

# 患唐氏綜合症的人們 變老及其影響

## Ageing and its consequences for people with Down's syndrome

兩位作者：

湯尼·霍蘭 (Tony Holland) 教授, 劍橋大學精神病學部學習殘障基金會主席

馬里·本頓 (Marie Benton), 唐氏綜合症協會資訊職員

對於我們每一個人來說, 年紀漸老會引起許多改變, 包括生物和社交兩個方面。對於患唐氏綜合症的人來說, 這些改變可能是使人畏懼和令人覺得困難的, 已有跡象顯示, 某些與年老相關的生物變化會較早出現在患唐氏綜合症的人身上, 比普通人早。患唐氏綜合症的人們之壽命已有了顯著的改善(在大約 1900 年的時候, 平均壽命是 9 歲, 現在平均壽命是 50 至 60 歲), 這也就是說, 與年老有關的健康問題直到現在才被重視和研究。

這本小冊子的目的是向家長和照顧者, 強調一些具體關聯到唐氏綜合症的人在年老時出現的問題, 雖然參考材料常把唐氏綜合症和阿耳滋海默氏病連在一起, 但並不是說, 你所照顧的人必然會患上某種痴呆症, 情況往往卻是, 一個人明顯的身體能力不足, 多數被診斷為其他的病症, 是容易進行治療的。

痴呆症是幾種疾病的總稱, 其中一種是阿耳滋海默氏病 (Alzheimer's disease), 它有自己的特徵和症狀, 通常出現在晚年。痴呆症的主要特徵是, 病人的記憶力退化, 常常忘記最近發生的事, 並失去其他能力, 比如, 尋找周圍的道路、用言語來溝通, 或做某一件事, 如穿衣服。雖然患唐氏綜合症的人發展成痴呆症的比率和普通人差不多, 但是患唐氏綜合症的人發展成痴呆症, 比普通人提早 30 至 40 年。在過去, 這些症狀常被歸咎為學習上的殘障, 而不是痴呆症, 陌生人尤其是如此判斷的, 現在, 人們都認識痴呆症了, 但是仍然存在一種危機, 就是患唐氏綜合症的人被診斷為痴呆症, 而實際上, 可能是患了其他可容易醫治的病症, 只是它和痴呆症有相似的症狀而已, 所以, 在沒有排除患其他疾病的可能性之前, 不可以下診斷為痴呆症。

在芝加哥路德倫普通醫院的成人唐氏綜合症中心裡的醫生, 研究了 148 位功能衰退的唐氏綜合症成人, 這 148 人當中, 只有 4% 在最後被確診為阿耳滋海默氏病, 剩餘的人都只是患與年老相關的其他問題。

這本小冊子會探討這些主要的、顯而易見的其他問題, 使看護唐氏綜合症老年病人的照顧者知道要注意的方面, 更多有關痴呆症的詳情可以在我們另一本附帶的小冊子『唐氏綜合症和阿耳滋海默氏病』裡找到。

### 社會因素的改變

有時, 主要和明顯造成某人行為改變的原因可能被忽視, 特別是當這個人有溝通的困難, 醫生常會依賴長期了解這個病人的某個人提供的情況作診斷。以下介紹的是人們變老時的社會因素改變, 這不是一份全面的目錄, 亦不是說每一個人都肯定會有大的改變。

#### 喪親

喪失自己的親人是我們人類不得不要面對的最難的一件事情, 這對於患唐氏綜合症的人來說, 亦肯定是一樣的, 如果你所照顧的人失去了他們所愛的人, 他們的行為很可能受到影響, 他們也許會變得孤癖和抑鬱, 或甚至變得好鬥。有時, 用清晰和明確的方式向這個人解釋情況是會有幫助。雖然, 用神秘的方式來遮掩死亡的消息可能是一種善意的方式, 但可能引起這個人的混淆和傷心, 也許有效的方法是讓他們與行為輔導員談談。欲想獲取更多的資訊, 請參考我們的資訊單張『喪親』

## 搬家

如果你患唐氏綜合症的孩子一直是住在家裡, 當你變老時, 你自然會開始擔心, 如果自己去世後, 孩子怎麼辦。許多人決定探索一下寄宿護理的可能性, 患唐氏綜合症的人往往需要很長時間來適應改變, 在搬家之後, 可能會有一段時間覺得混淆和分不清方向, 他們可能會出現抑鬱的症狀 (參閱以下資訊)。對於那些已搬出家居的人, 他們仍然可能需要搬去更好的寄宿護理, 以滿足他們變老時的需求。欲知更多的資訊, 聯絡你所在地的社會服務, 或義務機構 - 居住選擇(Housing Options), 可以通過上網或電話聯絡, 網址: [www.housingoptions.org.uk](http://www.housingoptions.org.uk), 電話: 0845 4561497。

## 退休

現在, 愈來愈多患唐氏綜合症的成人完成更高的教育, 並出去尋找工作; 另一些人則長期前往定期開放的日間中心參加活動, 他們可能到達某個年齡, 因各種原因不可能像以前一樣經常出門, 對於許多人來說, 退休可能讓他們覺得孤獨和失去自我價值, 應該要使患唐氏綜合症的人認識到, 退休是每一個人生活的自然發展的階段, 幫助他們尋找其他的興趣。

## 生物方面的改變

以下是所有與痴呆症相似的症狀:

### 抑鬱症

人們普遍不了解, 隨著人的變老, 患抑鬱症的機率增加, 有跡象顯示, 患唐氏綜合症的人比一般人更有可能患抑鬱症, 為甚麼有一些人會比其他更容易患抑鬱症, 原因是多樣的, 這包括易患病的體質和他們生活經歷帶給他們的影響, 如以前受過的虐待或最近的喪親。抑鬱症發生在晚年, 如果嚴重的話, 其特徵與痴呆症很相似, 有時被稱為“假痴呆症”, 抑鬱症的特徵如下:

### 抑鬱症的特徵

- 情緒改變: 病人可能變得更孤癖, 可能易怒、易流淚或無明顯原因地流淚, 這些情況可能在一天某一時間會更差, 特別在早上, 有時, 這種情況可能與焦慮或強迫性的行為的增多有關。
- 對以前感興趣的活動失去興趣, 比如以前的愛好、運動或某個電視節目。
- 注意力的衰退: 病人不再容易專注在他/她以前做得好的事上, 而且容易心煩意亂。
- 睡眠模式改變 - 通常在清晨就醒來, 但亦可能過分睡眠。
- 食慾改變 - 經常失去食慾, 可能明顯的體重下降, 但偶爾可能食慾增加。

基本上, 抑鬱症是根據病人以上所列的這些變化來作出診斷的。許多患唐氏綜合症的人能講出自己的感覺, 如果他們是非常抑鬱的話, 會出現一些自殺的傾向, 但是, 有些人可能難以表達他們內心的想法和感覺, 在這種情況下, 了解病人的其他人可能察覺到他/她的變化, 諸如流淚增多, 失去興趣, 注意力減退。食慾和睡眠的改變會是抑鬱症的最重要特徵。現在抑鬱症的治療已經愈來愈有效, 對於嚴重的抑鬱症, 通常最好的辦法是先用最新的抗抑鬱藥加以治療, 但同時, 對付病人生活中的其他主要問題亦很重要, 比如, 周圍環境的質素, 或喪親(如果有的話)。如果你懷疑你所照顧的人患有抑鬱症的話, 你首先要找他/她的家庭醫生, 如果家庭醫生不能醫治, 醫生會轉介你去其他能醫治的醫生。

## 甲狀腺失調

甲狀腺位於頸部，用以製造甲狀腺素荷爾蒙，這種荷爾蒙是控制身體新陳代謝速度的因素之一，甲狀腺可以是過於亢奮(甲狀腺功能亢進或甲狀腺毒症)或過於衰退(甲狀腺功能減退)。這種情況多出現在晚年，在患唐氏綜合症的人中，受甲狀腺失調影響的人之比例隨年齡增加而增加，甲狀腺功能減退可能發展得慢，不被人所察覺；某個人如有以下幾種主要的變化，就應該懷疑可能患甲狀腺功能減退：

### 甲狀腺功能減退的特徵

- 皮膚乾燥 / 頭髮易脆
- 一般智力和身體反映減慢
- 寒冷的忍耐力減低
- 無法解釋的體重增加

### 甲狀腺功能減退的診斷和治療

以上所有或一部分的症狀可能會使醫生懷疑是甲狀腺功能減退，診斷要由血液檢查來確認，血液檢查檢驗兩種物質的水平：甲狀腺素(由甲狀腺產生的荷爾蒙)和另一種的荷爾蒙(甲狀腺刺激的荷爾蒙 - TSH)，這種荷爾蒙是由垂體(位於腦的基部)產生的，它促使甲狀腺製造甲狀腺素，如果前者低，後者高，就証實了診斷。病人每日進食替代的甲狀腺素藥片可以治療甲狀腺功能減退。我們知道許多人因未診斷出的甲狀腺功能減退而健康惡化，但一旦被診斷及加以治療，許多症狀就消失。在患唐氏綜合症的人中，患甲狀腺功能減退較普遍的，由於它難以察覺，所以建議每年做一次專門的血液檢查。

### 感官的損害

在晚年，另一個引起能力減退的原因是病人的視力或聽力比以前差了，有些患唐氏綜合症的人能識別這一變化，但有些可能講不出或不知道他們的聽力或視力變得愈來愈差，這種情況以及退化本身，可能使他們覺得孤立和虛弱，建議定期檢查聽力和視力(每兩年一次)。

### 聽力的喪失

一個患有聽力問題的人，會感到困惑的，對他們周圍的世界失去興趣，或能力減退。聽力的喪失可能由多種原因引起，包括：

#### ■ 耳垢的積聚

在患唐氏綜合症的人中，這是普遍的。軟化耳垢的滴劑可以在藥房櫃台買到，它可幫助去除耳垢，但是，如果耳鼓可能已經穿了，就千萬不可用滴劑。如果你懷疑你所照顧的唐氏綜合症病人有聽力問題，首先去找他/她的家庭醫生，這些過量的耳垢可能需要用簡單的沖洗或抽吸的辦法去除。醫生建議避免用棉花籤或其他相似的物件去清除耳垢，因為這樣會干擾身體自然清除耳垢的能力，或甚至會將耳垢推入耳內。

#### ■ 耳鼓後的液體

可能要放一條管道穿過耳鼓來抽出液體，這是一個簡單的方法，通常在當地醫院的耳鼻喉科進行，這需要家庭醫生轉介，所以，你首先要找的仍然是家庭醫生。

#### ■ 內耳的毛病

由於這是不可以從檢查外耳或耳鼓來偵察，家庭醫生會推介病人做一個全面的聽力測試。有些患唐氏綜合症的成人會發展到對高聲調聲音(包括某些和諧語音)之聽力減退，助聽器常可以糾正。

### 視力的損害

像普通人一樣，患唐氏綜合症的人年歲增大時，眼睛的視力很可能衰退。與聽力喪失的人一樣，視力衰退，會使他/她感到困惑和虛弱。視力喪失可能是漸進的，也可能是相當急進的(通常，對於婦女，這是由更年期觸發的)。同樣，定期檢查(醫生建議每兩年一次)，看是否要帶眼鏡來閱讀或看遠距離，檢光師應該檢查以下的項目：

- 白內障

患唐氏綜合症的人在晚年患白內障的事實是已經確認的，白內障可以去除，人造晶狀體植入代替局部麻醉。

- 青光眼

這是眼內的壓力升高，引起眼內主要神經的受損的病變，如果壓力高於正常，可通過手術或藥物加以治療。青光眼病可能會突然發生，眼睛感到劇痛，喪失視力，這種病多出現在晚年，在病變早期，由於發展緩慢，不易察覺，要提防的症狀包括瞳孔變大或不同形狀。

### 椎骨的問題

當我們漸老時，我們都會受關節的不斷變硬和退化的影響，患唐氏綜合症的人好似有頸關節愈來愈不穩定問題，這就是所謂的寰椎不穩定，它是發生在寰椎(第一頸椎)與樞椎(第二頸椎)相交的部位，椎骨可能下滑，引起脊椎壓縮，醫生建議每年做身體檢查，看看是否有脊椎壓縮的病變。作為照顧者，你應該留意以下的症狀：

- 難以抬頭
- 頸痛
- 手臂軟或腿軟
- 開始大便或小便失禁
- 走路困難
- 喪失良好的行動控制能力

### 更年期

現今認為，患唐氏綜合症的婦女比其他婦女提早 5 - 6 年進入更年期，即平均 46 歲就進入更年期(而普通婦女是 51 歲)，她們會與其他婦女一樣經過同樣的階段、體驗和症狀，因為不再需要繁殖後代，身體停止產生卵子和荷爾蒙。

更年期共有三個階段(所謂的潛更年期、更年期和後更年期)，如果婦女已經沒有月經 12 個月或以上，就是說更年期已經開始了，在這三個階段裡，她可能有如下的症狀：

- 潮紅
- 疲倦
- 疼痛
- 體重增加和對食物的渴求
- 抑鬱和情緒波動
- 皮膚和頭髮的狀況改變

婦女因學習上的殘障而形成的挑戰性行爲，使人們往往忽略了更年期情緒方面的症狀，沒有加以正確地診斷，這個困難在於患唐氏綜合症的婦女常常難於描述她們的症狀，例

如，她們不了解“潮紅”，不能辨認潮紅與天氣炎熱引起的熱之區別。讓婦女多了解，她就能辨別自己的症狀，及早作出診斷。所以，在這些症狀影響她們之前，教育患唐氏綜合症的婦女是有必要，使她們知道變老會出現的症狀。學習有殘障的人往往是不能像其他人一樣在社會上獲得這類資訊的，所以，提供給他們的資訊必須要清晰和明確。在性教育方面的詳細資料和建議，可向全國總部索取，電話：0845 230 0372。

早來的更年期多與骨質疏鬆有關，事實上，患唐氏綜合症的婦女較容易得骨質疏鬆，它影響骨骼；年歲漸大，骨骼變得更單薄、更多孔滲水，亦就更弱，所以骨骼就更容易骨折，給年老殘障的婦女帶來嚴重的併發症。

### 更年期的有關治療

#### ▪ 荷爾蒙替代療法

這(普遍稱為HRT)通常一個療程的藥片，由家庭醫生開的處方，替代補充身體現在所缺的雌激素。對於某些婦女，它可大大減輕更年期的症狀，如情緒波動和潮紅，如果在更年期開始不久即採用這一療法，並用了很長時間，有人認為可預防骨質疏鬆，但是，這些好處必須與其劣處一齊衡量，有些婦女採用這一療法後，體驗到令人不悅的副作用，如惡心或偏頭痛，另外，又有人認為它會增加婦女患乳癌和子宮癌的機會。所以，應該向患唐氏綜合症的婦女提供有關好處和副作用的資訊，使她們對自己的治療作出明智的決定。

#### ▪ 營養

作為HRT的另類自然療法，健康和平衡的飲食可以給經歷更年期症狀的婦女帶來令人驚訝的效果，同時，可以減少增重的機會和對食物的渴求，進食正確的食物可以減少疲倦和潮紅，以及幫助更年期的婦女保持情緒的平衡。

作為一般的規則，必須盡量避免經過多重加工(垃圾)和多鹽的食物，多吃新鮮水果和蔬菜，那些含有高份量自然植物雌激素的食物尤其有益，這些食物中最重要的是黃豆，它來自於黃大豆及黃豆製品，如豆腐、日本豆面醬、豆奶和豆酸奶，有益的食物還有果仁和瓜子，豆類如鷹嘴豆、小扁豆、赤豆和綠豆等，還有萍果、櫻桃、李子、大黃、酸果蔓果實、西蘭花、胡蘿蔔、法國豆、豌豆、土豆和蘑菇，黃豆還可以以補充劑的形式進服。

可前去當地的健康食品店索取更多資訊。對有潮紅症狀的人來說，減少吃辛辣食物、熱飲料和酒可能有幫助。

### 積極的步驟

#### 社區照料評核

當你所照顧的人之需求改變，他或她所需的照顧增大，這時，社會服務設有的社區照料評核會對你有幫助，你可以直接致電當地的社會服務，要求做一個評核，或者由家庭醫生或其他專業人士推介，然後，社會服務與健康服務及其他機構會密切配合，確保提供合適的照料。負責評核的人會前去病者的家中進行評核，有可能只家訪一次，亦有可能要家訪數次才完成。無須擔心這類評核是否就是說患唐氏綜合症的人要被帶離他們的家，放進寄居護理的老人院裡。其實，人們都理解家庭是被照顧者的最佳住處(特別是患痴呆症的人)，所以一切都是圍繞著如何提供適當的支持，讓被照顧者留在家中。負責評估的人會詢問生活各個方面的問題，可提供的服務是：

- 特別的設備，使被照顧者在家中的生活方便些
- 車輛送餐
- 日間照顧中心
- 暫休護理
- 家居護理
- 寄居護理

作為唐氏綜合症病人的照顧者,你還有資格要求做一個照顧者評核,看看自己是否需要成爲一個全職的照顧者,來自社會服務的工作人員可以將這些評核一起做,亦可以每個評核分開做。

一旦評核完畢,社會服務就會根據他們得到的情況寫一個照料計劃,計劃寫完之後,他們就有法律責任提供他們許諾的服務,欲知社區照料或照顧者評核的詳情,聯繫當地的社會服務或致電全國總部。

## 保持健康

患唐氏綜合症的老年人所面對的許多健康問題是與其他老年人一樣的,當我們漸漸老了,保持健康的飲食、定期的運動和定期的身體檢查是很重要的,健康的飲食和定期的運動可以預防許多疾病,當人們變老了,常常容易處於一種多坐少動的生活方式;身體變得較難走動,因爲退休,迫使有更多時間呆在家裡。

鼓勵你所照顧的人盡可能長期保持健壯和健康,這會保證他們的生活質素,欲知飲食平衡和運動的方法,致電全國總部。

## 總結

遺憾的是,在許多地方,提供給學習有殘障的老人之全面性的服務是不足的,家庭醫生可能知道患唐氏綜合症的人亦可能患有阿耳滋海默氏病,但卻會忽視其他可以治療的症狀,如抑鬱症。對於醫護專業人士來說,你作為唐氏綜合症病人的家長或照顧者,你對病人症狀的了解是非常有價值的(尤其你已經了解病人若干年了)。