





ADRC at NCKU Hospital, Tainan, Taiwan ••

成大醫院失智症中心出版 隔月 16 日出刊

發行人/白明奇 | 美編印刷/吾知設計 | 編輯委員/白明奇、洪煒斌、吳孟儒、王靜枝、楊政峯、張文芸、張玲慧、范聖育、黃新絨

# 失智症與安寧療護 預約終章的無憾道別

文/安寧共照護理師 黃鈴惠

記憶如同璀燦星辰,點亮了我們的生命旅程, 隨著失智症的來臨,星辰日漸消散,取而代之的往 往是病人與家屬共同面對的迷茫與掙扎。

據衛生福利部委託調查,2024年台灣65歲以 上失智症人口數約35萬人,預計到2030年將突破 47萬人,失智症並非正常老化,而是一種腦部病變, 病人在病程中可能會經歷記憶力減退、認知功能障 礙、行為改變以及語言困難…等挑戰,晚期更需要 高度依賴他人照護,甚至喪失基本生活能力,不僅 對病人造成身心磨難,也給家庭帶來沉重壓力。

# 安寧療護的角色與價值 ......

#### 緩解症狀

當疾病持續進展,則會面臨疼痛、呼吸困難及吞嚥 困難等挑戰,安寧療護提供藥物或非侵入性療法, 可以幫助減輕不適,提升舒適感。

## 避免無效延命治療

鼻胃管等侵入性治療對晚期病人效益有限,反而可 能增加感染風險。教導如何安全的餵食、尊重病人



意願,減少不必要的醫療程序,避免病人受到額外 的痛苦。

### 提供心理支持

病人可能因疾病進展感到孤獨與無助,而家屬也承 受哀傷與極大壓力。提供哀傷撫慰與心理支持,幫 助病人與家屬一起面對。

## 減輕照顧者壓力

長期照護易使家屬身心俱疲,透過喘息服務及支持 團體,協助家屬更好的因應,提升復原力。

# 接受安寧療護的挑戰

#### 存活期預測困難

病程緩慢且不易預測,急性併發症如肺炎或感染可 能迅速惡化,增加醫療團隊判斷難度。

#### 認知不足

家屬與醫療人員對失智症末期的嚴重性缺乏認識, 可能延誤安寧療護介入時機或過度進行無效治療。

#### 疼痛評估困難

病人多無法主動表達疼痛,需依非語言行為(如表 情、肢體動作)評估,對醫療團隊來說是一大挑戰。

#### **人工營養的爭議**

鼻胃管等侵入性治療對晚期病人效益有限,透過調 整飲食方式,可減少人工營養需求,同時提升舒適感。

許多人誤認安寧療護等同於放棄治療,實則不 然,安寧療護專注於末期疾病的舒適照護,不僅提 升病人的生活品質,減少反覆就醫,亦能讓病人尊 嚴迎接生命終章。

# 預立醫療照護:早期規劃的重要性 ……

當失智症病人逐漸喪失表達能力,早期醫療意 願將成為日後決策的重要依據。 在意識清楚時, 藉 由預立醫療照護諮商 (Advance Care Planning, ACP) 的過程,提早讓病人與家屬透過討論溝通達成共識, 並完成預立醫療決定 (Advance Decision, AD), 就是 相當重要的一環。

## 預立醫療照護的三大重點:

## ① 尊重病人自主

在失智症病人仍具表達能力 時,及早與其討論對治療的 想法,避免未來醫療選擇與其 意願相違背。



### ② 促進家屬共識

通過醫療團隊溝通討論,幫助家屬了解病人意 願,減少決策時的矛盾與壓力。

## ③ 應對突發狀況

規劃疾病進展中的可能情境,使未來的醫療決策 更具確定性,避免延誤或衝突。

接受預立醫療照護的失智症病人及家屬更能接 受疾病的自然進程,並減少對延命治療的期待。

# 用愛與尊嚴陪伴生命終章

「死亡不是生命的對立面,而是生命的一部 分。」失智症的生命旅程雖然充滿挑戰,但透過安 寧療護與預立醫療決定,可以保障病人「生」的權 利,家屬也能在陪伴中找到平靜與力量,實現無憾 的道别。

# 失智症案例分享:原發性漸進性失語症

文/成功大學醫學院附設醫院神經部 吳承恩醫師

鄭先生,一位機 車維修師傅,57歲時 開始記性變差,東西常亂放, 忘記車子停哪裡,也容易走 失;同時話量變少,曾面對 客人的詢問不發一語,脾氣 變差,執行功能異常。三、四 年後,他的症狀更加惡化,變得

幾乎不説話,已經無法工作,日常生

活功能如穿衣、洗澡也需要他人協助。發病 初期的神經心理學測驗顯示近期記憶、定向感、抽 象思考及語言流暢度缺損;磁振造影顯示雙側顳葉 及海馬迴萎縮;單光子斷層掃描顯示雙側額顳葉及 頂葉的血流灌注下降。起初被診斷為阿茲海默氏症。 然而發病五年後,其語言缺損更為顯著,從一開始 沉默寡言(可能也有流暢度及詞彙提取障礙),到 後來語言理解及語意記憶也有問題,會將垃圾桶當 成椅子坐,也出現大小便失禁,日常生活功能更加 依賴。此時他仍能用肢體語言溝通及辨認臉孔,沒 有出現社交禮儀敗壞、飲食異常、妄想或暴力行為。 發病後期的單光子斷層掃描顯示雙側額葉及前顳葉 的血流灌注下降,且以左側更為嚴重。最後診斷更 正為原發性漸進性失語症。總結來說,鄭先生主要 症狀是語言障礙,合併近期事件記憶及空間定向感 缺損,而且日漸惡化。七年後,病情進展到緘默不 語及失去生活自理能力,最後接受監護宣告。

失智症是一種多重認知功能缺損,造成日常生 活能力下降,甚至失去自我照顧能力的症候群。額 顳葉失智症是一種罕見的退化性失智症,主要影響 額葉與顳葉,平均發病年齡相對較早,是早發性失 智症最常見的原因之一,早期症狀為社交行為或語 言的問題,較少涉及記憶問題。額顳葉失智症可分 為兩種,一種為行為變異型額顳葉失智症,主要症 狀為個性改變及行為異常,包括言行舉止脱序、去 抑制的行為、面無表情、缺乏同理心、重複性的行 為、hyperorality(將不能吃的東西放入嘴巴)等前 額葉症狀。另一種為原發性漸進性失語症(primary progressive aphasia ),主要症狀為語言表達、理解、 閱讀或書寫困難。

原發性漸進性失語症可細分為非流利 / 語法缺 失型 (nonfluent/agrammatic variant) 、語意型 (semantic variant) 及缺詞型(logopenic variant)

専文

三種。非流利/語法缺失型的核心症狀自發語言費力及遲疑、發音及文法錯誤,病人表達嚴重困難,話語越來越少,終至不語的程度;主要腦部萎縮位於左下額葉;病理變化與 tau 蛋白相關。語意型的核心症狀為命名障礙、單詞理解困難,病人無法命名日常物品及説明其用途,但日常表達基本上流利,也可能出現視覺失認症(尤其人臉);主要腦部萎縮位於左前顳葉;病理變化與TDP43蛋白相關。缺詞型的核心症狀為詞彙提取及重複語句困難,病人無法找到正確的詞彙,説話到一半就停頓;主要腦部萎縮位於左後頂顳葉;病理變化與阿茲海默氏症相同。所有原發性漸進性失語症類型在病程晚期會出現有非語言的認知缺損,包括行為改變、執行功能異常和記憶力缺損。

額顳葉失智症的診斷主要仰賴臨床症狀、神經心理測驗,以及結構性與功能性腦部影像檢查。確切病因仍未明確,目前研究認為與特定蛋白堆積造成額顳葉腦區的神經細胞死亡及萎縮有關,而遺傳與環境因素都可能與疾病相關。目前並沒有特定的

治療方法可以治癒額顳葉失智症,但仍有一些藥物及療法可改善症狀及增進生活品質,諸如抗憂鬱劑或抗精神病藥物可以改善病人的行為及情緒問題;非藥物的治療包括語言及行為治療,也可以增進病人的語言及社交功能。

回顧此案例病程早期出現的語言問題,以及近期記憶及方向感缺損,其原發性漸進性失語症可能為缺詞型合併非流利/語法缺失型。而缺詞型原發性漸進性失語症,正是早發型阿茲海默氏症的其中一種表型,可部分解釋病人早期就出現記憶及定向感問題。

總而言之,原發性漸進性失語症是一種難以治療的疾病,及早診斷及治療可幫助病人維持更好的生活品質,也能減輕照顧者的負擔,期盼透過這則案例分享能促進您對此疾病的認知。此外,此案例也提醒臨床醫師,失智症病人的症狀會隨時間變化,仔細追蹤病人的病情變化,才能做出正確的診斷及治療。

審稿人:成功大學醫學院附設醫院失智症中心 洪煒斌執行秘書/吳孟儒副執行秘書

# 失智症照護: 與您共度漫漫旅途

文/國立成功大學護理學研究所碩士班學生 張瀚云

世界衛生組織(WHO)指出,目前全球失智症患者數量已超過五千五百萬人,且隨著年紀增長,失智症的盛行率也隨之提高。而在台灣,65歲以上失智症人口將達 35萬人,推估至民國 130年將增加至 68萬人以上。失智症是一種大腦進行性退化的疾病,其退化的速度和時間存在個別差異,根據健保資料庫顯示,罹患失智症後,患者平均壽命為 7至10年,但若能妥善控制,壽命甚至可超過 10年,在這段漫漫的照護旅程裡,對患者及家屬而言,無疑是身心的巨大挑戰。

為延緩失智症患者的生活功能以及減輕失智症 家庭的照顧負擔,政府推出了多項政策與措施,包 括正在修訂的失智症政策綱領 3.0 版、失智症友善 社區的推動、失智症據點的設立、金融註記、以及 輔具補助與預防迷路策略的實施,讓患者與家屬在 這漫長的十年中,能更有信心面對挑戰。然而,政 策與資源的提供只能解決一部分問題,更多時候, 家屬需要調整心態,學會適時求助,善用可得的社 會支持,才能度過這段長期日辛苦的照顧歷程。

筆者過去為病房護理師,有幸能到成大醫院失智症中心實習,「秩序、清楚」是我對失智症中心的第一印象,無論是陳列整齊的彩虹雙月刊、海報、手冊,還是標準化且有條理的問診流程,都充分展現出中心在失智症預防與預後方面的努力,而這段實習經驗也讓我深刻體會到失智症照護的複雜性與多面向的挑戰。在這裡,我觀察到許多家庭在確診初期的焦慮與不安,以及不同失智症患者與其家庭在照顧上的想法與困難。

記憶深刻的是一位剛得知母親患有輕度失智症 的年輕女兒,她是母親最親近的親人,已承受著來 自其他家人與母親的負面情緒壓力。但她總是説: 「媽媽現在還只是輕度失智症,我可以照顧她的。」 這句話道出了許多失智症家屬的不捨與責任感,雖然這份責任感令人動容,卻也讓人擔憂她未來可能面臨的挑戰與壓力,因為失智症確立後的生活是一場漫長的考驗。與此同時,失智症個管師敏鋭地察覺到她內心的隱憂,溫暖地對她説:「失智症的照護不僅是延緩患者的功能退化,更是支持家屬走過這條漫長的旅程。照顧者也需要被照顧,這樣才能走得更遠,我們要好好照顧自己。如果能為您分擔一部分,那是我們的榮幸。」語畢,個管師輕輕拍了拍她的肩膀。這番話如暖流般安撫了她,她壓抑已久的眼淚忍不住流了下來,那一刻,我深刻體會到專業與關懷的力量,也理解到失智症照護不只是醫療問題,更是一項關乎人心的長期陪伴。

近年來,長照悲歌的新聞屢見不鮮,失智症家庭的照顧者更是其中特別脆弱的一群,許多照顧者 因為對社會資源的不了解或拒絕外部資源介入,而 使自身的壓力負擔日益增加,令人遺憾。而失智症 的照護從來不是單打獨鬥的事情,家屬在面對漫長 的照護歲月時,必須學會善用可得的資源,失智症 個管師不僅能協助家屬了解失智症的病程、症狀處 理方式,還能幫助他們應對照護日常中可能遇到的 挑戰,例如:處理迷路或精神行為症狀,以及銜接 社會資源延緩失能等等,他們會以專業知識和豐富 經驗,引導、澄清,並提供最適合的個別化措施, 幫助家屬解決問題。

除此之外,值得欣慰的是,成大失智症中心正 籌備設立專為失智症家庭照顧者設計的心理支持特 別門診,由心理師提供第一線的心理協助,實踐以 家庭為中心的整合照護理念。然而,資源的設立只 是第一步,唯有讓更多家庭主動了解並使用這些支 持資源,才能真正減輕照護壓力。在此,筆者誠摯 地呼籲所有失智症家庭照顧者,無論是對照護的疑 問或心理壓力,都不要吝於求助,讓專業的團隊陪 伴您,共同走過這條灣漫長路。

