

國立政治大學法學院  
法律科際整合研究所碩士論文

Institute of Law and Inter-Discipline  
College of Law, National Cheng-Chi University  
Master Thesis

兒童醫療自主之探討—以病童臨床經驗出發

**Patient Autonomy of Children**

**From the Clinical Experiences on Pediatric Patients**

研究生：張濱璿

Brian Pin-Hsuan Chang

指導教授 Advisors:

楊秀儀教授 Hsiu-I Yang, J. S. D

廖元豪教授 Bruce Yuan-Hao Liao, S. J. D.

2012 年 7 月  
July 2012

## 致謝詞

終於到了修改論文定稿的時候。

在進入法律領域的四個年頭裡，最常被問到的問題：「你為什麼會想來念法律？是不是因為有過醫療糾紛？」其實，在社會上工作一段時間，總會想著，這就是世界的全部？總該有不同的人存著不同的想法才是。何況在臨床兒科醫師的工作中，越加覺得有許多事情是無法以醫療專業來解決，法律、人倫、複雜的人際關係都是在臨床所需思考的；並非僅以醫療知識去面對「病症」，而可能要以更全面的思考面對「病人」。所以，讀法律的念頭長久以來一直存在腦中，於是2008年在馬偕醫院小兒科受完總醫師訓練之後，暫時放棄了繼續留在醫學中心的機會，來學習另一種的思考。姑且不論拿學位、考執照所帶來的表面成就，這段期間我在新領域的學習是快樂的！

感謝我的論文指導教授楊秀儀教授和廖元豪教授。楊秀儀老師是將「告知後同意」觀念引進國內，並將之發揚光大的先驅。一位純法律人投入醫療法領域，尋求的是在更多醫病間問題的和諧與解決。在碩一時跟隨楊老師學習醫療自主權時，讓我發現許多兒科醫療所發生的自主權問題，可能可以有一些新的思考，也是當時我的學期報告題目。但沒想到雖然課程結束，楊老師卻仍不斷鼓勵我進一步深入研究此議題，並提供給我許多與不同領域人士交流的機會，讓我在思考上得以不斷成長。楊老師的照顧提攜，可說是讓我能完成此論文最大的推手。廖元豪教授一直是國內人權的領航者，不斷尋求爭取弱勢族群的合理待遇。在與廖老師學習美國憲法的過程中，更發現有許多存在於腦中的疑惑，在美國也受到廣泛爭論。因此，能得到廖老師的指導，讓兒童的自主權有了更堅固的法律基礎，讓我不勝感激。我同時也感謝兩位老師在論文撰寫過程中，給予我許多能夠自在揮灑的空間，可以更完整呈現自己的想法。

劉宏恩教授在醫療倫理、法律的成就是我一直受到景仰的。兒童自主權的探討，絕對不是僅止於法律層面，而且要顧及倫理層面的探討。因此，有幸能由劉老師擔任口試委員，並在口試過程中提出鉅細靡遺的指正對本論文最後修改階段有重要影響。另外要再感謝顏玉明教授，是鞭策我最後痛下決心好好提筆寫論文的推手，也在我未來生涯規劃上提供了關鍵性的協助。吳瑾瑜教授在政大生活中對我的照顧，以及對於醫療法和消保法的學習，也讓我感念在心。

我當然要感謝過去培養我醫療專長的地方—馬偕醫院小兒科。在這兒，讓我看到什麼是醫者仁心，以及全心為病患付出的態度。在當時黃富源教授的帶領下，大家的思考都是如何為病患以及小朋友的家庭謀求最好的解決方式，而不只是如何治好一次疾病而已。這樣為病人全心付出的態度，讓我看到更多醫病雙方心理的掙扎與疑惑，成為我研究的起源。感謝小兒腎臟科主任，也是我的恩師蔡政道

主任的諒解，讓我雖沒能繼續全心投入鑽研小兒腎臟的領域，卻也協助我仍能繼續從事這部分醫療的興趣。感謝彭純芝醫師在醫學倫理案例上給予我許多參與和討論的機會，不斷與我交換意見，讓我能夠繼續發揮所長並吸取經驗。除了馬偕的醫界前輩們，我還要感謝醫師公會全聯會副秘書長張孟源醫師，能在政大認識張副秘書長並獲得許多提拔，我萬分感念在心。

當然也沒忘了四年來一同相處的政大好友們，除了法科所 96、97、98 級的諸多好友們，你們也要繼續在自己的路上加油；為了讓我們步上軌道盡心盡力的課輔聖宴、巧琦、慧滿，你們的付出才讓我的進在進入法律領域時沒有障礙；謝謝公法組以璇在考前還來協助我口試的瑣事；謝謝民法組的映岑、映淳、依達、理安、晉哥，與你們的相處的時光真的是很開心；謝謝商法組的姿涵、家瑋、幽蘭、冠文、(三失)璇、宜姘、怡如，跟你們一起將近一年的開心讀書會是能讓我達成考上目標的最大因素。

最重要的還是要感謝我的家人，我的父親張清沛先生和母親張麗珠女士，不但容許我重新投入另一個領域，還成為我下定決心的最大支持力量。更重要的，在我幾乎每年都有考試的過程中，從兒專、腎專一直到律師，一路走來，看著我沒日沒夜的拚命，只有全力的支持，而沒有任何怨言，其實在心理上你們是比我更擔心焦慮的。感謝你們讓我做了人生的各種重要選擇。

常跟朋友說，我似乎從不會在一個環境裡待超過五年，因為更換環境是我繼續走下去的動力。的確，在這篇論文完成時，又要離開一個地方了。下一個階段，又是更大的挑戰，全新的生活形態。不過，人生不就應該這樣，順著自己的感覺，照著自己的想法，盡力走就是了！

## 論 文 摘 要

因為醫病互動關係的改變，病患自主權在經過歐美數十年來的覺醒與詮釋，並定位於不論是人性尊嚴或是隱私權內涵中之憲法層級，以及在告知後同意於近二十年來引進國內並蓬勃發展之後，病患的自主決定權在現今醫療過程中已經受到相當的重視。青少年也因接近成人的年齡及成熟度，在法律及臨床實務上也逐漸肯認其對於自身的醫療決定擁有自主決定權。然而，兒童不論在法律或是社會觀念之中，均被認為能力尚未成熟，傳統上認為必須由父母代替其做醫療決定。可是在作者身為一位臨床兒科醫師的臨床實務經驗當中，許多病童往往能表達自己對於醫療決定甚至是臨終決定的自主意見，卻不受到父母或其他成年代理人的採納。

因此，本文將從臨床經驗出發，將所發現許多兒童有能力決定、以及父母無法做出符合兒童利益決定的案例，提出作為本文探討的思考起源。本文主要鎖定未成年人中未滿 12 歲的兒童進行討論，排除許多文獻早已熱烈討論的青少年人；另外因為立法例上並未賦予未成年人擁有「自主權」，故本文暫不深究兒童法律上的自主權利，而是以探討兒童實質上的「自主性」作為探討的主軸，並以此為未來法律發展的基礎。

本文將首先從「醫病關係的演進」開始，探討一般性「病患自主決定權」之倫理與法律。醫學倫理上涉及包括「生物醫學倫理四原則」以及「告知後同意」；多數國家也將「自主決定權」在法律上定位為憲法層級之人權保障。聯合國兒童權利公約則為現今國際上兒童人權維護的重要指引，也是對於兒童一般自主權正當性的重要依據。至於兒童的自主決定與其決定能力相關，也涉及父母代理決定的討論，故從法律上對於父母子女關係及未成年人保護的討論出發，探討代理決定時的最佳利益判斷，思考兒童醫療決定的問題及衝突，以及在不同年齡適合該年齡得以決定的事項。

在兒童醫療決定上，難題包括為何要重視兒童自主、何人有權決定、如何決定等等，在此議題受到各國重視並不斷發展之下應如何運作。在本文中主要參考了美國以及英國的發展經驗以及建議，提出對於臨床操作的看法。本文認為，可以用兒童醫療「表意權」的行使作為對兒童自主性的肯認，從兒童決定能力的判斷開始，對於具有決定能力的兒童表達其合理意見應充分尊重；若是缺乏決定能力的兒童，則在考量其最佳利益後由父母代理其做出醫療決定。醫療人員基於必須對於病童負責的角色及責任，亦應檢視父母決定是否合理，適時地介入決定以維護兒童最佳利益。

至於在兒童的最佳利益的判斷上，除了要考慮所面對的病況以外，還需要針對兒童未來生理發育和心智發展的影響，整體考量其未來的生活品質；

對於臨終的兒童，則應考量是否得到有尊嚴的死亡，此與成年人的思考並無相左。最後，本文將進一步探討較為特殊的臨床狀況，包括面對重症以及急症的病童應如何操作及思考，並重新檢視本文所提出之實際臨床困難案例，建議較為適合的做法，以作為更多臨床個案判斷的參考指引。

關鍵字：告知後同意、兒童、病患自主、醫療自主、代理決定、決定能力、最佳利益、臨終決定、移除維生系統、生活品質



## Abstract

Patients' awareness of self-determination has raised and their rights have been taken into account in clinical consideration because of the change of doctor-patient relationship in recent decades. The right to autonomy was highly positioned at the constitutional level no matter it is contained in the concept of human dignity or the right of privacy. It is also highly valued after “the doctrine of informed consent” was introduced into our country with vigorous development in recent years.

Because adolescents' age and maturity approach adults, they have been recognized to have sufficient ability and right to make their own medical decisions as well as adults. Children, in the general idea of the society, are concerned not to have sufficient decision making ability and therefore need their parents' help to make their own medical decisions. However, from clinical experiences, many children could not only express their autonomous opinions but even have the ability to consent to their medical treatments, including life-saving treatments. Unfortunately, children's opinions were usually ignored, and sometimes their parents could not make decisions in their best interest.

This study will discuss the patient autonomy of children whose ages are under 12 years old. We acknowledge that children do not have legal “right” to autonomy but they still have their own autonomous expression. The ethical and legal bases of patient autonomy are firstly illustrated, including “the four principles approach to bioethics”, “the doctrine of informed consent”, the legal status of “the right to autonomy” at the constitutional level, and the United Nations Convention on the Rights of the Child which is an international guide to children's human right.

Children's autonomy is closely related to their decision-making capacity or competence and their age. Furthermore, surrogate decision making plays an important role in children's affairs. When there is a conflict between the parents and children, the principle of best interest of children should be the leading concern.

Regarding the medical decision of children, difficult problems are: why children's patient autonomy is vital, who has the right to decide, and how to make a decision. I have reviewed the experiences and suggestions from concept leading countries such as the United States and the United Kingdom. I proposed my own viewpoint and suggest some guidelines on the clinical decision process.

My opinion is that children's right to express should be taken as the confirmation of children's autonomy. For the children with decision making capacity, we should fully respect his rational decision; for the children without it, parents could make the decisions according to the children's best interest. Medical staffs, including doctors and nurses, also need to reexamine the parents' decisions suitable for children's best interest. At the end of the thesis, I re-examine the clinical cases proposed at the beginning of this thesis, to present my resolution to the cases as guides for future clinical situation.

Keywords: informed consent, children, patient autonomy, surrogate decision, decision making capacity, competence, best interest, life-sustaining treatment, withdrawal, quality of life



## 目 錄

<b>第一章 序論</b> .....	1
第一節 案例介紹 .....	1
第二節 研究動機與背景 .....	7
第三節 研究目的及問題意識 .....	9
第四節 研究方法 .....	10
第五節 研究範圍及名詞定義 .....	11
第六節 論文架構 .....	14
第七節 預期貢獻 .....	17
<b>第二章 病患自主權之倫理與法律</b> .....	19
第一節 醫病關係的演進 .....	19
第二節 病患自主之倫理議題 .....	23
第一項 生命倫理四原則 .....	23
第二項 告知後同意 .....	27
第三節 病患自主權的法律觀點 .....	35
第一項 德國法的觀點與矛盾 .....	35
第二項 美國法上的發展 .....	41
第四節 聯合國兒童權利公約 .....	46
第五節 我國法之定位與現況 .....	52
<b>第三章 兒童之年齡與能力（縱向分析）</b> .....	60
第一節 法律上能力之概念與界定 .....	60
第二節 年齡與醫療事件決定之關連 .....	66
第三節 親屬法上的父母子女關係 .....	72
第四節 代理決定的法律問題與最佳利益 .....	77
第五節 兒童醫療自主現行實務及法律 .....	85
第六節 小結 .....	94
<b>第四章 兒童之醫療自主</b> .....	97
第一節 兒童醫療自主之可能難題 .....	97
第二節 兒童醫療自主權利的演進 .....	102
第三節 英美對兒童醫療自主之探討 .....	106



第一項	美國探討.....	107
第二項	英國探討.....	110
第四節	兒童醫療自主的臨床操作與衝突解決.....	114
第五節	兒童醫療自主的衝突與困難.....	123
<b>第五章</b>	<b>特殊醫療情形之臨床實務（橫向分析）.....</b>	<b>133</b>
第一節	重症及臨終病童的困境.....	133
第二節	急症病童的考量.....	141
第三節	臨床案例討論.....	147
第四節	小結.....	157
<b>第六章</b>	<b>結論.....</b>	<b>159</b>
第一節	如何尊重兒童醫療自主性.....	160
第二節	研究建議.....	164
第一項	臨床建議.....	164
第二項	修法建議.....	166
第三節	總結.....	167



## 細目錄

<b>第一章 序論</b> .....	1
<b>第一節 案例介紹</b> .....	1
一、案例一：10歲洗腎的廷廷—有決定能力孩子的臨終決定.....	1
二、案例二：6個月大唐氏症寶寶小銘—不具有決定能力孩子的臨終決定.....	2
三、案例三：10歲黏多醣寶寶安安—不具有決定能力且可預期死亡的非臨終決定.....	3
四、案例四：三歲神經肌肉萎縮的豆豆—代理決定時父母遲不決定該怎麼辦？.....	4
五、案例五：早產兒貝貝—父母因自身利益做的決定與孩子利益衝突.....	5
<b>第二節 研究動機與背景</b> .....	7
<b>第三節 研究目的及問題意識</b> .....	9
<b>第四節 研究方法</b> .....	10
<b>第五節 研究範圍及名詞定義</b> .....	11
一、鎖定未滿十二歲之「兒童」而非「未成年人」.....	11
二、稱「醫療自主性」而非「醫療自主權」.....	12
三、研究內容範疇.....	13
<b>第六節 論文架構</b> .....	14
<b>第七節 預期貢獻</b> .....	17
<b>第二章 病患自主權之倫理與法律</b> .....	19
<b>第一節 醫病關係的演進</b> .....	19
一、醫療父權型態遭受挑戰.....	20
二、整體醫療體系變化影響醫師決策.....	21
三、小結.....	23
<b>第二節 病患自主之倫理議題</b> .....	23
<b>第一項 生命倫理四原則</b> .....	23
一、尊重自主原則 (Respect for Autonomy).....	25
二、避免傷害原則 (Non-maleficence).....	25
三、行善原則 (Beneficence).....	26
四、公正原則 (Justice) (正義原則).....	26
<b>第二項 告知後同意</b> .....	27
一、以病人自主為上位概念.....	27
二、法律概念的提出.....	28
三、告知後同意法則的內涵.....	29
四、告知後同意的進行.....	31
五、告知後同意的例外情形.....	33

六、小結.....	34
<b>第三節 病患自主權的法律觀點 .....</b>	<b>35</b>
<b>第一項 德國法的觀點與矛盾.....</b>	<b>35</b>
一、人性尊嚴.....	35
二、人格權.....	37
三、身體不受傷害權及生命權—自主權之競合與衝突？.....	38
<b>第二項 美國法上的發展.....</b>	<b>41</b>
一、病患自主權討論的開始.....	42
二、隱私權的進一步發展—正當法律程序.....	44
三、小結.....	46
<b>第四節 聯合國兒童權利公約 .....</b>	<b>46</b>
一、公約內容概述.....	47
二、由公約觀點看兒童醫療自主.....	51
<b>第五節 我國法之定位與現況 .....</b>	<b>52</b>
一、自主權之性質與位階.....	53
二、我國法律相關規定.....	57
<b>第三章 兒童之年齡與能力（縱向分析）.....</b>	<b>60</b>
<b>第一節 法律上能力之概念與界定.....</b>	<b>60</b>
<b>第二節 年齡與醫療事件決定之關連.....</b>	<b>66</b>
一、年齡與行為發展.....	67
二、社會觀念及制度的改變.....	69
<b>第三節 親屬法上的父母子女關係.....</b>	<b>72</b>
一、親屬法上未成年子女利益優先原則的確立.....	73
二、現行親屬法關於父母子女關係的規範.....	75
<b>第四節 代理決定的法律問題與最佳利益.....</b>	<b>77</b>
一、代理決定.....	77
二、最佳利益.....	80
三、代理決定的臨床應用.....	82
<b>第五節 兒童醫療自主現行實務及法律.....</b>	<b>85</b>
一、決定能力判斷.....	86
二、誰應該代理.....	89
三、代理者如何作決定—最佳利益判斷.....	91
四、父母同意權與兒童自主決定之衝突.....	92
<b>第六節 小結.....</b>	<b>94</b>

## 第四章 兒童之醫療自主..... 97

第一節 兒童醫療自主之可能難題.....	97
一、讓孩童參與自身醫療決定之重要性.....	98
二、實行上可能產生的難題.....	100
第二節 兒童醫療自主權利的演進.....	102
第三節 英美對兒童醫療自主之探討.....	106
第一項 美國探討.....	107
第二項 英國探討.....	110
第四節 兒童醫療自主的臨床操作與衝突解決.....	114
一、決定能力的臨床判斷.....	115
二、臨床整體運作探討.....	120
第五節 兒童醫療自主的衝突與困難.....	123
一、兒童與醫師之間.....	124
二、兒童與父母之間.....	125
三、醫療人員與父母之間.....	127

## 第五章 特殊醫療情形之臨床實務（橫向分析）..... 133

第一節 重症及臨終病童的困境.....	133
一、兒科重症加護病房的處境.....	133
二、放棄維生系統的難題.....	135
三、我國臨床之做法與困難.....	140
四、小結.....	141
第二節 急症病童的考量.....	141
一、緊急情況的思考.....	142
二、嬰幼兒的緊急手術.....	144
三、急診一般處置.....	146
第三節 臨床案例討論.....	147
一、案例一：10歲洗腎的廷廷—有決定能力孩子的臨終決定應尊重其自主意思.....	147
二、案例二：6個月大唐氏症寶寶小銘—不具有決定能力孩子的臨終決定應以自然死亡為最佳利益.....	149
三、案例三：10歲的黏多醣寶寶安安—不具有決定能力且可預期死亡的非臨終決定應該量最佳利益及何謂尊嚴死亡.....	151
四、案例四：三歲神經肌肉萎縮的豆豆—代理決定時父母遲不決定應賦予醫師權利適時介入決定.....	153
五、案例五：早產兒貝貝—父母因自身利益考量做的決定與孩子利益衝突時，醫師應有權介入排除不當決定.....	154

第四節 小結 .....	157
<b>第六章 結論 .....</b>	<b>159</b>
<b>第一節 如何尊重兒童醫療自主性.....</b>	<b>160</b>
一、以法律上意思能力概念作為決定能力的判斷.....	161
二、以兒童表意權彰顯兒童自主性.....	162
<b>第二節 研究建議 .....</b>	<b>164</b>
第一項 臨床建議.....	164
第二項 修法建議.....	166
<b>第三節 總結 .....</b>	<b>167</b>



# 第一章 序論

## 第一節 案例介紹<sup>1</sup>

### 一、案例一：10 歲洗腎的廷廷—有決定能力孩子的臨終決定

十歲的廷廷因先天性腎臟萎縮，從出生後就漸漸發生慢性腎功能衰竭，最後在七歲的時候因難再以藥物控制，發生尿毒症而開始進行腹膜透析（洗腎）的治療。因他的疾病造成體重只有 13 公斤，且同時合併有肝硬化的問題，因而不適合腎臟移植。媽媽對於他的照顧無微不至，辭去工作全職照顧，周圍的人都可以感受到媽媽對他的賣命付出，三年來沒有發生任何腹膜透析易發生的感染性腹膜炎等併發症。

但在四個月前廷廷終因感染性腹膜炎住院，身體狀況急速惡化，且因尿毒症造成消化道出血、反覆感染、電解值失衡、水腫等問題，讓他一直無法出院。近一個月前，廷廷曾因大量腸胃道出血並吐血造成休克，緊急插管及進行心肺復甦術（CPR）而後暫時穩定。很幸運的，那一次後來廷廷能順利穩定拔管並轉回普通病房。但後來仍因類似狀況反覆發生，每次均重複歷經插管、心肺復甦、穩定、進出加護病房等過程。

醫護人員曾向母親探詢若再發生類似情況要如何做？媽媽堅持要救到底。不過廷廷似乎不這麼想，曾在病房時對護士說：「阿姨，我活的好累...」，但立刻被媽媽打斷，訓斥他不可以說這種話。最後，廷廷仍在一次無法控制的腸胃出血及肺出血後休克，CPR 無效後往生了。

---

<sup>1</sup> 本節案例均改編自筆者於醫院小兒科服務期間之真實臨床案例。

## 思考：

1. 若媽媽不放棄急救：其實歷經一兩次 CPR 的結果，已可預期病人要穩定出院的機會已降低許多，以廷廷的病情，由於凝血功能不佳，必為反覆出血、休克、急救、止血、穩定的過程直至急救不成而死亡。
2. 若放棄急救（心肺復甦）：由於已是可預期的死亡，媽媽可以在最後階段陪廷廷說話，讓廷廷不再經歷反覆的急救痛苦，雖然可能提前幾天或幾週結束生命，但可避免父母無機會再與廷廷說話。
3. 廷廷已經能自己思考、表達，他希望放棄的想法該如何看待？父母的想法可否凌駕孩子之上？

## 二、案例二：6 個月大唐氏症寶寶小銘—不具有決定能力孩子的臨終決定

六個月大的小銘是唐氏症患者，而且合併先天性心臟病（極大的心室中膈缺損）。小銘的爸爸媽媽很年輕，爸爸 20 歲，媽媽 19 歲，懷孕時並未規則產檢，出生後才知道寶寶有問題。雖然如此，祖父母與爸爸媽媽還是很疼愛他，希望他健康長大。因為小銘的心室中膈缺損很大，很快就出現心臟衰竭的早期症狀，容易喘、心跳過快、生長遲緩。醫師給予毛地黃治療，也建議接受手術矯正。起初全家都反對小銘接受手術，一方面不希望他挨一刀受苦，二方面家境並不好，且知道唐氏症的病童都會智能遲緩。但後來仍不忍心看到小銘努力喘氣的辛苦，接受醫師的建議進行心室中膈修補手術。

不過，術後小銘卻得到呼吸道融合病毒（RSV）感染，出現肺炎合併急性呼吸窘迫症候群（ARDS），呼吸衰竭持續惡化，用呼吸器雖然可以維持穩定血氧濃度，但設定需求越來越高，經過一星期的奮鬥，仍不見改善，醫師依過去的經驗，認為死亡率極高，告知家屬要有心理準備。家屬哀痛之餘，

當場提出「不要救了，讓他走吧（移除呼吸器）」的要求。

### 思考：

小銘六個月大，父母又年輕，應由「誰」決定他應該繼續活下去或選擇死亡？是否有自主決定權利？家屬的考量是否適當？

## 三、案例三：10 歲黏多糖寶寶安安—不具有決定能力且可預期死亡的非臨終決定

安安 10 歲，是一位黏多糖症（MPS）的患者，他的疾病已經嚴重到氣管已有部分阻塞，常常出現睡眠呼吸中止，因此醫師很早便建議要做氣管造口術（氣切）。安安的各器官功能都已逐步退化，已是長期臥床，無法表達自己的意見。家中的三個兒子都是黏多糖症，安安是老三，所以家人非常清楚這類疾病患者的生命狀況，因而並不希望藉由氣切而活得更久。

這次安安由於肺炎住院，且出現呼吸衰竭的現象，需要插管使用呼吸器，家人也同意。不過黏多糖症患者的氣管插管極度困難，因此兒科醫師會診請求麻醉科醫師協助共同執行，並使用氣管內視鏡輔助插管。插管期間再度向家長徵詢做氣管切開術的可能性，但家長仍然拒絕。醫師只得繼續嘗試，大約經過兩個鐘頭，終於成功插上了。

經過一個星期多的治療，肺炎已經痊癒，應該要考慮拔管了。但是因為病患在得到肺炎之前，已經是需要接受氣切的狀態（需要藉由人工氣道維持呼吸道暢通），此次插管又是非常困難，醫師評估拔管失敗率非常高，若失敗後需要再度插管是不太可能的，得直接做氣切，但家屬堅持不做氣切且希望填寫 DNR（拒絕心肺復甦急救）同意書。



### 思考：

1. 若進行氣切：安安呼吸道暢通，可以避免反覆肺部感染，雖然其他器官逐漸衰敗，但目前狀況尚不至臨終階段<sup>2</sup>，因此安安將可能以臥床狀態繼續存活一段時間，直至器官因自然病程衰竭死亡。
2. 若不進行氣切：安安的呼吸道將因黏多醣繼續堆積在氣管壁，使得呼吸道越來越窄小，呼吸越來越困難、急促、費力，最後終至無力呼吸而衰竭致死；或是因而造成肺部反覆嚴重感染，進而併發呼吸衰竭或敗血症死亡，並非因本身慢性病程死亡。
3. 雖然就安安的疾病，早期死亡是可預期的，但目前尚未到達臨終階段，媽媽卻認為氣切只是延長生命的處置，此認知差異應如何衡量？

### 四、案例四：三歲神經肌肉萎縮的豆豆—代理決定時父母遲不決定該怎麼辦？

三歲大的豆豆和他五歲的姐姐都是先天性神經肌萎縮症的病人，自一歲確定診斷起，豆豆的神經認知及運動功能便逐漸地喪失，需要鼻胃管的餵食以及居家用呼吸器的支持，豆豆也因為感染而反覆出入醫院。豆豆的父母屬於中產階級，父親 47 歲、母親 43 歲，因老來得子，他們十分細心、盡全力於兩姐弟的照顧上，且常會對醫療有非常多的想法與要求。豆豆的姐姐在兩個月前，因為突發性呼吸衰竭而離開人世，自此之後父母對於豆豆的照顧更是無微不至。

這次豆豆又再度因為肺炎、抽搐入院，住院一個月後，於普通病房突然

---

<sup>2</sup> 安寧緩和醫療條例第 3 條第 1 項第 2 款：「末期病人：指罹患嚴重傷病，經醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免者。」醫療習慣上多以預估存活期僅餘六個月以內的病人為末期病人。然而，末期判斷仍多為醫師依據專業經驗的主觀判斷，必有差異，因此法律定義僅是「近期內病程進行至死亡已不可避免者」，以尊重醫師的專業判斷。

發生心肺停止，在緊急搶救後恢復了生命跡象。兩三天後，父母因為不希望豆豆再受苦而簽立了 DNR，但是提出若狀況不好，仍希望使用急救藥物，只是不希望執行壓胸急救與電擊。然而在接下來的二個多月狀況趨於穩定，惟神經學功能仍然不見起色，腦幹反射微弱、對刺激的反應微弱、無自發性呼吸動作，也因反覆腸胃道出血、消化不良無法進食。豆豆在加護病房中使用氣管插管及呼吸器、全靜脈營養。父母希望醫師盡一切可能維持豆豆的生命，醫師因豆豆的病況似乎呈現停滯，曾經提過給予豆豆氣切再轉入呼吸長期照護中心，但父母遲遲沒有答覆，已經長期住院超過 100 天以上了。

### 思考：

豆豆屬於無法自己決定的孩子，理應由父母以法定代理人身分來替豆豆代理決定。然而，父母的猶豫不決，遲遲不予決定，此時，誰應該作決定？誰來顧及豆豆的最佳利益？醫師可否為豆豆作後續的醫療決定？遇到無效醫療的選擇時應如何作醫療決定？

## 五、案例五：早產兒貝貝—父母因自身利益做的決定與孩子利益衝突

貝貝是懷孕 26 週出生的早產兒，出生體重只有 770 公克，屬於極低出生體重的早產兒<sup>3</sup>。貝貝以自然產出生之後，便因肺部尚未成熟，呼吸急促，經兒科醫師插管後送入新生兒加護病房照顧。除了早產兒一定會有的呼吸問題以外，出生時貝貝的腦部檢查大致正常而無明顯早產兒腦出血現象。

貝貝的爸爸 32 歲，是有高收入的工程師；而媽媽 32 歲，本身是護士，曾有三年新生兒加護病房照顧嚴重併發症早產兒的經驗。由於貝貝的父母主

<sup>3</sup> 一般以足月出生體重 2500 公克為適當的體重，因此貝貝出生體重 770 公克為極低出生體重。

觀認為小朋友以後一定會有所殘缺，所以從貝貝一出生父母尚未瞭解病情就表達要放棄這個孩子，他們並拒絕「所有的」醫療照護，而且表示整個家族對於這樣一個可能有缺陷的小孩都不表歡迎。醫療人員與社工都曾告訴家屬，小孩當時的狀況是穩定的，而其存活率相當高<sup>4</sup>，雖然需要繼續觀察，但也不見得會有神經方面的缺陷，從醫學倫理及職責而言，醫療人員仍應繼續救治這孩子。但父母不為所動。

在貝貝出生九天大時，發生了一次腸穿孔及腹膜炎，需要緊急手術處理。然而他的父母認為，開刀只是延長他的痛苦，也不會有好結果，應該讓這孩子自然死亡，因而拒絕手術。然而腸穿孔及腹膜炎若經手術合併抗生素治療，是有很高機會治癒且不會影響其他器官的。本來社工亦試圖說服父母，但沒想到社工後來也同意父母的堅持，醫院只好先暫時用腹部引流方式以及給予抗生素穩定了貝貝的病情。經過一星期的穩定之後，我們告訴父母經由手術才能根本解決貝貝腸穿孔的問題，而且有很高的治癒機會，加上貝貝祖母的要求，爸媽才勉強同意讓貝貝手術。

手術後貝貝恢復狀況良好，經過三個月的照顧，順利出院。出院後規則回院作早產兒追蹤，直到兩歲貝貝的生長發育都很好，未留下任何後遺症。

#### 思考：

1. 在經過醫護人員告知貝貝可能有不錯的預後，父母拒絕手術的決定是否是出於貝貝的最佳利益？代理決定是否有其界限？
2. 醫療人員認為父母決定並非貝貝的最佳利益時，是否可介入逕行決定？
3. 本案中社工人員後來也被家屬說服同意不開刀，此時醫療人員應如何做？許多文獻認為應有倫理委員會協助決定，但若倫理委員會所做決定亦非適當時應如何處理？

---

<sup>4</sup> 本病例之照護醫院近三年來出生週數為懷孕 26~28 週或是出生體重 750~1000 克之早產兒存活率均高達八成以上。

## 第二節 研究動機與背景

從以上的案例，我們發現了許多兒童醫療場景中，醫療人員會面臨的窘境。一方面是法定代理人的決定，另一方面卻是病童本身的利益。病童是否具有決定能力、病童是否面臨臨終的醫療決定、父母考量是己身利益或是病童利益、或是父母遲不做決定，都會對後續的醫療處置產生困擾，這些困難也被常常搬到醫師的討論會中討論。兒童可以有醫療自主嗎？那缺乏自主時又該怎麼做？

因為醫病關係的改變，即使醫療倫理上醫療人員以追求病患最佳利益的專業倫理考量並未改變，但許多歷史經驗都讓人有病人權是在不知不覺中受到侵害的感受，例如二次大戰納粹醫師進行的人體試驗是最惡名昭彰的，現今人體試驗的倫理探討上病患利益為何仍是爭議的討論主題。主張病人為醫療主體的「告知後同意」法則 (the Doctrine of Informed Consent) 便於 1960 年代興起，首先肇始於美國，1980 年代進入研究的全盛期，也發展出較細膩、清楚的理論架構，並流傳至歐洲各國及日本被廣為採納。該法則之後於 1990 年代末期被引進台灣<sup>5</sup>，至今雖僅約十多年，但引進後受到熱烈討論，特別是在醫療糾紛案件受到高度重視<sup>6</sup>。對於病患權利以及病人安全的實際運作，相較於傳統醫療父權的運作方式，勢必要有所改變。要如何給予病患更多的參與，但又不侵犯醫療專業性，是臨床上所熱烈討論的。

從醫療倫理的角度而言，告知後同意的操作，提供了自主權實際運作的準則，在顧及了以下的要件，包括醫師充分的資訊告知(information)、有決

---

<sup>5</sup> 台灣早期提及告知後同意的文章，包括李明濱，病人自主與知情同意，醫學教育，1997 年，頁 377-388，以及李太正，從最高法院 86 年度台上字第 56 號判決談錯誤診斷及醫師說明義務，司法週刊，第 851 期，1997 年。直到楊秀儀教授數篇探討告知後同意法則之論文，代表作：楊秀儀，誰來同意？誰做決定？從「告知後同意法則」談病人自主權的理論與實際：美國經驗之考察，台灣法學會學報，20 期，1999 年 11 月，頁 367-406，自該文發表後，「告知後同意法則」便在醫界及法界開始熱烈的討論。

<sup>6</sup> 最有名的即為最高法院 94 年台上字第 2676 號判決，不但細究醫師是否有取得病人之告知後同意，並就告知目的、告知範圍均有較為明確之見解。

定能力的病患或合法代理人(capacity)、決定者對於所做治療能有充分瞭解(comprehension)、並且要為出於自願的同意(voluntary)，使病患的自主決定權得以充分保障。其目的亦在藉由告知後同意的操作，讓病患親身參與，增加醫病關係之間的信任與和諧，並能落實病患自主權的實現。

然而，當我國對於成年人告知後同意法則的運作，已進步至醫療人員及法界人士縱未能完全確實詳述，卻也已耳熟能詳的程度，且病患的同意亦已落實於日常臨床工作中，甚至給予明確立法<sup>7</sup>以及付諸於醫療過程的同意書中時，對於兒童是否擁有參與醫療決定的機會，多半仍持保留的態度。事實上與未成年人最貼近的兒科醫師們，在臨床工作與病童相處過程中，常會遇到一些心智比同年齡兒童更加成熟的孩子，可能是因為艱困的成長環境、可能是因為經歷了長久的病程治療、也可能是因為父母的教養方式，因而能比一般孩子更清楚表達自己對於治療、甚至於生死的決定，有些比成年人更完整的思慮更讓我們驚訝。然而這些決定有時與監護者（多為父母）的決定相反。當醫療人員發現孩子成熟的心智而期望給予病童更多的自主決定時，卻可能因對於法令疑慮、或是為避免與父母的意見相左而引發糾紛，故多半仍依從父母的完全決定。當成年人得以選擇拒絕臨終治療時，小朋友做出同樣的選擇何以會被認為是不成熟的決定？病童的意見，而且可能是經過深思熟慮的想法，為什麼不能受到大人們的尊重？

除了可以表達意見的小朋友以外，還有更多的兒童是無法自己表達意見的。在新生兒特別是有先天身體缺陷問題的嬰兒，可能從出生時就要面對醫療的抉擇，是否要治療、是否要手術、甚至是否要選擇死亡，很明顯的他們從未有過自己的想法，必須完全由大人們作一切決定，可是，大人們的思考真的是為孩子的利益出發嗎？還是為了大人自身的利益，不想要有個「不完整」的孩子，不想去付出比別的父母更多的心力在「不正常」的孩子身上，

---

<sup>7</sup> 例如醫療法第 63 條對於手術、第 64 條對於侵入性檢查、第 74 條對於提供病歷複製本、第 79 條對於人體試驗，均要求當事人的同意，雖然是否為告知後同意的落實仍有爭議，但被視為對病患同意權重視的明文。

孩子們的最大利益，是否真能藉由監護者的決定得到保障？當然也不否認，在現在少子化的過程中，父母只有唯一的孩子，會更害怕自己作了錯誤的決定，而猶豫不決。但事實上，一些有缺陷的孩子，雖然與其他孩子不同，卻也可以在父母的細心呵護下，快樂的成長。父母一念之間的決定，可能就宣判了這個孩子的命運。身為兒科的醫護人員，在以病人（也就是病童）利益為專業倫理考量的思考下，似乎就有必要推翻父母的部分決定。

在第一節作者所舉出本身經驗的案例中，就是親身經歷了上述的各種困難決定，包括了同樣是十歲，但分別曾經與未曾表達自己對於生命意願的孩子，大人用自己的想法，是否真的作了對孩子最有利的決定，或孩子的意願是否被尊重；六個月大的先天性心臟病童，誰能為他作最好的臨終決定，是否要撤除呼吸器；當父母對於孩子的決定猶豫不決時，是否有其他方式可以介入協助決定，遲不決定是否顧及了孩子的利益；家長面對早產兒的恐懼或不瞭解，甚至是曾照顧過早產兒的護理人員都對所謂「增加痛苦」有錯誤認知，此時對於無法表達的嬰兒如何給予其最大利益的保障，都顯示兒科病房中所遇到的難題。因此，基於這些深刻的經歷，作者希望透過本研究的探討，更完整的呈現兒童有關醫療自主權應有的思考，以及具體參考的操作方向。

### 第三節 研究目的及問題意識

在本研究中，希望藉由歐美的經驗，除了能在倫理法律層面，探討自主權的定位，以及瞭解兒童自主權利在國外的發展覺醒過程；另一方面也進一步參考醫療臨床實務的觀點與作法，基於所有「人」均應受到自主決定行使的保障，探討應如何落實於兒童的醫療自主，使能得到更多的尊重，更希望能由研究中得到具體的操作方向。

本文想要探討的問題包括：

1. 實踐兒童醫療自主是否有正當性及理論基礎？有何困難之處？
2. 若欲給予有表達意願能力的兒童自主決定，應如何納入其意願？
3. 對於未能表達意願的兒童，又該如何考量、如何決定？
4. 代理決定的界限及最佳利益應如何考量？一旦發生衝突應如何處理？
5. 過去有關兒童醫療自主決定的討論為何？是否有可應用的結論？
6. 現行法令對於兒童自主決定有何限制障礙？如何改善及修法？

最後，再就實際臨床狀況將成果套用，包括重症病童、臨終決定、急症病童等等，以及在各該狀況是否有其需要更多考量的面向加以論述。期望藉由這些討論，能對於前揭數案例有解決的方向。

#### 第四節 研究方法

本文研究方法主要仍採取文獻整合法，將收集之書籍、期刊、學位論文等，逐步統合分析後提出本文研究心得，並參考如同美國兒科醫學會等指標單位的臨床指引或聲明，進一步整理可行的方法。本研究最大的特色，將是藉由作者醫學背景以及法學的學習，整合兩種領域的觀點，作一全面性的觀察。

本文研究範圍著重於歐非法學、醫學文獻，探討有關醫療自主權之倫理、法律定位，以及在醫療上所生的爭議。透過比較法的分析，進一步整理兒童於醫療自主操作上的疑義，以及現今臨床作法。國內曾有的研究文獻，多仍集中於成人的告知後同意操作，根基於國內文獻所提供之背景知識，本研究將藉由研究結果，提出對於兒童於國內臨床實務操作的建議。

## 第五節 研究範圍及名詞定義

本研究範圍鎖定未滿十二歲之「兒童」，透過臨床經驗之觀察，以及參考國外相關經驗，探討兒童之「醫療自主性」。在深入探討以前，必須就數個名詞概念加以定義，以免混淆：

### 一、鎖定未滿十二歲之「兒童」而非「未成年人」

法律上的成年定義，乃指民法上以二十歲為成年。然而其他法律依據規範事務均有不同程度之放寬，例如刑法以十八歲以上具有責任能力、新修訂之兒童及少年福利與權益保障法則以未滿十八歲為兒童及少年。由於成年人可自由行使權利，故似應直接就權利受限之「未成年人」醫療自主性為探討。但國內外之論文，對於十二歲或十四歲以上之青少年(adolescent)，在許多情形已可以清楚表達自己之意願，故其具有自主性已不言可喻。美國法院已廣泛採用「成熟未成年人」法則，定義當未成年人具有「足夠的智力、經驗、知識以實質瞭解將面對的狀況以及做出選擇之後果」時，即為成熟未成年人<sup>8</sup>；亦有源自於英國普通法的「七的法則」(rule of sevens<sup>9</sup>)，認為十四歲以上的青少年已可自主表達其意願並行使同意權，必須充分尊重其主觀之同意，父母僅為行使「告知後允許」；在七到十四歲之間的兒童，則以個案判斷孩童於該事件之成熟度；七歲以下則視為完全無決定能力。因此，青少年的決定能力及自主性較無爭議，故本文擬鎖定比較缺乏共識的青少年以前時期(pre-adolescent)之兒童為主要範圍。

<sup>8</sup> The Supreme Court of Kansas: "A child possesses the intellectual capacity, experience, and knowledge necessary to substantially understand the situation at hand and the consequences of the choices that can be made." Wallace J. Mlyniec, *A judge's ethical dilemma: Assessing a child's capacity to choose*, 64 Fordham L. Rev. 1890 (1996)

<sup>9</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *Informed consent to the medical treatment of minors: Law and practice*, 10 Health Matrix 158 (2000)



又「兒童」的界定，應以十二歲或十四歲為分界，並無一定標準。聯合國兒童權利公約所稱兒童指十八歲以下之未成年人，其中事實上包括青少年，故本文不採。而本文選擇十二歲做為分界，一方面是因為我國兒童及少年福利與權益保障法第 2 條：「本法所稱...兒童，指未滿十二歲之人。」另由於在我國滿十二歲已由國小畢業進入國中階段，與十四、五歲之青少年所處環境無異，其思考、行為均會受相同環境影響。為避免討論過於複雜，故以十二歲作為區分，符合法律上規定以及一般人對於兒童成長之認知習慣。

## 二、稱「醫療自主性」而非「醫療自主權」

「自主性」(Autonomy) 與「自主權」(Right to Autonomy) 應有所區別。在討論自主性時，所談論的是一個「完整的人」，對於未來的想法、解決事情的策略以及對自己身體生命的感受，包括了身、心、靈的融合<sup>10</sup>。自主性的尊重根源於倫理上對人的尊重，強調人對於自身事務參與表達的機會，擁有參與的自主。

至於自主權，法律上稱「權利」者，過去有認為係個人意思自由活動或意思所能支配的範圍，亦有認為係法律所保護的利益。後發展出之通說認為「權利」乃享受特定利益的法律之力<sup>11</sup>。這法律之力，強調其請求及防禦能力，以對抗法律父權、國家父權、家屬父權、醫療父權等等不對等的上下關係，此乃源自於倫理而後於法律上實踐的結果。故人所能享有的乃「法律」所規定之力，所未規定者，若未能自法律解釋中得出，則應無法享有。雖然民法第 6 條規定：「人之權利能力，始於出生，終於死亡。」但

<sup>10</sup> Jurrit Bergsma and David C. Thomasma. *Autonomy and clinical medicine*. Dordrecht, The Netherlands; Boston, Mass.: Kluwer Academic, c2000: 10-11

<sup>11</sup> 王澤鑑，民法總則，作者自版，2008 年 3 月，頁 90

法律對於未成年人為了行使權利所為之行為，仍有所限制。例如民法第 13 條及規定未滿七歲無行為能力以及七歲以上之未成年人僅有限制行為能力；另第 1084 條規定了父母對未成年子女的保護教養權利義務，均是對未成年人權利的限制。

故若要稱為「自主權」，必須法律規定得以完整行使之權利始得稱之。即便是成人的自主決定權，甚至是對於生命身體的決定權，在法律上得否享有以及定位雖然漸有共識，但仍有不少爭議存在時，兒童在法律上更難明確地完整享有自主決定權。然而，在許多情形之下，兒童均能明確表達自己的主觀意願，且該意願往往是經過其深思熟慮後的結果。例如在第一節案例一中長期洗腎之廷廷，表達出他不想繼續活下去的意願；臨床上也有許多癌症接受長期化療的小朋友，就其經歷的長期痛苦，比身旁照顧的大人更知道療效正在遞減。此時，縱使他們無法行使「自主權」，但均明顯表現出其人格上的「自主性」。因此，本文暫不深入討論具有爭議的兒童自主決定權，而以病童所傳遞出意願訊息之「自主性」為探討重心。

### 三、研究內容範疇

本研究乃以臨床醫療作為出發點，因此，期望對於一般常見的臨床醫療實務情形中，兒童醫療自主應如何尊重與操作提供參考指標及建議。然而，在醫療臨床運作實務中，許多個案因素都會影響判斷。兒童的不同年齡以及醫療問題不同的困難程度，就是進一步影響自主判斷的因素。美國兒科醫學會曾依據不同年齡與所能完成事件的差異給予建議，例如較大學齡兒童要求徵得病患的「贊同」(assent) 以及父母的「告知後允許」：8 歲夜尿孩童的響鈴治療，9 歲孩童的抽血檢查，10 歲對於注意力集中障礙的藥物治療，11 歲孩童脊椎側彎的矯正護具使用，12 歲童畸形耳的外科手術。至於一些牽

涉到青少年隱私的事件就需要病患本身的告知後同意：15 歲女生粉刺的長期抗生素治療，16 歲女性的會陰部內診，17 歲的口服避孕藥給予，18 歲反覆頭痛的檢查，19 歲骨瘤的外科手術。這樣的區分是希望讓臨床醫師可以根據疾病困難度以及兒童成熟度加以類推，屬於一般性的概略區分，也是本研究範圍的重點。

另外，在一些更特殊的臨床情形，會有不同的考量因素。例如在緊急情形下，以及兒童的重症甚至是臨終照護的醫療決定上，都有其困難以及特殊性，會需要增加考量因素或有特殊例外。但由於此類情形亦均是兒科臨床醫療常見之情形，為能增加本論文於兒科臨床操作之貢獻，本文將以專節分析急症以及重症（包含臨終決策）的操作。至於其他可能的特殊狀況，尚包括人體試驗以及器官移植。由於本文係以臨床醫療決策為主要範圍，故不加以探討人體試驗的決定；至於與人體試驗及臨床醫療均相關之「恩慈療法」<sup>12</sup>，其考量並非單純臨床決定，亦涉及行政管理等複雜因素，故亦排除探討。而器官移植涉及之醫病角色較為複雜，包括捐贈以及受贈者，以及醫療專業、政府政策之複雜考量，故亦不在本論文中加以探討。

## 第六節 論文架構

本論文架構預計共分為六章。

第一章中先提出引起本研究動機之作者自身經歷改編的臨床實際案例，以瞭解在臨床上遇到之情境。案例探討內容包括：已有決定能力與未有決定能力孩子的臨終決定如何考量、未有決定能力且可預期死亡的非臨終決定考量、父母遲不決定時應如何進行、以及父母因自身利益做的決定與孩子最佳

---

<sup>12</sup> 「恩慈使用(compassionate use)藥品」，係指病情危急或重大之病人，其於國內無任何可替代藥品供治療，或經所有可使用的治療仍沒有反應、疾病復發，或為治療禁忌等，而申請使用經科學性研究，但全球未核准上市之試驗用藥。台大醫院研究倫理委員會行政中心網站，<http://www.ntuh.gov.tw/RECO/DocLib1/Forms/AllItems.aspx>，最後上網日：2012 年 8 月 4 日

利益衝突時的做法。於案例提出之後並接續說明研究動機與背景、研究目的與所欲探討之問題、研究方法、研究範圍與名詞定義，並提出本論文架構。於研究範圍及名詞定義一節中，同時說明本論文鎖定「兒童」、稱醫療「自主」之原因以及限縮研究內容範圍至一般性醫療情形、重症以及急症病童的探討。

第二章先探討一般性的「病患自主決定權」之倫理與法律特殊性及理論基礎。病患自主權之所以受到重視，與醫病關係由醫療父權發展至病患參與醫療決策的過程無法切割，本章第一節便先以「醫病關係的演進」為始做一介紹。而醫病關係的發展中亦會遇到不少倫理難題，促成醫病倫理關係的改變，並發展出醫學倫理上之重要理論，故本章第二節將介紹包括「生物醫學倫理四原則」以及「告知後同意」發展及定位。

隨著倫理的發展，許多觀念便逐漸落實於法律，因而本章第三節中會就一般「病患自主權」於法律上的定位加以探討。多數國家將「自主決定權」定位為憲法層級之人權保障。就德國法角度，屬於人性尊嚴及人格權的探討範圍而賦予憲法地位。然而從美國法對於自主權的探討，乃是由正當法律程序以及憲法上隱私權保護地位論證自主權。又聯合國兒童權利公約為現今國際上兒童人權維護的重要指引，也是對於兒童一般自主權正當性的重要依據，故本章第四節就該公約作介紹並從公約觀點探討兒童的醫療自主。我國憲法體系繼受德國法，但病患自主權的觀念受美國影響甚深，惟就我國法上傳統隱私權又與自主決定權之概念又有所不同，故本章第五節中亦會探討我國法上自主決定權應有的法律地位及法律現況。

本文第三章將採縱向分析，也就是探討不同兒童年齡與能力的關聯性。法律上往往以年齡來作為人之能力的判準，但有時雖然法律上未成年，卻往往能表現出對於事務更為成熟的判斷能力，進而能對其身體及生命做出比成年人更為成熟的決定，因此國外為求跳脫法律上硬性規定年齡界限的框架而有不少討論。在成文法的我國，法律上是否能給予未成年人有更大自主決定

空間，仍受到不少質疑，特別是要放寬時，如何給予一個較為一致的標準，在本章中會加以探討。

本章第一節將先整理法律上的各種能力及其判斷依據，進而思考兒童醫療自主操作時可採取的較佳標準，也就是決定能力的判斷。由於不同年齡有不同的行為認知發展的成熟度，因此在第二節中，將探討在不同年齡可能因不同的醫療事件特性而有適合該年齡得以決定的事項，我們關心在實際案件中，各年齡層的孩子能對何種事務做出何種決定。親屬法對於父母子女關係及未成年人保護的法理基礎最為深刻，且其也是以保護未成年人為其中心思想，再由父母或監護人加以代理決定，因此本章第三節將以親屬法父母子女關係作一介紹；接著在第四節中就臨床上遇到的重要問題，也就是代理決定時的最佳利益判斷加以討論，分別闡述「代理決定」以及「最佳利益」的各種爭議並探討代理決定之臨床應用。於第五節中將以代理決定及最佳利益為主軸，探討法律以及實務上對於兒童醫療決定的看法及可適用之規定，並思考兒童醫療決定可能發生的問題及面臨的衝突。

第四章則就「醫療自主」針對兒童之操作進一步深入的討論。在第一節中將提出兒童醫療自主探討所面臨的難題，首先是讓孩童參與自身醫療決定的重要性，由於兒童不是縮小版的大人，所以不能僅僅套用成人的自主模式；而在兒童醫療自主實行上，包括何人有權決定、如何決定都是困難，並討論於法律上兒童是否得享有自主之「權利」，抑或應受到尊重的僅是其「自主性」。第二節敘述國際上對於兒童醫療自主的議題逐漸受重視的演進過程，再於第三節中從美國及英國所遇到的經驗、問題，以及提出的看法和各種建議做法提供我們對此一問題的參考，包括一些實證的資料所呈現的現況。這其中還包括兒童權利公約與美國傳統觀念的爭議，因公約改變了過去未成年人在法律上所得享有的權利範圍。第四節則透過前述各面向的探討提出適合的臨床操作模式，包括決定能力的判斷，以及整體臨床的運作方式。在最後一節討論兒童醫療自主上的衝突與困難，包括父母與兒童的不同意見，或是

父母意見與孩童最佳利益的衝突時應如何解決，以及醫療人員所應扮演的角色提出看法。

第五章中則將以橫向臨床特殊狀況之決策為主題，特別在第一與第二節中針對重症病童與其容易遇到的撤除維生系統的問題，和急症病童在急診室所可能遇到的臨床狀況作較為深入的臨床實務討論及分析。另外在第三節中也將呼應第一章中所陳述之實際臨床案例提出筆者個人看法解答，並且從一位兼具法律專長的臨床兒科醫師角度，提出臨床情境的思考方向，以提供臨床人員的參考。

最後在本文第六章結論中，首先提出本文尊重兒童自主的主要具體意見，認為在法律上可以意思能力的概念作為決定能力判斷的依據，而縱使兒童無法律上行使自主權之正當性，但仍可以行使表意權彰顯兒童醫療上的自主性。接著以筆者遇到的臨床案例為基礎，對於臨床操作方式提出系統性的建議，並進一步提出可能的修法方向，最後再提出本文結論。

## 第七節 預期貢獻

基於倫理與法律上對於一般個人自主已有的認識與落實，筆者期望透過本論文之探討，除了能從倫理與法律角度瞭解兒童自主之內涵及本質之外，最重要的是期盼藉由檢視目前國內法律對於兒童醫療自主尊重的不足而提出修法之改進方向，更進一步能先行提供臨床實務能兼顧倫理、法律、臨床的建議做法，在兒科較常見的一般醫療和急重症醫療情形，如何落實兒童醫療自主，使病童、父母、臨床醫師、其他參與的輔助人員均能有所依歸，以其在臨床醫療以及相關法令討論方向做出貢獻。



## 第二章 病患自主權之倫理與法律

倫理是社會對行為共同的需求，法律是對社會感受需求的反應結果。病人自主權之所以被提出，乃導因於傳統父權式醫病關係，隨著社會變遷，而改變為病患參與決定的模式；透過醫療資訊的傳達分享，一方面避免醫師濫用治療權利，另一方面使病患得以對於自己的身體健康得以作主。目前尊重病人自主已是現代醫療中醫病互動的基本原則，但基於社會互動關係變化而孕育出的病患自主權，卻因此交錯牽扯到整體社會利益、倫理價值以及文化結構。

因此，在討論兒童醫療自主之前，本章中將分五節先對於一般病患醫療自主權相關背景、理論基礎之各項文獻做回顧，第一節說明使病患自主觀念興起的醫病關係變化；第二節說明病患自主的倫理基礎，包括醫學倫理四原則以及告知後同意；第三節則探討法律上病患自主權的概念，分別從德國法及美國法角度切入，可訴諸於憲法層次的地位；第四節則針對兒童自主的重要文件—聯合國兒童權利公約加以討論，探討做為世界各國兒童權利法律依據的內涵；最後於第五節中，針對自主權於我國法上的定位，以及各項法律現況進行分析與探討。

### 第一節 醫病關係的演進

醫病間關係的和諧是醫療工作的基石。與一般人與人間關係不同在於，醫病關係並不建立在完全平等的基礎上：病人多有求於醫師，無形中病患的地位似乎矮了一截；醫師則往往因為以為可以扭轉病人的病痛，而無形中自抬了身價。另外，醫病所共同面對的是未知的問題，但病患遠比醫師來的無法預料醫療後果而呈現資訊的不對等，且醫師同時又擁有病患的私人秘密，在在都顯示醫病關係的特殊性<sup>13</sup>。

<sup>13</sup> 賴其萬，醫病關係，收錄於醫學倫理導論，戴正德、李明濱編，2006年1月增訂版，教育部



## 一、醫療父權型態遭受挑戰

自西方醫學之父希波格拉底（Hippocrates）誓詞後之數千年以降，醫病關係一直都是呈現以醫師為中心、高高在上的醫療父權模式（medical paternalism）。醫師依其倫理義務扮演著病人守護神的角色，依其專業訓練為病人做出其認為對病人最好的醫療決定，並要求醫師不可做出傷害病人的決定<sup>14</sup>。在醫療父權觀念之下，醫師們普遍認為病人缺乏足夠的知識及判斷能力來衡量不同治療方式的利弊得失；相對而言醫師則因專業訓練及臨床經驗，而有比病人更好的判斷力決定何種治療符合病人最大利益<sup>15</sup>。他們只要對自己、對醫學專業負責即可，而病人只是服從醫師的指令而已。型塑此醫療父權的正當性要素有二：1. 權威：醫師在專業知識上具有比病人更優越的地位來做決定，亦即只有醫生才知道什麼是對病人好的；2. 善意：醫師以救人為天職，故其醫療決定一定都是為了病人好<sup>16</sup>。

但在 1950 年代醫療父權受到嚴重的質疑與挑戰。就權威而言，醫師真的知道什麼是對病人好的嗎？因為醫療不僅涉及科學，也涉及了哲學倫理考量，不同的個人對於何謂正確、何謂錯誤會產生意見不同的情形。例如僅為延長生命地活著與尊嚴地死去何者較好？死亡是否是離開痛苦的一個選擇？這些屬於個人感受、倫理哲學思考的問題，醫師顯然並不具有比病人較為優越的知識或判斷能力。而全球人權普世價值的意識逐漸抬頭，也讓病人逐漸瞭解到自己才是身體的主人。

其實從二次大戰後紐倫堡大審將納粹醫師於人體實驗之作為公諸於世

---

發行，頁 74-75

<sup>14</sup> 蔡甫昌、陳慶餘，從生命倫理之發展談醫學倫理教育，醫學教育，4 卷 2 期，2000 年，頁 129

<sup>15</sup> 楊秀儀，誰來同意？誰做決定？從「告知後同意法則」談病人自主權的理論與實際：美國經驗之考察，台灣法學會學報，20 期，1999 年 11 月，頁 377

<sup>16</sup> 楊秀儀，美國「告知後同意」法則考察分析，月旦法學雜誌，第 121 期，2005 年 6 月，頁 141-142

之後，醫師地位便開始動搖<sup>17</sup>；不斷進步的醫療診斷工具也帶來醫病關係間的冷漠，因此著名的耶魯大學醫學院教授 Jay Katz 便曾對父權式的醫病關係提出強烈批判<sup>18</sup>。對於不同意見的考量因素，以及醫病之間的互動，又會受到各地法律、宗教信仰等影響而賦予醫師不同的義務，因此醫病關係便逐漸轉向由病人作為決定自身健康照護的主角，醫師的角色則是扮演顧問或指導者<sup>19</sup>。因此，尊重病患自主（respect for patient autonomy）便被提出為重要的倫理原則，讓醫師以合夥人的關係引導、協助病患做出最有利的決定<sup>20</sup>。

## 二、整體醫療體系變化影響醫師決策

就善意的面向而言，醫療給付型態轉變使醫師處於更多的利益衝突（conflict of interests）的情境中，因而醫師是否忠誠地從病患利益出發思考受到質疑。醫師與醫院、同僚、健康保險人、藥商、研究機構和贊助單位之間的諸多微妙關係，都可能與「將病人的健康視為我首要的顧念」<sup>21</sup>之誓詞有所衝突。歷史上醫療關係因不同角色的陸續加入而有所改變，台灣現代醫療受西方影響甚深，甚至影響到現在台灣的全民健康保險，因此西方醫療關係的發展史便值得參考。

首先是加入醫療關係的人員多樣化<sup>22</sup>。19 世紀時醫師均為獨立執業，因此僅有單純醫師與病患間的關係，病患直接以現金向醫師換取服務。約在 1950 年代以前便因住院的需求而有醫療機構的加入，且因世界大戰的發生，

<sup>17</sup> 丁予安，人體試驗民事責任之研究—以新藥臨床試驗為主題，政治大學法律科際整合研究所碩士論文，2008 年，頁 4

<sup>18</sup> Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*(1984), 轉引自前揭註 16，頁 142

<sup>19</sup> Jonh R. Williams 著，醫學倫理手冊，世界醫師會授權，中華民國醫師公會全國聯合會印行，2005 年 11 月，頁 22-24

<sup>20</sup> Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 6<sup>th</sup> edition, Oxford University Press, 99-148(2008)

<sup>21</sup> 世界醫學會日內瓦宣言，1948 年，引自前揭註 19 書，頁 19

<sup>22</sup> Barry R Furrow. *From the doctor to the system: the new demands of health law*. 14 HEALTH MATRIX 67 (2004)

更強化了醫院照護的功能，專業的護理人員也在此時期興起。1950 至 1960 年代左右，因為許多勞工階級無法負擔高額的住院醫療費用，商業保險人便加入了醫療關係中成為資金的提供者。1965 年美國為老年人醫療所需而開辦的 Medicare，以及為補助低收入戶開辦的 Medicaid，使得政府的角色在此時正式走入醫病關係之中，有 45% 左右的人民受到政府的醫療補助。

在 1965 年後到 1980 年代，政府對於醫療的支出暴增近十倍，因而在醫療提供者、政府以及會計人員之間，有種潛在對於金錢支出的拉鋸存在。在此一期間，醫院設備的升級也使得住院費用暴增，因此政府必須提出立法管制例如提出 DRG (Diagnosis Related Group, 疾病診斷關聯群)，私人保險人也繼續增加以彌補此部分的財務缺口。此時醫療提供者考慮的因素便不只是病患疾病的醫療因素，尚須考量費用以及法規範。於是在 1980 年代以後迄今，受到支出考量的影響，大家尋求具有經濟效益的照護方式，集體式的醫療照護成為主流；此外，醫療不只是治療疾病，尚須納入預防疾病的照護以減少醫療支出。

因此就歷史觀點看醫療關係，我們可以觀察到四個時期的行為模式，分別是 1960 年代的醫療專業模式 (medical profession)，以醫師個人的醫療專業權威決定一切健康照護；1960~1980 年代的社會契約模式 (social contract)，基於病患、社會與醫師的三方互動關係，政府適度的介入管制；而在 1980 年代以後，由於病患付出保險費，醫師基於保險受給付的費用考量，形成了市場自由競爭 (market competition) 並為求提高效率以節省成本的模式<sup>23</sup>。現在的 21 世紀則是一個第四階段的挑戰，包括全球化以及新的生物醫療技術進入，仍要考慮經濟因素，這些都會影響醫療行為模式以及醫病關係。在演變的過程中，病患的權利意識的覺醒直接挑戰了醫療的權威，不但注重病患的自主權，也使得醫病關係向病人方偏移。這也會影響到在醫病互動中醫師解釋病情時，從原本以醫師角度為基礎的資訊揭露，轉向以病患的需求及

<sup>23</sup> Rand E. Rosenblatt, *The Four Ages of Health Law*, 14 Health Matrix 155 (2004)

想瞭解的內容為基礎的資訊揭露<sup>24</sup>。

### 三、小結

由於逐漸被資訊的發達透明化、人權意識抬頭、以及許多增加病患對醫師不信任的案例，使得病患對醫療絕對信任的權威性逐漸喪失；而多種外來角色包括醫療機構、政府、金錢、保險等等陸續加入醫療的關係網之中，造成醫師無法完全以病患利益做唯一考量。這些因素，都造成醫病關係由絕對的上下式父權關係，轉而為醫病平行、或是病主醫從（協助）的關係。若病患必須站在主體的地位，卻又無法完全取代醫療的專業時，病患的自主權與醫療專業間便必須取得平衡。因此，隨著醫病關係的改變，病患醫療自主權的討論便成為醫療倫理與法律探討醫病互動的重要議題。

## 第二節 病患自主之倫理議題

人與人之間的互動關係仍是以倫理為中心，存在於人之內心，法律只是將倫理化為有形的框架而已。因此人的行為還是要從倫理出發，由內而生的行為關係才是適當的。病患自主於醫療行為中被喚起時，倫理想法的改變及建立便不可忽視。在倫理上，病患自主乃從「生物醫學倫理的四原則」出發，直到「告知後同意」的興起並成為法律上的原則，確認病患自主的正當性。

### 第一項 生命倫理四原則

生命倫理四原則（Principles of Bioethics）是醫學倫理的核心內涵，也

<sup>24</sup> Arnold J. Rosoff, *Health Law at Fifty Years: A Look Back*, 14 Health Matrix 197, 202 (2004)

是醫師執行醫療業務的行為準則。其核心內涵包括：尊重自主原則 (Respect for Autonomy)、避免傷害原則 (Non-maleficence)、行善原則 (Beneficence)、公正原則 (Justice)。此原則係於 1979 年由 Tom L. Beauchamp 以及 James F. Childress 二位教授所提出<sup>25</sup>。此理論在過去 20 年中普遍地在美國被醫學倫理教育及臨床討論所使用，並受許多臨床醫學會接受為醫學倫理指引，並推廣至歐洲地區。此四個原則建立在「共有道德 (common morality)」的基礎上，是大家所認可的行為基準，不強調哲學理論，因而廣為接受。其重要學說理論基礎及特色如下<sup>26</sup>：

1. 強調此四原則具有「初確拘束力 (prima facie binding)」，非絕對的約束。在這些規範性的原則下醫療行為有其容許性及義務性；而一旦發生衝突，也預留了調解、折衝與妥協的空間。
2. 此抽象的四原則，必須藉由具體案例來「特定化 (specification)」，使進一步型塑為具體的行為指引，指導實際案例的道德判斷，以化解衝突、解決難題並達到思考的連貫一致 (coherence)。
3. 四原則於具體個案之衝突解決，採「平衡與凌駕 (balancing and overriding)」觀念。也就是說，在醫療行為中有遵守此四原則的義務，但原則適用上若發生衝突，便需先具體化、特定化個案，由當事者考慮衡量義務彼此間的相對份量，找出「最佳平衡 (the greatest balance)」，並藉以決定在該情境下何者為當事者的「實際義務 (actual obligation)」。

對於四個初確原則的內涵分述如下<sup>27</sup>：

<sup>25</sup> Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *supra* note 20, at 12-13

<sup>26</sup> Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *supra* note 20；蔡甫昌，生命倫理四原則方法，收錄於前揭註 13 書，頁 31-33

<sup>27</sup> 王志嘉，論醫療上「病人自我決定權」及其刑法相關問題，東吳法研論集，第 5 期，2009 年 12 月，頁 59-64

## 一、 尊重自主原則 (Respect for Autonomy)

自主 (autonomy) 代表的是自我管理、自我規範；尊重自主則是尊重一個有自主能力的個體所做出的自主選擇，也就是承認個體基於個人價值信念而可持有看法、做出選擇、採取行動。在醫療上，醫師有相對義務尊重有能力決定之病患所選擇的治療方式。若在醫療照顧的範疇內進一步特定化而可導出下列道德規則：

1. 誠實原則 (truthfulness)：不隱瞞病人病情及診斷，如此病患才能根據被告知的訊息做出決定，故又稱為病情告知原則。
2. 守密原則 (confidentiality)：醫療專業人事有保護病人隱私、對病人所告知事項具有保密的義務。
3. 知情同意原則 (informed consent)：應當告知病人足夠的訊息，並於獲得病人的同意後方可對病患進行醫療處置。

尊重自主原則遇到的困難在於部分病患的自主能力難以確定，例如精神病患，以及本文所欲探討之兒童。另外病患拒絕時的處理、醫療父權主義、告知範圍、代理決定均為本原則的重要議題。其中告知後同意原則，更是尊重自主以及探討病患自我決定權的核心。

## 二、 避免傷害原則 (Non-maleficence)

係指不讓病人的身體與精神受到傷害。此原則與西方醫學倫理格言「最重要的是不傷害 (Primum non nocere; above all do no harm)」相互呼應。醫療專業人士於提升病人福祉時無可避免傷害到病人，因此如何平衡利益與傷害便是此原則基本考量。醫師以得以勝任的知識技術謹慎執業達到「適當的照顧標準 (standard of due care)」，並避免病人承擔任何不當的、受傷害的風險，強調專業上的態度以履行此原則。醫師亦需具有道德操守，任何人格問

題、能力不足或詐騙不法行為均可能違反此原則之義務<sup>28</sup>。

避免傷害原則在適用上為一「相對的」倫理原則，不強調造成傷害的「事實」，而是強調醫療行為的「結果」不要對病人造成傷害。所以此原則就是「利害權衡」的結果，在道德概念下進行適當的醫療行為之下，只要利大於弊便不是傷害。此與一般刑法「事實上」的傷害（injury）不同<sup>29</sup>。

### 三、行善原則（Beneficence）

行善指履行仁慈或善良的德行，要求我們進一步關心並致力於提升他人的福祉。Beneficence 一詞意味著善行、仁心、慈善、利他、關愛和人道。一位樂於行善之人，其人格特質中必有一個性喜行善的「仁心」。行善被解釋為人性中驅動我們造福他人的力量，也是道德本身的目標。在醫病關係之間，是醫療專業人士所負的初確義務，強調避免病人受到不必要的藥物治療、不必要的檢驗、不必要的手術等，與不傷害原則，看似相對，而就利益衡量的理念相通。

### 四、公正原則（Justice）（正義原則）

「正義」有被解釋為「公平（fairness）」、「應得的賞罰（desert）」以及「給予應得的資格（entitlement）」。「正義是對人公平、正當及適切的處置，在面臨相抗衡的主張或訴求時，必須以公平的基礎來執行裁量。應用到醫療照護倫理時，涉及三個層次：公平分配不足的分配性正義、尊重人的權利正義、及尊重道德允許的法律正義<sup>30</sup>。正義原則乃在追求於相衝突的主張提供

<sup>28</sup> 蔡甫昌，生命倫理四原則方法，前揭註 26，頁 34

<sup>29</sup> 嚴久元，當代醫事倫理學，橘井文化，1999 年一版四刷，頁 43，轉引自王志嘉，前揭註 27，頁 8

<sup>30</sup> Gillon R, *Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope*, 309 *British Medical Journal* 184-188 (1994)

合乎道德的解決方法，以達到對於社會上各種負擔、資源的合理分配。

這四個原則並非清單式 (checklist) 的教條，也非系統性的理論整合，但也指出了何為「優先義務 (a prior commitment)」。此四原則重要性在於使每個人都能接受為「共有的且彼此相關連的道德」，因而呈現不同理論之間的聚合現象 (convergence)。至於四原則間之輕重，似乎在北美的個人主義文化下，尊重自主原則會凌駕於其他原則之上；而醫療內涵總建立在特定社會、文化、歷史背景下的醫病關係中，因此在我國似乎也會因不同文化而有不同之輕重<sup>31</sup>。

## 第二項 告知後同意

告知後同意 (或知情同意, Informed consent) 是今日醫學倫理的核心概念之一。世界醫師會在「病患權利宣言」(Declaration on the Rights of the Patients) 指出：「病患有自決的權利，他們有權自由地做出與自己有關的決定。醫師會告知病患其決定的後果。心智上有自主能力的成年病患有權利同意或拒絕任何診斷的過程或療法，病患有權取得做決定時所需之資訊<sup>32</sup>。」因此，醫病間溝通良好便是告知後同意的必要條件之一，這也是在醫病關係改變過程中受到重視的課題。

### 一、以病人自主為上位概念

告知後同意法則基本精神可追溯自 1914 年美國大法官 Benjamin

<sup>31</sup> 蔡甫昌，前揭註 26，頁 36-45

<sup>32</sup> John R. Williams 著，前揭註 19 書，頁 44



Cardozo 所言：「每一個心智健全之成年人都有權利決定其身體要接受何種的處置<sup>33</sup>。」因此，告知後同意的興起即是為了保障被侵蝕的病患自主權，建立於倫理上尊重病患自主 (patient autonomy) 以及「尊重人格」(respect for persons) 的上位概念之下<sup>34</sup>。

病人自主保護了病人「知的利益」以及「選擇自由」，惟「病人自主」究竟是權利或是義務曾引發爭議。病人自主被「個人自主」的概念所包覆，個人可依其偏好、價值、信念自己做決定。而這樣的思維蘊含了人「應該」要為自己做決定的義務觀點，甚至是一種責任。持此觀點者認為，唯有自主成為一種義務，才能防止醫療父權復辟；人其實潛在地都想自主，只是自己不知；且人作為道德主體，有必須表達真實的自我責任。但自主若一旦成為了義務，便無法放棄行使，殊不知「拋棄權利」也是一種自我決定。因此告知後同意的精神，應是藉由回歸倫理上醫師對病患自主的「尊重」轉化為法律上的告知後同意法則，再透過一些例外情形不予絕對強制<sup>35</sup>。

## 二、法律概念的提出

告知後同意此一概念的正式出現，始於美國加州法院於 1957 年一個關於主動脈攝影 (aortogram) 後造成永久癱瘓的一個判決，法院認為：「醫師隱匿對病人做一個明智的醫療決定所必要的資訊，構成其對病人義務之違反，應負損害賠償責任。」<sup>36</sup>之後到八〇年代始進入研究的全盛期並流傳至各國。此原則建立於美國的「侵權行為法」的請求權基礎，概念在於違反告

<sup>33</sup> “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body.” *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914)

<sup>34</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，臨床生命倫理學，財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會出版，2003 年 9 月初版，頁 3

<sup>35</sup> 楊秀儀，「知情放棄」與「空白同意」合乎自主原則嗎？論病人自主之性質，生命教育研究，第 1 卷第 2 期，2009 年 12 月，頁 109-115

<sup>36</sup> *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*. 317 P.2d 170 (Cal. 1957): “a physician violates his duty to his patient and subjects himself to liability if he withholds any facts which are necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to the proposal treatment.”

知後同意乃違反醫病信賴關係中的「忠誠義務」(fiduciary duty)，因此以侵權行為法而非以契約關係規範，成為一個獨立的侵權行為態樣，責任基礎在於過失 (negligence)<sup>37</sup>。由於在倫理上以及法律上對於個人自主權的尊重，一個心智上有足夠能力的人，得以對於其身體和生命有決定權。即使有些不同意見仍認為告知同意會在醫師心理上影響對病人最佳利益的決定，然而社會觀點已不允許醫師的意見凌駕於病患自主權之上，法律也要求在醫療行為之前，告知後同意的運作是必須的。

倫理上，告知後同意必須同樣符合前述的生物醫學倫理的四原則<sup>38</sup>。尊重自主意指每個人對於其身體、生命都有決定的權利。心智成熟的病人透過告知後同意的過程，可基於其對於治療結果的認識自由選擇其所要的治療。善意原則是表示醫師有義務提出並告知對病患有利的治療方式使病患得以做出可反映病患信仰、價值與人生目標的告知後選擇 (informed choice)。公平原則讓病患得以受到公平、正當且應得的方式對待。病患有權期待其被告知將獲得的治療與在類似狀況下之其他病患的治療相同。

### 三、告知後同意法則的內涵

「告知後同意法則」(the Doctrine of Informed Consent) 指的是醫師有法律上的義務，以病人得以瞭解的語言，主動告知病人病情、可能之治療方案、各方案可能之風險與利益以及不治療之後果，以利病人作出合乎其生活形態的醫療選擇。此法則旨在規範醫病關係中醫師的告知義務 (Duty of disclosure)，以確保病人知的權利，並進一步彰顯病人於醫療關係中之主體性<sup>39</sup>。其構成要件元素包括<sup>40</sup>：

<sup>37</sup> 楊秀儀，前揭註 16，頁 139-140、146

<sup>38</sup> Benedict C. Nwomeh, et al., *Informed Consent for Emergency Surgery in Infants and Children*, 40 J Pediatr Surgery 1320-1325 (2005)

<sup>39</sup> 楊秀儀，論病人自主權—我國法上「告知後同意」之請求權基礎探討，台大法學論叢，第 36

1. 醫師為告知義務主體：必須由醫師親自為之<sup>41</sup>，其他醫療人員無法取代。
2. 告知義務為法律上義務：醫師亦有倫理上告知的義務，強調的是「應然」；法律上則強調「必然」，強化為法律義務，違反亦有一定的法律效果。
3. 告知方式要以病人得以瞭解的語言：醫學是一門高深的專業，故要能使病人得以瞭解的語言說明解釋。
4. 主動告知：由於大部分的情形病患多是無知且困惑的，甚至不知從何問起，故醫師應主動告知。
5. 告知對象為病人：由於告知後同意是為維護病人自主權，因此對象僅限於病人。惟我國醫療實務上對象常為病患家屬。
6. 告知內容：此為最困難的部分。怎樣才算足夠的告知？
  - (1) 告知的標準：美國法院以不同觀點發展出兩派見解：「理性醫師標準」與「理性病人標準」。多數州採取前者，理由在於可維護醫療專業自主性、避免使醫師花費不必要的時間而礙於最佳治療的進行、且資訊對於病患僅是心理的影響而已。這些理由都仍有濃厚醫療父權的影子。少數州採取後者，認為應該以一個理性的一般人在該種情況下必須知道的資訊為標準，但這卻是加拿大一般採用的告知標準<sup>42</sup>。
  - (2) 告知的範圍：應包括診斷、治療方案、治療風險、成功率、以及其他可能的替代方案及利弊。若是醫師有進行治療研究計畫之類的利益衝突亦要告知。
7. 告知的目的在幫助病人作出選擇：重點不是病人「同意」，而是病患依照醫師所給予的資訊，做出自己的「選擇」，這是根基於病患的自我決定權。

---

卷第 2 期，2007 年 6 月，頁 230

<sup>40</sup> 楊秀儀，前揭註 16，頁 143-146

<sup>41</sup> 有不同見解認為，告知義務的主體應為醫院及醫師，乃是由契約法的角度觀察。陳聰富，拒絕醫療與告知後同意，月旦民商法雜誌，2009 年 3 月，第 23 期，頁 74。不過，就美國法的角度而言，告知後同意應為侵權法的請求權基礎，且若告知義務主體為醫院，則可能面臨無人告知的窘境。故本文仍採醫師為告知義務主體。

<sup>42</sup> *Health Care and Care Facility Act* SBC 1993, c48, s6; *Health Care Consent Act* SO 1996, c2, s11. 轉引自 Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯前揭註 34 書，頁 13

因此，告知後同意的最終目的，既然是幫助病患作出「告知後選擇」，這其中選項便包括「同意」以及「拒絕」治療，除非病人拒絕醫療會造成對第三人明顯而立即的危險，例如患有法定傳染病，此時因利益衡量的結果，病患並無拒絕治療的權利以外，病患仍可保有拒絕醫療的底線<sup>43</sup>。

#### 四、告知後同意的進行

在進行告知後同意的過程中必須注意四個要件：1. 醫師提供足以協助決定的充分資訊告知 (information disclosure)；2. 有決定能力的病患或合法代理人 (decision capacity, competence)；3. 對於所做治療的適應症、併發症、以及可能的其他選擇有充分瞭解 (comprehension)；4. 出於病患自願的同意 (voluntariness)<sup>44</sup>。進行告知後同意中需要列入的考量包括：

1. 告知 (disclosure)<sup>45</sup>：告知能促進病人充分瞭解，經過思考地參與自身健康照護，促進醫病間持續互信的關係。實證研究發現病患取得資訊的意願與法律規定告知標準相近，逾 80% 病患想知道疾病性質、手術理由、手術性質、預估住院時間、成功機會、回復正常活動所需時間以及應特別注意之處<sup>46</sup>。醫病之間可能會需要多次的會談以達到有效的醫病溝通，且要考量病人的文化或背景，鼓勵病人發問，甚至可以邀請家屬參與，但並不是如同傳統習慣直接先告知家屬才告訴病人，否則有侵害病人隱私及自主權的疑慮，這也是我國醫療法相關規定所引起的爭議所在<sup>47</sup>。

<sup>43</sup> 楊秀儀，寬容文化與病患自主 - 從告知後同意到告知後選擇，收錄於《多元價值、寬容與法律—亞圖·考夫曼教授紀念集》，五南出版，2004 年 4 月，頁 123-127

<sup>44</sup> Raymond S. Edge, John Randall Groves. *Ethics of health care: a guide for clinical practice*. Clifton Park, N.Y.: Thomson Delmar Learning, 3rd ed. 149 (2006)

<sup>45</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 34 書，第 2 章

<sup>46</sup> Dawes PJD, Davison P, *Informed Consent: What do Patients Want to Know?* 87 J R Soc Med 149 - 152 (1994)

<sup>47</sup> 例如我國醫療法第 58 條：「醫療機構診治病人時，應向病人或其家屬告知病情、治療方針及預後情形。」條文文字為「或」，似乎意指可以不告訴病人而僅告訴家屬，明顯與告知後同意及病人自主的意旨違背，故條文內容實有待商榷。

2. 決定能力 (capacity/competence)<sup>48</sup>：取得病患同意的過程中，決定能力指的是病人「理解」有關治療決定的相關訊息或不做決定時合理「預期」結果的能力。醫師會藉由臨床會晤以建立對病患決定能力的大致認識，多數情形多不會懷疑病患的決定能力，惟當病患可能有精神疾病或神經疾痲便可能有所疑慮。但可以確定且必須強調的是，病患並不能單純因拒絕醫師的建議便被懷疑其決定能力或視為不具決定能力的證據；而當醫師不確定病人決定能力時，便應透過評量進行評估。
3. 充分瞭解 (comprehension)：充分的告知及病患決定能力，都是在確保病患充分瞭解所提供的資訊。這是一個雙向的過程：如果僅醫師解釋，病患卻無能力理解；或病患有決定能力，卻無法得到醫師的充分告知，都會影響病患對於所需醫療資訊的瞭解。若病人無法完全瞭解，便會進一步影響病患決定的自願性。醫師也可藉由過程中病患的瞭解及回饋程度，評估告知是否足夠，並進一步補足告知的內容或修正告知的方式。
4. 自願 (voluntary)<sup>49</sup>：徵得病患同意的過程中，自願指的是病人得以不受任何不當影響而選擇醫療方式的權利。病人的選擇自由可能因一些因素例如內在生病造成的疼痛、外力約束 (force)、心理脅迫 (coercion)、和不正当之操控 (manipulation) 而造成對治療的妥協。即使是自願住院的病人，也有可能受到有形或無形的強制而影響其自願；相對的門診病人較少外力的約束，卻仍可能受到不當的資訊操控。臨床醫師的角色便在於先將內在病痛造成病患被迫選擇的影響減到最低，例如先給予病患止痛再進行後續醫療的決定；而外在因素上，醫師應採取限制最小的方式，例如有傷害自己危險的病患，能病房觀察就盡量不要給予綑綁束縛。

必須注意的是，告知後同意並不需要全面性的瞭解或百分之百完全的自

---

<sup>48</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 34 書，第 3 章

<sup>49</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 34 書，第 4 章

願，否則自主將很難實行。若告知了「實質風險」(material risk) 並提供足以讓病人作出決定的資訊即已足夠。同意亦不拘形式，明示或暗示、口頭或書面均可，但仍以書面同意為佳，以提供於法律上對病患決定的證明<sup>50</sup>。

## 五、告知後同意的例外情形

在告知後同意的操作上，有一些被允許的合法例外，醫師不必徵得病患的告知後同意便可執行醫療行為：1. 緊急情況；2. 病患放棄此權利；3. 醫療的特權 (therapeutic privilege)<sup>51</sup>。

1. 緊急情況：在緊急醫療救助的情形下，推定一般人都會同意醫師先做緊急救治。但此例外有三要件：(1)有一清楚、立即的對生命、身體健康的嚴重威脅存在；(2)若等待病人告知後同意會嚴重損及病人康復的希望；(3)病人明顯無法行使同意權，例如中風、意識不清、血壓驟降等等。
2. 病人放棄：病人有知的權利，當然也就有「不知」的權利。若病人「自願放棄」其同意權，則醫師便不必進行說明。例如病患不想被複雜的醫療資訊影響、病患無法決定、或病患因信任醫師而交由醫師決定。
3. 治療上的特權：許多負面資訊若完全告知病患反而可能造成求生意志遭受挫折，甚至損及病患健康，例如癌症病患家屬要求對病人隱瞞病情。因此發展出醫師在告知醫療資訊有害病人健康的情形下，可以不用告知的治療上特權。但這似乎又瓦解了告知後同意法則，回到醫療父權狀態，此時在法律上便透過舉證責任的分配，讓醫師證明其考量出於善意，若揭露醫療資訊會使病患受到損害。

<sup>50</sup> Raymond S. Edge, John Randall Groves, *supra* note 44, at 150-151

<sup>51</sup> 楊秀儀，前揭註 15，頁 367-406

## 六、小結

告知後同意可說是病患對於陌生醫事父權的反彈，雖然醫病關係的改變脫離了過去傳統純粹醫療父權的單向模式，但在病患自主權落實的同時，仍然需要醫師的協助，因為告知後同意就實踐上其實是對於現代醫療科技所帶來的多重選擇可能性。由於醫學本質上的不確定性以及現代醫學的複雜性，過度強調病患獨立性反而造成醫師對病患的漠不關心，甚至在實務上有醫師強迫病患自己作決定的情形，讓病人處於無助狀態。除了醫師不願分享醫療決策權以外，在台灣還面臨一些困難，包括病患自己失去自主意願、台灣家庭的父權影響病患自主、以及法律尚未建構完整的病患自主環境等等<sup>52</sup>。

有鑑於此，有學者提出所謂「利益信賴模式」的第三種醫病相處模式<sup>53</sup>。當病人客觀醫療利益與主觀治療意願發生衝突時，醫病必須以「病患最大利益」為共同考量及依歸。因此，對於病患自主權並非無限上綱，而是在以病患最大利益的前提考量之下，給予最大空間的尊重。醫師雖仍不脫去父權角色，但卻是顧及病患的「溫暖父權」，而非不可抵抗的「威權」。

故在本文後續針對兒童的考量之中，也以此為類似出發點，不去否認兒童有一定程度的不成熟，無論在客觀生理、心理或是倫理、法律均無法作完全的決定；但基於最大利益的考量，在不違反病童利益的情形下，給予最大空間自主性的尊重。

---

<sup>52</sup> 楊秀儀，前揭註 43，頁 106

<sup>53</sup> Edmund Pellegrino & David Thomasma, *For the Patient's Food* (1988), 轉引自秀儀，前揭註 15，頁 367-406

### 第三節 病患自主權的法律觀點

人的權利主體地位始於出生，終於死亡<sup>54</sup>。而人基於自由意志所做之選擇及決定，亦屬不可拋棄<sup>55</sup>。透過自由權利的行使，以表達人的心裡意思並維護其個人之尊嚴。在歷史上世界的人權運動日益興盛的過程中，人們不斷尋求這些權利的基礎、定位及正當性，因而尋找到自主權在憲法上的正當定位。各國均未將自主權於憲法中明文化，然而透過各種理論基礎的解釋，並不否認自主決定權乃具有憲法高度之正當性；惟在遇到病患的自主決定權時，可能因與生命權和身體權的衝突，使得各國抱持態度不一，在歐洲國家如英國、德國相對保守，甚至亞洲國家更在過去被完全忽略<sup>56</sup>。本節將藉由各國對於自主決定權定位上之法律探討，比較各國不同的觀點，藉以確認後續內容討論針對醫療上自主權之正當法理基礎。

#### 第一項 德國法的觀點與矛盾

德國法對於自主權的定位，可以從憲法位階的人性尊嚴以及一般人格權作為法理基礎。但是，因為醫療上的自我決定權，亦涉及了身體不受侵害以及生命權思考的競合與衝突，故筆者亦針對此矛盾進行討論。

#### 一、人性尊嚴

人性尊嚴，即是人的尊嚴或指個人尊嚴，主要是強調個人的獨立性，以及個人間的差異性。在個人生活領域中，人性尊嚴是個人『生存形相之核心

<sup>54</sup> 民法第 7 條：「人之權利能力，始於出生，終於死亡。」

<sup>55</sup> 民法第 17 條第 1 項：「自由不得拋棄。」

<sup>56</sup> 楊秀儀，前揭註 15，頁 367-406



部分』，屬於維繫個人生命及自由發展人格不可或缺之權利<sup>57</sup>。人性尊嚴屬於憲法價值秩序的最高指導原則，甚至成為價值體系的基礎<sup>58</sup>。德國基本法中提到憲法秩序，其主要目的之一，便在充分保障人權<sup>59</sup>；人性尊嚴既然居於人權之核心地位，自應凸顯其重要性。而人的自決權或自主權屬人格自由發展及人性尊嚴中之核心，自亦屬人的基本權利<sup>60</sup>。

憲法中人性尊嚴的本質，可說來自康德「把人當作目的」人性觀的影響，強調個體之人的尊嚴，以自治為人性和一切有理性事物的尊嚴基礎，為人性尊嚴之本質或核心內容<sup>61</sup>。人性尊嚴屬於個人構成本質上不可放棄的要素核心，使人有自我發展的能力，重視自由內在領域，而該核心就是為自己所欲；顯在外者，就是肯定人得以自治、自決，因而不能剝奪或喪失。亦即個人的自治與自決，是人性尊嚴的本質核心內涵，為最後一道防線。在每個人權利正當行使的範圍內，自治自決的機會應受充分保障及尊重；當人民要遂行其目的時，有其自治的「自由空間」，則尊嚴由此而生<sup>62</sup>。

德國法論及人性尊嚴，常與自治自決的概念共同探討，因為若人被貶為物體，便無法自治自決。人性尊嚴屬於個人自己與所欲之價值不可放棄之要素，基於該尊嚴，人方有自我發展之能力<sup>63</sup>；其理念係以個人為基礎，確信個人之自主性高於國家之價值，保留有獨立之生活領域<sup>64</sup>。德國聯邦憲法法院認為，人必須為自己而存在，不得作為或貶為國家統治的客體，也就是不得將人變為物，即所謂的「客體理論」<sup>65</sup>。因此，人性尊嚴具有防禦之性格。

人性尊嚴曾在德國出現是否為憲法基本權利之爭議。多數德國學者認為，

<sup>57</sup> 陳清秀，憲法上人性尊嚴，收錄於：現代國家與憲法，月旦出版，1997年，頁95

<sup>58</sup> 李震山，人性尊嚴之憲法意義，中國比較法學會學報，13期，1992年，頁15-16

<sup>59</sup> 李震山，同前註，頁36-37

<sup>60</sup> 李震山，憲法未列舉之固有權—生命、身體、尊嚴與人格，收錄於：多元、寬容與人權保障—以憲法未列舉權之保障為中心，元照出版，二版，2007年9月，頁129。

<sup>61</sup> 法治斌、董保城著，憲法新論，原照出版，2008年9月，三版3刷，頁203。

<sup>62</sup> 李震山，基本權各論基礎講座(1)—人性尊嚴，法學講座，第17期，2003年5月，頁9-10

<sup>63</sup> K. Stern, a.a.O. S.6,36. 轉引自前註，頁11

<sup>64</sup> Bleckmann, a.a.O. S. 451. 轉引自前揭註62，頁11

<sup>65</sup> 法治斌、董保城著，前揭註61書，頁203

人性尊嚴可為實質主要基本權利、基本權利概括條款、基本權利價值體系等等概念，因為大部分基本權利保障之重要目的都在使人性尊嚴獲得保障及尊重，若不能作為主觀權利，則無法落實保障。德國聯邦憲法法院曾在判決中認為，人性尊嚴具基本權利之特質<sup>66</sup>。我國著名憲法學者李震山教授亦贊同將人性尊嚴定位為基本人權之一，並作為一般化規定之概括條款，在一般基本權利之要件無法保障時，可適用人性尊嚴條款確保基本權利<sup>67</sup>。

至於人性尊嚴的權利主體，是「每個人」，且為有生命之人，不因年齡及智慧成熟度有別。即使是意識喪失或精神病患，雖無能力掌控自己精神，亦無法如常人自治、自決，但並不表示其非人性尊嚴之權利主體，否則會有許多人會遭社會排拒甚至被消滅。故人性尊嚴不應以人之行為能力有無為判斷準據<sup>68</sup>。由此可知，本文中所探討之兒童，亦屬於人性尊嚴之保障主體，基於人性尊嚴之憲法位階，兒童自治與自決之能力亦應受到憲法之保障。

## 二、人格權

德國於 1967 年聯邦憲法法院創設了憲法上的人格權，關於私領域的保護，先後創設了「領域理論」用以認定保護範疇，及「資訊自主權」界定隱私權及言論自由之界限<sup>69</sup>。透過抽象與具體、本質與現實的觀點，來將人性尊嚴與人格權尊嚴（指一般人格權、人格發展自由）的概念作一區別。人格權屬於一身專屬權，具有自主決定權利的「絕對性」、不得與人分離的「不可讓與性」以及死亡後歸於消滅的「不可繼承性」三種性質<sup>70</sup>。德國的人格

<sup>66</sup> BVerfGE 61, 126(137), 轉引自李震山，前揭註 58，頁 39

<sup>67</sup> 李震山，前揭註 58，頁 20-22

<sup>68</sup> 李震山，前揭註 58，頁 27-28

<sup>69</sup> 王澤鑑，人格權保護的課題與展望（三）—人格權的具體化及保護範圍（6）—隱私權（中），台灣法學雜誌，第 97 期，2007 年 8 月，頁 34

<sup>70</sup> 王澤鑑，人格權保護的課題與展望（五）—人格權的性質及構造：精神利益與財產利益的保護（上），台灣法學雜誌，第 104 期，2008 年 3 月，頁 82

權尊嚴即基本法的一般人格權，是指現實生活發展中的人格，做為其他明示基本權利以外的一般性條款，與人的尊嚴有所區隔。其所涉及的，是個人要在實際的生活世界中，具體開展或經營自己的生命<sup>71</sup>。

保障自由的人格權與人性尊嚴做為憲法最高價值，並非是要把人變成一個自負的、絕對獨立自主、完全孤立的人，而是要將每一個人定位於團體結合的互動上，憲法不但肯定個人人格具有獨立的自主性，並承認個人在社會關係和其對社會之多種義務<sup>72</sup>。因此自主決定權或自決權，例如生前預立遺囑之行為或依自由意志所決定臨終之安寧照護，性質上均屬於一般人格權及人性尊嚴之核心內容<sup>73</sup>。人格權的權利屬性，至少包括人格發展權與人格受尊重權，並有專屬性質，不得由他人代為行使。德國基本法的一般人格權又被稱為行為自由（Handlungsfreiheit），即在遂行人格自由發展權中，個人行為除非傷及他人權利，否則應有完全之自由，包括人格或行為的自我形成權以及自我決定權。人格自由發展應以個人自我形塑權為核心，衍生出生活方式之主動權，最後即是個人的意見及行為均允許由自己決定，並由自己負責，人格權才能獲衡平保障。一般人格權亦為人格自由發展權，為人性尊嚴的首要價值。對已類型化的特別自由權而言，一般人格權具有概括、承接、保護尚在孕育中之自由權；在人性尊嚴最高價值體系運作下，人性尊嚴與一般人格權最密切關係的部分，即是自我決定權<sup>74</sup>，使個人得以在自由社會中做出自主之決定。

### 三、身體不受傷害權及生命權—自主權之競合與衝突？

<sup>71</sup> 江玉林，人性尊嚴與人格尊嚴 — 大法官解釋中有關尊嚴論述的分析，月旦法學教室，第 20 期，2004 年 6 月，頁 121-122

<sup>72</sup> 法治斌、董保城著，前揭註 61 書，頁 204

<sup>73</sup> 李震山，從生命權與自決權之關係論生前預囑與安寧照護之法律問題，收錄於：李震山，人性尊嚴與人權保障，元照出版，2001 年 11 月修訂再版，頁 139

<sup>74</sup> 李震山，同前註，頁 142

在憲法意義下的「身體權」，泛指身體的自主性與完整性，應包括身體行動的人身自由、身體健康的健康權及身體不受傷害權。其中所謂身體不受傷害權，旨在確保人身體的完整性<sup>75</sup>。從人的物質（肉體）層面言，是指每個人有權主張，其作為人生命之物理、生物基礎之肉體與健康應不受傷害。從人的精神層面言，是指人在心理、精神、靈魂上，對其身體完整性有不受外在操控之主體地位，此自主性亦屬於人格權中自我形塑的表現形式。身體之完整性，除肉體及其身體機能之健全外，尚及於精神與心理狀態之健康。並將重點延伸至積極精神層面，強調人之身體受傷害諸多情形中，同時是在剝奪或限制人對自己身體有操控之主體地位，所以應以憲法保障之，而將之提升為憲法位階與層次。其保障依據係基於國民主權原則，國家有義務保護人民免受傷害，故憲法以下之刑事法、民事法、行政法及社會、醫療、勞工等法規均不難找出相關保護規定<sup>76</sup>。

惟人於行使自主決定權時是否可以放棄其身體不受傷害權，涉及基本權利放棄及其界限問題，特別是具有原權（Urrecht）或固有權性質的權利。但基於保障自決權的立場，仍應肯定個人有權於支配或處分其基本權利時，做自我限制甚至放棄。但放棄仍應有所界限：第一、限基本權利持有人之個人專屬；第二、各項自我決定是在自由意志之下所決定，但病患放棄時，醫師仍要以「病患最大利益」為方針，避免濫用；第三、個案性應逐案決定，非通案放棄；第四、基本權利放棄為暫時性，於權利未完全消滅時並非不可撤回；第五、放棄有其界限，若涉及公益，應以法律保留，若未涉公益，仍應以生命權及人性尊嚴不可放棄為底線，若逾越這些界限時，國家有必要予以介入<sup>77</sup>。

自主權從德國法角度，亦涉及了人民「生命權放棄」之議題。本文不予以討論胎兒生命權與母親自決權孰輕孰重之問題，僅思考既已出生者生命權

<sup>75</sup> 李震山，基本權各論基礎講座(9)——身體不受傷害權，法學講座，第25期，2004年1月，頁6

<sup>76</sup> 李震山，同前註，頁7

<sup>77</sup> 李震山，前揭註75，頁10-14

保障之議題。就法律觀點，涉及了決定權誰屬、醫師法律上權利義務、醫療倫理以及加工自殺的問題，需要加以衡量。人權的發生與演進，最原始的就是生命權，屬自然權、固有權或原權的一種。世界人權宣言第 3 條：「人人有權享有生命、自由與人身安全。」公民與政治權利國際公約第 6 條第 1 項：「生命權是每人與生俱來，應以法律保護之，任何人之生命均不受任剝奪。」歐洲人權公約第 2 條：「每個人的生命權應受法律保護。」因此，德國法視生命權的絕對保護為國家對人民之義務，強調生命是絕對不可受侵害的；禁止選擇「尊嚴死」，雖會侵害人性尊嚴所保障的自主決定權，但會被生命權保障所吸收，若人民選擇拒絕接受醫療進而危及生命，被視為「生命權的放棄」<sup>78</sup>。因此自主決定權與人性尊嚴的尊重和生命權的放棄與保障，甚至如同耶和華見證人因主張宗教自由而拒絕輸血等法益之間，均會發生衝突，有力學者便曾明確表達生命權應絕對優先於人性尊嚴之自主決定權而受到保障的主張<sup>79</sup>。

然而，本文以為，拒絕治療，特別是拒絕僅為了延長生命而為的心肺復甦術，其目的不在於放棄生命，而在於尋求尊嚴的死亡。生命權似乎不應侷限於「我要活」的選項而已，而是如何「活得有尊嚴」。在尚未有現代如此進步的醫療以前，人們的臨終，可能是與最愛的親人在床邊訴說臨終遺言，有家人親情圍繞；但為何有了進步醫療以後，所有人生而具備的人性情感反而因此而在無意間被剝奪？若是為了存活，不斷接受各項可能無效的醫療，造成身體千瘡百孔，又何來尊嚴？德國的思想可能因有二次大戰的迫害所帶來的歷史因素；然而，深入思考，選擇順應自然，不接受只能暫時延長而無法挽回生命的治療，有尊嚴的死去，這並不是「放棄」生命權，而是透過自主，選擇了對於生命的尊重，維持了生命的尊嚴，似乎才是生命權應有的詮釋。所以生命權與人性尊嚴不應發生衝突，而是可以並重。故下段中美國的

---

<sup>78</sup> 李震山，前揭註 73，頁 145

<sup>79</sup> 李震山，基本權各論基礎講座(6)——生命權，法學講座，第 22 期，2003 年 10 月，頁 14-16

見解非從生命權而以隱私權角度探討。

## 第二項 美國法上的發展

美國聯邦憲法於西元 1787 年通過、1788 年生效時，只有本文的七個條文，直至 1791 年才通過第 1 條至第 10 條有關基本權利之增補條款 (bill of rights)<sup>80</sup>。美國聯邦最高法院對具有基本重要性 (fundamental importance) 且應以憲法層次予以周延保障的個人自由或權利，均蓋稱為基本權利<sup>81</sup>。自主權並未明文規定於憲法條文中，因而對於類此憲法中沒有明文規定的權利是否該保障，一直是個問題。但美國憲法增修條文第九條有規定：「憲法列舉特定權利，不得解釋為否定或貶抑人民所保有的其他權利<sup>82</sup>。」1965 年的 *Griswold v. Connecticut* 一案中<sup>83</sup>，執筆的大法官 Douglas 亦闡述了未明文規定的權利並不代表不受憲法的保障。在過去的案例中，增修條款的具體條文指涉的權利之外，仍有如月暈般涵蓋到的其他內容而受憲法保障<sup>84</sup>。此月暈理論 (penumbras and emanations theory) 被用以肯認若干未經憲法明示的個人自由權確實存在於憲法內涵之中，而在本案中亦有其他大法官在協同意見書中表示類似意見<sup>85</sup>。因此，透過許多案例的解釋，自主權亦被視為一具有憲法高度之權利。

<sup>80</sup> 王澤鑑主編，*英美法導論*，台北：元照出版，2010 年七月初版，頁 159。

<sup>81</sup> 史慶璞著，*美國憲法理論與實務*，三民出版，2007 年 6 月，初版一刷，頁 189。

<sup>82</sup> United States Constitution, Amendments, Article IX: “The enumeration in the Constitution, of certain rights, shall not be construed to deny or disparage others retained by the people.”

<sup>83</sup> *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965).

<sup>84</sup> “The foregoing cases suggest that specific guarantees in the Bill of Rights have penumbras, formed by emanations from those guarantees that help give them life and substance.” *Id.* at 484-485.

<sup>85</sup> 例如 Goldberg 大法官的協同意見書: “A bill of specifically enumerated rights could not be sufficiently broad to cover all essential rights.”

## 一、病患自主權討論的開始

1914年，Cardozo大法官率先提出「病患自主權」的概念，然而被納入隱私權的範圍，且最早被置於憲法位階討論的，乃是在1965年 *Griswold v. Connecticut* 一案，多數意見認為，禁止避孕或禁止提供避孕諮詢協助皆違反憲法保障之隱私權。1973年的 *Roe v. Wade* 一案之多數意見認為，懷孕婦女決定是否墮胎的權利，屬憲法保障隱私權之範圍。但隱私權內涵，絕非僅限於婚姻關係中之決定權例如生育自主、家庭自決或婚姻自決隱私而已。例如與生育決定權相對的死亡決定權，在1967年紐澤西州最高法院便曾在 *In re Quinlan* 一案中<sup>86</sup>，認為在特定情形下，國家應尊重人民對自己生命的自主權，人民可以主張其隱私權而拒絕醫院的治療。除此之外，隱私權也包含了個人對於自己生活計畫、生活形態或生活方式的決定自由，例如個人性傾向。兩位美國律師 Warren 和 Brandeis 於1890年進一步提出隱私權的概念，主張「生命的權利即指享受生活的權利，也就是不受干擾的權利」(Now the right to life has come to mean the right to enjoy life -- the right to be let alone)<sup>87</sup>。隱私權的保護在比較法上至此發展出一套規範體系，由憲法上、私法上隱私權及特別法構成。其創設始於侵權法 (tort privacy)，以保護隱私不受他人的侵害；憲法上的隱私權則旨在保障其不受公權力的侵害。之後隱私權的概念便逐漸從民法上侵權行為的類型，演變出具有憲法位階的權利。

自主決定之權利，亦涉及了人類意思之表達，人得以自由表達其思想，方有自主決定權利行使的空間。故表意自由對於人類整體發展及個人自我實現而言均屬重要。美國憲法增修條文第一條規定：「國會不得制訂限制言論

<sup>86</sup> *In re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355A.s.d 647, cert denied, 429 U.S. 922 (1976)

<sup>87</sup> Samuel Warren & Louis Brandeis, *The right to Privacy*, 4 Harv. L. Rev. 193 (1890), 轉引自王皇玉，墮胎、同意、隱私權—以美、德法治視角檢視墮胎諮詢制度，月旦法學雜誌，第174期，2009年11月，頁164

或新聞自由，或人民平和集會請求政府救濟權利之法律<sup>88</sup>。」此一規定，為美國憲法保障人民表意自由（freedom of expression）的主要內涵，就條文而言，又以公民言論自由為主要保障。然而，美國憲法所指稱表意自由的範疇究竟為何，是有疑問的。在現今的年代，以並非僅以傳統口頭或書面方式表達於外的意念為已足，尚包括許多延伸意涵。除所列舉的言論、新聞、集會等權利，亦包括信念堅持的自由、心靈活動自由、遂行自由權利所必要的相關附隨行為均屬之<sup>89</sup>。而保障個人隱私的理由，在於維護個人自主性（personal autonomy）以及個人的身份認同（personal identity），以達到維護個人尊嚴（personal dignity）的目的。在 *Roe v. Wade* 一案<sup>90</sup>之判決書中提及，隱私權的根據存在於憲法增修條文第一條、第四及第五條、第九條、第十四條等有關自由概念之條文中。因此，縱使後續對於自主權的討論案例多集中於隱私權及正當法律程序等內容之判斷，亦不能否認自主決定權亦包含美國憲法增修條文第一條表意自由的性質。

至於個人自主的核心理念，乃是在於「個人自主做出選擇和決定」的權利，強調個人自主性保護原則<sup>91</sup>。其理論基礎係基於「讓我獨處，不受干擾」（let me alone）之概念，主要在保護精神利益，即個人的情緒、思想及感覺（sentiment, thoughts and feelings of an individual）<sup>92</sup>，意指一種「不受侵犯的人格」（the right to an inviolate personality）的概念<sup>93</sup>。目前主流學說及美國司法實務，大致均承認「個人自主決定權」並非僅政治層面的權利，亦為憲法保障隱私權範圍。國家不再扮演父權主義（paternalism）干預個人，除

---

<sup>88</sup> United States Constitution, Amendments, Article I, “Congress shall make no law respecting an establishment of religion or prohibiting the free exercise thereof; or abridging the freedom of speech, or of the press; or the right of the people peaceably to assemble, and to petition the Government for a redress of grievances.”

<sup>89</sup> 史慶璞著，前揭註 81 書，頁 190-191

<sup>90</sup> *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973)

<sup>91</sup> 劉靜怡，隱私權保障與國家權力的行使—以正當程序和個人自主性為核心，月旦法學教室，50 期，2006 年 12 月，頁 44

<sup>92</sup> 王澤鑑，前揭註 70，頁 85-86

<sup>93</sup> 王皇玉，前揭註 87，頁 164



非涉及傷害行為仍有介入必要，因為可能造成他人直接且嚴重的傷害<sup>94</sup>。

## 二、隱私權的進一步發展——正當法律程序

自 *Griswold* 一案之後，憲法上隱私權一詞的意涵，已因聯邦法院透過確認實質正當法律程序特別保障取向的運作，使其意涵遠遠超過夫妻決定使用生育控制的自由，更延伸擴及適用未婚的成年人及未成年人，以及其他有關生殖、墮胎、醫療、婚姻或家庭的個人自主權利(right of personal autonomy)的保障<sup>95</sup>。例如在 *Casey*<sup>96</sup> 一案中，聯邦最高法院舉出憲法上所保障個人有關婚姻、生育、家庭關係、教養子女等決定，在本質上是私人的，並且是個人尊嚴及自主的核心，便是憲法第 14 條修正案正當法律程序所保障自由的核心。此處之自由，主要涵蓋個人定義自己的存在意義，不受政府壓制。

美國憲法上有關正當法律程序規定之根據有二，一為憲法增修條文第 5 條後段，用以限制聯邦政府的權力<sup>97</sup>；一為增修條文第 14 條第 1 項後段，用以規範州政府<sup>98</sup>，均規定「非以正當法律程序，不得剝奪人民生命、自由或財產」，稱為正當程序條款 (Due Process Clause)。正當程序條款乃是憲法針對政府權力行使所設置的獨立監督機制，保證政府剝奪人民生命、自由、財產，不僅應依國家法律或法定程序為之，同時保證其所依循之法律或法定程序，均能確實符合憲法上實現法律公平正義之上位概念及原理原則<sup>99</sup>。這其中又分為實體性 (substantive) 正當程序以及程序性 (procedural) 正當程

<sup>94</sup> 劉靜怡，前揭註 91，頁 44

<sup>95</sup> 鄭哲民，美國墮胎權的爭議，收錄於：美國最高法院重要判例之研究(1990~1992)，中央研究院歐美研究所，1995 年 6 月，頁 113

<sup>96</sup> *Planned parenthood of southeastern Pa. v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992)

<sup>97</sup> United States Constitution, Amendments, Article V: "No person shall...be deprived of life, liberty, or property, without due process of law;..."

<sup>98</sup> United States Constitution, Amendments, Article XIV, Sec. 1: "...no State shall make or enforce any law which shall abridge the privileges or immunities of citizens of the United States; nor shall any State deprive any person of life, liberty, or property, without due process of law, nor deny to any person within its jurisdiction the equal protection of the law."

<sup>99</sup> 史慶璞著，前揭註 81 書，頁 253

序，尤以實體性正當程序可超越憲法內容以外獨立保障人民。至於法院於審查時，對於涉及人民實體非經濟性個人基本自由權益之侵害，例如生命保障、婚姻自由或身體自由等等，甚至是憲法未列舉但蘊含於憲法中的基本自由權利，例如審查婦女墮胎自主權時，均採取嚴格的審查基準<sup>100</sup>。

聯邦最高法院採取五個步驟審查實體性正當程序的保障。第一、所設權益是否堪為憲法正當法律程序條款所保障的自由權？一般而言任何形式之個人自由權利均受正當程序條款最低層次的保障。第二、所保障的自由權是否堪稱基本權利？僅基本權利始受憲法特別保障。第三、妨礙基本自由權之法律是否以嚴厲方式進行侵害或造成過渡負擔而有以嚴格審查基準審查之必要？第四、係爭侵害之法律是否確可在實質上達成優勢性的政府利益？第五、該侵害是否為最小侵害之手段<sup>101</sup>？因此，若非上述一至三點需保護之基本權利，或非第四及第五點需以嚴格審查之內容，便非正當法律程序所要保護之對象。

例如在 *Nancy Cruzan* 一案中<sup>102</sup>，多數意見認為病患透過第 14 條修正案可推導出憲法保護一個有行為能力的人拒絕進行藥物治療的權利，包括希望終止維持生命治療的權利，甚至似可解讀推導出選擇死亡之權利（Right to die）。然而對於沒有行為能力的人（例如植物人），其權利必須由他人代為履行時，選擇死亡的權利並未因此而被剝奪，而是需要進一步舉證確認其確實曾表達意願，以防止代理人權利的濫用，符合正當法律程序。其後聯邦最高法院又在 1997 年的兩個判決 *Vacco v. Quill*、*Washington v. Glucksberg*<sup>103</sup> 中進一步闡釋，經過利益之衡量，醫師協助病人自殺（physician-assistant suicide），也就是積極安樂死，便非憲法實體性正當法律程序所需特別保障的基本自由權。只是主筆的首席大法官 William Rehnquist 卻也認為，就傳統

<sup>100</sup> 史慶璞著，前揭註 81 書，頁 254

<sup>101</sup> 史慶璞著，前揭註 81 書，頁 262

<sup>102</sup> *Nancy Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health*, 497 U.S. 261 (1990)

<sup>103</sup> *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 793 (1997); *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997)

根源而言，美國絕大部分的州都承認具有充分判斷能力和自主意志的人，可以拒絕其所不願意接受的醫療（unwanted medical treatment），包括拒絕任何積極治療和維生系統在內，即使會導致死亡的結果，因為在普通法的法則中，強迫性的醫療屬於暴力行為，保障拒絕非所欲的醫療處置受憲法正當法律程序條款保障<sup>104</sup>。但是這並非可以自殺的權利，亦不代表所有的重要、私密及個人決定均受到保障，因為並不符合正當程序條款保障的自由利益<sup>105</sup>。另外，若欲剝奪人民之權利，除了符合實體性正當法律程序之外，亦當然要受到程序性的正法法律程序保障，例如表意自由或隱私權的基本自由保障，均屬程序性正當程序所涵攝保障的對象<sup>106</sup>。

### 三、小結

美國法上主要基於憲法增修條文第 1 條、第 14 條的規定，肯認病患自主決定權的存在並屬於憲法上的基本權利，被隱私權與自由權等基本權利的概念所涵蓋，並受到實質正當法律程序的保障。法律上承認人有基於自主決定權消極選擇不接受治療而死亡的權利，但是目前並不承認有積極自殺或是協助自殺的權利，此應可視為對自主決定權與生命權間取得平衡的界限。

## 第四節 聯合國兒童權利公約

國際間對於兒童權利的提升與保障，聯合國兒童權利公約（UN Convention on the Right of the Child）是最重要的一份法律文件。在本公約中，

<sup>104</sup> 劉靜怡，前揭註 91，頁 47

<sup>105</sup> 司法院編，美國聯邦最高法院憲法判決選譯第三輯，司法院出版，2002 年 11 月，頁 55-57

<sup>106</sup> 史慶璞著，前揭註 81 書，頁 254

提出了每一個孩童都擁有自我決定、尊嚴、受尊重、不受干擾、以及做出告知後決定的權利<sup>107</sup>。因此，國際間近年來就肯定兒童亦具有醫療自主決定的權利或應被尊重，該公約都是重要的法律依據與基礎。本節針對本公約對於兒童醫療相關權利保護的內容加以探討。

## 一、公約內容概述

兒童權利公約起源於 1924 年國際聯盟通過的「兒童權利宣言」(日內瓦宣言)宣示了「人類有責任給予兒童最好的待遇」<sup>108</sup>，以及 1959 年「聯合國兒童權利宣言」<sup>109</sup>。1924 年之日內瓦宣言前言中明定「保護兒童是父母的權利，同時也是義務」。由於 1948 年的「世界人權宣言」並未規定「兒童」的特殊利益，從而 1959 年制訂的宣言更規定兒童應為權利主體以與世界人權宣言相呼應<sup>110</sup>。在這三個宣言中均強調對於孩童的保護和人格發展的重視，並尋求孩童於健康、營養、安全以及教育的改善<sup>111</sup>。

1989 年聯合國通過之兒童權利公約，於 1990 年生效。兒童權利公約是首部具有法律約束力的國際公約，並涵蓋所有人權範疇，保障兒童在公民、經濟、政治、文化和社會中的權利。公約開啟了一個新視野，闡明孩子不是父母親的私有財產，也不是一個只靠施捨而無法自立的被動者。他們是一個獨立的個體，而且還可以為自己爭取權利的主動者<sup>112</sup>。在公約第一條中先對「兒童」下了定義：「本公約所稱之『兒童』，係指所有未滿十八歲以下之人。」

<sup>107</sup> Shield JPH, Baum JD, *Children's Consent to Treatment: Listen to the Children – They Will Have to Live With the Decision*, 308 Br Med J 1182-1183 (1994)

<sup>108</sup> “mankind owes to the child the best it has to give,” The Geneva Declaration on the Rights of the Child, the League of Nations, 1924

<sup>109</sup> The United Nations “Declaration on the Rights of the Child”, 1959

<sup>110</sup> 李國會編著，兒童權利公約，內政部兒童局，2000 年初版，頁 24-27

<sup>111</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *Abandoning children to their autonomy: The United Nations convention on the right of the child*, 37 Harv. Int'l L.J. 450 (1996)

<sup>112</sup> 聯合國兒童基金會 (UNICEF) 網站：[http://www.unicef.org/crc/index\\_protecting.html](http://www.unicef.org/crc/index_protecting.html)，最後上往日期：2012 年 4 月 29 日

另外揭示了四項基本原則維護兒童權利：

1. 免受歧視 (the equal rights and prohibition of discrimination)(第 2 條<sup>113</sup>)
2. 以兒童最佳利益為依歸 (the best interests of the child, a primary consideration in all decision-making) (第 3 條<sup>114</sup>)
3. 生存及發展權利 (the right to life, survival and development to the maximum extent of the available resources) (第 6 條<sup>115</sup>)
4. 參與的權利 (the right of participation) (第 12 條)

公約首要的基本理念為：兒童享有與成人完全相同的人權與人性尊嚴的資格。只是由於兒童智能尚未成熟、無充分能力瞭解的事實，認知其無法充分有效的維護其本身權益，因而須靠父母或成人的幫助監督或限制兒童行使權利，但限制必須以保障兒童自身權益為必要<sup>116</sup>。因此，就公約條文解讀，縱使兒童無法如同成年人有完全自我決定的能力，但根據公約第 12 條（兒童的意見），至少應賦予兒童自由表意之權利。條文指出：「簽約國應使有意思能力之兒童就與其自身有關事務有自由表意之權利，其所表示之意思應依其年齡大小與成熟程度予以權衡。據此，應特別給予兒童在對自己有影響之司法和行政訴訟中，能夠依照國家法律之程序規則，由其本人直接或透過代表或適當之團體，表達意見之機會。」可見該條強調：

1. 有思想能力之兒童就與其自身有關事務有自由表意之權利
2. 兒童所表示之意思應依其年齡大小與成熟程度予以權衡

<sup>113</sup> 公約第 2 條：「締約國應尊重本公約所載列的權利，並確保其管轄範圍內的每一兒童均享受此種權利，不因兒童或其父母或法定監護人的種族、膚色、性別、語言、宗教、政治或其他見解、民族、族裔或社會出身、財產、傷殘、出生或其他身份而有任何差別。締約國應採取一切適當措施確保兒童得到保護，不受基於兒童父母、法定監護人或家庭成員的身份、活動、所表達的觀點或信仰而加諸的一切形式的歧視或懲罰。」

<sup>114</sup> 公約第 3 條（兒童的最佳利益）：「所有關係兒童之事務，無論是否由公私社會福利機構、法院、行政當局或立法機關所主持，均應以兒童之最佳利益為優先考慮。簽約國應考慮兒童之父母、法定監護人或其他依法對兒童負有責任之個人所應有之權利與義務，確保兒童之福祉與必要之保護與照顧，並以適當之立法和行政措施達成此目的。」

<sup>115</sup> 公約第 6 條（生存和發展）：「簽約國承認兒童與生俱有之生存權利。簽約國應盡最大可能確保兒童的生存與發展。」

<sup>116</sup> 施慧玲，從聯合國兒童權利公約到子女最佳利益原則—兼談跨國法律資訊之應用與比較法研究，「婦女及兒童權利保障與國際法」研討會發表論文，2010 年 11 月 27 日，頁 3

3. 應特別給予兒童在對自己有影響之司法和行政訴訟中，有直接或間接表達意見之機會。

本條款中之自由表意權，並非將大人權利適用於兒童，而是兒童特有的權利。因為兒童雖然在未來具有發展的可能性，但由於兒童尚在發展階段，往往被認為能力未臻成熟，不宜完全交予決定權。但國家或父母在做有關兒童權益之決定時，不但要讓兒童盡可能參與，更要尊重兒童的「表意權」。因為若無視於兒童的意見，便難以實質確保「兒童的最佳利益」(第3條)。另外，也為使兒童未來「能充分在社會中過個人獨立生活」(前言第7段<sup>117</sup>)，兒童時期應培養其在參與有關自己事務應具有之判斷能力，只是要依其年齡及成熟度予以權衡。本條雖只將表意範圍限於「與自己有關事務」，但其他與兒童權益相關的結婚、醫療、教育，均應有予以保障之必要<sup>118</sup>。兒童表意權利訴諸於法律，便是要求父母對於兒童獲取資訊與教養權利在程度上以及年齡界限上的適度退讓<sup>119</sup>。

至於在父母親的角色，公約於第5條指出國家應尊重父母所應負的指導責任、權利和義務<sup>120</sup>，但其範圍僅限於兒童於行使權利時，以適合兒童身心發展之方式進行指導，並非任何時候都要尊重<sup>121</sup>，父母所扮演的是照顧和保護的角色。第18條亦指出國家應提供充分條件使父母完成養育兒童的責任，包括道義責任與法律責任<sup>122</sup>。

1989年的兒童權利公約所代表的劃時代意義，根據參與起草的美國律

<sup>117</sup> 公約前言第7段：「考慮到應充分培養兒童可在社會上獨立生活，並在《聯合國憲章》宣布的理想的精神下，特別是在和平、尊嚴、寬容、自由、平等和團結的精神下，撫養他們成長」

<sup>118</sup> 李園會編著，前揭註110書，頁71-72

<sup>119</sup> Mark J. Cherry, *Parental Authority and Pediatric Bioethical Decision Making*, 35 J Med Philos 553-572 (2010)

<sup>120</sup> 公約第5條(父母及其他人員的指導)：「簽約國應尊重兒童之父母，或依其情節，因地方習俗所衍生的家屬或共同生活成員、其法定監護人或其他依法對其負責之人，以適合兒童身心發展的方式，對正確指導兒童行使本公約所承認的權利時所應有的責任、權利與義務。」

<sup>121</sup> 李園會編著，前揭註110書，頁64-65

<sup>122</sup> 公約第18條(父母的責任)：「簽約國應努力使養育兒童是父母共同責任的原則獲得大家認同。父母或依其情節之法定監護人應負養育兒童之主要責任。此時，兒童的最佳利益尤其應該成為他們最關心之事。為保證與提升本公約所揭示之權利，簽約國應給予父母與法定監護人在擔負養育兒童責任時予以適當之協助，並保證照顧兒童之機構、設備與部門業務之發展。」

師 Cynthia Price Cohen 所述，1924 年國際聯盟與 1959 年的聯合國宣言，主要陳述的是兒童「被照顧與被保護」(care and protection) 的權利；然而 1989 年的宣言，代表的則是一個「人權法體系的重要擴張」，也就是以自主為基礎的兒童「獨立個人權利」，包括如同成人的言論、信仰、集會結社以及隱私權利<sup>123</sup>。

在公約中，兒童最佳利益原則 (The best interest of the child principle) 乃是耳熟能詳的法律原則，也是公約各條文規範的核心理念，亦對各簽約國有國際法上拘束力。在公約中，包括第 3 條第 1 項<sup>124</sup>、第 9 條第 3 項<sup>125</sup>、第 18 條第 1 項<sup>126</sup>以及第 21 條<sup>127</sup>均使用了「最佳利益」之用詞。此原則亦是近代英美親子法制漸行確立的最高理念，並漸成為國際兒童人權法的指導原則。我國民法亦於 1996 年 (民國 85 年) 因應大法官第 365 號解釋，首次將「子女最佳利益」引入民法親屬編規範之中。

觀諸於我國法，在兒童醫療上較為落實的為出現於各種兒童相關法令的「最佳利益原則」，包括兒童及少年福利與權益保障法以及民法親屬編的修正，但在醫療法令對於兒童的保護就嫌不足，多半只是以「病患為未成年人時，應取得法定代理人之同意」<sup>128</sup>的便宜立法，卻未能針對未成年人表意權

<sup>123</sup> Cynthia P. Cohen, *The Developing Jurisprudence of the Rights of the Child*, 6 St. Thomas L.Rev. 1, 引自 Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *Abandoning children to their autonomy: The United Nations convention on the right of the child*, 37 Harv. Int'l L.J. 458 (1996)

<sup>124</sup> 第 3 條第 1 項：「關於兒童的一切行動，…均應以兒童的最大利益為一種首要考慮。」 Article 3(1): “In all actions concerning children...the best interests of the child shall be a primary consideration.”

<sup>125</sup> 第 9 條第 3 項：「締約國應尊重與父母一方或雙方分離的兒童同父母經常保持個人關係及直接聯繫的權利，但違反兒童最大利益者除外。」 Article 9(3): “States Parties shall respect the right of the child who is separated from one or both parents to maintain personal relations and direct contact with both parents on a regular basis, except if it is contrary to the child's best interests.”

<sup>126</sup> 第 18 條第 1 項中、後段：「父母、或視具體情況而定的法定監護人對兒童的養育和發展負有首要責任。兒童的最大利益將是他們主要關心的事。」 Article 18(1): “Parents or, as the case may be, legal guardians, have the primary responsibility for the upbringing and development of the child. The best interests of the child will be their basic concern.”

<sup>127</sup> 第 21 條：「凡承認和(或)許可收養制度的國家應確保以兒童的最大利益為首要考慮。」 Article 21: “States Parties that recognize and/or permit the system of adoption shall ensure that the best interests of the child shall be the paramount consideration.”

<sup>128</sup> 例如安寧緩和醫療條例第 7 條第 1 項第 2 款但書：「但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意。」

的需求加以正視，甚至連基本考量的最佳利益原則文字也付之闕如。

## 二、由公約觀點看兒童醫療自主

聯合國兒童權利委員會（UN Committee on the right of child）於 2003 年曾以兒童權利公約為背景，提出了針對青少年（adolescent）的健康與發展的一般評論（general comment）<sup>129</sup>。公約中定義兒童為未滿 18 歲之人，至於青少年則為：身體的、認知的以及社會的快速變化階段；逐漸建立在成年人所需要新知識與技能的責任中，擔負能力與角色<sup>130</sup>。「健康與發展」(Health and development) 並不僅侷限於公約第 6 條的生命、存活與發展權利，或第 24 條的健康權而已。

在委員會的評論中提出，依據公約第 12 條必須對於兒童的意見與看法給予尊重，是青少年健康與發展權的基礎。為使青少年適當且放心地行使權利，父母必須提供一個基於信任、資訊共享的環境，以及給予青少年平等參與決定的過程。而依據第 16 條國家也必須尊重青少年之隱私權利，包括尋求健康上的建議與諮詢；醫療照護提供者也必須為青少年的資訊保密，只有經得其同意（consent）之後始得揭露。為了使青少年對於所或的資訊能適當運用，青少年必須發展包括自我照顧的技能，例如如何使自己吃得營養且均衡、適當的個人衛生、以及處理社交情形的技能例如與人溝通、決策、處理壓力與衝突。

評論中也提及了青少年的醫療自主權。在父母表示同意之前，需要給予青少年自由表達觀點的機會，而且他們的觀點必須根據公約第 12 條予以重視。然而，如果青少年已經有足夠成熟度，應該得到其本人知情同意

<sup>129</sup> UN Committee on the right of child, General comment No.4 (2003/4): Adolescent health and development in the context of the Convention on the Rights of the Child

<sup>130</sup> “A period characterized by rapid physical, cognitive and social changes; the gradual building up of the capacity to assume adult behaviours and roles involving new responsibilities requiring new knowledge and skills.”



(Informed consent)，並於合乎其最佳利益的情形下告知其父母<sup>131</sup>。在考量隱私以及治療相關的知情同意，政府必須立法保護使青少年得以行使知情同意，且該立法應該對於年齡或是能力加以考量；政府也應訓練醫療人員關於青少年人的隱私權利的議題，且使青少年瞭解其治療計畫並行使知情同意。

在這份評論中，雖然是針對青少年的議題，不過，並非以絕對的年齡下限作為青少年的區隔，而是一個在發展階段意義之下的概念。所以，對於較大的學齡兒童，如符合有足夠成熟度，能不受拘束對醫療決定自主表達意見，依同理其表意的權利亦應受到重視。因此，若從公約來看兒童的醫療自主，顯示出的國際趨勢以及共識是要增加兒童的自主空間，重視其所表達的意見，這也是聯合國一直以來的觀念。公約確保兒童得以依據其逐漸成熟的能力而擁有作決定的權利。第 12 條的規定也是確認了兒童應具有「表意」的權利，去表達他們的意願，並依據他們的年齡、成熟度，使意見可以得到合理的重視。基於第 16 條的隱私權利，使兒童得以對於自己的身體得以自主決定。至於在最佳利益方面，我們理解到兒童可以擁有他們自己的感受和價值觀，因此在兒童權利與大人的選擇之間，可以反映出公約在這議題的觀點是肯認兒童擁有自由以及自主的能力，對於醫療的決定應有充分參與的正當性。

## 第五節 我國法之定位與現況

由於我國憲法上並無自主決定權保障之明文，基本人權的保障過去在我國也常受到忽視。因此，一般多透過前述德國法的人性尊嚴或人格權，或是美國憲法上隱私權保障的角度，探求我國自主決定權的法律定位。本節亦將進一步檢視我國目前法令規定的情形並分析之。

---

<sup>131</sup> 'Before parents give their consent, adolescents need to have a chance to express their views freely and their views should be given due weight, in accordance with article 12 of the Convention. However, if the adolescent is of sufficient maturity, informed consent shall be obtained from the adolescent her/himself, while informing the parents if that is in the "best interest of the child"'

## 一、自主權之性質與位階

### (一)人性尊嚴與人格尊嚴

自主決定權在我國法上是否可被人性尊嚴或是人格尊嚴的角度涵蓋，必須先探討我國法如何定位人性尊嚴及人格尊嚴。

就人性尊嚴概念而言，我國多半以憲法第 22 條：「凡人民之其他自由與權利，不妨害社會秩序公共利益者，均受憲法之保障。」作為其憲法依據。但本條之概括規定，是於無列舉規則時之例外規範。然而，人性尊嚴之保障已透過多次大法官會議解釋演化為一具體概念，諸如釋字第 372 號將人格尊嚴之維護稱為我國憲法保障人民自由權利之基本理念；釋字第 400 號稱財產權為「實現個人自由，發展人格及維護尊嚴」為目的；釋字第 485 號將合於人性尊嚴的起碼生活水準列為生存權的基礎。因此人性尊嚴並非不可限制，但不可剝奪；並且具有客觀法價值秩序的規範功能，適用於所有領域。我國憲法於民國 83 年於憲法增修條文第 10 條第 6 項正式引進「人格尊嚴<sup>132</sup>」。但列於增修條文第 10 條，易被誤認為僅是綱要性的基本國策，故亦有應明文列入憲法第二章列舉之基本權利中，或繼續以第 22 條保障之主張。惟不論如何，在我國應無人否定人性尊嚴作為人民自由權利基本理念的品質<sup>133</sup>。

從我國憲法的整體精神及規範而言，對於人性尊嚴可以歸納出三種說法：第一，人性尊嚴為固有權或原權，先於憲法存在，不待憲法明定；第二，由憲法第二章列舉或概括基本權推衍出並保障之；第三：以憲法增修條文第 10 條第 6 項作為依據。而憲法中使用「人格」一詞，更加偏重自治、自決

<sup>132</sup> 中華民國憲法增修條文第 10 條第 6 項：「國家應維護婦女之人格尊嚴，保障婦女之人身安全，消除性別歧視，促進兩性地位之實質平等。」

<sup>133</sup> 李震山，前揭註 62，頁 3-6

的自主性<sup>134</sup>。有論者認為，大法官似有將「人性尊嚴」與「人格尊嚴」區分為兩個不同層次的階層化論述，第一個層面指的是人之所以為人、屬人的本性或本質上的人性尊嚴，國家有絕對保護的義務；第二個層面則是個人於現實生活中，得以根據自己的自由能力或所享的各種自由權利，所開展出來的具體人格尊嚴<sup>135</sup>。蘇俊雄大法官於 1995 年釋字第 372 號協同(含部分不同)意見書中亦指出，人性尊嚴的絕對保護，與一般人格權的保護必須嚴格區分：

「在個人生活領域中，人性尊嚴是個人『生存形相之核心部分』，屬於維繫個人生命及自由發展人格不可或缺之權利，因此是一種國家法律需『絕對保護之基本人權』，這種『生存尊嚴』與一般人格權保護之具有社會性，必須就具體情事，衡量是否對於維繫家庭或社會關係可得容忍之情形而斷者不同。」

人格尊嚴乃人之所以為人之價值核心，體現人的主體性以及自主性，對於自我事務得以有自主決定的權利。健康照護則為維持個人尊嚴的基礎，屬於「保持符合人性的生活條件」的一部份，因而必須受到憲法保障。醫學倫理上的「告知後同意」，亦為建立於「尊重人格」、「尊重自主」以及「促進病人健康」的基礎上<sup>136</sup>。因此自我決定權，在我國法應可被人格權保障或人格尊嚴的解釋範圍所涵蓋。

## (二) 隱私權

美國法有使用「正當法律程序」概念來解釋隱私權以及自我決定權，但於我國憲法條文中並無相當於美國「正當程序條款」的規定，因而使用上往往引發爭議。但是由於在大法官多號解釋中引入正當法律程序的文字<sup>137</sup>，且

<sup>134</sup> 李震山，前揭註 62，頁 3-6

<sup>135</sup> 江玉林，前揭註 71，頁 119

<sup>136</sup> 陳聰富，病人醫療人權的實踐議題，月旦法學教室，第 64 期，2008 年 2 月，頁 34、41

<sup>137</sup> 包括釋字第 384 號人身自由、第 396、418、436、446 號的司法程序、第 491 號的行政程序均

憲法亦無條文排斥正當法律程序的引用，故來自於德國法的「人性尊嚴」概念，與「正當法律程序」亦不互斥<sup>138</sup>。然而，由於我國憲法並無明文，且學說上對於正當程序於我國法的解釋上仍有爭議，故本文認為自主決定權於我國憲法上並不適宜由正當法律程序方向解釋。

而美國法上隱私權的功能，較相當於我國法的人格權，旨在維護人性尊嚴與尊重人格自由發展，為人格權在私領域的具體化，亦因此決定了隱私權的保護範圍<sup>139</sup>。在臺灣法制中，現行憲法並未有隱私權之相關明文規定，而係由大法官之解釋所創設，包括釋字第 293 號銀行客戶資料的隱私權、第 509 號隱私權與言論自由之調和、第 535 號警察臨檢與隱私權、第 585 號強制個人隱私揭露與正當法律程序及人格尊嚴的關係、第 603 號按指紋之隱私權。尤其釋字第 585 號首次說明了隱私權的理論基礎，於理由書中述及：「隱私權雖非憲法明文列舉之權利，惟基於人性尊嚴與個人主體性之維護及人格發展之完整，並為保障個人生活秘密空間免於他人侵擾及個人資料之自主控制，隱私權乃為不可或缺之基本權利，而受憲法第二十二條所保障。」於本號解釋，大法官不但肯定隱私權的憲法位階，也說明隱私權保障目的及價值理念，在避免揭露隱私損及個人之人格尊嚴、個人主體性及人格發展之完整性<sup>140</sup>。

我國法的隱私權可定義為個人對其私領域的自主權利，此概念建立在釋字第 603 號所提出隱私權的人格尊嚴及自由發展的價值理念上。隱私權係由兩個核心因素所組成，一為「私領域」，一為「自主權利」。私領域指個人私生活範疇；自主權利則指個人得自主決定如何形成其私領域的生活<sup>141</sup>。至於在法律層級的保護上，係屬民法上人格權的一種，即私法上的隱私權係基於人

---

需遵循正當法律程序等等。

<sup>138</sup> 廖元豪，美國憲法釋義學對我國憲法解釋之影響——正當程序、政治問題與方法論之比較，憲政時代，第 30 卷第 1 期，2004 年 7 月，頁 5-13

<sup>139</sup> 王澤鑑，前揭註 69，頁 35-36

<sup>140</sup> 劉靜怡，前揭註 91，頁 45

<sup>141</sup> 王澤鑑，前揭註 69，頁 37

格尊嚴、個人主體性及人格發展所必要，對於民法上人格權保護之規定，於隱私權均可適用之，包括民法第 18 條第一項人格權受侵害的妨害除去及妨害防止請求權，亦得成立侵權責任或債務不履行的損害賠償，至於其對隱私侵害之認定係以對隱私的合理期待為準<sup>142</sup>。不過，就歷次大法官解釋中對於隱私權的看法，我國對於隱私權中的自主意涵，似偏重於個人資訊的自主控制；對於個人人格發展的決定，雖亦屬私領域的範圍，惟於我國法上以人格權的保障之解釋將更為貼切。

### (三)其他權利之解釋

關於病患自主權所可能涉及生命權保障，司法院大法官多以憲法第 15 條之生存權保障為依歸。至於生命權的放棄，目前我國是基於權衡保護人民生存權、人性尊嚴以及尊重人民生命自決權的憲法核心價值協調之下，以安寧緩和醫療條例之立法給予合憲性基礎。病人的自我決定權亦可能屬於自由權的防禦功能範圍，病人有自由就醫、自由轉診、轉院等的權利，也有同意、拒絕醫療的自我決定權，係以追求病人最大利益為首要考量，不受外力的干預。傳統上可能認為因為健康權及生命權不可逆而被認為神聖不可侵犯，其位階高於自由選擇權；然因近代醫療人權的發展，將同意、拒絕醫療的概念，延伸至對自己生命、身體的選擇，因此地位可能更高於生命權及身體權<sup>143</sup>。

從基本權利發展史來看，憲法基本權利的規定旨在保障人民免於遭受國家非法侵害，從而其制約的對象應為國家。然而除了對抗違法權利侵害以外，近年來亦認為應可用於保護私人之間之弱者。例如在醫病間之關係為極度的資訊不對等，病患的醫療自主決定權的侵害來源並非國家，而可能來自於醫

<sup>142</sup> 王澤鑑，人格權保護的課題與展望(三)——人格權的具體化及保護範圍(6)——隱私權(下-1)，台灣法學雜誌，第 99 期，2007 年 10 月，頁 51-54。

<sup>143</sup> 吳全峰、黃文鴻，論醫療人權之發展與權利體系，月旦法學雜誌，第 148 期，2007 年 9 月，頁 150-151。

療體系。則此時憲法基本權利的規範是否對私人發生效力？此即憲法對第三人效力理論的探討。在學說上有三種見解，分別為無適用說、直接適用說以及間接適用說。我國及德國學界見解仍以間接效力適用為通說，認為基本權利為公權，需要藉由基本權利客觀價值秩序透過私法的一般條款及不確定法律概念，間接透過法律條文解釋使基本權利效力適用於私人之間<sup>144</sup>。例如民法中之公序良俗、公共利益、誠信原則等等，或是透過散見於各項醫療相關法律之具體條文例如醫療法中的病患簽署同意書、安寧緩和醫療條例中之本人同意，均為其具體規範。

#### (四)小結

基於人性尊嚴先於憲法存在之普世價值，以及憲法位階之人格權的保障，被包含於其概念中之自主決定權可定位為憲法層級之權利，再透過法律規定給予實質的保障。至於美國法上的隱私權保障的概念，於我國法相當於人格權保障的概念，故從此角度解釋亦具有憲法權利的位階。因此，需受絕對的保障，雖可加以限制，但不可絕對剝奪。

## 二、我國法律相關規定

在我國醫療相關法律上，對於病患的自主權，逐漸有自主決定同意權的相關規定。例如醫療法第 63 條對於實施手術、第 64 條對於侵入性檢查或治療、第 74 條對於提供病歷複製本、第 79 條對於人體試驗，均要求當事人的同意；安寧緩和醫療條例第 6 條之 1 規定意願人或其醫療委任代理人需以意願書表示同意；人體器官移植條例第 6 條規定對於屍體器官需要死者生前書

<sup>144</sup> 法治斌、董保城著，前揭註 61 書，頁 161-163

面同意或是最近親屬的書面同意、第 8 條活體器官移植需要捐贈者及最近親屬的書面同意；人體試驗管理辦法第 3 條、第 5 條亦規定需受試者及關係人同意。

在這些法律條文中，雖然均有「同意」的相關規定，但是否符合「告知後同意」之要求頗有爭議。例如在第 63 條第 1 項：「醫療機構實施手術，應向病人或其法定代理人、配偶、親屬或關係人說明手術原因、手術成功率或可能發生之併發症及危險，並經其同意，簽具手術同意書及麻醉同意書，始得為之。」告知後同意要求告知以及決定的對象主體是「病人」，但條文中卻規定經病人「或」其法定代理人等等之同意，亦即可不經由病人本身之同意，此為相類似法律規定中對於是否為病患自主具體落實引起爭議之處。

進一步觀察各項規定中對於未成年人之醫療自主的條文，多忽略了未成年人本身意願的尊重。醫療法第 63 條第 2 項、第 64 條第 2 項均規定：「前項同意書之簽具，病人為未成年人或無法親自簽具者，得由其法定代理人、配偶、親屬或關係人簽具。」人體器官移植條例第 8 條第 3 項後段對於滿 18 歲未成年人之活體肝臟移植，「應經其法定代理人出具書面同意。」均可不必經得未成年病患本人之同意或是探詢其意願。安寧緩和醫療條例中，第 7 條第 1 項第 2 款後段針對不施行心肺復甦術之規定：「但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意。」雖然從基於尊重未成人人格的基礎而言，應解釋為未成人有權簽署意願書，惟尚須得其法定代理人之同意後生效，但實務上往往便宜行事，僅由法定代理人代為簽署同意而已。現行法令上僅有在醫療法第 79 條第 2 項針對人體試驗的規定：「前項但書之接受試驗者為限制行為能力人，應得其本人與法定代理人同意；接受試驗者為無行為能力人，應得其法定代理人同意。」必須限制行為能力人以及法定代理人均同意時始可進行人體試驗，為目前最完善的保障。

雖然我國並未加入聯合國，亦未簽署聯合國兒童權利公約，但基於我國為國際社會成員之一，我國一向政策均為遵守國際的各項公約。因此於新修

訂之「兒童及少年福利與權益保障法」許多條文中，均納入了尊重兒童表意權利之精神。例如第 5 條第 1 項：「政府及公私立機構、團體處理兒童及少年相關事務時，應以兒童及少年之最佳利益為優先考量，並依其心智成熟程度權衡其意見。」第 60 條第 4 項針對兒童安置：「直轄市、縣（市）主管機關為前項同意前，應尊重兒童及少年之意願。」均為對於兒童表意權利的落實。2012 年新通過之「家事事件法」，對於法院酌定、改定或變更父母對於未成年子女權利義務之行使或負擔時，亦規定「應依子女之年齡及識別能力等身心狀況，於法庭內、外，以適當方式，曉諭裁判結果之影響，使其有表達意願或陳述意見之機會」<sup>145</sup>。因此，各項與未成年人相關之法令，均陸續朝向遵從聯合國兒童權利公約第 12 條尊重兒童表意權利的方向修訂。

然而，自我國醫療法令觀之，兒童權利公約所強調的兒童表意權利，很明顯並未顯現於醫療法令當中，一方面原因可能來自於立法者及行政機關於立法時對於法律上「成年人」權利義務之誤解，使得兒童或未成年人的權利被過份限縮；另一方面亦可能是社會輿論對於未成年人於醫療上應有之權利未能正視。但既然自主決定權於我國法亦有憲法高度之定位的基本人權，因此，除了一般家事法律的修法改進以外，如何對於兒童落實憲法精神及國際共識，是我國醫療相關法令上需要進一步改善的。

---

<sup>145</sup> 家事事件法第 108 條第 1 項：「法院就前條事件及其他親子非訟事件為裁定前，應依子女之年齡及識別能力等身心狀況，於法庭內、外，以適當方式，曉諭裁判結果之影響，使其有表達意願或陳述意見之機會；必要時，得請兒童及少年心理或其他專業人士協助。」



### 第三章 兒童之年齡與能力（縱向分析）

告知後同意以是否具有主觀的決定能力為其行使的基本要件之一。但從前章聯合國兒童權利公約的探討，我們瞭解到兒童應享有與成人完全相同的人權與人性尊嚴的資格，只是由於兒童智能尚未成熟、無充分能力瞭解的事實，無法充分有效的維護其本身權益，所以會透過表意權利的行使，以實質確保「兒童的最佳利益」。至於兒童的成熟與否，與其年齡增長和實質的能力判斷均有密切的相關，縱使法律上年齡未達成年，仍可依據其能力成熟度的不同考量其表意的內涵，這也是成人（包括醫療人員與家屬）在和兒童相處時需要特別注意的。

因此，在本章中，將針對整體在法律上未成年人的年齡與能力為主題進行探討，除了本論文主要討論的兒童以外，透過對青少年能力的一併探討，可類推其思考方式。本章共分五節。第一節中，將先敘述法律上所規定的各種能力，包括其定義及內涵，以瞭解於兒童醫療行為中是否可作為主觀能力判斷的依據；實務上以及許多文獻探討中，往往仍習慣以年齡作為能力的判斷依據，故於第二節中對於年齡與兒童醫療決定進行討論；由於在醫療決定中父母與子女關係間的互動角色具有相當重要性，亦與醫病關係同樣具有威權色彩，因此第三節將對於父母子女關係討論甚深的親屬法加以探討；在瞭解能力以及親子關係的角色之後，第四節中針對父母代理決定的法律問題，特別是最佳利益的思考進行討論；第五節則根據本章之各方面討論，針對兒童醫療自主在法律上的探討，以及在臨床與法律實務上之思考作一整體討論。

#### 第一節 法律上能力之概念與界定

病患具有「決定能力」是行使告知後同意的基礎要件之一，具有決定能力的未成年人，其所表達出的自主意願是受到肯定的。不過，在法律上並無

決定能力的用詞。法律上有關於能力的概念，包括了「權利能力」、「行為能力」、「責任能力」、「識別能力」與「意思能力」。因此，希望能藉由本節對於法律上有關能力的討論，提供作為「決定能力」判斷上之參考。

## 一、權利能力

權利能力係指在法律上具有人格，得以享受權利與負擔義務的一種地位或資格，能享有權利者即為權利主體。民法第 6 條規定：「人之權利能力，始於出生，終於死亡。」因此得以為權利主體者僅限於「人」。本條的規定宣示了一具倫理性的基本原則，即任何人因其出生而當然取得權利能力，為人的價值以及主體性的基礎<sup>146</sup>。因此，權利能力乃人的尊嚴的表現，即便是嬰兒或是兒童，因其已出生離開母體，故當然具有權利能力，且依民法第 16 條，權利能力不得拋棄。但在正當理由之下，法律仍得加以限制<sup>147</sup>。

權利能力之概念，乃法律關係構成要素上的權利義務歸屬點，構成法律秩序的體系。其重點在於，欲享有之權利、負擔之義務，均係基於法律規定而來，故必須於法定要件具備時始能發生<sup>148</sup>。而若權利之享有或義務之負擔，需基於法律「行為」者，則此時權利主體欲享有權利負擔義務時，便須具備所謂的「行為能力」了<sup>149</sup>。

## 二、行為能力

行為能力，指得以自己的意思表示，能夠獨立從事有效法律行為，使其

<sup>146</sup> 王澤鑑，民法總則，作者自版，2008 年 3 月，頁 111-113

<sup>147</sup> 例如憲法第 23 條之規定：「以上各條列舉之自由權利，除為防止妨礙他人自由、避免緊急危難、維持社會秩序，或增進公共利益所必要者外，不得以法律限制之。」

<sup>148</sup> 吳煜宗，未成年子女的表意自由，月旦法學教室，第 18 期，2004 年 4 月，頁 8-9

<sup>149</sup> 王澤鑑，前揭註 146 書，頁 128

行為發生法律效果的資格與能力。此與權利能力不同。後者僅為享權利、擔義務的資格；前者則是需依「法律行為」享權利、擔義務的資格，因此並非所有人都有行為能力<sup>150</sup>。同樣的，依民法第 16 條，行為能力亦屬不可拋棄。

根據民法之規定，法律行為能力制度的目的在為保護智慮不周之人，特別是未成年人；對於成長中之未成年人，能在法定代理人協助之下參與法律行為以達到教養目的；同時也為了維護交易安全促進法律之安定性<sup>151</sup>。故民法以行為人主體的身心條件為基礎，依是否達到一定年齡為判斷標準而有程度上的差別，區分為<sup>152</sup>：

1. 完全行為能力之成年人：滿 20 歲（民法第 12 條）或以結婚之未成年人（第 13 條第 3 項），因已能組織家庭，故肯認其智識已足。
2. 限制行為能力人<sup>153</sup>：七歲以上之未成年人（第 13 條第 2 項）。對於此類人之法律行為效力，因考量智慮不周者之保護，以為其成年後的行為作準備，但仍要顧及交易安全，故以法定代理制度為基礎，原則上需法定代理人允許，例外不必允許。
3. 無行為能力之人：未滿七歲之未成年人（第 13 條第 1 項），以及受監護宣告之人。

行為能力是關於契約乃至法律行為的成立要件，就其結果而言，似也有否定了「個人皆具完全權利能力」的意味，視限制的出發點為何。若是基於國家權力者的利益而限制出發，則僅是一種權力服從而予以限制權利的表現；但若是為了保護限制行為能力人的利益，避免其損害並達到教養目的，則有其正當性，例如監護思想即是展現保護弱者的概念<sup>154</sup>。

<sup>150</sup> 王澤鑑，前揭註 146 書，頁 128-129

<sup>151</sup> 楊佳元，關於未成年人之法律行為，政大法學評論，第 98 期，96 年 8 月，頁 64-66

<sup>152</sup> 王澤鑑，前揭註 146 書，頁 129-130

<sup>153</sup> 王澤鑑，前揭註 146 書，頁 348

<sup>154</sup> 吳煜宗，前揭註 148，頁 8-9

### 三、責任能力

責任能力係指因違反法律規定而應負責的能力。在民法上，包括侵權能力與債務不履行之能力。刑法上之責任能力又稱為罪責能力，係指是否應為犯罪行為負責之能力。

根據侵權行為與債務不履行的規定，民法第 187 條第 1 項：「無行為能力人或限制行為能力人，不法侵害他人之權利者，以行為時有識別能力為限，與其法定代理人連帶負損害賠償責任。行為時無識別能力者，由其法定代理人負損害賠償責任。」第 221 條規定：「債務人為無行為能力人或限制行為能力人者，其責任依第一百八十七條之規定定之。」因此無行為能力人或限制行為能力人是否要負侵權及債務不履行責任，視其有無「識別能力」而定。此處所稱之識別能力即為過失之責任能力，乃侵權行為之責任能力，係指對於事物有正常認識以及預見其行為能發生法律效果的能力，相當於構成行為能力基礎的意思能力<sup>155</sup>。我國民法對於責任能力或識別能力並未加以定義，立法理由認為係辨別是非利害的能力，亦即認識其行為乃法律所不容許，在法律上應負某種責任的能力，並非指辨別善惡而言。也就是說，責任能力所代表的，包括了對於自己所作所為的認識力，以及對於後續可能產生結果的遇見能力。在侵權行為上，行為人有無侵權責任能力必須就具體情事個案判斷；而法律行為的行為能力判斷，則是以一定之年齡作為標準。之所以有所差別，在於客觀制度化的行為能力，必須要兼顧思慮不週者的保護以及相對人之交易安全；但侵權行為乃涉及個人是否在法律上負損害賠償責任，宜採具體個案判斷<sup>156</sup>。

刑法的責任能力為負擔罪責的能力，也是具有判斷不法與否的辨識能力，

<sup>155</sup> 王澤鑑，特殊侵權行為（三）--無行為能力人及限制行為能力人的侵權行為與法定代理人責任（上），台灣法學雜誌，第 62 期，2004 年 9 月，頁 83

<sup>156</sup> 王澤鑑，侵權行為法第一冊—一般侵權行為，作者自版，2008 年 3 月，頁 313-316。

並依此辨識而為行為之控制能力。我國刑法的責任能力的區分，包括了基於心智成熟度考量的生理年齡（第 18 條）、用精神障礙或心智缺陷區分（第 19 條）、以及生理障礙（第 20 條）三種基準。其中與未成年人有關即為用生理年齡，滿 18 歲未滿 80 歲有完全責任能力，滿 14 歲未滿 18 歲以及 80 歲以上為限制責任能力，未滿 14 歲為無責任能力而不予處罰<sup>157</sup>。由於其 14 歲以下即認為心智成熟度不足而無辨識能力，此乃因刑罰特性所做的考量，故與本文所欲討論之 12 歲以下範圍不符而不採用其觀念。

#### 四、意思能力

在法律上就一些具有高度人格性的行為，特別承認未成年人具有獨立完成某些法律行為的能力，即學理上之意思能力，亦為許多學說上非侵權法所稱之識別能力，與以年齡區分的行為能力不同。意思能力為個人是否具有認知、思考與理性判斷某事務的能力，在法律上並未設定明確的標準，故亦需以個案中依據事實加以判定。這些法律行為由於具高度人格性，例如親屬法上之結婚、離婚，因此不得由他人代理。縱使這些行為需要法定代理人的同意，但此同意僅屬於保護未成年人意義的作用，並不否定其已締結婚姻的效力，僅給予得撤銷之權利<sup>158</sup>。

高度人格行為的特性，主要在於當事人間基於情感的本質，以及對於自身的決定，故僅需重視行為時的意思判斷，並無交易安全問題。故即使是未成年人或受監護宣告之人，只要具意思能力，亦得為有效身分或其他人格行為。由於人類精神意思會受到年齡、成長過程、周遭環境、個人特質而有不同，也因此意思能力的判斷較為適合以實質個別判斷，無齊一的標準<sup>159</sup>。我

<sup>157</sup> 林鈺雄，新刑法總則，元照出版，2006 年 9 月初版，頁 281-285

<sup>158</sup> 戴瑀如，從親屬法上之父母子女關係論未成年子女之醫療決定權，生物醫學雜誌，3 卷 4 期，2010 年 12 月，頁 507

<sup>159</sup> 蔡顯鑫，身分行為的本質，收錄於戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，

國有力學說有認為未滿7歲無身分上意思能力，滿7歲則依據體個案決定有無意思能力<sup>160</sup>。這樣的看法也納入了新制訂之家事事件法中，認為滿7歲以上之未成年人，就有關其身分及人身自由之事件，有程序能力；而若能被證明其有意思能力之人，亦有程序能力<sup>161</sup>，應是建立於認為7歲以上已有意思能力的概念上。然而對於身分意思和醫療決定意思在考量上仍會有所不同，是否亦得以7歲為一區隔標準，仍有疑問。關於意思能力對於醫療決定的關係，於本章中會再加以討論。

## 五、決定能力（decision capacity）的判斷

醫療法概念上之決定能力是瞭解與決定相關訊息，並為某一決定合理預見其結果之能力。此決定能力之判斷，即為醫療自主權或告知後同意行使的重要因素，也就是可做出醫療決定之能力。亦有稱同意能力，對於未成年或心智障礙者之同意能力，一般皆採有無理解同意之內容能力為判斷之準據<sup>162</sup>。嚴格說來，只有在病患有適當的決定能力以及法律授權之下才能進行告知後同意，只是卻沒有人能保證這樣的同意是能確保孩童的利益的。

有行為能力之成年人，因其可有效行法律行為，故對於具有決定能力應無疑問，可獨立做出接受或拒絕治療的有效同意，不需由他人替代本人做出決定。而若是無行為能力之人，由於在法律上被認定不能夠從事獨立有效的法律行為，不論其身心狀態為何，至少在法律上必須由法定代理人代替行使其同意<sup>163</sup>。至於介於中間的限制行為能力人，以及似乎有極少數無行為能力

---

元照出版，2007年8月，頁303-304

<sup>160</sup> 陳棋炎、黃宗樂、郭振恭，民法親屬新論，三民出版，2003年9月，頁49

<sup>161</sup> 家事事件法第14條：「能獨立以法律行為負義務者，有程序能力。滿七歲以上之未成年人，除法律別有規定外，就有關其身分及人身自由之事件，有程序能力。不能獨立以法律行為負義務，而能證明其有意思能力者，除法律別有規定外，就有關其身分及人身自由之事件，亦有程序能力。」

<sup>162</sup> 李震山，基本權各論基礎講座(9)——身體不受傷害權，法學講座，25期，2004年1月，頁12

<sup>163</sup> 民法第76條：「無行為能力人由法定代理人代為意思表示，並代受意思表示。」

人，雖然法律上僅有限制的或不具有行為能力，但其是否具有同意接受治療的能力，在認定上常出現爭議，也是臨床的困擾問題。即使是同樣年齡的未成年人，也會有不同成熟程度的決定能力。因此，對於未成年人難以用一定的年齡標準區分決定能力的有無，而需要用其他的因素個案判斷未成年人的決定能力。

除少數例外情形，原則上限制行為能力人之法律行為須獲法定代理人允許<sup>164</sup>，但許多青少年往往已有足夠能力可以處理本人的生活事務，因此要求父母或法定代理人的同意有時似乎是個不合理的決定<sup>165</sup>。至於尚未到達青少年時期的較大兒童，一般來說心智較為不成熟，比較不具有決定的能力；但是對於遭受慢性疾病長期治療的病童，其所受的病痛折磨，常常會使病童有超乎大人所能想像的成熟度，因此，對於這樣的孩童，應積極肯定他們的決定能力，認定他們在醫療上具有同意能力，使他們在醫療或其他事務決定中，得以有參與決定的機會。

## 第二節 年齡與醫療事件決定之關連

隨著年紀的增長，孩童會發展出較成熟的決定能力、以複雜概念推論、理解死亡、及想像自身未來的能力<sup>166</sup>。孩童時期可以說是從需要父母保護、完全不具任何能力的嬰兒時期，到完全成熟、可以做出理性決定成年人的的一個進化過程<sup>167</sup>。臨床觀察往往能發現罹患慢性疾病或進入疾病末期病童的經歷，可能會使他們有超齡的成熟度與洞察力。因此，家人應經常鼓勵孩子參

<sup>164</sup> 民法第 77 條：「限制行為能力人為意思表示及受意思表示，應得法定代理人之允許。但純獲法律上利益，或依其年齡及身分、日常生活所必需者，不在此限。」

<sup>165</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，臨床生命倫理學，財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會出版，2003 年 9 月初版，頁 31-32

<sup>166</sup> King NMP, Cross AW, *Children as Decision Makers: Guideline for Pediatricians*, 115 J Pediatr 10-16 (1989)

<sup>167</sup> Rosario Baxter, et al., *The Legal and Ethical Status of Children in Health Care in the UK*, 5 Nursing Ethics 195 (1998)

與決定，讓年幼的孩子做簡單的事務決定，將有助於他們日後做較為複雜的決定時所需的能力。但就一般情形而言，年齡仍是與兒童心智成熟程度具有正相關的關係，也是最容易作為判斷決定能力的依據。因此本節便針對年齡與醫療事件決定的關係進行探討。

## 一、年齡與行為發展

孩子的生理、智能、情緒及人格成熟度都是不斷發展的，而兩個同年齡的孩童所發展出的決定能力也有所不同。若僅概括區分孩子參與醫療的適當程度，可以分為三類<sup>168</sup>：

1. 嬰兒及幼童：學齡前幼童並不具有決定能力，無法行使同意。因此父母做為法定代理人，應該基於對孩子的最佳利益為孩子決定或拒絕治療。
2. 兒童（學齡時期）：此時孩童可以參與醫療決定，不過尚不具完整決定能力，因為他們可能尚未瞭解醫療決定的含意就逕行同意或否決，或是在家長的驅使下決定。但作為醫療人員，仍應提供適合他們瞭解程度的醫療資訊，且於父母決定時，醫療人員亦應尋求孩子同意，並於孩子有較為強烈之意見時慎重考慮。
3. 青少年：不可否認的，多數青少年都已擁有與大人相當的決定能力。但個別的決定能力差異，仍須考量每個人瞭解資訊、獨立思考抉擇、評估風險與考慮後果的能力，以及人格穩定的價值觀。

理論上大約五歲開始就可以慢慢理解生病的原因，而在 12 到 13 歲以前幾乎大部分的兒童都可以瞭解會造成疾病的原因有很多，身體也會產生不同的反應，而因為身體所產生的反應使人生病。在這個階段兒童逐漸學會解決問題，也因此可以去思考醫療資訊所代表的意義並作出決定。另外，兒童對

---

<sup>168</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 165 書，頁 84-85



於利益的價值觀也是逐漸成熟，並從其價值觀逐漸反映出他們對未來的利弊判斷。7 到 13 歲左右的孩子，已脫離幻想年代而可以具體地、自然地去看待世界，但對於看待未來卻可能仍有困難；另由於生活經驗不足，造成兒童的價值觀尚不穩定，特別是對於未來以及成人的角色<sup>169</sup>。

若從認知心理學的理论而言，早在 1970 年代 Piaget 和 Inhelder 就有提出不同年齡的認知發展程度，即使這是稍微早期的理論，也因忽略了其他例如情感面向等因素而受有質疑，卻仍是兒童認知發展的重要理論基礎，至少是個觀察兒童的開始，也協助我們瞭解兒童在醫療決定過程中可到達何種參與程度<sup>170</sup>。Piaget 將兒童的認知發展分成以下四個階段<sup>171</sup>：

1. 感官動作期 (Sensory-motor)：0~2 歲。此階段還不會使用符號，僅能以感覺動作發揮其基本的功能。吸取知識仍受限，因為需要夠過身體互動及經驗學習。但在 7 個月大時便發展出物體恆存性的概念，也開始有記憶；身體動作的也由本能的反射動作發展到目的性的活動。
2. 運思前期 (Pre-operational)：2~7 歲。已經能懂得使用語言及符號等表徵外在事物，也開始發展記憶力及想像力。但思考上不具邏輯性也不具可逆性不能見及事物的全面性，此時思考主要以自我為中心。
3. 具體運思期 (Concrete Operational)：7~11 歲。此時期能根據具體經驗思維解決問題，能使用具體事物作為符號操作來協助體系性思考，也有邏輯概念，能理解可逆性的運作與守恆的道理。他們可以吸取資訊並進一步統合其他觀點，並排除自我中心的思考。這個時期由於他們對於未來有意義的思考能力仍有限，也使他們的告知後決定受到限制。
4. 形式運思期 (Formal Operational)：11~14 歲。開始會類推，有邏輯思維

<sup>169</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge; New York : Cambridge University Press, 221-222 (1989)

<sup>170</sup> Rosario Baxter, et al., *supra note 167*, at 195

<sup>171</sup> Piaget J, Inhelder B. *The Psychology of the Child*, New York, Basic Books, 1972, 轉引自 Christine A. Zawistowski, *Ethical Problems in Pediatric Critical Care: Consent*, 31 Crit Care Med S407-S410 (2003)

和抽象思維，利用符號來歸納概念。能按假設驗證的科學法則思考解決問題。在這個階段的早期，自我中心思考又再次產生。

因此 Piaget 認為 11~14 歲便具有獨立思考以及分析結果的能力。雖然許多國外經驗認為 14 歲或 16 歲以上具有完整的決定能力，但在這個時期，在一些事物上若是曾經歷過一定的經驗或學習，也是有可能有決定的能力。至於 7~11 歲這個階段，也是我們討論兒童自主性最希望也最有可能再向下延伸的一個階段，因為其邏輯思考可幫助其作出決定，只是會受到較多限制而已。後來又有許多針對年齡與孩童決定能力的研究有不同的年齡判斷，但也有研究指出，不只是心理、社會學的因素，其實同儕的影響也佔重要角色。因此，並不會有一個絕對的標準，只要能夠瞭解治療的本質和結果，以及對於資訊的理解和能自主的作出決定，都應被認為是有決定能力的。不過，通常認為 13~14 歲以上的未成年人還是最能完全行使告知後同意的<sup>172</sup>。另外兒童對於自己身體的認識，研究顯示兒童在 4~10 歲間逐漸瞭解身體各種器官的位置與功能；5 歲的孩童可能知道「心」的功能是愛，而非血液動力來源；8 歲的孩子可以知道肺臟是在喉嚨的後面<sup>173</sup>。至於死亡的意義，亦有研究顯示，一直到青少年時期以前，都無法理解我們成人所謂的死亡，是一種生物性無法回復的、無功能狀態的總稱<sup>174</sup>。

## 二、社會觀念及制度的改變

一直到 19 世紀以前，孩童都還被視為父母的財產，特別是屬於父親，因此兒童並無任何的權利。後來因為工業革命之後美國的都市化，帶來了對

<sup>172</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *Informed consent to the medical treatment of minors: Law and practice*, 10 Health Matrix 141 (2000)

<sup>173</sup> Jaakola RO, Slaughter V, *Children's Body Knowledge: Understanding "Life" as a Biological Goal*, 20 Br J Dev Psychol 325-342 (2002)

<sup>174</sup> Speece M, Brent B. *Children's understanding of death: a review of three components of a death concept*, 55 Child Dev 314-317 (1985), 轉引自 Joanne Whitty-Rogers, et al., *Working With Children in End-Life Decision Making*, 16 Nursing Ethics 743-758 (2009)

於兒童權利的關心，國家也開始介入對於兒童的醫療照顧而凌駕於父母的決定權。所以原本在 1970 年代以前，21 歲以下的未成年人都被視為缺乏對於做出醫療決定所需要的能力，而必須有父母的同意。但時至今日，因為美國發展出了「成熟未成年人」法則（Mature Minor Doctrine），有些較為成熟的孩童可以表現出如同大人一樣的之事與成熟度，也因為其能合理行使告知後同意，使醫師可以有某些情形下不需要父母的同意對孩童施以治療，即使他們的決定與父母相反<sup>175</sup>。另外法律上也為了促進未成年人獨立實現自我生活方式的價值，還有「獨立未成年人」（Emancipated minor）之例外，明文賦予未成年人更多決定的權利，包括：(1)已結婚、(2)育有子女、(3)已加入軍隊、(4)能獨立生活並且在經濟上不依賴父母、(5)法院另外認定等。其他特定的例外規定還有基於公共利益以及性病防制等政策，允許未成年人在不經父母同意甚至在不通知父母的情形下，可接受性病治療、避孕、毒品勒戒、或是精神疾病的治療<sup>176</sup>。但這些判斷較常適用於青少年時期。

一般在判斷孩童是否具有足夠的能力時，可能會考量的因素包括：年齡、成熟程度、智識、以及治療本身的特性與風險<sup>177</sup>。美國各州並無一致的法律定義，多半還是認為是 14 歲以上，就已經足夠成熟具有理解力及判斷能力。一旦發生(1)父母的同意會造成家庭內部的意見不一致，或是(2)為了保護治療成熟未成年人的醫師，成熟未成年人法則可以確保未成年人得到適當的醫療。這使得「能夠瞭解治療本質以及後果的未成年人」擁有法律上的特權去同意或拒絕治療。所以像伊利諾州最高法院在 1989 年一件 7 歲女孩因為宗教信仰拒絕輸血的個案，便採用了此法則，認為法律上並無明確規定一定的界線去禁止 18 歲以下的未成年人行使醫療上的同意權<sup>178</sup>。

<sup>175</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note* 171

<sup>176</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *Policy Statement: Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 111 *Pediatrics* 703-706 (2003)

<sup>177</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *supra note* 172, at 141-142

<sup>178</sup> *In re E.G.*, 133 Ill. 2d 98, 549 N.E.2d 322 (1989)

美國法院的態度，從 *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth* 一案中便指出，如果未成年人「已經足夠成熟以瞭解將受到的治療，以及有足夠的智識評估她的處境」，便不需要父母的同意<sup>179</sup>。至於法院如何判斷未成年人的是否能行使同意，考慮因素包括年齡、成熟度、所受治療種類、父母是否有同意、以及治療是否對於未成年人有利。許多專家或法官會先推定所有的孩童為不具決定能力的，但是這樣的想法，就有如假定所有刑事被告都是有罪的一樣不公平。因此似乎應先假定未成年人是有決定能力的，再以證據加以推翻始符合公平<sup>180</sup>。在年齡判斷上，有些法院直接使用一項「七的法則」(rule of seven)，7歲以下直接視為無決定能力，7~14歲是被推定為無決定能力，14歲以上則推定有決定能力<sup>181</sup>。然而，越來越多人認知到，7歲以上的兒童應該要給予更多讓他們為自己做出決定的機會，即使大人們可能會對於缺乏心防的孩子採取欺騙或強迫的方式操縱孩子的決定<sup>182</sup>。

在臨床實務上，英國著名兒童權利學者 Priscilla Alderson 曾針對 120 位將接受骨科手術的病童做過一項有趣的調查，他與病童、父母以及醫療人員討論，對於無關乎救治生命的手術，他們認為孩童在幾歲時可以決定他們是否想要接受手術？這項調查發現，病童自己認為的年齡門檻最高，為 14 歲；父母親認為的稍低，13.9 歲，然而醫療人員的選擇最低，為 10.3 歲<sup>183</sup>。顯見從醫療專業人員的觀察，病童可為自己做醫療決定的年齡是有機會向下延伸的。雖然國外許多文獻以 14 歲作為區隔，14 歲以上的青少年均具有決定能力。然而，基於我國滿 12 歲便進入國中階段，其所處環境與 14 歲之未成年人類似，就生理上女生也已進入青春期的，因此本文認為，12 歲以上的青

<sup>179</sup> A minor does not need parental consent if “she is sufficiently mature to understand the procedure and to make an intelligent assessment of her circumstances.” *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 U.S. 52-53 (1976)

<sup>180</sup> Jacqueline Lowden, *Children's Rights: A Decade of Dispute*, 37 J of Advanced Nursing 105 (2002)

<sup>181</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *supra note* 172, at 158

<sup>182</sup> Rosario Baxter, et al. *supra note* 167

<sup>183</sup> Alderson P. *Children's Consent to Surgery*. Open University Press, Buckingham. 1993, 轉引自 Shield JPH, Baum JD, *Children's Consent to Treatment: Listen to the Children – They Will Have to Live With the Decision*, 308 Br Med J 1182-1183 (1994)

少年，對於自己的身體已有較為全面性的瞭解，對於醫療決定的能力應該接近成人而完全具有決定能力，可以對自己所欲接受的醫療可以做出選擇，除非顯然為不理性，否則應完全參與其自身的醫療決定，且決定結果應受到絕對尊重。然而在 12 歲以前應是一個漸進的過程，而非單純只是因為跨越一個界線就變得完全成熟，故醫師與家長應依據個案情形，予以仔細評估，並對兒童自主表達出的意見給予最大的重視。

### 第三節 親屬法上的父母子女關係

在許多人與人之間的關係中都存有父權（paternalism）的色彩，父母子女關係屬於一種，醫病關係亦屬於一種。前者基於父母養育子女的天職，使得父母對子女的一切事務有決定的權利，後者基於醫師治療病人的專業，使得病人在醫療事務的自主決定空間縮小。尤其是在未成年人的醫療決定上，甚至可能會有這兩種威權關係同時存在、相類似或衝突的情況發生。其中代理決定、最佳利益等等的考量，也都出現在未成年人醫療決定的思考上。

在所有的法律當中，對於未成年人的保護以及上下威權關係規定最深入的，莫過於親屬法。親屬法在配合社會家庭結構的變遷（由家族主義到個人主義，由大家庭到小家庭），以及貫徹由憲法所保障的個人基本人權，甚至因應國際所承認之兒童權利公約，在歷年的修法中均可看出本來上對下的父母子女關係漸次鬆動，甚至以子女權利為主，而重行打造親屬法上父母子女的權利義務關係。因此，對於親屬法上父母子女關係的瞭解，不但對於醫療行為中的父母決定有一定影響，也有助於瞭解未成年人自主決定或是代理決定的考量。

## 一、親屬法上未成年子女利益優先原則的確立

我國民事親屬法修法的相關條文，參照外國立法例與世界潮流，觀念上從由上對下的「父權優先」原則漸次鬆動為「考量子女最佳利益」。不論是早期英國之普通法，在封建制度及基督教家長制取向的家庭認為父親對其未成年子女具有絕對權力；或是美國初期的子女監護法，將子女視為父親的「財產」而附屬於父親，均是將「父權優先原則」視為自然法的一部份<sup>184</sup>。從1924年日內瓦兒童權利宣言、1959年的兒童權利宣言到1989年聯合國兒童權利公約，兒童最佳利益原則才陸續被國際文件所肯定，並帶動各國父母子女關係的立法由「父母本位」發展為「子女本位」，例如德國民法典將「親權」改稱「父母照顧」，英國兒童法將「父母監護」改稱為「父母責任」，強調父母的身分是責任而非權利<sup>185</sup>。

過去我國親屬法亦因傳統家團主義的架構，對父母子女的權利關係，舉凡在親子關係的建立上，或是親權的行使上，多立於父母的地位考量，皆未考量子女的利益。例如離婚後子女親權之決定究竟應由父或母行使，過去子女只能成為兩方角力拉鋸的客體，而未能有參與該程序的機會（舊民法第1081條，兩願離婚後，關於子女之監護權，由夫任之，但另有約定者從其約定）。然而因男女平等原則喚醒了對於個人權利的重視，使妻的地位受到提升，繼而未成年子女亦在修法過程當中被視為權利的主體，並展現於三個方向<sup>186</sup>：

### 1. 法院為子女利益干預父母親權行使：

未成年子女的利益可能被父母輕忽而受到犧牲，使法院以公正第三人的

<sup>184</sup> 劉宏恩，夫妻離婚後「子女最佳利益」之酌定—從英美法實務論我國民法親屬編新規定之適用，軍法專刊，第43卷第12期，1997年12月，頁33

<sup>185</sup> 馬憶南，父母與未成年子女的法律關係—從父母權利本位到子女權利本位，月旦民商法，第25期，2009年9月，頁58-59

<sup>186</sup> 戴瑀如，前揭註158，頁504-505

角色介入家庭。例如收養的成立與終止應向法院聲請認可<sup>187</sup>

## 2. 子女意見作為法院決定的因素之一：

對於攸關子女權益之事項，若父母意見不一致，除法院可干預父母決定之外，更進而讓未成年子女有參與權，即使尚不為權利行使主體，但有表達自己意見的機會。例如父母對於子女重大事項或夫妻離婚後權利行使意見不一時，法院應聽取未成年子女之意見<sup>188</sup>。

## 3. 承認子女有自我決定的權利—人格權的保障：

於特殊人格權利承認子女為權利主體可自行主張，包括子女可提起婚生否認之訴以及子女變更姓氏的權利。透過釋字第 587 號<sup>189</sup>及聯合國兒童權利公約第 7 條<sup>190</sup>之規定，首度承認子女獲知其血統來源之權利為子女人格權所涵蓋的範疇，並藉由修法實踐<sup>191</sup>。姓名權亦屬於人格權保護的範疇，新修正民法承認子女於成年之後，得以自己的意願在無需父母同意之下，改從父姓或母姓，雖此規定尚不及於未成年子女，但對父母子女的權利義務所劃的界線，仍是跨了一大步<sup>192</sup>。

其實福利國家觀念的普遍與兒童人權觀念的興起，使得照顧兒童已不再只是父母的職責，而擴張為國家亦對兒童應有照顧的角色，政府與家庭分工。法律思想上的改變，從對父母親權「自由放任主義」(laissez-faire)到另一極端的「國家干涉主義」(state paternalism)，後有較為中性的尊重「原生家庭與雙親權力」(the birth family and parents' right)思想，以及尊重「兒童權利與自由」(children's right and child liberation)的思想強調孩童是一個獨立個體、兒童自主性及自我決定權，且逐步為人所接受<sup>193</sup>。

<sup>187</sup> 民法第 1079、1080 條

<sup>188</sup> 民法第 1089 條第 3 項、第 1055 條之 1 第 2 款

<sup>189</sup> 司法官大法官釋字第 587 號

<sup>190</sup> 聯合國兒童權利公約第 7 條：「子女應於出生後立即登記，自出生時應享有姓名與國籍，以及儘可能使其有知悉父母並受其保護教養之權利。」

<sup>191</sup> 民法第 1063 條第 2、3 項

<sup>192</sup> 民法第 1059 條第 3 項

<sup>193</sup> 馬憶南，前揭註 185，頁 56-58

聯合國兒童權利公約的影響了未成年子女權利本位的思想，呈現在我國民法上即為第 1049 條「子女之最佳利益」文意，其他民法中許多條文也都要求法院裁判時要注意「子女之意願」<sup>194</sup>。公約中第 12、13 條承認兒童自由表意的權利，應可作為最佳利益的判斷出發點，並依公約第 12 條第 1 項：「其所表示之意思應依其年齡大小與成熟程度予以權衡。」衡量其成熟度。惟承認未成年子女的表意自由，並非等同於成年人的自我決定權，重點是要提醒成年人必須對於未成年子女意願加以尊重<sup>195</sup>。

## 二、現行親屬法關於父母子女關係的規範

縱使在觀念上漸漸肯認未成年子女有自己獨立行使的權利，然而在行使的過程中，礙於未成年人的身份，仍受到法律的限制，無法獨立為之。特別是對於財產行為，為了保護交易安全，以年齡作為限制，必須滿 20 歲具備行為能力者始可為有效獨立法律行為。但在親屬法上，由於身分行為具有高度人格性，承認得以意思能力完成法律行為。相較於財產行為，身分行為多為特定之人、事，較有個別區分是否有締結身分關係之可能<sup>196</sup>。

我國親屬法的親子關係，建立在「保護主義」的立法方式上，以家庭制度作為保護未成年子女的利益為中心，由父母對於未成年子女權利義務的行使或負擔—即「親權」出發<sup>197</sup>。期待以父母親權（包括身體及財產照護權）的行使及負擔<sup>198</sup>或監護制度<sup>199</sup>，完成保護教養目的。親權中包含保護教養權，

<sup>194</sup> 例如民法第 1055-1 條對於夫妻離婚的規定：「法院為前條裁判時，應依子女之最佳利益，審酌一切情狀，參考社工人員之訪視報告，尤應注意左列事項：…二、子女之意願及人格發展之需要。」

<sup>195</sup> 吳煜宗，前揭註 148，頁 9

<sup>196</sup> 戴瑀如，前揭註 158，頁 506-507

<sup>197</sup> 施慧玲、高玉泉，論兒童隱私權益與新聞自由，收錄於戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，元照出版，2007 年 8 月，頁 169

<sup>198</sup> 民法第 1084 條第 2 項：「父母對於未成年子女，有保護及教養之權利義務。」

<sup>199</sup> 民法第 1091 條以下



積極的對於身體和精神的監督促進，消極的避免危害或不利益。親權係親子間全人格的結合，是父母與未成年子女間，因父母需要保護教養子女所發生的特殊法律關係。因此親權的本質不僅只是父母的權利，也是義務，故不得拋棄，也不得濫用，且不論親權或監護權，其均以子女最佳利益為其依歸及界限<sup>200</sup>。為使父母得以行使親權，於民法第 1086 條第 1 項規定，父母為其未成年子女之法定代理人，同時使得父母對於未成年子女所為之法律行為，具有決定之權限。由於第 1084 條規定父母對於子女同時有保護教養的權利與義務，此權利義務亦不限於財產行為或是身分行為，因此應解釋為對未成年子女的任何行為均得行使親權。

不同於財產行為因為對象不特定，必須以抽象之年齡作為標準以保護交易安全；在身分行為上，放寬以意思能力作為區別標準，而承認具意思能力之未成年子女可單獨為身分行為，只是仍然無法完全排除父母的影響。是以，在親屬法愈益強調子女的獨立人格權，並考量子女的利益下，不得不對父母的法定代理權加以限制。但此不同於剝奪親權，而是設計另外的機制，於對子女不利時，可取代父母之法定代理權。依民法第 1086 條第二項的規定，於父母之行為與未成年子女之利益相反，依法不得代理時，法院得依未成人之聲請，為子女選任特別代理人，如此將可完全排除父母親的影響<sup>201</sup>。

其實父母子女關係由「父母本位」轉化為「子女本位」的過程中，其所改變的不只是法律條文的呈現或單純法律的移植，重要的是包括思考模式也要改變。舉例而言，多數人直覺認為離婚是夫妻雙方的事情，孩童監護權只是因離婚後所附帶必須解決的「問題」。然而，若從「家庭」乃是「親職者為了保護教養未成年子女所建立的安全庇護所」思考出發，則離婚造成的家庭破裂，會侵害到孩童的家庭成長權，子女將一躍而成為離婚事件的主角。

因此，孩子的最佳利益才是家事案件中法院致力於家庭重整的主因，這也是

<sup>200</sup> 魏大曉，當然繼承主義之未成年人利益保護，收錄於現代身份法之基礎理論，元照出版，2007年8月初版一刷，頁413

<sup>201</sup> 戴瑀如，前揭註158，頁507

「子女最佳利益」思考的落實<sup>202</sup>。

## 第四節 代理決定的法律問題與最佳利益

基於未成年人在許多事務判斷上尚未有足夠成熟的智識與能力，為了保護未成年人的最佳利益，必須有人代理其決定事務。然而，代理決定絕不是找一個人做出決定即可，誰可代理、如何代理、結果如何，都是重要的問題。本節中除討論代理決定的特性，以及需要考量被代理人的「最佳利益」原則以外，也在兒童的醫療臨床代理決定所遇到的情形作一討論。

### 一、代理決定

「代理決定 (surrogate decision-making)」是一種代替無法為自己做決定者做出決定的一種方式。在醫療行為上的倫理基礎，來自於「尊重自主」原則<sup>203</sup>。當成人病患陷入昏迷、或未成年病患尚無決定能力時，代理決定便有其必要。不過昏迷的成人病患與無決定能力的未成年病患間還是有所不同，成人病患過去可能已曾經表達過主觀意思，但未成年病患仍處於決定能力發展的時期，可能之前從未表達過，或是僅有不完全的決定能力。

在代理病患做決定時，有三個可能依循的理論基礎或標準，第一為病患「自主權說」(autonomy)，或是「替代判斷說」(substituted judgment)，認為病患有權決定自身所需醫療決定，充分尊重病患的自我決定權，以類似預立遺囑的方式事先取得病患的意思。這個標準主要用於先前有決定能力但現已無行為能力的成人，對於其過去的自主意願加以保護。這樣的標準也有機

<sup>202</sup> 施慧玲，子女本位的親子法，收錄於家庭、法律、社會學論文集，元照出版，2004年9月，頁206-207，215

<sup>203</sup> See Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169

會用於兒科的病童，父母代理決定時要以病童的角度設想他可能會怎麼決定，其考慮的最佳利益是病童的主觀利益。因此這個標準會較常用於青少年，或是已長期遭受慢性疾病的較大兒童並反映出他們的經驗，因為他們對於疾病與治療會有更強烈的感受。代理人也應與病童溝通有關他們的想法、態度和主觀感受<sup>204</sup>。

但對於從未曾擁有決定能力的病患，包括嬰兒與較小的兒童，我們會採取第二種「最佳利益說」(best interests standard)。若依據專業考量，病患或代理人選擇了較不利的選項，醫師應出面阻止。這個標準的重點在於生活品質 (quality-of-life) 的思考，父母應該以一個理性的思考，客觀判斷衡量治療的潛在優點，以及可能帶來的風險，和對未來生活的影響<sup>205</sup>。這個標準最困難的情形在於從未曾清醒過的病患，我們不確定延續生命是否是對病患有益，甚至也無法說病患的情形是承受了什麼痛苦。此時醫師與家屬應尊重的重點在於是否給病患一個有尊嚴的生命，另外也應考量家裡其他成員的利益，例如盡全力用愛照顧孩子的父母的感受<sup>206</sup>。

另有第三種較少數的說法是「理性父母標準」(reasonable parents standard)，這需要父母或代理人用與他們本身一致的價值判斷標準，為孩子優先做判斷<sup>207</sup>。對醫療人員而言，父母親的決定可能看起來是不理性的，但若從父母本身的價值標準思考便有可能是合理的。若是發現父母對於某些應考量的事實刻意忽略、或是有虐待孩童的傾向、或未考量任何家庭共同的因素者，便有可能不是理性的父母，此時他們的決定便須受到一定限制。

事實上家屬或父母的代理決定，其本質並非本人的同意，僅屬推測病患本人同意的意向。在法律上可視為病患推測的承諾而阻卻醫師違法，家屬的

<sup>204</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note* 171

<sup>205</sup> 吳俊穎，壽終正寢？--病患親屬代理決定權的探討，月旦法學雜誌，第 114 期，2004 年 11 月，頁 158

<sup>206</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment*, 93 *Pediatrics* 532-537 (1994)

<sup>207</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note* 171

意見僅為推測病患承諾的參考資訊，以避免家屬濫用同意權<sup>208</sup>。代理同意權具有附屬本質，應嚴守分紀，家屬其實無權做出任何與理性病患意見相違背之代理意見<sup>209</sup>。這在未成年病患更顯重要，家屬並非代替孩童，而是協助孩童做出決定。

所以「告知後同意」法則若要運用在兒科病童的情形，許多人過去往往很自然的認為病童的父母或監護人有「權利」來做代理的決定。父母多會尋求什麼決定是對孩子最好的，使得這樣的代理決定也看似合理。然而，同意（consent）的重要意義在於自我表達，也就是同意的決定必須基於病患「個人的」信仰、價值與目標。所以代理同意（proxy consent）的難題就是如何做出病患需要的決定，而不是周圍其他人的看法為何<sup>210</sup>。

在美國法律觀念上，父母可以同意子女接受醫療照護，但是無權拒絕對於其子女必要的醫療照護。所以常被討論的情形是，父母本身是耶和華見證人（Jehovah's Witnesses）的信徒，基於尊重其個人自主權，本身可拒絕接受輸血；但是對於小孩之必要輸血，基於孩童的最佳利益，父母不可拒絕小孩接受輸血<sup>211</sup>。英國法院亦為相同見解，若醫療處置屬於孩子之最大利益時，其父母不得拒絕輸血，也就是說父母拒絕之決定為無效的拒絕<sup>212</sup>。

站在醫學倫理的角度，醫師此時應站在病患利益代言人（patient advocate）的角色，深入瞭解親屬選擇不利病患決定之原因，並嘗試阻止家屬，保護病患<sup>213</sup>。醫師不應該為了尊重家屬的決定而忽略了病患的利益。然而，這在西方無論醫學倫理或法律都有獲得之共識，與台灣民情似有極大落差，若如此

<sup>208</sup> 陳聰富，拒絕醫療與告知後同意，月旦民商法雜誌，2009年3月，第23期，頁81

<sup>209</sup> 李震山，前揭註162，頁12

<sup>210</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice*, 95 *Pediatrics* 314-317 (1995)

<sup>211</sup> 楊秀儀，寬容文化與病患自主 - 從告知後同意到告知後選擇，收錄於《多元價值、寬容與法律—亞圖·考夫曼教授紀念集》，五南出版，2004年4月，頁113-114

<sup>212</sup> Michael Jones. *Medical Negligence*. London: Sweet & Maxwell, 2003: 517, 轉引自陳聰富，前揭註208，頁82

<sup>213</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註165書，頁109

進行，必定引起家屬們極大反彈；而我國又不如外國可訴請法院解決<sup>214</sup>，將可能造成醫病間關係的尷尬處境。

## 二、最佳利益

兒童代理決定中，最佳利益原則的主要目的是為了保障並支持孩子擁有的權利。從功能觀點來看這個原則，第一是要確保孩子不受威脅及傷害，不論是身體的、心理的、情感的，或是受到忽視；第二是要保障孩子的權利，可以進一步保護孩子在物質、健康、發展或整體所必須的利益。而其所保障的利益，也不只是孩子現在或短期的利益，也為了保障長期的利益，包括兒童在道德層面的發展，並成為一個擁有自主人格的人，以及得以過一個美好的人生<sup>215</sup>。

最佳利益原則最重要的思考是以病患為中心 (patient-centered)。我們必須考慮病人的存活品質 (quality-of-life)。一項治療是否有利於病患，取決於是否對於病患生活有正面影響，病患是否值得選擇繼續活下去，而不只是考量繼續存活的時間長短而已，還包括了存活期間的品質<sup>216</sup>。而且，這品質必須是從病患個人內在 (intrapersonal) 的角度判斷，若是病患的價值判斷來選擇，他會想要選擇何種方式<sup>217</sup>？

然而，最佳利益原則是需要多項因素綜合判斷的，並不是以病患的意願為唯一決定因素。決定者必須綜合衡量治療所帶來的利弊。客觀面，必須參考醫療上所提供有關治療方式的資訊以及對於病患個人病況的判斷；主觀面，必須考慮病人的感覺與意願。此外也要考慮延長生命的治療是否也是延長了

<sup>214</sup> 例如 Cruzan 一案: *Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health*, 497 U.S. 261(1990)即是訴請法院撤除所有的維生系統。

<sup>215</sup> Edited by Kathleen Alaimo and Brian Klug, *Children as equals: exploring the rights of the child*. Lanham, Md.: University Press of America, 106-107 (2002)

<sup>216</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra note* 169, at 123

<sup>217</sup> *Id.* at 125

病患的疼痛、傷害病患尊嚴、並減損生活品質<sup>218</sup>。因此，在判斷最佳利益以前，必須先區別出一些需要權衡的因素，包括：區分何為長期與短期利益、區別重要和較為不重要的利益、以及任何有關孩童活動的繼續或是停止各有何好處<sup>219</sup>。

在如兒童缺乏決定能力的病人上，任何的決定也可能影響到家庭或周遭親密的人，因為病童會需要家庭長久的照顧，此時，病患對治療的最佳利益有可能是避免治療造成親人嚴重的經濟或是心理上的傷害或壓力。不過，為了避免此一理由遭到濫用，特別是在病患與其他人的利益可能有所相反的時侯，應該提出較高的標準舉證其影響，以證明其為最佳利益<sup>220</sup>。耶和華見證人輸血的議題上便是如此考量，但若其孩子需要輸血時，父母是否可以基於教義而拒絕孩子的輸血？此時無疑的孩子的生命遠遠凌駕於父母信仰的利益，不能僅因父母心理受到影響而侵犯到孩子的生命或身體利益<sup>221</sup>。

雖然最佳利益其實是一個不確定也難以預期的概念，病童的決定標準也會因人而異，無法將一個人所用的標準套用於其他病童的身上，必須依個案加以判定。不同代理人的個人價值觀念，也會對於孩童的最佳利益有不同的認定，這樣的現象本來就是很合理的。因此這問題不在於什麼是病患的最佳利益為何，而是由誰來做這個決定，因為決定者會將他的價值判斷植入於對孩童的最佳利益判斷中。不過這並不影響「最佳利益」在缺乏決定能力的孩童是作為代理決定保護孩童利益的最佳選擇<sup>222</sup>。

當醫師依據自我專業判斷，發現代理人的決定不符合病患利益時應如何處理？在倫理上醫師其實有義務要追求病患的最佳利益，但是實務上醫師們常常必須遵循父母的意願，因為父母是支付醫療費用與主要負責照顧孩童的

---

<sup>218</sup> Anthony W. Austin, *Medical decisions and children: How much voice should children have in their medical care?* 49 Ariz. L Rev. 163-164 (2007)

<sup>219</sup> Edited by Kathleen Alaimo and Brian Klug, *supra note* 215, at 107

<sup>220</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra note* 169, at 132-133

<sup>221</sup> Kei Robert Hirasawa, *Are parents acting in the best interests of their children when they make medical decisions based on their religious beliefs?* 44 Fam. Ct. Rev. 316 (2006)

<sup>222</sup> Anthony W. Austin, *supra note* 218, at 164-165

人，故此時可能便需要法律介入。在美國法上有所謂「國家親權主義」(parens patriae)，一旦認為父母無法提供對兒童的保護作為，便由國家介入行使親權。這項權力在避免孩子的利益受到忽略，認為父母並非擁有毫無限制的權利，若父母不願意同意，也發現父母不是考量兒童利益時，國家便有機會介入<sup>223</sup>。也就是說，父母親不適合被認為是永遠都以孩子利益為出發點，而父母親權或監護權利的限制，是建立在兒童權利與國家對於兒童保護利益及義務的平衡點上<sup>224</sup>。

### 三、代理決定的臨床應用

代理決定在兒童醫療臨床上的應用，依據不同年齡層之所需，以及兒童是否已具有語言表達之能力，會有不同的考量及判斷。因此可概略區分為已可開口以語言表達，但必須判斷其表達內容意涵之一般兒童 (non-infant children)，以及第二類尚未有語言表達能力的新生兒 (newborn) 與嬰兒 (infant) 兩類討論<sup>225</sup>：

#### (一) 一般兒童

兒童的代理決定最重要的議題是先考慮兒童的決定能力，其意義是，若在醫療人員以及父母的協助之下，是否有某種程度的能力得以理解、思考、並融入自己的價值判斷，當然此能力會因事件複雜度與年齡而有所不同。在已可用語言表達的孩子中，又應再區分可以瞭解告知資訊並對自身醫療可以自願決定的孩子，以及其表達不見得有意義且無能力做出醫療決定的孩子。

<sup>223</sup> Anthony W. Austin, *supra* note 218, at 157-159

<sup>224</sup> Alicia Ouellette, *Shaping parental authority over children's bodies*, 85 Ind. L.J. 971 (2010)

<sup>225</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169, at 216-250

前者應可隨其理解程度擁有更多機會得以選擇其所要的治療；至於後者，其意見有時可能必須排除而需要有代理決定者。然而上述判斷只是醫療決定的初步門檻而已。另外尚須要考量的重要問題是合法的告知後同意必須出於自願，而兒童是否能分別出一個決定是由自己內在意念或是受到外在環境控制，便會影響到他們理解的能力。一般的發展理論認為，14~15歲以下的孩童較無法於面對權威時維護自己的權利，因而其他人的權威便會進入到孩童同意的過程，包括父母與醫師<sup>226</sup>。

對於兒童的利益，不只要決定他們現在眼前的問題，還要考量對未來發展的需求。由於有越多人生經驗的孩子越有能力表達他們的意願以及決定他們的利益，因此追求孩子的利益其實也是協助他們有更多的能力來參與決定。至於兒童的自我決定，也就是形塑個人特質以及決定其意願，其能力也是漸進的變化。兒童的決定能力，也會受到他們對於是非好壞判斷的價值觀而有所影響。有時孩童可能對於他們的治療方式有強烈決定的慾望，不過與成人相較起來，他們的意願所能影響的強度較弱，也較難做出較為複雜的決定<sup>227</sup>。

因此，在為孩子做出較為複雜的決定時，父母的意願以及利益也必須列入考慮。由於多數父母仍是照顧孩子的重要角色，通常也會推定父母是為孩子的最佳利益所考量。但父母掌握了經濟的權力，也必須承受孩子治療的後果，因此父母的利益的確有必要予以考慮。這並不代表父母就可以依自己意思恣意決定，因為孩子才是真正承受治療後果的人。另外家中其他的孩子也會受到影響，因此整個家庭的利益也必須同時考量<sup>228</sup>。

7到9歲以上的較大兒童往往是這個年齡層受到較多討論的，因為在某些情況有些兒童是可以展現出來一定程度的決定能力，雖然年紀越小一般觀念認為此種能力越顯不足，然而，卻似乎是表示我們大人越需要對年紀越小

<sup>226</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169, at 218-223

<sup>227</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169, at 226-229

<sup>228</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169, at 232-234



的兒童花更多心思去瞭解他們的想法。身為醫師在面對這樣的小朋友，也更須如同像他們的父母一樣向病童解釋他們的病情以及預計的治療，以求藉由瞭解他們的想法過程中判斷他們的決定能力。至於對小於7到9歲的小朋友，往往直接假設他們不具有決定能力是不會受到質疑的，但基於尊重他們的人格尊嚴，我們仍須試著以他們得以理解的方式向他們解釋。

## (二) 新生兒或嬰兒<sup>229</sup>

很明顯地，這些孩子並不具有任何的決定能力，也從未曾有過；與一般兒童更進一步的不同，在於他們亦從未有任何表達能力。因此，在新生兒和嬰兒的決定上不可能採用替代判斷標準 (substituted judgment)，而適於使用最佳利益標準。新生兒同樣也會有當前的利益以及未來利益的考量：就眼前而言，需要解除疼痛<sup>230</sup>以及維持器官功能的正常運作；至於未來發展性的利益，包括未來有處理事務的能力以及與人相處的能力。因此，有時為了能讓嬰兒未來有機會成長發展，父母可能會寧可選擇會伴隨較嚴重疼痛的積極治療，雖然這些嬰兒尚無法理解疼痛。

在決定最適合嬰兒的治療時，較大的困難也會在於嬰兒的治療有更大的不確定性 (uncertainty)。一般來說，我們要瞭解治療的風險 (risk)，是基於決定者對可能發生的事情表示瞭解以及可預見，只是必須權衡其發生的機率以及因治療所得到的好處。然而，不確定性是無法衡量也無規則可循的。決定者只能憑藉自己的主觀價值經驗去判斷，對於一個具有理性的人，是否會願意以結束生命只為了避免痛苦，即使這也代表著治療所帶來的好處也將隨之消失？

這當然是個很困難的抉擇，某些情形之下，選擇死亡可能是比較好的。

<sup>229</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra* note 169, at 246-266

<sup>230</sup> 在新生兒的臨床實務中，我們可以透過哭鬧、躁動、甚至心跳加速、血壓上升以及各種症狀發生的頻率等等方式，綜合判斷小嬰兒是否感到疼痛，並適時給予止痛治療。

若是我們可以預期，即使將現在的情形治癒，嬰兒原本的疾病會在成長過程中漸進地帶來更多的痛苦，甚至也不能延長他的生命多久，這時或許放棄會是較佳的選擇。有名的例子是 1982 年發生在美國印第安那州的 *Baby Doe* 一案<sup>231</sup>，一個合併有食道閉鎖及簍管問題的唐氏症病嬰，需要進行食道的手術矯正。本案的爭執點在於雖然先天食道畸形以手術治療並不困難且可復原，但這嬰兒未來必定會有因唐氏症造成的智能障礙，此時父母親有無權利不讓小孩接受治療？印第安那州法院支持父母基於小孩先天疾病本身所帶來的負面影響而不予治療的決定，這也影響了後來美國的立法<sup>232</sup>，認為在遇到幾種情形下可以不予治療：

1. 小孩是處於長期而不能回復的全昏迷狀態
2. 治療本身只是短暫的延緩死亡的來臨
3. 治療本身是無益處而且是不人道的

就該法案的精神而言，醫生和家長原則上仍然無權放棄小孩，因此在醫療工作中應該有由醫師、心理師、復健師、諮詢人員及社工人員組成的團隊來幫助他們面對這些事情。重要的是，各種情形並沒有一個標準答案，重還是要判斷整個思辨過程是否合理，以及是否能合理說明該決定是小孩的最佳利益。

## 第五節 兒童醫療自主現行實務及法律

由前述親屬法的分析，可知未成年子女在法律上漸漸取得獨立地位，在父母保護之下可取得一些獨立決定的空間。而醫療決定若能類推為親屬法上自我決定之事項，則許多類似之概念得以套用於醫療決定之中，將使許多現

<sup>231</sup> Report of Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns (1992),

<http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2215a.pdf>，最後上網日：2012/5/27

<sup>232</sup> The Baby Doe Amendment, U.S.C.A. TITLE 42, CHAPTER 67, Sec. 5106a

今醫療法律上操作之困難點得到方向。若以醫療倫理原則及告知後同意的要件為基礎，在兒童醫療決定的討論上會遇到幾個困難的議題：一是決定能力的問題，兒童是否具有且如何判斷有決定能力；二為代理決定者，誰應該代理無法自行做出決定者做決定；第三是代理者應該如何做出決定，也就是最佳利益的探討；最後，一旦父母的基於同意權所表示的意見，與兒童自主決定發生衝突時，應如何處理？本節將嘗試從現行法角度來看這些問題。

### 一、決定能力判斷

理論上，由於同意權及自主權均屬人格權的一種，故無論病患是否有能力，均應享有人格權利；但就實然面無決定能力之人並無法行使這項權利。由於醫療自主權可定位為人格權性質，屬於具有高度人格性的行為，而與財產權有別，與身分行為特性較為類似。因此，對於民法總則行為能力的規定便不適用於醫療自主決定能力的判斷，而傾向以身分法中的意思能力或同意能力為較接近的觀念<sup>233</sup>。

我國醫療相關法令概念多源自於美國法，相對於親屬法與德國民法結構近似，故相互比較有其意義。本章第一節敘及用於告知後同意之決定能力的意義，指的是瞭解與決定相關的訊息以及為某一決定或不決定之合理可預見結果之能力。相較於德國法實務對於同意能力的見解，係指「未成年子女依其精神及智慮的成熟度，而能理解治療方式的意義與範圍，並能衡量其結果之能力」<sup>234</sup>。兩者在解釋上概念極為近似。我國安寧緩和醫療條例的立法可供參考，該條例第七條第1項第2款但書規定未成年人簽署不施行心肺復甦術意願書時，應得其法定代理人之同意。此條文之解釋上其實並未否認未成年人得簽署意願書，僅其意願書應得法定代理人同意始生效，而這樣的解釋

<sup>233</sup> 戴瑀如，前揭註 158，頁 508

<sup>234</sup> BGHZ 29, 33, 36, 轉引自戴瑀如，前揭註 158，頁 512

常常受到一般臨床實務操作的誤解，以為未成年人不得簽署意願書。此解釋方式類似於民法第 981 條具有意思能力之未成年人結婚應得法定代理人之同意，若未得同意並不影響婚姻效力，僅為有得撤銷之權利而已。

在決定能力判斷標準的方向上，多半朝向以年齡作為標準或是個案判斷的方式。其實許多討論都在尋求決定能力的年齡標準。美國各州無一致的法律定義，但法院廣泛採用的成熟未成年人的概念，除定義為具有「足夠的智力、經驗、知識以實質瞭解將面對的狀況以及做出選擇之後果」之未成年人以外<sup>235</sup>，多半是指 14 歲以上，認為已經足夠成熟具有理解力及判斷能力<sup>236</sup>。德國針對意思能力，於兒童宗教教育法（RKEG）中明定 14 歲以上之未成年人可自行決定宗教信仰，亦有自心理學發展出青春期結束之 16 歲以上推定為有同意能力<sup>237</sup>。我們雖不否認年紀越小越可能對於決定能力有所缺乏，然而這些絕對的年齡分界，雖然易於判斷，卻也絕不可能單獨作為判斷的標準<sup>238</sup>，因為會忽略了本論文所欲探究的，兒童是否也具有同意能力的可能性，特別是心智超乎一般同齡小孩的病童。

美國兒科醫學會曾提供判斷決定能力的三個基本要件<sup>239</sup>：(1)對於決定的事項能夠理解及溝通相關資訊；(2)對於決定事項有理性思考的能力；(3)在欲決定事項有所衝突時可以做出價值判斷的能力。因此，個案判斷標準便可能可以彌補前述之漏洞。在民法上以年齡區分行為能力，主要是在財產法上為了透過法安定性以保護交易安全的需求，但醫療行為僅為當事人個人事務；對於用以判斷屬高度人格性身分行為之意思能力亦為個案判定，因此同屬人格性極強且對未成年人人格發展有重要影響的醫療自主，便具有以個案判斷決定能力的正當性。此外，從較大兒童期至青春期的階段，個別成熟度

<sup>235</sup> Wallace J. Mlyniec, *A judge's ethical dilemma: Assessing a child's capacity to choose*, 64 *Fordham L. Rev.* 1890 (1996)

<sup>236</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *supra note* 176

<sup>237</sup> 戴瑀如，前揭註 158，頁 512

<sup>238</sup> Isolina Riano, et al., *Toward Guideline for Dialysis in Children with End-Stage Renal Disease*, 15 *Pediatr Nephrol* 157-162 (2000)

<sup>239</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note* 206

的速度不一，差異極大，甚至有男女差異，若能不以年齡而以具體個案判斷，於臨床上若遇到並非完全能自己決定而充分行使自主權的兒童，卻也可能展現出一定的自主思考時，可以有一定彈性對於兒童所呈現出來之自主意見給予最大程度之尊重。所以，對於獨立決定能力的判斷，應盡量採取中性、開放的態度，只要未成年人具有「獨立思考的能力」及「穩定的價值觀」，而醫師也認可所做的決定維護了未成年人的最佳利益，就有允許獨立決定的可能性<sup>240</sup>。

現行新修正之兒童及少年福利與權益保障法第五條採用了聯合國兒童權利公約第 12 條的宣示：「政府及公私立機構、團體處理兒童及少年相關事務時，應以兒童及少年之最佳利益為優先考量，並依其心智成熟程度權衡其意見。」因此兒童意見不應被否認，而是需要依其心智成熟程度予以權衡。對於心智成熟程度的判斷，就法律上意思能力或同意能力個案判斷的標準，可以前章所列出應告知的內容是否理解作為判斷，亦即孩子在醫師以孩童可理解的語言充分解釋之後，是否瞭解此項治療的意義、應決定的事項、該項治療的後果與風險、以及是否有其他替代選擇等等作為判斷，這和前述醫療決定能力的判斷的概念上有其共通性。因此，以意思能力來作為決定能力的判斷，值得採用。家事事件法規定 7 歲以上之兒童具有程序能力，立法理由中提及，雖僅為限制行為能力人，惟在通常情況下，仍具有一定程度之意思能力，得辨識利害得失，因對當事人影響重大，應賦與其程序能力，以便更充分保障其程序主體權及聽審請求權，此年齡標準亦可作為參考。因此，醫師於解釋時，亦需同時向家長和小朋友同時解釋，一方面尊重兒童知的權利，另一方面可藉此判斷兒童的決定能力。

決定能力的探討，必須根本的瞭解到，兒童的自我決定不只是決定能力有無的判斷，更進一步是要促進兒童具有更成熟的決定能力的過程。社會觀

---

<sup>240</sup> 王志嘉，生育自主權—兼論未成年人醫療決策，台灣法學雜誌，第 173 期，2011 年 4 月 1 日，頁 47

念往往低估了兒童做出理性的告知後決定的能力，也尚未普遍認知到決定能力是逐漸成熟過程的事實。僅以年齡差異做出區分也可說是一種在道德上會受到責難的年齡歧視。從務實面來看，決定能力判斷並不是要讓兒童享有全面的法律上能力，而是在特定事件中，能夠享有一定程度的特定權利<sup>241</sup>。例如在醫療決定中表達意見及參與的權利，而非完整法律上的自主決定權。因此，決定能力的問題，不在於兒童的年齡有多大，而在於他們在他人的協助之下學習與練習了多少。我們需要醫師提供給孩童做決定所需的資訊，以及提供專業建議，除了讓孩童有充分資訊得以做出決定以外，不但可以進一步促進醫病關係，還可以增進孩童決定事務的能力。兒科醫師重要的工作，除了如何判斷兒童的決定能力，更重要的是協助所有的小病人們成為更好的決定者。這是在兒科醫療中才有的特殊情況，兒科醫師扮演的角色是利用同意的過程促進孩童決定能力的進一步成熟<sup>242</sup>。

我們沒有理由相信有一個絕對的標準可以供判斷決定能力，然而，一些較為極端的考量，例如僅以一些客觀因素判斷兒童做的決定是否有理，或是完全依據兒童的意願而幾乎不考量父母的想法，也是不適當的。況且決定的結果可能從對孩子非常有利，到造成孩子極大傷害的結果都有，若是後果會對兒童造成越大傷害，就需要越高標準的決定能力。因此較為適當的做法是，兒童的決定能力應該聚焦於判斷他是否能進行一個合理的決定過程<sup>243</sup>。

## 二、誰應該代理

代理決定是一種代理缺乏決定能力人作出醫療決定的一種方式。因此，代理人必須瞭解病患心願、價值觀與信念的人，以合乎代理決定的需求。由

<sup>241</sup> Michael Freeman and Philip Veerman, eds. *The Ideologies on children's rights*. Dordrecht; Boston: M. Nijhoff; Norwell, Mass. 81-82 (1992)

<sup>242</sup> Nancy M.P. King, Alan W. Cross, *Children as Decision Makers: Guidelines for Pediatricians*, 115 J Pediatr 10-16 (1989)

<sup>243</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra note* 169, at 237-240

自然法則中觀之，包括父母子女的血緣自然關係、兒童與父母形成核心家庭結構、以及父母計畫性的生兒育女，使得父母對於子女有一定的優位性<sup>244</sup>。美國早期就有一個判決，認為父母基於自主可以為孩子作出醫療的代理決定，是因為父母扶養孩子並肩負起對孩子所有的社會、情感以及法律的責任<sup>245</sup>。

就法律上父母對子女保護教養義務而言，父母無異是對病童最有足夠認識並能代為作決定的人。醫療法第 63、64 條均規定病人為未成年人，得由其法定代理人、親屬或關係人簽具同意書。父母依民法第 1086 條第 1 項規定，父母為其未成年子女之法定代理人，只有在不成文法國家或是無父母時，需要由法院指定法定代理人。當父母意見不一致時，由於民法第 1089 條的修正，父母雙方親權平等，故有衝突時，必須由法院以子女最佳利益決定<sup>246</sup>。

但因醫療決定有時因涉及專業、生命、倫理等問題而表現出的困難性，父母的法定代理不應是絕對的。若「理性父母」發現親職因生活或認知上的困難而未能善盡，對於兒童所傳達出來的自主意思無法抉擇時，此代理權可能必須分享，而不是堅持自己的法定代理角色，忽略的孩子的利益；必須尋求其他後順位的親屬、關係人，甚至是法院、社福單位協助決定，以維護子女的最佳利益。而在專業的醫療問題部分，便理當再尋求醫療人員的參與協助，甚至家屬會極度依賴醫師的建議作後續判斷<sup>247</sup>。

如果是非常幼小的孩童，父母做為兒童最佳的醫療決定代理人是合理的。但是，當孩子年紀漸長也較為成熟，也更能為自己作決定時，父母的威權與子女最佳利益的調和就顯得複雜了<sup>248</sup>。在美國 1972 年 *In re Green* 的判決中提到，孩童個人的決定必須作為醫療決定的中心，孩童被認為有決定能力是

<sup>244</sup> 施慧玲，論國家介入親權行使之法理基礎，收錄於家庭、法律、社會學論文集，元照出版，2004 年 9 月，頁 266-267

<sup>245</sup> *Pierce v. Society of Sisters*, 268 US 510, 534-5(1925)

<sup>246</sup> 民法第 1089 條：「對於未成年子女之權利義務，除法律另有規定外，由父母共同行使或負擔之。父母之一方不能行使權利時，由他方行使之。父母不能共同負擔義務時，由有能力者負擔之。父母對於未成年子女重大事項權利之行使意思不一致時，得請求法院依子女之最佳利益酌定之。法院為前項裁判前，應聽取未成年子女、主管機關或社會福利機構之意見。」

<sup>247</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock, *supra note* 169, at 135

<sup>248</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *supra note* 172, at 150

因瞭解治療的好處、風險以及不治療的後果<sup>249</sup>。而到了 1990 年代美國的觀念是，因為傳統家庭關係的崩裂，孩子相較於父母雙方可能會擁有更穩定而平衡的看法<sup>250</sup>。

因此，由於孩子與家庭處於一種互相依賴的關係，對於兒童的決定模式，就不只是單純使用代理決定，而是採取「以家庭為中心」的決定模式，意即「兒童、家長、以及醫師三方面的共同參與關係」，並同時要考慮複雜的親子關係、小孩的依賴程度以及其當時的決定能力，由三方共同參與與意見調和，而不是單純以父母代理作為為一的決定方式<sup>251</sup>。

### 三、代理者如何作決定—最佳利益判斷

代理決定依據是「尊重自主」的倫理原則，目的是擴充病人對自身所受健康照護的掌控。因此，代理決定人並不是要決定若自己處於病人處境會如何決定，而是病童本身希望獲得何種治療，即使有時盡力了還是無法推測，或是孩子從未曾表達過本身意願。在一些成人代理決定的實證研究上，發現病人的家屬常常無法準確預測病人接受維生治療的意願<sup>252</sup>。因此醫療人員應引導代理人思考「孩子想要獲得何種治療」，或是「何者最符合孩子的最佳利益」。醫療專業必須提供代理人為病童作出告知後同意所需的資訊，以使代理同意的過程順利。若是代理人做出與兒童利益差距過大的抉擇，醫事人員必會面臨最佳利益與自主決定兩難，此時便需其他人員例如社工或倫理委員會的介入<sup>253</sup>。

就兒科醫療而言，法律保障的病患自主權並不是兒童醫療決定唯一的出

<sup>249</sup> *In re Green*, 292S.2d 387, 392 (Pa. 1972), *Id.*

<sup>250</sup> Shield JPH, Baum JD, *supra note* 183, at 1183

<sup>251</sup> 王志嘉，未成年人的醫療決策與生育自主權，月旦法學雜誌，第 181 期，2010 年 6 月，頁 267。

<sup>252</sup> Emanuel EJ, Emanuel LL, *Proxy Decision-Making for Incompetent Patients: An Ethical and Empirical Analysis*, 267 JAMA 2067-71 (1992)

<sup>253</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 165 書，頁 46。



發點，最佳利益考量還包括了治療帶給病童的短期好處、未來的身心負擔以及對生長發育所帶來的長期影響，例如在前文提及美國法律上耶和華見證人信仰的父母不能拒絕對於其子女必要的醫療照護，也是綜合評估的結果。然而，若是兒童經過判斷是有決定能力的，也充分表達拒絕輸血的意思以及理由時，其自主意願仍必須是與其健康同等重要的考量因素。更多的考量留待後續章節再加以討論。

其實雖然兒童醫療決定目前並無明確法律條文規範，不過以我國現況，就算有法律條文，也不見得能維護兒童最佳利益。雖然民法第 1055 條之 1 有對於父母離婚時子女最佳利益判斷提供參考指標<sup>254</sup>，但即使以專業家事法庭裁判家事案件，但心理諮商、社工人員以及醫療人員參與的深度不足，都不免讓人懷疑法院的最佳利益是否為生活上子女的最佳利益<sup>255</sup>？因此，重點不在於使否有一定的規範，而是在我們決策的過程中，是否能優先考量兒童所需要的醫療照顧為何，也就是要判斷民法上所規定「子女之意願及人格發展之需要」。在家庭制度的情感價值與保護功能之下，父母被認為有義務及責任保護兒童的利益，因此父母可被視為兒童的受託人（trustee），對於兒童負有忠實義務（fiduciary duty），藉由以信賴為基礎的家庭結構，並善加使用父母所被賦予的權力，負起扶養兒童成人、提供身體心理健康所需、並且追求兒童利益的責任<sup>256</sup>。

#### 四、父母同意權與兒童自主決定之衝突

<sup>254</sup> 民法第 1055 條之 1：「法院為前條裁判時，應依子女之最佳利益，審酌一切情狀，參考社工人員之訪視報告，尤應注意左列事項：一、子女之年齡、性別、人數及健康情形。二、子女之意願及人格發展之需要。三、父母之年齡、職業、品行、健康情形、經濟能力及生活狀況。四、父母保護教養子女之意願及態度。五、父母子女間或未成年子女與其他共同生活之人間之感情狀況。」

<sup>255</sup> 施慧玲，前揭註 202，頁 212-213

<sup>256</sup> Alicia Ouellette, *supra note* 224, at 987-990

就親屬法的觀點，對於有意思能力的未成年人，父母所行使的是一具有保護作用的同意權而非代理權。但若父母是以法定代理人身分，法律上會以父母同意權為優先，子女決定是否生效仍繫於法定代理人的同意。在醫療決定上，若是子女原則同意醫療處置，通常被認為尚不至於侵害兒童的自主性；但當兒童強烈表達反對治療或反對父母決定的意見時，不論子女是否有自主決定的「權利」，但就其「自主性」的表達已經嚴重侵害，此也有是否超越父母親權界限，也就是何者為兒童最佳利益的疑慮。此時，父母與具有意思能力的子女共同同意以做出醫療決定便應是適合的做法，甚至可以納入法律的規定之中。德國法已有發展出「共同同意原則」，落實於德國藥物法的人體試驗過程中，須由法定代理人與未成年人共同同意方得為之<sup>257</sup>。

父母對子女的保護教養權利，其本質是為了協助子女發展人格，順利行使本身的自由權利，因此親權行使必須配合子女的發展。故對於具有意思能力而可自我負責的孩子，父母保護教養權利便應退讓。若兒童就其所面臨的現況，可以理解、可以思考、可以決定，應肯認其有意思能力而得以決定。而父母親權的協助或是共同同意，往往仍會對兒童的決定產生決定性的影響。因此父母的決定除了必須對於兒童的心智發展、學習決定時需要的思考有所助益，也可透過父母的成年以及過去經驗提供兒童的資訊，使父母在一定程度上有介入甚至是決定的可能。

事實上，法律上對於親權或法定代理制度的設計，是為了維繫良好的父母子女關係，也就是為了維護子女最佳利益所設的制度，父母與子女之間不應該有所衝突才是。在法理上擬制了「理性的父母」來善盡親權，也就是讓父母以子女本位的思考，藉由「親權」行使來善盡「親職」<sup>258</sup>。英國的兒童法（Children Act）於1989年更修正了以「親職」取代「親權」的用語，明訂法律乃為協助父母善盡教養子女之親職而賦予為親者之權利與義務。因此，

<sup>257</sup> 戴瑀如，前揭註158，頁509

<sup>258</sup> 施慧玲，前揭註202，頁219

父母不應將法定代理或同意權當作自己「固有的權利」而已，而應視為對子女所應負的責任，如此所謂的衝突也僅是意見的不同，而非權利的衝突<sup>259</sup>。

在許多兒童的醫療決定上，有許多會被合理視為「家庭事件」而較適合由父母決定，例如孩子的疫苗注射，因為傷害很小，父母與醫師共同決定即可；而且無疑的孩子仍需要父母支付醫療費用，所以在有些「不必要的」特殊醫療上，便也會有父母與子女意願不同的情形。例如微整型、牙齒矯正、隱形眼鏡<sup>260</sup>、粉刺的治療等等，有時是屬於可有可無的治療。此時醫師的中間角色，應促進家長與孩童間的討論以達到滿意的結論，並且試著協助平衡下列因素：促進孩子的自主、避免家長過多的影響、但要理解家長對於孩子們的價值觀以及人生計畫的想法、並考慮孩子的最佳利益<sup>261</sup>。

## 第六節 小結

兒童的醫療決定模式，不只是單純父母代理決定而已，兒童、家長、以及醫師三方面的必須共同參與，並同時要考慮複雜的親子關係、小孩的依賴程度以及其當時的決定能力，由三方共同參與與意見調和。醫師於解釋病情時，需同時向家長和小朋友同時解釋，使兒童得以自己充分行使表意權利，表達對於自主決定的意見。一旦發生意見不同之衝突時，便必須考量兒童的最佳利益，包括了治療帶給病童的短期好處、未來的身心負擔以及對生長發育所帶來的長期影響。

兒童能否做出自主之決定，決定能力有無的判斷是最先要進行但絕非唯一的步驟，更進一步是要促進兒童具有更成熟的決定能力的過程；不是要讓兒童享有全面的法律上能力，而是在特定的例如醫療事件中，能夠擁有一定

<sup>259</sup> 施慧玲，前揭註 244，頁 270

<sup>260</sup> 隱形眼鏡在國外需要醫師的處方始可使用

<sup>261</sup> Nancy M.P. King, alan W. Cross, *supra* note 242

程度的參與權利。父母對子女的保護教養權利，其本質是為了協助子女發展人格，順利行使子女本身的自由權利，因此親權行使必須配合子女的發展。

判斷決定能力要考量兒童對於決定的事項能夠理解及溝通相關資訊、有理性思考的能力、以及做出價值判斷的能力。因此，以親屬法之意思能力來作為法律上決定能力的判斷，應是可以參考之標準。本文認為，12歲以上的青少年，原則上應該是具有與成年人相同之決定能力的。至於12歲以下的兒童，應是一個漸進的過程，因此醫師與家長應依據個案情形，予以仔細評估，對兒童自主表達給予最大尊重，並在父母及醫師一定程度介入及協助之下，維護兒童的最佳利益。





## 第四章 兒童之醫療自主

藉由前文各章節所說明，雖然兒童並無完全行使法律權利的地位，但對於有決定能力的兒童，應可以透過行使自由表意權而擁有「參與」的法律地位。世界各國在探討兒童醫療自主時，都會從權利的保障出發，必須把兒童也視為「人」。但由於兒童身心處於尚未成熟的狀況，因此必須避免權利受到侵害並進一步加以保障。一般人在討論不具完全決定能力之人的醫療自主時，往往將兒童與其他心智退化的老人和精神病患甚至是植物人一同討論，但其實這之間有極大的差異。兒童是處於心智在發展的學習過程當中，過去雖未曾表達過意願，但將來有潛力成為一個完全自主的個體；而心智退化或精神疾病的成年人，可能在過去曾表達過意願，或是不再有機會表達。因此這兩者必須完全分開討論的。兒童「成長中的自主性」可解釋為感性、理性的增加，以及對於思想、語言、活動自由表達能力的發展<sup>262</sup>。在本章中，將從兒童醫療自主所面臨的難題出發，接續觀察在歷史上對於兒童醫療自主的發展情況，再整理美國和英國對於兒童自主理論與實務的看法，最後討論在兒童醫療自主的臨床實務上較為適當的做法。

### 第一節 兒童醫療自主之可能難題

兒童也是人，因此兒童應該與成人平等享有人權與人性尊嚴。憲法上的平等，詮釋為「等者等之，不等者不等之。」在兒童權利維護上的兩層意義為恣意歧視的禁止與特別保護<sup>263</sup>。兒童應與成人在法律上受平等對待，對於兒童權益的限制必須具備實質正當性。另一方面因兒童的能力與地位有不如成人的現實面，故法律必須提供有利於兒童成長的特別保護。因此，就醫療

<sup>262</sup> Rosario Baxter, et al., *The Legal and Ethical Status of Children in Health Care in the UK*, 5 *Nursing Ethics* 194 (1998)

<sup>263</sup> 施慧玲，論我國人權法制之發展，中正法學集刊，第 14 期，2004 年 1 月，頁 173

決定的自主權上，由於醫療決定可能造成的後果，會造成兒童未來發展甚至成人期的長久影響，因此兒童對於醫療自主決定便會受到限制。

傳統上兒童的醫療決定幾乎均由家長與醫師共同決定。然而，在進行孩子的醫療決定時，兒童所日漸發展出的自主性也越來越受到重視，其原因可能是因為一般教育方式的改變，越來越鼓勵孩子表達自己的想法及意願；也有可能是因為資訊傳遞的刺激例如網路的發達，使資訊取得容易，亦能促使兒童更積極的表達其思考。因此，這對醫師便帶來了極大挑戰，為了重視孩子的自主，必須與家屬以及其他醫療人員例如社工師、心理師等等有更密切的合作，以決定孩子在醫療上扮演的角色。

另外的困難點在於兒科醫療本身的特性，兒童並不是縮小版的大人，也就是說兒童疾病並不是成人的疾病發生在小朋友身上而已。例如在緊急情形中，任何的延遲治療都有可能對孩童造成嚴重後果，特別是可能造成生長發育與神經心理發展上的終身永久負面影響，而醫師必須一方面考量此一治療對維持病童生命是必要的，另一方面經合理評估必須維護孩童的後續成長而無法延遲至得到告知後同意才進行，因而會合理假設病童或合法代理人同意治療。另外從決定能力（decision capacity）的角度，嚴格說來，當病患有適當的決定能力以及法律授權之下才能進行告知後同意，許多見解也接受對於有決定能力未成年人的自主性，但是卻沒有人能保證這樣的同意是能確保孩童的利益。因此，在思考上必須納入多方面的考量因素，包括孩童的病況、親子家庭的複雜程度、小孩依賴程度以及不同發展速度的決定能力等等。

### 一、讓孩童參與自身醫療決定的重要性

由於兒童不是縮小版的大人而已，所以在照顧兒童病患時，不能僅援用照護成年病患的倫理原則。包括病患同意的自願性、告知、決定能力評估、

治療的決定，以及醫師、病患和家屬的三方關係都有其複雜的考量。成人決定的假設前提是成人為自主的、有成熟的自我意識及認知能力，但這些在孩童身上不是不成熟就是尚未發展。必須加入倫理的行善原則，我們應協助孩子選擇什麼是最有利的決定；又因為孩童與家庭的依賴關係，故以家庭為中心的倫理模式可能較為適當<sup>264</sup>。

但以家庭為中心的模式也會為醫療團隊帶來難題，特別是在家長與病童的意見不一致時。由於成人病患推定具有決定能力，即使家屬可以表達意見，仍是以病患決定為中心的決策方式；但在孩童的照顧上，病童、家長和醫師必須「三方共同」參與。或許「家長最瞭解孩子的最佳利益」在多數時候是正確的，但有時因家長過度悲傷或是過度投入照顧，造成無法仔細留意孩子的擔憂及願望。於此時僅遵從父母意願反而不適當，而需要採取另一個更有用、更尊重孩子想法的作法，一方面肯定父母的責任感，但另一方面也依孩子的成熟度、罹病治療經歷，允許他們視程度作出選擇。這樣做法不但不忽略父母，也肯認孩子才是醫師真正有義務照顧的對象，可謂調和的作法<sup>265</sup>。

真實事件改編的著名小說「姊姊的守護者」即是這樣的例子<sup>266</sup>。罹患血癌的女孩凱特從二歲即罹病，為了治療她的疾病，透過基因的配對，他父母生下了符合基因配對的妹妹安娜，以提供姊姊治療所需的骨髓、血液甚至組織器官。然而，凱特很清楚自己病情已隨時可能離開人世，不願繼續犧牲妹妹僅為了延續自己生命；但又考量到媽媽對於自己的全心付出，一定無法接受放棄治療的想法，才希望透過訴訟實現自己的自主意願。此故事內容的人物反差，讓我們知道大人的思考往往不是孩子真正的「利益」，病童往往有自己更為成熟而理性的想法，而醫師夾在中間也成為一個尷尬的角色。同樣的，在第一章案例一中洗腎的廷廷，平日醫療人員都覺得他是個懂事的孩子，

<sup>264</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，臨床生命倫理學，財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會出版，2003年9月初版，頁82

<sup>265</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，同前註，頁83

<sup>266</sup> 茱迪·皮考特（Jodi Picoult）著，林淑娟譯，姊姊的守護者，臺灣商務出版，2006年初版



也表達出希望我們不要再重複急救的想法，但因媽媽的難以接受，使他必須繼續接受心肺復甦的身體痛苦。此時，醫療人員所扮演的調和作用，以及如何讓醫師願意出面支持孩子的想法，便相當重要。

當然，除了倫理考量，法律是否允許也是重點。「拒絕治療」與「同意治療」為相似但不同的權利。有效的同意與拒絕，需由有決定能力之人為之，意即要能瞭解醫療建議，知道不同選擇差異與後果之人作出決定。美國某些習慣法有「成熟未成年人」(Mature minors)及「解放的未成年人」(Emancipated minors)的概念<sup>267</sup>，承認部分未成年人的決定能力，只是有些採個案判斷的方式，有些又直接以年齡(例如14歲)做為分界，但醫療人員也可以用能力檢定協助判定。而不論父母或醫療人員，都是要以孩子的最佳利益作為考量，若父母決定不符合醫療人員的認定的最佳利益，就可能要請求政府或兒童福利機構協助<sup>268</sup>。

## 二、實行上可能產生的難題

台灣傳統兒科的醫療執業方式仍是習慣以父母為孩子做完全的決定。因擔心糾紛、甚至訴訟，以及傳統家庭文化中父母的權威性，過去也鮮少討論父母及子女對於醫療決定看法不同時醫護人員該如何進行，或是病童的意願是否應優先的問題，畢竟都會被當成父母保護教養的一部份。但當兒童人權越被重視的今日，協助孩子作出決定，也被視為重要的教育內容，學習尊重自己也尊重他人。因此我們會遇到的問題在於：

<sup>267</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *Policy Statement: Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 111 Pediatrics 703-706 (2003)

<sup>268</sup> Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，前揭註 264 書，頁 83

## 1. 何人有權進行醫療決定？

我國法律上往往討論的是行為能力，與國外自主權討論的「決定能力」有所不同。爭議往往發生在限制行為能力人的階段，有許多未成年人是可以清楚表達意願的。當年齡較長、心智成熟度較高的未成年人以及疾病治療決定困難度越低，越應傾向由病童自行決定，此困難度標準則由個案判定。在此情形下他們可以不受父母干預而自行決定。唯有完全不具決定能力的孩童，必須由代理人來協助決定，有可能是家屬、有可能是醫師，此時便須考量何人可為適合代理人以及決定時應採取的標準。在世界醫師會病患權利宣言中指出：「如果病患未成年或是在法律上不具有行為能力，在做出與法律相關之行為時，需要法定代理人之同意。然而，還是必須盡量讓病患在其能力範圍內參與決定過程<sup>269</sup>。」

## 2. 有決定權利的人應如何行使決定權？

此問題重點一方面在於所行使的是否為權利，或僅是自主性的表達；另一方面在於避免權利濫用。在前文的敘述中，已肯認了自主決定權憲法位階的正當性。但在行使上，若把此權利完全交由兒童自行決定，一方面有違我們一般認知兒童並無完全的能力做這樣的決定，甚至是根本無法決定；另一方面有可能兒童做出的決定有損自身利益，也有違父母對於孩童的保護教養義務。

另外，若兒童行使的是「自主權利」，則由於權利是由法律所規定，將帶來一定的法律效果；而若兒童被重視的是其「自主性」，則便需要再納入其他例如家長的同意等要件以完成其法律效果。另外若父母因怠惰

<sup>269</sup> John R. Williams 著，世界醫師會醫學倫理手冊，世界醫師會授權，中華民國醫師公會全國聯合會出版，2005年11月初版，頁51

或因信仰，以致於其為子女所做決定損及子女的利益，甚至造成損害，則可能構成親權濫用<sup>270</sup>，此時醫師便可能需介入以維護兒童的利益，或是需要由其他的機制來保護病童。

因此，確立了一般病患自主權在倫理上的必要性，也確認了其法律地位及法理基礎後，我們需要思考的是，同樣是「人」的兒童，如何保障其自主、保護其利益。在一些臨床案例上我們發現了這些問題：能表達意見的兒童，他們的意見是否應該被放在最優先甚至是決定性的位置，此時大人的角色應該如何；而未能表達意見的兒童，必須由代理人代理決定，則大人是否考量了小朋友的最佳利益。因此本章後續各節，會就國外歷史、理論、實務的觀察，尋找解決這些難題的方式。

## 第二節 兒童醫療自主權利的演進

民主過程參與的權利、自我決定的權利、並確保這些權利獨立不受干擾是人權保障的基石，因此，人權保障的概念也促使兒童權利保障的進步。一直以來，兒童被視為「軟弱」、「無能力」以及「無助」甚至是「有障礙」的；然而事實上，他們只是在到達法律上規定成熟年齡中，正常發展的一個過度時期。但在一個成形的社會中，兒童應該對於他們自己的生活形態有參與的權利。也因此兒童對自己擁有權利的觀念也逐漸形成社會的共識<sup>271</sup>。

16世紀以前，是兒童的黑暗時期，父母可以在兒童身上行使任何權利；由於缺乏對於兒童權利的概念，兒童甚至被當成大人的財產，16~19世紀有關兒童保護的法律付之闕如，當然兒童的醫療自主更是鮮少被提及。直到19世紀開始的兒童保護運動（Child savers movement），傳統的父母權利被

<sup>270</sup> Peter A. Singer 編著，前揭註 264 書，頁 89

<sup>271</sup> Michael Freeman and Philip Veerman, eds. *The Ideologies on children's rights*. Dordrecht; Boston: M. Nijhoff; Norwell, Mass. 80-81 (1992)

受到挑戰，強調兒童需要被保護以及正常發展，此時兒童才被視為與大人有所不同而有其權利，只是當時所強調的尚非自主決定的權利，自由仍只有成年人得以享有<sup>272</sup>。1924 年國際聯盟通過了「兒童權利宣言」(日內瓦宣言)<sup>273</sup>，此時已逐漸認知到孩童是一個特殊的族群而需要特殊的保護。但孩童是否得以享有一些「權利」仍有爭議，特別是法律上和道德上的權利。有些明確的權利是不具爭議的，例如生存、享有食物與飲水的權利，但有些權利就要透過解釋。到 1950 年歐洲人權公約(European Convention on Human Rights, ECHR<sup>274</sup>)的發表，確認了具有理解能力和成熟的決定能力者，可以有效行使同意權利，然而在公約中並無區分成人與孩童的差別。

在法律實務上，過去三四十年來對於未成年人年齡以及其他條件的限定，也不斷的做出修正。1969 年英國的家庭改革法案 (Family Law Reform Act, FLRA) 定義成年人為 18 歲，但是准許 16 歲以上的孩童可以完全獨自的同意而不需要父母的同意，這被認為法案的精神有朝向促進兒童自主的正面意義<sup>275</sup>。後來英國甚至曾給予 16 歲以下青少年有合法的醫療決定權。然在 1992 年的一個孤兒院的 16 歲女孩一直以來均拒絕進食以及接受管灌飲食的訴訟，法院判決認為任何人在 18 歲以前都沒有對於醫療決定的權利，特別是拒絕治療<sup>276</sup>。因為這個案件遭受了極大的批評，認為英國的兒童人權因此而倒退了 30 年。

至於美國在 1971 年以前，法定成年是 21 歲；後來在憲法第 26 號修正案通過之後<sup>277</sup>，聯邦與許多州之法定成年均降低為 18 歲，18 歲以上均可以

<sup>272</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *Abandoning children to their autonomy: The United Nations convention on the right of the child*, 37 Harv. Int'l L.J. 452 (1996)

<sup>273</sup> The Geneva Declaration on the Rights of the Child, the League of Nations, 1924

<sup>274</sup> European Convention on Human Rights (ECHR) 1950,  
<http://www.echr.coe.int/ECHR/EN/Header/Basic+Texts/The+Convention+and+additional+protocols/The+European+Convention+on+Human+Rights/> 最後上網日期：2012 年 5 月 20 日

<sup>275</sup> Jacqueline Lowden, *Children's Rights: A Decade of Dispute*, 37 J of Advanced Nursing 103 (2002)

<sup>276</sup> *Re W*(1992) 3 WLR 758

<sup>277</sup> Amendment 26 (Voting Age Set to 18 Years) "The right of citizens of the United States, who are eighteen years of age or older, to vote shall not be denied or abridged by the United States or by any State on account of age."

決定他們所要的醫療以及行使告知後同意<sup>278</sup>。但對於 18 歲以下的兒童，也開始有被視為擴張的成人的概念，是屬於自主的個體，擁有同樣的權利。但 1979 年美國聯邦最高法院大法官 Lewis Powell 在 *Bellotti v. Baird*<sup>279</sup> 一案中針對未成年人的墮胎事件中敘明「兒童具有特殊的脆弱特質、無法以成熟的方式作出關鍵的決定、以及父母在撫育子女所扮演的重要角色」以及「兒童的憲法權利無法和成人完全相等」<sup>280</sup>。因此在美國考量兒童自主權利時，並不是認為兒童自己個人可以完全的自主或享有自主權利，而是他們擁有必須受到保護的權利<sup>281</sup>。

1989 年，聯合國兒童人權宣言 (UN convention on the Rights of the Child) 提出了兒童具有自我決定 (self determination)、受尊重 (respect)、具有尊嚴 (dignity)、不受干擾 (non-interference) 以及可作出告知後決定 (make informed decision) 的權利<sup>282</sup>。這是代表社會逐漸強調兒童的參與及自主，與受家長保護監督兩方面應取得平衡的重要指標文件<sup>283</sup>。同年，英國也在通過兒童法案 (Children Act)<sup>284</sup>，呼應了 1986 年 *Gillick* 一案<sup>285</sup> 中所闡述的原則，闡明兒童的利益是至高無上的，對於兒童可確認的希望與感受應被納入任何關於他們的決定考量<sup>286</sup> 之中，其中包括醫療決定，並也認為有決定能力的兒童有權拒絕醫療或心理上的治療行為，這被視為兒童人權的突破<sup>287</sup>。然而這項法案卻又賦予法院一旦兒童的同意與家長和醫師的意見有所不同時

<sup>278</sup> Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *Informed consent to the medical treatment of minors: Law and practice*, 10 Health Matrix 148 (2000)

<sup>279</sup> *Bellotti v. Baird*, 443 U.S. 622 (1979)

<sup>280</sup> “the peculiar vulnerability of children(,) their inability to make critical decisions in an informed, mature manner(,) and the importance of the parental role in child rearing.” “the conclusion that the constitutional rights of children cannot be equated with those of adults.” *Id.* at 622, 634

<sup>281</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 454-455

<sup>282</sup> Convention on the Rights of the Child, United Nations General Assembly. Document A/RES/44/25. December 12, 1989

<sup>283</sup> Jacqueline Lowden, *supra note* 275, at 101

<sup>284</sup> The Children Act, 1989. London, HMSO, 1989

<sup>285</sup> *Gillick v. West Norfolk & Wisbech AHA* (1986) AC 112

<sup>286</sup> “Particular regard should be paid to a child’s ascertainable wishes and feelings.” The Children Act, 1989.

<sup>287</sup> Jacqueline Lowden, *supra note* 275, at 103-104

可予以否決的權利<sup>288</sup>。因此兒童的自主仍未受到完全尊重。

其實告知後同意法則在現今一般醫療業務的執行上，已是醫師是否該負醫療相關責任中一個很重要的關鍵步驟，也是對於病患醫療自主權的重視。以身為兒科醫師的角度而言，由於現今父母對於子女的高度保護，而且父母必須協助決定的因素影響，因而在兒科醫師的訓練中，相較於其他的科別，對於病患及家屬的解釋相形重視。但由於兒童缺乏辨別是非的能力，縱使由父母及監護人代為行使其醫療同意權，但其出發點是否是以兒童之「最大利益」為考量，不無疑問，特別是當父母的決定與醫療常規的建議發生利益衝突時。有時為了取得父母的同意，反而延誤了孩童的治療。

兒童的特殊性就在於，病患本身存在著可能缺乏自主決定能力的問題。這決定的責任就落在父母或其他合法代理人的肩上，只是其限制以及最大問題就在於是否從兒童的「最佳利益」出發，或是從父母的利益考量，而這正是告知後同意的重要內涵。甚至從兒童保護的立場，兒童虐待案件中，許多父母更違背了他們對於孩童所應負的義務。因此在經驗法則上，孩童應該具有比過去認定更多參與醫療決定的機會與能力。

歐洲於 1993 年通過歐洲兒童權利憲章（European Charter of Children's Right）針對住院病童的權利宣示：「病童與父母應擁有共同參與對病童醫療照護上所有的告知後決定；每個病童必須被保護以避免接受不必要的治療與檢查<sup>289</sup>。」從憲章中我們可以理解，應該要告知孩童資訊、傾聽他們以及讓有看法想表達的兒童參與關於他們醫療的決定<sup>290</sup>。這表示在歐洲對於兒童醫療的自主，在倫理及法律上都有不斷的進步。

在未成年人領域，美國兒科醫學會在 1995 年發表了臨床聲明<sup>291</sup>，認為

<sup>288</sup> Anthony Perera, *Can I decide please? The state of children's consent in the UK*, 15 *European Journal of Health Law* 413 (2008)

<sup>289</sup> "Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care. Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation." Alderson P, *European Charter of Children's Rights*, 10 *Bull Med Ethics* 13-15 (1993)

<sup>290</sup> Alderson P, *Id.*

<sup>291</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. *Informed consent, parental permission*,

在法律上父母或法定代理人應有權利行使告知後允許 (informed permission)，但臨床醫師也應徵得病童本身對於治療的贊同 (assent)，兩者並用<sup>292</sup>。學者認為，醫師應該嚴肅看待並探求未成年病患對於其本身治療的意願及參與，當然，這又將一部份的決定責任轉換回醫師身上。基於孩童本身的決定能力，本應有權在參與過程中做最後決定，至於是否合理非必要因素，因為即使是成人的決定也不一定合理<sup>293</sup>。這個聲明在 2006 年的時候再次由美國兒科醫學會確認<sup>294</sup>，此合併父母告知後允許與兒童贊同的方式也成為臨床兒科醫學界提倡的主流模式，後續許多在各特殊情形的細部探討也都是以此模式為出發點。

回顧整個兒童醫療自主的發展，我們可以知道，不論是英、美甚至是全世界，都是朝向肯定孩童可在醫療決定過程中顯示其個人的自主性，兒童的意見，需要受到大人們的重視。然而，各方雖然有意擴大兒童參與的範圍，卻往往仍怯於正視其自主所傳達出的訊息，使父母成為唯一的決定者，特別是對於年齡較小的孩子。因此，世界各國對於一個明確的下限年齡，一直圍繞在 14~16 歲左右，而不敢再往下延伸。在後續討論之中，我們會慢慢發現，一個明確年齡意義並不重要，甚至給一個年齡界限只是方便大人對孩子的判斷而已。瞭解兒童自主在臨床上所代表的意義，有效接受他們有意義的意見才是具實質意義的。

### 第三節 英美對兒童醫療自主之探討

告知後同意法則發源於美國並在英美法體系之下蓬勃發展，又英美法對

---

and assent in pediatric practice. *Pediatrics*, 1995, 95(2): 314-317

<sup>292</sup> *Id.*

<sup>293</sup> Christine A. Zawistowski, *Ethical Problems in Pediatric Critical Care: Consent*, 31 *Crit Care Med* S407-S410 (2003)

<sup>294</sup> American Academy of Pediatrics, *AAP Publications Retired or Reaffirmed, October 2006*, 119 *Pediatrics* 405 (2007)

於兒童人權發展亦居於領導者的地位。隨著國際的趨勢越加重視兒童在於醫療上的自主性或是表意權利，若要探討兒童於告知後同意或是醫療關係中的角色以及如何落實於臨床實務中，我們便必須分別認識英美兩國在兒童醫療自主上的觀念演進，以及臨床實務上的發展情形。

## 第一項 美國探討

在美國，對於一般事務的成年年齡界限也一直是處於拉拒的狀態，初期的努力多半在較不容易產生爭議的青少年，除了 1971 年時法定成年是 21 歲，後來聯邦與許多州之法定成年漸漸下修為 18 歲以外，法律上也有一些明文的例外來賦予青少年更多決定的權利，包括前文所提到的成熟未成年人 (Mature minor) 之例外，以及獨立未成年人 (Emancipated minor) 之例外：已結婚、育有子女、已加入軍隊、能獨立生活並且經濟上不依賴父母、法院另外認定等情形<sup>295</sup>。

美國傳統上認為，替未成年子女做醫療上的決定是父母的權利，因為在一定年齡以前，未成年人對於做出告知後的決定是缺乏經驗和判斷的能力，除非是因為緊急狀況或是法律上因結婚而被視為合法成年<sup>296</sup>。在美國普通法觀念之下，決定的責任一般是落在父母以及代理人身上。有些州（例如亞利桑納、麻州、德州、奧勒岡州等等）法律可以允許未成年人做出任何的醫療決定，以促進未成年人獨立實現自我生活方式的價值，這些醫療決定包括了性傳染病、懷孕、避孕、戒除毒癮以及心理治療等等<sup>297</sup>。然而，在過去數十年間，美國對於更年幼兒童的醫療照護權益也有許多改變。

1967 年，美國聯邦最高法院對於少年犯罪聽證程序的看法，首次闡明

<sup>295</sup> Christine A. Zawistowski, *supra* note 293

<sup>296</sup> Heather Boonstra, Elizabeth Nash, *Minors and Right to Consent to Health Care*, The Guttmacher Report on Public Policy 4 (2000)

<sup>297</sup> Christine A. Zawistowski, *supra* note 293



憲法第 14 條修正案正當法律程序之概念適用於兒童，強調了兒童為憲法定義下的「人」而享有權利，例如擁有表意的自由<sup>298</sup>。1976 年 *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth* 一案法院判決便已指出，如果未成年人「已經足夠成熟以瞭解將受到的治療，以及有足夠的智識評估她的處境」，便不需要父母的同意<sup>299</sup>。

當各國在兒童權利公約 1989 年發表之後陸續簽署，卻僅剩美國與索馬利亞兩國遲未簽署，雖然一個說法認為這可能與美國制度通常把家事法律保留給州法權限層級，另一說法卻是美國從未保留法律上的自主權利給兒童。美國一直到 1995 年才由克林頓政府簽署<sup>300</sup>。然而即使最後終於簽署，美國政府仍然認為，兒童權利公約只是就兒童健康照護和避免傷害的議題上，為了要能夠促進兒童更多的利益以及在全世界均能共同保護兒童的基礎權利，所發表「理想與原則」的聲明而已，而並不是要給兒童完整的權利，使其可對父母提起訴訟或取代國家的法律。因此依美國政府的認知，公約只是再次確認兒童所擁有的基本權利，而不是要對現有的法律做出改變<sup>301</sup>。

美國有些對公約的批評認為，公約對於兒童的自主有錯誤的認知，認為公約實際上侵犯了教導兒童表現真正自主的學習過程，也呈現了對於父母的父權主義的過度恐懼。美國兒童人權的先驅擁護者則對於美國的法律一直有所批評，認為美國的法律主流體系價值從未接受兒童具有自主法人格的觀念，所以這些人認為，雖然公約為了擴張兒童的地位與權利，事實上對於美國的簽署只是重申了過去兒童「應被保護權利」的美國法價值。這樣的想法可能來自於美國法院以及立法機關尚未能以兒童權利公約為基礎採納這些兒童人權擁護者的想法<sup>302</sup>。

此種認知差異帶起了究竟是兒童「應被保護權利」或是「自主選擇權利」

<sup>298</sup> *In re Gault*, 387 U.S. 1, 29-31 (1967)

<sup>299</sup> *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 U.S. 52-53 (1976)

<sup>300</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 449-450

<sup>301</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 488

<sup>302</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 460

的討論。被保護的權利並不需要任何程度的決定能力或行為能力，例如一些程序性的保護，因為並不是為了要增加兒童的選擇，而只是避免遭到成人不受限制的權利侵害。兒童能力越缺乏越需要保護。至於選擇的權利，是可以行使法律上所賦予的同意權，在法律上未成年人無法行使像是投票、締約或選擇受教育方式的權利，這並不是歧視兒童，而是為了保護他們<sup>303</sup>。聯合國對這樣的爭議曾經強調，公約是為了呈現兒童的一個新的獨立權利概念，使國家有責任保護兒童得以根據他們的需要擁有其自主的觀點（autonomous view）<sup>304</sup>。對於兒童的各種自由權利仍是逐步增加而被視為獨立的個體；相較於過去認為父母和國家「擁有兒童」，以現在的觀點應該是「兒童擁有他們自己」<sup>305</sup>。

其實，聯合國後續的聲明都認為，不只是在某些議題上，整個公約內容對於兒童自主的重視，遠遠超過了美國法律，並且藉由公約簽署而有法律的強度。然而，美國的法律體系仍然認為，法律上限制了孩童短時間的自主，目的是為了促進他們在長期的自主發展，他們認為這樣的方式才不會忽略了孩子需要教育以及正在發展的事實。

除了整體社會對於兒童醫療自主觀念的演進以外，醫學臨床的討論也未曾停止。1976年，美國兒科醫學會（American Academy of Pediatrics, AAP）首次在兒科醫療實務上引進告知後同意的法律概念，這是美國首份關於兒童告知後同意的正式文件，提出了應該存在有些特殊族群的病童是可以不需要父母的同意而自己行使同意的概念<sup>306</sup>。到了1995年，兒科醫學會依據兒科醫療的特殊性，提出了兒童病患的醫療照護是父母和醫師的共同責任，在可以表達意願的孩童，要尋求病童的「贊同」（assent）；而醫師在治療決定前應尋求父母親的告知後允許（informed permission）。醫師並不見得必須把這

<sup>303</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 461 (1996)

<sup>304</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 489 (1996)

<sup>305</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *supra note* 272, at 456 (1996)

<sup>306</sup> American Academy of Pediatrics, *Task Force on Pediatric Research, Informed Consent, and Medical Ethics. Consent*, 57 *Pediatrics* 414-416 (1976)

些孩童當作已經具有理性、成熟的決定者，但是必須嚴肅看待每個病童發展中的理性思考或自主能力，使其參與醫療決定<sup>307</sup>。即使美國兒科醫學會提出贊同的概念，原先是以青少年為出發點思考，然而就其提出的概念延伸，一些年齡比青少年更小的孩童，也可能因為智識能力已經達到一定的發展程度亦可參與決定。

美國的討論目前遇到一個問題是，美國兒科醫學會已提出「贊同」的概念十多年，當大家基於告知後同意的概念而正視孩童的贊同之時，法規上對於應該如何操作並無法給予較好的定義或是指引，這時候便需要由法官來填補這樣的差距。但是這樣補丁式的方式可能會使臨床工作者、研究人員以及醫療機構無所適從，而處於法律以及倫理的風險之中<sup>308</sup>。即使是美國的兒科醫師也不是完全能理解甚至根本不知道這樣的概念。在一個 2006 年針對 35 名醫學中心兒科醫師的問卷研究指出，只有三分之二的醫師聽過「贊同」(assent) 一詞，有 74% 認為這是要醫師去「教育」(educate) 病童，只有 35% 認為是要把尋求病童的意見當作目標，也只有 26% 的醫師每次都有做到。在臨床的實務操作中，醫師們多半可以接受對孩童做出解釋並讓病童參與針對決定的討論，卻似乎較難接受以病童的意見作為做決定的主體並要求得到孩子的允許。他們認為，即使決定的結果與醫師的判斷不同，順從父母的意見仍然遠比尊重孩子意見來的重要。這似乎顯示了他們尊重孩子是正在發展中的個體，但卻不認為具有發展中的自主性存在<sup>309</sup>。

## 第二項 英國探討

理論上，1989 年的聯合國兒童權利公約與 1993 年歐盟的歐洲兒童權利

<sup>307</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra* note 291

<sup>308</sup> Suzanne Manning, *Finding a Direction for Pediatric Assent*, 150 J Pediatr e38 (2007)

<sup>309</sup> K. Jane Lee, et al., *Assent for Treatment: Clinician Knowledge, Attitudes, and Practice*, 118 Pediatrics 723-730 (2006)

宣言都對於現今英國法有不同程度的影響。早期的英國對於 16 歲以下的自主決定是沒有任何可供參考的指引的，但近期英國法的一些變化，透過一些法案和判例法的解釋，似乎不斷反覆給予或剝奪了兒童自我決定的權利，而對於兒科的臨床執業上有不少的影響<sup>310</sup>。

其實從 1960 年代晚期到 1990 年代間，對於 18 歲以下的未成年人，英國法律不斷擴張其自我決定以及行使同意的權利。在英國 1986 年著名的 *Gillick v. West Norfolk & Wisbech AHA/DHSS* 一案<sup>311</sup>以前，對於 16 歲以下的未成年人處理醫療決定時並無值得參考的準則，但該判決見解認為 16 歲以下之人，只要有足夠的理解與智識，對於醫療的決定可以做出法律上有效的同意 (consent)，而不用考慮他父母的意願。這就是「Gillick 決定能力」(Gillick Competence) 的提出，也受到後續許多判決的不斷引用。

本案例中，由於英國的醫療管理委員會 (General Medical Council, GMC) 針對醫師應如何處理未成年人的「隱私權」以及「告知後同意」，發佈了一本「0~18 歲的醫療準則」(0-18 Years: Guidance for All Doctors<sup>312</sup>)，在該準則中認為 12 歲以前已有接受包含「兩性生理」在內的衛生教育，因此 13 歲以上之青少年應對此部分的醫療之事有一定程度的瞭解並具有決定能力 (competence)。當醫師針對避孕相關醫療無法說服該青少年告知其父母時，便無須告知，也無須父母同意。該案中之原告 Gillick 太太認為 GMC 準則中之建議侵害了父母的「知情同意權」。第一審的判決認為 16 歲以下可以行使同意權；上訴法院則傾向原告意見認為醫師的決定不能侵犯父母的權利；然而上訴到上議院時，本案大法官認為父母的「知情同意權」用意在維護子女最佳利益，而非雙親固有的權利。當子女已具備決定能力時，其意思表示或受意思表示，或是辨識其意思表示效果的能力應受到尊重<sup>313</sup>。雖然本案判斷

<sup>310</sup> Shield JPH, Baum JD, *Children's Consent to Treatment: Listen to the Children – They Will Have to Live With the Decision*, 308 Br Med J 1182-1183 (1994)

<sup>311</sup> *Gillick v. West Norfolk & Wisbech AHA* (1986) AC 112

<sup>312</sup> General Medical Council, *0-18 Years: Guidance for All Doctors*, UK, 2007

<sup>313</sup> Rosario Baxter, et al., *supra* note 262, at 196

重點在於 13~16 歲之青少年，但是其判斷標準的思考，乃是同意已接受過相關教育之未成年人，是具有決定能力的，這樣的觀點亦可提供兒童決定能力判斷時之參考。

不過如此的觀念，在 1992 年有了相反的見解<sup>314</sup>。一個在孤兒院的女童，在 16 歲以前都拒絕進食，而都被施以強制的管灌飲食。她在 16 歲時向法院提起訴訟要求基於已成年人拒絕治療的權利，要求撤除相關治療。法院判決認為任何人在 18 歲以前都沒有對於醫療決定的權利，特別是拒絕治療。因為這個案件，輿論嘩然，認為英國的兒童人權倒退了 30 年。許多人會認定，如果病童接受了醫師的建議，那他們是具有決定能力的；如果他們拒絕了建議，就會被認定缺乏此種能力<sup>315</sup>。雖然這是一個極端的案例，但這所影響的是，兒童病患的個人意願、恐懼或決定能力都會被理所當然地被忽視<sup>316</sup>。擁有同意的權利也必須同時代表著必須擁有拒絕的權利，除非醫師「一定」只會做出對病人正確的決定，而且所提議的治療也「一定」是對病人有幫助，否則同意便僅僅是表示與醫師決策相同的意思，或只是表達接受了醫師的提議而已<sup>317</sup>。

基本上，英國對於 16 歲以上推定有決定能力是比較沒有疑問的。然而，在 16 歲以下的兒童的決定能力，英國法上並沒有設定明確的年齡下限，有認為 12 歲也可以作出同意決定，但愛爾蘭法院也有認為 14 歲以下便無能力拒絕。有時法院認為這判斷的責任會落在醫療人員身上<sup>318</sup>。其實，這問題比較會發生在年紀較小，又無 Gillick 決定能力的孩童。這些孩童當然需要父母的同意，但並不是不受限制的，還需要考慮孩童的最佳利益。每一個個案都需考慮不同決定包括風險在內的利弊，以及心理、社會的意涵。因此一個

---

<sup>314</sup> *Re W*(1992) 3 WLR 758

<sup>315</sup> Devereux JA, Jones DPH, Dickenson DL, *Can Children Withhold Consent to Treatment?* 307 Br Med J. 1459-1461 (1993)

<sup>316</sup> Shield JPH, Baum JD, *supra* note 310

<sup>317</sup> Jacqueline Lowden, *supra* note 275, at 104

<sup>318</sup> Anthony Perera, *supra* note 288, at 414-415

1993 年的判決就以 1989 年兒童法案的內涵否決了一對父母拒絕他們的女兒接受輸血的決定<sup>319</sup>。當然在一些緊急的狀況下，醫師對於不具 Gillick 決定能力的孩童也是不需取得父母同意的。對於父母的決定權利的限制，英國醫學會（British Medical Association）於 2008 年對於父母的責任提出了最新的指引<sup>320</sup>，其中提到父母責任的限制：「道德的權力必須建立於父母會做出最有利於他們孩子決定的前提之上，如果做出的決定是有可能與孩童利益相反時，父母的決定便應受到挑戰。」這也就是再次呼應了，父母為子女決定的權利並非固有權利，而是為了維護子女的最佳利益。

在許多案例法上曾出現過的情形，發生於因基於個人宗教信仰所做出的決定而被法院否決，多半涉及疫苗注射、男孩割包皮手術以及輸血等情形。比較困難的情形是曾經發生過，一個重病且重度衰竭的嬰兒，父母要求急救到底，但法院否決了父母的想法，認為讓孩子死亡才是他的最佳利益<sup>321</sup>。另一個近年的特殊案例是一個嚴重殘障的男孩在生命危及之時，他的母親拒絕了任何的為了減輕痛苦的緩和治療，但是卻不顧醫療人員的建議要求在心臟停止時進行壓胸的心肺復甦急救，這樣的決定同樣被法院否決，認為侵犯了男孩的身體完整性<sup>322</sup>。

英國政府往往被批評在簽署聯合國兒童權利公約之後，並沒有負起該有的責任，促進兒童的健康、教育、生活標準以及其他應有的權利<sup>323</sup>。雖然英國有 1989 年的兒童法案（Children Act）與 2000 年緣起於歐洲人權宣言的人權法案（Human Rights Act），但關於 16 歲以下兒童的決定能力並未呈現於英國的成文法律之中，但在案例法之中越顯其重要性。如從英國的判例法

<sup>319</sup> *Re R (A Minor)(Blood Transfusion)* (1993) 2 FLR 757, 引自 Anthony Perera, *supra note 288*, at 416-417

<sup>320</sup> BMA publication, 2008, *Parental responsibility--Guidance from the British Medical Association*, [http://www.bma.org.uk/images/parentalresponsibility\\_tcm41-182629.pdf](http://www.bma.org.uk/images/parentalresponsibility_tcm41-182629.pdf), 最後上網日：2012 年 5 月 20 日

<sup>321</sup> *Wyatt v. Portsmouth NHS Trust* (2005) EWHC 693; (2006) EWHC 319, 轉引自 Anthony Perera, *supra note 288*, at 418

<sup>322</sup> *Glass v. United Kingdom* WLR (61827/00)(2004)

<sup>323</sup> Rosario Baxter, et al., *supra note 262*, at 197

觀察，在病童、父母以及醫師間的界線應是朝向越行模糊的方向發展，而更加需要法院的介入以決定何種決定是對兒童最為有利。英國法上兒童的自主權並不如成人自主權是絕對的權利，所以事實上英國法院對兒童自主的看法仍然保持彈性，但逐步隨著社會文化對於兒童權利的態度，以及對於兒童因教育提升而比過去更成熟的事實。可以預見的是，法院對於此一議題會繼續扮演重要的角色。

目前英國一般對於兒童參與醫療決定的方式以及與兒童權利公約連結的程度，可以 Alderson 及 Montgomery 所提出的模式加以呈現<sup>324</sup>，他們定義了四種兒童可以參與醫療決定的不同程度：1. 被告知 (Being informed)；2. 表達看法 (Expressing a view)；3. 影響決定 (Influencing a decision)；4. 作為主要決定者 (Being the main decider)。前三者便包含於兒童權利公約的內涵裡，並進一步促成第四層的實現。從英國現今的觀點及做法，兒童參與醫療的決定第一個重要步驟就是讓更多的孩子「有機會」影響決定，第二步是讓參與過程對兒童可以更「有意義」，接著是要讓參與能「更有效」影響決定，最後終極改變參與過程的結構與社會觀念<sup>325</sup>。

#### 第四節 兒童醫療自主的臨床操作與衝突解決

告知後同意在兒科醫療實務上是受到限制的，因為只有具決定能力者才能完整行使醫療上的告知後同意。自主 (autonomy) 是個人決定的一般性能力；決定能力 (competence) 則是針對特定事務的能力表現。一個兒童可能是具有自主性的，但卻不具有決定能力<sup>326</sup>。而病人同意也不代表就只是在同意書上簽名而已。在一項對青少年進行的研究中發現，許多 8~15 歲的孩童

<sup>324</sup> Michael Freeman, eds. *Children's health and children's rights*. Leiden, The Netherlands; Boston: Martinus Nijhoff Publishers, 14-15 (2006)

<sup>325</sup> *Id.* at 24-25

<sup>326</sup> Jacqueline Lowden, *supra note* 275, at 102

都表達了想參與同意進行骨科手術的意願，卻不願意在同意書上簽名。這表示說他們希望參與，但也希望得到大人的幫助<sup>327</sup>。因此，做出自主決定並不代表必須在孤獨無助的情形下作出決定，所以對於兒童，我們的目標是參與，而不是全面性的自主。兒童告知後同意的過程，代表的意義是病童與父母共同分擔對決定的責任，並允許醫師繼續進行治療<sup>328</sup>。

## 一、決定能力的臨床判斷

兒科醫師重要的工作之一便是如何判斷兒童的決定能力。事實上對於決定能力一直缺乏具有共識性的標準，然而，即使有標準，對於兒童決定能力的判斷也不應該是單一的標準，只是當作一個基本的底線。因為相較於一般醫師只要判斷病患決定能力的有無，兒科醫師要進一步判斷的是，如果兒童無法完整做出決定，那這孩子又可以在這決定裡扮演什麼樣的角色？程度為何？而且這樣的參與決定，對於他未來成人之後的決定能力有何幫助？

早在 20 多年前臨床實務上就有對於兒科醫師應如何協助判斷兒童的決定能力提出重要的指引，應該考量四個重要的因素<sup>329</sup>：1. 論理能力 (reasoning)；2. 理解力 (understanding)；3. 自願性 (voluntariness)；4. 決定事務的本質 (the nature of the decision)：

1. 論理能力：通常與年齡、智力、認知功能、心智功能相關。另外必須考慮孩子對未來的思考、過去對錯誤的學習經驗以及對衝擊的反應。再者，應觀察孩子在面對擁有決定權時是否感到不安，因為這表示他是否已準備好承擔責任。而每面對一次決定，都會再對未來孩子的決定能力發展有進一步的助益。

<sup>327</sup> Alderson P, *Everyday and Medical Life Choices: Decision-Making Among 8- to 15-Year-Old School Students*, 18 Child: Care, Health and Development 81-85 (1992)

<sup>328</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note* 293, at 407

<sup>329</sup> Nancy M.P. King, Alan W. Cross, *Children as Decision Makers: Guidelines for Pediatricians*, 115 J Pediatr 10-16 (1989)



2. 理解力：孩子的過去經驗、所受教育方式、以及具有的之事都會影響其理解力，特別是過去面對問題的經驗，例如遭受過慢性或重大疾病的孩童可能比起同齡兒童更能瞭解他們所做出的決定。而家長過去在家庭或個人事務中若有給予自主的空間也能幫助他們更理解自己做的決定。這些都可透過詢問他們的感受、他們對自己病況的描述、以及詢問他們對於所得到資訊的理解來進一步評估。
3. 自願性：未受強迫的自由決定才是有效的同意，病患不能感受到他們是別無選擇的。兒童常常會受到家長的威權和意見所影響，他們也會想藉由做出同樣的決定來順應父母或博得歡心，這與每個家庭成員間的關係和父母在家庭中角色有關。另外，家庭價值、文化背景、和家庭的精神信仰也都有所影響。當然，要察覺家庭對於決定的影響並不容易，卻是兒科醫師所需注意，去瞭解每個家庭中與孩童的互動關係。雖然因為身為第三人去介入而可能引起家長的不悅，但基於對醫師專業的信賴，仍要試著去尋求減少家庭的影響而給予兒童更獨立的決定空間，此時醫病間、醫師家屬間的互動就更顯重要。
4. 決定的本質：決定事件本身性質會影響孩童決定的能力，包括決定的嚴重程度、緊急程度、是否可以延後決定或反悔、決定的利弊得失都要考慮。時間因素是首先要考慮的，因為兒童的決定通常需要更多的思慮時間，所以如果時間緊迫或是決定的內容過於複雜，則可能會選擇不在治療前完全解釋，而在治療中或之後才解釋。另外，決定本身以及結果的嚴重程度，或是對於兒童未來的生活、發展也很重要。但即使風險過高以致於不能讓孩童完全決定，必定仍有其中一部份是孩童所能扮演的角色。而且另一個要考量的是，即使風險很高，對於重病的孩童，由於有些治療的結果是否有益是不確定的或甚至是弊多於利，當病童拒絕時，就更需要去傾聽他們的理由，但是此時需要醫師作出更詳細的解釋。我們以不會強迫成人要選擇存活，所以也不能強迫已可理解的孩童作出這樣的

決定。

在英法國家，醫院或是社福機構遇到父母拒絕同意進行治療時，往往會請求法院決定是否要對兒童進行該項處置，包括移除維生系統、器官捐贈等重大決定。因此在法庭上法官常常會面對需要判斷兒童決定能力的情形，法官的判斷標準以及方式或許可以提供參考。美國並沒有法官為文表示他們是用何種方式來做判斷，甚至在一些案件上也不特別多做判斷，例如在一些外科手術決定上，會直接使用「成熟未成年人」法則；至於在一些耶和華見證人信徒拒絕孩子接受輸血的案子上，往往都是判決應讓孩子接受輸血治療。因此，學者僅能透過判決書的整理以及法院觀察來分析。研究發現，有些法院一向是直接適用成熟未成年人法則，但有些法院則會用個案判斷，包括觀察孩童的智力、鎮定、自信、是否能參與所有醫療諮詢、以及表達心理的想法<sup>330</sup>。

除此之外，法院判決多半未仔細描述其判斷孩童決定能力的方法，或是主觀決定而並未採用心理學的理論依據。不過似乎法院有不成文的看法，就是推定在 10 歲以下的孩童是缺乏理性思考的能力，而大於 14 歲在擁有充分資訊以及無其他不正當壓力之下，是具有決定能力的。在這兩者中間因認知能力的成長，是成流動不定的狀態。然而論者認為法院應在事前對孩子先進行關於告知同意的對話（informed consent dialogue），以確認病童瞭解治療的利弊以及選項。如果發現這個年齡孩子也有一定的自主能力，則應給予如同 14 歲以上孩子一樣的權利。孩童可能沒有法律或政治上的自主權利，但仍然具有人生而俱來的人格上自主性<sup>331</sup>。不過，本文更以為，若能在進行對話瞭解以前，先盡量推定兒童是有決定能力的，或至少推定其有一定的表意能力，再透過對話中的瞭解將確實能力不足的孩子予以排除，應可使病童獲得較多的自主空間。

---

<sup>330</sup> Wallace J. Mlyniec, *A judge's ethical dilemma: Assessing a child's capacity to choose*, 64 *Fordham L. Rev.* 1892-1895 (1996)

<sup>331</sup> *Id.* at 1904-1915

從兒科醫師的看診型態觀之，與其他以成人為主的醫療科別極為不同，由於年輕的爸媽容易對於替孩子作出醫療的決定感到恐懼，兒科醫師的訓練更重視與家屬及孩童的溝通，以使家長在充足資訊下做出決定<sup>332</sup>。而需要面臨較為重要醫療決定的病童，多半又屬於重症或慢性疾病，會有比較長時間的醫病相處，而且就筆者本身主觀的經驗觀察，兒童醫療自主權利之所以會引起探討，多半乃發生於臨床上兒科醫師發現孩童有著相對於家長更為成熟的意願表達，卻因家長執著於自身的感覺，忽略了孩童的感受，做出不適當的決定。因此若以個案的判斷應不會增加兒科醫師的負擔。

因此，身為一位兒科醫師，其實從第一次見到病人踏進診間就必須開始在心中評估面前這孩子的能力了，並隨著時間有更多病患、家長、醫師間互動。除了主觀評估，有時亦可藉由問卷協助判斷兒童的決定能力(如附件<sup>333</sup>)。醫師也必須知道基於專業以及孩子的利益，他不必毫無懷疑的接受父母的決定。另外家長可能會需要他人的鼓勵，以對他們的孩子可以參與決定產生信心，也才不至於對孩子過度的保護，因為孩子的聲音不能被聽到，常常是因為大人不願意聽，而非孩子無法表達<sup>334</sup>。當然每一個個案都有其特殊性以及決定的目標，但都必須積極讓兒童有所參與。如果發現孩子無法單獨決定，便需要整合父母監督、醫師建議以及兒童參與三個穩固基礎的平衡。

---

<sup>332</sup> 兒科醫師家屬溝通為前兩年住院醫師訓練的基本內容，參見台灣兒科醫學會住院醫師訓練課程標準，[http://www.pediatr.org.tw/member/training\\_class.asp](http://www.pediatr.org.tw/member/training_class.asp)，最後上網日期 2012 年 5 月 13 日

<sup>333</sup> 引自 Lawrence Schlam, Joseph P. Wood, *Informed consent to the medical treatment of minors: Law and practice*, 10 Health Matrix 141 (2000)，筆者略做增刪

<sup>334</sup> Jacqueline Lowden, *supra note* 275, at 102

附件一問卷範例

醫師判斷兒童理解能力（Comprehension）及成熟度（Maturity）該問的問題

1. 你今年幾歲？
2. 你以前有住院過或是去過醫院嗎？何時？為什麼去？你有任何藥物過敏或是有什麼特別的病史嗎？  
(接著醫師先描述過這次的診斷、治療選擇、可能風險…等等)
3. 你想要接受何種治療？你以前有接受過這樣的治療嗎？
4. 用你的話告訴我，你知道這樣的治療要怎樣進行呢？
5. 你願意將這樣的治療告訴你的父母嗎？
6. 為什麼告訴他們會讓你覺得不自在？
7. 你知道這種治療的風險和最危險的是什麼嗎？對於這樣的風險你有什麼樣的顧慮？為什麼你會因為這樣的治療而忍受這樣的風險？
8. 你知道有什麼其他的治療方法嗎？如果你不接受現在這項治療，你還能怎麼做？
9. 你對這樣的治療有什麼其他疑問？
10. 如果做完這項治療，你會感覺如何（心理上、身體上、以及醫療上）？
11. 治療完後你要如何回家？
12. 你回診時間要約在何時？

## 二、臨床整體運作探討

無疑的，醫師有治療及照護病患的義務，這義務當然包括了積極義務，也就是給予適當的治療，以及消極的義務在內，也就是不做某些處置。因此，醫師在尊重病患自主與避免其受到傷害的照護義務之間必須取得平衡。病患的決定能力也會與事件的性質和複雜程度相關，病人對於越複雜或風險越高的治療，便需要越高標準的決定能力。

根據前述美國兒科醫學會在 1995 年提出的聲明，父母或監護人在醫療決定中行使告知後允許，而醫療人員必須尋求病童本身「贊同」(assent)<sup>335</sup>。「贊同」可定義為一個年齡不足以在法律上行使告知後同意的人，對於治療所做出的認可。至於父母的告知後允許，其實就是必須包含所有告知後同意所需要的要件，包括充足資訊、評估瞭解程度、決定人之能力以及自主的決定，只是其是基於確認兒童意見所扮演的保護角色<sup>336</sup>。醫師不見得要把兒童當作擁有自主權的主體，但必須嚴肅看待個案中兒童所能參與的能力。尋求贊同的過程必須包括幾項要件<sup>337</sup>：

1. 依病童心智發展程度所適合的方式幫助病童瞭解自己的疾病
2. 告訴病童對於檢查或治療應該有什麼期待
3. 評估病童對於其所面臨狀況瞭解的程度以及可能影響他決定的因素（包括是否有不當壓力要求他接受治療）
4. 最後徵求病童同意或拒絕接受提議的治療方式。這個過程的前提是要具備願意認真看待兒童意見的態度。如果遇到即使病童反對仍必須使其接受的治療，也必須告訴他們事實情況而不能欺騙他們。

這樣的聲明是要強調有足夠能力的病童不能被排除於他們的治療決定

<sup>335</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note 291*

<sup>336</sup> “Agreement to treatment given by one not old enough to legally grant informed consent”, *Id.*

<sup>337</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note 291*

之外，並要有機會與權利表示贊同。聲明也提到如果是病童選擇拒絕治療或表示不同意 (dissent)，若這個選擇並不會立即危及到生命，病童的拒絕仍應該受到相當的重視。醫師應該再次花時間瞭解病童拒絕的理由並確定他們的確瞭解這個決定的後果，努力化解他們對治療的疑慮以及恐懼，並且不可使用強迫方式使其接受治療，如此可以避免病童受到不必要的處置並避免進一步的傷害<sup>338</sup>。

兒童的表示贊同 (assent) 與成年人的同意 (consent) 有所不同。贊同的目的，並不是為了讓他們覺得自己好像與大人擁有一樣的決定能力以行使完整的告知後同意或是自主權利，也不是給予他們一個否決權 (veto power) 或是可以帶來任何決定性的影響，我們也不對兒童有這樣的期待。但大人對於兒童贊同能表示認可，其所代表的意義是，即使部分兒童無法完全理解或思考醫療的決定，他們所理解或決定的程度是可以影響將發生在他們身上的醫療決定<sup>339</sup>；同時也代表了我們對於孩子的尊重、滿足孩子對他們病情瞭解的需求、緩和孩子的恐懼並協助他們決定能力的成長發展<sup>340</sup>。

正視兒童的贊同有幾項好處：(1)藉由尊重孩童自主所作出的選擇讓我們知道兒童必須受到尊重並享有尊嚴；(2)允許兒童分享部分的決定角色有助於他們發展為獨立的個體；(3)要求具備兒童的同意可以提醒父母和醫師兒童也是「人」，應以伙伴關係被對待；(4)透過孩子自己的選擇被尊重，兒童的同意也可以使學齡兒童有機會去學習如何尊重別人。因此，對於直接使兒童受到直接影響的醫療處置，都應徵得兒童的「贊同」。至於一些非直接產生影響的處置，例如病理檢體或病歷記錄，雖可能涉及隱私，但對兒童產生的影響較小，考量也較為複雜，便不見得需要兒童的同意<sup>341</sup>。

所以在一般的情形下，美國兒科醫學會主要仍認為應根據個案狀況來判

<sup>338</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note* 293

<sup>339</sup> Douglas S. Diekema, *Taking Children Seriously: What's so Important About Assent?* 3 Am J bioethics 25-26 (2003)

<sup>340</sup> K. Jane Lee, et al., *supra note* 309

<sup>341</sup> Douglas S. Diekema, *supra note* 339

定應實施同意權的強度，而不是給予一個法定的標準，但學會也提供數個不同分級的作法提供臨床醫師於事件判斷時參考<sup>342</sup>：

1. 嬰兒或是較小的兒童，僅需要父母的「告知後允許」(informed permission)：包括疫苗給予、侵入性的先天心臟病的診斷檢查、長期服用控制性的抗癲癇藥物、以石膏矯正外翻足等等。學會也提出，在一些急迫情況下(例如在急診需要做的立即處置)，如果於父母遲不決定甚至拒絕進行臨床必要的處理，醫師仍應積極告知家長合理的臨床判斷並得到允許，不能因未取得允許而延誤病童所需的處置。
2. 若是對於較大學齡兒童，需徵得病患的「贊同」以及父母的「告知後允許」：包括 8 歲孩童夜尿的行為治療、9 歲的抽血檢查、10 歲孩童反覆腹痛的診斷、11 歲脊椎側彎的矯正護具、12 歲畸形耳的外科手術、小學生學習注意力障礙所需的精神科用藥等等。雖然會遇到病童本身的反對意見，但醫師與父母都必須謹記任意地推翻孩子的想法都會對於彼此互動關係有所影響。
3. 至於一些牽涉到青少年的情形則應得到病患本身的告知後同意 (Informed consent)：包括 15 歲女生粉刺的長期抗生素治療，16 歲女性的會陰部內診，17 歲的口服避孕藥給予，18 歲反覆頭痛的檢查，19 歲骨瘤的外科手術。由於這個年齡層多半已具有較為明確的決定能力，故不需要父母的允許，只是仍希望鼓勵父母參與<sup>343</sup>。

當然，基於前節所提及的，美國兒科醫師也不見得都熟悉或認同「贊同」的內涵或操作模式，因而有另外一種操作模式也在倫理討論上被提出，似乎更有可能被臨床實務所接受，稱為「被限制的父母自主權」(constrained

<sup>342</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note* 291. 由於一般兒科醫療的範圍包含青少年，故學會提出的範例包括青少年的事件。

<sup>343</sup> 由於這項只需病患進行告知後同意的建議標準，仍是判斷病人是否有決定能力，且只是只一般情形下的病童，故雖然所舉的範例都是鎖定青少年期，但本文仍認為其思考精神仍可運用於較大學齡兒童，讓具有決定能力的孩子，或可能因久病而有較成熟思考的孩子，有時得以直接行使告知後同意。

parental autonomy) <sup>344</sup>。這樣的操作模式大大減少了孩童決定的影響力而回歸到父母權威，但是父母的決定仍受到必須尊重孩子及其發展中的人格之限制，且不能濫用權利而使兒童受到忽視、傷害或剝削。這個模式的提出乃基於三個基礎：

1. 為了要促進兒童長期的自主，實際上是需對於短期的自主有所限制。因為兒童可能已達到某種程度的決定能力，卻仍缺乏成熟決定「技巧」，也就是自我控制的能力，因而需要一段保護期以培養這些技巧。
2. 孩童的決定多半缺乏經驗累積的基礎。他們對於人生決定缺乏足夠背景知識的支持，因而也需要保護期來增進知識經驗。父母則是他們的最佳保護者，提供他們的孩子過去經驗並給予人生指引。
3. 在孩子身上，我們應尊重的是家庭的自主，而非單純的兒童自主。因為在家庭的親密關係中，家庭的價值觀念會幫助父母做出自主決定，並給予孩子未來的方向並有助於其終身的自主發展，也就是尊重孩童發展中的人格。

「限制的父母自主」模式未給予孩子決定權，雖然幾近剝奪了兒童自主的空間，換取的是較為快速而明確的決定，畢竟終究要取得父母最後的確認；但仍鼓勵孩子在醫療決定過程中參與，並希望父母深切考量孩子的意見，也就是尊重孩子的表意權利。因此，有論者認為這也許是個比美國兒科醫學會提出「兒童的贊同與父母告知後允許」模式更適合臨床實務操作的方式<sup>345</sup>。

## 第五節 兒童醫療自主的衝突與困難

兒童的臨床決定，若採「以家庭為中心」的病童、醫師、父母三方運作

<sup>344</sup> Ross LF. *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford, UK: Oxford University Press (1998), 轉引自 K. Jane Lee, et al., *supra note 309*

<sup>345</sup> K. Jane Lee, et al., *supra note 309*



模式，必定會遇到不同意見的衝突情形。此時欲做出醫療決定必定面臨困難。本節根據不同情形加以探討。

## 一、兒童與醫師之間

雖然基於尊重兒童自主的前提，我們希望以兒童的決定意思為優先考量。但當醫師面對不同情況的病情，又遇到來自兒童而非家屬的反對時，應如何處理？這在醫學倫理上有提出討論與看法，透過區分幾項因素：是否緊急、若不緊急則是否有高風險會危及生命、以及病患是否有決定能力綜合判斷，可作為臨床操作時的參考<sup>346</sup>：

1. 緊急且高風險的情形（不論是否有決定能力）：由於此種臨床情形是屬於較為複雜的，對於年紀較小明顯缺乏決定能力的孩童，醫師可例外地決定治療，但這並不代表可任意排除病童的參與。在較年長的兒童就比較困難，因為必須考慮如果不治療的嚴重後果，但又必須尊重他們的意願。倫理上雖然醫師仍可做出與病童意願相反的例外緊急決定，但對於較大孩童在時間許可下，仍應盡力尋求更仔細的討論以使他們理解。
2. 非緊急且低風險（不區分決定能力）：在這較不嚴重的情形之下，我們有足夠時間去瞭解孩子拒絕的理由，以及他們所決定能力為何，此種情況也不需要很高的決定能力。若因病人反對而不治療，也不會因此違反醫師的照護責任。
3. 非緊急、高風險且有決定能力：這一類其實是最重要也最困難的。高風險需要孩童有較高度的決定能力，也因此醫師需要高度尊重其意願，但可能違背醫師的照護病人的責任。由於過程需要高度的尊重自主，因此需要醫師、病童、以及照顧者（父母）共同參與詳細討論。

<sup>346</sup> TL Zutlevics, PH Henning, *Obligation of Clinicians to Treat Unwilling Children and Young People: and Ethical Discussion*, 41 J Paediatr Child Health 677-681 (2005)

4. 非緊急、高風險但無決定能力：在此情形下醫師照顧的責任會凌駕於病患自主以及父母的決定之上，然而，此時仍要將病童的意見列入考慮而不侵犯自主。嚴重的失能結果，由於可能會影響未來孩子自主性的發展，所以仍應以避免失能甚至死亡的情形為優先考量。

這也就是個案判斷中，除了要考慮兒童的決定能力以外，也要考慮的事件本身性質。因為不同的醫療狀況，除了緊急程度以外，也有病情嚴重程度，和決定困難程度的差別。所以透過個案的綜合判斷，並加入醫師專業的考量，才能做出符合兒童利益的決定。

## 二、兒童與父母之間

就世界兒童人權的角度，兒童應該享有與成人完全相同的人權與人性尊嚴。有觀點認為未成年人所擁有的應為獨立的自主決定權，但此時便會面臨父母同意權與子女自主權衝突的優先問題。在醫療決定上，父母親不應該僅以法定成年年齡為由，堅持對孩子教養權去禁止孩子的自我決定。而且父母親權行使仍屬於第三人之決定，除非未成年人的自我決定權行使於實質上無法完成，否則父母親權應該退讓<sup>347</sup>。惟基於兒童智能未成熟的事實，認其無法充分有效的維護本身權益，因此在促成兒童身心健全成長發展的目的之下，可監督或限制兒童行使權利。但其限制必須以保障兒童自身權益為必要，使其在有充分資訊的情況之下，依其至是發展程度適當行使其表意權，維護人性尊嚴<sup>348</sup>。

事實上兒童自主意見的尊重與父母家庭角色的退讓，並不代表必須將父

<sup>347</sup> 戴瑀如，從親屬法上之父母子女關係論未成年子女之醫療決定權，生物醫學雜誌，第3卷第4期，2010年12月，頁509-510。

<sup>348</sup> 施慧玲、高玉泉，論兒童隱私權益與新聞自由，收錄於戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，元照出版，2007年8月，頁170。

母家屬排除於兒童醫療決定之外。傳統家庭的功能，除了生物上的繁衍，也負擔起道德及文化視野及價值觀念的傳承。也因此家庭並非退出兒童的醫療決定，而是將之置於決定的協助角色，仍必須尋求家庭對於兒童的保護功能。在兒童自主決定能力逐漸成熟的過程中，家庭及父權所帶來的正面效應仍不可被忽視，因為家庭的關係也是一個社會的小型縮影，對於兒童心智能力的成熟有極大幫助。因此，長期而言，若僅是為求表彰兒童自主權利，而使兒童決定中父母權威的道德及社會角色不斷受到侵蝕，也可能造成弊多於利的結果<sup>349</sup>。

本文以為，除了青少年因有較為成熟的心智發展，各國已盡可能地承認其有自主決定的優先性甚至享有自主決定權利，就本文所討論的兒童範圍之內，醫療決定仍不適合成為兒童獨立的自主權利。兒童的醫療決定，其所影響的會是孩童未來成年後的生活，相較於青少年已可漸漸決定或預見其成年後的生活型態，兒童可說完全無法預見其成年狀況。因此，對於已具有決定能力的兒童，我們仍應盡可能的尊重其所表達的自主意見，父母的意見退讓為確認保護的功能。一旦兩者意見發生衝突時，以我國醫病關係的互動模式，醫師以及其他輔助醫療人員便應適時介入，為雙方分析不同決定的利弊。若病童的決定尚屬合理，應盡力維護病童的自主意見。

至於對兒童中尚無決定能力者，雖無法享有及適當行使自主決定權，但並不因此代表其不具自主想法，只是其想法可能多半思慮不深或偏向直覺感受，例如因為怕痛而不願意接受注射。但基於對於人格的尊重，亦不適宜忽略其感受，甚至應被納入考量，不應任憑父母或醫師宰割。在臨床的慣例中，兒科醫師對於較為簡單的醫療處理，其實都會試著以孩童可理解的語言告知所要進行的步驟，例如想要選擇藥粉或是顆粒、願不願意接受比較長期的藥物治療等等，而不是被當成局外人。但在較為重大的決定中，所發生的衝突

---

<sup>349</sup> Mark J. Cherry, *Parental Authority and Pediatric Bioethical Decision Making*, 35 *J Med Philos* 553-572 (2010)

可能就不是病童與父母意見的不同，而是病童利益與父母意見的相反。病童的最佳利益應納入父母及醫師重要考量，無論是生活品質（quality of life）或是尊嚴死的考慮均屬之，當父母意見與兒童利益發生衝突時，醫師應該適時扮演中立第三者的角色，以善盡其謀求病患最大利益的責任。

其實很小的孩童也可以做出合理的決定，並認為未經解釋的治療對他來說是一種侵犯或傷害，因而在兒童對於感覺受侵害，與大人對於治療是對孩子有益的這兩個想法之間，會產生一種信賴及認知上的鴻溝<sup>350</sup>。在一個對於加護病房中孩子所做的研究結論，發現兒童若在加護病房中有較長的住院天數，往往有較高死亡率，或是即使存活也有神經系統方面的後遺症<sup>351</sup>。這表示孩子將未經仔細解釋的治療視為一種傷害是有道理的，大人所認為有益的治療，其結果往往是與孩子的利益相反的。

### 三、醫療人員與父母之間

兒科醫師會遇到一個困難的情況在於「嬰兒—母親—醫師」不平衡的三方關係，因為嬰兒是完全無法瞭解其想法，也未曾表達過。這必然會使小嬰兒減弱他在自己醫療中的角色。何謂嬰兒的最佳利益？我們考量的不只是身體的治療利益，還包括心理的以及其他各方面的利益，使治療給病人帶來的利益與負擔達到「臨界的平衡」（critical equation）<sup>352</sup>。在一些英國的案例整理中發現法官會考量的因素，包括未來智能的障礙程度、身體的殘障程度等等，而傳統上不少法官會優先考量未來智能障礙與否為孩子最大利益。但不同意見認為，智能低下反而讓他們比較不會感受到身體缺陷帶來的痛苦<sup>353</sup>。

<sup>350</sup> Jacqueline Lowden, *supra* note 275, at 106

<sup>351</sup> Southall D, et al., *Invasive Procedure in Children Receiving Intensive Care*, 306 *Brit Med J* 1512-1513 (1993)

<sup>352</sup> Anne Morris, *Selective treatment of irreversibly impaired infants: Decision-making at the threshold*, 17 *Med. L. Rev.* 358 (2009)

<sup>353</sup> *Id.* at 359-360

對於稍大的小朋友，便有不同的方式可以瞭解他們的想法及能力<sup>354</sup>：約2~3歲的孩子，可以觀察他們是自己接受醫師的檢查，或是要依偎在爸媽的懷中；4~5歲大時，便可觀察是由孩子自行陳述或是由爸媽代為陳述病史，以及孩童是否會自己表達意見<sup>355</sup>；到了6~8歲，便需要以孩童為主角去解釋病情，而不是一直對著父母解釋，這樣也可帶來好處，就是如果連孩子都可以聽懂，表示對於爸媽而言也已經夠清晰易懂了；至於到了8~10歲時，甚至可以請家長讓孩子與醫師獨處，因為這時期的孩子已即將進入青少年階段，即便沒有做出任何決定，也可對於孩子未來的自主決定能力有所幫助。

至於在醫師與家屬間有不同意見時，醫師往往是基於臨床經驗與知識表示了「客觀」的意見，但是父母受到宗教、社會氛圍或觀念的「主觀」意見也應扮演重要角色。其實醫療團隊成員中也可能會有不同的意見，但有些團隊的做法是整合出一名為「共識」的單一意見告知父母，但有些團隊的做法則是將可供考量的不同意見提供家屬選擇。在英國許多醫師仍認為最後的決定應由醫師完成，一方面因為臨床醫師必須為自己所做的工作內容負責，另一方面父母也不想為孩子決定生死的決定上感到孤單。一般認為，家屬若要做與醫療建議不同的決定，往往會有很強烈的決心，多半是因為宗教因素，例如耶和華見證人拒絕輸血的治療，或是有些宗教希望繼續治療以等待神蹟出現<sup>356</sup>。本文認為，若醫療尚未能有一致的決定，父母以及孩子的意見在合理的選擇中應受到充分尊重；但若父母做出了非醫療上對於孩童最佳利益一致共識的決定，則醫師的介入決定是有必要的。

必須要特別提出護理人員的角色，在臨床工作中佔了非常重要的地位。醫師往往在乎的是治療的效果，包括器官功能的回復以及各種技術性的過程；然而護理人員是醫療團隊當中病人每日身、心、靈的主要照護者，因而更能

<sup>354</sup> Nancy M.P. King, alan W. Cross, *supra* note 329

<sup>355</sup> 在筆者本身臨床經驗上，就遇到不少這個年齡小朋友進入診間時，自己會提醒醫師，他看喉嚨會自己張開而不需要壓舌板，或是他會自己擤鼻涕而不需要抽鼻涕的處置等等。

<sup>356</sup> Anne Morris, *supra* note 352, at 364-366

瞭解病患以及家屬的背景、性格及想法，甚至是病患願意傾吐心聲的對象。國際護理學會曾提出護理人員倫理規範認為護理人員應尊重病患人權，包括文化權利、對生命選擇的權利及尊嚴<sup>357</sup>。因此，護理人員在醫師與病患相對的地位中，扮演了中間協調溝通者的角色：一方面協助醫師將更正確完整的訊息提供給病患及家屬，另一方面可確保病患及家屬的自主聲音被聽到並給予心理支持，當然也包括了兒童病患<sup>358</sup>。護理人員所帶來的中間看法，也具有輔助判斷各項決定合理與否的重要地位。

訴請法院裁決解決分歧意見的結果在國外也是一個有趣且重要的觀察。這樣的不同意見是醫師認為選擇對病患最好治療方式，與家庭自主和隱私權權利的衝突。一個研究整理了美國自 1912 年起到 1998 年止的 50 個有治療決定衝突的案件共 65 個判決<sup>359</sup>，發現案件數在 1970 年以後大幅增加，而且以新生兒輸血的問題和癌症病童的問題增加最多。這反映了社會對於病患自主以及父母代理決定問題的日漸重視。在這些案件中，有超過一半以上都是有關父母因耶和華見證人信仰而拒絕兒童的輸血，而僅有三個判決同意了父母的決定。關於兒童的意見，只有在 10 個判決中有所描述，且多半是青少年，只有一個是 12 歲的女孩不同意父親要求她接受矯正肢體畸形的手術，法院也採納了病童本身的想法。

在這些案件的統計中，發現 88%（44 件）的案件法院都支持醫師的決定，在經過繼續上訴後仍有 40 件支持醫師決定。醫師意見得到支持多在輸血案件，這可能是受到最高法院過去意見的影響<sup>360</sup>。另外從判決書中分析，在比較嚴重的疾病例如可能有生命危險或是嚴重殘障的問題上，醫師也比較容易勝訴。雖然如此，但這樣的訴訟都會影響到醫病間的關係，也涉及醫病

<sup>357</sup> International Council of Nurse. *The international code of ethics for nurses*. Geneva: ICN, 2006.

<sup>358</sup> Joanne Whitty-Rogers, et al., *Working With Children in End-Life Decision Making*, 16 Nursing Ethics 743-758 (2009)

<sup>359</sup> Derry Ridgway, *Court-Mediated Disputes Between Physicians and Families Over the Medical Care of Children*, 158 Arch Pediatr Adolesc Med 891-896 (2004)

<sup>360</sup> *Prince v. Massachusetts*, 321 US 158, 64Sct 438, 88Led 645 (1944)

倫理的考量。所以不見得採用訴訟解決醫師與父母間意見的相反都是好的。然而，當醫師與家屬意見不同，國內又無法向國外透過司法管道解決時，中立第三者的倫理委員會可能就有其重要角色了。

綜上所述，在臨床的運作上，各方無不希望如何讓孩童的自主意見受到保障，卻又不因此受到傷害。美國兒科醫學會所提出的「父母的告知後允許」與「兒童的贊同」並用模式，的確是大大提升了病童在醫療決定中之重要性，以兒童意見為依歸，父母以保護孩童的態度允許兒童的決定，醫師則提供專業考量，並從第三者的角度調和親子意見不同或是想法都有所偏誤時予以協助。然而，對臨床工作會有所困難在於，醫師可能會花費過多的時間去與兒童、家屬討論一個不需太多決定空間的問題，而且還要先從瞭解病童的決定能力做起。例如兒童的盲腸炎，外科手術治療以前，診斷正確率不到 70%，接受手術一方面是確定診斷，另一方面也可說是最佳的根本治療。或許有成人病患會選擇治癒率極低的注射抗生素治療但只是換來比較多的時間思考而已。但在兒童，可能因為無法改變的恐懼，而花費許多時間去決定一個對成人來說熟悉而可能較不困難的決定，是否合理，有待商榷。至於不同意見者所提出的「限制的父母自主」模式，若是能要求父母在思考上優先重視孩童所傳達出來的想法，為其做出快速而明確的決定，不但兼顧兒童權利，也對醫療過程的流暢有所助益。然而，這樣的模式，還是偏離的了以孩童自主為優先的觀念過遠，似乎也不是絕對好的方式。

因此，本文認為，應該再配合上事件本身的內容去考量。若是較為基本無爭議、傷害較小的決定，可能可以參照孩童的想法，由父母直接做決定，例如小朋友因發燒咳嗽多日需要照一張 X 光片或基本抽血檢查。筆者在自身醫療過程，對於部分較小的學齡孩童，仍會詢問：「我們抽一下血，只有痛一下下，好不好？」不過，卻多半不會影響其檢查的必要性或決定。惟筆者之目的是希望讓病童知道，醫生叔叔是因為要幫忙「他」，而不是讓他覺得爸爸媽媽帶他看醫師都要打針，烙印「叔叔壞壞！」的想法。

至於較為重大的決定，例如是否還要再急救，是否要開刀切除腫瘤，若治療上可有不同選擇，病患又有表達意思的能力時，仍應以病童的意見為優先，也就是先取得病童的「贊同」，再由父母允許。其間當然是要進行完整的告知後同意的過程，以使病童家屬都能充分瞭解這些複雜的考量。這是由於不只是病患及家屬，即便是醫師都不見得能判斷何種治療對病患是最好的，因此需要三方更仔細的討論。又因為在這些情形，多半病患住院或病發時間經過較久，醫師也在每天的訪視過程中瞭解了孩子的成熟度與想法，比較不需要另外再多花精力於探求病童的能力，不至於影響醫療過程。而如此也才不會使父母的權威過度壓縮或侵犯了孩子的尊嚴以及自主，因為父母也沒有權利如此。在必要的情形下，若病童利益與父母的決定有所衝突，為了保護病童的權利，醫療的專業父權仍應適時的運作與介入以避免父母權利濫用。







## 第五章 特殊醫療情形之臨床實務（橫向分析）

在探討兒童醫療自主的理論基礎與一般臨床情形之後，由於完全尊重兒童自主往往需要比較長的時間與心思去細究兒童的決定能力與意思，因而在有些特殊的臨床情形下便會遇到困難。本章將先就較為特殊的重症病童與其容易遇到的撤除維生系統的問題，和急症病童在急診室所可能遇到的臨床狀況作較為深入的討論，以期提供在臨床實務上操作的參照。最後將再就本文第一章所提出的各種特殊臨床實際案例進行討論，透過實際的案例，可以作為臨床醫師以及家屬遇到臨床上需要個案判斷時，類推參考。

### 第一節 重症及臨終病童的困境

#### 一、兒科重症加護病房的處境

照顧重症病童的加護病房應該是兒科最常簽署同意書的地方。兒科加護病房與成人加護病房相比的特殊點在於，從新生兒到 18 歲的大孩子都需要面對，而且主要遇到的都是無法律上的行為能力，不能做法律上的有效決定而需要父母或法定代理人的協助的孩子。但許多兒科醫學倫理的學者漸漸開始希望兒科醫師，如果兒童心智已經發展足夠，則可將兒童納入醫療決定的過程中，當然相對成熟的青少年是最適合的一群。至於重症病童的同意，仍是以告知後同意以及醫學倫理的原則作為最初的出發點，讓病患或其代理人瞭解要做什麼樣的醫療處置、為什麼在治療選擇中這是最適合的方式、並在無壓力之下做出決定。

面對在加護病房中的重症病童，最讓醫療人員與家屬困擾的，在於是否要接受所有的治療，以及是否要撤除僅為了維持生物上的生命所給予的維生

系統，包括呼吸器、透析、營養或是藥物，才是合乎病患利益的。如果治療只是為了延長生物性的存在，或是如果能讓治療方向轉為全力使病患感到舒適而非僅延長生命，則有時停止一些治療可能是比較適當的<sup>361</sup>。但若醫師在發現治療無用之後卻無法撤除，便可能會使醫師失去了開始施行該治療的意願。然而，從倫理上或是法律上，消極不給予治療與積極撤除治療在結果上是沒有差異的，反而是繼續一個無益的治療有可能對病患是有害而無益。因此，對於維生系統的使用，就需要更嚴謹、對於病童的感受更關注，而不是一味考慮病人的法律定位<sup>362</sup>。

通常在重症病童也會有疾病治療選擇上的為難，例如在末期腎病變（End-stage renal disease, ESRD）的病童，可能會面臨應選擇腎臟移植或是透析治療（洗腎）的決定。兒童的腎臟移植，可能會面對排斥、感染、失敗等可能的併發症或結果；而接受透析治療的兒童，雖然像腹膜透析的方式可以在家中進行由父母操作使病童可以不用常跑醫院，但這照護的壓力反而可能使父母照顧意願受到影響，並且影響到家中其他兒童的生活，以及家庭的經濟狀況。但理論上這些其他人的情形都不應凌駕於病童本身的利益之上<sup>363</sup>。因此這樣的決定需要由醫師、父母、病童共同合作，因為必須考量可能不好的預後、併發症、不可回復的神經傷害、或是因為較小的年紀而使接受透析治療的結果不確定性增加。

其實在一個多國研究中發現，即使是兒童腎臟科的專科醫師對於嬰兒需要透析的適應症都缺乏一致的共識<sup>364</sup>，何況是家屬要做出決定。而在西班牙一個對該國兒童腎臟科醫師的問卷調查中發現，92%的醫師並不認為每一個病人都需要用到所有可能的維生治療，而只有44%的醫師希望由倫理委員會

---

<sup>361</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment*, 93 Pediatrics 532-537 (1994)

<sup>362</sup> *Id.*

<sup>363</sup> Isolina Riano, et al., *Toward Guideline for Dialysis in Children with End-Stage Renal Disease*, 15 *Pediatr Nephrol* 157-162 (2000)

<sup>364</sup> Geary DF, *Attitudes of Pediatric Nephrologist to Management of End-Stage Renal Disease in Infants*, 133 *J Pediatr* 154-156 (1998)

做出病童的臨終決定，其餘則同意由醫師與家屬共同決定，這樣應由病人、家屬在醫師專業支持下決定的三方關係也被列入西班牙兒童腎臟醫學會（Spanish Pediatric Nephrology Association）的臨床指引中<sup>365</sup>。

在加護病房中，除了嚴重病況之外，也常常會遇到緊急情況，因而醫師會先假設病人或其代理人會同意進行治療。但嚴格說來，除了真正緊急，甚至是生命交關的情形以外，醫師仍應尋求各種方式的同意，包括口頭或書面。在真正緊急的狀況，美國許多州規定了緊急性的例外，當未成年人遭受生命危險，若未立即處置將造成永久傷害時，醫師得不經父母或監護人同意，藉由推測同意而為必要的治療。醫師在此被課予了醫學職業的倫理義務<sup>366</sup>。

美國兒科醫學會也基於對於兒童自主所探討的原則，針對重症病童以及撤除維生系統的做法，在 1994 年曾提出了臨床指引<sup>367</sup>。對於特殊定義（例如成熟未成年人）的未成年人，都應根據他們被假設的能力而給予更多決定權。法律上雖不承認未成年人表達的「生存意願」以及意願書，除了代理人基於最佳利益等法則來代替決定外，醫師在病患病情加重失去意識之前，應該能夠更加考量病童本身的意願。不過醫學會並未特別針對年紀更小孩童的做法提出指引。

## 二、放棄維生系統的難題

維生醫療（Life-sustaining medical treatment）指的是所有可以延長病患生命的治療，廣義來說包括了器官移植、腎臟透析治療（洗腎）、升血壓藥物以外，還包括較不需要複雜技術的治療例如抗生素、胰島素、靜脈營養給予或管灌飲食、飲水等等。一般來說孩童或新生兒的死亡率遠遠低於成人，

<sup>365</sup> Isolina Riano, et al., *supra note 363*

<sup>366</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *Policy Statement: Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 111 *Pediatrics* 703-706 (2003)

<sup>367</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note 361*

但其死亡的時機常常是在撤除維生系統之後。兒科病患的死亡有 65% 是發生在加護病房中，而且有 50% 的死亡病童原先就患有慢性疾病或先天異常<sup>368</sup>。除了兒童癌症病患以外，通常「拒絕心肺復甦術」(DNR) 的同意書也很少在一般病房簽署。而疾病的預後以及未來的「生活品質」(quality of life) 常常是決定是否放棄的考量因素。

所謂的「放棄」(forgo)，包括了對於已開始的治療予以「停止」或「撤除」，以及尚未開始處置的「不給予」。如前所述，這兩者在結果上、倫理上、法律上的角度看來應該無太大差異。不過，醫師心理上或許可以接受病患決定「不施予」某種治療，但在過去觀念下卻顯得較不願意接受「移除」已給予維持生命的處置，或可能對此感到有所疑慮。但若事後無機會撤除，會造成醫師於事前降低給予的意願，又有可能因此失去對病人有益的治療機會。因此，較佳的方式是，在給予治療之後，若是發現對病情並無益處，則仍應讓醫師有機會停止<sup>369</sup>。

是否要撤除或不給予治療，涉及了兩個倫理的思考，一是基於病患自我決定的拒絕權利，另一是在對病人利弊間的平衡，這都涉及個案衡量的「最佳利益」，我們必須思考撤除的優勢與劣勢<sup>370</sup>。優點可能有：延長生命（但僅延長無意識的生物性存在卻可能是不利的）、使用維生系統可以增加生活品質（包括減輕疼痛或減少失能）、增加身心的舒適程度等等。但缺點則可也包含無止境的痛苦、無法忍受的疼痛、無法回復的失能、心理的無助、或也可能嚴重減損生活品質<sup>371</sup>。這「生活品質」必須從病人的角度而非周遭旁人的角度來判斷，當病人僅用維生系統維持生命時的生活品質，是否已經差到不值得繼續活下去或是寧可選擇不要活的更久<sup>372</sup>。

<sup>368</sup> Karen Street, et al., *The Decision Making Process Regarding the Withdrawal or Withholding of Potential Life-Saving Treatments in a Children's Hospital*, 26 J Med Ethics 346-352 (2000)

<sup>369</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note* 361

<sup>370</sup> Isolina Riano, et al., *supra note* 363

<sup>371</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra note* 361

<sup>372</sup> Allen E. Buchanan and Dan W. Brock. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge; New York : Cambridge University Press, 124 (1989)

在類此的決定中，美國兒科醫學會也再次強調了病童本身的意願必須列入醫師及父母的重要考量。對於先前有決定能力而當時無法決定的病童，父母應推測病童本身應有的想法，來替病童做出想做的決定。至於從未有過決定權例如嬰兒或是年幼的孩童，基於病童的「最佳利益」，可在醫師協助下共同做出決定。只是有些決定在於長期失去意識或從未有意識的病人上的抉擇是相當困難，我們無法判斷繼續他們的生命是對他們有益，或是他們在承受更久的痛苦。這時除了尊重生命以外，因對於病患的決定而造成對其他人的影響也要同時考量<sup>373</sup>。但是筆者臨床經驗上曾遇過患有先天性心臟病的新生兒，往往在一出生就有可能施予急救，卻不代表其病況為無法挽救的臨終情形，但此時父母會因覺得生下不正常的孩子，就用各種理由例如無力扶養、長輩不想要這個孩子、或是「不想讓小孩痛苦」等，要求放棄治療。這常常會造成醫療團隊的兩難，但相信思考的重點仍應是在孩子，而非父母。

在英國一個前瞻性的研究中，探討了在醫學中心的兒科醫療人員（包括醫師以及護理人員）在撤除或是不實施維生治療時，會考量的因素。在六個月的研究期間中，共有 22 名平均年齡為一歲的病患（包括新生兒及青少年），所有的病患都有家屬參與決定，其中有 20 名最後決定撤除或不給予治療，只有 2 名決定繼續治療。相較於多數醫師主要考量疾病的預後，護理人員似乎更能將家屬的希望與家屬所推測病患的感受列入其重要考量。這可能是由於護理人員也常扮演病患或家屬代言人的角色，他們的想法也受到醫師的重視；至於醫師重視預後的考量，則是受到其對病患照護責任所影響，如果治療是無用的，便沒有繼續治療的義務了。多數案例中醫務人員表示有考量病患的最佳利益，且其中三分之二有考量未來的生活品質，因而其認為在過程中不需要倫理委員會的介入<sup>374</sup>。

對於拒絕治療，1990 年美國有「聯邦病患自主決定法案」(Federal Patient

<sup>373</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *supra* note 361

<sup>374</sup> Karen Street, et al., *supra* note 368

Self Determination Act) 的立法，病人開始可以預立意願書的方式，來使代理人或醫療人員得以遵照他們意願給予醫療照護，但僅限於 18 歲以上成年人而不考慮他們的決定能力。直到 2003 年，美國有許多州仍不承認一般病患患有拒絕治療的權利，特別是一旦拒絕這些治療將造成死亡的結果。即便各州陸續有可根據病人意願而做臨終決定的規定，也仍有 38 個州以及哥倫比亞特區無法在成文法律或是普通法上承認未成年人對於臨終得以做相關決定<sup>375</sup>。可是有許多因慢性疾病或其他重大疾病的未成年人，他們身體和心理痛苦的經驗、多次的住院治療、以及歷經周遭病友的死亡，往往有更強烈的意願參與他的臨終決定。這時在法院的操作上，就是基於最大利益的法則來允許病童撤除其維生系統<sup>376</sup>。也因此許多兒科重症的處理上會給予學齡以及青少年期的慢性病童，可以在醫療決定中擁有其對於生命的感受以及意願。

英國皇家兒科醫學院 (Royal College of Pediatrics and Child Health, RCPCH) 在 1997 年曾針對兒童撤除或是不給予維生系統的適當時機提出臨床指引 (guideline)<sup>377</sup>，包括：

1. 腦死孩童 (brain dead)
2. 永久植物人 (permanent vegetative state)：完全需要他人照顧且對外界完全沒有反應。
3. 「毫無機會」(no chance) 的情形：已病重至無法回復，維生系統僅是延後死亡發生。
4. 「無意義」(no purpose) 的情形：病患可能因治療而存活，但其所受心智失能的程度可能過於嚴重，而無理由期待病患會承受。
5. 「無法承受」(unbearable) 的情形：病童或是父母認為不斷進展的病情以超過可承受的限度。

---

<sup>375</sup> Christine A. Zawistowski, *Ethical Problems in Pediatric Critical Care: Consent*, 31 Crit Care Med S407-S410 (2003)

<sup>376</sup> *Id.*

<sup>377</sup> Royal College of Paediatrics and Child Health. *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice*. RCPCH, 1997.

這些指引是從臨床的觀點定的。前二項是因為已無可以治癒的醫療方式存在，後三者則是對醫療人員和父母決定上有較大的困難，特別是「無機會」。有些可能面臨立即的死亡，例如新生兒無腦症；但有些死亡雖可預期，卻無法確定是否為短期發生，或是無法預期會在多短期間內死亡，例如唐氏症的孩童。這時候便必須再合併「是否有意義」及「是否可承受」的因素一起考量<sup>378</sup>。然而這個指引的一個問題在於，病人如何歸類會有分歧的意見。例如唐氏症病人是否應做氣切的問題，若從「有無機會」角度，做氣切或許會僅被視為延長生命的手段；但若從「使否有意義」或「可否承受」的角度，氣切或許是幫助病患避免不可承受病痛的一個方式。這也是「無用的」(futility)治療一詞在不同的角度定義會顯得不一致了<sup>379</sup>。

如果一些撤除維生系統的決定與倫理觀念有所衝突，特別是病童不願繼續接受治療時，我們可以採用一些進一步的諮詢方法來做決定，例如病童或是家長的心理諮詢；更進一步的，可以透過醫院倫理委員會來協助進一步決定。有少數的困難情況，在美國是需要透過法院的裁判加以解決。美國許多醫院的倫理委員會是每週定期進行一次，其間包括病童本身、家長、以及負責醫師，都可以在委員會中陳述，之後再由委員會做出下一步的決定<sup>380</sup>。然而，在我國，倫理委員會的設置流於樣版，多數醫院一年開會兩次，完全無法發揮有即時倫理諮詢需求的功能。不過就歐洲的經驗，在一篇 2004 年的研究中統計了 39 個加護病房中使用維生系統的 350 個孩童，其中有 116 位 (33%) 孩童撤除了維生系統，且絕大部分的決定是由醫師執行。該篇報告的結論顯示撤除臨終病童維生系統的決定，在歐洲已經普遍接受與實行<sup>381</sup>。

<sup>378</sup> Anne Morris, *Selective treatment of irreversibly impaired infants: Decision-making at the threshold*, 17 Med. L. Rev. 355-357 (2009)

<sup>379</sup> *Id.* at 357

<sup>380</sup> 參閱 Lisa Belkin. *First, Do No Harm*, 中文譯：「派屈克的生死抉擇」，錢莉華譯，天下遠見出版，2007 年 11 月初版，本書乃由一位紐約時報記者以小說方式寫下在一個醫院中，許多兒童病患甚至包括新生兒，在遇到臨終決定時的困難，以及醫師、父母、倫理委員會的考量的困難。

<sup>381</sup> Devictor DJ, Nguyen DT, *Forgoing Life-Sustaining Treatments in Children: A Comparison Between Northern and Southern European Pediatric Intensive Care Units*, 5 *Pediatr Crit Care Med* 211-215 (2004)



### 三、我國臨床之做法與困難

在我國對於重症病童的一般治療，若是屬於具有溝通能力，多半醫師會同時徵得病童本身以及父母的同意而後為之；若是不具判斷能力的較小孩童，仍是由父母代其做決定。不過，醫師所扮演的角色，是否如美國兒科醫學會中所提出的，在對於兒童及父母利益衝突時，有分辨或決定的義務，因民情而似乎有所不同。即便醫師依本分提出了建議，最後仍然由父母做完全的決定，醫師對於孩童的利益有時也莫可奈何。

在兒科常遇到的困難情形在於腦死的病童，目前國內法規關於判定腦死僅規定於人體器官移植條例與附屬之腦死判定準則；不過由於兒童的腦死，常是感染所造成或有合併多重器官衰竭，不適合器官捐贈，便無法認定死亡，以致於後續處理是否撤除維生系統便無法律上之依據。事實上，「腦死等於死亡」在醫學上已是不爭的事實，無法撤除呼吸器其實是不具意義的。老年人因為習俗，多為撤除呼吸器後維持氣管插管回家後才往生，故處理上較無倫理或法律爭議；但在傳統習俗上小孩不能帶回家才往生，因而大部分就必須在醫師與家屬共同決議之下於醫院關閉呼吸器。但是這樣的過程，缺乏法源依據，亦無明確的臨床指引，也常常遇到醫師評估病人還不適合到最終決定的階段，父母就要求放棄，往往會造成醫療團隊的兩難。

因此這個困難或許就要從維生系統撤除之問題探討。就法令上而言，目前僅有安寧緩和醫療條例第 7 條第 1 項「不施行心肺復甦術」以及同條第 6 項「終止或撤除」之解釋作為法規依據<sup>382</sup>，認為「維生系統」亦屬於「心肺復甦術」之一種，但這樣的解釋在許多臨床醫師的認知上仍存有疑義。另外，對於未成年人預立意願書似乎仍未給予肯定的效力，條文規定需由法定代理

<sup>382</sup> 安寧緩和醫療條例第 7 條第 1 項：「不施行心肺復甦術，應符合下列規定：一、應由二位醫師診斷確為末期病人。二、應有意願人簽署之意願書。但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意」第 6 項：「末期病人符合第一項、第二項規定不施行心肺復甦術之情形時，原施予之心肺復甦術，得予終止或撤除。」

人之同意。若從未成年人自主的角度思考解釋，應認為未成年人仍得以預立意願書，雖然需要法定代理人的同意才有法律上的效力，但是，基於美國兒科醫學會所提出之聲明，未成年人所預立的意願書應可視為病童的「贊同」，法定代理人的同意僅為「允許」的性質，故撤除維生系統的決定，仍應以病童的意願為優先考量，意願書僅為舉證所需，父母的同意乃保護未成年人意思的允許，並藉以產生法律效力。

#### 四、小結

對於一些長期遭受慢性疾病而具有決定能力的孩童，當他們發生嚴重病症時，他們應該擁有依據他們感受及意願做出醫療決定的權利。由於兒科重症醫師有較長時間於加護病房中與病童相處，或是因病程較久而對病童有更多的認識，因此，重症醫師在病情允許之下，應該直接與病患討論關於延長生命治療的決定。如果可以，這樣的討論也希望能加入父母或其他孩子所愛、所信任的人，以及所需要的專科醫師，共同決定。除了讓孩童不受拘束地為自己做出決定，也可以讓病童在不感到孤單或無助之下做出決定。

### 第二節 急症病童的考量

急症的病童也是一個會造成告知與同意不易運作的情形。不只是在孩童，成人也同樣會發生一樣的困境。病患本身無意識、也無家屬陪伴時，是否需要告知？是否需要同意？誰可做同意？是否要顧及病患自主？執行上都有困難，特別是在緊急的情形，醫師思考的焦點都落在如何穩定病患，是否仍有可能及必要做完整的解釋？本節便將針對兒童急症對於自主考量運作的情形，做臨床及理論的分析。

## 一、緊急情況的思考

對於醫療的同意也是兒科急診的領域中重要的議題。緊急的情況之下，任何的延遲治療都有可能造成嚴重後果，對孩童就有可能造成生長與發展上的永久負面影響。醫師一方面會考量此一治療對維持生命是必要的，另一方面經合理評估無法延遲至得到告知後同意才進行處理，因而在緊急情況之下，往往就會合理假設病童或合法代理人會同意治療<sup>383</sup>。美國普通法的概念下，即使父母的同意在許多醫療情形下被認為是必要的，仍有許多成文的例外情形可允許未成年人不需要父母同意便進行治療，急診室的狀況便常屬於這樣的例外<sup>384</sup>。

1991 年的一篇研究發現，有將近 2~3% 到急診室求診的孩童，沒有父母或監護人陪伴，這其中包括了由其他人（包括老師、兄姐、繼父母、祖父母或社工等等）陪伴、以及單獨前來的孩童<sup>385</sup>，且比例持續在增加當中。1993 年美國兒科醫學會發現在美國有超過三分之二的孩童家庭是雙薪家庭<sup>386</sup>。到 2003 年，美國至少有 61% 的雙薪家庭，也有至少一千多萬個家庭有 14 歲以下的孩童因為父母工作而需要保母或陪伴者<sup>387</sup>。這顯示出的問題是，兒童急症的問題不僅僅是緊急情形的探討，也包括了送達急診室時無父母或法定代理人能為其進行同意的問題。

一般來說法律上會支持兒科急診醫師在緊急情形不需要取得父母獲代理人的同意。美國聯邦的法令要求受到聯邦計畫補助的醫院急診室，不論病患是否有同意書或是健康保險，都必須為其進行檢傷處理<sup>388</sup>，這可謂解決了

<sup>383</sup> Christine A. Zawistowski, *supra note 375*

<sup>384</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *supra note 366*

<sup>385</sup> Treloar DJ, et al., *Use of Emergency Service by Unaccompanied Minors*, 20 Ann Emerg Med 297-301 (1991)

<sup>386</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 92 Pediatrics 290-291 (1993)

<sup>387</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *supra note 366*

<sup>388</sup> Emergency Medical Treatment and Labor Act. 42 USC §1395dd (1986)

部分醫院對於到診兒童卻沒有家長同意的問題。所謂的檢傷其目的是為了瞭解是否有急診病況以及後續是否需要急診醫療，除了生命垂危以及可能需要截肢的狀況外，也包括嚴重疼痛以及如果不治療會有造成身體衰竭或潛在失能可能性的狀況<sup>389</sup>。如果屬於急診病況，則法令上便要求進行包括手術或轉院在內所有能穩定病患的處置；若非急診病況，則醫師便需要在取得合法的同意後才能繼續治療。也就是說，在法律的允許之下，病童可以在無家長或監護人的同意之下接受檢查與治療。不過因為治療許多僅為骨折、感染的問題往往是在避免後續更嚴重的病情變化，所以其實不少醫院是對於「所有」到急診的病童，不論是否有同意都會給予處置<sup>390</sup>。

美國兒科醫學會倫理委員會 1995 年提出的一般聲明提出了醫師治療病患的責任、父母行使「告知後允許」、以及病童行使「贊同」的三方互動關係，使得兒科病患的治療決定上，從父母的責任轉移一部份成為醫師及孩童的責任與權利。當然在急診病況之下，繼續盡快尋求病童本身的同意與父母的同意仍是必要的，但是當病患的同意與父母的同意相左時，醫師就必須介入判斷病童心智的成熟度與理解，以及病情與治療的評估，以解決分歧<sup>391</sup>。

為了使急症病童仍可以得到合理及適當的醫療照顧，所以針對急診病童，美國兒科醫學會提出了幾點建議<sup>392</sup>，這些建議也受到美國外科醫師協會（the American college of Surgeons）、兒科護理學會（the Society of Pediatric Nurses）、重症醫學會（the Society of Critical Care Medicine）、美國急診醫師協會（the American College of Emergency Physicians）以及急診護理協會（the Emergency Nurses Association）等等單位的認可：

<sup>389</sup> MacDonal MG, Ginzberg HM, eds. *Guidelines for Air and Ground Transport of Neonatal and Pediatric Patients*. 2<sup>nd</sup> ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics, 179-183 (1999)

<sup>390</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *supra note 366*

<sup>391</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, *Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice*, 95 *Pediatrics* 314-317 (1995)

<sup>392</sup> American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, *supra note 366*

1. 對於面臨急症的病童，其應受的適當醫療處置，絕不能因為只是沒有得到同意就受到拒絕或延誤。
2. 每一個醫療院所都應該為該院所針對急症病童的同意方式提出書面指引及流程，其考量必須包括法規規範、告知父母的方式、病童隱私等等提出作法。
3. 醫師必須在病歷中記載所有同意的內容，包括誰（父母或其他大人）做出同意、對於病童成熟度以理解力的評估、以及若是未能取得法定代理人的同意院方所採取的措施等等。
4. 醫師永遠必須基於病童的發展程度、年齡和理解，去尋求病童的表示同意（consent or assent）。
5. 家長應告知學校、幼稚園、或孩童的保母如果面臨緊急醫療決定時他們的權限範圍為何，以及提供病童必要的病史資訊。

由此可知，不論是法令的規定，或是臨床觀念所提出的指引，都認為緊急的情形應該可以排除進行告知後同意。不過，此緊急的原則，必須退居為不得已的做法，如果時間仍足夠進行解釋並取得告知後同意，則仍須進行此一過程。透過醫療機構所訂出的指引，使醫師得以在緊急情況之下可快速檢視是否可以進行告知以及應告知的事項，並進一步取得同意，避免因緊急的忙亂而犧牲了病患的自主。

## 二、嬰幼兒的緊急手術

進行急診外科手術也是一個特殊的情況，特別是有些必須要立即手術的急症會發生在嬰兒或比較小的孩子。在臨場的壓力之下，父母通常都很難立即掌握做出告知同意決定所需要的資訊，而醫療上也需要兒科醫師、急診醫師以及小兒外科醫師的共同合作，並有責任提供父母資訊中的重要部分以做

出適當決定。特別是需要手術的嬰兒，緊急的情況也可能會造成母親既有產後的不安狀況更加嚴重<sup>393</sup>。

若基於告知後同意的緊急例外，小兒外科醫師有責任區別所需的緊急手術是否是為了解救孩童的危急生命或是避免後續嚴重的傷害，也必須在醫師認為無法延遲的狀況之下才可以不用取得同意，有時可能需要不只一位醫師的看法來做判斷。就此一角度，許多的情形可能多少還有一些解釋的時間，因此可能就有許多緊急手術仍必須取得同意始得進行。

在進行手術前之告知後同意，美國外科醫師協會曾提出了一些在手術前必須要告知資訊的一般性臨床指引，包括手術適應症、其他治療選擇、手術可能結果、風險、術後生活品質的改善、是否要住院、恢復期、可否正常生活以及可能的併發症等等<sup>394</sup>。然而，這些適用於成人的指引卻不見得完全適用於兒童。小兒外科醫師可能需要靠更多方法來建立與父母間的信賴關係。

但是新生兒的緊急手術，常常是因為先天性異常所造成危急生命的狀況，而且新生兒常常在產後需要立即手術而馬上與母親分開，被送到分離的其他手術室。這時取得父母告知後同意的困難就在於，可能僅能透過電話作解釋，或是父母親都過於年輕，以及父母的情緒不穩。醫師仍應評估確認父母的已經瞭解也有能力做決定，而且不是在其他家屬的壓力之下做出決定<sup>395</sup>。

而另一個可能發生的嬰兒急症是腸扭結 (midgut volvulus)。這個病症之所以會被特別討論是因為，除了是必須儘速手術的病症以外，有許多判斷必須在手術中才能做決定且影響甚大，因此必須在術前就先向父母溝通。包括可能必須切除腸道的長度、可能必須要做腸造口以利排泄，並放置胃造管以利餵食等等。如果是腸扭結至腸道都已壞死以致於無法繼續手術，則可能

---

<sup>393</sup> Benedict C. Nwomeh, et al., *Informed Consent for Emergency Surgery in Infants and Children*, 40 J Pediatr Surgery 1320-1325 (2005)

<sup>394</sup> American College of Surgeons, Giving your informed consent, [http://www.facs.org/public\\_info/operation/consent.html/#srgbysrg](http://www.facs.org/public_info/operation/consent.html/#srgbysrg), 最後上網日：2012年5月21日

<sup>395</sup> Caniano DA, *Ethical Issues in the Management of Neonatal Surgical Anomalies*, 28 Semin Perinatol 240-245 (2004)

必須在術中暫停，將手術中發現告訴父母後尋求其他治療方式的同意，例如腸道移植<sup>396</sup>。

因此，在兒童的緊急手術中，除了在一些可能立即危急生命避免嚴重傷害的情況之下，仍應在緊急手術前尋求對病人父母解釋的機會，而且必須由小兒外科醫師親自解釋。當然也可以透過一些影片或是其他科技協助使父母更容易瞭解並進行評估。

### 三、急診一般處置

至於在非絕對緊急的情形之下，急診醫師是否都應盡力為兒科病患的告知同意作出解釋呢？這時會影響到的因素就不是病況的緊急，而是急診室的忙碌情況以及混亂，使病情的解釋就只能簡短解釋。

美國一個 2010 年的病歷回顧研究，整理了一年之中一個醫學中心共 336 個小病人在急診室接受腰椎穿刺檢查的病歷，去檢視醫師是否有解釋檢查的風險、目的、檢查的好處、其他選擇等項目<sup>397</sup>。腰椎穿刺在兒科急診室一種常見的檢查方法，以確定兒童是否有腦膜炎的情形。這 336 個病人的平均年齡為 37.8 個月，只有 296 個病人(88.1%)有填寫同意書。負責解釋的醫師，只有 18.9%是主治醫師，7.1%是總醫師，73.6%是住院醫師，甚至有 0.3%是由醫學生負責解釋。檢查風險有解釋的項目比例為：下背痛(19.3%)、感染(88.2%)、出血(86.5%)、嬰兒窒息(9.5%)、以及較大孩童的頭痛(44.9%)。而只有 36.1%解釋了檢查的好處，12.5%解釋了其他選擇，45.9%解釋了檢查方法，94.3%解釋了檢查目的。

雖然這只是一個病歷的整理回顧而無法瞭解臨場真實的情形，但我們仍

<sup>396</sup> Benedict C. Nwomeh, et al., *supra* note 393

<sup>397</sup> Parul Bhagvan Patel, et al., *Adequacy of Informed Consent for Lumbar Puncture in a Pediatric Emergency Department*, 26 *Pediatr Emer Care* 739-741 (2010)

可從這個研究我們發現，即使是告知後同意討論盛行的美國，在非緊急狀態之急診室一般工作中，對於腰椎穿刺的重要應解釋項目也都未完全執行，這會使得父母對於所要做的決定缺乏足夠的資訊，而若是後續發生醫療糾紛，醫師也難以舉證他已經盡告知義務。因而除了透過對於各級醫師的繼續教育以外，像國內目前多數做法是依據不同的檢查、治療，將所欲解釋的內容詳列於制式的同意書上，但仍需要醫師進一步解釋以使病人或家屬達到實質的瞭解。

### 第三節 臨床案例討論

在本論文之最後，將再次回顧於第一章中筆者所遇到過的臨床實際案例，以本文的觀點，提出問題的討論以及可能適當的做法。

#### 一、案例一：10歲洗腎的廷廷——有決定能力孩子的臨終決定 應尊重其自主意思

廷廷是十歲且有慢性嚴重疾病的小朋友，但是自始至終都是一個能自由表達想法的孩子，甚至住院前還能正常上學。媽媽是老師的身分，也讓他的家庭教育的質量會更為完整。廷廷從出生就已經有先天性的腎臟萎縮，使得定期到醫院回診、驗血、檢查成為了其成長過程的一部份。在十年的時間當中，不只是他知識的學習成長，包括他的生活經驗，與醫療人員的長期相處，都必定讓他的智能比一般同年齡兒童來的成熟許多。就廷廷的各項互動與表達，醫護人員會認為他是能夠瞭解大人們談論的病情，甚至是可能瞭解不施予急救的意思而具有決定能力。我們甚至可說，廷廷已經在鬼門關前走好幾遭又回來了。因此，在廷廷的醫療決定上，便無法直接以父母代理的決定作



為病患告知後同意的結果，醫師必須更加判斷小朋友的自主意思。

這個案例的判斷上的重點前提是，廷廷的情形已經是進展至近期不可逆的可預期死亡。雖然只是一次一般腹膜透析常見的感染性腹膜炎，但由於廷廷本身即合併有肝硬化問題，致使凝血功能受到損害，一定會不斷發生腸胃出血造成休克；又基於一次又一次的心肺復甦急救，使得廷廷的身體狀況越來越差，更加速了他走向死亡。所以在必然面對死亡的前提之下，我們應該考量如何讓廷廷可以獲得有尊嚴的死亡，而不是沒有尊嚴的活著。

廷廷的媽媽是個老師，為了照顧他而辭職。也因一般人認為的職業性格，母親展現出對廷廷無微不至的照顧，也高度要求自己在此照顧上不能出差錯。這樣的付出，也投射於他對廷廷的希望之上，要求廷廷也要與媽媽一樣全力對抗病痛。我們不否認爸媽等待的是一個奇蹟，在所有醫療可能的不確定之下，雖然死亡的機會遠遠高於康復，但對母親而言仍是個希望。

但重要的是，廷廷已經明確表達出「不想再活」的想法，令人震驚與心酸。他每次的急救不但挽救了生命，也恢復了神智，這樣短時間的巨大變化，我們認為孩子一定有深刻感受。從兒童的認知發展階段可得知，十歲的廷廷已經是處於「具體運思期」，此時期能根據具體經驗思維解決問題，雖然他們對於未來有意義的思考能力仍有限，但對於其當下的感受是可以明確思考的。因而，我們若已進一步確認了廷廷具有決定能力，依據美國兒科醫學會的建議，廷廷所表達出來的意思，應當視為孩童「贊同」的意義，表達對於醫師建議考慮放棄心肺復甦想法的認同，父母僅能就尊重孩子想法的立場給予確認、允許。放棄治療並非對或錯的問題，因而廷廷的想法並不是錯誤的，只是和媽媽的希望不同，不能以此否定廷廷的意願。即使由「被限制的父母自主權」模式思考，也是希望父母不要濫用親權，應尊重孩子擁有表意的權利，而不是如同本案例廷廷的表達被媽媽阻止。

另一個困難的事情是，在我國安寧緩和醫療條例中，認為未成年人雖得預立意願書決定是否要放棄心肺復甦術，只是需要得到父母或法定代理人保

護性的同意始生法律上效力。但是在廷廷的情形中，媽媽是一定不會讓小朋友立下意願書，甚至根本就不讓他表達意願。此時剝奪兒童權利的竟是盡心照顧兒童的父母，兒童的權利如何保障？畢竟醫師、社工、或其他周遭的人，都僅能以勸說的方式，若勸說不成，孩子的表意權利就會被犧牲了。

最後這個案例的結果，是我們最不想見到的。媽媽認為自己為了廷廷做了最大的努力，卻只能在廷廷往生之後，才能在廷廷身旁對他說話；醫療人員在過程中已經多次嘗試跟媽媽溝通，卻擔心造成醫病關係的裂痕而不敢進一步嘗試；廷廷也是個聽話的孩子而不敢再有任何表示，只能接受一切的處置。由此可知，兒童的醫療自主，不只是一要針對醫療人員的教育而已，整個社會是否能夠正視兒童得以自主表意的事實是更重要的。

## 二、案例二：6 個月大唐氏症寶寶小銘—不具有決定能力孩子的臨終決定應以自然死亡為最佳利益

首先，小銘的母親僅 19 歲，尚未達民法上的成年，可以民法第 13 條以已結婚之未成年人認其有行為能力，或是透過美國獨立未成年人 (Emancipated minor) 賦予其成年人的權利。但小銘的父親也才剛成年，這對父母就算法律上允許，在能力上要為孩子做出生命的決定似乎也會面臨困難。這也是在台灣社會男女第一次性行為年齡下降所常遇到的問題。不過，基於肯認達到一定年齡以上的未成年人仍有一定程度的判斷能力，小銘的父母無疑的就一定程度的能力上是可以替小銘做出決定，只是可能需要醫護人員更詳細的解釋，以及其他家屬的協助。

其次，小銘只有六個月大，仍屬於幼兒階段，也就是從出生後從未曾表達過意願，智識也尚未開始發展，所以無疑的是完全無決定能力，也無法自主表達意願。這時候的代理決定，最適當的角色還是他的父母。不過，由於

父母年紀尚輕，所以照顧小銘的責任也必定會由其他共同照顧之家人例如祖父母共同負擔。因此，在決定小銘應該接受的醫療處置時，如同前文討論代理決定時的原則，當然還是以小孩的最佳利益為主要考量，但是，家庭共同照顧成員的意見也應納入共同考量。但什麼是最佳利益？究竟是讓小銘不接受任何治療去面對可預期的死亡，還是考量其可能得到的生活品質？

本文的立場是，在確定各種疾病不可治癒而達臨終階段的病人，選擇尊嚴無痛苦的死亡是病患的最佳利益；但對於單項疾病可以治癒，或是未達臨終階段的病人，必須優先考量生活品質。依小銘的病情，首先面對的難題就是是否要動心臟手術的決定。手術的確可說是較大的心室中隔缺損唯一的治療方式，毛地黃的藥物治療只是強心作用暫時維持心臟功能穩定而已。若是不動手術便有可能會心臟衰竭，最後便會因休克而導致死亡。這是否屬唐氏症的自然病程，可能有不同解讀方法，因為先天性心臟病即是唐氏症的表現之一。但是，相較於唐氏症種種病徵中無法回復的智能障礙，心臟問題用手術改善成功機會相當大，在生理上也可以讓小銘較為正常、舒適地生活，得到較佳的生活品質，不屬於僅為延長生命的治療。因此，筆者在此認同家屬第一個願意手術的決定，不讓小孩承受心臟衰竭呼吸窘迫的痛苦。至於家屬的經濟考量，除了健保以外，也可以透過其他社會福利補助，並不應是主要的考量。

至於後續發生的肺部感染以及呼吸衰竭，又是不同的考量。因為感染造成呼吸狀況越加惡化，造成小銘的整體狀況可能已經進展至不可回復了，所以此時應考量的是如何讓小銘的臨終過程是有尊嚴的。尊嚴死的定義雖有不同的解讀<sup>398</sup>，但都是針對病患面對臨終狀態時才有的考量。就小銘的無法再

---

<sup>398</sup> 黃丁全教授：「尊嚴死，乃只對於處於職務狀態無法回復意識的病人，依其生存的意志或監護人的意思表示，中止無益的醫療，或自其身摘除生命維持裝置，使病人自然而尊嚴地死亡的措施。」黃丁全，醫療、法律與生命倫理，宏文出版，1998年，頁66；劉幸義教授：「傷病患者有拒絕非人格之生存。換言之，患者陷入延宕性之植物狀態，而成昏迷、意識不清時，可依其清醒時之意識或近親者代為決定。」劉幸義，由法學方法論角度思考「安樂死」之難題，月旦法學雜誌，第17期，1996年10月，頁88。

治療的病情，與其不斷的嘗試調整呼吸器或是用藥物維持生命，不如讓小朋友能夠藉由撤除呼吸器之後平安的往生。此時可以遵循的法源依據，也是藉由安寧緩和醫療條例的規定，對於醫師判定為末期之病人，透過最近親屬同意書的簽署，將呼吸器予以撤除。因此，筆者亦認同家屬做出撤除呼吸器的決定。

### 三、案例三：10 歲的黏多醣寶寶安安—不具有決定能力且可預期死亡的非臨終決定應該量最佳利益及何謂尊嚴死亡

黏多醣寶寶安安已經十歲了，與前述洗腎的廷廷不同在於，雖然同樣是十歲小朋友，很明顯的從出生到現在，因為先天疾病的影響致使智能發展受限，所以安安從來不具有決定的足夠能力，也因此無法表達自主意願。因而他的醫療決定完全必須由父母行使，其所涉及的問題就是代理決定的進行。根據第三章所探討的代理決定相關問題，從未曾有決定能力的兒童病患，我們應該考量的是何者為病童的「最佳利益」。而依據前段所述本文的立場，在並非臨終的情形下，最佳利益必須從病童的生活品質（quality-of-life）做理性思考，客觀判斷衡量治療的潛在優點、可能帶來的風險、和對未來生活的影響。我們思考的重點在於是否給病患一個有尊嚴的生命，使孩子活著能夠有尊嚴，就算面臨死亡也是尊嚴的死去。

「氣切」對於多數一般是充滿恐懼的，認為在頸部切開一個洞，讓人活的更久，又不能講話，是增加痛苦又沒尊嚴。事實上，在許多喉癌或是其他腫瘤侵犯氣管，以致於在治療後無法透過口鼻呼吸的病人，都需要進行氣切手術，以維持呼吸道暢通。更重要的，氣切可以避免插管造成傷口感染，與氣管被痰阻塞造成窒息的危險。由於安安除了呼吸道以外，其他器官都尚可以正常運作，因而病患不但尚可正常生活許久，透過一些特殊的氣管造口

裝置，甚至還有講話的可能。所以「有殘障」並不等於「瀕死」或「痛苦」，反而可能讓病人活的更有品質、有尊嚴。

安安的狀況可說類似於本文第三章所述美國 1982 年 *Baby Doe* 一案<sup>399</sup>，一個合併有食道閉鎖及簍管問題的唐氏症病嬰，需要進行食道的手術矯正。雖然印第安那州法院的決定支持父母基於小孩先天疾病本身所帶來的負面影響而不予進行食道手術，但最佳利益並無標準答案，後來美國的 *The Baby Doe Amendment* 法案認為當小孩是處於長期而不能回復的全昏迷狀態、治療本身只是短暫的延緩死亡的來臨、治療本身是無益處而且是不人道的時候可不予治療。然而，過去像是唐氏症所被認為是生活品質差到無法接受程度的病症，往往會因醫療技術，以及社會對於身體、心理殘障的看法改變，使得就現今觀點以不再被視為生活缺乏品質，反而可以協助他們融入社會<sup>400</sup>。

因此在安安的情形，母親的想法是認為就算是氣管阻塞也是黏多醣症的自然病程之一，而黏多醣症依自然病程進行至死亡是可預見的，所以母親才會一再地拒絕氣切手術，寧可忍受重複住院以及重複的困難插管，如果無法插管，就讓安安自然死亡。然而，從醫療的想法，一般文獻上所謂黏多醣症的自然死亡，多指因心臟、肝臟等等各器官的正常功能，在無法代謝黏多醣而逐漸堆積之下，造成不可逆亦無法治療的「功能性」逐漸衰竭死亡；但若不進行氣切，雖然是因黏多醣在氣管堆積所致，但其死亡的原因卻是因為氣管阻塞的「物理性」原因，病患因為無法呼吸窒息而死，或病發其他嚴重感染而死，與一般醫學上自然死亡的觀念有所差距。

另外，安安若是不進行氣切造成呼吸急促，其所帶來的痛苦比起氣切之後呼吸道暢通更為嚴重，況且若不氣切也無法保證很快就會死亡，造成安安的生活品質大打折扣，因為呼吸無力的窒息而死，也與我們在選擇放棄或不

<sup>399</sup> Report of Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns* (1992),

<http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2215a.pdf>，最後上網日：2012/5/27

<sup>400</sup> Anne Morris, *supra note* 378, at 349

接受醫療處置是以病患生存或死亡均能得到尊嚴的想法大相逕庭，並不符合安安的最佳利益。或許父母因為照顧三個黏多醣症的孩子而感到身心俱疲是我們應該列入考慮的，但安安呼吸道阻塞的問題解決，不僅可以減少反覆感染住院，也減輕了父母照顧的壓力；另外也可以透過養護或是社福機構協助給予家屬喘息治療得到調整，而不是以孩子的犧牲來換取家屬壓力的解放。

因此，筆者認為，透過單純的氣切手術，使安安可以順利呼吸，媽媽照顧安安的壓力反而可以減輕，也讓安安的生活更有品質，就算面臨死亡，也是可以在有尊嚴的情形下自然死亡，應是對安安比較適當的選擇。醫師在安安病況穩定後，面對母親的堅持，由於並非絕對緊急狀態，所以不得直接逕自進行氣切手術，而是要利用更多的時間，以及可能其他社工、病友的協助溝通，等待父母能有不同的決定。

#### 四、案例四：三歲神經肌肉萎縮的豆豆—代理決定時父母遲不決定應賦予醫師權利適時介入決定

這是在台灣無論是老人或是需要長期照護的病童都有可能遇到的問題。依據中央健康保險局的「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫<sup>401</sup>，呼吸照護的機構依疾病嚴重等級區分為呼吸加護病房、呼吸照護中心以及呼吸照護病房，若是整體病情相對穩定，僅有呼吸器依賴的病患，便需轉往較為適合長期照護的呼吸照護病房。但是國人往往有錯誤觀念，認為在大醫院加護病房的照顧比較好，然而對於需要長期照護的病患，需要關注的重點與急性病患不同，在加護病房中反而可能有嚴重院內感染的危險。當然，家屬不願同意轉病房，也是怕擔負了病情一旦發生變化的心理

<sup>401</sup> 中央健康保險局「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫，[http://www.nhi.gov.tw/information/bbs\\_detail.aspx?menu=&menu\\_id=&wd\\_id=&bulletin\\_ID=1269](http://www.nhi.gov.tw/information/bbs_detail.aspx?menu=&menu_id=&wd_id=&bulletin_ID=1269)，最後上網日期：2012年6月1日

責任。

豆豆的父母老來得子，就臨床經驗上這樣的家屬對小孩的照顧會更加仔細，或是要求更多。對醫護人員而言，或許這樣的家屬比較願意多聽專業的解釋，但對於自己的想法也可能會有相當堅持或遲遲不決的兩個極端反應而造成執行上的阻礙。在像豆豆這樣經過急救挽回生命，卻造成原本就有障礙的神經系統進一步受損，病患往往病況便會呈現停滯，雖未達到腦死狀態，但必須依賴呼吸器或是鼻胃管餵食維持生命，或可能是植物人狀態。這樣的狀況，已無積極治療的需要，但並未達到安寧緩和醫療條例中所謂的臨終狀態，因此也無法進行維生系統的撤除，因而透過呼吸照護病房的設置，可以照顧此類需要長期慢性醫療照護的病患。

所以豆豆的父母遲未決定，此時已無其他積極的治療需要進行，讓豆豆轉入照護長期病患的呼吸照護病房，不但不會使豆豆受治療的權利受到影響，反而可能更適合豆豆當時的病況，並且不至於佔用其他需要加護病房病人的權利。因此，若是豆豆父母不決定，筆者以為，基於豆豆的最佳利益醫師應可為豆豆做出決定，至於理論基礎並不適用醫師「治療上的特權」，可能必須透過行政法規給予醫師權利。醫師肩負倫理上的行善原則與不傷害原則，因此當父母的不決定可能是對病人不利的情形下，醫師應擁有為病人做出適當決定的權利。不過在臨床實務上，其實有時醫師為避免糾紛，也不敢強行要求病患轉出。至於氣切的決定對豆豆而言，由於並非有立即需要的處置，可以待轉出至呼吸照護病房後，再繼續與家屬溝通，詳細解釋利弊得失，也讓家屬有更多的思考時間。

## 五、案例五：早產兒貝貝—父母因自身利益考量做的決定與 孩子利益衝突時，醫師應有權介入排除不當決定

在前文曾討論過新生兒代理決定的進行，最大困難在於嬰兒的治療有比一般孩童甚至成人更大的不確定性，病情判斷的誤差會更大。然而，就前文曾述及，當小孩是處於長期而不能回復的全昏迷狀態、或治療本身只是短暫的延緩死亡的來臨或是無益處且不人道的，是考慮不予治療較為適當的時機。這是基於在這些情形下，死亡已經是近期可預見且不可避免的，才改以考慮減輕短暫且嚴重的治療痛苦。

然而，在現在生育率下降以及孩童競爭激烈的社會環境下，父母往往無法接受孩子的不完美，認為有缺陷就是「痛苦」。而且父母要求完美的想法往往從結果的缺陷，擴及到也不能接受過程的缺陷，不願意承擔一切可能的不確定後果。因而造成原本是出於人道想法、希望減輕孩童痛苦的緩和保守治療，卻成為父母不願接受眼前這個與自己血脈相連孩子的手段。此時為孩子所做的決定，將很容易構成親權或法定代理權的濫用，若醫師此時又依循父母的決定，在倫理上也將成為傷害孩子的幫兇。醫師所違反的，是對於病患治療與照護的倫理義務，包括行善、避免傷害以及正義原則，病患才是我們醫師真正服務的對象！

因此，站在醫師的角度，基於對病患的照護義務，不論家屬所做的決定為何，我們醫師的立場還是要清楚中立判斷何者才是對孩子的最佳利益，特別是新生兒，父母一方面因為產後的情緒尚不穩造成對醫療人員的解釋無法認同，另一方面只願就自己主觀的臆測去做決定，醫護人員在此時一定要確認父母所做的選擇是合理的，才不會犧牲小朋友的利益。

因此，在貝貝的案例中，父母親先入為主的認為早產兒就一定會有不好的預後，或是有可能不肯承認自己不願意花更多心力在一個早產兒的照顧上，所以在尚未瞭解病況之前就已要求要放棄這個孩子。可是，就代理決定的原則而言，對於這些從未表達過意思的新生兒，一定要從孩子的最佳利益考量。醫師都已經告知家屬這孩子的預後不錯，爸媽還不選擇繼續治療，便不是從孩子的最佳利益考量，這已經超過了代理決定的界限。這時，醫師便需適時



地為病童做適當決定。

至於醫師如何為病童決定，也要判斷病童所遇到的狀況為何。首先就貝貝一出生時的情形，許多當下的醫療處置都是為了要穩定貝貝的病況，包括插管維持呼吸、靜脈輸液注射以給於足夠的水分等等，都是立即且必要的。此時醫師基於緊急情形所需，若不處理將可能因缺氧、脫水造成早產兒永久的神經、呼吸系統以及全身的傷害，得不經由父母同意，先進行治療。

至於後續腸穿孔的情形，屬於前文所討論高風險的情形，是否屬緊急，不同醫師可能有不同解讀。但在高風險的情形之下，醫師有更大的權力來為病患做適當的決定，若是緊急的情形醫師更具有排除其他意見的特權。本案例中，雖然手術治療是「唯一」根治的方式，但仍可以在病況許可之下，先給予抗生素治療避免感染的擴大，換取向家屬解釋、讓家屬多做考慮的時間；但若在其間突然發生不穩定的狀況，醫師也有權立即進行包括緊急手術在內的必要處置。因為，我們考量到兒童未來的預後，若進行手術治療，孩子將可良好地正常成長，這才是孩子真正的利益。

在本案例中上有一特殊之處，便是社工人員的參與。社工在一般醫療過程進行中，常扮演中性第三者的角色。一方面將醫師專業的判斷協助傳達給家屬，另一方面進一步瞭解家屬的考量，給予適時的引導，甚至把想法回饋給醫師，以避免醫師與家屬相對的立場影響的對病童適當的決定。然而，若是發現這中立第三者的想法也受到誤導，醫師仍要保持理性判斷，畢竟醫師才是最瞭解客觀上醫療處置適當與否的專業者。接觸貝貝父母的社工人員，很明顯忽略的醫師所提出貝貝有不錯預後的前提，而被家屬誤導貝貝承受著極大痛苦，因而適當的醫療特權仍要在此時扮演角色。

## 第四節 小結

重症病童的同意，仍是以告知後同意以及醫學倫理的原則，讓病患或其代理人瞭解所接受的醫療處置、適合的方式、在無壓力之下做出決定。重症醫師在病情允許之下，應該直接與病患討論，並能加入父母或其他孩子所信任的人，以病人、家屬、醫師三方關係下共同決定，除了讓孩童不受拘束，也可以讓孩子不感到孤單或無助。至於是否要撤除或不給予治療，必須從病人的角度判斷其「生活品質」，個案衡量「最佳利益」。

急診病況之下，仍應繼續盡快尋求病童本身的同意與父母的同意，但可視緊急程度適度排除同意程序。急症的病童，絕不能因為只是沒有得到同意就受到拒絕或延誤；家長也應先告知學校或保母於面臨緊急醫療決定時的權限範圍，並提供病童必要的病史資訊。至於一般急診處置則仍需要徵得同意。

在面對各種臨床情形時，如何對於孩子們的同意權表示尊重，個案的判定仍是必然的處理方式。原則上有決定能力的孩子，我們應該對其表達的想法予以尊重，只要沒有重大的錯誤。特別是臨終的決定，如果我們認為孩子已清楚表達並理解其所面對的病況以及死亡，父母實不應僅以自己想法及價值觀為出發點做出決定。同樣的情形於未能表達意願的孩子，若父母藉著不讓孩子痛苦之名，實際上只是為了逃避照顧有缺陷孩子的責任，這也是對於生命的不尊重，構成權利的濫用。此時，醫師仍應負起倫理責任，為孩子評估其最佳利益為何，若非臨終的決定，應優先考量治療後的生活品質；對於臨終的決定，則應讓病童得到尊嚴的死亡。在必要的情形之下，醫師得使用醫療特權排除親權的濫用，以維護病童的權利。



## 第六章 結論

不論從德國法的人性尊嚴，或是美國法的隱私權角度，以尊重人格為上位概念的尊重個人自主權利，已成為普世的法則，並逐漸落實於國際以及各國的法律體系中。至於兒童，縱使在法律上並不享有完整的自主權利，但並不代表兒童不具有自主意願，甚至有許多兒童有超乎我們大人想像的自主表達能力，只是受限於法律以及兒童的成熟度，需要成人的協助確認其決定。

傳統上認為兒童無法做出醫療的決定的觀念不斷的受到挑戰，也在許多案例事實上發現兒童是具有足以做出醫療決定的能力。然而，這樣的能力可能還是會因年齡的因素，造成思慮有所不周，因而除了一些我們可以肯定其成熟度的青少年人，在特定的事件上可以享有與成人相同的權利之外，即使我們希望擴大兒童權利行使的彈性，也並不適合在法律上一律承認孩童得以擁有完全的自主權利。兒童欲行使其權利，仍應有法定代理人的協助確認其思慮的完整、安全，才不至於使利益受到損害。1979年美國聯邦最高法院大法官 Lewis Powell 在 *Bellotti v. Baird*<sup>402</sup> 一案中針對未成年人的墮胎事件中敘明「兒童具有特殊的脆弱特質、無法以成熟的方式做出關鍵的決定、以及父母在撫育子女所扮演的重要角色」以及「兒童的憲法權利無法和成人完全相等」<sup>403</sup>。因此如同美國在考量兒童權利時，並不認為兒童自己擁有個人完全自主權利，而是他們須享有受到保護的權利<sup>404</sup>。

然而，基於兒童得以自主表達的事實，他們的想法才應是我們為其所享權利做判斷的依據。我們肯認兒童得依其自主性，在不受任何物理強制、心理壓力之下，得以自由的意思表達，但我們必須教導他們如何去思考一件關於自身醫療健康甚至是生命的決定，並確保他們的想法是依自身的最佳利益思考。父母基於親

<sup>402</sup> *Bellotti v. Baird*, 443 U.S. 622 (1979)

<sup>403</sup> “the peculiar vulnerability of children(,) their inability to make critical decisions in an informed, mature manner(,) and the importance of the parental role in child rearing.” “the conclusion that the constitutional rights of children cannot be equated with those of adults.” *Id.* at 622, 634

<sup>404</sup> Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen, *Abandoning children to their autonomy: The United Nations convention on the right of the child*, 37 Harv. Int'l L.J. 454-455 (1996)

權，有監督瞭解兒童想法的權利，但是對於兒童的自主思想若無重大錯誤，應無權加以干涉，只能協助其確定無損利益。

因此，在本文的最後一章要先提出的觀念是，兒童應透過與成人不同的操作方式，來判斷兒童決定的成熟與否，並賦予其在醫療自主上應享有的重視。首先，基於尊重兒童醫療的自主性，對於欲確定兒童決定能力的程度，本文再次提出可透過類似法律上意思能力的個案判斷，使兒童不因法律上之未成年而被否定其決定能力。其次，兒童所享有的，並非完全的自主決定權，而是依據其決定能力，使他們有權對於自己所面對的醫療決定，享有最大空間自由表達意思的權利，本文認為透過「表意權」的充分自由行使可彰顯兒童的自主，再透過法定代理人的協助完成自主權的行使。

接著將針對引發本論文撰寫起源的臨床狀況及困難點再次回應，不論是父母以及醫療人員都有應扮演的角色以及應抱持的觀念，並透過先前提出的臨床案例對這兩種不同角色提出臨床實務建議。除了臨床實務的操作，我們更希望將合乎兒童需求的觀念融入於法律之中，因此也將提出對於未來法律修訂時，必須加入之概念，使得於成文法的我國，得以讓兒童的醫療自主受到保障。最後，將就本文所有敘及整理及欲提出之觀念做一最終總結。

## 第一節 如何尊重兒童醫療自主性

基於兒童於醫療決定上自主性的充分尊重，我們必須先判斷其決定能力。決定能力一詞，僅為醫學倫理或臨床操作上的用詞，我國法律上並無決定能力一詞；但本文認為，可以法律上的意思能力的概念作為兒童決定能力判斷的對照，個案判定兒童於單一醫療事件上的決定能力。另外不同於青少年人，我們難以完全承認兒童在法律上可以擁有醫療的自主權，畢竟心智尚未完全發展的事實仍會影響其判斷，而需要父母的介入。但是，許多較為成熟的孩

子所能自主表達的意思，是清晰而已經過其深入思考的。因此，本文認為應以兒童表意權的保障與行使，取代兒童是否擁有自主權利的爭議，並能充分彰顯兒童的自主性。

### 一、以法律上意思能力概念作為決定能力的判斷

兒童若不具有決定能力，則其自主意思便無法充分表達，遑論行使其他人格權利，包括自主權以及表意權。因此，決定能力的判斷是判斷並尊重兒童自主性展現的第一要素。由前文探討的各種案例可知，個案判斷仍是較為適當的方式，無法以均一的標準來劃定，必須判斷是否能夠理解及溝通關於決定的事項相關資訊、對於決定事項是否有理性思考的能力以及是否能在欲決定事項有所衝突時可以做出價值判斷的能力。這除了年齡因素以外，也會受到兒童的經歷、教育、環境的影響。只要兒童具有獨立思考的能力及穩定的價值觀，並瞭解自己面臨的情況，則基於此能力標準所傳達出的意思，均應受到重視。

同樣的，在法律上必須以個案判斷而無畫一標準的，就是意思能力的判斷，用以判斷屬高度人格性身分行為，在法律上無明確標準。意思能力為個人是否具有認知、思考與理性判斷某事務的能力，至於需要法定代理人的同意，僅屬於保護未成年人意義的作用，不影響未成年人表示意思的效力。依據民法第 1055 條子女最佳利益的審酌，子女的意願必須列入考量，也就是要對子女是否能表達自己意思以及意思能力加以判斷，若能夠傳達自己的意思，便以該意思為最佳利益的基準。

法律上亦有適用個案判斷的情況是侵權行為能力（識別能力）或責任能力。然而，本文以為這與醫療自主所需判斷的決定能力概念上仍有所差異。識別能力或責任能力，是對於事物有正常認識以及預見其行為能發生法律效

果的能力，能夠為自己行為負責的能力；然而，決定能力只是能夠對一件事做出決定，對其後果如何或可預見，卻不見得能完全負責，必須靠法定代理人的同意或確認。決定能力的目的，並不是要兒童能夠負責，而是能夠在瞭解及思考之後，表達出決定的意思即可。因此，識別能力在程度上又比決定能力嚴格許多，目的也不同。

因此，本文所要提出的是，基於決定能力與親屬法意思能力的概念，均在維護兒童的人格權利，針對屬人性的行為，用以判斷兒童思考、決定的能力，並均以個案判斷的特性，就法律上，可以意思能力直接判斷；但在醫學倫理以及臨床實務上，仍以使用決定能力一詞較為適當，以明白反映醫療自主決定的內涵。

## 二、以兒童表意權彰顯兒童自主性

許多文獻討論未成年人的醫療自主時，多以探討未成年人中的青少年為主。由於青少年於學習上已進入中學階段，生理上已進入青春期，都是成長過程中最接近成熟的成人的階段。因此，對於特定事件向下放寬原屬於成人的權利，多半較無疑義。例如在醫療上，青少年人得以「成熟未成年人」的例外，決定其是否要接受手術、避孕、甚至是墮胎，得以享有與成人一樣的權利。然而，在兒童階段，即使再成熟的兒童，就算經歷過病痛、挫折或是複雜的人生經驗，能夠傳達出成熟的想法，都還是會顯露出些許的童稚。也因此，要讓兒童完全享有成人所擁有的權利卻不至於受到傷害，似乎較難令人接受。

在世界的趨勢是要正視兒童的主體性，承認其為「人」的地位，也享有「人」應享有權利的影響之下，如何擴張兒童人權的行使空間便是問題。例如我國民法親屬編監護制度的修法的方向，是未成年子女由權利的「客體」

轉而被肯認為權利的「主體」，法律不再探討「誰有權」擔任監護，而是討論由誰監護最符合未成年人的「最佳利益」<sup>405</sup>。因此，若從最佳利益的角度探究，心智未完全成熟的兒童若是擁有完全的自主決定權（Right to autonomy），反而會陷入無助的狀態中，並不符合兒童的利益；我們所追求的，是尊重兒童基於自主性（autonomy），享受不受干擾的權利（Right to be let alone）表現出自己的意思，但卻仍有父母或是法定代理人對於其所傳達出來的意思給予確認以及保護，也就是一種被保護的權利。

參考聯合國兒童權利公約中，也未使用自主（autonomy）一詞，而是在各條文中分別呈現對兒童權利的尊重。尤其是在第 12 條中闡明「自由表意的權利」（the right to express those views freely in all matters affecting the child），兒童擁有的是得以自由陳述自己意見並受到適當看待的權利，而非絕對的自主決定權。這樣自由表達自己意見的權利，其實就是對於兒童自主性的充分尊重；而條文規定對於兒童意見應受到適當的看待，表示兒童的意見表達並非直接發生法律效果的自主權行使，而是要先經過他人（法定代理人）權衡之後再適當轉化為具有法律效果之行為。

因此，就兒童醫療而言，是否擁有醫療自主權不應是探討的重點，因為使兒童在醫療過程中得到完整的自主權利並不易受到理論、實務及社會一般觀念支持。就各種兒童醫療自主的運作模式而言，也都沒有承認兒童擁有自行做醫療決定的權利。例如現行被奉為主臬的美國兒科醫學會聲明所提出的兒童的「贊同」與父母的「告知後允許」，聲明中不使用「同意」（consent）一詞，即是兒童的意思並不能直接發生法律上的效果，仍需要透過父母的允許才得以發生效果。顯然兒童所行使的並不是「自主權」，而是一不受干擾、能展現自主性的「表意權利」，但透過在觀念上的改變，將兒童被動的「客體」地位，提升為主動的「主體」地位，使得雖無自主權之名，經過父母的

<sup>405</sup> 劉宏恩，夫妻離婚後「子女最佳利益」之酌定—從英美法實務論我國民法親屬編新規定之適用，軍法專刊，第 43 卷第 12 期，1997 年 12 月，頁 48-49。



允許後呈現具有自主權之實的運作。因此，美國提出的「贊同」，與兒童權利公約提出及本文強調的「表意權」，應屬共通的概念。

本文以為，兒童擁有自由、不受強制、沒有壓力的表意權，所彰顯出的價值即是兒童的思想、表達的自主性受到正視；相較於需要自己決定、自己負責的自主權，表意權的行使能使兒童受到進一步的保護，呼應了美國的普遍觀點：兒童並非擁有完全的自主權利，而是享有被保護的權利。我們的目標是兒童的參與，而不是全面性的自主。在程度上，除了讓兒童能被告知以外，還讓他們能進一步表達看法，甚至影響決定，但不需要他們承受作為主要決定者的壓力，這也是「表意權」與「自主決定權」的最大差異。表意權的自由行使，不但彰顯了對兒童自主性的尊重，更充分展現了兒童自主的主體價值。

## 第二節 研究建議

在本研究之結論中，筆者期盼能對於從法律到實務有所貢獻，因而分別針對臨床實務的操作方式，以及未來法律修正方向，提供建議，除了使臨床工作者觀念上有所改變，也期盼改變之後的運作有法律規定得以依循。

### 第一項 臨床建議

透過本文第一章所提出的臨床困難案例思考，我們可以知道，在臨床操作上，最優先的應該是判定兒童的決定能力。本文鎖定的 12 歲以下兒童族群，並無齊一的標準認定具有決定能力，所以均必須個案判斷。我們可以先盡量推定 7 歲以上兒童是有決定能力的，再透過對話中的瞭解將確實能力不足的孩子予以排除。在醫師以孩童可理解的語言充分解釋之後，對於決定的

事項能夠理解及溝通相關資訊，並確認是否瞭解該項治療的後果與風險、以及是否有其他替代選擇，加上觀察兒童對於決定事項有理性思考的能力以及做出價值判斷的能力等等綜合考量，以判斷決定能力的「有無」以及「程度」。至於7歲以下的無行為能力人，本文則傾向推定為無決定能力。

對於具有決定能力的孩子，例如十歲洗腎的廷廷，我們應該認為其思慮較為成熟或接近成熟，所以不論是父母或是醫療人員都應給予優先尊重。由於即使是成人的決定都不一定合理，所以我們不能僅以孩子與我們的決定不同而認為其決定不正確，而是應探詢其是否已瞭解所面臨的狀況，以及其決定的理由。即使是生死的重大決定，兒童也有其表意以及受到尊重的權利，父母及成人應退讓為輔助的角色，並幫助孩子做出符合他自己利益的決定。但決定能力有程度不同，故亦應依據所決定事項的困難程度，給予兒童意見不同程度的尊重。

對於不具有決定能力的孩子，例如患有唐氏症的六個月小銘及十歲的安安，不論其是否有表達任何意思，我們都無法以其所表達的意思作為決定的依據。此時，孩子的最佳利益是考量的最大依據，何謂最佳利益也是最困難的判斷。本文以為，對於病童涉及臨終的決定，所謂其最大利益考量是能否獲得平和且尊嚴的死亡，不論是選擇「不給予」治療或手術、「給予緩和治療」或是「維生系統撤除」的決定。但對於非臨終的決定，而是為了治療某一特定的病症，則必須考量治療對病童的幫助，也就是治療後的生活品質（quality of life）以及對成長發展的影響。若是病患同時也即將遭遇死亡的可能，治療只能暫時延後死亡的時間，則該治療便顯得缺乏意義。但若是病患本身疾病尚未到達臨終階段，接受治療可能改善病患的生活品質，則該項治療便是符合病患利益的。

病患的最大利益永遠是父母或是醫療人員為病人決定的思考的中心，因為病童本身才是我們治療的對象。若是父母的決定明顯地違背了病童的最大利益，例如早產兒貝貝所遇到的情形，父母自始至終都要放棄，要求醫療人

員不做任何處置，如此便構成親權濫用，醫療人員此時應可介入排除父母的決定，若屬於緊急狀況醫師得以擁有特權直接排除給予處置；若尚非緊急狀況，則應先進行必要的處置，之後再繼續與父母進行溝通，否則將違背醫療倫理原則。而若是父母遲不決定造成僵局，基於醫療倫理上的責任，醫師亦應有權為病患先做出專業認為最適當的處置，以維護病患利益。

## 第二項 修法建議

在我國醫療法令當中，對於兒童或未成年人的醫療自主或意願尊重有所規定的，僅有安寧緩和醫療條例第7條第1項第2款後段針對不施行心肺復甦術規定：「但未成年人簽署意願書時，應得其法定代理人之同意。」以及醫療法第79條第2項針對人體試驗的規定：「…接受試驗者為限制行為能力人，應得其本人與法定代理人同意；接受試驗者為無行為能力人，應得其法定代理人同意。」前者肯認未成年人得以簽署意願書，但應得法定代理人之同意始生效，惟此條文常在臨床實務上遭到誤用，以為是由法定代理人簽署意願書。至於後者，對於限制行為能力人必須同時取得本人以及法定代理人之同意；而無行為能力人，條文中雖僅規定應得法定代理人同意，但亦未否認其可表達意思之可能。因此，至少在七歲以上的限制行為能力人，得以在人體試驗中行使同意權，若未經其同意，人體試驗便不得進行。

然而，在與臨床醫療相關法令中，均未對於兒童或未成年人的表意權或自主決定權加以保障，例如醫療法第63條對於實施手術、第64條對於侵入性檢查或治療，僅規定「病人為未成年人或無法親自簽具者，『得』由其法定代理人、配偶、親屬或關係人簽具。」也就是說，法定代理人依規定可完全代替未成年人簽具同意書。相較於民法第1055條之1、第1055條之2於夫妻裁判離婚時對於未成年子女權利義務之行使或負擔以及選定監護人，除

規定依子女最佳利益之外，並應審酌子女之意願及人格發展之需要；以及家事事件法第 14 條規定 7 歲以上之人就有關其身分及人身自由之事件，有程序能力等規定，醫療法規之規定明顯忽略了兒童在臨床醫療決定上所應享有之表意權利。

根據本論文之討論，已顯示兒童確實有參與醫療決定之可能。因此，建議參考上述民法及家事事件法之立法方式，於各類醫療情形中，加入下列概念：

1. 有決定能力之未成年人，得簽具同意書或意願書。
2. 12 歲以上之未成年人，有醫療決定上之決定能力。但對於較為困難的決定（例如臨終決定），例外需法定代理人之同意。
3. 7 歲以上未滿 12 歲兒童之醫療決定或簽具同意書，應經法定代理人之同意，但應個案判斷其決定能力，使其有自由表達意見之機會及權利，並充分審酌兒童之最佳利益，以優先尊重其意願為原則。
4. 未滿 7 歲之兒童，原則上無醫療決定能力，由法定代理人簽具同意書，但仍應判斷其是否具有表意之能力，適度審酌並採納其意願。
5. 若父母之決定不符合兒童之最佳利益，應賦予醫師於專業裁量範圍內，為符合兒童最佳利益之決定。

也就是說，在法律年齡的光譜上，隨著兒童年紀的增長，應漸次增加其對於自身醫療決定意見的採納程度，而非以一個絕對的年齡區分。從臨床經驗而言，應將醫療決定權利的容許年齡向下放寬，並給予法律規定上的正當性，藉由法律規定保障兒童的自主性及表意權，是未來的重要方向。

### 第三節 總結

醫療決定的特殊性，在於其不確定的治療結果，可能會涉及身體、生命

的長遠影響，若這些專屬一身的身體權、生命權，只因醫療人員的決定就可以侵犯，則也是實質上侵犯了個人自主決定的人格權利。所以在兒童的醫療關係中，不但涉及多種人格權利，也涉及了多種複雜的人際互動關係，包括醫師、病童、父母或法定代理人，有時也涉及其他家屬、護理人員及社工的參與。因而在複雜兒童的醫療過程中，如何確保其自主決定的內容，是本文所欲探求的。

自主決定權，在倫理上代表的意義，是對於「人」之主體性的尊重，表示在醫療關係之中，必須以病患為思考的中心，以病患的利益為出發點做出一切的醫療決定。因此在醫學倫理中發展出「尊重自主原則」，並進一步透過此原則再發展出下位的「告知後同意」，用於醫療法律的領域當中，規範醫病間的互動關係，使病患得以於瞭解自己病情以後，對自己的醫療做出選擇。若從法律上的地位來看，自主決定權屬於德國法與我國法上憲法人性尊嚴及法律人格權保護的範圍，於美國法則已承認為憲法上個人隱私權中不受侵擾權利的保護範圍。因此無疑的，自主決定權利擁有倫理以及法律的正當理論基礎。

然而，權利乃因法律之規定而存在，對於成年人得以享有之法律權利，於未成年人，尤其是兒童在法律上的權利是受到限制的。這是基於對於兒童尚未成熟的心智能力所做的保護方式，透過父母或其他法定代理人代為行使權利保護。若是兒童在醫療上享有完全的自主決定權利，表示兒童對於醫療的決定得以自由選擇，無論是否放棄治療、是否同意手術、是否進行急救等等，父母、醫師或是其他成人，都不能介入，這對於兒童事實上尚未完全的人格發展，反而是有害的。兒童不是縮小版的成人，他們所代表的意義是在尚未完全成熟以前的發展階段，所以，基於保護兒童的考量，我們不需要賦予兒童所有成人擁有的權利，而是在確認兒童同樣具有人格的觀念基礎上，要讓兒童受到保護而不受傷害。

在保護兒童的前提下，又要尊重兒童的人格，便需落實在兒童對於個人

具有人格性的行為上自主意見的尊重。兒童因為受到不同的家庭、社會教育，經歷不同的個人經驗，而會有不同的成熟度，甚至有比成年人更為理性的思考，因此，所謂的成熟並不是單純劃定一個年齡分界而已。他們對於自己所能理解的事項，基於自己的成熟度，會表達出不同的想法，如果對於個人的事務能不受拘束自由表達，便是自主的意見。依據每一個兒童的個案，我們根據兒童個人的特質，以及面對事件的性質，判定兒童的「決定能力」，藉由決定能力的有無或程度差異，對於兒童在每一件事情上所表達出的自主意見予以權衡後，給予不同程度的尊重與重視。此決定能力的概念與法律上意思能力概念相近，目的均是確認兒童對於事務具有判斷的能力，進一步得以採納其意見。尊重兒童的自主意見，也就是代表尊重兒童具有的人格。

因此，確認兒童之自主應優先尊重下，兒童醫療事務的決定，在實務上便可以歸納出可供參考的處理步驟。首先我們必須先區分醫療決定的緊急和嚴重程度。如果是緊急的嚴重情況，即使是大人，除非可證明病人事前已明確表達拒絕治療的意願，否則時間的急迫並不允許病人做仔細思考與同意，而必須推定病人會同意由醫師進行處置，所以在兒童的緊急情形，也不可能容許醫師先判斷病童的決定能力，在去探詢病童的自主意見。因此，在緊急例外不需取得同意的情形，應是需要先被區隔出來單獨處理的。

排除了緊急的情形，代表的就是在其餘的情況下是有足夠時間與病童以及家屬進行溝通的。這時我們必須進行兒童決定能力的判斷，且可與病情相關的解釋同時進行。解釋病情，一方面的重點是除了用父母可以瞭解的方式以外，也要用兒童依其心智程度得以理解的詞彙，讓病童及父母能夠對於診斷、治療方式、風險、成功率、以及其他可能的替代方案及利弊有所瞭解，也告訴他們對於檢查或治療應該有什麼期待；另外一方面在解釋的過程中，我們要評估病童對於其所面臨狀況瞭解的程度以及是否有可能在無不當壓力之下表達接受或不接受治療的意思。藉此過程評估兒童本身的決定能力，用以權衡兒童所表達的意思。至於兒童的年齡或許可以做為參考，年齡越小

越缺乏決定能力，但不是決定能力的絕對標準。

在經過解釋，以及判斷病童的決定能力之後，針對本身具有決定能力的病童，應讓其擁有完全自由不收拘束的表意權利，我們在醫療決定的標準是盡量充分尊重自主。因為有決定能力的兒童，是我們已經確認其應具備理性的思考、具有一定的價值判斷能力，也因此他們可以自由的表示其意思，我們應徵求病童同意或拒絕接受所提議的治療方式，也就是美國兒科醫學會所提出的取得兒童的「贊同」(assent)。取得兒童的贊同之後，便再進一步取得父母的「告知後允許」，以確認兒童所表達出的意思是否合理而不危害其利益。這些決定的事項不應受限，舉凡一般侵入性的注射、抽血檢驗，或是是否決定手術、避孕，嚴重者甚至是做出臨終抉擇，是否要撤除維生系統或是放棄治療。越嚴重的事件，要求越成熟的決定能力，而醫師也需加入更多專業意見，扮演保護兒童利益的角色。若是嚴重違背兒童的利益，醫師便需提供專業考量，並從第三者的角度，調和親子意見不同或是想法都有所偏誤時予以協助。不過，由於在醫療上的自主是行使告知後的選擇權利，這些選擇也必定是由醫師所提出。因此，我們會推定在提議的選項內進行選擇應該都是經過理性的思考所做的決定，應該予以充分尊重，但若是由病童及父母自行提出，則便需醫師進一步加以確認是否符合病童利益。對於兒童依其意願行使的表意權利，也就是尊重兒童的自主性以及其人格的展現。

至於缺乏決定能力的兒童，無疑的只能由父母或法定代理人做決定，無兒童的自主意見得以依循。因此，決定的標準便需以兒童的「最佳利益」作為考量。父母應該以一個理性的思考，客觀判斷衡量治療的潛在優點，以及可能帶來的風險，和對未來生活的影響，其出發點應是以孩子為中心，而不是以父母主觀的感受作為考量。通常在兒童缺乏決定能力，多半是從新生兒到年紀較小的學齡兒童，因此在考量兒童的最佳利益上，除了要考慮所面對的病況以外，還需要針對兒童未來的生理發育和心智發展，整體考量其未來生活品質；另外對於無意識孩童的臨終決定，我們應該思考是否給予了病患

一個有尊嚴的生命。如此的決定過程，雖然不是讓兒童直接表現自主，卻是顯示了對兒童人格、生命尊嚴的尊重。

當然在臨床實務做法上取得兒童的贊同可能會有所困難，包括投入更多時間，以及難以取得家屬的理解，因而有提出所謂「被限制的父母自主權」模式。然而，這雖然是以父母的決定為原則，但是仍須考量孩子所表示的意見，父母加以保護並協助做出適當的決定。因此，不同做法及決定模式的提出雖有不同，其精神無不一致地認同以兒童病患作為醫療決定的主體，尊重其所表現的自主意思。

因此，本文再次強調，透過兒童表意權利的自由行使，可以充分展現兒童意思表達的自主性，進而影響醫療決定。所以在醫療決定的過程中，為尊重兒童人格的自主地位，不但要給予兒童表達意見的權利，也要對於其意見予以重視，落實兒童醫療自主。而且除了醫療人員應該有此認知以外，國內父母對於兒童權利的觀念必須跳脫「我是他的爸媽，所以我有權決定」的權威觀念，才能使孩子自由行使其應享有的表意權。





## 參考文獻：

### 一、英文部分

#### (一) 英文期刊論文：

1. **Alderson P**, *Everyday and Medical Life Choices: Decision-Making Among 8- to 15-Year-Old School Students*, 18 *Child: Care, Health and Development* 81-85 (1992)
2. **Alderson P**, *European Charter of Children's Rights*, 10 *Bull Med Ethics* 13-15 (1993)
3. **Alicia Ouellette**, *Shaping parental authority over children's bodies*, 85 *Ind. L.J.* 955 (2010)
4. **American Academy of Pediatrics**, *Task Force on Pediatric Research, Informed Consent, and Medical Ethics. Consent*, 57 *Pediatrics* 414-416 (1976)
5. **American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine**, *Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 92 *Pediatrics* 290-291 (1993)
6. **American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics**, *Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment*, 93 *Pediatrics* 532-537 (1994)
7. **American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics**, *Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice*, 95 *Pediatrics* 314-317 (1995)
8. **American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine**, *Policy Statement: Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents*, 111 *Pediatrics* 703-706 (2003)
9. **American Academy of Pediatrics**, *AAP Publications Retired or Reaffirmed, October 2006*, 119 *Pediatrics* 405 (2007)
10. **Anne Morris**, *Selective treatment of irreversibly impaired infants: Decision-making at the threshold*, 17 *Med. L. Rev.* 347 (2009)

11. **Anthony Perera**, *Can I decide please? The state of children's consent in the UK*, 15 *European Journal of Health Law* 411-420 (2008)
12. **Anthony W. Austin**, *Medical decisions and children: How much voice should children have in their medical care?* 49 *Ariz. L Rev.* 143 (2007)
13. **Arnold J. Rosoff**, *Health Law at Fifty Years: A Look Back*, 14 *Health Matrix* 197 (2004)
14. **Barry R Furrow**, *From the doctor to the system: the new demands of health law*, 14 *Health Matrix* 67 (2004)
15. **Benedict C. Nwomeh, et al.**, *Informed Consent for Emergency Surgery in Infants and Children*, 40 *J Pediatr Surgery* 1320-1325 (2005)
16. **Bruce C. Hafen, Jonathan O. Hafen**, *Abandoning children to their autonomy: The United Nations convention on the right of the child*, 37 *Harv. Int'l L.J.* 449 (1996)
17. **Caniano DA**, *Ethical Issues in the Management of Neonatal Surgical Anomalies*, 28 *Semin Perinatol* 240-245 (2004)
18. **Christine A. Zawistowski**, *Ethical Problems in Pediatric Critical Care: Consent*, 31 *Crit Care Med* S407-S410 (2003)
19. **Dawes PJD, Davison P**, *Informed Consent: What do Patients Want to Know?* 87 *J R Soc Med* 149-152 (1994)
20. **Derry Ridgway**, *Court-Mediated Disputes Between Physicians and Families Over the Medical Care of Children*, 158 *Arch Pediatr Adolesc Med* 891-896 (2004)
21. **Devereux JA, Jones DPH, Dickenson DL**, *Can Children Withhold Consent to Treatment?* 307 *Br Med J.* 1459-1461 (1993)
22. **Devictor DJ, Nguyen DT**, *Forgoing Life-Sustaining Treatments in Children: A Comparison Between Northern and Southern European Pediatric Intensive Care Units*, 5 *Pediatr Crit Care Med* 211-215 (2004)
23. **Douglas S. Diekema**, *Taking Children Seriously: What's so Important About Assent?* 3 *Am J bioethics* 25-26 (2003)
24. **Emanuel EJ, Emanuel LL**, *Proxy Decision-Making for Incompetent Patients: An Ethical and Empirical Analysis*, 267 *JAMA* 2067-71 (1992)

25. **Geary DF**, *Attitudes of Pediatric Nephrologist to Management of End-Stage Renal Disease in Infants*, 133 J Pediatr 154(1998)
26. **Gillon R**, *Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope*, 309 British Medical Journal 184-188 (1994)
27. **Heather Boonstra, Elizabeth Nash**, *Minors and Right to Consent to Health Care*, The Guttmacher Report on Public Policy 4 (2000)
28. **Isolina Riano, et al.**, *Toward Guideline for Dialysis in Children with End-Stage Renal Disease*, 15 Pediatr Nephrol 157-162 (2000)
29. **Jaakola RO, Slaughter V**, *Children's Body Knowledge: Understanding "Life" as a Biological Goal*, 20 Br J Dev Psychol 325-342 (2002)
30. **Jacqueline Lowden**, *Children's Rights: A Decade of Dispute*, 37 J of Advanced Nursing 100-107 (2002)
31. **Joanne Whitty-Rogers, et al.**, *Working With Children in End-Life Decision Making*, 16 Nursing Ethics 743-758 (2009)
32. **K. Jane Lee, et al.**, *Assent for Treatment: Clinician Knowledge, Attitudes, and Practice*, 118 Pediatrics 723-730 (2006)
33. **Karen Street, et al.**, *The Decision Making Process Regarding the Withdrawal or Withholding of Potential Life-Saving Treatments in a Children's Hospital*, 26 J Med Ethics 346-352 (2000)
34. **Kei Robert Hirasawa**, *Are parents acting in the best interests of their children when they make medical decisions based on their religious beliefs?* 44 Fam. Ct. Rev. 316 (2006)
35. **King NMP, Cross AW**, *Children as Decision Makers: Guideline for Pediatricians*, 115 J Pediatr 10-16 (1989)
36. **Lawrence Schlam, Joseph P. Wood**, *Informed consent to the medical treatment of minors: Law and practice*, 10 Health Matrix 141 (2000)
37. **Mark J. Cherry**, *Parental Authority and Pediatric Bioethical Decision Making*, 35 J Med Philos 553-572 (2010)
38. **Nancy M.P. King, Alan W. Cross**, *Children as Decision Makers: Guidelines for Pediatricians*, 115 J Pediatr 10-16 (1989)

39. **Parul Bhagvan Patel, et al.**, *Adequacy of Informed Consent for Lumbar Puncture in a Pediatric Emergency Department*, 26 *Pediatr Emer Care* 739-741 (2010)
40. **Rand E. Rosenblatt**, *The Four Ages of Health Law*, 14 *Health Matrix* 155 (2004)
41. **Rosario Baxter, et al.**, *The Legal and Ethical Status of Children in Health Care in the UK*, 5 *Nursing Ethics* 189-198 (1998)
42. **Shield JPH, Baum JD**, *Children's Consent to Treatment: Listen to the Children – They Will Have to Live With the Decision*, 308 *Br Med J* 1182-1183 (1994)
43. **Southall D, et al.**, *Invasive Procedure in Children Receiving Intensive Care*, 306 *Brit Med J* 1512-1513 (1993)
44. **Suzanne Manning**, *Finding a Direction for Pediatric Assent*, 150 *J Pediatr* e38 (2007)
45. **TL Zutlevics, PH Henning**, *Obligation of Clinicians to Treat Unwilling Children and Young People: and Ethical Discussion*, 41 *J Paediatr Child Health* 677-681 (2005)
46. **Treloar DJ, et al.**, *Use of Emergency Service by Unaccompanied Minors*, 20 *Ann Emerg Med* 297-301 (1991)
47. **Wallace J. Mlyniec**, *A judge's ethical dilemma: Assessing a child's capacity to choose*, 64 *Fordham L. Rev.* 1873 (1996)

(二) 英文專書：

1. **Allen E. Buchanan and Dan W. Brock**. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge; New York : Cambridge University Press, 1989
2. **General Medical Council**, *0-18 Years: Guidance for All Doctors*, UK, 2007
3. **Jurrit Bergsma and David C. Thomasma**. *Autonomy and clinical medicine: renewing the health professional relation with the patient*. Dordrecht, The Netherlands; Boston, Mass.: Kluwer Academic, c2000
4. **Kathleen Alaimo and Brian Klug, eds**. *Children as equals: exploring the rights of the child*. Lanham, Md.: University Press of America, c2002

5. **MacDonald MG, Ginzberg HM, eds.** *Guidelines for Air and Ground Transport of Neonatal and Pediatric Patients.* Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics (2<sup>nd</sup> ed. 1999)
6. **Michael Freeman and Philip Veerman, eds.** *The Ideologies on children's rights.* Dordrecht; Boston: M. Nijhoff; Norwell, Mass. c1992
7. **Michael Freeman, eds.** *Children's health and children's rights.* Leiden, The Netherlands; Boston: Martinus Nijhoff Publishers, c2006
8. **Raymond S. Edge, John Randall Groves.** *Ethics of health care: a guide for clinical practice.* Clifton Park, N.Y.: Thomson Delmar Learning (3<sup>rd</sup> ed. 2006)
9. **Tom L. Beauchamp, James F. Childress.** *Principles of biomedical ethics.* New York : Oxford University Press (6<sup>th</sup> ed. 2009)

## 二、中文部分

### (一) 中文期刊論文：

1. **王志嘉**，論醫療上「病人自我決定權」及其刑法相關問題，東吳法研論集，第5期，2009年12月，頁53-94
2. **王志嘉**，未成年人的醫療決策與生育自主權—最高法院95年度台非字第115號、台灣高等法院91年度上訴字第2987號刑事判決評釋，月旦法學雜誌，第181期，2010年6月，頁261-278
3. **王志嘉**，生育自主權—兼論未成年人醫療決策，台灣法學雜誌，第173期，2011年4月1日，頁45-49。
4. **王皇玉**，墮胎、同意、隱私權—以美、德法治視角檢視墮胎諮詢制度，月旦法學雜誌，第174期，2009年11月，頁162-180。
5. **王澤鑑**，人格權保護的課題與展望（三）—人格權的具體化及保護範圍（6）—隱私權（中），台灣法學雜誌，第97期，2007年8月，頁27-50。
6. **王澤鑑**，人格權保護的課題與展望（三）—人格權的具體化及保護範圍（6）—隱私權（下-1），台灣法學雜誌，第99期，2007年10月，頁47-66。
7. **王澤鑑**，人格權保護的課題與展望（五）—人格權的性質及構造：精神利益與財產利益的保護（上），台灣法學雜誌，第104期，2008年3月，頁81-96

8. 王澤鑑，特殊侵權行為（三）--無行為能力人及限制行為能力人的侵權行為與法定代理人責任（上），台灣法學雜誌，第 62 期，2004 年 9 月，頁 81-97
9. 江玉林，人性尊嚴與人格尊嚴 — 大法官解釋中有關尊嚴論述的分析，月旦法學教室，第 20 期，2004 年 6 月，頁 116-123
10. 吳全峰、黃文鴻，論醫療人權之發展與權利體系，月旦法學雜誌，第 148 期，2007 年 9 月，頁 128-161
11. 吳俊穎，壽終正寢？ --病患親屬代理決定權的探討，月旦法學雜誌，第 114 期，2004 年 11 月，頁 155-162
12. 吳煜宗，未成年子女的表意自由，月旦法學教室，第 18 期，2004 年 4 月，頁 8-9
13. 李震山，人性尊嚴之憲法意義，中國比較法學會學報，13 期，1992 年，頁 15-44
14. 李震山，從生命權與自決權之關係論生前預囑與安寧照護之法律問題，收錄於李震山，「人性尊嚴與人權保障」，元照出版，2001 年 11 月修訂再版，頁 121-158
15. 李震山，基本權各論基礎講座(1)—人性尊嚴，法學講座，第 17 期，2003 年 5 月，頁 1-17。
16. 李震山，基本權各論基礎講座(6)—生命權，法學講座，第 22 期，2003 年 10 月，頁 1-17。
17. 李震山，基本權各論基礎講座(9)—身體不受傷害權，法學講座，第 25 期，2004 年 1 月，頁 1-25。
18. 李震山，憲法未列舉之固有權—生命、身體、尊嚴與人格，收錄於李震山，「多元、寬容與人權保障—以憲法未列舉權之保障為中心」，元照出版，二版，2007 年 9 月，頁 99-158
19. 施慧玲，論我國人權法制之發展—兼談落實「聯合國兒童權利公約」之社會運動，中正法學集刊，第 14 期，2004 年 1 月，頁 169-204
20. 施慧玲，子女本位的親子法，收錄於家庭、法律、社會學論文集，元照出版，2004 年 9 月，頁 205-222
21. 施慧玲，論國家介入親權行使之法理基礎，收錄於家庭、法律、社會學論文集，元照出版，2004 年 9 月，頁 263-281

22. 施慧玲、高玉泉，論兒童隱私權益與新聞自由，收錄於戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，元照出版，2007年8月，頁163-190
23. 施慧玲，從聯合國兒童權利公約到子女最佳利益原則—兼談跨國法律資訊之應用與比較法研究。「婦女及兒童權利保障與國際法」研討會發表論文，2010年11月27日
24. 馬憶南，父母與未成年子女的法律關係—從父母權利本位到子女權利本位，月旦民商法，第25期，2009年9月，頁51-64
25. 陳清秀，憲法上人性尊嚴，收錄於：現代國家與憲法—李鴻禧教授六秩華誕祝賀論文集，月旦出版，1997年3月，頁93-122
26. 陳聰富，病人醫療人權的實踐議題，月旦法學教室，第64期，2008年2月，頁33-47
27. 陳聰富，拒絕醫療與告知後同意，月旦民商法雜誌，2009年3月，第23期，頁72-84
28. 楊佳元，關於未成人之法律行為，政大法學評論，第98期，96年8月，頁61-96
29. 楊秀儀，誰來同意？誰做決定？從「告知後同意法則」談病人自主權的理論與實際：美國經驗之考察，台灣法學會學報，20期，1999年11月，頁367-406。
30. 楊秀儀，寬容文化與病患自主—從告知後同意到告知後選擇，收錄於「多元價值、寬容與法律—亞圖·考夫曼教授紀念集」，五南出版，2004年4月，頁99-129。
31. 楊秀儀，美國「告知後同意」法則考察分析，月旦法學雜誌，第121期，2005年6月，頁138-152。
32. 楊秀儀，論病人自主權—我國法上「告知後同意」之請求權基礎探討，台大法學論叢，第36卷第2期，2007年6月，頁229-268。
33. 楊秀儀，「知情放棄」與「空白同意」合乎自主原則嗎？論病人自主之性質，生命教育研究，第1卷第2期，2009年12月，頁97-122
34. 廖元豪，美國憲法釋義學對我國憲法解釋之影響--正當程序、政治問題與方法論之比較，憲政時代，第30卷第1期，2004年7月，頁1-44。
35. 蔡甫昌、陳慶餘，從生命倫理之發展談醫學倫理教育，醫學教育，4卷2期，2000年6月，頁129-130



36. 蔡顯鑫，身分行為的本質，收錄於戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，元照出版，2007年8月，頁297-330
37. 劉宏恩，夫妻離婚後「子女最佳利益」之酌定—從英美法實務論我國民法親屬編新規定之適用，軍法專刊，第43卷第12期，1997年12月，頁24-55。
38. 劉幸義，由法學方法論角度思考「安樂死」之難題，月旦法學雜誌，第17期，1996年10月，頁87-93
39. 劉靜怡，隱私權保障與國家權力的行使—以正當程序和個人自主性為核心，月旦法學教室，50期，2006年12月，頁39-49。
40. 鄭哲民，美國墮胎權的爭議，收錄於：美國最高法院重要判例之研究(1990~1992)，中央研究院歐美研究所，1995年6月，頁105-128
41. 戴瑀如，從親屬法上之父母子女關係論未成年子女之醫療決定權，生物醫學雜誌，第3卷第4期，2010年12月，頁503-515
42. 魏大曉，當然繼承主義之未成年人利益保護，收錄於「現代身份法之基礎理論」，元照出版，2007年8月初版一刷，頁407-421。

## (二) 中文書籍：

1. 王澤鑑，民法總則，作者自版，2008年3月
2. 王澤鑑，侵權行為法第一冊—一般侵權行為，作者自版，2008年3月
3. 王澤鑑主編，英美法導論，元照出版，2010年7月初版
4. 司法院編，美國聯邦最高法院憲法判決選譯第三輯，司法院出版，2002年11月
5. 史慶璞著，美國憲法理論與實務，三民出版，2007年6月，初版一刷。
6. 李園會編著，兒童權利公約，內政部兒童局，2000年初版
7. 李震山著，人性尊嚴與人權保障，元照出版，2000年2月，初版一刷。
8. 李震山著，多元、寬容與人權保障—以憲法未列舉權之保障為中心，元照出版，二版，2007年9月
9. 法治斌、董保城著，憲法新論，原照出版，2008年9月，三版3刷
10. 林鈺雄，新刑法總則，元照出版，2006年9月初版

11. 陳棋炎、黃宗樂、郭振恭，民法親屬新論，三民出版，2003年9月
12. 黃丁全著，醫療、法律與生命倫理，宏文館圖書出版，農學社發行，1998年初版
13. 焦興鎧主編，美國最高法院重要判例之研究(1990~1992)，中央研究院歐美研究所，1995年6月
14. 鄧冰著，大法官的智慧：美國聯邦法院經典案例精選，五南出版，2005年，初版。
15. 戴正德、李明濱編著，醫學倫理導論，教育部發行，2006年增訂一版
16. 戴東雄教授七秩華誕祝壽論文集—現代身分法之基礎理論，元照出版，2007年8月初版一刷
17. Jodi Picoult (茱迪·皮考特) 著，林淑娟譯，姊姊的守護者，臺灣商務出版，2006年初版
18. John R. Williams 著，世界醫師會醫學倫理手冊，世界醫師會授權，中華民國醫師公會全國聯合會出版，2005年11月初版
19. Lisa Belkin (莉莎·貝爾金) 著，錢莉華譯，派屈克的生死抉擇，天下遠見出版，2007年11月初版。
20. Peter A. Singer 編著，蔡甫昌編譯，臨床生命倫理學，財團法人醫院評鑑暨醫療品質策進會出版，2003年9月初版。

### 三、引用判決

1. *Bellotti v. Baird*, 443 U.S. 622 (1979)
2. *Gillick v. West Norfolk & Wisbech AHA* (1986) AC 112
3. *Glass v. United Kingdom* WLR (61827/00)(2004)
4. *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965)
5. *In re E.G.*, 133 Ill. 2d 98, 549 N.E.2d 322 (1989)
6. *In re Gault*, 387 U.S. 1, 29-31 (1967)
7. *In re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355A.s.d 647, *cert denied*, 429 U.S. 922 (1976)
8. *Nancy Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health*, 497 U.S. 261 (1990)

9. *Pierce v. Society of Sisters*, 268 US 510, 534-5(1925)
10. *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 U.S. 52-53 (1976)
11. *Planned parenthood of southeastern Pa. v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992)
12. *Prince v. Massachusetts*, 321 US 158, 64Sct 438, 88Led 645 (1944)
13. *Re R* (1993) 2 FLR 757
14. *Re W*(1992) 3 WLR 758
15. *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973)
16. *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*. 317 P.2d 170 (Cal. 1957)
17. *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (1914)
18. *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 793 (1997);
19. *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997)
20. *Wyatt v. Portsmouth NHS Trust* (2005) EWHC 693; (2006) EWHC 319

#### 四、網路資料

1. American College of Surgeons, Giving your informed consent, [http://www.facs.org/public\\_info/operation/consent.html/#srgbysrg](http://www.facs.org/public_info/operation/consent.html/#srgbysrg)
2. BMA publication, 2008, *Parental responsibility--Guidance from the British Medical Association*, [http://www.bma.org.uk/images/parentalresponsibility\\_tcm41-182629.pdf](http://www.bma.org.uk/images/parentalresponsibility_tcm41-182629.pdf)
3. European Convention on Human Rights (ECHR) 1950, <http://www.echr.coe.int/ECHR/EN/Header/Basic+Texts/The+Convention+and+additional+protocols/The+European+Convention+on+Human+Rights/>
4. Report of Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Treatment Decisions for Seriously Ill Newborns (1992) , <http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2215a.pdf>
5. 中央健康保險局的「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」試辦計畫

[http://www.nhi.gov.tw/information/bbs\\_detail.aspx?menu=&menu\\_id=&wd\\_id=&bulletin\\_ID=1269](http://www.nhi.gov.tw/information/bbs_detail.aspx?menu=&menu_id=&wd_id=&bulletin_ID=1269)

6. 台大醫院研究倫理委員會行政中心，  
<http://www.ntuh.gov.tw/RECO/DocLib1/Forms/AllItems.aspx>
7. 台灣兒科醫學會住院醫師訓練課程標準，  
[http://www.pediatr.org.tw/member/training\\_class.asp](http://www.pediatr.org.tw/member/training_class.asp)
8. 聯合國兒童基金會（UNICEF）網站：  
[http://www.unicef.org/crc/index\\_protecting.html](http://www.unicef.org/crc/index_protecting.html)

