

失智症照護之倫理議題

～陳達夫副主任專題演講紀要

講者 / 臺大醫院失智共照中心副主任 陳達夫

整理 / 臺大醫院倫理中心 江翠如

2024 年 12 月 6 日臺大醫院倫理中心邀請失智症領域專家——陳達夫副主任，進行「失智症照護之倫理議題」專題演講。陳醫師現為臺大醫院神經部主治醫師及失智共同照護中心副主任，擁有近 30 年的臨床經驗。一直以來，陳醫師在推動失智症專業照護與社會認知方面貢獻卓著，並在臺灣失智症協會（TADA）中擔任重要職務，積極推動相關議題的發展。以下是經講者確認後的精彩演講紀要，供讀者參考。

壹、失智症的傳統倫理議題

一、是否應該告知病情（To tell or not）？

許多人提到失智症，就會聯想到負面的刻板印象（Negative stereotypes），例如“老番顛”。這種將失智症疾病「污名化」（Stigma）的結果，使得許多家屬會面臨到是否應該告知病人其診斷結果或病情的抉擇困境。

二、是否應該接受治療（To treat or not）？

失智症大多數是由退化性或血管性問題所引起，一旦確診為失智症，病程通常就會漸趨轉差。截至目前尚無有效的藥物能夠治癒該疾病。過往部分民眾認為，治療無意義，接受治療反而讓病程延長，造成病人與家屬更大的痛苦與負擔，因此對失智症是否應該接受治療心有存疑。然而就醫學專業觀點，強調接受治療延緩失智症病程仍是非常重要的，如今在此概念宣導下，多數民眾較不會抱持這樣存疑想法。

三、是否應該繼續末期照護（To care or not）？

失智症病人特別到了末期時多呈現臥床狀態，家人常會面臨需要選擇安寧照護或是機構照護。過去這方面議題有眾多討論，但隨著極重度失智症的末期狀態已納入我國自主權利法，並可透過相關安寧照護方式來處理，此方面的倫理問題已有方式解決。

貳、失智症的汙名化

失智症的汙名化至今還未完全消除，許多人尚存有「諱疾忌醫」情況。直至最近門診仍有接到家人遞交小便條，請求不要向病人提及來看失智症的事。2024年世界阿茲海默症研究報告提出，失智症負面刻板印象包括常被聯想到老、弱、無能及成為家庭負擔。此外由於可能出現精神行為症狀，擔心與其相處時可能會面臨一些危險情況，從報告顯示受訪者認為失智症病人危險及無法依靠的比例仍在攀升，足以顯示污名化問題仍然普遍存在，特別在老人群體中更加難以扭轉[1]。

汙名化印象逐漸形成大眾偏見 (Public Stigma)，進而影響病人及家屬，產生自我偏見 (Self-stigma) 與家屬偏見 (Affiliate Stigma)，最終固化為結構性偏見 (Structural Stigma) [2]。2024年研究也顯示，因偏見引發的區別對待 (Discrimination)，導致超過50%失智症者及照顧者因擔心被拒絕而主動避免社交活動；逾27%受訪者認為，即使違反患者意願將其送入機構仍是最佳選擇[1]。這些現象突顯失智症者及家屬長期受負面刻板印象與區別對待影響。

研究顯示近四分之一的人在與他人見面時會隱瞞自己患有失智症。最典型的例子是美國前總統雷根，他在第二任期初期被懷疑患有失智症，但其選擇不公開，擔心外界質疑其勝任總統職責的能力。同時，約36%的人可能因失智而終止工作，這種影響也波及照顧者的生活，調查顯示41%的照顧者因需要照顧患者而避免渡假。這顯示儘管失智者本身早期可能僅感受到記憶減退的困擾，但社會上仍對失智症存有許多的顧忌與偏見[1]。

參、失智症汙名化的拆解

在2013年失智診斷標準 (DSM-5) 出現後，曾有人指出「失智症」 (Dementia) 英文原名，其實是帶有偏見的Deletion及Mentality文字組成，建議改為更中性的「神經認知症」 (Neurocognitive Disorder)。然而，若對該疾病的認知仍停留在舊有觀念，即使更名，恐怕效果仍然有限。其實，失智症汙名化主因在於對失智症與失智者的不了解，致使失智者不願承認疾病或所需接受的幫助，進而導致大眾及社會組織無法採取有效幫助的因應行為。因此新的 聚焦在兩大方向「失智者

的人權保障」及「失智者的培力照護」。

一、失智者的人權保障

(一) 公約及政策

人權保障提倡失智症者的參與權及表意權，強調「我們的事，我們都得參與」(Nothing About Us Without Us)。2017-2025年世界衛生組織全球失智症行動計劃呼籲各國能制定針對失智症的國家政策，並提出七項基本準則，包含人權、參與權、實證基礎、跨領域合作、全面性照護、平等原則及重視預防。其中在失智症的人權，強調政策及行動方案應充分反映失智者的需求、期望與權利，並符合聯合國身心障礙者權利公約 (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)。

我國在2018至2025年的失智症防治照護政策及行動方案2.0中，已強調讓失智者能夠參與法律制定。臺灣失智症協會在研議政策綱領2.0時，已開始邀請失智者家庭共同加入規劃諮詢小組，分享自身經驗與觀點，以利共同參與政策規劃。同時，協會也邀請失智者於國際會議中發聲，並在全台各地舉辦德曼莎講座，讓失智者分享疾病適應經驗，消除社會的偏見，推動當地失智者的自我倡議，創造失智友善社會。

(二) 友善環境的塑造

失智者在商店中常找不到商品、購買過多或忘記付款等。為了協助這些失智者，目前全台已推廣很多失智友善商店 (圖1)，讓受過訓練的店員耐心詢問並帶領失智者到商品區，放慢語速並加大音量，若失智者忘記結帳，店員會友善提醒並引導至櫃台，適時關心並提醒購買適當數量[3]。在友善金融業部分，根據臺灣失智症協會2023年度調查，七成服務提供者對服務 (疑似) 失智者缺乏信心，主要困難在於無法準確評估其意圖或辨識失智情況；失智家庭有35%曾遭遇負面經驗，主要是失智者辦理業務或家屬代辦時被拒，或在使用數位工具時遇到困難。為了改善這些情況，金融監督管理委員會曾發文提醒金融業者服務原則，包括對於已受監護或輔助宣告的失智者，業務可由監護人或輔助人辦理；若未受此宣告，倘有意思能力但有所欠缺或不足，銀行採以1.能力推定原則、2.最大協助原則、3.避免偏見原則，4.提供友善服務與適當支援，



圖 1 友善商店標誌

或可進一步考量尋求親友等非有法定代理（同意）權限之人，支援失智者或疑似失智者做出自主決定[4]。近期金融機構也已開始提供適當協助並安排訓練課程，幫助一線人員因應及服務（疑似）失智者病友。

（三）失智者的財產自主權

失智症病人的財產自主權是當前關注的焦點。許多失智病人面臨金錢處理困難，尤其是當無法辦理銀行業務時。為此銀行或信託業者已推出針對失智症病人的財產信託服務，讓病人在未來能夠繼續維持生活、安養及看護費用，這些服務可以根據事先設立的契約或遺囑來處理。有關失智者「預立遺囑」，依民法規定，對於已受「監護宣告」失智症病友，由於在法律上被視為無行為能力人，就無法作成遺囑。若僅受「輔助宣告」，則應經輔助人同意之事項（參見民法第 15 條之二第 1 項第 6 款）；如果輔助人同時是法定繼承人或是遺囑指定的受遺贈人，則必須選任特別代理人來處理相關事務。對於尚未受監護或輔助宣告的失智症病友，則需實質上判斷其在作成遺囑時是否處於無意識或精神錯亂的狀況[5]。相較於法定監護，當尚未生病前個人可以提前指定監護人以應對未來可能的失智情況，此源於民法規定稱之為「意定監護」。指定不必全然都是家人，朋友或工作夥伴也可成為意定監護人。個人隨時可撤銷此意定監護的決定。也可以約定是否提供報酬給意定監護人。

（四）失智者的醫療自主權

臺灣自 2019 年 1 月 1 日起正式施行病人自主權利法，賦予 20 歲以上具行為能力的成年人透過「預立醫療照護諮商（Advance Care Planning, ACP）」來完成「預立醫療決定」，以自主決定未來在不同臨床情況及生命末期的醫療照護選擇。經醫病家庭三方溝通後，醫院會在「預立醫療決定」書上核章並上傳至健保卡。針對極重度（或末期）的失智症，可預立照護選擇包括是否接受維持生命治療、人工營養與液體餵養或選擇由醫療委任代理人代為決定。此外在臨床失智評估量表（CDR）分數為 0.5 至 1 分者，一生可獲得一次健保支付的預立醫療照護諮商服務。

二、失智者的培力（Empowerment）照護

失智者的培力照護是以人為本（person-centered）的理念，關注失智者仍具備的能力，並透過支持與協助，幫助他們盡可能發揮其仍保有的能力，提升生活品質。失智症者能力雖會隨病情逐漸下降，但在症狀較輕時，仍應適當讓發揮其能力。目前臺灣已有多項培力措施，例如天主教中華聖母基金會與 7-Eleven 合作「幾點了咖啡館 PLUS」、臺灣失智症協會設立的「young 咖啡坊」，都是一些人從旁

簡單協助下，讓失智症者能實際參與咖啡與點心製作經營，保有功能與尊嚴，並提升生活品質。國外也有許多培力的案例，例如日本「上錯菜餐廳」，顧客點餐時可能會收到錯誤的餐點，但這種體驗融入了包容與趣味性；荷蘭的霍格威村（Hogeweyk）「失智村」，即使購物時未付款，也不會受到非難與指責。

針對年輕型失智症者通常在 65 歲前即發病，由於仍處於工作階段，病情可能會影響其生活與經濟負擔。為此，政府勞動部於 2020 年推動「職業再造」服務計畫，針對診斷為失智症且尚未取得身心障礙證明者，提供專業團隊協助了解工作現場，改善設備、條件與環境，並提供就業輔具及調整工作方式，協助排除工作障礙，幫助持續穩定就業。儘管已有部分成功案例，但實際執行中仍面臨許多挑戰，也需要更多的社會共識與支持。

肆、失智症的醫療

隨著近年來對失智症的研究進展，目前已經取得許多重要發現，特別是在阿茲海默症的疾病確認及藥物發展。目前已經能夠透過生物標記（Biomarkers），包括：類澱粉正子攝影（Amyloid PET）、腦脊髓液磷酸化澱蛋白類澱粉蛋白比值（CSF: pTau/Aβ42）：血液磷酸化澱蛋白（pTau-181; pTau-217），可以更早期、更準確地診斷阿茲海默症，甚至在病人尚未發展為失智症，而處於輕度智能障礙階段時就能診斷出來。雖然這些生物標記可以輔助診斷，並且對於早期發現阿茲海默症有一定的準確率（約九成），但此並非用來預測疾病。因為，一個典型阿茲海默症神經退化性疾病，有可能這些類澱粉蛋白或澱蛋白可能已在病人的記憶未受損前十幾年就在腦中已經產生了，因此也意味，當臨床上尚未出現失智症狀時，就可能偵測到這些變化，一但檢測出因為無臨床症狀，也沒辦法予以用藥治療。也因此不鼓勵身體健康檢查項目安排進行這些項目的檢測。相反地，如果發覺自己記憶似乎出現一些問題，再進行生物標記相關檢測則更具有意義。

阿茲海默症的最新發展藥物的是類澱粉免疫治療，臺灣預計2025年上市，但需要注意治療後患者的智能仍會減退，並且可能會出現副作用，並不要存有萬靈丹迷思。另外治療費用相當高，預計一年加上檢查費用約需臺幣100萬左右，因此是否將此治療納入健保給付，預估也將成為爭議性話題。事實上，失智症通常是複合性病因所致，包括血管問題或其他退化性病變。因此越早治療通常越有利，但治療的主要目標不是讓病人變聰明，而是保持現有功能即為有效。

此外減輕照顧者的負擔是治療的重要目標之一。失智症的照護需要家人大量的協助，且病人的功能狀況會直接影響家人的生活。以約束治療為例，除了物理約束

(如將病人綁在床上)，還有化學約束，即使用抗精神藥物或精神穩定劑來控制病人的情緒和行為。在某些情況下，例如病人半夜開窗或打電話，若不使用藥物，家人可能無法充足休息並提供有品質的照護。雖然從以病人為本的角度應避免這些手段，但也應考慮家人的承受能力和照護能力，或許以家庭為照護中心 (family-centered) 的理念，也是我們應該思考的方式。

參考文獻

1. Alzheimer's Disease International (ADI) . World Alzheimer Report 2024. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2024/> / Accessed December 6, 2024.
2. Rüsch N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry*. 2005; 20 (8) : 529-39.
3. 華民國衛生福利部國民健康署。失智友善組織 - 商店篇。 <https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=871&pid=14124> / Accessed December 6, 2024。
4. 中華民國金融監督管理委員會民國111年1月26日金管銀票字第1100274542號函。
5. 全國法規資料庫。中華民國民法第1186條。 <https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawSingle.aspx?pcode=B0000001&flno=1186> / Accessed December 6, 2024。