

# 失智症相關倫理議題

楊滄惠

個案管理師

高雄長庚醫院 - 高雄市失智共照中心

2020.09



# 內容

- 診斷的告知
- 遺傳諮詢
- 臨床研究的參與
- 重度照護與醫療抉擇的困境



# 倫理 (Ethics)

在多元社會中，由於價值觀念分歧，人的行為與該社會的一般道德標準常會發生衝突。

「倫理」即被用來評斷人類行為的好、壞、是、非、對、錯、善、惡；因此其為法律規範之外，個人行為的準據。



# 四大倫理原則

- 自主原則(Autonomy)
  - 尊重一個有自主能力的人，所做的自主性選擇。
- 不傷害原則(Non-maleficence)
  - 不執行有害個案福祉之事。
- 行善原則(Beneficience)
  - 執行對個案有益之醫療照護動。
- 公平原則(Justice)
  - 維護人們接受預防保健和醫療照護的基本權利。

醫療因素考量  
(行善與不傷害原則)

個人意向考量  
(自主原則)

生命品質考量  
(行善與不傷害與自主原則)

其他因素考量  
(守信、公平、正義原則)

# 個案、家屬與醫療人員共同的議題

- ▶ 告知/不告知**診斷**
- ▶ 治療/不治療
- ▶ 繼續/不繼續**工作**
- ▶ 具備/不具備**行為能力**
- ▶ 檢測/不檢測**基因**
- ▶ 其他 ...





告知的理由

不告知的理由



# 診斷的告知

## How?

- 62%的人贊成使用「失智症」的名詞，表示是「**失掉智慧**」而非「**癡愚呆笨**」，以對失智症患者的尊重。
- 65%都選用了「**記憶退化**」或「**老化**」，另外有21%選擇「**失智症**」，4%選擇「**阿茲海默症**」，只有一位選擇「**癡呆症**」的用語。

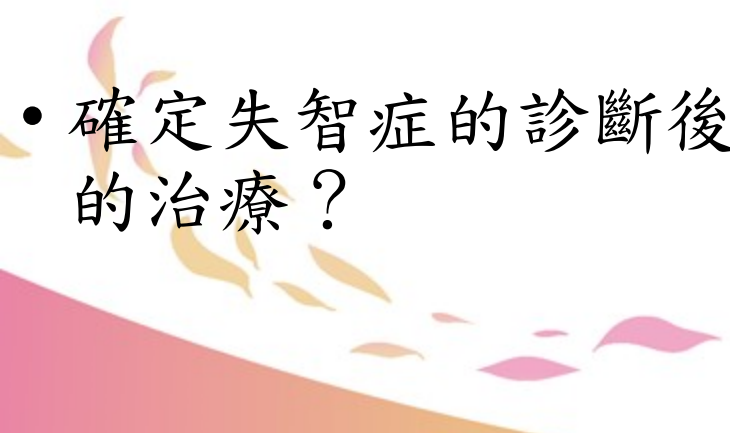


# 診斷的告知

## Who?

- 英國學者Pinner & Bouman 針對記憶門診輕度失智病人和照顧者各50 名，結果發現大部分病人希望被告知失智症(92%)或癌症 (98%) 診斷。
- 美國多位研究者調查 200 位 65 歲以上老年族群，探討其對於被告知失智症或癌症診斷的態度，研究結果發現大部分老年人都想知道失智症(92%)與癌症(86.5%) 診斷。
- 台灣林克能等人對 150 位門診的家屬問卷調查93%的家屬都希望當自己將來有失智症時，醫師能告知診斷，也有76%的家屬希望醫師能告知患者失智的診斷。

# 治療或不治療


- 藥物：乙醯膽鹼酶抑制劑、麩氨酸NMDA受體拮抗劑
  - 進食困難時，為了要維持患者該有的營養，是否應插鼻胃管、或接受胃造口術以便灌食？
  - 其他共病治療
  - 確定失智症的診斷後，是否意味著病人將接受所有形式的治療？
- 

# 繼續或不繼續工作

- 維持家庭生計，個人的價值感
- 若繼續工作，工作內容的調整？維持多久呢？



# 具備或不具備行為能力

- 輕度失智患者應有能力決定，是否接受阿茲海默症的藥物治療；他們可能了解臨床藥物試驗的目的，和可能發生的不良反應等，以及決定是否要參與試驗，只是可能在決定之後自己卻忘記了，或者隨者病情的退化，將來也不記得了。
  - 監護宣告/輔助宣告
- 

# 檢測或不檢測基因

- 有家族史的阿茲海默症患者及其家人的檢測。患者通常因家族史以及發病年齡早於65歲，而接受抽血檢測。如果結果是目前已知三個基因變異—PS1、PS2或APP之一，因為是自體顯性遺傳，則其子女有二分之一的機會可能會遺傳到這個基因；如果檢測發現沒有這個基因，則將來不會因此而得到遺傳性阿茲海默症。
- 散發性（sporadic）阿茲海默症（患者通常大於65歲）有關的血脂蛋白基因多型性（Apolipoprotein E, ApoE）。若帶有第四型基因（ $\epsilon 4$ ）則將來罹患阿茲海默症的機率為不具 $\epsilon 4$ 基因的2到3倍，若帶有兩個 $\epsilon 4$ 基因，則罹病的機率會增高到5到8倍。

# 尊重個案自主決定

- 「自主決定」 是否為必須依循的唯一價值？
- 如何知道失智症病人具備可以做醫療決定的能力？



# 失智症個案自主性的兩難

▶ 財務自主權



▶ 駕駛自主權



▶ 選擇服務自主權




# 預立醫療自主計畫 (advance care planning, ACP)

- ▶ 思考病人醫療照護的偏好和目標。
- ▶ 與其最親愛的家人、醫療委任代理人或健康照護提供者進行溝通。





# 預立醫療自主計畫 (advance care planning, ACP)

- ▶ 呈現並說明主題
  - ▶ 促進結構式的討論
  - ▶ 完成書面文件簽署
  - ▶ 再度審視/更新預立醫療指示
  - ▶ 依預立醫療指示落實於實際臨床照護情境
- 

# 安寧緩和照護

- 一. 病患或家屬同意接受安寧療護，並簽署選擇安寧緩和醫療意願書或同意書。
- 二. 必要條件為CDR臨床失智評分量表為末期  
(CDR=5) 者。



# 感謝聆聽

高雄市失智共同照護中心

高雄長庚紀念醫院

中心聯絡信箱 [lovesos590@gmail.com](mailto:lovesos590@gmail.com)

中心連絡電話 (07)733-7814

楊涓惠 個案管理師

[a0966628007@gmail.com](mailto:a0966628007@gmail.com)

