

资料书

阿尔茨海默氏病 (Alzheimer's Disease)

概述

阿尔茨海默氏病 (AD) 是一种由于大脑的神经细胞死亡而造成的神经性疾病。AD 的发生是典型的渐进过程，其最初症状可能会被认为是年迈或普通的健忘。随着病情的发展，认知能力，包括决策能力和日常活动能力，将逐渐丧失，同时可能出现性情改变以及行为困难的情况。在晚期，AD 会导致失智并最终导致死亡。

资料

据估计，全美国约有四百万人被诊断为患有 AD。阿尔茨海默氏病最常发生在 65 岁以上的人身上；但是，更年轻的人士也可能患此病。当年龄超过 65 岁后，失智症患者的人数迅速增加。1998 年，患有中度或重度记忆损伤的人数在 65 至 69 岁人群中为 4%，而在 85 岁以上的老年人中，该比例则为 36%。在导致 65 岁以上老人死亡的原因中，AD 位居第九。

在美国，直接或间接用于护理阿尔茨海默氏病患者的费用已达到 1000 亿美元。根据阿尔茨海默氏病协会统计，平均每个 AD 患者一生的开支约为 174,000 美元。

症状

虽然一些阿尔茨海默氏病患者在确诊后能够生活长达 20 年，但是阿尔茨海默氏病患者确诊后的平均寿命为八年。为了帮助人们了解此病的发展变化，我们将 AD 分为以下几个阶段：早期、中期和晚期。但是，我们必须认识到，每个患者的症状发展是不一样的，同时每个阶段都有可能持续数年。AD 患者会有“好日子”和“坏日子”，这也是很正常的。例如，一个早期 AD 患者在某一天可能不会表现出任何症状；但第二天他（或她）可能会很难想起您的名字或者无法找到放在冰箱里的牛奶。

以下内容总结了每一阶段最常见的症状：

早期阿尔茨海默氏病

- 很难想起近期的事情和谈话
- 很难记住月份或星期
- 失去财务管理的能力
- 置身于社交环境之外，或对之表示冷漠
- 做饭和购物变得越来越困难
- 判断力差——难于作出明智的决定
- 容易遗失物品
- 在原本熟悉的环境中可能迷失方向

中期阿尔茨海默氏病

- 行为出现问题
 - ◆ 易怒、多疑、反应过度 and 偏执狂（例如，认为家庭成员在偷钱，或者配偶有不忠行为等）
 - ◆ 神志恍惚
 - ◆ 反复提问题或口中总是念念有词
 - ◆ 夜猫子（即晚上不知疲倦、兴奋异常）
 - ◆ 惧怕洗澡
 - ◆ 幻觉
 - ◆ 进食困难
 - ◆ 失禁
 - ◆ 聚集收藏物品
 - ◆ 性行为异常
 - ◆ 暴力行为
- 从需要别人帮助选择衣服和提醒自己更换衣服，发展到需要有人帮助穿衣服。
- 从需要别人提醒照料自己，到需要有人帮助洗澡、服药、刷牙、上卫生间等等。
- 语言表达和理解更加困难
- 空间方位感应问题（例如无法把桌子摆好）
- 丧失阅读、写作和计算能力
- 失去协调能力
- 需要每周七天，每天 24 小时的不间断监护
- 有时会无法辨认家人和朋友

晚期

- 不能沟通
- 不能辨认人、地方和物体
- 不能自己照料自己
- 丧失行走的能力
- 丧失微笑的能力
- 肌肉可能萎缩
- 吞咽可能困难
- 可能发生痉挛
- 体重下降
- 大部分时间用于睡眠
- 可能表现出需要吮吸物品
- 失禁

随着 AD 症状的增加，病人对看护者的要求也相应提高。护理变得更费时费力。到了一定时候，大部分看护者需要外界的帮助。

阿尔茨海默氏病的诊断

阿尔茨海默氏病的诊断是通过一系列检查完成的。在正常老化过程中出现的偶然性失忆，情绪低落，营养不良或者药物副作用等都会产生与早期 AD 相似的症状，必须将它们与早期 AD 区分开。医生通常先了解病史，然后进行体检，同时也借助对病人的认知能力的评估来进行判断。这个步骤可以帮助医生判断是否需要进一步检查。主诊医生可能会建议在指定的阿尔茨海默氏病评估中心，或由失智症或老年医学专家进行更全面的检查。检查可能包括一个完整的医学评估和病史研究，并有全面的神经学和神经心理学评估。**失智症评估应当包括与被评估者家庭成员或与被评估者关系密切人士的面谈。**

诊断后的治疗

到目前为止，研究人员还不能确切地说出导致阿尔茨海默氏病的病因，同时目前也无法治愈。但近几年来，AD 研究已取得了相当大的进展，其中包括几种针对早期 AD 患者的药物治疗方法的开发。对 AD 的理想的治疗应当注重预防或治疗此病，无副作用，价格便宜又容易得到，但研究人员迄今尚未发现这种理想的治疗方法。

但是，利用药物减轻早期 AD 患者的症状是可能的。到 2002 年 1 月，FDA 已批准了四种用于提高记忆力和减缓 AD 病情发展的药物。第一种药物是 1993 年批准的他克林（tacrine，商品名 Cognex），它有很多副作用，包括对肝脏的潜在损伤，在提高记忆效果方面亦令人失望。由于这些原因，医生们已很少使用此药。三种新的药物是多奈哌齐（donepezil，商品名 Aricept）、利凡斯的明（rivastigmine，商品名 Exelon）和加兰他敏（galantamine，商品名 Reminyl），这些药物已被证实能够改善记忆效果，且副作用更少。遗憾的是，这些药物并非对每个人都有效，而且其疗效仅限于早期和中期 AD 患者。请向您的医生咨询，了解其中是否有适合于您的药物。

新药测试正在不断进行。有兴趣参加临床试验的患者应当与医生和家人共同讨论新药的利与弊。有关临床药物试验和其它研究信息，可以从阿尔茨海默氏病教育和咨询中心（ADEAR）获得。许多大学和医学院也在进行类似的研究。您的医生可能了解有关正在寻求阿尔茨海默氏病患者和/或他们的家人以及看护者参加的研究试验。

目前，减轻一些与 AD 有关的一般性情绪和行为的症状是可能的。例如，医生可能会开一些镇静剂以减少兴奋、焦虑和不可预知行为的发生。医生的处方药物还有助于改善患者的睡眠状况、治疗抑郁症。医生可能会建议服用维生素 E，适量服用维生素 E 会有一些治疗效果，且没有副作用。

使用任何药物都应密切关注药物剂量。其对老年人的影响与对年轻人的影响不同——药物过量是危险的。患者服用药物期间，任何行为的改变或新症状的出现都要通知医生，这点很重要。

阿尔茨海默氏病患者的看护者

阿尔茨海默氏病通常被称作家庭疾病，因为长期的看护亲人所带来的压力将逐渐影响到家庭中的每一个人。因此，综合治疗必须考虑到对整个家庭的需要。这包括，在努力为病人营造一个安全舒适的家庭环境的同时，给予他们情感支持、咨询、以及对个人和家庭成员进行的与阿尔茨海默氏病有关的教育计划。

通过培训，看护者可以学会如何控制病人的不当行为、提高病人的沟通能力，并保障阿尔茨海默氏病患者的安全。研究表明，受过训练、参加团体并从团体中得到帮助的书护者，能够对亲人进行更长时间的护理。在本资料书最后部分，您可以找到有关训练课程的内容和提供帮助的团体。

看护者的任务随 AD 患者需求的变化而变化。以下建议有助于看护者为将来做好准备。

早期护理

在 AD 早期，看护者与患者都可以根据诊断结果对未来作出规划：

- **学习：**您对 AD 了解得越多，护理起来就越容易。尽您所能学习关于早期和中期 AD 的知识——先不要担心晚期会怎么样。通过与其他看护者交谈也是一个有效的学习方法，并用以巩固您自己的护理经验。最难于学习的是如何将您的亲人与病人区分开来：尤其是在早期，看护者可能会想：“他这样做就是为了报复我！”或者“她现在变懒了。”在这些情况下，这些让看护者心烦意乱的行为往往是患者疾病发展的结果，而并不是 AD 患者要伤害看护者或给看护者添麻烦。

- **情感支持：**AD 的诊断过程将是一个让患者和看护者都深感痛苦的过程。通过咨询、帮助团体或家庭成员获得适当情感支持是至关重要的。其目的是建立一个情感支持系统，以便在您的护理角色变化以及由此而来的情感方面挑战变化时，协助您调节自己，以适应这些变化。

- **家庭的作用：**随着病情的发展，AD 患者发挥其在家庭中的正常作用将变得越来越困难。例如，如果他或她是家中唯一会开车的人，家庭成员就应当寻找其他方法以解决交通问题（如学习开车、在家人或朋友中寻找志愿司机、乘坐公车等）。如果 AD 患者掌管家庭财务，就应当考虑由其他人承担这项工作。如果通常是由 AD 患者来准备一家人的每日三餐，现在，看护者应当学习怎样做饭。尽早关注这些问题，有助于让 AD 患者帮助看护者对未来做好安排。

- **财务：**AD 可能是一种开支很大的疾病。阿尔茨海默氏病患者的生存时间可能只有两年，也可能长达 20 多年。开始制订财务策略以应对随病情的发展而不断增加的家庭财务需求，这一点非常重要。财务计划应当包括检查您的保险范围（如健康、障残、长期护理等）。请注意，**Medicare 医疗保险并不包括长期护理或监护护理**。老年人可以免费得到健康保险咨询。要在您的社区内寻找帮助，请致电老年保健指南（Eldercare Locator），电话：(800) 677-1116 或健康保险咨询和倡议计划（HICAP），电话：(800) 434-0222。

- **法律：**AD 患者最终将需要别人帮助支付帐单、获得医疗护理、以及对某些事情作出决策。有两份法律文件可以确保 AD 患者由可信赖的家庭成员或朋友进行照料，即**财务授权书（Power of Attorney for Finances）**和**健康护理授权书（Power of Attorney for Healthcare）**。如果没有这些法律文件，看护者只能通过法院程序获得以 AD 患者的名义进行决策的权利。家属因此可能无法使用者的银行帐户。老年人可以获得免费或低价的法律服务。请参阅本资料书中的“资源”一节，以了解可提供法律咨询和服务帮助的组织。

中期护理

在对 AD 患者的中期护理中，看护者将需要对患者进行全日护理。保证 AD 患者的安全是首要工作。患者和看护者双方都需要得到帮助和支持。

- **情感支持：**看护者在照顾患有 AD 的亲人时，经常会感到孤独。通常，看护者都会对他们所看护的亲人的变化感到悲伤和失落。取得情感支持，定期地推开看护的责任，使自己得以休息一段时间，对看护者的身心健康是至关重要的。当您感到沮丧或焦虑时，请一定要告诉您的医生。
- **暂歇护理：**看护者需要休息，这就是所谓的“暂歇护理”。暂歇护理包括成人日间护理计划、居家护理助手以及短期家庭护士。其他家庭成员或朋友、职业看护者或志愿看护者可以提供暂歇护理。当地的地区老人服务办事处（Area Agency on Aging）可以提供当地可供选择的暂歇护理的有关信息。请参阅 FCA 资料书“*社区护理选择*”以了解有关减轻患者对看护者依赖的帮助计划信息。
- **安全：**创建一个安全舒适的环境很重要。职业治疗师可以提供有关建议，帮助建立一个对看护者和患者都更加安全的家庭环境。询问您的医生、当地阿尔茨海默氏病协会或地区老人服务办事处，请他们为您推荐家庭环境改善和辅助设备方面有经验的专家。对于神志不清的 AD 患者，应通知当地警方，并为患者在阿尔茨海默氏病协会的“*安全回家*”计划中进行登记。
- **医疗护理：**AD 患者将需要得到不断的医疗护理，既为 AD，也为可能发生的其他疾病。看护者将成为 AD 患者的代言人。与了解看护者的作用、并与看护者作为一个团队一起为患者提供合适的医学护理的医生及其它健康护理专业人士保持良好的关系，这一点也是非常重要的。**如果医生不听取您的意见且不尊重您作为一个看护者的作用，不妨换一个医生。**护理工作的压力可能会影响到您的健康。应确保您照顾好自己。如果您需要就医或需要一段时间暂不做护理，可以安排紧急暂歇护理。如果看护者的健康受到严重影响，则应当考虑为您的亲人选择提供护理的住所。

- **计划未来：**很多看护者都希望将亲人留在家里护理，但是，这并不总是行之有效的。如果需要有更多的护理、或不同类型的护理，而您在家里又无法提供，请参阅居住护理住所选择。很多住所都有针对失智病人的特殊护理计划。另一个选择是雇用居家护理助手。如需要了解更多有关信息，请参阅 FCA 资料书中的“*家庭之外的护理选择和雇佣居家护理助手*”。

晚期护理

- **安宁疗护：**安宁疗护服务为生命垂危的人们专设。服务项目包括帮助团体、访问护士、疼痛缓解和家庭护理。安宁疗护服务通常由治疗医师安排。一般情况下，医师只会在判断患者生命的维持不会超过六个月时才作此安排。有些组织专门帮助家庭面对生命垂危期的护理挑战。请参阅 FCA 资料书中“*生命垂危期的护理决策*”以及本资料书结尾部分“资源”一节，以了解更多信息。
- **安置：**家庭成员在护理临终阶段的阿尔茨海默氏病患者时，应将患者安置到经过深思熟虑后选择的、有能力的护理机构；在那里，您的亲人可以得到良好的照料和看护。

阿尔茨海默氏病对患者和看护者来说，都是一个挑战。然而，这并不意味着患者和家人将从此失去快乐、笑声和友爱。AD 是逐步发展的，就是说我们有时间提前规划未来、适应诊断结果、享受在一起的生活。

鸣谢

阿尔茨海默氏病教育和咨询中心（Alzheimer's Disease Education and Referral Center, 2001）.
Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the Next Step. Alzheimer's Disease Education and Referral Center (NIH Publication No. 00-4859), Silver Spring, MD.

美国医学会（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, 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.

Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics (2000). *Older Americans 2000: Key Indicators of Well-Being*. Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics, Hyattsville, Hyattsville, MD.

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.

National Center for Health Statistics, (2000). Deaths and Death Rates for the 10 Leading Causes of Death in Specified Age Groups, by Race and Sex: United States, 1998. *National Vital Statistics Reports*, v. 48, no. 11, pp. 27-29.

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

推荐读物

Alzheimer's: A Love Story, Ann Davidson, (1997). Carol Publishing, 120 Enterprise Avenue, Seacaucus, NJ 07094, (201) 866-0490.

The Best Friends Approach to Alzheimer's Care, Virginia Bell and David Troxel (1997). Health Professions Press, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624, (888) 337-8808.

The Complete Guide to Alzheimer's Proofing Your Home, Mark L. Warner (1998). Purdue University Press, 1207 South Campus Courts-E, West Lafayette, IN 47907-1207, (800) 933-9637.

Moving a Relative with Memory Loss by Laurie White and Beth Spencer (2000). Whip Publications, P.O. Box 5426, Santa Rosa, CA 95402, (707) 525-9633.

Pressure Points: Alzheimer's and Anger, Edna Ballard, M.S.W., A.C.S.W., Lisa Gwyther, M.S.W., L.C.S.W., and T. Patrick Toal, M.S.W. (2000). Duke Family Support Program, Durham, NC 27710, (800) 672-4213.

The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life, Nancy Mace and Peter Rabins, Revised Edition (April, 2001), The Johns Hopkins University Press, 2715 N. Charles Street, Baltimore, MD 21218-4319, (800) 537-5487.

资源

Family Caregiver Alliance (家庭看护者联盟)
690 Market Street, Suite 600
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388
(800) 445-8106
www.caregiver.org
info@caregiver.org

家庭看护者联盟 (FCA) 致力于通过教育、服务、研究和宣传, 提高看护者的生活质量。

FCA 的全国看护提供中心 (National Center on Caregiving) 提供当前的社会、公众政策和陪护问题的信息, 并向看护者提供援助, 促进私人 and 公众计划的发展。

对旧金山湾区居民, FCA 直接对阿尔茨海默氏病、中风、头部损伤、帕金森氏病和其他危害成年人的失智性脑病病人的看护提供家庭支持服务。

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

阿尔茨海默氏病协会向患者及其家属和看护者提供教育和支持。其全国分支机构提供当地的支持。

阿尔茨海默氏病教育和推荐中心 (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
ADEAR 中心提供与阿尔茨海默氏病有关的当前研究和临床试验信息。

美国健康援助基金会 (American Health Assistance Foundation)
15825 Shady Grove Road, Suite 140
Rockville, MD 20850
(800) 437-2423
(301) 948-3244
www.ahaf.org
eberger@ahaf.org
为阿尔茨海默氏病患者和看护者提供紧急财政支援。

老年保健指南 (Eldercare Locator)
(800) 677-1116
www.eldercare.gov
老年保健指南帮助老年人及其看护者寻找当地的服务，包括健康保险咨询、免费和低价的法律服务、以及当地的地区老人服务办事处的联系方式等。

全国老年人法律律师学会 (National Academy of Elder Law Attorneys)
1604 N. Country Club Road
Tucson, AZ 85716
(520) 881-4005
www.naela.com
NAELA 颁布不动产计划等消费者信息，并提供老年人律师在线数据库。

护理伙伴：美国临终者的声音 (Partnership for Caring: America's Voices for the Dying America's Voices for the Dying)
475 Riverside Drive, Suite 1852
New York, NY 10115
(212) 870-2003
(800) 989-9455 (option 1)
www.partnershipforcaring.org/HomePage/pfc@partnershipforcaring.org
护理伙伴通过危机和信息热线来处理临终者事务，并提供州指定的生存意愿和医疗授权书。

网址（参阅以上附加链接）

阿尔茨海默氏病国际 (Alzheimer's Disease International)
www.alz.co.uk/alzheimers

加拿大阿尔茨海默氏病协会 (Alzheimer Society of Canada)
<http://www.alzheimer.ca>

失智症帮助和支持网 (Dementia Advocacy and Support Network)
www.dasninternational.org

Family Caregiver Alliance (家庭看护者联盟) 与加利福尼亚州的 Caregiver Resource Center (看护者资源中心) 合作撰写。加州精神健康部提供资助。加利福尼亚大学 Davis 神经科学中心医学博士、神经学系主任 William Jagust, 教授审阅。本翻译由旧金山老人服务办事处通过美国家庭看护者支持计划 (National Family Caregiver Support Program) 赞助。2002 年 1 月修订。© 版权所有。