

行使生命自主權

Practice Life Autonomy

◆ 文 | 章淑娟

婆婆在失智症後期，無法順利由口進食，她總是雙唇緊閉，除了外籍看護能順利餵食外，其他人餵她吃一口飯都要花很久的時間，就連照顧她三年的我、照顧她四年的小嬸，也無能為力。當時還在擔任住院醫師的兒子說需要插鼻胃管，先生和兄弟姊妹也擔心她的營養問題，我跟小嬸不忍心讓婆婆受苦，都不同意插管，這樣慢慢地撐過半年，婆婆已無法活動了，躺床後才插鼻胃管灌食。後因肺炎住院，醫師說要住加護病房，為了要不要住加護病房和插氣管內管，家族又起了不同的爭辯，終於在社工背景的外甥女說服下簽了不急救同意書，婆婆在病房內自然往生，二三十位子女、孫輩都隨侍在旁。如果婆婆尚未失智時就做了決定，我們應該不必經過掙扎和爭論，會更順利讓婆婆清淨往生。

兩年後一次回娘家，用餐完，父親剛好談及某位朋友癌症末期往生，插管急救，當時兩位兄長也在場，我趁機問了父親，如果到了末期，要插管急救嗎？父親躊躇了一下，我看向母親，母親一直笑，好像女兒在跟她開玩笑似的，父親說：「讓你大哥（和大嫂）他們決定。」大哥不語，當時我很滿意自己問了這個問題，好像也有了答案，但事後回想，我當時有得到父親真正的答案嗎？父親這樣是否又把問題丟給大哥？因為要不要插管，未來大哥可能要面臨兩難，或者他會很果決的做決定。突然發現，對父親而言，末期時要不要插管也是困難的決定。

憲法賦予人有生存權，其中第一要項是生命權，但卻未有賦予脫離痛苦的「不生存權」，人在面臨危急狀況，生命需要被挽救，可能為了維生而插各種管路，如果因此挽回生命並能繼續恢復部分功能而發揮良能，那麼這樣的醫療會讓人敬佩讚歎，但是生命若無法挽救或挽救回來但生活功能盡失，這樣的插管急救或維生醫療增加病人的痛苦，也讓病人失去了尊嚴，更成為家屬沈重的負擔。但是人往往在最後關頭都不是自己決定要如何善終，而是由他人決定，也可能讓家人在恐慌中做了無法善終的決定。



病人自主法要上路了，七家醫院試辦之後給大家開辦預立醫療照護諮商門診的模式，花蓮慈濟醫院在 11 月 27 日有第一對夫妻到場接受醫療團隊的諮商，預立他們的醫療照護決定，開啟花東第一家預立醫療照護諮商門診。臺北慈濟醫院也已在 11 月 8 日開始門診。善終的決定終於回歸病人自主！

自主權受到限制不僅是臨終的醫療照護決定，生病之人，行動受限的人，無法決定的人，也常是自主受限的人，在身體無法自主但精神上有能力決定卻被限制自主權也是很痛苦的，另外還有失智的人，失智的老人是有否能力決定？誰能替他決定？如何判定他有能力決定？也是需要深入討論的議題。

此外，活動受限的人，也會失去自主的權利，例如行動須靠他人協助，要往哪個方向、要如何行動，皆非自己可以決定。常常在公園可看到外籍看護聚集聊天，而看著那些在一旁坐著輪椅的老人們茫然的眼神，他們要到哪裡去可以隨心所欲嗎？行動不便的人往往有不得已的苦衷，而用心的醫療團隊也能放在心上而想做出改變。例如，花蓮慈濟醫院神經外科陳新源主任的團隊和智慧科技公司合作設計體感控制回旋半徑最小的輪椅，讓部分失能者可以用有限的手部活動能力操控輪椅，回歸自主權給長者或神經功能障礙的慢性病病人，也因此獲得今年 (2018) 的國家新創獎。

自主權利法的議題一一的浮現和被重視，還有更多的討論和發展空間。而對於臺灣民眾而言，還有第一線的醫療從業人員，鼓勵大家盡早參與預立醫療決定，從預約醫療照護諮商門診開始。 ☺