

2020年南部某庫賈氏病極可能病例事件處理報告

郭柏伸*、陳靜瑩、李珍儀、陳紫君、李翠鳳

摘要

庫賈氏病由變性普利昂蛋白在腦中累積，造成大腦海綿樣的疾病。該變性蛋白不易破壞，可長期存在土壤並有感染力，為避免進入環境及食物鏈，必須火化相關個案遺體。2018年南部某個案經庫賈氏病病例審查研判為極可能病例，該案於2020年6月死亡，依庫賈氏病工作手冊規定，遺體應火化處理，但家屬因宗教信仰及表示個案未被研判為確定病例，拒絕遺體火化。地方衛生單位多次與家屬協商，仍無共識，故提請衛生福利部疾病管制署協助。後續在中央、地方相關單位共同合作，以及對家屬有影響力之民意代表協助下，家屬最終同意並完成遺體火化。本文記錄此事件處理過程、探討相關政策及提出建議，作為類似案件及修訂政策之參考。

關鍵字：庫賈氏病、遺體火化、病例審查、公共衛生利益、民眾溝通

事件緣起

2020年6月8日衛生福利部疾病管制署南區管制中心（以下簡稱區管中心）接獲衛生局致電，反應轄內1名庫賈氏病極可能病例之家屬拒絕個案遺體火化並請求協助，區管中心立即派員偕同該局前往案家了解事件情形並進行溝通、協調及相關應變措施。

案情描述

個案為家管，居住於南部沿海偏鄉，家中主要決策者為案夫及案子，皆具有特定政治立場，另案夫在宮廟服務，遇到難解問題時，會以擲筊等方式來尋求解答。2018年4月個案出現視力模糊及四肢不自覺抖動等症狀，5月出現幻覺。

衛生福利部疾病管制署南區管制中心

通訊作者：郭柏伸*

E-mail: femarvin@cdc.gov.tw

投稿日期：2021年09月11日

接受日期：2022年10月24日

DOI: 10.6524/EB.202404_40(7).0001

家屬協助至醫院就醫，醫師經評估其病況及影像檢查結果，通報庫賈氏病，家屬得知後經查詢網路，發現該病無有效治療方式，故自行辦理出院。此案於該年 7 月進行庫賈氏病病例審查，研判為極可能病例，地方衛生單位得知後，先以電話通知案夫及案子，其皆表示不能接受研判結果，且後續拒接電話，故衛生所改為家訪，當面告知研判結果及衛教。當時主要決策者（案夫及案子）雖在家，但皆由案媳獨自與衛生所溝通。衛生所依據庫賈氏病防治工作手冊（以下簡稱工作手冊）[1]，每月追蹤個案健康情形，一開始家屬態度冷淡，關係改善後，案夫透露個案不再回診，另說明嘗試民間偏方後，自認個案病情改善，後續衛生所與家屬討論遺體火化規定，家屬不予回應。

2020 年 6 月 8 日區管中心接獲衛生局來電告知，個案已於 6 月 3 日往生，惟經多次溝通，家屬以個案非確定病例及宗教信仰為由，堅持不火化個案遺體，揚言不理會任何行政處分，亦不透露葬禮地點及日期，爰向區管中心請求協助。

6 月 12 日區管中心派員前往當地，與地方衛生單位進行討論及狀況推演，考量風俗民情，先讓同鄉人士與家屬了解，得知案夫多次以擲筊詢問死者，皆未得到允諾火化之回應，堅信死者不願火化，故案夫表明拒絕配合。嘗試安排具醫學背景人士向家屬說明，亦遭到家屬拒絕。告知依據過去經驗，極可能病例透過手術取得腦部檢體，並送至國外檢驗，亦檢驗陽性研判為確定病例之案例，另說明若腦中變性蛋白汙染當地土壤，進入食物鏈後可能會影響當地民眾，家屬仍不予回應。後續衛生局先依行政程序，函文家屬及殯葬業者，說明相關配合事項及法規。另商請地方耆老協助，期望透過鄉里影響力，但仍無法說服家屬配合公衛措施。最後縣府請託具公衛背景及同政治立場之民意代表出面與家屬溝通，同時疾病管制署相關單位及區管中心即時提供專業資訊以利協商，得知家屬堅持確定病例才同意遺體火化後，告知家屬可採取司法救濟途徑、司法相驗[2]、國外送檢、重啟國內專家病審等程序，家屬評估流程曠日費時且影響入殮時程，最終同意遺體火化，並於 6 月 20 日依工作手冊規定火化溫度及時間完成遺體火化程序，取得火化證明並上傳系統後，本事件順利落幕。

相關單位防治作為

地方衛生單位接獲通報後立即進行防治作為，衛教家屬、協助處理個案衍生廢棄物、每月彙整追蹤情形、協助遺體火化等措施，區管中心檢視地方衛生單位每月提交之個案訪視紀錄，並督導相關單位落實個案管理。

為有效管理轄內庫賈氏病個案，地方衛生單位啟動跨局處橫向溝通，於 2019 年 12 月邀請民政、殯葬管理等單位，討論轄內個案管理情形，並訂定廢棄物處理、遺體火化等相關流程。由於家屬拒絕個案遺體火化，地方衛生單位發文通知家屬與相關單位，並說明規定及應配合事項，亦透過地方關係說服家屬。另區管中心前往當地與地方衛生單位討論及模擬情況，經諮詢法制單位適用條文、權責

單位有關檢體國外送檢之流程及所需時間、諮詢法醫研究所並備妥遺體局部解剖之前置作為。

討論與建議

本事件在中央、地方及民間共同合作下，說服不同文化背景之關係人，本案之挑戰在於，關係人拒絕與衛生、醫療人員溝通，僅能接受第三方民間人士之意見。由於民間人士無法提供關係人想了解之專業知識，最初之溝通過程並不順利，後續區管中心與民間人士達成共識，由區管中心諮詢相關單位，並將專業知識即時提供對家屬有影響力之民意代表，最終讓此事件圓滿落幕。區管中心記錄前述經驗，亦針對此事件進行討論及建議。

1990年Reason提出瑞士起司模型(Swiss Cheese Model)，說明各個環節發生控管異常，進而導致意外發生[3]。區管中心檢討此案發生經過，首先，最初家屬不接受通報及病審研判結果，亦不再回診，另尋求民間偏方且自認有效，加深對醫療的不信任。第二，公衛人員經驗不足，未能設法排除家屬對個案研判的疑慮，且未引導家屬追蹤檢查及提送病例審查。第三，家屬基於宗教信仰，以擲筊結果作為拒絕個案火化依據，但擲筊結果非公衛人員可掌握。由於本案涉及往生等敏感議題，借鏡先前幼童施打流感疫苗且往生之公衛事件[4]，為避免造成難以挽回的局勢，最後在民意代表協助下，家屬採納其建議並進行權衡，最後同意火化。庫賈氏病之個案管理，自衛生單位接獲通知至個案排除或死亡為止，漫長管理過程且涉及遺體火化等棘手議題，故建議舉辦教育訓練，讓相關人員相互學習且經驗傳承，增進事件處理能力。

過往以分享慢性開放性結核病個案管理經驗之文章指出，以個案為中心的管理模式並與個案建立良好信任關係，均為促使個案改變且配合公衛措施的關鍵[5]。在本事件促使家屬改變的關鍵是民意代表，該代表具公衛背景且熟悉不同文化背景之民眾溝通方式，將公衛措施的必要性化為家屬可理解的資訊，委婉傳達且能顧及家屬悲痛心情[6]。另民意代表與家屬同政治立場，鄉里間公認待人真誠，得到家屬信任後並適時提出建言，後續家屬接受建言並進行權衡。根據民意代表與家屬的溝通過程，建議第一線防疫人員量身打造溝通方式，包含傳達容易理解資訊、顧及家屬情緒等作法，取得家屬信任後，可提高配合政策的意願，達到事半功倍的目的。

根據最高法院對於遺體處分之判決，遺體為繼承人所共同共有，限以埋葬、管理、祭祀等為目的，不得自由使用、收益或處分[7]。然而生前通報為庫賈氏病者，尚未排除或經病審研判為確定、極可能、可能病例者，依據工作手冊規定，遺體應予以火化，溫度須達攝氏1,000度且持續作用30分鐘以上[8]，以消除普利昂蛋白之感染性，避免病原體進入環境及食物鏈。倘若感染性普利昂蛋白進入食用動物體內，對於相關出口貿易及產業產生重大衝擊[9]，甚至該食用動物被人食用

及發病，發病者可透過血液、器官捐贈等途徑[10]，造成更多人感染。綜上所述，遺體火化之行政處分雖侵害家屬處分遺體之權利，相較於維護之公共衛生利益，兩者間無顯失均衡。在本事件中，家屬希望死者入土為安，故不透漏出殯日期、地點，讓地方衛生人員費盡心力調查。本事件處理過程相當匆促，故建議地方衛生單位接獲庫賈氏病通報時，提供家屬衛教單張並簽署配合事項，可確認家屬配合程度並盡早介入處理。

就本案而言，家屬拒絕遺體火化，地方衛生單位可依照傳染病防治法第50條進行行政裁罰[11]，但家屬表明不予理會，顯然裁罰無法督促家屬履行遺體火化義務。依照行政執行法第27條規定[12]，執行機關載明不依現履行時將予強制執行之行政處分，逾期仍不履行者，依間接強制方法執行之；依照行政執行法第28條規定，間接強制包含其他以實力直接實現與履行義務同一內容狀態之方法。若地方衛生單位依前述條文規定，強制扣留遺體並進行火化，雖然可達成行政目的，但家屬必定強烈反彈，甚至訴諸媒體，因此建議相關單位共同研商，評估發放遺體火化補償金並提升遺體火化意願，訂定家屬不服遺體火化之司法審查機制，保障其權益。明文規定針對公衛配合度不佳之家屬，公衛單位應與前述家屬召開協調會議、協助個案就醫檢查及病審等措施，俾利公衛行政，透過相關單位橫向溝通及協調，加強庫賈氏病之個案、家屬管理，避免相關人員不滿且成為媒體關注事件。

結論

庫賈氏病個案管理，從通報至病審排除或至遺體火化，是漫長的管理過程，每個環節須有效處理且不得輕忽，否則可能會增加管理上的困難並衍生許多問題。

誌謝

感謝疾病管制署急性傳染病組、企劃組法制事務科、預防醫學辦公室及法醫研究所之專業建議，以及個案所在地之衛生局所的努力與辛勞，更感謝民間人士大力幫忙，使本事件順利落幕。

參考文獻

1. 衛生福利部疾病管制署：傳染病與防疫專題：傳染病介紹：第四類法定傳染病：庫賈氏病：重要指引及教材。取自：https://www.cdc.gov.tw/Category/MPage/eHewk6DS4MS_FodklcrM7g。
2. 臺灣臺北地方檢察署：法律與廉政：生活與法律：人生的最後一程：相驗。取自：<https://www.tpc.moj.gov.tw/292885/976681/661783/679729/post>。
3. Reason J. The contribution of latent human failures to the breakdown of complex systems. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 1990; 327: 475–84.

4. 衛生福利部疾病管制署：傳染病與防疫專題：傳染病介紹：第四類法定傳染病：流感併發重症：研究出版：圖書。取自：<https://www.cdc.gov.tw/InfectionReport/Info/ObVdWLSiYFhMzyIgUrZxHA?infoId=9VxtF-2op5z2ii0oB97Enw>。
5. 林軒竹、張睿欣、呂淑雅等：新竹市慢性開放性結核病個案管理經驗分享。疫情報導 2019；35(19)：279–83。
6. 蔡婉宣、林杜凌、賴珮芳等：2020 年臺灣首例嚴重特殊傳染性肺炎(COVID-19)死亡個案遺體處理報告。疫情報導 2022；38(3)：25–9。
7. 司法院：查詢服務：案件相關查詢：裁判書查詢。取自：<https://judgment.judicial.gov.tw/FJUD/default.aspx>。
8. Brown P, Rau EH, Johnson BK, et al. New studies on the heat resistance of hamsteradapted scrapie agent: threshold survival after ashing at 600°C suggests an inorganic template of replication. Proc Natl Acad Sci U S A 2000; 97: 3418–21.
9. 許耀明、譚偉恩：風險溝通在食安管理中之必要性：以狂牛症事件為例。交大法學評論 2017；1(1)：1–33。
10. 黃志傑、柯海韻、劉定萍等：首例新型庫賈氏病極可能病例處置與檢討。疫情報導 2011；27(11)：139–44。
11. 全國法規資料庫：傳染病防治法。取自：<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0050001>。
12. 全國法規資料庫：行政執行法。取自：<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=A0030023>。

Management of A Probable Case of Creutzfeldt-Jakob Disease in Southern Taiwan, 2020

Po-Chen Kuo*, Ching-Ying Chen, Jen-Yih Lee, Tzu-Chun Chen, Tsuey-Fong Lee

Abstract

Creutzfeldt-Jakob disease (CJD) is caused by the accumulation of abnormal prion proteins in the brain, resulting in a spongiform encephalopathy. Prions are highly resistant to destruction, can persist in soil for extended periods, and remain infectious. To prevent the spread of prions in the environment and food chain, human remains of CJD cases must be cremated.

In 2018, a patient in southern Taiwan was diagnosed as a probable case of CJD following a panel review and passed away in June 2020. According to the CJD infection control manual, the remains should have been cremated. However, the patient's family members refused cremation due to their religious beliefs and because the patient had not been definitively diagnosed with CJD.

Despite negotiations by the Public Health Bureau, no consensus was reached with the family members. Subsequently, the Public Health Bureau, Taiwan Centers for Disease Control, and an influential local councilor familiar to the family members collaborated to secure the family's agreement to cremate the remains.

This article outlines the incident's handling process, discusses relevant policies, and offers recommendations for managing similar cases and policy revisions.

Keywords: Creutzfeldt-Jakob disease, remains cremation, case review, benefits of public health, communication with people