

病人自主權 ——從善終論生命自主的困境與出路

蕭玉霜*

摘 要

當《病人自主權利法》訴諸法律宣稱為保障疾病中生命自主權，旨在保有生命尊嚴與最後的價值。這是病人生命終點的最後關注嗎？本文從生命價值面探討《病人自主權利法》的意義，追尋保障生命末期免除病痛之苦的歷程，再從臨床案例考察眾人生命末期之需求，發現生命即將結束時的需求，除了免除逃避病痛之外，還有承擔、愛與承諾，守護此生所愛最後之責。本文認為《病人自主權利法》立意良善，然而預立醫療決定僅表態未來的醫療與死亡方式，對於生命其他價值之完成實有不足。首先真正生命的困境是：在擺脫身體的病苦之外，面對即將到來的死亡，以及揮別家人的「道別」能力與勇氣；其次擔憂至親喪親之慟後如何生、死兩相安；儼然在心跳停止前的意識中，守護所愛才是生命的最終關注；最終《病人自主權利法》僅能提醒我們生命要有所準備才能自主，經由「生、死」的課程學習中「生命」「自主」的預約與實踐，擁有面對自己與至親死亡的勇氣與能力，透

* 南開科技大學福祉科技與服務管理系兼任助理教授，台中科技大學兼任助理教授，中國哲學研究中心研究員。

E-mail: syh2271766@gmail.com

52 《應用倫理評論》第 68 期

過醫護團隊提供照護諮商及實質的照護行動找到生命的出口。

關鍵詞：病人自主權利法、善終、生命自主權、預立醫療決定

Patient's Right of Autonomy: On the Problem of the Autonomy of Life and Its Solution from the Perspective of Good Death

Yu-Shuang Hsiao *

Abstract

The Patient Right Autonomy Act is a proclamation in the form of a law to protect the autonomy of the patient. Its aim is to retain the dignity of life and its last value. But is this the ultimate concern of the patient at the end of his or her life? This paper explores the meaning of the Act from the perspective of the value of life, analyses the process of protecting patients from suffering of life, and then examines the needs of a patient at the end of life from clinical cases. We found that besides the avoiding of suffering, there are burdens, love and commitments to the everlasting responsibility to those loved ones of this life.

I believe that this Patient Right Autonomy Act is well-intended, but the advance medical decision only states the way of medical treatment and death, and it is not enough to fulfil other values of life that appeal to the terminal patient. First of all, the dilemma of real life is: in addition to getting rid of the physical suffering, facing the upcoming death, we need the capability and courage in saying goodbye to members of the family; secondly, worrying about how relatives could live peacefully with those survived and the dead after

* Taiwan, Assistant Professor (part-time), Department of Gerontic Technology and Service Management, Nan Kai University of Technology, Adjunct Assistant Professor, National Taichung University of Science and Technology, Researcher of Chinese Philosophy Research Center.

bereavement, it seems that in the consciousness of the patient before the heartbeat stops, guarding the love ones is the ultimate concern of his or her life. In the end, the Act only reminds us that we must be living prepared in order to have autonomy. It is through the preparation and practice of “living” and “autonomy” in the training of a course of in “life and death”, that we have the courage and ability to face the death of ourselves and loved ones. Through the consultation of medical care and substantive care service provided by the medical team that we find the exit of living autonomously and a good death.

Keywords: Patient Right Autonomy Act, Good Death, Autonomy of life, Advance Decision

病人自主權

——從善終論生命自主的困境與出路

蕭玉霜

一、前言

「醫師說阮尅心肺都衰竭了，已經用呼吸器了，要先決定血壓下降時是否要再急救？二伯您是兄弟，您來決定。」

「如果我沒有幫大哥簽下拒絕急救，大哥現在是否還可以活著好好好的。」

這是 2012 年《安寧緩和條例》實施後的案例，陳爺爺心肺衰竭使用著呼吸器，插著人工氣管而無法出聲呻吟！僅能由臉部的扭曲露出痛苦的神情，偶而掙扎著接受約束的身體；家屬掙扎著是否要簽署拒絕急救同意書（簡稱 DNR），最後案弟簽署 DNR，陳爺爺在血壓下降後停止呼吸、心跳及撤除呼吸器。

躺在床上任人宰割樣態，尊嚴不再，這樣的日子，僅存身為人的軀殼，以及陪伴家屬的難熬與不捨！每個人都會死，難道人的存在是為了等著受苦時間到來嗎？或者，我們還有機會改變？為了尋

求這個可能改變的機會，經過多人多年的奔走，《病人自主權利法》草案終於 2015 年 5 月 22 日產生，最後在 2015 年 12 月 18 日三讀通過，並在 2016 年 1 月 6 日由總統馬英九公布。從公告到實施的三年時間，主要在明定施行細則及相關辦法，以便進行民眾與醫事人員之訓練與教育。讓民眾知曉如何行使權利，醫療機構建立提供諮商的專業服務能力。

此法案通過實施雖耗費時日，但是意味著我們可以透過預立醫療決定 (Advance Directions, AD)，擁有生命最後決定的權利，讓人不再是等著死前的受苦的存在。不過依據該草案「保障的病人善終權益，促進醫病關係和諧」¹的宗旨，是否符合生命的期待？為了瞭解病人生命末期的需求，以下將從生命價值面探討「自主權」的意義，並透過臨床案例釐清眾人生命末期之需求，進而比對法案實施前後對生命價值的差異，企圖由生命末期的案例，追尋其困境與改善之道，作為關懷生命善終之參考。

二、自主權之辯

若每個人都是自己生命的主人，那麼如上案例捍衛生命最後一程——「死亡的尊嚴」，會是「生命自主權」最後伸張的價值與意義嗎？會是生命走向終點前最後的需求嗎？為關懷生命善終，務必釐清此關係，以下將逐一探查。

¹ 衛生福利部，病人自主權利法第一條，-全國法規資料庫，2019 URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189> (2019/08/25 瀏覽)

1. 病人自主權

如上案例陪伴親友從疾病末期至死亡的經驗，站在病床旁的心情除了傷、痛、不捨、無奈及無助等思緒之外，其實心中亦糾結的希望未來的自己死亡時間到來時可以免除折磨「好走」。²是以，近年來台灣在多人協力推動下，先後通過《安寧緩和條例》、《病人自主權利法》等法案。其通過實施之過程充分展現前人種樹後人乘涼的真義，顯示眾人的生命決策取向為自己有機會選擇時，甚至擁有減少醫療上的病苦，決定自己未來死亡的方式。《病人自主權利法》第 1 條敘明，「為尊重病人醫療自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧制定本法」。³所謂善終 (Good Death) 為該法案關注病人疾病後期醫療自主權，使其以預立醫療的方式，決定後期醫療以及維生的方式。不過，這個部分涉及醫療法上醫師的診斷與醫療專業，故在法案上除了條件適合的病人之外，還要配合願意實施的醫師，才能促成最後的善終。

早期台灣《安寧緩和醫療條例》，雖然保障末期病人可以拒絕心肺復甦術或延長瀕死過程的維生醫療，但是當病人已無表達能力，同意本條例的醫師會徵詢代理人確認病人「是否急救」的決定。如上案例的案弟，即使醫師已解釋陳先生為心肺衰竭的疾病末期，他也看到兄長依靠呼吸器生存的痛苦與掙扎，可是簽署拒絕急救同意書後，腦海中卻不時浮現：「當時若未簽署拒絕急救同意書，哥哥是否還會活著的遺憾」。此同意書，是醫護人員導引下一

² 一般民眾所謂的好走，是在睡夢中辭世，沒有醫療救治。

³ 衛生福利部，病人自主權利法-全國法規資料庫，2019 URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189> (2019/08/25 瀏覽)

個醫療行動的指標，但是對「家人」來說，是斷除「家人」生命的殺手，存乎於心十年之久仍會浮現罪惡感。

再來檢視 107 年的案例：

案妻說：「我老公已經不知人了，左鎖骨下的腫塊這麼大，他認為是不好的東西，去醫院只是拖延時間，讓大家都辛苦，這樣走了就好，不要去醫院。您們來看他，這次可能是最後一面。他以前也有跟大家說時間到了，就該走。不要折騰了，讓自己和家人受苦。」

「意識清楚前，他有交代我，要代為照顧婆婆。跟孩子們說要照顧媽媽和阿嬤，家裡的事要多留神。」

案例二吳先生（以下以吳先生稱呼）發現左鎖骨下的腫塊約已半年，且愈來愈大日趨疼痛，自認是不好的疾病，就醫只是延長醫療折磨的時間，至此時仍未曾就醫確認診斷。至後期意識不清醒、時有呻吟、皺眉、身體掙扎及臉部扭曲，家屬陪伴在側，但流露疲憊、無助與不捨的語意與神情。吳先生雖無依法規流程預立遺囑，但在意識清醒時曾口頭向家屬交代不就醫的意願。

此兩則實施《病人自主權利法》前的案例，都是疾病末期由家屬在醫院簽署放棄急救的聲明書後終其生命，其差異為前則在平時沒有表態過疾病後期之治療意願，後者僅平時有表態過疾病後期之治療意願（預立醫療決定）。所幸後者家屬「找對」安寧療護醫師的門診諮詢，經醫師了解狀況後建議首先：安排由急診進行非侵入性的檢查，以確立診斷；其次若是不可救治之疾，除了可以開立疼痛貼片，並可居家安寧照護，最後往生時醫師也可到宅診視開立死

亡診斷書。

為何要說是「找對醫師」呢！若依據《病人自主權利法》聲明：「病人自主權」優先於「生命權」，但該法案第 14 條第 3 項：「醫療機構或醫師依其專業或意願，無法執行病人預立醫療決定時，得不施行之。」又如第十六條第三項規定：「不施行病人預立醫療決定時，應建議病人轉診並提供協助。」以案例吳先生來說，並未符合第九條書面或註記預立醫療決定之規定，即使家屬口頭聲明符合施行細則第三條之規定⁴，但是若遇上不施行之醫師時，即使協助轉診，卻無法保證能及時找到適合之醫師。是以，吳先生運氣好，有幸找到支持緩和醫療的好醫師，願意花時間聽家屬娓娓道來吳先生及家人心中的期待，並協助將其生、死大事逐一解說。

由以上案例分析而言，首先註記預立醫療決定有其必要性，不過如無普及性的宣導，民眾難以了解生病時其權利及實施方式，而錯失「病人自主權」之行使。其次，關鍵時刻需要醫師願意執行本法，倘若遇上不願執行的醫師執行轉診，然而轉診的聯絡與行程時間，以及新接手醫師對病情了解及家屬會談所需耗費時間，是否會耽擱黃金時間。顯然，避免「病人自主權」掣肘的方法，似乎平時意願者應建立可施行《病人自主權利法》的醫師名單，或者這個工作應由政府機關承擔，不至於讓已口頭預立醫療決定者，在最需要的時刻使其和家屬手足無措，未能完成意願者的遺願。

⁴ 衛生福利部，病人自主權利法施行細則條文，第三條 病人為無行為能力或限制行為能力者，其法定代理人不受本法第四條第二項不得妨礙醫療選項決定之限制。但病人具完全行為能力時，已預立醫療決定者，應受本法第四條第二項規定之限制。衛生福利部，病人自主權利法施行細則-全國法規資料庫，2018URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020199> (2019/08/25 瀏覽)

2. 尊重生命與生命自主權

所謂「生命自主權」，係指依照個人之偏好、信仰、價值觀等理念生活，包括在充分的資訊獲知疾病無可救治下，可以自由選擇、決定痛苦的生命不被不必要的拖延，其決定以功利主義來說，基於自主權的尊重，只要是自主的決定，並無強迫或干預都是支持的理由。對於尊重生命這個議題，波伊曼 (Louis Pojman (1935-2005) 曾彙編《今生今世——生命的神聖、品質與尊嚴》提供讀者，從生命神聖和生命品質兩個的概念了解。⁵他主張生命是本質地神聖不可侵犯，生命是無條件的有價值，此主張是源自兩種概念：宗教和經驗主義；宗教神聖的概念認為生命是上帝（神）賦予的所以是神聖無法剝奪，侵犯神聖的是錯誤就是罪惡，該受譴責報應。是以，殺害生命不管什麼理由都是錯誤的。

不過對於不相信宗教論者來說，如經驗主義者認為在宗教觀背後具有更深的情感，此為宗教信仰成立之前，人類對生命即有天生的敬畏之意，是謂生命神聖。對主張生命神聖的史懷哲 (Albert Schweitzer 1885-1965) 來說，⁶ 從人努力生活害怕受到毀滅或傷害的生存意志中，早已顯現道德的基本原則：維護生命珍愛生命是善的，反之即是惡的，亦即是敬畏生命。只關心我們和其他人的關係的價值系統是不完全，所以會缺乏求善的力量，只有藉由尊重生命，才能在我們能力所及的範圍內建造所有生物靈性與人性的關係；如此我們才能避免去傷害別人，並且他們需要時以能力所及的

⁵ 波伊曼編著，陳瑞麟等譯，《今生今世——生命的神聖、品質與尊嚴》，第一版，桂冠圖書股份有限公司，1997，p.1-11。

⁶ 同註 5, p. 36-40.

範圍內伸出援手。

其次就關懷生命品質的學者來說，認為生命不該是無條件的有價值或神聖，因為生命具備某種條件或特質，所以具有神聖不可欺犯之地位。如恩格爾哈特即強調人格即是使生命神聖的特質，他認為人的生命由人格 (human person) 界定是具有道德能力的行為者；其次人格也有社會概念或社會角色的意義。⁷ 即人的生物生命被當作嚴格意義下的人格看待；但是如胎兒、智障者、智能不足、嚴重的精神疾患等不具道德執行能力者，他們在社會中便成為參與最低限度的社會活動者，此即基於社會中的工具價值而來。是以不管從何重觀點來說，生命都是該被維護保存和尊重。

3. 醫主權

2000年六月七日「安寧醫療緩和條例」公布施行以來，凡癌症及重大傷病病人，可以書面及口頭表達自然死意願，瀕死時可依法放棄急救，家屬不能代為決定。⁸ 據此條例，醫生則需善盡協助之能力，將病情、治療方針告知病人或其家屬，病人可以自我決定死亡的方式。⁹此即「醫主權」，醫師的職責包括幫助病人及家屬瞭解

⁷ 《恩格爾哈特著，范瑞平譯：《生命倫理學的基礎》第二版，長沙：湖南科學技術出版社，1996年，p93-94。

⁸ 「安寧緩和醫療條例」的特色，就是將生命自主權交回病人手中，使醫療工作範圍從生、老、病，擴及到死亡的層面，協助民眾面對死亡之調適。當醫療法第四十三條第一項規定，有關「醫院、診所遇有危急病人，應即依其設備，予以救治或採取一切必要措施，不得無故拖延」之時，在傳統的積極治療醫療觀點外，應正視「緩和醫療」之必要，以維護末期病人之尊嚴與權益，並釐清醫療責任，以免發生爭議。衛生福利部，《安寧緩和醫療條例》，2013，URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawHistory.aspx?pcode=L0020066> (2019/05/25 瀏覽)

⁹ 知情同意的概念已有相關學者考察，如“Canterbury . Spence United States Court of Appeals,” in Tom. L. Beauchamp and LeRoy Walters (eds.), (2008), Contemporary Issues

「疾病」在「治療」與「不治療」及「死亡」之間關係，使其有足夠的了解進行醫療決定，而非以治癒為唯一的目標。

不過，「安寧醫療緩和條例」實施以來，從病人自主意願、醫師自主意願及疾病範圍涵蓋來說，對末期病人生命尊嚴的幫助明顯不足。當醫師徵詢病人至關重要的親人，進行病人「是否急救」的決定，以導引下一個醫療行動：首先，若簽署放棄急救，則還要等家屬決定是在醫院宣布死亡，或是要帶回家再等待呼吸停止。其次，若未簽署放棄急救，則必須要在醫院急救至心跳停止，即使經過藥物與電擊心臟仍無心跳反應，此過程的身體傷害常是家屬不捨的主因：無法救治的生命，為何要讓醫療折騰增加痛苦。

是以經過多年糾結與努力，《病人自主權利法》終於 2019 開始實施，亦從疾病範圍及生前預立醫療決定、醫療諮詢都有明訂條例。然而實施過程中，醫師仍有權拒絕參與，並將病人轉介給其他醫師或院所。此即涉及醫主權的層面，醫療教育帶給醫師是「求生的訓練」，對於「求死」的善終卻是道德底線。因為曾有數例沉睡多年植物人甦醒，也有罕見疾病獲得醫療新技術得以解救生命，所以即使醫療法規亦難以讓醫師成為主宰生命的判死者。不過無法救治的末期生命，是否經得起合法的醫療轉介，尤其新接任醫師對病人的了解與判斷，生命還有多少時間可以等待？

是以，讓所有人了解病人自主權是重要關鍵。故《病人自主權利法》明訂有「預立醫療照護諮商」條文，讓病人可以透過照護諮商，以增進預立醫囑的決策能力。對於諮商形式蔡兆勳認為：「病

in Bioethics, 7th edition (Boston: Georgetown University Press). 139-41、蕭玉霜之碩士論文〈從狄爾泰詮釋學之人文科學基礎建構護理倫理實踐進路〉p43-49 等，礙於此非探討之焦點，本文不再贅述，請讀者參閱以上文獻。

主法」諮商過程中，解釋法律要件、問題所佔時間不多。」……「談論到人的生死，容易勾起情緒，聆聽與安撫，才是最花時間的」。亦即是每個生命有其獨特性，有其不同家屬的屬性，在諮商的場域、空間與時間性，皆需要依據情境做好聆聽、說明與安撫，諮商者亦須回應關於隱私之提問，以及指導後續可能之照顧計畫及決策。因此為讓更多人了解《病人自主權利法》，醫師除了要更了解此法，亦要了解進行「生死決策」時可能質疑的思維。是以，當醫院以集體形式進行諮商，¹⁰ 顯然只能充當說明會，而難以取代醫療照護諮商。

《病人自主權利法》法案從草案、公告到實施的過程，是提供更多討論、正視的機會，最後共同肯認產生共同行動。亦即是協助善終時，從病人、醫療人員及家屬皆是各自自主性（內在價值）的完成，為病人維護生命最後之價值與尊嚴，也就是落實道德意識的行動。對醫師來說，「病人自主」這個過程是每日醫、病互動時承擔責任的基本態度與專業倫理的內涵，「醫師自主性」要發揮得當，則端賴平時培養良好的專業知識和人文素養，使其在眾多庶務中得以分判與適切的行動。對個體來說，「病人自主」是「生命自主」中最後一程，如何漂亮的結束，卻不是個人可以獨攬劇本。也不是單靠運氣，「最後一睹」遇上「Person Right」的醫師。

4. 病人自主權與醫主權

原來，即使有法案之保障，「生命自主權」還是需要有機會方能真正存在而實現，依據「運氣不同」偶遇的醫師而有不同結果。

¹⁰ 陳潔，(2019)，「為何一家嘉義小醫院，讓最多台灣人在這裡選擇怎麼死」，《天下雜誌》，<https://www.cw.com.tw/article/article.action?id=5096319>

病人與醫師為不同個體，也各有其自主權，即為「病人自主權」與「醫主權」共同為生命效力。以德國哲學家狄爾泰 (Wilhelm Dilthey (1833-1911)) 的主張來看：透過對個體生命表達的把握，還包含對與此相關聯的他人生命表達，乃至社會生活總體的把握，並且「可以克服個體體驗之侷限性」¹¹ 意即是，執行醫療時醫師內在的感受、理解和經驗，是認識病人和醫療生命世界的基礎，並可克服病人的侷限。此經驗通過醫療互動，醫師和病人的思想、感覺和意願都處於一個同一的、相互關聯的世界，醫師就在病人的理解中找到定位。且看黃勝堅接近病人的方式：

「奉行醫病明確溝通，要做到正確、清楚、對等，醫生要蹲下來花時間好好說話。……「家屬需要聽到最細，這是醫生的責任。」他曾在多年後遇到病人家屬在路上與他相認，說從沒碰過醫生可以站著跟他們連續討論兩個小時。黃勝堅說，這也算是一種潔癖：「你不說清楚，病方沒有辦法決策——或做出大家終將後悔的決策。」¹²

從以上黃醫師的作法，他發揮醫療自主權的方式是去了解病人內在的需求（包括從家屬層面去了解），再一一依據理解回應「病人的生命及生命表現」的真實需要，發揮『醫師誓詞』維護人的生命，

¹¹ Dilthey, Wilhelm, Tr. By Makkreel, Rudolf A. & Rodi, Frithjof, *The Formation of the Historical World in the Human Sciences* (Princeton: Princeton University Press, 2002), p. 205, p. 162。

¹² 黃勝堅，(2019)，要救命也求善終 全國揪團提早 30 年思考死亡，《太報》，URL=https://www.taisounds.com/w/TaiSounds/society_19030712272539145 (2019/09/25 瀏覽)

發揮真正的醫療自主權。例如病人對於「病情」了解尚在猶豫期，必須給予時間了解及提問，才能對病情有適當決策，必要時可轉介相關病友的支持性團體，提供病人及家屬在治療上諮詢、支持與適應。

生命最後一程，由醫師和病人透過彼此理解，醫師就此了解並滿足病人的真實需要，而病人經由提問滿足「知情」與「同意」醫療決定的權利，包括拒絕的決定。實際上病人或家屬對於疾病、處置以及後果一知半解，甚至驚嚇多於理智，需要願意了解他們的醫師好好解釋、解惑和討論每一個決定的可能結果，誠如黃醫師的方式，確實耗費時間頗多，身為醫師要能夠安排時間，才能妥為引導病人或家屬思考才能完成使命。另外，即使已簽署預立醫療決定表明意願者，在攸關生死的時刻，與簽署時的時空、條件不同，可能面臨不同的問題與結果，屆時仍需要醫師的關注與說明，預立醫療決定僅是表達：「當我意識不清時，請記得我的生命態度」。最終需要讓相關關係人能夠參與，學習生命的功課，相互理解下不再擔心醫療帶來折磨或掙扎，而是完成最後功課的生命圓滿。

當《病人自主權利法》宣示對生命善終之意涵時，法律給了這張門票，讓我們擁有選擇面對生命的方式，多了省思生命價值與意義的機會，而不是幫各方人士打開逃避生命責任之門，或是依據運氣好壞而定。是以，面對生命的最後一程，生命自主權需要更多人協力捍衛。

三、《病人自主權利法》預見未來之路

由以上論述確認「生命自主權」涵蓋了「生病時之自主權」，

「病主法」關注「生命」在可控制時，預立了未來就醫決定，使其在病痛時期不影響其行使的行為與能力，也杜絕家人代理時的為難與罪惡感。不過，在生命末期亟需完成的事項是甚麼？以下將從生命關注與案例探討如何讓生命善終。

1. 生命最後的關注

根據前文考察，病主法效力有限，生命末期關注點不僅是免除病痛。如案例二而言，其在意識清楚時慎重交代醫療決定，以及交付家人的關照與財物安排等，即是表達生命最後的關注。顯示生命的盡頭，存乎於心的不僅是免除病痛，而是如史懷哲所言：藉由尊重生命，關愛能力所及的關係，展現「自主力」的承擔、愛、承諾與守護之責。再看以下癌症末期照護案例的最後護理問題¹³

經護理師照護評估後，發現個案主要護理問題為：疼痛/與癌細胞轉移有關、身體心像改變/陰道分泌物、因應能力失調/死亡威脅；有未了的心願，無法與摯子道別、靈性困擾/罪惡感等。

個案死亡前，除了與癌細胞轉移有關的疼痛，還有惡臭的陰道分泌物產生的身體心像改變，不知如何處理死亡威脅的因應能力失調；想和多年未見的摯子道別的心願，以及罪惡感導致的靈性困擾等。經照護團隊計畫性協助，最後讓個案和兄弟姐妹及父母和解，當面感謝父母原諒其不孝，及感謝兄姊代盡孝道，道歉未善盡身為女兒的責任；且透過在地士紳協助與多年未能聯繫的兒子見面，道歉沒

¹³ 李美芳、蕭玉霜、呂佳玟，運用社會資源及視訊協助一位子宮頸癌婦女達成最後心願之護理經驗，秀傳醫學雜誌，201206（11:1-2期），P59-67。

有盡到母親之責，道出母愛希望兒子好好讀書不要學壞等，個案逐一完成的心願綻露笑顏。不過在瀕留階段看著個案呼吸飢渴的喘息，超過一般人的時程過久，最後藉由和學校老師以 Skype 連線，讓個案和兒子在視訊中道別（先前安排臨終照護計畫已和案子老師聯繫與測試）後，個案呼吸心跳終見和緩歸零。

這些案例說明，即使預立醫囑不做積極治療與急救，不表示生命需求中止。生命最後的關注，除了減少病痛時間，焦點在存乎於心口那股焦躁、灼熱放不下的感受，即便已完成道歉、感恩、道愛、祝福與道別的心願，最後的道別仍是牽動瀕留階段時的呼吸與心跳，這是科學無法實證，卻是臨床常見的案例，不管從生命品質或神聖層面而言，此為生命最後的善終。

2. 生死兩相安

從以上論述得悉《病人自主權利法》僅能從預立醫囑層面，獲得生命末期病人在醫療程序實施上的正當性，卻無法完成生命最後關注。如案例二吳先生自認罹患「不可救治之症」，其面對生命的態度展現在「生命自主權」：「不就醫，可以免受醫療之苦，家人不用在照顧中受苦，不需背負未知的經濟負擔，有家人在最後的生命陪伴終了，並可安排家人未來……。」只是，缺乏醫療知識而誤認「不就醫」最好的方法，卻讓自己身陷疼痛，也讓家屬陷落在不捨、無助生活中，甚至在後續取得死亡診斷書時將讓家屬受困。所幸能遇見安寧療護門診諮商，醫師了解吳先生與家屬心中的牽掛，經與家屬討論後，逐一釐清回應家屬之提問與關懷，並協助入住醫院進行非侵入檢查以處理疼痛的問題，及安排返家後的居家安寧照護。爾後吳先生返家後在祥和、呼吸逐漸變慢、心跳停止，經聯繫

主治醫師到宅診視後開立死亡診斷書。吳先生離世後家人以畫會友的方式辦理告別式，在緬懷畫作中疏解思念，一年後案妻陳述：

「我老公走了一段時間了，我和女兒多次在夢中看到他笑咪咪，曾經要我準備畫具給他，讓他可以繼續畫畫。」

「我老公不喜繁文縟節，平常常說不該耽溺於臭皮囊，死亡沒什麼可怕，最怕在醫院受折磨、沒完沒了很可怕，也會拖累照顧的家人。」

「我去找通靈的師父，師父說他說：現在過得很好很開心，感謝我們放下，讓他走得很自在。」

從案妻陳述中，表達了喪親者對於死者思念之外，並以另一世界的「生活」透露達成吳先生遺願後喪親者的「心境平安狀態」。當個案在呼吸停止之後，是個案生命的結束，卻是家人缺席一人後生活的開始；喪親者生活在食、衣、住、行、魂縈夢牽中面對缺少一人的回憶。家屬從聯繫就醫、參與免除病痛，陪伴到辦理喪葬儀式的過程中釋放失落、傷慟與思念。由此可明白在醫師，病人和家屬雙方互相接受中的珍惜與愛，才是走過喪親的良方。

此即安寧療護的範疇：「生死兩相安」。以尊重病人權利為主的照顧，使彼此理解死亡是自然的過程，除了最後旅程的相互陪伴以外，家屬仍須了解其後期身體的變化和舒適護理，讓家屬在參與中減低焦慮，啟動悲傷之調適讓彼此感恩、愛與祝福以及道別；乃至安排死後的喪葬準備與告別式，對喪親者的情緒調適具有顯著的意義。此即生前遺囑所無法觸及之處，遺囑可交代的為責任的交付，喪葬內容、醫療與死亡方式、保險互助金，卻無法紓解「有一天，

我將死去」的不捨與恐懼，誠如台語歌「家後」所述「不甘看妳為我眼淚流」。

當親人離世，我們常聽到「節哀順變」，卻少有人因此而減少哀傷，更何況處理自己即將離開的情緒。被隱藏的哀傷難以疏通，潛藏在傳統的隱藏式溝通中，反而讓親朋好友懷抱著各自的哀傷，讓傷痛存在心中發酵……。「節哀順變」不會療育傷慟，不說「哀傷」，不代表我們沒有感受「哀傷」，只是讓情緒跟著眼淚「吞下肚」，再偽裝出不哭的自己是堅強的。往往喪禮之後，那些遺憾和痛苦才真正開始，甚至在忌日往生者冥誕時，都會升高悲傷指數甚至產生自殺意念。

各種宗教對告別式儀式各有不同，從觀察道教宗教儀式來說，如電影「父後七日」所描述，雖然場面令人發噱，其實卻是處理悲傷的「重要關口」，該儀式安排給親朋懷念喪者的機會，藉由哭泣釋放哀戚；哀悼，祝福死者，最後送葬的道別；除了在儀式中處理情緒，讓喪禮後盡快恢復生活。喪親，是人生最重大的變故，也是每個人遲早會面臨的事，如果家屬相信人在往生後能夠藉由儀式或供奉，讓他享受比生前更好的生活，為什麼我們不做？讓活著的人撫平傷痛，悼念逝去的人，也是悲傷釋放的方式。事實上，我們不僅擁有悲傷的權利，更需要學習如何悲傷。

3. 預約與實踐

從以上論述得悉《病人自主權利法》，我們可以預立醫療決定（Advance Directions, AD），事先立下之書面意思表示，指明處於特定臨床條件時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定。生命有太多無

法掌控面向，讓我們在可以控制的部分預立遺囑，以及為生命後期執行醫療決定權，在自己還有行為能力、意識清楚前即做好規劃，並以健保卡註記，當緊急情況或以意識不清時，任何人不得更改此醫療決定。

來日方長是許多人的心中所想，因此產生可以選擇而未選擇，可以珍惜都未珍惜，可以把握而未把握？不是不願意，不是不想，而是沒想到人生無常隨時來到。且看近期的新冠肺炎肆虐，歐美各國輕忽本次疫情導致許多無人陪伴，來不及告別的孤獨死亡之遺憾。以自由主義來說，可以自由選擇是重要條件，那麼預立遺囑，¹⁴即為「生命自主」的實施要項。讓我們預習在人生的絕望時刻，寫下需要交代與把握心中的渴望。確認生命最終的價值與喜好，在意的人、事、物，有所準備才有所謂的自由選擇。

不管是以傳統的遺囑形式，進行主權的傳承或財產繼承的準備；或是現代式遺囑形式，以把握當下即將步入生命盡頭的心情，反省生命（未來我們的想法會再改變，遺囑可以隨時再修改），對曾經的遺憾道歉、彌補，寬恕曾經傷害我的人，並感恩曾經照顧過自己的人，說出心中的愛與祝福，並檢視未完成的願望，與未達成時會產生遺憾、悔恨或是恐懼之事，進而規劃得以實現，最後寫下未來喪葬儀式，或未來告別式等後事安排。

綜而言之，藉由預立遺囑反省生命歷程，經檢視、演練就可以減少慌亂，甚至展望未來該調整之處。在預立遺囑中我們知道還有

¹⁴ 內政部，民法，-全國法規資料庫 URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawSingleRela.aspx?PCODE=B0000001&FLNO=1189&ty=L>（2019/09/25 瀏覽）遺囑在民法上有相當的規定，滿十六歲以上的人就可以開始訂立遺囑，只要不違反公序良俗或法律的強行規定，遺囑內容都屬有效，當然立了遺囑以後，可視需要修改，但是要注意法條中的效力與相關規定。

明天，還可以追逐未完成的腳步，在步入生命的終點前，都可以為自己的生命做最後的努力，裝扮自己人生與色彩。不過我們仍要實際的考慮，執行過程中，是否有免除病人痛苦時，有得利者介入，例如醫療代理人與壽險是否相關。有這些的概念和準備，甚至招開生前告別式，通常喪禮後較易度過悲傷期。反觀意外死亡者連緩衝期都沒有，反而哀傷與遺憾會比較多。

4. 活出「生命自主」的生死教育

既然生命終結可以預約與實踐，可是對於不懂這些法律者，抑或不懂醫療流程者，如何得到善終？因為死亡是相關關係人面對生命的最後一程，「病主法」僅是提醒我們有所準備才能邁向「生死兩相安」的生命自主。所以「生命自主」需要計畫性、多元化進行「生與死」的教育宣導，思維存乎「從生至死」須面對之事。尤其是醫護人員，在自身進行此番教育時，相應地也具足病患和家屬諮詢之能力。

綜合以上「生與死」必須預習的內容包括：¹⁵ 人生成長、學習、戀愛與失戀之路、生病與陪伴經驗、知情同意到陪伴呼吸停止之間的生命自主權、臨終之愛~末期病人生理、心理及靈性之觀照、書寫遺囑、生前告別式、釋放喪親之慟、DNR 之後~死亡與殯葬的準備等。以筆者開授「生死觀照」課程，學生發表的心得擷取如下：

¹⁵ 目前台灣各級學校亦有開設「生與死」相關教育課程，在此列舉課程為本文作者在大學護理系開設「生死觀照」的編列課綱，匯集 20 多年的安寧療護與悲傷療癒之照護經驗，融入課程安排中。蕭玉霜，「生死觀照課程講義」，台中科技大學。

「從生死個案討論中，讓我慢慢有所體悟，雖然生命中有無法逃避之事，但似乎慢慢的沒那麼生氣沒那麼介意，再見了阿伯，再見了過去的我自己，寬恕他人、放下那些不開心，未來一定會更棒的！」

透過課堂作業，學生跟著檢視人生歷程，讓進行學生打電話給父母（或撫養長大的長輩）及時進行道愛、道謝、道歉和道祝福！並留下感人肺腑的遺書，透露心中的愛、恨、情、仇（不要懷疑現代學子澎湃的情感），述說年輕人生活上的努力與未來的計劃，不是我們所想的草莓族。期末作業～我的生前告別式，不管是生命回顧 MV、採取婚禮企畫方案或趨於傳統的喪葬、辦理的茶會或同樂會，學生留下精彩影、音及照片，紀錄想對家人與所愛說聲感謝，用自己的方式向過去的自己道別後，再出發。在每一堂生、死觀照的練習中，面對自己，也學會帶領護理工作中個案與家屬完成人生的練習曲。他們或許剛成年，但是從字眼中逐一說出預習的收穫與面對場域的難度，也能開始規劃未來努力的方向。

四、結論

從考察中確認「病人自主權」是個體「生命自主權」中的最後一程，想要「善終」，除了免除病痛，尚須完成最後守護所愛之責，經由相關關係人之共識、陪伴，才能相互成全找到生命出口，走出生命的困境。這場生命的功課，法案立意再好，執行者不同，個案不同，成效即會產生差異；因此透過預習，讓個體學習面對死亡的衝擊，以及疾病後期所需面對的狀況，可以減輕生命無常到達

前的慌亂與疼痛。然而面對將邁入的死亡國度，沒有「制式」的答案，何時可以走出喪親之慟，卻無人可以言說。不過如案例二接受專業訓練的安寧療護團隊及相關醫事人員介入，彷彿綻露生命的出口，顯然面對眾多個案及家屬的疾病後期輔導經驗，反倒較能協助生命於關鍵之處，是未來「善終」亟須努力的方向。

參考文獻

- 李美芳、蕭玉霜、呂佳玟，「運用社會資源及視訊協助一位子宮頸癌婦女達成最後心願之護理經驗」，《秀傳醫學雜誌》，201206（11:1-2 期），頁 59-67。
- 彼得·辛格 (Peter Singer) 實踐倫理學，譯者：劉莘，東方出版社，2005
- 波伊曼編著，陳瑞麟等譯，《今生今世——生命的神聖、品質與尊嚴》，第一版，桂冠圖書股份有限公司，1997，頁 1-11。
- 恩格爾哈特著，范瑞平譯：《生命倫理學的基礎》第二版，長沙：湖南科學技術出版社，1996 年，頁 93-94。
- 黃勝堅，(2019)，「要救命也求善終 全國揪團提早 30 年思考死亡」，《太報》，URL=https://www.taisounds.com/w/TaiSounds/society_19030712272539145（2019/09/25 瀏覽）
- 陳潔，(2019)，「為何一家嘉義小醫院，讓最多台灣人在這裡選擇怎麼死」，《天下雜誌》，URL=<https://www.cw.com.tw/article/article.action?id=5096319>（2019/09/25 瀏覽）
- 蕭玉霜，《從狄爾泰詮釋學之人文科學基礎建構護理倫理實踐進路》，南華大學碩士論文，嘉義，2007。
- 蕭玉霜，「生死觀照課程講義」，台中科技大學。
- 內政部，民法，-全國法規資料庫，2019URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawSingleRela.aspx?PCODE=B0000001&FLNO=1189&ty=L>（2019/09/25 瀏覽）
- 衛生福利部，病人自主權利法施行細則-全國法規資料庫，2018

URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020199> (2019/08/25 瀏覽)

衛生福利部，病人自主權利法-全國法規資料庫，2019 URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189> (2019/08/25 瀏覽)

衛生福利部，《安寧緩和醫療條例》，2013，URL=<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawHistory.aspx?pcode=L0020066> (2019/05/25 瀏覽)

“Canterbury . Spence United States Court of Appeals ,” in Tom. L. Beauchamp and LeRoy Walters (eds.), (2008), *Contemporary Issues in Bioethics*, 7th edition (Boston: Georgetown University Press), pp. 139-41.