

沟通

本帮助手册介绍了脑退化症可能导致的沟通变化，并针对家人和照护者可以提供的帮助提出了建议。其中包括由脑退化症患者提供的沟通技巧。

脑退化症给人带来的影响各不相同，在沟通方面的变化很常见。患者可能很难清楚地表达自己或理解别人说的话。随着脑退化症的发展，沟通会变得更加困难。对于脑退化症患者及其家人和照护者来说，这可能令人沮丧和不安，且十分具有挑战性。

沟通的变化

每个脑退化症患者的情况都是独一无二的，表达思想和感受的困难也因人而异。导致脑退化症的原因有很多，每种原因影响大脑的方式都各不相同。

患者可能会出现的一些变化包括：

- 很难找到一个词，或者说一个相关的词，而不是他们不记得的词
- 表达流利，但说的话没有意义
- 理解别人说话内容的的能力下降或受限，或只能听懂其中的一部分
- 阅读和写作能力的变化
- 失去与人交谈时的社交礼仪，例如打断或忽略对方说话，或不回应对方的话
- 难以适当地表达情绪。

寻求建议

- 预约听力检查。听力师可能会推荐助听器，或对现有的助听器进行调整。
- 预约视力检查。验光师可能会向某些患者推荐眼镜。
- 咨询医生，是否可以转介给言语治疗师，以获得个性化的沟通策略支持。

表达感受

人们通过语言和非语言方式表达感受和态度，包括：

- 肢体语言，例如面部表情、姿势和手势
- 声音的语气和音高
- 话语。

脑退化症患者可能：

- 以非语言方式表达感受和态度，尤其是当说话变得困难时
- 通过阅读肢体语言以及语气和音高来了解照护者的感受。

家人和照护者与患者进行积极沟通十分重要，尤其在患者情况“糟糕”时。有时，照护者自身的压力或疲惫会使他们难以与患者进行积极有效的沟通。照护者保持自己的健康和幸福感很重要，因为这会给沟通带来积极的影响。

可以尝试做些什么

关心体贴的态度

虽然许多脑退化症患者可能并不总是理解所说的内容，但他们仍然有感觉和情绪反应。维护他们的尊严和自尊很重要。

沟通技巧

- 保持冷静，以温和、清晰的方式交谈。
- 保持句子简短，一次传递一个想法。
- 给对方留出足够的时间来理解您所说的内容。
- 要灵活，并给对方留出足够的时间来做出回应。
- 考虑使用名字和关系来帮助对方理解，例如“杰克，你的儿子”。
- 当您试图解释某事时，画一张简单的图或图表会有所帮助。
- 提问可以回答是或否的问题，或提供答案选项，让对方更容易回答。

肢体语言

- 使用面部表情和手势（例如指向或示范），让对方更易理解自己的意思。
- 考虑通过触摸和握手来帮助吸引对方的注意力，并表达温暖和关爱。
- 微笑，一起开怀大笑往往要胜过语言的沟通力。

创造合适的环境

- 尽量避免背景噪音，例如电视或收音机。
- 说话时尽量不要动来动去；如果可能，保持在对方视线范围内。
- 保持日常例行活动以最大程度地帮助减少困惑感并促进沟通。
- 为减少困惑感，鼓励所有家人和照护者使用相同的沟通方式，并以相同的方式重复信息。

需要避免的事情

- 争论。这只会让情况变得更糟。
- 命令对方。
- 告诉对方他们不能做什么。相反，应该建议他们可以做什么。
- 居高临下。人们可以分辨出说话语气何时是居高临下的，即使他们听不懂说话的内容。
- 提出可以通过良好记忆来回答的直接性问题。
- 当着对方的面谈论他们，就好像他们不存在一样。
- 消极的肢体语言。叹息声和挑眉毛的动作很容易被察觉。

*改编自A. Robinson、B. Spencer 和 L. White 《理解困难的行为》，东密歇根州大学，伊普西兰蒂，密歇根州，1989年。

脑退化症患者提出的建议

Christine Bryden (Boden)在46岁时被诊断出脑退化症，她分享了她在家人和朋友如何帮助脑退化症患者这一方面的一些见解。Christine还是多本出版物的作者，包括《我死去时会变成谁？》，这是第一本由患有脑退化症的澳大利亚人写的书。

Christine提出了以下与脑退化症患者沟通的技巧：

- 留给我们说话的时间，耐心等待我们在混乱的大脑中搜索我们想要使用的词。尽量不要帮我们补句子补充完整。耐心听，不要让我们因为忘记自己在说什么而感到尴尬。
- 不要因为我们思考或说话的速度不够快，而无法让您知道我们是否同意，而催促我们做一件事。尽量给我们时间做出回应，让您知道我们是否真的想去做。
- 当您想与我们交谈时，请不要问会惊动我们或让我们感到不舒服的问题。如果我们忘记了最近发生的一件特别的事，不要以为它对我们来说不特别。给我们一个温和的提示，我们可能只是暂时记不起来。
- 不要过多地帮助我们记起刚刚发生的事情。如果它从未在我们的记忆中停留过，我们将永远无法回忆起它。

- 尽量避免背景噪音。如果电视开着，请先将其静音。
- 如果有小孩们在身边，请记住我们会很容易感到疲倦，并且很难集中精力说话和听别人说话。或许一次一个小孩并且没有背景噪音是最好的。
- 去购物中心或其他嘈杂的地方时可能需要带上耳塞。

其他阅读资料和资源

- 澳大利亚脑退化症协会图书馆
请访问：dementia.org.au/library
- 澳大利亚脑退化症协会支持
请访问：dementia.org.au/support
- 澳大利亚脑退化症协会教育
请访问：dementia.org.au/education

更多信息

澳大利亚脑退化症协会提供支持、信息、教育和咨询服务。

全国脑退化症帮助热线：1800 100 500

翻译服务：131 450

访问我们的网站：dementia.org.au