

日暮黃昏----你想如何死去？又想怎麼活著？

阿錫的故事

阿錫這次住院接受胰臟腫瘤手術，卻發現肺癌轉移。手術後前妻和他們未成年的孩子會來院探視，但阿錫進食的狀況一直不好，體力也無法恢復，因生命徵象不穩定已進過一次加護病房，這次回到普通病房時，意識較清醒，精神也還不錯，社工和他聊一聊對於自己病情與治療的想法。阿錫表示了解自己目前的體力無法接受化療處理肺癌的問題，希望先回家調養身體。社工繼續問他，如果在家有什麼萬一，要不要急救？他說不用，順其自然就好。然而因為當時沒有親友在身邊，沒有親友知悉及見證阿錫不急救（正式名稱為不施行心肺復甦術，簡稱 DNR）的意願，恐怕造成日後執行困難，因此社工請阿錫先向前妻、孩子表達他的想法，並請病房護理人員幫忙追蹤家屬探視與溝通的情況，若阿錫與親人都有共識，可以先簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」，以免往後阿錫意識不清時，造成無法定親屬可簽署「不施行心肺復甦術同意書」的窘境。無奈阿錫在來不及確認及簽妥相關意願書之前又面臨危急狀況，再度插管進入加護病房。這次他的病況急轉直下，面臨到急救的問題，眼見阿錫在瀕死期可能經歷壓胸、電擊等痛苦，但前妻、孩子又無法簽署「不施行心肺復甦術同意書」，醫護人員只能請他們試著聯絡阿錫久未現身的姊姊出面代為簽署同意書，最後才讓阿錫平靜地離世。

老吳的故事

老吳這兩年發現手腳愈來愈不聽使喚，經過多方求醫才確認為肌萎縮性脊髓側索硬化症，俗稱漸凍人。在震驚之餘，他和家人四處探詢漸凍人的疾病預後和生活情況，得知在四肢、軀幹逐漸被影響後，最終也會影響到吞嚥與呼吸的功能，可能需要仰賴鼻胃管灌食或使用呼吸器維生。一個活潑的靈魂將要禁錮在無法使喚的軀體中，仰賴機器與他人的照顧維生。他思索著自己是不是要過這樣的生活？什麼樣的狀態是自己尚可接受的、保有尊嚴的生活？老吳得知我國目前已可預立醫療決定，便積極安排來醫院進行預立醫療照護諮商，趁著還能清楚表達的時候，針對是否拒絕或使用鼻胃管灌食、呼吸器等事情先進行討論，以免往後造成自己的痛苦與家人的困擾。老吳在門診諮商的過程中，雖然有過猶豫、有過掙扎，也有過悲傷，但相關的訊息及變通方式得到澄清，也讓太太、小孩知道他最終的顧慮及對生活的期待與生命的底限，取得共識，並完成預立醫療決定。

《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》

華人文化將死亡視為禁忌，很少談論、也很少思索關於生命末期或重病時如何死去或如何活著。多年來一個個病人便在法定急救義務的緊箍咒下走過死亡套餐，延長死亡過程，失去生命尊嚴。近 20 年來，在醫界、法界、學界前輩的努力之下，我國相繼訂定《安寧緩和醫療條例》與《病人自主權利法》，保障病人的善終與自主權。

《安寧緩和醫療條例》賦予末期病人不施行心肺復甦術、不施行維生醫療與選擇安寧緩和醫療的權利，且在各方積極宣導下，有越來越多民眾、病人簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」、「不施行心肺復甦術意願書」，或是幫未曾表達意願的親人簽署「不施行心肺復甦術同意書」，免除瀕死過程的延長。我國更進

一步制定《病人自主權利法》，擴大醫療上特殊拒絕權的範圍及可適用的對象。

《病人自主權利法》賦予的特殊拒絕權

依據 105 年 1 月 6 日公布、108 年 1 月 6 日施行的《病人自主權利法》，病人本人有拒絕維持生命治療與人工營養及流體餵養的權利。

1. 「維持生命治療」包含：

- 心肺復甦術：如插管、心臟按壓、電擊
- 機械式維生系統：如呼吸器、葉克膜、洗腎機、洗肝機
- 血液製品：如輸血
- 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。

2. 「人工營養及流體餵養」則是指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分，例如以靜脈注射水分及營養、鼻胃管灌食、胃造口灌食等。

預立醫療照護諮商與預立醫療決定

無論是已罹患重大傷病的病人，或是想要未雨綢繆的一般民眾，只要是具有完全行為能力的意願人，可以帶著至少一位二親等以內親屬、醫療委任代理人（若無則免）至有提供「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning，簡稱 ACP）的醫療機構完成諮商，並簽署預立醫療決定（Advance Decision，簡稱 AD）。預立醫療決定，如圖一，是我們預先立下的書面文件，指明當我們處於特定臨床條件時（例如為末期病人），在維持生命治療與人工營養及流體餵養兩個部分，想要拒絕、限時嘗試、

交由醫療委任代理人代為決定、或是接受。預立醫療決定須經公證人公證或有具完全行為能力者二人以上在場見證。簽署完成之後，交由醫療機構掃描上傳，最後會註記於意願人的健保卡。

臨床條件	醫療照護方式	我的醫療照護意願與決定 (以下選項，均為單選)
一、末期病人	維持生命治療	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受維持生命治療。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內，接受維持生命治療的嘗試，之後請停止；但本人或醫療委任代理人得於該期間內，隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 如果我已經意識昏迷或無法清楚表達意願，由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受維持生命治療。
	人工營養及流體餵養	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受人工營養及流體餵養。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內，接受人工營養及流體餵養的嘗試，之後請停止；但本人或醫療委任代理人得於該期間內，隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 如果我已經意識昏迷或無法清楚表達意願，由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受人工營養及流體餵養。

圖一：節錄《預立醫療決定書》

特定臨床條件

因生命可貴，並非任何情況都能行使特殊拒絕權，否則也會有倫理的疑慮。在《病人自主權利法》及其施行細則中規範五款特定臨床條件，符合下列條件之一，才能啟動預立醫療決定，包括：

1. 末期病人。
2. 不可逆轉昏迷。
3. 永久植物人。

4. 極重度失智。
5. 其他經衛福部公告之重症。

確認符合特定臨床條件的病人，可依據病人的預立醫療決定，執行接受或拒絕維持生命治療或人工營養及流體餵養處置，並且提供病人緩和醫療及其他適當處置。

有一天，你我也會像阿錫、老吳一般面臨人生暗夜將近，您是否曾想過在自己的生命日暮黃昏時，要如何活著，或者如何死去？是讓醫師進行搶救，還是順其自然落葉歸根？您已經想好並立下決定還是覺得太過困難，想要交給家人幫你煩惱？我國已經施行《安寧緩和醫療條例》多年，透過不施行心肺復甦術、選擇安寧緩和醫療保障我們的善終權，現在又領先亞洲各國立下第一部《病人自主權利法》，彰顯我們的醫療自主權。把握機會立下自己的決定，不把這樣的生死難題留給親愛的家人，體現印度詩人泰戈爾所述，生如夏花之絢爛，死如秋葉之靜美。

(文內故事內容經過改編，並使用化名)



作者攝於澎湖觀音亭

社會工作室社會工作師 晴子