

封面故事

不治病的

診間

文／廖唯晴



臺北慈濟醫院 預立醫療諮商門診

《病人自主權利法》是臺灣第一部以病人為主體的醫療法規，也是全亞洲第一部完整保障病人自主權與善終權的專法，經過與家人一起參與諮商及溝通，民眾可預先決定接受或拒絕哪些醫療，善終是自己可以選擇的！

臺北慈濟醫院為新北市的示範推廣醫院，「預立醫療照護諮商門診」由專業的醫療團隊提供諮商，協助您做預立醫療照護決定，提前預約自己心之所向美好的告別方式。



臺北慈濟醫院預立醫療諮商團隊，前排左起：社服室吳芳茜主任、湯雅婷個管師、護理部吳秋鳳主任、張恒嘉副院長、李嘉富醫師、常佑康醫師；後排左起：洪珮蓉社工師、楊惠儀社工師、林家德社工師、沈明昌醫師、劉子弘醫師、鍾秉均醫師。攝影／盧義泓



簽下「好死」意願書，然後呢？

從出生的那一刻開始，人們就一步步走向死亡，但華人社會根深柢固的「死亡禁忌」，讓你我在時代變遷、醫學進步的現在，依然無法坦然面對生命可能的消逝。一如電視上播映的，一群親友圍在臥病老媽媽的床邊，吵著明天輪到誰照顧、財產如何分配，甚或握著母親的手大喊「快點好起來」……各種生離死別的情境在現實的醫院裡上演，但，回頭審視一切，大家似乎遺忘了那埋藏在心底深處的願望——善終。

生死線上的兩難

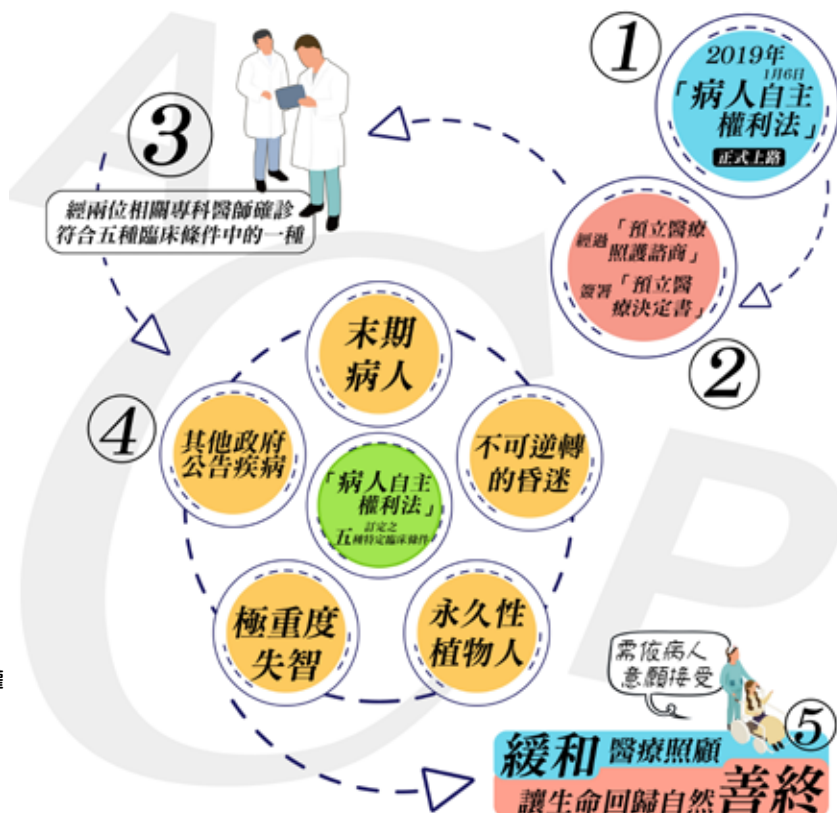
「醫學有極限，但那天來臨前，我們仍然可以陪伴病人，給予真誠的安慰。我永遠記得當我出現在安寧病房，探視曾經照顧過的病人時，他們眼中露出的光芒。」

八十六歲的吳奶奶是嚴重再生不良貧血的患者，必須每三到四週輸一次血，才能改善不適，久病厭世的她來到臺北慈濟醫院預立醫療照護諮商門診，見到醫療團隊的第一句話竟然是：「我真的很痛苦，我不想活了，可以安樂死嗎？家裡有一些安眠藥，吃下去就解脫了吧！」這番話讓一旁家屬的心揪了起來。

二〇一九年一月六日《病人自主權利法》正式上路。製圖／盧義泓

為了尊重病人醫療自主、保障善終權利以及促進醫病關係的和諧，二〇一五年底，臺灣三讀通過《病人自主權利法》(以下簡稱「病主法」)，二〇一九年一月六日，這個亞洲第一部完整保障病人自主權利的專法、臺灣第一部以病人為主體的醫療法規正式上路。常佑康是臺北慈濟醫院「預立醫療照護諮商門診(Advance Care Planning, ACP)」的種子醫師，有感於醫病溝通的重要，身為放射腫瘤科醫師、醫學倫理委員會總幹事的他在病主法通過的那年，毅然決然接受相關培訓，走入這個不一樣的領域。他認為：「真正的善終應該是身心靈都準備好，病人自然地走、家屬沒有遺憾、雙方都能接受；但臨床上能這麼圓滿的實在鳳毛麟角……」

看著無助的吳奶奶，常佑康思忖：「其





常佑康醫師探視曾經照顧過的病人。攝影／盧義泓

實病人想停止輸血，只要不來醫院就可以，不需要醫師同意，但是停止之後，她還會有一段需要醫療照顧的時間。」他知道「求死」與「求生」兩種本能在吳奶奶的心中拉鋸，於是引領家屬從奶奶的角度理解她渴求解脫的原因，也告訴吳奶奶簽署這份預立醫療決定書，停止輸血後可能的後果。

真愛，不礙

「藉由諮商讓病人說出深藏內心的想法，也讓家人說出悲傷與不捨，分離時，才能不留遺憾。安寧療護的理想是所有科別、病房人人都能做，而不是只在安寧病房裡，而我也意外成為安寧團隊編制外的一員，協助啟動預立醫療決定的人們接受安寧團隊的照護。」

在常佑康眼中，執行預立醫療工作的自己就像是「搭橋的人」，他要逐一解開病人與家屬間、與醫療團隊間的矛

盾，協助溝通，促成雙方共識，避免未來的爭議。一層層剝開家屬的心後，才知道吳奶奶的女兒以前總是忙於工作，現在時間多了，希望好好孝順母親；而吳奶奶正是明白女兒這分贖罪的心意，才無法狠下心拒絕輸血。

「骨髓衰竭無法製造紅血球，廣義來看是器官衰竭的末期病人，但不是所有醫師都會認同不輸血的決定，因為只要定期輸血還是能維持生活。」除了探究病家心結，取得共識，還要討論將來停止輸血的時機、協助轉介緩和醫療照顧。花了好一番功夫，這家人終於一筆一畫在預立醫療決定書上勾選：「等到確診末期病人的那一天，就可以停止輸血。」

而當死神來敲門，在現行的醫療體制下，怎麼啟動預立醫療決定，銜接至最後一哩路的緩和醫療照顧，也是諮商門診醫師要面臨的一大難點。七十歲的阿鳳姨經過反覆治療，仍然逃不了癌細胞擴散的命運，她不願再接受辛苦的化學治療；兒女忍著悲痛，陪伴媽媽簽署預立醫療決定書，一年後病況惡化，阿鳳姨堅持不住院，只想在宅善終。

然而，阿鳳姨家的位置超出臺北慈濟醫院居家安寧的服務範圍，臨近醫療院所的安寧服務必須重新排隊掛號，緩不濟急，詢問周邊可支援在宅醫療的診所，卻被婉拒……，沒有醫護背景的女兒面對媽媽返家後的種種狀況，只能透過通訊軟體詢問常佑康。從臥床褥瘡、餵食技巧到與家中長輩的溝通，常佑康知無不言，既處理家屬內心的焦慮與預

期性哀傷反應，又協助他們面對親友的質疑，此外，他還多次與社區志工主動到府關懷。

日子一天天過去，阿鳳姨一度自昏迷中醒來，但意識日漸朦朧，一個半月後，在家中嚥下最後一口氣，如願跟著菩薩修行去了。

做好死的超前部署

「死亡就像一道強光，讓我們難以直視，但可以試著想像它、接近它，我想我們諮商團隊就像一個個生命魔法師，在這充滿挑戰和驚喜的人生旅程上，陪伴意願人和家屬靈性成長，成為更好的人。」

「張爸爸張媽媽你們好，我是常醫師，這是我們的護理師、社工師，今天大家約在這裡是為了一件很重要的事情……」一轉眼，預立醫療照護諮商門診設立近三年，從諮商新手到依照意願陪伴病人走完餘生，常佑康和諮商團隊已經接觸逾一千一百名意願人，其中，健康或慢性病的民眾占九成，百分之十至十二是重症及罕見疾病。他到各機關場所演講，希望能有更多人重視「善終的超前部署」，也因為這股不放棄的努力，讓臺北慈濟醫院連續三年獲選為新北市預立醫療照護諮商示範醫院。

走進預立醫療照護諮商診間，醫師的任務不再是幫病人診斷、治療，而是會與一位護理師、一位社工師或心理師一起，頻繁地提起「最後」、「末期」、「死亡」、「結束」……等令人難以承受的字眼，搭起意願人和家屬的溝通橋

梁。一對耄耋之年的老夫婦帶著兒子來到門診，兩人都勾選「限時醫療嘗試」，並在維持生命治療的時限格上填入「兩週」，老爸爸告訴醫療團隊：「三個兒子都在海外，如果我們有狀況，他們安排工作、請假、買機票回臺灣大概要兩週，這樣就不會有見不到面的遺憾。」另一位前來諮商的中年女士，知道肌肉萎縮症會讓自己慢慢癱瘓，不希望人生



意願人與家人討論後，在預立醫療決定書上勾選自己期待的醫療選擇。攝影／盧義泓



臺北慈濟醫院連續三年獲選為新北市預立醫療照護諮商示範醫院，圖為二〇一九年獎座。攝影／盧義泓

的最後，家人因為捨不得而讓她接受氣切，看著淚流滿面的女兒，她說：「我知道你們為我好，可是這是我唯一的要求。」

打破死亡禁忌開啟對話、開辦全新的醫療工作並不容易，生死兩相安的願望在臨終時是否真能實現更是誰也不知道，回想《病人自主權利法》公布之初在醫療界造成的衝擊，常佑康說：「醫師們對這部法律普遍是戒慎恐懼的，就擔心病人自主權獨大，是不是以後都要聽病人的？我是醫學倫理委員會總幹事，不熟悉法條的話又怎麼說服其他醫師『這類病人可以撤管』，或處理各種倫理困境？所以我要投入，才有辦法讓其他人跟我一起做，何況善終議題在高齡社會裡又是這麼的重要。」

這是他踏入預立醫療照護諮商的初

衷，無形中，從醫的精神已經從疾病治療昇華到陪伴意願人、家屬和自己的靈性成長。日前，常佑康收到阿鳳姨女兒寄來的訃聞，他心想：「或許以後醫師們的成就不再只有治癒疾病和病家的感謝，收到訃聞、受邀參加告別式也是對我們的另一種肯定，因為我把這個家庭照顧得很好！」



預立醫療照護諮商診間裡，常佑康醫師向意願人說明預立醫療的重要。圖／臺北慈院提供