

預約一個生死兩相安的晚年生活： 淺談失智症安寧療護

黃秀梨 國立台北護理健康大學長期照護系副教授兼系主任

死亡是人類最不想面對的議題，但它卻是生命自然的一部分，人從出生便朝向死亡。死亡既是生命中無可迴避的事實，我們要如何正視與面對？許多人認為船到橋頭自然直，當自己無法做主時，自有家人或醫護人員為你做決定，何必擔心？根據筆者近期發表於國際期刊的兩個研究指出，一般老人與家屬沒有溝通的情況下，對於生命末期決定是否要做維生醫療選擇的一致性僅有四成，也就是說有六成家屬為長者做的決定與長者的期待是不一致。儘管家屬都希望能夠為自己的親人做出最好的決策，但家屬可能因為缺乏末期照護的知識、看重孝道、對於撤除或停止維生醫療持負向態度、擔心被指責剝奪老人的生命或逃避照顧負擔等因素而傾向為老人做出選擇接受維生醫療的決策，但決策結果卻不一定符合老人實際的心願。另一研究指出，輕度失智者和家庭照顧者在專業人員引導下，認識預立醫療照護諮商及安寧療護，可以有效降低失智者和照顧者的決策衝突。事實證明，「準備」仍是優雅善終必要的學習課題，而溝通則是減低末期照護決策衝突的不二法門。以下筆者將就介紹目前台灣的病人自主權利法、失智症安寧療護的概念，澄清一些家屬在面對失智症末期照顧常見的迷思，期許善終的基本權利也可以落實於失智者身上。

在開始介紹安寧療護之前，先分享一位家屬向我諮詢的案例，他說：「高齡99歲的奶奶住在安養中心，最近開始食量下降，吃得少，且含在嘴裡，安養中心擔心他營養不夠，建議插鼻胃管進行管灌餵食，同時也要簽約束同意書，以防奶奶將管子拔除。奶奶快要100歲了，希望奶奶成為百歲人瑞，現在只差臨門一腳了，沒有達到很可惜，但是年紀那麼大，還要讓他受這個苦嗎？如果不插鼻胃管，其他親人和安養中心的人會不會以為我們不夠孝順？所以一直掙扎該不該接受安養中心的建議」。如果你是位家屬，你要如何做決定？我們將在文章最後討論此案例。

過去許多人認為安寧療護是生命末期最不得已的選擇，也就是在窮盡所有治療無法改善的狀況下才使用，等同放棄治療。事實不然，使用安寧療護並不表示不能使用其他治療，與其他治療模式不同的是安寧療護是以「照護」（caring）而非「治癒」（curing）為目標，針對無法治癒之疾病的最後階段提供支持與照護，使病人盡可能獲得舒適的生活。安寧療護也不僅是狹隘地針對瀕死病人的照顧，而是照顧整個生命末期的過程。諸多國際文獻指出，安寧療護是以舒適照護為前提，不僅讓失智者的末期照護品質變好，也可以減少他們反覆送醫住院，生存時間並不會因使用安寧療護而縮短。



《日落之前》紀錄片主角胡正坤每天去安養院探視太太。



《日落之前》紀錄片主角鄧嘉紋社工至獨老吳潤錦（已逝）家關懷訪視。

失智症是不可逆的疾病，因此漸進退化進入重度失智是不可避免的結果。雖然失智者也可能因為其他原因死亡，如心臟病、癌症等，不過因為醫療技術的進步，近年失智症已成為許多國家的主要死因，以英國為例，2015年失智症已超越心血管疾病，成為女性死因之首。臺北市於2015年「血管及未明示的失智症」也首次排進入女性十大死因。台灣推行安寧療護多年，安寧療護品質是亞洲第一，但過去大家一直將安寧療護的重點放在癌症病患，雖然台灣已在2009年將八大非癌病患列為安寧療護的給付對象，但失智症與癌症病人最大的差異在於重度失智者的認知能力嚴重缺損，自主做決定及溝通的能力均已下降或缺乏，比其他疾病的族群往往經歷更多的非善終處置。

現代維生醫療及急重症加護技術蓬勃發展，使得重症或末期病人的生命得以延長，愈來愈多的失智者在生命末期階段進入加護病房接受各式維生醫療，醫療處置常需在延長病人的生命與提升生活品質的矛盾間做天

人交戰的取捨。在生命末期的狀況下，當老人喪失能力決策時，醫療決策的責任重擔時常轉嫁到家屬身上，家屬必須在時間或情境壓力下做出末期照護的相關決策，此時也常會造成醫療人員和家屬間的緊張。為了解決前述問題，尊重病人醫療自主、保障其善終權益、促進醫病關係和諧，台灣在2019年1月6日正式施行「病人自主權利法」。此法的核心重點為：20歲以上具有行為能力的意願人，透過「預立醫療照護諮商」程序後，完成「預立醫療決定」之簽署，自主決定未來不同臨床條件與生命末期的醫療照護選擇。所謂「預立醫療照護諮商」是指病人與醫護人員、親友等共同進行的溝通過程，討論病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，病人所想要獲得的醫療照護選擇，此過程是以病人為主體，溝通其對各種維生醫療照護的看法及價值觀，親友在場可以達到醫-病-家庭三方溝通，產生分享式決策，一方面可以達到病人對醫療決策的自主選擇，再方面可以減輕未來家屬在做決策的



吳潤錦生前一直不願討論關於死亡的議題。

壓力。預立醫療照護諮商後，醫院會在「預立醫療決定」書上核章，這樣病人簽署的「預立醫療決定」才能上傳至健保卡產生效果。目前五種不同臨床條件包含末期病人、不可逆轉的昏迷、永久植物人、極重度失智、及其他經中央政府公告之疾病。醫療照護選擇主要在於是否接受維持生命治療及人工營養及液體餵養，或選擇一段時間內接受或由醫療委任代理人代為決定。目前許多醫院都設有預立醫療照護諮商特別門診，提供有需要者預約。

許多失智者的家屬常反映，他現在只是輕度失智，記性變差、反覆問問題而已，人還好好地為何就要討論生命末期照護？等他嚴重一點再說吧。也有許多是擔心跟失智者討論會被認為詛咒或想問不知如何問等。筆者過去訪談重度失智者家屬為失智親人做醫療決定最大的困難都在於不了解失智者本身的看法，以及家屬之間對維生醫療不同見解所產生的衝突與嫌隙。失智症疾病歷程的特性是心智功能與生理功能漸進退化，發展至末期大腦將完全無法協調身體功能。典型失智症末期的表現包括完全依賴其他人協助日常生活；溝通困難，無法使用簡單單字溝

通；喪失走動、站坐及頭、頸部控制能力；肌肉廢用，關節屈曲攣縮；喪失進食能力及吞嚥困難；大小便失禁；無法認得鏡中的自己，也無法認得其他人。若等到失智者進入重度失智階段再與其討論，往往已無法得到失智者的意見，所以必須把握失智者認知功能尚為完整，可以清楚表達意思的階段進行對預先溝通。目前國際學者建議，最好能在輕度認知障礙或輕度失智階段就進行預立醫療照護諮商，了解失智者的對於維生醫療的決定，協助家屬認識失智者的看法與決定是協助失智者善終重要的關鍵。筆者自己的父親90幾歲時也被診斷為失智症，當時因為病人自主權利法尚未上路，家中手足眾多(兩位哥哥及三位姐姐)，為確保父親的生命末期品質及其意願可以履行，由我與父親溝通，確定他不用使用各式維生醫療，並與其他兄長溝通，避免父親生命末期照護決策引發家族不和諧，雖然在長期照顧過程手足間也有意見不合的時候，但都能以尊重父親的想法為主軸。

事前溝通固然重要，但要落實安寧療護的精神則需有更好的照顧技巧。由於身體各項功能減退，重度失智者仍會出現不同的行為問題、憂鬱、減低對吃的興趣與能力，產生進食困難，經常有拒絕或吐出食物、喪失咀嚼及吞嚥反射等問題，反覆感染也常伴隨而至，最終全身器官衰竭死亡。其中感染與餵食困難最為困擾照顧者，而家屬在長期照顧過程通常也已身力交瘁，同時又須面臨失智者進入末期的預期哀傷。針對重度失智者常見的狀況提供以下幾點照護建議：

(一)增進評估與溝通能力：由於重度失智者失去表達力，照顧者必須從失智者過去

生活背景、習慣等各方向瞭解重度失智者，並學習不再依賴語言溝通，而是透過觀察呼吸型態及肢體語言的變動，覺察失智者疼痛、饑餓或疾病狀況，給予合適的照護。如果失智者本身有疼痛史，如癌症、骨折、傷口等，應規律給予止痛藥(通常3-6小時)，並觀察疼痛改善狀況。

(二)避免強加不適當的治療，著重舒適的介入：除非症狀處理需要，否則應盡量減少藥物使用、去除不必要的管路或約束及違反病人意願的介入。

(三)感染的預防與處理:重度失智者最常見的合併症之一是肺炎，抗生素或是插氣管內管使用呼吸器是肺炎常用的治療方法，但反覆抗生素使用可能會造成腸胃問題、腹瀉等更多的不適症狀，使用氣管內管則常需伴隨約束的使用，建議可以使用解熱劑、嗎啡、給氧等方法處理發燒、呼吸過快及呼吸困難等肺炎的痛苦。如果反覆感染就要思考造成感染的原因，如因吞嚥困難造成吸入性肺炎、口腔衛生不良、水份不足或脫水等都會增加感染及影響抗生素的治療成效。目前研究已知加強口腔清潔與護理可有效的降低肺炎的發生率及死亡率。

(三)處理其他不適症狀：重度失智者可能會出現憂鬱、噁心、嘔吐、便秘、關節攣縮、壓力性損傷(壓瘡)等症狀。若有憂鬱可考慮使用選擇性血清素再吸收抑制劑等較低副作用的藥物改善。噁心、嘔吐的評估與處理、避免便秘、規律更動姿勢、正確擺位、按摩及被動運動避免關節攣縮、使用適當的輔具保護突出的骨頭、維持皮膚完整以預防壓瘡等都是減輕重度失智者不適的基本處置。

(四)舒適餵食:當失智者產生進食困難，拒絕或吐出食物，或反覆肺炎發生時，家屬最常面臨是否為失智者使用管路餵食的抉擇。目前專家建議只有當病人想要進食但無法由口進食時才考量管灌餵食，若使用管灌餵食應有清楚目標及有時間限制的嘗試，如果介入時限內目標無法達成，就建議移除餵食管。若以手餵食，藉由環境單純化、選擇失智者喜愛的食物、照顧者以手餵食增進患者對食物的感覺及觸覺的經驗；對於因憂鬱而拒食者可進行食慾刺激或給予抗憂鬱劑；吞嚥困難者則可調整食物的質地，以較濃稠的流質取代較稀的流質食物改善失智者的進食問題。採用照護為基礎，不再以提供所需熱量及營養為目的，而是給予舒適餵食及失智友善食物，讓病人可以持續享受食物的味道，維持病人與照顧者在餵食期間的互動，以增加病人「舒適」為主要目標。舒適餵食是指病人不被強迫進食，而是盡可能依病人需要餵食，確保過程不會造成任何的痛苦。失智友善食物即是任何個人可以接受的食物，如布丁、冰淇淋等軟甜的食物，且重度失智階段也不需再限制疾病飲食、熱量或糖份攝取。也些時候會因為需要給藥而為失智者插上鼻胃管，若為此目的，宜考量該藥物的必要性，若為必要的藥物，商請醫師更改劑型，如水劑或塞劑等，可以減少管路使用。另外，可以使用含水量較高的果凍水補充水分，末期則建議由口給予每半小時補充1-2毫升水份有助減輕口乾或脫水的不適。

(五)提升心理社會的舒適：重度失智者雖然無法表達其需求，但其五感(視聽嗅味觸覺)仍存在，依然可以感受各種美好的事物，使用有利於疏導情緒及記憶的方式與失智病

人連結，如音樂(尤其是失智者熟悉、喜歡的音樂)、氣味(芳香療法)、色彩、觸摸、陪伴、擁抱、按摩等方式都有助於維持人性尊嚴及關係的連結。

(六)提供家屬足夠支持:家屬在單獨為失智老人作末期決定時，是十分艱難與痛苦，他們可能對失智疾病的進展不瞭解，對代理醫療決策角色感到不自在及矛盾，又無法從照護人員處獲得足夠的支持及討論，經常會造成對積極治療有不切實際的誤解而做出不適當的判斷。醫護人員提供支持系統協助家屬調適病人的疾病及他們自身的哀傷，關於疾病期程、合併症及有限治療選擇需有清楚資訊，此外倫理道德困境的討論與抉擇及病人死亡前後的哀傷輔導亦需考量介入。重度失智到死亡的時間可長至二到三年，除非有很複雜的照護問題，否則入住安寧病房將排擠其他更有需求的末期病患，多數重度失智者住在家中或長期照護機構，筆者鼓勵家屬運用現有全民健康保險使用安寧療護，目前各醫療單位設有安寧門診、安寧病房、安寧共同照護(藉由急性病房之醫療人員照會安寧團隊，由團隊人員對於末期病患之身、心、靈等問題提供持續性的建議，或視需要對於特定之問題採取合作照顧之方式，或將病人轉入安寧照護體系中)、及安寧居家照護(將安寧服務送到病人的家中或所住的機構中)等方式，家屬可以視需求提出申請或更改服務模式。目前長照2.0有專業服務、居家服務、環境改造、輔具及喘息服務，建議家屬可善用資源分擔照顧的壓力，此外，鼓勵家屬參與支持團體，能協助照顧者透過彼此支持與分享產生新的能量。

筆者對一般人對預立醫療諮商及安寧療護常見迷思做一些澄清:

迷思1.不使用管路餵食失智者會餓死或不舒服?

回應:重度失智病人對食物逐漸沒有興趣是正常的，也是死亡過程自然的一部份，末期階段因身體機能減緩，極少有飢餓感，當病人停止進食或減少進食後的代謝自然會變慢等現象。且不使用管路餵食並不代表不給予餵食，即使是重度失智，仍可以成功地持續由口餵食。

迷思2.人好好地為何就要討論生命末期照護?

回應:首先我們必須認識失智者比其他類型的疾病更需要提早討論安寧療護的議題，主要原因包含了解失智者比其他疾病類型的人更處於無法獲得良好末期照護的劣勢，需要趁病人尚有意思能力，可以清楚溝通之際，提早商討醫療選擇，釐清生命價值與想法。

迷思3.預先簽署「預立醫療決定」會不會被認為放棄所有治療?

回應:簽署只針對接受或拒絕醫療選項，其他治療不受影響，且在病人自主權立法內有規範，要進行「預立醫療決定」選項必須要提供安寧療護團隊支援。過去的研究顯示簽署「預立醫療決定」通常較常獲得安寧緩和療護，對於病人能獲得更好照護品質，且家庭決策的和諧度也較好，病人及家屬對照顧滿意度也較高。

迷思4.醫院是否會過度濫用預立醫療決定書或不急救文件?

回應:在法律保護下，要執行預立醫療決定時須再由兩位專科醫師與照會兩次緩和照



生命的最後一程，親友關懷陪伴相當重要。

護團隊再確認病人是否符合五款臨床條件，並與親友進行討論溝通才會執行，所以不會有濫用之情事。

迷思5.目前預立醫療照護諮商需要預約且自費(健保不給付)，等住院時才跟醫師談就好?

回應:目前預立醫療照護諮商需要預約且自費2000-4000不等(依各醫院決定)，不過每次由一組團隊與病人及其親友共同討論，每次約60-90分鐘與一般門診看診不同，有較充足的時間可以進行個別化的討論。住院再討論時，有許多不可控的因素如病人情況變差，無法表達等，因此仍建議在失智者輕度階段進行諮商清楚表達。目前有些醫院已將CDR0.5分以上列為免費補助對象，如台北市立聯合醫院，可以善加利用。

最後，我們再回到先前諮詢個案奶奶要不要插鼻胃管的討論，我問他我問他奶奶意識清楚嗎?可以跟對話嗎?如果可以，為甚麼不問奶奶的意願? 他才是決定他生命的主體。如果奶奶無法清楚對話，可以先了解不吃的的原因，有可能牙痛、憂鬱、便秘、不餓或吞嚥困難等，有無語言治療師及營養師可以協助，可否從吞嚥訓練、食物質地改變及

餵食方式改善?為延長生命插鼻胃管被約束，這樣的生存方式是奶奶要的吗?是否成為人瑞是對誰的意義?

我沒有給這位諮詢者確切的答案，也不確定這位奶奶最後是否有使用胃管餵食。我相信這不只是鄰居奶奶的問題，也可能是你我家奶奶，甚至是未來你和我的問題。失智症整個病程長達10年以上，安寧緩和照護的方法可以應用在整個疾病歷程，不限於失智症末期。善終的準備永遠不嫌早，用對方法，失智者與其他疾病患者一樣都能有享有安寧照護與善終的權利。現在，該是我們一起為自己及親友作善終準備的時候，期許每個人都能擁有一個生死兩相安的晚年生活。

預立醫療決定書



《日落之前》全片欣賞

