

家人和朋友 非常重要

如何與腦退化症患者保持聯繫



本手冊介紹了有關與腦退化症患者保持聯繫的資訊、貼士和策略。請閱讀手冊，並與家人、朋友和照顧者分享。本手冊中的資訊根據與受腦退化症影響的人士的討論及其意見彙編而成。

每位人士都慷慨奉獻寶貴的時間、經驗和知識，我們特此表示感謝。

請務必記住，身患腦退化症的每個人都獨一無二。本手冊的內容具有綜合性質，對於你可能有的任何具體的擔心或問題，我們建議你尋求專業意見。

有關詳情和查詢，請聯絡：

National Dementia Helpline
1800 100 500

在線聯繫我們
dementia.org.au

目錄

簡介	5
家人和朋友	6
在你關心的人被診斷患有腦退化症時	8
腦退化症常識	10
腦退化症的常見體徵與症狀	12
實用貼士	14
在情況發生改變時	15
溝通與聯繫	16
與腦退化症患者交談的良好溝通貼士	18
保持興趣	20
不同參與程度	22
你可以與朋友或家人一起做的事情	26
充分利用探訪機會的貼士	28
參考資料	30



簡介

家人和朋友非常重要。他們幫助我們渡過人生的風風雨雨，起起伏伏。他們接受我們真正的自己。如果你的家人或朋友被診斷患有腦退化症，他們會對未來的影響感到迷茫，這是很自然的。

在本指南中，你將找到以下之類的問題的答案：

- 腦退化症對我們的關係會有怎樣的影響？
- 我們可以做什麼來保持特殊的紐帶關係？
- 我們怎樣可以保持富有意義的聯繫？
- 我們仍然可以一起享受什麼興趣？

如果你身患腦退化症，不妨與家人和朋友分享本手冊。

“

如果普通人知道如何做出反應，
知道自己的行動可以幫助他人，
他們就可以做到善解人意。 ”

- Hennell & Hennell（日期不明）

家人和朋友

如果你是腦退化症患者的家人或朋友，你在他們的生活
中扮演了一個重要的角色。

- 你在他們的旅程中為他們提供支援。
- 你悉心聆聽，不加評判。
- 你尊重他們，接受他們的一切。
- 你是連接他們過去和未來的紐帶。

隨著時間推移，腦退化症可能會造成一些事情發生改
變，但你們關係的要素仍可保持不變。

他們都有成為家庭或朋友圈的寶貴一員的需求，這一點
不會改變。事實上，你作為他們的家人或朋友，現在可
能是他們最需要你的時候。

不妨將注意力放在你們仍然可以一起享受的事情上，而
不是放在患者不能做的事情上。

“

對於我們關心的腦退化症患者，如果我們充分重視他們的現在，而不是對不再可能的事情煩惱不堪，那麼應對他們的腦退化症就會更加容易。”

- Crisp, 2000年



在你關心的人被診斷患有腦退化症時

如果你的朋友或家人被診斷患有腦退化症，你可能會感到震驚、憤怒或者無法接受。對於許多人來說，因為他們“已經懷疑有什麼事情不對”，這也可能讓他們感到釋然。

請務必記住，腦退化症患者勢必也有很多強烈的感受。他們可能會感到：

- 迷失
- 悲傷
- 迷惑
- 焦慮
- 難堪
- 恐懼
- 沮喪
- 憤怒
- 多疑。



對腦退化症患者不離不棄，與他們保持良好的關係，這一點十分重要。有時候，你們的聯繫可能會經受考驗。請務必保持聯繫，互相支持，談談腦退化症如何影響你的感受。

設身處地為他們著想，接受你們關係的這一新篇章，這樣會有所幫助。

腦退化症常識

什麼是腦退化症？

- 腦退化症影響大腦，可能讓人難以記住、計劃和做日常的事情。
- 腦退化症一詞指的是造成人體機能漸進性衰退的一大類疾病和病況。腦退化症有100多種不同的類型。
- 許多人患有多種類型的腦退化症；這稱為混合型腦退化症。
- 阿耳茲海默氏病是最常見的腦退化症類型。其它類型的腦退化症包括血管性腦退化症、額葉性腦退化症和雷微小體式腦退化症。
- 每一位腦退化症患者都是獨一無二的。腦退化症的症狀和惡化情況因人而異。
- 症狀通常慢慢開始，並隨著時間逐漸惡化。



誰會患上腦退化症？

- 腦退化症的風險隨年齡增加，但這並不是老齡化的正常部份。
- 在85歲以上的人群中，十分之三的人患有腦退化症；在65歲以上的人群中，將近十分之一的人患有痴呆症¹。這種疾病也可能影響年輕人。

腦退化症可不可以治癒？

- 腦退化症無法治癒。但人們發現藥物和一些替代性治療方法可以為一些患者緩解某些症狀。
- 澳洲腦退化症協會不但為腦退化症患者提供支援，而且為他們的家人和朋友提供支援。

1 全國社會和經濟模型製作中心（NATSEM）（2016年）2016–2056年澳洲腦退化症的經濟成本。

腦退化症的常見體徵與症狀

腦退化症的常見體徵和症狀包括以下方面的改變：

- 記憶力 – 如記不得最近的活動或資訊。
- 語言 – 如難以找到描述事物的詞語或事物的名稱。
- 尋路技能 – 如難以找到去當地店舖等熟悉地方的路。
- 規劃 – 如無法安排列出購物清單之類的任務。
- 排序 – 如難以按照特定的順序做事情（譬如泡茶或穿衣）。
- 知識 – 如無法記起和應用大腦儲存的知識（譬如說如何數錢）。
- 情感 – 如看起來更不感興趣和關聯，或者更加焦慮。
- 洞察 – 如真得對自己的行為及其後果沒有意識，儘管有明確的相反證據。



賽門和布拉德利

“大約三年前，我開始注意到他出現了一些難以解釋的變化。在我們的社交小組中，他會說一些完全離譜的話，好像沒有好好聽。

他被診斷患有額顳葉性腦退化症，他的行為、健忘和頭腦糊塗於是有了解釋。他才四十歲出頭，這讓人感到震驚。

起初在他還在家里時，我就像往常一樣，過來喝杯咖啡，聊聊天。他現在進了療養院，我盡可能經常去看他，一起打牌 - 按照賽門的牌戲規則 - 或者一起去散步。作為我的朋友，賽門這個人還在那裡。”

實用貼士

- 腦退化症患者非常努力地弄懂自己的世界 - 想要弄清迷惑，應對自己的症狀。
- 作為家人和朋友，設身處地為他們著想，有助於你理解他們，更能接受他們。
- 不要把他們犯錯和混淆太當真，這些是因為他們感到迷惑造成的。
- 感覺迷惑、悲傷和喪失，甚至感到憤怒，這些都是腦退化症造成的正常感覺。
- 腦退化症患者可能忘記你的名字，但他們會記得自己喜歡你。
- 如果腦退化症患者看起來難以相處，他們並不是故意的。
- 不要“測試”腦退化症患者的記憶力，也不要覺得自己有必要糾正他們的錯誤。試著進入他們的世界，並接受他們的看法；如果他們變得激怒，輕輕安撫他們，或者轉移他們的注意力。
- 提醒自己：在這種時候，患者需要的是理解和支持。
- 幫助擔負照顧職責的人獲得休息。

在情況發生改變時

- 腦退化症患者可能忘記了你們共同的一些興趣和回憶，但他們還是同一個人。
- 儘量把注意力放在患者的現在，尊重他們正在應對的一切。
- 與他人的聯繫對他們仍然十分重要。你可以幫助他們保持自我認同和價值感。你對他們的行為態度，可以深深提醒他們，讓他們記住自己在你生活中的角色，並且記住這個角色對你的價值。
- 雖然在一段時間後，你與腦退化症患者的互動可能會發生改變，但你們仍然能以不同的方式享受共同的興趣。
- 只需陪在腦退化症患者身邊，就可以讓你們兩人感到舒心安逸。
- 在一段時間後，腦退化症患者可能更需要與人接觸帶來的安慰。握住他們的手，勾起他們的手臂，主動給他們一個擁抱。

溝通與聯繫

溝通對我們保持自我認同以及與他人的聯繫來說至關重要。相對來說，日常交流的內容可能沒有那麼重要。重要的是，日常交流讓我們聯繫在一起。

隨著腦退化症的惡化，患者的語言技能和詞彙量可能會降低，但溝通的渴望不會減少。患者繼續想理解他人，並且被他人理解。即使你感覺自己在自說自話，也要使溝通繼續下去。

腦退化症患者可能忘記最近活動的細節，甚至可能連活動本身都忘記。這並表示他們漠然或輕視，這只是腦退化症的主要影響之一。

你可以使用一些實用的提示，幫助患者回憶起這些活動，而不會感到尷尬。

範例：

“

我真得很喜歡我們昨天沿
著湖邊開車兜風。 ”

“

很期盼約翰今晚過來。 ”

“

你的孫女莎拉給你做了這
張卡片，這真好。 ”

與腦退化症患者交談的良好溝通貼士

- 對著患者說話，而不是對著照顧者、家人或朋友說話。

- 對患者微笑問候，獲得他們的注意。

- 保持目光接觸，使用身體語言。這一點在語言能力下降時變得尤為重要。

- 說話清晰。

- 一次表達一個意思，一點點提供信息。

- 使用簡單、直接的問題，如“昨天我們去公園真好，可不是嗎？”

- 不要提供太多選擇。

- 不要有噪音和明亮的燈光等令人分心的事物。



- 要耐心，不要心急，讓患者慢慢找到正確的回答。

- 不要預判患者的理解程度。

- 不要照字面理解患者的話。

- 使用幽默。

- 使用清楚、簡單的語言。

- 不要爭論或對抗。

- 尊重患者的尊嚴。

保持興趣

共度美好時光不在於你們做什麼，而在於怎麼一起做。你可以幫助所照顧的患者繼續參加日常活動，讓他們感到自己有所作為，能夠做出貢獻。

待在一起時需要注意以下三點：

1. 愉悅 – 兩人共享美好時光
2. 參與 – 兩人盡可能多地參與其中
3. 不要心不在焉 – 要表明自己想要跟患者在一起。

請記住：

- 任何簡單的活動都可以帶來積極的體驗。
- 在考慮一起做什麼時，不妨可以從過去的愛好和工作技能開始。
- 你可能驚奇地發現，有些活動效果很好。儘量不要過早排除任何活動

活動：

- 時間不必很長 - 可以只持續5分鐘
- 在患者樂於參與時效果最好
- 需要與年齡相符
- 讓青少年和兒童能夠參與的活動效果可能會很好
- 刺激感官的活動能夠令人感到愉悅。

謹記：

- 在一起什麼都不做，其實可能就起到一定的作用。
- 即使患者很快忘記，活動還是值得做的。



不同參與程度

腦退化症患者可能不再能夠像以前一樣獨立行事，但這並不意味著他們不感興趣。你仍可幫助他們參與。

以下以做餅乾為例，說明像這樣簡單有趣的活動可以讓每個人都有一定的角色。從參與整個活動到觀看聆聽，讓腦退化症患者參與其中總是有辦法的。

做餅乾

1. 我可以啟動、計劃和完成所有方面的事情

能夠決定做哪種餅乾，能夠做出計劃，購買原料，遵照食譜，成功製作和烘焙餅乾。

2. 如果有人安排好，我都可以做

一旦別人弄好原料並且解釋食譜，就能夠做餅乾。

3. 我能夠做其中一部份

根據能力水平，能夠做秤量、混合或餅乾塑形。

4. 如果有人教我，我就能做

在他人的提示和幫助下，能夠重復每一個步驟。

5. 我能夠觀察

能夠告訴你餅乾看起來是不是烤好了，或者留意聽烤箱鬧鐘的鈴聲。

6. 我能夠談論這件事

能夠談論自己做餅乾的經驗。

7. 我能夠做出評判

能夠品嚐餅乾並提供反饋意見。

8. 我可以一邊看，一邊聽

在你製作餅乾時，能夠一邊看，一邊聽。

(改編自Bell & Troxell，2001年，第204頁)

媽媽和路易絲姨媽

“路易絲姨媽告訴我說，去看媽媽時，她不知道媽媽是不是還真得認識她，所以她感到非常難過。媽媽患有晚期腦退化症。她認不出什麼了，也沒法做言語交流。

媽媽和姨媽都喜歡舉辦晚餐聚會和分享菜譜。我建議姨媽嘗試在上午去看媽媽一會兒，並帶一些有趣的烹飪雜誌。媽媽真得很喜歡姨媽這一次去看她。她笑著用手指著圖片。這讓人感到寬慰，她們非常親近，我不希望姨媽感到難過而不再來看媽媽。”





你可以與朋友或家人 一起做的事情

- 開車兜風
- 做禮拜
- 吃冰淇淋
- 在高爾夫球場練習打高爾夫球
- 逛小型露天市場
- 拜訪共同的朋友
- 在安靜的咖啡館喝咖啡
- 在遊廊或公園里坐坐
- 觀鳥
- 溜狗
- 懷舊，看照片
- 一起讀報

- 疊洗好的衣服或整理抽屜
- 栽種，澆花，逛苗圃
- 參觀安靜的美術館
- 踢球
- 泡一杯茶，擠新鮮橙汁
- 整理硬幣或郵票
- 製作和書寫卡片
- 看電視，聽收音機上的板球賽解說
- 放音樂，唱喜愛的歌曲
- 一起做簡單的小測驗或拼圖
- 朗誦詩歌
- 用砂紙打磨木頭
- 享受按摩
- 互相梳頭
- 一起燒烤
- 烘焙餅乾
- 用剪圖製作拚貼畫
- 與孫子/女一起玩。

**幫助腦退化症患者的最佳方式就是保持關心，
保持聯繫，讓他們知道自己得到關愛。**

充分利用探訪機會的貼士

- 放鬆，自然而然，不要強顏歡笑。
- 保持靈活的態度。事情的發展可能偏離計劃，這沒有關係。
- 你可能需要主動開始談話和活動。
- 帶上可以分享的東西。
- 建立探訪的模式：先問好，然後介紹自己
- 在離開時，問自己可不可以再來，然後微笑，揮手告別。
- 不要急！慢慢來！患者可能需要時間才能想起你是誰，明白你為什麼來。
- 要記住，沉默未必是一件不好的事情。
- 選擇一個安靜、熟悉的地方，一次介紹一件事情。
- 如有可能，經常去探訪患者，哪怕只是很短的時間。
- 雖然患者可能記不得你來探訪過，但當時是喜歡的。
- 善待自己；探訪有時可能會讓你感到難過。



索妮婭和克萊爾

“她是我職業生涯中最重要的人。我們還是好朋友。如今，看到她應對這種疾病，也讓我對她十分欽佩。我們仍然保持友誼，我對她依然無比尊重。她一向充滿好奇，熱愛讀書和探索，我打算下次探訪時帶上什麼讀給她聽。這是我們仍然喜歡一起做的事情。”

“

我無法改變腦退化症患者，
但我可以改變自己的反應。”

參考資料

- 全國社會和經濟模型製作中心 (NATSEM) (2016年) 2016-2056年澳洲腦退化症的經濟成本，第6頁。
- 蘇格蘭阿耳茲海默氏病協會 (2003年)。《如果有朋友一點點幫助，我就可以過得去：腦退化症患者的朋友須知》 Lochaber alzscot.org/sites/default/files/images/0001/7435/Friends_Booklet_lo-res.pdf
- Bell, V., & Troxell, D. (2001年)。《作為好朋友的工作人員：在阿耳茲海默氏病計劃中建立一種關愛文化》。美國巴爾的摩：醫務人員出版社。
- Bell, V., & Troxell, D. (2002年)。《富有尊嚴的生活：對待阿耳茲海默氏病護理的最好朋友方法 - 家庭照顧者指南》。美國Deerfield Beach：健康溝通。
- Crisp, J. (2000年)。《與阿耳茲海默氏病患者保持聯繫》。澳洲墨爾本：Ausmed出版社。
- Hennell, J., & Hennell, B. (日期不明)。《你好，布萊恩，再見》。 www.ourdementiaadventure.com/?q=Live-Well-with-Dementia-HELLO-AND-GOODBYE-BRIAN-Final-Booklet

注：以上大部份資料均可通過澳洲腦退化症協會的全國圖書館服務查閱。

澳洲腦退化症協會簡介

澳洲腦退化症協會（Dementia Australia）為澳洲大約五十萬腦退化症患者以及參與照顧他們的近160萬人提供
資訊、教育和服務，備受人們信賴。

我們倡導積極改變，支持開展重要研究。我們為受到腦退化症影響的人士提供支援，讓他們能夠盡可能享受美好生活。

本協會在35年多前由照顧者創立，現已成為代表腦退化症患者及其家人和照顧者的全國最高機構。我們讓受到腦退化症影響的人士參與活動和決策，分享他們的體驗，確保我們代表具有各種各樣的腦退化症體驗的人士。我們開展代言，分享故事，幫助啟發和激勵他人，為受腦退化症影響的人士大聲疾呼。

無論你是誰，無論你受到腦退化症的怎樣影響，我們都可以為你提供幫助。

National Dementia Helpline 1800 100 500



若需要語言方面的幫助，
請致電 **131 450**

在線聯繫我們
dementia.org.au

