



當選擇被聽見 善終則無憾

台北慈濟醫院病主法小組

文／鄭冉曦

凌晨的病房，很安靜。

任太太坐在床邊，看著先生的胸口隨著呼吸器一上一下地起伏，她打開手機，傳了一段話給湯雅婷預立醫療個管師：「一邊開心他終於能好好睡，一邊又看著呼吸器打擾著他。我想了一

整晚，他躺在那裡的意義是什麼？」那一刻的掙扎，正是《病人自主權利法》試圖解答的人生課題。

為尊重病人醫療自主、保障善終權利及促進醫病關係和諧，臺灣於二〇一五年底三讀通過《病人自主權利法》，並



常佑康醫師（右）進行預立醫療照護諮商門診，湯雅婷個管師（站立者）與黃詩琦社工師（左）陪伴在病人身側。攝影／盧義泓

於二〇一九年一月六日施行。這部亞洲首創、亦為臺灣首部以病人為主體的醫療法規，在上路後，臨床實踐成為關鍵。台北慈濟醫院成立病主法小組，在張恒嘉副院長帶領下，由放射腫瘤科、身心醫學科、神經科及家庭醫學科醫師結合護理個案師、社工師組成，透過跨專業合作與家庭式諮商，讓預立醫療不只是文件簽署，而是在理解與對話中完成的選擇。

是預防醫學也是生命教育

在台北慈濟醫院，病主法的推動並不單只是一項制度工作，對病主法小組的常佑康醫師而言，這是一段從醫療文化、社會觀念到生命價值的典範轉移。多年參與醫療倫理委員會的經驗，他觀察到，在傳統思維下，重大醫療決策多由醫師或家屬代理做出，但當病人失去意識時，家屬之間常因意見不同而產生衝突，醫療團隊也承受巨大壓力。「病主法與過去醫療決策最大的不同，在於從『醫療本位』轉向『病人本位』，從父權模式過渡到尊重自主。」

不過，《病主法》初上路時，無論醫療端或民眾端，其實都帶著不少遲疑與想像。部分醫療人員擔心，過早談論預立醫療，會被誤解為勸人放棄；也有人憂慮，病人自主權提升後，臨床照護是否更加挑戰。民眾方面，最常見的誤解則是把預立醫療決定簡化為「簽了就什麼都不做」，或只要選擇不插管，就等同為自己安排了較好的善終。

面對這些迷思，病主法小組選擇多花一點時間，把理解放在前面。團隊一方面開設預立醫療照護諮商門診，每場諮商保留約四十至六十分鐘，從法律意涵、臨床情境到生活品質期待，逐一說明與討論，確保民眾是在充分理解下做出選擇；另一方面也持續進行院內教育訓練，協助第一線醫療人員釐清制度精神與實務操作。

在諮商現場，常佑康醫師最常做的一件事，是把法律條文「翻譯」成家屬聽得懂的人生對話，他反覆強調，預立醫療並非放棄治療，而是一種預防醫學——預防家屬在最後關頭承擔沉重決策，也預防醫療現場可能出現的倫理困境與家庭衝突。「不是只能選擇做到底，或什麼都不做，而是可以先嘗試，再決定要不要轉彎，轉向緩和與醫療，兼顧病人的意願與生活品質。」這樣限時



太太以注音符號表跟任先生溝通。圖／湯雅婷提供



醫療嘗試的觀念，逐漸鬆動了許多家庭心中的不安，七年走來，變化已悄然發生。

無常當前 以愛成全

在家庭式諮商過程中，家人共同討論生死議題，這種對生命無常的正視，促使人重新調整優先順序，學會把握當下。多年來，諮商團隊陪著無數家庭談過生命最艱難的課題，那些對話不總是沉重，更多時候，是彼此終於願意把擔心與期待說出口。而任先生與太太正是在彼此理解中，為自己的人生預先留下選擇。

任先生原本在投資顧問公司擔任主管，和太太育有一子一女，小家庭經營得幸福又美滿。不料卻在二〇二二年於他院確診肌萎縮性側索硬化症，即俗稱的漸凍症，輾轉來到台北慈濟醫院接受中醫調養。面對疾病的步步緊逼，夫妻二人並未迴避，而是持續討論——如果有一天走到重大醫療決策的關口，希望怎麼做。很快的，他們預約了預立醫療照護諮商門診，「這不是現在就要發生的事，而是趁您還能清楚表達時，把想法說明白。」諮商團隊詳盡說明未來可能會遇到的臨床情境。

任先生坐在輪椅上，意識清楚。隨著病情加重，他的肢體愈發無力，也難以清楚言語，只能以手機點字的方式交流，確認自己的底線與期待。諮商團隊反覆確認他是在充分理解下所作決定，並與家屬取得共識。最終，任先生以蓋

章方式代替簽名，完成預立醫療決定的簽署。

漸凍症的病程快速，完成預立醫療簽署後不久，任先生已經無法自主吞嚥，為了維持營養只能接受胃造口手術；呼吸肌力也逐漸衰退，需要透過陽壓呼吸器輔助換氣。二〇二五年年中，他因感染 COVID-19 併發肺炎自急診入院，醫療團隊為他調整醫用呼吸器支持，但情況持續惡化，痰量增加、血氧波動加劇，若再惡化，將需要進行氣切手術。任太太在得知風險後，主動聯繫湯雅婷個管師，希望評估是否啟動預立醫療決定。

當時任先生的呼吸器氧氣濃度已調至最高，且需使用嗎啡緩解嚴重喘促，已經無法使用眼控電腦溝通。面對下一步的醫療選擇，任太太坐在病床旁，拿著注音板，放慢語速，一個拼音、一個拼音念給他聽，等待他以最微弱的方式回應。

「厂…」她停下來，看著他，任先生眨了眨眼睛。

那時，湯雅婷個管師經常到病房陪伴，看著太太一次又一次確認先生的心意，她隨著協助聯繫胸腔內科醫師確認任先生的病情符合法定啟動條件。常佑康醫師也聯絡與任太太熟識的漸凍人協會社工師前來關心與支持。最終，家屬按照任先生清醒時簽署的預立醫療決定，不再進行侵入性維生治療，以症狀緩解為主要照護模式。那份曾在門診裡以蓋章完成的文件，此刻成為醫

療決策的方向，也讓家屬在最困難的時刻少了些罣礙。

撤除呼吸器前，太太靠近他的耳邊，輕聲說：「孩子們與親友都在身旁，放心地走，我們會照顧好自己。」握著的手緩緩落下，任先生在摯愛的陪伴中，安靜地走完了最後的旅途。

回顧這段歷程，常佑康醫師說：「依照病主法停止或撤除維生治療，從來都沒有違背醫師的使命。醫療，從來不是讓所有人都活下來，而是在有機會的時候全力以赴，但當努力到了極限，能夠讓病人有尊嚴地離開，減少家屬之間的

衝突，那也是醫療存在的意義。」任先生的生命故事，是因為愛而願意放手、是成全，是在無常面前仍願意彼此尊重的勇氣。

「我們都是向死而生。」從門診諮詢到臨床啟動，病主法小組一次次傳達這樣的理念，讓每一次預立醫療決定的啟動都能在充分理解完成。今年，團隊以「生命自主——從人生樂活到善終無憾」榮獲 SNQ 國家品質標章的肯定，對病主法小組而言，真正重要的，是讓醫療在病人生命旅程的終點守護病人的選擇，與讓病人善生善終的承諾。



台北慈濟醫院病主法小組以「生命自主——從人生樂活到善終無憾」榮獲 SNQ 國家品質標章的肯定。中為張恒嘉副院長，中左起為常佑康醫師、沈明昌醫師、護理部吳秋鳳主任、湯雅婷個管師；中右起為劉子弘醫師、社服室吳芳茜主任及社工師團隊。攝影／范宇宏