



# 多元文化敘事力

## 慈悲與關懷於健康照護之實踐(下)

以末期病人照顧與臨終關懷經驗為例

Multicultural Narrative Power -  
Compassion and Caring in the Practice of Health Care (Part 2)  
Take the Experience of Terminally Ill Care and  
Hospice Care as an Example

■ 講者 | 胡文郁 臺灣大學醫學院護理學系所主任暨所長  
臺大醫院護理部主任

### 很多的事實 組成真實的存在

敘事，不是要去誇張的說故事，對健康照護來說，是要去描述真實 (reality) 的情境。那到底什麼叫做真實 (reality) 呢？fact、reality 和 truth 之間有什麼差別呢？護理照顧病人，追求的到底是 truth 還是 reality？先做個簡單的說文解字：事實是 fact，reality 是真實的存在，truth 譯為真理或真相，不容易理解，尤其是

後兩者。Reality 是存在的一個事實整體的現象；truth 則著重於哲學、科學的觀點，而真理或真相「只有一個」，所以科學講求邏輯實證，追求唯一的真理，所以 truth、實際上不能夠套用在人們的生活中。然而我們不是天天都生活在實驗室裡，過著相同條件的日子，我們必須接受還有一些其他的現象和結果。故不管是時空或經驗世界的脈絡，真實 (reality) 才比較符合生活中的所有。

以研究為例，過去大多數量性研究注重 SCI，從 truth 的觀點來看世界；近二十年來，社會行為科學日益蓬勃發展，因而發展出 SSCI 指標，是從 reality 的視角來看世界。這也是為什麼會有質性研究和量性研究的區別，在不同的方向，看到的也不一樣。目前愈來愈多研究採取量性與質性並用的混合研究方法。我們談及多元文化，則必須去理解和接受真實 (reality)，而不是只有一味追求真理 (truth)。因為人類生活在不同的文化脈絡下，就會出現不同的態度、思維與價值觀，也就形成本土的、特殊性的，或者是族群性的特徵。在這種情況下，我們探討主觀的個人的感受和經驗，就是真實 (reality) 世界。護理的研究論文，多數發表於 SSCI (社會科學引文索引) 論文期刊，投稿至 SCI (科學引文索引) 期刊，相對比較不容易為什麼？因為考量點太多，很多的脈絡很難去掉，無法科學化。因為去掉以後，就「不像人或沒有人味」。直到有安寧緩和醫療以後，相關的文獻在 SCI 上才比較能獲得認同。

在安寧病房照顧病人，真實的情境 (reality) 就是健康照顧者與病人和家屬間的互動。日日如常運作、服務是事實 (facts)，可是為什麼發生在 A 身上跟發生在 B 身上，結果卻不一樣？那就是有不同的情境脈絡，產生不一樣的結果，所以病人或家屬的照護需求都有其特殊性。因此，質性研究迷人之處，就是在尋找特殊性，又在特殊現象中，總可以再歸納出普遍性的現象，所以當很多的事實 (facts) 組合在一起，就會變成為真實 (reality)；當真實情境或現象經過反覆性的實驗或測試，均得到一樣的結果，就有可能成為真理 (truth)。

## 靈性的重要

敘事所使用語言，除了「文學性、情感性和科學性」的語言，另還有「啟發性」的語言。什麼是啟發性的語言呢？例如哲學或宗教等形而上學或精神層面的語言，有時稱之為「靈性」(spirituality)。我在從事末期病人生活品質相關研究時，

很長一段時間在探究身心靈的「靈」到底是什麼？我的想法是「靈性」在基本上包含在文化中，與宗教有點類似，但靈性又不等同於宗教。

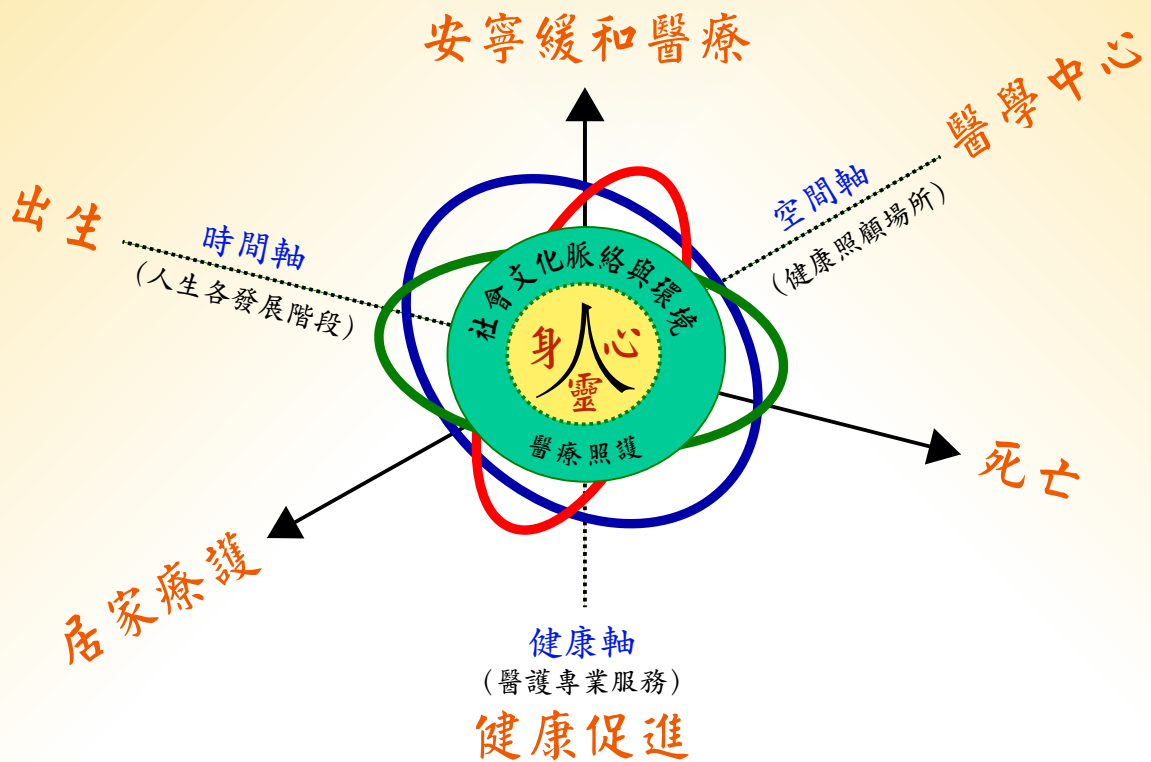
我很想要建構自己對護理專業的知識體系，所以畫了以下「人 - 健康 - 環境及護理」的概念圖。人是一個身心靈的完整個體，身處在不同社會環境與文化脈絡下成長，從出生到死亡，在人生不同的發展階段，如：學齡期、青少年期、成人期與老年期等，都要去完成不同的發展任務 (developmental task)。健康狀態有可能是健康的需要進行健康促進及疾病預防；一旦生病，則需要治療，可能會在醫學中心住院、居家醫療或是住進長照機構；直到人生最後階段面對死亡時，可能要選擇安寧緩和療護。

這位病人本身是生活在這個社會文化環境下的個體，我們因著醫療照顧而與他相遇時，可能是他在處於某個人生發展的階段。我們要認知每個人都是複雜的個體，在行使照顧服務時，要注意到「個別性、獨特性及整全性」，這也是全人醫療所強調的精神。具備了覺察病人的身心靈與社會文化需求的能力，才知道他有什麼問題需要幫忙，不然我們常會不自覺地沿用過往的經驗和想法來照顧對方，有時不是很適切。

### 推動社區共照 優先聆聽病人的需求

荷蘭有一種博祖克 (Buurtzorg) 的社區照護模式，在推動社區共照。第一堂課，講師詢問學員：「如果你是居家護理師，居家訪視對個案的第一句話會講什麼？」臺下你一句我一句接龍起來，「你好嗎？」、「我是居家護理師，最近好嗎？」、「我今天來做某某服務。」……沒錯，大部分都是自我介紹完，關心對方近況，說明此行之目的，接下來就會進行專業的身體評估、居家環境評估與護理評估等，通常都是最後才詢問：「你有什麼想跟我講的嗎？」訓練有素的我們，往往很習慣見面就先進行護理評估，上下打量一下看看有沒有傷口，有的話需不需要換藥，看他哪裡怎麼樣，就給予相關的衛教；再檢視其住家環境等等，恰如其分地落實了「找問題 (problem)、供應資訊 (information)」的步驟。

現在經過多元文化敘事力的培養與訓練後，仍會是依著本位的視角去看病人的需求？還是先聆聽對方提出他的需求為優先考量？從「醫療人文、以病人為中心的全人照顧理念」來思索，會不會應該先詢問的是：「你這段期間有沒有什麼需



## 醫療照護的本質 (胡文郁, 2008)

要我幫忙的？」而非直接評估對方需要什麼，兩者間的主體性不太一樣。也許病人只是希望幫忙洗個澡，他就很快樂，其他都不需要，提供符合他需求的服務才是首要任務。不是要檢核他如何給出一堆意見，有時候反而適得其反，造成病家不必要的紛擾。

### 優先聆聽病人的需求 對習俗文化的理解

在安寧病房有時也會發生家屬不願告知病情的狀況，或是夫妻失和及家族有恩怨情仇沒了結的情境，臨終病人想要完成「四道人生」課題與心願，常需要舉行家庭會議取得共識，有時恰得其反的結果，如俗諺所云：「屎罌仔桶愈搵愈臭」（鄉土歇後語，糞坑愈攪愈臭）！我們要能理解並接受，病人一輩子未能解決的事，也不是我們一個人或團隊在短時間就可以協助解決的，我們必須要去了解並尊重他們想要完成到什麼程度，想要如何做，而不是懷抱著「兩人最後能夠和好、再一次結婚」的以為對病人或家屬最好，最好不一定是最適切。

不只生死大事，小至家人，大至家族文化，面對不同的事或情境，處理的是共通的習俗文化議題。目前有許多外籍配偶，面對日常家事也是有很多「不同」。例如：臺灣老一輩傳統習俗或持家偏方，對洗過後的嬰兒服，不但要裡外反過來，還要倒著掛，聽說這樣做小孩子比較不會哭鬧，習俗背後都有文化力量的支撐，真假不可考。曾經有一些外籍媳婦或新移民女性很不解，洗衣服不就正掛晒起來？家裡的老人家卻說她都做不好，她也不理解為什麼非要依循老人家的那一套照做不可，造成婆媳衝突與隔閡。這就是文化義涵的差異，如果我們不去理解也不去問也就不知道，生活起來彼此常感到格格不入，很辛苦。

所以，讓學生學習多元文化敘事有其重要性，教育工作百年樹人，打底還是很重要的，大家有共同的訓練與素養，就能奠定基本的語言能力，陶冶人文素養，並實踐全人教育，在涵養專業中發揮慈悲與關懷的力量。

### **正視病人的整體需求 才有機會身心靈全人醫療**

醫療工作讓我們常常很容易看到病人與其身上的疾病 (disease)，從疾病就聯結到疼痛、不舒服等等症狀，因此要去對症下藥治療。可是，如果要以病人為中心，而不是以病為中心的話，基本上就要正視眼前這個人 (person) 對生理、心理、社會、靈性和文化的整體需求。所以為什麼多元文化學習對全人醫療很重要？因為人是生活在這個社會文化環境下，被涵化出來的。所以他的痛和身體不舒服的感受，以及他的社會與靈性等問題，都會與身所處的文化有關。

### **與病人及照顧者共在 理解並化為尊重的行動**

曾經照顧一位口腔癌末期病人，整個下巴都沒有了，痛起來的時候，太太總會說：「你男子漢大丈夫，痛要忍耐一點」，不要再打嗎啡了！」其實她擔心的是「上癮」的副作用，但用的語言「男子漢大丈夫」就是一種文化的束縛。另有一回在晨間交班時，聽到一位太太從病房衝出來，大喊：「快來啊！」護理師趕過去時，病人臥床抽搐著，可能是瀕死徵兆，只見太太六神無主地直嚷著：「我答應過要幫他洗頭的啊！」醫師進入病室為病人進行臨終評估，她從頭到尾一直哭，只反覆地哭喊：「你看他都痛死了！都是我害他的！」、「都是我叫他不要打嗎啡，是我害他抽筋痛死的！」隨後又哭喊著：「我答應過要幫他洗頭的

啊！」就這幾句話在這段時間不斷複誦著。眼見此情景，又聽念佛聲，我立刻奔回洗澡間拿了水桶、洗髮精和吹風機至醫務室，請護理長陪同一起回到病房，期能在最短時間內完成洗頭任務；只因為他是佛教徒，斷氣後 8 小時不能動，一邊說明佛教信仰臨終時不宜搬動，以免使病人受更大痛苦，若因受苦而心生瞋恨，難以善終。為了在病人在斷氣前為了，完成最後一次洗頭，當我和護理長快速為病人洗頭，剎那間，太太稍微冷靜了下來，不再重複提洗頭一事，但口中仍喃喃地罣礙著說：「你看他都痛死了！都是我害他的！」、「都是我叫他不要打嗎啡，是我害他抽筋痛死的！」這兩句話。洗完頭的時候，我向病人述說：「有些病人走的時候都會有這種抽筋的現象，不一定跟打嗎啡有關，也有可能是電解質不平衡，原因很多。……」太太一聽完解釋後，立刻打住，回神過來，詢問要幫先生穿什麼衣服？準備哪些臨終用品……等。我那時突然體悟，第一線醫護人員很重要！能夠接得住家屬在面臨至親往生時的不知所措，若能好好地引導或陪伴；對於宗教或是各種喪葬習俗文化，不見得要認同或相信，但是基於充分的理解，化為尊重病人的行動，一定能讓病人或家屬生死兩相安。

在臨終照護中，靈性與文化面向的觀念或素養應在平常就要培養，才能提供病家適切地服務。還有很重要的一點是照顧者要「和病人有共在感 (being with the patient)」，多數時候，照顧者和被照顧者不在同一個時空，唯有在同一個時空



當下，照顧者較能夠去經驗或體會病人的感受，當我們擁有此觸動和體驗，才能夠充分展現出敘事力，身為護理人能更深入且清楚自己在做什麼？護理專業在做什麼？

### 護理行為過程記錄 (Process recording) 是最好的教材

每一個人都有其家庭、社會及文化脈絡，若能一探究竟，在病房照顧病人、在醫病溝通或在善終準備上都能有所助益。多元文化敘事能力可透過敘事的學習過程加以養成。從過往學習與教學經驗中，發現護理傳統臨床實習作業的護理行為過程記錄 (Process recording) 是最好的學習方法與素材，將病人說的及照顧者



想的或說的或看見的，經由反思過程，不斷檢視自己有沒有看見病人真正的需求？所提供的護理措施有沒有真正符合病人的需求？不斷地自我對話，去覺察與學習自己怎樣做才是對病人最好及最適切的；整個反覆學習的循環過程，就是內化與提升敘事力的最好方法。

我也一直持續在琢磨多元文化敘事力還可以如何發揮作用力？在進行癌末病人健康相關「生活品質」研究時，要將加拿大 McGill 生活品質量表 (MQOL) 的生活品質問卷，英文版中譯為臺灣版，在中翻英、英翻中 (translation and back translation) 之間不停地比對，此涉及東西方對倫理觀、價值觀、生死觀及語言等多元文化之間的詮釋與會通，工序之浩繁及燒腦的程度，可想而知，但最終需達到語言對等性 (language equivalence) 及文化對等性 (culture equivalence)。

## MQOL 臺灣版量表

在翻譯過程中有一個題項，英文為過去二天我還能活著，是「like a person」，起初翻譯成「看起來像個人樣」；另外，還有一題意思是問；過去兩天我還能活著是「a gift」，起初翻譯為「禮物或福報」。再者，此生活品質的問卷的用意是希望能幫助末期病人在身心靈及社會各方面都能夠 harmony and wellbeing，如果中文都翻成幸福或福祉，似乎也很難真正表達出各面向的意涵。於是著手進行一項低結構式訪談的質性研究，從末期病人的敘述中，考量不同面向使用不同的中譯詞，就分別包含了「身體的安適感 (physical well-being)」、「心理的幸福感 (psychologic well-being)」、家庭社會的融洽感 (social well-being)，及靈性的自在感 (spiritual well-being)，比較接近華人追求個面向的福祉 (wellbeing)，對照《中庸》「致中和」、儒家「天人合一」、道家「道法自然」、佛家「涅槃之境」等與自然相通的境界，其實華人追求的是一個和諧感 (harmony)。

MQOL 臺灣版量表就此順利生成了嗎？沒那麼簡單。我剛剛講那本來以為自己翻譯成「人樣 (like a person)」、「福報 (gift)」與「福祉 (well-being)」翻得還不錯，經過 64 位末期病人的前驅試驗後，發現翻譯得不夠好。為什麼呢？因為這 2 個題項原本英文版是屬於靈性範疇，中譯後，和靈性連結範疇的關係性很低，反而成為社會範疇與心理情緒範疇，我再回頭請教美國華盛頓大學的老師，他釋義 like a person 原意涵有尊嚴 (dignity) 的意思；在「基督信仰」為主的西方文化，gift 意謂著上帝的恩典，毫無所求的恩賜。

回臺後，我找填過問卷的病人請益：「我在問您這二個問題的時候，你當時心裡在想什麼？」他回應道：「難不成我是鬼嗎？」受試者認為「人樣」就是指外貌 (outlook 或 body image) 的意思，難怪會接近於「心理及社會範疇」，實際上此題項要表達的是「為人的尊嚴」，後來這個，直接翻譯成「像個人」。至於福報 (gift) 的翻譯，我請教臺大心理系教授，我們思考討論許久，發現在「儒道釋佛」為主的華人社會有輪迴觀及業果報的思維，福報讓人聯想到環環相扣的因果，所以會和社會範疇的關聯性較高，而非西方文化原本強調純然的大自然或宇宙的無私大愛的神性。最後，我們想到一句廣告詞「啊～福氣啦！」翻成福氣的



話，就像是天上掉下來的禮物，和 gift 比較接近，恩典，就比較沒有人與人之間的互動與互惠關係的聯想。

後續將「人樣」，翻譯成「人」尊嚴與價值，以及把「福報」翻成「福氣」，都只差 1 個字，經過 143 位受試者的正式研究，結果還真妙。透過這個科學實證也告訴我們，中文不能亂寫。這 2 個題項果然真的就回歸到「靈性範疇」，且相關性極高。雖然只有十六個題項，但當初的確費了好一番工夫才達到語言與文化的對等性，隨著這 20 年的文化變遷及 COVID-19 帶來的衝擊，或許也產生了哪些不同的改變，也值得探究。



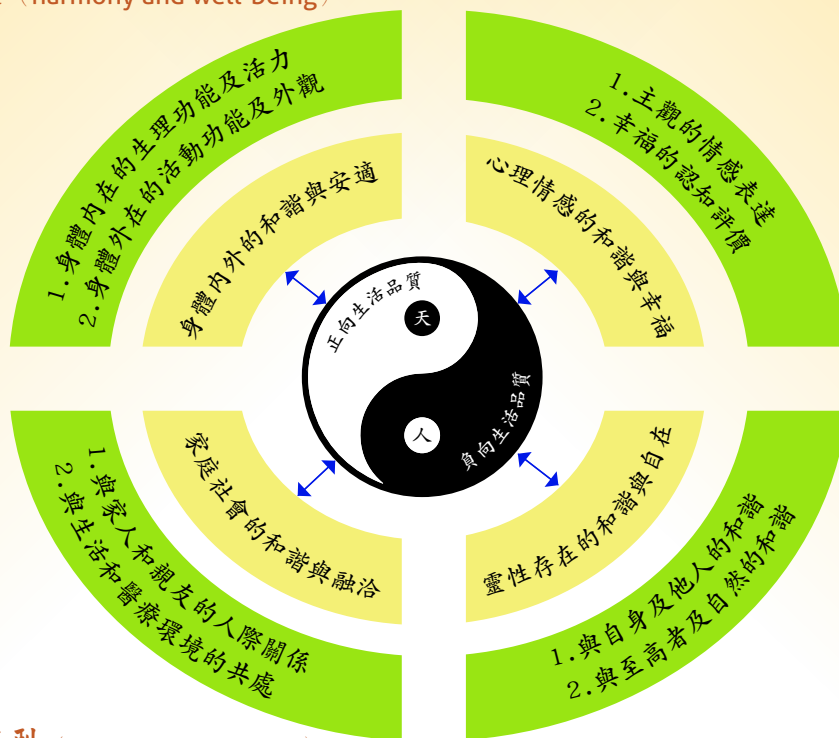
### 引導提起正念 末期也能有生活品質

上述研究過程，也讓我們更了解末期病人的身體狀態一直走下坡，身心為病所苦、人與人之間的關係也慢慢疏離，所以身體、心理及社會面向的得分都愈來愈低；但心理、靈性及社會面相是可以成長的，尤其華人文化的家庭觀，致使社會面向 (social domain) 得分非常高。若當下詢問病人的生活品質 (以 0-10 分)，發現末期病人生活品質的分數都不低，平均約 6.7 分。

此外，末期病人的正向、負向生活品質是同時存在、互相消長的，隨時在變化。我們一開始詢問末期病人生活品質如何？病人會開始抱怨這裡痛哪裡不舒服，心裡苦、沒有未來，直說不好；但一談到家裡又覺得「厝內每麥」（閩南語，家裡不錯），愈講愈高興。接著再問病人一次他的生活品質好不好，病人會回答：「還可以啦！」正如《易經》

## 和諧與安適 (harmony and well-being)

天人合一



## 四大類別模型 (constitutive pattern)

· 八個主題 (theme) · 含正向和負向的敘述

圖一 台灣癌末病人健康相關生活品質內涵之概念架構圖

FROM: 胡文郁博士論文

言人生如卦象流轉，禍福相伴一體兩面；太極圖的「陰陽」共在、「生死互滲」的傳統觀念，皆與華人文化很有關係。整體而言，末期病人的生活品質隨時都在改變，重要的是我們可以依其個人的需求提起病人的正念，引領他們去看到美好的一面。這也是為什麼末期病人的生活品質不會說因為進入末期就沒希望了，生活品質就肯定不好，轉到安寧病房還是有希望，可以提升生活品質而臻於善終。

我能夠梳理出末期病人這些本土化的特質，以及進行適切地中譯臺灣本問卷，

都是出自病人的敘事文本裡所萃取出來的主題與精髓意涵。多元文化敘事力可以幫助我們體察文化脈絡，建立知識及專業的典範並加以傳承，更重要的是，當我們從浸潤其中情境受到影響，進而有所轉變貨有所不同的時候，在執行照護的態度、行為及做法就會完全不一樣，這就是安寧跟非安寧專業領域在思維與作法的差別所在。期許我們看到病人時，是看到人而非只看到病，此二者之間最大的差別體現在服務上，就是成為病人或家屬眼中不一樣的護理人。

(2023年8月11日花蓮慈濟醫院全人指導教師教學培訓工作坊，聽打整理／洪靜茹、黃秋惠 攝影／李玉如) ☺

## ❁❁ 胡文郁 主任 ❁❁

### 現職

臺大護理學系、所教授  
臺灣護理教育學會理事長  
道真護理教育研究基金會董事長  
台灣生命倫理學會理事長  
台灣安寧緩和護理學會常務理事  
國際榮譽護理學會臺灣分會理事  
台灣護理學會監事

### 經歷

臺大護理學系系主任暨所長  
臺大醫院護理部主任  
考選部典試委員暨召集人  
蓮花基金會董事  
台灣心臟衰竭學會監事  
台灣血液骨髓移植護理學會監事  
台灣安寧照顧協會常務理事  
台灣護理學會常務理事



### 學歷

臺灣大學護理學研究所博士  
臺灣大學護理學研究所碩士  
臺灣大學護理學系學士