

說不出口的話

佳佑診所 張雅姍 護理師

血液透析、腹膜透析，或者，我們用更口語化的方式來稱呼它－洗腎，這些詞彙旁人或許會感到害怕，彷彿是離死亡不遠的象徵，像是身體逐漸衰退、生命逐步走向終點的過程。或許大多是年長者退化或疾病衍生因而透析，才會讓人們不自覺地將「透析」與「末期」畫上等號。

這樣的觀念其實是一種誤解，也是一種遺憾。無論是血液透析還是腹膜透析，它雖是一個長期、規律、帶有負擔的腎臟替代模式，但它的存在，是為了幫助患者延續生命、穩定病情，進而找回生活品質。

許多透析病人仍然可以出門走動、在社會上繼續工作、與親友聚餐、參與家庭活動，甚至出國旅遊，他們的生活並不是你我想像中離死亡那麼近，反而是透過規律的透析，延長了年歲、多了更多和家人相伴的日子。

然而，我們也須誠實地面對，當病人身體日漸羸弱，透析治療漸漸走到了困難的階段，這時如何與透析共處，學習面對死亡的靠近就變得格外重要。這不是一件容易的事，需要擁有極大的勇氣，也需要周遭人們的理解與支持。華人忌諱談論死亡，使得病人沒有機會，去表達對生命末期的醫療照護需求，一旦病人意識不清或認知功能受損，無法表達意見時，家屬必須替病人做出重大決定，這個階段的親屬，通常都是茫然且害怕，無法冷靜給予醫護確切的方向，事後常顯露出懊悔、不安，不確定這些決定是否是病人想要的，還可能面臨親屬的意見不同而失和，為此蒙上極大的陰影。唯有親屬



願意敞開心胸，提前討論未來的醫療選擇，仔細聆聽病人對生命末期的期待與渴望，並尊重其決定，這份面對生命盡頭的畢業證書，才有可能真正完成。

台灣於 2019 年 1 月 6 日公布病人自主權利法，保障病人有知情選擇與決定的權力，並針對五大類臨床條件病人：末期病人、不可逆轉之昏迷、永久植物人、極重度失智及其他經中央主管機關公告之痛苦難以忍受、無法治癒且當時醫療無合適解決方法之情形，可以預先經由預立醫療照護諮商，事先立下書面預立醫療決定，加以選擇接受或拒絕醫療，保障病人善終意願，在意識昏迷、無法清楚表達時，都能遵從他先前的意願。



2000年上路的安寧緩和醫療條例，原意是提供朝聖者、長程旅行者休養體力中途驛站。1967年6月英國醫學博士以其名義成立醫院，目的為照顧臨終垂危的病患，以舒適、安歇的方式，陪伴他們步入人生的最後一哩路。

條例裡頭包含預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書、不施行心肺復甦術同意書、不施行維生醫療同意書等。其理念是倡導拒絕過度醫療，當病人面臨病痛纏身，由緩和醫療團隊提供積極的緩和處置，改善疼痛及其它問題，保障病人善終的概念。

此外，關懷家屬也是很重要的一環，藉著聆聽、溝通、協談，了解病人和家屬的需求，提供心靈上的支持、疏導、鼓勵，把握陪伴病人餘生的每一天，協助完成病人最後的心願，讓人生得以圓滿。

醫療相關的條例與權利逐漸優化，越來越符合病人及家屬的需求，當意識清楚時，只需本人署名預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書，即可表達本人於疾病末期選擇的安寧緩和醫療暨維生醫療意願。而不施行心肺復甦術同意書、不施行維生醫療同意書，是指當病人失去意識或沒辦法自己表達意願時，由家屬或親人填寫。如果病人年紀太大且合併其他重病如：癌症末期、植物人狀態、多重器官衰竭、嚴重中風、重度失智等狀況時，雖然透析可以維持身體機轉，卻造成身心負擔及生活品質下降，病人及家屬與醫療團隊可以提前討論，填妥預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書，

需要急救時，可以避免臨終時多餘的醫療處置，減少不必要的痛苦。

在透析室工作的日子裡，我們看見無數次相似的情景，當病情急轉直下，生命的氣息悄然流逝，家屬往往是在最沒有準備的時刻，接收到那道沉重的噩耗。

許多時候，他們是在倉皇與茫然中前往醫院處理，與我們通話時帶著不敢置信的震驚：「為什麼會這樣？不是還好好的嗎？」可想而知在醫院裡頭，家屬同時需面對一連串現實的抉擇與安排。誰來簽署同意書？後續該怎麼處理？還有一大堆不曾遇過的問題，如一場暴雨驟然降臨，猝不及防。那份悲傷、焦慮與無助，在這樣的時刻，幾乎讓人喘不過氣。我們深知，每一位病人背後都是一個家庭，每一次的離開，都帶走了最深愛的家人，那種痛楚，完全無法用語言形容。

醫護人員習慣了生離死別，無數次送走一位又一位病人，可是不管經歷過多少次，我們的心依然會被這樣的場院所撼動，感到無能為力，卻也無法改變什麼，不能減少家屬的痛苦，甚至連一句節哀都顯得太過蒼白。

一通簡單的電話、一句溫柔的問候：「您好，最近還好嗎？只是想讓您知道，我們一直很關心您。」這樣的話語，也許無法真正撫平悲傷，卻希望能成為一點點力量，能明白在那段最黑暗的日子裡，他們並不孤單，有人能記得那經歷的一切，有人願意陪他們一起走過那段充滿荊棘的森林。

這樣的陪伴或許微不足道，但只要能讓病人、家屬感受到被理解、被看見，我們就願意繼續做下去，因為這是我們成為醫護人員的初心 - 在生命的盡頭，依然守護、依然溫暖。

好的溝通，本身就是一種療癒，期許我們也能勇敢面對死亡，陪伴家人說出那些難說出口，卻極為重要的事。

