

## 柔適伴行：安寧療護的護理經驗

桑德斯 (Cicely Saunders) 醫師所說：「我在人生及工作中，漸漸發現有那麼多無力感，最重要的是不要害怕，不要因而退縮，垂死的病人知道我們不是神，他唯一的要求是我們不要把它放棄。」透過王淑貞老師的經驗分享，體會安寧病房的護理人員在照護生命極限處境的過程中，帶入自身的生命課題，不斷摸索、學習面對死亡、面對生命，以病為師，不只照護病，也照護人，以及病人的家屬。在柔適伴行中，感受生命。

### 探問：生命是什麼？

在我的護理過程裡面，我會想著生命是什麼？生老病死，是人生必經過程。我們常希望生在富裕的家庭，可以緩慢地老去，盡可能不生病、死亡的過程則是可以不用拖那麼久。衛福部的政策就國民平均壽命增加，希望可以減少臨終病患臥床的時間。然而，重症病患的家屬即便知道救回機率只有1%，也會認為是100%，這也是我們推動安寧療護困難的一點。

我們曾進入社區推廣安寧療護的觀念，但社區民眾會排斥，也避諱「死亡」，認為討論這個問題很不吉利。我們不斷思考生命到底是什麼，如果問社區民眾自己已經重症可能無法救回的情況下，還會想被救嗎？答案通常都是否定，但反過來如果是家人遭遇如此情境，答案卻也通常是肯定的。在華人社會中的傳統觀念下，遇到親人重症救與不救的情形時，家屬通常擔心自己被認為不孝，病患家屬的壓力通常非常大，因而對病人隱瞞真實病情，即使病人已經轉到安寧病房心裡早已有數。現在推動立法就是希望可以由病人自己決定是否重症急救，我們的團隊會與家屬溝通病情是否需要轉達？由誰轉達？哪個時機？並且共同判斷病人是否需要知道，一起做好準備。並且建議家屬可以召開家庭會議討論，盡可能站在病人意向上下決定。

此外對於病人使用的語言也非常重要，有一位末期病人問了醫生自己能吃什麼？醫生很大方的說什麼都可以吃，導致病人以為自己已經沒救，抑鬱寡歡。因此我們也必須去思考病人提出的問題背後的意涵。

### 如何善終？

人只要出生就會死亡。我們需要思考怎樣是理想的死亡。安寧緩和療護，會由專業醫護判

斷，生命僅剩三至六個月的病患將會轉至安寧病房，最近將可能會拉長至一年，讓我們好好為病患準備邁向死亡的醫護。從照護者的角度來看，我們知道他們會死，但我們要讓他們獲得好的照護。

但給予好的照護與他們必然的死亡，這其實對我們而言心情矛盾。如果有病人對於活下去的期望依舊很高，就對於安寧照護代表「死亡」的接受度不高，往往住進安寧病房很快就過世了；也可能會因為安寧病房照護的太好了而不想走；但也有病人說，人生至此最好的時間就是待在安寧病房了，因為忙碌於工作的女兒最後辭職專職照顧自己，妻子也放下了手邊事情給予陪伴。能夠讓病人感受如此，就是我們安寧照護的價值與意義。

目前健保局開始補助非癌症病人也可以住安寧病房，可是非癌症的病人對我們而言有照顧上的困難，有腎臟病、慢性阻塞性肺病、心臟病等病患，生命曲線上我們會發現他們並不像癌症病患的曲線呈一個緩慢邁向死亡，而是時好時壞。

一九九四年是我第一次接觸安寧緩和照護，我先前是待在 ICU，後來對於安寧照護產生興趣。我需要重新學習協助病人的基礎護理知識，才發現這些作法是重新回到病人舒適感受來考量；往往躺在床上，病人更在意棉被是否暖和？病床受到碰撞產生的噪音問題。後來我去了花蓮慈濟醫院，由於我的工作經驗，還是被分配去了 ICU，雖然想在 ICU 上發揮安寧照護的經驗，卻充滿挫折，因此我去心蓮病房當志工，隔年轉去心蓮病房。

## 從心電圖到洗澡機

從 ICU 到心蓮病房，我接觸的器具從心電圖變成洗澡機，我從密切照護重症病患的兩人到必須照護多人（即使心蓮病房的人數比重症病患少），在 ICU 病房時，一眼可以看見兩名病患的心電圖數據掌握病患狀況，在來到心蓮病房後病患數量增加，無法一眼望見病患、病床掌握狀況，這導致我變得很沒安全感，一開始非常不適應。

心蓮病房當時是全台第五或第六間安寧照護病房，因此病人往往來自全台各地，我在心蓮病房的第一位病人是十三歲的腦瘤病患小瑞，從重症 ICU 到心蓮病房最不同的是病人因為沒有插管，通常可以說話溝通交流。我印象最深刻的是，小瑞雖然是妹妹，但常常會跟姊姊說：「姊姊，以後不要亂吃東西，才不會生病。」因為她一直以為是自己亂吃東西才會生病。

這裡和重症病房相反，病人在邁向死亡時我們就靜靜的看著他呼吸逐漸急促，生命逐漸逝去，但我們只會提供他氧氣，小瑞這位病患是我的第一個案例，但當面對這個情況時，我當時就雙手緊握愣在旁邊，為無法做出任何事而束手無策。

以下介紹我的病患，很幸運的是最後這些家屬都成為我們的朋友：

**新婚六個月的丈夫：**方才新婚半年便罹患重病，所幸臨終前的疼痛逐漸被控制住，最後過世前，先生祝福妻子再找到可以託付的伴侶。

**三代同堂的患者：**住院期間整個家族都來陪伴照顧，在我們的訪客區一起睡覺。在這個過程中我們也與他們成為了朋友，往後每年過年他們都會來心蓮病房圍爐，延續五、六年。

**乾媽：**乾媽師姊很特別，她的乾兒子是她擺攤工作隔壁的攤商，兩人因此結緣。由於乾兒子的病況上脊髓骨會非常疼痛，不能睡一般的軟床，乾媽因此訂了一個特製木板床，陪伴乾兒子到最後。甚至最後成為心蓮病房的志工。

**美蘭：**美蘭住院後每天織毛線圍巾，她的病床旁有四十多人的名單，每完成一件就打個勾，甚至我們半夜查房時都還在織。為避免我們阻止，她立上一個牌子，寫：「愛我就不要讓我睡覺」。在為親友編織的過程中，她也忘記自己的疼痛，止痛藥劑使用量不多。我們認為不一定要有特定宗教信仰，病人能夠透過織毛線找到生命意義，也可以稱為「靈性照護」。

**閻明：**這位口腔癌的病人掛非常多科，只期望有醫生告訴他還有救。當時沒有雲端醫護系統，病人到處拿藥、每天吃整碗的藥，直到某天痛到受不了才被太太跟護理人員架來心蓮病房。兩、三天後，病人發現在這裡可以獲得妥善的照顧，也因為使用止痛劑心情舒緩、女兒辭職來照顧父親，病人漸漸可以接受自己的生命邁向終點的事實；拿出存款為妻子準備金飾作為禮物，以及規劃夫妻兩人的墓地。臨終前的三個月好好為自己的死亡做了萬全的準備。

**阿昌班長：**同樣是口腔癌的阿昌班長是從耳鼻喉科轉來的，必須依靠嗎啡止痛，讓他笑稱是合法的吸毒者。阿昌班長非常熱心，常常協助病房發餐；他曾入獄多次，因此我們去監獄宣導時播放他的相關影片，還有很多獄友認識他。在心蓮病房中阿昌班長的熱心幫助很多人。最後彌留階段，雖然親子關係疏離，但我們還是安排阿昌班長的小孩來與父親道別，在社工及相關專業心理師的協助下，用攝影機攝錄父親最後的樣子，希望這能協助他們減輕面對父親過世的不安。不過神奇的是，阿昌三天後又回到普通病房。

**賴順生：**剛考上中文系研究所，隨即發現自己得了重症，便上網找了資料主動進住。透過幾十萬字寫作的過程，他發現放下對生命的執念才是解脫。在段最後的時間，他意識到需要處理與媽媽的關係、做好準備，讓媽媽最終能接受這位值得驕傲的兒子即將離去。賴順生留下的影像及資料影響了心蓮病房，使更多年輕人願意參與病房志工的服務。

**金浩：**金浩是一位天主教徒，身為孤兒的他十幾歲就去遠洋跑船，一生都非常孤獨，來到病房之後金浩與病房志工師姊變得像家人一般。

最後是一位肺癌病人。本來被診斷只剩兩週，來到我們病房後他居然康復！出院之後多活了一年。他深深感謝病房的一位志工泡了一杯咖啡給他，那杯咖啡使因為病情被限制飲食的他覺醒，激起了對生命意義的追求，也因此康復出院。

照護病患時怎麼家屬都不見了，有時會覺得困擾。但後來知道了一些情況我們才可以理解家屬的無奈。比方有位大老闆患病後公司經營不下去，過去是少奶奶的太太必須一肩扛起家計、照顧孩子，也因此無法來到病房協助。

## 以病為師

曾經有一位二十一歲從屏東過來的年輕病人，某次照護中我說：「忍耐一下喔。」，她大聲的說「妳又不是我，怎麼知道我有多痛？」。我講錯的話讓我發現自己的不足。因此在二〇〇〇年至英國進修 MSC IN PALLIATIVE CARE，在這裏我學到了更多所謂的安寧照護，在台灣所接觸到的是很基礎的照護方式，但在英國我接觸到更多輔助療法，像是芳香按摩、音樂治療、藝術治療等。我本來就對此很感興趣，也因此做了更多了研究，我也去學了靈氣治療、接觸芳香按摩等。這些輔助療法對我們非常有幫助，特別是止痛。因為需要，我們是第一個與中醫合作的單位。

輔助療法的使用，使許多原本無法突破的困境突破了。例如音樂治療，本來以為對病人唱歌就是音樂治療，但後來我們發現音樂治療是有理論跟架構的。有一個口腔癌病人因為傷口發臭不願意面對他人，病房的簾幕一直拉上，但因為隔壁床的病人正在使用音樂治療，這些互動與音樂使他願意走出病房與眾人一起使用樂器互動。藝術治療，治療性隱喻及引導想像於藝術治療中具有重要性。透過藝術治療，我們也會發現可能看起來樂觀正面的病人，但其實內心深處隱藏著痛苦與孤獨，很多潛意識的東西我們透過藝術治療才能夠找到病人的情緒，在敘述的過程中使在生命末期的病人能夠好好抒發。其他還有園藝治療、寵物治療等，皆能令病人放鬆與開心。

這些學習，說明安寧療護是一個不斷創新照顧的過程，我們想盡各種辦法來幫助病人。例如美化裝飾尿袋，或是在病人床上的抱枕上標註宗教信仰，可以不用讓病人面對醫師護理師及志工的再三詢問。我們病房目前國內外有超過五萬人次參訪，看到的是一個團隊。因為安寧療護不只是醫師及護理人員，更需要一個團隊，因此志工非常重要，他們可以協助煮麵線、剪頭髮等工作。沒有這些成員，這個團隊就不可能運作，也不可能有以下活動。

首先是心蓮旅行社，協助病人追尋與家人美好回憶。一位病人出訪出動了我們十幾人，而

安養中心的老闆也非常支持。病人去妻子的墓、想吃的豆花店，及從沒去過的太魯閣，大家一起與他體驗他沒有生病前的生活。雖然過程中有點驚險，但家人非常感激在病人生命最後能夠圓夢，旅行結束後兩、三天病人就離世了。

其次是臨終照護-候機室。不是每位病人都可以在家臨終，很多人家裡沒有這個條件照護，而安養中心也非常忌諱病人在中心往生，有時臨終前脆弱的病人會被送上救護車到醫院。因此我們除了加強安養中心的教育訓練，也規劃了候機室，讓瀕臨死亡的病人免於折騰。

第三是生命教育，我們與鄰近的中小學及社區等一起合作生命教育，以及社區的宣導，讓大家更了解什麼是安寧照護。

最後，我以桑德斯醫師的話為我這幾年的經驗作結：「我在人生中及工作中，漸漸發現有那麼多無力感，最重要的是不要害怕，不要因而退縮，垂死的病人知道我們不是神，他唯一的要求是我們不要把他放棄。」

## 交談中彰顯「照護」的本質

### 與談人回應：

不管是從臨床心理或是哲學的角度討論安寧照護，了解照護現場非常很重要，沒有理解會很難想像有多困難，淑貞老師讓我們更進一步知道從科班專業一路摸索的過程。剛剛看完一些輔助療法後會發現，在此分享之前，我們可能對護理人員的工作專業有很狹隘的想像。

「伴行」這個概念對於護理人員有很深的意義，護理人員是用接力賽的方式完成病人的照護。如此一來，「伴行」將這個陪伴的意義帶出。我這兩年也做了護理相關的研究，研究護理人員與照護人員的關係。我們常常忘記什麼是「照護」的本質，在接力賽般的情況，或像是安寧照護中，護理人員都面對艱難的課題。

我前陣子完成了護理人員的訪談，會感覺怎麼好像都在訪問菩薩！你會發現他們都將自己人生的意義、課題融入其中。講座開頭淑貞姊探問生命是什麼？很多護理人員，尤其是安寧照護面對著生命極限處境的護理照護；許多護理人員的成就感來自把生命照顧好，但像剛剛癌症病患的生命曲線，在安寧照護中，你面對的卻是生命結束。

讓病患在生命的最後產生那樣的光亮，使病患接受死亡很不簡單，但也是我在安寧病房屢屢看到的情形。安寧病房的護理人員不只是照顧病，也照顧人；我也發現很多在安寧病房服務的護理人員並不在意錢。我曾經訪過一位開刀房的護理人員，錢多事少離家近，但後來他選擇去安寧病房，因為太輕鬆的工作讓他覺得自己沒有價值。

護理工作很多長時間的陪伴，不只是照顧病人的症狀。有時候病人按鈴不是因為疼痛，而是希望可以看到人。安寧病房的護理師做的事，好像超過本分很多，例如完成病人的夢想，很多是在他們真正工作時間外完成的。有些人沒有跟病人或家屬聊到天，會感覺很空虛，透過這樣的談話可以讓護理人員發現病人的問題及家庭衝突，我也發現這過程中護理人員的心必須是打開的，讓他們可以為病人做些什麼。這是我發現護理人員在照護生命極限處境的過程中，他們不只照護病，也照護人，以及病人的家屬。

安寧照護也必須面對死亡，我們常常低估死亡對於護理人員的衝擊，「工作」這個概念其實是護理人員的防護與盔甲，包括淑貞姐剛剛也分享到自己面對病患死亡的心情。但可能你剛剛和病人建立關係，沒多久病人就過世了，這種沒有完結的關係，其實也累積在護理人員身上。我們也發現這些經驗讓他們建立了一些結構。比方護理人員會去參與病人的告別式，在靈堂上對亡者說話，說給家屬聽，讓大家知道這段時間所發生的事，讓這段照護經驗有始有終。

### 碎片化的照護現場

接力賽般的照護現場會使護理師與病人的相處時間變得零碎，我們發現居家護理師因為照護時間長，比較可以掌握照顧的結構跟意義。但在安寧病房往往是為較年輕的護理人員，因為仍在累積照護經驗，也因此與病人照護時間會變短，使得這項工作逐漸變得困難。這些是我研究初步的結果，所给出的一些回應。

#### 主講人回應：

我曾經擔任護理長，看著護理人員來來去去，這有一個曲線，發現安寧病房的護理人員第一年壓力都會很大，但也因此有很多人有意識的動機，第二年能力足夠的便會投入進修新的能力，第三年開始投入護理工作，但一但太過投入，我發現陣亡的也很快。有人無法走出病人死亡的傷痛，掉入很深的情感裡無法振作；有人發現病人有需求，就會把家裡所有的東西通通送人。我這幾年發現護理人員都逐漸變得冷漠，但看過了許多 paper 後才發現這其實是護理人員曾經失落，而發展出來保護自己的方式。此外若是安排護理人員轉為常規式的工作，也有很多人會有自我認同及價值感低落的問題。

#### Q1：既然建立關係如此重要，身為照護人員第一步該如何跟病人建立關係呢？

一開始為避免造成壓力，我們會透過詢問家屬了解病人病情，來建立關係；最後一個問題，我們通常會詢問病人的最後會希望得到怎樣的照顧？很多關係其實是從照護過程中發展，比方在洗澡機中病人放鬆的過程中的談話很可能會建立情感交流，不過現在很多都用資訊化的管

理，也造成兩方關係變得冷淡沒有溫度。

**與談人：**我們也有討論過評鑑制度會對護理制度造成怎樣的影響，更多的數據化及行政其實也影響護理人員對於醫病關係的經營，比方在洗澡機的互動你根本無法量化。交班事項的工作交辦態度、這些制度要透過實作中討論出來。捐贈器官、人的關係層面，有品質的照護是很難用護理關係中經營的細節來評斷的。

**Q2：方才提及很多輔助療法，我很好奇你們是如何安排這些輔助療法到整個團隊裡執行，醫院又是怎樣支持這一塊？**

這要回到台灣的醫療制度來談，由於非常的制度化，也因此國外可能可以推廣，卻無法在台灣制度化推行，醫院也無法給付。因此這些輔助療法其實都是我們護理團隊自掏腰包執行的。像我去英國也是自費，很多成員也具有國際芳療師的資格，因此都是以志工、兼職或是時薪的方式邀請對方來，或是透過讀書會來談近期有一些新的方法，這也不能來談療效，像是藝術治療因為沒有證照，所以只能說是以藝術介入。

**Q3：關於護理師的照顧**

心理師介入的團隊會議常常會陷入彼此指責，也因此我認為不是很有效。護理人員也會有自責、反芻等情緒。我自己是嘗試以個案討論或曼陀羅，音樂治療等等其實也在療癒護理人員，我自己也在推正念療癒；正念是國外近年來推廣的，但實際執行上我們發現護理人員根本沒有時間練習或了解，只能想辦法用最快的方式分享。

**與談人：**目前照護的結構其實給不出意義。剛剛淑貞提及的個案討論其實可以讓團隊中的人能夠理解到底發生了什麼，這樣一個共享的結構可以幫助護理人員繼續累積、並跳脫出疾病來討論，即使是抱怨也可以提出一個情緒結構，因為有很多事情其實是發生在下班後的護理站中，我們不該要求護理人員只付出勞力，他們也應該要得到回饋。

**Q4：我之前有在安寧病房工作過的經驗，病人對於離開醫療其實是有恐懼的，結果來到安寧病房發現自己被照顧很好，反而不想離開，對於居家護理有所恐懼，想請問淑貞老師怎樣看？**

我們的殺手鐮是健保不能給付，如果病患離開後無法找到安養中心我們會協助媒合照服員等資源。雲端照護：我們提供血壓計等器具讓病人帶回去，我們會在雲端進行控制，病人如果發生一些問題會直接通知醫師手機。但由於花蓮比較偏鄉，不一定會有網路。我們也有遇到病人要出院，一聽到出院就病況加重，這也不只發生在台灣，我在國外的經驗也是如此，所以光是出院這件事，大家就難以想像了。