

資料書

阿爾茨海默氏病 (Alzheimer's Disease)

概述

阿爾茨海默氏病（AD）是一種由於腦的神經細胞死亡而造成的神經性疾病。AD 的發生是典型的漸進過程，其最初症狀可能會被認為是由於年邁或普通的健忘所致。隨著病情的發展，認知能力，包括決策能力和日常活動能力，將逐漸喪失，同時可能出現性情改變以及行為困難的情況。在晚期，AD 會導致失智並最終導致死亡。

資料

據估計，全美國約有四百萬人被診斷為患有 AD。阿爾茨海默氏病最常發生在 65 歲以上的人身上；但是，更年輕的人也可能患此病。當年齡超過 65 歲後，失智症患者的人數迅速增加。1998 年，患有中度或重度記憶損傷的人數在 65 至 69 歲人群中為 4%，而在 85 歲以上的老年人中，該比例則為 36%。在導致 65 歲以上老人死亡的原因中，AD 位居第九。

在美國，直接或間接用於護理阿爾茨海默氏病患者的費用已達到 1000 億美元。根據阿爾茨海默氏病協會統計，平均每個 AD 患者一生的開支約為 174,000 美元。

症狀

雖然一些阿爾茨海默氏病患者經診斷能夠生活長達 20 年，但是阿爾茨海默氏病患者確診後的平均壽命為八年。為了幫助人們瞭解此病的發展變化，我們將 AD 分為以下幾個階段：早期、中期和晚期。但是，我們必須認識到，每個患者的症狀發展是不一樣的，同時每個階段都有可能持續數年。AD 患者會有「好日子」和「壞日子」，這也是很正常的。例如，一個早期 AD 患者在某一天可能不會表現出任何症狀；但第二天他（或她）可能會難於想起您的名字或者無法找到放在冰箱裏的牛奶。

以下所述總結了每一階段最常見的症狀：

早期阿爾茨海默氏病

- 難於想起近期的事情和談話
- 難於記住月份或星期
- 失去理財能力
- 置身於社交環境之外，冷漠置之
- 做飯和購物變得越來越困難
- 判斷力差 – 難於做出明智的決定
- 容易遺失物品
- 在熟悉的環境中也可能迷失方向

中期阿爾茨海默氏病

出現行為困難

- ◆ 易怒、多疑、反應過度和偏執狂（例如，認為家庭成員在偷錢，或者配偶有不忠行為等）
- ◆ 神志恍惚
- ◆ 反復提問或口中總是念念有詞
- ◆ 夜貓子（即晚上不知疲倦、興奮異常）
- ◆ 懼怕洗澡
- ◆ 幻覺
- ◆ 進食困難
- ◆ 失禁
- ◆ 聚集儲藏物品
- ◆ 性行為異常
- ◆ 暴力行為

從需要別人幫助選擇衣服和提醒自己更換衣服，發展到需要別人幫助穿衣服。

從需要別人提醒照料自己，到需要有人幫助洗澡、服藥、刷牙、上衛生間等等。

語言表達和理解能力更加困難

空間問題（例如無法擺放好桌子）

喪失閱讀、寫作和計算能力

失去協調能力

需要每周七天，每天 24 小時的不間斷監護

有時會無法辨認家人和朋友

晚期

不能溝通

不能辨認人、地點和物體

不能照料自己

喪失行走能力

喪失微笑能力

肌肉可能萎縮

吞咽可能困難

可能發生癱瘓

體重下降

大部份時間用於睡眠

可能表現出需要吮吸物品

失禁

隨著 AD 症狀的增加，病人對看護者的要求也相應提高。護理變得更費時費力。到了一定時間，大部份看護者需要外界幫助。

阿爾茨海默氏病的診斷

阿爾茨海默氏病的診斷是通過一系列檢查後做出的。在正常老化過程中出現的偶然性失憶，情緒低落，營養不良或者藥物副作用等都會產生與早期 AD 相似的症狀，必須將它們與早期 AD 區分開。醫生通常先瞭解病史，然後進行體檢，同時也評估病人的認知能力，依此做判斷。該步驟可以幫助醫生判斷是否需要進一步檢查。初主診醫生可能會建議在指定的阿爾茨海默氏病評估中心，或由失智症或老年醫學專家進行更全面的檢查。檢查可能包括一個完整的醫學評估和病史研究，並有全面的神經學和神經心理學評鑑。**失智症評估應當包括與被評估者家庭成員或與被評估者關係密切人士的面談。**

診斷後的治療

到目前為止，研究人員還不能確切地說出導致阿爾茨海默氏病的病因，同時目前也無法治癒。但近幾年來，AD 研究已取得了相當大的進展，其中包括幾種用於治療早期 AD 患者藥物的開發。理想的 AD 治療藥物應當可用於預防或治療此病，既無副作用且價格便宜又容易得到，但研究人員迄今還沒有發現這樣的理想藥物。

但是，利用藥物緩解早期 AD 患者的症狀是可能的。到 2002 年 1 月為止，FDA 已批准了四種用於提高記憶力和減緩 AD 病情發展的藥物。第一種藥物是 1993 年批准的塔克寧（tacrine，商品名 Cognex），它有很多副作用，包括對肝臟的潛在傷害，在提高記憶效果方面亦令人失望。由於這些原因，醫生們已很少使用此藥。三種新的藥物是 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），這些藥物已被證實有改善記憶的效果，並且副作用更少。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於您的藥物。

新藥物試驗正在不斷進行。有興趣參加臨床試驗的患者應當與醫生和家人共同討論一下新藥的利與弊。有關臨床藥物試驗和其他研究資訊，可以從阿爾茨海默氏病教育和諮詢中心（ADEAR）獲得。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阿爾茨海默氏病患者和/或他們的家人以及看護者參加的研究試驗。

目前，減輕一些與 AD 有關的一般性情緒和行為的症狀是可能的。例如，醫生可能會開一些鎮靜劑以減少興奮、焦慮和不可預知行為的發生。醫生的處方藥物還有助於改善患者的睡眠狀況、和治療抑鬱症。醫生可能會建議服用維他命 E，適量服用維他命 E 會有一些治療效果，且沒有副作用。

使用任何藥物，都應密切關注藥物劑量。藥物對老年人的影響與對年輕人的影響不同——藥物過量是危險的。患者服用藥物期間，任何行為的改變或新症狀的出現都要通知醫生，這點很重要。

阿爾茨海默氏病患者的看護者

阿爾茨海默氏病通常被稱作家庭疾病，因為長期的看護親人所帶來的壓力將逐漸影響到家中的每一個人。因此，綜合治療必須考慮到對整個家庭的需要。這包括，在努力為病人營造一個安全舒適的家庭環境的同時，給予他們情感支援、諮詢、以及對個人和家庭成員進行的、與阿爾茨海默氏病有關的教育計劃。

通過培訓，看護者可以學會如何控制病人的不當行為、提高病人的溝通能力，保證阿爾茨海默氏病患者的安全。研究表明，受過培訓、參加團體並從團體中得到幫助的看護者，能夠對親人進行更長時間的家庭護理。在本資料書最後您可以找到那些培訓課程內容和提供幫助的團體。

看護者的任務隨 AD 患者需求的變化而變化。以下建議有助於看護者為將來做好準備。

早期護理

在 AD 早期，看護者與患者都可以根據診斷結果規劃未來：

學習：您對 AD 瞭解得越多，護理起來就越容易。儘您所能學習關於早期和中期 AD 的知識——先不要擔心晚期。通過與其他看護者交談也是一個有效的學習方法，並可以強化您自己的護理經驗。最難於學習的是如何將您的親人與疾病區分開來：尤其是在早期，看護者可能會想：「他這樣做就是為了報復我！」或者「她現在變懶了。」在這些情況下，這些讓看護者心煩意亂的行為往

往是疾病發展的結果，而並不是 AD 患者本人要故意傷害看護者或給看護者添麻煩。

情感支援：AD 的診斷過程將是一個讓患者和看護者都深感痛苦的過程。通過諮詢、幫助團體或其他家庭成員獲得適當情感支援是至關重要的。其目的是建立一個情感支援系統，以便在您的護理角色變化以及由此帶來的情感方面挑戰的變化時，協助調節您自己，以適應這些變化。

家庭的作用：隨著病情的發展，AD 患者擔當其在家庭中的正常角色將變得越來越困難。例如，如果他或她是家中唯一會開車的人，家庭成員就應當尋找其他方法以解決交通問題（如學習開車、從家人或朋友中尋找志願司機、乘坐公車等）。如果 AD 患者掌管家庭財務，就應當考慮由其他人承擔這項工作。如果通常是由 AD 患者來準備一家人的每日三餐，現在，看護者應當學習如何做飯。儘早關注這些問題，有助於讓 AD 患者幫助看護者對未來做好安排。

財務：AD 可能是一種開支很大的疾病。阿爾茨海默氏病患者的生存時間可能只有兩年，也可能長達 20 多年。開始制訂財務策略以應對隨病情的發展而不斷增加的家庭財務需求，這一點非常重要。財務計劃應當包括檢查您的保險範圍（如健康、障殘、長期護理等）。請注意，**Medicare 醫療保險並不包括長期護理或監護護理**。老年人可以免費得到健康保險諮詢。要在您的社區內尋找幫助，請致電老年健康指南（Eldercare Locator），電話：(800) 677-1116 或健康保險諮詢和倡議計劃（HICAP），電話：(800) 434-0222。

法律：AD 患者最終將需要別人幫助支付帳單、獲得醫療護理、以及決策。有兩份法律文件可以確保 AD 患者由可信賴的家人或朋友進行照料，即**財務授權書（Power of Attorney for Finances）**和**健康護理授權書（Power of Attorney for Healthcare）**。如果沒有這些法律文件，看護者只能通過法院程序獲得以 AD 患者的名義進行決策的權利，而其家人還可能無法使用患者的銀行帳戶。老年人可以獲得免費或低價的法律服務。請參閱本資料書中的「資源」一節，以瞭解可提供法律諮詢和服務幫助的組織。

中期護理

在對 AD 患者的中期護理中，看護者將需要為患者全日護理。保障 AD 患者的安全是首要的工作。患者和看護者雙方都需要得到幫助和支援。

情感支援：看護者在照護患有 AD 的親人時，經常會感到孤獨。通常，看護者都會對他們所看護的親人的變化感到悲傷和失落。取得情感支援並獲得定期卸去看護責任，使自己休息一段時間，對看護者的身心健康很重要。當您感到沮喪或焦慮時，請一定要告訴您的醫生。

喘息服務：看護者需要暫時的休息，這就是所謂的「喘息服務」。喘息服務包括成人日間護理計劃、居家護理助手以及短期家庭護士。其他家庭成員或朋友、職業護理員或志願護理員可以提供喘息服務。當地的地區老人服務辦事處（Area Agency on Aging）可以提供當地可供選擇的喘息服務的有關資訊。請參閱 FCA 資料書「[社區護理選擇](#)」以瞭解有關減輕患者對看護者依賴的幫助計劃資訊。

安全：創造一個安全舒適的環境很重要。職業治療師可以提供有關建議，幫助建立一個對看護者和患者都更加安全的家庭環境。詢問您的醫生、當地阿爾茨海默氏病協會或地區老人服務辦事處，請他們為您推薦家庭環境改善和輔助設備方面有經驗的專家。對於神志不清的 AD 患者，應通知當地警方，並為患者在阿爾茨海默氏病協會的「安全回家」計劃中登記。

醫療護理：AD 患者將需要得到不斷的醫療護理，既為 AD，也為可能發生的其他疾病。看護者將成為 AD 患者的代言人。與醫生及其他健康護理專業人士保持良好的關係非常重要，因為他們更瞭解看護者的職責、並與看護者做為一個團隊一起為患者提供合適的醫學護理。**如果醫生不聽取您的意見且不尊重您做為一個看護者的職責，你不妨考慮換一個醫生。**護理工作的壓力可能會影響到您的健康。請先照護好自己。如果您需要就醫或需要一段時間暫不做護理，可以安排緊急喘息服務。如果看護者的健康受到嚴重影響，則應當考慮為您的親人選擇護理居所。

計劃未來：很多看護者都希望將親人留在家裏護理，但是，這並不總是行之有效的。如果需要有更多的護理、或不同類型的護理，而您在家中又無法提供，請參攷護理居所選擇。很多居所都有針對失智病人的特殊護理計劃。另一個選擇是雇用居家護理助手。有關更多資訊，請參閱 FCA 資料書中的「[家庭之外的護理選擇](#)」和「[僱傭居家護理助手](#)」。

晚期護理

安寧療護：安寧療護服務用於幫助生命垂危的人。服務內容包括幫助團體、訪問護士、疼痛緩解和家庭護理。安寧療護服務由治療醫師安排，通常情況下，醫師在判斷患者的生命已不足維持六個月時，才會做此安排。有些組織專門幫助家庭面對病人生命垂危期的護理挑戰。請參閱 FCA 資料書中「[生命盡頭的護理決策](#)」以及本資料書結尾部份「[資源](#)」一節，瞭解更多資訊。

安置：家庭成員在護理臨終階段的阿爾茨海默氏病患者時，應將患者安置到經過深思熟慮後選擇的、有能力的護理機構；在那裏，您的親人可以得到良好的照護。

阿爾茨海默氏病對患者和看護者來說，都是一個挑戰。然而，這並不意味著患者和家人將從此失去快樂、笑聲和友愛。AD 是逐步發展的，就是說我們有時間提前規劃未來、適應診斷結果、享受生活。

致謝

阿爾茨海默氏病教育和諮詢中心 (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.

美國醫學會 (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, 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, 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.

推薦讀物

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.

資源

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

阿爾茨海默氏病協會向患者及其家人和看護者提供教育和支援。全國分支機構提供當地支援。

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
ADEAR 中心提供與阿爾茨海默氏病有關的當前研究和臨床試驗資訊。

美國健康援助基金會 (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

為阿爾茨海默氏病患者和看護者提供緊急財務支援。

老年健康指南 (Eldercare Locator)

(800) 677-1116

www.eldercare.gov

老年健康指南幫助老年人及其看護者尋找當地的服務，包括健康保險諮詢、免費和低費的法律服務，以及與當地的地區老人服務辦事處的聯繫方法等。

全國老年人法律律師學會 (National Academy of Elder Law Attorneys)

1604 N. Country Club Road
Tucson, AZ 85716

(520) 881-4005

www.naela.com

NAELA 頒佈不動產計劃等消費者資訊，並提供老年人律師網上資料庫。

護理夥伴：美國臨終者的聲音 (Partnership for Caring: 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

護理夥伴通過危機和資訊熱線來處理臨終者事務，並提供州指定的生存意願和醫療授權書。

網址 (參閱以上附加鏈接)

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 (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。加利福尼亞大學 Davis 神經科學中心醫學博士、神經學系主任 William Jagust, 教授審閱。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。