

分享經驗  
互吐苦水  
抱團取暖

# 華人互助組織 失智者家人指路明燈

本報記者周靜然  
紐約報導

先後參加了六次華人互助小組，感受到小組的無形巨大力量，它仿如在森林裡的互不認識的小動物，在嚴冬裡依偎著互相取暖，在別人的故事中找到絕望裡的亮光，在不離不棄的照顧中明白了甚麼是廝守著的愛情，在人間疾苦中看到了愛的堅毅，在每月一次的大家「吐吐苦水」中，成為了一些人的荒漠甘泉，因為照顧失智病人，彼此也成為了寒冬取暖的朋友，共同面對著家人快要走到生命的盡頭，如何付出無愧無悔的自己，令家人安然渡過日落西沈的死亡幽谷。



阿滋海默關愛協會的雙語員工。

已超出了一位社工的職責，充份看到被譽為「北斗星」的力量。如果家中有人患失智，華人社區幾乎無人不認識她，雖然她辦公室在中城，但她的蹤影卻在華人社區每個角落，常常在醫院活動，社區講座，健保機構都會見到她，她推動免費阿滋海默各種服務不遺餘力，令華人社區逐漸認識這個世紀病症，一旦家人有這種病，如何照顧及處理，包括病症的初期、中期及晚期的特徵外，由於病人失去認知及判斷，如何在病人清醒時處理財務及臨終意願等等，避免病人及家人的各種紛擾。

劉輝蓮見到其他族裔的互助小組對家人及病患者都有良好的互動及鼓勵，因此8年前首先在法拉盛創立第一個華人互助小組，每月一次家人及患者一同出席小組，從最初數人至今高達近40人，把法拉盛圖書館地下室擠得水洩不通，每月一次兩小時裡，每人分享自己的故事，例如失智症不同階段的特點、甚麼階段要送病人到老人院、與你作對時應如何應對及自處、如何令老人院對自己家人多點關懷、遇到問題時怎樣投訴、做些甚麼吃些甚麼可避免老人痴呆等等，有些人因為長期照顧失智者，自己情緒亦陷於緊張及憂鬱之中，需要宣洩及疏解。這個小組就像幾乎空虛的生活中帶來片刻清新的空氣，每人內心在梳理著自己的思路。有些人聽完別人如何對病者的容忍及遷就，自己就如罪人般在自我懺悔，公開批評自己的不是。小組功能猶如一個小教堂，人人在這裡檢討、懺悔、流淚、獲得啟示、感受靈光，但更多時候，你見到的是「愛心的眼淚」，



華埠醫生月前參加專業權威教授Gary 講述Kennedy失智症最新研究結果。

一位丈夫在三個月前失智最後階段離世，當她經歷生離死別，心情平伏後，她重回小組，分享個人掙扎與不捨，教人如何面對最後境況，她說「我曾在這裡得過不少鼓勵及安慰，我想把自己的經歷幫助別人。」面對這個還未有藥可治的絕症，眼見自己的親人因為失智漸漸變成一個陌生人，每日在點滴中離你而去，那種咫尺天涯的感覺，是互助小組組員共同面對的無奈人生，寒冬中互相依偎取暖，認識人間有情。因為患者日趨增加，現在華人社區互助支持小組已增至三個，國語組在每月第三個星期日下午2時至4時在法拉盛，粵語組分布碌崙小組，每月第一個星期四下午2時至4時，曼哈頓小組，每月第二個星期日上午11時至下午1時，分別由阿滋海默關愛協會的外展經理石蔚靜(646-744-2951)及註冊社工蕭華娟(646-744-2970)主持。如果你是照顧病患者，需要解決各種困惑，互助小組是其中重要一環。

假如你家中有人患這病，不要在無邊的黑夜中流淚徬徨，走出這一步，會發現很多同路人。



阿滋海默關愛協會脫離全美阿滋海默紐約分會時，特別為華人社區舉行一次茶會。

如果您推想您的家人、朋友、同事、熟人或鄰居也許患有阿滋海默症及相關失智症，或想了解更多關於阿滋海默症和失智症的資訊及社區可使用的資源，請聯繫我們：

**caringkind**  
The Heart of Alzheimer's Caregiving  
**阿滋海默症關愛服務**  
(前身為阿滋海默症協會紐約市分會)

服務包括：社工服務、教育講座和培訓服務、互助支持小組、早期症狀服務中心、醫療警覺及迷失者安全計劃、多元化族裔推廣和外展服務及文化連接項目。

24小時輔助熱線電話  
**646-744-2900**

所有的服務均免費！

中文職員專線：  
華人外展經理：646-744-2951  
華人註冊社工：646-744-2970  
華人培訓專員：646-744-2976  
請支持阿滋海默症關愛步行籌款、支持華人服務、為紐約阿滋海默症病友和照顧者而走！  
請登錄華人外展隊專線  
<http://give.caringkindnyc.org/team/Chinese>



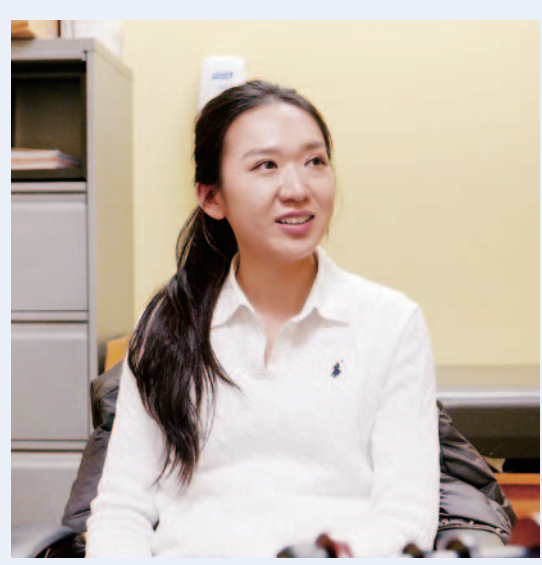
阿滋海默症關愛服務總裁 Lou-Ellen Barkan (左二)，執行副總裁和項目服務主任 Jed A. Levine (右)，華人外展經理石蔚靜 (右二) 慶祝中國新年



阿滋海默症關愛服務職員

## 精神科專家李寶禎解答失智症病因 神經退化或腦細胞逐漸死亡

華裔失智症的人口與老人精神科醫生完全不成比例，華人患不同程度的失智過萬人，但老人精神科的醫生寥寥無幾，目前大部分患者均分別看腦神經科或腦精神科，而失智症往往需兩者的結合，而兩者結合的醫生在華社幾乎鳳毛麟角，因此很多患者往往未能對症下藥，一些病人在個人健保計劃中游走在兩種醫生及藥物中來穩定病情。西奈山醫學院阿滋海默症研究中心精神部的助理教授李寶禎(Clara Li)是少有的「神經心理科」醫生博士，促使她在大學畢業後再化十年時間成為醫學博士的原因，是她與外婆的關係相當好，她親身目睹了本來十分精靈聰慧的外婆患了老人痴呆病後變了另一個人，因此她大學主修了心理學，認識了失智症與腦細胞變種相關，她就進修了醫學神經科，再在博士完成「神經心理科」。西奈山醫學院是全美30間進行研究及預防失智症的研究中心，自1984年成立以來，發表過不少權威的文章，由於失智症與族裔基因、地理及食物影響相關，2014年該中心成立了西裔失智研究，2015年成立了亞裔失智研究，她目前是少有的亞裔研究的雙語醫生研究成員，進行研究及教學。李寶禎表示，患者與醫生不成比例不單只是華人社區的現象，而是普遍社會狀況，因為主修醫學專科的時間已經比普通醫科多出6年，而心理學專科又要5年，兩個專科比一個普通大學專業長了十年，在時間及經濟上，很多人



西奈山醫學院阿滋海默症研究中心精神部的助理教授李寶禎(Clara Li)是少有的「神經心理科」醫生博士。

都不願作這種付出，因此僧多粥少現象十分明顯。而失智人口隨著人類長壽劇增，而醫生追不上病患者增加的比例，華人社區情況更為嚴重。李寶禎表示，造成失智症的原因很多，簡言之就是神經退化或腦細胞逐漸死亡(當中分有阿滋海默病、合併巴金遜病失智症、額顳葉型失智症、路易氏體失智症)、腦血管病

變(俗稱中風)、感染(神經性梅毒、腦炎)、腫瘤、內分泌失調、甚至如憂鬱症等精神疾患都可能是失智症的病因。她解釋，失智症是一種疾病而不是正常的老化現象，很多家屬都以為患者是善忘、老頑固，以為人老了都是這樣，因而忽略了就醫的重要性，但是事實上他已經生病了，應該要接受治療。失智症(Dementia)不是單一疾病，而是一群症狀的組合(症候群)，它的症狀不單純只有記憶力的減退，還會影響到其他認知功能，包括有語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能退化，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀，這些症狀的嚴重程度足以影響其人際關係與工作能力。失智症的症狀也包括人格或行為改變。老人也可能因其他藥物、手術、感染、睡眠不足、飲食不正常、脫水、換住處或是個人危機而有智能改變之症狀。這症狀類似精神病或失智症。由於大部分的失智症患者可能會有精神錯亂症狀，改進居住環境與飲食獲得緩解；精神科藥物也能協助穩定情緒、減少幻覺妄想、或者衝動控制。但目前藥物尚未能減緩腦部的退化。失智症患者也常伴隨憂鬱症。最常見的失智症類型是阿滋海默症，阿滋海默症患者佔所有失智症患者人數的50%到70%，其他常見的種類還包括血管型失智症(佔

25%)、路易氏體型失智症(佔15%)、以及額顳葉型失智症。相對少見的失智成因則有常壓型水腦症、帕金森氏症、梅毒、以及庫賈氏症等。同一個人可以同時得到超過一種失智症。有少部分的失智症起因於家族遺傳。失智症被視為一種認知障礙，並再依其嚴重程度分類。失智症的診斷通常根據患者的病史，以及經過一系列心理評估與醫學影像檢查，並搭配抽血檢查，來找出可能的病因。簡短智能測驗是其中一種常用於初步評估的工具。李寶禎表示，智能測驗目前是評估患者的認知功能一道重要的門檻，目前紐約有這種測試的醫院全都是英語為本，華人通過翻譯來測驗的準確性受考驗，因此西奈山醫學院已與中國如北京及上海的醫院合作，製定一個客觀的智能測驗版本，可是中國語言相當複雜，美國的華人種族十分多元，例如北方人叫「土豆」，南方人叫「薯仔」等等，會令測驗產生不準確的現象，進而影響病人的認知評估。李寶禎說，失智症目前無法治癒，醫生提供大部分都是增長記憶、舒緩情緒的鎮靜藥物，但這些治療的幫助十分有限。對於失智症患者與照顧者而言，有些方法可以改善他們的生活品質，例如運動、音樂等認知行為療法可能有所助益。失智症引起的行為問題或思覺失調症狀經常以抗精神病藥治療，這樣的治療幫助仍有限。李寶禎說，雖然這是個無藥可治的病症，但研究人員依然努力找出病因及研發藥物，好像其研究中心已找到腦細胞的壞蛋白質導致症狀，目前已不斷臨床試驗消除這種壞蛋白質的藥物。如果雞尾酒治療法可以令愛滋病人延活生命，我們應對找出失智症的對付方法保持樂觀。本報記者周靜然紐約報導