

資料書

早期阿爾茨海默氏病 (Early Stage Alzheimer's Disease)

概述

人們很難接受對自己或親人的阿爾茨海默氏病的診斷。當您閱讀這份資料書時，我們鼓勵您保持開放的心態，並記住，您並不孤立無助。為 AD（阿爾茨海默氏病）患者和家庭提供幫助和支援的組織遍佈全國每個社區。在本資料書結尾部份的「社區資源」中，您能找到與這些服務機構的聯繫方式。

資料

阿爾茨海默氏病 (AD) 是一種緩慢發展的疾病，其結果導致腦神經細胞的損失，最終造成記憶力、判斷決策力、方位感、注意力和語言能力的傷害。儘管神經細胞的喪失是不可逆轉的，但藥物治療還是有助於延緩疾病的發展。

AD 會影響您的日常生活能力，並導致行為和情緒的改變。由於這些症狀經常會影響到社會、家庭和工作，所以很多 AD 患者和看護者學習了一系列應對策略，這些策略幫助了他們保持一種積極而有意義的生活。本資料書提供了關於這種疾病的一些資訊，以及如何應對它所產生影響的一些實踐經驗。

病程

AD 在很多方面影響人們。疾病的發展過程及其症狀可能會因人而異。然而，一般來說，基於記憶力、思考能力和照顧自己的能力等方面的變化，該病一般的發展過程常可分為不同階段（早期、中期和晚期）。在早期患者中，長期記憶不會受到影響（例如兒童時代和成人早期的記憶）。

早期診斷和治療

雖然科學家還沒有找到治癒 AD 的方法，但一些重要的舉措和資源還是會對您和您的家人有所幫助。第一個步驟是進行一次全面的身體檢查，以排除那些可轉變的、潛在地造成記憶損傷因素（例如抑鬱症、藥物反應等）。另外，早期診斷和治療可以使您：

幫助您以及您周圍的人們理解正在發生的變化。

增加您對 AD 的知識。

獲得用於幫助 AD 患者和看護者的社會資源。

利用藥物治療。幾種處方藥可以在一段時間內延緩 AD 患者的病情惡化速度。

為未來制訂計劃（例如財務計劃和健康護理計劃）。

使您更加注意當地和國家的研究項目和新藥物臨床試驗。

使您更加注意安全 and 健康問題。

早期症狀

以下是一份列舉了可能使您感覺越來越困難的技能和任務的清單。這張清單會幫助您瞭解潛在的行為障礙，並對未來的變化及早作出規劃，以保持您的生活質素。

近期事情的記憶。 例如：約會記憶，最近一次與人交談的細節和人名。

完成一項需要多個步驟的任務。 例如：管理錢財和結算支票簿、按處方服藥、購物和燒飯。

決策和解決問題能力。 例如：對緊急事件作出快速決策，如家裏著火或漫水。

空間方位感。 例如：按地圖或路線指示走、開車時判斷距離、感覺是否在熟悉的環境裏迷失方向。

語言。 例如：找到合適的辭彙、寫信、理解閱讀的內容和他人說的話。

行為和/或情緒。 例如：對一些新計劃失去興趣、置身於社交活動之外、感到焦慮和抑鬱。請記住，焦慮和抑鬱症通常可以治療，所以如果您的這些感覺出現時，請即時告訴您的醫生。

轉變

在 AD 的早期，改變您的日常生活習慣可能是必要的。雖然總有一天您將必須更加依靠他人的幫助來完成一些事情，但您仍然可以參加制訂那些影響您生活的決策。在您的生活方式中，下面的這些行為有可能需要調整：

開車：有些州的法律要求醫生向車輛管理局報告被確診的 AD 患者。其目的是為了保證您和您周圍的人的安全。如果您繼續駕車，不斷地就您的駕駛能力進行評估，並不斷地向您的醫生諮詢很重要。同時，注重您周圍人們的建議也是明智之舉，他們可能在您的駕駛能力發生明顯變化之前就注意到您的變化。

在家職責：家務管理對您可能越來越困難。燒飯或服藥等都有可能為您帶來安全隱患。

比如說，您可能忘記關爐火或忘記服藥。然而，借助別人的最少量幫助，您仍然可以繼續做家務。有些人可能會選擇請家人或朋友提供一些幫助；其他的人則可能選擇雇用家庭以外的人士。為了簡化您的生活方式，或更接近家人或朋友，可以考慮搬遷到其他的居住環境。建議您與身邊的人們討論這個選擇。

財務責任：結算支票簿、處理保險以及支付帳單可能變得困難重重。有值得信任的家庭成員或朋友來幫助您完成這些任務就顯得非常重要。您應該簽署一份**授權書**，以便讓您所信任的人在您失去行為能力時，可以替您行事。

確保讓這個人很早期地加入到這個過程中來，以便他或她有時間瞭解需要做什麼。諸如開車、管理個人財務等都是個人獨立生活的表現。在開始時，讓別人為您去作這些事情可能會感覺很困難，但是，承認您需要幫助並不是一件令人難堪的事。您身邊的人可能會在您要求幫助之前就發現了您的需求。

治療

到目前為止，研究人士還不能確切地說出導致阿爾茨海默氏病的原因，該病尚無法治癒。但近幾年來，AD 研究方面已經取得了很大進步，目前已研發出幾種治療 AD 的藥物。

理想的 AD 治療藥物應當是可以用於預防或治療，並且無副作用，價格便宜又容易得到。但是研究人士迄今還沒有發現這樣的理想藥物。但是，利用藥物以改善記憶並減緩 AD 的發展是可能的。到 2002 年初，FDA 已批准了四種藥物。1993 年批准的塔克寧（tacrine，商品名 Cognex）有很多副作用，包括對肝臟的潛在損害，並且在提高記憶方面的效果令人失望。由於這些原因，醫生們已經很少使用此藥。三種新的藥物，donepezil，商品名愛憶欣（Aricept）、利佛斯狄明（rivastigmine，商品名憶思能（Exelon）和加蘭他敏（galantamine，商品名 Reminyl）在改善記憶方面更有效，且副作用更少。遺憾的是，這些藥物並非對每個人都有效，而且其療效僅限於早期和中期 AD 患者。請向您的醫生諮詢，瞭解其中是否有適合您的藥物。

新藥物的試驗仍在不斷地進行。如果您有興趣參加臨床試驗，應當與您的醫生及家人討論此事。從阿爾茨海默氏病教育和推薦中心（ADEAR）可以得到有關臨床藥物試驗和其他研究的資訊。許多大學和醫學院也在進行研究。您的醫生可能瞭解有關正在尋求 AD 患者參加的研究項目。

目前，緩解一些與 AD 相關的情感和行為症狀是可能的。例如，醫生可能會開一些藥物用以緩解抑鬱、焦慮和睡眠問題。身體鍛煉、飲食、教育計劃和支援團體也有助於解決一些 AD 帶來的問題。

應對措施

自學有關該病的知識和社區資源。

在作出影響您的生活的決定前，請將您所偏好的選擇與家人或其他可信賴的人討論。（有關偏好選擇的討論之更多資訊，

請參閱 FCA 資料書中「為每日護理作出選擇」一節。）

繼續探討滿足您與他人親近的途徑。與他人保持親密關係的期望將貫徹在整個病程期間。

對自己要有耐心。

身體鍛煉有助於保持良好的體質和協調性，並減輕壓力。向您的醫生諮詢最符合您需要的身體鍛煉方式。

尋找有效的途徑來緩解憤怒和挫折——與好友、諮詢人士交談，或參加專門為 AD 患者成立的支援團體。

使用一些看得見、摸得著的提醒物——給自己寫紙條，在自己的電話答錄機上留言，或者在鐘錶上設置響鬧以提醒某個預定的預約。

鼓勵自己參加一些有意義的事情——做一本剪貼簿記錄您的人生故事，用錄音機錄製自傳，收藏一份雜誌，這些都是用來回顧您的生活經歷的好辦法來，可與您的親人一起分享。您的兒女和孫輩們將會珍惜這份紀念品。

保持思維活躍——做智力拼圖遊戲，寫作等等。

要知道您並不僅僅是個「AD 患者」——而應關注您的諸多與眾不同之處，例如正直誠懇、善良和幽默。

成為自己和其他 AD 患者的宣傳者。寫信或打電話給當地和州議員，幫助社區機構培訓 AD 服務人員和專業人士，或者參加某個研究項目。

簽署「健康護理授權書」和「財務授權書」。這些文件將幫助您的親人在將來您需要幫助的時候，為您提供照護。

繼續參加社交活動——儘可能地與家人、朋友在一起。

保持開放的心態和積極的態度——關注您目前的能力，不要過多擔心將來可能發生的事情。要認識到有很多使生活變得積極而有意義的方法。

社區資源

阿爾茨海默氏病和老年服務組織： *老年健康指南*，電話：(800) 677-1116，是一項免費服務，它使您能夠與當地的地區老人服務辦事處或其他當地的幫助機構聯繫。您也可以致電 *阿爾茨海默氏病協會* 電話：(800) 272-3900，以獲取州或地區分支機構的聯繫方法。*家庭看護者聯盟全國看護中心* 也提供當地服務幫助，請致電 (800) 445-8106 或發電子郵件至 info@caregiver.org。如果您或您的看護者居住在加利福尼亞州，您可以通過當地的 *看護資源中心* 取得幫助，請致電 (800) 445-8106。

支援團體和諮詢服務： 針對早期阿爾茨海默氏病患者的支援團體可以進行導向性討論，或提供各種創造性活動，包括有計劃的外出等。對那些幫助您的家人和朋友在社區中還可以得到護理員支援團體和教育計劃的幫助。

志願者計劃： 現在，一些地方為 AD 患者的志願者提供眾多的機會。您可能樂於為當地社區貢獻您的時間和才藝。

藝術計劃： 通過製作陶器、繪畫或者攝影等方式來表達您自己，從中獲益並使您有機會展示自己。

制定日間計劃： 成人日間計劃包括藝術、音樂、園藝、運動、小組討論等，以及根據健康需要提供的幫助。

專業助手： 利用健康看護專業人士幫助您保持身體健康和協調，例如職業治療師和理療師。

法律和財務幫助： 再次說明，簽署 *健康護理的永久授權書* 和 *財務永久授權書* 是必要的首要步驟。請致電 *老年健康指南* (800) 677-1116，以尋找您當地的地區老人服務辦事處提供的免費或低價的老年人法律服務。有關更多資訊，請參閱 FCA 資料書中的「*永久性信託和可撤銷生活信託*」以及「*針對機能不全者編制的法律計劃*」。

照護管理： 一個有經驗的 AD 看護管理員能夠在當地提供教育、轉變過程中的幫助、情感支援和指導，並協調社區資源。

致謝

阿爾茨海默氏病教育和推薦中心 (Alzheimer's Disease Educations and Referral Center), (2001). *Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the Next Steps*. 阿爾茨海默氏病教育和推薦中心 (NIH Publication No. 00-4859), Silver Spring, MD.

美國醫療協會 (American Medical Association), (1999). *Diagnosis, Management and Treatment of Dementia: A Practical Guide for Primary Care Physicians*. American Medical Association, Program on Aging and Community Health (美國醫學會的老年和社區健康計劃), Chicago, IL.

Doody, R. S. et al., (2001). Practice Parameter: Management of Dementia (an Evidence-Based Review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1154-1166.

Petersen, R. C. et al., (2001). Practice Parameter: Early Detection of Dementia: Mild Cognitive Impairment (an Evidence-Based Review), Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1133-1142.

Zarud, E., (2001). New Treatments of Alzheimer Disease: A Review. *Drug Benefit Trends*, v. 13, no. 7, pp. 27-40.

資源 讀物

Alzheimer's Early Stages: First Steps in Caring and Treatment, Daniel Kuhn (1999). Hunter House Publishers, P.O. Box 2914, Alameda, CA 94501-0914, (800) 266-5592.

Alzheimer's: The Answers You Need, Helen Davies and Michael Jensen, (1998), Elder Books, P.O. Box 490, Forest Knolls, CA 94933, (800) 909-COPE.

Early Alzheimer's: An International Newsletter on Dementia, Alzheimer's Association of Santa Barbara, 2024 De la Vina Street, Santa Barbara, CA 93105, (800) 563-0020.

Perspectives: A Newsletter for Individuals with Alzheimer's Disease, Alzheimer's Disease Research Center, University of California, San Diego, 9500 Gilman Drive - 0948, La Jolla, CA 92093-0948, (858) 622-5800.

Speaking Our Minds: Personal Reflections from Individuals with Alzheimer's, Lisa Snyder, (1999), W.H. Freeman and Company, 41 Madison Ave., New York, NY 10010, (888) 330-8477.

組織機構

Family Caregiver Alliance (家庭看護者聯盟)
690 Market Street, Suite 600
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388
(800) 445-8106
www.caregiver.org
info@caregiver.org

家庭看護者聯盟 (FCA) 致力於通過教育、服務、研究和宣傳，提高看護者的生活質量。

FCA 的全國看護提供中心 (National Center on Caregiving) 提供當前的社會、公眾政策和陪護問題的資訊，並向看護者提供援助，促進私人 and 公眾計劃的發展。

對舊金山灣區居民，FCA 直接對阿爾茨海默氏病、中風、ALS、頭部損傷、帕金森氏病和其他危害成年人的失智性腦病病人的看護提供家庭支援服務。

阿爾茨海默氏病協會 (Alzheimer's Association)
919 N. Michigan Ave., Suite 1000
Chicago, IL 60611-1676
(312) 335-8700
(800) 272-3900
www.alz.org

阿爾茨海默氏病教育和推薦中心 (Alzheimer's Disease Education and Referral Center) (ADEAR)
P.O. Box 8250
Silver Spring, MD 20907-8250
(301) 495-3311
(800) 438-4380
www.alzheimers.org
ADEAR@alzheimers.org

美國健康援助基金會 (American Health Assistance Foundation)
15825 Shady Grove Road, Ste. 140
Rockville, MD 20850
(800) 437-2423
(301) 948-3244
www.ahaf.org
eberger@ahaf.org

老年健康指南 (Eldercare Locator)
有關免費或低價的法律服務資訊，請致電
(800) 677-1116

網址 (參閱 「組織機構」 下的附加鏈接)

阿爾茨海默氏病國際(Alzheimer's Disease International)

www.alz.co.uk/alzheimers

加拿大阿爾茨海默氏病協會 (Alzheimer Society of Canada)

<http://www.alzheimer.ca>

失智症幫助和支援網路 (Dementia Advocacy and Support Network)

www.dasninternational.org

Family Caregiver Alliance (家庭看護者聯盟) 與加利福尼亞州的 Caregiver Resource Center (看護者資源中心) 合作撰寫。加州精神健康部提供資助。Mather LifeWays 的馬瑟老年研究所 (Mather Institute on Aging) 教育主任 Daniel Kuhn, M.S.W 審閱。本翻譯由舊金山老人服務辦事處通過美國家庭看護者支持計劃 (National Family Caregiver Support Program) 贊助。2002 年 1 月修訂。© 版權所有。