



義大醫療財團法人義大醫院

倫理委員會第三季會議

個案討論

時間：2023/09/26 (二)17:00-18:00

地點：C棟6樓會議室

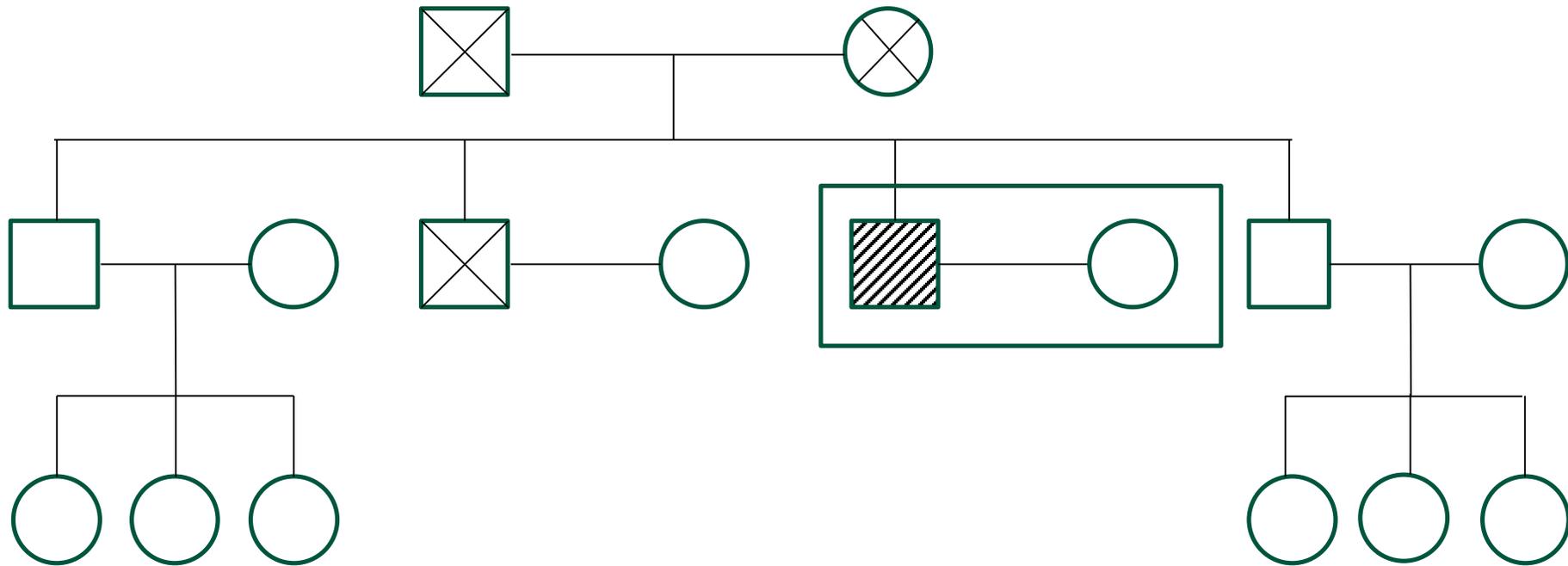
報告者：家庭暨社區醫學部賴柏亘醫師

安寧緩和醫療條例與原住民族部落 文化之潛在衝突

個案基本資料

- ◆ 58歲男性，住屏東縣三地門鄉，魯凱族原住民，信仰基督教
- ◆ 父母已逝，與案妻未育有子女，個案為四兄弟排行第三
- ◆ 個案與案妻同住，但大哥和小弟都住在同一個部落，隔一條馬路
- ◆ 大哥已婚，育有三個女兒，長女在大學讀書，會協助個案身心障礙及醫療證件辦理
- ◆ 二哥已婚，但中風臥床八年，剛過世
- ◆ 小弟已婚，育有三個女兒

個案家族樹



個案病史

- ◆ 個案國小畢業後，以做工維生，有糖尿病、高血壓、高血脂，平常在屏東的診所不定期追蹤拿藥，原生活功能全自理
- ◆ 2023年06月因急性腹痛，於當地醫院做電腦斷層發現肝癌合併淋巴與肺部轉移，因而轉診至本院胃腸科門診，同時發現個案也有慢性B型肝炎，2023年08月追蹤腹部影像病程更惡化至主門靜脈栓塞
- ◆ 個案有諸多肝硬化併發症：肝性腦病變、食道靜脈曲張、難控制的大量腹水、脾腫大、低白蛋白血症、血小板低下

個案病史

- ◆入院前三天意識昏沉，胃口減少合併噁心、嘔吐、喘、茶色尿，因此入住本院胃腸科病房，剛入住時還可以行走，住院後一星期就逐漸臥床昏迷，個案病情惡化十分快速，因肝腎症候群引發腎臟衰竭，進而多重器官衰竭，原團隊因此照會安寧團隊
- ◆照顧個案的案妻，在住院後幾天大中風倒下入住本院神經科病房；面對個案病危情形，安寧團隊召開家庭會議，家屬一致希望要求不告知案妻擔心打擊案妻，且家屬能理解個案病情為末期，然案長兄欲簽署不施行心肺復同意書，**團隊成員也提出擔憂因配偶若有疑慮應為優先順位，然案長兄不能理解為何不能由他直接簽署**

安寧緩和醫療條例

第 1 條 為尊重末期病人之醫療意願及保障其權益，特制定本條例。

第 2 條 本條例所稱主管機關：在中央為行政院衛生署；在直轄市為直轄市政府；在縣（市）為縣（市）政府。

第 3 條 本條例專用名詞定義如下：

一、安寧緩和醫療：指為減輕或免除末期病人之生理、心理及靈性痛苦，施予緩解性、支持性之醫療照護，以增進其生活品質。

二、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，近期内病程進行至死亡已不可避免者。

三、心肺復甦術：指對臨終、瀕死或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸等標準急救程序或其他緊急救治行為。

四、維生醫療：指用以維持末期病人生命徵象，但無治癒效果，而只能延長其瀕死過程的醫療措施。

五、維生醫療抉擇：指末期病人對心肺復甦術或維生醫療施行之選擇。

六、意願人：指立意願書選擇安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇之人。

第 4 條 1 末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇。

2 前項意願書，至少應載明下列事項，並由意願人簽署：

- 一、意願人之姓名、國民身分證統一編號及住所或居所。
- 二、意願人接受安寧緩和醫療或維生醫療抉擇之意願及其內容。
- 三、立意願書之日期。

3 意願書之簽署，應有具完全行為能力者二人以上在場見證。但實施安寧緩和醫療及執行意願人維生醫療抉擇之醫療機構所屬人員不得為見證人。

第 5 條 1 成年且具行為能力之人，得預立第四條之意願書。

2 前項意願書，意願人得預立醫療委任代理人，並以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。

第 6 條 意願人得隨時自行或由其代理人，以書面撤回其意願之意思表示。

第 6-1 條 1 經第四條第一項或第五條之意願人或其醫療委任代理人於意願書表示同意，中央主管機關應將其意願註記於全民健康保險憑證（以下簡稱健保卡），該意願註記之效力與意願書正本相同。但意願人或其醫療委任代理人依前條規定撤回意願時，應通報中央主管機關廢止該註記。

2 前項簽署之意願書，應由醫療機構、衛生機關或受中央主管機關委託之法人以掃描電子檔存記於中央主管機關之資料庫後，始得於健保卡註記。

3 經註記於健保卡之意願，與意願人臨床醫療過程中書面明示之意思表示不一致時，以意願人明示之意思表示為準。

第 7 條

- 1 不施行心肺復甦術或維生醫療，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。未成年人無法表達意願時，則應由法定代理人簽署意願書。
- 2 前項第一款之醫師，應具有相關專科醫師資格。
- 3 末期病人無簽署第一項第二款之意願書且意識昏迷或無法清楚表達意願時，由其最近親屬出具同意書代替之。無最近親屬者，應經安寧緩和醫療照會後，依末期病人最大利益出具醫囑代替之。同意書或醫囑均不得與末期病人於意識昏迷或無法清楚表達意願前明示之意思表示相反。
- 4 前項最近親屬之範圍如下：
 - 一、配偶。
 - 二、成年子女、孫子女。
 - 三、父母。
 - 四、兄弟姐妹。
 - 五、祖父母。
 - 六、曾祖父母、曾孫子女或三親等旁系血親。
 - 七、一親等直系姻親。
- 5 末期病人符合第一項至第四項規定不施行心肺復甦術或維生醫療之情形時，原施予之心肺復甦術或維生醫療，得予終止或撤除。
- 6 第三項最近親屬出具同意書，得以一人行之；其最近親屬意思表示不一致時，依第四項各款先後定其順序。後順序者已出具同意書時，先順序者如有不同之意思表示，應於不施行、終止或撤除心肺復甦術或維生醫療前以書面為之。

- 第 8 條 醫師應將病情、安寧緩和醫療之治療方針及維生醫療抉擇告知末期病人或其家屬。但病人有明確意思表示欲知病情及各種醫療選項時，應予告知。
- 第 9 條 醫師應將第四條至前條規定之事項，詳細記載於病歷；意願書或同意書並應連同病歷保存。
- 第 10 條 醫師違反第七條規定者，處新臺幣六萬元以上三十萬元以下罰鍰，並得處一個月以上一年以下停業處分或廢止其執業執照。
- 第 11 條 醫師違反第九條規定者，處新臺幣三萬元以上十五萬元以下罰鍰。
- 第 12 條 本條例所定之罰鍰、停業及廢止執業執照，由直轄市、縣（市）主管機關處罰之。
- 第 13 條 （刪除）
- 第 14 條 本條例施行細則，由中央主管機關定之。
- 第 15 條 本條例自公布日施行。

倫理議題困境

- ◆安寧緩和醫療條例優先順序為配偶，而個案未有子女且父母已逝，其次順位即為案長兄、案弟；若DNR同意書由配偶簽署自是名正言順，不論親屬意見有無不一致，然配偶目前身心狀況是家族擔憂之因
- ◆回歸原住民族文化，安寧團隊與家族深入討論，了解魯凱族為父系社會，且個案家族在當地為一小部落，而個案長兄是年紀最大且部落中最有威望者，且決定簽署DNR同意書為家族成員討論決議
- ◆原住民族有其部落同意之特殊文化



原住民族部落同意之歷史脈絡

2004年原住民族痛風基因研究

研究發展

台灣原住民痛風之遺傳連鎖分析：手足配對連鎖分析及合併傳遞連鎖不平衡檢定研究

國家衛生研究院環境與職業病研究組葛應欽研究員在台灣原住民痛風基因位置之研究有重要進展。

台灣原住民有很高的痛風與尿酸血症的盛行率，痛風的形成除了環境因素外，遺傳因素也有必要探討。腎臟是人體代謝尿酸鹽最重要的器官，腎臟若是發生病變，調控尿酸的恒定便連受破壞。

本研究探討體染色體顯性遺傳的髓質囊狀腎臟病 (Autosomal-dominant medullary cystic kidney disease, 簡稱 ADMCKD) 與痛風的關係。利用手足配對連鎖分析及合併傳遞不平衡檢定，探討原住民族痛風的致病基因座，是否也位於第一號染色體1q21的位置。

本研究共收集了767人的家族史資料，其中符合手足配對分析及合併傳遞不平衡檢定的研究對象，有DNA檢體者127人，其中痛風患者89人，無痛風者38人；男性95人，女性32人，共112對手足、25個家族包含36個核心家庭。首先利用遺傳流行病學統計套裝軟體 (Statistical analysis of genetic epidemiology version 3.1, 簡稱S.A.G.E. 3.1版本) 中SIBPAL程式進行手足配對連鎖分析。結果發現一連串相鄰的基因標記皆顯示具有顯著性的連鎖 (significant linkage)：即D1S498 (迴歸係數為 -0.52)、D1S2635 (-0.47) 及D1S196 (-0.51)， P 值 < 0.005 ；另外D1S252 (-0.32)、D1S484 (-0.34) 及D1S2878 (-0.38)， P 值 < 0.05 。另外在有連鎖的情形下，合併連鎖不平衡檢定法的結果顯示在遺傳標記D1S484有連鎖不平衡的情形，其所擁有的4個對偶基因中的1號對偶基因，有比較高的頻率由親代被傳遞給有病的子代。本項研究提供了證據顯示原住民族性的痛風，受到基因調控的影響，其候選基因座的位置，可能隱藏在第一號染色體1q21的區域到1q22的邊緣。

葛應欽研究員之研究發現，撰寫論文已發表於國際科學期刊，論文題目為Complex Segregation and Linkage Analysis of Familial Gout in Taiwanese Aborigines. Arthritis and Rheumatism 50: 242-246, 2004。

《文：環境與職業病研究組；圖：右一為葛應欽研究員》



原民基因研究引發倫理爭議

記者：記者陳威任採訪報導

地點：全臺全部

國內又傳出醫學研究侵害原住民權益的爭議。民國92年開始，高雄醫大副校長葛應欽和國家衛生研究院團隊，抽取1千多名泰雅族人血液做研究，找到原住民痛風基因，前年向美國申請專利，遭國外人權團體和學者質疑未徵得原住民同意，國衛院則表示，年初就已經撤銷申請。

高醫大副校長葛應欽的原住民痛風基因研究，從民國92年進行，選定新竹縣五峰、尖石鄉，共抽1千5百名泰雅族原住民血液做痛風基因研究，雖然抽血調查獲族人同意，但是卻遭人檢舉在未取得同意書的情況下申請專利。

申請專利侵犯人權

雖然葛應欽表示一旦專利通過，將來產生的商業利益，會獻給原住民醫學學會，他也於今年1月8日向高雄地院公證，聲明日後如有商業利潤，全數歸原住民的基金會，但在沒有徵得原住民部落同意下申請專利，引來侵犯人權的質疑。

國衛院發出新聞稿表示，96年發展出利用ALPK1基因SNP偵測痛風發生風險的技術，為保護國內原住民這項智慧財產權，避免被國外捷足先登，而提出美國暫時性專利之申請，97年9月，再進一步申請美國發明專利與中華民國發明專利。

國衛院說，葛應欽當時即表示，希望以原住民名稱申請專利，但由於原住民不是發明人，不能以原住民名義申請，所以葛應欽表示，如有任何專利利益，將回歸原住民，但如何回歸，當時並未明確註明。

原民有權分享利益

國衛院表示，若依照原基法及國內外相關原住民保護理念，因為沒有要求特別註明，所以原住民有權於獲得專利利益時，提出專利分享主張。因此當時判斷，因為沒有侵犯到原住民的財務利益，所以國衛院同意提出申請。

後來因為國外團體不斷對專利申請提出侵犯人權質疑，葛應欽在今年1月11日到國衛院說明，並決定撤銷專利申請，國衛院也於1月15日向辦理智慧財產權的顧問公司提出撤案申請。國衛院表示，葛應欽是出於保護智慧財產權才申請專利，沒想到反而引發侵犯人權爭議，希望各界不要因為這樣而否定長期致力原住民研究的醫學工作者。

國衛院第38期 (2004/03/26)

http://enews2.nhri.org.tw/enews_css_list_nw2.php?volume_idx=38&showx=showarticle&article_idx=881&enews_dt=2004-03-26

原住民族委員會

http://www.tipp.org.tw/news_article.asp?F_ID=18034&PageSize=15&Page=2960&startTime=&endTime=&FT_No=&NSubject_No=&SelectSubject=&Subject_No=&SubSubject_No=&TA_No=&Orderby=&Keywords=&Order=&IsSelect=

2007年噶瑪蘭族新社部落唾液研究

2007年01月12至13日馬偕醫院研究人員赴花蓮縣豐濱鄉新社部落採集噶瑪蘭族口水檢體 29 隻。採檢之後，族人潘朝成（木枝·龍爻）認為馬偕醫院方面未完整告知研究目的，被採集者簽下的同意書也被收走，採集後整個新社部落找不到一張同意書副本，因此詢問中央研究院法律以及倫理學者馬偕醫院研究人員之行為是否違背研究倫理的公平原則。

尊重基因產權 馬偕銷毀原民檢體

發布時間：2011-08-02 14:30 更新時間：2011-08-02 14:30

[馬偕醫院](#) [基因](#) [銷毀](#) [原住民](#) ...

2011年國衛院營養調查抽血研究

☰ + 更多

人間福報
The Merit Times

首頁 星雲大師 ▾ 今日新聞 ▾ 宗教文化 ▾ 蔬福生活 ▾

藉免費健檢抽血 立委指有損人權

| 2011.01.16



Like 0

電子報紙

2051 觀看次

字級



【本報台北訊】去年底，衛生署與國衛院前往新竹某國中進行營養狀況調查，以免費健檢為號召，採集血液等資料，學童家長卻指控，並不清楚研究內容，立委陳瑩指出，該區多為原住民，在未取得原住民同意下，調查恐有違原基法。

負責執行計畫的國衛院主任潘文涵說，政府委託國衛院執行全國性調查，全台共有三十六所國中受測，非針對原住民；往後考慮邀請原住民學者加入，增加互信。

去年衛生署與國衛院進行「九十九年度國民營養健康狀況變遷調查」，前往新竹原住民地區某國中，採集學童血液、尿液、指甲等資料。

原住民立委陳瑩批評，這所國中學生多為原住民，進入原民土地內從事學術研究，需

首先台灣人權促進會執委劉靜怡教授強烈質疑該計畫提供給受試學生的長達八頁的說明書和同意書用語艱澀，一般家長若僅閱讀同意書根本難以理解同意子女參與研究可能負擔的風險或可能的利益，家長及學生在不清楚之下，即使簽名同意，也不是真正的告知後同意。而且文件上還出現要求受試者同意其檢體資料可以用於其它研究計畫的選項，並會將其資料連結國家大型資料庫，超過了衛生署原調查計畫的範疇，簡直是讓受試者簽下一份空白授權的同意書

台灣受試者保護協會理事連群表示，根據衛生署頒佈之「人體研究倫理政策指引」第三條第一項明訂「人體研究應就最大之可能，以明確度可理解之方式，告知受研究者有關事項，並取得其書面之同意後為之。」。以未成年為受研究者應經告知其法定代理人或最適關係人，並取得其書面同意（第六條）。然而，在該國中所進行的國民營養調查卻出現未向家長告知，僅將同意書交由學生帶回請家長簽名，甚至部分家長表示連同意書都沒有看到；且有學生表示原本不同意參加，卻接到研究人員多次電話詢問「這是免費的健康檢查，為什麼不參加？」，為了避免困擾，只好同意。其次，該計畫之邀請函以「衛生署食品藥物管理局、國家衛生研究院」署名，卻在其中強調「貴子弟很幸運地成為我們中選個案」，以及提供「個案免費健康檢查」等用語，似有以免費健檢、機會有限等方式引誘家長同意，讓學童參與研究，而忽略研究可能帶來的風險。而此不合倫理的招募方式，竟出現在國家委託進行的調查研究當中，甚至宣稱該研究已通過國家衛生研究院倫理委員會的審查，令人質疑該委員會的審查品質，而出資的食品藥物管理局是否同意如此的內容？！

再者，此事件發生的國中，學生多為原住民，依據原住民族基本法第21條第一項，無論政府或私人於原住民族土地內從事學術研究，都應諮詢並取得原住民族同意，即先取得族群的集體同意，才能進行個別同意的請求。然該計畫自去年12月底進入學校採集血液，並未事先取得族群同意，顯然違法。東華大學民族發展與社會工作學系的陳張培倫教授指出，2005年原基法通過後，台灣發生過好幾起研究者在原住民族部落未取得族群集體同意，引發族群敏感爭議。他強調，許多研究計畫本身的立意良善，但如果執行過程不遵守現行法令規範，一旦事實曝光，反造成原住民族群更深的誤解和對立。原民會在2006年公佈，且去年剛修正的「推動原住民族部落會議實施要點」，以部落會議來行使原住民族集體的同意權、參與權、共同管理權、利益分享權等，議決原住民族公共事務。部落會議絕非只是外來者通知當地民眾報告其研究計畫的說明會，更要尊重原住民族內部部落討論自決的意見型成過程。他呼籲不管是私人的研究團隊或是國家政府，

1832年美國印地安人接種疫苗法案

Indian Vaccination Act of 1832

- ◆ 美國國會為了防止印地安人內天花傳染，1832年5月5日立法強制印地安人接種天花疫苗後須強制遷徙離開原居住地
- ◆ 花費12000美元，統計至1833年2月1日，有超過17000印地安人被強制接種
- ◆ 但當時許多負責接種疫苗的人員沒有接受過疫苗製作及施打的經驗，因此也有許多人員拒絕接受政府的命令
- ◆ 90%印地安人死於此一事件

聯合國：原住民族權利宣言

- ◆ 《聯合國原住民族權利宣言》（United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, UNDRIP）：2007/09/13聯合國大會通過
- ◆ 內容雖然宣言不具有國際法的約束力，卻是處理原住民事務的重要依據，為消弭對原住民族的權利侵犯、歧視及邊緣化的重要指標
- ◆ 宣言內容涵蓋原住民族的個人和集體權利，以及在文化、身份、語言、工作、健康、教育等權利。強調原住民有權維持及強化既有體系、文化及傳統，並追求符合民族需求和意願的發展。主張原住民族在與其相關事務的完全參與權，及保存獨特本體和追求自我經濟，社會發展目標的權利，並禁止對原住民族的歧視
- ◆ 宣言目標：讓各國政府能與原住民族共同處理關於開發、多元文化和地方分權的問題

加拿大：TCPS

- ◆ Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans – TCPS 2 (2018)
- ◆ Belmont Report 研究倫理三原則
 - 尊重個人 (respect for persons)：知情同意程序
 - 謀福 (beneficence)：風險利益評估
 - 正義 (justice)：公平對待受試者
- ◆ 原住民族研究倫理實踐準則
- ◆ 逐項詳細解說並提供例釋，增進實踐可能性

[Chapter 9 – Research Involving the First Nations, Inuit and Métis Peoples of Canada](#)

[Introduction](#)

[A. Key Concepts and Definitions](#)

[B. Interpreting the Ethics Framework in Aboriginal Contexts](#)

[C. Applying Provisions of This Policy in Aboriginal Contexts](#)

台灣：原住民族基本法

◆ 原住民族基本法

2005/02/05 公布施行

2015/02/04、2015/06/24、2015/12/16、2018/06/20 四次修正

◆ 《原住民族基本法》第21條

政府或私人於原住民族土地或部落及其周邊一定範圍內之公有土地從事土地開發、資源利用、生態保育及學術研究，應諮商並取得原住民族**部落同意或參與**，原住民得分享相關利益。

國內研究相關規範

◆2011年12月28日

公告實施的《人體研究法》第15條即呼應《原住民族基本法》第21條的規範，明列以原住民族為目的之研究與成果發表「應諮詢取得各該原住民族之同意」。同時此法規第5條第1項所公告的「得免倫理審查委員會審查之人體研究案件範圍」中，也將研究對象若涉及原住民族之研究計畫排除於免審案件範圍外。

◆2015年12月31日

原住民族委員會與衛生福利部，針對人體研究法第15條的諮詢並取得集體同意的操作，共同發布「人體研究計畫諮詢取得原住民族同意與約定商業利益及其應用辦法」（原民社字第10400700041號、衛部醫字第1041669998號），並自2016年1月1日開始施行。

倫理反思

- ◆ 原住民族本為研究倫理中**易受傷害群體**之一，包括原住民族在內的此類群體，或其所承受之**社會歧視潛在風險**較高、或**知情同意能力**不易完整展現、或甚至容易淪為研究過程中的**受剝削對象**，故在研究倫理審查過程中，涉及此類群體的研究計畫通常會受到相對嚴格
- ◆ 近年原住民族集體權利意識高漲，使研究工作需面對政治社會環境變遷及其衍生相應的社會制度責任
- ◆ 當研究對象涉及原住民族時，僅通過**人體試驗委員會 (Institutional Review Board, IRB)** 或**研究倫理審查委員會 (Research Ethics Committee, REC)** 審查或滿足個人知情同意權**仍是不夠**的。更重要的是，必須深入考量研究是否有可能惡化社會民眾對該族群既有的偏見或甚至歧視，以及研究風險預防機制等各種延伸議題

族群保護論證、民族自決論證

◆ 社群同意

目標群體授予研究人員集體許可，同意以其為研究對象，並簽訂正式協議。此類社群參與類型，等於是**傳統知情同意程序的集體版**

◆ 原住民族與集體同意權

由於原住民族具有某種程度的政治實體地位，且在國際人權規範中被賦予某種程度自決權，原住民族研究常常會被要求履行**社群同意，亦即集體同意權**

◆ 族群保護論證

由受試者個人保護升級至保護對象集體

◆ 民族自決論證

由原住民族權利角度支持族群同意權制度的正當性

瞭解歷史脈絡後

回歸個案DNR同意書簽署之倫理困境

- ◆安寧團隊持續關注個案與案妻，與案妻會談，案妻也表示，若是她自己再次遇到大中風面臨插管壓胸等急救議題，她會選擇順其自然
- ◆安寧團隊也假設性詢問若案妻遇到個案病況危急時之急救意願，案妻也表達若還能處理就處理，但若無法醫治就順其自然
- ◆安寧團隊也詢問若是案妻陷入昏迷，個案的病情決策通常會交由誰來決定，案妻也回覆會交付給案長兄決定

瞭解歷史脈絡後

回歸個案DNR同意書簽署之倫理困境

- ◆ 且回歸安寧緩和醫療條例第七條第六款：最近親屬出具同意書，得以一人行之；其最近親屬意思表示不一致時，依第四項各款先後定其順序。後順序者已出具同意書時，先順序者如有不同之意思表示，應於不施行、終止或撤除心肺復甦術或維生醫療前以書面為之
- ◆ 因此即令初始以案長兄為代表簽署，廣義上並無違反法律，然為了達到生死二相安和全醫療團隊的平安，安寧團隊除召開家庭會議，瞭解最近親屬除案妻尚未探詢外，一致同意放棄無效醫療，且安寧團隊同時探視案妻，徵得案妻意願，以冀在情理法和部落文化之間能圓滿

個案反思

- ◆安寧緩和醫療條例雖經過四次修正，然任何法條都不可能十全十美的情形
- ◆研究倫理規範在原住民族已有嚴格規定，然安寧緩和醫療條例在此一案例上，顯示未能涵蓋考量原住民族的部落文化
- ◆因此才更需要原團隊與**安寧團隊的介入**，與家屬持續溝通協調，彌補規定可能缺漏的地方，達到盡量涵蓋情理法和五全（全人、全隊、全家、全程、全社區）照顧的目標

敬請委員及師長們指導

Thank You !

