

资料书

阿尔茨海默氏病早期 (Early Stage Alzheimer's Disease)

概述

人们很难接受对自己或亲人的阿尔茨海默氏病的诊断。当您阅读这份资料书时，我们鼓励您保持开放的心态，并记住，您并不是孤立无援。为 AD 患者和家庭提供帮助和支持的组织遍布全国每个社区。在本资料书结尾部分的“社区资源”中，您能找到这些服务机构的联系方式。

资料

阿尔茨海默氏病 (AD) 是一种缓慢发展的疾病，其结果是大脑神经细胞的丧失，最终造成记忆力、判断决策力、方位感、注意力和语言能力的损伤。尽管神经细胞的丧失是不可逆转的，但药物治疗还是有助于延缓疾病的发展。

AD 会影响您的日常行为能力，并导致行为和情绪的改变。由于这些症状经常会影响到社会、家庭和工作，所以很多 AD 患者和看护者学习一系列应对策略，这些策略帮助他们保持一种积极而有意义的生活。本资料书提供了关于这种疾病的一些信息以及如何应对的一些实践经验。

病程

AD 在很多方面影响人们。疾病的发展过程可能会因人而异。然而，一般来说，基于记忆力、思考能力和照顾自己的能力等方面的变化，该病的发展过程常可分为不同阶段（早期、中期和晚期）。在早期患者中，长期记忆不会受到影响（例如儿童时代和成人早期的记忆）。

早期诊断和治疗

虽然科学家还没有找到治愈 AD 的方法，但一些重要的措施和资源还是会对您和您的家人有所帮助。第一个步骤是进行一次全面的身体检查，以排除那些可逆转的潜在地造成记忆损伤原因（例如抑郁症、药物反应等）。另外，早期诊断和治疗可以使您：

帮助您以及您周围的人们理解正在发生的变化。

增加您的 AD 知识。

获得用于帮助 AD 患者和看护者的社会资源。

利用药物。几种处方药可以在一段时间内延缓 AD 患者的病情恶化速度。

为未来制订计划（例如财务计划和健康管理计划）。

使您更加注意当地和国家的研究项目和新药临床试验。

使您更加注意安全和健康问题。

早期症状

以下是一些可能使您感觉越来越困难的技巧和任务清单。这张清单有助于您了解潜在的行为障碍，并对未来的变化及早作出规划，以保持您的生活质量。

*近期事情的记忆。*例如：约会记忆，最近一次与人交谈的细节和人名。

*完成一项需要多个步骤的任务。*例如：管理钱物和结算支票簿、按处方服药、购物和做饭。

*决策能力和解决问题能力。*例如：对紧急事件作出快速决策，如家里着火或漫水。

*空间方位感。*例如：按地图或路线指示走、开车时判断物体的距离、感觉是否在熟悉的环境里迷失方向。

*语言。*例如：找到合适的词汇、写信、理解阅读的内容和他人说的话。

*行为和/或情绪。*例如：对新项目失去兴趣、置身于社交活动之外、感到焦虑和抑郁。请记住，焦虑和抑郁症常常是可以治疗的，所以如果您感觉这些症状有所加重，请告诉您的医生。

转变

在 AD 的早期，改变您的日常生活习惯可能是必要的。虽然总有一天您将必须依靠他人的帮助来完成一些活动，但您仍然可以参与制订那些影响您生活的决策。您生活中的下面这些行为有可能需要调整：

开车：有些州的法律要求医生向车辆管理局报告被确诊的 AD 患者。其目的是为了保证您和您周围的人的安全。如果您继续驾车，不断地就您的驾驶能力进行评估，并不断地向您的医生进行咨询是很关键的。同时注重您周围人们的建议也是明智之举，他们可能在您的驾驶能力发生明显变化之前就注意到您的变化。

在家职责：家务管理对您可能越来越困难。做饭或服药等活动都有可能为您带来安全隐患。

比如说，您可能忘记关炉火或忘记服药。然而，通过别人的最少量帮助，您仍然可以做家务。有

些人可能会选择由家人或朋友提供一些帮助；其它的人则可能选择雇用家庭以外的人员。为了简化您的生活方式，或更接近家人或朋友，可以考虑搬迁到其它居住环境。您不妨与您身边的人们讨论这些选择。

财务责任：结算支票簿、处理保险以及支付帐单可能变得困难重重。有值得信任的家庭成员或朋友来帮助您完成这些变得非常重要。您应该签署一份授权书，以便您所信任的人在您失去行为能力时可以替您处理这些事宜。

请确保让这个人很早地加入到这个计划中来，以便他或她有时间了解需要做什么。开车、管理个人财务都是个人独立性的表现。因此在开始时，允许别人为您去作这些事情可能会感觉很困难，但是，承认您需要帮助并不是令人难堪的事。您身边的人可能会在您要求帮助之前就发现了您的需求。

治疗

到目前为止，研究人员还不能确切地说出导致阿尔茨海默氏病的原因，该病也尚无法治愈。但近几年来，AD 研究已取得了相当大的进展，目前已开发出几种治疗 AD 的药物。

理想的 AD 治疗药物应当是可以用于预防或治疗此病，无副作用，价格便宜又容易得到。研究人员迄今还没有发现这样的理想药物。但是，利用药物以改善记忆并减缓 AD 的发展是可能的。到 2002 年初，FDA 已批准了四种药物。1993 年批准的他克林 (tacrine, 商品名 Cognex) 有很多副作用，包括对肝脏的潜在损伤，并且在提高记忆

方面效果方面亦令人失望。由于这些原因，医生们已经很少使用此药。三种新的药物，多奈哌齐 (donepezil, 商品名 Aricept)、利凡斯的明 (rivastigmine, 商品名 Exelon) 和加兰他敏 (galantamine, 商品名 Reminyl) 在改善记忆方面更有效，且副作用更少。遗憾的是，这些药物并非对每个人都有效，而且其疗效仅限于早期和中期 AD 患者。请向您的医生咨询，了解其中是否有适合于您的药物。

新药测试仍在不断进行。如果您有兴趣参加临床试验，应当与您的医生及家人讨论此事。从阿尔茨海默氏病教育和推荐中心 (ADEAR) 可以得到有关临床药物试验和其它研究的信息。许多大学和医学院也在进行研究。您的医生可能了解有关正在寻求 AD 患者参加的研究项目。

目前，减轻一些与 AD 有关的情感和行为症状是可能的。例如，医生可能会开一些药物用以缓解抑郁、焦虑和睡眠问题。身体锻炼、营养、教育项目和支持团体也有助于解决一些 AD 带来的问题。

应对措施

自学有关此病的知识和社区资源。

在作出影响您的生活的决定前，请将您的倾向选择与家庭成员或其它可信赖的人进行探讨。（有关讨论您的倾向选择的更多信息，请参阅 FCA 资料书中“为每日看护作出选择”一节。）

继续探索满足您与他人亲近的途径。期望他人保持的亲密关系的愿望将贯彻在整个疾病过程。

对自己要有耐心。

身体锻炼有助于保持良好的体质和协调性，并减轻压力。请向您的医生咨询最符合您需要的锻炼方式。

寻找有效的途径来缓解愤怒和挫折——与好友、咨询人员交谈，或参加专门为 AD 患者成立的支持团体。

使用一些看得见、摸得着的提醒物——给自己写纸条，在自己的电话答录机上留言，或者在钟表上设置报警以提醒某个约会。

鼓励自己做一些有意义的事情——做一本剪贴簿记录您的人生故事，用录音机录制自传，收藏一份杂志等。这些都是回顾您的人生，并与您的亲人一起分享您的生活经验的好办法。您的儿女和孙辈们将会珍惜这份纪念品。

保持思维活跃——做智力拼图游戏，写作等等。

要知道您并不仅仅是个“AD 患者”——应更多地关注您的诸多与众不同之处，如您的诚恳、善良和幽默感。

成为自己和其他 AD 患者的宣传者。写信或打电话给当地和州议员，帮助社区机构培训 AD 服务人员，或者参加某个研究项目。

签署“*健康护理授权书*”和“*财务授权书*”。这些文件将有助于您的亲人在将来您需要帮助的时候，为您提供所需要的照顾。

继续从事社交活动——尽可能多地与家人、朋友在一起。

保持开放的心态和积极的态度——关注您目前的能力，不要过多担心将来可能发生的事情。要认识到有很多使生活变得积极而有意义的方法。

社区资源

阿尔茨海默氏病和老年服务组织：*老年保健指南 (Eldercare Locator)*，电话：(800) 677-1116，是一项免费服务，协助您与当地的地区老人服务办事处或其它当地的帮助资源联系。您也可以致电 *阿尔茨海默氏病协会*，电话：(800) 272-3900，以获取州或地区分支机构的方法。*家庭看护者联盟全国看护中心*也提供当地服务帮助，请致电 (800) 445-8106 或发电子邮件至 info@caregiver.org。如果您或您的看护者居住在加利福尼亚州，您可以通过当地的 *看护资源中心*取得帮助，请致电 (800) 445-8106。

支持团体和咨询服务：针对早期阿尔茨海默氏病患者的支持团体可以进行导向性讨论，或提供各种创造性活动，包括有计划的外出旅行活动等。那些帮助您的家人和朋友在社区中还可以得到护理员支持团体和教育计划的帮助。

志愿者计划：现在，有些地方提供给 AD 患者做志愿者的机会。您可能会乐于为当地社区贡献您的时间和精力。

艺术计划：通过制作陶器、绘画或者摄影等方式来表达您自己，从中获益并有机会展现自己。

制定日间计划：成人日间计划包括艺术、音乐、园艺、运动、小组讨论等活动，并有根据健康需要提供的帮助。

专业助手：利用健康看护专业人员帮助您保持身体健康和协调，例如职业治疗师和理疗师。

法律和财务帮助：再次说明，签署**健康护理的永久授权书**和**财务永久授权书**是必要的首要步骤。请致电老年保健指南 (800) 677-1116，以寻找您当地的地区老人服务办事处提供的免费或低价的老年人服务。如果需要更多有关信息，请参阅 FCA 资料书中的“**永久性授权书和可撤销生命信托**”和“**针对机能不全者编制的法律计划**”。

看护管理：一个有经验的 AD 看护管理员能够在当地提供教育、转变过程帮助、情感支持和指导，并协调社区资源。

鸣谢

阿尔茨海默氏病教育和推荐中心 (Alzheimer's Disease Educations and Referral Center, 2001). *Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the Next Steps*. 阿尔茨海默氏病教育和推荐中心 (NIH Publication No. 00-4859), Silver Spring, MD.

美国医学会 (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 (美国医学会的老年和社区健康计划), 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.

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.

Zarud, E., (2001). New Treatments of Alzheimer Disease: A Review. *Drug Benefit Trends*, v. 13, no. 7, pp. 27-40.

资源

读物

Alzheimer's Early Stages: First Steps in Caring and Treatment, Daniel Kuhn (1999). Hunter House Publishers, P.O. Box 2914, Alameda, CA 94501-0914, (800) 266-5592.

Alzheimer's: The Answers You Need, Helen Davies and Michael Jensen, (1998), Elder Books, P.O. Box 490, Forest Knolls, CA 94933, (800) 909-COPE.

Early Alzheimer's: An International Newsletter on Dementia, Alzheimer's Association of Santa Barbara, 2024 De la Vina Street, Santa Barbara, CA 93105, (800) 563-0020.

Perspectives: A Newsletter for Individuals with Alzheimer's Disease, Alzheimer's Disease Research Center, University of California, San Diego, 9500 Gilman Drive - 0948, La Jolla, CA 92093-0948, (858) 622-5800.

Speaking Our Minds: Personal Reflections from Individuals with Alzheimer's, Lisa Snyder, (1999), W.H. Freeman and Company, 41 Madison Ave., New York, NY 10010, (888) 330-8477.

组织机构

Family Caregiver Alliance (家庭看护者联盟)
690 Market Street, Suite 600
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388
(800) 445-8106
www.caregiver.org
info@caregiver.org

家庭看护者联盟 (FCA) 致力于通过教育、服务、研究和宣传, 提高看护者的生活质量。

FCA 的全国看护提供中心 (National Center on Caregiving) 提供当前的社会、公众政策和陪护问题的信息, 并向看护者提供援助, 促进私人 and 公众计划的发展。

对旧金山湾区居民, FCA 直接对阿尔茨海默氏病、中风、头部损伤、帕金森氏病和其它危害成年人的失智性脑病病人的看护提供家庭支持服务。

阿尔茨海默病协会 (Alzheimer's Association)
919 N. Michigan Ave., Suite 1000
Chicago, IL 60611-1676
(312) 335-8700
(800) 272-3900
www.alz.org

Family Caregiver Alliance (家庭看护者联盟) 与加利福尼亚州的 Caregiver Resource Center (看护者资源中心) 合作撰写。加州精神健康部提供资助。Mather LifeWays 的马瑟老年研究所 (Mather Institute on

阿尔茨海默氏病教育和推荐中心 (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

美国健康援助基金会 (American Health Assistance Foundation)
15825 Shady Grove Road, Ste. 140
Rockville, MD 20850
(800) 437-2423
(301) 948-3244
www.ahaf.org
eberger@ahaf.org

老年保健指南 (Eldercare Locator)
有关免费或低费的法律服务信息, 请至电
(800) 677-1116

网址 (参阅“组织机构”下的附加链接)

阿尔茨海默氏病国际 (Alzheimer's Disease International)
www.alz.co.uk/alzheimers

加拿大阿尔茨海默氏病协会 (Alzheimer Society of Canada)
<http://www.alzheimer.ca>

失智症帮助和支持网络 (Dementia Advocacy and Support Network)
www.dasninternational.org

Aging) 教育主任 Daniel Kuhn, M.S.W 审阅。本翻译由旧金山老人服务办事处通过美国家庭看护者支持计划 (National Family Caregiver Support Program) 赞助。2002 年 1 月修订。© 版权所有。