設計機制:新加坡及台灣的紓緩治療政策對香港的參考

香港社會服務聯會 政策研究及倡議主任 馮碧琪女士

人生列車最後一程的意願

當病痛與意外突然降臨·死亡、重病或是長期失能擺在眼前·走到人生最後一程的時候·我們到底有什麼選擇?能怎樣選擇?可以得到哪些資訊?或有甚麼依據可以幫助我們做出決定?甚麼才是我們最後想要的結果?

要回答可不容易,死前過有意義的一生、了無牽掛,需要家人和患者多次有質素的溝通,而有質素的溝通則須要花時間心力,涉及的是對不可逆轉病況的預後瞭解、照顧安排的預前規劃、人生價值的回顧甚至是靈性上的需要。改善生活品質、減低軀體痛苦有一個不同專業的團隊,在兼顧病人自主的原則下,就適合的醫療、藥物、處所環境及社區支援互相配合。

跟據世界衛生組織,「安寧緩和療護」概念的本身, 背後涉及相關的拒絕醫療權、 倫理、善終政策、生死教育還有更系統、更深層的問題: 涉及公共衛生規劃、長期照顧的醫療資源、涵接與社區支援的整合。

香港本地拒絕醫療權倫理與執行上的爭議

在普通法的框架及醫管局的準則下,香港的病人可以在有兩位見証人(當中一位須要是醫生),並得到醫生評估其個人有精神行為能力的情況下,以書面形式訂立預設醫療指示¹。預設醫療指示生效有三個條件(見表一),然而,基於不同的部門就預設醫療指示有不同的指引,屬消防部門第一線的救護員或屬醫療部門的醫護人員執行病人在預設拒絕接受維生醫療之時,往往會因不一致的指引而心有疑慮,在一些具爭議的場合,究竟是當事人拒絕接受醫療的自主權優先,還是醫生或家屬在各自部門的指引下搶救生命的判斷更重要?箇中涉及複雜的倫理與人性判斷,但醫管局在現行的指引中只強調醫生需自行小心評估,未能釋除醫生在執行時的各種疑慮。

如預設醫療指示能在香港立法(預計將於本年第三季進行),將有望能在法律上列明權責,確保臨終者的意願能實現,也減少醫療救護者面對的法律風險。香港要推行預設醫療指示的立法,可參考兩個鄰近亞洲地區——台灣及新加坡的經驗。

1 預設醫療指示是指「一項陳述‧通常以書面作出。在陳述中‧作出指示的人在自己精神上有能力作出決定時‧指明自己一旦無能力作決定時所拒絕的治療」。現時在醫管局方面‧預設醫療指示通常由患有嚴重、不可逆轉的疾病的病人誘過預設照顧計劃訂立。

1. 立法設計機制:知情、選擇、決定與同意的權利保障

1.1 台灣從離院安排、諮詢、照顧計劃至選擇決定的程式與服務

台灣第一波安寧緩和療護運動自 1983 年展開,照護對象以可以明確分期的癌症病人為主,第二波則推動非癌症安寧服務,第三波運動著重老人安寧、兒童與新生兒安寧、癌症早期緩和照護,同時引入《病人自主權利法》與慈悲關懷社區/城市等。三次修訂的《安寧緩和醫療條例》及 2019 年執行的亞洲第一部《病人自主權利法》,則進一步確保不同的病人享有知情、選擇與決定的自主權利,並把適用對象由僅限於末期病人,擴大至具完全行為能力的意願人(20 歲以上或已婚)。

台灣現時根據《衰弱老人安寧緩和醫療照護指引》提供的評估工具²,判斷有需要人士何時開始適合接受安寧緩和療護。有需要人士可以透過預立「醫療照護諮詢」(Advance Care Planning, ACP)(香港稱為「預設照顧計劃」)的程式,由各通過評鑑之合格醫院的諮詢團隊(至少要包括 3 位醫事專業人員:醫生、護理人員、社工或心理輔導其中之一)與病人家屬進行諮詢,與親友和醫療機構溝通自己的善終意願,整個諮詢記錄與醫院病歷一同保存。當中,有需要人士可決定是否簽署預設醫療指示(Advance Decision, AD),選擇自己在法定的五種臨床條件下是否接受、或如何接受醫療行為;同時也可以指定自己信任的人擔任醫療委任代理人(Health Care Agent, HCA),確保自己的善終意願在意識不清時仍能獲買徹執行。

整個機制配套《病人自主權利法施行細則》及《提供預立醫療照護諮詢之醫療機構管理辦法》以釐清不同條例於執行時的疑義與執行細節,同時在紀錄的存檔上結合全民健康保險的紀錄以便查閱。從醫院到社區的銜接上,則依賴《長期照顧服務法》(簡稱「長照 2.0」),病人可以主動聯絡醫院的社工(需收費但可使用健保支付)啟動整個程式;或配合「出院準備銜接計畫」,病人在出院前 3 天由跨專業服務團隊的評估人員面見,評估人員負責瞭解病人的需要及向病人說明合適並可以選擇的服務,同時確定家屬意願並填寫同意書,由個案管理員進行評估,依據評估等級及計算長照的資助額度,與個案、家屬或主要照顧者討論擬定照顧計劃,協助個案於出院返家 7 天內取得所需長照服務及資源。

「出院準備銜接計畫」連接社區長照的服務,包括照顧及專業服務、交通的接送、 輔具服務與居家無障礙改善以及照顧者的喘息服務。當中照顧及專業服務包括居 家護理、在宅醫療「居家醫療照護整合計畫」、「家庭醫師整合性照護計畫」及安

2

² 透過 The Frailty Index、Canadian Study of Health and Aging-Clinical Frailty Scale (CSHACFS 以及 Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)等衰弱評估量表,都有助於對存活期預估提供參考。SPICT 是由愛丁堡大學依社區與家庭醫師的收案病人逐步發展出來的評估量表,與常見以醫院病人為對象的研究有所不同。

1.2新加坡從諮詢、照顧計劃至選擇決定的程式與服務

在新加坡,緩和療護(palliative care)和安寧照護(hospice care)是通用的,並統稱為「慈懷療護」。新加坡的模式更著重統一規劃統籌。除了醫院,同時在院舍、社區中提供三個不同程度的預設照顧計劃(ACP),並為不同程度的照顧計劃配套不同的服務規範和指引。新加坡在 1996 年制定《The Advance Medical Directive Act》(最新 2019 年修定)及 1997 年制定《The Advance Medical Directive Regulations》。2006 年,慈懷療護成為新加坡國立大學醫學課程下的一個選修專科,並大力培訓醫療保健專業人員協助在社區中進行預設照顧計劃。2011年進一步制訂國家慈懷服務發展戰略。衛生部投入 1,810 萬新元在全國開發和推廣 ACP Living Matters 的運動。Living Matters 的實踐逐漸遍及全國的公立急救醫院、大多數社區醫院和所有養老院。同時為養老服務、健康和社福單位培訓了超過 3,000 名醫療保健專業人員作為「ACP 對話協調員」、「社區 ACP 推廣員」。2019 年衛生部編寫了《National Guidelines for Palliative Care》(NGPC)供不同的服務單位進一步檢視現行的慈懷療護服務。

在新加坡,21 歲及以上並且沒有精神障礙的人士,都可以開展第一階段的 ACP 諮詢和簽訂,框架大致如下:市民通過 Living Matters 3的計劃開始 ACP 流程,由主治家庭醫生和協調員按案主的病情和需要討論預設照顧計劃,記錄患者的護理偏好和決定,並在需要時與家人或其他幫助患者的臨床醫生分享這些資訊。對於病情更複雜的患者,可以開展第二階段 ACP 討論,須要經由接受過培訓的醫療保健專業人員協助進行。這些「ACP 對話協調員」目前在大多數新加坡公立醫院都有提供。由於 ACP 不是法律檔案,因此不一定需要律師、醫生在場進行討論或記錄。「ACP 對話協調員」亦可以協助轉介病患者至安寧緩和療護服務,讓他們選擇在家中、療養院、收容所、專科診所、綜合醫院或社區醫院得到安寧緩和療護服務。服務內容包括家庭護理、日間護理、住院護理和 Advance Medical Directive (AD)諮詢服務。

市民在商討擬定第三階段的 ACP 時,可按需要同時簽訂 AD,AD 的表格須在兩個見證人及提出人在場的情況下簽署。其中 1 名見證人必須是醫生,第 2 名見證人則必須年滿 21 歲,可以是護士或任何其他合適的人。紀錄檔由個人保管,有需要時提供醫生參考。AD 須要被 3 名醫生(包括病人的醫院醫生及兩名專科醫生)確定患有絕症並頒發了絕症證明後,才會生效,並交衛生部存檔。如果第一個小組的 3 位醫生不能一致同意病人是絕症,主治醫生將覆核他的診斷。如果他

³ Living Matters 改編自美國的 Respecting Choices 模型·除提供在線資源可以幫助臨床醫生、個人或他們的親人開始 ACP 流程·亦可通過網站預約認可的社區、醫院、院舍單位的推廣員(ACP advocates)·協調員(ACP facilitator)等協助進行諮詢·討論預設照顧計劃。

仍然認為患者已身患絕症·個案將呈交給由衛生部任命的、由 3 名專家組成的第二個小組作判斷。如果第二組醫生也不能一致同意患者身患絕症·則 AD 無法生效 · 患者必須照常接受治療。

表一 比較香港、台灣、新加坡的預設醫療指示的政策

	香港	台灣	新加坡
預設醫療指示相 關法例	跟從普通法·沒有特定 立法。醫院管理局(醫管局)於 2010年7月制 訂了預設醫療指示的指 引及表格範本	及《病人自主權利法》	<pre>% The Advance Medical Directive Act》(1996) & 《The Advance Medical Directive Regulations》(1997)</pre>
中央層面的負責 機構	醫院管理局	衛生福利部	衛生部
存檔	由個人及家人存檔· 2012年8月在「臨床醫療管理系統」開始標示 由醫管局醫生見證的預 設醫療指示作出提醒· 以利臨床溝通	庫,並統一至健保註記	由衛生部存檔
誰可進行預設醫 療指示	年 18 歲 末 18 歲 病 18 管 19 19 19 19 19 19 19 19 19 19 19 19 19		年齡在 21 歲及以上·並且沒有精神障礙的所有人
表達形式	書面方式表格(一款)	書面方式表格(多款)	書面方式表格(一款)
適用人	全民	非全民	全民
介人時間	重症病人到了晚期·才 由主診醫生決定適合的 時間討論預設照顧計劃	疑似特定臨床條件發生 時	任何年齡和健康狀況 都可以制訂

對象包括|香港現時並沒有法例規 (a) 末期的疾病; 患有絕症或無意識/無 定預設醫療指示要以何 (b) 處於不可逆轉之昏 法做出理性判斷,以至 種形式表達,而醫管局 迷狀況; 提供的表格中可設立預 (c) 永久植物人狀態 設醫療指示的對象包 ; 括:

- 的生存受限疾病的例子 法之情形 包括:不可逆轉主要腦 功能喪失及機能狀況極 差的病人、晚期腎衰竭 病人、晚期運動神經元 疾病或晚期慢性阻塞性 肺病病人、極重度失智、 「其他經公告的病人疾 病狀況或痛苦難以忍 受、疾病無法治癒且依 當時醫療水準無其他合 適解決方法」的病人亦 包括在內

- (d) 極重度失智;
- (a)病情到了末期;(b) (e) 其他經中央主管機 處於持續植物人狀況或 關公告的病人疾病狀況 陷於不可逆轉的昏迷; 或痛苦難以忍受、疾病 無法治癒且依當時醫療 (c)其他晚期不可逆轉 水準無其他合適解決方

於無法與人交流的人 \pm

拒絕醫療權範圍

心肺復甦術 / 人工輔 任何有可能延長病人生 任何有可能延長病人 助呼吸(呼吸機)/血液 命的必要醫療及照護措 生命的必要醫療及照 製品(輸血、血小板、血 施:包括維持生命治療 護措施:包括維持生命 漿) / 心臟起搏器及血 (LST)及人工營養及流 治療(LST)及人工營養 管增壓素(強心藥) / 化 體餵養(ANH) 學治療 / 透析治療(洗 腎) / 抗生素 / 人工營 養和導管餵飼食物和水 份(胃喉)

及流體餵養 (ANH)

預設醫療指示諮

由醫牛連同護十與病人 只能在經醫院評鑑通過 由 推 廣 員 ACP 家屬商談,達成共識後 之200 床以上醫院或中 advocates、協調員 的照顧計劃會放入病人 央主管機關同意之醫院 ACP facilitator 等協 記錄定期檢討

診所進行預立醫療照護 助,討論紀錄檔由個人 諮詢。各醫院院區社工 保管,有需要時提供醫 課專責視窗(該諮詢團 生參考 隊至少要包括 3 位醫事 專業人員:醫師、護理 師、社工師或心理師其 中之一)與病人家屬進 行諮詢,記錄併同醫院 病歷保存

訂的條件

兩名見證人簽署,其中1 指示上核章證明,經公 提出人在場的情況下 人必須為註冊醫生,而 證人公證或有具完全行 簽署 AD 表格。兩名見 該名醫生需信納病人在 為能力者 2 人以上在場 證人其中 1 人必須是 精神上有能力作決定, 見證。最後註記於全民 醫生,第2名見證人必 以及清楚瞭解預設醫療 健康保險憑證 指示中所作出的決定

預設醫療指示簽 預設醫療指示表格需由 經諮詢團隊於預設醫療 須要有兩個人見證並

須年滿 21 歲,可以是 醫生的護士,或任何其 他合適的人

預設醫療指示的 執行

由兩名醫生證明:

- (a) 病情到了末期;
- (b) 處於持續植物人狀 少兩次照會的流程後才 名專科醫生)確定患有 況;及
- (c) 其他晚期不可逆轉 的生存受限疾病指明情 況而喪失自決能力時, 預設醫療指示便會生效

須要兩名相關專科醫師 只有被 3 名醫生(包括 確診,並經緩和團隊至 病人的醫院醫生及兩 會生效

絕症並頒發了絕症證 明後,AD 才會生效。 如果第一個小組的 3 位醫生不能一致同意 病人是絕症,主治醫生 將複核他的診斷。如果 他仍然認為患者已身 患絕症,此事將轉交給 由衛牛部仟命的由 3 名專家組成的第二個 小組。如果第二組醫生 也不能一致同意患者 身患絕症,則 AD 無法 生效。患者的生命將繼 續得到延續,他將照常 接受治療

更改

預設醫療指示的|只要病人精神上仍有能 可以隨時以書面撤回預 在至少 1 名證人在場 力行事,可隨時撤銷或 設醫療指示,並向衛生 的情況下,可以隨時撤 修改指示;修改指示需 福利部申請更新註記 以書面形式,而撤銷以 口頭形式亦視作效,撤 銷指示無需證人

銷 AD

費用│可能需要為醫生提供的 「緩和醫療家庭諮詢 可能需要為醫生提供 身是免費的

簽署服務付費·AD本費」由健保給付·以60的簽署服務付費·AD 分鐘 3,500 台幣為上 本身是免費的 限,申報次數每人每院2 次

2. 不止步於預設醫療指示與處所離世的立法

參考台灣及新加坡的機制,香港在為安寧緩和療護立法時應考慮三點:

一、安寧緩和療護立法的理念和原意是確保病人享有知情、選擇與決定的權利, 保障病人善終權益和晚年生活質素,因此,與病人和家屬商討和諮詢是不可 或缺的。不論台灣或新加坡,都強調「諮詢」在其中的角色;

- 二、從兩地的經驗可見,安寧緩和政策不應只包括預設醫療指示的立法,立法同時亦應考慮預設照顧計劃的政策和服務介入;
- 三、參考新加坡案例·建立三層預設照顧計劃的制度·分別針對 1)一般市民或有長期疾病人士; 2) 有多重慢性疾病人士·及 3)末期病人·同時培訓不同資歷的預設照顧計劃(ACP)推廣員·協助不同社區持份者(例如宗教團體、長者服務機構等)、長期照護及病人機構推廣預設照顧計劃;推動建立晚期照顧工具的討論·促進病人及他們的照顧者參與評估及計劃。另外·亦要培訓相關醫護·及研究採購他們的服務為大眾簽訂預設醫療指示。為了令更多人認識及早規劃晚期健康生活的重要性·政府需要在媒體上多推廣·資助服務機構亦應在社區內廣泛推廣生死教育·消除大眾討論死亡的忌諱·令大眾及早為晚期照顧做規劃。

誠然,台灣和新加坡建立了安寧緩和政策的法案與機制,是有賴民間、專業醫療學會、社會工作組織、基金會、院校等共同推動。整套機制不單包括立法,亦有政府的資源調配和服務規劃,從硬體上擴建安寧緩和療護的醫院、社區設施,到軟件上的人力機構建立(相關的學會)、引入培訓;乃至於推廣善終生死教育、設計社區支援服務、轉變社會觀念等,都同時發揮作用。面對高齡海嘯,香港似乎沒有太多的時間,極需急起直追。

參考資料:

- Clement. I, Wai. A, & Chung, H. (2017). *Advance care planning in an Asian country. Advance Care Planning in End of Life Care* (2nd edn.). In Keri Thomas (ed.). et al.

 Oxford University Press. Pp.250-256.
- Singapore Hospice Council (2019). *National Guidelines for Palliative Care and Interpretation Guide* (3rd edn.). Singapore Hospice Council.
- Singapore Hospice Council (2018). *Caring for Yourself and Others After a Death.*Singapore Hospice Council.
- Singapore Hospice Council (2018). *When a Death Occurs A Guide to Practical Matters*. Singapore Hospice Council.
- Singapore Association of Social Workers (SASW) & Singapore Hospice Council (SHC) (2017). *Mapping of Care Services for the Dying, their Caregiver, and the Bereaved*. Revived at: https://sasw.org.sg/wp-content/uploads/2021/10/Mapping-of-Care-Services-for-the-Dying-Caregiver-and-the-Bereaved-Revised-as-of-27-October-2021.pdf
- 台灣新聞傳播處(2022)。*長照 2.0 · 讓照顧的長路上更安心*。行政院網站。瀏覽自: https://www.ey.gov.tw/Page/5A8A0CB5B41DA11E/1e9bc8a6-99bc-41a5-b91f-

96e6df4df192

國家衛生研究院 (2019)。台灣安寧緩和療護白皮書。瀏覽自:

https://lib.nhri.edu.tw/NewWeb/nhri/ebook/39000000464078.pdf

臺北市立聯合醫院 (2022)。什麼是預設醫療指示。瀏覽自:

https://tpech.gov.taipei/News_Content.aspx?n=37966ABD1666E9E1&sms=E7888 7F108B43780&s=067DBB46C1D36993

衛生福利部(2016)。*病人自主權利法*。全國法規資料庫。

食物及衛生局(2019)。*晚期照顧:有關預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議*。食物及衛生局。瀏覽自:

https://www.healthbureau.gov.hk/download/press_and_publications/consultation/190900_eolcare/c_EOL_care_legislative_proposals.pdf