

## 國際阿茲海默疾病協會發行

### 失智與智能障礙者：為何我們要關心智障礙者失智呢？

每個人都會隨著年紀增加而必須面對「老年」所帶來的健康風險。平均壽命的延長是過去幾十年醫療科技進步所帶來的結果。但是，一般而言，隨著壽命延長，因年齡增加罹患失智症的風險也逐漸上升。老年智能障礙者：智能障礙終身受限於智力、社會與職業能力的障礙者：他們因醫療科技的進步而延長壽命。因此，他們與一般老人相同，因壽命延長，而增加罹患失智症的風險。

#### 究竟有多少老年智能障礙者會受到失智症的影響呢？

目前針對老年智能障礙者罹患失智症的流行病學研究指出，老年智障者罹患失智症的盛行率與一般老年人口類似，也就是六十五歲以上為百分之五。但是，成年唐氏症患者罹患阿茲海默症的機率，四十歲以上為百分之二十五，六十歲以上為百分之六十五，成年唐氏症患者罹患阿茲海默型失智症的機率非常高且是深受該疾病之苦的潛在案主。這是因為唐氏症患者因為第二十一對染色體多複製一部份的基因，這部分基因分泌過多的類澱粉先驅蛋白質，因類澱粉先驅蛋白質過量的分泌，致腦部神經細胞產生類澱粉與斑塊，而使他們因阿茲海默疾病出現失智現象。

#### 唐氏症患者受阿茲海默疾病的影響有何不同呢？

雖然部分的唐氏症患者顯現出阿茲海默疾病的徵兆，但是臨床解剖顯示，幾乎所有老年唐氏症患者的腦部組織都出現與阿茲海默疾病相同的特徵。男性與女性唐氏症患者受該疾病影響相同，疾病持續時間約八年，最長持續時間二十年，最短只有一年。平均出現的年齡是五十歲，死亡年紀是五十八歲。唐氏症患者與一般老年人罹患阿茲海默疾病的特質相同，但是唐氏症患者出現疾病徵兆的年齡比一般人口要提早二十年。唐氏症群體內罹患阿茲海默疾病的病徵差異也非常大。臨床上，因唐氏症患者受限於語言能力、溝通與智力水準，他們認知能力的衰退不容易被辨識出來。因此，在早期不容易判定成年唐氏症者記憶的喪失狀態，但是他們比較容易被注意到的改變特徵是日常生活能力的衰退與工作

習慣的改變。因疾病所導致之早期或晚期出現癲癇抽搐，唐氏症患者也會出現認知能力的改變，但是不容易在疾病早期被診斷出來。

#### 如何診斷智障者罹患失智症呢？

目前沒有合適的測驗可以協助臨床診斷老年智能障礙者出現功能下降的情形。他們與一般疑似罹患失智症的老年人處境很類似。正確的診斷方法，需要採取排除法，將其他不是失智症的可能原因排除，許多使用在老年人口的測驗，並不適用於老年智障者，尤其是使用將一般老年施測的量表，對重度智障者並不恰當。建議採取完整且全面的身體、醫學、神經、放射與各種實驗檢驗，與病人認知功能評估等方法進行完整評估。臨牀上最初開始注意到病人的初期徵兆時，最好在十二到十八個月之間做持續觀察與進行上述完整檢查與診斷，當觀察到病人明顯的改變時，才能做病人可能是或疑似失智症的診斷。這樣的評估過程是必要的序程，因為完整的診斷程序與內容可以協助醫師將其他的可能排除。對老年智障者做完整的評估與對一般老年人口疑似患有失智症之時是相同的評估程序。針對老年智障者，更需要和平時提供智障者照顧的家人或照顧者討論他們的改變與徵兆。詳細診斷手冊與疾病過程等資訊可以到美國智能障礙者協會([www.aamr.org/reading-Room](http://www.aamr.org/reading-Room))與國際智能障礙科學研究學會的網站下載。這些診斷程序與建議已經被 IASSID 國際智能障礙科學研究學會與美國智能障礙者協會通過採用。

#### 失智症患者需要那些服務呢？

智障者被診斷出罹患失智症後，如果能提供正確的支持與服務，可以繼續留在家中照顧。相關服務與資源訊息，有興趣多瞭解者，可以到下列網站找尋相關資訊與資料 ([www.uic/orgs/rrtcarr/dbidlio.htm](http://www.uic/orgs/rrtcarr/dbidlio.htm).)。目前服務提供者已經有能力建立提供照顧失智症患者的專業團隊以提供服務。這些團隊可以提供居家照顧服務，因老年智能障礙者有失智狀態時，他們也許無法繼續住在自己的家中，提供專門

的失智症照顧之家服務，將是另外的照顧方案選擇。我們建議提供日間照顧設施以提供合宜的服務，因為合適的居家照顧方案可以延緩罹患失智症的智能障礙者進入機構的時間。

### 決定智能障礙者、失智症照顧方式之原則：

最主要決定照顧方式的原則是照顧內容與方式以能滿足個別案主需求為主。這個原則可以簡述為：以個人為中心的照顧計畫。這個概念目前被廣泛的運用在設計老年智能障礙者失智照顧服務方案之設計。計畫焦點是將重心放在依據個案的長處、能力、技巧、與願望設計與提供照顧。個案之家屬、親戚、朋友都鼓勵參與照顧計畫的擬定與設計，以尊重智障者的決定與喜好為主，同時以協助案主能在家與社區中接受照顧為主。有興趣者可以參考愛丁堡原則（The Edinburgh Principle）規劃老年智能障礙者之失智照顧的基本服務原則。這項服務原則已經被國際智能障礙科學研究學會所採用，由國際阿茲海默疾病協會發行。

### Resources: 資源與資訊

#### Booklets: 簡冊

Janicki, M. P. (1995). Developmental Disabilities and Alzheimer's Disease: What You Should Know. The ARC of the United States. 48pp. 這本有關成年智障者與阿茲海默疾病的簡冊，內容包括基本問題如甚麼是阿茲海默疾病、主要原因與結果、診斷、照顧、與如何提供協助。這本書提供上述相關資源與訊息，有興趣者，可以與美國機構（美國智障者家長總會）聯絡。The Arc of the United States, 1010 Wayne Avenue, Suite 650, Silver Spring. MD. 20910. U.S.A. <http://209.183.226.233>.

Kerr.D. and Innes, M.(nd) What is Dementia? A booklet about dementia for adults who have a learning disabilities. 16pp.

這本由英國蘇格蘭出版的書籍，採取插圖與易懂的語言向智障者解釋何謂失智症，讓讀者可以很容易的瞭解成年智障者的失智症徵兆與行為特質。在英國智能障礙一詞使用的是學習障礙。有興趣者可以與蘇格蘭唐氏症患者協會索取這份資訊。Down's Syndrome Scotland, 158/160 Balgreen Road. Edinburgh, Scotland EH11 3AU. [www.dsscotland.org.uk](http://www.dsscotland.org.uk).

#### Journal articles and books 期刊文章與書籍

Wilksom, H.A. and Janicki, M. P. IASSID (2002) The Edinburgh Principle with accompanying guideline and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 279-284.

Dalton, A.J. (1996) Alzheimer disease: A health risk of growing older with Down syndrome. In L. Nadel and D. Rosenthal (Eds). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*

(pages 58-64). New York: Wiley-Liss.

Janicki, M.P. and Dalton, A. (Eds) (1996) Aging, Dementia and Intellectual Disabilities: A Handbook. Philadelphia: Taylor and Francis.

Janicki, M.P. and Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38. 277-289.

Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. and Hagg, J. (1996). Practice guidelines for the clinic assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 374-382. Also available from the American Association of Mental Retardation. [www.aamr.org/reading-Room](http://www.aamr.org/reading-Room).

Kerr, D. (1997). Down's Syndrome and Dementia. Birmingham, U.K.: Venture Press.

#### 網際網路：

失智症與阿茲海默疾病相關資訊請上美國伊利諾州立芝加哥大學

[www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia](http://www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia)

Videos/CD-ROMs

Dementia and People with Intellectual Disabilities-What Can We Do?

這是由紐約州政府發展障礙與智能障礙局所出版的宣導影片。內容介紹失智症如何影響智能障礙者的行為、生活與照顧。提供相關的資訊給需要的家長與照顧者參考。

附註：國際阿茲海默疾病協會在此特別感謝 Dr. Matthew, Janicki, Dr. Heather Wilkinson and Dr. Arthur, Dalton. 三位協助提供與撰寫這份資料。

如果需要進一步的資訊，可以與國際阿茲海默疾病協會聯絡。該會地址是

Alzheimer's Disease International

45/46 Lower Marsh

London SE1 7RG

United Kingdom

Tel:+44(0)20 76203011

Fax:+44(0)20 74017351

E mail: [adi@alz.co.uk](mailto:adi@alz.co.uk). Web: [WWW.Alz.co.uk](http://WWW.Alz.co.uk)