

病人自主權利法

黃三榮律師

2019/8/31

重點

- 病主法及其相關規定之立法目的、內容等
- 「預立醫療照護諮商」 (Advance Care Planning, ACP)
- 「預立醫療決定」 (Advance Directive, AD)
- 病人自主權之國際趨勢-以美日為對象
- 生命自主權 vs. 死生觀

病主法立法目的(1條)



病人自主權

權利內容	行使對象	本法規定
<u>知情</u>	病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後	4條1項前段
<u>選擇/決定</u>	醫師提供之醫療選項	4條1項後段
<u>同意</u>	手術、中央主管機關規定之侵入性檢查或治療	6條本文
<u>接受/拒絕</u>	維持生命治療等	8條

知情、選擇/決定、同意、接受/拒絕 vs. 告知

病人 → 醫師

- 知情—病情、醫療選項之可能成效、風險預後(4條前段)
- 選擇/決定-醫師提供之醫療選項(4條後段)
- 同意—手術、侵入性檢查或治療(6條)
- 接受/拒絕-維持生命治療等(8條)

醫師 → 病人

- 告知—所判斷之時機、方式，病情、治療方針、處置、用藥、預後情形、可能之不良反應；(5條) + 關係人
- 急救(7條)

知情、選擇/決定、同意、接受/拒絕 vs. 告知

病人 → 醫師

- 知情—病情、醫療選項之可能成效、風險預後(4條前段)
- 醫師提供之醫療選項(4條後段)
- 侵入性檢查或治療(6條)
- 治療等(8條)

拒絕權

醫師 → 病人

- 告知之時機、方式，病情、治療處置、用藥、預後情形、可能之不良反應；(5條) + 關係人
- 急救(7條)

拒絕權

病人自主權

知情、選擇/
決定、同意、
接受/拒絕

拒絕權

一般拒絕權
特殊拒絕權

特殊拒絕權

病主法
→ACP/AD

「預立醫療照護諮商」(ACP)-3條6款

指病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士 (參與者) 所進行之溝通過程 (性質)，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時 (所因應之時機/情形)，對病人應提供之適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養 (目的/內容)。

「預立醫療照護諮商」(ACP)

參與者：病人等

→ 範圍廣泛

性質：溝通程序

→ 程序 > 結果

諮商所因應之時機/情形(A)：

1. 特定臨床條件

2. 意識昏迷

3. 無法清楚表達意願

→ 不限於將來無意思能力時

諮商之目的/內容：

在A下：

1. 對病人應提供之適當照護方式

2. 病人得接受或拒絕

(1) 維持生命治療(LST)

(2) 人工營養及流體餵養(ANH)

→ 照護 + 醫療(LSH + ANH)

病人

	病人	意願人
病主法定義	指施行細則2條1項之意願人(施行細則2條2項)	施行細則2條1項：3條4款意願人(以書面方式為預立醫療決定之人) → (1)符合8條1項規定， <u>具完全行為能力人</u> (2)依9條1項規定， <u>參加全民健康保險</u> + <u>領有全民健康保險憑證</u>
資格	完全行為能力人	完全行為能力人
自主權	1.積極：知情、選擇/決定、同意、接受/拒絕 2.消極：被告知	特殊拒絕權
範圍	病主法：病人 > 意願人；病主法 + 施行細則：病人 = 意願人	意願人 = 病人

問題

(Q1) 施行細則2條1項，加入「參加全民健康保險 + 領有全民健康保險憑證」之條件，是否合法？ - 從立法目的之審查 + 法律保留原則

(Q2) 3條4款意願人，是指「簽了AD→意願人？」或「還沒簽AD→意願人」 - 文義解釋

(Q3) 如採「簽了AD→意願人者」，則進行ACP前，原則上尚未簽AD才是，則施行細則2條2項規定，ACP所指之「病人」係施行細則2條1項之「意願人」，有沒有問題？ - 時序上的錯置問題

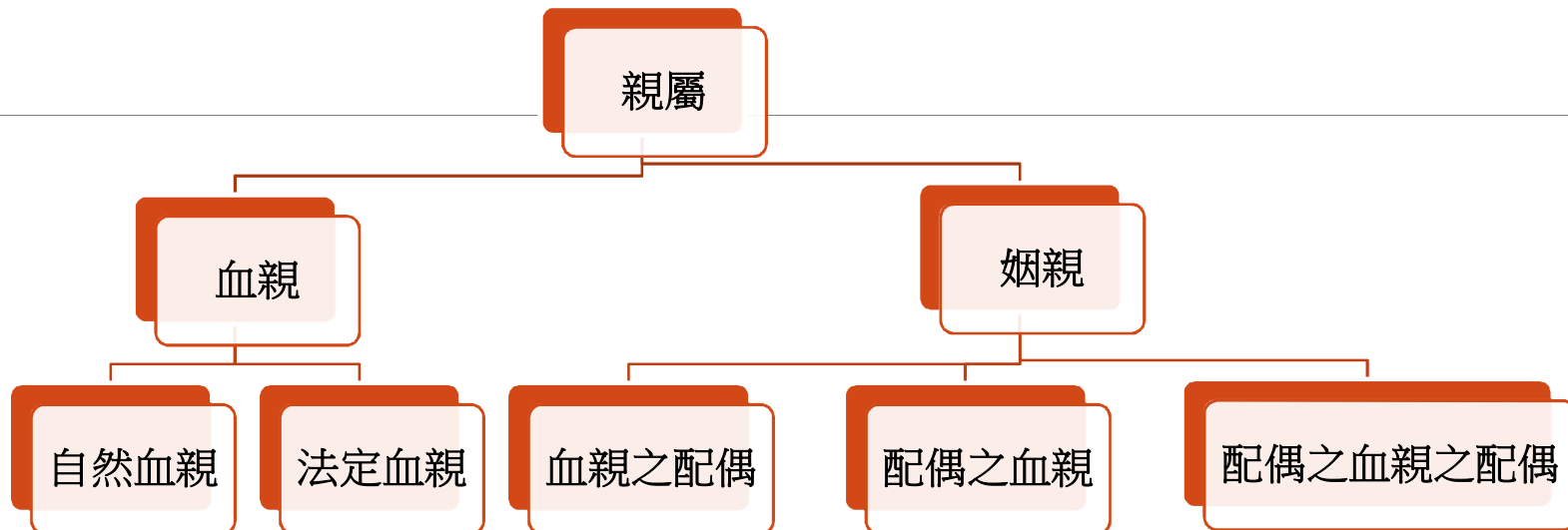
(Q4) 如採「還沒簽AD→意願人者」，則擬進行ACP之「病人」，一定是要「參加全民健康保險 + 領有全民健康保險憑證」者，是否限制病人自主？ - 從立法目的之審查

(Q5) 如採以上A、B皆可，不論是否簽AD→意願人，您贊成嗎？ - 立法技術高超？

< 想法 >

1. 施行細則2條2項ACP所指之「病人」，指施行細則2條1項之「意願人」之規定，刪除為宜；
2. 可利用ACP者，宜放寬擴大，不宜與是否得簽AD之資格連結，甚且同視；
3. ACP = AD？簽AD不是ACP之唯一目的；書面，不是萬能。
4. ACP：藉由全體關係人所持續、反覆地進行，以協助本人思考、表達本身之死生觀、價值觀、喜好、擔心等事項，並進而理解、預為選擇及決定，包括但不限於人生最終階段本人所希望接受或拒絕之維持生命治療等醫療、照護等選項，以及就財產面之處理，同時預為準備規計畫外，更重要的是，如何在人生終點到來前，覺察、體悟生命的有限性，全力地投入、享受及珍惜有限的人生，而盡量達到無憾、滿意地告別人生之一個溝通、對話程序。

親屬-親系、輩份、親等



□ **直系血親**：己身所從出或從己身所出之血親；**旁系血親**：非直系血親，而與己身出於同源之血親。

□ **配偶**是否為親屬？

	親屬	家屬
法律明文定義	X	家：以永久共同生活為目的而同居之親屬團體(民1122) 同家之人，除家長外，均為家屬(民1123II) 雖非親屬，而以永久共同生活為目的同居一家者，視為家屬。
範圍	親屬 > 家屬	家屬 ≠ 親屬

其他相關人士

□ 醫療委任代理人(Health Care Agent, HCA)

→ 接受意願人書面委任，於意願人意識昏迷或無法清楚表達意願時，代理意願人表達意願之人(3條5款)

□ 意定監護人

	醫療委任代理人	意定監護人
法律規定	3條5款、10、11條	民法1113之2~之10
資格	<ul style="list-style-type: none"> ◎積極：20歲以上具完全行為能力(10條 I 項) ◎消極：除意願人之繼承人外之以下之人：(10條 II 項) <ol style="list-style-type: none"> 1. 意願人之受遺贈人 2. 意願人遺體或器官指定之受贈人 3. 其他因意願人死亡而獲得利益之人 	完全行為能力
方式	書面	書面 + 公證
權限行使條件	於意願人意識昏迷或無法清楚表達意願時(10條 III 項)	於本人受監護宣告時生效
權限內容	<ol style="list-style-type: none"> 1. 聽取告知 2. 簽具同意書 3. 依AD，代理病人表達醫療意願 	民法規定之監護人權限
有無報酬	未禁止	可約定

< 想法 >

一、醫院醫療 vs. 居家療養/在宅醫療

1. 病主法仍係以醫院醫療為前提，加以規定ACP/AD；惟忽略台灣已朝向超高齡、多死社會之進程下，居家療養/在宅醫療之必要性、重要性。
2. 比較醫院醫療而言，毋寧說於居家療養/在宅醫療下，因本人與醫療團隊更易相互理解、建立彼此信賴關係，而在此相互理解、彼此信賴之關係下，所進行之ACP，始更有助於本人之真意及需求之表達、決定，進而達成本人安穩善終之意願。
3. 因此，如何從居家療養/在宅醫療角度，修正調整病主法，以更確實尊重病人自主、保障善終權利，誠屬重要課題。
4. 另外，醫院醫療與居家療養/在宅醫療間，如何做到分享、共有本人所曾表達之價值觀、死生觀、喜好等意思，以提供更符合本人意願之醫療、照護等，亦是必須正視、建置的課題。

二、諮商團隊成員之角色發揮

1. ACP是一個以溝通、對話方式，而支援本人意思表達、決定及執行的過程。因此成員具有溝通能力是重要的，但在以AD說明為前提之ACP設定下，成員溝通能力之重要性已被稀釋。
2. **Narrative approach**(敘事方法) + **communication skill**(溝通能力)的重要性
3. 避免流於只是為取得AD的一個書面作業團隊

→ 應元成中天主官機關公百之預立醫療照護諮詢訓練誅性。

< 想法 >

一、醫院醫療 vs. 居家療養/在宅醫療

1. 病主法仍係以醫院醫療為前提，加以規定ACP/AD；惟忽略台灣已朝向超高齡、多死社會之進程下，居家療養/在宅醫療之必要性、重要性。

2. 比較醫院醫療而言，毋寧說於居家療養/在宅醫療下，因本人與醫療團隊更易相互理解、建立彼此信賴關係。

決定

3. 因誠屬

4. 另好等

二

1.A

是重要的，但在以AD說明為前提之ACP設定下，成員溝通能力之重要性已被稀釋。

2. Narrative approach(敘事方法) + communication skill(溝通能力)的重要性

3. 避免流於只是為取得AD的一個書面作業團隊

→ 應元成中央主管機關公告之獨立醫療照護諮詢訓練課程。

「預立醫療決定」(AD)

- 3條3款：事先立下之書面意思表示，指明處於特定臨床條件時(時機)，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定(內容)。
- 3條3款、4款 + 8條1項：具完全行為能力之意願人(主體)經醫療機構提供預立醫療照護諮商(程序要求)，指明處於特定臨床條件時(時機)，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之書面決定(內容/格式)
- 3條3款、4款 + 8條1項 + 施行細則2條1項：參加全民健康保險，領有全民健康保險憑證，而具完全行為能力之意願人(主體)經醫療機構提供預立醫療照護諮商(程序要求)，指明處於特定臨床條件時(時機)，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之書面決定(內容/格式)。

主體：參加全民健康保險，領有全民健康保險憑證，而具完全行為能力之意願人。

→ 施行細則增加本文未有之條件

程序：ACP

(**時機**)，
醫療照

□ 3條3款、4款 + 8條1項：具完全行為能力之受試者 (程序要求)

時機(A)：

1. 特定臨床條件
2. 意識昏迷
3. 無法清楚表達意願

→ 不限於將來無意思能力時

內容/格式：

在A下，希望接受或拒絕：

1. 維持生命治療(LST)
2. 人工營養及流體餵養(ANH)
3. 其他與醫療照護、善終等相關意願之決定

→ 醫療(LSH + ANH) + 其他醫療照護 + 善終等

ACP vs. AD

	ACP	AD	差異
主體	病人、醫療服務提供者、親屬或其他相關人士	意願人	主體不同
性質	溝通過程	選擇、決定之書面意思表示	性質不同
時機/內容	商討當病人處於 <u>特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願</u> 時，對病人應提供之 <u>適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養。</u>	指明處於 <u>特定臨床條件</u> 時， <u>希望接受或拒絕之維持生命治療人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終</u> 等相關意願之決定。	1.時機不同 ACP ： <u>(1)特定臨床條件、(2)意識昏迷或(3)無法清楚表達意願</u> AD ：特定臨床條件 2.內容不同： ACP ： <u>(1)應提供之適當照護方式、(2)病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養；</u> AD ： <u>(1)希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養、(2)其他與醫療照護、善終等相關意願之決定。</u>
關連	適用時機： ACP > AD ，惟內容 AD > ACP ；但 <u>預立醫療決定書</u> 限於接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養。		

AD的動態觀察



AD之權源

病人自主權

知情、選擇/決定

同意、接受/
拒絕醫療選項

特殊拒絕
權的行使

AD之生效、執行

AD之主體

□ **意願人**-完全行為能力人(8條1項)

□ **完全行為能力人**-有意思能力/識別能力之人

→依年齡：年滿20歲

→依婚姻：未滿20歲但已結婚

□ 受監護宣告者？

□ 受輔助宣告者？

◎ **監護宣告**：對於因精神障礙或其他心智缺陷，致不能為意思表示或受意思表示，或不能辨識其意思表示之效果，經法院為監護之宣告者

◎ **輔助宣告**：對於因精神障礙或其他心智缺陷，致其為意思表示或受意思表示，或辨識其意思表示效果之能力，顯有不足，經法院為輔助之宣告者。

AD之主體

□ 意願人-完全行為能力人(8條1項)

□ 完全行為能力人 有適用能力/識別能力之人

AD主體-意願人

□ 受 3條3款、4款 + 8條1項 + 施行細則2條1項：

□ 受 參加全民健康保險，領有全民健康保險憑證，而具完全行為能力者。

◎ 監 或不能辨識其意思表示之效果，經法院為監護之宣告者

◎ 輔助宣告：對於因精神障礙或其他心智缺陷，致其為意思表示或受意思表示，或辨識其意思表示效果之能力，顯有不足，經法院為輔助之宣告者。

AD之成立(9條)

意願人

經ACP

簽立AD書

參加全民健康保險
+ 領有全民健康保險憑證之完全行為能力人

意願人、二親等內親屬至少1人、醫療委任代理人

特定臨床條件

接受/拒絕(1.我不希望、2.我希望在一段時間後才停止、3.由我的HCA決定、4.我希望)維持生命治療、人工營養及流體餵養

醫療機構核章證明；
(心智缺陷？非自願？)

公證或2人以上見證

註記健保憑證

意願人得隨時以書面撤回或變更(8條後段) + 更新註記(13條1款)

<問題>

- (Q12) 未經ACP所簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？
- (Q13) 經未符合病主法及「提供預立醫療照護諮商之醫療機構管理辦法」規定之資格者，所提供之ACP而簽立之合法AD，是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？
- (Q14) 未經公證人公證或2人以見證人見證，所簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？
- (Q15) 未經註記健保憑證之已簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？
- (Q16) 醫療機構可否以意願人於ACP諮商過程之意思與勾選AD之醫療照護選項不同為由，而不予核章？
- (Q17) 醫療機構可否以不同意意願人直接增刪修改「預立醫療決定書」之內容為由，而不予核章？
- (Q18) 經意願人增刪修改之「預立醫療決定書」，是否仍具有病主法所規定之効力？
- (Q19) 所謂「集體諮詢」、「家族諮詢」之ACP方式，而簽立AD，是否形骸化、空洞化ACP？

意願人得隨時以書面撤回或變更(8條後段) + 更新註記(13條1款)

AD 立法

<問題>

<想法>

1. 過度程序要件之設定及要求，符合病主法之立法目的？是否反而造成不尊重病人醫療自主，也未保障病人善終權益之副作用？
2. 現行病主法、相關子法及實務操作，太偏重取得AD之簽立，已形骸化、空洞化ACP之應有功能、角色；
3. ACP→AD→病主法効力；無ACP或不符AD要件之書面(Ending Notes)→雖無病主法効力，仍得解為係意願人之意思，而做為認定本人有關醫療、照護決定之依據；

者，
？法所
之効
為由，
而不
洞化

登

意願人得隨時以書面撤回或變更(8條後段) + 更新註記(13條1款)

AD之格式(8條3項)

意願人：

預立醫療決定書

本人_____ (正楷簽名) 經「預立醫療照護諮商」, 已很清楚瞭解「病人自主權利法」, 賦予病人在特定臨床條件下, 接受或拒絕維持生命治療, 或人工營養及流體餵養的權利。本人作成預立醫療決定(如第一、二部分及附件), 事先表達個人所期待的臨終醫療照護模式, 同時希望親友尊重我的自主選擇。

意願人

姓名：_____ 簽署：_____
國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____
住址：_____
電話：_____
日期：中華民國_____年_____月_____日 時間：_____時_____分

見證人或公證聲明

我選擇以下列方式完成預立醫療決定之法定程序(請擇一進行)：

1、二名見證人在場見證：

見證人1 簽署：_____ 關係：_____
連絡電話：_____
國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____

見證人2 簽署：_____ 關係：_____
連絡電話：_____
國民身分證統一編號/居留證或護照號碼：_____

日期：中華民國_____年_____月_____日

2、公證：

公證人間接網址：

日期：中華民國_____年_____月_____日

說明：

- 一、 意願人必須具有完全行為能力, 且能自願且清楚意識對於自願、或應受外力脅迫等情況下, 是否預立醫療決定(病人自主權利法第六條第一項第二款)。
- 二、 意願人不得為無行為能力或限制行為能力人, 且不得為受遺贈繼承人、以及繼承人以外的受遺贈人、遺贈或受遺贈之受贈人、於任何因病人死亡而獲得利益之人(病人自主權利法第六條第四項)。
- 三、 依據公證法第二條之規定, 公證人因當事人或其供具證人之請求, 就法律行為及其他關於私權之事實, 作成公證書或對於私文書予以證明之標本。公證人對於下列文書, 不得因當事人或其供具證人之請求予以證明：一、應受法律事實之公文書原本或正本, 應表明係在境外使用者。二、公、私文書之副本或影本。

意願人：

第一部分 醫療照護選項

臨床條件	醫療照護方式	我的醫療照護意願與決定 (以下選項, 均為單選)
一、末期病人	維持生命治療	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受維持生命治療。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受維持生命治療的嘗試, 之後請停止; 但本人或醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 如果我已清楚意識或無法清楚表達意願, 由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受維持生命治療。
	人工營養及流體餵養	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受人工營養及流體餵養。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受人工營養及流體餵養的嘗試, 之後請停止; 但本人或醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 如果我已清楚意識或無法清楚表達意願, 由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受人工營養及流體餵養。
二、不可逆轉之昏迷	維持生命治療	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受維持生命治療。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受維持生命治療的嘗試, 之後請停止; 但醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受維持生命治療。
	人工營養及流體餵養	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受人工營養及流體餵養。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受人工營養及流體餵養的嘗試, 之後請停止; 但醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受人工營養及流體餵養。
三、永久植物人狀態	維持生命治療	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受維持生命治療。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受維持生命治療的嘗試, 之後請停止; 但醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受維持生命治療。
	人工營養及流體餵養	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受人工營養及流體餵養。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段時間)_____內, 接受人工營養及流體餵養的嘗試, 之後請停止; 但醫療委任代理人得於該期間內, 隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受人工營養及流體餵養。

AD之格式(8條3項)

意願人：
預立醫療決定書

本人_____ (正楷簽名) 經「預立醫療意願諮詢」，已很清楚瞭解「病人自主權利法」賦予病人在特定臨床條件下，接受或拒絕維持生命治療，或人工營養及流體營養的權利。本人作成預立醫療決定(如第一、二部分及附件)，首先表達個人所期待的臨終醫療照護模式，同時希望親友尊重我的自主選擇。

意願人

意願人：

第一部分 醫療照護選項

臨床條件	醫療照護方式	我的醫療照護意願決定 (以下選項，均為單選)
	維持生命治療	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受維持生命治療。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段期間)_____內，接受維持生命治療的嘗試，之後請停止；但本人或醫療委任代理人得於該期間內，隨時表達停止的意願。

<問題>

(Q20)-衛福部公告之「預立醫療決定書」與3條3款「預立醫療決定」不一致，是否無效？-從立法目的之審查+行政立法的不作為

(Q21)-於「預立醫療決定書」加註其他內容如希望在家往生等，衛福部可否不同意註記？或註記後，健保署可否撤銷註記？

日期：中華民國_____年_____月_____日

說明：

- 一、 意願人必須具有完全行為能力，且能自願且清楚意識自願，或無遭受外力脅迫等情況下，作成預立醫療決定(病人自主權利法第8條第一項第二款)。
- 二、 意願人不得為受監護人所指定之醫療委任代理人，且不得為醫療照護委員會，以及醫療人以外的醫療委任人、遺囑執行人或指定之受贈人。於危殆瀕死病人死亡而沒有利益之人(病人自主權利法第9條第2項)。
- 三、 依據公證法第2條之規定，公證人因當事人或其他關係人之請求，就法律行為及事件關於私權之事實，作成公證書或對於私法事件以證明之。公證人對於下列之事實，不得因當事人或事件關係人之請求予以證明：一、應受法律事實之公文書原本或正本，應表明係在境外使用者。二、公、私文書之格式或影本。

三、永久植物人狀態	維持生命治療	2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段期間)_____內，接受維持生命治療的嘗試，之後請停止；但醫療委任代理人得於該期間內，隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受維持生命治療。
	人工營養及流體營養	1、 <input type="checkbox"/> 我不希望接受人工營養及流體營養。 2、 <input type="checkbox"/> 我希望在(一段期間)_____內，接受人工營養及流體營養的嘗試，之後請停止；但醫療委任代理人得於該期間內，隨時表達停止的意願。 3、 <input type="checkbox"/> 請由我的醫療委任代理人代為決定。 4、 <input type="checkbox"/> 我希望接受人工營養及流體營養。

AD之生效/執行(14、15、16條)

生效

- AD成立
- 特定臨床條件之一發生(2位專科醫師確診+經緩和醫療團隊2次照會確認)

執行

- AD成立
- 特定臨床條件之一發生
- 醫療機構/醫師依專業/意願，得執行AD或建議轉診、提供協助
- 向有意思能力人之意願人確認決定內容、範圍
- 提供緩和醫療及其他適當處置或建議轉診、提供協助

效果

- 依AD，終止、撤除或不施行
- 維持生命治療(LST)、人工營養或流體餵養(ANH)之一部或全部
- 醫療機構/醫師不負刑事與行政責任；所生損害，除有故意或重大過失，且違反AD外，不負賠償責任。

AD之生效/執行(14、15、16條)

<問題>

(Q22)-依15條規定，向有意思能力人之意願人確認決定內容、範圍時，不用再進行ACP？ACP之空洞化？

(Q23)-AD生效後，執行前，再確認意願人之意願時：

-AD不救→再確認意願：救→救

-AD救→再確認意願：不救→救或不救？

→施行細則8條但書，在完成撤回或變更AD前，依AD救，是否符合立法目的？

病人自主權之國際趨勢-美國(演變歷程)

- 1969年-醫事父權(**medical paternalism**)vs.病人自主(**patient autonomy**) + 義大利大麵症候群(**spaghetti syndrome**)之反省→**Luis Kunter**提出**living will(LW)**方式。
- 1975年-**Karen Ann Quinlan**案件→父母訴請撤除陷入植物人狀態21歲女兒之人工呼吸器...
- 1976年-加州制定**Natural Death Act** (自然死法)，第一部將LW法制化之法律。
- 1983年-**Nancy Cruzan**案件→父母訴請中止陷入植物人狀態25歲女兒之人工營養...
- 1990年-美國國會通過**The Patient Self-Determination Act (PSDA)** (患者自主權利法)，明文化**advance directive (AD)** + 醫療機關負有對患者告知，患者可對醫療機關為AD及支援患者為AD之義務。
- 1991年-奧勒岡州開始施行**Physician Orders for Life-Sustaining Treatment(POLST)**(維持生命治療醫囑)...
- 1995年，**Emanuel**等提出**Advance Care Planning(ACP)**

病人自主權之國際趨勢-美國(重點整理)

演變歷程

- 形式面：LW→AD→ACP
- 本質面：決定結果→對話過程；個人自主→共同決定

AD問題(The SUPPORT study)

- 完成AD人數偏少
- 作成AD時，近7成未與醫療從事者討論，醫療從事者溝通能力不足，躊躇談死
- AD有無與患者意願之尊重並無明顯關聯...→突顯意思決定過程之重要性/作成書面 < 透過患者、醫療從事者等之對話、討論，而理解、共有患者之價值觀及支援患者意思表明、決定之過程(ACP)

ACP重點

- 階段：不問年齡、健康狀態
- 目的：非著重於書面之作成，而在建立相互理解之信賴關係。
- 內容：非在決定醫療選項而已，而在理解、共有患者之人生觀、喜好、擔心及希望之醫療、照護等
- 性質：溝通、對話之意思表達、決定的支援過程
- 作法：盡量留下書面記錄(如病歷)、繼續、反覆且可隨時調整書面。

病人自主權之趨勢-日本(演變歷程)

- 1976年-日本安樂死安協會成立（現：日本尊嚴死協會）
- 2007年-富山縣射水市市民病院事件/撤除人工呼吸器...
- 2007年-厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」
- 2007年-日本救急医学会「救急医療における終末期医療に関する提言(ガイドラン)」
- 2008年-日本学術会議「対外報告 終末期医療のあり方について—亜急期の終末期について」
- 2008年-日本医師会「平成十八・十九年度生命倫理懇談会答申終末期医療に関するガイドライン」
- 2012年-尊嚴死法草案(終末期定義、判定/生命維持治療之不施行、終止/醫師之免責)
- 2015年-厚生労働省「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」
- 2018年-厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」
/ACP→人生會議

病人自主權之趨勢-日本(重點)

演變歷程

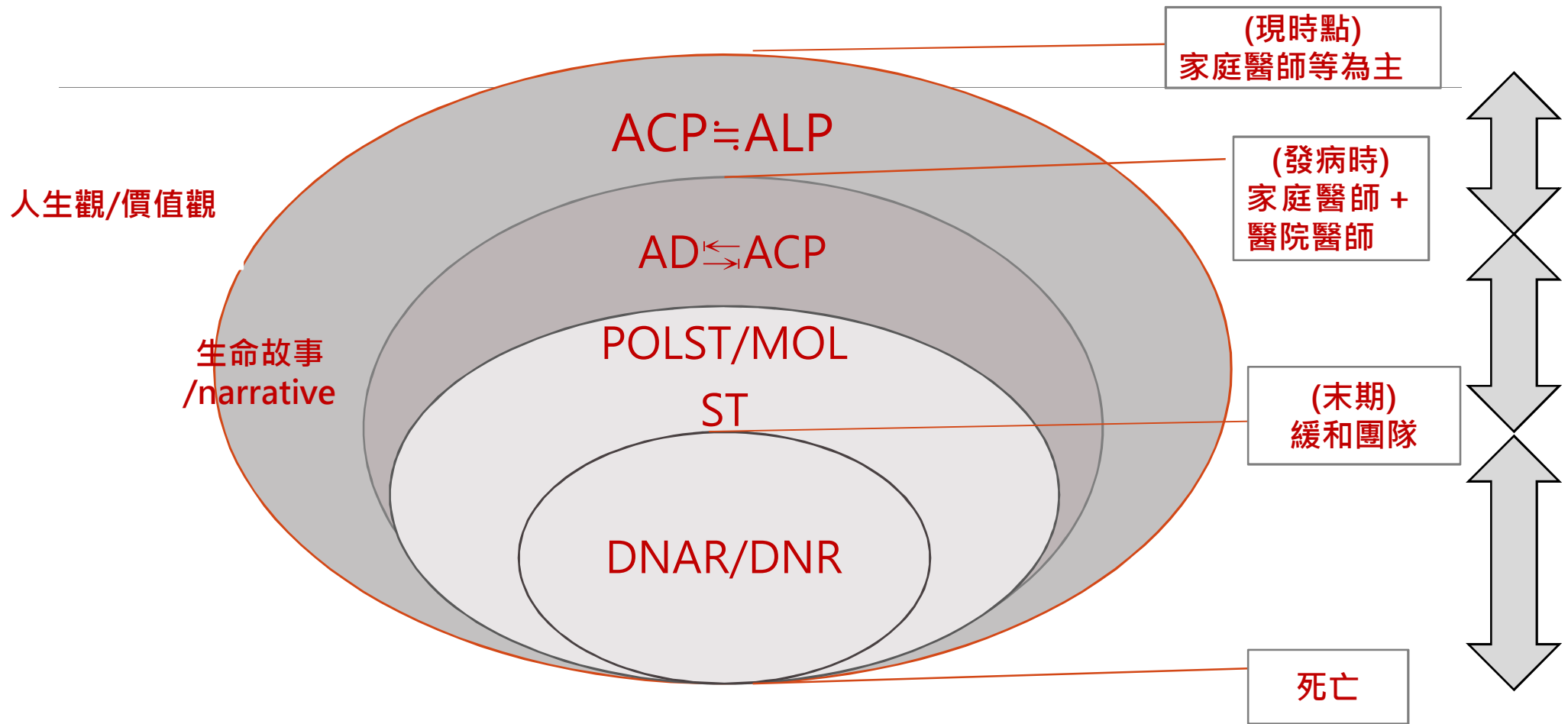
- 非立法，而以指導原則為主
- 以末期患者為主→不限末期患者
- 未強調書面作成，著重在過程
- 醫療→醫療、照護→ALP(advance life planning)

ACP重點

- 階段：從EOLC(end-of-life care)角度，強調不問年齡、健康狀態。
- 目的：非偏重於決定什麼事項、書類作成，而在建立信賴關係，建構共有價值觀。
- 內容：非在決定醫療選項而已，而在理解、共有患者之人生觀、喜好、擔心及希望之醫療、照護等。
- 性質：繼續、反覆之溝通、對話及相互理解之程序。
- 作法：留下書面，繼續、反覆之溝通、對話，且得隨時修正書面。
- 場所：不止醫院，在宅醫療、照護現場皆可。

	台灣	美國	日本	台灣現行作法之反思
法制	病人自主權利法	PSDA	指導原則	
ACP關係人/場域/資格	1.病人、親屬、醫療提供者(資格/課程)、其他相關人士 2.以醫院為主	1.病人、healthcare professionals等 2.不限醫院	1.本人、家族等、醫療照護從事者。 2. 不限醫院	1.不限醫療提供者，照護者、律師等皆可。 2.資格/課程之實益性？ 3.居家場域的重要
ACP時機	健康、發病、末期			
ACP目的/性質	偏重於作成AD的數量/結果重視	1.作成AD數量 < 溝通、對話過程 2.重在建立關係人間之相互理解、信賴關係。		1.偏重作成AD、重視結果下，易將ACP工具化、空洞化。 2.重蹈美國AD的問題
ACP內容	偏重於有關臨終之選項，而為作成AD之說明(特定臨床條件等)	醫療、照護、選項(不限有關臨終之選項，包含各項疾病所面臨的選項) + 本人之人生觀、喜好、擔心等		錯失關係人間溝通、對話人生觀等的機會。
ACP作法	偏重於作成AD之單向資訊告知、提供。	1.講究溝通、對話能力，以協助本人意思形成、表達、意思決定及意思實現。 2.透過narrative approach回顧生命，展開新的生命故事。		易生誘導決定、反而傷害病人自主。
ACP角色	限縮為作成AD決定之前置程序	1.建立關係人間之相互理解、信賴關係之溝通、對話過程 2.本人→ALP		1.ACP→ALP 2.EOLC的核心

ALP/ACP/AD/POSLT(MOSLT)/DNAR(DNR)



ACP整理-1

定義	藉由全體關係人所持續、反覆地進行，以協助本人思考、表達本身之死生觀、價值觀、喜好、擔心等事項，並進而理解、預為選擇及決定，包括但不限於人生最終階段本人所希望接受或拒絕之維持生命治療等醫療、照護等選項，以及就財產面之處理，同時預為準備規計畫外，更重要的是，如何在人生終點到來前，覺察、體悟生命的有限性，全力地投入、享受及珍惜有限的人生，而盡量達到無憾、滿意地告別人生之一個溝通、對話程序。
性質	對話、溝通的程序；具多次、持續、反覆、易變、更新之特性。
參與者	本人為主體，加入HCA、親屬、友人、醫療、照護人員等
目的	1.協助本人之意思形成、表明、決定及實現(supported decision-making) 2.不是以取得有關臨終醫療選項之選擇/決定之本人所簽立書面為目的，如取得AD等。
內容	1.從對話、溝通有關本人之價值觀、人生觀、希望、喜好、擔心等，到各項醫療、照護等事項。 2.不是集中於是否接受或拒絕LST等選項之說明及決定。
記錄	儘量留下書面記錄，以作為未來如本人喪失意思能力時，判斷本人真意的依據之一。

ACP整理-2

協助者角色	<ol style="list-style-type: none">1.非單向告知說明，以提供資訊而已；2.留意勿誘導、強加本身之價值觀予本人及其親屬等。3.尊重價值觀之主體性、多樣性、個別性，避免因不同表明、決定，而造成本人及其親屬等之社會壓力(social pressure)。4.narrative approach/ communication skill之重視(陪伴、傾聽、理解、尊重、共感)
必要skill	意思決定援助skill、溝通(communication)skill、多職種合作、連結skill、因應倫理問題skill
具體作法	5W1H(why、when、who、how、where、what)
進行時機	健康、發病、末期
理想	醫療面 + 財產面 + 人生面→終點到來前，回顧過往，思考規畫未來所期望的人生，而珍惜有限生命，努力經營、把握現在的生活，迎向未來。

生命權保護vs.自主權行使

- 病人可否自主決定拒絕醫療？
- 醫師對病人之急救(醫師法21條)，是法定診療義務？強制締約義務？

	決定接受醫療	決定拒絕醫療
<u>法定診療義務</u>	● → 救	→ 病人自主弱 → 救 > 不救
<u>強制締約義務</u>	● → 救	→ 病人自主強 → 不救 > 救

- 依病主法規定行使自主權 → 依病主法規定，ACP(預立醫療照護諮商) → AD(預立醫療決定)。

病主法 = 合法化安樂死？

	安樂死(積極、狹義)	協助自殺(積極?)	拒絕醫療(消極、尊嚴死?)	
行	病人無要求	基於結束病人生命之意思，醫師主動實施	殺人	積極縮短生命
行	病人陷無意思能力而無法要求	基於憐憫病人之痛苦，結束病人生命之意思，醫師主動實施	悲憫殺人 (mercy killing)	積極縮短生命
交	病人有要求	基於結束病人生命之意思，醫師主動實施	安樂死	積極縮短生命
台	病人有要求	基於結束病人生命之意思，醫師交付致死藥物予病人自行實施	協助自殺	積極縮短生命
病	病人有要求	醫師不施行、停止或撤除LSH等	自然死、尊嚴死、平穩死	消極縮短生命

病及無其他合適解決方法之當下情形，得拒絕接受維持生命治療等醫療措施之自主權。

病主法 = 合法化安樂死？

	安樂死(積極、狹義)	協助自殺(積極?)	拒絕醫療(消極、尊嚴死?)
行為人	醫師	醫師/病人	病人
行為內容	直接施打致死藥物	醫師：準備致死藥物 病人：自行施打致死藥物	醫師：不施行、停止或撤除維持生命治療等
效果	積極縮短病人生命	積極縮短病人生命	消極縮短病人生命/ 積極不延長病人生命
合法	X	X	O
病人要求	O	O	O

□病主法並非直接合法病人對死亡之自主權，而是允許病人對所存在難以忍受之痛苦、無法治癒之疾病及無其他合適解決方法之當下情形，得拒絕接受維持生命治療等醫療措施之自主權。

一起想想！

新聞

衛福部公告「居家失能個案家庭醫師照護方案」-宣導及推動ACP及AD
<https://news.ltn.com.tw/news/life/paper/1304686>

中低收入戶「尊嚴善終」預立醫療費竹秀醫院「全額買單」
<https://news.ltn.com.tw/news/life/breakingnews/2859851>

為何一家嘉義小醫院，讓最多台灣人在這裡選擇怎麼死？
<https://www.cw.com.tw/article/article.action?id=5096319>

想想

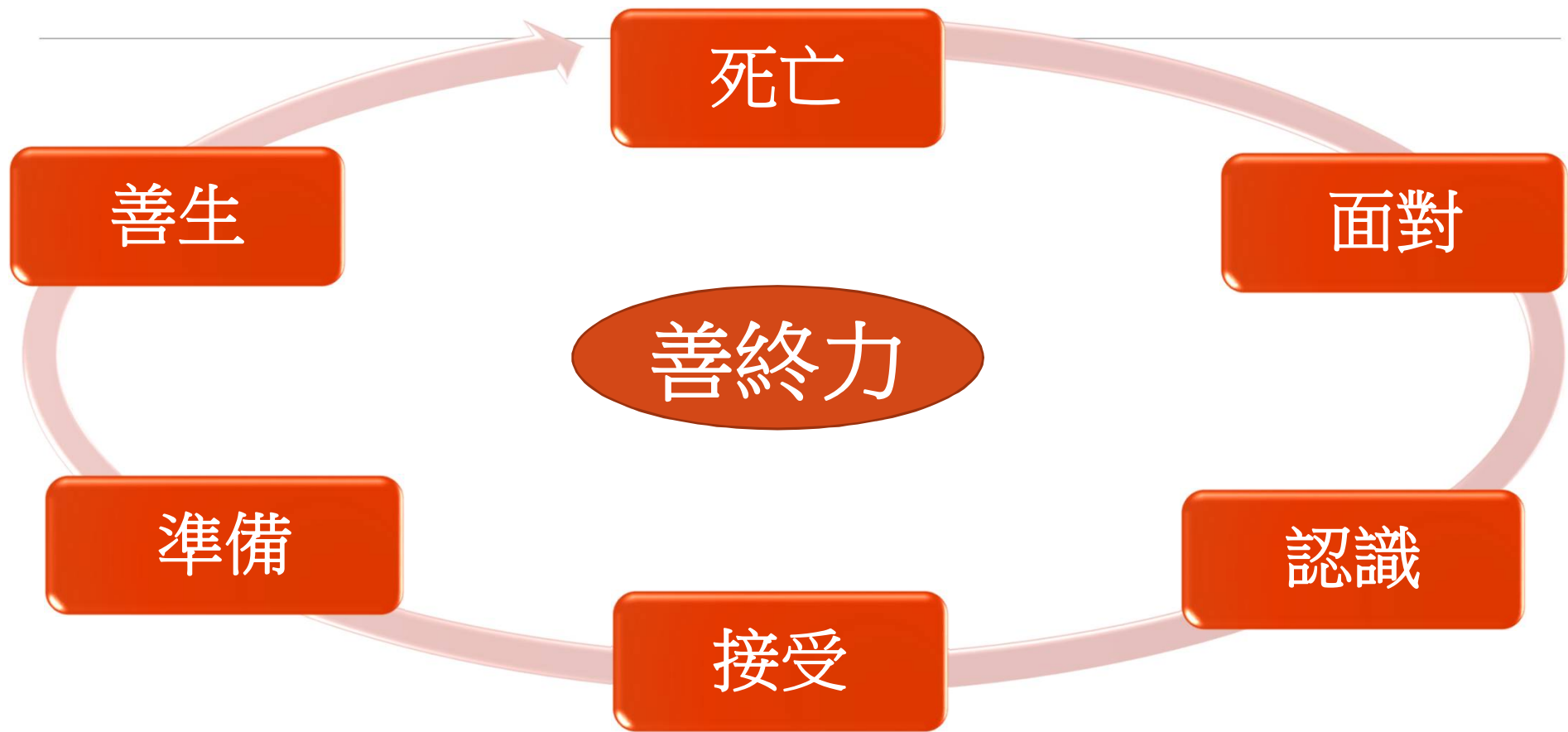
1. 績效指標- ACP及AD完成率 → 偏重AD之簽署數量
2. 鼓勵居家醫師執行ACP及AD
3. 居家醫師需符合提供ACP之資格

1. 偏重AD之簽署數量，未見如何進行ACP過程之說明。
2. 僅聚焦在「如何死」，死亡前的人生如何善生？
2. 速食式的想像所謂“好死”，真能達成？

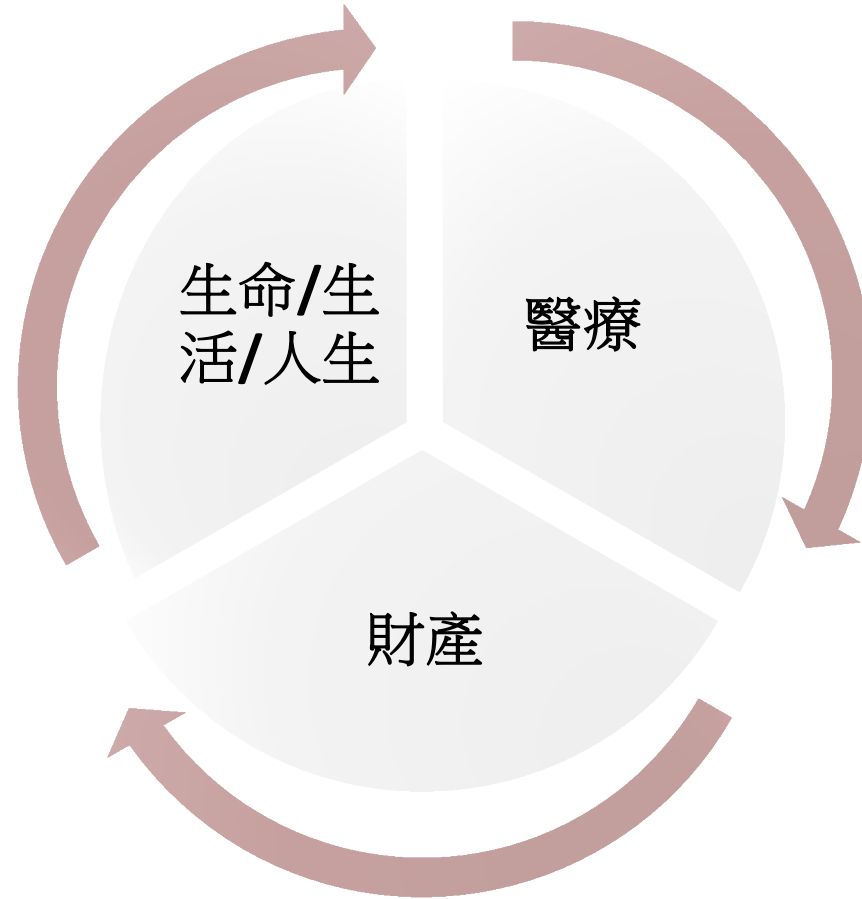
1. 偏重AD之簽署數量，未見如何進行ACP過程之說明
2. 信任為基礎的醫病關係，這才是重點
3. 「集體諮商」符合ACP的目的？

病人自主-ACP
ACP核心→死生觀

死亡準備



善終力 → 死亡準備



善終力 → 死亡準備

< 想法 >

ACP/AD角色不僅在協助表達、決定如何臨終之意思決定，以求得所謂「好死」而已，更應在促使本人覺知終將一死，而珍惜於死亡時刻到來前之有限生命，全力生活，過好人生！

財產

課題

偏重醫院醫療之ACP/AD推動，輕忽居家療養/在宅醫療之角色，無法真正落實病人自主；

過度偏重AD簽立導向，而空洞化、工具化ACP，將陷病人自主於形骸化，本人生命價值提升有限；

宣導依病主法「得好死、不賴活」，應避免對接受LST等之本人/家屬，予以負面標籤化之社會壓力；

勿使病主法之程序設定，反而成為病人自主的限制，ACP + Ending Notes值得推動；

沒有死亡準備之ACP，只求所謂最終的好死，易忽略積極正向、死前善生力量的發揚；

課題

偏重醫院醫療之ACP/AD推動，輕忽居家療養/在宅醫療之角色，無法真正落實病人自主；

過度

有限；

宣導

壓力；

知死有備，樂活善生！

沒有死亡準備之ACP，只求所謂最終的好死，易忽略積極正向、死前善生力量的發揚；

課題

偏重醫院醫療之ACP/AD推動，輕忽居家療養/在宅醫療之角色，無法真正落實病人自主；

過度

有限；

宣導

壓力；

知死亦善終力善生！

沒有死亡準備之ACP，只求所謂最終的好死，易忽略積極正向、死前善生力量的發揚；

Q&D



<問題>

- (Q1) 依施行細則2條1項，加入「參加全民健康保險 + 領有全民健康保險憑證」之條件，是否合法？
- (Q2) 3條4款意願人，是指簽了AD→意願人(A情形)？或還沒簽AD→意願人(B情形)？
- (Q3) 如採「簽了AD→意願人者」，則進行ACP前，原則上尚未簽AD才是，則施行細則2條2項規定，ACP所指之「病人」係施行細則2條1項之「意願人」，有沒有問題？
- (Q4) 如採「還沒簽AD→意願人者」，則擬進行ACP之「病人」，一定是要「參加全民健康保險 + 領有全民健康保險憑證」者，是否限制病人自主？
- (Q5) 如採以上A、B皆可，不論是否簽AD→意願人，您贊成嗎？
- (Q6) 設定諮商機構條件之必要性？合理性？
- (Q7) 諮商團隊人員資格限定之必要性？合理性？
- (Q8) 諮商團隊人員完成預立醫療照護諮商訓練課程之必要性？合理性？
- (Q9) 管理辦法6條諮商團隊向意願人及參與者所說明事項，是否合適？
- (Q10) 依管理辦法6條諮商團隊向意願人及參與者所說明事項而言，需要醫師、護理師、心理師/社會工作人員如此之成員組成？各成員的角色是否確能發揮？
- (Q11) 居家療養/在宅醫療下，提供ACP，是否仍需符合管理辦之要求？

(Q12)未經ACP所簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？

(Q13)經未符合病主法及管理辦法規定之資格者，所提供之ACP而簽立之合法AD，是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？

(Q14)未經公證人公證或2人以見證人見證，所簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？

(Q15)未經註記健保憑證之已簽立之AD是否合法成立？是否有病主法所規定或其他之効力？

(Q16)醫療機構可否以意願人於ACP諮商過程之意思與勾選AD之醫療照護選項不同為由，而不予核章？

(Q17)醫療機構可否以不同意意願人直接增刪修改「預立醫療決定書」之內容為由，而不予核章？

(Q18)經意願人增刪修改之「預立醫療決定書」，是否仍具有病主法所規定之効力？

(Q19)所謂「集體諮詢」、「家族諮詢」之ACP方式，而簽立AD，是否形骸化、空洞化ACP？

(Q20)衛福部公告之「預立醫療決定書」與3條3款「預立醫療決定」不一致，是否無效？

(Q21)於「預立醫療決定書」加註其他內容如希望在家往生等，衛福部可否不同意註記？或註記後，健保署可否撤銷註記？

(Q22)依15條規定，向有意思能力人之意願人確認決定內容、範圍時，不用再進行ACP？ACP之空洞化？

(Q23)AD生效後，執行前，再確認意願人之意願時：

-AD不救→再確認意願：救→救

-AD救→再確認意願：不救→救或不救？

→施行細則8條但書，在完成撤回或變更AD前，依AD救，是否符合立法目的？

<想法>

- 1.施行細則2條2項ACP所指之「病人」，指施行細則2條1項之「意願人」之規定，刪除為宜；
- 2.可利用ACP者，宜放寬擴大，不宜與是否得簽AD之資格過度連結，甚且同視；
- 3.ACP = AD，簽AD不是ACP之目的；
- 4.ACP：藉由全體關係人所持續、反覆地進行之溝通、對話程序，以協助支援本人思考、表達本身之死生觀、價值觀、喜好、擔心等事項，並進而理解、預為選擇及決定，於人生最終階段本人所希望接受或拒絕之維持生命治療等醫療、照護等選項，以及就財產面之處理，同時預為準備規計畫外，更重要的是，如何在人生終點到來前，覺察、體悟生命的有限性，全力地投入、享受及珍惜有限的人生，而盡量達到無憾、滿意地告別人生。
- 5.醫院醫療 vs.居家療養/在宅醫療
 - 5-1病主法仍係以醫院醫療為前提，加以規定ACP/AD；惟忽略台灣已朝向超高齡社會、多死社會之發展下，居家療養/在宅醫療之必要性、重要性。

5-2.比較醫院醫療而言，毋寧說於居家療養/在宅醫療下，因本人與醫療團隊更易相互理解、建立彼此信賴關係，在此相互理解、彼此信賴之關係下，所進行之ACP，始更有助於本人之真意及需求之表達、決定，甚且執行，進而達成本人安穩善終之意願。

5-3.因此，如何從居家療養/在宅醫療角度，修正調整病主法，以更確實尊重病人自主、保障善終權利，誠屬重要課題。

5-4.另外，醫院醫療與居家療養/在宅醫療間，如何做到分享、共有本人所曾表達之價值觀、死主觀、喜好等意思，以提供更符合本人意願之醫療、照護等，亦是必須正視、建置的課題。

6.諮商團隊成員之角色發揮

6-1 ACP是一個以溝通、對話方式，而支援本人意思表達、決定及執行的過程。因此成員具有溝通能力是重要的，但在以AD說明為前提之ACP設定下，成員溝通能力之重要性已被稀釋。

6-2 Narrative approach(敘事方法) + communication skill(溝通能力)的重要性

7.過度程序要件之設定及要求，符合病主法之立法目的？是否反而造成不尊重病人醫療自主，也未保障病人善終權益之副作用？

8.現行病主法、相關子法及實務操作，太偏重取得AD之簽立，已形骸化、空洞化ACP之應有功能、角色；

9.ACP→AD→病主法効力；無ACP或不符AD要件之書面(Ending Notes)→雖無病主法効力，仍得解為係意願人之意思，而做為認定本人有關醫療、照護決定之依據；

10. ACP/AD角色不僅在協助表達、決定如何臨終之意思決定，以求得所謂「好死」而已，更應在促使本人覺知終將一死，而正向珍惜於死亡時刻到來前之有限生命，全力生活，過好人生！
11. 偏重醫院醫療之ACP/AD推動，輕忽居家療養/在宅醫療之角色，無法真正落實病人自主；
12. 過度偏重AD簽立導向，而空洞化、工具化ACP，將陷病人自主於形骸化，本人生命價值提升有限；
13. 宣導依病主法「得好死、不賴活」，應避免對接受LST等之本人/家屬，予以負面標籤化之社會壓力；
14. 勿使病主法之程序設定，反而成為病人自主的限制，ACP + Ending Notes值得推動；
15. 沒有死亡準備之ACP，只求最終的好死，易忽略積極正向、死前善生力量的發揚；