

爲愛自主—淺談病人自主權利法

臺北市立萬芳醫院社會工作室
張志豐 社工師

人生有開始就會有結束，在人生的最後一哩路，大家都希望能夠無病無痛，但我們永遠也無法預料哪天我們可能成為植物人或罹患極重度失智，或罹患重症疾病需靠呼吸器等機械式維生系統維持生命，那時是要延續生命長度或維持生活品質，你會如何選擇呢？

王太太是一位60餘歲的婦人，那天她來到辦公室時眼神充滿無助，問她有什麼事情需要幫忙時，她有些欲言又止，有些不安地詢問如何可以讓她的女兒安樂死。她說女兒多年前因為一場意外腦部受到重創，經過急救後醫生告訴她病情並不樂觀，最好的狀況大概就是呈植物人狀態，當時她不捨女兒年紀輕，堅持只要女兒還有一口氣就要救。陪伴女兒兩年多後，王太太體力負荷不了，將女兒送往養護機構照顧，機構安置費很快耗盡家裡的存款，漸漸她覺得心也累了，每天看著失去生命光采與毫無希望的女兒，實在不想讓她繼續受折磨，她不知道女兒是否會怪她當初所做的決定。她怯怯的跟我說如果時光倒轉，她會做出不同的決定，跟她聊完之後我有點悵然，她的痛苦我無力解決，只能默默的送她離開辦公室。

從事醫務社會工作，有許多機會接觸重症末期的病人，在協助家屬進行醫療決策時，常常是兩難困境。即使有先進的醫療技術，但醫師畢竟不是上帝，面對生命的不確定性，家屬在抉擇救與不救間陷入天人交戰。我們一輩子都在選擇與決定中度過，但不可否認的，絕大多數人面臨生死重要關頭，卻未曾表示過意見，而是將一生的難題重重地交在他人手中。與其將一個巨大的痛苦抉擇交給最親愛的家人承受，何不在我們意識清楚的時候，就為自己的死生大事做好決定，這無疑是給家人最好的生命禮物。

108年1月6日台灣正式施行「病人自主權利法」，該法的立法宗旨即在於尊重病人醫療自主、保障其善終權益，這是台灣第一部基於病人的立場所訂的法，以往與醫療相關的法律都是從

醫療院所或醫師的立場出發，但醫病關係的主體除了醫師還有病人，所以病人自主權利法可以說具有劃時代的意義，將病人的角色從被動轉化為主動。法中明訂了「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。」明確定義病人擁有知情、選擇與決定的權利，這與既往的父權醫療模式有相當大的不同，也與大多數民眾的就醫認知有很大的差距。同時在法中也明文規定「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。」這更是與台灣民俗風情、重視家族倫常的傳統社會習慣有著相當大的落差。我們是否準備好為自己的醫療決策做主、負責了呢？

那我們可以透過哪些管道來為自己的醫療決策做決定？決定內容有哪些？病人自主權利法第8條：具完全行為能力之人，得為預立醫療決定。也就是說只要是具完全行為能力之人，在清楚了解且有意願者都可以簽署意願書，為未來的自我醫療決策進行自我意思表示。值得注意的是病人自主權利法中所謂的預立醫療決定與預立安寧緩和意願

書及器官捐贈同意卡簽署不同，必須要經過預立醫療照護諮商的過程。所謂「預立醫療照護諮商」指的是病人、家屬、醫療團隊三方在醫療機構進行的互動溝通過程，這也是簽署「預立醫療決定」的先決條件。以下簡要說明預立醫療照護諮商幾個步驟：

首先是要到指定醫療機構進行預立醫療照護諮商：國內有近百家的醫療院所提供預立醫療照護諮商，若想知道你住處附近是否有符合之機構可以上衛福部網站查詢。目前因預立醫療照護諮商健保不給付，每次諮商費用各機構收費不同，上限為3500元，建議大家可以先去電諮商機構詢問收費標準與預約諮商時間，每次諮商時間約需1個半小時。

邀請親屬及見證人一同參與諮商：依據病人自主權利法，諮商時須有二親等內之親屬至少一人參與，但考慮到現今社會家庭關係複雜，如果諮商時二親等內的親屬無法參與，或是親屬已經死亡、失蹤或有特殊事由，可以敘明無法參與之理由即可。同時諮商時須2位見證人或公證人在場見證，親友也可以擔任見證人，見證人僅是見證意願書是您本人親自簽署的，無須負擔後續任何責任，邀請時可以先告知見證人以免他們擔心。

接下來是依據預約時間，到醫療院所進行諮商與簽署預立醫療決定：諮商團隊成員會與意願人及參與的親友詳細溝通說明，當意願人符合以下5種臨床條件之一：1. 末期病人、2. 處於不可逆轉之昏迷狀況、3. 永久植物人狀態、4. 極重度失智、5. 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等狀況情形，意願人可以選擇想要接受或拒絕的維持生命治療、人工營養及流體餵養的醫療處置，並逐項勾選。

最後是預立醫療決定書的核章與健保卡註記：意願人完成意願書內容勾選後，機構會在預立醫療決定書上核章證明，並掃描儲存在中央主管機關（衛生福利部）的資料庫裡，衛福部最後協助註記在意願人的健保卡上，這樣預立醫療決定就正式完成生效。日後若意願人的心意改變，可以隨時以書面撤回預立醫療決定，並向衛生福利部申請更新註記。

從預立醫療照護諮商、預立醫療決定書簽署、到預立醫療決定的啟動，是一連串嚴謹的過程。當意願人已簽署「預立醫療決定」，且疑似為上述「五種臨床條件」之病人時，若意願人意識清楚，醫師會再次確認其意願，並由兩位專科醫師確診，並經緩和醫療團隊至少二次照會，確認符合條件後，才會依照先前所簽署「預立醫療決定」內容，執行接受或拒絕醫療等措施。如果病人自主權利法早幾年通過實施，如果王太太女兒在意識清楚的時候曾經跟她討論過死生大事，可能就可以減少許多的遺憾。

因為愛自己，我們需要妥善安排身後事，讓自己可以尊嚴的走完一生，因為愛家人，我們更需要儘早為自己規劃生死大事，讓生死兩相安。

