

論兩岸安寧療護 之倡議與實踐

A Promotion and Fulfillment Research of Hospice Care in the Cross-Straits

張婷 Ting Chang



摘要

本文宗旨在探討安寧療護於兩岸之倡議與實踐。觀察臺灣經驗,安寧療護之發展與「安寧緩和醫療條例」、「病人自主權利法」的法制化過程及納入全民健康保險支付密切相關。本文亦觀察中國大陸「安寧療護實踐指南(試行)」在症狀控制、舒適照護、心理支持和人文關懷各方面的內容,認為特色亮點在於凸顯「信任」之重要性、「參與」之必要性與「尊嚴」之價值性。易言之,「安寧療護實踐指南(試行)」訴求安寧療護在權利主體身心靈全方位之展

*嶺東科技大學財經法律研究所助理教授 (Assistant Professor, Graduate Institute of Financial and Economic Law, Ling Tung University)

關鍵詞:安寧緩和醫療條例(Hospice Palliative Care Act)、安寧療護 (hospice care)、安寧療護實踐指南(試行)(Hospice Care Practice Guide (Test))、長期照顧服務法(Long-Term Care Services Act)、病人自主權利法(Patient Right to Autonomy

Act)

DOI: 10.3966/241553062018090023013

現。本文藉由安寧療護此一主題之探討,冀望兩岸可 交流分享經驗,共同參與這個時代象徵病人自主意識 在人生最後階段之絢爛轉身。

The theme of this article is to discuss the promotion and fulfillment of hospice care in the cross-straits. Observing experiences in Taiwan, the development of hospice care is closely related to the legalization process of the "Hospice Palliative Care Act" and the "Patient Right to Autonomy Act" and payment included in the national health insurance. Also, this article observes each symptom control, comfortable care, and mental support and humane care aspect of the "Hospice Care Practice Guide (Test)" in Mainland China, and highlights the importance of "trust", the necessity of "participation" and the value of "dignity". In other words, the "Hospice Care Practice Guide (Test)" seeks hospice care to display in all directions of body, mind, and spirit in one human being. By discussing the hospice care topic in this article, experiences can be exchanged and shared in the cross-straits. Both Taiwan and Mainland China can jointly participate in this era, which symbolizes patient autonomy conscious' awareness in the final stage of life.

壹、前言

人類雖為萬物之靈,但亙古以來仍有生命終點之極限須面對。隨著醫療科技的發展日新月異,除新藥、新技術可「延長生命」外,「延長死亡過程」似亦成為可能。所謂「延長死亡過程」係指病人尚未被宣告死亡,但已失去意識或喪失自主呼吸能力,須仰賴人工方式維持其生命體徵。此時,社會大眾的

每一份子,身為權利主體,須作出生命的「最終尊嚴自主抉擇」,究係無論多痛苦皆要窮盡一切人工方式無止盡地延長死亡過程,抑或適時選擇安寧療護,既不加速也不拖延死亡,使生命劃下自然善終的句點?

隨著民主與經濟持續地蓬勃發展,在世界各國因應人口高齡化趨勢時,安寧療護的需求性探討頻繁地映入眼簾,即對於死亡方式之探討已不亞於探究死亡本身,其不僅代表病人對其生命質量的選擇,同時象徵醫學的人文關懷、生命價值的再省思與進步的人類社會文明1。安寧療護(或稱安寧緩和),為一種不放棄病人的照顧模式,其兼顧對病人支持與舒適的需求提供2,且安寧療護的照顧模式仰賴不同學科的共同合作,內容包含:使病人與家屬接受死亡、病人身心靈之全方位照顧、家屬哀傷輔導等3。易言之,安寧療護之宗旨在於愛惜生命,且不畏懼死亡的自然到來,與東方華人社會的儒家觀念所崇尚之安死順命、重視生命意義等思想不謀而合4。

以中國大陸而言,其幅員廣闊、人口眾多,安寧療護存在的需求性難以小覷。在政策上安寧療護目前雖尚未入法,但社會上的推廣已如火如荼地展開。可見,中國大陸對於安寧療護係採取「社會先行、政策後行」之推進模式。在社會先行方面,如1988年天津醫科大學創建「臨終關懷研究中心」、1998年汕頭大學醫學院第一附屬醫院創建「寧養院」、2006年成立「中國生命關懷協會」(Chinese Association for Life Care)(屬全國性非營利性社會公益組織)、2010年北京老年醫院

¹ 劉端祺,迎接安寧療護工作的春天,癌症康復,2期,2017年5月, 4-6頁。

² 陸宇晗,如何實現癌症患者的安寧療護?,癌症康復,1期,2017年4月,6-9頁。

³ 諸海燕、孫彩萍、羅慧群、王海娟、朱條娥,癌症臨終期患者的安寧療護,護理與康復,15卷9期,2016年9月,874-876頁。

⁴ 曾競,從儒家生死觀看安寧自然死的正當性,中國醫學倫理學,26卷 2期,2013年4月,255-256頁。

創建「關懷病房」、2013年成立「北京生前預囑推廣協會」(Beijing Living Will Promotion Association)(屬公益社團組織)、2017年創建北京大學首鋼醫院「安寧療護中心」等5。在政策後行方面,如2017年12月中國大陸全國人大常委會列入立法規畫之一,即包含「基本醫療衛生與健康促進法(草案)」6。2017年1月,中國大陸國家衛生和計劃生育委員會(下稱衛計委)制定三個文件,分別為「安寧療護實踐指南(試行)」、「安寧療護中心基本標準(試行)」與「安寧療護中心管理規範(試行)」,並選定五處擔任安寧療護病房試點,分別為:北京市海淀區、上海市普陀區、吉林省長春市、河南省洛陽市與四川省德陽市7。其中「安寧療護實踐指

⁵ 李惠玲、劉璐,中國文化視野下的安寧照護,中華現代護理雜誌, 21卷33期,2015年11月,4002-4006頁;微文庫,韓啟德:中國社 會對安寧療護需求巨大 目前遠未得到滿足, https://weiwenku.net/ d/103165823(瀏覽日期:2018年1月4日);中華健康網,首個三 級醫院安寧療護中心啟動 呵護生命的餘暉,2017年11月9日報導, http://www.healthofall.com/a20171191701885/(瀏覽日期:2018 年1月4日);新浪網,專訪天津醫科大學教授、「中國臨終關懷之 父」崔以泰,2003年8月8日報導,http://news.sina.com.cn/2003-08-08/17381506144.shtml(瀏覽日期:2018年1月9日);文匯網, 李嘉誠捐資7億推動寧養服務,2016年6月29日報導,http://news. wenweipo.com/2016/06/29/IN1606290052.htm(瀏覽日期:2018 年1月9日);中國生命關懷協會,協會簡介,http://www.cnaflc.org/ xhij.jhtml(瀏覽日期:2018年1月9日);生命提昇慈善基金會, 北京老年醫院成立關懷病房,2010年5月21日報導,http://www. lifeenlightenment.org/index.php?option=com content&view=article&i d=59%3A2010-07-31-06-04-29&catid=5&lang=tw(瀏覽日期:2018 年1月9日);北京生前預囑推廣協會,協會簡介,http://www.xzyzy. com/XZYZY/NewsIndex.aspx?queryStr=p0w7x08q7x15x15o3w8w 1vZ8w7x08q7x15x15o3w8w1v0vZ8p4x2X12x01w1u9(瀏覽日期: 2018年1月9日)。

⁶ 王仁宏、張雨,基本醫療衛生與健康促進法草案初審:公民依法享有健康權,人民網,2017年12月22日報導,http://legal.people.com.cn/n1/2017/1222/c42510-29724612.html(瀏覽日期:2018年8月13日)。

⁷ 中國安寧療護發展基金會,國家衛計委關於安寧療護中心基本標準 管理規範及安寧療護實踐指南的解讀,http://cn.hpcarechina.com/201 7/03/18/%E5%9B%BD%E5%AE%B6%E5%8D%AB%E8%AE%A1%



針對醫療服務領域,無論公共衛生、健康教育、生命安全等面向,臺灣的成果皆有目共睹。其中,安寧療護議題已耕耘多年,其與全民健康保險(下稱健保)、病人自主、臨終關懷、醫學倫理等主題密切相關。本文在探討中國大陸安寧療護倡議與實踐之際,亦同時就臺灣安寧療護現況、相關法制進行説明與比較。本文欲藉由安寧療護此一主題,交換與分享兩岸經驗,以供彼此參考、借鏡。

貳、臺灣安寧療護之倡議與實踐

一、安寧緩和醫療條例

臺灣於2000年完成「安寧緩和醫療條例」(下稱本條例) 之法制建置,迄今共歷經三次修正。相較於西方國家,如美 國加利福尼亞州(California)最早於1976年通過「自然死法 案」(Natural Death Act),臺灣善終法制約晚其20餘年完 成,而至今安樂死在臺灣仍尚未合法⁹。根據2017年9月統計, 全臺灣辦理住院安寧療護之醫療機構共計66家,包含醫學中 心、區域醫院與地區醫院,日地域範圍遍布甚廣¹⁰。此外根據

E5%A7%94%E5%85%B3%E4%BA%8E%E5%AE%89%E5%AE%8 1%E7%96%97%E6%8A%A4%E4%B8%AD%E5%BF%83%E5%9F%BA%E6%9C%AC%E6%A0%87%E5%87%86%E3%80%81%E7%AE%A1%E7%90%86%E8%A7%84%E8%8C%83/(瀏覽日期:2018年1月4日);劉登輝,安寧療護上海模式:社區運營蔚然成風,運行多年難扭虧損,微文庫,https://tw.wxwenku.com/d/104384306(瀏覽日期:2018年8月13日)。

⁸ 張智全,嚴刑峻法鑄就醫藥安全法治利劍,人民政壇,9期,2017年9 月,47頁。

⁹ 林海,《尊嚴死亡法》與阿什克羅夫特案,檢察風雲,17期,2017年 9月,58-59頁。

¹⁰ 衛生福利部中央健康保險署,辦理住院安寧療護之院所名單,https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=FDEA69A72EC8765A&topn=D39E2B72B0BDFA15&upn=61AD5CAC87F3B67D(瀏覽日期:2018

統計,觀察2013~2016年,臺灣進行預立同意安寧意願註記者 遞增¹¹。可見在臺灣,安寧療護的可及性高,以因應遞升的安 寧療護需求。此外,本條例第4條及第5條並未規範醫療機構有 告知末期病人得立意願書或20歲以上具完全行為能力之人得預 立意願書之義務。易言之,意願書之立或預立係著眼於意願人 之自發性與自主性行為。而根據統計,縱使已有研究指出臺灣 醫師、護理人員完成意願書者比例不高 12 ,但迄今(2018年1 月)臺灣已有超過50萬(505905)人已進行預立同意安寧意願 註記,為2017年12月臺灣總人口數(23571227人)約2.15%, 象徵病人自主意識已在臺灣萌芽13。再者,依據本條例第1 條,可知本條例之制定係為尊重「末期病人」之醫療意願與權 益保障,亦即除預立意願書外,本條例之規範對象係為末期病 人。依據本條例第3條第2款,所謂末期病人係以嚴重性、近 期死亡避免性加以定義14,此立法與「人體試驗管理辦法」第 3條之1類似15,且並未限制為癌症患者16。一個人何時會成為 末期病人,實則無法預期,尤其面臨非計畫性之突發狀況、緊

年1月18日)。

¹¹ 衛生福利部,安寧緩和醫療及器官捐贈意願資訊系統,https://hpcod.mohw.gov.tw/HospWeb/index.aspx(瀏覽日期:2018年1月18日)。

¹² 謝伶瑜,醫護人員預立醫囑知識與相關因素之探討,長庚護理,22卷2期,2011年6月,153-163頁。

¹³ 衛生福利部,同註11;中華民國統計資訊網,人口靜態統計(人口數及人口增加率),https://www.stat.gov.tw/ct.asp?xltem=15408&CtNode=3623&mp=4(瀏覽日期:2018年1月22日)。

¹⁴ 安寧緩和醫療條例第**3**條第**2**款:「……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,近期內病程進行至死亡已不可避免者。……」

¹⁵ 人體試驗管理辦法第3-1條:「醫療機構為治療危及生命或嚴重失能, 且國內尚無具有療效之藥品、醫療器材或醫療技術可資適用之特定病 人,得就經中央主管機關核准,且累積相當安全數據之人類細胞治療 人體試驗,擬訂附屬計畫,連同已核准之原人體試驗計畫影本,依本 法第78條第3項規定審查通過後,向中央主管機關申請核准使用於符 合相當適應症而未能符合原人體試驗受試者資格者。」

¹⁶ 林欣柔、鄒孟珍,成全病人的最後一線生機?擴大近用試驗中藥品之倫理考量及法律挑戰,萬國法律,209期,2016年10月,55-63頁。

急情境時,一旦成為末期病人,立意願書時精神狀態之良窳或 判斷意識之久暫無從預估。故,但凡成就得預立意願書之要件 (20歲以上具完全行為能力之人),為避免不知何時會進行違 反意願之延長死亡過程,意願書之預立與否挑戰病人自主意識 之進一步具體落實¹⁷。綜上所述,在臺灣進行安寧療護之方式 選擇多元、可及性高,且選擇具體落實病人自主意識者(即進 行預立同意安寧意願註記者)日益增加。

二、病人自主權利法

距離本條例制定後16年(2016年),病人自主權利法(下 稱本法)問世,並將於2019年施行。相較於本條例,本法放寬 得為預立醫療決定之主體資格。依據本法第3條及第8條,凡 具完全行為能力者,皆得以書面方式預立醫療決定,不再以 年齡或末期與否加以限制。此與本法第1條立法意旨即以「病 人」為中心,尊重其醫療自主、保障其善終權益與促進其與醫 事人員間關係的和諧相呼應。國際間所稱預立指示(advance directive) 在本法中稱之為預立醫療決定,而在本條例中係以 意願書稱之,儘管名稱有異,在內涵上皆係病人自主意識之具 體彰顯。為增加醫事人員、家屬與社會大眾對於預立醫療決定 此一代表病人自主機制之接受與尊重程度,前提是病人對於自 己身心靈情狀須清楚掌握,以確保病人之自主選擇係立基於 完整的資訊揭露,並與專業醫事人員進行充分討論18。有鑑於 此,本法第3條第6款與第9條第1項第1款規範本條例所無之預 立醫療照護諮商,並規定意願人為預立醫療決定前,必須踐行 預立醫療照護諮商程序,由病人、醫療服務提供者、親屬、其

¹⁷ 蔡甫昌、黃豐祐、楊智超,漸凍症照護之臨床指引與倫理議題探討, 台灣醫學,21卷5期,2017年9月,492-505頁。

¹⁸ 李京儒、睢素利,關於預先醫療指令書的相關問題探討,中國醫學倫理學,28卷3期,2015年6月,386-389頁;顧乃平、李從業,預立指示及倫理考量,護理雜誌,49卷6期,2002年12月,18-25頁。

他相關人士進行溝通、商討,以發問、聆聽、參與、知悉、理解病人價值觀、生命態度與形成自主選擇之過程¹⁹。醫療委任代理人經意願人指定後,依據本法第9條規定,應參與預立醫療照護諮商,且依據本法第10條規定,其權限包含依預立醫療決定內容,代理病人表達醫療意願²⁰。總結而言,本法相較於本條例,新增預立醫療照護諮商機制,且明定醫療委任代理人應參與此溝通機制,並放寬得為預立醫療決定之資格,進一步體現對於善終此一病人權利之保障強度。

三、長期照顧服務法

長期照顧服務法(下稱長照法)制定於2015年,並自2017年6月3日起正式施行。依據長照法第9條第1項,可知長期照顧服務方式主要區分為:居家式、社區式與機構住宿式等。前述安寧住院僅為臺灣安寧療護四大模式之一種,其他三種為安寧居家、安寧共照與社區安寧²¹。可見,無論長期照顧或安寧療護,其實施場域高度重疊,不外乎為居家、社區與機構。故長期照顧與安寧療護兩機制資源須予以整合,且銜接此兩制度,以達無縫照護之重要目標。有鑑於此,長照法第32條規定,為提供給身心失能者轉介與整合性服務,衛生福利部應訂定長照體系、醫療體系、社會福利服務體系之間的連結機制。無論醫事人員、長照服務人員、身心失能者、家庭照顧者與個人看護者等,面對高齡化、病人自主意識覺醒及醫療資源日漸珍稀的今日臺灣社會,長期照顧與安寧療護兩領域之專業

¹⁹ Deb Christensen, How Do You Prepare to Discuss Advance Care Planning, 30(2) ONS CONNECT 27-32 (2015).

²⁰ 李大平、楊雲濱,醫療預立意願書研究,中國衛生事業管理,**2**期,**2013**年7月,**124-126**頁。

²¹ 衛生福利部中央健康保險署,安寧療護(住院、居家、共照及社區)網路查詢服務,https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=46505D E49DF0AA0B&topn=0B69A546F5DF84DC(瀏覽日期:2018年1月23日)。