照顧自己及家人：學好計劃最後一程

阮君毓醫生

香港大學李嘉誠醫學院
內科學系臨床助理教授

HKU Med
LKS Faculty of Medicine
Department of Medicine
香港大學內科學系

概覽

為何要計劃最後一程？

應如何作出安排？

怎樣開始？

為何要計劃最後一程？

死亡可以突如其來

“

“89歲的她，擔憂獨自死去
甚於擔憂新冠病毒本身”

https://www.nytimes.com/2020/04/07/nyregion/dying-alone-coronavirus.html

“…來不及道別”

香港人對於臨終地點的偏好

Chung RYN et al. JAMDA 2017;18(4):367.e19-e.27

臨終地點跨國比較

英國
醫院 ~48%
家中 ~23%
其他 ~29%
（包括老人院）
總死亡人數：501,404（2014）
台灣
醫院 ~40%
家中 ~40%
其他 ~20%
（包括老人院）
總死亡人數：163,858（2014）
新加坡
醫院 ~61%
家中 ~27%
其他 ~19%
（包括老人院）
總死亡人數：19,393（2014）
香港
醫院 ~90%
其他 ~10%
（包括老人院及家中）
總死亡人數：45,710（2014）
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%

香港人對於晚期照顧的偏好

Chung RY et al. J Am Med Dir Assoc. 2017; 18(4):367

「大家開心 可忘病痛」

骨癌婆婆回家 笑走最後一程

患骨癌的77歲姚婆婆（中）離開醫院的寧養病房，對能回家感到開心，女兒（左）時常與她聊天。圖右為跟進其個案的善寧之家林姑娘。（李紹昌攝）

【明報專訊】人生最後一段旅程，未必要在醫院度過。患骨癌的77歲姚婆婆常常出入醫院，今年9月離開醫院的寧養病房，回家與家人相敘。家人細心照顧，閒時與她聊天、帶她往飲茶，讓她感到快樂，「家人可以給我溫暖、飲食、生活…… 一切都對我好」，自己「情願在家過身，亦不情願在醫院」。其女兒亦覺回家可脫離醫院的沉重氣氛，「如果大家開心，就可忘記病痛」。

可否回家看病情 須醫院許可

女兒Flora早前知悉母親回家的意願後，與東區醫院醫護商量，院方確保其母病情許可後，安排非緊急救護車送她回家，亦有講解如何使用藥物，及協助聯絡提供上門照顧服務的機構善寧會。Flora讚揚醫護「跟進得好好」。

「真的開心多了！」姚婆婆提起回家時笑臉盈盈，因留院不能時刻見到家人，院內醫護亦未如家人細心。現時她可常喝到女兒煮的湯，晚上突然餓了，家人也會爲他煮食，「這是（家人）對我的關愛」。

在家隨意開玩笑 帶血氧機飲茶

回家之後，母女倆都開懷了不少，最高興是一家人外出飲茶。姚婆婆起初因鮮有出外而有點猶豫，結果她在護士陪同下，帶同血氧機到酒樓亦安然無恙，快樂得說「忘記了自己是癌症病人」。

Flora說，醫院氣氛沉重，現在兩母女在家可以隨便開玩笑，認爲母親開心可助「忘記病痛」，其母返家初期需別人攙扶，現在可自行扶着椅子站起。

> 常喝到女兒煮的湯，晚上突然餓了，家人也會為我煮食，「這是對我的關愛」。
>
> 患骨癌77歲姚婆婆

團體上門紓緩治療

姚婆婆回家後曾數次出現氣喘及呼吸困難，女兒透過善寧會成立的賽馬會善寧之家24小時服務，致電護士救助。紓緩科護士會到婆婆家中，教她服用醫生預先處方的藥物，醫生隨後亦會到場診治。

在家照顧癌症病人不易，但Flora非常願意承擔這個責任。信奉佛教的母女亦希望，姚婆婆離世時可在家做到「念佛號」8至12小時。

善寧之家營運總監朱可您表示，今年曾協助兩名病人在家離世，事前必須與家人及病人商量，末期病患者可選擇在家離世，由註册醫生上門確認病人死亡。

善寧會獲政府撥地及賽馬會撥款在沙田興建的善寧之家今年竣工，提供寧養及紓緩服務，內設30間套房，患不治之症及已轉爲紓緩照護的病者，經醫生轉介後可入住，有個案經理跟個案。

在家離世實行難 須醫生到場證死

對於末期病患想在家善終，**退休法醫官蒙海強**表示，註册醫生可爲這類病人發出死因醫學證明書，條件是該醫生須在病人死前14日內曾爲其診治，能說明死者患了什麼病，並確認不是「非自然死亡」。醫生簽發證明書後，家屬便可以申領死亡證安排後事。

醫生須14日內曾為病人診治

曾為在家離世病人簽死因醫學證明書的老人科專科醫生梁萬福說，有關病人有末期疾病，事前亦須與病人及家屬做好溝通，在病人離世前「差不多天天都去看他」。當家屬發現病者沒有呼吸，或會通知醫生到場，醫生按病人沒有基礎神經等反應，判定是否已死。

臨終醫療照顧 社區支援不足

中大公共衛生及基層醫療學院「醫療體系、政策及管理學部」臨牀專業顧問雷兆輝稱，認同病人可在家安詳離世，但實行上有不少問題，如即將病人臨終前需要醫療照顧，包括提供氧氣、止痛藥等，但本港這類服務不足，認爲將來應該培訓社區醫生照顧臨終病人。

有公立醫院醫生提到，如醫生上門爲病人證實死亡，離處還包括如何確定屬自然死亡。

醫管局表示，部分末期病人希望在熟悉環境與親人共敘，直至離世，局方會按情況盡量爲病人提供紓緩治療家居探訪，減少不必要的住院治療。

如何作出安排？

同你醫生傾下

請醫護人員告知你真正的病情預測

同你醫生傾下

講出你的擔憂與焦慮

同你醫生傾下

講出你的心願

了解你的晚期照顧選項

了解你的現有的選項

- 現有的治療目標是?
- 預期的結果是?
- 有什麼可能的壞處? (副作用?)
- 我還有什麼其他選擇?
- 我的願望是否合乎現實?

和家人溝通

開始家庭討論

就算我宜家咁醒，我都擔心我情況差個陣會唔清醒。我想及早準備好。
記唔記得姨媽上年過身個陣，佢個女要為佢做醫療決定真係好困難！

醫護人員可以幫助你同家人開展溝通

「預設照顧計劃」
Advance care planning

Advance Care Planning Australia
https://www.youtube.com/watch?v=0AcjGLn9BZ8

「預設照顧計劃」

重症患者和家人:**可以做什麼?**

- 了解病情預期發展和照顧選項
- 表達自己的擔憂和心願
- 安排照顧計劃以乎合病人的需求
  - ➢轉介至抒緩治療或晚期照顧服務

- 就算病人不再神志清醒，家人也可以參與

腦退化症患者的「預設照顧計劃」

沒有家屬參與「預設照顧計劃」
的晚期腦退化症患者
採用插管鼻飼的
幾率高**8.5**倍

「預設照顧計劃」

仍在健康狀態: 可以做什麼?

- 開始考慮哪些健康狀態超出可接受範圍

權衡取捨

「預設照顧計劃」

仍在健康狀態

- 考慮誰能夠代你表達意願
- 告訴家人你希望他們支持你的心願

計劃的好處

患者

- 自主決定自己接受的晚期照顧
- 減少家人負擔
- 有時間做好準備
- 完成心願
- 增加與至親的溝通

親屬

- 做好準備為至親作出決定
- 避免與其他親屬產生糾紛

Kolarik RC. J Pall Med 2002.

「預設照顧計劃」= 溝通過程

維持生命治療
(維生治療)

以下是維持生命治療的一些常見例子：

1. 心肺復甦術（CPR）

當病人心跳停止時，以胸外按壓或電擊法，嘗試使心臟重新跳動。

2. 人工輔助呼吸（呼吸機）

當病人無法自行呼吸時，透過機器經喉管或面罩輸入氧氣，以協助呼吸。

3. 人工營養及流體餵飼（胃喉）

當病人無法進食或吞嚥時，經由導管提供營養和水份。

4. 血液製品（輸血）

當病人因患病而缺乏某些血液成份時，便可能須要進行輸血（紅血球、血小板、血漿等）。

5. 透析治療（洗腎）

當病人腎功能衰竭時，以人工方法清除身體中的廢物和多餘水份，可分為腹膜透析（洗肚）和血液透析（洗血）。

預設醫療指示

第1類

病情到了末期

第2類

持續植物人狀況或
不可逆轉的昏迷狀況

第3類

其他晚期不可逆轉的生存受限疾病
（例如：晚期腎衰竭、晚期運動神經元疾病、晚期慢性阻塞性肺病）

賽馬會安寧頌「晚期照顧手冊」

預設醫療指示

賽馬會安寧頌「晚期照顧手冊」

附錄 1

醫院管理局 HOSPITAL AUTHORITY

預設醫療指示 [1]

請以正楷書寫或貼上病人標籤

入院／門診號碼：.....

姓名(英文)：..... ..(中文).....

身份證號碼：.....性別：.....年齡：.....

部門:.....組別:.....病房／床號:...../.....

第 I 部：此預設醫療指示作出者的詳細個人資料

姓名：.....（請以正楷書寫）

身份證號碼：.....

性別：男性／女性

出生日期：____/____/____

(日) (月) (年)

住址：.....

.....

住宅電話號碼：.....

辦事處電話號碼：.....

手提電話號碼：.....

第 II 部：背景

1. 本人明白此指示的目的，是當本人病情到了末期，或處於持續植物人狀況或不可逆轉的昏迷，或有其他特定的晚期不可逆轉的生存受限疾病時，將本人所可能身受或造成的痛苦或尊嚴損害減至最低，並免卻本人的醫療顧問或親屬或兩者同時將負代本人作出困難決定的重擔。

2. 本人明白無論在任何情況下醫生／院方都不會執行安樂死，亦不會依循本人在治療方面的任何非法指示，即使本人明文要求這樣做亦然。

3. 本人_____（請清楚填上姓名）年滿 18 歲，現撤銷本人以前曾就自己的醫護及治療作出的所有預設醫療指示（如有的話），並自願作出下述預設醫療指示。

4. 如經本人的主診醫生及最少另一名醫生診斷，證實本人是病情到了末期，或陷入不可逆轉的昏迷或處於持續植物人狀況，或有其他特定的晚期不可逆轉的生存受限疾病，以致無法參與作出關於自己的醫護及治療的決定，則本人對自己的醫護及治療的指示如下：

(註：填寫以下部分時請在適用的方格內加上剔號，在方格旁邊簽名，並在任何不希望適用於自己的部分劃上橫線。)

[1] 表格由法律改革委員會(法改會)於 2006 年 8 月 16 日建議，根據食物及衞生局於 2009 年 12 月 23 日發表的諮詢文件更改，醫院管理局於 2010 年 5 月及 2014 年 6 月作出修訂及加上附註。

預設醫療指示

HA 9611/MR

Rev: 10 June 2014

Page 1 of 4

有關晚期照顧的立法建議公眾諮詢 (2019)

目標

提升預設醫療指示的法律保障

減少在執行預設醫療指示時會遇到的法律障礙

修改相關條例以幫助晚期病人選擇在老人院離世

The government of HKSAR press release, September 6, 2019

預設醫療指示的限制

難以預測健康狀況和作出醫療決定的後果（尤其是身體健康者）

難以找到有時間，知識，且願意討論晚期關懷與遺願的醫護人員

不能避免地要和家人討論嚴肅話題，否則容易帶來衝突

預設拒絕治療並非等同於好的晚期照顧

我和家人是否應該簽署預設醫療指示？

部分考慮因素

附近沒有家人或親近朋友？

有否預見親屬之間出現意見上的分歧？

有沒有了解你且尊重你意願的醫護人員？

“

選擇抒緩治療是否就意味放棄?

在確診時已同時選擇舒緩治療和普通治療的癌細胞轉移的肺癌患者，相較只選擇普通治療的患者：

- 更高生活質素
- 較少焦慮與抑鬱情緒
- 較長存活時間

Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

Temel JS et al. N Engl J Med 2010;363:733-42.

第一福是“長壽”
第二福是“富貴”
第三福是“康寧”
第四福是“好德”
第五福是“善終”

怎樣開始？

香港預設照顧計劃及晚期照顧的資源

https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/MediaLibraries/SPW/SPWMedia/ACP-AD-DNACPR-Chi.pdf

http://www.socsc.hku.hk/JCECC/lang/

https://www.ioa.cuhk.edu.hk/zh-tw/resources

http://acpe.cuhk.edu.hk/

總結

無論是對患者自身，家庭成員還是醫護人員，提前計劃晚期照顧可以帶來極大的好處。

預設醫療指示是其中一項幫助計劃晚期照顧的文件，但只有這份文件不代表已達到了好的晚期照顧。

好好計劃最後一程要由患者，家屬和醫護人員之間的溝通——溝通才是重中之重。

多謝！

預設照顧計劃

李夢雅女士
顧問護師

HKU Med LKS Faculty of Medicine
Department of Medicine
香港大學內科學系

生涯規劃

旅程規劃

是否也可以規劃？

人生最後一段旅程

選擇？

？自己話事

在走到生命的最後一程時，人仍可為自己作出選擇: 預設照顧計劃

- 是嚴重病患者與家人、醫護人員一起溝通的過程（不止傾談一次）
- 讓家人和醫護人員更了解病者的價值觀、喜惡，與病者一起預先釐定在臨終時的治療意向及其他有關臨終照顧的選擇

例如：生活質素與延長性命，哪樣更重要？

臨終時想在哪裏離世？

臨終時是否急救、插喉？

- 不是法律文件，沒有法律約束力。

- 好處
- ✓ 可以加強病人、家人和醫護人員的互信和了解
- ✓ 免卻家人面對決定病者生死時的困難和壓力
- ✓ 減少作出決定後才感矛盾和內疚的機會
- ✓ 對病者來說，更是體現對他們的生命和意願的尊重。

虛構個案分享

「我在安老院的日子」

林婆婆85歲，患有心肌梗塞、充血性心臟衰竭以及晚期認知障礙症。喪偶的她過去五年一直居於安老院。

過去幾年她開始臥床不起而且失語。

她有一個兒子和一個女兒，女兒定期來看她，可是她再認不出女兒來。

去年，林婆婆因吸入性肺炎而要多次入院，言語治療師評估記錄也顯示她誤吸的情況存在高風險，並建議採取非口腔餵飼。

病房內的老人科醫生開始與家人討論鼻胃管飼(nasogastric feeding tube)及人手小心餵食的建議。

他解釋，林婆婆進食減少及吞嚥困難都是認知障礙症晚期的症狀，由於家人曾聽過林婆婆說:「我寧願死，也不要被插入餵食管。」最後家人採取人手小心餵食。

出院後，林婆婆接受了人手小心餵食數個月。但是，她接著開始發燒。被轉送到醫院，並發現她患有嚴重的肺炎。

最後一次出院的一個星期後，社區老人評估小組的護士探望了她。

護士注意到林婆婆過去幾個月裏每況愈下、日漸消瘦的情況，於是決定和家人安排會面，討論預設照顧計劃。

討論過程上遇到的挑戰

1. 合適的人/事情/時間
2. 心理掙扎 (文化因素)(對紓緩治療的看法)
3. 考慮因素 (家庭決定)
4. 溝通過程及技巧
5. 預設照顧計劃的概念

團隊

最後……

林婆婆家人遵照她生前的意願:
不使用鼻胃管餵食及不作心肺復甦術

婆婆在家人陪伴下在醫院安然離世，也在臨終時院方亦沒有替她施行心肺復甦術，家人在整個過程中得到心靈平安。

醫院管理局
HOSPITAL AUTHORITY

預設照顧計劃

適用於安老院舍晚期醫護服務

精神上無行爲能力成年人

正本存放社區老人評估小組文件夾

請貼上附有住址的病人標籤

姓名:_____

性別/年齡:_____ 身份證號碼:_____

住址:_____

_____ 聯絡電話:_____

家屬姓名:_____ 聯絡電話:_____

編號:_____

A

注意事項：

1. 本文件有助增加對病人的了解，可作為醫療小組為病人提供醫療照顧及治療的參考。這並沒有法律約束力。
2. 考慮是否為病人提供治療，可參考本文件所載的資料，並根據病人的最佳利益作最後決定。
3. 即使相信病人意向如此，醫療小組亦不會提供醫療上無效用及／或不合適的治療。
4. 我／我們可以選擇不填寫本文件第5至第7段內的任何個別項目。
5. 假如我／我們改變看法，應與醫療小組商議，並填寫新的預設照顧計劃文件（覆查記錄Form B）。

院舍職員須知

1. 「預設照顧計劃」正本應存放在社區老人評估小組提供的文件夾內。
2. 當病人需要到急症室求醫或需要住院時，必需帶同「預設照顧計劃」正本、非住院病人「不作心肺復甦術」正本（如有），及「預設醫療指示」正本（如有）以備醫護人員查核。

醫院醫護人員須知

1. **醫護人員可因應病人的臨床病情評估需要，為病人提供適切的醫療及護理服務。**
2. 當病人離開急症室或醫院時，請把「預設照顧計劃」正本、非住院病人「不作心肺復甦術」 正本（如有）及「預設醫療指示」正本（如有）歸還院舍職員／病人／家屬。

(1) 病情

診斷：

病情預後：（已向家屬講述的預計病情進展及預後）

治療：

HKU Med LKS Faculty of Medicine Department of Medicine 香港大學內科學系

醫院管理局 HOSPITAL AUTHORITY	預設照顧計劃 *適用於安老院舍晚期醫護服務* 精神上無行爲能力成年人 正本與Form A存放社區老人評估小組文件夾 (覆查記錄) 第____次	*請貼上附有住址的病人標籤* 姓名:_____ 性別/年齡:_____身份證號碼:_____ 住址:_____ _____聯絡電話:_____ 家屬姓名:_____聯絡電話:_____ 編號:_____	**B**

第1-4及7-9部分必需填寫

請於舊預設照顧計劃表格第7部分，用斜線刪除，並加以簽署。

(1) 病情

診斷：

病情預後：（已向家屬講述的預計病情進展及預後）

治療：

(2) 參與商討預設照顧計劃的醫生

醫生簽署： _____ **日期：** _____

姓名： _____ **醫院／部門：** _____

(3) 參與商討預設照顧計劃的其他醫護人員

姓名	醫院／部門	專業

社區資源

1. 賽馬會安寧頌
2. 香港癌症基金會
3. 美善生命計劃香港大學行為健康教研中心
4. 善寧會賽馬會善寧之家
5. 基督教靈實協會
6. 賽馬會耆智園
7. 香港家庭福利會
8. 救世軍
9. 香港復康會

HKU Med LKS Faculty of Medicine
Department of Medicine
香港大學內科學系

活著，是最好的禮物
善終，是最美的祝福

醫研薈萃

2021年公開講座

日期	主題
2021年3月13日	傳染病
2021年4月17日	乳癌及血幹細胞移植
2021年6月12日	腎病
2021年9月11日	腦神經
2021年10月23日	呼吸系統
2021年12月11日	風濕及臨床免疫學

HKU Med LKS Faculty of Medicine
Department of Medicine
香港大學內科學系