

後記——以病患立場提出 對病人自主權利法的期待與擔心

DOI : 10.3966/241553062019010027006

壹、前言

筆者本身於10年前曾罹患癌症，經歷過手術、化療的醫療過程，家中有重度失智、無法行走、無法自行以口進食、也無法表達意思的母親，並在罕見疾病基金會工作了10多年，本次為此專題，深度訪談3位罕見疾病病友並邀請無法言語的漸凍人病友用僅剩的手部肌肉控制力，滑著替代滑鼠一字字撰寫文章，希望能以各種病患角度提出對病人自主權利法的期待與擔心。

病人自主權利法（下稱病主法）條文在名詞解釋之後（第4～6條）便揭櫫病人對於所罹患疾病之病情、進展、治療方針、預後等，有知情、選擇、決定的權利。但相信當過病人的人都知道，目前因為醫療團隊的人力不足，或有病況多變怕有醫療糾紛的顧慮，大多時候醫師並不會主動說明太多。身為病人或家屬的我們，往往只能回家上網查詢資料，或尋找其他同病類病人的經驗交流。

就筆者個人10年前的罹病經驗，原本是例行的婦科檢查，但醫師只告知腹部有長東西要趕快開刀，在開刀前隻字未提罹癌的可能性，直到筆者經過10小時的手術及一夜的昏睡後，隔天醒來才由先生口中得知罹患的是卵巢癌。而後續的治療也是在出院前，醫師才說可能需要3～6次的化療，要等細胞檢驗報告確定。雖然醫師照顧得很好，目前的癌症已算畢業，但回想當初過程中，雖然理智上願意相信醫師是出於善意的考量，但要不是職場上練就的充足

Angle

信念與正向能量，如此一點一滴的慢性心理折騰，也足以消耗掉已經虛弱的心智。如果當時醫師能在開刀前詳細解釋可能的病況，開刀後也能說明後續可能的治療方針，雖然有些狀況無法馬上確認，但至少能讓病人先想想之後家庭及工作的規劃，而不至於原本請一個禮拜的開刀假，卻連交接都來不及，便直接變成請半年的休養。

病主法除了再次強調病人知情決定的權利外，極重要的部分是關於「預立醫療照護諮商」(advance care planning, ACP)及「預立醫療決定」(advance decision, AD)的相關規定。而針對第14條第1項第5款的臨床條件，罕見疾病基金會已經提出八類15種罕病，函送衛生福利部建議納入。為了深度了解相關疾病病友的想法，筆者訪談了遺傳性表皮分解性水皰症病友佩菁、脊髓性肌肉萎縮症病友黃先生，以及多發性硬化症病友Jimmy，希望能將病人們的想法提供給相關的專家、執行者參考。

貳、病主法對罕病的意義

理論上，「安寧療護」和「緩和療護」是應該分開來談的¹，前者是針對生命末期的病人，但後者則應該在疾病的任何階段，只要病人及家屬有必要協助維持或改善其生活品質，都可以進入緩和醫療。但因為我們太常把安寧緩和放在一起談，且實務上緩和醫療的資源也有限，所以常讓人以為只有末期病人才會需要緩和醫療。大部分罕見疾病目前沒有治療的方式，當病程退化到病況或痛苦難以忍受時，常常是需要緩和醫療來協助的，但卻因為不是安寧

1 參臺中榮民總醫院醫學倫理與法律中心，緩和療護&安寧療護，<https://www.vghtc.gov.tw/GipOpenWeb/wSite/ct?xItem=62148&ctNode=55484&mp=4782/>（瀏覽日期：2018年12月20日）。