



深度 生死观

生死无尽

生死无尽：想你所想？一个食道癌病人教我的事

许多人对“知情同意”的想像停留在一纸同意书，但“知情同意”应该是个长而悠远的过程，我们能在此间慢慢地、逐一地，化解医病的隔阂。

撰文：吴怀珏 策划：吴易叡 | 2018-09-01



摄影：林振东

【编者按】“生死无尽”系列文章延续“端”的生死观专栏。园地作者群笔下的故事，呈现了你我或许熟悉、或许陌生，关于生老病死的场景。借由不同叙事者所陈述的观点、反思和批判，在有尽的生命篇幅里，寻索无尽的意义光谱。

“我爸装那个port A（人工血管），要被推去开刀，很痛很辛苦，那怎么办？他做了放射治疗后更吃下不，那要怎么处理？你们说可以放胃造口，那之后呢，又要怎么照顾啊？什么时候做模型？什么时候才会好？”

明亮的病房回廊，瘦削黝黑的食道癌中年患者倚在墙上，身旁一位年轻男生急切地问。我穿著短白袍、口袋塞满工具书与诊察工具、夹著书、拿著记事板——眼睛睁大听著他连珠炮似的问题，愣住了。一知半解的我只好和病人承认自己知道的不多，会回去和其他医事人员确认。中年男子看我一脸学生样，虽然大概知道我的斤两，依然仔细回答病史询问的枝节。我也从中感受到，他真的很想好起来。

在护理站输入病历时，病人无奈的表情和他儿子忧惧的语调在脑子里萦绕不去，当时真的好气自己，就算整理过了思绪，居然连治疗的并发症都不知道怎么写。整个下午卸不下愧疚的念头。

在床边做PPT简报？

回到家，把积了厚厚一层灰的笔记搬出来，一本本重新依专科归类、上架，再把食道癌的部份抽出来细读。病理课只提到手术切除，外科只提到手术方式，内科讲了令人失望的存活率，却没有一堂课告诉过我：食道癌第三期病人要接受什么样的治疗，才叫“标准治疗”，那些治疗有什么副作用、并发症，营养又要怎么给？

网路上的临床研究都很零碎：癌症期别、治疗策略、病人组成不一定符合这位先生的状况，想起师长在床边画图给病人看的样子，我甚至想自己设计PPT档案，搬到病房给病人做一场简报。

我老师的画图术很有技巧：只要有病人需要进行任何医疗介入性措施，他都会打开医院的影像系统，把病灶和人体解剖图画在同意书上。当他拿著同意书向病人与家属讲解时，还

会另外加注病人和家属的问题，最后再请他们签名，医师与病人各留一份。

花了整晚找实证医学的资料，我果真也做了食道癌第三期存活率的简报档。但许多资料不是注重放射线或化疗药物的剂量，就是强调不同高端仪器治疗的预后（病情发展的预测）。这些都不是我的病人想知道的。

就在那个当下，我发现自己对“知情同意”有著全新的体认。

病人的思考路径

卫教（health education）是临床介入的重要方法，这个词意味著我们是老师，病人是学生。病人接受我们单向给予的信息，因为这理当对他们有利，但同时也缩窄了“知情同意”的意义。

我开始思索：如果和病人易位，用一个想要重获健康、想要有生活品质，或是想要和儿女继续生活下去的心情去看待这个疾病，那我会想知道什么？

于是我看到眼前的医生，期待她认真注视著我的双眼娓娓道来。在她的眼里读到一道问句：“能否让我想你所想？”

我换了几个关键字，找到更多精采丰富的网路文章，发现某个治癌中心医院摘录了肿瘤内科医师与胸腔外科医师的访谈，除了讲述病人可能面临的并发症以外，还建议家人陪伴，帮病人度过这道人生关卡。

隔天等了许久，才看到病人好不容易从人工血管装置手术的开刀房出来。才想问他有没有后续治疗的问题，他竟怒气冲冲地问我：为什么开了两次同样的手术，第一次没找到血管，直到第二次才成功，还让他痛得要命，医生一开始甚至以为要动刀的地方在腋下。我想安抚他却不成功，他气得想放弃：“我不想做胃造口了！痛死了！在那边折腾！”

回到病房，病人还在气头上。我打开前一天晚上做的PPT，和病人说：“不好意思，前一天因为对你的问题不太懂，所以回去查了资料，现在整理成简报和您讲解一下。”我也称赞病人的儿子很孝顺，都会帮病人查网路资料。

他的脸色缓和了下来。

“第一期的话手术就可以了，但您是第三期，需要化学治疗加放射线治疗，之后再视情况手术，这叫做三合一治疗，就像泡咖啡的三合一，有奶精、糖和咖啡一样，三个都要，才能达到治疗的效果。”他点了点头。

“资料上说，食道癌是个凶恶的癌症，存活率都不太理想。”我有些支吾：“你是第三期，第三期的三年存活率在这篇研究里是写说22.9%，意思是四个到五个人之中，大约会有一个才能活下来。”

“只有一个啊.....”病人喃喃复述著我的话。

“如果你接受三合一治疗，大约有两年的时间，如果只有两面化学加放射线治疗，那一年都不到。”

“.....差很多。”

“对，差很多。所以，我们还是希望你可以试试看。治癌医院的网页有著，‘食道癌的病人如果化学治疗和放射线治疗一起做，3个病人就有2个病人有机会可做接下来的手术治疗。有手术的机会就意味著有治愈的可能性，其中有20-30%的病人。’你如果试了，就会有治好的机会。”

“治好吗.....”病人的表情柔和许多。

“不过，这些治疗也有它的副作用。你的食道和肺可能会发炎，也有可能抵抗力变得很差。食道发炎会让你更吃不下，而抵抗力差会让你常常生病感冒。要维持免疫就要把营养顾好。要怎么在吃不下的时候把营养顾好呢？很可能需要胃造口，让营养份可以从造口进到你的身体里。”

病人听到要再做小手术，差点没再跳起来。“你不想在成大医院做没关系，可以在其他地方做完胃造口再过来。或者你改变心意，想在成大做，都可以。重点是我们希望你可以吃的

白白胖胖，才能有足够的体力应付后续的治疗。”

病人沉思一会儿，咬了咬牙：“我除了试，又有什么方法呢？”我说：“对啊，还有老婆、儿子、女儿陪著，是可以努力看看的！”他说：“拚了！”

我笑著把电脑合上，但也注意到他眼神些许的怅然。大概是因为没什么医生会直接和他表明可以再活多久吧。

回到护理站继续工作，主责护理师问我说到底说了什么，让病人的态度变好多，我笑了笑。后来老师再去查房，病人很主动地和老师说，“我想拚拚看”。

病情告知的过程长久而持续

原来病情告知是如此长久而持续的过程。让我意外的是，这个病人竟给了我充足的勇气谢谢他，并和他说：“我们站在同一阵线上。”

伦理学者Peter Singer书里有句话曾让我困惑：“取得同意不是单一、独立的事件，而是整体医病关系中应有的过程。”当时觉得满腹狐疑，现在与临床经验一应证，才觉得这句再写实不过了。

许多人对“知情同意”的想像停留在一纸同意书，相信两造签名俱陈，就可以避免争议，但许多争议却是在有了白纸黑字之后才发生。而让医病间“知情同意”停留在签下名刹那的那种心态，才更有可能造成两方的误解与成见。告知病情与后续治疗，和照护病人生理状况一样，是个延续的过程：在这个过程中，会有很多吸收不良的知识，很多得知罹病的冲击，甚至很多对照护者的忿恨与不解。

病人才被告知罹癌不久，一周后就已完成分期检查、人工血管置放、化学治疗与放射线治疗的准备。易地而处，把自己放在他的角色中，我可能还在否认的阶段，或许还杂以忿怒、不解，而此时一连串的治疗计划与同意书纷至沓来，还来不及消化情绪，又要吸收庞杂的医学知识。在听完一连串信息、签下同意书的当下，病人是否真的有所选择？身为医者，我们真的能保证自己不会以病况险恶为由、以时间宝贵作为胁迫，让病人在半推半就之下，完成这些形式上的流程吗？

老实说我不清楚答案。但我想至少尽己所能，延续“知情同意”的过程，让我与病人、家属的思考在随著时间缓而稳健地同步。也正因为我们体认到“知情同意”是个长而悠远的过程，我们能在此间慢慢地、逐一地，化解医病的隔阂。在这个内科病房，我体悟了生命伦理课以来所纠结的疑惑。

（吴怀珏，成功大学医学系五年级）

生死观

生死无尽



热门头条

1. 中国「古装剧禁令」风波：为什么一幅微信截图，业界就全都相信了
2. 回应赵皓阳：知识错漏为你补上，品性问题还需你自己努力
3. 连登仔大爆发：“9up”中议政，他们“讲得出做得到”
4. 香港回归22周年，七一升旗礼、大游行、占领立法会全纪录
5. 梁一梦：反《逃犯》修例，港府算漏了的三件事
6. 记者手记：我搭上了罢工当晚的长荣班机
7. 马岳：“反送中”风暴一目中无人，制度失信，残局难挽
8. “突如其来”的新一代：后雨伞大学生如何看社运
9. 专访前大律师公会主席陈景生：香港现在这处境，我最担心十几廿岁的年轻人
10. 读者来函：承认我们的无知，让出一条道路给年轻人吧

编辑推荐

1. 运动中的“救火”牧师：他们挡警察、唱圣诗、支援年轻人
2. 金山上的来客（下）
3. 从争取“劳工董事”到反制“秋后算帐”，长荣罢工之路为何荆棘？
4. 吉汉：暴力抗争先天有道德包袱吗？
5. 金山上的来客（上）
6. 归化球员能“拯救”中国男足吗？
7. 进击的年轻人：七一这天，他们为何冲击立法会？
8. 荣剑：中美不再是中美，中美依然是中美，中美关系下一步

9. 贸易战手记：华府的关税听证会上，我围观了一场中国制造“表彰”会

10. 徐子轩：由盛转衰——G20大阪峰会后，全球政经的新局面

延伸阅读

生死无尽：阿拉巴马，99%

和助教聊医疗保险，和护士聊一蹴及发的战争，和病人聊南方苦闷的生活日常，候诊室里的扯淡比床边指导丰富得太多。每次踏上一段充满未知的行旅，都让我想到十五年前的阿拉巴马，给我力量的那些人、那些故事。

生死无尽：安全网接不住的移工妈妈，与她的无国籍宝宝

我们的政府需要移工的劳动力，但移工们也是人，也有七情六欲；来台工作的女性移工多处于她们的黄金生育年龄，但当真的怀孕生产时，却又永远是医疗、社福体系的陌生人。