

前言

失智症是一進行性且無法治癒的疾病，當進展到失智症末期的最後一年，生活特性為功能持續性的退化，在語言表現上將會進展到只能使用最少的語言，甚至只有呻吟，無法進行任何日常生活活動，亦無法獨立行走，進而發展到臥床和大小便失禁。照顧這一類患者最常見的困境包括了：飲食問題、疼痛的表現與評估、如何與這一類長輩進行溝通，而這些都是需要學習的。

若患者能有預立醫療自主的計畫，並能在末期提供患者相關的安寧緩和照顧，這會是照顧末期失智症長輩最好的醫療指引。

用愛陪伴，走過末期失智症。

臨床常見問題

一、飲食問題

大多數的失智症末期患者在這階段會變得吃不多和體重下降，患者無法好好吃飯的原因很多，包括：溝通困難、吞嚥困難，牙口不佳、急性疾病(例如：吸入性肺炎)、疼痛等，這些都是需要列入考慮，如果是可逆性的就必須找出問題所在並加以矯正。然而、末期失智症患者有可能是因為功能和認知的退化導致忘記如何“吃”這件事情。

若患者無法藉由經手餵食提供所需的營養時，鼻胃管放置 (N-G tube) 或內視鏡胃造瘻口 (PEG) 放置通常會被建議使用在有進食問題的末期失智症患者身上，因為多數的照護機構認為提供足夠的營養是照護末期失智症患者的重點之一，亦認為喪失食慾和死亡息息相關。但是，人工營養管路的放置，不但會讓長者面臨被約束的不舒適感，臨床也顯示管路的放置有可能增加吸入性肺炎的機會，卻不會因此延長患者的壽命。在某些文化，人工營養的提供被視為是基本的權利但並不是常規的醫療程序，如果管灌飲食不能提供預期中的效益，那管灌飲食亦可像其他醫療行為般的被停止。

在輕度或中度失智症患者，短時間人工營養的使用可以用來矯正可逆性的問題，但並不適用在末期失智症患者，應須審慎考慮疾病的預後和患者自身的醫療意向。

末期失智症患者由手餵食重點

- ☀ 能確定協助失智症患者由口進食的人是經過餵食訓練，以確保餵食的安全
- ☀ 如果在餵食或吞嚥有問題時，可以轉介給語言治療師和營養師。
- ☀ 將飲食環境列入考慮，包括減少噪音 / 提供平靜的音樂 / 舒適座椅和姿勢。
- ☀ 將食物質地，顏色，稠度列入改善考慮，亦可用少量多餐的方式提供營養。
- ☀ 可以使用口頭或肢體的提示，選擇合適餐具，將食物切碎，以流質或泥狀替代固體食物。

可能導致

暫時性吞嚥問題 的原因

- 憂鬱症
- 急性精神混亂狀態
- 鎮靜藥物作用或副作用
- 胸部感染：吸入性肺炎
- 牙口不佳：蛀牙或假牙咬合不良
- 急性腦中風

末期失智症患者營養提供的選擇

● 鼻胃管灌食 (N-G tube)

優點

1. 方便置入
2. 餵食方便
3. 健保給付

缺點

1. 為防止病患自拔管路，可能需
要約束
2. 需每個月更換
3. 易造成胃食道逆流而引起吸入
性肺炎
4. 容易造成鼻腔潰瘍



鼻胃管灌食 (N-G tube)

● 經皮內視鏡胃造瘻 (PEG)

優點

1. 不易脫落
2. 不需頻繁更換
3. 美觀：被衣物覆蓋
4. 不易造成鼻腔潰瘍

缺點

1. 須由醫師在胃鏡室進行更換
2. 腹部有傷口、需要傷口護理
3. 有感染和出血的風險
4. 半年內管路需重新置換則需自
費，健保只給付半年一次的費用



經皮內視鏡胃造瘻 (PEG)

● 由口進食

優點

1. 病患較舒適
2. 獲得由口進食和品嚐食物的滿足感
3. 保持和家人的互動
4. 沒有社交剝奪感

缺點

1. 餵食時間較長
2. 要有更多耐心餵食
3. 需頻繁餵食
4. 要花心思準備食物質地和變換食物內容
5. 準備食物的時間較長
6. 有噎食的風險

二、如何與末期失智症患者溝通

隨著疾病的進展，失智症患者的語言能力會逐漸下降，並且越來越難表達他（她）們的想法和情緒，最終將喪失溝通和語言能力。照顧者在面臨這樣的挑戰的確會引起挫折感，如何預測患者在溝通上的變化和知道如何面對此變化，是可以幫助照顧者做好面對的準備和調整與末期失智症患者溝通的方式。

末期失智症患者 溝通障礙狀況

- 言語的表達可能是沒有意義的
- 極少有言語的溝通存在
- 病患可能完全不說話
- 如果病患有說話，通常只是說出幾個字或一個字的短句，或只是發出聲音來表達
- 常常因說不出某個字、某個詞或某個音而無法繼續表達
- 即使使用非常簡單的言語，患者也無法理解
- 非語言的溝通可能是失智症末期患者主要的溝通方式

與末期失智症患者溝通技巧

- ☀ 始終相信溝通是可能的。
- ☀ 與患者說話時，由正面接近患者，以免驚嚇到他(她)們。
- ☀ 試圖把重點放在非語言和肢體語言上。
- ☀ 與患者談話內容越簡單越好。
- ☀ 放慢說話速度，讓患者有機會明白你說的內容。
- ☀ 與患者進行溝通時盡量保持環境的安靜，關閉背景聲音，例如：電視、收音機。
- ☀ 充足的光線可以讓患者看清楚你的表情和肢體語言。
- ☀ 藉由牽手、撫摸他們的臉或手臂、輕觸他們的頭髮，建立起和他們相關的連結。
- ☀ 在他們周圍擺置他們喜歡的圖畫或家人照片、玩偶等，這或許可以鼓勵患者睜開眼睛或伸出雙手觸摸。
- ☀ 播放或哼唱他們喜歡的歌曲，他們的手腳有可能會隨著音樂的旋律拍打，也可能會隨著微笑或流下眼淚。

三、末期失智症患者疼痛評估

當失智症進展到末期，通常也代表語言功能已有相當程度的受限，因此對疼痛的表達方式與患者在疾病初期或中期也不盡相同，如何正確評估末期失智症患者的疼痛問題、對照顧者是一大挑戰。對於患者的疼痛如果沒能適時給予緩解，患者可能出現食慾下降、身體活動降低、躁動、甚至出現攻擊行為，而這可能造成照顧者的困擾，進而對患者進行肢體約束和鎮靜藥物的投予。藉由失智症末期疼痛評估量表，期望能快速評估患者可能存在的疼痛問題，找出原因、給予緩解。

末期失智症患者 疼痛評估重點

- 患者可能以點頭或發聲（“嗯”），或使用“非語言”（皺眉）的方式來表達疼痛。
- 疼痛有可能因為照顧者的觸摸或移動而加劇。
- 疼痛評估應包括患者自身的主訴（如果可能），而患者的疼痛評估應該是定期且常規性的執行。
- 能紀錄關於患者疼痛行為的表現，和改善疼痛的治療。

使用非藥物措施 緩解末期失智症患者疼痛

- 以舒緩和支持的方式和患者進行溝通。
- 在不增加患者不舒適的情況下輕撫患者。
- 舒適的擺位。
- 減少環境刺激，如：噪音。
- 更換可能造成患者不舒服的衣服或鞋子。
- 使用音樂療法、或按摩。
- 芳香療法可能是有用的。

☀ 失智症末期疼痛評估量表

行為表現

0分

1分

2分

呼吸音

- 正常呼吸

- 偶爾費力呼吸
- 短暫的過度換氣

- 持續費力且吵雜呼吸音
- 長時間過度換氣
- 陳施氏呼吸

負向發聲

- 無

- 偶爾嗚咽／呻吟
- 負向或不雅的言詞表達

- 反覆大聲喊叫
- 大聲嗚咽或呻吟
- 哭泣

面部表情

- 微笑或無表情

- 傷心
- 害怕
- 皺眉

- 面部表情痛苦

肢體語言

- 放鬆

- 緊張
- 踱步
- 坐立不安

- 僵硬
- 雙拳緊握
- 膝蓋上屈
- 把人拉開或推開
- 揮拳

安撫

- 不須安撫

- 藉由聲音或碰觸可使其分散注意力

- 無法被安撫和被分散注意力



評分：

總分範圍從 0 ~ 10 分。

1 ~ 3 分 = 輕微疼痛

4 ~ 6 分 = 中度疼痛

7 ~ 10 分 = 劇烈疼痛

四、末期失智症患者醫療代理議題

失智症進展到末期階段，患者已經無法再做任何決定，家庭成員就必須替患者做選擇；理想的情況是家屬有必要在患者仍具有判斷力與自主性時就提早與之討論財務規劃、財產信託、預立遺囑、指定法定代理人、醫療意向等法律問題。生前信託是通過指定代理人來進行患者財務決定（具有法律行為能力）；醫師能協助評估患者的心智狀況是否足以理解他所簽署的法律文件內容、以及法律文件簽立後的結果。而預立醫療自主計畫對失智症末期患者尤其重要，因為末期患者可能出現營養不良或脫水等相關問題，若患者沒有相關醫療意向指示，可能會讓家庭成員陷入對患者醫療照護的意見分歧。因此，能讓患者在有自我決定能力時簽立具有法律效應的委託書或意向書，對日後患者的照顧是有幫助的，而家屬也應理解、尊重和遵守當事人的願望。

失智症患者法律計畫應包括

- ☀ 規劃醫療照顧和長期護理意向
- ☀ 為財務和財產進行規劃（生前遺囑、財產信託等）
- ☀ 指定一個人成為失智症患者的法定代理人
- ☀ 預立醫療計畫書

五、感染與抗生素使用

泌尿道感染、肺炎和皮膚感染是引起末期失智症患者發燒的常見感染來源，泌尿道感染常來自於患者大小便失禁和活動力下降所造成，肺炎導因可能是吞嚥困難或鼻胃管置入導致的吸入性肺炎，末期失智症患者被診斷肺炎後六個月的死亡率高達 50%；營養不良、免疫系統不佳和血液循環不良、不活動導致壓瘡產生引發皮膚感染。末期失智症患者在生命週期最後幾個星期接受抗生素治療是非常普遍但不一定是正確做法，因為抗生素不當的使用除了造成患者個體的負擔（腸胃道負荷、困難梭狀桿菌感染），站在公共衛生角度來看亦是增加抗藥性的風險。因此、末期失智症患者抗生素的使用更需小心謹慎，如果是以患者的舒適度為目標，當有症狀時、應以安寧緩和照護進行治療；若是以延長患者壽命為目標，抗生素的使用如果是符合規範，那就是合理使用，但是如果可以的話還是盡量避免住院。

六、人工輸液 (點滴)

因為疾病進展因素，末期失智症患者可能因為吞嚥困難或退化等因素導致水份攝取不足，只要不是在強迫的情形下、鼓勵患者經口飲水是適宜的；靜脈輸液的給予並不會降低末期失智症患者的痛苦，而過度的靜脈輸液給予反而會降低血清蛋白質指數，血清蛋白質指數降低則死亡率會增加，也會增加住院病患的感染及褥瘡的產生。當身體因為進食減少而產生酮症 (Ketosis)，這樣的化學變化會引起陣痛、厭食和興奮感，此反應會降低末期失智症患者痛苦的過程。脫水是死亡過程中正常現象，可以讓患者更舒適的死亡。

七、住院

感染是末期失智症患者住院常見主因，但卻有近 75% 的住院是非必要性的，多數的住院目的只是讓患者覺得被撫慰；雖然有時候肺炎的住院治療效果和沒住院是相似的，但是如果家屬的目標是希望延長患者生命，那住院就有其意義；但住院也可能導致無法避免的醫療處置，例如：鼻胃管、尿管放置。對末期失智症患者的醫療選擇有兩項是很重要的，首先、不管任何的治療，對末期失智症患者也無法提高其大腦功能，其次、醫生在治療病患是根據臨床判斷，家

屬不能要求醫生提供不必要或對患者無益處的醫療；預立醫療的計畫就是希望減少不必要的住院和治療。

八、緩和醫療照護

失智症末期患者無法表達自己醫療的意願，出於這個原因，希望並鼓勵失智症患者的家屬，在適當的時間提出討論，並記錄患者生命末期醫療照護的意願和緩和醫療照護計畫。台灣自 2009 年 9 月 1 日起，將適用「住院安寧療護」以及「安寧居家療護」的範圍擴大，除原先的癌症末期病人及漸凍人外，新增八類疾病類別的病人，而失智症也納入其中。緩和醫療照護並不是治癒或試圖延長患者壽命，重點在於提供失智症末期患者舒適護理和有尊嚴地維持剩餘壽命的質量，它的目的是保持患者的舒適、無痛苦，直到生命自然結束。家是最好的療養場所，居家緩和醫療照護提供團隊的照顧，以人為中心，著重在症狀控制、和對家屬的支持與溝通，讓失智症患者和家屬與照顧團隊是一種夥伴的關係；隨著末期失智症患者病情的變化，照顧團隊提供彈性的照護模式，在正確的時間提供正確與合適的照護。在團隊的醫療服務和衛教指導下，家屬可以更加熟練的照顧患者，增加家屬和患者間的親密感，讓末期失智症患者和家屬有更多的醫療照護選擇。

緩和醫療照護知識 (以下簡稱緩和療護)

- ☀ 緩和療護通常在患者居住的地方進行，這可以是住家或護理之家。
- ☀ 當醫療無法再治癒疾病時，緩和療護團隊可以有很多方式控制疼痛、減少焦慮、提供心靈與情感支持，並且改善臨終患者及其家屬的生活品質。
- ☀ 緩和療護並不會加速患者死亡。
- ☀ 緩和療護可改善末期患者的生活品質。
- ☀ 對末期患者而言，緩和療護是一種比治癒性醫療程序更合適的醫療。緩和療護著重於症狀控制、疼痛控制以及提供心靈、情感和精神方面的慰藉。
- ☀ 緩和療護傾向於「自然」死亡過程，利用藥物或創新的方法緩解疼痛及症狀，並且維持患者的舒適度。
- ☀ 緩和療護專業人員會設計親友願意也能夠協助執行的居家照護計畫。
- ☀ 在理想狀況下，家屬在至親的生命剩六個月時選擇緩和療護，讓患者能擁有較多舒適而且沒有疼痛的時間，讓親友得以享有陪伴患者的時間、並有時間料理後事。


- ☀️ 緩和療護適用於末期患者，包括：癌症，其他大腦變質、失智症末期、心臟衰竭、慢性氣道阻塞，肺部其他疾病、慢性肝病及肝硬化、急性腎衰竭，慢性腎衰竭及腎衰竭。
- ☀️ 緩和療護認為，包含子女在內的家屬若在一個充滿關愛的環境中經歷瀕死過程，則有助於對抗失去至親的恐懼。
- ☀️ 緩和療護提供跨領域團隊處理末期患者及其家屬在臨床、心靈以及精神方面的需求。
- ☀️ 在生命的最後六個月，緩和療護的費用通常低於傳統照護。

末期失智症患者

臨終時可以平穩善終的 10 個條件

- 可以平穩善終其實是一件很幸福的事。
- 預防跌倒，因為「跌倒→骨折→臥床」的循環會讓失智症患者快速退化。
- 如果可以，讓患者在還有自主權時立下「預立醫療自主計畫」(Advance care planning，簡稱ACP)。
- 對於末期失智症患者不要勉強他進食。
- 找一位有實際臨終照護經驗的居家醫師和居家安寧團隊。
- 提早和葬儀社的人商談患者往生後處理的相關事宜。
- 如無法在家善終，醫院和安養機構也是另一種適合善終選擇的場所。
- 患者發生緊急狀況時，請先致電居家安寧護理師或安寧醫師。
- 即使在家死亡也不是刑事案件，不要因為擔心觸法就將病患送醫。
- 請放心將病患和自己交給安寧緩和團隊，體會團隊為患者和照顧者提供身、心、靈全面性的照顧。

MEMO



臺北市立聯合醫院

督導單位：台北市政府衛生局

製作單位：臺北市立聯合醫院和平婦幼院區

指導長官：黃勝堅 總院長

黃弘孟 院長

郭麗琳 醫務長

劉翠瑤 主任

詹尚易 主任

作 者：神經內科 劉建良 主任

林乃玉 專科護理師