

推動全民生命教育

病人自主權利法

Promote Patient Autonomy Act for National Life Education

■ 文 | 吳秋鳳 臺北慈濟醫院護理部主任

江先生在 56 歲的時候發現罹患大腸癌，接受手術及腸造口後，辭去工作在家休養，同時定期門診及接受化學治療，隔年發現有肺部轉移，後來因出現血尿到院檢查後發現膀胱腫瘤，再度接受手術切除腫瘤，過了兩、三個月後因排尿不順而放置經皮腎臟造瘻管，又過兩週因血尿及血便再度入院接受治療，入院時生命徵象不穩，後因漏尿中帶有血塊，隨即進行膀胱沖洗，沖洗過程中病人突然意識改變，血壓及血氧量不到，醫師開始施予急救措施，向家屬解釋需放置氣管內管時，家屬要求簽署不施行心肺復甦術。醫師向家屬解釋，病人目前活動力大，有救有希望，插管後存活機率大，建議家屬接受放置氣管內管……家屬介於救與不救間徬徨！

張阿嬤快九十歲了，有輕微失智，平時尚可溝通，並不是完全混亂或無法做決定，被診斷出為胰臟癌末期，住院後，家人表示不想讓阿嬤知道自己的病，因為老人家年紀大了體力也不好，怕她受到刺激影響到病情。主治醫師與家屬討論急救議題時，家屬表示不要插管，不電擊，簽署 DNR 同意書。以上兩個案例，家屬自行決定不急救不插管，沒有詢問病人的意願；家屬基於保護病人，刻意不告知病人病情，雖都出於善意，但都剝奪病人知情同意的選擇權及違反病人的自主權利。

生老病死人生四大歷程，雖是每一個人都必須面對的課題，但人生的長短非我們所能掌握，當生命面臨危急時，你會希望家人替你做決定，還是由自己做抉擇呢？步入高齡化的臺灣社會，因醫療專業及科技的介入，老人面臨「生命雖延長，健康卻惡化，病痛延長，失智機會增加，死亡緩慢」等困境。對於需要長期照顧的病人來說，不論是對自己還是家人，其實都是一項煎熬，這樣的狀況已經愈來愈多見。談生論死的生命教育課題似乎未隨社會文明的進步而被重視，導致在人生最後一段路上，病人、家屬、甚至醫護人員都走得很辛苦、很愧疚、很無奈。希望在衛福部即將上線的病人自主權利法是全民生死教育推動的契機。「病人自主權利法」是一部以病人權利為主體的醫療法，確保病人了解自己病情的「知情權」，並將「自然善終」的選擇權交還給患者，也是全亞洲第一部完整地保障病人自主權利的專法，適用對象不再僅限於末期病人。

今年年初有機會接受整整二天病主法初階核心課程中，當第一眼看到「醫療預立決定



2018年11月15日，「病人自主研究中心」楊玉欣執行長前來臺北慈院演講，分享病人自主權利法與預立醫療決定。

書」時心中有許多的觸動。在臨床上，當病人面臨重要生死搶救關鍵時，家屬的徬徨、煎熬、衝突；及當家屬「拒絕一些有效醫療」的時候，對醫療人員的衝擊及無奈是屢見不鮮。身為醫護人員，當家人們遇到健康狀況需做抉擇時，往往會被期待及關注提供的意見及建議；如自己父親本身有慢性阻塞性肺病多年，身上裝置心臟節律器，數年前，因身體不適診斷冠狀動脈及心瓣膜狹窄需進行手術，術後拔除氣管內管後，又漸漸喘起來，在規勸父親再度接受放置氣管內管及兄弟姊妹們不捨父親因治療所承受的病痛及掙扎討論過程中，也曾面對如何做對父親是最好的抉擇。記得當時，雖不捨父親的不適，但知道放置氣管內管是必需的，但姊妹們除不捨外，也擔心管子必需長期留置，爸爸是無法接受且不願意的生活品質，還好最終家人達成共識，取得父親的同意接受當下醫師建議的醫療處置，在醫護同事們的協助與照顧下平安地渡過。父親今年 86 歲，生活行動均能自理。事後至今，家人們雖有時會與父母談未來面對身後事的想法，但對生死關鍵時刻的態度似乎不敢論及，更貼切的說法是不知如何論及及談論的方向，如今看到「醫療預立決定書」的內容，有茅塞頓開的感覺。

尊重病人醫療自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧是病人自主權利法立法之宗旨，可以說是超越個人性的保障，進而擴及家庭、社會性的權益。讓每個人在意識清楚的情況下，鼓勵與家人親友討論死亡議題及自己的心願，有計畫地做好這些準備，若是能為自己預先做好決定，就不會把問題留給親人，也能完成最後的自主善終。感恩為病人自主權利法努力過的專家及前輩們，因有您們的努力與堅持，才能讓臺灣民眾在醫療自主權利上邁進歷史的一大步。醫療有其極限，只有透過溝通、關懷與陪伴，才能讓病人與家屬好好走完生命終程，如何推動及鼓勵全家大小一起參與預立醫療諮商，共同面對生命照護議題，帶動全民談死、培養死亡識能的社會風氣，是未來全民的運動，更是我們醫療專業人員不可懈怠的責任。