

# 可是我們還年輕

---

社團法人台灣失智症協會  
李會珍副秘書長

107/10/19



Taiwan Alzheimer's Disease Association



# 為什麼要談此議題

- ◆ 年輕失智個案多嗎？
- ◆ 影響了什麼？
- ◆ 她/他們面臨了什麼樣的困境？
- ◆ 她/他們需要什麼？
- ◆ 我們能做什麼？

## ◆他們哪裡不一樣？

- ⇒ 認知功能障 **C**
- ⇒ 日常生活功能障礙 **A**
- ⇒ 精神問題行為 **B**

## ◆那會造成什麼問題？

- ⇒ 個案本身
- ⇒ 家人 / 親戚
- ⇒ 家庭
- ⇒ 朋友
- ⇒ 工作

# 年輕型與老年型失智的比較-1

Tada李會珍整理

	年輕型失智 (<65歲)	老年型失智 (≥65歲)
病程進展	一般比較起來較快, 較難處置	相較較慢
身體功能	大多身強體壯, 看似正常人	一般觀感即年老體衰
家庭發展階段	擴張期(育有兒女⇒子女開始離家)	收縮期(空巢期⇒中老年期)
婚姻關係	衝擊較大	較少或無
家庭中的角色	主要的支柱	依賴人口
事業工作	在職場中、面臨退離職場	已退休
經濟	預期有經濟上的問題	積蓄/退休金/子女奉養
養育	照顧者可能要養育子女, 同時還要照顧父母	無
照顧人力	※ 較不足 ※ 配偶/在學或剛出社會子女	子女(已退休或可考慮退休)/孫輩(協助人力)
照顧者角色調適	※ 多為配偶, 較困難調適 ※ 若為子女, 也難調適	調適較容易
對照顧者的依賴	較高	不一定

# 年輕型與老年型失智的比較-2

Tada李會珍整理

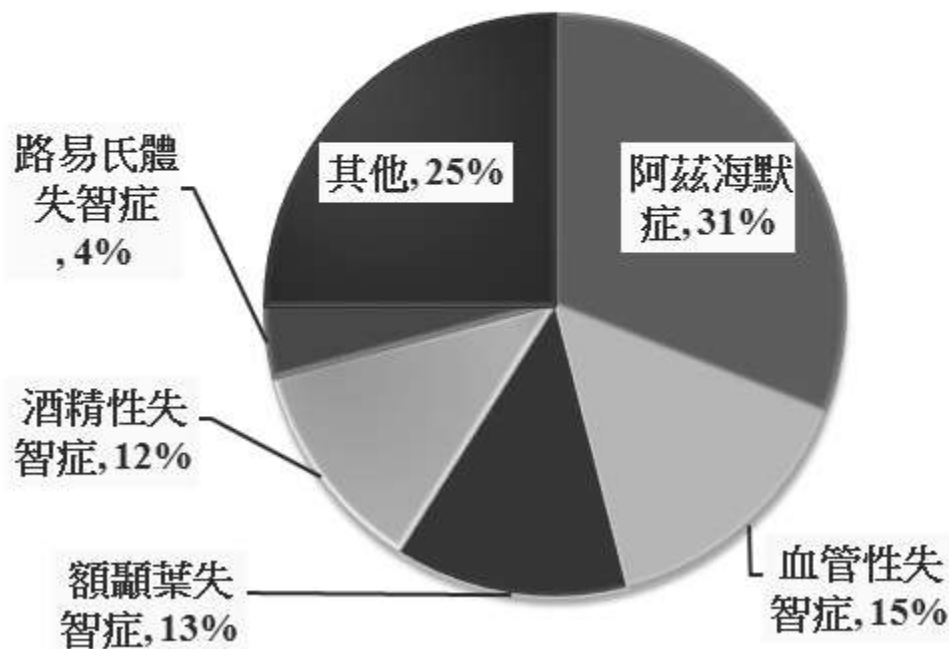
	年輕型失智 (<65歲)	老年型失智 (≥65歲)
陪同外出	難度高, 同時家人對外界異樣眼光須調適	相對較容易
可參與的活動	極少或無, 或與老年團體無區分	持續增加中
參與活動意願	較難 (這些我都會, 我不需要, ...) 不肯外出時, 很難處理	較容易 (交交朋友, 子女要我來, 我喜歡來....)
選擇機構照顧	選擇性幾乎很少, 鮮少有對年輕型失智有獨特性照顧	選擇性較多, 因 ≥65歲
外勞介入照顧	較難接受	透過有技巧的安排
社會的認知	大眾對於年輕型失智症的認識不足, 家屬會覺得被社會孤立並得不到適當救助.	認知上, 社會大眾普遍較了解
對專業人員的挑戰	較困難, 摸索學習中	較有經驗可參考
國外經驗	大多是短期的方案, 較無常態性辦理的活動	較有經驗可參考

# 年輕型失智症

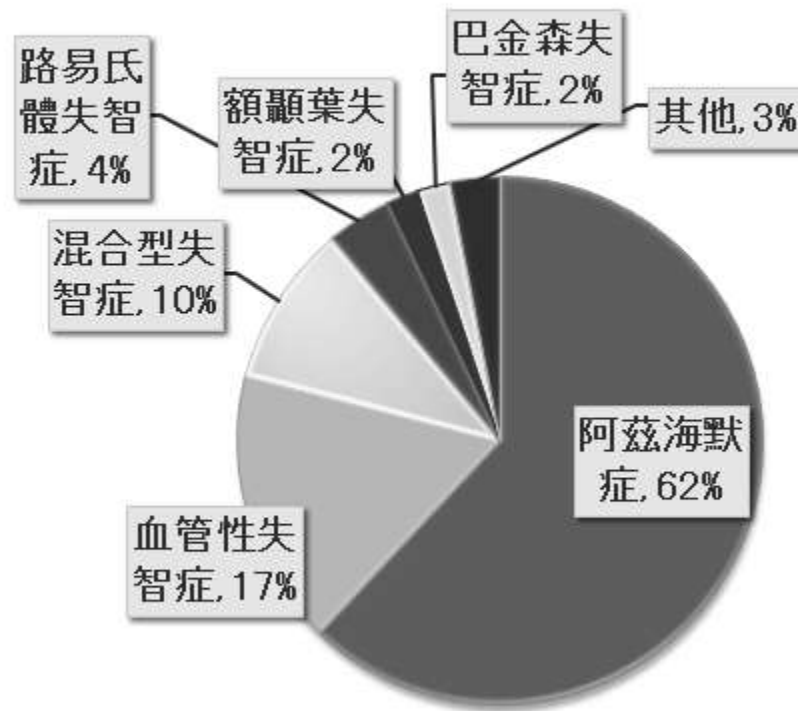
- ◆ <65歲
- ◆ Early onset dementia ⇨ Young onset dementia
- ◆ 盛行率
- ◆ 不同於老年型失智症
  - ⇨ 延遲診斷
  - ⇨ 症狀不典型、多樣化
  - ⇨ 病因更複雜
  - ⇨ 遺傳比例較高
  - ⇨ 退化速度快
  - ⇨ 對家庭經濟和照護的衝擊更大

# 年輕型失智症和晚發性病因比較

## 年輕型



## 晚發性



# 年輕型失智症的臨床症狀

## ◆與晚發者比較

- ⇒ 難診斷
- ⇒ 難治療
- ⇒ 難照顧

## ◆相同

- ⇒ 記憶力
- ⇒ 影響生活功能

## ◆相異

- ⇒ 多精神症狀
- ⇒ 多人格、行為改變
- ⇒ 執行力、判斷力減退
- ⇒ 神經疾病
- ⇒ 合併有其他疾病



# 繁花將落、人間遺夢～年輕型失智症

就算你不記得我了，  
我知道我會永遠愛著你。

TAIWAN ALZHEIMER'S DISEASE ASSOCIATION

可是我們  
還年輕

年輕型失智症家屬真實告白

But we are  
still young



Young-onset Dementia

## 幸福的轉角

以為他有外遇  
知道有異卻難以確診  
財務能力頻出錯  
無故與家人衝突  
對安全失去判斷  
珍惜現在，活在當下

# 診斷前可能有的複雜情境

- ◆工作出現異常
- ◆情緒行為可能出現改變
- ◆財務出了問題(判斷力、固執)
- ◆方向感可能偶而凸槌
- ◆近期記憶力差
- ◆生活作息改變
- ◆就醫的困擾

# 經歷確診的困難期

---

- 時期可長可短
- 心情
- 門診的困惑

# 診斷後

---

- 何去何從？
- 往後該怎麼辦？
- 什麼事可以繼續？什麼事不能繼續？



# 面對的照顧困境-

- ◆個案及家屬的心理反應
- ◆工作上的問題
- ◆工作的問題
- ◆對家庭的衝擊
- ◆財務/法律的問題
- ◆生活障礙
- ◆照顧上的問題

病程	患者情緒	家屬情緒
初期	對自己認知功能的退化感到焦慮、恐懼、不安	很難接受家人生病的事實而出現否認、生氣、憤怒
中期	因邏輯思考、語言與認知能力退化，導致生活功能的困難增加，而易產生挫折、憤怒	因要面對照顧上的困擾且需求增加，因而不捨、疲憊、無奈，導致情緒起伏大
後期	因溝通能力退步，較常出現淡漠	與患者的溝通困難，幾乎完全需人照顧，家人因而感到無助、無望、無奈

面對家屬，

---

身為專業人員的我們可以做什麼？



Taiwan Alzheimer's Disease Association



# 年輕型失智症的多元服務

- ◆ 確診前的支持服務
- ◆ 個案的支持服務
- ◆ 家屬的支持服務
- ◆ 失智症的團體活動
- ◆ 家屬的活動
- ◆ 家庭的活動

# 照顧者的支持服務

## ◆情緒性

- ⇒ 照顧者支持團體
- ⇒ 家屬支持團體, 互助團體

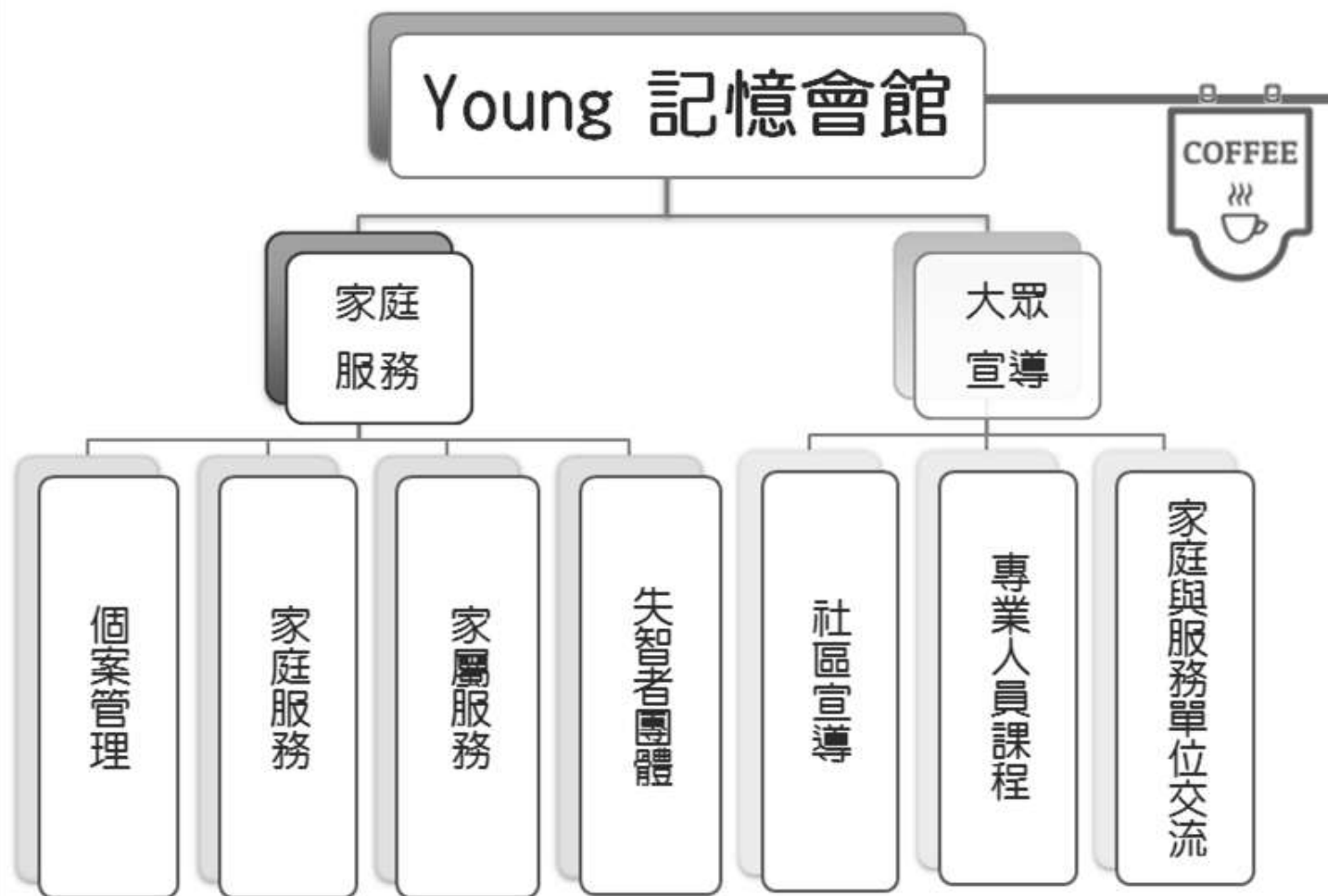
## ◆工具性

- ⇒ 長照之服務
- ⇒ 非正式服務
- ⇒ 喘息服務

## ◆資訊性

- ⇒ 諮詢服務: 諮詢專線、網路諮詢...
- ⇒ 照顧訓練課程、自我成長課程、專題講座

# 年輕型失智症多元服務-TADA







☆Young咖啡坊，來一杯年輕型失智者的心意吧

i can \_\_\_\_\_.

i can \_\_\_\_\_.

i can \_\_\_\_\_.

i can do many things!



# Young coffee營業內容

- ◆提供週六的休閒咖啡輕食時光
- ◆失智症家屬諮詢, 不限年輕型個案
- ◆失智症相關業務諮詢(預約)
- ◆提供小包場(8-12人)
- ◆訂購手工餅乾
- ◆不定期辦理講座或手作活動
- ◆歡迎來認識我們~~

每週六, 邀請您來一杯  
年輕失智者的心意之作



台北市大安區泰順街2巷4號  
每週六10:00-16:00  
(02)3365-1733  
敬請線上預約→



失智症友善環境是：

一個微笑，一個擁抱，一份溫柔，一份接納以及把他當人，而不是病人

他們是失智，不是"歸租害了了"

他們還可以做很多事情，是一個有價值的人  
端看你決定怎麼看他!

他們雖然忘了很多，他們對愛與被討厭的感覺是存在的

～一位配偶的期盼～

- ◆他之前工作職位的關係,他希望得到別人的讚美和肯定;他以前學習能力很強的,才能很多的,現在生病真的很惋惜,你們可以幫他找回一些他對自己的信心嗎?

# 謝謝您的聆聽

社團法人台灣失智症協會  
Taiwan Alzheimer 's Disease Association

💰 郵局劃撥帳號 19688567

☎ 0800-474-580 / (02)2598-8580

💻 <http://www.tada2002.org.tw/>



# 來自年輕型失智家庭的 的聲音

# 關於自己,我想說...

## ◆我知道我生病了

- ⇒ 健康的身軀下,住了一個失落/破碎的靈魂
- ⇒ 我/家庭/小孩/老父母 以後該怎麼辦?
- ⇒ 唸那麼多書有什麼用,現在也不過如此
- ⇒ 我不了解我為什麼會得失智
- ⇒ 我希望家人不要一直罵我,怪我事情做不好,我是生病了
- ⇒ 我覺得我的身體不對勁,我覺得我快不行了

## ◆我覺得我沒有生病

- ⇒ 這裡的人都很奇怪,我為什麼要來這裡?
- ⇒ 我怎麼那麼笨,連這個也做不好
- ⇒ 我又不是小孩,為何要你們教我?
- ⇒ 我不要吃藥、我不要看醫生

# 家屬的聲音

- ◆ 診斷之初～驚惶失措、錯愕，遍尋秘方、神蹟，拼命爬文
- ◆ 我的人生開始變了調，生活變了樣，該如何面對未來？
- ◆ 每天面對重複發生的狀況，有時覺得好煩、好累、好想時間停止、好想喘口氣
- ◆ 每天早上起床心情都在谷底，因為又要開始面對這一切
- ◆ 失智的資源及照護都集中在老人這一塊
- ◆ 年輕失智病友跟老年失智相較，其心力、體力是有差距的
- ◆ 照護的憂慮及壓力與日俱增，與子女與親朋的關係也越趨緊張
- ◆ 我們無法得到友善及包容，更常受輕蔑奇異的眼光，每次帶他出門都是一種挑戰
- ◆ 不敢讓親友和同事知道生病的事，選擇逃避，選擇遠離人群
- ◆ 年輕的失智症患者被邊緣化或被汙名為精神病患
- ◆ 他/她們實在退的太快了…

# 家屬最不想聽到的聲音

- ◆ 你要再多看幾個醫師, 要接受治療, 那個\*醫師很厲害, 你帶他去
- ◆ 你怎麼把先生照顧成這樣?
- ◆ “你是老人癡呆症哦!”
- ◆ 看起來好好的, 怎麼連刷個悠遊卡也不會、上下公車也不會…
- ◆ 你應該送他去精神療養院
- ◆ 你要跟他/她說、要訓練他/她丫…
- ◆ 我們只服務65歲以上的個案
- ◆ 參加這麼多的活動, 病也不會好起來, 為什麼要讓他參與這些活動?
- ◆ 這裡是女/男廁耶, 你怎麼帶他/她進來; 這是殘障廁所, 請不要佔用
- ◆ 這是公共場所, 請他不要干擾別人



# 對政府、社會的期待

## ◆由政府多作宣導

- ⇒ 讓民眾對年輕型失智有正確認識、及增加同理心
- ⇒ 讓所有年輕失智的家庭可以**勇敢的走出來**，不再是孤軍奮戰，讓家屬不必偽裝自己，不用害怕外界異樣的眼光，可以完全放鬆做自己

## ◆政府應重視『年輕型性失智』

- ⇒ 他們都是在職場上有能力工作的人，他們退出職場，影響的不只是一個人或家庭
- ⇒ 應鼓勵並廣設**適合年輕型個案的服務機構**

## ◆對醫療專業的期待

- ⇒ 普設失智整合門診，加強醫護人員對年輕失智的專業知識，請多給患者一點耐心及關懷，小小的安撫，對他們就是極大的寬容
- ⇒ 增加各科醫療人員對此疾病的敏感度，以防誤診或延誤確診

# 對社會的期待

## ◆期望友善的交通運輸環境

- ⇒ 火車(月台間隙不要太大)
- ⇒ 公車(多一些低底盤無障礙車輛)
- ⇒ 台鐵高鐵(增設直通電梯)
- ⇒ 計程車(請不要拒載)
- ⇒ 服務人員可主動幫忙扶持
- ⇒ 請不要瞪我們, 他們搭車時已忘了規矩、會推擠、無法意識危險….

◆失智症的人不需要同情、他們不是裝生病, 他們需要友善對待與包容, 請不要用懷疑的眼光歧視我們

◆增加無障礙廁所, 當我們使用時, 請不要投以異樣眼光

◆照顧者的心酸和無奈更需要有團體來支援

◆警察對年輕型個案失蹤事件, 應以速件的態度處理