



腦退化症 指南

為腦退化症患者、
他們的家人和照
顧者服務。





1951-1954
AMERICAN FORCE

目錄

關於澳洲腦退化症協會	2
鳴謝	3
關於本指南	5
寫給讀者的寄語	8
第1節： 關於腦退化症	11
第2節： 瞭解您的診斷結果	25
第3節： 醫療護理團隊和治療方法	33
第4節： 為未來規劃	49
第5節： 好好生活	65
第6節： 政府對腦退化症患者的支持.....	93
第7節： 澳大利亞腦退化症協會的服務.....	101
第8節： 院所護理	123
第9節： 腦退化症的後期階段.....	141
第10節： 檢查清單	149
第11節： 對照顧者的支持和資訊.....	155
保持聯絡	180

關於澳洲腦退化症協會

澳洲腦退化症協會為約50萬澳洲腦退化症患者和近160萬參與照顧他們的人提供可靠的資訊、值得信賴的教育和服務。我們宣導積極的變化，並支持重要的研究。我們為那些受腦退化症影響的人提供支持，盡可能讓他們生活得更好。

澳洲腦退化症協會在35年前由照顧者們組建，今天，我們成為了腦退化症患者及其家人、照顧者的全國行業代表協會。我們讓受腦退化症影響的人參與我們的互動和決策，以借鑒他們的經驗，確保我們能夠代表受腦退化症影響人群的多樣性經歷。我們透過宣傳和分享不同的故事，放大受腦退化症影響人群的聲音，以期讓他人聽見，並且受到鼓勵。

不管您受到腦退化症怎樣的影響，不管您是誰，我們都在這裡為您服務。

鳴謝

腦退化症指南的編制，得益于以下人士的建議和支持：

- 衛生、社會和長者護理專業人員
- 相關行業協會的代表
- 政府代表
- 腦退化症患者、其家人和照顧者
- 澳洲腦退化症諮詢委員會，成立於2013年。該委員會成員擁有廣泛的專業背景，他們運用豐富的技能、廣泛的生活經驗和作為社區領袖的人際網路，代表腦退化症患者發聲。

本指南可從以下網站下載 **dementia.org.au/get-support/dementia-guide**

如有需要，可提供列印版本。

雖然我們盡力保持該指南內容的準確和更新，但所載資訊可能隨著時間推移而發生改變。如需瞭解最新情況，請訪問 **dementia.org.au** 或者撥打全國腦退化症幫助熱線 **1800 100 500**。

原始概念和部分內容經英國阿茲海默症協會許可轉載或改編自《腦退化症指南》。

除了在符合《版權法》規定的用途和條件下，不得在未經澳洲腦退化症協會書面授權的情況下，複製、傳送或儲存該指南全部或部分內容。

關於本指南

本指南為遭受不同種類的腦退化症患者提供。本指南中的資訊分為不同章節。每部分都與腦退化症旅程的一個特定階段相關聯。

如果您是腦退化症患者，本腦退化症指南將會幫助您瞭解關於腦退化症及其治療、現有的支持和服務的更多資訊。

包括腦退化症患者如何更好地生活、更好地為未來做出規劃相關的資訊。

如果您是腦退化症患者的家人或朋友，本指南將會幫助您更深入地瞭解腦退化症。本指南詳述了您可以如何幫助腦退化症患者，以及照顧者可以得到哪些支持和資訊。

本指南也列出了一些其他資源。第149頁的檢查清單，旨在幫助您過好當前的生活，並為未來做出規劃。請將本指南放在容易取閱的地方，以便在您需要時可以隨時參考。



重要的是要記住，每個腦退化症患者的情況都是獨一無二的。本指南的內容僅作一般性參考，我們建議就您可能遇到的具體問題或疑惑，尋求專業建議。

寫給讀者的寄語

如果您被診斷出患有腦退化症，您不必獨自面對這個問題。

每一天，澳洲腦退化症協會都在支持著罹患不同類別腦退化症，來自各種年齡階段的人群。我們認識到，每個人的經歷都是不同的。我們尊重這一路走來您可能經歷的各種感受。

有很多資訊需要消化吸收，有很多決定需要做。這段時間，您可能會感覺到很大的壓力。

這就是我們編寫**腦退化症指南**的原因。本指南是一個有用的資訊來源，專門為腦退化症患者編寫。

編寫時有徵詢腦退化症患者、其家人和照顧者的意見，從而使其中的資訊盡可能密切相關和充滿意義。

您並不孤單，有為您準備的支持。

如需瞭解更多資訊或想要提出問題，請撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**。

我們經驗豐富的工作人員隨時準備傾聽並提供幫助。



“

學習是有益的，因為保持您的大腦活躍，可以減緩腦退化症進展的速度。如果您想要學習，您需要衡量您實際能做什麼，並且量力而行。”

胡安妮塔，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者

第1節

關於腦退化症

本節內容

什麼是腦退化症?	12
誰會得腦退化症?	14
什麼原因導致腦退化症?	15
腦退化症如何影響相對年輕的人群?	21
腦退化症是如何發展的?	22



掃碼瞭解
更多關於胡安妮塔的故事

什麼是腦退化症？

腦退化症描述的是由大腦疾病引起的一系列症狀。它並不是一種特定的疾病。腦退化症可能會影響思維、交流、記憶、行為和執行日常任務的能力。它會影響到患者的家庭、社交和工作。

腦退化症不是老齡化的一個正常部分。

每個腦退化症患者的經歷都不同。症狀取決於腦退化症的不同致因以及大腦受影響區域的不同。

常見症狀包括：

- 記憶力喪失
- 難以規劃或解決問題
- 難以完成日常任務
- 混淆時間或地點
- 難以理解視覺圖像和空間關係

- 說話或寫作出現困難
- 把東西放錯地方，喪失回溯步驟的能力
- 判斷力下降或不佳
- 不願參加工作或社交互動
- 情緒和性格發生變化。

腦退化症一般是漸進發展的。症狀往往是慢慢出現，並隨著時間推移逐漸加重。

重要的是要記住，沒有兩個人經歷腦退化症的方式是相同的。人們往往在確診後許多年裡都過著積極和充實的生活。

誰會得腦退化症？

腦退化症可能會發生在任何人身上。

患腦退化症的風險隨年齡增加而增加



65歲以上的人，腦退化症會影響接近十分之一的群體。



85歲以上的人，癡呆症會影響十分之三的群體。

65歲以下的人也有可能患上腦退化症，但這更少見一些。

腦退化症研究人員目前認為，患上腦退化症主要取決於一系列因素的組合，包括年齡、基因、健康情況和生活方式。腦退化症有時可能是遺傳的，但這相當罕見。

什麼原因導致腦退化症？

腦退化症有很多已知的類型。大多數人被診斷為四種類型的一種。

阿茲海默症

阿茲海默症是導致腦退化症的最常見原因。這種疾病是由於異常蛋白的堆積（稱作「斑塊和纏結」）破壞了大腦的神經元而導致。它影響到神經元之間的相互協作和溝通。重要化學物質的減少阻止了資訊在大腦間正常傳播。

您可能會經歷：

- 短期記憶困難，特別是難以回憶起近期發生的事情
- 語言和理解困難，如找不到合適的詞彙
- 越來越混淆時間、地點和人物
- 在執行任務方面，缺乏動力和積極性。

血管性腦退化症

血管性腦退化症的發生是由於大腦的供血量減少，導致細胞的死亡。這可能是由於中風、向大腦供血的血管變窄或大腦出血引起的。

您可能會經歷：

- 症狀呈階梯式發展，有相對穩定期
- 動作速度減緩
- 注意力和短期記憶受損
- 難以針對某種情況做出決定
- 抑鬱症和情感淡漠。

路易體病

路易體病會造成大腦的逐漸損傷。被稱為路易體的小體組織，出現在大腦細胞內部。這些組織擾亂了大腦的功能，造成細胞的死亡。這會導致大腦的逐漸損傷，造成動作、思維和行為的改變。

您可能會經歷：

- 波動性且突然的頭腦不清醒、迷糊，或兩者兼而有之
- 行動遲緩、身體僵硬、步履蹣跚、跌倒次數增加、顫抖
- 喪失面部表情
- 視覺和空間感知困難
- 幻覺
- 抽象推理和判斷能力差
- 難以計劃、推理、解決問題和作出決定
- 夢境生動，而且身體隨著夢境抖動。

在帕金森患者身體中也會發現路易體。患有帕金森症數年的患者也有可能發展成帕金森病腦退化症。

額顳葉腦退化症

額顳葉腦退化症指大腦額葉、顳葉或大腦雙葉出現漸進性損傷。額顳葉腦退化症有三種主要亞型，包括一種行為變異型和兩種語言變異型。額顳葉腦退化症的診斷形式主要取決於大腦的哪些區域受到損害。

如果損害主要發生在額葉（行為變異型額顳葉癡呆），您可能會經歷：

- 性格、情緒和行為的變化
- 情感淡漠或缺乏動力
- 容易分心和衝動。

如果損害發生在顳葉，您可能會經歷：

- 難以理解詞語和概念，難以認出熟悉的人，或兩者兼有（語義型癡呆）
- 言語和語言表達方面有困難（進行性非流利性失語）。

腦退化症的其他原因

其他一系列廣泛的疾病也可能導致腦退化症。這些情況很罕見，只佔所有腦退化症患者的百分之五。

其他疾病或原因包括：

- 帕金森病
- 皮質基底層變性
- 克羅伊茨費爾特-雅各病
- 愛滋病相關的認知障礙
- 亨廷頓氏病
- 酒精相關的腦損傷和科爾薩科夫氏綜合症
- 多發性硬化症

- 型尼曼匹克氏症
- 正常顱壓腦積水
- 進行性核上性麻痹
- 慢性創傷性腦病（源於反復的頭部受傷）
- 唐氏綜合征。

輕度認知障礙

與隨著年齡增長而通常出現的變化相比，有些人群的記憶和其他認知（思維）功能的變化程度更大，但沒有腦退化症的其他跡象。這被稱為輕度認知障礙。

您可能會經歷：

- 部分記憶喪失
- 認知能力（思維能力）下降。

這部分人群罹患阿茲海默症或其他神經系統疾病引起的腦退化症的風險更高。如果確實發生，可能會需要很多年才會出現。醫生或專家可能會在此期間跟蹤檢查各種症狀，以監測症狀和大腦健康的任何潛在變化。許多患有輕度認知障礙的人，情況並不會惡化，有些人甚至隨時間的推移，出現好轉。

腦退化症如何影響相對年輕的人群？

早發性腦退化症這一術語描述的是在65歲以下人群中診斷出的任何類型的腦退化症。年輕人可能患上任何類型的腦退化症，但阿茲海默症是最常見的類型。

家族性阿茲海默症

在某些情況下，腦退化症與遺傳有關。這被稱為家族性阿茲海默症。它在65歲以下的人群中更為常見。它影響的人群極少，全澳洲不到100人。

年輕和年長的腦退化症患者經歷的症狀是相似的。然而，年輕的腦退化症患者人群可能會需要不同的支持，因為他們的生活環境不同。

您可能身強體壯，有全職工作，正在養家糊口。您可能背負貸款或者其他財務承擔，並計劃工作到65歲。

年輕的群體可能會發現他們在社區中會被誤解。通常，人們並不知道，年輕人群也會患上腦退化症。

腦退化症是如何發展的？

腦退化症不同患者的症狀和能力退化的速度是不同的。患者的能力可能每天都會發生變化，甚至在同一天內，都會出現變化。

(疾病)可能在幾個月內進展迅速或者在幾年內都進展緩慢。腦退化症的發展過程可能不同，但這種疾病通常有三個階段。瞭解這些階段可以幫助您為潛在的挑戰做好規劃。

- 1 輕度或早期的腦退化症**
您可能在思維能力方面有一些問題，如記憶力喪失，但只需極少的支持。
- 2 中度或中期的腦退化症**
您需要支持，以幫助您在家裡和社區中發揮作用。現在，困難更加明顯，對您的能力和依賴性都產生了更大影響。
- 3 重度或晚期的腦退化症**
您很可能完全需要依賴他人的照顧和監督。

遺憾的是，腦退化症是不可逆的。

但是，您可能能夠在許多年裡都保持獨立，並生活得很好。在每個階段，總有辦法來讓生活變得更好。



“

最初，這對我來說非常震驚，但在某些方面也是一種解脫，因為它有個名稱，我可以確切知道我是怎麼了。”

娜塔莉，腦退化症權益宣導人，患有早發性腦退化症和原發性進行性失語症

第2節

瞭解您的診斷結果

本節內容

認識您的感受	27
學習更多關於腦退化症的知識	28
告訴人們您的診斷結果	30

腦退化症只能透過特定的醫學檢查來診斷。

可能涉及到：

- 身體檢查，測試感官、動作、心肺功能
- 血液、尿液和腦脊液測試
- 認知或神經心理學測試，以評估記憶、語言、注意力和解決問題的能力
- 掃描檢查大腦結構，並排查異常情況
- 詢問病史，包括目前的身體問題、正在服用的藥物和家族病史
- 精神病評估，以檢查可治療的疾病，並管理可能與腦退化症同時發生的症狀。

您的醫生很可能會把您介紹給不同的醫療專家來進行這些檢查。

認識您的感受

在確診後，經歷一系列的情緒是正常的。

您可能會感覺：

- 憤怒
- 恐懼
- 失落
- 震驚
- 不相信
- 否認
- 悲傷
- 焦慮
- 被孤立
- 一種解脫的感覺。

認識自己的情緒是很重要的。這將幫助您適應自己的確診結果。

嘗試與家人和朋友分享您的感受。

把您的想法寫進日記裡，可能會有幫助。您也可以從以下地方獲取幫助：

- 腦退化症患者的支持團體
- 您的醫生或護士
- 經過培訓的輔導諮商師。

撥打**全國長者腦退化症幫助熱線1800 100 500**，瞭解支持團體、諮詢服務和其他您可以獲得的幫助。

瞭解更多關於腦退化症的資訊

對腦退化症的瞭解可能令人生畏或感到不舒服。但瞭解您可能經歷的變化是邁向與腦退化症良好共處的重要第一步。

學習更多關於腦退化症的知識可以幫助您：

- 根據您的診斷結果進行調整
- 和您的醫生討論治療和支持問題

- 確定您的生活重心和未來的目標
- 獲取支持和應對策略
- 制定財務和法律方面的計劃
- 為您未來幾年的護理做出規劃
- 學習如何與腦退化症良好共處。

您不需要一下子就知道所有東西。如果您開始感到不知所措，給自己一些時間來消化新的知識。

澳洲腦退化症協會在 dementia.org.au 網站上提供一系列資訊資源，在 dementia.org.au/education 提供一系列教育課程和項目。

您也可以撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**，獲取更多資訊。

告訴人們您的診斷結果

當您決定告訴別人您的診斷結果時，您可以從親密的家人和朋友開始。或者您也可能選擇告訴更多的人。

您可以給他們寫封信或電子郵件，而不是面對面地交談或透過電話告知。選擇讓您感覺最舒服的方式。

被告知的人可能會有一系列的反應。他們可能看起來很生氣、害怕或是驚訝。他們甚至可能會感到寬慰，因為您的症狀有了一個解釋。

有些人可能會質疑或輕視您的診斷。他們可能會覺得難以接受，因為他們對腦退化症的瞭解有限。住得很遠或是不常見面的家人和朋友，往往會不太可能理解或接受您的診斷結果。

嘗試對這些反應保持耐心。有些人可能需要一些時間，才能變得更支持您。

家人和朋友往往希望獲得更多資訊，來幫助他們瞭解腦退化症以及他們可以支持您的方法。

隨著您的腦退化症的發展，認識和理解您的人的支持將變得更加重要。一些關係可能會受到考驗，但其他關係會變得更加牢固。

如果您覺得難以談論您的診斷結果，並且需要支持來告訴其他人，您可以撥打**全國腦退化症幫助熱線 1800 100 500**。



“

**傑克一直保持著他快樂
隨和的天性。 ”**

格溫和傑克，腦退化症權益宣導人。
傑克是腦退化症患者。

第3節

醫療護理團隊和 治療方案

本節內容

建立您的醫療護理團隊	35
瞭解您的治療方案	41
治療抑鬱症和焦慮症	44



掃描二維碼，瞭解更多關於格溫和傑克的故事。

腦退化症沒有已知的治癒方法，但在醫護人員、藥物和其他療法的幫助下，可以減緩一些症狀，包括抑鬱症和焦慮症。在正確的支持下，人們可以在多年時間裡與腦退化症良好共處。

在您的腦退化症旅程裡，您將接受不同醫護人員的治療。

這些包括：

- 您的醫生
- 專科醫生
- 聯合輔助醫療專業人員
- 護士
- 澳洲腦退化症協會。

建立您的醫療護理團隊

與您的醫生合作

與您的醫生建立起穩固的關係是重要的一步。

您的醫生可以提供從診斷到持續管理和護理的支持。他們還可以將您轉介給其他醫護人員，以治療特定的腦退化症症狀。

您的醫生和執業護士需要瞭解您。這有助於他們瞭解您的腦退化症，並推薦最佳治療方法。要開誠佈公，如果您有不明白的地方，要讓他們知道。

讓家人或照顧者和您一起去看醫生，可能會有幫助。他們可以提供有關您的需求、喜好和症狀的其他資訊。

充分利用您與醫生的見面時間

- 在見醫生之前，寫下要問的問題的清單。
- 預定一個較長時間的問診，這樣您就有時間和醫生詳細討論。
- 帶上一份您所服用的藥物、維生素和保健品清單。
- 把您、您的家人和朋友注意到的任何變化都記錄下來。
- 討論您的病情，並一起制定腦退化症護理計劃。
- 詢問相關支持服務，以幫助您更好生活。
- 做好筆記，並記下注意事項帶回家。

與專科醫生合作

在腦退化症的不同階段，可能會有不同的專科醫生對您進行治療。不同的專科醫生針對疾病的不同症狀進行治療。

您的醫生可能會把您轉介給一個專家，比如：

- **老年科醫生：**專門診斷、治療和預防老年人的疾病（包括腦退化症）。
- **老年精神病學家：**專門診斷和治療老年人的精神和情緒障礙。
- **神經科醫生：**專門診斷和治療大腦和中樞神經系統異常的人群。
- **神經精神病學家：**專門研究神經系統疾病或大腦損傷對行為和心理的影響。

- **精神科醫生:**專門負責診斷、治療和預防精神疾病和情緒問題。
- **神經心理學家:**提供應對因大腦變化而產生的行為變化的方法,並幫助做出診斷。

和您的醫療團隊合作,應該始終是一件讓您感到舒適的事情。如果您有不滿意的地方,請向您的醫生要求轉診去別處。不要擔心您會冒犯他們。要求提供第二意見是很常見的。

與聯合輔助醫療專業人員一起工作

聯合輔助醫療專業人員是您醫療護理團隊的重要組成部分。

他們幫助您保持您的生活品質、獨立性、自我照顧和活動能力。他們還幫助減少因其他疾病或受傷而引起的併發症的風險。

聯合輔助醫療專業人員在私立和公立醫療機構工作。請與您的醫生討論作為您的腦退化症護理計劃的一部分，獲得聯合輔助醫療服務的問題。在您的腦退化症旅程的每個階段，您都應該就您不斷變化的需求和醫生進行討論。

如果您有私人健康保險，請聯絡您的保險公司，瞭解您的保險會包含哪些健康服務。

您可能會見到的人

- **社區護士：**在家中給您提供健康評估、大小便護理、藥物和傷口管理或紓緩護理。
- **諮詢師、心理學家或腦退化症顧問：**幫助您適應變化，並認識自己的感受和情緒。
- **營養師：**為保持健康飲食提供建議。
- **康樂治療師：**根據您的興趣和能力設計娛樂項目。

- **音樂治療師：**使用音樂幫助改善您的健康、身體功能和身心健康。
- **職能治療師：**評估您的能力並提供支持以幫助您保持獨立。
- **驗光師：**檢查您的視力並監測任何眼部疾病。
- **口腔健康檢查師：**(他們) 與您的牙醫合作，幫助您保持口腔、牙齒和牙齦狀態良好。
- **足科醫生：**維護您的足部健康
- **物理治療師或運動生理學家：**幫助改善您的力量、平衡和動作。
- **語言病理學家：**如果您說話變得困難，(他們) 幫助您找到與他人溝通的方法。也可以在進食或服用口服藥物有困難時，進行吞嚥評估。

瞭解您的治療方案

雖然沒有治癒方法，但有一些治療方法可以幫助您緩解症狀或減緩疾病發展進程，這取決於您的腦退化症類型。

瞭解治療方法可以幫助您盡可能地過好自己的生活，保持良好的生活品質。

一些治療方法可以使症狀得到暫時改善。

藥物治療

某些藥物可以減輕一些症狀，並減緩病程發展速度。它們的有效性取決於您的腦退化症類型。

您應該與您的醫生討論可能能夠提供給您的藥物選擇。

要問的問題

- 有什麼藥物可以幫助我嗎？
- 為什麼您給我提供這種藥物？
- 這種藥物對我有什麼幫助？
- 我如何服用這種藥物？
- 如果我漏服了一次，會怎樣？
- 我還能服用其他藥物嗎？
- 我可以飲酒嗎？
- 我還可以開車嗎？
- 這是否會影響我的工作？
- 我怎樣才能減少潛在的副作用？
- 出現了什麼變化我應該告訴您？
- 我是否可以嘗試其他治療方法？
- 有哪些資訊我可以帶回家？

生活方式因素

保持身體和思維的活躍是至關重要的。參與日常活動、興趣愛好和社交團體可以讓人感到滿足和充實。鍛煉和良好的飲食可以讓您的身體更健康、可以改善您的情緒，甚至可以延緩大腦的變化。

補充療法

補充療法包括一系列治療方法和做法，可以輔助常規的醫學治療。這些療法被稱作「替代療法」、「傳統療法」或「整體療法」。補充療法可以幫助促進綜合健康，改善您的生活品質，儘管支持其作用的證據仍在探索之中。

建議您在開始補充療法之前與您的醫生或者專科醫生進行討論。有些補充療法可能與您現在正在服用的藥物產生不良反應，或者可能對您的其他健康問題產生影響。

治療方法可能包括：

- 天然產品和保健品，包括草藥、維生素和礦物質
- 涉及對身體部分的操作：如按摩、整脊療法和整骨術
- 心靈-身體療法，包括冥想、催眠療法、芳香療法和音樂
- 能量療法，如靈氣和治療性觸摸
- 替代醫療系統，如傳統中醫（包括針灸和草藥）、阿育吠陀醫學、順勢療法和自然療法。

治療抑鬱症和焦慮症

腦退化症患者、他們的家人和照顧者，可能會經歷抑鬱症或焦慮症。

尋求幫助是很重要的。您應該與您的醫生討論治療方案。

藥物治療

處方藥物是治療抑鬱症和焦慮症的一種方法。

抗抑鬱藥物通過糾正大腦中一些化學物質的含量而發揮作用。服用抗抑鬱藥後，可能需要幾周時間才能注意到它的作用。

有些人一開始服用就會出現副作用，但這些副作用通常在一兩個星期後就會減輕。重要的是要讓您的醫生知道您的感覺以及這些藥物對您的影響。您的醫生可以幫助您找到最適合您的藥物和劑量。

非藥物治療

非藥物治療或藥物和非藥物治療的結合可能也會對抑鬱和焦慮症產生作用。

非藥物治療包括：

- 談話療法，如諮詢輔導
- 回憶活動，即回憶過去的事情

- 正念活動，如冥想
- 生命故事工作，即在剪貼簿或相冊中記錄過去的重要時刻。

其他可以幫助治療抑鬱和焦慮症的方法包括：

- 保持活躍
- 參加愉快的活動
- 與朋友和家人交談
- 保持健康的飲食
- 減少酒精或咖啡因(的攝入)。

“

有時候我需要花很長時間才能做出回應，因為我的思維沒有那麼迅速了。如果人們多等等，而不是試圖告訴我我想說什麼，這會讓我感覺好很多。”

鮑比，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者



“

我喜歡藝術創作，喜歡用我的雙手工作，這讓我的生活有了一絲平靜和安寧。”

布魯斯，腦退化症權益宣導人，也是一位早發性腦退化症患者

第4節

為未來規劃

本節內容

駕駛	51
工作	52
法律事務	57
財務管理	58
政府支持	60
預先護理規劃	62



掃描二維碼

瞭解更多關於布魯斯的故事

在得知您的診斷結果後數周內，開始考慮未來是很重要的。

您可能想和家人朋友談談什麼對您來說是重要的。與他們交談將有助於他們在未來理解並尊重您的願望。做出符合您生活重心和您想要的生活方式的決定。

腦退化症以不同的方式影響著人們。有些人在(腦退化症)早期階段就會失去技能和能力。其他人的技能和能力也許會保持更長的時間。

試著儘早考慮您的未來。隨著腦退化症的發展，做出這些決定會變得更加困難。

駕駛

在腦退化症的早期階段，很多人仍然可以安全合格地駕駛車輛。

但隨著腦退化症的發展，它會影響您的記憶、反應、感知和能力。總有一天，您會不能再繼續駕駛車輛。

如果您持有駕駛執照，法律要求您需要將您的診斷結果告訴您的發證機構。您還需要告訴您的車輛保險公司。

在某些情況下，您的醫生可能會決定他們負有謹慎責任，需代表您告知發證機構。

如果您想要繼續駕駛，您將需要接受醫療審查。在一些州和領地，需要由職能治療師來對您進行駕駛測試。許多人選擇停止駕駛，因為他們自己感到困惑或不太自信。

您可能想瞭解更多關於您所在地區的其他交通工具。瞭解您的選擇可以幫助您更長時間地保持獨立和活躍。

工作

在被診斷出患有腦退化症後，繼續工作是可能的。繼續這種熟悉的生活常規，有助於讓一些人感覺更好。另一些人則決定最好是停止工作。

決定是否或何時告訴雇主您的診斷結果可能是困難的。這可能取決於各種症狀對您工作能力的影響程度，以及您可能需要的雇主的支持。

從事某些工作時，您應該立即告訴雇主您的診斷結果。這適用於涉及駕駛或操作機械的工作。這也可能是您合同中涵蓋的一項法律或道德規定。

在與您的雇主交談之前

首先與醫生討論您的工作能力。您也可以考慮以下方面：

- 您的症狀是否影響您的工作能力
- 與您的腦退化症症狀相關的任何安全風險
- 如果繼續工作，您可能需要的任何支持
- 改變或減少您的工作職責的任何選項
- 您的雇主提供支持的能力
- 您在工作場所的權利和應享待遇。

告訴您的雇主

對雇主進行告知，可以在法律上給您一些保護。如果您可以繼續安全工作，法律會要求您的雇主做出調整，以幫助您繼續工作。

一旦您告知了您的雇主，您將需要跟蹤您的腦退化症症狀對您的工作職責產生的任何影響。

在一些工作中，您可能必須完成體檢。這將確認您仍然能夠完成您目前崗位所涉及到的任務。如果不能，您的雇主可能會要求您在機構裡承擔新的崗位。

其他選擇也包括減少工作時間或提前退休。

離開工作崗位

在某個階段，您可能會選擇離開工作崗位或提前退休。在做這個決定之前，您應該和您的家人、您的醫生和雇主商量。

如果您決定結束工作：

- 考慮在您的工作結束之前使用您所累積的所有病假。只要您提供了醫療證明，您便有權使用這些病假。
- 諮詢您的保險公司、退休公積金或財務規劃師。詢問收入保護險、完全和永久性傷殘保險的相關情況。

當您終止工作時，請檢查您收到的任何年假或長期服務假的工資數額是否正確。

獲取建議和支持

與雇主交談時，您可能希望有一個支持您的人陪您一起。您可以邀請一位家庭成員、朋友或同事。

如果您需要獲取關於您的權利、待遇或工作條件的建議，您可以與以下人士交談：

- 您工作場所的輔導諮商師或人力資源負責人
- 您的工會
- 律師或反歧視權益宣導人。

就有關退休公積金或養老福利金的問題，向您的律師、退休公積金顧問或Centrelink福利署徵求建議。

法律事務

在您得知診斷結果後不久，向律師諮詢更新您的法律事務是有幫助的。

遺囑

遺囑可以讓您做出選擇，決定誰會在您去世後繼承您的金錢和財產。只要您瞭解所做的決定，您就可以訂立或更改您的遺囑。

持久授權書

持久授權書可指定一位(或幾位)您信任的人代表您做決定。授權書有不同類型，包括支持性、財務和醫療授權書。

您應該在您還能做出這些決定時，準備這份文件。

您需要將財務或醫療授權書交給相關機構。這些機構包括Medicare國民醫保、您的銀行、Centrelink福利署以及退休軍人事務部。

財務管理

花時間整理您的財務狀況是很重要的。把重要的資訊和文件整理在一起，這樣就很容易找到它們。要考慮到一些資訊將會以數字化的形式存儲，如網上銀行和退休公積金的詳細資訊。

將您的詳細資料保留在一個安全的地方：

- 數位帳戶的用戶名和密碼
- 銀行帳戶
- 保險單
- 貸款或租賃合同
- 養老福利金和福利
- 委託授權書
- 退休公積金
- 股票
- 報稅記錄
- 信託
- 遺囑

建議告訴您信任的人，文件紙質版本儲存的地方，以及如何訪問您的網上資訊。

與財務顧問、會計師或律師討論您的情況。

管理您的財務

- 記住借記卡或信用卡的密碼可能會變得困難。請與您的銀行商討替代方案，如「輕觸即付」卡和使用手機支付。
- 您可能想為您的帳單設置自動付款。設置直接付款，以定期支付您的話費或電費。

政府支持

您可能有資格獲得政府福利和支持。有些福利需要經過經濟狀況調查，所以您的收入和資產會影響您的資格。

Centrelink福利署可以為您提供關於申請何種福利的建議。如果您對這些表格感到迷惑，Centrelink福利署可以幫助您填寫。

您的照顧者也可能有資格獲得補助或津貼。

獲取您的Companion Card (伴護卡)

如果您需要支持去參加項目、活動或前往特定場所，您可能有資格獲得Companion Card (伴護卡)。Companion Card (伴護卡) 是在照顧者的支持下，繼續參加休閒活動的好方法，您無需或僅需承擔極少的費用。

向參與機構出示該卡。他們將免費向您的伴護者簽發第二張票。

線上申請該卡 companioncard.gov.au

預先護理規劃

您應該開始為您未來的醫療和個人護理做出規劃。與您的家人、朋友和您的醫療團隊討論您的願望，是很好的的一件事情。

一份書面的預先護理計劃可記錄您所希望得到的治療和護理類型。

您也可以指定某人代表您做決定。這個人可以參考您的計劃來指導他們的決定。

隨著時間的推移，您的偏好可能會發生改變。您可能會就您的護理計劃進行多次的討論。

與您的醫生交談，以便您能掌握良好的資訊幫助您做出決定。您的醫生可以幫助您制定完成您的計劃。

一旦您寫好了預先護理計劃，每次去看醫生時或去醫院時都請攜帶。

權益宣導

在某些時候，您可能需要一位專業人士代表您宣導權益。這可能是在您與醫療護理、住房、福利和財務服務提供者交談時。

在這些情況下，**長者權益宣導網路** (Older Persons Advocacy Network) 可能能夠提供幫助。

撥打**1800 700 600**或訪問**opan.org.au**



“

每週，布萊恩和我一起去兩三次健身房，他騎10分鐘自行車，在斜椅上做20個仰臥起坐，我們在舉重器械上做一些力量訓練，他划船10到15分鐘，然後我們走10分鐘來放鬆。”

康尼和布萊恩，腦退化症權益宣導人。布萊恩也是一位腦退化症患者。

第5節

好好生活

本節內容

適應變化.....	66
減輕壓力.....	68
保持溝通.....	69
應對變化的關係.....	73
居家事宜.....	76
安全出行.....	84
保持健康和活躍.....	86

患有腦退化症時，您可以做很多事情來盡可能好地生活。

您從事日常事務和活動的能力可能會逐漸發生改變，但這並不意味著您需要停止做喜歡的事情。您可能要用不同的方式去做。

繼續參與活動和照顧自己的健康是很重要的。生活方式的小小改變可以帶來更好的身心健康和綜合健康。

適應變化

腦退化症帶來的變化可能包括：

- 記憶力喪失
- 思考和計劃困難
- 溝通困難
- 難以進行日常活動，如烹飪、銀行事務和駕駛
- 混淆時間或地點
- 視力和視覺困難
- 情感淡漠和孤僻。

如果您或您的家人和朋友注意到這些變化正在影響您的生活品質，那便是時候調整您的日常生活了。

適應變化的方法

您經歷的變化可能會令人沮喪或氣餒。但是透過支持，您可以繼續做您想做或需要做的事情。

- 在您力所能及的範圍內，繼續鍛煉，保持健康的飲食。這將改善您思考的方式和感受。
- 鍛煉您的思維。堅持學習、思考、從事各種各樣的活動。
- 盡可能保持您的愛好和消遣。
- 保持社交。
- 繼續做家務，例如做飯、打掃衛生、購物和洗澡，如果需要的話尋求幫助。
- 獲得正式的服務以滿足您的日常需求，例如政府資助的居家護理和支持服務My Aged Care (我的養老服務)、NDIS的計劃服務或私人服務。

減輕壓力

患有腦退化症的生活有時會讓人不知所措，充滿壓力。壓力會進一步影響您的健康和生活能力。

透過降低壓力，您可以提高注意力、決策能力和生活品質。

管理壓力的方法

- 識別壓力的來源。盡可能遠離這些壓力源。
- 建立清晰的界限。讓他人知道您願意容忍和不願意容忍的事情。
- 簡化您的日常事務。
- 將任務分解成更小的步驟。給自己充足的時間按照自己的節奏做事。請他人給您足夠的時間。
- 對困難的任務尋求幫助或者推遲進行。
- 如果您感到不知所措，在安靜的地方休息放鬆一下。
- 與他人合作完成任務，讓任務變得更容易。

保持溝通

溝通是讓人們瞭解您的想法、感受或需求的重要方式。這對維持您與家人和朋友的關係也很重要。

隨著腦退化症的發展，表達自己的想法會變得困難。理解別人說的話也會變得困難。

您可能需要逐漸形成與人交流的新方式。家人和朋友也需要建立與您溝通的新方式。

大多數人都有順利和糟糕的日子。在糟糕的日子裡，您可能：

- 會難以找到合適的詞彙
- 失去您的思路
- 重複字詞、故事或問題
- 混淆字詞或以不正確的順序說出詞彙
- 閱讀、拼寫或寫作有困難
- 理解別人說的話有困難。

有用的溝通技巧

- 放慢語速，慢慢說話。
- 找一個安靜、不會讓人分心的地方交談。
- 當您說話或理解有困難時，請告訴他人。
- 如果您想不起名字，請描述一下這個人、地點或事物。

- 如果您想不出合適的詞或反復表達自我，請家人和朋友提示、提醒或幫助您。
- 給他人反饋他們的溝通方式是否適合您。

英語是您的第二語言時

如果英語是您的第二語言，隨著病情的發展，您可能會回溯到第一語言。如果發生這種情況，您可以：

- 考慮使用翻譯技術(可在互聯網或智慧手機上獲得)，使您可以更容易地與不熟悉您第一語言的家人和朋友對話
- 瞭解專為文化多樣性提供的支持服務
- 與會講您的第一和第二語言的護理人員合作
- 鼓勵家人和朋友學一點您的第一語言。

您的醫生瞭解您的第一語言和文化傳統是很重要的。

您也可以考慮一些非語言的交流方式，例如：

- 使用視覺提示或圖片卡
- 使用身體語言和手勢，幫助他人理解自己。

應對孤立狀態和孤獨感

腦退化症患者有時會感到孤獨和與社區隔離。

建立一個使您與家人和朋友保持聯絡的常規方法很重要。

您也可以認識其他處於腦退化症早期的人士。有面向腦退化症患者及其家人和朋友的支持團體和活動。

致電**全國腦退化症幫助熱線**，電話：**1800 100 500**，加入您所在地區的支持小組。

應對變化的關係

腦退化症的症狀可能會影響您的人際關係。

當照顧者或家庭成員介入，與您一起或代表您做一些事情時，您可能會失去獨立性。家庭成員可能會開始聊天，就像您不在場一樣，或者在沒有您參與的情況下做決定和實施計劃。

比平時更多地依賴家人和朋友會讓您感到內疚，這很常見；不必要的幫助可能會讓您覺得受到侵擾、被專橫對待。

與他人談談並分享您的感受可能會有所幫助。這還可以幫助您的家人和朋友理解您的感受，這樣他們就可以適當地改變自己的行為。

接受幫助可能很難，但恰當的支持意味著您可以盡可能長久地獨立生活。

保持積極的關係

- 與家人、朋友和其他人談談您需要的支持，以及他們可以如何提供支持。
- 把精力集中在最使您感到支持和安慰的關係上。讓人們知道他們對您很重要。
- 分享您的患病生活經歷。並鼓勵其他人分享他們的感受。
- 應嘗試接受家人和朋友可能想和其他人討論他們的感受的這種情況。
- 如果人們變得沮喪，請記住他們是因為疾病而沮喪，而不是因為您。

親密關係和性行為

腦退化症會逐漸影響性感覺和性行為。

您可能會感到不確定、沮喪或失去信心。這會導致您對伴侶的感覺發生變化。

也許有些事您不再能做到。

對性方面的變化開誠佈公將有助於你們保持親密。這也會減少困惑、責備、怨恨、內疚或自尊心下降。

討論您現在和未來的需求和期望。允許您的伴侶也這樣做很重要。您可能需要做出改變，找到你們都喜歡的性接觸或性活動。

你們也可以探索新的親密方式。這包括無性行為的愛撫或分享特別的記憶。和伴侶一起尋找讓雙方都滿意的方式。

抑鬱症與親密關係

抑鬱症會導致對性失去興趣。一些藥物也可能有副作用，會改變您的性欲。

隨著腦退化症的發展，您對性表達和性行為的需求可能會增加或減少。如果這些變化導致身體或情緒上的困擾，請告訴您的醫生。

居家事宜

精心設計的家可以幫助您保持獨立。恰當的支持和實用性的房屋改造可以維持您在家生活的能力。

創造一個對腦退化症患者友好的家

對您的家做一些改變可以讓您感覺更安全。

- 透過以下方式改善照明：
 - 用更亮的燈泡替換現有燈泡
 - 在陽光明媚的窗戶旁放置椅子和沙發
 - 安裝感應照明以降低夜間跌倒的風險。
- 減少雜亂和清除潛在的安全隱患 (如鬆動的電線或地毯)，確保有足夠的活動空間。
- 展示個人物品和照片。這有助於喚起回憶，減少壓力和焦慮。
- 將經常使用的物品放在您的視線範圍內。
- 把常用的物品放在一起，這樣更容易找到。
- 使用標籤或圖片卡來幫助尋找和識別物品。
- 確保水龍頭上有冷熱標籤。

- 在需要更換電器時，選擇操作方式熟悉相同的電器或類似型號。
- 使用色彩獨特的門和對比鮮明的門框來幫助建立方向感。

進入您的房屋

在某個階段，您可能會不小心把自己鎖在門外。確保您把一套房屋鑰匙留給您信任的鄰居。

或者您可以在房屋外面安裝一個密碼鎖保險箱，用於存放備用鑰匙。

規劃所需支持

部分腦退化症患者發現自己的自理能力、個人衛生和做家務的能力開始下降。這些變化也會增加營養不良和脫水的風險。

做好計劃以滿足您的基本需求很重要。以下列出了一些您可以嘗試的事情：

- 安排食品雜貨送貨或安排送餐上門。
- 考慮雇用一家住宅維修服務公司來幫助清潔窗戶和排水溝，檢查煙霧探測器，更換漏水的水龍頭和燈泡。
- 安排一個人幫忙打掃房屋、烹飪、交通和日常雜務。
- 安排別人幫忙支付帳單。您可以給一位值得信賴的人法律授權來處理財務事務。您也可以和銀行或服務機構討論自動支付。

- 建立一個藥物提醒系統，比如透過您當地的藥劑師安排的韋伯斯特-派克®藥物包。
- 當腦退化症影響您的駕駛能力時，探索您可以選擇的出行方式。考慮使用公共交通、計程車、優步和社區交通工具，以及搭乘家人和朋友的車。

在家保持安全

腦退化症可能增加在家發生事故的風險，但輔助技術和產品可以提高安全性。

輔助技術可以：

- 降低在家中及周圍跌倒和事故的風險
- 支持獨立性
- 減少過早進入院所和醫院護理的情況
- 減少照顧者的壓力。

輔助技術包括從高科技解決方案到簡單設備的各種技術。一些簡單的解決方案包括：

- 個人報警器和關閉電器的計時器
- 日曆鐘
- 觸摸燈和夜燈
- 扶手和安全坡道
- 根據處方要求使用、並由醫療人員正確安裝的拐杖。

由於部分技術和設備需要由聯合輔助醫療人員進行評估，您最好能夠儘早評估居住環境的安全性並引入安全解決方案。這會使您有時間去學習如何使用它們，而不是在緊急情況下或在腦退化症更晚期階段再去學習。

以下是一些保持家中安全的其他方法。

- 1. 檢查煙霧報警器和一氧化碳探測器。**安排人定期檢查這些探測器。獲取有關煙霧探測器、熱水服務、溫度調節器和監測服務的建議。聯絡**全國設備資料庫**，電話：**1300 885 886**。
- 2. 識別家中及周圍的火災及安全隱患。**向當地消防局諮詢免費的消防安全家訪。如果他們發現了任何危險，您可以採取措施消除隱患。
- 3. 諮詢職能治療師。**職能治療師可以就如何透過輔助技術和房屋改造使您的房屋更安全提出建議。職能治療師可以透過您的醫生、My Aged Care 或國家殘障保險計劃的轉診獲得。

預防跌倒

部分腦退化症患者的平衡感會發生改變。這會增加您跌倒的風險。如果周圍沒有人幫助您，跌倒會特別危險。

您可以採用以下方法預防跌倒：

- 確保您的房屋照明充足
- 消除地毯等絆倒隱患
- 安裝樓梯或浴室扶手。

個人警報器是一種可選擇的技術設備，可以在您摔倒時提醒他人。

理療師或運動生理學家可以給您一些練習來幫助降低跌倒的風險。您可以直接聯絡理療師或運動生理學家，透過 My Aged Care 或 NDIS 聯絡，也可以向您的醫生諮詢。

獨自生活

許多腦退化症患者在疾病的早期階段繼續獨自生活。如果您獨自生活，您可能很難知道何時需要使用醫療服務。

與您的醫生、衛生專業人員和服務機構（如My Aged Care或國家殘障保險計劃（NDIS））建立聯絡很重要。他們可以為您提供服務和支持，幫助您在家裡盡可能長久地安全生活。

安全出行

患有腦退化症並不意味著您不能旅遊出行。做好計劃，您可以有安全、舒適和愉快的體驗。

以下這些建議能夠幫助您享受假期。

- 選擇瞭解您病情的旅伴。他們可以幫忙打理後勤事務。
- 選擇適合您需求和能力的旅行方式。
- 留出充足的休息時間。避免試圖做太多事情。
- 告訴酒店、航班或游輪的工作人員您的具體需求。如有必要，他們可以做好準備提供幫助。

度假注意安全

- 規劃行程時，確保旅行中可以方便獲得緊急醫療服務和前往藥房。
- 您所處環境的變化有時會引發困惑。確保您的旅伴和旅遊工作人員瞭解這一點。
- 如果您訂了機票或酒店，可以考慮購買旅行保險。在購買保險前與保險公司討論您的旅行計劃和健康狀況。可能會有一些與腦退化症相關的不承保項目。
- 給您的家人、朋友或不同行的緊急連絡人一份您的行程表。
- 隨身攜帶一份緊急連絡人和電話號碼的清單。如果您前往海外旅行，請訂閱 **smartraveler.gov.au**，以獲取關於您目的地的旅行建議更新。

保持健康和活躍

保持活躍和社交對您的技能和記憶力有幫助。這也能提高您的自尊、睡眠和綜合健康。

只要有可能，繼續做您喜歡的事情，即使您不得不改變做事方式。參與能夠使心臟、身體和頭腦保持活躍的活動，以照顧好您的大腦，改善綜合健康。

照顧好您的心臟

您的大腦需要健康的心臟和血管來保持氧氣和營養的供應。

有很多保持心臟健康的方法。

- 如果您吸煙，試著戒煙。為幫助您戒煙，請撥打戒煙熱線，電話：**137 848**。
- 與醫生安排定期體檢。這包括定期的牙齒、眼睛、聽力和足部健康檢查。

- 每年接種流感疫苗。如果您年滿65歲，向您的醫生詢問面向65歲以上長者的肺炎疫苗。
- 如果您經常感到情緒低落、焦慮或易怒，您可能患有抑鬱症。抑鬱症是可以治療的。第一步是和您的醫生談談。
- 如您擔心任何健康問題，請與醫生跟進。如果您有糖尿病、心臟或呼吸問題，這樣做尤其重要。
- 保持充足睡眠。高品質的睡眠對身體健康很重要，有助於您在一天中保持最佳狀態。

照顧好您的身體

採取措施保持身體強健和健康很重要。

每天30分鐘的體育活動可以改善您的思維和感覺。如果這看起來很難，不要擔心。您可以從較少的活動開始，然後逐漸增加。

有適合每個年齡段和能力的不同活動。您可以試試：

- 走路
- 跳舞

- 太極拳
- 園藝
- 草地滾球
- 健身課，包括低強度和水中運動。

保持健康的飲食

健康飲食並且充分飲水能讓您保持健康和精力充沛。這將幫助您保持活躍，更好地思考。

您需要各種有營養的食物來保持健康。包括：

- 蔬菜
- 水果
- 全穀物
- 瘦肉蛋白，如魚、豆類和雞肉
- 低脂乳製品。

應限制含糖食物和飲品、高脂肪食物、高鹽食物和酒精的攝入。

可以服用營養補充劑（如用於輕度阿茨海默症患者的Souvenaid），以支持大腦功能。就您的選擇諮詢醫生。

透過 My Aged Care 或國家殘障保險計劃的支持，您或許可以安排膳食準備協助或健康膳食送餐到家。

照顧好您的大腦

您可以做您覺得有挑戰性的事情來鍛煉您的思維。保持思維活躍可以幫助您感覺良好，並且思維更清晰。

您可以試試：

- 閱讀
- 唱歌
- 玩遊戲
- 與他人交談
- 做填字遊戲
- 學習新的技能

保持社交聯絡

保持社交聯絡可以提供歸屬感和相互關聯感，從而提高生活品質。

您可以：

- 加入團體或俱樂部
- 與朋友和家人保持聯絡
- 繼續去您的禮拜場所
- 參與志願者活動。





BR
X BO
FIT
ST

第6節

政府對腦退化症患者的支持

本節內容

My Aged Care.....	95
國家殘障保險計劃 (NDIS).....	97
當地服務.....	99

“

專門為我設計、可以在手機上訪問的鍛煉內容可以幫助我更好地獨立生活。”

安，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者

您可能還沒有做好準備尋求幫助，特別是如果您一直都很獨立的話，但是瞭解可獲得的資訊和支持是有益的，並且能使您感到安心。

儘早尋求支持可能幫助您在患有腦退化症時，更久地在家好好生活。

有許多可獲得的護理和支持服務。有些服務是免費的，但您可能需要支付其他服務的費用。這可能取決於您的收入和積蓄。

My Aged Care

My Aged Care提供給年滿65歲及以上的人士（如您是原住民或托雷斯海峽島民，則為年滿50歲及以上）。這項服務幫助腦退化症患者申請澳洲政府資助的服務。

服務包括：

- 在家中的協助
- 社交支持
- 暫息護理（家庭、中心、過夜和日間暫息護理）
- 個人護理
- 交通
- 院所護理（暫息和長期）。

有三種政府資助的套餐支持計劃。

- 1. 聯邦居家支持計劃 (CHSP)**。該計劃幫助人們獲得入門級的支持服務，如家政服務、居家暫息護理、交通和購物協助，使居家生活更容易一點。
- 2. 家庭護理套餐 (HCP)**。有四個套餐級別，隨著護理需求變得更加複雜，提供相應的居家護理支持。寄宿式護理機構也可能提供靈活的暫息護理，幫助您或您的照顧者休息一下。
- 3. 院所護理支持**該支持為那些不再能夠在家中安全生活的人提供有補貼的院所護理，包括住宿、膳食和照顧/個人護理。可能是長期入住護理院，也可能是短期/暫息入住。

My Aged Care將：

- 評估您的資格
- 為您提供所在地區的服務資訊
- 確認您需支付的費用。

訪問myagedcare.gov.au或撥打
1800 200 422。

國家殘障保險計劃

患有早發性腦退化症和輕度認知障礙的人可使用國家殘障保險計劃 (NDIS)。它為65歲以下的符合條件的人士 (或者如果您原住民或托雷斯海峽島民，則為50歲以下) 提供資金，以獲得服務和支持。

可獲得資金，支持您的：

- 綜合健康
- 獨立性
- 參與社區生活。

資金可用於：

- 居家協助，包括園藝、清潔、維護、輔助技術和房屋改造
- 對日常活動的支持
- 對維持社交關係以及參與活動和興趣小組的支持
- 保持身體健康和綜合健康
- 各種支持的協調。

您獲得的資助金額取決於您的具體需求，而不是您的收入和資產。

訪問 [ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au) 或撥打 **1800 800 110**。

當地服務

您當地的市政府、州或領地政府也可能提供一些計劃和支持服務，包括：

- 長者團體和中心
- 有計劃的活動團體項目
- 購物協助
- 送餐服務
- 家居及花園維護
- 居家和個人護理服務
- 暫息護理
- 社區交通
- 無障礙藝術和娛樂項目。

請撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**。



“

當人們願意等我時，我感覺很好，我感到得到了理解。”

愛琳，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者

第7節

澳大利亞腦退化症協會的 服務

本節內容

資訊服務	104
支持服務	109
教育服務	119

澳洲腦退化症協會提供廣泛的服務來支持：

- 患有各類腦退化症和輕度認知障礙的人士
- 擔心記憶、思維或行為變化的人士
- 家人及照顧者

我們經驗豐富、有資質的腦退化症顧問提供資訊、支持和教育服務，幫助您：

- 理解您的診斷結果
- 瞭解關於您的腦退化症類型的更多資訊
- 適應記憶、思維、行為和能力的變化
- 為未來規劃
- 高品質地生活。

我們理解每個人以及各自的腦退化症經歷都是獨特的，我們採取非常個性化的方式為您提供支持。我們的腦退化症專家團隊可以與您討論我們如何為您和您的獨特需求提供最佳支持。

您可以下列方式參與計劃和服務：

- 作為個人
- 作為照顧者
- 雙人(您的伴侶、朋友或照顧者)
- 作為家庭。

可以透過各種方式獲得服務，包括：

- 面對面
- 電話
- 網上。

得益於政府資助以及慈善家和私人捐贈者的慷慨捐贈，服務免費或價格低廉。

長者護理和社區護理專業人員也可以獲得服務，以瞭解更多關於以人為本的腦退化症護理方法。

瞭解我們的服務並建立聯絡的最佳方式是致電全國腦退化症幫助熱線**1800 100 500**。

資訊服務

幫助資訊表

幫助資訊表提供關於腦退化症常見問題的資訊、建議、常識方法和實用策略。瞭解腦退化症、跡象、症狀、適應變化和患有腦退化症的生活。

可以在我們的網站閱讀、下載和列印幫助資訊表。許多幫助資訊表都有英語以外的語言版本。

澳洲腦退化症協會圖書館服務

圖書館服務提供關於腦退化症的全面紙質和數字資源。您可以借閱書、文章、音訊資源、電子書和DVD光碟。借出物品可以應要求郵寄給您。

請訪問：dementia.org.au/library

澳洲腦退化症協會網站

澳洲腦退化症協會擁有一系列網站，提供有關腦退化症和相關主題的資訊。

澳洲腦退化症協會

請訪問澳洲腦退化症協會的網站，獲得：

- 關於澳洲腦退化症協會的資訊（我們是誰，我們做什麼）
- 關於腦退化症一系列主題的小冊子、視頻和應用程式鏈接

- 教育項目和資訊宣講會、日期和時間
- 參與權益宣導、籌款和研究的方式。

請訪問：dementia.org.au

我家族中的腦退化症

「我家族中的腦退化症」面向那些認識腦退化症患者的兒童和青少年。網站使用視頻、遊戲和小測驗提供有關腦退化症的資訊，內容豐富多彩，充滿互動，適合青少年的年齡特點。網站還分享了處於類似情況的青少年的經歷。

請訪問：dementiainmyfamily.org.au

過好患有腦退化症的生活

「過好患有腦退化症的生活」項目旨在透過分享個人故事，激勵腦退化症患者過上高品質的生活。

該網站鼓勵您：

- 發現新的愛好和活動
- 繼續參加您喜歡的活動
- 照顧好您的心臟、身體和大腦。

請訪問：livingwellwithdementia.org.au

早發性腦退化症中心

早發性腦退化症資訊中心是早發性腦退化症患者、其家人、護理人員和醫護人員的一個寶貴資源。該網站提供資訊和建議，並幫助您聯絡特定的支持和服務，包括國家殘障保險計劃 (NDIS)。

請訪問：dementia.org.au/about-dementia/younger-onset-dementia

腦退化症友好社區

「腦退化症友好社區」是一個旨在建立社區對腦退化症的理解、認識和接受度的項目。項目網站提供資訊和資源，支持腦退化症患者和照顧者，並為他們賦能，以便：

- 提高對腦退化症的認識和理解，創造無障礙和包容性的空間
- 與當地的項目、活動和社交活動聯絡起來
- 與致力於創建腦退化症友好社區的當地人士建立聯絡。

請訪問：dementia.org.au/dfc

支持服務

全國腦退化症幫助熱線

全國腦退化症幫助熱線是一個免費的電話服務，任何人都可以撥打，每天24小時、每週7天均可撥打。

您可以以保密的方式與腦退化症專家談論：

- 記憶問題和尋求診斷
- 理解您的診斷結果和接下來要採取的步驟
- 腦退化症對情緒的影響
- 適應記憶、思維、行為和身體能力的變化
- 保持日常健康和獨立性
- 聯絡支持計劃和服務的方式，以支持您和您的家人
- 照顧患有腦退化症的親人。

如果您是**新確診**的病人，您的**醫生、專科醫生或記憶診所**可能會在**您允許**的情況下與**澳大利亞腦退化症協會**聯繫，請求**腦退化症專家**給您**打電話**討論**支持計劃和服務**。

請撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**。如果您需要翻譯，請撥打**131 450**聯絡**筆譯和口譯服務**。

診斷後的支持計劃

診斷後支持計劃

澳洲腦退化症協會在澳洲全國範圍內向**診斷出**患有**任何類型腦退化症或輕度認知障礙**的人士、其**家人和照顧者**提供**診斷後支持計劃**。

透過**多次會議**，**腦退化症專家**將：

- 和您**討論您的診斷結果**
- **確定服務和支持**，以幫助您**調整**，**過好**患有**腦退化症**的生活

- 為您轉介服務和項目，包括My Aged Care，國家殘障保險計劃和澳洲腦退化症協會
- 提供適合您的腦退化症類型和情況的實用資訊和建議。

「過好患有腦退化症的生活」項目

該項目對腦退化症進行概述，並說明得到診斷結果之後的後續步驟。該項目歡迎腦退化症患者與家人或照顧者一起參加一系列小組會議，與境遇類似的人互動。

該項目由澳洲腦退化症協會的促導師主持，涵蓋：

- 適應變化
- 關係和溝通
- 為未來規劃
- 保持健康
- 幫助您好好生活的服務和項目。

年輕型腦退化症家庭參與計劃

雖然我們所有的計劃都適用於受年輕型腦退化症影響的家庭，但我們認識到，當 65 歲以下的人被診斷出腦退化症時，一些家庭面臨著獨特的挑戰。

您可能在：

- 全職工作
- 積極養家
- 在家庭經濟上承擔重任
- 年富力強，並且社交活躍。

我們的家庭專家服務可幫助解決複雜的家庭情況，並將與您和您的家人（包括孩子）一起努力，幫助您適應變化和挑戰。

輕度認知障礙確診後的計劃

該計劃為患有輕度認知障礙的人提供信息和支持。

該計劃著重于幫助病人：

- 了解病情並適應記憶和思維能力的變化
- 了解身心健康對於支持和維持大腦健康的重要性
- 養成並保持健康的生活習慣，以降低患腦退化症的風險
- 參加能最大程度提高幸福感的活動，以保持精神積極和社交活躍。

在腦退化症各個階段的支持項目

心理輔導諮商

您可能希望和專業的心理輔導師談談您的腦退化症經歷。您可以單獨接受心理輔導，也可以和家人或照顧者共同參與。

澳洲腦退化症協會的免費心理輔導服務可以幫助您：

- 應對自己對所患腦退化症類型及其症狀的感受
- 單獨、或與伴侶和家人一起分享您的情緒
- 介紹記憶、思維和行為的變化及患病對家庭、文化和生活安排的影響
- 透過設定目標和尋求支持來規劃未來。

專業護理人員也可以獲得這項服務。

與同伴建立聯繫

腦退化症患者和護理人員都可以獲得一對一的同伴支持。參與者與以類似方式受腦退化症影響的人配對，以便參與者能夠分享經歷並相互學習。

社交支持計劃

為腦退化症患者、其家人和照顧者提供社交支持服務。

The Memory Lane Café® (記憶巷咖啡館) 項目在澳洲各地的社區咖啡館舉辦，提供團體社交支持。腦退化症患者及其親人定期與他人會面，享受娛樂活動和點心。鼓勵參與者發展新的友誼，並建立一個支持網路來分享腦退化症的經歷。澳洲腦退化症協會的工作人員和志願者在現場回答問題並提供建議。

澳洲腦退化症協會還為腦退化症患者提供各種針對不同需求和興趣的團體活動。包括護理中心舉辦的活動、社區遊等。

腦退化症居家計劃

腦退化症可以改變一個人對其家庭環境的看法。

腦退化症居家計劃提供建議和支持，以對您的家庭環境進行實際改變和調整，以支持您：

- 在自己家好好生活
- 保持獨立性
- 感到安全和有保障
- 維持日常生活，完成日常任務
- 維持興趣愛好，參加活動。

腦退化症職業治療師會和您進行諮詢，以確定您可以做出哪些改變，以創造一個對腦退化症友好和支持腦退化症的家庭環境。

照顧者支持

照顧腦退化症患者可以鼓舞人心，帶來滿足感，但也是一段容易讓人情緒激動和充滿挑戰性的時期。澳洲腦退化症協會為護理人員提供支持，幫助他們學習新的方法來應對護理者的角色，支持綜合健康並與處境相似的人建立聯絡。

支持小組包含多次會議，由處境相似的人參加，分類包括腦退化症類型、農村和偏遠地區患者以及其他護理者特點。所有小組都由澳洲腦退化症專家擔任促導師，他們根據參與者的需求提供額外的資訊和支持。

對文化和語言多樣化群體的支持

澳洲腦退化症協會與各種機構、衛生和社會服務機構、團體和項目建立聯絡，為不同文化和語言的人士提供支持。我們共同確定項目和工具，以滿足不同社區的獨特需求，分享有關腦退化症的資訊，並鼓勵使用澳洲腦退化症協會提供的服務。

對原住民和托雷斯海峽島民的支持

澳洲腦退化症協會與原住民和托雷斯海峽島民社區衛生服務機構、團體和項目合作，確定、發展和支持原住民和托雷斯海峽島民成為腦退化症支持工作者。透過與當地人合作，以文化安全和包容的方式與受腦退化症影響的人士分享腦退化症資訊、建議和支持。

教育服務

面向腦退化症患者、其家人和照顧者

澳洲腦退化症協會提供廣泛的資訊和教育課程，可面對面、透過網路或預先錄製的網路研討會獲得，以幫助構築知識，支持您的綜合健康。

我們的教育服務可以幫助您：

- 瞭解不同類型的腦退化症的相關症狀
- 改造您的家居環境，使之對癡呆患者友好並有利於癡呆患者保持能力
- 學習如何應對記憶、思維、行為和溝通方面的變化
- 確定能夠幫助您保持獨立性和綜合健康的支持和服務
- 制定策略來管理影響日常生活的能力變化。

請訪問：dementia.org.au/education

面向醫護人員和護理工作者

澳洲腦退化症協會的腦退化症學習中心提供全面的循證學習和諮詢服務，以改善對腦退化症患者的支持和護理品質。

這些服務包括認證課程和非認證課程，並可透過網路和面對面方式獲得。

請訪問：dementialearning.org.au



“

無論您如何受到腦退化症的影響，無論您是誰，澳大利亞腦退化症協會都在這裡竭誠為您服務。”



“

母親曾是歌手，她有自己唱歌的錄音和磁帶。她在院所接受護理時，我們會放這些磁帶給她聽，因為這些音樂很治癒。她總是很喜歡聽自己的歌，還會跟著唱。到後來她唱不出來了，還是會跟著哼。”

愛琳娜，腦退化症權益宣導人

第8節

院所護理

本節內容

確定正確的時間	124
選擇護理院	126
瞭解費用及成本	130
澳洲政府撥款的院所護理的資格要求.....	132
搬入護理院	134
管理親朋好友探訪	137
保護您的護理品質	139

敏感內容：澳洲腦退化症協會警告：接下來兩節內容可能較敏感並會引起某些讀者的不適。我們提供本資訊，是為了幫助您在尚有能力的時候與家人及照顧者討論並規劃您的未來護理需求。

探索院所護理方案對所涉及的每個人來說都可能很困難。您應當盡可能參加討論和決策過程。

我們建議您儘早規劃未來的院所護理安排。在您的腦退化症進一步發展前您可以讓他人知道自己的意願。

您可能會希望參與選擇護理院，這樣到時候，您會對自己的住所感到更加熟悉和舒適。

確定正確的時間

如果院所護理是選擇之一，想知道入住的正確時間有時會很困難。

您可能在很多方面還能獨立生活，但某些時候您的腦退化症會對您的綜合健康帶來風險。

每個情況都不一樣。想要決定對自己而言正確的時間，可考慮以下問題。

- 您在家是否覺得安全？
- 失憶、糊塗或迷失方向是否給您造成問題？
- 自己的移動能力和協調能力是否受限？
- 您做事情時是否一直需要有人照看監督？
- 您是否有自己照顧者、家人或支持服務無法提供的需求？

如果有，則可能是考慮進入院所護理的時候了。

有可能您沒有意識到自己需要額外護理及支持。由自己信任的人士（例如：您的照顧者、家人或醫療專業人員）指引十分重要。

選擇護理院

查看院所護理選項時可能會激起許多情感。您可能感到壓力、悲傷、解脫、孤獨或內疚。

有時家人會有不同意見或擔心可供選擇的護理品質。

應與您的醫生、照顧者或家人討論自己變化的需求以確保接受最佳護理，這一點十分重要。澳洲腦退化症協會也提供顧問及諮詢服務，在這個時間點幫助您。

權衡所有選擇

權衡選擇時，最好至少看過三家護理院。您可考慮隨著自己病情的發展，這些護理院將如何滿足自己的需求。

準備一份檢查清單，應包括對自己、家人及朋友重要的內容。

檢查清單可能包括如下內容。

活動及服務

- 乘搭公共交通及開車是否可達。
- 合適的社交及休閒活動。
- 出遊及特別活動。
- 是否提供額外服務，例如：美髮、足療及牙科服務。
- 空位及等待名單。

護理及醫療支持

- 熱情友善、知識全面的員工。
- 工作人員與住戶及其家人的積極互動。
- 護理人員接受了合適的腦退化症培訓。
- 提供合適的醫療護理。
- 合適的夜間值班人員數量。
- 可選擇繼續看現有的醫生。
- 滿足長者護理品質標準。
- 積極對待多樣性和包容性

舒適

- 乾淨溫馨的環境。
- 尊重隱私及個人空間。
- 臥室舒適，有個人物品。
- 寵物友好。
- 公共區域及花園的環境。
- 腦退化症友好的環境：例如指示牌清楚，廁所通道通暢。
- 在合適的用餐設施提供種類豐富、高品質的膳食。
- 諮詢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

- 離家人及朋友近。
- 家人可在院所用餐。
- 可選擇讓家人及朋友繼續行使照顧責任。
- 靈活的探訪時間。
- 住戶及親屬委員會。

院所護理試體驗

做決定前，您可在提供暫息服務的護理院體驗一次或幾次短宿。

這樣您就有機會對該護理院更加熟悉。這樣可能可以讓最終過渡轉成全時護理更加容易。

還能給您的照顧者休息機會。定期使用暫息服務可能可以幫助他們在您自己家裡照顧您更久。

瞭解費用及成本

澳洲政府對院所護理有一些費用上的支持，但您可能仍需自己承擔一些費用。

透過My Aged Care (長者護理服務) 提供的補助金額取決於您的財務狀況以及您選擇居住的地點。國家殘障保險計劃 (NDIS) 可能在您滿足My Aged Care補助資格前提供部分費用補助。

長者護理費可能包括：

- 每日基本費
- 根據資產收入確定的護理費
- 住宿費
- 額外或可選服務費

費用金額取決於Centrelink或退伍軍人事務部對您收入及資產的評估。

My Aged Care提供關於安排院所護理的資訊。他們可以使用費用估算工具幫助您估算押金和收費。

您也可以透過Centrelink或會計，從長者護理方面的財務顧問那裡獲得意見。

欲瞭解My Aged Care院所護理補助資格、費用及收費詳情，請瀏覽：
myagedcare.gov.au

澳洲政府撥款的院所護理的 資格要求

My Aged Care

如果您年滿65歲(或年滿50歲的原住民或托雷斯海峽島民)，則政府可能會建議您接受評估，以更好地瞭解您的支持需求。

評估免費。一般在您家(或醫院)完成。您可邀請家人、照顧者或好友。

評估將：

- 確定您需要的護理水準
- 推薦類別合適的院所護理
- 提供合適護理院的資訊
- 提供書面資格證明書，供出示給護理院。

您的醫生可以轉介您完成評估。您也可以致電 **My Aged Care**，要求評估，電話：**1800 200 422**。

也可選擇私立護理院。私立護理院不需要護理評估。

早發性腦退化症人士

如果您有早發性腦退化症，並希望接受評估，看自己是否能獲得支持式住宿安排補貼，您需要參閱國家殘障保險計劃 (NDIS) 詳情。您可以瞭解如果自己從家中搬到團體護理環境時是否有補貼。

也可選擇私立院所護理服務，而且不需要評估。

搬入護理院

向護理院提交申請

您可以同時申請多家護理院。所有的申請均保密。

要求加入等待名單。這樣自己可以有更多時間考慮搬入的正確時機。

在等待名單上等待時與護理院定期保持聯絡。這樣護理院知道您仍然有意向，並且如果您需要立刻搬入，可以告知護理院。

收到要約

有位置空出來時，護理院會聯絡您，詢問您是否仍有興趣以及您能搬入的時間。情況變化可能很快，因此應做好準備。一般而言，您有七天的時間可以搬入。

可能從您接受要約當日起就產生費用，包括政府要求的費用。

護理院會給您提供住戶協議。協議會列出服務、收費、權利及責任。請確保完全理解協議內容後再簽署協議。

搬入護理院後，不意味著以後都一直得住在同一家護理院。搬去別的護理院是可能的。

熟悉環境

您選擇的護理院護理員工會在您入住前收集您的資料。

資料可能包括您的：

- 個人喜好
- 興趣
- 生活及家庭史
- 健康狀況
- 膳食好惡
- 社交及活動喜好

之後，護理員工會為您起草護理計劃。幫助護理員工盡可能詳細地瞭解您。這樣可以幫助他們為您提供最佳護理。

入住適應新家

搬新家絕非易事。下列技巧能夠幫助您適應新家：

- 在個人物品上貼上標籤。這樣可以幫助自己瞭解哪些是自己的物品，也好尋找丟失的物品。
- 選擇自己屋內的個人物品及傢俱。這樣可以增加熟悉感，讓自己的房間更有家的感覺。
- 找藥劑師或醫生覆查所有藥品並將詳情交給工作人員。

管理親朋好友探訪

見親朋好友時可能產生多種情感。但有些準備有助於使探訪更有意義，更愉快。

親朋好友探訪時可能有幫助的事情

- 知道護理人員的名字。他們可以做自我介紹或固定時間，定期探訪。
- 帶上一本雜誌或一份報紙。他們可以跟您讀一些有趣的文章或跟您一起做有趣的智力問答。
- 帶上老照片或明信片，幫助回憶。
- 和您一起給你們共同的朋友或家人寫信。這樣可以幫助培養並維護您的親情和友情。
- 用擁抱、頸部按摩及握住手來代替或補充對話。
- 製作人生之書。人生之書是回顧自己人生經歷，紀念重要成就的絕佳方式。

- 探訪時要求私人空間，可以與親人更親密。
- 如果護理院允許，可以讓他們帶上動物或您的寵物。
- 讓他們帶上一位好友，提供情感支持。

如果探訪未能按照計劃進行，也不要擔心。人人都有狀態好與不好的日子，您或您的朋友或家人可能那一天感覺累。

不管他們是什麼狀態，一起度過時光仍然很重要。

保持聯絡

過渡至護理可能對所涉及的每個人都充滿挑戰且讓人感到困惑。請記住，適應新家總有一個過程。您的朋友和家人會從實際角度和情感角度對這樣的變化有些感受。

讓您的朋友和家人多給自己寄卡片和便條，鼓勵他們保持聯絡。每當看到這些卡片，您會感到他們的支持。

保護您的護理品質

如果您、您的家人或朋友對您接受的護理感到擔憂，請立刻告知您的護理院經理。

您還可以聯絡：

- 長者權益宣導網路 (OPAN)，電話：
1800 700 600或瀏覽：**opan.org.au**
- 長者護理品質及安全委員會，電話：
1800 951 822或瀏覽：
agedcarequality.gov.au



“

我感覺好像跟自己的太太關係更緊密了。能夠幫到某人，從情感上來說很有回報。”

羅伯，腦退化症權益宣導人兼家人照顧者。

第9節

腦退化症的後期階段

本節內容

理解紓緩護理	143
使用紓緩護理支持您的需求	144



掃二維碼，
瞭解羅伯的故事詳情

大多數人在腦退化症後期階段會需要全面護理。該疾病的最後階段可能會很難接受，但做好規劃會讓這個過程容易一些。

預先護理計劃可以讓您在仍可以做到的時候表達您的護理喜好。

預先護理計劃可以是口頭或書面形式。

在您的診斷後儘快完成該步驟可以是積極且賦能的過程。以防將來需要有人代您作出決定，您可以提前讓他人知道您的意願。

您的家人和照顧者之後就可以遵照您的價值觀和選擇來幫您做決定。這樣在危急時刻需要治療時，可以幫助減輕他們的擔心和壓力。

理解紓緩護理

紓緩護理是一種特別護理，為壽命將盡的人士提供支持。

該護理旨在減輕患者在疾病晚期的症狀。也能為家人和照顧者提供情感及實際的支持。

提供紓緩護理的人士包括：

- 全科醫生
- 專科醫生，例如：腫瘤醫生、心臟科醫生、神經科醫生及呼吸內科醫生。
- 護士
- 聯合輔助醫療專業人員，例如：藥劑師、職能治療師及物理治療師
- 社會工作者
- 悲傷及喪親諮詢師
- 牧師護工。

使用紓緩護理支持您的需求

提供個人安慰

紓緩護理有積極的方式提供安慰。包括：

- 改變身體姿勢
- 口腔護理
- 協助改善呼吸困難的情況
- 皮膚護理
- 腸道管理
- 行動
- 精神信仰及文化關懷
- 音樂及芳香療法
- 按摩
- 疼痛管理

管理症狀

管理症狀的方式取決於您腦退化症的階段以及您是否有其他疾病。

管理症狀時，可能需要做出困難的決定。您的家人及照顧者需要考慮您的意願和價值觀。他們還應該考慮以下問題。

- 治療有多大作用？
- 什麼選擇能帶來最佳舒適度？

疼痛管理

疼痛管理是優質護理的重要環節之一。在進行疼痛記錄、疼痛評估和疼痛管理時，應採取持續且以人為本的方式。

營養和補水支持

晚期腦退化症可引起食欲降低。也可能導致進食和吞咽困難。沒有證據表明人工營養或人工補水能夠延續生命或使患者平靜地去世。

抗生素管理

有關使用抗生素的決定應綜合考慮並根據個人情況而定。

時機成熟時，您的家人、照顧者或醫療專業人士需要安排您的紓緩護理。

欲查詢州辦事處聯絡方式和詳情，請瀏覽：
palliativecare.org.au

“

腦退化症、健康以及照顧自己——這是一場旅程。堅持總有回報。雖然有些大的方面我們無法控制，但應努力嘗試將小事做好。”

瓦爾，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者



“

我會使用不同的科技手段，哪怕是最基本的打個電話，都能夠對我自主選擇如何過自己的生活起到支持作用。”

莎拉，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者

第10節

檢查清單

本節提供了檢查清單，幫助您活好現在，並為未來做計劃。

第一個月

- 預約澳洲腦退化症協會的診斷後支持計劃。會有一名腦退化症專家與您見六次面，來瞭解您的特定情況，提供資訊，並根據對您而言最重要的方面提供支持建議，來幫助您適應變化並好好生活。

瞭解自己診斷的詳情包括：

- 診斷的是哪種腦退化症
- 有哪些可用的藥物及非藥物治療方式
- 您的護理中會涉及哪些醫療專業人士。

預約澳洲腦退化症協會的介紹會。您可以學習腦退化症的相關知識，瞭解應如何儘量長久地好好生活。

請加入澳洲腦退化症協會圖書館服務，請瀏覽：
dementia.org.au/library

跟家人和朋友交流自己的感受。如果您、您的伴侶或家人想諮詢專業受訓的腦退化症專業人士，請聯絡澳洲腦退化症協會。

- 將可以幫助改善您生活品質的服務及支持寫在一張清單上。思考有哪些方面可以幫助您：
 - 在自己家好好生活
 - 保持健康及活躍
 - 保持參加活動及興趣愛好。
- 在My Aged Care (長者護理服務) 或國家殘障保險計劃 (NDIS) 註冊，瞭解可獲得的以及自己可能需要的服務及支持。
- 如果您開車，請將您的診斷結果告知發照機關以及您的車輛保險公司。如果您需要停止開車，應考慮其他交通方式。這可以幫助您保持活躍並保持與家人和社區之間的聯絡。
- 如果您在工作，在減少自己的工作小時數或辭職前應考慮自己的法律及財務選擇。如果您或您的照顧者需要停止工作，應詢問Centrelink你們可獲得的福利。

接下來的六個月

- 澳洲腦退化症協會為有腦退化症的人士、他們的照顧者及家人開展團體活動、社交及同伴支持活動。認識其他面臨同樣情況的人士並分享經歷。
- 評估您的居家環境透過改裝來幫助您適應記憶和思維適應變化，並保持您的安全。
- 評估您的綜合健康。保持自己的心臟、身體和頭腦活躍，照顧好自己。將鍛煉及健康飲食變成有生活常規的一部分。
- 定期跟醫生、牙醫、驗光師及足療師安排檢查。赴約時考慮讓人陪你去，可以做筆記，問問題，或要求醫生等人士給您一些書面建議。

- 為您的未來做好規劃。考慮法律及財務事務、預先護理指示以及醫療及保健護理意願。
- 開始為自己不再能夠住在家裡的時候做計劃。研究自己有哪些選項以及院所護理的資格條件。可能包括：
 - 做My Aged Care綜合評估
 - 參加澳洲腦退化症協會的有關院所護理的資訊介紹會
 - 就自己的感受和變化的情況諮詢腦退化症諮詢師。



“

我太太林恩跟我買了個照相機，這樣我就能給地方、東西還有人拍照來記住他們。結果，從大家那兒聽到的是，我拍的照片挺不錯”

凱文，腦退化症權益宣導人，也是一位腦退化症患者

第11節

對照顧者的支持和資訊

本節內容

獲得情感支持	158
獲得實際支持	159
照顧自己的身心健康和綜合健康	162
支持患有腦退化症的人士	163
行為變化	171
悲傷及喪親	176

如果您有家人診斷出患有腦退化症，他們可能有不同的方式來應對腦退化症。

有些人會希望盡量久地保持獨立。其他人會尋求他人的幫助，來管理自己的症狀並保持一定程度的獨立。有些人可能不會意識到他們所需的支持。

您可能會漸漸發現自己開始擔任「照顧者」的角色。通常這種情況會在自己並未有意識地決定要這麼做的時候發生。

作為腦退化症患者的家人或朋友，您可能會提供一系列護理，包括：

- 幫助患者繼續參與診斷前他們的愛好、活動及感興趣的事情
- 與醫療保健專業人士及支持機構合作，來滿足患者的身體、心理及社交需求

- 幫助患者料理日常活動，例如：家務事、購物、備餐、管理財務、預約及服藥
- 提供個人護理，例如：洗澡、穿衣、如廁等
- 當患者經歷行為變化或出現與腦退化症有關的心理症狀時為其提供支持
- 幫助患者完成身體動作，例如：上下床或走路。

如果與您親近的人罹患腦退化症，千萬不要低估這可能對您帶來的影響。無論您是伴侶、子女、親戚或朋友，您們之間的關係都會發生變化。

照顧好您自己的身心健康和綜合健康，在有需要時向他人尋求支持，意義重大。這能夠確保您在能夠做到的情況下盡可能久地為患腦退化症的人提供最佳護理。

獲得情感支持

照顧腦退化症患者很值得。也充滿挑戰，改變生活，讓人感到壓力。有時會覺得無法應對。

隨著患者的需求變化，您可能在不同時期有不同的感受。隨著腦退化症漸漸導致患者能力及個性發生變化，您與他們關係的性質也會發生變化。

應對這些情感沒有容易的方法，但可能有幫助的是，要知道您會感受到的複雜、不同的情感完全是正常的。

您可能希望與專業人士、朋友或家人或照顧者支持小組的人分享您的感受。

澳洲腦退化症協會為照顧者提供訓練有素的輔導師、支持小組及教育課程。請撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**。

獲得實際支持

照顧腦退化症患者時，隨著時間推移，難度可能更大。獲取幫助有助於您更容易地提供最佳支持。

有多種支持管道：

- **朋友及家人：**嘗試請家人參與護理並分擔責任。這可以為您減輕一些負擔。

- **社區支持：**與鄰居或您已有關係的群組建立聯絡。人們可能很樂意提供實際支持，如購物、做飯或與腦退化症患者共度時光。
- **雇主福利：**如果您在工作，可詢問有關照顧者假或其他靈活工作選擇。
- **政府福利：**諮詢Centrelink瞭解您是否有資格享受任何政府福利。
- **照顧者支持小組：**與有類似經歷的人交談。您可以分享實用的技巧，並獲得情感上的支持。向澳洲腦退化症協會詢問您所在地區的小組。
- **全國腦退化症幫助熱線：**從訓練有素的腦退化症支持專家那裡獲得資訊和支持。致電**1800 100 500**。
- **照顧者門戶 (Carer Gateway)：**獲取專門針對護理人員的實用資訊和資源。瀏覽：carergateway.gov.au或致電：**1800 422 737**。

以人為本的護理

對腦退化症患者的以人為本的護理意味著所提供的護理：

- 以尊嚴和尊重對待他人
- 促進患者行使權力
- 瞭解他們的個人歷史、生活方式、文化、好惡
- 從他們的視角看事物
- 提供積極的社交環境，促進其在社區中的關係。

這些原則有助於積極接納每個人的獨特性，無論他們患有何種疾病。重要的是要看到這個人，而不僅僅是他們的腦退化症。

您和腦退化症患者應該參與到其護理計劃制定過程中。作為伴侶、家人或朋友，您對他們的理解是無價的。

照顧自己的身心健康和綜合健康

作為照顧者，很容易就會將他人的需求放在首位而忽略自己的需求。照顧好自己對您的身心健康和綜合健康至關重要。

- 確保飲食均衡，睡眠充足，並安排時間進行定期鍛煉和體育活動。
- 定期看醫生，檢查自己的身心健康。
- 如果您不得不移動或抬舉您照顧的人，應諮詢醫生或聯合輔助醫療專業人員，降低您受傷的風險。
- 如果您經常感到悲傷或焦慮，儘早告訴您的醫生。這些可能是抑鬱的跡象。
- 確保您有固定的時間放鬆或為自己做點什麼。與朋友見面，去郊遊或短暫休息。

- 花點時間考慮您的感受，想想您可能需要什麼。您可以給朋友打個電話，或者喝杯茶放鬆。
- 為您所照顧的人尋找社交支持團體或暫息支持。這可以給自己留出時間，並知道他們得到了很好的照顧。

支持腦退化症患者

每個照顧者的經歷都不同。照顧腦退化症患者時，您的照顧方式在大多數情況下會自然形成。照顧方式基於本能和您與他們的獨特關係。

學會創造性地靈活運用自己的護理策略。確定自己的優點和被照顧者的優點。這可以幫助自己瞭解可能需要額外支持的地方。

始終要看到的是這個人，而不僅僅是他們的腦退化症。

成為腦退化症益友

對於患有腦退化症的人來說，完成日常事務和維持社交網路有時充滿挑戰。這也是為什麼建立社區，讓腦退化症患者感到被理解、被接受，被包括在內，有重大意義。

企業、組織、團體和個人都可以在創建腦退化症友好社區中發揮重要作用。

成為腦退化症益友，您可以瞭解腦退化症患者的具體情況，以及您可以如何幫助腦退化症患者保持與周圍人的聯絡。詳情請瀏覽：dementia.org.au/dfc

日常護理

隨著時間的推移，腦退化症將影響一個人完成日常事務的能力。儘量支持和鼓勵他們為自己做力所能及的事情。

幫忙的時候，應試著跟他們一起做，而不是直接代勞。這可以幫助患者保持獨立性、自信心和自尊心。

支持能力的技巧

- 重點看一個人能做什麼，而不是他不能做什麼。
- 如果他們很難記住事情或集中注意力，應採取靈活的態度且有耐心。
- 從他們的角度思考問題。嘗試理解他們可能的感受以及他們可能需要的護理。
- 保持敏感並給予鼓勵。
- 給他們有意義的事情去做，無論是日常瑣事，還是休閒活動。
- 對話和活動時儘量讓患者參與進來。

營養

為您所照顧的人保持良好的營養並非易事。腦退化症患者可能會：

- 出現食欲下降
- 忘記如何咀嚼或吞咽
- 認不出食物或飲料
- 出現無法滿足的食欲
- 對甜食產生渴望
- 口乾或口腔不適。

支持良好營養的技巧

- 盡可能將用餐變成社交場合。
- 儲備一些不需要準備或烹飪的健康零食。
- 儘量不要使用有圖案的餐桌佈置或令人眼花繚亂的桌布。儘量使用素色。
- 給患者一些對食物的反應時間有時做給他們看可以幫助他們自己開始。

- 一次僅裝一盤食物。盤子裡食物不要裝太多。
- 有時可以將食物留在外面，這樣患者可以在一天中不時吃一點，而不是在固定時間用餐，這樣可以幫助進食。
- 如果患者有吞咽困難，應諮詢語言治療師，瞭解合適的策略。
- 就保持良好的營養諮詢膳食師或醫生，獲取額外意見。

溝通

腦退化症影響人溝通的方式也不同。很多人會覺得要找到恰當的詞彙或跟上對話很困難。

這會給您以及腦退化症患者帶來情緒波動或困惑。但是也有方法可以幫助更好地理解彼此。

支持溝通的技巧

- 目光接觸。即便自己忙，也嘗試仔細聆聽。
- 確保自己對該人全神貫注。考慮干擾因素的影響，例如：噪音。如果可能，應嘗試消除噪音；關掉電視或廣播。在不繁忙的時段去咖啡廳及其他場所。
- 考慮使用肢體語言、面部表情和觸摸。
- 講話清晰並思考用詞。如果腦退化症患者無法理解您，應使用更簡單的詞或換一種方式解釋。一次僅給出一條指令。
- 保持冷靜並使用積極的語言。
- 保持談論話題不變，問的問題應簡單易懂。
- 考慮其他可能影響溝通的因素。這包括聽力或視力問題、疼痛或藥物副作用。

- 等待回應時給予充足時間。如果需要，就再說一次。
- 使用幽默來應對誤解和錯誤。一起笑可以緩解氣氛。透過判斷患者的反應，確保這樣是合宜的。
- 讓患者參與到群組對話中來並避免打斷他們。

儘量嘗試不要：

- 給太多選擇
- 爭論或質問
- 用高人一等的口氣跟患者說話
- 在患者面前毫無顧忌地談論他們
- 問需要記住很多細節的問題
- 過早給與資訊。

興趣

興趣及愛好可以幫助腦退化症患者享受最佳生活品質。您可選擇你們都喜歡的活動，幫助保持他們的興趣。

保持活動的技巧

- 嘗試過去的興趣和愛好。
- 發揮該人優點，關注他們仍能做的方面。
- 聽音樂、跳舞，與動物互動，看老相片。
- 考慮從事輕鬆的鍛煉或戶外活動。
- 嘗試不同的活動，直到找到兩人都適合的活動。

行為變化

腦退化症患者有時會出現與他們通常不一樣的行為。要記住，這不是故意行為，試著不要往心裡去。

常見的行為變化有：

- 表現出很凶
- 過度反應
- 囤物
- 重複，例如：問相同的問題或重複某個行為
- 焦躁不安，例如：來回踱步或坐立不安
- 缺乏控制力，例如：在公共場所做出不合適的行為
- 夜間醒來、失眠和「日落症候群」（下午較晚時和傍晚時焦慮或困惑增加）

- 到處跟著您或者大聲問您在哪裡
- 把東西放在不尋常的地方，然後忘記放在哪裡
- 懷疑，例如，當不記得自己把東西放在哪裡時，會認為有人拿走了自己的東西
- 冷漠，缺乏動力和主動開始某件事的能力。

應對行為變化

- 試著從腦退化症患者的角度考慮問題，並給予安慰。
- 瞭解是否存在問題，這樣才能嘗試解決。
- 避免糾正或反駁患者。
- 嘗試分散患者的注意力。您可換話題，吃點東西或一起去散步。

- 參加他們診斷前喜歡的活動。這可以幫助他們保持參與並感到有價值。
- 嘗試芳香療法、按摩、音樂或舞蹈療法，或接觸動物。
- 嘗試對話療法，與患者一同回憶過去或一起編寫人生故事冊。

行為變化除了給腦退化症患者帶來焦慮以外，還會給家人帶來焦慮。

嘗試理解為什麼患者的行為發生了變化。行為突然變化不太可能是因為腦退化症進一步發展，因為腦退化症通常發展較緩慢。

潛在身體或醫療問題更有可能是致因。出現行為變化，應看醫生，做醫療評估。

如果沒有身體致因，有可能表明患者有未滿足的需求。出現行為變化時做好記錄，幫助自己理解這些變化或發現觸發原因。

如果這些變化持續發生或導致焦慮，應諮詢專業人士。行為變化很普遍，也有很多方式可以起到幫助作用。

腦退化症行為管理顧問服務 (Dementia Behaviour Management Advisory Service)

腦退化症行為管理顧問服務是由澳洲政府撥款的全國性服務。

該服務為腦退化症患者的照顧者提供臨床支持，應對對其護理造成影響的行為及心理症狀。該服務可在患者自己家裡或護理院提供。

臨床專家會進行個人評估以及護理規劃，幫助照顧者的護理工作。他們也會協助照顧者確認行為變化觸發原因，制定策略預防或減少行為變化。他們可以介紹照顧者與合適的支持網路取得聯絡。

欲瞭解腦退化症行為管理顧問服務詳情，請撥打：
1800 699 799。

暫息護理

獲得暫息服務，能幫助您休息，並照顧好自己，才能繼續在家盡可能久地提供護理。有照顧關係的人士有不同的暫息服務供選擇。包括：

- 靈活暫息服務
- 居家暫息服務
- 日托中心
- 過夜寄宿暫息服務
- 院所暫息服務

悲傷及喪親

腦退化症患者生命即將結束或已離世時，其家人和朋友可能會經歷一系列情感。

每個人的反應都不同。您可能感到：

- 悲傷
- 失落感
- 震驚和痛苦
- 懷疑和無法接受這種情況
- 內疚
- 解脫，既是腦退化症患者的解脫，也是自己的解脫
- 憤怒
- 憤恨
- 由於照顧責任結束而出現的無目的感。

悲痛不完全是經歷負面情緒的過程。您可能會有愉快或幸福感。每個人感受到的和感受持續時長都會不同。悲痛無需遵照任何規則。每個人都有自己的方式，在自己的時間範圍內做出反應。

親人去世後，您可能感到震驚和脆弱：

- 嘗試避免做任何重大決定。
- 承認自己的感受。
- 為易讓人情緒波動的事件安排支持，比如生日或紀念日。
- 如果感到不知所措、情緒抑鬱或身體不適，請諮詢您的醫生。

調整需要花時間。如果您覺得很難應對，諮詢專業人士可能有幫助。諮詢醫生或撥打**全國腦退化症幫助熱線1800 100 500**。

生活重回正軌

自己的照顧責任變化或親人去世後，生活重回正軌可能並不簡單。但那一刻總會到來，自己做好準備，調整生活方向並往前走。

- 不著急，慢慢來。每個人調整所需的時間都不同。
- 要有耐心。不要倉促。
- 接受幫助。他人能夠支持您，幫助您表達自己的情感，回顧思考及交談。

分享自己的經歷

與家人及朋友分享自己的感受對每個人都有好處。

- 紀念逝去的親人。談論在親人罹患腦退化症之前的事情。
- 與家人和朋友紀念慶祝逝去親友的人生。許多人發現這樣的方式在生日或周年紀念日能起到幫助。
- 重新建立自己的社交網路。重拾與老朋友的友誼或者結交新朋友。
- 不斷嘗試。剛開始可能沒有自信。做決定、談論普通的事情或應對社交場合可能感到困難。但一定不要放棄。您的信心會慢慢恢復。

保持聯絡

註冊接收澳洲腦退化症協會月度電子新聞稿以及我們的社交媒體頻道，及時瞭解最新研究及資源資訊，瞭解受到腦退化症影響人士的故事，瞭解自己能透過哪些行動改善腦退化症患者以及家人與照顧者的生活。

註冊：dementia.org.au/newsletters

查找我們的社交媒體帳號



facebook.com/DementiaAustralia



instagram.com/Dementia_Australia



linkedin.com/company/dementiaaustralia



x.com/DementiaAus

Liferview

Liferview是以家庭為焦點的社區，在有支持的社交環境中提供護理及健康。住戶透過互動、熱情的招待及生活方式選擇享受美好的生活。Liferview的護理哲學基於選擇、自由以及冒險的尊嚴。Liferview是彩虹「√」認證機構，Liferview提供的院所長者護理反映當代國際以及澳洲最佳的全面、以人為主導的實踐模式。我們為每名住戶促進生活品質、健康、綜合健康及獨立性，包括腦退化症患者。Liferview的員工接受腦退化症護理最佳實踐訓練，促進成長和有意義的互動，改善綜合健康。住戶的生活品質與其護理品質同樣重要。

全國腦退化症幫助熱線
1800 100 500



欲獲得語言協助，請撥打
131 450

線上查詢我們
dementia.org.au



lifeline
active vibrant living

本指南在Lifeline榮譽支持
下編寫

全國腦退化症幫助熱線由澳洲政府撥款

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