



# 失智症安寧緩和 醫療照護指引





# 失智症安寧緩和醫療照護指引



本指引全文可自奇美醫院緩和醫療中心網頁下載，下載網址為：

[http://www.chimei.org.tw/main/cmh\\_department/59310/失智安寧指引全文.pdf](http://www.chimei.org.tw/main/cmh_department/59310/失智安寧指引全文.pdf)



## 序

## 奇美醫學中心院長

安寧緩和醫療服務在台灣受到各界重視，奇美醫學中心在這方面亦努力為病患鋪設人生的最後一哩路。回想本院安寧病房在奇美創辦人許文龍董事長，董事會，台南地區各大企業、熱心團體及院內外眾多熱心人士響應之下，『奇恩病房』於 2008 年 7 月 25 日揭幕。安寧病房的設立，不止提供末期病患的需求；也是生命教育與全人醫療最具體的典範。2012 年於院級設安寧療護委員會，推動各項發展，並在 2013 年整合安寧緩和醫療各團隊成立緩和醫療中心，下設七個小組，醫護組下除了癌症組、非癌症組還涵蓋急重症，此外還有營養治療、物理治療、藥事、社服、心理靈性治療及教育研究推廣等組。隨著各項安寧緩和醫療之擴展，雖然都需要付出大量人力物力，但既為社會殷切需要，院方便不遺餘力，積極地投入，例如：目前永康奇美總院的在宅居家安寧是南區最大的團隊，具有最多人員及服務量。本院也率先推動急診安寧，是全台第一個在急診室組織安寧團隊的醫院，並獲得 2015 年 SNQ 國家品質標章的肯定。

2016 年 1 月病人自主權利法立法完成公告。為了因應後續執行此法的需要，衛福部乃委託學者專家參與實施細則的規劃。本院積極配合病人自主權利法，在推動教育宣導之外，並由安寧緩和病房主任陳炳仁醫師，熱心承接衛福部的委託計畫，參考國內外資料並邀集眾多學者專家共同執筆照護手冊。感謝大家在繁忙的工作之餘，投注許多心力時間，經過許多次討論修訂，終於完成這本「失智症安寧照護手冊」。對於失智症病人末期照護作業準則，包括需求評估、收案時機、不同場域、照顧者之調適及倫理法律問題等運用於臨床實務，全面均顧。本手冊之出版正呼應了奇美醫院的核心價值，希望以關懷出發，激發醫療人員的熱忱，期能提升失智症照護能力與品質，將醫院塑造成一個以關懷創造感動的地方！

奇美醫學中心院長

曾任台灣神經外科醫學會理事長

邱仲慶

推薦  
序

## 中華民國醫療奉獻獎得主

### 未能協助病人安詳往生是醫療的失敗

我國於 2000 年 6 月 7 日完成〈安寧緩和醫療條例〉立法，賦予我國國民如罹患末期疾病，臨終時有拒絕或撤除心肺復甦術的權力。並經三度修法，使安寧緩和療護得以逐漸廣被接受，穩健發展。

回應本人的建議，台灣神經學學會倫理委員會經過慎密的研討，終於完成〈台灣神經學學會對於神經疾病安寧緩和醫療之建議〉，經過會員大會通過，並於 2014 年 12 月 10 日以(103)松會字第 192 號發文呈報衛生福利部中央健康保險署。希望醫界同仁都能「**尊重生命尊嚴，減少無效的醫療行為，避免對臨終病患造成更多的傷害。**」學會建議對於〈神經疾病末期病人〉『不施行或撤除「神經疾病維生醫療」。「神經疾病維生醫療」指用以維持神經疾病末期病人生命徵象，但無治癒效果，只能延長其瀕死過程的醫療措施，包括氣管內插管、血液或腹膜透析、第二線以上之抗生素、或外科治療等。(如腎衰竭須仰賴血液或腹膜透析者，可不予透析治療；發生肺炎或其他感染時僅予第一線抗生素治療；發生須外科治療之合併症時，如胃穿孔、腸阻塞或褥瘡等，僅予以保守內科療法。)』

這些神經疾病安寧緩和醫療適用疾病包括：『腦死、末期大腦病變、持續植物人狀態、失智症末期、庫賈氏症末期、腦中風發生一年後仍呈最低程度意識狀態。帕(巴)金森氏症呈最低程度意識狀態及/或仰賴呼吸器狀態、腦白質病變呈最低程度意識狀態及/或仰賴呼吸器狀態、亨丁頓氏舞蹈症需要或仰賴呼吸器狀態、小腦運動失調症需要或仰賴呼吸器狀態、多發性硬化症需要或仰賴呼吸器狀態、運動神經元疾病需要或仰賴呼吸器狀態、肌失養症需要或仰賴呼吸器狀態、家族性類澱粉神經病變需要或仰賴呼吸器狀態、多系統萎縮症需要或仰賴呼吸器狀態、其他末期神經疾病需要或仰賴呼吸器狀態。』

2016 年 1 月 6 日〈病人自主權利法〉立法完成公告。明定「末期病人、處於不可逆轉之昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。」等疾病狀況者，得以預立醫療計畫(ACP)/醫療指示(AD)，拒絕或撤除「維持生命治療或人工營養及流體餵養」。



為了因應三年後執行此法的需要，衛福部乃分頭邀請學者專家，參與上述各種疾病狀況實施細則的規劃。留英專研失智症及安寧緩和醫療的奇美醫院安寧緩和病房主任陳炳仁醫師，接下衛福部的委託計畫，參考國內外資料並邀集眾多專家，經過多次的討論與研修，由多位專家執筆。終於完成這本<失智症安寧照護手冊>，詳列失智症病人如何給予安寧緩和醫療及如何尊重病人根據<安寧緩和醫療條例>及<病人自主權利法>所立下的意願/指示，提供最完善舒適的晚期臨終照護的各種建議及指引；這本手冊包括第一篇失智症安寧緩和醫療照護之需求評估及收案時機；第二篇失智症末期之症狀與處置、不同場域之醫療照護議題及人員教育訓練；第三篇預立醫療自主計畫；第四篇照護者之復原力、預期性哀傷、以及身心壓力之支持；第五篇失智症末期醫療照護之倫理與法律相關議題。每篇分成很多章節，詳述作業細節。將是臨床照護者最好的教育與自修參考資料。值得大家詳細閱讀參考。

安寧緩和醫療包括所有「協助病人盡可能**安適地活著**的支持性照護」，也包括「協助所有病人**安詳的往生**」。應該被應用在面對各色各樣的病人，本手冊雖然是針對失智症病人的照護指引，但是舉一反三，其中很多的理論或實務論述，應該可以應用到各類的疾病與病人。歡迎大家多多利用與推薦。

人生終須一死，絕症病人的死亡，並非醫療的失敗，未能協助病人安詳往生，**才是醫療的失敗！**活著，是最好的禮物；善終，是最美的祝福。

曾任 台灣神經學學會理事長，台灣安寧照顧協會理事長

現任 佛教蓮花基金會董事長

台大醫學院/恩主公醫院神經科教授

**陳榮基**

推薦  
序

## 中華民國醫師公會全國聯合會理事長

台灣的死亡品質在 2015 年被連氏基金會評為亞洲第一、世界第六，這個排名是根據五個指標(Palliative and healthcare environment, Human resources, Affordability of care, Quality of care and Community engagement )來評估，能獲得這樣的成就相當不容易，也是台灣醫療文明化的重要里程碑。以安寧緩和醫療為基礎所發展的生命教育、社區善終及各個領域末期生命照顧也因應而更蓬勃，特別要感謝過去多年來所有投入過安寧緩和醫療相關工作的政府官員、學者專家，特別是實務工作者，包括許許多多的愛心志工。

回顧台灣安寧緩和醫療的發展，馬偕醫院及耕莘醫院以慈善家的情懷，首先成立了安寧病房，而臺大醫院在當時陳榮基首席副院長的用心推動、配合當時戴東原院長的全力支持，於 1995 年創立了公立醫院第一所的安寧緩和醫療病房。泰源有幸從籌備期間起參與並到國內外各單位用心揣摩學習，加上前幾年在日本念研究所時有機會學習到末期醫療照顧的倫理課程，所以就一直投入安寧緩和醫療相關工作，由於政府及社會各單位還有許多熱心同道的人，台灣的安寧緩和醫療快速蓬勃發展。1999 年，台灣安寧緩和醫學醫學會也成立了，泰源當時承蒙各屆理事長的交託，開始與各種疾病專科醫學會一起探討如何照顧末期病人。專科醫學較注重治癒，此由文獻報告可知，末期照顧在各專科醫學主要教科書裡面都少於 15%的內容，所以邁向各專科疾病的末期緩和醫療確實是一個艱鉅但很重要的時代任務。泰源在擔任安寧緩和醫學會理事長時，亦將此議題當為重要任務推動。

由於大家的努力，2016 年 1 月 6 日<病人自主權利法>立法完成公告。明定「末期病人、處於不可逆轉之昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。」等疾病狀況者，得以預立醫療計畫(ACP)/醫療指示(AD)，拒絕或撤除「維持生命治療或人工營養及流體餵養」。為了因應三年後執行此法的需要，奇美醫院安寧緩和病房主任陳炳仁醫師，接下衛福部委託計畫，參邀集眾多專家學者，經過多次的討論，並由多位專家執筆，用心完成這本<失智症安寧照護手冊>。本書詳述如何給予失智症病人安寧緩和醫療，及如何協助病人根據<安寧緩和醫療條例>及<病人自主權利法>立下意願/指示，提供最完善舒適的晚期臨終照護的各種建議及指引。是臨床照護者最好的自修學習的參考資料，絕對值得大家擁有並一再閱讀使用。最後仍要向陳炳仁主任及諸位作者的辛勞，致最大敬意。

中華民國醫師公會全國聯合會理事長  
邱泰源



推薦  
序

## 台灣神經學學會理事長

感佩台灣神經學學會前理事長陳榮基教授，過往多年孜孜不倦，持續不斷地推動國內安寧緩和醫療的工作，教授期望經其努力改善目前醫療上的某些亂象，使罹患重症臨終的國人都能在生命末期時重獲生命的尊嚴與善終，儘量避免執行過度或無效的醫療，以減少病人及家屬的痛苦。教授的努力啟發我們這些晚輩得以再深思及學習如何去面對、協助許多罹患神經疾病末期的病人及家屬，這是一堂我們過去在課堂上從未學過，卻不停在執行醫療過程中不斷上演的真實情節。

過去我也曾陪伴許多罹患神經疾病的病人及家屬，但當病人走到人生盡頭時，發現這些病人臨終前的醫療處置已不再是單純的醫療問題，常會糾結在病人、家屬與醫護人員情感與理性的掙扎中，完全沒有絕對的準則可以依循。過去曾有一位癌末腦部轉移併癲癇發作的病人及家屬，在診間詢問是否可到肯亞觀看動物大遷移的自然奇景以完成一生夢想時，當日我內心有極大的掙扎，但如今每逢看到桌上的牛骨折信刀，就會憶起他回來時充滿幸福的笑顏。另有一位摯親好友的父親已至巴金森末期並因罹患肺炎併發敗血症，在決定接受不插管治療的最後一夜，他看著父親帶著氧氣罩不斷喘息，一直問我這個決定對不對？這真的不是很好回答的一個問題。所以神經疾病末期病人的安寧緩和醫療並不容易，它不僅是一門醫護人員需持續學習的課程，也需對大眾進行持續教育以提高一般民眾對安寧緩和醫療過程的認知，避免家屬因認知不足，不明白自然死亡的過程而產生內疚感。

我非常感謝奇美醫院安寧緩和病房主任陳炳仁醫師及其團隊，能延續陳教授安寧緩和醫療的理念，針對目前仍無特殊療法的失智症，邀集國內相關學者出版「失智症緩和醫療照護指引手冊」，這是目前國內第一份針對失智症病人有關緩和醫療照護議題深入探討最完整的刊物。拜讀後，從中獲益良多，文中不僅清楚地描述失智症的臨床特徵與處置方法，也特別強調失智症的安寧緩和療護有不同於其它病症(如癌症)之特性和需求，因此處置上存在著許多不同之處。此份指引相信不管是對臨床上進行失智症工作相關的醫護同仁，或是對失智症病患的照顧家屬都是一份相當有價值與幫助的參考刊物，值得大力推薦。

最後如聖經所載，人人都有一死，而基督教則把死亡視為通往永生的一道門，所有人都可以藉著信得著永生的盼望，所以我相信臨終前的病人，應該得著適當的安寧緩和醫療，除解決身體疾病帶來的痛苦外，更應結合靈性關懷部分，得著內在靈性的平靜，這才是生命中至美的善終。

台灣神經學學會理事長  
臺北榮民總醫院新竹分院院長  
國防醫學院神經學科教授  
彭家勛

推薦  
序

## 台灣精神醫學會理事長

根據 2015 年全球失智症報告，全世界每三秒增加一位失智症患者，每 20 年呈雙倍成長，每年新增 990 萬人，全球花費失智症的成本高達 8180 億美金，失智症的照護成本相當於全世界第 18 大經濟體。國發會於今年(105 年)8 月公布 105 年至 150 年人口推估報告，台灣失智症協會依據此報告進行台灣失智症人口推估，105 年失智症人口推估已逾 26 萬人，大約每 100 人就有 1 人罹患失智症；到了民國 130 年增加到近 67 萬人，大約每 100 人就有 3 人罹患失智症；到了民國 150 年有逾 85 萬人，也就是大約每 100 人就有近 5 人為失智症所苦。失智症所衍生的議題相當多元，失智長輩走失、誤闖高速公路、行為精神症狀、財產安全法律問題、照顧者的負荷，尤其在失智症晚期的身體照顧等都是大家要關心的問題。

台灣大眾對於失智症會導致死亡的警覺並不高，醫師通常也不會將失智症歸諸於死亡原因，但在歐美的很多先進國家，失智症都在十大死因內。事實上，失智症病人末期通常因持續性的中樞神經退化及全面性的身體代謝機轉失調，吞嚥與活動功能逐漸喪失，進而導致感染(尤其是泌尿道及肺部感染)、營養不良、失能臥床並產生褥瘡等狀況而死亡。家人與醫療人員在不了解失智症末期患者的自然病程而給予其很多不必要的醫療，反而增添患者與家屬的痛苦。

感恩陳榮基教授之慈悲心，協助完成制訂「病人自主權利法」，並於 2016 年 1 月 6 日立法完成公告，明定「末期病人、處於不可逆轉之昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。」等疾病狀況者，得以預立醫療計畫(ACP)/醫療指示(AD)，拒絕或撤除「維持生命治療或人工營養及流體餵養」。此法對於失智症患者與家屬特別有意義，因為失智症與癌症病人不同，失智症患者自主理解與決策能力喪失的時間比其生命末期的時間點提早甚多，因此造成醫療照護的決策時常倚賴家屬決定，並沒有辦法讓患者本人的自主意願得以充分表達並落實。

另外，也非常感恩並敬佩陳炳仁醫師願意承擔此重責大任，接下此委託計畫，詳細參考國內外資料且邀集許多失智症專家，共同撰寫「失智症安寧照護手冊」。此手冊內容相當完整，從失智症安寧緩和醫療照護之需求評估及收案時機、不同場域之照顧、照顧者之調適及倫理法律問題等，非常實際，值得國人們詳細閱讀。

與歐美、日本與澳洲比較，國內失智症的照顧仍有很多努力的空間。很高興在許多學者專家共同努力下，政府也開始注意失智症之防治，尤其在舉世公認尊重病人人權下所制定的「病人自主權利法」更是將失智症的照顧向上躍升，讓失智患者、辛苦的醫療照護人員與家屬能依據此法以減少彼此之痛苦，真是功德一件。

台灣精神醫學會理事長  
台灣失智症協會理事長  
台灣老年精神醫學會理事長  
賴德仁



推薦  
序

## 台灣臨床失智症學會理事長

### 活著的死亡

經濟合作暨發展組織（簡稱經合組織；Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD）於 2015 年三月公布一份有關失智症的建議書（Addressing Dementia: The OECD Response），整份厚厚的資料闡述許多重點，其中提到 “Improve access to palliative care outside of hospital, so that more people with dementia can die with dignity in a place of their choosing”，正好可以呼應陳炳仁醫師主編的本書「失智症安寧緩和醫療照護指引」。

威瑞福·賽西格在阿拉伯沙地（Wilfred Thesiger. Arabian Sands. 1959）一書中引用勞倫斯的智慧七柱（Lawrence TE. Seven Pillars of Wisdom. 1922）內文，「貝都人的生活方式是艱苦的，即使對土生土長的他們也是如此，對外來者簡直是恐怖：那是一種活著的死亡。」

「活著的死亡」這句話在我內心迴盪，至今仍未停止。

生命的意義是甚麼？失智症病人被特別提出來討論又是為何？這是哲學問題、還是經濟問題？是社會問題、還是政治問題？是為了減輕包袱、還是尊重生命？

能夠放諸四海而皆准的是科學原理、是自然法則。台灣的社會結構與財力、人民的素養，以及長照服務 2.0 啟動後的真實狀況，是未來本書改版必要深刻考慮的。

台灣臨床失智症學會理事長

成大神經學教授

白明奇

於 2016 年中秋過後

## 推薦 序

# 台灣安寧緩和醫學學會理事長

### 讓善終成為失智症病人最美的祝福

安寧緩和醫療不只是生命末期照護，也不僅限於癌症病人的照顧。如何與其他專科密切互動，蔚成共識與策略，建立更密切的臨床緩和醫療合作，達成以病人為中心的感動式服務與跨專業團隊照護的模式，是本學會近年戮力以赴的目標。

任何末期病人，包括失智症，均應接受安寧緩和醫療照護，以提升其生活品質，此洵屬醫療人權。囿於國內一般大眾對末期失智症會導致死亡的匱乏認識，多數醫療人員對非癌症病人的安寧照護未盡嫻熟，以及因應病人自主權利法三年後的施行，衛生福利部與相關醫療機構共同倡議，推動相關疾病各種狀況的規劃，爰有此「失智症安寧照護手冊」的誕生。

感恩本學會專科醫師，同時也是奇美醫院安寧緩和病房主任陳炳仁醫師的戮力，接受衛福部的委託，邀集眾多專家，迭經研修討論，共同撰著完成此一手冊，無論需求評估、收案時機；症狀與處置、不同場域之照護議題及人員教育訓練；預立醫療自主計畫；照護者之復原力、預期性哀傷、身心壓力之支持；倫理與法律相關議題均能分述臚陳，深信必能嘉惠醫療界同道，造福無數病人及家庭。茲於付梓之際，忝為台灣安寧緩和醫學學會之負責人，本人樂為之序。

台灣安寧緩和醫學學會理事長

佛教慈濟醫療財團法人花蓮慈濟醫院風濕免疫科主任暨社區醫學部副主任

蔡世滋

2016年9月



# 目 錄

前言 陳炳仁 .....	1
第一節 計畫緣起與經費來源.....	1
第二節 指引發展歷程.....	1
第三節 指引發展團隊列表.....	2
第四節 指引涵蓋範圍.....	3
第五節 研究證據等級與建議強度之認定.....	3
第六節 團隊就臨床應用之聲明.....	4
第七節 指引發展相關團體及致謝.....	5
執行摘要.....	6
第一篇 失智症安寧緩和醫療照護之需求評估、收案時機、存活期預估.....	7
第一章 失智症安寧緩和醫療照護之需求評估及收案時機 陳炳仁.....	8
第一節 安寧緩和醫療照護不只是生命末期照護.....	10
第二節 失智症與癌症安寧緩和療護的關鍵差異.....	10
第三節 失智症安寧緩和療護的典範移轉：照護需求(care need)與目標(goal)更顯重要....	12
第四節 失智症病人的安寧緩和療護需求評估 .....	15
第五節 國外失智安寧緩和療護的收案時機與量表.....	18
第六節 結論：本土化的服務啟動與收案條件之建議 .....	23
第二章 失智症生命末期之存活期預估 楊淵韓.....	26
第一節 背景.....	27
第二節 預測指標.....	27
第三節 討論.....	30

第四節 未來方向.....	32
<b>第二篇 失智症末期之症狀與處置、不同場域之醫療照護議題及人員教育訓練.....</b>	<b>35</b>
<b>第三章 失智症末期之主要症狀及評估處置 劉建良.....</b>	<b>36</b>
第一節 前言.....	36
第二節 失智症末期身體狀況分析.....	37
第三節 常見失智症末期症狀與評估處置原則 .....	38
第四節 結語.....	55
<b>第四章 急性醫院(門急診、住院)的醫療照護議題與人員教育訓練 王培寧.....</b>	<b>58</b>
第一節 住院與否的考量 .....	59
第二節 住院治療計畫的訂定 .....	59
第三節 譫妄 .....	60
第四節 抗生素的使用.....	61
第五節 透析治療.....	63
第六節 急性疼痛的評估與控制.....	63
第七節 呼吸困難.....	63
第八節 約束.....	64
第九節 進食和吞嚥困難.....	64
第十節 醫病共享決策：適時討論緩和安寧照護的議題 .....	64
<b>第五章 長照機構的醫療照護議題與人員教育訓練 賴維淑.....</b>	<b>67</b>
第一節 失智症患者入住長期照護機構的背景因素與需求.....	68
第二節 長照機構失智症照護之困境與挑戰.....	69

---

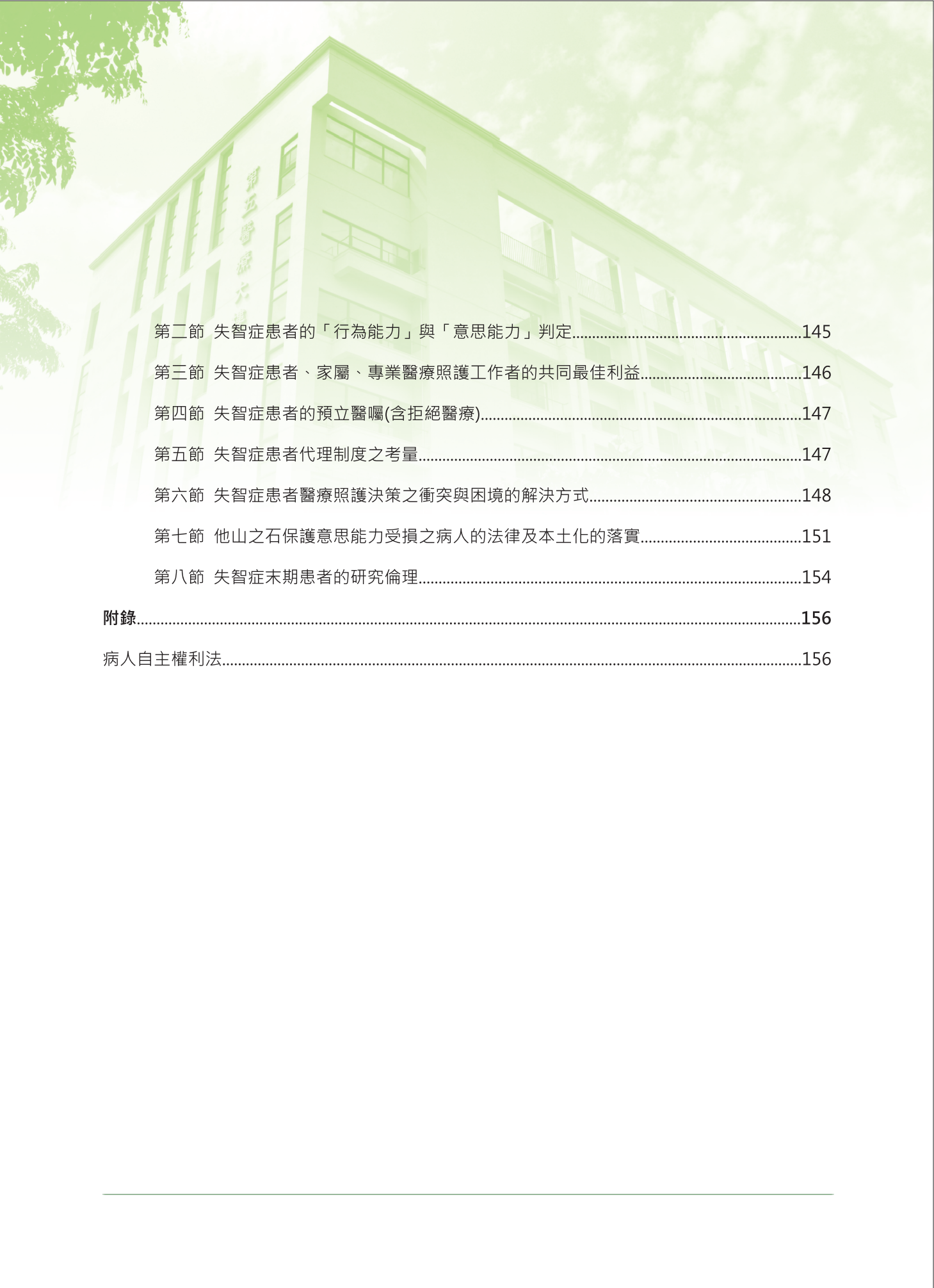
第三節 失智症長期照護常見議題與實務運用 .....	73
第四節 長照機構失智症照護之人員教育訓練 .....	82
第五節 長照機構在地善終的議題.....	83
第六節 結論.....	88
<b>第六章 社區與居家的醫療照護議題與人員教育訓練 林慈穎、陳炳仁.....</b>	<b>91</b>
第一節 失智症末期病人居家照護要點 .....	91
第二節 瀕死護理及悲傷輔導.....	94
第三節 轉送醫院考量.....	97
第四節 簡述安寧居家結案理由及動向 .....	99
<b>第七章 失智症晚期個案之吞嚥障礙評估與處置 童寶娟、陳炳仁.....</b>	<b>101</b>
第一節 吞嚥臨床評估 .....	102
第二節 吞嚥臨床處置 .....	105
第三節 特定的吞嚥治療模式 .....	107
第四節 管路灌食(包括鼻胃管、胃造瘻管)及使用注射營養水分補充的利弊考量.....	108
<b>第八章 中醫在失智症末期醫療照護的角色 林舜毅 .....</b>	<b>110</b>
第一節 減少精神與行為症狀.....	110
第二節 改善日常生活功能.....	111
第三節 預防肺炎與維持自行進食.....	111
<b>第三篇 預立醫療自主計畫(Advance Care Planning, ACP).....</b>	<b>113</b>
<b>第九章 認知障礙者的預立醫療自主計畫與決定 王英偉.....</b>	<b>114</b>
第一節 背景 .....	118

---



第二節 預立醫療照顧計劃的對象與時機.....	119
第三節 有關預立醫療決定的實證研究.....	121
第四節 認知障礙病人的預立醫療決定.....	122
第五節 認知障礙者進行預立醫療決定的討論方式.....	125
第六節 影響認知障礙病人進行預立醫療決定的因素.....	126
<b>第十章 失智症病人與家屬預立醫療自主決定之實例與操作重點 蔡佳芬.....</b>	<b>130</b>
第一節 臨床前期.....	130
第二節 輕度失智.....	131
第三節 中度失智.....	132
第四節 重度失智.....	132
<b>第四篇 照護者之復原力 ( Resilience ) 及身心壓力之支持.....</b>	<b>135</b>
<b>第十一章 照護者之復原力 ( Resilience ) 及身心壓力之支持 謝菊英.....</b>	<b>136</b>
第一節 照顧失智症末期病人的壓力源.....	136
第二節 對照顧者身心的影響.....	138
第三節 如何面對壓力與挫折.....	138
第四節 自我照護的技巧與方法.....	140
第五節 預期性的悲傷輔導.....	141
第六節 結語.....	142
<b>第五篇 失智症末期醫療照護之倫理與法律相關議題.....</b>	<b>143</b>
<b>第十二章 失智症末期醫療照護之倫理與法律相關議題 謝宛婷、陳炳仁.....</b>	<b>144</b>
第一節 失智症患者的尊嚴、自主與福祉.....	145

---



第二節 失智症患者的「行為能力」與「意思能力」判定.....	145
第三節 失智症患者、家屬、專業醫療照護工作者的共同最佳利益.....	146
第四節 失智症患者的預立醫囑(含拒絕醫療).....	147
第五節 失智症患者代理制度之考量.....	147
第六節 失智症患者醫療照護決策之衝突與困境的解決方式.....	148
第七節 他山之石保護意思能力受損之病人的法律及本土化的落實.....	151
第八節 失智症末期患者的研究倫理.....	154
<b>附錄.....</b>	<b>156</b>
病人自主權利法.....	156

---

# 前言

陳炳仁

## 第一節 計畫緣起與經費來源

2009 年 9 月起全民健康保險將八大非癌症疾病類別納入安寧緩和療護的給付範圍，希冀在癌症病人之外，其他重大器官衰竭的病人也能適時接受完整的全人照護。數年後的今天，非癌症末期疾病病人死亡前曾接受過安寧緩和療護的涵蓋率雖有成長，但佔該疾病別的末期病人仍屬少數，其中以失智症等神經退化性疾病接受安寧療護的人數與比例最是稀少。過去本土以癌症為主軸發展而出的安寧緩和療護人力資源與服務模式，若沒有進一步與非癌症重大疾病的科別進行對話與合作，對於發展此類病人生命晚期的臨床醫療照護與溝通決策的知識技能也會有所限制。

因此衛生福利部於 2015 年以醫療發展基金獎勵方式，並依「醫療事業發展獎勵辦法」第 2 條第 1 項第 5 款「醫療機構品質及效率之提升」規定及「醫療發展基金收支保管及運用辦法」辦理，公開徵求國內醫院成立跨領域的團隊發展特定疾病(腦神經損傷、失智症、呼吸障礙、心臟疾病及腎臟疾病)嚴重程度之評估以及安寧緩和醫療照護的執行指引，並計畫將安寧緩和醫療照護列入該疾病類科醫學會辦理之繼續訓練課程，以利提升臨床醫療照護品質，保障末期病人之權益，奇美醫院執行團隊經過評選，取得失智症項目的計畫，利用一年的時間發展出版本土第一本失智症安寧緩和療護執行指引。

## 第二節 指引發展歷程

本計畫期程自 2015 年 9 月 14 日至 2016 年 10 月 31 日，計畫起始之時，由計畫主持人陳炳仁醫師邀請神經醫學與安寧緩和醫療專家陳榮基教授擔任首席顧問，並拜會神經學學會彭家助理事長及老年精神醫學會賴德仁理事長說明計畫目標、敦請兩會共同參與指引發展，後續正式邀集神經醫學、老年精神醫學、老年醫學、安寧緩和醫療、中醫、護理、長期照護、社會工作、吞嚥治療、衛生政策、倫理、法律等跨領域的專家組成諮詢與編輯團隊，同時與其他相關權益團體聯繫，共同確認指引內容涵蓋的範圍。

計畫發展團隊內部針對界定出的臨床相關問題蒐集文獻證據並評估，並根據諮詢與編輯委員專長分為五個小組，進行指引文件撰寫與同儕回饋評讀，分別於 2016 年 1 月 30 日、5 月 28 日、9 月 23 日進行三次專家諮詢會議，針對指引內容、執行方向與問題進行面對面討論。在外部評估方面，透過安寧緩和醫學學會串聯執行另兩類疾病安寧緩和療護指引的臺大醫院、花蓮慈濟醫院，共同於 2016 年 9

月 2 日辦理外部專家諮詢會議，出席者涵括指引相關疾病之學會、協會、基金會、醫療院所跨領域臨床專業人員等三十餘位，會前提供指引初稿內容予各領域專家惠賜寶貴意見，另邀請四位非本小組諮詢委員之相關專業醫學會理事長審閱並撰寫序文，最後依據各界建議進行稿件修正，於十月初提交衛生福利部進行最後的內容確認審查。

### 第三節 指引發展團隊列表

計畫主持人	
陳炳仁	奇美醫療財團法人奇美醫院奇恩病房主任、老年醫學科主治醫師 台灣高齡照護暨教育協會理事、台灣安寧緩和醫學學會委員會委員
首席顧問	
陳榮基	財團法人恩主公醫院神經科教授/主治醫師 台灣失智症協會榮譽理事長、佛教蓮花基金會董事長
諮詢委員	
按姓名筆劃順序	
王英偉	衛生福利部國民健康署署長、台灣安寧緩和醫學學會常務理事
王培寧	國立陽明大學醫學系神經學科教授、臺北榮民總醫院神經內科主治醫師 台灣神經學學會、失智症協會、臨床失智症學會理事
王榮德	國立成功大學醫學院公共衛生研究所講座教授
王靜枝	國立成功大學護理系、老年學研究所教授 社團法人台南市熱蘭遮失智症協會常務理事
王寶英	聖若瑟失智老人照護中心主任
宋秉文	台北榮民總醫院周邊神經科主任、國立陽明大學醫學系教授 台灣神經學學會倫理委員會召集人、台灣神經罕見疾病學會理事長
邱銘章	臺大醫院神經部主治醫師、國立台灣大學醫學院神經科教授 台灣失智症協會、臨床失智症學會理事
周希誠	中山醫學大學附設醫院安寧緩和病房主任、神經內科主治醫師 台灣安寧緩和醫學學會理事
徐文俊	林口長庚醫院失智症科、桃園長庚醫院失智症中心主任 臺灣神經學學會神經心理暨神經精神學組召集人 台灣失智症協會、臨床失智症學會理事
湯麗玉	台灣失智症協會秘書長、世界失智症協會理事
童寶娟	國立台北護理健康大學語言治療與聽力學系助理教授兼代理系主任
蔡甫昌	國立台灣大學醫學教育暨生醫倫理學科暨研究所教授
蔡佳芬	臺北榮民總醫院精神部主治醫師



賴德仁	中山醫學大學醫學系精神學科教授暨主任 台灣精神醫學會、老年精神醫學會、失智症協會理事長
共同作者群 (諮詢委員以外之名單)	
	按姓名筆劃順序
林慈穎	奇美醫療財團法人奇美醫院安寧居家護理師
林舜毅	台北市立聯合醫院仁愛院區中醫科主治醫師
劉建良	台北市立聯合醫院和平婦幼院區神經內科主任
賴維淑	國立成功大學護理學系助理教授
楊淵韓	高雄市立大同醫院神經科主任 台灣神經學學會、失智症協會理事
謝菊英	台南市天主教老吾老養護中心主任
謝宛婷	奇美醫療財團法人奇美醫院緩和醫療中心、家醫科主治醫師

#### 第四節 指引涵蓋範圍

適用此指引的病人為失智症(Dementia)患者，涵蓋國際疾病傷害及死因分類標準第十版 ( The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision · ICD-10 ) 中的以下診斷碼分類：

- A F00 dementia in Alzheimer's disease
- B F01 vascular dementia
- C F02 dementia in other disease classified elsewhere
- D F03 unspecified dementia

使用此指引的人員可包括在醫院、長期照護機構、居家醫療護理單位之神經科、精神科、老年醫學科、安寧緩和醫療科、家庭醫學科、一般內科、神經外科、復健科、護理、營養、社會工作、長期照護、照顧服務、倫理委員會等跨領域的醫師護理及相關臨床人員，以及病人的照護者，無論是家屬照護者或受聘照護者。

#### 第五節 研究證據等級與建議強度之認定

本指引參酌蘇格蘭學院指引網絡(Scottish Intercollegiate Guidelines Network, SIGN)的分類建議，將蒐集到的文獻分成八個實證證據等級，如下表。

等級	實證類別
1++	高品質隨機對照試驗(randomized controlled trials)之統合分析(meta-analysis)或系統性文獻回顧(systematic reviews)
1+	執行良好之統合分析，系統性文獻回顧，或偏差風險低之隨機對照試驗。
1-	統合分析、系統性文獻回顧，或偏差風險高之隨機對照試驗。

2++	1. 高品質病例對照研究(case-control study)或世代研究(cohort study)之系統性文獻回顧。 2. 高品質病例對照研究法或有低風險之干擾或偏差且極可能具有因果相關之世代研究。
2+	設計良好的病例對照研究或有低風險之干擾或偏差、並具有中度因果相關之世代研究。
2-	偏差風險高之病例對照研究或世代研究
3	非分析性之研究，例如：個案報告
4	專家意見

並依據文獻的證據強度分成四級做出建議。

建議強度	內容
<b>A</b>	1. 至少有一項統合分析、系統性文獻回顧或隨機對照試驗之實證等級為1++，且該研究可直接應用於目標群體(target population); 或 2. 大部分的證據主體由實證等級為1+之研究構成，可直接應用於目標群體，且所有的證據都有一致性的結果。
<b>B</b>	1. 證據主體由實證等級為2++之研究構成，可直接應用於目標群體，且所有的證據都有一致性的結果；或 2. 從證據等級為1++或1+的研究所推論出。
<b>C</b>	1. 證據主體由實證等級為2+之研究構成，可直接應用於目標群體，且所有的證據都有一致性的結果；或 2. 從證據等級為2++的研究所推論出。
<b>D</b>	1. 證據等級為3或4；或 2. 從證據等級為2+的研究所推論出。

失智症晚期病人為易受傷害族群，隨機對照試驗研究相對較少，導致建議強度 A 或 B 者較少，然而建議強度為 C 或 D 者，依然是有臨床證據支持，不應被解讀為負面評價的臨床措施。

## 第六節 團隊就臨床應用之聲明

本指引目的希望整理現有之臨床證據，參考各國家及學術團體之相關指引與建議，輔以台灣本土臨床實務之經驗調整，提出可行的臨床建議及醫療照護執行方案，提供臨床人員參考。然而，本指引之內容與建議，並不能取代臨床醫療人員的專業判斷，臨床醫療照護人員仍應依據病人個別化的情況及客觀環境因素，與病人及家屬進行溝通與共享決策，選擇個別病人最適合的評估與處置。本指引

中之建議並非任何形式之標準療法，亦不反對未被列入此指引的治療方式，指引中的實證資料引用，不以現行國內健保制度及給付標準作為編撰的主要依據，亦不以處置所需之經濟成本為主要考量。本指引預計於出版日後若有新文獻發表，且其證據強度可能足夠變更指引內容時，視政府相關部門或相關專業組織另行組織專家會議討論，取得是否更新及如何更新指引之共識。

## 第七節 指引發展相關團體及致謝

感謝臺灣神經學學會、台灣精神醫學會、台灣老年精神醫學會、台灣臨床失智症學會、台灣安寧緩和醫學學會、台灣安寧緩和護理學會、台灣高齡照護暨教育協會、台灣失智症協會、天主教失智老人基金會、台灣安寧照顧基金會、佛教蓮花基金會、台灣安寧照顧協會等團體中諸多專家朋友在指引發展過程中的指導與建議。

## 執行摘要

本指引的執行摘要，請至奇美醫院緩和醫療中心網頁下載，文件網址為：

[http://www.chimei.org.tw/main/cmh\\_department/59310/失智安寧指引摘要.pdf](http://www.chimei.org.tw/main/cmh_department/59310/失智安寧指引摘要.pdf)






# 第一篇

失智症安寧緩和醫療照護之需求  
評估、收案時機、存活期預估

第五醫院大樓



## 第一章 失智症安寧緩和醫療照護之需求評估及 收案時機

陳炳仁

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
<b>C</b>	失智症照護中的安寧緩和療護提供應該從疾病診斷開始直到死亡，目標在於支持病人與家屬的生活品質、在所選擇的地方接受照護、有尊嚴地死亡、給予照護者預期性或病人過世後的哀傷支持。	2+	13
<b>B</b>	安寧緩和的啟動應該以整個失智症疾病軌跡中的照護需求(care need)或治療照護目標(goal)來考量，而不能只考量存活期預估。	2++ 2+	11 6
<b>C</b>	失智症的緩和療護可以根據不同程度的照護需求，分成三個服務階段：任何專業人員皆可以進行的安寧緩和療護基本服務內容的引介與提供(palliative care approach)，實務處置較多的一般性安寧緩和療護 (general palliative care)，以及處理複雜問題的專門性的安寧緩和療護(specialist palliative care)	2+	5
<b>D</b>	主責照護團隊必須確保失智症病人接近死亡前的安寧緩和療護需求被完整評估，並且將評估結果與團隊內成員及其他健康與社會照護專業人員確實溝通。	4	13
<b>D</b>	失智症中度開始，就應該強調功能維持與舒適最大化的照護，而非一味延長生命。	4	21
<b>D</b>	失智症的安寧緩和療護中除了需要討論病人是否不施行心肺復甦術，對於維持由口進食或選擇人工營養水分、發燒感染時是否給予抗生素等維生醫療的討論，也需要瞭解病人與家屬的想法與需要，透過共享決策(shared decision making)達成共識	3	13 21
<b>B</b>	對於症狀控制的全人醫療照護是最重要的，因為不同症狀時常互有關連或是非典型表現(例如疼痛以躁動來表現)	1- 2++	18 21 13

<b>B</b>	針對中度與重度的失智症病人，估量疼痛、不舒服、異常行為的各種量表工具(例如失智症晚期病人疼痛評量表, PAINAD Scale)應該被用來篩檢、監測病人，並評價介入的效益。	1-	18
		2++	13
			21
<b>D</b>	失智症病人的生命末期階段，在居家、長照機構、急診室、醫院、安寧病房或安寧院等不同場域的醫療照護(包括安寧緩和療護)計畫需要有延續性的交接與溝通	2-	21
		3	10
		4	3
<b>B</b>	透過以發展的量表(例如持續惡化性疾病的需求評估工具, Needs Assessment Tool: Progressive Disease, NAT:PD)來評估慢性病病人以及其家屬/照護者的緩和醫療需求, 可以促進及時提供合適服務	1-	4
<b>C</b>	失智症病人啟動安寧緩和療護的時機，可以使用已在英美發展健全的評估工具，例如英國 Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICt)，英國 Gold Standard Framework(GSF)中的預後指標指引 Prognostic Indicator Guidance，美國老人醫療保險 Medicare 中的收案條件	2+	14
			15
			20
<b>Good practice point</b>	台灣全民健康保險之失智症接受甲類安寧緩和療護之收案條件，建議以下列雙軌條件來啟動，即條件 A+C 或 B+C 即可啟動服務。 A 失智症功能評估分級量表 Functional assessment staging (FAST)等級 7C(含)以上，或 B 臨床失智評估量表 Clinical Dementia Rating(CDR) 3 分(含)以上，且日常體能狀況已超過半數時間臥床或依賴輪椅(如 ECOG 3 分(含)以上)，上述兩者其中之一，再加上 C 合併一年內，發生以下任一種臨床狀況 1) 營養不良(下列任一情境)。 a. 吞嚥困難，進食喝水減少，但選		

	擇不接受管灌餵食。 b. 明顯的體重減輕:過去 3 個月下降 5%或 6 個月內下降 10%。 c. 身體質量指數(BMI)小於 16, 或白蛋白小於 2.5g/dL。 2) 兩次(含)以上跌倒, 或者大腿骨骨折。 3) 吸入性肺炎。 4) 腎盂腎炎或其他上泌尿道感染。 5) 多處壓瘡(第 3、4 期)。 6) 敗血症。 7) 反覆發燒, 既使已使用抗生素。 8) 在過去 6 個月當中, 出現兩次(含)以上非預期性的住院, 或有一次加護病房的住院。 9) 一般性安寧緩和療護無法順利解決病人問題, 需要轉介時。		
--	---	--	--

## 第一節 安寧緩和醫療照護不只是生命末期照護

過去大眾對安寧療護的理解與想像, 停留在以癌症患者為主、而且是生命終點前數天到數個月才派得上用場的照護模式, 也就是一種單純的生命末期照護方式, 但其實安寧緩和醫療照護其實包括了緩和醫療/緩和照護(Palliative medicine/Palliative care), 以及安寧療護(hospice care) ——也是大家理解的生命末期照護(End-of-life Care), 甚至有些學者認為更廣泛的意義, 只要是協助病人盡可能安適地活著的支持性照護(Supportive care), 都可以包含在內<sup>8</sup>。

因此世界衛生組織對於緩和醫療照護的定義即為, 「對罹患威脅生命之重大疾病的病患進行積極而全面的照顧: 控制疼痛及其他症狀、解決心理、社會、靈性的問題」<sup>22</sup>。這樣的照護, 可以在重大疾病的早期就提供給患者, 同時搭配治癒性或延命性治療給予(如化療、放射線治療等), 可相輔相成, 近代諸多研究發現, 盡早同時搭配安寧緩和醫療照護, 不管是對於病人的身心症狀、生活品質、尊嚴善終、甚至是存活時間的長度都有助益<sup>16,19</sup>。

## 第二節 失智症與癌症安寧緩和療護的關鍵差異

### 2-1 大眾與醫療人員對於末期失智症會導致死亡的缺乏認識

台灣大眾對於失智症會導致死亡的警覺並不高, 我們從攸關公共衛生防治的十大死因統計來看, 台灣一直以來失智症都不曾出現, 反觀在美國的十大死因統計



中，失智症一直都是榜上有名，近年來都排名第六<sup>2</sup>。

其實失智症病人末期通常因為持續性的中樞神經退化以及全面性的身體代謝機轉失調，加上吞嚥及活動功能逐漸喪失，導致感染、營養不良、失能臥床褥瘡等狀況而死亡，然而台灣民眾與醫療人員對於失智症疾病樣貌與病程普遍缺乏正確的理解與認知，不似歐美國家民眾或醫療人員接受失智症是一個神經退化性疾病、更是身心功能全面破壞性的疾病，於是將失智症患者與一般老年患者的感染、營養不良等臨床問題一概而論、視為單一事件而按照常規片段性處理。

若患者因感染而死亡，死亡診斷書的死因也幾乎只是寫上肺炎等感染症當作死因，並未清楚登錄失智症這一個造成感染的長期主要病因，死因統計部門亦沒有積極宣導矯正此一現象，因此台灣的十大死因中才會出現肺炎名列前茅，卻不見失智症的現象，讓失智症會導致死亡的概念在國內付之闕如。更甚者，因為不了解失智症末期患者的自然病程，家人與醫療人員也就無法接受在較早先、病人較不辛苦的時間點就放手讓他們安詳善終，造成失智症末期患者在醫療院所與長照機構中因為許多維生醫療加諸其身，而反覆於人間牢籠受苦。

## 2-2 病程與功能退化軌跡漫長，存活期預估困難

癌症病患的生活功能與生理指標在臨終前的兩三個月內會急速惡化，醫療人員根據多面向評估來預測生命存活期的準確性較有把握，而失智症診斷到生命結束的時間據研究大約 6-8 年<sup>12</sup>。

過去癌症安寧緩和醫療針對存活期預估半年到一年的末期病人為主要提供對象，但是要準確預估失智症患者生命僅剩於半年到一年並不容易，幾篇登在國際最高水準醫學期刊的研究論文也發現，現有的評估量表所預測之結果與實際死亡時間仍有相當大的落差，也造成安寧緩和醫療介入失智症患者照護的時間點時常太晚<sup>1,11</sup>。

## 2-3 意思與溝通能力喪失的時間點距離死亡提早許多，各種維生醫療的預立醫療照護計畫需更早

失智症與癌症病人另一大差異，在於失智症患者自主理解與決策能力喪失的時間，比其生命末期的時間點提早甚多，因此造成醫療照護的決策時常倚賴家屬決定，並沒有辦法讓病患本人的自主意願得以充分表達並落實。研究發現，罹患失智症以外之重大疾病的患者死亡前一個月，還有將近八成的人可以自主理解並決策，但失智症患者在死亡前一年，只有不到四成的人可以自主決策，在死亡前一個月甚至不到四分之一的人可以<sup>9</sup>。因此對於失智症患者，在病患仍有自主決策表達能力的罹病初期就先與病患討論預立醫療自主計畫，相對於癌症病患更顯得必要且迫切。

安寧療護中針對是否不施行心肺復甦術的討論很重要，但是對於失智症末期的患者而言，討論是否裝設鼻胃管或胃造瘻管等管灌餵食途徑還是維持由口進食、是否需要經由靜脈或皮下給予點滴注射、或是發燒感染時需不需要抗生素給予等等維生醫療措施的介入，更是影響到患者生活品質與生命軌跡的關鍵決策內容<sup>13</sup>。因此民眾與醫療人員對於維生醫療的決策應當根據最新的研究證據(可參閱本指引的各段落內容)，考量各別患者與家庭的特殊性，共同做出個別化的醫療照護計畫。

#### 2-4 症狀無法用言語自主表達，容易被忽略

末期失智症患者的不適症狀，就臨床經驗上最讓家屬焦慮困擾的是呼吸道與精神症狀，喘、呼吸困難、異常呼吸音等都讓家屬感覺病人受苦，而疼痛、躁動、皮膚壓瘡等問題也很常見，這些跟末期癌症病患表現的症狀類別與方式不盡相同<sup>11</sup>。

而另外影響最大的是病患因為認知功能下降、無法清楚表達身體主觀上的不舒服，因此時常造成家屬與醫療人員的忽略，末期失智症患者的躁動常因疼痛不適所導致、並非其失智本身的精神行為症狀，如果我們只是一味的使用抗精神或鎮定藥物，並不能真正解決病患的受苦，因此學會如何利用合適的量表，例如失智症晚期病人疼痛評量表(PAINAD Scale)，針對這群患者特別的症狀進行周全性的評估與多面向的處置，絕對是重要課題<sup>18</sup>。

### 第三節 失智症安寧緩和療護的典範移轉：照護需求(care need)與目標(goal)更顯重要

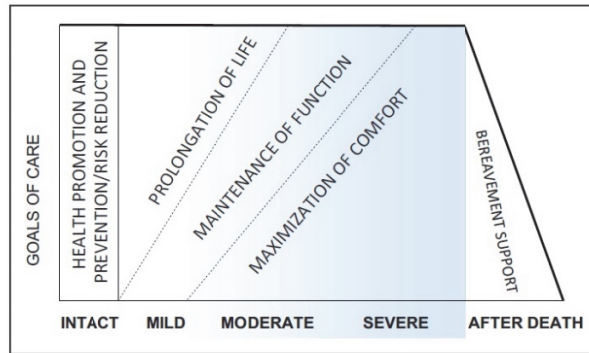
#### 3-1 失智症安寧緩和療護的啟動應該以照護需求為主，存活期預估為輔

過去對於癌症患者的安寧緩和醫療，常以生命存活期的預估當作判斷何時給予服務的核心考量，生命預期剩下一年到半年的病人被認為末期病人，而安寧緩和醫療作為癌症末期病人的核心照顧是大家都已逐漸接受的價值典範，也是台灣健保制定安寧療護收案條件的基本概念。

然而以存活期預估為導向的思考，與安寧緩和療護從重大疾病診斷開始就可以搭配治癒性治療同時進行的概念略有矛盾，在實務上，更因為失智症患者的病程長、無法準確預估存活期、共病症多、家屬的照顧負擔極大，如果一定要等到判斷患者剩餘半年到一年的生命才開始提供安寧緩和療護，其實延遲了共同決策照護目標的時程，也讓病患與家屬辛苦無助的照護需求無法及時被回應<sup>6</sup>。

因此世界先進國家對於失智症的安寧緩和療護，都建議以照顧需求與目標為導向來提供服務，不要讓存活預估的誤差苦了病人與家屬，例如歐洲緩和照護協會(European Association of Palliative Care, EAPC)就建議從輕度至中度失智時，就要導入讓舒適最大化的緩和醫療照護來協助病人和家屬(詳見下圖一)<sup>21</sup>。一個營養不良

而反覆感染、多處褥瘡的失智症患者或許在適當的安寧緩和醫療照護介入後，因為改善了生理狀況而讓存活期變長了、超出一開始原以為存活期半年的期限，但是延長品質被改善的生命並非安寧緩和醫療的禁忌，無故拖延自然善終的來臨、讓沒有品質的生命繼續受苦才是我們所極力避免的。



圖一、失智症的病程與各階段的照護目標

[van der Steen et al., 2013]

### 3-2 失智症安寧緩和醫療照護的服務提供模式

在失智症患者的生命末期階段，會在居家、長照機構、急診室、醫院、安寧病房或安寧院等等不同場域，接受到不同的醫療照護人員的協助(如下圖二)，每個不同場域所提供的安寧緩和療護都有一些特點，在本指引手冊的不同章節會逐一介紹，總而言之，緩和醫療照護是涵蓋整個過程的連續性服務，強調提升生活品質、尊嚴、舒適及平安，除了病人，也要強化支持家人、朋友與社區力量來共同參與<sup>3</sup>。

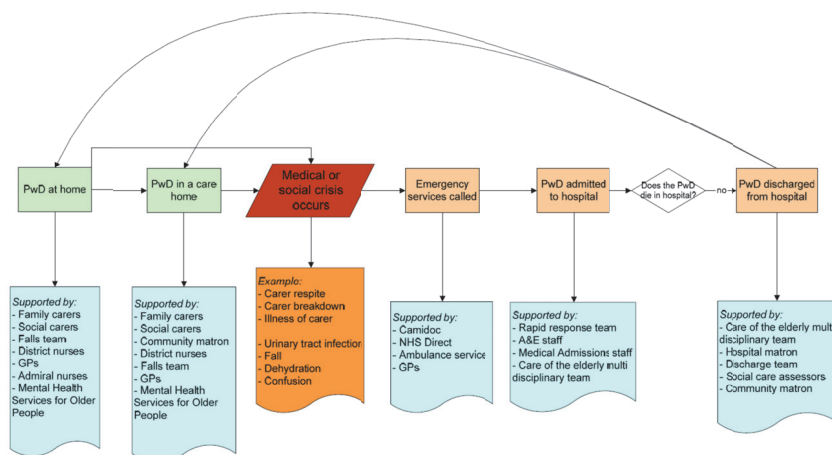


Figure 1: Typical example of the end of life journey for a person with dementia

圖二、失智症病人在生命晚期會經歷的典型醫療歷程

[Marie Curie Cancer Care, 2009]

失智症安寧緩和醫療的服務提供模式可以分為三個階段(如下圖三)，有一個重點是服務是根據病人的照護需求而定，如果病人接受了較高階的醫療服務而讓狀況穩定、需求減低，可以轉回照顧強度沒這麼高的前一階段人員追蹤照顧，例如一位因多處壓瘡反覆感染的臥床失智症病人，在某一段時間接受專門性的安寧緩和居家療護後，因為家屬與照顧者的身心壓力與照顧技巧已改善，病人的整體狀況改善、照護需求趨於單純，便可以再轉回由一般社區居家療護人員追蹤服務即可，各階段的服務提供模式分述如下：



圖三、失智症安寧緩和醫療服務提供模式的三個階段

[Cronin, 2015]

第一階段：安寧緩和療護基本服務內容的引介與提供(palliative care approach)

不論在社區、醫院或機構的所有醫療照護人員(例如平常病人長期就診的失智相關專科醫師、診所家庭醫師、社區護士/護理師、機構照服員)甚至是有實務經驗的志工都應有基本的知識與能力來提供服務，包括盡可能減少病人與家屬身心的不適、討論病人對於疾病與治療的自主偏好與對未來的期望、討論預立醫療照護計畫，可以透過廣泛與病人接觸的初級醫療照護人員，在疾病較早期便開始提供服務。

第二階段：一般性的安寧緩和療護 (general palliative care)

此階段由受過進階安寧緩和療護訓練、也有較多實務經驗的醫療照護人員來提供服務(例如台灣取得乙類社區安寧的醫護人員、一般社區居家護理護理師、醫院內接受過安寧緩和相關學會專業訓練的人員)，這些人員並非全時全職從事安寧緩和和療護，但在症狀處理、病情預後的判斷與溝通、服務整合與銜接的知識能力更上一層樓，可以協助病人與家屬得到更周全的照顧。

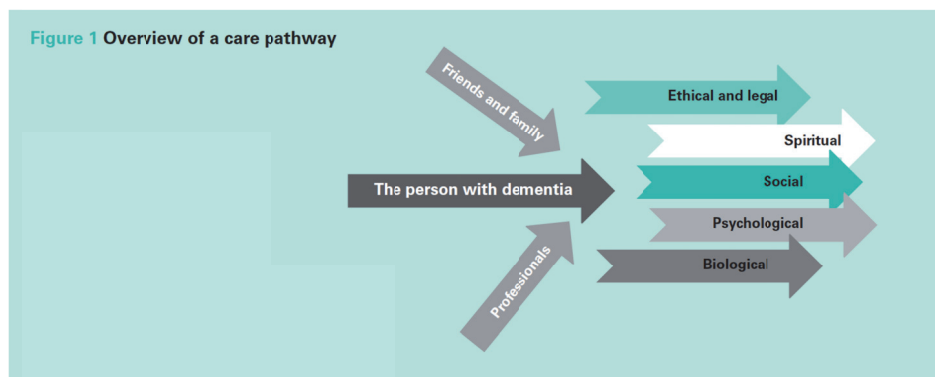
### 第三階段：專門性的安寧緩和療護(specialist palliative care)

指的是全職投入的安寧緩和療護專門醫療照護人員(例如醫院或社區取得安寧緩和專科的醫師/護理師/心理師/社工師/宗教師等)，他們平常的實務經驗、在職繼續教育都充足，並通常可提供跨專業的團隊照護，在台灣大部分這樣的服務團隊集中在醫院，再由醫院團隊執行安寧居家療護、住院共同照護、以及安寧病房照護。

但即使是接受此類等級的安寧緩和療護，仍是以在家或長照機構接受服務為主，並非過度使用住院式的照顧服務。

### 第四節 失智症病人的安寧緩和療護需求評估

安寧緩和療護的服務包括生理、心理、社會、靈性、倫理法律的面向(如下圖四)，同時要考慮病人、家屬與照護者的需求，以下的評估項目，主要參考澳洲國家政府應用來評估安寧緩和療護需求的量表：持續惡化性疾病的需求評估工具



(Needs Assessment Tool: Progressive Disease, NAT : PD)<sup>4</sup>。

圖四、失智症安寧緩和療護的路徑與內容所涵蓋的面向

[Hughes, 2013]

#### 4-1 病人的評估

##### 4-1-1 身體症狀

- A 病人是否存在未解決的身體症狀，如嗜睡，乏力，呼吸困難，嘔吐/噁心，持續性咳嗽，疼痛，水腫，便秘，腹瀉，睡眠問題或食慾不振？

##### 4-1-2 日常生活功能

- A 病人在如廁，淋浴，洗澡或準備食物是否有困難？是否有照護人員協助病人？

##### 4-1-3 心理/認知



- A 病人是否仍保有自主表達意願的意思能力(mental capacity)？
- B 病人是否正在經歷持續變差的心情，總是流淚，內疚或煩躁不安，且對日常活動喪失了興趣也無法享受快樂？
- C 病人是否經歷忐忑，緊張，憤怒，恐懼或緊張不安，絕望或孤立感的感受？
- D 病人是否請求加速死亡？
- 4-1-4 藥物和治療
  - A 病人對於病情嚴重度與預後是否理解？
  - B 病人是否有表達醫療照護目標與類型的偏好？
  - C 病人是否能夠管理複雜的藥物和治療方案？
- 4-1-5 靈性/存有
  - A 病人是否感覺分離焦慮或無望感？
  - B 病人是否覺得生活沒有意義，或者他的生命是虛度的？
  - C 病人是否需要合適的靈性服務資源來協助？
- 4-1-6 財務/法律
  - A 是否與收入損失、治療花費或設備的花費，有財務上的擔憂？
  - B 是否家庭經濟處於不利狀況？
  - C 病人和家庭成員之間關於預立醫療照顧計畫與臨終照顧是否有意見衝突？
  - D 病人或家屬了解各種可用的保險方案或經濟援助？
- 4-1-7 性
  - A 病人是否有關於他的性功能或親密關係變化上的擔憂？
- 4-1-8 健康信念，社會和文化
  - A 病人或家屬是否有特別的健康信念和態度，使照顧過程變得困難？
  - B 病人或家屬是否有語言表達上的困難？或需要翻譯？
  - C 是否有病人家屬要求避免透露給病人預後相關的資訊？
  - D 病人或家屬感覺與社會孤離隔絕嗎？
  - E 病人/家屬居住地離主要醫療服務提供者過遠？
  - F 病人是否為原住民或是特殊文化背景的病人？
  - G 病人是否超過 75 歲？(註:老年人接受專門性安寧緩和療護的需求被低估)
- 4-1-9 醫療資源或服務的資訊
  - A 病人是否需要相關疾病的病程和預後及治療方案的更多信息？
  - B 病人是否知道可以幫助他們的各種服務，或需要協助來評估這些服務？

- C 病人醫療照護的銜接或延續性是否完備？
- D 如果病人出現急性病況變化，是否決定好緊急轉診(acute transitions)與否或轉送地點？

## 4-2 家屬或照顧者的評估

### 4-2-1 對病人的照顧能力層面

- A 身體症狀
  - 1) 家屬或照顧者因病人的身體症狀而受苦？
- B 提供身體照顧的能力
  - 1) 家屬或照顧者對照顧病人日常生活有處理上的困難，如運送病人、缺乏輔具等問題？
- C 心理
  - 1) 家屬或照顧者對病人的心理症狀有調適困難？
  - 2) 是否有家屬或照顧者請求加速病人死亡？
- D 藥物和治療
  - 1) 家屬或照顧者對於病人病情嚴重度與預後是否理解？
  - 2) 家屬是否有尊重病人曾表達的醫療照護目標與類型之偏好？
  - 3) 家屬或照顧者是否對管理複雜的藥物和治療方案有困難？
- E 家庭和關係
  - 1) 家屬或照顧者是否在治療目標、預後及照顧者角色上有任何溝通問題或衝突？
  - 2) 病人是否特別關注自己生病對家屬或照顧者的影響衝擊？
- F 醫療或服務的資訊
  - 1) 家屬或照顧者是否想了解更多資訊，比如對疾病和治療的病程和預後？
  - 2) 家屬或照顧者是否知道可以幫助他們的各種服務，需要協助來評估這些服務？(如喘息、財務和法律服務、心理服務、支持團體、宗教服務.....)

### 4-2-2 自我安適的層面

- A 身體/心理/靈性
  - 1) 家屬或照顧者是否經歷身體症狀，如疲倦，身體耗竭，高血壓/心臟問題，壓力或睡眠障礙？
  - 2) 家屬或照顧者是否感到沮喪，絕望，恐懼，緊張，憤怒，對人煩躁或不耐煩，或不堪重負？
  - 3) 家屬或照顧者是否有值得關注的精神/存在議題的問題？

4) 家屬或照顧者是否對自己的性功能或親密關係改變的擔憂？

B 喪親悲痛 ( 死亡前、後 )

1) 家屬或照顧者在日常家居生活或工作中，是否經驗無法遏制的痛苦印象，嚴重的情緒痛苦，喪失與否定自我，或忽視必要的調適活動？

(註:失智症末期病人因逐漸無法記得親人、與外界溝通互動能力停止，會在真正死亡前出現所謂社會性死亡 socially-dead 的狀況，使得家屬之喪親悲痛提早)

## 第五節 國外失智安寧緩和療護的收案時機與量表

### 5-1 英國 Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT )

SPICT 是在 2010 年時由英國 NHS Lothian 和愛丁堡大學緩和照護研究團隊共同發展出的一個臨床評估工具，可以用來辨識健康狀況正在惡化、並有死亡風險的病人，並協助評估了解這些病人是否有未被滿足的支持性及緩和照護需求，它同時考慮了整體健康衰退的指標，並針對個別重大疾病提供評量的項目，更建議如何發展照護計畫，使用易懂的概念改善專業人員間與病人及家屬討論照顧目標時的溝通<sup>15</sup>。

此工具的表格甚為清楚明瞭，且經過國際間許多研究的信效度驗證，不論對於英國和國際間的醫院、社區、機構的健康照護專家都是有效的<sup>7</sup>，但此工具並非用來明確告知預後的狀況及說明個人明確死亡的時間，不拘泥在存活期的預估，而是以適當的病況與醫療事件出現、以及照護需求來啟動支持性的緩和醫療照護。

以下即為 SPICT 評估的步驟：

#### 5-1-1 尋找病人是否在以下六項中，存在兩項以上健康狀況正在惡化的一般指標

- A. 病人的一般日常功能狀況不佳或是惡化中 ( 一半以上時間臥床或限制於椅子上 )，且不太可能有回復的可能。
- B. 病人因為身體或心理的健康問題，大部分時間都需依賴他人的照顧。
- C. 在過去 6 個月當中，出現兩次以上非預期性的住院。
- D. 在過去這 3 到 6 個月中，出現明顯的體重減輕 ( 減輕百分之五到百分之十)，或是本身的身體質量指數 ( BMI ) 很低。
- E. 在原有的疾病已接受最佳的照護治療下，病人還是持續出現棘手麻煩的症狀。
- F. 病人主動要求支持性及緩和性的照護模式，或是病人要求停止治療。

#### 5-1-2 針對七類進展性疾病的臨床指標，篩選病人是否具備一項 以下只摘錄針對失智症/衰弱(frailty)與神經性疾病的指標

## A. 失智症或衰弱

- 1) 在無人幫助下，無法自行完成穿衣、走路或進食。
- 2) 吞嚥出現困難，進食喝水越來越少。
- 3) 出現尿失禁或排便失禁問題。
- 4) 不再有能力使用口語來表達溝通社交的互動變得很少。
- 5) 大腿骨骨折或者是常常跌倒。
- 6) 反覆發燒或是感染，發生吸入性肺炎。

## B 神經性疾病

- 1) 雖然已經提供最佳治療，仍出現身體和認知功能的進行性惡化。
- 2) 因為說話困難，增加了溝通的困難，或愈來愈嚴重的吞嚥困難。
- 3) 反覆出現吸入性肺炎，呼吸困難或者是呼吸衰竭。

## 5-1-3 回顧檢視支持性及緩和照護內容與照護計畫

- A 檢視病人現今所接受的治療及藥物，確認病人已接受最佳照護。
- B 如果症狀或照護需求複雜而難以處理，應考慮轉介緩和醫療照護專業人員進行進一步評估處置。
- C 與病人與家屬針對現在與未來的照護目標與計畫達成共識。
- D 若病人有失能的危險，提早計畫其他所有未來可能的照顧目標與治療方向。
- E 紀錄溝通與協調照護計畫之內容。

5-2 英國國家 Gold Standard Framework(GSF)的收案條件<sup>20</sup>

GSF 是英國為了提升全民生命晚期照護品質所發展的多面向計畫，主要是要給予臨床醫療照護人員支持、訓練，以利其辨別病人的支持性及緩和照護需求，並促進病人思考表達對於之後可能的惡化情境，做預前醫療照護自主計畫，以及強調居家照護與跨環境(居家、機構、醫院、安寧院)的連續性照護。

GSF 整個架構完全不強調以嚴格的存活期預估來當安寧緩和療護啟動的條件，而是在意病人的照護需求與偏好，對於存活期預估的想法是搭配合適的照護方式來思考的，建議用以日算、以週算、以月算、以年算的四種等級大致推估，並強調定期(每月)評估。(如下圖五)

GSF Needs Based Coding



圖五、Gold Standard Framework(GSF)依需求評估所做的分級編碼

[Thomas, 2011]

GSF 中的預後指標指引(Prognostic Indicator Guidance)中提到三個啟動安寧緩和療護的時機：

5-2-1 驚訝問題：若病人在一年內死亡，您是否會覺得驚訝？

醫療照護人員只要非常直觀地憑專業經驗與感受來回應，如果答案是不會驚訝，此病人就應該需要啟動安寧緩和療護。

5-2-2 一般生理機能衰退或照護需求增加的指標

是否有衰退的指標或需求增加?	功能評估
<ul style="list-style-type: none"> <li>活動能力下降-功能表現退化 (例如:巴氏量表)，自我照護能力受損，整天超過一半的時間都在臥床或坐於輪椅上，日常生活功能依賴他人協助。</li> <li>共病症可視為對死亡率和發病率之重要指標。</li> <li>整體身體功能衰退和需求增加。</li> <li>重大疾病有不穩定的狀況、伴隨複雜的症狀。</li> <li>對治療的反應變差。</li> <li>不做進一步的處理或治療。</li> <li>過去六個月漸進性的體重減輕 (&gt; 10%) 或血清白蛋白 &lt; 2.5 g/dL。</li> <li>反覆非計畫/危急的住院。</li> <li>突發的事件：嚴重跌倒、喪親、入住護理之家。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 巴氏量表:被視為主要的日常生活功能評估，包括:餵食、洗澡、修飾、穿衣、如廁、轉位、爬樓梯等。</li> <li>➤ PULSE 篩選評估條件：P 為身體狀況；U 為上肢功能；L 為下肢功能；S 為感覺；E 為環境。</li> <li>➤ 柯氏量表 Karnofsky Performance Status。</li> <li>➤ 0-100 ADL 量表。</li> <li>➤ WHO/ECOG Performance Status：0-4 活動量表。</li> </ul>

5-2-3 個別疾病相關的臨床指標:以失智症為例，有下列項目：

- A 在沒有人協助下無法自行走路
  - B 大小便失禁
  - C 無法持續有意義的溝通
  - D 沒有能力執行日常生活功能
  - E 巴氏量表<15 分(100 分滿分)
- 並加上
- F 體重下降
  - G 泌尿道感染



- H 嚴重的壓瘡-第三或第四期
- I 反覆的發燒
- J 由口進食量減少
- K 吸入性肺炎

### 5-3 美國老人醫療保險 Medicare 中的收案條件

美國因為 Medicare 老人醫療保險給付的嚴格限制，接受了安寧療護(hospice care)之後便不能再接受其他治癒性治療，因此這個收案條件完全是根據預測失智症病人存活期少於六個月的概念來制定的，是由美國安寧緩和照護組織 National Hospice Palliative Care Organization (NHPCO)所發展的指引<sup>14</sup>。

它主要是以 1984 年老年精神科醫師 Dr. Barry Reisberg 發展出的失智症功能評估分級量表 Functional assessment staging (FAST)為依據(詳見表一)<sup>17</sup>，只要 FAST 分級為 7C 或以上，且過去一年內出現下列任一種情況，便可接受安寧緩和療護：

#### 5-3-1 營養不良 (下列任一情境)

- A 進食熱量一天小於 1000 卡。
- B 體重半年內下降大於 10%，或白蛋白小於 2.5g/dL。

#### 5-3-2 吸入性肺炎。

#### 5-3-3 腎盂腎炎或其他上泌尿道感染。

#### 5-3-4 多處壓瘡(第 3、4 期)。

#### 5-3-5 敗血症。

#### 5-3-6 反覆發燒，既使已使用抗生素。

表一、失智症功能評估分級量表 Functional assessment staging (FAST)

FAST	分期特徵描述	臨床診斷
1	無主觀或客觀的功能衰退。	正常
2	主觀情形：忘記物品擺放的位置或不容易記起約定的事等 客觀上：在講話時尋找單字略有衰退的情形。	可能有輕微認知受損
3	對工作和社交生活的能力明顯衰退(例如：可能會開始忘記重要的約會，工作效率下降等)，且容易在不熟悉的環境下迷路。	輕微認知受損
4	執行複雜性日常生活能力衰退(例如：支付賬單、準備精心餐點、購物能力降低等)。	輕度失智症
5	無能力選擇適合場合或季節性的服裝(例如：穿著不協調的服裝)，有些患者可能開始忘記定期洗澡	中度失智症

	( 除非提醒 ) 以及開車的能力減退 ( 例如：違反駕駛規則 )。	
6a	需他人協助拿衣及穿衣：照顧者必須協助患者自己才能正確的穿衣 ( 例如：衣服穿著順序正確，綁鞋帶，鞋放在正確的腳，能正確整理衣服。 )	中重度失智症
6b	需要協助沐浴：病人在控制洗澡水溫度的能力減弱，進入和離開浴室也有困難；並且可能也無法自行洗澡及吹乾頭髮。	中重度失智症
6c	需要輔具協助如廁：病人在此階段可能忘記沖馬桶，無法擦拭。	中重度失智症
6d	在沒有感染或其他泌尿生殖道異常情況下，有尿失禁的情形。	中重度失智症
6e	在沒有胃腸病灶的情況下，出現大便失禁的情形。	中重度失智症
7a	平均一天說話不多於6個字彙 - 在此過程中，病人平均每天的講話僅限於單一的詞 ( 例如：“是的”、“不”、“請” ) 或短句 ( 例如：“請不要傷害我”、“滾開”、“離開這裡”、“我喜歡你” )。	重度失智症
7b	平均一天能說出一個一般能被理解的詞彙 - 利用有限的口語詞彙，說出1或2個單詞，做為所有的東西和需要的指標 ( 例如：“是的”、“不”、“可以” )，視病情進展，甚至無法說話。	重度失智症
7c	喪失移動的能力 - 患者逐漸失去獨立移動的能力，在初期階段，他們需要照顧者攙扶並協助走路，但接下來，即使有人協助也無法行走。有點不同的是，一些患者逐步採取較小較慢的步伐，其他患者走動時開始傾斜，扭曲步態也被當作移動能力喪失之前兆。	重度失智症
7d	在沒有協助下失去坐立能力-例如：需要某種方式 ( 扶手，皮帶，或其它支撐或其他特殊設備 ) 來支撐身體，防止病患從椅子上滑下來。	重度失智症
7e	微笑能力損失 - 儘管他們還能表現其他面部運動，有時候可做鬼臉，但無法再觀察到有微笑。	重度失智症
7f	除非有人協助，病患已經沒有能力再抬起頭。	重度失智症

[ Reisberg, 1988]

## 第六節 結論：本土化的服務啟動與收案條件之建議

總結以上國內外的資料，重新檢視目前台灣本土對於失智症安寧緩和療護的啟動時機與健保的收案條件，實有修正之必要。

### 6-1 基礎安寧緩和療護的認識與啟動時機

首先，在病人的失智症輕度到中度的階段，包含在基本安寧緩和療護的症狀緩解、預立醫療照護計畫的討論，便可以由原本看診的失智相關專科醫師、護理師、心理師、社工師、醫療志工等，開始與病人及家屬進行介紹、對話、處置。

### 6-2 一般性的安寧緩和療護的收案條件

然後，當病人的身體功能出現下列健康狀況正在惡化的一般性指標時，可以在社區或醫院尋求有接受過進階安寧緩和醫療訓練的醫療人員共同評估與協助(乙類社區安寧的醫護人員等、住院時開始緩和醫療家庭會議諮詢)，此時健保的乙類社區安寧居家療護、在宅醫療服務、緩和醫療家庭會議諮詢的給付就可以開始：

- 6-2-1 日常功能狀況一半以上時間臥床或限制於椅子上，且不太有回復的可能。
- 6-2-2 在過去 6 個月當中，出現兩次(含)以上非預期性的住院，或有一次加護病房的住院。
- 6-2-3 明顯的體重減輕：過去 3 個月下降 5%或 6 個月內下降 10%，或是身體質量指數(BMI)小於 16。
- 6-2-4 在原有的疾病已接受最佳照護治療下，病人仍持續出現棘手麻煩的症狀。
- 6-2-5 病人主動要求支持性及緩和性的照護模式，或病人要求停止治癒性治療。

### 6-3 專門性安寧緩和醫療照護的收案條件

若病人的失智症與其他共病症繼續惡化、或其他身心社會靈性的照顧需求持續出現而需要專門性安寧緩和醫療照護，考量大眾對健保過去慣用量表之熟悉性、非醫院之照護機構或居家現場的運用便利性、以及量表在研究證據上的強度，建議以下列雙軌條件來當作甲類安寧居家療護、收治安寧病房、安寧共同照護的收案條件，即條件 A+C 或 B+C 即可啟動服務。

- A 失智症功能評估分級量表 Functional assessment staging (FAST)等級 7C(含)以上，
- 或
- B 臨床失智評估量表 Clinical Dementia Rating(CDR) 3 分(含)以上，且日常體能狀況已超過半數時間臥床或依賴輪椅(如 ECOG 3 分(含)以上)，
- 上述兩者其中之一，再加上
- C 合併一年內，發生以下任一種臨床狀況

- 1) 營養不良 ( 下列任一情境 ) 。
  - a. 吞嚥困難，進食喝水減少，但選擇不接受管灌餵食。
  - b. 明顯的體重減輕:過去 3 個月下降 5%或 6 個月內下降 10%。
  - c. 身體質量指數(BMI)小於 16，或白蛋白小於 2.5g/dL。
- 2) 兩次(含)以上跌倒，或者大腿骨骨折。
- 3) 吸入性肺炎。
- 4) 腎盂腎炎或其他上泌尿道感染。
- 5) 多處壓瘡(第 3、4 期)。
- 6) 敗血症。
- 7) 反覆發燒，既使已使用抗生素。
- 8) 在過去 6 個月當中，出現兩次(含)以上非預期性的住院，或有一次加護病房的住院。
- 9) 一般性的安寧緩和療護已無法順利解決病人問題，需要轉介時。

#### 參考文獻

1. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. (2012). Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med*, 27(5):389-400. DOI: 10.1177/ 02692163 12465649
2. CDC (2014). Number of deaths for leading causes of death. Retrieved from <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/leading-causes-of-death.htm>
3. Cartwright, C. (2011). Planning for the End of Life for People with Dementia: A Report for Alzheimer's Australia Part One Paper 23. Retrieved from [http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20110404\\_Nat\\_Paper\\_23EoLP1.pdf](http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20110404_Nat_Paper_23EoLP1.pdf)
4. Centre for Health Research and Psycho-oncology (2010). NAT:PD. Retrieved from <http://www.caresearch.com.au/Caresearch/Portals/0/Documents/PROFESSIONAL-GROUPS/General-Practitioners/NeedsAssessmentTool-ProgressiveDiseaseCHERP.pdf>
5. Cronin, S. (2015). People with dementia in hospital: addressing their palliative and end-of-life care needs. Retrieved from <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2015/11/Workshop-B- Dementia-end-of-life.-Sarah- Cronin-Irish-Hospice-Foundation.pdf>
6. Gardiner, C., Ingleton, C., Gott, M., & Ryan, T. (2011). Exploring the transition from curative care to palliative care: a systematic review of the literature. *BMJ Support Palliat Care*, 1, 56-63. doi:10.1136/bmjspcare-2010-000001
7. Highet, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2013). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), 285-90. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000488
8. Hughes, J. (2013). Models of Dementia Care: Person Centred, Palliative and Supportive: A discussion paper for Alzheimer's Australia on death and dementia. Paper 35. Retrieved from <http://www.Fight-dementia.org.au/sites/default/files/pictures/Paper%2035%20web%20v2.pdf>
9. Lentzner, H. R., Pamuk, E. R., Rhodenhiser, E. P., Rothenberg, R., & Powell- Griner, E. (1992). The quality of life in the year before death. *Am J Public Health*, 82(8), 1093–1098.
10. Marie Curie Cancer Care. (2009). End of life care for people with dementia report . Retrieved from <http://www.mariecurie.org.uk/Documents/>

- HEALTHCARE-PROFESSIONALS/Innovation/project-report-0210.pdf
11. Mitchell, et al, (2010). Prediction of 6-month Survival of Nursing Home Residents with Advanced Dementia Using ADEPT vs Hospice Eligibility Guidelines. *JAMA*, 304(17),1929-1935.
  12. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A.(2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-11.
  13. National Institute for Health and Care Excellence, NICE(2016). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42?unlid=376178711201510614248>
  14. NHPCO (1996). National Hospice Organization Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. (2nd ed). Arlington, VA: National Hospice Organization.
  15. NHS Lothian and the University of Edinburgh. (2016, April). The Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Retrieved from [http:// www. spict. org.uk/t he-spict/](http://www.spict.org.uk/the-spict/)
  16. Parikh, R. B., Kirch, R. A., Smith, T. J., & Temel, J. S. (2013). Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med* , 369, 2347-2351.DOI: 10.1056/NEJMs1305469
  17. Reisberg, B. (1988). Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*. 24(4), 653-659.
  18. Sampson, E. L., Thuné-Boyle, I., Kukkastenvahmas, R., Jones, L., Tookman, A., King, M., & Blanchard, M.R. (2008). Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliative Care*, 7, 8. DOI: 10.1186/1472-684X-7-8
  19. Temel, J.S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*, 363, 733-742.DOI: 10.1056/ NEJMoa1000678.
  20. Thomas, K. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. Retrieved from [http://www. goldstandardsframework. org.uk/ Prognostic% 20Indicator%20G](http://www.goldstandardsframework.org.uk/Prognostic%20Indicator%20G).
  21. Van der Steen, J. T. et al. & European Association for Palliative Care (EAPC) (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendation from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3):197-209.
  22. WHO(2000). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from [http:// www. who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)



## 第二章 失智症生命末期之存活期預估

楊淵韓

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	末期失智症患者，較不會主動表達生理和精神，目前為止，還沒有研究能夠嚴謹的指出晚期失智症的預後模型為何。	2- 3	7,10, 11, 12
C	末期失智症患者 6 個月死亡率的預測指標目前並沒有共識。	2+	13, 14, 15, 16, 17, 18
C	FAST(Functional Assessment Staging scale)量表中 7C 和 7C 以上暗示患者約只剩小於六個月的生命。	2+	13, 15
C	MDS/Mitchell score (Minimum Data Set Score/ Mitchell Novel Risk Score)量表評估12個項目，分數越高意指六個月內的死亡率越高。	2++	17
D	AHOPE (Alzheimer's-Hospice Placement Evaluation Scale)分數越高表示狀況日益嚴重。目前以分數大於22分對六個月的死亡率預測性較高。	2+	16
D	ADEPT (Advanced Dementia Prognostic Tool)量表 在大部分的研究中被使用和預後期的危險因子評估時被使用預測六個月死亡率。	2+	10
C	MSSE(Mini-Suffering State Examination)量表:與六個月內死亡率相關。	2+	13, 14, 19
D	MMSE(Mini-Mental State Examination)量表;分數越低表示越嚴重。	2+	20, 21
C	食慾下降、食物攝取量下降<25%，營養不良和體重減輕,和六個月死亡率有關，厭食症更是一個強烈的警訊。	2+ 2++	13, 14, 15, 16, 17, 18, 24
B	而重症失智症患者在急性住院後短期內死亡的機率也較非重症患者高	1+	26,
C	而重症失智症患者其他可能的病症包括合併癌症、心臟衰竭、尿失禁、需要氧氣治療和短促的呼吸。	2+	15, 17, 18

## 第一節 背景

失智症的特徵是一個長期漸進式的過程，隨著年齡老化合併發症機率越高，護理需求也相應增加。迄今全世界有近三千五百六十萬人罹患失智症，接近是 0.5% 全球人口的比例，而隨著全球人口高齡化，罹患失智症的人數將會隨之上升。

阿茲海默症(Alzheimer disease, AD)是最常見的失智症，佔所有失智症的比例約在50%-80%之間(此間的變動取決於是“純”阿茲海默症或是有其他混合性失智症)，第二多的是血管性失智症(20%-30%)，其他是額顳葉型失智症(5%~10%)和路易體失智症(<4%~7.5%)[1,2]。這些失智症的神經病理學與症狀都不盡相同，但相同的是都會漸漸惡化且無法治癒。

在失智症後期，失智症患者經併發症經常住院，常會經歷繁瑣且侵入性的醫療干預[2-4]，包括各項檢查治療、行動限制、約束與不甚完善的醫療照護[5,6]。末期失智症患者面對死亡時由於疾病的關係，較不會主動表達生理和精神上的需求[7]，對醫護人員或照顧者而言，由於無法或困難辨識末期失智症的表徵，因而會影響失智症患者生命晚期的照護[8]，更甚者，由於和病人的溝通困難而無法得到是否希望不積極介入治療的指示[7]，導致失智症患者末期的照護需求被忽視。目前，失智症的患者晚年多是由護理機構照顧，或是由較不是正規訓練出來的照護者在家中照護[9]，失智症的患者所需的複雜治療和社會支持，較不是一般傳統的安寧療護能夠提供的。失智症的晚期照護十分困難，乃由於失智症的特徵是他是一個長期且持續惡化的過程，由於衰老也會有其他的併發症，且何時是末期照護的開始，臨床上難加以判定。

世界衛生組織緩和和照護的治療定義如下，對於治療患者疾病的目標不在於讓他痊癒，而是減緩他的痛苦，且對於疾病症狀、心理、社交活動和精神狀態的穩定更為重要，緩和和治療的目標在於提高患者與其家庭的生活品質。但是目前為止，還沒有研究能夠嚴謹的指出晚期失智症的預後模型為何[10-12]，相對上也使末期失智症的醫療照護有其瓶頸。

## 第二節 預測指標

目前有很多項指標被提出來可以當作末期失智症患者 6 個月死亡率的預測指標，但是由於各種指標有它的限制強處和短絀之處，因此哪一種最好目前並沒有共識[13-18]。

### 2-1 較具一致性之指標

#### 2-1-1 量表

#### A FAST (Functional Assessment Staging scale)量表[15]

可以評估失智症的嚴重度，美國國家臨終關懷組織(US National Hospice Organization)建議參照此表，量表中 7C 和 7C 以上的等級，列為臨終照護機構招收患者的標準之一，7C 也暗示患者約只剩小於六個月的生命[13]。

FAST 量表有 16 個評估階段，包含 1-7F，其中 6D 表示在過去幾周偶爾或常常會尿失禁，6E 表示在過去幾周偶爾或常常會大便失禁，7A 大多只用簡短語句 1-5 個字內的話，7B 有意義的語言喪失，7C 無法自行行走，7D 無法自行坐好，7E 無法微笑，7F 無法抬頭。

#### B MDS/Mitchell score (Minimum Data Set Score/ Mitchell Novel Risk Score)[17]

以量表評估 12 個項目，分數越高意指六個月內的死亡率越高，分數最高為 19 分。如果分數是 9、10、11，六個月的死亡率約 57%。以下為欲評估的 12 個項目：

- |                    |               |
|--------------------|---------------|
| (1) 日常生活活動分數=12    | (2) 男性        |
| (3) 年齡大於83歲        | (4) 癌症        |
| (5) 食量小於25%        | (6) 大便失禁      |
| (7) 呼吸短促           | (8) 不穩定的疾病病況  |
| (9) 臥床不起           | (10) 幾乎整天內沒清醒 |
| (11) 過去14天是否進行氧氣治療 | (12) 充血性心臟衰竭  |

#### C AHOPE (Alzheimer's-Hospice Placement Evaluation Scale) 量表[16]

量測九個癥狀嚴重程度，每個癥狀以 1-4 分表示，總分在 9-36 分之間，分數越高表示狀況日益嚴重，目前以分數大於 22 分對六個月的死亡率預測性較高。以下是九個評估之癥狀：

- |            |             |          |
|------------|-------------|----------|
| (1) 意識清醒程度 | (2) 是否有視線交接 | (3) 說話程度 |
| (4) 肌肉的靈活性 | (5) 下床活動的程度 | (6) 吞嚥狀況 |
| (7) 食物的攝取量 | (8) 液體的攝入量  | (9) 體重變化 |

#### D ADEPT (Advanced Dementia Prognostic Tool) 量表[10]

在大部分的研究中被使用和預後期的危險因子評估時被使用，此量表量測以下 12 個項目：

- |                  |        |        |
|------------------|--------|--------|
| (1) 護理之家住院天數<90天 | (2) 年齡 | (3) 男性 |
|------------------|--------|--------|

- (4) 至少有一個壓力性潰瘍      (5) 呼吸急促程度      (6) 大便失禁  
 (7) 日常生活活動得分=28      (8) BMI<18.5 kg/m<sup>2</sup>      (9) 臥床不起  
 (10) 充血性心臟衰竭      (11) 8進食量不足      (12) 體重下降

總分範圍：1.0-32.5，分數越高則表明死亡的風險較高。預測六個月死亡率時 ADEPT score 13.5，特異性 specificity= 0.89 (95% CI, 0.86-0.92)；區域下面積 (AUROC) =0.58 (95% CI, 0.54-0.63)，敏感性 sensitivity 0.27 (95% CI, 0.19-0.36)。

另外一量表為 MSSE(Mini-Suffering State Examination)，Aminoff 與 Adunsky[14] 的研究指出，MSSE 量表與六個月內死亡率相關。

#### E MSSE(Mini-Suffering State Examination)量表[19]

由 Adunsky 和 Aminoff 等人[13,14]提出的量表，量測十項痛苦與不適的症狀，每項評分 0-10 分，最多 10 分，0-3 分者為輕微，4-6 分為中間，7-10 分為嚴重。在六個月內死亡者的 MSSE 的平均分數為 5.56 ± 2.42 (Score ± SD)。以下為評估症狀：

- (1) 躁動      (2) 尖叫      (3) 疼痛  
 (4) 褥瘡      (5) 營養不良      (6) 進食障礙  
 (7) 攻擊行為      (8) 不穩定的疾病病況      (9) 被醫療意見苦惱  
 (10) 被家屬意見苦惱

#### F MMSE(Mini-Mental State Examination)量表[20]

共有 11 個問題分為兩個部分，第一部份包含了方向，記憶力，注意力和口頭答覆；第 2 部分著眼於更複雜的任務，其中包括命名，書寫，自發的寫作，和繪畫多邊形的能力，分數最高為 30 分（第 1 部分 21 分；第 2 部分 9 分；分數越低表示越嚴重）[21]。

### 2-1-2 臨床症狀

六個月的死亡率預期研究，各種研究指出的因素不盡相同，營養狀態和飲食目前為止是被認為是較有相關的。甚至比量表的使用更有預測性[22]，失智症晚期往往會有吞嚥困難的症狀，目前僅有兩種餵食的方法，鼻胃管或是經皮內視鏡胃造口術(PEG)，最近綜論性研究[23]指出，目前沒有大規模的研究指出，透過管灌的方法可以提高失智症患者的存活時間，減低死亡率，提高營養吸收，和減少壓瘡發生的機率。且目前的研究沒有顯示管灌的方式對生活品質的影響，然而管灌的風險有增加肺部的分泌物，大小便失禁，增加死亡率和發病率。PEG 由於是侵入式的手術，術後可能的風險有，吸入性肺炎，食道穿孔，管路移位，出血和傷口感染。

在所有研究中，都至少有一個評估指標會是與營養或飲食習慣的改變有關，包括食慾下降[15]、食物攝取量下降<25%，(HR=1.5；95%CI=1.4–1.7)[17,18]、營養不良[13,14]和體重減輕[16,18,24]。在六個月內死亡率的研究中，厭食症(HR=2.22；95%CI=1.52–3.44)更是一個強烈的警訊[16,18,24]，而口乾(HR=1.81；95%CI=1.23–2.67)導致損害吞嚥的能力，將使死亡機率增加一倍[24]。

### 2-1-3 相關疾病

失智症若和一些疾病合併導致急性入院時，會十分危險，失智症患者在髖部骨折或肺炎後，六個月內死亡率，相較於沒有發生這些事件的失智症患者會上升55%(髖部骨折)和53%(肺炎)的機率，即使是認知功能正常的患者發生此些意外時，也會增加12%(髖部骨折)及13%(肺炎)的機率[25]，而重症失智症患者在急性住院後短期內死亡的機率(24%)也較非重症患者高(7%)[26]，這些數據表明，若因急性意外的原因住院，例如肺炎或尿道感染等，都有可能是晚期失智症患者的即將死亡指標。而其他可能的病症包括合併癌症(HR=1.7；95%CI=1.5–1.9)、心臟衰竭(HR=1.6；95%CI=1.4–1.7)[17]、尿失禁[15,17,18](HR=1.55；95%CI=1.3–1.75)、需要氧氣治療[17](HR=1.6；95%CI=1.4–1.8)和短促的呼吸[18](HR=1.5；95%CI=1.3–1.9)等。

## 2-2 較無一致性之指標

在文獻中曾指出的其他預後指標包括說話及語言障礙[15,16]，血液指數(血紅球蛋白(HR=1.13；95%CI=1.00–1.27)、膽固醇(HR=0.995；95%CI=0.991–1.00)和總蛋白量(HR=0.637；95%CI=0.497–0.817))[13,14]和痛苦情形(尖叫或疼痛)[13,14]。

在生活情況的統計資料中，有三個研究發現年齡[13,17,24]，兩個研究[17,18]指出性別是顯著的預後因素，還有其他研究指出年齡大於83歲(HR=15；95%CI=1.3–1.6)、已婚[24](HR=2.29；95%CI=1.78–2.77)及男性[17,18](HR=1.9；95%CI=1.7–2.1)也是指標之一。

## 2-3 相關性低之指標

事實上，在晚期患者的癒後，還沒有一個明確的因子可以準確預測六個月內死亡率的發生，目前可能的因子還有語言理解力、血液指標和痛苦跡象等，但都只是推測，並沒有完整龐大的研究能佐證這些可能因素，因此，目前還不能當之為確切的指標。

## 第三節 討論

### 3-1 發展限制

這些研究在整體的宏觀性尚有所限制，應涵括社區環境、健康醫療體系和社福



照護支持等因素考量，而研究觀察收納統計的人口數應擴大，包含各不同種族和不同社經背景的人士，這些因素被包含後，才可能作出更全面性的報告。

目前美國臨終關懷組織 ( National Hospice Palliative Care Organization, NHPCO ) 指南指出，臨終的失智症患者照護主要的問題在於(1)嚴重的末期失智症，(2)其它醫療併發症。目前失智症的臨終嚴重程度是使用 FAST 量表，當量表指數超過 7C 的階段[27]，即可執行臨終照護。然而美國所使用的這種 FAST 量表並不是一個很準確的預測模式[13,14,16-18,24]，其中一項較大的限制是該量表在設計上先認為失智症是一項連續、有步驟線性的惡化，但是不可否認的是，有不少失智症由於有其他相關危險因子的存在而使疾病的病程更快速的變化，而不是連續依照步驟而進行，或是失智症由於致病機轉的不同，它本身就不是線性的惡化程度在進行[15]。更何況 FAST 量表可能並不適用於非失智症患者[28]。

Mitchell 等人[18]認為，ADEPT 量表對於六個月內死亡率的預測有較高的可信區間、良好的預測、不同評估者之間評定結果差異性較少且敏感度 (Sensitivity) 較高 (>90%)，但是特異性(Specificity)較低 (30%)。

而 Aminoff[13] 等人發現 MSSE 量表特別對於六個月內死亡率的預測具有較高相關性的。但 MMSE 量表對於非阿茲海默失智症患者的判斷效果較不顯著，雖然敏感度 (Sensitivity)較高，但是特異性(Specificity)[29]。

從目前的研究所收集出來的資料來看，尚有不少侷限之處，而且需要小心判讀。首先，由於失智症患者的病情嚴重度分期較難定義，在過往研究中要有一個病情嚴重度分期來判斷患者較為困難。其次，大多數研究的群體樣本並不大[13-15]，由於患者的家屬聯繫困難或是沒有代理人[18]，或是在患者已在臨終的情形下，研究的進行及招募迫在眉睫，而家屬的情緒及心理狀況也令研究執行上更加困難。最後，要鎖定哪項因素為指標是最為困難的，因為很多研究的結果並沒有提供這些相關因子的相關強度[13,15,16]。

### 3-2 適用機構

當建立了一個通用且一致的預後判斷標準，要考慮是否可以推廣至各國及各機構使用，前述的這些研究都是應用在照護機構或臨終照護相關機構，但這些都沒有用在一般的社區機構中。

由政府建立的臨終判斷標準的大多只應用在醫療照護機構中，卻忽視了更多民眾平常生活的社區也是可以使用的，這可能是由於醫療照護機構環境與一般民眾居住環境大不相同。若重症患者要在家中或社區中也得到臨終照護，相較於醫療機構的環境不同，預測的指標和考慮的危險因素會不同。此外，以上這些研究大部分僅限於美國，由於制度不同，因此無法做全球性或地區性的照護研究準則。

### 3-3 診斷

未來研究應更致力於建立一個高通用性、正確且具體的診斷標準，需要先對於失智惡化的程度和臨床分期建立標準化的定義。目前的方法在通用性上尚不完全，Adunsky[14] 和 Aminoff[13]等人提出的標準適用於每個失智症患者(DSM-IV 失智症標準量表)，Marsh[16]等人提出的標準適用於晚期失智症患者(GDS 分數 6)，但不一定適合其他不同診斷標準下病人，而這些量表準確的關鍵因素在於受測者的病情分期階段必須相通[30]，因此，因此一個可以在研究和臨床上通用的晚期失智症標準才如此重要。

### 3-4 相互作用

這些人口學研究統計表明，目前研究的範圍並不能包含所有的失智症患者，研究的人種大多是白人[15-17]，而在 Aminoff and Adunsky[14]，的研究中，大部分性別是女性，這些研究結果有沒有辦法應用到所有的群體上有待證實。另外在 Van der Steen 等人的研究發現 MDS/Mitchell scale 可以使用在美國以外的國家如荷蘭，而使用也不只如量表剛發展出來所言，要使用在新入住在護理之家的病人，量表可以使用已住在護理之家的病人。由於量表的問題，使的研究被侷限在西方社會特別是在白種人身上。日後希望能夠有更大規模的研究在更廣泛的族群，才會有更大之受益。

## 第四節 未來方向

未來的研究不應侷限在治療，透過更廣域的設置，結合社區、健康體系與社會資源上的照顧，發展出來的工具會更有意義。而研究或觀察的參與者族群，應廣納不同人種、民族與不同社經地位的人，這些統計才能更通用性。同樣的，未來的研究應朝重現性更高，更具體診斷標準的方向發展，最後，未來的研究如能預測和細分，晚期失智症與老化一般疾病的狀況及預後，這樣才能更明確的適用於失智症晚期的病人。而準確的臨終預測可增加臨終照護的選擇性，對於患者或家屬臨終的照護品質可以提升。

## 參考文獻

1. Karantzoulis S, Galvin JE. Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Rev Neurother.* 2011;11(11):1579-1591.
2. Vann Jones SA, O'Brien JT. The prevalence and incidence of dementia with Lewy bodies: a systematic review of population and clinical studies. *Psychol Med.* 2014;44(4):673-683.
3. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1529-1538.
4. Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, Mitchell SL. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(8):1396-1401.
5. Teno JM, Weitzen S, Wetle T, Mor V. Persistent pain in nursing home residents. *JAMA.* 2001;285(16):2081.

6. Won A, Lapane K, Gambassi G, Bernabei R, Mor V, Lipsitz LA. Correlates and management of nonmalignant pain in the nursing home. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric drug use via Epidemiology. *J Am Geriatr Soc.* 1999;47(8):936-942.
7. Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing.* 2006;35(2):187-189.
8. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med.* 2004;164(3):321-326.
9. Bayer A. Death with dementia--the need for better care. *Age Ageing.* 2006;35(2):101-102.
10. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(5):639-651.
11. Van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol.* 2006;59(9):970-979.
12. van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc.* 2007;8(7):464-468.
13. Zvi Aminoff B. Mini-Suffering State Examination scale: possible key criterion for 6-month survival and mortality of critically ill dementia patients. *Am J Hosp Palliat Care.* 2007;24(6):470-474.
14. Aminoff BZ, Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing.* 2006;35(6):597-601.
15. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45(9):1054-1059.
16. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E, Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res.* 2000;13(4):187-196.
17. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA.* 2004;291(22):2734-2740.
18. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA.* 2010;304(17):1929-1935.
19. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr.* 2004;38(2):123-130.
20. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189-198.
21. Su YP, Chang CK, Hayes RD, et al. Mini-mental state examination as a predictor of mortality among older people referred to secondary mental healthcare. *PLoS One.* 2014;9(9):e105312.
22. Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med.* 2013;27(5):389-400.
23. Hamilton BB, Laughlin JA, Fiedler RC, Granger CV. Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM). *Scand J Rehabil Med.* 1994;26(3):115-119.
24. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care.* 2003;20(2):105-113.
25. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA.* 2000;284(1):47-52.
26. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A, King M. Dementia in the acute hospital:


- prospective cohort study of prevalence and mortality. Br J Psychiatry. 2009;195(1):61-66.
27. Organization. NH. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Arlington: VA: National Hospice Organization;1996.
  28. Reisberg B, Ferris SH, Franssen EH, et al. Mortality and temporal course of probable Alzheimer's disease: a 5-year prospective study. Int Psychogeriatr. 1996;8(2):291-311.
  29. Salpeter SR, Luo EJ, Malter DS, Stuart B. Systematic review of noncancer presentations with a median survival of 6 months or less. Am J Med. 2012;125(5):512 e511-516.
  30. Altman DG. Systematic reviews of evaluations of prognostic variables. BMJ. 2001;323(7306):224-228.



## 第二篇

失智症末期之症狀與處置、不同場域之醫療照護議題及人員教育訓練

第五醫院大樓





### 第三章 失智症末期之主要症狀及評估處置

劉建良

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	失智症末期處理原則應優先考量病患與照顧者的意願與期待，提供病患舒適與有尊嚴的照顧。	4	1,3
D	處理失智者的舒適照護與治癒性治療並不衝突，臨床專業人員需要考慮到病患與主要照顧者的需求，經過完整的協商與討論後決定。	4	3
D	末期失智症病患當發燒時，需要給予藥物或物理方式退燒，而抗生素的使用也可以當成緩解症狀的治療之一，但需要個別性考量。	4	3,8
C	疑似感染的末期失智症病患，應經過詳細感染原因確認後，依照其治療目標決定治療方針，避免過度使用抗生素治療。	2- 4	6,7, 3,8
C	當病患有不明原因的躁動或是其他行為問題時，需要考慮疼痛的可能性，尤其針對語言功能喪失的末期失智症患者，需要使用觀察性疼痛工具。	4 2+	15, 17
C	失智末期病患的疼痛治療，需要同時考量藥物與非藥物治療模式，非藥物治療模式需要考量到病患的生命史與其喜好。	4 2+	15, 17
C	針對末期失智症患者，使用管灌餵食並無法增加存活率，但卻會影響其舒適與愉悅度。不建議針對末期失智病患的長期慢性吞嚥問題，採用管灌餵食當作解決方案。建議採舒適餵食方案進行。	2-	36,37,38, 39,40

#### 第一節 前言

照顧末期失智症(advanced dementia)病患，需要結合安寧緩和照顧的模式與照顧服務。末期失智症病患，與一般病患相比，更常面臨溝通功能喪失的狀況，所以處理這些病患的狀況，就需要特殊的觀察與評估方式。本章節將描述失智症者末期身體狀況，失智症末期常見不舒服的症狀與處置原則，希望可以盡量紓解其不適症狀，提供病患舒適與有尊嚴的照護。

## 第二節 失智症末期身體狀況分析

末期失智病患的死亡原因，大多是疾病的併發症或合併症，而非失智症本身。當疾病持續惡化，病患會變得更加的衰弱與功能下降，也更容易會出現許多併發症，例如：

- A 不活動與其併發症：姿勢性低血壓、肺炎、靜脈栓塞或肺栓塞、壓瘡
- B 跌倒與跌倒相關傷害：髖關節骨折、脊椎骨折
- C 吞嚥困難與食慾不振：導致營養不良與吸入性肺炎
- D 容易感染與發燒
- E 疼痛相關併發症

末期失智症患者，常需要主要照顧者與醫療專業照護同仁，共同確認照護方向與治療模式，建議朝下面治療模式運作前，應該先考慮以下幾個基本原則：

- A 確認每個症狀與照護的方式：需要考量照護的合理模式與照顧者的支持系統
- B 與照顧者解釋與診斷每一個症狀或問題
- C 針對治療計畫的設立，應該要先討論
  - 1) 設立治療目標
  - 2) 治療造成的病因
  - 3) 緩解症狀治療
  - 4) 進一步矯正失能狀況
- D 分析與整理治療的效果
- E 治療期望
  - 1) 考慮到藥物治療副作用與停用的可能
  - 2) 主要照顧者與家屬的壓力
  - 3) 下次可以怎樣做更好
- F 標示出主要問題，並設立方案去處理這些問題。
- G 思考處理的場域
  - 1) 是否可以回家照顧
  - 2) 是否照顧機構可以接受臨終照護概念

建議再進行治療前，可以利用上述工具，與主要照顧者就不舒服的症狀溝通，思考照護的目標，並了解治療後的預期結果是否與其期待的效益相同。在處理照護目標的時候，臨床專業人員需要考慮到病患與主要照顧者的需求，所謂的舒適照護與疾病治癒性照護，有時候並不衝突，也可以同時達到目標，但需要經過完整的討論與協商。

### 第三節 常見失智症末期症狀與評估處置原則

末期失智症因為神經系統退化的關係，常會合併有嚴重的生理跟認知功能障礙，導致完全無法自我照顧、無法言語、大小便失禁並無法活動。在 Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life (CASCADE)研究，追蹤 323 位護理之家的末期失智症病患，得到其臨床病程與死亡原因的分析結論如下：

末期失智症因為神經系統退化的關係，常會合併有嚴重的生理跟認知功能障礙，導致完全無法自我照顧、無法言語、大小便失禁並無法活動。在 Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life (CASCADE)研究，追蹤 323 位護理之家的末期失智症病患，得到其臨床病程與死亡原因的分析結論如下：

- A 在 18 個月的研究過程中，55%的追蹤個案死亡，平均存活期是 1.3 年。
- B 感染與進食障礙是最主要的併發症，41%罹患肺炎，51%發燒，86%有進食障礙。
- C 感染與進食障礙與高死亡率有高度相關，在肺炎、發燒、進食障礙問題出現的六個月死亡率分別是：肺炎 47%、發燒 45%、進食障礙 39%。
- D 其他嚴重的內科疾病，例如髖關節骨折與心肌梗塞，在生命的最後三個月很少見。
- E 超過九成的主要照顧者表示，舒適照護是他們主要的照護目標。
- F 了解失智症是末期疾病的主要照顧者，在生命的最後三個月內，較少轉診到醫院、使用管灌或做靜脈注射。

失智末期症狀的頻率與死亡前一周相比，其比例變化如下表所示：

症狀	曾發生頻率	持續發生頻率	死前一周頻率
呼吸困難	16-26%		35-52%
疼痛	47-68%	36-41%	52-78%
躁動	57-71%	39-53%	35%

以下將針對失智末期病患常見的末期症狀，提供評估與照護指引建議。

#### 3-1 呼吸困難(dyspnea)

在末期失智症的病患，有 46%的病患患有呼吸困難的症狀。可能原因是感染、呼吸道疾病或心臟衰竭等原因。

##### 3-1-1 評估方式

如果病患可以自己表達，還是以主觀描述呼吸困難症狀為主。但當病患言語表達能力嚴重受損，無法自己清楚表達呼吸困難症狀時，可以使用 Respiratory Distress Observation Scale(RDOS)來做觀察性的嚴重度評分。RDOS 有八個面向：心跳、呼吸

速率、輔助肌使用、paradoxical breathing pattern、躁動不安、吐氣末期有呼嚕聲、鼻翼煽動、恐懼表情，每個面向分數從 0-2 分，最後分數加起來變成總分。

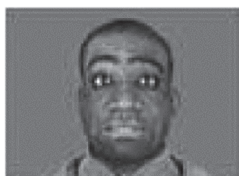
APPENDIX A. Respiratory Distress Observation Scale®

Variable	0 points	1 point	2 points	Total
Heart rate per minute	<90 beats	90–109 beats	>110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19–30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: nonpurposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None		Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None		Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None		Present	
Look of fear	None		Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

Margaret L. Campbell, PhD, RN 2/19/09.

#### Instruction for use:

1. RDOS is not a substitute for patient self-report if able.
2. RDOS is an adult assessment tool.
3. RDOS cannot be used when the patient is paralyzed with a neuromuscular blocking agent.
4. Count respiratory and heart rates for one-minute; auscultate if necessary.
5. Grunting may be audible with intubated patients on auscultation.
6. Fearful facial expressions:



RDOS 的研究有分析經過症狀治療的個案，在治療後三天內的症狀改善狀況，發現第一天跟第二天比較後，morphine 的使用量增加與 RDOS 量表的分數減少都有達到顯著統計的差異，所以這個工具建議可以用來評估治療後的急性差異。

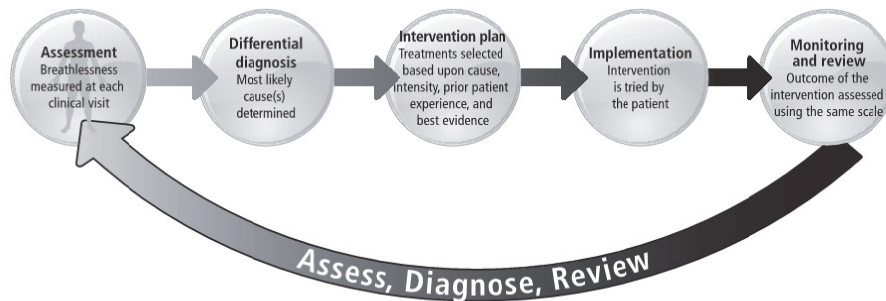


FIG. 3. Overview of a rational approach to dyspnea.

### 3-1-2 原因分析

呼吸困難的症狀需要考慮到以下的評估方式，症狀確認後，進行鑑別診斷，然後設計介入計畫，進行介入後評估成效。

鑑別診斷可以考慮到以下的七個方面，縮寫成 DYPNEA

**D**epression, sadness  
**Y**earning (for peace, rest, forgiveness, etc)  
**S**ocial issues (with family, community, etc)  
**P**hysical problems  
**N**onacceptance or spiritual distress  
**E**conomic or financial distress  
**A**nxiety, anger

FIG. 2. Mnemonic of the biopsychosocial elements of dyspnea.

針對末期失智症個案，建議初步可以將重點放在 Yearning, physical problem, anxiety, anger 這四個部分，其中生理問題需要考慮到以下三大部分：

- A Increased load requiring greater respiratory effort(e.g., obstruction)
- B Increase in the proportion of respiratory muscle required to maintain a normal workload (e.g., weakness)
- C Increase in ventilator requirements (e.g. fever, anemia)

與四組鑑別診斷：

- A Pulmonary obstruction (COPD, reactive airways, cough/secretions, mass lesions),



- B Pulmonary restriction (fibrosis or other interstitial disease, effusions, fibrosis, infections, kyphosis, obesity)
- C Perfusion/oxygenation mismatch (anemia, pulmonary hypertension, heart failure, pulmonary embolism)
- D Fatigue/weakness (multiple sclerosis, amyotrophic lateral sclerosis, cancer fatigue)

### 3-1-3 呼吸困難治療建議原則

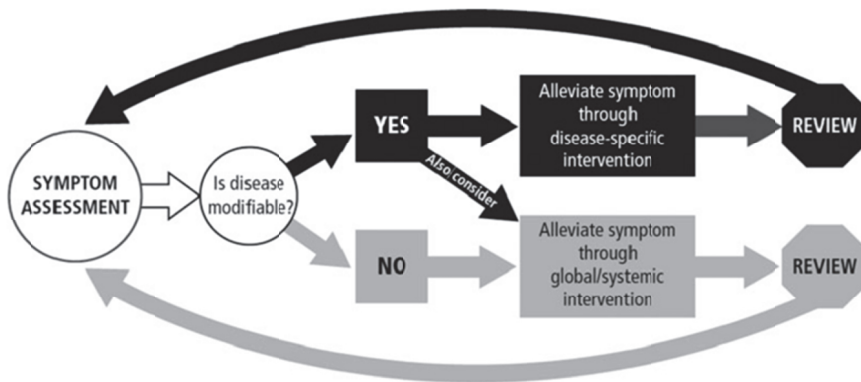


FIG. 1. Biopsychosocial model of dyspnea management.

呼吸困難的處理，基本上可以區分為疾病治療與症狀緩解兩大部分，針對疾病治療的方式，需要依照不同的疾病給予治療，請依照疾病治療尋找相關的資訊。本節的重點為在有這些妥善疾病治療下或疾病已經無法治療的情況下，是否能再加上症狀緩解的治療方式(global / systemic intervention)：

#### A Opioids

主要的藥物是採用 morphine，口服或是針劑都有效，從來沒有使用過的個案，應該從每天劑量 5-10mg 開始，逐漸增加與調整。也可以考慮使用 opiate 貼片，但這些產品大多需要 1-2 天才能夠達到最佳治療效果。且須考慮使用 opioid 的副作用，同時給予副作用緩解的治療。

- 1) 因為容易產生便秘，所以固定要給予軟便藥物。
- 2) 在治療過程中，有 30-50% 的患者會出現噁心症狀，常常是短暫副作用，可以在治療的第一週使用 cyclizine 50mg tids, metoclopramide 10mg tid, or haloperidol 1-2mg QD。
- 3) 嗜睡症狀也常是短暫的，只會維持幾天。
- 4) 常會造成口乾。
- 5) 其他副作用：幻覺(可以考慮換其他種鴉片類藥物或是使用 haloperidol)、鮮明的夢境、肌躍症(可以使用 clonazepam)、胃排空減慢、皮膚搔癢。

## B Benzodiazepines

其改善症狀的機轉，可能與其能夠減少焦慮與鎮靜功能有關。目前有少數癌症病患的研究證據顯示，初步可以採用 midazolam 2mg/day 針劑或口服藥物使用來改善與緩解呼吸困難的症狀，經過陸續地調整劑量，單一研究指出可以達到跟 morphine 相似的控制效果。

## C Oxygen

雖然氧氣治療是常用的治療方式，但目前仍沒有足夠多研究可以驗證其效果值得所有病患都強制使用。因為病患的疾病診斷都不相同，某些病患可能可以藉由使用氧氣得到症狀改善，所以建議可以嘗試使用氧氣來當作輔助治療，但不需要強制每個病患都使用氧氣治療，同時需要考慮到病患的舒適度、費用與症狀改善的程度來一併考量。

## D 其他還沒足夠多研究證實的試驗性治療

extended-release morphine, midazolam plus morphine, nebulized fentanyl, nebulized furosemide, nebulized hydromorphone, nebulized lidocaine, nebulized morphine, oral transmucosal fentanyl。

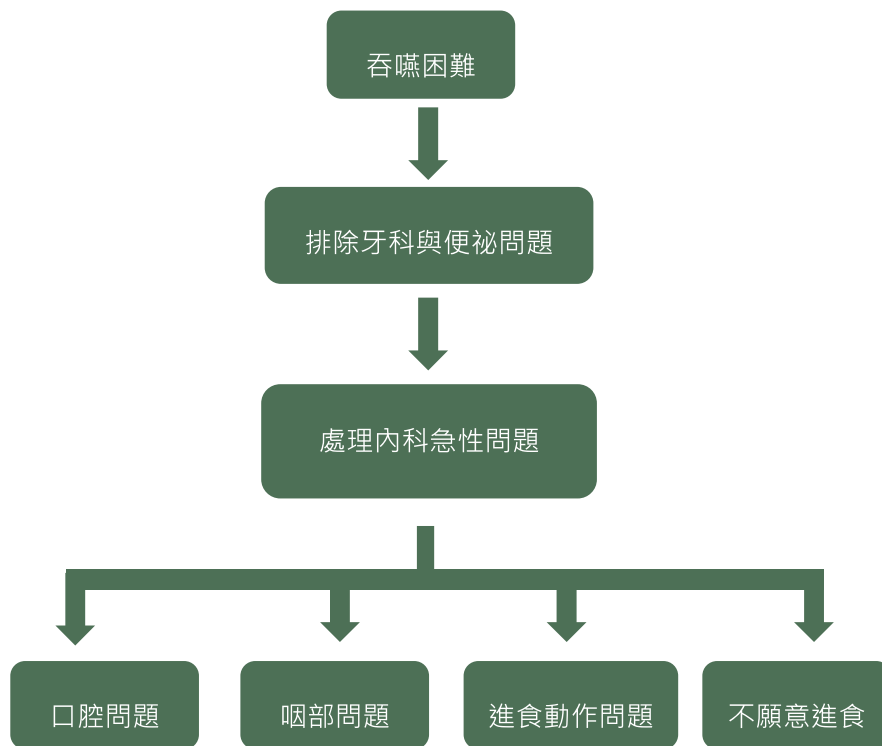
## 3-2 進食困難

進食障礙是末期失智症病患常見的表徵，如何維持足夠的營養，常是醫療委任代理人常見的困難問題。

### 3-2-1 造成原因與評估方式

造成末期失智患者吞嚥困難的主要原因可以區分為

- A 口腔部吞嚥困難(食物殘留在口中或是漏出來)
- B 咽部吞嚥困難(延遲吞嚥並導致嗆咳)
- C 無法進行進食動作(因為認知功能缺損導致)
- D 不願意進食(可能是因為憂鬱或其他心理因素)



在診斷是哪一類問題之前，需要先思考並排除急性內科疾病，例如：感染、中風、藥物副作用等狀況。另外某些較明確與容易處理的問題，例如牙科問題與便秘，應該要先發現並處理。

### 3-2-2 處置原則

- A 一般性處理原則：改變食物的質地、給予隨時可以食用的零食、食物每次的份量小、提供她喜愛的食物、使用營養補充品。
- B 專業團隊評估：可以照會神經科醫師、復健科醫師、放射線科醫師、職能治療師、語言治療師、營養師協同評估並提供專業協助。
- C 管灌或是經口進食的選擇：就目前研究的結果顯示，失智末期病患提供管灌營養並無法帶來任何預期好處，且影響其舒適與愉悅度，並增加治療的風險，其佐證如下：
  - 1) 經口進食的優缺點
    - a. 優點：可以提供病患喜歡的飲品或食物、增加病患愉悅感、增加與家人或照顧者互動機會
    - b. 缺點：每天需要有 45-90 分鐘的餵食時間
  - 2) 如何成功經口進食的原則
    - a. 避免分心

- b. 強調使用感官的刺激(視覺、嗅覺跟味覺)
  - c. 使用進食輔具
  - d. 適當的擺位
  - e. 在清醒與功能較好時進食
- 3) 管灌(鼻胃管或是胃造瘻口)的優缺點
- a. 優點：進食速度較快
  - b. 缺點：缺少進食的愉悅感、無法緩解飢餓與口渴的感覺、無法改善存活率、無法避免吸入性嗆咳、無法增加體重、增加管路處理問題、躁動病患需要被約束

### 3-3 感染與發燒(Infection and fever)

感染與發燒是末期失智症病患常見的問題，也是常見的死亡原因。造成感染的原因，呼吸道感染約占 50%，泌尿道感染約占 30%。在這群末期失智症病患，有將近 40%的病患在死亡前的幾周內，有使用抗生素治療。某些抗生素使用可能是不適當的，常常沒有臨床感染證據就預先給予藥物。這不僅僅是造成病患的負擔，更會造成多重抗藥性細菌。針對護理之家的末期失智症住民的研究指出，多重抗藥性的細菌在這個族群是一般住民的三倍。此外，治療還需要考慮到藥物的交互作用、困難梭狀芽孢桿菌造成的腹瀉、靜脈注射造成的不舒服與約束。而持續的溝通與討論，與醫療代理人共同決定治療目標，決定是要以緩和治療為先，還是標準的感染症治療為主，都是需要妥善討論的議題。

#### 3-3-1 評估與治療方式

末期失智症疑似感染的評估與治療方式，取決於先前決定的治療目標，是決定使用治癒性的抗生素，還是僅僅使用症狀治療的方式(例如：氧氣與退燒藥物)。當治療方式確定是要採抗生素治療，下一步就是要確認是否符合使用抗生素最基本的條件。

##### A 抗生素治療的處理原則

- 1) 確認感染症並使用抗生素的基本條件(請參考下頁表一)  
表一是針對末期失智症病患，使用抗生素治療的最基本條件，其中包含了常見的四種沉狀的條件：疑似泌尿道感染、疑似肺炎、疑似皮膚感染、疑似其他感染症。當符合這些條件時，是合理使用抗生素治療的情況。
- 2) 第二步是需要採行確認感染的檢查，例如：胸部 X 光、白血球檢查、尿液檢查等確認感染的措施，但也要同時考慮到不要增加太多這些末期病患的不適。
- 3) 依照感染的部位與個案的特性，選擇與使用適當的抗生素。

## B 抗生素使用的臨床益處

目前沒有隨機對照研究可以證實抗生素治療與高品質的安寧緩和照護相比，是否更可以延長存活時間與緩解不適症狀。但有觀察性研究結果指出，抗生素治療可以增加肺炎病患的存活率，但會影響到病患的舒適度，而抗生素治療對於泌尿道感染來說，不會延長存活率。

### 1) 肺炎治療處理原則

CASCADE 研究針對 323 位護理之家住民罹患肺炎的治療進行分析，其中發生了 225 次的肺炎症狀，其治療方式 55%採用口服抗生素、16%採用肌肉注射抗生素、20%採靜脈注射抗生素、9%沒有使用抗生素，其研究結果如下：

- a. 病患接受抗生素治療這一組，與沒有使用抗生素組相比，平均存活時間延長了 273 天，但使用口服、肌肉、靜脈注射這三組分別與沒有使用抗生素組相比，存活率並沒有顯著差異。
- b. 使用抗生素組與沒有抗生素組相比，使用抗生素組治療肺炎組在舒適度上得分較低。
- c. 所以當延長生命長度是治療目標時，建議以給予口服抗生素為主，盡量減少侵入性的靜脈治療與住院。

### 2) 泌尿道感染處理原則

泌尿道感染對於末期失智個案來說，是最常見造成過度抗生素使用的原因。一個觀察性研究指出，末期失智的護理之家住民，有 80%疑似泌尿道感染而使用抗生素的個案，並沒有符合上述抗生素治療的最基本條件(表一)。

- a. 診斷方式：診斷泌尿道感染需要有症狀合併尿液鏡檢與尿液培養結果來做診斷。在末期失智症患者來說，常遇到的是無症狀菌尿症，這時候就不需要使用抗生素治療。
- b. 診斷需特別注意：末期失智病患常無法表達排尿困難、急迫、下腹疼痛或背部疼痛的症狀，唯一可以觀察到的症狀可能只有意識狀況改變。在診斷前，需要注意是否有其他合併症狀(例如：新發生的咳嗽)，能疑似其他感染來源(例如：肺炎)。
- a. 何時應該停止藥物使用：當尿液鏡檢或是培養確認陰性沒有細菌感染，就需要立即停止藥物使用。即使檢查確認陽性，還是需要思考其他合併症狀，來判定這是泌尿道感染或是其他的致病原因。



Minimal criteria for initiation of antimicrobial use for suspected infections in nursing home residents with advanced dementia

Suspected urinary tract infection	Suspected lower respiratory tract infection	Suspected skin infection	Febrile episode
<b>A. No indwelling Foley catheter</b> Acute dysuria alone <b>OR</b> temperature > 37.9°C <b>AND</b> ≥1 of following*: 1. New or worse frequency 2. Urgency 3. Costovertebral tenderness 4. Gross hematuria 5. Suprapubic pain 6. Mental status change <sup>¶</sup> 7. Rigors  <b>B. Indwelling Foley catheter</b> ≥1 of following: 1. Temperature > 37.9°C 2. Rigors 3. Change in mental status <sup>¶</sup>	<b>A. Temperature &gt; 38.9°C</b> ≥1 of following: 1. Respiratory rate > 25 breaths/minute 2. New productive cough  <b>B. Temperature &lt; 38.9°C</b> New productive cough <b>AND</b> ≥1 of the following: 1. Pulse > 100 beats/minute 2. Respiratory rate > 25 breaths/minute 3. Rigors 4. Change in mental status <sup>¶</sup>  <b>C. Afebrile with COPD</b> New/increased cough with purulent sputum	New or increased purulent drainage <b>OR</b> ≥1 of the following*: 1. Temperature > 37.9°C 2. Redness 3. New or increased swelling 4. Warmth 5. Tenderness	Temperature > 37.9°C <b>AND</b> ≥1 of the following: 1. Change in mental status <sup>¶</sup> 2. Rigors 3. Unstable vital signs <sup>Δ</sup>

\* Urgency, frequency, skin tenderness, costovertebral tenderness and suprapubic pain may be difficult to evaluate in advanced dementia but accepted criteria if present.

¶ Diagnostic criteria for delirium can be difficult to evaluate in advanced dementia, therefore any change from baseline mental status considered.

Δ Unstable vital signs = systolic blood pressure < 90 mmHg or heart rate > 100 beats/min or respiratory rate > 25 breaths/minute.

### 3-4 不活動(immobility) & 跌倒(Falls)

- A 大多數的末期失智症患者，不太願意站立或走路。
- B 有時不走路可以減輕照護負擔，因病患遊走與跌倒的風險可以大幅度的下降。
- C 但最困難的是，病人可以從椅子上起床，但是卻無法自己自主走路。在這個階段，病患常會出現跌倒受傷的問題。
- D 有時候需要考慮到輕度的物理性限制，可以在坐的椅子上加上一些限制，但仍然需要有人在旁觀察與協助。
- E 有時候還是需要考慮到比較強制的物理性約束，例如：
  - 1) 在病患容易跌倒的地方。
  - 2) 當病患正在進行危險行為卻無法用活動來轉移他的注意力。
  - 3) 當他的家人或親友覺得這是對病患最好的照護方式。
- F 被動伸展肢體可以避免肢體攣縮。
- G 不活動的病患會增加感染的機會，尤其是軟組織感染(例如：蜂窩性組織炎、壓瘡)、肺部感染、泌尿道感染。
- H 進食姿勢不正確，會導致吞嚥困難與吸入性嗆咳。

### 3-5 疼痛(pain)

失智病患的疼痛表現常常無法使用言語表達，這時候就需要使用觀察方式來評估是否有疼痛的問題，不需要詢問，只要從臉部表情、語言表達、身體活動、人際互動方式、日常生活活動方式、意識狀態等層面，來尋找可能的疼痛問題。右表就是常見使用在認知功能缺損個案的幾個觀察角度。

**Table 1** Common pain behaviors in cognitively impaired elderly persons according to the AGS Panel on persistent pain in older persons<sup>38</sup>

1. Facial expressions	Slight frown; sad, frightened face Grimacing, wrinkled forehead Close or tightened eyes Any distorted expression Rapid blinking
2. Verbalizations, vocalizations	Sighing, moaning, groaning Grunting, chanting, calling out Noisy breathing Asking for help Verbally abusive
3. Body movements	Rigid, tense body posture, guarding Fidgeting Increased pacing, rocking Restricted movement Gait or mobility changes
4. Changes in interpersonal interactions	Aggressive, combative, resisting care Decreased social interactions Socially inappropriate, disruptive Withdrawn
5. Changes in activity patterns or routines	Refusing food, appetite change Increase in rest periods Sleep, rest pattern changes Sudden cessation of common routines Increased wandering
6. Mental status changes	Crying or tears Increased confusion Irritability or distress

此外，也有客觀的量表可以使用在失智症病患的疼痛評估，其中最常被使用的工具就是 Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD)。這是一個十分的量表，從五個面向來評估，每個項目最低 0 分，最高得分為 2。項目包含了，呼吸狀況、負面的聲音、臉部表情、身體語言、可安撫性等五大項。分數越高表示疼痛程度越高，1-3 輕度疼痛、4-6 中度疼痛、7-10 重度疼痛。量表與操作說明如下所附：

### **PAINAD Item Definitions**

(Warden et al., 2003)

#### **Breathing**

1. *Normal breathing* is characterized by effortless, quiet, rhythmic (smooth) respirations.
2. *Occasional labored breathing* is characterized by episodic bursts of harsh, difficult, or wearing respirations.
3. *Short period of hyperventilation* is characterized by intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time.
4. *Noisy labored breathing* is characterized by negative-sounding respirations on inspiration or expiration. They may be loud, gurgling, wheezing. They appear strenuous or wearing.
5. *Long period of hyperventilation* is characterized by an excessive rate and depth of respirations lasting a considerable time.
6. *Cheyne-Stokes respirations* are characterized by rhythmic waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnea (cessation of breathing).

#### **Negative Vocalization**

1. *None* is characterized by speech or vocalization that has a neutral or pleasant quality.
2. *Occasional moan or groan* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments. Groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
3. *Low level speech with a negative or disapproving quality* is characterized by muttering, mumbling, whining, grumbling, or swearing in a low volume with a complaining, sarcastic, or caustic tone.
4. *Repeated troubled calling out* is characterized by phrases or words being used over and over in a tone that suggests anxiety, uneasiness, or distress.
5. *Loud moaning or groaning* is characterized by mournful or murmuring sounds, wails, or laments in much louder than usual volume. Loud groaning is characterized by louder than usual inarticulate involuntary sounds, often abruptly beginning and ending.
6. *Crying* is characterized by an utterance of emotion accompanied by tears. There may be sobbing or quiet weeping.

#### **Facial Expression**

1. *Smiling or inexpressive*. Smiling is characterized by upturned corners of the mouth, brightening of the eyes, and a look of pleasure or contentment. Inexpressive refers to a neutral, at ease, relaxed, or blank look.
2. *Sad* is characterized by an unhappy, lonesome, sorrowful, or dejected look. There may be tears in the eyes.
3. *Frightened* is characterized by a look of fear, alarm, or heightened anxiety. Eyes appear wide open.
4. *Frown* is characterized by a downward turn of the corners of the mouth. Increased facial wrinkling in the forehead and around the mouth may appear.
5. *Facial grimacing* is characterized by a distorted, distressed look. The brow is more wrinkled, as is the area around the mouth. Eyes may be squeezed shut.

#### **Body Language**

1. *Relaxed* is characterized by a calm, restful, mellow appearance. The person seems to be taking it easy.
2. *Tense* is characterized by a strained, apprehensive, or worried appearance. The jaw may be clenched. (Exclude any contractures.)
3. *Distressed pacing* is characterized by activity that seems unsettled. There may be a fearful, worried, or disturbed element present. The rate may be faster or slower.
4. *Fidgeting* is characterized by restless movement. Squirming about or wiggling in the chair may occur. The person might be hitching a chair across the room. Repetitive touching, tugging, or rubbing body parts can also be observed.
5. *Rigid* is characterized by stiffening of the body. The arms and/or legs are tight and inflexible. The trunk may appear straight and unyielding. (Exclude any contractures.)
6. *Fists clenched* is characterized by tightly closed hands. They may be opened and closed repeatedly or held tightly shut.
7. *Knees pulled up* is characterized by flexing the legs and drawing the knees up toward the chest. An overall troubled appearance. (Exclude any contractures.)
8. *Pulling or pushing away* is characterized by resistiveness upon approach or to care. The person is trying to escape by yanking or wrenching him- or herself free or shoving you away.
9. *Striking out* is characterized by hitting, kicking, grabbing, punching, biting, or other form of personal assault.

#### **Consolability**

1. *No need to console* is characterized by a sense of well-being. The person appears content.
2. *Distractions or reassured by voice or touch* is characterized by a disruption in the behavior when the person is spoken to or touched. The behavior stops during the period of interaction, with no indication that the person is at all distressed.
3. *Unable to console, distract, or reassure* is characterized by the inability to soothe the person or stop a behavior with words or actions. No amount of comforting, verbal or physical, will alleviate the behavior.

2

失智末期病患的疼痛控制，需要快速的處理疼痛問題，藥物的選擇需要考慮到疼痛的強度，有時候需要用到規則服用口服或皮下注射嗎啡藥物，並考量到突發性疼痛(breakthrough pain)的藥物使用。

### **A 疼痛治療建議順序原則**

- 1) 每個病患都先給予 Acetaminophen 500mg 1# bid  
\*如果有肝臟嚴重疾病或藥物過敏個案，需要小心使用。
  - 2) 先考慮非藥物治療方式：熱敷、冰敷、按摩、針灸、經皮神經電刺激(TENS)  
\*因病患常無法表達與感覺神經退化，熱敷需要小心避免燙傷。
  - 3) 非類固醇的抗發炎藥物(NSAID)：ibuprofen 400mg tid, diclofenac 50mg tid  
\*需要詢問過去消化道潰瘍病史，從低劑量開始使用，避免出現併發症。
  - 4) 弱鴉片類藥物：dihydrocodeine, codeine, tramadol 這些藥物，對於意識障礙的老年人可能會因為副作用而限制其使用的範圍，應由醫師妥善評估後使用。
  - 5) 強效鴉片類藥物：例如緩釋型口服 morphine 20mg bid 或皮下或肌肉每四小時注射 5-10mg。先從低劑量開始治療，陸續增加到上述標準劑量，並視需要再調整。
    - a. 因為容易產生便秘，所以固定要給予軟便藥物。
    - b. 在治療過程中，有 30-50% 的患者會出現噁心症狀，常常是短暫副作用，可以在治療的第一週使用 cyclizine 50mg tids, metoclopramide 10mg tid 或 haloperidol 1-2mg QD。
    - c. 嗜睡症狀也常是短暫的，只會維持幾天。
    - d. 常會造成口乾
    - e. 其他副作用：幻覺(可以考慮換其他種鴉片類藥物或是使用 haloperidol)、鮮明的夢境、肌躍症(可以使用 clonazepam)、胃排空減慢、皮膚搔癢
- B 使用上述方式對於疼痛的治療效果不佳的原因
- 1) 神經痛(可以考慮使用 pregabalin or amitriptyline)
  - 2) 骨頭痛(增加 NSAID 或是放射線治療)
  - 3) 顱內壓增加(使用 dexamethasone)
  - 4) 緊張型頭痛(acetaminophen or NSAID)
  - 5) 肌肉抽筋(physical therapy or muscle relaxant)

### 3-6 譫妄(Delirium)

末期失智患者是罹患譫妄的高危險群，與腦部功能退化合併老年常見存在多種共病有關。以下將針對譫妄的臨床表現與徵候、造成原因、診斷方式與處理方式四大方面來說明：

#### 3-6-1 臨床表現與徵候

譫妄的臨床症狀很多元，以下是常見的臨床表徵，其中\*為混亂評估方法 Confusion Assessment Method(CAM)的內容：

- A 急性發作且波動起伏的病程(Acute onset and fluctuating course)\*  
在幾個小時或是幾天內突然發生，症狀的嚴重度會隨時間改變，有時一天內就有明顯差異。
- B 注意力不集中(Inattention)\*  
難以專注、維持或轉移焦點，有溝通與遵從口頭指示的困難。
- C 無結構性的思考(Disorganized thinking)\*  
沒有組織、無相關性、漫談或無邏輯思考。
- D 意識狀態改變(Altered level of consciousness)\*  
減少對環境的警覺程度或清醒程度受影響
- E 精神運動障礙(Psychomotor disturbances)  
譫妄的精神運動狀態可分為四類
  - 1) 高活動度(Hyperactive)：焦躁不安與容易驚醒
  - 2) 低活動度(Hypoactive)：嗜睡與大量減少活動
  - 3) 混合型(Mixed)
  - 4) 正常活動度
- F 情緒障礙(Emotional disturbances)  
患者可能出現間斷性的恐懼、妄想多疑、焦慮焦躁、憂鬱冷漠、憤怒或狂喜。
- G 認知功能缺損(Cognitive deficits)  
多種認知功能缺損，包含失去定向感、記憶力缺損與語言功能損傷。
- H 睡眠週期改變(Altered sleep-wake cycle)  
白天嗜睡和夜晚失眠，常有分段睡眠或睡眠週期日夜顛倒的問題。
- I 知覺障礙(Perceptual disturbances)  
產生錯覺或幻覺

此外，醫療照顧團隊常利用精神運動活動狀態(psychomotor activity)做為區分譫妄的依據，可分為：(1) 高活動度 Hyperactive(佔 10.3 – 22%)、(2) 低活動度 Hypoactive(佔 19 – 46.4%)、(3) 混合型 Mixed type(佔 12 – 52%)、(4) 正常精神活動程度 Normal psychomotor activity(佔 7 – 31.3%)等四種。有研究指出，低活動度譫妄死亡率是四種裡面最高的，低活動度譫妄也較容易被醫護人員忽略

### 3-6-2 造成譫妄的臨床原因

譫妄是一種症候群，很少為單一原因所引發。其發生原因和前置因子(predisposing factors)與誘發因子(precipitating factors)的交互作用有關連。前置因子是指讓個體容易出現某種疾患的可能因素，誘發因子指會直接引發譫妄發生的原因，例如急性感染跟譫妄，這些因子在末期失智病患常會合併存在，需要個別性思考。造成譫妄的前置因子與誘發因子如下表：

表二、譫妄的前置因子與誘發因子

A 前置因子	B 誘發因子
1) 人口學特性 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 年齡大於 65 歲</li> <li>b. 男性</li> </ul>	1) 使用藥物 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 使用多種藥物</li> <li>b. 鎮靜安眠、麻醉藥物</li> <li>c. 具有抗乙醯膽鹼作用的藥物</li> <li>d. 酒精或藥物戒斷</li> </ul>
2) 精神、認知功能狀態 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 認知功能缺損</li> <li>b. 譫妄病史</li> <li>c. 憂鬱症病史</li> <li>d. 生病前的人格特質</li> <li>e. 社會疏離</li> </ul>	2) 原發性神經疾患 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 腦中風、顱內出血、腦膜炎或腦炎</li> </ul>
3) 身體功能狀態 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 日常活動依賴他人</li> <li>b. 低度活動習慣</li> <li>c. 曾有跌倒病史</li> </ul>	3) 環境因素 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 入住加護病房</li> <li>b. 身體約束</li> <li>c. 放置導尿管</li> <li>d. 疼痛</li> </ul>
4) 感覺缺損 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 視覺、聽力缺損</li> </ul>	4) 內科疾患 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 感染</li> <li>b. 嚴重急性疾患</li> <li>c. 休克與缺氧</li> <li>d. 發燒或低體溫</li> <li>e. 貧血</li> <li>f. 脫水</li> <li>g. 營養不足</li> <li>h. 代謝功能異常</li> </ul>
5) 減少進食 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 脫水</li> <li>b. 營養不足</li> </ul>	
6) 藥物 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 酒精濫用、多種藥物與精神藥物使用</li> </ul>	
7) 內科疾患 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 多重共病</li> <li>b. 慢性腎臟與肝臟疾病</li> <li>c. 神經疾患(例如:中風)</li> <li>d. 代謝功能異常</li> <li>e. 骨折或外傷</li> <li>f. 疾病末期</li> <li>g. HIV 感染</li> </ul>	5) 外科手術 <ul style="list-style-type: none"> <li>a. 骨科、心臟外科(尤其有進行長時間體外心肺循環)、其他緊急手術</li> </ul>
	6) 長期睡眠剝奪

### 3-6-3 譫妄病人診斷原則

末期失智患者是譫妄發生的高危險族群，平常應針對譫妄進行預防措施，並定期評估意識、注意力與認知功能。喚醒病人並每天評估其狀況，以提早偵測低活



動度譫妄。如果臨床上強烈懷疑是譫妄，也排除其他可能原因，還有標準化評量工具可以協助進行譫妄篩檢、診斷與嚴重度評估。

#### A 篩檢工具

- 1) 混亂評估方法 Confusion Assessment Method(CAM): 可參見表「譫妄的臨床表現與特徵」的前四項說明。
- 2) 混亂評估方法 – 加護病房版 CAM-ICU

#### B 譫妄嚴重度量化評估

- 1) 譫妄評估工具 Memorial Delirium Assessment Scale(MDAS)
- 2) 譫妄評分量表-R98 (Delirium Rating Scale-R98)

表三、評估譫妄的工具

工具	敘述
<b>CAM</b>	這是利用 DSM-III-R 建立的工具，利用四個項目評估譫妄的發生，是目前最普遍使用的工具。其內容包含以下四種：1.急性發生且病程波動性、2.注意力不佳、3.缺乏組織性的思考、4.意識缺損。當具有 1+2 和 3 或 4，就代表有譫妄。
<b>CAM-ICU</b>	這個量表只能應用在病人不需要外在物理性刺激就可以清醒的狀態，測量的項目也包含以上四項，但注意力這個項目是利用聽覺或視覺的測試來決定，因而可以在加護病房或是無法說話的病人身上應用。
<b>MDAS</b>	使用來評估譫妄嚴重度的工具，總共有十項，每一項從 0 分到 3 分，最低分 0 分，滿分 30 分。
<b>DRS-R98</b>	總共 16 項，其中包含了 13 項嚴重度指標和 3 項診斷性指標。分數從 0 到 39 分，越高分表示越嚴重。譫妄通常發生在分數大於 15 分的病人。

### 3-6-4 譫妄的處理方式

#### A 第一步是確立譫妄診斷

B 找出可能導致譫妄的原因，重新做病史詢問與身體檢查，做實驗室檢查與影像檢查來找出可能原因，同時停用所有懷疑造成譫妄的藥物。

C 支持性照顧並避免併發症：譫妄病患須加強一般照護，其中包含保護呼吸道與避免嗆咳、足夠水分、均衡營養、預防褥瘡、增加活動以避免深層靜脈栓塞與肺栓塞的發生。

#### D 處理譫妄症狀方式

- 1) 非藥物治療：建議所有譫妄患者都需要使用
  - a. 預防譫妄措施：單一方法的效果並不明顯，但是多種方式並行可以

有效預防譫妄的發生。

- 告知家屬與照顧者譫妄的風險
  - 鼓勵活動
  - 使用視覺跟聽覺輔助工具
  - 預防脫水
  - 維持病患夜間睡眠不中斷
  - 避免使用具有神經精神活性的藥物
- b. 請專人照顧與看護並避免約束跟留置導尿管
  - c. 使用非藥物方式來處理躁動，例如音樂、按摩與放鬆技巧
  - d. 提供安靜與低照明的睡眠環境

## 2) 藥物治療：

- a. 藥物治療原則
  - 藥物治療應使用在病人有自傷或傷害他人行為發生時，或其焦躁不安的狀況會影響目前的重要治療。
  - 藥物應由低劑量開始，達到最低有效劑量。
  - 達到有效劑量後，維持 2-3 天。
  - 定期評估病人症狀、藥物治療效果與副作用，如病人症狀得到控制，應考慮停止抗精神藥物的使用。
- b. 藥物治療建議
  - 典型抗精神藥物：Haloperidol 是目前最常用來治療譫妄的抗精神藥物，治療效果經隨機對照試驗證實，但是造成椎體外作用的比例較非典型抗精神藥物高。Haloperidol 有注射劑型，利於嚴重譫妄病人的緊急藥物給予。
  - 非典型抗精神藥物：有研究證實其治療效果與典型抗精神藥物相當，但是無論是典型或是非典型的抗精神藥物，都有增加中風與延長 QT 的副作用。
  - 乙醯膽鹼酶抑制劑：有小型的隨機對照試驗發現使用 donepezil 能對於降低髖關節手術後造成的譫妄，但是目前尚無定論，需要更多研究來證實其效果。

表四、譫妄的藥物治療

藥名	劑量	副作用	說明
典型抗精神藥物			
Haloperidol	0.5-1mg 經口或是肌肉注射；可以每 4 個小時重複經口給藥或是每 60 分鐘肌肉注射給藥。	1.如注射藥物劑量高於 3 mg/day，須留意錐體外症狀的發生(EPS)。 2.注意心電圖是否有 QT 段延長的問題。	1.避免使用於有酒精戒斷症狀(會加重疾病症狀)、肝功能不全及患有抗精神病藥物惡性症候群的病人。 2.降低譫妄的嚴重度並減少時間。
非典型抗精神藥物			
Quetiapine	25mg BID	1.仍須留意錐體外路徑症狀的發生 2.注意心電圖是否有 QT 段延長的問題。	這類藥物比起 haloperidol 較少發生錐體外路徑症狀
Risperidone	0.5mg BID		
Olanzapine	2.5-5mg QD		
乙醯膽鹼酶抑制劑			
Donepezil(Aricept)	5mg QD	噁心、嘔吐、腹瀉	只有一些零星個案研究，目前證據仍不足夠。

### 3-7 譫妄(Delirium)

- A 阿茲海默氏症個案，有 10-22%的病患可能會發生癲癇，大多是發生在末期狀態。當病患因為缺氧導致面部發紺時，常會造成照顧者的恐懼癲癇初期的肌躍狀態(myoclonus)，可能會接續著出現大發作。
- B 一般來說，短暫的發作是不需要治療。因為某些藥物的治療可能反而會加重癲癇的發生。但如果發作的頻率增加或導致病患不適，建議可以使用 sodium valproate 當作治療的藥物。初期建議給予 200mg bid or tid(或是緩釋型 500mg QD)，逐漸調整劑量，建議 5-7 天調整一次，逐漸調到劑量可以控制癲癇。Valproate 的副作用為噁心、體重增加、掉髮等。
- C 路易氏體失智症(dementia with lewy bodies, DLB)的個案，容易出現肌躍症。治療上使用 clonazepam 可以有效治療，且沒有嚴重的藥物副作用，但會有些許鎮定的效果。建議可以從每天 0.5mg 開始，可以逐漸增加劑量到每天 4mg，sodium valproate 或 lamotrigine 可以當作替代治療。

#### 第四節 結語

末期失智症病患因為認知功能缺損，常導致表達能力受到限制，甚至完全無法用言語表達。針對這一群特殊的病患，如何善用觀察性的評估工具，來診斷甚至評估其症狀的嚴重度是與其他末期病患不同的地方，尤其在疼痛的評估、吞嚥能的評估，都需要特殊考量其認知功能缺損造成的影響，才能夠妥善地給予足夠功的治療藥物，確實達到緩解症狀並提升末期照護品質的目標。

#### 參考文獻

1. Julian C. Hughes, David Jolley, Alice Jordan, Elizabeth L. Sampson. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment* Jun 2007, 13 (4) 251-260
2. Jonathan Waite, Rowan H. Harwood, Ian R. Morton, David J. Connelly. *Oxford care manuals Dementia care - a practical manual* 2009
3. Up-to-Date Palliative care of patients with advanced dementia  
<http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-of-patients-with-advanced-dementia> (Accessed on July 1, 2016)
4. National Hospice and Palliative Care Organization: Facts and Figures. 2012.  
[http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics\\_Research/2012\\_Facts\\_Figures.pdf](http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2012_Facts_Figures.pdf) (Accessed on July 1, 2016).
5. Pop-Vicas A, Mitchell SL, Kandel R, Schreiber R, D'Agata EM. Multidrug-resistant gram-negative bacteria in a long-term care facility: prevalence and risk factors. *J Am Geriatr Soc.* 2008 Jul;56(7):1276-80.
6. D'Agata E, Mitchell SL. Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med.* 2008;168(4):357.
7. Chen JH, Lamberg JL, Chen YC, Kiely DK, Page JH, Person CJ, Mitchell SL. Occurrence and treatment of suspected pneumonia in long-term care residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2006 Feb;54(2):290-5.
8. Loeb M, Bentley DW, Bradley S, Crossley K, Garibaldi R, Gantz N, McGeer A, Muder RR, Mylotte J, Nicolle LE, Nurse B, Paton S, Simor AE, Smith P, Strausbaugh L. Development of minimum criteria for the initiation of antibiotics in residents of long-term-care facilities: results of a consensus conference. *Infect Control Hosp Epidemiol.* 2001;22(2):120.
9. Mitchell SL, Shaffer ML, Kiely DK, Givens JL, D'Agata E. The study of pathogen resistance and antimicrobial use in dementia: study design and methodology. *Arch Gerontol Geriatr.* 2013 Jan;56(1):16-22. Epub 2012 Aug 25.
10. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med.* 2010;170(13):1102.
11. Dufour AB, Shaffer ML, D'Agata EM, Habtemariam D, Mitchell SL. Survival After Suspected Urinary Tract Infection in Individuals with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2015 Dec;63(12):2472-2477.
12. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV. Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001 Oct;15(4):194-200.
13. D'Agata E, Loeb MB, Mitchell SL. Challenges in assessing nursing home residents with advanced dementia for suspected urinary tract infections. *J Am Geriatr Soc.* 2013 Jan;61(1):62-6.
14. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(Suppl 6): S205-S224.

15. Wilco P Achterberg, Marjoleine JC Pieper, Annelore H van Dalen-Kok, Margot WM de Waal, Bettina S Husebo, Stefan Lautenbacher, Miriam Kunz, Erik JA Scherder, Anne Corbett. Pain management in patients with dementia. *Clin Interv Aging*. 2013; 8: 1471–1482.
16. Mendez M1, Lim G. Seizures in elderly patients with dementia: epidemiology and management. *Drugs Aging*. 2003;20(11):791-803.
17. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(1):9-15.
18. Campbell ML, Templin T, Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *J Palliat Med* 2010;13:285e290.
19. Hendriks SA1, Smalbrugge M1, Hertogh CM1, van der Steen JT2. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Apr;47(4):710-20.
20. Hendriks SA1, Smalbrugge M1, Galindo-Garre F2, Hertogh CM1, van der Steen JT3. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2015 Jun 1;16(6):475-81.
21. Kamal AH1, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med*. 2012 Jan;15(1):106-14.
22. Kamal AH1, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens, and etiologies. *J Palliat Med*. 2011 Oct;14(10):1167-72.
23. Navigante AH, Castro MA, Cerchietti LC: Morphine versus midazolam as upfront therapy to control dyspnea perception in cancer patients while its underlying cause is sought or treated. *J Pain Symptom Manage* 2010;39:820–830.
24. Inouye SK. Delirium in older persons. *N Engl J Med*. 2006;354:1157-65.
25. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med*. 1990;113:941-8.
26. Pisani MA, McNicoll L, Inouye SK. Cognitive impairment in the intensive care unit. *Clin Chest Med*. 2003;24:727-37.
27. Curyto KJ, Johnson J, TenHave T, Mossey J, Knott K, Katz IR. Survival of hospitalized elderly patients with delirium: a prospective study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2001;9:141-7.
28. Meagher DJ. Delirium: optimising management. *BMJ*. 2001;322:144-9.
29. Fong TG, Tulebaev SR, Inouye SK. Delirium in elderly adults: diagnosis, prevention and treatment. *Nat Rev Neurol*. 2009; 5:210-20.
30. Inouye SK, Bogardus ST, Jr., Charpentier PA, et al. A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Engl J Med*. 1999;340:669-76.
31. Breitbart W, Marotta R, Platt MM, et al. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *Am J Psychiatry*. 1996;153:231-7.
32. Hu H, Deng W, Yang H, Liu Y. Olanzapine and haloperidol for senile delirium: a randomized controlled observation. *Chin. J. Clin. Rehab*. 2006;10: 188–90
33. Han CS & Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. *Psychosomatics*. 2004;45:297–301
34. US FDA MedWatch: Haloperidol (marketed as Haldol, Haldol decanoate, and Haldol lactate) <http://www.fda.gov/medwatch/safety/2007/safety07.htm> #Haloperidol.

35. Sampson EL, Raven PR, Ndhlovu PN, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil hydrochloride (Aricept) for reducing the incidence of postoperative delirium after elective total hip replacement. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:343-9.
36. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;CD007209.
37. Kuo S, Rhodes RL, Mitchell SL et al. Natural history of feeding-tube use in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10:264–270.
38. Meier DE, Ahronheim JC, Morris Jet al. High short-term mortality in hospitalized patients with advanced dementia: A lack of benefit of tube feeding. *Arch Intern Med* 2001;161:594–599.
39. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva Jet al. Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: A worse outcome in patients with dementia. *Am J Gastroenterol* 2000;95:1472–1475.
40. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997;157:327–332.



## 第四章 急性醫院(門急診、住院)的醫療照護議題 與人員教育訓練

王培寧

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
<b>C</b>	住院於否的考量 家屬和照護人員需先釐清是否延長生命仍是病患目前主要的治療目標，入院治療是否可達到此目的。若是安寧緩和醫療療是目前治療的方向，則急性病症處置應以減輕病人不舒適的症狀為主要目的，而非是治癒(cure)疾病，若是在家中或是照護機構也可以給予一些處置緩解病人的症狀，則住院並不是唯一選擇，在此情況下「不住院」(do-not-hospitalize)的決定對病人的症狀控制、舒適度都有幫忙	2+	4
<b>D</b>	住院治療計畫的訂定 先和家屬討論和確定病人是否對是否要進行心肺復甦術、以人工方式給予營養或水分補充、抗生素的給予、透析、手術或是侵入性治療等事項有預立醫療自主計劃，以及家屬對此事項的態度和決定	4	19,20
<b>B</b>	由有受過緩和醫療訓練的醫護人員和團隊照護，可以增加病人住院的品質	1+	5,6
<b>B</b>	譫妄的治療以緩和病情而非完全治癒造成譫妄的原因為目標，以減少過度檢查和過度治療的機率	1+	7,8
<b>C</b>	抗生素的使用的目標為緩和症狀，考慮僅給予第一線抗生素治療	2+	13-18
<b>Good practice point</b>	可考慮給予緩和和透析治療，以減少病人因腎衰竭呼吸所造成的不適症狀	4	20
<b>C</b>	約束不僅無法保護病人，反而增加了跌倒、遊走和拔管的機率，並造成了住院天數的增加	2+	22,23
<b>B</b>	照護人員應耐心技巧的幫助病人以自然之方式進食，無論是以鼻胃管或是胃造口灌食，均無法增加病人的存活期。	1+	24,25

## 第一節 住院與否的考量

進入醫院對於末期失智症病通常是不舒適的經驗，也常會接受到一些侵入性的治療，所以首先需確定住院的目的和必要性。積極的治療對於末期失智症病人的預後不僅對於其預後和生活品質沒有明顯的助益，而且常會因這些治療而造成其它的併發症。

失智症的嚴重度和共病症的有無都會影響病人的預後和存活率，在訂定治療計畫時這些因素都應予以考慮。研究顯示失智症病人因骨折或是肺炎入院時，其死亡均明顯較無失智症的病人高<sup>1</sup>，失智症的嚴重度也影響了病人住院的死亡率，重度失智症且有吞嚥困難和體重減輕等症狀的病人，其三個月內因肺炎而死亡的機率明顯較沒有進食問題的病人高<sup>2,3</sup>。

首先，家屬和照護人員需先釐清是否延長生命仍是病患目前主要的治療目標，入院治療是否可達到此目的。若是安寧緩和醫療是目前治療的方向，則急性病症處置應以減輕病人不舒適的症狀為主要目的，而非是治癒(cure)疾病，若是在家中或是照護機構也可以給予一些處置緩解病人的症狀，則住院並不是唯一選擇，在此情況下「不住院」(do-not-hospitalize)的決定對病人的症狀控制、舒適度都有幫忙，也不見得會增加死亡率<sup>4</sup>。

若住院是必需的，家屬通常會希由有受過緩和醫療訓練的醫護人員和團隊照護，可以減少病人接受過多太積極且不舒適的檢查和治療<sup>5,6</sup>。

## 第二節 住院治療計畫的訂定

依據 103 年 12 月台灣神經學學會對於神經疾病安寧緩和醫療之建議：罹患嚴重神經疾病，經神經科專科醫師診斷認為不可治癒，且有醫學上之證據，近期內病程進行至死亡已不可避免者等符合神經疾病末期的病人，在治療時建議不施行或撤除「神經疾病維生醫療」。而「神經疾病維生醫療」的內容包括用以維持神經疾病末期病人生命徵象，但無治癒效果，只能延長其瀕死過程的醫療措施，包括氣管內插管、血液或腹膜透析、第二線以上之抗生素、或外科治療等。例如：腎衰竭須仰賴血液或腹膜透析者，可不予透析治療；發生肺炎或其他感染時僅予第一線抗生素治療；發生須外科治療之合併症時，如胃穿孔、腸阻塞或褥瘡等，僅予以保守內科療法。

失智症末期符合神經疾病末期的定義，所以病人在入院時宜先和家屬討論和確定病人是否對下列事項有預立醫療自主計畫，以及家屬對下列事項的態度和決定

- A 治療目標
- B 是否要進行心肺復甦術
- C 是否要以人工方式給予營養補充

- D 是否要以人工方式給予水分補充
- E 是否要給予後線抗生素以及抗生素給予的方式（口服或是注射）
- F 腎臟衰竭時是否要進行透析
- G 若手術或是侵入性治療是治癒疾病的重要選項時，是否傾向於要接受外科手術治療

### 第三節 譫妄

譫妄通常以急性專注力及認知功能的改變來表現，主要症狀為意識改變、注意力變差、失去定向感、情緒激動或呆滯、睡眠-清醒週期混亂、有時清醒有時又變得昏睡，常常伴隨著妄想、幻覺等譫妄在臨終時期很常見，可能因併發症所引起，也有可能是臨終時腦功能衰退所引起，至少有一半臨終的病人在生命的最後一週都經歷過譫妄的階段。譫妄也是造成末期失智症病人住院的主要原因之一。

#### 3-1 處置原則

先進行基本的身體檢查，胸部 X 光，尿液常規，血液常規和生化檢驗等較無侵入性的檢驗。獲得基本的病史和檢查結果後，依以下幾點考量與家屬討論，是否要積極找尋造成譫妄的原因，以及決定治療譫妄的策略，

- A 此病人的整體病程是否已到了生命末期。雖然治療造成譫妄的病因，如感染，可使病情獲得短期的改善，但大腦的功能的減退仍是不可逆的狀況。
- B 發生此次譫妄前病人的生活品質為何，譫妄是否有造成病人不適的狀況。
- C 家屬所表現出的焦慮壓力是來自於感受到病人的不適，還是對於病人可能即將臨終的預期性悲傷(anticipatory grief)<sup>7</sup>。

#### 3-2 緩和造成譫妄的病因

常見造成譫妄的病因有疼痛、感染、血糖過高或過、電解質問題、水分不足、尿滯留、便秘等，治療時基本上以緩和而非完全治癒造成譫妄的原因，以減少過度檢查和過度治療的機率。

#### 3-3 緩和譫妄造成的精神行為症狀

由於譫妄常有妄、幻覺、情緒激動、睡眠混亂等症狀造成照顧上的困難，甚至可能造成對病患自己和他人的傷害。緩和這些症狀的方式，主要以非藥物治療為主，嚴重時考慮輔以藥物治療。

非藥物治療的方式包括有安撫病人情緒、維持安靜舒適的環境、減少照護人員的替換、僅維持最少所需的生命徵象量測頻率、減少換床，換房間的機會、減少侵入性的管路放置和治療等。

藥物治療上可考慮使用

- A 抗精神藥物：減少病患躁動和激動的情緒和行為，但需由低劑量短效的藥物先開始，視藥效和症狀慢慢增量，但需仔細觀察藥物可能的副作用如鎮靜、嗜睡、步態不穩等。<sup>8</sup>
- B 嗎啡類藥物：疼痛是造成譫妄的主要原因之一，由於末期失智症病人對於症狀的表達不明確，常無法表達出身體上的疼痛，使用嗎啡類藥物可減輕可能的疼痛和並舒緩症狀。
- C 不建議使用 benzodiazepine 類的鎮定藥物，有可能會增加混亂。

有關譫妄詳細的處置和治療方式請見第二篇第三章第三節 3-6。

#### 第四節 抗生素的使用

##### 4-1 末期失智症病人感染的預後

反覆性感染如肺炎，尿道感染等是末期失智症病人常見的症狀，也常因此而住院。由於大部分家屬和醫療人員都視感染為可治療的疾病，因而通常會給予積極的治療。但依失智症整體的病程和預後來看，研究顯示因肺炎而入院治療的末期失智症病患 6 個月之內的死亡率為 46.7%，因任何感染造成發燒入院治療的末期失智症病患 6 個月之內的死亡率也高達 44.5%<sup>9</sup>，所以這些病患長期的預後並不好，有將近一半的病人會在 6 個月內死亡。另一篇研究則更顯示若曾因肺炎而多次入院（≥2 次）的病人其平均存活期只有 95 天(95%信賴區間, 93-97 天)<sup>10</sup>。

##### 4-2 下呼吸道感染嚴重度指數和存活率預測

有關末期病人肺炎感染嚴重度指數和使用抗生素之後的存活率的預測可參考 van der Steen 等人所制定下呼吸道感染嚴重度指數<sup>11 12</sup>

表一、下呼吸道感染嚴重度指數

特徵	分數
性別	女
	0
	男
	2
呼吸次數	< 21
	0
	21-30
	1
	31-40
呼吸困難	2
	>40
	3
	無
	0
脈搏	有
	3
	< 76
	0
	76-95
	2

特徵	分數	
	96-115	4
	> 115	6
清醒度改變	無	0
	有	3
前一週每天飲水量	足夠 ( $\geq 1.5\text{L/day}$ )	0
	不足 ( $< 1.5\text{L/day}$ )	3
進食狀況	可自行進食	0
	需協助進食	4
	完全依賴他人餵食	8
褥瘡	無	0
	有	3
總分		0-31

表二、以下呼吸道感染嚴重度指數預測使用抗生素 14 天內死亡率

分數	死亡風險	死亡率
0-6	低	2%
7-11	中低	6%
11-16	中	16%
17-21	中高	34%
22-31	高	> 50%

#### 4-3 抗生素使用的原則

在末期失智症使用抗生素是否能增加存活率尚未有定論。有些研究顯示積極使用抗生素的末期失智症病人其死亡率和以安寧緩和原則口服或肌肉注射基本抗生素者相當<sup>13,14</sup>，但也有研究顯示積極的使用後線抗生素治療還是可增加存活率<sup>15,16,17</sup>，不過即使是積極予以抗生素，並沒有改善病人的生活品質，也不會改變失智症的病程。

整體而言，因研究中顯示給予基本第一線抗生素治療可能可以改善病人的舒適度<sup>18</sup>，所以台灣神經學學會和本小組都建議末期失智症病人感染時，考慮僅給予第一線抗生素治療，目標為緩和症狀，而非延長生命。

#### 4-4 緩和和感染相關的不適症狀

由於緩和症狀末期病人的感染控制的主要目標，而感染且會造成發燒、疼痛、咳嗽、和呼吸困難等症狀造身體上的不適，所以在給予抗生素的同時，醫療人員

也應注意其它症狀上的控制，可予以 acetaminophen，抗發炎止痛藥（non-steroid anti-inflammatory drugs），或是嗎啡以緩解病人不適的症狀。<sup>19</sup>

## 第五節 透析治療

### 5-1 不予或終止透析治療的考量

美國腎臟科醫師協會在 2010 年第二版的「共同決策適當開始與終止透析治療的臨床指引」<sup>20</sup> 中提出，若病人有嚴重且不可逆的神經病變到了無法對外界環境有反應並做出有目的的行為時，則需考慮是否要開始或繼續執行洗腎的治療。台灣神經學學會也建議末期病人發生腎衰竭須仰賴血液或腹膜透析者，可不予以透析治療。

### 5-2 緩和透析

若只是為了緩解末期失智症病人不適的症狀，可考慮給予緩和透析治療，以減少病人呼吸困難、水腫，無力或搔癢等症狀。至於預後不確定或無法達成共識的病人，可先給予短時間的行透析限期治療嘗試（time-limited trials of dialysis），作為是否繼續透析治療之決策參考。在嘗試限時透析治療的期間，家屬可了解透析的進行方式、目的、和治療選擇。緩和治療選擇醫療小組應繼續提供衛教諮詢，和家屬討論並支持他們決定。

有關緩和透析、不予或終止透析治療的時機和進行方式，請參考 2015 年由國家衛生研究院所出版的「臺灣慢性腎臟病臨床診療指引」中第二十章「慢性腎臟病的保守性治療」的內容，內有詳細的指引。

## 第六節 急性疼痛的評估與控制

造成住院治療的急性病症，常合併有疼痛的症狀，但末期失智症病人常無法以言語表達身體上的疼痛與不適，而以表情、肢體語言或是喊叫、呻吟來表示，造成疼痛的症狀和嚴重度常被低估甚至忽視。醫療人員需要經由細心的觀察和檢查病患，以評估其疼痛的程度並予以適當的處理。

**有關「疼痛的評估與控制」的處理原則，請詳見第二篇第三章第三節 3-5。**

## 第七節 呼吸困難

心肺復甦術和氣管內插管都不建議施行在末期失智症的病人，不僅增加病人痛苦，無助於病人的生活品質，而且成功率也不高<sup>4</sup>。雖然氣管擴張劑常用於緩解一般病人呼吸困難的症狀，但在於末期的病人，以嗎啡來緩解症狀可能是更好的選擇<sup>21</sup>。

**有關「呼吸困難」的處理原則，請詳見第二篇第三章第三節 3-1。**



## 第八節 約束

失智症的病人在住院當中有非常高的比例可能因檢查和治療上的考慮而被約束，但如此反而因增加病人的不安全和不適感，加重病人的反抗、激動行為和混亂，甚至造成對病人的傷害。過去已有許多研究顯示約束不僅無法保護病人，反而增加了跌倒、遊走和拔管的機率、並造成了住院天數的增加<sup>22,23</sup>。

有關「約束」相關的評估和考量，請詳見第二篇第五章第三節 3-2。

## 第九節 進食和吞嚥困難

末期失智症病患隨著病程的發展，漸漸會出現進食和吞嚥困難的問題。進食的問題會引起水份和電解質的不平衡，吞嚥困難後病患罹患肺炎的機率增加，這些都可能造成病患產生譫妄，而譫妄的症狀又惡化了病患進食和吞嚥困難的問題，使得治療和照護上更加困難。

依研究顯示，已出現進食問題的末期失智症病人，6 個月的死亡率為 38.6%，而且 90% 的死亡病人，在臨終的最後 3 個月都有進食困難的症狀<sup>9</sup>。到目前為止文獻的證據顯示以管灌進食，無論是以鼻胃管或是胃造口灌食，均無法增加病人的存活期<sup>24,25</sup>，所以照護人員應耐心技巧的幫助病人以自然之方式進食。

有關「進食和吞嚥困難」相關的評估和處置，請詳見第二篇第三章第三節 3-2 和第七章。

## 第十節 醫病共享決策：適時討論緩和安寧照護的議題

末期失智症病人因急性病症而住院時，常會加重失智症的症狀並加速病程的發展，家屬和醫療團隊也會遭遇許多需要討論和做決策的照護議題。在此期間，家屬因實際面臨到醫療照護問題，而更容易意識和了解安寧照護的議題。

因此，每次急性住院期間，應適時與家屬討論和確定病人的預後和後續的照顧，以訂定日後緩和安寧療護的目標和進行方式<sup>26</sup>。

## 參考文獻

1. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA. 2000 Jul 5;284(1):47–52.
2. van der Steen JT, Ooms ME, Mehr DR, van der Wal G, Ribbe MW. Severe dementia and adverse outcomes of nursing home-acquired pneumonia: evidence for mediation by functional and pathophysiological decline. J Am Geriatr Soc. 2002 Mar;50(3):439–448.
3. van der Steen JT, de Graas T, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. When should physicians forgo curative treatment of pneumonia in patients with dementia? Using a guideline for decision-making. West J Med. 2000 Oct;173(4):274–277.
4. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. 2015 Apr;61(4):330–334.
5. Ahronheim JC, Morrison RS, Morris J, Baskin S, Meier DE. Palliative care in advanced

- dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. *Journal of Palliative Medicine*. 2000;3(3):265–273.
6. Hurley AC, Volicer B, Mahoney MA, Volicer L. Palliative fever management in Alzheimer patients. quality plus fiscal responsibility. *ANS Adv Nurs Sci*. 1993 Sep;16(1):21–32.
  7. Merel SE, Merel S, DeMers S, Vig E. Palliative care in advanced dementia. *Clinics in Geriatric Medicine*. 2014 Jul 31;30(3):469–492.
  8. Moyer DD, Moyer DD. Review article: terminal delirium in geriatric patients with cancer at end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. SAGE Publications; 2011 Feb;28(1):44–51.
  9. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009 Oct 15;361(16):1529–1538.
  10. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Tyler D, Mor V. Survival after multiple hospitalizations for infections and dehydration in nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA*; 2013 Jul 17;310(3):319–320.
  11. van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT, Ribbe MW. A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr*. 2010 Jul 26;23(01):31–43.
  12. van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2006 Sep;59(9):970–979.
  13. Fabiszewski KJ, Volicer B, Volicer L. Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA*. 1990 Jun 20;263(23):3168–3172.
  14. Dufour AB, Shaffer ML, D'Agata EMC, Habtemariam D, Mitchell SL. Survival After Suspected Urinary Tract Infection in Individuals with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2015 Nov 28;63(12):2472–2477.
  15. van der Steen JT, Ooms ME, Adèr HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding antibiotic treatment in pneumonia patients with dementia: a quantitative observational study. *Arch Intern Med*. 2002 Aug;162(15):1753–1760.
  16. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and comfort after treatment of pneumonia in advanced dementia. *Arch Intern Med*. American Medical Association; 2010 Jul 12;170(13):1102–1107.
  17. Hurley AC, Volicer BJ, Volicer L. Effect of fever-management strategy on the progression of dementia of the Alzheimer type. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1996;10(1):5–10.
  18. van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: The Demented Patient's Best Friend? Discomfort After Starting or Withholding Antibiotic Treatment. *J Am Geriatr Soc*. Blackwell Science Inc; 2002 Oct 1;50(10):1681–1688.
  19. Arcand M, Brazil K, Nakanishi M, et al. Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada, France, and Japan. *Int J Palliat Nurs*. 2013 Feb;19(2):67–74.
  20. Renal Physicians Association. Shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. 2010.
  21. Hendriks SA, Smalbrugge M, Galindo Garre F, Hertogh CPM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015 May 31;16(6):475–481.
  22. shipra. Reducing restraint use for older adults in acute care. 2013 Nov 19;:1–3.
  23. Bai X, Kwok TCY, Ip IN, Woo J, Chui MYP, Ho FKY. Physical restraint use and older patients' length of hospital stay. *Health Psychology & Behavioural Medicine*. Taylor & Francis; 2014 Dec 5;2(1):160–170.
  24. Goldberg L, Altman K. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *CIA*. Dove Press; 2014 Oct;Volume 9:1733–1737.
  25. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced

- dementia. Sampson EL, editor. Cochrane Database Syst Rev. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2009;(2):CD007209.
26. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative Medicine. 2014 Feb 7;28(3):197–209.

## 第五章 長照機構的醫療照護議題與人員教育訓練

賴維淑

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	支持、教育和訓練照顧者等介入方法，例如：當失智症剛被診斷時，就應提供照顧者心理教育及支持的資源，並依病人病程進展提供重點式多方面的支持，可以減少或延緩病人入住養護機構。	4	8
D	預立照護計畫(Advance care planning)為預防護理之家住民反覆入院之重要調節因子。	2-	17
D	增加互動可減少約束，約束本身即帶來負向的互動循環，應評估病人行為，以個別性照護滿足病人需求	3	30
D	醫院與長照機構政策須能反映出針對嚴重失智患者心跳停止時採取心肺復甦術等急救措施徒增病人受苦且醫療無效之事實。針對是否急救的醫療抉擇宜及早了解失智症者的期望或信念，與照顧者和跨專業團隊達成共識，並詳實記載於醫療紀錄和照護計畫。	4	27
D	針對躁動、暴力傾向和攻擊行為之失智患者，藥物治療目標以能讓其穩定、減少暴力危險性和傷害為主，遠重要於治療潛在精神狀況，在未使用鎮定劑下讓其躁動和攻擊性達到最好的控制。 由於高齡加上身體衰退，會導致藥物動力學吸收代謝受到影響，甚至併發明顯藥物副作用，故需盡量選擇副作用較少的藥物，避免合併多重藥物，謹慎地給予最低有效劑量。	4	27

隨著老年人口的增加，失智症已成為廿一世紀全球重要健康議題。由於社會結構、價值觀、家庭型態核心化和生活型態的改變，越來越多老年人被送入機構接受照顧（王靜枝、謝秀芳，2000）。根據台灣失智症協會接受衛生署補助調查台灣長期照護機構失智症患者之盛行率，結果發現台灣安養機構的失智盛行率為

24.54%，護理機構為65.70%，養護機構為61.17%，由此盛行率推算台灣養護機構失智老人約有兩萬三千多人(引自台灣臨床失智症學會，2016)。有鑑於台灣失智症照顧的需求日益增多，其照顧與一般失能照顧有所不同，如何訓練長期照護機構之從業人員，加強其對失智症之認識，透過訓練、改善及強化其失智症照護能力，並積極發展、輔導失智症照護之專責機構，提升失智症之照護品質刻不容緩。

失智症為漸行性的認知功能退化疾病，常合併精神行為問題，併發共病症(co-morbidity)，目前尚無法根治，可靠藥物減緩病情，病程長達 8-10 年，終至需依賴他人完全照顧。理想的生命末期緩和和照護重心，應該逐漸從醫院移轉到病人熟悉的家中在地善終，避免照顧機構化，但由於晚期失智症有其複雜和進階的照護需求，超乎家庭照護者身心所能負荷，入住長照機構往往成為選擇。晚期失智症照護宜結合長期照顧機構原有相關醫療資源，擬定相關醫療照護計畫，提供完善的生命末期緩和和醫療照顧，協助病人安詳有尊嚴善終。

## 第一節 失智症患者入住長期照護機構的背景因素與需求

照護失智患者的養護機構基本上包括：安養機構或生活協助性住宅、護理之家和失智症特殊照護單位。無論照護場域為何，家庭始終是核心的角色，晚期失智患者入住長期照護機構的背景因素與需求如下：

### 1-1 疾病屬性與人口學背景因素

根據台灣失智症協會接受衛生署補助，以台灣地區立案長期照護機構之六十五歲以上老人為研究對象，進行抽樣調查台灣長期照護機構失智症患者之盛行率，調查結果發現安養機構中之失智症類型、阿茲海默症與血管型失智症的比例接近，護理與養護機構內則以血管型失智症為主，失智症臨床量表的嚴重度也比較高；所有失智症患者相對於智能正常住民，其年齡較大、教育程度較低且女性比例高(台灣臨床失智症學會，2016)。葉炳強、劉秀枝、劉景寬、李朝雄分別於台灣不同地區進行大規模失智流行病學調查，結果顯示年紀愈大盛行率愈高，且有每五歲盛行率倍增之現象，與國外研究結果相同(台灣臨床失智症學會，2016)。

### 1-2 複雜需求的特殊照護超乎照護者身心負荷

失智症除了認知功能的缺損外，常會有許多非認知功能的症狀(noncognitive symptoms)，如失禁、跌倒、躁動不安、遊走、妄想、幻聽、憂鬱、謾罵、暴力傾向及對照護的反抗，這些行為上的干擾與照護問題，使家屬在照顧上更覺困難，加上因疾病進展造成失能、依賴，為轉入安養院與護理之家的主要原因(謝佳容、張文英，2002)。一般老年人與失智患者都希望留在自己家中照顧，送家人至養護機構並非一個容易的決定，當失智症出現複雜需求的特殊照護狀況，超出家庭照

顧者負荷，或是患者需要的照護超出超過家庭照顧所能提供時，入住機構往往成為選擇。研究顯示，入住養護機構的預測因素主要與因認知和功能障礙所引發的照護需求有關，當被照顧者與照顧者都是老人時，以及照顧者面臨心理困難或壓力時，入住養護機構的可能性就越高(國際失智症協會，2013)。有些隨機對照試驗顯示，支持、教育和訓練照顧者等介入方法，例如：當失智症剛被診斷時，就應提供所有照顧者心理教育及支持的資源，並依病人病程進展提供重點式多方面的支持，可以減少或延緩病人入住養護機構。在美國，一個長時間的介入計畫顯示可以減少 28% 入住養護機構，延緩入住養護機構的時間平均達 559 天(引自國際失智症協會，2013)。由此可知，如果我們能給家屬或照護者足夠好的支持還有訓練，有助於把病人留在家裡照顧，延緩把病人送到機構的時間。

### 1-3 兼具多重疾病與身心失能需要整合性照護

由於進入長照體系接受照顧的個案大多數為兼具多重疾病與身心失能的個案，因此，需要高齡與晚期失智整合性照護服務，不能僅限縮在疾病本身，而是必須要同時兼顧高齡失智者的慢性病管理與身心失能(Chen et al., 2010; Yeh et al., 2014)，尤其是當病情進展至具有多重複雜照護需求的失智症末期階段。醫療服務與長照體系應強化連結提供整合服務，隨著病程變化，調整照護方法，減少反覆入院，才能為失智長者提供優質的照顧服務品質，進而提升其生活品質，協助善終。

## 第二節 長照機構失智症照護之困境與挑戰

失智症照護對於家庭及社會照護體系均是嚴峻的挑戰。當今長照機構失智症照護之困境與挑戰如下：

### 2-1 從片斷走向整合性高齡失智末期照護

我國醫療體系的建置雖已完整，但各個服務系統尚欠缺服務整合的精神與機制。由於失智症盛行於老人，長照機構中失智症末期病人除了疾病所造成的精神行為等症狀之外，其原有的其他疾病亦會產生新的照護困難，失智症者也具備高齡者本身常見之照護問題，造成照護上之複雜性與挑戰性。因此，高齡失智症者在提供醫療服務時須尤為關注，包括：(1)常同時具有多重疾病與身心失能；(2)疾病時常在長期慢性的病程中反覆急性惡化；(3)對於疾病治療的反應較差但治療與藥物的副作用發生機率較高；以及(4)健康照護的成效常常與社會因素息息相關，這些特質使得高齡者的健康照護服務更形複雜(陳亮恭，2015)。由於高齡失智末期病人的多重慢性病加上身心功能退化乃至失能都會轉換成各種不同的症狀與疾病表現，專科醫療的片斷化，導致多重疾病和多重用藥，因此末期照護中病人藥物盤點與整合，有助於避免潛在不當用藥。需用「全人」的方式來作評估、治療與



支持，提供失智症者及照顧者適時的支持及全面性的照顧。在整個照護過程中整合各種照護、提供連續性的服務、建議及倡導患者的權益。片斷式的失智症照護非但徒增照顧者的壓力，更對患者產生不良的影響，更可能增加照護的成本。

國內的健保資料分析指出，我國失智症的高齡病患在校正年齡、性別與其他共病之後，其住院的風險仍明顯高於非失智症的民眾，而失智症患者最常住院的原因是肺炎與泌尿道感染。然而，由於醫療專業分工之故，往往照護罹患肺炎與泌尿道感染失智症患者的團隊不見得具備對失智症照護的認識，而這些病人在住院期間的死亡率與出院後一年間的死亡率都明顯上升，且病人的精神用藥也在因病住院的過程當中而顯著增加，這些都是不利於失智症病患長期照護的結果(Hsiao et al., 2015)。因此，以病人為中心的全人照護，兼具疾病照護、身心功能與家庭社會功能考量，具個別性整體性的照護策略有其必要。

## 2-2 照護人員對於失智症疾病樣貌與病程普遍缺乏正確的理解與認知

第一線照護人力如果缺乏專業知識及技巧與疾病樣貌的認識，會導致有害的、忽略的與虐待的照護行為，非但無法解決失智症患者及其家屬所遭遇的難題，還會增加傷害(國際失智症協會，2013)。此外，易因醫療及養護機構人員人力與能力不足而犧牲病人福祉。一方面是醫療及養護機構人員照護人力比不足，無法兼顧到每一位失智症患者的需求；另一方面，醫療及養護機構人員對失智症照護專業知識與技巧不足，無法為長者提供個人化的非藥物療法活動，對於會遊走或影響照護的失智症精神行為症狀的長者就給予精神藥物或約束帶，去人性化照護損及病人尊嚴，宜針對第一線照護專業人員與照服員，訂定核心與進階能力，以確保照護人力有足夠的知識與技巧。

## 2-3 從一體適用傳統照護模式走向以人為本(person-centred)的照護

傳統養護機構照護源於生物醫學模式，建立在任務導向的護理照護及例行日常生活協助，這種一體適用照護方式忽視了受照護者的獨特心理需要，很多失智症患者處於被孤立、缺乏刺激、沮喪和情緒低落直到終老。在面對認知障礙之失智患者時，以人為本的照護有助於病人維持個人的完整性，包括：關注住民的生命歷史、舒適護理、受尊重的溝通和有意義的互動等。

即便重度失智症者喪失認知能力，仍需被當成“人”對待直到生命終結，並尊重生命價值。對失智者而言，喪失行為能力與喪失人格尊嚴為兩者不同的概念，喪失行為能力或行為失常可能造成人格缺損，不應該因此而喪失人格尊嚴(李素貞，2011)。“作為一個人”的尊嚴不應該仰賴於一個人是否具有哪些能力(如心智能力)(Janssens, 1988；李素貞，2011)。尊重失智症尊嚴的價值觀與失智者是否具有社交能力，心智能力或生理功能無關，不可剝奪身為人的尊嚴。

## 2-4 礙於末期診斷迷思，缺乏長照機構推動安寧照護配套措施

對於長時間住在機構的失智症長者，長期照顧機構就是長者的「家」，應由強調末期存活期預估轉向以提升生活品質為導向來提供服務，協助病人善終。世界衛生組織(World Health Organization, WHO)將安寧緩和醫療定義為：「當患有生命受威脅(life-threatening illness)之疾病，協助病人及家屬增進其生活品質，藉由預防及緩解痛苦、完善的評估，以及協助治療疼痛和其他身、心、社會、靈性之相關問題，以達成病人與家屬增進生活品質之目標」。由此定義可知，安寧緩和醫療的照護對象並未限定於生命存活期少於六個月的病人。因此，老年緩和照護(geriatric palliative care)應著重於減輕不適、提升生活品質，無論疾病階段期，不受限於≤6 個月的照護，由末期存活期預估轉向以「提升生活品質」為導向來提供服務。

中央健康保險局在2009年11月公告增列八大非癌末期安寧緩和醫療疾病，其中包含「老年期及初老期器質性精神病態」，皆可接受健保給付之安寧緩和醫療照護。由於失智症為進行性退化的疾病，病程長且疾病退化的時間不一定，個別差異大，要準確預估末期失智症患者的生命存活期，相較於癌症病人困難甚多，加上一般人誤認為末期需符合生命存活六個月之內的迷思，導致安寧緩和醫療之服務資源介入時機受到限制，例如：為符合健保給付條件而錯失轉介安寧居家的時機。因此，臨床判斷病人病情是否接近末期時，除了參照臨床指引之外，另應輔以臨床經驗的判斷，例如：如果病人在6-12月過世，醫師是否會感到驚訝？綜合上述，失智症病人何時接受安寧療護不是以疾病的嚴重度來決定，而是以「需求」來決定，當病人、家屬或醫療照護者認為有需求時，就是安寧療護介入的時機。

長照機構是否能提供良好的末期照護與機構組織文化、環境、支持度及照護人員的訓練有關(Kupeli et al., 2016)，長照機構推動安寧照護須有妥善的配套措施，例如：長照機構主管、護理人員、照服員、行政工作人員皆須有安寧緩和醫療概念、提升機構人員安寧照護能力以避免因缺乏安寧觀念和訓練，導致稍微一有狀況就把病人送回醫院，致使病人處於反覆住院的惡性循環中無法在熟悉的地點善終、針對長照機構住民宣導安寧療護概念、醫院與長照機構推動安寧整合性服務、設置社區安寧照護專責區域需同時規劃合理的照護人力比等相關措施，以協助機構住民在生命末期接受有品質的照護。安寧居家服務可提供持續性照護，每週由居家護理師定期來訪及社工、志工、醫師加入不定期訪視，做身體視聽觸叩診基本檢查，並在來訪機構前一天打電話詢問長者用藥需求情形，於來訪時將醫師開立藥物送至機構，期間若長者有狀況，也可隨時與居家護理師聯絡，協助解決長者照顧上的難題，滿足失能、失智者不方便就醫情形及在自己熟悉的地方接受照護，協助平安善終。

## 2-5 「預立照護計畫(advanced care planning, ACP)」觀念尚未普及並及早介入，無效醫療徒增病人受苦

預立照護計畫是許多國家臨終照護政策的特點，同時也是失智症照護裡重要的一環。對於尚有做決定能力的病人，應及早啟動預立照護計畫的討論，可以取得對喜好或願望之口頭或書面聲明、指定代理決定者(Lasting Power of Attorney)、了解生命末期有那些可能發生的狀況，預先訂立未來在某些情境下拒絕治療的決定(國際失智症協會，2013)。預立照護計畫(Advance care planning)為預防護理之家住民反覆入院之重要調節因子(Givens, Selby, Goldfeld, & Mitchell, 2012)。及早訂定預立醫療計畫可避免危急情況時，病人原先意願、家屬和長照機構三者之間，末期醫療抉擇意見分歧無法達到共識，並減輕家屬的決策壓力及家庭衝突。加上，由於未事先討論取得共識，長照機構為避免家屬責咎照護責任，通常會傾向選擇以「醫療過度」方式，犧牲病人福祉，徒增病人臨終前的受苦。實證結果顯示，將末期住民由熟悉的機構環境轉至陌生的醫院，徒增各項密集檢查與介入，引起不必要的傷害，對其存活率、末期生活品質及死亡品質並無助益，且背離善終的目標(Givens, Selby, Goldfeld, & Mitchell, 2012)。

## 2-6 照護人員欠缺失智末期安寧緩和醫療理念與照護能力

「工欲善其事，必先利其器」，照護人員具備失智末期安寧緩和醫療理念與照護能力，遠比硬體空間規劃設置安寧照顧專區實質意義更為重要。為將安寧緩和醫療理念融入長期照護之中，人員訓練刻不容緩，例如：失智症末期病人會經歷到多重症狀困擾，包含：混亂、尿失禁、呼吸喘、憂鬱、便秘、反覆感染、失去食慾等，安寧緩和照護相關技能：症狀評估與控制、非藥物輔助療法、瀕死症狀評估與護理、善終準備、家屬哀傷撫慰等，有助於症狀緩解與提升末期生活品質。此外，「巧婦難為無米之炊」，照護人員除了具備失智末期安寧照護能力之外，多元照護相關的舒適護理設施設備亦不可或缺，例如：各式翻身枕、沐浴間、美足美手護理相關之按摩精油、口腔清潔設備等。另，可配合不同信仰協助家屬度過急性哀傷期的往生室，是全球安寧照護單位的基本設置，應包含在長照機構設施之中，協助病人平安有尊嚴死亡。

長照機構可自我評估以下幾點：「照護人員是否熟悉安寧緩和醫療條例的內容？能否在信任與親善關係基礎上運用適切溝通技巧協助病人及其家屬及早訂定預立照護計畫並討論末期醫療決策？如何協助病人在單位內善終？照護人力與能力是否足夠？反思檢視機構內是否存在安寧緩和照護推動的障礙？有無改善因應之道？」，作為失智症末期安寧緩和照護準備度之自我檢核。

### 第三節 失智症長期照護常見議題與實務運用

#### 3-1 失智症精神症狀評估與照護

失智症者除了認知功能障礙之外，如：記憶退化、定向感障礙、抽象思考判斷能力減退等，也併有精神行為症狀，如：錯認、妄想、遊走、謾罵、躁動、攻擊行為、情緒混亂、干擾行為、個性改變等，因症狀困擾易造成行為混亂，對照顧者造成了極大的負擔。失智症精神症狀評估與照護如下：

##### 3-1-1 先排除引起行為精神症狀的次發性因子

失智症精神症狀評估之首要為可透過了解長者的病史、藥物使用狀況或照顧經驗等做判斷，了解造成病人躁動或產生攻擊行為的原因，針對其發生原因逐一改善，先排除引起行為精神症狀的次發性因子，如：疼痛、飢餓、口渴、焦慮、失眠、膀胱脹、脫水、電解質不平衡等先排除後，才能確認為精神症狀純粹為失智症造成，照顧目標應放在找出導致的原因並加以避免再次產生。

##### 3-1-2 倘若症狀沒有造成病人、家屬嚴重的情緒困擾，症狀治療並非絕對必要

失智症精神症狀治療原則為，若精神行為症狀尚屬輕微，通常可用非藥物療法治療；若嚴重程度已達中度或重度可能就須借助藥物治療。晚期病人就醫時病情常很嚴重，一般而言沒有很好的藥物改善，只能症狀治療。針對躁動、暴力傾向和攻擊行為之失智患者，藥物治療目標以能讓其穩定和減少暴力危險性和傷害為主，遠重要於治療潛在精神狀況，在未使用鎮定劑下讓其躁動和攻擊性達到最好的控制(NICE guideline, 2016)。如果必須，由於高齡加上身體衰退，會導致藥物動力學吸收代謝受到影響，甚至併發明顯藥物副作用，故需盡量選擇副作用較少的藥物，避免合併多重藥物，謹慎地給予最低有效劑量(NICE guideline, 2016)。倘若症狀沒有造成病人、家屬嚴重的情緒困擾，症狀治療並非絕對必要。

##### 3-1-3 「應以非藥物療法優先進行」緩減失智症精神行為症狀

失智症患者其失智症精神行為症狀(Behavioral Psychological Symptom of Dementia, BPSD)「應以非藥物療法優先進行」。中度失智症者，其失智症 BPSD 出現有妄想、虛構故事情節、錯認、被害妄想、負向情緒、驚嚇恐懼、睡眠問題、貪食等症狀產生，幻覺與妄想是中後期的常見症狀，晚上發生頻率比較多，失智症者出現的妄想，對外界刺激產生高度警覺、容易猜疑、閃避、甚至引發攻擊行為。通常在家屬無力照顧之下，被送至有失智症專區的養護機構來照護。根據醫學臨床研究，用在失智症患者 BPSD 的精神藥物，均有副作用，甚至增加患者死亡率。臨床研究顯示，失智症患者 BPSD「應以非藥物療法優先進行」，若效果不彰再合併藥物使用，例如：當失智症患者 BPSD 會危及患者或家人、照護者生命時，才不

得不暫時性的使用精神藥物。對重度失智者而言，藥物可以改善妄想等障礙，而盡量減少約束減低負向感受，破壞信任與親善關係之建立。

入住失智長照機構的住民需要整合性照護。失智症者認知功能缺損，而入住失智專區的住民是明顯具有精神行為症狀的個案，這些住民除了一般的長照服務之外，還需要採取各種的非藥物模式來減少其精神行為症狀(陳亮恭，2015)。透過與醫療體系緊密合作，整合照護的模式可以有效降低住民的精神用藥(Yeh, Liu, Peng, Lin, & Chen, 2013)，而導入各種類型的非藥物治療模式更可以顯著的降低精神行為症狀，這些都需所有照護成員緊密合作的整合照護方能達成(Chen et al., 2014)。例如：提供病人的生命史(Life Story)、興趣、偏好、個性等資料給養護機構的職能治療師，共同討論適合病人生活方式及各項活動的規劃，有助於增進表達與互動。藉由舒適護理、營造穩定有安全感的環境、建立安全活動環境、規律生活習慣、溝通方式的改變、亮光、按摩、音樂治療、芳香療法等非藥物照顧方法，穩定病人情緒，亦可減少藥物用量及避免藥物誘發的副作用(如：因藥物鎮靜的副作用長者因而跌倒或吞嚥困難)，有助於改善失智患者精神行為症狀。

### 3-2 使用約束之動機、評估、倫理思辨及其決策

人的尊嚴與個體完整性(integrity)息息相關，即便病人處於精神混亂和「依賴他人」的他，仍應尊重「人」的位格，思考從失智症者其本身的整個人生的立場來尊重他應有的尊嚴(李素貞，2011)。住民約束為照顧機構常見之管理問題及倫理議題。身體約束的決策與執行過程牽涉到倫理原則，在以病人安全為考量下，如何使用約束和避免濫用成為重要的議題。

約束是指利用任何物體或設備等來限制個人在其環境中的活動自由或自然接近自己身體的過程。物理性約束係指利用設備或器材(包括：約束帶、約束背心、餐板、手套等)將失智症患者的肢體固定在床上或椅子上，使其無法輕易移除，限制其行動；化學性的約束，是以藥物抑制特殊行為或活動的發生，進而控制其自由活動或行為。有的養護機構為避免失智症長者遊走，自行走出機構外而走失，為維護病人的安全，就採取物理性及化學性的約束。

研究發現約束發生的比率，和年齡、認知缺損程度及因認知缺損導致的行為困擾有關，並隨入住時間的加長，受約束的比率增加(葉莉莉，2004)。失智症病人中約有 90%會發生各種不同的情緒症狀，包括負向情緒、記憶障礙、攻擊行為、睡眠問題及躁動行為等症狀。其中躁動行為約占了 50%，這類行為常會造成病患本身遭受傷害，最令家屬及護理人員感到極大的壓力及負荷。由於醫療及養護機構的照護人力往往配置不足，相當程度的醫療及養護機構人員以方便照顧為優先考量(Goethals, Sabine, Bernatte, & Chris Gastmans, 2012)，患者福祉則放在這因素之後。醫護人員有時為了避免病人的躁動行為、自拔醫療管路、遊走行為(wandering)、



跌倒或發生意外引起法律糾紛、因精神症狀產生暴力行為造成對其他病人或醫護人員的傷害，亦或是因工作的方便考量，精神藥物或約束帶的使用成為照護失智症患者的機構中常見的現象(謝佳容、張文英，200；葉莉莉，2004)。在許多情況，決策依據的是以工作為導向的理由與環境考量，而非住民的安適(well-being) (Hantikainen & Kappeli, 2000)。日本於最近已經法令公告全面禁止使用約束帶(衣)。身體約束的主要目的是維護病人的安全，然而身體約束的決策與執行過程牽涉到倫理原則，如何在尊重權利(right)及維持專業責任(duty & responsibility)中取得平衡，需強化倫理的敏感與反省力審慎思辨(Hantikainen & Kappeli, 2000)。約束是否帶給病人利益、是否違背病人期望，亦或是否損及其尊嚴和個人自主權，在倫理上都應深入探討，倫理考量如下：

### 3-2-1 身體約束的倫理議題

身體約束的倫理議題可由幾個原則探討，以下分述之：

#### A 自主原則(autonomy)與知情同意(informed consent)

尊重病人的自主權應是優先考慮的，是否擁有自主的能力(competence)並非全有或全無的概念，失智症老人因其逐漸失去的自主能力，比其他一般住民在自主權上易受傷害(謝佳容、張文英，2002)。在尊重病人自主權的前提下，對有自主能力的病人，應尊重其知情同意權(informed consent)。惟當病人已無能力(competence)可做決策或配合治療進行，在嘗試各種可行策略後不得不施予約束時，應由其代理人同意約束的使用。倘若失智患者之前無預立指定代理人，親屬則扮演著重要的決策角色，臨床上對病人的約束應由醫療團隊討論後，代理人或親屬應以病人的期望和最大利益為決策依據，充分反應病人的價值觀代替病人作決定，在充分瞭解約束的利害後取得其同意後才能執行之。

#### B 行善(beneficence)與不傷害(non-maleficence)

不傷害原則是避免對病人的生命安全造成傷害，本著行善原則應儘可能提供病人最大的好處(Beauchamp 及Childress, 1994)。美國精神醫學會(American Psychiatric Association, APA)指出當個案即將發生傷害人、自傷或破壞情形而其他方法無效時，可用保護約束處置來預防(Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1996)，故約束必須是基於保護病人及其他人員安全，且為治療性時才使用，約束的處置應謹慎使用並儘可能減少。

約束本身即帶來負向的互動循環。過去的研究顯示，被約束病人的自行拔管率可高達60%，而不當約束的可能造成病人生理、心理、社會、靈性等傷



害，包含：肢體損傷、感染、不活動(immobilization)相關合併症等，並可能使病人的意識混亂惡化，增加行為症狀、社交淡漠、隔離、減少溝通等。對老人、心智功能不佳者或重症病人等執行約束，不但會造成身體和精神上損傷，也因去人性化喪失病人尊嚴 ( Castle, 2002；葉莉莉，2004)。另外，對疾病末期病人，約束不僅造成上述的問題，更會增加疼痛和降低其生活品質。「不當」或「過度」使用精神藥物或約束帶，未給予失智症患者人權的尊重，因被約束失去行動自由而損及病人尊嚴，並可能會造成病人更大的混亂及躁動。因此，約束所帶來的效益不如其所產生的負面成果大(Goethals, Sabine, Bernatte, & Chris Gastmans, 2012; Neufeld, et al., 1999)，有違健康照護專業的行善原則，約束應是最後不得已採行的策略。

#### C 公平正義原則(fair and justice)

公平正義原則係指基於正義與公道，以公平合理的處事態度來對待病人與有關的第三者，後者包括其他的病人，病人的家屬及直接或間接受其影響的社會大眾(嚴久元，1990)。從契約主義(contratarianism)的架構下，與住民照護者或住民達成共識，透過制定約束的實施方案及流程(程序正義)，以知情同意的方式簽訂契約。如此，在不得不施予約束時，也能答覆正義原則(葉莉莉，2004)。當病人有強烈的攻擊行為時，為預防他人遭受攻擊發生立即性的危險，施予身體約束，限制其自主行動，應合乎公平正義原則與符合倫理。然而，照護人員應探討其發生之原因，進而採取其他可行措施盡可能縮短約束的時間。

#### D 盡責原則(fidelity)

醫療照護者與病人間應是忠誠關係(fiduciary relationship)，建立在信任與相信醫護的能力(trust and confidence)，病人相信醫療專業人員是值得相信，且依其最高利益為思考來提供服務(Beauchamp 及Childress, 1994；葉莉莉，2004)。「不當」或「過度」使用精神藥物或約束帶，破壞信任與親善關係之建立。

透過以上倫理思辨反思照顧機構常見之約束倫理議題，即使對無法自主決定的失智症患者進行約束，雖目的為保護病人安全，但權衡利弊得失顯示約束利多於弊，故其應是最後不得已才採行的一項策略。約束應出自於善的意志(good will)，而非懲罰病人或工作上便宜行事。此外，機構應透過契約正義，於施行前在充分資訊告知後取得住民或其代理人簽署之同意書。照護人員亦須依循約束之程序正義，經過審慎評估，與團隊協商可能之取代方法皆不可得後才根據約束指引操作

身體約束，並於約束期間密切觀察並提供適當之照護，以確保約束倫理。

### 3-2-2 無約束照護(restraint-free care)輔助性照護措施

為了病人的尊嚴及安全，宜評估失智患者行為或情緒困擾的原因，考量約束之危險性及研擬替代約束之方式，避免使用身體約束。對重度失智者而言，藥物可以改善妄想等困擾，而盡量減少約束減低負向感受，避免破壞信任與親善關係之建立。此外，可輔以舒適護理和其他照護措施，例如：請家屬提供病人的生命史(Life Story)，了解病人過去背景及生活經驗、興趣、偏好、個性等資料，放入照護計畫中，共同討論適合病人生活方式及各項活動的規劃，有助於增進表達與互動，幫助病人找回信心與尊嚴，應用活動輔助工具並多加陪伴。缺少照顧互動的環境，使病人成為物品 ( object )，在此情況下照護人員較會用約束。研究顯示增加互動可減少約束，約束本身即帶來負向的互動循環，建議應評估病人行為，以個別性照護滿足病人需求(Sullivan-Marx, 1996)。播放緩和曲調的音樂或病患偏好的音樂，可喚起其正向記憶，進而引發舒緩感。此外，白天可安排適度的活動或運動，減少白天睡眠的時間，可幫助改善夜間的躁動情形。葉莉莉(2004)提出可運用照護創意替代約束方法包括：可用內有豆子或花生狀蓬鬆的枕頭，置於老人膝下，以增加輪椅下滑的阻力；對於企圖拔除醫療管路的住民，在其手掌中置一軟球，再套上襪子取代大面積的約束方法；對有攻擊傾向的住民，建議可給小點心、可畫圖的紙等提供活動安排，有助於創造無約束的機構照護環境。

### 3-2-3 權衡利弊得失若約束的必要性和優點多於不約束，才考慮採行約束

在執行身體約束，應優先考慮使用最不具約束性的措施，且不得將約束用來當做處罰病人的工具。權衡利弊得失若約束的必要性和優點多於不約束，才考慮採行約束。醫護人員依病人情況判斷後，須先向病人或其家屬解釋身體約束的原因，並說明約束當中會持續觀察病人情況、提供適當的照護，一旦病人情況改善便儘快解除其約束。約束期間，醫護人員至少每 30-60 分鐘探視病人一次，評估肢體血液循環及皮膚完整性。在執行胸部約束時，應注意病人雙側上肢循環情形、胸部起伏與呼吸型態。約束期間，應適時陪伴安撫病人情緒，並協助滿足其進食、飲水及排泄等需求。此外，醫護人員應每 2 小時鬆除約束，協助病人翻身與關節活動。對於躁動不安的病人，宜特別注意是否因摩擦而導致皮膚損傷，並預先做好保護性措施。最後，醫護人員應定期評估病人是否有持續性約束的必要性。

即便重度失智症者喪失認知能力，仍需被當成“人”對待直到生命終結。約束被濫用常與照護人員的約束知識不足、對約束的迷思、較少探討住民困擾行為或情緒困擾原因、不知運用其他約束替代方案、或與機構政策、主管對約束處理之理念、照顧人力等機構管理因素有關。臨床上，醫護人員應權衡身體約束的利弊

得失，維護病人的權益，並提供安全的醫療環境。各長照機構應制定身體約束的政策，從照護人員的教育著手，提升對病人行為的敏感度，強化個人的倫理察覺並藉由機構的管理，避免不當使用約束，更期能達到無約束照護(restraint-free care)。

### 3-3 以「家庭為核心、長者為中心」之長期照護

家庭始終是核心的角色，如此可在家裡、社區或安養院提供照顧。即便失智患者已住到長照機構，照顧者之心理社會衝擊與需求，在失智症各階段須持續性評估，根據失智症不同分期可能面臨的照護需求，協助失智症照顧者量身訂做照護計畫，例如：個別或團體的衛教、照顧者支持團體、電話或透過網際網路提供支持與諮詢、失智症照護線上課程、社會服務與福利、針對照護議題召開家庭會議、以及如何失智症者溝通和問題解決等，針對因照顧而有負向心理衝擊之照顧者提供心理諮商(NICE guideline, 2016)。對於家庭照顧者多方面的介入(包括教育、訓練、支持與喘息)以幫助家庭照顧者的情緒調適與提供支持，及減低壓力。這也是延緩將患者從家裡轉入養護機構被證明有效的介入方法(國際失智症協會，2013)。

失智症的末期照護關注的應是長期照護的醫療與生活品質。失智症患者功能逐漸退化，病程進展時間長，存活時間長短差異很大，即使是進入了疾病的末期，其後的病程都仍可長達一至兩年，最後病人會逐漸惡化至完全失能。家庭常有時間捉襟見肘的壓力，體力負荷與照護費用負擔尤其沉重，協助失智症家庭「家庭為核心、長者為中心」之長期照護，照顧者可獲得所需支持及喘息服務實屬必要。

#### 3-3-1 儘管失智，情感需求仍是存在的

即便失智症末期，病人記憶力和認知功能雖已喪失，無法與外界的人事物有互動，當疾病進展到重度失智階段，病人幾乎聽不懂別人在說什麼，也無法辨認家人。大部分時間無法確知是否感受的到，雖功能退化，但仍有片段記憶，仍有感覺，也有被愛的需要，不應失去他們臨終前心靈的需求，包括對家人的感情、對死亡的恐懼、對存在的歸屬感等，病人的社心靈需求仍應被關注。應該去除失智症有偏見的負面標籤，如：老番癩、老頑固、對失智患者的自覺病識感抱持懷疑態度，以致於互動中少了一份尊重。

當失智症病人進到末期階段，病情的發展致使其心智和行為愈趨退化，一方面需要依賴家人的照顧，另一方面卻無法辨識家人、難以言語表達、說話無法理解或無法與他人應對。出現許多的精神行為症狀，包括躁動、攻擊行為等，社會性死亡(socially dead)比生理死亡提早到來，除了造成照顧者身心疲潰疲於奔命之外，亦使家人間關係緊張，衝擊原本彼此間的關係連結。可引導家屬，在照護失智症末期病人時，應該把握他們清醒的片刻，給予真誠的關愛與良好的互動，可透過

協助舒適護理，如：按摩、舒適擺位等透過肢體接觸(high touch)超越語言表達關愛，有助於關係的圓滿，更是失智病人末期照護的重要關鍵之一。

### 3-3-2 好的喘息服務是家屬哀傷撫慰的開始

如果我們能給家屬或照護者足夠好的支持還有訓練，有助於把病人留在家裡照顧，延緩把病人送到機構的時間。然而，倘若失智症長期照護已對照顧者造成了極大的身心負荷，照顧者也需被照顧，良好的抒壓管道，以避免耗竭。

就中國社會而言，講求的是「孝道」文化，但社會文化亦可能禁錮照顧者社會資源之運用，如：老人日託中心或養護機構。華人社會中，講究百善孝為先，擔心外人指責不孝、遺棄、將長輩「丟到」機構，罪惡感、無奈、解脫感、憤怒等複雜情緒掙扎，即便照顧者面臨身心耗竭，導致照護者崩潰，甚至無法照顧自己，仍難以伸出的援手求助於社會資源解決其困境。送家人至養護機構不是一個容易的決定，家屬常面臨到要不要送安養院？何時送？如何選擇具品質之失智症照護？之兩難議題。有時家庭成員之間對於機構安置計畫因不同意見而導致誤解與歧見。家屬面臨長期照護壓力之下，所累積的身心俱疲與愛恨交織複雜心理感受，需要醫療團隊協助關心照顧，喘息服務適時協助有其必要性。

失智症長期照護，同時也對照顧者造成了極大的負擔。「研究提到，失智症照護者使用醫療資源，意即看病的機率，比一般人要高出六倍」(李素貞，2011)，常有病人家屬自訴因為照顧家中失智的長者，出現了失眠的症狀，已經快要撐不下去，可以向醫師提出看護申請需求鑑定，讓家屬有喘息空間，必要時送至養護機構或護理之家，可適時緩和照顧者的壓力。應先評估長者的健康狀況、照護上的需求、經濟上可負擔的範圍等，再進一步尋找適合需求的機構，考慮因素可包括：照護人力比、照護專業程度、照護環境、與家裡或醫院的距離、有無提供失智症長者的非藥物治療活動、有無聘請職能與物理治療師等。入住後，並非就將照護責任完全交給長照機構，鼓勵家屬多利用時間去陪伴長者，引導家屬瞭解這已是長者人生最後一站，失智症長者可能不記得家人是否天天來看他，但對長者心理上會有支持與安撫的效果，避免被遺棄的感受，也可協助長者進行非藥物療法活動，以減緩退化。

### 3-3-3 召開家庭會議討論末期醫療抉擇達成照護共識

預立照護計畫與末期醫療抉擇討論是許多國家臨終照護政策的特點，同時也是失智症照護裡重要的一環。將預立照護計畫(advanced care planning, ACP)及早導入失智症的照顧領域，愈早介入愈好。預立照護計畫的討論可以取得對喜好或願望之口頭或書面聲明、指定代理決定者(Lasting Power of Attorney)、或是預先訂立未來在某些情境下拒絕治療的決定(國際失智症協會，2013)。預立照護計畫詳見本

手冊第三篇第九章。預立照護計畫與改善照顧者的壓力、焦慮與憂鬱有關(國際失智症協會，2013)。

失智症的末期照護關注的應是生活品質。失智症患者，特別是阿茲海默症患者，功能退化是逐漸發展的，病程中病人自主決策能力的漸進變化，很困難確定患者何時開始無法自主作決定，而且依事情複雜度不同，其決定能力也不同。失智症患者積極參與重大決策的能力隨著疾病的進展越來越差。因此建議這些患者們可以預立照護計畫並預先指定代理人，在其喪失做決定的能力時為他們代行。大多數失智症末期的照護未被充分討論，病人在末期階段仍被採取徒增病人受苦之無效醫療，很少被思考以更舒適的安寧緩和方式來照護，宜促進老人和代理人或家屬間對末期醫療照護的討論。失智病人還具有自主理解與決定能力的的罹病初期，鼓勵預立醫療照護計畫(ACP)更形必要且迫切，先行思考自己期待的醫療方式，例如是否簽署 DNR、臨終希望被對待的方式、往生地點、「病危時不呼叫 119 救護車選擇就地善終」等；若病人意識清楚時未明示意願，醫療照護者可與家屬召開「家庭會議(family conference)」，華人重視家庭，醫療決策也是以家庭為中心，與西方國家重視個人自主的文化不盡相同。因此，在病程惡化過程中，宜透過「家庭會議」事先思考末期醫療照護抉擇，與家屬共享決策預先討論醫療處置，例如吞嚥困難是否要插鼻胃管或者在腹部做個胃造瘻、命危時是否插管、作氣切、是否接受 CPR(心肺復甦術)、是否接受抗生素等藥物的積極治療等，緩解病人不適，預立照護計畫可減少不必要的住院並增加臨終的安寧療護，協助平安有尊嚴善終，協助病人圓滿善終。

### 3-4 失智症末期之舒適護理

失智者是有感覺的，應被視為獨特的個體，給予人性化的對待，使其活得像「人」，彰顯生命內在價值，滿足生理的基本需求與維護生命尊嚴。照顧者藉由舒適護理提供失智者的身體照顧與增進舒適感，動手照護(high touch)具有關懷、與苦同擔的象徵性意義，以及認同他作為一個人的尊重。以失智者角度而言，因為失能而需接受他人所付出的關懷，甚至已屆對別人的付出不再具有回應的能力，學習接受他人的付出與被愛，是生命成長最後學習的重要課題。

「偶爾治療，常可緩解，永遠舒適(To cure, occasionally, to relieve, often, to comfort, always)」。隨著病成進展，最後病人會逐漸惡化至完全失能，重度、極重度失智病人記憶力極度喪失，僅剩殘缺片斷記憶，語言表達與理解能力瓦解，判斷力喪失，對人、時、地之定向力完全喪失，失能嚴重以至終日臥床，大、小便失禁，自我照顧能力完全喪失，需完全依賴他人照顧，加上認知障礙無法明確表達，無法辨識家人和有意義地溝通(NHPCO, 1996)。因此，照顧者具備照護敏感度給予妥善照護與舒適護理，讓失智症末期病人在人生的最後過得有生活品質有其



重要性。

#### 3-4-1 透過照護互動經驗累積解讀病人舒適需求之能力：

許多失智症病人到了末期因為認知功能下降、失去語言表達能力，無法清楚表達身體不舒服的各項特徵，當病人疼痛而產生躁動不安行為時，往往被誤認是失智症的行為反應，而忽略了探究該症狀的意義，並進而即時協助緩解，致使病人的痛苦被低估或忽視。倘若失智患者出現難以理解的行為或不適徵象，醫療照護者須評估病人是否有疼痛情形，可運用觀察疼痛評估工具(observational pain assessment tool)進行初步評估，並考量其他可能導致不適之原因，可透過藥物與依據病人病史與喜好所擬定之非藥物處置協助不適緩解(NICE guideline, 2016)。因此，失智症末期的照護更需要細心觀察，審慎評估病患的視覺、聽覺、認知功能狀況，溝通時依患者能力調整速度、音量，有耐心地傾聽及重複給予簡單易懂的回應，仔細解讀病人的肢體語言，有時候要透過長期照顧來累積解讀病人需求能力，進行周全性的症狀評估與多面向的處置。

#### 3-4-2 舒適護理有助於信任及親善關係建立並維護病人的尊嚴

「舒適護理是建立親善與信任(rapport and trust)關係的捷徑」。舒適護理諸如：翻身、擺位、移位、抱病人上下床、被動關節運動、口腔護理、洗頭、失禁護理、洗澡、美手美足護理、冷熱敷、便秘護理、遺體護理等，舒適護理可以滿足病人的基本生理需求，並有助於具有失智症精神行為症狀(BPSD)重度患者穩定情緒，進而減少被約束的可能性，維護病人的尊嚴。研究顯示增加互動可減少約束(Sullivan-Marx, 1996)，舒適護理即是從做中互動，深具表達關愛的象徵性意義。

對末期或重症失智者，由於無法言語，大部分時候我們無法確知他是否體驗到舒適護理的愉悅與舒適，病人功能雖退化，但卻仍有感覺，也有舒適與被愛的需要。與病人互動或執行舒適護理時，例如：翻身擺位、身體清潔等，應告知病人我們在幫他做什麼，並隨時注意病人面部表情與肢體語言表現，依其反應隨時做出調整，有助於呈現較安詳與放鬆的狀態。例如：有些病人洗澡會造成不安，手腳緊縮，但洗澡完更換乾淨衣物後，病人會出現放鬆想睡的情況。雖然病人幾乎無法自我照顧，完全依賴他人，但可確知仍然是渴望得到溫暖舒適的照顧，喜歡別人關心他。即便處於失智末期階段，失智者接受他人的照顧仍是有反應的，如聽到他人的讚美會愉悅、因身體舒適而感到平靜、若是被羞辱指責，會顯得悲傷或害怕，接受這些照顧，不只讓他能夠尊嚴的活著，同時也大大改善了生活品質。



#### 第四節 長照機構失智症照護之人員教育訓練

失智症照護需從疾病診斷之初直至死亡整合緩和醫療照護，以支持失智患者維持生活品質為目標，提供生理、社心靈全人照護，協助有尊嚴死亡、按其意願選擇死亡場所，並協助其家屬預期性哀傷(anticipatory grief)和喪親後哀傷撫慰(NICE guideline, 2016)。醫療照護須確保臨終失智症患者能與非失智症者一樣有權利得到適當的安寧緩和醫療照護，安寧緩和醫療需求能及早評估並能在照護團隊內被充分討論與溝通，而提供適當的安寧緩和療護給需要的人是每位醫療照護者的責任(NICE guideline, 2016)。為使失智患者能盡可能過著一個完整生命，各個階層的照護人員與整個社會都需要了解何謂失智症、有足夠的敏感度，及如何照顧失智患者。長照機構照護人員應省思長期照護中所面對的倫理議題或困境，除積極充實自己的專業知識，持續接受教育和訓練外，也需增加倫理的知識與思辯能力，以因應長期照護所面對的失智末期照護挑戰。因此，所有從事於健康、社會福利及社會服務機構的工作人員，在基礎訓練課程及專業的繼續教育中皆應接受有關失智症的教育，並導入安寧緩和醫療概念。

##### 4-1 以生活品質(quality of life)作為照護品質的指標與教育訓練設計基礎

失智症的末期照護關注的應是生活品質，舒適護理照護技能、症狀評估與照護、安寧緩和醫療照護理念、了解安寧緩和醫療條例、與末期照護等相關技能之培訓尤為重要。而長照機構中之倫理相關議題，如：約束、末期醫療抉擇、無效醫療等均攸關失智末期生活品質與生命品質。長照機構照護人員應省思長期照護中所面對的倫理議題或困境，也需增加倫理的知識與思辯能力。應以病人的「生活品質(quality of life)」作為照護關注的重點，而非機構的工作任務導向。

##### 4-2 強化溝通技能

有效溝通與共同決策模式是末期照護的關鍵。語言並非溝通的唯一管道，照護失智患者，非語言需求的辨識與敏感度相較於語言更具挑戰性且更為重要。失智症晚期的病人由於無法以言語或有意識的肢體動作來明確表達需求與症狀不適，因此需透過照護互動經驗累積解讀病人行為背後所代表的意義，並從病人一些細微的行為輔助評估，例如：當懷疑病人的表現可能代表疼痛不適時，可以關節活動度(range of motion, ROM)方式，全身從頭到腳系統性評估，若病人出現身體閃躲或自我保護疼痛端，即可給予止痛藥物做為嚐試性治療，再由治療後病人的臨床表現，加以確認此群病人的疼痛需求。此外，對於失智者最佳權益的考量，醫護人員與失智者，家屬之間建立良好的關係與溝通很重要，應於不同病程階段中，思考失智者生命的最佳利益，並透過良好的溝通技能達成照護共識。

### 4-3 長照安寧整合連續性照護

長照和安寧是一種從失能到死亡漸行中的連續性照護，長照機構需要臨近醫院的安寧療護團隊作為後盾，並及時協助提供諮詢，兩者應相互整合，融入居家安寧療護於長照機構中，與醫院端安寧服務合作，銜接末期病人照護，達成各安寧療護單位間橫向的聯繫，確保病人在醫院與機構間轉換環境時，安寧照護能夠延續，提供「長照安寧整合連續性照護」。此外，長照機構需建置推行安寧照護服務流程，協調機構安寧住民急診及住院單一窗口服務，完善的長照安寧相互備援，避免產生「末期人球」現象，而真正達到「就地安寧、在地善終」。

長照機構需要臨近醫院的安寧療護團隊作為後盾。當高齡者因各種原因變得失能，開始需要長期照護的時候，就應開始導入安寧療護觀念，主動讓長照銜接安寧來維持癌症與非癌末期病人照顧的連續性，提升末期生活品質(余尚儒, 2011)。此外，強化長照機構工作人員具有安寧療護概念及安寧法規之認識，瞭解安寧緩和醫療條例之運用，以期在照顧疾病末期住民時，能提供全人關懷照護、尊重末期病人醫療自主權及免除無效治癒性治療或急救，以提升住民末期生活品質之安寧緩和醫療訓練有其必要性。長照機構需要臨近醫院的安寧療護團隊作為後盾，並及時協助提供諮詢，例如：出院準備、判斷需不需要送醫、症狀控制諮詢等，以增加長照機構照護末期病人之安全感與照護意願。

## 第五節 長照機構在地善終的議題

對許多失智患者而言，機構就是晚年的「家」，也很可能是最後一個「家」，協助失智末期病人在長照機構「就地安寧、在地善終」有其重要性。長照機構照護末期病人最大的困境如下：害怕病情突然變化緊急的問題無法得到立即的處理、疼痛和呼吸困難等症狀無法獲得適當的緩解、欠缺全天候的即時諮詢服務、照顧能力與人力不足、擔心死亡診斷書開立問題、擔心家屬指責照顧不周等因素，故遇臨終狀況皆優先送醫急救，影響機構住民「就地善終」權利。以下針對在機構善終的議題，如：瀕死症狀評估與臨終護理、往生室安排與動線設計、死診開立等問題，說明如下：

### 5-1 病危時不呼叫 119 救護車選擇就地或返家善終

醫院與長照機構政策須能反映出針對嚴重失智患者心跳停止時採取心肺復甦術等急救措施徒增病人受苦且醫療無效之事實。針對是否急救的醫療抉擇宜及早了解失智症者的期望或信念，與照顧者和跨專業團隊達成共識，並詳實記載於醫療紀錄和照護計畫(NICE guideline, 2016)。由於臨終照護機構的工作人員缺乏失智症相關的教育訓練，以及欠缺安寧療護團隊作為後盾，致使許多重病纏身、多重器官衰竭住民，生命已接近終點，卻一再被護理之家送去醫院急救，求生不能、

求死不得。住在長照機構的住民也有善終的權利，若能及早與病人家屬召開家庭會議達成共識，並提早做善終準備和了解病人期待往生的地點(在機構或回到家裡往生)，當失智症末期患者生命徵象下滑時，不打電話給 119，而是聯絡安寧團隊。安寧團隊需提供 24 小時諮詢電話，必要時提供緊急訪視服務，讓機構住民及其家屬安心肯定選擇就地善終的決策，以及協助機構住民往生後開立死亡診斷書，以利後事處理。長照機構人員一同協助病人瀕死症狀評估與護理，並做善終準備，避免臨終送醫急救徒增病人受苦，協助病人平安有尊嚴往生，並同時協助家屬哀傷撫慰。

另一個影響失智末期病人在長照機構「就地安寧、在地善終」的影響因素即是「死亡證明」開立問題。有時，長照機構為了省時省事，由於送醫後死亡，醫師可直接開死亡證明，故機構選擇將危急或臨終病人一律送到醫院，犧牲病人福祉和善終的權利。因此，若長照機構有臨近醫院的安寧療護團隊作為後盾，由於醫院的安寧療護團隊參與失智患者末期照護，對病人的疾病歷程自然演進有所了解，可協助事先開立「診斷證明書」。若病人因疾病自然歷程在機構內去世，長照機構可出示醫院的安寧療護團隊醫師所開立的診斷證明書，並通知里長、衛生所的醫師行政相驗，即可開立死亡證明。

## 5-2 瀕死症狀評估與臨終護理(瀕死症狀評估、往生室安排、動線)

瀕死(dying)之定義即接受治癒性或緩和性治療後，但病情加速惡化，各種跡象顯示生命即將結束，將到達死亡之過程，死亡是漸進的，這段時間有長有短

( DeSpelder, L. A. & Strickland, 2014 )。瀕死期常見之症狀包括：呼吸困難、嘈雜呼吸音、肢體冰冷、躁動不安、出汗、嗜睡昏迷、荔枝膜(鞏膜水腫) 尿滯留、吞嚥困難、出血、噁心嘔吐、尿失禁、抽搐、發燒、耳垂縮、鏡面舌(舌頭光滑如鏡)、陳式呼吸(Chyne-Stokes respiration)、瀕死嘎嘎聲(death rattle)、脈搏微弱、不規則、由肢體末端漸蒼白冰冷，有時皮膚會大量盜汗、視覺模糊、目光呆滯無焦距，目視前方、吞嚥困難、食量甚少或無食慾等。當機構評估病人出現以上瀕死症狀時，宜簡化藥物停止非必要用藥，可協助瀕死症狀護理與善終準備，依病人宗教信仰選擇適合的儀式或象徵性聖事，如：播放佛經或聖歌、聯繫病人熟悉信賴的神職人員探視等，不需刻意叫醒病人，向家屬解釋及說明，關懷家屬的感受，把握最後時光增加陪伴時間，引導家屬道謝、道歉、道愛、道別，協助病人平安善終。瀕死症狀評估與護理(詳見表一)、善終準備紀錄單(詳見表二)。

長期照顧機構應規劃有適合各種宗教需求的往生室(安息室或彌留室)，往生室宜設置在建築側邊房室，以兼顧其他住民觀感，而遺體運送動線，建議由具隱私出入口處接送已往生安寧住民離開機構，再由禮儀公司接送至殯儀館，以顧及安寧住民大體隱私及避免影響其他住民生活作息。並另備妥符合安寧住民個別宗教

信仰之儀式設備，如助念機、十字架、聖經、佛經等，能提供住民往生時尊嚴、莊重、安祥及柔和的環境，考量家屬親友追思、助念、與急性哀傷撫慰需求，讓家屬和病人有獨處的空間與時間，並妥善規劃家屬休息區和遺體運送動線，避免影響機構其他住民之情緒(侯春梅、陳雅芳、黃勝堅、楊文理、蔡衣帆，2015)，以滿足末期病人在長照機構「就地安寧、在地善終」之需求。由機構內護理人員、照顧服務員、社工員、靈性關懷人員陪同家屬陪伴長者走完人生最後一程，並關懷家屬及協助後事辦理。

表一、瀕死症狀評估與護理

瀕死症狀	臨終護理
<b>疲倦與虛弱</b> 大多閉目睡覺，虛弱無法翻身或睜開眼睛、或做出回應，慢慢進入無意識的狀態。	·簡化藥物停止非必要用藥，並調整適當的給藥途徑。 ·協助任何照護技術，都必須跟病人解釋。 ·仍需協助病人翻身、身體清潔、按摩等舒適護理。 ·不勉強病人下床活動或勉強叫醒病人。
<b>意識改變</b> ·有些人神智會一直清醒，但有些人卻會漸進式的昏迷或意識模糊、不安等。 ·因腦部缺氧、血液循環衰竭等因素，對人、時、地會出現混淆不清或躁動、臨終譫妄。	·用心傾聽病人所說的話，注意其中包含的重要訊息，無論病人說的話多麼荒謬或偏離事實，不要反駁或企圖改變病人的想法。 ·重視病人說的話，如果病人想回家，宜尊重病人的意願。 ·病人雖然意識不清或昏迷，適當的觸摸或聆聽與病人信仰相關之音樂，如：佛經、詩歌等，具撫慰效果。 ·病人聽覺仍然存在，引導家人輕聲和病人說話，可以告訴他誰在身邊，大家都非常愛他等。 ·引導家屬和病人四道人生：道謝、道歉、道愛和道別。
<b>吞嚥困難或不吃不喝</b> 減少食物、水的攝入是病人調適瀕死過程的一種方法，因臨終階段循環衰竭，「臨終脫水」可減少胃液、呼吸道分泌液和水腫情形，減輕體液負擔，有些病人甚至會覺得精神較清爽舒服。	·不要強迫病人進食，以病人的舒服為主要目標。 ·協助口腔護理，用海棉棒潤濕清潔病人口腔，再用護唇膏避免乾燥。 ·藥物簡化，減少不必要的點滴輸液量，不超過500-1000cc/天。
<b>肌肉張力喪失</b> 病人的腸蠕動變慢，出現大便失禁或便秘情形	·便秘時可以戴拋棄式手套，食指塗上含局部麻醉潤滑劑，(如：Xylocaine jelly)，先以環型緩慢擴張肛門、輕柔的將硬便挖出後再灌腸或塞藥。

	·病人出現失禁時，可以使用成人紙尿片，以溫水輕柔協助會陰肛門口處清潔。
<b>尿量減少</b> 由於神經肌肉失去控制的能力，可能會出現小便失禁或尿滯留情形。	·可放置尿布墊或尿布以維持病人的舒適。 ·若病人出現下腹痛、躁動不安、小便解不出時，可能有尿滯留情形，可由護理人員協助膀胱按摩或考慮使用尿管。
<b>手腳冰冷、盜汗、指甲或嘴唇變藍或紫色。</b>	·如果病人出現不停出汗，需視需要為病人擦澡更衣，維持病人的舒適。 ·冰冷肢體可增加被蓋或穿襪子協助保暖。
<b>瀕死嘎嘎聲或臨終嘎聲(death rattle)</b> 因為身體功能虛弱衰退導致喉頭鬆弛無力，無法有效清除口腔分泌物，這些分泌物在喉頭振蕩產生噪音。約 76%出現此症狀的病人在 48 小時內可能面臨死亡，為具指標性瀕死症狀。	·協助抬高床頭約 30 度或讓病人頭側一邊，有助於讓呼吸聲變小，也可以用棉棒將口腔內分泌物清出。 ·口腔護理保持濕潤。 ·減少或停止靜脈輸液量和人工營養水分。 ·不需刻意叫醒病人、跟家屬解釋病人並不會因此感到不舒服。 ·增加陪伴時間、關懷家屬的感受，引導家屬道謝、道歉、道愛與道別。 ·可使用 hyoscine hydrobromide(Scopolamine)止暈貼片減少分泌物。 ·避免抽痰造成病人痛苦(即使抽痰也抽不出痰液)。
<b>呼吸型態及心跳速率改變</b> ·因為二氧化碳蓄積體內，循環中不易被排除，呼吸費力且利用下頷呼吸，可能會出現陳式呼吸 (Chyne-Stokes respiration)，呼吸逐步減弱以至停止和呼吸逐漸增強兩者交替出現。 ·心跳也會慢慢變弱、變慢而且不規則，最後停止。	·協助病人維持舒適的姿勢、保持空氣流通、協助口腔護理。 ·此為臨終前很重要的指標，此時可以依習俗準備後事。 ·調整空調或給予小電風扇

表二、善終準備紀錄單(參考範例)

善終準備紀錄單

一、	身體方面：	日期/ 時間	已作	未作（理由）	簽名
1	教導家屬作瀕死症狀之評估				
2	教導家屬為病人沐浴淨身				
3	教導家屬作遺體護理				
	○若眼睛未閉，用膠紙貼住眼睛，等屍僵後再除去				
	○若嘴巴未闔，用紗繃托綁下頷，毛巾捲軸墊住下巴				
	○用紙尿布墊在褲內以盛接大小便				
	○用熱毛巾淨身				
	○換穿乾淨壽衣				
	○整理病人遺容，將被子蓋好(勿蓋至頭部)使遺容看似熟睡				
	○工作人員離開往生室或供送遺體離開機構時，向遺體鞠躬				
二、	心理方面	日期/ 時間	已作	未作（理由）	簽名
1	聆聽病人最後心聲				
2	教導家屬如何與病人溝通				
3	教導家屬如何陪伴病人的死亡過程				
4	協助處理病人未了心願				
5	協助高危險哀傷家屬（病人的幼年孫子女、高年父母、及過分依賴的配偶）經歷哀傷歷程				
6	協助家屬之間彼此溝通				
三、	靈性方面：	日期/ 時間	已作	未作（理由）	簽名
1	協助家屬按病人原有宗教信仰作死亡前的宗教準備（如：天主教徒的終傅聖事，佛教徒需準備彌陀被，助唸團等）				



2	協助病人處理良心上的不平安（如：人際衝突、恩怨）				
3	協助病人肯定死後的歸宿				
四、	喪葬準備	日期/ 時間	已作	未作（理由）	簽名
1	教導家屬死亡診斷書之取得				
2	教導家屬葬儀社、殯儀館之連絡				
3	教導家屬區公所埋葬證明之取得				
4	教導家屬火葬或土葬之準備				
5	若病人為基督徒（天主教或基督教）， 教導家屬在教堂舉行喪禮之準備				

註：此附表之欄位可依機構需求修訂內容或另增加需要之項目。

（引用資料出處並部分修訂：趙可式總校閱(2007)·安寧護理紀錄表單填寫說明與範本·台北：安寧緩和護理學會。）

## 第六節 結論

目前世界醫療照護體系的趨勢是以病人為中心，家庭為單位，社區為範疇的醫療照護，醫療服務強調可近性、持續性、廣泛性、協調性。失智症晚期病人的臨床症狀繁雜且病程變化多端，和癌症末期病人多樣化的症狀需求高度類似，提供此族群病人安寧療護照顧是適當且需要的。希冀未來社區安寧政策的推展，同時能落實社區安寧照護品質監控，社區安寧或安寧照護團隊須具備生命末期全人照顧的知識與能力，如生理症狀照護、社心靈照護與溝通合作等能力，且能提供機構團隊照護諮詢與支持，方能作為長照機構安寧照護的後盾。長照機構安寧模式可結合社區照護網絡，整合社區醫院、診所醫師群、社區衛生保健機構以及社區福利機構的健康照護，並與醫學中心轉介合作的橫向和縱向整合運作模式，協助長照末期病人在熟悉的社區機構「就地安寧、在地善終」。

台灣目前的社區安寧緩和醫療服務，多是以醫院為根基的居家安寧照護小組，由居家護理師為主，並結合醫師和社工師等成員，提供有效的症狀控制，減緩病人及家屬所面臨的症狀困擾。若有急性需住院者則可聯絡返院接受急性照顧，再加上結合社區醫院或基層醫師的照顧網絡，有助於解決機構病人返院就醫奔波拿藥與死亡證明開立的問題，讓在居家或機構照顧病人無後顧之憂。未來發展如何整合各社區醫療資源，建立社區醫療照護網絡，提供末期病人/家屬方便性、周全性，和持續性的照護，為有待努力的照護議題。

## 參考文獻

1. 王靜枝、謝秀芳(2000)·敬重老人-護理之家老人不自覺精神虐待之道德倫理議題·*長期照護*·14·106-111。
2. 余尚儒(2011)·社區長照安寧整合連續性照護-實現「老有所終、末有所安」·*台灣老年學論壇*·12·1-7。
3. 台灣臨床失智症學會(2016)·*台灣長期照護機構失智患者之盛行率調查摘要*·取自 [http://www.tds.org.tw/ap/news\\_view.aspx?bid=50&sn=53c43e26-75fd-4966-aae5-d1c206105317](http://www.tds.org.tw/ap/news_view.aspx?bid=50&sn=53c43e26-75fd-4966-aae5-d1c206105317)
4. 李素貞(2011)·從個體完整性探討生命的尊嚴-以失智症為例·*弘光人文社會學報*·14·187-207。
5. 陳亮恭(2015)·高齡醫療服務的發展—由片斷走向整合·*護理雜誌*·62(5)·23-29。
6. 侯春梅、陳雅芳、黃勝堅、楊文理、蔡衣帆(2015)·醫院與長照機構推動社區安寧整合性服務·*北市醫學雜誌*·12·130-148。
7. 葉莉莉(2004)·機構照護的挑戰-「無約束」的機構照護·*社區發展季刊*·105·353-366。
8. 國際失智症協會(2013)·*2013年全球失智症報告照護的歷程--失智患者長期照護分析*取自 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013ES-Traditional-Chinese.pdf>
9. 謝佳容、張文英(2002)·失智症老人於長期照護上的倫理考量·*護理雜誌*·49·34-39。
10. 董曉婷、陳桂敏(2006)·音樂療法於失智老人之應用·*長期照護雜誌*10(3)·300-302。
11. 嚴久元(1990)·*當代醫事倫理學*·臺北：橘井文化。
12. Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principle of Biomedical Ethics* (4th Ed.). New York: Oxford University.
13. Castle, N. G. (2002). Nursing homes with persistent deficiency citations for physical restraint use. *Medical Care*, 40(10), 868-878.
14. Chen, R. C., Liu, C. L., Lin, M. H., Peng, L. N., Chen, L. Y., Liu, L. K., & Chen, L. K. (2014). Non-pharmacological treatment reducing not only behavioral symptoms, but also psychotic symptoms of older adults with dementia: A prospective cohort study in Taiwan. *Geriatrics and Gerontology International*, 14(2), 440-446.
15. DeSpelder, L. A. & Strickland, A. L. (2014). *The last dance: Encountering death and dying* (10th ed.). Boston: McGraw Hill.
16. Frengley, J. D., & Mion, L. C. (1998). Physical restraints in the acute care setting: Issues and future direction. *Clinical Geriatric Medicine*, 14(4), 727-743.
17. Givens, J. L., Selby, K., Goldfeld, K. S., & Mitchell, S. L. (2012). Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 60(5), 905-909.
18. Goethals, Sabine, Bernatte, and Chris Gastmans. (2012). Nurses' Decision-Making in Cases of Physical Restraint: a Synthesis of Qualitative Evidence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1198-1210.
19. Hamers, J. P., & Huizing, A. R. (2005). Why do we use physical restraints in the elderly? *Z Gerontological Geriatric*, 38(1), 19-25.
20. Hantikainen, V., & Kappeli, S. (2000). Using restraint with nursing home residents: A qualitative study of nursing staff perceptions and decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1196-1205.
21. Hsiao, F. Y., Peng, L. N., Wen, Y. W., Liang, C. K., Wang, P. N., & Chen, L. K. (2015). Care needs and clinical outcomes of older people with dementia: A population-based propensity score-matched cohort study. *PLoS ONE*, 10(5), e0124973.
22. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (1996). Insert of standards for three accreditation manuals. *Joint Commission Perspectives*, 16(1), RS1-8.
23. Janssens, L. (1988). Artificial insemination. *Ethical considerations*, 26. Gastmans C,
24. Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Jones, L. (2016). Context,

- mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1-15.
25. Lepeleire, D. (2010). Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with dementia. *Bioethics*, 24(2), 81.
  26. National Hospice and Palliative Care Organization(NHPCO)(1996). *Medical guidelines for determining prognosis in selected noncancer disease* (2 nd ed.). Arlington, Va: Author.
  27. National Institute for Health and Clinical Excellence(NICE) (2016). *Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*.UK: Author.
  28. Neufeld, R. R., Libow, L. S., Foley, W. J., Dunbar, J. M., Cohen, C., & Breuer, B. (1999). Restraint reduction reduces serious injuries among nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(10), 1202-1207.
  29. Park M., & Tang, J. H. (2007). Changing the practice of physical restraint use in acute care. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(2), 9-16.
  30. Sullivan-Marx, E. M. (1996). Restraint-free care: How does a nurse decide? *Journal of Gerontological Nursing*, 22(9), 7-14.
  31. Yeh, Y. C., Liu, C. L., Peng, L. N., Lin, M. H., & Chen, L.K. (2013). Potential benefits of reducing medicationrelated anticholinergic burden for demented older adults: A prospective cohort study. *Geriatrics and Gerontology.International*, 13(3), 694–700.

## 第六章 社區與居家的醫療照護議題與人員教育訓練

林慈穎/陳炳仁

### 第一節 失智症末期病人居家照護要點

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
B	居家團隊偕同家屬讓病人能舒適在家照護，但團隊非 24 小時在旁觀察病人，許多資訊及生活脈絡皆須來自家屬或照顧者之觀察及討論決策，故開始接受安寧居家照護評估家庭動態是重要的。主要照護者藉由得知病人之前習慣及脈絡，以利於評估病人無法清除表達之意思，有機會接觸失智症末期病人心理需求。	1+	14
D	失智症末期病人通常缺乏做出決定的能力，若未有預立醫療自主計畫 ( Advance Care Planning, 簡稱 ACP ) 或曾經表達意願，家庭主要決策或照顧者經常須將作為“代理人”表達意願；主要決策者可能必須做出困難且情感煎熬的選擇，包含討論死亡地點及未來照護計畫如是否轉送醫院等，而照護團隊有必要教育或提供足夠資訊，與之頻繁溝通和情感支持，協助主要決策者決策。	3 3	7 14
B	評估經濟支持系統也是重要的，確認是否能支持失智症末期病人得到好的照護品質。	2++	14
B	失智症末期病人語言的溝通，可能出現說話沒條理、無法說出完整語句，只能發出重複的聲音，甚至不說話以身體行為來表現需求、語言理解能力下降，而顯嚴重溝通困難；其問題行為，可能與需求未被滿足加上溝通障礙所衍伸出來的問題表現，如躁動或生氣表現，可能是疼痛、瞻妄或感染等未被處理，故對失智症末期病人使用語言溝通有限制時，要執行全面評估可能是項挑戰，故照護者除學習失智症溝通技巧外，也應知道如何辨識失智症病人各式行為及語言所代表之意涵，以滿足病人之身心靈需求提升照護品質。	1- 2+ 4	1 14 12

D	失智症進展至末期，非語言溝通顯得重要，也認定病人的非語言表達都是在嘗試傳達需求或感受，及認同病人能感知和了解非語言的溝通，如：觸摸；找出病人對觸摸的反應並適當的使用、注意自己的肢體語言可能造成的誤解等。團隊及照護者都需用尊重的溝通態度和病人溝通，當照護需求有如孩童或嬰兒時，很容易會表現出這種形式的溝通方式，但這對成人是很不禮貌的，也需注意與病人說話的聲音和語調，使用與正常認知功能的成人溝通模式應對。	4	12
D	失智症末期病人轉送醫院，常見因素為感染及鼻胃管問題，而影響家屬不接受安寧居家療護，首要因素為沒有安全感，不知何時會有狀況發生及不知如何處理。故居家團隊應提供預防性照護措施，如預防感染或意外(含管路意外)發生，也須有出院準備需求評估概念，評估主要照護者照護知能及技能，提供末期症狀照顧知能；因此，預估並能強化主要照護者知能及技巧，整合社區資源及提供安寧居家 24 小時電話諮詢服務，給予高品質照顧。雖然失智症末期病人仍易反覆感染(肺炎及泌尿道感染)，且 71%在此反覆感染階段死亡，但下降因感染或意外(骨折或管路問題)需返院治療之機會，以增進病人舒適及減少家屬奔波疲累。	1+ 1+ 4 4	7 14 15 16

### 1-1 家庭動態評估

居家照護末期失智症是以病人為中心之概念照護，偕同家屬讓病人能舒適在家照護，但居家團隊非 24 小時在旁觀察病人，許多資訊及生活脈絡皆須來自家屬或照顧者之觀察及討論決策，故開始接受安寧居家照護評估家庭動態是重要的。主要照護者藉由得知病人之前習慣及脈絡，以利於評估病人無法清除表達之意思，有機會接觸失智症末期病人心理需求<sup>10,14</sup>，以利善終準備如協助處理病人未了心願等。居家團隊藉由家訪時執行舒適護理，並訓練主要照護者觀察能力且詳實記錄，及指導現存或可能發生的症狀照護技巧，讓病人能安心在家獲得高品質之照護。

失智症末期病人通常缺乏做出決定的能力，若未有預立醫療自主計畫

( Advance Care Planning, 簡稱 ACP ) 或曾經表達意願，家庭主要決策或照顧者經常須將作為“代理人”表達意願<sup>11</sup>，故開始安寧居家照護評估主要決策者(們)是重要的。主要決策者可能必須做出困難且情感煎熬的選擇，包含討論死亡地點及未來照護計畫如是否轉送醫院等，而照護團隊有必要教育或提供足夠資訊，與之頻繁溝通和情感支持，協助主要決策者決策<sup>7,10,11,14</sup>。

再者評估經濟支持系統也是重要的，確認是否能支持失智症末期病人得到好的照護品質<sup>14</sup>，且讓團隊整合照護計畫，並轉介相關專業團隊人員如社工師等。

## 1-2 溝通技巧

失智症末期病人語言的溝通，可能出現說話沒條理、無法說出完整語句，只能發出重複的聲音，甚至不說話以身體行為來表現需求、語言理解能力下降，而顯嚴重溝通困難；其問題行為，可能與需求未被滿足加上溝通障礙所衍伸出來的問題表現，如躁動或生氣表現，可能是疼痛、瞻妄或感染等未被處理，故對失智症末期病人使用語言溝通有限制時，要執行全面評估可能是項挑戰<sup>1,14</sup>，故照護者除學習失智症溝通技巧外，也應知道如何辨識失智症病人各式行為及語言所代表之意涵，以滿足病人之身心靈需求提升照護品質<sup>1,12</sup>。

隨著失智症進展至末期，非語言溝通顯得重要，也認定病人的非語言表達都是在嘗試傳達需求或感受，及認同病人能感知和了解非語言的溝通，如：觸摸；非語言溝通技巧如下：說話前先吸引病人的注意、採面對面或略低於病人的姿勢、注意自己表情、使用簡易圖片、用和語言溝通一致的非語言溝通訊息來強化語言溝通、找出病人對觸摸的反應並適當的使用、注意自己的肢體語言可能造成的誤解等<sup>12</sup>。

團隊及照護者都需用尊重的溝通態度和病人溝通，當照護需求有如孩童或嬰兒時，很容易會表現出這種形式的溝通方式，但這對成人是很不禮貌的，也需注意與病人說話的聲音和語調，使用與正常認知功能的成人溝通模式應對<sup>12</sup>。與失智症病人溝通必須持續性的觀察，和照護者交換經驗，累積溝通經驗，找出個別性的溝通技巧，以了解病人需求提升照護品質。

## 1-3 預防性照護

安寧居家照護除了常規的舒適護理、症狀控制以外，整合相關資源提供身、心、靈及社會照顧，協助病人完成心願，以及擬定臨終照護計畫等。但文獻中指出影響家屬不接受安寧居家療護，首要因素為沒有安全感，不知何時會有狀況發生及不知如何處理。故更應提供預防性照護，居家團隊須有出院準備需求評估概念，評估主要照護者照護知能及技能，提供末期症狀照顧知能，當末期病人居家療護即將或現存醫療問題及症狀，如文獻中統計居家症狀照顧需求前五項為疼痛、



軟弱疲倦、便秘 / 腹瀉、失眠、食慾不振<sup>15</sup>；因此，預估並能強化主要照護者知能及技巧，並整合社區資源及提供安寧居家 24 小時電話諮詢服務，給予高品質照顧。

另一篇研究統計 20 家醫院急診室及 323 位失智症末期病人轉送醫院情形，常見因素為感染及鼻胃管問題<sup>14</sup>，故居家團隊應提供預防感染：如由口餵食技巧避免嗆咳、預防壓瘡、肺炎、泌尿道感染及管路照護(鼻胃管及尿管照護及舒適技巧)，或提供預防意外發生如躁動時預防跌落或跌倒等；雖然失智症末期病人仍易反覆感染(肺炎及泌尿道感染)，且 71%在此反覆感染階段死亡<sup>7,14</sup>，但下降因感染或意外(骨折或管路問題)需返院治療之機會，以增進病人舒適及減少家屬奔波疲累。

## 第二節 瀕死護理及悲傷輔導

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	德國研究指出家屬描述失智症末期病人死亡前 2 天之症狀為：中重度虛弱，疲憊，定向感障礙/混亂，和食慾下降。其他常見症狀為焦慮，緊張，呼吸困難，和疼痛；家屬越瞭解失智症病人的預後，這些病人接受侵入性醫療行為的機會就較低，故持續與家屬討論臨終相關處置是必要的，持續保持有效的溝通，讓其了解現在及預期出現的狀況並處理，加強關懷並同理家屬及照護者的心情。	2-	4
		2-	9
D	與末期失智症病人家屬討論臨終狀況及準備是重要的，接受居家照護時，即可開始善終準備，居家照護團隊秉持安寧療護的哲理「臨終者善終；失親者善別；在世者善生。身體平安、心理平安、靈性平安。全人照顧、全家照顧、全程照顧、全隊照顧。道謝、道歉、道愛、道別」，幽谷伴行。	2-	9
		4	8
Good Practice Point	家屬擔憂在宅死亡取得死亡診斷書不易，居家團隊可指導家屬申請一份乙種診斷書或出院病歷摘要備用，於病人死亡時，除聯繫葬儀社協助處理後事外，家屬向各縣市政府衛生局行政相驗作業窗口，提出在宅病故行政相驗申請即可。		2 3
B	末期失智症病人死亡前接受安寧照護能獲得較高的照護及更好的死亡品質，而哀傷的家屬們也能有較少的需求不被滿足，家屬的悲傷憂	2- 2++	9 14

鬱及哀傷歷程，跟失智症病人接受到的照護品質直接有關，反之家屬未討論生命末期議題會導致哀傷歷程的不良結果。

## 2-1 臨終症狀評估

家屬對病情預後的認知，會影響安寧療護的介入。如果家屬越瞭解失智症病人的預後，這些病人接受侵入性醫療行為的機會就較低<sup>4</sup>，故持續與家屬討論臨終相關處置是必要的。除一般可見之臨終症狀 (predying sign) 如生命徵象改變、呼吸暫停、四肢發紺、脈搏變弱、尿量減少、發出死亡咯咯聲(Death rattle)等，德國研究指出 94.8%失智症病人及 77.5%的家屬，都希望能在善終，但實際上僅 42.4%在家善終，由家屬描述失智症末期病人死亡前 2 天之症狀為：中重度虛弱 (94.9%)，疲憊 (94.4%)，定向感障礙/混亂 (86.9%)，和食慾下降 (86.4%)。其他常見症狀為焦慮 (61.0%)，緊張 (59.9%)，呼吸困難 (56.7%)，和疼痛 (52.5%)<sup>9</sup>。

出現臨終症狀時，除持續給予症狀控制(詳述見第二篇第三及四章)及舒適護理外，討論臨終脫水議題也是必要的；另在居家照護中病人出現死亡咯咯聲(Death rattle)，通常家屬會很擔心，此時需向照護者說明不需要勉強抽痰，協助調整病人姿勢床頭抬高或側躺，讓口水分泌能吞入或流出，必要時可輕柔抽吸，於居家可使用方便取得之 Scopolamin 貼片貼於耳後 3 天更換一次，或 Atropine 1% 眼藥水滴入舌下，此抗膽鹼類藥物可減少分泌物產生，以改善死亡咯咯聲；這時與家屬持續保持有效的溝通，讓其了解現在及預期出現的狀況並處理，加強關懷並同理家屬及照護者的心情。

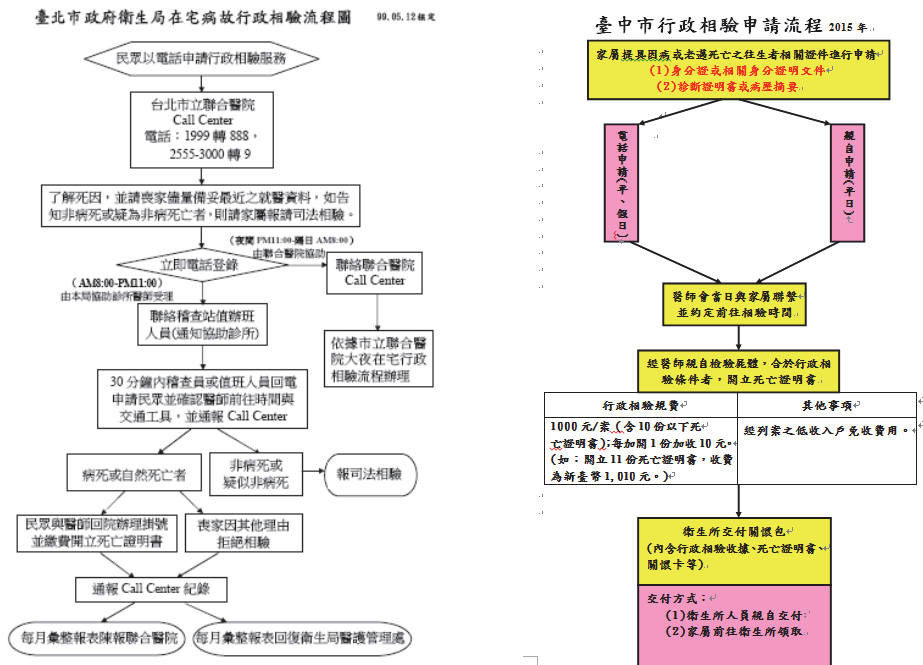
## 2-2 善終準備

與末期失智症病人家屬討論臨終狀況及準備是重要的<sup>9</sup>，接受居家照護時，即可開始善終準備，居家照護團隊秉持安寧療護的哲理「生生世世，三三四四」：第一個三 (生)：臨終者善終；失親者善別；在世者善生。第二個三 (生)：三平安：身體平安、心理平安、靈性平安。第一個四 (世)：四全照顧：全人照顧、全家照顧、全程照顧、全隊照顧。第二個四 (世)：四道人生：道謝、道歉、道愛、道別<sup>8</sup>，幽谷伴行。

居家善終準備四面向：身體方面包含教導家屬做瀕死症狀評估、為病人沐浴淨身、遺體護理；心理方面包含教導家屬如何與病人溝通、如何陪伴病人的死亡過程、協助處理病人未了心願、協助高危險哀傷家屬經歷哀傷歷程、協助家屬之間彼此溝通；靈性方面包含協助家屬按照病人原有的宗教信仰作死亡前的宗教準備、協助病人處理良心上的不平安、協助病人肯定死後的歸宿；喪葬準備包含教導家屬死亡診斷書的取得、葬儀社及殯儀館之聯絡、各種葬禮(樹葬、土葬、火葬等)

之準備及證明之取得、若病人為基督或天主教徒於教堂舉行葬禮之準備。其中家屬擔憂在宅死亡取得死亡診斷書不易，居家團隊可指導家屬申請一份乙種診斷書或出院病歷摘要備用，於病人死亡時，除聯繫葬儀社協助處理後事外，家屬向各縣市政府衛生局行政相驗作業窗口（大都為各區衛生所或由統一窗口如台北市撥1999，協助聯繫醫院或合約診所醫師）<sup>2,3</sup> 提出在宅病故行政相驗申請即可。

圖一、在宅病故行政相驗流程圖



### 2-3 家屬情緒支持及悲傷輔導

研究顯示末期失智症病人死亡前接受安寧照護能獲得較高的照護及更好的死亡品質，而哀傷的家屬們也能有較少的需求不被滿足<sup>11</sup>，家屬的悲傷憂鬱及哀傷歷程，跟失智症病人接受到的照護品質直接有關，反之家屬未討論生命末期議題會導致哀傷歷程的不良結果<sup>9,14</sup>。接受安寧照護對末期失智症病人和家屬可能是有益的，而安寧居家照護病人及家屬歷程中幽谷伴行，如何對家屬身心壓力之支持與預期性悲傷輔導，詳述請見第四篇第十一章。

### 第三節 轉送醫院考量

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
B	末期失智症病人無法表達，因某些因素考量是	2++	13
	否轉送醫院時，家屬(主要決策者)難以決策，故討論轉送醫院目標是重要的，儘管在末期失智症的死亡率高，特別是對那些被送到急性醫院(如急診)，病人可能因無法表達或配合，且接受還不知道需不需要的許多痛苦的檢查和處置，被物理性約束；所以原照護團隊與家屬更需要於轉送醫院中與新的專業團隊間交班或溝通照護計畫是必要的。	2++	14
B	末期失智症病人需不需要治療的決策，需要考慮到病人的任何顯著合併症，而因失智症病人末期多重共病，不轉送醫院並不會造成更高的死亡率，接受安寧居家照護，若與家屬共識轉送醫院的目的，是為了在居家或社區場域，無法提供良好的症狀控制如需靜脈注射抗生素等，或因多重共病為了協助症狀控制，而安排返院鑑別診斷並處理。	2++ 2+	13 7
D	在華人社會中，在宅往生是重要的文化風俗習慣，但仍有許多困境，最後選擇善終地點為醫院。其中病人和家屬主觀因素及期望醫院往生的意願，包含居住地區環境與在宅往生之不合適性，無法在宅往生。但病人的最後一程，仍可以大部份由醫療團隊到府照顧，直到生命徵象不穩定或出現臨終症狀時，再安排回到醫院善終。	4 4	15 16

末期失智症病人無法表達，因某些因素考量是否轉送醫院時，家屬(主要決策者)難以決策，故討論轉送醫院目標是重要的，儘管在末期失智症的死亡率高，特別是對那些被送到急性醫院(如急診)，病人可能因無法表達或配合，且接受還不知道需不需要的許多痛苦的檢查和處置(例如抽取動脈血液氣體分析等侵入性檢查)，被物理性約束<sup>13</sup>；所以原照護團隊與家屬更需要於轉送醫院中與新的專業團隊間交班或溝通照護計畫是必要的<sup>14</sup>。以下為是否轉送醫院考量的面向：

### 3-1 症狀控制考量

失智症末期病人住院積極治療，通常得到預後之結果效益不佳，儘管如此家屬選擇住院治療仍期望能延長壽命<sup>7</sup>，而需不需要治療決策需要考慮到病人的任何顯著合併症<sup>13</sup>，而研究指出因失智症病人末期多重共病，不轉送醫院並不會造成更高的死亡率<sup>7</sup>，接受安寧居家照護，若與家屬共識轉送醫院的目的，是為了在居家或社區場域，無法提供良好的症狀控制如需靜脈注射抗生素等，或因多重共病為了協助症狀控制而安排返院鑑別診斷並處理，失智症末期病人常見症狀及控制，詳述請見第二篇第三及四章。

### 3-2 喘息服務考量

當失智症末期病人有不適症狀時，大都可選擇在居家症狀控制，但相對的照護工作再加重，原本可能已經身心俱疲之家屬，除了面臨病人病況變化之不捨外，更需要體力負荷照護工作，此時團隊須與家屬討論照護人力安排，及轉介相關團隊人員關心如社工師予經濟評估等，並可連結社會資源，如各縣市政府長期照護管理中心或其他 NGO 團體，申請居家或機構喘息服務，或考量長期照護的人力而申請外籍看護工，但若症狀控制不佳及人力照護空窗期，也可討論安排返回安寧病房症狀控制及喘息，必要時於病房再次指導新的照護者照護技巧，讓團隊一同關心身心俱疲的家屬。

### 3-3 善終地點考量

在華人社會中，在宅往生是重要的文化風俗習慣，但仍有許多困境如：醫療制度的改變、安寧照護體系集中在大型醫院、社區醫院沒落、目前尚缺乏社區機構式安寧療護及病人和家屬主觀因素，最後選擇善終地點為醫院或形式上「留一口氣回家」<sup>15,16</sup>。其中病人和家屬主觀因素及期望醫院往生的意願，包含居住地區環境與在宅往生之不合適性，如居住都會區高樓大廈，考量多重原因(遺體搬運、空間相對狹小、社區內鄰居的意見或房子為租賃或公寓等等)，無法在宅往生。病人的最後一程，仍可以大部份由醫療團隊到府照顧，直到生命徵象不穩定或出現臨終症狀時，再安排回到醫院善終<sup>16</sup>。

#### 第四節 簡述安寧居家結案理由及動向

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
Good Practice Point	安寧居家(甲類安寧居家)照護末期失智症病人，結案大都為以下原因:死亡、遷出院所照護區域並轉介其他家院所，或病況穩定經由團隊討論或家庭會議，重新評估安寧居家需求性，予轉介其他照護系統，如:定期返回相關門診、一般居家、精神科居家或銜接社區安寧(乙類安寧居家)服務。		5 6
B	失智症末期病程不像末期癌症快速步向死亡，病程可能進展緩慢，走向臨終階段可能歷經好幾年，甚至急性併發症治癒後，病況還會稍微改善，當臨床病況改善，照護途徑是彈性的，應隨時評估照護措施適當性，讓病人得到更適合的處置。	2- 2++	4 14
Good Practice Point	安寧居家首次申請健保收案期限為四個月，於到期前須由醫療團隊重新評估安寧居家需求性，決定是否再延案申請安寧居家服務，若申請照護期限截止日起三十日內再申請照護者，應以延長照護申請並以接續日起算，每次延長照護以三個月為限，予安寧居家結案，但當安寧居家結案之病人有顯著合併症及有安寧需求時，應該再次啟動安寧療護服務。		5 6

安寧居家(甲類安寧居家)照護末期失智症病人，結案大都為以下原因:死亡、遷出院所照護區域並轉介其他家院所，或病況穩定<sup>5,6</sup>經由團隊討論或家庭會議，重新評估安寧居家需求性，予轉介其他照護系統，如:定期返回相關門診、一般居家、精神科居家或銜接社區安寧(乙類安寧居家)<sup>5,6</sup>服務。

前章節已說明失智症病人何時接受安寧療護，不是以疾病的嚴重度，而是以需求來決定，當病人、家屬或醫療照護者認為有需求時，是安寧療護介入的時機。但失智症末期病程不像末期癌症快速步向死亡，病程可能進展緩慢，走向臨終階段可能歷經好幾年，甚至急性併發症治癒後，病況還會稍微改善。因此若所有失智症病人都轉介安寧照護，對於醫療資源及醫療公平正義恐怕會有很大的衝擊；然而，當臨床病況改善，照護途徑是彈性的<sup>4,14</sup>，應隨時評估照護措施適當性，讓病人得到更適合的處置。



安寧居家首次申請健保收案期限為四個月，於到期前須由醫療團隊重新評估安寧居家需求性，決定是否再延案申請安寧居家服務，若申請照護期限截止日起三十日內再申請照護者，應以延長照護申請並以接續日起算，每次延長照護以三個月為限<sup>5,6</sup>，也因失智症末期病人生命存活期難以預估及醫療資源有限，經醫療團隊評估及家庭會議後予安寧居家結案，但當安寧居家結案之病人有顯著合併症及有安寧需求時，應該再次啟動安寧療護服務<sup>11</sup>。

## 參考文獻

1. 王靜枝、胡佳容、張文芸(2011)．與失智症患者之有效溝通策略及方法．*護理雜誌*，58 ( 1 )，85–80。
2. 台中市政府衛生局(2015)．*台中市行政相驗申請流程*．取自  
<http://www.health.taichung.gov.tw/ct.asp?xItem=1524693&ctNode=3649&mp=108010>
3. 台北市政府衛生局(2010)．*台北市政府衛生局在宅病故行政相驗流程圖*．取自  
[http://www.health.gov.tw/Portals/0/%E9%86%AB%E8%AD%B7%E7%AE%A1%E7%90%86%E8%99%95/%E8%87%BA%E5%8C%97%E5%B8%82%E6%94%BF%E5%BA%9C%E8%A1%9B%E7%94%9F%E5%B1%80%E5%9C%A8%E5%AE%85%E7%97%85%E6%95%85%E8%A1%8C%E6%94%BF%E7%9B%B8%E9%A9%97%E6%B5%81%E7%A8%8B%E5%9C%96\\_990512%E6%A0%B8%E5%AE%9A.pdf](http://www.health.gov.tw/Portals/0/%E9%86%AB%E8%AD%B7%E7%AE%A1%E7%90%86%E8%99%95/%E8%87%BA%E5%8C%97%E5%B8%82%E6%94%BF%E5%BA%9C%E8%A1%9B%E7%94%9F%E5%B1%80%E5%9C%A8%E5%AE%85%E7%97%85%E6%95%85%E8%A1%8C%E6%94%BF%E7%9B%B8%E9%A9%97%E6%B5%81%E7%A8%8B%E5%9C%96_990512%E6%A0%B8%E5%AE%9A.pdf)
4. 黃韻琴、洪玉馨、章甄凌、吳維珊、林均澄、徐海蓓、周文其(2010)．失智症的安寧緩和照護．*安寧療護雜誌*，15 ( 1 )，94–104。
5. 衛福部中央健康保險署 ( 2015 )．全民健康保險醫療服務給付項目及支付標準．取自  
[http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=20&menu\\_id=710&webdata\\_id=3633](http://www.nhi.gov.tw/webdata/webdata.aspx?menu=20&menu_id=710&webdata_id=3633)
6. 衛福部中央健康保險署(2016)．乙類安寧居家療護收案及申報作業．取自  
[http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/30402\\_1\\_%E4%B9%99%E9%A1%9E%E5%AE%89%E5%AF%A7%E5%B1%85%E5%AE%B6%E7%99%82%E8%AD%B7%E7%B0%A1%E5%A0%B1.pdf](http://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/30402_1_%E4%B9%99%E9%A1%9E%E5%AE%89%E5%AF%A7%E5%B1%85%E5%AE%B6%E7%99%82%E8%AD%B7%E7%B0%A1%E5%A0%B1.pdf)
7. Arcand, M., 2015. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Can Fam Physician* 61, 330–334.
8. Chao, C. S. C. (2015). Hospice palliative care is a universal value and the essence of nursing. *The Journal of Nursing*, 62(2), 5–12.
9. Escobar Pinzon LC, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M: Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int* (2013); 110(12): 195–202. DOI: 10.3238/arztebl.2013.0195
10. Lindsay S., Coyle M., Traynor V., 2013. Collaborative Model for End-stage Dementia Care. *MENTAL HEALTH PRACTICE*. 13(7):18–22.
11. Merel, S.E., Merel, S., DeMers, S., Vig, E., (2014). Palliative care in advanced dementia. *Clinics in Geriatric Medicine* .30, 469–492.
12. Miller, C.A., (2013). 失智症臨床照護指引 ( 莊琬筌譯 ) 台北市：華都文化。
13. Morrison, R.S., Siu, A.L., 2000. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 284, 47–52.
14. Sampson, E. L., 2010. Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin*. 96(1):159–174.
15. Ueng, R. S., Hsu, S. H., Hung, S. L., Liu, H. H., Lee, P. H., Hung, Y. C., Shih, C. Y. (2013). Is it possible for people to die peacefully at home in Taiwan? -Home death issues of terminal patients. *Taiwan Journal of Hospice Palliative Care*, 18(3), 320–329.
16. Ueng, R. S., Hsu, S. H., Shih, C. Y., & Huang, S. J. (2015). The present and future of community/home-based palliative care in Taiwan. *The Journal of Nursing*, 62(2), 18–24. Volandes, A.E., Paasche-Orlow, M.K., Barry, M.J. et al., (2009). Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ* .338:b2159.

## 第七章 失智症晚期個案之吞嚥障礙評估與處置

童寶娟、陳炳仁

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	在長期照護中失智症病人的吞嚥困難更是顯著，因為他們會面臨脫水、營養不良、體重減輕已及吸入性肺炎，我們需要提供實證方法來評估與關懷失智症病人，需要提供完整的床邊吞嚥評估，了解吞嚥困難的症狀，並提供客觀儀器檢察，最後給予指引。	4	1
D	失智症是吞嚥困難的高風險群，營養攝取不良及肺炎的發生率較高。吞嚥復健可以促進個案由口進食的安全性，提升其營養攝取及減少肺炎的發生。吞嚥治療方式含擺位、吞嚥運動、食物質地改變及以運動為核心的吞嚥法。	4	2
C	吞嚥評估含一般食物評估及乾吞，乾吞係指個案吞自己的口水，其流程與一般食物評估流程一致。在電視螢光攝影檢查中，一般人在兩種吞嚥評估當中，結果並未有時間上的差異，同時兩者也可以給予吞嚥評估的重要資訊。	2+	5
D	流口水可能會影響個案的生活品質，亦會造成家屬或照顧者的負荷。個案也會因為流口水而有細菌感染的風險，且會有口臭、脫水及社會觀感不佳等問題，更嚴重會產生口水吸入的危險。好的口水處理策略需要團隊合作，可達到最大的效益，尤其是個案可減輕上述的問題。	4	6
B	在吞嚥困難是暫時現象的階段，可以考慮使用人工管灌餵食的營養介入處置，但是對於因疾病嚴重度惡化導致長期吞嚥困難或不願進食的失智症晚期病人，管灌餵食不應該視為所有病人皆必要的治療處置。	2++	12
B	持續使用灌食管路給予營養並非有臨床效益，在嚴重失智病人更是需要避免的，對於此類病人，建議應技巧地由口餵食。	2++	13
B	對於失智症晚期到末期的病人，管灌進食與由口技巧性的餵食相比，並無法減少吸入性肺炎	2++	14,15

	發生機會、改善營養指標、預防壓瘡或加速已出現的壓瘡癒合，統計上也沒有延長病人的存活時間。		
D	如果因為吞嚥困難導致水分補充不足，可以考慮皮下注射點滴補充水分，但是注射點滴補充水分不建議在瀕死期。	2+	13

### 何謂失智症晚期個案的吞嚥問題？

失智症末期的個案會面臨三個主要的吞嚥問題：1.忘記什麼是食物、2.在吞嚥時忘記如何處理食物、3.還有吞嚥時因為肌肉及器官逐漸老化造成過程緩慢及無力。最後導致失智症末期個案需要外人協助進食，同時因為吞嚥困難、進食及喝水次數越來越少，甚至拒絕吃東西<sup>1,2</sup>。

### 第一節 吞嚥臨床評估

吞嚥、呼吸和說話是三個相互影響與作用的系統。語言治療師需要先了解個案的呼吸、說話情形，然後再去了解其吞嚥狀況，也就是說在平靜呼吸時，觀察個案是否可以流暢地吸氣、吐氣及換氣，再看他說話時的呼吸情況、說話的流暢度及說話的音量，最後了解個案的吞嚥情況及吞嚥時的呼吸情況。

一般而言，臨床吞嚥評估 ( bedside swallowing evaluation ) 最主要目的為診斷個案在吞嚥的過程中是否有安全地進食、避免有食物殘留及吸入至肺部裡。臨床吞嚥評估涵蓋口腔準備期、口腔期及咽部期的檢查。大多數的語言治療師會使用三種質地的食物來評估個案的吞嚥情況，其三種質地的食物包含流質食物、稠狀食物及固體食物。在正常的吞嚥過程中，這三種質地食物的處理方式會有所不同。整體而言，我們期望個案有安全與健康的吞嚥，也就是說在吞嚥的過程中，個案可以攝取足夠的水份、足夠的營養，且避免有重複性的肺炎<sup>3,4</sup>。

以下為語言治療師在評估失智症晚期個案的吞嚥評估要點：

#### 1-1 整體臉部外觀及精神狀況

吞嚥評估初始時，先觀察個案之五官及其精神狀態、意識是否清楚。多數失智症晚期個案的精神狀況不佳或意識不清，大多數無法依循簡單指令，此時不建議給予食物並進行完整的吞嚥評估。其考量點為在吞嚥過程中個案若發生狀況，語言治療師會給予咳嗽的指令讓個案將食物咳出，然而大多數的失智晚期個案無法依循指令而有效的咳出食物，易產生食物吸入的危險性。若個案有身體狀況不佳、反覆性肺炎或突發性的發燒，代表可能有吸入現象，醫護人員需要立即介入。若我們需要迫切了解此個案的吞嚥情況，可以利用乾吞 ( dry swallow ) 的方式評估

個案。

## 1-2 乾吞 ( dry swallow ) 的評估

乾吞係指不用任何食物，讓個案吞自己的口水或少許的冰水、冰塊，其適用於全部有吞嚥困難的個案，尤其是對於食物處理不好的個案更為最佳的選擇<sup>5</sup>。若要讓個案進行乾吞評估，語言治療師需要確保個案的口腔是否乾淨。我們可以先協助清潔個案的口腔，再進行乾吞評估。在過程中會評估個案在口腔期、咽部期如何處理口水或少許的冰塊。

## 1-3 了解個案的進食選擇及進食時與照顧者的互動關係

我們需要透過家屬了解個案的進食選擇，或是個案的家屬需要告訴我們個案喜愛的食物或分享愉快的進食經驗，同時也要了解個案與照顧者在進食時的互動關係。

## 1-4 個案的口水處理狀況

接下來便是評估個案如何處理自己的口水問題<sup>6</sup>。如果個案的口水分泌過少或用嘴巴呼吸，口腔內部可能呈現較乾燥的情況。若觀察到個案有口乾、口腔內有許多黏稠物的現象，我們應請家屬或照顧者使用沾過少許冰水的棉棒協助他口腔的清潔。一般而言，觀察個案如何處理口水是有其必要性，有些失智個案會不知道口腔中的口水已經累積足夠的量而需要做往後吸吮的動作，而將口水停留在口腔前端，甚至會流出口外，我們可以從個案衣領知道這個現象。如果有口水外流的現象，我們需要進一步評估個案是否可以透過外人協助處理口水：

語言治療師給予個案口語提示，請他吸口水並做吞嚥的動作

- 1-4-1 如果無法接受口語提示，語言治療師給予個案聲音提示如發一個吸吮的聲音及動作，評估個案是否有吸口水的吞嚥動作。
- 1-4-2 如果無法接受聲音提示，語言治療師給予個案觸覺提示，用手觸碰個案之下巴至頸部間，評估個案是否有吸口水及吞嚥動作。

另外一個可能性是當口水累積量夠多，個案忘記啟動吞嚥反射，其口水很有可能會隨著呼吸進入到肺部，比較嚴重的個案可能會產生肺炎。這樣的情況包含鼻胃管的個案也應該要處理他的口水問題。

若失智症晚期個案可以理解語言治療師的簡單指令，也可以評估個案的口腔準備期、口腔期及咽部期<sup>7,8</sup>。

### 1-5 口腔準備期吞嚥評估

我們首先要了解個案是否可以咳嗽與憋氣，同時觀察他的吸氣、吐氣及說話的力氣，再去了解其進食的狀況。

- 1-5-1 口腔準備期評估最佳的時間為個案進食時，語言治療師從中了解個案是否認識食物。若不是在進食時進行評估，語言治療師可以給予水或水果等常見食物評估個案是否認得食物。
- 1-5-2 觀察個案如何處理他的食物，包含如何使用餐具、進食的時間及如何處理比較大塊的食物。
- 1-5-3 個案的牙齒狀況是否有假牙、口腔清潔狀況、是否需要轉介牙醫師<sup>9</sup>。
- 1-5-4 個案是否有拒絕進食的情況，或是常把食物吐出或含在口中不願意吞嚥。
- 1-5-5 了解個案進食時的姿勢，是否可以用坐姿進食。

口腔準備期我們也可以評估個案的口腔器官，包含雙唇、牙齒、下顎、軟顎及懸壅垂、舌頭的功能。

#### A 雙唇：有二個主要功能須評估

- 1) 觀察雙唇是否可以閉合及足夠的閉合力量。在咀嚼的時候，雙唇閉合防止食物從嘴巴掉出來
- 2) 觀察是否有足夠的口內壓。要求個案雙唇閉合並且鼓起臉頰，須有口內壓的主要重點在於：口內壓可以協助食物在口腔中由前後、由上往下移動

#### B 牙齒：主要功能為咀嚼食物

- 1) 評估個案的牙齒咀嚼功能
- 2) 若個案裝戴假牙，看假牙是否為活動式，並觀察其裝戴假牙時如何處理食物。
- 3) 在評估個案的牙齒功能時，也會評估其口腔清潔狀況。口腔清潔之重要性，在於口腔內的口水會受口腔清潔度之影響。假設個案有吸入的狀況，就算是由鼻管餵食，其還是可能因吞口水而產生吸入狀況，並存在發生肺炎的風險。若有牙齒及口腔衛生的問題，需轉介於牙醫師。語言治療師在評估牙齒時，若發現口腔衛生狀況不佳，多使用清水和海棉棒處理其口腔清潔狀況。

#### C 下顎：主要功能為咀嚼食物

- 1) 評估下顎的上抬的動作與力氣。

#### D 軟腭與懸壅垂（小舌）：主要功能為腭咽閉鎖

- 1) 請個案發 /a/ 的聲音，看是否鼻音過重
- 2) 看吃東西時，食物是否會從鼻子流出

- 3) 腭咽閉鎖功能為軟腭上抬時，能避免食物或空氣從鼻腔流出
- E 舌頭：功能為攪拌食物及食物後送
  - 1) 食物是否可以變成食團，且不會散落在口腔各處
  - 2) 舌根是否有足夠的力量將食物後送，且動作可以一次成功或是需要分多次進行
  - 3) 是否可以將食物後送乾淨，不會殘留在硬顎、軟腭、臉頰或唇齒溝

### 1-6 口腔期吞嚥評估

口腔期重點在於食物變成食團、舌頭可以準備將食團後送，整個過程約為一秒鐘。吞完後請個案張開嘴巴並檢查其是否吞乾淨及是否有食物殘留在口腔內。口腔期的結束點為吞嚥反射啟動的開始點，主要解剖位置在前咽門弓與舌根的交接點 ( point of intersection )，當食團頭端到達此交接點時便會啟動吞嚥反射。若沒有啟動吞嚥反射，我們稱之為吞嚥反射遲緩。觀察個案在口腔期是否有嗆咳的現象，若有此狀況，可能是食物已先掉入咽部 ( premature spilling )。

一般來說，失智症晚期個案因為生理功能老化，造成其整體吞嚥時間會較長、吞嚥的食物量也會較少，照顧者須瞭解這兩個問題。

### 1-7 咽部期吞嚥評估

在臨床上，進行最佳的咽部期吞嚥評估可以透過儀器檢查，但並非適用於失智症晚期個案。透過臨床的咽部期吞嚥評估，語言治療師可以預測下列的咽部期吞嚥狀況：

- 1-7-1 是否有啟動吞嚥反射，若沒有啟動吞嚥反射需記錄其遲緩的時間
- 1-7-2 需觀察個案是否有重複啟動吞嚥反射，以及成功啟動反射與否
- 1-7-3 食物是否從鼻子流出
- 1-7-4 給予吞嚥的指令時，觀察與評估下顎肌肉的收縮，再觀察其喉部上抬。
- 1-7-5 觀察個案在吞嚥時是否有咳嗽
- 1-7-6 在吞嚥的同時，可以觀看個案的臉部表情是否有異狀
- 1-7-7 吞完後，請個案發/a/音，其音質是否有改變、是否有水狀聲音。

## 第二節 吞嚥臨床處置

### 2-1 食物的介紹

對於失智症晚期的病患，我們應該尊重個案進食的選擇，同時給予照顧者對食物質地的衛教。我們給予個案的食物，會考量食物的速度、濕度、硬度、沾黏度和形狀。



### 2-1-1 食物的速度

食物可以分為流質與固體食物。流質食物本身的速度又有快慢之分，快的流質食物如水，其為較難掌控的食物。如果在喝水時有不愉快的吞嚥經驗，有些個案甚至會排斥喝水。較慢流質食物如豆漿、米漿，質地比水黏稠，也比水更易控制。姑且不論何種質地，個案因為老化而沒辦法處理食物時，我們皆可事先處理食物本身的質地以利其進行安全的吞嚥。例如喝水時可以使用小湯匙喝水，或是增加流質食物的黏稠度，像是臨床上常使用的快凝寶。在家裡若沒有快凝寶，可以在食物中加入地瓜粉、蓮藕粉，讓食物形成勾芡狀以利吞嚥。另外，家屬可以請教營養師有關水分的攝取。

### 2-1-2 食物的濕度

食團組成的溼度來自於足夠的口水分泌。食物若太乾是比較難吞嚥，像是早餐會食用的麵包、饅頭都屬於較乾的食物，所以進食時可以搭配豆漿、牛奶。

### 2-1-3 食物的硬度

食物有硬、軟之分，也具不同的脆度與韌性。我們需要觀察個案對於這些食物的咀嚼能力，以及處理時的疲勞度。對於失智症個案來說，太硬的食物需要很多的力氣去咀嚼，多數以軟質食物為主要考量。

### 2-1-4 食物的沾黏度

我們有不同沾黏度的食物，例如麻糬、花生糖、綠豆糕、鳳梨酥便是較易沾黏的食物，而這些食物可能在吞嚥時會殘留在口腔內。對老化的吞嚥系統來說需要更多的力氣和時間去處理食物。建議食用黏稠食物時，需要有外人協助、觀察個案口腔是否有處理乾淨。

### 2-1-5 食物的形狀

太小、太大的食物都較難處理，例如薏仁，我們除了將其煮爛外，也可以作成薏仁漿。有些食物是小圓形狀，例如小番茄，但是表面平滑，建議此類食物應該事先切好以方便進食。

語言治療師需要考量失智症個案的狀況，可以選擇其較好掌控的流質食物、足夠濕度及軟硬、大小、沾黏度適中的食物。目的為冀望個案能有個安全的吞嚥，並以個案吞嚥的安全性、攝取足夠的水分和營養作為個案食物選擇的主要考量。個案之照顧者及營養師皆可以在食物的選擇上提供協助。

## 2-2 吞嚥的記憶

失智症晚期的個案會忘記吞嚥與如何處理食物，甚至忘記什麼是食物。

2-2-1 失智症晚期的個案除了忘記什麼是食物，有些甚至會拒絕食物。拒絕食物的理由很多，其中最主要是對食物沒有欲望、對食物已經沒感覺。最佳的方法是經由與個案互動或向照顧者及家屬諮詢，了解個案對食物喜

好。有些食物會喚起個案對食物味道的記憶，例如大多數個案會喜歡「有媽媽味道的食物」或「小時候特別喜愛吃的食物」。

- 2-2-2 喚起個案吃東西的記憶，在床邊用餐並非是最佳的選擇，因為不會讓他記憶起愉快的進食經驗，反而會讓個案沒有胃口、沒有吃的慾望。最佳的選擇是與家人一起用餐。在慶祝重要節日時可以讓個案有參與感，照顧者可以提供豐盛的食物讓他回憶起美好的進食經驗。
- 2-2-3 個案要專心進食，不要讓個案分散注意力，例如一面吃東西一面看電視。在進食的活動中，照顧者可以不斷提醒個案正在吃東西。

### 2-3 進食時間

在進食時，多數失智症晚期的個案其注意力維持較短、容易分心，忘記正在進食，有時候整個進食的時間甚至會拖得很長。在此長時間進食時，照顧者可以將餵食時間縮短、分多次餵食，以攝取足夠水分及養分，同時減輕個案進食的疲勞度。照顧者也應盡量避免在個案清醒程度不足的情況下由口餵食，以降低食物吸入的危險。

## 第三節 特定的吞嚥治療模式

特定的吞嚥治療模式又分為擺位、感覺刺激、安全吞嚥法、用力吞嚥法<sup>10</sup>。在生理健康狀況允許下，若需要有安全的吞嚥，我們便會考量使用上述這些特定的吞嚥治療模式。

### 3-1 擺位法

擺位又分為很多種，適用於不同的個案。以失智長者的吞嚥啟動反應較慢的狀況來看，可以建議其使用低頭的擺位，食物可以留在口腔內等待吞嚥反射啟動後再去做吞嚥的動作。

### 3-2 感覺刺激法

因為失智的問題讓他們對於很多的感覺刺激不敏銳與遲鈍，導致他們可能沒有意識到食物已經進入口裡，所以語言治療師需要給他食物到口裡的感覺，可以使用餐具將其舌頭往下壓給予觸覺提示，或是利用食物的冷熱溫度、味道、份量，讓他感受到食物感覺。

### 3-3 安全吞嚥法

此種吞嚥法適用於可以聽懂指令的失智症晚期個案，並可以執行憋氣的動作。要求個案在整個吞嚥過程中憋氣，並在吞完食物後用力咳嗽，咳嗽完後再憋氣、

再吞一次。重點在於進食時因為憋氣，所以食物才不會吸入肺中。若個案在吞嚥過程裡有食物不小心嗆入、食物會停留在聲帶上，利用咳嗽將食物咳出喉部，再利用一次的吞嚥吞入食道，那整個過程是為保護個案、提供安全的進食。

### 3-4 用力吞嚥法

因為肌肉的力氣逐漸弱化，語言治療師可以利用用力吞嚥法作為失智晚期個案的每日吞嚥運動。先請個案在吞口水時用力吞，例如舌頭、頸部肌肉用力把口水吞下去。語言治療師可以給予視覺提示，像是做用力的表情、手握拳頭的動作，告知個案這叫用力。

## 第四節 管路灌食(包括鼻胃管、胃造瘻管)及使用注射營養水分補充的利弊考量

很多失智個案最後會不願意進食和喝水，導致營養和水分的攝取不足。醫療團隊和家屬可能會利用其他方式來協助個案進食，其中一種方式為利用管灌進食。管灌進食有其利弊，家屬需與醫生討論個案全面的吞嚥狀況，並了解其需要的營養攝取。同時，尊重個案的進食意願及考量照顧者本身可負擔的能力<sup>11</sup>。

由口進食的好處係可以維持個案的吞嚥功能，包含吞口水的功能。在過程中，家屬可以給予個案喜愛的食物，並提供其進食活動以及參與愉快互動的機會。但是在過程中，進食的時間可能會拉長許多造成個案的疲勞度增加，也會導致食慾降低，照顧者須隨時留意個案的警醒度、專注力、擺位的適當性，同時，為了鼓勵個案進食，需要不斷給予其聲音或是感覺的提示，照顧者須付出許多心力。

管灌的優點在於個案可快速進食，並從中攝取水及營養，然而根據英國國家 NICE 指引與歐盟失智症緩和療護白皮書的建議<sup>12,13</sup>，在吞嚥困難是暫時現象的階段，可以考慮使用人工管灌餵食的營養介入處置，但是對於因疾病嚴重度惡化導致長期吞嚥困難或不願進食的失智症晚期病人，管灌餵食不應該視為所有病人皆必要的治療處置，尤其是針對過去尚有自主表達能力時已有預立醫療決定的病人，更需要尊重其自主權、考量倫理法律規範，執行不給予或撤除維生人口營養水分(可參考第三篇第九~十章、第五篇第十二章)。管灌餵食有可能增加被物理性約束或使用藥物鎮靜的風險、壓力性潰瘍、院內感染、過量水分補充等問題，對於失智症進到晚期甚至末期的病人，最新的實證研究與系統性回顧亦顯示<sup>14,15</sup>，管灌進食與由口技巧性的餵食相比，並無法減少吸入性肺炎發生機會、改善營養指標、預防壓瘡或加速已出現的壓瘡癒合，統計上也沒有延長病人的存活時間，如果因為水分補充不足，可以考慮皮下注射點滴補充水分，但是注射點滴補充水分不建議在瀕死期<sup>13</sup>。綜合以上研究實證，醫療團隊需盡早讓病人與家屬了解這樣的醫學資訊，協助達成個別化的治療照護共識。

另外個案即使使用管灌進食，但仍需處理其口腔衛生問題<sup>9</sup>，因為當病人不再由口進食，可能會忘記如何吞嚥以及忘記吞口水，最後反而加速喪失吞嚥的功能。

同時，口水可能會吸入肺中，並有得到肺炎的風險。使用管灌進食會降低個案的生活品質，而個案缺少進食的愉悅感，且鮮少有口渴的感覺，造成個案的口腔乾燥，照顧者會容易忽略個案的口腔衛生，處置上建議可定時潤濕口腔黏膜、拔除崩壞的蛀牙，並使用漱口水(含 chlorhexidine 0.1-0.2%)進行口腔護理清潔。

### 參考文獻

1. Easterling, C. S. & Robbins, E. (2008). Dementia and dysphagia. *Geriatr Nurs*, 29(4), 275-85.
2. Sura, L. Madhavan, A., Carnaby, G. & Crary, M.A. (2012). Dysphagia in the elderly: Management and nutrition consideration. *Clin interv Aging*, 7, 287-98.
3. Logemann, J. A. (1998). Evaluation and treatment of swallowing disorders (2<sup>nd</sup> ed.). Austin, TX: Pro-Ed.
4. Rebecca Leonard, Katherine Kendall, (1997). Dysphagia assessment and treatment planning : A team approach. San Diego : Singular Pub. Group
5. Kleinjan, K. J., & Logemann, J. A. (2002). Effects of Repeated Wet and Dry Swallows in Healthy Adult Females. *Dysphagia*, 17(1), 50–56.
6. Bavikatte, G., Sit, P. L., & Hassoon, A. (2012). Management of drooling of saliva. *British Journal of Medical Practitioners*, 5(1):a507.
7. Murray, J. (1999). Manual of dysphagia assessment in adult. San Diego :Singular Pub. Group.
8. Swigert, N. B. (2000). The source for dysphagia: Update & expanded. East Moline: LinguiSystems.
9. Chalmers, J. & Pearson, A. (2005). Oral hygiene care for residents with dementia : A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 52(4), 410–419.
10. Carrau, R. L., & Howell, R. J. (2016). Comprehensive management of swallowing disorders. San Diego, CA: Plural Publishing.
11. Chen, P.H., Golub, J. S., Hapner, E. R. & Johns III, M. M. (2009). Prevalence of perceived dysphagia and quality of life impairment in a geriatric population. *Dysphagia*, 24, 1-6.
12. National Institute for Health and Care Excellence, NICE(2016). Dementia: supporting people wuth dementia and their carers in health and social care. Retrieved from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42?unlid=376178711201510614248>.
13. Van der Steen, J. T. et al. & European Association for Palliative Care (EAPC) (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendation from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3):197-209.
14. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 2. Art. No.: CD007209.
15. Teno JM et al. (2012). Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med*, 172(9):697-701.

## 第八章 中醫在失智症末期醫療照護的角色

林舜毅

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
<b>B</b>	抑肝散可以改善患者的精神與行為症狀，以及改善患者的睡眠情形，且不會出現錐體外症候群。	1-	1
<b>B</b>	半夏厚朴湯濃縮中藥製劑減少肺炎住院的發生風險，能維持患者自行進食的能力	1-	2
<b>B</b>	中醫治療減少失智症患者肺炎住院風險。麻杏石甘湯、銀翹散、小青龍湯、半夏厚朴湯、辛夷清肺湯是較有效的方劑。	2+	3
<b>A</b>	針灸治療可以增加失智症患者的生活品質，並且改善日常生活功能。	1+	4, 5, 6
<b>B</b>	耳穴治療能使患者的睡眠障礙減少、進食能力改善、也更能配合參與復健治療	1-	7
<b>B</b>	鉤藤散、抑肝散、八味地黃丸均能改善失智患者的日常生活功能表現。	1-	8, 9

當失智症邁入末期，在目前的醫療能力下已經無法回復認知功能，此時中醫師的照護目標轉向維持基本的日常功能、降低精神與行為症狀、以及減少吸入性肺炎的發生率等，期望能讓患者在末期與臨終階段能有更好的生活與更少的痛苦。針對國內安寧病房的醫院醫師與護理師進行的橫斷性研究問卷調查發現，醫護人員在中醫療法(包括針灸、服用中藥)對緩和病患身體症狀效果有著正向的評價。其中也有一半以上的醫護人員自身至少也使用過一項輔助療法，其中又以中醫療法居多，顯示醫護人員對於中醫照護末期患者並不排斥(1)。

### 第一節 減少精神與行為症狀

在隨機單盲對照試驗發現服用連續四週的抑肝散後，失智症患者的精神與行為症狀明顯減少。建議的劑量為每天服用三次、每次 2.5 公克的濃縮中藥粉。而且抑肝散對於不同類型的失智症，包含阿滋海默症、血管性失智症、路易士體失智症都有效果。精神症狀中又以陽性症狀，包含妄想，焦慮，攻擊性等症狀的改善效果最好。此外，服用抑肝散不會出現抗精神病藥物可能出現的錐體外症候群(Extrapyramidal symptoms, EPS)，可做為無法服用抗精神病藥物患者的治療選擇(2, 3, 4)。亦有研究指出抑肝散能改善患者的睡眠情況，包括增加總睡眠時間，提高睡眠

效率，睡眠時異常的肢體運動數量也會減少(5)。

## 第二節 改善日常生活功能

隨機對照雙盲試驗發現多種中藥方劑都有助於維持失智症患者的日常生活功能，包含有鉤藤散(每天服用三次，每次 2.5 公克的濃縮中藥，連續 8 週(6))、抑肝散(每天服用三次，每次 2.5 公克的濃縮中藥，連續 4 週(7))，以及八味地黃丸(每天服用三次，每次 5 公克的濃縮中藥，連續 4 週(8))均能改善失智症患者的日常生活功能表現。此外，隨機對照試驗也發現持續的針灸治療可以增加失智症患者的生活品質，並且改善日常生活功能，建議的治療方式為每兩天一次、每次 30 分鐘、持續六週。穴位為 GV20 (百會)、EX-HN1 (四神聰)、GV24 (神庭)、CV17 (膻中)、PC6 (內關穴)、CV12 (中脘)、CV6 (氣海)、SP10 (血海)、和 ST36 (足三里) (9, 10)。

## 第三節 預防肺炎與維持自行進食

雙盲隨機對照試驗發現，每天三次，每次 2.5 公克的服用半夏厚朴湯濃縮中藥製劑，連續 12 個月，可以減少肺炎住院的發生風險，且能維持患者自行進食的能力(11)。臨床研究顯示接受三個月的耳穴治療，分別在神門點、心點跟肌肉放鬆點(Myorelaxant)以王不留行種子敷貼的方式來刺激後，患者的睡眠障礙減少、進食能力改善、也更能配合參與復健治療。且在治療結束後兩個月的後續追蹤，參與治療積極程度和進食能力仍然維持。且對於患者的焦慮和憂鬱症狀也有明顯的改善，但在治療停止後療效會漸漸消失。專家建議若要維持療效可能需要持續的治療(12,13)。

然而，目前中醫對於失智症照護的臨床研究，仍然有樣本數太小與進行時間不夠長的問題，且收錄的患者包含中、重度與末期得失智症病患，並沒有專門針對末期失智症患者進行的中醫治療臨床試驗，仍期待未來有更多研究可以讓末期指引更加完整。

## 參考文獻

1. 林育靖、葉月嬌、賴允亮、辜美安：安寧病房醫護人員對病患使用輔助療法的態度。安寧療護雜誌；16 卷 1 期 (2011 / 03 / 01)，P27 – 41
2. Iwasaki K., et al., A randomized, observer-blind, controlled trial of the traditional Chinese medicine Yi-Gan San for improvement of behavioral and psychological symptoms and activities of daily living in dementia patients. J Clin Psychiatry. 2005 Feb;66(2):248-52.
3. Mizukami K., et al., A randomized cross-over study of a traditional Japanese medicine, yokukansan, in the treatment of the behavioural and psychological symptoms of dementia. Int J Neuropsychopharmacol. 2009 Mar;12(2):191-9
4. Monji A., et al., Effect of yokukansan on the behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly patients with Alzheimer's disease. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 2009 Mar 17;33(2):308-11. doi: 10.1016/j.pnpbp.2008.12.008. Epub 2008 Dec



- 24.
5. Shinno H., et al., Effect of Yi-Gan San on psychiatric symptoms and sleep structure at patients with behavioral and psychological symptoms of dementia. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2008 Apr 1;32(3):881-5. doi: 10.1016/j.pnpbp.2007.12.027. Epub 2008 Jan 11.
6. Suzuki T., et al., A Chinese herbal medicine, choto-san, improves cognitive function and activities of daily living of patients with dementia: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. *J Am Geriatr Soc*. 2005 Dec;53(12):2238-40.
7. Iwasaki K., et al., A randomized, observer-blind, controlled trial of the traditional Chinese medicine Yi-Gan San for improvement of behavioral and psychological symptoms and activities of daily living in dementia patients. *J Clin Psychiatry*. 2005 Feb;66(2):248-52.
8. Iwasaki K., et al., A randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial of the Chinese herbal medicine "ba wei di huang wan" in the treatment of dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2004 Sep;52(9):1518-21.
9. Shi GX., et al., Acupuncture for Vascular Dementia: A Pragmatic Randomized Clinical Trial. *ScientificWorldJournal*. 2015;2015:161439.
10. Zhou J., et al., The effectiveness and safety of acupuncture for patients with Alzheimer disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Medicine (Baltimore)*. 2015 Jun;94(22):e933. doi: 10.1097/MD.0000000000000933.
11. Iwasaki K., et al., A pilot study of banxia houpu tang, a traditional Chinese medicine, for reducing pneumonia risk in older adults with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2007 Dec;55(12):2035-40.
12. Rodríguez-Mansilla J., et al., Ear therapy and massage therapy in the elderly with dementia: a pilot study. *J Tradit Chin Med*. 2013 Aug;33(4):461-7.
13. Rodríguez-Mansilla J., et al., The effects of ear acupressure, massage therapy and no therapy on symptoms of dementia: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2015 Jul;29(7):683-93. doi: 10.1177/0269215514554240. Epub 2014 Oct 16

# 第三篇

## 預立醫療自主計畫

(Advance Care Planning, ACP)

第五醫療大樓

## 第九章 認知障礙者的預立醫療自主計畫與決定

王英偉

一般預立醫療決定的相關實證研究

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
B	大部分狀況病人比醫師更早希望討論，事實上疾病的嚴重度與病人願意討論末期的照護方式沒有相關，對情緒壓力較大的家人與病人更有明顯效果	1+	17, 32, 27
B	有接受 60-90 分鐘討論的介入組，有較少的衝突及較好的溝通方式	1+	23
B	透過結構式會談，情境式個案、動機式會談及提供討論的暗示等，研究指出可增加病人與代理人，病人與醫護人員等的互動	1+	19, 42, 31
B	可增加病人與代理人，病人與醫護人員等的互動，增加社會心理的層次，當與代理人的一致性增加，可減少衝突，對決定的滿意度也會增加	1+	47

認知障礙病人有關預立醫療決定的相關實證研究

建議強度	主題/建議(認知障礙者之預立醫療決定)	證據等級	文獻編號
B	Using video images to improve the accuracy of surrogate decision-making: a randomized controlled trial 使用多媒體幫助，比較只是聽到病情的說明，可增加病人與代理人對病人末期的選擇的一致性	1-	54
B	Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised 長者在使用影音說明後更能選擇舒適照護，且此決定有持續較久的時間	1-	54
D	Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia 基層醫師與病人討論有關認知障礙的問題，可提病人的生品質	3	24

D	Difficult but necessary conversations--the case for advance care planning 要在醫療場域及長照機構提供以病人為中心的照顧，需要醫療人員、各級照顧者及病人有關 ACP 的認知與教育訓練。	3	43
D	Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED) 結果支持 ACP 在社區精神健康中心的推動，病人與照顧者都肯定 ACP 讓他們更能早期考慮未來的方向，同時更強調 ACP 記錄應在不同的照護場所分享	3	33
D	Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning 一項的質性調查，病人與家屬會較會討論未來的經濟財產問題，但較不會討論其他的照顧問題，同時較不願正式的記錄，主要原因是不知道何時應開始討論，如何去討論，缺乏對未來照顧的了解	3	8
D	Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice 研究指出大部分的機構都有相關的政策，但並沒有落實	3	1
B	Advance care planning for people with dementia: a review 認知障礙病人的 ACP 與一般人不一樣，受照顧者與專業人員對於維持生命的模式觀念的影響，應提供更多的教育	1-	5
D	Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia 質性調查，影響 ACP 的因素可分為被動原因為不了解早期討論的重要性，主動的原因為不會也不想討論，針對這些障礙可作早期的介入。	3	16

D	<p>A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers</p> <p>調查顯示影響 ACP 的因素為覺得 ACP 不需要，另外個人因素包括怕影響與家人的關係、看病時沒有足夠的時間與醫師討論、不知道如何記錄...</p>	3	40
D	<p>Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street</p> <p>質性的訪談，ACP 對與家人的關係有正面與負面的結果，在基層醫療中開始討論 ACP 有效增加持續照顧與長久關係的效果</p>	3	36
D	<p>Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates</p> <p>焦點團體結果顯示討論應了解病人過去的經驗與價值、適當的選擇醫療代理人、並告知其他家人與朋友以減少衝突</p>	3	25
B	<p>A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia</p> <p>系統性回顧，有三篇文章對 ACP 有正向的結果，其中兩篇指出若病人早點表達治療的意願，能減少住院的次數，另一篇則指出增加對安寧緩和療護的使用，研究亦指出在安養中心才開始討論 ACP，可能已經太晚</p>	1-	37
D	<p>Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia</p> <p>認知障礙病人應在早期參與討論未來的醫療決策，研究結果顯示與沒有認知障礙者有同樣的結果</p>	3	18
D	<p>Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers</p>	3	35



	同時訪談照顧者與認知障礙病人，結果顯示大部分照顧者都有低估病人的感受(自主權、安全、自我控制、依賴)		
D	Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments 代理人的為病人所作的選擇，與自己的喜好選擇有關，沒有真的代表病人的價值觀	3	9
D	Measuring the values and preferences for everyday care of persons with cognitive impairment and their family caregivers 結果顯示輕度認知障礙者有足夠能力表達自己現在與將來接受照顧方式的意願，	3	56
B	Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review 系統性的回顧，顯示影響認知障礙者討論ACP，家屬不願意是一個主因，另外醫療專業人員的動機、病人的健康狀況、弱勢族群、家屬的距離及照護的系統也是影響的因素	1-	52
D	'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people 認知障礙者有足夠能力參與醫療決定，有些較嚴重的認知障礙者亦能部分表達意願。	3	27
D	How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study 質性調查顯示認知障礙者可自行表達意願，但大部分情況下為共同醫療決定。	3	46
B	Systematic review of planned care transitions for persons with dementia 轉換不同的照護機構，對認知障礙者可能會增加不好的結果，特別是剛轉換的前幾天，提供照護者常沒有注意到此種狀況，或並沒有作好轉換機構的準備，事前有更久的準備計畫會很重要，應鼓勵照顧者參與病人轉換的過程，對認知障礙者與照護	1-	34



	人員都有幫助。病人的行為或精神狀況改變常造成轉換時的問題出現。		
B	Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial 在護理之家執行 ACP，能有效減少醫療的使用但不會影響滿意度與死亡率	1-	26
D	Difficult but necessary conversations--the case for advance care planning 有很多的方式可增加 ACP 的進行，如友善的環境、容易取得的表格、電子病歷、提醒系統、手環或小卡片提醒緊急救護人員或急診醫師。	3	43

## 第一節 背景

「預立醫療自主計畫」(Advanced care planning ACP)指的是個人為其將來可能失去決定能力的情況，在自己仍具清楚意識及決定能力時，為自身的醫療處置預做規畫的過程。其重點在於醫師和病人透過充分的溝通，來釐清病人的價值觀與對治療方式的選擇，並在病人失去決定能力時，將這些價值觀應用在有關醫療目標及治療的選擇上，過去推動預立醫療決定已有超過 25 年，早期較強調簽立預立醫囑 (Advance Directive, AD)[30]，但近年越來越重視病人、家屬與醫護團隊的討論過程，尋求一個符合病人生命價值的醫療決定。

完成預立醫囑的書面文件是為了確保病人的意願得到充分的尊重，然而預立醫療計畫的重點乃在於藉由討論及會談的過程，協助病人思考與死亡有關的問題、釐清個人對醫療照護的價值觀和目標，並與相關人士(包括醫師、家屬與醫療代理人)做深入的溝通，以確保自己在無法參與自身的醫療決定時，所得到的治療與照護能夠符合個人的意願。事實上，就算病人最後並未簽署任何書面文件，但適當的預立醫療計畫過程仍能夠為病人及其家屬未來在做醫療決定時，提供相當大的幫助。

病人、家屬或代理決策者及醫療人員，針對個人於罹患嚴重疾病致無法思考自身的醫療照護時，對未來醫療照護計畫期望的持續討論的過程。而將此意願經由書面的陳述、指示或說明的文件，經由見證人簽署後，使其具有立法的保障效力，稱之為預立醫囑 (預立醫療指示) (AD)，這是個人對於醫療計畫的想法所立下的決定，透過現有表格文件的內容，讓我們思考自己的健康狀況，以及未來的治療方向與照顧的內容，並且將我們思考的結果訴諸於文字，經過見證人簽署之後，成為具有立法的保障效力之文件。當個人因為罹患重大疾病或是遭逢意外而無法

為自己決定醫療照護時，可以將此份書面作為陳述，讓家人、醫療人員可以根據這醫囑，執行最貼近自己心願意的醫療與後續的照顧措施。這一醫囑將成為代表個人最真實的聲音。

台灣自 89 年推動安寧緩和醫療，主要以提升臨終品質及維護死亡尊嚴為首要考量，同時亦尊重末期病人醫療自主權利，所訂定的條例，如「預立不施行心肺復甦術」、「預立選擇安寧緩和醫療」等意願書，皆是預立醫療指示(advance directives, ADs)之一部份，條例中明定末期病人得立意願書選擇安寧緩和醫療或作維生醫療抉擇，意願書由意願人簽署，並應載明意願人之姓名、國民身分證統一編號及住所或居所，接受安寧緩和醫療或維生醫療抉擇之意願及其內容，以及立意願書之日期，且意願書之簽署，應有具完全行為能力者二人以上在場見證(安寧緩和醫療條例，2013)，這些條例尊重病人對醫療處置決定的權利並保障其權益，同時也協助醫療人員在面對末期病人的臨終照顧時，有可遵循的醫療照護法則(Chao, 2002)。

104 年 12 月 18 日病人自主權利法完成三讀程序，核心重點為具完全行為能力的意願人可以透過「預立醫療照護諮商」事先立下書面的「預立醫療決定」，可以選擇接受或拒絕醫療。病人自主權利法目的，為尊重病人醫療自主、保障其善終權益，以及促進醫病關係和諧，其中第三條中有關預立醫療決定，是指事先立下之書面意思表示，指明處於特定臨床條件時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定。同時過程中必須經過預立醫療照護諮商，主要是指病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，對病人應提供之適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養。而條文中的第四條，明確規定病人對於病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後，有知情之權利。對於醫師提供之醫療選項有選擇與決定之權利。病人就診時，醫療機構或醫師應以其所判斷之適當時機及方式，將病人之病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應等相關事項告知本人。第 14 條有關符合臨床條件之病人，包括末期病人、處於不可逆轉之昏迷狀況、永久植物人狀態、極重度失智、以及其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。若已有預立醫療決定者，醫療機構或醫師得依其預立醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部。

## 第二節 預立醫療照顧計劃的對象與時機

「預立醫囑」所訴求的對象不僅是罹患重病的病人，而是每一個健康的人，尤其當我們家中有長者或是肩負照顧年長者的專業人員，更是需要為他們考慮到

此一需求，年滿 18 歲具行為能力者，皆可以進行預立醫療決定。特別建議老年人、末期疾病、從事高危險職業或活動等民眾進行規劃。

預立醫療決定的時機，符合上述條件者，可於任何時候預立醫療決定，但對於一般民眾而言，並非常遇到或思考醫療計畫，因此通常於得到癌症或其他末期疾病、病情發生重要改變、多次住院後或是生命出現重要轉變時(如親人死亡)等時機，可與家人或醫療委任代理人共同討論預立醫療決定。

只專注於「預立醫囑」很容易失敗，包括一般人很難預測將來發生實際的狀況，研究發現，45%受訪人指出，就算以一個非常詳細的情景作說明，他們也無法作出決定，另一困難是人們常常於一段時間後改變他們的選擇，另一研究指出一半以上的老人在重病時改變了他們曾改變了過去的決定[10, 49, 20]。

## 2-1 預立醫療決定的內容

預立醫療決定包括三個重要內容：

- 2-1-1 預立醫療委任代理人：個人於健康或意識清楚以書面載明委任意旨，於其無法表達意願時，由代理人代為簽署。
- 2-1-2 生前預囑：個人於健康或意識清楚時簽署之文件，說明於疾病無法治癒或臨終時之醫療意願。
- 2-1-3 心肺復甦術意願表達：指個人對臨終或無生命徵象之病人，施予氣管內插管、體外心臟按壓、急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸或其他救治行為之意願。
- 2-1-4 末期維生醫療使用的意願，如人工呼吸器、透析治療...

根據臺灣緩和安寧條例的規定，只要是年滿 20 歲，具有行為能力的成年人，即使是目前身體是健康無恙，都能夠立下個人的在生命末期的對治療意願，簽署「預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願書」，指的是在臨終、瀕死或已無生命跡象時，不施行心肺復甦術，包括插管與電擊，不予或終止維生醫療的介入措施；另外亦可簽署「預立醫療委託代理人委任書」，這是當本人已昏迷或無法表達意見的時候，已事先預定一位家人或是配偶、子女以及摯友協助病人與醫師進行討論，決定後續的治療。更重要的是，這位代理人還能夠在個人無法表達意見之際，代替個人填寫原本應由自己簽署的兩份文件，其效力也等於是本人所簽。這二種意願書的目的，都在呼籲每一個人對自己生命自主權的掌握，避免當個人因疾病或意外，陷入由他人決定之困境。

而於 104 年 12 月三讀通過的病人自主權利法，除了涵蓋的範圍更廣，同時更強調醫療諮詢的重要性，在民眾充分瞭解後自由作出對未來醫療的決定，此時建構在病人文化氛圍的討論模式更能符合病人的抉擇。拒絕醫療權的國際趨勢，美

國於 1990 年已有病人自決法，確保病人的拒絕醫療權，建立預立醫囑(AD)法律地位；德國於 2009 年有病人自主法，任何有同意能力的成人滿得以書面方式立定預立醫囑，決定自己在失去同意能力時，是否接受特定醫療(包括醫生認為有價值的生維生醫療)；病人自主權的效力與疾病的種類與期程無關。澳洲在 2009 年有最高法院判決，神智清楚病人知情下，擁有拒絕醫療權；而 2014 年香港註冊醫師專業守則，亦有相關的臨床規定。

### 第三節 有關預立醫療決定的實證研究

預立醫療決定 強調在討論的過程，這時第一步為建立良好的醫病關係，同時要關心到病人的情緒反應，重點為把病人與照顧者一同討論，以共同決定，共同瞭解的方式，達到符合病人價值觀的選擇[51]。預立醫療決定中強調未來的不確定性，協助病人與指定醫療代理人在當下“in-the-moment”所作的決定方式，由於大部分病人在末期已沒有決定的能力，此時讓代理人有所準備是最重要的[48]。因此指定醫療代理人應是未來主要推動的方向。美國有超過一半的州推動維生醫療醫囑(Physician Orders for Life Sustaining Treatment, POLST) [2, 41]，此方式讓病人的期望透過醫囑達成，主要有關 CPR, 抗生素與人工營養水分等使用，研究指出推動 POLST 能改變緊急救護員的決定，亦可增加護理之家住民接受安寧的比率[15, 45]，在一個安寧照護中時，透過 POLST 的記錄，沒有一位病人接受插管、餵食管或送入加護病房[15]。

預立醫療決定不是一種靜態的記錄，應被視為病情進展中的一種動態的過程，讓個人的意願能隨病情的改變達到最符合病人的期望。若問到病人他們對預立醫療決定的想法，48 名透析病人認為是為準備死亡的過程，他們認為重點應放在與家屬的溝通，而不是只放在填寫意願書[39]。

進行預立醫療決定有不同的方式，但成功推動預立醫療決定的計畫中，大都具有五個基本的要素，包括 1 受訓的推動/促進人員，2 以病人為中心的討論，3 讓醫療代理人參與討論，4 正確的記錄，5 系統性對醫療人員說明。美國尊重病人計畫(The Respecting Choices program)是一個成功的計畫，在推動地區幾達 100% 居民病歷中有記錄預立醫療決定 的討論，此計畫建議有三種不同的討論模式，第一種為在民眾健康時討論，此時重點為指定醫療代理人及討論若發生無法回復的腦病變時對醫療處置的選擇，第二種狀況為發生嚴重的疾病，且病情已持續的進展，第三種狀況為病人的生命期預估不會超過 12 個月[11, 4]。在澳洲針對 309 位病人的隨機的研究，亦得到同樣結果[7]。

近年有更多的研究指出 ACP 的成效[22]。這可能與兩個原因有關。第一為近期研究對結果有更廣泛的定義，包括對代理人作決定的影響與照顧者的負擔[21]，另一個理由為研究已不再聚焦在表單的填寫，而是包括醫護人員溝通的訓練，機

構對 ACP 的政策改變，尊重病人與代理人的選擇並以他們為中心的討論。一個隨機的研究指出，有接受 60-90 分鐘討論的介入組，有較少的衝突及較好的溝通方式[23]。特別對情緒壓力較大的家人與病人更有明顯效果[55]。

#### 第四節 認知障礙病人的預立醫療決定

日前失智症協會的一個報告，有 55% 的病人及他們的家屬，並不知道他們的診斷，通常醫師是在疾病的後期才告訴他們疾病的過程，這個時候大部分的病人已沒有足夠的認知能力來進行預立醫療決定。認知障礙的初期，仍可作意願的溝通，證據顯示經過討論後，更能提供病人期望的照顧模式，病人與家屬對照顧的滿意度亦更增加。在討論過程中，主要應在病人的價值觀與想法，不要只注意到特別的結果或特別的治療方式[28]。澳洲針對認知障礙病人討論預立醫療決定部分，2016 年作了完整的文獻整理與建議，共有七個主要的發現，也針對此七個發現發展相對的建議。(表一)

表一、認知障礙病人討論預立醫療決定的七個主要發現與行動[12]

發現 1 為了對認知障礙者有更好的照顧結果，預立醫療決定應在更早的時間，同時包括的內容更廣泛，包括經濟與生活方式、醫療的決定以及生命末期時的醫療處置。	
建議	行動
1.1 ACP 需要包括選擇的照顧、生活方式及末期時的照護	1.1a 把預立醫療決定內容包括選擇的照顧方式與生活的型態放入 1.1b 發展對失智症議題的相關資源，提供與引導專業人員與家屬討論
1.2 ACP 同時要討論到一旦提供照顧者生病或死亡的處置方式	1.2b 在討論過程中應注意到未來不同結果的可能性
1.3 進行 ACP 時應包括病情各時期的服務與部門，不是只有安寧緩和療護或末期照護	1.3a 發展教材內容，應強調 ACP 是目的是讓生命活的更好與更容易掌控 1.3b 讓大眾知道 ACP 的重要性是讓生活更有規劃
1.4 進行 ACP 時應包括病程各時期的服務與部門，不是只有安寧緩和療護或末期照護	1.4 發展資源，支持各類專業人員完成病人在病情進展的各個階段，同時能符合病人的 ACP

發現 2 讓病人即時得到正確的診斷，讓病人及照顧者瞭解到日後病情的發展狀況，會讓病人與家屬早期即參與預立醫療決定，除了家庭醫師、失智症的團隊外，個案管理師扮演了非常重要的角色，使患者在醫療機構、社區與長者照護機構中有很好的連結。	
2.1 應隨時能評估病人認知功能的障礙狀況	2.1a 提供基層醫師的繼續教育，增加他們評估與診斷認知障礙的能力與信心 2.1b 支持基層醫師轉介病患作認知障礙的診斷 2.1c 提供照顧者及家屬，有關病人認知退化的徵象，何時作應該尋求醫療援助。
2.2 在得到病人與家屬的同意下，應持續提供失智病患的追蹤	2.2a 基層醫師能在認知障礙的早期提供正確的預後資訊，以便早作安排 2.2b 安排認知障礙者的特定個案管理師，定期提供服務與追蹤
2.3 讓社區瞭解早期診斷失智的好處	2.3a 對社區提供更多失智症的宣導
發現 3 若之前沒有進行預立醫療決定的討論，應在診斷認知障礙後儘早進行，病人與法定的代理人、醫療決定代理人與社區照護者都最好能一齊參與討論	
3.1 增加對 ACP 的瞭解，鼓勵早期的討論	3.1a 建議全面推動 50 歲以上的成人討論 ACP
3.2 增加基層醫師參與 ACP	3.2a 繼續提供經費以支持基層醫師提供 ACP，如建構支持系統 Decision Assist
3.3 一旦被診斷出認知障礙後，應有提醒系統，同時在一個月內有實際行動	3.3a 基層醫師能追蹤新診斷的失智病患是否已有 ACP 3.3b 當醫師處方失智藥物時，有電子自動提醒系統建議進行 ACP 3.3c 考慮政策規定接受失智藥物時同時必須有 ACP
3.4 當進行其他生活規劃時，簽署文件時會自動提醒討論 ACP	3.4a 提供 ACP 相關資料與教材，予社區中的專業人士，如律師、財務規劃人員等，當民眾在簽署其他文件時，能同時討論或轉介 ACP
3.5 社區的組織、長者服務機構應支持 ACP	3.5a 社區長者服務機構能系統性瞭解個別的願望及使用照護指引



發現 4 有效的預立醫療決定討論，重點在瞭解病人的生命價值與想法，這樣比起只強調生命末期的醫療處置，更能讓病人與家屬參與討論。	
4.1 在討論 ACP 時，應加強有關病人的價值觀、想法及喜好的生活方式	4.1a 習慣在討論 ACP 時討論到病人的價值觀與想法 4.1b 以認知障礙病人可以瞭解及能完成的方式討論 ACP 與預立醫囑
4.2 鼓勵家屬及決定代理人更多的溝通與討論	4.2a 發展認知障礙病人家屬可參與的計畫與資源 4.2b 發展認知障礙病人與家屬可瞭解之多媒體 ACP 教材
4.3 發展與病人價值觀一致的連續性照顧計畫	4.3a 社區長者照護計畫團隊，應把認知障礙病人價值整合在照顧計劃中。
發現 5 與一位或多位醫療決定代理人見面非常重要，他們必須瞭解病人的價值觀，同時能充份的表達，可與他們討論一些未來可發生的情境與處理方式。	
5.1 推動與教育 ACP 時，應同時強調決代理人的重要性，及如何合法的指定代理人	5.1a 讓大家瞭解合法的決策代理人在 ACP 的重要性 5.1b 社區長者照護機構重視指定醫療決策人的重要性 5.1c 於住進機構時能確認醫療決策代理 5.1d 醫院或機構評鑑時須有確認決策代理人的規定
5.2 增加如何選擇決策代理人之知識	5.2a 發展一套 ACP 相關的教育，其中強調如何選擇適合的決策代理人
5.3 在討論 ACP 時讓決策代理人參與	5.3a 醫院或照護機構在討論 ACP 時，能同時安排決策代理人參加
5.4 支持決策代理人他們要扮演的角色	5.4a 發展適合決策代理人的教育訓練計畫，讓他們瞭解是代表其他人的期待，需要時為代理人倡議
發現 6 儘可能讓認知障礙者參與討論，評估病人的心智狀況，有些病人在某些狀況能充份參與討論，但在另一種狀況下則不能表達。使用簡單易懂的說明，減少干擾的環境，不要有太多的選擇都是在溝通時要注意的事項。	
6.1 認知障礙者應儘量能參與決定與討論	6.1a 修訂有關認知障礙者仍應參與討論的規範，除非有明顯不適合的狀況 6.1b 調整認知障礙者參與討論的方式，以簡單具體的例子、減少使用醫學詞及外界的干擾

	6.1c 發展如何幫助認知障礙者參與討論的指引 6.1d 對專業人員提供教育訓練，增加他們對失智的瞭解、態度及與如何與認知障礙者討論作出決策的技巧
6.2 在一般狀況下，應假設認知障礙者可參與討論，除非已確定不可能	6.2a 運用現在的資源，提供病人認知功能的評估
發現 7 認知障礙者在轉換照護場所應非常注意，很容易受到影響，他們可能因轉換場所而發生心智或神經改變。	
7.1 當認知障礙者轉換照護場所時，應有一個完整的交接過程，包括過去他所表達對照護的期望。	7.1a 前一場所照護提供者應把認知障礙者之 ACP 及決策代理人文件交給下一位照護提供者(亦包括暫時的照顧者) 7.1b 出院摘要亦應包括曾經針對 ACP 的討論
7.2 最新的 ACP 文件應存放在隨時可找到的地方	7.2a 醫療院所對於 ACP 的文件應有儲存、定期更新與快速查詢的管理 7.2b 發展個人醫療管理電子系統，同時包括 ACP 的記錄
7.3 醫療照護場所應於住院時詢問有關 ACP 與決策代理人的資料	7.3a 照護場域應檢視住院流程是否有包括 ACP 與決策代理人的記錄，而且能夠容易找到 7.3b 緊急救護服務(如救護車接送)應能辨識病人的 ACP 且遵從病人的意願
7.4 區域內不同的照護場所應有互查合作及協調的機制	7.4 a 健康服務系統應能整合區域網絡的合作與溝通，以提供無縫接軌。

## 第五節 認知障礙者進行預立醫療決定的討論方式

認知障礙病人的認知功能，會越來越下降，就是說他們對外界訊息的吸收，了解與分析、記憶與思考的能力會下降，這個時候最重要的該是重點與直接溝通方式，更能有效運用他們剩下的認知能力[5]。

在討論開始，應該考慮哪些是最需要討論項目。要把握一個原則“少就是多”，問題要簡單，每次問一個問題，不必詳細解釋 ACP 的過程，需要時讓病人更多的時間思考，討論的時間。應安排在認知障礙者精神較好的白天，氣氛溫和而沒有干擾，有些因素是可以注意的，如病人是否已用餐、水分是否足夠、是否需要上廁所、身體有沒有疼痛、他們有沒有服藥等。討論時可以用情境會比較容易了解，

如果討論到某些特定的治療的時候，可以詢問病人在急診的時候，是否願意接受這樣的處置。

注意病人在討論中的情緒反應，有些病人很敏感，應不斷給予他們安全、溫暖與保證，他們很多時對感受比對討論的內容更有反應，若家屬講話太多而讓病人無法表達，應適當的調控討論的過程。

## 第六節 影響認知障礙病人進行預立醫療決定的因素

6-1 醫師缺乏相關的經驗。[3, 14]

6-2 ACP 不是專業人員對認知障礙病人的常規照顧流程，一旦要討論時已在病情較晚的階段，此時要進行 ACP 有很大的難度。[37]

6-3 在長照機構中的認知障礙病人，大部分只討論到最後臨終的階段，但對病人的其他選擇則沒有討論。[13]

6-4 醫療專業人員對於討論與認知障礙病人討論 ACP 有焦慮，可能因為缺乏知識，個人態度、沒有時間或溝通困難。[50]

6-5 ACP 被認為只有在末期才需要討論。[29]

### 參考文獻:

1. Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. *J Adv Nurs*, 72(3), 569-581. doi:10.1111/jan.12854
2. Bomba, P. A., & Vermilyea, D. (2006). Integrating POLST into palliative care guidelines: a paradigm shift in advance care planning in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*, 4(8), 819-829.
3. Brazil, K., Carter, G., Galway, K., Watson, M., & van der Steen, J. T. (2015). General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care*, 14, 14. doi:10.1186/s12904-015-0019-x
4. Choices., R. (2013). Stages of Planning : Respecting Choices. Retrieved from <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/frequently-asked-questions/stages-of-planning>
5. Dening, K. H. (2015). Advance care planning in dementia. *Nurs Stand*, 29(51), 41-46. doi:10.7748/ns.29.51.41.e10060
6. Dening, K. H., Jones, L., & Sampson, E. L. (2011). Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*, 23(10), 1535-1551. doi:10.1017/S1041610211001608
7. Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 340, c1345. doi:10.1136/bmj.c1345
8. Dickinson, C., Bamford, C., Exley, C., Emmett, C., Hughes, J., & Robinson, L. (2013). Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *Int Psychogeriatr*, 25(12), 2011-2021. doi:10.1017/S1041610213001531
9. Fagerlin, A., Ditto, P. H., Danks, J. H., Houts, R. M., & Smucker, W. D. (2001). Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychol*, 20(3),

- 166-175.
10. Fried, T. R., O'Leary, J., Van Ness, P., & Fraenkel, L. (2007). Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc*, 55(7), 1007-1014. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x
11. Hammes, B. J., Rooney, B. L., & Gundrum, J. D. (2010). A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *J Am Geriatr Soc*, 58(7), 1249-1255. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02956.x
12. HammondCare. (2016). Future planning and advance care planning - Why it needs to be different for people with dementia and other forms of cognitive decline. Retrieved from [http://sydney.edu.au/medicine/cdpc/documents/resources/J000606\\_CDPC\\_report2015Final\\_WEB.pdf](http://sydney.edu.au/medicine/cdpc/documents/resources/J000606_CDPC_report2015Final_WEB.pdf)
13. Happ, M. B., Capezuti, E., Strumpf, N. E., Wagner, L., Cunningham, S., Evans, L., & Maislin, G. (2002). Advance care planning and end-of-life care for hospitalized nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*, 50(5), 829-835.
14. Hertogh, C. M. (2006). Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age Ageing*, 35(6), 553-555. doi:10.1093/ageing/afl103
15. Hickman, S. E., Nelson, C. A., Moss, A. H., Hammes, B. J., Terwilliger, A., Jackson, A., & Tolle, S. W. (2009). Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting. *J Palliat Med*, 12(2), 133-141. doi:10.1089/jpm.2008.0196
16. Hirschman, K. B., Kapo, J. M., & Karlawish, J. H. (2008). Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 22(3), 293-298. doi:10.1097/WAD.0b013e318169d669
17. Johnston, S. C., Pfeifer, M. P., & McNutt, R. (1995). The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. *Arch Intern Med*, 155(10), 1025-1030.
18. Karel, M. J., Moye, J., Bank, A., & Azar, A. R. (2007). Three methods of assessing values for advance care planning: comparing persons with and without dementia. *J Aging Health*, 19(1), 123-151. doi:10.1177/0898264306296394
19. Kirchhoff, K. T., Hammes, B. J., Kehl, K. A., Briggs, L. A., & Brown, R. L. (2010). Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc*, 58(7), 1233-1240. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02760.x
20. Knauft, E., Nielsen, E. L., Engelberg, R. A., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2005). Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*, 127(6), 2188-2196. doi:10.1378/chest.127.6.2188
21. Kolarik, R. C., Arnold, R. M., Fischer, G. S., & Tulskey, J. A. (2002). Objectives for advance care planning. *J Palliat Med*, 5(5), 697-704. doi:10.1089/109662102320880516
22. Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., . . . Shekelle, P. G. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*, 148(2), 147-159.
23. Lyon, M. E., Garvie, P. A., McCarter, R., Briggs, L., He, J., & D'Angelo, L. J. (2009). Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families. *Pediatrics*, 123(2), e199-206. doi:10.1542/peds.2008-2379
24. Mate, K. E., Pond, C. D., Magin, P. J., Goode, S. M., McElduff, P., & Stocks, N. P. (2012). Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia. *Int Psychogeriatr*, 24(12), 1962-1971. doi:10.1017/S1041610212001111
25. McMahan, R. D., Knight, S. J., Fried, T. R., & Sudore, R. L. (2013). Advance care planning

- beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. *J Pain Symptom Manage*, 46(3), 355-365. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.006
26. Molloy, D. W., Guyatt, G. H., Russo, R., Goeree, R., O'Brien, B. J., Bedard, M., . . . Dubois, S. (2000). Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*, 283(11), 1437-1444.
  27. Mozley, C. G., Huxley, P., Sutcliffe, C., Bagley, H., Burns, A., Challis, D., & Cordingley, L. (1999). 'Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like': cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(9), 776-783.
  28. Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347, f6064. doi:10.1136/bmj.f6064
  29. Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011. doi:10.1136/bmj.330.7498.1007
  30. Patel, R. V., Sinuff, T., & Cook, D. J. (2004). Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care*, 19(1), 1-9.
  31. Pearlman, R. A., Starks, H., Cain, K. C., & Cole, W. G. (2005). Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med*, 165(6), 667-674. doi:10.1001/archinte.165.6.667
  32. Pfeifer, M. P., Mitchell, C. K., & Chamberlain, L. (2003). The value of disease severity in predicting patient readiness to address end-of-life issues. *Arch Intern Med*, 163(5), 609-612.
  33. Poppe, M., Burleigh, S., & Banerjee, S. (2013). Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One*, 8(4), e60412. doi:10.1371/journal.pone.0060412
  34. Ray, C. A., Ingram, V., & Cohen-Mansfield, J. (2015). Systematic review of planned care transitions for persons with dementia. *Neurodegener Dis Manag*, 5(4), 317-331. doi:10.2217/nmt.15.23
  35. Reamy, A. M., Kim, K., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2011). Understanding discrepancy in perceptions of values: individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *Gerontologist*, 51(4), 473-483. doi:10.1093/geront/gnr010
  36. Rhee, J. J., Zwar, N. A., & Kemp, L. A. (2013). Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Fam Pract*, 30(2), 219-226. doi:10.1093/fampra/cms063
  37. Robinson, L., Dickinson, C., Bamford, C., Clark, A., Hughes, J., & Exley, C. (2013). A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med*, 27(5), 401-408. doi:10.1177/0269216312465651
  38. Robinson, L., Dickinson, C., Rousseau, N., Beyer, F., Clark, A., Hughes, J., . . . Exley, C. (2012). A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*, 41(2), 263-269. doi:10.1093/ageing/afr148
  39. Rodriguez, K. L., & Young, A. J. (2006). Patients' and healthcare providers' understandings of life-sustaining treatment: are perceptions of goals shared or divergent? *Soc Sci Med*, 62(1), 125-133. doi:10.1016/j.socscimed.2005.05.023
  40. Schickedanz, A. D., Schillinger, D., Landefeld, C. S., Knight, S. J., Williams, B. A., & Sudore, R. L. (2009). A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc*, 57(1), 31-39. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.02093.x
  41. Schmidt, T. A., Hickman, S. E., Tolle, S. W., & Brooks, H. S. (2004). The Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program: Oregon emergency medical technicians' practical experiences and attitudes. *J Am Geriatr Soc*, 52(9), 1430-1434. doi:10.1111/j.1532-5415.2004.52403.x

42. Schwartz, C. E., Wheeler, H. B., Hammes, B., Basque, N., Edmunds, J., Reed, G., . . . Group, U. M. E.-o.-L. W. (2002). Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Arch Intern Med*, 162(14), 1611-1618.
43. Scott, I. A., Mitchell, G. K., Reymond, E. J., & Daly, M. P. (2013). Difficult but necessary conversations--the case for advance care planning. *Med J Aust*, 199(10), 662-666.
44. Shanley, C., Whitmore, E., Khoo, A., Cartwright, C., Walker, A., & Cumming, R. G. (2009). Understanding how advance care planning is approached in the residential aged care setting: a continuum model of practice as an explanatory device. *Australas J Ageing*, 28(4), 211-215. doi:10.1111/j.1741-6612.2009.00383.x
45. Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., Thiel, E. C., Kelner, M., & Mendelssohn, D. C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*, 158(8), 879-884.
46. Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? a multi-case study. *BMC Health Serv Res*, 12, 241. doi:10.1186/1472-6963-12-241
47. Song, M. K., Donovan, H. S., Piraino, B. M., Choi, J., Bernardini, J., Verosky, D., & Ward, S. E. (2010). Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *Appl Nurs Res*, 23(2), 65-72. doi:10.1016/j.apnr.2008.05.002
48. Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010). Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*, 153(4), 256-261. doi:10.7326/0003-4819-153-4-201008170-00008
49. Sudore, R. L., Schillinger, D., Knight, S. J., & Fried, T. R. (2010). Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults. *J Health Commun*, 15 Suppl 2, 159-171. doi:10.1080/10810730.2010.499982
50. Thomas, K., & Lobo, B. (2011). *Advance Care Planning in End of Life Care*: Oxford University Press.
51. Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA*, 294(3), 359-365. doi:10.1001/jama.294.3.359
52. van der Steen, J. T., van Soest-Poortvliet, M. C., Hallie-Heierman, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., de Boer, M. E., . . . de Vet, H. C. (2014). Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*, 40(3), 743-757. doi:10.3233/JAD-131967
53. Volandes, A. E., Mitchell, S. L., Gillick, M. R., Chang, Y., & Paasche-Orlow, M. K. (2009). Using video images to improve the accuracy of surrogate decision-making: a randomized controlled trial. *J Am Med Dir Assoc*, 10(8), 575-580. doi:10.1016/j.jamda.2009.05.006
54. Volandes, A. E., Paasche-Orlow, M. K., Barry, M. J., Gillick, M. R., Minaker, K. L., Chang, Y., . . . Mitchell, S. L. (2009). Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 338, b2159. doi:10.1136/bmj.b2159
55. Wendler, D., & Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*, 154(5), 336-346. doi:10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008
56. Whitlatch, C. J., Feinberg, L. F., & Tucke, S. S. (2005). Measuring the values and preferences for everyday care of persons with cognitive impairment and their family caregivers. *Gerontologist*, 45(3), 370-380.



## 第十章 失智症病人與家屬預立醫療自主決定之 實例與操作重點

蔡佳芬

### 第一節 臨床前期

陳女士是早發失智症患者，基因檢測顯示她是 PS1 點突變之自體顯性遺傳阿茲海默氏症個案。她發病已經五年，日常生活功能非常退化，連行走都有困難，平日多以輪椅代步。語言功能也嚴重退化，幾乎無法說出有意義的字句。平日與單身的大姊同住，由大姊協助照護。陳大姊考慮了許久，於前些日子進行了基因檢測，不幸地是檢驗結果顯示她也帶有 PS1 突變，不知何時會發病。陳大姊今日獨自到診間來諮詢，她表示對於阿茲海默氏症接下來的變化都大致了解，自己並無子女，唯一的姊妹已經失能需要照顧，她希望醫師協助預立醫療自主計畫，若是發病之後，她拒絕一切治療，不管是藥物或是手術，希望被安置到長期照顧機構直到臨終。

**重點一：**強調醫療諮詢的重要性。

協助個人預立醫療自主計畫的第一步，在於首先要協助個人充分瞭解疾病相關的內容、治療以及預後，甚至是科學未來進展的可能性。因此重點在於討論及會談的過程，能協助個人思考照顧方式，生活型態，以及死亡的議題。臨床前期的個案，其意識清楚，認知功能也尚未有顯著異常，在行為能力與意思能力上，較無爭議。但也因為尚未實際面臨疾病所帶來的障礙，對於罹病後的生活，僅能以想像為之。重點在於與醫護團隊討論的過程，而非僅是醫療自主計畫的簽立。

**重點二：**協助臨床前期個案了解何謂預立醫療自主計畫？

什麼是「預立醫療自主計畫」( Advance Care Planning )？預立醫療自主計畫是一個過程，包括充分思考自己對生命盡頭的價值觀和信念；我們可以先瞭解目前各種治療重病的方式，根據自己的價值觀和信念，選擇您想要的和不想要的醫療照護方式。把自己的希望和選擇告訴身邊最親近的人，讓他們知道您在不同情況下的選擇。您也可以指定一位醫療委任代理人，在您一旦無法為自己做決定時代表您，把您的意願說出來。當您充分瞭解與思考後，可將您的意願寫下，以確保您的親人和醫護人員在生命末期的照顧上，能尊重您個人願望。而當您有不同的想法時，亦可對預立醫療自主計畫作修改。

「預立醫療自主計畫」包含哪些項目呢？

- A 急救意願表達 ( 安寧緩和意願書 / 健保 IC 卡註記 )：這是當面臨生命盡頭或是生命徵象消失時，表達要或不要施以氣管內插、體外心臟按壓，急救藥物注射、心臟電擊、心臟人工調頻、人工呼吸等標準急救程序或其他緊急救治行為。

- B 維生醫療抉擇：末期病人對用以維持生命象徵，但無治療效果，而只能延長其瀕死過程的醫療措施之選擇。
- C 預立醫療委任代理人：當您因疾病嚴重而無法表達意願之際，您可以選擇一位代理人，由他代為表達您的意願。
- D 預立醫囑：您在健康或是意識清楚之際，與醫師共同討論後，包括您與醫師共同簽署的文件，說明當疾病無法治癒或臨終前，若您已無法表達意願，由醫師根據您原來的意願簽署的醫囑。

## 第二節 輕度失智

張伯伯於數月前剛診斷為阿茲海默氏失智症，目前評估為輕度失智狀態。張伯伯聽到報告結果後非常煩惱，他想了一個禮拜，在女兒的陪同下，來到診間要求醫師協助預立醫療自主計畫。醫生，我之前聽新聞報導，有一種叫做預立醫療自主計畫。我曾經照顧我媽媽十年，我媽她也是失智者，到最後甚麼人事地物通通混在一起，大小便也都需要別人幫忙。最後那幾年跌倒開了很多次刀，感冒肺炎插管。沒想到我也得了這個病，其實我有心理準備，當初我就想，如果以後我也生病，我甚麼手術都不開。請問你，要怎樣才能簽這個預立醫療自主計畫？我是不是可以寫說我不要開任何刀，我不要插管，我不要急救？此時身旁的女兒氣急敗壞的說，這怎麼可以，醫師，他失智了，說的話不算數，不能聽他的。

**重點一：**輕度障礙的初期，仍可作意願的溝通。

對於輕度失智者來說，即使已經罹病，仍有相當的能力可以進行互動和溝通。要強調的是，在與失智者討論預立醫療自主計畫時，核心精神是讓失智者的價值觀與想法能呈現出來，例如他對善終的想法，對於生活品質的重視程度，對於生命意義的看法，甚至是對於居住地的喜好等等。在形成預立醫療自主計畫之前，應儘量讓失智者與家人多參與討論，可減少日後的歧見與爭議，增進照護與被照護者的生活品質。

**重點二：**試著以輕度失智者可以了解的方式來討論預立醫療自主計畫。

應該要以簡單具體的例子，設法讓失智者能瞭解意思，並且能參與討論。討論時，要儘可能減少使用艱澀的用語或是太過專業的醫學名詞。可以參考國外所發展的 My way card 系統。搭配圖片跟白話式的問句，描述不同的健康情境，並詢問失智者在此狀況下接受延命治療的意願。例如：當我已經無法辨識出我最親近的家人或好朋友時，請勿對我施行急救措施。或是是：當我還能夠享受吃東西的樂趣，還能唱歌或是畫圖，然後我得了某種其他疾病，請幫忙詢問醫師如果接受治療，這個疾病是不是可能會變好，如果醫師回答說：這個疾病是可能在治療後轉好的，那麼請讓我接受治療。此系統也建議可以透過下列三個方式，讓預立醫療自

主計畫更平順，減少將來的紛爭。第一，建議在一個月內，重複地詢問並思考醫療自主計畫的內容，用以確定這些選擇的一致性。第二，可考慮錄影將針對預立醫療自主計畫的問答過程記錄下來。第三，在專業人員的見證下進行預立醫療自主計畫的過程。另外也可以運用影片式的說明，先讓家屬或失智者觀賞事先錄製的影片，內容是解說失智症各病程可能會出現的情況，特別是描述重度失能後的狀況。也介紹可選的不同照顧方式及其目標，其中包含了安寧緩和照護。最後說明預立醫療自主計畫的方式與內容。這些努力都是希望儘可能地讓失智者本人及其家屬瞭解失智症，瞭解何謂預立醫療自主計畫，然後進行討論，最後做成決定。

### 第三節 中度失智

李伯伯罹患失智症已經七年了，最近一次的報告顯示他的失智症已達中度以上(CDR=2)，雖然認知功能退化，記憶力也不好，但是李伯伯口語表達能力尚可，但是常常虛談。半年前，李伯伯因為急性腸胃道出血住進醫院，加護病房走一遭，輸血，鼻胃管跟氣管內管都用上了，所幸狀況改善，終於拔管康復。準備出院返家，但李伯伯不時常嚷嚷，我不要再來一遍。今日醫師前來查房，堅持要求醫師協助【簽切結書】，以後不肯再接受輸血或是插管治療，如果再生病，希望能順其自然。李伯伯的子女認為他已經失智多年，過去從沒表達過對醫療處置的意見，現在突然這樣說，不知是否該遵照他的意思辦理。李伯伯的兒子認同不插管不電擊，但對於連輸血打針吃藥都拒絕則是充滿疑慮。

**重點一：**失智者的意思能力與行為能力的判定，在醫療場域中，難以視為全有與全無。在形成共識的過程中，倘若有需要，可考慮讓失智者接受意思能力的工具評估，所獲得的資料，可提供醫療團隊和失智者及其家人討論預立醫療自主計畫時的參考。在病人身上，有些感受與痛苦是相當直接的。即使是中度失智者，也能夠透過許多方式來表達。舉例來說，一個曾經表示願意接受鼻胃管灌食的失智者，在真正接受鼻胃管置入之後，幾乎天天自行將鼻胃管拔除，並說自己覺得很不舒服。那麼，即便此病人已經過司法鑑定，被認為不具有完全的意思能力，但失智者對於該單一醫療處置所表達出來的意思跟反抗拒絕的行為仍應受到重視，並成為醫療決策的重要考量。因應臨床情境的差異性與變動性，在每一處置點的考量上建議採個別化處理。

### 第四節 重度失智

李婆婆罹患失智症已經九年，平日由子女親自照顧，一家人感情深厚。過去因糖尿病導致之腎病變，同時也接受血液透析治療二十多年。近日，醫師評估，

李婆婆的失智病程已經進展到重度階段。李婆婆中年時隨夫旅居海外，接觸到預立醫療自主計畫的觀念，因而早早簽署預立醫療自主計畫。其中特別說明，倘若將來失智達到重度階段，她拒絕繼續接受血液透析。李婆婆的子女們經過家族會議，決定要依照她的意願來執行。豈知，當程序完備，腎臟科醫師逐步拉長每周洗腎次數時，李婆婆因為尿毒症引致的不舒服，出現時常哭喊的狀況，當護理人員要移除透析管路時，李婆婆甚至護著手臂，不讓人碰觸。醫師於是慎重地詢問李婆婆的意見，是否要繼續洗腎，還是要撤除。但她對醫師的問話充耳不聞，也沒有任何回答。

**重點一：**根據病人自主權利法，病人有瞭解自己病情及預立選擇何種醫療照護的權力，然而即便是病人自己的決定，亦可能發生前後不一致的情況。當失智者過往之預立醫療照護意願與當下的意願相互抵觸時，臨床醫療人員應當如何面對與取捨，日後恐會成為常見的倫理課題。究竟是完全堅持立場地保障失智者曾經表達過的預立醫囑之效力？但可能當初預立醫囑時，失智者並無法想像，未來病程進展時，自己可能會有不同的感受或想法。還是要隨著病人現實生活的情況，以及面對疾病的種種感受、而做預立醫囑與決策的意願變更？但此時的失智者認知功能較之前更為退化，難以進行深度的討論與意願的表達。

**重點二：**尊重病人在病程惡化前所表達之醫療自主意願是相當重要的。失智者可能因不想在病程晚期陷入醫療儀器圍繞，過著痛苦、無尊嚴、無品質的生活，預先選擇了不接受某些醫療措施。失智者這些預立的醫囑可能會被病程退化後的自己所推翻，但這也可能正是失智者當初所擔心的。醫療人員基本上應尊重失智者在病程惡化前所表達之醫療意願或所預立醫囑，或由病人所委託之代理人來代理決策，並應充分考量各式治療的好處與風險、倫理、以及社會對疾病負擔和生活品質共識等領域的判斷，才能做出最符合失智者最自主意願與最佳利益的決定。

李婆婆的大哥聞訊從國外趕回，表示希望不管是甚麼情況，均希望醫療團隊能全力搶救他。他認為妹妹個性膽小很怕死，不可能會拒絕治療。表示他不能接受此預立醫療計畫，堅決表示要讓李婆婆繼續接受治療。

**重點三：**處置難題，需要倫理思維。

在台灣，由家屬代為決定醫療決策實在常見，臨床常出現上述衝突與困境，如某親屬執行某醫療處置後，其他家屬有不同意見，造成執行上的困擾。抑或是家屬的代理決策與醫療專業人員所建議處置方向有極大的落差，建議運用醫療倫理四象限來協助討論與判斷。

**A 病患意願：尊重與自主原則。**

病人是否有被充分告知，接受某些治療處置的好處與風險？病人是否是在理解的情況下，同意接受治療？病人的心智狀態及法律上是否具備行為能力？是否有證據顯示病人已經失能？如果病人已經失能，之前是否曾經表達過其意願？誰是病人最適當的代理人，可為失能病人作決定？病人是否不願意或無法配合治療？原因為何？

**B 醫療適應性：行善與不傷害原則。**

此時的醫療問題是什麼？這問題是否具有急迫性？這個問題是否具有可逆性？這問題的治療目標為何？是否存在某種情況，可判定治療並無適應性？是否有各種不同治療的選擇？治療成功的機會如何？重點在於失智者能否受惠於醫療或護理照護，以及如何避免傷害病患。

**C 生活品質：利益行善、不傷害與自主原則。**

接受此治療與否，與病人是否能回到正常生活的預後如何？即使治療成功，病人是否仍可能會面臨身心及社會功能障礙？是否有理由可以協助判斷，這樣的生活品質不符合病人的心願？照顧者對病人生活品質的評估是否因成見而有偏頗？嘗試提升或改善病人生活品質是否會引發那些倫理議題？(例如移除鼻胃管是否會導致病人營養不良？)以病人目前或未來的狀況判斷，是否不應期待要延續生命？放棄延命治療的計畫及理由為何？

**D 情境特徵：守信與公正原則。**

是否有來自專業、專業間及商業上的利益，對於臨床上治療病人造成利益衝突？對病人的守密是否因法定或第三者的利益會有所限制？是否有經濟因素造成臨床決策上利益衝突？有無健康資源分配不足影響臨床決定？是否有宗教的問題影響臨床決定？影響臨床決定的法律問題為何？是否有臨床研究與教育的考慮會影響臨床決定？是否有公共衛生與公共安全會影響臨床決定？是否有組織與機構(醫院)之利益衝突會影響臨床決定與病患福祉？

結語：除了在尚未有症狀之前便先行預立醫囑者外，失智者因著疾病關係出現了記憶力減退與判斷力下降的種種症狀，為預立醫療自主計畫，帶來了更多的困難與挑戰。我們在進行失智者的醫療照護計劃或決策時，需要多面向利益的衡量。除了捍衛失智者的個人自主意願、尊嚴以及醫療照護最佳利益的當時，還必須考量來自家庭、經濟、社會資源、國家體制、倫理與法律等等的影響。將協助失智症照護所有的相關人員與組織的因素都考量在內，並將把長期照護所需花費的時間、體力、精神負擔以及經濟、個人生活的損失都加以權衡，以病人-家屬-專業醫療照護人員共同參與決策的方式，做出符合最佳利益與需求的決定。



# 第四篇

照護者之復原力 ( Resilience )  
及身心壓力之支持

第五醫院大樓



## 第十一章 照護者之復原力 ( Resilience ) 及身心壓力之支持

謝菊英

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
<b>C</b>	相較於其他末期疾病的照護，失智症患者末期的照顧品質很差且不適當	2+	2
<b>D</b>	末期失智症病人身體功能退化，通常吞嚥困難，無法行走，需要攙扶，甚至可能臥床，反覆的感染發炎	4	3
<b>C</b>	病人及早介入安寧照顧，以舒適照顧為目標，可以得到更好的照顧品質	2+	7

無論對家屬照顧者或是機構照顧者，照顧臨終的失智症病人極具挑戰性。失智症末期的症狀、預後、進展都很難預料，病人與照顧者都面對不確定感，此外，病人到末期，更是面對一場意識混亂的煎熬，不僅影響病人本身，更深深影響照顧者。照顧者與病人建立長久的照顧關係與感情，有如共同面對死亡，照顧者在末期照顧的過程中非常孤單，需要得到心理上的支持<sup>1</sup>。

剛診斷出失智症時，治療的計畫以症狀改善為主。隨著失智症漸漸惡化，照顧的主要目標是舒適或有品質的生命，而安寧緩和照顧更為適宜。臺灣八大非癌症疾病包括失智症，可以納入安寧照顧，但是家屬甚至醫師都不知情。根據研究結果得知，相較於其他末期疾病的照護，失智症患者末期的照顧品質很差且不適當<sup>2</sup>。

國內外有許多文獻與相關資訊論及末期病人的照顧，但是對於失智症末期病人的照顧，鮮少看到這方面的論述文獻，因此僅以作者淺薄的經驗，期待能產生拋磚引玉的作用。

### 第一節 照顧失智症末期病人的壓力源

照顧者照顧失智症病人多年，身心疲憊，隨著病情的惡化，末期時照顧重擔愈加沈重，無論是家庭照顧者或機構照顧者都面臨多方的挑戰，深感壓力。

#### 1-1 病人的照顧需求增加

末期失智症病人身體功能退化，通常吞嚥困難，無法行走，需要攙扶，甚至

可能臥床，反覆的感染發炎<sup>3</sup>。病人心智功能退化，無法用語言溝通，混亂的狀態伴隨著困擾行為或精神症狀的增加，常令照顧者耐性盡失，氣餒不已。迫不得已強行約束時，照顧者又於心不忍，其壓力更大。病人需要額外特別的舒適護理，甚至可能需要 24 小時的個人照顧，家屬照顧者若沒有其他人可以分攤照顧，身心俱疲，可能也生氣自己為何必須承擔照顧的重擔，也可能憤怒於那些不願意幫忙分攤照顧的家人。在機構，病人舒適照顧的需求增多，及巡房次數需求增加，在人力吃緊的機構，照顧服務人員工作量增加，備感壓力。

### 1-2 末期醫療照護的選擇

若是病人在意識清楚時，沒有表達對醫療照顧的期待，照顧者幫病人做醫療選擇時，內心經歷極大的煎熬。應該選擇積極治療呢？或是緩和醫療照顧（安寧照顧）？又擔心是「放棄」病人。應該使用抗生素嗎？或是不使用抗生素？但是病人一再發燒受苦。照顧者很猶豫是否該使用鼻胃管餵食？不插鼻胃管，又有罪惡感，好像是讓病人餓死。資訊不足，再遇到主張積極治療的醫師，醫師的建議更讓照顧者焦慮。有時家人之間意見不一致，彼此的爭執，而照顧者夾在中間，內心更是掙扎。

### 1-3 機構照顧的選擇

病人在末期惡化時，照顧者無力照顧，面臨考慮是否要送到機構？但是又擔心家人的批評。此外也擔心機構照顧的品質，擔心病人不能適應機構的環境？有時還會反思，都已經照顧這麼久了，是否再撐一段時間？種種的心理壓力都讓人左右為難。

### 1-4 病情難預測，擔心死亡

末期病人的預後不確定，無法預測何時死亡，可能數天、數週、數月。失智病人身體敗壞之前，認知功能已經損毀，無法溝通，照顧者害怕擔心自己照顧不周，使得病人過世，也擔心後事的處理。機構照顧者更擔心病人在自己值班時過世。

### 1-5 經濟負擔的壓力

病人末期時，照顧的設施設備需求，就醫的費用等，都增加開支。當家屬照顧者無力照顧末期病人，無論僱用本籍或外籍的居家看護工，還是送至機構照顧，都會增加一筆可觀的費用。若是病人沒有自己的積蓄，費用由家屬分攤，家屬之間可能有所爭執，照顧者需要解決或協調家人之間的不和睦，以及財務負擔，更

是疲憊萬分<sup>4</sup>。

## 第二節 對照顧者身心的影響

照顧失智症末期病人，照顧者歷經疲憊、挫折、氣餒、害怕、痛苦等情緒，也可能生氣為何自己必須照顧病人，對那些不願意協助分攤照顧責任又喜愛批評的家人感到生氣。照顧者內心希望能得到解脫，然而罪惡感油然而生，病人擔心家人受到拖累的神情，更讓照顧者心疼不已，這些複雜的情緒都會影響照顧者的身心健康<sup>5</sup>。

### 2-1 生理的影響

長期的照顧角色，使得照顧者無法得到足夠的休息，特別在病人末期惡化時，日夜都提心吊膽，筋疲力竭，經常感到疲倦，可能產生失眠、感覺身體痠痛等症狀。還有些照顧者平日白天上班，夜晚或週末照顧病人，休息不足，蠟燭兩頭燒。

### 2-2 心理的影響

末期失智病人焦躁混亂的行為，照顧者感到挫折、無助、沮喪，對於病人惱人的行為發脾氣，又感到內疚，擔心病人的病情惡化死亡，而感到害怕、悲傷、消沈、挫折，種種複雜的情緒，使得照顧者情緒耗竭、情緒低落、悲傷、憂鬱、倦怠、孤立。甚至嚴重時，照顧者好似被困在無法逃脫的重擔與情境，而渴望解脫，產生自殺傾向或是同歸於盡的想法。

### 2-3 情緒的影響

末期失智病人病情很不穩定，照顧者的情緒易受到病人病情的變化而擺盪。狀況不好時，照顧者的心情會低落、害怕，當病人的狀況好轉時，照顧者可能欣喜不已，得到紓解。有些配偶或親密的兒女照顧病人多年，情結很深，情緒很容易受到病人的病情影響。

### 2-4 社會性的影響

照顧者沒有時間參與社交活動，鮮少與親友連繫，親友認為照顧者忙於照顧工作，也逐漸不相約。即使外出參加活動，心裡有牽掛，而不能盡興，逐漸地，照顧者與社會愈來愈疏離，生活逐漸孤立。

## 第三節 如何面對壓力與挫折

長久勉強承擔照顧的壓力，以及不處理挫折，會讓照顧者身心崩潰。照顧者

需要積極樂觀，正面看待，才能面對任何苦惱與挑戰<sup>6</sup>。照顧者不能孤軍奮鬥，要主動積極尋找社會資源與支持以面對壓力與挫折。

### 3-1 需要資訊與學習照顧技能

照顧者需要獲取充分的資訊，明瞭末期失智病人的身心功能變化，雖然預後狀況難以預料，照顧者若是知道預後的可能狀況，比較不會惶恐。照顧者需要清楚知道積極治療或舒適照護的後果，才能安心選擇治療方式。病人惡化時，生理的照護愈加困難，照顧者需要接受末期失智病人的照顧技能訓練，如翻身、洗澡、安全約束的方式等，學習操作末期的維生介入方式，例如鼻胃管、氧氣、化痰氣等器材的使用。

### 3-2 安寧照顧介入

照顧者要瞭解安寧緩和照顧與預立醫療自主計畫 (ACP)，如此病人或家屬可以預先決定末期的治療計畫。病人及早介入安寧照顧，以舒適照顧為目標，可以得到更好的照顧品質<sup>7</sup>。無論病人是居家或機構照顧，可以要求主治醫師轉介安寧醫師，若是安寧照顧介入，可以清楚知道治療的方向；病人若有特殊症狀，不急著送醫院急診，可以諮詢居家安寧護理師，如此可以減輕照顧者的不安。

### 3-3 清楚此階段照顧者的角色

照顧末期失智症病人，照顧者的角色是維護病人的舒適與有品質的生活，顧及病人的生命尊嚴。相信生活品質重於治療，要接受病人惡化的事實，減輕病人的痛苦，不再期待能恢復健康，得到治癒。陪伴關懷比勞動服務更重要，照顧者可以撫摸病人的手、肩膀，表達關心愛意。協助病人善終，擁有人性的尊嚴，若是病人在照顧期間內過世，感恩有機會送病人最後一程，不要愧疚。

### 3-4 照顧者與家人的溝通

照顧者需要讓家人瞭解病人的狀況，跟家人討論病人的病情，彼此可以得到支持，也讓家人體會照顧者的辛勞，而不會有過多的期待。若病人住在機構數年，或許家屬不是很瞭解病人的病況，機構照顧者更需要主動告知家屬有關病人的疾病狀況，家屬需要參與照顧計畫，以分擔照顧者的照顧責任壓力。

### 3-5 申請喘息服務

可以申請機構喘息或是居家喘息，讓照顧者有喘口氣的機會，或許病人不願

意或是其他家人不諒解，照顧者可以清楚表明其需求。或許照顧者擔心喘息服務的品質，病人可能不習慣換人的照顧或是換環境，但是照顧者需要清楚自己的限度，不能無限制的服務。

#### **第四節 自我照護的技巧與方法**

失智症末期的照顧時間可能長達一年，持續長期照顧失智病人，在體力與精神方面的負荷，很可能讓人累垮，照顧者需要善待自己，也學習接受自己負面的感受，若生氣或失去耐性，不要感到內疚，這些都是警訊，提醒你：需要求助了。

##### **4-1 學習照顧自己，表達自己的需求**

不要耗盡所有的體力與情感在照顧病人，為自己發聲，並適當表達自己的需求與感受，主動積極溝通，學習有益身心鬆弛的方法，坊間或網路有很多有關鬆弛的方法與資訊。

##### **4-2 留給自己時間與空間**

給自己喘口氣的時間，你需要固定的時間抽離，離開病人與照顧的環境，對雙方都有益處，轉換空間，讓自己得到充分的休息，外出、度假或是在家做自己喜歡的事情，恢復能量之後，才能更正向地提供照顧。好朋友的支持是極大的幫助，要繼續與朋友保持連繫，知心的朋友能夠聽你訴說，也可以跟朋友從事某項嗜好或活動，暫且不談照顧的事情。

##### **4-3 尋求社會資源**

可以撥打失智症專線 0800-474-580，各地服務失智症的機構組織、醫院、衛生所及相關失智症團體，經常辦理講座、照顧訓練班，主動與他們聯絡以獲得相關資訊或諮詢輔導。坊間出版很多有關失智疾病及照顧相關書籍可供參考。各大醫院設有安寧病房，也可以詢問安寧緩和療護團隊有關末期病人照顧的資源與資訊，以及悲傷輔導。

##### **4-4 同儕團體的學習與支持**

可以加入「失智症家屬團體」，與同樣經驗的人一起分享、一起哭泣、一起歡笑。照顧者需要同儕的支持陪伴、鼓勵、傾吐心中壓抑的情緒，可以查詢各地失智症協會或醫療院所舉辦的失智症家屬支持團體。

#### 4-5 宗教信仰

當人很無助時，宗教信仰可以提供慰藉與心理支持。無論是何種宗教，若是照顧者在宗教信仰中得到安慰，就能以比較樂觀正向之態度面對照顧的相關壓力，幫助降低焦慮，也讓照顧者感覺有勇氣來面對病人疾病發展的不確定性<sup>8</sup>。

#### 第五節 預期性的悲傷輔導

為了減輕照顧者面對病人離世時的不知所措或茫然，可以預先做悲傷輔導。當病人過世時，照顧者夾雜著矛盾複雜的心情，一方面感到輕鬆，終於可以卸下照顧的重擔，也欣慰病人不再痛苦而得以解脫，但是同時心裡也瀰漫著悲傷的情緒與哀痛，生活中突然若有所失、突然發現不再被需要，多年的照顧使得照顧者與朋友失去連繫，甚至放棄了自己的嗜好，驚覺無事可做，頓時孤立無助。

然而，照顧者不是在病人死亡剎那才感受到失落感，照顧者眼看著病人認知功能退化、失去記憶，在病人退化的過程，照顧者已經逐漸地經驗多重的失落感。失智症病人猶如「死亡兩次」，首先病人不認識家人，好似不是他本人了，行為改變，猶如換成另外一個人，失落的心情猶如已去世。之後，身體的敗壞死亡，又再經歷失落死亡<sup>9</sup>。當病人送進機構照顧時，那更是重大的失落感，對於配偶來說，真是莫大的哀傷。

照顧者需要找到照顧角色的正向意義，滿足照顧的工作，深信自己做了一件善事，陪伴病人善終，如此可以減輕哀傷的反應，對於失落悲傷的復原會愈佳<sup>10</sup>。此外，照顧者與病人有很多生命的連結與情節，照顧者可以回顧與病人的生命經驗，做「四道人生」－道謝、道歉、道愛、道別。

##### 5-1 道謝

照顧者可以回顧生命中的溫馨點滴，表達感恩之情，滿足與病人的情誼。

##### 5-2 道愛

照顧者可以向病人表達愛意與懷念。末期照顧的經驗將是未來緬懷時的最好回憶，因為在照顧中彼此更加親密，彌補了青年及中壯年的疏離。末期的照顧使自己不遺憾，照顧臨終病人，感覺滿足，那是一份禮物。

##### 5-3 道歉

對過去的恩怨、情結、遺憾，照顧者可以表達內心的寬恕，並祈願和好。



## 5-4 道別

照顧者向病人道別，祝福他平安離世，放下內心的不捨，坦然接受生命的終結。病人還有意識反應時，照顧者可能很難開口「道別」，以為詛咒病人死亡，其實不然，病人也希望親人能放下不捨。或是，照顧者也可以在臨終時才訴說「道別」。

述說道謝、道歉、道愛、道別時，不用擔心病人是否可以瞭解，重要的是照顧者訴說了內心的話，當病人過世時，雖然心裡難過，但是相信病人感恩其照顧，一切的辛勞都值得，欣慰自己已經盡力而為了，不用遺憾。

## 第六節 結語

長期照顧失智症病人，已經令照顧者身心疲憊，病人末期時，照顧者的壓力更加沈重，產生焦慮、疲憊、易怒、消沈等複雜的情緒。照顧者需要察覺到自己的需求，清楚表達需要協助，需要暫時抽離，照顧自己。預先準備照顧者面對病人的過世，訴說其內心的感謝、遺憾等，可以生死兩相安。

## 參考文獻

1. Downs M. End of life care for older people with dementia: Priorities for research and service development. In: Gott M and Ingleton C, editors. Living with ageing and dying – Palliative and end of life care for older people. Oxford, UK: Oxford University Press; 2011. p.247-251.
2. Crowther J, Wilson KCM, Horton S, et al. Palliative care for dementia—time to think again? Review Series—Palliative Medicine, *Q J Med*. 2013; 106:491- 494.
3. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia Part 1: goals of care, decision-making process, and family education, Clinical Review, *Canadian Family Physician*, 2015, Vol 61: 330-335
4. Dodge MD and Kiecoltglaser JK. Caregiver stress and possible solutions. In: Scharre DW, editor. Long-term Management of Dementia. London: Informa Healthcare; 2011. p.225-238
5. 楊培珊譯。有品質的陪伴：失智症病患家屬照護手冊。台北：遠流。2015。
6. 周貞利。記憶空了，愛滿了－陪爸爸走過失智的美好日子。台北：天下雜誌。2014。
7. van Soest-Poortvliet MC., van der Steen JT, de Vet HCW, et al. Comfort goal of care and end-of-life outcomes in dementia: A prospective study, *Palliative Medicine*, 2015, Vol. 29(6) 538–546
8. Strada EA. The helping professional's guide to end-of-life Care, practical tools for emotional, social & spiritual support for the dying. California: New Harbinger. 2013.
9. Mackinlay E. Palliative care, ageing and spirituality – a guide for older People, carers and families. London: Jessica Kingsley; 2012.
10. Nolan M and Ryan T. Family carers, palliative care and the end of life. In: Gott M and Ingleton C, editors. Living with ageing and dying – Palliative and end of life care for older people. Oxford, UK: Oxford University Press; 2011. p.170-180.

# 第五篇

## 失智症末期醫療照護之倫理 與法律相關議題

第五篇  
失智症  
大樓

## 第十二章 失智症末期醫療照護之倫理與法律相關議題

謝宛婷、陳炳仁

建議強度	建議內容	證據等級	文獻編號
D	失智症在疾病發展的過程中，會逐漸失去完整的意思表示與行為能力，在決策能力逐漸下坡的時候，必須給予足夠的協助：包含使用失智症病人可以理解的語言或溝通工具與之討論、瞭解其如今的感受表達、竭力尋找病人曾留下、或對任何親近之人表達過的醫療與生活意願、從各方面平衡病人的最佳利益，並隨時檢討調整。	3	4, 13, 17
D	意思能力與行為能力的判定，在醫療場域中，不應視為全有與全無，除非病人是完全昏迷的狀態，否則他都可以表達自己簡單的意願，需個案化因應臨床情境的差異性與變動性。	3	5, 9, 12
Good practice point	除患者的個人最佳利益，還必須關照來自家庭、經濟、社會資源、國家體制、倫理與律法系統等議題，並把照護者的意見、中長期的時間、體力、精神負擔以及經濟、個人生活的損失都加以權衡，以病人-家屬-專業醫療照護人員共同參與決策的方式，來做出最佳決定	4	10
D	台灣剛通過的《病人自主權利法》中明訂進行預立醫療照護諮商時，便須清楚讓當時尚能自主表達決定的病人，清楚了解未來「處於特定臨床條件時」的各項處置之利弊得失，進而探詢其本人之意願，過程稱之為預立醫療自主計畫，形成的文件稱為預立醫療決定。	3 4	11 10
D	代理不應是他人的意見直接替代無法做決定的失智症患者來決定，而應該是以代理人作為患者的重要代言人，依據其了解病人的意願來表達意見，作為符合病人最佳利益之醫療決策	3	13, 17

	的重要參考。		
D	臨床實務上，目前進行醫療照護的倫理困境時，常可利用倫理四象限分析來協助判斷，另外，在做醫療決策若有衝突時，以病人意識清楚的當下意願表達為優先，如無，則以預立的醫療決定或預先表達的醫療意願帶之，再其次須遵循其可推測或可得的意願，病人意願完全不可得時，最後才是由醫療團隊和代理人共同依最佳利益決定之。	3	12, 13, 16
D	已無法清楚了解研究目的與方式的失智症受試者本人不能同意參與臨床研究，但可在意識清楚時經充分瞭解後同意加入未來之研究。代理人可在病人意思能力不清時，經過充分瞭解與基於雙方信賴之故，同意病人參與臨床試驗。	4	4, 9

### 第一節 失智症患者的尊嚴、自主與福祉

「自主」是一個在法律、倫理與政治上都會運用到的概念，尤其是在醫學倫理和健康照護相關的法律上，而個人在理解疾病的發展、接受與拒絕醫療決定的可能結果之後，經過價值、信仰、願望、感受、生命經驗等系統的衡量，藉由理性思考為自己所做出的決定、並為之負責，便是足以被尊重的自主<sup>(1)</sup>。

過去以「生命絕對保護原則」來作為患者即使賴活也勝過尊嚴自然死亡的看法已然過於粗糙，近年來，更有許多研究顯示對於特定重大疾病患者而言，一味積極進行治癒性治療比較起選擇或合併安寧緩和醫療反而存活期較短，積極治療本身更可能因此傷害了患者的生命權與健康權<sup>(2,3)</sup>。

失智症在疾病發展的過程中，會逐漸失去完整的意思表示與行為能力，但仍應被視為是一個完整的人，擁有與其他人相同的尊嚴與自主。在決策能力逐漸走下坡的時候，不可輕易將之判定為限制行為能力或無行為能力之人，而是必須給予足夠的協助：包含使用失智症病人可以理解的語言或溝通工具與之討論、竭力尋找病人曾留下、或對任何親近之人表達過的醫療與生活意願、從各方面平衡病人的最佳利益並隨時檢討調整，如此方能真正符合失智症患者的福祉<sup>(4)</sup>。

### 第二節 失智症患者的「行為能力」與「意思能力」判定

意思能力(mental capacity)與行為能力(legal competence)主要是法學上發展



出的重要概念與條件，然而因為當代倫理與法律強調病人自主性與知情同意的典範，影響現今醫療行為、決策判斷的根本，醫療人員對於上述兩個條件與狀態在執行業務時的理解和判斷益發重要<sup>(5)</sup>。根據我國洪遜欣、王澤鑑大法官之定義，意思能力是：「對於自己之行為及其效果，能正常判斷、識別及預期之精神能力」<sup>(6)</sup>，而行為能力是：「得以自己的意思表示，使其行為發生法律上效果的資格」<sup>(7)</sup>。雖在民法上將意思能力予以類型化為行為能力制度，然而在臨床醫療情境中，兩者的條件與狀態卻不盡相同，醫療人員時常會遭遇因急性醫療狀況或原發慢性疾病導致病人喪失意思能力、無法自主表達其選擇意願，便須啟動合乎醫療、倫理與法律的輔助決策流程，並非只有在已受法院宣判監護的無行為能力或限制行為能力之病人才需要。

意思能力與行為能力的判定，在醫療場域中，不應視為全有與全無，因為醫療照護是施予在病人身上，有些感受與刺激是相當直接且可以透過許多方式表達，除非病人是完全昏迷的狀態，否則他(她)都可以表達自己簡單的意願，例如曾經表示願意接受鼻胃管灌食的失智症病人，在經歷鼻胃管置入之後每一天都將之拔除，並表達相當痛苦不適的感受，即便此病人已經過鑑定不具有健全的意思能力，他對於該單一項治療切身的表意與反抗仍應受到重視，並成為醫療決策的重要考量。我們認為，因應臨床情境的差異性與變動性，在此點的考量上應採個案審查，而不應設立單一適用原則。

### 第三節 失智症患者、家屬、專業醫療照護工作者的共同最佳利益

醫療照護原則上是「以病人為中心」，其他人的利益不適合凌駕於病人之上，但因為失智症患者的龐大照護資源的需求，而且病人在病程之中會有很多時間並非處在醫院中，而是在社區、居家、或各式長期照護單位(如養護機構、復健中心、日間照護中心等)，另外有研究發現台灣失智症患者在居家接受照護者為數龐大，這群居家照護者比起機構照護者更容易出現憂鬱症、慢性精神疾病，死亡率也較高，但卻很少獲得資源協助<sup>(8)</sup>。

因此我們在進行失智症患者的醫療照護計劃或決策時，更需要諸多面向利益的衡量，所以當我們窮盡心力儘量捍衛患者的個人自主意願、尊嚴以及醫療照護最佳利益的當時，還必須關照來自家庭關係、經濟、社會資源、國家體制、倫理與律法系統等議題的交互作用，將協助失智症照護所有的相關人員的意見都考量在內，並把照護者中長期的時間、體力、精神負擔以及經濟、個人生活的損失都加以權衡，以病人-家屬-專業醫療照護人員共同參與決策的方式，考量多方的意見，來做出符合多方最佳利益與需求的決定<sup>(9,10)</sup>。

#### 第四節 失智症患者的預立醫囑(含拒絕醫療)

台灣剛通過的《病人自主權利法》對於失智患者而言，無疑是個重要的法治里程碑，在失智症患者尚有自主表達意願的階段，一點一滴地探討與書寫，成為一本充滿情感的契約書，讓這樣的生命意願記錄具有不可被推翻的效力。《病人自主權利法》中明訂進行預立醫療照護諮商時，必須清楚讓當時尚能自主表達決定的病人清楚了解未來「處於特定臨床條件時」的各項處置之利弊得失，進而探詢其本人之意願，這是一種重視溝通、正確訊息傳遞、並再三肯認的詳盡過程，我們稱之為「預立醫療自主計畫」，其中體現了病人自主、尊重與告知同意的倫理原則。例如，醫療團隊必須讓患者理解未來在失智病程中出現吞嚥困難時，有些人既使使用管灌餵食也不覺受苦、樂天知命，但也有人使用管灌餵食仍舊無法維持生活品質，反而是拖延瀕死或諸多併發症纏身的殘破病體，當所有的資訊完整提供討論後，再由患者本人根據自己的價值衡量系統做出決定。

然而，即使是透過謹慎仔細的病情與醫療選擇討論之後的決議，目前在台灣的臨床醫學實務上常因為病人表達的意願沒有記錄成預立醫囑，也沒有跟家屬做過完整溝通，加上預立醫囑還不具有法律上的效力，使得臨床情境發生時，病人仍因家人的高度悲傷、或是對過去討論不明白的遠方家屬之執意堅持，而遭受許多無效醫療的折磨，因此《病人自主權利法》未來的行政配套措施與民眾宣導甚為重要。

世界醫學會曾明言，拒絕醫療乃是病人之基本權利，若醫師在尊重病人意願下終止醫療，導致病人死亡之結果，亦與醫學倫理無違。拒絕醫療是基於病人自主權的上位概念而存在，英美自 1970 年代開始，累積了大量的判決，肯認病人有權拒絕其不欲之醫療介入，而失智症病人在進入病況嚴重或生命末期的階段時常面臨失去表達醫療決策的能力，因此過去歐美許多國家已將人民預先對未來面臨這類處境時表達的醫療處置意願納入成文法保護的項目，歐洲生命倫理與人權公約於 1997 年發表了一份聲明，表示病人事先表達的預立醫囑必須被審慎對待，後續並在歐盟委員會提出預立醫囑的實際建議給其會員國參考<sup>(11)</sup>。

#### 第五節 失智症患者代理制度之考量

代理不應是他人的意見直接替代無法做決定的失智症患者來決定，而該是以代理人作為患者的重要代言者，依據其了解病人的意願來表達意見，作為符合病人最佳利益之醫療決策的重要參考。

另外，在英美等國與其屬地，多有類似意定代理的制度，如指定永久代理人等，以保障病人能夠指定最瞭解自己意願與最能夠捍衛自己權益的人作為代理人<sup>(13)</sup>，我國目前除了在安寧緩和醫療條例中允許醫療委任代理人的選任，其餘仍依



法定代理制度執行，然而此種法定代理人是否真的是病人的最佳利益代言人在臨床實務上仍有疑慮，法界亦有反對聲浪，目前我國已修法提案如下：「民法親屬編增訂部分條文草案總說明，...(前略)，當事人的意思自治及對當事人意思決定權的尊重，是現代民法上之基本原則，而現行的法定監護制度完全剝奪當事人對自己喪失意思能力後，有關生活與身體照護、財產管理及醫療決定等安排；而意定監護制度的主要目的，在於本人的意思能力尚健全時，由自己決定所表達之意思，在本人的意思能力喪失後，進而能持續延長自己決定的效力，在可能的範圍內，繼續尊重當事人自我決定的權利，也就是說，在本人喪失意思能力後，仍能基於本人的意思及所期待的方式受到照顧，讓本人的人格及尊嚴受到最大尊重。」

但上述引進「意定監護制度」尚未審議通過，意定代理人有沒有可能因為利益關係等原因而騙取失智症患者的指定，法律上也應有審核與撤換的機制，未來仍需醫療、法律、倫理學界與實務界的跨領域努力。

#### 第六節 失智症患者醫療照護決策之衝突與困境的解決方式

台灣因社會文化脈絡之故，由家屬代為決定醫療決策實屬常態，臨床常出現下列衝突與困境，如某親屬代表填具同意書執行某醫療處置後，其他家屬有不同意見或結果不如預期時反悔提出質疑甚至訴訟，造成兩造的困擾；抑或家屬的代理決策與醫療照護人員所建議處置方向有極大的落差，經事前溝通無法達成共識，尚未確認何者是為病人之最佳利益決定時，在醫療糾紛的陰影與壓力下，醫療照護人員無奈選擇了家屬或代理人堅持的處置；或是病人因急性病況而失去意思能力，在沒有盡力嘗試讓病人回復並評估其自主表達的意思能力時就直接徵詢家屬的代理決策，甚至之後即使病人因病況改善，回復意思能力後，也沒有再重新詢問病人意見，而犧牲病人的自主權<sup>(12)</sup>。

根據尊重自主原則，病人有瞭解自己病情及預立選擇何種醫療照護的權力，然而即便是病人自己的決定，亦可能發生前後不一致的情況。失智病人過往之預立醫療照護意願與當下的意願相互抵觸時，臨床人員應當如何面對與取舍是常見的倫理兩難<sup>(13)</sup>，究竟是完全堅持立場地保障曾經表達過的預立醫囑之效力(但可能當初預立醫囑的病人自己無法體會未來病程發展時的真正感受為何)，還是給予病人依據現實生活境況與疾病感受、隨時間做預立醫囑與決策的意願更動(但有可能現在失智症的疾病嚴重，病人已經無法再做深入的理性、感性、靈性的綜合思考判斷)<sup>(14)</sup>，徒以法律是無法解此困境的。

然而尊重病人在病程惡化前所表達之醫療意願是相當重要的。失智症病患可能因不想在病程晚期陷入醫療儀器圍繞，過著長期痛苦、無尊嚴、無品質的生活，預先選擇了不接受某些醫療措施。病患這些預立的醫囑可能會被認知能力下降後

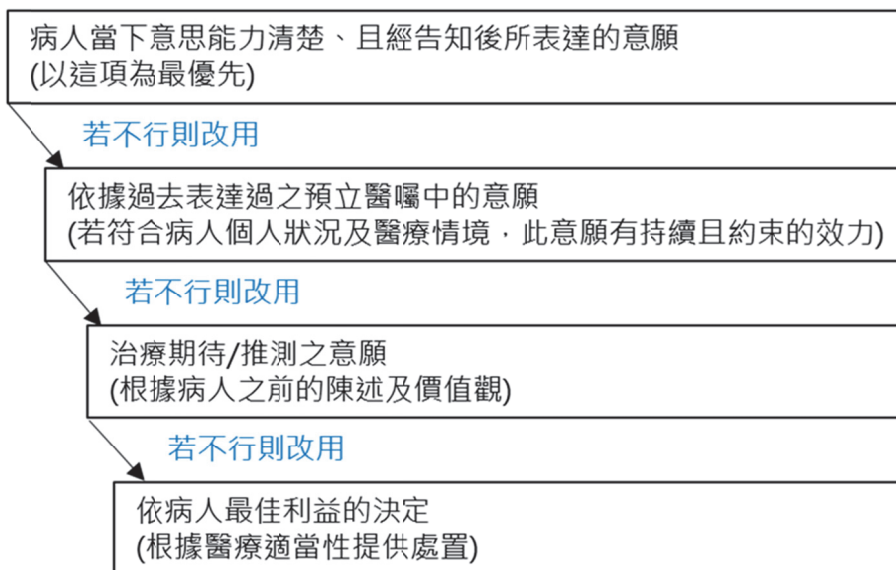
的自己所推翻，但這正是病患當初所擔心的，甚至病人可能因擔心之前立下之決策無法被貫徹，而考慮用自殺來避免此種情況發生<sup>(13)</sup>。因此醫療人員基本上應尊重病患在病程惡化前所表達之醫療意願或預立醫囑，或由病人所委託之代理人來代理決策，並應充分考量治療與否的好處與風險、倫理（尊重病人仍是一個完整的人）、社會（社會對疾病負擔和生活品質的共識）等領域的判斷，才能做出最符合失智症病人最自主意願與最佳利益的決定<sup>(15)</sup>。

臨床實務上，在遭遇醫療照護的倫理困境時，常可利用倫理四象限分析來協助判斷，其內容如下表一所示，另外，在做醫療決策若有衝突時，也可以參考圖一、二的流程圖，幫助解決困境，達成共識。

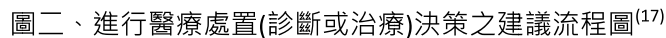
表一、醫療倫理四象限<sup>(16)</sup>

醫療適應性：行善與不傷害原則	病患意向：尊重與自主原則
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病人的醫療問題是什麼？問題是急性？慢性？危急？可逆？緊急？或末期？</li> <li>2. 治療的目標為何？</li> <li>3. 在什麼情況下治療並無適應性？</li> <li>4. 各種不同治療的選擇，治療成功的機會如何？</li> <li>5. 總而言之，病人能否受惠於醫療或護理照護，如何避免傷害？</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 病人是否已被告知接受治療的好處與風險？並在理解的情況下，同意接受治療？</li> <li>2. 病人的心智狀態及法律上是否具備行為能力？是否有證據顯示病人已經失能？</li> <li>3. 如有行為能力，對治療偏好的表達為何？</li> <li>4. 若已經失能，病人之前是否曾表達過其意願？</li> <li>5. 誰是最適當的代理人，可為失能病人作決定？</li> <li>6. 病人是否不願意或無法配合治療？原因為何？</li> </ol>
生活品質：利益行善、不傷害與自主原則	情境特徵：守信與公正原則
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 接受治療與否，病人能回到正常生活的願景如何？即使治療成功，病人可能會面臨何種身心及社會功能障礙？</li> <li>2. 基於什麼理由，可以評斷，某些生活品質對無法表達意見的病人是不符合其心願？</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 是否有來自專業、專業間及商業上的利益，在臨床治療病人上造成利益衝突？</li> <li>2. 是否有臨床人員與病人以外的一方(如家屬)，關注治療決定？</li> <li>3. 對病人的守密是否因法定或第三</li> </ol>

3. 提供照顧者對病人生活品質的評估是否因成見而有偏頗？	者的利益會有所限制？
4. 提升或改善病患生活品質會引發那些倫理議題？	4. 是否有經濟因素造成臨床決策上利益衝突？
5. 以病人目前或未來的狀況判斷，是否不應期待要延續生命？	5. 有無健康資源分配不足影響臨床決定？
6. 放棄延命治療的計畫及理由為何？	6. 是否有宗教的問題影響臨床決定？
7. 自殺的法律與倫理立場？	7. 影響臨床決定的法律問題為何？
	8. 是否有臨床研究與教育的考慮會影響臨床決定？
	9. 是否有公共衛生與公共安全會影響臨床決定？
	10. 是否有組織與機構(醫院)之利益衝突會影響臨床決定與病患福祉？



圖一、病人意願：醫療決策的核心原則<sup>(17)</sup>



相較台灣的社會文化與法律制度，西方國家在協助處理意思能力受損病人的醫療或相關決策議題上較為成熟，如英國在 2005 年提供一套完整的法律架構與配套的行政措施以規範並保障 16 歲以上的人民，稱之為「意思能力法案」(Mental Capacity Act)，並由各級政府成立督導與執行單位，開設保護法院協助相關裁判，並由全國醫師公會與律師公會共同研擬編撰實務指引供臨床與法務人員依循，十年間並不斷更新改版，以降低跨專業間的共識落差<sup>(18)</sup>。亞洲國家中新加坡於 2008 年也公布相仿架構的意思能力法(新加坡稱之為「心智能力法」)，可以作為台灣

解決現存困境、發展相關法案與政策時的重要參考。

## 7-1 立法目的

建立評估與執行欠缺意思能力者各項決策的原則，涵蓋代理授權、法定監護、醫療照護、福利、財產、家屬關係、選舉權、研究等層面，以最佳利益作為決定判斷的倫理準則，採最少限制原則方式執行代理權，並提供預立拒絕特定治療之醫囑的法源。

## 7-2 法案內容

服膺的五大原則：

- 1) 能力推定原則：當事人在被證明不具意思能力之前，都有法定權利決定自身事務。
- 2) 最大協助原則：除非已經嘗試過所有可行的方式協助當事人做出自主決定，卻無法成功，否則不能認定當事人不具意思能力。
- 3) 避免偏見原則：不能因當事人做出不理智之決定，就直接認定當事人缺乏意思能力。
- 4) 最佳利益原則：為喪失意思能力之當事人做出任何行動與決定，應以本人最佳利益為之。
- 5) 最少限制原則：為喪失意思能力之當事人做出任何行動與決定，應以對當事人之基本權利與自由產生最少限制的方式來進行。

對於欠缺意思能力的病人，例如急性病況、失智症、精神健康疾病或嚴重的智能障礙，如果根據最佳利益衡量後，需要剝奪他們的自由權以便接受治療及照護時，則需要使用意思能力法剝奪自由權保護措施。此時，醫療照護人員被要求對於每個住在醫院或長照機構之該類病患，應持續監控所提供之醫療治療的正當性是否足以剝奪當事人的自由與自主權、並符合當事人的最佳利益。

把眼光拉回台灣，若以英國意思能力法的五大原則(能力推定原則、最大協助原則、避免偏見原則、最佳利益原則、最少限制原則)來思考發想，針對意思能力受損之失智病患的醫療照護決策，我們建議可以有以下的嘗試與落實<sup>(8)</sup>：

### 7-2-1 能力推定原則

為了網羅最多有意願或需要討論預立醫療自主計畫的病人，建議設立最低的門檻，維持英國意思能力法案的看法-「在被證實不具有意思能力之前，皆推定為具有意思能力」，然而我們亦承認可能會有對於意思能力判定不夠嚴謹的缺點，因此，在用較低的門檻網羅大量的病人之後，建立一個完整的決策機制做為病人最大利益的把關，是極為重要的，例如更推廣落實並監督現在已經推行多時的

「緩和醫療家庭諮詢會議」，成為預立醫療自主計畫的共融決策模式，讓層層過濾的篩網中，留住最符合病人所需要的醫療照顧模式，同時也從多角度證實病人的最真實意願是被尊重的。

#### 7-2-2 最大協助原則

當行為人無法獨力完成決策時，必須先確定我們已提供最大的必要協助，如仍無法進行決策，方能決定該行為人無法決定。然而，不管是嚴謹的意思能力判定或是經由法院做監護宣告，有時在與時間賽跑的急重症場域，也許只有幾分鐘的時間就必須做醫療決定，更多時候，病程的進展是動態的，每一個階段皆無法保證某個醫療作為是整個疾病過程中最佳的決策，如何賦予臨床醫師在做決策時因為眾多限制而無法及時得知病人或家屬的決議時，可依專業判斷施行醫療措施，即使後來知道是與病人曾表示過的預立意願相違，仍不負事後的法律追究責任。而在這個部分，本研究團隊再次肯認於臨床上已實施多年的限時嘗試治療(Time-limited Trial)模式，允許在疾病治療效益不夠明朗的時候，先施予治療，之後如確定為無效醫療，允許撤除該治療，且此治療不應只侷限在維生治療，所有的治療均應一概適用。

#### 7-2-3 避免偏見原則

即使病人之前曾經有過不明智的醫療決策，仍保留該病人具有決策的能力。此即醫學倫理上在談論英國的意思能力法案時提到的「不明智的選擇不代表病人不具備行為能力」。而在臨床實務上，當病人突然表述一個與常理選擇違背的醫療選項時，我們該如何確認此決定是病人經過慎思明辨之後的自由意志而必須被完全尊重？該決定可能是病人受宗教信仰或過去生命經驗所引導，經由多職類專業人員所組成的團隊進行詳細的家庭會議釐清資訊後應可解決一部份的疑慮，其次藉由病人身邊所有親近家屬朋友的訪談，也可窺見該病人在做人生決策時較為一貫的思考模式。

#### 7-2-4 最佳利益原則

何為最佳利益，是否有較為明確的依循判斷準則？在法學文獻上，較少明確的討論這一塊，本研究團隊認為，在醫療情境中被廣為熟悉與使用的「倫理四象限」，可作為一個重要而有效的參考依據。

#### 7-2-5 最少干涉原則

首先考量到的是比例原則，所以在決策過程中，國家不應做過多的干預介入，要保有病人或預立醫囑之人最大的自主性，然而，因為牽涉到人格權、健康權等



問題，不管是從憲法的人性尊嚴觀點、或是刑法的生命絕對保護原則上立基來思考，常常會引起病人自主是否可以凌駕在其他的原則之上的激辯，我們認為，若能證實該病人在生命被保護而延續的狀況底下，承受的是該個人絕對不希望，或是一般人絕對無法忍受的巨大身心靈苦痛，那麼應該尊重該個人對於「生命該如何走向終點」的選擇，這是一個動態的過程，也可能會有決定往鐘擺兩側擺盪的變動性，這並不是為生命決定一個戛然而止的終點，而是當生命的凋零已是不可改變的事實，生命絕對保護原則以及人性尊嚴是否可以跳脫「活得越久」這樣的思維框架，而以「具有品質且活得最久的狀態」來重新詮釋，如同老齡化國家在探討國民平均壽命時，現在越來越重視「健康餘命」是相同的思考脈絡<sup>(12)</sup>。

## **第八節 失智症末期患者的研究倫理**

### **8-1 參與研究與否的考量<sup>(4)</sup>**

許多失智症病人可能強烈表達希望能參與研究(包括藥物試驗等)，然而就倫理考量，病人在此意思能力不足的狀態下，可能不足以理解研究內容中正確的細節，因此同意的過程將不具法定效力。

### **8-2 事前表達參與研究之意願<sup>(4)</sup>**

失智症病人若要成為研究的受試者，應於病人初診斷、意思能力上未受損的時間點，就與病人針對研究的意向做開放性的討論，若病人表達同意之意願，可以在當時針對未來的研究事先同意，並簽屬同意書。

### **8-3 各種形式的代理同意<sup>(4)</sup>**

無論是意定或法定代理人，若代理人是依據他們對病人對於參與研究與否的想法、或是基於雙方信任關係的基礎來進行代理同意，這樣子的決定會被視為是有法律上的正面保護效果，而可以讓病人參與受試。

另外英國的專家共識報告亦建議以下幾點原則：

- 1) 政府部門對於研究意思能力受損之病人的同意議題，應擴大認定病人先前各形式的預立同意。
- 2) 在意思能力法案(Mental Capacity Act)內，應提供法律與制度面上保障病人自主權及福祉的角色。
- 3) 於意思能力法案(Mental Capacity Act)實行細則，應有更明確的程序指引來保障參與相關研究的意思能力受損之病人。

## 參考文獻

1. John Coggon, José Miola (2011) Autonomy, liberty, and medical decision making. *Camb Law J.* 2011 November ; 70(3): 523-547.
2. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. (2007) Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who die within a three-year window. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Mar;33(3):238-46.
3. Temel JS et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42.
4. Hope T (Ed.) Nuffield Council on Bioethics. *Dementia: ethical issues.* 2009
5. 吳建昌：精神疾病患者之意思能力。護理雜誌 2010；57(6)：5-10。
6. 洪遜欣：中國民法總則 p386，第三版，台北市，自版，1990。
7. 王澤鑑：民法總則 p336，新版四刷，王慕華發行，新北市。2015 年 8 月
8. 褚士瑩 (2012) 忘了：走一段無悔的失智照護旅程，時報出版
9. 蔡甫昌、許毓仁等人 (2015) 失智症患者治療與照護之倫理議題，台灣醫學；19 卷 5 期，P499 - 507
10. 謝宛婷、陳炳仁 (2015) 一本充滿情感的契約書，讓愛在遺忘中發芽：論《病人自主權利法》對失智患者的意義，關鍵評論 2015/12/21 刊登  
<http://www.thenewslens.com/article/32960>
11. 楊秀儀 (2013) 論病人之拒絕維生醫療權：法律理論與臨床實踐，生命教育研究；5 卷 1 期，P1 - 23
12. 謝宛婷、王敏真、陳炳仁 (2016) 意思能力喪失之病人的醫療決策—英國意思能力法案(Mental Capacity Act 2005)給台灣的啟發與省思，醫品雜誌，第 10 卷第 5 期，P 52-61
13. Post SG (2000) *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, 2nd ed. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2000: 128-33.
14. Heywood R. : Revisiting Advance Decision Making Under the Mental Capacity Act 2005 : A Tale of Mixed Messages. *Medical Law Review* 2015, 23 (1) : 81-102.
15. 蔡甫昌、許毓仁等人 (2015) 失智症患者治療與照護之倫理議題，台灣醫學；19 卷 5 期 (2015 / 09 / 25) ， P499 - 507
16. Jonsen A, Siegler M, Winslade WJ. 原著 辛幸珍、許正園、陳汝吟、陳彥元、蔡篤堅譯，臨床倫理學，臨床醫學倫理決策的實務指引，合記出版社) 2011 年出版
17. Wiesing U, et al. (2010) A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics* 2010;36:779e783
18. Alex Ruck Keene (2015) *Assessment of Mental Capacity A Practical Guide for Doctors and Lawyers*, 4th ed, London. The British Medical Association and the Law Societ

## 附 錄

### 病人自主權利法

公布日期：民國 105 年 01 月 06 日

#### 第 1 條

為尊重病人醫療自主、保障其善終權益，促進醫病關係和諧，特制定本法。

#### 第 2 條

本法所稱主管機關：在中央為衛生福利部；在直轄市為直轄市政府；在縣（市）為縣（市）政府。

#### 第 3 條

本法名詞定義如下：

- 一、維持生命治療：指心肺復甦術、機械式維生系統、血液製品、為特定疾病而設之專門治療、重度感染時所給予之抗生素等任何有可能延長病人生命之必要醫療措施。
- 二、人工營養及流體餵養：指透過導管或其他侵入性措施餵養食物與水分。
- 三、預立醫療決定：指事先立下之書面意思表示，指明處於特定臨床條件時，希望接受或拒絕之維持生命治療、人工營養及流體餵養或其他與醫療照護、善終等相關意願之決定。
- 四、意願人：指以書面方式為預立醫療決定之人。
- 五、醫療委任代理人：指接受意願人書面委任，於意願人意識昏迷或無法清楚表達意願時，代理意願人表達意願之人。
- 六、預立醫療照護諮商：指病人與醫療服務提供者、親屬或其他相關人士所進行之溝通過程，商討當病人處於特定臨床條件、意識昏迷或無法清楚表達意願時，對病人應提供之適當照護方式以及病人得接受或拒絕之維持生命治療與人工營養及流體餵養。
- 七、緩和醫療：指為減輕或免除病人之生理、心理及靈性痛苦，施予緩解性、支持性之醫療照護，以增進其生活品質。

#### 第 4 條

病人對於病情、醫療選項及各選項之可能成效與風險預後，有知情之權利。  
對於醫師提供之醫療選項有選擇與決定之權利。

病人之法定代理人、配偶、親屬、醫療委任代理人或與病人有特別密切關係之人（以下統稱關係人），不得妨礙醫療機構或醫師依病人就醫療選項決定之作為。

#### 第 5 條

病人就診時，醫療機構或醫師應以其所判斷之適當時機及方式，將病人之病情、治療方針、處置、用藥、預後情形及可能之不良反應等相關事項告知本人。病人未明示反對時，亦得告知其關係人。

病人為無行為能力人、限制行為能力人、受輔助宣告之人或不能為意思表示或受意思表示時，醫療機構或醫師應以適當方式告知本人及其關係人。

#### 第 6 條

病人接受手術、中央主管機關規定之侵入性檢查或治療前，醫療機構應經病人或關係人同意，簽具同意書，始得為之。但情況緊急者，不在此限。

#### 第 7 條

醫療機構或醫師遇有危急病人，除符合第十四條第一項、第二項及安寧緩和醫療條例相關規定者外，應先予適當急救或採取必要措施，不得無故拖延。

#### 第 8 條

具完全行為能力之人，得為預立醫療決定，並得隨時以書面撤回或變更之。

前項預立醫療決定應包括意願人於第十四條特定臨床條件時，接受或拒絕維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部。

預立醫療決定之內容、範圍及格式，由中央主管機關定之。

#### 第 9 條

意願人為預立醫療決定，應符合下列規定：

- 一、經醫療機構提供預立醫療照護諮商，並經其於預立醫療決定上核章證明。

二、經公證人公證或有具完全行為能力者二人以上在場見證。

三、經註記於全民健康保險憑證。

意願人、二親等內之親屬至少一人及醫療委任代理人應參與前項第一款預立醫療照護諮商。經意願人同意之親屬亦得參與。但二親等內之親屬死亡、失蹤或具特殊事由時，得不參與。

第一項第一款提供預立醫療照護諮商之醫療機構，有事實足認意願人具心智缺陷或非出於自願者，不得為核章證明。

意願人之醫療委任代理人、主責照護醫療團隊成員及第十條第二項各款之人不得為第一項第二款之見證人。

提供預立醫療照護諮商之醫療機構，其資格、應組成之諮商團隊成員與條件、程序及其他應遵循事項之辦法，由中央主管機關定之。

#### 第 10 條

意願人指定之醫療委任代理人，應以二十歲以上具完全行為能力之人為限，並經其書面同意。

下列之人，除意願人之繼承人外，不得為醫療委任代理人：

- 一、意願人之受遺贈人。
- 二、意願人遺體或器官指定之受贈人。
- 三、其他因意願人死亡而獲得利益之人。

醫療委任代理人於意願人意識昏迷或無法清楚表達意願時，代理意願人表達醫療意願，其權限如下：

- 一、聽取第五條之告知。
- 二、簽具第六條之同意書。
- 三、依病人預立醫療決定內容，代理病人表達醫療意願。

醫療委任代理人有二人以上者，均得單獨代理意願人。

醫療委任代理人處理委任事務，應向醫療機構或醫師出具身分證明。

#### 第 11 條

醫療委任代理人得隨時以書面終止委任。

醫療委任代理人有下列情事之一者，當然解任：

- 一、因疾病或意外，經相關醫學或精神鑑定，認定心智能力受損。
- 二、受輔助宣告或監護宣告。

## 第 12 條

中央主管機關應將預立醫療決定註記於全民健康保險憑證。

意願人之預立醫療決定，於全民健康保險憑證註記前，應先由醫療機構以掃描電子檔存記於中央主管機關之資料庫。

經註記於全民健康保險憑證之預立醫療決定，與意願人臨床醫療過程中書面明示之意思表示不一致時，應完成變更預立醫療決定。

前項變更預立醫療決定之程序，由中央主管機關公告之。

## 第 13 條

意願人有下列情形之一者，應向中央主管機關申請更新註記：

- 一、撤回或變更預立醫療決定。
- 二、指定、終止委任或變更醫療委任代理人。

## 第 14 條

病人符合下列臨床條件之一，且有預立醫療決定者，醫療機構或醫師得依其預立醫療決定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部：

- 一、末期病人。
- 二、處於不可逆轉之昏迷狀況。
- 三、永久植物人狀態。
- 四、極重度失智。
- 五、其他經中央主管機關公告之病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形。

前項各款應由二位具相關專科醫師資格之醫師確診，並經緩和醫療團隊至少二次照會確認。

醫療機構或醫師依其專業或意願，無法執行病人預立醫療決定時，得不施行之。

前項情形，醫療機構或醫師應告知病人或關係人。

醫療機構或醫師依本條規定終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養之全部或一部，不負刑事與行政責任；因此所生之損害，除有故意或重大過失，且違反病人預立醫療決定者外，不負賠償責任。

## 第 15 條

醫療機構或醫師對前條第一項第五款之病人，於開始執行預立醫療決定前



，應向有同意能力之意願人確認該決定之內容及範圍。

#### 第 16 條

醫療機構或醫師終止、撤除或不施行維持生命治療或人工營養及流體餵養時，應提供病人緩和醫療及其他適當處置。醫療機構依其人員、設備及專長能力無法提供時，應建議病人轉診，並提供協助。

#### 第 17 條

醫療機構或醫師應將其所執行第十二條第三項、第十四條及第十五條規定之事項，詳細記載於病歷；同意書、病人之書面意思表示及預立醫療決定應連同病歷保存。

#### 第 18 條

本法施行細則，由中央主管機關定之。

#### 第 19 條

本法自公布後三年施行。

## 國家圖書館出版品預行編目(CIP)資料

失智症安寧緩和醫療照護指引 / 陳炳仁主編. -- 第一版.

-- 臺南市：奇美醫院，2016.10

面；公分

ISBN 978-986-93788-0-2(平裝)

1.失智症 2.緩和護理 3.安寧照護 4.生命終期照護

419.825

105018934

# 失智症安寧緩和醫療照護指引

發行人：邱仲慶

發行單位：奇美醫療財團法人奇美醫院

主編：陳炳仁

編輯委員：王英偉、王培寧、林舜毅、林慈穎、童寶娟、楊淵韓、劉建良、蔡佳芬、  
賴維淑、謝宛婷、謝菊英

諮詢委員：王英偉、王榮德、王靜枝、王寶英、王培寧、宋秉文、邱銘章、周希誠、  
徐文俊、陳榮基、湯麗玉、童寶娟、蔡甫昌、蔡佳芬、賴德仁

編輯助理：廖佳怡、施佳吟、呂雯慈、王敏真

地址：台南市永康區中華路901號

電話：06-2812811#57118

網址：[https://www.chimei.org.tw/main/cmh\\_department/top/59310/index.html](https://www.chimei.org.tw/main/cmh_department/top/59310/index.html)

e-mail：301001@mail.chimei.org.tw

出版日期：2016/10/15

版次：第一版





指導單位：  衛生福利部

發行單位：  奇美醫療財團法人奇美醫院

ISBN 978-986-93788-0-2



9 789869 378802

廣告

案係醫療發展基金獎勵，經費來自菸品健康福利捐