

敬啟者：

在貴刊第 50 期 37 頁的「自在生活，尊嚴往生——預立選擇安寧緩和醫療意願書」。我希望這不是一個理想，而是真正能實現的事。家父在知道身體情況不好的時候，我得知這個訊息，家父也這麼希望，親筆填表，我幫他寄到「安寧照顧協會」備案，另一正本我拿著。

一天，家父因感冒、發燒無法順利呼吸，醫生告知要插管，一下子意識到如果不同意就要和家父永別，親情的難割捨，家父一向在生病後依賴著我，也沒想到一下子這麼嚴重，馬上就要面臨家父生、死的重大抉擇，家父生死竟然在我手中，無法承受，就答應插管。當我在加護病房看到插管的爸爸，五花大綁，大大的白膠帶固定插管，用力緊緊地貼在臉上皮膚，嘴裡還塞一塊東西，不讓他把不習慣的管子咬住，心裡的痛，整整哭了一天，就為了我的不捨，讓家父受這麼大的痛苦。真希望就停止吧！我錯了，醫院說既然插了，就不能拔掉，只能繼續治療。家父在自知身體情況不好，醫生答覆不樂觀時，叫我和大哥回來（大哥因工作關係，無法馬上回家，事後我曾轉述交代內容），在家，家父和我、媽媽交代不要讓他這麼痛苦走，只要不要讓他痛苦。

插管以後，家父情況一直沒好轉，肺炎、高燒不退，抽出來肺部都是出血。接著醫生說要洗腎，我拿出「意願書」給醫生，說不洗，醫生不作任何說明、解釋，說沒關係，不出三天（意思是不出三天會死），當著家父面前大聲說，家父之後情緒非常糟。之後大哥說要洗腎，因為不能見死不救，因為生命的延續，家母說，美國的三哥、新埔鎮的姑丈、台北的表姐（台大醫院退休護士，台大畢業）都說要救，要繼續治療。第三天（星期天），家父出現抽搐現象，白天值班護士說，家父容易緊張，不知道在緊張什麼，晚班小姐一看，馬上安排抽血，值班醫生也來看（別的加護病房的醫師），也不大說什麼，問他這樣繼續會好嗎？輕輕帶過，82 高齡，一旦插管要好幾乎很難，因為家母、大哥等於家人沒有一個人說不繼續，還有自己的「軟弱」沒辦法一個人排除萬難遵守家父「安寧意願書」的意願。

在洗不洗腎之間，我也曾打電話到安寧協會尋求外面支援，一位操台語的歐巴桑和我對話，我問能不能尋求外力介入，確實執行家父意願書內容。她說會找人問看看，我留了電話，也沒回電。結果星期一早上我和家母到醫院表達讓家父洗腎，那位說不出三天的醫生，說洗腎的黃金期三天已經過去了，今天第四天了，說家父已經不簡單竟然撐到了第四天，他說我那天說不洗的是什麼態度還記得嗎？根本沒讓人講話的樣子，病人不是試驗品，應該要相信醫生，讓醫生治療，你這樣子是間接殺人，知不知道？結果，洗腎、輸血，最強的抗生素，加護病房住院，住呼吸照護中心，在肺部仍抽出血。高燒不斷之下，醫院健保住滿了，叫你去找後續醫院，轉院，吐了兩天血，抽出來都是血塊，輸血又救回來，不出一星期就全身癱瘓。醫生說因轉院太累了在睡覺，轉到另一家醫院，醫生說怎麼連痛都沒反應，是癱瘓，最後洗腎沒辦法洗，整個人腫到不行，腫到臉都變形，一直到心臟停止，宣告死亡為止。

我請問「預立選擇安寧緩和醫療意願書」，執行者是誰？誰能保證確實執行？如何保證？當初有這個構想的人，有沒有想到現實面嗎？

江淑媛醫師請教

