中山醫學大學醫學人文閱讀心得寫作

作品編號	M071
書名	告別練習：唯有學會告別，人生才能繼續

「凝視著他深邃的雙眼，隱約感受的到對方的求生慾，但眼下情形只容許我告訴他腫瘤的部分移轉情況，不便透露其他部位的蔓延程度，即便我知曉診斷的結果已然活不過今年夏天。」醫師的態度是職業使然，亦或許是人之常情，用安慰的言語便輕易地逃避了現實的拆解，最後果真不治的話，病人終將無言地走向生命盡頭。對一位被醫師誤導的患者而言，在他屈服於不可避免的死亡之前，這條由善意鋪成的往生之路，卻常常成了他必經的痛苦之路。

不幸的是，台灣目前的法律規定中，根據《安寧緩和醫療條例》第八條:「醫師應將病情、安寧緩和醫療之治療方針及維生醫療抉擇告知末期病人或其家屬。但病人有明確意思表示欲知病情及各種醫療選項時，應予告知。」由於條文中採用「或」，因此過去二十年多年來許多醫師選擇告訴病患家屬，並且在家屬們的要求下對病患隱藏病情，即便病患欲向醫師提出知情意願時也往往會遭受家屬的盡力阻止或刻意隱瞞。為了保障病人的權利，後續遂有了《病人自主權利法》的訂定。然而此法的第五條:「病人就診時，醫療機構或醫師應以其所判斷之適當時機及方式，將病人之病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應等相關事項告知本人。病人未明示反對時，亦得告知其關係人。」縱使有了這條法律的保障，但卻未有相對應的罰則，因此某些醫師寧願違背病人探求真相的意願，也不願得罪事後可能對醫療人員提出告訴的相關家屬們。

上述情形顯然違背醫學倫理中「尊重自主原則之誠實告知」。身為醫者，本應守住最基本的道德原則，以病人為中心出發，達成良好的醫療照護。然而眼下特定醫師處理病患時總對病情諱莫如深，只為降低事後糾紛，雖然這種行為上的選擇沒有一定的是非對錯，但不免讓人感到恐懼與焦慮，倘若未來自己步入了晚年，是否也要和自己的親人相互隱瞞呢？明知時日無多，卻又得承受無人傾訴之苦，也許最後只能抱著憾恨離世，草草劃下生命的句點。午夜夢迴之時點起一盞幽靜的燈，滌去了白日穿梭的紛擾後，我便陷入了自己構築的意識裡。每每此情此景浮現腦中，內心不免感到一陣酸楚，轉瞬間無力感遍布全，彷彿自身被世界所拋棄，縱然此刻如我並非真正的末期患者！回過神來，牆上的時鐘滴滴答答，不知不覺間已來到兩點，城市的寧靜讓心跳聲愈發的明顯。所有的悲喜交加在此時漸漸趨於平靜，我也暗自發誓未來若是成為醫師，我必然以臨終患者的真實意願為優先考量，尊重病人的同時，也許某種程度上也撫慰了自身對於臨終的不確定與焦慮感。

在醫療實踐中，面對生命即將走到盡頭的病患，醫護人員肩負著一項艱鉅而重要的任務：如何適當地進行病情告知。這不僅僅是簡單地傳達醫學資訊，更是一門需要細心和技巧的溝通藝術。首要步驟是深入了解患者的心理狀態和意願。醫師可以通過一系列開放式問題來評估病患對自身狀況的認知，例如詢問他們如何看待自己目前的健康狀況，或是否希望更詳細地了解病情發展。這種方法不僅尊重了病患的自主權，也為醫患之間建立了信任的基礎。同時，醫療團隊的協作至關重要。護理人員、社工、心理諮商師，甚至宗教人士都可能參與其中，共同收集和分析相關資訊。特別是在與家屬溝通時，舉行家庭會議可

以幫助了解家人的顧慮，並通過富有同理心的對話，逐步引導他們接受現實。過程中可能需要多次交流，醫師應該耐心地解釋，給予家屬足夠的時間來消化並接受訊息。在進行實際的病情告知時，醫師應該全面但謹慎地提供資訊，包括疾病預後、當前可行的治療方案，以及未來可能需要的支援服務。重要的是要採取循序漸進的方式，密切關注病患的反應，確保他們能夠理解並接受所聽到的訊息。病情告知後的跟進同樣重要。醫療團隊應該為病患提供持續的心理支持，鼓勵他們表達自己的擔憂和情緒。護理師、心理諮商師和社工可以在這個階段發揮重要作用，幫助病患和家屬獲得所需的資源和服務，如經濟補助或特殊照護。如果病患選擇接受安寧療護，醫療團隊則需要轉變策略，可能會引入專門的安寧照護團隊，採取共同照護的模式。在某些情況下，當症狀得到良好控制後，也可以考慮安排病患回家，繼續接受居家安寧照護。

《告別練習》一書作者序之一的許禮安醫師長年從事安寧療護，如同他在《安寧緩和療護》中的闡述：「安寧療護」顧名思義就是藉由「醫療」與「護理」，讓末期病人得到安寧。現行安寧療護服務方式主要分為:安寧共同照護、住院安寧療護、安寧居家療護、社區居家安寧療護四種。前述內容多半在討論病人的自主權益，然而以安寧居家療護而言，將接病患接回家裡，壓力最大的莫過於主要照顧者。因為不只要面對病人多樣不適的症狀，也要面對因為擔心病情變化、治療上的不確定、無法滿足病人的需要，甚至是面臨親人死亡的威脅、失落及預期性哀傷等重重的壓力。而主要照顧者在角色上的調適及衝突、生活型態上的改變、工作或經濟上的不穩定都會造成自己有身心靈及社會性的整體需求。所以安寧居家團隊成員除了將病人視為主要照顧對象外，對於主要照顧者也必須提供適當的照顧包括身體、心理、社會、靈性等方面。

從身心靈的角度來看，隨著病患健康狀況的持續惡化，照顧者往往被迫承擔越來越重的責任。他們可能需要犧牲自己的休息時間，甚至整夜不眠不休地照料病患。這種長期的高強度照護不僅耗費體力，更容易導致照顧者忽視自身健康。臨床上不乏此類案例：病患尚未離世，照顧者卻因過度勞累而病倒，這突顯了照顧者自我照顧的重要性。於心理層面，照顧者面臨著複雜的情緒挑戰。在台灣的文化裡人們往往對病情告知持保守態度，使得照顧者陷入是否應該向病患透露實情的兩難。更甚者，在極度疲憊和壓力下，照顧者可能會產生希望病患早日解脫的想法，但這種念頭往往又會引發強烈的內疚感。這種情緒的反覆無常往往導致照顧者心理負擔加重。此時宗教信仰將是照顧者的一個重要精神支柱。信仰不僅可以提供情緒宣洩的管道，還能幫助照顧者更好地接受和面對生死，為他們提供心靈上的慰藉。從社會層面來看，當家庭的經濟支柱成為被照顧者時，整個家庭結構可能會發生劇烈變化。原本的生活秩序被打亂，家庭成員可能需要重新調整各自的角色和責任。更嚴重的是，高昂的醫療費用可能導致家庭經濟壓力驟增，進而引發家庭成員之間的矛盾和衝突，不僅影響家庭和諧，還可能對病患的照護品質產生負面影響。因此，我們必須清楚意識到對主要照顧者的支持與對病患本身的照護同等重要。只有確保照顧者獲得充分的支持和資源，包括心理輔導、喘息服務、經濟援助等，才能真正提高安寧照護的整體效果。全面性的支持系統不僅能幫助照顧者維持身心健康，也能間接提升對病患的照護品質。

談到安寧緩和醫療，不可避免地會觸及到「安樂死」的議題辨析。先前台灣知名雕刻藝術家朱銘因不堪忍受慢性病的長期折磨而選擇在家中自縊，一代國寶級大師的殞落令人嗟嘆；台灣知名前體育主播傅達仁於晚年深受胰臟癌末期之苦，最終前往瑞士的合法安樂死機構「尊嚴」進行安樂善終。「安樂死」這一行為看似解脫，讓特定患者免受極度的病痛而安然離世，然而背後卻隱藏著諸多的問題有待解決。安樂死的爭議羅列如下:

一、現代科技進步迅速，很有可能一陣子之後就出現重大的醫療突破，屆時病情將有機會好轉。然而透過安樂死提早結束生命，反而錯過希望。

二、無論希望多麼渺茫，都不應該扼殺任何發生奇蹟的機會。例如：先前國內有一位植物人在昏迷三年後突然甦醒，再經過四年的復健已可以走路和講話，甚至可以自行工作和賺錢。

三、無論是安樂死或醫助自殺，都是藉由藥物主動終結病人生命，兩者都違背了醫學倫理中的不傷害原則（利用自身專業，避免讓病人承擔任何不當傷害的風險）與行善原則（醫療人員應關心並致力提升他人的福祉）。

四、安樂死合法化後，可能讓一些病人或老年人感到更大的壓力，因為安樂死作為一個選項，如果他們不接受是否意味著自己太過自私，一直帶給家人過度的照護負擔，因而迫使他們選擇了安樂死，如此很可能把原本想維生的病人逼上絕路。

五、在安樂死合法化的國家中，比利時的法規被認為最為寬容，但也因為沒有明確列出適用的疾病，產生不少安樂死遭到濫用的爭議。像是在 2010 年，一名 38 歲的女性緹娜妮絲（TineNys）以「內心正遭受強烈的心理痛苦」為由，獲得三位醫師批准安樂死。之後她的姊妹卻出面指控醫師錯誤評估，因為妮絲之所以痛苦是由於她正遭遇失戀，雖有被診斷出自閉症，然並非「無法治療」。但根據醫師說法，緹娜在童年時，便患有嚴重的精神疾病，且多次試圖輕生，她也是在意識清醒下要求安樂死，最終三名醫師獲判刑事無罪。

2012 年時有對雙胞胎兄弟佛貝森（Marc and Eddy Verbessem）因為眼睛即將失明，無法忍受看不到對方，申請安樂死獲得批准。2014 年，佛赫斯特（Nathan Verhelst）由於變性手術成果不如預期，提出安樂死申請獲准。2016 年，一名 17 歲的末期病人提出安樂死獲准，成為比利時首位合法接受安樂死的未成年人案例，亦引發全球媒體關注。

六、安樂死後醫療糾紛的責任歸屬、遺產分配衝突、保險理賠問題…都有待詳細規劃，而非儘速推動安樂死合法化。

七、加拿大自從通過醫助死亡法後，也變相鼓勵安樂死，反而該進行的安寧療護放著不做。

選擇安樂死是因為當下解決不了疾病所帶來的痛苦，所以解決人的性命；安寧療護是極力為末期病人解除痛苦，滿足其身、心、靈的需求，度過最後一段安適且有意義的生活，待不留遺憾地走完此生，方得艤舟生命的下一個江岸。

憶起早些年前家中先祖母的身影，那時她正處於癌症末期，幾經化療後暫時出院，在家人的協助下去了墾丁散心。當時的我仍處於幼稚園階段，對於先祖母送來的彈力皮球只當作是一般的玩具似的，沒有什麼太多的感覺。然而隨著年光流轉，歲月的歷練下我已然褪去了懵懂無知，對於人事物也稍微有了異於往日的省視角度與情感聯結。凝視著衣櫃一

隅那顆早已褪色的皮球，我漸漸了然，原來先祖母還放不下未成年的孩子，於是在死亡的邊界上，她來來回回不忍越界而去。每一次都要拖著疲憊的身軀，在生死之間頻頻回首。越界，成了她生命最後幾年最難解的習題，放下自己不容易，放下別人更難。最後一次聽到她的聲音，是在幼稚園放學後的時間，在電話那頭她用熟悉卻孱弱的聲音叮囑著我：「愛乖哦！」之後便安然離去，靜靜地沉睡一如生前。雖然沒能陪著先祖母走完生命的最後一哩路是我心中的一份缺憾，但同時我也慶幸當時的安寧醫療團隊能帶給她忙碌一生過後，那難能可貴的寧靜與祥和，不用再為了世俗紛擾操心，只需要踩著輕柔的步伐，安心地進入屬於她的西方極樂世界。消逝，是世事的必然，沒有永遠。從學生時期上學時與家人說再見，接著是北漂工作時和家人分離，到了父母年衰或病重而面臨第一次切身的生死離別，最後則是自己即將揮別這溫暖人世間時，和自己的親屬如配偶或子女等道別，人終其一生都在練習如何告別。期許自身有一天走到生命的盡頭時不會兀自哀愁，反倒能坦然回首，珍惜這一生所有美好的緣分，待燭火漸漸燃盡，那溫柔的餘光將提醒著生者仍需堅定前行。