

《病人自主權利法》Q&A

Q1.為什麼需要《病人自主權利法》？

A 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，選擇與決定權，同時確保病人在意識昏迷、無法清楚表達時，他的善終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「預立醫療照護諮商」（Advance care planning, ACP），與醫療團隊討論一旦自身面臨五種臨床狀態時，是否要以「醫療介入」的方式繼續延長生命，抑或選擇善終並獲得緩和醫療照顧，此即「預立醫療決定」（Advanced decision, AD）。

透過這樣醫療自主權的表達，是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」過程中，了解病人對生死大事的想法與價值觀，並因為將決定權交還給病人，降低家屬面對病人離世時的決策壓力，進而因尊重和支持病人的決定，體認到自己是實現病人善終願望的幫助者。

由於病人與家屬經由良性溝通達成治療方向的共識，醫療團隊自可免除無所適從的壓力，回歸尊重病人自主權及行善原則，而促進醫病關係和諧。《病人自主權利法》同時也保障醫療人員在病人確診五種臨床狀態，撤除維生治療及鼻胃管時，有明確的遵循依歸，並獲得法律完全的保護。

【五種臨床狀態】



末期病人



不可逆轉之昏迷狀況



永久植物人



極重度失智



其他

附註：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

Q2. 《病人自主權利法》和《安寧緩和醫療條例》有何不同？

A 《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》則除了末期病人外，新增四款臨床條件，包含「不可逆轉之昏迷、永久植物人、極重度失智、其他經中央主管機關公告之重症」；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生效，而《病人自主權利法》中所保障的「預立醫療決定」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，方具法律效力。

《安寧緩和醫療條例》僅保障末期病人（即癌症末期或器官衰竭末期），在生命接近終點時，可以拒絕心肺復甦術或無效的維生醫療。依據《病人自主權利法》，則可以在前五種臨床狀態診斷確定後，拒絕心肺復甦術及有效的治療，如葉克膜、輸血、感染時使用的抗生素等，以及侵入性鼻胃管灌食及人工營養，拒絕的範圍較廣。

| 相異處 | 病人自主權利法 | 安寧緩和醫療條例 |
|------|--|---|
| 理論基礎 | 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。 | 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)。 |
| 適用對象 | 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。 | 僅保障末期病人 |
| 適用範圍 | 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。 | 1.心肺復甦術。 2.只能延長瀕死過程的維生醫療。 |

資料來源：安寧照顧基金會《安寧照顧會訊》第 90 期，頁 15。

Q3.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？

A 《安寧緩和醫療條例》關懷的主體是「末期病人」；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」，因此有時同意書內容並不一定是病人意願！

《病人自主權利法》的成功立法，可保障病人之知情、選擇、決策權，同時確保國人善終意願在意識昏迷、無法清楚表達時，依然能貫徹執行。

Q4.《病人自主權利法》是否等於將安樂死合法化？

A 不論是安樂死或醫助自殺，都是藉由藥物主動終結病人生命，目前世界上僅有少數國家合法，且申請者必須經過嚴格的審查與一段冷靜考慮時間，經審查單位同意方可執行。我國目前醫助自殺與安樂死均不合法。

《病人自主權利法》保障之拒絕醫療權，則是在尊重病患意願前提下，不透過儀器介入來維繫生命，乃是歐美各國近年來認同之病人基本權利。中止醫療措施後，即便病人最終死亡，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。

| 類 型 | 說 明 | 施 行 國 家 |
|-------|---|-----------------------------------|
| 安樂死 | 為減輕病人無法忍受且無法治癒的病痛，而由他人為病人施以足以致命的藥劑，亦即以加工方式縮短生命。 | 荷蘭、比利時、盧森堡、哥倫比亞 |
| 協助自殺 | 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，不強加人工延長生命的作為，讓生命回歸自然；亦即不以醫療加工來延長生命。 | 此為歐美各國所認同的普世人權 |

資料來源：安寧照顧基金會《安寧照顧會訊》第 90 期，頁 17。

Q5. 拒絕醫療就是自殺嗎？

A 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。

昆蘭並非特例，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。

Q6. 選擇不再繼續接受醫療介入方式來維持生命時，還能做些什麼？

A 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、靈性照護等全人照護方式，引導病人和家屬進行道謝、道歉、道愛、道別的「四道人生」，讓病人在有限的生命裡保有尊嚴，不留遺憾直到善終。

Q7. 哪些時機適合進行「預立醫療照護諮商」？

A 所謂「天有不測風雲，人有旦夕禍福」，鼓勵大家在健康，可以自主表達意願時，和家屬、醫療委任代理人一起參加「預立醫療照護諮商」，充分溝通後預先做好「預立醫療決定」，以避免無常到來時的措手不及。

專家建議，人生中成年後每 10 年、有新診斷疾病、身體狀況變差、剛從醫院出院回家、及配偶往生或離婚時，就應該安排時間與家屬進行「預立醫療照護諮商」，以適時調整對善終的規劃。

由於罹患重大疾病或遭遇無常變故時，很有可能就會喪失行為能力，無法與家屬溝通，因此若想預先針對病情發展，規劃醫療選項及善終計畫，建議儘快與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「預立醫療決定」。

Q8. 「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？

A

| 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顧措施，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。 |
| 醫學專業諮詢 | 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。 |

資料來源：安寧照顧基金會《安寧照顧會訊》第 90 期，頁 19。

Q9. 如何選擇醫療委任代理人？

A 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；但如果是無親屬關係之遺產受贈人、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。本人之親屬依法擁有繼承權，可以被委任為醫療委任代理人。

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，也能和家屬溝通的人；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，甚至有能處理衝突或為您捍衛權益。與醫療委任代理人的關係需要長期的信賴與經營，所以也需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。

雖然指定了醫療委任代理人，仍應該與所有家屬充分溝通本人的醫療選項及善終計畫，以避免家屬的誤解與不平安。

Q10. 每個人可以挑選幾位醫療委任代理人？

A 可以指定最多 5 位的醫療委任代理人，並可指定優先順序，如某位代理人是第一優先順位。但是處理委任事務時，須向醫療機構或醫師出示身分證明及書面委任書。若是指定兩位以上的醫療委任代理人，每位代理人皆可獨立代理病人，不需要所有代理人同時在場。

Q11. 平常人也能註記「預立醫療決定」嗎？

A 有行為能力，清楚了解拒絕治療的後果與嚴重性的成年人，及未成年但因結婚而有行為能力的人，經過「預立醫療照護諮商」，簽署「預立醫療決定書」，之後經過醫療諮商機構核章，見證或公證，就可以註記在健保卡，完成法定程序。最好是健康時就先討論並做好決定，因為一旦生病或無常到來，可能來不及諮商或完成法定程序。

Q12. 「預立醫療決定書」是否直接到醫院簽署就可？還需證人或家屬同意書嗎？

- A**
1. 和家屬溝通，向醫院預約「預立醫療照護諮商」。
 2. 與二親等家屬至少一人、醫療委任代理人，及醫療團隊進行「預立醫療照護諮商」。
 3. 與家屬達成共識後，簽署「預立醫療決定書」書面文件。
「預立醫療決定書」的後續流程：
 1. 由醫療機構核章。
 2. 兩位具行為能力者見證簽署，或法院公證。
 3. 醫療機構協助上傳「預立醫療決定書」後，註記於健保卡。完成以上法定程序，您的「預立醫療決定書」即有法律效力。

Q13. 「預立醫療決定書」跟放棄急救意願書不一樣嗎？

A 依據「安寧緩和醫療條例」，由病人本人簽署的「預立安寧緩和及維生醫療抉擇意願書」，或是在病人無行為能力時，由家屬簽署的「不施行心肺復甦術及維生醫療同意書」，只能在癌症或器官衰竭末期時，開始拒絕心肺復甦術或無效的維生醫療。

《病人自主權利法》經過「預立醫療照護諮商」後簽署的「預立醫療決定書」，適用範圍除末期病人之外，還有不可逆轉昏迷、永久性植物人、極重度失智、經政府公告之重症，而且可以在前五種臨床狀態診斷確定後，拒絕心肺復甦術及有效的治療，如葉克膜、輸血、感染時使用的抗生素等，以及侵入性鼻胃管灌食及人工營養，範圍較廣。

Q14.簽過拒絕心肺復甦術了，還需要預約預立醫療照護諮商門診嗎？

A 之前簽的意願書，只能在末期病人狀態時，拒絕心肺復甦術及無效醫療。《病人自主權利法》的「預立醫療決定」，可在末期病人、不可逆轉昏迷、永久植物人、極重度失智、經公告重症時，拒絕有效醫療如葉克膜、輸血、抗生素，及侵入性營養（鼻胃管灌食），拒絕範圍比較大。

Q15.預立醫療決定後，如果遇到條文中所說五種狀況，醫療人員會主動幫患者找兩位專科醫師進行評估嗎？還是要家屬提出要求呢？

A 疑似五種特定狀態發生時，民眾或其家屬、醫療委任代理人可向醫療團隊提出需求，由兩位相關專科醫師及照會緩和醫療團隊兩次確認診斷，是否符合法定醫療定義。

五種特定狀態：

- 1.末期病人。
- 2.不可逆轉之昏迷狀況。
- 3.永久植物人。
- 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。(於 Q20.有詳細說明)

Q16.每家醫院都可以諮詢和預立醫療嗎？

A 政府將指定兩百床以上，通過評鑑之醫院辦理諮商門診。可洽詢各醫院。

Q17.請問都沒有生病的人，也可以掛這個診嗎？

A 最好是健康的人，未雨綢繆先來諮商，因為天有不測風雲，人有旦夕禍福。成年有行為能力者，或未成年但已結婚者即可以來諮商。

Q18.請問門診諮商需要準備什麼嗎？會問哪些內容呢？

A 正式諮商前，民眾需要來院了解相關規定，及事先委任適合之醫療委任代理人等相關重要事宜。正式諮商時，須至少一位二等親內家屬參與，並鼓勵醫療委任代理人一起參加，以了解民眾本人對醫療選擇的價值觀與偏好。醫療團隊會回答有關問題，譬如什麼情況可以拒絕哪些治療，拒絕治療之後如何繼續照顧病人…等。依照過去試辦經驗，諮商時間約需一小時。

Q19.請問若想預立醫療決定，要掛哪一科？是要找原疾病主治醫師？還是有專門的醫師？

A 可直接向設有「預立醫療照護諮商門診」的醫療院所預約或掛號，或洽詢原疾病主治醫師。原則上需找上過相關訓練課程，有開設諮商門診資格的醫師，依照該醫院的流程預約及進行「預立醫療照護諮商」。除了醫師之外，還要有護理師、社工師或心理師，三位專業人員一起諮商。

Q20.請問經政府公告之重症，適用的疾病有哪些？

A 《病主法》108年1月初上路，第5款適用對象中其他經政府公告的重症疾病，經多日研議，在108年10月24日定案，將漸凍人等11種罕見疾病納入《病主法》，並於109年1月7日由衛福部正式公告。

11種新增適用《病主法》的疾病，包括裘馨氏肌肉失養症、遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、亨丁頓氏舞蹈症、肢帶型機失養症、線狀肌肉病變、脊髓小腦退化性動作協調障礙（小腦萎縮症）、脊髓性肌肉萎縮症（漸凍症）、肌萎縮性脊髓側索硬化症（漸凍症）、囊狀纖維化、原發性肺動脈高壓共10類罕見疾病，及多發性系統萎縮症。資料來源：行政院公報資訊網第026卷第004期(2020-01-07)

Q21.請問若意願人參加諮商門診後，預立醫療決定內容想做修改，是否一定要回原諮商機構辦理重新上傳？

A 比較建議回原諮商機構做修改，相對比較清楚當初諮商的過程。如因地緣之便利性，亦可至有開設諮商門診的醫療機構做變更，並依每家醫院之規定酌收上傳費用。

資料來源：

1. 衛生福利部。
2. 安寧照顧基金會。
3. 楊玉欣前立法委員辦公室。
4. 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。
5. 行政院公報資訊網。