

本期企劃

正確、知情與對等—— 有溫度的 預立醫療照護諮商

Rightness, Well-Informed and Equality:
Advanced Care Planning with Attentive Care

黃勝堅 Sheng-Jean Huang*
田恩慈 En-Tzu Tien***

葉依琳 Yi-Ling Yeh**
田麗珠 Lih-Chu Tien****



摘要

病人自主權利法為亞洲第一部以病人為主體的專法，其中針對特殊拒絕醫療權的部分提供國民可透過預立醫療照護諮商服務，完成其預立醫療決定之簽署，保障末期病人、永久植物人、不可逆轉之昏迷、極重度失智或其他政府公告之重症患者，享有決定接受或拒絕何種維持生命治療或人工營養及流體餵養的權利。

本文感謝衛生福利部 104 年度建構預立醫療照顧計畫實務運作模式研究計畫（計畫編號：M04A7443）以及臺北市聯合醫院許文章主任協助審閱。

*臺北市立聯合醫院總院長（Superintendent, Taipei City Hospital）

**臺北市立聯合醫院人文創新書院組長（Section Chief, Academy of Humanities and Innovation, Taipei City Hospital）

***臺北市立聯合醫院失智症中心組長（Section Chief, Dementia Center, Taipei City Hospital）

****臺北市立聯合醫院社區資源長（Chief Officer of Social Resource, Taipei City Hospital）

關鍵詞：安寧緩和醫療（hospice palliative care）、病人自主權利法（Patient Autonomy Act）、預立醫療決定（advanced decision）、預立醫療照護諮商（advanced care planning）

DOI：10.3966/241553062019010027004



本文透過以病人自主權利法為基礎發展預立醫療照護諮商的脈絡，整理出實務執行時如何與過往所推動之預立醫療自主計畫理念、法令要求層面相互協力配合，進而闡明預立醫療照護諮商的運作模式，並說明在建置過程中如何以「4P」為核心基礎，即透過個別化、促發參與、預測情境、預防受苦來提供兼顧正確知情與家庭共融的預立醫療照護諮商服務，以俾使達到病人自主權利法維護善終權益、尊重病人自主、促進醫病和諧的願景。

Patient Right to Autonomy Act is the first law which takes patient as the subject. In that could patient have the right to refuse taking life-sustaining treatment with the advanced decision by signing it up. It could guarantee terminal ill, permanent vegetative state, irreversible coma, severe dementia or other disease conditions which were announced by the government to have the right to accept or refuse life-sustaining treatment or artificial nutrition and hydration. By developing the context of advance care planning with the basic of Patient Right to Autonomy Act, it would be analyzed in this paper how the idea of advanced decision in practice and the norms cooperate with each other. The model of the advanced care planning would also be explained. Taking 4Ps (personalized, participatory, predictive and preventive) as the core basics, the advanced care planning could offer possibility to realize rightfully and to make family members harmonize with each other. The aim of Patient Right to Autonomy Act that guarantees the right to natural death, respects the autonomy of patients and promotes the relationship between physicians and patients, could in the end be achieved.



壹、前言

病人自主權利法（下稱病主法）於2015年12月18日於立法院三讀通過，2019年1月6日正式施行。病主法第8條中訂定有關「預立醫療決定」及「特殊拒絕醫療權」等相關規定，旨在保障病人在其符合第14條的特定臨床條件之下，經2位相關專科醫師確診及緩和醫療團隊兩次以上照會判定為末期病人、永久植物人、不可逆轉之昏迷、極重度失智或其他經中央主管機關公告之重症後，享有決定接受或拒絕何種維持生命治療（life-sustaining treatment, LST）或人工營養及流體餵養（artificial nutrition and hydration, ANH）的權利，以確保上述病人均能獲得選擇善終的權益。臺北市立聯合醫院（下稱本院）在病主法通過之初，即已著手建置以病主法為基礎的「預立醫療照護諮商」（advance care planning, ACP）與「預立醫療決定」（advance decision, AD）等實務運作模式，本文擬以實務經驗出發，探討醫療機構應如何提供預立醫療照護諮商，以及本院在試辦過程中所秉持之核心精神與價值為何，俾以提供各界對預立醫療照護諮商之認識與交流。

貳、預立醫療自主計畫理念與法定預立醫療照護諮商的釐清

本院在試辦之初，首先遭逢的難題即為“advance care planning”於過往臨床工作中與病主法之法規內定義上的異同。“advance care planning”一詞在病主法第3條稱為「預立醫療照護諮商」，係指病人與醫療服務提供者、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。

然所謂的“advance care planning”在臺灣的推動最早可回溯到2000年通過「安寧緩和醫療條例」時的發展脈絡，當時基於安寧緩和醫療的臨床實務需求，引進國外“advance care planning”概念，並將其譯為「預立醫療自主計畫」進行推動，然此預立醫療自主計畫並無明定在安寧緩和醫療條例內，僅係臨床上推動之概念和醫療計畫。預立醫療自主計畫的概念係指「個人為其將來可能失去決定能力的情況，在自己仍具清楚意識及決定能力時，為自身的醫療處置預作規劃的過程」¹，亦即透過預立醫療自主計畫，末期病人或其家屬得自主表達拒絕在病況危急時施予病人心肺復甦術及維生醫療的意願，使醫療人員得遵循此意願提供照顧，免除病人及家屬承受無效醫療所帶來的身心折磨。

至於安寧緩和醫療的宗旨在於減輕末期病人的苦痛及增加生活品質，其內容包括疼痛及症狀控制，並須藉由預立醫療自主計畫進行相關討論及哀傷輔導，其以病人為中心，藉由共同與家屬不間斷地溝通，了解病人對末期照護考量的優先順序，協助病人在病程中找到希望與安適，同時緩解家屬面臨作決定時的負擔，以及強化病人與其所愛的關係。因此，過往在安寧緩和醫療條例下，預立醫療自主計畫的執行即非僅強調作成預立醫療決定之書面文件（如不施行心肺復甦術等表單的簽署），而是著重醫療人員與病人及其家屬的持續溝通、討論，讓病人在了解疾病的病程與治療選擇等情況下，使家屬了解並尊重病人的心願，最終提升病人與其家屬的生命品質與照護滿意度；在2015年病主法通過後，預立醫療自主計畫此一過程被賦予了法定的意涵，且為與現有「預立醫療自主計畫」進行概念性的區隔，故病主法第3條將其定義為「預立醫療照護

1 蔡甫昌、潘恆嘉、吳澤玫、邱泰源、黃天祥，預立醫療計畫之倫理與法律議題，台灣醫學，10卷4期，2006年7月，517-536頁。

諮商」，依照病主法第9條預立醫療決定之程序規定：「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。」乃明文成為預立醫療決定的生效要件之一。

參、預立醫療照護諮商是正確知情的程序，也是家庭共享決策的過程

本院在建置實務運作時，根據Emanuel等學者具體提出執行預立醫療自主計畫五步驟²加以整理（如表1），此部分包含：一、展開預立醫療自主計畫討論：在健康時或健康出現狀況時均可提出預立醫療照護諮商的探索與邀請，提供相關的資料並建議意願人與家中其他重要他人共同討論；二、促進生命價值與醫療選項的瞭解：協助探討個人的價值觀和對各種治療的意願，使用不同的情境，以及不同的好處與限制，透過溝通讓意願人較能具體了解未來的狀況；三、完成預立醫療決定：在安寧緩和醫療條例的規範中，意願人可簽署安寧緩和醫院暨維生醫療抉擇意願書，而在病主法中完成此預立醫療照護諮商的知情過程後，醫療機構依法於預立醫療決定上核章證明；四、定期審視及更新文件內容：當意願改變時，預立醫療決定內容應隨時修正；五、落實預立醫療決定於臨床狀況：若病人狀態適用時，醫師須告知家屬或其代理人，並依其預立醫療決定正確執行。

然而上述步驟在本院團隊實際的操作過程中，發現該模式並無法完全切合現行病主法的目標與需要，安寧緩和醫療條例概念下的預立醫療自主計畫與病主法明定之預立醫療自主計畫在專家學者共同研商後，可進一步綜合整理出下列三個部分的

2 Linda L. Emanuel, Marion Danis, Robert A. Pearlman & Peter A. Singer, *Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice*, 43(4) JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY 440-446 (1995).