

## 心智受損者自主權之保障

-以病人自主權利法為中心

黃三榮律師

2020年5月29日(五)

<預立醫療照護諮商人員訓練課程>

# 重點

心智受損者之自主權(實體權 + 程序權)應受保障

實體權-知情、選擇/決定、同意、拒絕 + 程序權-ACP程序+意思決定支援→應同受保障

ACP < AD→ACP > AD→參與 + 支援→HCA選任

ACP→AD單線作法 < ATP + TPO→有機開展的信賴關係建立 + 符合本人最佳利益之協同決定 (CDM, Collaborative Decision-Making)的實踐→HCA選任→保障自主權

ACP→AD→善終 < ACP↔AD↔自我實現/滿足的善生(biographical life)---善終(good death)

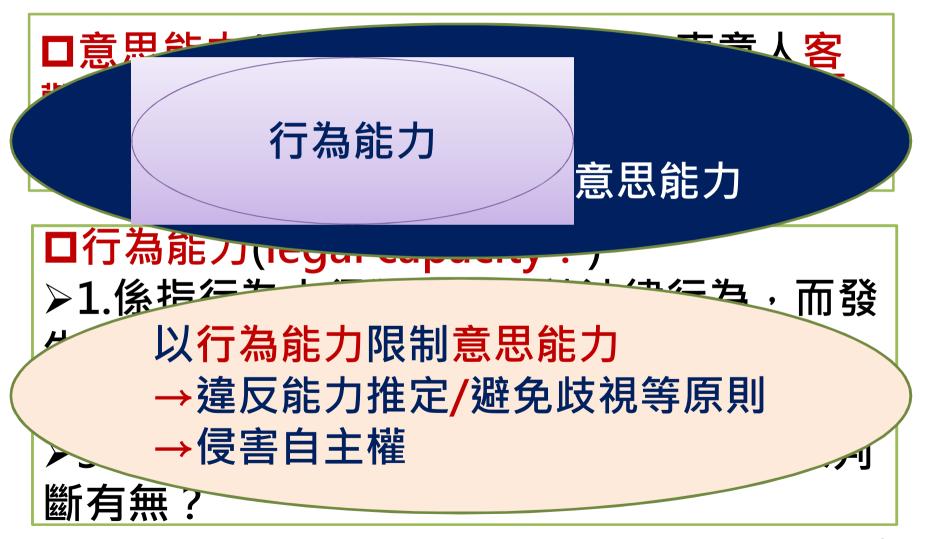
## 心智受損者

## Nothing About Us Without Us

- 田主子が田う毕能尹、〈参戸〈土・〈坂・ 〉 T石坦宁〉
- □ 身心障礙者權利公約-尊重自主、不歧視、參與等
- □ 身心障礙者權利法-維護權益、保障平等參與、促進 自立等
- □ 英國MCA -能力推定/最大協助/避免偏見/最佳利益/最少限制
  - 或辨識意思表示效果
- ➤ 意思能力 vs 行為能力-依 於/結婚/監護宣告劃一認足

心智受損者之自主權,應受保障

# 意思能力vs行為能力



# 心智受損者之自主權

程序權-ACP + 支援(MM, Supported Decision-Making)

<心智缺陷者自主權之保障>

→內容面:知情、選擇/決定、同意、拒絕↔

拒絕LST/ANH

- →行使面:實體權行使→重視程序保障:ACP
- + 意思決定支援-保障程序權
- →目標面:

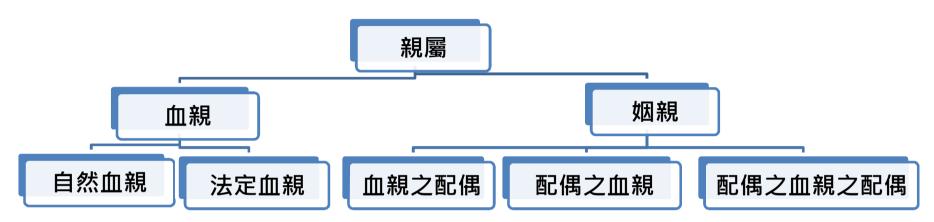
單線決定結果→有機地開展建立信賴關係 + 達 成符合本人最佳利益之協同決定(CDM)

Shared Decision-Making→協同決定式 (CDM, Collaborative Decision-Making)

# 自主權-法規比較



# 親屬-親系、輩份、親等



- □直<u>系血親</u>:己身所從出或從己身所出之血親;<mark>旁系血親</mark>: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1123Ⅲ)雖非親屬,而以永久共同生活為目的同居一家者,視為家屬(民1123Ⅲ)
範圍	親屬>家屬	家屬≠親屬

## 病人自主權 vs.醫師告知/說明義務

病人自主權	醫師告知/說明義務
知情	知情↔告知/說明
選擇/決定	告知/說明→選擇/決定
同意	告知/說明→選擇/決定→同意
拒絕	告知/說明→選擇/決定→拒絕

- □ 告知後同意(informed consent)-判決
- □ 病人自主權-法律
- →informed vs. consent =知情?
- →consent vs.拒絕→不同意=拒絕→拒絕權

## 心智受損者得為預立照護諮商?

- □ 預立醫療照護諮商之主體(ACP主體)
- ▶ 病主法施行細則2條2項:「本法第三條第六款所稱病人,指前項意願人。」→ ACP主體=病人=意願人
- > 意願人
- -3條4款:「意願人:指以書面方式為預立醫療決定之人。」
- -施行細則2條1項:「本法第三條第四款<u>意願人</u>,應符合本法第八條第一項規定,具完全行為能力,並依本法第九條第一項規定,參加全民健康保險,領有全民健康保險憑證。」
- ▶ 意願人=具完全行為能力 + 參加全民健康保險及領有全民健康 保險憑證 + 書面方式為預立醫療決定之人。
- □ ACP主體=病人=意願人
- =具完全行為能力 + 參加全民健康保險及領有全民健康保險憑證 + 書面方式為預立醫療決定之人。

## 心智受損者 VS. ACP主體

心智受損者

- □心智受損者得為病主法所定ACP主體(年龄/婚姻/監護宣告):
- 1.20歲以上 + 未受監護宣告=完全行為能力人
- 2.7歲~19歲+已婚+未受監護宣告=完全行為能力人
- □但為ACP時,如實質上已陷於無意思能力
- →仍不得為ACP主體

能力 N ACP主體(V)

## 心智受損者 VS. ACP主體-問題

- □ 限縮得為ACP主體資格,心智受損者之程序 自主權受到完整保障?
- □ 不符合ACP主體資格,有進行ACP之實益、 必要?
- □ 不符合ACP主體資格,如進行ACP,所留下 紀錄的效果?

心智受損者具有意思能力範圍內→自主權行使

程序權→討論、溝通→形成信賴→共識決定 > 形式上之法律框架限制→目的 > 形式

留下紀錄→本人意思-指引>不具病主法効力

## **ACP** (advance care planning)

家屬、醫療照護者及其他本人所同意參 於本人有意思能力時,為有備於本 將來發生喪失意思能力或於人 機構或居家等,就本人之醫療 及選定意思決定代理人等事項 、溝通及更新,而有機地建立信賴 同達成符合本人最佳利益之意思決定 予以記錄之一個過程

Who When Why

# A/A (advan/e care plann/ig)

、屬療照護者及其他本 有意思能力時・為有備於本 將來發生喪失意思能力或於人 機構或居家等 照護 、等事項 樗 及喜好等 預先地 續討論 溝通及更新 而有機 協同達成符合本 最佳利益之 意思決定 -個過程

Where

What

How

## ACP vs.預立醫療照護諮商

	ACP	預立醫療照護諮商	管理辦法
Who	本人、家屬、醫療照護者及其 他本人所同意參與之人士	病人與醫療服務提供者 親屬或其他相關人士	1.病人=意願人/二親等親屬等 2.專科醫師、護理人員(2年) 心理師或社會工作人員(2年) +完成課程
When	於本人具有意思能力時 (健康/疾病確診/末期)	?→於本人具有意思能力 (健康/疾病確診/末期)	時
Wher e	醫院、機構或居家等	-醫院(〇) -機構或居家等(?) →(〇)	-醫院→獨立空間/具隱密性 -機構或居家等(?)→(O)
What	為有備於將來本人發生喪失意思能力或於人生最後階段,就本人之醫療、照護等事項(含End of Life Care, EOLC),達成符合本人最佳利益之協同決定。	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,對病人應提供適 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。	-終止、撤除或不施行維持生 命治療與人工營養及流體餵 養應符合之特定臨床條件
How	以本人為中心,基於本人之價值觀、目標及喜好等,持續地予以討論、溝通→有機地開展建立信賴關係→biographical life(人生)的紀錄	商討、溝通	提供資訊/資料+說明 →biological life(生命)的終 結方式之紀錄
性質	討論、溝通的一個過程-討論會	溝通過程	說明程序-說明會

## <病主法之自主權現行規定>

#### □實體面

- 1.偏重有關LST/ANH之拒絕權行使,且以簽立AD方式為行使 導向,忽略有關知情、選擇/決定、同意、拒絕權之行使及自主 意思表達之尊重
- 2.知情 vs.告知/說明之混淆?

#### □程序面

- 1.將ACP定位為僅係提供/說明/諮商醫療+法律資訊之程序, 而非作為真正基於本人價值觀、喜好等,而討論、溝通,進而 有機地開展建立信賴關係,達成符合本人最佳利益之協同決定 程序,造成弱化、空洞化ACP之機能、效用。
- 2.定位在消費者式自主決定→SDM→CDM
- 3.限制ACP參與者之資格、實施方式,反而傷害自主權之程序 保障

## <病主法之自主權規定>

#### □實體面

- 1.偏重有關LST/ANH之拒絕權行使,且以簽立AD 方式為行使導向,忽略有關選擇/決定、同意、拒絕 權之行使及自主意思表達之尊重
- 2.知情 vs.告知/给明立语签 2
- □尊重病人醫療自主?
- 而討論、溝通,進而有機地形成信賴關係,達成符合本人最佳利益決定之程序,造成弱化、空洞化
- ACP之機能、效用。
- 2.限制ACP參與者之資格,實施的方式,反而傷害自主權之程序保障

# 心智受損者 vs. AD

#### 適用病主法

心智受損者:1.ACP主體→2.「理解 2 憶-權衡-

溝通」特定臨床條件→

機械式適用法律→

執行說明形式→偏

重取得書面作業→

工作完成→善終?

基於本人中心立場,實施 ACP→討論、溝通→有機地 開展建立信賴→達成符合本 人最佳利益之協同決定→留 下紀錄→成長、提升生命價

利益之協同決定)→2.と值

HCA等)→降低法律、倫理難題

## Saikewicz Case(Mass. 1977)

- □Saikewicz住於麻州立精神醫院67歲患者(約3歲智能),確診罹患急性骨髓白血病,面臨是否進行化療?
- □醫學上判斷:雖無法治癒,化療有副作用,但具一定延命效果。
- □本人意願:無法理解現況及如何決定
- □提起選任監護人訴訟→得代Saikewicz拒絕化療
- □麻州:生命保護+第三者保護+自殺防止+倫理
- □麻州最高法院:患者拒絕權>麻州主張的利益

## 富山縣射水市立病院事件(2006)

- □2名醫師將陷於意識昏迷,且回復不能之患者共7人,均撤除人工呼吸器。
- □ 且7人中1人病歷,留有藉由家屬已確認本人同意之記載外, 其他6人僅有家屬之同意,本人意願不明?
- □ 富山縣警察局以殺人罪移送2名醫師至地檢署偵辦
- □ 地檢署→不起訴處分

2017/6/9NHKクローズアップ現代 + →帝京大學高度救命機急 中心→撤除人工呼吸器→現場轉播報導

警察、檢察官→沒有任何犯罪偵辦動作

# 醫療 vs.法、倫理

```
法<倫理
→fut in 法律→價值;但價值會
    變動→法律非絕對始終
    正確。
  □倫理→秉持良善的本心,
    思考什麼是符合本人的
    最佳利益?努力達成→
→累複自我實現、滿意人生
               Jance)
 醫療+倫理力量工戶究考量
```

## From ACP to ATP/ALP



ALP(Advance Life Planning)

ATP-TPO三軸線

## 意定監護人 vs.醫療委任代理人

	意定監護人	醫療委任代理人
法律 依據	民法1113-2條	病主法3條5款
資格	積極:具行為能力人 消極:受監護宣告之人之法人或機構及其代 表人、負責人,或與該法人或機構有僱傭、 委任或其他類似關係之人。但為該受監護宣 告之人之配偶、四親等內之血親或二親等內 之姻親者,不在此限。	積極: 20歲以上具行為能力人 消極:除係意願人之繼承人外,不得為 → -意願人之受遺贈人 -意願人遺體或器官指定之受贈人 -其他因意願人死亡而獲得利益之人
職務/ 權限	-有關受監護人之生活、療養護治及財產管理 -醫療決定→一身專屬性,不能代理×	-聽取有關意願人病情等之告知 -簽具有關意願人接受手術、侵入性檢 查或治療之同意書 -依病人預立醫療決定內容,代理病人 表達醫療意願
地位	受監護人之法定代理人	意願人特定醫療決定之委任代理人
成立	與本人簽訂意定監護契約+作成公證書時	書面同意接受意願人委任時
生効	本人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,或不能辨識意思表 示之效果,致受監護宣告時	意願人意識昏迷或無法表達意願時

## 意定監護人 vs.醫療委任代理人

意定監護人	醫療委任代理人			
<del>注</del> 依	意定監護人	醫療委任代理人		
生活 生活	0	X		
財產管理	0	X		
醫療決定- <mark>知情</mark>	X	0		
<mark> 醫療決定-選擇/決定</mark>	Ox	O x		
增醫療決定-同意/拒絕	〇-法定代理人	0		
醫療法定-安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇	x -非最近親屬 〇-最近親屬	0		
<sup>₿</sup> 醫療決定-拒絕 <sup>⊈</sup> LST/ANH	X	0		
示之效果,致受監護宣告時				

## <對病主法之三期待>

- □ 尊重病人醫療自主→期待更落實
- -明文自主權(實體 + 程序) → v
- -限制自主權的規定(如ACP主體、AD之變更等)→修正
- □ 保障善終權益→期待應刪除
- -ACP + AD = 善終?賴活不如好死?尊嚴到最後?
- →藉法律貫徹「特定而具不確定性之價值觀」,宜謹慎留意可能造成由社會 · 國家主導、介入死生管理之副作用
- →善終無標準。依每人持續累積的biographical life(人生)及多變的價值、信仰、喜好等而定。真的得藉由預為拒絕LST/ANH的單點AD決定,即速食式地輕鬆達成?
- →保障善終 < 尊重自主。(Five Wishes/Speak Up campaign/Advance care Planning Australia/人生会議...)
- □ 促進醫病關係和諧→期待非依法律而藉倫理
- 病主法4條2項/14條5項前段 < 以人為本、重視參與/溝通/討論程序 (participatory medicine/evidence-based narrative)、CDM...
- -倫理 + 醫療專業 + 態度等長期有機地開展積累經營 > 依法律條文主張權利

#### 澄雲Q卡/ATP-TPO軸線/澄雲NOTE/澄雲MEMO



- □ 知死有備、樂活善生
- □ 提升善終力



# 感謝聆聽,敬請指教Q&A