



Alzheimer's Disease
International

2012全球失智症報告

戰勝失智症汙名化現象

精簡報告



2012全球失智症報告：精簡報告 戰勝失智症汙名化現象

Nicole L Batsch,
Mary S Mittelman, 公共衛生博士, 紐約大學Langone醫學中心
國際失智症協會(Alzheimer's Disease International)



Nicole L Batsch在美國各地參與老化與失智相關的計畫已有16年的經驗。她的專長涵蓋各學門，包括發展長者閱讀計畫、家庭照顧者介入措施、醫院附設老人健康中心、失智症居家照顧及機構照護人員訓練、倡議社區早期失智患者服務措施等。由於其研究結果的成功，其中一個計畫正於全球各地推廣。Batsch女士目前在美國老年協會(American Society on Aging)服務，並且是英國倫敦國王學院(King's College London)老年學研究所專攻失智症研究的博士候選人。



Mary S Mittelman具有精神流行病學的公共衛生博士、美國哥倫比亞大學生物統計學碩士學位。Mittelman博士為紐約大學腦部老化心理社會研究與支持計畫的主任，與Langone醫學中心精神科學研究教授。她擔任紐約大學配偶照顧者研究計畫的主持人超過二十年，獲得國際間許多獎項。最近幾年，Mittelman博士致力於推廣其研究結果，並與社區組織合作，推行具實證基礎之心理社會介入措施。

國際失智症協會出版，倫敦，2012年9月
國際失智症協會，版權所有

論文作者

Essay authors

Kees Blankman

Michael Ellenbogen

Nori Graham

Lynda Hogg

Peter Mittler

Peter Piot

Michael Splaine

Myrra Vernooij-Dassen

Andrew Watt

論文中文字均出自每位原作者，原作者們仍保有其版權

致謝

Federico Ortiz-Moreno, Victor Riega Garcia, 雅典失智症協會(Athens Alzheimer's Association)

及中國失智症協會(Alzheimer's Disease Chinese)協助翻譯研究及回應

Suzanne Hardy 協助分析研究數據

美國失智症協會(Alzheimer's Association,US)協助研究報告回顧

所有協助參與研究計畫的失智症患者、照顧者及推廣者

設計：Julian Howell www.julianhowell.co.uk

封面照片：Barbara Kinney 美國失智症協會授權同意使用

Nutricia 友善協助2012全球失智症報告宣傳



國際失智症協會

2012全球失智症報告

戰勝失智症汙名化現象

精簡報告

Nicole L Batsch

Mary S Mittelman

國際失智症協會

序言

世界上不同地區的人們，對失智症的症狀有著不同的認知。包括認為失智症是自然老化的一部份、一種心智疾病、一些與超自然現象或宗教信仰有關的或一種不可逆的大腦病變。重要的是，近年來大眾對失智症已有較正確的認知和理解，而減少了對失智症的汙名化。唯有透過政治和公共活動強力地宣導和執行，才能幫助社會大眾對失智患者態度轉為接納和包容。

因為不瞭解失智症而造成不同程度的誤解，導致長久以來的汙名化現象，普遍存在於大多數的國家。失智症的患者通常被隔離、隱藏起來，因為失智症的行為和精神症狀可能會讓鄰居或親戚們對失智病友們產生負面的反應，使失智症的患者通常被隔離、隱藏起來。「沒有什麼辦法可幫助失智患者」的想法，也經常讓人產生無望和挫折感。

增進大眾對失智症的瞭解並去除社會對失智症的汙名化，是我們當務之急。因此，國際失智症協會在2012年國際失智症月發佈以「戰勝失智症汙名化現象」為主題的全球失智症報告。

「戰勝失智症汙名化現象」對失智患者及照顧者的生活品質將有極大的改善，這也是國際失智症協會的願景。



Jacob Roy Kuriakose 博士

國際失智症協會主席

目錄

前言	5
失智症的汙名化	6
調查結果	7
對失智症的了解與診斷的衝擊	8
背景	9
汙名化的定義	9
失智症病友對於汙名化的說法為何？	9
歷年全球失智症報告	9
照顧者的說法呢？	10
汙名化和老年	10
減少汙名化現象	10
透過資訊減少汙名化	10
媒體與汙名化	10
減少汙名化計畫實例	10
向其他領域學習	11
總結	11
建議	12
沒有汙名化的世界，將會是怎樣？	13
參考文獻	14

此文件為2012全球失智症報告的精簡報告。完整的版本，包括較多照顧者和失智患者的口述資料、詳盡的調查分析、失智症專家或對失智症及汙名化相關經驗的精選文章等，可於www.alz.co.uk/worldreport2012 網站免費取得。



秘魯 在開發中國家經常藉由記憶及健康篩檢活動提高民眾的健康意識。



匈牙利 匈牙利失智症協會(The Hungarian Alzheimer Society)與紅十字會及扶輪社合作，在2009年國際失智症日當天於布達佩斯的鎖鍊橋熄燈一小時做為宣示。



澳洲 在已開發國家舉辦的大規模行動，如澳洲失智症協會(Alzheimer's Australia)在2011年的戰勝失智症活動中鼓勵大眾參與並傳達重要的理念。



中國 9月21日國際失智症日(World Alzheimer's Day)是最大的國際合作行動，向社會大眾宣導失智症訊息。



南韓 照顧者支持團體，如南韓的「愛吾妻」團體，讓照顧者能互相分享經驗並結交新朋友。



多明尼加共和國 透過媒體分享訊息可以增加大眾知識和意識，並展現團結目標。



香港 全港失智症協會與地方團體共同舉辦有趣的公眾活動，有效地團結社區組織。



斯里蘭卡 為記憶而走(Memory Walk)活動是由美國失智症協會發起，現在是全世界各國的年度熱門活動。

前言

國際失智症協會已經推出三版的全球失智症報告，內容分別是：

- 2009年失智症的全球盛行率及衝擊
- 2010年失智症造成全球經濟之負擔
- 2011年早期診斷及治療的益處

而我們也與世界衛生組織合作，參與撰寫2012年4月發佈的報告：「失智症：公共衛生優先議題」。

我們估計在2010年底，全球大約有3,600萬人口被診斷為失智症，且其正急速增加中，於2030年將達到6,600萬人，2050年將達到11,500萬人¹。其中，將近三分之二位於低中收入的國家，也正是老年人口成長最快速的地方。

針對全球對失智症的支出，我們預估，在2010年大約是**6,040億美元**²，相當於全球總國民生產毛額(GDP)的百分之一，而且很可能會隨著未來失智症人口增加而成比例地成長。其中，低收入國家對失智症照護的了解和需求將與日俱增，其健康與社會照顧支出可能也會增加地特別快。

世界衛生組織所公布的失智症報告中指出，在2010年共有770萬名新診斷失智症的患者，相當於每4秒鐘就有一位新的失智症患者³，這個數字幾乎是每年新診斷愛滋病毒感染(HIV/AIDS)個案數(260萬)的3倍⁴。

假設發生率與盛行率將同步增加，隨著全球人口老化的腳步，每年新診斷的失智症患者一定會隨之增加。我們推估在2050年，一年將有2,460萬新診斷的失智症患者。而2010年到2050年間，平均一年新診斷患者數目則是1,615萬人。也就是說，和現在相比，四十年後將會增加64,600萬的失智症患者，除非未來發展出一個更好的治療方法來延緩這疾病的發生與進展。

在往後的四十年，將會有68,200萬的失智症患者。這個驚人的數字，是遠比北美洲總人口數(54,200萬)來得多，且幾乎與全歐洲的人口數(73,800萬)一樣多。⁵

然而，我們的醫療照護及財務體系卻並未準備好面對如此重大的問題。失智症是造成老年人在生活上依賴他人的主要原因¹，而在未來，我們將沒有足夠的人力去照顧如此龐大數量的失智症患者。根據統計，目前全球失智症患者中，只有不到四分之一的患者有接受正式的診斷⁶，當無法正確給予診斷時，自然地，只有很少的失智患者能夠接受適當的照顧、治療、及支持。

看看這樣的資料，很清楚地，我們應該盡快採取行動來因應、刻不容緩！但是，過去我們真的做得不夠，如在高所得國家，來自政府的失智症研究經費卻只是癌症的10%。⁷

汙名化造成個人被歸類為不受歡迎與排斥的刻板印象。對失智症及失智症患者不了解，是舉世皆然的問題。然而，汙名化使人們不想承認這疾病和接受所需要的幫助，造成人們和社會組織只能做出實際上沒有幫助的因應行為，僅強調在症狀處理，而不是支持發揮失智症患者仍保有的能力。

國際失智症協會相信，這就是阻礙我們改善失智症照護和未來失智症研究最大的藩籬。如同Peter Piot 教授在此報告中提及，「戰勝汙名化是我們克服阿茲海默症和失智症所必須跨出的第一步」。

為了更深入了解失智症汙名化現象與增加討論的廣度，我們針對失智症的專家：失智患者及其家庭照顧者進行了一項調查。我們請一些直接受疾病影響的病人以及在這個領域工作的人寫文章，也回顧相關的文獻，更從全球各地收集一些可減少汙名化的良好計畫與活動範例，因為我們強烈相信失智症汙名化現象是可以被改善的。非常希望此份全球失智症報告可以鼓勵其他領域的專家們，一同加入我們的行列去發現及消弭汙名化現象，同時也能改善失智症患者及其照顧者的生活。

Marc Wortmann

國際失智症協會執行長

1 Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009. London : Alzheimer's Disease International, 2009.

2 Wimo, A and Prince, M. World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia. London : Alzheimer's Disease International, 2010.

3 World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva : World Health Organization, 2012. ISBN 978-92-4-156445-8.

4 UN Joint Programme on HIV/AIDS. Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic: 2010. 2010. ISBN 978-92-9173-871-7.

5 Continent. Wikipedia, The Free Encyclopedia. [Online] 29 August 2012. [Cited: 30 August 2012.] <http://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Continent&oldid=509759408>.

6 Prince, M, Bryce, R and Ferri, C. World Alzheimer Report 2011. London : Alzheimer's Disease International, 2011.

7 National Institutes of Health. Estimates of Funding for Various Research, Condition, and Disease Categories (RCDC) FY2011. NIH Research Portfolio Online Reporting Tools (RePORT). [Online] 13 February 2012. [Cited: 20 August 2012.] http://report.nih.gov/categorical_spending.aspx.

失智症是什麼？

失智症是一種症候群，可由多種進行性疾病所造成，影響記憶、思考、行為、以及日常生活的能力。

在失智症的眾多類型中，阿茲海默症是最常見的。其他失智症類型則包括：血管型失智症、路易氏體失智症以及額顳葉型失智症。

失智症主要影響老年人，然而在近年來，65歲以前發病的個案也越來越多。在65歲以後，年齡每增加五歲，發生失智症的可能性便加倍。

更詳細的報告則可參考2009年版本的全球失智症報告，網址：www.alz.co.uk/worldreport

失智症的汙名化

失智症並不是唯一需要對話與辯論汙名化問題的疾病。大家都談論失智症的汙名化，但它可以用更寬廣與多層面的方式來論述。特別是從全球的層次來看，罹患失智症的意義便可能從政府政策、區域與組織、家庭與個人等各層級而有所不同。了解失智症的原因和不同層級可採取的解決方式才是最重要的。

過去以來，許多國家的政府及非政府組織曾努力不懈，試著通過立法來消除對失智患者的不公平對待；例如將失智患者納入身心障礙福利的範圍內。

各國的組織與政府聯手增加服務的可近性、延後病患入住機構的時間，以加強教育與訂定法規來減少家庭照顧者、醫療與社會服務專業人員對失智症的汙名化印象。這份報告的主角是失智患者和家庭照顧者，他們每個人所面對及經歷的汙名化經驗並不相同。

發現這些汙名化問題是十分重要的，因為全世界有3600萬人罹患失智症。不管全球各國多麼努力地給予早期診斷、治療、照顧及支持，我們都面臨著相同的基本問題：汙名化本身會阻礙人們承認自己的症狀，與尋求所需要幫助以繼續維持有品質的生活。

10個戰勝失智症汙名化的重要建議

1. 教育社會大眾
2. 減少對失智病友的孤立
3. 讓失智患者有發聲的機會
4. 承認失智病友及照顧者的權利
5. 讓失智病友融入當地社區
6. 支持並教育非專業或受雇的照顧者
7. 提昇居家或機構的照顧品質
8. 加強基層醫師失智症的相關訓練
9. 呼籲政府制訂國家失智症政策
10. 增加改善失智症汙名化的相關研究

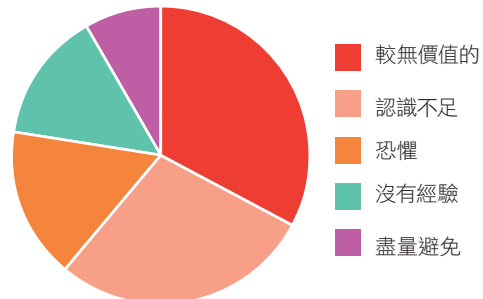
“汙名化是一種社會覺得不光彩的特質、行為或名譽，導致個人在心理上被歸類為不受歡迎與被排斥的，而非可接受與正常的刻板印象。”¹

透過這份報告，我們希望：

- 提供對失智症汙名化的背景
- 分享失智病友和照顧者被汙名化親身經驗的全球調查結果
- 強調失智症領域中的最佳服務，並對減少汙名化提出建議

在完整版的報告中，我們也選錄了失智症汙名化相關之專家學者與有經驗者所寫的文章。

你認為，在你居住的國家中，對失智患者是否有負面的聯想(汙名化)呢？

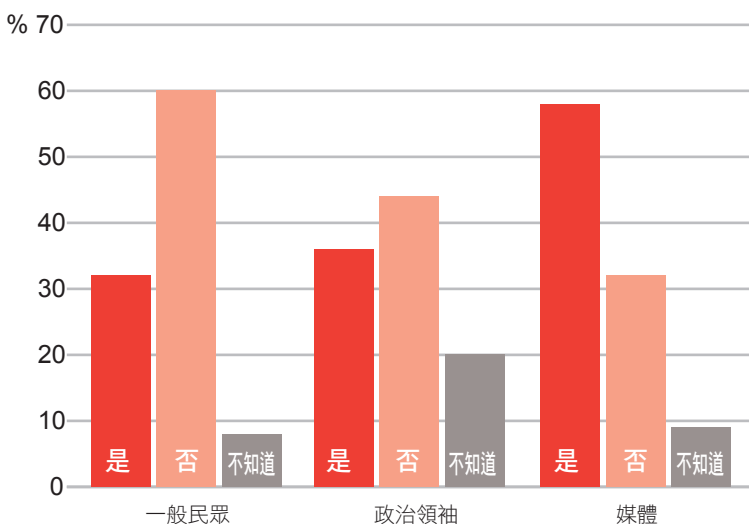


調查結果

國際失智症協會對失智患者、家屬、與照顧者進行一份匿名的網路調查，目的是了解並記錄他們所經歷關於「汙名化」的經驗。我們會在這份報告說明全球調查的結果，特別著重在描述常見汙名化的經驗。這個調查的主要目的是針對全球失智患者與家庭照顧者，記錄下他們經歷汙名化的個別經驗。任何人都可以從國際失智症協會的入口網站連結參與這項調查，國際失智症協會也將此調查連結寄給所有失智症領域的各國相關失智症組織、社會照顧組織、宗教組織。

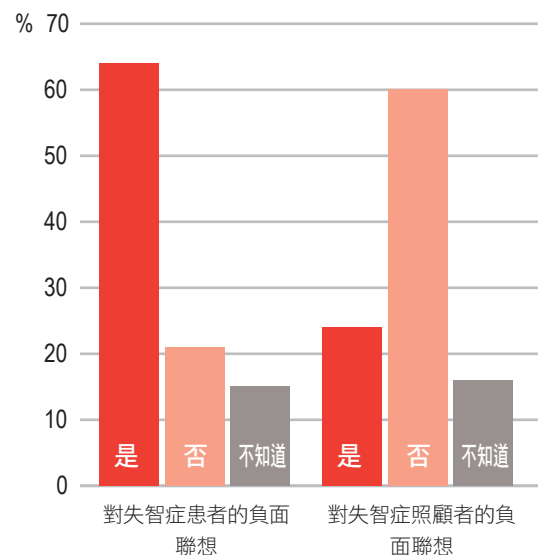
英文版照顧者調查之統計

你認為在你的國家，一般民眾、政治領袖或媒體，他們了解失智症嗎？



英文版照顧者調查之統計

你認為在你居住的國家，失智患者或照顧者是否有負面的聯想呢？(例如:汙名化)



這項調查也有中文、西班牙文、希臘文的版本。

調查總共獲得約2500則回應，來自54個國家，遠超過預期的成果。回應者不只回答制式的問題，更額外加上許多描述來補充說明。在英文版的調查裡，回應者中有127位是失智病友、1716位是家屬或非受雇照顧者。

可能因為是採用網路調查方式，回應的失智病友多半是較年輕或教育程度較高的病友。超過半數的回應者與失智症協會或服務組織有聯繫。這些病友多已確定診斷，也了解有哪些可用的資源與服務。因此，這些參與調查的病友或照顧者，相較於未參與者，可能比較少受到汙名化的影響。

對失智症的了解與診斷的衝擊

近三分之二的回應者表示，在他們的國家，人們對失智症的了解很少。

調查顯示，某些家庭較無法調適失智症的衝擊。許多回應者不只受到疾病的影響，也受到家人與朋友的反應所影響。他們很明顯需要實務、情緒、與經濟上的支持。

「觀察我身邊的人的反應，是一件很有趣的事。他們很怕提起失智症這件事。我是癌症存活者，之前進行癌症治療時，常常被問到“近來如何啊？”但是，現在我得到失智症，沒有人問我這些問題。」

失智病友，美國

在調查中有極多數的失智症患者與照顧者相信，在他們國家裡，人們對失智症這個診斷具負面印象。有高達75%的失智病友與64%的照顧者認為，在他們的國家人們對失智患者有負面印象。照顧者同樣面對汙名化，有四分之一(24%)的照顧者表示他們需要面對負面印象。

失智病友是可以好好被對待的，但看來並非是大多數病友的經驗。回應者中，40%的失智病友不覺得自己受到差別待遇，但有40%的失智病友認為自己受到了負面對待，包括失去朋友與孤立。四分之一(24%)的病友表示因為汙名化而隱匿自己失智症的診斷。

「人們都以太灰暗與負面的眼光來看待失智症，過去人們不願談到癌症，如今變成了失智症。他們對我們這群不願屈服失智症刻板印象的人感到很驚訝。」

失智病友，英國

許多回應內容也提到，經濟問題是許多失智家庭共同的問題，這個議題需要更深入調查以了解問題來源與解決方法。

「我太太在公開她罹患失智症的那天，她就被要求辭去工作，而她也只工作到那天為止。」

照顧者，澳洲

失智病友會結交其他有相似情況的朋友：66%的失智病友會在失智症相關活動裡交到新朋友。但許多病友與照顧者的回應也提到，他們失去了很多現在與過去的朋友。



Michael Ellenbogen，一位阿茲海默症患者，希望能做點改變

「我很驚訝於失智症的汙名化，它從各個角度向你襲來。人們以為他們了解失智症，其實他們不懂。我發現不只是失智症病友這樣而已，連許多醫藥記者、醫師、失智症相關組織也都如此。我已學到不再把我有失智症這件事告訴我遇到的人，除非他們真的了解我，如果我照實說出，我可能會受到差別待遇，就好像過去人們對待愛滋病患者一樣。人們害怕而不敢讓別人知道他有失智症，甚至是家人。我不了解，我們並不是做錯了什麼事才得到這個病，我們應該要大聲說出口，讓我們的心聲被聽到，沒有人需要為了得失智症而感到羞恥。當我把這件事說出來跟你們分享，而不是藏起來，我心裡覺得舒服多了。」

現在我是國家失智症協會早期諮詢小組的志工，我想要你站出來的事就是你可以做點改變，但是要堅持下去。請寫封信給你的政府機關或當地的支持組織，讓他們開創我們所需要的計畫與服務。你說的話、你的故事都是最有力的工具，請加入我們的行列。」

其他關於Michael先生所做的事，請參考2012全球失智症報告完整版。

背景

在撰寫這份報告時，我們發現目前關於失智症汙名化的文獻非常有限，我們希望透過出版2012全球失智症報告能鼓勵各界討論、研究、進而採取行動來減少失智症的汙名化。

汙名化的定義

「汙名化」的定義太多種，反而造成困惑，並且影響特定族群降低汙名化的各種計畫。但依據牛津字典的定義，「汙名化」是一種恥辱、不光榮的標記，連結到特定的情況、品質、或個人²。知名的社會學家Erving Goffman則定義「汙名化」是一種社會覺得不光彩的特質、行為、名聲，導致個人在心理上被歸類為不受歡迎的、被排斥的刻板印象，而非可接受與正常的¹。

失智症病友對於汙名化的說法為何？

在這份關於失智症汙名化的報告裡，我們很重視病友的聲音。傾聽失智病友的聲音可以幫助我們了解汙名化的狀況。不熟悉與不了解導致害怕：社會對失智症有害怕，失智病患也害怕他人的反應，雙方都害怕。許多失智病友感到羞恥與低自尊，他們認為在診斷失智症後，他們的社會地位降低了³。

愈來愈多研究發現，汙名化會導致社會隔離，使患者不願尋求協助^{4 5}。失智症的汙名導致所有失智者都被冠上同一種刻板印象。人們需要更加了解：失智症在不同時期有不同症狀，症狀可能會隨時間改變，但在早期時他們仍可以從事非常多過去能做的事。即使到了中後期，這些活動仍可以加以調整，使他們能夠持續參與並獲得樂趣。

在失智症早期，對失智症的刻板印象會低估失智病友在對話時的能力，導致減少人際互動、並傷害病患與親友間的關係。在失智症的所有階段，汙名化都會導致人們把注意力放在病患所失去的能力，而不是在他們所保有能參與活動並與他人互動的能力。這種思維與做法會剝奪親友的陪伴，這種孤立與缺乏刺激的環境會在疾病之外更進一步造成失能。

我們相信，進一步了解失智患者的聲音與觀點，可以幫助減少負面印象、增進社會同理心、減少害怕、進而減少對失智症的汙名化。

一些早期診斷失智症的病友們，他們正向的態度非常激勵人心。在倫敦舉辦的國際失智症協會2012年會，有來自60個國家、超過1500位代表的參與，其中有一個教育系列活動特別是由失智病友設計、規劃並辦理的。失智病友們並擔任國際失智症協會與各國失智症協會的理事或顧問的工作。

歷年全球失智症報告

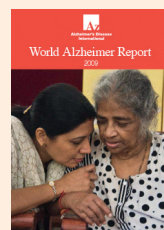
2012年全球失智症報告是國際失智症協會所發表的系列報告其中之一。每一份報告都涵蓋一個不同的主題。

2009年全球失智症報告包括一份針對失智症盛行率的完整全球性調查，並且也探討其死亡率、失能程度、對照顧者的壓力與依賴程度。這份報告包含對失智症的概述並舉出失智症國家政策與健康服務應對策略的良好範例。

2010年全球失智症報告提供了至今最周全有關阿茲海默症與失智症對全球經濟影響的資料，其中包含了世界上照顧失智患者所需的成本，如直接醫療成本、直接非醫療相關成本與非正式(家人)照顧所需的成本。

2011年全球失智症報告則針對失智症早期診斷、早期介入的效益，以世界首見之系統性證據回顧進行分析。

這些報告都可在www.alz.co.uk/worldreport 免費取得。



照顧者的說法呢？

集體汙名化(stigma by association)的概念反映出，汙名化不只影響到被汙名化的人(在此是指失智症病友)，也影響到了他身邊周圍的人，包括家庭成員。當個案的認知功能改變時，個案相當需要支持，且這常常是來自照顧他的家人。

照顧失智患者的家庭面臨了相當多的問題，包括害怕將記憶喪失的問題讓失智症患者知道。更甚者，一些中度失智症的症狀如躁動、失禁、不適當穿著或打扮邋遢等，會讓照顧失智患者的家人感到難堪，這使得失智患者與他的家人把自己孤立起來，以避免將這些預期的難堪暴露於外在世界。證據顯示具有這些症狀的失智患者(如自我照顧能力不佳、大小便失禁)常遭受到忽視⁶。再者，當他人嘗試避免和失智患者互動的同時，失智患者的家人不可避免地也被孤立了。

汙名化與老年

失智症常被嚴重的汙名化是因為失智症基本上是個在老年人身上較會發生的疾病。老年期也被汙名化，被視為是一個脆弱且依賴程度增加的時期。“儘管這世界努力的對抗各種汙名化現象，老化仍是當今最為社會所縱容且最被大眾習慣接受的偏見”⁷。汙名化直接影響到了老年人的駕車、就業以及簽署醫療程序同意書的能力⁸。

當普羅大眾認為老年人必然會認知功能下降，他們或他們的親戚便不會主動的尋求醫療資源來評估或是了解認知功能下降的原因。醫師則是不願意和他的病人去討論認知功能下降的問題，一方面是因為汙名化的關係，另一方面則是他們認為討論之後還是“無法做什麼改變”。汙名化被視為一個尋求醫療資源最大的阻礙⁹，更甚者，

減少汙名化

基層醫師對失智症汙名化的信念以及治療無效論，使得他們避免去評估病人的認知功能，直到病人的症狀明顯到不能再被視而不見¹⁰。

總歸來說，對於這些汙名化，無論是針對一般老年，更甚者是針對失智症，都導致了一個重要的結果，就是大家都假定這些老人或病人沒有能力為自己做決定。我們相信這樣錯誤的假定將會使他們提早失去自主權與尊嚴，更加速他們因為汙名化與失智症而失去自尊心。

減少汙名化現象

我們這篇報告的目標是要推動一個有利於失智患者的社會以減少汙名化現象。我們需要告知每一個經歷這病症的人，失智患者無論在家庭、在社區或是在機構中都是可以從事、參與活動並維持尊嚴。我們必需分享在不同疾病階段與不同社會階層裡，可以幫助消除汙名化的措施。

透過資訊減少汙名化現象

縱使現在針對汙名化現象已有很多質性與調查性的研究，但利用介入措施以減少汙名化的對照實驗研究仍很少。一個在亞洲社區裡進行的隨機對照實驗發現，藉由短文讓大眾簡單的了解失智症狀，可有效的減少汙名化現象¹¹。這份在香港執行的實驗指出越是年老或越低教育水平的人會比年輕、高教育水準的人有更嚴重的汙名化信念。認為失智症是可治療的人，比較沒有汙名化之信念。這篇文章作者指出，如同Werner¹²所說，失智症被視為一整個家庭的恥辱(即集體汙名化)。

媒體與汙名化

失智症的汙名化因為媒體對失智症末期病人症狀的渲染而更嚴重，包括末期失智患者無法言語表達或是無法自我照顧(如穿衣、如廁、自我進食)。主因是媒體多聚焦

更多的了解
與覺醒

更少的負面
內涵

社會的同理心

減少害怕

減少汙名化

於失智症晚期症狀，許多人因此認為只要確定失智症診斷便代表著此個案不再具有自主決定與自我照顧的能力¹³。

減少汙名化計畫的實例

提昇民眾對失智症的覺知，是全世界各國失智症協會與組織工作中很重要的一環。各組織已成功執行許多針對社會大眾、非專業照顧者、照護專業人員與主要決策者的活動與方案，以提昇對失智症的認識。

整份2012年全球失智症報告強調全世界各地對提高失智症覺醒與減少汙名化的努力。

失智患者的發聲- 越來越多失智患者向大眾展現出，在診斷確立之後仍保有積極的生活是有可能的。國際失智症倡導與支持網絡(The Dementia Advocacy and Support Network (DASN) International)是一個失智患者的網絡，著重對失智患者的充權，使其積極參與其照護與治療，並藉由昭告世人的方式來改善他人的生活。蘇格蘭失智症工作小組(The Scottish Dementia Working Group)是個為失智患者而設立且由失智患者運作的全國性組織。在荷蘭、比利時、英國與捷克都有類似的組織。

失智症的經驗- 在一些國家裡，讓大眾模擬失智患者的生活體驗是一個減少失智症汙名化與提高醒覺的好方法。

外展的方案- 失智症協會認知到在無論大小社區裡提高失智症醒覺的重要性，於是利用巴士、箱型車來向大眾散播資訊，並且標示出地方服務設施的位置。

促進早期診斷- 汙名化使得失智患者與他們的照顧者不願承認他們的家人或朋友有失智症狀的事實。高收入國家的失智症協會舉辦了全國性的活動，並宣傳早期診斷的好處來對抗汙名化現象。

藝術與體育活動- 失智患者參與藝術和體育活動向人們展示了他們就算在疾病進展中仍可以參與如此的活動，這提供失智患者與其照顧者有機會和原來所屬的社區重新連結。

向其他領域學習

我們從其他疾病(如愛滋病、癌症)的經驗可以學習到，宣傳活動、遊說，以及聯盟的建立，都能有效的改變大眾的

態度，並促使政府有所行動。Peter Mittler教授，於完整版全球失智症報告中的一篇論文中建議，失智患者社群應該和爭取身心障礙者權利的運動結盟，這些運動已經成功地增進社會大眾對身心障礙者人權的認識，也使身心障礙者更能融入社會。

聯合國愛滋病組織(Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; UNAIDS)的執行長，Baron Peter Piot教授寫道：

「我們必須從愛滋病運動中學到的是，改變社會大眾的態度必須付出極大的心力，並建立聯盟、宣傳及遊說活動。而其中許多的時間和心力都耗費在官僚體制、官方拒絕接受現實的態度--以及對愛滋病犧牲者的汙名化。紅緞帶(象徵愛滋病運動)有效地將原本的汙名化轉為世界性運動最強而有力的象徵。這些活動在各國及全球對政府道德及政治上施壓非常重要。」

「現階段努力耕耘，可省下日後許多力氣。對克服失智症有個全球性的行動計畫，是對百萬民眾造成改變的第一步。」

「儘管有許多障礙，我認為我們仍可以採取謹慎樂觀的態度。我的經驗教導我，要把事情做好需要奉獻許多心力並建立一個聯盟。因此大家互相溝通願景和價值觀是很重要的，如此才能運用所需之資源，守護現有成就，並迎接日後更嚴峻的挑戰。」

Piot教授完整的論文，收錄在此全球失智症報告的完整版。

總結

個人及社會對失智症的負面認知，會造成失智患者及其照顧者的孤立，而隨著疾病的進展，這種孤立會更明顯。社會大眾普遍認為失智患者無法參與日常生活活動。許多人認為他們無法感受快樂，也無法享受生活。事實上當失智症影響到患者與其他人互動的方式時，仍然有許多活動，只須稍微調整，就可以讓他們參與。包括病患及他們的家人都能從持續不斷的參與活動中受益。此外，為了讓患者能維持尊嚴和自我價值感，失智患者應該盡可能參與有關自身事務的決定。

建議

因應全球失智人口的迅速增加(每4秒增加一位新個案，目前全球約有超過3,600萬患者，而預估到2050年時，會有超過11,500萬患者)。此疾病造成的龐大經濟衝擊(2010年全球支出約6,040億美金，相當於全球GDP的1%)，短期內沒有治癒的療法，全球社會應該花更多心力在有效的照護和新的支持方案。否則，失智患者的照顧將會對健康照護和社政體系，造成空前的負擔。

汙名化是解決阿茲海默症及其他失智症所衍生問題的主要障礙(問題如診斷率及服務使用率的偏低等)。因此，採取行動消除失智症的迷思，進而減少汙名化是很重要的。在我們的調查中，失智患者提供了一些建議：

- 與失智患者和其家庭照顧者談話，積極參與他們的活動，並對他們一視同仁。就像對待癌症和心臟病患者一樣，問他們最近過的如何、詢問記憶喪失的情形、喜歡的溝通方式、並告訴他們你可以如何協助他們維持其目前的生活型態。
- 每個失智患者都是獨特的，並且都能給你一些很有幫助的小技巧。例如在吵雜容易分心的環境中，他們很難與人談話。有些患者希望你能幫他記起一些忘記的字；有些則不希望被糾正，但又希望你了解他的意思。
- 不要只跟照顧者說話而忽略失智患者。即使患者較無法主動參與談話，也盡量使他們一同參與。患者依舊是獨立的個體，忽略他們是非常唐突的。
- 積極幫助失智患者參與活動。有些可能需要交通接送才能保持社效活躍。若沒有人發起活動，患者和他的照顧者可能會變得孤立。去拜訪患者，邀請他們外出，並製造一些可以增加社交活動的機會。
- 一位受訪者回覆：「像對待正常人一樣對待我們。我們依然在這，只是反應比較緩慢，且有時有點困惑。」
- 整個社會對失智症並沒有足夠的了解。這其中包含了失智患者的朋友和親戚，以及醫療照護體系的專業人員。增進大眾教育是很重要的。

失智症對於人際關係有很大的影響。失智症患者及其照顧者都因此而失去朋友，並為此感到難過。不過，也有一些正向的經驗。在調查中有一群人表示，他們覺得獲得良好的治療及支持，所以這是可以做到的！失智症協會及相關組織提供之支持團體及其他服務，提供了許多機會使失智患者及家屬可以認識新朋友，這些活動應該被廣泛推廣。

給予失智患者發聲的機會，讓他們能對大眾講出他們的故事。他們已證明是失智症協會的最有力的發言人。不要預設立場認為這在你的國家是不可能做到的。重要的是評估和你共事的失智患者的能力，並為他們設想適合的時間，並安排交通工具。想了解更多邀請失智患者為發言人的技巧，請參照：www.alz.co.uk/worldreport2012。

中晚期失智患者的聲音及需求也非常重要。這些患者可以用各種不同的方式溝通，但常被誤解或低估。我們需要提供非正式及受雇的照顧者，以及照護機構更多的教育及支持。

我們建議每個國家都應該制訂自己的國家失智症計畫，而在幅員廣大的國家，甚至可以有區域計畫。有一些成功的案例，受到世界衛生組織、國際失智症協會、歐洲失智症協會的支持。這些國家級的失智症計畫，應該包含打造失智症友善社區。重要的元素包括：

環境設施(清楚的標示)

- 地區商業活動及公共服務要考量到失智患者使用上的方便性
- 發展社區型服務
- 發展地方團體如讓失智患者可共同參與的支持團體和記憶咖啡(memory caf' s)
- 藉由地區性資訊的發送和教育課程，增進大眾對失智症的認識

想得知更多關於失智症友善社區的資訊，請參照www.alz.co.uk/worldreport2012

提供更好的訓練給基層醫療的醫生，是非常急迫需要的。因為正確的訓練，可以讓他們更有效率的診斷失智症。醫療照護提供者必須要採用，以失智者為中心，維持其獨立性的照護信念。社區及機構第一線照顧團隊也需要特殊的訓練，來確保能提供失智患者適切的服務。

公共政策與法律對幫助身心障礙者盡量多參與活動的努力，應該擴及到失智患者。

需要更多的研究來找出更有效的對抗汙名化現象的方法。此外，需要發展並實驗更多可讓失智患者及其照顧者一起，不但得到快樂且可增進社區參與感的新方法。

沒有汙名化的世界...

將會是怎樣？

如果沒有汙名化，我們會認識到失智患者的確有所不同，但仍會努力幫助他們融入社會。醫師們會診斷每個罹患失智症的人，並告知他們診斷，開立適切治療處方，並引導患者及其照顧者前往支持團體或其他相關服務。每個國家中無論是誰負責這個部分—政府、醫療保險公司、健康照護提供者—他們可以分別提供輕、中、重度失智患者適切的服務，並將他們納入生命末期照護計畫。這將會減少醫療照護體系的成本，因為失智患者將不會耗費不必要的時間在醫院或護理之家，反而是有較多時間留在社區生活—這同時符合了每個人的利益。

“從年輕的族群開始教育並增進他們對失智症的體認，對這種疾病的尊敬和支持就會變成文化的一部分。” 照顧者，委內瑞拉

參考資料

- 1 Goffman, E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, New Jersey : Prentice-Hall, 1963. ISBN 0-671-62244-7.
- 2 stigma. *Concise Oxford English Dictionary* (12th ed.). Oxford: Oxford University Press, 2011. p. 1418.
- 3 Katsuno, T. Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing and Society*. 2005, 25: 197–214.
- 4 Link, BG and Phelan, JC. Labeling and stigma. [book auth.] CS Aneshensel and Phelan JC. *Handbook of Sociology of Mental Health*. Dordrecht, Netherlands : Kluwer, 1999.
- 5 Corrigan, P. How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*. 2004, 59, 614–625.
- 6 Graham, N., Lindsay, J., Katona, C., Bertolote, J., Camus, V., & Copeland, J.. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003, 18:670–678.
- 7 Nelson, Todd D (ed). *Ageism: Stereotyping and Prejudice Against Older Persons*. Cambridge, MA : MIT Press, 2004. ISBN: 978-0-262-64057-2.
- 8 Zebrowitz, LA and Montepare, JM. "Too young, too old": Stigmatizing adolescents and elders. [book auth.] TF Heatherton, et al., et al. *The social psychology of stigma*. New York : Guilford Press, 2000.
- 9 Koch, T, Iliffe, S and EVIDEM-ED project. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Family Practice*. 2010, 11:52.
- 10 Werner, P and Giveon, SM. Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. 2008, 20, 824–839.
- 11 Cheng, ST, et al. The effects of exposure to scenarios about dementia on stigma and attitudes toward dementia care in a Chinese community. *Int Psychogeriatr*. 2011, 23:9:1433-1441.
- 12 Werner, P, Goldstein, D and Buchbinder, E. Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*. 2010, 20, 159–169.
- 13 Carbonnelle, S, Casini, A and Klein, O. *Les représentations sociales de la démence: De l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socioanthropologique et psychosociale*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, 2009.



**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78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



**Alzheimer's Disease
International**

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)

2012 全球失智症報告中文版
翻譯：李怡萱、林泓弘、薛雅元、陳昭先、郭嘉昇、翁可芊
審閱：楊詠仁、蔡佳芬、簡慧雯、梁繼權、湯麗玉、巫瑩慧、徐文俊、邱銘章