

20歲 決定人生最後怎麼走

立法院在2015年12月18日三讀通過《病人自主權利法》，為亞洲第一部維護病人自主權利的專法，也是國內首部以病人為主體，確保病人有知情、選擇、決策的權利，亦即把醫療決定與善終的權利還給病人。

只要年滿20歲、具完全行為能力之人，即可預立醫療決定，一旦日後面臨疾病末期或永久植物人…等五種特定臨床條件時，即有權選擇是否以「醫療介入」的方式延長生命。這項攸關病人醫療自主權益的法案，國人迄今多半陌生，且易與《安寧緩和醫療條例》混淆；本刊綜合整理該法立法以來民眾最常見的迷思，以問答方式提出以下《病人自主權利法》20問，供大家參考。



病人自主權利法20問

整理、報導 | 本刊編輯部

1. 為什麼需要《病人自主權利法》？

所有生命都有其獨一無二的價值，而每個人的價值觀更需要受尊重且被保障，《病人自主權利法》就是基於這樣的基本人權應運而生。

《病人自主權利法》是首部以病人為主體的法案，法案中明確保障每個人的知情，決策與選擇權，同時確保病人善終意願在意識昏迷、無法清楚表達時，他的自主意願都能獲得法律的保障與貫徹。

此外拒絕醫療的部分可事先透過「預立醫療決定」（Advance directive, AD）決定，一旦自身面臨五種臨床狀態（如疾病末期、永久植物人等）時，是否要以「醫療介入」的方式繼續延長生命、亦或選擇善終並獲得緩和醫療照顧的權利。透過這樣醫療自主權的表達，可尊重病人醫療自主意願，保障其尊嚴與善終權益；也讓病人、家屬、醫療團隊三方在「預立醫療照護諮商」（Advance care planning, ACP）過程中，瞭解病人真實願望，以達促進醫病關係和諧的目的，同時減輕家屬面對病人離世時的茫然與不知所措，並因為將決定權交還給病人，降低家屬幫他人做決定所造成的內疚與自責，進而因著尊重和支持病人的決定，體認到自己是實現病人願望的幫助者。

《病人自主權利法》同時也保障醫療人員在

病人面臨五種臨床狀態時，有明確的遵循依歸，並獲得法律完全的保護。

2. 《病人自主權法案》何以通過三年後才實施？

一方面為了加深社會對該法的認識，讓民眾在充分認知下，保障自身善終的權益，另一方面，也讓政府和民間有足夠時間加強宣導，並制訂施行細則，以為遵循；故立法通過後，預留三年緩衝期，俾於該法順利上路並實施。

3. 《病人自主權法案》和目前的《安寧緩和醫療條例》有何不同？

《安寧緩和醫療條例》僅保障末期病人的醫療決定權，而《病人自主權利法》則新增四大類保障對象；此外，簽署現行「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」時，只須簽署人本身及二位見證人共同填寫即可，而《病人自主權利法》中所保障的「預立醫療決定」則須經過醫療機構的「預立醫療照護諮商」過程，且註記在健保憑證，方可成立。（表1）

4. 為何不能透過《安寧緩和醫療條例》修法來保障病人主張善終的權益，而必須另立專法？

《安寧緩和醫療條例》關懷的主體是「末期

(表1)

三大不同	安寧緩和醫療條例	病人自主權利法
理論基礎	1. 保障末期病人的善終權益。 2. 病人簽具意願書，亦可由最近親屬簽具同意書為之（但實務上多由親屬為之）。	1. 保障每個人的人格尊嚴、自主與善終權利，僅心智能力健全者可自己做成決定。 2. 以病人為核心，保障其知情、選擇與決策權。 3. 搭配各種程序保障機制：預立醫療照護諮商(ACP)、預立醫療決定(AD)、醫療委任代理人。
適用對象	僅保障末期病人	五種特定臨床狀態： 1. 末期病人； 2. 不可逆轉之昏迷狀態； 3. 永久植物人狀態； 4. 極重度失智； 5. 其他經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。
適用範圍	1. 心肺復甦術 2. 只能延長瀕死過程的維生醫療	1. 任何有可能延長病人生命之必要醫療措施：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。 2. 人工營養及流體餵養。

病人」；而《病人自主權利法》是保障所有國人在醫療情境中的所有權利。

現行法令對病人知情、選擇、決策權的保護並不周延；再者，《醫療法》及《安寧緩和醫療條例》中規定，「在病人意識昏迷、無法清楚表達意願時，『得』由法定代理人、配偶、親屬或關係人簽具各項手術、侵入性檢查或治療的同意書」，有時同意書並不一定是病人意願！

因此《病人自主權利法》的成功立法，可捍衛病人知情、選擇、決策權，同時確保病人善終意願在意識昏迷、無法清楚表達時依然貫徹執行。

5. 為什麼須要特別保護病人「知情權」？

現有《醫療法》規定，醫療機構在為病人實施手術、侵入性檢查或治療時，「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」。看似合理的規定，卻造成臨床上經常發生家屬擔心病人無法接受，極力拜託醫師隱瞞病情的情况，病人不了解自己的病況，家屬也無法在有限時間內與病人深度溝通、或讓病人交代後事完成心願，雖然出發點是基於愛，卻反而浪費了寶貴的剩餘時間，造成生死兩憾，嚴重損害病人權益。

《病人自主權利法》則是以病人為主體，為保護病人「知情」的權利，明文規定「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。」且「病人未明示反對時，『亦得』告知其關係人。」

6. 病人的醫療選擇涵蓋那些範圍？

承上，病人獲得充分的病情告知，了解治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應等相關訊息後，即可與醫師和團隊進行充分溝通，選擇自己願意接受的治療方式及對善終的想法。

7. 立法保障病人決策權的重要性？

臨床常見病人、家屬及醫療人員三方決策權互相衝突或角力的情況，而病人對自己的治療方向和醫療選擇，常因疾病而被視為病中憂鬱或自暴自棄的意氣用事，讓病人成了既患病又無發言權的雙重弱勢。《病人自主權立法》強調尊重病人決策權，透過「預立醫療照護諮商」的三方共融討論過程，再簽署「預立醫療決定」，便是希望最親密的家人能不違逆病人意願，更進一步確保病人用自己期待的方式尊嚴善終。

8. 世界各先進國對病人自主權益的規範如何？

世界醫學會（WMA）一再聲明：「拒絕醫療是病人的基本權利，並符合醫學倫理。」可見保障病人自主權不僅是國際潮流所趨，亦為國際社會認可為主流價值，這裡試舉美國、德國為例：

1990年Cruzan案，美聯邦法院判決病人有權拒絕任何醫療措施，包含延長生命的餵食

餵水。1990年更通過《病人自決法》（Patient Self-Determination Act），確保病人「拒絕醫療權」，建立「預立醫囑」（AD）法律地位，而無自決能力病人可由醫療代理人決定。

德國最高法院則在1994年肯定，只要確認其為病人的「推定意願」，即使無行為能力病人也有拒絕包含餵食、餵水等人工維生措施的自主權；2003年聯邦法院確定「預立醫囑」（Patientenverfügung）的法律效力，2009年修正民法第1901條規定：

- 一、任何有同意能力的成人得以書面方式，立下預立醫囑，針對自己在失去同意能力時，是否接受特定檢查、治療措施或侵入性醫療，表示同意或不同意。
- 二、病人自主權效力與疾病種類、期程無關。
- 三、病人得拒絕任何醫療，包含醫師認為仍有價值的維生醫療在內。
- 四、病人指定的醫療委任代理人或法院指定的監護人，首要任務是捍衛與貫徹病人意願。
- 五、病人意願表達或其代理人對其意願之確認，均應以先掌握醫學專業意見為前提（故而「預立醫療照護諮商」很重要）。
- 六、病人意願以當下所表達的意願最重要，其次是預立醫囑形諸書面，再次是根據他口頭或書面表達的思想、倫理或宗教信念及其價值觀所推定的意願，再來是他家人或信賴朋友

所表達意見，應按醫師專業判斷，做最有利於病人的醫療決策。

9. 《病人自主權利法》是否即安樂死合法化？

早在1987年，世界醫學會(the World Medical Association)即已明確區分兩者的不同，無論是安樂死或醫助自殺，都是藉由藥物主動終結病人生命，即使基於病患或其近親之要求而為之，亦不合醫學倫理。1992年世界醫學會再次重申，醫助自殺其本質與安樂死相同，均不符合醫學倫理。

而拒絕醫療則是拒絕透過人工或儀器介入來維繫生命，乃是病患基本權利，若醫師在尊重病患意願下中止醫療，即便病患最終死亡，也是病人自然病程發生的結果，是「讓病人自然地走」(allow natural death)，並不違反醫學倫理。

(表2)

(表2)

類 型	說 明	施 行 國 家
安樂死	為減輕病患無法忍受且無法治癒的病痛，而由他人為病患施以足以致命之藥劑，亦即以加工方式縮短生命。	荷蘭、比利時、盧森堡、哥倫比亞
醫助自殺	由醫師開立處方、準備並提供藥劑，而由病人自行服用。	美國（奧瑞岡州、華盛頓州、蒙大拿州、佛蒙特州、加州）、瑞士、加拿大
拒絕醫療權	醫師尊重病人意願，不強加工人延長生命的作為，讓生命回歸自然；亦即不以醫療加工來延長生命。	此為歐美各國所認可的普世人權

10. 那麼，拒絕醫療就是自殺嗎？

拒絕醫療未必會帶來立即死亡的結果，以最著名的美國紐澤西昆蘭（Karen Ann Quinlan）為例，1975年她在一場派對中因嗑藥和喝酒而陷入昏迷，成為植物人，當時年僅21歲，父母不願見她一輩子靠呼吸器維生，經訴訟後紐澤西最高法院判決確定，為維持其生命尊嚴，獲准拔管，於1976年執行。不意拔管後的昆蘭卻維持自主呼吸，且在安養中心臥床近十年，直至1985年才過世。也因而掀起促使社會正視死亡問題，推動制訂新法，讓病人有權拒絕不想要的治療權利（right to refuse unwanted medical treatment），而能尊嚴告別人世。

Quinlan並非特例，臨床上常可看到拒絕或撤除維生醫療者並未「立即」死亡，即使拒絕或撤除時帶來立即死亡，此一死亡往往不是拒絕維生醫療導致，而是病人原本疾病進展自然的結果，並不能與自殺劃上等號。

11. 選擇不再繼續接受醫療介入方式來維持生命時，還能做些甚麼？

醫療機構或醫師尊重病人在五種臨床狀態下，選擇終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養時，仍應提供病人緩和醫療，透過緩和醫療的舒適照護、疼痛控制、心理、靈性照護等方式，引導病人和家屬進行道謝、道歉、道愛、道別的「四道人生」，讓病人有限的生命裡保有尊嚴，不留遺憾。

12. 哪些時機適合進行「預立醫療照護諮商」？

一、**健康或罹患不危及生命的疾病時：**此時的「預立醫療照護諮商」可稱為「『預立醫療決定』的一般性諮詢」，目的在確保意願

人獲得足夠醫療專業與《病人自主權利法》相關資訊，以進行「預立醫療決定」。

二、**罹患重大疾病時：**具完全行為能力人於罹患重大疾病時，若想預先針對病情發展規劃醫療選項及善終計劃，得在中央主管機關指定的醫療機構進行「預立醫療照護諮商」，以訂定或調整其「預立醫療決定」。

13. 如何註記「預立醫療決定」？

凡年滿二十歲且具完全行為能力的人為預立醫療決定，皆須符合下列規定。（表3）

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。

善終醫療指示流程（表3）

預立醫療 照護諮商	· 意願人（滿20歲且具完全行為能力）+ 二等親內親屬至少一名 + 醫療委任代理人 + 中央主管機關認可的醫療團隊
預立醫療 決定	· 書面簽定各項醫療選擇 · 指定醫療委任代理人
生效	· 中央主管機關認可的醫療團隊核章 · 公證或二位見證人 · 健保憑證註記
特定臨床 條件發生	· 末期病人 · 處於不可逆轉之昏迷狀況 · 永久植物人狀態 · 極重度失智 · 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
執行	· 再確認程序 · 醫師執行善終意願 · 緩和醫療照顧

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。

14. 為什麼規定須經過「預立醫療照護諮商」才能做出有效力的「預立醫療決定」？

為了避免病人因醫療資訊不足而做出錯誤決策，「預立醫療決定」時，需有充分的醫療專業輔助，例如提供完整病程走向、分析各種醫療選擇及其利弊、預後可能性等，以協助病患做出最符合期待的選擇。

15. 「預立醫療決定」與現有「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」異同？

詳見下方表4。

(表4)

相異點	預立醫療決定	預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書
保障對象	包含非末期病人。	僅限末期病人。
病人得拒絕的醫療範圍	得拒絕一切有可能延長病人生命的必要醫療及照護措施，包含人工營養及流體餵養在內。	只能拒絕急救時的心肺復甦術以及延長瀕死過程的維生醫療。
醫學專業諮商	須經過由指定醫療機構參與的「預立醫療照護諮商」且由該機構核章。	無此項規定，可自主填寫。
健保憑證註記醫療委任代理人權限	須完成註記後方可成立。	可自由選擇是否註記。
安寧緩和醫療的法律地位	能於病人意識昏迷或無法清楚表達意願時代理病人啟動預立醫療決定。	權限較窄，臨床實務上亦難發揮功能。
共同點	明文規定當病人拒絕維持生命治療時，醫院「應」提供充分之緩和醫療，以幫助病人達到善終。	末期病人「得」選擇所需之安寧緩和醫療。

16. 是否所有就診醫院都可以提供「預立醫療照護諮商」服務？

對於可提供「預立醫療照護諮商」的醫療機構，其資格、應組成的諮商團隊與條件、諮商程序及其他應遵循事項，將由中央主管機關邀集專家共同討論後制定，未來將與施行細則一併公告。

17. 如何選擇醫療委任代理人？

只要年滿二十歲，且有完全行為能力者，經書面同意後，就可被指定為醫療委任代理人；但，如果是受遺贈人、遺體或器官指定之受贈人、因意願人死亡而獲得利益之人，無法擔任醫療委任代理人。

醫療委任代理人未來將代表您啟動您的醫療決定，所以他最好是非常了解您的想法、價值觀及需求；此外，代理人最好不要距離自己太遠，必要時才能陪伴您身旁，甚至有能力處理衝突或為您捍衛權益。與醫療委任代理人的關係須要長期的信賴與經營，所以也須要不定期審視您們的關係是否如舊，如須更改醫療委任代理人，隨時可透過書面終止委任。

18. 每個人可挑選幾位醫療委任代理人？

可以指定一位以上的醫療委任代理人，每一代理人皆可獨立代理，但是處理委任事務時，須向醫療機構或醫師出示身分證明。

19. 如何讓醫療人員知道我選擇的醫療處置？

經過「預立醫療照護諮商」所完成的「預立醫療決定」，須加註於健保憑證，方便醫療機構讀取，並予落實。

20. 做了「預立醫療決定」後，是否可能發生明明還有治癒機會，或遭逢意外，卻被醫師提前放棄治療的情況？

不會。《病人自主權利法》明定除了末期病人外，新增四大類病人有權決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養的全部或一部；但，仍須經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，確定病人現況已符合條文所明定之臨床條件，才可執行預立醫療決定；其過程非常謹慎，且經重

重把關，不可能因立下預立醫療決定，而讓原有治癒機會的患者因而被提前放棄治療。

法案中同時也規範，醫療機構或醫師遇有危急病人，除符合第十四條第一項（五種臨床條件）、第二項（這五種臨床條件應由二位具相關專科醫師確診，並經緩和醫療團隊至少二次照會確認）及安寧緩和醫療條例相關規定者外，應先予適當急救或採取必要措施，不得無故拖延。❤️

參考資料提供：

- 楊玉欣前立法委員辦公室。
- 國立臺灣大學哲學系兼生命教育研發育成中心主任孫效智教授。