

美国晚期老年痴呆症患者放弃维持生命治疗病例分析

彭美慈 Ladislav Volicer 梁颖琴

【摘要】 目的 分析美国老年痴呆症患者放弃维持生命治疗的决策。 方法 对美国某老年痴呆症专科护理中心 (BDSC) 的 10 个病例作纵向性研究, 分析北美文化及医疗照护文化对放弃维持生命治疗决策的影响。 结果 BDSC 有 2 个放弃维持生命治疗决策的模式: (1) 尊重患者意愿, 预立遗嘱放弃维持生命治疗; (2) 考虑患者的生存质量, 预立遗嘱放弃维持生命治疗。放弃管饲及放弃抗生素治疗的考虑不同, 前者基于共识的信念, 后者是对生存质量的考虑。 结论 BDSC 所倡议的照护模式得以实践, 显示对传统医护价值有三方面的转变。一是当老年痴呆症到了晚期, 接受患者已步入死亡的事实; 二是将传统医护焦点从拯救生命转变至重视生存质量; 三是专注临终关怀, 并竭尽所能, 让患者在生命最后的一段日子得到最好的照顾。

【关键词】 痴呆; 伦理学, 医学; 姑息疗法; 文化交叉比较

An empirical analysis of the decision making of forgoing life sustaining treatments for patients with advanced dementia in the United States PANG Meiche Samantha*, Ladislav VOLICER, LEUNG Wingkam Amanda. *School of Nursing, The Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong, Chian

【Abstract】 Objective Considerable controversy over the justifications for forgoing life sustaining treatment to patients with advanced dementia (AD) exists. Based on an ethnographic study, the decision making practices for forgoing tube feeding and antibiotic treatment for AD patients in the U. S is examined. **Methods** Prospective case studies were undertaken in a dementia special care unit (BDSC) over a period of six months. Data sources included clinical observation notes from 10 patients and interview notes from their family members and healthcare providers. Three strategies were used to manage the data; event analysis, content analysis and cross case analysis. The American Caucasian culture and hospice care culture provided the context for analysis. **Results** Two patterns of decision making were practiced in BDSC; (1) advance decision making with respect paid to the patient's wishes and (2) advance decision making focused on what is best for the patient. Differences in justifications for forgoing tube feeding and forgoing antibiotic treatment were discussed.

Conclusions Forgoing life sustaining treatment decision is difficult to make within the clinical context. Underpinning these difficulties are the predominant values in current medical practice that support the biological determinants of life and medical technology for enhancing the quality of life. In resolving these difficulties, a moral paradigm shift in two respects is required for framing the care of patients dying with AD. They are a shift from the medical protraction of life and a shift towards forms of care that enhance quality of life within the natural organic framework of emotional, relational, esthetic and spiritual well being. In this study, a paradigm shift of values underpinning the practice of forgoing life sustaining treatments for AD patients was observed in three aspects. First, the emphasis on prognostication based on biomedical markers in predicting the length of survival is shifted to a focus on the "diagnosis of dying". This act facilitates the transition from connecting the choice of treatment with the goal of resolving the emergent medical problem to that of the goal of comfort care. Second, the overriding concern in conventional medical practice with preserving life is shifting to an overriding concern of "what is best for the patient." Third, in the last days of life, the conventional approach of "trying to do everything for the patient" was true in BDSC, but the approach had shifted from a

基金项目: 富布赖特香港学者计划 (Fulbright HK Scholar Program 2002/3) 资助项目

作者单位: 香港理工大学护理学院 (彭美慈、梁颖琴); Geriatric Research Education & Clinical Center, Bedford Veteran Administration Medical Center (Ladislav Volicer)

通讯作者: 彭美慈, Email: hsspan@net.polyu.edu.hk

technological to a relational one. Providing a peaceful and dignified environment in which the patient could die in the last days are the primary concern.

【Key words】 Dementia; Ethics, medical; Palliative care; Cross culture comparison

在维持生命治疗的决策中,人工喂饲及抗生素是最具争议的。晚期老年痴呆症(advanced dementia, AD)患者与晚期癌症的疾病病程不同,较难利用预后指标(prognostic indicator)去估计其生存机率^[1]。AD 患者的身体功能衰退情况不同,加上有可能感染其他炎症及急性病,其严重程度直接影响患者的生活功能及寿命^[2-6]。站在尊重患者的人文主义立场,医疗决策应该以患者的信念、价值及意愿为依据。但当 AD 患者的认知能力已不足以让其表达意向时,家属及医护人员便应担当替代患者决定的角色^[7-11]。虽然美国早于 1991 年已执行“患者自决法令(patient self determination act)”,但是大部分患者没有预先设立遗嘱(advance directive)。已失去吞咽能力的 AD 患者亦多被进行管饲(tube feeding)^[12]。这与香港的情况类似,给予失去认知能力的患者管饲相当普遍。不同的是香港至今仍未为医疗预先遗嘱立法^[13, 14]。图 1 列出 AD 患者病程晚期及维持生命治疗决定的关键时点。有学者指出两个关键时刻决定是否给予 AD 患者管饲进食:(1) 当患者用口进食的能力衰退至进食量不足以维持正常体重;(2) 当吞咽能力严重衰退^[15]。另一学者亦指出开始管饲的主要原因多是由于急病并发或其治疗需要患者有充足的水份供应^[6]。另外,比较荷兰与美国的研究结果显示,AD 患者日常生活的自理程度及急病的严重性皆会影响放弃抗生素治疗的决定^[11]。我们于 2002 年 12 月至 2003 年 5 月通过对 10 例 AD 患者及其家属和医护人员放弃维持生命治疗的决策情况作纵向性个案分析,现报道如下。

对象和方法

一、对象

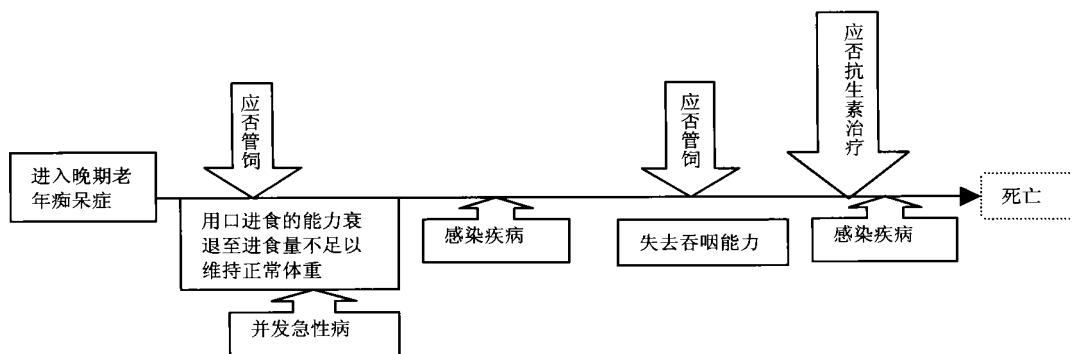
10 例 AD 患者均为美国欧裔白种男性,年龄 72 ~ 89 岁,平均 79.5 岁。医护代理人均为他们的妻子。按 Reisberg's (1988) 的功能评估(functional assessment staging measure, FAST),病情均达第 7 级^[16]。患者失去了大部分的语言能力,每天只能说出数个较清楚的词汇,大小便失禁,需别人协助进食。但患者是在非“植物人”的状态下生活,他们透过眼神接触或身体语言与他人沟通,从他们的表情得知其喜恶^[17]。

二、方法

纵向性个案研究观察时间为 6 个月或直至患者死亡。采用民族志学个案研究法(ethnographic case study),探讨种族文化及医疗照护文化如何影响放弃维持生命治疗的决策。研究获得大学及医院的伦理委员会审批后,在美国一所老年痴呆症专科护理中心(bedford dementia special care unit, BDSC)正式执行。BDSC 致力通过研究及教育改善服务质素,不同于一般老年护理院^[18, 19]。他们以临终关怀(hospice care)为中心哲学,有制定晚期患者“照护计划”的标准程序(表 1)。

在得到患者亲属签署的同意后,研究人员定期到病房进行实地观察,记录患者的情况变化、医疗决定及有关的治疗及护理。5 例在观察期间去世。为了探讨家属及医护人员对维持生命治疗的经验及其所起作用,研究人员分别与他们进行面谈,并作录音,内容逐字译写以作分析。

观察记录及面谈内容作 3 层分析:(1) 事件分



注: ↑ 放弃维持生命治疗决定的关键时刻,图 2, 3 同

图 1 AD 患者病程晚期放弃维持生命治疗决定的示意图

表 1 BDC 对 AD 患者的照护方案

方案	内容
照护方案 1	(1) 不给患者体内插管或任何方式的人工喂饲; (2) 并发急性病而不转介到急症医院, 留在特殊护理中心治疗; (3) 不作静脉输液, 只采用口服或注射方式给予抗生素。
照护方案 2	(1) 以患者舒适为治疗的首要选择; (2) 照护方案 1 及放弃抗生素治疗。

析: 个案的维持生命治疗决策, 特别是管饲、输液、及抗生素治疗; (2) 分析译写的面谈记录: 了解被访者对不同治疗决策的价值、信念及考虑; (3) 跨个案分析: 探讨个人因素、人际关系及文化背景的相互影响在决策过程中所起的作用。

结 果

BDC 有两个放弃维持生命治疗决策的模式, 见图 2、3。

图 2 预立遗嘱的模式反映了自主概念的实践。BDC 的 10 位患者中, 5 位早在认知能力衰退前便

预立遗嘱: 在生命晚期放弃急救及管饲。患者的妻子认为预立遗嘱是生活责任的一部分。这些夫妇委托了法定代理人在他们无法表明意愿时, 替他们处理医疗护理的事宜。另一原因是他们亲眼目睹其父母在弥留之际使用有创医疗器材时的伤痛经验: 不愿意同样事件发生在自己身上。

图 3 预立遗嘱的模式是基于患者病程的关键时刻, 如何决策对患者最有利。第一个关键时刻是考虑由家庭照顾转到安养病房作临终的长期照顾。从被诊断老年痴呆症至进入专科护理中心需要 3~12 年不等。入院的原因是完全依赖他人照顾日常生活, 对配偶造成难以承受的负担。当其家属慎重考虑把患者送到中心接受照顾的时候, 进食问题往往不是考虑的重点, 他们最关心是否选错地点, 其亲属能否在那里安享余生。对家属来说, 决定将照顾患者的责任交给医护人员是最困难的。由于放弃管饲是 BDC 的照护方案之一 (表 1), 故相对于已有预立遗嘱的患者家人, 没有预立遗嘱的家属便要同时作出放弃维持生命治疗的决定。

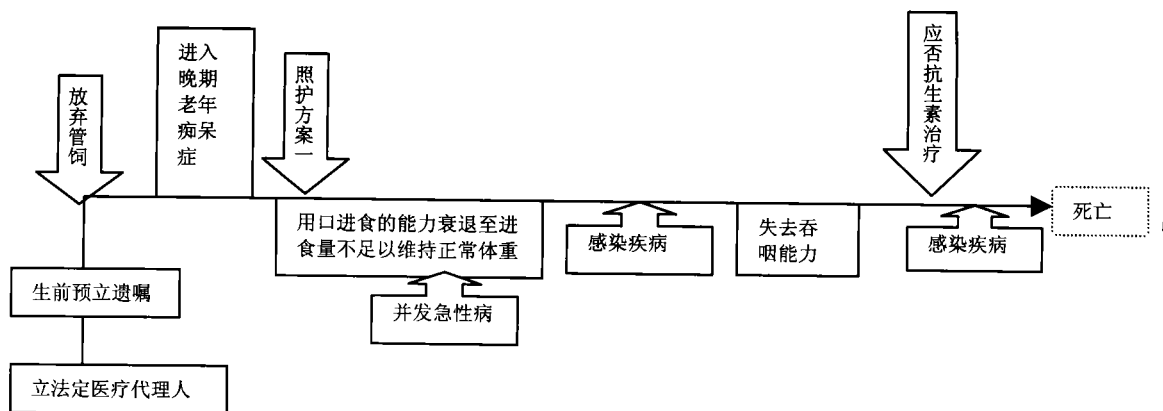


图 2 尊重患者意愿, 预立遗嘱放弃维持生命治疗

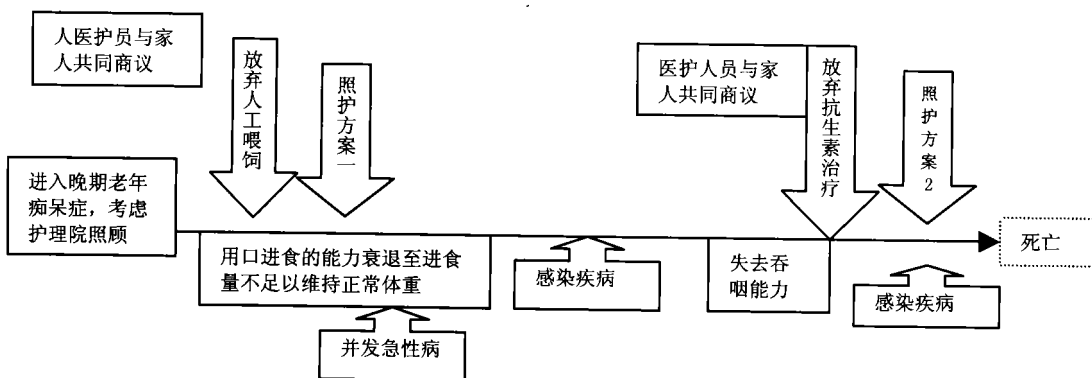


图 3 考虑患者的生存质量, 预立遗嘱放弃维持生命治疗

5 例没有预立遗嘱的患者中, 3 个家庭同意放弃管饲, 2 个家庭则选择照护方案 2, 即放弃管饲及抗生素治疗。研究期间 5 位患者去世, 他们都在弥留期间放弃抗生素治疗。放弃管饲及抗生素治疗所持的原因不尽相同。放弃管饲的原因: 被访者均认为为延长寿命而给予管饲不代表患者的最佳利益。他们不接受管饲的原因有 3 个: (1) 插管肯定给患者带来痛楚; (2) AD 患者吞咽能力衰退是疾病到了生命终末期的自然变化, 不是可治疗的医疗问题; (3) 相信医护人员处理患者进食的方法是最好的^[20]。5 例死亡患者在最后的几星期里都出现进食困难。膳食由碎餐改为流质。照顾人员尝试用富有创意的方法喂饲患者, 目的是尽量将食物放进患者的口里。患者在生命终末期停止进食的天数因人而异, 1~20 d 不等。此时, 医护人员给予的心理支持极为重要, 让家属知道患者虽然不能进食, 但医护人员不会放弃照顾患者。他们按时评估患者的舒适程度^[21], 给予临终关怀及护理。家属也尝试给患者做点事, 例如陪伴床前, 播放患者喜爱的音乐, 紧握着患者的手、给他们按摩或活动四肢。放弃抗生素治疗的原因: 临床显示患者生存质量极差, 或已到濒死。5 例中, 有 2 例入院时已选择放弃抗生素治疗。患者的年龄分别是 89 岁及 84 岁。前者有吞咽困难, 完全依赖别人照顾; 后者则有目睹家人患老年痴呆症至死亡的经历。另 3 例在病情恶化时决定住院期间放弃抗生素治疗。他们不能言语、不认识亲属, 全依赖他人照顾及反复感染。家属不愿意其亲人再受病痛之苦或经历任何医疗副作用, 选取尽量令患者舒服的照护方案 2 (表 1)。

讨 论

目前在美国给予 AD 患者管饲仍然普遍。BDSC 本着安养服务的宗旨, 竭力给患者及家属提供优质护理, 其中包括 2 个层次的照护方案, 家庭会议及代理预立遗嘱计划等。

在 20 世纪, 美国医疗科技的发展, 使无法逆转的晚期患者, 虽然生存质量每况愈下, 但仍得以维持生命治疗延长寿命。70 年代美国立“自然死亡法”, 90 年代又推行“患者自主法令”, 容许患者预先设立遗嘱, 记录放弃维持生命治疗的意愿; 或确定医护代理人, 在其失去自决能力时替患者作决定。然而, 法律上容许的并不一定能够在临床中实行。目前, 大部分患者没有设立遗嘱, 原因为: (1)

美国是一个多民族的国家, 不是所有民族接受预立遗嘱, 如亚裔认为谈论死亡会引至恶运, 对是否放弃维持生命治疗, 一般所持态度是随遇而安。到了疾病晚期, 他们多依赖家属及医生决定治疗方案, 但往往使家属及医护人员陷入困境。一方面家属不理解患者意愿, 另一方面不希望因自己代患者决定放弃维持生命治疗而加速其死亡; (2) 与人工呼吸机的治疗方法不同, 管饲是较简单的技术, 能给失去吞咽能力的患者提供营养补充。终止管饲无疑加速患者死亡, 有违传统医疗的救死扶伤精神。BDSC 实施前瞻性的照护计划, 让医护人员及家属积极地共同参与决策, 并书面记录协商的照护方案, 双方签约确认。这可减少事后家属控告医院医疗失误的可能, 医护人员及家属也可在患者的安养问题上达到共识, 给予舒适照护。BDSC 医护人员及家属定期会商, 家属也可随时更改决定。

最近有学者对欧裔及亚裔人对 AD 的态度作了比较, 发现在注重理性的美国社会, AD 被视为逐步使患者丧失思维能力的疾病, 而在华人社会里, 它却被视为生命退化的过程^[22-26]。BDSC 的患者家属及医护人员亦经常将患者的身体衰退与活动困难情况理性化, 解释作“是该疾病把他带走”; 在华人社会里却约定俗成地认为人老了便会退化, 是自然现象。在维持生命治疗上, 美国人较易接受失去吞咽能力是 AD 患者的症状, 不必给予医疗处理措施^[15]。

在华人社会, 不习惯通过言语或身体语言表达对亲人的感情。取而代之的是特别为对方做点事, 例如准备对方喜欢的食物。食物在华人文化有双重意义, 除了单纯提供温饱, 亦代表了家庭的爱, 着眼点应该是食物所包含的一份心意。在美国, “甜心、蜜糖儿、亲爱的”等亲昵的称呼经常听到, 在公众场合拥抱或接吻更是对挚友亲朋的一种问候方式。因此, 当患者进入终末期, 进食能力与病情恶化时, 他们不会因为不能给予患者喂食而不知如何表达对患者情意。当然, 医护人员的鼓励和支持是极为重要的, 可使家属知道放弃治疗, 并不是放弃照顾患者。

照顾垂危的患者, 与一系列的医疗措施比较, 同情心是最重要的, 就是与濒死者一起面对死亡, 了解他们的感受^[26]。BDSC 的安养服务正好表明这一点。当老年痴呆症到了晚期, 接受患者已步入死亡的事实, 有助实践以安养为宗旨的照护方案。这个垂死判断概念, 可帮助医护人员及家属决定放

弃维持生命治疗的同时, 专注临终关怀, 并竭尽所能, 让患者在生命最后的一段日子得到最好的照顾, 乃是本着提高生存质量的理念, 以用安养的宗旨去减轻患者的痛楚, 给患者提供一个宁静和有尊严的环境度过临终的日子。

编者按

本文内容国内很少涉及, 但又是临床会面临的实际问题, 实际操作往往涉及社会道德观念、伦理、法律、法规等诸多问题。过去强调生命绝对神圣, 只要患者能存活一分钟, 也要不惜一切代价抢救; 而现代这种观念正在变化, 更强调生命神圣、质量和价值的统一。因此, 生命已处于低质量状态, 积极治疗应改为临终关怀。作者对美国一所护理中心 10 例老年痴呆患者放弃维持生命治疗情况进行了调查分析, 但我国仍未立法, 所以刊出本文仅供参考。

参 考 文 献

- Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, et al. Treatment of the dying in the acute hospital. *Advanced dementia and metastatic cancer*. *Arch Intern Med*, 1996; 156: 2094-2100.
- Reisberg B, Sclan SG, Franssen E, et al. Dementia staging in chronic care populations. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 1994, 8 (Suppl 1): S188-S205.
- Morrison RS, Siu AL. Survival in end stage dementia following acute illness. *JAMA*, 2000, 284: 47-52.
- Boller F, Verry M, Hugonot Diener L, et al. Clinical features and assessment of severe dementia. A review. *Eur J Neurol*, 2002, 9: 125-136.
- Aguero Torres H, Qiu C, Winblad B, et al. Dementing disorders in the elderly: evolution of disease severity over 7 years. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2002, 16: 221-227.
- The AM, Pasman R, Onwuteaka Philipsen B, et al. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ*, 2002, 325: 1326-1330.
- Lynn J, Teno J, Dresser R, et al. Dementia and advance care planning: perspectives from three countries on ethics and epidemiology. *J Clin Ethics*, 1999, 10: 271-285.
- Hurley AC, Volicer L, Rempusheski VF, et al. Reaching consensus: the process of recommending treatment decisions for Alzheimer's patients. *Adv Nurs Sci*, 1995, 18: 33-43.
- Walker E, Dewar BJ. How do we facilitate carers' involvement in decision making? *J Adv Nurs*, 2001, 34: 329-337.
- Wilmot S, Legg L, Barratt J. Ethical issues in the feeding of patients suffering from dementia: a focus group study of hospital staff responses to conflicting principles. *Nurs Ethics*, 2002, 9: 599-611.
- Mehr DR, Van der Steen JT, Kruse R, et al. Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist*, 2003, 43 (Special Issue II): 85-93.
- Mitchell SL, Berkowitz RE, Lawson FME, et al. A cross national survey of tube feeding decisions in cognitively impaired older persons. *JAGS*, 2000, 48: 391-397.
- 香港法律改革委员会. 医疗上代作决定及预前指示咨询文件. 香港特别行政区政府, 2004.
- Hospital Authority Hong Kong. Guidelines on life-sustaining treatment in the terminally ill. Hong Kong, Hospital Authority Head Office, 2002. 25-26.
- Post S. The moral challenge of Alzheimer disease: ethical issues from diagnosis to dying. 2nd ed. Baltimore & London: The John Hopkins University Press, 2000. 96-109.
- Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, 1988, 24: 653-659.
- Volicer L, Berman SA, Cipolloni PB, et al. Persistent vegetative state in Alzheimer's disease. *Arch Neurol*, 1997, 54: 1382-1384.
- Volicer L, Bloom Charette L. Enhancing the quality of life in advanced dementia. Philadelphia: Brunner/Mazel, 1999. 3-20.
- Volicer L, Cantor MD, Derse AR, et al. Advance care planning by proxy for residents of long term care facilities who lack decision making capacity. *JAGS*, 2002, 50: 761-767.
- Morris J, Volicer L. Nutritional management of individuals with Alzheimer's disease and other progressive dementias. *Nutr Clin Care*, 2001, 4: 148-155.
- Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Assoc*, 2003, 4: 9-15.
- Post SG. The fear of forgetfulness: a grassroots approach to an ethics of Alzheimer's disease. *J Clin Ethics*, 1998, 9: 71-80.
- Hicks MH, Lam MS. Decision making within the social course of dementia: accounts by Chinese American caregivers. *Cult Med Psychiatry*, 1999, 23: 415-452.
- Guo Z. Response to dementia related illness: an ethnographic study in a Chinese American community. In: Zhan L. Asian Americans, vulnerable populations, model interventions, and clarifying agendas. Jones Bartlett Publishers, 2003, 253-267.
- Ikels C. Constructing and deconstructing the self: dementia in China. *Cross Cultur Gerontol*, 2002, 17: 233-251.
- Finucane TE. Care of patients nearing death: another view. *J Am Geri Soc*, 2002, 50: 551-553.

(收稿日期: 2003 11 04)

(本文编辑: 刘季蓉)