

「預設照顧計劃」？「預設醫療指示」？ 不作「心肺復甦術」？ 病人、家屬知多些！



前言

現代醫療科技發達，很多疾病都可以治癒或受到控制。但是，每個人的生命都有盡頭，不少疾病仍可以發展到藥石無靈的階段。不過，當疾病到了末期，病人面對死亡時，現代醫療科技還可以提供維持生命的方法，包括人工呼吸、心肺復甦術等。但由於疾病不能逆轉，延長的只是死亡過程，對病人可能沒有意義，甚至增加痛楚。面對這情況，病人、家屬和醫護人員，可以商討應否提供沒有意義的維持生命治療(以下簡稱維生治療)，讓病人安詳離世。

醫管局認為，在以下情況不提供或撤去維生治療，是適當的：

- 如果清醒及知情的病人拒絕接受該治療，
- 如果該治療已無效用。

如果病人不清醒，該治療是否無效用，需要醫護人員與家屬商討，根據病人最佳利益而作決定。由於何謂最佳利益涉及病人的價值觀及其對治療的取向，有時候，當病人未有先前清晰表達其觀點，醫護人員與家屬可能有困難達致共識。故此，如果病人仍清醒時，能夠預先表達其有關治療的意願，甚至簽署預設醫療指示，困難可能減少。誠然，與病人和家屬商討面對死亡的問題並不容易；在適當時候，醫護人員會透過預設照顧計劃，讓病人和家屬逐步了解面對的問題和選擇，然後再作決定。本網頁的目的，是為有關課題提供適切的資料，讓病人、家屬、和公眾人士多一點了解。





目錄

1. 甚麼是「維生治療」？
 - 甚麼是「心肺復甦術」？
 - 為何「維生治療」會無效？
2. 甚麼是「病人的最佳利益」？
3. 不給予病人無效的「維生治療」是否「安樂死」？
4. 甚麼是「預設照顧計劃」？
 - 出席「預設照顧計劃」者及其角色
 - 「預設照顧計劃」商討內容一覽表
 - 何時是商討「預設照顧計劃」的好時機？
 - 「預設照顧計劃」之後，會有甚麼跟進事項？
5. 甚麼是「預設醫療指示」？
 - 「預設醫療指示」於醫管局病人的應用
 - 確立「預設醫療指示」要注意事項
6. 打破商討「預設照顧計劃」的障礙
 - 「預設照顧計劃」有甚麼好處？
7. 除了患有嚴重疾病的病人，身體健康的市民是否同樣需要商討「預設照顧計劃」或確立「預設醫療指示」呢？
8. 特殊情況
 - 如病人未滿十八歲，家長可以怎麼辦？
 - 認知障礙症 (又稱腦退化症或老年痴呆症)
9. 病人故事
 - 癌症病人故事
 - 認知障礙症病人故事



1

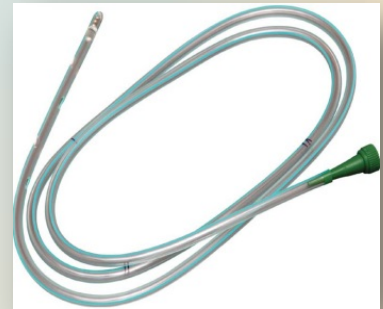
首先，我們要了解甚麼是「維生治療」？ 包括甚麼治療？

維生治療是指任何有可能延長病人生命的治療，但部分治療方式卻可能極具侵入性，對病人帶來痛苦與身體之損傷，若病人一旦脫離這些維生儀器，往往就無法繼續生存。



維生治療一般包括:

- 心肺復甦術
- 人工輔助呼吸 (呼吸機)
- 血液製品 (輸血、血小板、血漿)
- 心臟起搏器及血管增壓素 (強心藥)
- 化學治療
- 透析治療(洗腎)
- 抗生素
- 人工營養和導管餵飼食物和水份 (胃喉)



甚麼是「心肺復甦術」？

心肺復甦術 (CPR) 是針對呼吸心跳停止的危重病人所採取的搶救措施。實行步驟包括(1)胸外按壓維持暫時的血液循環(2)保持呼吸暢通(3)以人工呼吸代替自主呼吸。此外，醫護人員亦會適當地使用藥物及電除顫以恢復心跳。





為何「維生治療」會無效？

維生治療如心肺復甦術是一種入侵性的搶救治療，它的結果取決於許多因素。末期疾病的病人，由於導致心臟停頓的基本因素，如癌症和器官衰竭並沒有改變，心肺復甦術的成功率非常低，有效救治的機會極微。此外，心肺復甦術可能導致併發症，如病人的肋骨斷裂。在瀕死病人身上施予無效的心肺復甦術，只會延長臨終病人死亡過程，並造成不必要的傷害和痛苦。



其他的維生治療，在個別的末期情況可能根本不能維持到生命。在另一些情況，個別維生治療雖然暫時維持生命，但由於疾病不能逆轉，延長的只是死亡過程，對病人沒有意義，甚至增加痛楚，不符合「病人最佳利益」，整體來說沒有效用。在這些情況下，紓緩性的治療會更為合適。





2

甚麼是「病人的最佳利益」？

「病人的最佳利益」是指就某項治療而言，病人可得到的利益與可遭遇到的傷害、痛苦及困擾之間所作出的衡量。

決定病人最佳利益時，須考慮下列因素，以衡量病人的負擔及好處。



此外，病人的最佳利益不單只從醫療角度考慮，他們的意願是十分重要的考慮因素，亦要考慮病人的信仰和價值觀，來平衡利益與負擔；如病人無法表達自己，可參考家屬和照顧者的意見，得知病人的價值觀、意願、文化及宗教信仰等以推定病人的最佳利益。



3

不給予病人無效的「維生治療」是否「安樂死」？

安樂死是「直接並有意地使一個人死去，作為提供的醫療護理的一部分」，實質上是透過殺害病人以解決其痛苦。殺害病人可以視為刑事罪，道德上亦極具爭議性。在香港，一如世界上絕大部分地方，安樂死是違法行為，亦不符合醫護人員的專業守則。

不給予/放棄無效的「維生治療」 = 「安樂死」？

但是病人有權拒絕自己不想接受的治療，包括維生治療，醫護人員如果強行施予病人拒絕的治療，有可能被視為襲擊病人。反過來，醫護人員沒有施予這些治療，只是尊重病人的意願，讓其安然離世，並不是施行安樂死。



停止或不給予病人無效治療亦不是施行安樂死，因為無效治療不符合病人的最佳利益，對於瀕臨死亡的病人施予無效的維生治療，只會帶來更多的痛苦。病人需要的，不是這些無效治療，而是要臨終關顧，讓其安然離世。



4

甚麼是「預設照顧計劃」？



「預設照顧計劃」是指患有嚴重疾病的病人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、病人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。

一般「預設照顧計劃」的溝通對象是精神上能夠自決的成年病人，並歡迎家屬參與。病人可表達本身對未來醫療或個人照顧的意願，或作出拒絕接受維生治療的「預設醫療指示」。

在醫院管理局，「預設照顧計劃」也涵蓋精神上不能自決的病人及未成年病人。醫護人員與病人家屬可根據病人的最佳利益，謀求共識，為病人計劃未來的醫療或個人照顧。





出席「預設照顧計劃」者及其角色

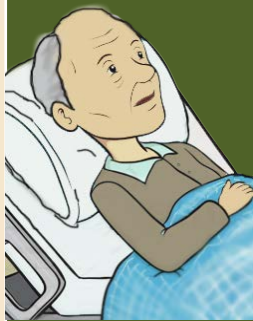
醫護人員



商討過程中，醫護人員一般都會擔負起主持及指導角色，並會：

- 提供疾病的預後、各種可提供的治療方案及其利與弊及相關醫療實証資料，包括生命末期有可能發生的狀況。
- 以良好的溝通技巧，誘導病人紓發個人的價值觀和對治療的取向，過程以病人為中心，提升病人自主。
- 鼓勵家屬聆聽病人的感受，促進家屬表達意見。
- 有需要時，調解不同意見，處理可能誘發的情緒，從而尋求共識，達致大家認同的「預設照顧計劃」。

病人



- 病人是討論中心的角色，可以向醫護人員及家屬表達自己的想法、價值觀和需要，如有困難，醫護人員會從旁協助。
- 表達的範圍，可以包括對醫療照顧和個人護理照顧的期望，醫護人員及家屬可以如何配合。病人亦可拒絕在垂危時接受個別維生治療，包括心肺復甦術。
- 至於未成年的病人，我們鼓勵參與討論，但病人參與的程度，則視乎病人的心智，國際上沒有規定的年歲分界，但未成年的病人不能簽署「預設醫療指示」。

家屬



- 受到傳統中國文化影響，家庭因素和家屬的意見亦佔份量。
- 視乎情況，家屬可能擔當以下角色：
 - 明白精神有自決能力的病人之意願，配合自己在日後治療方案的角色。
 - 為精神沒有自決能力的病人，向醫護人員提供病人以往所表達過的意願和取向以作參考。醫護人員與家屬會基於病人的最佳利益，謀求共識，定下醫療照顧計劃。
 - 作為未成年病人的家長，也可透過與醫護人員溝通，基於以上各種考慮，達致共識方案。
- 家屬是病人重要的支持者，同時，我們亦明白家人面對的壓力。家人如需要協助，也可向醫護人員提出。



疾病	病情預測及預後
治療	可提供的選擇、好處和風險
病人意向及價值觀	對治療的期望 對治療限度的意向 對個人照顧的意向 希望達成的個人目標
家屬	家屬價值觀及關注 未成年病人父母的看法和意向 無能力自決病人事先表達的願望或意向
其它	可包括死後的安排，如身後事、器官捐贈等

何時是商討「預設照顧計劃」的好時機？

要把握商討「預設照顧計劃」的適當時機，首先要了解慢性嚴重疾病的軌跡。這些病人的病情及功能一般會隨著時間走下坡，當中病人亦可以經歷急性病情加重。疾病軌跡的長短，視乎疾病及病人因素而定，可以由數月至數年不等，但疾病後期的變化，可能會比較急促和明顯。

所以，**太遲**啟動商討「預設照顧計劃」，病人的心智可能已不能參加討論，反之，**太早**商討，病人及家屬對病情未有深入的體會，未必有心理準備。

就商討「預設照顧計劃」的適當時機，以下是一些建議：

- 病人身體功能及活動能力明顯減退，或因此要入住長期院舍。
- 疾病已為病人帶來相當的不適，如身體及心理徵狀，及社交困難。
- 疾病明顯進入後期，如入院次數頻繁、急性加重次數增加，又或經歷過嚴重急性加重，一度瀕臨生死關頭。
- 醫護人員認為針對疾病的治療已經無效，治療方向亦由根治過渡至紓緩治療為本。



以上的情況可能於疾病軌跡比較後期發生，但有些情況，可能要在確診後較早期就要商討，如：

- 腦退化症患者要把握心智還健全的初期。
- 癌病患者在確診時，癌病已廣泛轉移。
- 一些嚴重疾病如運動神經元病患者，可能在診斷後就要面對比較快的惡化。

「預設照顧計劃」之後，會有甚麼跟進事項？

可能要商討多過一次

預設照顧計劃可以是持續的，可能並非一次商討就能達致共識。此外，病人的意向也可能隨著病況的改變而有所變更，預設照顧計劃亦因此可能需要更新。

把商討內容及決定紀錄在案以確保延續照顧

在商討後，醫護人員會把商談內容錄記下來，當中包括病人的意向和選擇。這些討論結果會填寫在「預設照顧計劃」表格內。當病人病危時而精神上不能自決，這些紀錄會成為醫護人員的參照，用以提供尊重病人意願而適切的醫療照顧。



適當時，精神上能夠自決的成年病人可簽署「預設醫療指示」。



5

甚麼是「預設醫療指示」？

年滿十八歲、精神能自主及知情的病人可訂立「預設醫療指示」，清晰闡述當病人到生命末段而不能自決時，在甚麼特定情況下拒絕那些維生治療。在普通法制度下，有效和適用的「預設醫療指示」有法定效力。



「預設醫療指示」於醫管局病人的應用

香港現時並沒有法例規定預設醫療指示要以何種形式表達，但是醫院管理局有特定的「預設醫療指示」表格，供醫管局病人使用，表格涵蓋以下情況：

第 1 類情況: "病情到了末期"。指患有嚴重、持續惡化及不可逆轉的疾病，而且對針對病源的治療毫無反應，預期壽命短暫，僅得數日、數星期或數月的生命；至於施行維持生命治療的作用，只在於延遲死亡一刻的來臨。

第 2 類情況: "持續植物人狀況或不可逆轉的昏迷狀況"。

第 3 類情況: "其他晚期不可逆轉的生存受限疾病"。這是指不劃入第1 或第2類的嚴重、持續惡化及不可逆轉疾病，而病情已到了晚期，及生存受限，例子包括：(1)晚期腎衰竭病人、晚期運動神經元疾病或晚期慢性阻塞性肺病病人，因他們可能用透析治療或輔助呼吸治療維持生命，而不劃入第1類；以及(2)不劃入第2類的不可逆轉主要腦功能喪失及機能狀況極差的病人。



確立「預設醫療指示」要注意事項

- 如果想確立適用於其他狀況的「預設醫療指示」、更改或使用其他表格、或以其他形式表達意願，應該先與醫護人員商討。
- 醫管局的「預設醫療指示」表格#必須由病人和兩名見證人簽署，其中一名見證人必須是香港註冊醫生，而兩名見證人均不得在預設醫療指示作出者的遺產中有任何權益。
- 填好的「預設醫療指示」表格是病人擁有的文件，需由病人和家屬小心保管，並在送院時，把正本呈給醫護人員，以便在適用的情況下執行病人的「預設醫療指示」。
- 如病人在確立「預設醫療指示」後改變主意，要盡快通知醫護人員，並修正或取消「預設醫療指示」文件。如版本有分歧，醫護人員會以病人擁有的正本為準。
- 「預設醫療指示」是在病人喪失自決能力，並由醫護人員確定該指示所提的疾病是適用於現時情況才會執行。如醫護人員懷疑文件是否適用，例如昏迷是其他原因引致，或文件是否有效，例如曾經被毀壞，醫護人員可決定先為病人提供急救。
- 如果「預設醫療指示」適用和有效，醫護人員有責任執行；任何人，包括家屬，均不可以推翻其「預設醫療指示」。

#預設醫療指示表格：https://www.ha.org.hk/haho/ho/psrm/ADform_Chi.pdf



6

打破商討「預設照顧計劃」的障礙

一般人要談論疾病、失去心智能力或死亡等問題，往往感到困難，這是可以理解的。社會上普遍對於談論死亡有禁忌，亦有誤解會帶來不幸，但生老病死本是自然定律，隨著人口老化，社會上更有需要認識「預設照顧計劃」。

實在難於啟齒...還是遲些吧!

病人和家屬可能會感到拙於言辭和技巧，也怕討論沉重而引發情緒，這一點醫護人員有協調溝通、處理情緒的角色。傳統上，中國人比較含蓄，期盼別人會由心領會，但醫療決定比較複雜，不宜蹉跎至疾病晚期，錯失病人為自己作主的好時機。

醫護人員太忙了!

繁忙的臨床工作環境，往往不便商討「預設照顧計劃」。有需要時要特別安排，商討過程亦可能並非一次性，病人、家屬及醫護人員要把握時間會面協調。

會令病人意志消沉嗎?

家人可能會擔心病人會因討論而產生負面情緒，但很多文獻指出病人都希望自己的知情權被尊重，謊言和隱瞞反會令病人感到不安，亦無助病人面對疾病及安排自己往後的日子。再者，醫護人員會運用技巧和敏感度以作溝通，亦不會強行商討。

醫生會因為我放棄維生治療而放棄我嗎?

醫護人員不會放棄病人，這是不必要的憂慮。醫護人員在不施予維生治療同時，亦會積極地為病人紓緩徵狀和痛楚。如果疾病無法醫治，已達末期階段，死亡不可避免，則醫療目標從「治癒」轉為「紓緩」，目的是讓病人可以平安和有尊嚴地活好人生最後一程。



實踐病人知情權

病人需要醫護人員提供足夠資料，包括疾病的預後和維生治療的利弊，釐清對「不施予維生治療」的意義，才能作出知情選擇。這是好機會讓病人及家屬深入了解病情。

體現病人自主

現代的醫療注重病人的參與，精神上有能力作出決定的成年病人都具有其醫療自決的法定權益，包括拒絕或接受特定治療護理。

「預設照顧計劃」為末期病人提供自主的機會，病人可以未雨綢繆，表達個人價值觀和意向，拒絕無效維生治療，到日後缺乏自主能力時，決定會得到醫護人員及家屬的尊重。

符合病人最佳利益

病人的最佳利益不單只從醫療角度考慮，他們的意願是十分重要的考慮因素；如病人無法表達自己，可參考家人和照顧者的意見，得知病人的價值觀、意願、文化及宗教信仰等等以推定病人最佳利益。

避免日後爭議

醫護人員、病人、家屬和照顧者，大家對生命及維生治療的看法都可能有所不同。如果大家及早處理矛盾和衝突，透過坦誠的溝通和協商，確認病人的意願，就能避免醫護人員和家人在病人生死徘徊之際，仍要因抉擇而發生衝突和矛盾，也讓病人有安然離世的權利。

促進家庭關係

在討論過程中，醫護人員會鼓勵和引導病人表達自己的價值觀及意向；這些看法，病人在家中可能甚少或苦無機會談及。如家屬能對病人加深了解，得知病人的意願後，便可以更配合和安心地提供適切的照顧。

減少臨終痛苦

病人為自己選擇了免卻無效維生治療而自然和有尊嚴地離世，除了可以減少病人不必要的痛苦，亦能紓解家屬的哀傷。



7

除了患有嚴重疾病的病人，身體健康的市民是否同樣需要商討「預設照顧計劃」或確立「預設醫療指示」呢？

- 現時在醫管局，「預設照顧計劃」與「預設醫療指示」主要用於患有嚴重不可逆疾病的病人。未有嚴重不可逆疾病的人，除了有關植物人和不可逆昏迷的指示，其他情況不容易作出適當的決定，不一定適合訂立「預設醫療指示」。
- 植物人或不可逆昏迷可以源自突然中風或腦創傷，未有患病的人預先作出治療決定，是合情理的。但是，如果未有患病的人要考慮末期疾病的治療方案，便值得商榷：
 - 由於很多不同的疾病均可能發展至末期，而各種疾病的徵狀和治療效果都不同，個人需要大量和複雜的醫學資料，才能作出較有意義的指示；
 - 絕大部分末期疾病，在診斷的初期，病人還是清醒。由於病人那時已知道要面對的是什麼疾病，便較容易作決定；
 - 個人對徵狀和殘障的接受程度，可能因應其身體狀況而改變，太早作決定未必適合。
- 故此，未有患病的長者，不一定適合訂立「預設醫療指示」。但是，及早了解維持生命治療的意義，了解「預設照顧計劃」與「預設醫療指示」是什麼，當不幸患病時，便較容易與醫護人員商討。適當時，與家屬談論死亡的安排，表達個人價值觀，亦會很有幫助。



如病人未滿十八歲，家長可以怎麼辦？

- 未滿十八歲病人也可能患上嚴重疾病，一如上述成年病人，家長需預早與醫護人員討論最適合的照顧計劃，以避免病人的病情轉為危急時，家長要臨急做決定而產生焦慮、矛盾、內疚和衝突。因病人未達到法定年齡簽「預設醫療指示」，醫護人員會與病人和家長透過溝通，商討「預設照顧計劃」，溝通的過程會記錄在病人醫療檔內，醫護人員會按討論共識替病人提供最適切治療，將來病人病情轉差時，也可以作為重要醫療參考。
- 我們鼓勵兒童病人參與討論，可是病人參與的程度，則視乎病人的心智慧力，國際上沒有規定的年歲分界。





背景

- 認知障礙症是一種腦部退化疾病，患者的腦細胞會急劇退化，這並非是一個正常的衰老過程。腦細胞的死亡導致腦功能衰退，患者的認知能力會逐漸喪失，從而影響日常生活。認知障礙症常見於 65 歲以上之人士，但中年人士亦有可能患上此症。阿爾茲海默氏症是認知障礙症中最常見的類型，佔所有病例之 50% 至 75%，其他類型包括血管性認知障礙症、散播性路易氏體認知障礙症、額顳葉認知障礙症。病人通常在確診後數年間漸失去短期記憶，影響自我照顧能力，語言表達或理解有困難，思考及判斷力減弱，對人物、時間及方位感到混亂。現今並無根治性的藥物，只有一些延緩腦部退化病徵的藥物。
- 隨著病情的發展，認知障礙症的病人逐漸失去自決能力。良好的照顧規劃可以幫助病者提高生活素質，確保認知障礙症病人的願望得到落實和尊重。



認知障礙症早期診斷

- 認知障礙症的初期診斷，對於病人或其家屬，標誌著一個具挑戰的時刻已開始。病人通常會經歷一系列的反應 - 懷疑、震驚、憤怒及悲傷等，而這些都是正常的反應。當這些反應過後，患者要把握病發初期心智還健全的時期，與醫護人員及家屬商討「預設照顧計劃」；如感覺到合適，更可以訂立「預設醫療指示」，從而確保病人對於其最終的醫療護理意願。如果太遲啟動商討「預設照顧計劃」，病人可能因心智缺損而不能參與討論，而其醫療意願亦無法執行。

認知障礙症晚期

- 當患認知障礙症的長者步入病症的晚期，很多時候他們已失去了自己的決定能力，若果他們之前沒有訂立「預設照顧計劃」或「預設醫療指示」，到了晚期照顧階段，醫護人員便只好和病人的家屬商討「預設照顧計劃」和是否選擇不作「心肺復甦術」。有時候，若果病人生前沒有向家屬表示過他們的醫療意願，家屬此刻往往因為要為病人作出決定已產生一定的焦慮、內疚和矛盾，因此在認知障礙症的初期訂立「預設照顧計劃」可以減少家屬不必要的壓力，長者的意願亦可以被明白和尊重。



9

病人故事

癌症病人故事

愛明70歲，她已婚，有同齡的丈夫和兩名成年女兒，家庭和睦、溫暖，她樂觀、開朗。愛明一直很健康，直到兩年前患上結腸癌，做了切除手術，半年後癌轉移至肺部，她拒絕接受化療和電療，選擇用中醫藥治療，並由紓緩治療團隊跟進身體不適。她一年多都不用入院，定期接受紓緩治療門診及日間復康活動，與紓緩治療人員建立良好關係；直到3個月前，愛明病情漸漸惡化，有氣速、無胃口和身體疲乏，並發現肺部積水。

她向醫護人員表達不作任何入侵性的治療，更不欲苟延殘喘，她並不害怕死亡，她跟醫生說家人都不捨得她，跟她有很不同的意見，希望她盡量延長壽命，她擔心家人勉強她接受維生治療。為確保愛明作出知情的醫療抉擇及讓她的家人理解她的醫療護理決定，醫生約見愛明和她的三位家人一起商討預設照顧計劃，確保大家知道她的價值觀、意向、和所作的醫療護理決定的原因，並且讓醫護人員可尊重她的決定。在商討預設照顧計劃過程中，愛明並訂立了「預設醫療指示」，表明日後自己一旦病危，陷入昏迷或不再能表達意願時，有哪些治療方法是自己絕不希望被動地接受。



同時愛明也安排好自己後事，讓家人明白她沒有放棄生命，滿意自己的一生，希望家人能夠完全依照她的意願處理，容許她能有尊嚴地離世。往後愛明沒有改變她的指示，只願意接受紓緩性的治療，家人明白並尊重她的選擇，最後在家人的陪伴下安詳離世。



七十歲的李女士最近被診斷患上了初期散播性路易氏體認知障礙症，醫生說她退化的進度可能會比一般阿爾茲海默氏症的認知障礙症更快，而到後期很大機會會有嚴重的柏金遜症狀和幻覺，失去自決能力，而且因進食困難，不少同類病人晚期都要依賴鼻胃管餵食，長期臥床，生活質素很受影響。醫生與李女士及其家人一同商討「預設照顧計劃」，李女士不想在末期的病程接受有創傷性的治療，決定不使用鼻胃管餵食及不作心肺復甦術。



這些決定得到家人的理解和支持，同時亦通知了醫護人員。數年後李女士因身體機能和認知能力日漸下降，進食也非常困難。醫護人員和家人遵照她的意願，提供一切紓緩性的治療，包括使用舒適餵食的方法，代替使用鼻胃管餵食。最後她在家人陪伴下在醫院安然離世，在臨終時院方亦沒有替她施行心肺復甦術。家人在整個過程中得到心靈平安，因為他們知道李女士的意願得到了貫切實現，使她能有尊嚴地離世。