

罕見疾病基金會第二屆博碩士獎助論文摘要

國立中正大學社會福利研究所碩士論文

醫療資源分配倫理之探討 - -

罕見疾病患者家庭之困境與權利

陳亭華

論文摘要

中華民國憲法明文保障人民之生存權、工作權及財產權；並指出國家為謀社會福利，應實施社會保險制度。檢視國內政經現狀，在民主政治的制度運作下，公民可以透過人民團體形成壓力或者藉由選舉的機制來決定國家政策及社會資源之分配；在資本主義的市場機制下，供需雙方可以透過價格機能達到資源配置之均衡。然而在現行體制下，仍有部份人口或受限於社會結構、文化形塑之影響，或受限於先天發展條件之劣勢，而無法在社會中得到公平的生存機會。罕見疾病患者即是其中之一，由於罹患疾病極為罕見，不僅在醫療診斷及治療上十分困難，且由於相關研究之投入不足，罕見疾病患者及家屬往往無法爭取到合理的生存權益及社會資源。

罕見疾病患者家庭在社會中無寧是弱勢中的弱勢，相較於其它種類疾病患者或身心障礙者，罕見疾病患者必須面對更高的醫療不確定性與醫療資源匱乏之窘境，這些來自於經濟或科技上的限制，使罕見疾病患者隨時可能面臨死亡的威脅，不僅患者本人身心備受折磨，其家庭所承受的照護與經濟壓力不但倍於一般身心障礙家庭，且無時稍緩。更不容忽視的是，罕見疾病的發生也帶給主要照顧者沈重的體力負荷、精神上的緊繃以及對患者生命是否能夠延續的擔憂等，造成家庭長期的壓力。由於醫學上對多數罕見疾病的病因尚未能有所突破，且在預防與診療上的技術仍有限，對於罕見疾病患者及其家庭而言，家庭成員罹患罕見疾病，往往是預期之外猝然發生的家庭壓力來源，此重大壓力將使得家庭陷入嚴重的危機。

罕見疾病患者家庭由於疾病在社會上之稀少性，所能爭取到的社會資源相當有限。在缺乏相關資源的支持下，只能由家庭中承擔起大部分的疾病壓力與照護責任。罕見疾病患者家庭主要的壓力主要來自以下面向：醫療診斷治療方面、醫療照護知識方面、疾病嚴重程度方面、醫療藥品取得方面、醫療可近性方面、經濟安全方面、社會能見度方面、壓力團體動員能力方面等。上述種種因素之交互影響，更使得罕見疾病患者家庭對這些社會資源的資訊可能缺乏或不足而喪失應有的權益。這些情形特別容易發生在家庭社經地位較差的個案家庭中，而這些家庭卻是更迫切需要社會資源支助的個案。

從倫理與權利的角度出發，罕見疾病患者及其家庭所承受的困境不僅是患者及其家庭個案的問題，亦應是國家之政策議題，值得社會投入相關研究，並正視患者與其家庭之需求。罕見疾病並非「不可救藥」的疾病，只要予以適當的藥物及食品上的控制，患者即可避免病情的惡化；若能早期加以正確的診斷與控制，甚至可以避免身心障礙的發生，故而其家庭困境是可以經由醫療福利政策提供而改善的。罕見疾病患者所凸顯的不僅是疾病本身對醫療科技的挑戰，亦曝露出國家醫療照護體系的不周延、醫學倫理與醫療資源分配之公平性問題以及國人之公民權是否受到合理的保障等議題。

本文的研究目的在於提高社會大眾對罕見疾病及其家庭的困境與需求有較整體性的認識；並進一步從醫學倫理與經濟觀點檢視醫療資源的配置，探討「分配正義」與「配置效率」之間的關係，以檢視罕見疾病患者的困境與權利。本研究的架構安排主要分從資源分配的需求面、供給面及供需之間的分配正義原則等三部分來探討。在需求面，試圖檢視並呈現出罕見疾病患者家的困境及需要；在供給面則著眼於醫療福利政策之資源有限；本研究特別著重於供需之間的資源分配原則之探討。筆者此處不著眼於「配置」，而以「分配」為核心命題，主要是考量到醫療照護市場不同於其它財貨市場，必須納入倫理哲學與社會德行的價值考量。筆者將試圖在分配正義與配置效率之間的矛盾關係中尋求其間的平衡。最後綜前述文獻整理與分析，針對罕見疾病患者家庭再論“分配正義”的理想，並根據研究結果提出具體政策建言以期能促使國內罕見疾病患者及其家庭能得到更合理的生存機會。

根據本研究結果，茲分為長期之政策規劃方向及近程之政策改善方向等兩方面提出幾點建議。長期之政策規劃方向之建議包括：(1)建立完整而一貫的社會福利體系；(2)落實各項法律對弱勢患者的保障；(3)改善行政程序的滯礙；(4)推廣優生保健與遺傳諮詢；(5)建立早期療育制度；(6)體現照顧者福利的照顧；(7)

均衡醫療院所之分佈；(8)獎勵相關的學術研究；(9)安寧照護與生死教育的推廣等。近程之政策改善方向之建議如下：(1)孤兒藥品之審核標準應更切合患者之需要；(2)儘速成立北中南部之安寧照護中心；(3)建立全國性的罕見疾病患者之彙報資料庫；(4)簡便重大傷病及殘障手冊之申請程序；(5)建立獎勵罕見疾病專業醫師的制度等。

綜上，本研究對醫療資源分配倫理之探討，主要係以罕見疾病患者的困境與需求為主，並試圖從看似矛盾對立的觀點：倫理與經濟、權利與效率，經由反覆探討與辯證，最後藉由「家庭理論」與「外部效果」的觀點找到了彼此証立的可能。然而對許多人來說，生命價值的判準原則是不盡然相同的，特別是其中面對了個人主觀意識的感受與總體客觀理性的分析時，更顯得難分難解。正如同正義的觀點是與時俱移的，效率的分析亦不斷修正，我們希望透過不斷的思維辯證，找出更合理更有效的判準原則，而這樣的原則符合了倫理的精神，也對整體人類的福祉有所貢獻。