

积极老龄化视角下失智老人意愿决策困境与优化路径研究

魏 祎

贵州大学法学院, 贵州 贵阳

收稿日期: 2026年6月4日; 录用日期: 2026年9月15日; 发布日期: 2026年9月23日

摘 要

在实践中, 失智老人常被视为被动接受照护的对象, 其主体性和自主意愿容易在家庭照护、机构照护及制度运行过程中被忽视甚至消解。基于积极老龄化理念, 本文认为失智并不等同于主体性的消失, 失智老人仍保有一定程度的价值判断能力、情感表达能力和自主意愿。文章以积极老龄化理论、主体性理论和支持性决策理论为分析框架, 从沟通障碍、家庭替代决策、外部支持缺位以及制度保障不足四个方面分析失智老人意愿决策面临的现实困境, 并进一步探讨其形成原因及解决思路, 以期实现对失智老人主体价值和决策自主权的充分尊重, 促进积极老龄化目标的实现。

关键词

积极老龄化, 失智老人, 主体性, 支持性决策, 意定监护

Challenges and Optimization Paths of Decision-Making Autonomy among Older Adults with Dementia: An Active Ageing Perspective

Yi Wei

Law School, Guizhou University, Guiyang Guizhou

Received: June 4, 2026; accepted: September 15, 2026; published: September 23, 2026

Abstract

In contemporary care practices, older adults with dementia are often regarded as passive recipients

文章引用: 魏祎. 积极老龄化视角下失智老人意愿决策困境与优化路径研究[J]. 老龄化研究, 2026, 13(9): 491-497.

DOI: 10.12677/ar.2026.139685

of care, whose subjectivity and autonomous wishes are frequently overlooked in family care, institutional care, and social support systems. Drawing on the concept of active ageing, this paper argues that dementia does not signify the loss of subjectivity; rather, older adults with dementia retain varying degrees of evaluative judgment, emotional expression, and autonomous will. Based on the theoretical framework of active ageing, subjectivity, and supported decision-making, the paper examines the practical challenges facing their decision-making autonomy from four dimensions: communication barriers, family-substituted decision-making, inadequate external support, and insufficient institutional safeguards. It further analyzes the underlying causes of these challenges and proposes corresponding improvement measures. The study aims to promote respect for the subjective value and decision-making autonomy of older adults with dementia and to contribute to the realization of active ageing objectives.

Keywords

Active Ageing, Older Adults with Dementia, Subjectivity, Supported Decision-Making, Adult Guardianship by Agreement

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

国家统计局发布数据显示, 2025 年末, 我国 60 岁及以上人口为 32,338 万人, 其中 65 岁以上人口 22,365 万人, 分别比上年增加 1307 万人和 342 万人¹。中国老龄协会 2021 年调查数据显示, 中国 60 岁以上认知症老年人约有 1507 万, 预计到 2030 年将有 2220 万、到 2050 年将有 2898 万²。失智症作为一种获得性、进行性的认知障碍综合征, 严重影响患者的生活质量, 给照顾者及社会带来沉重负担。

虽然相关研究及报告常以失智老人代称所有罹患失智症的老人, 但失智老人并非完全丧失认知能力, 绝大多数失智老人并未完全丧失认知功能, 其仍保有情感感知、价值偏好与自主意愿。

伴随失智老人数量的快速增长, 其长期照护需求日益凸显。然而, 在实践中, 失智老人的长期照护的需求与供给之间却存在明显的失衡现象。现有实践更多关注照护供给模式、家庭照护者负担、养老服务体系建设等外部视角, 而对失智老人自身意愿决策问题关注不足。同时, 当前研究往往将失智老人视为被动的照护对象, 其作为独立个体的主体性在照护过程中被逐步消解。

积极老龄化背景下, 失智老人并非单纯的照护对象, 而应被视为持续拥有主体价值的社会成员。如何尽可能地尊重失智老人的决策自主性, 是本文的核心论题。

2. 理论基础与分析框架

2.1. 积极老龄化理论

2002 年世界卫生组织(WHO)提出“积极老龄化(Active Ageing)”框架³, 强调健康、参与和保障三大支柱。过往认知常片面认为, 失智症老人无自主决策能力, 仅具备完整认知与行动能力的老年人, 才能实现积极参与。事实上, 失智症作为一种进行性病变, 其病程演进具有显著的阶段性, 中轻度失智老人

¹https://www.stats.gov.cn/xxgk/jd/sjjd2020/202601/t20260119_1962338.html

²<https://www.cncaprc.gov.cn/xwllxw/10029484.jhtml>

³<https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-Active-Ageing-Framework.pdf>

依然保留着相当程度的认知残存、情感偏好与决策潜能，并非完全处于“无能力”状态[1]。而积极老龄化理论的核心特质在于普适性与包容性。对失智老人而言，积极老龄化理论主张老年人应作为社会的积极参与者，而非被动的受助者，其核心要义在于尊重老年人的自主性与社会参与权。积极老龄化意味着，即使面对认知衰退，老年人仍应享有最大限度的参与机会与决策自主权[2]。

2.2. 主体性理论

主体性(Subjectivity)是哲学与社会学中的核心概念，指个体作为独立行动者的自我意识、自主选择能力与能动性。老年主体性理论强调，老年人并非客体化的照护对象，而是具有独立人格、价值偏好与决策能力的主体。

这一理论预设对于失智老人研究尤为关键：失智不等于主体性消失。既有研究已普遍证实，即使在认知衰退的中晚期，失智老人仍保有情感反应、价值判断与意愿表达能力。失智老人的定位应从传统的“被照护的客体”转换为“表达意愿的主体”。

2.3. 支持性决策理论

支持性决策(Supported Decision-Making, SDM, 又称辅助决定制)是以《残疾人权利公约和任择议定书》⁴第 12 条关于残疾人平等享有法律行为能力的规定为基础发展形成的一种新型决策模式，并在联合国残疾人权利委员会发布的《第 1 号一般性意见(2014 年)》第十二条：在法律面前获得平等承认》(General Comment No. 1, CRPD/C/GC/1)⁵中得到系统阐释。在替代决策(Substitute Decision-Making)模式下，决策者代替失能者做出决定，实质上剥夺了后者的决策参与权。而支持性决策模式强调：为决策能力受损者提供必要的支持与辅助，帮助其自主做出决定。

3. 失智老人意愿决策困境的现实表现

3.1. 沟通障碍：意愿表达的无形阻碍

失智老人意愿决策的首要困境来自沟通障碍。失智症导致语言中枢受损，患者出现认知及语言功能损伤、记忆障碍、找词困难、语义失真等症状，传统语言交流方式难以奏效。

然而，研究同时发现，即使语言功能严重受损，失智老人仍能通过非语言方式(如表情、姿态、情绪反应)表达偏好与意愿。扩大替代沟通(Augmentative and Alternative Communication, AAC)为突破沟通障碍提供了可能路径，它是指通过图片、手势、符号、表情及高科技设备等替代或补充的沟通方式，利用多元的信息载体与沟通方式帮助沟通障碍者表达需求、偏好、选择等内容。AAC 可帮助失智老人提升其日常表达与决策选择的能力。

AAC 在国外失智症照护中已展现出显著效果，图片、沟通板、语音生成设备等能有效帮助失智老人表达基本需求与意愿选择。然而，AAC 在国内失智症照护领域的应用仍处于起步阶段，大多数照护者缺乏 AAC 知识与应用技能，形成了失智老人意愿表达的又一道无形阻碍[3]。

3.2. 家庭替代决策：主体性的隐形消解

家庭替代决策是失智老人意愿被消解的主要渠道。有学者研究发现，失智老人家庭照护者在照护决策中往往占据主导地位，照护者与失智老人之间的相处模式多表现为主动-被动型，在该模式下，患者能自己执行的事情也会由照顾者代替或辅助完成，照护者往往基于保护或效率的考量，无微不至地代替

⁴<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-c.pdf>

⁵<https://docs.un.org/zh/crpd/c/gc/1>

老人做出决定[4]。

作为老年认知障碍照护领域的开拓者，心理学家 Kitwood 是这一转向的代表人物，他率先系统提出一种“以人为中心照护(Person-Centered Care, PCC)”的照护方法，主张失智症患者不是“失去自我的空壳”⁶，而是需要被承认、尊重和信任的完整的人。但也有学者指出，“以人为中心”的照护方法虽然肯定了对老年认知障碍患者人格的尊重，但仅仅抓住了患者的静态联系，会掩盖不断变化的生活经验对自我概念动态发展的作用。将这一分析延伸至失智老人家庭照护领域，可以发现：家属往往预设失智老人“无法做决定”，从而不自觉地以替代决策取代了老人的决策主体地位，这种替代并非出于恶意，实质上构成了对失智老人主体性的隐形消解，而失智老人的配偶、伴侣、子女等主要照护者在其医疗选择、居住安排、日常活动等各方面往往拥有决定性话语权[5]。

3.3. 社区、机构等外部支持缺位

社区作为连接家庭与机构的关键节点，在支持失智老人意愿决策方面具有独特优势。然而，有关于中国失智老人长期照护服务体系发展报告中指出，我国失智老人长期照护服务体系存在明显的社区支持缺位问题。同时，机构照护方面则面临着供给不足与需求渐涨的客观矛盾。

一方面，体系构建方面，社区照护资源碎片化，居家照护、社区照护、机构照护之间存在割裂现象，未形成连续的“居家照护-社区照护-机构照护”之间的正常流动和转介机制体系；另一方面，人才供给方面，专业照护人才严重缺乏，在实践中，多数地区护理员几乎没有接受任何专业培训，导致现实生活中的护理人员照护失智老人工作难度高、难以承担失智老人照护任务[6]。

且调查表明，大部分失能老年人家庭照顾者认为照顾负担沉重、难度较大，希望得到“喘息服务”，却难以从社区等外部渠道获得有效支持。家庭照护者缺乏专业指导加之社区支持的缺位，导致失智老人的意愿表达与照护人群接收之间缺乏承接平台，造成了意愿表达与意愿实现之间的断层[7]。

3.4. 制度保障不足

从制度层面看，失智老人意愿决策权的制度保障存在明显不足。张继元、晏子与税所真也通过对中日两国失智老人的支持制度进行分析，指出我国虽然已经建立起“家庭监护为基础，社会监护为补充，国家监护为兜底”的监护制度体系，但配套服务体系尚未建立。如何将制度落实到地、防止监护人滥用身份违背失智老人意愿，是目前亟待解决的难题[8]。

4. 失智老人意愿决策困境的形成原因

4.1. 认知衰退带来的能力限制

失智老人意愿决策困境的根本原因在于认知衰退本身，失智症导致的记忆力减退、执行功能下降、语言障碍等认知损害，直接影响老人的信息理解能力、选项评估能力与决策表达能力。

然而，认知衰退及生理功能受限并不意味着意愿能力的完全丧失。若能在失智症发生之前、或失智症早期阶段及时建立对老人的意愿记录与沟通支持机制，对于保障老人真实意愿表达、预防因失智症造成表意困难至关重要，亦是避免老人被动接受替代决策的关键防线。

4.2. 传统家庭主义的文化制约

传统文化中的家庭主义观念是制约失智老人意愿决策的深层因素。在中国文化语境中，家庭被视为老年人照护的核心载体，子女对老年父母的照护被赋予“孝”的道德意涵。这一文化模式在保障老年人

⁶<https://zhuanlan.zhihu.com/p/51207848>

获得家庭支持的同时，也天然内含着晚辈对长辈代为决策的道德正当性与社会合法性。当老人失智后，子女往往自然地接过决策权，认为“多为父母做决定”是尽孝的表现。

而随着少子化、老龄化等情况的出现，传统家庭主义观念这一文化背景的现代困境家庭照护功能不断弱化，家庭在决策权分配中的主导地位却未相应改变。陈娜、邓敏基于 Anderson 模型的研究也表明，家庭因素是影响失能老人意愿表达的核心变量之一，这充分印证了在当前中国语境下，失智失能老人的意愿表达往往被家庭照护者的决策所替代，家庭因素对我国失能老人的养老意愿及表达具有显著影响[9]。

4.3. 长期照护资源不足的社会制约

从社会层面看，长期照护资源的结构性不足是制约失智老人意愿决策的重要外部因素。在社会老龄化的发展趋势下，我国失智老年人长期照护面临供需失衡的严峻挑战：一方面，失智老人照护需求快速增长；另一方面，专业照护机构数量不足、分布不均衡、功能单一。

董晓欣等的 SWOT 分析进一步揭示，我国失智老人长期照护服务体系存在专业照护人才缺乏、长期照护服务需求评估标准尚未确立、服务递送机制尚未建立等多重短板。在长期照护资源不足的背景下，保障失智老人意愿决策权的诉求往往被更紧迫的“生存照护”需求所掩盖。

4.4. 支持性决策理念的根源性缺失

制度层面的根源在于支持性决策理念尚未真正融入失智老人照护与监护体系之中。长期以来，我国成年监护制度更多强调保护功能，以行为能力受限为前提构建制度安排，其核心逻辑仍偏向由他人代为决定，而非帮助当事人作出决定。在此背景下，失智老人往往被视为需要照护和管理的对象，其自主意愿的表达与实现缺乏相应的制度支撑。

事实上，我国《中华人民共和国民法典》⁷已确立意定监护制度，为老年人在认知能力尚完整时预先安排未来生活事务提供了法律基础，使其能够通过自主选择监护人、提前规划照护方式等途径延续自身意愿。然而，受公众认知不足、制度宣传有限以及配套服务缺乏等因素影响，意定监护制度的实际运用仍较为有限。同时，意愿评估、沟通支持、决策辅助等服务体系尚未建立健全，难以为失智老人持续参与决策提供必要支持。支持性决策理念在法律制度和服务实践中的双重缺位，最终构成了失智老人意愿决策权实现的深层障碍。

5. 失智老人意愿决策的优化路径

5.1. 树立意愿优先的照护理念

优化失智老人意愿决策的首要路径是明确“意愿优先”的照护理念。其核心在于：在决策过程中优先考虑失智老人的意愿，而非以家庭或照护者的判断为起点。

实践中，这意味着照护者应首先承认失智老人仍具有意愿表达能力，即便其表达方式可能不同于常人。同时，应尊重老人的价值偏好与情感需求，避免以照护者所认为的“客观最优”取代老人真实的“主观所愿”。具体操作上，可在日常照护生活中鼓励老人持续表达意愿，采取“尝试-回应”的互动模式，而非采取单向的“判断-执行”模式。通过理念转变，使失智老人重新获得作为决策主体的身份认同，从而重建自我价值感和参与感。

5.2. 建立沟通支持体系：AAC 的应用

沟通障碍是失智老人意愿表达的核心瓶颈。扩大替代沟通(AAC)为突破这一障碍提供了可行路径，失

⁷https://www.moj.gov.cn/pub/sfbgw/zwgkztzl/2025nianzhuanti/2025mfdxcy/2025mfdxcy_mfdql/202505/t20250507_518708.html

智老人可以通过手势、图片、符号或电子设备等方式表达需求和偏好，从而突破语言受损带来的限制。

为了发挥沟通支持的效果，需要根据老人的认知能力和身体状况选择合适的沟通工具，并尽早介入训练。同时，应整合家庭、专业社工、医护人员和志愿者力量形成协作网络，在养老机构和社区创设友好的沟通环境。通过系统化的沟通支持，老人不仅能够更清晰地表达偏好，也有助于恢复其参与决策的信心和自我价值感。

5.3. 构建家庭、社区与机构协同参与的支持性决策网络

在保障失智老人意愿决策方面，许多学者将目光聚焦于社区建设，诚然，社区在其中起到桥梁作用，但真正有效的支持需要家庭、社区和机构之间形成连续的链条、联通作用。

在这一保障链条中，家庭是失智老人日常生活的主要场域，家庭照护者能够通过长期陪伴发现和理解老人的价值偏好与真实需求；社区则发挥资源整合与服务链接功能，为家庭提供照护指导、喘息服务和决策咨询等支持；专业机构依托医疗、护理及社会工作等专业力量，为失智老人提供更为科学的评估、照护和决策辅助服务。通过推动家庭、社区与机构之间的信息共享和服务衔接，可以形成覆盖意愿表达、意愿识别和意愿实现全过程的支持体系。

与此同时，还应加强失智老人照护相关专业教育和人才培养，逐步建立涵盖社会工作者、医护人员、心理咨询师以及养老服务从业者在内的专业支持队伍。通过引入支持性决策理念，提高相关从业人员识别、理解和回应失智老人意愿的能力，使失智老人的需求和偏好能够得到更准确的表达、更有效的传递和更充分的实现。

5.4. 完善意定监护与预先照护安排机制

完善意定监护和预先照护安排是从制度层面保障失智老人意愿决策权的关键路径。意定监护允许老人提前指定监护人，并表达未来照护偏好，在认知能力下降时仍能够实现其自主选择。

当前，意定监护面临知晓度低、落地率低等现实梗阻。为此，亟需通过多元化的社会协同，重塑公众对意定监护制度对自身意愿保护功能的认知，借此激发老年群体的积极参与意愿。

制度创设层面可通过简化程序提高可及性，例如精简公证流程、推广标准化文本模板、设立基层咨询渠道，从而降低制度跨入门槛，确保失智老人及其家庭能够顺利完成法律安排。

在制度执行与约束方面，应建立全流程监督和反馈机制，通过第三方专业评估确保监护人在履职过程中遵循老人的预先意愿，防止权力滥用导致核心意愿偏离。同时，意定监护制度应与长期照护服务体系紧密衔接，将老人在医疗护理、日常居住等方面的偏好转化为可执行、可检验的照护方案。

此外，可探索建立预先医疗指示制度，使失智老人即便在认知能力下降后，仍可对未来关键医疗决策及临终照护行使自主选择权。通过在法律、服务及社会实践三个层面实现纵向贯通，既可保障老人的生命尊严，也有助于减轻家庭照护者在临床决策中面临的道德压力，实现意愿决策权的全面制度保护。

6. 结论

在人口老龄化不断深化和失智老人数量持续增长的背景下，如何保障失智老人的意愿表达与决策参与，已经成为长期照护体系建设中不可避免的重要议题。长期以来，失智老人往往被视为照护和管理的对象，其主体性在家庭照护、机构服务以及制度运行过程中逐渐被边缘化。然而，认知能力的衰退并不意味着主体性的完全丧失。即使在失智状态下，老年人仍然保有情感体验、价值偏好以及一定程度的意愿表达能力，其自主意愿理应获得尊重与回应。

本文认为，应当推动失智老人照护模式从传统的替代决策逻辑逐步转向支持性决策逻辑。通过树立

意愿优先的照护理念、完善沟通支持体系、构建家庭、社区与机构协同参与的支持网络以及健全意定监护和预先照护安排机制，为失智老人持续参与自身事务决策创造条件。只有将失智老人视为具有独立人格和主体价值的社会成员，才能真正实现从“为其决定”到“帮助其决定”的理念转变，真正实现积极老龄化的目标。

失智老人意愿决策权保障并非单纯的照护技术问题，而是积极老龄化背景下老年人权利保障的重要组成部分。未来仍需在法律制度、社会服务和照护实践等层面持续推进支持性决策理念的本土化发展，逐步构建在保障照护安全的同时尊重老人自主意愿的决策支持体系。

参考文献

- [1] 季若冰. 自我的消失到回归: 老年认知障碍患者的主体性研究[J]. 医学与哲学, 2023, 44(13): 54-58.
- [2] 陈友华, 孙永健. 积极老龄化: 理念、局限与拓展[J]. 杭州师范大学学报(社会科学版), 2024, 46(1): 113-126.
- [3] 宋洁露, 张卫青, 王鑫媛等. 扩大替代沟通在国外失智症照护中应用的研究进展[J]. 护理研究, 2024, 38(8): 1389-1393.
- [4] 王茜, 陈芳. 失智老人家庭照顾者赋权能力现状调查及影响因素分析[J]. 湖北医药学院学报, 2024, 43(4): 451-456.
- [5] 李萌. 积极老龄化理念下意定监护制度的补足——以信义关系的嵌入为视角[J]. 西北师大学报(社会科学版), 2025, 62(4): 123-135.
- [6] 董晓欣. 中国失智老人长期照护服务体系发展的 SWOT 分析[J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(1): 211-215.
- [7] 张俊贤, 杨爱萍, 岳娜, 等. 失能老年人家庭照顾者照顾负担及喘息服务需求调查[J]. 护理学杂志, 2022, 37(21): 89-92.
- [8] 张继元, 晏子, 税所真也. 深度老龄化社会的成年监护服务: 日本的经验与启示[J]. 学术研究, 2021(10): 106-112.
- [9] 陈娜, 邓敏. 基于 Anderson 模型的我国失能老人机构养老意愿及影响因素分析[J]. 中国卫生统计, 2021, 38(1): 96-99.