



可以到「家」的診所



自己做主的重要時刻- 病主法的五種啟動臨床條件

2021/01/05

張凱評

澄雲死生教育協會 常務理事

台北都蘭診所 所長

台灣在宅醫療學會 秘書長

大綱

- 病主法緣起：生命自主的反思（趙老師 風先生）
- 生命的重要旅程 怎麼走
- 何時是啟動時間：臨床條件
- 四種臨床條件介紹
- 第五種臨床條件：通則（從功能來論）
- 來來回回的溝通過程

➤

感謝臺北市立聯合醫院人文創新書院提供文案及簡報

三個人、三個故事、三個人生



趙可式教授




傅達仁主播



王曉民女士

三個人、三個故事、三個人生

【成大醫學院 趙可式名譽教授】

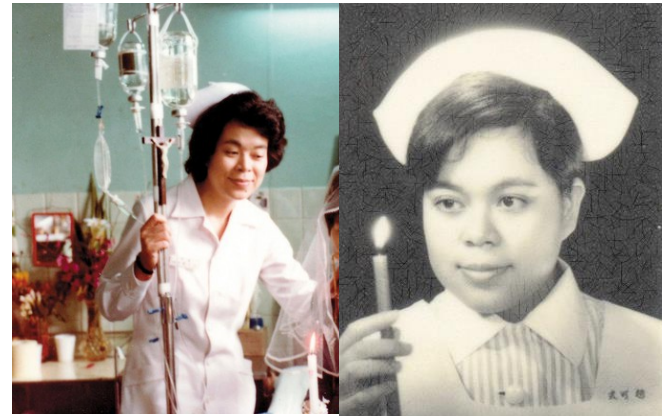


「醫護人員都說，
是我殺了我爸爸」...

趙可式的故事-1

趙可式教授40年前為了捍衛父親善終，阻止醫護人員替罹患末期肺阻塞（COPD）的父親氣切、接呼吸器，而遭到責罵、批評，醫師甚至要求她在病歷上簽名，以示負責。

(趙可式教授早年於臨床服務照)



(COPD病人，示意圖，非當事人)

趙可式的故事-2

父親走後，趙可式一頭鑽進圖書館查文獻，發現歐美國家已有「自然死法案」，讓生命末期的病人不再受心臟按壓、電擊、插管急救之苦，自然善終，「台灣落後太多。」她決定負笈美國、英國學習臨終照顧。一路推動安寧緩和療護。

直至2000年通過安寧緩和醫療條例！

(趙可式教授赴美留學照片)



(心臟電擊示意圖)



安寧緩和醫療條例-簡介

末期病人 患者舒適 **安寧**

症狀減輕 **緩和**

治療方式視患者情況

門診 居家 病房

治療

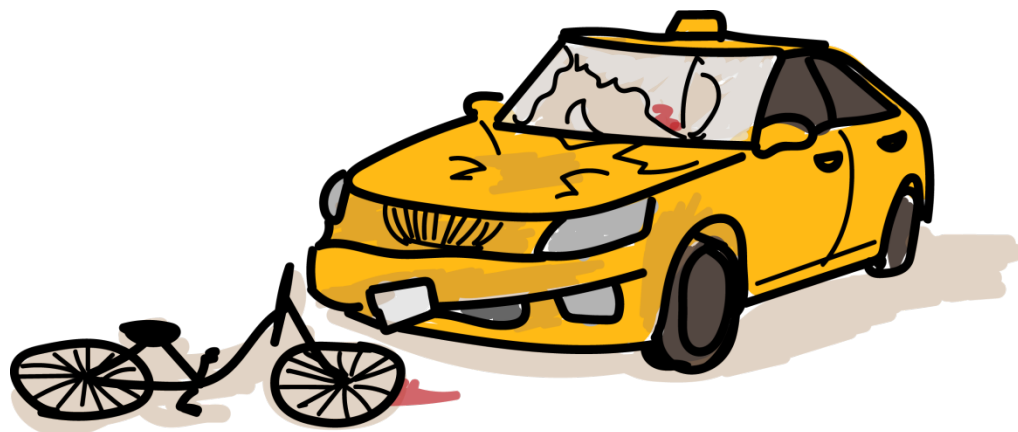
病人 家屬 **身心靈**

f 余宜叡醫師



三個人、三個故事、三個人生

【中山女高學生-王曉民】

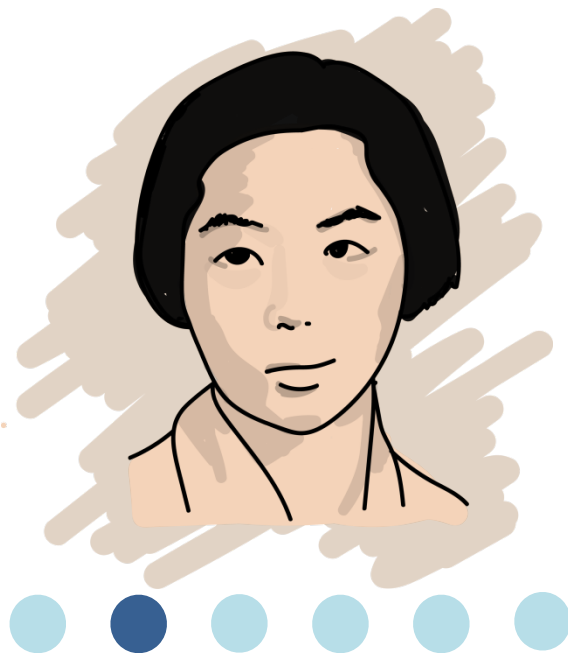


1963年9月17日，王曉民偕另一位男同學騎腳踏車沿今八德路欲前往松山，經過今敦化南路口附近，因計程車司機車速過快，未保持安全距離，且無減速或轉向狀況下直接撞擊，王曉民被撞至空中後摔落，頭部撞碎計程車擋風玻璃。

王曉民頭部嚴重受傷，成為植物人，肇事駕駛後因過失重傷害罪判處有期徒刑七月。



王曉民的啟示？



王曉民是明星學校的高材生，而且只有十七歲，此事件引起台灣各界的廣泛關注。

王曉民父親王雲雷與母親趙錫念堅持不放棄王曉民，王家值錢的財物因醫療費用而典盡當光，兩個妹妹也因無錢讀書而輟學，在家幫忙父母照顧昏迷的姐姐。



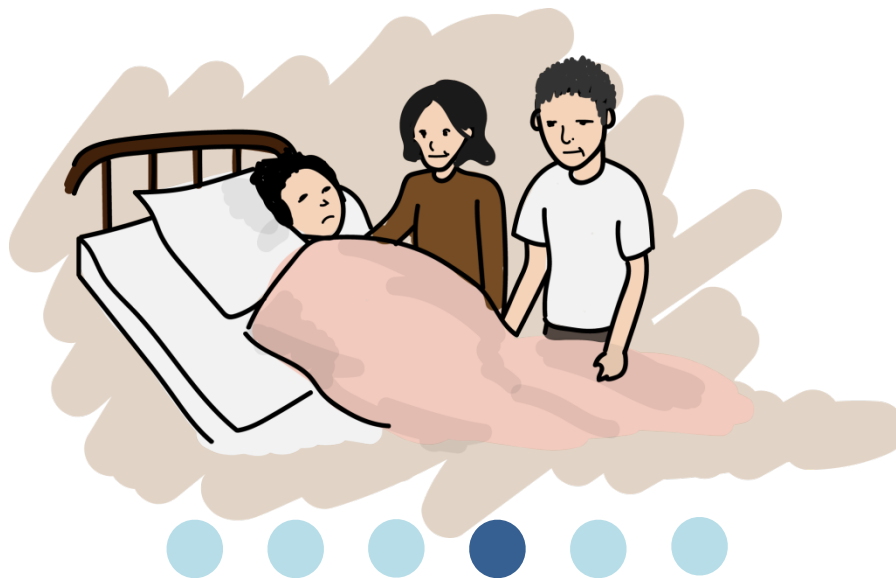
王曉民的啟示？



1967年，在各界善心人士捐款與美軍協防台灣司令部、美國第十三航空隊的協助下，王家終於有機會赴美求醫，不過根據美國紐約聖文生天主教醫療中心（Saint Vincent's Catholic Medical Center）的檢查結果，發現王曉民的大腦受損得非常厲害，註定了王曉民植物人的命運。



王曉民的啟示？

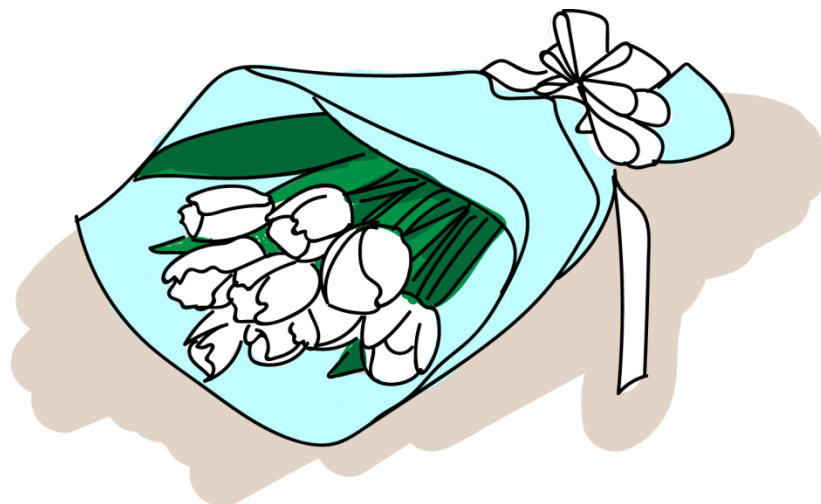


王曉民父母後半生全力擔起了照顧王曉民的責任，對愛女照顧得無微不至，除了與看護輪班為其抽痰、按摩，還定期帶她出去曬太陽。父母兩人經常累倒，有時王曉民晚上氣喘、盜汗，父母徹夜照顧，甚至有26小時未曾闔眼的情況。

臥床數十年間，醫護人員都為王曉民長期臥床卻不長褥瘡、皮膚細嫩感到訝異。



王曉民的啟示？



2011年1月4日台灣媒體報導王曉民已經於2010年3月逝世。王曉民家屬因為行事低調，直到高雄縣市合併整理相關資料時，發現其身心障礙手冊已在2010年3月註銷，外界才知道王曉民已去世。

資料來源：維基百科，王曉民（2016）



王曉民的啟示？

停格17歲，躺47年的人生？

王曉民的母親在1996年過世前，曾多次投書總統府，呼籲盡快通過安樂死法令，讓女兒擺脫折磨。

Q1. 他的母親為何要這樣訴求？

Q2. 如果重來一次，人生劇本該怎麼寫？



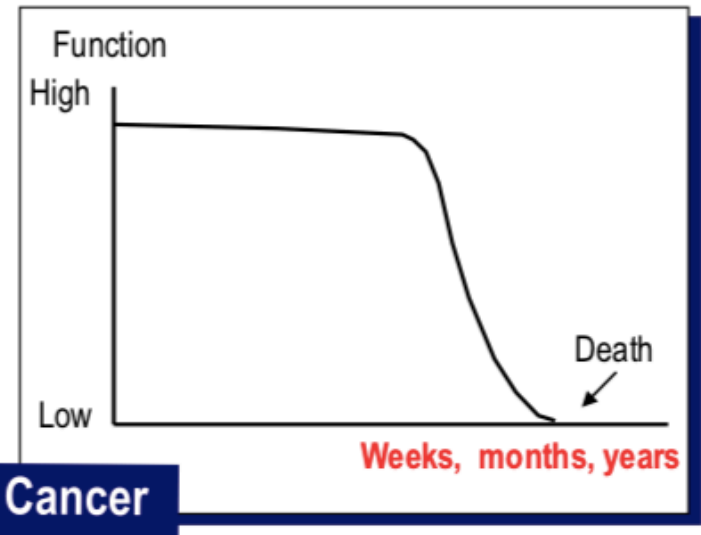
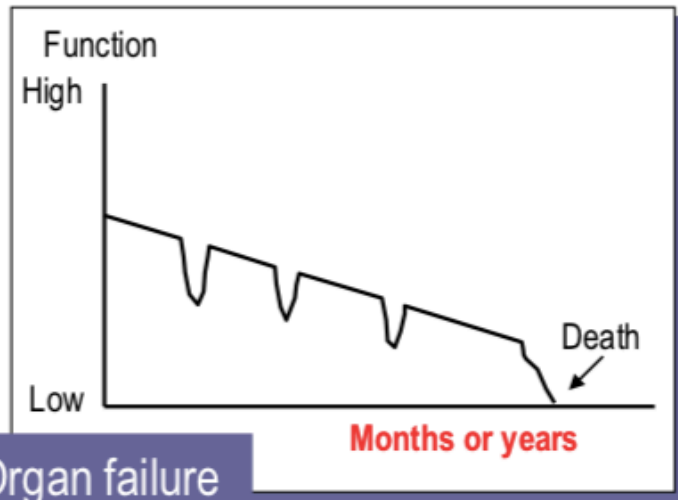
風先生的故事

- 中風臥床
- 表達不要放置鼻胃管
- 偶爾精神抖擻 嘴吃冰淇淋到最後兩天

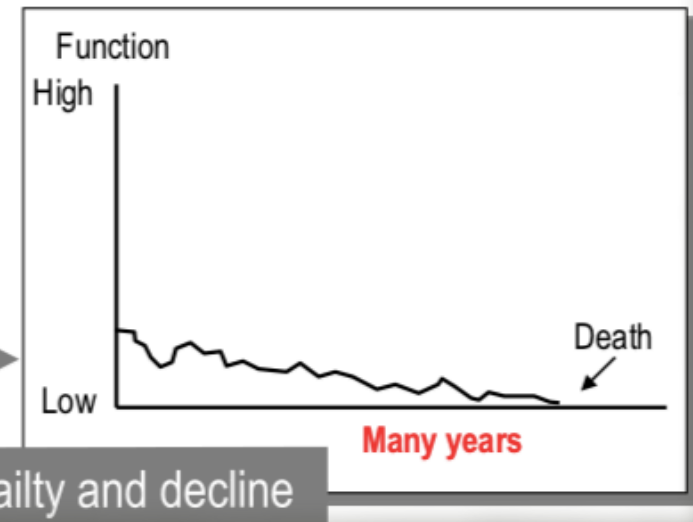
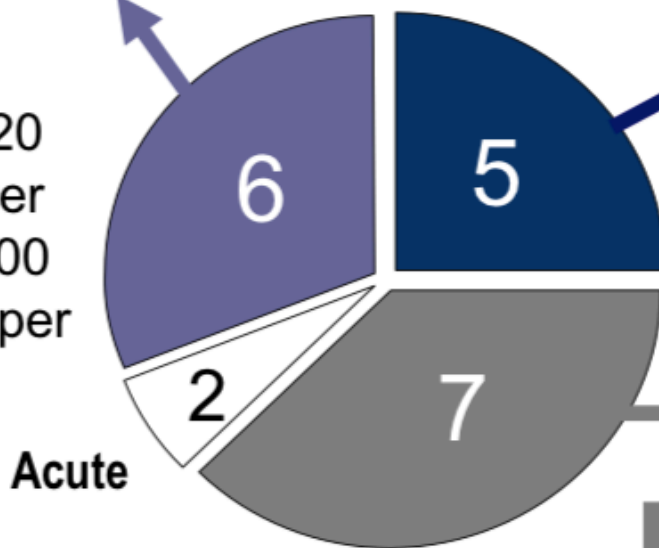
生命的另一段風景

- 終站 近在眼前
- 火車已經沒有駕駛/不是同一個駕駛
- 苦痛與不適

Dying in UK : community oriented end of life care



GP has 20 deaths per list of 2000 patients per year

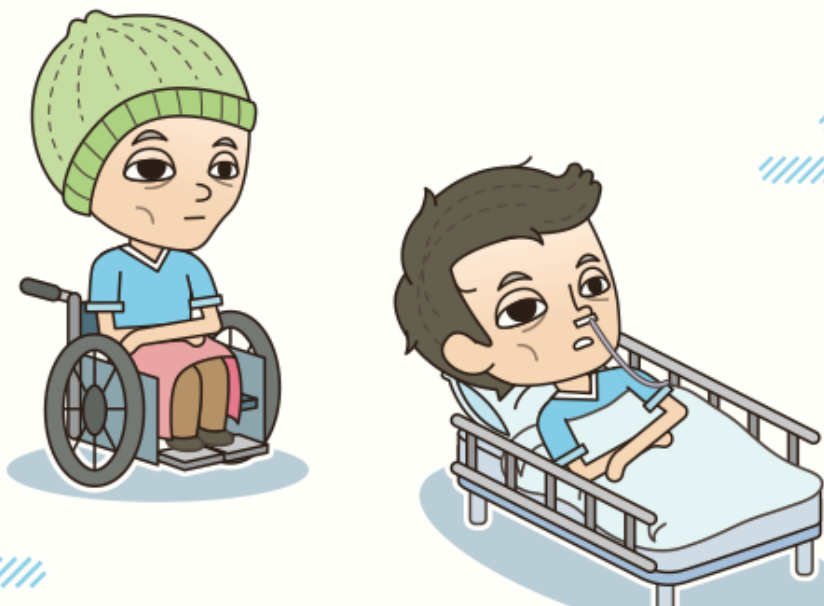


臨床條件一：末期



依安寧緩和醫療條例定義為「罹患嚴重傷病，經二位相關專科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。」

討論 維持生命治療 人工營養／流體餵養



「末期病人」如安寧緩和醫療條例之定義

- 癌症末期
- 漸凍人末期
- 非癌末期
- 腎臟病末期，如洗腎患者
- 肝臟疾病末期，如肝硬化患者
- 腦部疾病末期，如中風、失智症患者
- 心臟疾病末期，如心衰竭患者
- 肺部疾病末期，如肺阻塞患者
- 其他無特別疾病末期，如年老、衰弱者

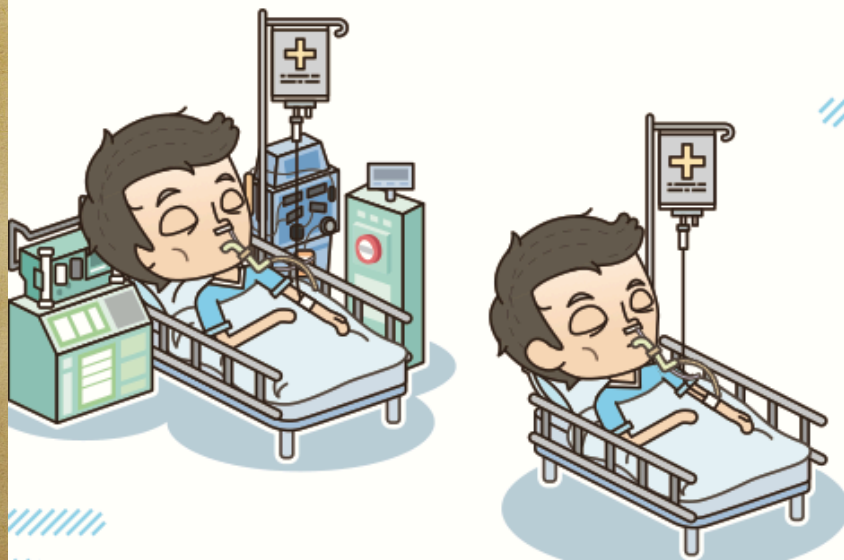
臨床條件二：不可逆轉之昏迷

因腦部病變之持續性重度昏迷：

1. 因外傷致6個月以上意識無法恢復
2. 非因外傷致3個月以上意識無法恢復
3. 有明確醫學證據確診腦部嚴重傷害，極難恢復意識

於觀察期後，需經二位神經醫學相關專科醫師確診

討論 維持生命治療 人工營養／流體餵養



什麼是不可逆轉昏迷？

一般用 Glasgow Coma Scale 來判定。不可逆轉昏迷之狀況：因腦部病變（溺水、心跳停止或車禍創傷等），精神經相關專科醫師檢查，顯示為持續性之重度昏迷（無意識、對於刺激無反應、腦波顯示睡眠-甦醒週期消失、持續閉眼），最多只有肢體反射動作。昏迷指數3之死亡率很高，存活者大都會轉變成植物人。

施行細則第十一條

因腦部病變，經檢查顯示符合下列情形之一之持續性重度昏迷：

1. 因外傷所致，經診察其意識超過六個月無恢復跡象
 2. 非因外傷所致，經診察其意識超過三個月無恢復跡象
 3. 有明確醫學證據確診腦部受嚴重傷害，極難恢復意識
- 於觀察期後，需經二位神經醫學相關專科醫師確診

臨床條件三：永久植物人

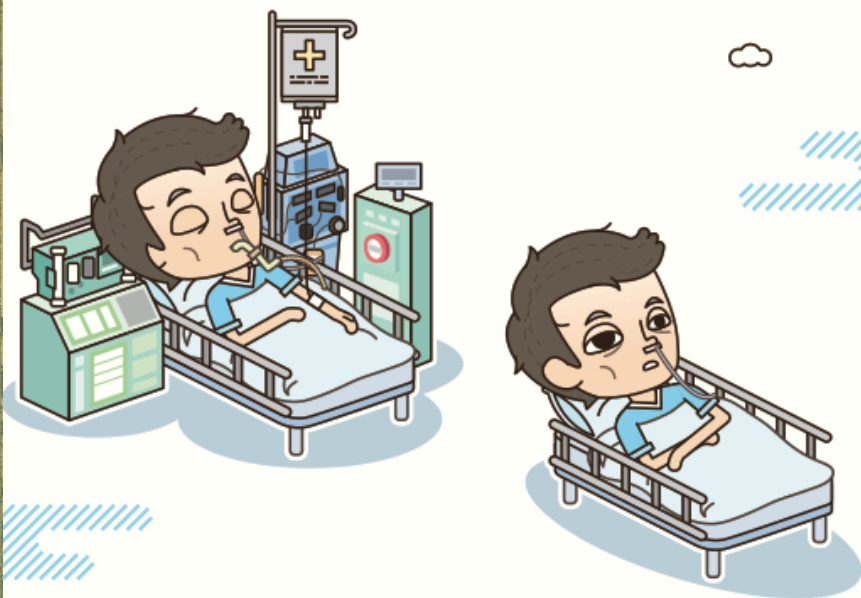


因腦部病變之植物人狀態：

1. 因外傷致6個月以上無法恢復
2. 非因外傷致3個月以上無法恢復

於觀察期後，需經二位神經醫學相關專科醫師確診

討論 維持生命治療 人工營養／流體餵養



什麼是永久植物人？

植物人有睡眠周期，眼睛可能自發性張開，對刺激也可能有反應。當植物人狀態持續一個月以上，稱為「持續性植物人狀態」(Persistent Vegetative State)，而當腦部外傷六個月後，或非外傷導致腦損傷三個月後，仍無知覺跡象的植物人，稱為「永久性植物人狀態」(Permanent Vegetative State)，此時恢復的機會幾乎為0。

施行細則第十二條

因腦部病變，經檢查顯示符合下列情形之一之植物人狀態：

1. 因外傷所致，其植物人狀態超過六個月無改善跡象
2. 非因外傷所致，其植物人狀態超過三個月無改善跡象

於觀察期後，需經二位神經醫學相關專科醫師確診

臨床條件四：極重度失智



失智程度嚴重，持續有意識障礙，導致無法進行生活自理、學習或工作

由二位神經或精神醫學相關專科醫師確診

討論 維持生命治療 人工營養／流體餵養



說話 移動能力 意識



什麼是極重度失智？

極重度失智在ICF的概念：「每日持續有意識障礙導致無法進行生活自理及工作者」極重度失智在臨床表現為：經常大小便失禁、無法判斷、生活無法自理需依賴他人、進食或吞嚥困難、需他人協助走路或無法行動、經常感染（如肺炎或泌尿道感染）、無法清楚說話或表達讓他人理解、無法辨識親友。

施行細則第十三條

確診失智程度嚴重，持續有意識障礙，導致無法進行生活自理、學習或工作，並符合下列情形之一者：

1. 臨床失智評估量表 (Clinical Dementia Rating) 達三分以上
2. 功能性評估量表 (Functional Assessment Staging Test) 達七分

由二位神經或精神醫學相關專科醫師確診

臨床條件五：其他公告之疾病

- 總共十一類
- 當事人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒，並且當時醫療水準無其他合適解決方法

臨床條件五：其他公告之疾病

疾病類型	疾病名稱	符合條件
心肺相關疾病	1.囊狀纖維化症 2.原發性肺動脈高壓	經相關專科醫師確診為囊狀纖維化症，且達肺移植適應症標準並符合下列情形之一者： 1. 第一秒最大呼氣量低於百分之四十預測值。 2. 血中二氧化碳分壓(PaCO ₂)升高。 3. 經藥物治療無效或仍逐漸惡化。 4.伴隨右心衰竭之臨床徵象，須長期住院接受強心劑等藥物治療
神經相關疾病	1.亨丁頓氏舞蹈症 2.脊髓小腦退化性動作協調障礙 3.脊髓性肌肉萎縮症 4.肌萎縮性側索硬化症 5.多發性系統萎縮症 6.裘馨氏肌肉失養症 7.肢帶型肌失養症 8.Nemaline線狀肌肉病變	經相關專科醫師確診為亨丁頓氏舞蹈症，且符合下列情形之一者： 1. 因疾病造成身體機能障礙，符合中度或以上身心障礙標準。 2. 臨床失智評估量表(Clinical Dementia Rating)達二分以上。 3. 軀體平衡障礙導致失去行走能力，需依靠他人操作輪椅行動或終日臥床。 4. 呼吸肌無力導致呼吸功能受損，非侵襲性呼吸器已無法維持呼吸功能或需長期仰賴侵襲性呼吸器維持呼吸功能。 5. 巴金森症狀已達 Modified Hoehn-Yahr 分級表第四級。 6. 心臟衰竭
皮膚相關疾病	遺傳性表皮分解性水泡症	1. 發生導因於遺傳性表皮分解性水泡症且危及生命之重大傷病者，如敗血症、呼吸衰竭、腸胃道阻塞等。 2. 傷口面積大於或等於百分之二十五體表面積一年以上或極度影響生活品質(皮膚學生活品質指數 Dermatology life quality index, DLQI 達二十一分以上)。

三個人、三個故事、三個人生

【知名體育主播-傅達仁先生】



台灣知名的體育記者與前籃球國手傅達仁(時年84歲)，2016年開始生大病，「進出醫院30多次，從74公斤瘦到現在40多公斤。」今年更被診斷出罹患胰臟癌末期，預估壽命不到一年。他在與病魔搏鬥的過程中萌生了「安樂死」的念頭，自去年開始積極對政府及民間發表訴求。

傅達仁的故事



因飽受疾病之苦，傅達仁上書蔡英文總統，陳請台灣通過「安樂死」法案，他願意以身為例，當台灣「安樂死」合法首例。傅達仁鑒於台灣超過75歲的植物人及不能自我生活的老病者太多，連累家人和自己，動用社會及國家資源甚鉅，陳請「安樂死」法案，以利全民福祉。而後，2017年2月9日，傅達仁收到行政院秘書長陳美伶回信，他說信中以安寧緩和醫療擋下安樂死法案。



傅達仁的故事



他在2017年11月高調宣佈成為瑞士協助自殺組織「尊嚴」(Dignitas) 的會員，帶著妻兒遠赴瑞士進行「人生最後一趟旅程」，但後來因兒子結婚，因此決定先返回台灣，並且為了不讓兒子在新婚期間承受父喪打擊，因此又接受了幾個月的治療。



傅達仁的故事



(傅達仁 於晚年疾病期間繪製的自畫像)



但依然無法忍受胰臟癌末期病痛折磨，讓他在2018年6月毅然決然地選擇赴瑞士「尊嚴」機構執行「協助自殺」。

由機構人員最後確認傅達仁的意願後，在親友的陪伴下，由傅達仁本人自行服下藥物後，安然邁向死亡。在瑞士尊嚴結束一生，享壽85歲。

醫療團隊的陪伴

- 生命意義的再反思
- 來來回回的溝通過程
 - 朱女士 肝癌 鼻胃管

- 自主的體現，自己生命的哲學
- 時刻：終站、意識、苦痛
- 反覆的過程
- 家人與團隊的陪伴