



## 預設照顧計劃與腦退化症

當腦退化症人士的認知能力逐漸下降，而未有表明對其照顧的決定，照顧者或會處於要作出代理決定的困境。<sup>1</sup> 這些困難和壓力可以由腦退化症開始出現持續至被照顧者離世。若在危急的時候，家庭成員之間出現意見分歧則會令情況更難處理。因此，若要按照腦退化人士意願提供照顧，腦退化症人士應在早期階段與家人及相關人員就將來照顧進行討論。<sup>2</sup>

### 甚麼是預設照顧計劃？

「預設照顧計劃是指患有嚴重疾病的被照顧者和家屬與醫護人員透過溝通，考慮到疾病的預後、治療的利與弊、被照顧者的價值觀和意願等因素，來商討日後病危時的醫療及個人照顧計劃。」<sup>2</sup> 這計劃確保被照顧者能說出他們的意願，及當他們無法與他人溝通時，照顧者能明白及執行他們的意願。如果被照顧者清晰表明自己不希望接受維持生命的治療，如：心肺復甦、人工輔助呼吸、人工營養和流體餵養(喉管餵食)等的意願，可進一步簽訂預設醫療指示。預設醫療指示將於被照顧者之「病情到了末期、在不可逆轉的昏迷狀況或持續植物人狀況」<sup>3</sup>時，而精神上又無能力作出醫護決定時生效。

### 香港及以外地區的預設醫療指示使用

一些地方如美國、加拿大、澳洲、英國、<sup>4</sup>新加坡<sup>5</sup>及台灣<sup>6</sup>，均有通過立法來保障預設醫療指示的執行。一項美國的調查<sup>7</sup>發現年長的死者完成預設醫療指示的比率由2000年的47%提升至2010年的72%，顯示預設醫療指示有更普遍的使用。可是，在香港，預設醫療指示仍未普及。一項涉及1,067個成年人有關接受紓緩治療意願的調查<sup>8</sup>顯示，大部份受訪者選擇若在病情到了末期時會接受紓緩治療(87%)，及認同治療需依照本人的意願(86%)。雖然這反映市民有清晰的意願，香港的預設醫療指示使用仍然偏低。在2012年8月至2017年6月期間，30間公立醫院合共只有3,275名病人定立預設醫療指示，即過去5年每間醫院只有平均22人定立指示。<sup>9</sup>

### 預設醫療指示對照顧者和被照顧者的影響

一項包括113篇文章的系統性文獻回顧(systematic review)<sup>10</sup>顯示預設醫療指示能使被照顧者意願更被遵從、及增加使用寧養和紓緩治療服務。而只包括腦退化症人士的預設照顧計劃中，文獻回顧<sup>4,11</sup>指出雖然目前相關的研究仍然不足，但仍有些證據顯示預設照顧計劃能減少不恰當的入院、死亡及增加使用寧養服務的比率。

死亡在華人的社會中仍是討論的禁忌，<sup>12</sup>而腦退化症人士有可能被視為沒能力作出有效的決定，<sup>13</sup>促使臨終事宜討論是具相當的困難。因此，腦退化症人士和家屬盡早採取主動去商討將來照顧計劃，對尊重被照顧者自決權利至關重要。賽馬會耆智園及香港中文大學賽馬會老年學研究所分別製作了相關影片及手冊，以供各方展開討論



及計劃：

1. 賽馬會耆智園《蚪尾》微電影：<https://www.youtube.com/watch?v=Ftjn2I69eKk>
2. 香港中文大學賽馬會老年學研究所安寧服務培訓及教育計劃「吾該好死」刊物：  
[http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Good\\_Death\\_Booklet.pdf](http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Good_Death_Booklet.pdf)
3. 香港中文大學賽馬會老年學研究所安寧服務培訓及教育計劃晚晴照顧手冊：  
[http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Advance\\_Care\\_Planning\\_Handbook.pdf](http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Advance_Care_Planning_Handbook.pdf)

### 鳴謝

我們感謝香港中文大學醫學院那打素護理學院副教授陳裕麗博士為本文提出專業指導。



## 參考

1. Livingston G, Leavey G, Manela M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*. 2010;341:c4184.
2. Hospital Authority Clinical Ethics Committee. Public Education Material - Advance Care Planning / Advance Directive / Do-Not-Attempt CPR. 2016;2018.  
[http://www.ha.org.hk/visitor/ha\\_view\\_content.asp?Parent\\_ID=200776&Content\\_ID=234650&Ver=TEXT](http://www.ha.org.hk/visitor/ha_view_content.asp?Parent_ID=200776&Content_ID=234650&Ver=TEXT).
3. Law Reform Commission of Hong Kong. *Substitute Decision-Making And Advance Directives in Relation To Medical Treatment*. 2006.
4. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *International Psychogeriatrics*. 2011;23(10):1535-1551.
5. Tay M, Chia SE, Sng J. Knowledge, attitudes and practices of the advance medical directive in a residential estate in Singapore. *Annals Academy of Medicine Singapore*. 2010;39(6):424.
6. Wang S-C, Chang C-J, Fan S-Y, Wang Y-W, Chang S-C, Sung H-C. Development of an advance care planning booklet in Taiwan. *Tzu Chi Medical Journal*. 2015;27(4):170-174.
7. J. SM, Wyndy W, John P. Advance Directive Completion by Elderly Americans: A Decade of Change. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2014;62(4):706-710.
8. Chung RY-N, Wong EL-Y, Kiang N, et al. Knowledge, attitudes, and preferences of advance decisions, end-of-life care, and place of care and death in Hong Kong. A population-based telephone survey of 1067 adults. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2017;18(4):367. e319-367. e327.
9. Hong Kong Economic Times. Yu She Yi Liao Zhi Shi Deng Tong An Le Si?[Is advance directives equivalent to euthanasia?]. *Hong Kong Economic Time*. 2018.
10. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative medicine*. 2014;28(8):1000-1025.
11. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and ageing*. 2011;41(2):263-269.
12. Hsu C-Y, O'Connor M, Lee S. Understandings of death and dying for people of Chinese origin. *Death Studies*. 2009;33(2):153-174.
13. Wong J, Scully P. A practical guide to capacity assessment and patient consent in Hong Kong. 2003.