

以溝通為基石

蘇文浩醫師推動《病人自主權利法》不遺餘力

文字撰寫 / 林怡慧

受訪對象 / 馬偕醫院安寧中心資深主治醫師 蘇文浩

病人要得到的良好照護品質，
根基於良好的溝通和病人的自主權。

—蘇文浩



《病人自主權利法》於 2019 年 1 月 6 日正式上路，是第一部以病人為主體的醫療法規，也是亞洲第一部完整保障病人自主權利的專法。馬偕醫院安寧中心資深主治醫師蘇文浩表示，《病人自主權利法》的施行成果將以階段性呈現，而未來該如何面對各項挑戰，尚須各界共同努力。

每個人都有 自主選擇醫療決策的權利

《病人自主權利法》顧名思義，即強調病人擁有「自主選擇」醫療決策的權利，除明確保障每位病人的知情、決策與選擇權，同時也確保病人於意識昏迷、無法清楚表達時，其自主意願皆能獲得法律保障與貫徹。蘇文浩表示，在臨床實務上，為顧及家屬感受，病人往往無法表達自己想要的決策，亦或是當病人已無法清楚表達意願時，家屬們因意見不合而有分歧的狀況，經常可

見。而《病人自主權利法》的施行，提供了病人及其家屬有機會透過溝通，了解彼此對醫療決策的想法，並在專業醫療團隊的諮詢協助下，事先做出醫療決定，簽署「預立醫療決定書」(Advance Decision，簡稱AD)。

然而，在簽署AD之前，必須先進行「預立醫療照護諮商」(Advance Care Planning，簡稱ACP)，透過與專業團隊諮詢、病人和家屬溝通討論的過程，商討意願人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時的適當照護方式。不論現下是處於健康或疾病的狀態，當有意願參加ACP，必須先撥打醫院門診專線，進行洽詢及預訂諮商日期。蘇文浩表示，之所以不採用網路預約，是因為有幾項內容必須先透過電話確認，包括意願人對《病人自主權利法》的了解、當事人的需求、諮詢門診收費方式、諮詢時陪同親屬的條件等，皆需先行溝通。ACP當天的參與者，除意願人本人及其二親等家屬至少一名，尚須有



專心聆聽病人的需求，並給予適當的諮詢。

專科醫師、護理師及社工人員在場，針對預立醫療決定的臨床條件狀況、相關照護方式、心靈支持等提供說明與諮詢。

溝通是《病人自主權利法》的核心精神

《病人自主權利法》上路後，不少人詢問這與實施近20年的《安寧緩和醫療條例》有何不同？蘇文浩表示，《病人自主權利法》與《安寧緩和醫療條例》的精神與內容完全不同。《安寧緩和醫療條例》目的是在減少無效的醫療，透過「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」來保障末期病人不做無效醫療，有權利可以拒絕心肺復甦術、延長瀕死過程的維生醫療，但可能有效的醫療決策仍會被執行。反觀《病人自主權利法》的核心精神在於病人、家屬、醫療團隊三方的「溝通」，透過溝通了解病人真實意願，同時讓病人及其家屬了解各種狀況的醫療選擇，將決定權還給病人，促進醫病關係和諧，幫助家屬尊重與支持病人的決定。《病人自主權利法》適用的疾病範圍更廣，除有末期病人，尚包含不可逆轉的昏迷、永久植物人、極重度失智及其他經衛福部公告的疾病等，已不僅僅是無效醫療，一些可能有效或存疑治療，也賦予病人拒絕的權利。

蘇文浩舉例說明兩者間的差異，一位因意外造成永久植物人狀態的年輕人，因《安寧緩和醫療條例》僅限用在「末期病人」身上，在此條例下醫療團隊仍須提供維持生命的治療；但若這位年輕人已簽署AD，因符合《病人自主權利法》五項特定臨床條件之一，在專科醫師及安寧醫療團



透過預立醫療計畫的社區宣導，讓長者們了解自身權益。

隊確認後，即可依法執行AD裡的內容。蘇文浩表示，這兩個有關臨終或善終的法律，也有相同交集之處，例如適用疾病皆有「末期病人」，且要啟動執行預立醫療決定時，都需要安寧緩和醫療團隊會診確認。

在法律基礎上 保障醫病關係

過去在安寧緩和醫學臨床上，蘇文浩看過許多例子，雖然病人已經口頭告知醫療團隊不要插管、不要急救，但實際上，當已呈現昏迷或無法表達的狀況下，只要有家屬說要插管、需要急救，90%以上醫療團隊都會執行。臨床上也常見家屬間因為不了解其意願而發生爭執，尤其是現今社會許多子女與父母不同住，鮮少有機會了解病人對醫療決策的想法，蘇文浩無奈地說，通常最堅持要搶救的，經常非主要照顧者。例如，從國外或外地回來的子女，因為沒有幫忙照顧或不知病人

的意願，會捨不得放手。《病人自主權利法》上路後，能夠促進醫病關係和諧，讓醫療團隊得以遵從病人對於醫療處置的決定，獲得法律的保障，亦能在法律的基礎上，減少家屬間的爭執，以降低親屬為病人做決定所造成的內疚與自責。

也有不少人擔心，簽署AD之後，是否無法反悔了？《病人自主權利法》強調的是病人自主的權利，不管要或不要，都能由自己決定。蘇文浩表示，是否要在醫療技術協助下延長自己的生命，這個意願是會隨著時間、環境各種變化而改變，可能是想看到孩子結婚、可能是有新的醫學技術能治癒疾病，因此就算已簽署AD，還是可以選擇透過正式的行政處理過程解除約定。

更多溝通細節 藏在施行過程中

臨床上，執行ACP超過一年下來，蘇文浩發現很多人的想法過於簡單。例如，認為簽署預立醫療決定書後，未來遭遇任何狀況下都不會裝鼻胃管，但實際上只有符合五個特定臨床條件之一，才能決定不插鼻胃管，其他疾病還是得正常進行醫療處置。《病人自主權利法》充滿許多溝通上的挑戰，蘇文浩舉極重度失智為例，確診失智程度嚴重，持續有意識障礙，導致無法進行生活自理、學習或工作，且經臨床失智評估量表達3分以上、功能性評估量表達7分以上，並由2位神經或精神醫學相關專科醫師確診者，則適用《病人自主權利法》拒絕插鼻胃管進行流體餵養治療。然而，與癌症末期、永久植物人有確切判



病人自主權利法於安寧團隊的臨床實務討論。

定時間點不同，極重度失智是漸進式發生，如何讓家屬理解為何在病人看起來仍可行動的狀況，拒絕進行插鼻胃管治療，都是溝通上的挑戰。

蘇文浩認為，《病人自主權利法》的施行是有階段性的，目前多在進行諮詢、簽署階段，雖然已有執行案例，但多是末期病人，這些病人常常原本就適用《安寧緩和醫療條例》，執行上爭議較少，但是《病人自主權利法》中其他的臨床實際執行狀況仍沒有太多經驗。蘇文浩說明，現在簽署AD，多是身體相對健康且想要防範未然之人，在適用疾病不同、拒絕醫療範圍不同的條件下，目前還看不出執行層面的困難，真正的挑戰將發生在未來執行過程之中。

面對未知困難 需要各界接受挑戰

如何面對未來可能出現的執行狀況，蘇文浩建議可從幾個層面著手。首先，不管是民眾端

還是醫療端，都要加強宣導。蘇文浩遇到非常多對於狀況都是一知半解的人的詢問，說不出《病人自主權利法》的名稱與相關內容，除了加強法案宣導，目前ACP採自費門診收費，也需要與民眾溝通原因。諮詢門診非常花費時間，根據蘇文浩的經驗，一個半天的門診僅能諮詢2～3組，平均一組意願者需要花費1～1.5小時進行諮詢，各家醫療院收取的費用不依，如何讓意願者認同這筆費用的支出，或許也是宣傳上的挑戰。

同樣地，醫療端也需要宣導，未來醫護人員在做醫療處置時，必須先了解這位病人是否有簽署過AD，以落實病人的醫療決策。目前啟動預立醫療決定時，需有緩和醫療團隊在場照會確認，蘇文浩表示，未來也必須思考如何讓每位專科醫師了解並熟悉安寧臨終溝通方式，訓練一般臨床醫護人員投入安寧緩和醫療，避免簽署案例越來越多時，在醫院沒有安寧緩和醫療團隊狀況下，碰到案例就轉院。蘇文浩也提醒，符合啟動預立醫療決定的特定臨床條件，第五項是其他經政府公告的罕見疾病，安寧緩和醫療團隊如何面對這些過往極少接觸的罕見疾病，亦是一大挑戰。臺灣是亞洲第一個施行以病人為主體、保障病人自主權利專法的國家，如何讓每個人的醫療價值觀受到尊重與保障，期望由各界接受挑戰，共同努力。MOHW

特別誌謝

馬偕醫院安寧中心資深主治醫師 蘇文浩