

# 臺灣與中國大陸老年臨終關懷政策比較：

## 國家和社會關係研究

陳雷

(中國人民大學勞動人事學院 博士生；

華北電力大學人文與社科院講師)

[摘要] 為臨終患者提供臨終關懷服務、滿足其臨終身、心靈的需求、提升其生命質量和維護其生命尊嚴不僅是人類文明進步的標志，也是衡量一個國家社會文明發展程度與社會公正的重要標志。臨終關懷服務的有效傳遞輸送離不開國家（通過政府）政策制度的支持與投入、亦離不開社會（通過社會團體等）的角色參與和功能發揮，更需要對政府與社會二者責任及其關係進行明晰定位。本研究以國家與社會關係為視角檢視與比較臺灣與大陸臨終關懷服務政策，試圖探討二者在臨終關懷發展中的國家與社會責任定位及其關係演變，進而尋求對中國大陸臨終關懷發展的借鑒與啓示。研究結果發現：相比台灣而言，大陸臨終關懷服務無論是立法賦權、管理監督、資金投入、還是社會組織功能發揮等方面均顯不足，政府與社會職能雙重缺位，雙方合作及優勢互補互動仍然不足（大陸體現為後威權主義下的控制與反控制關係；臺灣體現為福利多元主義下的合作互補關係），致使老年人多層次臨終需求得不到滿足。因此，大陸的臨終關懷服務事業需因應尋求國家與社會之責任明晰及關係準確定位（政府主導、培養市民社會、國家與社會形成合作夥伴關係）。

[關鍵詞] 臨終關懷；政府；社會；國家與社會關係；合作互補；政策比較

### 1. 問題提出

隨著人口老齡化的加速，各類社會風險的增加、疾病譜的改變，越來越多的老年群體因為罹患癌症等疾病而不得不面對死亡，生命尤顯脆弱，也不得不在臨終前面對孤寂、機械化、非人性的治療，生命的質量和價值在這種非理性、冰冷無謂的醫療中消耗。對於臨終患者，能夠獲得臨終關懷服務滿足其臨終需求、提升生命質量、維護生命的尊嚴不僅是人類文明進步的標志，也是衡量一個國家社會文明發展程度與社會公正和諧的重要標志。

目前，中國臺灣與大陸均面臨人口老齡化、疾病譜變化、家庭功能結構弱化等一系列嚴峻問題。其中，老年人著重於生活品質的照護，其中包括緩和及末期照護。根據一份由連氏基金會(Lien Foundation)委託、(經濟學)人資訊部

(*Economist Intelligence Unit*)發布的“死亡質量指數”報告，以不久于人世者受照顧質量為考察對象對 40 個國家進行排名。結果發現，英國在患者臨終前提供的照顧和服務為全球最佳，澳大利亞與新西蘭緊跟其後，德國排位第七，台灣在四十國中名列十四，(雖未名列前茅，卻是亞洲第一，優於新加坡、南韓、日本等國)而中國(大陸)的排名接近墊底，位於第 37 位(見表 1)。排名靠前的國家在公眾意識、有無相關培訓、能否獲得止痛藥品以及權重很高的醫患關係透明度等指標上得分普遍較高。而中國等發展中國家由於臨終者得不到相應的照顧和服務而得分較低，生命質量與死亡質量較低。因此，如何利用有限的資源為臨終老年人提供優良、舒適的臨終關懷服務，滿足其臨終需求，保證其優死權和臨終權益，最終提高生命質量，維護其死亡尊嚴，這既是國家的責任(通過政府的政策制度)、也是社會的責任；如何明晰國家與社會的責任與關係對於臨終關懷事業的良性發展意義重大。

從國外臨終關懷運動的發展歷史看，主要走的是一個“民間組織發起、自下而上、循序漸進、國家緩慢介入的過程”，其中仍呈現出相關國家責任不明晰、社會運動自發性、各自為政的狀態，導致臨終關懷服務仍然被邊緣化、被忽視被漠視。本研究試圖通過對臺灣與大陸臨終關懷服務政策進行比較，探討二者國家與社會在臨終關懷發展中的責任定位及其關係演變，進而尋求對中國大陸臨終關懷發展的借鑒與啟示——此為亟需我們深入探討和研究的議題。

表 1 40 國死亡質量排名

排位	國家	死亡質量指數綜合得分
1	英國	7.9
2	澳大利亞	7.9
3	新西蘭	7.7
...	...	...
8	德國	6.2
9	加拿大	6.2
10	美國	6.2
11	匈牙利	6.1
12	法國	6.1
13	挪威	6.0
14	臺灣	6.0
18	新加坡	5.5

<sup>①</sup> The quality of death Ranking end-of-life care across the world:A report from the Economist Intelligence Unit[EB/OL].Lien Foundation,http://graphics.eiu.com/upload/QOD\_main\_final\_edition\_Jul12\_toprint.pdf

<sup>②</sup>唐凱. 中國人難得“好死”——全球“死亡品質指數”,中國排名靠後[J]. 世界博覽. 2010(15): 22

...	...	...
36	墨西哥	2.7
37	中國	2.3
38	巴西	2.2
39	烏幹達	2.1
40	印度	1.9

## 1.1 關鍵術語界定

### (一) 臨終及臨終者

臨終，從醫學理論上將臨終視為疾病終末期或意外傷害所致進入不可逆性生命末期至臨床死亡期這段時間。臨終是人的生命結束前必經階段，是難以抗拒階段，也是臨終者處於生命——死亡的間隙，這是一個由量變到質變逐漸發生的過程。而臨終者是指當處於臨終過程中接近瀕死狀態，但尚未達到臨床死亡期的人，其中包括老年人、成年人、兒童。本研究的臨終者主要指所患的疾病對根治性治療無反應，且病情不斷惡化，生存期相對短的老年人。

### (二) 臨終關懷

臨終關懷，起源於歐洲中世紀時代，是人們對朝聖者、旅行者、士兵提供中途休息、重新補充體力的驛站，後引申為專門收容患有不治之症瀕臨死亡的人的場所。本研究的臨終關懷是指對生存時間少於6個月或更少時間的患者，進行適當的治療、醫療護理，提供身、心、靈的整體照顧，以減輕其生理痛苦和心理恐懼，其目的不是治癒疾病（實際上患者根本無希望被治癒）或延長壽命，而是改善病人生命質量，維護其生命尊嚴，促使其最後有尊嚴地死亡。臨終關懷的宗旨包括以下幾個方面：不以人為縮短或刻意延長病患的壽命、以照護為主、尊重病人的權利與尊嚴、重視病人的生命質量。臨終關懷英文表達有多種譯法，如安息護理，安寧療護（臺灣）等，雖然譯法各異，但其內涵大同小異。為研究需要，本文統一採用臨終關懷這一術語概念，但出於尊重醫療專業習慣及國家或地區習慣用語，在文中仍會出現安寧療護等詞語。

## 1.2 理論基礎

### 1) 社會福利模式比較：補缺型與制度型

1958年，威倫斯基(Harold Wilensky)和勒博克斯(Charles Lebeaux)在其出版的《工業社會與社會福利》一書中首次提出了著名的社會福利兩分法，即“補缺型”(Residual Model)社會福利和“制度型”(Institutional Mode)社會福

<sup>①</sup> 施永興，王光榮.中國城市臨終關懷服務現狀與政策研究[M].上海科技教育出版社,2010:5

利。“補缺型”社會福利重視家庭和市場的作用，強調依靠家庭和市場來提供個人所需的福利待遇，即只有當家庭和市場的作用失靈而難以提供個人所需的福利待遇時，國家和政府才會承擔相應的責任。與此相對，“制度型”社會福利則重視國家和政府的作用，認為國家對於個人的福利需求負有不可推卸的責任，主張依靠國家和政府通過一整套完善的法規制度體系，提供個人所需的社會福利。與此同時，英國學者蒂特馬斯(Titmuss)也提出類似的劃分標準：指出補缺型社會福利是市場失靈的產物，國家僅向公民提供數量有限的社會福利；強調“制度型”社會福利是一種面向全民的社會政策，旨在提升全民的福利水準。無論何種分類或分析方法，西方社會福利理論及相關探討可以為中國大陸和臺灣建設與發展臨終關懷服務提供了一個較為合理的分析範式和研究框架。

## 2) 福利多元主義

福利多元主義的理論內涵在於社會福利和服務的提供由多個部門承擔，政府的支配作用降低並且不再是惟一的提供者(Johnson, 1987: 55)。它同時也意味著社會福利的提供將改變由一個壟斷性的組織支配的局面，而變得更加多樣化和充滿競爭(Rao, 1996)。該理論強調非營利組織等第三部門的參與，規範對這些組織的管理，把它們引向福利服務領域。減少民間參與福利供給的限制，彌補政府機構與個人需求之間的空白。

## 3) 國家與社會關係理論

現代市民社會理論的開山鼻祖是黑格爾。在《法哲學原理》一書中他首次確立了“國家/市民社會”分析框架。馬克思在批判黑格爾的基礎上用“經濟基礎/上層建築”的辯證關係來解釋人類社會的發展。托克維爾系統論述了市民社會對於民主政治的意義。哈貝馬斯把黑格爾的市民社會一分為二，建立了“國家/市民社會/公共領域”三元結構理論，并系統論述了“公共領域”主要功能——確立合法性。建立在現代經濟學基礎上的第三部門理論則運用“市場失靈”和“政府失靈”來論證“第三部門”或市民社會存在的合理性。這些理論分別從不同的側面論述了國家與社會及其關係的起源及其功能。

## 2·臺灣與大陸老人臨終關懷政策比較：國家與社會責任

### 2.1 人口老化及死亡原因比較

國際上將 65 歲以上人口占總人口比率達到 7%、14%及 20%，分別稱為高齡化

<sup>①</sup>考斯塔·艾斯平·安德森.福利資本主義的三個世界[M].北京:法律出版社,2001:46

<sup>②</sup> Johnson, N. (1987), *The Welfare state in Transition*, Brighton: Wheat sheaf Books, p55.

<sup>③</sup> Rao, N. (1996), *Towards Welfare Pluralism: Public Service in a Time of Change*, Aldershot: Dartmouth, p. x. i

<sup>④</sup> [法]托克維爾.論美國的民主(上、下)[M].商務印書館, 1991

<sup>⑤</sup> [德]哈貝馬斯.公共領域的結構轉型[M].學林出版社, 1999

<sup>⑥</sup> 康曉光.權力的轉移——轉型時期中國權力格局的變遷[M].浙江人民出版社, 1999



(ageing) 社會、高齡 (aged) 社會及超高齡 (superaged) 社會。目前，中國人口老齡化已經進入快速發展期。截至 2012 年底，我國大陸老年人口數量達到 1.94 億，占總人口的 14.3%<sup>[1]</sup>。其中，龐大的老年人口存在眾多垂危老人和晚期終末期疾患者（尤其是惡性腫瘤）。中國衛生部公佈的 2010 年城鄉居民主要死亡原因調查顯示，惡性腫瘤已成為首要死因（見表 2）。

表 2 2010 年城鄉居民前十位疾病死亡率及死亡原因構成

順位	城市			農村		
	死亡原因 (ICD-10)	死亡率 (1/10 萬)	構成 (%)	死亡原因 (ICD-10)	死亡率 (1/10 萬)	構成 (%)
1	惡性腫瘤	162.87	26.33	腦血管病	145.71	23.37
2	心臟病	129.19	20.88	惡性腫瘤	144.11	23.11
3	腦血管病	125.15	20.23	心臟病	111.34	17.86
4	呼吸系病	68.32	11.04	呼吸系病	88.25	14.15
5	損傷及中毒	38.09	6.16	損傷及中毒	52.93	8.49
6	內分泌營養和代謝疾病	18.13	2.93	消化系病	14.76	2.37
7	消化系病	16.96	2.74	內分泌營養和代謝疾病	10.33	1.66
8	泌尿生殖系病	7.20	1.16	泌尿生殖系病	6.31	1.01
9	神經系病	5.84	0.94	傳染病	4.13	0.66
10	傳染病	4.44	0.72	神經系病	3.84	0.62
	十種死因合計		93.14	十種死因合計		93.30

資料來源：中華人民共和國衛生部網站

臺灣已於 1993 年老年人口占總人口比率超過 7%，成為高齡化社會；推計將於 2018 年此比率超過 14%，臺灣將邁入高齡社會；2025 年此比率將再超過 20%，臺灣將成為超高齡社會之一員。（見圖 1）自 71 年來，癌症一直為臺灣十大死因之首，且比率有逐年上升趨勢，每年約有 3 萬多人死於癌症，愈來愈多癌症病患（包括老年人口）面臨著死亡，使得癌末病患的照護問題受到重視。

1993年

2018年

2025年

<sup>①</sup>趙珍妮.高齡化社會社區照顧的困境與現況探討——以台南縣村裡關懷中心的運作為例[J].社區發展季刊,114 期,中華民國 95 年:281-298

<sup>②</sup>黃煌雄；沈美真；劉與善.全民健保總體驗[M].五南圖書出版股份有限公司，民國 101 年：257

圖 1：臺灣人口結構變動趨勢

## 2.2 政府責任比較

### 2.2.1 立法與賦權比較

2000 年臺灣地區出臺發布實施了《安寧緩和醫療條例》，這是亞洲地區第一部有關臨終關懷服務的法規。2003 年 9 月臺灣《癌症防治法》公佈施行。2005 年又出臺了《癌症診療品質保證措施準則》，其中對癌症防治醫療機構中包括安寧療護等服務和管理內容做了具體規定。對於大陸而言，迄今為止尚未見有關臨終關懷服務的法律法規出臺與實施。

表 3 臺灣與大陸臨終關懷立法與賦權比較

Items	臺灣	大陸
立法賦權	2000 年頒布實施《安寧緩和醫療條例》；2003 年 9 月臺灣《癌症防治法》公佈施行；2005 年又出臺了《癌症診療品質保證措施準則》	無

### 2.2.2 管理監督責任比較

臺灣臨終關懷服務的主管機關為行政院衛生署，具體業務主要涉及衛生署國民健康局、中央健康保險局、護理及健康照護處等。85 年起衛生署開始全力推動安寧療護服務，在政府積極的政策主導推動及安寧療護專家學者之殷切關注及熱忱下，展開一連串的規劃，使得臺灣安寧療護服務快速發展。

<sup>①</sup> 行政院經濟建設委員會. 中國民國 2012-2060 年人口推計簡報：p16[EB/OL].

<http://www.cepd.gov.tw/m1.aspx?sNo=0000455> (2013 年 7 月 10 日星期三 10:30 訪問)

<sup>②</sup> 行政院衛生署（簡稱衛生署），是中華民國公共衛生、醫療等攸關全民健康事務的最高主管機關，同時監督各縣市政府衛生局。中華民國歷史上，中央衛生主管機關曾多次調整。計設衛生勤務部，衛生部（二次）、內政部衛生署（三次）、內政部衛生司（二次）、行政院衛生署（三次）。2013 年 5 月 31 日，《衛生福利部組織法》和衛生福利部相關組織法於立法院三讀通過。6 月 19 日，總統令公佈《衛生福利部組織法》和相關組織法。7 月 23 日，將由行政院衛生署整並內政部與教育部關於社福衛教的單位升格為“衛生福利部”。屆時除主管衛生醫療外，也是社會福利事務的中央主管機關，並監督各縣市政府衛生局和社會局（處）。

<sup>③</sup> 行政院衛生署國民健康局（簡稱國健局）是中華民國行政院衛生署轄下的一個附屬機關。負責推動及執行國民健康政策、社區國民健康、國民營養之規劃及推動等事項。原為行政院衛生署保健處以及臺灣省政府衛生處下的公共衛生研究所、家庭計畫研究所與婦幼衛生研究所。1999 年精省後，臺灣省政府衛生處與所屬機關、醫院均併入行政院衛生署。2001 年 7 月 12 日，為整合健康業務推動事宜，衛生署上述單位合併成立“行政院衛生署國民健康局”。2013 年 6 月 19 日，制定《衛生福利部國民健康署組織法》。7 月 23 日，將隨行政院衛生署改組升格為衛生福利部，而改組為“衛生福利部國民健康署”。

<sup>④</sup> 行政院衛生署中央健康保險局（簡稱中央健保局、健保局），是中華民國行政院衛生署轄下的一個附屬機關，負責推動及執行臺灣全民健康保險制度以及醫療品質的改善。1994 年 12 月 30 日，制定《中央健康保險局組織條例》。1995 年 1 月 1 日，配合全民健康保險制度即將實施，行政院衛生署成立“中央健康保險局”，中央健康保險局首長職稱為“總經理”。1995 年 3 月，全民健康保險制度開始實施。2009 年 1 月 23 日，制定《行政院衛生署中央健康保險局組織法》。全文 9 條。2010 年 1 月 1 日，《行政院衛生署中央健康保險局組織法》施行，中央健康保險局首長職稱從“總經理”改為“局長”。2013 年 6 月 19 日，制定《衛生福利部中央健康保險署組織法》。2013 年 7 月 23 日，將隨行政院衛生署改組升格為衛生福利部，而改組為“衛生福利部中央健康保險署”。資料來源：維琪百科

目前，大陸臨終關懷服務缺乏統一的管理體制，部門條塊分割，歸口管理模糊與多頭管理相互并存，具體表現為管理監督責任主體不清晰，管理監督職責及任務不明晰。衛生部門沒有專門的管理機構，對臨終關懷服務工作歸口管理模糊，基本處於管理真空狀態，對臨終關懷服務管什麼、怎麼管仍不明確，職責與任務不明晰的現象。

**表 4 臺灣與大陸臨終關懷管理監督責任比較**

Items	臺灣	大陸
管理監督責任	行政院衛生署主管，業務主要涉及： 1. 衛生署國民健康局； 2. 中央健康保險局； 3. 護理及健康照護處。	無

### 2.2.3 融資責任比較

在臺灣，臨終關懷服務的資金來源與補償管道相關主要來源于全民健康保險、基金和善款（孫建純，2006）。

中國大陸主要由李嘉誠基金會出資，每年通過“‘人間有情’全國寧養醫療服務計劃”提供 2000 萬元支助大陸臨終關懷機構（32 家寧養院），為 1 萬多名貧困的晚期癌症病人提供寧養善終服務即臨終關懷服務。但通過筆者訪問和調查，目前有些寧養院由於經費不足、經濟效益低、社會認可度不高等原因而處於停滯發展，甚至停辦的狀態。如本研究調查的廣東省廣州市暨南大學醫學院寧養院由於經費不足等原因從 2011 年開始就停辦了寧養院。

總體而言，大陸跟臺灣相比較，臨終關懷服務的政府財政責任缺失，融資管道不明確，

**表 5 臺灣與大陸臨終關懷融資責任比較**

Items	臺灣	大陸
資金來源	全民健康保險、基金和善款	李嘉誠基金會

### 2.2.4 臨終關懷教育政策比較

1) 台灣積極開展死亡教育與臨終關懷教育。目前，台灣積極開展死亡教育與臨終關懷教育。儘管傳統的死亡觀仍然影響著台灣民衆，但學界及實務界對生死與臨終關懷一直在積極探討。如積極開展生死教育，在高等院校建立生死學系、對國民普死亡教育；每年均有入門和進階培訓及考試等繼續教育；利用各種管道開展臨終關懷人才培養。

2) 大陸忽視死亡教育與臨終關懷教育。對於大陸而言，許多民衆、包括醫務護理等專業人員，多數人對臨終關懷概念及服務并不熟悉，面對病人死亡，採

取多是迴避、忌死諱亡或談死色變的態度；在大陸整個科學體系中只有生的教育，而沒有死的教育，只有優生學，而沒有優死學。整個社會對臨終關懷認識程度及重視程度均不夠。

表 6 臺灣與大陸臨終關懷教育比較

Items	臺灣	大陸
死亡與臨終關懷教育	高校建有生死學系；“生死學”選修課 38 學時，大六~大七有安寧病房實習 1-4 周	無
繼續教育	每年均有入門和進階培訓及考試	無
資格認證	專職臨終關懷社工師和牧師、神甫、法師、修女等專職牧靈師	無

### 2.3 社會角色與功能比較：第三部門責任

根據市場失靈與政府失靈理論，公共物品的消費具有非競爭性和非排他性，公共物品的提供容易產生“搭便車”現象，導致“市場失靈”，從而決定了公共物品只能由政府來提供。但由政府提供公共物品的做法同樣存在局限性。政府失靈理論解釋了非政府組織作為市場和政府之外的制度形式存在的必要性，說明政府和非政府組織在公共物品供給方面的互補關係。

在英國、德國等發達國家，臨終關懷運動是自下而上的、由民間有識人士自發發起的運動，第三部門發揮了十分重要的角色。反觀臺灣臨終關懷運動，走的也是自下而上的、由民間有識人士自發發起的運動，第三部門發揮了十分重要的角色，而大陸的第三部門在臨終關懷服務供給角色有限、仍然舉步維艱。

#### 2.3.1 臺灣臨終關懷服務的社會角色與功能

##### (一) 臺灣臨終關懷機構數量多、服務網絡密集

至 2008 年底，臺灣擁有安寧居家療護服務的醫院達 65 家，占全臺灣醫療機構總數的 48%。根據臺灣安寧照顧協會統計，截止 2012 年 5 月，臺灣安寧病房

<sup>①</sup>孫建純.中國的寧養療護需要什麼—赴台研修後的彙報與反思[J].現代醫院管理,2006,(5):55

<sup>②</sup>於冰.中國非政府組織與政府間的關係研究[D].燕山大學,2008

<sup>③</sup>施永興,王光榮.中國城市臨終關懷服務現狀與政策研究[M].上海科技教育出版社,2010:203



服務機構共計 51 家，總床數共 728 床。全台灣安寧居家照護服務機構：共計 70 家（北、新北、基宜共 19 家機構；桃、竹、苗共 7 家機構；中、彰、投共 14 家機構；雲、嘉、南共 13 家機構；高、屏、澎共 13 家機構；花、東共 4 家機構）。全台灣安寧共同照護服務機構：共計 85 家[臺北區(含北北基宜):共 24 家機構；北區(含桃竹苗)共 10 機構；中區(含中彰投)共 17 家機構；南區(含雲嘉南)共 14 家機構；高屏區(含高屏澎)共 17 家機構；東區(含花東)共 3 家機構]。由此可見，通過遍及全台灣的服務網絡為臨終老年人提供臨終關懷服務。（見表 7）

表 7 台灣各類安寧照護機構分佈

機構類型	數量	各地分佈
台灣安寧病房服務機構	51 家，總床數共 728 床	臺北區(含北北基宜)共 20 家機構，計 299 床；北區(含桃竹苗)共 5 家機構，計 70 床；中區(含中彰投)共 6 家機構，計 101 床；南區(含雲嘉南)共 10 家機構，計 139 床；高屏區(含高屏澎)共 7 家機構，計 84 床；東區(含花東)，共 3 家機構，計 35 床
安寧居家照護服務機構	70 家（占 52%）	北、新北、基宜共 19 家機構；桃、竹、苗共 7 家機構；中、彰、投共 14 家機構；雲、嘉、南共 13 家機構；高、屏、澎共 13 家機構；花、東共 4 家機構
安寧共同照護服務機構	共計 85 家	臺北區(含北北基宜):共 24 家機構；北區(含桃竹苗)共 10 機構；中區(含中彰投)共 17 家機構；南區(含雲嘉南)共 14 家機構；高屏區(含高屏澎)共 17 家機構；東區(含花東)共 3 家機構

## （二）財團法人臨終關懷服務機構發揮重要角色

在臺灣，許多臨終關懷機構是財團法人機構。財團法人可分為 1) 一般性財團法人基金會；2) 宗教法人；3) 特殊性的財團法人組織，如依照醫療法設立的醫療機構以及政府捐資建立的財團法人（另稱公設財團法人）。財團法人基金

<sup>①</sup>台灣安寧照顧協會整理(更新日期：2012.5.24).全國安寧療護資源分佈統計(台[88]內社字第 8836622 號)[EB/OL][www.tho.org.tw](http://www.tho.org.tw)(2013 年 7 月 19 日訪問)

<sup>②</sup>蕭新煌，江明修，官有垣.基金會在台灣——結構與類型[M].巨流圖書公司印行,2006:211

會在安寧運動中扮演獨特的角色，目前共有三個和臨終關懷有關的基金會（中華民國安寧照顧基金會、臺灣安寧照顧協會、臺灣安寧緩和醫學學會）分別由不同的宗教團體所支持。各種宗教組織如基督教、天主教、佛教等以及各黨派組織對臨終患者都表示了極大的關懷，不僅投入巨大的資金財力辦安寧療護專門機構、還投入大量的人力從事靈性照顧，給予物質和精神上的巨大支持。這些 NGO，NPO 組織從不同層面推動了台灣臨終關懷事業的建設與發展。

### （三）社會組織服務實踐模式多元化

#### 1) “四全”照顧服務模式：全人、全家、全程、全隊

台灣學界及實務界根據多年經驗提出了“四全照顧”服務模式。即全人、全家、全程、全隊的臨終關懷照顧模式。“全人”指的是對患者身體、心理及靈性方面的需求照應，不只減輕身體的疼痛，也要顧及心理方面的輔導、以及宗教信仰等靈性層次的需求；“全家”則是除了照顧病人外，同時安撫家屬，讓雙方安心、共同接受事實；“全程”是陪伴病人走完人生旅程，并輔導家屬走出喪親之痛；“全隊”則是結合醫護人員、社工、神職人員、義工等人的力量，提供最完善的醫療服務。這種臨終關懷服務模式為臨終關懷服務實踐提供了基本導向，它體現了積極的因素和系統論指導下的服務方式。

#### 2) 服務結構組合供給：安寧病房+居家服務+共同照護

在多年的臨終關懷實踐過程中，台灣形成了安寧病房+居家服務+共同照護的服務供給結構，多方位多樣化地為臨終老年人提供臨終關懷服務。安寧病房即在醫院等機構中設立安寧病房為住院臨終老年人提供安寧緩和服務；安寧居家療護是以病人的住家為照護場所，由安寧團隊至末期病人住家提供專業性的照護，使病人在家有家人的陪伴，同時擁有專業的照護；安寧共同照護則是指在一般病房中，末期病人有身、心、靈之照護的需求，由該單位之醫護人員照會“安寧共同照護”，藉由安寧團隊人員與原診療團隊合作，共同擬定照護計劃及諮詢服務，使病人及家屬能獲得更好的照護模式（行政院衛生署，2008）。

### 2.3.2 大陸 NGO、NPO 臨終關懷服務供給

#### （一）臨終關懷服務總量供給不足：NGO、NPO 機構數量少，規模小

20 世紀 90 年代以來，中國大陸大城市一些綜合性醫院探索開設了臨終關懷病房，在腫瘤專科醫院嘗試設立了臨終關懷病區。據不完全統計，大陸城市建立了不同類型的臨終關懷機構約 200 餘家，大約有近萬名醫務人員從事臨終關懷工

---

<sup>①</sup> 在臺灣的學術界與實務界裡，近年來開始對於政府捐資成立的財團法人的組織性質、角色功能、以及其組織的治理問題進行探究，雖說至今著作不多，但此類 NPO 的研究已逐漸獲得重視，則是不爭的事實（蕭新煌、吳忠吉 1992；官有垣、陸宛蘋，2004）

<sup>②</sup> 施永興，王光榮.中國城市臨終關懷服務現狀與政策研究[M].上海科技教育出版社，2010:204

<sup>③</sup> 邱智鈴.發展臺灣安寧療護居家及共同照護護理師之培育方案[J].成功大學護理學系碩博士班學位論文,2011：4

作。其中，全民所有制性質的機構占多數，而民辦非企單位性質的非營利性、非政府性質的機構占少數。

根據中國生命關懷協會 2009 年調研顯示，研究結果顯示城市臨終關懷資源十分匱乏，京、津、滬等地區機構型和社區居家型臨終關懷的核定床位數和實際需要數相差巨大。到 2008 年，34 家醫療機構中開展臨終關懷服務的有 10 所，占調查樣本總數的 29.41%，核定床位 589 張，實際開放床位 790 張。同時，社區衛生服務中心基本上未設臨終關懷科，尚未形成臨終關懷服務社區體系組織網絡，臨終關懷服務未納入社區衛生服務功能。居家臨終關懷服務也主要限於李嘉誠基金支助的 32 家醫院，不能滿足老人在地臨終關懷的需求。總體而言，臨終關懷服務難以滿足臨終病人的需要，服務規模遠遠不能滿足理論需要數量。

### (二) 臨終關懷機構服務結構單一、供給內涵不足

臨終老年人的需求包括生活照料、身體護理、心理關懷、情感關懷以及精神慰藉等方面內容。對於不同類型的臨終老年人由於個體生理、心理及精神狀況不一樣，所需的服務內容也不一致，應區分個體化的需求和特殊要求需求。如果患者具有精神信仰方面的需要，牧師等宗教人士應給予宗教祈禱、臨終助念、靈性關懷等服務。總體來看，當前大陸臨終關懷機構服務的供給內容主要集中於生活照料、生理護理、疼痛控制與緩解等方面，而對情感關懷、心理關懷、精神慰藉或靈性關懷等方面的供給較少，服務質量也較低，不能有效滿足部分臨終老年人對高層次服務的需求，生命質量與死亡品質得不到維護。

## 3. 臺灣與大陸老年人臨終關懷政府與社會關係比較

根據非營利組織對政府的依賴性及兩者的關係，通過財政資助和提供資助，第三部門提供服務，形成以下三種相互關係：合作互補關係(Complementary)，即政府提供資助，第三部門提供服務；補充關係(Supplementary)，第三部門自行負責滿足政府未能滿足的要求；對抗關係(Advocacy)，是指第三部門作為公眾利益的代表，負責推動政府進行政策改進。台灣與大陸臨終關懷服務在各自不同的社會經濟環境發展出不同的國家與社會關係，差異巨大。

### (一) 台灣臨終關懷之國家與社會關係：福利多元主義下的合作與互補

福利多元主義是面臨福利國家整體危機而引發的福利私有化的呼聲，它要求減少政府在社會福利直接供給中的角色。福利多元主義一方面強調福利服務可

<sup>①</sup>嚴勤，施永興，中國臨終關懷服務現狀與倫理探討。(2012年11月5日)[EB/OL]. 中國生命關懷協會，<http://www.cnaflc.org/contents/28/13565.html> (2012年12月7日最後一次訪問)

<sup>②</sup>中國生命關懷協會.中國城市臨終關懷服務現狀問題及政策建議——中國城市臨終關懷服務現狀與政策研究總報告[C]中國城市臨終關懷服務現狀與政策研究總報告,2009-06-01: 14-15

<sup>③</sup> Young, Dennis(2000), Alternative models of government-nonprofit sector relations: theoretical and international perspectives, Nonprofit and Voluntary Sector quarterly, Vol.29,no.1, March 2000: 149-172



由公共部門、營利組織、非營利組織、家庭與社區四個部門共同來負擔，政府角色逐漸轉變為福利服務的規範者、福利服務的購買者、物品管理與仲裁者，以及促使其他部門從事服務供給的角色。另一方面強調非營利組織的參與，以填補政府從福利領域後撤所遺留下的真空，抵擋市場勢力的過度膨脹，同時，通過非營利組織來達到整合福利服務，促進福利的供給效率，迅速滿足福利需求的變化，以及強化民主參與等功能。

在福利多元主義思潮的影響下，臺灣在臨終關懷服務發展採取了公共部門、營利組織、非營利組織等多部門供給福利服務的方式，政府與社會（臨終關懷醫院、NGO、NPO、社區、家庭等）形成相互合作與互補的方式。台灣安寧緩和醫療有幸得社會資源強力支撐，其中最重要的是基督教的安寧照顧基金會，佛教蓮花臨終關懷基金會以及天主教康泰文教基金會。行政院衛生署於1995年開始支持及輔導這些服務機構及社會團體。比如：臺灣馬偕紀念醫院(Mackay Memorial Hospital)是一家基督教醫院。臺灣馬偕紀念醫院淡水分院，於1990年2月成立安寧院(hospice)，即“安寧照顧病房”或“安寧病房”。同年7月率先捐款新臺幣五百五十萬元以發起并籌建“中華民國安寧照顧基金會”，在各界善心人士熱烈捐款下，短短幾個月內即籌得設立基金會所需的基金新臺幣一千萬元，於1990年12月127日正式獲得財團法人登記證書，成立了“中華民國安寧照顧基金會”。在從開始起步安寧運動的臺灣社會中推動臨終關懷教育、宣傳并與醫療界合作推廣實地服務，期望喚起臺灣民衆對癌症末期病人的關懷與支持，讓每個癌末病人都擁有一個安適、有意義、有尊嚴的生命句點。

“臺灣安寧照顧協會”成立於1995年10月，“臺灣安寧緩和醫學學會”亦於1999年應時成立。台灣政府在這方面非常積極參與。1995年5月起保監處(國民健康局前身)於1995年5月加入推廣臨終關懷的工作。政府的健保政策分別在1996年和2000年也承保安寧居家療護及住院療護。值得一提的是1995年起5年之中，衛生署、安寧照顧基金會及馬偕醫院安寧療護教育示範中心，聯手推動了安寧療護研修計劃，提供了學術研究的起點。三個基金會及二個民間學、協會常常聯合來整合及分配資源，如此再加上政府的督導協助，形成強有力的安寧支柱，讓台灣有傲視於亞太地區的發展成績。

## (二) 大陸臨終關懷之國家與社會關係：後威權主義下的控制與反控制

從中國的實踐來看，市民社會的不發達是一歷史事實和現實國情。計劃經濟

<sup>①</sup> 林閩鋼，王章佩，福利多元化視野中的非營利組織研究[J].社會科學研究 2001(6): 103-107

<sup>②</sup> 除臺北地區的醫學中心外，還有淡水院區、新竹院區、台東院區，共4個院區。另外，還設有馬偕護理專科學校及馬偕醫學院。

<sup>③</sup> 賴允亮.打造台灣安寧照顧系統[J].安寧療護雜誌,9卷1期,2004(2): 22

<sup>④</sup> 賴允亮.台灣之安寧緩和醫療[J].臺灣醫學,8卷5期,2004(9): 653-656



時代實行的政治高度中央集權和經濟社會上的統規統制，在當時具有一定的合理性與時代意義（它可以使新政權具備實現國家整合和啓動現代化特別是經濟起飛的資源和能力）。在這樣一個全能主義政府的時代，政權的力量伸入到社會的各個領域和各個層面，以往的社會聯結被打破并運用政權的力量加以重構，具有自治傳統的社會組織也遭遇解體并被整合進政權的體系之中。在這種情況下，民間組織急劇消退或消失，基層自治組織也成爲政權體系中科層鏈條的組成部分。

改革開放以後，在後威權政治體制下，高度中央集權的體制開始鬆動，不僅中央開始向地方分權，也開始向社會、市場分權。民間組織開始發展，基層組織也開始轉向自治。然而，公民社會的發育仍然相對遲緩、不成熟。首先是政府對各種公民團體（如臨終關懷服務機構）進行嚴格的審批與“分類控制”，國家與社會之間的平等合作關係并未形成。其次是基層自治組織雖然已經成立，但社區的公共性與自治性仍然受到懷疑。最後，最爲明顯的指標是民間團體數量仍然較少，活動範圍仍然具有較強的局限性。具體表現在臨終關懷服務層面，一方面，政府職能的缺位與錯位，投入與支持不足導致臨終關懷事業發展遲滯；另一方面，市民社會的薄弱使得來自民間的、第三部門的社會力量（民間的臨終關懷醫院和寧養院等）得不到培育與發展，更談不上政府、市場與社會等主體間的合作及參與。因此，這種情況必然極不利於中國臨終關懷服務事業的良性發展。

當然，迄今爲止，大陸民間社會組織仍在積聚能量建設臨終關懷事業。比如1987年創立的北京松堂醫院是國內第一家民辦非企業單位的臨終關懷型醫院，儘管缺乏制度政策支持、資金支持、缺乏社會理解，缺乏場地（20多年間搬家7次），甚至被當地民眾認爲是死亡醫院而被驅逐，但仍在默默地爭取生存空間，爲諸多臨終老年人（至今爲20000多）帶去最後的溫暖和臨終關懷。在大陸社會轉型期間，在一定程度上，這是民間社會組織控制與反控制、實施自我補救、增強自主性的一種表現。

綜上，相比台灣而言，大陸臨終關懷服務無論是立法賦權、管理監督制度、資金投入、理念、社會組織等方面均顯發展不足，政府與社會職能雙重缺位，雙方合作及優勢互補互動仍然不足，致使大量的老年人多層次臨終需求得不到滿足，臨終時仍然主要由家庭成員提供，專業臨終關懷服務依然缺位。因此，大陸的臨終關懷服務事業屬於典型的殘補型福利服務階段。

## 4· 政策建議：中國大陸老年臨終關懷服務發展——基於臺灣經驗

### 4.1 政府主導發展臨終關懷：適度幹預與“有所爲和有所不爲”

社會福利是公共品，至少是准公共品，是市場機制失靈或者部分失靈的領域，

<sup>①</sup>康曉光、韓恒.分類控制：當前中國大陸國家與社會關係研究[J].社會學研究,2005,(6): 73-88

<sup>②</sup>王家峰; 孔繁斌.政府與社會的雙重建構：公共治理的實踐命題[J].南京社會科學,2010(4): 81

從而只能由政府主導，這是中外社會福利制度建設與發展進程的重要特徵。所謂政府主導，簡單說就是介於包辦和不幹預之間的一種方式，政府在社會福利建設中堅持“有所為、有所不為”的原則。社會福利制度是各國為彌補因市場失靈造成人們生活保障不足以及提高人們生活質量而建立的制度，制度的維護者主要是政府。但是，國家不應在這一領域支配一切，更不是實行權力高度集中，應該是對社會福利領域進行適度幹預，尋求政府、市場與社會的相互彌補或均衡。從各國社會福利事業的發展歷程與趨勢看，各國政府責任調整的結果是都傾向於建立一種政府主導型的社會化社會福利制度，即政府不是直接承擔所有的供款和管理等責任，而是作為一個引導者通過調動社會組織、社區、個人等多方面的力量來提供福利保障；不是完全放棄對社會福利的管理，而是以另一種方式來行使政府的責任。大陸政府在臨終關懷服務方面的責任包括：1) 推動臨終關懷立法與制度設計。根據台灣出臺《安寧緩和醫療條例》經驗，大陸立法機關應儘快出臺臨終關懷服務法，在法律層面賦予并確立包括老年人在內的臨終患者優死權或臨終關懷權。2) 財政支持。一方面，要明晰臨終關懷服務的供款責任，包括中央與地方部門及社會保險；另一方面，社會醫療保險應增加臨終關懷服務補償項目，讓有需要服務的臨終老人能夠獲得經濟補償。3) 管理監督。明確衛生部為臨終關懷服務的主管部門，各級衛生部門要設立臨終關懷科室等主管機構，明確主管職責與任務。(見表8)

表 8 政府在臨終關懷服務中的責任

責任類型	政府在臨終關懷中的具體職責
立法規範與制度設計	推動立法機關出臺《臨終關懷法》 起草、擬定臨終關懷政策法規 臨終關懷制度設計、方案
財政責任	明晰國家財政對不同臨終關懷項目的供款責任并制度化 明確國家財政對醫療保險及其他有關保障項目承擔臨終關懷供款、補償責任的比例并制度化 明確中央和地方政府對臨終關懷的財政責任，做到財權和事權相匹配
	明確衛生部等部門主管職責 完善公共財政體制和地方政府績效評估體制

<sup>①</sup>鄭功成. 中國社會保障改革與發展戰略——理念、目標與行動方案[M]. 北京: 人民出版社, 2008: 26

<sup>②</sup>鄭功成. 變革中的就業環境與社會保障[M]. 北京: 中國勞動社會保障出版社, 2003. 442-452.

管理責任	制定臨終關懷發展規劃
	組織實施各項臨終關懷政策法規
	制定臨終關懷實施、運行及發展年度計劃
	管理、運行人財物制度資源并進行合理配置
監督責任	對臨終關懷日常運行中出現的突發事件或新問題及時反饋、解決
	監督臨終關懷各項政策法規的執行實施
	監督相關臨終關懷部門工作人員是否盡職
	臨終關懷財務資源是否合理利用和正常運行
	臨終關懷相關機構、社會團體的活動是否合法

#### 4.2 積極培養市民社會：加強政府與社會的相互合作，形成合作夥伴關係

在堅持政府主導的基礎上，以“福利多元主義或”“合作主義”為指導，積極培養市民社會，鼓勵建設非營利組織和非政府組織，加強市場與社會的參與合作，積極引入社會仲介組織參與臨終關懷服務和管理；通過投資主體多元化，投資形式多管道，發揮國家、市場、社會組織、家庭和個人的積極性，共同發展臨終關懷事業。如吸引民間資本投資興辦臨終關懷機構、民營臨終關懷醫院；通過“民辦公助”、“公辦民營”的方式協調合作發展各類臨終關懷機構；制定各項支持臨終關懷服務機構建設的稅收優惠政策。如臨終關懷醫院、護理院、日間照料機構，社區臨終關懷服務設施用地、用房優惠政策、服務設施收費優惠政策、減征或免征興辦老年臨終關懷服務機構企業所得稅、放寬註冊條件、免交註冊手續費等。