末期病人適切的醫療照護— 以病人為中心的安寧緩和醫療

蔡兆勳

國立臺灣大學醫學院附設醫院 家庭醫學部、緩和醫療科、輔助暨整合醫學中心、國立臺灣大學醫學院 家庭醫學科

摘要

面對醫學的極限,臨床上會有近期內不可避免 走向死亡的末期病人。末期病人及家屬飽受身體、 心理、社會、靈性的整體痛苦。末期病人的照護目 標是提升生活品質與善終。台灣雖然有「安寧緩和 醫療條例」及「病人自主權利法」可以保障民眾的 醫療意願及善終的權益,仍有一些末期病人的照護 過程令人感到遺憾和不捨。因此何謂末期病人適切 的醫療照護,是現代醫療重要的議題。醫療人員必 須具備生命末期照護的知識、態度與能力,才能提 供末期病人適切的醫療照護,達成病人善終、家屬 安心的照護目標。本文將透過比較兩個眞實的臨床 個案,呈現不同的照護過程及結果;再從醫學證據、 倫理原則及法律規範等面向探討末期病人施行心肺 復甦術的適切性,進一步從臨床照護的角度闡明生 命末期照護如何往善終的目標前進,唯有如此才能 圓滿減少無益醫療的使用,同時提升生命的質與量 才是適切的醫療照護。澄清醫護管理雜誌 2023; 19 (4): 4-9)

關鍵詞:末期病人、適切的醫療照護、不施行心肺 復甦術、安寧緩和醫療條例、病人自主權 利法、安寧緩和醫療

通訊作者:蔡兆勳

通訊地址:台北市中正區仁愛路一段一號

E-mail: jawshiun@ntu.edu.tw

真實案例的比較

一、個案一

61歲罹患大腸癌的張女士,她本人、先生 和孩子都是醫療相關專業人員。她曾接受多次化 療,但體力仍越來越差,原本是希望以居家安寧 方式走完人生最後的旅程,但在家人苦苦哀求下 不得已才住院。她住院期間主動要求了解安寧緩 和醫療,原因是她對於腫瘤治療能否奏效感到懷 疑。她說其實自己心理已經有所準備,並不害怕 面對死亡,最擔心的是未來產生疼痛的問題,希 望先了解居家照顧止痛的方式。安寧緩和醫療共 同照護團隊於是向病人解釋安寧緩和醫療及未來 團隊可協助運用的資源。但是病人也在原團隊和 家人強烈鼓勵下接受標靶及免疫治療,但家屬要 求醫療團隊不要透漏使用自費藥物的訊息。一個 月後病人因治療沒有效果,希望轉到安寧病房, 然而原團隊醫師和家人都認為病人的想法太過消 極悲觀, 且尚有一線藥物想要使用, 所以繼續給 予病人抗癌藥物,直到病人進入多重器官衰竭、 意識不清、戴上非侵襲性的正壓呼吸器等,最終 還是沒能轉進安寧病房或是接受安寧居家照護。 事實上病人老早就在健保卡裡註記「預立安寧緩 和醫療」、「不施行心肺復甦術」及「不施行維 生醫療」意願。病人想要平順地在家走完最後一 哩路,卻因為原團隊醫師及家人想要給予最大、 最滿的治療,不敢說出安寧緩和醫療的選項,最 後病人的善終還是難以自己決定。

二、個案二

61 歲張先生是大學教授,罹患大腸癌經過手 術、化療等積極抗癌治療,癌細胞仍擴散整個腹 腔造成腸阻塞、腹腔感染,深受腹痛、食慾不佳、 虚弱無力之苦。因為預後不佳、生命期很有限, 原團隊醫師照會安寧緩和醫療團隊,病人也簽署 選擇安寧緩和醫療、不施行心肺復甦術及維生醫 療意願書。因為本身是虔誠的佛教徒,過去在道 場曾接觸過安寧緩和醫療的生命教育課程,在安 寧共同照護期間,經醫師、護理師、宗教師的協 助,不僅改善了生活品質,也逐步進行面對死亡 的準備。因為病情急轉直下,為了幫小女兒舉行 婚禮,完成親手將女兒交給女婿的心願,特別將 婚禮提前舉行。我在婚禮前去看他,因為他的血 壓已經開始下降,我輕輕地問候他,他只能稍微 點頭示意。我先回到護理站跟護理長討論他的情 況,談完還是捨不得離開,又回病房看看他,這 次他的眼睛突然可以張得很大,我把握機會跟他 說:「剛才進來看您,您比較不方便,我先離開 跟護理長了解您的狀況,但捨不得離開又進來看 您,沒有想到您的眼睛如此明亮!雖然我們沒有 見過幾次面,也沒有談過很多話,但是對您的印 象非常深刻,我們曾經談到您一生當中扮演過很 多重要的角色,包括您是一個孝順的兒子、照顧 妹妹的好哥哥、照顧太太的好先生、照顧女兒的 好爸爸、照顧學生的好老師! (妹妹在旁大聲說 對!)顯然您對自己也很滿意了!雖然不能夠繼 續教學,也還有許多未盡之事,難免會有些遺憾! 但是您已經做了最好的安排,還沒畢業的學生都 會得到妥適的照顧。今天還要幫寶貝小女兒完成 終身大事,繼續完成一個重要的任務!人生就像 海上的波浪,有時起有時落,相信您已經歷經很 多的浪頭,現在都已經圓滿了!特別您也提到太 太很能幹,兩位女兒非常的優秀,完全不需要您 操心,您們全家人的愛是永遠的!家人也是相當 了不起,完全支持您的決定,這是最可貴的!也 相信您能夠在既有的佛學基礎上繼續向前走!」 他竟舉起手比 OK ! 這 OK 不僅是病人面對死亡的 内在力量,對家人及醫療人員都是安心的力量!

在家人、護理師及志工們的精心佈置後,病房搖身一變成結婚禮堂,家人幫病人打上領帶,坐在主婚人位置親手將女兒的手交到女婿的手上,在大家的鼓掌祝福聲中,兩位新人激動落淚,同時親吻父親,並答應兩人今後會互相照顧,令在場所有人感動不已。疾病無情,兩天後病人往生了,團隊收到女兒的喜餅及感謝卡片,病人走得安詳,家人沒有遺憾,真是生死兩相安!

簡單用這兩個真實的案例說明何謂末期病人 適切的醫療照護 - 以病人為中心的安寧緩和醫療,更重要的是醫療團隊如何協助末期病人及家 屬得到適切的醫療照護,顯然不同的醫療決策方 向及照護方式導致的結果大相逕庭,不可不深思。

問題背景

醫療科技日新月異,但是仍有其極限,某些 情況下尚無法避免病人死亡,因此臨床上會出現 近期內不可避免走向死亡的末期病人。隨著醫學 的進步,末期病人的照護日益受到重視,近年醫 學教育更是強調全人醫療,尤其是末期病人走到 瀕死階段,是為了要維持病人的生命跡象而繼續 進行心肺復甦術等維生醫療,還是為了減少病人 受無謂之苦而不使用?這是醫療上非常重要的議 題。根據醫療法及醫師法的規定,遇有危急的病 人,應該給予適當的救治,不得無故拖延。因此 在末期病人的醫療過程經常會使用心肺復甦術等 醫療措施,但也出現許多不適切的情況,諸如骨 折、大出血及氣胸等[1],不僅造成病人受苦、家 屬悲傷以及醫療人員遺憾,醫療資源的有效分配 也受到嚴重影響[2]。在諸多前輩的努力之下,民 國89年政府頒布「台灣安寧緩和醫療條例」,希 望能尊重末期病人之醫療意願及保障其權益; 為 擴大尊重病人醫療自主、保障其善終權益,促進 醫病關係和諧,在多方努力之下,政府又在民國 105年頒布「病人自主權利法」,因其影響層面 較大,經過三年的準備,於民國 108 年正式上路。 但是臨床上仍然出現許多令人難過的情境,譬如 家屬撤回病人不施行心肺復甦術的意願書,持續 使用維生醫療最後導致四肢末梢壞死,讓家人後 悔不已。因此醫療人員必須知道什麼才是末期病

人適切的醫療照護,還要協助末期病人找到適切的醫療照護,更重要的是要做到末期病人適切的醫療照護,這是一個值得深入探討的議題。所謂「知道」是醫療人員要有生命末期照護的知識與態度。所謂「找到」是強調這是一個溝通、討論及共識的過程。所謂「做到」是達成以病人為中心的適切醫療照護,同時關心家屬的意見且融入專業的醫療照護內容。本文將以醫學證據、倫理原則及法律規範為基礎,說明如何透過臨床實務與醫療關懷達成末期病人的醫療照護目標-提升生活品質與善終[3]。

末期病人施行心肺復甦術等維持生命治療 的適切性

思考末期病人施行心肺復甦術的適切性可以 從醫學證據、倫理原則及法律規範來進行分析。 過去的醫學研究有諸多的證據顯示末期癌症病人 使用心肺復甦術之後能夠順利脫離呼吸器的機會 是接近於零[4],其他非癌症的末期病人也是[5]。 原因是這些病人出現多重器官功能衰竭,即便使 用當今高級的維生醫療技術也無法逆轉病人的病 情,使得不可避免走向死亡。

在這些臨床情境之下我們應該遵循醫學倫理 的自主原則、行善原則、不傷害原則及公平正義 原則,進行醫療的決策與照護。此外醫療人員要 具備的倫理素養包括清楚了解哪些對末期病人是 無益的醫療、支持末期病人自然死亡不等於殺害、 延長末期病人的瀕死過程不等於延長有品質的生 命、最大的治療不見得是最理想的照護、尊重末 期病人自然死亡不是安樂死或醫師協助自殺、特 殊的醫療處置在某些情境下是可以選擇的(譬如 不施行心肺復甦術在末期病人是可以選擇的)以 及可以不提供或撤除對於末期病人不適切的醫療 處置等重要的倫理觀念[6]。

根據醫療法第 64 條及醫師法第 21 條都明文 規定醫療院所應該先給予危急的病人適當急救且 不得無故拖延,因此經常讓末期病人在臨終前歷 經維生醫療的處置,過程中出現許多不適切的情 況 [1]。因此在諸多前輩的努力之下催生了台灣安 寧緩和醫療條例,它提供民眾選擇在末期時接受 安寧緩和醫療或不施行心肺復甦術的權利;諸多 文獻也證明安寧緩和醫療是末期病人適切的醫療 照護模式,讓病人更能有所準備因應疾病並減輕 痛苦,以提高生活品質和滿意度[7]。為了擴大尊 重病人的醫療自主權,病人自主權利法也提供民 眾選擇將來若處於末期病人、不可逆轉之昏迷狀 況、永久植物人狀態、極重度失智或政府公告之 重大疾病痛苦難以忍受時,不使用維持生命治療 或人工營養及流體餵養的權利。

因此末期病人不進行心肺復甦術是深思熟慮的決定,而不是負面的思考,也不是消極的態度,更不是放棄的做法,其目的係依照病人的意願提供適切的醫療照護。病人簽署不施行心肺復甦術意願書也不是病人生與死的抉擇,因為依據台灣的法律規範,必須符合末期病人的判定,同時要有病人的意願書或病人無法表達時獲得家屬同意書才可以不進行心肺復甦術,也就是說對近期內不可避免走向死亡的末期病人才可以不進行心肺復甦術。即使依據病人自主權利法簽署預立醫療決定的病人,也是要符合五種特定臨床條件,醫療團隊才可以不提供維持生命治療或人工營養及流體餵養,這些都有嚴謹的法律規範以避免醫療不足的情況,因為「醫療過度」與「醫療不足」都是不適切的。

往善終目標前進的醫療照護才能圓滿地減 少無益醫療的使用

從上述兩個案例顯示不同的醫療決策方向及 照護方式,最後結果會有很大的差別,因為各專 科或職類的醫療人員都會遇到末期病人,所有醫 療人員都要具備末期照護的知識、態度與能力, 進一步透過分工合作才能確保病人得到最適切的 醫療照護。相關重點簡述如下:

(一) 跨專業的生命末期照護團隊及團隊會議

為回應末期病人及家屬身體、心理、社會、 靈性的需求,跨專業的末期照護團隊合作是非常 重要的。必須透過專業團隊提供身體、心理、社 會、靈性的整體照護才能達到病人善終與家屬安 心的照護目標。分工很重要,合作更重要;團隊 會議就是共同達成照護目標的重要過程。因為各 職類的專業角度評估,可能會讓團隊成員彼此間 的意見產生些許差異,但透過大家意見的交流與 討論,才可以取得照顧病人的共識與方向,發揮最大的團隊整合效果,達成照護的目標。而且團隊會議是提供成員間互相諮詢、支持與學習的機會,這是促進團隊共同成長的最佳機會[8]。

(二)正確的預後評估

為了提供病人適切的醫療照護,病人的預後 評估是非常重要的[9]。根據台灣安寧緩和醫療條例,末期病人是指罹患嚴重傷病,經醫師診斷認 為不可治癒,而且醫學上有證據近期內病程進行 至死亡已不可避免。因為末期病人進入多重器官 功能衰竭後,即便使用當今高級的維生醫療設備 也無法逆轉走向死亡的趨勢[4,5];醫學文獻告訴 我們,如果病人在未來一年內死亡,你不驚訝的 話,他應該就是末期病人[9]。

不只癌症病人會進入末期階段,許多疾病隨著病情的進展也會逐漸走向末期。除了原來的癌症末期、運動神經元末期及八大非癌末期病人, 民國 111 年 6 月 1 日中央健康保險署又把末期骨髓增生不良症候群、末期衰弱老人、病人自主權利法保障的特定臨床條件的病人、罕見和其他疾病預估生命期受限者都納入安寧緩和醫療健保收案的對象。

雖然都是末期病人,但是生命期的長短不一, 有些人是幾個小時,有些人是幾個月,他們的醫療處置內容就會有很大的差別,不能一概而論。 譬如生命期還有幾個月的病人,抗生素或營養點 滴可能對病人生活品質的改善還是有幫助的,但 是對生命期只剩幾小時或幾天的病人,抗生素或 營養點滴可能就沒有幫助了,甚至造成身體更大 的負擔[10]。因此對病人預後的評估,生命期長 短的預測就非常重要。

在預後評估指標方面,譬如身體活動力、 惡病體質(如吞嚥困難)、呼吸困難、瞻妄 及心衰竭等症狀都是很重要的評估重點[11-14];同時實驗室的檢查包括血紅素、白血 球、白蛋白、肝功能及腎功能也都是很重要 的參考依據[14]。另外,還有一些綜合性的 預後評估量表可以作為參考,例如癌症方面 有 Palliative Prognostic (PaP) Score、Palliative Prognostic Index (PPI) 及 Number of Risk Factor Model (NRF) 等工具 [12,14,15], 對於非癌症的病人還有 National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) 指引可以做為評估參考 [16], 更重要的是有經驗的醫師所做的臨床判斷 [17]。

尤其當病人出現一些瀕死徵象的時候更是需要注意,譬如病人的血壓、脈搏等生命跡象不穩定、意識改變、呼吸型態改變、皮膚出現出血點、大小便失禁、寡尿或無尿,都是非常重要的評估指標[18]。

(三) 適切的症狀控制

緩解症狀是末期病人照護最重要的,因為沒有良好的症狀控制很難開啟心理、靈性照顧,更不用說是善終了。因此緩解末期病人的症狀是很重要的專業,醫療團隊必須提供前瞻性、持續性及適切性的症狀控制,透過良好的評估工具、方法及紀錄,採用非藥物及藥物的方法提供每一位病人個別化的症狀控制[19]。

(四)建立良好信任的醫病關係

醫療團隊要進行病情說明時,經常會遇到障礙,有可能來自病人本身,更可能來自家屬,我們更應該以同理和接納的態度來跟病人及家屬建立信任的關係,這是非常重要的基礎[20]。因為病人的情況會持續惡化,沒有一個好的信任基礎,很難進行溝通和討論,甚至會被病人或者家屬誤會我們是要放棄病人,很容易引起醫病雙方的衝突。

(五)家庭會議

家庭會議也是非常重要的照護過程 [21],在 召集家庭會議的時候必須考慮適當的參與人、適 當的時間及適當的地點。在會議開始應該先引導 家屬表達對於病人照顧的問題和意見,我們才能 夠了解每一位家屬的想法。家屬在表達意見的時 候要仔細聽、仔細看及仔細思考,意即聽他們講 話的內容、看他們的表情及思考如何回應他們的 問題,更重要的是在聽家屬意見之後,要能夠借 用家屬描述的現象,加強說明病人有心理靈性上 的需求;譬如家屬有提到病人白天不讓照顧者離 開身邊,晚上不敢睡覺,這表示病人有不安和恐 懼,應該藉以說明病人這些問題並不是靠藥物可 以處理的,是需要團隊成員透過與病人互動才能 達到效果。同時強調是以病人為中心,但也必須 同理家屬的感受並給予支持,再透過我們專業的 建議來整合大家的意見並提出解決的方案來取得 家屬的認同,讓醫療團隊和家屬雙方能夠獲得共 識,一起合作照護病人,才能達到最好的效果。

(六)符合倫理的決策過程

末期病人因為進入多重器官功能衰竭,病況 瞬息萬變,情況更有其個別性,特別這時候家屬 面對親人即將死亡,內心相當地不安,經常為了 維護病人、保護病人積極地參與醫療決策,而讓 病人失去自主性。在末期階段應該特別重視病人 的文化價值觀,才能達到病人的期望,因此安寧 緩和醫療照顧中很容易發生與倫理原則相關的議 題。根據邱泰源教授早期的研究,照顧的場所、 病情的告知、人工營養水份的使用、癌症治療的 方向、鎮靜止痛等特殊藥物的使用及輸血或偏方 的使用都是常見的倫理課題[22]。在做醫療決策 時,必須謹守倫理的原則:自主、行善、不傷害 及公平的原則,同時也要考慮倫理思辨的四個面 向[23],包括醫療因素的考量,病人如何能受惠 於醫療及護理照顧及如何避免傷害,同時也要注 意病人的意向,病人的選擇權利是否有受到倫理 法律最高的尊重。要重視生活品質的考量,接受 治療與否,病人未來是否能夠回到正常或生活品 質的願景如何?社會環境的考量、經濟法律等因 素是否影響治療的決定?明顯對病人有害的我們 就不應該去做,做了就是過度的醫療,明顯對病 人有利的我們應該去做,因為不做就是醫療不 足。但是有一些醫療的處置不太明確是否對病人 是有幫助?我們可以限時嘗試治療(Time-Limited Trials)的方式先做看看,但是做了以後一定要 再評估我們的處置是否往我們預期的醫療目標趨 近? [24] 如果沒有,我們應該適時地調整醫療處 置的方向達成適切的醫療照顧。

(七) 積極面對死亡的準備

隨著末期病人走向死亡的過程,一些醫療處 置對病人將逐漸不適切,因此協助病人面對死亡 的準備更顯重要。積極面對死亡準備的可能方向 包括協助病人生命回顧,讓病人能夠肯定自己; 了解病人與他人之間的衝突,協助其化解衝突追 求圓滿;協助完成病人的心願或用其他替代方案 讓病人能夠安心放下;協助病人與親朋好友之間 的道謝、道愛、道歉及道別;啟發病人感恩、慈 悲喜捨的胸懷,心靈成長才能有效減少面對死亡 所帶來的威脅和恐懼 [25]。

死亡對於病人、家屬及醫療團隊都是相當困難的,醫病雙方更應該攜手合作,全民的生命教育、死亡識能與預立醫療照護諮商、醫療人員的生命末期照護能力都是非常重要的。末期病人的照護唯有往善終目標前進,才能減少無益的醫療使用,同時提升生命的質與量,這才是適切的醫療照護。

參考文獻

- 1. Ram P, Menezes RG, Sirinvaravong N, et al.: Breaking your heart-a review on CPR-related injuries. Am J Emerg Med 2018; 36(5): 838-842.
- 2. Gage H, Kenward G, Hodgetts TJ, et al.: Health system costs of in-hospital cardiac arrest. Resuscitation 2002; 54(2): 139-146.
- 3. Tatum PE, Mills SS: Hospice and palliative care: an overview. Med Clin North Am 2020; 104(3): 359-373.
- 4. Lee MR, Yu KL, Kuo HY, et al.: Outcome of stage IV cancer patients receiving in-hospital cardiopulmonary resuscitation: a population-based cohort study. Sci Rep 2019; 9(1): 9478.
- 5. Sittisombut S, Love EJ, Sitthi-Amorn C: Cardiopulmonary resuscitation performed in patients with terminal illness in Chiang Mai University Hospital, Thailand. Int J Epidemiol 2001; 30(4): 896-898.
- 6. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E: Ethical considerations at the end-of-life care. SAGE Open Med 2021; 9: 20503121211000918.
- 7. Haun MW, Estel S, Rücker G, et al.: Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst Rev 2017; 6(6): Cd011129.
- 8. Pornrattanakavee P, Srichan T, Seetalarom K, et al.: Impact of interprofessional collaborative practice in palliative care on outcomes for advanced cancer inpatients in a resource-limited setting. BMC Palliat Care 2022; 21(1): 229.

- 9. Chu C, White N, Stone P: Prognostication in palliative care. Clin Med (Lond) 2019; 19(4): 306-310.
- 10. van de Vathorst S: Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. Best Pract Res Clin Gastroenterol 2014; 28(2): 247-253.
- 11. Anderson F, Downing GM, Hill J, et al.: Palliative performance scale (PPS): a new tool. J Palliat Care 1996; 12(1): 5-11.
- 12. Jang RW, Caraiscos VB, Swami N, et al.: Simple prognostic model for patients with advanced cancer based on performance status. Journal of Oncology Practice 2014; 10(5): e335-e341.
- 13. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al.: The palliative prognostic index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer 1999; 7(3): 128-133.
- 14. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al.: A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. J Pain Symptom Manage 1999; 17(4): 231-239.
- 15. Chow E, Fung K, Panzarella T, et al.: A predictive model for survival in metastatic cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2002; 53(5): 1291-1302.
- 16. The National Hospice Organization: Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. The National Hospice Organization. Hosp J

- 1996; 11(2): 47-63.
- 17. Ferrand A, Poleksic J, Racine E: Factors influencing physician prognosis: a scoping review. MDM Policy Pract 2022; 7(2): 23814683221145158.
- 18. Kehl KA, Kowalkowski JA: A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. Am J Hosp Palliat Care 2013; 30(6): 601-616.
- 19. Kittelson SM, Elie MC, Pennypacker L: Palliative care symptom management. Crit Care Nurs Clin North Am 2015; 27(3): 315-339.
- 20. Yedidia MJ: Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered Care: lessons from palliative care. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 33(1): 40-57.
- 21. Glajchen M, Goehring A, Johns H, et al.: Family meetings in palliative care: benefits and barriers. Curr Treat Options Oncol 2022; 23(5): 658-667.
- 22. Chiu TY, Hu WY, Huang HL, et al.: Prevailing ethical dilemmas in terminal care for patients with cancer in Taiwan. J Clin Oncol 2009; 27(24): 3964-3968.
- 23. Toh HJ, Low JA, Lim ZY, et al.: Jonsen's four topics approach as a framework for clinical ethics consultation. Asian Bioeth Rev 2018; 10(1): 37-51.
- 24. Quill TE, Holloway R: Time-limited trials near the end of life. Jama 2011; 306(13): 1483-1484.
- 25. 釋宗惇、釋德嘉、陳慶餘 等:安寧緩和醫療之死 亡準備。安寧療護雜誌 2006;11(2):117-136。