

病人自主權利法：挑戰與契機

楊秀儀

國立陽明大學醫學系 公共衛生研究所政策與法律組

前言

臺灣在 2016 年通過亞洲第一個以「病人自主權」為名的專法^a。在此之前，已有醫師法及醫療法明訂醫師的法定說明義務，也有學說及判例成功的繼受了源自美國法的告知後同意法則（The Doctrine of Informed Consent）[1-5]，肯認病人有一身體自主權^b，並有安寧緩和醫療條例承認了「預立醫療指示」（Advance Directives）以及「醫療委任代理人」（Power of Attorney）制度。那麼我們為什麼還需要一個「病人自主權利法」呢？對在第一線工作的醫療人員來說，病人自主權利法對臺灣的醫病關係以及臨床醫療決策帶來了什麼新的挑戰與契機呢？

「病人自主權利法」有兩大貢獻：一、正面回應臺灣的「家屬父權主義」，回復病人在醫病關係中的核心地位；以及二、創設「預立醫療照護諮商」（Advance Care Planning，以下簡稱 ACP）制度，來協助病人自主。然而，這兩大貢獻也正是本法的挑戰之所在，隨著人口老化，家庭結構改變，同性婚姻合法，成年意定監護制度的建立，個人原子式的自主一定會受到家屬關係式自主（Relational Autonomy）的調整，第一線的醫護人員應正確瞭解關係式自主的內涵，以正確面對病人及其家屬。此外，面對末期照護的醫療決策，病人自主所需要的資訊，不僅僅是專業的醫療資訊（要不要接受管灌餵食，要不要導尿）而已，更包括了價值資訊（什

麼是尊嚴？什麼是幸福？我是誰？）在這種情境中，預立照護諮商鼓勵的是深思熟慮（Deliberation）以及共融決策（Shared Decision Making），立法者希望，透過醫療團隊事前的諮商解說，病人理性自主的做出預先書面選擇，家屬的理解與支持，能夠達到「善終」這個病人自主權利法最主要的立法目的^c。在這樣的期待之下，病人自主權利法特別立了 3 年的日出條款，第 19 條規定，本法自公布後三年施行，就是為 ACP 制度預留準備期。

三年條忽已過，病人自主權利法業於今年生效，但最核心的 ACP 制度還在顛顛簸簸。誰能執行 ACP？ACP 是醫療行為嗎？誰該為 ACP 制度付費？病人本人還是全民健保？該支付 ACP 多少錢？訂價太貴，一般人消費不起，訂得太便宜，醫院賠本根本不願執行，所以 ACP 的品質與可近性如何取得平衡？本文並無意深入討論 ACP 的價格問題，我要探討的是，若 ACP 制度因為價格因素而一時無法普及，又或病人及家屬雖接受了 ACP，但仍舊無法作出一個決定，但卻有清楚的意思表示，文書證據證明病人的意願時，依照「病人自主權利法」，醫護人員要如何應對？究竟在「病人自主權利法」通過施行後的臺灣，「病人的自主」將有如何的發展？

一、從「家屬父權」到「關係式自主」

臺灣病人自主的發展上，與之相抗衡的還不是醫療父權（Medical Paternalism），而是「家屬父權」。根據歐美所普遍肯認之「告知後同意」法則，醫病關係中，只有病人才是醫療之主體，醫師告知義務的對象是病人，也「僅限於」病人。除非在病人陷於意識昏迷時，具有「代理人」身份的家屬（注意！家屬並不必然就是病患之醫療代理人）才會成為接受醫療資訊之主體，否則病患之家屬在

通訊作者：楊秀儀

通訊地址：臺北市北投區立農街二段155號

E-mail：hiyang@ym.edu.tw

法律上，並不具備任何特殊的地位參與醫療決策。但在臺灣的家屬父權文化中，家屬不僅是病床邊的主要照護者，醫療費用的付費者，也往往是日後醫療糾紛的發動者，因此在臺灣的臨床實務上，家屬才是事實上的醫療決定者，醫師重視家屬的意見更甚於病人本人的意見，因為病人家屬的要求而隱瞞病情，也所在多有。

家屬父權文化甚至得到臺灣法律的肯認。「醫師法」、「醫療法」與「安寧緩和醫療條例」，均明文賦予病患親屬一定之醫療參與權（詳見表一）。醫師法 12-1 條的醫師診治說明義務的對象得是病人「或」其家屬；醫療法 63、64、65 條也規定，醫療機構實施手術，或侵入性的檢查治療時，或病理檢驗結果之告知對象可以是病人本人，也可以是其法定代理人，配偶，親屬或關係人；安寧緩和醫療條例第 8 條的法條文字更是有趣，依照該條規定，醫師應將病情、安寧緩和醫療之治療方針及維生醫療抉擇告知末期病人「或其家屬」。但病人有明確意思表示欲知病情時，應予告知。依照這條的但書，如果末期病人本人沒有明確意思表示欲知病情時，醫師是可以只把病情告知病人家屬而不告知末期病人本人。

正因為法律也肯認病人家屬得以參與醫療決策，臨床實務上常見病人本人雖然意識清楚，但醫師及醫療機構仍以病人家屬的意見為重。甚至發

生過，病人本人表達強烈的求生意志，但病人家屬卻明確的要求醫師放棄醫療，並揚言若醫師執意要救病人，那麼後續的照護就完全由醫師及醫療機構負責，造成第一線醫護人員進退維谷的窘境。這種家屬父權的情況在病人自主權利法施行後將大幅改觀。根據該法第四條明訂：

「病人對於病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後，有知情之權利。對於醫師提供之醫療選項有選擇與決定之權利。病人之法定代理人、配偶、親屬、醫療委任代理人或與病人有特別密切關係之人（以下統稱關係人），不得妨礙醫療機構或醫師依病人就醫選項決定之作爲。」

進一步解析病人權利法第 4 條，可以看出，第一，立法者刻意把病人置於權利主體的地位去明訂病人的「知情權」以及「選擇與決定權」，而非如醫師法或醫療法，是以醫師作為義務主體的方式來定醫師之義務，而僅將病人當成其中一個告知的對象；第二，立法者特別明訂，病人家屬「不得」妨礙醫療機構或醫師依病人就醫選項決定之作爲。至此，病人自主權才得到清楚的法律定位，依照本法，病人才是醫病關係的主角，醫師應依照病人本人所為之醫療選項進行醫療處置，就算是病人之法定代理人、配偶、親屬、醫療委任代理人或與病人有特別密切關係之人也不得干擾或妨礙。對照安寧緩和醫療條例第 8 條可以看出，病人權利法第 4 條是一

表一 醫師法、醫療法、安寧緩和醫療條例中家屬之醫療參與權

| 名稱 | 法條 | 內容 |
|----------|----------|----------------------------------------------------------------------------------|
| 醫師法 | 第 12-1 條 | 醫師診治病人時，應向病人或其家屬告知其病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應。 |
| 醫療法 | 第 63 條 | 醫療機構實施手術，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人說明手術原因、手術成功率或可能發生之併發症及危險，並經其同意，簽具手術同意書及麻醉同意書，始得為之。 |
| | 第 64 條 | 醫療機構實施中央主管機關規定之侵入性檢查或治療，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人說明，並經其同意，簽具同意書後，始得為之。 |
| | 第 65 條 | 醫療機構對採取之組織檢體或手術切取之器官，應送請病理檢查，並將結果告知病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人。 |
| 安寧緩和醫療條例 | 第 8 條 | 醫師應將病情、安寧緩和醫療之治療方針及維生醫療抉擇告知末期病人或其家屬。但病人有明確意思表示欲知病情及各種醫療選項時，應予告知。 |

個重大的轉變，病人自主的概念更進一步超越了家屬父權，醫師病情告知說明的對象就是病人本人，不需要有病人特別的明確意思表示要知道病情。

但這是否就意味著，從此以後，醫師在臨床上不需要重視家屬的意見，當病人家屬希望醫師以善意的謊言配合隱瞞病情時，醫師應該悍然拒絕呢？當然不是。臺灣已過的家屬父權主義的最大問題是以家屬「取代」病人，而病人自主權利法只是「恢復」了病人原本就該有的核心地位，但這並不意味把家屬剔除或摒棄在醫療決策之外。20世紀自由個人主義式自主觀已經廣受批判，其所預設孤離的原子式個人，忽略了「自我」總是置身於具體的關係網絡與社會歷史處境之中，尤其是在醫療倫理脈絡中預設一個獨立而能行使其自主權的病人作為醫療決策的行為者，可能遮蔽人在病痛中的易受傷害性（Vulnerability）與依賴（Dependency）。有別於以個人自由與權利作為立論的自主觀，學者提出關係自主（Relational Autonomy）概念，主張以「關係」而非「個人」的取向來理解自主[6]。關係式的自主乃是認為，個人的需求、權益、與能力都是在關係中與其周遭的個體相互構成的。沒有人是孤島，我們都是大陸的一部份，自我認同是在層層疊疊的社會關係之中，深受家庭、社會文化、種族、階級、性別等多重因素的交織與型塑，所有決定都深植於社會脈絡，是在關係中作出來的。關係式的自主強調，透過人際之間的互動並與社會規範及價值產生關係才具有意義。顯而易見的，「關係式自主」的概念更切合了臺灣的臨床現實，在病人自主權利法施行之後，長久以來深深困擾醫護人員的「家屬父權」將由「關係式自主」取代，除非有病人明示的反對，否則家屬仍舊可以參與病情的討論以及治療方案的抉擇，但家屬的意見不得凌駕病人本人的意見。

二、ACP與病人自主

病人自主權利法對促進病人自主之另一重要貢獻在於建立一套預立醫療照護諮商制度（Advance Care Planning，以下簡稱ACP）。已過的經驗告訴我們，每個人都有對死亡的想像，但是在臨床上做出一個攸關生死的同意或拒絕醫療決定，其困難度

遠超過我們的能力。在每一個臨床決定的當下，放不放置鼻胃管，拔不拔除呼吸器，接不接受洗腎，都需要大量的醫師專業資訊協助，以及病人家屬以及醫療委任代理人對病人本人真摯意願的確信。拒絕醫療不僅僅是寫一張紙（如李元簇副總統拒絕胃管[7]）或寫一篇洋洋灑灑的告別信（如瓊瑤女士拒絕一切管子[8]）就夠的。拒絕導尿管會使膀胱漲溢痛苦，真的要拒絕嗎？到底臨終的醫療照護有哪些類型，哪些是無法忍受，哪些是可以接受的呢？預立醫療照護諮商（ACP）是指一段溝通對話過程，病人在專業人員的諮商輔導下，在意識清醒時，針對未來可能罹患的重大疾病、表達其價值、目標、期待與恐懼，並針對進入生命末期時，要接受何種維生醫療處置預先表達其偏好。在ACP後，病人可以簽署書面，預立醫療照護指示，並指定醫療代理人。根據國外研究顯示，ACP能夠增進生命末期的照護品質，促進病人以及家屬的滿意度，有效降低壓力，焦慮，以及喪親後的沮喪與憂慮。[9]

一套完備的醫療照護諮商制度對落實病人自主是至關重要的，故病人自主權利法雖在2016制訂公布，但實施日卻是在三年後。依照該法第8條，立法者授權主管機關在這三年內建立ACP制度，經過3年的試辦與努力，病人自主權利法在今年1月6日正式上路，主管機關衛生福利部於1月2日公布第一波可提供預立醫療照護諮商機構名單共計77家醫院，諮商收費則以60分鐘3,500元為上限。但根據臺北市聯合醫院的試辦經驗，醫療團隊為民眾進行預立醫療照護諮商，平均每人次需耗時60到90分鐘，成本約在2千至4千元間。目前收費核定原則的60分鐘3,500元對醫院來說，非但無利可圖，甚至還是賠本生意。而自費3,500元的ACP費用對一般病人來說，也可能是一筆不小的負擔。健保是否應該給付ACP？一個好的ACP不僅促進病人自主，還能夠減少無效醫療，節省醫療費用，美國的老人醫療保險以及貧民醫療保險局在2016年就公布了針ACP服務的收費碼，ACP應該是面對面的直接溝通，至少要有15分鐘，醫師提供15-45分鐘內的ACP，可以向保險人申報86元美金（對門診病人提供）或80元美金（對住院病人提供）；超過45分鐘，每30分鐘可以申報75美金（不分門診

或住院病人) [10]。若依照這個標準，美國醫師提供 60 分鐘的 ACP，可以申報約台幣 5,000 元，而臺灣的 ACP60 分鐘可向病人收取自費 3,500 元，衡諸兩國在醫療費用上的巨大懸殊，臺灣 ACP 的費用並不便宜。如果我們希望健保付費，如何衡量 ACP 的成效？是以簽署預立醫療決定書來認定 ACP 是成功的嗎？這種種的問題，因為 ACP 才剛剛上路，還有待繼續觀察。

不論 ACP 制度是否能夠普及，本文要強調，若有一名病人依照病人自主權利法，接受 ACP，預先立下醫療決定，也指定了醫療代理人，並將此一意願註記在健保 IC 卡上，對第一線的醫護人員來說，因為病人已經有了清楚的自主意願，所以所有醫療處置就能夠更明確的遵照病人的選擇而行。此時，就算病人家屬有不同的意見，醫護人員也能夠站在捍衛病人自主的立場，拒絕家屬無理的要求。但這並不是說，若病人並沒有接受 ACP，就不能夠預立醫療決定。如果病人在醫病溝通的過程中，有清楚的意思表示，經醫師記載於病歷；又或病人本人有清楚的書面指示（譬如瓊瑤的臉書），但是沒有經過 ACP 的程序，甚至是病人事先錄製下來的影音資料，這些都是病人自主意願的證明，當然應被尊重。病人自主權利法創立 ACP 制度來「輔佐」病人自主，而非只有經過 ACP 的自主才是自主。

本人曾多次為文表示，身體權、生命權、隱私權、自主權都是具有憲法位階的基本人權，在正當情形下，得以法律限制，但並非由法律創設 [11-12]。而國會之立法主要是在輔助自主權之行使，推動預立醫療指示 (Advance Directives)，以輔助病人在失去意識時，仍能依照其自主意願接受或拒絕醫療。美國 1990 年的聯邦病人自主決定法是規範醫療機構應告知病人得預立醫療指示，以作為清楚證據；德國民法第三照顧法修正案中，也是明訂具有承諾能力之成年人，得以書面預立醫療照護指示，照顧人應尊重。並且明訂，當沒有預立醫療指示書面時，應依據具體線索來探知可推測之意願。從豐富的比較法例可以得知，ACP 制度的目的是在使預立醫療指示更符合當事人的真意，更可以促進病人自主，但 ACP 絕非病人自主的先決條件。

三、迎向病人自主的新紀元：代結論

從 1957 年「告知後同意」(Informed Consent) 的名詞第一次出現在判決中，病人自主的概念已經 60 歲了。而從筆者 1997 年返台，將告知後同意法則介紹到臺灣法界也 20 多年了。彙整過去 60 年來國際法理上關於告知後同意的流變發現，第一代的告知後同意主要是在回應社會對醫療權力濫用的擔憂，所以重點在於「志願同意」；第二代的告知後同意則著眼於病人的知情參與，所以重點在於「資訊給予」；而第三代的告知後同意回歸到醫病的信任與共同決策，重點在於「制度治理」。從這樣的時代眼光來看，臺灣 2016 制訂的病人自主權利法不僅正面回應了長久以來的家屬父權文化，更積極建立預立醫療照護諮商制度，協助病人落實自主，開啟了臺灣邁向一個更成熟的自主文化的契機，也同時帶來了尊重關係式自主的新挑戰。

附錄

- a. 美國於 1990 年制訂聯邦的病人自我決定法 (Patient Self-Determination Act)，科羅拉多州於 1992 年制訂病人自主法 Patient Autonomy Act，兩法案均未將「權利」置於法案名稱上。
- b. 以最高法院台上字 2676 號判決為例，法官認為：「醫療法 46 條第一項（後來法律修正，法條條次變動為第 63 條）規定：『醫院實施手術時，應取得病人或其配偶、親屬或關係人之同意，簽具手術同意書及麻醉同意書；在簽具之前，醫師應向其本人或配偶、親屬或關係人說明手術原因、手術成功率或可能發生之並發病及危險，在其同意下，始得為之，但如情況緊急，不在此限』；其立法本旨系以醫療乃為高度專業及危險之行為，直接涉及病人之身體健康或生命，病人本人或其家屬通常須賴醫師之說明，方得明瞭醫療行為之必要、風險及效果，故醫師為醫療行為時，應詳細對病人本人或其親屬盡相當之說明義務，經病人或其家屬同意後為之，以保障病人身體自主權。」
- c. 該法第一條開宗明義說：「為尊重病人自主，保障其善終權益，促進醫病關係和諧，特制訂本法。」

參考文獻

1. 楊秀儀：誰來同意？誰作決定？-從「告知後同意法則」談病人自主權之理論與實際：美國經驗的考察。臺灣法學會學報 1999；（20）：367-410。
2. 楊秀儀：美國「告知後同意」法則考察分析。月旦法學雜誌 2005；（121）：138-152。
3. 楊秀儀：告知後同意法則之司法實務發展-最高法院九四年台上字第二六七六號判決評釋，臺灣本土法學雜誌 2005；（73）：212-214。
4. 楊秀儀：論病人自主權-我國法上「告知後同意」之請求權基礎探討。國立臺灣大學法學論叢 2007；36（2）：229-268。
5. 楊秀儀：告知後同意之倫理法律再思考：縮小理論與實務的落差。月旦法學雜誌 2008；（162）：1-15。
6. 林雅萍：對自主的再思考：關係取向。應用倫理評論 2016；（61）：37-57。
7. 自由時報：堅決不插胃管-李元簇簽署放棄急救同意書。2017。Retrieved from <http://bit.ly/2JNHom8>.
8. 人間福報：瓊瑤給兒子的信-聲明放棄急救。2017。Retrieved from <http://bit.ly/2MogMui>.
9. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al.: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010; 340: c1345.
10. Dingfield LE, Kayser JB: Integrating advance care planning into practice. Chest 2017; 151(6): 1387-1393.
11. 楊秀儀：論病人之拒絕維生醫療權：法律理論與臨床實踐。生命教育研究 2013；5（1）：1-24。
12. 楊秀儀：追求善終的自主：論病人自主權利法之法律性質與定位。萬國法律 2017；（212）：11-19。