



緩和醫療，是陪伴不是放棄

緩和醫療如何幫助巴金森病人

專訪／程劭儀 醫師 臺大醫院家庭醫學部主任 採訪撰文／趙瑜玲

緩和醫療因為涵蓋了末期安寧照顧而被誤解為專屬於臨終病人；事實上，緩和醫療能協助病友緩解不適、預立醫療計畫、靈性照顧與陪伴，是巴金森患者與病共存的重要夥伴。

台灣安寧緩和醫學學會理事長、臺大醫院家庭醫學部程劭儀主任認為，巴金森患者在任何階段都適合由緩和醫療團隊偕同照顧；對於時下網路熱議的「斷食善終」，程主任更以科學實證的角度告訴大家：「斷食不可能善終，緩和醫療才可能。」

我國於 2000 年頒布實施「安寧緩和醫療條例」，當時僅針對癌末患者提供安寧緩和療護。2009 年，更將八大類非癌末期病人納入健保安寧療護給付範圍；晚期巴金森患者適用於其中「其他腦變質」類。

但實施至今，接受緩和醫療的非癌病人非常少，根據 2018-19 年的統計，國內失智症患者接受緩和醫療者只有 1%，巴金森患者更少。究其原因，一方面是人們對緩和醫療的誤解，以為接受緩和醫療就表示已放棄治療；二方面，這八類病人何時可轉介由緩和

醫療加入照顧，尚未有完整的指引，醫師們可能不清楚何時該轉介，或是擔心轉介時造成家屬誤解。

無法治癒不表示生命告終

也許因為 WHO 對緩和醫療（Palliative Medicine）的定義中提到「明顯無法治癒」，給人一種生命即將告終的錯覺。對於巴金森病人來說，大家都知道此病目前尚未有治癒的療法，但透過症狀控制、延緩病程的治療，患者多能與病共存數十年，並非「無法治癒」就該放棄。

如果理解這點，WHO 提到緩和醫療的核心價值，正是病友們最需要的：「給予疼痛控制及其他症狀的緩解，以及心理、社會、及靈性層面之照顧，以協助病患及家屬獲得最佳的生活品質。」也就是給予身、心、靈的整體照顧，是一種積極性的「全人照顧（Holistic care）」，包含全人、全家、全程、全隊、全社區。

那麼，巴金森患者何時該由緩和醫療偕同照顧？程主任告訴我們：「越早越好。」

巴金森緩和醫療三階段

根據程主任的觀察，巴金森病人幾乎都有身心、社會、心靈方面需要協助：身體方面，肌肉僵硬、疼痛、行動受限、便秘等；心理方面，失眠、焦慮、憂鬱；社會層面，擔心失去工作與社會地位，進而影響收入。至於靈性方面，很多病友沮喪於「為什麼是我？我做錯什麼才被懲罰罹患此病？」這些多面

向的需求，正是緩和醫療可以幫忙的。

她用金字塔來說明巴金森患者接受緩和醫療的三個階段：

階段

1

需求評估、症狀控制、預立醫療計畫

疾病初期，可了解病人是否有緩和治療的需求，例如：解決疼痛、肌肉放鬆、物理治療等。同時，引導病人開始思考「預立醫療照顧計畫（ACP）」。雖然生命還有很長的路，可能十、二十年或更久，但可以趁心靈平靜、頭腦清楚時開始考慮這件事。如果有意願，可轉介「預立醫療門診」。

程醫師表示，2000 年通過的安寧緩和醫療條例就是把病人「醫療選擇的自主權」從家人手中找回來。雖然亞洲家庭常有「關係式自主」，病人做決定時常受家人的影響，無法全然自主；但至少優於病人已神志不清或無法言語才由家人代為決定。目前臺大醫院的 ACP 門診幾乎都是健康人來諮詢，表示不少國人觀念已十分進步。

階段

2

緩和醫療與原醫療團隊共同照顧

疾病中期，病人可能因為反覆感染、經常跌倒，導致頻頻出入醫院甚至住院。此時最好由緩和醫療與原來的主治醫師合作照顧，進行更積極的安寧處置。

階段

3

減輕痛苦、靈性照顧

晚期的病人（大約第五期）更是非常需要緩和醫療，照顧重點在症狀處理（如：止痛）及靈性照顧；到了最後階段，更需要安寧團隊的一路陪伴。

建立轉介指引促進轉介

台灣的法規與制度走在全球前端，實際執行情形卻不理想的原因，除了病人及家屬的觀念有待建立，也需要為各類非癌疾病轉介安寧醫療建立轉介指引，醫師們才能適時幫病人轉介。

因為這八大非癌疾病與癌症不同，並沒有明確的疾病分期，因此「何時該由緩和醫療介入」尚未有明確的指引。但國外的研究已證明：疾病末期有接受安寧照顧者，生活品質較佳。因此目前臺大緩和醫療團隊正與各國醫界共同建立轉介指引，目前已完成慢性肺阻塞疾病、心臟衰竭病人的指引，巴金森病的轉介指引也積極建立中，希望能讓神經科醫師知道病人何時須轉介。

緩和醫療是一種照護模式

程主任表示，「安寧」兩字給人「疾病無望只好放棄」的感覺，因此台大安寧病房一開始就不用「安寧」二字，而稱為「緩和醫療病房」。

程主任強調，緩和醫療是一種「照護模式」，目的在緩和症狀、促進生活品質及死

亡品質，並不是放棄疾病治療。因此，除了積極建立轉介指引，也希望教育病人及家屬，不要排斥安寧緩和醫療。

此外，根據國外的研究顯示，照顧者自殺或罹患憂鬱症的案例不少，而照顧者的狀況好壞會影響病人的生活品質。因此，基於緩和醫療是「全人、全家」的照顧模式，照顧者的照顧更應被特別關照。她特別提到巴金森病患的家屬，因為照顧的時間太長，非常辛苦，巴金森的照顧者更應該被特別照顧。

為家人做最適合的選擇

至於，當家人的病情已無法樂觀，我們該如何與重病的家人共度最後時光？隨著人們生命觀念的進步，這個問題已非禁忌話題。但少數名人選擇的方式可能因為挑戰固有想法且頻頻見諸媒體，因而帶動了某些風潮，甚至不少人趨之若鶩。但，與家人的最後道別是專屬於我們家的，是如此獨一無二，仿效名人的方式並非最佳選擇；應該務實地、溫柔地為家人考量，做出讓全家人都不遺憾的決定。

例如，近來網路上流傳許多強調「斷食善終」的影片及報導，引起重症病友家庭之間的討論。但是，真正在醫院服務病患、陪伴病人告別的醫護人員所見識到的，並非如此美好。

斷食其實無法善終

程劭儀主任本身也是「台灣安寧緩和醫學學會」理事長，她直言：「斷食怎麼可能善終呢？」

目前台灣 900 多位安寧緩和醫療專科醫師中，70% 以上是家庭醫学科。程主任提到醫學會的理事們確實經常被問及這個問題，安寧緩和醫學會最近的兩次醫學會也都在討論這個議題，但理事們都不認同「斷食善終」這個概念。

她強調：安寧緩和醫療的目的是幫助病人「善終」；所謂善終，是協助病人「無痛苦」的離世，斷食並不會「無痛苦」。根據台日韓一項高達 2000 多人的跨國研究，經過醫學實證，病人斷食後會進入缺水狀態，導致電解質不平衡，緊接著就是手腳抽蓄、口渴、意識混亂，是非常不舒服的狀態。她表示，斷食不可能善終，而是被媒體報導過度美化了！

臨終病人的飲食建議

根據發表在《Cancer》的台日韓跨國研究結果，病人在生命的最後一段，如果已無法進食，每天給予一點點水（例如：250-500ml 的點滴輸液），可以改善病人的死亡品質。病人若不想使用鼻胃管進食，也不希望吊點滴，可以嘗試其他的方式補充水分或協助進食，例如：用手親餵。

如果病人無法進食或毫無生存意志，可以詢問病人喜愛的食物，以親餵的方式提供。根據經驗，末期病人通常喜歡柔軟清涼的食物，例如：豆花、布丁、冰淇淋；也可以將水梨、蘋果切碎，讓他咀嚼吸食果汁後吐渣，讓病人有「吃到東西」的感覺。「吃東西」本身就是一種幸福感，特別對末期的病人來



透過病人喜愛的食物，以親餵的方式提供。

說，飲食是非常有意義的：在生命的最後階段，感受到自己還能享受食物，有一種被照顧、被尊重的感覺。

就目的而言，斷食的目的是讓病人死亡，這與安樂死何異？但安寧緩和醫療從來不會採取任何作為讓病人死亡。程主任說：「安寧緩和醫療強調的是『自然死』，斷食是不自然的。也因此，斷食不可能善終，緩和醫療才可能達到善終的目的。」

