中山醫學大學醫學人文閱讀心得寫作

作品編號	M067
書名	臨終習題：追尋更好的善終之道

由於本身在中山醫學習醫學與在北京大學修習法律的雙重學科特殊性，本文將從一位醫學生的視角，解讀在書中了解到的觀點並將其與臺灣及其他國家的現狀比較；同時，以一名法學生的角度探討作者提出的照護制度、機構或安樂死會遇到的法律困境以及民眾的普遍道德情感。

1. 安樂死與加工自殺

由於東方世界與中華文化的特殊性，數千年來，死亡一直都是我們所忌諱的話題。而自殺，這種渴望結束自身性命的想法，雖不致西方天主教或基督教將其視為一種罪過，但人們同樣閉口不談，認為其是羞恥的、極度負面的。這點從學校裡到處張貼的諮詢專線就能看出，以「心理危機援助熱線」取代類似自殺防治專線的赤裸，因此即便是各種意識、主義都漸漸高漲的時代，安樂死的議題在東方世界也許偶被提及，但幾乎從未有人真正改變。

在真正開始探討臨終關懷前，我想談談安樂死與其他形式的自殺方式的區別。根據北京大學教授的定義，自殺須滿足故意性、目的性、主動性、完整性等四項特質，唯在主動性層面可能會有所疑慮，這時又需區分出安樂死的不同型態：積極（直接）、消極（間接）、自願、非自願與協助自殺。目前除荷比盧三國、加拿大魁北克省及其他極少數國家地區，積極安樂死都是嚴格被禁止的，協助自殺在亞洲地區一般也皆會以犯罪論處，只是在量刑階段可能酌情考量減輕其刑，2018 年著名的傅達仁安樂死事件，事實上也是其前往瑞士接受協助自殺，而非嚴格意義上的安樂死。而現今許多國家都陸續倡導的 DNR（Do Not Resuscitate）則是某種程度上的消極安樂死表現。

那麼，安樂死，或者現行較能為世人所接受的協助自殺，是否真的有必要存在？本書探討主要集中於高齡人口的身體退化帶來的行動不便、心理狀態改變，但較無著墨於那些患有無治癒希望病症並承受著巨大肉體或心靈痛苦折磨的患者，對於這些人而言，也許安樂死對他們的意義並非自殺，因為他們已經被疾病與痛苦殺死了，所做的不是由生到死，而是由苦到樂。有些人會提出，有的患者病情並不如其自身判斷的毫無醫治希望，經過努力治療依然有生存的機會，但正如書中所說的，在醫患資訊極度不對等的狀況、病患病識感不足的情況，醫生希望病人好好過日子的餘命，也許只有三個月、半年，但患者往往想的是十年、二十年甚至更久。有許多病患正式在經歷過這樣的落差後，選擇用安樂死來「決定」自己的死期，並好好與身邊之人道別。

也有觀點認為，安樂死或允許協助自殺能對這些絕症患者起到一定的制止作用[1]，我認為其確實有一定的合理性。此種觀點認為，若患者知道他們有權可以隨時合法、合情的以不痛苦甚至美好的方式終結自己的痛苦，他們反而會盡可能地積極生活，而不是時刻處於憂鬱的狀態並始終想著自殺。雖然這個論點有聽起來有一定的合理性，我也想積極地相信這是實際會發生的狀況，但就目前為止，可能是因為安樂死的實行範圍極小，也並非是人感情上能接受的議題，此論點並無得到很好的數據或研究證明，因此還是曖昧不清。

2. 安寧緩和醫療與協助生活

在談完安樂死與協助自殺議題後，我想說說本書的重點：協助生活以及與之相關的安寧和醫療。

本書的核心主旨就是探討近年日益受矚目的安寧緩和療法，但事實上作者最推崇的實際上是協助生活的概念，而這亦是我從前未曾接觸過的概念。

[1] 〔日〕宮下洋一：《安樂死現場》第 107 頁，木蘭譯，上海譯文出版社 2021 年版

雖然聽起來很美好，但在社會政策施行的層面而言成效明顯不彰。舉臺灣為例，截至2019年為止，施行19年的《安寧緩和醫療條例》，僅0.03%的成年民眾預立同意安寧意願註記；同時，上路八個月的《病人自主權利法》亦只有七千人預立醫療決定意願，這兩項數據都明顯可見民眾常將安寧緩和、預立醫囑等決定與安樂死、自殺等劃上等號，進而導致強烈的排斥心理。上述歧見也許是由於名稱的相似性導致的，若是並無接觸過相關領域知識的普通民眾將二者混為一談也是無可厚非，我想這也是為什麼美國強調與協助自殺概念毫無二致的尊嚴死，無非是更能被現今的社會所接納的新名詞。

書中提到的協助生活是一個非常不同的概念，我認為相對於安樂死與安寧緩和醫療的關係，協助生活是與將親屬送進安養院或老人院相對。如作者所言，不如重視家庭關係的亞洲文化，在強調個人生活的歐美中，子女並不常與年邁的父母一同居住照護期生活起居，從某一層面來說，失獨在西方是常態。而在父母親屬邁入無法獨自生活、喪失基本能力後，多數人的選擇是將他們送入「專業」的長期照護機構，但專業化帶來的副作用是過於理性的看待每一個個體，只是滿足飲食、健康、基礎娛樂需求，並無考慮到個人的特殊性，甚至缺少了人類群體中最重要的基本需求－陪伴與自由。也因此書中的人物個各一開始都十分抗拒前往「那種地方」，還不如求一死。

相對的，我非常欣賞「協助生活」的概念，雖然依舊是在某個特定的設施內受人幫助的過生活，但諸如擁有自己的獨立房間、飼養寵物等，都是在尊重每一個獨立的個體們，調劑他們的心靈狀態，這也許比每日調配健康飲食來的重要許多。協助生活或許在很多方面都會有所隱患、顧忌，例如文中提及的寵物的清理工作，生活能力低下者獨自生活所帶來的安全隱患，的確都有可能給居住者帶來一定程度上的風險，但比起寄居在制度化、猶如醫院甚至監獄般的安養院，他們可能更願意承擔這種風險，相當於一種「不自由，毋寧死」。我很喜歡其中一個段落標題：「善終不是好死而是好好活到最後」，病人、長者也許不是希望毫無痛苦、迅速的死去，而是與所愛之人、所愛之物一起走完自己短暫而璀璨的生命。

3. 長期照護的現狀與未來

若要開展協助生活這項措施，那麼應該從現今社會常見的長照著手討論可能的發展模式。長期照護的定義是一種協助因慢性疾病或身心障礙而長期無法自理的病患，滿足各式各樣醫療與非醫療需求的服務，以下同樣會有台灣的政策做討論。

目前台灣的政策是2017年施行至今的長照2.0服務，其適用對象大致包含了特定年齡以上的身心障礙者、失能者以及少數族群原住民等，服務內容更是涵攝基本的居家照護服務、輔具與機構的整合、預防與延緩失能的照料，最重要且容易受忽視的必定是喘息照護，其對象是照護者而非被照護者，常見到許多因無法忍受見到親人的痛苦同時照護所帶來龐大的經濟、精神、生理壓力使照護者做出殺害親人的悲劇，喘息照護就是為了紓解其壓力的管道。

同時，長照服務機構也依照其地域性、服務內容與對象劃分為三個等級，從旗艦店、專賣店再到雜貨舖的分級概念使基礎照護能夠深入到各鄉里，再透過更高等級的機構進行資源整合，避免有過多的資源浪費，也規避了照護不及時、不專業等隱患。若說書中提的協助生活是一棟公寓中的不同房間，那麼這種制度想達到的就是一整個鄉里、社區之中的

協助生活，使每位需要被照護者依然獨立的按自身的意志、願望過生活，只在其或者照護者需要專業照護時現身，我認為這樣的概念也會比傳統意義上的安養院、看護中心重視個人意思、尊重個人訴求。

但總會有些可能會有的隱慮，首先要考量的就是如今就算是中國大陸也在邁向少子化、高齡化的道路之上（因此講求開放三胎），同時不斷發展的醫學也將人類生命不斷延長，其所帶來的結果就是有越來越多人需要受到照護，給政府帶來的財政費用赤字是不可戶忽視的問題；而將眼光放到年輕族群上，因為照護行業的辛勞、低薪、社會地位低等因素，使多數人不會考慮投入此產業工作。最後是即使已經設定了如此多的服務內容與群體，我們終究會因為現實因素的考量、法律規範等而無法照顧到所有層面。但這都不影響我們繼續在趙條路上繼續前行。

4. 法律與道德的糾葛

討論完以上醫療方面政策及觀點，我想淺談道德價值觀及法律法規如何評價這些論述。

首當其衝的當然是無時不刻都備受爭議的安樂死，事實上，安樂死的法律性質，最關鍵的問題在於人有沒有權處分自己的生命？我認為關於這個問題的回答，只有兩條路徑可走：一條是基於後果的功利論，另一條是傳統性質的道義論。

這裡只討論受自由主義修正的功利論，大家穆勒認為從長遠來看，尊重個體的自由會導向最大的人類幸福，因此只要行為不妨礙他人，法律就不應對其有所限制：「對於他自己，對於其身體與心靈，個人就是最高的主權者」。但穆勒顯然不同意推倒而出的自殺是被允許的這種結論：「自由原則不允許一個人有不要自由的自由」。總而言之，功利主義對於這個似乎持有一種模稜兩可的態度，同時，自殺或安樂死不可能與他人無涉，其所帶給家庭的痛苦、壓力、創 傷都是不可忽視，甚至給社會秩序帶來巨大衝擊。進一步說，若只根據快樂與痛苦衡量人類生命的福祉，當痛苦遠遭超出快樂時，人們就有權利終止自身性命。那麼，對有些人而言，出生就是最大的痛苦、最嚴重的傷害，而人最多只能選擇死亡而不可能選擇出生。父母是否構成對這樣孩子的親權呢？孩子是否可以起訴父母、國家追究父母的不當？甚至國家是否可以基於功利主義的考量任意終止這些活在痛苦當中的生命？看似荒謬的推理，歷史上卻是被德國納粹的第三帝國真實的實施在許多無辜的生命上[2]。

那麼聽著高尚的道義論呢？與考慮後果的功利主義相反，道義論只尋求行為本身的正當性。同時其代表者康德的「人是目的，不能當作純粹的手段」向我們揭示了若為了逃離一種痛苦即結束了自己的生命，那麼人就是將自己是做一種逃離痛苦的手段。道義論直截了當認為，人無權處分自身性命，自殺與謀殺同樣是錯誤的。在習慣了自由的人們面前，這是一種非常不討喜的觀點，但一方面，道義論的限制能對自由進行合理約束，防止人們因無節制的自由走向放縱的毀滅；另一方面，其也是對國家威權的約束，國家不能以任何美好的名義突破道義的底線，沒有限制的個人自由與沒有約束的權力專斷不過是硬幣的兩面。

雖然說非常多人厭惡道義論的這種道德綁架，認為不能以道義之名來強推它所代表的價值觀，但當我們真正面臨了道義規範所推崇的價值觀與無視道義的國家意志之時，哪一個更具有強迫性、將我們的自由抹消呢？

1959 年的小說《萊博維茲的讚歌》的其中一個篇章就很好的描述了這樣的衝突，當受到核輻射並痛苦之人面對國家的安樂死機構的警察與信仰虔誠的修士，一位母親該如何為她自己與孩子做出抉擇，結局是警察並沒有給她任何選擇權，使她自願的被安樂死。這個故事告訴我們，很多時候人們並不知道如何選擇，若不是遵循道義的指引，就是按照國家意志生活，國家機器無視道義的巨輪將輾過所有人。

我對於安樂死的道德法律的結論是，雖然現在多數禁止安樂死的法律理由是關於其是否死亡是其真正意志自由無從為後來之人考察，使其後刑事偵查有許多風險，使一種刑事

[2] ②〔德〕格茨・海達・阿利：《累贅》，励洁丹譯，光明日報出版社中譯本 2017 年 4 月第 1 版

政策的考量，而並非法理學上的推斷論證。但這只是脫離的道德觀念的說理，我總體上接受道義論的論點，在原則上應該要維護生命神聖的基本信條，於法律上宣示自殺與其關聯行為的錯誤性；但同時，在每個具體的個案中，我們必須考慮個體在不同情形之中的迫不得已與身不由己，接受每個個體無可奈何的悲情訴說。

接著是較為溫和的有關長者以及末期病人的照護問題，安養院或是文中的協助生活型社區區分就在於是否將每一個人視作獨立個體，而非一群需要被照顧的人的一部分。雖然這是一個大家都清楚的目標，但在現實因素的考量也許是造成養老院等機構被其潛在用戶視為拒絕之處之因。吃零食是否會對身體帶來血糖、血脂的改變？進行喜歡的運動或娛樂活動會不會帶來潛在安全隱患？這些都是機構方面需要考量的點，同時，病患或是長者的親屬首要想到的都是「他們想要的」而非「居住者自己想要的」，我們都希望他們都能夠繼續安全健康的陪伴我們，但是否有尊重並考慮他們的感受？法律上說，他們都屬於民事上的完全行為能力人，擁有做出自己完整、獨立意思表示的能力；道德上說，我們都應尊重他人的意念，並不能做覺得「我是為你好」的先入為主判斷。唯當當事人授權他人為其做出決斷之時，我們才應按照其所提出的訴求即願望盡可能的實現最優解法。

5. 結語

沒有人有死亡過的經驗，也只有少數人有面臨過心愛之人的離去，因此在面臨死亡之時表現得手足無措再正常不過。不管是患者的醫師、家人朋友、或甚至就是本人，我們要做也僅能做的是做良好有效的溝通，詢問內心的真實想法，不違背他人意願的情形達到最大的協調。

無論是安樂死、安寧醫療還是協助生活，都離不開人類的兩項元素－陪伴與自由。

省思：

醫學本就不是純粹的一門自然科學，它要較其他自然科目更加與人類社會交融在一起當。當醫學越來越進步，醫學所無法解決的事也就越多，得仰仗社會科學的進入才能使我們對困難的問題稍微具備一些只屬於人類的溫度，在一個缺乏相關通識課程的學校，尤其是醫學專門學院，擁有這些素養及態度是我認為至關重要的能力。

在北大學習法律期間，我曾休息了一門社會學院的死亡的社會學思考課程。老師介紹了他的死亡門簾理論：死亡對於任何人來說皆是神祕充滿未知的，而人類因未知而畏懼死亡，但在我們面對它的鐮刀之前，於我們面前來有幾道門簾，那便是我們的親人。在我們之前是父母，而在其之前又有他們的父母、我們的祖父母，我們也將成為我們子女的門簾，每當其掀開，我們就離它更近一點；每當其掀開，就代表我們親人的逝去。

我始終對死亡極度恐懼，較同齡多上許多，會在半夜因恐懼而心慌致失眠，在近期外公離世後，其更甚以往。我畏懼門簾掀了一半，待下半逝去，就輪到母親面對，每當想到就會不受控制的發抖及哭泣。即使在北大學習的無數相關書籍，在教授的推薦下看了好幾測論文集，甚至自己也寫了兩篇，我依舊無法有勇氣面對，我想也許以後作為醫師，它是不可避的，也許有一天我會釋懷，但我想，永遠不會。