

生命尽头的决策：喂食管与呼吸机 (End-of-Life Choices: Feeding Tubes and Ventilators)

照顾慢性疾病患者的家人终究会需要在患者的临床治疗方面作出非常困难的决策。许多疾病的发展，例如阿尔茨海默氏病、帕金森氏病、肌萎缩性侧索硬化症或中风后患者，最终都要作出以下两种最常见的决策：即当慢性疾病患者不能咀嚼和吞咽时是否使用喂食管，以及当他们不能采取自主呼吸时是否使用呼吸机。假设一个人病了很多年，看护者可能会忽视了讨论和考虑患者将来可能发生的并发症。如果病情进展得比较缓慢，很容易忽视了病情即将突变的早期先兆症状。但是在这些问题发生之前尽可能多了解并加以讨论，将有助于避免在危险的情况发生时不得不仓促作出决定。

人工营养与人工水合作用

对许多类型的神经系统疾病来讲，随着病情的发展，咽喉部肌肉都会逐渐停止正常工作。这样可能导致吞咽困难、窒息、呛咳、失声或呼吸困难。当患者吞咽困难时，通常会吃得更少，并因此不能摄入足够的营养。吞咽时发生呛咳的危险就是食物会“进入错误的管道”——换句话说，食物会被吸入肺里。窒息可能也会引起呕吐，使部分胃内容物进入肺。所有这些可能性都会导致一种称为吸入性肺炎的疾病，它是由被食物或胃内容物损伤的肺组织遭到细菌感染时而引起的。

吸入性肺炎通常需要住院并接受一个疗程的抗生素治疗。在住院期间，患者可能要通过 NG 管（鼻胃管——经鼻腔插入，通过食道进入胃）接受流质食物。如果吞咽困难持续存在，医生会与家属商议使用 G 管（胃管）。使用胃管需要通过手术将管子直接经腹部插入胃内，然后在白天和/或夜间通过多次“喂食”将全部或大部分食物喂给患者。这种供给食物的方法可以人工通过注射器供给，也可以使用机器将液体经胃管点滴入胃里。无论使用哪一种方法，患者都必须保持一段时间的静坐来接受食物。

不管患者有没有使用喂食管，都可以练习吞咽技巧，降低误吸的可能。看护者也可以为患者作一些“半流质”容易咽下的食物（例如小麦粥、马铃薯泥、浓汤等），不要做稀薄的流质食物或者需要咀嚼的食物，这样也可以对患者提供帮助。这样的话，有些患者即使需要通过喂食管接受基本的营养支持，也可享受进食少量食物的乐趣。

在多数情况下，喂食管可以帮助预防疾病并延长生命。在类似肌萎缩性侧索硬化症 (ALS) 等疾病中，喂食管可以作为常规治疗方法的一部分，因为在临近疾病的晚期，吞咽功能可能受到影响。

但是，即使使用了喂食管，仍然有可能发生吸入性肺炎。有些患者确实非常怀念品尝味道和进食的感受，觉得正常进食是很难舍弃的。患有失智

症和（或）躁动症的患者可能会在需要静坐时去拔喂食管并且/或者把管子拔出来。因而在需要喂食的这段时间内，保持患者的静坐状态是很困难的。

有时候，喂食管可能是维系患者生命的唯一途径，如阿尔茨海默氏病晚期阶段的患者。对于阿尔茨海默氏病晚期患者，使用喂食管是否真的能够延长患者生命，目前仍然存在一些争论。对多数人来讲，这是一个生存质量的问题，他们不愿意这样生活。出于不同病情，使用喂食管的患者可能无法接受疗养院服务。

如果家属选择不插入喂食管，表明患者和家属已经作出决定，患者已处于疾病的临终阶段，他们甘愿接受死亡的来临。这种决定并不意味着要“把患者饿死”。医生会采取一些措施使患者感到舒适，许多患者仍然可以在这段时间内享用食物。但是，如果患者出现吞咽困难，反复发生吸入性肺炎的可能性就会增加。那么，下一步决定就是如何治疗由此引发的肺炎（参阅以下内容）。如果患者完全不能进食，也不使用喂食管，经过一至两星期的时间，身体会慢慢消瘦下去。这时，患者可以接受临终关怀服务，疗养院的护理也可以为患者和家属提供帮助。

人工水合作用是指静脉输液的过程——即液体经输液管进入静脉。以往，人工水合作用用来防止患者因脱水而死亡，脱水死亡在过去被认为是一种痛苦的死亡。现在我们认识到缓慢地脱水并不痛苦，反而可以减轻患者的不适感觉，使患者自然地走向死亡。良好的口腔护理处理口干比静脉输液更为有效。在疗养院护理过程中，对临终患者的习惯做法是不采取静脉输液。一般情况下，对于疼痛和其他症状仍然会给予治疗。在生命将尽时，静脉输液能延长的是死亡过程而不是延长患者的生命。

如何作出这些决策？

当一个人被诊断为患有慢性退行性疾病时，患者及其家人应该在疾病的早期阶段即讨论这些决策问题，因为此时患者还可以让家人了解自己对这些决策的愿望——而在紧急情况下，迫于压力，很难作出决定。如果患者开始出现在吞咽时呛咳，表明该是家属和患者如果可能的话和医生一起商讨“可能出现的状况”的时候了。向神职人员进行咨询也会有所帮助。（重要的是要让自己的家人知道决策是如何作出的。请记住，如果需要的话，决策是可以更改的，因为只有到了情况发生的时候，我们才会知道到底需要什么。）

欲得到其他帮助，请参阅 FCA 资料书中有关**坚持与放弃 (Holding On and Letting Go)** 以及**召开家庭会议 (Having a Family Meeting)** 等章节。

肺炎与呼吸机

患者或家属要面临的另一个抉择是怎样治疗肺炎。多年前，肺炎被称为“老年人的朋友”，因为许多慢性疾病患者最终都死于肺炎。由于现代医疗技术可以预防和治疗肺炎，这种情况已得到了改观。

肺炎是累及肺脏的感染性疾病，可以使患者感到呼吸困难，引发疼痛、谵妄和进行性虚弱。肺炎有两种——细菌性肺炎和病毒性肺炎。抗生素可以治疗细菌性肺炎，而不能治疗病毒性肺炎。由吞咽困难引起的吸入性肺炎属于细菌性肺炎。

中风或心跳骤停后的患者，或者是患有阿尔茨海默氏病等疾病晚期的患者，如果出现肺炎，家属和患者本人可以选择对肺炎不予治疗。在这种情况下，可以采取临终关怀措施减轻患者疼痛和呼吸困难的痛苦，但不会给予抗生素治疗。有些患者在这种情况下病情可以自然缓解，另一些患者则可能在一或两星期时间内逝去。

与中风或心跳骤停及其他累及呼吸功能疾病的初始治疗相同，对患有细菌性或病毒性肺炎的患者，可能的治疗方法之一包括使用呼吸机，呼吸机是一种帮助患者呼吸的机器。使用呼吸机需要经患者的咽喉插入一根导管或者需要进行气管切开术（在咽喉部位造口）。患者接上呼吸机后，一般事先不知道是短期使用还是长期使用。治疗肺炎时，通常只需短期使用呼吸机，然后患者可

以“脱机”，并恢复自主呼吸。但是，有些患者十分虚弱或者病情不断加重，以至于再也不能恢复自主呼吸。那时，患者就面临着在有生之年只能靠呼吸机维持生命的可能。即使是那些没有与其他人商议过有关生命尽头决策问题的患者也会表露出不愿意“依靠机器”维持生存的愿望，一般情况下他们所指的机器就是呼吸机。

当某人不能恢复自主呼吸时，患者和家属将不得不作出决定是否继续使用呼吸机。作出停止使用呼吸机的决定是十分困难的，而且这样做您会觉得好象选择了“杀害”患者。但是，正如使用人工营养一样，使用呼吸机也是一个有关生存质量的问题。对某些人来讲，在这种情况下维持生活是不可接受的。有一种办法可以使患者和家属在作出这一决策时不那么困难，那就是在一开始就选择不使用呼吸机治疗。患者可以通过签署**先期指示 (Advanced Directives)**，并与医生和家人商议，使他们了解自己这一愿望。

即使已经作好充分计划，患者及其家人也常常必须在紧急情况下作出决策。作出延长生命的决策是一种自然的，甚至是本能的反应。但是，生存质量也是应该考虑的重要问题。每种疾病的进程各不相同，了解有关家人所患疾病的情况可以帮助您作出决策。当您了解了可供选择的治疗方案和可能产生的后果时，就可以作出符合家人愿望和价值观的决策。

鸣谢

JAMA, October 13, 1999, Vol. 282, No. 14, *Few Data on Tube Feeding for Patients with Dementia, A Review of Evidence*, Thomas E. Finucane, M.D., Colleen Christmas, M.D., Kathy Travis, M.D., pgs. 1365-1370, 1380.

A Good Dying: Shaping Health Care for the Last Months of Life, Joan K. Harrold, M.D., Joanne Lynn, M.D., Haworth Press, Inc, New York, 1998.
Co-published in *The Hospice Journal*, Vol. 13, No 1, 2, 1998.

Casebook on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying, Cynthia B. Cohen, The Hastings Center, 1988.

End of Life Decisions: Facing the Challenges of Medical and Ethical Choices, Ann Christner, Manisses Communications Group, Inc., 1995.

This Far and No More, Andrew H. Malcolm, Times Books, 1987.

Steps in Facing Late Stage Care: Making End of Life Decisions, Alzheimer's Association, 2000.

Making Sacred Choices at the End of Life, Rabbi Richard Address, Jewish Lights Publishing, 2000.

Making a Decision about Tube or Artificial Feeding: Questions and Answers About the Facts and Controversy, Richard S. Kane, M.D., Wisconsin Health Care Association, 1990.

Let Them Go Free, Family Prayer Service to Assist in the Withdrawal of Life Support Systems, Thomas A. Shannon, Charles N. Faso, Sheed and Ward, 1987.

Bioethics, Thomas Shannon, ed. Paulist Press, 1987.

Swallowing Problems, Janis S. Lorman, Interactive Therapeutics, Inc, 1998.

Casebook on the Termination of Life Sustaining Treatment and the Care of the Dying, Cynthia Cohen, ed. The Hastings Center, 1988.

资源

家庭看护者联盟 (Family Caregiver Alliance)

690 Market Street, Suite 600
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388
(800) 445-8106

网址: www.caregiver.org

电子邮件: info@caregiver.org

家庭看护者联盟 (FCA) 致力于通过教育、服务、研究和宣传, 提高看护者的生活质量。

FCA 通过其“国家护理中心”, 提供有关当前社会、公共政策和护理工作的相关信息, 并且为陪护者的公共及个人发展计划提供帮助。

对旧金山湾区居民, FCA 直接对阿尔茨海默氏病、中风、头部损伤、帕金森氏病和其它危害成年人的痴呆性脑病患者的看护者提供直接的家庭援助服务。

阿尔茨海默氏病协会 (Alzheimer's Association)

919 North Michigan Ave., Suite 1100
Chicago, IL 60611
(800) 272-3900
www.alz.org

临终护理促进中心 (Center to Improve Care of the Dying)

www.medicaring.org

临终关怀 (Compassion in Dying)

1275 Fourth St. #615
Santa Rosa, CA 95404
(707) 544-5993
www.compassionindying.org

美国疗养院基金会 (Hospice Foundation of America)

2001 S St. NW, #300
Washington DC, 20009
(800) 854-3402
www.hospicefoundation.org

疗养院患者联盟 (Hospice Patients Alliance)

www.hospicepatients.org

临终护理促进会 (Improving Care for the Dying)

www.growthhouse.org

国家帕金森氏病基金会 (National Parkinson Foundation)

(800) 338-8619
www.hospiceinfo.org

国家疗养院与姑息治疗组织 (National Hospice and Palliative Care Organization)

A Pathway for Patients and Families Facing Terminal Disease

1700 Diagonal Rd. Suite 625
Alexandria, VA 22314
(703) 837-1500
www.nhpco.org

阿尔茨海默氏病姑息治疗护理计划 (Palliative Excellence in Alzheimer's Care Efforts (PEACE))

5841 South Maryland Ave.
Chicago, IL 60637
(773) 702-0102

护理伙伴 (Partnership for Caring, Inc)

1620 Eye St. NW, Suite 202
Washington DC 20006
(800) 989-9455
www.partnershipforcaring.org
www.lastacts.org

Dying Unafraid

Fran Johns
Synergistic Press
3965 Sacramento Street
San Francisco, CA 94118
(415) 387-8180
www.synergisticbooks.com

Finding Your Way and Talking it Over

Sacramento Health Care Decisions
10540 White Rock Rd, Suite 135
Rancho Cordova, CA 95670
(916) 851-2828
www.sachealthdecisions.org

Five Wishes

Aging with Dignity

P O Box 1661

Tallahassee, FL 32302

(888) 5-WISHES

www.agingwithdignity.org/5wishes.html

《Five Wishes》是一份帮助您表达自己在严重患病、不能讲话时希望怎样接受治疗的资料。

Handbook for Mortals

Joanne Lynn, MD and Joan Harrold, MD

Americans for Better Care of the Dying

4200 Wisconsin Ave. NW, Suite 418

Washington DC, 20016

(202) 895-2660

www.abcd-caring.org

家庭看护者联盟供稿。Pathways 疗养院心理保健协调员 (Spiritual Care Coordinator) John Neville 博士审阅。“美国老年人法案” (Older Americans Act) 提供赞助，旧金山市老年人办公室 (San Francisco Office on the Aging) 参与管理。©版权所有。