

行 動 系 列

如何應付

早發型阿滋海默症

Living with Early-Onset Alzheimer's Disease
Chinese



alzheimer's 
association

©2002 Alzheimer's Association of Los Angeles, Riverside & San Bernardino Counties. All Rights Reserved.

我還年輕，不該患阿滋海默症

很多人以為只有年老的長者才會患上阿滋海默症，你可知道此病並不是只發生在老年人身上？早發型阿滋海默症佔所有阿滋海默症病例的百分之十，影響六十五歲以下的人--其中有些是四十、五十多歲的人。

如果您患有早發型阿滋海默症，最重要的是您一定要瞭解您的生命並沒有走完。只要您仍從事您能夠享受的活動及興趣，並由您的家庭和朋友處得到安慰，您還是可以過有意義而豐富的生活。

重要的是要瞭解：

- 此病對每個人的影響不同，各人的症狀也有差異。
- 您會經歷到有的時候好，有的時候不好。
- 遺傳研究已在一小部份阿滋海默症病患家族間發現阿滋海默症和某些基因之間的關連。目前已知至少有三個基因和早發型阿滋海默症有關。
- 您並不孤單--還有其他人瞭解您正經歷的一切，並且能夠幫助您和您的家人。

我目前的感受正常嗎？

接到診斷之後，您可能會體驗到多種不同的情緒，包括：

- 否定診斷
- 感到孤單，因為似乎沒有人瞭解您正經歷到的一切
- 恐懼您自己和家人的未來
- 有挫折感，因為您無法治癒此病或使別人瞭解您
- 失落感，因為您的心智靈敏或社會地位或職業地位的喪失
- 憤怒，因為您的生命將會偏離您和您的家人原來的計劃
- 害怕您將會失去朋友、親人、及工作，或者您將沒有能力撫養您的家人
- 情緒低落或悲傷

可以做的事：

重要的是不要把您的感覺藏在心裡。想辦法把您的情緒和挫折感表達出來，例如：

- 加入阿滋海默症協會支持團體。有些分會設有專門支援早發型阿滋海默症患者的團體。
- 尋求專業心理輔導與諮詢。
- 讓您的朋友、家人、或神職人員一同分擔您的感覺。
- 到電腦網路上有關阿滋海默症的聊天室或資訊板網站查看；向醫生護理人員求證資訊的可靠性。

此病將如何影響我的家庭？

您的配偶

即使病情逐漸惡化，大多數阿滋海默症患者仍繼續住在家裡。結果是您的配偶可能必須兼顧家務管理及您的照顧。他（她）可能會因為此病為你們夫妻關係帶來的變化而感到失落。你們兩人都可能會感受到你們之間性關係的變化。

您能夠做的事：

- 繼續參加您能夠參加的所有活動。
- 隨著您能力的改變而調整活動。
- 與配偶討論他（她）可以怎樣協助您。
- 與家人共同蒐集有關各種照護者服務及費用的資訊，如家務管理和喘息服務，並建立一個檔案，以便需要時可以參考。
- 尋求專業心理諮商，討論夫妻關係間角色轉換及性關係的問題。
- 不斷尋找方法以滿足您與配偶間親密關係的需求。
- 鼓勵您的配偶加入照護者支持團體。

您的孩子

孩子常體驗到多種不同的情緒。年紀小的孩子可能會害怕他們也會得這種病，或以為是他們做了什麼事情才造成這種情形。十幾歲的青少年可能會因為必須負起更多的家務責任而心生怨恨，或因為他們的父母與別人「不一樣」而感到羞辱。要上大學的孩子可能因此而不願意離開家。

您能夠做的事：

- 與您的孩子坦誠的談論此病導致您即將經歷的一些變化。
- 找出您孩子情緒上的需求，並想辦法支持他們，例如與專門輔導親人患有阿滋海默症的孩童心理輔導員面談。
- 向學校的社會工作人員和老師報告您的情況，並提供他們有關此病的資訊。
- 建議孩子參加支持團體的聚會，並讓他們一起加入心理輔導。
- 記錄下您的想法、感覺、及心得，在孩子邁入人生重要階段時（畢業、約會、婚姻、生育、死亡）給予他們慰藉與引導。

此病將如何影響我的友誼？

朋友、同事、和鄰居可能不瞭解您發生了什麼事，因此與您保持距離或避免連絡。他們可能不知道該做什麼或說什麼，也可能正等著您與他們連繫。

您能夠做的事：

- 分享您對阿滋海默症的生活體驗。
- 邀請朋友參加阿滋海默症協會的教育性活動。
- 儘可能繼續參加社交活動。
- 讓朋友知道您什麼時候需要幫助與支援，以及他們能夠做些什麼。

此病將如何影響我的職業生涯？

當病情進展時您會發現從事與您職務有關的工作變得越來越困難。事先計劃好什麼時候您要告訴雇主您的病，要說些什麼，以及到什麼地步您就不應該再工作了。各地區阿滋海默症分會都有阿滋海默症的資訊可以提供給您的雇主。

您能夠做的事：

- 只要您和您的醫生覺得您有能力就繼續工作。
- 利用紙條、備忘錄、及記事曆來幫助您做好工作。
- 與雇主討論是否可能轉換到配合您能力的職位或減少工作時數。
- 研究提早退休的可能性。
- 教導您自己、您的配偶或監護人關於您可以領取的福利，及如何提出申請。

此病將如何影響我的財務？

如果您是家中主要的經濟提供者，您可能會擔憂現在和將來您的家人的經濟來源。保險和其他福利可能較難取得，還要考慮未來的醫藥照顧費用。

您能夠做的事：

- 與有經驗的財務諮詢顧問或律師會談，討論目前與將來的投資、保險、與退休的可能選擇。
- 查詢政府補助計劃，如社會安全、聯邦醫療保險、與州政府醫療補助。
- 查看您雇主提供或您個人的殘障保險規定。
- 整理財務證明及其他重要證件（出生證明、保險單、退休帳戶、社會安全資料、遺囑等），把它們放在一處，並告知您的配偶。
- 為您的孩子尋找大學的獎學金或助學金。

我能夠做什麼來照顧我自己？

要幫助您保持良好狀況，您的身體與情緒健康都要注意照顧，並確保您的居家環境安全。

一般健康

- 定期做健康檢查。
- 遵照醫生指示服用處方藥物。
- 疲倦時要休息。
- 照顧您心靈上的需要。
- 當您需要幫助時尋求幫助。
- 學習放鬆技巧以減輕壓力。

安全

- 把重要的電話號碼放在近處。
- 貼上字條提醒自己記得鎖門及關上家電用品。
- 在配偶需要離開家時，安排居家看護服務員到家裡來幫助您。
- 當自己無法再開車時，安排其他方式的交通工具。

我還能夠做些什麼？

如果您處於阿滋海默症初期，現在就採取行動做好未來的計劃。您要：

- 請教律師、會計師、及照護主管人員來協助您做法律與財務方面的規劃。
- 與您的主診醫生或醫療機構溝通，事先指示他們對您的照護、治療、和復甦急救等的處理。
- 尋找對於協助早發型阿滋海默症有經驗的成人日間保健中心及長期照護機構。
- 寫下您想要留給家人的想法、回憶、生活故事、和願望。寫日記或做一本剪貼簿對您和您的家人都是很有意義的事。

要索取有關早發型阿滋海默症的閱讀刊物表，請電阿滋海默症協會的格林菲爾德圖書館 (312) 335-9602。

阿滋海默症協會是唯一專門致力於對抗阿滋海默症的全國性義務組織，資助研究並提供資訊與支援給阿滋海默症患者、病患家屬及照護者。

要查詢更多資訊，請打協助專線 (HELPLINE) 電話 (800) 660-1993。

Translation provided by Chinese American Human Services Association

華美社會服務協會翻譯

Reviewed and approved by Canossa Chan, Alzheimer's Association of Los Angeles, Riverside & San Bernardino Counties 2002.

This project was supported by a grant, number 90AZ2365 from the Administration on Aging, Department of Health and Human Services, Washington, D.C. 20201. Grantees undertaking projects under government sponsorship are encouraged to express freely their findings and conclusions. Points of view or opinions do not, therefore, necessarily represent official Administration on Aging policy.