刊》(92)：73-140。
- 蔡兆勳、邱泰源、鄭逸如、胡文郁、陳慶餘，2002，〈癌末病人的疲倦控制〉。《安寧療護雜誌》7(1)：33-43。
- 蔡兆勳、黃叔慧、蔡素琴、釋宗惇、王浴、姚建安、邱泰源、陳慶餘，2001，〈居家照顧在安寧緩和醫療中的重要性〉。《安寧療護雜誌》6(2)：17-26。
- 蔡兆勳、黃怡超、邱泰源，2008，〈輔助與替代醫療的現況與挑戰〉。《台灣醫學》12(2)：171-177。
- 蔡甫昌、曾瑾珮，2005，〈女性主義生命倫理〉。《醫學教育》9(1)：18-32。
- 蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤玫、邱泰源、黃天祥，2006，〈預立醫療計畫之倫理與法律議題〉。《臺灣醫學》10(4)：517-536。
- 衛生福利部，1982，《衛生統計（二）生命統計71年》。台北：衛生福利部。
- 衛生福利部，1994，《死亡人數統計》。台北：中華民國衛生福利部。
- 衛生福利部，2010，《安寧居家病患權利說明書》。台北：衛生福利部。
- 衛生福利部中央健康保險署，2020，《全民健康保險居家醫療照護整合計畫執行手冊》。台北：衛生福利部中央健康保險署臺北業務組。
- 衛生福利部中央健康保險署，2020，《「全民健康保險居家醫療照護整合計畫」使用者手冊》。台北：衛生福利部中央健康保險署。
- 衛生福利部全民健康保險會，2020，《108年全民健康保險年度監測結果報告》。台北：衛生福利部中央健康保險署。
- 鄭作彧，2013，〈時間生態學：時間社會學的新研究概念建立之嘗試〉。《臺灣社會學刊》(52)：31-78。
- 鄭宛宜，1996，〈癌症末期病人的臨死覺知〉。《安寧療護雜誌》(2)：60-64。
- 蕭阿勤，2012，〈敘事分析〉。頁133-166，收錄於瞿海源、畢恆達、劉長萱楊國樞編，《社會及行為科學研究法（二）：質性研究法》。臺北：東華出版社。
- 賴允亮，2004，〈打造台灣安寧照顧系統〉。《安寧療護雜誌》9(1)：21-27。
- 賴允亮，2006，〈台灣安寧緩和療護之逐步發展〉。《安寧療護雜誌》11(4)：404-415。

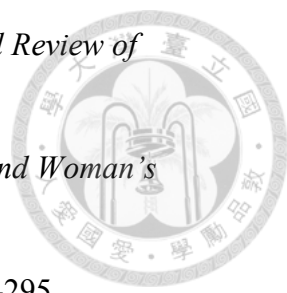
- 
- 賴台生，2021，《我們都要好好說再見：關於安樂死的生死議題》。台北：方集。
- 營養醫療小組，N/A，〈居家靜脈營養簡介〉。
- 聯合報，1956，〈救了一條人命 付出萬分熱情 醫師拯危妙手回春 戰士捐血肝膽照人〉。《聯合報》 第三版。
- 聯合報，1964，〈妙手回春 生之勝利——試驗使用機器 用過三百隻狗〉。《聯合報》 第三版。
- 謝宛婷，2019，《因死而生：一位安寧緩和照護醫師的善終思索》。台北：寶瓶。
- 鍾文音，2017，《捨不得不見妳：女兒與母親，世上最長的分手距離》。台北：大田。
- 鍾宜錚，2016，台湾における「善終」概念の変容と実践-終末期医療の法制化を中心に。京都：立命館大学先端総合学術研究科先端総合学術専攻一貫制博士課程論文。
- 鍾昌宏，1983，〈安寧院之介紹〉。《臺灣醫界》 26(4)：37-38。
- 藍佩嘉，2009，〈照護工作：文化觀點的考察〉。《社會科學論叢》 3(2)：1-28。
- 魏書娥，2010，〈文化全球化另一例：現代安寧緩和療護運動在臺灣社會的發展〉。頁 373，收錄於王宏仁龔宜君編，《臺灣的社會學想像》。台北：巨流。
- 羅耀明，2012，《如果今天就要說再見：10 堂教你瀟灑活著、充滿勇氣的生死學》。台北：心靈工坊。
- 瓊瑤，2017，《雪花飄落之前：我生命中最後的一課》。台北：天下文化。
- 蘇絢慧，2014，《死亡如此靠近》。台北：寶瓶。
- 釋德嘉、釋宗惇、釋道濟、釋印本、釋蓮恩，2016，《生死奧祕：十六個生命的靈性對話與臨終學習》。台北：三應股份有限公司。
- Abbott, Andrew, 1988, *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago, IL: University of Chicago Press.

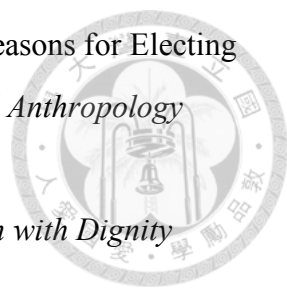
- 
- Adams, Vincanne, Michelle Murphy and Adele E. Clarke, 2009, "Anticipation: Technoscience, Life, Affect, Temporality." *Subjectivity* 28(1): 246-265.
- Ahmed, Sara, 2014, *Cultural Politics of Emotion*. New York: Routledge.
- Akrich, Madeleine, 1992, "The De-Description of Technical Objects." Pp.205-224 in *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, edited by W. E. Bijker J. Law. Cambridge, MA: MIT Press.
- Alač, Morana, 2009, "Moving Android." *Social Studies of Science* 39(4): 491-528.
- Allen, Davina, 2000, "Negotiating the Role of Expert Carers on an Adult Hospital Ward." *Sociology of Health & Illness* 22(2): 149-171.
- Allen, Davina, Lesley Griffiths and Patricia Lyne, 2004, "Understanding Complex Trajectories in Health and Social Care Provision." *Sociology of Health & Illness* 26(7): 1008-1030.
- Anspach, Renee R, 1997, *Deciding Who Lives: Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery*. Berkeley, CA: the University of California Press.
- Aries, Philippe, 1981, *The Hour of Our Death*. London: Allen Lane.
- Aronowitz, Robert, 2015, *Risky Medicine: Our Quest to Cure Fear and Uncertainty*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Bogicevic, Ivana and Mette N. Svendsen, 2021, "Taming Time: Configuring Cancer Patients as Research Subjects." *Medical Anthropology Quarterly* 35: 386-401.
- Bosk, Charles L, 1979, *Forgive and Remember: Managing Medical Failure*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Bradshaw, Ann, 1996, "The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal." *Social Science & Medicine* 43(3): 409-419.
- Brown, Eliza and Mary Patrick, 2018, "Time, Anticipation, and the Life Course: Egg Freezing as Temporarily Disentangling Romance and Reproduction." *American Sociological Review* 83(5): 959-982.
- Brown, Phil, 1987, "Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts." *Science, Technology, & Human Values* 12(3/4): 78-85.

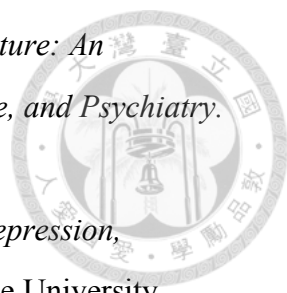
- 
- Cahill, Spencer E, 1999, "Emotional Capital and Professional Socialization: The Case of Mortuary Science Students (and Me)." *Social Psychology Quarterly* 62(2): 101-116.
- Cantwell, Patricia, Sally Turco, Carleen Brenneis, John Hanson, Catherine M. Neumann and Eduardo Bruera, 2000, "Predictors of Home Death in Palliative Care Cancer Patients." *Journal of Palliative Care* 16(1): 23-28.
- Carpenter, Laura M., 2010, "On Remedicalisation: Male Circumcision in the United States and Great Britain." *Sociology of Health & Illness* 32(4): 613-630.
- Casarett, David, 2006, "The Median Is Not the (Only) Message." *Annals of Internal Medicine* 145(9): 700-701.
- Chambliss, Daniel F, 1996, *Beyond Caring: Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Chen, Jia-Shin, 2011, "Studying up Harm Reduction Policy: The Office as an Assemblage." *International Journal of Drug Policy* 22(6): 471-477.
- Cheng, SY, WY Hu, WJ Liu, CA Yao, CY Chen and TY Chiu, 2008, "Good Death Study of Elderly Patients with Terminal Cancer in Taiwan." *Palliative Medicine* 22(5): 626-632.
- Christakis, Nicholas A 1999, *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago, IL: The University of Chicago.
- Clark, David, 1998, "Originating a Movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher's Hospice, 1957-1967." *Mortality* 3(1): 43-63. doi: 10.1080/713685885
- Clark, David, 2001, "Religion, Medicine, and Community in the Early Origins of St. Christopher's Hospice." *Journal of Palliative Medicine* 4(3): 353-360.
- Clarke, Adele E., 2015, "Anticipation Work: Abduction, Simplification, Hope." Pp.85-119 in *Boundary Objects and Beyond: Working with Leigh Star*, edited by G. C. Bowker, S. Timmermans, A. E. Clarke E. Balka. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Collins, Harry, 2010, *Tacit and Explicit Knowledge*. Chicago, IL: University of Chicago Press.


- 
- Collins, Harry and Robert Evans, 2008, *Rethinking Expertise*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Collins, H. M., G. H. De Vries and W. E. Bijker, 1997, "Ways of Going On: An Analysis of Skill Applied to Medical Practice." *Science, Technology, & Human Values* 22(3): 267-285.
- Conrad, Peter, 1992, "Medicalization and Social Control." *Annual Review of Sociology* 18(1): 209-232.
- Conrad, Peter, 2007, *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
- Conrad, Peter and Alison Angell, 2004, "Homosexuality and Remedicalization." *Society* 41(5): 32-39.
- Conrad, Peter and Miranda Waggoner, 2017, "Anticipatory Medicalization: Predisposition, Prediction, and the Expansion of Medicalized Conditions." Pp.95–103 in *Medical Ethics, Prediction, and Prognosis: Interdisciplinary Perspectives*, edited by M. G. Bondio, F. SporingJ. -S. Gordon. Oxfordshire: Routledge.
- Corbin, Juliet and Anselm Strauss, 1985, "Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work." *Qualitative Sociology* 8(3): 224-247.
- Corburn, Jason, 2005, *Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Justice*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Cowan, Ruth Schwartz, 1983, *More Work for Mother: The Ironies of Household Technology from the Open Hearth to the Microwave*. Basic Books.
- Daston, Lorraine and Fernando Vidal, 2004, *The Moral Authority of Nature*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Davis, Elizabeth M., 2008, "Risky Business: Medical Discourse, Breast Cancer, and Narrative." *Qualitative Health Research* 18(1): 65-76.
- Dawes, Robyn M, David Faust and Paul E Meehl, 1989, "Clinical Versus Actuarial Judgment." *Science* 243(4899): 1668-1674.

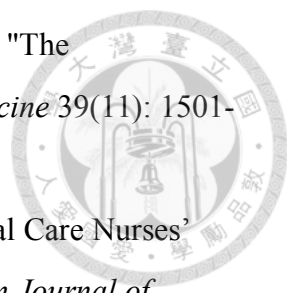
- 
- The Economist Intelligence Unit, 2015, *The 2015 Quality of Death Index: Ranking Palliative Care across the World*. The Economist: 71.
- Elias, Norbert, 1985, *The Loneliness of the Dying*. Oxford: Basil Blackwell.
- Elias, Norbert, 2007[1984], *An Essay on Time*. Dublin: University College Dublin Press.
- Epstein, Steven, 1995, "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials." *Science, Technology, & Human Values* 20(4): 408-437.
- Eyal, Gil, 2013, "For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic." *American Journal of Sociology* 118(4): 863-907.
- Finkelstein, Eric A., Afsan Bhadelia, Cynthia Goh, Drishti Baid, Ratna Singh, Sushma Bhatnagar and Stephen R. Connor, 2021, "Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021." *Journal of Pain and Symptom Management* 63(4): 419-429.
- Fissell, Mary and Roger Cooter, 2003, "Exploring Natural Knowledge: Science and the Popular." Pp.129-158 in *The Cambridge History of Science: Eighteenth-Century Science*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Fox, Renee C, 2000, "Medical Uncertainty Revisited." Pp.409-425 in *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, edited by G. L. Albrecht, R. FitzpatrickS. C. Scrimshaw. London: Sage.
- Fox, Renée C and Judith P Swazey, 1992, *Spare Parts: Organ Replacement in American Society*. Oxford: Oxford University Press.
- Frank, Arthur W, 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Freidson, Eliot, 1988, *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Fulton, Robert, 1964, "Death and the Self." *Journal of Religion Health* 3(4): 359-368.
- Giddens, Anthony, 1991, *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Redwood City, CA: Stanford University Press.

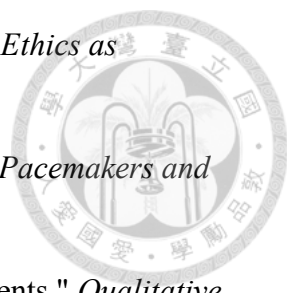
- 
- Gieryn, Thomas F., 2000, "A Space for Place in Sociology." *Annual Review of Sociology* 26(1): 463-496.
- Gilligan, Carol, 1982, *In a Different Voice: Psychological Theory and Woman's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ginzberg, Eli 1980, "The High Costs of Dying." *Inquiry* 17(4): 293-295.
- Glare, Paul A. and Christian T. Sinclair, 2008, "Palliative Medicine Review: Prognostication." *Journal of Palliative Medicine* 11(1): 84-103.
- Glaser, Barney Galland and Anselm Leonard Strauss, 1965, *Awareness of Dying*. Chicago, IL: Aldine.
- Glaser, Barney G and Anselm Leonard Strauss, 1968, *Time for Dying*. Chicago, IL: Aldine.
- Glazer, Nona Y., 1990, "The Home as Workshop: Women as Amateur Nurses and Medical Care Providers." *Gender & Society* 4(4): 479-499.
- Guston, David H, 2014, "Understanding 'Anticipatory Governance'." *Social Studies of Science* 44(2): 218-242.
- Hall, Melanie and Pat Sikes, 2020, "It's Just Limboland': Parental Dementia and Young People's Life Courses." *The Sociological Review* 68(1): 242-259.
- Hamington, Maurice and Dorothy C. Miller, 2006, "Introduction: A Modern Moral Imperative." in *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues*. Washington, DC: Rowman & Littlefield Publishers.
- Haraway, Donna, 2006, "A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late 20th Century." Pp.117-158 in *The International Handbook of Virtual Learning Environments*, edited by J. Weiss, J. Nolan, J. HunsingerP. Trifonas. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Hart, Bethne, Peter Sainsbury and Stephanie Short, 1998, "Whose Dying? A Sociological Critique of the 'Good Death'." *Mortality* 3(1): 65-77.
- Harvey, Janet, 1997, "The Technological Regulation of Death: With Reference to the Technological Regulation of Birth." *Sociology* 31(4): 719-735.
- Haug, Marie R, 1988, "A Re-Examination of the Hypothesis of Physician Deprofessionalization." *The Milbank Quarterly*: 48-56.

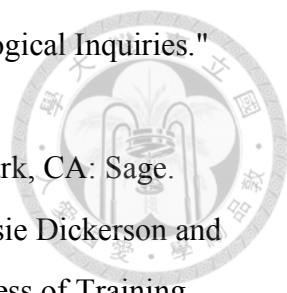
- 
- Hazen, Helen, 2017, "'The First Intervention Is Leaving Home': Reasons for Electing an out-of-Hospital Birth among Minnesotan Mothers." *Medical Anthropology Quarterly* 31(4): 555-571.
- Hillyard, Daniel and John Dombrink, 2002, *Dying Right: The Death with Dignity Movement*. New York: Routledge.
- Hui, David, Jeremy Ross, Minjeong Park, Rony Dev, Marieberta Vidal, Diane Liu, Carlos Eduardo Paiva and Eduardo Bruera, 2020, "Predicting Survival in Patients with Advanced Cancer in the Last Weeks of Life: How Accurate Are Prognostic Models Compared to Clinicians' Estimates?" *Palliative Medicine* 34(1): 126-133.
- Iedema, Rick, Christine Jorm and Martin Lum, 2009, "Affect Is Central to Patient Safety: The Horror Stories of Young Anaesthetists." *Social Science & Medicine* 69(12): 1750-1756.
- III, Peter T. Hetzler and Lydia S. Dugdale, 2018, "How Do Medicalization and Rescue Fantasy Prevent Healthy Dying?" *AMA Journal of Ethics* 20(8): E766-773.
- Illich, Ivan, 1976, *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. London: Marion Boyars.
- Kaufman, Sharon, 2005, *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*. New York: Simon and Schuster.
- Kellehear, Allan, 1990, *Dying of Cancer: The Final Year of Life*. Oxfordshire, England, UK: Routledge.
- Kimura, Rihito, 1998, "Death, Dying, and Advance Directives in Japan: Sociocultural and Legal Point of View." *Advance Directive and Surrogate Decision Making in Transcultural Perspective*: 187-208.
- Klassen, Pamela E., 2001, "Sacred Maternities and Postbiomedical Bodies: Religion and Nature in Contemporary Home Birth." *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 26(3): 775-809.

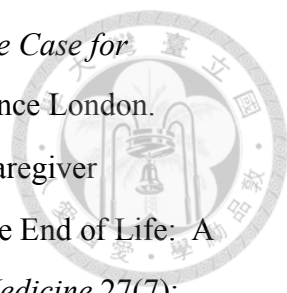
- 
- Kleinman, Arthur, 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Kleinman, Arthur, 1986, *Social Origins of Distress and Disease: Depression, Neurasthenia and Pain in Modern China*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Kleinman, Arthur, 1989, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York, New York: Basic Books.
- Klinenberg, Eric, Malcolm Araos and Liz Koslov, 2020, "Sociology and the Climate Crisis." *Annual Review of Sociology* 46(1): 649-669.
- Kross, Erin K, Ruth A Engelberg, Cynthia J Gries, Elizabeth L Nielsen, Douglas Zatzick and J Randall Curtis, 2011, "ICU Care Associated with Symptoms of Depression and Posttraumatic Stress Disorder among Family Members of Patients Who Die in the ICU." *Chest* 139(4): 795-801.
- Kübler-Ross, Elisabeth, 2009[1969], *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. New York: Routledge.
- Kylmä, Jari, Wendy Duggleby, Dan Cooper and Gustaf Molander, 2009, "Hope in Palliative Care: An Integrative Review." *Palliative and Supportive Care* 7(3): 365-377.
- Labov, William and Joshua Waletzky, 1997, "Narrative Analysis: Oral Versions of Personal Experience." *Journal of Narrative & Life History* 7(1-4): 3–38.
- Lan, Pei-Chia, 2006, *Global Cinderellas: Migrant Domesticity and Newly Rich Employers in Taiwan*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Langstrup, Henriette, 2013, "Chronic Care Infrastructures and the Home." *Sociology of Health & Illness* 35(7): 1008-1022.
- Lappé, Martine D., 2014, "Taking Care: Anticipation, Extraction and the Politics of Temporality in Autism Science." *BioSocieties* 9(3): 304-328.
- Latour, Bruno, 2005, *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.

- 
- Lawton, Julia, 2000, *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London: Routledge.
- Lemos Dekker, Natashe, 2020, "Anticipating an Unwanted Future: Euthanasia and Dementia in the Netherlands." *Journal of the Royal Anthropological Institute* 27(4): 815-831.
- Light, Donald W and F Hafferty, 2008, "Countervailing Power: The Changing Character of the Medical Profession in the United States." Pp.239-248 in *The Sociology of Health and Illness*, edited by P. Conrad. New York: Worth.
- Livne, Roi, 2019, *Values at the End of Life: The Logic of Palliative Care*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lock, Margaret, 2004, "Living Cadavers and the Calculation of Death." *Body & Society* 10(2-3): 135-152.
- Lock, Margaret M, 2002, *Twice dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Oakland, CA: University of California Press.
- Lois, Jennifer, 2012, *Home is Where the School is*. New York: New York University Press.
- Long, Susan Orpett, 2005, *Final Days: Japanese Culture and Choice at the End of Life*. Honolulu, HI: The University of Hawai'i Press.
- Lunney, June R, Joanne Lynn, Daniel J Foley, Steven Lipson and Jack M Guralnik, 2003, "Patterns of Functional Decline at the End of Life." *JAMA* 289(18): 2387-2392.
- Lupton, Deborah and Sarah Maslen, 2017, "Telemedicine and the Senses: A Review." *Sociology of Health & Illness* 39(8): 1557-1571.
- Martin, Daryl, Sarah Nettleton, Christina Buse, Lindsay Prior and Julia Twigg, 2015, "Architecture and Health Care: A Place for Sociology." *Sociology of Health & Illness* 37(7): 1007-1022.
- McDonald, Janet, Eileen McKinlay, Sally Keeling and William Levack, 2017, "Complex Home Care: Challenges Arising from the Blurring of Boundaries between Family and Professional Care." *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online* 12(2): 246-255.

- 
- McNamara, Beverley, Charles Waddell and Margaret Colvin, 1994, "The Institutionalization of the Good Death." *Social Science & Medicine* 39(11): 1501-1508.
- Meltzer, Lilia Susana and Loucine Missak Huckabay, 2004, "Critical Care Nurses' Perceptions of Futile Care and Its Effect on Burnout." *American Journal of Critical Care* 13(3): 202-208.
- Merriam-Webster, n. d., "Anticipation": Merriam-Webster.com dictionary. Retrieved August 13, 2021 (<https://www.merriam-webster.com/dictionary/anticipation>).
- Mills, Melinda, 2000, "Providing Space for Time: The Impact of Temporality on Life Course Research." *Time & Society* 9(1): 91-127.
- Mol, Annemarie, 2008, *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser and Jeannette Pols, 2010, "Care: Putting Practice into Theory." Pp.7-27 in *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, edited by A. Mol, I. MoserJ. Pols. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Molloy, David W, Roger M Clarnette, E Braun, Martin R Eisemann and B Sneiderman, 1991, "Decision Making in the Incompetent Elderly:" The Daughter from California Syndrome"." *Journal of the American Geriatrics Society*.
- Morris, Sara, Amanda Wilmot, Matthew Hill, Nick Ockenden and Sheila Payne, 2013, "A Narrative Literature Review of the Contribution of Volunteers in End-of-Life Care Services." *Palliative Medicine* 27(5): 428-436.
- Murphy, Michelle, 2012, *Seizing the Means of Reproduction: Entanglements of Feminism, Health, and Technoscience*. Durham, North Carolina: Duke University Press.
- Noddings, Nel, 1984, *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education*. Oakland, CA: University of California Press.
- Noonan, Kerrie, Debbie Horsfall, Rosemary Leonard and John Rosenberg, 2016, "Developing Death Literacy." *Progress in Palliative Care* 24(1): 31-35.

- 
- Ong, Aihwa and Stephen J Collier, 2008, *Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Oudshoorn, Nelly, 2020, *Resilient Cyborgs: Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators*. Singapore: Springer.
- Perakyla, Anssi, 1991, "Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients." *Qualitative Health Research* 1(4): 407-433.
- Pirovano, Marco, Marco Maltoni, Oriana Nanni, Mauro Marinari, Monica Indelli, Giovanni Zaninetta, Vincenzo Petrella, Sandro Barni, Ernesto Zecca, Emanuela Scarpi, Roberto Labianca, Dino Amadori and Gino Luporini, 1999, "A New Palliative Prognostic Score: A First Step for the Staging of Terminally Ill Cancer Patients." *Journal of Pain and Symptom Management* 17(4): 231-239.
- Pols, Jeannette, 2015, "Towards an Empirical Ethics in Care: Relations with Technologies in Health Care." *Medicine, Health Care and Philosophy* 18(1): 81-90.
- Prentice, Rachel, 2005, "The Anatomy of a Surgical Simulation." *Social Studies of Science* 35(6): 837-866.
- Prior, Lindsay, 2003, "Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology." *Sociology of Health & Illness* 25(3): 41-57.
- Puig de la Bellacasa, María, 2017, *Matters of Care: Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Ramirez, Francisco O. and John Boli, 1987, "The Political Construction of Mass Schooling: European Origins and Worldwide Institutionalization." *Sociology of Education* 60(1): 2.
- Rawlings, Deb, Jennifer Tieman, Lauren Miller-Lewis and Kate Swetenham, 2019, "What Role do Death Doulas Play in End-of-Life Care? A Systematic Review." *Health & Social Care in the Community* 27(3): e82-e94.
- Richardson, Laurel, 1990, "Narrative and Sociology." *Journal of Contemporary Ethnography* 19(1): 116-135.

- 
- Riley Jr, John W, 1983, "Dying and the Meanings of Death: Sociological Inquiries." *Annual Review of Sociology* 9(1): 191-216.
- Riessman, Catherine Kohler, 1993, *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
- Sadler, Euan, Rebecca Hawkins, David J Clarke, Mary Godfrey, Josie Dickerson and Christopher McKevitt, 2018, "Disciplinary Power and the Process of Training Informal Carers on Stroke Units." *Sociology of Health & Illness* 40(1): 100-114.
- Saunders, Cicely, 1984, *The Management of Terminal Malignant Disease*. London: Hodder Arnold.
- Saunders, Cicely M and Mary Baines, 1983, *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- Scitovsky, Anne A 2005, "'The High Cost of Dying': What do the Data Show?" *The Milbank Quarterly* 83(4): 825-841.
- Scitovsky, Anne A, 1994, "'The high cost of dying' revisited." *The Milbank Quarterly* 72(4): 561-591.
- Scott, W Richard, 2013, *Institutions and Organizations: Ideas, Interests, and Identities*. Los Angeles, CA: Sage.
- Seale, Clive, 1991, "A Comparison of Hospice and Conventional Care." *Social Science & Medicine* 32(2): 147-152.
- Seale, Clive, 1998, *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seymour, Jane Elizabeth, 1999, "Revisiting Medicalisation and 'Natural' death." *Social Science & Medicine* 49(5): 691-704.
- Seymour, Jane Elizabeth, 2001, *Critical Moments—Death and Dying in Intensive Care*. Philadelphia, PA: Open University Press.
- Shepherd, Sasha, Daniela C. Gonçalves-Bradley, Sharon E. Straus and Bee Wee, 2016, "Hospital at Home: Home-Based End-of-Life Care." *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2(2): CD009231-CD009231.
- Siebold, Cathy, 1992, *The Hospice Movement: Easing Death's Pains*. New York: Twayne.

- 
- Social Care Institute for Excellence, 2013, *Dying Well at Home: The Case for Integrated Working*. London : Social Care Institute for Excellence London.
- Stajduhar, Kelli I., Laura Funk and Linda Outcalt, 2013, "Family Caregiver Learning—How Family Caregivers Learn to Provide Care at the End of Life: A Qualitative Secondary Analysis of Four Datasets." *Palliative Medicine* 27(7): 657-664.
- Starr, Paul, 1982, *The Social Transformation of American Medicine*. Cambridge, MA: Harvard University.
- Stevens, Mitchell, 2009, *Kingdom of Children: Culture and Controversy in the Homeschooling Movement*. Princeton, N.J: Princeton University Press.
- Stonington, Scott, 2020, *The Spirit Ambulance: Choreographing the End of Life in Thailand*. Oakland, CA: University of California Press.
- Strauss, Anselm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek and Carolyn Wiener, 1982, "Sentimental Work in the Technologized Hospital." *Sociology of Health & Illness* 4(3): 254-278.
- Strauss, Anselm L, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek and Carolyn Wiener, 1985, *Social Organization of Medical Work*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Sudnow, David, 1967, *Passing On: The Social Organization of Dying*. Englewood Cliff, NJ: Prentice-Hall.
- Sweet, Paige L and Danielle Giffort, 2020, "The Bad Expert." *Social Studies of Science* 51(3): 313-338.
- Tang, Siew Tzuh, 2000, "Meanings of Dying at Home for Chinese Patients in Taiwan with Terminal Cancer: A Literature Review." *Cancer Nursing* 23(5): 367-370.
- Tang, Siew Tzuh, Tsang-Wu Liu, Mei-Shu Lai and Ruth McCorkle, 2005, "Discrepancy in the Preferences of Place of Death between Terminally Ill Cancer Patients and Their Primary Family Caregivers in Taiwan." *Social Science & Medicine* 61(7): 1560-1566.
- Thoits, Peggy A, 1989, "The Sociology of Emotions." *Annual Review of Sociology* 15: 317-342.

- 
- Timmermans, Stefan, 1998, "Mutual Tuning of Multiple Trajectories." *Symbolic Interaction* 21(4): 425-440.
- Timmermans, Stefan, 1999, *Sudden Death and the Myth of Cpr.* Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Timmermans, Stefan, 2005, "Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths." *Sociology of Health & Illness* 27(7): 993-1013.
- Timmermans, Stefan and Alison Angell, 2001, "Evidence-Based Medicine, Clinical Uncertainty, and Learning to Doctor." *Journal of Health and Social Behavior* 42(4): 342-359.
- Timmermans, Stefan and Marc Berg, 2003, *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care.* Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Timmermans, Stefan and Mara Buchbinder, 2010, "Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era." *Journal of Health and Social Behavior* 51(4): 408-423.
- Timmermans, Stefan and Betina Freidin, 2007, "Caretaking as Articulation Work: The Effects of Taking up Responsibility for a Child with Asthma on Labor Force Participation." *Social Science & Medicine* 65(7): 1351-1363.
- Timmermans, Stefan and Tanya Stivers, 2018, "Clinical Forecasting: Towards a Sociology of Prognosis." *Social Science & Medicine* 218: 13-20.
- Trivate, Travuth, Ashley A. Dennis, Sarah Sholl and Tracey Wilkinson, 2019, "Learning and Coping Through Reflection: Exploring Patient Death Experiences of Medical Students." *BMC Medical Education* 19(1): 1-15.
- Tronto, Joan C, 1993, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* London: Psychology Press.
- Tronto, Joan, Nel Noddings, Eloise Buker, Selma Sevenhuijsen, Vivienne Bozalek, Amanda Gouws, Marie Minnaar-Mcdonald, Deborah Little, Margaret Urban Walker and Fiona Robinson, 2006, *Socializing Care: Feminist Ethics and Public Issues.* Lanham, MD.: Rowman & Littlefield Publishers.

- 
- Tseng, Fan-Tzu, 2017, "From Medicalisation to Riskisation: Governing Early Childhood Development." *Sociology of Health & Illness* 39(1): 112-126.
- Tu, Wen-Ling, 2019, "Combating Air Pollution through Data Generation and Reinterpretation: Community Air Monitoring in Taiwan." *East Asian Science, Technology and Society: An International Journal* 13(2): 235-255.
- Tutton, Richard, 2011, "Promising Pessimism: Reading the Futures to be Avoided in Biotech." *Social Studies of Science* 41(3): 411-429.
- Walter, Tony, 1994, *The Revival of Death*. London: Routledge.
- Webster, Michelle, 2019, "The Cycle of Uncertainty: Parents' Experiences of Childhood Epilepsy." *Sociology of Health & Illness* 41(2): 205-218.
- Weiner, Kate and Catherine Will, 2018, "Thinking with Care Infrastructures: People, Devices and the Home in Home Blood Pressure Monitoring." *Sociology of Health & Illness* 40(2): 270-282.
- Weisman, Avery D, 1988, "Appropriate Death and the Hospice Program." *The Hospice Journal* 4(1): 65-77.
- Wharton, Amy S., 2009, "The Sociology of Emotional Labor." *Annual Review of Sociology* 35: 147-165.
- World Health Organization, 2002, *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Wu, Chia-Ling, 2012, "IVF Policy and Global/Local Politics: The Making of Multiple-Embryo Transfer Regulation in Taiwan." *Social Science & Medicine* 75(4): 725-732.
- Wu, Chia-Ling forthcoming, *Making Multiple Babies: Anticipatory Regimes of Assisted Reproduction*. New York, Oxford: Berghahn.
- Wynne, Brian, 1992, "Misunderstood Misunderstanding: Social Identities and Public Uptake of Science." *Public Understanding of Science* 1(3): 281-304.
- Young, Donn C and Erinn M Hade, 2004, "Holidays, Birthdays, and Postponement of Cancer Death." *JAMA* 292(24): 3012-3016.
- Zimmermann, Camilla, 2012, "Acceptance of Dying: A Discourse Analysis of Palliative Care Literature." *Social Science & Medicine* 75(1): 217-224.

附錄一 安寧照護相關的大事記



年份	政府	醫療專業	民間團體	社會事件
1943	國民政府公布《醫師法》			
1963				Saunders 醫師去美國演講，傳遞安寧照護概念，影響「美國安寧之母」Florence Wald 與心理學家 Elisabeth Kübler-Ross 發展美國的安寧運動
1967				英國 Cicely Saunders 創立聖克里斯多福安寧醫院
1971	成立行政院衛生署			
1973				日本淀川基督教醫院首次提供有系統的安寧照護服務
1981				日本基督教聖隷三方原醫院建立日本第一間安寧病房
1982			天主教會於台南市設立老吾老院，主要照護孤苦無依、患有重症的長者	
1983		天主教康泰醫療教育基金會成立癌症末期病患的居家照護服務		
1984			陸軍 829 醫院收治各軍醫院癌末病人	
1986	總統公布施行《醫療法》			

1988		馬偕紀念醫院成立安寧照顧小組	
1990		馬偕醫院竹圍分院成立台灣第一家安寧病房	馬偕紀念社會事業基金會與台灣基督教長老雙連教會共同發起成立「中華民國安寧照顧基金會」(2007年更名為財團法人中華民國(台灣)安寧照顧基金會)
1993		趙可式在美國取得安寧緩和醫療專業博士學位後,回台灣與賴允亮醫師、安寧照顧基金會合作建構本土安寧專業人員教育訓練課程	
1994	立法院三讀通過《全民健康保險法》	天主教耕莘醫院開辦聖若瑟之家	成立「蓮花臨終關懷基金會」(2007年更名為佛教蓮花基金會)
1995	實施全民健康保險。衛生署成立「安寧療護推動小組」,制定「安寧居家療護設置規範」、「安寧住院療護設置規範」、「癌症末期病患疼痛處置參考指引」	台大醫院創辦 6A 安寧緩和醫療病房	台灣安寧照顧協會成立 蓮花基金會創刊「蓮花會刊」(2005年改名生命雙月刊)
1996	衛生署推動安寧居家療護試辦計畫	台大醫院請衛生署重新解釋醫療法第 43 條,衛署醫字 85058854 號函,默許安寧緩和醫師不施行急救	台灣安寧照顧協會創刊《安寧療護雜誌》





1999	<p>榮民總醫院創立大德病房，花蓮慈濟醫院創立心蓮病房</p> <p>台灣安寧緩和醫學學會成立</p>	
2000	<p>立法院三讀通過《安寧緩和醫療條例》</p> <p>衛生署辦理「安寧療護整合型照顧試辦計劃」</p> <p>安寧住院醫療納入健保按日計酬試辦計畫</p>	<p>台灣安寧緩和醫學會開始進行專科醫師甄試</p>
2001	<p>安寧緩和醫學會制定「安寧緩和專科醫療醫師甄選辦法」與「繼續教育積分認定要點」，規劃兩年的緩和醫療專科訓練與認證制度</p> <p>亞洲及太平洋區安寧療護學會成立，台灣是創始會員國之一</p>	
2002	<p>《安寧緩和醫療條例》修正案（第一次修法）</p>	<p>WHO 提出「緩和醫療」定義</p>
2003	<p>公布《癌症防治法》</p>	
2004	<p>國健局推動安寧共同照護試辦計畫</p> <p>修正公布《醫療法》第60 條條文</p>	
2005	<p>健保補助醫院推動癌症病人共同照護計畫</p>	<p>台灣安寧緩和護理學會成立</p>
2009	<p>安寧居家療護與住院安寧療護納入健保常態性支付，安寧服務對</p>	

	象增列八大非癌症末期病人	
2010		新加坡連氏基金會公布在 40 個國家中，台灣的死亡品質排名 14 名
2011	全民健保推動安寧共照試辦計畫 《安寧緩和醫療條例》修正案（第二次修法）	
2012	《監察院無效醫療調查報告》 健保局新增「緩和醫療家庭諮詢費」納入健保給付	
2013	《安寧緩和醫療條例》修正案（第三次修法）	
2014	唐高駿《無效醫療報告書》	
2015	公佈《病人自主權利法》 健保署大幅調升安寧療護支付點數	「經濟學人智庫」公布在 80 個國家中，台灣的死亡品質排名全球第六名、亞洲區第一名
2016	高鳳仙、江綺雯調查報告	2016 年，立委沈富雄在社交平台發布「準遺言」
2017		作家瓊瑤在社群媒體發布「寫給兒子和兒媳的一封信：預約自己的美好告別」
2018	婦產科醫師江盛發起「安樂死合法化」的公提案連署	傅達仁去瑞士施行醫師協助自殺

2019 | 《病人自主權利法》正
式施行
立委許毓仁提出「尊嚴
善終法案」

2020



Finkelstein 等人(2021)
跨國比較死亡品質，台
灣全球排名第三名