

2019 年全球失智症報告

對失智症的態度

目錄

前言	7
執行摘要	11
第一章	
何謂污名	17
第二章：	
對失智症態度的調查結果	21
第三章	
專家論文	
3.1 污名：七年來的個人觀察。Nori Graham 博士。國際失智症協會 (ADI) 前任主席、現任榮譽副會長；英國失智症協會 (Alzheimer's Society) 前任主席、現任副會長；英國皇家精神科學院 (Royal College of Psychiatrists) 榮譽院士、皇家自由醫院 (Royal Free Hospital) 老年精神醫學科榮譽顧問醫師；英國開放大學 (Open University) 公共服務榮譽博士	42
3.2 污名、失智症與高齡。Silvia Perel-Levin，國際長壽中心全球聯盟 (ILC GA) 駐日內瓦聯合國代表；日內瓦非政府組織高齡化委員會 (NGO Committee on Ageing) 主席	44
3.3 失智友善之省思。Linda Barclay 博士，澳洲蒙納許大學，專攻失能與正義議題。Glenn Rees，國際失智症協會主席	46
3.4 媒體的角色：助力或阻力？Pippa Kelly，英國記者、失智症倡議部落客、演說家	49
3.5 2019 年的污名現象：你在開玩笑吧！Dale Goldhawk，國際失智症協會副主席、資深倡議記者	52

- 3.6 失智症、污名與揭露。***Nicolas Rüsch* 教授，德國烏爾姆大學與金茨堡區域醫院 (Ulm University and BezirkskrankenhausGünzburg) **54**
- 3.7 失智症的成本：倡議、媒體與污名。***Adelina Comas- Herrera*，倫敦政治經濟學院助理教授級研究員 **56**
- 3.8 女性照顧者：失智症照護中的性別考量和污名。***Nicolas Farina* 博士，布萊頓及蘇塞克斯醫學院失智症研究中心研究員，心理學學士、心理學碩士、博士。 **58**
- 3.9 「最重要的事」：阿茲海默症和其他失智症污名的文化意涵。***Lawrence H Yang*，紐約大學社會和行為科學系、哥倫比亞大學流行病學系 **60**
- 3.10 同性戀、雙性戀、跨性別、和多元性別(LGBT)阿茲海默症患者的生命經驗。***Victor Madrigal-Borloz*，哈佛法學院人權法研究中心資深訪問研究員、聯合國保護免於受到基於性傾向和性別認同的暴力和歧視獨立專家 **62**

第四章

個案研究：

- 4.1 對失智者的污名和負面態度仍普遍存在：同心協力的重要性。***Kate Swaffer*，國際失智症聯盟主席、執行長兼共同創辦人 **64**
- 4.2 一個年輕人做了改變，但情況有因而改變嗎？***Walter Dawson* 博士，舊金山加州大學全球腦健康研究所腦健康平等大西洋研究員 **67**
- 4.3 生命的循環：加拿大原住民的失智症知識。***Kristen Jacklin* 教授，明尼蘇達大學醫學院杜魯斯分校醫療人類學博士；*Karen Pitawanakwat*，加拿大安大略省 Wikwemikong 未經讓渡保留區成員，NAANDWECHIGE-GAMIG Wikwemikong 健康中心註冊護理師和社區研究員 **70**
- 4.4 語言所顯露的失智症歧視：加拿大魁北克省的觀點。***Nouha Ben Gaied* 博士，魁北克阿茲海默症學會聯盟服務品質研究與發展主任 **72**
- 4.5 巴西的污名化現象：一個年輕型失智者的敘述。***Cleusa Ferri* 教授，聖保羅聯邦大學 (UNIFESP)；*Elaine Mateus* 教授，阿茲海默症協會巴西聯盟 (FEBRAZ)；*Deborah Oliveira* 博士，聖保羅聯邦大學；*Fabiana da Mata* 博士，聖保羅聯邦 **73**

大學

- 4.6** 瓜地馬拉原住民族群對失智症的污名與回應。María Cecilia López Murga · 瓜地馬拉阿茲海默症 Grupo Ermita 協會執行長 74
- 4.7** 從絕望到勇敢因應：墨西哥格雷羅州一位照顧者的故事。Guadalupe Ponce Ozuna 心理師 · 格雷羅阿茲海默症基金會會長；Rosa Ma Farrés · G.S. 墨西哥阿茲海默症和相似疾病聯盟 A.C. 76
- 4.8** 肯亞的失智症照護和污名：開發中國家對失智症加強因應計畫 (STRiDE)。Christine Musyimi · 非洲心理健康研究和培訓基金會 (AMHRTF)；Elizabeth Mutunga · 肯亞阿茲海默症和失智症組織；David Ndeti 博士 · 非洲心理健康研究和培訓基金會資深研究員 78
- 4.9** 失智症污名：來自南非的個人故事。Maryna Lehmann 和 Andre Mauritz 敘述，獨立記者 Sarah-Jane Meyer 撰文 81
- 4.10** 撒哈拉以南非洲的失智症和污名：納米比亞的經驗。Berrie Holtzhausen · 納米比亞阿茲海默症與失智症協會執行長 84
- 4.11** 照顧者觀點：父親 Joel Mbithuka Kasimu 和我的故事。Elizabeth Mutunga · 肯亞阿茲海默症與失智症組織執行長暨創始人 87
- 4.12** 於中東對抗污名，誰來為阿茲海默症與失智症患者發聲？Noufbint Muhammad 公主 · 哈立德國王基金會代理執行長 89
- 4.13** 阿曼記憶門診的觀點。Hamed AL Sinawi · 蘇丹卡布斯醫院資深精神科顧問醫師、阿曼阿茲海默症協會與阿曼精神科協會主席 91
- 4.14** 創立阿茲海默症協會：印尼阿茲海默症基金會的故事。DY Suharya · 國際阿茲海默症協會亞太地區主任 92
- 4.15** 145 個原住民語言中都沒有「失智症」這個名詞：以創新與科技克服污名。澳洲失智症協會 94
- 4.16** 毛利人、瑪娜與失智症：盧瓦瓦毛利長老公益信託及其協助失智毛利長老的經驗。Rangimahora Reddy 與 Pare Meha · 盧瓦瓦毛利長老公益信託、Etuini Ma' u 博士 · 懷卡托地區衛生局、John Oetzel 教授 · 懷卡托大學 96

- 4.17 義大利阿茲海默症聯盟：建立失智友善社區。***Mario Possenti*，義大利阿茲海默症聯盟秘書長 98
- 4.18 監獄中的失智者：如何因應監獄與司法機構中對失智症或有記憶問題患者的雙重污名。***Sophie N. Gaber*，職能治療理學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院博士候選人、*Birgit Heuchemer*，理學碩士，斯德哥爾摩 HELIX 鑑識精神科診所職能治療師，瑞典卡羅林斯卡醫學院研究助理 100
- 4.19 克服精神疾病的污名：過去十年的經驗。***Sue Baker*，*Time to Change Global* 組織主席 103
- 4.20 個案研究：廣告與失智症，一杯茶的力量。***Chris Lynch*，國際失智症協會副執行長與政策、通訊與出版主任、*Shiva Krishnamurthy*，聯合利華 106
- 4.21 關於年輕型失智症的個人故事：是改變的時候了。***Christine Maddocks* 108

第五章

減少污名的計畫

- 5.1 認識失智症計畫：讓未來勞動力瞭解失智者及其家人面對的挑戰。***Stephanie Daley* 醫師、*Wendy Grosvenor* 醫師、*Christine Maddocks*、*Zoe Cashin* 醫師、*JaewonPhee* 醫師、*Jayne Hill*、*Sube Banerjee* 教授 110
- 5.2 參與失智症研究：挑戰污名。***Howard Gordon*，國際失智症聯盟、三國工作小組 (3 Nations Working Group) 114
- 5.3 參與失智症研究帶來希望。***Serge Gauthier*，C.M. 及 C.Q. 醫學博士、加拿大皇家內科醫學院院士 (FRCPC)、加拿大蒙特婁麥基爾大學老年研究中心阿茲海默症研究小組主任、ADI 醫學與科學諮詢小組前主席 117
- 5.4 蘇格蘭工作小組：顧問、倡議者和影響者。***Jim Pearson*，蘇格蘭阿茲海默症協會政策及研究主任 118
- 5.5 失智者諮詢顧問小組帶領台灣邁向人權新紀元。**湯麗玉，台灣失智症協會秘書長、詹書媛，台灣失智症協會政策研究員 120

- 5.6 忘掉失智症，記得那個人！法蘭德斯（比利時）破除污名，邁向包容社會。Olivier Constant，法蘭德斯失智症專業中心 122
- 5.7 從默默無聞到被看見與聽見：為什麼不該將社區視為遙不可及。Sarah Tilsed，國家失智行動聯盟倡議及合作關係經理 125
- 5.8 科技在污名的角色：Marie 的旅程。Sophie N.Gaber，職能治療理學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院博士候選人；Anna Brorsson 醫師，職能治療理學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院助理教授 128
- 5.9 設計是否有助增加對失智症的認識、挑戰污名？ColmCunningham 教授，澳洲 Hammond Care 失智症中心主任 130

第六章

- 結論與建議 133

前言

Paola Barbarino · 執行長

又是再次捲起袖子行動的時候了！

介紹今年全球失智症報告「對失智症的態度」的出版令我有難以言喻的自豪。首先，**由衷感謝**回覆我們問卷調查的七萬位民眾，你們讓此份報告得以成形。

回顧我們從 1984 年開始的國際運動，便能見證一群醫師、專業人員與家庭照顧者全心投入、充滿幹勁，決定阿茲海默症不該再遮遮掩掩，應見容於社會；他們決定是時候讓政府、政治人物和社會大眾注意到此種疾病。



成立如國際阿茲海默症協會(ADI)此等國際非政府組織時，背後動機往往是改善現況；感覺好像只要我們更努力推動、聲音夠大，就能被聽見，就能改善現況。

有時候我會自問，我們怎麼沒有早點開始這麼做。關於阿茲海默症的描述首見於 1906 年，而 ADI 於 1984 年才成立。角色類似於 ADI 的國際抗癌聯盟(UICC)成立於 1933 年，比我們要早了五十年。UICC 現在已是規模達數百萬英鎊的組織，也是推動消弭癌症污名的最大力量。

相形之下，我們的進展落後五十年，前方還有嚴峻的挑戰須要克服。茲引述一段調查填答者的話：

「在家鄉，排擠我的人數以百計。民眾寧可患乳癌第四期，也不願得失智症。（他們）甚至不把我當一回事。」

今時今日，民眾一齊上街遊行、彼此互助以對抗癌症。我們討論癌症的方式，像是將癌症視作人類探索與發展的邊界。我們談及抗癌過程與抗癌鬥士。我們以軍事語言談論癌症，儘管不太適合正在抗癌的病友（因為他們可能厭惡「抵抗必然」這種說法），軍事語言仍有助於提升認識等推廣活動，也讓民眾感受到自己不僅僅是疾病的被動受害者，而能積極採取行動。

倘若社會大眾認定自己肩負積極促進變革的角色，他們就會要求獲得解決方案。去年的全球失智症報告¹以研究為主題，指出癌症與神經認知障礙（不僅阿茲海默症）研究數量是十二比一。不僅研究規模的差異如此懸殊，儘管公民社會共同投入不少資源，支持阿茲海默症與失智症相關研究的資金也遠不足。

回到本報告的撰寫。我在 ADI 的工作中面臨最大的挑戰之一，就是回應理事會和協會成員的期待：他們希望能具體減少失智症污名、提升大眾認識。其背後的思維是，有效提升認識之後便能凝聚大眾，推動更堅定的草根運動，大眾會更瞭解阿茲海默症並非只是年紀大了、而是一種疾病，並要求政府正視當前的危機。如此一來，專為失智者與照顧者服務的機構方得以成立，改善診斷與診斷後支援品質、能更投入尋找緩和疾病進程的治療。簡而言之，也就包括了世界衛生組織（WHO）全球失智症行動計畫²中提及的所有行動，這些都是我們一直竭力爭取卻難以實行的目標。

ADI 已經訂定國際失智症日、月宣導活動，吸引不少大眾與媒體注意；ADI 亦發表全球失智症報告，是全球引用最頻繁、最受信任的阿茲海默症與失智症相關資訊來源。儘管已獲得相當的成果，我們仍無法衡量全球、各國與地方對失智症的態度產生了多少改變。

所得較高的國家對阿茲海默症與其他失智症的認識明顯增加，尤其在過去十年間，與 ADI 開始發表全球失智症盛行率與發生

率相關數據的時間相符 3-4。不過，中低所得國家的失智者與照顧者反映污名依舊存在；ADI 的非洲成員便回報了關於身體被約束與謀殺的駭人故事。

即使在高所得國家，民眾、醫療照護人員、ADI 成員和其他倡議組織仍反映服務普遍不足，且城鄉地區服務普及程度明顯不均（這也成為本問卷調查報告的一大重點）。此外，儘管宣導活動吸引大量關注，在自己或家人記憶出現問題時，民眾仍常延遲尋求協助、建議或支持。換作是身體或肉眼可見的病痛，人們是否會更快採取行動呢？

2018 年時，由於我們所蒐集到的多為軼事證據，以致無法衡量這些問題是偶發事件或是持續現象、是特定地區專有或全球普遍存在；究竟失智者與照顧者面臨具體困境、或是認知和印象中的困境。更重要的，我們難以衡量倡議工作是否有具體成效。

今年報告即是出於如此迫切的需求：我們必須建立穩固的基準，才能設法量測我們是否有進步，情況是否有改善。但是，我們並不想將範圍侷限於有資源與途徑去採取行動的國家。正因團結與關愛是 ADI 的基石，我們希望能更瞭解資源匱乏國家的情形。

ADI 於 2012 年針對污名的問卷調查⁵共有 2,500 名填答者。該份報告首開先河且精神可嘉，不過統計樣本數太小，無法用以作為全球對失智症態度的衡量基準。而研究其他疾病的污名與倡議情形不僅發人省思，坦白說來也令人有些沮喪。我還記得，早期在人類免疫缺乏病毒(HIV) / 愛滋病和癌症仍蒙受巨大污名時，我和一些在該領域服務的醫療照護人員對談，幾乎所有人都指出，當治療藥物和可能的根治方法出現時，社會對這些疾病的態度便出現具體改變（無論從尋求診斷的民眾和社會大眾，正視這些疾病的觀點而言皆然）。可惜過去二十年來，我們沒能在治療阿茲海默症與其他失智症方面取得突破性進展。我們仍在期盼那一道希望的曙光；但這不能作為放棄或毫無行動的藉口。

推動失智友善社區⁶⁻⁷的成果顯示，有太多事情我們能做，可大幅改善失智者與照顧者的處境，讓他們感到社會的支持、關愛與理解，在因應失智症的所有面向時，盡可能賦權予失智者，包括支持其倡議。這些就與先前提到的困境，被拒於千里之外、必須躲躲藏藏或感到羞恥明顯不同。

確實，本報告其中一篇文章表達的「愛」特別強烈，那是加拿大原住民表達對失智症的態度：

「...提醒我們，那些被照護的失智者需要很多的愛。他鼓勵我們稱失智者是『心愛的人』，如此我們就會記得他們是被愛著的。他也和我們分享，使用『心愛的人』一詞能提醒照顧者應該如何對待、尊重失智者。」

諷刺且遺憾地，我們正因失智症人口大幅成長獲得支持。無論身處何地，當我和他人閒聊，我發現幾乎每個人家中都有失智者。

我們委託機構執行這個極富野心的問卷調查時，洽詢了數間大學，我非常高興倫敦政治經濟學院(London School of Economics and Political Science, LSE)欣然接受這項任務。LSE 認同國際失智症協會的願景與熱情；受訪人數不斷攀升時，LSE 與我們一樣欣喜，絲毫未受到接下來龐雜的分析工作影響。

我不應該低估協會本身、ADI 成員與夥伴在全球眾多不同族群進行調查所面對的挑戰。此領域未曾進行過如此大規模的問卷調查，我們不確定是否能動員我們的組織網絡到一個更新的層次。

結果，近七萬人回覆問卷，證明我們做到了！每一個參與工作的人都投注大量心血，在此我想特別感謝澳洲、巴西、加拿大、中國、印度、印尼、義大利、墨西哥、荷蘭、紐西蘭、台灣、越南、英國與美國 ADI 成員傾力相助，提昇全球各地的問卷數量。本問卷調查與數據資料為可自由取用的共享資源，未來所有國家都可利用本報告結果測量對失智症態度的差異，希望我們能儘早讓污名成為歷史。我們的目標是五年後再進行一次問卷調查。

我知道，各位翻開本報告勢必詳讀，而我亦不想搶占先機，於此僅提出幾項重點以供參考。

- 近八成民眾擔心自己未來可能罹患失智症；每四人即有一人認為失智症無法預防。顯然，WHO 報告中強調降低風險的訊息未能更廣為人知⁸。民眾不知道能採取哪些行動，我們必須繼續推廣相關訊息，擴及各個階層。
- 全球 **35%**照顧者表示曾向至少一人隱瞞家人患有失智症。我們目標將比例降至 0%。
- 即使正面看待自身的角色，全球 **75%**照顧者表示「時常感到兼顧照顧與其他職責的壓力」；超過 **50%**照顧者表示照顧職責為自己健康帶來負面影響。我們為照顧者做得夠多嗎？顯然不夠。「為照顧者提供協助與支援」應為任何國家失智症計畫的基本核心，我們將持續為此倡議，支持 ADI 成員於國家層面上努力。本報告中可明顯看出，就算在高所得國家，多數填答者皆認為現有服務不足。
- 低所得國家的醫療照護專業人員對與失智者共事的態度最為正面；然而，民眾（多數職業背景非醫療照護領域）與失智者共事的意願則最低。我們需要改變這點。接下來幾年，我們會致力於照顧者的職場權利與失智者應享有的身心障礙者人權。
- 全球近 **62%**醫療照護服務提供者認為失智症是正常老化的表現。ADI 向來明確表示失智症「並非」正常老化，而是疾病；顯然仍未為大眾所接受。因此，我們與 ADI 全體成員必須更加努力。
- 我注意到一項令人擔憂的趨勢，即 **36%**填答者表示會從網路尋求協助。網路上有太多不可靠的資訊，且網路資訊成長的速度太快，我們必須主動出擊，建立大眾可信賴的正確資訊庫。例如 ADI 網站，其內容皆供民眾自由取用，ADI 成員的網站亦然。
- 最後，**40%**民眾認為醫師與護理師忽視失智者——初級醫療照護人員應檢視自己工作實務、政府亦應增加失智症相關訓練課程。

在我們積極納入失智者觀點、協助其發聲的同時，我們切勿忽視家庭照顧者的聲音。以下為墨西哥成員的文章摘要，沉重地提醒我們：

「大概十天後，我決定帶著患有失智症的先生到高速公路，找一輛經過我面前最大台的貨車，帶著我先生一起跳到它輪下，因為我無法承受接下來得面對的一切。我那天很早就醒來，打掃好房子、為一切預作準備，這樣其他人就能在家裡為我們守靈。」

所幸文中主角撐了過來，得以向我們分享如此令人警醒的故事；但是，如此困境在全球各地發生，我們必須採取行動去制止它。一個人因為無法照顧另一個人而考慮自殺是件多麼可怕的事。喘息服務與照顧必須拓及全球，因為這關乎社會正義。

讀到這裡，讀者應該發現本報告除了問卷調查結果，亦包含專家所撰寫的文章與個案研究，聚焦於全球失智症相關挑戰的範疇與規模，以及人們如何堅定、積極地回應這些挑戰，像我們一樣試圖促進變革。本報告檢視許多主題：

- 伴隨高齡與失智症的雙重污名
- 全球各地原住民族群面臨的挑戰
- 邊緣化或不受關注社群（如受刑人、學習障礙者和 LGBTQ 社群）面臨的污名
- 媒體在協助提升認識或助長污名之角色

- 失智者與照顧者工作小組歷史沿革與影響
- 關於失智友善社區之引進與沿革的哲學問題

我想要感謝 ADI 創始成員以及成千上萬、日復一日投身失智症相關工作的諸位同仁。各位貢獻良多，然而，還有更多我們應做的。現在才開始而已。

終究，現實並非政府或專家向我們描繪的樣貌；現實是第一線實務人員的經歷。現實是人們每日清晨起床、每夜入睡時的感受。我們務必不能忘記這一點。也正因如此，我們將此份全球失智症報告獻給各位每一人。

執行摘要



2019 年，ADI 估計全球有超過 5 千萬名失智者，到 2050 年預計將成長至 1 億 5 千 2 百萬人。每三秒就有一人罹患失智症；目前失智症相關成本為每年一兆美元，且至 2030 年預計將增加一倍。

在 2012 年全球失智症報告《戰勝失智症汙名化現象》中，我們探討失智症汙名的本質。該報告聚焦於 2,500 位民眾的調查結果，問卷對象為世界部分國家的失智者與照顧者。該報告協助定義了失智症相關汙名，提出因應措施建議，並針對減少汙名提出一系列個案研究與實務做法。

在 2019 年全球失智症報告中，我們回顧對失智症的態度與汙名，深入瞭解其角色，以建立未來衡量改善程度的基準。本報告詳述我們面臨挑戰的規模，因為社會對失智症的態度、尤其是汙名，是民眾尋求失智症資訊、協助、建議，甚至診斷的主要障礙，可能導致民眾逃避、延遲規劃生活，以致無法接受失智症、並調整生活與失智症共存。汙名可能顯而易見；在某些國家，民眾仍認為失智症與巫術有關，因此失智者受到限制與孤立。或者，汙名亦可能較為隱晦，即使是有國家失智症計畫和宣導活動的國家，許多人首度發現異狀後仍會延遲就醫。

2019 年全球失智症報告：

2019 年失智症報告的核心是 ADI 委託倫敦政治經濟學院(LSE)進行的全球問卷調查結果。全球近七萬名民眾填答問卷，使本調查成為目前同類研究中規模最大的。

LSE 的研究設計以四個主要群體為目標：(1) 失智者、(2) 照顧者、(3) 醫療照護人員與 (4) 民眾；問卷調查結果分析則分成三大領域：知識、態度與行為。調查結果分析方面，我們先聚焦於行為，將失智者的心聲與經驗視為優先，直接評估實際行為才是了解歧視的重心、且行為是失智症污名之影響最具體的展現。

本報告亦提問「什麼是污名？」尋求失智症相關污名的定義，並深入瞭解污名在權力、刻板印象、偏見與歧視的各個組成元素。接著，透過一系列專家撰文、個案研究與計畫，本報告探討態度與污名的本質與複雜性、師法其他領域的經驗、呈現全球、區域、國家與地方層級面臨之挑戰與回應實例，並提供以提升認識和減少污名為目標的計畫實例。

重要發現

知識

- 95%民眾認為自己一生中會罹患失智症
- 78%民眾擔憂某一天會罹患失智症
- 四人中有一人認為我們對失智症無計可施
- 三人中有二人認為失智症是正常老化的結果
- 62%醫療照護人員認為失智症是正常老化的一部份
- 82%民眾願意進行基因檢測，瞭解自己罹患失智症的風險
- 54%填答者認為生活習慣是罹患失智症的影響因素之一
- 略低於 40%的民眾認為社區具備足夠的能力服務失智者與照顧者
- 略低於 70%的民眾認為醫師具備足夠能力可診斷並治療失智症

在世界衛生組織全球失智症行動計畫已發表兩年、ADI 成立 35 年，加上其他組織更悠久的歷史，我們是否對以上問卷調查結果感到驚訝？無疑地，全球民眾都害怕罹患失智症（有 78%表達擔憂），部分媒體亦將失智症描繪為最駭人的疾病。記者 Pippa Kelly 於本報告中指出，「污名源自恐懼。恐懼衍生沉默，沉默又反過來助長無知與誤解。」

進行本項問卷調查與建立未來檢討基準的主因之一，是協助我們瞭解當前挑戰的規模，包括告知、教育那三分之二依然認為失智症是正常老化的人，讓他們知道失智症其實是一種神經退化疾病，且為前幾大死因（在部分國家，是最大死因）。

更大的挑戰、甚至是有點令人擔憂的，是仍有 62%醫療照護人員認為失智症是老化的一種正常表現。

在醫學界逐漸聚焦於降低失智症風險相關研究、相關訊息宣導，而緩和疾病進程的治療仍缺乏的情形下，我們現在已明確得知民眾心目中生活習慣對罹患失智症的重要性。

調查結果令人驚訝，僅超過 50%民眾認為生活習慣會增加失智症風險。這些數據可作為未來我們測量全球降低風險工作成效時的基準。

行為

- 超過 85%受訪的失智者表示他們的意見不受重視
- 約 40%的大眾認為醫師與護理師忽視失智者
- 有 67%非洲的失智者、及 63%東南亞的失智者表示他人會拿他們的失智症狀開玩笑
- 有 35%高所得國家與 57%中低所得國家的失智者表示，在交往與親密關係中曾受不公平對待
- 有 30%歐洲、62%東南亞與 71%東地中海地區的民眾表示願意與失智者同住

我們希望對失智者所經歷的污名與歧視有更深入的了解，尤其是他們感到的不公平對待和這些負面經驗的結果。不公平對待可能有多種途徑，包括居家、社區、甚至在醫療環境中，被剝奪選擇權、忽視、交往與親密關係的不公平對待、缺乏隱私、因為失智症被取笑，以及（我們特別關注）醫療照護人員的不當對待。

填答者回報，由於失智症，他們在社交圈「被他人迴避」、「受到忽視」和「被排擠」，許多人「不再受邀參加社交活動」。其中一名填答者如此描述：

「我將之稱為『與朋友分手』。我早已失去好多過往曾視為朋友的人。」

中低所得國家有半數受訪的失智者表示他們的權利或職責曾被不公平地剝奪。

超過 85%受訪的失智者表示他們的意見不受重視。其中一名填答者回報，曾有人說「你的意見不重要了」。

我們特別關注來自健康或醫療照護人員的不公平對待，以及部分醫療照護人員的態度：約 40%大眾認為醫師與護理師忽視失智者。「我的神經科醫師完全忽略我的存在，直接與我先生討論我的診斷結果。」

關於失智症的玩笑與幽默是非常敏感的議題。非洲地區(66.7%)和東南亞(62.5%)填答者回答他人開失智症玩笑的比例最高。不過，此項結果有點難解讀，因為在獲得允許的前提下，幽默可能有助於失智者。顯然，問題在於民眾難以拿捏、判斷場合是否適切。「拿我的症狀開玩笑，百分之百會冒犯人、罪不可恕，除非是我自己開的玩笑！」

態度

- 91%填答者表示不應隱瞞自己有失智症的事實，多數照顧者未曾隱瞞家人為失智者
- 不過，約有 20%填答者會向他人隱瞞自己有失智症
- 隱瞞失智症的情形因區域而異，有 25.7%的歐洲與 24.5%的美洲填答者會將自己的病情保密。歐洲(19%)與美洲(17.4%)醫療照護人員的隱瞞比例亦較高。
- 填答者表示會向他人隱瞞自己有失智症的比例，最高者為俄國(66.7%)、波蘭(57.9%)和波多黎各(51.1%)。
- 東南亞地區 45%的民眾與 48%的醫療照護人員認為失智者具危險性。
- 60%的民眾認為免除失智者的職責很重要

交往與親密關係則是另一個敏感議題。受訪的失智者回答在親密關係中受到不公平對待，中低所得國家比例較高(57.1%)，中高所得國家居次(50%)。「坦白說，絕對沒人想要跟 58 歲的失智症男子約會。」

有非常高比例的填答者認為，失智者不應隱瞞自己患有失智症，亦有高比例民眾(80%)同意失智者應可參加各種活動。對隱瞞失智症的態度則因地區而異；歐洲與美洲約有 25%的填答者表示會將自己罹患失智症向他人保密，歐洲(19%)與美洲(17.4%)醫療照護人員回答隱瞞的比例亦較高。

隱瞞、保密是失智症相關污名的重大實例，值得我們關注的是某些國家比例較高，如：俄國(66.7%)、波蘭(57.9%)與波多黎各(51.1%)，有較多填答者表示會向他人隱瞞自己有失智症。

關於失智者具危險性的態度與觀點，東南亞有 45%的民眾與 48%的醫療照護人員皆認為失智者具危險性；不過，於此同時，東南亞地區表示願意與家族中失智者同住的比例亦最高，此現象值得思考。

約有 60%的民眾認為免除失智者的職責很重要；這點值得注意，因為許多失智者回答受到歧視的經驗，就是失去原有的地位或職責。

約有 40%的民眾認為醫療照護人員（醫師與護理師）忽視失智者（高所得國家 38%、中高所得國家 49%，中低所得國家 32.5%）。

諷刺的是，與自身行為相比，填答者對他人行為的意見特別負面。醫療照護人員和民眾皆認為其他人比較可能出現污名化的行為。

照顧者

- 多數照顧者正面看待照顧者的角色
- 52%的照顧者表示自己的健康受到影響
- 49%的照顧者表示自己的工作受到影響
- 62%的照顧者表示自己的社交生活受到影響
- 全球超過 35%照顧者表示曾向他人隱瞞家人患有失智症

儘管過半數照顧者正面看待照顧者的角色、感到有成就感，有 52%的照顧者表示健康因為照顧失智者而受到影響、49%工作受影響、62%社交生活受影響。因此，對照顧者提供專業支援服務便成為必須討論的重要議題；亦顯示我們必須積極回應世界衛生組織全球失智症行動計畫行動領域五（以行動支持失智者的照顧者及家庭，保障權利並增進照顧者健康與福祉）。對照顧的態度亦因地區、社經背景、文化與民眾預期而異。

照顧者工作受到影響的程度，不但與照顧工作量及可獲得的支援有關，亦與女性（照顧者較可能為女性）及老年人口職場參與的差異有關，亦取決於支援照顧者的就業政策。

建議

失智症污名與相關知識顯然仍為最大障礙，不僅阻礙民眾尋求相關資訊、建議、支援與診斷，更使大眾持續誤解阿茲海默症與其他失智症，不瞭解失智症是疾病症狀，是需要治療、支持與復健。在我們尋求緩和疾病進程治療的突破性研究時，污名亦會對研究及參與研究的意願造成負面影響。

因此，我們必須採取行動、提升認識，協助破除失智症迷思，進而減少、甚至徹底消除污名。

建議

- 1 針對失智症進行公共衛生宣導活動
- 2 推廣及時診斷並改善確診後支援
- 3 失智友善計畫與失智友善 / 包容社區的全球性發展—以失智者與照顧者為設計、執行和評估的核心
- 4 增進失智者公共倡議—加強為失智者的生命經驗發聲
- 5 增進照顧者經驗為主的倡議—同時增加對親身經驗的瞭解
- 6 醫療照護人員的失智症相關污名，及以人為中心的照護的專門訓練
- 7 呼籲地方政府提升失智者社區服務的經費、範圍與品質
- 8 改革失智者與照顧者就業、健康與保險相關公共政策
- 9 全面採用以權利為基礎的失智症因應措施，包括全面遵循身心障礙者權利公約(CRPD)
- 10 增加研究經費—針對緩和疾病的藥物、及更深入瞭解污名。我們從其他被強烈污名化的疾病如癌症、HIV/愛滋病等了解到，疾病治療出現突破性進展有助於減少污名，我們亦須更深入瞭解污名於社會扮演的複雜角色，方能由衷改變大眾看法。

第一章

何謂污名？

撰文者：Jessica Young，弗林德斯大學暨西部大學 (Flinders University and Western University)、西部大學教授 JB Orange 教授，西部大學，及 Christopher Lind 副教授，弗林德斯大學

「被診斷失智症永久改變了我們的世界，周遭世界加諸於我們身上的污名侷限了我們的生活，宛如額頭上印著標記，告訴全世界我是「失智」。大家在我們面前變得尷尬，對我們的行為舉止有所疑慮，而我們的世界被疾病所背負的污名所限制。」
Christine Bryden，失智症倡議人士¹

失智者常因失智症相關污名而無法全面、平等地參與日常活動²⁻³。但污名到底是什麼？以下我們會介紹污名的概念，並說明其與刻板印象、偏見、歧視及權力等概念的關係。我們於此報告中針對污名提供後續討論的情境，並作為減少失智症相關污名初步建議的基礎。

「污名」一詞源於希臘語，意指「標記」或「烙印」，而在社會科學中，「污名」指某族群與「正常」有明顯的差異，且對該差異予以情緒與／或行為上的負面反應。社會學家 Erving Goffman⁴的貢獻是將污名視為一種社會現象；他將污名描述為基於他人所展現的種族、宗教信仰、身體障礙、皮膚傷疤或「缺點」（例如入監服刑或成癮行為）等特徵，而對其進行邊緣化的行為。他指出，在特定社會情境下，被「烙印」以上任一特徵可能會引發負面後果。

四大關鍵要素

當代污名研究讓我們明瞭污名的涵義、污名所帶來的後果及影響的對象，而本研究也讓我們更瞭解被貼上各種「不正常」標籤者（被污名化者）的日常生活經歷。研究人員、臨床醫師、政策制定者、照顧者及失智者，最近皆以污名的概念說明失智症是如何經常被視為不受社會大眾歡迎的特徵，進而導致歧視、社交孤立及公民權受剝奪等問題。

關於污名的當代模型有許多種⁵⁻⁷，其中一種模型⁸經證實對於瞭解失智症相關污名特別有幫助⁹⁻¹¹，該模型提出產生污名的四大關鍵要素：權力、刻板印象、偏見及歧視。當社會、經濟或政治方面相對握有較多權力者，將普遍存在的負面信念（刻板印象）內化為個人價值觀，並藉由負面情緒反應（偏見）與負面行為反應（歧視）表現出來時，污名便隨之產生。以下我們針對每個要素進行更詳盡的說明，並分析各項要素如何促成失智症污名。

要素一：權力

污名取決於社會、經濟或政治權力⁸。污名類型與嚴重程度也可能依據誰相對他人擁有較多權力而異⁷。舉例而言，失智者可能對醫療照護人員存有刻板印象，但通常缺乏予以差別對待的權力（例如，失智者可能缺乏必要的社經、政治資源，以排除某人對自身照護的決定權）。

刻板印象的例子

所有失智者都是：

- 家庭的負擔
- 醫療照護體系的負擔
- 神志不清的
- 毫無希望
- 無法為自己發聲
- 無行為能力
- 都是老年人
- 必然走向死亡
- 無法貢獻社會
- 未能察覺自身的能力或限制
- 不可靠
- 不可信賴。

圖1 與失智症相關的刻板印象¹³⁻¹⁸

要素二：刻板印象

刻板印象是指對於某種特徵之涵義的一般化信念，且通常為負面。以常見的失智症刻板印象而言，罹患失智症本身即為一種負面經驗(圖1)。刻板印象的力量十分強大，因為刻板印象係以許多不同方式¹¹塑造與延續。刻板印象是：

- 1 透過談論失智者所使用的語言延續（如形容他們為「精神錯亂」、「受苦的人」、「研究對象」、「受害者」及「頭腦不太正常」¹²）；
- 2 透過目前盛行的失智症醫療模式延續，醫療將失智症描繪成在人類功能所有面向產生無法改變的衰退，包括人格與自我的喪失；
- 3 混合其他的刻板印象（如有關年長者或受機構照顧者的刻板印象）；及
- 4 由與失智症成因相關的文化信念塑造而成（如報應、不信奉宗教或神）。

要素三：偏見

偏見是指對刻板印象的採信及對這些刻板印象產生的負面情緒反應。內化這些刻板印象通常是下意識行為，但可能對我們的情緒和行為帶來實質、重大的影響。在失智症的情境中，負面情緒反應大多包含恐懼、羞愧、厭惡或反感¹⁹⁻²¹。而偏見的嚴重程度是由年齡、性別、職業、種族、文化、對失智症預後結果的理解程度、及其他因素等形塑而成²²。

要素四：歧視

歧視是指對偏見的負面反應行為⁸，包括迴避、忽視或主動排擠失智者等行為。在最極端的情況中，歧視可能導致基本人權（如選擇居住地、決定用餐內容與時間，及取得醫療照護等權利）遭到剝奪。

污名影響的對象為何？

值得注意的是：(1)失智者與非失智者皆可能表現出歧視行為，且(2)歧視行為可能針對失智者及其親近的人。為了說明這兩點，我們可以將污名分為三種類型：自我污名、公共污名及連帶污名(圖2)。

在自我污名的情境中，刻板印象與偏見可能導致失智者受到歧視並引發許多可能的負面結果，其中包括失智者不願意尋求協助、延後接受醫療服務、不相信診斷結果，及 / 或因避免與他人互動或完全不跟他人交流而造成社交孤立現象^{2, 24, 16}。

在公共污名的情境中，失智者可能以下列各種形式遭受歧視：喪失良好的社會互動、社會角色及與他人的關係；無法自己做決定；延後告知或隱瞞失智症診斷結果^{25, 26}；及接受失智症相關服務或治療的轉介受到限制或延遲。

在連帶污名（又稱關聯性污名）的情境中，刻板印象與偏見會導致與失智者親近的人受到歧視²⁹。連帶污名的呈現方式包括社交孤立、排擠失智者的家人或朋友^{13, 30}，盯著失智者的照顧者或朋友看、或在他們背後妄加議論等³¹。



減少污名

減少失智症污名有許多途徑，但對於何種方法最為有效仍缺乏足夠證據與共識^{22, 23}。目前減少污名的最佳方法如下：

- 1 進行失智症相關污名的專門教育^{32, 33}
- 2 與失智者的社交接觸^{34, 35, 36}
- 3 透過下列方式聚焦於公共健康意識、訊息傳遞及教育³⁷：
 - 由失智者參與公共倡議³⁸；
 - 利用藝術，例如失智者音樂演出³⁹；
 - 拍攝短片^{40, 41}
- 4 修改相關公共政策，如：就業與健康保險等⁴²

我們亦主張，針對上述四大要素（即權力、刻板印象、偏見和歧視）任一項採取介入措施，便可能打破污名的循環。例如，對抗失智症相關污名行動可能如下：

- 藉由增進對特定刻板印象及延續方式的認識，挑戰負面刻板印象；
- 藉由揭露偏見與負面態度的源頭（即刻板印象），挑戰偏見與態度；
- 消弭偏見導致的行為展現（歧視）；及 / 或
- 藉由促進失智者主動參與研究、倡議及照護去正視、並改變權力失衡的現象。

我們須主動採取措施減少污名，才能維護失智者的人權，使其能全面、平等地參與和投入有意義的日常活動。

第二章

對失智症態度的調查結果

倫敦政治經濟學院

撰文者：Sara Evans-Lacko博士、Jem Bhatt、Adelina Comas-Herrera助理教授、Francesco D' Amico博士、Nicolas Farina博士、Sophie Gaber、Martin Knapp教授、Maximilian Salcher-Konrad、Madeleine Stevens、Emma Wilson

對失智症態度的調查結果

本章報告我們對失智者、照顧者⁽ⁱ⁾、醫療照護人員及民眾，進行史上最大型的全球問卷調查結果。我們會把更詳盡的技術報告公佈在網路上供大眾閱覽。我們的目標在於瞭解失智症的相關知識、民眾對失智症的態度與行為，以及污名如何影響失智者。一般認為污名引發的後果與疾病本身一樣重要。在個人方面，污名阻礙人生目標、減少參與有意義日常活動，降低身心健全程度與生活品質。在社會方面，結構性污名與歧視影響失智症照護與支援服務的經費。目前，對於失智者相關污名的形成方式、及該方式在世界各地可能的差異，我們所知甚少。若我們能更瞭解大眾對失智者的認知、態度與行為，以及前述三項與失智者承擔的污名後果有何關聯，就能得知可聚焦何處以減少污名、改善失智者及其家人的生活。

此份問卷調查有155個國家與地區⁽ⁱⁱ⁾將近七萬人參與。本調查共收集到60,860份完整問卷，本章針對問卷中與失智症污名有關之知識、態度及行為的調查結果作摘要。問卷中部份問題針對所有填答者來進行，部份則為特定群體（如照顧者）量身設計。這讓我們能比較不同群體的調查結果，以及瞭解特定群體的獨特經驗。我們通常依照下列兩種方式為調查結果分類：(1)世界衛生組織劃分的區域（地理位置）及(2)世界銀行定義的所得類別（附件1）。這些類別可描繪失智症相關污名於不同文化與經濟的樣貌。此外，針對填答者數量超過100名的國家，我們會選擇部份題目製表條列。有關問卷設計、資料蒐集及分析等研究方法，將進一步於研究方法章節詳盡說明（請參閱第61頁研究方法）。

調查結果

我們根據導致污名的三大範疇來呈現調查結果：(1)知識（忽視與錯誤資訊等問題）、(2)態度（偏見問題）及(3)行為（歧視問題，如社會排除）¹。此報告將優先檢視行為要素，因為直接評估實際行為，才是瞭解歧視的重心，且最能代表污名對失智者之實際衝擊。此外，污名調查也把焦點放在對失智症的知識或理解上，假定這兩者與歧視有關；不過，重要的是從失智者的角度來評估實際行為與經驗，以驗證這些關聯²。另外，這也可突顯出失智者的心聲及所述經歷，讓我們得以瞭解失智者感受到社會不公平對待的主要領域，而這也應是任何致力於消弭污名活動的焦點。

行為

失智者的經歷

我們想瞭解失智者經歷的污名與歧視，特別是他們感受到那些不公平的對待，及這些負面經歷的結果。在結果方面，我們將生活品質、生活滿意度、身心健全程度及自尊心等項目納入考量，並假設遭受到污名與歧視的程度愈大結果亦會較差。

失智者遭受的不公平對待

失智者可在許多生活領域中感受到不公平對待，例如蒙受醫院人員或家人不公平對待、因失智症狀而遭他人嘲笑，或因患有失智症而被迫失去工作的機會。我們依據生活領域的不同類型，將受訪失智者所述、最為普遍的不公平對待呈現出來，並根據世界銀行所得類別、WHO劃分區域進行對比，如圖1-2所示。而在每個生活領域旁邊的欄位內，我們亦依填答者回答的情境，呈現全球各地失智者所受不公平對待之內容。

根據生活領域與 / 或經歷，對不公平對待進行全球性比較

社交生活

當詢問填答者在社交生活中遭受的不公平對待時，例如與社交、嗜好或參加活動上遭受排擠等情況時，高所得(38.1%)、中高所得(57.1%)及低 / 中低所得(50%)國家的填答者表示，自己因為失智症而受到不公平對待，且以中高所得國家中最為顯著(圖2)。填答者表示，感覺自己因失智症而在社交生活中遭到迴避、忽略及排擠，其中有許多人「已不再獲邀參加社交聚會」(引述自一位71歲美國女性)。

遭到迴避或排擠

進一步而言，中高所得與低 / 中低所得國家中，有42.9%的受訪失智者曾遭到迴避或排擠，但此情況在高所得國家較低(33.3%)。遭受迴避或排擠情況最頻繁者為美洲地區(40.7%，圖1)。

人身安全與保障

相較於高所得(14.3%)與中高所得(28.6%)國家的填答者，低 / 中低所得國家填答者(42.9%)在人身安全與保障上受到最多不公平對待。受訪失智者表示，他們曾「遭到推擠或言語虐待」(引述自一位66歲美國男性)及「遭到情緒虐待」(引述自一位62歲美國女性)。

個人隱私

詢問填答者是否曾在個人隱私遭受不公平對待時，低 / 中低所得(28.6%)、高所得(20%)及中高所得(14.3%)國家受訪失智者皆表示曾經歷此等不公平對待。舉例而言，一位填答者表示，「我知道自己的醫療紀錄曾未經我同意被分享給他人」(引述自一位60歲澳洲女性)。另一位填答者也表示，許多情況下皆無法保有個人隱私：「我有三個照顧者，其中一位會把寄給我的包裹打開，即使我要求她仍無法阻止。我完全無法私下講電話，也無法跟訪客私下交談。醫師看診時，他們也在場，所以我毫無個人隱私可言」(引述自一位75歲美國女性)。

居住

詢問受訪失智者是否曾在居住上遭受不公平對待，中低所得國家填答者表示受到最多不公平對待(42.9%，圖2)。

不過高所得(13.3%)與中高所得(16.7%)國家填答者也曾有過此類經歷，其中一位填答者便表示「當房屋仲介知道我有失智症時，就請我離開…那裡不歡迎我」(引述自一位73歲英國女性)。

失智症狀被他人取笑

低 / 中低所得國家中有57%受訪失智者表示，他們的失智症狀曾被他人取笑。高所得(40.9%)與中高所得(42.9%)國家受訪失智者也曾經歷此種不公平對待。而非洲(66.7%)與東南亞地區(62.5%)的填答者表示，失智症狀經常被他人取笑的情況最為普遍(圖1)。

職責曾被不公平地剝奪

中低所得國家中有一半的受訪失智者表示，其權利或職責曾被不公平地剝奪(圖2)，而高所得(27.3%)與中高所得(42.9%)國家填答者也曾有過此種經歷。舉例而言，一位填答者表示「配偶想要包辦大部分的家事，因為她不希望我太過勞累」(引述自一位57歲美國女性)，另一位填答者則表示「我覺得自己在決定搬家這件事上幾乎沒有發言權」(引述自一位67歲英國女性)。

自認仍有能力完成的事被他人否定

詢問填答者是否曾因失智症，自認仍有能力完成之事被他人認為無法完成，中高所得(71.4%)、高所得(54.5%)及低 / 中低所得(57.1%)國家受訪失智者皆表示有經歷過此種不公平對待，而此情況在非洲(66.7%)、西太平洋(63.6%)及東南亞(62.5%)等地區最為普遍(圖1)。

他人代為完成可自己完成的事

詢問填答者曾否遇過他人因你有失智症，而代為完成本可自己完成之事時，相較於高所得(59.1%)與低 / 中低所得(50%)國家填答者，中高所得國家的受訪失智者(75%)表示他人代為完成的比例較高(圖2)。而別人代為做事的情況在東南亞地區(87.5%)最為普遍。可能原因之一是，在某些文化中，為他人做事等同於對他人(特別是長者)表達敬意。

他人因你患有失智症而不認真看待你的意見

詢問填答者是否遇過他人因失智症而不認真看待其意見，中高所得國家中有85.7%受訪失智者表示其意見曾遭人輕視。而此情況在低 / 中低所得(62.5%)與高所得(59.1%)國家也相當常見(圖2)。填答者表示，有人說「*但你有失智症啊，你又能懂些什麼*」(引述自一位60歲澳洲女性)及「*你的意見已經不重要了*」(引述自一位60歲美國男性)。

醫療照護人員的不公平對待

相較於高所得(23.8%)或中高所得(25%)國家，低 / 中低所得國家填答者(42.9%)較常受到醫療照護人員不公平對待(圖2)。而不公平對待之盛行率在非洲地區(33.3%)與美洲地區(29.6%)最為普遍。非洲地區的受訪失智者表示「*神經科醫師在跟我丈夫討論我的診斷結果時完全忽視我的存在*」(引述自一位59歲南非女性)及「*他們說我沒有生病，只是年紀太大了*」(引述自一位86歲尚比亞男性)。而美洲地區的受訪失智者則表示，「*我的基層醫師當面對我說，真遺憾安樂死在這裡是違法的*」(引述自一位65歲美國女性)及「*醫師只會跟你的照顧者交談，而不跟你交談*」(引述自一位60歲美國男性)。

交往或親密關係

詢問是否曾在交往或親密關係中受到不公平對待，相較於中高所得(50%)與高所得(35.3%)國家的填答者，低 / 中低所得國家的受訪失智者(57.1%)受不公平對待的盛行率最為普遍(圖2)。填答者表示，交往過程中曾遇到困難和負面經驗：「*我一提到自己有失智症，別人就會做最壞的打算。我又拄著拐杖走路，更沒什麼幫助。我上一任男友不想讓人知道我有失智症，但我總向他人坦誠說明我的病況，因此這段關係走不下去*」(引述自一位49歲英國女性)。

結交朋友或維繫友誼

詢問是否曾因失智症而在結交朋友或維繫友誼方面受到不公平對待，相較於高所得(40.9%)與低 / 中低所得(55.6%)國家填答者，中高所得國家的(57.1%)的盛行率最高 (圖2)。美洲的受訪失智者表示受到不公平對待的盛行率最為普遍(55.6%)。填答者補充道，「別人得知你有失智症時，往往會離開你」(引述自一位60歲美國男性)或「無法適應我變得不一樣」(引述自一位69歲澳洲男性)。東南亞地區的填答者表示「他人無法理解狀況外的行為」(引述自一位62歲印度男性)及「有些朋友不再與我交談或分享消息」(引述自一位64歲泰國女性)。

兒女或家人的不公平對待

兒女或其他家人的不公平對待，在低 / 中低所得國家(62.5%)比非高所得(31.8%)或中高所得(37.5%)國家更為盛行。而此情況在西太平洋地區(41.7%)與美洲地區(40.7%)最為常見。西太平洋地區填答者表示「我的父母、兄弟姊妹及許多家人已經完全遺棄我了」(引述自一位60歲澳洲女性)及「有超過半數的家人排擠我，他們說我只是在引人注意」(引述自一位66歲澳洲女性)。美洲地區填答者則表示「我只有一個姊妹，但她覺得一切都是我憑空捏造出來的」(引述自一位60歲加拿大女性)及「我的建議或意見有時會被忽略」(引述自一位77歲美國男性)。

關鍵主題

在所有文化與國家中，與失智者相關的參與範圍，皆包括與醫療照護人員的社交關係與互動。這些互動體現出填答者在那些有意義關係中曾受到不公平對待。填答者詳述各種曾因失智症而在社交生活中受到的不公平對待，包括：不再受邀出遊、被排擠、與先前的親朋好友斷了聯繫、覺得自己無法做出任何貢獻，及在取得與人互動的機會上得不到支持。(請參見圖3-4與表1-3)

表1. 填答者因失智症而在社交生活中受到不公平對待的例子（依主題歸類）

主題	填答者例子
取得性	我得靠別人帶我出門，但他們常把我忘了或他們太忙了—59 歲、英國女性
	他們控制所有他們認為我可做的事。他們說會開車載我去兜風，然後又找藉口說不行—57 歲、英國女性
	因為總是需要使用助行器（助行車那種），而讓我錯過與人社交和參與活動的機會。我現在甚至無法去看電影。我最近才剛錯過一場很棒的音樂會，我的兒子和媳婦都有參加，但他們連試著帶我一起去的想法都沒有，這讓我很受傷—75 歲、美國女性
	我因為沒有照顧者陪伴而無法參加活動。我自己一個人住，目前還不需要別人照顧—65 歲、美國女性
	有時我沒有被算在內，也因為我行動不便（失智症造成的影響），讓我完全無法到特定場合參加活動—56 歲、英國女性
「覺得自己不再能做出任何貢獻」	覺得自己無法再做出任何貢獻—68 歲、歐洲女性
	因有人被惹惱或感到不舒服，我不能再參與家庭團聚活動籌備—46 歲、巴拿馬女性
	我因為跟不上別人而孤立自己—58 歲、荷蘭男性
與他人斷了聯繫	有些同事不再跟我聯絡—63 歲、芬蘭女性
	打電話跟我聊天的朋友變少了—58 歲、美國女性
	跟朋友去參加社交聚會後，那些朋友全都消失了—56 歲、美國女性
	老朋友不再打電話給我—72 歲、美國男性
未受到邀請	朋友不再像以前一樣經常邀我參加派對，因為我無法開車了。我一開始很受傷，現在稍微好一點—49 歲、英國女性
	除了幾位非常親近的朋友之外，沒有人再邀我參加任何活動了—57 歲、美國女性
	我已不再受邀跟朋友參加任何活動了，就算做任何事，通常也是我自己一人或和前妻一起。現在和我非常親近的朋友已經沒有幾位—58 歲、美國男性
	一言難盡。我女兒叫我幫她帶小孩，好讓她跟親家那邊的人出遊，他們從沒邀我一起去。我兒子的現任女友不讓我去看五歲孫子，從孫子出生到三歲半這段期間都是由她看管，一切都是她在做主—64 歲、美國女性
	沒有受邀參加家人的生日派對，這讓我很受傷。一切慢慢在改變，但我丈夫和我再也沒收到任何邀請了—66 歲、澳洲女性
	親家或朋友排斥我參加他們的社交聚會—57 歲、蘇里南女性
「自己遭到排擠」	在教堂用餐時，大家把我當成異類，鄰居也避開我—69 歲、美國女性
	我被踢出讀書會—69 歲、美國女性
	我以前在社團很活躍，但現在我只是個微不足道的人—美國男性
	我曾擔任志工，教移民英文，直到他們發現我有失智症就不讓我去了一—60 歲、加拿大女性
	第一次參加住民會所的午餐會時，明明原先會議上已經同意讓我擔任志工，幫忙準備與供應餐點，後來他們又不讓我幫忙了一—77 歲、美國女性
	他們把我當透明人，而且避開我，我覺得很孤單—65 歲、阿根廷女性
	承辦人拒絕讓失智者參與照護培訓課程，也不再寄課程相關資訊來—55 歲、日本男性

表 2. 填答者因失智症而在醫療照護上遭受不公平對待的例子（依主題歸類）

主題	填答者例子
談論關於我的事，但卻不是對我說	有時他們跟我妻子談話，就好像我不存在一樣，但我就坐在那裡—58 歲、美國男性
	神經科醫師在跟我丈夫討論我的診斷結果時，完全忽視我的存在—59 歲、南非女性
	成為被討論的對象而非別人的談話對象，有時讓我覺得自己好像不存在一樣。我覺得很多醫療照護人員的失智症相關知識需重新受訓—56 歲英國男性
	個案管理員只想安排事情，而非討論我面對的難題—68 歲、荷蘭女性
態度輕蔑又沒耐性	他們建議我不應再去水肺潛水，除了我有失智症以外並無其他原因，非因我有任何特定症狀而作的決定，且我還處在失智症的極早期階段—57 歲、美國女性
	一位醫療照護人員建議我停止社會參與，因為我年事已高—70 歲、加拿大男性
	醫師建議我別再下廚、也別再開車。而有些醫師則完全忽視我，只跟我的媳婦談話—76 歲、馬來西亞男性
	醫師說我不能再繼續參加志工活動了—澳洲女性
	基層醫師當面對我說「真遺憾安樂死在這裡是違法的」—65 歲、美國女性
	在我 56 歲時，神經科醫師診斷出我有阿茲海默症，他叫我回家把後事交代好，早早等死—60 歲、美國男性
缺乏理解	連醫療照護人員也忽略我說的話—86 歲、尚比亞男性
	當我因中風而住院時，負責的護理師說「我們準備盡快把你送回家，因為我們不喜歡處理夜驚症狀」，但那是我的路易氏體失智症常見症狀—66 歲、美國男性
	大家只把我當失智者，而不是患有失智症的人—62 歲、日本男性
	第一位神經科醫師未對我進行任何額外檢查，就唐突地宣告診斷結果—78 歲、荷蘭男性
	僅示範一次給我看，而且沒有花足夠時間教我讀測血糖機的讀數。我需要別人多教幾次才能記得使用方法—73 歲、紐西蘭女性
「認為我在假裝」	我在醫院聽到護理師抱怨有位失智者十分吵鬧，我覺得他們是這樣說我—70 歲、英國女性
	基層醫師跟我說「是我自己想要生病的」！—69 歲、美國女性
	他們說我沒有生病，只是年紀太大了—86 歲、尚比亞男性
	神經精神科醫師覺得我可以更努力，但我已經很努力、也很累了—62 歲、荷蘭女性
	認為我在假裝—英國女性
不予支持	他們問卷裡面提到的這種，不過很多醫療照護人員都不相信我有失智症，對我而言，非常過分且無禮。但是，就算如此，我住院時，他們卻彼此討論我的事、從不當面對我說。我覺得醫療照護人員對於失智症卻如此無知，真的十分諷刺—60 歲、澳洲女性
	許多醫療照護人員不相信我有失智症，因為我年紀尚輕、認知功能運作良好且溝通無礙。但是，我必須延長住院時間時，醫療照護人員又認為我應該順從他們，不得質疑任何人、或為我的權利發聲。他們當我是「難搞」的病人—56 歲、英國女性
	我發現醫療照護人員不聽我說話，也不知如何問我能回答的問題…他們總問「誰說你有失智症」、又質疑診斷結果，或說他們不覺得問題出在這裡。我試著解釋近期的生活變化有多大時，他們根本不當一回事—56 歲、美國女性
	一位醫師拒絕相信我說的話，暗示一切都是我捏造出來的—73 歲、英國女性
	有些醫師根本不仔細聽我說話，所以他們無法幫助我。現在我在尋找第三位腸胃科醫師，因為前兩位什麼都沒做、沒有治療或設法緩解症狀就把我打發走了—75 歲、美國女性

表 3. 失智者所述的不公平對待例子 (依生活領域歸類)

不公平對待的領域	受訪失智者的引述內容
他人代為完成可自己完成的事	我的配偶已接管我們所有的財務，但我覺得自己仍可管理部份財務—63 歲、南非女性 有時別人想替我發言，但我堅持我自己還可以—56 歲、英國女性 其他人是好意，但我不是什麼都做不了。我的家人有時會這樣，所以我才自己住。我去他們家若想要幫忙，他們通常都不讓我幫—49 歲、英國女性 直接幫失智者洗澡，而非從旁協助，因為他們沒時間或必須趕去工作—50 歲、泰國女性 配偶提醒我一些我可以自己記住的事，如：別忘了帶鑰匙、手機帶了嗎，說話的語氣好像在提醒小孩子—57 歲、美國女性 我還在找用詞的時候，好朋友會幫我把手話說完。我還在失智症的極早期，失語症是最主要的困難—75 歲、美國女性 有很多事情我覺得自己還可以做到，但他人卻藉口幫忙替我把事情做了—62 歲、美國女性 別人總是自願幫我做些我不想要的，好煩—60 歲、馬來西亞女性 我被排除在鄰里協會的輪值職責之外—87 歲、日本女性
因你有失智症而不認真看待你的意見	有時一群朋友聊天，我感覺自己的意見遭到漠視—63 歲、南非女性 他們單純地認為我愚蠢，尤其我看起來比實際年齡小十多歲—48 歲、烏干達女性 有些人認為我應該少發表自己意見，即使我也曾照顧過有失智症的家人，我和別人的照顧者交談、希望更多人能認識失智者的遭遇時，他們還是會高聲喝止我、說我搞不清楚狀況—56 歲、英國女性 我感覺自己好像透明人，我請丈夫做事時他會完全忽略我，因此經常發生爭執—57 歲、英國女性 我喜歡和人辯論，我一生中有過很多辯論經驗。我記得有次試著和人辯論我有興趣的主題，對方說我真愛辯，這肯定是失智症症狀—61 歲、加拿大男性 別人就是不聽我說話—69 歲、美國女性 甚至還有人跟我說「但你有失智症啊，你又能懂些什麼了！」—60 歲、澳洲女性
自認仍有能力完成的事被他人否定	我未經允許什麼事都不能做，但也沒人在乎我想做、或不想做什麼。大家老是忘記，我還是活生生的人，我也具有感覺和情緒—59 歲、英國女性 擔任美國阿茲海默症協會早期諮詢小組(Alzheimer's Association ESAG)的志工時，他們規定甚至是在地會議，我一定要有旅伴，其實我比旅伴更熟路。只因為我有阿茲海默症，就完全不能通融。我也因為罹患此症被拒絕參與阿茲海默症研討會；我堅持參加、引述美國身心障礙法時，他們才答應讓我參加，但仍規定我不能跟任何人說我有失智症。研討會還是由一家知名的醫院舉辦的—57 歲、美國女性 把我身上帶的信用卡和現金拿走—81 歲、美國男性 我仍是獨自生活，我覺得醫師都急著想說服我入住照護機構。但我寧可跟醫師討論如何能獨自生活得更久，以及有什麼服務能協助我延長獨立的時間—69 歲、美國男性 「所有」的阿茲海默症倡議組織都不會提供諮詢或顧問費與交通、經費補助。奇怪的是，失智症領域以外的組織在付給我顧問費或障礙協助都毫無問題，只有失智症領域的組織才全面地拒絕為我支付費用，我必須自己支付全額或部份費用，才有機會為自己發聲、或參與活動—60 歲、澳洲女性 他們把我的車鑰匙拿走，也切斷我家瓦斯，當我拒絕關起大門，他們就把我的車開走、謊稱車被人偷走了一—76 歲、馬來西亞男性
失智症狀被他人取笑	他們辱罵我—55 歲、尚比亞女性 我調侃自己讓別人覺得自在些—56 歲、南非女性 我的孫兒女嘲笑我的決定不可靠—86 歲、尚比亞男性 我變成一個笑話 / 被開玩笑的對象—69 歲、印尼男性

	別人霸凌我，拿失智症當笑話講—40 歲、泰國女性 別人對我說「我的記性可比你好喔」或「別忘了兩隻腳要穿同款鞋子」—57 歲、美國女性 你什麼都記不得！—70 歲、美國女性 你距離完全精神錯亂還要多久—60 歲、加拿大女性 當我犯錯時，他們只是說「喔！這是因為你年紀大了」，但他們並不知道我有失智症，因為我還沒跟他們說—80 歲、美國女性 嘲笑我的失智症狀是極為無禮且不可原諒的事（除非是我自嘲）。這表示我以後不會再跟這些人來往。要求人不要拿我們開玩笑，他們總是很生氣，而不願接受他們可能冒犯了我們或讓我們感到不舒服—60 歲、澳洲女性 我的小孩說我流口水時，看起來很像羊駝—53 歲、日本女性 別人說我看起來不像得失智症的人—58 歲、日本男性
結交朋友或維繫友誼 因失智症而受不公平 對待	他們越來越少來訪、避免來訪—74 歲、南非女性 他們覺得我故意忘了他們名字或約會時間—48 歲、烏干達女性 有些朋友知道我的診斷結果後開始疏遠我。朋友並沒有每次都把我算進他們的計畫中，我覺得這是因為我疾病的關係—56 歲、英國女性 我的兄弟姊妹不再跟我聊天或問候我—62 歲、英國男性 姊妹禁止我去她家，因為她們說我曾說出侮辱性或下流的言語—70 歲、加拿大男性 他人得知你有失智症時，往往會離開你—60 歲、美國男性 我發表的言論與自己性格不相符時，有些親友覺得我在針對他們，就不跟我說話了—58 歲、美國女性 我覺得自己被孤立了—65 歲、阿根廷女性 很多人告訴我他們對「失智者的心路歷程」一點都不感興趣—60 歲、澳洲女性 有些朋友不喜歡跟我說話，因為我說話會重複—87 歲、新加坡女性 有人說「別跟她說話，她完全不知道自己在說什麼」—65 歲、紐西蘭女性 有些人無法適應我變得不一樣—69 歲、澳洲男性
被得知你有失智症的人 避開或疏遠	因為他們覺得根據自己的思維標準，他們無法處理此類情況—55 歲、尚比亞女性 他們避免跟我往來—74 歲、南非女性 親近的朋友不再打電話給我—60 歲、美國男性 在信仰社群中避開我—66 歲、美國男性 除了一位鄰居(想要在我搬走時拿走我的傢俱)和我的成年兒女偶爾來訪外，沒有人會來我家。就算他們來訪，他們大部分時間會避開我、然後出門去玩。親家對我的態度總像看到危險動物似的向後退，我婆婆也會騷擾和侮辱我，還因為我叫她退開而威脅說要報警抓我—69 歲、美國女性
兒女或家人的不公平 對待	我的兒女對我更加疏遠，不願承認及拒絕討論我的狀況—56 歲、英國女性 自從我被診斷出有失智症後，我的一個女兒就疏遠了與家人的關係—55 歲、英國女性 不讓我加入他們的談話。自從我九年前診斷有失智症後，就不再參與家族聚會了—70 歲、加拿大男性 有時別人對我的期望太高，因為我想不起事情而感到生氣—70 歲、美國女性 家人感到挫折、憤怒，或者不承認我有失智症—69 歲、加拿大女性 兒女會駁回我對自己未來所做的決定—79 歲、美國女性

	別人說我是瘋婆子—52 歲、巴西女性 超過半數的家人排擠我，他們說我只是引人注意，他們不相信我有失智症，寧願相信是誤診、說我是輕躁鬱症、與遲發性雙極性思覺失調。因為這些都不是絕症，他們只是希望我得的不是家族性失智症—66 歲、澳洲女性 我女兒堅持認為我應去日照中心，我媳婦則為我燒壞的鍋子拍照，叫我看看自己做了什麼好事—76 歲、馬來西亞男性 我因為失智症而犯錯被罵，好像我是因為懶惰才犯錯—日本 因為我有失智症，所以別人對我不抱有任何期待—53 歲、日本女性 我的孩子討厭我，因為我動作慢，提問時說不清楚—65 歲、中國男性 因為他們無法忍受我的行為，就不想和我聯絡—58 歲、台灣男性
權利與職責曾因失智症被不公平地剝奪	工作權遭剝奪，有時為自己決定權利的權利也被剝奪—63 歲、英國男性 雖然我覺得自己有能力處理，我妻子還是管理所有財務—79 歲、加拿大男性 我們正要買第二間房子，妻子接手了她不熟悉的角色，因為她（合理地）害怕我無法勝任—77 歲、美國男性 我被迫為自己的行為道歉—67 歲、美國女性 我的母親和兄弟姊妹騙走我大量遺產—69 歲、美國女性 工作評價變差—59 歲、美國女性
個人隱私因失智症受不公平對待	醫院的精神科醫師沒有把醫療紀錄交給我—60 歲、捷克共和國女性 醫院缺乏失智症標準程序—67 歲、美國男性 我有三個照顧者，其中一位會把寄給我的包裹打開，即使我要求她仍無法阻止。我完全無法私下講電話，也無法跟訪客私下交談。醫師看診時，他們也在場，所以我毫無個人隱私可言—美國女性 在未告知我的情況下向鄰居詢問我的財務狀況—69 歲、美國女性 我知道自己的醫療紀錄曾未經我同意被分享給他人…但我也覺得有必要向他人公開，避免他人誹謗我假裝罹患失智症—60 歲、澳洲女性 我的病床被換來換去，管理人員不瞭解失智症，完全缺乏訓練—68 歲、歐洲女性
人身安全因失智症受不公平對待	因為我弄錯事情或說一些他們不愛聽的話，就被他們不斷譴責—62 歲、英國男性 以前有不了解失智症的說我得失智症是「因為我過去所做所為被上天懲罰」或其他類似的話—49 歲、英國女性 我覺得我丈夫打算做什麼，例如丟掉某些東西，而上前跟他討論時，他會說「沒這回事」或「一切都是你在胡思亂想」，也會說「我不知道你在說什麼」或「你又要找架吵了」—57 歲、英國女性 年長者遭受社會言語虐待—50 歲、印度女性 因為我有輕微認知障礙而面臨危機時，我的大兒子曾把我摔到地上—55 歲、阿根廷女性 我的兒女先開始對我大吼，接著我的另一半也是，他似乎覺得我變得比較弱—60 歲、美國女性 別問她，她早就忘光了一—65 歲、紐西蘭女性 丈夫對我態度很差，兒女不把我說的話當一回事—65 歲、阿根廷女性 我女兒雇的傭人對我言語虐待。至於肢體虐待…護理之家的護理師把我綁在床欄杆上限制我活動，因為他們說我一直把尿布拿掉，把病床和地板用排泄物弄髒—76 歲、馬來西亞男性
因失智症而受到居住的不公平對待	那兒知道我有失智症時，就請我離開，說那裡不歡迎我—76 歲、英國女性 我已經住在鄉下很多年，但被診斷出有失智症後，我就被安排住在城裡—58 歲、愛爾蘭女性 想住在自己家，但被安排住在兒女家裡—68 歲、印尼女性 我搬到獨立長者的機構時，因為我提到有短期失憶的情形，他們就說我必須照規定待在依賴照護的部門。我得取得有自理能力的醫師證明—77 歲、美國女性

污名對失智者親密關係的影響

被愛的感覺與親密感是人際關係重要的一環。儘管親密關係可能意指性行為，概念上而言，親密關係是指從他人獲取親近與溫暖的渴望得到足。對親密關係的需求存在於各文化中，但是失智症可能對維繫親密關係造成負面影響，也可能阻礙形成新的親密關係（例如約會）。

如前述，本問卷調查中，相較於中高所得國家(50%)與高所得國家(35.3%)，低 / 中低所得國家受訪失智者更常表示其在與人約會或親密關係上遭受不公平對待(57.1%)。不論填答者所在區域為何，回應都有很大的差異。

在開放式文字回應中，普遍描述失智者在現有親密關係中所感受到的差別對待，包括他們覺得自己受到忽略、自己說的話不受他人關注，甚至被忽視。

「在對話中分享我的意見時，他人通常不予理會或否定我的意見。」（60歲、加拿大女性）

「我和另一半之間不再有平等對話。」（54歲、荷蘭女性）

「自從他們（朋友）發現我有失智症後，我們之間的關係就不再那麼親密了。」（58歲、越南男性）

一般而言，填答者沒有公開描述性生活的改變，較常描述睡眠安排的改變（如分床睡）。不過，有些填答者的確提到自己性行為減少，也因此引發了衝突。

「我的丈夫不懂我的心情，他覺得我是因為其他原因才不想跟他發生性行為，所以感到很生氣。」（65歲、阿根廷女性）

在一些個案中，失智症似乎導致親密關係破裂，關係破裂的原因不一定明確，亦不見得都是因為失智者的伴侶離去。

「...因為我得阿茲海默症，我和妻子離婚了...是她的決定。」（美國）

「我的丈夫對我大吼大叫，他不願在我恐慌時安慰我，也不願幫我更多。他甚至威脅我，所以我就跟他離婚了。」（69歲、美國女性）

填答者亦描述失智症阻礙他們與人交往，建立新的親密關係。填答者不是自我污名化、認定其他人不想跟失智者交往，就是過去跟別人交往約會時有過被污名化的負面經驗。

「說實話，沒有人想跟58歲的阿茲海默症患者交往。」（58歲、美國男性）

「我已經很多年沒有約會了，我的自信心已經完全被擊垮。我曾和一位護理師交往，我們第二次約會時，我提到罹患阿茲海默症的事，因為我覺得應該先說清楚。她說，『我遇過不少失敗者，但屬你最糟』。我問她原因，她說，大家都知道失智者應該被關起來，又接著說我不可能得失智症。我問為什麼，她說『因為你說話還有條有理』。」（61歲、加拿大男性）

「我現在已經不再跟人約會了。我一提到自己罹患失智症，別人就會做最壞的打算。我又拄著拐杖走路，更沒什麼幫助。我上一任男友不想讓人知道我有失智症，但我總向他人坦誠說明我的病況，因此這段關係走不下去。這是2016年的事。」（49歲、英國女性）

隱瞞診斷及對生活的滿意程度

詢問填答者談論自身的失智症時是否感到自在，例如告訴他人自己患有失智症及談論失智症對自身的影響等，14.1%受訪失

智者表示向朋友述說時「完全不自在」，13%表示向家人述說時「完全不自在」。中高所得國家填答者對於此類情況感到不自在的程度最高。只有不到三分之一的受訪失智者表示，與他人初次見面時會試著隱瞞自己有失智症，其中高所得與低 / 中低所得國家填答者的保密比例較高。儘管如此，大部分的受訪失智者(86.3%)覺得不應隱瞞診斷結果。

進一步的分析顯示，保密程度較高者與較多不公平對待經驗和負面生活品質因素有關，這些因素包括孤獨、沮喪及憤怒。相對地，若能自在地向他人揭露病況，則與自尊較高、正面生活品質因素包括幸福、希望及滿足有關。詢問填答者過去一個月內，對自己生活感到滿意的頻率時，23.5%受訪失智者表示自己在過去一個月內感到滿意有「一至兩次」。相較於高所得國家填答者，低 / 中低所得國家(55.5%)與中高所得國家填答者感到滿意的頻率較低。

民眾、醫療照護人員及照顧者的行為

除了以失智者經驗突顯不公平對待之外，深入瞭解民眾、醫療照護人員及照顧者的行為，亦有助於我們瞭解人們的整體生活環境。

與失智者同住的意願

- 除了對失智者的特定態度，詢問民眾是否願意與失智者同住亦可反映其他文化差異，因為全球有些地區多代同堂情況較為普遍。以世界銀行的所得分類來看，相較於中高所得(58.4%)與低 / 中低所得(64.1%)國家的民眾，高所得國家有40.6%願意或非常願意與失智者同住(圖5A)。
- 以世界衛生組織劃分的區域來看，東地中海(71.1%)與東南亞(62%)的人最可能同意與失智者同住，住在歐洲的人則最不贊成與失智者同住(30.6%，圖5B)。

對於保密或揭露失智症的看法

- 整體而言，多數態度都是強烈支持公開罹患失智症，91%填答者表示不應隱瞞自己得到失智症的事實。
- 不過，約有20%填答者與人見面時會隱瞞自己有失智症，只有少數填答者(4.2%)會要求親友隱瞞失智症。男性填答者於此方面比例較女性高（請參見第34頁下方性別差異部份）。
- 相較於住在低 / 中低所得國家(18.8%)，高所得國家失智者最可能隱瞞自己患有失智症(24.2%)。相較於醫療照護人員，民眾更常傾向隱瞞失智症；高所得國家及低 / 中低所得國家各有16.2%及10.9%填答者同意這個說法(圖6A)。
- 隱瞞失智症的情形依地區而異，歐洲(25.7%)與美洲(24.5%)約四分之一的民眾表示，與人見面時會隱瞞自己有失智症；相較之下，非洲只有7%的民眾表示會如此做。相較於其他區域，歐洲(19%)與美洲(17.4%)的醫療照護人員較會隱瞞失智症(圖6B)。
- 填答者超過100位的國家 / 地區中，表示與人會面會隱瞞失智症之比例較高的國家有：俄羅斯(66.7%)、波蘭(57.9%)、波多黎各(51.1%)及羅馬尼亞(36.7%)；比例較低之國家有：伊朗(2.3%)、葡萄牙(2.6%)、肯亞(2.7%)及新加坡(3.4%) (圖6C)。
- 雖然少數填答者偏好保密，近四分之一照顧者表示與其照顧對象一起時會保持低調，37.3%照顧者表示會減少與親友的聯繫，不過，這可能是照顧角色其他面向考量所致。

將自身態度與民眾看法進行比較

相較於自己的行為，填答者對於他人行為有更負面的看法。醫療照護人員和民眾皆認為其他人較可能出現污名化行為。然而，民眾表示自己不太可能做出這種行為。舉例而言，僅**4.4%**民眾同意若認識的人得了失智症，自己會覺得與對方交談沒有意義；同時有**29.8%**民眾則覺得其他人會這麼覺得。

預期的支持來源

我們詢問填答者若擔心自己出現失智症早期徵兆，會從哪裡尋求協助。填答者可選擇多個想要的選項，亦可自由填寫意見。

- 醫療照護人員是填答者最常選擇的支持來源，有**87%**的填答者選擇，其次則為配偶和家人。
- 多數向醫療照護人員尋求協助者亦向家人或配偶求助，只有**18%**民眾表示會向醫療照護人員尋求協助，但不會向配偶、家人或朋友求助。
- **36%**填答者表示會在網路/互聯網求助。
- 儘管多數回答的填答者表示會尋求協助，但有**1%**填答者表示不會尋求任何協助。

照顧者經驗與行為

填答的填答者過半對照顧者角色有正面看法、感到有成就感。不過，提供照護亦極富挑戰性，尤其是缺乏專業照護服務、其他家庭成員或整體社區支持時，對照顧者造成負面的影響。

我們發現照顧者表示因為照顧失智者，而有**52%**在健康、**49%**在工作及**62%**在社交生活等方面受到負面影響。

照顧失智者對自身健康的影響

相較於高所得國家照顧者(**49.9%**)，低 / 中低所得國家照顧者(**55.0%**)表示更可能因照顧角色而影響自身健康。健康受影響的照顧者中，以東地中海地區的比例最高(**64.9%**)，比例最低則為歐洲地區(**47.5%**)。專業照護服務的可得性與對照顧者健康影響間的關係，也有相同的差異。

照顧失智者對工作的影響

相較於高所得國家(**47.9%**)與低 / 中低所得國家(**44.1%**)的照顧者，中高所得國家照顧者表示工作受影響的比例最高(**52.8%**)。照顧者工作受影響的程度不僅取決於照顧工作量或可獲得的支援，也因女性（照顧者較可能為女性）、高齡工作者、及照顧者支援政策而有差異。

照顧失智者對社交生活的影響

過半數照顧者表示因照顧角色影響社交生活，在中高所得國家(**64.6%**)與非洲地區(**69.0%**)的比例最高，在低 / 中低所得國

家(55.9%)與東南亞地區(49%)的比例最低。

照顧者對於公開疾病的看法

另一問題中，我們詢問填答者對隱瞞照顧者對象有失智症的程度為何。多數照顧者表示從未向他人隱瞞照顧對象為失智者。此問題的答覆依地理區域有些差異，但在部分區域僅有少數填答者回答此問題。東南亞地區(16.3%)與非洲地區(7.1%)照顧者最可能隱瞞自己的照顧對象是失智者。

我們亦詢問填答者是否曾向他人隱瞞自己照顧對象的診斷結果，35%的照顧者表示曾向至少一人隱瞞。

對失智者與照顧者對醫療與照護資源的看法

失智者之醫療照護服務的可得性可能受結構性污名影響，也就是說，失智者因為污名而在醫療照護體系中處於不利地位。儘管問卷調查的目的並未包含分析此問題，問卷題目的確納入了相關問題，詢問填答者對於失智者與照顧者在醫療照護資源之可得性與足夠性上的相關看法。

失智者與照顧者有足夠的社區服務

低於40%民眾(高所得國家37.8%、中高所得國家37.3%、低 / 中低所得國家為34.7%)認為失智者與照顧者有足夠的社區服務。相較於民眾，醫療照護人員與照顧者認為有足夠社區服務的比例略高。值得注意的是，國家或地區間的差異，與一般認為所得水平、醫療與長照服務支出的地理分布並不完全一致。舉例而言，在中國、德國、澳門、台灣及越南的三群填答者（民眾、醫療照護人員及照顧者）中，皆有50%以上填答者認為服務已足夠。此外，智利、冰島、新加坡、西班牙及瑞士等地的民眾亦有50%以上認為足夠。而部分國家（印尼、荷蘭及斯洛維尼亞），超過50%照顧者與醫療照護人員覺得服務足夠。

有足夠能勝任的醫師診斷與治療失智症

略低於70%的民眾（高所得國家71.6%、中高所得國家69.9%、低 / 中低所得國家63.7%）認為具足夠有能力診斷、治療失智症的醫師。而以歐洲與西太平洋地區（皆為76%）的比例最高，而東地中海(44.7%)與非洲(42.9%)的比例最低。在國家之間也有顯著差異，尤其英國（有強力的政策以提升確診率）只有38.8%的照顧者與53.3%的醫療照護人員認為有能力醫師的數量已足夠。其他國家可能因為與醫療照護人員直接接觸的經驗有限，對於醫療照護人員看法較高。

醫療照護人員（醫師與護理師）忽視失智者

約有40%的民眾認為醫療照護人員（醫師與護理師）忽視失智者（高所得國家38%；中高所得國家49%；低 / 中低所得國家32.5%）。與關於勝任能力的問題類似，認為醫療照護人員忽視失智者以東地中海(59%)與非洲地區(55.7%)的民眾比例最高，歐洲(29.2%)的比例最低。不過，部分歐洲國家民眾擔心醫療照護人員忽視失智者的比例特別高（冰島59.3%；愛爾蘭57.8%；挪威74.2%；羅馬尼亞85.4%；俄國72%）。

- 身為醫療照護人員的填答者對於同儕的批評程度略高，在高所得、中高所得及低 / 中低所得國家中，分別有47.8%、55.8%及43.5%的填答者表示醫療照護人員忽視失智者。

- 33%填答者認為若自身罹患失智症，醫療照護人員不會聽他們說的話。

性別差異

調查的填答者多數(將近80%)是女性。(請參閱第41頁有關填答者的說明)。檢視男性與女性填答者作答差異⁽ⁱⁱⁱ⁾時，我們發現男性填答者較女性填答者對失智者有較多汙名化的看法。男性更可能認為失智者衝動或不可預測、將失智者送進護理之家比較好、應強行讓失智者入住機構或接受治療等。男性亦較可能認為應解除失智者的家庭責任、避免對失智者產生壓力，也較可能向他人隱瞞失智症(圖14)。男性也較少有來自照顧或其他職責的壓力。這可能是因為(特別是在考量到上述意見後)男性填答者較不可能擔任唯一或主要照顧者^(iv)。

若男性覺得自己可能得失智症，表示會向醫療照護人員尋求協助的比例較低。事實上，男性從任何本問卷調查列出的任一協助來源(朋友、家人、網路、醫療照護人員或其他)尋求協助的比例皆偏低，唯一例外是男性向配偶尋求協助的比例顯著較女性高。75.5%的男性填答者會向伴侶尋求協助，相較之下，女性比例只有62.1%。前述填答者皆為一般民眾，非照顧者。可能的原因是，與男性比較，女性較可能是專業、非專業醫療照護與社會照護網路的掌控者。可惜的是，我們沒有填答者婚姻狀態資訊，無從得知上述結果是否因為單身女性填答者比例較高所致。考量到我們的樣本年齡偏高，我們試圖檢視本結果是否與年紀較輕的民眾相符(配偶過世的可能性較低)。低於60歲者，性別差異仍顯著(67%對比74%)，但在低於50歲的性別差異就比較小(68%對比72%)。雖然，這或許可反映婚姻狀態有部分關係，仍可能是因為較年輕的填答者性別關係不同，影響本題答案。

醫療照護人員對失智者的態度沒有顯著的性別差異，不過男性醫療照護人員較可能表示必要時願意學習失智症相關資訊、不認為閱讀失智症相關資料麻煩(男性為19.1%；女性為10%)。18.7%男性醫療照護人員承認協助身障者比協助失智者更為輕鬆。

態度

個人風險

絕大多數(95.2%)民眾認為自己一生中會得到失智症，且有78.2%擔心自己某一天會有失智症。雖然目前沒有緩和失智症進程的治療，超過三分之二(81.8%)填答者表示願意接受基因檢驗以了解自己是否具有罹患失智症的風險。

民眾與醫療照護人員對於失智者的態度(依國家所得類別和區域分析)

比較對失智者的態度時，須注意的是，因為全球很多地區診斷率很低，所以在低診斷率地區的失智症者可能已處於較晚期。這可能影響填答者的看法。

- 所有地區超過80%填答者同意失智者可參與各種活動。
- 整體而言，東南亞居民最可能認為失智者具有危險性：45.4%填答者表示「失智者多半具有危險性」；相對而言，西太平洋地區有25.7%、非洲17.2%、美洲14.6%、歐洲地區15%，東地中海地區13.9%的填答者如此認為。值得注意的是，東南亞地區居民願意與失智症家人同住的比例較高。

- 醫療照護人員填答者看法也有同樣趨勢，認為失智者具有危險性，依世界衛生組織劃分區域的統計結果如下：東南亞地區48.1%、東地中海地區31%、西太平洋地區18.4%、歐洲地區10.5%、美洲地區8.9%。
- 填答者回答是否同意「失智者很衝動且不可預測」，依世界衛生組織劃分區域的統計結果如下：非洲地區70.5%、東南亞地區70.1%、歐洲地區68.8%、東地中海地區64.5%、美洲地區62%、西太平洋地區49.5%。
- 多數填答者認為解除失智者承擔的責任很重要，因為會為失智者帶來壓力。相較於一般民眾(60%)，照顧者同意的比例較低(47.5%)。以區域而言，非洲地區民眾同意的比例最高(72.1%)，接下來為歐洲(71.2%)、東地中海地區(57.1%)、西太平洋地區(54.8%)、美洲(46.6%)及東南亞地區(38.1%)民眾。
- 此點亦值得注意，因為許多失智者所述的歧視經驗都跟失去地位與責任有關（請參見下方對失智者歧視經驗相關說明）。

對待失智者的態度

結果顯示高所得國家填答者更可能同意失智者應被送至護理之家，即使失智者不願意(25%)。中高所得國家(14.6%)或低 / 中低所得國家(8.6%)對此表示認同的比例較低。若失智者非自己的家人，填答者較可能迫使失智者住進機構。

以世界衛生組織劃分地區而言，相較於西太平洋(22.7%)、美洲(17.5%)、非洲(16.3%)、東地中海(11.4%)及東南亞(11.2%)，歐洲(27.5%)有最高比例填答者同意「若家人得失智症，最好要將其送至護理之家，即使對方不同意」。全球機構照護可得性、文化與宗教信仰等方面具有重大差異，可能影響填答者的態度。值得注意的是，東南亞地區最少人認為「即使失智者本人不願意亦應送至照護機構」，也最不同意「失智者不應承擔任何責任」，但是認為失智者具危險性、對失智者感到恐懼的程度最高。

知識

失智症相關知識與歸因

- 絕大多數民眾認為失智症具有生物本質，例如認同「失智症在某種程度上屬於腦部疾病」(93.7%)、「頭部或腦部受傷導致」(71.3%)、「由載脂蛋白E (APOE)^(V)導致」(87.5%)。
- 明顯較少填答者認為生活方式是造成失智症的因素之一，例如認為「由於不健康生活方式」(54.5%)，或「缺乏家人支持」(26%)。
- 超過三分之二填答者仍認為失智症是正常老化所致(70.1%)。這是重要發現，因為目前我們在全球一直致力於提升認識、強調失智症非自然老化現象。此部份將在本報告的專家撰文與個案研究進一步探討。
- 超過五分之一填答者認為失智症的起因是「倒楣」(21.7%)、「天意」(8.7%)或「巫術」(1.9%)等外力。本報告收錄數篇個案研究，討論巫術與「著魔」檢視這些信仰對於尋求資訊、建議、治療及支持方面造成何種影響。
- 照顧者(60.6%)比一般民眾較不可能認同失智症屬自然老化的一部份。儘管醫療照護人員填答者認同可能性較民眾低，仍有將近62%醫療照護人員填答者同意。這也開啟了討論契機，我們應探討是否須提升醫療照護人員對失智症的認識、加強訓練課程。此外，是否因為緩和失智症進程的治療在過去十五年間沒有任何突破性進展、且目前可用治療的長期

效果有限，才導致前述更為嚴峻的調查結果。

對於治療與危險因子的認知

- 絕大多數民眾認為接受正式診斷是有幫助的(88.1%)。
- 絕大多數民眾受訪時認為失智者可享受生活(87%)，且我們有辦法改善失智者的生活(90%)。例如，多數人認為失智者的情況可透過社會支持加以改善(79.3%)，也認為維持健康生活方式可降低失智症風險(64.3%)。
- 不過，近半數填答者認為失智者的記憶就算經過治療也無法改善(47.9%)。
- 約四分之一填答者(25.2%)認為沒有任何方法可預防失智症。這提供了公衛介入的重要機會，因為仍可能採取行動降低罹患失智症風險。世界衛生組織2019年發佈的降低失智症風險指引便強烈建議採取公衛介入措施，協助民眾戒菸、增加運動、治療高血壓及控制糖尿病。該指引也建議採取介入措施以控制膽固醇、聽力受損、憂鬱症、體重與飲食習慣，減少過度飲酒、鼓勵參與社會活動，提供認知訓練。

污名與歧視為失智者帶來的後果

由於我們須向失智者蒐集數據，恰好有機會將民眾對失智者的看法與失智者經歷直接做連結。由於填答者來自不同國家，我們便可藉此檢視污名化程度較高國家的失智者的身心健全和生活品質是否較低、較會隱瞞失智症診斷，及失智者有較多的被污名化經歷。我們亦檢視年齡、性別及教育程度等個人因素與疾病後果的關係。結果顯示，大眾的態度和行為與失智症帶來的後果有關。

- 個人方面，女性失智者與大學學歷失智者的身心健康較佳。國家方面，在民眾認為與失智親友一同出門很丟臉、或認為免除失智者家庭責任很重要的國家，失智者的身心健康較差。
- 個人方面，女性失智者較缺乏自尊。國家方面，在民眾覺得跟失智親友一同出門很丟臉的國家，失智者較缺乏自尊。
- 個人方面，女性失智者較不會隱瞞自己的失智症。國家方面，在醫療照護人員認為與失智者交談和與其他病患交談一樣自在的國家，失智者也較不會隱瞞自己的失智症。
- 個人方面，女性失智者受污名影響較大，大學學歷失智者則受污名影響較小。國家方面，民眾認為免除失智者家庭責任很重要的國家，失智者受污名影響較小。

引述自失智者的話

受訪失智者可寫下自己與社會其他人互動的經驗。許多失智者自述蒙受歧視、或被朋友排擠、迴避的感受。幾位填答者提到蒙受家人的歧視或排擠：

「我將之稱為『與朋友分手』。我早已失去好多過往曾視為朋友的人。」

「很多人跟我說他們對「失智症的心路歷程」一點都不感興趣。」

「別人迴避你，因為他們不知道要跟你說什麼。」

「在家鄉，排擠我的人數以百計。民眾寧可患乳癌第四期，也不願得失智症。（他們）甚至不把我當一回事。」

「自從我被診斷失智症後，幾位老朋友便避開我，他們會寄生日卡和聖誕卡來，但不會打電話給我，或邀我參加聚會。」

有些意見顯示失智者察覺到他人的不自在、或他人對失智者能力以偏概全的假設：

「有些朋友不喜歡跟我交談，因為我說話會重複。」

「好幾個人說：別和她說話，她完全不知道自己在說什麼。」

「有位朋友覺得我無法處理事情，也覺得我不應走出家門。我們曾談過這些問題，自此之後就沒有什麼話好說。我有其他真正的朋友，這樣就夠了。」

他人對於特定行為容忍度較低：

「當我發表的言論與自己的性格不相符時，有些親友覺得我在針對他們，然後就不跟我說話了。」

其他的意見和引言可見於本報告的加長技術版。

研究方法

整體研究方法

問卷調查結果來自155個國家或地區近七萬名填答者，其中66%填答者使用英文以外的語言完成問卷。

本問卷旨在瞭解民眾對失智症污名相關認識、態度及經驗，問卷的設計是蒐集最完整的知識、態度、行為及經驗。我們請填答者表示為下列哪種身分：失智者、家人與 / 或照顧者、醫療照護人員及民眾。將填答者分為四組來設計問卷，不僅能讓我們比較各組的結果，也能讓我們瞭解某群體的特定經驗。

本報告中，我們以全球、有時地區層級描述和討論調查結果，並提供一些國家間的比較。線上版技術報告與附錄中可找到更多國家層級數據資料和比較內容。我們根據兩種方法將國家進行分類：(1)世界衛生組織劃分的區域（即地理位置）和(2)世界銀行定義的所得類別。我們的目標在於以這兩大分類描繪文化與經濟差異。此外，部分題目作答結果以國家為單位條列，只有至少有100名填答者填答的國家才會顯示。

污名調查問卷的設計

我們根據過往問卷調查和學術文獻（研究論文），針對四個目標群體選出數個題目。我們將污名概念化為下列三個領域：(1)失智症的相關知識與歸因、(2)對失智者態度與信念，及(3)對失智者及照顧者的行為。

我們針對這些關鍵領域，針對四大群體填答者設計問卷。目標盡可能為四組設計相同的題目，同時也設計專屬各群體的特定題目。

本問卷之設計，首先基於迅速回顧過往失智症污名相關研究。根據相關的研究，我們先識別對失智者及照顧者較重要的構面。質性研究方面，我們識別的構面為研究參與者所提出、有關污名經驗、知識、態度或信念的重要主題（例如家人自認對失智者施惠的行為）。量性研究方面，這些構面通常呈現與失智者或照顧者的生活品質、功能、身心健康、或主要污名後果相關

的認知、態度或行為（如失智者經歷污名的比例）。同時，我們回顧文獻資料，尋找與失智症污名有關的項目，包括近期發表的一份系統性文獻回顧列出的所有研究項目³。我們亦從近期發表的一個心理疾病污名全球問卷調查⁴中擷取相關項目，該份調查包含與失智者相關污名的題目與向度的全面性文獻回顧。所有識別出的項目都與先前識別的構面對應，再進一步歸類至三大污名向度中（知識與歸因、態度與信念、行為）。接著，針對每個構面，我們檢視所有題目並從中選出最適切、信度最高的。

我們的目標是設計讓四大目標群體可以在十至十五分鐘完成的問卷，故無法將所有題目納入問卷中。因此，我們請美國阿茲海默症協會的污名研究專家與代表審核本問卷調查構面，以識別應列入本問卷調查的優先題目。

我們還問了哪些題目？

我們告知填答者本問卷調查的主要目的是瞭解民眾對失智症的認識與想法；並未向參與者說明與污名研究有關。

為了檢驗各地區與個人特徵之差異，我們亦蒐集下列資訊：性別、年齡、最高教育程度、居住國家／地區、居住區域（都市或鄉村）、弱勢族群身分及就業狀態。

確保問卷容易理解

調查問卷先交由多方相關人士審核與前測，包括失智者、非政府組織代表及專業研究人員，才於2019年4月開始向民眾施測。確保問卷從失智者的角度出發、涵蓋相關主題，且內容皆清楚易懂。我們亦與污名研究領域的世界級專家聯繫，確保題目在理論與概念上皆與我們的研究主題相關。所有題目皆非強制性，填答者可拒絕回答不想回答的題目。

我們允許填答者請人代為回答，共有80位受訪失智者採用此方式。我們希望盡可能讓填答者寫下自身經歷，因此設計文字欄位，讓填答者寫下較長的内容。

問卷內容翻譯方式

讓問卷內容盡可能容易理解是我們的目標之一。因此，我們將調查問卷翻譯成32種不同語言，多數翻譯係由國際失智症協會(ADI)各成員協會的志工與工作人員完成。為了確保不同語言的翻譯沒有差異，我們要求大家遵循世界衛生組織的指引。具體而言，這包括三個階段：(1)前向翻譯、(2)反向翻譯及(3)焦點團體的「概念檢查」。在前向翻譯時，當地語言須是譯者母語、英文須為譯者第二語言。任何有爭議的題目皆需與研究小組進行討論。反向翻譯階段，需盡可能找另一位譯者將文件再翻成英文，譯者母語須為英文、第二語言須為當地語言。接著，研究小組需比較譯版與原版英文內容，標明翻譯差異並加以解決。

資料蒐集方式

調查問卷的填答時間為十至十五分鐘，為以下四個群體量身設計：失智者、家人與／或照顧者、醫療照護人員及民眾。大部分為選擇題，極少數為開放式題目。問卷調查是以彈性形式進行，可在以下兩者間擇一：(1)自行於線上完成，或(2)透過行動裝置與志工面談親自完成。若必要，亦可採紙本方式進行，後由志工輸入應用程式中。

線上調查

多數填答者都使用網路平台Qualtrics以匿名完成線上問卷。線上調查可將問卷傳送至世界各地亦可設定問卷時限。舉例而言，在討論版、社群媒體網站及網路上活躍的失智者團體及照顧者可協助推廣這個調查。問卷亦可由國際失智症協會(ADI)網站存取，或以電郵方式將網址連結寄給全球阿茲海默症與失智症相關領域、社會照護組織、支持團體、慈善機構及信仰組織聯絡人。

儘管從線上募集填答者帶來風險，將填答者侷限於擁有電腦、教育程度較高者及失智者社群內最活躍者，此份問卷調查蒐集的資訊讓我們深入瞭解污名相關議題，以及污名對失智者的生活、家人及整體社會造成的影響。我們亦試圖彌補上述風險，例如在較鄉村的地區蒐集資料，或使用以行動電話平台Mobenzi、以親身調查的方式向較難觸及的群眾蒐集資料。

親身調查

在沒有網路的鄉村地區，問卷調查由醫療保健與社區工作人員利用Mobenzi，透過智慧型手機或平板電腦上完成問卷。共有29位填答者親身接受調查。Mobenzi是透過行動裝置執行的問卷調查工具，可離線使用，故沒有網路的地區亦可使用。一旦問卷填寫完成，在有網路可使用時，資料就上傳至線上問卷管理平台。以Mobenzi進行的問卷內容與以Qualtrics進行線上問卷的題目與選項完全相同。

部分國際失智症協會(ADI)的成員組織在其辦事處及舉辦活動的會場協助無網路的民眾填答線上問卷。

招募策略

為掌握各目標群體的觀點，我們採用不同募集策略。一般而言，我們的目標是於性別、年齡、社經群體及都市化程度等面向皆有充分代表性，亦努力去納入偏遠地區觀點。

我們為國際失智症協會(ADI)的幾個成員舉辦網路研討會（以英文和西班牙文進行），並提供兩個策略建議來促進研究群體的多樣性：(1)線上問卷採滾雪球式取樣及(2)利用社區志工以Mobenzi招募調查對象。

藉由滾雪球式取樣法，我們鼓勵聯絡人找出有廣大社群網絡的人填答問卷。再請每位填答者找出另外三至四位接受訪問再請他們將問卷連結傳給三至四人並貼至自己國內的社群網路上。在網路上看到此問卷連結的醫療照護人員和民眾亦可將連結分享至各自社群網路中，提升大眾的關注。

面談問卷部分，重要的是找出與目標關聯性高的場所（如不同類型購物中心，有些吸引年輕人、有些吸引年長者）。另外，向目標群體說明本問卷調查的重要性亦十分重要。例如，請醫療照護人員完成問卷時，須以簡潔明瞭的方式說明進行本調查的原因，利用關鍵的統計數字強調主題的重要性與迫切性。

資料保密與同意

我們告知填答者作答皆為匿名，且問卷數據資料也安全地儲存、不含任何個人識別資訊。所有資料皆為機密，存放在安全網絡上，由密碼保護。Mobenzi應用程式採用符合一般資料保護規範(GDPR)隱私法規的保密格式，亦內建資料儲存、備份及復原等功能，避免資料遺失。調查需獲得所有填答者同意。

資料分析方法

因為我們的樣本屬立意取樣，我們進行一系列的調整，以便於各國家與國家組別間進行比較。首先，我們設定選擇樣本的加權方式。加權是為了使募集樣本特性符合各國性別、年齡、教育程度等指標之代表性，並用於所有分析中。權數大於20的問卷因不具代表性⁶而排除（少於0.2%的樣本）。至於國家間比較，我們也採用綜合估計方法(pooled estimation technique)（統計程式Stata的meta-proportion指令），針對有至少100位填答者⁷的國家進行比較。

填答者特性

近七萬名參與問卷調查的民眾中，共60,889位填答者至少回答一題與失智症相關污名之知識、態度及信念的題目。包括1,446位失智者(2.4%)、18,377位照顧者(30.2%)、14,124位醫療照護人員(23.2%)及26,913位民眾(44.2%)。

填答者來自155個國家或半自治地區 / 區域，使用32種不同的語言填答。填答者的作答依照世界銀行定義的所得類別與世界衛生組織劃分的地理區域分組。多數填答者來自高所得國家(74.7%)，低所得與中低所得經濟體填答者百分比分別為0.4%與7.2%。其餘17.7%填答者來自中高所得國家。由於低所得國家填答者數量很少，我們將低所得與中低所得國家填答者數量合併，然後根據世界銀行的定義建立三個組別。以世界衛生組織劃分的區域而言，多數填答者來自歐洲地區(42.4%)、美洲地區(25.7%)及西太平洋地區(19.1%)。僅有少部份填答者來自非洲地區(1.7%)、東地中海地區(2.4%)及東南亞地區(5.7%)。

我們的招募了大量且多元的樣本，由於女性與大學學歷填答者比例過高：女性(78.8%)多於男性(21.2%)，大學或研究所學歷填答者比例則為68.8%。我們根據各國代表性數據以加權調整年齡、性別及教育程度比例失衡的情形。

表4. 問卷調查填答者的特性（依關鍵群體分類）

	失智者(n = 1,446)						照顧者(n = 18,377)					
性別	女性		男性		未指明性別		女性		男性		未指明性別	
	67.7%		30.8%		0.3%		82.4%		16.9%		0.1%	
教育	中學以下		技職學校		大學學位以上		中學以下		技職學校		大學學位以上	
	30.8%		11.5%		54.9%		24.1%		14%		60.1%	
年齡	18-39 歲	40-52 歲		53-65 歲	66-98 歲		18-39 歲	40-52 歲		53-65 歲	66-98 歲	
	不適用	17.5%		30%	39.1%		9%	24.7%		39.9%	23.6%	
世界銀行定義的所得類別	低所得	中低所得		中高所得	高所得		低所得	中低所得		中高所得	高所得	
	0.5%	8.9%		15.6%	70.3%		0.3%	3.1%		15.7%	78%	
世界衛生組織劃分的區域	A	EM	E	RA	SEA	WP	A	EM	E	RA	SEA	WP
	2.3%	1.9%	44.5%	28.2%	4.6%	14%	1.3%	1.2%	49.5%	26.9%	3.2%	15.1%

附註：世界衛生組織劃分的區域：(A) 非洲地區；(EM) 東地中海地區；(E) 歐洲地區；(RA) 美洲地區；(SEA) 東南亞地區；(WP) 西太平洋地區。

此樣本代表至少有回答 1 題污名相關題目的填答者（數量 = 60,860）。

並非所有參與者都有提供人口學資料。缺漏值並未呈現於表格中，因此有些數值的總和並非 100%。

	醫療照護人員(n = 14,124)						民眾(n = 26,913)					
性別	女性	男性		未指明性別			女性	男性		未指明性別		
	82%	17.4%		0.1%			74.1%	25%		0.2%		
教育	中學及以下	技職學校		大學及以上			中學及以下	技職學校		大學及以上		
	5.6%	12.2%		80.8%			21.3%	10.6%		66.5%		
年齡	18-39 歲	40-52 歲	53-65 歲	66-98 歲			18-39 歲	40-52 歲	53-65 歲	66-98 歲		
	34%	27.7%	28.8%	6.6%			20.1%	18.4%	29.1%	28.8%		
世界銀行定義的所得類別	低所得	中低所得		中高所得	高所得		低所得	中低所得		中高所得	高所得	
	0.5%	10.3%		16.8%	69.8%		0.4%	8.3%		12.6%	75.1%	
世界衛生組織劃分的區域	A	EM	E	RA	SEA	WP	A	EM	E	RA	SEA	WP
	1.6%	4%	36.1%	22.4%	7.8%	25.8%	2%	2.4%	40.8%	26.5%	6.4%	18.7%

第三章

專家撰文

3.1 污名：七年來的個人觀察

撰稿人：Nori Graham博士。國際失智症協會(ADI)前任主席、現任榮譽副會長；英國失智症協會(Alzheimer's Society)前任主席、現任副會長；英國皇家精神科醫學院(Royal College of Psychiatrists)榮譽院士、皇家自由醫院 (Royal Free Hospital)老年精神醫學科榮譽顧問醫師；英國開放大學(Open University)公共服務榮譽博士

2012 年，我寫了一篇對失智症污名的觀察，收錄於同年的《全球失智症報告》。¹文中我提到失智者及照顧者如何因為社會上的歧視受到二次傷害。民眾傾向對老年人視而不見，也不願深入瞭解失智者的種種，對於失智的長者，則加諸了雙重污名。

文中我也闡述了投入專業領域及志願工作如何影響我對污名的看法，與如何消弭污名的方法，最後以兩項改善建議作結：第一，我們必須設立更進一步且優質有效的服務，用以診斷並處理失智症與其他心理疾病的患者及其照顧者。第二，全球各國的失智症協會必須「提升大眾認識，向政府施壓促其修正相關政策，提供優質資訊，聚集失智者與家屬一同談論與分享問題，鼓勵知名的失智者與家屬公開露面，讓外界知道他們至少不會害怕或覺得丟臉」。

你可以談論你得了青光眼、失聰、關節炎、冠狀動脈繞道手術、癌症，甚至憂鬱症、帕金森氏症，但要你承認得了失智症，你卻無法接受

自那時起，失智症領域已獲得許多顯著進展。根據官方統計，這裡當然是指英國的數據，接受診斷的人數已增加，逾半有症狀的人已接受診斷。我擔心追求診斷會使非失智症、病情不會進展的輕度認知障礙者受到不當診斷，但無庸置疑的是，整體影響是正向的。然而，在低與中低所得的國家，獲得診斷的人數仍相當低。我到聖彼得堡參訪時，得知在俄國失智症「幾乎看不到」。到印度時，我得知每十人僅有一人接受診斷。在非洲許多國家，一般似乎認為失智症是巫術使然。

約莫七年前，提升大眾認識、消弭污名的「失智之友(Dementia Friends)」計畫於日本推動，如今在英國與許多國家也成熟發展，民眾已開始加強對於失智症的了解與認識，污名化現象將可以顯著減少。

國際間也有其他進展。2017 年世界衛生組織通過全球行動計畫，針對失智症採取公共衛生因應策略，²當前目標是使 75% 的會員國在 2025 年前制定失智症行動計畫。此目標相當宏大，但國際失智症協會積極鼓勵並支援各國會員與政府、政策制定者共同致力達成目標。國際失智症協會目前有一百個會員機構與聯盟，本身已堪稱一大進展，有助提升民眾、專業人員、政策制定者對失智症的認識，消除污名。

就服務改善而言，情況也已好轉，但診斷之後的處理仍要碰運氣，至少英國情況如此。部分地區診斷後的照護品質極佳，有「失智者健康團隊」(dementia wellbeing team)與一般科醫師聯手提供持續照護。但缺乏診斷後的支援仍過於常見。一項明顯正向的進展是，英國國家健康與照顧卓越研究院(NICE)的 2018 年準則建議，每位經診斷的患者皆有一位專責的臨床人員

負責聯繫。³另一項正向進展是，英國失智症協會(Alzheimer's Society)推出先導計畫「連結 (Connect)」，是藉由電話連結失智者與專責的臨床人員。

但目前尚未普遍認識到診斷出失智症只是起點，心理、生理的退化通常是漸進的，得度過很多年，而且無法預測涉入的各方會面臨什麼挑戰。各國皆須有專業人員，並給予適當報酬，請他們到病友家中或護理之家提供照護。我們訓練老師教導孩童，也需要訓練一批專業人員，來照顧失智長者，但無論在英國還是其他地方，都未見這類措施。建置這類人力資源應可望消除污名。

過去七年來，我在失智症照護領域中擔負了更多任務。我在英國數一數二的養護中心 Care UK 擔任失智症專業顧問。我們與其他性質類似的公司一樣，深諳公司所服務的機構中大部分的住民皆有某種程度的失智症。Care UK 的主管與伍斯特大學的教員合作，共同執行完整的失智症照護訓練。另外，我也代表公司向社區民眾演講「認識失智症」。在自由討論時讓我更能親身體會到大家面臨的挑戰。

五年前開始，我擔任「改善失智症體驗與強化積極生活⁽ⁱ⁾(Improving the Experience of Dementia and Enhancing Active Life, 簡稱 IDEAL)」計畫的諮詢顧問小組主持人。這項大型研究計畫旨在探究與失智症和平共處的意義，方法是記錄失智者與照顧者經診斷後的生活經驗，諮詢小組內有專業人士，也有失智者與照顧者。

此外，我也代表國際失智症協會參與「促進開發中國家對失智症的回應⁽ⁱⁱ⁾(Strengthening Responses to Dementia in Developing Countries, 簡稱 STRiDE)」這項研究計畫的諮詢顧問小組。此研究旨在調查低及中所得國家人民對於失智症的看法、診斷現況與處理方式。該小組最近在南非開普敦召開會議，我有幸在非洲各國失智症協會舉辦的區域會議擔任要角。

最後，相當遺憾的是，我在過去七年間，親身接觸失智症的經驗大幅增加。我有些好友正患有進展性的失智症，我和丈夫固定探訪他們，也邀請對方自己或攜伴到我家裡來，只是希望能讓伴侶休息一下。我們一起度過假日時光，讓我得以近距離觀察。我得承認，我常常驚訝於他們對於失智症的看法、以及接受診斷結果所花的時間。有些人聰明絕頂、飽讀詩書，受過良好教育，就是無法承認他們自己或是身邊的人記憶力出現明顯問題。部分原因是，可能只是一小部分，他們認為得失智症很丟臉。你可以談論你得了青光眼、失聰、關節炎、冠狀動脈繞道手術、癌症，甚至憂鬱症、帕金森氏症，但要你承認得了失智症，你卻無法接受。除了污名，還有部分原因是伴隨失智症而來的劇烈生理與人格變化。雖然部分是因為目前並無有效的治療方式，但前述的許多病症不也如此嗎。

與朋友的相處讓我體悟到，若可以有付費或志願人員的協助，提供符合個人需求的照護服務，對照顧者應該會有很大的差別。當然，政府的照護人員也能提供這類協助，但通常是訓練不夠，適合的個性與經驗應該才是最重要的。

讓我以私人的體悟作結。2012 年我還是某歲（別太具體！）的女性，現在我明顯老多了，我得到失智症的機率已經提高。假如我真的得了失智症，我比很多人多了幾項優勢。我具備相關的專業知識，也知道如何立即取得在地的優質服務，我有家庭、有許多朋友都會大力幫忙，負擔得起良好照護的費用，我不會因生病而覺得羞恥。儘管如此，我還是很害怕得失智症。當然，我深知儘管得病還是可以過有品質的生活。但失去所有值得珍惜的記憶、再也找不到路的疑惑、必須仰賴他人照顧自己的羞恥，這些我都很懼怕。因此不要誇大克服污名帶來的影響。混除污名（我當然引頸期盼這一天的到來）可為失智者及照顧者帶來更好的生活，但所遭受的痛苦仍是無可言喻。過去七年間更確定的事實是，實質上可謂的「治療」方法，還在很多年以後才可能實現。希望快出現有效預防的方式！

3.2 污名、失智症與高齡



撰稿人：Silvia Perel-Levin，國際長壽中心全球聯盟(ILC GA)駐日內瓦聯合國代表；日內瓦非政府組織高齡化委員會(NGO Committee on Ageing)主席

失智症並非老化的必然結果。然而，罹患失智症的風險隨著老化而大幅提升，失智者很可能體驗到「雙重污名」。由於年齡是失智症主要的危險因子，失智者除了體驗到失智症污名，同時加上老年人遇到的年齡歧視，而這兩類的污名通常混雜不清。

1

我們都會老，這就是人生的真實面貌。長壽的人愈來愈多，男女皆然。儘管人人似乎都想要長壽，但也希望能健康、不變老。變老並不代表我們沒辦法做我們喜歡的事；事實上我們還是可以。證據顯示，許多人超過六十歲也能和自己二、三十歲的時候做同樣的事。因此，認定老年必然會衰老並不全然正確，也使得老年人的生活品質隱含了可以避免的不平等。²

儘管老年人仍有各種能力，我們似乎得從社會、家人或親友身上取得同意，才能做我們想做的事情，或事實上得偷偷摸摸做，因為我們不是被視而不見，就是被視為奇怪的人種，並冠上「癡呆」的形容，我們本有的權利也常遭到剝奪。偏見與臆測宰制我們的生活，我們被迫退休、放棄許多平常活動，只因我們到了特定年齡，只因我們的診斷為「年齡相關」的疾病，無視於個人能做或想做的事情。其他發生於較年輕「工作年齡」的失能狀態，都不會遭到如此歧視的對待。

人一旦罹患失智症，這個人的主要特質便被疾病所取代。這種污名抹除了人的人格或經歷。照護體系著重於失智症本身，不注重個人的需求。缺乏藥物、對症狀錯誤解讀，代表許多人接受的是次等的照護服務。加上醫療照護體系中更廣泛常見的年齡歧視現象；導致照護服務也更難以取得。民眾將老年視為虛弱與認知衰退的同義詞，老年人也都被放在同一個類別，好似我們都是一個模樣。

民眾將老年視為虛弱與認知衰退的同義詞，老年人也都被放在同一個類別，好似我們都是一個模樣。

年齡歧視與失智症的污名加在一起，同樣對專業人員與照護人員的培訓與實務發展造成負面影響。年齡歧視與失智症污名助長對老年照護服務、特別是失智者照護持續與失敗主義的悲觀態度。³

失智者可能有其他疾病，其中許多病症可以預防卻常未被診斷。大眾對待失智者的方式，與對待非失智者的方式並不相同。⁴

對於個人與群體的年齡歧視與年齡造成的差別對待，正是老年人在生活各方面面臨諸多挑戰的根本原因。年齡歧視導致生活品質降低，難以取得預防性且適當的醫療照護或復健服務，並遭受虐待，例如拒絕治療或毫無尊嚴的對待。

人一旦罹患失智症，這個人的主要特質便被疾病所取代。這種污名抹除了人的人格或經歷。照護體系著重於失智症本身，不注重個人的需求。

退休金的規劃不足，因為退休金的設計不是用來應付與照護相關的需求，而是用來彌補與工作相關的收入。事實上，在低、中所得國家超過 65 歲的人只有四分之一會領到退休金(聯合國 2018)。包括忽視、社會隔離、身體約束、個人選擇不受尊重、日常大小事不能做決定、自由受剝奪、沒有隱私、無法選擇接受安寧療護等情事，皆可稱之為虐待，而老年人無論是待在家還是在療養機構，均可能受虐，但因為缺乏法令規範、定期監控、適當的保護標準，大部分受虐狀況都隱而不現，也受到默許。

以家庭、社群、機構與社會等階層而言，全球各地的老年人皆體驗到歧視與人權侵害，失能的長者及其親友、照顧者面臨多種障礙。老年人日常活動時需要協助，但與失能的年輕人相比，受到的不平等對待卻極大。決策過程中，老年人鮮少參與討論，意味著老年人的特定狀況鮮為人知，也未能滿足。

儘管大多數國際人權公約原則適用於所有年齡的人，針對老年人的公約仍付之闕如，就連聯合國的《身心障礙者權利公約》也並未特別指明。常引發議論的問題是老年人的權利運動與失能者的權利運動的主張可能會互相牴觸，如在可近性與法律能力等議題。

而現實情況常常是，雖然老年人可能在功能上有明顯的困難，但並不希望自己被認為是失能，因為他們可能認為自己的功能狀況符合其年齡。就算老年人不認為自己失能，在面臨與失能者一樣的障礙，是否就應視為失能呢？罹患年輕型失智症或其他失能狀況的人，可能不希望別人將他歸為老年。只因為社會武斷地憑藉年齡或其他特質，對某些活動與應有權利設下限制，人就該將自己歸為老年？

人權為不可分割、相互依存、相互關聯。剝奪一個人的權利，就像是剝奪所有人的權利；剝奪一種權利，就像是剝奪所有權利。無論性別、種族、能力、健康或任何狀態，我們都擁有人權。我們須以失能、性別、年齡的觀點來看待每位失智者的權利。畢竟，我們每一個人都在老化，不能光只以醫療這種狹隘的角度來看待失智症，必須以人權為本。讓失智者有權利參與社會，而所有剝奪他們人權的人皆應負責。

聯合國大會於 2010 年設立了聯合國年齡議題開放式工作小組 (United Nations Open-Ended Working Group on Ageing)，宗旨即是加強老年人的人權保護工作。設立國際公約保護老年人人權，將能展現普世皆準的明確立場：道德上、法律上均不得予以年齡歧視。

3.3 失智友善之省思

撰稿人：Linda Barclay 博士，澳洲蒙納許大學學者，專攻失能與正義議題。Glenn Rees，國際失智症協會主席

本世紀每個失智症協會的優先要務，皆為提升民眾對於失智症的認識與理解一面對數世紀以來對於失智症的負面觀感與迷思所產生的自然反應。一般認為加強民眾對失智症的理解與認識是消弭污名的關鍵。

過去二十年來，許多嶄新觀點注入，因此得以更正面的方式討論失智症。英國布拉福德失智症團體(Bradford Dementia Group)的作者與創辦人 Tom Kitwood 傳承的教育即是一例；良好的失智症照護是以人為中心，是根據個人的需求而非以工作或以組織的需求。有愈來愈多有力證據顯示可以減緩失智症；失智症的腦部病理學發現，早在症狀出現前數十年即已開始發展，及時診斷與緩和疾病進程的治療或可延遲病症發作；阿茲海默症能靠藥物減緩，使醫師面對失智症治療的態度有所轉變。

目前有普遍共識是提供失智症相關用語的指引，例如英文中避免使用「dementia sufferer(失智症的受害者)」，某些國家還為失智症創了新詞，抹除一直以來帶有輕蔑的涵義。

在「失智友善」的原則下，這類思維已擴大且超出「提升大眾認識」的範圍，^{1,2} 包括下列各種形式：

- 提供社會支持：失智者常聚會的**記憶咖啡館**，可與非專業照顧者及更廣大的社區民眾交流；社區花園志工計畫、協助失智者持續發展興趣的活動方案等
- 加強大眾認識：實例如日本、韓國、英國的「失智之友」計畫，提供社區基本的認識失智症訓練課程
- 打造兼容並蓄的社區：於社區裡建立包括當地政府、失智者、失智者家屬、醫療照護服務的聯盟，找出社區更能包容失智者的方式
- 提升醫療照護與失智症服務品質：充實服務人員失智友善的能力，訓練醫療照護服務的專業人員並將其視為失智友善天使
- 改善實體環境：包括自家、居家設施、公共空間、政府建物

上述行動在《2017-2025 年世界衛生組織全球失智症行動計畫》中第二個行動領域「增進大眾對失智症之認識及友善態度」獲得認可。³ 全球行動計畫的立論根據為「提升大眾對於失智症的瞭解、認識與接受，並建立促進失智友善的社會環境，這些舉措將能協助失智者參與社區活動，增加社會參與度，充分體現失智者的自主性。」全球行動計畫進一步闡釋：「對失智友善的社會具備無障礙的環境，提升全民的健康、安全以及社會參與程度，確保失智者、照顧者及家屬的生活品質與尊嚴。」

問題是若要減少污名現象，改善失智者的生活品質，可否光靠提升大眾認識與增進失智友善這兩項行動？

生活品質

若要反思失智友善計畫的影響，則得先思忖失智者若要享有良好生活品質，可能具備哪些要件。一般認為促成良好生活品質的要件包括：⁴

身心健全。感覺滿足、開心、安全、體會喜悅與快樂、具有自我價值感及使命感，均能提升生活品質。反之，如承受痛苦、焦慮、恐懼、孤獨、羞慚，生活品質則會降低。

我們也透過更客觀的生活品質衡量指標來評估現況。例如，健康結果、收入、品質良好的住家，通常視為生活品質的可靠衡量指標，而健康不良、貧困、不安全或品質惡劣的住家，皆可能對生活品質造成負面影響。

自主權 / 獨立性。過去五十年來，在醫療照護領域，尊重個人自主權或決策的重要性，如何強調都不為過。而在須代為決定或行使監護權的情況下，強調重點則已轉移到盡可能協助決策，或依據預立醫療指示。此類舉措的意涵是盡量優先考量個人的價值與偏好，並認定為提升個人生活品質的要素。

平等。在生活品質與醫療倫理相關的討論中，平等的價值與自主權同樣重要。平等通常意指每個人具有相同的價值：無論認知、身體能力、族裔、宗教、性別或性向、年齡、財富狀況等，人人皆為平等。一般認為，若人常處於不受尊重的環境、遭劃分為次等人，生活品質會降低。

提升大眾認識與增進失智友善的效果

失智友善計畫對於促進身心健康、自主權、平等的效果為何？

人一旦被冠上污名，受到歧視與偏頗行為對待，並處於社會隔離狀態，則較可能產生各種不良的健康結果，也比較沒有能力滿足重要需求，如健康、個人照護或其他支援服務。對於失智者而言，這些現實始於缺乏診斷、無法獲得診斷後的支援，失智者不但遭受污名，又更加難以取得符合個人需求與個人能力的服務。再來，就是機構照護服務中常見的身體方面與醫療方面的虐待。

對於失智症的無知，造成歧視、權利剝奪，進而將負面觀感加諸受病症影響的人，因此必須加強推廣有關失智症的資訊與知識。但以全球各國的狀況而言，污名與社會排斥鮮少僅是肇因於無知。社會結構也是重要一環，政府必須擔起責任，提供法律保護與服務。

若提升大眾認識、增進失智友善的做法有助減少污名、促進接納，無疑也可以提升身心健康。人體驗到正面且溫暖的人際關係，且在社群裡表現活躍，便更有可能感到滿足、擁有自尊及使命感，也更不可能遭受各種忽視。訓練非專業照顧者及受雇人員也有幫助。是故，著重於接納、社會參與的失智友善的計畫，能促使失智者持續發展興趣，教導志工與受雇人員也有實質的益處。

高所得國家對失智症所經歷的正向改變，在低所得國家皆未發生。由於對於失智症的無知、其他更迫切的健康議題、醫療照護基礎設施不良、文化因素、心靈因素等，導致失智症的嚴重污名。照顧者、照護工作人員、醫療照護人員、社區等均必須瞭解失智症的資訊與知識，也必須體認到如果缺乏對病症的認識，只會燃起恐懼與歧視，進而將負面觀感加諸所有受病症影響的人。在低所得國家，相關人士將須更深入瞭解失智症，針對該國家文化對失智症的認識以及一般認為的失智症成因，來研議並採取因應措施。⁵

然而，以全球各國的狀況而言，污名與社會排斥鮮少僅是肇因於無知。與此議題密切相關的是一個更深層的議題，可以改以問句來反詰：失智者所面臨的困難中，有多少都只是「存在於腦部」？也可換個問法，失智者體會到的污名與排斥，有多少程度是源自無知與負面態度，又有多少程度是源自層面更廣的社會「結構」？

社會結構對於污名的影響可說是既普遍又隱晦。舉例而言，失智症的診斷可能使人排除在某種照護之外，如復健、安寧療護。反之，失智者若未被診斷或缺乏診斷後的支援，多數無法取得醫療照護服務。失智者一旦被排除於勞動力之外，或是無法獲得適切的資源以維持獨立性，後果可能就是加深失智症的污名。失智者不再受到適當協助，而無法住在合宜的居處，也沒法取得良好的支援服務，個人選擇與決策不再受到尊重，就是污名在作祟。歧視還從服務延伸到研究上，失智症的研究，優先程度顯然遠低於癌症、人類免疫缺乏病毒 / 愛滋病。

換句話說，我們必須審慎看待提升大眾認識與增進失智友善這兩種方法，對於化解污名與社交迴避的效果。有鑑於醫療研究、治療方式、居家環境、支援服務的投資嚴重不足，復加以缺乏改善可近性與弭平歧視的法令規範，污名仍會持續存在，因為污名每天都在加重。

失能者權利運動

失能者權利運動給了我們許多值得效法的啟示。失能者社群常講的是失能者的「權利」，而非較為陳腐、過時少用的「失能者友善」。提供資源、可近性、免受歧視為基本權利，這點已在聯合國的《身心障礙者權利公約》載明並成為標竿，如今全球大多數國家皆已正式認可。提供資源、可近性、免受歧視並非友善(或友好)的行為，而是社區所有人的基本權利。如今，若這些權利未妥善受到保護，則視為未能履行尊重失能者權利之義務，以及未能履行平等對待失能者與尊重失能者尊嚴之義務。失明的哲學家 Adam Cureton 曾表示，一旦所賦予的權利視為仁慈、友好、慷慨，即為「冒犯他人的善舉(offensive beneficence)」。⁶

此外，失能者也提醒我們，無論出於多大的善意，只要出發點不是為了協助提升失能者自主決策與管理生活的能力，皆有可能弊大於利。我們可以對失能者表現接納、協助、友善的態度，但他們可能體會到的是強加於己的父權，甚至是優越感。大部分的失能者希望自己與他人建立關係時，是盡可能從自己的需求出發，且立基點是將自己視為有能力的人。常言道，若未做到這點，無論多麼出於善意，仍是皆未能履行平等對待的義務。

雖然《身心障礙者權利公約》納入失智症，也因應需求，將失智症正常化，並將失智症以失能稱之，失智友善運動的用語及重點，卻與失能者權利運動廣受認可的要點大相逕庭。在失能者權利運動中，提及「特殊需求」、「協助」等詞彙時，已由「人權」、「公平」、「機會」取代。失能者倡議人士談到將失能「正常化」，部分的意涵是，反對失能同等於「缺陷」或甚至是「疾病」的概念，失能者只是正常人的另一種樣態而已。⁷

我們身為失智者的倡議人士，我們是否也想要反對「失智症為一疾病」的概念？或者，反對「罹患失智症的經驗通常是人生中一個非常負面的進程」這種想法？從失能者權利運動借來這個觀點，會不會讓失智者及其親友體驗到公正的對待？將失智症倡議活動納入更廣泛的失能者權利運動，對此，我們必須嚴密審視方法與原因。

結論

提升大眾認識與增進失智友善有助於改變大眾對於失智症的思考方式，並實際提升大眾對於失智者的接納程度，但亦會帶來風險，提升大眾認識與增進失智友善這類籠統的概念，可能會無法聚焦於最重要的因素，造成失智者及其親友無法享有良好生活品質，亦即，缺乏各種資源與保護：投資診斷資源、醫療照護資源與研究、充足的收入、居家環境、良好的支援服務、無障礙空間、免受歧視的法律等，不一而足。各國政府儘管支持並優先考慮解決方案，但這些解決方案傾向用來轉移政府職責，降低對於政府挹注資源與立法措施的要求，這點我們絕不該輕忽。

最後，我們應該要更深入思索失智症倡議活動與失能者權利運動之間的關聯。

3.4 媒體的角色：助力或阻力？



撰稿人：Pippa Kelly，英國記者、失智症倡議部落客、演說家

自從 Julie Austen 的丈夫 David 三年前診斷出阿茲海默症，她的弟弟就沒再跟她講話了，她的母親與姊夫則是一直問她 66 歲的 David 何時會好轉。

來自英國東薩西克斯 59 歲的 Julie 認為家人對 David 的反應源自缺乏理解。「我不知道他們是因為無知，還是因為不知道要講什麼。」無論是哪個原因，Julie 與 David 開始與外界相當疏離。

這種承受污名的極端例子在 21 世紀似乎罕見，但實際上並非僅局限於不知情的民眾。Stephen Atkinson-Jones 的母親 Audrey 已 89 歲，罹患阿茲海默症，與一位照顧者同住英國濱海貝克斯希爾的公寓。

今年一月，Audrey 因腸道阻塞與多重感染住進醫院。Stephen 提到，她病床上方掛著表示病人有失智症的綠葉受到忽視。他詢問專科醫師為何沒替母親安排電腦斷層掃描，對方卻說沒有必要，因為「反正一定有什麼會致她於死」，還說她母親會嘔吐出自己的排泄物而毒死自己。

Stephen 認為，照護方式如此誇張的原因，並非醫院疏失，而是大家先入為主地認定 Audrey 有失智症，所以不值得治療。

媒體上有很多與 Audrey 類似的故事。過去五到十年間，失智症倡議人士已獲得發言權—我的話可不容小覷，因為(也身為記者的)我就是其中一位。有不公義及污名潛伏的地方，我們會發聲對抗。

污名源自恐懼。恐懼衍生沉默，沉默又反過來助長無知與誤解。消除污名的關鍵在於傳播，而事實就是，不管你認同與否，我們這些媒體分子正是操控傳播的高手。所以，我們這些專業人士目前做得多好，哪些事我們可以做得更好，國際失智症協會等組織又能做什麼來幫助我們？

首先該謹記的是，媒體的角色不是要對抗污名或是宣傳失智症組織的訊息，而是要吸引讀者、觀眾、聽眾，但媒體與失智症組織可以互惠互利。媒體需要有力、值得報導的人性化故事，而失智症社群則必須瞭解哪些故事符合這個原則，並快速精準地提供給媒體。

報章雜誌最大的賣點—「民眾真的想知道也願意掏腰包的」是名人。這正是為什麼名人罹患失智症的故事上得了新聞。以英國為例，可以想想作家 Terry Pratchett、演員 Prunella Scales、喜劇演員與作家 David Baddiel。名人適合當作各大新聞話題，是因為能引起民眾共鳴；民眾覺得自己認識這些名人（這點很詭異）。

一旦失智症與某人連在一起，大家面對該疾病的態度就不同了。污名與恐懼便消失：媽媽的舉動可能和平常不一樣，她可能失禁、沒辦法好好說話，但她是我媽。Barbara Windsor（英國演員）可能有失智症，但她仍是多部《胡鬧(Carry On)》系列電影中的「Babs」，後來是英國長壽肥皂劇《東區人(EastEnders)》中維多利亞酒吧的女主人。這些知名、熟悉的臉龐讓我們更清楚瞭解失智症的本質。不妨善用此點。名人讓我們認清，這種令人恐懼的疾病（這是超過 55 歲的人最害怕的疾病）攻擊的並不是他人，而是我們。

污名源自恐懼。恐懼衍生沉默，沉默又反過來助長無知與誤解。

這種共同感在消弭污名的工作中扮演了要角。一旦我母親罹患失智症，我便希望能從人的角度設想，並以實際的角度來理解這個病症，然而，以前的我只會轉過身去，像是穿過一條馬路，馬上離開（這舉動保證會生成污名）。

因此讓人想知道，「失智之友」計畫與失智友善社區、店家等推廣活動究竟有何益處。將失智者區分出來，究竟有沒有幫助？我認為就告知大眾、改變觀感這項工作而言，我們仍處於初期階段，我們還在努力提升大眾認識。若要達成目標，清楚簡單的訊息，即有助公共宣傳活動發揮成效。

好的開始是成功的一半，確保大眾瞭解，失智友善的舉動不僅是在病榻上掛上一片綠葉然後忽視，而是體認到，失智者可能沒辦法辨識口袋中的硬幣，結帳或許需要多花點時間，平衡感或視力有些問題，但某方面的記憶可能比你我都還清晰；體認到我們應敬佩那些人有些還會唱歌，能識別鮮少人知的灌木，或雕刻木頭。

至於媒體，失智友善的舉動代表的是挖掘個案，盡可能展現出上述內容，呈現出最好的一面。北倫敦一間森寶利超市(Sainsbury's)找到另一種方式繼續雇用一名有失智症的女性，吸引了全國性的報紙與電視來採訪，這是一流的人性化故事，連結了所有人。故事就在我身邊，請找到這些故事，確保你獲得相關人士的同意，再發布到媒體上。

透過媒體力量驅除污名，有個更成功的方法是透過文化軟實力。實際上，幾乎每部廣播劇與電視劇都條失智症故事線，製作優良的流行娛樂節目如英國廣播公司(BBC)的《我們的失智者合唱團(Our Dementia Choir)》，由對此主題有興趣的名人領銜，有力但巧妙地將各種足以消除污名的資訊，傳達給數百萬觀眾。

英國失智症倡議人士通常會請記者換掉「dementia sufferers (失智症的受害者)」這種詞彙，改採「people living with dementia (失智者)」，也請記者避免「失智症海嘯襲來」這種誇張描述，以加入對抗污名的行列。我懂這種邏輯，但你是要全國性的報紙或電視台用「dementia sufferers」這種詞彙來報導，提升大眾對年輕型失智症的認識，還是寧願不要媒體報導？

與世上其他地區相比，英國這裡的失智者體驗到的污名已相當輕微，因為世上其他地區的失智者面對的是公然表現出的敵意，例如加勒比海地區的非裔族群，有時以為失智者是遭惡靈附身。近幾年有人發現，納米比亞庫內內區有個失智長者，當地居民以為她是女巫，將她鎖在一間草屋裡，一關二十年。從另一方面來看，英國社會也不像許多少數族群的社會，老年人反而不受尊重，大家傾向認為長者沒有價值，因此加諸了雙重污名。

常有人對我說：「現在的失智症就像三、四十年前的癌症。」真的嗎？減少「Big C」(以前都會壓低聲音這樣稱呼癌症) 污名的一項重大突破是在 1965 年，當時獲譽為「英國之聲(voice of the nation)」的 Richard Dimbleby 於全國性電視節目

宣告他得了睪丸癌。這可不是 30 年前，是 54 年前了。

我於 2006 年於全國性的報紙上發表第一篇我母親的故事時，我的用語是癡呆。她是我媽，我不是想冒犯別人才這麼寫，而是出於無知。不過，可以從兩方面來詮釋這事，第一，我措詞不當使污名加劇，第二，我的文章本身就掀起了眾人的關注。

不管是哪一個，現在我懂得比較多了，不會再用這個詞。失智症這個主題，於每個人的生活中觸及的層面愈來愈廣，而媒體產業的我們就像其他產業的人一樣，都在學習、適應。我們對改變民眾對失智症的觀感有強大影響力，但此影響力也像污名本身一樣錯綜複雜。

3.5 2019 年的污名現象：你在開玩笑吧！

撰稿人：Dale Goldhawk，國際失智症協會副主席、資深倡議記者

說來奇怪，在我心中，失智症一直有個溫暖的位置。失智症的周遭竟然找得到愛，聽起來可能怪異。失智症是殘酷的疾病，會慢慢磨掉記憶、人格、行為能力，經過幾年身心逐漸衰弱，最後步向死亡。

但愛就在此。失智者家庭成員所有的態度與行為，都找得到愛。失智者那擊不垮的本性；那照顧失智者的勇者；那堅持不懈的倡議人士、支持者、醫師、科學家，皆奮力研究有效的治療與解方。

只要花個少少時間，到國際失智症協會上百個國家的組織、聯盟，與專心致志的員工與志工相處，就能體會到他們深切的關愛。他們認真付出，亟欲改變現狀。

但是，我們遇上失智症時，人性本能通常會與疾病的進展、對疾病的認識相互對抗。你應該知道，害怕失智症的人會帶著厭惡眼光看待失智症，會盡可能避開，看到不尋常的行為會不自在，也不清楚該如何反應。

污名，《牛津英語詞典》的定義明確：「與某種情境、特性或某人相關的恥辱標誌。」

污名通常伴隨著另一種更強烈的攻擊，進犯我們的尊嚴、我們固有的人性。這就是歧視；對不同群體的人給予不公平、偏頗的對待。事實上，在許多國家歧視是違反法律的舉動；聯合國的《身心障礙者權利公約》聲明失能者（包括失智者）皆享有人權與基本自由。

我父親與阿茲海默症並肩而行長達七年，身子愈見衰微，記憶漸弱，最終過世。我的母親心臟病突發，原本良好健康因為照護壓力遭受摧殘，最終往生。

污名替父母的人生關上門窗。朋友不再來探訪，幾乎無人致電探問父親的病情，好似他早已不在人世。

彼時我常聽見有關阿茲海默症充滿無情與冷漠的笑話。當我向親友說，我到加拿大失智症協會(Alzheimer Society of Canada)擔任志工，他們的反應通常是當作有關阿茲海默症的笑話。他們說笑應該沒有惡意，只是忘記言詞的殺傷力會有多大。他們真的不知道該說什麼。

一開始我很生氣，我會說「**不好笑，得癌症一點都不好笑，得心臟病也沒什麼好笑。**」後來幾年，我的反應變得比較理性，希望可以來番機會教育，但機會少有。對我開這類玩笑的人，沒有一個人瞭解失智症。或許對方因為知識淺薄，只能姑且以幽默回應。

那天我和媽媽帶著爸爸到長期照護機構的情景，我還歷歷在目。媽媽因無力在家照顧爸爸，只得帶他到護理之家，媽媽說起這事仍是忍不住淚眼婆娑（我和手足也是）。當時爸爸焦慮不已，不想住進那裡。

我們推著輪椅到家前門，準備進屋，爸爸轉過頭來，抬頭望著媽媽，開口：「**是你決定的，對不對。**」

不好笑，一點都不好笑。

所謂的阿茲海默症玩笑不只造成反感，也傷害了所有不遺餘力改善全球五千萬失智者生活的有志之士；使失智症遭到蔑視。更糟的是，如今大家將幽默感當作武器使用。如果你可以對哪種人開玩笑，那種人就失去了可信度，旁人不認為他們值得認真看待。所以不妨想想，全球可是每三秒就有一個人罹患失智症。如果失智症讓人覺得可笑，污名就有成長的空間，對抗失智症的迫切感便開始消退。

好消息是，這類玩笑不再像以前那麼普遍。隨著對阿茲海默症這種最常見失智症的認識增加，就愈來愈少人拿失智症開玩笑。我的廣播生涯見證了這種情況；我常在廣播節目上討論失智症的議題，主持電視節目時也開放觀眾打電話進來。早些年大家甚至不知道這個詞如何發音，但漸漸也聽多了、理解多了。大家開始上電視、上廣播節目訴說自己的故事，娓娓道來親友如何照顧自己，如何不離不棄、深愛有失智症的人。有些故事是失智者如何仍能找到一絲安寧、有品質的生活。過了一段時間後，失智者家庭的故事就成了一般家庭的故事。

但污名還是甩不掉的奧客。時至今日，我對別人說起我與國際失智症協會合作，對方反應通常有禮但顯得緊繃，有時候會揚起一邊眉毛，寥寥幾位會問起我和我同事的工作，完全不像我當志工協助身障孩童時，旁人問起問題都毫不扭捏。這就是所謂的熟悉範圍，希望不久的將來，阿茲海默症的家庭也會安全進駐這熟悉的領域。

3.6 失智症、污名與揭露



撰稿人：Nicolas Rüschi 教授，德國烏爾姆大學與金茨堡區域醫院 (Ulm University and Bezirkskrankenhaus Günzburg)

心理疾病患者與失智者皆得承受雙重問題。一方面，他們必須應付焦慮或記憶力衰退等症狀與障礙。另一方面，他們得與病症相關的污名纏鬥。污名的負擔可能比病症本身更沉重。污名之所以帶來如此深遠影響，其中一項原因是，污名分成三種形式：公共、自我、結構。公共污名意指民眾認同負面的刻板印象「這個得失智症的人會把病傳染給別人，我要離她遠一點」，通常會導致失智者在工作上或在私人領域裡遭受歧視或社會排斥。失智者本身若也認同負面的刻板印象，將自己套進框架而否定自己，即稱為自我污名「因為我有失智症，我什麼都沒辦法決定」。自我污名通常導致羞恥、社會退縮與保密。結構污名意指法令規範，例如醫療或社會照護場所致患者於不利。且容我簡述最近數項研究污名及揭露的主題。以色列海法大學教授 Perla Werner 以及其他許多研究人員均突破窠臼，徹底探討污名與失智症，他們的研究結果比這篇簡短綱要都還全面深入¹。

依歷史與文化不同，民眾對於失智症及老化的態度也可說有如天淵之別。古代的例子如羅馬哲學家與政治家西塞羅，他於西元前 44 年的著作《長者卡托論老年(Cato the Elder on Old Age)》中，駁斥各種對於老年與老化的負面想法。現代對於失智症的看法也相當分歧，Alois Alzheimer 認為失智症是腦部疾病，也有人強調心理社會因素，認為失智者缺乏社會支持，失能因而惡化²。近期研究提供了確切證據，證實目前普遍存在對於失智症的污名與歧視¹。

媒體也推波助瀾。以社群媒體而言，一篇研究發現失智症是「推特 (Twitter)」上常見的揶揄主題³。新聞媒體常使用的譬喻皆與大災難有關，包括大浪、水災、怪物、敵人、本世紀的瘟疫⁴。不難想見這些舉動帶來的是恐懼、逃避等反應。或許，最

惡毒的譬喻是將失智者比喻成活屍，因為這疾病讓人變得不像原本的人⁵。我們必須採取因應措施，向世人揭示明白易見的事實：失智者是有感覺、有尊嚴、亟需重視的一群人。

有鑑於這些常見的形象，毫無意外的是，一般人口調查顯示民眾對於失智者抱持矛盾態度，一方面表示能同理也願意伸出援手，一方面卻又表現出焦慮與迴避⁶。負面態度關乎民眾更不信任篩檢效果，因此影響了尋求協助的意願，增加推廣早期治療的困難⁷。

失智者對污名又是如何反應？許多患者及照顧者、親屬，都在羞恥、自我污名間來回掙扎；許多患者也察覺到公共污名，因此對揭露病情感到遲疑。小說家 Terry Pratchett 診斷出阿茲海默症後如此寫道：「你『出櫃』後，人生變得詭譎；人皆訕訕然，壓低音量，驚愕地無法言語。」¹罹患心理疾病的人，決定是否揭露，考量因素通常複雜又私密，也取決於個人與環境。揭露與不揭露各有利弊。揭露帶來的風險是被貼上標籤、遭受歧視，但也會促使人向外尋求協助與社會支持，希望與他人真誠交流；不揭露可以免受歧視，但可能造成社會隔離的狀況、承受遭人「發現」的壓力與恐懼，也可能阻絕了尋求照護與支持的意願。

揭露並不是指一開口就得傾訴一切，不開口就隻字不提，但大家可以學著對哪些人說哪些話，很可能會想對好友多講一點，對鄰居少講一點，對信賴的醫療照護人員多講一點，對超市遇到的人少講一點。失智者摸索如何針對不同對象考量揭露多寡時，來來回回間，可以發展出一套策略。揭露的考量要點並不在於說或不說，而是經過權衡之後，若可，在各情境下找出正確選擇並決定揭露的程度。在這個持續權衡、嘗試的過程中，將可以從先前經驗習得揭露與否的優劣得失。失智者與照顧者一起討論是否揭露，則是大有助益。芝加哥的 Patrick W. Corrigan 一行人規劃了「真誠、開放、驕傲」計畫（“Honest, Open, Proud”，即 HOP 計畫，參見 www.hopprogram.org），是由同儕經營管理的計畫，協助心理疾病患者決定是否揭露，旨在讓患者有能力自主決定，而若決定揭露，也要指引他們如何安全訴說自己的故事。由於揭露與否是一種應對公共污名、自我污名的方式，HOP 計畫有可能協助減少自我污名。該計畫的幾項評估結果也顯示確實有助降低自我污名，帶來其他正面影響⁸。HOP 計畫並依據各種目標群體調整，例如倫敦大學學院的 Jem Bhatt 與同事目前正針對失智者打造計畫。

因為是依個人自主決定，對於揭露已有信心，之後對於說出故事的決定、方式、時機也會獲得信心。這可能是他們心靈復原之路的重要環節—或者，換句話說，是他們與失智症安然共度人生的重要一環。失智者以第一人稱的敘述，透過網路或書籍公開訴說與疾病共處的人生，也是一個消弭公共污名的絕佳方式。民眾接觸這些故事，可以瞭解失智者的觀點，並檢視自身的想法與刻板印象。對於失智者而言，訴說自身故事可以給予自己肯定，同時挺身對抗該疾病與相關的污名。這類故事可能會描述失能與失落，但也會描繪如何面對這種讓自己成長的機會，重新珍視生命中重要的部分⁹，而其中許多故事也呈現了接受人生、感激人生的一面。訴說的故事可以發展成藝術，首首動人心弦的詩在 www.alzpoetry.com/read-me 等網站上搜尋得到，博物館、劇院等文化機構裡也可一睹失智者參與藝術創作、體驗藝術創作的成果。這類擴及一般民眾的計畫，連同教導媒體與其他反污名的活動，可能是消除污名、賦予患者力量的最佳途徑¹⁰。隨著污名加重了失智者的負擔，這類計畫必須受到評估，若評估成效不錯，則可更廣泛推行。

3.7 失智症的成本：倡議、媒體與污名



撰稿人：Adelina Comas-Herrera，倫敦政治經濟學院助理教授級研究員

失智症為社會帶來沉重成本，2019年預估已達一兆美元¹。金額規模如此龐大，多用於倡議，爭取因應失智症提出公共衛生政策和鼓勵公私部門投入失智症研究，尋求緩和疾病進程的治療。

有時，為了強調急迫性，宣導活動會將失智症描述為「經濟災難」，指出失智症的花費龐大，難以承擔。然而，我們必須澄清，從「失智症照護的成本高昂」跳至「社會無法承擔」實為驟下定論。研究結果確實指出成本高昂、且未來將持續攀升，不過仍與「社會將難以承擔」有一定距離。評估社會是否有能力負擔失智症成本無法那麼直接了當，須考量各種經濟、財政、政治與公共因素。應該說，以事實而言，許多國家目前失智症方面公共經費（相較於其經濟體、財政能力與國民的價值觀而言）遠遠過低，不足以負擔失智症照護、治療與失智者支援服務。

那這和污名有何相關？強調失智症是「經濟災難」的宣導活動可能助長失智症在公共、個人和結構的污名（請參閱本報告收錄Nicolas Rüschi教授的文章）。公共污名方面，聚焦於媒體和流行文化如何描繪失智症的學術研究多指出，失智症的譬喻常與天災如「浪潮」、「沉默的海嘯」，戰爭或武器如「定時炸彈」和傳染性疾病如「沉默的流行病」^{2,3,4}有關。伴隨這些譬喻的常是強調財務方面急迫性的語言：沉重負擔、包袱、危機，暗指失智症的社會成本與經濟成本龐大，超出掌控^{2,4}。

而強調負擔與危機的措辭又常落入「恐慌 - 怪罪」框架中（由Peel³提出），責怪失智症帶來如此負擔，更可能導致私下的污

名。引介降低失智症風險相關資訊的倡議訊息，若過度強調個人責任，便帶有怪罪意味，暗指罹患失智症的民眾也應為自己「不良行為」負責。但是，研究證據指出，行為等可控制因素最多只佔整體失智症風險的四分之一⁵。

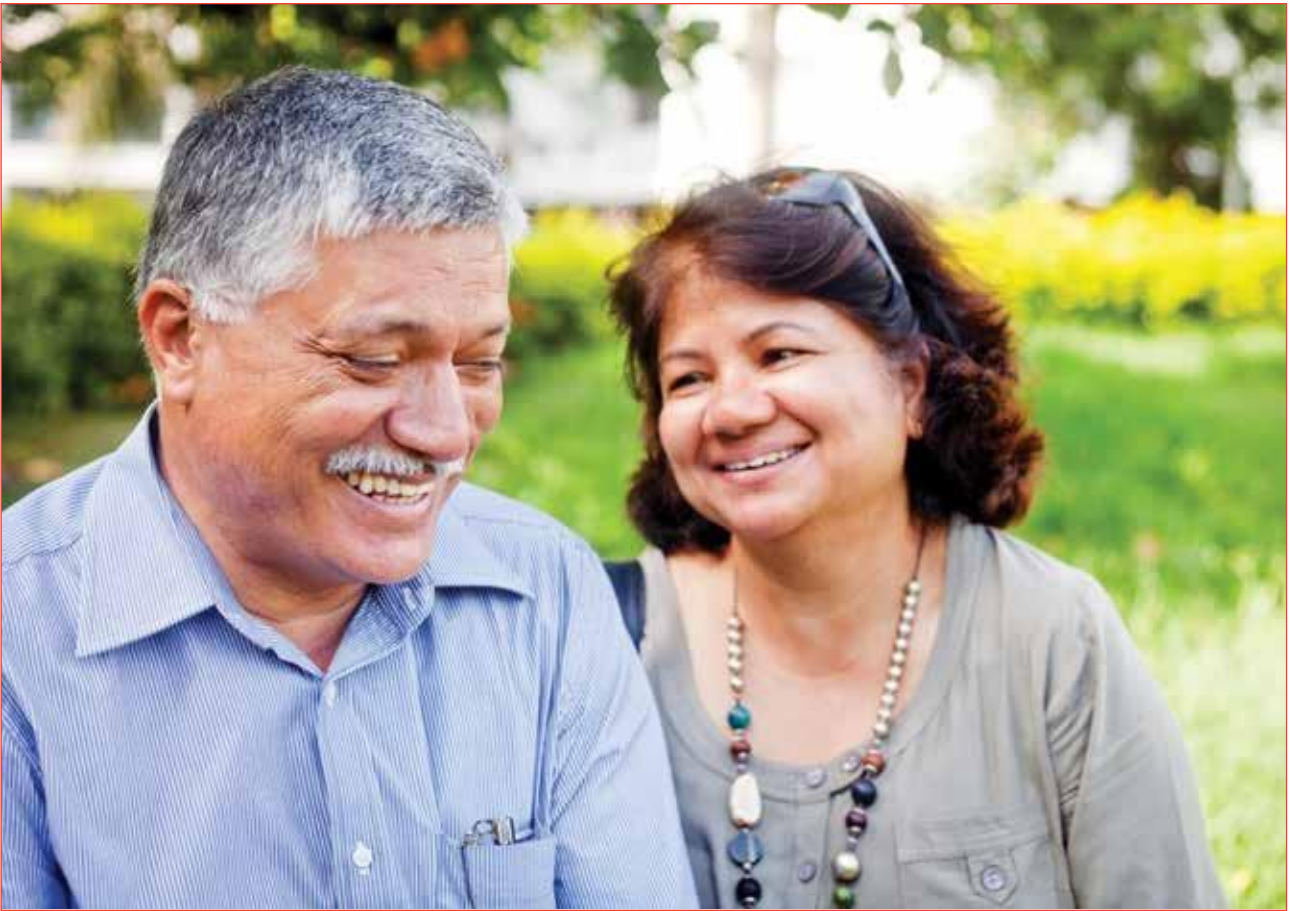
雖然類似「失智症成本高昂，若我們不盡快找到解藥，失智症會讓所有人破產」的訊息有助於刺激捐款、促使政府訂定相關政策，支持生物醫療研究，此倡議途徑恐怕亦助長結構性污名，彷彿我們的公衛與社會照護體系無計可施，無法因應失智症的挑戰。一直以來，各界始終擔憂這些強調失智症成本的研究、去主張失智症為經濟災難的倡議與宣導活動，可能阻礙其他失智症政策的進展，影響目前既有失智者與照顧者的照護、治療與支持^{6,7,8}。

以事實而言，（根據個人數據資料進行的）失智症成本研究，其價值不僅止於強調失智症對經濟的重要性，更在於呈現主要成本來源（如住院醫療照護、初級醫療、藥物、社會照護、不支薪照護）、這些成本的承擔者（醫療或社會照護體系、家庭）、何人可取得服務，與造成成本差異的可能因素^{9,10}。若我們能更瞭解目前失智症相關花費的細節，便能為未來失智者人數增加預作準備。

舉例而言，我們知道高所得國家的失智症醫療照護模式對專業人員照護的依賴普遍較高，但多數國家失智症專業照護人員皆短缺，尤其是神經科醫師、老年精神科醫師與老年醫學專科醫師¹¹。2016年全球失智症報告以實證為基礎，探討失智症其他的醫療照護模型，例如擴大初級醫療和受過專業訓練照護人員的規模，可能為更多民眾提供同等品質且平均成本較低的照護，¹²。我們亦有具成本效益的失智症照護、治療與支援措施，可更普及推廣。

消除失智症公共、個人與結構性污名需仰賴各方同心協力。失智症倡議組織面臨兩難，在向民眾傳達失智症相關政策的急迫性與重要性時，亦須兼顧使用語言，確保訊息措辭不至於反過來阻礙消除失智症污名方面的努力成果。

3.8 女性照顧者：失智症照護中的性別考量和污名



撰稿人：Nicolas Farina博士，布萊頓及蘇塞克斯醫學院失智症研究中心研究員，心理學學士、心理學碩士、博士。

失智症對失智者身邊的人，尤其是家人和家庭照顧者，有著深遠的影響。雖然有些家庭成員可能會在自己的照護角色中找到意義，家庭照顧者常因為提供失智症照護而經歷身心健康惡化、生活品質下降、財務負擔增加¹。性別在失智症照護中是一重要領域，而雖然國際失智症協會曾有報告，深入探討女性照顧者的經驗和影響²，該議題仍普遍被忽視。相較於男性照顧者，女性照顧者可能受到較多限制，負擔和憂鬱程度亦較高³⁻⁵。雖然這樣的性別差異有許多可能解釋（像是男性和女性間不同的應對策略）⁶，但以女性而言，「如何進入照顧者角色」為是否出現負面後果的重要決定因素。

失智者家庭照顧者中60%至70%為女性⁷。與男性相比，女性配偶、女兒、和媳婦較可能接下照顧角色。有多少比例為自己選擇目前尚不清楚，但女性接下家中照顧者的傾向似乎源於根深蒂固的性別規範。常有認為女性為較好照顧者的迷思⁸，雖然部分人格特質可能可以支持這種觀念（例如養育）⁹，並無確切證據顯示女性比男性更能成為好的照顧者。社會訊息常表明照護行為和女性特質有關，因而有需要情況發生時，便期望女性擔下此角色。這樣的社會訊息也造成外部壓力，如果女性選擇不接下照護角色，會因而感到愧疚。重要的是，即使缺乏充足知識、或缺乏作為照顧者的充分準備，女性仍被期望擔任照顧者⁶。相反地，卻幾乎沒有社會壓力要求男性成為照顧者；事實上，反而可能有社會和文化壓力要男性不要成為照顧者。全球有許多例子顯示男性被認為應該要是陽剛的（例如拉丁美洲的男子氣概），而這樣的特質與養育和照護行為不符。

性別規範和社會壓力會造成男性和女性接下不同的照護責任¹⁰。個人照護（例如穿衣、洗澡），不論性別，都被認為很困難，但男性照顧者對於完成這些任務有較高度的困難和不自在，也因此不意外地，女性較可能接下這些角色。男性，另一方面，則較可能專注於必要任務，將情緒和照護角色分離。因此，男性對於照護可能採取較務實的方式，也較願意利用外部資源支

持失智者。雖然很難量化家庭成員不同照護服務的確切價值，照護應全面且應滿足失智者所有需求。

不管是疾病照護還是照顧兒女，很多情況下，社會訊息最終會讓女性成為實質照顧者。對某些女性而言，這代表要擔下多重照顧者角色，通常是照顧父母和兒女。這個「三明治世代」因此面臨身心健康惡化的極大風險，而對自由時間和財務狀況亦造成重大影響。

社會和性別規範對女性接下照護角色的影響，在我們將家庭動態的複雜度和其他文化壓力納入考量後又會更顯艱難。例如，巴基斯坦有個觀念，認為若家長患有疾病（例如失智症），能提供父母照護是小孩的責任或榮幸¹¹。傳統上，這個責任可能落於兒子身上，性別和文化規範則可能導致媳婦成為主要照顧者。如此情況下，可能造成額外壓力和不滿，因為媳婦可能不想、或沒有能力提供適切照護。個人沒有選擇、就必須擔任照顧角色，可能使照顧者不情願，進而導致失智者與照顧者之間的關係惡化以及照護品質下降。重要的是，在家庭的階級結構中，代表一家之主（通常為男性）可能會不讓女性說出來，造成家中氣氛緊張。

不管是疾病照護還是照顧兒女，很多情況下，社會訊息最終會讓女性成為實質照顧者。對某些女性而言，這代表要擔下多重照顧者角色，通常是照顧父母和兒女。這個「三明治世代」因此面臨身心健康惡化的極大風險，而對自由時間和財務狀況亦造成重大影響¹²。我們需要對女性成為失智症照顧者的原因有更深入的了解，知道這些原因是如何影響其健康和幸福。由於文化和社會規範、以及付費照護的可得性，各國情形可能會所有不同。不過，不管是接受照顧者還是照護提供者，出於選擇仍是照護最佳品質的來源。並沒有所謂「通用」作法，且女性不能（也不應）一肩扛起家中失智者的照護責任。

3.9 「最重要的事」：建構阿茲海默症和其他失智症污名的文化意涵



撰稿人：Lawrence H Yang，紐約大學社會和行為科學系、哥倫比亞大學流行病學系

不同的社會文化背景下，污名的經歷可能有所不同，失智症相關認知、行為症狀和 / 或失能等變化，因為受到不同文化模式的影響形塑出污名。在嚴重階段，阿茲海默症會導致記憶力衰退和行為障礙，意味著喪失自主權和自我意識，而這違反了歐美基本文化價值，即自我控制、生產力、和獨立性。¹⁻³然而，因為失去這些個人能力造成的污名，可能因文化顯著因素而受到正面或負面的形塑，包括對於老化過程的標準期望、疾病標籤、病因信念、社會文化經驗、以及個人和家庭的反應等。⁴為找出不同疾病（包括阿茲海默症）污名的文化特性，我們提出了一強調文化特定機制如何形塑污名的理論。^{5,6}本理論將污名概念化為對一文化群體而言「最重要的事」，對未來面對阿茲海默症相關污名有極大助益。要在一文化環境中進行「最重要的事」的活動、或進行能定義「完整身份」的互動，要先承認個人在一個文化群體中具有「完整人格」。因此，文化可能以不同方式發揮作用，防止或加劇因阿茲海默症而引起的污名，因為這種情況發生於行為者（包括受影響的老年人、家庭照顧者、和社群成員）在一文化脈絡中，且致力於進行決定「最重要的事」（或「人格」）活動時。

中國的例子，非常適合用以說明「最重要的事」框架何以應用於特定文化群體中。如前所述，阿茲海默症造成記憶受損、行為障礙、失去生產力、以及最終導致失去獨立性，不論於任何環境中，這些都威脅到人對於自己為「自主存在」的主張。¹一方面，傳統中國想法認為老化伴隨著正常和可預期的變化，也就是年長者就像「零件磨損的機器」，代表衰退不可避免，如此想法有助於減輕因失智症相關衰退導致的污名^{4,7}。不過，與這些規範性文化信念並存的是南亞和東亞（如中國、越南）十分普遍的儒家影響，規範父母和兒女有責任互相照養彼此。父母先養育兒女，兒女也因而有責任生育下一代以延續血脈、於父母有生之年提供財務支援，並進行祭祀儀式，以確保支援延續到死後。⁸沉浸於「孝子的永恆鏈結」中，並於經濟、社會、和精神層面完全支持的體系中履行這些義務，反映出許多傳統中國或越南群體認為「最重要的事」。當阿茲海默症發作被認為違反了這些核心文化習俗時，污名的影響可能會超出個人喪失自主權本身。⁹因為不可預期、看似怪異的行為，社群成員可能會先錯將阿茲海默症的病因歸於糟糕的心理健康狀況，因而認為是家庭倫理的失敗。如此（以為是嚴重心理疾病的）錯誤

歸因，或許可以解釋東南亞地區填答者在填答國際失智症協會問卷時，為什麼認為失智者很危險（45-48%：全球區域中最高）、衝動和不可預測（70%：全球區域中第二高）。此外，家中有罹患嚴重心理疾病的長輩，可能被社會成員認為這代表現在、或過去家庭成員沒有盡到孝道（也就是違反了「最重要的事」）。進而產生的後果是，因長輩失去自主、無法在家族中滿足社會互惠的需求，使阿茲海默症污名惡化的，則是長輩失去先前一家之主的地位、淪為無法獨自生活的人（例如：被視為是像小孩一樣需要照護⁴）。隨著阿茲海默症症狀惡化，受影響的長輩減少參與（接受）親人的社會交換網絡（也就是排除於「關係」之外）更是代表著失去了人格。隨著受影響的長輩於各生活領域越來越被視為無能，家庭成員可能會降低和受影響長輩溝通的努力，而長輩可能會被排除於重要的社會活動之外，包括探親或家庭活動。⁴被社會認為不合倫理的狀況可能因為公開展現不正常行為（例如：「說話沒頭沒尾使家庭照顧者覺得羞恥」）而被家庭成員視為「丟臉」。和污名相關的「人格衰退」，除了惡化失智症長者的隔離，更會造成家庭成員努力隱瞞狀況以保留「顏面」⁸；例如：東南亞地區照顧者的問卷作答顯示，他們是全球地區最可能（33%）在外或在家中隱藏有失智者的一群人。這樣的隱瞞也因此對家庭照顧者是否嘗試向他人取得所需的社會支持造成重大影響。

然而，雖然因為失智症症狀，失智症長輩會幾乎完全失去家中的社會地位（也就是尊敬或政治權力），成年兒女須完成「最重要的事」（也就是有生之年，甚至一直到死後都要提供物質和社會支持）這項責任不受影響。這些核心生活價值的存在，可能會因此導致家庭成員最終會拒絕讓受影響的長輩接受非親人提供照護的專業服務；例如，東南亞地區的照護問卷回覆者便是全球最不可能（11%）將失智症家人送到照護機構的一群，而且即是不想要自己照顧，他們仍是全球區域中「完全不願意」與失智者同住比例最低（4%）的族群。也就是說，雖然污名可能會降低受影響的長者在家庭和社群成員中的地位，家庭成員必須完成這些核心生活活動的責任，也保護許多長者免於被拒絕或拋棄。因此，在跨文化背景下考慮阿茲海默症的污名時，污名不僅可能影響受影響的個人或家庭，而且還可能強烈受到更廣泛的文化規範的形塑，令個人、家庭、和社區成員皆努力實現。我們將注意力轉到如此可能性：許多情況下，可以透過考慮一文化背景下，行為者最看重的核心文化定義活動，來幫助對受影響長者污名的瞭解、加強對家庭照顧者的支持。根據先前的發現，確定「最重要的事」不僅可以闡明污名是如何傷害受影響長者的生活領域，還可以闡明哪些文化活動可以保護當地的污名¹⁰。我們希望本分析可帶動未來對於文化過程是如何形塑阿茲海默症和其他失智症的污名體驗、以及家庭成員於該群體¹¹和其他跨文化群體中提供有效照護的能力之相關研究。

3.10 同性戀、雙性戀、跨性別、和多元性別(LGBT)阿茲海默症患者的生命經驗



撰稿人：Victor Madrigal-Borloz，哈佛法學院人權法研究中心資深訪問研究員、聯合國保護免受基於性傾向和性別認同的暴力和歧視(Protection from Violence and Discrimination Based On Sexual Orientation and Gender Identity)獨立專家。

身為聯合國保護免受基於性傾向和性別認同的暴力和歧視的獨立專家，國際社會希望我提升民眾對於人們因為性傾向或性別認同，而每天受到多種、交織、且惡化的暴力和歧視對待的意識，並找出根本原因。於此，我對於時間的交織性(temporal intersectionality)特別感興趣。生活的各個面向都會受到時間的影響，而就像每個人對於健康、教育、居住、就業、和家庭關係的需求會因為年紀增長而改變，女同性戀、男同性戀、雙性戀、跨性別和其他性別多元群體的特別需求也會有所改變。

LGBT族群的擔憂與阿茲海默症所帶來的挑戰間的交織性創造了一個極脆弱和潛在喪失能力的空間，一是由於污名和歧視，另一是由於部分預測因子不成比例的影響，目前只有北半球少數國家掌握到少量的資訊，且內容十分令人擔憂。2010年英國進行的一項調查顯示，LGBT族群的老年人不太常與自己的血親碰面，而且他們有較高機會飲酒、吸毒有心理健康不良病史、甚至被診斷患有憂鬱症。上述這些都已被認定為認知能力下降和失智症的危險因子。人類免疫缺乏病毒／愛滋病(HIV/AIDS)亦是如此，文獻資料清楚顯示HIV/AIDS對與男性和跨性別女性發生性關係的男性群體的影響較大。

Frederiksen-Golden等人在2018年的研究發現了照護和健康的障礙及特別受影響者，並將LGBT族群列為罹患阿茲海默症和受到阿茲海默症的高風險族群，歷史脈絡（也就是LGBT族群的老年人一輩子都活在性傾向被病態化的環境中）和獨特家庭結構造成LGBT族群較容易膝下無子或獨居¹。J.D. Flatt等人引用的研究顯示，50% LGBT族群的老年人出現主觀認知能力下降，其中少數民族比例更高²。族群中的成員也提到了喪失親友的額外挑戰，包括缺乏對失落的體認、法律問題、和非法律承認的家庭排除於照護單元之外。LGBT伴侶因為污名、歧視、甚至是犯罪化而秘密生活，但可能會在需要照護時被迫出櫃，因為被在家或在安養照護機構的照顧者侵犯其隱私。

這個問題可置於更大的脈絡下，成為自我認同為LGBT的老年人的人權問題，而該族群的人口正在快速成長：有些研究人員預估，到2060年光是在美國，這樣的人口就會高達兩千萬人。讓我對自己關於他們生活品質前景的研究發現感到十分不安。今

年，我向聯合國大會³報告，提到雖然我收到很多資訊都顯示LGBT族群的老年人因為社會隔離和歧視，處於極度高風險狀況，但對於造成他們如此生活現況的根本原因，以及最重要的，如何扭轉情況的方法的相關研究和資料卻是少之又少。

對於年長的LGBT族群而言，取得醫療照護之所以會碰上無法克服的障礙，是因為照顧者和對照顧者的支援非常缺乏、以及有較高比例的慢性疾病使污名和歧視更為複雜。因此，研究普遍發現，LGBT族群不認為提供給老年人的居住和支援服務對他們而言安全或歡迎他們；舉例而言，調查發現有時候家人和照護人員拒絕承認年長的跨性別和性別多元者的性別認同，否認他們的性傾向、或根據出生性別安排生活。這樣的情況又會因為阿茲海默症和其他失智症的根本性質或特性，包括記憶力衰退、以及可能對被認為是LGBT的潛在後果和恐懼，而更加複雜。

某些情況下，就業歧視代表著LGBT個人負擔的退休準備金較少，因此晚年的收入也會較低；加上個人可能沒有資格享有（全世界大多數國家仍是如此）同性配偶的退休金。這會讓他們無法支付房租或房貸，導致被驅逐、無家可歸。LGBT族群可能無法合法將財產留給還在世的配偶，而配偶可能也會因為另一半的離世而無法再住在公共住宅。臨終問題影響所有人，我蒐集的資訊卻顯示歧視特別明顯，例如配偶並沒有被諮詢也沒有決策權、包括退休金和社會安全補助等的遺屬權益也會受到影響。

LGBT老年人生活的特點是照顧負擔過重，因為他們較可能擔任愛人和朋友的照顧者，預估27%的人會提供照護協助¹。這項因素具特別意義，在全球大多數的地方，為愛人提供照護的LGBT人士，若愛人認知能力下降，他們將不會擁有任何決策權；即使有，過去的歧視和創傷也會在潛在的恐懼和痛苦上扮演重要角色。愛爾蘭在2019年提交給我的文件中指出，LGBT老年人經常擔心自己的生命終期、以及遺囑未受到其他家庭成員的尊重，而當國家限制對某些家庭結構的法律承認時，這樣的情況會更加惡化。

在已經如此嚴峻的情況還必須加上一個事實，就是在世界大多數地區，性傾向和性別認同的多元性仍深受污名、暴力、和犯罪化的影響。截至2019年年中，仍有69個國家將同性戀視為犯罪，而處罰常包括好幾年甚至幾十年的監禁，且在一些案例中甚至是實際執行死刑。十多個國家則是將女同性戀和 / 或性別多元性視為犯罪，或維持立法，於此基礎上給予不對稱的罪名。即使是在同性戀已除罪或不曾被視為犯罪的國家，社會污名仍是極端暴力的源頭，這些都已於我的報告中詳細記載。雖然大多數情況下，有關老年LGBT失智者生活現況的研究和資料根本不存在，可以合理推論的是，前述提及的風險因子只會更加加劇，而我的理論是許多老年人在暴力和歧視下生活了好多年，無法表明自己的性傾向和性別認同⁽¹⁾⁴。從人權角度來看，這和充分享受自主權相違背。我的同事，聯合國老年人人權的獨立專家就指出，這個權利「不只包括在法律面前獲得平等承認、法律能力、尊嚴、自我決定、賦權、和決策的權利，還包括選擇住哪裡的權利、工作權、投票權、主動參與社會各面向的權利」⁵。這也是為什麼，除了諸多其他原因外，我呼籲2030年，全球各地都應將性傾向和性別認同除罪化，並且實施有效的反歧視立法和公共政策。

認識當前老年LGBT阿茲海默症患者的生活現況、以及他們對於照護和支持的需求，是刻不容緩的任務。

第四章

個案研究

4.1 對失智者的污名和負面態度仍普遍存在：同心協力的重要性

撰稿人：Kate Swaffer，國際失智症聯盟主席、執行長兼共同創辦人

國際失智症聯盟(Dementia Alliance International, DAI)於2014年由八位來自美國、加拿大、和澳洲的失智者，為要促進失智者的國際合作而成立。目標是增加平等的社會包容、改變態度、以及減少污名。目前國際失智症聯盟有來自49國的會員代表，組織目標為提供患有任何種類的失智症者倡議和支持、並於聯合國和世界衛生組織等組織發起全球運動，爭取人權和身心障礙者權利公約。國際失智症聯盟的所有會員服務，包括入會皆免費。

許多會員仍表示自己接受到的服務或支持甚少，因為多數的支持都是提供給照顧者。全球有越來越多自我倡議活動和失智症工作小組（諮詢小組）。儘管如此，國際失智症聯盟創辦人從聯盟創立之初至今始終相信，只要全球共同合作，我們最終一定能對政策和服務產生更大的影響。

在2000年，Christine Bryden和一群全球自我倡議者創立的第一個線上自我倡議小組「國際失智症倡議和支持網絡(Dementia Advocacy and Support Network International, DASNI)」，不過會員資格不限於失智者。接著，在2002年，James McKillop和其他人創辦了蘇格蘭失智症工作小組(Scottish Dementia Working Group, SDWG)，為第一個為失智者發聲的國家級小組，由蘇格蘭政府出資、蘇格蘭阿茲海默症協會協助。又花了好多年時間才有較多像這樣的小組成形，現在已有越來越多地方、區域、或國家級失智症工作小組。已逝的Peter Ashley和一群英國自我倡議者是英國第一個失智症工作小組，成立時間僅短短幾年，便於英國國家失智症策略(English National Dementia Strategy)和挑戰失智症計畫(Prime Minister's Challenge on Dementia)的發展和執行上扮演關鍵角色。阿茲海默症協會也再次提供一失智症工作小組資金，該工作小組是在國際失智症聯盟會員和其執行長Jeremy Hughes會面後成立，目標是初步討論英國的國際失智症聯盟憲章。之後，英國、威爾斯、和北愛爾蘭的三國失智症工作小組(3 Nations Dementia Working Group, 3NDWG)於2017年5月成立。

另外，重要的是，有賴國際失智症聯盟和各地失智症工作小組的努力、以及國際失智症協會決定致力於失智者的賦權以及協助各國的失智者融入社會，我們看到各國自我倡議者越來越多。

目前已知的國家、區域、或地方失智症工作小組包括：

2000 年：國際失智症倡導與支持網絡 (DASNI)

2002 年：蘇格蘭失智症工作小組 (SDWG)

2006 年：阿茲海默症美國早期諮詢小組 (EAG)

2012 年：蘇格蘭高地失智症工作小組 (HDWG)

2012 年：歐洲失智者工作小組 (EuPDWG)

2013 年：澳洲失智症顧問委員會 (DADAC)

2013 年：愛爾蘭失智症工作小組 (IDWG)

2014 年：日本失智症工作小組 (JDWG)

2014 年：澳洲南方 (凱馬) 失智症諮詢小組 (DAG's)

2014 年：紐西蘭失智症顧問委員會 (NZDAC)

2015 年：加拿大安大略失智症諮詢小組 (ODAG)

2016 年：澳洲失智症倡議意識小組 (DAAT)

2017 年：三國失智症工作小組 (3NDWG)

2019 年：芬蘭失智症工作小組 (Finnish Memory Working Group)

2019 年：佛蘭德失智者工作小組 (Flemish Working Group for People With Dementia)

2019 年：冰島失智者工作小組 (IWGPWD)

2019 年：台灣失智者諮詢顧問小組 (Taiwan Dementia Advisory Group)

2015年3月，在國際衛生組織首次針對失智症的部長級會議中，我代表國際失智症聯盟受邀擔任專題講者，我在會議中提出了三大訴求：

- 1 我們有獲得更道德的照護的人權。
- 2 根據身心障礙反歧視法和身心障礙者權利公約，我們應享有和其他人一樣的人權。
- 3 研究不應只著重治癒，更應著重照護。

這三大訴求被納入最終行動呼籲(Final Call to Action)，並在那之後產生滾雪球效應，全球失智者開始要求人權。這三大訴求也啟發長期身心障礙專家和倡議者、以及國際失智症聯盟會員Peter Mittler教授積極投入並支持國際失智症聯盟。Peter Mittler為英國曼徹斯特大學特殊需求教育的榮譽教授，曾任國際融合組織主席、聯合國身心障礙與教育顧問，現已退休。

身心障礙者權利公約與失智者息息相關，因為其中對身心障礙者的定義為「身心障礙者包括肢體、精神、智力或感官長期損傷者，其損傷與各種障礙相互作用，可能阻礙身心障礙者與他人於平等基礎上充分有效參與社會。」

不管失智症於國內或國際法是否落入「身心障礙」的定義，失智者持續面對各項挑戰，使其權利能獲得尊重。許多相關人士和政策制定者往往認為不需要將為自己權利倡議的人納入其中，且對我們潛在的污名和誤解持續不斷，這一部份是因為失智症的症狀常常是「隱藏性」或「看不見」的障礙，直到老年才會顯現。

然而，雖然有越來越多的失智症工作小組和失智者站出來發聲，但對失智者的誤解仍普遍存在。

一直以來，有一個觀點認為我們一經診斷就會直接進入晚期失智症，所以應該無法維持正常功能、或有任何功能。社會通常不會認為失智者還能非常正常地生活，這有可能是因為無知、對失智者的負面態度、以及污名、和二十世紀普遍存在對失智症的看法。

公開反對造成我們傷害的人是項十分複雜的任務（有時候也會被避免），因為這些人許多其實出於好意，醫療照護人員、服務提供者、倡議組織、和親朋好友，並且常常就是我們的照護夥伴，他們可能因為無知、不願意或無法花時間去瞭解我們的願望和需求。雖然我們對親友的支持十分感謝，但我們有時會因為需要他們而被妖魔化。

但不需要他們、或是患有失智症仍膽敢正向生活同樣也會被妖魔化，且因為誤導而低估我們的潛力仍持續對我們充分參與社會造成壓迫且羞辱人的障礙。

年輕人比較能自我倡議不代表他們就不需要發表意見的權利，也不代表他們能代表失智症晚期的老年人；只代表他們比較不會接受污名、常在疾病早期就確診、也因此比起一般人認為的失智者，還能維持較長時間的正常功能。

既然世界衛生組織已通過2017-2025失智症全球行動計畫¹，所有失智症服務、國家失智症計畫和策略皆應包括人權。這不只代表接受及時診斷，也代表診斷後能接受復健和失能協助。

借用自失能者社群，我們的座右銘之一同樣也是「我們的事，我們都得參與」，我們想請政府和公民社會於失智症照護上能給我們人權。每一個階段都讓我們參與、並提供積極認知和身體復健、獲得及時診斷、提供減少風險和預防策略、並於確診後能獲得積極的失能支持。

許多失智者現在正在倡議逐步淘汰所有機構型照護、廢除失智症病房的隔離制度、以及所有醫療照護人員都對失智症和失能有充分能力應付。我們希望「融合性社區(Inclusive Communities)」能像提供其他障礙者一樣提供我們資源，以符合身心障礙者權利公約的規範。因此，許多失智者現在也質疑失智症善社區和失智村其實就是對我們的進一步隔離，並且反而無意中增加污名和「異類」感，而不是支持我們，讓我們能在平等基礎上融入社區。

改變對失智症的態度是減少污名的一大關鍵，但就算是改變已開發國家的人的態度至今仍是一大挑戰。我們相信可以採用新的辦法，現在是全球失智者同心協力的時候，而不再只受到各國協會的影響。

失智者希望能看到有一天，我們不再被看作是疾病或失能，而是能被平等對待。

4.2 一個年輕人做了改變，但情況有因而改變嗎？



撰稿人：Walter Dawson 博士，舊金山加州大學全球腦健康研究所腦健康平等大西洋研究員

我父親在我八歲時被診斷罹患阿茲海默症。所以我在很小的時候，就必須擔任我父親的照顧者，這對小孩子而言是個不尋常的角色。我也因此碰到美國失智症照護體系的許多挑戰，特別是像我這樣住在鄉下、低社經地位的家庭。當時（1990年代），我們家住在奧勒岡州非常鄉下的地方，像我父親這樣的人能取得的服務和支援非常有限。

看著我父親慢慢失去當家長的能力是個極為困難的經驗，他的行為對當時還是小孩的我而言常常很難理解。為什麼他會到處亂跑、在熟悉的地方迷路？為什麼他會這麼焦慮，尤其是到了晚上還會焦慮到睡不著覺？而最後，我的父親，熱愛文字和語言的父親，失去了說話能力。

我母親和我做了個艱難的決定，將我父親安置到失智症照護機構，因為我們覺得自己沒辦法提供他安全照護。我意識父親再也回不了家的那天，至今對我仍是人生中最煎熬的一天。

雖然我父親開始接受他需要的照護，照護費用卻極為高昂。才不過幾個月，我們就散盡積蓄，包括原本要給我的大學教育基金也都花完了。幸好，我的父親後來符合聯邦醫療補助(Medicaid)資格，這項公共計畫提供美國低收入戶個人和家庭醫療照護和長期服務與支持。

就算當時我只是個小孩子，我都知道為了讓父親可以接受安全與適切的照護、必須付出財務穩定的代價是不對的。我知道我父親和其他像他一樣的人應該獲得更好的對待，我也知道自己希望能做些什麼。

有一天，我發現我母親在寫信，我問她在做什麼。她說，她在寫信告訴當地議員我父親的照護費用貴得多麼離譜。我就想，

我也可以寫封信，我想如果有權有勢的人聽了我們的故事，就能有所改變。

大家真的聽了我們的故事。一個小孩為自己父親爭取權利不尋常又很有力。大型新聞網的攝影組很快地就到了我們家門口（奧勒岡州偏遠地區）。不久後，我到了華盛頓特區，在參議院面前，分享我的家庭照顧父親的經驗，以及為什麼需要建立更好的照護體系。我至今仍是美國史上最年輕在國會面前為議題倡議的人，更不用說是為了阿茲海默症和失智症。

大家真的聽了我們的故事。一個小孩為自己父親爭取權利不尋常又很有力。大型新聞網的攝影組很快地就到了我們家門口（奧勒岡州偏遠地區）。不久後，我到了華盛頓特區，在參議院面前，分享我的家庭照顧父親的經驗，以及為什麼需要建立更好的照護體系。

年輕時候的倡議經驗讓我學到了重要的一課：一個人也能帶來影響。我也學到當我們共同努力、一同合作，我們就能更有力地倡議，推動變革。這些經驗至今持續指導、協助我在公共政策和失智症上的專業工作。我的研究和政策工作聚焦改善失智症資金來源，擴大獲得公共資助的長期服務和支援的機會。我的研究亦試圖證明，對認知障礙進行更廣泛的篩檢，可以為失智者（及其家庭照護夥伴）提供他們所需的支持。這對因為費用或其他系統性障礙而無法獲得正式醫療服務的人們、以及居住於鄉村地區、距離醫療服務太遠的人們尤其重要。

污名是取得照護的障礙

回想當年和我現在做的工作，失智症污名的影響至今仍是必須克服的障礙。污名更是良好的公共政策、取得照護、甚至是治療失智症等的最大障礙之一。失智症污名於不同文化、社群、和國家有著不同形式和樣貌。我們在提升認識和克服部分對失智症污名上已有了很大的進步，但還是有很長的路要走。

在我父親罹患失智症的1990年代初期，大家並不太瞭解阿茲海默症和其他相關失智症。身為移民，父親本來就已經受到社區的人不同的對待，但這樣的差異在他確診為阿茲海默症時更加明顯。家人和朋友常因不瞭解而離開。醫師則是告訴我們做什麼也沒用，而且不管他是阿茲海默症還是其他形式的失智症，病況發展和結果都一樣。失智者和家人甚至常常沒有正式確診，我覺得在這一點上，我們家已經算幸運的了。

在美國，污名阻礙了為失智者照護提供更健全、公平的財政體系。失智症污名導致在許多社會和社區中，失智症照護無法進入政治和政策議程，納入議程雖可能不等於建立更好的政策和公共計畫，卻十分必要。打破社會污名能協助政策制定者和倡議者提出對失智者更好的公共政策。

照護的取得是許多人於失智症經歷中最大的問題。失智症在全球越來越普遍，如何為長期服務和支持籌措經費、並提供社會照護想必是所有政府的當務之急。若缺乏更協調一致的系統，個人和家庭仍會持續被忽略。

污名，認知篩檢和檢測

所謂較健全的失智症照護體系應包括認知障礙的早期和廣泛篩檢。有了認知障礙的早期和廣泛篩檢，才能提供失智症更好的

照護服務。在美國和西歐國家，預估有多達五成的失智者從沒得到正式診斷¹⁻²。而在其他國家，例如中國和印度，缺乏診斷的比例更是高達七成到九成。³⁻⁴污名和經濟因素成了認知障礙廣泛篩檢和失智症檢測的顯著障礙。

有些人可能會說，既然沒有治癒方法或改變病程的辦法，進行廣泛的認知篩檢以檢測失智症沒有意義；有些人甚至會說，既然沒有治癒方法或改變病程的辦法，廣泛的篩檢反而可能會造成傷害。也就是說，廣泛的篩檢和檢測可能會放大污名的負面影響，而沒辦法改善失智者的生活經驗。

「我們先講清楚，認知篩檢有助於促進更好的疾病處理、提供規劃照護的機會，包括法律和財務規劃。這不會取代對於治療的需求，但會是減少失智症對個人、家庭、甚至是提供照護和經費的公私系統負擔的最佳方式。」

這種觀點忽略了更好的疾病處理和照護計畫，於失智者及照顧者的生活中扮演的關鍵角色。「我們先講清楚，認知篩檢有助於促進更好的疾病處理、提供規劃照護的機會，包括法律和財務規劃。這不會取代對於治療的需求，但會是減少失智症對個人、家庭、甚至是提供照護和經費的公私系統負擔的最佳方式。」

治療和污名

當我們越來越接近找到改變阿茲海默症和其他相關失智症病程的治療辦法，我們就更急迫需要克服相關污名和財務花費造成的障礙。就算未來有了治療方法，污名仍會是人們尋求治療的障礙，治療的花費也可能會讓人們無法取得。我們必須確保所有人皆能獲得新的治療方法，讓民眾都知道這樣的治療存在，並且不害怕尋求醫治。

我再一次強調，廣泛的篩檢和檢測將可協助辨識什麼人可以從治療中獲益，並進一步消除失智症照護相關污名；但我們必須持續提升認識，讓大眾知道失智症並不是正常老化現象、失智症照護管理和照護計畫可以協助改善人們的生活經驗、以及必須提供更廣泛的方式取得治療，以建立更公平的失智症照護體系。

4.3 生命的循環：加拿大原住民的失智症知識

撰稿人：KristenJacklin 教授，明尼蘇達大學醫學院杜魯斯分校醫療人類學博士；KarenPitawanakwat，加拿大安大略省 Wikwemikong 未經讓渡保留區成員，NAANDWECHIGE-GAMIGWikwemikong 衛生所註冊護理師和社區研究員

我們和原住民族社群進行失智症研究已超過十年。一開始進入這個主題是在2007年，當時加拿大安大略省原住民社區各衛生所的領導者發現在社區中有越來越多失智症案例。經過和關鍵人士的討論，很快便發現原住民的失智症照護有特別需求、且需要先對原住民文化、語言、和經驗有深刻瞭解才能有效滿足。重要的是，我們很早就清楚，失智症相關的原住民知識和生物醫療的理解不一致，會造成文化不安全的失智症照護。於原住民社區中，失智症的經驗比較溫和、也顯示對該疾病和症狀較高的接受度。這些初期和社區進行的討論也讓我們決定長期投入以社區為基礎的研究，希望瞭解原住民族群的失智症體驗，並將研究發現轉換成資訊，協助社區和提供者以符合文化背景的方式，規劃和回應原住民失智症的照護需求。

我們在加拿大針對這個主題的研究發現，不同原住民族之間的失智症經驗有許多共通之處。我們從長者、知識守護者、失智者、照顧者、和專業照顧提供者中聽到許多故事。這項研究，搭配加拿大許多其他類似研究，讓我們能謹慎提出加拿大原住民失智症經驗的集體敘事。之所以謹慎是因為我們必須知道，雖然我們已發現共同的經驗和信念，但北美原住民族的文化、語言、和經驗非常多元。我們也必須知道，殖民主義、當代結構性暴力、以及因而產生的世代間創傷嚴重損害了加拿大原住民的福祉，而殖民主義的不同影響亦造就經驗的多樣性。

我們分享的資訊顯示，原住民將失智症視為有些人老了就會得的東西，是正常且自然的、而且是「生命的循環」或「即將完整的循環」的一環。這樣的瞭解深植於原住民知識框架和文化教育，也就是說，這並不是對一個複雜疾病的簡化版理解，這樣的觀點的建立根基於原住民科學、靈性、和文化。這樣的文化框架因而將失智症理解為生命循環的一部份，也因此更能接納這個疾病。於此方面，阿茲海默症和失智症的行為，特別是晚期的行為，也在原住民教育下有了理解。簡單舉例如下：

「記憶力衰退」和原住民教育不一致。回憶想不起來時會被形容為「被掩埋」或「被覆蓋」，所以當時那個人會想不起來。這樣的理解方式讓人還能保有自己的身份認同、角色、和知識，只是暫時被蓋住了。被蓋住的記憶，尤其是重要、珍貴的童年回憶，可能會因為聲音、味道、或其他刺激而再想起。

...我們很早就清楚，失智症相關的原住民知識和生物醫療的理解不一致，造成文化不安全的失智症照護

一個人的幻象經驗被認為是他最接近造物主和「另一端」的時刻。這樣的經驗可能是和已逝親友對話或是接受重要教育。這種經驗十分重要，能將教育傳承下去。「這種時候是失智症長者在準備離開俗世。當失智症長者對話開始不合理或是提及別的地點或時間，並不是他在與面前聽他說話的人對話，而是靈魂正在旅行、體驗下一世（離世經驗 / 另一端）。這些經驗會以故事的形式口頭傳承下去，而且並不會被認為是幻覺，而是我們認為是生命的循環的一部份。」—加拿大安大略省馬尼圖林島 Anishinaabe 專家語言團體。

「孩子般」的行為經驗被認為是自然的，亦如此描述。文化上對生命循環的理解接受在人老的時候，一個人可能會回到孩提階段，舉止像個小孩、也像小孩一樣需要較多的照護。「老年人都會提到回到孩提時期這個概念，但他們用的是Anishnawbe語對這個狀態的形容，叫做『keewayabinoocheeaway』，也就是回到孩提時期」。(安大略省珊德灣原住民長者)「幼兒化」的個人並不會因此讓人擔憂，也不會影響到他的「人格」，反而能讓所有相關的人瞭解到底發生什麼事、又需要些什

麼。

文化價值和教育也成為原住民提供照護的基礎。我們發現，雖然會有一至兩個主要家庭照顧者，社區中對失智者還會有許多照顧者：朋友、鄰居、家人、和專業提供者。

原住民認為「愛」的價值於照護上極其關鍵。Wikwemikong未經讓渡領土的Jerry Otowadjiwan長者一再教導我們，失智者於照護上需要很多的愛。他鼓勵我們指稱失智者時使用「心愛的人」一詞，如此我們就會記得他們是被愛著的。他也和我們分享，使用「心愛的人」一詞能提醒照顧者應該如何對待、尊重失智者。

失智症被視為是正常且自然的、而且是「生命的循環」或「即將完整的循環」的一環。

我們也想強調，集體敘事中也發現，現在比起過去有越來越多的人經歷失智症，且有些人很年輕就有失智症。這種經歷產生了一種補充的敘述，即理解失智症有時是因為受傷、創傷、和 / 或其他疾病及藥物引起，使患者失去平衡。殖民主義以及因而造成的生活方式變化、和與土地的分離被認為是造成這種現象的原因。目前已進行的幾項研究證實了社區當初的擔憂，也就是原住民人口中失智症的比例正在增加。雖然需要更多的證據，但已發表的研究表明，加拿大原住民失智症的比例較非原住民高、成長速度較快、且發病年齡較輕。¹ 不過，雖然已受到西方觀點影響，但原住民的核心價值仍然盛行，而且在我們絕大多數的經驗中，失智症並未被污名。

我針對原住民脈絡下失智症的人誌學研究得出了一系列工具和指引，不只從原住民的角度描述失智症和失智症歷程，也提供妥適的服務和護理指引。想知道更多我們的研究內容，請上www.i-caare.ca/factsheets和www.i-caare.ca/practicetools。從我們剛剛分享團隊多年來的研究成果，我們可以清楚看到，無論是專業還是非專業的非原住民照顧者，都對原住民對失智症的看法深表讚賞。許多人也表示，主流（生物醫學）服務可以從原住民教育中學習甚多。希望我們所分享的內容，能激起深入討論，探討我們可以學習什麼、什麼方面可以做得更好。

4.4 語言所顯露的失智症歧視：加拿大魁北克省的觀點

撰稿人：NouhaBenGaided 博士，魁北克阿茲海默症學會聯盟服務品質研究與發展主任

不管你住在哪，你可能都聽過英文的失智症一詞「**dementia**」。失智症是個統稱，包括好幾個神經退化性疾病，例如阿茲海默症、額顳葉型失智症、或路易氏體失智症，也同時代表著認知衰退的末期。失智症一詞廣泛被有相關生活經驗者、照顧者、醫療照護人員、和媒體使用。也因為如此廣泛使用，全世界最大的阿茲海默症協會之一，澳洲阿茲海默症協會於2017年決定將名稱改為澳洲失智症協會，希望能將所有罹患神經退化性疾病的人都納入其中，雖然他們的症狀可能不同，但歷程相同。十幾個組織也跟著將失智症用在組織名稱中，而不再使用阿茲海默症一詞。

加拿大是否也有類似的改變呢？這樣一個雙語、且魁北克省更是主要使用法文的國家是否也有類似改變呢？可是如果我們看看法文**démence**一詞的含義，就會發現情況不太一樣而且更為複雜。雖然**démence**是個醫學上的用語，但從十九世紀末，就常和發瘋、失去理智、和心理健康問題，例如思覺失調症等做連結。《Petit Robert》字典對**démence**的定義提到疏遠、精神錯亂、遊蕩、瘋狂、和無意識，並指涉身心活動逐步和不可逆轉的衰退。這些定義指涉的全都比較偏向精神障礙而非神經退化，也因此造成阿茲海默症和相關疾病患者及其照顧者污名。

2013年，《精神疾病診斷和統計手冊》第五版(DSM-V)有了重大改變，將**démence**一詞取代為**troubles neurodégénératifs**（神經退化障礙），並新增輕度和重度神經退化診斷標準¹。但這項重大改變是否對該疾病患者和其照顧者帶來影響呢？是否改變法語社會對失智症的看法？又，醫療照護人員是否真的在實務中以新的詞彙取代**démence**呢？

為回應這些問題，加拿大阿茲海默症協會分享了2008年一月阿茲海默症月一項大型問卷調查的結果。² 結果顯示加拿大說英語的人口中，十個人裡面有八個人認為**dementia**為醫學用語，代表的是阿茲海默症或相關疾病；而這樣的結果在說法語的人口中也類似（十個人裡面有七個人），代表**dementia**一詞為中性且可被廣泛使用。不過令人震驚的是，高達54%的法語母語人士認為**démence**一詞有冒犯性和貶低性，而英語母語人士中只有16%如此認為。很多法語母語人士仍對**démence**有負面連結，並認為是貶義詞。最後，當法語母語人士被問到是否會傾向用**maladieneurodégénérative**（神經退化疾病）取代**démence**，大多數的人（約76%至87%）答案為是。最後這個答案應讓醫療照護人員知道，他們提供診斷時，需要變更使用的醫學用詞。

一個人得到**démence**的診斷時，就好像整個世界都要崩塌一樣。而這正是失智者 Murielle三年前經過漫長預約等待，卻聽到家庭醫師宣布自己得到**démence**時的經驗。「我才沒有發瘋！我收到這樣的診斷後，周遭的人都認為我不再是『正常人』，我沒辦法做決策、沒辦法和所愛的人正常對話，我失去自尊、開始躲躲藏藏。我有好長一段時間都對這閉口不談，因為我怕其他人會怎麼看我或和我說話。我深感孤立而且無法尋求協助」。

Démence一詞不僅有負面連結，還可能會有更大的後果。確診的失智者中，50%已處於疾病的輕度或中度階段，因此藥理學介入無效、無法得到顯著改善。他們知道自己一旦被稱為失智者便得面對污名，而對如此污名的恐懼強化了否認和恐懼感、壓力和孤立感，而非驅使他們尋求所需協助。

目前已做了很多努力，提供支援、諮詢、教育、和活動，希望能消除污名，不只是讓大眾更理解這個疾病，更是讓有相關經驗的人能思考想過什麼樣的生活。我們不要讓一個單字毀了所有的努力。

4.5 巴西的污名化現象：一個年輕型失智者的敘述

撰稿人：Cleusa Ferri教授，聖保羅聯邦大學(UNIFESP)；Elaine Mateus教授，阿茲海默症協會巴西聯盟(FEBRAZ)；Deborah Oliveira博士，聖保羅聯邦大學；Fabiana da Mata博士，聖保羅聯邦大學

我叫做Andrea，今年56歲、已婚、有四名子女，八個月前我被診斷罹患阿茲海默症。我母親有阿茲海默症、她兩個姊妹也都有，但我從沒想過這會發生在我身上。但突然，我開始忘記事情、忘記朋友的名字、忘記自己該做的事；我也開始亂放東西，可能好幾天後才找到。我覺得很挫折，好幾次生自己的氣，想著我到底怎麼了。一開始我先生Eduardo也會生氣，他不知道到底怎麼了。確診後再加上開始治療，我覺得壓力沒那麼大了。現在我還是自己出門、在附近開車。我打算上游泳課、也想回去上英文課。我開始慢慢回歸正軌。事情絕對不會再像以前一樣了，但我想參與不同事情。

確診後沒多久，我就發現事情會跟著有所改變。Eduardo開始不讓我去我不熟悉的地方。我以前可以自己在整個城市到處逛，現在，如果我要去比較遠的地方，他就會載我。我把例行工作降到最低。我不常使用手機了，但我最親的朋友還會記得我，而且會邀我去派對。我上次去參加他們的派對時，我發現他們圍成小團體在說悄悄話，我覺得他們在說我和我的病。我也辭去了牙醫的工作，因為好幾次忘記要寫報告讓我很尷尬。雖然同事都很支持我，這一切還是讓人難以承受。

Andrea在自己家中接受阿茲海默症協會巴西聯盟(FEBRAZ)會員訪談，她也很樂意於報告中揭露自己的真實身份。Andrea的簡短敘述讓我們知道，在她自己和家人知道她罹患失智症前，他們對她的症狀有多生氣和挫折。反而在確診不久後，她開始放輕鬆，並且逐漸能夠應付。一開始，失智症的症狀讓Andrea評斷自己，也覺得自己被他人評斷。不過，她知道自己的診斷結果後，她開始可以應對症狀，也更能接受自己。

Andrea是幸運的，因為她早期就獲得確診。這樣的情況在巴西不多見，大多數的失智者要不就是沒有獲得確診（約77%的老年人口），不然就是到晚期才獲得確診。Andrea可以獲得良好醫療照護，和她自己是醫療照護人員讓她能早一點確診、並規劃策略，協助她更順利過渡至新的狀態。巴西的窮人往往無法及時獲得確診。巴西人也普遍認為失智症只會影響老年人，這也解釋了為什麼即使家中許多成員都患有失智症，Andrea於56歲確診失智症時還會這麼震驚。如此刻板印象常會讓巴西的中老年人在失智症症狀一開始出現時，無法及時尋求協助。這也反映了巴西的普遍想法，認為失智症無可避免，老年都會罹患，這樣的想法亦阻礙民眾藉由部分失智症可改變危險因子預防失智症。

診斷結果也對Andrea帶來了一些污名經驗，她一開始因為家人害怕她的安全，不能自己出門。這不僅影響到她的例行工作，更影響到她的社交圈。Andrea知道失智症對自己造成改變，也預期未來朋友可能會因為她的病而離開她。雖然社經地位不錯，Andrea還是很有可能在疾病進展後，感受到大多數失智者及其照顧者會有的孤立感。失智者常表示受到社會污名。我們往往很難知道失智者和親友的關係逐漸疏遠，是因為大多數人缺乏知識去應對疾病帶來的挑戰，還是因為失智症患者自己因為害怕親友可能會對自己症狀的負面反應，而慢慢抽離社交互動。無助、焦慮、不自在、和尷尬皆因歧視而造成。

在許多方面，失智症早期症狀還不至於影響失智者過日常生活。失智症一開始讓Andrea有障礙和孤立的經驗，但幾個月後，她再度開始享受生活，建立新興趣和經驗。不過，在巴西，並不是所有的失智者都可以繼續參與日常生活。常見的障礙包括污名和財務問題，讓患者無法獲得服務和資源。越在失智症後期，失智者越難參與。

在巴西，大眾常對失智者有負面連結。即使是受過高等教育的人，於個人和專業關係中仍對失智症缺乏瞭解。Andrea發現自己確診後在職場上受到羞辱和歧視對待，促使她辭職，但她也慢慢獲得能力、開始覺得可以應付生活。

4.6 瓜地馬拉原住民族群對失智症的污名與回應

撰稿人：MaríaCeciliaLópezMurga，瓜地馬拉阿茲海默症 GrupoErmita 協會執行長

Grupo Ermita 協會的任務為失智者、家人、照顧者、醫療照護人員、和大眾提供支持、諮詢、教育、資訊、和照護，告訴民眾阿茲海默症患者和年老人需要的照護是什麼，以期達到該族群更佳、更健康的生活品質。

瓜地馬拉原住民人口佔全國總人口41%。

國內人口最多的原住民族是瑪雅族，佔總人口的39.3%，且有22個不同的語言分支：achi、akateko、awakateko、chalchiteko、ch'orti'、chuj、itza'、ixil、jakalteco或popti'、kaqchikel、k'iche'、mam、mopan、poqomam、poqomchi'、q'anjob'al、q'eqchi'、sakapulteko、sipakapense、tektiteko、tz'utujil、和uspanteko。28%的瑪雅人口為K'iche'族群、19.3%為Q'eqchi'族群、18.9%為Kaqchikel族群、14%為Mam族群，Garifuna和Xinca則僅佔人口的1.7%。¹

在瓜地馬拉，原住民和非原住民對於健康和疾病有著不同的觀念。對他們而言，疾病並不只是代表病理或生理層面的失衡，也將社會、環境、和靈性因素納入考量。

原住民有著自己根深蒂固的傳統和習俗。

家中若有人罹患阿茲海默症或其他失智症，會激起原住民家庭很多恐懼和迷信。

我們協會接到的諮詢案通常都已是疾病後期，認知、神經、和生理都已嚴重衰退。

我們曾接受過一位Kaqchikel族的案子，案主是位78歲已婚婦女，有13名子女。據她家人表示，她大概65歲的時候開始經歷非常「奇怪」的轉變。他們一度認為是著了魔，還請了當地的巫師替她治療了大概五年的時間，但問題每況愈下。到後來，她四度在社區走失超過三天，而上一次她被找到時，她離原本居住的村莊距離225公里。

也因此，他們來到了我們的醫療諮詢，丈夫告訴我們他太太經歷過的極端轉變，以及為了要治癒她、不要惹她生氣或動粗、或不要離開家裡，他們會把她鎖在家中最後面的房間，直到她睡著、冷靜下來。

她的13名子女也來拜訪我們，他們非常擔心母親的狀況，因為母親一直負責家中大小事，但這個奇怪的情況發生後，她家中要做的事都再也不管了、家裡一團亂。他們甚至覺得因為著了魔，她已經發瘋了，已經無法可救。

她的13名子女也來拜訪我們，他們非常擔心母親的狀況，因為母親一直負責家中大小事，但這個奇怪的情況發生後，她家中要做的事都再也不管了、家裡一團亂。他們甚至覺得因為著了魔，她已經發瘋了，已經無法可救。

我們完全沒辦法和案主溝通，因為她只會說Kaqchikel語。雖然她之前也會說一點西班牙語，但因為疾病，她已經完全忘記了。

我們協會最大的挑戰就是向丈夫和兒女解釋阿茲海默症和其進程。幸好資訊都有傳達給他們，醫師也協助開藥，提供藥理治療，也告知了家人要如何對待那位女士，才能讓她享有生活品質。

這是我們接到最重大的案子。當然還有其他的，但現在瓜地馬拉有幾個社區的人加入了我們的文憑課程，提升知識和認識。

這對協會而言是一大挑戰，因為我們接觸到的原住民族群不多，我們希望未來能和原住民社區更緊密合作。

我們2019年的國家阿茲海默症大會即將於瓜地馬拉西南的克薩爾特南戈召開，冀能提供專業人員、家庭成員、和照顧提供者相關培訓。

4.7 從絕望到勇敢因應：墨西哥格雷羅州一位照顧者的故事

撰稿人：GuadalupePonceOzuna 心理師，格雷羅阿茲海默症基金會會長；RosaMaFarrés, G.S. 墨西哥阿茲海默症和相似疾病聯盟 A.C.

格雷羅州有3,533,251人生活於貧窮中，825,214人為極端貧窮。¹對於原住民及其社區，貧窮帶來極大痛苦，因為這代表發展落後，包括缺乏食物、公共服務和教育、以及健康問題。墨西哥最貧窮的城市座落於格雷羅州的高山上，貧窮程度可和一些非洲國家，例如馬利和馬拉威相比。²

社會組織的基礎落於核心家庭和家族上。在這些社區中，親友會出現自發性的團結支持或「回報」，來支持議題和活動，例如婚姻、洗禮、農作物收成、或蓋房子。

男性平均17歲結婚、女性15歲。有些時候是由父母替小孩選擇伴侶。

接下來的證詞為心理師Guadalupe Ponce Ozuna於2008年撰寫，他在格雷羅州阿卡普爾科市有個互助團體。這個證詞是52歲婦女（Guadalupe遇到她時的年齡）所述，她55歲的丈夫罹患失智症。在她住的村落有一小間衛生所，由一位一般科醫師偶爾來看診，有時會有一位護理師。因此，這位婦女才會必須要先到阿卡普爾科，再到墨西哥市，想找人解釋為什麼她的丈夫行為怪異。

「我丈夫開始在我們的小鎮內迷路，因為我們彼此都認識，所以會有人帶他回家。就是那時候我開始意識到他有點狀況了。我和他家人談，他們告訴我是我給他喝的飲料讓他中邪。我很確定我沒做這種殘暴的事，我只告訴他們，上帝和我知道我不會做這種事。他開始大叫、問我我是誰，接著就說我一定是他媽；他用很多名字稱呼我，但都不是我的，我的名字他完全忘了。我開始帶他去鎮上的衛生所和醫院，他們告訴我應該是很罕見的疾病，因為他才55歲，他們不知道到底為什麼他會這樣。他們告訴我應該帶他去墨西哥市的Fray Bernardino醫院，那裡的醫院應該會讓他情況好轉。所以我賣了我的小房子，因為那是我全部的財產了，賣了點錢帶著他走，因為當地沒辦法醫治我丈夫。」

「我去了很多不同家醫院，但大家什麼都沒辦法告訴我什麼。後來有人推薦我阿卡普爾科的一位不錯的精神科醫師，他說我丈夫得了阿茲海默症，沒辦法治癒，要我不要再多花錢了，回家吧。他也和我描述了我丈夫以後可能會有的狀況。我回去住到女兒家，非常沮喪，當晚睡不著覺，想著醫師和我說的話，說他以後會什麼都不記得。這樣我要怎麼辦，我已經把房子賣掉了，必須要和女兒同住，但女兒結婚了，我對她的丈夫感到很不好意思。

大概十天後，我決定帶著患有失智症的先生到高速公路，找一輛經過我面前最大台的貨車，帶著我先生一起跳到它輪下，因為我無法承受接下來得面對的一切。我那天很早就醒來，打掃好房子、為一切預作準備，這樣其他人就能在家裡為我們守靈。

「大概十天後，我決定帶著患有失智症的先生到高速公路，找一輛經過我面前最大台的貨車，帶著我先生一起跳到它輪下，因為我無法承受接下來得面對的一切。我那天很早就醒來，打掃好房子、為一切預作準備，這樣其他人就能在家裡為我們守靈。」

「我打掃家裡的時候電視開著，電視上記者問路上的婦女她希望觀眾能給她什麼，婦女說希望大家能買她的玉米粽和玉米糊，這樣就有錢可以餵飽她生病的丈夫和身心障礙的兒子。記者又再問了一次，很多人都在電視上看到你，你可以直接跟他們說你需要什麼，她說：『我什麼都不要，我只希望他們來買我的玉米粽和玉米糊，這樣我就可以餵飽我生病的丈夫和身心障礙的兒子』。我看到後心想：『我怎麼那麼懦弱？那婦女已經65歲了，我才52歲，為什麼沒有勇氣為自己的丈夫奮鬥？』我在房子中間跪了下來，請求上帝原諒我原本想做的事，並且發誓我會盡可能照顧他。就這樣到了現在！現在他可以自己上廁所。我有糖尿病和高血壓，我睡不著覺，我要擔心的事很多，因為我必須工作才能餵飽他，他老是覺得餓，吃很多。」

Guadalupe Ponce Ozuna心理師

這位太太是丈夫開始出現症狀後兩年，2000年時才獲得診斷。罹患阿茲海默症的丈夫又活了大約十年，2010年過世，那時太太身體狀況已經很差，腳趾差點要截肢，但後來有保留下來。她在醫院住了15天。現在她則因為一次交通意外而有聽力障礙，但仍在努力奮鬥。堅強的女人，慈悲、仁慈、各方面都很美好的女性。

我們在格雷羅各地為醫師、護理師、社工師、和心理師舉辦培訓課程時，都會分享這個故事，希望能提升大眾對於這種疾病的認識和敏感度。這是真實且很有力的故事。

4.8 肯亞的失智症照護與污名：開發中國家失智症的加強因應計畫 (STRiDE)



撰稿人：Christine Musyimi，非洲心理健康研究和培訓基金會(AMHRTF)；Elizabeth Mutunga，肯亞阿茲海默症和失智症組織；David Ndeti教授，AMHRTF資深研究員

在肯亞，失智症知識仍在起步階段，許多人認為失智症是正常老化、著魔、或因為做錯事而受到神的懲罰。由於失智症在肯亞幾乎是禁忌話題，透過媒體、教堂、家訪、和互助團體提升對失智症的認識是開啟對話的方式之一。

這些對話非常重要，能給予照顧者能力，讓他人瞭解照顧者須面對、處理的是什麼。大多數照顧者表示，很多人因為害怕被傳染都不再去自己家了；也有人說要替他們家庭祈禱、驅魔。也因為如此，多數照顧者因而自我污名。他們不會公開談論自己親友的經歷，也有人會盡一切努力將親友藏起來，因為他們不知道最好的處理方式是什麼，認為將他們藏起來對失智者最好。

多數照顧者也坦承經歷過Elizabeth Kubler-Ross的悲傷五階段，也就是否定、憤怒、討價還價、沮喪、和接受¹。在肯亞阿茲海默症和失智症組織經營的一個互助團體中，可能這個月照顧者分享自己目前已在接受階段，但下個月可能又回到憤怒階段。我們在互助團體中給他們安全的空間做自己，不會有人評論、或污名化他們。但在所謂「真實世界」中，他們就沒有這樣的空間，反而常常被迫隱藏自己的情緒，假裝勇敢，才不會被評斷。

自我污名化也是肯亞阿茲海默症和失智症組織持續在互助團體會面時想處理的問題，我們積極加強照顧者的能力、確保他們能說出自己的經驗、不用害怕也不用擔心周遭的人怎麼想。看著他們一步步克服自我污名十分讓人振奮。不管是家庭問題、醫師照護、還是任何和至親福祉相關的議題上，他們成為自己親人爭取權利的代言人。這點非常重要，因為這能確保失智者

於各層面都能獲得高品質的照護，而且能有尊嚴地過每一天。

在肯亞，失智症偵測和處理目前仍非初級醫療所提供之服務，且常被認為是病人因其他原因住院時發現的續發性問題，而非在門診時就可以取得。肯亞某個偏鄉城鎮（甚至大多數鄉鎮）的醫療照護人員並不會定期篩檢失智症。不同的心理健康領域醫療照護人員的處理方法也不盡相同。舉例而言，心理師、社工師、和精神科護理師必須仰賴醫師的診斷；而心理師往往只會和照顧者對談，因為他們只接受失智症晚期患者，使得專業人員很難進行直接對話。

… 照顧者表示，很多人因為害怕被傳染都不再去自己家了… 也有人說要替他們
家庭祈禱、驅魔。

而在社區，對失智症通常會有以下看法：

- 一、不需要醫療照護，因為只是浪費時間，除非身體也跟著出了狀況；也就是說，失智症比身體問題難醫治、預後不佳。
- 二、會和「祖先少做了什麼事、或者是被詛咒」連結。例如，有個偏鄉醫院的醫師就解釋：「之前有患者在老年罹患失智症（大概65歲），這個人很有錢，所以鄰居開始說是因為這個人拜魔鬼，所以才會有失智症症狀。」
- 三、被認為是因為還沒退休前就不和其他社區成員互動而造成的結果。於其中一個族群（坎巴族）中，失智症在當地的用語是Thing'ai，原意是「自視甚高」，這在坎巴族中很常使用。不過這個詞被認為有貶抑的意思、而且廣為人知；有些人會因為其他人用這個詞於自己身上，因為他們開始出現失智症早期症狀，例如健忘、或是判斷力下降而覺得冒犯。
- 四、失智者不能自己出門，也不能獨立生活。

雖然有這些觀念，但幾乎沒有文獻針對肯亞的失智症污名進行探討。社區成員對失智症的誤解導致污名，以及缺乏失智症早期檢測都對患者獲得照護和建立失智症認識形成障礙。有位醫院醫療照護人員就表示，「我們大多數的醫護工作者缺乏對失智症處理和診斷的充分資訊。」

另外，特別要提到的是，污名不只對失智者造成影響，同時也會影響其家人或照顧者。因為社區普遍存在的誤解，照顧者被迫自我隔離，以避免：

- 1 被問到像「你親人怎麼了？」這樣的問題
- 2 死盯著失智者或照顧者看
- 3 社區成員有意隔離，不和失智者和照顧者社交、互動
- 4 被社區成員嘲笑

「開發中國家對失智症加強因應計畫(Strengthening Responses to Dementia in Developing Countries,STRiDE)」，由國際失智症協會和倫敦政治經濟學院共同進行，並由英國研究與創新的全球挑戰研究基金出資，希望能透過以下方式，消弭上述障礙：

- 1 提升醫療照護人員和社區成員對失智症的瞭解和認識，減少污名，並提升醫療照護人員辨識並治療的知能，減少尋求協助的時間延誤。透過非洲心理健康研究和培訓基金會和肯亞阿茲海默症和失智症組織的協助，我們於肯亞推動反污名工具組，希望能協助達到目的。

2 提供建議，希望能發展國家失智症計畫，並將失智者的權利納入其中。

肯亞的失智症照護目前正經歷顯著轉變。雖然污名仍是一大問題，但像肯亞阿茲海默症和失智症組織和開發中國家對失智症加強因應計畫這樣的計畫也開始打破屏障、提升認識，而且不只於醫療領域，更重要的是要擴及失智者及其家人。肯亞在這方面的發展值得矚目，而且正大步前進。

4.9 失智症污名：來自南非的個人故事

撰稿人：Maryna Lehmann 和 Andre Mauritz 敘述，獨立記者 Sarah-Jane Meyer 撰文

Maryna的故事

和大多數的人一樣，就算我有想過失智症這件事，可能也只是把失智症視為老年人會有的病痛，只隱約知道它會造成記憶力衰退。我完全沒想過有一天我會得到失智症，畢竟我家中沒有人有失智症。

確診罹患失智症讓我非常震驚。我當時才56歲，也太年輕了，而且瞬間覺得自己身份被剝去。我是一位農業學者，我的熱情就在指導新生代年輕農夫，讓他們能餵飽整個國家，我的腦袋代表了我，而我知道我還可以有很多貢獻。

2017年我確診後，我體會到失智症，尤其是年輕型失智症，常不會被發現、不會被診斷出來。有好一段時間，我在日常工作時碰到許多問題，那些都是以前我可以輕鬆完成的。算數、批改考卷、於課堂上解釋公式對我來說開始有困難。我常忘記去開會，偶爾上課時會沒辦法把句子講完。我開始極度焦慮，但焦慮又導致更多困難，所以我和我的家庭醫師約了門診。

他告訴我，我這個年紀得失智症還太年輕了，所以把我的困難歸類到工作壓力。當時這樣的推論滿合理的，因為過去幾年工作壓力非常大，學生人數成長了超過一倍，從25人成長到60人，但講師人數卻剩一半；原本有四位講師負責25名學生，變成兩位負責60名學生。我們盡一切努力面對這極為艱困的情況。

我試著要求請更多講師，以減少工作量，但學校對這樣的狀況一點也不同情，一直到工會施壓，他們才說願意提撥經費，增加一名講師來支援幾個月。

此舉並沒有減少太多工作量，所以再撐了兩年後，我完全崩潰了。我當時的困難包括：



- 在鎮上開車時迷路，但我已經在這裡住了超過十年。
- 在綠燈前呆住，完全沒辦法繼續前進。
- 沒辦法算數，但那是我以前每天都會做的事。
- 講課時無法把句子講完。
- 記不得學生姓名，連和我共事多年的學生的名字都想不起來。
- 沒辦法跟上會議的討論。

我非常憂慮，所以去看了第二個醫師，醫師把我轉介給神經科醫師做進一步檢查。我那時第一次體驗到污名。第一次諮詢以及進行各種測試時，神經科醫師和我對談都非常正常；但做完電腦斷層掃描，發現我的額葉開始萎縮，她就開始只和我丈夫 Andre 說話了，而他在整個諮詢過程也都在場。我突然好像變成不是個人了，不再需要和我討論會深切影響到我的重要事情。

我也發現，很多前同事聽到我得了阿茲海默症以後開始躲避我。有可能是因為他們不知道要怎麼對待我，不知道要和我說些什麼。很多人在和自己「不一樣」的人相處時都會不太自在，所以他們覺得最簡單的方式就是直接躲開。

我的兒女倒是非常支持我。我們一拿到診斷就和他們討論情況，解釋他們應該和用和以前的方式一樣對待我。我們還是會一起談笑，就跟以前一樣，這讓我非常開心。

我的朋友和鄰居同樣也是非常鼓勵我，而且和以前一樣還是會來拜訪。確診後，Andre 和我因為阿茲海默症，開始準備提早退休的冗長流程。如果沒有他在旁邊，我一定會完全不知所措。複雜的財務問題以及和當局打交道、完成必要表格還有一切流程對我來說都太吃力。

幸好，這些都過去了。而最近他也退休了，我們開始期待精彩的退休生活。我們非常幸運可以享有財務安全，雖然不富裕，但足夠我們目前和未來所需。

我非常憂慮，所以去看了第二個醫師，醫師把我轉介給神經科醫師做進一步檢查。

我在那時第一次體驗到污名。第一次諮詢以及進行各種測試時，神經科醫師和我對談都非常正常；但做完電腦斷層掃描，發現我的額葉開始萎縮，她就開始只和我丈夫 Andre 說話了，而他在整個諮詢過程也都在場。

罹患阿茲海默症後，我失去了好多東西。我們必須找到有效治療和預防措施，才能協助目前年長者和下一代一起對抗這個疾病。

Andre 的故事

我聽到 Maryna 被診斷罹患阿茲海默症時的第一個念頭是，我必須努力保護她，不讓她受到任何傷害。

當然，那有點過度反應了，但也是當下會出現的自然反應。畢竟她可是我愛的女人，我的靈魂伴侶。

她也恰好一直都很有主見，而且非常獨立。她正在受苦，但過去幾年她讓我知道，她還能應付學校事務，不想要我什麼都替她做。她可以，也確實能自己處理絕大多數的事情，包括偶爾自己開車去商店。

我們發現，應付阿茲海默症最重要的因素之一就是溝通。因為阿茲海默症患者不一定能清楚表達自己的需求和願望，和他們同住以及照護他們的人必須加強聽的技能。

我也因此有了一個新習慣，就是Maryna講話的時候絕對不會打斷她，因為我知道這樣可能會讓忘記她剛剛說了什麼。亂了思緒這種情況我們都碰到，但如果你有失智症，這會讓你很焦慮，你會無法克制地想著自己是不是又惡化了，進而讓自己更加焦慮。

目前普遍對阿茲海默症缺乏知識和瞭解，能協助改變這個狀況是極大的滿足和收穫。尤其是像南非這樣的國家，南非是我們的家鄉，許多窮人深受阿茲海默症所苦，卻沒有足夠資源應付。

我們在這段失智症經歷中發現了一項驚人事實，阿茲海默症並不像癌症或心臟病被認為是「重大疾病」，所以保險不給付。任何受到失智症影響的人都可以站出來告訴你這個疾病會帶來的糟糕後果，所以這個問題需要被正視。

4.10 撒哈拉以南非洲的失智症和污名：納米比亞的經驗

撰稿人：BerrieHoltzhausen，納米比亞阿茲海默症與失智症協會執行長

簡介

在撒哈拉以南非洲，失智症數據資料匱乏，因而直接影響到已有資訊的品質。雖然大家都知道，提升認識和加強教育可以協助非洲破除污名，瞭解會影響污名的文化脈絡和信仰同樣重要。巫術信仰、HIV-AIDS、對西醫的觀點、以及執法不周都使非洲的失智者面臨污名。如此污名會使社區的人認為歧視失智者是可以接受的；也有許多人因此被認為是女巫 / 巫師，進而被排擠、孤立、被鎖鏈綁起來，只給予非常少量的食物和水，有些人甚至被殺害。

雖然失智症具全球共通性，但在撒哈拉以南非洲的情況卻十分獨特：我們必須揭開失智症的神秘面紗，才能減少對失智者的污名。

巫術信仰和污名

撒哈拉以南非洲許多人都是透過傳統方式（巫術）來找到對悲慘經歷、疾病、或死亡的解釋。巫術信仰於當地非常普遍，這也是為什麼這個區域的失智症污名會那麼盛行。於《臨床護理期刊(Journal of Clinical Nursing)》中，註冊護理師和政治學博士Ingrid Hanssen教授以及註冊護理師Flora Mkhonto向讀者說明將失智者視為女巫 / 巫師帶來的後果，而這樣的觀念於撒哈拉以南非洲普遍存在。¹他們也提到因為不知道失智症是一種疾病，造成失智者產生心理壓力、缺乏照護。

在一項美國大學研究中，Boris Gershman提到「...巫術信仰會透過兩大管道對人際關係造成直接的負面影響：強化對著魔的恐懼、以及散播巫術指控的恐懼，如此可能會造成嚴重制裁，從破壞財產到排擠，甚至是進行儀式殺人。」²

2016年的一部紀錄片，《非洲獵巫者(African Witchfinder)》將納米比亞鄉下相信巫術、失智症污名的現實描述得非常清楚。³

巫術信仰滋生焦慮、不確定性、懷疑、和不信任；再因為恐懼、嫉妒、和夢而更加惡化。

這樣的情況在一個文化中仍相信巫術的社會，造成污名風暴。許多撒哈拉以南非洲國家都有一部法令：《巫術抑制法》；但因為常被認為是歧視法而通常不會執行。

納米比亞

法律改革與發展委員會(LRDC)主席認為該法過時、歧視、且具指控性。「應發展統一且符合當代的法律，以平衡個人的自由權和巫術相關的傷害；不然非洲人根據傳統，試圖尋求對厄運、疾病、或死亡的解釋的做法就成了犯罪了。」⁴

納米比亞阿茲海默症與失智症協會的回應如下：

「對抗失智症污名和歧視的武器為：認識、教育、納米比亞憲法、以及《巫術抑制法》。法律絕對不會、也不能改變文化，但法律確實可以改變行為，而當行為發生改變，就能改變文化中的污名和歧視。」

若法律改革與發展委員會認為必須重新設計《巫術抑制法》，才能使其和納米比亞憲法同步、並成為當代法，納米比亞阿茲

海默症與失智症協會願意第一個站出來提供協助，為了納米比亞許多的失智者，他們不是因為疾病而不自由，而是因為污名造成的歧視。

南非

2010年3月23日，司法和憲法發展部部長批准通過南非法律改革委員會計畫，重新審查《巫術法》。⁵

委員會其中一項計畫就是審查《巫術法》，支持憲法保障的宗教自由、和保護弱勢族群。通常都是年長女性被持有傳統信仰的社區迫害，指控其為女巫。這些無辜的受害者有雙重的弱勢：是女人也是老人。⁶

這項計畫因為傳統治癒師協會(Traditional Healers)和新異教徒的反對而被迫暫停。

只要失智者仍被指控為女巫和巫師，仍被認為不能被接受，仍受到嚴重人權侵犯，巫術相關的污名就沒有停止的一天。

巫術信仰滋生焦慮、不確定性、懷疑、和不信任；再因為恐懼、嫉妒、和夢而更加惡化。這些完美地在社會中打造出污名風暴。

人類免疫缺陷病毒-愛滋病(HIV-AIDS)

全球有三千四百萬名HIV陽性患者中，約有兩千三百八十萬人住在非洲大陸；69%住在撒哈拉以南非洲，而全球HIV陽性兒童患者中，91%住在非洲。⁷

HIV失智症是非洲國家常見的失智症成因。愛滋病與失智複合症(AIDS Dementia Complex, ADC)在納米比亞、南非、烏干達、肯亞、坦尚尼亞、奈及利亞、加彭、和多哥等國，比阿茲海默症還常見。因此，許多非洲國家之所以低估失智症人口數據，正是因為以阿茲海默症為中心的失智症觀點(William Hu教授)。

治療的副作用也加劇了有關巫術的信仰和問題。其中一種藥物：EFV 600毫克(Efavirenz)的副作用為：「體內脂肪的形狀或分佈位置改變，尤其是手臂、腿、臉、脖子、胸部、和腰部」以及「... 嚴重精神健康問題、異常的夢、和癲癇...」。這些副作用，特別是男性的女乳化，常被當作是女巫或因為著了魔。

取得藥物和以人為本的照護

對抗撒哈拉以南非洲污名，若沒有獲得正確藥物的管道，以及適當培訓的醫師和醫療照護人員就不可能獲勝，我們必須聚焦幾點重要事實，包括：

- 巫術信仰真實存在
- 確立失智症並非正常老化，而是一末期疾病
- 非洲的HIV-AIDS和失智症有特殊連結
- 和失智者及其照顧者詳細討論疾病成因和診斷至關重要

- 解釋醫師用藥物的目的（例如：抑制病毒量、控制高血壓及高血糖等）
- 清楚解釋可能的副作用：解釋藥物能帶來的好處大於副作用、或副作用的危險，以及那些需要立即與醫師回報、討論；並提供清楚例子，瞭解副作用可能被誤認為是巫術現象。

為了進一步支持會員，納米比亞阿茲海默症與失智症協會目前正在雇用一名註冊護理師，該護理師於HIV-AIDS患者篩檢、認識和教育工作上擁有十一年經驗。

他表示：「HIV綜合藥物會引起很多副作用，而且大多為精神性副作用，而精神病又被認為是女巫的重要徵兆。已知副作用包括幻覺、暴力、脫衣、自言自語、言語不清、沈默寡言、嗜睡、煩躁、經常性頭痛、記憶力喪失。這也誤導了許多醫療照護人員，因為他們沒發現這些症狀其實是藥物的副作用。我們接受這些失智者，給予他們抗精神病藥物」。

這情況也引起衛生部的注意，2019年實施新的指引，任何人若因為Efavirenz藥物的副作用而引發精神病可以換另一種抗反轉錄病毒藥物，目前納米比亞和辛巴威都是如此。Efavirenz以前的劑量也被重新檢視，將劑量從600降至400毫克。

結論

撒哈拉以南非洲對失智症的污名和誤解對當地失智者是個極其嚴峻的現實。

除非每個人都自由，國家才有可能自由。失智者並不自由，而且不是因為罹患阿茲海默症或是HIV-AIDS相關失智症，而是因為失智症污名和歧視。

面對撒哈拉以南非洲對失智症污名的挑戰，需要採取整體的方法面對源頭、巫術信仰的角色和位置、西醫、西醫執業的方式、西醫和傳統醫學的關係、和司法系統（普通法和傳統法、以及各國憲法的人權平衡）。

4.11 照顧者觀點：父親 Joel Mbithuka Kasimu 和我的故事

撰稿人：Elizabeth Mutunga，肯亞阿茲海默與失智症組織執行長暨創始人

我的父親 Joel Mbithuka Kasimu 曾經是資深的警官，當過警局局長(Officer Commanding Station)，平時穿著非常得體，是個愛家的男人。雖然他很忙，但總是會空出時間讀故事給我聽，增進了我的語言能力與想像力。作為家中長女，那些意義深遠的故事讓我相信自己能達成任何夢想。

1984 年我 9 歲的時候，我爸爸因為糖尿病而陷入昏迷，看見我的英雄突然失去照顧自己的能力，讓我非常害怕。1985 年時，他因為健康的緣故必須提早退休，這讓他非常難過，他熱愛穿著制服執行警務，也很想念服務社區。1989 年，我的姊妹過世了，這讓我爸爸更加哀傷。我之所以提及這些背景資訊，是為了解釋他的健康問題能追溯到很久以前。1992 年，我爸爸讓我們舉家從一棟有四間臥室的屋子搬到有五個房間的屋子，然後他開始將車子分拆販賣，把輪胎與汽車本體分開賣出，這讓我們非常驚訝。之後他突然性格大變，變得暴力起來，總是找機會引起爭端，讓我們家庭出現了裂痕。不久之後，我只能離家工作來支持我的家庭。

我一直到 2007 年才知道原來他有失智症，得知失智症無法根治的時候我非常震驚。當時，我已經有將近 15 年的時間一直和我爸爸爭吵不休，卻總是無法理解問題的根源。在 1990 年代，很多非洲人都認為失智症是西方的疾病，非洲人不會得病。在我父親成長的社區中，居民普遍認為如果你身上發生了無法解釋的問題，那問題的根源一定是著了魔，一定是冒犯了神明才會受到懲罰。因為我父親的年紀，也有人相信他的問題不過是正常老化的一部份。由於失智症的污名，很多人都不敢來我們家，害怕會因此得到同樣的疾病。

因為這個緣故，我想尋找互助團體，進一步瞭解失智症的問題，但卻一個也找不到。因此我自己發起了互助團體，一直到 2009 年父親過世時才解散。與失智症為伍是非常艱辛的體驗，我再也不想跟這個疾病扯上關係，所以我收拾好心情，進入了人生下個階段。

2013 年我接到五通來自不同人打來的電話，他們有些是被介紹過來的，有些則是讀過我的故事，照顧我失智症的父親時，我曾經為了抒發心理的痛苦而寫作。一開始接到電話時我很生氣，我已經和上帝與我自己約定好了，我再也不要和失智症扯上關係，但打電話給我的人態度很堅持，最終我決定和他們見一次面，一起決定接下來要怎麼做。從那之後我們就沒有回過頭，互助團體至今都還在運行，每個月的例行會面時，我們會邀請專家來和照顧者談話，提供失智症相關的知識，這改變了他們對於失智症的看法。

作為照顧者，我們其中一個努力的方向就是要讓大眾更加瞭解失智症，我們利用了平面與數位媒體，也在教會進行宣傳，要對抗失智症污名，並改變大眾的誤解。一開始想教育民眾的時候，我們得打很多通電話，才會有一個廣播電台或是電視台願意採訪我們，但現在是他們會主動聯絡我們，這個改變令人振奮。

神經科醫師的轉介亦有助於肯亞阿茲海默與失智症組織(ADOK)的發展，讓我們能協助更多人。衛生部的技術工作小組也協助推動了相關政策的發展，確保肯亞能在未來研擬出全國的失智症行動計畫，並制定政策來支援失智者與其照顧者。

現在肯亞同時有許多研究計畫正在進行，以補足失智症相關資料的缺失，政府也必須承認這個疾病對照顧者而言是很大的負擔，不管是於經濟上、情緒上、還是精神上都是如此。肯亞同時是加強發展中國家失智症應變計畫(STRIDE)的成員，我們組織得以和衛生部有更多的交流，因此遇到與失智症相關的任何問題，ADOK 都是大家第一個想到的組織。2017 年，肯亞舉行了第一場與 ADI 合作的會議，揭示了污名的嚴重性，我還記得很多人第一次知道肯亞竟然有個阿茲海默症組織，因此感到相當震驚。

污名問題仍舊很普遍，在肯亞某些地區尤其嚴重，但隨著越來越多人向 ADOK 尋求建議，情況也漸漸在改善。病人若看了醫師，醫師會介紹他們來參加我們的互助團體，和病友交流的過程中，他們變得比較能接受自己的狀況，也比較敢表達自己的心聲，減少了自我污名的問題。自我污名化是與失智症共處最大的障礙，只要解決了這個問題，就能產生後續的連鎖效應，協助克服社會整體的污名問題。

4.12 於中東對抗污名，誰來為阿茲海默症與失智症患者發聲？



撰稿人：Noufbint Muhammad 公主，哈立德國王基金會代理執行長

我第一次接觸到阿茲海默症這種疾病，已是多年前，當時大眾對阿茲海默症的印象只來自它奇怪的名字，那時大家只知道有一種精神健康問題叫「老年失智」，它似乎是無可避免的，你只能希望家裡的長輩和自己未來不會被它蹂躪。

阿茲海默症是什麼？有什麼影響？和其他種類的失智症有什麼差別？當時大多數人都沒有答案，只會和家人偷偷討論這些問題。探訪的人數愈限愈少，不是為了避免造成焦慮，而是要保護失智者的尊嚴。這些失智者漸漸無法好好溝通、做決策，無法做出符合年齡與社會地位的表現，他們的兒女只是想要保護自己的至親。

隨著家屬越來越瞭解這個疾病，知道疾病的起因、對心智造成的影響，以及疾病可能在更早時便已經開始，污名也漸漸緩和。家屬更瞭解阿茲海默症不同的階段，知道這是個醫學上的疾病，而非年老必然的發展，讓他們較能面對阿茲海默症，並讓他們比較不會為了自己與家人感到羞恥。

然而於其他領域，污名仍舊存在。

疾病與精神病症的污名體現於一系列相互影響的問題上，例如錯誤資訊的散播、認知不足與偏見導致的歧視。另一個癥結點在於人們害怕去面對文化上的禁忌，以及教育、健康與社會公共服務體系效率的低落。我有幸得以擔任沙烏地阿拉伯注意力不足過動症協會(Ishraq)董事會的主席，觀察到大眾針對所謂精神疾病的污名衍生出的危險：許多家庭都不願意接受診斷，不願意尋求醫療協助，就是因為害怕自己與兒女會因污名所苦。我相信這個問題也存在於阿茲海默症與其他失智者及其照顧者和家屬身上。不幸的是這樣的恐懼會阻止他們尋求協助、接受診斷及獲得他們應得的支持。

阿拉伯的社會強調家族與社會聯結所扮演的角色，我們將尊重老人與保有老人尊嚴視為一種責任，並以此為傲，因此有些家庭會不願意尋求醫療照護人員、看護或專業社服人員的協助，也因此無法減輕他們因為至親而肩負的負擔與照護責任。家屬

因為安養院的污名而對其敬而遠之，怕社會認為他們拋棄了自己的家人。同時還有另一個讓家屬不願意尋求協助的原因，也就是公共社會照護機構於照顧老人上不良的名聲，以及大眾對其照護品質的懷疑。因為以上原因，對於長者與失智症的刻板印象促使失智者生活於陰影之中。要解決這個問題，其中幾個重要的解決方式就是要讓大眾更瞭解這些疾病，並為失智者與家屬爭取權利。

許多家庭都不願意接受診斷，不願意尋求醫療協助，就是因為害怕自己與兒女會因污名所苦

除了提升認識之外，另一個對抗污名的方式是讓失智者能得到可負擔、高品質的公共、非公共醫療和社會服務，並且考慮到居家服務所無法滿足的需求與支持。這些服務不該是有錢請居家看護的人才能獲得的奢侈品，若服務品質未達標，不管是窮人還是富人都會因此受到影響。

面對疾病的負擔應該由誰來扛？我認為政府沒辦法獨立提供足以涵蓋全民的醫療服務、並對抗失智症污名。要達到這個目標，需要集體努力，所有人都該做出貢獻，包括政府、私部門、非營利組織與整個社會。投資非營利組織、並建構其能力尤其重要，可以大幅改善失智者、甚至親與照顧者的生活。同時也要加強專業人員的培訓，尤其在於診斷與確診後的處理能力。非營利組織在提升大眾對阿茲海默症與失智症的認識上扮演重要的角色，為病人與照顧者的權利發聲。有這些組織的貢獻，才有望導正社會對於這種疾病負面的觀感，改善大眾對待失智者的態度，讓他們能保有尊嚴，受到尊重，不會受偏見所苦。

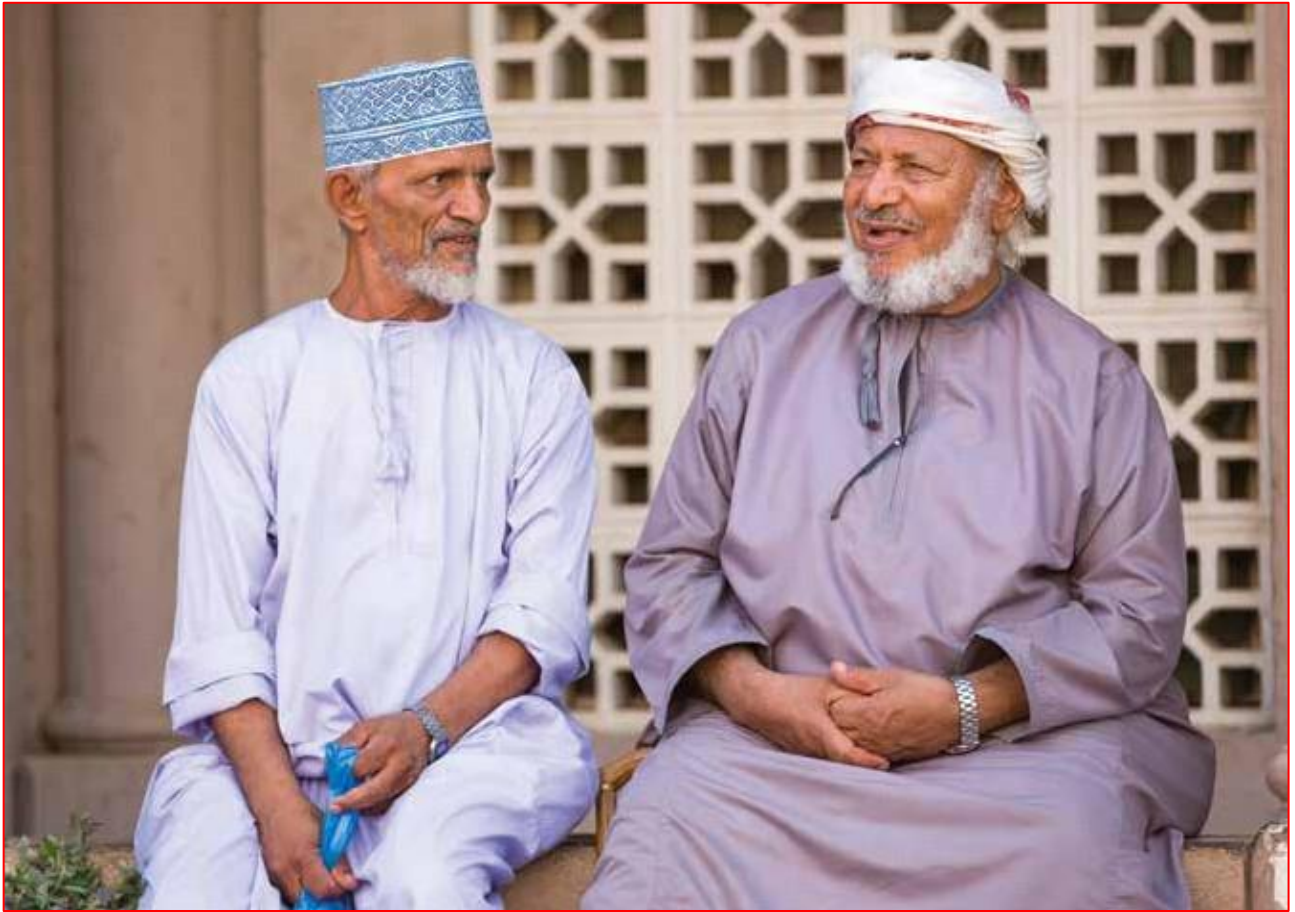
哈利德國王基金會的長處之一在於彰顯服務受益人的心聲，過去很長的一段時間，中東與北非的非營利團體只聚焦於在當地提供最基本的服務，以及回應受益人基本的要求。污名方面，需要非政府組織(NGO)的介入，讓大眾更瞭解受污名所苦的群體，更重要的是要給這些人發聲的管道，不是要讓他們作為受害者，而是要認可他們面對的挑戰。NGO 也必須於發展、健康、教育及經濟計劃中提供解決方案與可能走向，來提升大眾認識，並協助引導政策的制定。

我們基金會與許多非營利組織有緊密的合作關係，我們提供資金，並投資社會認識推廣計畫來讓社會變得更寬容、開放，讓弱勢群體獲得足夠支持，能為社會與經濟帶來價值和益處。透過能力建構工作坊，我們有幸從 2011 年開始協助當地的沙烏地阿拉伯阿茲海默症協會，我們和該協會合作，訓練他們的團隊計劃專案、監測專案與衡量成效。於此嘉許該協會為阿茲海默症正名所做出的努力，讓沙烏地阿拉伯社會認可阿茲海默症是一種疾病，需要當地醫療照護體系確實應對。2019 年，阿茲海默症協會成功讓阿茲海默症診斷與治療納入沙烏地阿拉伯最低限度義務健保的給付項目，不需要付額外的診療費用，成功獲得所需的資金，讓上百萬人民得以獲得醫療服務。他們不斷努力與民眾互動，直接向政策制定者爭取權利，是非營利組織直接與間接協助其受益人最好的示範。

無論是透過研究、推動政策改變或教育大眾，我們相信阿拉伯地區 NGO 必須花費更多時間與心力為弱勢群體發聲，包括阿茲海默症的患者。支持這些失智者最好的方法，不只是提供他們所需的服務，而是給他們一個發聲的平台。作為 NGO，我們能給失智者與家屬最好的禮物就是理解與支持，並讓整個社會記得疾病的負擔應當由大眾一起分擔。

備註：哈里德國王基金會是一個獨立的沙烏地阿拉伯非營利組織，旨在透過社會投資、能力建構與權利提倡來動員相關人士，讓整個王國更加繁榮昌盛。該基金會於 2001 年成立，主張擴大非營利組織扮演的角色，並於私部門提倡符合永續發展的作法，在引領社會經濟研究方面有多年的歷史，研究主題包括貧窮、普惠金融與生活品質，特別注重針對國內弱勢群體特性提出證據。若要進一步瞭解該基金會，請造訪基金會網站：www.kkf.org.sa

4.13 阿曼記憶門診觀點



撰稿人：Hamed AL Sinawi，蘇丹卡布斯醫院資深精神科顧問醫師、阿曼阿茲海默症協會與阿曼精神科協會主席

全球各地的精神疾病患者都面臨污名與負面觀感的問題，而且不僅是患者，照顧者與精神健康專業人員也都深受影響。在阿曼，精神科曾獨立於一般的醫療院所之外，因此精神科醫療照護人員不會和其他科別的人共事。正是因為兩者的隔離，導致精神科醫療照護人員被認為是「與瘋子為伍」或是「行為跟精神科病人一樣」。一直到了最近，精神科與其他科別統整，病人與精神科醫療照護人員才因而有機會與他人接觸，挑戰他人負面的刻板印象。失智症治療服務在阿曼是很新的領域，2011年才有第一個記憶門診。很多在醫院接受治療或動手術的認知疾病患者通常都會直接被請出院，而沒有轉介至記憶門診，因為有些醫療照護人員認為這些病人無法治療，畢竟失智症是沒有根治方法的。

很不幸的，污名在阿曼仍舊是個問題，有些失智者會被拒於門外，無法獲得醫療協助，或是被剝奪醫療自主的權利。有時候問診的時候，醫療照護人員只會和照顧者談話，完全忽視了失智者，即使失智者的疾病仍處於早期也一樣。有些照顧者會要求醫療照護人員不要讓失智者知道診斷結果，這種作法等於剝奪了失智者對自己健康狀態知情的權利，我認為也是一種污名。

來我們門診就診的失智者，常有自我污名化的問題，尤其那些處於失智症早期、仍舊不願承認自己有失智症的人，他們有些人會到其他國家尋求不同的意見，並拒絕接受診斷，最終導致不必要的花費，並延誤治療的時機。

不過這個狀況正在慢慢改變，包含醫療照護人員在內的很多人都變得越來越願意瞭解失智症，並且願意將病人轉診至記憶門診接受評估。部份的原因是因為前幾年發起的失智症教育計畫，計畫內容包括工作坊，社群媒體貼文，以及針對非精神科醫療照護人員提供的失智症課程。經常會有醫院其他科別的同事，因親屬開始出現失智症的症狀而向我們尋求建議，這種親身經歷讓他們瞭解到即便失智症沒有根治方式，我們仍舊能支持失智者與照顧者。

4.14 建立阿茲海默症協會：印尼阿茲海默症基金會的故事

撰稿人：DY Suharya，國際阿茲海默症協會亞太地區主任

2009 年 8 月，我父親跟我說我母親（當時 75 歲）經診斷患有血管性失智症，當時我非常的震驚與困惑。我已經於西澳洲伯斯的科廷大學獲得了公共衛生碩士學位，是我作為獎助學生攻讀博士的第一年。我 2007 年離開印尼的時候原本計畫要搬到澳洲定居，但我的命運引領我回到了家鄉，神和世界對我的人生有更適當的規畫。

當年，聽到母親確診為血管性失智症患者，讓我終於理解自己過去二十年與她困難重重的關係，她早在五十多歲的時候就已經有了失智症的症狀，我感到十分愧疚。

因為她的緣故，我做出了我人生中最重大的選擇之一：放棄博士學位，於 2012 年 5 月回到雅加達，照顧母親並幫忙我八十歲的爸爸。由於我爸是主要照顧者，我盡我所能在接下來這段未知的照護旅程中保護他的身心健康。

旅程的開始，我陪著媽媽去看老人精神科醫師，針對我們所有的問題並沒有得到滿意的回答。要如何面對難以應對的行為？例如日落症候群、拒絕進食、焦躁、胡思亂想、疑心病重或幻覺？

醫師建議我參加 2013 年 4 月於台北舉辦的國際阿茲海默症協會(ADI)會議，我因此結識了 ADI 這個大家庭，當時整個協會已經有超過 80 個組織成員（現在有 100 個）。世界各地的 ADI 成員於提升認識、降低風險、研究、訓練、教育、以人為本的照護與權利爭取上做出的努力讓我深受啟發，我於會議中學到了很多，有幸遇見了很多，包括我十分欣賞的台灣失智症協會(TADA)湯麗玉秘書長。當時我便下定決心要在印尼設立一個類似的組織，也就是後來的印尼阿茲海默症基金會。

2013 年的 8 月 3 日，印尼阿茲海默症基金會(ALZI)正式成立，創始成員來自各個不同的領域，包括照顧者、律師、老人精神科醫師、神經科醫師、溝通專業與運動醫學醫師。

ALZI 其實是印尼阿茲海默症協會改組成立的組織，後者於 2000 年創立，於 2009 年成為 ADI 的成員。ALZI 的目標在於改善失智者與照顧者的生活品質，賦予其知識、技術與互助的人際網絡，讓他們在照顧失智者的過程中能互相支持。

2013 年，我在董事會的支持下成立 ALZI，當時只有五位志工，沒有經費，我們致力於辦理活動來為印尼的失智者與照顧者消除污名。印尼有兩億五千萬人，60 歲以上人口佔 8%，估計約有 120 萬人患有失智症，造成 20 億美元的經濟損失。我們確信組織的願景與目標，也相信有志者事竟成。

我受到了賈伯斯的啟發，他提到我們為什麼要將每個人的生活連結在一起，這便是在基金會早期所做的事情，最後在 2013 年九月促成了第一個阿茲海默症宣導計畫。雖然只有 500 名參加者，我們仍舊成功說服了印尼衛生部，獲得他們的支持。

我其中一個重要的目標是要影響政策制定者與政府，讓他們瞭解到制定國家失智症行動計畫並編列足夠的預算有多麼重要，印尼政府隨後於 2016 年 3 月發起了印尼歷史上第一項國家失智症計畫，並給予不小的預算，是東南亞國協(ASEAN)中第一個這麼做的國家。

我相信只要我們能團結合作，創造一個寬容多樣的社會，遵守人權的原則，並與各界夥伴合作，包括失智者、照顧者、機構、中央與地方政府、私部門、非營利組織、以及醫療照護專業人員等等，沒有什麼事情是做不到的。

我積極地想要改善現況，讓民眾瞭解到記憶衰退並非正常老化的一環，必須即早發現失智症的十個徵兆，這樣才能制定出詳細的計畫，確保長期的生活品質。我自己也在照顧我媽時有類似的體悟，她其實在確診前二十年就已經出現認知不全的症狀，最初導致罹病的因素包括高血壓、營養不良與憂鬱症。在一個人被診斷出失智症之後，受到影響的其實是整個家庭，這種情

況下，知識就是力量。

我父親現在已經九十多歲，在我母親於 2017 年過世之前，他是主要照顧她的人，我母親在這個世界留下了她的印記，我父親現在以協助其他已婚男性照顧患有失智症的配偶為志業。

我姊姊贏得了全國的 PocoPoco 舞蹈競賽，所有參賽者都是五十多歲的人，現在她成了 PocoPoco 舞的老師，這種舞蹈是設計來降低失智症風險的，如果能長期堅持跳舞，例如每天跳 30 分鐘，每星期跳五次，能提升神經可塑性 37.5%¹。

ALZI 從 2013 年開始活動，到了六年後的 2019 年，我們有了超過 50 個合作夥伴、21 個分部（印尼 18 個，在美國、荷蘭與瑞士總共三個分部），全都致力於提升當地社群對於失智症的瞭解。過去六年間，我們發起的計畫「不要小看記憶衰退」、「#消除污名」及「尊重長輩」改變了失智症與老年認知於印尼的境況，具體作為包括發行例如十個失智症徵兆的教育文宣、發起照顧者互助集會，以及舉辦全國第一場阿茲海默症遊行，連續五年間，光是在雅加達就有超過一萬人參與。印尼其他二十個城市也舉辦過遊行、野餐、跨世代倡議、線上路跑（virtual runs）與其他活動。ALZI 與各部門建立合作關係的策略讓我們能獲得政府部門與全國與地方企業的支持。

在仰賴志工運行三年之後，ADI 雙聯計畫協助荷蘭阿茲海默症協會與印尼阿茲海默症協會搭上線。2017 年時，荷蘭阿茲海默症協會與衛生福利與運動部支持 ALZI 於印尼舉辦第一場亞太會議，其中阿天瑪加雅大學從 2015 年開始就一直是我們重要的夥伴，在 YudaTurana 博士的帶領之下，一個備受尊崇的學術機構提供我們協助，有了他們的支持，ALZI 改善我們的行動計畫，觸及年輕族群，運用科技與創新方式進行宣導，例如電影與網路研討會等等。

ALZI 現在引領一群目標堅定的志工，他們的工作包括活動計畫、爭取權利與主持照顧者聚會。於雅加達建立的紫色軍團旨在協助老年人，幫他們連絡上當地最近的診所，獲得篩檢的服務。能力建構與實施有效的計畫對我們的目標而言都相當關鍵。

印尼是全球人口第四大的國家，有兩億五千萬人，國土內包括一萬七千座島嶼，島上蘊含了 600 個不同的文化。亞洲是全球失智者人數增加最快的地方，亞太地區尤其如此，全世界五千萬名失智者中，將近一半都來自亞洲。

在中低所得國家，醫療照護政策通常都聚焦於應對與消除傳染病、提供乾淨水源與解決貧窮問題，但是失智者的人數不斷增長，預計於 2050 年將成長到 400 萬人，社會上每個部門都會因此受到影響，人們對於失智症的觀感可能因為不同的文化與地理區域而有所不同，這是一個很大的挑戰。在大城市以外的小村落，很多家庭仍舊認為失智症只是正常老化的一部份，他們會因為覺得羞恥或難堪而把親人關在家裡，導致他們與社會脫節。

接下來我們該怎麼做？我們會繼續支持並強化印尼與其他亞太地區的成員，最大化資源與資產，協助失智者與其照顧者，改善他們的生活品質。對我而言，這是我一生的志業。

4.15 145 個原住民語言中都沒有「失智症」這個名詞：以創新與科技克服污名

撰稿人：澳洲失智症協會

在澳洲，目前使用中的原住民語言有 145 種，但卻全都沒有代表「失智症」的詞語¹，這直接導致了對失智症的污名與誤解。

近期研究顯示澳洲原住民與非原住民比較，罹患失智症的機率是 3 到 5 倍，並且更年輕便發病。

在失智症研究人員、醫療服務提供者與原住民社群之間建立良好的溝通管道，對於提供澳洲原住民中的失智者更好的預防、診斷、治療與照護至關重要。近期在澳洲皇家委員會針對老年照護品質與安全的聽證會，強調了尊重文化的作法必須納入為照護的一部份，並且必須有更多的研究支持發展針對澳洲原住民更好的照護模式。聽證會參與者指出目前的照護體系中缺乏對文化與習俗的尊重，包括種族歧視問題、對原住民對國家的感情缺乏理解，以及老年照護體系中鮮有原住民照顧者。

雖然任何失智者都可能未能及早診斷的問題，於原住民族群中因為缺少適合其文化的診斷工具，導致延誤診斷的情況更為嚴重。原住民社群、醫療照護人員與醫療服務提供者對於失智症理解不足，讓情況變得更加糟糕。使用適合原住民文化的認知評估工具非常關鍵，這一點從 145 個原住民語言中都沒有「失智症」一詞就能看的出來，缺乏對疾病的概念導致污名以及誤解的問題。

其中金伯利原住民認知評估工具(Kimberly Indigenous Cognitive Assessment tool, KICA)是較合適的選擇⁽ⁱ⁾，這是為了金伯利地區原住民與托雷斯海峽島民所設計的工具，也曾針對城市地區的原住民與托雷斯海峽島民修訂。

現在澳洲有多項計畫在發展、測試與使用創新方法接觸原住民族，像失智症團結計畫 (Dementia Yarn Up)⁽ⁱⁱ⁾就是一個例子，由澳洲失智症協會、貢第杰瑪若族群、內森·拉維特莫瑞、溫達瑪拉原住民公司及原住民嘻哈計畫共同發起，製作了以失智症、身心健康、文化與尊重為題材的嘻哈音樂，一定程度改善了原住民社群中失智症污名。

在澳洲失智症協會的創新與領導下，虛擬實境(VR)、互動式電玩遊戲與應用程式(App)也應用於協助觸及原住民族上，協會的失智症學習中心(CDL)徵詢照顧者、失智者與教育專業的意見後開發了各種應用程式，VR、互動式電玩遊戲與 App 持續改變著失智症的照護與作法，影響擴及居家或社區照護環境中的失智者、家屬與照顧者。其中有些計畫也被引入加拿大、新加坡與捷克共和國。

CDL 在過去超過六年間集中探索 VR 與電腦遊戲等新興科技，在諮詢照顧者、失智者與教育家後開發了各種應用程式，背後的驅動力是為了創造能造成實質影響的沉浸式體驗，激起使用者的同理心並引起共鳴，以達到正面的改變效果。這些應用程式都是很有力的工具，以親身體驗的方式讓產業中的執業人員更加瞭解失智症，並改進他們的工作方式。

這些科技的成效透過長期持續的獨立評估與消費者諮詢，顯示其在教育與資訊領域中如何影響了居家與社區照護，並改善了失智者的生活。

其中已經開發出兩個重要的 App：失智友善居家(Dementia-Friendly Home™)與近期開發的優化探視(A Better Visit™)，兩者皆顯示了日常生活中取用新科技的方式，前者協助照顧者瞭解要如何對失智者提供更好的支持，讓失智者保有獨立性與尊嚴，並繼續住在家中，後者則是個好玩且互動性強的遊戲，能加強與訪視者的溝通，並鼓勵正面的社交互動。

第三個應用程式為虛擬森林(The Virtual Forest™)，這個互動式的遊戲創造了一個美麗恬靜的自然世界，讓失智者能透過揮

手與鴨子、魚、蜻蜓、蝴蝶與森林中的樹木互動，讓他們有機會重拾對生活擁有掌控權的感覺。

沒有失智症的人很難感同身受大腦經歷這些改變是什麼感覺，也很難理解溝通與周遭環境會如何影響他們的認知功能。虛擬失智症體驗(The Virtual Dementia Experience™)提供照顧者沉浸式體驗工作坊，讓他們在虛擬的世界中成為失智者，藉此產生強烈的同理心。澳洲斯威本大學的評估發現，經過虛擬失智症體驗訓練的照顧者對於失智者的同理心增強了三倍，並且能指出更多對失智友善的元素與照護方式。

這個工作坊隨著科技的進步不斷演變，現時在輕量可攜的 VR 眼鏡上也提供了更新版本，名為失智症教育沉浸體驗(Educational Dementia Immersive Experience™, EDIE)，虛擬實境的體驗讓參與者能透過失智者的感官去看、去感覺、去聽，體驗失智者在夜晚尋找廁所時的經歷，參加者完全沉浸於虛擬的體驗中，甚至在這項任務變得越來越困難和讓人混亂時，可以聽見不斷加快的心跳聲。

這項行動裝置上的體驗讓澳洲各地都能舉辦 EDIE 的工作坊，使得各區域與偏遠地區的老年照護提供者都能從這個科技中獲得啟發，同時這也是成本更低的一種作法，降低或消除員工出差與請假離開工作崗位的需要。

經過評估，EDIE 能大幅提升使用者的知識、改變其對失智症的態度、引起使用者更強的同理心，讓他們更加瞭解照護上的需求。雖然有些挑戰並無法輕易克服，EDIE 仍舊證明了資訊科技與應用程式對於醫療產業的價值。

EDIE 現在也被使用來消除文化障礙，教育原住民族與托雷斯海峽島民的社群，該教育計畫對象為北昆士蘭約克角的原住民族群，包括烏甲烏甲(WujalWujal)、希望谷(Hope Vale)、洛克哈特河(Lockhart River)、巴馬加(Bamaga)、波普拉(Pormpuraaw)、庫灣雅瑪(Kowanyama)與韋帕(Weipa)。計畫資金來自澳洲北昆士蘭初級醫療保健網絡，目標群體為服務成人、老人與失智者的健康、社區、醫院與其他從業人員、與社區成員。

澳洲失智症協會致力於創造獨特、容易獲取的學習經驗，觸及並觸動使用者，改變他們的態度與行為以進一步改善其對失智症的應對方式。社會要聚焦於教育更廣泛的群體，而不只是以失智者與其照顧者為對象，這樣才能真正減少不同社群中的污名與歧視，並增進大眾對失智症的理解。

若要進一步瞭解前述的產品與計畫，請至：<https://dementialearning.org.au/technology>

4.16 毛利人、瑪娜與失智症：盧瓦瓦毛利長老公益信託及其協助失智毛利

長老的經驗

撰稿人：RangimahoraReddy與PareMeha，盧瓦瓦，毛利長老公益信託、EtuiniMa'u博士，懷卡托地區衛生局、JohnOetzel教授，懷卡托大學

收到為全球失智症報告撰稿的邀請時，我們決定提出毛利人失智症的污名、提升認識與確診的問題，並針對這些挑戰提出獨特的文化策略，於奧特亞羅瓦（毛利語中的紐西蘭）建立協助毛利長老的組織。

1997年，一群關注毛利長老孤獨與其他關鍵問題的長老建立了盧瓦瓦公益信託，宗旨為「改善毛利長老的生活品質與身心健康」，組織根據地在紐西蘭漢密爾頓，以一套為毛利人服務的毛利原則為依歸，其中心概念為瑪娜（階級、聲望），推行保護並維護毛利長老尊嚴的作法、協助他們獨立，並確保我們遵循長老的想法來決定要做什麼、要怎麼做與要以那些領域為目標。

盧瓦瓦公益信託的根據地原為特歐拉特普納，這個1941年成立的設施提供住宿給為了工作從鄉村地區搬到都市地區的毛利人，服務毛利族群已有多年歷史，其服務對象有些和該設施同樣歲數，有些則較為年輕，很多盧瓦瓦接觸到的毛利長老，都對自己年輕時居住於特歐拉特普納的時光有美好的回憶。

就如同於毛利人的社會中，盧瓦瓦的長老因為生活經驗培養的知識與智慧，以及其在大家庭與部族扮演的重要角色而受人崇敬，其中許多長老還扮演了文化習俗執行者與保護者的角色。大家庭中如果發生了緊急事件，通常長老是第一個被知會的，他們就像是毛利文化中的緊急醫療聯絡電話一樣，同時各個組織也仰賴長老執行活動（例如建築落成）的文化習俗。簡而言之，大家對於長老的依賴程度越來越深。

但如果作為大家庭領袖的長老因為失智症而需要照顧怎麼辦？作為大家庭中領導人的角色，他們是受到尊重的重要人物，這讓他們自己與親屬都很難去承認失智症的症狀、獲取資訊、接受診斷與尋求提升長老生活品質與身心健康所需的協助。簡單而言，失智症的污名就足以讓長老於早期拒絕公開他們的經驗，不願意接受正式的評估，放棄瞭解自身疾病的機會。

污名也讓親屬選擇隱瞞家中長老的健康狀況，藉以保護長老的名譽與地位，並確保他們不會因疾病而受到不符合他們身分、家族與過往的歸類與對待。為了保護長老的名聲，他們還可能把長老小心保護著，為長老做決定，導致長老獨立自主的權利被剝奪。污名造成的另一個問題是民眾會預設有失智症的長老無法再獨立生活，舉例而言，家屬可能會沒收他們的交通工具、腳踏車或機車，以保護長老與他人不會受到身體上的傷害，但是這些長老很可能仍能獨立生活的。

照顧有失智症的長老是個困難的任務，而且不同個案有不同的挑戰，需要在鼓勵獨立自主與確保安全之間找到一個平衡點。盧瓦瓦公益信託是以重視文化為原則的日間照護計畫，已經經過多次測試，衡量是否能為失智者提供良好的服務。結果有時並沒有達到我們預期的標準，我們發現作為一個組織，我們無法給予長老足夠的關注，結果有長老失蹤時造成民眾的焦慮與害怕，腦中不斷閃過無數失蹤長老受傷的可能情況，因為無窮的擔憂而胃痛，因為沒有為長老提供足夠的保護，也沒有達到家族合理的期盼而心疼。

這些經驗讓我們意識到，對於失智症病程較嚴重的長老，我們很難以一般計畫兼顧保護他們安全與維持他們的尊嚴；必須要有一套更加完善的策略，聚焦於服務患有失智症的長老。2018年，盧瓦瓦得到紐西蘭阿茲海默症協會的支持，開發並推行了因應其文化的計畫，來提升對失智症的瞭解，並改善提供給失智者與家屬的服務。這個計畫的名稱是「振奮心靈(Hikite Wairua)」，包括四個不同的層面：

- 1 每週舉辦的小組課程，提供參與活動的機會，例如毛利語、毛利歌曲、毛利歌舞與毛利棍棒遊戲。
- 2 個人化的探視，提供向親屬和長老教育與分享失智症相關資訊的機會，並能告知有哪些服務能協助他們。
- 3 讓失智症服務提供者參與每季舉辦的健康展覽，提升對失智症的認識，並讓服務提供者與潛在客戶有機會建立關係。
- 4 以一年一度的毛利長老運動會介紹失智症，讓來自紐西蘭北島各地的服務提供者與長老參與，我們將於國際失智症月與紐西蘭阿茲海默症協會在盧瓦瓦舉辦舉辦這個活動。

毛利長老是重要的文化資產，失智症的症狀改變了他們，造成許多困難的挑戰。長老對於家族、部族與社區生活狀態有極大的貢獻，這就足以證明他們應當獲得最高品質的照護，才能確實「改善毛利長老的生活品質與身心健康」。

4.17 義大利阿茲海默症聯盟：建立失智友善社區



撰稿人：Mario Possenti，義大利阿茲海默症聯盟秘書長

義大利失智友善社區計畫於 2016 年由義大利阿茲海默症聯盟發起，該聯盟為義大利最大的全國性失智症非營利組織，致力於推廣阿茲海默症與失智症的醫學與科學研究，探討其病因、照護與相關的支援。

友善社群計畫試辦地點選在阿比亞泰格拉索，是北義大利一個人口約三萬人的小鎮，以阿茲海默症協會在英國發展的準則為基礎，基本想法是考慮到義大利社會特色的前提下，衡量大規模建立失智友善社區的可行性。這個計畫的設計是結合了歐洲與非歐洲國家過去從經驗中習得的最佳作法。

我們使用了阿茲海默症協會創造的失智友善標誌，不過根據義大利的狀況，我們認為整個計畫應該翻譯成「失智者的友善社區」，以人作為整個社區的中心：傾聽他們的想法並以他們的意見為指導原則，讓整個計畫更加有意義與價值。

義大利阿茲海默症聯盟考慮到建立能傾聽並支持失智者的社區會遇到的現實問題，提供實際的範例與主要的建議，讓各個社區自行決定要辦什麼活動，發起哪些倡議，讓該地區變得對失智者更加友善。

從一開始，我們便意識到計畫必須有個清楚的定性，如此一來才能複製並長期運行，並且真正有效將失智者作為最中心的考量，並消除失智症污名。因此，各個社區以失智者主動參與為始點，並透過調查瞭解失智者的需求。

早在 2017 年，社會研究機構伊莫根血液與聯合組織 (Imogen Blood and Associates) 和失智症創新公司 (Innovations in Dementia，英國社區利益公司，成立目的為協助失智者能掌控自己的生活) 合作進行調查，蒐集專家、失智者與其親友的經驗、想法與意見，定義什麼是失智友善社區，並列出實際案例與最佳作法。

這個調查源於失智症聯合行動 (Act on Dementia)¹，為行動計畫的一部份，計畫成員包括 13 個國家，目標為針對診斷證據、診斷後服務與照護品質取得共識，並瞭解要如何改變實務上的作法以及評估這些改變。

當義大利衛生部要求阿比亞泰格拉索的社區參加這項跨國倡議時，我們認為我們組織必須提供一個具體的觀察，評估失智友

善社區(DFC)是否真的存在價值，以及執行這項計畫最好的作法是什麼。

除了在阿比亞泰格拉索進行測試，義大利阿茲海默症聯盟亦與希臘和保加利亞合作執行了失智症聯合行動中的第 7 項套裝工作 (Work Package 7)，名為致力於失智友善社區。測試的目的在於驗證一系列指標，並提供相關資訊以建立起共同的運作模式。

建立失智友善社區的過程中，評估進度能有效展示失智友善社區對失智者與家屬的成效與影響，並能釐清各計畫於當地社區中的範圍、責任、資源與發展方向，使得支持與維繫失智友善社區這項長期的任務得以被追蹤與複製。

義大利現在有 24 個失智友善社區，涵蓋全國各地的城鎮與城市部分區域，這些社區都接受了義大利阿茲海默症聯盟提出的挑戰，展現出決心與承諾，要走出自己的路，讓當地的公民建立起網絡，歡迎並鼓勵失智者參與。其中具體的作法包括教育性的聚會、針對居民舉辦娛樂、文化與運動相關活動，同時在計畫每個階段，讓失智者積極參與。

從一開始，我們便意識到計畫必須有個清楚的定位，如此一來才能複製並長期運行，並且真正有效將失智者作為最中心的考量，並消除失智症污名。因此，各個社區以失智者主動參與為起點

這項計畫也在組織機構層級看見了成效。我們和衛生部、義大利地方代表與其他失智友善社區合作，撰寫了對義大利失智友善社區的建議，有望於 2019 年底前通過，為擴大計畫建立運作基礎。這份建議書能讓地區政府成為倡議的推廣者，同時不會干擾到各個自治區、協會和當地社區才是整個計畫真正的驅動力。

義大利阿茲海默症聯盟所發起的這項計畫持續擴散與成長，有越來越多社區意識到這種倡議的重要性，瞭解地方必須提升大眾對失智症的理解，更重要的是要克服失智者面對的污名問題。不過這些倡議也必須接受長期的監測，蒐集必要的資料，來瞭解長期下來對居民的影響，並克服其他社會環境下可能遇到的問題。

義大利的 24 個失智友善社區中，有 19 個位於北義，5 個位於南義，南義的特殊地方，在於這些社區活動是以當地既有的活動為中心，如日間中心與聽力中心，當地政府與機構上的不足，由當地組織與其豐富的倡議來補足。

義大利不同社區的差異與獨特之處確實對這項計畫造成了挑戰，因此當地的相關人士必須貢獻一份力量，建立起能瞭解失智者需求的網絡，並與他們一同發起一系列經過縝密計畫的倡議。

同時必須注意到在地方網絡越有力的地區，不同相關人士的合作也更加緊密，且該友善社區也能提供影響力更大的倡議。反過來說，在缺乏人際網絡的地區，或是沒有地方阿茲海默症協會出力、且失智者沒有直接參與的地區，只有地方的機構執行失智友善計畫，將導致友善社區無法完全發揮潛力。

在義大利，失智友善社區計畫仍舊在起步的階段，但是從 2016 年到現在，已經有越來越多針對這些倡議的媒體報導，彰顯提升失智症相關知識的成效，並顯示義大利於對抗污名問題的進展，終有一日能達成消除污名的目標。

4.18 監獄中的失智者：如何因應監獄與司法機構中對失智者失智症或記憶問題患者的雙重污名

撰稿人：Sophie N. Gaber，職能治療理學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院博士候選人、Birgit Heuchemer，理學碩士，斯德哥爾摩 HELIX 司法精神醫學中心職能治療師，瑞典卡羅林斯卡醫學院研究助理

針對英國與瑞典年紀較長的更生人以及於監獄與司法機構工作的專業人員進行的訪談，顯示監獄或司法機構的失智症或記憶問題患者面對的雙重污名。聯合國永續發展計畫等等國際政策的目標為「不放棄任何人」，但在我們的案例研究中，我們要質疑監獄或司法機構中患有失智症或記憶問題、年紀較長、被邊緣化的人，是否有被社會遺棄的風險。

老化的污名：不斷增多的老年受刑人

許多國家（如英國、美國與澳洲¹）的監獄中，老年受刑人為人數增長最為快速的一群，這背後有許多因素，包含政府政策的改變，使得刑期拉長，受刑人在監獄裡老化，還有關押老年受刑人時沒有考慮到他們的需求。²針對這個議題缺乏相關的研究或政策³，造成忽視老年受刑人需求的問題更加嚴重。由於對老年受刑人中失智症的盛行率、發生率及或經驗沒有足夠的資訊，都是做成受刑人陷入「雙重污名」的原因。他們要面對的不只是典型年齡歧視造成的誤解，誤將失智症視為老化自然的一部份（例如健忘、失能、遲緩等等），還要面對社會對於犯罪者的負面看法。其中一名女性更生人描述她遇到的污名問題，她面對的不只是年齡與記憶造成的污名，還有性別上的因素。

「在監獄裡如果你年紀較大，大家都會對你污名化，這個情況於女性獄友身上尤其明顯，因為他們認為你應該更懂事。獄卒還有其他人都會有這種偏見，他們會說如果是年輕人做出這種事情，他們還能夠理解，因為年輕人不懂事，像是他們嗑了藥等。但你就會被看不起。」

關押老年受刑人的成本大約是年輕受刑人的兩到三倍。⁴受刑人老化的速度比一般人要快，身體年齡大約比實際年齡老了十歲⁵，不管有沒有失智症，老年受刑人通常有許多慢性健康問題（如糖尿病、高血壓、關節炎與行動不便）³，使得他們需要更多的照顧。但是研究顯示監獄人員缺乏足夠的訓練或教育，無法照顧有失智症或記憶問題的老年患者。²其中一名老年受刑人表示：

「我們的社會似乎沒有預期監獄裡會有這麼多老人，在監獄裡變老的人都在監獄裡待了很長的一段時間，這也代表他們所犯下的罪是很嚴重的。監獄是個整體年齡很年輕的地方，大家都忙著到處跑，四處打架，作為老年人，我光是要穿越走廊都覺得危險。」

要滿足患有失智症老年受刑人複雜的需求需要龐大的資源，因此必須要進一步瞭解這個群體，考慮患有失智症的犯罪者是否應該待在監獄裡。

日常污名：老年受刑人罹患失智症或認知能力退化的危險因子

監獄中惡劣的環境受到國際的關注與討論，但這種環境對於失智症潛在的風險鮮有人提及，也沒有什麼人討論監獄環境與失智症預防守則背道而馳的問題。⁶研究指出，阿茲海默症的危險因素之中，我們有能力去影響的有三成到五成，包括高血壓、憂鬱症、缺乏教育與運動⁷。這正是受刑人所面臨的情況。

高血壓：針對這個問題，受刑人提到監獄供應的餐點與零食都是高鹽、高糖、高脂肪的食物，對身體不健康，抽菸人數很多，但接受醫療照護人員檢查血壓或整體健康狀態的機會很少。

憂鬱症：監獄人口中患有憂鬱症的比例很高⁶，憂鬱症被認為與受刑人的孤獨感與缺乏隱私與安全有關。

教育：雖然有些監獄提供教育課程，但並非普遍常態，受刑人與監獄中的專業人員都表示監獄裡缺乏對認知的刺激。

缺乏身體活動：監獄中高度規範的生活時間表限制了運動的機會，尤其是老年者戶外活動的機會。此外，受刑人使用酒精與藥物、血媒性病毒與其他非傳染疾病的比例都較民眾高。⁵

認知刺激與教育的缺乏提高失智症或認知退化的風險，這點更生人與監獄中的員工都指出是關鍵性的問題。其中一名員工提到受刑人很少有機會自己做決定，連決定什麼時候泡茶的自由都沒有。

一名更生人解釋：

「我忘記了很多事情，入獄以前我能記住數字，記住手機的 PIN 碼、電話號碼和其他東西，但入獄一陣子之後，獄中不正常的生活導致我現在很多東西都記不得。這些記憶我仍舊沒有找回來，我意識到自己沒有以前那樣聰明了，這不只是因為我年紀大了，而是因為我們在監獄環境中衰老，無法獲得人類每天必須得到的刺激。」

另一個老年的更生人把監獄環境中污名的影響比做電影《今天暫時停止》中不斷重複的事件，讓人失去方向。

「監獄的生活就像是《今天暫時停止》這部電影，早上起床，吃片吐司之後回到房間，吃完午餐再回到房間，吃完晚餐後再回到房間...只有到了星期四我才知道一週已經過去，因為我星期四洗衣服，這是我對於時間唯一的參照點。」

診斷與支持污名：應對監獄與司法機構中的失智症與記憶問題

於監獄與司法機構中，失智症的診斷遇到許多障礙，原因有很多，例如受刑人入獄時與入獄期間並未接受認知篩檢、工作人員沒有足夠的訓練去發現失智症的徵候與症狀，以及受刑人因為害怕有不良後果而隱藏自己的記憶問題與失智症。⁴事實上，被診斷出患有失智症並不代表犯罪者就會自動被送到監獄或替代地方，如司法機關。要指認出問題的跡象，必須根據個人呈現的症狀與身心功能，因此必須仰賴員工去發現失智者的症狀，並採取需要的行動來支持失智者。

監獄人員工所獲得的指導亦不一致。例如，英國並沒有管理老年受刑人的國家計畫⁸。一名監獄人員承認：「失智症並不是我們所熟悉的概念。」而且整個監獄系統並不適合容納失智症或認知缺失患者，連和社會服務機構會面都相當困難。此外，工作人員也觀察到監獄服務經常需要應對其他的精神健康問題，使得失智症的議題受到忽視。由於失智症的症狀可能被解讀為反抗行為，讓失智症問題無法引起足夠的關注。認知能力缺損同時是許多其他監獄和司法機構常見疾病的症狀（如憂鬱症或精神官能症），也可能是服用藥物造成的副作用。年齡歧視的偏見可能更進一步讓人忽略失智症的問題，除非大眾能認識到失智症不只會出現於年齡很大、虛弱的老人身上。⁴

一名受刑人提到監獄裡缺乏提供給老人的支持或活動：

「有時候會有教牧來和我們談話，但這很不容易，醫療照護人員工作很忙，他們只把注意力放在診治嚴重的創傷，或是開藥。」

此外監獄裡缺乏來自其他獄友的協助，也鮮有社會參與的機會：

「很難找到聊天的對象，工作人員又經常變換，提到自己有記憶問題時，大家會說這只是因為你到了一個全新的陌生環境，這讓人感到很孤單。」

一名監獄人員解釋為什麼監獄裡沒有提供老年受刑人足夠的支持，這是因為監獄人員並沒有老年照護相關的經驗，監獄需要進一步和照護中心或安養院的專業人員合作，畢竟監獄並不適合老年失智者居住。同時老年受刑人還要面對期望較低的偏見，尤其是患有失智症等慢性疾病的患者，相對而言，年輕受刑人獲得的矯治服務就很不同，因為他們「還有很長的路要走」。

「記憶衰退不被重視，畢竟不會威脅到生命，必須要等很長的時間才會有人來幫你，很可能還會需要你尋求外部的組織協助，像是請 Mind(精神健康慈善組織) 或其他團體幫忙，讓他們介入。但我也不知道這種作法有沒有用，總之要獲得協助是非常、非常困難的。」

一名律師解釋：「社會對於解決老年受刑人的問題態度上比較遲疑，有些人擔心失智症只不過是冰山的一角，如果真的要處理受刑人的健康與認知問題，讓他們擁有更公平更好的人生，會產生很多的財政、社會與法律問題。」

總結而言，這份案例研究希望能作為一個跳板，提升大眾認識，並造成有意義的改變，協助全世界監獄或司法機構中有記憶問題或患有失智症的老年病人（無論是否經過確診）。

三項改善建議：

- 1 觀護期間（服刑前）進行精神健康評估，包含失智症 / 認知障礙的篩檢。
- 2 每年進行身心健康檢查，包含對所有 50 歲以上的受刑人進行認知評估（由精神健康 / 失智症慈善團體進行）。
- 3 針對所有和受刑人接觸的專業人員與志工舉辦失智症認識訓練（由失智症慈善團體與組織辦理）。

4.19 克服精神疾病的污名：過去十年的經驗



撰稿人：SueBaker · Time to Change Global 組織主席

以下案例研究旨在挑戰精神健康的污名問題，以啟發並凝聚合作意識。

終結精神疾病的污名，不能一蹴可及，這是自 Time to Change 組織發起後十多年來我們學到最重要的教訓。

污名透過文化慣習、家庭、職場文化、媒體甚至是我們日常的言詞深植人心，於社會各個階層都能看見污名的影響，因此要解決這個問題，需要長時間的堅持與努力，運用各種彈性的手段來達成。

Time to Change 是全球最為以證據為本的社會運動之一，建立了一套完善、獨立的評估體制，藉以追蹤進度，顯示我們組織造成的改變。

我可以自豪的說，大眾的態度正在改變，於 2007 年與 2016 年間，大眾對於精神健康問題的態度改善了 9.6%，也就是說英國大約有四百一十萬名成人對於精神健康問題的態度有所好轉；表示自己願意與精神病患者同住、一起工作或維持關係的人增加了 11%。這份研究是由倫敦國王學院精神病學、心理學與腦神經科學研究院(IoPPN)進行，顯示歧視的程度有所降低，研究對象表示，來自家庭的歧視減少了 7%，來自朋友的歧視少了 15%，來自約會對象的歧視則少了 10%。

我們無法準確衡量我們的運動對社會有多少影響，有許多組織和個人都在共同驅動這個良好的改變，但我們仍舊很榮幸能在精神健康污名與歧視的議題上引領社會的改變。

超過一千個組織都簽署了 Time to Change 雇主承諾，我們和超過 2,000 所學校合作，並有超過 7,000 名 Time to Change 代表積極發聲，以克服自己所處社區中的污名問題。即便表揚這些重大的成就有其重要性，我們也必須承認在終結污名上我們還有很長的一段路要走。

走入國際

精神健康問題沒有國界，污名也是如此。影響遍及各個年齡層、所得類別與文化。因此我們於 2018 年時發起了「是改變全球的時候(Time to Change Global)」。

全世界有四分之一的人一生中會罹患心理或神經疾病，但其中將近三分之二都未曾尋求醫療照護人員的協助。

其中污名與歧視是主要原因之一，由於深植於人心的刻板印象、誤解與恐懼，精神疾病比起身體疾病更受人詬病，全世界的精神疾病患者都受到不好的對待與誤解，被家庭、朋友、鄰居、雇主與學校排擠。

「我在祈禱集會病發，像隻羊一樣被綁了起來。他們把我的雙腳綁在一起，像是一隻豬或動物被屠夫扛回家。」（倡議者，迦納）

雖然精神健康的污名問題是個全球性的議題，針對其解決方案的研究證據卻集中於少數幾個國家，大多都處於北半球。

Time to Change Global 計畫的目標在於解決這種不平衡，協助搜集更多證據來消除污名。

我們組織和國際身心障礙與發展組織、CBM 及當地合作夥伴一同合作，分別於迦納、印度、肯亞、奈及利亞與烏干達進行了消除污名先導計畫。

「人們說給我們食物是種浪費，或者說我們這樣的人就該待在外頭。」（倡議者，印度）

這五個先導計畫有很多不同之處，根據當地合作夥伴的需求與能力做出調整，每項計畫都與當地合作夥伴與一群倡議者共同開發、測試與調整，每位倡議者都有精神健康問題的親身經驗。

雖然這些計畫的語言、脈絡與方法有所不同，彼此之間仍舊有幾項核心元素是共通的：

- 有親身經歷的領導人：由精神疾病患者來設計與領導我們的計畫。
- 社會接觸：對話可以改變人生，我們清楚知道要終結污名問題，就必須要於社區之中分享個人經驗。
- 社會行銷：公共運動幫助我們接觸到更多人，提升知識並改變想法。

有親身經歷的領導人要有效克服污名問題，無論是在迦納阿克拉或是英國阿克寧頓，都必須要由親身經歷過精神疾病的人來設計、領導並執行社會改變計畫。

有親身經歷的人最適合驅動我們想要看見的改變，讓我們這樣的人有辦法發聲是非常重要的，我很欣慰能看見這麼多倡導者參與活動的計劃與執行，並以自己希望的方式去分享個人故事。

「我陷入個人危機的時候總覺得自己讓所有對我有所期待的人失望了，但是現在我知道大家還是會從我的經驗中獲得啟發，我其實以自己的方式做出了些許的貢獻。」（計畫協調人，迦納）

社會接觸

對話確實能改變人生，當有精神疾病的人以更開放的方式分享經驗，可以減少社區中污名與歧視的問題。透過分享個人經驗，讓大眾瞭解與精神健康問題共處的感覺，我們能改變他人的想法與態度。

「我們不能因為自己的精神疾病而退縮，我們都有能力去協助提升大眾的認識。」（倡議者，印度）

執行先導計畫的五個國家中，倡議者設計並執行社會接觸活動來觸及大眾，分享他們的故事。在迦納阿克拉的商場和購物中心都有這樣的活動，藉以接觸到更廣大的群眾。在印度班加羅爾附近的多德巴爾拉普爾，倡議者來自鄉村地區，他們和巡迴

演出的演員與歌手一同於學校和室外區域分享自己的故事。

社會行銷

我們在英國的計畫如此成功，是因為我們能夠透過社會行銷接觸到廣大的群眾，這些計畫之所以有效，要歸功於我們事前針對大眾觀感進行的調查，並發展出挑戰與克服大眾恐懼、誤解與刻板印象的創意方法。

Time to Change Global 希望能複製這種做法，於五個執行先導計畫的國家改變大眾的觀感與行為。在迦納，我們從聚集起數個焦點團體開始，瞭解大眾對於精神健康問題的觀感。

這項研究顯示多數人都將精神疾病與暴力畫上等號，其中一名焦點團體的成員解釋：「很難預測他們的行為，不知道他們什麼時候會突然攻擊你。」還有人形容這些患者是如何受到敵視與排擠的：「瘋子不該出現在公共場合...我們不把他們當人看。」

我們請焦點團體去思考要怎麼扭轉這種負面的觀感，建立同理心是其中很關鍵的建議，其中一名參加者表示：

「我不想成為眾人排擠的對象，如果我看到有人身處於這樣的窘境，我會想要協助對方，因為有一天我也可能成為被排擠的那個人。」

這些洞見能協助我們在阿克拉發展出真正以當地人為本的計畫。

污名與歧視問題毀了許多人的生活，我們會不斷努力，直到全球再也沒有人受到這種不公正的對待。沒有人應該因為精神健康問題而感到孤單、羞恥或覺得自己一文不值，透過與當地夥伴的合作，我們將繼續努力移除障礙，讓所有人都能過最好的生活。

我們想要激勵南半球與整個世界中的社運人士、組織和受到污名的人。我們希望能從其他社會運動中汲取經驗，並分享我們的經驗、工具與作法。

致力於克服精神健康、身心障礙或其他污名問題的大家，我想告訴各位我們都同在一起，透過分享想法、點子與表揚成功的經歷，我們能夠一起改變這個世界。

若需要更多資訊，請至我們的網站：<https://www.time-to-change.org.uk/global>

4.20 個案研究：廣告與失智症，一杯茶的力量



撰稿人：Chris Lynch，國際失智症協會副執行長與政策、通訊與出版主任、Shiva Krishnamurthy，聯合利華

印度一支強打失智症主題的電視廣告推出後，我訪問了Hindustan Unilever公司茶葉與食品部門副總經理Shiva Krishnamurthy，探討其旗下茶葉品牌Brooke Bond Red Label為何決定出資拍攝、播送這支廣告，及想要達到甚麼。

媒體描繪失智症的方式逐漸演變，品牌也開始關注相關議題；觀察這一切不僅引人入勝，更來得正是時候。品牌正開始察覺失智症相關領域的潛在市場，可推銷其產品和服務；以Brooke Bond Red Label為例，目的則是品牌定位。這是一個很難預測的地方。無庸置疑，品牌觸及這些議題多少出於商業考量，為了銷售產品或服務。但是，決定將品牌定位與特定議題、挑戰或疾病綁在一起，表示品牌已深思熟慮，認為這麼做符合品牌的性質、文化、願景和市場認知。

Brooke Bond Red Label廣告中敘述一位失智女士與鄰居一起喝茶，因為她將鄰居誤認為自己的兒子。這支短片製作精巧，引人省思，對社會、對失智症的認識、鄰里守望相助精神、孤獨、關懷與現代家庭成員四散各地等面向提出許多疑問。

<https://www.youtube.com/watch?v=msvq6MaRDjI>

Brooke Bond Red Label已將品牌策略定為「使印度更為包容」。近幾年該品牌已探討不少導致社會緊張與衝突的議題，推出廣告與短片予以回應，包括同居關係、宗教與閹人。藉由最新這支廣告，品牌試圖以「坦誠」的方式探討老年人覺得孤立、不受重視的原因。

Shiva Krishnamurthy解釋，他們希望訴說一個老年與孤獨的深刻故事。失智症 / 阿茲海默症正好落於兩大社會難題的交會處：老年人被社會孤立、社會對心理健康缺乏認識，正好是品牌的目標領域。廣告故事不只在於女主角常遺忘事物，更關乎她已被社會遺忘。因此，這支廣告其中一個主要目的是以簡單卻充滿力量的方式凝聚大眾，正如共享一杯茶。

Brooke Bond Red Label與印度媒體公司Ogilvy&Mather合作，由這些公司提案廣告內容。除了廣告公司進行的相關研究，其中一個作者的祖父便患有阿茲海默症，更為廣告增添深刻的細節。接著，Brooke Bond Red Label委託印度知名廣告導演Prasoon Pandey進行拍攝，導演亦對廣告中故事非常有興趣。他自己投入研究，不僅借鏡紀錄片，甚至與照顧者對談。Krishnamurthy透露，經周密研究、深入瞭解之後，Prasoon才開始著手拍攝。拍攝目標是呈現日常生活情景與互動，希望看起來自然不造作。

Shiva Krishnamurthy解釋說，失智症和其他心理疾病在印度常是難以啟齒的議題，而Brooke Bond Red Label製播這支短片，可將失智症議題帶進上百萬家庭中。廣告首先於戲院放映，接著成為電視廣告，觸及廣大觀眾。品牌認為廣告成功使越來越多人討論失智症。將議題帶進家家戶戶的電視機能縮短與民眾的距離；以往對話範圍僅限於少數關心的民眾、醫護專業人員、倡議人士與照顧者，現在得以大為拓展。「開啟對話是最大的挑戰，」Krishnamurthy表示。

本報告中，記者Pippa Kelly亦指出許多電視與電影公司正在製作失智症相關故事。不過，失智症於廣告領域仍在起步階段，且常限於追求品牌定位、標榜社會變革的品牌，例如Brooke Bond Red Label。儘管如此，此趨勢仍有助於提升認識、開啟對話、消除污名。展望未來，我們仍須觀察品牌、市場行銷人員、廣告創意公司等如何以失智症主題製作廣告。針對失智症設計的產品與服務可能會遵循既定方式，例如藥物或治療常採用情感行銷；真正值得觀察的則是目標進軍相關市場的品牌如何自我定位。例如，瑞典家具巨擘IKEA與瑞典營造公司Skanska合作，透過合資企業BoKlok公司推出可自行組裝的失智症家居產品。他們的廣告行銷手法將受到其他計畫進軍相關市場的品牌密切關注。目前少數大型媒體報導，其他曝光多來自設計與營造相關媒體。

4.21 關於年輕型失智症的個人故事：是改變的時候了。



撰稿人：Christine Maddocks

2015年中風後，我因為擔心記憶力衰退，去看了家庭醫師。醫師告訴我，她只負責我的身體健康，心理層面非她的專業範疇；且雖然她沒有做任何檢測，根據她的判斷，我的記憶力沒問題，也不願意把我轉介給記憶門診。

這樣的情況又持續了好一陣子，直到2016年，我因為疑似中風而住院。儘管當時才六十歲，我卻住進老人照護病房，因而被安排做記憶檢測，但沒人告訴我結果可能證明我患了失智症，所以我就自行前往。檢測結束後，我確診為失智症；我什麼也不記得，只記得當時像是被判了死刑般絕望。

我回家後哭了三個月，於此期間我沒有得到那次看診的任何後續追蹤，也未獲得關於失智症的任何資訊；我並不瞭解這個疾病會對我造成什麼影響，我變得憂鬱、焦躁，無法走出家門。我被轉介到Mind這個關注心理健康的慈善團體，參加他們的治療小組聚會；然而，我所面對的困難和小組其他人大不相同，所以我覺得沒什麼幫助。

後來，我看到阿茲海默症協會提供的資訊，覺得很符合我的狀況。致電協會，而協會也派人訪視我後，我加入「與失智症共存」(Living Well with Dementia) 小組，對當時的我而言，無疑是寶貴的救命繩。於這段期間我丟了工作，且整個過程處理得並不好。2015年中風發作後，我請了病假。這次我已從中風中恢復，但因為失智症，我一直和我的情緒與記憶力爭鬥。之後我決定要回去工作，但公司還沒準備好讓我回到崗位，建議採取階段性復工；然而，過程中我完全沒有得到支持，就連復工第一天，我想不起來怎麼登入我的電腦時，也未獲協助。公司並未將我調派至更合適的職位，更在沒有提供任何支援和合理調整的狀況下，因為我的工作表現不佳而啟動紀律程序。最終，我只能帶著病離開，尋求工會介入，卻在違背我意願的情況下，被迫因病退休。我覺得大眾看不到或是不理解我的失智症，沒人相信我，而且我好像必須努力證明自己生病。

我和地方醫院的年輕型失智症專業小組牽上線，他們專為較年輕的族群提供不同活動。我也開始到阿茲海默症協會幫忙，因為付出和參與而感受到自己的價值。

獨居開始變得困難，所以我決定搬去和伴侶同住。我覺得我的家人不是很能理解，而且好像很害怕失智症；我的父親也有這個疾病，且晚年狀況非常糟糕，因此他們對於我的未來不抱任何希望。除了家人外，我覺得也有很多朋友不瞭解失智症，因而開始躲我，不再聯絡往來。

自從和伴侶同居後，我很難獲得專業人員的協助或建議，例如每年得到醫師建議，判斷我是否能繼續開車。我的家庭醫師人很好，但她似乎不太瞭解失智症，也不知道哪些事情對我有幫助，例如和其他失智者接觸。她說我是「難搞」的個案，因為十分鐘的看診時間根本不夠。

儘管如此，和伴侶一起住帶來很多改變，而且她也非常支持我。我在當地醫院做志工，身為失智者的身份完全不構成阻礙；我也積極參與阿茲海默症協會，最近更成為失智症大使，也開始投入認識失智症計畫(Time for Dementia)。很多人對失智症抱持負面看法，而參加上述活動讓我不再覺得一無是處。

我決定參加Time for Dementia計畫，是因為有不少次和醫療照護人員接觸不愉快的經驗。透過該計畫，我能分享失智症帶來的正面和負面影響，提高一般人對失智症的認識。我認為，若能因此讓其他人（一個也好）不必受到我所經歷的對待，那這些努力就值得了。

我和我的伴侶在該計畫下，也和職能治療及物理治療的學生碰面。我非常希望能讓學生多接觸失智症，否則未來可能成為一種隱性障礙。光看外表看不出一個人是否患有失智症。我很喜歡這個計畫，學生們也很可愛；他們會直接來我們家，到我們熟悉的環境與我們互動，這感覺非常好。學生可以從我和伴侶口中，聽到第一手的資訊，瞭解失智症對失智者及照顧者帶來哪些影響，這是很棒的學習方式，這樣直接的接觸經驗非常寶貴。

第五章

減少污名的計畫

5.1 認識失智症計畫：讓未來勞動力瞭解失智者及其家人面對的挑戰

撰稿人：Stephanie Daley醫師、Wendy Grosvenor醫師、Christine Maddocks、Zoe Cashin醫師、Jaewon Phee醫師、Jayme Hill, Sube Banerjee教授

我們必須調整下一代醫療照護人員的教育及訓練方式，協助他們瞭解失智症，並清楚知道該如何從診斷到末期，提供失智者所需協助。一般而言，醫學教育的重點是區塊式的臨床實習，強調危機或急性疾病處理；無法協助學生瞭解失智症或其他長期疾病患者的狀況。此外，現行的學習方式也很少鼓勵學生去瞭解或挑戰污名、體驗或創造以人為本的照護，或是建構協助失智者所需的同理心和理解。只在急性照護情境下接觸到失智者，也會培養出對失智症的負面態度，無法抱持樂觀態度，看到與失智症共生的可能性。

國際失智症協會(ADI)發表的2016年全球失智症報告提倡發展實驗性教學法，納入失智者的經驗，並訴諸情感連結，消弭照顧老年失智者的負面看法¹。認識失智症(Time for Dementia)就是其中一個計畫。

Time for Dementia計畫是什麼？

Time for Dementia是一個創新的大學教育計畫，由英格蘭健康教育署(Health Education England)出資，企圖解決上述問題。此計畫由失智者及英國阿茲海默症協會共同設計，打造年齡友善的課程，培養學生與失智者互動的信心，進而於學生進入醫療體系²後，改善失智者的照護品質。計畫宗旨是要提高大學生對失智症的認識，另外對老人健康、長期疾病及家庭在照護中的角色，也能有更多瞭解。

除了工作坊及反思作業外，學生會兩人一組拜訪失智者及其家人，每三個月一次、每次兩小時，為期兩年。此計畫一開始為布萊頓及蘇塞克斯醫學院(BSMS)和薩里大學醫學系、護理系³及救護員學生的核心課程⁴；此課程有幾大特色：涵蓋多個專業領域、為必修課程、失智者及照顧者充分參與以及跨校、結合非政府組織(英國阿茲海默症協會)和當地國家醫療服務(NHS)信託機構的共同合作。

目前進展？

在2017年的整體混合方法評估(integral mixed methods evaluation)的初步數據顯示，Time for Dementia計畫獲初步成功，因此更進一步擴大，推廣到更多醫療照護教育課程，包括布萊頓大學、格林威治大學及坎特伯里基督教會大學醫療相關專業人員(職能治療、語言治療、物理治療和放射攝影等)的培訓課程。截至目前，此計畫已有2,600名學生和1,200個家庭參與。這些家庭由研究計畫出資、阿茲海默症協會聘請的工作人員負責招募，成為各大學Time for Dementia計畫正式夥伴。

有什麼發現？

數據顯示，有參與計劃的學生對失智症的瞭解和態度，和未參與者相比有顯著進步；包括同情心和同理心的培養⁵。對失智者及其家庭成員而言，此計劃也很有幫助，讓他們發現能在培育未來勞動力上有正面的貢獻⁶。

學生的回饋

從參與計畫學生的回饋中，可整理出四大重點：(1) 洞見和理解 (2) 對態度和污名的挑戰 (3) 關係學習(Relational learning) (4) 增進失智症的實際經驗。學生表示，透過實地參訪，對失智症的看法已有改變，並能破除對失智症的負面刻板印象，認識到失智者仍可能幽默機智，且能繼續保持做決定、克服挑戰、完成目標的能力。

救護員學生：「…他仍能可以跟得上時代，會開玩笑等等，這完全出乎我的意料。畢竟，電影等都塑造了失智症的一種刻板印象，跟我看到的完全不一樣…」

學生也表示，此課程讓他們意識到，就算得到失智症，仍可以有良好的生活；有了家庭或其他服務的支持，失智者可以與失智症共存。並不是每一位失智者都被孤立、苦苦掙扎，有很多人得了失智症，仍舊能從日常生活中找到快樂。

護理系學生：「他們仍然享受人生，仍會出門…這是我完全沒想到的…他們的人生仍充滿希望…我以為他們不再能享受高品質的生活。」

很多學生表示，有興趣想更瞭解失智症和認知能力衰退，未來為失智者服務的意願也有所提高。

醫學系學生：「這絕對讓我更有興趣為失智者服務。我以前有點怕老人醫學和有失智症或認知障礙的病患，現在已經改觀了。」

針對成人護理學生後續的深度追蹤發現，學生對失智症的看法更寬廣，納入病患的人生和人際關係，進而引導學生採取以人為本的照護模式。值得注意的是，學生開始意識到「用心」（和病患互動）的重要性，而不只是「完成工作」而已，這將影響到未來他們擔任照護人員的自我定位。學生表示，於照護上他們能有積極的貢獻，並能促進改變，改善失智者照護。

成人護理學生：「於實際工作上，我們常常讓失智者失能，假定他們無法照顧自己。家戶拜訪讓我重新看待失智症…讓我更關注失智者本身，以及對他們重要的事物。醫療照護人員通常不曉得怎麼照顧失智者，很多人更是視而不見；像這樣的課程讓失智症的經驗得以被看見…充分討論能減少污名…讓我們有機會能逐步正視對失智症的誤解，並讓下一代醫療照護人員更加瞭解這個疾病。」

失智者的分享

Christine Maddocks

我決定參加Time for Dementia計畫，是因為有不少和醫療照護人員接觸的不愉快經驗。透過該計畫，我能分享失智症帶來的正面和負面影響，提高一般人對失智症的認識。我認為就算只能讓一個人不必受到我所經歷的對待，那這些努力就值得了。

我和我的伴侶在該計畫下，也和職能治療及物理治療的學生碰面。我非常希望能讓學生多接觸失智症，因為它可能成為一種隱性障礙—光看外表看不出一個人是否患有失智症。我很喜歡這個計畫，學生們也很可愛；他們會直接來我們家，到我們熟悉的環境與我們互動，這感覺非常好。學生可以從我和伴侶口中，聽到第一手的資訊，瞭解失智症對失智者及照顧者帶來哪

些影響，這是很棒的學習方式。

新進醫師、護理人員的看法

Zoe Cashin · 初階醫師 (junior doctor)

Time for Dementia計畫非常有幫助，所學知識和經驗於目前實際工作上都能加以運用，未來也一定還會派上用場。因為參與過這個計畫，身為初階醫師，當我遇到失智症的病患及家屬時，我更瞭解他們可能正在努力克服的種種困難；也因為更知道他們現在及未來面對的情況，我更能理解他們特定的需求，而能針對失智者及家人提供個人化的治療和照顧。我現在有能力教育團隊上其他專業的同事，破除他們對失智症狹隘和充滿刻板印象的迷思，分享與失智症共存的真實狀況。我也覺得我更能支持家屬度過診斷前、確診及預立醫療自主計劃(advance care planning)等各個階段。Time for Dementia計畫也讓我得到很多能帶走、終身受用的技能，並意識到於臨床診療上，要治療的是病患本身，而非診斷結果；要時時記得，病患並不等於失智症的診斷而已，他們可能還會有其他因失智症而引起，或與之無關的健康狀況。

JaewonPhee · 初階醫師

凌晨近四點，我被呼叫去病房看一位有呼吸困難的病患；我拖著疲憊的身體，在黑暗中看病人。她是一位69歲的老婦人，患有失智症及亨丁頓舞蹈症，因泌尿道感染引發敗血症就醫。我問她感覺怎麼樣，她沒說什麼，只是一直重複著「救命」。我很快地幫她從頭到腳檢查一遍，臨床上沒什麼大問題，但我感覺到她很害怕。我緊緊握住她的手，再三保證她在這裡很安全。自擔任實習醫師以來，我從不怕接觸失智者，也盡可能設身處地，並保持敏銳。我常常想起念醫學院時，因為Time for Dementia計畫做的家戶拜訪，並時時提醒自己，一定還可以做更多來支持失智者；在失智症的各個階段，家人的愛與支持也都非常重要，不可或缺。

然而，失智症仍有許多污名，我們臨床醫師也時常太過專注於病人的主訴，而非病患本身。明年我計劃要開始一般科醫師(GP)訓練，我很感謝這個計畫，讓我總是能回頭檢視，並提醒自己為何走上醫師這條路。

Jayme Hill · 新進護理師

唸護理系之前，我並沒有太多接觸失智症的經驗，Time for Dementia計畫讓我有機會認識失智者和其家屬的生活。於社區服務期間，我拜訪了很多獨居者，而他們大多有失智症。我曾接觸到一位失智者，無法用言語溝通；我和他的家人討論過後，我得以用非語言方式和他對話。這位病患很幸運有他家人照顧，但不是每個個案皆如此。此計畫突顯全面評估的重要性，更強調病患家屬應獲得所需支持。我深信，這個課程提高了我的自信心，也讓我意識到每位失智者都應受到有尊嚴的對待和尊重；除此之外，也讓我學到要有耐心，並設身處地為他人著想；這些經驗都直接應用於我現今的工作上。

結論

此計畫的最終評估尚未完成，因此目前尚無法下定論。不過，初步資料顯示，Time for Dementia計畫帶給學生的效益是傳統醫療照護教育無法達成的。學生的分享指出，參與此計畫讓他們更瞭解失智症，也培養對此疾病的正面態度，意識到失智者就算有失智症，仍能保有良好的生活。計劃的一大精髓，就是讓失智者及家人擔任學生的導師，分享他們的生命經驗，以及醫療照護體系的優缺點，擴大學生對失智症的想像。學生得以從這些家庭的角度出發，檢視不足之處，並決意在未來採取不同做法。上述來自第一批剛取得專業資格的畢業學生分享，為計劃可能的長久效益帶來曙光。

目前，Time for Dementia計畫只於英國特定區域的學校推行（肯特郡、薩里郡和薩塞克斯郡）；這是對理論的檢驗。課程

能彌補傳統教育的不足，且所需成本相對低（大學行政人員協助、阿茲海默症協會負擔失智者及家屬的聯繫及交通）。若後續評估皆得到正面結果，則下一階段將推行到全國及全球的醫學院。有很多失智者和家庭都願意參與，希望透過這相對簡單的計畫，為實際醫療系統帶來改變。21世紀醫療照護的最大挑戰，是如何提供有多重慢性疾病（例如失智症）的老年人高品質的照護服務；此計畫能訓練出有能力並願意達成此目標的新一代醫療照護人員。

5.2 參與失智症研究：挑戰污名



撰稿人：Howard Gordon，國際失智症聯盟、三國工作小組（3 Nations Working Group）

身為失智者，我認為必須在2019年全球失智症報告中，盡可能納入失智者的聲音與經驗。我很榮幸有機會能分享我對失智症研究、研究參與、態度和污名的看法。

2019年5月10日，我參加了國際阿茲海默症線上論壇「讓我們談談失智症研究：試驗結束後仍抱持希望」，一同討論研究者應將失智者視為研究夥伴，而不僅是研究參與者的重要性。

失智者現在不希望研究是為了他們而做，也不想要由別人來決定該做什麼研究。

英國有個名為「失智症諮詢者(Dementia Enquirers)」的新計畫，由「失智症參與及賦權計畫 (Dementia Engagement and Empowerment Project, DEEP)」發起，旨在讓失智者成為研究的驅動者，擔任顧問而非參與者的角色，和專家學者一同設計、開發、執行、撰寫並發表研究。

過去十八個月，我參與了超過二十個研究，包括一個為期十二個月的臨床試驗，以及一些簡單的問卷調查。

讓失智者直接參與研究的正面效果，是提供他們一個明確目標，且儘管知道研究結果可能無法讓我們受惠，我們的努力卻能造福他人，協助後代子孫。

但就負面而言，一旦研究完成，我們往往不會再聽到後續消息，就像遭棄如敝屣一般，更有可能發現某個研究提前結束，而因此質疑自我價值。

被診斷罹患失智症後，往往需面對的最大挑戰之一，就是以各種形式存在的污名。

廣泛使用「受苦(suffering)」這類的字眼，會讓失智症的誤解和污名持續下去。

語言非常重要，改變用字也很重要。身為失智者，我們有時候的確覺得很折磨；但隨著確診人數越來越多，甚至有年僅兩歲

的確診個案，有必要將失智者於不同階段及不同能力下，所經歷的不同經驗清楚劃分，同時承認有些失智者，尤其在緩和照護階段，的確會覺得很痛苦。

用「緩和階段(palliative stage)」取代「末期(end stage)」，可能就可以鞏固每個人皆有資格獲緩和照護的觀點；最近的一份文件內，有個問題是詢問我們的「意見」，現在則已改用「選項」這個字替代。改變雖小，影響力卻很大。

我們可能仍可以繼續工作或開車。通常於確診後，我們被告知應停止這些活動，但其實，根據不同時間的能力範圍，或許可繼續從事某些行為。

污名會剝奪我們的人格，使我們相信一經確診便會喪失各種能力，讓我們感覺失敗、無能，最終落入污名對失智者的刻板印象中。

確診時我鬆了一口氣，因為終於說明我身上發生的改變；然而，儘管我在醫療照護領域已有二十年工作經驗，當我走進神經科醫師的診間時，我背負著失智症的污名、誤解還有媒體描繪的刻板印象；在未來一年對我有非常負面與失能的影響。

確診時我鬆了一口氣，因為終於說明我身上發生的改變；然而，儘管我在醫療照護領域已有二十年工作經驗，當我走進神經科醫師的診間時，我背負著失智症的污名、誤解還有媒體描繪的刻板印象；在未來一年對我有非常負面與失能的影響。

根據診斷，我罹患年輕型阿茲海默症及額顳葉型失智症 (frontotemporal dementia)；「Google 醫師」告訴我，我的預後是十八個月到二十年，且接下來的人生會非常糟糕、可怕。但它沒告訴我，Christine Bryden (二十四年前確診)、James McKillop (二十年前確診) 和 Kate Swaffer (十二年前確診) 等人，在他們的社區中都還十分活躍，發起運動，努力改變失智者的生活。查詢結果只顯示出失智症有多麼可怕，會如何抹去我這個人；這讓我充滿罪惡感。我該怎麼帶家人度過這場悲慘的磨難？

隨著更多人在較年輕時就診斷罹患失智症，失智者的經驗也有所改變；大眾開始意識到失智者在生命不同階段，所經歷的過程是不一樣的，也因此改變了污名和誤解。

就像任何慢性疾病或末期疾病一樣，在生病的不同階段，會有不同的體驗和能力。描述這些階段及變化的語言和文字也應隨之做調整。

失智症的污名通常會影響地方政府的決策過程，失智症服務往往是第一個被刪減的項目。然而，根據英國官方數據，2017年國人的最主要死因就是失智症，你或許以為，政府因此會增加相關服務的預算。

聯合國已將失智症重新定義為「認知障礙」，且於2006年通過《身心障礙者權利公約》(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)，明文列出失智者及其他障礙者共享的權利，以及就算喪失心智能力¹也依然享有的權利。儘管這些權利已包含於國際法內，尚未於國家層級充分整合與記錄。

假設上述權利成為國內法，勢必能破除部分污名，消弭社會大眾和專家因資訊不足而產生的誤解，更能讓失智者不用透過個人或集體（例如透過ADI或國際失智症聯盟等組織）的力量，辛苦爭取這些權利。

《身心障礙者權利公約》這部國際法明定，不論能力，我們皆享有權利。此外，它也讓我們有權利犯錯，就算因此產生負面後果；這讓決策權從專家手中轉移到身心障礙者身上。

如其他慢性末期疾病，失智者隨時間推移，可能發展出心理健康問題；不過，聯合國改變了定義，並表示並沒有一套失智者必經的過程，每位病患的個人經驗都不一樣。

以研究參與而言，我主張除了進行更多失智症相關研究外，從研究設計到結果分析，不論成功與否，都應於每個環節納入更多失智者。參與研究有帶來污名的風險（例如某人被認為是失智症的高危險群），但我認為，失智症研究以及參與研究確實能消弭污名、帶來希望、改變所使用的字詞，並讓大眾更瞭解這個疾病的本質。

5.3 參與失智症研究帶來希望

撰稿人：Serge Gauthier, C.M. 及 C.Q. 醫學博士、加拿大皇家內科醫學院院士(FRCPC)、加拿大蒙特婁麥基爾大學老年研究中心阿茲海默症研究小組主任、ADI醫學與科學顧問小組成員暨前主席

一位65歲的婦人來到我們的研究中心，她的母親78至85歲時有失智症，因此她希望能檢測罹患阿茲海默症的風險。她受邀參與一個世代觀察研究；該研究探討認知測驗結果和大腦老化有關的生物標記間的關聯，每兩年測量一次受試者的大腦、脊髓液和血液。過去三年內，有上千人自願參加；有些人是因為口耳相傳，得知了這個研究，有些則是從家人那聽到的。這是顯著的文化和心態轉變，大眾希望能更瞭解自己，並為更多人的福祉貢獻一己之力。很多人參與研究，是認為此觀察研究的成果，能協助他們的子孫延緩老化相關的認知衰退和罹患失智症。

找到解藥之前，我們必須鼓勵並支持參與研究。研究及參與帶來希望；希望增進認識；而認識能破除污名。

雖這麼說，你要怎麼告訴一位健康的65歲婦人，她腦內明顯出現類澱粉蛋白(amyloid)及Tau蛋白堆積？雖然我們尚不清楚失智症的自然發展史，也不確定有了這樣的發現，在接下來幾年是否會發展成失智症。若貿然公布生物標記檢測結果，可能會讓受試者陷入低潮，因此我們採用一般公布亨廷頓舞蹈症基因檢測結果時，所使用的階段性諮詢方法。

另一大隱憂是，目前國家老化研究所 (National Institute of Aging, NIA) 所提議的研究分類方式，在判斷是否可能罹患阿茲海默症時，將澱粉蛋白(Amyloid)、Tau蛋白堆積、及神經退化(neurodegeneration)視為同等的指標；就算並未出現任何認知上的症狀或衰退，只要ATN指標呈正值，便確診為阿茲海默症。這可能導致研究參與者，在沒有出現任何症狀的情況下，就被貼上患病的標籤，因此遭受污名。這個問題涉及社會及倫理層面，需要更進一步討論，並納入研究參與者本身的意見。

還有一個問題在於，光是出現澱粉蛋白與Tau蛋白堆積，並無法完全解釋老年人身上出現的症狀；應該還涉及其他蛋白質。

最後，不管是什麼蛋白，神經發炎(neuroinflammation)可能是導致快速堆積的原因。

對許多研究參與者而言，一大好處是，若能提早發現阿茲海默症的生物危險因子，則會大幅提高後續被招募參加介入研究(interventional studies)的機會；從生酮飲料到有系統的運動計畫，或服用抗澱粉蛋白和Tau蛋白的藥物。與過去相比，這樣的介入會更針對同性質的群體，提高治療成功率。舉例而言，儘管證據已顯示，抗發炎藥物能有效降低罹患阿茲海默症的風險，但實際上卻成效不彰，或許就是因為不確定患者是否真的有腦內發炎情況時就給予藥物。目前也正針對正子斷層掃描(PET)，測試其他可能的配體(ligand)，希望能對失智症做出更精準的診斷。

這些觀察性研究帶來的另一個優點，是讓風險評估個人化，最終能夠和基因資料及血液生物標記數據整合，而不需繼續採用現行多次大腦掃描和脊椎穿刺的方法。

我們必須努力找出治癒藥物，但在那之前，我們應該鼓勵並支持參與研究。研究及參與會帶來希望；希望增進認識；而認識能破除污名。

5.4 蘇格蘭工作小組：顧問、倡議者和影響者



撰稿人：Jim Pearson，蘇格蘭阿茲海默症協會政策及研究主任

對蘇格蘭阿茲海默症協會而言，傾聽失智者及其照顧者的聲音是我們的最高指導原則。失智者及照顧者參與我們大大小小的工作，包含協會運作、決定倡議活動的優先順序、撰寫公共政策報告、決定研究項目以及日常工作內容。多年來，我們的主要工作，就是提供一個平台，確保失智者及照顧者有機會影響與他們相關的國家和地方決策。我們和蘇格蘭政府共同資助兩個國家單位：蘇格蘭失智症工作小組(Scottish Dementia Working Group, SDWG)及國家失智症照顧者行動小組(National Dementia Carers Action Group, NDACN)。過去幾年來，我們和兩個組織合作，建立並贊助地方上活躍的發聲網絡，確保失智者及照顧者，得以影響當地的健康及社會照護合作組織(Health and Social Care Partnerships)及民選代表的決策。

SDWG由失智者組成，為一國家級失智症倡議和提升認識的組織。小組創立於2001年，發想來自創辦人James McKillop和愛丁堡大學社會學教授的討論：「為什麼沒有為失智者創立的小組？」隔年，他們於鄧迪(Dundee)舉辦會議，廣邀患有失智症的專家學者及患者參加；會議期間產生成立蘇格蘭失智症工作小組的想法，並創立了一個小型的指導委員會。委員會成員接受了蘇格蘭阿茲海默症協會的邀請，成為協會下的附屬單位。考量到協會於蘇格蘭為最重要的失智症慈善團體，且長期為失智者和家屬爭取權益，更有能力為小組提供協助，阿茲海默症協會無疑是最佳合作夥伴。SDWG於2002年正式成立，於協會框架下，獨立為失智者發聲。

過去十七年間，SDWG於提高失智症認識、破除污名、形塑並影響蘇格蘭失智症政策及相關做法等倡議工作上，有很大的貢獻。小組也是政府的重要夥伴，協助蘇格蘭政府擬定三項國家失智症策略，並負責監督策略的施行，也有徹底參與各個策略的實際推動工作。小組成員每年和政府部長召開兩次會議，討論對失智者而言重要的議題，並詢問部長，為何在政策承諾及實際失智者經驗上有出現落差。

除此之外，SDWG也和失智者合作，善用共同經驗，多方面帶領認識提升及教育工作。同時，工作小組也為「推動卓越」計畫(Promoting Excellence)和整體教育體制帶來重要貢獻，定義醫療及社會照護從業人員，服務失智者時所需具備的知識、技能和行為。在計劃下，學生和專家及組織合作，提升他們對失智症的知識和理解，確保他們提供的服務符合失智者的需求。

還有非常多成功案例，無法一一列舉。但特別想提的是，工作小組也曾和蘇格蘭各地的運輸業者合作，讓各類大眾運輸工具更適合失智者使用，並提高可近性。此外，小組也擬定了「研究核心原則(Core Principles for Research)」，列舉失智者如何能有效參與研究。

SDWG及NDCAN在蘇格蘭失智症政策及執行的推動上，扮演重要角色，並和蘇格蘭阿茲海默症協會共同努力，確保失智者及照顧者的聲音能被聽見，並影響蘇格蘭政府在現在及未來如何面對失智症。

SDWG成員直接參與蘇格蘭阿茲海默症協會的運作，每位成員皆為協會常務委員會的一員，且每屆小組主席都有加入董事會。目前的主席Archie Noone更當選董事會副召集人。2018年，Archie代表協會參加於芝加哥舉辦的國際阿茲海默症委員會會議；SDWG各成員都積極於國內及國際會議上發言，多年來以各種方式參與ADI和阿茲海默症歐洲會議。工作小組已成為國際上的典範，也啟發全球各地政府為失智者組成小組。

2011年，蘇格蘭阿茲海默症協會成立了工作小組的姐妹網絡，NDCAN。倡議者及失智症照顧者Tommy Whitelaw認為有必要建立這樣一個網絡；他常收到蘇格蘭各地的照顧者來信，分享他們照顧失智者的經驗。於一次蘇格蘭阿茲海默症協會舉辦的活動中，Tommy將這些書信呈交給當時的內閣秘書長Nicola Sturgeon（現為蘇格蘭首席部長）。這些照顧者的分享向阿茲海默症協會突顯成立一個國家平台的重要性，讓失智症照顧者能藉此提高大眾對失智症的認識，並推動他們所重視的事情。協會執行長Henry Simmons因而成立了NDCAN。

NDCAN為一國家級倡議和提升失智症認識的組織，成員皆有照顧失智者的經驗。它的宗旨和SDWG相似，認為照顧者應是醫療及社會照護政策擬定和執行的核心，所有專家及組織都應肯定照顧者的經驗、他們面對的問題，以及意識到，他們了解失智者的價值，與為失智者服務的其他專業人員同等重要。

儘管NDCAN比SDWG晚成立十年，NDCAN作為國家倡議組織，成就早已不勝枚舉。包括參與了蘇格蘭國家失智症策略的擬定和推行、和蘇格蘭精神健康部長定期會面、訓練醫療及社會照護從業人員並參與蘇格蘭照顧者法案的執行小組。和SDWG一樣，NDCAN的成員也積極參與與失智症有關的國家及國際會議。

SDWG及NDCAN的未來展望

自1940年代創立福利國家以來，蘇格蘭的醫療及社會照護體系在過去五年來經歷重大改變。整合式成人醫療及社會照護體系的發展，將支出和優先順序的決定權交給各地區健康及社會照護合作組織。對SDWG和NDCAN而言，這代表須轉換方向，從支持並協助蘇格蘭阿茲海默症協會各地活躍發聲網絡，轉而必須去影響地區性的決策過程，並確保每個醫療及社會照護合作組織中，失智症都有被優先考量。兩個組織都因為這樣的轉變受惠，並意識到光是增加會員人數還不夠，還需擴大會員的代表性，招募各地區的代表，也納入更多元的失智症和照顧的經驗。兩個組織都在蘇格蘭的失智症政策和執行上扮演重要角色，並和蘇格蘭阿茲海默症協會共同努力，確保失智者及照顧者的集體聲音能被聽見，並影響蘇格蘭政府在現今及未來如何面對失智症。

5.5 失智者諮詢顧問小組帶領台灣邁向人權新紀元



撰稿人：湯麗玉，台灣失智症協會秘書長、詹書媛，台灣失智症協會政策研究員

在台灣，人權優先

自世界衛生組織針對失智症公布《2017-2025 全球失智症行動計畫》，台灣失智症協會 (TADA) 將落實失智者人權設為首要目標。2017 年，台灣失智症協會邀請到國際失智症協會 (ADI) 的主席 Glenn Rees，以及國際失智症聯盟 (DAI) 的主席暨執行長 Kate Swaffer 一同向台灣政府倡議，推動失智者人權。衛生福利部引用《身心障礙者權利公約》，建立「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0」，並編列九十億預算，相當於美金二億九千萬美元。除此之外，監察院也提出兩份調查報告，檢視失智症相關政策，是否具體保障失智者人權。國家政策綱領及調查報告為政府部門提供清楚建議，呼籲應針對失智者人權推動下一階段工作。由此可知，人權在台灣人民及政府心中愈趨重要。

將失智者納入社會

台灣失智症協會的很多活動，都納入失智者的參與。於 2017 年國際失智症月的活動中，二十二位失智者受邀擔任導遊或負責泡咖啡、烘焙餅乾等工作。2018 年，台灣失智症協會更是擴大活動，邀請失智者傳授獨特才藝，課程包括畫傳統山水畫、摺紙花等，總計有四十位失智者於國際失智症月系列活動中扮演重要角色。這次無疑是場大成功，也有越來越多失智者參加各式各樣的活動。這讓民眾改變對失智者的印象，也肯定他們付出；同時，透過參與活動，失智者及其家屬能從中得到自信，並有機會為社會貢獻一己之力。

接著，失智者開始跟大眾分享他們的故事。2018 年，患有輕度失智症的 70 歲蘇阿姨拍攝了第一支自述經驗的短片，分享失智症如何影響她的生活。這部影片很快帶起一股潮流，讓另外三位失智者也拍攝影片，表達他們的心聲。蘇阿姨也在年度失智症研討會上演講。

台灣失智者諮詢顧問小組

失智者諮詢顧問小組能有效為失智者發聲，表達訴求並保障權利。台灣失智症協會自 2017 年以來便嘗試成立顧問小組，然而，一開始要找到合適的成員並不容易，因此籌組並未成功。2018 年，台灣失智症協會和失智共同照護中心合作，舉辦四場會議來搜集失智者的意見。總計約有二十二位失智者參與，且十三位獨自前往、沒有照顧者陪同。他們大多能清楚表達想法和感受，有些還針對政策面提出具體有用的建議。會議討論主題包括長期照護服務的可取得性、疾病標籤化、預防、財務安全、服務申請流程、預防走失的資源等等。

今年，台灣失智症協會自籌經費，正式成立失智諮詢顧問小組。透過醫師、個案管理師及其他人員的引介，顧問小組由九位成員組成，其中有六位失智者及三位家庭照顧者。小組每個月定期召開會議。自 2019 年 4 月成立以來，顧問小組關注的議題包含失智友善設施、交通、走失相關問題以及財務安全。小組成員得以自由分享他們的經驗、想法和需求。舉例而言，討論到開車時，有些成員便分享了開車對他們的意義和價值；照顧者也分享他們的擔憂，以及說服失智者停止駕車的心得與經驗。失智者有時也會建議彼此，嘗試站在照顧者或乘客的立場，思考是不是該停止開車。小組成員已建立緊密的信任關係。

籌組失智者諮詢顧問小組的關鍵因素

依據過去兩年的經驗，台灣失智症協會統整出成功籌組失智者諮詢顧問小組的三大要點。第一，成員須清楚瞭解他們自身的狀況，並能針對失智症相關議題表達意見；並不是所有失智者都適合加入。第二，家庭照顧者、醫師和個案管理師的支持會讓整個流程順利不少。如果醫師和個案管理師能加以宣傳，則會鼓勵失智者和照顧者加入小組。第三，「顧問」是個很好的詞，也是跟失智者討論時應有的態度。專家學者、政策制定者和照顧者都必須諮詢失智者的意見，尊重他們的權利。

在人權新紀元，與失智者共同倡議吧！

台灣失智症協會希望能透過與醫師和個案管理師的連結，邀請更多人參與，也鼓勵各地方政府邀請失智者參與政策制定過程。現在，失智者能於記者會擔任主持人，也受邀發表演講。我們深信，失智者經賦權後，有能力自己站出來倡議政策。

我們不僅需持續支持顧問小組內的失智者成員，推動改變，帶來更好的服務；透過顧問小組的討論和能見度，也能改變一般人對失智症的看法、提升識能並破除污名。TADA 的願景不僅是為失智者推動政策，還要跟他們一起來倡議。我們相信，失智者能帶領台灣邁向新紀元，推動並保障失智者及所有人的人權。

5.6 忘掉失智症，記得那個人！法蘭德斯（比利時）破除污名，邁向包容社會



撰稿人：OlivierConstant，法蘭德斯失智症專業中心

如果我們把焦點放在失智者的種種可能而非限制上，那麼，失智症就會消逝在他們的才華背後、而非人的才華消逝在病症背後。這就是法蘭德斯意識倡議運動「忘掉失智症，記得那個人！（Forget dementia, remember the person）」的出發點。這個倡議運動成為法蘭德斯失智症策略（Dementia Strategy of Flanders）的基礎，由失智症及其照顧者共同參與，目標就是要大眾忘掉失智症，記得那個人；尊重與溝通是打造以人為本的照護和包容社會的基礎。

聽我們說，讓我們發聲，並給我們彼此認識的機會。使用尊重的語言，將我們納入制定政策指導原則的過程。讓我們有機會學習，體驗新事物。

對得了不治之症的人而言，最好的治療不在藥箱裡，而在我們每個人的手中——關注、同理心、傾聽和時間。失智者及家人都希望能獲得重視，被理解、被接納。這就是我們在法蘭德斯推動「忘掉失智症，記得那個人！」的目標。我們的出發點並不是對失智者遞出善意的憐憫，而是於確診後到疾病的各階段，都抱持真誠的惻隱之心，並相信失智者永遠具備的能力。

法蘭德斯失智症中心為當地政府的官方合作組織之一，我們和其他夥伴共同合作，舉辦倡議運動。針對「忘掉失智症，記得那個人！」活動，我們的目標很明確：讓失智者得到更多權力。活動以個人經驗為核心。用這種草根性的策略，我們希望能打破（非）專業照護和社會間的藩籬、消弭世代差異、促進更多尊重的對話、打破刻板印象並持續推動失智友善。

視覺溝通的力量

活動網頁平台及社群媒體上，有各式各樣失智友善的溝通工具，這是打破污名的第一步，也讓失智者有機會發聲。我們的倡議主張以動畫短片呈現，劇本由失智者及其照顧者共同撰寫。另外，也有一系列卡通，強調與失智者對話時，應使用尊重的語言，並且邀請大眾多與失智者接觸，而不要躲避他們。要面對失智症已經非常不容易，因此我們提出一個問題：「我們何不從失智者仍喜歡做的事情中，找到更多快樂？」

比利時安特衛普的一間日照中心內，集結了年輕型失智者和一名專業攝影師，我們製作了全新的海報，用短詩和引句，向大眾說明失智者的感受，邀請民眾進入他們的世界。此外，我們也設計了四部短篇漫畫小說，討論失智症後期的溝通問題；在其中一幅圖畫上，我們放上了失智者手寫的文字：「學著閱讀失智者的語言。嘗試、傾聽、搜索、感受、尋找、注意、請聽我說、就算文字已消失。」為了推廣活動理念，民眾也可以從龐大圖庫中免費下載詮釋出活動宗旨「忘掉失智症，記得那個人！」的照片。

個人故事是改變的關鍵

倡議活動的核心，是「專家」的個人故事，也就是與失智者和照顧者，及每天和他們接觸的人分享經驗。於2019上半年，總計發布超過五十部荷蘭文的影片，這些自述分享都有個共通點：在失智者的每日照護及支持上，面對許多禁忌的影響與挑戰，包括及時診斷、接受照護、預立醫療照顧計畫和失智者的社交網絡。這也是為什麼破除失智症的污名是法蘭德斯失智症策略一直以來的基礎。影片圍繞三個基本問題，構我們「忘掉失智症，記得那個人！」倡議活動中打破禁忌的核心：

- 我們能從失智者身上學到什麼？
- 我們該如何引導失智者及其家人獲得客製化的照護服務，並協助他們接受支援？
- 我們該如何盡可能延長失智者和非專業照顧者參與社會的時間？

於2019下半年，我們將於法蘭德斯失智症中心的YouTube頻道上發布這些個人故事的英文版，讓更多人聽到他們的聲音。我們希望藉此能為國際倡議運動有所貢獻，推動失智者的參與。除了上述不同溝通管道外，我們更在法蘭德斯率先建立在這個領域中首創的「失智者工作小組」。

經驗成就專家

這個工作小組的成立不光具有象徵意義，更是失智者賦權重要的一步，對失智者及照顧者表達認可。除了讓他們的聲音能更主動地被媒體聽到外，更讓他們直接參與新計畫、研究和政策制定。法蘭德斯失智症中心於2018年初開始有成立工作小組的構想，和其他計畫一起作為「忘掉失智症，記得那個人！」運動的新篇章；我們和法蘭德斯阿茲海默症協會合作，一起將計畫化為現實。目前，有六位失智者及家人參與。我們的目標是納入疾病不同階段的失智者，不只侷限於第一期，或是年齡低於65歲。工作小組於2018年10月召開第一次會議；一開始把重點放在培養成員間開放、緊密的夥伴關係，為2019年推動實質行動奠定基礎。開過五次會議後，我們和工作小組成員一同拍攝了一支介紹短片，呼籲大眾採取行動，創造失智友善社會。2019年5月，我們向法蘭德斯媒體及民眾公布了這支短片，英文版影片將於2019國際失智日發布。

在發布介紹影片的同時，我們也公布了比利時史上第一份、由失智者撰寫的「失智友善社會公約(Charter for a Dementia Friendly Society)」，這是另一個被國家所忽略的倡議。我們希望能為失智者賦權，並尋求社會的協助，回應他們的需求，尊重他們的權利。工作小組的願景非常清楚：「請聽我們說，讓我們發聲，並給我們彼此認識的機會。請使用尊重的語言，將我們納入制定政策指導原則的過程。請讓我們有機會學習，並體驗新事物。」這些目標缺一不可。這將成為2019年5月選舉過後，新政府推動新版法蘭德斯失智症策略的指南。

我們採取的這些行動，都只是個開端，未來還需帶動更多實質成果，實現整合的願景。我們衷心希望，比利時法蘭德斯失智工作小組的經驗，能為他國帶來啟發和動機，持續努力建造包容社會，讓失智者及其家人享受應得的地位，不被邊緣化，而

是成為友善、包容社會的中心。同時我們也希望這次的倡議標語「忘掉失智症，記得那個人」能為世界各地的人帶來啟發。最終，評斷失智友善社會成功與否的基準點，還是得回到失智者本身。真正的包容及賦權是未來的唯一道路。

「忘掉失智症，記得那個人！」倡議活動的更多資訊，請見：

- YouTube : <https://www.youtube.com/channel/ uCmKn3gOZLLdzneir-HIQE5g>
- 網站 : www.onthoumens.be

5.7 從默默無聞到被看見與聽見：為什麼不該將社區視為遙不可及



撰稿人：Sarah Tilsed，國家失智行動聯盟倡議及合作關係經理

回想一下，關於失智症，你曾看過哪些意象？在英國，通常會將失智症跟健康、雙性戀的白人伴侶做連結，身處於舒適的環境，有家人的支持。但是，我們都知道，失智症並不侷限於單一族群；任何種族、性傾向、或是沒有家人、無家可歸的人都有可能罹患失智症。監獄中的囚犯、學習障礙人士、住在偏遠地區的人，每個情況都不同，都各有不同的複雜現況。

當然，這些族群和社群還需更多研究和支援，也有必要提升大眾的認識。相關工作已正在進行，但永遠有更進步的空間，才能確保受失智症影響的每個人，其需求都能被滿足。

國家失智行動聯盟(National Dementia Action Alliance, NDAA)自2017年起開始於英國推動「從默默無聞到被看見與聽見(From Seldom Heard to Seen and Heard)」計畫。NDAA是英國失智症照護及研究組織的國家聯盟，旨在彼此連結，分享最佳做法，對失智症採取行動。目前會員有超過110個醫療及社會照護單位，皆致力支持受失智症影響的人，並訂定目標，制定行動計畫。

我們透過倡議活動、社群媒體和電子報連結我們的會員，也會舉辦線上論壇、圓桌會議、研討會和其他主題活動，更會和會員碰面，瞭解他們正在推行哪些計畫。我們大部分的工作都放在倡議活動上，活動宗旨包括降低抗精神病藥物的使用、檢討失智症相關用語、支援照顧者，以及透過施行我們訂定的條約，打造失智友善的醫院。

NDAA發表的失智症聲明(Dementia statements)，希望能代表患有任何類型的失智症、不論年齡、所處階段的失智者，並強調每位失智者的權利。這些權利可見於《平等法》、心智能力相關法案、醫療及照護法和國際人權法，可以此為依據，突顯支持每位失智者（不論背景、社群）的重要性。

對能取得主流服務的失智者而言，失智症帶來的挑戰已不計其數。對有特定需求的個人來講，情況就更為艱難。NDAA希望能透過倡議活動，來討論這樣的不公平，因此我們舉辦了三場圓桌會議，聚焦於學習障礙者、囚犯和 LGBT+（女同性戀、男同性戀、雙性戀者、跨性別者）族群。我們希望能更瞭解這些群體，並檢視他們所面對的不平等。會議邀請了失智者、照顧者以及其他在群體或社群內的相關工作者來討論關鍵議題；最後產出的建議顯示，整個系統需要大幅改革。

「From Seldom Heard to Seen and Heard」這個計畫聚焦於 LGBT+ 族群及被監禁者的失智症和學習障礙。

超過60歲以上的成年人，是監獄內成長最快速的族群，然而，大部分監獄人員都缺少相關訓練，無法注意到失智症的徵兆，並做相關轉介；這代表若囚犯患有失智症，可能不會被診斷出來。NDAA的倡議計畫目標是解決現有的不平等問題，有些失

智者和照顧者可能因為所屬族群，而在尋求照護或支持時，須面對更多額外的阻礙。很多時候，他們根本不知道有哪些服務可以使用，或者參加了活動後，才發現那並不符合他們的需求。這有幾個可能原因，包括缺乏訓練和認識、經費不足無法調整服務或單純因為有些人抱持偏見。

你們可能都有聽過有些群體「遙不可及(hard to reach)」這種說法。當我們規劃這個宣傳活動時，也是以這樣的心態來定位這些我們想支持的社群，但很快就發現，他們一點也不會「遙不可及」，他們其實蠻一目了然的，住在他們一直以來居住的地方，但他們的不同需求有時可能會被忽視。就像有人說的，這些群體不是「遙不可及」，而是我們容易「視而不見(easy to ignore)」。

透過我們的倡議活動，我們試圖突顯來自被忽略群體的失智者所面對的特殊挑戰。有很多人沒辦法取得高品質的照護和支持；他們面對的是一個並未正視、也無法回應他們需求的系統。當然，目前英國醫療及社會照護部門有其財務上的限制，但這不該被當作藉口。事實上，NDAA的會員正用行動證明，如何為全英國的人民，而非只局限於部分群體，提供優質照護服務。學習障礙慈善團體MacIntyre表示：「很榮幸能和NDAA於倡議活動中合作，他們真的努力確保默默無聞的群體被看見聽見與。NDAA的許多會員也彼此合作，集結大眾的力量，改善失智者及照顧者的處境。許多被忽略族群的聲音因此被聽見，包括LGBT+、BAME（非裔、亞裔和少數族裔）、囚犯還有學習障礙者。」

許多有效的介入不需要額外經費，而是仰賴周全的考量、規劃，還有最重要的，投入時間納入被忽略的群體；和他們展開對話，除了認識他們所面對的挑戰外，更要去瞭解他們還需要什麼協助，才能過最好的生活。

我們發現，於不同群體間，有相似的不平等問題，例如，服務上缺乏跨機構間的聯合工作（joined-up working）、缺少以人為本的照護與了解及早診斷的重要性。這其實不令人意外，這些問題於每個被忽略群體中幾乎都存在。NDAA的官方網站上有提供完整的建議。有一位來自LGBT+族群，非白人的年輕型失智者表示：「若我沒接觸 NDAA…我就不可能建立起LGBT失智網絡，證明失智症可能影響每一個人。」

除了為此倡議舉辦活動，並於阿茲海默症協會會議、英國醫療照護教育署指導小組及ADI分享外，我們還採取了以下行動：

LGBT+ 族群

- 舉辦 LGBT+族群的線上論壇
- 於全球最大女同性戀雜誌Diva中發表文章
- 為倫敦自治區的LGBT+論壇寫文章
- 邀請到英國LGBT+維權組織「石牆(Stonewall)」的執行長為我們撰寫部落格
- 經石牆引薦，到醫療及社會照護部(Department of Health and Social Care)討論LGBT+議題，以及建議如何調整內部政策
- 和阿茲海默症協會、LGBT+族群的失智者以及LGBT+團體合作，建立名為「Bring Dementia Out」的宣傳活動，製作手冊、海報及網站
- 和一位LGBT+的失智者一起向醫學院學生演講
- 因為參與我們的活動，一位LGBT+的失智者創立LGBT+失智網絡

BAME族群 (非裔、亞裔及其他少數族裔)

- 舉辦BAME族群的線上論壇
- 於種族平等基金會(Race Equality Foundation)的報告《失智症與非裔、亞裔和少數族裔社群》擔任顧問夥伴¹

監獄

- 參與國家監獄指導小組
- 和阿茲海默症協會合作，於監獄舉辦失智症活動

學習障礙

- 和MacIntyre (學習、支持及照護慈善團體) 合作，為學習障礙者出版失智症聲明易讀版
- 參與國家學習障礙指導小組
- 和學習障礙人士基金會 (Foundation for People with a Learning Disability) 合作，發表報告「在顯而易見之下 (Hidden in Plain Sight)」
- 舉辦學習障礙及失智症線上論壇

儘管我們已做了許多努力，要讓每個人都得到照顧還有很長的路要走。下一步將會把上述資訊，加上個案研究、宣示和建議做彙整，預計於未來半年內發布。

5.8 科技在污名中的角色：Marie 的旅程



撰稿人：Sophie N. Gaber，職能治療學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院博士候選人；Anna Brorsson 醫師，職能治療學碩士，瑞典卡羅林斯卡醫學院助理教授

這個故事有關 Marie 的旅程，描述 Marie 於公共場所使用生活科技時遇到的問題、這些問題產生的污名，以及 Marie 如何因應。故事是根據一個有關英國與瑞典失智者經驗的研究。

Marie 開始準備她外出需要的東西，這是她每天的例行公事。鑰匙…帶了，皮包…帶了，外套…帶了，手機…帶了，購物清單…帶了！Marie 在心裡對照了一輪清單，然後出門去搭公車。Marie 等著她慣常搭的公車，但是站牌前大排長龍，而司機開過了頭，Marie 只好快步追上公車，終於順利上車時才鬆了一口氣。Marie 花了些時間穩定自己，接著從皮包拿出一疊卡片找乘車卡。Marie 感覺她後面的人開始失去耐心，所以她請公車司機幫忙，一邊急忙翻找卡片。

在座位上坐好後，Marie 發現公車電子公告欄上顯示的下一站跟以往不同。這班公車換路線了。Marie 環顧四周想請人幫忙，結果發現大家都低著頭。他們都在看手機。Marie 也伸手拿出手機，盯著手機螢幕試圖回想地圖在哪裡。她來回滑著手機，但是都找不到地圖，所以她把手機放回口袋。周圍看起來不像以前熟悉，Marie 望向窗外，試著把建築物作為地標，協助她判斷方向。

Marie 看到窗外就是她要去的超市，她擔心錯過站，焦急不已，所以不斷按下車鈴，然後急急忙忙跑下車。Marie 在街口等紅綠燈，伴著綠燈閃爍倒數的滴答聲匆匆過馬路。Marie 低頭看看購物清單，然後抬起頭，她在超市裡覺得壓力有點大。她的感官被許許多多訊息佔據，一列列看不見盡頭的走道擺滿了商品，以凌亂又陌生的方式陳列。她的耳朵充斥著各種不同的聲音，背景音樂、廣播、收銀機的鈴聲、小孩的哭聲…

Marie 開始採購清單上的東西。她到蔬果區想要買一些蘋果，當她伸手拿蘋果，卻發現她的手摸向鏡子裡的蘋果倒影；蘋果在鏡子下方。她挑選了一些架上的蘋果。不久後，Marie 找到購物清單上大部分的東西了，卻找不到她常買的咖啡。最後，她向一位店員求援。店員急促地指出咖啡的方向，Marie 還來不及請店員覆述，他就溜走了。Marie 在每條走道來來回回找咖啡，繞了比之前更多的路，因為今天咖啡換了位置。

Marie推著沈重的購物車去排隊結帳。結帳是她最擔心的時刻。當Marie發現她排的是自助結帳時，她感覺越來越焦慮，她自助結帳老是遇到問題。Marie看了一眼背後長長的隊伍，試著按照自助結帳螢幕上的指示做。Marie想辦法掃描了一些東西，可是其中有一樣正在特價，沒辦法掃描。Marie真的非常慌張。這時，一個店員過來協助她。

Marie已經備感壓力，她記不得卡片的密碼。她試了兩組不同的號碼，仍然想不起來正確的數字。Marie決定改付現金，卻找不到插入紙鈔的地方。店員又過來幫Marie，把東西都放回推車裡，帶她去另一個有收銀員的櫃檯付錢。結完帳，Marie提起購物袋，深深吸了一口氣，這才踏上回家的路。

生活科技變化的步調

在這個時代，科技於日常生活的應用越來越普及，而且時常取代人際互動。因此，應該考量生活科技對失智者的潛在影響，也該顧及身障者的需求（如提款機的高度）。科技變化的速度本身就是一項挑戰，廠商正以前所未見的速度推陳出新。舉例而言，機場的自助報到櫃檯已不斷藉由使用者的回饋改良，然而，機場的壓力之大眾所皆知，要採用多點觸控螢幕、掃描、列印和自助標籤，這麼多步驟可能讓人無法負荷。有些銀行已經融入失智症教育訓練，尤以英國和香港最盛，但是銀行跟超市一樣，節省人力成本不僅代表減少分行數量，還意味著引進更多自動化程序，諸如轉帳、支票存款和繳費。

失智者顯然能夠適應科技，科技也能提供失智者實質協助。比方說，平板與行動裝置讓人能透過視訊保持聯繫，不受距離的限制。裝置的軟體與應用程式(App)也因應治療用途有所調整，而簡易觸控螢幕、滑動控制技術更是一大裨益。然而，要確保失智者能夠使用生活科技並從中獲益，就要在設計和開發過程將失智者納入考量。光看近幾年有了複合裝置、應用程式和串流服務後，看電視、選頻道變得多複雜，就反映了還有調整的空間。

建議

失智友善、方便失智者使用的場所與服務：

服務供應商（如零售商、公共運輸業）應該思考一些簡單的方法，改善失智者使用產品或服務的經驗，包括調整設計與擺設方式。此外也應將失智者與照顧者納入考量，找出符合他們需求的做法。從熟悉、方便的位置移動商品與設備時，應先評估影響，而且所有的變動都該張貼告示。對失智者視覺、聽覺、理解上的挑戰多做說明，並定期提供員工關懷失智症的培訓，讓員工能辨認失智者，並提供最優質的客戶支援，常保耐心、體諒。

失智友善、方便失智者使用的生活科技：

在開發與測試階段，技術開發商應該請失智者與照顧者參與過程，協助指出並減少潛在的問題和挑戰——很多小事情在開始時不被視為挑戰，大多是因為沒有人提出問題。零售業採用自助結帳的比例正急速增加，於此同時，也應考慮從失智者的角度進行測試、調整。此外，於可用性測試與技術開發階段與失智者、照顧者合作，也展現了業者的細心與關懷。

如果科技無法提供解方，不如考慮其他選項。蘇格蘭一家超市設置「慢速走道」給失智者，收銀員受過基本的教育訓練，協助民眾結帳時，能一面緩和對方的焦慮及壓力。結果顯示，這家超市的做法不但有利於失智者，也協助了其他需要更多時間或容易因科技感到焦慮的人。

5.9 設計是否有助增加對失智症的認識與挑戰污名？

撰稿人：ColmCunningham教授，澳洲HammondCare失智症中心主任

失智症常被視為隱疾。所幸目前為止，為因應身障者的需求和權利已經做出很多改變，可供失智症未來展望借鏡。例如加蓋進入公共場所的斜坡、搭大眾交通工具的人行道路面高度、降低提款機的高度等。這樣的進步是建構於策略性設計的基礎上，不論是公共空間、照護環境、自家環境，策略性設計都一樣重要。產品設計、建築環境設計也很重要。失智者有特殊的設計需求，如果能提升大眾在這方面的認識，合理化空間創新需求，某種程度其實也提升了整體對失智症的關注、接受度，甚至能協助減少污名。

21年前，「為失智症做設計(Design for Dementia)」出版了。這是最早一本詳盡描述設計之於失智者重要性的著作。

書中指出針對失智者設計的八項思考原則：

- 強化個人身份
- 獨立最大化
- 提升自尊與信心
- 障礙補償
- 允許控制刺激
- 指示明確、容易理解
- 展現對工作人員的關懷
- 對他人友善

而環境中應有的特性包括：

- 範圍小、數量少
- 居家、熟悉感
- 一目瞭然
- 減少不需要的刺激
- 突顯居民需要的重要特色
- 安全可靠，但不突兀
- 規劃完善的步行路線（通往安全的戶外空間）
- 提供與社區間的連結
- 兼顧保有隱私與社交的機會

- 提倡自主與選擇

瞭解失智者的經驗，對於創造賦予失智者自主能力的環境，是重要的基礎，也是支持失智者在家或照護中心生活的關鍵。要能「看到並感受」至關重要，因為不熟悉的環境和狀況可能造成壓力與困惑。

大多數的失智者都住在自家，而且想儘可能長久作為社區的一份子。經濟層面而言，在城市與社區投資支持失智者的設計是很有經濟效益的。否則，提早進入機構不單造成個人損失，也增加財務的負擔。

談到設計，熟悉感是關鍵，但是多數人建設居家及社區時，都沒有將失智症或老化納入考量。IKEA等公司直到最近才將這些特色與調整納入組合家具的選項，但是首要重心該是擴大能提升失智者居家與照護環境的正向改變。

有些設計可以協助身體，其他則是協助理解環境、克服特定的感知挑戰，包括：

- 減少廚房的凌亂。例如清理板凳、收拾不常用的物品、清出工作空間，並且把茶具、咖啡器皿等每天需要的東西擺出來
- 減少造成分心的噪音，如同時聽廣播與電視
- 創造獨特、安心的空間，放置最喜歡、熟悉的物品，疲累或壓力大時可以至此靜心
- 調整光線強度很重要，充足的光線對失智者、老年人多半有益
- 在廚房等空間，以明確的標誌、提示避免混淆（圖片效果較好，閱讀文字的能力可能衰退）

個案研究

Rosemary協助父親David自行洗澡時，注意到父親最近如廁有點困難，因而產生困擾。Rosemary原本以為父親可能狀況不好，但是她協助父親到剛整修好的全白浴室時，發現父親難以辨識馬桶的位置。後來，父親笨拙地擺弄洗手台的新式水龍頭開關，然後沒洗手就離開了，這對父親來說很不尋常，因為他一向十分講究衛生。Rosemary與一位支援人員討論這件事，發現老年人和失智者的眼睛較看得清楚強烈對比，而冷熱合一的水龍頭閃亮而新奇，父親不熟悉。安裝新的黑色馬桶坐墊和一目瞭然的水龍頭後，父親的困擾與煩躁就差不多解除了。熟悉的把手與水龍頭開關可以支持失智者獨立，冷熱水若能標示分明更有幫助。

除了眼睛的老化，對失智者而言，感官變化意味顏色對比非常重要。步驟很簡單，在某些情境採用對比強烈的色彩，就能協助失智者認識房間、判斷狀況、找到方向。有些時候，讓顏色一致則能避免造成困惑或被不需要的東西吸引注意力。舉例而言，對比強烈的床單可以突顯床鋪，區隔上下層床單與地板的顏色，則能使找床、上床睡覺變容易，這是攸關失智者能否獨立上床的決定因素。很多證據顯示，錯誤的地板配置會造成阻礙，減緩或阻止失智者行動。選擇平滑與消光的地面材質，並確保所有房間都盡可能採用相同的材質。這類地面對失智者更安全、更容易適應。在廚房和其他潮濕的區域應採用黯淡、不反光的材質，否則看起來像地上有水，失智者可能拒絕進入。房間之間地毯壓條與地板同色，也可以降低跌倒的風險、預防感官上的困惑。

針對失智症所設計的創新與解方，多數都設定為居家空間和照護場所。若要套用到公共環境，是否已聚集了足夠的動力？又能否利用身障權利作為執行平台？成本總是一大阻礙，但是通往改變的路徑是持續提升認識、提供建議，也能採用低成本的解決方案。此外，不一定總是要倡議、鼓吹，比如教育工作可以把設計納入友善失智症的社區計畫。我們還能決定把錢投入哪裡，選擇會議場合、飯店、餐廳、跟誰旅行，都可以逐步考慮增加失智症設計的與員工失智症培訓的投資。

對於商店、銀行、咖啡館、電影院、運輸業等業者，要學習更多關於失智症的知識，還要開始關注失智症相關設計可能不堪負荷。但是從身障權利的角度來看，這麼做不只是勝任他們的角色，對業者的品牌而言，還強力傳達了品牌和本質的正面訊息。這麼做也能協助提升認識、減少污名。

設計的重要性再怎麼強調都不為過，但同時也需要更多研究，了解從診斷到重度各階段的需求。

證據顯示，虛擬實境、擴增實境(augmented reality)等新科技能協助民眾和設計師實現想法。要帶來創新的空間設計，核心挑戰將是滿足各式各樣、因人而異的失智者需求，同時兼具藝術感與功能性，偶爾還有居民複雜的照護需求。

在第一本相關著作出版的21年後，「談感官(Talking Sense)」和「我的家庭與生活(My Home My Life)」是另外兩本與設計相關的出版品，兩本書的內容都有研究依據並實際參考失智者經驗。可以在此免費閱覽：

<http://www.dementiacentre.com/resources>。

第六章

結論與建議

國際失智症協會決定重新進行對失智症態度的調查時，我們沒想到收到的回覆數量會是上次 2012 年調查的 28 倍。大眾發聲了：近七萬個聲音告訴我們，我們在失智症的語言、態度、和行為的「正常化」上、以及協助失智者完全融入社會上還有很長的路要走。

幾乎所有的填答者都覺得自己有一天也會罹患失智症，多數人也為此感到擔憂，因此加深對失智症的恐懼。多數人都同意我們不應隱藏病情，可是大多數的失智者也表示，有時自己的意見不會被認真看待、或是在醫療和社交情境、以及在家中受到不公平對待；有些人甚至提到自己的症狀被拿來開玩笑——這樣的情況能鼓勵開放和揭露嗎？

在缺乏改善病程的治療下，我們必須找出「此時此刻」面對失智症的方法，確保失智者能享有最佳的生活品質、照顧者也能獲得相關的支持。我們必須正面對抗污名。若能提升對失智症的認識，便能讓民眾有更多的理解與同理心。了解得越多，就越能減少恐懼、改變行為。

我們的社會需要全面且徹底的改變，打破污名的屏障，特別是在政府、健康照護產業、社區服務、和全球研究等領域。一個對話就能帶動改變，所以我們配合報告所發起的活動，便是以「我們來談談失智症」為重點。

現在，比任何時候都還迫切，是時候談談失智症了。

建議

- 1 以公共健康的認識為活動目標。
- 2 促進及時診斷、改善診斷後支持。
- 3 改良全球失智之友計畫和失智友善/共融社區—將失智者和照顧者納入設計、實施、和評估的核心。
- 4 提升對失智者的公共倡議—強化相關生活經驗的分享。
- 5 提升對照顧者經驗的倡議，並改善對第一手照顧經驗的認識。
- 6 對醫療人員提供失智症相關污名的專業教育與人本照護訓練。
- 7 呼籲地方政府增加失智者社區服務的經費、範圍、和品質。
- 8 改變對失智者及其照顧者就業、健康、和保險相關的公共政策。
- 9 對失智症全面採取以權利為基礎的照護，包括完全符合身心障礙者權利公約 (CRPD) 的規範。
- 10 增加有經費補助的研究，包括能改善病程進展藥物的研究以及進一步了解污名的研究。我們從其他被高度污名化的疾病（包括癌症和愛滋病）中了解到，治療的突破能改善污名；我們也必須進一步了解污名在社會中扮演的角色，才能對抗它並且改變大家的心態。

社團法人台灣失智症協會

<http://www.tada2002.org.tw>

諮詢專線 0800-474-580 (失智時我幫您)

2019 全球失智症報告 - 中文版

翻譯：張芸慎、黃太荷

執行編輯：詹書媛

審閱：賴德仁、梁繼權、湯麗玉

國際失智症協會：

國際阿茲海默症及相關疾病協會聯盟，成立於美國伊利諾州，為 501(c)(3) 非營利組織

Alzheimer's Disease International

64 Great Suffolk Street

London SE1 0BL

UK

Tel: +44 20 79810880

www.alz.co.uk