

「趨生畏死」與「趨樂避苦」之兩難 抉擇——「自主意願」：流動且幽微的 心靈答案

釋昭慧*

摘 要

本文就「自主權利」的概念，首先回顧「自主」與「責任」之對應，其次討論「自主」與「權利」之連結，然後才探究《病人自主權利法》在維護「自主意願」方面的保障與瓶頸，以及實施本法可能遇到的倫理爭議。

醫學科技發達，導致眾多重症末期病患與植物人，承受著過度醫療所帶來的深切痛苦，於是，病患的自主權利，開始受到了重視，並且在醫學倫理的討論中，建立了「尊重自主原則」

依佛法的「緣起」正觀，病人的「自主權利」，永遠是相對（而非絕對）的選擇自由。因為此中伴隨著或多或少的不確定性，以及「不由自主」的兩大風險：一、病後已無法有效表達當前改變的自主意願。二、執行其自主意願後，無法立即終止痛苦地邁向死亡。然而《病主法》的保障，使病人終究無須面對「他人代替選擇，自己無從置喙」的處境。

* 作者為玄奘大學宗教與文化學系教授、系主任兼社會科學院院長。
E-mail: chaoshih@hcu.edu.tw

「畏死」與「懼痛」，這是生命的兩大強烈本能。然而在某些時刻，劇痛之難熬，猶甚於死亡。但是，無限慈愛的力量，也很有可能讓身體衰敗的人，超克「懼痛」之情，產生「努力而活」的感悟。

說到底，「自主意願」並非定格不變的產物，反之，隨著當事人的健康狀況、所獲得的支持力量與外在情境的無常變化，「自主意願」經常是一項流動且幽微的心靈答案。

關鍵詞：病人自主權利法、不確定性、不由自主、緣起、畏死、懼痛

**The dilemma between “living and suffering” and
“dying but relieved”: in search of answers from
within the soul - approaching patient autonomy with
fluidity and subtlety**

Chao-hwei Shih*

Abstract

In considering the concept of patients' right to autonomy, this paper first reviews the alignment between autonomy and personal responsibility and the interrelation between autonomy and personal rights. It then investigates the guarantees and obstacles of the Patient Right to Autonomy Act which safeguards patient autonomy. This is followed with a discussion of the potential ethical controversy which implementation of this Act entails.

Due to tremendous advances in health care, patients living with terminal illness or occupying persistent vegetative states may undergo severe pain induced by what some may regard as overtreatment. As a result, considerations around patient autonomy arise with increasing frequency and gravity, to the point that they have become a regular topic in discussions of medical ethics.

According to the Buddhist view of Dependent Origination, patient autonomy is a relative rather than an absolute freedom of choice due to two significant components of the medical decision-making process—uncertainty and lack of agency. Regarding uncertainty, patients may not be able to

* Professor and Cr, Department of Religion and Culture; Dean of Social Sciences College, Hsuan Chuang University, Taiwan.

consciously address changes to their autonomous wishes (or advance medical directive) once their illness reaches a more advanced stage. As for agency, there are times when, even though their wishes are carried out, patients are unable to receive immediate assistance in dying to end their pain and suffering. Thanks to the Patient Right to Autonomy Act, patients are relieved of the plight presented by being unable to make personal medical choices once they are no longer capable of exercising either conscious deliberation or agency.

Fear of death and avoidance of suffering are two strong instincts of life. At times, sharp pain may seem even more unbearable than death. However, the internal strength which arises from practices generating boundless loving-kindness may also encourage individuals with deteriorating health to overcome their fear of suffering and develop the resolve to continue to “do their best to live”.

In sum, there is no fixed conclusion regarding patient autonomy. Rather, it often varies due to patients’ health conditions, the support they receive, or changes in external circumstances. For these reasons, questions around patient autonomy are often an exploration from within the soul, and characterized by fluidity and subtlety.

Keywords: Patient Right to Autonomy Act, uncertainty, lack of agency, Dependent Origination, fear of death, avoidance of suffering

「趨生畏死」與「趨樂避苦」之兩難 抉擇——「自主意願」：流動且幽微的 心靈答案

釋昭慧

一、前言

當今醫學科技發達，且醫療相關法律（《醫師法》第 21 條與《醫療法》第 60 條）規定，醫師有搶救病人的義務，這導致許多末期病人早已喪失自然存活的能力，卻因身上插滿醫療設備，被迫痛苦存活，難以善終。也有許多病患，長期失去自行表達意願的能力，如植物人，家屬與醫療人員都已無法確知其存活意願，只能使其長期臥病在床。

為了解除這些病患的困境，讓每個人都享有「自然善終」的權利，楊玉欣立法委員提出了《病人自主權利法》（以下簡稱《病主法》）草案，於 2015 年 12 月 18 日在立法院三讀通過，2016 年 1 月 6 日由馬英九總統公布，三年後（2019 年 1 月 6 日）日正式實施。依據協助起草且推動本法之孫效智教授所述：

這是亞洲第一部保障病人自主權利的專法，……本法既以病人為規範主體，又以保障病人自主權為核心價值，可以說是醫事法規立法上的一種典範轉移。¹

《病主法》的「病人」，並非指所有病患，僅限於主管機關所公告之五種臨床狀況的病人：1. 末期病人、2. 不可逆轉之昏迷狀態、3. 永久植物人、4. 極重度失智、5. 其他疾病痛苦難以承受、無法治癒且無其他合適之醫療解決方法之疾病。(第 14 條)

以上五種臨床狀況，病人得擁有知情、決策與選擇的自主權利。為了尊重與保障病人的這項自主權利，讓他們即使在意識昏迷、無法清楚表達時，都能獲得其意願之貫徹，本法規定：具有行為能力，且無心智能力缺陷的病人，可以與家屬、醫療團隊三方，在醫療機構進行「預立醫療照護諮商」(Advanced Care Planning, 簡稱 ACP)，然後簽訂「預立醫療決定」(Advance directive, 簡稱 AD)，甚至可以指定自己信任的人，來擔任「醫療委任代理人」(Health Care Agent, 簡稱 HCA)，以確保自己的善終意願，在意識不清時仍能被貫徹，以保障病人的生命尊嚴與善終權益。

自從《病主法》出爐以來，有關該法的條文剖析，以及該法與《安寧緩和醫療條例》、「醫助自殺」、「安樂死」之間的差異，在各大醫院網頁上都已作了簡明扼要的陳述，² 倫理學界也有眾多相關

¹ 孫效智：〈《病人自主權利法》評釋〉，《澄清醫護管理雜誌》，第 13 卷第 1 期，2017 年 1 月，頁 4-7。

² 如：臺北市立聯合醫院：〈《病人自主權利法》與《安寧緩和醫療條例》之不同〉(https://tpech.gov.taipei/News_Content.aspx?n=343ADEA7F444B698&sms=B1B940B2F10F0AB3&s=23FD2CFB9196A61F)，臺北慈濟醫院：〈《病人自主權利法》Q&A〉(taipei.tzuchi.com.tw/162/pdf/e/ACP/7.pdf)。以上資料 2019.8.19 瀏覽。

議題的論述。

本文不擬重贅述這些內容與觀點，而是直接切入「自主權利」這樣的概念，以此作為對《病主法》的思考起點。首先回顧「自主」與「責任」之對應，其次討論「自主」與「權利」之連結，然後才探究《病主法》在維護「自主意願」方面的保障與瓶頸，以及實施本法可能遇到的倫理爭議。

二、「自主」與「責任」之對應

「自主」而不受宰制，這是生命經驗中的良好狀態，反之，一旦受到宰制，經常伴隨而來的是身體或心靈的痛苦。因此「自主」被視為人類不證自明的較佳狀態，且據此以建立倫理「應然」的基石。易言之，凡是「自主」行為，方有善惡、對錯之倫理意義可言，並可在法律上展開究責或懲處措施。反之，凡是「非自主」行為，其倫理意義較小，法律責任亦得相對減除。

至於宗教界，即使是看似「自主」成份微薄的「創造論」，依然會在「神的主權」與「人的自由」間作出神學論述，以確保人的「自主空間」，同時確證人的「行為責任」。³ 神學家一般作如是觀：「神創造人的同時，也創造了他的自由意志。」因此，「人必須為自己的行為負責。」這樣的論述，可以避免過度受到「預定論」的牽制——以「神的主權」為遁詞，而規避「人的責任」。

³ 如周定國，〈以《基督教要義》為基礎，論預定論中「上帝的主權」與「人的自由意志」的關係〉，針對「神的主權」與「人的自由」，羅列了以加爾文為主的改革宗神學家們的論述觀點。詳參 4 年 6 月 16 日刊於周定國神學網站：<http://www.chinese-theology.com/DKChow/Predestination.htm>，2019.8.25 瀏覽。

同樣的問題也容易發生在神秘的宿命論。宿命論總是將現況歸諸「前世注定」或「業障現前」，從而模糊了「罪惡發生」的責任歸屬。佛法之所以將宿命論視作「邪因論」，不但因為這套理論無法反映因果法則之「實然」運轉，而且這種說法，不啻證成「犯罪有理」。所謂因果法則之「實然」運轉，這是指：在「作」與「受」之間，存有一種應報性公正 (retributive justice) ——自作自受、共作共受的法則。此中的「自作」，當然是在自由意志下的造作，造作者理應擔負責任，承受後果。

佛法特別強調「心」的主導地位，亦即，在「色（物質）心和合」的生命法則下，「心」有「色」所欠缺的主導功能。人不是純任本能而運轉的生物。相較於其他動物，人在正常情況下具足道德感情，且理智與意志的運作功能較強，因此人在與無限因緣產生連結，乃至受到各種因緣牽制的同時，依然擁有「相對的選擇自由」。

此外，生命無須消極等待「果報」的應驗，而須積極主動地創發正向因緣，以減緩乃至消除負面因素所帶來的苦迫。也因此，在因果法則的運轉下，生命的前途與命運，擁有「無限的可塑性」。⁴總之，「自由意志」在佛法的「業果報」理論脈絡裡，擁有無可取代的重要性。失去了這項前提，業報論將滑入偏軌，為宿命論背書。

在佛教律典中，依具足戒的順序，逐條載明比丘（尼）違戒的懲治要件。此中，「癡狂心亂，痛惱所纏」的情境下，所產生的違戒行為，可以視同「不犯」⁵，原因即在於：此時的心識，承受著精

⁴ 詳參釋昭慧：《佛教規範倫理學》，第五章「因果律與護生觀」，頁 63-73。

⁵ 如《四分律》卷一：「不犯者，最初未制戒、癡狂、心亂、痛惱所纏，無犯。」《大正藏》冊二二，頁五七二中，

神錯亂或病痛凌奪之苦，業已淪喪其主導性，其所作所為，並非發自心識清明狀態下的「自由意志」，所以獲得某種程度的寬容乃至豁免。

易言之，任何立基於「自由意志」的所作行為，必須承擔其後果，反之，在自由意志被剝奪的情況下，一般可減少乃至免除對其行為的究責。這樣的規範，同樣源自「自主」與「責任」的對應原理。

三、「自主」與「權利」之連結

在人類爭取各種自由 (Freedom, Liberty) 的進程中，「自主」與「權利」開始有了對應關係。特別是 1941 年 1 月 6 日，美國總統羅斯福在〈國情咨文〉中所提出的「四大自由」——言論自由、宗教自由、免於匱乏的自由與免於恐懼的自由，其後被聯合國納入《世界人權宣言》。這些自由，無一不指向「自主權利」。以上屬於一般性之「自主權利」，在「自由」或「人權」議題下論述頗多，茲略不贅。本文於一般性之「自主權利」基礎上縮小範圍，專門討論病人的「自主權利」。

當代各種人權運動興起，再加上醫學科技進步，醫病關係逐漸發生改變，於是，病患的自主權利，也開始受到了重視，並且在醫學倫理的討論中，建立了「尊重自主原則」，⁶ 這是當代生命倫理四大原則之一。

⁶ Tom L. Beauchamp and James F. Childress: *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. New York : Oxford University Press, 2009, 中文譯詞採用蔡甫昌：〈生命倫理四原則方法〉，《醫學教育》第 4 卷第 2 期，2000 / 06 / 01)，pp. 140-154。

生命倫理四大原則，最初於 1979 年由 Tom L. Beauchamp 及 James F. Childress 於美國提出，其後逐漸發展成為系統性的生命倫理學理論。作者發現，來自不同思想源頭的倫理學說，往往可獲得相近的倫理共識。他們將這些共識歸納為四種道德原則：一、尊重自主原則 (The principle of respect for autonomy)；二、不傷害原則 (The principle of non-maleficence)；三、行善原則 (The principle of beneficence)；四、正義原則 (The principle of justice)。

作者將「尊重自主原則」置於四大原則之首，並從 principle of autonomy (自主原則)，更明確化為 principle of respect for autonomy (尊重自主原則)，這不祇是「詞彙轉換」，而是在醫療領域，作了醫病關係的範型轉移 (paradigm shift)。易言之，「尊重自主」，已不祇是行為主體在「自主」與「責任」間，求取對應與平衡，而是特別將病人的「自主」意願，強化為一種必須受到保障的「權利」。亦即：病人在專家與家屬之間，擁有「知情同意」與「自主選擇、自主決策」的權利。

四、由「病方」到「病人」：自主意願優先性

由「自主與責任對應」、「人類四大自由」到「病人自主權利」，這可說是「自主」概念在的延伸。然而「病人自主權利」何以到晚近以來，才受到全球性的關注？

原來，在醫療體系的傳統上，一向以「醫師」為中心，這種醫學倫理思維，使得病患的自由意志長期受到漠視。然而倘若一項醫療行為，無法在當事人心識清明的狀態下，就著已診斷出的完整病況，由利害切身的當事人自行作出決定，卻是出於專家建言與/或

家屬議定——即便他們所做出的是自認為「最符合患者利益」的善意決定，患者一旦為此被迫承受鉅大的身心苦難，這已明顯不符「自主」與「責任」的對應關係（專家與家屬並無受到究責的法律依據），更不符合生命倫理中的「尊重自主原則」、「不傷害原則」與「正義原則」。

在《病主法》成立之前，醫療行為的實施，即使於形式上，業已經過醫師的告知與病人的同意，乃至有病人親自簽署同意書，但由於患者不具備醫療專業，其自主決定並不容易受到尊重。也就是說，醫師基於專業自信，而採取一種「家長模式」對待病患，很難將病患視作自主而有抉擇能力的成年人。家屬在慌亂無助中，經常也只能信靠醫師的專業建言，而作出有違病人自主意願的決定，甚至讓病人受盡過度醫療的痛苦折磨，尊嚴盡失，含恨而終。這種形勢，迫使人們重行檢視醫病關係。

其次，「尊重自主原則」即便在傾向「個人主義」的西方醫療體系，尚且難以嚴加把持，在華人傳統社會則倍加扞格。原來，「家族本位」的思維模式，使得家屬決定權往往過度擴張。這反映在《醫療法》與《醫師法》中，「病方」的定義（病人、病人配偶、親屬或關係人等）。如孫效智所述：

依據《醫療法》第 63 條第 1 項、第 64 條第 1 項、第 81 條與《醫師法》第 12 條之 1，固然課予醫療機構或醫師告知義務，但告知對象是籠統的「病方」，而非「病人」，換言之，包含病人在內的病人配偶、親屬或關係人等，均為告知之對象，亦均有無分軒輊的知情權利。至於實施手術、麻醉或特定侵入性治療或檢查前，病人亦無優先之選擇與決定權，醫療方只需從

「病方」中任何一人取得同意即可進行醫療措施。其結果導致，無論知情、選擇或決定權，均非病人特屬之權利；與病人之關係人相較，病人亦無優先性。⁷

相對而言，《病主法》第 4 條，明確地將「知情、選擇與決定權」劃歸「病人」而非「病方」之權利。也就是說，病人的自主意願最具優先性，醫療人員或其他「病方」的想法，均不得凌越之。這在「家族本位」的華人社會，可說是一大突破。

五、在「畏死」與「懼痛」間的兩難抉擇

在各種醫療行為中，最受大眾詬病的，就是醫療人員在其他「病方」的要求下，針對重症末期病患，進行過度醫療與無效醫療，而導致「病人」受苦無盡。

重症末期病患，是指已經進入不可逆轉之「死亡過程」(dying process) 的病人。過度醫療與無效醫療，則包括「侵入性」與「支持性」治療。極具「侵入性」的治療方式，如氣管切開術、血液透析、葉克膜、壓胸與電擊等，這類治療，往往帶來病人極大的痛苦。侵入性較低的「支持性」治療方式，如人工營養、流體餵養（插入鼻胃管、靜脈輸液、輸血）及抗生素治療等。一旦終止、撤除「支持性」維持生命治療，或不施行「侵入性」維持生命治療，病人往往無法繼續生存。然而即便使用了它們，大部分末期病人也沒有恢復生命的可能性。於是這些維生治療措施，往往只能維繫脆

⁷ 孫效智：〈《病人自主權利法》評釋〉，《澄清醫護管理雜誌》，第 13 卷第 1 期，2017 年 1 月，頁 4。

弱的生命跡象，甚至只是延長其死亡過程而已。⁸

此中，「侵入性」固然會帶來劇烈痛苦，即便是「插入鼻胃管」，被歸納為「支持性」治療，但其侵入所導致的傷害，還是不可小覷。例如：無論是在插入當下，或是在拔除以後，病人都會感受到強烈的痛苦。強行插入導管，往往導致病人咽腔與咽喉部的潰瘍、感染。插入之後到拔出之前，病人得持續忍受異物鯁喉的不舒適感。為了避免病人主動拔除鼻胃管，醫護人員往往不得不將病人的手捆綁於床沿，這就更為加劇病人的痛苦與抗拒。⁹

雖然「趨生畏死」與「趨樂避苦」，都是生命強烈的本能，然而就佛法「生死流轉」的視界，一期生命的結束，意味著下一期生命的開始，倘若肉體業已無法撐持，那麼，與其讓它受到人工協

⁸ 詳參蔡甫昌：〈末期病人之撤除維生治療〉，《健康世界》第 395 期，2008，頁 70-73。安寧照顧基金網頁轉載：<https://www.hospice.org.tw/content/2051>，2019.8.19 瀏覽。

⁹ 有關插鼻胃管的傷害，詳參黃純德：〈咀嚼吞嚥障礙—插鼻胃管的優缺點〉：

「■1 對鼻腔的損害：造成鼻咽腔與咽喉部的潰瘍、感染、慢性鼻竇炎，引發疼痛、不舒服、異物感。■2 造成胃食道逆流等問題，引起吸入性肺炎等問題。■3 口腔沒咀嚼活動，下巴、顏面肌肉缺乏運動，導致口腔功能廢退現象，不想開口，導致假性牙關緊閉。■4 缺乏刺激唾液腺的分泌，造成乾口症，減少自淨作用，若又沒清潔口腔牙齒，使口臭、蛀牙、牙周病更形嚴重。■5 而且插鼻胃管餵食後，咽喉減少吞嚥動作，使吞嚥機能退化，吞嚥口水時反而會增加嗆咳。

「使用鼻胃管餵食時，都把食物打成糊狀餵食，病人無法經口進食，喪失飲食時對色、香、味的享受及進食、咀嚼及吞嚥的樂趣，嚴重影響飲食及生活品質。更甚者，插鼻胃管使病人不舒服、疼痛、精神不寧、躁鬱不安，怕他們把鼻胃管拔掉，將長照臥床老人雙手綁著，或套上像網球拍的手套。但這樣不只嚴重損及病人顏面的美觀及自我尊嚴，在外國也會被認為是虐待的一種。此外也造成照護者及家屬的心理負擔，增加社會的醫療資源及間接成本的耗用，及降低病人社會活動及社交意願。」

《高醫醫訊》，第 36 卷第 9 期，2017 年 2 月。網址：

<http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/10602/12.htm>，2019.8.29 瀏覽。

助，維持脆弱的生命跡象，甚至強忍劇痛，倒還不如讓這一期生命自然結束，展開下一期生命的嶄新旅程。

此外，由於神經系統具有迅速、敏銳地傳導痛覺的功能，這使得「劇烈疼痛」成為生命最難忍受之苦。諺云：「痛不欲生」，求生雖是動物本能，但是一旦痛到宛如酷刑伺候，並且看不到劇痛的意義，盼不到劇痛的終止，這時，人們往往強烈求死，以期終止這類無有意義、無有盡頭的劇痛。也就是說，在「畏死」與「懼痛」的兩種本能中，後者的力道往往更為猛烈。「醫助自殺」或「安樂死」合法化之所以被屢屢提出，原因在此。

由上所述，可知《病主法》對重症末期病患的重要性。它雖未允「醫助自殺」與「安樂死」，至少解除了非自主意願之過度醫療，導致病人「痛不欲生」的困局。

六、「永久植物人」的誤診爭議

部分上述「支持性」維持生命治療，往往也用在植物人身上。植物人，準確的說，是處於植物狀態，主要原因有車禍意外、大腦皮質受損或腦部缺氧。倘若失去意識超過三個月，就可能被判定為「持續性植物狀態」（即《病主法》所定義之「永久植物人」）。然而，持續性植物狀態中，依然不乏甦醒案例，這是值得關切的實況。臺北醫學大學大腦與意識研究中心主任藍亭 (Timothy Joseph Lane) 說：

植物人沒有救是誤解。過去我們用行為定義植物人，但現在我們希望用腦造影科學技術，包含 fMRI（功能性核磁造影）、

PET（正子斷層掃描）等，從代謝功能、殘存的腦細胞活動量來推測復甦可能。……植物人有差不多 4 成是被誤診，意即，微意識狀態被誤診為植物狀態，但由於外表看起來與植物人無異，因此誤診率高達 4 成。¹⁰

高達 4 成的誤診率，讓人不免擔心：適用本法的「永久植物人」，是否會是誤診的結果？倘若如是，很有可能非屬「永久植物人」且有復甦機會的病患，不幸因《病主法》而終結了他們的性命。

一些已確診為「植物人」的病患，竟然擁有清明的辨識力。例如，《困在大腦裡的人》一書作者安卓恩·歐文 (Adrian Owen)，探討許多被確診為植物人的病人，發現他們處於與「植物人」非常不一樣的狀態：

他們的意識並非是處於我們在睡夢中那種半睡半醒，迷迷糊糊的狀態，他們的意識相當清楚……他們就跟你我一樣，能夠看到、聽到、感受到和知曉身邊的每一件事物。他們和我們的不同之處只在於，他們的意識深陷囹圄，僅能載浮在大腦的灰色地帶中，徹底和身體斷了連結；除非幸運成為我們掃描的對象，否則他們根本無力對外表達自己的意念。¹¹

安卓恩·歐文自 2006 年起，帶領研究團隊發現了這些困在大

¹⁰ 引自曾芷筠：〈【植物人甦醒番外篇】植物人甦醒機率有多少腦部造影技術可判〉，2018.09.11。網址：<https://www.mirrormedia.mg/story/20180907pol006/>，2019.8.26 瀏覽。

¹¹ 安卓恩·歐文 (Adrian Owen)：《困在大腦裡的人》，臺北：采實文化，2018，頁 199。

腦裡的人，並藉由各種精密的大腦掃描技術、聽覺刺激，乃至亞佛烈德·希區考克的影片剪輯，「找到」了被困在大腦裡的病人，實際和他們溝通，並以引導式的問題，得到他們的回覆。

像這類有復甦機會或心智能力健全，卻呈現植物狀態的病人，很有可能被誤判為「不可逆轉之昏迷狀態」或「永久植物人」，導致「病方」的其他人（而非病人本身），很有可能為他們作出了一個「符合病人在健康時的預立醫療決定，卻有違病人在病發後之自主意願」的決定。這是《病主法》實施後，可能出現的倫理難題。雖然本法保障當事人「變更預立醫療決定」的權利（第 12 條），但對那些業已無法表述意願，只能被迫「困在大腦裡」的病人而言，即便是千般萬般的不願意，他們也只能被動接受（甚至是被迫親自聆聽）醫療代理人為自己作出醫療決定。因此本法的貫徹，很有可能恰好違反了「病人自主權利」。

七、撤除「人工維生系統」的倫理爭議

此外，針對永久植物人的法條，最受倫理爭議的，是醫療機構或醫師得依其預立醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養（第 14 條），這將包括中斷呼吸器、營養品或水份的補給。

如美國紐澤西昆蘭 (Karen Ann Quinlan) 女士，1975 年在一場派對中因嗑藥和喝酒而陷入昏迷，成為植物人，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確定，為維持其生命尊嚴，准予拔管。

該項拔管動作於 1976 年執行，未料拔管後的昆蘭，竟然還可

維持自主呼吸，在安養中心臥床將近十年，直至 1985 年才因細菌性支氣管肺炎、增殖性心內膜炎與腦膜炎的致命感染而去世。此一案例引發了美國的全國性辯論，討論聚焦於持續「植物人狀態患者」維生治療的適當性，該案例還促成了制定治療此類患者的法醫指南。¹²

另一全球矚目的個案，厥為美國植物人泰麗莎·瑪莉·夏弗 (Theresa Marie Schiavo)。僅靠人工餵食以維持生命長達 15 年的泰麗莎，媒體和大眾暱稱其為「泰莉」(Terri)。泰莉於 1990 年 2 月 25 日，昏倒在自宅的過道裡，爾後長期處於不可逆轉的永久植物人狀態。至 1998 年，她的丈夫麥可·夏弗 (Michael Schiavo) 請求法院取消她的人工餵食和水分，泰莉的雙親與手足不忍見她「活活餓死、渴死」，遂與麥可展開長達 7 年的訴訟。兩造纏訟過 6 個法院，上訴 14 次。告訴、請願與聽證不計其數，甚至到達白宮與國會層級。她本人則在法律拉鋸戰中，一共被拔除餵食管三次，又被重新插上兩次。插入餵食管時，須在她腹部開洞並插入導管。

至 2005 年 3 月 30 日，聯邦上訴法院駁回泰莉父母之訴。次日 (2005 年 3 月 31 日)，泰莉平靜死亡，享年 41 歲。這是在她第三次被拔除餵食管之後的第 13 天。易言之，她是在 13 天的漫長時日中，被「活活餓死、渴死」的。許多民眾無法接受此一事實，想突破封鎖，將食物與飲水帶給泰莉，反倒因而被捕。¹³

¹² 有關昆蘭案例，詳參 Hannah C. Kinney, Julius Korein, Ashok Panigrahy, Pieter Dikkes, and Robert Goode: "Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan -- The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State", *The New England Journal of Medicine*, May 26, 1994.

¹³ Kathy L. Cerminara: "Theresa Marie Schiavo's Long Road to Peace", in *Death Studies* 30 (2):101-12, April 2006, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16402507>。

可以想見，在《病主法》實施後，未來在特定條件下，病人很有可能依其預立的醫療決定，拒絕維持生命治療，或是在無從理解其當前意願的情況下，被強行撤除人工餵食、餵水的導管，與泰莉一樣逐漸「餓死、渴死」。此所以吳育政醫師會質疑本法的專業性云：

要醫師在醫院依預立醫療決定，不給予病人灌食和水分，及任何有可能延長病人生命之醫療措施。不做任何醫療措施，又何需醫師？醫院應是救人之場所，不應是等待死亡之所在。這些病人應該回到家裡，接受在宅醫療，在家善終，才是正道。要在醫院對病人斷水斷電，要醫師看著病人渴死餓死，此法專業何在？¹⁴

總之，《病主法》只允許終止維持病人生命的必要醫療措施，或是撤除人工營養及流體餵養，這些終止與撤除，並不保證病人得以即刻死亡。在拖延至死的過程中，病人往往會因如上維生資源的終止或撤除，而產生饑渴或呼吸中止的痛苦。也就是說，病人因

有關泰莉其人、其家庭、泰莉案的完整歷程、專家觀點、公眾意見、國會介入與教宗關切的原委，以及泰莉家族成員在泰莉過世後，成立 the Terri Schiavo Life & Hope Network（泰莉·夏弗生命與希望網絡），致力保護醫療弱勢群體和殘疾人，使其生命免受安樂死的威脅，凡此種種，皆登載於“Terri Schiavo’s Story”專網，網址：<https://terrischiavo.org/story/>。2019.8.26 瀏覽。

臺灣的倫理學界對此案例也有甚多討論，此中，賴治怡的〈生命在無人知曉處—植物人泰莉案的死亡權爭議〉，作了簡要的個案描述與法律見解，《司改雜誌》第 56 期，網址：<https://digital.jrf.org.tw/articles/1409>，2019.8.26 瀏覽。

¹⁴ 吳育政：〈不專業的《病人自主權利法》〉，《天下雜誌》「獨立評論」，2016.01.28。網址：<http://opinion.cw.com.tw/blog/profile/52/article/3822>，2019.8.26 瀏覽。

「懼痛」而預立醫療決定，以求「終結痛苦」的自主意願，無法保證即刻實現。

八、結語

無論如何，病人無法以「自主意願」，來決定自己接受治療與否，或選擇自己想要的治療方式，卻必須承受他人代為決定的後果，代為決定者反倒置身事外，無須承受代為決定的後果，這確實已嚴重違反了生命倫理的「公正原則」。即此而言，《病主法》確實已在家屬權限過大的華人社會，對治了這項發展的偏差。

就其身心狀況來看，《病主法》所設定的五種臨床條件，身體或心智確已呈現相當程度「無法自主」的樣態。就此而言，《病主法》也僅是「回歸疾病的自然歷程」，不施予當事人所認為「不需要」的醫療照護措施，並尊重當事人對於生命品質的看法。也就是說，這已呼應了「尊重自主原則」，儘可能保障每個人對自己醫療措施的「知情、選擇與決定權」。且為了確保病人在拒絕維持生命治療後，真能得到好死與善終，在其邁向死亡的過程中，還是必須給予緩和醫療及其他適當處置（第 16 條）。

依佛法的「緣起」正觀，病人的「自主權利」，永遠是相對（而非絕對）的選擇自由。因為此中伴隨著或多或少的不確定性——病人的自主意願，很可能遇境逢緣而產生變化；病人對醫療專業或藥物療效與副作用的認知，也難免有一知半解或莫衷一是的侷限。即使依憑「預立醫療決定」而終止維生治療或撤除人工餵食，病人依然得承擔「不由自主」的兩大風險：一、病後已無法有效表達當前改變的自主意願。二、執行其自主意願後，無法立即終止痛

苦地邁向死亡。這就是《病主法》無法避免的缺陷。然而即便承擔這些風險，有了《病主法》的保障，病人終究無須面對「他人代替選擇，自己無從置喙」的處境。

其次，「畏死」與「懼痛」，這是生命的兩大強烈本能，也是生命努力經營的兩大目標。然而在某些時刻，人們必須於兩者間作出取捨。這樣的兩難抉擇，經常就出現在《病主法》所設定的五種臨床狀況。

依佛法以觀，生死長流之中，一期生命只是電光石火。既然「未來」有的是「再生、再造」的機會，倘若勉強以衰敗之體存活下來，反倒得承受著沒有意義也無有止盡的痛苦。這時，讓生命的運轉「自然終止」，未始不是一項階段性「解脫」。也就是說，劇痛之難熬猶甚於死亡。

但是，無限慈愛的力量，也很有可能讓身體衰敗的人，珍惜此生所獲善緣，而努力克服「懼痛」之情，產生「努力而活」的感悟與勇氣。這種感悟，往往讓病人的心靈湧現一種深層的寧靜喜樂。在親人呵護下的重大罕見疾患或末期重症患者身上，這種感人現象，屢見不鮮。筆者任教學系中有一位學生，與其妹妹生來就有多重罕見疾患，必須終身坐輪椅，父親見此而拋家棄子，母親則以無限的慈愛與勇氣，含辛茹苦地扶養二人長大。雖然經過無數次椎心疼痛的手術，但兩姊妹的臉龐總是綻放著燦爛的笑容。筆者有幸在他們身上，深深體會「慈愛」這種無與倫比的力量。

說到底，「自主意願」並非定格不變的產物，反之，隨著當事人的健康狀況、所獲得的支持力量與外在情境的無常變化，「自主意願」經常是一項流動且幽微的心靈答案。既然在「流動」狀態，然則預立醫療決定、病發當下或久病纏綿，哪一刻的「自主意願」

才是更應受到尊重的「自主權利」？既然「幽微」而難以洞燭，吾人又如何確知病人內心深處的「自主意願」？只怕連病人本身，都在可否之間千迴百轉吧！

參考資料

A. 期刊資料

- 孫效智，2017，〈《病人自主權利法》評釋〉，《澄清醫護管理雜誌》，第 13 卷第 1 期。
- 蔡甫昌，2000，〈生命倫理四原則方法〉，《醫學教育》，第 4 卷第 2 期。
- 蔡甫昌，2008，〈末期病人之撤除維生治療〉，《健康世界》第 395 期。
- 黃純德，2017，〈咀嚼吞嚥障礙——插鼻胃管的優缺點〉，《高醫醫訊》，第 36 卷第 9 期。URL：<http://www.kmuh.org.tw/www/kmcj/data/10602/12.htm>。
- 賴治怡，2005，〈生命在無人知曉處——植物人泰莉案的死亡權爭議〉，《司改雜誌》第 56 期。URL：<https://digital.jrf.org.tw/articles/1409>。

B. 專書資料

- 釋昭慧：《佛教規範倫理學》，北京：宗教文化出版社，2013。
- 安卓恩·歐文 (Adrian Owen)：《困在大腦裡的人》，臺北：采實文化，2018。

C. 網路資訊

- 臺北慈濟醫院：〈《病人自主權利法》Q&A〉，URL=taipei.tzuchi.com。

tw/162/pdf/e/ACP/7.pdf

周定國，〈以《基督教要義》為基礎，論預定論中「上帝的主權」與「人的自由意志」的關係〉。URL=<http://www.chinesetheology.com/DKChow/Predestination.htm>

安寧照顧基金網頁。URL：<https://www.hospice.org.tw/content/2051>。

曾芷筠：〈【植物人甦醒番外篇】植物人甦醒機率有多少 腦部造影技術可判〉。URL：<https://www.mirrormedia.mg/story/20180907-pol006/>

吳育政，2016，〈不專業的《病人自主權利法》〉，《天下雜誌》「獨立評論」。URL：<http://opinion.cw.com.tw/blog/profile/52/article/3822>。

臺北市立聯合醫院：〈《病人自主權利法》與《安寧緩和醫療條例》之不同〉，URL=https://tpech.gov.taipei/News_Content.aspx?n=343ADEA7F444B698&sms=B1B940B2F10F0AB3&s=23FD2CFB9196A61F

D. 外文資料

Tom L. Beauchamp and James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. (New York : Oxford University Press, 2009).

Hannah C. Kinney, Julius Korein, Ashok Panigrahy, Pieter Dikkes, and Robert Goode, “Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan--The Role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State”, *The New England Journal of Medicine*, (Massachusetts: Massachusetts Medical Society, 1994).

Kathy L. Cerminara: “Theresa Marie Schiavo's Long Road to Peace”, in

28 《應用倫理評論》第 67 期

Death Studies 30(2), (Abingdon: Taylor & Francis Group, 2006).

URL= <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16402507> °