

台灣安寧緩和護理學會研發委員會---2022年9月份文獻摘譯

摘譯者:楊婉伶委員、覃顯華委員、邱智鈴委員

Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life:A qualitative systematic review

對末期失智症病人提供營養及水分之系統性文獻回顧

出處：Yolanda, B. M., Lee, H., Kirsten, J. M., Elizabeth, L. S., Greta, R., Jill, M., Christina, H. S., Pushpa, Nair., & Nathan, D. (2021). Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 77, 664-680. [https:// doi: 10.1111/jan.14654](https://doi.org/10.1111/jan.14654)

摘要

目的：本研究希望由失智病人與照顧者及營養師等專家的觀點，統整文獻研究中對末期失智症病人給予營養與水分的利弊。

設計：本研究以系統性文獻回顧法在 MEDLINE、Embase、PsycINFO、CINAHL 等資料庫查詢 2000 年 1 月至 2020 年 2 月之質性研究。研究中若是量性研究或生物研究報告、評估、量表或診斷工具予以排除。

結果：總共納入了 20 個研究。由長照機構或醫院失智專責照顧人員的描述中統整發現 15 項觀點。四大主題：支持營養和水分的挑戰；平衡各方認為對的的意見；國家背景和社會文化的影響；末期失智症病人營養和水分使用的策略。

結論：在失智症病人末期時支持營養和水分的考量很複雜，因為國情不同、缺乏知識和策略，所以如何執行需要加強溝通。

影響：這篇系統性文獻回顧總結了醫療端和病人的家庭經驗，強調需要將失智症病人的看法和偏好納入考量，以理解他們對末期時營養和水分支持的選擇。

關鍵詞

照顧者、失智症、末期、經驗、護理師、營養和水分、參與者、質性研究、系統性評析

1.前言

於 2015 年全球約有 4700 萬人患有失智症，預計到 2050 年將增加到有 1.32 億人患有失智症。失智症病人發展至末期，可能臥床，進食、大小便皆需依賴他人。進食問題影響營養和水分的補充是常見的議題。隨著失智症的疾病進展，可能會出現失用症或注意

力不集中，產生認知障礙的症狀，忘了如何進食，常常把食物含在嘴巴，不會吞下去或時常噎到，有些人可能難以識別食物、拒絕食物或不感到飢餓。超過 80% 的末期病人有吞嚥問題，可能導致營養不良、脫水、體重減輕、吸入性肺炎...等。至今仍缺乏營養和水分使用策略的臨床證據。

2. 文獻

2.1 目標

本綜旨在綜合失智病人、家庭照顧者和醫療照顧人員的觀點，由質性研究證據中了解其對營養和水分看法。審查目的很廣泛，很多內容也未很具體的定義，是為了避免被限制或框架，例如：(a) 什麼是營養與水分供應、接近生命的盡頭定義 (b) 家庭護理人員和從業人員（包括護士、醫生、醫療保健助理和其他社區、醫院或長期護理機構的工作人員 (c) 哪些做法能提供更好的支持性營養和水分供應 (d) 對營養和水分供應有什麼看法和經驗。

2.2 運用 PRISMA 2009 Flow Diagram 進行文獻搜尋與篩選

文章納入及排除。**納入條件包括**:質性研究，發表在同儕審閱雜誌，關注失智症末期營養和水分供給議題，由失智病人或照顧者或醫療照護人員的觀點。**排除**:量性研究，會議報告或綜論、意見，生物研究報告或量表、診斷資料。

2.3 本文搜索 2000 年 1 月至 2020 年 2 月 25 日期間於 MEDLINE、CINAHL、Embase 和 PsycINFO 中發表的文章。關鍵詞:失智症、營養、水分供應、緩和醫療和質性研究。另也可能由文章中的文獻反向收錄合適的文章。

2.4 搜索策略與結果

先由一位作者依納入和排除標準審視標題和摘要，並刪除重複。可能符合條件的文章由任一位作者完整閱讀。兩位作者閱讀所有收錄的文章。通過與第三位評審作者討論解決分歧。最後納入 20 篇文獻。

2.5 文獻評析

文獻評讀工具採用 Critical Appraisal Skills Programme(CASP)2018 年版之 qualitative checklist。

2.6 資料擷取及統合分析

我們提取了以下數據：作者、出版年份、研究國家、目的、研究參與者、樣本量、研究環境、方法、主要發現和結論。數據由兩位作者分別提取後，再互相交叉核對。討論若有任何差異將與第三位審稿作者討論。遵循經濟和社會研究委員會 (ESRC) 計畫使用製表法和專題分析法。歸納分析兩名作者 (YBM& LH) 獨立對三篇論文進行編碼以產生一個理論架構。將理論架構應用於所有論文，並在整個過程中進行討論和修改理論架構。

3、結果

3.1 研究的特點

這 20 個論文涉及 15 個不同的研究項目。

3.2 | 文獻品質評估

20 篇論文的評析。所有論文都解釋了他們的研究目的，並證明他們使用質性研究的合理性，反映他們在研究中，考慮了倫理問題，並明確報告了他們的發現。收案過程中如何收集資訊、是否使用對話指引，以及數據飽和度的描述較少。研究人員和參與者之間的關係也少有敘述以及數據分析過程也很簡短。

3.3 主題

我們從論文中提出了四個主要主題：(a)支持營養和水分的挑戰 (b)平衡所有參與「正確行事」的各方意見 (c)國家背景和社會文化影響 (d)支持營養和水分的策略。

3.3.1 支持營養和水分的挑戰

瀕臨生命末期的營養和水分面臨的挑戰被普遍討論的，包括：

溝通困難

在失智症的後期階段，語言交流通常會減少，從業者依賴於有失智症的病人非語言的交流，比如面部表情。但是，工作人員對這些表達的方式解釋不同，因此導致不同工作人員對同一個表情的不同反應。

缺乏準備和有效性的預立照顧計畫 (ACP)

論文中經常將預立照顧計畫、預先指示和生前預立遺囑這幾個詞交替使用。許多人觀察到，規畫並不是按常規完成的。現有的計畫往往沒有提到營養和水分。由於缺乏對飲食意願的討論和報告，有時會導致家屬認為營養和水分可以用來避免「殺死」個人。然而，許多人認為決定應該取決於當前的情況、背景和個人的最新願望，這意味著護理照顧計畫總是過時且無關緊要。

照顧者和從業人員的壓力

幫助某人進食和維持水分，同時平衡噎咳和吸入的風險是需要技巧，這不僅給家庭照顧者和從業人員帶來了實際挑戰，而且也帶來了情感上的挑戰。幫助失智症病人進食是一個耗時的過程，這意味著家屬無法專注於其他方面的照護。工作人員必須優先處理吃飯時間的任務，這大大降低了他們照顧其他病人的能力，而在這種情況下，已經出現人員短缺。當他們覺得自己沒有盡到給予足夠營養的責任時，從業人員會感到內疚。對許多家庭照顧者來說，需求程度的提高凸顯這失智症病人病程可能進展到接近生命末期。

訊息和理解

在整個研究過程中，人們對失智症的自然進展和死亡過程的理解是有限。從業人員認為了解這些原則是支持家庭的關鍵。然而，尤其在美國的護士，似乎缺乏支持家庭的

信心。這種對死亡和臨終缺乏廣泛了解，加上對使用人工營養和水分的基礎知識缺乏，家庭照顧者和一些從業人員仍然傾向於使用人工營養和水分。一些從業人員及家屬認為人工營養和水分的好處，包括延長壽命、維持體重和避免飢餓。有些人還認為人工營養和水分為失智症病人提供了希望和安慰。然而，隨著知識和證據的增加及對其作用的理解，從業人員強烈反對使用人工營養和水分。同樣地，家庭照顧者的知識增加，相對減少人工營養和水分的使用。然而，有些家屬抵制不予人工營養和水分，因為他們認為保護失智症病人的生命權是他們的責任，或者可能他們認為舒適餵食或緩和治療是安樂死的同義詞。

3.3.2 用「做正確的事」來平衡各方的意見

決策過程是複雜的，從業者不僅要不斷地管理個人健康的波動，而且也必須考慮願望和需求、他們的生活品質、家屬以及他們自己的意見。這造成了在臨床上要平衡所有參與方的觀點與「正確的事情」之間的困難，反應在下面的子主題中。

分歧和衝突

一些文獻討論了朋友和家人之間的分歧，隨著參與人數的增加而增加，決策的複雜性加上缺乏對生命末期的了解和/或第三方（例如大家庭）之間的不同觀點，進一步造成一些家庭照顧者的情緒困擾。護士或醫療保健從業者討論了內部衝突，他們報告對「什麼是正確的」有自己的看法。對個人來說，這有時與他們對家庭的看法相衝突。這種衝突偶爾會表現在與同事之間的分歧。儘管存在分歧，但醫生們都認為負責對臨終前的治療類型做出最終決定，共同決策是最佳的做法。

倫理問題和考慮

從業者和家屬的倫理困境是很常見的，主要關於決策、能力和溝通的問題。醫院和療養院的工作人員反應了他們在應用最小化或不傷害原則、自主權和保護生命的原則時面臨的困境。他們討論了在這些原則疊加的情況下，或者當失智症病人無法用言語溝通時遵循這些原則所面臨的挑戰。療養院的人報告說，他們發現自己在他們應該做的事情和他們認為正確的事情之間取得平衡。這包括：尊重個人的意見，停止協助他們進食與使用誘餌和技巧來維持進食。

倫理問題在討論人工營養和水分的文獻中尤為普遍。一些從業者思考不予（或「避免不當護理」）和撤除人工營養和水分之間的區別。家庭成員在不得不決定停止人工營養和水分時，也經歷了倫理道德衝突。家屬和從業者討論了不使用人工營養和水分的想法（缺乏干預）感覺就像他們會奪走某人的生命。人工營養和水分被認為是照顧的「基本」要素，與用於留住人們的生命支持不同。不提供人工營養和水分會「殺死」和「放棄」失智症病人。有的從業者覺得人工營養和水分即使沒用，仍然不能「什麼都不做」。

預後

人工營養和水分的的方法似乎受到預後影響。例如，對急性發作時，使用人工營養和水分與抗生素是合理，如果它是預期可以治癒感染並提高生活品質。病人病情的意外變化使得做決策變得困難，有時會改變以前的協議。醫生們表示他們主要關注在目前他們

對健康狀態的評估（包括預後）和病人的生活品質。

3.3.3 國家背景和社會文化影響

國家和社會文化因素影響對飲食的支持，尤其是人工營養和水分的使用，他們並沒有明確不予人工營養和水分。在國家層面，財政因素被認為對一些國家醫院的醫療有影響；例如：以色列缺乏工作人員和資源，日本對使用 PEG 的慷慨報銷，以及美國療養院體重監測的規定--對體重減輕進行懲處。對一些人採取法律行動的恐懼，會導致人工營養和水分使用，尤其是在日本這樣國家，缺乏明確的立法指導，文化價值觀也很重要。例如，在日本，更大強調家屬的希望和幸福，而不是病人個人的希望和幸福。最後，宗教信仰（或宗教解釋）也被認為是一個影響支持的因素；然而，它的影響在不同的研究中是混合錯雜的。

3.3.4 支持營養和水分的策略

只有幾篇論文報告了在接近生命末期支持營養和水分，包括：

了解這個人和他們的喜好

個人的需求和偏好可能會不斷變化，研究建議在不同時間提供食物和探索個人需求，經由家屬參與去了解個人的食物偏好。對於家庭照顧者來說這些方法是很重要的，他們會報告享受食物和飲料的重要性。

豐富食物

從業者和家庭照顧者報告說改變食物，例如：透過在食物中添加奶油，或提供更多熱量的食物（例如兩份甜點）來確保攝入高的熱量。

質地改良的飲食

根據個人需要調整食物，例如經過混合或選擇較軟的食物和使用「嬰兒」食品。經由質地改良的食物來減少窒息風險，提高工作人員自信心，更好地是看見失智症病人的需求，並使他們能夠增強個人的獨立性並自食其力。

鼓勵進食的輔助技巧

家庭照顧者認為維護個人的尊嚴，其中優勢之一是經口進食而非管灌。從業者報告說，這可以通過幾個技巧來實踐，包括：輕輕刺激吞嚥反射，用餐巾紙觸摸對方的嘴唇並輕輕推動它們輕柔進食；保持視覺接觸，提供身體支持，並使用口頭鼓勵。這些技巧實現了人與人之間的聯繫並維護了尊嚴。口說和語言學家強調了警覺個人需求的必要性，並且照顧者必須能夠提供足夠的口腔衛生和使用策略來降低吸入的風險。然而，家庭照顧者擔憂，這些技巧會導致喪失獨立進食、窒息和過度餵食的風險。有時，從業者也報告他們會出現以下情況他們會用力推失智症病人或約束他們的手。

環境和背景的改變

改變環境和例行常規使用、回憶（例如重新創建家庭慶祝活動）和熟悉面孔的參與，對促進營養和水分方面發揮重要作用，正如從業者和家庭照顧者所報告的那樣。在

照護之家中，創造出一個更像家一樣的環境或鼓勵更安靜的環境，被認為可以帶來整體護理品質的提升。專注於營養和補水的樂趣和享受，並減少接受人工營養和水分的住民。其他就營養和水分也做了討論，範圍包括調整餐具、杯子和盤子的小步驟，這些步驟也可以增強個人進食的自主性，到更多實質性的改變，如增加用餐時間分配。

4、討論

對於生命末期失智症病人，確定了四個主題：支持營養和水分的挑戰；用「做正確的事」平衡各方的意見；國家背景和社會文化影響；支持營養和水分的策略。大多數研究關注從業者的觀點，而不是家庭照顧者。沒有研究報告輕度失智病人的意見，這更說明人們對失智症病人在營養和水分方面的願望知之甚少。

研究的重點是人工營養和水分的使用和決策過程，包括影響這些過程的背景因素。很少有人關注人工營養和水分的替代策略來支持並管理營養和水分。這可能與研究關注從業者在長期護理或醫療環境中的觀點而非家庭照顧者的觀點有關。值得注意的是，大多數納入研究的家庭成員，支持他們在療養院環境中患有失智症的親屬，很少有研究包括照顧者支持在家中生活的人。

雖然無法計畫所有可能的場景，但預立照護計畫 (ACP) 通常被視為確保善終的「解決方案」。然而，這篇綜述強調，一些從業者可能質疑預立照護計畫(ACP)的「有效性」。這有助於理解以前的調查結果，在荷蘭接受調查的醫生中，不到 40%同意應始終遵循預立指示。這導致了為什麼要進行預立照護計畫(ACP)的問題，如果它是被認為立即過時的。如果政策要繼續鼓勵預立照護計畫的使用，就需要再解釋預立照護計畫的有效性和實用性方面更多的裁量。重要的是，如果預立照護計畫(ACP)受到質疑並需要討論，那麼在生命末期的研究中必須包括失智症病人的意見，這樣我們就能更好地了解他們在生命末期的優先事項是什麼。這篇評論揭示了缺乏關於失智症病人營養和水分給予的研究，這反映了更廣泛的生命末期照護研究的領域。這將確保他們對重要主題（如營養和水分作用）的看法和經驗，在臨近生命的盡頭時，受到更好的尊重。

最新證據繼續報告說，在失智症病人生命末期時，缺乏有效的人工營養和水分干預措施。然而，本綜述建議一些國家（例如美國、日本、以色列）的從業人員不一定將最新證據應用於他們的臨床中。影響決策的因素有很多，不僅僅是相關的個人，還包括國家和社會文化因素，例如：工作人員和財務要求、體重控制政策和缺乏明確的立法，這些發現，與先前於缺乏能力的人，使用人工營養和水分的決策過程的系統評價是一致。其使用的基礎是相信人工營養和水分可以延長壽命，儘管與目前證據不相符。相比之下，生活在農村地區和一些宗教解釋，導致失智症病人生命末期時不予人工營養和水分。然而，宗教信仰的作用似乎並不明確，因為兩篇論文確定宗教信仰會導致人工營養和水分的使用，而另一篇論文則報導了相反的情況。這可能是指宗教解釋（在不同的群體或地點）等和廣泛的文化，而不僅僅是宗教信仰對決策有影響。然而，研究結果表明，在失智症的背景下，在臨終時支持營養的策略很少被深入探討。因此，需要研究探討照顧者和從業者如何應對這些困難，他們需要什麼樣支持，以及失智症病人希望在生命最後階段得到怎樣的照顧。

4.1 優勢與劣勢

這篇綜述使用了系統和嚴格的方法來蒐尋，並由多名評審委員進行篩選。審查是由一個大型多學科組成的團隊進行，其背景包括心理學、語言治療、社會工作、精神病學，和一般醫學。這使得我們能夠從不同角度來理解和解釋這些發現，並解決對實踐和研究的影響。本綜述僅包括質性研究，這可能意味著我們遺漏量性研究中的重要部分。然而，我們知道其他正在進行的量性研究文獻的回顧調查。這篇評論的一個優勢是蒐尋的時間範圍廣（20 年）。包括過去 20 年發表的研究，讓我們能夠反映出人們對生命末期研究的興趣日益濃厚。在過去的 20 年裡，我們對生命末期研究的興趣越來越大，但失智症病人的觀點採納很有限，以及將研究轉化為實踐的緩慢。（例如，關於人工營養和水分的使用）。我們只納入了明確提到的研究，照顧者和從業者正在照顧接近生命末期、處於晚期或後期失智症病人。因此，一些質性論文被排除在外，因為它們沒有參考失智症的階段。這凸顯了質性研究者明確報告參與者特徵的重要性。最後，在進行國際比較時，我們應該注意用於討論員工時使用的各種術語。在一些研究中，護士一詞似乎同時適用於兩者證書和無證書的工作人員，術語不一定是適用於註冊護士。這可能對訪談數據和觀察結果以及護士與醫務人員的溝通產生影響。

4.2 對研究和實踐的影響

使用預立照護計畫為決策提供信息的情況，在不同國家有所不同。在我們的回顧中，一些研究指出一些從業人員提出了關於預立照護計畫有效性的問題。現有的研究集中在開發資源以支持預立照護計畫，並探索我們如何進行預立照護計畫和參與討論。然而，應該進一步探討，人們不願意完成預立照護計畫和圍繞在有效性的問題是重要的。特別是，目前還缺乏直接探討失智症病人對以下問題看法的研究。他們在臨終前的偏好和對預立照護計畫的態度。

即使在國家或社會文化背景下，人工營養和水分的使用被認為是默認的選擇，對人工營養和水分的學習和指導可能有助於減少其使用，而不會對醫生和其他相關人員造成不必要的後果。最後，我們對挑戰的理解是很成熟了，但是在生命末期支持人工營養和水分的方法，特別是在家裡，有很大程度上仍未得到探索。照顧者和從業者在家中為失智症病人提供的困難和成功的方法是很重要的。在我們看到正規護理服務的重點越來越多轉向家庭照護時，了解這些困難和成功的方法非常重要。增加這種了解將使我們能夠了解家庭照顧者在家中需要哪些進一步的支持，以及如何支持他們。

5、結論

這篇綜述指出了即將臨終的失智症病人，提供營養和水分是非常複雜性。缺乏對證據的認知，和事前與失智症病人的討論與照顧計畫有限，以及國家和社會文化背景，都進一步增加了這一挑戰。探索家屬如何成功地支持生命末期前在家時的營養和水分是需要的，重點是不使用人工營養跟水分的情況。此外，包括需要多樣患有失智症的族群，去了解在生命末期時，他們對營養和水分的看法和生活經驗。