



预设照顾计划与脑退化症

当脑退化症人士的认知能力逐渐下降，而未有表明对其照顾的决定，照顾者或会处于要作出代理决定的困境。¹ 这些困难和压力可以由脑退化症开始出现持续至被照顾者离世。若在危急的时候，家庭成员之间出现意见分歧则会令情况更难处理。因此，若要按照脑退化人士意愿提供照顾，脑退化症人士应在早期阶段与家人及相关人员就将来照顾进行讨论。²

什么是预设照顾计划？

「预设照顾计划是指患有严重疾病的被照顾者和家属与医护人员透过沟通，考虑到疾病的预后、治疗的利与弊、被照顾者的价值观和意愿等因素，来商讨日后病危时的医疗及个人照顾计划。」² 这计划确保被照顾者能说出他们的意愿，及当他们无法与他人沟通时，照顾者能明白及执行他们的意愿。如果被照顾者清晰表明自己不希望接受维持生命的治疗，如：心肺复苏、人工辅助呼吸、人工营养和流体喂养(喉管喂食)等的意愿，可进一步签订预设医疗指示。预设医疗指示将于被照顾者之「病情到了末期、在不可逆转的昏迷状况或持续植物人状况」³时，而精神上又无能力作出医护决定时生效。

香港及以外地区的预设医疗指示使用

一些地方如美国、加拿大、澳洲、英国、⁴新加坡⁵及台湾⁶，均有通过立法来保障预设医疗指示的执行。一项美国的调查⁷发现年长的死者完成预设医疗指示的比率由2000年的47%提升至2010年的72%，显示预设医疗指示有更普遍的使用。可是，在香港，预设医疗指示仍未普及。一项涉及1,067个成年人有关接受纾缓治疗意愿的调查⁸显示，大部份受访者选择若在病情到了末期时会接受纾缓治疗(87%)，及认同治疗需依照本人的意愿(86%)。虽然这反映市民有清晰的意愿，香港的预设医疗指示使用仍然偏低。在2012年8月至2017年6月期间，30间公立医院合共只有3,275名病人订立预设医疗指示，即过去5年每间医院只有平均22人订立指示。⁹

预设医疗指示对照顾者和被照顾者的影响

一项包括113篇文章的系统性文献回顾(systematic review)¹⁰显示预设医疗指示能使被照顾者意愿更被遵从、及增加使用宁养和纾缓治疗服务。而只包括脑退化症人士的预设照顾计划中，文献回顾^{4,11}指出虽然目前相关的研究仍然不足，但仍有些证据显示预设照顾计划能减少不恰当的入院、死亡及增加使用宁养服务的比率。

死亡在华人的社会中仍是讨论的禁忌，¹²而脑退化症人士有可能被视为没能力作出有效的决定，¹³促使临终事宜讨论是具相当的困难。因此，脑退化症人士和家属尽早采取主动去商讨将来照顾计划，对尊重被照顾者自决权利至关重要。赛马会耆智园及香港中文大学赛马会老年学研究所分别制作了相关影片及手册，以供各方展开讨



论及计划：

1. 赛马会耆智园《蚪尾》微电影：<https://www.youtube.com/watch?v=Ftjn2I69eKk>
2. 香港中文大学赛马会老年学研究所安宁服务培训及教育计划「吾该好死」刊物：http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Good_Death_Booklet.pdf
3. 香港中文大学赛马会老年学研究所安宁服务培训及教育计划晚晴照顾手册：http://www.ioa.cuhk.edu.hk/images/content/training/EOL/resource/Advance_Care_Planning_Handbook.pdf

鸣谢

我们感谢香港中文大学医学院那打素护理学院副教授陈裕丽博士为本文提出专业指导。



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.
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.