

# 提早失智對家庭的衝擊？ 如何支持年輕型失智症患者的家屬

楊培珊 臺大社工系教授

## 失智症的衝擊

失智症至今尚無解藥，所以被稱為21世紀最挑戰的疾病。根據世界衛生組織（WHO）的估計，全世界60歲以上者約有5%到8%罹患失智症，至今已有將近5,000萬失智者，且每年有將近1,000萬新的確診病患，到2030年，患者人數將達到8,200萬。臺灣失智症協會根據內政部2020年人口資料推估，臺灣失智症人口有291,961人，佔當年65歲以上老年人口的7.7%，另外較為年輕的45-64歲族群，則依據挪威於2019年研究盛行率為千分之1.6來計算，估算台灣45-64歲失智症人口有11,310人，這些絕對不只是冷冰冰的推估數字而已，首當其衝的當然是患者本身，他們的病程由疑似到確診，然後輕度、中度、重度、到末期以致於臨終期，他們的生活如何「繼續進行」？再者，他們的家屬又受到什麼影響？本文將聚焦討論年輕型失智症患者及他們的家屬，他們需要特別的關注與協助。

失智症以前被稱為「老年癡呆症」，這個名稱帶來對患者年齡及症狀的誤解，所以後來改為失智症，或像日本一樣改為「認知

症」。但即使疾病名稱改變，社會大眾對失智症的誤解卻不容易改變。一般人總認為退休後在家閒閒沒事的人，就會「腦筋退化變成失智」，這是不正確的。因為失智症是一種疾病，並不是正常老化，已經有很多案例顯示，許多很忙碌、認知功能活躍的人，仍然罹患了失智症，例如澳洲國際失智症聯盟（Dementia Alliance International, DAI）創辦人兼主席Kate Swaffer，就是在她50歲生日前夕就被診斷罹患失智症，但她的生活並沒有停滯，從她2008年確診至今，她仍積極進修（拿了碩士又繼續念博士）、創辦了DAI、且積極倡導失智者的人權。她就是一個年輕型失智症的例子，也就是說，在65歲退休之



掃描QRCode觀看「提早失智對家庭的衝擊？如何支持年輕型失智症患者的家屬」課程影片

前、生活和工作都很活躍的時期就罹患失智症。另一個誤解是，失智症不等於痴呆，失智Dementia這個字源自拉丁文，De-是失去，Mens是心智，合起來是心智能力喪失的意思；而心智是人的基本特徵，所有的心智功能都和人生活中的種種有絕對的關連。所以失智是一種症候群，患者在記憶、認知、語言、空間感、判斷力、行為、情緒、身體功能、及生活自理功能等方面，都可能出現退化、甚至到最後嚴重的失能，需要他人協助才能生活、甚至生存。

當一個人罹患失智症，往往第一個反應是「怎麼可能」，因為造成失智症的腦部病變發生是那麼的無聲無形，不像心臟病會胸痛、中風會半癱或全癱，連小中風都會有暫時性的麻痺。Beason-Held等（2013）研究團隊長期追蹤受試者的腦部攝影，結果顯示失智症患者的腦部在認知症狀出現很多年前，就已經產生不少的變化了；甚至阿茲海默型失智症主要特徵的腦部amyloid and tau蛋白質累積，早在發病前10年、20年、甚至更久之前就已經開始了。在如此無聲無形且長期的腦部變化，逐漸累積而改變了我們的腦部細胞結構與神經傳導的過程中，恐怕連人們自己都不知道究竟什麼是「正常」我？什麼又是「失智」我了吧？等到有一天，症狀影響到生活，甚至必須去就醫也獲得了確診時，人們才要開始走Kubler-Ross悲傷五階段，從

否認、憤怒、討價還價、沮喪到逐漸接受。

### 理解年輕型失智症患者與家屬

年輕型失智症，又稱為「早發型」，就是在65歲之前就發病有明顯影響生活的症狀出現了，但為何是65歲，其實是延續一般約定俗成的以65歲來定義「老年期」，但如聯合國或世界衛生組織仍以60歲來定義「老年期」，所以所謂年輕型失智症病不一定嚴格限於某個年齡之前，而更重要的是指在個人生命週期的老年期，特別是以退休作為一個指標點之前，仍有許多家庭和社會責任在身的時期，就突然受到失智症的衝擊。弔詭的是，當下社會由於經濟與醫藥發展，平均壽命普遍延長，有越來越多的「老人」無論在生理、心理或社會參與各方面都能保持活躍時，年紀輕輕就罹患了與高齡高度相關的失智症，更是多重的嚴重打擊，很容易背負著標籤與污名化，甚至很多醫師都會先做了很多其他檢查，最後、在走了很多可能的誤診的冤枉路之後，才想到「也許是失智症？」這條漫長的求醫過程在許多案例中會是一年兩年以上。在過程中，患者和家屬不知道究竟發生了什麼事？被誤認為精神有問題、懶惰不負責、故意製造家人或工作伙伴的麻煩等等。

試想一下，經歷了漫長的過程，終於得到一個確診「失智症」，如果是我們自己，會是什麼反應呢？我57歲，臺大社工系教

授，每天很忙碌，做著有趣的事情，也扮演重要的家庭角色，媽媽、妻子、外婆。如果突然被診斷失智，我第一時間絕對不會告訴外人，可能也不會告訴我的兩個女兒，反正她們有自己的生活也很忙，不會注意到我的變化的。我會擔憂我的生活、工作怎麼辦？我一向是家庭的支柱、照顧者、管理家庭財務、報稅，我倒下的話，誰來接手、誰來照顧我？我會覺得罪惡感，一定是我之前沒有好好運動、沒有好好注意營養、沒有好好照顧自己，才會得了失智症。我也會很想躲起來，不要讓人發現我的改變。我會堅持自己做很多事，一方面不想麻煩別人，一方面也想更加努力維持自己剩餘可做的事情和能力。我也會覺得非常挫折，當我無法做好我以前可以的事情而受到質疑或指責時，我甚至可能會發脾氣或崩潰、大哭。還有還有，提心吊膽希望天主保佑我不要做出什麼蠢事而傷害到什麼人。我的家人也將受到多方面的衝擊，他們要認識這個莫名其妙的疾病，學習承擔日益增加的照顧我的責任，或設法找到其他替代的照顧資源；情感上雖然知道我還是很愛他們，但終究有一天我會不認得他們是我最親的人；經濟上將喪失我這個主要的收入來源，相反地需要支出許多疾病相關的醫療照護與服務費用；甚至如果我在失智狀態惹出了什麼法律問題，例如被別人騙去當人頭、在百貨公司順手牽羊等，他們也將不知所措，需要法律人員的諮詢與協助。這許許多多的需求，都代表著一次又一次的

失落與創傷，在身心靈上都需要被理解、支持陪伴、與實質的協助。如果是你呢？

年輕型失智症患者與老年失智症患者有所不同，主要有二。其一，年輕患者多半身體仍然強健，活動力比老年患者強，所以常見躁動不安(restless)的情況，需要更多活動的安排。以我在臺灣所進行的第一個失智症研究為例，當時我的研究場域是湖口的寧園安養院，也是全臺灣第一家公辦民營的失智症照顧機構，我在那觀察到一位年輕型失智症患者，他發病前擔任工程師，體力超級好，每天都非常躁動，在大廳不停地快速繞圈圈，護理人員隔一段時間要他坐下休息一下，他沒幾分鐘就又開始快走，他的太太每天早上特別打一大罐濃稠的營養飲品為他補充營養和卡路里，但他還是非常瘦，因為實在體力消耗太大了；他太太還說，每個月幫他買一雙品質很好的廠牌的球鞋，但都穿到磨破底。這個個案讓我印象非常深刻，我看到他總想到「磨頂放踵」這句成語。同時，我也很驚訝的認出了我新竹女高老師，他也在寧園，那時他已年老，幾乎沒有活動力，大多時間坐在輪椅上。這兩位失智症患者，體力上的差別是顯而易見的。其二，失智症有多種類別，如阿茲海默型、血管型、路易氏體型、額顳葉型、酒精或毒品型、腦傷型（俗稱拳擊手型）、智能障礙合併型等等。年輕患者中以阿茲海默型、血管型和額顳葉型的比率最高，其中阿茲海默型和額顳葉型都有家族遺傳的可能，容易造成家屬

特別的擔憂。而血管型則與一連串小中風所造成的腦部血管損傷有關。額顳葉型失智症的症狀常見有語言的退化，或攻擊行為、憂鬱、焦慮等情緒起伏、以及人格改變，這些統稱為行為心理症狀（Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD）常常造成家屬及照顧者很大的困擾，許多家屬陳述這些症狀時，會說：「他好像變了一個人。」除了症狀本身難以管理的困難，這種原本熟悉的家人變得完全陌生的悲傷，如同死亡一般難以接受。

### 家庭週期

年輕型失智症患者的家庭狀況如何呢？不同於個人生命週期開始於嬰幼兒期，家庭週期通常是從成年獨立後開始，包括未婚期、新婚期、生育期、學齡子女期、成年子女期、空巢期、老年家庭期。隨著社會轉變，未婚、無子女、多元成家、離婚、單親等趨勢，已改變了傳統的家庭週期理論。目前臺灣的年輕型失智案例，有早在30幾歲就確診的，也有到快65歲的。以家庭週期而論，可能從未婚期到空巢期，每個個案都有其獨特的家庭故事，不同的家庭週期會衍生出不同的挑戰與議題，需要個別化的理解，並為每個家庭按其需求來設計不同的服務計畫組合。

更值得討論的是傳統社會中以家庭為主要社會支持體系，已逐漸轉變為非家庭體系為主，例如外出工作的收入替代了家庭的經濟支持，朋友甚至是虛擬的網路社群

替代了家庭的情感支持，政府提供的公共服務或私人購買的支持服務替代了家庭的工具性支持。但這些新型態的社會支持，往往各自分散而不整合，因此在我國的社會文化背景之下，當失智者照顧的情境出現時，家庭的角色與功能仍然是最先被期待的主要社會支持，也就是我們所謂的primary social support。

### 家庭生態系統

除了家庭週期之外，家庭生態系統也是需要關注與充權／賦權的，目的是增加個案與家庭可使用的各種資源。生態系統由個人為核心，依據關係的遠近一層一層往外擴散。就個人從單身未婚期開始，就逐漸累積許多能力與資源，包括學經歷、興趣嗜好、其他能力等，失智症是一個非常漫長的歷程，即使已有症狀且確診的患者，仍然擁有許多能力，家人及其他專業照顧者或服務者，要聚焦於協助個案如何使用還擁有的能力，而不總是聚焦於問題與已退化失去的能力。例如上述寧園的個案，他的自我照顧能力還可以自己行動、吃飯，依照指令做些事情。秘訣是照顧者給他的指令必須把一個動作拆解成細部的指令，如穿衣拆解成伸手進袖子、扣第一顆扣子（把扣子穿到洞裡）、第二顆扣子……等細部步驟；吃飯拆解成拿好湯匙、舀飯菜（可運用輔具）、放進嘴巴、提醒咀嚼、吞嚥等。當然，這樣的指令需要有人耐心陪伴，但如果凡事都「幫」他完成，其實是「限制」了他運用現存能力的

機會，將導致更快速的退化和依賴更重度的照顧。

向外延伸一層是夫妻或伴侶，年輕型失智者罹病後的夫妻與伴侶關係是很大的挑戰，如何從原來的親密關係中找到助力，來進行關係與角色功能的調整，甚或從新定義親密，都是值得發展與學習的。家庭中另一層是親子，年輕型失智者若有成年子女，將能進行角色調整，成為原本家庭的一個主力資源，但若子女未成年，其身心發展尚未成熟，原本仰賴的父或母罹患失智症，對孩子整體生活的影響會更大。例如上述寧園的個案，他確診時唯一的兒子才國二，原本妻子是家管，孩子也照顧得很周全，但後來妻子必須去工作，承擔家庭經濟，還要在家庭／職場／探視丈夫之間奔波，孩子也提早獨立，不但要自我照顧生活、學業，還要幫忙家務，週末探視爸爸。

再向外延伸一層是職場，若患者原本就職於較穩定的單位如公部門、或大公司，可能有員工福利來支援一陣子，如運用事、病假、轉為兼任、甚至有申請提早退休的可能；也有案例是自雇者，有自己的公司或商店，可以在罹病後進行有計畫的移轉或解散，並盡可能保留資產，作為日後之用。勞工也可嘗試申請勞保的身心障礙給付。另外，職場的朋友、同事們的探訪與陪伴，提供了重要的友伴支援與社會連結，同時也可協助動員職場內的相關補助或資源，這部分有許多是家屬不瞭解的。

再向外延伸一層是鄰里與社區，目前在政府長照政策支持之下，目標設定「在地老化」，有越來越多的社區關懷據點、失智據點、失智共同照顧中心等服務出現，能提供失智者及家屬更近便的支援與服務。

最後也是最關鍵的一層就是國家，也包括世界其他國家與國際組織做為參考。這個層級所主管的法規、政策、計畫、及公共性的人力物力財力資源的運用，攸關失智者及家屬的福祉甚深。我國政府依照世界衛生組織2017年5月通過的「失智症全球行動計畫」，迅速於2017年底完成「失智症防治照護政策綱領2.0」，宣示將於2025年達成「失智友善臺灣」，行動策略包括全民社會教育認識失智症，發展社區照護資源網絡，支持家庭照顧者資源網絡，強化失智症預防、早期篩檢、及擴大基層的醫療照護與服務。目前已初步達成「2020失智友善臺灣555」，就是失智症人口有五成以上獲得確診及服務，家庭照顧者有五成以上獲得支持和相關訓練，以及全國民眾有百分之五對失智症有正確的認識及友善態度。政府也與民間非營利組織攜手，積極朝向「2025失智友善臺灣777」的目標前進。

#### 未來政策倡導重點

當失智症發生後，年輕患者還不符合「老人福利」的年齡規範，且因仍屬於工作年齡，在申請低收資格時往往被打回票，無法成為「社會救助」的對象，又因為難以確診，無法獲得「身心障礙福利」，此等諸多

因素致使年輕型失智症患者幾乎沒有社會福利的支援，全靠家庭支持。直到近年臺灣民間團體不斷倡導政府重視失智症照顧及家屬支持性服務，2015年立法通過的「長期照顧服務法」，明訂長照服務之提供不得因服務對象(身心失能者)之個人特徵，如年齡、性別等而有差別待遇之歧視行為，才終於讓年輕失智症患者的使用服務權或「福利權」依法獲得保障。2016年核定的「長照十年計畫2.0」，也擴大對象將50歲以上失智症患者納入，但未滿50歲的失智症仍被排除在外，這是未來需要繼續倡導的重點。

#### 結語

如果失智症是21世紀最困擾、最無解的疾病，那麼年輕型失智症的衝擊更因為它發生的時間太早而令人措手不及。我們究竟該如何準備與面對？

2021年六月底，全球肆虐的COVID疫情提醒人們反思：人的生命意義是什麼？生命不在我們手中掌管，生命歷程有意外、有疾病，也有挑戰激發出來的契機和能力。面對這樣的生命現實，我們要學習放手、交托，每天實實在在、好好地過每一時刻。當失智症提早發生在我們自己或家人的身上，我們知道，這突然臨到我們家庭的危機，將會是一個困難又長期的功課；我們也相信，這個功課不會全然是負面的，也不會是我們孤獨來面對。

失智症的研究日新月異，終有一天，人類會找出解方。當下此地的我們也有越來越

多的醫藥及非醫藥處遇，針對患者的身體、心理、認知、情緒、行為、以及靈性的平安與提升，提供多元化的協助。

上天給予我們勇氣、智慧、家人、友伴、還有推陳出新的資源、科技，我們可以肯定的說：「失智者絕對享有完整的作為一個人的權利！」「失智症患者及家屬絕對享有獲得資訊、支持與支援的權利，以及過好他／她自己生活的權利！」

#### 參考資料：

1. 衛生福利部（2021）。失智症防治照護政策綱領暨行動方案2.0。file:///C:/Users/88695/Downloads/%E9%99%84%E4%BB%B62\_%E5%A4%B1%E6%99%BA%E7%97%87%E9%98%B2%E6%B2%BB%E7%85%A7%E8%AD%B7%E6%94%BF%E7%AD%96%E7%B6%B1%E9%A0%98%E6%9A%A8%E8%A1%8C%E5%8B%95%E6%96%B9%E6%A1%882.0(%E5%90%AB%E5%B7%A5%E4%BD%9C%E9%A0%85%E7%9B%AE)(2021%E5%B9%B4%E7%89%88).pdf
2. 臺灣失智症協會（2021）。<http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia>
3. Beason-Held, L. L., et al. (2013). Changes in brain function occur years before the cognitive impairment. *Journal of Neuroscience*, 33(46): 18008 - 18014. doi: 10.1523/JNEUROSCI.1402-13.2013