

非癌疾病的安寧療護

-談COPD末期照護倫理

許正園 辛幸珍*

台中榮民總醫院胸腔內科主任兼醫學倫理與法律中心主任

*中國醫藥大學護理學系副教授

通訊作者

姓名：辛幸珍

地址：40402 台中市北區學士路 91 號 中國醫藥大學護理學系

連絡電話：04-22053366 分機 7111

傳真：04-24621153

電子郵件：hcsin@hotmail.com

摘要

醫療科技高度發展的結果可以拯救病人於危急，卻亦可能讓病人因延長生命而承受極大痛苦。近年來在安寧療護與生死教育之推廣下已讓人審思如何極力避免此種後果。2009年9月起，中央健保局正式將八大非癌疾病的安寧療護納入健保給付，可望造福更多末期病人。本文謹就臨床胸腔專科及倫理之思考，探討 COPD 末期照護的相關倫理議題。

與癌症相較，COPD 的末期判斷更是充滿著不確定性。晚期 COPD 的主要表徵是嚴重呼吸困難，須要即時判斷並且決定是否使用呼吸器。因此「限制」(Withhold)或「撤除」(Withdraw)的倫理決策，在 COPD 病人身上，格外重要。醫療人員應引導病患提早思考末期時希望接受的醫療處置，並在深思熟慮下預立醫療指示 (advance directives)或預立醫療指定代理人，讓醫療人員能在病患危急時，根據病患之意願，作出恰當之處置。

目前安寧緩和醫療條例雖賦予醫師在病人臨終時，可依其意願或經最近親屬同意不予插管或不實施心肺復甦術，但對於已使用呼吸器之末期或臨終者卻無法由家屬代理決定終止或撤除，形成臨床上實務難題。藉由國外經典案例，作者期望以思考「標準治療」(Standard treatment)，「非常治療」(Extraordinary treatment)，以及「無效醫療」(Futility treatment)間不同之意義，在醫界取得共識提供將來安寧緩和醫療條例修法時之參考。

透過本文，作者認為照護 COPD 之第一線醫療人員，除了傳統「盡力而為」(doing to)的心態外，還必須建立一個「與他同在」(being with) 的病醫關係，除了幫助 COPD

病人理解狀況，及早預立醫療或指定醫療代理人之外，亦要了解緩和療護身、心、靈整體照護之精神。

家屬與社會以無接縫整合性照護模式，結合「治癒性治療」與「緩和性治療」，讓末期 COPD 病患安祥的走完人生。

關鍵字：COPD、安寧療護、末期照護倫理

前言

近年來高度發展的醫療科技可以拯救病人於危急，卻亦可能讓病人因延長生命而承受極大痛苦。安寧緩和條例的立法、以及緩和病房(hospice)的設立，協助了許多癌症末期病人安祥度過人生的最後階段，但卻仍有眾多非癌症末期病患未能享受此種結合身心靈為整體的醫療照護。雖然1982年以來，台灣地區十大死因即以癌症為首位(2009年癌症死亡人數共38,917人，占全國總死亡人數之28.1%)，但是每年超過十萬之其他非癌症死亡人口卻也不容忽視[1]。2009年9月起，中央健保局正式將八大非癌疾病的安寧療護納入健保給付[2]，就是希望能造福更多病人。然而一些與末期倫理相關的議題若不先作釐清，則立意良善的政策也無法真正解決問題並達成善果。

納入安寧療護給付的八大非癌疾病包括一、因急性肺部病變(如SARS、H₁N₁重症、及ARDS等)發病後短期進入末期，二、因長期慢性疾病(如COPD、間質性肺病變)而逐漸進展至末期之胸腔疾病。不論疾病進程為何，這些疾病的末期共同表徵都是嚴重呼吸困難，需要及時決定是否使用呼吸器。本文僅以COPD為例，就臨床胸腔專科及醫學倫理之思考，探討COPD末期照護呼吸器使用等相關倫理議題。

COPD疾病型態所造成之倫理難題

COPD是因病患先天體質因素，加上長期暴露於毒性氣體(如抽菸)而造成。由初發病時的輕度呼吸困難，以至於末期時的嚴重活動受限、全身性影響而至瀕臨呼吸衰竭，往往已歷數十寒暑。一般末期癌症病人即使使用呼吸器，短期內仍會因疾病惡化而死亡；然而末期COPD病人不使用呼吸器下雖可能立即死亡，

但是使用呼吸器後卻可能在長期依賴呼吸器下存活數月甚至數年。根據美國一項於 2000-2005 年所作之調查，COPD 病人因呼吸衰竭插管進入加護病房後之死亡率為 24.5%，這些病患其後之六個月、一年、三年、及五年之死亡率分別為 39.0%、42.7%、61.2%、及 75.9%[3]。換言之，COPD 病人即使因呼吸衰竭住進加護病房，五年後尚有約 25% 還可存活著。這個數據意味著，除了一部分病患放著呼吸器在 ICU 死亡外，其餘病患可能經治療後暫時脫離呼吸器，但卻又因反覆發作而幾度插管使用呼吸器，在生死邊緣及生活品質欠佳之情況下存活一段時間。在延續生命與保有生活品質的雙重考量下，呼吸器之繼續使用與否、放與不放？如何建議病人與家屬？在考驗著醫師的醫療素養與人文智慧。

根據 COPD 全球診治指引(global initiative for obstructive lung disease 簡稱 GOLD)，COPD 病人在急性惡化時使用呼吸器可降低死亡率、減少併發症、並減輕症狀[4]。但若病人之肺功能已降低至無法提供身體需求的臨界點，則病患可能在插上氣管內管後演變成永久性的呼吸器依賴。此種情形下，除了龐大的醫療費用負擔外，無法脫離呼吸器、必須頻繁抽痰、且又限制行動的生活品質可能是大多數病人都無法接受的。何況，末期 COPD 病患在高階呼吸器使用及重度鎮定下，意識不清，完全依賴他人打理身體，更是大多數人無法忍受的生命狀態。因此，病患若未提早思考末期時希望接受的醫療處置，並在深思熟慮下預立醫療指示(advance directives)，則當疾病已至緊急時，會在搶救生命為第一優先的考量下被放上呼吸器，並可能在無法脫離(weaning)下，終其一生依賴呼吸器維生，完全違背其保有生命品質之初衷。

許多 COPD 病人由於本人及家屬對 COPD 末期狀況的了解不足，加上醫病溝通不良以及醫師對預後判斷之不確定，未能適時的接受緩和治療，以致其臨終

期望與實際接受的治療有很大不同。根據 SUPPORT 研究於 2000 年之調查，81% 的 COPD 病人非常不願意、或寧可死亡也不願意使用呼吸器，然而實際上在臨終前接受呼吸器治療者卻高達 70.4%。反觀肺癌病人，78% 患者表達不願意接受呼吸器治療，而在臨終前實際有接受呼吸器治療者卻僅 19.8%。不僅是呼吸器，COPD 病人臨終前接受鼻胃管與 CPR 之比率亦遠高於肺癌病人[5]。

由以上情況，COPD 病患之末期界定由於有呼吸器的介入，其難度會高於其他疾病。以致讓大多數病患沒有達成其末期醫療意願，而造成 COPD 末期照顧倫理困難的相關因素尚有：臨終前症狀處理困難、文化民情影響病患自主、呼吸器依賴病人之醫療照顧人力與資源耗費、以及移除呼吸器後的後續醫療照護等問題，都有待進一步解決。

COPD 病人瀕臨呼吸衰竭時「不予」與「撤除」呼吸器的醫療、倫理、與法律觀

安寧緩和醫療條例的立法雖提供了末期病人不實施心肺復甦術或不使用其它維生措施(包括氣管內管置放、呼吸器使用等)的選擇權，但是末期的認定還需兩位醫師為之[6]。SUPPORT 研究中以 APACHE II 指數對加護病房的病人做預後的評估；肺癌病人在死亡前 5 天，判斷其可能於六個月內死亡的失誤率小於 10%，而 COPD 的失誤率則超過 50%，再度說明了 COPD 末期判斷之困難[5]。因此即使有安寧緩和條例，臨床醫師仍然可能因對末期的認定過於保守，而遵循醫療法第 60 條「醫院、診所遇有危急病人，應先予適當之急救」之規定[7]，對 COPD 患者做出違反病患原先意願如放呼吸器等之過度處置，延長了他們痛苦的生命。然而另一方面，對於因單純突發急性事故，呼吸道出現狀況而來就醫之

COPD 患者，醫師卻可能在狀況不明下、因擔心將來法律上無法「撤除」而作出建議家屬「不予」呼吸器的決定，卻讓病人失去應有的治療機會。因此以胸腔醫療之看法，放上呼吸器後經長時間的觀察判斷後決定「撤除」，遠比緊急時決定的「不予」來得符合醫療倫理的考量。

安寧緩和醫療條例第七條雖有載明，「末期病人符合第一、二項規定(即自願書)不施行心肺復甦術之情形時，原施予之心肺復甦術，得予終止或撤除」[6]，但病人於病危時通常已喪失意識，無法提出撤除呼吸器的要求。有些病人在急救後雖然恢復意識，但卻可能又因口中被插了氣管內管、雙手被約束、或被施打鎮靜藥物，而無法親自表達出法理上可被認可之意願。而現行的緩和醫療條例並無法定代理人可以代理決定終止或撤除呼吸器之條款，因此台灣末期病患「撤除」呼吸器的難度遠比「不予」高得多。

有關呼吸器的撤除，倫理與法律上真的無法解套嗎?美國植物人昆蘭的判例，提供了我們一個參考[8]。凱倫·安·昆蘭(Karen Ann Quinlan 1954-1985) 21 歲時在一個派對中因飲酒過量且服用禁藥，倒地不起並停止呼吸，雖經急救，但因缺氧時間過長成為永久性植物人狀態(PVS, Persistent vegetative state)。幾個月後昆蘭的父母要求醫院撤除呼吸器不可而轉向法院提出聲請。由於過去從無先例，此案在美國引起廣泛討論，並成為報紙頭條新聞，甚至驚動當時的教宗比約十二世(Pius XII)。後來教宗聲明：「訴訟要求准許撤除「非常手段的治療」並不涉及安樂死」(The request of plaintiff for authority to terminate a medical procedure characterized as “an extraordinary means of treatment” would not involve euthanasia)。美國法院終於於 1976 年判定：病人及其代理人有權拒絕其不願意受的治療，包括「非常手段治療」(Extraordinary means of treatment)的維生措施。

昆蘭案激起人們思考「常規治療」(Standard care)、「非常治療」(Extraordinary treatment)，以及「無效治療」(Medical futility)之議題，還帶動許多有關道德理論、生命倫理、安樂死、法律代理人、以及公民權利之討論。本案例後來也成為醫院成立倫理委員會以及預立醫療指示制度的重要推手。時空演變至今，呼吸治療中心林立，呼吸器之使用也許已非如當初教宗所認定的「非常手段的治療」，然而思考所謂「非常治療」其之所以為「非常」指的是要付出龐大的代價痛苦不便，讓本人與旁人皆承受過大的負擔，還「無法合理去期待治療的成功」。而呼吸器用於晚期 COPD 病患，只是在維持其活著的生命狀態，因為使用呼吸器不適與不便的狀況已超乎常人可忍受，加上家人承受負擔，全體社會亦要對此昂貴的治療買單，則已是「非常的治療」最好的寫照。晚近醫療倫理學的論述中多位學者認為「非常」與「通常」的治療對治療的選擇上幫助並不大，其理由如 John Harris 在其「value of life」書中所談到的，只要能斷定出「活著是病患的利益」(in the patients interest to live)，則即使再「非常的手段」，治療都不應停止或不予。然對 COPD 病患使用呼吸器保持著活著的狀態，其利益的淨值究竟應由誰來定奪？在情感的牽絆與資源的考量上，讓家人做這樣的判斷是否太殘酷？反之如果能認定其為非常手段的治療，則「非常的手段」使用在「非常的時期」。當 COPD 病患一旦進入晚期，情況已無法逆轉，原先使用呼吸器的理由如「重度肺感染」、「急性呼吸不全的紓解」皆已不存在，繼續提供如此「非常手段」之治療又何嘗是醫療之義務？另一方面，即使病人無法自主表達也不應該強迫他忍受醫療「非常手段」的痛苦，因此採用情境倫理的觀點兼具有公平與自主之考量。以治療使用之意義與時機來說明除非病患額外要求，否則呼吸器持續用在末期 COPD 身上是不符合倫理的。當醫療上若能形成此等共識，則對病患、家屬及社會與法律界，

皆能清楚呈現醫界的主張，COPD 末期使用呼吸器之議題渴望解套。

目前緩和條例的解讀，可以依照本人意願，本人預立意願書以及本人先前指定之醫療代理人簽署的志願書，將原先使用之呼吸器終止或撤除。所以當以上共識既已形成，病患只要有預立醫療代理人，當 COPD 疾病已至不可恢復必須依賴呼吸器維生時，則可由代理人代為簽署意願，行使其對醫療的拒絕權。

COPD 生命品質與末期處置的倫理期待

末期 COPD 病人的症狀，以嚴重呼吸困難為最重要表徵。西元 2000 年發表的 SUPPORT 研究[5]，以及 2010 年美國胸腔醫師學會對於末期心肺疾病的呼吸困難專家共識聲明(American College of Chest Physicians Consensus Statement on the Management of Dyspnea in Patients With Advanced Lung or Heart Disease)[9]都提到，末期 COPD 病人接受的緩和治療明顯不足，尤其是呼吸困難症狀，仍是大多數末期病人無法避免的痛苦。因此減輕末期 COPD 病人末期的症狀，以達到善終的期望，是目前醫療人員必須加倍努力的方向。對於呼吸困難在傳統的醫療概念下，鎮靜藥物的使用是 COPD 急性惡化時的禁忌，但對末期 COPD 病患而言，在瀕死前使用鎮靜或鴉片類藥物，有助於減輕焦慮、改善症狀，是緩解呼吸困難所造成末期極度不適的少數有效方法之一。只要臨床醫師使用鎮靜藥物的目的是在改善症狀，即使病人因此提早死亡，充其量只能屬於意圖效應與預見效應兩者皆出現之雙重效應(double effect)是倫理上可以接受的[10]；反之，若以提早結束病患生命為出發點而處方鎮靜藥物，則牽涉安樂死(Euthanasia)，在目前台灣法律與倫理都不被容許的。

文化的差異以及溝通的困難，是另一個重要的問題。在以家庭為中心的台

灣社會中，病人本身的意願表達通常不夠明確，大部分的醫療決策皆仰賴家屬。然而重症病人的醫療決策常由家屬為之，卻是中外皆然。2003 年美國發表的研究發現，高達 95% 的 ICU 病人，因為疾病或鎮靜藥物無法自己做出醫療決定[11]。因此如何運用可靠的醫療代理，代理病人作出重大的醫療決策，是重症治療中很重要的一環。仔細思考病患家屬之所以能成為病患之代理人，乃因其長期與病患相處，建立起緊密關係，當病患喪失意識或不願正面接受殘酷事實時，家屬可以根據病人於意識清楚時曾表達過之價值觀及治療偏好代理作出決定。若病人的價值觀及治療偏好無法得知，則由醫療團隊提供足夠訊息，由代理人根據病人的最大利益作出醫療決定。臨床上常見到不在父母身邊之遠歸子女，在年邁父母病危時以代理人身分出現，要求醫療人員竭盡全力搶救生命，並責怪長期照護父母的家人為何「放棄治療」？極可能是因為這些子女平時未與長輩緊密相處，除愧疚外亦無法體會長輩的價值觀及治療偏好，故依其本身之單方思考為病患作出決定。亦有家屬因情感無法割捨或為表現孝道，覺得讓病人多活一天就是一天，或因聽信他人意見，亦或因承受社會壓力的干擾（如傳統回家再斷氣的習俗或見最後一面的迷思），而讓末期病人承受過多不必要的痛苦而無法善終。醫療人員若發現代理人作出對病人明顯不利的代理決定，應有足夠的勇氣，本著專業立場與代理人協調、溝通，若仍無法達到共識，則可透過倫理諮詢(ethical consultation)的管道，尋求解決之道。

其實，COPD 之病程漫長，末期並非一日到來，醫護人員若能事先引導病患，思考末期時希望接受的醫療處置，在深思熟慮下預立醫療指示，則可免除日後之困擾，若是對將來處境仍然覺得抽象或心存期望，也應以預立代理人來為將來代理病人簽署「意願書」作準備。GOLD 指引中對於第四期極重度 COPD 之

衛教建議，除了有關合併症與氧氣治療之訊息告知外，還必須有預立醫療指示以及末期決定之討論。至於何時該開始談論末期照顧？J. R Curtis 則提出更具體的建議，如：一秒量(FEV1)低於預估值之 30%、開始需要長時間依賴氧氣、過去一年內有急性發作住院之紀錄、出現心臟衰竭或其他全身性合併症、體重明顯減輕或出現惡病體質、活動能力降低、以及依賴他人照護的時間增加時，都是該討論末期醫療意願的時機[12]。

醫病溝通的改善根基於良好的溝通訓練與同感心的啟發。「知情同意」的精髓在於其過程，而不是結果。在做末期告知時，臨床人員千萬不要以拿到一紙「意願書」或「同意書」為最大滿足。末期處置的溝通過程中，有些過度簡化的詞句，如「拒」、「放棄」、「不救」等容易產生誤解也無法表達關懷，應該極力避免。此外，加護病房的病房會議應在病人進住之後立即召開，以澄清家屬的疑慮、協助增加現實感並建立良好病醫關係。除了家屬會議，醫療照護人員之間的跨領域團隊討論也必須定期進行，讓團隊成員都能隨時進入狀況，口徑一致，才不會造成家屬困惑而搖擺不定。此外，善用緩和療護及倫理諮詢的資源、發揮醫護互補、表現同感及規畫告知時程等，皆是改善溝通，增進末期照護品質的方法。

進一步若以維護病患高品質之生命為出發點，COPD 病人因肺功能減損引發活動無耐力或因低血氧而需長期使用氧氣，常使得很多病人在身體死亡前已因活動減少而呈現「社交死亡」多年[13]生活品質及生命品質皆嚴重受創。目前 GOLD 指引建議中度嚴重程度以上之 COPD 病人必須常規接受肺部復健治療，而種種攜帶型氧氣供應裝置及輕便型非侵襲性呼吸器之發展，目的都在突破藩籬，讓不能動的病人可以動起來以保持可被接受的生活品質並減少其失能之感受。相較於動輒常規用上呼吸器，此種防微杜漸的治療方式，應更能符合醫學倫

理利益病患的期待。

結論

思考醫療之本意，末期 COPD 病人使用呼吸器，以及其他所有重症加護治療的處置，都是為了拯救病人於危急，屬於一種治療的嘗試 (therapeutic trial)。當拯救病人於危急的治療嘗試失敗，使用呼吸器的理由變成只是取代失去功能的肺部時，醫療人員就必須更謹慎的評估這樣非常的治療對病人的利益是否真正大於負擔，以進一步確定此時此□是否為一符合倫理原則的合適治療(Proportionate treatment)，並與病患或家屬共同思考是否停止此種雖能延長生命，卻增加痛苦的治療。

今日之緩和療護強調身、心、靈整體照護，「治癒性治療」與「緩和性治療」不再有明確界線，而是以無接縫整合性照護模式將這兩種治療方式一起納入。醫療人員在面對末期重症病人時，除了「盡力而為」(doing to)的心態外，必須建立一個「與他同在」(being with) 的醫病關係[14]，以合夥的關係與病患共同面對疾病並做末期準備，務必立下預立醫療指示或醫療指定代理人以為末期醫療意願之表達。倘仍遇有倫理兩難之抉擇時，則應進一步根據醫療因素、病患意向、生活品質以及其他脈絡情境四大面向進行倫理分析[15]，而作出最符合善與好的決策。謹以此文，與奉獻心力於末期病患照護的醫療人員共勉之。

參考文獻

1. 行政院衛生署新聞稿. 98 年國人主要死因統計(以 ICD-10 編碼). Available from: http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_2.aspx?now_fod_list_no=11122&cla

- ss_no=440&level_no=3.
2. 中央健康保險局新聞稿. 今(98)年9月1日起,新增八類非癌症重症末期病患也能接受安寧療護服務,並正式納入健保給付. Available from:
http://www.nhi.gov.tw/information/News_detail.asp?News_ID=808&menu=9&menu_id=544.
 3. Ai-Ping, C., Lee, K.H., and Lim, T.K., *In-hospital and 5-year mortality of patients treated in the ICU for acute exacerbation of COPD: a retrospective study*. Chest, 2005. **128**(2): p. 518-24.
 4. Rabe, K.F., et al., *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary*. Am J Respir Crit Care Med, 2007. **176**(6): p. 532-55.
 5. Claessens, M.T., et al., *Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*. J Am Geriatr Soc, 2000. **48**(5 Suppl): p. S146-53.
 6. 立法院, *安寧緩和條例*. 2002.
 7. 立法院, *醫療法*. 2009.
 8. Wikipedia, t.f.e. *Karen Ann Quinlan*. Available from:
http://en.wikipedia.org/wiki/Karen_Ann_Quinlan.
 9. Mahler, D.A., et al., *American College of Chest Physicians consensus statement on the management of dyspnea in patients with advanced lung or heart disease*. Chest, 2010. **137**(3): p. 674-91.
 10. Beauchamp TL, C.J., *Intended effects and mearly foreseen effects*, in *Principles of Biomedical Ethics*, C.J. Beauchamp TL, Editor. 2009, Oxford University Press: New York. p. 162-166.
 11. Luce, J.M., *Is the concept of informed consent applicable to clinical research involving critically ill patients?* Crit Care Med, 2003. **31**(3 Suppl): p. S153-60.
 12. Curtis, J.R., *Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD*. Eur Respir J, 2008. **32**(3): p. 796-803.
 13. Russell, *Challenges in end-of-life communication in COPD*. Breathe, 2007. **4**(2).
 14. Milstein, J., *A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life, "being with" and "doing to"*. J Perinatol, 2005. **25**(9): p. 563-8.
 15. Jonsen, A.R., Siegler M., Winslade W. J., in *Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine*. 2010, Mc Graw Hill Medical: New York.