

非癌症末期病人之需求與照顧 -以末期失智病人及運動神經元病人為例-

周希誠

2009年12月04日

淡水馬偕醫院

2009年非癌症末期安寧療護國際研討會

周希誠 $\frac{T}{1/3}$



學經歷：

1989年公費留學（醫學博士）
台灣安寧照顧協會理事
台灣安寧緩和醫學學會副秘書長
中山醫大癌症防治委員會主任委員
中山醫大附設醫院神經內科主任
中山醫大附設醫院總院行政副院長
中山醫大附設醫院中港院區院長

現職：

台灣愛生愛·美生美促進會理事長
中華民國安寧照顧基金會學術委員
台灣安寧緩和醫學學會理事
中山醫學大學醫學系副教授
中山醫學中心安寧病房主任
中山醫學中心神經內科醫師
人間福報緩和醫療專欄作者
台灣大學兼任副教授

非癌症末期病人之需求與照顧 -以末期失智病人及運動神經元病人為例-

壹 對象與要件？

八大非癌症末期病人

- 非癌症病人之主要診斷為下列疾病，且已進入末期狀態者（相關入住症狀等條件詳附表）：
- 1. 老年期及初老期器質性精神病態（失智、痴呆）
- 2. 其他大腦變質
- 3. 心臟衰竭
- 4. 慢性氣道阻塞，他處未歸類者
- 5. 肺部其他疾病
- 6. 慢性肝病及肝硬化
- 7. 急性腎衰竭，未明示者
- 8. 慢性腎衰竭及腎衰竭，未明示者

貳、要件

以下各末期疾病的診斷，須符合其中的兩項即可，屬轉介安寧療護標準
American Journal of Hospice and Palliative Care, Sep/Oct 1999, NHO guidelines

是	否	一般指標
		臨終狀況
		患有進行性疾病
		反覆性的入院、到院看診或到急診求治
		大部份的病患生活無法自理
		在過去六個月內體重減輕>10%
		血中白蛋白<2.5g/dl
		血中膽固醇<156mg/dl，或Hct<41mg/dl

摘自台灣醫學會安寧緩和醫療臨床工作指引

老年期及初老期器質性精神病態？ 老人失智(痴呆)症

- 社會大眾常忽視它，它不是正常老化的現象！
- 是一種大腦的疾病
 - 神經中有一種叫做**膽鹼**激素不足
- 常發生在老年人
- 大部分是找不到原因
 - 家族中已有此病者，應該50歲以後定期檢查
- 應該找誰看病？
 - 神經科醫師
 - 或是精神科醫師



大腦萎縮, 退化

老化—怎麼老？

健健康康的老化—體悟、覺悟、悟
百病纏身而老化—多次中風、巴金森
最大的夢魘—傻傻的老？老的傻傻的？

—老人失智症

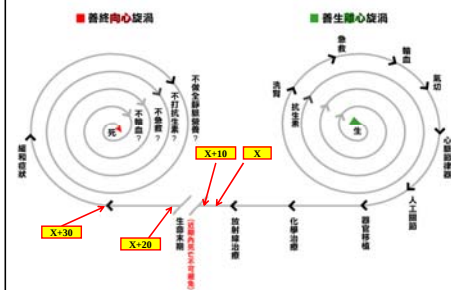
生命的意義？

= 生、老、病、死的意義
嗎？

- 若想擁有一個精采踏實的生活
- 就必須讓自己熟悉死亡，與之親密。」——史懷哲

8

圖二：二種生命旋渦的醫療特色



如果還有明天

作詞：劉偉仁 作曲：劉偉仁 編曲：Chris Bahida

如果還有明天 你想怎樣裝扮你的臉
如果沒有明天 要怎麼說再見
我們都有看不開的時候 總有冷落自己的舉動

但是我一定會提醒我自己 如果還有明天
我們都有傷心的時候 總不在乎這種感受

但是我要把握每次感動 如果還有明天
如果你看出我的遲疑 是不是你也想要問我
究竟有多少事還沒有做 如果還有明天

如果真的還能夠有明天 是否能把事情都做完
是否一切也將雲消煙散 如果沒有明天

如果真的還有明天，而且明天又明天
明天何其多，但是--

- 我已經不清楚我是誰？我已經忘了我是誰？
- 我連如何吃飯、睡覺跟大小便，都忘得一乾二淨，忘了吃，隨處拉屎—
- 我無法感受、不知道感動、不知道愛、被愛—
- 我連最親愛的人，家人、朋友，我的理念、生命意義，都不記得，甚至還會傷害他們—
- 不知原因，把糞便到處塗抹，整日被害妄想—
- 假如還有無數個這樣的明天，用年來計算--

11

當您有一天發現

自己在不知不覺當中，

已經開始傻傻的老，

老的傻傻的，

怎麼辦？

可以預作準備嗎？

12

治療原則—

以前的年代：延長生命、CPR（甚至末期時）
現在多了安寧療護：活得有品質、死得有尊嚴

- 因人而異
 - 主觀與個別化
- 因文化而易
- 尊重病人自主權與家屬的意見
- 提早準備之必要性

25

病人、病程、醫療抉擇？

- 病人
 - 體能
 - 精神
 - 價值觀、人生觀、哲學、信仰
- 病程
 - 初期
 - 中期
 - 晚期
 - 末期
- 醫療方式—找相對應最好的

26

Terminal Wean

- Imidazobenzopine Dose
 - (total mg over procedure)
- Morphine Sulfate Dose
 - (total mg over procedure)
- Steroid Dose
 - (total mg over procedure)

資深護理師女兒的一封信：

- 感動... 感動... 不到一個月的際遇。
- 讓我對安寧療護有更進一步的認識，一開始我還在懷疑我讓媽媽接受安寧的決定是不是太唐突？
- 但經過這段時間我覺得我的選擇是對的，媽媽雖然走了！但在媽媽要走前的2分鐘還是快樂的！
- 因為爸爸說當媽媽氧氣降到20-30時，他跟阿惠幫媽媽把衣服換好準備叫救護車回家
- 後來媽媽的氧氣又升到90，媽媽終於時間雙眼一直看著爸爸約2分鐘並且對他微笑...
- 之後媽媽眼睛才閉上，爸爸以為媽媽又睡著了，但也就在時候媽媽真的走了~~
- 媽媽走時還有我在加護病房所看到病人痛苦的表情~~

27

Ethical and legal issues in palliative care

- Patient have a right to refuse life-sustaining treatment
- Withholding and withdrawing treatment are ethically and legally identical
- Surrogates are authorized to refuse life-sustaining treatment on behalf of incompetent patients
- Patients can use advance directives to stipulate their treatment preferences
- Patients have a right to refuse artificial hydration and nutrition
- Patient deserve excellent palliative care
- Physicians are not required to provide physician-assisted suicide or euthanasia

(James. L. Bernat, Neu. Clinic 2001)

29

Who makes the decision? Cultural aspects

- Patient's autonomy vs paternalism
- Paternalism (traditional)
- Autonomy (modern western)
- Familial autonomy (modern eastern, filial piety, patriarch)
- Mutual participation (recommended)

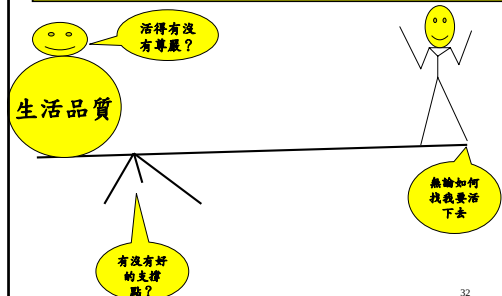
(Decision-making at end of life.Tai. 2002)

末期運動神經元病患： 住院安寧療護之收案條件

- 病患或家屬同意接受安寧療護，並簽署選擇安寧緩和醫療意願書或同意書(必要條件)。
- 1.末期運動神經元病患，不接受呼吸器處理，主要症狀有直接相關及／或間接相關症狀者。
- (1)直接相關症狀：虛弱及萎縮、肌肉痙攣、吞嚥困難、呼吸困難。
- (2)間接相關症狀：睡眠障礙、便秘、流口水、心理或靈性困擾、分泌物及黏稠物、低效型通氣不足、疼痛。
- 2.末期運動神經元患者，雖使用呼吸器，但已呈現瀕臨死亡徵象者。

31

如何下決定？什麼時候接受安寧療護呢？



32

放空自己 減輕病痛

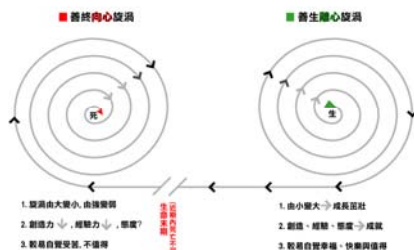
- ◆ 陳銀雲
- 自從診斷出我是個漸凍人 這個殘酷的事實我一聽到人家說惡有惡報或者是可憐之人必有可惡之處心理就很不爽家人篤信神佛事 這種話語隨時可以在我家聽到 真不是滋味
- 爸媽怪我在美國不該為了發表幾篇文章，殺死那麼多威斯康辛大烏龜和白老鼠。看媽到處辛苦的為我做水陸法會求神拜佛，做功德迴向給我的冤親債主—那些威斯康辛大烏龜和白老鼠。
- 更且上市場找活蹦蹦跳跳的海鮮拎到海邊放生，還每天唸經為我消災解厄

一位漸凍人病友說： 我想問周醫師：

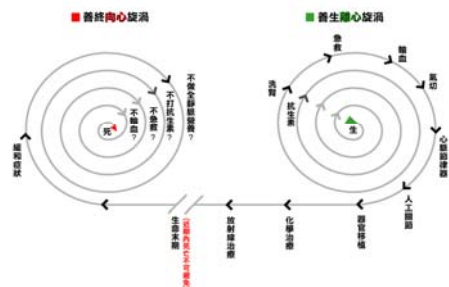
- 現在安寧病房有沒有幫人安樂死？因為我都給我實驗的白老鼠很人道的安樂死
- 為什麼全世界的醫師喜歡看已經無救且不想活的病人痛苦死亡？
- 我活得很好，我只是煩惱，百年後，如果我將死，我不要被活埋的感覺

34

圖一、生命二旋渦



圖二、二種生命旋渦的醫療特色





「我要將開始自己的落日之旅，但我知道對美國來說，前方永遠是璀璨的黎明。」

- 罹患阿茲海默症（老年失智症）的美國前總統雷根先生，2004年6月5日在他早已不認得而仍摯愛他的家人圍繞下因肺炎而去世，享年93歲。距離1994年親筆寫信告訴大家他罹患此病：「我的人生之旅將開始進入黃昏……」，已十年了。這封信在當年觸動了千萬美國人的心

44

安寧心願卡

若當我身患嚴重傷病，良醫束手，死亡已無法避免時，請：

- 一、為我解除能免去的苦痛
- 二、給我安詳與舒適的照顧
- 三、勿給我無謂之急救醫療

 **我願意 選擇安寧緩和醫療及接受臨終拒絕心肺復甦術**

備註：1. 此卡簽署後效力等同接受安寧緩和醫療意願書。
2. 建議您將此卡與健保卡一起攜帶並將此意願告知您熟悉的醫師。

健保IC卡註記 安寧緩和醫療意願

2008健保IC卡安寧註記宣導(THO網站).pdf
http://www.tho.org.tw/xms/read_attach.php?id=260

健保IC卡註記安寧緩和醫療意願

- 行政院衛生署於民國95年5月
- 委託台灣安寧照顧協會將民眾簽署之「選擇安寧緩和醫療意願書」或「預立選擇安寧緩和醫療意願書」
- 經該簽署人之同意，彙整後送交衛生署轉中央健康保險局
- 將上述個人意願登錄到健保IC卡，從此以後，對國人的善終權將**更有保障**

如何將安寧緩和醫療意願 加註於健保IC卡上？

- 只要將已填妥之「選擇安寧緩和醫療意願書」或「預立選擇安寧緩和醫療意願書」正本
- 註明願意將此意願書加註於健保IC卡上，寄至**台灣安寧照顧協會**即可
- 台灣安寧照顧協會將會彙整相關資料送至行政院衛生署轉中央健保局完成加註事宜
- **免付費**

簽立意願書應該注意什麼事項？

- 簽立人的基本條件是必須年滿二十歲以上並具行為能力
- 以正楷正確於簽立人欄位親筆簽名並填寫意願書所有內容，特別是身分證字號，出生年月日(西元)，電話，地址等
- 寄到安寧協會的意願書必須是**正本**
- 二位見證人的資料也必須**完整**
- 見證人身分**可以**是親友，醫院志工等

預立選擇安寧緩和醫療意願書/安寧心願卡

- 1、簽署意願書→正本寄到「安寧照顧協會」
- 2、一個月後進行「健保IC卡安寧註記」查詢：將簽署人的健保IC卡插入各健保合作的醫院或單位的「健保卡讀卡機」

【服務台、診間、掛號處、批價處】

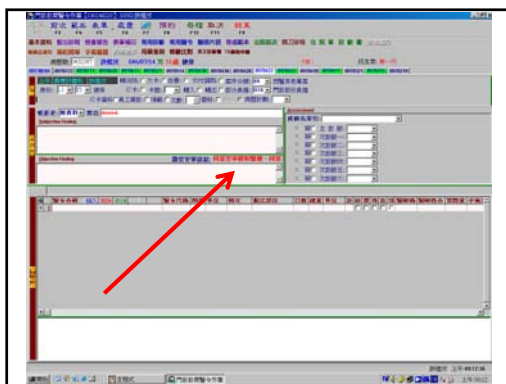
進行健保卡資料更新，按【ENTER鍵】

健保卡顯示畫面後點選【器官捐贈】欄位

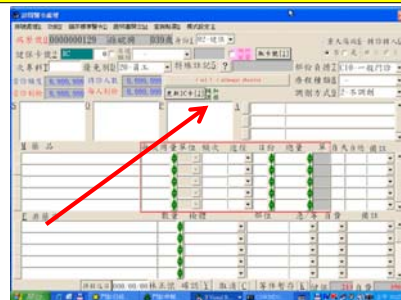
按【ENTER鍵】

呈現【同意安寧緩和醫療】及【同意不實施心肺復甦術】

手續完成



同意DNR顯示(閃爍功效)



健保IC卡註記安寧緩和醫療意願

- **為什麼**安寧緩和醫療意願要加註在健保IC卡？
- 對於已經簽署安寧緩和醫療意願書之民眾，所簽署之「意願書」或「安寧心願卡」若未隨身攜帶，在末期病危卻無法主動出示時，一般醫療院所，就醫護人員的職責，仍應全力救治，導致常發生不符合病人意願與利益之急救等遺憾事件
- 因此，在健保IC卡上註記安寧緩和醫療意願，以提醒醫護人員尊重病患不施行心肺復甦術之意願

從哪些管道獲得相關的意願書？

- 請逕向台灣安寧照顧協會郵件或電話索取
 - 各醫療院所之服務台或社會服務室或安寧護理相關單位索取
 - 各場次之「安寧緩和醫療」宣導活動現場
 - 自衛生署、台灣安寧照顧協會及推廣安寧緩和醫療機構等相關單位**網站下載**
- 台灣安寧照顧協會 www.tho.org.tw
 中華民國安寧照顧基金會 www.hospice.org.tw
 佛教蓮花臨終關懷基金會 www.lotus.org.tw
 天主教康泰醫療教育基金會 www.kungtai.org.tw

安寧緩和醫療意願書一旦簽立，或加註於IC卡就無法撤回意願或取消註記了？

• 不是的

- 若您簽立「安寧緩和醫療意願書」後，如改變想法欲撤回意願時，您只需要
 - 以書面載明「撤回安寧緩和醫療意願」及「取消將意願加註於健保IC卡」之意思表示
 - 親筆簽名及附註身分證字號，將該書面寄回受理委託執行之台灣安寧照顧協會
 - 該會將協助您辦理撤回安寧緩和醫療意願及取消將意願加註於健保IC卡的手續

安寧緩和醫療意願書一旦簽立，或加註於IC卡就無法撤回意願或取消註記了？

- 若您不欲撤回「安寧緩和醫療意願」，僅欲取消加註於健保IC卡上之註記時
 - 您只需要以書面載明「取消將意願加註於健保IC卡」之意思表示
 - 並親筆簽名及附註身分證字號，寄回受理委託執行之台灣安寧照顧協會，該會將協助您辦理取消將意願加註於健保IC卡

安寧緩和醫療意願何時生效？

- 安寧緩和醫療意願書一旦簽立完備，您個人意願**即時生效**
- 但因為目前辦理健保IC卡加註登錄手續需一定的時間(約20天~30天)
- 所以在健保IC卡加註手續尚未完成前，建議仍應隨身攜帶之前所簽立的「安寧緩和醫療意願書」或「安寧心願卡」
- 當加註手續尚未完成前，主動出示意願書是必要的

如果還有疑問應如何詢問？

- 請與執行單位-**台灣安寧照顧協會**聯絡
 - 電話：02-28081585
 - 傳真：02-28081623
 - 地址：台北縣25160淡水鎮民生路45號
 - 劃撥帳號：18765819
 - 戶名：台灣安寧照顧協會
 - 網址：www.tho.org.tw

Thank you!

謝謝聆聽心得分享

人間福報每星期二 醫療版

安寧緩和醫療的故事

<http://www.merit-times.com.tw>

周希誠信箱： george@csh.org.tw

Tel: 04-22621652 ext: 71363, 71364