

當您的摯愛患上腦退化症
When Your Loved One Has Dementia

給家屬的指引
A Roadmap for Families



讓家屬認識腦退化症的指南

親愛的讀者：

腦退化症被喻為是一個「說千個再見」的疾病，約每七位年逾七十歲的加拿大人中便有一人受此病症影響 (alzheimers.org)。不同種類的腦退化症，即使其開始症狀和病情進展速度各異，但當中某些特性卻是相同的。本小冊子為此範疇提供一個基本指南，為家屬在面對此病症的過程中提供協助和指引，並為日後將可能面對的境況做好準備。

腦退化症大概可以分為早期、中期、晚期和臨終幾個階段，本指引概括說明每個階段的特點，列出一些指標讓您知道患者正在哪個階段，以及下一步可能預見的境況。文中列出了一些問題，從而幫助您認清目前所處的階段，並提出一些建議，讓家屬和護理小組可以針對病人的現況，為其摯愛提供最佳的呵護，令他們盡量獲得最好的生活質素。

透過一起了解摯愛的情況會變化得有多快，我們便知道當中的過程可會有多長。當中病情的發展軌跡，或其變化的速度，就是我們預測日後病情可以變得有多快的最佳指標。在早期階段，患者一般是按年慢慢的出現變化；至中期階段，尤其在較後期，病情會變得較快；當您發現摯愛在過去幾個月有很大變化時，那大概正是我們步向旅程中最後數個月或最後一年的時候。當我們慢慢過渡至病人臨終階段時，病情變化速度將會更快，由按每星期計至最後數天以每日計算。

在面對病情的所有階段中，我們都可以專注令患者活得舒適點和提高其生活質素，並著眼於我們仍有能力做的、仍可跟他們一起享受的事情。

在閱讀這份指南時，請也要善待自己。去愛一個腦退化症患者，是一個既苦且甜的歷程，對照顧者來說，是需要付出很多很多的。大家都會覺得內疚、覺得付出得不夠多、覺得自己失去了耐性，或要處理心中難免出現的憤怒和挫敗感。我們需要給自己時間，容許自己面對悲傷，適應當中所有的缺失和改變。我們需要確認自己正在所做的一切，並容許自己好好照顧自己。

您的至愛也知道，他們的病情在某程度上已令您身心疲累而不想再拖累您。然而，更重要的是，無論是現在還是日後他們離世後，他們也都想您活得開心和好好照顧好自己。

請好好善待自己，這就是您能給予他們的禮物。

Trevor Janz

卑詩省Nelson市內陸東部衛生部
長期護老醫療總監
Dr. Trevor Janz 謹上

有用的資源和連線

加拿大阿爾茲海默氏症協會
(Alzheimer Society Canada):
與腦退化症共存
<http://bit.ly/living-with-dementia>

卑詩省腦退化症求助熱線，
全省各部：1-800-936-6033
<http://bit.ly/dementia-help-line>

卑詩健康連線 (HealthLinkBC):
腦退化症
<http://bit.ly/hlbc-dementia>

未雨綢繆護理計劃 (預前指示):
作出日後的醫療決定
<http://bit.ly/advance-care-bc>

照顧目前正需要協助的老人家;
代表協議書
<http://bit.ly/nidus-care-planning>

阿爾茲海默氏症或其他腦退化症:
我應該把我的親人送進長期護老院嗎?
<http://bit.ly/move-into-care>

照顧者的小提示
<http://bit.ly/caregiver-quicktips>

長期護老:
醫生和病人應查問的六件事
<http://bit.ly/ltc-6things>

阿爾茲海默氏症患者的餵食管:
何時需要和何時不需要使用
http://bit.ly/feedtubes-do_dont

處理腦退化症患者的破壞性行為:
抗精神病藥物往往不是最佳選擇
<http://bit.ly/no-antipsych>

請跟家屬和朋友分享這份文件。網上有提供PDF版本：

本文件是在 Kootenay Boundary 區家庭醫護部門的支援下由 Dr. Trevor Janz 編寫，您可以透過 kbdoctors@divisionsbc.ca 聯絡我們。

本文件由溫哥華區家庭醫護部門複製。有關「溫哥華病弱老人護理」的問題，請透過 jashnton@divisionsbc.ca 聯絡我們。

讓家屬認識腦退化症的指南

• 早期腦退化症 • 中期腦退化症 • 晚期腦退化症 • 臨終

我們的摯愛

忘記近期發生的事情
重複詢問相同的問題或故事

定向障礙

- 對時間 - 忘記赴約、日夜顛倒
- 對地點 - 迷路，先在陌生地點迷路(機場、公路)，繼而在熟悉的地方迷路(商場)

喪失能力

- 繳付賬單、交稅
- 開車
- 購物、按菜譜煮食、安全地使用爐灶

平衡和走路出現問題

對自己的嗜好失去興趣；對各樣事情無動於衷、不願社交

情緒改變；焦慮、抑鬱、煩躁、妄想、多疑

指標

突發性思緒混亂

譫妄(思緒混亂、定向障礙和經常煩躁不安)因手術後、受感染、使用藥物或脫水而引致。

遺失駕駛執照

跌倒或骨折，特別是在需要時無法求助

不能處理服藥、膳食或使用爐灶

需要他人幫助穿衣、梳洗、刮鬍子、刷牙

遊蕩或迷路

獨處時不安全

夜間問題

大小便失禁

溫馨提問

安全性

- 他／她是否安全？特別在駕駛、使用爐灶、在外遊蕩、跌倒或在夜間的時候。
- 您的摯愛的某些行為會否有時令您覺得不安全？

依賴性

- 他／她需要多少支援？
- 他／她可以獨處多久？

身心疲累

- 您如何應付現在的狀況？
- 您現在有接受任何支援嗎？

我們的工作

1. 作出一個明確的診斷而加以治療
 - 譫妄
 - 抑鬱症
 - 腦退化症 - 可以的話確認是哪一類別：阿爾茲海默氏症、血管性腦退化症、路易體(Lewy Body)腦退化症、額顳葉腦退化症或帕金森症
2. 減除過多藥丸的負擔
3. 專注舒適度和生活質素
 - 疼痛
 - 排便
 - 睡眠
 - 情緒／行為方面的挑戰(焦慮、抑鬱、妄想)
4. 尋求支援，定期檢視自己的壓力水平和過度勞累的症狀。
5. 為未來作好準備。
 - 獲取有關腦退化症與及未來變化的資訊
 - 開始商討將來的護理計劃
6. 把要處理的事情安排好。
 - 財務
 - 聯名戶口
 - 持久性授權書、代表協議書、受託監護
 - 遺囑／遺產的策劃
 - 健康
 - 委任決策替代人或代表
 - 商討護理目標

「能夠找到一個名稱去解釋現在的情況，令我感到釋然，但同時亦令我感到錯愕，因為我沒有想過我的人生會在那麼短的時間內出現變化。」



讓家屬認識腦退化症的指南

• 早期腦退化症 • 中期腦退化症 • 晚期腦退化症 • 臨終

我們的摯愛

逐漸喪失處理日常生活事務的能力

- 穿衣服
- 洗澡和梳洗(頭髮、牙齒、刮鬍子)
- 控制大小二便
- 說話和表達需要的能力
- 走路的安全
- 餵食
- 最初都能夠做以上這些日常生活活動,但在一至三年間逐漸完全喪失這些能力

指標

失禁

走路不安全和有跌倒的風險

入住護老院

需要他人幫忙穿衣、梳洗或刮鬍子

要長期坐輪椅

進食時有哽塞和餵食問題

溫馨提問

功能:他/她需要多少協助?

- 穿衣/梳洗
- 使用洗手間
- 安全地走路

這情況最近改變了多少?(變化的軌跡和速度)

思考和定向能力

- 他/她是否能夠:
 - 找到自己的房間?
 - 說出家人的名字?
 - 用言語表達需要,或只能用非言語表達?
- 他/她能夠說得出完整的句子嗎?

我們的工作

1. 著重以人為本、以關係為中心、以保存個人性格為主的照顧;建立有意義的人際關係。
2. 處理生活沉悶、社交隔離、孤獨、悲傷和失落的反應,以及性格上的改變。
3. 跟醫生商討減少藥物。
 - 藥丸的作用只是令用者更感舒適,宜用適合老年人服用的劑量
 - 停用預防性藥物
 - 若跌倒或出血,重新考慮薄血藥的使用
 - 簡化糖尿病管理
 - 不設飲食限制;享受吃的樂趣
 - 空腹血糖 < 10; 飯後血糖 < 20
 - A1c 目標 < 8; 若虛弱 < 9。若 < 7, 則減少藥物
 - 減少量度血糖次數至每週一次或每月兩次
 - 在院舍不使用滑尺量度胰島素注射法(sliding scale insulin)
 - 每日一次或兩次服用長效力的胰島素
4. 專注舒適度。
 - 疼痛、排便、睡眠
 - 情緒/行為的挑戰(反應行為、妄想、焦慮)
5. 跟您的醫生和護理小組建立聯繫/溝通/組成一個團隊。
 - 通過對話,為日後的變化做好準備:
 - 有關目前的情況、最近的變化和變化的速度
 - 就每一項指標,了解下一步的變化
 - 準備日後要面對的抉擇:
 - 避免入醫院(心臟病發、中風、肺炎)
 - 跌倒和髖部骨折
 - 餵食問題(哽塞、進食有風險、肺部阻塞、肺炎、餵食管)



「每個月,我在媽媽身上看到越來越少她真我的一面,他們說這個病是“說千個再見”的疾病,現在我明白了。」

讓家屬認識腦退化症的指南

• 早期腦退化症 • 中期腦退化症 • **晚期腦退化症** • 臨終

我們的摯愛

- 需要他人照顧所有日常生活事務
- 大小便失禁—通常是不自知的
- 行動能力降低；由走路不安全→長期坐輪椅→需機械幫助移動→不能坐起、轉身或在床上移動
- 肌肉僵硬、疼痛、關節活動幅度減少。往往不能微笑或大笑。
- 背部、尾骨、腳後跟的壓瘡（傷口更難癒合）
- 肺炎風險（不能深呼吸或咳出痰來）
- 膀胱感染的風險（飲量減少及免疫力下降）
- 餵食方面需要越來越多幫助，逐漸出現哽塞風險→含著食物不吞下去→不再辨認到食物→對食物失去興趣→然後拒絕進食
- 每天睡眠越來越多
- 現在病情變化會發生得更快；按每月計算日子。我們即將進入臨終階段。

指標

- 需要長期坐輪椅
- 餵食困難→咳嗽→然後哽塞→將食物吸入肺部導致肺部阻塞
- 譫妄（突發性思緒混亂、定向障礙、煩躁不安）
- 發燒／感染（膀胱、肺炎、皮膚）
- 拒絕食物

溫馨提問

他／她一天睡眠的時間比例是多少？

他／她對食物有多大興趣？

有沒有出現哽塞或肺部阻塞？

他／她的體重有減輕嗎？

他／她能認得出您嗎？

是否所有家庭成員都意識到他／她正步入臨終階段？

我們的工作

1. 專注舒適護理
 - 疼痛、排便、睡眠
 - 對於因身體消瘦和沒有活動所致的骨瘦地方減少壓力
 - 情緒症狀和行為上的挑戰
2. 減少藥物和劑量
3. 一家人作好準備
 - 預計會隨時出現變化（感染、餵食問題、哽塞）
 - 釐清護理目標
4. 避免繁重但不能改善生活質素的醫療干預
5. 避免因以下情況而送院：
 - 髖部骨折；如果身體已極度虛弱和進食情況不佳
 - 靜脈補液；除非是可作急性治療和可逆轉病況。如果您的摯愛是因為喝得很少而脫水，他們是否其實已處於臨終階段？
 - 餵食管（它們不能防止病人日漸消瘦、出現哽塞或肺炎，也不能在腦退化症的晚期延長生命）
 - 為肺炎作抗生素靜脈注射（於腦退化症晚期，這種注射並不能改變結果，也不會對存活起任何作用）。肺炎被視為是「老人之友」，因為這往往是一安祥舒泰地離世的方法。專注舒適度。

「他轉過頭來，看著我，我知道他聽得見我，我說：“爸爸，我在這裡。”我重複再說：“您今天好嗎？”他看著我柔弱地微笑。也許今天他認出了我，但其實我也不太知道。」



讓家屬認識腦退化症的指南

• 早期腦退化症 • 中期腦退化症 • 晚期腦退化症 • 臨終

我們的摯愛

當人在面臨自然死亡時，他們通常停止進食，然後停止喝飲料，即使他人給予食物和飲料，也會拒絕。這種脫水狀態令他們感到睏倦和舒適，使他們不太意識到身體的各種不適。他們逐漸倍感睏倦，往往就這樣輕鬆而安靜地離去。

- 開始時這些變化是細微而不明顯的：
 - 很難喚醒他們去進食
 - 感覺他好像「不在當下」或「他正在改變，好像有些不一樣了」
 - 肺部阻塞或肺炎
 - 晚期病人的傷口，或因血液循環減弱導致的雙腿雙腳的皮膚持續爆裂損傷
- 末期譫妄（思緒混亂、定向障礙、煩躁不安）
- 拒絕食物。他們的新陳代謝系統正在關閉。
- 進食不佳 → 只喝飲料 → 只啜飲 → 不能進食 → 大部份時間睡眠 → 無反應時期 → 呼吸暫停 → 因循環系統關閉令雙臂雙腿出現斑點 → 自然死亡

指標 溫馨提問

他／她一天睡眠的時間比例是多少？

是否仍能把他／她喚醒？

他／她對食物有興趣嗎？

他／她仍有喝些飲料嗎？

他／她感到舒適嗎？

我們需要跟哪個家屬傾談？面對這個困境，有哪個家屬感到難以應付，並需要我們提供支援？

我們的工作

1. 提前通知所有家庭成員（說：「媽／爸可能快要離世了。」）
2. 與其他家庭成員和護理團隊保持溝通，讓各人都清楚有關情況。
3. 停服藥丸（吞嚥困難或極少進食）
4. 專注舒適護理。
藥物可以舒緩：
 - 痛楚
 - 焦慮和煩躁不安
 - 氣喘您的摯愛沒有需要受苦，離世時可以是舒適及安祥的。
5. 脫水是自然死亡過程中感覺舒適的一部份。濕潤他們的嘴唇和舌頭令其舒服一點。

盡量以最佳方式向您的摯愛說「再見」

- 說說有關他們很棒的故事，及他們做過最令其引以為榮的事情。
 - 分享這人過去曾給您的東西，以及這些對您的人生有何意義。
 - 您最敬重他們的是什麼？您從他們身上學到了什麼是做人的道理？
 - 您將繼承他們的哪些部份？藉以此紀念他們，並以此為傲。
- 愛一個人可以是很甜密的，也不需要因為他們的離世而停止這份愛。

「在她離世的那一刻，我從未經歷過如此痛苦哀傷的感覺。我知道我應該感到安慰，因為她已釋放了，她的痛苦終於結束了，但即使如此，那份失去她的哀痛仍是那麼強烈。」