

安寧團隊的預期工作：科學知識、情感與照護

王安琪

053

安寧團隊的預期工作

本文受惠於安寧團隊成員、安寧志工、病房書記與受訪家庭照護者的善意與協助，限於匿名，無法一一感謝，我在此表示隆重的感激之意。本文寫作過程中，特別感謝吳嘉苓教授悉心指導與溫暖鼓勵，幫助我從紛雜的思緒中逐步精練論證。我也獲得許多老師與同儕的慷慨協助，在此感謝蔡兆勳教授、雷祥麟教授、郭文華教授、林文蘭教授、張廷碩、陳韋宏、Sam Robbins、涂敬柔、陳瑩、盧敬文、徐蓓婕、高子壹、江順楠、傅偉哲、何俊頤、李佳霖。最後感謝《臺灣社會學刊》主編陳美華教授、編委會及兩位匿名審查委員給予寶貴建議，以及助理陳家平的細心協助，促發本篇論文有著大幅度修改。作者受惠甚多，在此表示萬分感謝。本文曾以「生命末期的期待與不確定性：安寧團隊預後溝通與照護安排」為題，發表於2020年7月4-5日臺灣科技與社會年會，以及以「預期工作：安寧團隊的預後評估、醫病溝通與照顧安排」為題，於2020年11月28-29日舉行的臺灣社會學年會發表，感謝與會過程中許多人的回饋與協助。本論文的寫作期間，受到科技部以及中央研究院社會學研究所的獎學金支持，在此一併致謝。文責屬於作者，歡迎大家指教。

※收稿日期：2021.01.18 接受刊登：2021.08.11

王安琪(✉)

國立臺灣大學社會學系

通訊地址：106319臺北市大安區羅斯福路四段1號臺大社會系

Email：d04325002@ntu.edu.tw

摘要

安寧照護做為現代醫學制度的一部分，反思死亡醫療化，發展出面對死亡的科學知識與照護模式。因應生命末期照顧的不確定性，安寧團隊如何行動？本文使用「預期工作」，來統整醫事人員的核心照護活動，涉及科學預測、情感驅力與照護實作。研究資料包括2019-2020年的安寧病房參與觀察，以及深度訪談23位安寧團隊成員與21位病患家屬。本文發現：安寧團隊照護末期病人時，關注病人的存活期、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安寧團隊的不同工作階段，包括預後評估、醫病溝通與照護實作。首先，安寧團隊以科學計算的方式，預測病人存活期。其次，醫病溝通時，安寧團隊呈現預測資訊，釐清病人家屬預想未來的情感，並規劃當下可行的行動。第三，安寧團隊為了預防病人受苦，進行身體舒適與情感層面的照護實作。安寧照護協助病人家屬預想近期之內的死亡，並在當下行動。安寧照護案例在幾個面向拓展了預期工作的分析範疇：一、社會成員除了寄望新的發展，也展望完滿的結束，也就是「善終」。二、末期照護進展快速且充滿不確定性，提升預測、溝通與行動的挑戰性，是所有預期工作之中最困難的一種。

關鍵詞：預期工作、不確定性、安寧照護、善終、死亡醫療化

Anticipation Work of Palliative Care: Scientific Knowledge, Affective Force, and Care Practice

Anne-Chie Wang

Department of Sociology, National Taiwan University

Palliative care in Taiwan is developing new scientific knowledge and new care practice standards. This paper uses the concept of “anticipatory work” to explore the nature of team-based palliative care work, including scientific predictions, affective forces, and care practices. Data were collected from interviews with caregivers and medical professionals plus one year of medical center participant observations. Three time frames were identified as central to palliative care team work: patient survival, medical institution regulations, and patient life trajectories, respectively representing clinical, institutional and social time frames. Palliative care teams estimate life expectancy, communicate predictions with patients and families, and enact care practices to minimize suffering, thus providing ways for patients and families to anticipate death and act in the present. To demonstrate the relevance of anticipatory work, this paper reframes palliative care as one in which individuals expect future progress while anticipating completion in the form of “good deaths.”

Keywords: anticipatory work, uncertainty, palliative care, good death, medicalization of death

一、前言

社會如何處理死亡，是瞭解社會變遷的重要窗口。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 (Illich 1976; Elias 1985)。社會學研究陸續以批判性的觀點，彰顯「死亡醫療化」的負面後果，包括臨終者的孤寂處境。在醫院，臨終病患抽離原本的社會網絡，缺乏熟悉的人際互動與情感連結。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，並使用醫療科技對抗死亡 (Glaser and Strauss 1965; Sudnow 1967)。然而，臨終病人使用維生醫療或急救措施，可能承受很多生理與心理的痛苦，甚至造成「無效醫療」(medical futility) (Moller 1996; Timmermans 1999)。社會學觀點指出，死亡醫療化貶損死亡的社會意義，並破壞社會連帶。有鑑於這些現象，歐美社會逐漸興起倡議改革死亡過度醫療化的聲浪。

自 1960 年代起，英國與美國陸續發起安寧緩和醫療照護 (hospice palliative care，以下簡稱安寧照護) 的社會運動，堪稱反思「死亡醫療化」的新措施。1967 年英國醫師 Cicely Saunders 發展安寧照護模式，針對末期病人的需求提供照護。安寧照護即使仍多在醫療機構進行，但更強調「全人照護」，緩解病人在生理、心理與靈性的痛苦，以及重視臨終病人與家人的社會連結 (Saunders and Baines 1983; Kübler-Ross 2009[1969])。為了因應末期病人多面向的照護需求，安寧照護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。之後，英國安寧照護的模式開始被其他國家的醫療專業組織仿效，其中也包括臺灣。為了改善末期病人受苦的狀況，臺灣醫療專業團體引入安寧的科學知識與照護模式。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）。安寧照護在臺灣已經施行二十多年，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安寧利用率超過 60%（衛生福利部 2020）。

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，像是「醫師，我還有多少時間？」便是安寧團隊照護末期病人時，常接收到的提問。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，與近年來有豐富累積的「預期」（anticipation）文獻呼應。本文使用「預期工作」（anticipatory work）¹，以臺灣當今安寧病房的田野資料，探索安寧團隊進行安寧照護的工作特性。

二、文獻回顧

Adams 等人（2009）以「預期」來標示當代社會的一大特性：著眼未來，但在當下行動。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，以及設想如何應對這些衝擊（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

1 「預期工作」翻譯自 Adele Clarke（2015）提出的理論概念 anticipatory 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.）。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 anticipatory 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。

(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)。人們在展望未來與組織行動的過程中，進行許多綿密、隱沒在常態流程中的「看不見的工作」，即為「預期工作」(Clarke 2015)。這些行動者為了預期而付出的努力，都具有共同的特色：(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)。行動者可能替未來預先準備、保持希望，採取最佳化的行動，努力確保最好的未來。(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)。²

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 (Conrad and Waggoner 2017)。例如，一群育有自閉症小孩的美國母親，在懷孕下一胎的過程中，因為預想自閉症手足罹患自閉症的風險比較高，所以參與一項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

2 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。

腫瘤科研究團隊的臨床試驗，測試實驗性藥物。在臨床試驗期間，病人定期接受醫療團隊的評估，衡量可以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，對於他們而言這些等於喪失尊嚴，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。³ 以上案例顯示，預期工作的重要面向涉及醫療使用者如何感知時間，以及掌控時間進程。

3 感謝審查人對於預期影響行動者投入醫療化活動的建議。

預期的活動，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）。⁴ 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，包括規定安寧病房的建議住院天數。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）。其中，臨終軌跡代表多重的生命軌跡逐漸走向終結（Glaser and Strauss 1968）。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）。相關研究呈現安寧照護倡議的理想「善終」，也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）。由此可見，社會群體評價死亡時，與對未來的預期有密切的關係。以

4 感謝兩位審查人對於釐清時間與預期之間關係的建議。

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。

我們如何以「預期」與「時間」概念來重新瞭解安寧團隊的工作？本文以「預期工作」的概念，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？

三、研究方法與資料

我選擇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」預期工作照護思維與實作，以及經驗上的反思。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。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，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。而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。⁵

5 關於安寧居家照護的照護地點，如何影響醫療團隊、病人、家屬的照護實作與時間感受，我預計在另外一篇文章更完整的處理。

本文主要分析資料是在安寧病房的參與觀察。正式進入田野之前，我完成蓮花基金會的安寧志工培訓課程，並且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。⁶ 這些課程培養我對於安寧照護的基礎認識，瞭解醫療專業、護理專業、安寧志工如何評估存活期，以及如何與病人家屬溝通生命末期議題。從 2019 年 8 月至 2020 年 9 月之間，我申請並通過醫院的研究倫理審查後，在臺灣北部一個醫學中心 Z 醫院的安寧病房，進行一年的參與觀察。⁷ Z 醫院的安寧病房隸屬於家庭醫學部，病床數為 17 床，特性是癌症病人比例較高，不同於一般地區型的醫院以慢性病病人為主的狀況。病人特性會影響疾病軌跡預測，目前較多預測工具針對癌症預後，相對的預測慢性病病程進展比較困難 (Glare and Sinclair 2008)。安寧團隊成員包括醫師、病房護理師、共同照護護理師、居家護理師、實習臨床心理師、安寧志工、宗教師。其他可以透過照會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，每週在安寧病房二到三天，每天六到八小時。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。其中，家庭會議是團隊與病人、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，以及之後的照護計畫。

安寧團隊與家屬的訪談也是重要的分析資料來源，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

6 在進行研究前，我曾經參與安寧療護的相關培訓活動，以此累積進入田野所需具備的基本知識與能力。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。這些訓練奠基於我對於安寧療護的基礎知識、陪伴病人的同理技巧，以及協助護理人員為病人洗澡與舒適擺位的方式。

7 研究倫理委員會案號：201905039RINB。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。

本資料請見附錄 1 與附錄 2。受訪的安寧團隊成員主要是在 Z 醫院安寧病房服務，或是由安寧病房團隊成員推薦、在進行安寧照護的醫事人員。受訪家屬是由安寧團隊成員推薦，為病人的主要照顧者。我在訪談前都對受訪者清楚告知研究目的，確保研究對象隱私權與資料保密性的措施。本文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，我特別著重病人的求醫經驗、接觸安寧照護的過程、照顧病人的歷程，以及病人與家屬對安寧照護的看法。家屬在敘述照顧過程中，也會提及安寧團隊如何與他們溝通存活期與照顧目標。主要訪談地點選擇在安寧病房，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，本文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。專業人員與家屬的訪談，幫助我瞭解行動者的「預期」在照護工作中的意義。

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。本文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。

四、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。⁸ 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 50-70%，存活期大約三個月。⁹ 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

8 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。

9 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。

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工作。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。¹⁰ 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

10 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）。

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。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，每個人可以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踏地，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。

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，以及不同專業成員的臨床觀察回饋，不斷來回觀察驗證，評估病人存活期，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。

五、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，便是要與病人及家屬溝通。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。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。

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。」此外，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，而可能造成腦壓升高，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，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、討論照顧計畫或出院規劃（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。¹¹ 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

11 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。

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護計畫。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 Annemarie Mol (2008) 提出的「作伙修補」(shared doctoring)，醫事人員與病人彼此合作，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。

六、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」¹²？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實作，例行性的照護實作主要回應立即性需求；因

12 「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。

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：

1. 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。
2. 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。

（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。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。¹³ 安寧志工讓安寧照護有別於其他科別的醫病

13 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。

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。¹⁴ 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、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，用他們自己的話來說，包括「生命回顧」、「四道人生」、「心願完成」與「哀傷輔導」。¹⁵

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

14 感謝審查人建議凸顯不同專業人員與安寧志工進行照護實作時的獨特貢獻。

15 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。

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。預先準備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（Adams et al. 2009）。這樣的照護模式與預防有所不同：預防意指避免讓事情發生，預先準備面對的則是難以迴避的傷害。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嫗

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。

七、結論

死亡從自然生命事件，演變成需要介入處置的醫療議題，死亡醫療化的社會變遷是社會科學重要的研究課題。長久以來，醫療社會學對於死亡醫療化的批判，著重於醫院機構的設置造成臨終病人的孤寂處境、醫療人員迴避跟臨終病人討論死亡，以及過度使用醫療科技為病人帶來的生理與心理傷害。許多經驗研究也試圖分析安寧照護做為現代醫學的一部分，如何緩解病人與家屬在生理、心理與靈性層面的受苦。本文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。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，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。本文使用「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。

本文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 1：安寧照護的預期工作與三種時間框架

		預後評估 ¹⁶	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

16 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。

本文也呈現，安寧照護案例有助於豐富我們對於「預期工作」的瞭解。首先，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。

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。醫事人員如何進行有品質的預後評估與溝通？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。然而，這些綿密的預期工作未必顯現於健保給付項目中。現行的「安寧住院照護費」、「緩和醫療家庭諮詢費」，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。此種計算方式，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。此外，施行理想的預期工作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，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、更貼近未

期病人需求的溝通與照護模式。本文期望彰顯這些隱而未見的預期工作，讓這些努力被肯認。

作者簡介

王安琪

國立臺灣大學社會學研究所博士候選人。目前進行中的博士論文研究主題，探討「善終」的社會意義變遷，以及醫療專業與科技發展，如何影響人們組織臨終照護實作。主要研究領域為醫療社會學以及科技、醫療與社會。研究興趣關於死亡與臨終的社會變遷，與生命末期的照護實作。

附錄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	共同照護理師	女	35-40	20-25	護理專業	安寧病房、家醫科、呼吸加護病房

續上頁附錄 1

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

附錄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
美鶻	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）
						太太	女	70-75	家管
國強	男	75-80	食道癌	退休	臺北市	女兒	女	50-55	家管
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

續上頁附錄 2

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)
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)

參考書目

- 王英偉，2000，《安寧緩和醫療臨床工作指引》。臺北：安寧照顧基金會。
- (Wang, Ying-Wei, 2000, Anning Huanhe Yiliao Linchuang Gongzuo Jhihyin. Taipei: Anning Jhaogu Jijinhuei [Hospice Foundation of Taiwan].)
- 王智宏，2016，〈辭土、辭願、辭生、辭外家、辭客〉。《中華禮儀》(35): 47-50。DOI: 10.29420/CFC.201612_(35).0009
- (Wang, Jhih-Hong, 2016, Tsih Tu, Tsih Yuan, Tsih Sheng, Tsih Wai Jia, Tsih Ke. Jhonghua Liyi (35): 47-50.)
- 台灣安寧緩和醫學學會，2013，《安寧緩和醫療——理論與實務》。臺北：合記。
- (Taiwan Academy of Hospice Palliative Medicine, 2013, Anning Huanhe Yiliao – Lilun Yu Shihwu. Taipei: Ge Ji [HO-CHI].)
- 成令方，2002，〈醫「用」關係的知識與權力〉。《台灣社會學》(3): 11-71。DOI: 10.6676/TS.2002.3.11
- (Cheng, Ling-Fang, 2002, Yi “Yong” Guansi De Jhihshih Yu Chyuanli. Taiwan Shehueisyueh [Taiwan Sociology] (3): 11-71.)
- 李閏華，1997，〈安寧療護義務工作人員訓練方案計劃〉。《安寧療護雜誌》(3): 28-36。DOI: 10.6537/TJHPC.1997.2(1).6
- (Li, Run-Hua, 1997, Anning Liao Hu Yiwu Gongzuorenyuan Syunlian Fang'an Jihua. Anning Liao Hu Zajhih [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] (3): 28-36.)
- 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。
- (Lin, Li-yun, 1996, Anning Jhaogu De Wunhua Jhihwu --Yi Taida Huanhe Yiliao Bingfang Wei Shushuo Chingjing [An Analysis of Culture Phenomenon in Hospice: A Case Study of NTUH Hospice & Palliative Care]. Hsinchu: Guoli Chinghuadasyueh Shehueirenleisyueh Yanjiousuo Shuoshih Lunwun [Master Thesis from Institute of Sociology and Anthropology, National Tsing Hua

University].)

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。DOI: 10.6224/JN.62.2.13

[Chen, Rong-Chi, 2015, Woguo Anning Huanhe Jhaohu Jhih Siangguan Jhengtse De Guochyu Fajhan Yu Weilai Jhanwang [Hospice Palliative Care Policy in Taiwan: Past Developments and Future Perspectives]. Huli Zajhieh [The Journal of Nursing] 62(2): 13-17.]

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。DOI: 10.6320/FJM.2007.11(2).04

[Guo, Yee-Hsin et al., 2007, Yanmobinghuan Duanchi Tsunhuo De Yutse Yinzih [Predicting Factors of Short-term Survival in Patients with Terminal Cancers]. Taiwan Yisyueh [Formosan Journal of Medicine] 11(2): 153-161.]

許煌汶，2008，〈家庭會議概觀〉。《安寧療護雜誌》13(1): 58-65。DOI: 10.6537/TJHPC.2008.13(1).5

[Hsu, Huang-Wen, 2008, Jiating Hueiyi Gaiguan [An Overview of Family Conference]. Anning Liao Hu Zajhieh [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] 13(1): 58-65.]

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。DOI: 10.6537/TJHPC.2016.21(2).8

[Yeh, Shin-Yu, Hsien-Liang Huang and Jaw-Shiun Tsai, 2016, Anning Tuanduei Tigong Mochi Bingren Ji Jiashu Jhaohu Yu Beishang Fudao Jingyan [Case Report for Experiences of Anticipatory Grief Counseling in Hospice Care]. Anning Liao Hu Zajhieh [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] 21(2): 218-227.]

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。DOI: 10.6224/JN.62.2.5

[Chao, Chantal Co-Shi, 2015, Anning Liao Hu Shih Pushihjiajih Chieh Wei Huli De Benjih [Hospice Palliative Care is a Universal Value and the Essence of Nursing]. Huli Zajhieh [The Journal of Nursing] 62(2): 5-12.]

- 鄭作彥，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。DOI: 10.6786/TJS.201306_(52).0002
(Cheng, Tsuo-Yu, 2013, Shihjian Shengtaisyueh: Shihjian Shehueisyueh De Sin Yanjiou Gainian Jianli Jihh Changshih [Ecology of Time: An Outline of A New Concept of Time-Sociology]. Taiwan Shehueisyueh Kan [Taiwanese Journal of Sociology] 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。DOI: 10.6537/TJHPC.1996.1(2).8
(Cheng, Wan-Yi, 1996, Yanjheng Mochi Bingren De Linsih Jyueh Jihh. Anning Liao Hu Zajhieh [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] (2): 60-64.)
- 衛生福利部，2020，〈108 年全民健康保險年度監測結果報告〉。臺北：衛生福利部中央健康保險署。
(Ministry of Health and Welfare, 2020, 108 Nian Chyuanminjiankangbaosian Niandu Jiantse Jieghuo Baogao. Taipei: Weisheng Fuli Bu Jhongyang Jiankang Baosian Shu [National Health Insurance Administration, Ministry of Health and Welfare].)
- 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。DOI: 10.6786/TJS.200412.0051
(Tsai, Yu-Yueh, 2004, Taiwan Yanjheng Huanjhe De Shenti Jingyan: Bingtong, Sihwang Yu Yiliao Jhuanyeh Chyuanli [The Body Experience of Taiwanese Cancer Patients: Illness, Death, and the Power of the Medical Profession]. Taiwan Shehueisyueh Kan [Taiwanese Journal of Sociology] 33: 51-108.)
- 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。DOI: 10.6537/TJHPC.2002.7(1).4
(Tsai, Jaw-Shiun et al., 2002, Yan Mo Bingren De Pijyuan Kongjihh [Fatigue Symptom Control in Terminal Cancer Patients]. Anning Liao Hu Zajhieh [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] 7(1): 33-43.)
- 蔡美惠，1999，〈安寧志工招募、訓練與服務—以台北榮總運作模式為例〉。《安寧療護雜誌》12: 21-25。DOI: 10.6537/TJHPC.1999.4(2).2
(Tsai, Mei-Huei, 1999, Anning Jhiehong Jhaomu, Syunlian Yu Fuwu-

- Yi Taipei Rongzong Yunzuo Moshih Weili. Anning Liao Hu Zajhih [Taiwan Journal of Hospice Palliative Care] 12: 21-25.)
- 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》。臺北：三應股份有限公司。
- (Shih, De-Jia et al., 2016, Shengsih Aomi: Shihliouge Shengming De Lingsing Dueihua Yu Linjhong Syuehsi. Taipei: San Ying Gufenyousiangongsih.)
- Adams, Vincanne, Michelle Murphy and Adele E. Clarke, 2009, "Anticipation: Technoscience, Life, Affect, Temporality." *Subjectivity* 28(1): 246-265. DOI: 10.1057/sub.2009.18
- Ahmed, Sara, 2014, *Cultural Politics of Emotion*. New York: Routledge.
- Aronowitz, Robert, 2015, *Risky Medicine: Our Quest to Cure Fear and Uncertainty*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bogicevic, Ivana and Mette N. Svendsen, 2021, "Taming Time: Configuring Cancer Patients as Research Subjects." *Medical Anthropology Quarterly*. DOI: 10.1111/maq.12647
- Bradshaw, Ann, 1996, "The Spiritual Dimension of Hospice: The Secularization of an Ideal." *Social Science & Medicine* 43(3): 409-419. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00406-8
- 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. DOI: 10.1177/0003122418796807
- Casarett, David, 2006, "The Median is Not the (Only) Message." *Annals of Internal Medicine* 145(9): 700-701. DOI: 10.7326/0003-4819-145-9-200611070-00014
- Christakis, Nicholas A., 1999, *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago: The University of Chicago.
- Christakis, Nicholas A. and Theodore J. Iwashyna, 1998, "Attitude and Self-Reported Practice Regarding Prognostication in a National Sample of Internists." *Archives of Internal Medicine* 158(21): 2389-2395. DOI: 10.1001/archinte.158.21.2389
- 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. ClarkeE. Balka. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- 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. DOI: 10.4324/9781315208084-8
- Dawes, Robyn M. David Faust and Paul E. Meehl, 1989, “Clinical Versus Actuarial Judgment.” *Science* 243(4899): 1668-1674. DOI: 10.1126/science.2648573
- Driessen, Annelieke, Erica Borgstrom and Simon Cohn, 2021, “Placing Death and Dying: Making Place at the End of Life.” *Social Science & Medicine* 113974. DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.113974
- Elias, Norbert, 1985, *The Loneliness of The Dying*. Oxford: Basil Blackwell.
- Elias, Norbert, 2007[1984], *An Essay on Time*. Dublin: University College Dublin Press.
- Field, David and Ian Johnson, 1992, “Volunteers in the British Hospice Movement.” *The Sociological Review* 40(1_suppl): 198-217. DOI: 10.1111/j.1467-954X.1992.tb03393.x
- 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. Fitzpatrick, and S. C. Scrimshaw. London: Sage.
- Glare, Paul A. and Christian T. Sinclair, 2008, “Palliative Medicine Review: Prognostication.” *Journal of Palliative Medicine* 11(1): 84-103. DOI: 10.1089/jpm.2008.9992
- Glaser, Barney Galland and Anselm Leonard Strauss, 1965, *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, Barney Galland and Anselm Leonard Strauss, 1968, *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Guston, David H., 2014, “Understanding ‘Anticipatory Governance’.” *Social Studies of Science* 44(2): 218-242. DOI: 10.1177/0306312713508669

- Hart, Bethne, Peter Sainsbury and Stephanie Short, 1998, "Whose Dying? A Sociological Critique of the 'Good Death'." *Mortality* 3(1): 65-77. DOI: 10.1080/713685884
- Hockey, Jennifer Lorna and Allison James, 2017, *Social Identities Across Life Course*. Macmillan International Higher Education.
- 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. DOI: 10.1177/0269216319873261
- 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.
- Klinenberg, Eric, Malcolm Araos and Liz Koslov, 2020, "Sociology and the Climate Crisis." *Annual Review of Sociology* 46(1): 649-669. DOI: 10.1146/annurev-soc-121919-054750
- 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. DOI: 10.1086/406574
- 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. DOI: 10.1017/S1478951509990307
- Lappé, Martine D., 2014, "Taking Care: Anticipation, Extraction and the Politics of Temporality in Autism Science." *BioSocieties* 9(3): 304-328. DOI: 10.1057/biosoc.2014.14
- Lawton, Julia, 2000, *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London and New York: Routledge.
- Lemos Dekker, Natashe, 2020, "Anticipating an Unwanted Future: Euthanasia and Dementia in the Netherlands." *Journal of the Royal Anthropological Institute*. DOI: 10.1111/1467-9655.13429
- Livne, Roi, 2019, *Values at the End of Life: The Logic of Palliative Care*.

- Cambridge: Harvard University Press.
- Merriam-Webster, n.d., "Anticipation." In *Merriam-Webster.com dictionary*, <https://www.merriam-webster.com/dictionary/anticipation> (Date visited: August 13, 2021).
- Mills, Melinda, 2000, "Providing Space for Time: The Impact of Temporality on Life Course Research." *Time & Society* 9(1): 91-127. DOI: 10.1177/0961463X00009001006
- Mol, Annemarie, 2008, *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Moller, David Wendell, 1996, *Confronting Death: Values, Institutions, and Human Mortality*. New York: Oxford University Press.
- 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. DOI: 10.1177/0269216312453608
- 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. DOI: 10.1177/104973239100100402
- 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. DOI: 10.1016/S0885-3924(98)00145-6
- Saunders, Cicely M and Mary Baines, 1983, *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- Seale, Clive, 1991, "A Comparison of Hospice and Conventional Care." *Social Science & Medicine* 32(2): 147-152. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90054-G
- Sudnow, David, 1967, *Passing On: The Social Organization of Dying*.

- Englewood Cliff, NJ: Prentice-Hall.
- Timmermans, Stefan, 1998, "Social Death as Self-Fulfilling Prophecy: David Sudnow's Passing On Revisited." *The Sociological Quarterly* 39(3): 453-472. DOI: 10.1111/j.1533-8525.1998.tb00513.x
- Timmermans, Stefan, 1999, *Sudden Death and the Myth of CPR*. Philadelphia: Temple University Press.
- 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. DOI: 10.2307/3090183
- 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. DOI: 10.1177/0022146510386794
- Timmermans, Stefan and Tanya Stivers, 2018, "Clinical Forecasting: Towards a Sociology of Prognosis." *Social Science & Medicine* 218: 13-20. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.09.031
- Tutton, Richard, 2011, "Promising Pessimism: Reading the Futures to be Avoided in Biotech." *Social Studies of Science* 41(3): 411-429. DOI: 10.1177/0306312710397398
- Weisman, Avery D., 1988, "Appropriate Death and the Hospice Program." *The Hospice Journal* 4(1): 65-77. DOI: 10.1080/0742-969X.1988.11882615
- Young, Donn C. and Erinn M. Hade, 2004, "Holidays, Birthdays, and Postponement of Cancer Death." *JAMA* 292(24): 3012-3016. DOI: 10.1001/jama.292.24.3012