管理人生的最後一堂課—病人自主權利法

邱世哲
新竹馬偕紀念醫院 放射腫瘤科

關於「死亡」這個議題，近來因幾位社會名人的事件讓國人逐漸重視。自古以來，「善終」就被世人視為人生最終的福份。《尚書・洪範》記載著所謂五福：「一曰壽、二曰富、三曰康寧、四曰攸好德、五曰考終命。」[1]。其中的「考終命」指的就是善終。所以依照中國的古禮，八十歲以上壽終正寢的老人家的喪禮當喜事辦，送禮不用白布，用紅色輓聯。只是，「死亡」這件如此自然的生命循環，為何時至今日卻變得如此複雜而具爭議性，現代的社會環境變遷與過度醫療是重要的可能因素。現代家庭人口結構比起農業時代相對簡單，家庭支持力量也較為薄弱，一旦家中有人罹患重病或長期失能之症，無論在人力或經濟方面往往都造成極大的負擔。再加上因醫學發展所帶來的過高期望而產生的過度醫療干預，病人的生命末期階段常被無意義的延長，以至於最後的這段期間經常處於痛苦、意識不清或無法自主等受苦狀態。因此這些病人，尤其是老人家， 經常感到「賴活不如好死」，汲汲尋求得以早日解脫的捷徑。

民國89年之前，儘管台灣第一家安寧病房已成立近十年，安寧療護也逐漸被國人所接受，但是在生命權大於病人自主權的法律規範下，醫療人員想要尊重末期病人「自然死」的理念而不施行心肺復甦術仍是無法可循。直至安寧緩和醫療條例通過實施之後，國人終於可以名正言順地主張自己在疾病末期的醫療決定，也因該法而開啟了台灣預立醫療決定的先河。然而，安寧緩和醫療條例適用的對象僅限於末期病人，而更多的失能對象（如植物人、重度失智）與生命的確痛苦難耐的患者並無法如末期病人般在意識清楚時預先立下自己的自主意願，拒絕他們認為對他們沒有意義的治療方式。於是，為了更進一步保障病人對於醫療的自主意願，病人自主權利法（以下簡稱病主法）終於在許多醫學先進、生命倫理專家、法律專家與理念相近的立法委員推動下於民國104年底通過，於民國105年1月6日公告，並將於民國108年1月6日起實施。至此，台灣民眾在醫療自主的權利保障上先於全亞洲上踏出第一步。

病主法的立法目的為尊重病人醫療自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧，其精神乃是保障病人之知情權、選擇權與決定權。於此，將本法之主要內容摘要如下（非全部與完整條文）[2]：

第三條 名詞解釋

一、 維持生命治療：指心肺復甦術、機械式維生系統、血液製品、為特定疾病而設之專門治療、重度感染時所給予之抗生素等任何有可能延長病人生命之必要醫療措施。

二、 人工營養及流體餵養：指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分。

三、 預立醫療決定：指事先立下之書面意思表示，指明處於特定臨床條件時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定。

五、 醫療委任代理人：指接受意願人書面委任，於意願人意識昏迷或無法清楚表達意願時，代理意願人表達意願之人。

六、 預立醫療照護諮商：指病人與醫療服務提供

通訊作者：邱世哲
通訊地址：新竹市東區光復路二段690號
E-mail：5790@mmh.org.tw
電話：03-6889595#3048

者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，對病人應提供之適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養。

第四條（選擇與決定）

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療選項決定之作為。

註：本條文明確規定病人具獨立之知情、選擇與決定之權，任何人不得干預病人與醫療機構或醫師進行病情討論並做出決定。

第五條（保障知情權）

病人就診時，醫療機構或醫師應以其所判斷之適當時機及方式，將病人之病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應等相關事項告知本人。病人未明示反對時，亦得告知其關係人。……

註：本條文最重要的是明文規定要「告知病人本人」，不可因病情複雜或危急，擔心病人無法承受而先與家屬討論，再由家屬決定是否告知病人，迴避病人親自參與醫療決策。

第八條（預立醫療決定）

具完全行為能力之人，得為預立醫療決定，並得隨時以書面撤回或變更之。

前項預立醫療決定應包括意願人於第十四條特定臨床條件時，接受或拒絕維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部。……

註：預立醫療指示時，應依自己之價值觀與信念，在自己的自由意志下針對十四條明列之五項臨床條件做出接受或拒絕維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部之決定。

第九條（預立醫療指示程序）

意願人為預立醫療決定，應符合下列規定：

一、經醫療機構提供預立醫療照護諮商，並經其於預立醫療決定上核章證明。

二、經公證人公證或有具完全行為能力者二人以上在場見證。

三、經註記於全民健康保險憑證。

意願人、二親等內之親屬至少一人及醫療委任代理人應參與前項第一款預立醫療照護諮商。經意願人同意之親屬亦得參與。但二親等內之親屬死亡、失蹤或具特殊事由時，得不參加。……

註：預立醫療決定必須依中央主關機關訂定之辦法，經過上述三步驟方為完備生效，並鼓勵家人出席參加諮商，一起參與決策。

第十條（醫療委任代理人）

意願人指定之醫療委任代理人，應以二十歲以上具完全行為能力之人為限 ，並經其書面同意。下列之人，除意願人之繼承人外，不得為醫療委任代理人：

一、意願人之受遺贈人。

二、意願人遺體或器官指定之受贈人。

三、其他因意願人死亡而獲得利益之人。……

註：醫療委任代理人為預立醫療自主計劃中重要的一環，故專一條文敘述。另外，為避免因利益關係影響代理人之判斷，上述之人特立法要求迴避。

第十四條（拒絕施行或要求撤除維持生命治療）

病人符合下列臨床條件之一，且有預立醫療決定者，醫療機構或醫師得依 其預立醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部：

一、末期病人。

二、處於不可逆轉之昏迷狀況。

三、永久植物人狀態。

四、極重度失智。

五、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。

前項各款應由二位具相關專科醫師資格之醫師確診，並經緩和醫療團隊至少二次照會確認。醫療機構或醫師依其專業或意願，無法執行病人預立醫療決定時，得不施行之。前項情形，醫療機構或醫

師應告知病人或關係人。醫療機構或醫師依本條規定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部，不負刑事與行政責任；因此所生之損害，除有故意或重大過失，且違反病人預立醫療決定者外，不負賠償責任。

註：（一）一般人容易誤解只要病情「痛苦難耐」就符合本條文中第五項之臨床條件，就可以適用病主法本條規定。其實，病情必須同時具備1.經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受；2.疾病無法治癒；3.依當時醫療水準無其他合適解決方法這三要件方可適用。

（二）本條文為整部病主法之精神所在，亦是促進醫病關係和諧之立法目標所在，故保障醫病雙方之自主權利。惟若兩造意願不合時之協調機制無法發揮時，亦可能成為醫病衝突之處。

第十六條（適當處置義務）

醫療機構或醫師終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養時，應提供病人緩和醫療及其他適當處置。醫療機構依其人員、設備及專長能力無法提供時，應建議病人轉診，並提供協助。

註：為確保依病人意願執行預立之醫療決定後之生活品質，特要求醫療機構或醫師必須提供緩和醫療之照護。

多數的民眾並不清楚病人自主權利法和安寧緩和醫療條例的差異為何，兩者不都是規範病人死亡決定的權利嗎？一般而言，安寧緩和醫療條例適用的對象是瀕死、臨終或無生命徵象的末期病人，規範的項目是不施行心肺復甦術與終止或撤除維生醫療（此法所指之維生醫療可視為無效醫療的概念）。因此，可以「有效」延長病人生命之醫療行為（如非無效之鼻胃管）嚴格來說是不能終止或撤除的。病主法除了適用的臨床條件更為廣泛（如前段所述，共五種）外，更為重要的是此法所賦予病人可拒絕之醫療選項除了心肺復甦術與無效醫療外，還包括了任何可能延長病人生命之必要醫療措施與水份、營養之給予。對此，部分醫療人員與民眾可能容易心存疑義，其對民情風俗、親情關係與醫學倫理的挑戰更甚安寧緩和醫療條例。

對此，目前的確尚有許多的挑戰必須克服。其一為民眾的宣導與教育：對於大部分民眾而言，病人自主權利法的通過似乎代表著病人對自己的生命擁有絕對的自主權，可以決定自己的生命長度。殊不知，雖然病主法明文規定無論是罹病的病人或健康的民眾都有權利預立醫療決定，但是臨床的適用條件卻是有所規範的，亦即必須符合條文中的表列條件（目前包含了五種條件）。其二是專業人員的教育訓練：越來越多醫療專業人員（尤其是醫師）認同應該尊重病人的自主權，包括與生命相關的醫療拒絕權。然而，當生命即將在面前結束而不採取挽救作為（尤其是生命可能得以有效延續時），對於擁有能力的專業人員而言，要撒手不管或親手移除治療仍是極大的挑戰。其三為衝突的解決：如上文所提，如果病人與醫師對於末期照護手段的看法不一致時，是否有機制可以尊重醫病雙方的自主權利下居間調解可行之道，若放任兩造各執一言，則病主法將形同具文。依據安寧緩和醫療條例推行的經驗，透過持續性的民眾與專業人員雙方面的推廣與教育，再加上臨床人員的細心溝通，這些挑戰終能一一克服。

思考預立醫療決定時必須考慮到醫療未來的發展性，當一項突破性的治療模式發明後，原先被視為絕症或無法恢復的殘疾往往便不再是絕對無法改變的困境。自二十世紀後葉以來，醫學的進步一日千里，如心肺復甦術改變了一個人一旦無心跳呼吸即死亡的定律；各種器官移植的手術反轉了無數因器官衰竭而面臨死亡病人的人生；近年來各項新式癌症治療藥物與方法的發明更改變了原本預期生命只剩幾個月的癌症末期病人的生命軌跡等等，都是突破性發展的見證。所以，千萬不要認為完成了預立醫療自主計劃之後便可將之束之高閣，無需再做修正。因為大家在著手預立醫療決定時，不可避免地必定是以眼下之醫療現況做考量，再去預設未來數年，甚至是二、三十年後面臨特定臨床條件時之醫療決定。未來發展不可知，所以定時審視並修正絕對是必要的。

另外一個預立醫療自主計劃中的重點即是任命「醫療委任代理人」。雖然醫療委任代理人主要之功能在於當意願人意識昏迷或無法清楚表達意願

時，代理意願人表達意願，但是他/她可以在特定情境發生時，在醫療決策的細節上做出比有限的預立文字紀錄更為靈活與符合未來醫療狀況的決定。國人對這個概念不太熟悉也不重視，往往認為家人就是理所當然的醫療委任代理人。其實，代理人的人選至少應當具備以下幾項特質：您相信的人、願意代表您去說話、有能力分辨您的意願與感受、瞭解您，知道對您而言什麼是重要的、敢討論敏感話題與能力處理衝突的、可以長期委託的、有需要陪伴時會在您身邊的。由此看來，家人並不一定是合格的代理人，有時朋友或其他關係人可能更適合擔此重任，舉凡所有推動病人自主權利法案的先進國家均強調慎選代理人的重要性與必要性。

目前之病人自主權利法的確仍有許多修改的空間，例如，是否有安樂死/醫師協助自殺之疑慮、預立醫療決定程序過於繁瑣（需有三步驟）、只能在經醫院評鑑通過之三百床以上醫院或中央主管機關同意之醫院診所進行諮商、一定得以書面方式完成，病人曾經表達過之意見則屬口說無憑等等。但是，誠如病主法立法主要推手之一，楊玉欣前立法委員表示：「這是在極端的保守與極端的開放之間、在生命絕對保護主義與生命尊嚴自主原則的拉鋸戰當中，妥協、共識的結果；沒有一方是滿意的，但是卻是每一方勉強可以接受的…」[3]。病主法已為台灣民眾在病人醫療自主權的保障方面跨出重要的一步，未來若要更進一步推展，終究還需回歸到高品質的生命末期照顧，唯有把安寧緩和醫療落實，完整提供身、心、靈的照護，方能避免重演「賴活不如好死」的缺憾，實現病人自主權利法的精神。

參考文獻

1. 中國哲學書電子化計劃：《尚書・洪範》。2018。Retrieved from https://ctext.org/shang-shu/great-plan/zh
2. 法務部全國法規資料庫：病人自主權利法。2016。Retrieved from https://bit.ly/2y5Wiiy
3. 楊玉欣：你願意如何死亡？每個人都希望擁有的臨終醫療自主權。2016。TEDxTalks。Retrieved from https://bit.ly/2MsbTMK