

失智照顧之兩難

湯麗玉

台灣失智症協會秘書長

資深精神科護理講師

失智照顧實務中常碰到許多兩難處境，無論是居家照顧或者是機構照顧層面。分享這些問題，希望能藉此引發討論，尋求更好的解決方式。

居家照顧面

◎尊重失智患者自主性的兩難

許多病人因疾病的關係，喪失了自主能力，如植物人。當自主能力很明顯喪失時，問題比較容易解決。但是失智症患者－特別是阿茲海默症患者，功能退化是逐漸發展的，很困難確定患者何時開始無法自主決定，而且依事情複雜度不同，其決定能力也不同。常見的困境有

1.財務自主權困境

曾有個案在股票操作過程，霎那間損失近千萬，家屬才警覺到事態嚴重，立即就醫。平時在郵局、銀行等金融機構常見到老人家和行員爭到面紅耳赤，為的是「錢怎麼變少了！」「錢沒給我！」「行員吞掉我的錢」等等。在錯誤判斷下，財產分配不當，引起兄弟間大打出手；記憶障礙導致借貸糾紛而吃上官司；被金光黨騙錢等等案例時有所聞。為了不造成個案及家庭的損失，什麼時候該剝奪個案之財務自主權？何時該辦理禁治產？

2.開車自主權困境

失智個案通常認為自己有能力可以開車或騎摩托車，但當功能逐漸退化時，其開車或騎車能力也隨之減弱。有位個案開車回家時車頭已撞得稀爛，但個案說不出是如何撞的；另位老先生騎摩托車不看交通號誌，出了數次大小車禍。為了個案本身生命安全，同時也必須顧到其他用路人的生命安全，失智個案退化到某程度應該要剝奪其開車之自主權。但是什麼時候該剝奪個案之開車自主權？誰來決定？監理單位有否權限？

3.選擇服務自主權困境

失智個案通常認為自己有能力照顧自己，拒絕別人協助，因此當考量使用社會照顧資源來協助時，通常是被拒絕的。詳細討論見下段。

◎運用社會資源的兩難

依筆者的實務經驗，要由一個人全程負起照顧失智長者的責任是很困難的，勉強的結果是兩敗俱傷——主要照顧者累倒、失智長者出意外或受虐。因此，家人必須運用社會資源，才能提供較好的照顧，以及走較長遠的路。但是運用社會資源會碰到兩個問題：

1. **尊重失智患者之自主權，九成機會將無法接受好的專業服務。**患者由於認知功能受損，其判斷力、語言能力皆出現障礙。日間照顧中心是一個對患者及家屬都有幫助的資源，但是九成以上患者拒絕去。家屬通常會說「老人家一定不願意去」、「我問過他(患者)，他說不要！」但是也有家屬很有智慧地告訴患者：「我們去上班」、「我們去找朋友開講」、「我們去當義工幫助別人」等等，依患者的背景選擇合適的說詞引導至日照中心。一旦到了日照中心，經過工作人員的熱情對待、從參加活動獲得成就感、與他人正向的社交互動，患者通常會漸漸喜歡上日照中心。由許多實際案例看到，好的日照服務可以提供失智長者白天豐富的活動，進而使長者功能維持在最佳狀態、自信增加、情緒改善，夜間睡眠間接也改善；此外，家屬壓力獲得緩解、情緒及體力改善，照顧及生活品質也就跟著提昇。這是個雙贏策略，但是就得犧牲失智者之自主權。
2. **運用外界資源有違家庭倫理信念。**在傳統倫理信念中，照顧生病家人的責任理所當然要由家人自己來承擔，若將患者送至其他機構照顧將惹人非議。「看起來也沒怎樣呀，好手好腳的，應該沒什麼需要照顧的，怎麼還要花錢去....」輕中度失智患者外觀上不易分辨出其病態，不熟悉的親人或左鄰右舍無法了解照顧上的辛苦，常無法接受照顧者運用其他社會資源來協助照顧，甚至指責主要照顧者不孝、無能或怠惰，這是令許多照顧者有苦難言的問題。白天送至日間照顧中心，晚上自己照顧的方式已經有許多人會反對，更不用說全日照顧的機構了。家人要送老人家至機構，心中常須經歷一段痛苦的掙扎過程。許多家屬經歷過這掙扎，他們期盼社會大眾能了解「專業的照顧有時反而比自家人照顧更好」，最重要的是老人家可以獲得好的照顧。

◎兩敗俱傷的照顧關係

大部份的家庭照顧者和患者的過去關係不錯或過得去，患者生病後也就很自然地接受承擔起照顧者的角色。當照顧者與老人家過去關係很好時，較能承受照顧的辛苦、包容失智患者的混亂行為。但是，在實務中也不時可以看到原本和失智患者關係交惡的照顧者，一女兒說「老爸以前常打我們和媽媽，現在還要照顧失智的他，我心裡很不服，覺得媽媽很可憐、很無奈」，另一家屬說「老爸以前不負責任，還有外遇，現在失智了，沒家人要照顧他。」，一女兒擔任主要照顧者「我被爸媽罵是家中最笨、最沒用的小孩，現在那些聰明的乖小孩都不肯照顧，卻是由我這最不被疼愛的來照顧(口氣憤憤不平)」。

原本衝突的關係，在面對失智患者出現的脫序行為時，可承受、忍耐的限度就很低。通常他們會認為患者是故意

和照顧者作對，甚至是在折磨照顧者，如解尿在沙發上、隨地吐口水、吃飯灑滿地、白天睡覺夜裡要出門上班等等。照顧者很想不照顧他，可是誰來照顧呢？迫於現實，無法不照顧令自己憤怒的失智家人，許多怨氣便交織在互動中，對患者言語或行動上暴力是很難避免的。這些照顧者常出現憂鬱情緒，部份持續接受治療中。面對兩敗俱傷的照顧關係，醫療專業人員如何來協助他們呢？另謀安置？家族治療？

機構照護面

尊重

「我們自己在家怎麼照顧老人家，我們在機構也是如此照顧啊！」「將心比心嘛！」「我們都是土法練鋼的，我們很用心地照顧老人家啊！」乍聽之下似乎頗用心的。大部份機構照顧者真的很認真地照顧住民，但是也有相當多的盲點。機構照顧者以自家的方式來照顧失智住民，於是我看到工作人員罵老人家、語出不遜甚至有些打情罵俏，了解之後才知，他們在家中的溝通模式也就是如此，而在機構中也形成如此的溝通文化。看到工作人員拿失智住民開玩笑，長輩有時也無法分辨是非，還跟著工作人員痴笑，但少數住民也會還擊。由於失智者功能退化，某些行為反應與兒童相似，於是照顧者很容易地以和小孩互動的方式來對待失智者，如對老人家說「奶奶乖，我們去洗澡」、「我最愛王爺爺了，因為王爺爺最聽話！」，這些是在失智照顧單位中常可看到的互動。老人家的反應如何呢？部份是無奈的、落寞的，部份是淡漠沒表情的，當然也有很開心的。但是照顧者可以因為失智個案退化如小孩，就以不尊重的方式來對待白髮蒼蒼的老人家嗎？

穩私權

在機構中為求方便、求快常不顧住民穩私，在大廳中當眾換尿褲，令外人頗為尷尬。也曾見過數位住民一起洗澡，還沒輪到的就坐在一旁等候。詢問工作人員住民的反應如何？答案是「大家都習慣了！」難怪許多老人家和家屬對養護機構的印象不好。養護機構在求便利之下，犧牲了老人家的尊嚴。若要顧及住民尊嚴，機構勢必要改變環境及照顧方式，人力及經費也要增加。機構成本增加對機構是頗為難的，但是人性的尊嚴也需要維護！

期盼未來有機會可以齊聚眾人智慧，為兩難處境尋找出路。

由倫理觀點看阿茲海默症（老年失智症）

劉秀枝

台北榮總一般神經內科主任

國立陽明大學教授

最近十年來，台灣有關失智症的研究非常蓬勃，由流行病學、知能評估、行為問題、基因偵測、家屬照顧到臨床藥物試驗等，有不少文章發表於國內外醫學雜誌。由於目前有藥物治療（雖然不能根治，只是症狀治療），因此病人逐漸出現在門診，也有更多的醫師、護士及社工人員投入失智症患者的照顧，因之而來的醫學倫理不得不及早面對。而且佔失智症最多的阿茲海默症（老年失智症）是逐漸退化的，其基因偵測、診斷、治療及照顧所需面對的倫理觀點更值得重視。

倫理觀點常因國情、文化、習俗、個人背景而有不同的看法，而且所囊括的範圍很廣，包括是否告知診斷、生前遺囑（living wills）、藥物選擇、同意參加藥物試驗、開車、各種法律及財產的決定、鼻胃管餵食、心肺復甦術以及基因測試等等。以下是筆者參考醫學文獻，而由各種層面來探討。

（一）要不要告訴病人他得了阿茲海默症（To tell or not to tell）

這主要是針對輕度或早期的患者，有兩極的看法。基於誠信、尊重病人的自主性的原則，應該告訴病人。但基於不傷害的原則，因為

此病只會逐漸退化而不能根治，則最好不要告訴病患。

認為應該告訴病患的理由是：(1) 在疾病早期，大腦功能損害不嚴重時，病人可以提早作人生規劃或享受幾年的好時光，(2) 財產規劃，找好法定代理人等，(3) 參加各種藥物臨床試驗，(4) 參與各種支持團體等。

認為不該告訴病人診斷的理由，主要是怕病人傷心、憂鬱、絕望甚或自殺，但其實自殺的機率很少。我的門診中有些家屬不希望我在病人面前提到「失智症」或「癡呆症」，而代之以「記憶力減退」的名詞。有次在門診，我告訴一位輕度阿茲海默症的病人說：「檢查起來，你的記憶力減退不太嚴重……」。還沒說完，他立刻很高興的說：「幸好我不是癡呆症」。在場的家屬都笑了起來，我只好順著說：「那麼我現在要給你服用增加記憶力的藥」。這是因為他有非常關心他、照顧他的太太及子女，但是如果子女不在身邊，而伴侶又已老邁，或是獨居的老人呢？

根據一項調查，83% 的照顧者不希望患者知道有阿茲海默症，但是 71% 的同一群照顧者卻希望當他們自己有阿茲海默症時，能被告知。而義大利的一項調查，61% 的家屬或親戚也反對告訴阿茲海默症患者診斷。

至於醫生是否會對阿茲海默症患者告知診斷呢？差別也很大，根

據英國的報導，約只有 40% 或 50% 的醫生會告知，20% 認為告訴病人沒有好處，但是 73% 的醫生則希望當他們自己有失智症時，能被告知。

(二) 是否要使用乙醯膽鹼酶抑制劑呢？(To treat or not to treat)

目前美國食品藥物管理局通過的唯一治療阿茲海默症的藥物是乙醯膽鹼酶抑制劑，這些藥物包括愛憶欣 (Aricept)、憶思能 (Exelon) 及利憶靈 (Reminyl)，也是台灣衛生署所通過的。目前台灣健保局只核准使用於輕度到中度的患者，其 MMSE (簡式知能量表) 在 10~26 分之間。但在美國則沒有如此的嚴格規定，只是根據醫生及照顧者的判斷而決定能否繼續用此藥物。根據一項美國的統計，患者平均約使用了八個月左右就覺得沒效而不再使用。其實這類藥物只對約三分之一的患者有效，使其記憶力及知能進步一點點或退步慢一點，但終究還是會退步。因此幾年前當乙醯膽鹼酶抑制劑開始使用後不久，就有家屬質疑是否要服用呢？因為只是稍微進步一點，最後還是又退步了，就好像是退步的路走了兩趟一樣，令人覺得沮喪，甚至有些患者本來已經較嚴重了，後來服用了乙醯膽鹼酶抑制劑後有進步，想要開車或自己上銀行，但其實還沒有好到這個程度，所以增加照顧者的困擾。

（三）重度阿茲海默症的照顧

阿茲海默症患者早期及中期時常看神經科及精神科醫師，但到了重度或末期時，則常需老年醫學、家醫科或一般內科醫師的照顧。

當阿茲海默症的病情逐漸嚴重，不認得家人、不知道自己幾歲、甚至看到鏡中的自己也不認識，而且隨處大小便時，家人是非常難過。如果再加上妄想、躁動等精神行為時，甚至也會懷疑「這個人還是我家人嗎？」然而患者的功能雖然退化，但仍有感覺，也有被愛的需要，所以此時照顧者心裏是很受煎熬的。

重度患者常會有反覆的感染，如肺炎或尿道感染等，這也是最常見的死因，或因胃口不佳、忘了吃飯飲水，而造成營養不良、電解質不平衡，而需插上鼻胃管。

有一個的很老的說法「肺炎是老年人最好的朋友」，是指當老年人患了慢性病成無法治癒的疾病時，與其一再拖延，不如罹患肺炎而去，也是一種解脫。不過，目前以台灣的情形，相信大家還是會積極治療，除非實在是病重，併發敗血症，或者家屬要求，才有可能不給抗生素、不插上氣管內管或不裝上呼吸器等。根據台北榮總的一篇對重度失智症患者家屬的問卷調查，發現 61% 的照顧者仍希望病人有積極的治療。

重度阿茲海默症的最後安寧照顧（end-of-life）與其他慢性病或

癌症雖然相類似，但有所不同。除非患者在未失智前曾明確表明其不要急救的願望或已立下生前遺囑，否則在重度失智時，患者無法表達或無法溝通而有困難。這種是否急救或積極治療的選擇就背負在照顧者或家屬身上，而重度阿茲海默症患者也無法預測在六個月或短期內死亡，因此也不符合安寧病房的治療。

（四）參加臨床藥物試驗或是不參加？

參加臨床試驗的兩個要件是（1）醫師對此試驗解釋清楚，參加者了解且簽了同意書（informed consent）。（2）患者了解參加藥物試驗所承受的風險比起所可能得到的好處是值得的。阿茲海默症患者常有判斷、語言表達及溝通上的困難，因此這兩個條件對阿茲海默症患者均不合適。而參加與否常由照顧者決定。這一方面增加照顧者的負擔，或造成憂鬱，也有可能照顧者不願承擔風險，而不以病人的利益著想。

這當然也牽涉到失智症患者是否有病識感（insight），根據一項研究，發現其 MMSE 分數愈高、臨床嚴重程度（Clinical Dementia Rating，CDR）愈低者，其病識感愈高。

以上是筆者對有關失智症，尤其是阿茲海默症的醫學倫理作了簡單的文獻回顧，希望能拋磚引玉。這個問題是醫療發達的國家遲早需面對的，希望不久的將來會有許多本土的研究資料以及一個達到共

識、適合臺灣所有民情的準則（Guideline）以供大家參考及遵循。

（共 2364 字）

老年照顧的道德問題

賴德仁

中山醫學大學副教授

中山醫學大學附設醫院精神科主任

剛接到老年醫學會之邀請主編這一期會訊時有點受寵若驚，看到標題“老年照顧的道德問題”更讓我心驚膽跳，這是一個大家都知道很重要但卻不熟悉的題目，通常都由德高望重的醫學界前輩來主編及撰寫，感謝長輩們的抬愛，只好收拾起忐忑不安的心情，接受這有點困難的任務。當我邀請專家學者撰寫這個題目時，可以感受到他們有點為難，感謝劉秀枝主任的爽快答應，我的兩位好同事拔刀相助(周希誠院長及顏啓華主任)，好友湯麗玉秘書長的友情贊助及她的好友鄭芬芳主任的及時幫忙，真是銘記在心。

中山醫學大學醫學倫理戴正德教授特別提到，醫學倫理在臨床上應是一種認知、一種態度，與一種修養。認知幫助醫生們在各個不同的選擇中來做一個最好的決定。態度則是醫病關係上不可或缺的，必須時時加以警惕，用同理心來面對病患。修養則是醫生本身對責任重大的職責與繁多事務的忙碌中，對自己的期許。對於照顧這些老年之長輩們，他們更需要被我們所尊重、給予最適當的醫療並幫忙他們做一個最好的決定。

老年照顧之場所包括了醫院、療養機構、社區日托照顧及居家照顧等。而其常罹患之失能性疾病包括了以失智症為首之退化性腦部疾病、中風、其他慢性病及需安寧照顧之末期疾病等。本期老年醫學會會訊則邀請到學有專精的三位醫師談及其臨床所見在一般失智症患者、安寧照顧之末期疾病患者及在療養機構安養之患者之老年照顧的道德問題。資深護理講師湯麗玉秘書長以其經驗提及失智照顧之兩難，資深社工師鄭芬芳主任以其多年在老人服務中心工作之經驗撰寫老人社區照顧的倫理議題，從不同專業、不同疾病及不同照顧機構之觀點討論，精彩動人，可謂句句珠璣，值得細讀及深入思考。

劉秀枝主任撰寫“由倫理觀點看阿茲海默症（老年失智症）”，她提到了四點臨床醫師常面臨的問題：1. 要不要告訴病人他得了阿茲海默症，這就像要不要告訴病人他是否得了癌症一樣的兩難，照顧者或醫師不希望告知病人得了失智症，但卻希望當自己得了失智症時醫師能告訴他。如果能及早告訴病人，病人可以提早作人生規劃、享受幾年的好時光或規劃財產，這一點是治療者需要與照顧者或家屬共同討論。2. 是否要使用乙醯膽鹼酶抑制劑，其實這類藥物只對約三分之一的患者有效，終究還是會退步。甚至有些患者本來已經較嚴重了，後來服用了乙醯膽鹼酶抑制劑後有進步，反而做出一些困擾行為而增加照顧者的困擾。3. 重度阿茲海默症的照顧，阿茲海默症患者到了重度或末期時，常會有反覆的感染，或因胃口不佳、忘了吃飯飲水，而造成營養不良、電解質不平衡，所以常需老年醫學、家醫科或一般內科醫師的照顧。重度阿茲海默症的最後安寧照顧與

其他慢性病或癌症雖然相類似，但有所不同，重度阿茲海默症患者也無法預測在六個月或短期內死亡，因此也不符合安寧病房的治療⁴。4. 是否參加臨床藥物試驗，阿茲海默症患者常有判斷、語言表達及溝通上的困難，因此參加與否常由照顧者決定。這一方面增加照顧者的負擔或造成憂鬱，也有可能照顧者不願承擔風險，而不以病人的利益著想。

周希誠院長撰寫“老年人末期疾病照護的倫理困境與對策”，他是一位緩和醫療或安寧照顧的專家，他認為老年人疾病所必須考慮的重要因素之一，還多包括了「年齡末期（生命末期）」的問題。對於一個處於生命末期的老年人的疾病，除了需考慮醫學上的問題之外，常常也必須考慮到因為年紀大了而產生的特殊倫理議題。他首先提到老年人末期疾病照護 11 種常見的倫理困境，包括了病人的自主權、疾病資訊的告知、疾病機密性的保護、行善原則的運用、不傷害原則的運用、縮短或延長生命、社會醫療資源的分配問題、作為研究對象、作為醫學生的教育對象、生活品質的問題、靈性療護的問題。對於老年人末期疾病照護常見的倫理困境，目前仍有諸多矛盾，想要在短時間之內就得到解決的辦法，恐怕並不容易，需要醫療人員與病患以及家屬一起來共同決定下一步該如何做並推廣全民正確的死亡教育才能慢慢的一步一步的來完成。另外他也介紹了緩和醫療，認為在面對死亡將是無可避免的老年人末期病患時，如果仍然緊守只求「延命」的傳統觀念，不懂得尊重醫學倫理，或是不知道適時介入安寧緩和醫療照護，則照顧患有末期疾病的老人時，將往往會造成老人病患本人，其家屬，以及社會成本都損失等「三輸」的局面。所以在平時即開始推動並教育社會大眾以及醫療同仁們，配合著時代潮流，加強對於死亡的教育以及醫學倫理的認知與實踐。

顏啓華主任以其多年支援養護機構之經驗撰寫“機構式照護的醫學倫理觀”，他特別強調醫學倫理的原則，包括：行善原則、不傷害原則、自主原則、公平原則及忠實原則。他並將此原則應用於機構式照護的一般醫學倫理問題，指出有一些值得思考的倫理問題，包括：非自願入住、人際關係及尊嚴的剝奪及隱私權受侵犯。在機構式照護的特定醫學倫理問題方面，包括：了解勝任與決策能力的差異、如何評估決策能力、虐待、精神藥物的使用、限制及預立醫囑。他最後強調唯有尊重醫學倫理的精神，隨時問問自己是否已盡力為病人做最好的決策，如此，才能提供持續性、周全性的高品質老人照護。

湯麗玉秘書長以其多年照顧失智症患者之經驗撰寫“失智照顧之兩難”，她從居家照顧面及機構照護面來談到照顧之倫理困境。在居家照顧方面，一為尊重失智患者自主性的兩難，包括財務自主權困境、開車自主權困境及選擇服務自主權困境；二為運用社會資源的兩難，包括尊重失智患者之自主權，九成機會將無法接受好的專業服務及運用外界資源有違家庭倫理信念。三為家屬與其過去不太負責任之失智症患者之兩敗俱傷的照顧關係。在機構照護方面，照護機構人員之土法練鋼，而無法做到真正的尊重老人家，也在求便利之下，犧牲了老人家的尊嚴。她建議若要顧及住民尊嚴，機構勢必要改變環境及照顧方式，人力及經費也要增加。目前很多協會(包括台灣失智症協會)都在致力於訓練養護機構之工作人

員，除了給予其知識及訓練其技巧外，更應加入倫理之訓練及實際演練，以達先進國家之標準。

鄭芬芳主任以其多年在老人服務中心工作之經驗撰寫“老人社區照顧的倫理議題”，她從老人個案工作中的倫理議題及居家照顧服務的倫理議題來談到照顧之倫理議題。在老人個案工作中的倫理議題方面，包括老人隱私權 VS 上級政策、老人自我決定 VS 專業介入、老人自我決定 VS 家屬決定、老人權益維護 VS 專業人員個人價值。在居家照顧服務的倫理議題方面，包括工作關係 VS 非工作關係、老人自我決定 VS 專業介入、隱私權與保密原則。她對老年照顧之專業人員耳提面命，提醒在提供服務的過程中，除了專業的堅持以外，服務輸送過程中的倫理議題亦不可忽視。專業的服務是讓案主更有能力，而非更衰弱；專業的服務是讓案主更自主，而非更被控制。

從以上諸位先進之鏗鏘文章及不厭其煩的耳提面命，相信可以拋磚引玉，讓更多人重視老年照顧之倫理問題。目前有越來越多臨床工作人員對老年照顧有興趣，應適時地、及早地導入倫理議題，讓未來的老年照顧能兼顧技術與尊重。在此不免讓我想到老年醫學會前輩們的高瞻遠矚，提省後輩們應該著重倫理議題，以讓台灣的老年照顧登於先進國家之林。

由倫理觀點看阿茲海默症（老年失智症）

劉秀枝

台北榮總一般神經內科主任

國立陽明大學教授

最近十年來，台灣有關失智症的研究非常蓬勃，由流行病學、知能評估、行為問題、基因偵測、家屬照顧到臨床藥物試驗等，有不少文章發表於國內外醫學雜誌。由於目前有藥物治療（雖然不能根治，只是症狀治療），因此病人逐漸出現在門診，也有更多的醫師、護士及社工人員投入失智症患者的照顧，因之而來的醫學倫理不得不及早面對。而且佔失智症最多的阿茲海默症（老年失智症）是逐漸退化的，其基因偵測、診斷、治療及照顧所需面對的倫理觀點更值得重視。

倫理觀點常因國情、文化、習俗、個人背景而有不同的看法，而且所囊括的範圍很廣，包括是否告知診斷、生前遺囑（living wills）、藥物選擇、同意參加藥物試驗、開車、各種法律及財產的決定、鼻胃管餵食、心肺復甦術以及基因測試等等⁽¹⁻⁴⁾。以下是筆者參考醫學文獻，而由各種層面來探討。

（一）要不要告訴病人他得了阿茲海默症（To tell or not to tell）⁽⁵⁻¹¹⁾

這主要是針對輕度或早期的患者，有兩極的看法⁽⁵⁾。基於誠信、尊重病人的自主性的原則，應該告訴病人。但基於不傷害的原則，因為此病只會逐漸退化而不能根治，則最好不要告訴病患。

認為應該告訴病患的理由是：（1）在疾病早期，大腦功能損害不嚴重時，病人可以提早作人生規劃或享受幾年的好時光，（2）財產規劃，找好法定代理人等，（3）參加各種藥物臨床試驗，（4）參與各種支持團體等。

認為不該告訴病人診斷的理由，主要是怕病人傷心、憂鬱、絕望甚或自殺，但其實自殺的機率很少。我的門診中有些家屬不希望我在病人面前提到「失智症」或「癡呆症」，而代之以「記憶力減退」的名詞。有次在門診，我告訴一位輕度阿茲海默症的病人說：「檢查起來，你的記憶力減退不太嚴重……」。還沒說完，他立刻很高興的說：「幸好我不是癡呆症」。在場的家屬都笑了起來，我只好順著說：「那麼我現在要給你服用增加記憶力的藥」。這是因為他有非常關心他、照顧他的太太及子女，但是如果子女不在身邊，而伴侶又已老邁，或是獨居的老人呢？

根據英國的一項調查⁽⁶⁾，83% 的照顧者不希望患者知道有阿茲海默症，但是71% 的同一群照顧者卻希望當他們自己有阿茲海默症時，能被告知。而義大利的一項調查⁽⁷⁾，61% 的家屬或親戚也反對告訴阿茲海默症患者診斷。

至於醫生是否會對阿茲海默症患者告知診斷呢？差別也很大，根據英國的報導，約只有40%⁽⁸⁾或50%⁽⁹⁾的醫生會告知，20% 認為告訴病人沒有好處，但是73% 的醫生則希望當他們自己有失智症時，能被告知。

（二）是否要使用乙酰膽鹼酶抑制劑呢？（To treat or not to treat）^(12,13)

目前美國食品藥物管理局通過的唯一治療阿茲海默症的藥物是乙醯膽鹼酶抑制劑⁽¹²⁾，這些藥物包括愛憶欣（Aricept）、憶思能（Exelon）及利憶靈（Reminyl），也是台灣衛生署所通過的。目前台灣健保局只核准使用於輕度到中度的患者，其MMSE（簡式知能量表）在 10~26 分之間。但在美國則沒有如此的嚴格規定，只是根據醫生及照顧者的判斷而決定能否繼續用此藥物。根據一項美國的統計，患者平均約使用了八個月左右就覺得沒效而不再使用。其實這類藥物只對約三分之一的患者有效，使其記憶力及知能進步一點點或退步慢一點，但終究還是會退步。因此幾年前當乙醯膽鹼酶抑制劑開始使用後不久，就有家屬質疑是否要服用呢⁽¹³⁾？因為只是稍微進步一點，最後還是又退步了，就好像是退步的路走了兩趟一樣，令人覺得沮喪，甚至有些患者本來已經較嚴重了，後來服用了乙醯膽鹼酶抑制劑後有進步，想要開車或自己上銀行，但其實還沒有好到這個程度，所以增加照顧者的困擾。

（三）重度阿茲海默症的照顧(End-of-life care)⁽¹⁴⁻²¹⁾

阿茲海默症患者早期及中期時常看神經科及精神科醫師，但到了重度或末期時，則常需老年醫學、家醫科或一般內科醫師的照顧⁽¹⁴⁾。

當阿茲海默症的病情逐漸嚴重，不認得家人、不知道自己幾歲、甚至看到鏡中的自己也不認識，而且隨處大小便時，家人是非常難過。如果再加上妄想、躁動等精神行為時，甚至也會懷疑「這個人還是我的家人嗎？」然而患者的功能雖然退化，但仍有感覺，也有被愛的需要，所以此時照顧者心裏是很受煎熬的。

重度患者常會有反覆的感染，如肺炎或尿道感染等，這也是最常見的死因，或因胃口不佳、忘了吃飯飲水，而造成營養不良、電解質不平衡，而需插上鼻胃管^(15,16)。

有一個的很老的說法「肺炎是老年人最好的朋友」，是指當老年人患了慢性病或無法治癒的疾病時，與其一再拖延，不如罹患肺炎而去，也是一種解脫。不過，目前以台灣的情形，相信大家還是會積極治療，除非實在是病重，併發敗血症，或者家屬要求，才有可能不給抗生素、不插上氣管內管或不裝上呼吸器等。根據台北榮總的一篇對重度失智症患者家屬的問卷調查⁽¹⁷⁾，發現 61% 的照顧者仍希望病人有積極的治療。

重度阿茲海默症的最後安寧照顧（end-of-life）與其他慢性病或癌症雖然相類似，但有所不同。除非患者在未失智前曾明確表明其不要急救的願望或已立下生前遺囑，否則在重度失智時，患者無法表達或無法溝通而有困難。這種是否急救或積極治療的選擇就背負在照顧者或家屬身上，而重度阿茲海默症患者也無法預測在六個月或短期內死亡，因此也不符合安寧病房的治療⁽¹⁶⁾。

（四）參加臨床藥物試驗或是不參加？(To participate or not to participate)⁽²²⁻²⁸⁾

參加臨床試驗的兩個要件是（1）醫師對此試驗解釋清楚，參加者了解且簽了同意書（informed consent）。（2）患者了解參加藥物試驗所承受的風險比起所可能得到的好處是值得的⁽²²⁾。阿茲海默症患者常有判斷、語言表達及溝通上的困難，因此這兩個條件對阿茲海默症患者均不合適。而參加與否常由照顧者決定。

這一方面增加照顧者的負擔，或造成憂鬱，也有可能照顧者不願承擔風險，而不以病人的利益著想。

這當然也牽涉到失智症患者是否有病識感（insight），根據研究^(23,24)，發現其MMSE分數愈高、臨床嚴重程度（Clinical Dementia Rating, CDR）愈低者，其病識感愈高。

以上是筆者對有關失智症，尤其是阿茲海默症的醫學倫理作了簡單的文獻回顧，希望能拋磚引玉。這個問題是醫療發達的國家遲早需面對的，希望不久的將來會有許多本土的研究資料以及一個達到共識、適合臺灣所有民情的準則（Guideline）以供大家參考及遵循。

References:

1. Baldwin C, Hughes J, Hope T, Jacoby R, Ziebland S. Ethics and dementia: mapping the literature by bibliometric analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:41-54.
2. Post SG. Comments on research in the social sciences pertaining to Alzheimer's disease: a more humble approach. *Aging & Mental Health* 2001;5(suppl1):S17-S19.
3. Post SG. Key issues in the ethics of dementia care. *Neurologic Clin* 2000;18:1011-1021.
4. Cohen CA, Whitehouse PJ, Post SG, Gauthier S, Eberhart A, LeDuc L. Ethical issues in Alzheimer disease: the experience of a National Alzheimer Society Task Force. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1999;13:66-0.
5. Pinner G. Truth-telling and the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatry* 2000;176:514-515.
6. Maguire CP, Kirby M, Coen R, et al. Family members attitudes towards telling the patients with Alzheimer's disease their diagnosis. *Br Med J* 1996;313:529-530.
7. Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003;29:51-54.
8. Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On disclosing the diagnosis in Alzheimer's disease: a pilot study of current attitudes and practice. *Int Psychogeriatr* 2000;12:221-229.
9. Maguire CP. Telling the diagnosis of dementia: consider each patient individually. *Int Psychogeriatr* 2002;14:123-126.
10. Jha A, Tabert N, Orrell M. To tell or not to tell – comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:879-885.
11. Pinner G, Bouman WP. To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *Int Psychogeriatr* 2002;14:127-137.
12. Cummings JL. Use of cholinesterase inhibitors in clinical practice. Evidence-based recommendations. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;11:131-45.

13. Post SG, Whitehouse PJ. Emerging antidementia drugs: a preliminary ethical view. *JAGS* 1998;46:784-787.
14. Michel JP, Pautex S, Zekry D, Zulian G, Gold G. End-of-life care of persons with dementia. *J Gerontol A Medical Sci* 2002;57A:M640-M644.
15. Mitchell SL, Teno JM, Roy J, Kabumoto G, Mor V. Clinical and organizational factors associated with feeding tube use among nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA* 2003;290:73-80.
16. Gillick MR. Artificial nutrition and hydration therapy in advanced dementia. *Lancet Neurology* 2003;2:76.
17. Chen WT, Wang SJ, Lu SR, Fuh JL. Which level of care is preferred for end-stage dementia? Survey of Taiwanese caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2002;15:16-19.
18. Hurley AC, Volicer L. Alzheimer disease "It's Okay, Mama, if you want to go, It's OK". *JAMA* 2002;288:2324-2331.
19. Cavalieri TA, Latif W, Ciesielski J, Giervo CA, Forman LJ. How physicians approach advance care planning in patients with mild to moderate Alzheimer's disease. *JAOA* 2002;102:541-544.
20. Hughes JC, Hope T, Savulescu J, Ziebland S. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:35-40. Sachs GA. Dementia and the goals of care. *JAGS* 1998;46:782-783.
21. Sachs GA. Dementia and the goals of care. *JAGS* 1998;46:782-783.
22. Karlawish JHT, Casarett D. Addressing the ethical challenges of clinical trials that involve patients with dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2001;14:222-228.
23. Harwood DG, Sultzer DL, Wheatley MV. Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioral disturbances. *NNBN* 2000;13:83-88.
24. Zanetti O, Vallotti B, Frisoni G, et al. Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *J Gerontol B Psychol Sci* 1999;54B:100-106.
25. Karlawish JHT. Research involving cognitively impaired adults. *N Engl J Med* 2003;348:1389-1392.
26. Kim SYH, Cox C, Caine ED. Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research. *Am J Psychiatry* 2002;159:797-802.
27. Post SG. Full-spectrum proxy consent for research participation when persons with Alzheimer disease lose decisional capacities: research ethics and the common good. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003;17(suppl):S3-S11.
28. Fry ST. Ethical issues in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003;17(suppl):S54-S58.

老年人末期疾病照護的倫理困境與對策

周希誠

中山醫學大學附設醫院總院副院長

中山醫學大學附設醫院中港院區院長

中山醫學大學醫學研究所神經科副教授

前言

隨著國人平均年齡的增加，老年人的健康問題也越來越受到國人的重視。近年來老人醫學更是蓬勃發展，也有越來越多的專家學者相繼的投入。老人的疾病本質上雖然和成人的疾病相差不遠，但老年人的疾病所涉及的複雜度，其實並不是成人疾病的延伸而已，因為老年人疾病所必須考慮的重要因素之一，還多包括了「年齡末期（生命末期）」的問題。對於一個處於生命末期的老年人的疾病，除了需考慮醫學上的問題之外，常常也必須考慮到因為年紀大了而產生的特殊倫理議題。

舉個例子來說當我們面對同樣的一個疾病本質，例如因為吸入性肺炎而引起的具有致命性的敗血症，我們的醫療方式對於一個壯年人和一個疾病末期的老年人是不是有所不同呢？假如處置方式是有所不同——例如壯年人要盡全力搶救，包括用最新一代的抗生素甚至是插氣管內管加上人工呼吸器，而老年人病患則只用普通退燒藥以及症狀緩解治療，而且不給予插管也不給予人工呼吸器。請問這種不同的處置方式是依據什麼標準呢？有沒有標準指標可以遵循呢？還是因病人而異或是因醫療者的主觀判斷而異呢？如果對於本質相同的疾病，所採取的醫療方式卻是因人而異的話，是不是符合醫療倫理呢？會不會違背社會傳統所謂的「醫德」呢？

隨著醫學科技日新月異發展來延長人類壽命的結果，以上所舉的臨床上面臨倫理困境的例子，在我們的日常醫療生活當中已經漸漸的變成了司空見慣的事了。所以我們在面對老年人的末期疾病，或是面對老年人的某些特殊疾病狀況時——特別是需要人工呼吸器或是需要施行心肺復甦術時，的確是需要事先就做好準備，才不會在狀況發生時措手不及。也就是我們必須對於老年人末期疾病照護的倫理困境，先有所瞭解之後，再尋求解決之對策，才能夠應付隨著時代而變動的醫學倫理難題。

老年人末期疾病照護常見的倫理困境

在面對疾病末期的老年人病患時，常會碰到一些如下的倫理兩難的問題；包括了 1. 病人的自主權（Patient autonomy）；2. 有關其疾病資訊的告知（Information）；3. 有關其疾病機密性的保護（Confidentiality）；4. 行善原則的運用（Beneficence）；5. 不傷害原則的運用（Maleficence）；6. 是縮短或是延長生命（Shortening or ending life）；7. 社會醫療資源的分配問題（Resource allocation）；8. 這些病患可作為研究（Research）對象嗎；9. 這些病患可作為醫學生的教育

(Education) 對象嗎；10.生活品質的問題 (Quality of life)；11.靈性療護的問題 (Spiritual issues)⁽¹⁾。這些問題都是我們在面對老年人的末期病患時，最好都必須一一的尋求解決知道，才不會造成病人或家屬或醫療人員事後的遺憾。⁽¹⁾

一、關於老年病人自主權 (Patient autonomy) 的問題，尤其是在台灣因為風俗民情的關係，往往是特別的複雜。現今偶而仍會聽到了台灣的醫師在病患家屬的要求之下（一般是家屬假設怕影響老年人病患的心情或是活下去的勇氣），不得不在沒有告知老年病患也沒有徵得其本人同意的情形之下，就依照家屬的要求而採取或是不採取某些的醫療措施。然而按照醫學倫理的角度來看病人的自主權，至少應該包括了以下的三項才比較完整；1.病患親自參與決定自己的醫療方法；2.病患親自參與決定自己接受醫療的地方或是醫療機構；3.病患親自參與決定任何會影響自己生活的醫療方式。然而目前在國內的環境，要完全的實現以上所提到的這三點關於老人病患的自主權的問題，仍然不是一件容易的事。

二、有關告知老年病患疾病資訊 (Information) 的問題，在台灣仍然因為風俗民情的關係，常見到隱瞞病情的方式。有些家屬甚至要求或是「強烈要求」醫護人員，不得對老年病患告知以真實的病情。然而按照醫學倫理的角度來看，病患本人應該具有要求知道他或她自己的疾病名稱，以及疾病預後的權利。只是在目前的台灣，這種權利並沒有獲得病患家屬完全的尊重。偶而仍會聽到了老人家在臨死前，痛罵其家人以及醫療人員並沒有將其疾病的真實資訊予以告知，以致於讓其無法在臨終前充分的處理好一些事情，最後只好含恨而終，造成了生死兩相憾的悲慘局面。

三、有關疾病機密性的保護 (Confidentiality)，理論上如果沒有獲得病患本人的同意，就決對不能夠將任何有關於病患疾病的任何細節，包括 1.病況；2.治療方式；3.疾病的預後等任何消息，透露給任何病患本人之外的人，其中也包括了甚至不得透露給其親屬。然而反觀今日台灣的情況，病患本人被蒙在鼓裡的情形仍然時有所聞，也時有所見，而且被老人病患的家屬當成機密，不准醫療人員洩漏給病患本人，最後反而不是保護了病患本人的機密。

四、行善原則的運用 (Beneficence)。不論是何種醫療處置或是訪談老人病患，都必須是在一個大前提之下來進行，那就是為了病患的利益。然而偶而仍會聽到了老年人末期病患，常由於沒有事先做好臨終前的各種準備事項，例如財產的分配，而被其家屬要求給予一些「延命」的措施，也常造成了醫療人員的倫理困境。

五、不傷害原則的運用 (Maleficence) 是指不該給予任何會傷害病患的措施。例如明知無效的心肺復甦術，但是臨床上仍然常會碰到家屬因為怕被說成不孝，而要求醫療人員無論如何必須盡全力搶救的情形。

六、是縮短或是延長生命 (Shortening or ending life) 也是必須認真思考的倫理議題。不論是安樂死或是幫助病人自殺都是不對的，也就是說我們不能夠刻意的去做縮短老人病患生命的事。然而不管老年人末期病患的自主權，而刻意的去進行延長生命的醫療—例如插管加上人工呼吸器，也是值得檢討的。

七、社會醫療資源的分配問題（Resource allocation）在台灣更是需要被好好的思考。因為事實非常的明顯，我們的醫療資源是有限的，不管是醫療人員，藥品或是醫療裝備，病床數等等的。也就是因為資源是不夠的才需要考慮到分配的問題，特別是在台灣，國人將遺產捐獻給醫療機構的風氣並不像英國一樣的風行，再加上台灣是實行全民健保制度的影響，對於老年人末期病患的醫療資源的分配問題，就需隨著時代價值觀的改變而隨時變動。例如是要將這些醫療資源留給年輕人呢？還是仍然可以給老年末期病患使用呢？都再再的考驗著我們的智慧？

八、這些病患可作為研究（Research）對象嗎？要如何的做研究才能避免傷害到這些老年末期病患本身？或是避免影響到他們的情緒？然而不做這些必須的研究又不能夠有效的解決醫療資源不夠的問題？

九、這些病患可作為醫學生或是護生的教育（Education）對象嗎？尤其是這些在學生們都是仍然沒有醫師或是護理師的執照的？但是如果獲得了這些末期病患本人明確的首肯的話是否可行呢？

十、生活品質的問題（Quality of life）更是難以決定標準，尤其是所謂的生活品質是到底由誰來決定呢？是誰有權利說什麼是病患所需的生活品質呢？是病患本人嗎？是家屬嗎？還是專業的醫療照護人員呢？這些問題都仍需要更進一步的探討。

十一、靈性療護的問題（Spiritual issues）。靈性療護在老年人病患更顯得重要，但是醫療人員要怎麼做才能夠又顧及病患的靈性療護，卻又不會用自己靈性價值觀影響到脆弱的老年末期病患呢？在臨床上常見到的倫理困境是雖然宗教因素只是靈性療護的一小部分，但是有些老年人在臨終前，因為醫療人員的影響而拋棄了信仰了一輩子的宗教，遽然改信了別的宗教，卻在死亡前一刻又反悔了，而影響到了臨終前靈性的平安，這都是值得我們一再深思的問題。

老年人末期疾病照護常見倫理困境的對策

一、以上對於老年人末期疾病照護常見的倫理困境，想要在短時間之內就得到解決的辦法，恐怕並不容易。例如要尊重病人的自主權以及疾病的告知，在台灣可能目前最多人都仍然採用「合夥人」（Partner）的方式，也就是醫療人員與病患以及家屬一起來共同決定下一步該如何做？至於病人機密的保護，行善以及不傷害原則的運用甚至是縮短或延長病患的生命等等的議題，都還需要靠教導全民對於尊重病人權利的再教育，以及推廣全民對於正確的死亡教育的吸收後，慢慢的一步一步的來完成。而對於老年人末期病患所將佔據的社會醫療資源的分配問題，則更需要各種不同分野的學者專家們，甚至是政府主管機關的共同參與，才有辦法共同研究出合理的解決方案。至於這些老年末期病患是否可作為研究對象？或可作為醫學生或護生的教育對象的問題，就必須確實的執行，必須經過該醫院或是政府委託機構之醫學倫理委員會的認可之後，才能夠進行有限度的研究，如此才可以不會影響到病患的生活品質。而靈性療護的問題，更是需要靠整

個醫療團隊的共同合作，才比較有可能達成任務。而要同時達成這種同時照顧病患的身、心、靈的醫療照護，就必須適時的將安寧緩和醫療照護介入。

二、何謂緩和醫療？根據世界衛生組織（WHO）的定義，緩和醫療包括了1.肯定生命的價值，而且將死亡視為一個自然的過程。2.不刻意加速，也不延緩死亡的到來。3.有效控制疼痛以及身體上的其他症狀。4.對病患的心理、社會及靈性層面亦提供整體的照顧。5.提供來自周遭的支持系統，讓病患積極地活著直到辭世。6.這個支持系統也協助家屬，包括於親人患病期間以及喪親之後的心理反應都能有所調適。7.這樣的原則不限於對末期病人，在疾病診斷之初、治療開始時，就可以適用。

三、安寧緩和醫療該在何時？或者是何種老年人的末期疾病時才介入？在以往有些人只知道在癌症末期的時候，是可以考慮安寧緩和醫療介入的時候。但是很多人都不知道許多老年人常見的神經科末期疾病，也都適合安寧療護的介入。在1989年，美國神經學研究院(AAN)的倫理及人文學科委員會開始提出，某些持續進展階段的植物人病患，在某些方面的照護及管理，可討論不提供或撤除末期植物人的人工營養、水分及其他醫療形式的提供⁽²⁾。而在1992年，美國神經學研究院(AAN)也發表聲明對於末期的愛滋病患，雖然我們不能拋棄無法減緩疾病進展的病人，然而仍必須要持續改善他們的痛苦⁽³⁾。在1993年，AAN有另一項聲明關於“照顧及管理清醒與意識清楚但患有深度與不可逆之癱瘓病人的明確觀點”⁽⁴⁾。在此項聲明裡，討論到了這些病患所有維持生命的治療，也包括是否可以移除已被提供維持生命機器的病人。

在1996年AAN強調了“神經專科醫師與垂死病人”的關係⁽⁵⁾及推薦四個目前神經專科醫師在治療末期病患的倫理規範：1.病人有權拒絕「為維持生命」的「治療」。2.神經專科醫師「有義務」提供足夠的緩和照護。3.神經專科醫生「無義務」提供協助自殺或積極安樂死。4.神經專科醫師必須協助醫生的緩和照護的教育。同年AAN也舉出“神經學緩和照護”的範例⁽⁶⁾。而適用於緩和照護的狀況包括：1.嚴重的中風 — Severe strokes。2.高位的頸部脊椎神經損傷 — High cervical spinal cord lesions。3.閉鎖症候群—Locked-in syndrome。4.末期的痴呆症 — Advanced dementia。5.末期多發性硬化症 — Advanced MS。6.進行性及無法治癒的神經肌肉疾病，如一些運動神經元疾病及肌肉營養障礙。

關於痴呆，早在1986年Volicer等人就建議以安寧方式去照顧五種程度的末期老年痴呆病人⁽⁷⁾。在1996年，AAN⁽⁸⁾也給予以下關於痴呆症的倫理觀點：1.在早期階段，下決定的能力和執行預立遺囑是最重要的問題。2.在中期及晚期階段，問題包括如何給予合適的醫療水平？如何控制這些病人及照顧者的問題（限制他們的活動到何種程度？）。3.在最後階段，臨終處理問題變成主要的倫理問題。

在1997年Volicer等再次建議，安寧照護計畫可以提供受老人痴呆糾纏的病患更多的照護辦法。然而，進行性痴呆病人的合適照顧一定離不開安寧照護計畫⁽⁹⁾。Murphy等也建議唯有進入醫療保險計畫，安寧在護理照護的優勢才能被患有末期老年痴呆病患的家屬所支持⁽¹⁰⁾。這些建議在目前的台灣雖然不是很明顯，但對於老年病患以及其家屬來說，卻也都是亟需被解決的當務之急。

另外仍有很多老年末期神經科疾病，仍然未被神經科醫師適當的注意到；未來，神經科醫師將照護很多將死亡的病人，如末期的帕金森氏病、末期的CIDP、末期的神經梅毒病、末期的腦血管疾病及有明顯影響腦幹的脊椎小腦萎縮症。儘

管這些疾病在我們神經科的工作上並不常見，他們仍需要神經科醫師多加注意，並藉由安寧緩和療護，才能提供更適當的臨終照護，以增進末期病患的生活品質及尊嚴。

結語

在現代台灣小家庭化的社會環境之下，照顧一位老年人末期病患所花的人力與物力，如果不是富有的家庭，常常會讓照顧者照顧到了最後，幾乎都會面臨體力、精神與經濟都近乎崩潰的局面。在面對死亡將是無可避免的老年人末期病患時，如果仍然緊守只求「延命」的傳統觀念，不懂得尊重醫學倫理，或是不知道適時得介入安寧緩和醫療照護，則照顧患有末期疾病的老人時，將往往會造成老人病患本人，其家屬，以及社會成本都損失等「三輸」的局面。相反的，如果我們能夠未雨綢繆，在平時即開始推動並教育社會大眾以及醫療同仁們，配合著時代潮流，加強對於死亡的教育以及醫學倫理的認知與實踐，並適時的導入安寧療護臨終關懷，必將可以大大的增加老人末期病患臨終前的生活品質。

References:

1. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2ed ed : Oxford University Press;1998.
2. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio. Neurology 1989;39(1):125-126.
3. Anonymous. The ethical role of neurologists in the AIDS epidemic. Report of the Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 1992;42(5):1116-1117.
4. Anonymous. Position statement: certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralyzed patients with retained consciousness and cognition. Report of the Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. [see comments.]. Neurology. 1993;43(1):222-223.
5. Bernat JL, Goldstein ML, Viste KM, Jr. The neurologist and the dying patient. Neurology 1996;46(3):598-599.
6. Anonymous. Palliative care in neurology. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Neurology 1996;46(3):870-872.
7. Volicer L, Rheume Y, Brown J, Fabiszewski K, Brady R. Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. JAMA 1986;256(16):2210-2213.
8. Anonymous. Ethical issues in the management of the demented patient. The American

Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Neurology 1996;46(4):1180-1183.

9. Volicer L. Hospice care for dementia patients. [letter; comment.]. Journal of the American Geriatrics Society.. 1997;45(9):1147-1149.

10. Murphy K, Hanrahan P, Luchins D. A survey of grief and bereavement in nursing homes: the importance of hospice grief and bereavement for the end-stage Alzheimer's disease patient and family. [see comments.]. Journal of the American Geriatrics Society. 1997;45(9):1104-1107.

機構式照護的醫學倫理觀

顏啓華

中山醫學大學附設醫院 家醫科主任

台灣地區於民國 82 年進入高齡化社會後，老年人口急遽增加，造成對長期照護的高度需求，各地的安養護機構如雨後春筍般地紛紛成立。截至 91 年底，台灣地區的長期照護機構已突破一千家，可提供床位達六萬床。目前其供給量雖已達國人初步需求，然而各家長照機構品質良莠不齊，卻也成為老人照護體系之一大隱憂。想要提昇老人照護品質，除了立法及評鑑制度外，更重要的是醫學倫理觀念的建立。因為老人醫學的基礎即根植於醫學倫理之上，唯有所有照護專業人員本著醫學倫理人性照護的理念出發，再加上良好的技術與管理，才能提供老人一個完善的照護環境，並確保醫療服務品質。在老人的長期照護機構中，由於組成份子的不同及環境的特殊性，其醫學倫理的議題與在醫院內所發生的並不相同。本文即在探討於安養機構或護理之家中，所常遇見的醫學倫理議題以及醫師該了解的倫理規範。

醫學倫理的原則

醫學倫理致力於提供患者最好的結果，最正確的決策，以及公平的環境，其運作需遵循下列幾項原則：

一、行善原則(The Principle of Beneficence)

醫師有責任去作對病患有益的事情。Beneficence 包含了人道、利他、憐憫、關愛、善行等意義，是人性中驅動我們造福他人的力量，也是道德本身的目標。需注意的是，醫師在執行行善原則時，要以患者而非醫師本身的決定為依歸。縱然有些治療措施有利於病人，但若病人不接受，也不可以冒然執行。若不顧病患意旨，一味堅持己見，將墮入醫療父權主義(paternalism) 的陷阱，造成醫病關係對立。

二、不傷害原則(The Principle of Nonmaleficence)

醫療服務中最根本的即是避免造成傷害，但有時難免會與上述行善原則相衝突。例如：對於胃出血的病人，胃鏡檢查是有利的，但卻會造成不舒服，如何在利益與傷害中取得平衡，需與患者適切地討論。

三、自主原則(The Principle of Autonomy)

醫師必須尊重個體，包含對生命以及個人自主權的尊重。根據這項原則，有能力作決定(competent) 的病人有權利要求醫師告訴病情真相，作知情同意(informed consent)，預立醫囑並拒絕任何其不想要的治療。

四、公平原則

包含公平分配以及不歧視(Nondiscrimination)的意義。公平分配指政府或醫師有責任將資源作公平性，而非獨斷式，任性地分配。不歧視指醫師有責任對每一

個體給予公平的治療待遇。不能因個人特質上的不同而有差異。公平性原則在判斷上非常容易，但是要想做到真正公平，卻是非常困難，常會與其他原則起衝突。

五、忠實原則(The Principle of Fidelity)

是維持醫療關係所必須，醫師有責任去遵守其承諾，包含了信用(trust)、守密(confidentiality)以及誠實(truthfulness)等意義。代表著醫師必須不隱瞞病情及診斷，並保護病人的隱私及秘密。

機構式照護的一般醫學倫理問題

1. 非自願入住：在安養護機構或護理之家的住民，多半為窮困、年長、老邁以及身體或心智失能的患者，這些人之所以住到機構中，多半是非自願性。而入住到哪一家機構，也非這些人所選擇，往往是經由出錢的家屬所挑選，而家屬的考量，多著重於價格以及距離的遠近，對於機構的照護方式是否適合病患需求，則是其次的考量。
2. 人際關係及尊嚴的剝奪：病患入住機構時，需經歷整個人際網路以及社會支持系統的劇烈轉變。某些機構對於訪客的設限，造成住民維持人際關係及尊嚴的困難。建議應維持通信、電話甚至電腦通訊的自由。同時也應舉辦機構外的遊覽或參觀，避免將住民隔絕於社會之外。
3. 隱私權受侵犯：機構內居住的空間狹窄，且多與他人共用房間，住民毫無隱私，而有些照顧者在為病患換尿布時，甚至連隔簾都未拉上。另一方面，由於所有工作人員都可翻閱病歷，或於病人面前討論病情，造成病情資料外洩。還有住民的性問題也須注意，由於住民多與他人共用空間，許多機構中的住民皆長期遭受性的壓抑，對某些尚有性需求的住民來說，是非常不人道的處置。

機構式照護的特定醫學倫理問題

一、決策(Decision-Making)

首先必須了解勝任(competence)與決策能力(Decision-Making Capacity)的差異。Competent 是法律上的名詞，描述個體是否可勝任行使決定。而 Decision-Making Capacity 是綜合性評估個體其行使決定之能力。有時候，擁有決策能力的人，卻不勝任做決定，例如，一個 12 歲的青少年，雖有能力作決策，但在法律上卻不允許，因此就不能勝任做決定。

在評估患者是否勝任(competent)時，需了解到所欲決定的事情對患者的複雜性。例如，對一個痴呆患者說，他可能沒有能力去決定未來的治療方針計畫，但卻可以決定是否要接受高血壓藥的治療，或者是選定自己的醫療代言人。

許多疾病皆會影響病人做決定的能力，例如溝通障礙、癡呆症、情感性疾患等，除此之外，有些病人會因急性病況而受到影響，根據統計，12%的住院心絞痛病人沒有能力去決定治療計畫。當病人不勝任時，若醫師還遵從病人的意願，將造成醫療上及倫理上的錯誤。因此，正確地評估患者的行使決定能力是非常重

要的。

二、如何評估決策能力(Decision-Making Capacity)

建議依下述五步驟來評估，多利用開放性的問題型式，並採用與病人坐著面對面的姿勢為佳。

1. 選擇的能力(The Ability to Make a Choice)：

評估病患是否有能力可以溝通，並陳述其所要的選擇。例句：「這些選擇，你喜歡哪一個？」

2. 合理選擇的能力(The Ability to Make a Reasonable Choice)

類似上一步驟，但醫師需評估其選擇是否合理。

3. 感知的能力(The Ability to Appreciate)：

評估病患是否有能力認知其診斷及處置

認知病患：「你認為你目前的問題是什麼？」

認知處置：「你認為要解決目前的問題，需要做什麼？」

4. 推論的能力(The Ability to Reason)：

評估病患是否有能力作出適當的推論

比較推論：「無論你選擇手術還是藥物治療，你能否告訴我這二者間的差異在哪？」

結果推論：「無論你選擇手術還是藥物治療，你認為手術將如何影響你的生活？藥物又將如何影響你的生活？」

5. 了解的能力(The Ability to Understand)：

評估病患是否有能力分析並理解醫師所提供的資訊。

「針對我剛說明反對及贊成手術的理由，能否能以你的了解再陳述一次」

機構中的患者入住時間通常超過一年，因此有必要多次評估其行使決定的能力。一般而言，當病患出現以下情形時，就必須考慮重新評估，例如：認知功能障礙、功能狀態急遽變化、憂鬱、焦慮、妄想，要求接受高危險低效益的治療、拒絕低危險高效益的治療，或是做出與原先的決定完全違背的選擇時，都必須再重複地評估。

三、虐待(Abuse)

在美國，每年有 50000 起護理之家老人受虐的案件發生。其內容包含身體虐待(暴力、不提供食物或飲水、不當限制)、性虐待(強暴、異物插入、雞姦)、詐騙財物、故意遺忘或忽略以及惡意遺棄。受害者通常以女性、認知障礙或失能患者居多。至於加害者則可能為工作人員、訪視者，甚至同機構的住民。受害者往往不敢聲張，深怕因此會受到更多虐待，尤其當施暴者為工作人員時，更是如此。因此，醫師於訪視時，需仔細評估住民是否有受虐之情形。在身體檢查方面，除了常規的評估之外，還要做營養的評估，並觀察身上有無任何位於不尋常部位的傷口，或是不同型式，不同時間的傷口，若發現病人有行為改變、憂鬱、恐懼、混亂的變化時，也要注意。另外當有些線索出現時，醫師應懷疑患者受虐的可能性，例如：壓瘡、不適當的穿著、衛生不良、營養不良，以及脫水等狀況。若真

有虐待情事，需予以紀錄，並向相關單位報告。在美國，所有護理之家都必須清楚地貼上投訴電話，各州並立法訂有相關罰責。

四、精神藥物的使用

在機構照護中，精神藥物是常常遭濫用的藥品。許多醫師及照護者為了方便，皆使用過多的安眠藥、鎮靜劑、以及抗焦慮劑。根據統計，一半以上的這些用藥全屬於不適宜的處方。建議在使用這些藥物時應：

1. 需於病歷上記載病患其特殊狀況及其精神診斷。
2. 不要使用 p. r. n. (需要時服用)的處方。
3. 漸進式地降低劑量，並輔以行為療法。
4. 勿使用長效型的製劑

五、限制(Restraint)

在機構照護中，常見到工作人員使用布條、護欄等設施來限制住民的行動，其理由是為了保護患者，降低危險性，尤其是對那些具攻擊性、不穩定及遊走的病人。但根據研究，這些限制的傷害往往比其保護性還高，比如造成肢體傷害、肢端缺血、攣縮，甚至窒息。另外也會造成受限制者精神上的症狀，如感覺恐懼、壓力、受辱等。事實上，對於這些患者，應該先考慮其他替代性的療法，而非為了照顧者的方便而予以限制。例如針對遊走的病人，應先適當治療其潛在病因，並減少環境中的危險設施，將床位降低，減少地板溼滑度，並採取行為療法以代替不當的限制。當然，某些情況仍還需要限制病人，例如，對一剛截肢的痴呆患者，在其尚未具有獨立行走能力前，基於不傷害的原則，還是應給予適當的限制，以免發生危險。

為了保護護理之家住民的權利，美國於 1987 年通過了一項法案 Nursing Home Quality Reform Act of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1987 (OBRA 1987)，內容包括：

1. 確保住民有關隱私權以及做決定的權利，包含居住環境、醫療、個人照護、朋友訪視、通信等。
2. 對個人及臨床記錄要保密。
3. 需針對住民給予周全性的評估，以及個人化的照護計畫。
4. 適當使用精神用藥以及限制(restraint)。
5. 於入住時需告知住民權利。
6. 確保轉院以及出院之權利。

在 1987 OBRA 法案通過之前，某些護理之家住民遭受限制(Restrains)的比率高達 59%，而在 1992，此比率降低至 22%，故適切的立法有助於照護品質的提升。

六、預立醫囑(Advance Directives)

預立醫囑是一種正式的文件，文件內容除包含醫囑外，也可於文件中指定其醫療決策代理人。這是一種為了防範立醫囑人失去醫療決策能力(Decision-Making Capacity)時的措施。然而，時常病患無法完成這樣詳實的文件，因而一些非正式的記錄也頗為重要，醫療人員若是從病患口中得知其對醫療決策的一些期望，不

妨與病患確認，並記錄在病歷上，一般來說，預立醫囑通常於病患入住時加以詢問。但若病患處於情緒不穩定期，則不適宜於此時作決定，可延後再施做。

有些在機構中的住民，既沒有留下預立醫囑，其行使決定的能力也喪失。此時便需要醫療決策代理人代做決策。然而，要找到好的代理人並不容易，對這些平日並未與病患生活在一起的代理人來說，要他們在短時間了解許多艱澀的醫療問題，並依此去決定另一個人的生與死，是非常艱鉅的任務，其壓力之大可想而知。另外某些代理人和病患本身的關係複雜，例如代理人與病患之間有遺產繼承問題，往往導致代理人無法適任此角色。若是醫師覺得代理人無法勝任，不妨召開討論會，邀集相關人士共同研討出對病患最有利的決定。機構中還有一些住民，可能連醫療決策代理人都找不到，若醫師對此住民的身心及社會狀況又不熟，往往造成制定醫療決策上的困擾。故建議長照機構也可仿效醫院成立醫學倫理委員會，以便為這些複雜問題提供決策。

結 論

從醫學倫理的角度思考，老人病患縱然預期壽命較短，但仍有權利接受完整的評估與資訊，來為他們的健康做出最正確的決策。如上所述，自主原則與行善原則是整個醫學倫理的主要核心部分。但對於機構中的住民來說，它們的權利往往在不經意就被剝奪。另外，我們也需了解到這些住民永遠有權利去參與任何想從事的活動，並決定自我要過什麼樣的生活，而病患本身也應該是醫師要改變治療計畫或環境時，第一個要協商的人。唯有尊重醫學倫理的精神，隨時問問自己是否已盡力為病人做最好的決策，如此，才能提供持續性、周全性的高品質老人照護。

失智照顧之兩難

湯麗玉
台灣失智症協會秘書長
資深精神科護理講師

失智照顧實務中常碰到許多兩難處境，無論是居家照顧或者是機構照顧層面。分享這些問題，希望能藉此引發討論，尋求更好的解決方式。

居家照顧面

◎尊重失智患者自主性的兩難

許多病人因疾病的關係，喪失了自主能力，如植物人。當自主能力很明顯喪失時，問題比較容易解決。但是失智症患者－特別是阿茲海默症患者，功能退化是逐漸發展的，很困難確定患者何時開始無法自主決定，而且依事情複雜度不同，其決定能力也不同。常見的困境有

1.財務自主權困境

曾有個案在股票操作過程，霎那間損失近千萬，家屬才警覺到事態嚴重，立即就醫。平時在郵局、銀行等金融機構常見到老人家和行員爭到面紅耳赤，為的是「錢怎麼變少了！」「錢沒給我！」「行員吞掉我的錢」等等。在錯誤判斷下，財產分配不當，引起兄弟間大打出手；記憶障礙導致借貸糾紛而吃上官司；被金光黨騙錢等等案例時有所聞。為了不造成個案及家庭的損失，什麼時候該剝奪個案之財務自主權？何時該辦理禁治產？

2.開車自主權困境

失智個案通常認為自己有能力可以開車或騎摩托車，但當功能逐漸退化時，其開車或騎車能力也隨之減弱。有位個案開車回家時車頭已撞得稀爛，但個案說不出是如何撞的；另位老先生騎摩托車不看交通號誌，出了數次大小車禍。為了個案本身生命安全，同時也必須顧到其他用路人的生命安全，失智個案退化到某程度應該要剝奪其開車之自主權。但是什麼時候該剝奪個案之開車自主權？誰來決定？監理單位有否權限？

3.選擇服務自主權困境

失智個案通常認為自己有能力照顧自己，拒絕別人協助，因此當考量使用社會照顧資源來協助時，通常是被拒絕的。詳細討論見下段。

◎運用社會資源的兩難

依筆者的實務經驗，要由一個人全程負起照顧失智長者的責任是很困難的，勉強的結果是兩敗俱傷——主要照顧者累倒、失智長者出意外或受虐。因此，家人必須運用社會資源，才能提供較好的照顧，以及走較長遠的路。但是運用社會資源會碰到兩個問題：

1. **尊重失智患者之自主權，九成機會將無法接受好的專業服務。**患者由於認知功能受損，其判斷力、語言能力皆出現障礙。日間照顧中心是一個對患者及家屬都有幫助的資源，但是九成以上患者拒絕去。家屬通常會說「老人家一定不願意去」、「我問過他(患者)，他說不要！」，但是也有家屬很有智慧地告訴患者：「我們去上班」、「我們去找朋友開講」、「我們去當義工幫助別人」等等，依患者的背景選擇合適的說詞引導至日照中心。一旦到了日照中心，經過工作人員的熱情對待、從參加活動獲得成就感、與他人正向的社交互動，患者通常會漸漸喜歡上日照中心。由許多實際案例看到，好的日照服務可以提供失智長者白天豐富的活動，進而使長者功能維持在最佳狀態、自信增加、情緒改善，夜間睡眠間接也改善；此外，家屬壓力獲得緩解、情緒及體力改善，照顧及生活品質也就跟著提昇。這是個雙贏策略，但是就得犧牲失智者之自主權。
2. **運用外界資源有違家庭倫理信念。**在傳統倫理信念中，照顧生病家人的責任理所當然要由家人自己來承擔，若將患者送至其他機構照顧將惹人非議。「看起來也沒怎樣呀，好手好腳的，應該沒什麼需要照顧的，怎麼還要花錢去....」，輕中度失智患者外觀上不易分辨出其病態，不熟悉的親人或左鄰右舍無法了解照顧上的辛苦，常無法接受照顧者運用其他社會資源來協助照顧，甚至指責主要照顧者不孝、無能或怠惰，這是令許多照顧者有苦難言的問題。白天送至日間照顧中心，晚上自己照顧的方式已經有許多人會反對，更不用說全日照顧的機構了。家人要送老人家至機構，心中常須經歷一段痛苦的掙扎過程。許多家屬經歷過這掙扎，他們期盼社會大眾能了解「專業的照顧有時反而比自家人照顧更好」，最重要的是老人家可以獲得好的照顧。

◎兩敗俱傷的照顧關係

大部份的家庭照顧者和患者的過去關係不錯或過得去，患者生病後也就很自然地接受承擔起照顧者的角色。當照顧者與老人家過去關係很好時，較能承受照顧的辛苦、包容失智患者的混亂行為。但是，在實務中也經常可以看到原本和失智患者關係交惡的照顧者，一女兒說「老爸以前常打我們和媽媽，現在還要照顧失智的他，我心裡很不服，覺得媽媽很可憐、很無奈」，另一家屬說「老爸以前不負責任，還有外遇，現在失智了，沒有家人想要照顧他。」，一女兒擔任主要照顧者「我被爸媽罵是家中最笨、最沒用的小孩，現在那些聰明的乖小孩都不肯照顧，卻是由我這最不被疼愛的來照顧(口氣憤憤不平)」。

原本衝突的關係，在面對失智患者出現的脫序行為時，可承受、忍耐的限度就很低。通常他們會認

為患者是故意和照顧者作對，甚至是在折磨照顧者，如解尿在沙發上、隨地吐口水、吃飯灑滿地、白天睡覺夜裡要出門上班等等。照顧者很想不照顧他，可是誰來照顧呢？迫於現實，無法不照顧令自己憤怒的失智家人，許多怨氣便交織在互動中，對患者言語或行動上暴力是很難避免的。這些照顧者常出現憂鬱情緒，部份持續接受治療中。面對兩敗俱傷的照顧關係，醫療專業人員如何來協助他們呢？另謀安置或給予其家族治療？

機構照護面

尊重

「我們自己在家怎麼照顧老人家，我們在機構也是如此照顧啊！」「將心比心嘛！」「我們都是土法練鋼的，我們很用心地照顧老人家啊！」，乍聽之下似乎頗用心的。大部份機構照顧者真的很認真地照顧住民，但是也有相當多的盲點。機構照顧者以自家的方式來照顧失智住民，於是我看到工作人員罵老人家、語出不遜甚至有些打情罵俏，了解之後才知，他們在家中的溝通模式也就是如此，而在機構中也形成如此的溝通文化。看到工作人員拿失智住民開玩笑，長輩有時也無法分辨是非，還跟著工作人員痴笑，但少數住民也會還擊。由於失智者功能退化，某些行為反應與兒童相似，於是照顧者很容易地以和小孩互動的方式來對待失智者，如對老人家說「奶奶乖，我們去洗澡」、「我最愛王爺爺了，因為王爺爺最聽話！」，這些是在失智照顧單位中常可看到的互動。老人家的反應如何呢？部份是無奈的、落寞的，部份是淡漠沒表情的，當然也有很開心的。但是照顧者可以因為失智個案退化如小孩，就以不尊重的方式來對待白髮蒼蒼的老人家嗎？

隱私權

在機構中為求方便、求快常不顧住民隱私，在大廳中當眾換尿褲，令外人頗為尷尬。也曾見過數位住民一起洗澡，還沒輪到的就坐在一旁等候。詢問工作人員住民的反應如何？答案是「大家都習慣了！」，難怪許多老人家和家屬對養護機構的印象不好。養護機構在求便利之下，犧牲了老人家的尊嚴。若要顧及住民尊嚴，機構勢必要改變環境及照顧方式，人力及經費也要增加。機構成本增加對機構是頗為難的，但是人性的尊嚴也需要維護！

期盼未來有機會可以齊聚眾人智慧，為兩難處境尋出路。

老人社區照顧的倫理議題

鄭芬芳

台北市北投老人服務中心主任

前言

在「社區化」及「在地老化」的潮流下，機構式照顧不再是老人照顧的僅有選擇，許多老人雖未與家人同住，但有足夠之自我照顧能力在社區中獨立生活；有些老人雖有生理失功能情況，但藉由社區中之支持性服務的協助，仍能維持在自己熟悉的社區中生活。在社區照顧的服務輸送中，因服務對象為老人，所以人群服務的倫理議題亦不可避免；社區照顧的層面甚廣，本文僅就社區老人個案工作及居家照顧服務提供中所碰觸到的倫理議題加以討論。

壹、老人個案工作中的倫理議題

一、老人隱私權 VS 上級政策

幾年前，當報紙版面開始陸續報導獨居老人死亡數日才被發現的新聞後，「獨居老人」頓時成了老人福利服務的重心，政府當局十分擔心又有獨居老人死在家中無人發現，將會受到媒體及民意代表的撻伐，雖然「獨居」是一種居住狀態而非問題，然而為了防止獨居老人死在家中，卻發展出獨居老人問安訪視及列冊管理的服務方案。

在上級的要求下，各老人中心開始執行獨居老人服務方案，老人因「獨居」而被列入名冊管理，一旦有獨居事實發生或獨居事實消失即須自名冊中增減列，並由老人中心定期將異動名冊交警察局、消防局、衛生局、區公所及社福中心；老人因「獨居」而被列管、監看，個人資料在各單位曝光、交換，嚴重影響其隱私權。在「避免獨居老人死在家中無人發現」的政策前提下，老人的隱私權被犧牲了，社工員則陷入了維護服務對象隱私權與遵守上級決策的兩難中。

老人服務方案應以需求為導向，故不論是與親人同住的老人、獨居的老人均應以經濟、醫療、安置、照顧、法律等需求為規劃重點，而非將所有獨居老人列冊管理，侵害其隱私權。

二、老人自我決定 VS 專業介入

在老人社區照顧的倫理議題中，最常見的是老人的自我決定或選擇權被忽視的問題。有些專業人員在決定照顧計畫時，並未詢問服務使用者——老人本身的意見；而有時老人的自我決定，在專業人員的評估中，並未符合老人的最大利益；此時究竟要尊重其自我決定？或考量其最大利益而強行干預呢？

案例一：王奶奶居住於一破舊屋舍中，屋頂一角因破損嚴重故一旦下雨天即開始漏水，社工員多次前往希望協助屋頂修復，甚至已覓得免費維修贊助，但王

奶奶寧願撐雨傘在屋內行走，亦不願接受維修。在上述的案例中，案主的選擇顯然與一般人的理解有異，專業人員可能不認為繼續忍受漏水的屋子，是一個明智的決定，但在思考案主有作決定的能力與權利之下，且案主的決定並未危及自己的基本安全，應尊重其自我決定，俟信任關係建立後再行討論。

案例二：張伯伯獨居且罹患高血壓及心臟病，為了預防其疾病猝發時之危險，親友建議王伯伯可裝設緊急求救系統，但王伯伯覺得裝置該項設備有被監視的感覺，故一再拒絕，親友則打電話至老人中心請求協助。在專業人員解釋該項服務提供的方式及內容後，案主可選擇不接受該項服務。在本例中，當案主選擇不使用緊急求救系統時，社工員應尊重其決定，並且可適時與案主討論其自我照護管理或自我照護計畫。

案例三：李伯伯已年過 80，目前與養子同住，養子為慢性精神疾病患者，無照顧案主能力，案主三餐無法自理且經常多日未沐浴，親友建議案主接受機構安置，但案主不願與養子分離，而案主之生活自理能力已每況愈下。在此一案例中，為使案主得到較完善的照顧，專業人員傾向讓案主接受機構安置，然而卻違背案主想留在家中與養子同住的決定，陷入倫理抉擇的兩難。

三、老人自我決定 VS 家屬決定

對於失能老人的服務而言，專業人員常會陷入一個迷思--就是傾向去和老人的家屬討論服務計畫，而未和老人本人討論，可能是因為他們生活自理能力降低，而連決定自己服務計畫的能力也被忽視了。在討論老人的服務計畫時，有時家屬和老人的意見並不一致，例如：老人希望繼續留在家中，而家屬則希望將老人送往機構安置。當兩者的意見不一時，老人的決定應被公開提出與家屬及專業人員進行討論。

四、老人權益維護 VS 專業人員個人價值

在老人個案工作中，有些服務對象早年拋棄家庭，在外浪蕩，及至年老需予協助時，專業人員與其家庭成員接觸，往往受到其家庭成員激烈的反彈，不願出面處理；而專業人員雖能了解家庭成員的情緒，但因其角色關係，又必須要求家庭成員負起該有的責任，有時陷入維護老人權益與對於此類服務對象的看法與價值觀的矛盾中。

貳、居家照顧服務的倫理議題

居家照顧服務是由訓練合格的照顧服務員到失能老人或身心障礙者家中，提供身體照顧服務、家事服務或其他支持性服務。以下茲就照顧服務員和服務對象之間常出現的倫理議題加以說明。

一、工作關係 VS 非工作關係

照顧服務員與案主相處久了，有時已脫離工作關係，有些老人坦言已將照顧服務員視為女兒，甚至想認照顧服務員為乾女兒。發展工作以外關係，雖可使服

務關係比較溫馨，但通常對服務契約之執行與考核會有不當之影響，故許多機構都規定照顧服務員與案主只能保持工作關係。

二、老人自我決定 VS 專業介入

在居家照顧服務機構的服務使用須知中，通常已規定照顧服務員不得幫案主購買煙、酒、檳榔、違禁品及非經醫師處方之藥物，但有些照顧服務員反映案主患有糖尿病，卻要求照顧服務員幫其購買高糖分的飲料，並且表示自己已活不了多久，不想嚴格控制飲食，照顧服務員如果任由老人自決又有違其工作職責，故經常得藉助機構社工員或護理師前往與服務對象討論。

三、隱私權與保密原則

照顧服務員經常在同儕的分享中，未對案家的個人資料予以保密，此項行為仍須透過工作守則及例行督導會議中重覆提醒。

居家照顧服務機構目前大多已制定工作守則與倫理守則供照顧服務員遵行，例如：不得利用服務關係謀取個人利益，不得提供偏方，不得涉入案家家庭問題或代為作決定，不得任意讓案主接受媒體採訪或拍照等。

結語

專業人員在提供服務的過程中，除了專業的堅持以外，服務輸送過程中的倫理議題亦不可忽視。自己在老人社會工作的領域中，也常常要自我提醒，專業的服務是讓案主更有能力，而非更衰弱；專業的服務是讓案主更自主，而非更被控制。故而在服務提供的過程中，老人的自我決定與選擇、老人的隱私權等都是我們要一併考量與省思的。

機構式照護的醫學倫理觀

顏啟華主任 中山醫學大學附設醫院 家醫科

台灣地區於民國 82 年進入高齡化社會後，老年人口急遽增加，造成對長期照護的高度需求，各地的安養護機構如雨後春筍般地紛紛成立。截至 91 年底，台灣地區的長期照護機構已突破一千家，可提供床位達六萬床。目前其供給量雖已達國人初步需求，然而各家長照機構品質良莠不齊，卻也成為老人照護體系之一大隱憂。想要提昇老人照護品質，除了立法及評鑑制度外，更重要的是醫學倫理觀念的建立。因為老人醫學的基礎即根植於醫學倫理之上，唯有所有照護專業人員本著醫學倫理人性照護的理念出發，再加上良好的技術與管理，才能提供老人一個完善的照護環境，並確保醫療服務品質。在老人的長期照護機構中，由於組成份子的不同及環境的特殊性，其醫學倫理的議題與在醫院內所發生的並不相同。本文即在探討於安養機構或護理之家中，所常遇見的醫學倫理議題以及醫師該了解的倫理規範。

醫學倫理的原則

醫學倫理致力於提供患者最好的結果，最正確的決策，以及公平的環境，其運作需遵循下列幾項原則：

一、行善原則(The Principle of Beneficence)

醫師有責任去作對病患有益的事情。Beneficence 包含了人道、利他、憐憫、關愛、善行等意義，是人性中驅動我們造福他人的力量，也是道德本身的目標。需注意的是，醫師在執行行善原則時，要以患者而非醫師本身的決定為依歸。縱然有些治療措施有利於病人，但若病人不接受，也不可以冒然執行。若不顧病患意旨，一昧堅持己見，將墮入醫療父權主義(paternalism) 的陷阱，造成醫病關係對立。

二、不傷害原則(The Principle of Nonmaleficence)

醫療服務中最根本的即是避免造成傷害，但有時難免會與上述行善原則相衝突。例

如：對於胃出血的病人，胃鏡檢查是有利的，但卻會造成不舒服，如何在利益與傷害中取得平衡，需與患者適切地討論。

三、自主原則(The Principle of Autonomy)

醫師必須尊重個體，包含對生命以及個人自主權的尊重。根據這項原則，有能力作決定(competent) 的病人有權利要求醫師告訴病情真相，作知情同意(informed consent)，預立醫囑並拒絕任何其不想要的治療。

四、公平原則

包含公平分配以及不歧視(Nondiscrimination)的意義。公平分配指政府或醫師有責任將資源作公平性，而非獨斷式，任性地分配。不歧視指醫師有責任對每一個體給予公平的治療待遇。不能因個人特質上的不同而有差異。公平性原則在判斷上非常容易，但是要想做到真正公平，卻是非常困難，常會與其他原則起衝突。

五、忠實原則(The Principle of Fidelity)

是維持醫療關係所必須，醫師有責任去遵守其承諾，包含了信用(trust)、守密(confidentiality)以及誠實(truthfulness)等意義。代表著醫師必須不隱瞞病情及診斷，並保護病人的隱私及秘密。

機構式照護的一般醫學倫理問題

1. 非自願入住：在安養護機構或護理之家的住民，多半為窮困、年長、老邁以及身體或心智失能的患者，這些人之所以住到機構中，多半是非自願性。而入住到哪一家機構，也非這些人所選擇，往往是經由出錢的家屬所挑選，而家屬的考量，多著重於價格以及距離的遠近，對於機構的照護方式是否適合病患需求，則是其次的考量。
2. 人際關係及尊嚴的剝奪：病患入住機構時，需經歷整個人際網路以及社會支持系統的劇烈轉變。某些機構對於訪客的設限，造成住民維持人際關係及尊嚴的困難。建議應維持通信、電話甚至電腦通訊的自由。同時也應舉辦機構外的遊覽或參觀，避免將住民隔絕於社會之外。

3. 隱私權受侵犯：機構內居住的空間狹窄，且多與他人共用房間，住民毫無隱私，而有些照顧者在為病患換尿布時，甚至連隔簾都未拉上。另一方面，由於所有工作人員都可翻閱病歷，或於病人面前討論病情，造成病情資料外洩。還有住民的性問題也須注意，由於住民多與他人共用空間，許多機構中的住民皆長期遭受性的壓抑，對某些尚有性需求的住民來說，是非常不人道的處置。

機構式照護的特定醫學倫理問題

一、決策(Decision-Making)

首先必須了解勝任(competence)與決策能力(Decision-Making Capacity)的差異。Competent 是法律上的名詞，描述個體是否可勝任行使決定。而 Decision-Making Capacity 是綜合性評估個體其行使決定之能力。有時候，擁有決策能力的人，卻不勝任做決定，例如，一個 12 歲的青少年，雖有能力作決策，但在法律上卻不允許，因此就不能勝任做決定。

在評估患者是否勝任(competent)時，需了解到所欲決定的事情對患者的複雜性。例如，對一個痴呆患者說，他可能沒有能力去決定未來的治療方針計畫，但卻可以決定是否要接受高血壓藥的治療，或者是選定自己的醫療代言人。

許多疾病皆會影響病人做決定的能力，例如溝通障礙、癡呆症、情感性疾患等，除此之外，有些病人會因急性病況而受到影響，根據統計，12%的住院心絞痛病人沒有能力去決定治療計畫。當病人不勝任時，若醫師還遵從病人的意願，將造成醫療上及倫理上的錯誤。因此，正確地評估患者的行使決定能力是非常重要的。

二、如何評估決策能力(Decision-Making Capacity)

建議依下述五步驟來評估，多利用開放性的問題型式，並採用與病人坐著面對面的姿勢為佳。

1. 選擇的能力(The Ability to Make a Choice)：

評估病患是否有能力可以溝通，並陳述其所要的選擇。例句：「這些選擇，你喜

歡哪一個？」

2. 合理選擇的能力(The Ability to Make a Reasonable Choice)

類似上一步驟，但醫師需評估其選擇是否合理。

3. 感知的能力(The Ability to Appreciate)：

評估病患是否有能力認知其診斷及處置

認知病患：「你認為你目前的問題是什麼？」

認知處置：「你認為要解決目前的問題，需要做什麼？」

4. 推論的能力(The Ability to Reason)：

評估病患是否有能力作出適當的推論

比較推論：「無論你選擇手術還是藥物治療，你能否告訴我這二者間的差異在哪？」

結果推論：「無論你選擇手術還是藥物治療，你認為手術將如何影響你的生活？

藥物又將如何影響你的生活？」

5. 了解的能力(The Ability to Understand)：

評估病患是否有能力分析並理解醫師所提供的資訊。

「針對我剛說明反對及贊成手術的理由，能否能以你的了解在陳述一次」

機構中的患者入住時間通常超過一年，因此有必要多次評估其行使決定的能力。一般而言，當病患出現以下情形時，就必須考慮重新評估，例如：認知功能障礙、功能狀態急遽變化、憂鬱、焦慮、妄想，要求接受高危險低效益的治療、拒絕低危險高效益的治療，或是做出與原先的決定完全違背的選擇時，都必須再重複地評估。

三、虐待(Abuse)

在美國，每年有 50000 起護理之家老人受虐的案件發生。其內容包含身體虐待(暴力、不提供食物或飲水、不當限制)、性虐待(強暴、異物插入、雞姦)、詐騙財物、故意遺忘或忽略以及惡意遺棄。受害者通常以女性、認知障礙或失能患者居多。至於加害者則可能為工作人員、訪視者，甚至同機構的住民。受害者往往不敢聲張，深怕因此會受到更多虐待，尤其當施暴者為工作人員時，更是如此。因此，醫師於訪視時，需仔細評估住

民是否有受虐之情形。在身體檢查方面，除了常規的評估之外，還要做營養的評估，並觀察身上有無任何位於不尋常部位的傷口，或是不同型式，不同時間的傷口，若發現病人有行為改變、憂鬱、恐懼、混亂的變化時，也要注意。另外當有些線索出現時，醫師應懷疑患者受虐的可能性，例如：壓瘡、不適當的穿著、衛生不良、營養不良，以及脫水等狀況。若真有虐待情事，需予以紀錄，並向相關單位報告。在美國，所有護理之家都必須清楚地貼上投訴電話，各州並立法訂有相關罰責。

四、精神藥物的使用

在機構照護中，精神藥物是常常遭濫用的藥品。許多醫師及照護者為了方便，皆使用過多的安眠藥、鎮靜劑、以及抗焦慮劑。根據統計，一半以上的這些用藥全屬於不適宜的處方。建議在使用這些藥物時應：

1. 需於病歷上記載病患其特殊狀況及其精神診斷。
2. 不要使用 p. r. n. 需要時服用的處方。
3. 漸進式地降低劑量，並輔以行為療法。
4. 勿使用長效型的製劑

五、約束(Restraint)

在機構照護中，常見到工作人員使用布條、護欄等設施來限制住民的行動，其理由是為了保護患者，降低危險性，尤其是對那些具攻擊性、不穩定及遊走的病人。但根據研究，這些限制或約束的傷害往往比其保護性還高，比如造成肢體傷害、肢端缺血、攣縮，甚至窒息。另外也會造成受約束者精神上的症狀，如感覺恐懼、壓力、受辱等。事實上，對於這些患者，應該先考慮其他替代性的療法，而非為了照顧者的方便而予以約束。例如針對遊走的病人，應先適當治療其潛在病因，並減少環境中的危險設施，將床位降低，減少地板溼滑度，並採取行為療法以代替不當的約束。當然，某些情況仍還需要約束病人，例如，對一剛截肢的痴呆患者，在其尚未具有獨立行走能力前，基於不傷害的原則，還是應給予適當的約束，以免發生危險。

為了保護護理之家住民的權利，美國於1987年通過了一項法案 Nursing Home Quality Reform Act of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1987 (OBRA 1987)，內容包括：

1. 確保住民有關隱私權以及做決定的權利，包含居住環境、醫療、個人照護、朋友訪視、通信等。
2. 對個人及臨床記錄要保密
3. 需針對住民給予周全性的評估，以及個人化的照護計畫
4. 適當使用精神用藥以及約束(restraint)
5. 於入住時需告知住民權利
6. 確保轉院以及出院之權利

在 1987 OBRA 法案通過之前，某些護理之家住民遭受約束(Restrains)的比率高達 59%，而在 1992，此比率降低至 22%，故適切的立法有助於照護品質的提升。

六、預立醫囑(Advance Directives)

預立醫囑是一種正式的文件，文件內容除包含醫囑外，也可於文件中指定其醫療決策代理人。這是一種為了防範立醫囑人失去醫療決策能力(Decision-Making Capacity)時的措施。然而，時常病患無法完成這樣詳實的文件，因而一些非正式的記錄也頗為重要，醫療人員若是從病患口中得知其對醫療決策的一些期望，不妨與病患確認，並記錄在病歷上，一般來說，預立醫囑通常於病患入住時加以詢問。但若病患處於情緒不穩定期，則不適宜於此時作決定，可延後再施做。

有些在機構中的住民，既沒有留下預立醫囑，其行使決定的能力也喪失。此時便需要醫療決策代理人代做決策。然而，要找到好的代理人並不容易，對這些平日並未與病患生活在一起的代理人來說，要他們在短時間了解許多艱澀的醫療問題，並依此去決定另一個人的生與死，是非常艱鉅的任務，其壓力之大可想而知。另外某些代理人 and 病患本身的關係複雜，例如代理人與病患之間有遺產繼承問題，往往導致代理人無法適任此角色。若是醫師覺得代理人無法勝任，不妨召開討論會，邀集相關人士共同研討出對病患最有利的決定。機構中還有一些住民，可能連醫療決策代理人都找不到，若醫師對此住民的身心及社會狀況又不熟，往往造成制定醫療決策上的困擾。故建議長照機構也可仿效醫院成立醫學倫理委員會，以便為這些複雜問題提供決策。

結 論

從醫學倫理的角度思考，老人病患縱然預期壽命較短，但仍有權利接受完整的評估與資訊，來為他們的健康做出最正確的決策。如上所述，自主原則與行善原則是整個醫學倫理的主要核心部分。但對於機構中的住民來說，它們的權利往往在不經意就被剝奪。另外，我們也需了解到這些住民永遠有權利去參與任何想從事的活動，並決定自我要過什麼樣的生活，而病患本身也應該是醫師要改變治療計畫或環境時，第一個要協商的人。唯有尊重醫學倫理的精神，隨時問問自己是否已盡力為病人做最好的決策，如此，才能提供持續性、周全性的高品質老人照護。