集智

2015・冬季號

香港認知障礙症協會
Hong Kong Alzheimer's Disease Association

漫長照顧路 困境見光明

目錄

03 協會Blog

04 為後期認知障礙症作準備

08 家傭 • 家人

10 認知障礙症的病理

12 來得太早　中年的認知障礙症危機

14 台灣「瑞智互助家庭」

16 照顧好幫手

18 文章及書籍分享

顧問督導委員會

主席 陳章明教授

委員
杜偉強律師、周永新教授、
馬天競醫生、葉天養律師、
劉陳小寶教授、汪國成教授

當然委員
吳義銘醫生

執行委員會

執行委員會主席 戴樂群醫生

副主席(內務) 吳義銘醫生

副主席(外務) 譚鉅富醫生

義務司庫 錢黃碧君女士

義務秘書 謝偉鴻博士

委員
佘達明醫生、李鳳琼女士、
陳肖齡女士、陳恩賜先生、
陳婉雯女士、賴錦玉教授

教育及出版委員會

教育及出版委員會主席
譚鉅富醫生

委員
王啟淞博士、王蓓恩女士、
司徒艾華女士、吳義銘醫生、
杜羲朗先生、姚恩美女士、
梁琳明醫生、陳龍達醫生、
黃凱茵博士、廖建華醫生、
鄧穎嫻醫生、戴樂群醫生

總幹事
李雅儀女士

香港認知障礙症協會

香港認知障礙症協會(前稱「香港老年痴呆症協會」)於1995年成立，為國際阿爾茲海默症協會在港的唯一會員，是全港第一間專門提供認知障礙症服務的非牟利機構。

本會致力為認知障礙症患者、家屬及照顧者提供專業及多元化治療活動及服務。同時，提供不同程度的培訓和教育予專業人士、護老者及社會大眾，加強他們對認知障礙症的認識並且關注大腦健康，以期達致早檢測、早診治、早準備，抵禦大腦退化。近年，本會參考儒家六藝，「禮、樂、射、御、書、數」的概念，設計成現代化「六藝®」全人多元智能健腦活動以預防及延緩大腦退化。

協會標誌的意義

心和**手**代表著能用心地去幫忙有需要人士；
綠葉代表著長青的心態，勇於接受改變及創新，
有前瞻的視野及策劃未來的能耐，不畏困難、勇往向前。

香港認知障礙症協會
Hong Kong Alzheimer's Disease Association

聯絡我們

總辦事處
九龍橫頭磡邨宏業樓地下　　電話：(852) 2338 1120
電郵：headoffice@hkada.org.hk　　傳真：(852) 2338 0772

香港認知障礙症協會

照顧與被照顧

認知障礙症與其他長期疾病一樣，患者起初亦可如常生活，但隨著病症進入中後期，照顧者成了患者的重要支柱。社會大眾甚或是照顧者本人只關注到患者不同階段的病狀及需要，但卻忽略了照顧者的感受或所需支援。其實照顧者除了長期付出體力、金錢及時間外，心理壓力也不能忽略，曾聽到有照顧者分享，上班時每當手提電話響起便心頭一震，因害怕媽媽又發生了甚麼意外或是走失；又有照顧者晚上睡覺常突然驚醒，立刻查看伴侶是否仍在身邊。你又是否能想像摯愛的人有天會惘然看著你問一句「你是誰？」數十年的記憶逐漸抽空，短短數字也足以令人心力交瘁。

但幸好不少照顧者面對困難時也樂觀以對，積極尋找不同方法解決問題。最近巧合看到有位台灣設計師設計了一套認知障礙症患者的專用餐具，並獲得美國史丹福長壽中心「設計競賽」首獎。設計師的靈感來自她患了認知障礙症的外婆，她的外婆患病後對視覺空間判斷力及手眼協調能力掌握較弱，拿餐具進食變得非常困難，亦減少了進食意欲。因而啟發她製作了用色鮮明的餐具，並有內部傾斜的碗碟、不易倒的杯子等，可助患者自行進食，同時便利了患者與照顧者。評審頒獎時更哽咽地說：「這是我一直在找的東西！」照顧者與被照顧者是一段互相支持的關係，可令雙方變得堅強、一同克服困難。照顧路上可能有心痛、不滿或沮喪，你又是否能把壓力化作正能量，在最黑暗處找到光明?

最後在這新春之際，敬祝各位猴年如意吉祥，各位老友記腦當益壯！

香港認知障礙症協會
總幹事　李雅儀

04

為後期認知障礙症作準備

認知障礙症分早、中、後三個階段，隨著病情進入中後階段，患者的行為和心理病症更為明顯，加重了照顧工作。由於患者已無法表達自身感受或意見，照顧者要細心觀察患者身體情況，又或是要為患者作醫療決定，同時也開始承受親人即將離去的傷感，就像「蠟燭兩頭燒」。視乎每位患者退化的速度有所不同，病齡可達十多年，尤如一場照顧者的馬拉松比賽，所付出的心力旁人難以想像。

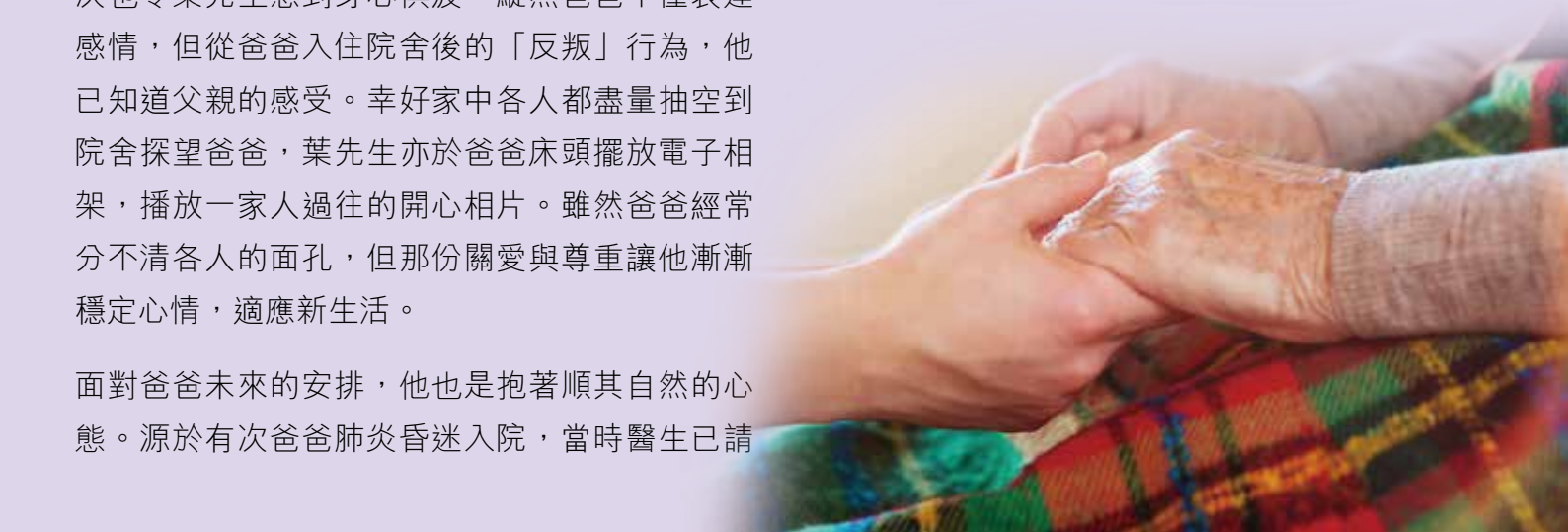
照顧者的故事(一)

七十多歲的陳老太十多年前被確診，至今病情已進入晚期，丈夫陳先生已肩負多年的照顧責任。從初期提心吊膽害怕太太走失，至中後期常因太太弄污家居、又或是於半夜時段發出嘈音等問題行為而令陳先生體能及精神也承受重大壓力。「看到家居被她弄得污穢不堪，我也常與她爭執或發脾氣，加上自己也年紀大，要照顧她也開始吃力。」陳先生的肩膀及手腕因長期勞損而經常發痛。至現在後期階段，太太因語言及溝通能力嚴重衰退，無法表達自己或理解別人說話，對外界溝通沒甚反應，需長期臥床或依靠輪椅出入。幸好經過數年的輪候期，陳老太成功申請院舍服務，陳先生卻又擔心院舍員工或因工作繁忙而未能細心照顧太太，「掛住」太太的陳先生每天也會到院舍兩三次餵太太吃飯、為她按摩雙腿，或是唸太太年青時喜愛的詩句或歌曲。陳先生每個周末也把太太接回家中，縱然太太已忘記家人，但陳先生還是希望爭取時間讓兒子或孫兒與她多相處。但是當問及他們對陳老太將來的照顧或是醫療安排等切身問題時，大家也覺得「活得一日得一日」、「順其自然」。作為後期患者的照顧者，他們還可做甚麼、又或如何「順其自然」呢?

照顧者的故事(二)

葉先生九十多歲的爸爸自中風後患上血管性認知障礙症，曾多次因步履不穩跌倒，最後需以輪椅出代步，因家居空間不足，又怕爸爸白天獨留家中會發生意外，最後決定為爸爸安排院舍服務。院舍服務並不等於把照顧工作全面假手於人，葉先生每天下班後會到院舍探望爸爸，但同時也需應付職員及院友們抱怨爸爸的「滋擾行為」，每次也令葉先生感到身心俱疲。縱然爸爸不懂表達感情，但從爸爸入住院舍後的「反叛」行為，他已知道父親的感受。幸好家中各人都盡量抽空到院舍探望爸爸，葉先生亦於爸爸床頭擺放電子相架，播放一家人過往的開心相片。雖然爸爸經常分不清各人的面孔，但那份關愛與尊重讓他漸漸穩定心情，適應新生活。

面對爸爸未來的安排，他也是抱著順其自然的心態。源於有次爸爸肺炎昏迷入院，當時醫生已請葉先生決定是否為爸爸插喉。礙於當時情況緊急、生命要緊，葉先生便請醫生盡量急救。但看到爸爸出院後，身體情況大不如前，由過往可使用枴杖慢慢步行至完全依賴輪椅、喪失自理能力等，葉先生才想到其實每次急救程序，如心外壓或插喉等，就像看到九十多歲的爸爸被人「打了一身」，爸爸的痛苦表情令他十分心痛，究竟勉強延長生命是否加劇了爸爸的痛苦? 如何才能解決這個為人子女的心理矛盾呢?



06

專家的提示

感謝梁琳明醫生及廖建華醫生提供資料

何時考慮院舍服務？

雖然在熟悉的環境由熟悉的人照顧可增加患者的安全感，有助舒緩病情，但我們應以實際情況作考慮。如患者們可能遊走或對視覺空間判斷力較弱，本港的家居空間普遍較為擠迫或多雜物，對認知障礙症患者構成危險，而空間不足亦對輪椅使用者或行動不便患者造成不便。另外，照顧支援亦是考慮因素，如兩老同住的個案，當其中一方患病至日常生活無法自理時，伴侶便要衡量自身能否應付如此長時間的照顧，如情況許可，照顧者也可先為患者申請專為認知障礙症患者而設的日間中心，除了可讓患者得到非藥物治療以延緩病情，照顧者亦可有喘息的空間。但當患者進入後期階段，可能長期臥床或需要一些專業設備協助，一般家庭照顧者未必有足夠知識應付，為了患者的安全及生活質素，院舍也可能是照顧者及患者的出路，因該處能為患者提供廿四小時的專業照顧，確保患者在安全環境生活。

他在想甚麼？

不少長者們對院舍有負面感覺，認為子女或伴侶想要推卸照顧責任，內心充滿不安也很正常。故作為照顧者，我們有責任增加患者的安全感，正如我們請外傭照顧小朋友，交托的是照顧或家務打掃的工作，外傭並不能取代父母的愛與關懷；所以我們即使把患者交到院舍的專業照顧員手中，家人仍要多到院舍探望患者，讓他感到子女與伴侶的愛與關懷，讓患者明白入住院舍是為了提升照顧質素，並不會拉遠彼此距離。

患者尊嚴及意願

照顧者應在患者確診初期作好心理預備，宜多學習病症的資料，以便應付不同階段的需要及安排。例如患者後期認知功能嚴重缺損時，照顧者只好為患者作決定，當中可能承受心理壓力，對照顧者是不必要及不公平的，故照顧者應盡早為患者安排預設醫療指示，由患者自決醫療安排，除了可維護其尊嚴及意願外，也可讓家人在病人生死徘徊之際，按照病人意願指示醫護人員，避免家人因代患者作決定而承受精神壓力，亦省卻家人間可能產生的爭執。

> 預設醫療指示：當事人需在具備精神行為能力時指明自己一旦陷於某些指定情況，如疾病末期、不可逆性的昏迷、嚴重失去認知能力或永久性植物人狀態等精神不健全時，希望或不希望接受的醫療安排。
>
> 【香港法律改革委員會《醫療上的代作決定及預設醫療指示報告書》】

開不了口？

患者或照顧者們總會害怕或避免提及死亡，以免引起彼此不快。最常見的情況是一) 當長者主動提及時，身邊人便立刻說「呸！有排都未到你！」二）當身邊人向長者查問時，亦可能換來「大吉利是，你唔好咒我！」但試想當雙方都徬徨倉猝步向死亡，除了令往生者充滿遺憾，亦加劇了家人的傷痛。家人們可選取合適或輕鬆的時機，如出席親人喪禮後、電視報道明星去世或爭產等新聞時，借題發揮向長者「探口風」，或是先表達自己的意見，以鼓勵對方表達想法。在坦誠、開放、理性角度及充足資料下交流意願，最重要是尊重與溝通，因為我們並不是要分辨誰對誰錯。在一切事情定下後，長者及家人們才可好好珍惜餘下時光，為生命劃上圓美句號。

多重因素牽引著照顧者的不同決定，如家人對患者的情意不捨、患者的病情與感受、病人尊嚴及家庭關係等。照顧者應及早有心理預備及預先安排、以愛心及耐心照顧患病家人、多溝通及尊重患者意願，配合每天進步的醫療科技，便可維持患者生活質素，亦減輕照顧者壓力。照顧者不需懊悔與自責，在整個照顧過程中，你已積極為自己及患者作出準備，相信你已能為患者作出最適合的決定。

家傭・家人

要讓認知障礙症患者安居社區，全面的社區支援及家居照顧缺一不可。說起家庭照顧者，我們首先想到的是患者的配偶或子女，但卻忘記了那個廿四都小時在你家的「她」。來自印尼的Suswanti來港工作十四年，以一雙巧手照顧過不同家庭，「婆婆」是她首次接觸的認知障礙症患者，也讓她對家傭工作有另一番體會。

從無知到學習

外型成熟的Suswanti是「媽媽型」的外傭，而事實上她也和許多離鄉別井到港工作的外傭一樣，捨下印尼的家庭，每兩年才回鄉一次與丈夫、兒子和家人相聚。已懂流利廣東話的她四年前來到了「太太」的家，照顧她患上認知障礙症的80多歲母親，同住的還有「太太」及「太太」的丈夫及老爺。她加入這個家庭時還是對認知障礙症一無所知，只根據過往的長者照顧經驗及「太太」的指示去做。她只覺「婆婆」常常白天昏睡，晚上卻非常精神；加上知道「婆婆」沒記性，她便加緊留意「婆婆」的行動，令她常常十分緊張。適逢當時香港認知障礙症協會的芹慧中心開辦了為家庭傭工而設的認知障礙症照顧課程，「太太」便為她報名，Suswanti便與其他姊妹一同上堂，學習認知障礙症的基本病理、溝通技巧、日常照顧方法、行為及情緒問題處理方法等，才明白到患者除了記憶力衰退外，亦有情緒起伏及其他認知問題，且照顧認知障礙症患者需要加倍的耐心與關懷。

從努力到用心

Suswanti當然經歷了不少驚險事件，「婆婆」愛到公園散步，有次陪她走了一會，「婆婆」突然不支暈到，她手忙腳亂的報警把「婆婆」送院。事後她才想到「婆婆」或許因病而影響語言能力，身體不適也不懂表達。「我而家同『婆婆』出街要超級小心!」她認真的說。事件令她心有餘悸，夏天與「婆婆」外出時必定帶備風扇、水及濕毛巾等，亦細心觀察「婆婆」身體狀況。「過往工作時，靠的是努力，但現時照顧『婆婆』最重要是心，要多想一步!」這是她照顧認知障礙症患者的最大秘訣。心代表了留心、專心與愛心，就是因為這個領悟，她學會主動為「婆婆」著想，知道「婆婆」不能每天昏睡，便鼓勵她到公園散步訓練雙腳，喜見婆婆減少了對輪椅的依賴；「婆婆」愛外出早餐，Suswanti考慮到長者的腸胃較弱，便在家煮港式早餐，希望「婆婆」吃得衞生；「婆婆」從前愛每天喝奶茶，Suswanti為了「婆婆」的健康，從過往每天一杯、慢慢至每天半杯、至隔天喝，後來「婆婆」甚至忘記了喝奶茶的習慣。每次陪「婆婆」覆診時，她也細心向醫生查詢「婆婆」情況，有甚麼要戒口等，每事也小心牢記。為了與「婆婆」打開話題及訓練大腦，她主動買顏色筆與「婆婆」畫畫，「婆婆」開始時也十分抗拒，經Suswanti耐心鼓勵下，「婆婆」漸漸愛上畫畫，「太太」便買了更多畫具回家，讓她倆盡情作畫。

她也坦言與一般長者相比，照顧認知障礙症患者最大的困難是睡眠不足，需廿四小時時刻留神。「婆婆」常常凌晨時份起床踱步，後來才知道因為「婆婆」想如廁而不懂表達，故只能在家中遊走，同房的Suswanti亦變得警覺，晚上也不敢放心入睡。幸好她每星期三天與「婆婆」到認知障礙症日間中心參與認知刺激活動，期間除了照顧「婆婆」進食或如廁時，她可爭取時間休息。Suswanti與「婆婆」從中心回到家中，已是下午五時多，「太太」讓她自行決定工作分配，以照顧「婆婆」為首要任務。她感激「婆婆」及「太太」一家人的信任與體諒，縱然她是外傭，但沒視她為外人。當「太太」把母親交到她手中時，她便肩負了責任，承諾讓這個家庭過得放心安心。

Suswanti也樂於與身邊人分享經驗，每次當姊妹提到照顧認知障礙症患者的困難而心情低落或自責時，她會教導姊妹病症的知識及照顧技巧，更鼓勵她們要樂觀面對，因為負面情緒會互相影響，只會造成惡性循環。就像「婆婆」間中刷牙後便忘記洗面，雖然旁邊的毛巾滴水不沾，但「婆婆」堅稱已洗臉，她不會指摘「婆婆」說謊或與她爭執，而是耐心的氹「婆婆」多洗一次。我們也常常教導家屬與患者吵架是沒意義的，只會令彼此關係繃緊，與患者建立良好關係除了有助舒緩病情，也能減輕照顧者壓力。

從過往每天跟指示完成家務，到現在主動及用心照顧他人，Suswanti仍然每天學習，但不難從每件小事看出她的心思。她與一般的家庭照顧者一樣，開始時或許對病症是毫無認識，但也在照顧之路上每天學習、每天成長，從嘗試與挫折中累積經驗。

摘文：鄧穎嫻醫生

認知障礙症的病理

認知障礙症的出現，主要是由於腦部神經細胞受損死亡，令患者的認知能力退化，因而影響到日常生活。不同的成因和受損區域都可以帶來不同的病徵。認知障礙症是有別於一般的正常退化，中年人士亦有可能患上此症。

認知障礙症可以分成幾個主因，包括阿爾茲海默氏症 (Alzheimer's Disease)、血管性認知障礙症 (Vascular Dementia)、散播性路易氏體認知障礙症 (Dementia With Lewy Bodies)、額顳葉認知障礙症 (Frontotemporal Dementia)以及其他成因。今次主要集中講解當中最常見的四種主因。

阿爾茲海默氏症(Alzheimer's Disease)

阿爾茲海默氏症是65歲以上認知障礙症患者當中最常見的類型，佔所有病例中的 50% 至75%。大部份患者通常會在六十歲左右出現認知功能退化的徵兆，並在八至十年時間中漸進式的退化，但也有少部份有基因病變的患者，會在更年輕的時候出現病徵。

雖然阿爾茲海默氏症的病理成因仍未有完整的解釋，但一般學說都認為是由於大腦組織中出現了不正常的沉積物「乙型澱粉樣蛋白斑塊」(Beta-amyloid plaque) 和由神經細胞結構產生變化而成為的神經纖維纏結(Tangle)，這些不正常的沉積物會形成斑塊(Plaque)並首先影響腦部的神經元(Neuron)，特別是海馬體和杏仁核，繼而影響整個腦部 (通常腦枕的區域(Occipital Lobe)相對影響較少)。**患者的腦部組織會出現病變，從而壞死萎縮，皮質喪失令皮質邊緣變薄及腦室擴大，其中顳角區域尤其顯著，腦溝(Sulcus)和腦回(Gyrus)也因此顯得深且明顯。**另一方面，這些斑塊會擾亂大腦內的膽鹼能神經元 (cholinergic neuron)，令膽鹼分泌減少，因而破壞了腦細胞之間的連接，導致某些機能或能力喪失，記憶力衰退、要用較長時間完成慣常工作、說話失去重點及重複說話等問題。

市面上醫治阿爾茲海默氏症的藥物都主要是膽鹼酯酶抑制劑，其藥理是抑壓突觸間隙中膽鹼的分解過程，令腦中膽鹼的濃度提升，藉此增強膽鹼神經傳導作用。

血管性認知障礙症 (Vascular Dementia)

血管性認知障礙症是指患者有腦血管病變同時又有認知障礙症。傳統上，老人認知障礙症和腦血管疾病 (例如中風) 被視為不同的疾病，但近年香港有研究顯示，若中風患者本身腦內潛伏「不正常斑塊」，腦中風則可説是病發的催化劑，縱使只是輕度中風或甚至是小中風 (即是短暫腦缺血)，亦能觸發認知障礙的出現，機會可高達9成。

雖然臨床上可能中風的病徵很輕微而被親人甚至患者忽視，而產生類似阿爾茲海默氏症的逐漸退化現象，但透過詳細的病歷以及電腦素描或磁力共震檢查則可分別。所以腦血管疾病預防對於延遲認知障礙症病發有很大的幫助。

散播性路易氏體認知障礙症(Dementia with Lewy Bodies)

路易體是一種異常結構的球狀蛋白組織，主要是由神經系統α－突觸蛋白(α-synuclein)基因突變而成，並積聚於腦神經內，影響膽鹼及多巴胺的分泌。路易體也能在柏金遜患者腦部中找到，只是型態和分佈上有所不同。所以散播性路易氏體認知障礙症患者都會有與柏金遜症相似的徵狀。

若要分別散播性路易氏體認知障礙症和柏金遜症加認知障礙症，則要了解病徵發生的先後順序與時間相關性，簡單的説，若柏金遜症產生的一年內出現認知障礙問題，或確診認知障礙症的一年發覺柏金遜症的病徵，則很有可能是散播性路易氏體認知障礙症，這個規則也可稱為「一年規則」(One Year Rule)。若診斷柏金遜多年後 (通常兩年以上) 才有認知障礙症的症狀，則應該是柏金遜加認知障礙症。

與漸進式退化的阿爾茲海默氏症不同，散播性路易氏體認知障礙症患者的意識或注意力會比較反覆，認知狀態起起伏伏，並常出現幻覺，睡眠行為失調，對精神藥物過度敏感以及其紋狀體多巴胺受體的接收能力下降，所以不同患者對藥物治療的反應都很不同。

額顳葉型失智症 (Frontal Lobe Dementia)

顧名思義此病主要是因為腦部的額顳葉退化，有研究顯示此疾病是和遺傳有關的基因突變，如MAPT和TDP-43基因，大都在第17對染色體上。有近40%的患者可能有家族史，而約10%是自體顯性遺傳。患者發病年齡較輕，初期時記憶和空間辨別能力不太受影響，因此在早期時不易察覺是認知障礙症。

額顳葉受損會令病人組織力減弱，在計劃事情、解決問題和目標導向等行為出現問題。另一方面會出現言語理解和表達問題，病人因而會有社交和情緒的改變。

雖然醫療團隊以及科學家們仍未能解開認知功能症所有的謎團，但大家不要灰心，反而要好好注意自己身體，預防心血管疾病，保持心境開朗，有問題要預早求醫，才是應有的態度。

摘文：廖建華醫生

來得太早
中年的認知障礙症危機

一般人談論認知障礙症定必想起年紀老邁的祖父母或父母，其實認知障礙症並不只是老人才會患上。事實上，有一部份早發病症早於四、五十歲，甚至三十歲，在醫學界也並不罕見。

大腦掃瞄模擬圖

健康的大腦

阿爾茲海默氏症患者的大腦

有時候，此病的影響對於早發病症的病人更甚於老人家，因為他們正值壯年，多為家中經濟支柱，此病對他們的伴侶、子女，甚至父母生活上也有很大的影響，對整個家庭帶來了無法想像的沖擊。

正如55歲的陳先生，他是貿易公司老板，他白手興家，事事親力親為，把公司打理得有聲有色。可是，有一天陳太偶然發現能幹的陳先生過去兩年的業務竟然非常混亂，而且根本完全沒有發展新業務，這與他一貫的作風很不符，使陳太感到非常奇怪。而陳先生這兩年脾氣也很大，回到家常找孩子出氣，亦經常表示遺失物品，行為和以往大相徑庭。最初家人以為他是工作壓力太大，或是患上了抑鬱症，遂安排陳先生到精神科求診，診治了一段時間，精神科醫生發現他情況不太尋常，於是把他轉介往老人科。經過檢查，醫生再次審查陳先生的家族史後和一些檢查。最後斷診為早發性阿爾茲海默氏症，陳太感到十分訝異，陳先生精明能幹，接受過高等教育，也經常看書，跟此症似乎扯不上關係。這也令陳太更加懊惱。

事實上，早發性阿爾茲海默氏症相對是較為罕見，一般發病於三十至六十歲期間，跟陳先生一樣患有早發性阿爾茲海默氏的病人，在全世界阿爾茲海默氏症患者中僅佔大約有百份之五。部份早發性阿爾茲海默氏患者被稱為家族性阿茲海默症患者，他們的病症具有遺傳性，主要是受到21、14、1對的染色體上的基因變異及因變異形成的不正常蛋白質影響。

染色體上的基因變異			不正常蛋白質
第21對染色體	染色體上的APP基因突變造成不正常的澱粉蛋白聚積	→	前軀體蛋白(Amyloid Purcusor Protein)
第14對染色體	染色體上的PSEN1基因突變	→	早發性蛋白1號 (Presenilin 1)
第1對染色體	染色體上的PSEN2基因突變	→	早發性蛋白2號 (Presenilin 2)

就算只有這幾個基因突變，但若遺傳給下一代，下一代亦有機會患上早發性阿爾茲海默氏症。如果家長之一是早發性阿爾茲海默氏症患者，則下一代患上此症的機會是百份之五十。

留意家人的變化，可能是有助診斷的最重要一環。病向淺中醫。有適當的轉介到相關的醫生及團隊，能夠及早治療有關的病程，而且也大大減少家人之間在未能診斷之前，而產生的誤會，損害大家的關係。家人中，互相扶持的「愛」，必定是對抗此病的不二法門之一。

家屬互助的照顧出路

相片由台灣失智症協會提供

因失去短期記憶而不斷重覆提問、因失去方向感而忘記回家途徑、因不能控制情緒而突然脾氣暴躁、因未能分辨洗手間而在沙發大小二便…… 認知障礙症患者與一般長者的需要有所分別，如不理解他們的病情，便容易引起誤會或爭執，甚至引致走失或意外受傷的機會，故他們未能融入一般的長者中心。另外在長期的照顧中，照顧者們逐漸消磨了耐心與積累的壓力，往往令照顧者與被照顧者走進死胡同。早前本會委員到訪了台灣失智症協會，參觀了他們於2010年推行的「瑞智互助家庭」，發揮家屬們的互助精神，為患者與照顧者尋找出路。

「瑞智互助家庭」是一個創新的社區照顧模式，透過家屬高度參與發揮低成本、高效益的效果。它以民生寓所作據點(前總統陳水扁借出舊居作公益用途)，盡可能保留其原有家居設計作緬懷原素，但加入了更多認知友善的家居設施，如顯眼的日曆及時鐘、標示、充足自然採光、扶手或防撞護角等，讓患者可安心舒適的進行活動。中心可招待20-30對認知障礙症患者及照顧者，但只有兩位職員負責協調、評估或培訓等工作，其他營運或活動安排上至中心營運方針、下至膳食安排、水電煤雜費等全由家屬分攤自決，可見家屬們的自律及責任感，充分發揮優勢表達意見，以患者福祉為出發點。

患者與家人一同來到這個互助家庭進行認知刺激活動——園藝、唱歌、書法或打麻雀等，患者在熟悉的人陪同下進行喜愛的活動，心情愉悅地延緩退化。在這裡患者及家屬們無需承受他人異樣的目光，接納彼此的「不同」，反而可保持社交活動，擴濶生活圈子。除了這些硬件設備外，「瑞智互助家庭」最有力的便是它以家屬自主的照顧模式。

相片由台灣失智症協會提供

過往照顧者與患者長期處於單對單的照顧模式，因而加劇了照顧壓力，也容易令雙方關係繃緊。古有「易子而教」，互助家庭則以「易親而顧」為照顧特色，家屬需陪伴患者來到互助家庭，與其他家屬一起分擔照顧工作、互助照顧患者。透過交換照顧責任紓解原有的緊張關係，也令照顧者們產生更大的耐心，化解患者們的行為問題。這裡的家屬們需學習照顧認知障礙症患者的基本技巧，從而發揮每人的照顧經驗，互相交流學習，把經驗累積成智慧。

傳統的日間照顧模式是家人把照顧責任短暫交給機構專業照顧員，從而得到放鬆喘息的機會，但互助家庭則是相反模式，透過照顧者的高度參與而彼此互相學習成長，團結照顧者力量打破個人困境。最重要的是發揮同理心，同路人彼此支持打氣，有助舒緩負面情緒及壓力。在這個家庭看到的不是日間中心中由數位專業同工帶領患者們進行活動，而是不同的家庭來到這個家居一同進行家庭派對聚會，無論是用餐時間或是興趣活動時間，處處是溫馨與歡樂，成了個熱鬧的大家庭。縱然每位家屬也有不同的想法，但憑著愛、包容及珍惜，互助家庭得以繼續維持。

這個創新的照顧模式在當地引起回響，更有其他熱心人士聯絡台灣失智症協會，願意借出閒置房舍，讓「瑞智互助家庭」照顧模式遍地開花。鑒於社區空間及行政管理考慮，或許我們未能把互助家庭模式全面複製到香港，但卻令我們反思照顧模式的多樣化，從社區、鄰里中萌芽的守望相助可啟發更多可能性，從下而上強化認知障礙症照顧力量。

相片由台灣失智症協會提供

摘文：香港認知障礙症協會註冊職業治療師李慧君

科技結合生活 家顧照顧無需人盯人

科技日新月異，除了便利我們的日常生活，亦有助提升認知障礙症患者的生活質素，舒緩照顧者的壓力。除了傳統的刻字手鈪外，家屬可利用資訊科技和新設計的器材以預防認知障礙症患者走失。這些都不是昂貴的設備，但有助照顧者輕鬆照顧患者，讓患者留在熟悉的社區，維持有尊嚴、有質素的生活，達至居家安老。

遊走是認知障礙症常見的症狀，由於記憶力及導向能力減退，患者可能會忘記為何外出，不知自己身處何地，緊張尋找家人以致越行越遠。報章或網絡上不時會看到認知障礙症患者獨自外出後走失的個案，故部分家人因害怕患者半夜起床獨自外出而在家中大門安裝多把門鎖，或是睡於客廳以監視患者會否半夜外出，照顧者也長期未能安睡。

紅外線感應錄音提示器

就像我們進出商店時，店鋪的感應器便會播出「歡迎光臨」的錄音。我們可把這些感應器擺放於大門附近，當提示器感應到有人經過時，便會發出警報聲響讓家人察覺患者想外出，或設定播放家人預備的錄音，如以家人的聲音錄製「媽媽，而家未天光呀。」/「爸爸，我等陣返黎呀。」以減低患者的外出意欲。

離椅/床警報器/壓力床墊

患者半夜或會離床如廁，但在燈光昏暗環境獨自行走，便容易跌倒受傷。家人可於患者的座椅、床或床邊擺放這些壓力感應器，當患者離開所屬位置，感應器偵測到重力改變時，便會發出警報讓家人察覺患者想起身或下床。

預防走失器

家人與患者外出時，可讓患者配戴手錶型設計的預防走失器，而家人則帶著接收器，當患者與家人超越感應距離時，接收器會發出訊號，提醒家人盡快尋找患者。

手提電話追蹤應用程式

適合一些導向能力開始衰退，而經常獨自外出並拒絕家人陪同的患者，家人只需同時於自己及患者的手機上安裝相關的追蹤應用程式，便可以隨時知道患者的位置。

智能家居

智能家居並不是享受生活的都市人或年輕一代的專利，將家庭產品智能化，讓居住的人與環境協調。家人可以透過網絡，控制家中的電器，以提供一個光線、溫度和聲音都適中的環境，讓家人不用擔心在家的認知障礙症患者，可能因日落或天陰出現情緒轉變。

迷你防遊走系統

隨著市場的需求，現在安裝防遊走系統的選擇比以前多了，例如：可藏於患者鞋履俗稱「鞋針」的感應器，和可藏於患者衣衫的「防遊走系統無線射頻識別標籤」，每當患者行經讀取器，便能偵測到患者身處位置，這些新的技術，比前更為耐用及可靠。

但我們必須切記照顧還是以人為本的工作，科技可以拉近但亦會拉遠人與人之間的距離。科技進步可以減輕照顧者的壓力，但患者最需要的還是家人的關懷和愛。

神經生長因子基因治療
可能是治療阿爾茲海默氏症的新希望

我們的大腦充滿著神經細胞，它們連接起來構成網絡與線路，控制我們所有身體活動，例如聽覺、進食、行走、思想以及情緒。阿爾茲海默氏症患者由於大腦組織中出現了不正常的沉積物並形成斑塊，這些斑塊會擾亂大腦內的膽鹼能神經元 (cholinergic neuron)，令膽鹼分泌減少，並破壞了腦細胞之間的連接，影響患者的認知功能。從理論來說，如大腦神經細胞注射了神經生長因子，能促進生長並建立新的神經連接，有助抵禦神經退化性疾病，即可減慢阿爾茲海默氏症患者的大腦退化。

Mark Tuszynski教授與他的加州大學聖地亞哥分校同僚由2001年起進行了臨床試驗，嘗試在阿爾茲海默氏症患者的前腦基底植入神經生長因子，以找出其能否減慢或防止阿爾茲海默氏症患者的神經元退化。這個創新試驗的研究結果亦於去年十月的美國醫學會神經學期刊(JAMA Neurology)中發表。

透過解剖這些試驗患者的腦組織樣本，Mark Tuszynski與他的團隊發現在植入神經生長因子的前腦基底範圍中，患者的神經細胞長滿了新的神經纖維，個別個案更維持達十年的成效。研究更發現治療並沒有為患者帶來不良影響。

試驗進入第二階段，團隊仍積極研究治療成效。雖然初步發現治療能減慢部份患者的認知功能衰退，但現階段觀察中，仍未有確實證據顯示神經生長因子能否有效舒緩阿爾茲海默氏症患者的症狀。

總括而言，試驗提出了基因治療用於治療阿爾茨海默氏症和其它神經退化性疾病的可行性，但我們還需要進一步的研究來證明其功效。

參考資料
Tuszynski, M. H., et al. (2015). Nerve Growth Factor Gene Therapy: Activation of Neuronal Responses in Alzheimer Disease. JAMA Neurology, 2015; 72(10): 1139—1147.

如你想了解更多認知障礙症的病理，歡迎瀏覽以下短片：

Youtube: 香港認知障礙症協會-認知障礙症病理篇

https://goo.gl/zaZUgh

樂活下半場——聆聽60個身體告訴你的事

作者：戴樂群醫生

無記性、頭暈、眼有飛蚊、四肢麻痺、腰背痛……從頭到腳的「小毛病」，可能隱藏靜待誘發的頑疾！

作者總結過往數十年的行醫經驗，仔細教導我們如何從從頭到腳，好好聆聽60個身體發出的退化先兆，讓你在「登六」前後，及早防範及補救，樂活出人生下半場。

本書特別收錄了認知障礙症、糖尿病、高血壓、中風等八個常見症病的關鍵徵狀，令你能跟醫生詳盡說明相關病症的關鍵，讓診治更見成效。

我們需要你的支持
We need your support!

香港認知障礙症協會
Hong Kong Alzheimer's Disease Association

現時全球每3 秒便有1 人確診患有認知障礙症，而本港每3名85 歲以上長者便有1名患者。他們會慢慢忘記身邊至親，失去自我照顧能力，為他們提供24小時照顧的家人，更承受著沉重的壓力。您的慷慨捐助，可讓我們為患者及其照顧者提供專門、專業、創新的服務，透過多元智能健腦活動及訓練，為認知作儲備，抵禦大腦退化，達至**早檢測、早診治、早準備**！ **讓我們攜手面對認知障礙症，用愛為他們留住記憶、留住笑容！**

1 every case in every 3 seconds is diagnosed with Alzheimer's Disease worldwide, and 1 in every 3 local seniors over 85 years of age suffered from the disease. People with dementia may gradually losing memory of his/her loved ones and daily function ability. Taking case of a person with dementia is a 24-hour and stressful task for caregivers. Your generous donation will allow us to provide specialized, professional and innovative dementia care service to people with dementia and their caregivers. In order to facilitate the people with dementia to have **Early Detection, Early Treatment and Early Planning**, we provide a wide range of holistic brain health trainings that can delay deterioration by building up cognitive reserve. **Let's work together and help people with dementia to restore their memories and smiles with love!**

winter / 2015

本人樂意捐款支持 I would like to donate

☐ HK$1,000 ☐ HK$500 ☐ HK$300 ☐ HK$100 ☐其他 Other$ _____

捐款方法 Donation Methods

☐ **支票** By Cheque

抬頭：「香港認知障礙症協會」/ Cheque payable to "Hong Kong Alzheimer's Disease Association".

☐ **直接存入** Direct Pay-in to the Bank Account

☐滙豐銀行 HSBC #809-352867-001 ☐渣打銀行 Standard Chartered Bank #301-0-010267-8

☐ **信用卡** By Credit Card

☐每月捐款 Monthly Donation Programme ☐單次捐款 One-off Donation

☐Visa ☐Master

持卡人姓名 Card Holder's Name: _____ 信用卡號碼 Card Number: _____

有效日期Card Expiry Date : (月MM) _____ / (年YY) _____ 持卡人簽署 Card Holder's Signature: _____

捐款者資料 Donor information

(如捐款者資料與背頁郵寄標籤相同，只需填上聯絡電話便可 Only contact Tel is needed if the donor information is same with the mailing label shown at back cover page.)

☐ 先生Mr. ☐ 女士Ms ☐ 小朋友Child

中文姓名Chinese Name: _____ 英文姓名 English Name：_____

聯絡電話 Contact Tel:_____ 傳真Fax：_____

聯絡電郵Email:_____

郵寄地址Address:_____

☐ 請寄回收據。如收據抬頭非捐款人，請列明_____

Please send me a receipt. If the recipient's name differs from the donor, please specify_____

☐ 為節省行政支出，本人不需收據。To save administration cost, please do not send me the receipt.

請把支票或銀行入賬存根寄回「香港認知障礙症協會 簡便回郵58號(KCY) 教育及籌款部」(免貼郵票) 或傳真至2815 8408，以便開發捐款收據作減稅用途。(稅務局檔案編號:91/4488) Please send this form to "Education and Fundraising Department, Hong Kong Alzheimer's Disease Association, Freepost 58 (KCY)" (no stamp required) or fax to 2815 8408 for donation receipt (tax deductible). (Inland Revenue File No. 91/4488)

收集個人資料聲明 Personal Data Collection Statement

你的個人資料只供本會與你通訊，作寄發捐款收據、籌募、接收本會服務推廣及教育資訊之用。所有個人資料將妥善儲存及絕對保密。你可隨時致電2815 8400要求本會停止使用你的個人資料作上述用途。若你不同意收到上述資訊，請在下列方格加上"✓"號。Your personal data will be used for the purpose of providing you with Hong Kong Alzheimer's Disease Association (HKADA) donation receipt, donation related contact, fundraising, promotional and educational information. Your personal data will be kept securely and strictly confidential. You may request HKADA to stop using your personal data for any of the above mentioned purpose by contact us at 2815 8400. Should you find the above mentioned utilization of your personal data not acceptable, please indicate your objection by "✓" in the below box(es) before signing.

☐本人不同意香港認知障礙症協會使用我的個人資料寄發捐款收據。
I object to use my personal data in receiving HKADA's donation receipt.

☐本人不同意香港認知障礙症協會使用我的個人資料作籌款通訊之用。
I object to use my personal data in receiving HKADA's donation contact and fundraising information.

☐本人不同意香港認知障礙症協會使用我的個人資料作發送該會服務推廣及教育資訊之用。
I object to use my personal data in receiving HKADA's promotional and educational information.

簽名Signature：_____

日期 Date：_____

香港認知障礙症協會
Hong Kong Alzheimer's Disease Association

E | POSTAGE PAID HONG KONG PORT PAYE | PERMIT NO. 7038
ECONOMY

總辦事處
九龍橫頭磡邨宏業樓地下　　電話：(852) 2338 1120
電郵：headoffice@hkada.org.hk　　傳真：(852) 2338 0772

香港認知障礙症協會

早檢測・早診治・早準備

歡迎到此連結下載「集智」電子版

Alzheimer's Disease International

Charity listed on WiseGiving 惠施・慈善機構

為了節省成本及支持環保，歡迎大家選擇接收電子版「集智」。請把收件者姓名、原有郵寄地址及將來接收資訊的電郵地址傳送至headoffice@hkada.org.hk ，以便本會於「集智」出版時，發出通知並送上電子版本的網頁連結檔供閣下閱覽。感謝支持！

服務使用者精心繪畫
Created by service user of Hong Kong Alzheimer's Disease Association