

職治電影介紹(1)

我想念我自己(Still Alice)

阿茲海默型失智症

葉炳強 老師

輔仁大學醫學院

電影

愛麗絲霍倫(Alice Howland, 茱莉安·摩爾飾)50歲中年女性，美國哥倫比亞大學神經語言學教授，正值學術、事業、家庭生活都美滿幸福之巔峰，出現在演講中忘詞，忘記先生告訴她要出差到別的城市，在任教的大學校園慢跑時迷路的現象。她求診於神經科班傑明醫師(Dr. Benjamin, 史蒂芬·坤肯飾)，歷經神經心理學、神經影像學(核磁共振)、正子掃描及基因檢查，被診斷為初期的早發性阿茲海默型失智症。電影的發展並沒有太複雜的劇情，但真實的呈現愛麗絲如何面對退化性疾病，工作事業和家庭關係的困頓中掙扎。

電影中對愛麗絲的失智症狀有相當詳細的描述，譬如聖誕節的家庭聚餐中兒子湯姆帶他的女朋友珍妮到家裡，與愛麗絲彼此介紹後，不到一刻時間卻忘記珍妮的名字。在廚房中為了準備餐點卻因不同家人到達而忘記了布丁食譜，必須以手機上網尋找。此外，她外出慢跑卻把與丈夫和同事聚餐的約會忘得一乾二淨。隨著病情的進展，她會重覆的問先生何時出差？女兒何時回家？把手機放在冰箱裏面，在家裡找不到廁所而失禁，不認得女兒等較嚴重症狀。對愛麗絲而言，從一個語言學教授，功能一點一滴退步以致她的認知及日常生活自理功能的衰退，對她而言是痛苦萬分。所以她在電影中有這樣一段和丈夫的對白：「真希望我得的是癌症，得癌症我就不會這麼丟臉了。一般人得了癌症，會有人為您繫粉紅絲帶，為您健行募款！」

電影中，愛麗絲面對疾病的劇情是相當正向而勇敢，從主動就醫開始，接著向丈夫說明自己的病況，更在家人面前揭露自己的診斷。由於被診斷出一種早老素變異遺傳的早發性阿茲海默型失智症，她決定讓子女們知道。讓他們自己決定是否接受基因測驗。在確定診斷不久，她已開始計畫未來照顧的安排。她參訪了一家專門照顧失智症的養護中心，也藉著這個機構參訪，讓觀眾

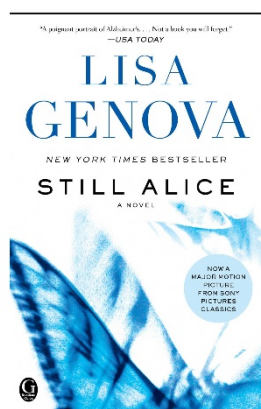


看到失智症後期個案的情況。愛麗絲也在疾病初期計畫好萬一嚴重到不認得親人時，自我了斷的步驟並存放在電腦檔案，以備她自己嚴重到無法執行時可以按照步驟而自殺。

愛麗絲的丈夫約翰霍倫(John Howland，亞歷·鮑德溫飾)對妻子相當支持及愛護。但因同樣在生物科學領域工作必須在愛麗絲得病的中、後期決定是否從美國東岸搬到美國中部的梅約診所工作。在工作、家庭與照顧中作一抉擇。霍倫家的三個小孩(二女一男)都長大成人，有很好的發展，除了小女兒莉蒂亞比較反叛，讓媽媽最傷腦筋，但母女的互動及關係的發展卻成為本片的主軸，因為這個反叛的小女兒卻是最關心失智的母親，寧可犧牲在西岸洛杉磯的演藝事業而搬回東岸紐約，讓父親搬到美國中部而留在母親身邊。

故事的背後

電影改編自同名小說「Still Alice」，由哈佛大學畢業的神經科學家及作家 Lisa Genova(莉莎·潔諾娃)所寫的虛構小說(下圖左)，原著是描述一位哈佛大學認知心理學家的故事，原書在 2007 年由作者自行出版，於 2009 年被著明書商收買版權，成為紐約時報最佳暢銷書排行榜連 59 週。並翻譯成 37 國文字。而原作者 Lisa Genova 也因此作品一砲而紅，成為阿茲海默型失智症的代言人，而後來她也專注以神經系統疾病寫下不同的小說共四本之多，可以說是神經醫學小說作家 Oliver Sacks 的女版。本片女主角茱莉安·摩爾(Julianne Moore)因為成功把愛麗絲的罹病心路歷程演得非常出色，讓她以此片獲得 2014-2015 包括奧斯卡金像獎最佳女主角等不同影展約 20 個獎項(下圖右)，可以用「影霸」來形容，也直接反映出她的演藝功力。



而本片的內容與劇情清楚的描述阿茲海默型失智症不同階段的症狀，面臨的問題、家庭動力及照顧問題，對真實失智症個案及家屬都有很大的啟發，因此在學術界及社會福利界都受到很大的肯定而運用在不同宣導場合，影響面很廣。

學習主題

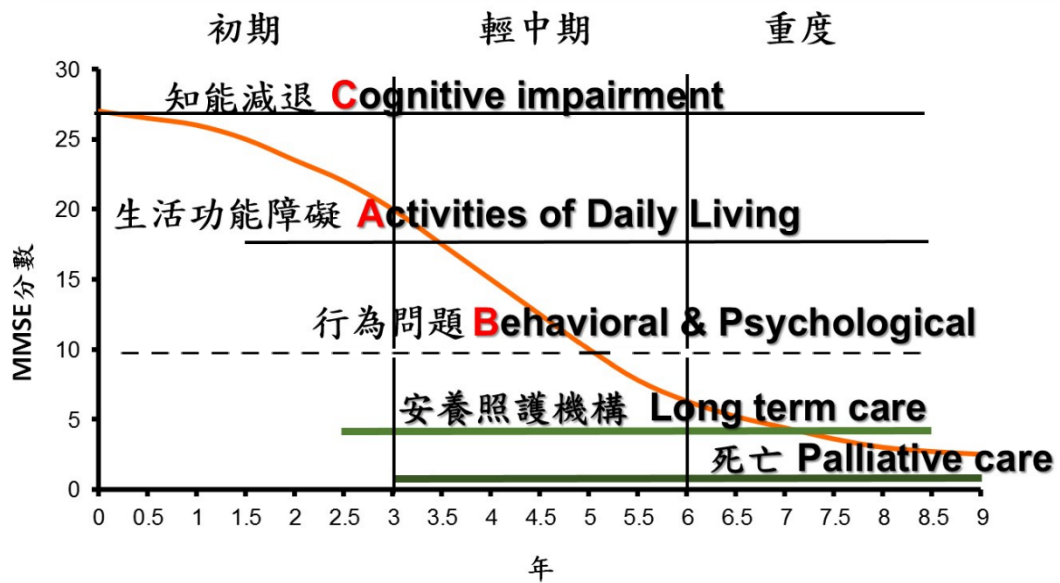
(1) 阿茲海默型失智症：

失智症是指因大腦疾病而使認知功能退步的綜合症候群，原因非常多，但以退化性的原因，阿茲海默型失智症最受大家注意，發生比例較多是原因之一。相關描述在遠古時代已有記載，但真正將「阿茲海默症」完整描述、研究及提出可能的治療方法，卻是上一個世紀的史實及科技進步的重要見證。1901年德國神經精神醫學家阿茲海默(Dr. Alois Alzheimer)所治療及長期追蹤的一位五十一歲女性病人 Auguste Deter。五年後，病人過世，阿茲海默醫師做病理解剖時，發現兩項重要的顯微病理變化，包括微小的團塊老年塊斑(Plaque)及緊密成束的纖維(Tangle)。後來這些腦部的塊斑及纏結被認為是阿茲海默型失智症不可或缺的病變，其中塊斑的組成是以類澱粉蛋白為核心，再被神經膠質細胞及腫脹的神經元包圍。到1983年，格藍納(G. Glenner)更研究出類澱粉蛋白的胺基酸組成。後人將上述病理特徵的失智症叫做阿茲海默病(Alzheimer's Disease, AD)，也就是我們常說的老年失智症(舊稱老年痴呆症)。

從八〇到九〇年代的二十年間，神經科學家利用「早發型家族性阿茲海默症」病人的研究，對產生人類澱粉蛋白的基因變異有空前的成就及了解，其中包括類澱粉 β 蛋白先質(Beta-amyloid precursor protein, APP)在第二十一對染色體的變異、早老素1(Presenilin 1, PSEN1)在第十四對染色體的變異及早老素2(Presenilin 2)在第一對染色體的變異，以及這些基因變異如何產生堆積在腦斑的APP蛋白片段A- β 。科學家目前正在研究如何預防、減少A- β 的堆積來治療阿茲海默症。事實上PSEN1基因是早發性失智症最重要的原因，於1995年首次被發現Mutation與失智症有關後，就讓科學界對AD的“Amyloid Hypothesis”更清楚。

(2) 失智症的認知症狀：

AD的核心病理變化時序分布以大腦顳葉內側，海馬迴相關區域受影響較早，大致上與臨床表現有若干關聯。基本上，臨床診斷AD仍然是一個臨床症候群，以(1)認知功能的退步程度及(2)日常生活功能影響兩大面向作為臨床程度分期的依據。「輕度」、「中度」或「重度」到底如何認定？每個程度的特點是什麼？用什麼症狀來作標準？基本上AD的典型臨床發展大致有一軌跡可循，認知功能為最早表現(Cognitive symptoms)，接著才是日常生活功能(Activities of Daily Living)，精神行為症狀(Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia, BPSD)可在任何時期有不同表現。



▲失智的典型進展與臨床症狀及分期

認知功能包含記憶力、定向力、判斷力、語言能力、抽象思考力、計算能力及注意力等六大面向，AD 型失智症就以這些認知功能的漸進性退步為主要特徵。如何簡單說明並連結日常生活能力的例子來辨認出問認知症狀非常重要，約 15 年前美國聖路易華盛頓大學發展出日常生活上八個問題來鑑別早期失智症與老化成為失智症早期認知症狀的經典工具(稱作 AD-8，全名為 Ascertain Dementia 8-item，探索失智症 8 問)，可作為病人或家屬篩檢的指引，這八個問題分別是：

1. 判斷力上的困難: 例如落入圈套或騙局、財務上不好的決定、買了對受禮者不合宜的禮物。
2. 對活動或嗜好的興趣降低。
3. 重複相同的問題、故事和陳述。
4. 學習如何使用工具、設備、和小器具上有困難。例如：電視、音響、遙控器、冷氣機、洗衣機、熱水器、微波爐等。
5. 忘記正確的月份和年份。
6. 處理複雜的財務上有困難。例如：個人或家庭的收支平衡、繳費單、所得稅等。
7. 記住約會的時間有困難。
8. 有持續的思考和記憶方面的問題。

如病人過去幾年中有上述問題的改變，問卷請親屬或病人本身填答均可，以目前的狀況跟過去比較，超過或等於兩項者，須進一步至醫院由神經內科或精神科專科醫師進行更詳細的檢查及診斷。

(3) 輕度失智症患者如何自處？

失智症的壽命從症狀出現被診斷開始到死亡為終點的個人差異很大，短則 3-5 年，長則 10-15 年，患者從健忘期到輕度認知障礙(mild cognitive impairment)進展到初期(或極輕度)失智症是非常緩慢的過程，大部分的 AD 個案也是以年計算，在這個時期都有病識感，電影中的愛麗絲在劇情中以她自己為第一人稱的方式把她的認知錯謬遭遇及對應方式融入故事，對她身為高知識份子而言，是非常痛苦的，自覺能力與智慧在她眼前慢慢流失。語言學的教授說話竟找不到適當字詞，簡單的字出現拼音錯誤、熟識的課忘了如何表達。

以下引用愛麗絲在罹病之後的演講內容，深刻真實呈現患者在病程中的心路歷程，她如何勇敢的面對及子女對她的支持：⁵

『美國女詩人伊莉莎白·畢肖普曾經寫道：

失去的藝術並不難掌握。
太多事物彷彿準備好，離我們而去。
那麼這樣的失去，也並非災禍。



我並不是詩人。我只是一個患有早發性阿茲海默症的病人。這個身份讓我開始學習失去這門藝術。我失去了優雅，失去了目標，失去了睡眠；而失去最多的，則是記憶。

我的一生積累了各種記憶。從某種意義而言，它們已經成為了我最珍貴的財富。我與丈夫相識的那個夜晚，我初次拿到自己編寫的教科書之時；我生兒育女，結交摯友，週遊世界。此生積累點點滴滴，拼命付出的收穫種種，如今都在與我漸行漸遠。也許你有所了解，或者你可以想像，這種感覺如同深陷地獄，並且逐漸惡化，越陷越深。

當我們變得與過去的自己大相逕庭，還能有誰認真相待？我們舉止怪異，談吐結巴，變得讓別人大跌眼鏡，甚至讓我們自己都感到陌生。我們變得滑稽可笑，變得笨拙無能。但這並不是真正的我們。只是這種疾病把我們變成了這副模樣。和所有疾病一樣，這種疾病也有根源，有發展，也一定會**有辦法治癒**。

我最大的心願就是，這種境遇不會在我的孩子，我們的孩子，我們的下一代身上重演。但是至少此時此刻，我還活著。我知道，我還活著。我還擁有我愛的人，我還擁有要在有生之年完成的夢想。我因為自己無力維持記憶而自我責備，同時我也擁有著純粹的幸福時光。請大家不要覺得我在備受痛苦折磨。我沒有遭受痛苦。我只是在奮力抗爭，讓現在的自己儘量存在於生活，讓過去的自己儘量存在於現在。

於是我告訴自己，活在當下，珍惜現在。

這是我力所能及的全部。活在當下，珍惜擁有，不對自己求全責備，也不催促強求自己通曉失去的藝術。

但有一件事，我會努力記住，那就是今天在此的演講。我知道，這份記憶定將消逝，也許明天，它就會消散全無。但這次演講對我來說意義非凡，因為它讓我看到了過去的自己，那個雄心壯志、深愛語言的自己。

感謝大家給我這次機會。於我而言，它已是整個世界。

謝謝大家！』

(4) 照顧者負荷：

在臨床觀察及研究結果皆指出，失智症病人最重要的主要照顧者往往是家庭成員，大多是配偶、子女，即使病人因照顧困難而轉由機構照顧，照顧者仍有無法卸下的責任。AD 的照顧病程通常漫長，病況呈現漸進式的退化，病人日常生活功能逐漸喪失，仰賴他人協助的部分越來越多，如再伴隨精神行為症狀，這些都讓照顧者的壓力越來越沉重，甚至難以負荷。

照顧者負荷是家屬因照顧失能或失智患者面臨生理、心理、社會與經濟層面的衝擊，因長期照顧慢性病人所產生客觀行為與主觀負面情緒感受。照顧負荷包含財務花費、身體狀況、犧牲個人社交及休閒活動的時間，身體健康程度下降、承受精神壓力與較差的生活品質等。

生理負荷是以身體疼痛、睡眠問題與憂鬱狀態表現負荷現象，在勞力負荷及精神壓力方面讓照顧者在照顧期間感到身心疲勞、休息不足、睡眠時機受影響，甚至產生失眠狀況。心理精神問題上最常出現焦慮、缺乏耐性、憂鬱、自覺罪惡感、生氣、對其親友產生憤怒感受，且因照顧責任與需求，照顧者無時間與他人進行互動與交流，失去社交機會，致使照顧者社會功能下降。

因此，在「失智症照顧」的議題中，病人及其照顧者都需要獲得關注，以免照顧者在長期的負荷下陷入生理、心理、社會及經濟上的困境，最終成為另一位病人(或叫做隱形的受害者，Hidden Victim 或 Hidden Patient)或是被照顧者。

圖片及資料來源

1. 圖一：<http://womany.net/read/article/6952>
2. 圖二左：<http://www.kkoworld.com/wp-content/uploads/2018/11/?MA>
3. 圖二右：<https://www.telegraph.co.uk/culture/film/oscars/11429419/Oscars-2015-Julianne-Moore-finally-wins-Academy-Award.html>
4. 圖三：<https://kathrynwarmstrong.wordpress.com/tag/julianne-moore-alec-baldwin-kristin-stewart/>
5. 電影中演講內容：<https://r3sub.com/review.php?id=7413618>

備註：失智症學習主題「機構照顧」、「精神行為症狀」及「非藥物治療」等將於電影導讀『被遺忘的時光』說明。