

病人自主 決定生命最後一哩路

蕭巧昱 報導

2017/12/31

隨著人權議題與善終的觀念逐漸被推廣與普及，亞洲第一部以病人為主體出發的權利專法——《病人自主權利法》，也即將於2019年在台灣正式上路。引進「預立醫療照護諮商」、「預立醫療決定」與「醫療委任代理人」等機制，正式還給病人選擇的權利，落實善終的第一步，讓病人能有尊嚴地走完生命中的最後一哩路。



人權與善終議題持續延燒，面對死亡，或許我們有更多的選擇。（圖片來源 / Pixabay）

《病人自主權利法》 尊嚴與善終的追求

「這樣子很痛苦，醫療可以維持他的性命，一直讓他活著，但對他而言活著只是慢慢走向死亡，你知道他存在著，但你無法為他做任何事情。」今年50歲的民眾謝小姐有個因腦性麻痺而癱瘓長達42年的哥哥，數十年的過程中也開過大大小小的刀，經歷過數次生與死的交關。進步的醫療技術能一次次挽救他的性命，但無力自主的他也只能待在病榻上請人照顧，隨著時間身體越來越虛弱，最後懷著病痛在醫療儀器與點滴、管線的包圍下離開人世。

這樣的生存方式真的是病人想要的嗎？有什麼方式可以讓病人舒適地、更有尊嚴地走到人生的終點？基於對善終的追求，《病人自主權利法》（以下簡稱《病主法》）便誕生了，經過立法院三讀，《病主法》在2016年1月6日時由總統正式公布，並將在2019年1月6日正式上路。和近期吵得沸沸揚揚的安樂死不同，安樂死是透過一些醫療的加工使病人死亡，而《病主法》則是透過「預立醫療照護諮商」立下「預立醫療決定」，當處於特定臨床條件時，希望接受或拒絕維持生命的治療等，讓生命自然衰亡，從不同的角度實踐善終的理念，也減少醫療上的資源浪費。

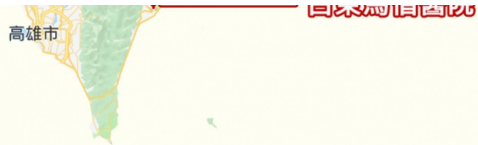
凡是具完全行為能力者，均能透過《病主法》的醫療專業諮商，做出當生命落入特定臨床條件時，最適合自己的醫療措施與照顧方式。這些特殊臨床條件包含：疾病末期、不可逆轉的昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智，或是其他經中央主管機關公告下，病人的疾病狀況或痛苦已經難以忍受、無法治癒，且依當時醫療水準無其他合適的解決方法。在這五種情形下，病人能選擇是否要終止、撤除或不施行維持生命的治療或流體餵養等醫療照護，接受自然死亡。也可以透過委任「醫療委任代理人」的方式，在病人意識昏迷或無法清楚表達意願時，透過醫療委任代理人來表達病人的醫療意願。

七醫院試辦諮商 檢視地區需求

為了讓《病主法》能更上軌道，今年也有七家醫院試辦「預立醫療照護諮商」，協助民眾進行專業諮商並提供簽署預立醫療決定的服務，同時也讓醫護團隊實際與民眾談論生死議題，並透過諮商過程中遭遇的問題，做為《病主法》子法跟施行細則的擬定與修正參考。

台灣安寧照顧基金會執行長林怡吟表示，實行試辦的七家醫院有醫學中心、區域醫院以及地區醫院，除了規模上的不同，也有地域上的不同，在北中南東均有試辦諮商服務的醫療機構。透過各地人口、族群等組成的不同來檢視每個地區的需求，例如較高齡化的地區，或以原住民為主要人口組成的地區，就能斟酌日後是否需要不同的配套措施來因應。而在不同規模的醫院實施試辦，也能實際考量「預立醫療照護諮商」的能力及人力需要。





七家醫院試辦「預立醫療照護諮商」，醫院規模、分布區域均不相同。
(圖片來源 / 蕭巧昱製) 資料來源：台灣安寧照顧基金會

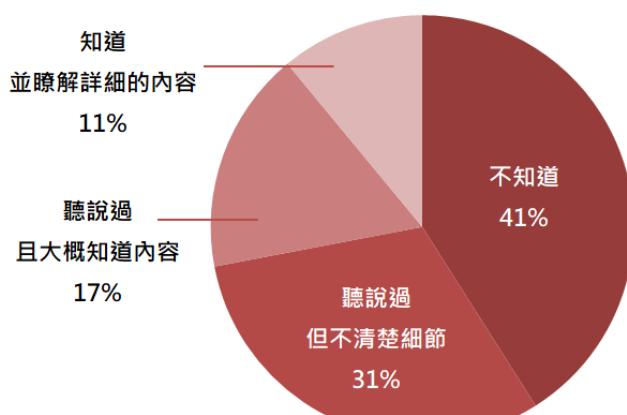
林怡吟也表示，在醫師的養成教育裡，大部分給他們的都是：怎麼去突破、怎麼去創新，以及怎麼再去找到新的治療方式，很少告訴醫師要如何陪伴病人走到死亡。除了挑戰傳統的生死觀念，《病主法》對醫療界而言也是一種衝擊。

要不要拒絕治療？ 醫病關係的兩難與平衡

即使法案立意良善，但面對這樣龐大而複雜的生死議題，在實行面上似乎還是潛藏許多隱憂。彰化基督教醫院為七家試辦醫院之一，而在其中擔任諮商工作的精神科臨床心理師施雅羚表示，在試辦諮詢的過程中雖然有許多人願意前來預立醫療照護諮商，但其中也有不少民眾擔心簽署後是不是以後遇到需急救時，醫師就可能因此沒有進一步嘗試一些治療。另外，雖然要啟動《病主法》需要許多嚴謹的條件，但對一般病人與家屬來說，他們其實很難確認病人是不是已經達到這樣的臨床條件，判斷這項決議的責任將落到主治醫師身上，或許對主張家人或病人不要放棄希望的醫師來說，這個法案可能會變成一個龐大的心理負擔。也有民眾質疑會不會因為醫師本身並不認同這樣的價值觀，而不依病人的「預立醫療決定」中相關意願去執行。

而《病主法》的另一項挑戰也在於民眾是否了解這個議題。施雅羚表示：「雖然都有比較積極地推廣，但其實許多民眾對這個法案的了解還是比較曖昧不明的。」在臺灣同志諮詢熱線協會今年針對民眾對安樂死合法化相關議題看法的調查中也顯示，民眾對《病主法》的認識程度仍是比較低的，僅有28%的填答民眾聽過《病主法》並了解詳細的內容，而72%的填答民眾不知道《病主法》，或不清楚其中的細節。

你有聽過《病人自主權利法》嗎？



資料來源：台灣同志諮詢熱線協會

民眾對《病主法》的認識普遍較低，且真正了解詳細內容的人數僅為填答人數的11%。（圖片來源 / 蕭巧昱製）資料來源：[台灣同志諮詢熱線協會](#)

在奇美醫院腎臟科擔任護理師的賴冠伶也認為，法規將面臨最大的困難是民眾的認知，在不了解的情況下，病人和家屬對疾病、對醫療常常有錯誤的認知，在溝通上不容易取得共識，使得醫病關係緊張，也可能導致病人、家屬與醫療從業人員的對立。「與其修正法規去防堵什麼情況，我認為給民眾正確的觀念更重要。」賴冠伶說道。面對醫病關係瞬息驟變的台灣社會，民眾對醫療的了解，以及醫護人員實際面對新式法規的考驗，儼然是《病主法》最大的課題之一。

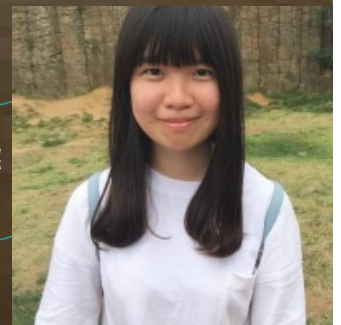
落實善終觀念 人人有權

即便法規的施行仍有許多隱憂，對於能將自主權歸還給病人本身的《病主法》，林怡吟亦表示，若醫護人員都能將善終的觀念內化到行為中，看見病人的生命價值，透過醫療的方式幫助病人有尊嚴、有品質地過完人生，民眾自然也能將面對死亡的擔憂與痛苦放心交給醫護人員，規劃最合適的生命路程。

現今民眾的想法與接觸的議題均越來越進步、多元，距離《病主法》實施倒數一年，也呼籲民眾能多了解這項與自身生命相關的法令，在仍保有健康時即與醫師討論理想的醫療計畫，妥善規劃自己未來人生的最後一哩路。



記者 蕭巧昱



編輯 王貞認