

## 晚期患者自控感和自主權的維護：圓滿的句號

陳君寧, 高級訓練主任

大部份的晚期患者會因為慢慢損失身體活動力能而需要依賴他人的照顧。雖然照顧者盡力提供患者最佳的照料以維持患者的身體舒適和生活質素，但往往患者會覺得自己是他人的負累而感到落低，覺得生存無價值。要維護患者的自尊，應由協助提昇患者的自控感和自主權做起，讓患者得到他所期望的照顧，選擇其生活方式，於人生終站仍能享受精彩自主的人生。

不同的學者曾分別在西方或華人社會對病人對病患晚期的尊嚴和「好死」的概念進行研究。研究不約而同地發現不論是西方還是華人文化中，自主權和自控感均被視為構成個人尊嚴和「好死」的其中一個元素，就如尊嚴是每個人的基本需要般<sup>1 2 3</sup>。要提倡患者自控感，照顧者應尊重患者的意願，並最大程度地鼓勵患者參與安排自己的照顧和自理。特別地，我們需要為患者(1)提供充份的協助為完成他/她做不到的事情，從而提昇其安全感；(2) 給予患者有關他的病情和治療選擇的相關資訊，讓他有知情權；和(3)盡可能尊重患者的獨立能力<sup>4</sup>。

Jeff T. Payne<sup>5</sup>的故事或許能讓我們對自主權和自控感如何提昇晚期患者的生活質素有更多了解。15 年前，Payne 被診斷患上充血性心力衰竭，是一種心臟排出量應付不到體內需要的狀況。充血性心力衰竭是一種慢性、漸進和危及生命的症狀，並無根治方法。當 Payne 得悉這個壞消息，他覺得猶如被判死刑般，情緒低落。與很多其他患者一樣，Payne 也受心律不整所困擾，初患病的數年，心律失常害他怕得多番到急症室求助。察覺到自己的情況每況愈下，Payne 也心知自己的心臟隨時也會停止。“心臟一停就會死，這情況我經歷

<sup>1</sup> Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine* 2002;54(3):433-43.

<sup>2</sup> Ho, A.H.Y., Luk, J.K.H., Chan, F.H.W., Ng, W.C., Kowk, C.K.K., Yuen, J.H.L., Tam, M.Y.J., Kan, W.S., & Chan, C.L.W. (2015). Dignified palliative care in long-term care settings: an interpretive-systemic framework for end-of-life integrated care pathway (EoL-ICP) in Hong Kong. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, DOI: 10.1177/1049909114565789.

<sup>3</sup> Mak, M. H. J. (2002). Accepting the timing of one's death: An experience of Chinese hospice patients. *OMEGA*, Vol. 45 (3), 245-260.

<sup>4</sup> Lauck, S. (2009). Patients felt greater personal control and emotional comfort in hospital when they felt secure, informed, and valued. *Evidence Based Nursing*, Vol. 12 (1): 29. doi: 10.1136/ebn.12.1.29.

<sup>5</sup> Exchange: Meds, treatments, help man delay 'death sentence' (2016). Retrieved from Stamford advocate: <http://www.stamfordadvocate.com/news/article/EXCHANGE-Meds-treatments-help-man-delay-death-6835904.php#photo-9415352>

過兩次” Payne 說。即使如此，Payne 還是慢慢地學會與這疾病共存，他今年已 65 歲。這過程中他學習與這個疾病和治療相關的知識，他亦積極學習各種處理症狀的技巧。他亦在充分知情權下接受他希望得到的治療。

Payne 亦決定要積極地活着，他已活得比他的預期壽命更長。他能力上做到的，只要他喜歡便能做，現時 Payne 在妻子上班時便幫忙打理家務，他亦愛享受娛樂和社交生活，平日愛打理花園，吹薩克斯風和定時做運動。其實患病的日子也並非無風無浪的，反而是充滿着未知數。儘管如此，Payne 選擇不去想預後，而是去接受有时的不適是正常的，把每天都當作人生最後一天好好把握。” 我知道我身體的狀況，我也學會了接受。我須要過我的生活。” Payne 說。

即使臨近生命的盡頭，生命的本身不應被遺忘，亦不應被疾病所遮蓋。Payne 的故事讓我們知道如何透過增加患者的安全感、知情權、和獨立感去維護患者的自控和自主權，而這一切能化成為動力推動患者維持積極生活至最後一刻。