

失智症 居家照護指南



Nancy L. Mace, Peter V. Rabins 著 陳美君 譯

The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for
People with Alzheimer Disease, Other Dementias,
and Memory Loss in Later Life



- ◆ 一本被奉為照顧阿茲海默氏症患者的「聖經」
- ◆ 一本對照護進行性疾病患者的家屬及專業人員，傑出而實用的手冊

專業推薦

台北榮總神經內科主治醫師 王培寧
台灣長期照護專業協會理事長 吳尚琪
台灣失智症協會理事長 邱銘章
長庚醫院神經內科主治醫師 徐文俊
台灣失智症協會名譽理事長 陳榮基
台灣失智症協會秘書長 湯麗玉
台灣安寧緩和護理學會理事長 趙可式
高雄醫學大學醫學檢驗生物技術學系教授 蔡麗玉
高雄市立小港醫院院長 劉景寬

【依姓氏筆劃排序】

本書榮獲
亞馬遜書店5顆星
失智症排行榜第1名
照顧類排行榜第5名
阿茲海默氏症第7名

失智症 居家照護指南



Nancy L. Mace, Peter V. Rabins 著 陳美君 譯

The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for
People with Alzheimer Disease, Other Dementias,
and Memory Loss in Later Life

- ◆ 一本被奉為照顧阿茲海默氏症患者的「聖經」
- ◆ 一本對照護進行性疾病患者的家屬及專業人員，傑出而實用的手冊



失智症居家照護指南／Nancy L. Mace, Peter V. Rabins著；陳美君譯．--初版．--臺北市：書泉，2010.08

面：公分

譯自：The 36-hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life, 4th ed.

ISBN 978-986-121-593-8 (平裝)

1. 老年失智症 2. 阿茲海默氏症 3. 長期照護

415.9341

99007189



3J07

失智症居家照護指南

作 者 — Nancy L. Mace, Peter V. Rabins

譯 者 — 陳美君

發行人 — 楊榮川

總編輯 — 龐君豪

主 編 — 陳念祖

責任編輯 — 謝麗恩 李敏華

封面設計 — 童安安

出 版 者 — 書泉出版社

地 址：106台北市大安區和平東路二段339號4樓

電 話：(02)2705-5066 傳 真：(02)2706-6100

網 址：<http://www.wunan.com.tw>

電子郵件：shuchuan@shuchuan.com.tw

劃撥帳號：01303853

戶 名：書泉出版社

總 經 銷：聯寶國際文化事業有限公司

電 話：(02)2695-4083

地 址：台北縣汐止市康寧街169巷27號8樓

法律顧問 元貞聯合法律事務所 張澤平律師

出版日期 2010年8月初版一刷

定 價 新臺幣380元

The 36-Hour Day

**A Family Guide to Caring for People with
Alzheimer Disease, Other Dementias,
and Memory Loss in Later Life**

(4th Edition)

**Nancy L. Mace
Peter V. Rabins**

© 1981, 1991, 1999, 2006 The Johns Hopkins University Press

All rights reserved. Published by arrangement with the Johns Hopkins University Press,
Baltimore, Maryland

Complex Chinese translation rights © 2010 by Shu-Chuan Publishing House

推薦序一——期待已久的失智症照護指南

期待這本書的出版已經很久了！

良好的照護在失智症的治療中是非常重要的。兩年前在一場講座中就有聽眾在詢問國外早就有像本書這樣對失智症照護做完整的介紹的書，國內不知是否也有類似的書，或者是否要有翻譯這本書的計畫。所以在接到這本書的中文版時，心中十分欣喜，心想「終於看到它了！」

雖然近年來台灣也出了不少有關失智症照護的書，但仍有像本書這樣能夠完整涵蓋照顧失智症各個層面的著作。書中的內容從失智症的診斷與治療談起，到失智症患者可能出現的症狀、日常照顧上常見問題的原因和解決方法、可能遇到的財務與法律問題、照護者的心理調適、何時考慮護理之家、一直到最後安寧照護的考量都有詳細的介紹。同時在最後一章還加入了失智症最近幾年研究發展的情形，讓讀者對失智症的照護有全面性的瞭解。

這本書在國外之所以能夠成為失智症照護的權威指南絕非僥倖。從一九八一年初版上市之後，到二〇〇六年的二十五年間已改版四次。幾次改版不是只有資訊的更新，同時也將讀者們的建議和應用經驗加入內容中，使得此書的內容更加豐富且實用。此次翻成中文，譯者陳美君小姐已有翻譯多本醫學相關原文著作的經驗，文筆流暢，加上本身在精神科護理上的專業背景，大大增加了此中譯本的可讀性和正確性。

這本書主要的特色在於對於照護上常遇到的問題，作者不僅有學理上的解釋，使照護者瞭解為何失智患者會出現這樣的異常行為，同時也有實例來加強讀者對這些症狀的理解。書中對各種

問題行為的解決方式都相當實用且易於實行，讓照護者很容易就可照本操作。但每個失智病患會出現的行為症狀都多少有些不同，這就是為什麼書中會如此詳細地解釋問題發生的原因和針對原因所衍生的解決方法技巧。當讀者瞭解了之後，漸漸就會發展出最合適自己和病人的照護模式。

在閱讀這本書時不用擔心是否有國情上的差異，或是這些在國外有的照護資源可能台灣並沒有。其實書中所提到的各類協助如居家照護、日間照護、喘息服務、家屬支持團體、甚至幫助協尋病人的GPS系統等在台灣早就行之有年，有用到過這些服務的家屬也都感受到確實幫助很大。

失智症的照護是一條漫長且辛苦的路，給予照護者甚至整個家庭非常大的壓力，常常聽到家屬說「他沒有發瘋，我都快要發瘋了！」。但這些壓力也有部分是來自於對失智症的不瞭解和沒有找到適合自己和病人的照顧方法，希望這本書的內容能夠給予家有失智症長輩的照護者一些指引。你對這個疾病的瞭解越多，就越能找到解決問題的方法。同時千萬不要忘了，要好好照顧自己，才能夠使病人得到最好的照顧。

國立陽明大學醫學院副教授、台北榮總神經內科主任醫師 王培寧

推薦序二

失智症英文叫 Dementia，或以 Alzheimer's Disease (AD) (阿茲海默氏症) 代表之。以前使用漢字的東方國家都稱之為癡呆症。現今在台灣改稱為失智症，在日本稱為認知症，以減少對病人的負面歧視。隨著老年人口的增加，失智症病人也逐漸增加，將會是本世紀最嚴重的醫療照顧與社會安養課題。每一個負責任的國家與社會，都應該積極面對，做好準備。也是每一個國民都要嚴肅面對的問題。想想看，六十五歲以上的人，約每二十人中會有一人失智，七十五歲以後，約每十人有一人失智，八十五歲以後每四人有一人失智，九十五歲以後一半會失智！再想像，全世界現在有三千多萬人失智，超過台灣人口數。每二十年，失智人口將倍增。這會是本世紀最嚴重的健康照護課題。

失智症的預防與治療，至今沒有有效的方法，只有一些藥物及生活型態的注意，可能延緩腦退化的進度。尤其適當的養生習慣，譬如多活動多動腦，注意血壓、血糖及血脂肪的控制，不抽菸少喝酒，都有助於失智症的預防。目前最重要也是最艱鉅的就是照顧的工作。

家人如何早期發現，並在輕、中期的病程中，提供妥善的居家照顧，是最重要也是最沉重的任務。負責提供照顧的人 (caregiver)，可能會發現一天二十四小時似乎不夠用！恨不得一天有三十六小時，一個人有三頭六臂可供使用。

本書由美國約翰霍普金斯醫學院兩位專家，南西·麥斯(文學碩士)及彼得·羅賓斯(精神醫學教授)所著作，兩人多年從事失智症的醫療或協調照顧工作，累積豐富的經驗，提供這本完

善的阿茲海默氏症、其他失智症及記憶力喪失老人患者的家庭照護指南。它是自二十五年前初版以來，集結約翰·翰霍普金斯醫學院精神科全體同仁的智慧與愛心，以及很多讀者或家屬的回饋，所完成的第四版。本書被芝加哥太陽報讚譽為「這類書籍的最佳指引」。

本書介紹何謂失智症，病因、種類及醫療現況，如何為失智症患者取得醫療協助，包括醫師、護理師、社工師、老人照護管理師及藥劑師等。失智症特有的行為症狀，何時必須放棄工作，當患者不再有能力管理金錢時，當患者不再能夠安全駕駛時，當患者不再能夠獨居時，當獨居患者精神日漸混亂時，你能做的是什麼？如何留意觀察預見危險並防範其發生？如何提供安寧照護，及在醫院或護理之家的臨終關懷與處置？當照顧者生病時如何妥善安排？適時尋求外在的協助，照顧好病人，也照顧好自己。財務與法律問題如何處理？居家照顧或最後護理之家照顧時的生活安排，本書都提供可靠有用的資料，值得所有照顧者或即將成為照顧者的每一個人參考閱讀。特為之推薦。

本書將告訴你如何透過照顧他人，讓我們更瞭解生命的意義與生命的尊嚴。對於家中出現失智長者時，總有一天，他會忘記我們，但是最重要的是，我們要永遠記得他，關心他，無怨無悔的照顧他，陪伴他。

台灣失智症協會名譽理事長 陳榮基

(本文登錄於陳榮基部落格 <http://profchenmd.blogspot.com>)

推薦序三

很高興看到這本失智症照護的經典著作，能有最新版的中譯本問世，一定可以提昇失智症家屬照護其至親的能力，及一般民眾甚至醫療工作者對失智症的瞭解。

這本由世界著名的約翰霍普金斯醫學院的羅賓斯博士積數十年的臨床經驗，與麥斯女士合筆，是醫學領域中最成功的普及性書籍，有專業的精確，有豐富經驗的真實寫照。

本書提供這個領域的醫療工作人員很豐富的實際生活面的真相，能令人深刻體會失智症能如何改變一個人的智能與行為，並帶給親屬朋友鉅大的衝擊與負擔。由於失智症是大腦高級皮質功能廣代性的失常，產生出複雜無比的臨床表徵，並且由於仍缺乏準確的生物標誌(bio-marker)來協助診斷，所以常誤診或延遲診斷，照護家屬也常常因而多承受了更多的折磨。即使診斷出來之後，由於仍未有效遏止的醫療，家屬往往要伴隨病人一段漫長旅程。眼看著病人智能日益衰退、人格逐漸解構的痛苦歷程，其身心煎熬，以一天三十六小時形容是非常深刻入微的引喻。

近二、三十年來人類對失智症的瞭解有長足的進步，本書的持續改版更是反應這些最近知識的進步。本人很榮幸能先目睹這本書最新版本的中譯版，譯者文筆的流暢與翻譯的嚴謹，皆反應其用心。深信本書可對病人家屬、一般民眾乃至醫療工作人員都會有提供很豐富的知識，提昇台灣社會對失智症瞭解的水準。

前言

本書是專為那些瞭解人生、不願意失去珍愛的人，及想找辦法協助對方生活的人所撰寫。在研讀及應用本書所提供的資訊時，讀者將不斷發掘在照顧病人的同時，也能讓內心得到回報的方法：肯定不論老少，不論病人或健康的人，每個人所體現的生命尊嚴。讀者一再告訴我們，在實際照顧病人時，他們見證了人類生命的奧秘——超越生理和心理的機轉。照顧病人的成就，不單只是延長他們的壽命或減輕他們的痛苦——儘管這對病人來說確實是件非常美好的事——也是整體照護實務不可或缺的一部分，亦即藉由認識各種生活的形式與苦難，越來越崇敬人類的生命。因此，我們瞭解這本書如何激起人類的美德，一如麥肯泰爾（Alasdair MacIntyre）的定義：人類的行動品質讓我們能體現內在的善心——尤其是達成任務的成就感、克服挑戰，及發揮並享受人類的長處。

一般而言，少有大學醫學院以激勵人員明確提升慢性病照護的志業為傲，不過這項志業能夠滿足有志成為醫師和護士者的期望，這是個必須從每天、立即且實際提供某人一臂之力，才能得到滿足的期望。

的確，約翰霍普金斯醫學院（Johns Hopkins School of Medicine）精神醫學系的所有同仁都以本書自豪，並為本書出版第二十五週年紀念及第四版的問世舉行慶祝活動。我們知道這本書淵源於羅賓斯博士在阿茲海默氏症門診的臨床努力，我們為他與麥斯女士合作草擬的原稿喝采，當本書於一九八一年首次出版時，我們為他們所達到的成就歡呼。不過大眾對這本書的接受度實在

出乎意料，讀者投書如雪片般飛來，向我們表達他們的謝意，告訴我們這本書如何讓他們自在且自信地照顧失智症病人。

這些熱愛患病的親友並樂意為他們奉獻，因而過著一天三十六小時的生活，但卻常常被忽略的靈魂發現，本書提供他們解決問題的方向與非常重要的鼓勵——正如他們對本書的命名——本書作者十分瞭解讀者所面臨的問題，及他們身上所肩負的對未來的憂慮、困惑和恐懼。經驗豐富的作者，以感同深受的心情撰寫這本資訊豐富、饒有幫助、手邊必備的參考書籍，不但讓讀者受益匪淺，也使這本書別具令人喜愛的特質。事實上，人們常以慢性病照顧者的經典教科書來描述這本書。

原文書第四版不但如同第一版般清楚有活力，也因前幾版讀者所提出的建議、見解和應用經驗而增色不少，這些讀者感受到作者的熱誠，集結越來越龐大的資訊和智慧。除了老讀者所知道的所有資訊外，新讀者還會發現老讀者與我們分享的經驗之談。我們都因醫師及病人間的互動、彼此的溝通及關心，而受惠於最新版的著作。

不過話說回來，約翰霍普金斯精神醫學系的全體同仁始終相信，我們的日常工作對病人有益。本書的問世，再加上二十五年來身為照顧者的讀者群所給予的評價，讓我們在回首前塵，細數這些年來留給美國人民的遺產時，更能輕鬆地安息主懷。

保羅·麥罕 (Paul R. McHugh) (醫學博士)

約翰霍普金斯醫學院精神醫學暨行為科學系主任，一九七五—二〇〇一年

序言

自本書首度出版以來，在這二十五年裡人們已更廣泛地瞭解，認知衰退並不是老化過程必不可免的現象，阿茲海默氏症（Alzheimer disease）才是老年人失智症的最常見病因。我們很高興有幸出版第四版，書中涵蓋很多關於失智症病人的照護新知。

雖然本書是專為失智症病人的家屬所撰寫，但我們明白其他人，包括失智症病人在內，也可能是本書的讀者。我們歡迎有需要的人都來閱讀本書。我們希望使用諸如病人及腦傷病人等名詞，不至讓失智症病人感到沮喪。我們是基於希望能強調罹患失智症的人確實是病了，而非「只是老化」，思之再三後才選用這些名詞。我們期待本書的風格，能傳達我們認為病人是獨一無二的個體，絕非物體的觀念。

我們並不打算藉由本書提供醫療或法律建議。當需要接受法律、醫學或其他特殊建議時，你應該求助於有能力的專業人員。

本書第二章討論的是診斷性評估的最新相關資訊，與可以幫助你照顧失智症病人的專業人員。並非所有的專業人員都對失智症知之甚詳。雖然屢次提起受過訓練的人員能提供你幫助，但我們瞭解你或許根本不知道自己需要什麼樣的協助。身為照顧者，你必須藉助專業資源及適當的判斷能力。本書只是一本一般性的指南，無法針對你的處境解決你的特殊需求。

第三章到第九章新增關於照顧失智症病人、協助輕度認知性失智症病人，及處理諸如四處閒逛等問題的新資訊。這麼多年來有很多家屬與我們分享他們解決這些挑戰的方法，我們也持續透

過本書與你分享這些訊息。

第十章的內容論及你可以利用的協助，並告訴你該如何找尋並使用這些資源。我們瞭解你能無法利用諸如日間照護、居家照護或評估方案等服務，或這些服務的可用性已經有所改變，而且由於很多這類資源必須仰賴聯邦政府資助，所以受限於聯邦政府的政策。

你和病人都是家庭的一分子，必須一起合作對付這個疾病。第十一章討論病人的家屬及家屬的問題。第十二章則談及你的感受及失智症對你的影響。好好照顧自己對你或對需要依賴你的病人來說，都非常重要，我們將在第十三章討論相關的內容。

第十四章是專為那些認識失智症病人的年輕人所寫。為人父母的你或許也期待能讀讀這一章的內容，並找個時間和你的兒女談談相關的話題。因為這整本書都是以年輕人也能瞭解的方式寫成，所以他們可以閱讀自己感興趣的章節內容。

我們在第十五章更新了財務及法律問題，包括醫療保險計畫和醫療輔助計畫的相關內容。雖然提前規劃可能會讓你感到痛苦，但卻極為重要。或許現在是時候開始面對你曾努力逃避的事情。

病人遲早會失去獨自生活的能力。第十六章中，我們徹底修訂了關於護理之家及其他生活安排的內容。很多州的優良護理之家都有病床不足的問題，而且將病人送到護理之家接受照護，也可能會使家庭出現經濟危機。基於這些理由，即使你不打算利用護理之家或其他安養機構，我們還是鼓勵你現在就閱讀第十六章的內容，並且預先進行規劃。

第十七章的內容涵蓋在生物學領域裡，人們對導致失智症的大腦疾病的瞭解，此外還新增輕度認知障礙的相關內容。我們撰寫本章的目的，是希望讓你對專有名詞和疾病能有一般性的瞭

解，而不是利用這些知識作為診斷工具。

第十八章更新失智症的研究，並納入新藥的相關資訊。目前有極多的研究正在進行，附錄則列出幾個對你可能有幫助的網站。

我們會藉由一些家屬所遭遇到的實際例證來輔助說明。這些實例所陳述的並不是真實存在的家庭或病人，而是以家屬及病人與我們討論的經驗、感受和解決方法為基礎編寫而成，在撰寫時我們已更改家屬或病人的姓名及其他可辨識他們身分的資訊。

由於不論男女都有可能罹患失智症，因此為了易於閱讀，我們交替使用男性代名詞他及他的，和女性代名詞她及她的。

目錄

前言

序言

第一章 失智症

1

何謂失智症？7／失智症病人10／接下來該怎麼辦？13

第二章 為失智症病人取得醫療協助

15

疑似罹患失智症病人的評估16／找尋進行評估的人20／失智症的醫學治療與管理22

第三章 失智症特有的行為症狀

26

大腦、行為與性格：為什麼失智症的病人會這麼做26／照顧：一些一般性的建議31／記憶問題34／過度反應或激烈反應36／好鬥42／語言及溝通問題44／失智症病人

第四章 獨立生活的問題

60

有理解他人意思的問題48／失去協調能力52／失去時間感56／時好時壞的症狀58

第五章 日照照顧所面臨的問題

80

輕度認知功能障礙60／當必須放棄工作時63／當病人不再有能力管理金錢時64／當病人不再能夠安全駕駛時66／當病人不再能夠獨居71

必須留意觀察的危險80／營養與用餐時間88／運動99／娛樂102／個人衛生105／失禁（尿失禁或大便失禁）115／行走與平衡問題；跌倒122／在家中可做的改變126

第八章 醫學問題

- 疼痛 134／跌倒與受傷 134／壓瘡 135／脫水 136
 ／肺炎 136／便秘 137／藥物 139／牙科問題 142
 ／視力問題 143／聽力問題 145／頭暈 146／就
 醫 146／若病人必須入院治療 147／癲癇發
 作、抽搐或抽筋 149／痙攣（肌躍症） 151／
 失智症病人過世 152／安寧療護 154／在醫院
 或護理之家臨終 154／何時應該結束治療？
 155／在臨終之時能給予哪些照護？ 156

131

第七章 失智症的行為症狀

- 行為管理的六個 R 161／隱瞞記憶喪失 163／
 四處閒逛 165／病人四處閒逛的理由 165／睡
 眠障礙與夜間四處閒逛 175／傍晚時狀況惡
 化（「日落症候群」） 179／遺失東西、積
 存東西或把東西藏起來 180／翻找抽屜和衣
 櫥 182／不當的性行為 182／重複發問 185／重
 複行為 186／分心 187／緊跟著你四處走 188／

160

第八章 情緒改變的症狀

- 抱怨與辱罵 189／拿東西 193／忘記來電 194／要
 求 195／頑固與不合作 198／當失智症病人侮辱
 臨時照顧者 199／使用藥物處理行為問題 200

201

第九章 當你生病時的特殊安排

- 憂鬱 201／關於健康的抱怨 203／自殺 203／情感
 淡漠與百無聊賴 204／追憶感受 205／生氣與焦
 躁易怒 206／焦慮、神經質與坐立不安 208／錯
 誤想法、多疑、妄想與幻覺 211／無事可做 211
 如果你過世 224

222

第十章 外在協助

- 朋友與鄰居的協助 227／找尋資訊與服務 229／
 服務種類 231／預先規劃居家照護或日間照
 護 236／當失智症病人拒絕接受照護 236／你對
 讓自己暫時休息一下的感受 240／找出資源 242
 ／支付照護費用 245／喘息服務方案應納入

227

第十三章 照顧自己 306 讓自己喘口氣 307／加入其他病人家屬：阿 茲海默氏症協會 316／提倡工作 320	第十四章 兒童與青少年 322
第十二章 照顧失智症病人對你的影響 277 情緒反應 277／生理反應 296／性生活 298／規 劃未來 301／當你照顧的病人去世時 305	第十五章 財務與法律問題 327 你的財務評估 327／如何尋找健忘病人的資 源 334／法律問題 338
第十一章 你和失智症病人都是家庭的 一分子 251 角色的改變 254／瞭解家庭衝突 259／你的婚 姻生活 262／因應角色改變與家庭衝突 263／ 家庭會議 265／當你住在郊區 268／當你 不是主要照顧者時，可以幫些什麼忙？ 269／照 顧病人與你的工作 271／你的孩子 272	第十六章 護理之家與其他生活安排 342 生活安排的類型 344／與失智症病人一起搬 家 347／找尋護理之家或其他住宿照護環境 355 ／搬到護理之家或其他住宿照護機構 367／ 適應新生活 369／當病人在護理之家或其他 住宿照護環境中發生問題時 375／在護理之 家或其他照護機構裡的性問題 375
第十七章 腦部疾病與失智症的病因 379 失智症 379／其他腦部疾病 389／輕度認知障礙	第十八章 失智症的研究 394 瞭解研究 395／血管性（多發性腦梗塞）失