

爺爺教我的人生功課

失智症安寧緩和醫療照護

奇美醫院 老年醫學科/緩和醫療中心 主治醫師

台灣高齡照護暨教育協會 理事

陳炳仁 醫師

楔子

2010年重度失智但活動能力尚可的91歲老爺爺，因為接連幾次的肺炎住進醫院治療，第一次住院時因感染，導致呼吸衰竭而接受了氣管內管插管治療，因無法迅速脫離呼吸器，醫師建議做氣管造口術後轉至呼吸照護病房，家屬考量老爺爺年事已高又重度失智，對於氣管造口十分猶豫，幸而最後順利脫離呼吸器，出院之後家屬也努力幫助老爺爺由口進食並移除鼻胃管，之後兩次因肺炎再住院，家屬再也不讓老爺爺接受辛苦的氣管內管插管治療，轉而尋求安寧緩和醫療的協助，然而2009年9月台灣雖已將失智症末期病人納入安寧療護的照顧對象，但當時在醫療院所工作的臨床人員對於如何針對此群患者提供安寧緩和醫療照護卻不知所措。

這是我自己爺爺的故事，身為家屬的我在參與他的照顧過程中，發現自己與台灣當時醫療人員的照護知識與技能仍有很大的進步空間，促使我在2010年到英國牛津大學針對血管型失智症的研修，2013年再到英國倫敦大學學院(UCL)、新堡大學及荷蘭萊頓大學進修失智症的安寧緩和醫療及臨床倫理，希望回國後能對台灣失智症患者的安寧緩和醫療與舒適照護，提供實務上的幫助。



失智老爺爺與兒子共同沐浴在夕陽之下

失智症安寧緩和醫療照護的挑戰

失智症與癌症的預後與存活期、病程中病人自主決策能力的變化、家屬照護的壓力來源有很大的差異，針對此一族群提供安寧療護在台灣仍有甚大挑戰，逐項整理如下：

一、台灣的民眾與醫療人員對於失智症會導致死亡缺乏認知

或許有人疑惑失智症會導致死亡嗎？歷年的台灣十大死因中從來沒有失智症呀！反觀美國失智症一直都是十大死因榜上有名的疾病，以2012年的統計資料排名為第六。其實失智症病人末期通常因為持續性的中樞神經退化以及全面性的身體代謝機轉失調，加上吞嚥及活動功能逐漸喪失，導致感染、營養不良、失能臥床褥瘡等狀況而死亡。



作者與英國倫敦大學學院的Dr Elizabeth Sampson (中)，及荷蘭阿姆斯特丹自由大學的Dr Jenny van der Steen (右，歐洲緩和醫療學會失智症緩和醫療白皮書的第一作者)

然而台灣的民眾與醫療人員對於失智症疾病樣貌與病程普遍缺乏正確的理解與認知，不似歐美國家民眾或醫療人員較能接受失智症是一個身心功能全面性破壞的疾病，於是將此群患者與一般老年患者的感染、營養不良等臨床問題一概而論、視為單一事件而片段性處理，若患者因感染而死亡，死亡診斷書的死因也常只是寫上肺炎等感染症當作死因，並未清楚標示長期造成上述問題的主要病因失智症。因此，台灣的十大死因中才會出現肺炎名列前茅，卻不見失智症的現象，因為不了解失智症末期患者的自然病程，也就無法接受在較不辛苦的時間點讓這群患者安詳善終，造成失智症末期患者在醫療院所與長照機構中，因為許多維生醫療加諸其身，而反覆於人間牢籠受苦。

二、要準確預估失智症患者的生命存活期比癌症病患困難甚多

癌症病患的生活功能與生理指標在臨終前的兩三個月內會急速惡化，醫療人員根據多面向評估來預測生命存活期的準確性較有把握，而失智症診斷到生命結束的時間據研究大約6-8年，過去癌症安寧緩和醫療針對存活期預估半年到一年的末期病人為主要提供對象，但是要準確預估失智症患者生命僅剩於半年到一年並不容易，幾篇登在國際最高水準醫學期刊皆證實現有的評估量表所預測之結果與實際死亡時間仍有相當大的落差，也造成安寧緩和醫療介入失智症患者照護的時間點時常太晚。

三、各種維生醫療的決策討論更為重要

安寧療護中針對是否不施行心肺復甦術的討論很重要，但是對於失智症末期的患者而言，討論是否進行裝置鼻胃管或胃造瘻管灌食、點滴或抗生素的給予等等維生醫療措

施的介入，更是影響到患者生活品質與生命軌跡的關鍵臨床決策內容。

目前醫學界最高等級的系統性回顧與統合分析資料庫Cochrane Review研究發現對於末期失智症的老人給予鼻胃管或胃造瘻管灌食，與由口進食組相比，並沒有辦法增加存活時間、也沒有改善營養狀態，後續的大規模研究也發現針對此一群患者，管灌餵食並沒有預防褥瘡或加速褥瘡復原，也沒有減少吸入性肺炎，然而裝置餵食管路卻可能造成病患的不適，臨床常見失智症病患因為會自行移除身上的管路，造成其四肢被五花大綁約束，這在歐美國家是被視為不人道的處置，十分少見，但在台灣卻四處可見。

因此，民眾與醫療人員對於維生醫療的決策應當根據最新的研究結果、考量各個患者與家庭的特殊性，共同做出個別化的醫療照護計畫。

四、預立醫療自主計畫

失智症與癌症病人另一大差異，在於失智症患者的自主理解與決策能力喪失的時間點，比其生命走到末期的時間點可能提早許多，常造成醫療照護的決策時常倚賴家屬的決定，並沒有辦法讓病患本人的自主意願得以充分表達並落實。十年前的研究發現，罹患失智症以外的重大疾病患者死亡前一個月，還有將近八成的人可以自主理解並決策，但失智症患者在死亡前一年，只有不到四成的人可以自主決策，在死亡前一個月甚至不到四分之一的人可以，因此對於失智症患者，在病患仍有自主決策表達能力的罹病初期就先與病患討論預立醫療自主計畫，相對於癌症病患更形必要且迫切。



作者與英國新堡大學的Professor Julian Hughes (左，失智症安寧療護與臨床倫理大師)

五、疾病末期的症狀與癌症病患的不盡相同，且病患無法清楚表達

末期失智症患者的不適症狀最讓家屬焦慮是呼吸道症狀，喘、呼吸困難、異常呼吸音等都讓家屬感覺病人受苦，而疼痛、躁動、皮膚壓瘡等問題也很常見，這些跟末期癌症病患表現的症狀類別與方式不盡相同，而另外影響最大的是，病患因為認知功能下降無法清楚表達身體不舒服的各項特徵，因此時常造成家屬與醫療人員的忽略，有研究發現末期失智症患者的躁動常因疼痛導致而非其本身的精神行為症狀，如果我們只是一味的使用抗精神或鎮定藥物，並不能真正解決病患的受苦，因此學會如何針對這群患者特別的症狀進行周全性的評估與多面向的處置，絕對是重要課題。

六、家屬的照護負擔與哀傷

失智症患者因為病程較長，家屬照顧負擔的時間也拉長，失智症病程中容易出現許多的精神行為症狀，包括躁動、攻擊行為、失眠等等，都讓家屬照護疲於奔命，而病程

末期患者各項生活功能失能，加上認知功能已經差到無法與外界的人事物有互動，也不認得親人，彷彿就像是已經在這個社會中消逝了，這種社會性死亡(socially dead)比生理死亡提早到來，家屬對於失去親人的哀痛反應若干程度也會提早出現，需要醫療團隊協助關心照顧。

失智症安寧緩和醫療照護的典範移轉：由存活期預估轉為以照護需求為導向來提供服務

過去台灣對於癌症患者的安寧緩和醫療，常以生命存活期的預估當作判斷是否提供、何時給予服務的核心考量，通常學界認為生命預期剩下半年到一年的病人被視為末期病人，而安寧緩和醫療著重在末期病人的照顧是大家都通曉的典範價值，也是我國健保制定安寧療護收案條件的基本概念。

然而以存活期預估為導向的思考，與安寧緩和醫療從重大疾病診斷開始就可以搭配治癒性治療同時進行的概念略有矛盾，在實務上，因為失智症患者的病程長、無法準確預估存活期、家屬的照顧負擔大，如果醫療團隊等到判斷患者剩餘半年到一年的生命才開始安寧療護的提供，時常讓病患與家屬錯失可以提早接受協助的時機。

因此針對失智症或其他器官衰竭的病患，應該要以照顧需求(care need)為導向來提供服務，不要讓存活預估的誤差苦了病人與家屬，一個營養不良而多處褥瘡的失智症患者或許在適當的安寧緩和醫療照護介入後，因為改善了生理狀況而讓存活期變長了、超出一開始定義末期的期限，但是別忘了，延長有品質的生命並非安寧療護的禁忌，無故拖延自然善終的來臨、讓沒有品質的生命繼續受苦才是我們所極力避免的。

真正的老有所終

禮記禮運大同篇提到要讓「老有所終」，這裡的「終」並非只是死亡到來的那個時刻，其實從一個長者失智失能開始，功能一路下降到死亡這段路，都是人生邁向終點的過程，我們必須打破老年醫學、長期照顧、安寧緩和醫療的專業藩籬，讓照護內容相輔相承、無縫接軌，建構起連續性的整合性照護觀念與服務體系，才能夠真正回應患者與病家的照護需求，讓老有所終的美麗境界得以真正實現！

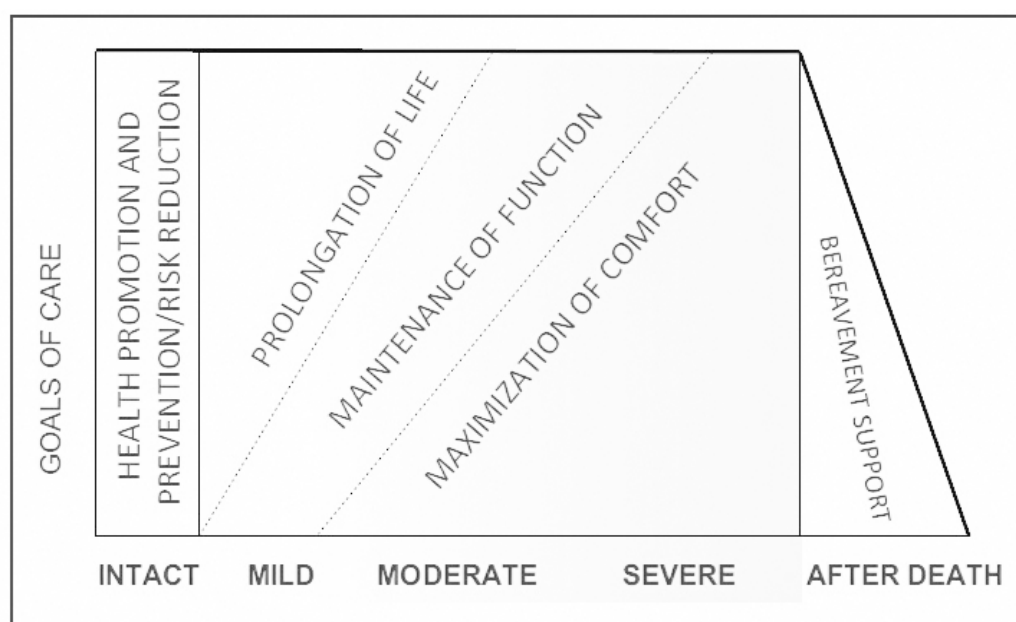


Figure 1. Dementia progression and suggested prioritizing of care goals.

失智症的病程與各階段的照護目標（引用自歐洲緩和醫療學會之失智症緩和醫療白皮書，2013）

英文註解：

縱軸 Goals of care-照護目標

橫軸 intact-健全時, Mild-輕度, Moderate-中度, Severe- 重度, After death-死亡後

內容由左至右

Health promotion and prevention/risk reduction-健康促進、預防及風險降低

Prolongation of life-延長生命

Maintenance of function-維持功能

Maximization of comfort-舒適最大化

Bereavement support-哀傷照顧支持