

彩虹

台南市長
賴清德

雙月刊
Rainbow Newsletter

September
失智症照護的
新境界。
2016 9月 19
vol.

成大醫院失智症中心出版 | 隔月16日出刊

ADRC at NCKU Hospital, Tainan, Taiwan

| 發行人 | 白明奇 | 美編印刷 | 天晴文化事業
| 編輯委員 | 白明奇、王靜枝、楊政峯、張文芸、張玲慧、楊美鳳、陳洵軒

專文

聆聽失智病人的感覺

國立成功大學醫學院神經科
白明奇教授

由於熊本大學池田學教授及同仁的設計與鼓吹，加上熊本縣政府的全力支持，熊本模式（Kumamoto Model）成為全日本很有名的失智症照護模式。

這背後有個故事。

現任熊本知事浦島郁夫生於該縣的山鹿地區，他的母親在晚年深受失智症之苦，幸好當地的照護系統做得很好，使得當時在東京工作、為國效力的浦島感到很滿意，也因此十分了解失智照護能夠周全運作對壯年人得以安心工作的重要性。這不禁讓筆者想到幾年前即提出「失智照護、攸關國力」的疾呼，在這裡又得到一個支持。

2015年九月，熊本縣政府利用第九屆亞洲失智症學會（Asian Society Against Dementia）年會於熊本舉行的機會，特別安排國際學者參觀熊本模式裡的長期照護設施；共有東、西、南、北四個行程，每個行程又分三個小組，小組輪流參觀該行程的三個點。

我被分配到北行程，第二個參訪點來到Wadachi Seisakusho（製作所），這是我第二次造訪這個位於熊本縣荒尾地區的若年認知症（即65歲前發病的早發型失智症）日照中心，這個設施有以下幾個特徵。只有白天開放，家屬一早就載著病人前來，也可以搭乘穿梭巴士，太陽下山前即返家與家人團聚；這裡的活動主要是農事，栽植各種水果、蔬菜等，也有許多手工藝課程，偶爾，家人可以前來開會或一起完成作品，成品並可對外販售。這裡雖然晚上關起來，但是有專人全時回覆電郵送來的提問，設想十分周到。

我們或跪、或盤腿在榻榻米上，聽著主持人念著稿子，在這裡的政策與支持有幾個重點，對於使用者多點幫忙而非照顧、正面面對以及接受使用者的失落、害怕、焦慮、挫折與難過，而非冷眼旁觀、感受使用者的感覺與想法重於滿足需要、使用者想要做甚麼多於我們要他們做甚麼，這幾點很值得人們省思。對於來去日照中心的人，主持人特別用「使用者」來取代「病人」，這也是十分周到的說法。

值得一提的是，早發型失智病人大都知道自身的認知功能江河日下、而常常帶來憂鬱，這時，工作人員可能會把病人約到外頭吃頓午餐聊聊。

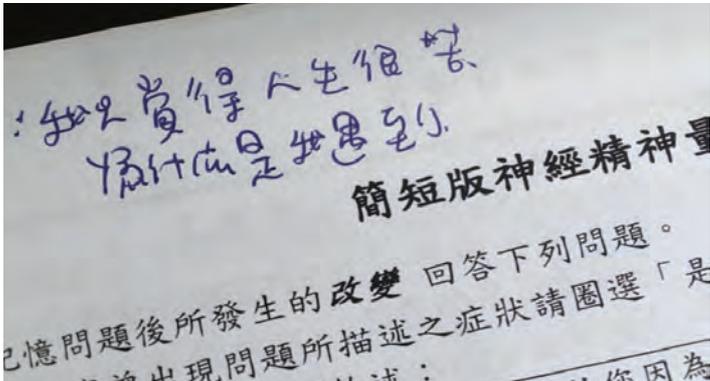
參訪熊本縣荒尾若年認知症日照中心，舊地重遊。在屋內，赫然發現該機構展示去年成大醫院失智症中心參訪時致贈對方的紀念品及中心簡介，非常有意思！

聆聽病人及家屬的想法，這也是2015年日本提出新橘色計畫（New Orange Plan）的核心精神。



額顳葉型失智症照顧者

周雅荃



「我只覺得人生很苦，為什麼是我遇到。」這是訪談其中一位額顳葉型失智症照顧者的過程中，記下的幾個字。除了閱讀過去文獻所知，與額顳葉型失智者、其照顧者對談過程中，也稍能體悟其中涵義。

額顳葉型失智症與常見的阿茲海默症有什麼不同？

額顳葉型失智症與阿茲海默氏症最大差異點在於病人初期症狀並非記憶功能下降，而是行為問題的產生、人格的轉變或語言功能的退化。此類型失智者多前往精神科、神經內科就診，但目前並無藥物可治癒與改善症狀，甚至因非典型失智症表現延誤就醫、確診困難無獲得適當處置；社會資源部分，因額顳葉型失智者多屬早發型失智症，發病時年齡低於65歲，目前並無在長期照顧、社會福利主要涵蓋範圍內，且專門提供給額顳葉失智症家庭的服務也較少；加上疾病無法及早確診，儘管有資源，也無法及時傳遞於額顳葉型失智者家庭。

照顧任務對額顳葉型失智症照顧者的影響

照顧經驗上，與其他失智症照顧者不同的是，額顳葉型失智症照顧者在回憶病人發生異樣時，通常是發現他們思考或判斷上的改變，而非記憶功能下降，此項表現較難讓他們聯想為失智症。在心理層面，會因為病人日常行為功能低落，例如：額顳葉型失智者部份會有飲食過量、飲食速度過快、誤食的問題，用餐時刻需緊盯個案；問題行為的產生，例如：重複敘述、大喊、不合時宜的舉止，讓照顧者感受到更大的負荷；且當病人出現躁動、無法控制、異常行為、冷漠時，也會讓照顧者會承受更大的心理壓力。而過去

也有研究指出，相較於阿茲海默症照顧者，顳葉型失智症照顧者會經歷到較大的壓力與負荷、更多情緒上的痛苦以及有較低的控制感。

額顳葉型失智症照顧者的需求

過去額顳葉型失智症照顧者的需求研究在2012年前僅有1篇。為Nicolau等人於2010年進行額顳葉型失智症和阿茲海默症照顧者需求、負荷與心理壓力的比較，該篇文獻所選用需求測量工具共29題，其中僅2題內容將焦點置於照顧者，分別為照顧者對於資訊的需求與照顧者的心理壓力，額顳葉型失智症照顧者需求仍有待釐清。因此2016年學生經白明奇醫師、范聖育老師指導進行額顳葉型失智症照顧者的需求探討。研究過程中，也因額顳葉型失智症確診並不容易，為確保主要照顧者資料有較高代表性，邀請神經內科主治醫師與住院醫師數名定期舉行個案討論會，除了建立額顳葉型失智症的診斷流程，並針對每一個案進行討論，提高診斷的正確性。研究結果主要發現額顳葉型失智症照顧者未滿足需求程度高於阿茲海默症照顧者，且當照顧者未滿足需求程度越高時，情緒壓力也會越高。特別在「疾病診斷和症狀」與「溝通困難或無法處理病人的行為」兩需求項目上，額顳葉型失智症照顧者未滿足需求程度顯著高於阿茲海默症照顧者。「疾病診斷和症狀」部分，推測為額顳葉型失智者的疾病特性導致，因為相較於阿茲海默症，額顳葉型失智症不易被確診；「溝通困難」部分，因額顳葉型失智者常出現冷漠、不合適的行為，甚至若疾病亞型為語意型失智症(semantic dementia, SD)與漸進性非流暢型失語症(progressive non-fluent aphasia, PNFA)失智者更會出現言語失用、說話次數減少的情況，照顧者若與其照顧對象無法溝通、互動，則容易出現無法與病人溝通的問題。

未來服務設計上，針對額顳葉型失智症照顧者，可特別針對照顧對象年紀較輕的族群提供服務，協助(1)了解額顳葉型失智症；(2)提升照顧技巧，教導與病人溝通的技巧與處理問題行為；(3)情緒支持，陪伴其面對壓力與失落情緒。

海馬俱樂部

熱蘭遮失智症協會副秘書長

台南應用科技大學 林淑錦老師

今年四月份開始著手進行額顳葉失智症病患照顧者的負荷研究，由於額顳葉失智症的症狀、疾病發年齡都跟阿茲海默氏症不同，加上台灣在這方面的研究很少，在白明奇醫師及幾位住院醫師的合力幫忙之下，筆者成功的訪問了三十位照顧者。

在筆者訪問的過程當中可以體會到照顧者有很大的壓力，因為額顳葉失智症又分為許多亞型，有些病患是人格的改變，有些是行為或情緒無法控制，有些則是行動及言語的惡化，造成家屬在經濟、身體及心理上有很大的壓力。記得有位病人來看診，丈夫及兒子、媳婦陪同來就醫，因為病人無法言語，而且會攻擊他人，所以需要多人一起陪同。後來訪問的結果才知道病人才剛從加護病房回來，因為半夜跑出去喝洗碗精，加上家中經濟狀況，他說他們的壓力已經爆表。另外，病人人格的改變對家屬而言，也是很不能接受的，例如發病前在職場上是雄霸一方的主管，或飽讀詩書的學者，但發病後變成非常沒有信心及依賴。

當訪問告一段落，我們開始思考如何幫助這些照顧者，成立家屬支持團體或許可以更深入了解照顧者的需求，進而進一步提供協助。在白醫師及熱蘭遮失智症協會的鼓勵支持下，我們成立了台灣第一個「額顳葉失智症支持團體－海馬俱樂部。」

在決定成立海馬俱樂部後，邀請到成功大學老年所范聖育老師及奇美醫院孫佩奴心理師來帶領這個團體，事先老師為了這個團體開了幾次會議，收集資料，並訂定團體的目標，翻譯國外文章等等，之後由筆者邀請家屬參與，一共有五位家屬參與。在八月份每周一次，一次90分鐘的團體中，筆者擔任觀察員角色，開始了台灣第一個額顳葉失智症的照顧者支持團體。

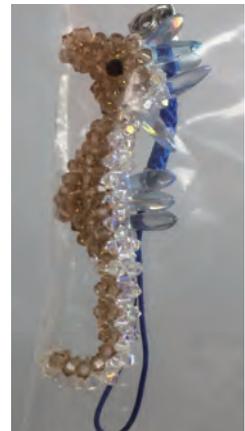
第一周時逢白醫師在北歐參觀長照，他也寫了一段話請筆者給大家，內文是「身為失智症家屬照顧者是很辛苦的，尤其當所愛的人在60歲前後認知及行為開始起了變化，面對此情況，更是不容易。」

在海馬俱樂部哩，期待各位能夠放下身段，互相

支持，紓解不為人知的情緒壓抑，轉進成為分享額顳葉退化症的特別照顧技巧。這是台灣照顧史上很特別的開始，也是熱蘭遮失智症協會為各位創造的平台，預祝成功。」

幾周下來，發現照顧者很能敞開心胸，分享自己的心情及病患的症狀，家屬也由原先的單線互動變成成員間彼此分享及支持，在分享中，記得有位家屬，他們請台籍看護照顧，月費用是七萬多元，這對經濟上的負擔是非常重的，所以政府如何提供協助是很重要的。還有位家屬，他們嘗試過推拿、中藥、食療、靜坐等等，已花費了百萬元，只希望病人能有一點點進步。

這次邀請的家屬，因為他們所照顧的個案病程不同，有些症狀相似，有些則不同，所以彼此可以知道對方已經走過的歷程，互相分享及支持，也透過團體老師的帶領，更了解照護的技巧及病人日常生活的安排，同時照顧者需要適時的放鬆，保有自己的生活。團體結束後，一位家屬做了一隻水晶海馬送給我們，倍感溫馨。最後感謝神經科洪煒斌醫師及住院醫師張育銘、劉于瑄及丁昭瑜的付出，才能完成這個不可能的任務，感謝所有付出的人！



數字解析

150

國立成功大學醫學院神經科

白明奇教授

協助找尋走失的失智症者已經成為警察的工作之一，這在台灣也不例外。

去年，日本走失的失智者高達12,208人，已經連續三年破萬，還好大部分有找回來。然而，有些被發現時已經歸西，更有150人至今下落不明，人間蒸發。

人物介紹

在熱蘭遮 遇見 會幸福的社工

陳玉惠

熱蘭遮失智症協會社工玉惠，期許自己在服務時，能如同自我介紹所說：大家好，我是「城市裡 遇見我會幸福」的陳玉惠。讓每個失智症病友與家屬都能因協會的服務獲得幸福。

高職商科畢業，從事會



計工作多年，在教養子女之餘到空大進修心理輔導類科從生活科學系畢業。因父親罹患失智症，進而接觸照顧服務產業，取得照顧服務員證書並考取丙級證照的她，在分擔母親照顧父親的責任下，確定了新志向做一個自助助人的社工。

在取得的社工資格後，也順利的考上社工師，一直在身心障礙領域的玉惠，今年終於有機會到熱蘭遮失智症協會擔任社工，在兼具老人、身障與照顧領域裡，除了會務及課程的辦理，更致力於協會失智照顧的宣導工作，希望長久被誤解為正常老化的失智病友能早期發現延緩退化，減輕家屬的照顧壓力。

失智照護，每月開講

近期活動

活動日期	主題	內容
105年10月1日(六) 上午10:00-12:00	認識阿滋海默症 打造友善失智社區	高明聯合診所執行長 / 高名人醫師 成功大學老年學研究所副教授 / 陳柏宗老師
105年11月5日(六) 上午10:00-12:00	如何與失智症者溝通 失智症行為問題的因應	成功大學護理學系主任 / 王靜枝教授 成功大學護理學系老師 / 張文芸老師

臺南市社會福利綜合大樓7樓大研習室(地址：臺南市安平區中華西路二段315號)

105年9月11日(日) 上午9:00-11:00	「2016 國際失智症月—珍愛記憶嘉年華·記得我 Remember Me」健走宣導活動	指導單位：臺南市政府 主辦單位：台南市熱蘭遮失智症協會、 臺南市政府衛生局、臺南市政府社會局
活動地點：臺南東寧運動公園(東寧路)		
105年9月24日(六) 上午9:00-11:00	家庭照顧者紓壓活動	報名方式：9月21日前至社團法人 台南市熱蘭遮失智症協會線上報名(免費)
活動地點：臺南市佳里區興化里活動中心(佳里區興化里545-11號)		

致謝

本衛教刊物「彩虹」，感謝病友家屬及各界人士捐款，讓本刊物得以順利發行，請持續給予肯定與鼓勵。

| 捐款方式 |

步驟一：請至成大醫院失智症中心全球資訊網 (<http://www.ncku-adrc.org.tw>) / 捐款專區下載與填妥【指定用途捐款聲明單】。

步驟二：可依〔銀行轉帳〕或〔開立支票〕任一方式捐款，並註明指定捐款用途：熱蘭遮失智症病友後援會

(一)、〔銀行轉帳〕：請選擇任一捐款匯入銀行

戶名：財團法人成杏醫學文教基金會 統編：06479649

銀行帳號	分行
合作金庫 (Taiwan Cooperative Bank) 帳號：1014-717-100284	成大分行 (Cheng Da Branch) (總行代號：006)
台灣銀行 (Bank of Taiwan) 帳號：253-004-003059	南都分行 (Nandu Branch) (銀行代號：004)
兆豐國際商業銀行 (Mega International Commercial Bank) 帳號：006-10-122530	府城分行 (Fucheng Branch) (總行代號：017)

(二)、〔開立支票〕：

支票抬頭：財團法人成杏醫學文教基金會 ※財團法人成杏醫學文教基金會 英文全名：〔CHENG-HSING Medical Foundation〕

步驟三：請將【指定用途捐款聲明單】和【匯款證明或支票】資料以掛號郵寄。

地址：701台南市勝利路一三八號 收件人：財團法人成杏醫學文教基金會 收

聯絡電話：06-2353535分機3579 傳真：06-2370263

