

# 從病友團體的角度看醫療倫理委員會的功能發展可能

國立陽明大學 衛生福利研究所 教授 蔡篤堅  
國立陽明大學 衛生福利研究所 研究助理 陳怡霏

台灣近來規定醫療倫理委員會（Ethics Committee）將成為日後醫院評鑑的項目之一，引起國內醫療院所一陣設置醫療委員會的風潮。然而在現今醫療倫理概念尚在起步階段的台灣來說，對於醫療倫理委員會該是怎麼樣的設置與如何運作，皆缺乏相關的知識與經驗，因此無不向國外取經借鏡相關的制度，特別是美國。然而醫療倫理議題所牽涉者，是複雜的社會文化思考，而非單純的行政制度處理守則，因此想要設置具有良好功能的倫理委員會，就必須從本地的社會與醫療脈絡出發，來設計適應於本地的組織模式，而非進行單向的制度移植。本文嘗試從醫療服務最直接的領受者 - 病患 - 的角度出發，由相關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能發揮的功能，其中蘊含一種全新醫療觀念的認知模式。

醫療技術的進步與臨床上昂貴先進的醫療儀器的引進與運用，再加上新式藥物的發明，疾病的診斷與處理看來似乎朝著更快速，精確的方向邁進，更為有效的解除人的病痛以及延長人的生命。然而這一切看似「進步」的元素，卻也將醫療行為引到更複雜的情境，醫療不再只是單純的病痛消除或是生命的療癒，更牽涉到人的生命品質之相關思考。再者，不可忽略的是資訊/消費社會的興起，醫療體系也逐漸由急性病醫治轉向慢性病療護管理的趨勢，生與死之間產生愈來愈寬廣而模糊的地帶，造成道德倫理的難題，因此醫療倫理議題漸漸成為關注的焦點。此外，隨著病人及家屬日漸豐富的醫療知識與逐漸升高的自主能力與權利意識，都使得醫事從業人員 - 特別是醫師 - 無法再以專業之名獨攬所有的醫療相關的決定權，而必須有其他的角色介入其中共同分擔此一責任/權力。

1980年代，美國為因應醫療機構中漸為複雜的醫療倫理議題，因此有了醫療倫理委員會的設置，以提供病人更公平、公正的醫療服務，其成立的主旨在於處理醫療工作當

中所涉及的倫理道德等問題，並非一般的醫療諮詢，因此組成份子並不限於醫師，除了不同部門的醫療專業人士之外，護理人員、社工、職能治療師、律師、宗教人士、倫理學方面的專家等等，也都是其中相當重要的成員，不同領域的專家提供不同立場、不同層次的倫理道德思考，甚至病人的家屬亦常包含其中，參與意見討論，以達成最適切於病患的建議與解決事情的方針。除了較為消極的為臨床發生的倫理議題提供諮詢( case consultation) 之外，倫理委員會也具有積極地制訂醫院的醫療倫理政策、方針以及推行倫理教育( policy recommendation, and education) 的功能，加強專業人員以及病人、家屬對於倫理規範的認識，以及增進彼此的了解，有助於減少衝突發生的可能。而為了因應不同程度、不同緊急性的醫療倫理問題，倫理委員會以三種不同的型態提供服務：集體倫理委員會、倫理諮詢小組以及個別的倫理諮詢專員，以兼顧集思廣益或是快速的對日常容易發生爭議的倫理議題做出處理的需求。(註一)

現今台灣醫療界也將仿效美國在各大醫院內成立醫療倫理委員，處理醫療行為所涉及的價值選取或是倫理道德問題，預料對於台灣的醫療體系又將有新一波的衝擊。然而在討論倫理委員會的設置與其功能、模式設計之時，必須體認美國的醫療倫理委員會是美國為因應其國內醫療環境與社會脈絡問題的產物，因此其設計的組織模式與功能導向，也都是為了處理自己國內的問題情境與需求。如前所述，醫療問題牽涉的並非單純的專業技術，是更為複雜的社會倫理道德，與各文化中根本的生命價值意義，因此，對應來試圖解決相關之醫療倫理衝突的組織模式與規範制訂，也就不應迷信先進國家具備所有解決問題的答案，能提供單一的判斷標準或是遵循規範。因此台灣的醫療倫理委員會究竟要以什麼樣的組織模式出現在國內的醫療體系之中，不能只是單純的將美國的體系制度移植過來放進醫院當中，必須回到本地的社會脈絡與醫療環境中來思考醫療服務究竟要發揮什麼樣的功能，以此來界定倫理委員會所要扮演的角色，以務實地解決台灣社會所面臨的現實問題，否則未蒙其利恐先受其害。

要思考倫理委員會可以在台灣發揮什麼樣的功能，必須先要了解直接接受醫療服務的群體對於醫療行為的期待與需求，才能據此來設計規範與擬定功能方向。而這方面的思考首先必須去除過往醫療專業霸權的思考，以為具有高度專業的醫師即扮演了全知的角色，唯有他們才了解，也才有權力決定什麼是對病人「最好」的醫療行為。代之而起的，應是從病患及其相關病友團體的角度出發，了解其內在敘事邏輯，這其中蘊含了一種全面認知「病人」與「醫療」的思考模式。

在過去精英取向、蘊含過度崇仰科技風貌的思考造成以醫師專業為權威的醫療環境，病人通常被視為無能的且需要幫助的族群，只能被動的接受醫療專業為他們所決定、提供的醫療服務。然而這些對於病患的詮釋是醫師專業霸權下的思考模式，是一種

上對下的理解想像，並不一定反應出病人真正的意向。「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。（註二）必須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，就研究者訪談病友團體所得的經驗，病患所呈現的內在意義卻是相當積極、正面的態度。以無喉者復聲協會理事長余臥龍為例：

很多人都把我們當一個病人看待，所以我們這個就是啊心裡面是有（疙瘩） 有時候我也去看他們（手術後的無喉者） 我說你也不要把自己當病人看待， 一個人，你把他當正常人，他心裡面起碼都不會感覺到難過。怎麼講呢？你想嘛！你說你這個殘廢啦！有病啦！或是怎麼樣、怎麼樣，我擔心你……（我們心理）這負擔特別重。不要太刻意的去照顧一個人， 有病有什麼關係，就治嘛！（註三）

由病患的自我陳述中，可以感受到其實病人有相當深刻的自主與自尊，也有自己面對困難與走出來的勇氣，不論是在醫護照顧上或是生活上皆是如此，只是長久以來社會上「罹病 = 失能」的認知模式將他們歸類在需要協助、需要被體諒、被特殊對待的群體，導致病患面對自我的能力經常為大眾所忽略，進而導致他們進一步的「失聲」。換句話說，時常是外界——通常是親如家人好友等——的誤解與誤待，讓他們難以跨出自我重建的一步。對照另外一個身為醫護人員的受訪者回憶起自身母親罹患糖尿病時自己與家人的過度的反應與關照，意義更為明顯：

現在想起來有點後悔，那時候我們太照顧我媽媽了，有什麼事就順著她順著她，結果讓她養成很依賴我們，有什麼小事都要找我、我姐姐 弄到後來大家都很累。 如果當初不是那麼順著她，她應該可以自己過得不錯，我們只要偶爾去看看。（註四）

受訪者從傳統價值上被認知為專職照顧病患的醫護人員的位置反省，因為其一開始未及認知到患者具有應付生活的能力與自主性，造成因為過度的照顧而使其喪失掉原來足以發展為獨立自主能力的機會，引至雙方的困擾。因此對於「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。

「病人」既然已經不再是毫無能力的主體，不是無助的求助者，「醫療」的觀念亦應隨之改變。醫療行為與決策不應再掌控於專業人士的手中，可以讓病人本身及其親屬或是病友團體來共同擔負，其成效甚至可以比專業人員士來得更大。以病友團體為例，

它結合了有類似遭遇的患者及其親屬，較為資深的病患親身經歷過如何克服因為病痛所引起的障礙，較能知道如何幫助有相似經歷的人，因為他能感受其所遭遇的挫折與難處，並針對盲點來加以引導，或許在學理解釋上這些人比不上正統教育體制下具有專業文憑的醫事人員，然而因為其自身的經歷，比起有專業理論知識的「正常人」，更能以彼此了解的語言來表達與溝通，收到更好的成效。以無喉者的食道語教學為例：

開完刀後，嘴巴張開就有聲音，但是就是不能抓到要領，第二個禮拜再去找語言治療師，他說你聲音沒出來，就是“啊”沒有出來，第二天再教我還是抓不到，他說，你這個學生我不會教，我幫你介紹中華民國無喉者復聲協會。……我想一想，還是找會友比較好，為什麼？他們跟我一樣情形，語言治療師是有喉嚨的，他教的經驗是有喉嚨的人，他不能體會我們沒有喉嚨的人怎麼辦，不能示範給我們看。……（後來）我自己摸索出來發音的方式，我也不知道這個理論是什麼，但是可以發聲，可以說話，用這個方法來教人，大家可以說話，我們也不知道這個學理是什麼。（註五）

不論是從病友團體中所顯現的病患之自主獨立，或是從醫護人員切身經驗裡的反省，這些都顯現了醫師專業權威的角色得以逐漸消弭的契機。由肯定病患具備能力的思考，並肯定人的生命經驗價值並不下於現代社會專業訓練所代表的能力。因此，首要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（註六）。換言之，醫護人員或是醫療相關單位組織不再是權威式的角色，而是扮演媒介者的角色，充能（empower）讓病人／家屬有更高的自主權。綜合以上所論，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「媒介」角色。（註七）

著名思想家格蘭西（Gramsci）的名言：「人人都是哲學家」，重新導引我們思考情感（feelings）、了解（understanding）、和知識（knowledge）發展的序列關係。以「媒介」的概念來看待醫療倫理委員會的功能，首先就要借重合適的方法，培育醫護相關人員有傾聽理解不同個人和團體敘事邏輯的能力，並以此發展出對當代醫療科技的自覺（self-reflexive）。如此才能由將心比心的方式，進一步以一般民眾和病友的情感和生活經驗為基礎，培育未來的從業人員增能（empower）的能力，讓身體政治的主導權回歸民眾和今日我們所謂的醫療求助者（註八）。換言之，以倫理委員會作為媒介，嘗試將醫者（醫療相關從業人員）的角色由知識的權威指導者轉變成自主知識的催化者，讓每個人成為自己健康的督促者，而非被動的求助者。在這樣的意義底下，「醫療」的觀念隱含更為積極的意義，醫療行為不再是被動地等待病人的求助，而是化為主動尋找介入增能的契機。

變動的時代，價值與認知體系亦隨之變動，如何以新的認知座標來發展合適的運作體系是當務之急。過去透過深度口述歷史訪談我們發現病友團體內在自主的意義與邏輯，據此發掘向為主流價值認知所忽略的病患之內在自主能力與自我面對生活變異的調適能力，在此構思醫療倫理委員會的功能發展可能時，我們更以這個為出發點來重省醫療專業在人的健康照護上所應扮演的角色，因此參酌國外的醫療倫理委員會的功能後，我們由患者的觀點更進一步擴充其發展的可能性。換言之，醫療倫理委員會除了原有的諮詢、研究與教育的功能之外，還可以具有更進一步的積極的功能：在醫病關係中扮演媒介的角色，增能雙方，進而有效的擴大醫療工作的參與面向，將醫療健康的責任擴及大眾，而非集中在少數專業人士的身上，有助於化解對立，減低倫理議題的糾紛。

### 註釋：

註一：有關醫療倫理委員會(Ethics Committee)的組成與功能，參見 Jack P. Freer ed. (1997), *Ethics Committee Core Curriculum*, 當中‘section III Ethics Committees—Purpose and Models’的部分；以及李瑞全(2002)，「醫療倫理委員會與倫理諮詢專員之功能引論」，《應用倫理研究通訊》，第23期，pp.1-4。

註二：Zola, Irving Kenneth (1990), “Medicine as an Institution of Social Control”, ed. Peter Conrad and Rochelle Kern, *Sociology of Health and Illness: Critical Perspective*, pp.398- 408.

註三：余臥龍，2002年9月27日訪談記錄。

註四：2002年訪談紀錄，受訪者不便透露姓名。

註五：鄭麗珠，2002年11月16日訪談記錄。

註六：蔡篤堅(2002)，「由敘事認同重省知識權力的方法學初探」，於高雄師範大學舉辦之「性別、知識與權力」研討會，高雄：高雄市中正文化中心第一、二會議室，5月23日。

註七：有關媒介概念運用於醫病關係的討論，詳見：蔡篤堅(2001)，「時代變遷中醫學人文教改的導引」，《實踐醫學人文的可能》，台北唐山出版社，頁：1-35。

註八：蔡篤堅(2003)，「培育新時代有機知識份子的醫學人文課程設計——醫學人文教改的理論架構初探」，將發表於第二屆『社會與文化發展』學術研討會「歷史、空間、東台灣」，5月1日。