



# 脑退化症 指南

为脑退化症患者、  
他们的家人和照  
顾者服务。





# 目录

关于澳大利亚脑退化症协会 .....	2
鸣谢 .....	3
关于本指南 .....	5
写给读者的寄语 .....	8
第1节： 关于脑退化症 .....	11
第1节： 了解您的诊断结果 .....	25
第3节： 医疗护理团队和治疗方法 .....	33
第4节： 为未来规划 .....	49
第5节： 好好生活 .....	65
第6节： 政府对脑退化症患者的支持.....	93
第7节： 澳大利亚脑退化症协会的服务.....	101
第8节： 院所护理 .....	123
第9节： 脑退化症的后期阶段.....	141
第10节： 检查清单 .....	149
第11节： 对照顾者的支持和信息.....	155
保持联系 .....	180

# 关于澳大利亚脑退化症协会

澳大利亚脑退化症协会为约50万澳大利亚脑退化症患者和近160万参与照顾他们的人提供可靠的信息、值得信赖的教育和服务。我们倡导积极的变化，并支持重要的研究。我们为那些受脑退化症影响的人提供支持，尽可能让他们生活得更好。

澳大利亚脑退化症协会在35年前由照顾者们组建，今天，我们成为了脑退化症患者及其家人、照顾者的全国行业代表协会。我们让受脑退化症影响的人参与我们的互动和决策，以借鉴他们的经验，确保我们能够代表受脑退化症影响人群的多样性经历。我们通过宣传和分享不同的故事，放大受脑退化症影响人群的声音，以期让他人听见，并且受到鼓励。

**不管您受到脑退化症怎样的影响，不管您是谁，我们都在这里为您服务。**

# 鸣谢

脑退化症指南的编制，得益于以下人士的建议和支持：

- 卫生、社会和老年护理专业人员
- 相关行业协会的代表
- 政府代表
- 脑退化症患者、其家人和照顾者
- 澳大利亚脑退化症咨询委员会，成立于2013年。该委员会成员拥有广泛的专业背景，他们运用丰富的技能、广泛的生活经验和作为社区领袖的人际网络，代表脑退化症患者发声。

本指南可从以下网站下载 **dementia.org.au/get-support/dementia-guide**

如有需要，可提供打印版本。

虽然我们尽力保持该指南内容的准确和更新，但所载信息可能随着时间推移而发生改变。如需了解最新情况，请访问 **dementia.org.au** 或者拨打全国脑退化症帮助热线 **1800 100 500**。

原始概念和部分内容经英国阿兹海默症协会许可转载或改编自《脑退化症指南》。

除了在符合《版权法》规定的用途和条件下，不得在未经澳大利亚脑退化症协会书面授权的情况下，复制、传送或储存该指南全部或部分内容。

# 关于本指南

本指南为遭受不同类型的脑退化症患者提供。本指南中的信息分为不同章节。每部分都与脑退化症旅程的一个特定阶段相关联。

如果您是脑退化症患者，本**脑退化症指南**将会帮助您了解关于脑退化症及其治疗、现有的支持和服务的更多信息。包括脑退化症患者如何更好地生活、更好地为未来做出规划相关的信息。

如果您是脑退化症患者的家人或朋友，本指南将会帮助您更深入地了解脑退化症。本指南详述了您可以如何帮助脑退化症患者，以及照顾者可以得到哪些支持和信息。

本指南也列出了一些其他资源。第149页的检查清单，旨在帮助您过好当前的生活，并为未来做出规划。请将本指南放在容易取阅的地方，以便在您需要时可以随时参考。





重要的是要记住，每个脑退化症患者情况都是独一无二的。本指南的内容仅作一般性参考，我们建议就您可能遇到的具体问题或疑惑，寻求专业建议。

# 写给读者的寄语

如果您被诊断出患有脑退化症，您不必独自面对这个问题。

每一天，澳大利亚脑退化症协会都在支持着罹患不同类别脑退化症，来自各种年龄阶段的人群。我们认识到，每个人的经历都是不同的。我们尊重这一路走来您可能经历的各种感受。

有很多信息需要消化吸收，有很多决定需要做。这段时间，您可能会感觉到很大的压力。

这就是我们编写**脑退化症指南**的原因。本指南是一个有用的信息来源，专门为脑退化症患者编写。

编写时有征询脑退化症患者、其家人和照顾者的意见，从而使其中的信息尽可能密切相关和充满意义。

您并不孤单，有为您准备的支持。

如需了解更多信息或想要提出问题，请拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。

我们经验丰富的工作人员随时准备倾听并提供帮助。



“

学习是有益的，因为保持您的大脑活跃，可以减缓脑退化症进展的速度。如果您想要学习，您需要衡量您实际能做什么，并且量力而行。”

胡安妮塔，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者

## 第1节

# 关于脑退化症

### 本节内容

什么是脑退化症? .....	12
谁会得脑退化症? .....	14
什么原因导致脑退化症? .....	15
脑退化症如何影响相对年轻的人群? .....	21
脑退化症是如何发展的? .....	22



扫码

了解更多关于胡安妮塔的故事

# 什么是脑退化症？

脑退化症描述的是由大脑疾病引起的一系列症状。它并不是一种特定的疾病。脑退化症可能会影响思维、交流、记忆、行为和执行日常任务的能力。它会影响到患者的家庭、社交和工作。

脑退化症不是老龄化的一个正常部分。

每个脑退化症患者的经历都不同。症状取决于脑退化症的不同致因以及大脑受影响区域的不同。

## 常见症状包括：

- 记忆力丧失
- 难以规划或解决问题
- 难以完成日常任务
- 混淆时间或地点
- 难以理解视觉图像和空间关系

- 说话或写作出现困难
- 把东西放错地方，丧失回溯步骤的能力
- 判断力下降或不佳
- 不愿参加工作或社交互动
- 情绪和性格发生变化。

脑退化症一般是渐进发展的。症状往往是慢慢出现，并随着时间推移逐渐加重。

重要的是要记住，没有两个人经历脑退化症的方式是相同的。人们往往在确诊后许多年里都过着积极和充实的生活。

# 谁会得脑退化症？

脑退化症可能会发生在任何人身上。

## 患脑退化症的风险随年龄增加而增加



65岁以上的人，脑退化症会影响接近十分之一的群体。



85岁以上的人，痴呆症会影响十分之三的群体。

65岁以下的人也有可能患上脑退化症，但这更少见一些。

脑退化症研究人员目前认为，患上脑退化症主要取决于一系列因素的组合，包括年龄、基因、健康情况和生活方式。脑退化症有时可能是遗传的，但这相当罕见。



# 什么原因导致脑退化症？

脑退化症有很多已知的类型。大多数人被诊断为四种类型的一种。

## 阿兹海默症

阿兹海默症是导致脑退化症的最常见原因。这种疾病是由于异常蛋白的堆积（称作“斑块和缠结”）破坏了大脑的神经元而导致。它影响到神经元之间的相互协作和沟通。重要化学物质的减少阻止了信息在大脑间正常传播。

您可能会经历：

- 短期记忆困难，特别是难以回忆起近期发生的事情
- 语言和理解困难，如找不到合适的词汇
- 越来越混淆时间、地点和人物
- 在执行任务方面，缺乏动力和积极性。

## 血管性脑退化症

血管性脑退化症的发生是由于大脑的供血量减少，导致细胞的死亡。这可能是由于中风、向大脑供血的血管变窄或大脑出血引起的。

您可能会经历：

- 症状呈阶梯式发展，有相对稳定期
- 动作速度减缓
- 注意力和短期记忆受损
- 难以针对某种情况做出决定
- 抑郁症和情感淡漠。

## 路易体病

路易体病会造成大脑的逐渐损伤。被称为路易体的小体组织，出现在大脑细胞内部。这些组织扰乱了大脑的功能，造成细胞的死亡。这会导致大脑的逐渐损伤，造成动作、思维和行为的改变。

您可能会经历：

- 波动性且突然的头脑不清醒、迷糊，或两者兼而有之
- 行动迟缓、身体僵硬、步履蹒跚、跌倒次数增加、颤抖
- 丧失面部表情
- 视觉和空间感知困难
- 幻觉
- 抽象推理和判断能力差
- 难以计划、推理、解决问题和作出决定
- 梦境生动，而且身体随着梦境抖动。

在帕金森患者身体中也会发现路易体。患有帕金森症数年的患者也有可能发展成帕金森病脑退化症。

## 额颞叶脑退化症

额颞叶脑退化症指大脑额叶、颞叶或大脑双叶出现渐进性损伤。额颞叶脑退化症有三种主要亚型，包括一种行为变异型和两种语言变异型。额颞叶脑退化症的诊断形式主要取决于大脑的哪些区域受到损害。

如果损害主要发生在额叶（行为变异型额颞叶痴呆），您可能会经历：

- 性格、情绪和行为的变化
- 情感淡漠或缺乏动力
- 容易分心和冲动。

如果损害发生在颞叶，您可能会经历：

- 难以理解词语和概念，难以认出熟悉的人，或两者兼有（语义型痴呆）
- 言语和语言表达方面有困难（进行性非流利性失语）。

## 脑退化症的其他原因

其他一系列广泛的疾病也可能导致脑退化症。这些情况很罕见，只占有所有脑退化症患者的百分之五。

其他疾病或原因包括：

- 帕金森病
- 皮质基底节变性
- 克罗伊茨费尔特-雅各布病
- 艾滋病相关的认知障碍
- 亨廷顿氏病
- 酒精相关的脑损伤和科尔萨科夫氏综合症
- 多发性硬化症

- C型尼曼匹克氏症
- 正常颅压脑积水
- 进行性核上性麻痹
- 慢性创伤性脑病（源于反复的头部受伤）
- 唐氏综合征。

## 轻度认知障碍

与随着年龄增长而通常出现的变化相比，有些人群的记忆和其他认知（思维）功能的变化程度更大，但没有脑退化症的其他迹象。这被称为轻度认知障碍。

您可能会经历：

- 部分记忆丧失
- 认知能力（思维能力）下降。

这部分人群罹患阿兹海默症或其他神经系统疾病引起的脑退化症的风险更高。如果确实发生，可能会需要很多年才会出现。医生或专家可能会在此期间跟踪检查各种症状，以监测症状和大脑健康的任何潜在变化。许多患有轻度认知障碍的人，情况并不会恶化，有些人甚至随时间的推移，出现好转。

# 脑退化症如何影响相对年轻的人群？

早发性脑退化症这一术语描述的是在65岁以下人群中诊断出的任何类型的脑退化症。年轻人可能患上任何类型的脑退化症，但阿兹海默症是最常见的类型。

## 家族性阿兹海默症

在某些情况下，脑退化症与遗传有关。这被称为家族性阿兹海默症。它在65岁以下的人群中更为常见。它影响的人群极少，全澳大利亚不到100人。

年轻和年长的脑退化症患者经历的症状是相似的。然而，年轻的脑退化症患者人群可能会需要不同的支持，因为他们的生活环境不同。

您可能身强体壮，有全职工作，正在养家糊口。您可能背负贷款或者其他财务承担，并计划工作到65岁。

年轻的群体可能会发现他们在社区中会被误解。通常，人们并不知道，年轻人群也会患上脑退化症。

## 脑退化症是如何发展的？

脑退化症不同患者的症状和能力退化的速度是不同的。患者的能力可能每天都会发生变化，甚至在同一天内，都会出现变化。

（疾病）可能在几个月内进展迅速或者在几年内都进展缓慢。脑退化症的发展过程可能不同，但这种疾病通常有三个阶段。了解这些阶段可以帮助您为潜在的挑战做好规划。



- 1 轻度或早期的脑退化症**  
您可能在思维能力方面有一些问题，如记忆力丧失，但只需极少的支持。
- 2 中度或中期的脑退化症**  
您需要支持，以帮助您在家里和社区中发挥作用。现在，困难更加明显，对您的能力和依赖性都产生了更大影响。
- 3 重度或晚期的脑退化症**  
您很可能完全需要依赖他人的照顾和监督。

遗憾的是，脑退化症是不可逆的。

但是，您可能能够在许多年里都保持独立，并生活得很好。在每个阶段，总有办法来让生活变得更好。



“

最初，这对我来说非常震惊，但在某些方面也是一种解脱，因为它有个名称，我可以确切知道我是怎么了。”

娜塔莉，脑退化症权益宣导人，患有早发性脑退化症和原发性进行性失语症

## 第2节

# 了解您的诊断结果

### 本节内容

认识您的感受 .....	27
学习更多关于脑退化症的知识 .....	28
告诉人们您的诊断结果 .....	30

脑退化症只能通过特定的医学检查来诊断。

可能涉及到：

- 身体检查，测试感官、动作、心肺功能
- 血液、尿液和脑脊液测试
- 认知或神经心理学测试，以评估记忆、语言、注意力和解决问题的能力
- 扫描检查大脑结构，并排查异常情况
- 询问病史，包括目前的身体问题、正在服用的药物和家族病史
- 精神病评估，以检查可治疗的疾病，并管理可能与脑退化症同时发生的症状。

您的医生很可能会把您介绍给不同的医疗专家来进行这些检查。

# 认识您的感受t

在确诊后，经历一系列的情绪是正常的。

您可能会感觉：

- 愤怒
- 恐惧
- 失落
- 震惊
- 不相信
- 否认
- 悲伤
- 焦虑
- 被孤立
- 一种解脱的感觉。

认识自己的情绪是很重要的。这将帮助您适应自己的确诊结果。

尝试与家人和朋友分享您的感受。

把您的想法写进日记里，可能会有帮助。您也可以从以下地方获取帮助：

- 脑退化症患者的支持团体
- 您的医生或护士
- 经过培训的咨询师。

拨打**全国老年脑退化症帮助热线1800 100 500**，了解支持团体、咨询服务和其他您可以获得的帮助。

## 了解更多关于脑退化症的信息

对脑退化症的了解可能令人生畏或感到不舒服。但了解您可能经历的变化是迈向与脑退化症良好共处的重要第一步。

学习更多关于脑退化症的知识可以帮助您：

- 根据您的诊断结果进行调整
- 和您的医生讨论治疗和支持问题

- 确定您的生活重心和未来的目标
- 获取支持和应对策略
- 制定财务和法律方面的计划
- 为您未来几年的护理做出规划
- 学习如何与脑退化症良好共处。

您不需要一下子就知道所有东西。如果您开始感到不知所措，给自己一些时间来消化新的知识。

澳大利亚脑退化症协会在 **dementia.org.au** 网站上提供一系列信息资源，在 **dementia.org.au/education** 提供一系列教育课程和项目。

您也可以拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**，获取更多信息。

# 告诉人们您的诊断结果

当您决定告诉别人您的诊断结果时，您可以从亲密的家人和朋友开始。或者您也可能选择告诉更多的人。

您可以给他们写封信或电子邮件，而不是面对面地交谈或通过电话告知。选择让您感觉最舒服的方式。

被告知的人可能会有一系列的反应。他们可能看起来很生气、害怕或是惊讶。他们甚至可能会感到宽慰，因为您的症状有了一个解释。

有些人可能会质疑或轻视您的诊断。他们可能会觉得难以接受，因为他们对脑退化症的了解有限。住得很远或是不常见面的家人和朋友，往往会不太可能理解或接受您的诊断结果。



尝试对这些反应保持耐心。有些人可能需要一些时间，才能变得更支持您。

家人和朋友往往希望获得更多信息，来帮助他们了解脑退化症以及他们可以支持您的方法。

随着您的脑退化症的发展，认识和理解您的人的支持将变得更加重要。一些关系可能会受到考验，但其他关系会变得更加牢固。

如果您觉得难以谈论您的诊断结果，并且需要支持来告诉其他人，您可以拨打**全国脑退化症帮助热线 1800 100 500**。



“

杰克一直保持着快乐  
随和的天性。 ”

格温和杰克，脑退化症权益宣导人。  
杰克是脑退化症患者。

## 第3节

# 医疗护理团队和 治疗方案

### 本节内容

建立您的医疗护理团队 .....	35
了解您的治疗方案 .....	41
治疗抑郁症和焦虑症 .....	44



扫描二维码，  
了解更多关于格温和杰克的故事。

脑退化症没有已知的治愈方法，但在医护人员、药物和其他疗法的帮助下，可以减缓一些症状，包括抑郁症和焦虑症。在正确的支持下，人们可以在多年时间里与脑退化症良好共处。

在您的脑退化症旅程里，您将接受不同医护人员的治疗。

这些包括：

- 您的医生
- 专科医生
- 联合辅助医疗专业人员
- 护士
- 澳大利亚脑退化症协会。

# 建立您的医疗护理团队

## 与您的医生合作

与您的医生建立起稳固的关系是重要的一步。

您的医生可以提供从诊断到持续管理和护理的支持。他们还可以将您转介给其他医护人员，以治疗特定的脑退化症症状。

您的医生和执业护士需要了解您。这有助于他们了解您的脑退化症，并推荐最佳治疗方法。要开诚布公，如果您有不明白的地方，要让他们知道。

让家人或照顾者和您一起去看医生，可能会有帮助。他们可以提供有关您的需求、喜好和症状的其他信息。

## 充分利用您与医生的见面时间

- 在见医生之前，写下要问的问题的清单。
- 预定一个较长时间的问诊，这样您就有时间和医生详细讨论。
- 带上一份您所服用的药物、维生素和保健品清单。
- 把您、您的家人和朋友注意到的任何变化都记录下来。
- 讨论您的病情，并一起制定脑退化症护理计划。
- 询问相关支持服务，以帮助您更好生活。
- 做好笔记，并记下注意事项带回家。

## 与专科医生合作

在脑退化症的不同阶段，可能会有不同的专科医生对您进行治疗。不同的专科医生针对疾病的不同症状进行治疗。

您的医生可能会把您转介绍给一个专家，比如：

- **老年科医生：**专门诊断、治疗和预防老年人的疾病（包括脑退化症）。
- **老年精神病学家：**专门诊断和治疗老年人的精神和情绪障碍。
- **神经科医生：**专门诊断和治疗大脑和中枢神经系统异常的人群。
- **神经精神病学家：**专门研究神经系统疾病或大脑损伤对行为和心理的影响。

- **精神科医生：**专门负责诊断、治疗和预防精神疾病和情绪问题。
- **神经心理学家：**提供应对因大脑变化而产生的行为变化的方法，并帮助做出诊断。

和您的医疗团队合作，应该始终是一件让您感到舒适的事情。如果您有不满意的地方，请向您的医生要求转诊去别处。不要担心您会冒犯他们。要求提供第二意见是很常见的。

## 与联合辅助医疗专业人员一起工作

联合辅助医疗专业人员是您医疗护理团队的重要组成部分。

他们帮助您保持您的生活质量、独立性、自我照顾和活动能力。他们还帮助减少因其他疾病或受伤而引起的并发症的风险。



联合辅助医疗专业人员在私立和公立医疗机构工作。请与您的医生讨论作为您的脑退化症护理计划的一部分，获得联合辅助医疗服务的问题。在您的脑退化症旅程的每个阶段，您都应该就您不断变化的需求和医生进行讨论。

如果您有私人健康保险，请联系您的保险公司，了解您的保险会包含哪些健康服务。

## 您可能会见到的人

- **社区护士：**在家中给您提供健康评估、大小便护理、药物和伤口管理或纾缓护理。
- **咨询师、心理学家或脑退化症顾问：**帮助您适应变化，并认识自己的感受和情绪。
- **营养师：**为保持健康饮食提供建议。
- **康乐治疗师：**根据您的兴趣和能力设计娱乐项目。

- **音乐治疗师：**使用音乐帮助改善您的健康、身体功能和身心健康。
- **职能治疗师：**评估您的能力并提供支持以帮助您保持独立。
- **验光师：**检查您的视力并监测任何眼部疾病。
- **口腔健康检查师：**（他们）与您的牙医合作，帮助您保持口腔、牙齿和牙龈状态良好。
- **足科医生：**维护您的足部健康
- **物理治疗师或运动生理学家：**帮助改善您的力量、平衡和动作。
- **语言病理学家：**如果您说话变得困难，（他们）帮助您找到与他人沟通的方法。也可以在进食或服用口服药物有困难时，进行吞咽评估。

## 了解您的治疗方案

虽然没有治愈方法，但有一些治疗方法可以帮助您缓解症状或减缓疾病发展进程，这取决于您的脑退化症类型。

了解治疗方法可以帮助您尽可能地过好自己的生活，保持良好的生活品质。

一些治疗方法可以使症状得到暂时改善。

### 药物治疗

某些药物可以减轻一些症状，并减缓病程发展速度。它们的有效性取决于您的脑退化症类型。

您应该与您的医生讨论可能能够提供给您的药物选择。

## 要问的问题

- 有什么药物可以帮助我吗？
- 为什么您给我提供这种药物？
- 这种药物对我有什么帮助？
- 我如何服用这种药物？
- 如果我漏服了一次，会怎样？
- 我还能服用其他药物吗？
- 我可以饮酒吗？
- 我还可以开车吗？
- 这是否会影响我的工作？
- 我怎样才能减少潜在的副作用？
- 出现了什么变化我应该告诉您？
- 我是否可以尝试其他治疗方法？
- 有哪些信息我可以带回家？

## 生活方式因素

保持身体和思维的活跃是至关重要的。参与日常活动、兴趣爱好和社交团体可以让人感到满足和充实。锻炼和良好的饮食可以让您的身体更健康、可以改善您的情绪，甚至可以延缓大脑的变化。

## 补充疗法

补充疗法包括一系列治疗方法和做法，可以辅助常规的医学治疗。这些疗法被称作“替代疗法”、“传统疗法”或“整体疗法”。补充疗法可以帮助促进综合健康，改善您的生活质量，尽管支持其作用的证据仍在探索之中。

建议您在开始补充疗法之前与您的医生或者专科医生进行讨论。有些补充疗法可能与您现在正在服用的药物产生不良反应，或者可能对您的其他健康问题产生影响。

治疗方法可能包括：

- 天然产品和保健品，包括草药、维生素和矿物质
- 涉及对身体部分的操作：如按摩、整脊疗法和整骨术
- 心灵-身体疗法，包括冥想、催眠疗法、芳香疗法和音乐
- 能量疗法，如灵气和治疗性触摸
- 替代医疗系统，如传统中医（包括针灸和草药）、阿育吠陀医学、顺势疗法和自然疗法。

## 治疗抑郁症和焦虑症

脑退化症患者、他们的家人和照顾者，可能会经历抑郁症或焦虑症。

寻求帮助是很重要的。您应该与您的医生讨论治疗方案。

## 药物治疗

处方药物是治疗抑郁症和焦虑症的一种方法。

抗抑郁药物通过纠正大脑中一些化学物质的水平而发挥作用。服用抗抑郁药后，可能需要几周时间才能注意到它的作用。

有些人一开始服用就会出现副作用，但这些副作用通常在一两个星期后就会减轻。重要的是要让您的医生知道您的感觉以及这些药物对您的影响。您的医生可以帮助您找到最适合您的药物和剂量。

## 非药物治疗

非药物治疗或药物和非药物治疗的结合可能也会对抑郁和焦虑症产生作用。

非药物治疗包括：

- 谈话疗法，如咨询辅导
- 回忆活动，即回忆过去的事情

- 正念活动，如冥想
- 生命故事工作，即在剪贴簿或相册中记录过去的重要时刻。

其他可以帮助治疗抑郁和焦虑症的方法包括：

- 保持活跃
- 参加愉快的活动
- 与朋友和家人交谈
- 保持健康的饮食
- 减少酒精或咖啡因（的摄入）。



“

有时候我需要花很长时间才能做出回应，因为我的思维没有那么迅速了。如果人们多等等，而不是试图告诉我我想说什么，这会让我感觉好很多。”

鲍比，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者



“

我喜欢艺术创作，喜欢用我的双手工作，这让我的生活有了一丝平静和安宁。”

布鲁斯，脑退化症权益宣导人，也是一位早发性脑退化症患者

## 第4节

# 为未来规划

### 本节内容

驾驶 .....	51
工作 .....	52
法律事务 .....	57
财务管理 .....	58
政府支持 .....	60
预先护理规划 .....	62



扫描二维码  
了解更多关于布鲁斯的故事

在得知您的诊断结果后数周内，开始考虑未来是很重要的。

您可能想和家人朋友谈谈什么对您来说是重要的。与他们交谈将有助于他们在未来理解并尊重您的愿望。做出符合您生活重心和您想要的生活方式的决定。

脑退化症以不同的方式影响着人们。有些人在（脑退化症）早期阶段就会失去技能和能力。其他人的技能和能力也许会保持更长的时间。

试着尽早考虑您的未来。随着脑退化症的发展，做出这些决定会变得更加困难。

## 驾驶

在脑退化症的早期阶段，很多人仍然可以安全合格地驾驶车辆。

但随着脑退化症的发展，它会影响您的记忆、反应、感知和能力。总有一天，您会不能再继续驾驶车辆。

如果您持有驾驶执照，法律要求您需要将您的诊断结果告诉您的发证机构。您还需要告诉您的车辆保险公司。

在某些情况下，您的医生可能会决定他们负有谨慎责任，需代表您告知发证机构。

如果您想要继续驾驶，您将需要接受医疗审查。在一些州和领地，需要由职能治疗师来对您进行驾驶测试。许多人选择停止驾驶，因为他们自己感到困惑或不太自信。

您可能想了解更多关于您所在地区的其他交通工具。了解您的选择可以帮助您更长时间地保持独立和活跃。

# 工作

在被诊断出患有脑退化症后，继续工作是可能的。继续这种熟悉的生活常规，有助于让一些人感觉更好。另一些人则决定最好是停止工作。

决定是否或何时告诉雇主您的诊断结果可能是困难的。这可能取决于各种症状对您工作能力的影晌程度，以及您可能需要的雇主的支持。

**从事某些工作时，您应该立即告诉雇主您的诊断结果。这适用于涉及驾驶或操作机械的工作。这也可能是您合同中涵盖的一项法律或道德规定。**

## 在与您的雇主交谈之前

首先与医生讨论您的工作能力。您也可以考虑以下方面：

- 您的症状是否影响您的工作能力
- 与您的脑退化症症状相关的任何安全风险
- 如果继续工作，您可能需要的任何支持
- 改变或减少您的工作职责的任何选项
- 您的雇主提供支持的能力
- 您在工作场所的权利和应享待遇。

## 告诉您的雇主

对雇主进行告知，可以在法律上给您一些保护。如果您可以继续安全工作，法律会要求您的雇主做出调整，以帮助您继续工作。

一旦您告知了您的雇主，您将需要跟踪您的脑退化症状对您的工作职责产生的任何影响。

在一些工作中，您可能必须完成体检。这将确认您仍然能够完成您目前岗位所涉及到的任务。如果不能，您的雇主可能会要求您在机构里承担新的岗位。

其他选择也包括减少工作时间或提前退休。



## 离开工作岗位

在某个阶段，您可能会选择离开工作岗位或提前退休。在做这个决定之前，您应该和您的家人、您的医生和雇主商量。

如果您决定结束工作：

- 考虑在您的工作结束之前使用您所累积的所有病假。只要您提供了医疗证明，您便有权使用这些病假。
- 咨询您的保险公司、退休公积金或财务规划师。询问收入保护险、完全和永久性伤残保险的相关情况。

当您终止工作时，请检查您收到的任何年假或长期服务假的工资数额是否正确。

## 获取建议和支持

与雇主交谈时，您可能希望有一个支持您的人陪您一起。您可以邀请一位家庭成员、朋友或同事。

如果您需要获取关于您的权利、待遇或工作条件的建议，您可以与以下人士交谈：

- 您工作场所的咨询师或人力资源负责人
- 您的工会
- 律师或反歧视权益宣导人。

就有关退休公积金或养老福利金的问题，向您的律师、退休公积金顾问或Centrelink福利署征求建议。

## 法律事务

在您得知诊断结果后不久，向律师咨询更新您的法律事务是有帮助的。

### 遗嘱

遗嘱可以让您做出选择，决定谁会在您去世后继承您的金钱和财产。只要您了解所做的决定，您就可以订立或更改您的遗嘱。

### 持久授权书

持久授权书可指定一位（或几位）您信任的人代表您做决定。授权书有不同类型，包括支持性、财务和医疗授权书。

您应该在您还能做出这些决定时，准备这份文件。

您需要将财务或医疗授权书交给相关机构。这些机构包括Medicare国民医保、您的银行、Centrelink福利署以及退休军人事务部。

# 财务管理

花时间整理您的财务状况是很重要的。把重要的信息和文件整理在一起，这样就很容易找到它们。要考虑到一些信息将会以数字化的形式存储，如网上银行和退休公积金的详细信息。

将您的详细资料保留在一个安全的地方：

- 数字账户的用户名和密码
- 银行账户
- 保险单
- 贷款或租赁合同
- 养老福利金和福利
- 委托授权书
- 退休公积金
- 股票
- 报税记录
- 信托
- 遗嘱

建议告诉您信任的人，文件的纸质版本储存的地方，以及如何访问您的网上信息。

与财务顾问、会计师或律师讨论您的情况。

## 管理您的财务

- 记住借记卡或信用卡的密码可能会变得困难。请与您的银行商讨替代方案，如“轻触即付”卡和使用手机支付。
- 您可能想为您的账单设置自动付款。设置直接付款，以定期支付您的话费或电费。

# 政府支持

您可能有资格获得政府福利和支持。有些福利需要经过经济状况调查，所以您的收入和资产会影响您的资格。

Centrelink福利署可以为您提供关于申请何种福利的建议。如果您对这些表格感到迷惑，Centrelink福利署可以帮助您填写。

您的照顾者也可能有资格获得补助或津贴。

## 获取您的Companion Card（伴护卡）

如果您需要支持去参加项目、活动或前往特定场所，您可能有资格获得Companion Card（伴护卡）。Companion Card（伴护卡）是在照顾者的支持下，继续参加休闲活动的好方法，您无需或仅需承担极少的费用。

向参与机构出示该卡。他们将免费向您的伴护者签发第二张票。

在线申请该卡

**[companioncard.gov.au](http://companioncard.gov.au)**

# 预先护理规划

您应该开始为您未来的医疗和个人护理做出规划。与您的家人、朋友和您的医疗团队讨论您的愿望，是很好的一件事情。

一份书面的预先护理计划可记录您所希望得到的治疗和护理类型。

您也可以指定某人代表您做决定。这个人可以参考您的计划来指导他们的决定。

随着时间的推移，您的偏好可能会发生改变。您可能会就您的护理计划进行多次的讨论。

与您的医生交谈，以便您能掌握良好的信息帮助您做出决定。您的医生可以帮助您制定完成您的计划。

一旦您写好了预先护理计划，每次去看医生时或去医院时都请携带。



## 权益倡导

在某些时候，您可能需要一位专业人士代表您倡导权益。这可能是在您与医疗护理、住房、福利和财务服务提供者交谈时。

在这些情况下，**老年权益倡导网络 Older Persons Advocacy Network (OPAN)** 可能能够提供帮助。

拨打**1800 700 600**或访问**opan.org.au**



“

布莱恩每周和我一起去两三次健身房，他骑10分钟自行车，在斜椅上做20个仰卧起坐，我们在举重器械上做一些力量训练，他划船10到15分钟，然后我们走10分钟来放松。”

康尼和布莱恩，脑退化症权益宣导人。  
布莱恩也是一位脑退化症患者。

## 第5节

# 好好生活

### 本节内容

适应变化 .....	66
减轻压力 .....	68
保持沟通 .....	69
应对变化的关系 .....	73
居家事宜 .....	76
安全出行 .....	84
保持健康和活跃 .....	86

患有脑退化症时，您可以做很多事情来尽可能好地生活。

您从事日常事务和活动的能力可能会逐渐发生改变，但这并不意味着您需要停止做喜欢的事情。您可能要用不同的方式去做。

继续参与活动和照顾自己的健康是很重要的。生活方式的小小改变可以带来更好的身心健康和综合健康。

## 适应变化

脑退化症带来的变化可能包括：

- 记忆力丧失
- 思考和计划困难
- 沟通困难
- 难以进行日常活动，如烹饪、银行事务和驾驶
- 混淆时间或地点
- 视力和视觉困难
- 情感淡漠和孤僻。

如果您或您的家人和朋友注意到这些变化正在影响您的生活质量，那便是时候调整您的日常生活了。

## 适应变化的方法

您经历的变化可能会令人沮丧或气馁。但是通过获得支持，您可以继续做您想做或需要做的事情。

- 在您力所能及的范围内，继续锻炼，保持健康的饮食。这将改善您思考的方式和感受。
- 锻炼您的思维。坚持学习、思考、从事各种各样的活动。
- 尽可能保持您的爱好和消遣。
- 保持社交。
- 继续做家务，例如做饭、打扫卫生、购物和洗澡，如果需要的话寻求帮助。
- 获得正式的服务以满足您的日常需求，例如政府资助的居家护理和支持服务 **My Aged Care** 我的养老服务)、**NDIS**的计划服务或私人服务。

# 减轻压力

患有脑退化症的生活有时会让人不知所措，充满压力。压力会进一步影响您的健康和生活的能力。

通过降低压力，您可以提高注意力、决策能力和生活质量。

## 管理压力的方法

- 识别压力的来源。尽可能远离这些压力源。
- 建立清晰的界限。让他人知道您愿意容忍和不愿意容忍的事情。
- 简化您的日常事务。
- 将任务分解成更小的步骤。给自己充足的时间按照自己的节奏做事。请他人给您足够的时间。
- 对困难的任務寻求帮助或者推迟进行。
- 如果您感到不知所措，在安静的地方休息放松一下。
- 与他人合作完成任务，让任务变得更容易。

## 保持沟通

沟通是让人们了解您的想法、感受或需求的重要方式。这对维持您与家人和朋友的关系也很重要。

随着脑退化症的发展，表达自己的想法会变得困难。理解别人说的话也会变得困难。

您可能需要逐渐形成与人交流的新方式。家人和朋友也需要建立与您沟通的新方式。

大多数人都有顺利和糟糕的日子。在糟糕的日子里，您可能：

- 会难以找到合适的词汇
- 失去您的思路
- 重复字词、故事或问题
- 混淆字词或以不正确的顺序说出词汇
- 阅读、拼写或写作有困难
- 理解别人说的话有困难。

## 有用的沟通技巧

- 放慢语速，慢慢说话。
- 找一个安静、不会让人分心的地方交谈。
- 当您说话或理解有困难时，请告诉他人。
- 如果您想不起名字，请描述一下这个人、地点或事物。



- 如果您想不出合适的词或反复表达自我，请家人和朋友提示、提醒或帮助您。
- 给他人反馈他们的沟通方式是否适合您。

## 英语是您的第二语言时

如果英语是您的第二语言，随着病情的发展，您可能会回溯到第一语言。如果发生这种情况，您可以：

- 考虑使用翻译技术（可在互联网或智能手机上获得），使您可以更容易地与不熟悉您第一语言的家人和朋友对话
- 了解专为文化多样性提供的支持服务
- 与会讲您的第一和第二语言的护理人员合作
- 鼓励家人和朋友学一点您的第一语言。

您的医生了解您的第一语言和文化传统是很重要的。

您也可以考虑一些非语言的交流方式，例如：

- 使用视觉提示或图片卡
- 使用身体语言和手势，帮助他人理解自己。

## 应对孤立状态和孤独感

脑退化症患者有时会感到孤独和与社区隔离。

建立一个使您与家人和朋友保持联系的常规方法很重要。

您也可以认识其他处于脑退化症早期的人士。有面向脑退化症患者及其家人和朋友的支持团体和活动。

致电**全国脑退化症帮助热线**，电话：**1800 100 500**，加入您所在地区的支持小组。

## 应对变化的关系

脑退化症的症状可能会影响您的人际关系。

当照顾者或家庭成员介入，与您一起或代表您做一些事情时，您可能会失去独立性。家庭成员可能会开始聊天，就像您不在场一样，或者在没有您参与的情况下做决定和实施计划。

比平时更多地依赖家人和朋友会让您感到内疚，这很常见；不必要的帮助可能会让您觉得受到侵扰、被专横对待。

与他人谈谈并分享您的感受可能会有所帮助。这还可以帮助您的家人和朋友理解您的感受，这样他们就可以适当地改变自己的行为。

接受帮助可能很难，但恰当的支持意味着您可以尽可能长久地独立生活。

## 保持积极的关系

- 与家人、朋友和其他人谈谈您需要的支持，以及他们可以如何提供支持。
- 把精力集中在最使您感到支持和安慰的关系上。让人们知道他们对您很重要。
- 分享您的患病生活经历。并鼓励其他人分享他们的感受。
- 应尝试接受家人和朋友可能想和其他人讨论他们的感受的这种情况。
- 如果人们变得沮丧，请记住他们是因为疾病而沮丧，而不是因为您。

## 亲密关系和性行为

脑退化症会逐渐影响性感觉和性行为。

您可能会感到不确定、沮丧或失去信心。这会导致您对伴侣的感觉发生变化。

也许有些事您不再能做到。

对性方面的变化开诚布公将有助于你们保持亲密。这也会减少困惑、责备、怨恨、内疚或自尊心下降。

讨论您现在和未来的需求和期望。允许您的伴侣也这样做很重要。您可能需要做出改变，找到你们都喜欢的性接触或性活动。

你们也可以探索新的亲密方式。这包括无性行为的爱抚或分享特别的记忆。和伴侣一起寻找让双方都满意的方式。

### 抑郁症与亲密关系

抑郁症会导致对性失去兴趣。一些药物也可能有副作用，会改变您的性欲。

随着脑退化症的发展，您对性表达和性行为的需求可能会增加或减少。如果这些变化导致身体或情绪上的困扰，请告诉您的医生。

# 居家事宜

精心设计的家可以帮助您保持独立。恰当的支持和实用性的房屋改造可以维持您在家生活的能力。

## 创建一个对脑退化症患者友好的家

对您的家做一些改变可以让您感觉更安全。

- 通过以下方式改善照明：
  - 用更亮的灯泡替换现有灯泡
  - 在阳光明媚的窗户旁放置椅子和沙发
  - 安装感应照明以降低夜间跌倒的风险。
- 通过减少杂乱和清除潜在的安全隐患（如松动的电线或地毯），确保有足够的活动空间。
- 展示个人物品和照片。这有助于唤起回忆，减少压力和焦虑。
- 将经常使用的物品放在您的视线范围内。
- 把常用的物品放在一起，这样更容易找到。
- 使用标签或图片卡来帮助寻找和识别物品。
- 确保水龙头上有冷热指示标。

- 在需要更换电器时，选择操作方式熟悉相同的电器或类似型号。
- 使用色彩独特的门和对比鲜明的门框来帮助建立方向感。

## 进入您的房屋

在某个阶段，您可能会不小心把自己锁在门外。确保您把一套房屋钥匙留给您信任的邻居。

或者您可以在房屋外面安装一个密码锁保险箱，用于存放备用钥匙。

## 规划所需支持

部分脑退化症患者发现自己的自理能力、个人卫生和做家务的能力开始下降。这些变化也会增加营养不良和脱水的风险。

做好计划以满足您的基本需求很重要。以下列出了一些您可以尝试的事情：

- 安排食品杂货送货或安排送餐上门。
- 考虑雇用一家住宅维修服务公司来帮助清洁窗户和排水沟，检查烟雾探测器，更换漏水的水龙头和灯泡。
- 安排一个人帮忙打扫房屋、烹饪、交通和日常杂务。
- 安排别人帮忙支付账单。您可以给一位值得信赖的人法律授权来处理财务事务。您也可以和银行或服务机构讨论自动支付。



- 建立一个药物提醒系统，比如通过您当地的药剂师安排的韦伯斯特-帕克®药物包。
- 当脑退化症影响您的驾驶能力时，探索您可以选择的出行方式。考虑使用公共交通、出租车、优步和社区交通工具，以及搭乘家人和朋友的车。

## 在家保持安全

脑退化症可能增加在家发生事故的风险，但辅助技术和产品可以提高安全性。

辅助技术可以：

- 降低在家中及周围跌倒和事故的风险
- 支持独立性
- 减少过早进入院所和医院护理的情况
- 减少照顾者的压力。

辅助技术包括从高科技解决方案到简单设备的各种技术。一些简单的解决方案包括：

- 个人报警器和关闭电器的定时器
- 日历钟
- 触摸灯和夜灯
- 扶手和安全坡道
- 根据处方要求使用、并由医疗人员正确安装的拐杖。

由于部分技术和设备需要由联合辅助医疗人员进行评估，您最好能够尽早评估居住环境的安全性并引入安全解决方案。这会使您有时间去学习如何使用它们，而不是在紧急情况下或在脑退化症更晚期阶段再去学习。

以下是一些保持家中安全的其他方法。

- 1. 检查烟雾报警器和一氧化碳探测器。**  
安排人定期检查这些探测器。获取有关烟雾探测器、热水服务、温度调节器和监测服务的建议。联系**全国设备数据库**，电话：**1300 885 886**。
- 2. 识别家中及周围的火灾及安全隐惠。**向当地消防局咨询免费的消防安全家访。如果他们发现了任何危险，您可以采取措施消除隐惠。
- 3. 咨询职能治疗师。**职能治疗师可以就如何通过辅助技术和房屋改造使您的房屋更安全提出建议。职能治疗师可以通过您的医生、My Aged Care 或国家残障保险计划的转诊获得。

## 预防跌倒

部分脑退化症患者的平衡感会发生改变。这会增加您跌倒的风险。如果周围没有人帮助您，跌倒会特别危险。

您可以通过以下方法预防跌倒：

- 确保您的房屋照明充足
- 消除地毯等绊倒隐患
- 安装楼梯或浴室扶手。

个人警报器是一种可选择的技术设备，可以在您摔倒时提醒他人。

理疗师或运动生理学家可以给您一些练习来帮助降低跌倒的风险。您可以直接联系理疗师或运动生理学家，通过 My Aged Care 或 NDIS 联系，也可以向您的医生咨询。

## 独自生活

许多脑退化症患者 在疾病的早期阶段继续独自生活。如果您独自生活，您可能很难知道何时需要使用医疗服务。

与您的医生、卫生专业人员和服务机构（如 My Aged Care 或国家残障保险计划（NDIS））建立联系很重要。他们可以为您提供服务和支 持，帮助您在家里尽可能长久地安全生活。

# 安全出行

患有脑退化症并不意味着您不能旅游出行。做好计划，您可以有安全、舒适和愉快的体验。

以下这些建议能够帮助您享受假期。

- 选择了解您病情的旅伴。他们可以帮忙打理后勤事务。
- 选择适合您需求和能力的旅行方式。
- 留出充足的休息时间。避免试图做太多事情。
- 告诉酒店、航班或游轮的工作人员您的具体需求。如有必要，他们可以做好准备提供帮助。

## 度假注意安全

- 规划行程时，确保旅行中可以方便获得紧急医疗服务和前往药房。
- 您所处环境的变化有时会引发困惑。确保您的旅伴和旅游工作人员了解这一点。
- 如果您订了机票或酒店，可以考虑购买旅行保险。在购买保险前与保险公司讨论您的旅行计划和健康状况。可能会有一些与脑退化症相关的不承保项目。
- 给您的家人、朋友或不同行的紧急联系人一份您的行程表。
- 随身携带一份紧急联系人和电话号码的清单。
- 如果您前往海外旅行，请订阅 **smartraveler.gov.au**，以获取关于您目的地的旅行建议更新。

# 保持健康和活跃

保持活跃和社交对您的技能和记忆力有帮助。这也能提高您的自尊、睡眠和综合健康。

只要有可能，继续做您喜欢的事情，即使您不得不改变做事方式。参与能够使心脏、身体和头脑保持活跃的活动，以照顾好您的大脑，改善综合健康。

## 照顾好您的心脏

您的大脑需要健康的心脏和血管来保持氧气和营养的供应。

有很多保持心脏健康的方法。

- 如果您吸烟，试着戒烟。为帮助您戒烟，请拨打戒烟热线，电话：**137 848**。
- 与医生安排定期体检。这包括定期的牙齿、眼睛、听力和足部健康检查。



- 每年接种流感疫苗。如果您年满65岁，向您的医生询问面向65岁以上老年人的肺炎疫苗。
- 如果您经常感到情绪低落、焦虑或易怒，您可能患有抑郁症。抑郁症是可以治疗的。第一步是和您的医生谈谈。
- 如您担心任何健康问题，请与医生跟进。如果您有糖尿病、心脏或呼吸问题，这样做尤其重要。
- 保持充足睡眠。高质量的睡眠对身体健康很重要，有助于您在一天中保持最佳状态。

## 照顾好您的身体

采取措施保持身体强健和健康很重要。

每天30分钟的体育活动可以改善您的思维和感觉。如果这看起来很难，不要担心。您可以从较少的活动开始，然后逐渐增加。

有适合每个年龄段和能力的不同活动。

您可以试试：

- 走路
- 跳舞
- 太极拳
- 园艺
- 草地滚球
- 健身课，包括低强度和水中运动。

## 保持健康的饮食

健康饮食并且充分饮水能让您保持健康和精力充沛。这将帮助您保持活跃，更好地思考。

您需要各种有营养的食物来保持健康。包括：

- 蔬菜
- 水果
- 全谷物
- 瘦肉蛋白，如鱼、豆类和鸡肉
- 低脂乳制品。

应限制含糖食物和饮品、高脂肪食物、高盐食物和酒精的摄入。

可以服用营养补充剂（如用于轻度阿茨海默症患者的 **Souvenaid**，以支持大脑功能。就您的选择咨询医生。

通过 My Aged Care 或国家残障保险计划的支持，您或许可以安排膳食准备协助或健康膳食送餐到家。

## 照顾好您的大脑

您可以通过做您觉得有挑战性的事情来锻炼您的思维。保持思维活跃可以帮助您感觉良好，并且思维更清晰。

您可以试试：

- 阅读
- 唱歌
- 玩游戏
- 与他人交谈
- 做填字游戏
- 学习新的技能。

## 保持社交联系

保持社交联系可以提供归属感和相互关联感，从而提高生活质量。

您可以：

- 加入团体或俱乐部
- 与朋友和家人保持联系
- 继续去您的礼拜场所
- 参与志愿者活动。





## 第6节

# 政府对脑退化症患者的支持

### 本节内容

My Aged Care.....	95
国家残障保险计划（NDIS）.....	97
当地服务.....	99

“

专门为我设计、可以在手机上访问的锻炼内容可以帮助我更好地独立生活。”

安，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者

您可能还没有做好准备寻求帮助，特别是如果您一直都很独立的话，但是了解可获得的信息和支持是有益的，并且能使您感到安心。

尽早寻求支持可能帮助您在患有脑退化症时，更久地在家好好生活。

有许多可获得的护理和支持服务。有些服务是免费的，但您可能需要支付其他服务的费用。这可能取决于您的收入和积蓄。



## My Aged Care

My Aged Care提供给年满65岁及以上的人士（如您是原住民或托雷斯海峡岛民，则为年满50岁及以上）。这项服务帮助脑退化症患者申请澳大利亚政府资助的服务。

服务包括：

- 在家中的协助
- 社交支持
- 暂息护理（家庭、中心、过夜和日间暂息护理）
- 个人护理
- 交通
- 院所护理（暂息和长期）。

有三种政府资助的套餐支持计划。

1. **联邦居家支持计划（CHSP）**。该计划帮助人们获得入门级的支持服务，如家政服务、居家暂息护理、交通和购物协助，使居家生活更容易一点。
2. **家庭护理套餐（HCP）**。有四个套餐级别，随着护理需求变得更加复杂，提供相应的居家护理支持。寄宿式护理机构也可能提供灵活的暂息护理，帮助您或您的照顾者休息一下。
3. **院所护理支持**该支持为那些不再能够在家中安全生活的人提供有补贴的院所护理，包括住宿、膳食和照顾/个人护理。可能是长期入住护理院，也可能是短期/暂息入住。

My Aged Care将：

- 评估您的资格
- 为您提供所在地区的服​​务信息
- 确认您需支付的费用。

访问[myagedcare.gov.au](https://myagedcare.gov.au)或拨打**1800 200 422**。

## 国家残障保险计划

患有早发性脑退化症和轻度认知障碍的人可使用国家残障保险计划（NDIS）。它为65岁以下的符合条件的人士（或者如果您是原住民或托雷斯海峡岛民，则为50岁以下）提供资金，以获得服务和支持。

可获得资金，支持您的：

- 综合健康
- 独立性
- 参与社区生活。

资金可用于：

- 居家协助，包括园艺、清洁、维护、辅助技术和房屋改造
- 对日常活动的支持
- 对维持社交关系以及参与活动和兴趣小组的支持
- 保持身体健康和综合健康
- 各种支持的协调。

您获得的资助金额取决于您的具体需求，而不是您的收入和资产。

访问[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)或拨打**1800 800 110**。

## 当地服务

您当地的市政府、州或领地政府也可能提供一些计划和支持服务，包括：

- 老年人团体和中心
- 有计划的活动团体项目
- 购物协助
- 送餐服务
- 家居及花园维护
- 居家和个人护理服务
- 暂息护理
- 社区交通
- 无障碍艺术和娱乐项目。

请拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。



“

当人们愿意等我时，我感觉很好，我感到得到了理解。”

艾琳，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者

## 第7节

# 澳大利亚脑退化症协会的服务

### 本节内容

信息服务 .....	104
支持服务 .....	109
教育服务 .....	119

澳大利亚脑退化症协会提供广泛的服务来支持：

- 患有各类脑退化症和轻度认知障碍的人士
- 担心记忆、思维或行为变化的人士
- 家人和护理人员。

我们经验丰富、有资质的脑退化症顾问提供信息、支持和教育服务，帮助您：

- 理解您的诊断结果
- 了解关于您的脑退化症类型的更多信息
- 适应记忆、思维、行为和能力的变化
- 为未来规划
- 高质量地生活。



我们理解每个人以及各自的脑退化症经历都是独特的。我们采取非常个性化的方式为您提供支持。我们的脑退化症专家团队可以与您讨论我们如何为您和您的独特需求提供最佳支持。

您可以下列方式参与计划和服务：

- 作为个人
- 作为照顾者
- 双人（您的伴侣、朋友或照顾者）
- 作为家庭。

可以通过各种方式获得服务，包括：

- 面对面
- 电话
- 网上。

得益于政府资助以及慈善家和私人捐赠者的慷慨捐赠，服务免费或价格低廉。

老年护理和社区护理专业人员也可以获得服务，以了解更多关于以人为本的脑退化症护理方法。

了解我们的服务并建立联系的最佳方式是拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。

## 信息服务

### 帮助信息表

帮助信息表提供关于脑退化症常见问题的信息、建议、常识方法和实用策略。了解脑退化症、迹象、症状、适应变化和患有脑退化症的生活。

可以通过我们的网站阅读、下载和打印帮助信息表。许多帮助信息表都有英语以外的语言版本。

## 澳大利亚脑退化症协会图书馆服务

图书馆服务提供关于脑退化症的全面纸质和数字资源。您可以借阅书、文章、音频资源、电子书和DVD光盘。借出物品可以应要求邮寄给您。

请访问：[dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)

## 澳大利亚脑退化症协会网站

澳大利亚脑退化症协会拥有一系列网站，提供有关脑退化症和相关主题的信息。

### 澳大利亚脑退化症协会

请访问澳大利亚脑退化症协会的网站，获得：

- 关于澳大利亚脑退化症协会的信息（我们是谁，我们做什么）
- 关于脑退化症一系列主题的小册子、视频和应用程序链接

- 教育项目和信息宣讲会、日期和时间
- 参与权益倡导、筹款和研究的方式。

请访问：[\*\*dementia.org.au\*\*](http://dementia.org.au)

## 我家族中的脑退化症

“我家族中的脑退化症”面向那些认识脑退化症患者的儿童和青少年。网站使用视频、游戏和小测验提供有关脑退化症的信息，内容丰富多彩，充满互动，适合青少年的年龄特点。网站还分享了处于类似情况的青少年的经历。

请访问：[\*\*dementiainmyfamily.org.au\*\*](http://dementiainmyfamily.org.au)

## 过好患有脑退化症的生活

“过好患有脑退化症的生活”项目旨在通过分享个人故事，激励脑退化症患者过上高质量的生活。

该网站鼓励您：

- 发现新的爱好和活动
- 继续参加您喜欢的活动
- 照顾好您的心脏、身体和大脑。

请访问：[livingwellwithdementia.org.au](http://livingwellwithdementia.org.au)

## 早发性脑退化症中心

早发性脑退化症信息中心是早发性脑退化症患者、其家人、护理人员和医护人员的一个宝贵资源。该网站提供信息和建议，并帮助您联系特定的支持和服务，包括国家残障保险计划（NDIS）。

请访问：[dementia.org.au/about-dementia/younger-onset-dementia](http://dementia.org.au/about-dementia/younger-onset-dementia)

## 脑退化症友好社区

“脑退化症友好社区”是一个旨在建立社区对脑退化症的理解、认识和接受度的项目。项目网站提供信息和资源，支持脑退化症患者和照顾者，并为他们赋能，以便：

- 提高对脑退化症的认识和理解，创造无障碍和包容性的空间
- 与当地的项目、活动和社交活动联系起来
- 与致力于创建脑退化症友好社区的当地人士建立联系。

请访问：[dementia.org.au/dfc](https://dementia.org.au/dfc)

# 支持服务

## 全国脑退化症帮助热线

全国脑退化症帮助热线是一个免费的电话服务，任何人都可以拨打，每天24小时、每周7天均可拨打。

您可以以保密的方式与脑退化症专家谈论：

- 记忆问题和寻求诊断
- 理解您的诊断结果和接下来要采取的步骤
- 脑退化症对情绪的影响
- 适应记忆、思维、行为和身体能力的变化
- 保持日常健康和独立性
- 联系支持计划和服务的方式，以支持您和您的家人
- 照顾患有脑退化症的亲人。

如果您是新确诊的病人，您的医生、专科医生或记忆诊所可能会在您允许的情况下与澳大利亚脑退化症协会联系，请求脑退化症专家给您打电话讨论支持计划和服务。

请拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。如果您需要翻译，请拨打**131 450**联系笔译和口译服务。

## 诊断后的支持计划

### 诊断后支持计划

澳大利亚脑退化症协会在澳大利亚全国范围内向诊断出患有任何类型脑退化症或轻度认知障碍的人士、其家人和照顾者提供诊断后支持计划。

通过多次会议，脑退化症专家将：

- 和您谈谈您的诊断结果
- 确定服务和支持，以帮助您调整，过好患有脑退化症的生活
- 为您转介服务和项目，包括My Aged Care，国家残障保险计划和澳大利亚脑退化症协会



- 提供适合您的脑退化症类型和情况的实用信息和建议。

### “过好患有脑退化症的生活”项目

该项目对脑退化症进行概述，并说明得到诊断结果之后的后续步骤。该项目欢迎脑退化症患者与家人或照顾者一起参加一系列小组会议，与境遇类似的人互动。

该项目由澳大利亚脑退化症协会的促导师主持，涵盖：

- 适应变化
- 关系和沟通
- 为未来规划
- 保持健康

帮助您好好生活的服务和项目。

## 年轻型脑退化症家庭参与计划

虽然我们所有的计划都适用于受年轻型脑退化症影响的家庭，但我们认识到，当 65 岁以下的人被诊断出脑退化症时，一些家庭面临着独特的挑战。

您可能在：

- 全职工作
- 积极养家
- 在家庭经济上承担重任
- 年富力强，并且社交活跃。

我们的家庭专家服务可帮助解决复杂的家庭情况，并将与您和您的家人（包括孩子）一起努力，帮助您适应变化和挑战。

## 轻度认知障碍确诊后的计划

该计划为患有轻度认知障碍的人提供信息和支持。

该计划着重于帮助病人：

- 了解病情并适应记忆和思维能力的变化
- 了解身心健康对于支持和维持大脑健康的重要性
- 养成并保持健康的生活习惯，以降低患脑退化症的风险
- 参加能最大程度提高幸福感的活动，以保持精神积极和社交活跃。

## 在脑退化症各个阶段的支持项目

### 心理辅导

您可能希望和专业的心理辅导师谈谈您的脑退化症经历。您可以单独接受心理辅导，也可以和家人或照顾者共同参与。

澳大利亚脑退化症协会的免费心理辅导服务可以帮助您：

- 应对自己对所患脑退化症类型及其症状的感受
- 单独、或与伴侣和家人一起分享您的情绪
- 谈谈记忆、思维和行为的变化及患病对家庭、文化和生活安排的影响
- 通过设定目标和寻求支持来规划未来。

专业护理人员也可以获得这项服务。

## 与同伴建立联系

脑退化症患者和护理人员都可以获得一对一的同伴支持。参与者与以类似方式受脑退化症影响的人配对，以便参与者能够分享经历并相互学习。

## 社交支持计划

为脑退化症患者、其家人和照顾者提供社交支持服务。

The Memory Lane Café®（记忆巷咖啡馆）项目在澳大利亚各地的社区咖啡馆举办，提供团体社交支持。脑退化症患者及其亲人定期与他人会面，享受娱乐活动和点心。鼓励参与者发展新的友谊，并建立一个支持网络来分享脑退化症的经历。澳洲脑退化症协会的工作人员和志愿者在现场回答问题并提供建议。

澳洲脑退化症协会还为脑退化症患者提供各种针对不同需求和兴趣的团体活动。包括护理中心举办的活动、社区郊游等。

## **脑退化症居家计划**

脑退化症可以改变一个人对其家庭环境的看法。

脑退化症居家计划提供建议和支持，以对您的家庭环境进行实际改变和调整，以支持您：

- 在自己家好好生活
- 保持独立性
- 感到安全和有保障
- 维持日常生活，完成日常任务
- 维持兴趣爱好，参加活动。

脑退化症职业治疗师会和您进行咨询，以确定您可以做出哪些改变，以创建一个对脑退化症友好和支持脑退化症的家庭环境。

## 照顾者支持

照顾脑退化症患者可以鼓舞人心，带来满足感，但也是一段容易让人情绪激动和充满挑战性的时期。澳大利亚脑退化症协会为护理人员提供支持，帮助他们学习新的方法来应对护理者的角色，支持综合健康并与处境相似的人建立联系。

支持小组包含多次会议，由处境相似的人参加，分类包括脑退化症类型、农村和偏远地区患者以及其他护理者特点。所有小组都由澳大利亚脑退化症专家担任促导师，他们根据参与者的需求提供额外的信息和支持。

## 对文化和语言多样化群体的支持

澳大利亚脑退化症协会与各种机构、卫生和社会服务机构、团体和项目建立联系，为不同文化和语言的人士提供支持。我们共同确定项目和工具，以满足不同社区的独特需求，分享有关脑退化症的信息，并鼓励使用澳大利亚脑退化症协会提供的服务。

## 对原住民和托雷斯海峡岛民的支持

澳大利亚脑退化症协会与原住民和托雷斯海峡岛民社区卫生服务机构、团体和项目合作，确定、发展和支持原住民和托雷斯海峡岛民成为脑退化症支持工作者。通过与当地人合作，以文化安全和包容的方式与受脑退化症影响的人士分享脑退化症信息、建议和支持。



# 教育服务

## 面向脑退化症患者、其家人和照顾者

澳大利亚脑退化症协会提供广泛的信息和教育课程，可面对面、在线或通过预先录制的网络研讨会获得，以帮助构筑知识，支持您的综合健康。

我们的教育服务可以帮助您：

- 了解不同类型的脑退化症的相关症状
- 改造您的家居环境，使之对痴呆患者友好并有利于痴呆患者保持能力
- 学习如何应对记忆、思维、行为和沟通方面的变化
- 确定能够帮助您保持独立性和综合健康的支持和服务
- 制定策略来管理影响日常生活的能力变化。

请访问：[dementia.org.au/education](https://dementia.org.au/education)

## 面向医护人员和护理人员

澳大利亚脑退化症协会的脑退化症学习中心提供全面的循证学习和咨询服务，以改善对脑退化症患者的支持和护理质量。

这些服务包括认证课程和非认证课程，并可通过在线和面对面获得。

请访问：[dementialearning.org.au](https://dementialearning.org.au)



“

无论您如何受到脑退化症的影响，无论您是谁，澳大利亚脑退化症协会都在这里为您竭诚服务。”



“

母亲曾是歌手，她有自己唱歌的录音和磁带。她在院所接受护理时，我们会放这些磁带给她听，因为这些音乐很治愈。她总是很喜欢听自己的歌，还会跟着唱。到后来她唱不出来了，还是会跟着哼。”

艾琳娜，脑退化症权益宣导人

## 第8节

# 院所护理

### 本节内容

确定正确的时间 .....	124
选择护理院 .....	126
了解费用及成本 .....	130
澳大利亚政府拨款的院所护理的资格要求...	132
搬入护理院 .....	134
管理亲朋好友探访 .....	137
保护您的护理质量 .....	139

**敏感内容：**澳大利亚脑退化症协会警告：接下来两节内容可能较敏感并会引起某些读者的不适。我们提供本信息，是为了帮助您在尚有能力时与家人及照顾者讨论并规划您的未来护理需求。

探索院所护理方案对所涉及的每个人来说都可能很困难。您应当尽可能参加讨论和决策过程。

我们建议您尽早规划未来的院所护理安排。在您的脑退化症进一步发展前您可以让他人知道自己的意愿。

您可能会希望参与选择护理院，这样到时候，您会对自己的住所感到更加熟悉和舒适。

## 确定正确的时间

如果院所护理是选择之一，想知道入住的正确时间有时会很困难。

您可能在很多方面还能独立生活，但某些时候您的脑退化症会对您的综合健康带来风险。

每个情况都不一样。想要决定对自己而言正确的时间，可考虑以下问题。

- 您在家是否觉得安全？
- 失忆、糊涂或迷失方向是否给您造成问题？
- 自己的移动能力和协调能力是否受限？
- 您做事情时是否一直需要有人照看监督？
- 您是否有自己照顾者、家人或支持服务无法提供的需求？

如果有，则可能是考虑进入院所护理的时候了。

有可能您没有意识到自己需要额外护理及支持。由自己信任的人士（例如：您的照顾者、家人或医疗专业人员）指引十分重要。

## 选择护理院

查看院所护理选项时可能会激起许多情感。您可能会感到压力、悲伤、解脱、孤独或内疚。

有时家人会有不同意见或担心可供选择的护理质量。

应与您的医生、照顾者或家人讨论自己变化的需求以确保接受最佳护理，这一点十分重要。澳大利亚脑退化症协会也提供顾问及咨询服务，在这个时间点帮助您。

## 权衡所有选择

权衡选择时，最好至少看过三家护理院。您可考虑随着自己病情的发展，这些护理院将如何满足自己的需求。

准备一份检查清单，应包括对自己、家人及朋友重要的内容。



检查清单可能包括如下内容。

## 活动及服务

- 乘搭公共交通及开车是否可达。
- 合适的社交及休闲活动。
- 出游及特别活动。
- 是否提供额外服务，例如：美发、足疗及牙科服务。
- 空位及等待名单。

## 护理及医疗支持

- 热情友善、知识全面的员工。
- 工作人员与住户及其家人的积极互动。
- 护理人员接受了合适的脑退化症培训。
- 提供合适的医疗护理。
- 合适的夜间值班人员数量。
- 可选择继续看现有的医生。
- 满足老年护理质量标准。
- 积极对待多样性和包容性

## 舒适

- 干净温馨的环境。
- 尊重隐私及个人空间。
- 卧室舒适，有个人物品。
- 宠物友好。
- 公共区域及花园的环境。
- 脑退化症友好的环境：例如指示牌清楚，厕所通道通畅。
- 在合适的用餐设施提供种类丰富、高品质的膳食。
- 咨询食物喜好和膳食需求。
- 尊重文化及精神信仰及情感需求。

## 家人支持

- 离家人及朋友近。
- 家人可在院所用餐。
- 可选择让家人及朋友继续行使照顾责任。
- 灵活的探访时间。
- 住户及亲属委员会。

## 院所护理试体验

做决定前，您可在提供暂息服务的护理院体验一次或几次短宿。

这样您就有机会对该护理院更加熟悉。这样可能可以让最终过渡转成全时护理更加容易。

还能给您的照顾者休息机会。定期使用暂息服务可能可以帮助他们在您自己家里照顾您更久。

# 了解费用及成本

澳大利亚政府对院所护理有一些费用上的支持，但您可能仍需自己承担一些费用。

通过My Aged Care（老年护理服务）提供的补助金额取决于您的财务状况以及您选择居住的地点。国家残障保险计划（NDIS）可能在您满足My Aged Care补助资格前提供部分费用补助。

老年护理费可能包括：

- 每日基本费
- 根据资产收入确定的护理费
- 住宿费
- 额外或可选服务费

费用金额取决于Centrelink或退伍军人事务部对您收入及资产的评估。

My Aged Care提供关于安排院所护理的信息。他们可以使用费用估算工具帮助您估算押金和收费。

您也可以通过Centrelink或会计，从老年护理方面的财务顾问那里获得意见。

欲了解My Aged Care院所护理补助资格、费用及收费详情，请浏览：  
**[myagedcare.gov.au](http://myagedcare.gov.au)**

# 澳大利亚政府拨款的院所护理的资格要求

## My Aged Care

如果您年满65岁（或年满50岁的原住民或托雷斯海峡岛民），则政府可能会建议您接受评估，以更好地了解您的支持需求。

评估免费。一般在您家（或医院）完成。您可邀请家人、照顾者或好友。

评估将：

- 确定您需要的护理水平
- 推荐类别合适的院所护理
- 提供合适护理院的信息
- 提供书面资格证明书，供出示给护理院。

您的医生可以转介您完成评估。您也可以致电 **My Aged Care**，要求评估，电话：**1800 200 422**

也可选择私立护理院。私立护理院不需要护理评估。

## 早发性脑退化症人士

如果您有早发性脑退化症，并希望接受评估，看自己是否能获得支持式住宿安排补贴，您需要参阅国家残障保险计划（NDIS）详情。您可以了解如果自己从家中搬到团体护理环境时是否有补贴。

也可选择私立院所护理服务，而且不需要评估。

# 搬入护理院

## 向护理院提交申请

您可以同时申请多家护理院。所有的申请均保密。

要求加入等待名单。这样自己可以有更多时间考虑搬入的正确时机。

在等待名单上等待时与护理院定期保持联系。这样护理院知道您仍然有意向，并且如果您需要立刻搬入，可以告知护理院。

## 收到要约

有位置空出来时，护理院会联系您，询问您是否仍有兴趣以及您能搬入的时间。情况变化可能很快，因此应做好准备。一般而言，您有七天的时间可以搬入。

可能从您接受要约当日起就产生费用，包括政府要求的费用。



护理院会给您提供住户协议。协议会列出服务、收费、权利及责任。请确保完全理解协议内容后再签署协议。

搬入护理院后，并不意味着以后都一直得住在同一家护理院。搬去别的护理院是可能的。

## 熟悉环境

您选择的护理院护理员工会在您入住前收集您的信息。

信息可能包括您的：

- 个人喜好
- 兴趣
- 生活及家庭史
- 健康状况
- 膳食好恶
- 社交及活动喜好

之后，护理员工会为您起草护理计划。帮助护理人员尽可能详细地了解您。这样可以帮助他们为您提供最佳护理。

## 入住适应新家

搬新家绝非易事。下列技巧能够帮助您适应新家：

- 在个人物品上贴上标签。这样可以帮助自己了解哪些是自己的物品，也好寻找丢失的物品。
- 选择自己屋内的个人物品及家具。这样可以增加熟悉感，让自己的房间更有家的感觉。
- 找药剂师或医生复查所有药品并将详情交给工作人员。

## 管理亲朋好友探访

见亲朋好友时可能产生多种情感。但有些准备有助于使探访更有意义，更愉快。

### 亲朋好友探访时可能有帮助的事情

- 知道护理人员的名字。他们可以做自我介绍或固定时间，定期探访。
- 带上一本杂志或一份报纸。他们可以跟您读一些有趣的文章或跟您一起做有趣的智力问答。
- 带上老照片或明信片，帮助回忆。
- 和您一起给你们共同的朋友或家人写信。这样可以帮助培养并维护您的亲情和友情。
- 通过拥抱、颈部按摩及握住手来代替或补充对话。
- 制作人生之书。人生之书是回顾自己人生经历，纪念重要成就的绝佳方式。
- 探访时要求私人空间，可以与亲人更亲密。

- 如果护理院允许，可以让他们带上动物或您的宠物。
- 让他们带上一位好友，提供情感支持。

如果探访未能按照计划进行，也不要担心。人人都有状态好与不好的日子，您或您的朋友或家人可能那一天感觉累。

不管他们是什么状态，一起度过时光仍然很重要。

## 保持联系

过渡至护理可能对所涉及的每个人都充满挑战且让人感到困惑。请记住，适应新家总有一个过程。您的朋友和家人会从实际角度和情感角度对这样的变化有些感受。

让您的朋友和家人多给自己寄卡片和便条，鼓励他们保持联系。每当看到这些卡片，您会感到他们的支持。

## 保护您的护理质量

如果您、您的家人或朋友对您接受的护理感到担忧，请立刻告知您的护理院经理。

您还可以联系：

- 老年权益宣导网络（OPAN），电话：  
**1800 700 600** 或浏览：**opan.org.au**
- 老年护理质量及安全委员会，电话：  
**1800 951 822**或浏览：  
**agedcarequality.gov.au**



“

我感觉好像跟自己的太太关系更紧密了。能够帮到某人，从情感上来说很有回报。”

罗伯，脑退化症权益宣导人兼家人照顾者。

## 第9节

# 脑退化症的后期阶段

### 本节内容

理解纾缓护理 .....	143
使用纾缓护理支持您的需求 .....	144



扫二维码，  
了解罗伯的故事详情

大多数人在脑退化症后期阶段会需要全面护理。该疾病的最后阶段可能会很难接受，但做好规划会让这个过程容易一些。

预先护理计划可以让您在仍可以做到的时候表达您的护理喜好。

预先护理计划可以是口头或书面形式。

在您的诊断后尽快完成该步骤可以是积极且赋能的过程。以防将来需要有人代您作出决定，您可以提前让他人知道您的意愿。

您的家人和照顾者之后就可以遵照您的价值观和选择来帮您做决定。这样在危急时刻需要治疗时，可以帮助减轻他们的担心和压力。



## 理解纾缓护理

纾缓护理是一种特别护理，为寿命将尽的人士提供支持。

该护理旨在减轻患者在疾病晚期的症状。也能为家人和照顾者提供情感及实际的支持。

提供纾缓护理的人士包括：

- 全科医生
- 专科医生，例如：肿瘤医生、心脏科医生、神经科医生及呼吸内科医生。
- 护士
- 联合辅助医疗专业人员，例如：药剂师、职能治疗师及物理治疗师
- 社会工作者
- 悲伤及丧亲咨询师
- 牧师护工。

# 使用纾缓护理支持您的需求

## 提供个人安慰

纾缓护理有积极的方式提供安慰。包括：

- 改变身体姿势
- 口腔护理
- 协助改善呼吸困难的情况
- 皮肤护理
- 肠道管理
- 行动
- 精神信仰及文化关怀
- 音乐及芳香疗法
- 按摩
- 疼痛管理

## 管理症状

管理症状的方式取决于您脑退化症的阶段以及您是否有其他疾病。

管理症状时，可能需要做出困难的决定。您的家人及照顾者需要考虑您的意愿和价值观。他们还应该考虑以下问题。

- 治疗有多大作用？
- 什么选择能带来最佳舒适度？

## 疼痛管理

疼痛管理是优质护理的重要环节之一。在进行疼痛记录、疼痛评估和疼痛管理时，应采取持续且以人为本的方式。

## 营养和补水支持

晚期脑退化症可引起食欲降低。也可能导致进食和吞咽困难。没有证据表明人工营养或人工补水能够延续生命或使患者平静地去世。

## 抗生素管理

有关使用抗生素的决定应综合考虑并根据个人情况而定。

时机成熟时，您的家人、照顾者或医疗专业人士需要安排您的纾缓护理。

欲查询州办事处联系方式和详情，请浏览：  
**[palliativecare.org.au](http://palliativecare.org.au)**。

“

脑退化症、健康以及照顾自己——这是一场旅程。坚持总有回报。虽然有些大的方面我们无法控制，但应努力尝试将小事做好。”

瓦尔，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者



“

我会使用不同的科技手段，哪怕是最基本的打个电话，都能够对我自主选择如何过自己的生活起到支持作用。”

莎拉，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者

## 第10节

# 检查清单

本节提供了检查清单，帮助您活好现在，并为未来做计划。

### 第一个月

- 预约澳大利亚脑退化症协会的诊断后支持计划。会有一名脑退化症专家与您见六次面，来了解您的特定情况，提供信息，并根据对您而言最重要的方面提供支持建议，来帮助您适应变化并好好生活。

了解自己诊断的详情包括：

- 诊断的是哪种脑退化症
- 有哪些可用的药物及非药物治疗方式
- 您的护理中会涉及哪些医疗专业人士。

预约澳大利亚脑退化症协会的介绍会。您可以学习脑退化症的相关知识，了解应如何尽量长久地好好生活。

请加入澳大利亚脑退化症协会图书馆服务，请浏览：**[dementia.org.au/library](http://dementia.org.au/library)**

跟家人和朋友交流自己的感受。如果您、您的伴侣或家人想咨询专业受训的脑退化症专业人士，请联系澳大利亚脑退化症协会。



- 将可以帮助改善您生活质量的服务及支持写在一张清单上。思考有哪些方面可以帮助您：
  - 在自己家好好生活
  - 保持健康及活跃
  - 保持参加活动及兴趣爱好。
- 在My Aged Care（老年护理服务）或国家残障保险计划（NDIS）注册，了解可获得的以及自己可能需要的服务及支持。
- 如果您开车，请将您的诊断结果告知发照机关以及您的车辆保险公司。如果您需要停止开车，应考虑其他交通方式。这可以帮助您保持活跃并保持与家人和社区之间的联系。
- 如果您在工作，在减少自己的工作小时数或辞职前应考虑自己的法律及财务选择。如果您或您的照顾者需要停止工作，应询问Centrelink你们可获得的福利。

## 接下来的六个月

- 澳大利亚脑退化症协会为有脑退化症的人士、他们的照顾者及家人开展团体活动、社交及同伴支持活动。认识其他面临同样情况的人士并分享经历。
- 评估您的居家环境通过改装来帮助您适应记忆和思维适应变化，并保持您的安全。
- 评估您的综合健康。保持自己的心脏、身体和头脑活跃，照顾好自己。将锻炼及健康饮食变成有生活常规的一部分。
- 定期跟医生、牙医、验光师及足疗师安排检查。赴约时考虑让人陪你去，可以做笔记，问问题，或要求医生等人士给您一些书面建议。

- 为您的未来做好规划。考虑法律及财务事务、预先护理指示以及医疗及保健护理意愿。
- 开始为自己不再能够住在家里的时候做计划。研究自己有哪些选项以及院所护理的资格条件。可能包括：
  - 做My Aged Care综合评估
  - 参加澳大利亚脑退化症协会的有关院所护理的信息介绍会
  - 就自己的感受和变化的情况咨询脑退化症咨询师。



“

我太太林恩跟我买了个照相机，这样我就能给地方、东西还有人拍照来记住他们。结果，从大家那儿听到的是，我拍的照片挺不错”

凯文，脑退化症权益宣导人，也是一位脑退化症患者

## 第11节

# 对照顾者的支持和信息

### 本节内容

获得情感支持 .....	158
获得实际支持 .....	159
照顾自己的身心健康和综合健康 .....	162
支持患有脑退化症的人士 .....	163
行为变化 .....	171
悲伤及丧亲 .....	176

如果您有家人诊断出患有脑退化症，他们可能有不同的方式来应对脑退化症。

有些人会希望尽量久地保持独立。其他人会寻求他人的帮助，来管理自己的症状并保持一定水平的独立。有些人可能不会意识到他们所需的支持。

您可能会渐渐发现自己开始担任“照顾者”的角色。通常这种情况会在自己并未有意识地决定要这么做的时候发生。

作为脑退化症患者的家人或朋友，您可能会提供一系列护理，包括：

- 帮助患者继续参与诊断前他们的爱好、活动及感兴趣的事情
- 与医疗保健专业人士及支持机构合作，来满足患者的身体、心理及社交需求

- 帮助患者料理日常活动，例如：家务事、购物、备餐、管理财务、预约及服药
- 提供个人护理，例如：洗澡、穿衣、如厕等
- 当患者经历行为变化或出现与脑退化症有关的心理症状时为其提供支持
- 帮助患者完成身体动作，例如：上下床或走路。

如果与您亲近的人罹患脑退化症，千万不要低估这可能对您带来的影响。无论您是伴侣、子女、亲戚或朋友，您们之间的关系都会发生变化。

照顾好您自己的身心健康和综合健康，在有需要时向他人寻求支持，意义重大。这能够确保您在能够做到的情况下尽可能久地为患脑退化症的人提供最佳护理。

## 获得情感支持

照顾脑退化症患者很值得。也充满挑战，改变生活，让人感到压力。有时会觉得无法应对。

随着患者的需求变化，您可能在不同时期有不同的感受。随着脑退化症渐渐导致患者能力及个性发生变化，您与他们关系的性质也会发生变化。



应对这些情感没有容易的方法，但可能有帮助的是，要知道您会感受到的复杂、不同的情感完全是正常的。

您可能希望与专业人士、朋友或家人或照顾者支持小组的人分享您的感受。

澳大利亚脑退化症协会为照顾者提供训练有素的辅导咨询师、支持小组及教育课程。|请拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。

## 获得实际支持

照顾脑退化症患者时，随着时间推移，难度可能更大。获取帮助有助于您更容易地提供最佳支持。

有多种支持渠道：

- **朋友及家人：**尝试请家人参与护理并分担责任。这可以为您减轻一些负担。

- **社区支持：**与邻居或您已有关系的群组建立联系。人们可能很乐意提供实际支持，如购物、做饭或与脑退化症患者共度时光。
- **雇主福利：**如果您在工作，可询问有关照顾者假或其他灵活工作选择。
- **政府福利：**通过Centrelink了解您是否有资格享受任何政府福利。
- **照顾者支持小组：**与有类似经历的人交谈。您可以分享实用的技巧，并获得情感上的支持。向澳大利亚脑退化症协会询问您所在地区的小组。
- **全国脑退化症帮助热线：**从训练有素的脑退化症支持专家那里获得信息和支持。致电**1800 100 500**。
- **照顾者门户 (Carer Gateway)：**获取专门针对护理人员实用信息和资源。浏览：  
**carergateway.gov.au** 或致电：**1800 422 737**。

## 以人为本的护理

对脑退化症患者的以人为本的护理意味着所提供的护理：

- 以尊严和尊重对待他人
- 促进患者行使权力
- 了解他们的个人历史、生活方式、文化、好恶
- 从他们的视角看事物
- 提供积极的社交环境，促进其在社区中的关系。

这些原则有助于积极接纳每个人的独特性，无论他们患有何种疾病。重要的是要看到这个人，而不仅仅是他们的脑退化症。

您和脑退化症患者应该参与到其护理计划制定过程中。作为伴侣、家人或朋友，您对他们的理解是无价的。

# 照顾自己的身心健康和综合健康

作为照顾者，很容易就会将他人的需求放在首位而忽略自己的需求。照顾好自己对您的身心健康和综合健康至关重要。

- 确保饮食均衡，睡眠充足，并安排时间进行定期锻炼和体育活动。
- 定期看医生，检查自己的身心健康。
- 如果您不得不移动或抬举您照顾的人，应咨询医生或联合辅助医疗专业人员，降低您受伤的风险。
- 如果您经常感到悲伤或焦虑，尽早告诉您的医生。这些可能是抑郁的迹象。
- 确保您有固定的时间放松或为自己做点什么。与朋友见面，去郊游或短暂休息。

- 花点时间考虑您的感受，想想您可能需要什么。您可以给朋友打个电话，或者喝杯茶放松。
- 为您所照顾的人寻找社交支持团体或暂息支持。这可以给自己留出时间，并知道他们得到了很好的照顾。

## 支持脑退化症患者

每个照顾者的经历都不同。照顾脑退化症患者时，您的照顾方式在大多数情况下会自然形成。照顾方式基于本能和您与他们的独特关系。

学会创造性地灵活运用自己的护理策略。确定自己的优点和被照顾者的优点。这可以帮助自己了解可能需要额外支持的地方。

始终要看到的是这个人，而不仅仅是他们的脑退化症。

## 成为脑退化症益友

对于患有脑退化症的人来说，完成日常事务和维持社交网络有时充满挑战。这也是为什么建立社区，让脑退化症患者感到被理解、被接受，被包括在内，有重大意义。

企业、组织、团体和个人都可以在创建脑退化症友好社区中发挥重要作用。

通过成为脑退化症益友，您可以了解脑退化症患者的具体情况，以及您可以如何帮助脑退化症患者保持与周围人的联系。详情请浏览：

**[dementia.org.au/dfc](http://dementia.org.au/dfc)**

## 日常护理

随着时间的推移，脑退化症将影响一个人完成日常事务的能力。尽量支持和鼓励他们为自己做力所能及的事情。

帮忙的时候，应试着跟他们一起做，而不是直接代劳。这可以帮助患者保持独立性、自信心和自尊心。

## 支持能力的技巧

- 重点看一个人能做什么，而不是他不能做什么。
- 如果他们很难记住事情或集中注意力，应采取灵活的态度且有耐心。
- 从他们的角度思考问题。尝试理解他们可能的感受以及他们可能需要的护理。
- 保持敏感并给予鼓励。
- 给他们有意义的事情去做，无论是日常琐事，还是休闲活动。
- 对话和活动时尽量让患者参与进来。

## 营养

为您所照顾的人保持良好的营养并非易事。脑退化症患者可能会：

- 出现食欲下降
- 忘记如何咀嚼或吞咽
- 认不出食物或饮料
- 出现无法满足的食欲
- 对甜食产生渴望
- 口干或口腔不适。

## 支持良好营养的技巧

- 尽可能将用餐变成社交场合。
- 储备一些不需要准备或烹饪的健康零食。
- 尽量不要使用有图案的餐桌布置或令人眼花缭乱的桌布。尽量使用素色。
- 给患者一些对食物的反应时间有时做给他们看可以帮助他们自己开始。



- 一次仅装一盘食物。盘子里食物不要装太多。
- 有时可以将食物留在外面，这样患者可以在一天中不时吃一点，而不是在固定时间用餐，这样可以帮助进食。
- 如果患者有吞咽困难，应咨询语言治疗师，了解合适的策略。
- 就保持良好的营养咨询膳食师或医生，获取额外意见。

## 沟通

脑退化症影响人沟通的方式也不同。很多人会觉得要找到恰当的词汇或跟上对话很困难。

这会给您以及脑退化症患者带来情绪波动或困惑。但是也有方法可以帮助更好地理解彼此。

## 支持沟通的技巧

- 目光接触。即便自己忙，也尝试仔细聆听。
- 确保自己对该人全神贯注。考虑干扰因素的影响，例如：噪音。如果可能，应尝试消除噪音；关掉电视或广播。在不繁忙的时段去咖啡厅及其他场所。
- 考虑使用肢体语言、面部表情和触摸。
- 讲话清晰并思考用词。如果脑退化症患者无法理解您，应使用更简单的词或换一种方式解释。一次仅给出一条指令。
- 保持冷静并使用积极的语言。
- 保持谈论话题不变，问的问题应简单易懂。
- 考虑其他可能影响沟通的因素。这包括听力或视力问题、疼痛或药物副作用。

- 等待回应时给予充足时间。如果需要，就再说一次。
- 使用幽默来应对误解和错误。一起笑可以缓解气氛。通过判断患者的反应，确保这样是合宜的。
- 让患者参与到群组对话中来并避免打断他们。

尽量尝试不要：

- 给太多选择
- 争论或质问
- 用高人一等的口气跟患者说话
- 在患者面前毫无顾忌地谈论他们
- 问需要记住很多信息的问题
- 过早给与信息。

## 兴趣

兴趣及爱好可以帮助脑退化症患者享受最佳生活质量。您可选择你们都喜欢的活动，帮助保持他们的兴趣。

## 保持活动的技巧

- 尝试过去的兴趣和爱好。
- 发挥该人优点，关注他们仍能做的方面。
- 听音乐、跳舞，与动物互动，看老照片。
- 考虑从事轻松的锻炼或户外活动。
- 尝试不同的活动，直到找到两人都适合的活动。

# 行为变化

脑退化症患者有时会出现与他们通常不一样的行为。要记住，这不是故意行为，试着不要往心里去。

常见的行为变化有：

- 表现出很凶
- 过度反应
- 囤物
- 重复，例如：问相同的问题或重复某个行为
- 焦躁不安，例如：来回踱步或坐立不安
- 缺乏控制力，例如：在公共场所做出不合适的行为
- 夜间醒来、失眠和“日落症候群”（下午较晚时和傍晚时焦虑或困惑增加）

- 到处跟着您或者大声问您在哪里
- 把东西放在不寻常的地方，然后忘记放在哪里
- 怀疑，例如，当不记得自己把东西放在哪里时，会认为有人拿走了自己的东西
- 冷漠，缺乏动力和主动开始某件事的能力。

## 应对行为变化

- 试着从脑退化症患者的角度考虑问题，并给予安慰。
- 了解是否存在问题，这样才能尝试解决。
- 避免纠正或反驳患者。
- 尝试分散患者的注意力。您可换话题，吃点东西或一起去散步。

- 参加他们诊断前喜欢的活动。这可以帮助他们保持参与并感到有价值。
- 尝试芳香疗法、按摩、音乐或舞蹈疗法，或接触动物。
- 尝试对话疗法，与患者一同回忆过去或一起编写人生故事册。

行为变化除了给脑退化症患者带来焦虑以外，还会给家人带来焦虑。

尝试理解为什么患者的行为发生了变化。行为突然变化不太可能是因为脑退化症进一步发展，因为脑退化症通常发展较缓慢。

潜在身体或医疗问题更有可能是致因。出现行为变化，应看医生，做医疗评估。

如果没有身体致因，有可能表明患者有未满足的需求。出现行为变化时做好记录，帮助自己理解这些变化或发现触发原因。

如果这些变化持续发生或导致焦虑，应咨询专业人士。行为变化很普遍，也有很多方式可以起到帮助作用。

## **脑退化症行为管理顾问服务 (Dementia Behaviour Management Advisory Service)**

脑退化症行为管理顾问服务是由澳大利亚政府拨款的全国性服务。

该服务为脑退化症患者的照顾者提供临床支持，应对其护理造成影响的行为及心理症状。该服务可在患者自己家里或护理院提供。

临床专家会进行个人评估以及护理规划，帮助照顾者的护理工作。他们也会协助照顾者确认行为变化触发原因，制定策略预防或减少行为变化。他们可以介绍照顾者与合适的支持网络取得联系。



欲了解脑退化症行为管理顾问服务详情，请拨打：  
**1800 699 799**。

## 暂息护理

获得暂息服务，能帮助您休息，并照顾好自己，才能继续在家尽可能久地提供护理。有照顾关系的人士有不同的暂息服务供选择。包括：

- 灵活暂息服务
- 居家暂息服务
- 日托中心
- 过夜寄宿暂息服务
- 院所暂息服务

# 悲伤及丧亲

脑退化症患者生命即将结束或已离世时，其家人和朋友可能会经历一系列情感。

每个人的反应都不同。您可能感到：

- 悲伤
- 失落感
- 震惊和痛苦
- 怀疑和无法接受这种情况
- 内疚
- 解脱，既是脑退化症患者的解脱，也是自己的解脱
- 愤怒
- 愤恨
- 由于照顾责任结束而出现的无目的感。

悲痛不完全是经历负面情绪的过程。您可能会有愉快或幸福感。每个人感受到的和感受持续时长都会不同。悲痛无需遵照任何规则。每个人都有自己的方式，在自己的时间范围内做出反应。

亲人去世后，您可能感到震惊和脆弱：

- 尝试避免做任何重大决定。
- 承认自己的感受。
- 为易让人情绪波动的事件安排支持，比如生日或纪念日。
- 如果感到不知所措、情绪抑郁或身体不适，请咨询您的医生。

调整需要花时间。如果您觉得很难应对，咨询专业人士可能有帮助。咨询医生或拨打**全国脑退化症帮助热线1800 100 500**。

## 生活重回正轨

自己的照顾责任变化或亲人去世后，生活重回正轨可能并不简单。但那一刻总会到来，自己做好准备，调整生活方向并往前走。

- 不着急，慢慢来。每个人调整所需的时间都不同。
- 要有耐心。不要仓促。
- 接受帮助。他人能够支持您，帮助您表达自己的情感，回顾思考及交谈。

## 分享自己的经历

与家人及朋友分享自己的感受对每个人都有好处。

- 纪念逝去的亲人。谈论在亲人罹患脑退化症之前的事情。
- 与家人和朋友纪念庆祝逝去亲友的人生。许多人发现这样的方式在生日或周年纪念日能起到帮助。
- 重新建立自己的社交网络。重拾与老朋友的友谊或者结交新朋友。
- 不断尝试。刚开始可能没有自信。做决定、谈论普通的事情或应对社交场合可能感到困难。但一定不要放弃。您的信心会慢慢恢复。

# 保持联系

注册接收澳大利亚脑退化症协会月度电子新闻稿以及我们的社交媒体频道，及时了解最新研究及资源信息，了解受到脑退化症影响人士的故事，了解自己能够通过哪些行动改善脑退化症患者以及家人与照顾者的生活。

注册：[dementia.org.au/e-news](https://dementia.org.au/e-news)

## 查找我们的社交媒体账号



[facebook.com/DementiaAustralia](https://facebook.com/DementiaAustralia)



[instagram.com/Dementia\\_Australia](https://instagram.com/Dementia_Australia)



[linkedin.com/company/dementiaaustralia](https://linkedin.com/company/dementiaaustralia)



[x.com/DementiaAus](https://x.com/DementiaAus)

## Lifeview老年护理机构

Lifeview是以家庭为焦点的社区，在有支持的社交环境中提供护理及健康。住户通过互动、热情的招待及生活方式选择享受美好的生活。Lifeview的护理哲学基于选择、自由以及冒险的尊严。Lifeview是彩虹“√”认证机构，Lifeview提供的院所老年护理反映当代国际以及澳大利亚最佳的全面、以人为主导的实践模式。我们为每名住户促进生活质量、健康、综合健康及独立性，包括脑退化症患者。Lifeview的员工接受脑退化症护理最佳实践训练，促进成长和有意义的互动，改善综合健康。住户的生活质量与其护理质量同样重要。

全国脑退化症帮助热线  
**1800 100 500**



欲获得语言协助, 请拨打  
**131 450**

在线查询我们  
**dementia.org.au**



**lifeview**  
active vibrant living

本指南在Lifeview荣誉支持  
下编写

全国脑退化症帮助热线由澳大利亚政府拨款

© Dementia Australia 2022, CS CALD, 2022年6月