



©Mal Warshaw and Ross Medical Associates

圖 1-3 Elisabeth Kubler-Ross 博士，和患者在一起。這名患者已被診斷出患有威脅生命的疾病。她首先提倡要努力加強病患、家屬和醫療人員，對於瀕死者照顧議題的意識，這個努力已獲得公認。

## 對瀕死者的照顧（Care of the Dying）

當 Elisabeth Kubler-Ross 幾年前著手進行城市醫院裡教育實習醫生有關於瀕死者需求的教育時，她想要讓末期病患決定自己的情況。當她告訴計畫裡的人員時，她被告知在他們的病房裡沒有瀕死者，只有一些處於「危急情況」的病患。在那之後，Kubler-Ross 努力帶動對末期病患和瀕死病人需求的注意力，這個努力已經變成對瀕死者憐憫照顧的出發點。

瀕死就像出生一樣，是自然現象，比較容易被目擊（witnessed）但比較難處理。提供照顧者必須揚棄自己的信念，去發現什麼適合在特定情況下的特定者。有一個正在進行中的探索，要找出如何提供最好照顧的答案——這些照顧包括身體

的、情緒的、心靈的——是一個人的整體。如同 Balfour Mount 的觀察，對瀕死者的照顧包含了心（heart）和心智（mind）：「瀕死者需要心和照顧、接納、易受傷害（vulnerability）及相互關係之間的友誼。也需要包括足夠的醫療照顧的心智（mind）技巧。少了哪一個都會不足。」。

你比較想把最後的幾天或幾週的時間花在家裡由親人和朋友照顧你？或者你比較想接受醫院裡複雜的醫療技術？能緩和痛苦也有家人參與的臨終照顧，會是你生命結束時的選擇嗎？疾病的演變可能是不可預測的，使人無法決定要在什麼地方死亡，或使人無法要求所得到的醫療照顧的本質。即使如此，考慮可能的選擇是很慎重的。當死亡即將來到，可預見會有長期疾病的最後部分，通常可以有一些關於死亡會發生在哪裡的選擇。生命終點照顧可能包括家庭照顧、醫院暫留（stay）和臨終或緩和照顧的結合。從選擇中學習，能讓我們做有意義的選擇（見表 1-1）。

### 臨終醫療及緩和照顧（Hospice and Palliative Care）

根據國家臨終及緩和照顧組織（NHPCO），2001 年美國有大約 3,200 個臨終計畫，提供給 775,000 個病人，超過 600,000 個美國人在臨終醫療中死亡，大約 25% 的美國人在那一年死亡。NHPCO 報導臨終醫療照顧超過一半死於癌症的美國人和越來越多患有其他威脅生命疾病的人，例如末期的（end-stage）的心臟病和肺病。對越來越多臨終醫療及緩和照顧的興趣反應對於生命終點照顧的期待之改變，「從治療到照顧，從延長生命到生命品質」。

臨終醫療的目標和方法受到緩和照顧的影響。緩和照顧來自於拉丁文 *palliatum*，意思是「掩飾（cloak）或隱瞞（conceal）」，廣義的說，則是「緩和或降低情況的嚴重性」。「如 WHO 定義，緩和照顧是其疾病對醫療已沒有反應的病人之積極完整的照顧」。

### 臨終和緩和照顧的準則（The Principles of Hospice and Palliative Care）

緩和照顧包含醫學最終的目標，是治療法（healing）而不是治療（curing）疾病。「治療法包含面對疾病造成生活上各種擾亂時，恢復或保持內心平靜和個人的完整」。緩和照顧主要的目的在於控制痛苦和其他身體的疲勞。WHO 對「全人照顧（total care）」的定義，臨終醫療和緩和照顧的任務超出身體的任務。這樣的照顧藉著照顧病人身體的、心理的、心靈的和存在的所有需要，減輕苦難。在生命的終點，病人的個人故事會比醫療圖表上所寫的更重要。

表 1-1 好的死亡準則

- \*知道死亡即將來到而且了解要期待什麼。
- \*能夠保持對事情發生的合理控制。
- \*能給予尊嚴與隱私。
- \*對減除病痛和其他症狀的適當控制。
- \*選擇死亡在哪裡發生（家裡或其他地方）。
- \*獲得需要的資訊和專門的知識技術。
- \*獲得期待的心靈和情緒支持。
- \*在任何地點（家裡、醫院或其他地方）獲得臨終或緩和照顧。
- \*說出誰要現身參加最後一程。
- \*能發布更進一步的指令，確定願望能被重視。
- \*有時間說再見。
- \*能在時間到的時候離開，生命不要被不必要的延長。

資料來源：Adapted from Richard Smith, "A Good Death", *British Medical Journal* 320 (January 15, 2000) : 129-130.

臨終醫療和緩和照顧不是「消極的」，而是積極的採取行動減輕疼痛和苦難，讓垂死的人能繼續活著直到死亡。通常，垂死病患和家屬會說「無能為力」的訊息，相反地，臨終醫療和緩和照顧對它的反應是，即使恢復或治療不再有可能時，還有很多事可以做。

緩和照顧包含一個團體步驟，包括醫生、護士、社會工作者、藥師、身體的和職業的治療學家、牧師、家庭健康幫助者和受過訓練的志工以及家庭成員和朋友。這個團體取向的步驟是提供藝術形式的照顧以治療疼痛及其他令人苦惱的症狀，並提供適合病患和家人需求之情緒和心靈的支持。目的是幫助人們盡其可能地完整的活，直到生命結束。除了幫助病患達到「好的」或「和平的」死亡目標之外，臨終醫療及緩和照顧的人生觀就是透過本來不可能的個人和心靈的連結，鼓勵病患和其家屬發現生命結束前有什麼可以分享。一個臨終及緩和照顧醫生 Ira Byock 說：「即使不可能讓生命增加幾天，還是有機會在一個人的生命中增加活力。」。

### 臨終醫療及緩和照顧的起源 (The Origins of Hospice and Palliative Care)

臨終醫療及緩和照顧的根源可以在古老的好客風俗及早期基督教徒照顧朝聖者和旅行者的「歡迎地 (places of welcome)」中找到。(hotel、hospice、hospital 來自於拉丁文 *hospitium*，意指「歡迎客人的地方」) 羅馬醫院建立在「效率軍事模式



(military model of efficiency)」上，以提供鬥士、奴隸迅速的治療 (repair)，也建立在幫助受傷的旅行者、重病者、災難受害者的基督徒旅客招待所。垂死的人得到特別的尊重，被看成接近上帝的心靈的朝聖者。最早的臨終醫療是在西元四世紀時，由聖者的門徒（一個叫做 Fabiola 的很富裕的寡婦）創立，她變成贊助人和護士，照顧生病者和受傷者。在基督教傳統中，臨終照顧的基礎可以在 diakonia（服務和照顧其他人），metanoia（轉成深層的自我或神的力量）以及 kairos（實踐的特別時刻）的概念中找到。

現代臨終照顧最有影響力的模式，是在英國 Sydenham 由 Cicely Saunders 博士於 1967 年創立的聖克里斯多福安寧醫院 (St.Christopher's) 的臨終醫療。

在 1940 年 Saunders 接受訓練成為醫療社會工作者，他遇到一個從波蘭來的猶太難民 David Tasma，他得了不能手術治療的病。他們構思了避難所的初步願景，在避難所中，人們可以獲得疼痛的減輕也能死得有尊嚴。當 Tasma 在 1948 年去世時，他留下了一點遺產給 Saunders，他說：「我會是你房子裡的窗戶。」19 年後，聖克里斯多福安寧醫院開幕了，這個願景成為事實，窗戶也用來紀念 Tasma。聖克里斯多福安寧醫院鼓吹寧靜的氣氛和接受死亡。大部分的手術費用分配到人員的薪水。聖克里斯多福安寧醫院反映出 (reflect) Saunders 博士所說的「重視人、低技術和硬體」之健康照顧系統。病房和房間充滿了花、照片和個人物品。病人被鼓勵去追求他們熟悉的興趣和樂趣。較長的探病時間允許病患和家人（包括小孩和寵物）互動。當病患將要死的時候，家人、朋友和醫療人員聚在病床四周辭別。只要他們希望，親人可以花時間和已故者在一起。然後會清洗身體再帶到小教堂去。死亡在聖克里斯多福安寧醫院被親密地 (familiarily) 處理。

家庭照顧是聖克里斯多福安寧醫院住宿照顧 (residential care) 的一個重要的附屬物；它允許臨終照顧的優點可以延伸到非住宿病患和家庭。家庭照顧服務那些沒有住宿的病人和曾經住宿後來回到家中的人。臨終醫療人員做藥物治療時間表的計畫，臨終醫療護士定期拜訪病患以監控他們的情況。24 小時待命的護士回答病患和家屬的問題。在幾年之後，聖克里斯多福安寧醫院已經成為很多臨終醫療特色的例證，例如提供合適的痛苦控制，把病患和家屬視為一個照顧的單位，以及為瀕死病患達成最有可能的生命品質。

在 1963 年，Saunders 拜訪耶魯大學的護理學院，激勵大學對臨終照顧的興趣。當 Saunders 於 1966 年再度拜訪耶魯時，耶魯護理研究所的訓導長 Florence Wald 組織一個會議，參與者有 Saunders、Elisabeth Kubler-Ross、Colin Murray Parkes 以及其

他對於增進瀕死者照顧有興趣的人。Wald 工作時曾與末期病患及其家屬在一起超過十年，他對美國第一個臨終醫療的建立有相當的幫助。第一個建立的臨終醫療在1974年於美國康乃狄克州的新海文開幕。它第一位醫療管理者是曾服務於聖克里多福安寧醫院的 Sylvia Lack 醫生。

其他在臨終醫療及緩和照顧現代歷史中的重要事件還包括1974年在紐約 St. Luke's 醫院創立以醫院為基礎的緩和照顧團體，以及由有關死亡、將死和親人喪亡方面的國際工作團體，在1979發表對末期照顧的準則和假定。1970年代早期，在加州Marin的臨終醫療，William Lamers 博士發表對末期病患居家照顧的革新方法。

Lamers 說：臨終醫療計畫要促進患有不能治療疾病的病患之生命品質，以及曾經在強調積極療法以治療或復健的健康照顧系統中「被輕視的 (slighted)」病患，但是對於目標在減輕疾病的照顧而言似乎是個障礙。

臨終醫療計畫和以醫院為基礎的緩和照顧 (Hospice Programs and Hospital-Based Palliative Care)

即使臨終照顧和緩和照顧可互換使用，它們還是有差別的，臨終照顧是緩和照顧的一種形式，專注在末期病患。即使臨終治療可能意指末期病人被允許的居住設備，大部分的臨終照顧發生在病患家裡，家庭成員是主要的提供照顧者。「進入臨終照顧」通常指和臨終醫療計畫合作——安排獲得當地臨終醫療的服務。臨終醫療計畫通常是以社區為基礎的組織，用來協調由療養院、住宅照顧設備、老者住宅 (senior housing)、醫院及病患家裡提供的緩和照顧服務。

然而其他緩和照顧的範疇可能提供給非末期病患，臨終醫療則是特別為末期病患及同意避免延長生命之醫療干涉的病人所設計。臨終醫療，是一個為瀕死的病患實施的特殊緩和照顧形式。即使臨終醫療計畫有時被指控是促進一個理想化的「快樂死亡」，臨終照顧並沒有指定 (prescribe) 特殊的死法。相反的，它要創造一個環境，在這個環境中，用一個適合瀕死者的需求和信念的方法使死亡過程的不安可以被熬過 (lived out)。

即使醫院是對急性受傷和疾病之短期加強治療的主要組織，他們漸漸合併臨終醫療和緩和照顧的準則，作為任務的一部分。在一些例子中，緩和照顧包含了治療取向的治療，當病人可以從努力增進生命品質中獲益時，讓病人和疾病作戰。當護士有時間了解病患及家屬，當提供照顧者的責任在於病人而不是工作，當支持的關係存在於醫療人員之間，當有公開揭露診斷和預後 (prognosis) 的政策時，對醫院

裡瀕死者的緩和照顧和傳統臨終醫療計畫會具體表現（embody）類似的理想和有關生命終點照顧的人生觀。

### 臨終醫療和緩和照顧的挑戰（Challenges to Hospice and Palliative Care）

當我們對臨終醫療和緩和照顧的興趣增加時，要使這個生命終點的綜合照顧變成更容易取得（accessible）的任務，則出現一些挑戰（見表 1-2）。首先因為大部分臨終照顧是在病患家裡提供，主要照顧者 24 小時在場對得到臨終醫療服務而言是必要條件。

表 1-2 現代臨終醫療的問題

1. 可得性的問題：臨終醫療開放給想獲得的每一個人嗎？如何增進臨終照顧給那些服務不足的人例如少數團體和愛滋病患者？
2. 心靈照顧的問題：這個照顧和生命的心靈範圍有關嗎——也就是可以連結個人到超出個人的範圍——這個範圍可以被臨終醫療適當地處理？
3. 財政問題：官僚法規的徵稅及臨終照顧的預算控制越來越高，會有什麼影響？
4. 革新問題：現今臨終醫療服務如何擴大和創造新服務？
5. 選擇問題：在越來越多有關生命品質、安樂死和醫生協助自殺的爭論中，其所扮演的角色為何？

資料來源：Adapted from Inge Baer Corless, "A New Decade for Hospice," in *A Challenge for Living: Dying, Death, and Bereavement*, ed. Inge B. Corless, Barbara B. Germino, and Mary A. Pittman (Boston: Jones & Bartlett, 1995), pp.77-94.

主要照顧者可能是病患的另一半、夥伴，或父母，甚至是其他的親人——以及一些家屬請來的人或政府機構資助的人——這些人都可以完成這個角色。對男人來說，主要的提供照顧者可能是妻子；對女人來說，他通常是另一個親人，通常是孩子或是媳婦、女婿。家庭照顧通常由無薪的家庭成員、朋友提供，次要的才是由給薪的工作者提供。家庭提供照顧者被要求從事多種有關健康的任務，例如監視生命跡象、評估疼痛以及施與適合劑量的藥物。提供這種照顧的需求是重大的、有壓力的，稍後在本章會做詳細討論。

提供資金顯示臨終照顧和緩和照顧的另一個挑戰。即使臨終醫療服務由老人醫療保險、低收入與殘障醫療補助及大部分私人健康計畫保護，在取得資格上仍然有限制。美國國會在 1982 年制定老人醫療保險的臨終津貼，在它的給付之下，取得資格獲得臨終照顧必須要有醫生證明，證明疾病在正常過程下，病患的壽命是 6 個月或更少。病人和醫生必須同意停止延長生命的治療。因為證明少於 6 個月的預後



可能很困難，尤其是非癌症的疾病，6個月的規定傾向於排除那些情況很難預測的病患。這個規定也造成病患在較晚的階段才進入臨終照顧，而非較適合的階段；事實上，對臨終醫療計畫而言，不允許的主要原因是死亡：病患在取得資格前已死亡。

臨終醫療的職員面對政府稽查人員詢問病人是否符合臨終照顧資格時很小心謹慎，也擔心如果病人沒有在時間表內死亡，臨終醫療計畫會被處罰。為了做澄清，回應這些憂慮，管理臨終醫療利益的聯邦健康照顧財政管理人員說明：活得超過6個月預後的病人會自動失去保險是一個錯誤認知。

她指出法律陳述有關的部分是，「如果疾病以正常過程進行時，生命只剩6個月或更少」。儘管如此，臨終醫療的官員說直到現在，有時候政府還是強調法律的6個月部分。

其他臨終醫療和緩和照顧面臨的挑戰是擴大對服務不足（underserved）病患的服務。種族團體和少數團體仍然是臨終照顧較不足者。在2001年，82%的臨終醫療病患是白種人，8%是非裔美國人，3%是拉丁美洲人，「其他」則占了2%，還有5%是未歸類於任何範疇。很多種族團體處理疾病和死亡時，有很強的家人和社區的支持傳統，但是臨終醫療已經普遍地影響白人、中產階級的價值觀。心理學家 Ronald Barrett 指出除了傳統偏好在家裡死亡及由親人照顧，有色人種為了歷史理由，傾向不信任社會組織。在健康照顧中對種族團體和少數團體的不平等，已經有很好的文件證明。例如，有嚴重疼痛的非裔美國人和拉丁病患比白人病患更少得到普遍指定的疼痛醫療。

歷史上與健康照顧有關的不公正的行為，已經造成一些種族團體成員對其他人在生命終點照顧此一範圍裡所歡迎的選擇項目的懷疑。Richard Payne 是疼痛和緩和照顧的機關首長，他在紐約紀念 Sloan-Kettering 癌症中心服務。他指出：

非裔美國人很明顯地較少準備生前遺囑，跟醫生談論生命終點照顧或參加臨終醫療計畫。當死亡是必然的和迫切的，黑人要求維持生命治療的可能性是白人的兩倍；這種治療會讓死亡變成病人和家屬不幸的經驗。在我的經驗裡，很多病人特別是非裔美國人和其他醫學服務不足的少數團體，傾向於把「緩和照顧」視為「放棄希望」。我認為這是因為很多非裔美國人害怕他們的文化和個人價值在他們死後不會被尊敬。

當臨終醫療已經變成更有規則，它也被強迫要處理可能導致照顧機械化（routinization of care）的過度官僚作風。早期，臨終醫療的特色是先驅行動主義者的熱

心。先驅行動主義者尋求提供無法透過主流社會服務機構及傳統醫療環境得到的服務。當臨終醫療機構成長時，他們變得更正式，為了提供可靠的服務，進步被視為是必要的。Inge Corless 問：當我們熱心地提供臨終照顧時，我們是否變成一種我們時常批評的溫情主義（愛干涉的）（paternalistic）呢？病患是否需要順從臨終醫療的意識形態以獲得服務？所有臨終醫療的病人都必須從事有關死亡的對話嗎？什麼給我們自信，讓我們認為我們知道的最多（we know best）？

### 病患的故事

當我學習要像個醫學科學家思考，我就忘記整個病人。為了要幫助苦痛的病人，醫生必須認識這個病人：不是一個案子而是一個人。每個病人都可以說出一個超出醫學歷史資料的獨特故事。不同病人對什麼讓生命重要、在生命之外想要什麼及他們多想要保存它，有不同的見解。病人完整的故事，就像任何人的故事，包括他的文化背景、幼年環境、職業、家庭、宗教生活等。它包含病人的自我了解、外表、表達方法、體質和人格。簡言之，它包括那些讓病人成為人的特質——不只是人，還是獨特的人。

Richard B. Gunderman,

*Medicine and the Question of Suffering*

一些熟悉臨終醫療發展的人看到一個微小的轉變，從力爭要「好的（good）」死亡轉變成規定的（prescriptive）「寧靜的（peaceful）」死亡。早期臨終醫療可以實驗多種不同方法來傳遞他們的服務；現在如同 Corless 的觀察，「臨終照顧的政治化補助」帶來規則，需要所有計畫都獲得證明，「要順應一組立基於單一照顧模式上的標準」。假如臨終醫療被視為另外一個末期照顧的醫療選擇項目的話，即使有官僚作風的繁文縟節，它的理想及為垂死者做的獨特人生觀的照顧仍會被維持嗎？

臨終醫療及緩和醫療更進一步的挑戰是一般大眾和專業照顧者對生命終點照顧的教育。舉例來說，護理教科書中關於生命終點的照顧、死亡及瀕死的主題仍然不足。假如要完成提供垂死病患及家屬高品質照顧的目標，健康照顧的專家必須不只需要技術，而且要學習處理他們對瀕死和死亡的憂慮。

為了考慮臨終醫療的未來，臨終醫療醫生的先驅者 William Lamers 認為可能需要臨終照顧的新形式，以符合一些挑戰。他略述要點，臨終醫療要提供三個「層級」的照顧：

1. 傳統臨終照顧，服務的對象是可定義的短期預後。例如，患有急進的（ad-



vanced)、不能治療的癌症病患。

2. 對於有不確定診斷 (indeterminate diagnosis) 的人的長期臨終醫療。這種人不需要昂貴治療法以增進生命品質，他們會歷經長期的垂死過程。例如患有慢性、不能治療的神經失調者，像是老人癡呆症 (Alzheimer's disease) 和肌萎縮性 (脊髓) 側索硬化 (症) (amyotrophic lateral sclerosis) 或 ALS。
3. 高科技臨終醫療照顧的人，需要昂貴治療法以維持合理的、有限的症狀減輕，雖然會面對不確定的預後。例如得急進的 (advanced) 愛滋病患者。

在評論緩和醫療的發展時，《英國醫學期刊》(British Medical Journal) 的編輯 Richard Smith 指出一個矛盾，是有關於為一件會發生在我們每個人身上的事情創造一個特製品 (specialty)，他還說「現在的潮流是醫生所學的關於緩和照顧的訓誡 (lessons) 被每個人吸收利用」。這些訓誡包括了解有效率處理疼痛和苦痛的重要性不只是在臨終醫療中，而是在醫學實踐中的各個範疇。來自於臨終醫療和緩和照顧的「全人照顧」，它的重要性可以被延伸超出末期照顧範圍而到一般的健康照顧。

### 家庭照顧 (Home Care)

簡要地定義之，家庭照顧是由個人家裡提供的醫療監督管理。在家的緩和照顧通常是指「臨終家庭照顧」。這樣的照顧是由醫生指導，護士協調，通常由包括志工、家庭成員、朋友之協同團體支持。在美國，超過 80% 的時間會由拜訪的護士和其他人員在病患家中提供臨終照顧。

很多人對末期疾病最後一程的偏好是在家的照顧。家庭照顧提供幾個末期照顧可能的好處，包括很明顯的事實是病患在家裡，對大部分人而言，這是「有意義的活動中心及與家庭、朋友和社區的連結」。在家裡，瀕死的人是處在一個熟悉的場所，不需要順從拜訪時間表和其他機構例行公事的規定，病患和其家屬比較有彈性。家庭照顧減輕「為時間表而活」的需要，也提供常態感 (a sense of normalcy)，提高病患更多的機會維持親戚關係和實踐自我決定。它也包含相互作用 (reciprocity)，是照顧和憂慮的相互關係，家人通常在照顧生病的家人時會覺得愉快。

然而要了解這些吸引人的特徵，家庭照顧需要足夠的支持。為了要成功，家庭照顧取決於準備和參與。家庭照顧是一天 24 小時的工作，不論是家庭成員、朋友、家庭健康助手，或外面的志工，某些人必須有時間處理多樣的工作以完成對病患適合的照顧。在家照顧病人，這些工作典型地由女人負擔，女人傳統上符合「家庭護士」的角色，而且即使社會進步，在其他領域打破性別偏見，女人還是繼續這樣做。

雖然「家庭照顧」這個詞彙聽起來低調，它在健康照顧系統中負擔龐大的壓力。即使它具有家庭的涵義，但是當神經中樞和神經末稍靜脈注射被用來注射流體的藥和營養品，以及處理副作用和併發症時，家庭照顧變得越來越「高科技」。當設置或維持特別的設備時，家具要移動或收起來，房間要安排符合病患的需要，可能造成一般家庭日常生活的混亂。認清個人可能在沒有一日的訓練的情況下，便被要求主動的責任，即成為照顧者，例如舊金山的照顧者訓練中心的計畫就提供簡明的課程，教授有自信的、易接受的家庭照顧所需的基本技巧。

在2000年時，國會通過國家家庭照顧者支持法案（National Family Caregiver Support Act），其指示（mandate）的一部分，是作為照顧者訓練的資金管道（channels funds）。

照顧病人的壓力可以藉由外在支持服務而減輕，這個外在支持服務是由拜訪的護士和其他提供照顧者提供的。家庭照顧的過程會在醫院或其他健康照顧場所交替輪流。有時候需要暫緩照顧（respite care）——讓家庭成員或照顧者休息一下的暫時照顧，而且它可在醫院、療養院、臨終醫療場所或甚至在家裡提供。雖然家庭照顧不是每一個人的選擇，但很多在家裡照顧重病或垂死親人的人常說這是正面的經驗。

在家裡提供醫療或療養照顧需要的層級不一定是可能的。當病患需要複雜的醫療程序時，缺乏合格的照顧者，或想要做器官捐贈者時，其他形式的照顧可能更合適。簡言之，家庭照顧不一定合適。然而當它很適合的時候，家庭照顧可以是對生命結束的人最好的選擇。

### 社會支持（Social Support）

社會支持是照顧病患的重要部分，特別是對那些患有威脅生命或末期疾病的人而言。致力於幫助有特定疾病，例如癌症或心臟病的人的組織，可以在國家層級、醫院及其他社區機構找到。這些機構幫助病患對他們的疾病有更好的了解，也提供討論會，以分享處理害怕和提升身體和情緒幸福的方法。社會支持可以減少病人絕望感、提高自尊和自信。逐漸地，網際網路不只提供健康來源、醫療資訊，還提供支持來源。線上病患團體證明特殊疾病是共同的擔憂，並為給予和獲得資訊及支持的人提供討論會。

社會支持服務通常被提供作為來自臨終醫療和其他社區團體照顧之完整系列的一部分。由Zen臨終計畫舉例說明，它是於1987年在舊金山Zen中心建立的計畫。在Zen臨終計畫中，志工得到廣泛的臨終醫療工作的基礎訓練，讓他們能夠提供實用的情緒和心靈的支持給那些生命只剩最後幾週的人。大約30%被服務的人已被診

斷出癌症，其他 70% 有愛滋病。志工們照顧客人屋（Project's Guest House）和 Laguna Honda 醫院的病患。客人屋是像家一樣的地方，提供 24 小時的照顧給每年大約 30 個人，Laguna Honda 醫院則是大型公共設施，是一個提供 28 個床位的臨終醫療和愛滋病的單位。即使志工主要是佛教徒，其他的宗教也有代表。提供的服務不論宗教或性偏好、性別、種族、年齡、國家起源或付款能力。

### 我知道（我將要失去你）

你曾經接觸過你父親的背嗎？沒有，我的手指告訴我，就在它們試著要停止一個類似的記憶時。

沒有。當我試著舉起他疲憊的身體到便盆，這是一個從來沒旅行去過的地方。我回憶起他站在房子前面的照片。他高大、健康、結實，穿著深藍色西裝。現在他憐憫驚慌，用假資訊滿足他的心，而我試著要把他放置好，我的手抬起來，這個新來的資訊使我震撼勝過看到他的睪丸。

喔！皮包骨，這是所有我對他的身體所知道的，尖銳的脊椎骨、褥瘡、肋骨隆起好像一個新的島。

我感覺當他推的時候，他很緊張，不為什麼，感覺他的手指頭抓牢我的肩膀。他正要滑到地上，我的手告知我，你最好記得這個。

Cornelius Eady

被 2500 年的傳統激勵，Zen 臨終醫療計畫目標在促進提供照顧者生命中的知覺和同情，以及對接近死亡者提供體貼的照顧。在結束時，每個提供照顧者透過有規律的沉思冥想或心靈實踐培養「傾聽的心」。Frank Ostaseski 是 Zen 臨終醫療計畫的指揮者，他說：「身為一個臨終醫療的工作者，其中一個核心任務就是當準備要說故事時，隨時準備好。」。

### 老人照顧（Elder Care）

處理伴隨年老的疾病和虛弱，有時候需要 24 小時的照顧。這樣的照顧對家庭和較年老的人有很大的影響。假如你聽到照顧患有慢性疾病的老人的對話，你可能留意到像這樣的話：「她不能自己活著，所以她兒子收留她」或「他正在衰退，必須要帶去療養院」。像這個問題：「我們可以為爸爸做什麼？當他太老了不能自己處理時。」反映對年老親戚愛的關心和無心的忽視。根據這種年長者照顧問題，老



美國死亡教育與輔導學會 (ADEC) 證照考試指定用書 死亡學領域最佳圖書

# 生命教育

生死學取向

Lynne Ann DeSpelder / Albert Lee Strickland—著

黃雅文 張乃心 蕭美慧 林泰石 一譯  
林珊吟 范玉玟 賴彥君

## The Last Dance:

Encountering Death and Dying II



Mc  
Graw  
Hill

美商麥格羅·希爾國際股份有限公司

心理學 系列叢書