



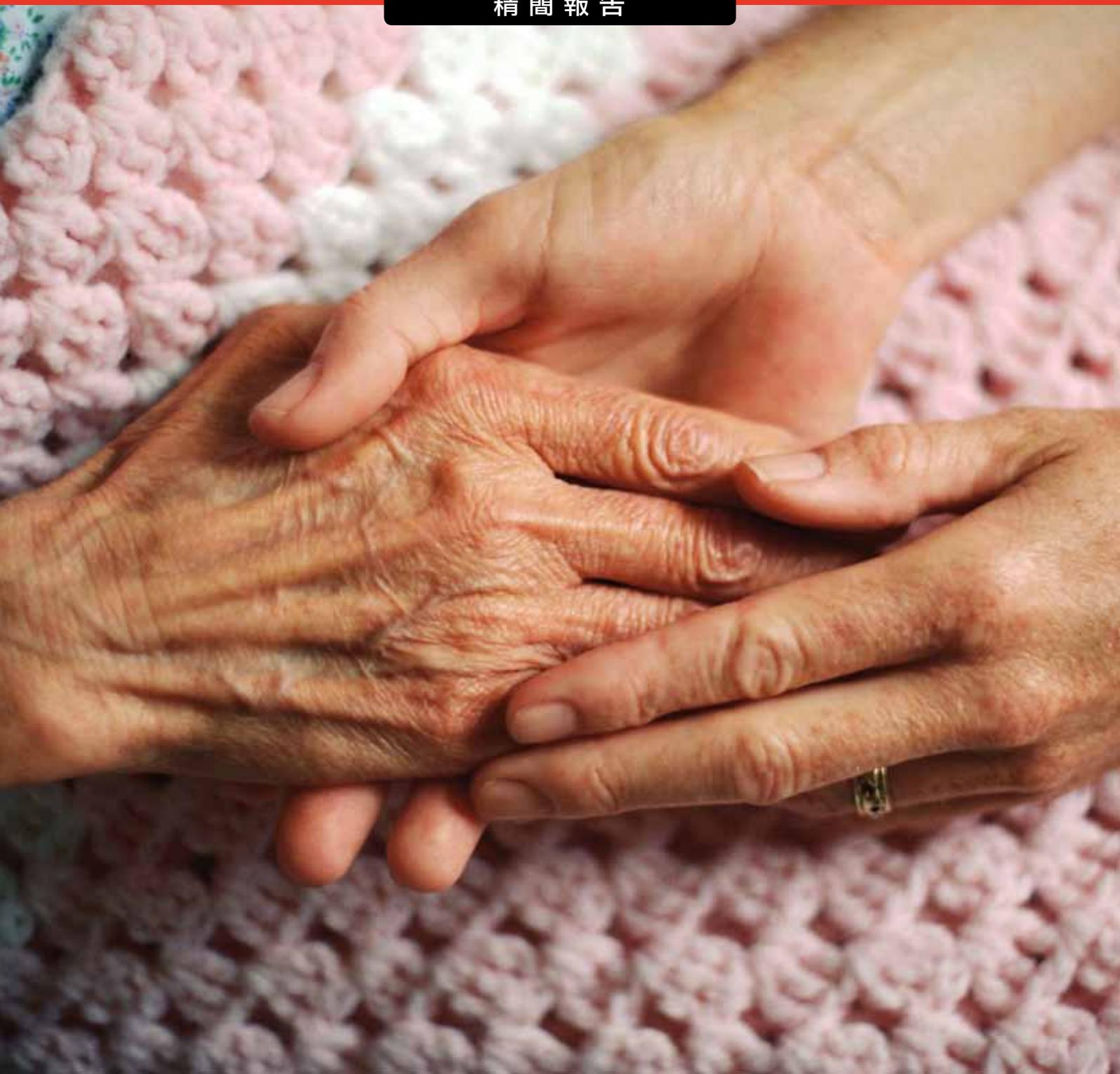
Alzheimer's Disease
International

2013年全球失智症報告

照護的歷程

失智患者長期照護分析

精簡報告



2013年全球失智症報告

照護的歷程

失智患者長期照護分析

精簡報告

馬丁 普林斯教授*

馬修 伯連納醫師*

瑪蓮 喬切醫師*

國際失智症協會

*老化與失智症照護全球觀察

健康服務與人口研究部，倫敦國王學院

國際失智症協會 編印

倫敦，2013年9月

版權所有：國際失智症協會

致謝

感謝BUPA機構提供封面及第四、六章照片

感謝伊朗失智症協會提供第一章照片

第二章巴巴拉 金尼之照片由美國阿茲海默症協會允許使用

感謝墨西哥Elias Nahum Portes Ruiz提供第三章照片

感謝孟加拉阿茲海默症協會提供第五章Saleha Khatun女士及女兒Rubina Akter女士照片

美術設計：朱利安 郝威爾 www.julianhowell.co.uk

本計畫由BUPA機構基金贊助，所有內容由國際失智症協會負責

前言

失智症，包括阿茲海默症等疾病，是本世紀全球公共衛生所面臨的最大挑戰。目前全世界有超過3千5百萬人患失智症，預估患者人數在2030年會倍增，而在2050年將增加到目前的三倍，達到1億1千5百萬。

我們相信阿茲海默氏症與其他失智症終將成為各國與國際間公共衛生的優先處理問題，讓各國能發展充足的長期照護體系，以照護現有與未來增加的病人。

失智症是一種目前尚無法治癒的退化性疾病。其中的記憶喪失、認知障礙、溝通困難與情緒改變等症狀會隨著時間惡化。上述經驗會讓患者感到十分痛苦，也讓關愛他們的人感到難過。然而，只要有恰當的長期照護計畫，失智患者仍然可以在疾病過程中保有良好的生活品質。

我們所領導的這兩個組織在國際上都是上獨一無二的，一個是失智症協會的國際聯盟與全球的失智症發言人，另一個是國際上規模最大的失智症專業照護機構。透過各自與共同的努力，我們希望為失智患者帶來革命性的照護，以確保患者有良好的生活，家屬與朋友獲得適當的支持。

這份失智症全球報告是檢視老年人失智症照護全球與區域的最新趨勢。我們相信對於全世界發展失智症政策與提供照護的人士，都可以在本報告得到無價的資源與鼓舞。

我們認為每一個人、在每一個地方都可以提供一些幫助，讓失智患者能過良好的生活。只要家人、朋友、照顧者、健康照護專業人員、官員、服務付費者、提供者、社會與政府共同合作，便能產生龐大的力量與無窮的可能來改善國家的長期照護。

我們的願景與目的是致力於發展全球失智症照護，讓失智患者在可能的壽命年限中過快樂與滿足的生活。



麥克 沃特曼
執行長
國際失智症協會



史帝活 弗萊徹
執行長
BUPA

國際失智症協會

2013年全球失智症報告

照護的歷程

失智患者長期照護分析

精簡報告

這份簡要的報告是作者們進行詳細的實證醫學文獻回顧（evidence-based reviews）後的摘要。簡潔起見，所有表列與參考資料都已省略，若讀者對這一部份的資料及對結果的詳述與討論有興趣，可至下列網址下載報告的完整版本。<http://www.alz.co.uk/research/world-report>

前言

老化與失智症照護全球觀察成立於2013年，由倫敦國王學院健康服務與人口研究部主持。這個由國際失智症協會及倫敦國王學院支持的組織有三項任務：

1. 在中低收入國家，依照10/66失智症研究組織計畫建立以人口為基礎及介入性的研究上，讓研究發現在政策與執行上發揮最大的影響。
2. 發展、評估與推廣失智症患者的基層醫療照護與社區服務。
3. 為決策者與大眾整理全球的實證，特別是為國際失智症協會(2009、2010、2011年全球失智症報告)、世界衛生組織(失智症：公共衛生的優先問題，2012)、及其他有關的政府間組織繼續我們的任務，提供具有高度影響力的實證報告。

2013年全球失智症報告是由Prof Martin Prince, Dr Matthew Prina and Dr Maëlenn Guerchet代表老化與失智症照護全球觀察的獨立研究與撰寫。在第一至第六章所列舉的證據與所作的推論由作者負全部責任。重點訊息與建議是由與全球觀察國際失智症協會共同提出。

目錄

重點訊息 4

建議 10

第一章

背景與提要 12

簡介 12

轉變中的世界 12

未來的挑戰 12

觀念上的議題 13

依賴的發展過程 13

第二章

依賴人口的盛行率 13

全球一般人口中依賴的盛行率 13

依賴人口在老年人之盛行率 14

第三章

失智症所造成的依賴及其影響 15

失智症在疾病進程中所產生的衝擊 15

老年依賴人口之失智症盛行率 15

其它常見慢性病對於失智症做成依賴所產生之影響 15

第四章

失智患者的長期照護以及照顧歷程 16

什麼是「長期照護」 16

失智患者長期照護的選擇 17

失智症連續性照護中其他重要的長期照護服務 18

長期照護的未來方向 19

第五章

照護品質及改善方法 20

照護品質的評量與監測 20

促進自主與選擇的權利 21

失智症照護的協調與整合 24

失智症照護人力資源的價值與開發 25

第六章

失智症長期照護財務議題 26

失智症的全球成本 26

失智症的可歸屬成本，與其他主要慢性疾病的成本比較 27

是什麼造成了失智症的成本？ 27

失智症成本的未來趨勢 28

長期照護財務的迫切危機 28

危機的剖析 29

如何面對上述的挑戰？ 29

重點訊息

背景

- 依賴(有時亦被稱為照護的需要)，它的定義是「需要人力協助與照顧之頻率，遠超過健康成年人的一般需要」。而照顧的性質，則進一步定義為「超過一般對家庭與社會關係的期待」。根據上述的定義，全球約有5%(1/20)的依賴人口，從0-14歲兒童的1%，15-44歲的成人的5%，45-59歲年齡層的7%，到60歲及以上人口的13%。
- 由於人口的老化，全球依賴人口的型態正在改變中。從2010到2050年，全球依賴人口的總數會由3.49億倍增至6.13億人。而老年需要照護的人口會從1.01億增加到原有的3倍達到2.77億人。老年依賴人口在中、低所得國家更為明顯。
- 老年人長期照護對象主要是照護失智患者。失智症與認知障礙是慢性病中造成失能、依賴、以及在高所得國家中導致轉入安養院與護理之家的主要原因。
- 約有一半的失智患者需要個人的照護(其他人在經過一段時間後也需要接受照護)。有約一半需要照護的老年人有失智，有4/5住在護理之家的老年人有失智。
- 政策制定者需要多加注意失智症的重要性，因為它是最常見的潛在健康問題，也常是需要接受照護的根本原因。
 - 長期照護目前與未來的費用大部分將因全球性失智症的大流行所增加。如果我們能夠成功設計與應用預防失智的策略，以及找出可以改變疾病進程的治療方法，將會是影響未來健康與社會照護支出的重要決定因素。
 - 失智患者有特殊的照護需要。與其他接受長期照護的人相比較，他們需要更多的個人照護、更多照護時數、與更多的監護，這些都會增加照顧者的壓力與照護成本。
 - 失智患者在早期就需要接受照顧，而且需要與日俱增，要有事前計畫、監督、與合作的照護方式。應要有特殊考量的組合式照護來滿足失智患者與照顧者的需要。我們面對的挑戰是如何支持患者在照護歷程中「好好地與失智症共存」。
- 老年依賴人口的大量增加，尤其是在中等所得國家，是無法避免的。因此，制定未來長期照護的供給與財務政策，對全球政府都是極為重要的。

失智症長期照護系統的結構

- 長期照護是一個複雜且範圍廣泛的系統，需要執行許多不同的任務和功能，以滿足每個個人與家庭個別的需要。
- 長期照護由不同的機構參與服務的提供、支持、組織和財務，由正式或輔助性專業照護服務提供或多或少的支持。家庭始終是核心的角色，如此可在家裡、社區或安養院提供照顧。
- 一個周全的長期照護系統包含健康照護與社會照護的服務－診斷與醫療的長期照護服務、非專業的家庭照護(照護的基礎)、由付費的居家照護者提供必要性支持與輔助服務、喘息照護、高品質的養護機構、及末期的安寧療護。
- 高所得國家的政府控制成本的重要策略，就是減少病人轉入養護機構。經常有人主張病人喜歡留在家裡由家人照顧愈久愈好，才會有較佳的生活品質，而且在家裡照護比較養護機構便宜。
- 上述的理由都沒有充足的實證支持。有不在少數的老人選擇養護機構的照護，特別是有複雜與特別照護需要的失智患者。現有的證據顯示在養護機構與在家裡接受照護的失智患者，主觀的生活品質是差不多的。對重度失智患者來說，在養護機構接受照護甚至更好。如果加上非付費的家庭照顧者的合理成本/價值，兩種照護方式的社會成本相當。
- 養護機構的照護在目前以及未來都會是長期照護的主要一環。在高所得國家目前有1/3至1/2的失智症患者接受養護機構的照護，而在中、低所得國家約6%的失智症患者。人口、社會與經濟的變遷趨勢可能會增加對高品質專業照護服務(付費式的居家照護或機構照護)的需求，特別是在中、低所得國家這些長期照護系統發展剛起步的地區更為明顯。
- 對於照顧者多方面的介入(包括教育、訓練、支持與喘息)可以維持照顧者的情緒與士氣，及減低壓力。這也是延緩將患者從家裡轉入養護機構唯一被證明有效的介入方法。這種方法在疾病歷程的早期實施最為有效。然而我們發現沒有任何政府有增加失智症照護系統這類服務投資，因此服務的涵蓋率很低。

改善服務品質

- 在報告中回顧的實證指出，有些具體的行動可以在失智患者與家屬的照顧歷程中建立照護與支持的品質。而其關鍵的指導原則在於把「好好地與失智症共存」列為可達到的目標、及將「維護與增進生活品質」作為終極的目的。所需要的行動包括：
 1. 照護品質的評量與監測
 2. 促進自主與選擇的權利
 3. 失智患者的協調及整合性照護
 4. 失智症照護人力資源的價值與開發
- 照護品質的測量包括結構(可用的資源)、過程(照護服務的執行)和成果。管理者會將重點放在照護的「結構」和「過程」，目的是找出照護的不足之處而非區分照護的優劣。這種做法可能會失去照護品質的精髓，那就是藉由一個對身體與社會照護有助益的環境中，維護一個完整的人與福祉。
- 生活品質與對服務的滿意度是以人為中心的全人照護成果指標，它們綜合了所有相關的結構與照護過程問題。直接從輕至中度失智患者、家屬及專業照護者獲取相關資訊是可行的。最近一個英國對養護機構住民的調查發現：一般都有高的生活品質與服務滿意度，但在個別機構間有很大的差異。
- 以人為中心的評估以及訪視審查的數據所能夠取得照護品質的資訊，都可以幫助消費者選擇，並促進競爭以提昇品質。這些方式比單純檢視照護機構是否遵守法規更有效。
- 每一個家庭對照護與支持的需要都不相同，我們需要設法讓失智症照護更以人為中心，照護內容更有彈性與個人化。早期診斷可以讓失智患者藉由預力照護意向或囑咐來決定將來想要接受的照護方式，但其使用率仍然相當低。個人化照護預算制度讓失智患者與照顧者可以控制他們的照護組合，讓他們有能力確保他們的選擇受到尊重，以及需要得到滿足。
- 儘管品質良好的失智症照護是複雜與耗費資源，但系統與服務必須要做得盡可能簡單、無縫、透明與方便。家庭在做決定時必須得到協助與支持以取得資訊與做決定，個案管理師在這方面扮演重要的角色。個案管理師可以在整個照護過程中提供連續性的服務、及倡導患者的權益，特別是他們可以和被支持者建立信任的關係。
- 個案管理師同時可以協助照護資源的整合，讓個案能更有效的使用服務。然而證據顯示，如果要讓個案管理師作有效與有效率的協調，社會與健康的長期照護系統本身需要有更佳的整合、統一的设计、委託、管理與照護方式。

- 家庭照顧者與付費照護者有很多共同點。他們多半缺乏訓練與準備，但卻都從事困難的、吃力的、對社會有貢獻的任務。非專業照護者完全沒有報酬、不容易獲得有薪酬的工作，他（她）們與家人常常要自己負擔巨額的費用。付費照護者通常只得到最低的工資、工作滿意度低、流動率與工作空缺率高。輕視照顧者的價值對照護品質會產生負面的影響。
- 社會對所有不論是付費與非付費的照護者所做的基本、困難與吃力工作應給予重視與肯定，並有適當的補償。系統中需要提供誘因，以鼓勵家庭照顧者繼續在家中提供照顧，同時促進付費照護者的留任、技術進步與生涯發展。在這些方面的投資對於減少下游成本，包括轉入養護機構與改善失智患者與家屬的結果，可能是最具有成本效益的。正如經濟合作與發展組織 (OECD) 報告最近的建議，這是一個「三贏」的策略。
- 要影響這些改變，我們必須要把失智症作為優先處理的問題。只有由各方的相關人士參與幫忙，加上永續的政策與新加入的財務支持之後，對國家的失智症策略與計畫作謹慎的思考，才能有必要的權力與資源重新建構符合失智症患者需要的長期照護系統；因為他們是照護系統中最多數、年紀較大也是最耗費成本的使用者。

提供品質良好的失智症照護

- 國際失智症協會在 2010 年全球失智症報告中估計預測，每年全球失智症的社會成本約為 6040 億美元，佔全世界國家國內生產總值 (GDP) 的 1%。如果把失智症的照護視為是一個國家，它將是世界上第 18 大經濟體，位居土耳其和印尼之間。
- 在全世界所有地區，失智症的直接醫療照護成本並不太高，反映出尋求醫療協助的受限、延遲診斷、與缺乏改變疾病病程的有效方法。在高所得國家，社會照護的直接成本（付費的居家照護與養護機構照護），與非付費的家庭照顧者提供的非專業照顧的間接成本，在照護總成本所佔的比例相當。由於缺乏結構性的專業照護服務，中、低所得國家是以非專業的照顧為主。
- 全球的總成本有 80% 來自高所得國家，反映出在較低開發國家是以非專業照顧為主，且其平均薪酬較低（即用來估計非專業照顧成本也較低）。
- 在假設失智症的年齡別盛行率、使用服務的型態、以及照護的成本不變的情況下，照護的費用將會與失智人口的增加而同步上升。據此，國際失智症協會 (ADI) 在其 2010 年全球失智症報告中就預測全球社會成本將會倍增，由 2010 年的 6040 億美元增加至 2030 年的 1,1170 億美元。

- 失智症的年齡別盛行率對人口健康惡化的改善十分敏感。最近報告顯示歐洲的盛行率下降但中國則上升。特別是在中、低所得國家中，可能有大量的非專業（家庭）照顧將會轉移到專業（付費）照護服務。這種情況會對財政產生衝擊，但對社會的整體花費的影響卻很小。對更好品質、更周全的長期照護服務的需求會提高成本。但最近歐盟的人口老化報告 (European Union Report on Ageing) 進行的模型測試指出，甚至在極端假設下，這些因素對預估長期照護成本增加的影響甚微。
- 由於在 2060 年將邁入老年的人早已出生，人口老化對未來長期照護的需要與成本的影響是可以預見及無可避免的。政府與社會是沒有藉口不提早作好準備。
- 高所得國家維持長期照護系統財務穩定的能力受到質疑，在未來 50 年長期照護成本佔 GDP 的比率會增加一倍（在歐盟 27 個國家將由 1.2% 上升到 2.5%）。有些更慷慨提供服務的國家成本上升更為顯著，如荷蘭由 3.4% 升至 8.5%，挪威由 2.2% 升至 5.1%。標準普爾 (Standard & Poor's, S&P) 建議全面改變與老人有關的健康與社會照護的公共支出；對於如印度與中國等經濟快速發展的國家儘管有經濟成長作為緩衝，但對於人口結構改變所引起對預算的挑戰，同樣需要緊急去處理。
- 人口老化應該是值得慶祝的事，也可以對社會帶來很多好處。只要政府現在實施必須的政策與改革，未來長期照護的費用是可以負擔得起的。我們建議下列七種方案：
 - 支持中、低所得國家所有老人的社會保障
 - 創造「第二人口紅利」
 - 風險分擔
 - 確保長期照護計畫的「完全提存 (fully-funded)」
 - 公共照護支出的合理化（目標化）
 - 支持並鼓勵家庭照顧者的非專業照護
 - 進行國家層級的討論
- 全面的社會年金可以提供老人的保障，而保險可以減輕不確定因素（例如生命的長短、健康狀況、需要時是否能獲得照顧）的影響。它們都可以支持傳統上世代間的互惠關係，包括在需要時由家庭提供長期照護的誘因。
- 必須善用第一人口紅利（在生育率開始下降前，大量勞動人口造成的經濟的加速成長）作明智的投資。優先項目包括：增強下一個世代投入工作與生產力的投資（例如健康與教育）、為提供嬰兒潮人口未來的長期照護作儲備。

- 最好以風險分擔方式來確保長期照護的公平性，不論是透過一般稅收、公共保險、強制的私人保險或是這些方法的組合。大部分經濟合作與發展組織國家已經使用這些方法，但對中、低所得國家來說，這是特別需要考慮的改革方式。家境調查式的補助方式（隨收入變動）在失智症照護方面是有問題的，這常導致失智症患者在獲得補助資格前已經支付大量的費用（先花掉自己的財產）。
- 「隨收隨付 ‘Pay as you go (PAYGO)’ 」的財務制度在先天上無法維持財務的永續經營，由於人口老化、未來世代的勞動人口要努力生產以支付他們父母親世代的長期照護需要。所以轉向實施由每個世代的勞動人口共同累積自己預期照護需要的基金這種「完全提存 (fully-funded)」模式的計畫，雖然可能會有痛苦，但卻是絕對必要的。
- 成本控制是必須的，但在政策上需要細心的計畫與執行，以避免或減少影響涵蓋率與獲得高品質照護過程的不良作用。對失智患者與照顧者，在疾病的早期與整個照護的歷程，能得到支持與個案管理可能是最節省成本的方法。
- 直接支付（現金轉帳）給照顧者或被照顧者，可以讓他們的貢獻獲得社會肯定。基金可以彈性用於取代或補助家庭照顧，或補償無法工作賺錢的損失。增加對照顧者的專業支持可以減輕壓力、改善精神健康，以及提高原有工作的留任率或重新投入家庭以外的工作。增加對家庭照顧者的支持可以讓他們繼續從事這個有價值的角色，因而減少公共費用的支出。
- 藉由政府、重要相關人士、以及社會賢達參與共同討論目前與將來的長期照護中，我們必須考慮上述的改變，並作為議題的一部分。每個國家都有一套自己的文化價值與喜好，但在關鍵問題上則是普世與永恆的。例如：誰需要照護？誰的需要最優先？如何及由何人提供護？甚麼價格是合理與可以負擔的？如何負擔它的財務？

建議

在這份報告中，我們指出四個改善失智患者照護品質的向度，以及七種負擔長期照護的策略。由於失智患者有特別的需要，因此部分建議是針對這一群長期照護的使用者；然而，他們也代表了長期照護的大部分老年使用者。而尤其是關於長期照護財務的建議，則可用於一般的長期照護。

整體的建議

- 所有的政府都應該把失智症列為優先議題。這種行動可以用「國家失智症計畫 (National Dementia Plan)」表現出來，確保健康與社會系統有良好的結構與足夠基金，以提供失智症患者在疾病歷程中高品質的照護與支持。
- 所有的政府都應該與重要的相關人士及社會賢達，針對長期照護的未來開啟國家層級的討論。對於未來世代的老年人，由於需要長期照護的人數與需要的狀況已可以作頗準確的預估，所以討論的重點可以聚焦在：
 - 國家、私人公司、志工團體、以及家庭彼此間在提供照護上角色與責任的平衡。
 - 長期照護的結構；有哪些服務要列為優先？獲得服務又是什麼？
 - 長期照護的財務：針對照護的需要由「隨收隨付」轉移到「完全提存」的系統，由每個世代的勞動人口共同支付自己未來照護的需要。

關於支持的建議

- 對於所有失智症的照護與支持場所，政府應該設置品質評量與監督的系統。
- 在失智症歷程的每個階段中，政府與其他重要的相關人士應該確保患者的自主與選擇權。例如：患者、家屬與朋友應該能夠獲得相關資訊，以及對各種治療、照護與支持的選擇。失智患者與家屬的意見應該可以得到聽取與重視。
- 健康與社會照護系統應該有更良好的整合，以協調的照護方式來滿足患者的需要。以個案管理師（最多每 60 位失智患者設一位）作為老人整個整合性長期照護系統的一部分，提供社區與貫照護歷程的服務，有助提升其價值的。
- 政府與照護機構應確保健康專業人員與失智症照護人力，具有足夠的訓練來提供以人為中心的照護。
- 我們要重視那些為失智患者提供第一線照護的人的價值；包括付費的與不付費的家庭照顧者，他們具有很多共同點。政府應瞭解照護者的角色，並確保有支持他們的政策。
 - 以直接支付家庭照顧者與改善付費照護者的酬勞與工作條件，這種額外的投資可能會有回報—讓付費照護人力更穩定、減輕照顧者壓力，以及有較佳的照護品質。

— 在疾病的早期增加照顧者多方面的介入 (包括支持、教育與訓練) 的涵蓋率。有證據強烈顯示這些介入方案對減輕照顧者壓力十分有效，並可以延遲與減少患者轉入養護機構的比率。

- 養護機構的照護在目前以及未來都會是長期照護中主要且很有價值的一環。必須對這些場所有更多的關注，以確保它們的照護品質，而住民的生活品質是照護品質最佳的評量方式。除了資源與過程必須符合最低標準的指標以外，監測內容尚應包括上述核心照護品質的成果指標。

對於相關研究的建議

正如在本報告中所強調，相對於失智症所造成的負擔與成本，目前在預防、治療、治癒與照護的研究與發展的投資量顯得太少。我們呼籲全球政府與研究贊助者轉變他們系統的優先順序，確保最少增加目前投資的十倍，讓研究資金能與其他如癌症等疾病看齊。對於失智患者的長期照護，還需要更多關於下列問題的研究：

- 初級預防對減少未來失智症的年齡別盛行率與發生率的可能性。
- 發展減少輕微認知障礙 (Mild Cognitive Impairment, MCI) 的發生率，與 / 或延緩失智症進程的治療方法與臨床實驗。
- 失智患者與家屬的價值觀與喜好。它們很可能有國家、文化與世代的差異。增加對這方面的瞭解可以讓決策與服務有實證基礎，更能符合各個族群的各種需要。
- 不同的長期照護方式對受照護者的生活品質與對服務滿意度的影響。這類研究應以不同階段的失智症患者及非專業照顧的狀況進行分層分析。
- 探討在社區與養護機構實施與強化的以人為中心的照護的方法，減少療效 (在有嚴格控制的研究中實施) 與效益 (在真實環境中實施) 間的差距。這類研究可以作為訓練計畫的基本課程與專業繼續教育的參考，並應擴大研究結果的範圍，以涵蓋患者及照顧者的生活品質與滿意度，及專業照護者的可能利益 (情緒、精神耗竭與留任) 。
- 將研究擴展至如何提高照顧者多方面介入方案的涵蓋率的方法，與國家計畫的成本效益。
- 在整合性長期照護系統加入個案管理的成本效益研究。

第一章

背景與提要



簡介

- 到了 2050 年，老年依賴人口將會從 2010 年的 1.01 億人增加至 2.77 億人，幾乎是三倍的成長。
- 這些需要照顧的老年人，約有半數的人會受失智症（dementia）的影響。
- 失智症與認知缺損，以及其他影響心智與腦部的狀況，無疑是造成生活依賴（dependence）的主要慢性疾病。同時也是在高所得國家中，從原本社區中能獨立或需要輔助的生活，轉住養護機構的主因。
- 在這份報告當中，我們關心的是有照顧需求之老年人口的增加程度、相關問題的地域分布與原因，以及全球失智症的流行對此趨勢的影響。
- 我們將整理出提供失智患者持續性照顧與支持的周全性系統的主要內容，以及提出欲達到患者最理想的照顧與生活品質可能遭遇的挑戰。

轉變中的世界

- 在上一世紀中，許多已開發國家的人口經歷了年齡結構明顯的轉變（人口學的改變），以及導致大多數疾病健康因素的改變（流行病學的改變）

- 人口的老化導致非工作年齡人口（老年與兒童）和工作年齡人口（成年人）的比值相對增加。當感染疾病、生育與營養健康問題逐漸受到控制，包括失智症在內的慢性疾病卻變得更普遍，且增加更多的負擔。
- 這些轉變在中、低所得的國家已經發生且在加速進行中，同時對社會也將產生深遠的影響：
 - 有照顧需求的老年人口快速增加，而提供支持的工作年齡成年人口卻較少。
 - 由家人、朋友或社區所提供非付費與非專業的傳統照顧系統逐漸受到威脅。
 - 健康照護系統缺乏組織、訓練與資金，以處理衰弱老人逐漸增加的人口中的慢性疾病。
 - 社會保障系統的建置尚未完善，特別是對老人方面。由於年金與健康保險涵蓋率低，老人的收入需要依賴兒女或慈善團體的支持。

未來的挑戰

- 在高所得國家，政府在面臨經濟成長停滯、人口老化與高成本照顧服務需求快速增加的情況之下，正窘於為維持高水準的社會保障找尋解決之道。
- 開發中國家經濟的快速成長提供財政一個喘息的空間，但亦面臨增加社會保障的需求。這些國家的缺乏專業照護系統（包括付費的居家照顧與養護機構）的發展，相對於依賴家人與社區的非付費照顧。政府通常不願意發展專業的照護服務，但需求引導成長似乎是必要且無可避免的。
- 全世界的國家都應該為老人的長期照護與支持發展周全與永續的計畫。而財務正是計畫可以持續的關鍵。在發展長期照護政策與系統時，中、低所得國家的政府與相關人士，必須要從過去的經驗學習。根據經濟合作暨發展組織 (OECD) 最近的報告指出 [1]：
 - 很多國家的長期照護政策是反應當時的政經問題，一點一點的逐步發展，而非基於永續與透明的方式來建構的。

觀念上的議題

- 依賴(需要照顧)的定義是「需要人力協助與照顧之頻率，遠超過健康成年人的一般需要」。而照顧的本質，則進一步定義為「(所費心力)超過一般對家庭與社會關係的期待」。
- 依賴(需要幫助與照顧)與照護(caregiving)(提供幫助與照顧)之間是一個自然形成的密切關係。
- 依賴起因於失能，但失能僅代表進行日常生活活動受到限制，並不表示必須要接受幫助。失能未必導致依賴，但依賴往往表示有某種程度的失能，通常是比較嚴重與重度的。
- 失能通常是因健康狀況所引起的，所以在依賴的背後也有導致失能的健康問題。
- 人的生活習慣是受到文化、性別的影響，且會隨著年齡而改變。這種情況讓依賴的定義與評估，以及跨國家與文化的比較變得更加複雜化。

依賴的發展過程

- 依賴可能隨時間惡化、維持穩定或是逐漸好轉。
- 對於失智症患者而言，通常在早期就會有照顧上的需求並且與日俱增，從工具性日常生活活動包括做家務、財務與社交等活動，到個人照顧(基本日常生活活動：包括沐浴、穿衣、如廁與進食等)等的協助，甚至到經常都需要看護與監督。

第二章

依賴人口的盛行率



全球一般人口中依賴的盛行率

- 依賴的盛行率隨年齡增加而顯著上升，從 0-14 歲兒童的 1%，15-44 歲的成人的 4.8%，45-59 歲的 6.9%，到 60 歲及以上人口的 13.2%。
- 在 2010 年，世界人口的依賴比在全球各地的差異不大，約是 4.7% 至 5.6%。表示全世界約有 3.49 億的人口需要照護，而在這些人當中，其中有 1.01 億(約佔 29%)為 60 歲及以上。
- 預估至 2050 年，全球約有 6.13 億依賴人口，其中有 2.77 億(約佔 45%)為 60 歲及以上。增加的依賴人口，有小部分是來自高所得國家(由 2000 年至 2050 年約增加 31%)，更大部份則是來自於中國(增加 70%)、印度、拉丁美洲、中東、亞洲的其他區域(增加超過 100%)，以及非洲撒哈拉沙漠以南的地區(增加 257%)。
- 從 2000 年至 2050 年，60 歲及以上全體依賴人口大約從 29% 增加至 45%；在非洲撒哈拉沙漠以南地區約從 21% 增加至 30%，在印度約從 23% 增加至 44%，在拉丁美洲約從 23% 增加至 47%，在中國約從 30% 增加至 60%，相較在高所得國家則是約從 45% 增加至 61%。

- 在中、低所得國家，老年依賴人口預估將會成長為原來的約 4 倍，而這些國家中較年輕的依賴人口數則會維持穩定。
- 依賴人口因此更集中在中、低所得國家。然而在世界各地由於老化過程，特別是慢性病的發生，卻迅速成為集中在老年人的問題。
- 這些改變主要和人口老化有關，「扶養比 (dependency ratio)」的定義是依賴人口數 (因健康問題需要照顧) 除以勞動年齡人口數，此乃人口老化和健康形態轉型對於全球經濟的財務衝擊的重要指標。
- 扶養比在高所得國家將會緩慢增加，從 7% 上升至 10%，但在中國大陸則從 8% 上升至 14%，印度則從 9% 上升至 12%。
- 未來在理想狀況下，老人的世代會有更好的健康狀況，生病時間會被壓縮。平均餘命延長代表有更長時間的健康生活，而不過著失能與依賴他人的生活。相反地，老年人可能長期處於健康不佳的狀態，反而延長生病的時間。
- 對於生病時間是壓縮或是延長的證據並不一致，經濟合作與發展組織 (OECD) 報告對失能趨勢的結論是：
「決策者如果抱持指望以未來老人嚴重失能盛行率的減少，來抵銷因人口老化所導致長期照護需求增加的想法；這種做法必須要十分審慎。」

依賴人口在老年人之盛行率

- 人口研究對高所得國家老年依賴人口之估計頗為穩定，需一般照顧之比例約為 12~17%。
- 10/66 失智症研究組織對於八個中所得國家 (古巴、多明尼加共和國、波多黎各、委內瑞拉、秘魯、墨西哥、中國和印度) 的人口調查資料所顯示的盛行率稍低，幅度由印度城市的 2.9% 至中國城市的 15.7%。盛行率在鄉村和低開發國家較低，但在奈及利亞的鄉村則特別高，有 24.3% 老人需人照顧。年齡每增加五歲，依賴人口的盛行率增加一倍。一般來說，男性比女性低，高教育程度者也較低。
- 老年依賴人口在低開發國家，特別是鄉村地區之盛行率較低，可能是因為老人和家人同住得到較好的照顧和支持；或是死亡率較高因而存活時間較短；也可能因為是導致失能與依賴的慢性病盛行率較低，使得對依賴人口的偵測偏低。

第三章

失智症對造成依賴所產生的影響



失智症在疾病進程中所產生的衝擊

- 不像其它慢性疾病，失智症患者在疾病早期就需要他人照護，隨著疾病的進展，由於認知、功能、和行為逐漸退化，使患者對照顧者的依賴逐漸增加。
 - 在早期，患者會變得較健忘，有定向感、做決定和執行家務的困難，照顧者需要時常給予情緒支持，提醒患者事情和工作，以及協助執行較複雜的事務（例如財務管理與購物）。
 - 在中期，上述症狀會變得更嚴重，更難與人溝通，協助個人照護的需要甚至擴展到個人衛生，就算有家人或看護的協助，要獨居仍是一大挑戰。會有行為改變（包括四處遊蕩、黏人、躁動或攻擊性行為）的發生，需要照顧者更多的監督和照護。
 - 在末期，失智患者會不清楚時間與地點，也無法認出親人、朋友或熟悉的事物，在沒有幫助下無法進食，活動受到限制，甚至要臥床。對於照顧、支持與監督的需要差不多趨於穩定，需要給予完全的身體照護。

老年依賴人口之失智症盛行率

- 10/66 失智症研究組織在拉丁美洲、中國、印度和奈及利亞之人口調查結果顯示，需他人照顧的老人 49% 有失智症，比例的差異從在中國城市的 39% 至古巴的 67%，但大多數地區的比例約在一半左右。需他人照顧的老人，年紀越大罹患失智症的比例越高（65 至 69 歲有 30%，大於 90 歲有 66%），需要大量照顧者所佔的比例（62%）是需要少量照顧者（34%）的兩倍。
- 在美國，失智症患者佔需居家服務老人的 37%，佔成人日間照顧服務對象的一半以上，佔需生活輔助和居家服務設施者的 42%，和佔聯邦醫療保險資助護理家住民的 64%。

其它常見慢性病對於失智症做成依賴所產生之影響

- 事實上，需依賴他人照顧的老人雖然大多患有失智症，但未必代表是因為失智症或單純罹患失智症而使他們需要他人照顧。老人常有多重健康問題，這些影響共同導致失能而需要照顧。
- 要了解各種同時存在的慢性疾病的獨立影響，其中一種方法是利用統計學模型去控制其餘因素，以發現每種因素的個別影響力。這類研究結果一致認為認知障礙和失智症是造成老人需要他人照顧的最大原因，遠大於其他型式的障礙與慢性疾病。
- 美國聯邦醫療保險（Medicare）接受者的研究發現，失智症患者在追蹤兩年後，需他人照顧的比率比非失智者高出 7.5 倍。雖然精神疾病、中風和肥胖對做成依賴的影響也很重要，但仍比失智症的影響少；而冠狀動脈心臟病、癌症、高血壓、糖尿病或髖部骨折則無法預測依賴的發生。在瑞典的一個人口世代研究的三年追蹤發現，失智症是發生功能性依賴的主要危險因子。

- 10/66 失智症研究組織在拉丁美洲、印度和中國進行盛行率調查的基準線研究顯示，失智症患者需人照顧的可能性比其他人高 4.5 倍，需他人照顧者中有 34% 為失智症患者；相對於其他疾患：9% 為肢體殘疾，中風和憂鬱症各佔 8%，6% 為視力問題，4% 為關節炎。
- 美國一個對日常生活活動需要協助老人的研究顯示，有認知障礙者接受付費居家照護的可能性是其他人的兩倍，需要的服務程度也是認知正常的付費居家照護接受者的兩倍。
- 一篇在美國預估轉入安養院的預測因子的統合研究顯示，認知障礙是預測轉入安養院最強的健康因素 (RR: 2.54, 95%CI: 1.43-4.51)，罹患癌症和糖尿病的影響較小，和其他慢性疾病如心血管疾病、關節炎或肺部疾病則無關。在瑞典進行的一個研究發現，失智症是轉入安養院的主要預測因子，單獨貢獻了 61% 的影響程度。

第四章

失智患者的長期 照護以及照護歷程



什麼是「長期照護」？

- **世界衛生組織定義長期照護為：**「針對無法自我照護的人，由非專業照護者（家人、朋友或鄰居）及 / 或專業照護者（醫療人員、社工或其他專業人員），根據他們的個人喜好，維護最大程度的獨立性、自主性、參與度、個人成就感和人類尊嚴，確保他們能維持最高的生活品質所從事的活動。」
- 長期照護是一個複雜且範圍廣泛的系統，可在家裡、社區或安養院提供照顧；需要執行許多不同的任務和功能，以滿足每個個人與家庭特定的需要。會由不同的機構參與服務的提供、支持、組織和財務，以正式或輔助性專業照護服務提供或多或少的支持而家庭則始終擔任核心的角色。

失智患者長期照護的選擇

健康照護與社會照護

- 長期照護包含健康照護服務與社會照護服務。健康照護服務包括長期護理照護、輔助居家照護的健康服務、個人生活照護服務(協助日常生活的基本活動)、緩和照護。而相關的社會照護服務則包括家務協助(例如：家事服務)、安養機構或生活協助性住宅所提供的照護、照護協助(協助工具性日常生活活動)，以及其他社會服務。
- 兩種照護系統的分界並不明確；而資金與服務分配的目的，將健康與社會照護的內容整合成單一的結構，則是現在許多經濟合作暨發展組織(OECD)國家的優先政策。

家庭(非專業)與付費(專業)照護

- 相對於付費的「專業」照護，由家人、朋友和社區提供的非付費照護服務通常被稱為「非專業」的照護。付費照顧者可以由政府、私人(營利或非營利)護理之家、社區的社會照護機構、或病人的家屬直接雇用。他們常常只經過極少的訓練，就要面對困難且繁重的工作，但卻只有微薄的報酬；這造成了工作人員的高流動率與照護品質的損害。
- 家人的照顧者能夠、也經常從事付費照顧者提供的所有「需要動手」的照護內容。但他們還有一個重要的角色，就是為失智症患者倡導他們的權益，並規劃患者的照護，即使有時他們人在遠方。
- 從 OECD 國家(歐洲、美國、南韓、澳洲) 50 歲以上成人的調查資料中顯示，50 歲(含)以上的成人有 8% 到 16% 是非專業照顧者，提供日常生活基本活動的照護。美國 18 歲以上的成人中有 1540 萬人提供失智症患者非付費照護，平均每位照顧者提供每週 21.9 小時的照護，等於一年提供 175 億小時的非付費照護。
- 在多個美國、多明尼加共和國與中國的研究顯示，相較於其他照顧者，失智症患者的照

顧者必須提供較密集的照護、需要更多個人生活照護的協助，並且面對較大的壓力。

- 許多文獻證明照顧者所承受的壓力，包含實務上(因為花時間照顧而須停止其他活動，特別是休閒和社交活動)、心理上(情緒壓力，大多為焦慮和憂鬱)、經濟上(花費增加、因照護而減少工作)的壓力。
- 區別專業與非專業照護是政府使用公共經費支持長期照護財務時一件重要的事。居家或養護機構的專業照護在 OECD 國家平均製造了 1.5% 的 GDP，但非專業的照護通常卻被認為沒有任何財政上的影響。然而，在美國，失智症協會每年花費 2160 億美元在付費的照顧者上，用以取代家人照顧者 175 億小時的非付費照護。從另一方面來看，這種區分是不適當的。
 - 許多需要依賴的老人可能是單獨由家人或其他非專業照顧者提供照護。但即使是養護機構的住民，長期照護很少是由付費的照顧者單獨提供。付費的照護可取代部分家庭照顧者的功能或協助家人可以提供的照護。
 - 付費照顧者可以幫忙減緩家人照顧者所承受的壓力，包括照護的實際需要、行為問題的因應，以及照顧者外出、工作與社交的限制。
 - 付費與非付費的居家照護提供者並肩工作，在這兩個系統間有一個重要的介面上，需要敏感度、合作、討論與計畫。他們有許多相同之處，特別是他們共同的承諾是儘可能地提供失智症患者最高品質的照護。

居家照護或在養護機構的照護？

- 照護失智患者的養護機構基本上包括：安養機構或生活協助性住宅、護理之家和失智症特殊照護單位。在高所得的 OECD 國家中，大多數國家的 80 歲以上被照顧者，有一半以上是在家接受照護的，只有三分之一的長期照護使用者是在養護機構接受照護。然

而，62% 長期照護的花費是直接用在養護機構，這也反應出這些單位的照護密度。

- 在高所得國家中，估計失智症患者入住養護機構的比例，從美國的 30-40%、英國的 35-50%，到加拿大的 50% 不等。國際失智症協會在 2010 全球失智症報告公佈的全球性問卷調查顯示，在高所得國家中居住養護機構的平均比例估計為 34%，但在中、低所得國家中則只有 6%。
- 研究顯示，入住養護機構的預測因素主要與照護需求有關（認知和功能障礙）。當被照顧者與照顧者都是老人時，以及照顧者面臨心理困難或壓力時，入住養護機構的可能性就越高。有一些隨機對照試驗顯示，支持、教育和訓練照顧者等介入方法可以減少或延緩病人入住養護機構。在美國，一個長時間的介入計畫可以減少 28% 入住養護機構，延緩入住養護機構的時間平均達 559 天。
- 從家中轉而入住養護機構等設施常常是「迫不得已的選擇」，這與累積的照護需求超越了家人或社區照護服務可以處理的範圍有關。
- 幾乎所有轉住養護機構的時間點都在發生危機或急性醫院住院之後。
- 在理論上，入住養護機構對失智患者與照顧者都有好處。然而，轉住養護機構卻也可能是有害的。健康與心理狀態可能在入住之後明顯地惡化，並有較高風險會死亡。其中的原因可能與入住養護機構的理由有關，也可能是因入住養護機構之時，事實上常常就是在發生危機的當下。
- 長期來說，在家照護或在養護機構照護何者較能維持失智患者的生活品質？這是個很重要也很難解答的問題。儘管還需要更多的研究，但目前沒有任何證據顯示，在養護機構的失智患者的生活品質會比較低；而實際上對重度失智症患者來說，在養護機構的生活品質還可能稍微比較高些。
- 養護機構在長期照護系統中扮演了重要的角色，不應該理所當然地被視為是最後的手段，而盡可能地避免使用。高所得國家在控制成本的政策下，堅持在家照護是普遍的偏好，以及在家照護會有比較好的生活與照護品質，這讓養護機構的使用者和經營者被不公平地污名化，這是相當危險的。
- 養護機構相關的問題不只限定於高所得國家。目前養護機構在中、低所得國家的數量相當有限，但仍在持續成長中，尤其是在中所得國家的城市地區。對窮人來說，居家照護（如果沒有的話）的替代選擇是慈善或公立的養護機構，而那裡的照護是高度機構化的。
- 一個在里約熱內盧 (Rio de Janeiro) 公眾宿舍的調查發現住民中大多數是老人，其中大部分的老人是直到晚年才變成無家可歸的，且通常是直接被醫院轉介至宿舍的。在他（她）們當中，認知障礙的盛行率很高，表示缺乏家庭支持的人發生失智症是入住機構的一個促進因子。
- 在中國，老人的長期照護主要是由家人來提供。然而先前只保留給「三無」（無小孩、無收入、無親戚）的養護機構，現在給人的負面印象也較少，且完全對外開放，在城市地區的數量逐漸增加，這種現象在私立的養護機構特別明顯。

失智症連續性照護中其他重要的長期照護服務

喘息照護

- 喘息照護是提供原本在家或在養護機構照護的失智患者的一種暫時性照護，以代替原來的非專業照護者。基本緣由是讓原照顧者可以從照護責任中得到喘息（可以休息、拜訪朋友或家人、放假、補辦其他事務），因此減輕壓力。喘息照護也可用來重新評估失智患者和進行復健。

- 喘息照護的時間可以由數小時到數周。它可以是計畫性或非計畫性的，如處理居家照護中突然出現的危機。
- 然而發現對所提供的服務利用率不高，這可能是照顧者已有很好的調適，或寧願自己找其它辦法。部分家屬可能擔心會因此忽視或者放棄失智症患者，或者患者在陌生環境中，狀況可能會惡化。所以往往只有在病情較嚴重時，照顧者才會傾向使用喘息服務。
- 僅有有限的證據顯示喘息服務能降低照顧者壓力，沒有證據表明它可延緩病人入住養護機構的時間。支持喘息服務的主要理由是許多研究發現喘息服務的滿意度很高。喘息服務未必適合所有的家庭，但對某些人可能有很大的幫助。

臨終照護

- 失智症是無法治癒且會縮短壽命的疾病，死於失智症的人已愈來愈常見。世界衛生組織指出：「每一位患有進行性疾病 (progressive illness) 的人都有權接受安寧緩和照護 (palliative care)」，實施安寧緩和照護的地點可以在家中、在養護機構、在醫院或專業的安寧病房。安寧緩和照護把死亡視為生命正常的過程，提供減輕疼痛和其他痛苦的服務，同時整合心理和靈性的照護，維持患者的生活品質，並幫助家庭在疾病過程和哀傷的時候作調適。
- 證據顯示，安寧緩和照護在失智症患者生命末期時的利用率並不高。這和失智症常常不被認為是末期疾病，及臨終照護機構的工作人員缺乏失智症相關的教育訓練有關。
- 失智症患者的安寧緩和照護重點是：
 - 症狀的發現和處理 (特別是疼痛、壓瘡、呼吸困難、飲食和吞嚥問題、感染、躁動和其他心理症狀)。同時也要避免用增加痛苦的方式作過度的治療，例如管灌營養和抗生素都應該避免。
 - 處理法律相關的問題，包括按照病人的心願預立照護計畫
 - 支持照顧者與家人，包括讓他們明瞭失智症可能會出現的併發症和失智症末期的可能狀況。研究指出，照顧者在病人死亡後的哀慟期常有自我恢復的能力，反而是病人死亡前最需要獲得支持。
 - 專業人員的培訓和發展：有效溝通與共同決策模式是臨終照護的關鍵。而對專業的信任也非常重要。然而仍有許多護理人員、養護機構照護員覺得尚未準備好面對失智患者死亡的相關議題，因此這個領域需要有更多的訓練。

長期照護的未來方向

- 失智症患者長期照護系統的所有成員，包括非專業的家庭照顧者、專業的家庭照顧者、喘息服務、安養機構、護理之家、失智症的專業照護病房及臨終照護等，都應該在疾病過程中提供連續性、無縫的照護。
- 實現這上述目標的障礙包括：在失智的晚期才獲得診斷、診斷後缺乏連續性的照護、服務缺乏協調與整合、失智症患者缺乏表達對照護的意願的機會、缺乏以人為本的照護組合。
- 歐洲政府的政策發展在過去十年已逐漸轉移：減少機構照護而轉向居家照顧、偏向支持而不是取代非專業的照顧、減少公立的服務轉向補助私立或混合型機構提供服務。補助的轉變增加更多選擇，讓失智症患者與家屬有能力選擇合適的個別化服務。這改善服務系統的整合同時也是一項成功創新。
- 成本控制至少是高所得國家長期照護政策的基本方向。在經濟的考量下，如何改善長期照護的品質、周全性與涵蓋率將是一個重大的挑戰。細節將在本報告的最後兩章討論。

第五章

照護品質及改善方法



本章將討論所有國家在發展周全與高品質的照護系統時所必須要了解的原則和應採取的行動。重點將放在具有實證支持的特定介入方法與措施，並強調以下四項優先採取的行動：

1. 照護品質的評量與監測
2. 促進自主與選擇的權利
3. 失智症照護的協調與整合
4. 失智症照護人力資源的價值與開發

照護品質的評量與監測

- 照護品質的評量可以用來作為區域性或國家級政策或策略制定的參考、改善醫療體系或機構內的服務品質、監測服務資助者或提供者的表現、找出表現不良者以保護大眾的安全，及提供消費者選擇機構的資訊。
- 照護品質的指標包括結構（提供服務所有的資源）、過程（照護服務的執行）和成果（照護的結果）。成果指標（如生活品質、滿意度）在基本上是最重要的，因為它涵蓋了整個照護過程所產生的影響，包括那些難以衡量的指標（例如照護是否有做到“以人為本”？）。過程指標通常可以從每日例行的紀錄查出來，但它們只有在對所欲達成的結果有影響時才有意義。
- 過去把失智症照護品質的重點放在照護的「結構」和「過程」。特別是主管機關為了確保安全及預防病人被傷害與虐待，會強制照護必須符合一些最低的標準。這些指標可

以測出缺失，但無法區分優劣。

- 美國聯邦醫療保險和醫療補助中心 (Centres for Medicare and Medicaid Services) 的照護品質指標 (cms.gov) 包括五個過程和八個成果指標。這些指標偏重於生物醫學的照護過程、量測特定人體部位與系統的缺陷，而不是以更「全人」的方式來評估一個完整的人。
- 一般的過程和結果指標可能無法掌握良好照護品質的精髓。以英國失智症協會為例，他們認為有三個領域和照護中的生活品質密切相關：環境、活動和人際關係—可以用四個永恆不變的原則來奉行：了解罹患失智症的那個人、著重生活品質而非照護品質、每個人都有領導的角色，及以價值為重心的照護。
- 如何將理想轉換為評量指標是一大挑戰。然而，已有一些作為開始捨棄結構和過程指標，改以更簡單、有效的全面性結果指標來取代；逐漸注重服務滿意度的評量，以及用生活品質作為涵蓋所有照護品質的指標。
- 英國失智症協會對住在養護機構的失智症患者家屬和機構的員工的調查顯示，家屬的滿意度很高；有 74% 的家屬表示他們會把養護機構推薦給別人，68% 認為照護品質良好。然而卻只有 41% 家屬認為患者的生活品質良好，也僅有 26% 員工認為患者的生活品質良好。英國失智症協會認為，由於家屬和員工的期待太低，所以在對維護生活品質的努力還不夠之時，就很容易先對照護品質感到滿足。
- 在一項英國養護機構所推動的開創性計畫中，委由 Ipsos MORI 市場調查公司針對英國養護機構的住民進行了一個獨立、保密和標準化的年度調查 (yourcarerating.org)。由問卷的四個主題：工作人員與照護、設施與機構、選擇與控制、安全與程序來計算綜合表現得分 (overall performance rating, OPR)；其中評分標準由 0 分（最差）到 100 分（最佳），且問卷還包括快樂程度和整體滿意度的評量。
 - 在回收的 14,000 份問卷中，受訪者的評價普遍良好，平均 OPR 是 83 分。有 62% 的住民覺得「非常滿意」，有 96% 對所獲得的照護覺得滿意或非常滿意，92% 的人認為他們「大致上是快樂的」，而其中有 55% 是「強烈認同」。然而在不同的

照護提供者間有所差異，而且在個別機構之間的差異更大。

- 「Your Care Rating」調查證明了直接對護理之家的住民們詢問生活滿意度以及愉悅感（生活品質的一環）是可行的。護理之家或照護提供者間表現的差異，不僅是消費者選擇護理之家時一個重要的參考資訊；對照護提供者而言，不但可以幫助他們找出潛在品質上的問題，也可協助他們精進照護水準。[註：‘Your Care Rating’是易普索莫里公布問卷評估結果與消費者表達意見的網站]
- 針對住民八成以上皆是失智或有明顯認知障礙病患的英國養護機構或護理之家而言，這兩個調查可以提供照護品質的再保證。然而進行一個能涵蓋全國所有護理之家的品質調查將是未來一大挑戰，唯有全國一致化的系統才可保障消費者的權益並提供完整的資訊作適當的選擇。

以生活品質 (quality of life) 作為照護品質的指標

- 生活品質（包括情緒、生理、社會與環境層面）是健康服務研究中很重要的成果指標。由於臨床導向的評估常未能以病人為中心，而且也不夠全面，因此無法涵蓋健康問題對一個人的所有重要影響。以失智症為例，傳統上會以整體臨床嚴重度、認知、生活功能與異常行為的測量來追蹤疾病的過程與評估療效。值得爭論的是，生活品質的維持與促進應該才是照顧失智患者的基本與整體目標。
- Tom Kitwood 早期在人格與幸福感的研究，對瞭解失智症患者的生活品質有很大的影響，他提出幸福感的四種總體狀態：個人價值、能力、社會信心與希望；這些狀態特別容易受到患者所感受到的不良身體與社會照護環境的影響。
- 過去已發展了若干評估失智症患者生活品質的量表。研究指出，直接詢問輕度至中度失智患者，可以有效且可信的評估他們的主觀感受與經驗。對於那些重度的失智患者，也有一些給代理人填答的量表，可以讓瞭解失智患者的家人或專業照顧者替患者本人評量他們的生活品質。

- 失智患者自評的生活品質看起來不會因時間或臨床疾病的進展而有所改變，自評生活品質的維持是個令人鼓舞的徵象，因為它代表了患者與他的失智症相安無事。然而我們的挑戰是如何提昇這些患者的生活品質，以達到其最佳的狀態。
- 失智症患者自評的生活品質，與社會與人口學或是臨床因素沒有關係，但卻受到情緒的顯著影響；憂鬱或焦慮的症狀越多生活品質就越差。在安養機構裡，有證據指出疼痛、跌倒與身體約束都可能與生活品質變差有關。
- 養護機構的特色有可能會影響個別住民的生活品質。如同英國的調查，美國的研究指出，造成住民生活品質差異的原因，往往是由於機構間的差異而非機構內住民間的差異。這也說明了機構的照護環境或是照護文化對生活品質有重要的影響。
- 2007年明尼蘇達護理之家住民生活品質與消費者滿意度調查 (2007 Minnesota Nursing Home Resident Quality of Life and Consumer Satisfaction Survey) 顯示：在有較多合格護佐 (Certified Nursing Assistants) 與活動設計人員的護理之家，住民的生活品質較高。調查結論認為當機構有更多這樣的專業人員，可以滿足住民從個人照護到交談的廣泛需求時，就會更增加住民的幸福感。將認知障礙這個變數加以控制後，住在失智症特殊照護單位的住民也有較佳的生活品質，因為這種單位會處理住民的個別需求，並且會提供許多經過設計的活動與有特色的照護以增進生活品質。

促進自主與選擇的權利

- 失智症患者與他們的照顧者在漫長的照護過程中，應該對患者所接受的照護與支持有更多的選擇與決策的權利，這包含了照護的安排、居住地點與臨終時的準備。而應用這些大原則有很重要意義：
 - 失智症患者積極參與重大決策的能力隨著疾病的進展越來越差。因此建議這些患者們可以預立照護計劃，同時他們或許也會希望預先指定代理人，P22 在他們喪失做決定的能力時為他們代行。

- 消費者的選擇主要取決於可用服務資訊的可近性與這些資訊的品質。
- 每個人的價值觀與喜好不同，因而影響他們對照護方式的設計與執行的選擇。在照護的設計和分配上若能更清楚瞭解每個人的喜好，就可以建構出以人為中心的照護與支持的組合式服務，為滿足每個人的狀況來量身打造。

預先計劃 (預立照護計畫 (advance care planning, ACP))

- 預立照護計畫的定義是：「一個清楚瞭解個人願望的過程；而此過程通常發生在預估某人的狀況將會惡化，使致喪失功能、做決定，以及 / 或對他人表達自己願望的能力之時。」預立照護計畫是許多國家臨終照護政策的特點，同時這也是在失智症照護指引裡重要的一環。預立照護計畫的討論可以取得對喜好或願望之口頭或書面聲明、指定代理決定者 (Lasting Power of Attorney)、或是預先訂立未來在某些情境下拒絕治療的決定 (Advance Decision to Refuse Treatment in specific future circumstances)。指定代理決定者，即任命一位人士在失智患者喪失決策能力時幫助做經濟、健康、與個人相關事務之決定。
- 預立照護計畫源於臨終照護時的決策過程，但對失智症患者可以有更廣泛的應用。因為有許多重要決定可能是在他們已喪失能力，但離去世還一段時間的時候需要作出的。
- 一份愛爾蘭的人口調查指出：一般來說，患者鮮少與家人談論到個人對照護的喜好 (在 65 歲及以上的病人中約只佔 24%)。但若受訪者教育程度較高、年紀較長以及受訪者已失能，則比較會與家人討論。
- 預立照護計畫在失智症患者的使用已較過去普遍；美國與比利時的調查顯示，半數以上接受失智照護的患者已做出某種程度的預立照護計畫，其中大部份是受到醫師的鼓勵才去做的，但法定代理人則很少參與。
- 這些調查多在有政策鼓勵與立法支持預立醫囑的國家進行。綜觀國際，預立照護計畫的比例在不同國家間有很大的差異，尤其對失智症認識有限的國家比例會更低。在這些國家並不會討論預立照護計畫，預立指示

(advanced directives) 亦不具法律效力。

- 關於失智症患者預立照護計畫的研究仍屬剛起步階段，但有證據指出：
 - 輕微認知障礙與早期失智患者寧可由自己，而不是由他們的醫師或是照顧者替代他們做社會照顧的主要決定。
 - 失智症患者與他們的照顧者傾向於信任由代理人做臨終照護的決定。
 - 預立照護計畫可減少不必要的住院並增加臨終的安寧療護。預立照護計畫與改善照顧者的壓力、焦慮與憂鬱有關，並且可以降低早期失智症患者與照顧者對未來的憂慮。然而，這領域仍需更多的研究。
 - 有許多與失智症患者預立照護計畫相關的實務議題需要探討，這包括：什麼是恰當的討論時機、該由哪個專業人員啟動討論、若是在疾病過程中改變意願、如果失智症患者與照顧者間的意見有分歧、以及擔心預立照護計畫成為一種「虛假的承諾」，因為最後所執行的未必可以遵循某人預立的指示。

讓消費者能取得資訊 (知識就是力量)

- 2001 年在美國，Robert 和 Rosalie Kane 發現美國政府每年花費 2 億 4200 萬美元在管理護理之家；他們認為更好的方法是把錢用在「強調資訊的市場導向方式…呈現各種照護方式的照護品質與生活品質的評估資料、各種服務的性質、員工穩定性及客戶的滿意度。這些資訊可在網站上公布，也可以組織起來讓個案管理師 (case managers) 便於取得。」
- 由美國政府管理的「護理之家比較網站」Nursing Home Compare (<http://www.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html>)，目前提供全美國由聯邦醫療保險 (Medicare) 及醫療補助計劃 (Medicaid) 所認可護理之家的詳細資訊。各護理之家的介紹和分級可以在網路上搜尋得到，在某些特定區域內及附近的護理之家也都可以拿來做比較。這些網站的資訊是由評鑑訪查後獲得，少部分是成果指標的數據，每個護理之家會依整體的等級給予一到五顆星。
- 然而，管理規範一直存在，甚至更被強化。

在美國的系統中，管理成本大約佔整個護理之家照護成本的 1.5%。在大多數的管轄區域，這些花費會由服務提供者支付，最終轉嫁給付費者，不論是個人消費者或是國家。

- 有些服務提供者覺得規範太多，而且不一定有好處。在運作良好的自由市場中，規範也許是不需要的。但是現實上，民眾的選擇常常受到限制；例如危急時需要找到護理之家、或是有費用的限制，或是對於某些特殊的照護需要加收額外的費用。因此，適當的規範以維持基本的水準仍然是必要的。問題是管理規範和託管數據的收集程序是否符合成本效益。相關的研究十分有限，有些證據顯示未達標準的服務提供者會有所改善，但也有證據顯示服務提供者會鑽管理系統的漏洞以獲得良好的排名。
- 在英國，Nuffield 基金會 (Nuffield Trust) 最近對政府提出建言：優良的國家照護品質評量系統應評估安全性、有效性，和使用者的經驗，並輔以定期收集照護品質的過程和結果指標的訪查報告。有效的監測需能迅速發現問題，而消費者也需要有數據以供定期更新資訊。對於照護品質指標的選擇應該透明化，並由包括服務的使用者在內的各方相關者參與。最後，應把額外的負擔降到最小、量化，並作成本效益分析。
- 由失智症學會 (Alzheimer's Society) 進行的研究，充分說明家庭照顧者如何利用資訊為失智的親人尋找合適的護理之家：
 - 有四分之一受訪的照顧者回答難以找到合適的養護機構。養護機構的服務提供者與社工所給予的資料，以及機構的參訪是最常被提及的資訊來源。雖然主管機關以及失智症協會都可提供有用的指引與資訊，但是反而較少被照顧者徵詢。
 - 影響選擇的主要因素是工作人員的親切態度、空間的整潔，和是否在失智症患者的家，而不是那些可能會影響養護機構中生活品質的因素（例如環境設計、有開放的空間、活動）。

將服務使用者的價值觀與意願融入照護

- 價值觀 (value) 是人們對生命各向度中所賦予重視的一種廣泛信念，而偏好 (preference) 則

是人基於其價值觀所做的特定選擇。兩者都會受到人格特質和態度的影響。至於對失智症照護的價值觀和意願，則可能會涉及家庭的參與程度、日常生活的結構或彈性度、對隱私的需求，以及是否認為自由比安全更重要。

- 研究發現，年齡較大的長期照護服務使用者會希望表達他們的價值觀和喜好。雖然每個人看法不一，但一般都相當堅持自己的意見。研究結果的意義十分明顯－對價值觀的評估有助於個管師明瞭一個事實，所服務的對象是一個獨特的個體，他們對生活品質有自己的看法，對於照護有著自己獨特的反應與意見。
- 然而，這種評估可能會很難執行，除非工作人員真正有興趣去了解並針對個案的意願來服務，以及真正地提供「以人為本」的選擇。
- 有少數有限的研究探討老年人對居家照護或養護機構的選擇，以及由家人作為照顧者的參與程度。人們普遍認為，在一般的老年人與失智患者都寧願留在自己家中照顧，且時間越久越好，這個看法在許多國家的失智症政策和計劃中被奉為圭臬。這些證據讓我們對上述的假設是否可以放之四海而皆準產生疑問。
 - 在美國中年人的一般人口調查結果顯示，雖然大多數寧願在家中照顧，但也有相當程度的少數（16% -31%）在他們有長期照護的需要時，寧願住在養護機構。
 - 當失智症出現特定有複雜照護需求的特殊照護狀況時，特別是對獨居者而言，在護理之家接受照護往往是較優先的選擇。
 - 女性似乎較喜歡居家照護。研究亦顯示出文化的影響，例如美國黑人比其他族群更會選擇讓家人或朋友照護，多於付費的居家照顧；而且若有失智的情況下，選擇居家照顧也多於養護機構的照護。

以人為本 (person-centred) 的照護

- 人為本的照護 (person-centred care, PCC) 指的是：服務使用者的參與，考慮使用者個人的需要與想法，以使用者的想法了解如何需求如何被滿足，並提供有彈性與負責任的服務。這種方法適用於整個照護的過程。

- 在英國，對社區中以人為本的社會照護的綜合研究一致認為，實務工作遠遠落後於政策的言論和意識形態。而其中重要的障礙包括了管理缺乏優先順序、缺乏時間去作訪視，以及以任務為導向的照護方式。服務使用者雖然對於以人為本的照護概念並不熟悉，但是當描述給他們聽時，他們很清楚地知道他們所接受到的並不是以人為本的照護。
- 以政府為照護服務主要提供者的國家中，引進個人照護預算制度（或是直接支付），藉由與社區服務提供者直接簽約，甚至直接聘請照護員，應該可以讓被照顧者對他們所接受的照護有更多的控制權。
- 然而英國失智症協會最近的調查顯示，符合個人照護補助資格的失智患者與照顧者，獲得照護服務的比例很低。這可能是因為在地的社區照護服務發展經常不足，未能提供多樣性的選擇，因此沒能將個人照護預算作最大的使用。
 - 使用直接支付的受訪者對某些照護服務較為滿意。例如資訊的提供和全面性的支持，但是他們不覺得服務因此變得更有彈性。
 - 那些不選擇直接付費（19%）的主要原因是對目前的安排感到滿意，或認為直接付費太複雜、太難或有壓力。
 - 對失智症患者及其照顧者提供額外支持的建議是參與直接支付制度、提供更多的資訊，及給予沒有決策能力的患者特別的協助。
- 養護機構「傳統」照護方式的特點是源於生物醫學模式；那是建立在一體適用的基礎上，藉著任務導向的護理照護及日常生活活動的協助來施行。這種照護方式忽視了受照顧者所處的物理與社會環境以及他（她）們的獨特心理需要，意謂著很多失智症患者是被孤立著、缺乏刺激、沮喪和情緒低落。
- 以人為本的照護被認為是一個更全面的替代方式，在面對認知障礙與失智患者時，可以幫助患者維持個人的完整。這包括一個多彩多姿的物理環境、關注居民的生命歷史、與照護人員有受尊重的溝通和有意義的互動，以及另人滿足的活動參與。
- 失智症照護地圖（Dementia Care Mapping, DCM）是一種在機構與日間照護設施執行以

人為本照護的結構性方法，具有觀察評估的工具，可以用來協助實施以人為本的照護並評估其成果。

- 目前仍沒有一致性的證據顯示養護機構應採用以人為本的照顧模式（PCC）或是失智症照護地圖（DCM）。在澳洲雪梨（Sydney）的護理之家所進行的大型叢集隨機對照試驗研究中，將患者隨機分配到 PCC、DCM 及非這兩者的照護模式。研究結果顯示：與未接受兩種照護模式的患者相比，接受 PCC 及 DCM 照護模式皆有助於改善失智患者躁動及攻擊性行為；然而對於減少抗精神病藥物的使用及生活品質的改善則沒有影響。而荷蘭所進行的另一個相似大型研究結果顯示：在經過 DCM 訓練的護理之家接受照顧並沒有特別的益處。然而這兩個大型研究皆顯示，採取 DCM 照護模式對養護機構工作人員的身心耗竭（burnout）及情緒有些幫助。
- 這些研究結果顯示，在先前未施行 PCC 照護模式的機構，以及用嚴謹方式下進行的研究中（如在澳洲的研究），施行 DCM 照護較可能獲得臨床上的助益。未來仍須投入更多的研究，特別是探討這類照護模式對較輕度失智患者的生活品質，以及住民與照顧者對於照護品質滿意程度的影響。

失智症照護的協調與整合

- 失智症患者及其照顧者經常要和各種的健康與社會照護提供者互動。然而專業人員與機構未必能有直接的溝通、不一定了解所有關於個人在照護上的問題，以及可能不是用「全人」的方式來作評估、治療與支持，因而無法提供患者及照顧者適時的支持及全面性的照顧。片斷式的失智症照護不但會增加照顧者的壓力，對患者產生不良的影響；更可能增加照護的成本。
- 個管師可以在整個照護過程中整合各種照護、提供連續性的服務、建議及倡導患者的權益。
- 已有中等強度證據顯示失智症的個管師可以改善照護品質、增加照護的滿意度及患者的生活品質。但是沒有證據顯示實施個案管理能促進使用醫療服務的效率（例如減少住院或急診的照護）、或減低照護的成本。然而

如果以下列方式實施個案管理制度仍可增加其益處：(a) 增加使用量，(b) 在有複雜健康與社會照護需要的個案使用，(c) 在健康與社會照護機構間有高度功能整合的情況下。

- 加拿大魁北克省所施行的 PRISMA 模式就是一個成功整合所有照護資源的好例子。在 PRISMA 模式中，由聯合管理委員會 (Joint Governing Board) 負責統籌、管理與執行所有健康及社會照護服務，與聘請個管師，管理師有權進行跨領域照護的協調。所有 PRISMA 的服務都是透過單一的窗口。在一篇準實驗性的研究 (Quasi-experimental trail) 中顯示，對於衰弱與依賴的個案，接受 PRISMA 服務能更有效率地使用資源、獲得較佳的健康、滿足更多的需要，及對照護更為滿意。PRISMA 模式與法國阿茲海默症計劃 (Plan Alzheimer in France) 中所推行的 MAIA 系統 (Maisons pour l' intégration des maladies d' Alzheimer) 相似。MAIA 是一個創新的系統，具有精細的個案管理設計負責整合健康及社會照護服務，讓患者能很方便地獲得在地的 “一站式服務 (one stop shop) ”。
- 個管師可以協助患者由家中轉介到養護機構接受照護。當患者沒有同住的照顧者，或是照顧的困難度即使在社區照護服務協助下，仍然超出照顧者的能力範圍之時，入住養護機構是無可避免的事。入住機構本身會對失智症患者造成健康與精神上的衝擊，而照顧者也會一再地感到罪惡感、悲傷及情緒困擾。個管師可以與患者及家人討論與規劃轉到機構的過程，並在過程中提供穩定及持續的照護。未來應有更多研究去了解：哪些是讓失智症患者可以在家接受長期照護的最佳方法；以及評估什麼是將患者轉介至養護機構的最佳時機與方式。

失智症照護人力資源的價值與開發

- 失智症患者的照護是你我的責任。為了使失智患者能盡可能過著一個完整生命，各個階層的照護人員與整個社會都需要了解何謂失智症、有足夠的敏感度，及如何照顧失智患者。因此，所有從事於健康、社會福利及社會服務機構的工作人員，在基礎訓練課程及專業的繼續教育中皆應接受有關失智

症的教育。在「失智症友善社區 (dementia friendly community)」中，舉凡店家、商號、居住服務、警察、公用事業、銀行與律師都需要扮演他 (她) 們的角色。日本已經推出全國性的「失智症之友 (Dementia Friends)」計畫，於過去八年來已招募與培訓 400 萬名失智症之友；最近英國 (United Kingdom) 也提供 100 萬民眾免費的訓練課程。

- 在高所得國家，有大量且不斷增加的職業照護人員協助與輔助家庭照顧者，包括護佐 (Nurse aides)、家庭健康助理員 (home health aides)、個人與居家照護助理員 (personal and home-care aides) 在居家照護與養護機構中執行任務，負責對失智症患者提供大部分吃力與敏感的個人照護工作。在英國已有 160 萬位第一線的社會照護工作者，在未來 20 人力將需要加倍。在 2030 年美國需要增加 350 萬名第一線照護人員。我們已經逐漸了解這些工作人員的薪資太低、缺乏明顯的專業結構、對於所面對的困難工作常常是訓練不足或是缺乏良好的準備，也沒有專業發展的機會。
- 第一線照護人力如果缺乏專業知識及技巧，會導致有害的、忽略的與虐待的照護行為，不但無法解決失智症患者及其家屬所遭遇的難題，還會增加傷害；但是目前對訓練的規定仍然不足。例如美國聯邦政府於 1987 年規定護士助理最低受訓時數為 75 小時，至今這項規定仍未改變，且課程內容很少關注失智症照護的特殊議題。
- 對第一線照護人員強制訓練的最低要求必須提高，對於那些沒有專業認證或註冊的第一線照護人員，則須訂定其核心與進階能力。對於確保社會照護人力有足夠的知識與技巧的責任歸屬，也必須要釐清。服務提供者組織、主管機關、地方與中央政府都有自己的責任，包括提高最低標準、課程設計、資金補助與提供訓練機會。
- 增加訓練、知識與技術可以讓社會照護人力更加專業化，雖有助於人員的留任，但提高進入的門檻可能會增加招募新血的困難。然而，日本與丹麥在提升專業化的同時也成功地增加他們的第一線照護人力。

- 第一線照顧的人員薪資低至很接近法定最低薪資的水平，往往不足支應合理的生活水平（最低生活工資）。如果受雇者是主要負擔家計的人，往往會需要第二份工作，否則便要過貧困的生活於或是需要接受社會補助。而且這些工作人員缺乏工會代表。再者，由於薪資較低，這個階層大多招收邊緣人口的次族群 (marginalized population sub-groups) 中很多沒有工作，或具有社會、精神及經濟壓力的人。大部分居家照護及養護機構人力，是來自部分歐洲地區、中東及東南亞的新移民；而他們可能較易遭遇到低薪、困難的工作環境以及受到虐待。
- 過度低估社會照護對在這個領域的工作人員、服務提供者與受照護者會造成嚴重的影響，最直接的結果就是工作人員的高流動率。在英國，這個領域每年的人力流動率為 19%、職務空缺率為 3%，較政府其他所有部門為高。2002 年美國的國家調查中發現，43 州中高達 34 州有第一線照顧人力嚴重短缺的問題，且每年的流動率高達 25%~100%。在美國，工作人員水準較低、第一線照顧的人員的高流動率及大量使用代理，都是對護理之家住民產生不良結果的獨立影響因子。
- 人員流動的代價相當可觀，且往往被服務提供者低估。每位第一線照顧人員的直接成本（包括遣散費、新人的招募及訓練的費用）約為 1000~6000 美元。而生產力的損失、照顧品質的降低、組織文化與員工士氣的低落、收入的減少等間接成本更遠超此數。在 2004 年，美國整個照護部門的成本估計每年約達 41 億元。
- 增加工資、改善福利和工作條件對提高付費照護員的留任率似乎有重要的效果。在長期照護體系普遍存在的混合型 [註：公立與私營並存] 經濟中引進更多的自由市場原則，將可協助建立能更準確反映勞力價值的薪資水準。政府希望能控制成本，因此他們的補貼或給付將是決定薪資水準的重要因素。服務提供者可能出於自己的利益來改善薪資與環境，所謂「藉由投資以達節省 (investing to save)」。簡單來說，因減少人員替換所節省的開支可以轉而投入鼓勵人員留任的方案和政策；提高薪資及福利不只可以節省整體成本，還可以提高生產力。

第六章

失智症長期照護 財務議題



失智症的全球成本

- 在 2010 年世界失智症報告中，國際失智組織 (ADI) 估計，每年全球因失智症造成的社會成本約為 6040 億美元。失智症的成本可以再細分為三部分：直接的醫療費用、社會照護的直接成本（居家照護及養護機構的照護費用），以及由家庭照護者所提供非專業照顧的間接成本。
- 顯而易見地，失智症對於全球的社會經濟狀況有巨大的影響。6040 億美元相當於總合全球各國國內生產總值 (GDP) 的 1.0%。如果將失智症的照護是一個國家，它將是世界上第 21 大經濟體，位居波蘭和沙烏地阿拉伯之間。如果它是一個公司，這將是世界上最大的公司，其年收入超過美國的沃爾瑪公司 (Wal-Mart) (4140 億美元) 和艾克森美孚公司 (Exxon Mobil) (3110 億美元)。
- 失智症的成本分佈極不均勻。70% 左右的全球失智症社會成本來自西歐和北美，89% 的總成本來自高所得國家。然而卻只有較少數 (46%) 的失智患者生活在高所得國家，39% 的失智患者住在中等所得國家 (佔 10% 的失智症總成本)，而 14% 的失智者住在低所得國家 (佔總成本不到 1%)。
- 在高所得國家，非專業照護成本 (佔總成本的 45%) 和社會照護的直接成本 (40%)

在總成本所佔的比例相當，而直接醫療成本（15%）所佔的比例則低得多。然而在中、低所得國家，社會照護的直接成本很低，而以非專業照護的成本為主。

- 在低度開發國家中，失智症照護成更低，因為專業社會照護部門（由付費社會照護專業人員在社區與養護機構提供照護的成本）幾乎是不存在的。因此，照護責任大部分落在不付費的非專業照護者身上，以非專業照護的成本為主，而這些國家用來估計非專業照護成本的平均工資也相當低。

失智症的可歸屬成本，與其他主要慢性疾病的成本比較

- 在美國具全國代表性的 ADAMS 研究中指出，在控制其他健康狀況的成本貢獻後，每個失智症患者因失智症所帶來的成本為 41689 美元。68% 的成本來自健康和社會照護的直接成本，32% 來自非專業照護成本。如果把聘用替代照護者的成本計算進去，那麼非專業照護成本將上升至總成本的 49%。若將累計成本升到國家層次，失智症所帶來的總成本將高達 1590 億美元，其中 1090 億美元來自健康和社會照護的直接成本。失智症所帶來的 1090 億美元成本相當用於心臟疾病的 1020 億美元，且顯著高於癌症的 770 億美元。
- 在英國，失智症研究基金會 (Alzheimer's Research Trust) 所進行的「慢性疾病與國民總支出對應比較」研究報告中指出，失智症的社會成本 (230 億英鎊) 幾乎相當於癌症 (120 億英鎊)、心臟疾病 (80 億英鎊) 和腦中風 (50 億英鎊) 的總和。然而，對於從疾病產生的每 100 萬英鎊成本中，有 129,269 英鎊用於癌症研究，有 73,153 英鎊用於心臟疾病研究，而僅有 4,882 英鎊用於失智症研究。
- 在瑞典，每年用於失智症的成本 (500 億瑞典克朗) 高於憂鬱症 (325 億瑞典克朗)、腦中風 (125 億瑞典克朗)、酗酒 (210-300 億瑞典克朗) 和骨質疏鬆症 (46 億瑞典克朗)。

是什麼造成了失智症的成本？

與個人有關的失智症成本

- 對失智症患者，疾病的總成本和認知障礙、行為和心理症狀以及整體疾病的嚴重程度成正相關。最後，上述原因所引發的效果是緣於失能與照護的需要。這和其他疾病不同，在癌症和心臟疾病，醫療的成本多於社會照護的成本。失智症，特別是在疾病的初期，是一個相對沒有且缺乏提供有效醫療的疾病。

養護機構中失智症患者所帶來的成本

- 人們經常說，失智症患者在養護機構的照護費用是高所得國家的主要成本來源。這只有部分是正確的，而且必須進一步釐清。在養護機構居住和照護的成本很高，且成本隨著照護等級而升高；入住機構主要是針對有複雜和進階照護需要的失智患者。養護機構的成本約相當於雇請每日八小時的居家照護輔助員 (home care assistant)。在作成本比較時，必須要記住養護機構的成本包括食宿費用和個人、護理和醫療照護的特殊費用。
- 為了釐清這個問題，我們進行了全面的系統性回顧，尋找與節錄全球所有討論失智患者居家照護及機構照護成本的文獻。結果我們找到了 20 個相關的研究，大多來自於歐洲、澳洲、北美以及一個阿根廷的研究，我們整合其中 17 篇的數據，並以 2010 年國際上美元的幣值為準，報告兩種照護方式的成本差異。
- 除了一個台灣和另一個匈牙利的研究外，機構照護的成本都比社區照護來得高。但是在其中四個研究中，其成本在統計學上沒有顯著差異。機構照護每年平均較社區照護多出 16,284 美元至 +31,571 美元 (其成本差異的中位數為 +8288 美元)。
- 若將在家的非專業照護時間換算成專業照護的市場價格，在家中照護的成本將等同、甚至超過機構照護的成本。在四個針對嚴重失智症患者照護成本的對等比較研究中，有三個研究的結果顯示在家中照護的成本超過機構照護。

- 結論
 - 從社會的角度來看，若將不付費的非專業照護成本計算在內時，失智症的居家照護和機構照護成本是幾乎沒有差異的。
 - 進入養護機構的主要效果，是將間接成本（一個家庭照顧者的收入損失）轉嫁到養護機構工作人員照護的直接成本。
 - 相對於在家中照護的成本，機構照護成本會因加入「食宿」成本而被放大。
 - 在比較在家中照護和機構照護的成本時，控制失智症的嚴重程度是非常重要的。對於照顧一個嚴重失智症患者，機構照護的社會成本應該是比社區照護來得低。

失智症成本的未來趨勢

- 最常見的做法是假設年齡別盛行率 (age-specific prevalence)、服務利用模式和單位成本保持不變，將推估失智症患者增加的數量納入考慮因素。如此，國際失智症協會在其 2010 年全球失智症報告中預測，失智症帶來的全球社會成本將 2010 年的 6040 億美元增加至 2030 年的 1,1170 億美元 (增加 85%)；美國 ADAMS 研究估計，從 2010 至 2040 年，失智症的社會成本預期將增加 79%
- 假設失智症的盛行率不變—人口健康的改善意謂著未來世代老年人的大腦衰老較不顯著；現實上，減少心血管疾病及其他失智症的危險因子可降低 3-9% 失智症的發生率。最近有部分歐洲研究都觀察到過去 20 年中失智症的盛行率或發生率有減少。相反地，中國大陸的證據顯示失智症的年齡別盛行率可能有增加。
- 對服務利用模式的相關假設—由於人口老化，在高所得國家，可能更需要機構照護的「老老人 (oldest old)」失智症患者人數會相對大增；而在中、低所得國家，新的社會經濟趨勢，包括生育率降低、女性的勞動參與率提高、工作人力的流動增加，以及世代間對非專業照護的態度與期待的改變，很可能造成由家人提供的不付費非專業照護，轉移至專業照護者提供的居家或養護機構的照

護。這種改變會對財務帶來影響，不過由社會角度看來，對照護成本的整體影響可能是較中性的。

- 對長期照護單位成本的相關假設—政府一方面試圖提高品質，另一方面又減支少出 (尤其是公共支出)。然而在我們的報告中對提升失症患者照護品質的大部分建議，似乎都會增加照護的單位成本。有部分證據顯示，預立照護計畫能減少不必要與無效醫療的使用；以及在理論上希望藉由提供消費者相關資訊，可以讓自由市場更有效地運作而降低成本。協調及整合照護的用意也在於提高效率並降低成本，但目前尚未有足夠的證據支持。
- 歐盟委員會 (European Commission) 在 2009 年人口老化報告 (2009 Ageing Report) 中運用一套複雜的模型，評估影響長期照護支出的變數對用於長期照護的公共資金所佔國內生產毛額 (GDP) 比例的影響。使用這個模型的結論如下：
 - 人口老化是未來歐洲長期照護支出增加的主要原因，由於在 2060 年將邁入老年的世代早已出生，這個結果幾乎可以完全預見，而且是無可避免的。
 - 未來老年族群的健康改善、推廣非專業照護、限制專業照護的使用，以及限制單位成本漲幅等因素都可能降低預期的成本增加，特別是在經濟較富裕、長期照護制度較完善的 15 個歐盟會員國。但預期人口老化的結果會導致預算大幅的增加，也將減低這些效益。

長期照護財務的迫切危機

- 標準普爾 (Standard & Poor's, S&P) 認為世界人口老化是全球經濟穩定的主要威脅，並預測如果與年齡相關的健康與社會照護公共支出不變，已開發經濟體很快將會債台高築；對新興國家而言，經濟成長或許能給政府更多時間考慮政策選擇。然而隨著對更有效社會保障的需求提高，標準普爾認為這些新興國家在處理人口引發的預算挑戰上，與先進經濟體的遭遇可算是同樣迫切。

- 標準普爾的看法顯然有理。如果預期需要照護的老人大增，而勞動年齡人口又遽減，目前這種水準的長期照護是否可以繼續負擔與維持呢？

危機的剖析

- 自古以來的人類社會中，兒童和老人的消費（商品與服務）總是大於生產，而勞動年齡人口則相反。這種複雜體系可能是不經意出現或由政府所實施的，這樣可讓經濟資源從生產的年齡層流向消耗的年齡層，使這個有增有減生命週期得以維繫。
- 傳統社會中，這些安排完全是非正式的；但在文化、哲學與宗教思想上都奉行重視父母對孩子的養育、以及兒女對老年父母的道德要求。大家庭和更廣泛的社區也打造了社會安全網絡。而現今被視為高所得的國家，已經由政府擔起重要的角色，一開始是為了作為安全網的最後一道防線，後來則為了促進平等、教育及醫療照護的普及、防止失業與其他經濟波動，以透過退休金與社會年金制度提供老人收入保證與社會保障。
- 這些世代轉變有賴下列兩點
 - 社會對世代間互惠的廣大共識。認為這就是社會運作的正確方法，以及，
 - 可行性與永續性。社會生產足夠資源能轉移到經濟生產力較低且需要照護支持的族群，而且一切都可以平衡。
- 人口快速老化嚴重威脅到傳統體系中世代互惠的重要支柱。在低所得、人口結構為人口轉型前期的國家，以幼年人口占多數；而在發展成熟、人口轉型後期的高所得國家，高消耗的老人則佔相對多數。因此在菲律賓，消費多於生產做成的赤字在兒童是老人的 15 倍，在德國則是老人是兒童的 50 倍。當經濟生命週期中的消費超過生產，如老年階段明顯的赤字就是一個例子，標準普爾所預警的危機就近在眼前。
- 聯合國已精確地描述人口老化對全球社會和政府的挑戰「確保世界各地的人們都能安全地且有尊嚴地老化，以享有充分權利的公

民身分繼續參與社會活動」。同時尊重「老人權利和其他社會族群相同，促進世代間的互惠關係」的原則。

如何面對上述的挑戰？

支持中、低所得國家所有老人的社會保護

- 部分國家的政府已設法鼓勵，甚至強制家庭成員去承擔家中老人的經濟負擔以及照顧。雖然這類的政策很容易理解，但由於子女們無法與不願承擔照顧的責任，長期看來這類政策是註定失敗。
- 較能持久的策略包括全面的無提撥年金、特定對象殘障福利金以及照護者獎勵制度。社會年金提供老人面對各類風險時的保障，包括不知道能活多久、身體健康能維持多久、有需要時是否有人可以依靠，以及錢還能賺多久。社會年金在減輕貧窮問題這方面扮演重要角色，最重要的是強化了家庭成員間的互惠關係。當非專業照護獲得支持而付費照護變得更容易負擔的時候，需要依賴的老人特別容易受惠。

創造「第二人口紅利 (secondary demographic dividend)」

- 如果我們能善用第一人口紅利所產生的資源，投資在促進兒童健康及教育水平以增加下一代的生產力；透過政策來改善年輕勞工的就業率以及所得；鼓勵勞工為將來的退休預先做好儲蓄以及投資，這樣一來，即使在全球人口老化的環境下仍可能創造「第二人口紅利」。[註：人口紅利是指社會中的依賴人口（老人與兒童）比率下降，勞動人口相對增加，提供經濟發展有利的機會]

風險分擔

- 在缺乏老人社會與收入保障的國家，民眾在晚年產生長期依賴與做成大量花費的風險仍是存在的。要讓社會中的每個人，特別是低所得族群都能去對未來做妥善規劃其實不大可能。一般是透過國家組織或強制的保險制度，以由風險共同分擔的方式來促進社會公平以及儲蓄的動機。如此一來可以提供一定

程度的社會安全，不必依靠個人經濟能力，也不需擔心未來會成為他人的負擔。

- 大部分經濟合作發展組織 (OECD) 會員國 (高所得國家) 的政府，都有集體財務計畫支持長期的個人與護理照護。但只有美國及英國有隨收入變動的「安全網」計畫 (“safety-net” means-tested schemes) 以支付長期照護支出。私人長期照護保險在大多數會員國則尚未發展成熟。

確保長期照護計畫是「完全提存 (fully-funded)」

- 一個具有「足夠資金」的計畫，指的是每個世代的人共同為他們未來的年金、健康，以及長期照護做準備。「隨收隨付 ‘Pay as you go’ (PAYGO) 制度」[註：美國現行財政支出政策] 的經費則是來自一般的稅收，讓目前的工作人口負擔前個世代已經老邁人口所需的支出。
- PAYGO 系統在付出者與受患者數目相對穩定的狀態下可以運作良好。而人口急速老化的國家則明顯不符合這種狀況。也就是說，逐漸萎縮的工作人口需要負擔不斷成長中的退休人口的支出。PAYGO 系統被公認為一個在財務上無法永續經營的系統，對不同世代間的互惠關係造成了威脅。然而想要將 PAYGO 系統轉型為一個「完全提存」的制度是有困難的，主要是因為現在的工作世代需要付出更多的貢獻，但卻比他們父母親的世代享受較少的福利；而且目前的老年世代所得到的福利也會相對縮減。

公共照護支出的合理化 (目標化)

- 幾乎在所有經濟合作暨發展組織的國家中，都有發展良好由政府資助社會照護系統，皆由於居家照護服務以及入住養護機構的資格限縮。只有更嚴重照護需要的民眾才可以得到補助服務。對長期照護服務的需求及由公共支出的成本，亦可以藉由對部分或全部服務的部分負擔來加以控制。
- 合理化可以看作是將有限的公共資源，適切且有效地用在最需要或最有可能受惠的民眾

身上。但是對於失智症患者，提高社區支持服務的門檻可能會造成病患提早入住、在發生危機時入住、及不必要地入住養護機構。照護的合理化會在關鍵的疾病早期造成服務的空檔，而在這個時間對預立照護計畫、個案管理、以及照顧者教育和支持的投資是最有助益的。然而在一些長期照護福利上採取「隨收入變動」的國家，當民眾把資產花在照護上直至達到可以接受補助的門檻時，可能已花了大量的金錢。這些財務上的負擔會影響社會上每個階層，而不只是那些富有的人。

- 經濟合作暨發展組織 (OECD) 建議各國政府應使用一些財政工具減低民眾自己付款的壓力；同時以抵押資產調動現金作為部分負擔，例如反向抵押貸款 (reverse mortgages on property)、或者結合壽險與長期照護保險的保險政策。

支持並鼓勵家庭照顧者的非專業照護

- 經濟合作暨發展組織在最近的一份報告「需要協助嗎？長期照護的供給與支付」中，提倡增加這個地方的投資，認為這是一個三贏的策略。獲益的三方分別是：照顧者，在沒有支援下有失去或減少支薪工作的風險；被照顧者，一般來說希望由自己的親友來照護；以及公共財政，因為由家庭照顧者提供非專業照護比由政府提供節省很多財政支出。可藉由以下幾種方式對家庭照顧者提供支持及誘因：現金福利、安排較有彈性的工作、提供照顧者支持、教育及訓練。
 - 現金福利：現金福利可能不如一般的薪資豐厚，仍然可提供一些補償，並讓社會了解家庭照顧者的貢獻。現金福利可直接付給照顧者 (照顧者的津貼)，或者用於被照顧者 (用來支付喘息服務或替代的居家照護的費用、或補償照顧者工作上的損失)。現金福利政策的缺點是，家庭照顧者仍被限制在一個低報酬的角色，且具有較少參與職場工作的機會。
 - 安排較有彈性的工作：非專業照顧者提供個人照護的時數每增加 1%，就減少 10%

在社會上得到一個受薪工作的機會。這個情況可在彈性的工作架構下有所改善，譬如照顧者的有薪假、彈性的工作時間，或者在家工作。

- 提供照顧者支持、教育及訓練：有充份的證據證明，提供照顧者心理的介入，特別是有多重互動成份的活動，可提升照顧者的情緒及生活品質，並延遲被照顧者送入養護機構。這些介入措施是特別針對一些已忙於大量的照護工作，並承受壓力的照顧者。然而，越早介入越能延遲被照顧者送入照護機構的時間。因此當失智症病患剛被診斷時，就應提供所有照顧者心理教育及支持的資源；並在病患病程進展，更提供重點的多方面的支持。

先順序、提供協助的方式、由誰來提供、合理並可負擔的價格、財務負擔的方式(這可能是最重要的)等許多議題都尚未討論出明確、不變與可接受的共識，這些議題的討論依然十分重要。

進行國家層級的討論

- 世界衛生組織的政策文件「老年長期照護政策的國際共識 (Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care of the Ageing)」，提出長期照護計畫永續經營政策的原則，以符合不同發展階段國家的優先考量。
- 由於各國可提供的長期照護資源在本質上與程度有巨大的差異性，再加上文化對於慢性疾病及失能者的理解及表達的不同，造成了各國對「依賴」以及「照護需要」的見解分歧。此報告的作者對此提出了第一項指導原則：「由於社會對個人及公共責任的平衡應有的關注，每一個社會都應有能力訂定需要照護的老人及提供照護的家庭成員，客觀地協助標準及形式；而對於後續接受協助的資格與支付方式也要著墨。」
- 世界衛生組織認為以下幾點是重要的：確認最基本的標準、提供高品質的照護、釐清個人和家屬相對於政府的角色和責任、調和不同團體間的差異，以及強調把焦點放在病患和家屬身上。
- 事實上，世界衛生組織希望可以促成各國政府、決策者、各方重要相關人士、以及社會賢達間詳細、周全以及持續的對話。有鑑於大部分國家對於協助的對象、需要協助的優



**Alzheimer's Disease
International**



國際失智症協會

國際失智症協會(簡稱ADI)是一個國際性的失智症聯盟組織，全球共有79個國家會員，每個會員皆為支持失智症患者與家屬的非營利組織。

國際失智症協會的願景是提升全球失智症患者與家屬的生活品質，目標是致力於建立和強化各國失智症協會，並且促進全球對失智症的正確認知，組織功能越強的失智症協會越能滿足失智症患者及照護者的需求。

我們的服務項目

- 支持各會員國在世界各地的發展與活動
- 鼓勵在尚未成立協會的國家發展失智症協會
- 連結各國失智症協會促進共同分享和互助學習
- 提高社會大眾和政府部門對失智症的關注
- 推動全球阿茲海默症和失智症的盛行率及其影響的研究

主要活動

- 透過國際失智症月(World Alzheimer's Month™，每年九月)提高全球對失智症的關注
- 透過阿茲海默大學的課程提供各協會運作非營利組織的訓練
- 主辦國際研討會為各國失智症協會的同仁、志工、醫護專業人員、研究人員、失智症患者及照護者之交流平台
- 透過網站和出版品提供可靠和準確的訊息
- 支持10/66失智症研究小組在發展中國家進行的失智症盛行率及影響之研究

國際失智症協會設於倫敦，於美國註冊為非營利組織。國際失智症協會成立於1984年，並自1996年與世界衛生組織建立官方關係，您可以於www.alz.co.uk找到更多關於國際失智症協會的資訊。

國際失智症協會：

全世界各國失智症及相關疾病協會
的聯盟組織，於美國伊利諾州組成，
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

Fax: +44 20 79282357

www.alz.co.uk

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)

2013 全球失智症報告中文版

翻譯：李怡萱、陳冠儒、包育菁、羅名宇、陳昭先、張倍慈、
葉忻瑜、黃喬煜、黃士哲、梁繼權

審閱：楊詠仁、梁繼權、蔡佳芬、簡慧雯、巫瑩慧、徐文俊、
湯麗玉、邱銘章



**Alzheimer's Disease
International**

