

# 台灣文化脈絡下癌末患者之生活品質

胡文郁

台大醫學院護理學系

## 前言

癌症末期病人和家屬常需不斷地在各種傳統治癒性治療、支持療法、積極臨床試驗、各類器官移植或安寧緩和醫療等照顧模式中，陷入權衡“生活品質(quality of life)”與“存活期(life survival)”二者孰輕、孰重的困擾與抉擇，在日趨強調人性化與全人醫療的情境下，開始關懷病人主觀感受的健康相關生活品質，世界衛生組織(WHO)也自然地重視健康相關生活品質之議題[1-2]，人類的健康指標，遂從過去的「死亡率(mortality)」與「罹病率(morbidity)」逐漸轉變為末期病人、家屬及醫護人員所關注的「生活品質」。

由於癌症末期病人在生命末期或臨終時，常會以自己或他人之生活經驗，探索與思考自己生活或存在的意義、目的與價值，這種對生命終極的價值與所堅持的信念或信仰，可以是一種人生哲學觀、價值觀或宗教觀，亦可以是個人日常生活行為習慣的思想依據或法則，決定性地影響個人身處於此世界的方式，進而影響其日常外顯的生活品質，故探究癌症末期病人生活品質這方面很重要，這也是個人最核心與深沈的部分，通常以靈性(spirituality)稱之。然而生活品質是一個複雜的概念，不同的「文化與宗教」對生活品質內涵的詮釋仍有所差異，其中「文化」能讓癌症末期病人的心靈在天地間尋找到人生的定位與生命的出路，「宗教」則能提出一個終極(ultimate)的解

釋，讓疾病末期病人在天地之間尋得自己安身立命之道。為了掌握更多台灣社會文化的形貌與本質，以避免落入西方文化思想脈絡或侷限於一個先驗架構，健康相關生活品質概念本土化的發展是必然之趨勢，本文期望藉由台灣文化脈絡下對「終極(ultimate)生死關注」所涉及的價值系統、人生哲學(生命與生活)觀以及靈性宗教觀等，有一個「先前瞭解(pre-understanding)」，將二十一世紀具有「多元化和國際化」特質的台灣社會文化，簡要地加以闡述，以醒覺每個人自己心中所秉持的生命觀，用更具廣度及客觀的視角，來描繪與詮釋台灣癌末患者生活品質之內涵，進而發展出適用於國人且具本土性題目的末期病人生活品質評量表，以適時地提供我國癌末病人專業性且具文化敏感性的醫療照顧，真正落實安寧/緩和醫療照顧所強調之全人、全家及全程的整體性(comprehensive)和連續性(continuous)照顧。

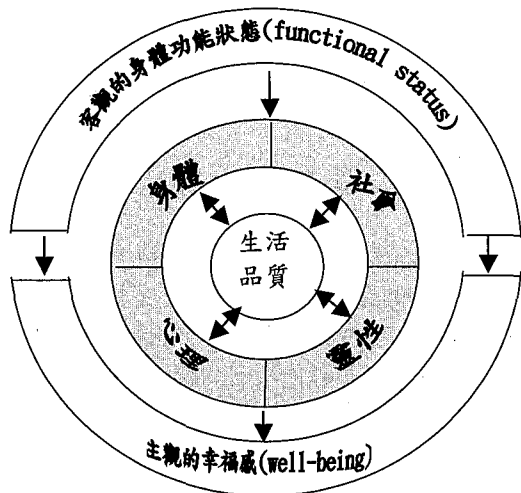
## 健康相關生活品質的定義

綜觀國內外文獻對生活品質的定義，從早期一般性的生活品質概念，著重客觀的「經濟社會層面」，漸漸發展至開始注重主觀的「心理靈性層面」，以及現今強調身心靈及社會的「整體層面」；生活品質由過去對生活滿足或愉快的感受，轉變為對生活經驗的認知、比較及評價其重要性，甚至近代強調個人身心功能受到限制的主觀幸福狀態[3]。因此，生活品質是一個涵蓋主觀與客觀的廣泛概念，主觀部分經常係指「幸福感(well being)」，其為生

Title: The Life Quality in End-stage Cancer Patients from the Taiwanese Cultural Contexture

Author: Wen-Yu Hu, Department of Nursing, College of Medicine, National Taiwan University

Key Words: terminal patient, quality of life, Taiwanese culture



圖一：生活品質、身體功能狀態與幸福感之關係圖

生活品質很重要的指標，其中「生活滿意度」屬於幸福感的一部份，客觀的成分則指「功能性的能力 (functional capacity)」，一般病人較常使用 BT 指數，癌症病人使用 KPS 分數，末期病人則使用 ECOG 分數來代表其身體功能[4]。但「生活品質」經常容易與功能狀態 (functional status)、幸福感 (well being)、生活滿意度 (life satisfaction) 以及健康狀態 (health status) 等名詞產生混淆，「生活品質」既非如「生活滿意度」和「幸福感」的純主觀，也不若「健康狀態」與「功能狀態」之純客觀，其概念間的關係詳見圖一。

健康相關生活品質 (health related quality of life; 簡稱 HRQOL) 概念自 1960 年代起始普遍為各醫療專業領域及學術所運用，從「心理-社會-醫療」文化背景與理論基礎，各有其不同的著眼視角或關注點 (詳細內容請參閱安寧療護雜誌「淺談癌末病患之生活品質評估」一文[5])。世界衛生組織 (WHO) 生活品質小組於探討「健康相關生活品質」的議題，並進行跨文化研究，1996 年 WHO 針對生活品質提出的定義為「個人在其所生存的文化與價值體系的脈絡下，個人關注其所處生活情境的目標、期望和生活水平和等方面的感受，包括身體健康、心理狀態、獨立的程度、社會關係、個人信念以及環境」。「健康相關生活品質」則被視為個體因疾病 (disease)、失常 (impairment) 與能力障礙 (disability) 而影響健康狀態功能，所產生主觀評量與感受下的

生活，均非常強調文化脈絡的影響以及個人在自己文化下一種對生活全方位性的主觀感覺[6]。

## 癌末病人之「生活品質」抑或「生命品質」？

英文字-“life”中譯為「生命」或「生活」，“quality of life”可譯為較偏重基本生活需求的滿足與居住環境舒適性的「生活品質」，或是衡量心靈自在與解脫程度的「生命品質」，何者較為適切呢？由於本文乃在探究癌症病人於生命末期仍存活於世間，於真實生活、人生或生計 (manner of existence) 等所面臨的問題，從健康醫療專業人員所提供之專業照顧服務角度，面對癌末病人處於生命末期不同階段，病人側重不同的照護需求；在進入生命末期階段的初期，癌末病人對基本生活需求、身心與環境舒適感需求，大多數會多於內在心靈的自在與解脫的需求；但當病人愈接近臨終時，癌末病人內在心靈的自在與解脫益發顯得重要，就安寧緩和醫療的內涵與醫療目標而言，健康醫療專業人員有責任要提供靈性照顧或轉介牧靈人員，以緩解或解除癌末病人的整體性痛苦，以提升末期生命品質。故就健康醫療範疇而言，中譯為「生活品質」似乎比「生命品質」較能評價並反映醫療專業照顧的服務品質。但若從牧靈人員的角度而言，提供靈性照顧以提升病人在人生最後時刻的生命品質，肯定其一生的意義與價值，即達到安寧緩和醫療讓末期病人及家屬提升生活品質的目標，進而活出生命品質，以達善終 (good death)。此時中譯為「生命品質」較「生活品質」為佳，有鑒於當今各專業均已普遍中譯為生活品質，尤其是社會科學領域，為了便利於與各專業人員溝通，本文也將其中譯為生活品質，由於靈性為闡述癌末病人生活品質中的一個重要內涵，因此，本文提及「生活品質」的概念，實則包括生命品質中所要衡量的心靈層面，即生活的「性質」與「價值」。

## 生活品質與臺灣文化

個人的健康相關「生活品質」深受文化的影響，「文化」是被視為「某一群人在共同地域的基

礎上經營共同的生活、使用共同的語言(及文字)、具有共同的宗教思想,以及遵循共同的風俗習慣,故文化能協助或決定一群人恆久的生活,並塑造其生活的積極意義[7-10],顯見我們的生活必然和文化發生關係。Padilla 及 Kagawa-Singer(1998)也明確地將生活品質與文化的概念連結,認為生活品質是指引起個人幸福感(well-being)的諸種經驗,尤其在晚年或臨終時,病人能整合自己所身處的文化、信念與價值進而實踐,並自覺一生活得很有意義與滿足感,以讓自己擁有幸福感[10]。但由於生活品質決定於其「文化的內涵」[7,8],而文化又是傳承下來的,故探討台灣癌末病人之生活品質也就要先瞭解「台灣文化」。現代人經常以外在物質享受的好壞代替生活品質的評價,忽略了思考生命真諦的精神生活品質,因此,對當今臺灣社會而言,以個人幸福感的主觀觀點來進行癌末病人健康相關生活品質評量,確實有其意義與適切性,醫護專業人員視癌末病人的生活品質係受「健康狀況、文化、倫理、宗教及個人價值觀」等因素影響,具有身、心、靈及社會整體性的概念,故癌末病人的生活品質應含有「量(quantity)和質(quality)」兩個向度,即「生活品質」決定於生活的「形態」與「境界」,「生活的形態」則決定於生活的物質結構(如:衣、食、住、行、保健等基本生存條件),「生活的境界」則決定於生活的非物質結構(如:文化、社會與政治結構)。

一個國家的文化思想以及散播在各社會階層之間的「通俗思想」,文化價值也應包括少數聖賢經典中所記載有嚴格系統的「哲學思想」與理想行為和表現在日常生活中的實際思想行為。目前台灣民間社會吸收了多種外來文化,而有趨近世界共同文化之趨勢,但從先秦到秦漢的儒、道思想的「中國傳統文化」以及常民文化,現今仍強烈蘊含在台灣民眾的家庭、社區日常生活、行為及宗教信仰中,影響國內民眾生活的衣食住行,因此「台灣文化」的建構乃從「傳統到西化」及「中學為體、西學為用」。基本上,國內民眾生活的衣食住行仍受我國「傳統文化」,尤其是廣存於民間社會的「常民文化」影響,台灣文化僅是代表我國「傳統文化」在特殊地區的一種發展[11],長時期塑模而成的『台灣文化』,即為台灣人共享的文化,其仍保有

相當程度的民族文化特色[11-14],即文化的殊異性,身處現代台灣文化下的醫療人員,實應關注癌末病人活著的最後一段人生與生活世界(life world)。

## 靈性、宗教與生活品質

當一個人必須面對苦痛及生命重大變故時,似乎很難不去觸及靈性層面[15,16],尤其末期患者在面對瀕死時,不知如何在宇宙中安頓其未來的人生?正是顯示其需要靈性指引的時候。故安寧緩和醫療中醫護人員在面對末期瀕死病人時,最基本且不可或缺的一部份即靈性照顧。Maslow[17]提及靈性需求如同「生理與心理」需求一樣重要;護理專業從 1960 年代即開始關注靈性的議題,「全人健康」與「全人關懷」一直是護理專業的核心理念,護理理論家 Watson[18]強調發展以「靈性」為基礎的護理理論,認為人類生命是身體、心理與靈性的複合體,靈性是人類存在強而有力的力量,以達到「自我超越及內在和諧」[19]。靈性是個體追求生命的意義與目的過程,個體可能肯定靈性,在宗教中常隱含靈性的經驗[20] 這兩個名詞有共通性,但這並不表示靈性即等於宗教,宗教只代表著靈性的一部分意義。

### 靈性的定義與內涵

Spirit乃源於拉丁字「spiritus」,字意為「呼吸(breath of life)」,意指賦予生命之氣,引申為「使生命蓬勃,並富有生命力」的意思[21]。國內學者普遍將「spirituality」一詞譯為「靈性」,可以界定為人在世界中對「世界或自身」的認識與生存經驗,最基本的特性就是超越「外在世界與內在經驗」的分裂或不相容。西方文化對靈性的定義與特質,強調一種締結關係與超越自我的外在力量,描述得比較具體;反觀國內古今學者對靈性的定義,多以靈魂說或各宗教以及思想學派的觀點,語言敘述比較抽象不一,生死學學者鄭[22]指出在不同宗教及哲學中,靈性會使用不同的名詞,如「仁」、「誠」、「道」、「佛性」、「悟性」或「覺性」等來表示生命的真理。。本文作者對「靈性」的前瞭解(pre-understanding)為:「靈性是個體獨一無二且主



觀的內在存有，使個體擁有一種超越自我及現實困頓的內在力量，而其終極表現便是藉由個體與自身、他人、至高者與自然生活環境間建立動態和諧的關係，終而獲得超越人生困頓或生死的智慧」。

### 宗教觀

當病人面臨生命危機的時刻，常會思考生命的意義、生病的原因以及尋找人生在世的價值與目的，甚至想深入透視人生的內涵。「religion(宗教)」原意是含有人與超自然之間的某種聯繫或結合之意；「宗教信仰」的內涵包括宗教體系的「人觀、神觀及宇宙觀」等部分。台灣的宗教根據官方許可登記者有佛教、道教、回教、基督教、天主教、理教、軒轅教、天地教、天德教與一貫道等十一種[23]，在六〇年代中期以前，天主教與基督教等外來宗教極為盛行，而後取而代之的是傳統民間宗教，佛教自東漢明帝時，源於印度傳入中國，就與華人文化相互融合與滲透，實質上，台灣地區約有三分之二以上的民眾，其宗教信仰是包括了「儒家、佛家與道家」的部分思想教義在內的擴散式信仰(diffused religion)，宗教學者大都稱之「民間信仰」而非制度化的宗教(institutional religion)，其特質就是教義、儀式與組織都與社會生活和制度混而為一[24]。

台灣「民間信仰」還是有一套集體性的信仰共識，經由祭典與儀式的長期演練，這是民眾共同記憶的文化母體，仰賴神明的恩典與儀式的協助，鼓起了應付生活困境的信心與勇氣，協助人們避禍求福，以及確定未來的生活目標。民眾不論在生活上有什麼疑難，都可以訴諸於神明的庇佑與指點，台灣民間信仰表現於外為事鬼神崇拜，雖以「儒道思想和道教與佛教信仰」雜揉後的理念為宗，重點是在於祈求的事是否靈驗，民眾關懷的不是教義經典與教別，他們在乎的是哪一些神祇最能保佑平安降賜福祉，如何遵奉神祇的教諭以保證福祉的延續[11,24]，但也強調個人本身的努力。華人的傳統宗教信仰普化的程度很深，對日常生活也影響很廣闊，即使一些自認為「無信仰」的人(特別是知識分子)，只能說是未信奉任何制度化宗教，但在其日常生活中，很難完全免除於華人文化所孕育的那一套對宇宙存在的基本信念，只要是在華人文化教

養下成長的人，或多或少都相信與具備了某種程度上民間信仰的成分於其思想中，只是「習焉而不察」[25]。

「佛教」(Buddhism)的終極關懷是在探索「苦」的根源，認為死是人生痛苦至大且無法避免的，宇宙生命與人生之緣起是業力，佛家生死智慧的基本點，在於以「苦」或「死」來激發世人看破生死，進而超越死亡，其生死智慧的核心，是世人對世俗生活本質的透悟，超昇為佛學的「覺」，以達「涅槃」(生命狀態為解脫自在與，了無生死)，故云「生死即涅槃」，生死輪迴與涅槃解脫原是一體兩面，端在隨時隨刻的心境上。釋惠敏[26]以其佛學觀點探究人的本質，提出了「不即不離」(靈性與身心時而緊密，時而超越)之身心說，以闡述覺性。

「道教(Daoism)」主張通過人為修養來與自然生死相抗衡，在老子的世界觀中，「人」、「世界」及「道」三者合而為一，即指「自然」，「人法地，地法天，天法道，道法自然。」也就是一種和諧圓融的自然狀態[27]。莊子追求「與萬物冥合以及萬物合為一體」的混沌境界，進而發展出「萬物有靈」的信仰，莊子自我超越的生命哲學是無所不在的「道」，是一種靈魂或精神屬性的東西，人與萬物或萬物與萬物之間可以互為流轉變形，生死學者鄭曉江指出華人生死觀為「互滲」理論，及生死同時存在，將個體生命投入消融於萬物之中，形成一個渾然有靈的宇宙觀，人的生死與形體自然也在變化，相信生命可以經由「變化」而超越困境[28]。

儒道佛三教雖不同源，但就深層結構而言，是殊途同歸，印度教傳入中國後，長期與代表中國思想文化傳統的儒道思想彼此相互衝擊與影響，導致大乘佛教逐步中國化，道家與宋明心學的禪宗化，以及三教合一思潮的興起，形成具有華人文化特色的一種「心性體認本位」的生死智慧，就是依靠我們本身的心性(即儒家的良知，道家的無心，或是大乘佛學的佛性或覺性)，去實地體悟「生」與「死」[29]。

### 中西方文化之人生哲學觀

當癌症病人於生命末期時，醫療人員要去瞭解病人存在的終極意義、安然地「面對死亡」以及

「解脫或超越生死」的智慧與人生觀為何？台灣華人的「人生哲學(Philosophy)」係指存在於台灣華人的生命裡，使其生活與行為很自然且具統一性的原則，故狹義之人生哲學係指「價值哲學(Philosophy of value)」。

### 華人文化

台灣華人的「人生觀」，大多數仍受中國古代儒家、道家、法家、墨家、佛家五種思想體系的涵化，華人的「傳統文化」是把人間秩序和道德價值歸源於「帝」或「天」，雖然「儒家」孔孟之道將「人」的份量變重而淡化了敬天的思想，但儒家仍相信「道之大源出於天」，故在一般台灣華人的觀念中，超越的價值源頭籠統地稱之為「天」，常以尋求所謂「天人合一」為人生最高目標。然而對於「天」往往存而不論，「超越世界」與「現實世界」一直是處在「不即不離」的狀態之下，離或合的程度則端視每一個人的理解和實踐，重點是放在每一個人的「內心自覺」，強調個人的內在力量與自我超越。

「儒家」的生死智慧奠基於「心性論」，在強調「生生不息」的世代傳承中找到答案，孔子將死後世界存而不論，真正關注的是現實人生的生命意義，即面對眼前一剎那去生活與實行，才算是生命與存在。孟子則認為人只要「盡心」，讓「仁」呈現，即能夠「知性與知天」，所主張的「孝道」強調「生從祖宗來，死往子孫去」，孝敬父母是了前生，教養兒女是修來生，生兒育女是再生，子孫綿延是永生，如此更切合中國鄉土的倫理親情，從慎終追遠，祭拜祖宗的價值體系，還報養育恩情的守喪，到永懷祖宗先人的追遠，孝道幾乎成了華人的宗教。孔孟儒學逐漸哲理化為宋明理學之新儒學，即王陽明致良知教，吸收了佛家(主要是禪宗)有關「無」的生存智慧，幾與大乘佛學所云「緣起性空」，或道家所云非有非無之「道」相通[29]，此為儒家生死智慧的最高境界，這種心的靈敏度，就是孔子所謂的「仁」或王陽明所說的「虛靈明覺」[30]，如是觀，就可以真正享受「死」乃人生唯一安息之所。

「道家」傳統的源頭是老子與莊子，莊子思想為中國文化系統中頗受到重視的「生命典範」及心

靈內涵的重要思想之一。在莊子看來，人「生」之前與「死」之後均歸於「無」，如春夏秋冬更替一樣自然，莊子認為儒家在心靈運作方面最欠缺「遊(自由)」的精神，莊子以「天即自然」為宇宙至高之真理，生命當與自然合而為一，這是精神的超越，即如何脫離生死煩惱，如何化解世俗一切內在的羈絆，做一個適性逍遙的真實自我[22]。莊子對人的終極關懷，在強調人與宇宙萬物一體及提升靈性生活的思想，故靈性哲學是莊子哲學最雄偉的部分，所謂「靈性」是指宇宙界存在的最高層次，超越物質與心理的層面，莊子所欲建構的是人間自我生命的完成，乃由個體，而群體，而天道，再由天道回應至人自身的這條靈性之路。道家以「道法自然」為生活的原則，終歸一切與自然相通，道家放得下，最關切的是生活世界之「有為和無為」的問題，由此而顯現「無的智慧」，讓人以豁達的態度面對死神，擺脫恐懼，故道家不死之道就在「不生」，展現了「置之死地而後生」的生死智慧。

台灣華人的生活態度，源於華人的傳統文化，是想要追求與「天(自然系統)的和諧—時間和空間的和諧」、「人(有機系統)的和諧—內在與外在的和諧」以及「社會(人際關係)的和諧—人間與超自然界的和諧」[31]，以維持「人與自我、自然、超自然」三者間的和諧與平衡關係，其中人際關係的和諧是華人文化價值系統中最高目標，而華人的「人生哲學」，是教人怎樣正確處理現在與把握現在，只有現在正在活著的一刻才叫做人生(human life；即生命與生活)。

### 西方文化

「西方文化」的人生哲學源自希臘蘇格拉底(Socrates, B.C.469~399)、柏拉圖(Plato, B.C.427~347；觀念論)與亞里斯多德(Aristoteles, B.C.384~322；實在論)的生命哲學，闡述生命、靈魂以及生命意義與價值。歷經康德理性批判靈魂不滅的說法為不可知，至人文主義運動開啓存在主體的自覺，19世紀，西方哲學始認真探究並思考宇宙、人生與死亡的問題，叔本華的意志哲學和齊克果存在思想的興起，對20世紀存在主義哲學提供豐富的啟蒙，存在主義是一種發自內在對人存在的意義給予首要尊重的理念，源於以人文為中心而出

發的人本主義思想體系，是西方哲學中最貼近生活的哲學思想，直至 21 世紀超個人心理學融合東西西方文化，強調「自我超越的主體精神」，為西方人找到一個安身立命之處。超個人心理學 (transpersonal psychology) 是東方文化與西方文化融合之下的產物，以人本心理學為基礎，在自我實現之外，強調「自我超越」，二者並行，才是「真我」的圓滿實現，以及關懷人的終極價值。

西方文化從超個人心理學的角度來探究靈性，靈性也是一種生活方式，可以視為一個人最核心與深沉的部分，是一種自我與自我、自我與他人及環境、自我與宇宙或是至高無上力量間的關係。認為靈性是一種存有狀態，於個人的自我現實消解或退出後，在心性上所開顯的終極實在 (ultimate reality)，可藉由身心表達出來，生活於經驗世界的人們，當生命遭受挫折或面對死亡時，於焦慮、絕望而茫然不知所措時，會感到生命存在的空虛，進而會問「我是誰？」，這是個終極關懷的課題，唯一辦法就是找尋「自我超越的主體精神」，即「人(我在宇宙中的地位)的生命意義，追尋那始終不變的超越性主體(真我)，存在於內的東西是什麼？人存在的困境在於天人疏離而造成素樸自然人性的失落，生活在現象界中自我的困境[27]。

綜論上述東西方文化下的宗教與人生哲學，相異之處在於西方文化的宗教信仰，絕大部分均信奉上帝或阿拉為唯一的真神，可以無條件的恩賜；不似華人文化為擴散式宗教，甚至為多神信仰，福報與神明的保佑還是得靠自己努力的修德。但相同之處均能提供強大的靈性支持力量，讓個體免除痛苦或恐懼。中西文化價值觀與人生哲學的普同性為強調知行合一、美善、靈魂不朽以及中庸之道，希臘哲學的論點與華人的儒佛思想相似；但也有殊異之處，西方文化著重「上帝創造一切及外在超越」，華人文化則是著重「不即不離與內在超越」。莊子援心齋坐忘而「體天」，孟子則以盡心養氣而「知天」，所以華人的生活觀是「天人合一」，故華人的人生哲學，是教人怎樣正確處理現在與把握現在，即一個人若能生活在本性裡，讓人的心靈生命回到自己的根源，欣賞真實的真美善，心靈便會感到愉快和滿足，這種真實活著的感覺，也就是一種充實感、快樂感、自由感與幸福感，也就是華人所謂的

生活品質，故我們無法完全參照西方文化與宗教的模式，來解讀台灣文化下癌末患者之健康相關生活品質之內涵。

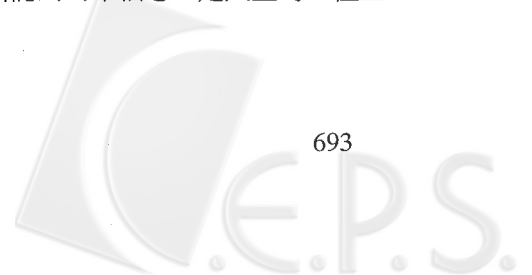
## 癌末病人生活品質之評量特性

檢索 PubMed(1950 to present)、CINAHL (1982 to present)、MEDLINE (1966 to present)、PSYCINFO (1887~2002) 以及 Nursing collection (1966~2002) 等西文期刊電子資料庫，以文章主題中提及生活品質概念的國外相關文獻，檢索策略為西文題目中含有【(cancer or tumor or oncology) and (terminal or palliative or advanced or end of life or dying or hospice) and (quality of life or life quality or QOL)】等關鍵字；以及中華民國期刊論文索引系統 (1970~2003 年) 和全國碩博士論文 (1956 至 2003 年) 之中文文獻，檢索策略為中文題目中含有【(癌 or 腫瘤 or 癌末) and (生活品質)】等關鍵字，檢索查詢結果，探討癌末病人生活品質之西文文獻有 219 篇；探討與「癌症病人」相關中文期刊 13 篇及碩博士論文 17 篇，共 30 篇(附錄 2-1)，若研究對象特定為「癌末病人」，則中文期刊 2 篇及碩博士論文 2 篇，僅共有 4 篇，顯見針對癌末病人生活品質方面之相關文獻尚在萌芽階段。

經由過去文獻所提及癌末病人生活品質的定義與特質，本文作者予以綜合歸納並進行健康相關生活品質概念分析(詳細內容請見安寧療護雜誌「生活品質之概念分析-於探討癌末病人健康相關生活品質之應用」一文)，癌末病人健康相關生活品質的定義為「一個人在疾病末期時，於所處之文化脈絡以及持有的價值系統中，在末期病情與治療影響下，對其生活與環境產生的一種主觀知覺感受(和諧幸福感)，此感受包括身體症狀、心理情緒、靈性存在及社會支持等多範疇之正、負向評價。」。癌末病人生活品質的重要評量特性(determinants or attributes)可綜合歸納如下：

生活品質是一種主觀自覺的幸福感

Andrews 與 Withey 對幸福感下的定義是：「整體評估生活的滿意程度以及所感受到的正負情緒強度」。而華人所認為的幸福感，是人生的一種至





善境界，道家的幸福感就是一種「無」和「自我覺察」的心境平和狀態；「佛家」的幸福感是「遠離慾望，不與他人競爭比較，追求無憂無慮的生活，與心靈的和諧安寧」；「儒家」的悅樂乃源於「好學，行仁和人群和諧」，以及「釋家(特別是禪宗)」的幸福是一種「無慾」之後的內在心靈平靜，上述道、佛、儒、釋各宗派均為影響華人深遠的哲學思想，大都是貶抑物質享樂的追求，強調內在的修持與喜樂。

生活品質乃涵括多層面的概念，尤其靈性層面

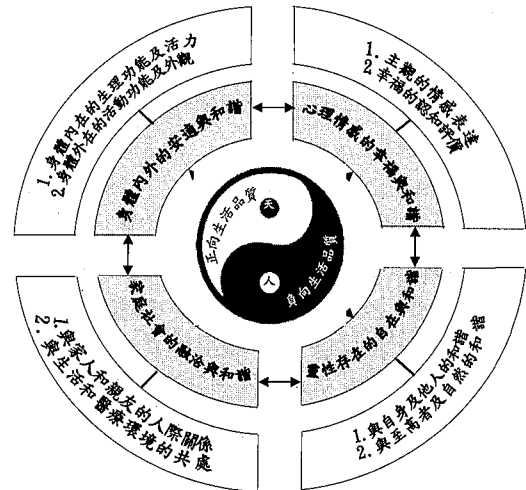
即個人對目前生活的社會文化脈絡下之身體、心理、靈性存在以及社會等四個層面的整體感受。有些研究顯示癌症末期病人會經歷靈性危機，但經由提供適切性的安寧緩和醫療，藉著痛苦的緩解和主動地面對死亡，癌末病人在靈性層面會有一個新覺醒，讓其有成長的正向感受，所以探討癌末病人的生活品質，不能只評估身體狀態與心理困擾層面，超越與靈性存在層面的測量，是非常重要的且不可或缺的層面或範疇[32]。

決定於正向與負向因素間的平衡結果

癌末病人在身體功能和症狀不可避免衰退時，其生活品質其他層面仍有提升的機會，臨床上有些末期病人會述及其瀕死歷程中，不斷經歷身心靈及社會性的改變與痛苦，但住進安寧緩和醫療病房後，除了身體症狀獲得控制外，醫療團隊提供全人的照顧，讓癌末病人備覺溫暖。國內外有些研究顯示，癌末病人雖然生命有限，但對家人和朋友(尤其是配偶)尤感珍惜，社會支持力量能維護個人健康、對抗壓力情境、改善情緒狀態，也能促進末期病人的存在幸福感(existential well-being) [33]，即癌末病人不一定會因身體健康惡化而降低生活品質，也顯示癌末病人生活品質是於正向和負向因素間平衡結果決定，而非僅負面因素的影響[34,35]。

生活品質具有文化脈絡性

根據文獻對生活品質的定義，個人的感受和文化的差異性在測量生活品質時是非常重要的，因此，不難理解生活品質是具有文化脈絡性的，由於華人非常強調「家」的文化，故生活的幸福感除了源自「個我」層次的滿足、愉悅、掌控與成就外，



圖二：台灣癌末病人健康生活品質內涵之概念架構圖

生活品質還具有「社我」的人際層面，如華人非常重視家庭及人際關係的文化特色，故家庭支持或家庭關係在癌末病人健康相關生活品質是很重要的題目。

### 癌末病人生活品質之內涵

藉由過去本文作者面對面訪談癌末病患後之文字記錄稿，予以逐字逐句分析、編碼以及歸納整理，將訪談資料分析所得之構念(constructs)，建構發展出台灣癌末病人健康相關生活品質內涵的概念架構圖(見圖二)，並配合前述中西文化人生哲學及宗教靈性觀，顯示癌末病人健康相關生活品質可分為「身體內外的安適與和諧、心理情感的幸福與和諧、靈性存在的自在與和諧以及家庭社會的融洽與和諧」四大類目，其中共含 8 個主題，每個主題均有正向和負向的敘述，每個類目與主題的定義簡述如下(詳見安寧療護雜誌「從台灣文化脈絡剖析與建構癌末病人健康相關生活品質內涵之研究」一文[36])。

身體內外的安適與和諧(Internal-external physical well-being and harmony)

身體內外的「安適」與和諧，係指身體內在生理功能正常及活力佳；以及身體外顯活動功能正常

且外觀清潔完整，共含 2 個主題，1) 身體內在的生理功能及活力：正向敘述為身體內在的生理功能正常、無不適感覺或困擾症狀且活力或體力佳；負向敘述為內在的生理功能失常、有不適或困擾症狀以及活力或體力差。2) 身體外顯的活動功能及外觀：正向敘述為身體外顯的活動功能自如且能夠自我照顧以及外觀清潔完整；負向敘述為身體外顯的活動功能受限致缺乏自我照顧能力以及外觀不潔淨與破損而影響正常生活。癌末病人在休息、睡眠、飲食與消化排泄等生理功能，以身體的舒適感與體力或活力狀況而影響生活品質的敘述居多。

#### 心理情感的幸福與和諧 (Psychological-affective well-being and harmony)

心理情感的「幸福」與和諧，係指個體對自己本身或整體生活情況，主觀的正向情感表達與幸福感的認知評價，共含 2 個主題，1) 主觀的情感表達：正向敘述為正向的情感表達，即心情愉快、情緒得以發洩與紓解；負向敘述為負向的情感表達，即害怕與恐懼、失落與無助、憤恨與敵視、不確定感以及生活的耗竭感。2) 幸福的認知評價：正向敘述為對整體生活情況之幸福與滿足感的認知評價，即積極樂觀的態度與幸福成就感；負向敘述為對整體生活情況之認知評價為不幸福與不滿足感，即消極悲觀的態度與失落感。

#### 家庭社會的融洽與和諧 (Family-social communion and harmony)

家庭社會的「融洽」與和諧，係指個人與家人與親友間的良好人際關係，並能維持個人的家庭社會角色以及安全淨化的生活與醫療環境，共含 2 個主題，1) 與家人、親友和他人的人際關係：正向敘述為個人與家庭成員與親友間的良好互動人際關係和溫暖的家庭生活，並能維持個人的社會角色功能與責任以及能從事休閒活動；負向敘述為與家庭成員和親友間人際關係的疏離與退縮，以及冷淡的親情家庭生活，且無法維持個人的社會角色功能與責任，即指缺乏經濟、工作與休閒等。2) 與生活及醫療環境的共處：正向敘述為生活居住環境的安全與淨化，以及完善的健康醫療照顧系統；負向的敘述為生活居住與醫療環境的不安全與污染，以及

健康醫療照顧系統不夠完善。

#### 靈性存在的自在與和諧 (Spiritual-existential well-being and harmony)

靈性存在的「自在」與和諧，係指個體在生命的目標、價值與意義等方面，呈現與自身、他人、至高者以及自然間維繫的一種動態和諧，共含 4 個主題。1) 與自身以及他人的和諧：正向敘述為自我內在心性的自覺以及領受他人的關懷、諒解與放下；負向敘述為自我內在心性的困頓以及無法領受他人的關懷、諒解與放下。A) 與自身的和諧：係指自我內在心性的自覺，正向敘述指能轉化現實的困頓與創造生活的意義與價值以及超越生死的智慧；負向敘述為無法轉化現實的困頓與創造生活的意義和價值以及自覺生活的空虛與無意義。B) 與他人的和諧：是指病人能感受到他人的關懷、諒解與放下。正向的敘述為病人能感受到他人的愛、寬恕與被寬恕、交代後事與完成心願以及放下；負向的敘述為病人未能感受到他人的愛與被愛、寬恕與被寬恕、無法交代後事與完成心願以及執著。2) 與至高者和自然的和諧：係指病人能懷抱著希望與力量並懂得知足與感恩，以達到「天人合一與逍遙自在」之心境。A) 與至高者的和諧：係指個人與所崇拜或信仰的神、佛祖或祖先處於和諧的狀態，正向的敘述為對信仰的至高者懷抱信心、希望與力量，以及懂得知足、惜福與感恩；負向的敘述為對信仰的至高者缺乏信心、失望、無奈與內咎，以及不知足、不惜福與怨恨，以致「無尊嚴與自由」之心境。B) 與自然的和諧：正向敘述為處於清淨而安寧的環境與空間，以達到「天人合一與逍遙自在」之心境；負向敘述為處於污染而吵雜的環境與空間，致缺乏「自由與尊嚴」之心境。

此外，詢及癌末病人過去二天來有關自己健康相關生活品質的看法，有八位(53.3%)表示「變得更差」，五位(33.3%)表示「好壞參半」，僅二位(13.3%)表示近二天生活品質「變得較好」；採 10 分評量，平均得分為 5.3 分，與上述顯示資料相近，約一半癌末病人自覺為負向的生活品質，但也有近一半癌末病人自覺仍擁有正向的生活品質，可見癌末病人的生活品質是一動態觀，且正負向生活品質相互影響且可能同時存在的。



上述文獻以及從台灣文化脈絡角度整理並闡述臨床訪談癌末病人生活品質的經驗與結果，還有很重要的一點，即評量工具要具臨床實用性(如：易懂性和長度)及良好信效度和本土化，本文作者已發展出具心理計量特性(信效度)及 16 題含本土性題目之癌末患者生活品質評量工具 McGill 生活品質量表台灣版，(詳見台灣醫誌[37]一文)，已經原作者同意修改，目前已應用於安寧緩和醫療、末期照顧及臨床試驗研究，將來期望能予以電腦化，將來期望能進一步地運用「效用(utility)」測量方法，結合生活品質以及存活期以發展「調整品質後存活時間(quality adjusted survival, 簡稱 QAS)」指標[38]，此將有利於日後學術研究，以及評價癌末醫療照顧服務品質的有效工具。

以上僅就個人所理解的中西方文化思想與宗教為根據，謹慎提出來說明個人所能見到、經驗到與研究結果的台灣文化脈絡下之生活品質，以掌握台灣文化中「生活與生命」哲學的特色，但社會文化不斷地在變遷，這絕不是唯一的角度與最後定論，但這將有助於醫療專業人員了解我國癌末病人健康相關生活品質之內涵與形成共識，並提供癌末患者與家屬於選擇末期醫療照顧時，有足夠與具體的參考指標，讓病人於末期生命的痛苦能減到最低，臨命終時能安詳、尊嚴且有品質的活出生命的意義與神采，提高末期病人的生活品質(quality of life)，並在生死兩無憾下，達到善終(good death)，深具學術及臨床實用價值。

### 推薦讀物

- Lentzner HR, Pamuk ER, Rhodenhiser EP, Rothenberg R, Powell-Griner E: The quality of life in the year before death. *Am J Public Health* 1992;82:1093-8.
- Zimelman, J: Good life, good death, and the right to die: ethical considerations for decisions at the end of life. *Journal of Professional Nursing* 1994;10:22-37.
- Oleson, M: Subjectively perceived quality of life. *Image* 1990;22:187-90.
- 胡文郁、戴玉慈、陳慶餘、陳月枝：生活品質之概念分析-餘探討癌末病人健康相關生活品質之應用。《安寧療護雜誌》2003;8:45-60。
- 胡文郁：淺談癌末病患之生活品質評估。《安寧療護雜誌》1998;10:3-10。
- The WHOQOL GROUP: The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46:1569-85.
- 蕭新煌：台灣民間文化的發展。民國七十八年度中華民國文化發展之評估與展望。台北市，行政院文化建設委員會，1990: 69-98。
- 羅光：生命哲學綱要。台北，輔仁大學出版社，1999。
- 宋澤萊：台灣人的自我追尋。台北市，前衛，1988:27-41。
- Padilla, GV, Kagawa-Singer, M: Quality of life and culture. In: King CR, Hinds PS, Eds. *Nursing quality of life-from and patient perspectives*. London, Jones and Bartlett, 1998: 74-91.
- 李亦園：文化的圖像(上)-文化發展的人類學探討。台北市，允晨文化，1997:125-31。
- 王笛：台灣大眾文化的淵源及其流變。載於盧漢超，台灣的現代化和文化認同。美國(USA)，八方文化，2001:99-116。
- 蕭新煌：台灣社會文化典範的轉移。台北縣，立緒，2001:3-19。
- 陳昭瑛：啟蒙、解放與傳統。論20年代台灣知識份子的文化省思。出自黃俊傑、何寄澎(主編)，臺灣的文化發展。台北市，國立台灣大學出版中心，1998:197-9。
- Diaz DP: Foundations for spirituality: Establishing the viability of spirituality within the health disciplines. *J Health Educ* 1993; 24: 4-326.
- Maugans TA: The spiritual history. *Arch Fam Med* 1996;5:11-6.
- Masolw AH: Theory. *Transpersonal Psychol* 1969;1:31-47.
- Watson J: Nursing: The Philosophy and

- Science of Caring. Boulder, Colorado, Colorado Associated University Press, 1985.
19. O'Neill DP, Kenny EK: Spirituality and chronic illness. *Image-The Journal of Nursing Scholarship* 1998; 30: 275-80.
  20. Goddard, NC: 'Spirituality as integrative energy': a philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. *J Adv Nurs* 1995;22:808-15.
  21. Price JL, Stevens HO, LaBarre MC: Spiritual Caregiving in Nursing practice. *Journal of Psychosocial Nursing Mental Health Service* 1995;33:5-9.
  22. 鄭曉江：中國死亡智慧(初版)。台北市，東大，1994。
  23. 李亦園：社會變遷與宗教皈依：一個象徵人類學理論模型的建立。中央研究院民族學研究所集刊，1983; 56: 1-28。
  24. 瞿海源：台灣的民間信仰，中華民國文化發展之評估與展望。台北市，行政院文化建設委員會 1990:23-48。
  25. 瞿海源：台灣地區民眾的宗教信仰與宗教態度。中央研究院民族學研究所專刊乙種之 20，1988:239-76。
  26. 釋惠敏：靈性照顧與覺性照顧之異同。安寧療護 1997;5:35-40。
  27. 鄒川雄：和諧型思維與張力型思維：『老子』與『聖經』思維方式之比較。本土心理學研究 1997; 7: 30-68。
  28. 劉秋固：莊子的神話思維與自我超越的文化心理及其民俗信仰。中央研究院民族學研究所集刊 1999; 85: 179-204。
  29. 傅偉勳：生命的學問。台北，生智，1998。
  30. 曾昭旭：中國人生哲學的特色。載於張永等著，人生哲學。台北市，匯華圖書，1992。
  31. 李亦園：從民間文化看文化中國。中國文化 1994; 9: 78-84。
  32. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P: Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med* 2001;15:576-86.
  33. McMillan SC: How problematic are various aspects of quality of life in patients with cancer of the end of life? *Oncol Nurs Forum* 2000; 27: 817-23.
  34. Chen CY, Bhikkhu HM, Yao CA, Chiu TY, Hu WY: Investigation of spiritual care model in terminal cancer patients: Experience at a palliative care unit. *Chin J Fam Med* 1999; 9: 20-30.
  35. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P: Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med* 2001;15:576-86.
  36. 胡文郁、戴玉慈、陳慶餘、釋惠敏、陳月枝：從台灣文化脈絡剖析與建構癌末病人健康相關生活品質內涵之研究。安寧療護雜誌 2003;8:113-33。
  37. Hu WY, Dai YT, Berry D, Chiu TY: Psychometric testing of the translated McGill quality of life questionnaire-Taiwan version in patients with terminal cancer. *J Formos Med Assoc* 2003;102: 97-104.
  38. 王榮德、游正芬、鍾智文、姚開屏：二十一世紀之健康照護效性評量：生活品質與生活品質調整後之存活分析。臺灣醫學 2000; 4: 65-74。

## 『台灣醫學』讓您輕鬆取得 醫學倫理與法律繼續教育學分

依衛生署於 92 年 4 月 23 日訂定發布施行「醫師執業登記及繼續教育辦法」中第九條規定，醫師執業，應每六年接受下列繼續教育之課程積分達 180 點以上：

1. 醫學課程
2. 醫學倫理
3. 醫療相關法規
4. 醫療品質

其中第 2 至 4 項繼續教育課程積分數，合計至少應達 18 點以上。

### 方法

- 台灣醫學自 2003 年 7 卷 4 期新闢醫療品質專欄通訊繼續教育積分
- 請閱讀本誌刊登之醫療品質專欄文章之內容
- 直接在本誌所附之專用答案紙上作答，並請在適當處填妥答案
- 撕下答案紙（只接受原卷，影印者恕不受理），並請在卷末以正楷填上姓名、醫師證書編號、身分證字號，於指定日期前寄回台灣醫學會

學會的承辦人將為您閱卷，答題之正確率在當期試題之 80% 以上時，授予 1 學分，並於年度統計結果函告您，待您按所獲學分繳交學會行政處理費之後，將發給通訊積分證明。

已訂閱者即刻即可享受此項福利，尚未訂閱者請趕快行動  
請利用郵政劃撥註明訂購『台灣醫學』雙月刊

戶名：台灣醫學會

帳號：14868233

費用：一年六期台灣醫學會會員 1000 元，非會員 1500 元

零售每本 300 元





## 醫療品質專欄

### -健康照護的科學、倫理與法律-

全民健保實施總額預算制度之後，如何確保醫療品質成為大家關心的議題。在現代的醫療體系中，醫療供給系統的缺失可能造成各種品質問題，醫療品質問題的呈現方式主要是：誤失、服務不足及濫用服務；誤失的例子包括誤診、延誤診斷、檢驗結果判讀錯誤、外科病理檢查失誤、用藥錯誤、及醫療事故；服務不足的例子包括未能提供預防醫療、緊急醫療及慢性醫療的適當服務；濫用服務的例子包括提供非必要服務，例如某些心臟處理、子宮切除、及抗生素處方等，有些品質問題可能置病人於極大風險。為了保證能夠提供優質的醫療，醫師必須確保在他們的執業生涯中，不但能夠去評量、改善自己的執業表現，也能夠同樣去評量、改進醫療供給系統，而以改善病人照顧為最終目標，因此，建立教育輔導機制，讓醫師更善於處理品質議題，是改善醫療品質的重要環節。本刊為協助建立教育輔導機制、提昇醫療照護品質，特洽請行政院衛生署全民健康保險爭議審議委員會就現行全民健保制度下醫事服務機構進行醫療服務過程中產生之問題及爭議，提供代表性之案例與相關論述，刊載於本專欄供讀者參考，俾促進醫療品質之改善。