

# 引言

國立陽明大學 衛生福利研究所 教授 蔡篤堅

**從**今年起，醫院評鑑暨醫療品質策進會將有無設置醫學倫理委員會納入醫院評鑑項目，先針對醫學中心，而後新的評鑑制度也將擴及其它層級的醫院。在衛生署成立「醫療倫理委員會」和國家衛生研究院成立「論壇生命暨醫療倫理委員」後，國內主要的醫學中心也因此成立了倫理委員會，面對快速的社會轉型與醫病溝通惡化的困境，相關倫理委員會的設立意味著醫界對於環境變遷的警覺與重視。這樣的發展也呼應著當代醫學倫理專業的興起與醫病溝通惡化的學科演變趨勢，為了協助觀念的推廣並促成務實行動方案，我們特地製作倫理委員會專題，期待拓展公共討論的空間，協助各醫院的倫理委員會更能夠發揮功能。

這個專題是由中央大學的李瑞全教授與本人所召集跨校的 ELSI 研究團隊所組成，我們期待能夠藉由專題拋磚引玉，除了豐富攸關倫理委員會的視野之外，更能擴大跨越校園與學科領域的合作，促成務實的醫學倫理學知識發展。團隊的組成受惠於中央大學與陽明大學兩校的合作，透過中央大學，李瑞全所長於去年暑假敦請醫院裡的哲學家之一 Dr. Wear 來台訪問一個月，就倫理委員會的組成與醫療倫理諮詢守則訂定進行交流，陽明大學則負責邀約國內學者共同參與，這過程獲得許多熱心人士和醫療機構的支持，如中央大學朱建民主任秘書、陽明大學醫學院何橈通院長、陽明大學護理學院余玉眉院長、教育部醫教會賴其萬教授、長庚大學醫學系黃燦龍主任、恩主公醫院高碧月護理師等，在這些支持之下研究團隊除了舉辦多次演講討論會之外，也參訪了榮民總醫院、林口長庚醫院、和信醫院、和恩主公醫院。在討論與參訪的過程中，東西文化差異與台灣醫療文化的特殊性獲得高度的重視，與會者皆認為思考如何因應文化特殊性來發展倫理諮詢守則，是台灣倫理委員會設立的重要課題。在 Dr. Wear 返美之後，部分參與的好友持續推動相關議題教學研究，除了在陽明衛福所開設「醫學倫理導論課程」，也各自就專長領域分工持續交流，本專題可說是初步研究成果的呈現，共包括：「醫療倫理委員

會的形成與運作」、「倫理諮詢理論與模式」、「病人權利的倫理難題」、「國內醫療照護體系中的一個具有新興挑戰性的角色」、「由照顧情境反思遺傳倫理諮詢的倫理考量」、「無效醫療」、和「從病友團體的角度看醫療倫理委員會的功能發展可能」等 7 篇論文。

由台北護理學院助產所郭素珍所長所撰寫的「醫療倫理委員會的形成與運作」，首先勾勒出近 20 年來歐美各國期待倫理委員會解決病人照護上的倫理困境，而盡量不要由法院來解決的發展趨勢，而後簡介美國在醫院倫理委員會的建立及運作模式。除了簡介 Winn & Cook (2000) 所提出成立良好倫理委員會的 12 個步驟外，這篇文章也說明醫院倫理委員會的管理權利，以及對會議紀錄的處理及應負的責任。郭所長提醒大家倫理委員會的成功與否，其挑戰包括委員會結構、委員的持續教育、獲得合宜的人事和財務的支持、委員會工作確保守密、有書面政策和程序並加以遵守，那麼委員會對挑戰就會有較好的反應；一個倫理委員會就可以變成機構內或社區的教育和諮詢的領導者。

中央大學哲學研究所所長李瑞全所撰寫的「倫理諮詢理論與模式」一文，藉由東西方哲學的差異與西學對自身侷限反思的演變，提出在台灣合適的醫療倫理諮詢 (ethical consultation) 的模式。勾勒出西方醫療倫理運作的模式建立在以自由個人主義為基礎的自律原則之上，保障病人所作的選擇純是病人個人自己決定，本文批評這種模式在保障病人權益的同時，卻常使病人在疾病中肩負這種重要選擇的重擔，把與病人密切相關的家庭成員分割，使病人更缺乏適當的支援，在重病中更感無助，許多時候不免受到醫護人員的有意或無意的宰控。本著家庭之倫理關係作為人格個體之自身同一性之不可分之關係，李所長引進家庭作為生命共同體的一個基本單位，進而倡議一種「倫理關係自律」(ethical relational autonomy) 的運作模式，一方面不致使病人在最需要的時候得不到支援，特別最親密的家庭成員的支援，和讓家庭成員在相關的共同利益和密切相關懷的對象，即病人之相關決定上，得到應有的參與權利。另一方面則保持病人為利益的主體，保障病人不致由於家庭因素或家庭權力結構而被宰制，使其應有的個人權益得到終極的保障。

法政背景出身，任教於中華大學行政管理學系的曾建元導引我們思考「病人權利的倫理難題」，指出醫療倫理問題之所以在當下受到重視，主要是因為病人權利意識的崛起。藉由回顧歐美各國醫界對於病人尊重與人權保障觀念晚近的演變趨勢，本文深入比較「醫療法」與「安寧緩和醫療條例」對病人權力的規約，發現雖然兩法案對於手術和安寧緩和醫療承認病人有知情同意權，然而對於病人本身是否對於知情同意權擁有最終的決定權，從法律文字觀之取卻有著南轅北轍的結論。呼應著李瑞全所長的見解，曾教授認為在歐美文化主導下形成的國際醫療倫理規範，基本上是以病人個人的自我決定權

為中心建立起來的，但此一理念一移植到我國，卻使得「醫師法」、「醫療法」和「安寧緩和醫療條例」顯示出中西兩種法律文化和倫理觀念的重大差異，進而主張「使得病人自我決定權在我國的落實，不得不思考揚棄西方國家的立法經驗，而在我國特殊的文化還境中設法另闢蹊徑。」本文因而建議，醫療倫理委員會與倫理諮詢專員在醫病關係中的法律諮詢角色，首先即是協助醫病雙方找出當事人，特別是病人一方，由務實的經驗出發，形成合適的醫療倫理諮詢制度。

任教於陽明大學護理學系的許樹珍教授討論「國內醫療照護體系中的一個具有新興挑戰性的角色」，指出精神衛生或心理諮商中也不乏探討倫理難題的發生和相關的概念，倫理似乎是助人專業所附屬必備的要素，進而比較以哲學為背景的倫理學者來擔當倫理諮詢員的角色，與傳統印象中的心理諮商員的角色。本文發現諮商本身在國內需經特殊教育的訓練和資格考核，有其專業角色倫理的期望和要求，然而現實的情況下，助人專業者不一定都具備心理諮商的專業合格和認證，而心理諮商者又不一定具備健康照護或醫療倫理的知識和涵養，而今要成就達到健康照護體系中倫理諮詢的目的和活動，都需要接受相當的臨床實際案例的訓練和考驗。而另一方面由國內哲學家擔任健康照護體系中倫理諮詢員的角色，無疑的是一種新角色的嘗試和挑戰，這需要有勇氣並有能力挺身「走出象牙塔」，在臨床瞬息萬變、緊急、複雜醫療難題的處境中擔當倫理諮詢者的角色，擺脫一般人可能對其有不關心參與現實，或經常置身於高寒處的刻板印象。許教授呼籲一起來正視倫理在醫療照護的可能的價值和影響性，我們需要有更清楚的知識、方法、和策略來幫忙澄清、領會和處斷我們所面臨日益複雜的人際處境，和醫療照護上所面臨更多倫理上的困境和挑戰。

由陽明的蔣欣欣教授與余玉眉院長，榮民總醫院婦產部的楊勉力醫師、三軍總醫院小兒部的喻永生醫師所組成的研究團隊，以探討 Huntington's disease 的男性個案關於是否告知、何時告知子女自己遺傳的問題為引子，共同完成「由照顧情境反思遺傳倫理諮詢的倫理考量」一文。本文發現談論產前基因檢測的倫理會遇到一個問題：「當我們愈談論『倫理』，我們的道德敏感度與覺察力就會減弱，我們對道德的審議，就愈看不見現實中科技所建構出力量的影響。」因此蔣欣欣教授等提醒我們，此檢測不是處於道德或社會中立的樣態，是需要社會調控的對象，而不只是醫療市場的商品。因為產前檢測的基因體醫學倫理論述，不是只在懷孕本身，還包括相關的宗教、種族、親屬關係，是一種包含經濟利益且涉及權力的技術，進而主張：「從事遺傳諮詢的專業人員，除了注意到生命倫理的議題，也要注意當事人遭逢的經驗，恰當的引導當事人面對所親臨的處境。」並據此提出攸關諮詢者角色扮演的反思與建言。

藉由實際的案例討論，本身也是腸胃科主治醫師的陽明大學副教務長陳祖裕教授完

成「無效醫療」一文，指出無效醫療並非國內特有的現象，這詞首先是由 Schneiderman 等人在 1990 年提出，當時正值病人權益最受到重視的年代，他們提出這個論點確令醫界、法界以及倫理學者造成頗大的震撼，但是早在遠古時代，希波格拉底（Hippocrates）和柏拉圖（Plato）等人就已經提及無效醫療的概念。本文提醒讀者，無效醫療如果沒有受到應有的規範，將會造成醫療浪費和末期病人加倍傷害兩方面的影響，是醫療工作者必須面對及嚴肅思考的問題。透過各界對於各界對無效醫療批評的討論，陳教授勾勒出無效醫療概念與政策推行所面臨的種種障礙，包括：社會及文化障礙、法律上的障礙、倫理上的障礙、經濟上的障礙、和醫療上的障礙，為了克服這些障礙，陳教授以三個問題為導引：死亡是否即將來臨？如果治療獲得成功，最佳的可能結果會如何？能得到最佳可能結果或至少是良好結果的可能性有多少？嘗試發展符合邏輯的過程逐步分析處理原則，再來界定病人的醫療是否「無效」。進而建議：「打算推行『無效醫療政策』的醫療機構，首先應有一套積極的『預防性倫理守則』及『倫理照會程序』，除了使單向撤除無效醫療得到合法化，更要避免『無效醫療政策』變得殘酷而又無情，同時成為那些不跟病人及家屬面對面討論的醫療照護者一個規避責任的途徑。」陳教授對倫理委員會發回相關功能有著深深的期待。

在陽明大學從事 ELSI 研究的陳怡霈與蔡篤堅所撰寫的「從病友團體的角度看醫療倫理委員會的功能發展可能」，由病友團體的角度來看相關的醫療概念的轉變，並提出醫療倫理委員會在台灣的醫療環境當中所可能發揮的功能，其中蘊含一種全新醫療觀念的認知模式。本文認為「醫療化」這個名詞伴隨著現代醫學的興起，提醒著我們現代科技導引的醫療技術有可能造成更盲目的依賴，一切的診治、判斷皆以醫師為主，如此一來造成病人自主性消失，並可能會造成其他身體傷害。為了跳脫理論制約或主流價值所為「病人」預先設定之社會類別劃分的特色，以病人及其所屬認同社群獨特的生命經驗歷程為主要的關懷對象，呈現出他們被主流文化或經刻板印象過度化約後，極容易被忽略的情感元素與認知模式。為了改變這樣的主流文化認知與運作模式，我們特地針對病友團體進行口述歷史訪談，發現目前對於「病人」這一觀念的理解與想像應有突破，病人不是被動的等候治療與救助，也並非因有病痛即喪失其自主的行為能力，他們依然是有能力面對人生困難與調適的群體。兩位作者宣倡的是打破專業知識具有普遍意義的迷思，進而嘗試謙虛地傾聽病人和社會一般大眾的生命故事，由此建立全新的專業角色和知識座標，發展對權力和認同形塑關係警覺的操作模式，成就具有充能（empowerment）作用的知識生產模式與運作體系。醫療倫理委員會在台灣可以發展除了美國所固有設定的諮詢、研究、教育之外，一個在醫療專業以及病患／病友團體之間的充能「媒介」角色。

面對國內各大醫學中心風起雲湧的倫理委員會組織風潮，我們以製作專題的形式分享我們初步的研究心得與成果，期待對時局有所幫助，也希望進一步糾集同好，以務實的方式重塑台灣理論與實踐連結的可能，豐富目前 ELSI 研究的範圍與深度。這個專集由務實地提出攸關倫理委院會組織與運作的建言出發，內容涵蓋中西文化價值的探討、社會法律制度的比較、專業角色的扮演、產前檢測基因體醫學倫理論述的權力與經濟意涵、無效醫療的反省與健言、和增能取向的倫理諮詢角色扮演等等面向，希望建立一個具有全球視野，又能夠兼顧台灣在地社會情境與歷史文化脈絡的倫理委員會運作模式。誠然初步的思考必然有所不足，期待各界的批評指教，更期待有心人能夠加入我們的探索旅程，共同分享激盪研究成果。而專題規劃所有不周之處，忝為專輯主編的我，有機會優先欣賞團隊好友橫溢的才華，實為幸事。然而享受愉悅的同時也應最自己才疏學淺有所自覺，也應在此先對本專題規劃必然的不周延之處，先行致上真摯的歉意，不過團隊友人的恢弘見解足以稍補缺憾，在此鄭重向各位推薦這個專輯的文章。