

alzheimer's association®

阿滋海默症協會

臨終的決定

END-OF-LIFE DECISIONS

---

尊重阿滋海默症患者的願望

HONORING THE WISHES OF A PERSON  
WITH ALZHEIMER'S DISEASE



## 為生命的終點 作準備

當一個晚期阿滋海默症（一種退化性的腦部疾病）患者生命即將結束，且不再能作出決定時，其家庭成員必須為他作出選擇。

在理想情況下，這位阿滋海默症患者早前已經簽署好醫療照護事前指示來闡明意願。如果沒有這類指示，或者還有某些問題解決不了，家庭成員必須基於他們認為患者的意願是什麼來作出決定。所有臨終的決定應尊重患者的價值觀和願望，同時確保患者的舒適和尊嚴。

阿滋海默症協會 (Alzheimer's Association®) 可以幫助你準備作出一些臨終的選擇，例如：

- » 基於阿滋海默症患者所表達的意願，為患者爭取合適的醫療護理方式。
- » 拒絕、開始、限制或終止治療。
- » 改變治療方式，重點是讓患者感到舒適。
- » 安排腦部解剖。



## 目錄

1. 尊重患者的意願 ..... 第2頁
2. 理解治療的選擇 ..... 第4頁
3. 作出明智的決定 ..... 第7頁
4. 解決家庭糾紛 ..... 第10頁
5. 安排腦部解剖 ..... 第11頁
6. 你該知道的術語 ..... 第12頁

# 1. 尊重 • 患者的意願

失智症患者有合法的權利去限制、拒絕或停止治療。這些意願一般透過**醫療照護事前指示 (advance directives)** 來表達 — 這是一種法律文件，指明當患者喪失作出醫療決定的能力時想要接受的醫療照護，以及誰應代替患者作出這些決定。

醫療照護事前指示應在阿滋海默症患者仍然具有**法律行為能力**時作出，這表示患者應具有簽署正式文件或作出醫療和財務決定所需的判斷力和決策能力。這些文件應該在患者確診為阿滋海默症以後盡快辦妥。

如果患者沒有準備好醫療照護事前指示，其家人在為患者的利益著想的同時，必須作出符合患者意願的決定。每一州的法律可能不同，但配偶或成年子女可能有權利在沒有醫療照護事前指示的情況下決定停止治療。

## 醫療照護事前指示 (ADVANCE DIRECTIVES)

患者正在或將在哪一個州接受醫療護理，便需使用該州認可的醫療照護事前指示的表格。阿滋海默症協會可協助你取得這些表格，同時提供更多作出法律計劃的資訊。

## 醫療照護事前指示的類型

### 生前遺囑(living will)

生前遺囑是一組書面指示，讓患者清楚列明自己想或不想接受的治療。生前遺囑將不指派某人代表或代替患者去作醫療決定，它允許患者直接交代關於將來醫療照顧的抉擇。

### 持久性醫療保健授權書(Durable power of attorney for health care)

此文件讓患者選定一位伴侶、配偶、家人或可信賴的朋友作為代表，當患者喪失決策能力時，代為作出有關治療和護理的決定。

## 確保醫療照護事前指示落實執行

### 1. 給所有參與決策的人士各一份副本，包括：

- » 家庭成員
- » 醫生
- » 其他醫療護理人員

將醫療照護事前指示放進患者個人的病歷檔案中。如果患者轉移到新的醫療護理機構，提供副本給那些新參與進來的醫療護理人員。

### 2. 討論醫療照護事前指示

家庭成員應該理解、尊重和遵循患者的意願。共同商討這些意願，如各人意見有分歧，盡早處理。這有助於防止將來發生衝突或在緊急情況下作出決定。與醫生及其他醫療護理人員一起討論醫療照護事前指示，確保他們知道患者的意願。

如果家庭成員之間不能達成共識，安養院及醫院通常會提供有助解決這類分歧的社會服務。你也可以考慮將調解服務作為達成共識的途徑。單身人士或是同居夥伴關係，如果不是家庭成員，應指定適當的個人執行他們的醫療照護事前指示。

### 3. 繼續參與醫療決定

與醫療護理人員合作制定並遵循以患者的醫療照護事前指示為基礎的護理計劃。一旦你親人的健康狀況有任何變化，且此類變化可能表明需要作出新的醫療決定，確保你能及時知曉。

## 2. 理解 治療的選擇

當為阿滋海默症患者作出決定來使用、撤銷、限制或拒絕治療時，必須注意所有可供選擇的治療方式。在疾病晚期決定治療方式可能是家庭面臨的最困難的決定之一。

學習相關的資訊，並與你的護理團隊討論這些選項可能會有所幫助。你還應該向醫療團隊提出疑問，同時確保你瞭解建議使用的治療方案，以及為什麼它們是適當的，這一點也很重要。

### 積極的醫療護理

已制定醫療照護事前指示的患者可能已經表示願意使用積極的醫療護理 — 為了維持患者生命而採取的措施。

### 呼吸器(Respirators)

如果阿滋海默症患者已不能再自行呼吸，可能會使用呼吸器來幫助其呼吸。雖然這樣可以維持患者生命，但是也可能導致患者的身體遭受不必要的壓力，並可能引起更大的不適。



## 餵食管(Feeding tubes)

晚期阿滋海默症患者經常有進食或吞嚥困難的問題，餵食管有時會用於幫助患者進食，但是沒有證據表明插管餵食有任何特別效益，或可延長生命。

插管餵食還可能會導致：

» 感染

» 需要限制身體的活動（患者會嘗試拔出餵食管而造成傷害）

還有其他能幫助晚期阿滋海默症患者進食的方法，例如小心用手餵食。對那些不能吞嚥的患者來說，專注在死亡過程的舒適及無痛也許是最為合適的。

## 靜脈輸液(IV hydration)

靜脈輸液是透過針管將液體輸注進靜脈中，這種方法在患者不能飲水時，可暫時提供身體所需的水分，但不能供給維持生命所需的營養。增加輸液可能還會使患者不舒服，因為它可能導致呼吸困難。

缺乏水分在死亡過程中很常見，令患者在幾天內舒服地離世。使用靜脈輸液會將這個過程拖長至數週，加重患者的身體負擔。如果供給患者人工營養及水分，家人最終還是需要決定這些治療是否或何時應該停止。

## 心肺復甦術(CPR)

家庭成員可能需要決定醫療專業人士是否應該採取心肺復甦術 (CPR) 使患者甦醒過來。心肺復甦術是當患者心跳和/或呼吸停止時用來恢復心肺功能的一項措施，包括嘴對嘴呼吸或壓按胸腔模仿心臟功能，使血液恢復循環。

權衡心肺復甦術：

- » 可能會使患者疼痛和受到創傷
- » 可能會令患者處於更差的狀況中
- » 可能無法延長患者的生命
- » 很多專家都不建議將此方法用於晚期絕症患者身上

家人可以請醫生簽署不施行心肺復甦術 (DNR) 的醫囑，並將其放在患者的病歷中。DNR 醫囑表明不會嘗試使患者甦醒過來。

### 緩和護理(Palliative care)

緩和護理採用多學科方法來治療疼痛，透過改善一個人的身體、心理、社會和靈性健康來提高生活品質。緩和護理專注於減輕嚴重疾病的症狀和壓力。任何疾病或病情的任何階段，無論是不是末期，都可以接受緩和護理。





## 安寧療護(Hospice Care)

安寧療護為晚期絕症患者提供護理，同時還為患者的家人提供支持服務。安寧療護致力於讓患者有尊嚴、有品質地度過餘生，而不是為了尋找治癒的方法或是嘗試延長生命。

安寧療護團隊包括醫生、護士、社工、護士助理、神職人員以及受過訓練的義工等。他們共同努力給予患者及其家人身體、情感以及靈性上的照護。這些服務可以在家中或是醫院或安養院內提供。

聯邦醫療保險 (Medicare, 紅藍卡) 承保安寧療護，但條件是主診醫生必須估計患者餘下的壽命不超過六個月。如果患者生存的時間比估計的長，此福利可以延長。如果患者有州福利保險 (Medicaid, 白卡) 或其他保險，最好向保險公司諮詢承保內容。

## 3. 作出明智的決定

當沒有醫療照護事前指示或是事前指示沒有提到臨終照護的所有問題時，這可能讓患者的家人很難做出決定。以下是一些幫助你完成整個過程的提示。

### 以患者的意願為先

將各項推薦的治療或措施，與患者對照護的意願或你認為患者所想要的作比較。例如，考慮：

- » 患者是否想用盡所有的治療措施或僅僅需要某一些？
- » 患者是否只想要止痛藥而不要消炎藥？

## 尊重他們的價值觀和信仰

考慮所有影響患者的治療決定以及患者對生活品質和死亡的定義的因素，例如：

- » 文化背景
- » 靈性觀念
- » 宗教信仰
- » 家庭價值觀

必須知道你的價值觀和信仰與阿滋海默症患者之間有何差異，並確保患者的價值觀和信仰引導你的決定。

## 權衡治療方法的利弊

與醫療護理團隊商討有關使用或拒絕某些特定治療的影響，  
例如：

- » 這項治療是否會改善患者的狀況或舒適程度？
- » 如果是的話，這項治療對改善患者狀況或舒適程度的益處能維持多久？
- » 這項治療是否會造成身體或情感上的負擔？

將各項推薦的治療與患者對臨終照顧的意願進行比較。

## 考慮患者在哪裡接受照料

最好與醫護人員商討是否或何時將患者遷移到不同的護理機構。

瞭解治療或護理是否：

- » 能夠在熟悉的環境內提供
- » 要求將患者遷移到其他的護理機構

有時為了執行一次醫療程序而臨時將患者轉移到醫院會令患者感到困惑或造成傷害。

## 瞭解不給予治療與協助自殺的區別

拒絕或停止對患者的治療（包括插管餵食、抗生素或心肺復甦術）並不是協助自殺（安樂死）。限制治療是為了讓疾病順其自然並保持患者的舒適和尊嚴。即使拒絕或終止積極的治療，醫護團隊仍然會為患者提供很好的身體和情感上的照顧，同時確保患者不會感覺疼痛。

### 向醫生詢問的問題

1. 這項治療的目的是什麼？
2. 它有何幫助？
3. 對身體會造成什麼危險或不適？
4. 對情緒會造成什麼危險或不適？
5. 這項治療是否符合患者的意願？
6. 我們是否竭盡所能地維護患者的尊嚴？
7. 我們是否竭盡所能地給予患者最好的生活品質？
8. 患者是否在疼痛之中？
9. 可以做些什麼來減輕疼痛？
10. 何時是要求安寧療護的最好時候？

## 4. 解決家庭糾紛

當為親人作出決定時，家庭成員需要持續地參與討論。有些成員可能不同意某項推薦的治療，並感到憤怒或有防衛心理，或者他們因為家人是在「為患者的死亡作準備」而拒絕參與討論。

### 這些建議可能有助於處理家庭糾紛

#### 尊重和聽取每位家庭成員的意見

家庭成員可能對臨終決定的偏好和護理品質有不同的見解。他們也許不能完全接受親人正步向死亡的事實。幫助家庭成員避免互相指責或攻擊對方，因為這樣只會造成更多傷害。

#### 第三方介入

可以邀請協調員、醫生、護士、社工或神職人員來參加家庭會議，幫助家庭成員解決難題。

#### 共同應對你們的感受

面對親人步向死亡，每一個家庭成員都會感到悲痛，表現可能會有點反常。照顧者及其家人可能需要尋求情感上的支持，尤其是在病患臨終的階段。

聯絡阿滋海默症協會以便找到互助小組。參與小組可以協助你和你的家庭成員處理感情的傷痛，包括壓力、內疚、憂鬱、哀傷和憤怒。



## 提供給家庭的支持

24/7 諮詢專線：

**800.272.3900**

(聽障/語障專線：866.403.3073)

阿滋海默症和失智症照護者中心：

**alz.org/care**

全國各地提供的其他服務：**alz.org/findus**

## 5. 安排 腦部解剖

腦部解剖是指研究人員或醫生在阿滋海默症患者死後檢查他們的大腦，尋找斑塊和纏結，這是確定阿滋海默症的方法。而且，它可以為研究人員提供資料，加深對此疾病的認識。

腦部解剖可能涉及費用和特殊的安排。有些腦捐贈計劃會為死者家人提供一份免費的解剖報告。在患者死亡之前作出解剖決定。如欲瞭解更多有關腦部解剖的資料，請聯絡阿滋海默症協會。

## 6. 你該知道的術語

### **醫療照護事前指示(Advance directives)：**

這是一種法律文件，指明當患者喪失作出醫療決定的能力時想要接受的醫療照護，以及誰應代替患者作出這些決定。

### **積極的醫療護理(Aggressive medical care)：**

用以延長垂死病人的生命的護理和治療。

### **腦部解剖(Brain autopsy)：**

在人死亡以後，對其大腦組織進行的科學檢驗，醫生或研究人員可從中證實死者是否患有阿滋海默症或其他類型的失智症。

### **心肺復甦術(Cardiopulmonary resuscitation, CPR)：**

心肺復甦術是當患者心跳和/或呼吸停止時，用來恢復心肺功能的一項干預措施，包括嘴對嘴呼吸或壓按胸腔模仿心臟功能，使血液恢復循環。

### **不施行心肺復甦術(Do-not-resuscitate order, DNR)的醫囑：**

DNR醫囑由醫生依照患者的意願簽署，指示醫護人員一旦患者心跳和/或呼吸停止，不對患者施行可挽救生命的心肺復甦術或其他復甦程序。一旦簽署，DNR指示必須放在患者的病歷中。

### **持久性醫療保健授權書(Durable power of attorney for health care)：**

此文件讓失智症患者選擇一位伴侶、家人或可信賴的朋友在患者不能作決定時，代表患者作出有關治療和護理的決定。



### **餵食管(Feeding tubes)：**

當患者無法進食時供給患者人工營養的輸送管。最常見的是從胃部開一個小孔把輸送管插入體內。

### **安寧療護(Hospice Care)：**

一種在家中、醫院或安養院內提供的緩和護理。安寧療護是為餘下的壽命不超過六個月的患者提供。

### **靜脈輸液(IV hydration)：**

當患者再也不能自己喝水時，透過針管把液體輸入患者的靜脈中。

### **法律行為能力(Legal capacity)：**

指簽署正式文件或作出醫療和財務決定所需的判斷力和決策能力。

### **生前遺囑(Living will)：**

這是一組書面指示，讓患者清楚列明自己想或不想接受的治療。

### **緩和護理(Palliative care)：**

著重在減輕身體痛苦、提升生活品質的護理。





[alz.org/care](http://alz.org/care)

阿滋海默症和失智症照護者中心(Alzheimer's and Dementia Caregiver Center)提供了可靠的資訊與易於取得的資源，包括：

- » Alzheimer's Navigator® — 評估你的需求並制定量身設計的行動計劃，以便提供相關的資訊及支援。
- » Community Resource Finder — 找到當地的資源。
- » ALZConnected® — 與其他能夠瞭解你情況的照護者聯繫。



[alz.org/findus](http://alz.org/findus)

我們在全國各地都有分會。



**800.272.3900**

24/7 諮詢專線 – 全年無休。  
(聽障/語障專線：866.403.3073)

alzheimer's  association®

阿滋海默症協會是引領阿滋海默症的照護、支持與研究的志願性健康組織。我們的宗旨是促進研究以最終消除阿滋海默症；向所有受到該病影響的人群提供更多的照護與支持；宣導腦部健康以降低罹患失智症的風險。

我們的願景是一個沒有阿滋海默症的世界。

**800.272.3900 | [alz.org](http://alz.org)**®

這是一冊阿滋海默症協會官方出版物，允許與本會無關聯的組織和個人分發。但分發刊物並不構成阿滋海默症協會對這些團體或其活動的認可。