

投稿人：徐桂婷 營養師

一、書籍基本資料

- ❖ 書名：病床上的選擇權：一個年輕醫師對生命與人性的誠實反思
- ❖ 作者：穆琳醫師
- ❖ 出版社：寶瓶
- ❖ 出版時間：2018 年 6 月

二、書摘

本書由一位香港的內科住院醫師撰寫，書中透過 25 個小故事討論所謂的醫病關係、病人的選擇權等，如：當病人病情不樂觀時，要選擇積極地延續他的生命，抑或是守護病人的尊嚴；又或者是當病人及家屬對醫療處置意見紛歧時，該如何處理。作者在自序中寫到：「死亡，不是最令我困惑的，生命才是」，他認為臨終前幾年就是個加減法的遊戲，減去控制排泄、減去走路、減去排尿、減去進食、減去說話，加上尿片、加上輪椅、加上長期尿管、加上鼻胃管，醫療人員便是在這些加減法間，扮演著重要角色，同時要在病人及家屬間取得平衡。台中慈濟黃軒醫師於推薦序中提到，本書的情節不管在哪個醫院都會發生，醫療人員需要做到「三專-專業、專情又專心」，面對病人及家屬應「三傾-傾聽、傾看及傾心」，唯有如此才能成為一位有情的醫療人員，並協助病人與家屬度過疾病痛苦的過程。

三、讀後心得

拾起本書閱讀的動機來自書名寫著一個年輕醫師對生命與人性的誠實反思，心想身為一個初踏入醫療現場的營養師，應該會是最貼近自己的工作實況，最能產生共鳴的。

因為飲食是非常個人化、自主性及長期需要面對的，不像部分的急性醫療處置可能是短暫的、全有全無的，所以在營養師訓練過程中，我們被教導要全方位的去了解病人的狀況，除了一些臨床評估外，也需要了解他的生活型態、經濟狀況、社會支持等，一步一步找出病人營養相關的問題。當時還沒經過實戰的我們，天真的以為營養諮詢就像是堂課程，老師上完課後理所當然的學生會有知識的獲得，就像營養諮詢後病人就應該要知道如何改變飲食。但進了臨床後，才發現現實比想像中複雜得多，除了可能出現不配合處置的病人，更棘手的莫過於病人的家庭、經濟狀況，難以支持我們建議的營養處置，又或者照顧者無力或無心於照顧病人上。

在病房裡最常見的營養問題大多是進食不足或有進食困難，有些病人已經被插好了鼻胃管，而有些還在插與不插間掙扎，確實使用管灌方便照顧很多，畢竟要天天製備病人能咀嚼及吞嚥的食物、餵食，並力求口味的變化及符合營養均衡，是多麼費力勞心。臨床上遇到攝食不足的病人，我們確實很常直接建議給營養品補充，吞嚥困難就加點增稠劑，有時甚至直接地問了是否有考慮插鼻胃管照護，但這一切都僅站在照護者的角度，鮮少考慮病人自身感受，或好好地問病人有沒有特別想吃什麼，我們能夠幫忙想辦法的。在書中其中一個故事正是關於鼻胃管，標題寫著：「緊閉雙唇，是她反抗世界的唯一方式」，一位高齡的婆婆因為不願進食而被送來急診，然而醫療團隊礙於不允許沒有給他適當的營養，還是幫她放上了鼻胃管，不意外的就像我們很常看到的狀況，婆婆自拔了鼻胃管，還好最後她吃得不錯順利出院，讓大家鬆了口氣。反思這則故事，若在插管前能有人多花點時間跟婆婆說說話，或許她可以少掉一次被插管的痛苦，我們都了解插管是不舒服的，也會影響社交、心理層面。當然有時因為配合其它的治療或評估風險過大，插鼻胃管是必須的，但若排除了這些因素，應該時時刻刻提醒自己盡可能地幫病人找到能由口進食的辦法，同時也要幫照顧者找到負擔最小的方式。

在本書另一個令我印象深刻的一句話是：「我們都憤怒，是因為我們都悲傷」，回想有次訪視了一位營養狀況很差、電解質也超出了正常範圍的病人，花了很多力氣與家屬解釋病人的營養狀況及他們自備的營養品不適合管灌，家屬起初漠視我的解釋，堅持灌食自己的配方，說：「反正她時日不多了，就是在等時間而已啦，你們又說不準她可以撐到什麼時候！」當下只有錯愕，也不知道如何面對這樣的家屬，無奈地拿出自備營養品切結書請她簽，她怒氣沖沖地開始牽扯一些營養品廠商或我們只是要推銷之類的話，發現自己情緒也被帶了起來，為了避免有更多爭執，我快速的再重複一次建議，便離開病房，就在我聯絡了專科護理師到她來到病房短短不到 10 分鐘的時間，家屬默默地下樓買了我建議的營養品上來，看著她我想著或許她真的照顧的很疲憊了，所以剛剛才講了那些話吧，其實還是想顧好病人的；而我本來單純想顧好病人，但因為她剛剛悲憤下的言論也跟著生氣了，我們確實都因為看到病人的病況而悲傷憤怒。最近看到一段話說：「面對無法救治的病人，關懷是最好的處方；面對無法救治的病人，我們要救家屬」，才突然又想起這件事情，當初我們都知道時日不多，但我只記得要顧病人，卻忘記了要關懷家屬。

全人醫療是以病人為中心，提供適切的生理、心理及社會等各方面照護，同時也包含陪病者心理情緒上的支持，在符合醫學倫理的狀態下，身為醫療人員的我們應該設身處地的為病人提供治療的建議與選擇，且須將其家庭及社會支持都納入考量，期許自己做一位有情的醫療人員，因為生命及人性是複雜且瞬息萬變的，而病人與其家屬所負擔的不是我們誰能輕易體會的。