

# 生命盡頭的決策：喂食管與呼吸器 (End-of-Life Choices: Feeding Tubes and Ventilators)

照顧慢性疾病患者的家人需要在患者的臨床治療方面做出非常困難的決策。許多疾病的發展，例如阿爾茨海默氏病、帕金森氏病、肌萎縮性側索硬化症或中風後患者，最終都要做出以下兩種最常見的決策：即當慢性疾病患者不能咀嚼和吞咽時是否使用喂食管，以及當他們不能採取自主呼吸時是否使用呼吸器。假設一個人病了很多年，看護者可能會忽視了討論和考慮患者將來可能發生的併發症。如果病情進展得比較緩慢，很容易忽視了病情即將突變的早期先兆症狀。但是在這些問題發生之前盡可能多瞭解並加以討論，將有助於避免在危險的情況發生時不得不倉促決定。

## 人工營養與人工水合作用

對許多類型的神經系統疾病來講，隨著病情的進展，咽喉部肌肉都會逐漸停止正常工作。這樣可能導致吞咽困難、窒息、噎咳、失聲或呼吸困難。當患者吞咽困難時，通常會吃得更少，並因此不能攝入足夠的營養。吞咽時發生噎咳的危險就是食物會「進入錯誤的管道」——換句話說，食物會被吸入肺裏。窒息可能也會引起嘔吐，使部份胃內容物進入肺。所有這些可能性都會導致一種稱為吸入性肺炎的疾病，它是由被食物或胃內容物損傷的肺組織遭到細菌感染時而引起的。

吸入性肺炎通常需要住院並接受一個療程的抗生素治療。在住院期間，患者可能要通過 NG 管（鼻胃管——經鼻腔插入，通過食道進入胃）接

受流質食物。如果吞咽困難持續存在，醫生會與家屬商議使用 G 管（胃管）。使用胃管需要通過手術將管子直接經腹部插入胃內，然後在白天和/或夜間通過多次「喂食」將全部或大部份食物喂給患者。這種供給食物的方法可以人工通過注射器供給，也可以使用機器將液體經胃管點滴入胃裏。無論使用哪一種方法，患者都必須保持一段時間的靜坐來接受食物。

不管患者有沒有使用喂食管，都可以練習吞咽技巧，降低誤吸的可能。看護者也可以為患者做一些「半流質」容易咽下的食物（例如小麥粥、馬鈴薯泥、濃湯等），不要做稀薄的流質食物或者需要咀嚼的食物，這樣也可以對患者提供幫助。這樣的話，有些患者即使需要通過喂食管接受基本的營養支持，也可享受進食少量食物的樂趣。

在多數情況下，喂食管可以幫助預防疾病並延長生命。在類似肌萎縮性側索硬化症 (ALS) 等疾病中，喂食管可以做為常規治療方法的一部份，因為在臨近疾病晚期，吞咽功能都可能受到影響。

但是，即使使用了喂食管，仍然有可能發生吸入性肺炎。有些患者確實非常懷念品嚐味道和進餐的感受，覺得正常進食很難捨棄。患有失智症和（或）躁動症的患者可能會在需要靜坐時去拔喂食管，並且/或者把管子拔出來。因此，在需要喂食的這段時間內保持患者的靜坐狀態可能是很困難的。

有時候，如阿爾茨海默氏病晚期階段的患者，喂食管可能是維繫患者生命的唯一途徑。對於阿爾茨海默氏病晚期患者，使用喂食管是否真的能夠延長患者生命，目前仍然有爭論。對多數人來講，這是一個生存品質的問題，他們不願意這樣生活。出於不同病情，使用喂食管的患者可能無法接受療養院服務。

如果家屬選擇不插入喂食管，表明患者和家屬已經做出決定，患者已處於疾病的臨終階段，他們甘願接受死亡的來臨。這種決定並不意味著要「把患者餓死」。醫生會採取一些措施使患者感到舒適，許多患者仍然可以在這段時間內享用食物。但是，如果患者出現吞咽困難，反覆發生吸入性肺炎的可能性就會增加。下一步決定就是如何治療由此引發的肺炎（參閱以下內容）。如果患者完全不能進食，也不使用喂食管，經過一至兩個星期的時間，身體會慢慢消瘦下去。這時，患者可以接受臨終關懷服務，療養院的護理也可以為患者和家屬提供幫助。

人工水合作用是指靜脈輸液的過程——即液體經輸液管進入靜脈。以往，人工水合作用用來防止患者因脫水而死亡，脫水死亡在過去被認為是一種痛苦的死亡。現在我們認識到緩慢地脫水並不痛苦，反而可以減輕患者的不適感覺，使患者自然地走向死亡。良好的口腔護理處理口乾比靜脈輸液更為有效。在療養院護理過程中，對臨終患者的習慣做法是不採取靜脈輸液。一般情況下，對於疼痛和其他症狀仍然會給予治療。在生命將盡時，靜脈輸液能延長的是死亡過程而不是延長患者的生命。

## 如何做出這些決策？

當一個人被診斷為患有慢性退行性疾病時，患者及其家人應該在疾病的早期階段即討論這些決策問題，因為此時患者還可以讓家人瞭解自己對這些決策的願望——而在緊急情況下，迫於壓力，很難做出決定。如果患者開始出現在吞咽時噎咳，表明該是家屬和患者如果可能的話和醫生一起商討「可能出現的狀況」的時候了。向神職人員進行諮詢也會有所幫助。（重要的是要讓自己的家人知道決策是如何做出的。請記住，如果需要的話，決策是可以更改的，因為只有到了情況發生的時候，我們才會知道到底需要什麼。）

欲得到其他幫助，請參閱 FCA 資料書中有關**堅持與放棄 (Holding On and Letting Go)** 以及**召開家庭會議 (Having a Family Meeting)** 等章節。

## 肺炎與呼吸器

患者或家屬要面臨的另一個抉擇是怎樣治療肺炎。多年前，肺炎被稱為「老年人的朋友」，因為許多慢性疾病患者最終都死於肺炎。由於現代醫療技術可以預防和治療肺炎，這種情況已得到改觀。

肺炎是累及肺臟的感染性疾病，可以使患者感到呼吸困難，引發疼痛、譫妄和進行性虛弱。肺炎有兩種——細菌性肺炎和病毒性肺炎。抗生素可以治療細菌性肺炎，而不能治療病毒性肺炎。由吞咽困難引起的吸入性肺炎屬於細菌性肺炎。

中風或心跳驟停後的患者，或者是患有阿爾茨海默氏病等疾病晚期的患者，如果出現肺炎，家屬和患者本人可以選擇對肺炎不予治療。在這種情況下，可以採取臨終關懷措施減輕患者疼痛和呼吸困難的痛苦，但不會給予抗生素治療。有些患者在這種情況下病情可以自然緩解，另一些患者則可能在一或兩個星期時間內逝去。

與中風或心跳驟停及其他累及呼吸功能疾病的初始治療相同，對患有細菌性或病毒性肺炎的患者，可能的治療方法之一包括使用呼吸器，呼吸器是一種幫助患者呼吸的機器。使用呼吸器需要經患者的咽喉插入一根導管或者需要進行氣管切開術（在咽喉部位造口）。患者接上呼吸器後，一般事先不知道是短期使用還是長期使用。治療肺炎時，通常只需短期使用呼吸器，然後患者可以「脫機」，並恢復自主呼吸。但是，有些患者

十分虛弱或者病情不斷加重，以至於再也不能恢復自主呼吸。那時，患者就面臨著在有生之年只能靠呼吸器維持生命的可能。即使是那些沒有與其他人士商議過有關生命盡頭決策問題的患者也會表露出不願意「依靠機器」維持生存的願望，一般情況下他們所指的機器就是呼吸器。

當某人不能恢復自主呼吸時，患者和家屬將不得不出現是否繼續使用呼吸器的決定。做出停止使用呼吸器的決定是十分困難的，而且這樣做您會覺得好象選擇了「殺害」患者的決定。但是，正如使用人工營養一樣，使用呼吸器也是一個有關生存品質的問題。對某些人來講，在這種情況下維持生活是不可接受的。有一種辦法可以使患者和家屬在做出這一決策時不那麼困難，那就是在一開始就選擇不使用呼吸器治療。患者可以通過簽署先期指示 (*Advanced Directives*)，並與醫生和家人商議，使他們瞭解自己這一願望。

即使已經做好充分計劃，患者及其家人也常常必須在緊急情況下做出決策。做出延長生命的決策是一種自然的，甚至是本能的反應。但是，生存品質也是應該考慮的重要問題。每種疾病的進程各不相同，瞭解有關家人所患疾病的情況可以幫助您做出決策。當您瞭解了可供選擇的治療方案和可能產生的後果時，就可以做出符合家人願望和價值觀的決策。

## 致謝

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.

## 資源

### 家庭看護者聯盟 (Family Caregiver Alliance)

690 Market Street, Suite 600

San Francisco, CA 94104

(415) 434-3388

(800) 445-8106

網址：[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

電子郵件：[info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

家庭看護者聯盟 (FCA) 致力於通過教育、服務、研究和宣傳，提高看護者的生活品質。

FCA 通過其「國家護理中心」，提供有關當前社會、公共政策和護理工作的相關資訊，並且為陪護者的公共及個人發展計劃提供幫助。

對舊金山灣區居民，FCA 直接對阿爾茨海默氏病、中風、頭部損傷、帕金森氏病和其他危害成年人的癱瘓性腦病病人的看護者提供直接的家庭援助服務。

### 阿爾茨海默氏病協會 (Alzheimer's Association)

919 North Michigan Ave., Suite 1100

Chicago, IL 60611

(800) 272-3900

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

### 臨終護理促進中心 (Center to Improve Care of the Dying)

[www.medicaring.org](http://www.medicaring.org)

### 臨終關懷 (Compassion in Dying)

1275 Fourth St. #615

San Rosa, CA 95404

(707) 544-5993

[www.compassionindying.org](http://www.compassionindying.org)

### 美國療養院基金會 (Hospice Foundation of America)

2001 S St. NW, #300

Washington DC, 20009

(800) 854-3402

[www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)

### 療養院患者聯盟 (Hospice Patients Alliance)

[www.hospicepatients.org](http://www.hospicepatients.org)

### 臨終護理促進會 (Improving Care for the Dying)

[www.growthhouse.org](http://www.growthhouse.org)

### 國家帕金森氏病基金會 (National Parkinson Foundation)

(800) 338-8619

[www.hospiceinfo.org](http://www.hospiceinfo.org)

### 國家療養院與姑息治療組織 (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](http://www.nhpco.org)

### 阿爾茨海默氏病姑息治療護理計劃 (Palliative Excellence in Alzheimer's Care Efforts (PEACE))

5841 South Maryland Ave.

Chicago, IL 60637

(773) 702-0102

### 護理夥伴 (Partnership for Caring, Inc)

1620 Eye St, NW, Suite 202

Washington DC 20006

(800) 989-9455

[www.partnershipforcaring.org](http://www.partnershipforcaring.org)

[www.lastacts.org](http://www.lastacts.org)

### *Dying Unafraid*

Fran Johns

Synergistic Press

3965 Sacramento Street

San Francisco, CA 94118

(415) 387-8180

[www.synergisticbooks.com](http://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](http://www.sachealthdecisions.org)

*Five Wishes*  
Aging with Dignity  
P O Box 1661  
Tallahassee, FL 32302  
(888) 5-WISHES  
[www.agingwithdignity.org/5wishes.html](http://www.agingwithdignity.org/5wishes.html)

「Five Wishes」是一份幫助您表達自己在嚴重患病、不能講話時希望怎樣接受治療的資料。

*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](http://www.abcd-caring.org)

家庭看護者聯盟供稿。Pathways 療養院心理保健協調員 (Spiritual Care Coordinator) John Neville 博士審閱。「美國老年人法案」(Older Americans Act) 提供贊助，舊金山市老年人辦公室 (San Francisco Office on the Aging) 參與管理。©版權所有。