

重症醫療之下，

談病人自主權與醫病溝通

國立陽明交通大學附設醫院

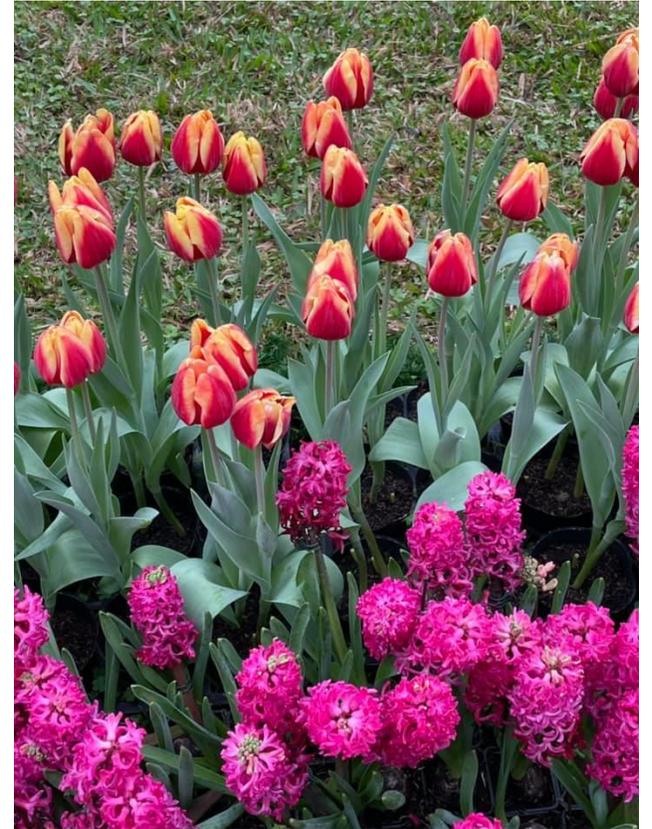
陳秀丹醫師



在臺灣，要自然死很難

- 因愛，不捨得病人死
- 因恨，不讓病人死
- 為了錢，不讓病人死
- 為了喜事、為了喪事...

許多家屬說：如果不是健保有給付，那有可能拖這麼久



臨終前無效醫療—另類臺灣第一

天下雜誌與393公民平臺合作

臺灣加護病房密度，世界第一

長期靠吸呼器維生人數是美國的5.8倍

逾5成醫師為避免醫療糾紛實施無效醫療

愛他，讓他好好走

天下雜誌 2014年11月12日-25日



- 2012年臨終前使用加護病房

42,000多位病患中，平均每人次申報費用約為入住安寧病房患者的5倍；

其中，**52.9%為無效醫療**，但其醫療費用卻佔所**有加護病房費用的百分之八十**，約35.8億元

<http://393citizen.com/medical/endoflife/columndt.php?id=235>
沉重的愛?! 生命末期全民醫療態度調查2014/11/11 | 393公民平台。



醫界仍有許多人抱持著救到死的信念

臥床、壓瘡接受清創、插著鼻胃管還在

住院接受化療的病人

意識不清還在洗腎用呼吸器



全民健康保險重大傷病證明有效領證統計表

112年12月 製表日期：113年1月4日

- 需積極或長期治療之癌症 12月新領件數11,002
累計有效件數470,089
- 慢性腎衰竭（尿毒症），必須接受定期透析治療者
12月新領件數946，累計有效件數89,651
- 因呼吸衰竭需長期使用呼吸器者12月新領件數1,276
累計有效件數：11,082

人生最後一哩路

太多因素讓人不得善終



活得老不見得活得好

- 內政部：國人「健康平均餘命」和「平均餘命」相差8年
- 需仰賴他人照顧臥床恐長達8年。

周刊王CTWANT | 中國時報王家瑜、林周義
2023年5月30日



內政部統計處112-08-11公布

• 2022年國人平均壽命為79.84歲

男性76.63歲

女性83.28歲

與聯合國公布2020年全球平均壽命相比，

我國男性平均壽命高於全球平均水準6.7歲

女性則為8.6歲。



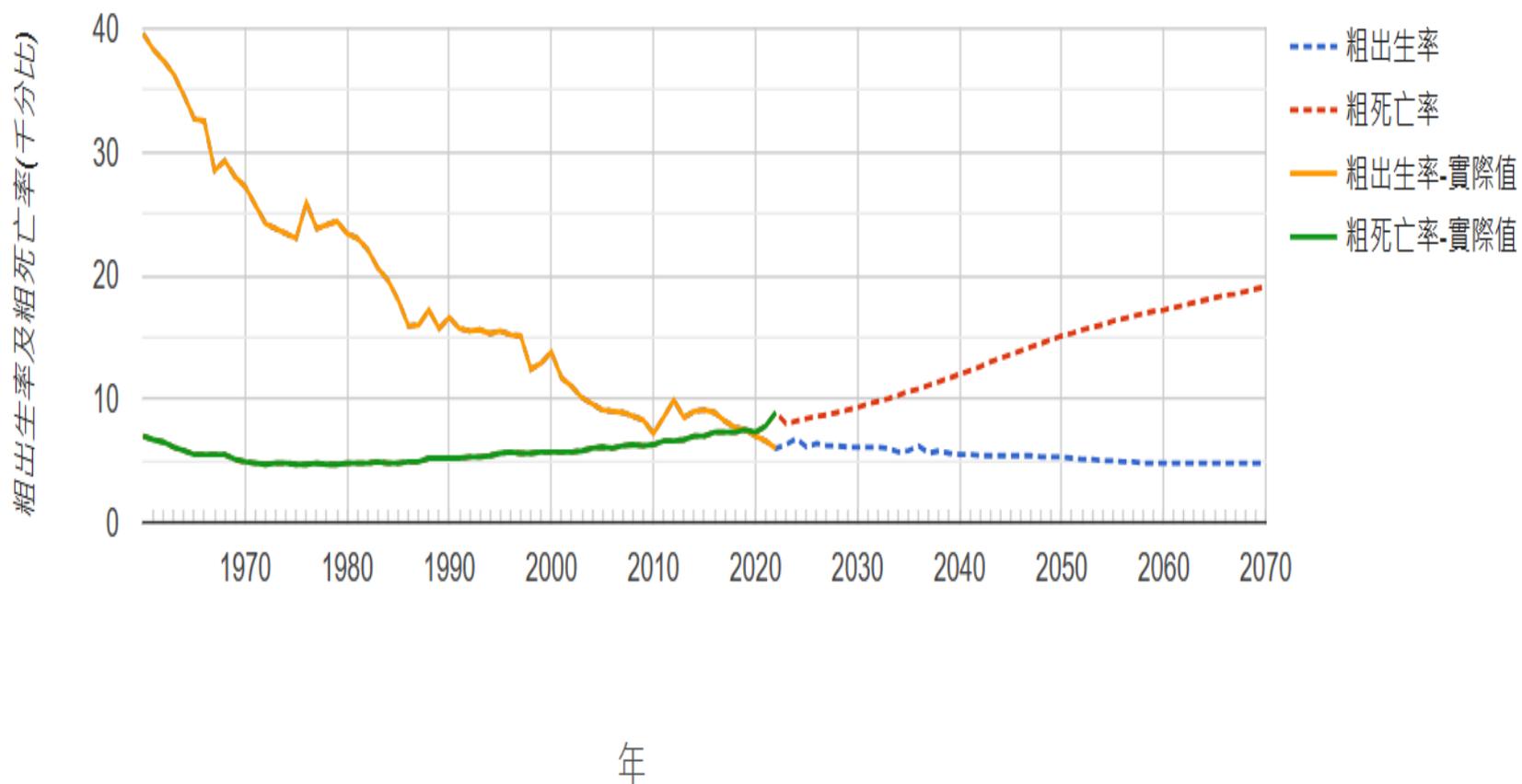
長壽真的好嗎？ 堯帝的智慧

堯曰：「多男子則多懼，富則多事，

壽則多辱。是三者，非所以養德也，故辭



出生率及死亡率趨勢



扶養比趨勢

老年人口 : 工作年齡人口

2022年		:		4.0
2030年		:		2.7
2040年		:		2.0
2050年		:		1.4
2060年		:		1.2
2070年		:		1.1

國際失智症協會 (ADI)

- 2015年全球失智症報告
- 全世界**每三秒就有一人**罹患失智症



照顧人力荒



- 機構排不到、看護不好請
- 疫情後人力依然嚴峻

• 2023-08-19 04:45 聯合報／記者趙容萱、張瀨文／綜合報導

同理病人、家屬的辛苦

- 醫師、家屬無法替病人承擔痛苦
- 醫師也無法替家屬養病人

所以一定要說清楚、講明白

不同的醫病關係

- 醫療父權：

- 病人自主權：

小心病人的權利被家屬剝奪

病人要清楚知道自己的病情

- 不該隱瞞病情
- 醫護人員要有勇氣拒當詐騙集團的一份子
- 真愛趕走懼怕，坦白獲得自由 Doctor Bridge

醫療目的

在恢復或增進病人健康其獲得利益或減少傷害

如果無法達到這個目標，治療的正當性就隨之消失

停止或撤回治療並不違法，也不違背倫理原則

英國醫學會 (*British Medical Association*)



何時ICU醫師必須確保 病人死得有尊嚴？

- 危急重病的**器官功能障礙**無法治療
- 再也**無法達到照顧的目標**
- 維生醫療所產生的**結果很可能與病人
價值觀不一致**

NEJM 2014; 370:2506-2514

新英格蘭醫學期刊



去除鼻胃管灌食的迷思

臨終期會自然失去食慾

歐美：為高齡者強迫灌食與打點滴是干涉他人的自然發展，侵害人權與倫理的行為

瑞典：生命是為了享受人生而繼續

不要被綑綁的晚年



做為一位醫療人員



- 提得起，放得下
- 勇於說真心話——一起面對現實，活在當下
- 提供有效醫療選項，不提供不施行無效的醫療
- 傾聽病人、家屬說的話
- 站在病人的角度來看事情

全民轉念的時候

- 回歸醫療行善的本質
- 不做無效的醫療
- 護持善終
- 不做惡魔妨礙自然死
- 醫療資源合理分配

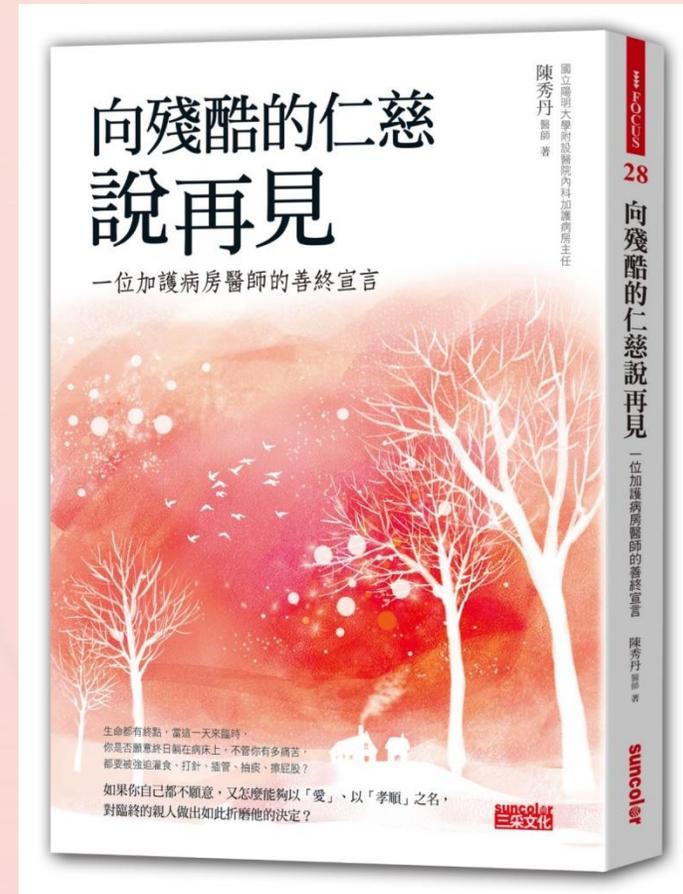
醫生的最大敵人？

病人的死亡？

病人的痛苦？

柯文哲醫師 「向殘酷的仁慈說再見」

推薦序



向殘酷的仁慈 說再見

一位加護病房醫師的善終宣言

國立陽明大學附設醫院內科加護病房主任
陳秀丹 醫師 著

28 向殘酷的仁慈說再見

一位加護病房醫師的善終宣言

陳秀丹 醫師 著

suncolor

生命都有終點，當這一天來臨時，
你是否願意終日躺在病床上，不管你有再痛苦，
都要被強迫灌食、打針、插管、抽痰、擦屁股？

如果你自己都不願意，又怎麼能夠以「愛」、以「孝順」之名，
對臨終的親人做出如此折磨他的決定？

suncolor
采文化

死亡被拖延的原因

- 家屬放不下
- 病人自己放不下
- 醫師放不下——一位心衰竭病人的故事

當你真正看見了痛苦，

才有力量放下它

在生命的盛放處

當你真正知道病人、家屬內心

真實的想法與害怕，

你才知道要怎麼陪他們走

一段

病人是相對弱勢的族群

- 人生無常
- 要趁病人意識清楚時做預立醫療指示
- 所有的人都必須尊重病人的醫療自主權
- 醫師更必須捍衛病人的善終權

經常面對老病死

- 心理要建設好，正向看待死亡
- 不做無效的醫療
- 千萬不要因為病人、家屬的苦難，讓自己陷入不必要的困境
- 提升自己的靈性



生命的意義來自

- 有目的的工作
- 愛
- 面對困難的勇氣

奧地利精神病醫師、大屠殺倖存者

維克多·弗蘭克爾

Viktor Frankl (1905– 1997)

永遠向著永恆或有價值之目標邁進

- 在**受苦、死亡**中發現生命的價值
- 指引人走向『有意義』、
『有價值』之目標與定點。

千萬不要對病人說他/她業障重才會得病

- 病人心理很難過
- 過去靈魂做的事卻要今世的肉體來承擔
- 此期生命的肉體是無辜的
- 請用老天給的功課/學分，比較適合

醫師您不必掙扎

- 維生設備的撤除是醫師負責任的行為---解鈴還得繫鈴人
- 醫師不是神，醫師也不是謀殺者
- 臺灣有法律保障國人的善終權

安寧緩和醫療條例

- 讓人民保有自然死權益的法律
- 與安寧緩和醫療無直接關係
- 民國89年(西元2000年)6月7日公布
- 第一條:為尊重末期病人之醫療意願及保障其權益，特制定本條例。

簡單說明

末期病人除了可以事先選擇不被CPR，不使用維生設備外，原先已施行的急救、維生設備是可以撤除的

要件：2位專科醫師認定

有家屬：意願書或同意書(一位家屬簽)

沒有家屬：意願書、**安寧緩和照會**

何謂生命末期

- 安寧緩和條例末期病人：罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據近期內病程進行至死亡已不可避免者。
- 如果病人在一年內死亡，醫師不覺得意外，就是生命末期
- 沒有外加維生設備下

很重要

請問生命末期

維生設備的撤除

必須照會安寧團隊的情況是？

- 沒有家屬且意識不清且先前沒有預立醫療指示者

當醫療的目的已無法達成

- 病情、預後必須向病人、家屬說清楚、講明白---家庭會議
- 傾聽病人、家屬的心聲
- 準備維生設備撤除

維生設備的撤除

- 是醫師負責任的行為——解鈴還得繫鈴人
- 安寧緩和醫療條例—
- 病人自主權利法
- 適時放手，協助善終



維生設備撤除的重要關鍵

- 醫師態度要堅定——護持善終
- 病人的意願——要趁病人意識清楚時趕快說明白
- 家屬要放手

可以藉助團隊的夥伴來幫忙解釋



維生設備撤除前準備工作



- 團隊共識—— 2 位相關專科醫師
- 召開家庭會議
- 末期病人終止或撤除維生醫療說明暨同意書
- 決定撤除時間
- 特殊需求——宗教儀式的安排

一旦達成共識

- 停止不必要的藥物，包括抗生素、胰島素、
- 只用能讓病人舒適的藥物
- 看家屬接受度決定不灌食、或採灌食量漸減
- 考慮氧氣下調



非侵入性呼吸器也是呼吸器

- 一天內短時間使用
- 如果幾乎一整天得靠非侵入性呼吸器---
壓瘡...不要使用在已簽dnr 的病人
不要被床、呼吸器給綁架！

病人自主權利法

預立醫療指示，保障善終權益

促進醫病關係和諧

適用的5種臨床條件

- 末期病人
- 處於不可逆轉之昏迷狀況
- 永久植物人狀態
- 極重度失智
- 其他經公告的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的情形

1、囊狀纖維化症、

3、脊髓小腦退化性動作協調障礙

5、肌萎縮性側索硬化症

7、裘馨氏肌肉失養症

9、Nemaline線狀肌肉病變

11、遺傳性表皮分解性水泡症

2 亨丁頓氏舞蹈症

4、脊髓性肌肉萎縮症

6、多發性系統萎縮症

8、肢帶型肌失養症

10、原發性肺動脈高壓

12、先天性多發性關節攣縮症

意願人：

預立醫療決定書

本人_____ (正楷簽名)經「預立醫療照護諮商」，已經清楚瞭解「病人自主權利法」，賦予病人在特定臨床條件下，接受或拒絕維持生命治療，或人工營養及流體餵養的權利。本人作成預立醫療決定(如第一部分、第二部分及附件)，事先表達個人所期待的臨終醫療照護模式，同時希望親友尊重我的自主選擇。

意願人

姓名：_____ 簽署：_____

國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____

住址：_____

電話：_____

日期：中華民國_____年_____月_____日 時間：_____時_____分

見證或公證證明

我選擇以下列方式完成預立醫療決定之法定程序 (請擇一進行)：

1、二名見證人在場見證：

見證人 1 簽署：_____ 關係：_____

連絡電話：_____

國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____

見證人 2 簽署：_____ 關係：_____

連絡電話：_____

國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____

日期：中華民國_____年_____月_____日

2、公證：

公證人認證欄位：

日期：中華民國_____年_____月_____日

說明：

- 一、 見證人必須具有完全行為能力，且親自到場見證您是出於自願，並無遭受外力脅迫等情況下簽署預立醫療決定(病人自主權利法第九條第一項第二款)。
- 二、 見證人不得為意願人所指定之醫療委任代理人、主責照護醫療團隊成員、以及繼承人以外的受遺贈人、遺囑或器官指定之受贈人、其他因意願人死亡而獲得利益之人(病人自主權利法第九條第四項)。
- 三、 根據公證法第二條之規定，公證人因當事人或其他關係人之請求，就法律行為及其他關於私權之事實，有作成公證書或對於私文書予以認證之權限。公證人對於下列文書，亦得因當事人或其他關係人之請求予以認證：一、涉及私權事實之公文書原本或正本，經表明係持往境外使用者。二、公、私文書之副本或影本。

第一部分 醫療照護選項

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。
二、不可逆轉之昏迷	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"/> 請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"/> 請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。
三、永久植物人狀態	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"/> 請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"/> 請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。

第4條

- **病人**對於病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後，有**知情**之權利
- 對醫師提供之**醫療選項**有**選擇與決定之權利**。
- 病人之法定代理人、配偶、親屬、醫療委任代理人或與病人有特別密切關係之人（統稱**關係人**），**不得妨礙**醫療機構或醫師依病人就醫療選項決定之作為。

- 醫療機構或醫師依本條規定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部，
- 不負刑事與行政責任；
- 因此所生之損害，除有故意或重大過失，且違反病人預立醫療決定者外，不負賠償責任

病人自主權利法

- 尊重老天給人的退場機制
- 讓意願人保有尊嚴的自然死---
- 可以不要任何可以延長生命的處置(維持生命治療，人工營養及流體餵養)，緩和醫療介入
- 不是安樂死

「預立醫療決定書」簽署須知

- 根據病人自主權利法所書寫下來的預立醫療決定內容稱之
- 由本人自己簽
- 要事先和指定醫院約好，到醫院參加預立醫療照護諮商門診，帶著身份證、健保卡、印章、二親等家屬至少一名，（醫療委任代理人）、證人、錢
- 最好是家人、朋友一起來做，有打折

若家屬失聯或特殊原因不能一起來

- 寫下聲明書，註明為何無法前來交給醫院即可
- 出家眾

醫療委任代理人

- 接受意願人書面委任，於意願人**意識昏迷或無法清楚表達意願時**，代理意願人表達意願之人。

簽了，以後也可以改變

臺灣的病患法

- 很嚴苛，**無法完全保障**病人的醫療自主權
- 先進國家—不以疾病的種類、期別、病人的意識是
否清楚為限
- 但是，**有總比沒有好**
- 期待再修法，也一定要修法

人生是在不斷取捨中書寫的傳記

• 取是一種本事，捨是一種哲學

放下自己是智慧，放下別人是慈悲

• 隨順善終(少了順，不是孝順)

快樂的活，自在的老

護持善終

藥師不缺席

- 期許大家一起努力，加強醫病溝通，尊重病人自主
- 因為 -- 生命是為了享受人生而繼續，不在病床上說再見