

和記憶拔河

成功奮戰老年癡呆症

台北榮民總醫院一般神經內科主任 劉秀枝醫師專文推薦

◆ Living In The Labyrinth ◆

by Diana Friel McGowin

1200318533-4

3

和記憶拔河

成功奮戰老年癡呆症



R744
428.

◆作者：黛安娜·佛萊兒·麥高文 譯者：劉泗翰◆

Living In The Labyrinth

by Diana Friel McGowin



智庫文化

18/7/00

序 孤寂的旅程

（台北榮民總醫院一般神經內科主任）

謝志強

當智庫的編輯打電話給我，要我為《和記憶拔河——成功奮戰老年癡呆症》這本書寫序時，我第一個反應是阿滋海默氏症患者怎麼可能寫一本書？而且還能出版？當譯稿送來時，由於好奇心驅使，我先睹為快，馬上即被譯者流暢的文筆以及作者令人心酸的歷程帶入書中描繪的境界，短短的時間便閱讀完畢。因為過幾天要到美國西雅圖開神經學會，所以便把英文原書帶著在飛機上閱讀，不由得佩服譯者對原著之忠實及譯筆之優美。

《和記憶拔河——成功奮戰老年癡呆症》的作者麥高文女士是個很不尋常的例子，她的發病年齡輕，只有四十五歲，而且一開始即對自己的病情做詳細紀錄。本書最大的重點不在於追蹤及探討其病情，而是讓大家進入阿滋海默氏症患者的內心世界，感受到他們的恐慌、焦慮、無力感及挫折感，讓大家知道他們是多麼需要家人、親友，甚至陌生人的關愛及幫忙。

阿滋海默氏症是造成失智症（即癡呆症）的主要疾病，約占所有失智症的百分之六十左右；其他造成失智症的疾病有血管性失智症（又稱多發性腦梗塞失智症）、硬腦膜下腔出血、良性腫瘤、甲狀腺功能過低及抑鬱症（假性癡呆）等等，所以當醫生診斷為失智症後，常需對患者做各種檢查，如測試甲狀腺功能、做腦部電腦斷層或磁共振造影等，以便找出是何種疾病造成失智症。

阿滋海默氏症是大腦神經細胞退化所造成的失智症，病人大腦萎縮，大腦皮質出現許多老年類澱粉斑，而且神經細胞內出現許多神經纖維叢。阿滋海默氏症的確定診斷要靠死後大腦解剖所呈現的病理變化判定，在生前並沒有一個特殊的檢驗可以偵測出來。腦部電腦斷層及磁共振造影檢查的目的不在於診斷此病，而在於排除其他可能造成失智症的疾病，如中風或腦瘤等。即使單光子放射電腦斷層顯示腦部頂葉的血流減少，也只是在此種疾病中較為常見，並不能做為診斷的依據。

診斷標準

診斷阿滋海默氏症靠的是臨床判斷，這不僅要排除其他可能造成失智症的疾病，還必須有嚴謹的診斷標準。目前最常用的臨床診斷標準是美國精神科學會擬定的 DSM-III

—R，以及美國神經疾病中心和阿滋海默氏症協會（NINCDS-ADRDA）制定的標準。即使有如此嚴謹的診斷標準，美國各大醫院在阿滋海默氏症患者死後、大腦解剖證實為此病者也不過是百分之八十到九十。此外，阿滋海默氏症也可能與血管性失智症同時發生，診斷就更複雜了。

阿滋海默氏症患者大腦功能的退化是緩慢、漸進的。最初的症狀可能不太明顯，病情逐漸加重後，家屬或朋友才會發現。幾乎每位失智症患者的家屬都可以回想起，他們第一次注意到患者有病或有點問題的事件，因而促使他們帶患者來看病。此種例子不勝枚舉，想起來都令人心痛、心酸。像麥高文女士第一次警覺到自己有問題，是突然喪失了方向感，迷了路。其實如果仔細回想記憶力或其他大腦功能減退的情形，往往已經有一、兩年了。阿滋海默氏症患者由診斷到死亡約五到十年，死因主要是因病情導致的意外災害或併發症，如肺炎、尿道感染等。

阿滋海默氏症患者在病情嚴重時不但無法照顧自己，可能連自己的親人也不認識。早期症狀較輕微時，患者會自覺記憶力減退，思考判斷能力不若以前快速、精確，處理較複雜的事務常有力不從心之感。這對一位事業有成、已有社會地位，或已當祖父母的人來說，是個很大的打擊與挫折感，常使患者變得退縮、內向，甚至抑鬱。這時就需要家人以

極大的耐心及愛心支持了。每次我看到孝順的子女或恩愛的配偶陪著患者看病時，總覺得患者雖然不幸，還是很有福氣，不若麥高文女士獨自一人三番兩次地在醫院裡迷了路。

早期的阿滋海默氏症常常不易診斷，且要與焦慮症或抑鬱症所引起的自覺記憶力減退、「良性的忘記」，以及「因年老而引起的記憶力減退」等情況做鑑別診斷。有些老人家甚至因重聽而導致反應遲鈍，也被誤以為是失智症呢！這時除了做詳細的心理評估外，就只有靠時間來觀察了。輕度阿滋海默氏症患者的記憶力隨著時間會愈來愈退步，且會伴隨著其他智能的減退。這也是為什麼 NINCDS-ADRDA 的診斷標準中，規定記憶力減退的情形需至少連續一年以上，就是為了盡量降低誤診的可能性。

阿滋海默氏症的治療可分為幾方面：(一)症狀療法：以藥物治療病患的焦躁不安、失眠或行為異常等。(二)家屬諮詢：讓家屬瞭解病程，避免病患之意外及感染。(三)增強智力：很可惜到目前為止，並沒有可以治癒阿滋海默氏症的良藥，大部分的藥物只是對患者的行為或情緒有短暫的改善而已。但是有關這方面的藥物研究及發展日新月異，一直都有新藥在做臨床試驗。美國食品藥物管理局在一九九三年通過一項新藥 Tacrine，對輕至中度病患的智力有所改善。然而約有四分之一的患者服用此藥會引起肝功能異常，所以必須在醫師的指示下服用。最近台灣也在籌畫引進此藥，以治療阿滋海默氏症患者。

危險因子

阿滋海默氏症的病因仍是團謎，但是不少研究已經找出與此病相關的危險因子。目前公認的危險因子有四種：(一)年齡：罹患阿滋海默氏症的機率隨著年齡增加而提高，西方國家六十五歲以上人口的得病率為百分之五到十，八十歲以上則高達百分之二十五。台灣各家流行病學的研究顯示：六十五歲以上人口的盛行率約為百分之二到七左右。(二)家族史：約百分之五到十的阿滋海默氏症患者有家族史，為自體顯性遺傳。另外，如果直系親屬中有人罹患此症，則其得病的機會為一般人的三到五倍。(三)唐氏症候羣。(四)血脂蛋白APOE4基因。

此外，還有許多目前仍有爭議的危險因子，包括鋁、抽菸、低教育、頭部外傷、低甲狀腺，及高齡生育的母親及父親等。低教育與失智症的關係是個比較特別的發現，不少國外的研究及我們針對台灣、金門的失智症流行病學的調查均顯示：受教育者罹患阿滋海默氏症的機率遠比未受教育者低。造成這種現象的真正原因並不清楚，但也有可能是受教育者從小大腦就一直在使用運轉，所以不易退化；甚至有退化時，也因為小時候以腦力「儲存」，而禁得起大量的「提領」，使得症狀較輕微或較慢發生。因此，多用腦筋、訓練腦

力恐怕是目前阿滋海默氏症危險因子中，唯一可以憑藉個人力量而預防的了。

台灣已經進入高齡社會，阿滋海默氏症的患者將愈來愈多，不僅患者本身身心受苦，家屬受折磨，而且診斷及治療費用龐大，影響社會經濟成本。近年來，台灣各大醫院有不少醫生們致力於研究失智症，尤其是阿滋海默氏症，然而大都僅止於臨床及流行病學方面的研究，在追求致病原因及其機轉的基礎醫學研究上，仍有待更進一步的發展。基礎醫學研究之所以無法拓展，與難以取得阿滋海默氏症患者的大腦有關，因為幾乎所有的分子生物醫學研究均需大腦組織；而中國人受限於傳統觀念，極少數人願意接受死後解剖。阿滋海默氏症患者的大腦不僅有助於致病機轉的研究，並且可以確定診斷，做為醫生臨床判斷是否正確的參考，尤其對於臨床藥物試驗的評估更是重要。最近幾年由於媒體積極鼓吹，器官捐贈的觀念漸植人心，已經有上萬人填了器官捐贈卡；然而，同樣是做好事，貢獻自己的遺體做死後解剖醫學研究的觀念卻未能受到應有的重視和提倡，實在令人遺憾。

自序

最初知道自己罹患了阿滋海默氏症的時候，我把自已鎖在黑暗的房裡，不接電話，也不應門鈴。儘管這幾年來，我一直想知道自己的健康出了什麼毛病，但是真的面臨這個殘酷的事實，卻又手足無措。

我知道自己有病，但是一直以為至少是一種「還有藥救」的疾病；然而阿滋海默氏症卻無藥可救，至少醫學界目前還視之為「絕症」。

這本書正是我跟阿滋海默氏症奮戰的實錄，沒有斐然的文采，但是平實地記錄日常生活中發生的點點滴滴，希望對其他跟我一樣迷惑的病友及其家人有所幫助。我們原本是一個平凡的美國家庭，家裡可能碰到的問題，跟其他人沒有什麼兩樣。直到有一天，我們面臨了這種令人困惑、憂慮、心碎的難題：在沒有規則可循的情況下，我們只有盲目地摸索，有時候會犯錯，但是有時候也讓我們誤打誤撞地矇對了。無論對錯，我們都忠實地記錄在這本書中。

我希望以這本書，慰藉所有阿滋海默氏症的病患及其家屬，並且要告訴他們，生命本身就有不可抹滅的尊嚴；阿滋海默氏症病患要的不多，只不過是可以依靠的扶持、一顆關懷的心以及能夠替他們思考的心靈——其實也就是護持著他們，走過這一段迷宮般的歲月，而不會迷失在曲折迴旋的迷宮裡。

這些想法都要劍及履及地記錄下來，否則明天可能就再也無跡可循，就像我門前在午夜盛開的茉莉一樣，曇花一現。

黛安娜·佛萊兒·麥高文

一九九二年於佛羅里達州奧蘭多

前言

阿滋海默氏症（俗稱老人癡呆症），現今已是眾所周知的一種老年疾病，也有很多書籍探討這種病症帶來的影響和衝擊，然而這些多半是從家屬或專業醫護人員的立場出發；儘管他們也提供了許多寶貴的意見，但畢竟不是病人自己的心聲。

《和記憶拔河——成功奮戰老年癡呆症》是第一本由病人的觀點來描述阿滋海默氏症的書籍，同時也是第一本以早發性老人癡呆症為主題的書籍，在這本書中記載了黛安娜·佛萊兒·麥高文女士跟病魔奮鬥的心路歷程。麥高文女士才四十來歲，卻罹患了早發性老人癡呆症，逐漸感到自己熟悉的世界一點一滴地崩潰，但是她透過筆鋒，帶領我們進入老人癡呆症病患的心靈世界，從最初看似無害的意識混亂，一直到最後完全沒有行動能力，病人膏肓的階段。

麥高文女士的經驗告訴我們，罹患老人癡呆症並不等於被宣判死刑，因為病人在診斷出罹患這種疾病之後，通常還有好幾年存活率，而且病情惡化的速度因人而異，多半是漸

進而遲緩的。正如作者在書中所說的，阿滋海默氏症的發展過程中會有一段高原期，也就是病人喪失意識的速度會趨緩，而且病情穩定。麥高文女士處在這種高原期已經有兩年了，未來幾年也可望維持穩定的現狀。

黛安娜的故事絕對不是自憐自艾的嘆語，而是讓所有老人癡呆症的病患看到一線希望，因為他們也可以像黛安娜一樣，勇敢地站起來跟疾病抗衡，甚至從病魔的手中奪回自己的生命。黛安娜的故事告訴我們，即使罹患了老人癡呆症，還是可以享受人生，跟家人、朋友同歡，重拾生活中的樂趣。同時她也告訴所有照顧老人癡呆症病患的看護，要在病情發展的每一個階段，不吝惜地給予病人最需要的愛、理解和支持。

《和記憶拔河——成功奮戰老年癡呆症》是關於阿滋海默氏症的文獻中，一個重要的里程碑，同時也補充了過去文獻的不足。

目
錄

序 孤寂的旅程

劉秀枝

自序

Ⅶ

前言

Ⅸ

第一章・意外的旅程

①

第二章・初步診斷

⑬

第三章・另闢蹊徑

⑳

第四章・二度檢查

㉓

第五章・一年四季的朋友

㉟

第六章・重拾舊誼

㉟

第七章・提前退休

㉟

第八章・最後的同學會

㉟

第九章・權益受損

㉟

第十章・激情難解

㉟

第十一章・未盡責任

㉟

第十二章・望遠鏡的另一端

第十三章・沙漏中流逝的時光

第十四章・恐懼

第十五章・心理諮商

第十六章・回憶

第十七章・走過迷宮

尾聲

後記

專有名詞小詞典

附錄一・麥可・穆蘭醫生手記

附錄二・早發性老年癡呆症的警訊

附錄三・給病患看護的建議

附錄四・相關團體聯絡地址

111

119

125

129

133

137

143

147

153

159

171

175

179

第一章 意外的旅程

我還在匆忙布置餐桌的時候，就聽到餐廳的鐘響，提醒我該出門了。因為女兒琳恩（Lynn）和新婚丈夫李（Lee）前幾天回娘家省親，所以我把其他的家人都叫回來團聚，順便吃頓團圓飯。

我緊張兮兮地從衣服口袋裡找出便條紙，上面記著該準備的餐具和布置餐桌需要的東西，檢查看看是否遺漏了什麼。從前我根本不需要這樣的小紙條，但是最近卻經常忘東忘西，我想大概是因為工作忙碌，精神緊張的關係。如果真有重要的事情怕忘記，我就會記在便條紙上，免得耽誤了。其實我的健康狀況不差，幾年前曾經輕微中風，醫生診斷說是「暫時性缺血性腦中風」，於是在醫生的敦促之下，我下定決心改變飲食習慣，並且持續運動，這幾年來始終保持正常的血壓，讓我相當引以為傲。

確定餐桌一切布置妥當，我才從廚房的架子上拿起皮包，準備到附近的餐廳去拿預先訂好的餐點。我打算在今天的午宴上「做個小弊」，請餐廳做好外燴，省得自己下廚；因

爲最近記性不好，老是忘東忘西，連做頓飯都覺得困難重重，孩子和先生傑克（Jack）就常常笑我是愈老愈健忘。

我端著餐盤回家，正好看到兒子比爾（Bill）和我弟弟兩家人一起到了門口。緊接著，我父親和繼母也來了。沒多久，屋子裡就開始人聲沸騰，再加上小孩子上上下下，簡直鬧得天翻地覆，真是典型的「天倫之樂」！

等到天色漸暗，大夥兒向後院移動，幾盞聚光燈照得後院燈火通明，再加上陽臺欄杆上特意布置的火炬，更讓小朋友樂不可支。

天搖地動

比爾、琳恩和他們最小的弟弟蕭恩（Shaun），一整天都拿著攝影機拍個不停。琳恩叫我進屋裡去拿一卷空白的錄影帶，我火速地衝進去，拿了錄影帶又回到後院陽臺，這時候一個踉蹌，幾乎站不穩，只覺得天搖地動，彷彿整個屋子都快要震垮似的。我趕緊背靠在牆上，一動也不敢動，好不容易才維持住身體平衡，沒有倒下來。

「嘿！老姊！已經沒有可樂給妳囉！」我弟弟還打趣道。

「媽，妳怎麼了？鞋跟被木板縫夾到嗎？」琳恩問。

還是女兒窩心。

我搖搖頭，勉強地笑了笑，然後把錄影帶遞給琳恩，一切又恢復正常。一家人說說笑笑，吃吃喝喝，彼此交換現況，不一會兒工夫，餐桌上的食物也都吃得乾乾淨淨。

飯後，一家人逐漸散去，琳恩和她的新婚丈夫也回到客房休息，我和傑克才開始清理餐桌；桌上除了盤子、骨頭和幾片大蒜麵包之外，其他的全部都一掃而空，讓我覺得心滿意足，也相信所有的家人都有同樣的感受。

等一切收拾妥當，我們躺在床上準備就寢，傑克突然問起下午我「頭昏眼花」的事。

「我才沒有頭昏眼花呢！」我嘆了一口氣說，「只不過是一時沒站穩而已。」

「我發現妳最近似乎經常站不穩，八成出了什麼問題；妳下一次健康檢查是什麼時候？」

我轉過身去，沒有理他。

其實那已經是當天第三次失去平衡了，並不是真的頭昏或是暈眩，反而像是有人猛搖我腳下的大地，害我一時站立不穩。

第二天，傑克要我打電話給醫生，安排做個健康檢查，「求個心安也好！」他說。早飯過後，琳恩和李早早收拾好行囊，準備啓程回田納西州，免得碰到佛羅里達炙人