

# 大德之愛

64 季刊 中華民國111年9月 出刊

- 執行編輯：林明慧、張曉婷、黃子珍、陳小妮、吳彬源、鄭博仁、卓明潔、李蕙君、王欽毅、蔡美惠、釋法成
- 編輯：魏祥芸、鄭麗芬
- 美術編輯：王芝琦
- 發行單位：財團法人大德安寧療護發展基金會
- 地址：112台北市北投區石牌路二段201號 中正樓21樓
- 電話：(02)2875-7698、2875-2025
- 傳真：(02)2875-7857
- http://www.dahder.org.tw/
- 創刊日期：95年12月25日



## 感謝相遇——

大德病友家屬

我的丈夫 Morris，在他五十歲的下半場，迎來了他的職業生涯的高峰，實踐了年輕時我們對人生的許多夢想，當時生活美好到讓我以為之後還有好多的歲月可以一起慢慢變老，我們卻遭遇到人生最大的挑戰，不菸不酒的模範健康好老 Morris，確診了 GBM 四級的惡性腦瘤。2019 年的夏天，在他的出差路途中發生了空間、時間感的認知錯序，當下一起變老的美夢碎了一地，我才驀然意識到一路帶我闖關的最佳拍檔，可能要自己先行一步了。在榮總的神外林醫師、腫瘤放射陳醫師和化療專科李醫師的醫療團隊，陪著我們一步步走過了 27 個月，期間歷經了兩次開顱，硼中子及伽瑪刀各一次的手術，各種腦癌的雞尾酒化療，所有的積極治療都不能改變腦瘤的恣意妄為，在 Morris 有限的腦部空間裡持續地壓迫到他的生命中樞。

今天是 2022/09/01，去年的今天，Morris 離開我們的家去榮總做計畫性化療，當時已經行動極為不便，我們坐著最大的計程車，好像我們要離家去旅行，只是目的地是榮總的急診室，看著先生坐在輪椅上望著窗外台北的街景，我一點都不敢哭，我怕他覺得我不夠有信心，他都這麼勇敢，我怎可以對病魔示弱？但是入院後的病情變化迅速，李宜燕醫師告訴我 Morris 腫瘤已經大到無法承擔更多的化療，短短兩天他也開始進入昏睡，只能朝安寧緩和治療做安排。當時可以選擇去大德病房或是原病房安寧，對於去大德我們必須轉換新的醫療團隊，對我當時有些遲疑；過去兩年的各種節假日，因為療程我們幾乎都在中正樓的 9 樓或 17 樓度過，我們和醫護人員一起度過端午中秋耶誕和元旦，週而復始，因為這段病程有太多的變數，也因為疫情的關係，讓我更依賴兒童癌症病房的醫護人員，畢竟太多狀況是我一個人獨自面對，柯護理長不時地關心，既使如此我心裡還是很害怕也很孤單，因為我知道死亡的陰影越來越近。

但李醫師十分了解我，她說大德對病人的照顧很仔細，尤其是可以讓病患每四天洗一次真正的澡，這會讓生病的人很舒服，有很多專業人士可以幫忙我讓 Morris 對離世這件事更放下，更輕鬆地度過他人生最後的階段，這讓我非常感激；同時史專管師也提醒我們去安寧以後，要不要選擇幫他插鼻胃管是很重要的決定，當時我的心理做好的準備是不插管、不急救，但是沒有不給營養及水份的預期，於是我又和兒子在網路上查閱相關的照護資訊，看到臨終病人不需要我們平常的營養和水份，反之會給他的心肺腎等器官造成更大的負擔，讓越靠近離開的時間遭到更多的苦痛，當下我和兒子各自做了相同的決定，就是在能安全自然進食的狀況下喂食，一切順其自然，我們真的別無所求，Morris 一直都身懷信心，只要面對必定可以戰勝病魔，雖然最後事與願違，此時我們只希望我先生離開時不受苦痛，無須延長無意義的生命象徵，這不就是我們申請安寧的原因嗎？

在提出安寧緩和申請後兩天，我們就從九樓癌症病房轉入了大德病房的 19 床，我以為在大德的時間，我會和在一般病房一樣的慌亂，一個人努力地翻身換尿片，計算進食和排出劑量，努力為他做最大可能的清潔，之前居家和一般病房的陪病，已經讓我精神和體力緊繃到最高點！但在大德的第一時間，護理師們就把二小時翻身和查看尿片的工作接手，讓我得到最快速的體力負荷舒緩，雖然晚上我依舊起身和大夜班護理師一起照



(續後頁)



瀏覽預立醫療諮商中心網站



瀏覽大德基金會官方網站

(續前頁)

看他，但我很安心，不會因為我的一時暈頓影響 Morris 的臨終生命品質。

在他生病的這一路上，有太多的貴人幫助我們，陪伴保護著我們，我們從不孤單，吳醫師和鄭醫師安排 Morris 各種腦癌臨終的預防照顧，護理師甚至在處理各種身體狀況前點起香氛，讓我恍若有護膚保養的細心呵護與寧靜祥和，醫護儘最大可能維持他從內到外的口腔、皮膚的清潔和完好性，Morris 每天都維持著整整齊齊的面容，乾乾淨淨的身體和香香的氣味，完全沒有因為各種藥物的影響，散發出久病的氣息，這些都是在辭世前最難的照顧課題，所以我可以很確定 Morris 在臨終前的每一天，都很享受各種讓他病體放鬆的方式，同時有心理師、宗教師、社工師和音樂療愈師對病人和家屬的定期關懷，黃專管師時不時會有貼心的家人團聚活動或是陪伴犬 Oba 到病房轉轉，這些都讓安寧病房的氛圍有著生命的氣息，不再只是聽到特有的移床輪子轉動聲，冷酷地代表又一個生命的消逝。

大德病房的名字出自易經繫辭：「天地之大德曰生。」其義為上天至高無上

的美德，就是生生不息的生命。何其有幸，因為在大德有這些特別的資源，再再支撐著我倆，讓我陪著我最親愛的丈夫，在安寧病房最後的四十五天，分分秒秒，留下此生總是努力向著美好的過程前進，我的 Morris 在彌留之際，身上幾乎沒有傷口，非常平靜的聽完他的身後事安排，表情祥和地離開這個世界。

神外的梁護理長曾在第一次開顛的住院期間，安慰我說得到癌症的病人，要感恩，因為這樣的告別方式對人生是善終，無論如何都有時間可以做離世最多的安排，當時我不懂，因為太難接受，之後在歷經這段榮總抗癌歲月，終於明白人生終須一別，即使我先生只有 57 歲，真到別離時刻來臨之時，雖然總是遺憾緣淺，但我至今回想，無論是我先生或是我們家人，我們都盡

力了，感謝榮總醫療團隊和大德病房的每一位醫護人員，陪著我們平平穩穩，有尊嚴地走完最後一哩路，大德的安寧治療像是矗立在人生盡頭的一盞燈，在一片昏暗甚至漆黑的路上，告訴我向著光就是新生！



家屬 2022/09/01



# 安寧病房 實習心得

Clerk 蕭羽婕



**雖**然只在大德病房實習一週的時間，這裡卻帶給我與其他內外科完全不同的體驗。從安寧會診的參與到安寧病房以及安寧居家的照護，我不再只關注檢查與治療，而學會將焦點回歸到病患本身，在陪伴與觀察的過程中，與他們共同學習如何面對死亡。

在這週的學習過程中，我主要照顧一名卵巢癌末期的阿姨。或許是因為每天來來去去的醫護人員很多、又或許是因為我們還不太熟悉，阿姨一開始對談話有些抵觸，但在聊天的過程中，阿姨逐漸打開心扉，與我暢談家庭、生病前的生活、疾病所帶來的轉折、以及最後的心願。在一次次的對話後，我更加了解阿姨的人生觀以及訴求，但也同時發現阿姨對自己身體的期許比實際狀況高出許多，讓我心中產生極多疑慮。我帶著困惑向老師請教，書上不都寫著要讓病患完全了解病況、讓病患自主決定的權利嗎？在這種狀況下，我們不是該直接向病患點明他身體的實際情況嗎？

聽完我的問題後，老師的反問讓我印象深刻：

「讓你焦慮的原因是你覺得病患想知道，還是你想讓病患知道？」在將這個問題咀嚼了一陣子之後，我才明白兩者之間的差異。

「你覺得病患感覺得到自己身體的變化嗎？」我點點頭。

「她還有什麼特殊的心願想在短時間內完成嗎？」我回想我與阿姨的對話，記得阿姨說其實沒什麼未了的心願，只希望剩下的時間可以跟家人一起度過。

老師告訴我，溝通的藝術就在於對每個人都有獨特性，我們可以透過與個案及個案親屬的互動來了解他們，並因應每個人家庭、身理、心靈的狀況進行調整。然而，不變的原則是要從病患的角度出發，才能設身處地地知道他們的想法。在後續的相處過程中，我逐漸明白，阿姨其實隱約感覺到了自己的身體狀況、也做好了準備，只是不想親口說出來，也不想為自己訂下一個明確的期限。我不再因告知與否感到困擾，因為從阿姨的角度出發，或許陪伴的溫暖比直白的言語來的更加重要。

在查房的過程中，老師們對每位病患的處理以及溝通方式都不同，有時用語直接、有時用語婉轉、有時甚至將談話中心放在家屬的心靈支持上。我在這裡看見醫療的人性面，了解到如何從全人、全家、乃至全社會的角度評估醫療處置，並期許自己將來不論走入哪一科、身處醫院或診所，都能將這樣的溫暖與用心傳遞給每一位病患。