

預約善終

*Reserve Your Best Ways
of Saying Good-Bye
to Life*

談護理同仁對
病人自主權利法的
認知與準備

**The Cognition and
Preparation of Clinical
Nursing Professionals
for Patient Autonomy Act
Implementation in Taiwan**

全亞洲第一部完整保障
病人自主權與善終權的專法：
「病人自主權利法」，
將於2019年施行，
身處照護病人的第一線，
護理師們把自己準備好，
為病人預約美好的善終，
也為醫病間溫暖的和諧。



■ 文 | 余翠翠 臺北慈濟醫院器官捐贈暨移植小組移植協調護理師

身為器官捐贈暨移植的協調護理師，十多年來最常接觸到的就是末期病人，突如其來的一場意外車禍，就是生離死別，生前想法是什麼？沒有交代，也很

難為其做器官捐贈的決定；有時候只是一場感冒、突然腹痛，竟發現是心臟衰竭末期、肝癌末期，等待器官來源來救命卻是遙不可期。然而，也是因為這樣的緣故，讓我學會如何和末期病人及家屬談就醫期待、談末期照護、談未竟事宜，並期許陪伴生死兩相安。藉由病人自主權利法核心講師從初階到進階的完訓，我也期待著將這樣的經驗分享給各單位的護理同仁，讓有溫度的陪伴可以落實及延續。

問卷基本資料統計

性別	N	%
女	1,454	94.0
男	93	6.0
總計	1,547	100.0

年齡	N	%
≤20歲	71	4.6
21-25歲	574	37.1
26-30歲	226	14.6
31-35歲	220	14.2
36-40歲	226	14.6
41歲以上	230	14.9
總計	1,547	100.0

職務別	N	%
護理師/士	1,251	80.9
副護理長	55	3.6
護理長	61	3.9
督導及以上	20	1.3
個管師(功能小組)	47	3.0
專科護理師(含資深護理師)	113	7.3
總計	1,547	100.0

職級	N	%
N	575	37.2
N1	214	13.8
N2	561	36.3
N3	134	8.6
N4	63	4.1
總計	1,547	100.0

工作科別屬性	N	%
內科	294	19.0
外科	248	16.0
小兒	58	3.7
婦產	60	3.9
急重症	314	20.3
功能小組	12	0.8
血液透析室	44	2.8
手術室	122	7.9
門診	205	13.3
心蓮	31	2.0
行政	35	2.3
精神科	45	2.9
其他	79	5.1
總計	1,547	100.0

年資	N	%
≤1年	303	19.6
1-2年	256	16.5
2-3年	152	9.8
3-5年	218	14.1
5年以上	618	40.0
總計	1,547	100.0

今年(2018)8月，臺北慈濟醫院大廳舉辦的「病人自主權利法」(以下簡稱「病主法」)宣導活動，臺上醫師仔細地說明何謂病主法，也向民眾介紹如何參與醫院開辦的「病人自主諮商門診」，鼓勵民眾參與試辦計畫，可享有一次免費的門診諮商服務……臺下的醫療志工、醫護同仁也一起專注聆聽。

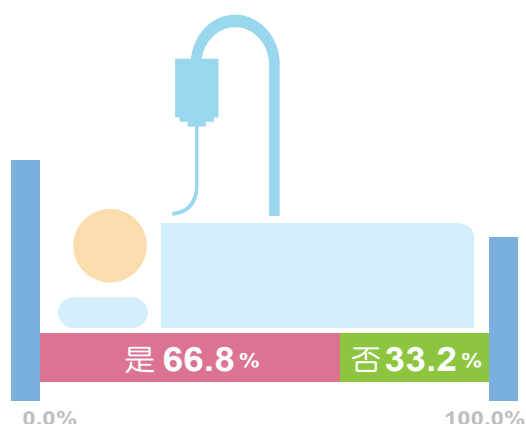
2018年10月9日，病主法上路倒數計時90天的記者會上，由前立委楊玉欣成立的「病人自主研究中心」團隊邀請臺北市長、部會首長及相關醫療與諮商專家們，一同示範預立醫療決定。相較於推動病主法團隊的熱情與積極，身為一線護理人員的我們，是否準備好迎接即將於2019年1月6日施行的病人自主權利法了呢？

加緊腳步做好準備 護理建立正確認知

本期封面故事問卷，即針對病人自主權利法為主題，想了解護理同仁的認知與理解程度。此期共1,547份有效問卷。

首先請問過去這三年來，護理同仁是否接受過病主法的相關教育訓練課程，不管是院內的全院演講或單位在職教育、外賓演講等。結果有66.8%的同仁接受過相關教育訓練，然而，竟還有33.2%，近三成同仁尚未接受過相關課程！實為一大隱憂。未來臨床上遇到病人要執行醫療決定時，若我們不清楚執行的符合要件與標準程序，恐怕會陷入醫療爭議風險。因為，不同於末期病人

1) 「病人自主權利法」於2016年1月公告，將於2019年1月6日正式施行，請問過去這三年來，您是否接受過相關教育訓練課程？(N=1,547，單選)



的放棄急救與維生醫療，預立醫療決定還可以決定接受或拒絕維持生命治療(如輸血、抗生素等必要醫療措施)、人工營養或流體餵養(不給予鼻胃管灌食仍可採手工細心餵食)，因此，更需要謹慎為之。

清醒健康時作主張 保障善終權益

接著請問護理師們，當病人已簽署「預立醫療決定」(AD, advance decision)，住院期間遇有符合五款特定臨床條件要執行時，有哪些選項是符合病人自主權利法的精神？其實這一題有設一道「陷阱答案」，考考護理師對病主法概念的直覺認知。

2) 當病人已簽署「預立醫療決定」，住院期間遇有符合五款特定臨床條件時，下列哪些選項是符合病人自主權利法的精神？ (N = 1,547，複選)

77.4%

① 病人意願最優先，家屬不可反對。

22.9%

② 病人昏迷或無法表達時，醫療委任代理人可協助表達病人意願，家屬不可反對。

48.5%

③ 病人昏迷或無法表達時，依家屬當下意見為主（病人的預立醫療決定是不插管，可是家屬要求插管，所以醫護就要插管）。

64.7%

④ 當與預立醫療決定意見相左時，依病人當下意見為主（可由本人變更）。

選項(3)「病人昏迷或無法表達時，依家屬當下意見為主（病人的預立醫療決定是不插管，可是家屬要求插管，所以醫護就要插管）」其實是「錯」的，可惜仍有 22.9% 選擇，表示有少數護理人員是以現有的經驗值來做判斷，因為臨床常發生當病人昏迷不醒時，只能依家屬當下的意願為主。這也是病主法的立意之一，期待未來不再侵犯到病人的善終權益。

至於其他的選項，則都是對的，所以最佳結果應是 100%，而比例順序為選項(4)77.4%、(1)64.7%、(2)48.5%。

如果複選(1)、(2)、(4)的人是對病主法有非常正確認知的一群，比例為 24.2%。或許表示全體護理人員對法規

的程序以及執行病人預立醫療決定還存有理解的空間，期待藉由一次次的個案討論，凝聚醫護、醫病共識。

選項(1)「病人意願最優先，家屬不可反對」64.7%，為何不是 100% 全部的人都選？或許是護理師們的臨床經驗值讓有些人沒有選此項。現行的預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書，當病人走到生命末期可以依其意願執行安寧療護的機率，根本無法達到百分之百；臨床上大家最頭痛的就是「天邊孝子症候群」，不在身邊照顧的家屬，往往就是衝突的來源，也是最容易產生醫療糾紛的情況，醫護團隊為了避免糾紛，往往犧牲的就是末期病人的善終權益。

選項(2)「病人昏迷或無法表達時，醫療委任代理人可協助表達病人意願，家屬不可反對」只有48.5%覺得是對的，或許是護理人員遇到「醫療委任代理人」做醫療決定的機會不多，或是沒有機會深入了解醫療委任代理人的角色功能及運作機制。臨床上，有預立醫療委任代理人的並不常見。病主法上路後，透過預立醫療諮商門診時，意願人、二親等家屬及醫療委任代理人的共同參與討論，未來當醫療代理人需要為病人執行預立醫療決定時，相信遇到阻礙或家屬的反對意見會減少許多。

選擇(4)「當與預立醫療決定意見相左時，依病人當下意見為主(可由本人變更)」77.4%，表示在病人自主的前提下，大多數護理人員可以了解需以病人意見為優先考量。

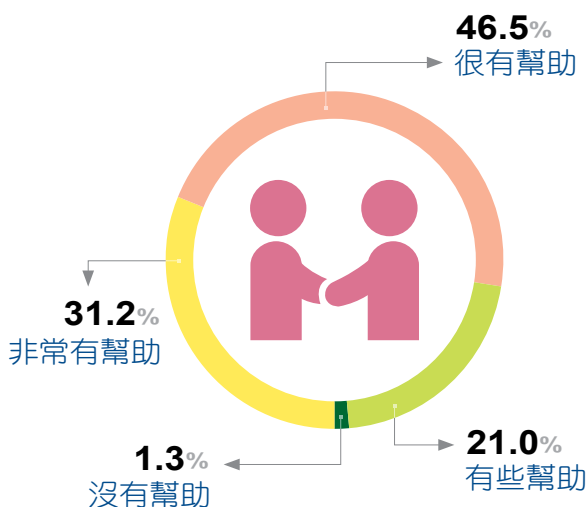
九成護理鼓勵病人預立決定

詢問護理人員對於「病人自主權利法」用於達成「尊重病人自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧」的幫助程度，有46.5%，近一半的人認為很有幫助，更有31.2%的人認為非常有幫助，只有1.3%覺得沒有幫助。

護理人員在工作上是否會鼓勵病人，意識清楚時優先考慮接受「預立醫療諮商門診」？將近九成，89.1%的人表示會鼓勵。原因為病人可以了解病人自主權的特定臨床條件者有83.8%；病人是醫療自主的主體，如果不能先為自己發聲、為自己決定，終究在人生最

後一哩路會走得不盡圓滿。其二，讓家屬清楚知道病人意願者有74.7%；其實只要家屬會反對、不理解的問題解決了，在醫療決定的執行上相對爭議會少非常多。其三，未來病況符合時，得以完成善終意願有68.5%，醫療決策有病人與家屬的共同參與，才有獲得善終的可能。其四，促進臨床醫病溝通與和諧也有55.3%的人認同；目前临床上只要是病人曾經預立過預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書，當疾病來到末期時，經過醫護團隊的說明，大部分的家屬都願意遵循病人的善終意願。回顧今年度幾位順利完成器官捐贈的個案，

3 請問您對於「病人自主權利法」用於達成「尊重病人自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧」的幫助程度為？(N = 1,547，單選)



其中一位 62 歲羅先生，因為嚴重自發性腦出血住院，意識狀態呈現了重度昏迷，家屬得知病況無法手術治療且健保卡已註記 DNR，於是遵照其意願，選擇末期疾病撤除維生醫療儀器，不給予無意義的急救措施、不延長其死亡過程，當社工向家屬提出例行性器捐意願探詢時，太太表示之前夫妻倆已討論過，都有器官捐贈意願，所以，立即啟動評估流程，最後順利捐贈了雙眼眼角膜，除了圓滿善終也圓了遺愛人間的心願。

至於 10.9% 不鼓勵病人參與預立醫療照護諮商門診的主要因為「擔心

病人會誤解」64.9%，其次是「怕影響病人與家屬心情」54.8%，「擔心被罵」15.5%、「擔心病人太早放棄治療」19%。是啊！原意是期望病人可以為自己醫療做主，萬一被誤解，也不是我們所樂見，因此，回歸良好的醫病溝通，相信病人與家屬都能感受到我們立意良善的情懷。

預立醫療照護諮商門診 期待踴躍預約

最後，問到了護理人員本身是否有意願為自己預立醫療照護決定，目前沒意

4) 工作上，您是否會鼓勵病人，意識清楚時優先考慮接受「預立醫療照護諮商門診」？(N = 1,547，單選)



原因 (N = 1,379，複選)

病人可以了解病人自主權的特定臨床條件

83.8%

讓家屬清楚知道病人意願

74.7%

未來病況符合時，得以完成善終意願

68.5%

促進臨床醫病溝通與和諧

55.3%

其他

0%

原因 (N = 168，複選)

擔心病人會誤解

64.9%

怕影響病人與家屬心情

54.8%

擔心被罵

15.5%

擔心病人太早放棄治療

19.0%

其他

14.9%

5 您是否會考慮幫自己預約「預立醫療照護諮商門診」？ (N = 1,547，單選)

21.1%
參加預立醫療照護諮商門診後，如果沒疑慮
可以直接簽署預立醫療決定

12.2%
預計參加預立醫療照護諮商門診

26.1%
目前沒意願

40.6%
想要觀望一陣子再考慮



願的有 26.1%，想要繼續觀望一陣子再考慮者有 40.6%，而預計參加預立醫療照護諮商門診者為 12.2%，更有兩成的人願意參加預立醫療照護諮商門診後，如果沒疑慮可以直接簽署預立醫療決定。

臺北慈院也開始「預立醫療決定諮商門診」，從網站的諮商門診預約系統資料分析，意願人性別以女性居多，超過八成以上，年齡層以 60 歲以上為多數，超過四成，其次為 51-60 歲之民眾，比例也近四成。經詢問預約諮商門診者的目的，列出「希望規畫自己的善終」、「了解善終的相關法律規定」、「減輕家屬做醫療決定的壓力與負擔」都有人選擇，唯有「因罹患嚴重傷病」沒有人選，表示臺北慈院現階段有參與意願的人都是健康人士，想預約自己的「終點」選擇。

或許相對來說，有些護理同仁是非常年輕的，覺得在二十多歲的年紀，還在護理路上忙著站穩腳步，沒有空去思考人生終點的問題；但整體有三成多的護理同仁積極要參加諮詢門診，期待不久的將來能更普及。

人生終點未雨綢繆 共創醫病和諧

「預立醫療照護諮商（Advance Care Planning，簡稱 ACP）」，可分為兩大型態，一為未雨綢繆型，於健康時來思考未來若遭遇重大傷病導致不可逆轉的昏迷或是永久植物人狀態，可以預先規畫照護選項，例如是否還要使用鼻胃管來維持生命；另一種則為重大傷病型，當病人被診斷出罹患重大傷病後，在可預期的未來就會面臨到賴活不如好死的情境，例如用盡一切的急救方式，努力活到最後一刻，或是選擇放棄急救，尊

嚴善終。日前，在病主法法案主要推手——病人自主研究中心楊玉欣執行長的演講後，一位負責安寧居家照顧的護理師提到，一位 80 多歲罹患嚴重失智症的奶奶，在 60 多歲時曾向家人提到，未來若到了疾病末期，希望不要接受鼻胃管灌食，所以，在一次的居家訪視中，家屬提出了請護理師移除鼻胃管的要求，卻因此讓熟悉案家情況的護理師陷入了困境。病主法尚未正式施行，以奶奶的失智現況已無法參與諮商門診與預立醫療決定，然而，這樣的個案還有

許多的植物人家庭等等，依現行法規而言，實在是愛莫能助，也因此未雨綢繆顯得更為重要。

距離病主法正式施行的時間不到一個月了，隨著醫療自主權利時代的來臨，未來由病人自我定義什麼是無意義的醫療，把生命權與善終權回歸病人自主選擇，病主開跑，預約美好。對於身為醫療人員的我們，我想表達的則是——捍衛病主，馬步蹲好。唯有把我們自己準備好，才能維護病人的善終權益，共創醫病和諧。

臺北慈院試辦預立醫療諮商門診，歡迎民眾預約。



病人自主權利法

需由意願人本人、至少一位二等親內親屬，及未來可代替本人表達意願的「醫療委任代理人」，一起參與衛福部指定醫院開設之「預立醫療照護諮商」門診，與醫療團隊深入討論後，事先立下書面的「預立醫療決定」，再經公證人公證或有具完全行為能力者二人以上在場見證，最後註記於全民健康保險IC卡，才算完成「預立醫療決定」而具有效力。當未來遇有符合「五款特定臨床條件」時，應經二位相關專科醫師確診後並經緩和醫療團隊至少二次照會確認，即可依其原先預立醫療決定，終止、撤除或不施行「維持生命治療(維生醫療之全部或一部分)」或人工營養及流體餵養。

☆ 什麼是「預立醫療照護諮商 (Advance Care Planning, 簡稱 ACP)」？

指民眾與醫療團隊，就未來當民眾處於「特定臨床條件」、意識昏迷或無法清楚表達意識時，對於希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養，溝通商討之過程。

☆ 什麼是「預立醫療決定 (Advance Decision, 簡稱 AD)」？

指民眾就本人若處於「特定臨床條件」時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養、器官捐贈、善終等相關意願之書面決定。

五款特定臨床條件為：

1. 末期病人
2. 處於不可逆轉之昏迷狀態
3. 永久植物人狀態
4. 極重度失智
5. 其他經主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。

維持生命治療：指心肺復甦術、機械式維生系統、血液製品、為特定疾病而設之專門治療、重度感染時所給予之抗生素等任何有可能延長病人生命之必要醫療措施。

人工營養及流體餵養：指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分

現行的預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書及器官捐贈同意書可由本人直接簽署後加註健保IC卡即可。但依據病人自主權利法規範，必須先經過「醫療照護諮商門診」後才能簽署「預立醫療決定」。參與了「醫療照護諮商門診」不一定需要當下簽署「預立醫療決定」，可以於日後簽署或更改「預立醫療決定」。

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。

尊嚴留下最後身影

May Everyone's End of Life in Dignity

■ 文、圖 | 陳依琳 臺北慈濟醫院 6C 心蓮病房護理長

相較於專屬末期病人的「安寧緩和醫療條例」，「病人自主權利法」的立法目的於第 1 條即揭示「尊重病人醫療自主」、「保障病人善終權益」與「促進醫病關係和諧」。其中，將病人「善終」的權利入法保障更是令人尊敬。

一位九十歲的老先生，肝癌併骨轉移，近半年來終日臥床，且插著鼻胃管灌食，老先生他的雙手被綁著，一直要去扯鼻胃管，手腳揮舞著。老先生的兒子說，「他在家裡就是這樣，常一不小心，鼻胃管就會被扯掉，我把他手綁起來也是不得已，總不能看著爸爸活活被餓死吧？」「最好不要插，但這也是沒辦法的事呀！一個人不能吃，就沒有營養，沒有營養會死，總不能看著爸爸活活被餓死吧？」老先生吵著說：「我又沒做錯事，為何要綁著我？」類似情景在臨床上一次次的發生，這總





是讓身為醫護人員的我們去思考，生命的價值是什麼？意義又是什麼？雖然每個人的看法、想法不同，但這不可預知的未來，不確定的感覺，讓大家害怕。若有機會選擇，會是如何的情況？希望怎樣走完人生最後的一段旅程？

已是癌症末期的老父親，因子女們不捨，仍堅持使用鼻胃管餵食，而將他手綁著，直到父親離世，這真的是孝順嗎？為何追求「善終權」、「尊嚴死」，那麼難？其實病人的自主權牽扯太多，如社會價值觀、倫理、法律，甚至宗教等議題。所以衛生福利部多次修法安寧緩和醫療條例，目的是希望病人能善終，讓醫療選擇更有彈性。因此賦予醫師更大的責任，只要二位專科醫師判定病人屬於疾病末期，不需召開倫理委員會，家屬只要一人同意，按優先順序，即可撤除維生醫療系統。但如人工營養及流體餵養，目前並未含在裡面，所以臨床上病人無法依自己意願選擇是否要放置鼻胃管，尤其當他意識喪失時，用什麼方式走向生命的終點到底誰能決定？對於無自主決定能力的病人，接受或拒絕維生醫療措施或人工流體餵養，多由家屬決定，但病人利益及意願，是否應該為最主要的考慮因素。為了避免上述狀況發生，若能在個人意識清楚時預立醫療決定，便可把選擇權還給自己。

「病人自主權利法」，即是臺灣首部以病人為主體的專法，確保病人有知情、選擇、決策的權利，亦即把醫療決定與善終的權利還給病人。只要年滿 20 歲、具完全行為能力之人，即可預立醫療決定，有權選擇未來是否以醫療介入的方式延長生命。

我們都會在活著的時候努力規畫著人生進度，那面對死亡時，是否可以減少痛苦，讓我們可以舒舒服服的與大自然共融？所以要如何善終，我們就要做好預立醫療決定，讓我們可以有尊嚴、漂亮的留下最後身影，留給活著的人美好回憶。

善生善別

Good Birth and Fine Death

■ 文 | 林雅惠 臺北慈濟醫院血液腫瘤科專科護理師

村上春樹曾說：「死不是生的對極形式，而是以生的一部分存在著」。「死亡」本身就是生命的一部分，也是每個人無可避免的事情，人一出生就是「生」，一點一點的成長，直到盡頭就是「死」，而人的一生就是個「向死」前進的生命軌道，唯有坦然面對並接受其存在，思索將面對的未來，才有機會活得「生如夏花之燦爛，死如秋葉之靜美」。

從事臨床工作近 20 年，照顧過無數末期病人，除了癌症以外，還有更多是非癌的末期病人，像是心衰竭、腎衰竭、漸凍人、愛滋病及罕見疾病等。而這些病人除了基本的症狀控制及舒適照護外，更多的是情緒管理及靈性照護。常有末期病人反應「很後悔沒有好好品嚐生活，人生匆忙的過，一下就到終點」；但也有 17 歲的大學生在初診斷後，被告知只有一個月生命期，妥善規畫剩餘時間，完成未竟事宜，無憾善終。「死亡」雖是每個人的必經之路，但如何「善終」卻是鮮少在生活中被公開討論與思索的。

服務於安寧病房的法師問我，病人往生時一定要引導家屬做「四道人生」嗎？難道不能在活著時，讓生命無憾嗎？我明白法師的疑惑與不解，這也是擁有多多年安寧實務經驗及訓練證照的我一直努力的。在疾病早期除了積極治療外，也應思考生命的價值，思考如何規畫活著的人生，也有權利參與自己的醫療計畫，並且有義務讓自己善終。在安寧病房的病人都已被宣判末期，有限的時間內，除了面對疾病快速進展所帶來的生理病痛外，迫近死亡的臨終時刻更會勾起以往的恩怨情仇，而生活中不經意埋藏在心中的遺忘祕密，在瀕臨死亡時刻會一一浮現，不管是照顧團隊有心處理，或是病人或家屬的心願，有限時間內總是希望「病人善終、家屬善生、團隊善別」，讓生命圓滿無憾，有個完美的結束。

從事安寧最大收穫是——看見生命。很多人會問我從事末期照護，是不是常看見死亡及生離死別嗎？這樣心情不會不好嗎？不會覺得工作沒有成就感嗎？而這些問題也是我就讀「生死與心理健康諮商研究所」的面試問題。「死亡」是現今



社會的隱晦話題，談論生死議題是個禁忌，但唯有落實於生死教育，才能從生命本體去思索生命本質。

因為國情因素，臺灣臨床醫療的末期病人常被家屬要求隱瞞病情，如果臨床人員不積極努力溝通，就容易產生由家屬幫末期病人決定醫療措施，而末期病人面對生理衰弱，豈有不知道的理由呢？在迫近死亡時刻做出的決定是二分法，病人不是想活就是想死，通常沒有充足時間去思考，甚至沒有時間消化情緒，沒辦法好好規畫餘生，空留下許多遺憾。而幫病人決定醫療措施及簽署不急救同意書的家屬也會產生複雜情緒，後悔隱瞞病情、沒有好好跟病人討論死亡、不確定是不是病人希望的選擇等。曾有身為醫護人員的家屬在幫其親人簽了不急救同意書，日後產生了嚴重愧疚感，甚至懷疑自己殘殺了親人。而強調自主善終的「病人自主權利法」，在法律的保障下能自主選擇生命末期醫療措施，確保意願規畫善終，並清楚告知家屬或委任醫療代理人，日後不造成家屬親人壓力，才能讓生命更臻完美，達到真正的「善生、善終、善別」。

什麼時候要進行 「預立醫療照護諮商」？

When to Work on “Advance Care Planning”?

■ 文 | 張恒嘉 臺北慈濟醫院副院長

「病人自主權利法」是以病人為主體的醫療法律，也是全亞洲第一部完整保障病人自主權與善終權的專法，病人自主權利法是為了「尊重病人醫療自主、保障病人善終權益、促進醫病關係和諧」而訂定的法律。

人無遠慮，必有近憂；預約「善終」更是如此，那麼什麼時候要進行「預立醫療照護諮商」呢？

「人無遠慮，必有近憂」這句成語用在個人的健康管理更是重要。絕大多數的人在身體狀況良好時，總是再三蹉跎，沒有用心在自我的健康管理。但是未來高齡化與家庭結構的改變，進行「預立醫療照護諮商」(ACP, advanced care planning) 之後，並且簽署「預立醫療決定書」(AD, advance decision)，是一個非常重要的議題，因為誰也不知道什麼時候無常來到，到時候常常是讓家人們措手不及。

什麼時候要進行「預立醫療照護諮商」(ACP) 呢？

建議各位是若有下列 5「D」的狀況，請進行 ACP。

第一個 D 是 Decade(每 10 歲)：各位好友們當您 50、60、70、80、90 大壽時，除了歡樂慶生之外，這是個好的機會，靜下心來，思考未來的人生規畫，當然也建議要包括「預立醫療決定」！

第二個 D 是 Diagnosis(有新診斷的疾病)：當醫生診斷確定您罹患了一個嚴重的疾病之際，或許您會傷心、生氣、恐慌、擔心，但是藉由立下「預立醫療決定」之過程，可以定下心來，開始規畫您的人生中的一個重要安排。

第三個 D 是 Decline(身體狀況變差)：當您發現自己的視力、聽力、體力、記憶力變差了，關節僵硬疼痛、手抖、以前可以做的事情，現在變得有點困難，力不從心或是喘不過氣來，看了醫生之後確實是病情惡化了、退化了、老化了，除了藥物控制、手術、復健治療、拐杖、助行器、輪椅、復康巴士、日間照護、老人之家等等

臺北慈院由張恒嘉副院長（右）主導預立醫療諮商門診試辦，積極推動病人權利自己作主。右為常佑康醫師（左）。



各種安排讓您能夠適應新的狀況，這個時候您也應該考慮：接下來要是再更退化，你要怎麼辦？因此「預立醫療決定」是必要的，好好的心平氣和的與家人討論，為自己的善終做個選擇與交待。

第四個 D 是 Discharge(剛從醫院出院回家)：恭喜各位平安順利出院，但如果這次的住院是因為急性病情發作，住院治療雖然脫離險境，病情穩定而出院，但是卻也因此這次的急性病情發作導致了新的重要器官功能的惡化（包括心、肺、肝、腎、腦）與自我照顧的能力更差了，確實是末期了，不要再忌諱自己未來不能避免的死亡，請趕快「預立醫療決定」！

第五個 D 是 Divorce(離婚或是配偶往生)：配偶是人生最重要的伴侶，也常常是「預立醫療決定」的執行者，同時離婚或是配偶往生也是人生的一大考驗，除了要重新檢視重要的文件，更改財務規畫、人際互動的調適，都要進行種種的安排，「預立醫療決定」也是其中之一。另外很多臨床觀察資料，發現離婚或是配偶往生之後的第一年，自己的健康會突然惡化，死亡的風險會明顯增加，所以在規畫配偶離開後之生涯，記得一定要包括「預立醫療決定」。

人無遠慮，必有近憂，人生無常，請在有上述的情況時，與家人以及你的醫生好好的討論 ACP，及時做好準備與規畫，會讓人生更加輕安自在。再次提醒大家——

「預立醫療決定不是找自己的晦氣，而是在簽完預立醫療決定書之後，在無常來到之前，把握當下，讓自己每天都過得充實快樂。」☺