

倡議 2 好好說再見 不該是種奢求

撰文·馬揚異

預立醫療更可近

全亞洲最先進的《病主法》保障民眾病末尊嚴，但上路七年AD簽署率卻不到1%。唯有開放醫院外機構進行諮商、擴大補助範圍，才能有效幫民眾開啟善終對話。



（上）劉育秀的母親張淑惠長期陪伴小腦萎縮症患者丈夫及女兒，深深體會到「病人自主」的重要性。（左）劉育秀在《病主法》上路第一年完成「預立醫療決定」簽署。



張淑惠提供

一〇〇九年，二十六歲的劉育秀發現自己生病了。走在路上，她會不自覺地像企鵝一樣外八走路；騎車騎到一半，她常常莫名地跌倒摔車。醫師宣告，她很可能罹患了一種名為「小腦萎縮症」的罕病。

這種疾病，會讓患者的小腦跟腦幹不可逆地逐漸退化，到了晚期，必須長期臥床、無法言語、吞嚥困難，連呼吸都會經常噎到。才二十六歲的劉育秀已經能預見，未來那個插著鼻胃管、戴著呼吸器、躺在病床上，經常需要抽痰的自己，不僅身體自由遭疾病剝奪，連要接受怎樣的治療，都無法自主決定。

幸好，一部法律的誕生，保全了劉育秀原本只能隨病程進展而日漸「萎縮」的自由意志。

一六年，劉育秀三十三歲時，台灣通過了全亞洲首部《病人自主權利法》（以下稱《病主法》），一九年正式生效。該法明定十八歲以上國人，只要自費兩千到三千元，到醫療機構完成「預立醫療照護諮商」（ACP），就可在親屬陪同下簽署「預立醫療決定」（AD），並將決定內容註記在健保卡內。

每個人都該思考善終課題

健康時預立決定 意外失能也能依循

完成簽署者，日後一旦面臨疾病末期、不可逆轉昏迷、極重度失智等五種情況，醫師可遵照AD內容，決定要不要為了維持病人生命，繼續進行呼吸器、插管餵食等治療。

前國民黨立委、也是罕病患者楊玉欣，是促成《病主法》三讀的最重要推手。「過去我們看過很多重症病人插著一根鼻胃管躺了五年、十年，不只病人失去生命尊嚴，連周遭家人的處境都非常艱困。」她說明，「我們認為，讓病人在心智健全時，透過法定諮商程序，好好表達、做出未來的醫療決定，是每個人都很需要的權利。」

新法上路後不久，劉育秀在母親與妹妹陪同下，完成AD簽署，希望在進入特定臨床條件後兩個月內，嘗試接受抗生素維生治療、人工營養及流體餵養；若病情沒有改善，就停止治療。

劉育秀的母親張淑惠回憶，在確診之前，劉育秀嚮往自由、大學時還當過登山社長。能夠自由決定如何善終，讓她面對疾病多了一份坦然。

能自由決定走向生命終點的形式，理應是普世人權，絕非罕病患者如劉育秀與病友家屬才需思考的課題。

目前，台灣人的不健康餘命將近八年，換句話說，台灣人在過世前，平均有近八年處於臥床、失能等需要他人照顧的狀態；即便是健康狀態良好的民眾，也無法預測失能或意外何時可能到來，「AD像是一份善終保險，讓每個人在還能自主時，跟家人或伴侶一起討論，做出善終決定。」楊玉欣解釋。

今年才五十四歲、身心狀態良好的現任新北市商圈聯合發展協會理事長林淑芳，就在去年與她的三個姊妹相約，一起到台大醫院進行諮商、簽署AD。

綽號「襪子」的林淑芳解釋，即使四姊妹與八十幾歲的雙親都還健康，但多年來聽過許多周遭親友，因為失智長輩的照護而痛苦掙扎，讓她對自主善終抱持堅定信

念，「在還能自主的時候，決定未來人生要怎麼走，是很重要的事。」她強調。

然而，《病主法》上路逾七年，像劉育秀與林淑芳這樣完成AD簽署的民眾，依舊是極少數。

完成簽署比率不到1%

醫院開諮商門診成本高 量能難提升

截至去年底，全國兩千萬名十八歲以上成年人，只有近十三萬人完成AD簽署，比率還不到1%；即使是疾病與照護風險最高的六十歲以上族群，簽署率也不到1.2%。

探究原因，楊玉欣的丈夫、起草《病主法》的台灣大學哲學系教授孫效智指出，簽署量低落的主因，固然包括民眾對醫療自主權的認識不足、醫界也未普遍接納「病人自主」等觀念因素；但更不能忽視的問題是，國內醫院執行ACP的費用過高與量能嚴重不足，成為有心預立醫療決定民眾的巨大阻礙。

孫效智分析，《病主法》第九條明定ACP要在醫療機構進行，但對醫院來說，開設ACP門診有如「虧本生意」。以個別諮商門診為例，一次諮商費用大約三千元，但醫院需要召集醫師、護理

快速認識預立醫療決定》

預立醫療決定 (Advance Decision, AD)

成年民眾可簽署「預立醫療決定」，決定未來面臨疾病末期、永久植物人、不可逆轉昏迷、極重度失智等情況時，要不要接受維生治療、流體餵養等。

預立醫療照護諮商 (Advance Care Planning, ACP)

簽署AD前，民眾需在醫事機構（醫院、診所等）完成「預立醫療照護諮商」。諮商由二親等內親屬至少一人、醫療委任代理人（若簽署人有指定需求）參與，並由一名醫師、一名護理人員、一名社工或心理師共同進行。

註：2025年5月起，健保署開放65歲以上重大傷病人、符合安寧療護收案條件輕度失智症、《病人自主權利法》第14條第1項第5款公告病名、居家醫療照護整合計畫收案對象、家庭醫師整合照護計畫，或地區醫院全人全社區計畫之65歲以上多重慢性病人可免費接受ACP。各地方政府也分別對特定族群提供免費或補助優惠。

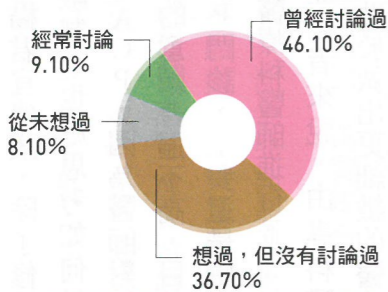
資料來源：《病人自主權利法》、《提供預立醫療照護諮商之醫療機構管理辦法》

整理：馬揚異

提高簽署誘因 民眾盼放寬限制、加碼補助

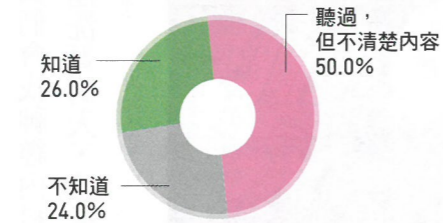
——《今周刊》2026 預立醫療決定問卷調查結果

Q1 您有跟家人討論過臨終的醫療處置嗎？

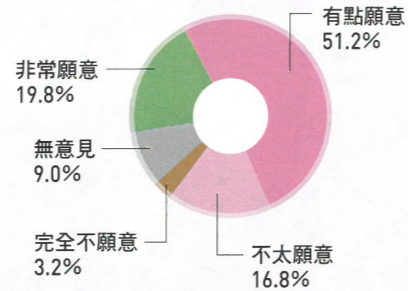


▶ 逾半民眾跟家人討論過「臨終醫療處置」，但不到3成知道什麼是「預立醫療決定」。

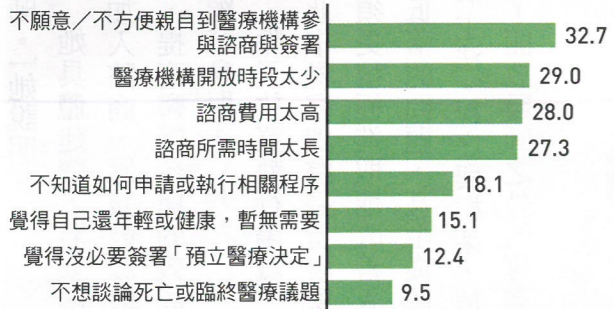
Q2 您知道什麼是「預立醫療決定」與「預立醫療照護諮商」嗎？



Q3 聽完相關介紹後，您願意進行諮商並簽署「預立醫療決定」嗎？

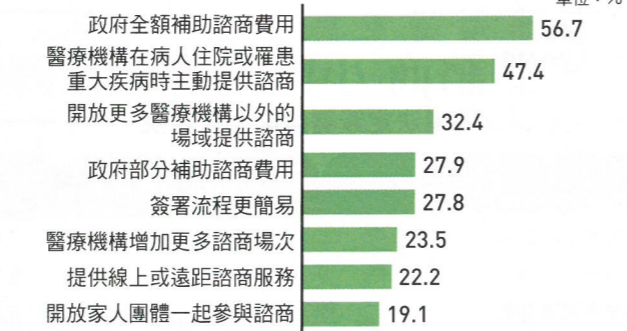


Q4 為什麼您不願意進行諮商並簽署「預立醫療決定」？(針對Q3不願意簽署者，複選)？



▶ 2成民眾不願意簽署「預立醫療決定」，主要考量服務可近性太低、太麻煩、諮商費用太高。

Q5 哪些政策或作法會讓您更願意簽署「預立醫療決定」(複選)？



▶ 政府與醫院「主動出擊」補助、讓服務更便民，可提高簽署意願。

調查說明：《今周刊》進行「2026 預立醫療決定調查」，委託超思維市場調查有限公司於2026年4月10日~22日，針對全國25歲到70歲民眾，採網路問卷形式，依內政部人口資料進行性別、年齡分層配額抽樣。回收樣本數共1,209份，在95%信心水準下，抽樣誤差為正負2.8個百分點。

資料來源：《今周刊》委託超思維市場調查 整理：馬揚異

狀況怎樣的時候撤管？撤管之後會不舒服，要怎麼使用鎮靜劑？當病患面臨到這些選擇，醫師可以提供比護理師或社工更詳細的說明。」她也擔心，若直接修法、將醫師排除在諮商團隊外，可能會犧牲部分病患的 ACP 品質。

籲放寬諮商團隊限制 提高諮商與決定品質

事實上，孫效智比誰都清楚「確保諮商品質」的重要性。過去他常聽聞病人明明簽署過 ACP，但到了臨終、符合《病主法》規定的五種臨床條件時，主治醫師卻以「病人疾病狀況已經與簽署當下不同」為由拒絕啟動 ACP。

為了在擴大量能同時，讓 ACP 內容盡可能貼近臨床需求，孫效智主張將 ACP 分為「未雨綢繆型」跟「重大傷病型」。如果是健康民眾為了將來的疾病或意外預先進行 ACP，還沒有具體的臨床情境，就不需要醫師參與諮商；隨著簽署人價值觀、健康狀況改變，未來也可隨時檢視更新 ACP 內容。相對地，當民眾進行 ACP 時已有特定疾病，就應有專科醫師共同參與諮商，協助病人針對未來的病程變化，提供更細緻的規畫安排。

為了在諮商品質與服務可近性之

醫療機構量能成最大阻礙 只能在醫院診所諮商 三成民眾嫌麻煩

根據《今周刊》二六年四月進行的問卷調查顯示，儘管有高達五五%受訪者「經常或曾經」跟家人討論臨終醫療話題，但當中只有不到三成知道 ACP 是什麼。當聽完簡單介紹，有超過七成受訪者表示願意在進行 ACP 之後簽署

為奇。醫療雙方皆意興闌珊，再加上服務可近性低，簽署率在低谷徘徊也就不足為奇。

即使從二四年開始，健保署陸續將六十五歲以上重大傷病、輕度失智症等患者的 ACP 費用納入健保給付，等於讓大約一八〇萬名民眾可免費簽署 ACP，但孫效智估算，全國醫院一年能提供的諮商服務量，大約只有三萬次。就算這一八〇萬人全都展開諮商、簽署行動，醫院也得花六十年消化完這些案量。

師，加上一名心理師或社工組成三人團隊，花六十到九十分鐘進行諮商，顯然不是最具效益的人力配置。

不只醫療端覺得不符成本，一般成年人若是得知，要為了一項「不具急迫性的決定」，自費兩千元到三千五百元，也極可能會因此打退堂鼓。

執行量能不足 上路7年簽署率不到1%

——歷年簽署預立醫療決定人數



註：「全國簽署率」為「累計簽署人數」除以「全國18歲以上人口」
資料來源：衛福部醫事司、內政部戶政司 整理：馬揚異

AD，可見多數民眾認同、且願意實踐《病主法》的核心精神。

至於不願意簽署 ACP 的兩成受訪者，主要考量也與孫效智觀察相符。約三成民眾均表示「不方便親自到醫院諮商簽署」、三成是「醫療機構開放時段太少」，另外有約二八%民眾認為「諮商費用太高」。反映諮商量能不足與價格門檻，是民眾簽署 ACP 的最大阻力。

為解決當前困境，楊玉欣與孫效智倡議修正《病主法》，在醫療機構之外，同時開放經主管機關核准的長照機構、護理機構、心理諮商所等機構或法人執行 ACP。

此外，現行《病主法》子法《提供預

立醫療照護諮商之醫療機構管理辦法》規定，諮商機構需組成諮商團隊，當中必須包含醫師。他們也主張放寬「諮商團隊」組成限制，開放由受過專業訓練的「諮商人員」獨立提供諮商。

楊玉欣說明，ACP 的核心精神，是讓民眾知道若有一天自己遭遇疾病末期等情況，有哪些法律賦予的權利，可以自主做出哪些臨床決定；這些資訊，只要受過良好訓練的社工、心理師都可完整正確說明。孫效智也補充，實務上的 ACP 經常是由護理師或社工師主導，未必需要醫師參與諮商。

然而，衛福部對於這些修法主張，高度保留。

醫事司副司長劉玉菁說明，目前提供 ACP 的醫療機構家數已在增加，不傾向放寬執行場域。她也強調，一般民眾對於啟動 ACP 的各種臨床情境並不熟悉，進行 ACP 時還是需要醫師在場，以便民眾更加理解自己做出的決定。

長期在第一線積極推廣 ACP 與 AD 簽署的台北市立聯合醫院(以下稱北市聯醫)社工室主任楊君宜也指出，醫師參與 ACP 確實有其重要性，「專科醫師對於疾病的進程最了解，可以很詳細跟病人討論，在意識不清楚、呼吸



間取得平衡，楊君宜建議，除了修法鬆綁諮商場域限制，也應思考如何鼓勵更多醫師投入ACP，因為醫師對於接受ACP培訓的意願普遍不高，目前多數醫院的ACP門診，主要還是由家醫科、安寧緩和醫療科醫師進行。

但對重症患者來說，由專科醫師參與諮商，有助於做出更細緻的醫療規畫。以北市聯醫為例，「如果失智症患者要做ACP，我們會找神經內科醫師來參與諮商；長期洗腎病人，就找腎臟科

醫師。」她說明。

她具體建議，若要讓多元科別的醫師加入諮商，應該鼓勵醫院增設團體諮商、提高醫師參與的效能，進而讓醫師更願意參與ACP。

除了放寬執行場域、落實分級化，前北市聯醫總院長黃勝堅更認為，政府必須更積極進取地改善AD簽署人口長期低落的問題，甚至從源頭檢討現行的《病主法》程序與框架，放寬簽署門檻。除了開放醫師之外的專業人員都能提供

ACP，也可考慮若民眾讀完相關條文及說明後，認為不必經諮商就可簽署，應予以尊重，降低民眾簽署門檻。

對此，楊玉欣則認為，由於當前民眾對於AD的各種臨床條件意義與範圍尚不熟悉，未來隨著社會「病人自主權」的素養逐漸提升，或許可再考慮調整「先接受ACP再簽AD」的法定流程。

提高服務量能之外，政府也應思考更大膽調降ACP的「收費門檻」，畢竟隨著台灣人口邁入超高齡社會，愈多人簽署AD，就能避免更多侵蝕有限健保資源的無效醫療行為，是一項具效益的公共投資。

根據本刊調查，當政府願全額負擔諮商費用時，有五七%受訪者表示會更願意簽署AD；政府補助部分費用，則會提升二八%民眾簽署意願。

為此，二五年，跨黨派立委劉建國、王育敏、羅廷璋等人，均提出《病主法》修正草案，要求由衛福部編列公務預算，支應民眾的ACP費用。楊玉欣也樂



前國民黨立委楊玉欣(右)與台大哲學系教授孫效智(左)是夫妻，也是十多年來共同促成《病主法》立法與推廣的戰友。

推團體諮商 小醫院衝高簽署量

——全台預立醫療決定簽署量前十大醫院

名稱	醫院層級	總床數	簽署人次
嘉義陽明醫院	地區醫院	345	7,076
馬偕醫院淡水分院	醫學中心	853	5,335
屏東民眾醫院	地區醫院	68	4,999
台北榮民總醫院	醫學中心	3,136	4,804
台北市立聯合醫院仁愛院區	區域醫院	616	4,507
台中榮民總醫院	醫學中心	1,597	4,436
台北慈濟醫院	醫學中心	1,014	4,080
台北醫學大學附設醫院	區域醫院	735	3,987
台北市立聯合醫院中興院區	區域醫院	375	3,973
台北市立聯合醫院陽明院區	區域醫院	383	3,776

小醫院推動團體諮商、減價或全額補助諮商費用，衝高簽署人次

註：資料截止至2026/3/9。
資料來源：衛福部醫事司、各醫療院所官網 整理：馬揚異

見更多民眾參與簽署AD，「預立醫療決定，應該被當作每個人的份成年禮。每個會使用健保資源的成年人，都要開始學習，怎麼為自己人生中最重大、艱難的時刻做出決定。」她總結。

根據衛福部統計，《病主法》上路至今AD簽署人次排名第一、第三的嘉義陽明醫院與屏東民眾醫院，都只是小型地區醫院。簽署「業績」能夠贏過各大醫學中心，正是因為院方主動提供免費補助名額、團購優惠方案，成功吸引民眾參與諮商並簽署。

然而針對立委提案，劉玉菁回應，因為公務預算需逐年編列，在無法精準計算每年申請諮商人數的狀況下，容易發生執行率太低或預算短絀問題，衛福部目前並不考慮進一步擴大補助範圍。

自主決定生命在哪止步 用一紙協議表達自我、落實權益

台灣雖擁有一部全亞洲最進步的法律，但在政府不願擴大必要基礎服務量能，也無意提供經濟誘因，導致台灣社會與「好好討論善終」的距離，依舊遙遠。

其實，簽署AD絕不等於病患「放棄治療」或「了無生趣」。



預立醫療照護諮商需由醫師、護理師、社工師或心理師組成三人諮商團隊，人力成本極高，許多醫院無法提供足夠量能。

劉育秀離世前一、兩年，因免疫系統日益衰弱，經常發燒、吞嚥困難，開始頻繁進出醫院，平均每兩個月要住院三次。即使反覆承受病痛，也已無法言語，但有很長一段時間，她都沒有失去求生意念。「後來她覺得，這些鼻胃管、維生治療，她都體驗過了。有一次醫師問她，如果鼻胃管脫落了，要不要再插回去？如果不插回去，身體可能會愈來愈虛弱、要跟我們說再見……。」張淑惠哽咽地說。

「她想了真的很久，最後才慢慢地按下『二』（不要）。」張淑惠回憶，一個簡單的數字，卻是一場經過深思熟慮的道別預演，「真的很捨，但過程中看她那麼辛苦，我們更捨。」

二一年三月十一日，張淑惠在疫情期間固定訪視時段探望劉育秀，回到家後沒多久就接到護理師的電話，說劉育秀的血壓正快速下降。過了不到二十分鐘，張淑惠還在開車趕回醫院的路上又接到電話，「護理師告訴我，秀秀已經『上去了』。」

對劉育秀一家人而言，簽署AD，絕不是預先為生命劇本畫上句號，反而更像一個開端，讓她在一次次的病痛與抉擇中，與自己、與家人對話，在不可逆的命運當中，實踐屬於她的生命意志。

張淑惠家中餐桌旁的櫃子，放了一張劉育秀生前的似顏繪。輪椅上的她，目光炯炯有神、燦爛地露齒大笑，表情因為笑容而糾結在一起。「一開始我覺得畫得不好看！但看愈久愈覺得，畫家真的有把她的神韻畫出來。」張淑惠緬懷地笑說。

訪問後拍照時，張淑惠拿起那幅畫，跟著畫中的女兒一起凝視鏡頭，就像過去十多年來，她陪伴女兒凝視病痛，凝視死亡。因為知道女兒能夠尊嚴、自主走向生命的彼岸，所以她們並不害怕。