

家人和朋友 非常重要

如何与脑退化症患者保持联系



本手册介绍了有关与脑退化症患者保持联系的信息、建议和策略。请阅读手册，并与家人、朋友和照顾者分享。本手册中的信息根据与受脑退化症影响人士的讨论及其意见汇编而成。

每位人士都慷慨奉献宝贵的时间、经验和知识，我们特此表示感谢。

请务必记住，身患脑退化症的每个人都独一无二。本手册的内容具有综合性质，对于您可能有的任何具体的担心或问题，我们建议您寻求专业意见。

有关详情和查询，请联系：

National Dementia Helpline
1800 100 500

在线联系我们
dementia.org.au

目录

简介	5
家人和朋友	6
当亲友被诊断患有脑退化症时	8
脑退化症常识	10
脑退化症的常见体征与症状	12
实用建议	14
在情况发生改变时	15
沟通与联系	16
与脑退化症患者保持良好沟通的建议	18
保持兴趣	20
不同参与程度	22
您可以与朋友或家人一起做的事情	26
充分利用探访机会的建议	28
参考资料	30



简介

家人和朋友非常重要。他们帮助我们渡过人生的风风雨雨，起起伏伏。他们接受我们真正的自己。如果您的家人或朋友被诊断患有脑退化症，他们会对未来的影响感到迷茫，这是情理之中的事情。

在本指南中，您将找到以下之类的问题的答案：

- 脑退化症对我们的关系会有怎样的影响？
- 我们可以做什么来保持特殊的纽带关系？
- 我们怎样可以保持富有意义的联系？
- 我们仍然可以一起享受什么兴趣？

如果您身患脑退化症，不妨与家人和朋友分享本手册。

“

如果普通人知道如何做出反应，
知道自己的行动可以帮助他人，
他们就可以做到善解人意。”

- Hennell & Hennell (日期不明)

家人和朋友

如果您是脑退化症患者的家人或朋友，您在他们的生活中扮演了一个重要的角色。

- 您在他们的旅程中为他们提供支持。
- 您悉心聆听，不加评判。
- 您尊重他们，接受他们的一切。
- 您是连接他们过去和未来的纽带。

随着时间推移，脑退化症可能会造成一些事情发生改变，但你们关系中的要素仍可保持不变。

他们都有成为家庭或朋友圈的宝贵一员的需求，这一点不会改变。事实上，您作为他们的家人或朋友，现在可能是他们最需要您的时候。

不妨将注意力放在你们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。

“

对于我们关心的脑退化症患者，如果我们充分重视他们的现在，而不是对不再可能的事情烦恼不堪，那么应对他们的脑退化症就会更容易。”

- Crisp, 2000年



当亲友被诊断患有脑退化症时

如果您的朋友或家人被诊断患有脑退化症，您可能会感到震惊、愤怒或者无法接受。对于许多人来说，因为他们“已经怀疑有什么事情不对”，这也可能让他们感到释然。

请务必记住，脑退化症患者势必也有很多强烈的感受。他们可能会感到：

- 迷失
- 悲伤
- 迷惑
- 焦虑
- 难堪
- 恐惧
- 沮丧
- 愤怒
- 多疑。



对脑退化症患者不离不弃，与他们保持良好的关系，这一点十分重要。有时候，你们的联系可能会经受考验。请务必保持联系，互相支持，谈谈脑退化症如何影响您的感受。

设身处地为他们着想，接受你们关系的这一新篇章，这样会有所帮助。

脑退化症常识

什么是脑退化症？

- 脑退化症影响大脑，可能让人难以记住、计划和做日常的事情。
- 脑退化症一词指的是造成人体机能渐进性衰退的一大类疾病和病况。脑退化症有100多种不同的类型。
- 许多人患有多种类型的脑退化症；这称为混合型脑退化症。
- 阿耳兹海默氏病是最常见的脑退化症类型。其它类型的脑退化症包括血管性脑退化症、额叶性脑退化症和雷微小体式脑退化症。
- 每一位脑退化症患者都是独一无二的。脑退化症的症状和恶化情况因人而异。
- 症状通常慢慢开始，并随着时间逐渐恶化。



谁会患上脑退化症？

- 脑退化症的风险随年龄增加，但这并不是老龄化的正常部分。
- 在85岁以上的人群中，十分之三的人患有脑退化症；在65岁以上的人群中，将近十分之一的人患有脑退化症¹。这种疾病也可能影响年轻人。

脑退化症可不可以治愈？

- 脑退化症无法治愈。但人们发现药物和一些替代性治疗方法可以为一些患者缓解某些症状。
- 澳大利亚脑退化症协会不但为脑退化症患者提供支持，而且为他们的家人和朋友提供支持。

¹ 全国社会和经济模型制作中心 (NATSEM) (2016年) 2016-2056年澳大利亚脑退化症的经济成本。

脑退化症的 常见体征与症状

脑退化症的常见体征和症状包括以下方面的改变：

- **记忆力** - 如记不得最近的活动或信息。
- **语言** - 如难以找到描述事物的词语或事物的名称。
- **寻路技能** - 如难以找到去当地店铺等熟悉地方的路。
- **规划** - 如无法安排列出购物清单之类的任务。
- **排序** - 如难以按照特定的顺序做事情（譬如泡茶或穿衣）。
- **知识** - 如无法记起和应用大脑储存的知识（譬如说如何数钱）。
- **情感** - 如看起来更不感兴趣和关联，或者更加焦虑。
- **洞察** - 如真得对自己的行为及其后果没有意识，尽管有明确的相反证据。



赛门和布拉德利

“大约三年前，我开始注意到他出现了一些难以解释的变化。在我们的社交小组中，他会说一些完全离谱的话，好象没有好好听。

他被诊断患有额颞叶性脑退化症，他的行为、健忘和头脑糊涂于是有了解释。他才四十岁出头，这让人感到震惊。

起初在他还在家里时，我就像往常一样，过来喝杯咖啡，聊聊天。他现在进了疗养院，我尽可能经常去看他，一起打牌 - 按照赛门的牌戏规则 - 或者一起去散步。作为我的朋友，赛门这个人还在那里。”

实用建议

- 脑退化症患者非常努力地弄懂自己的世界 – 想要弄清迷惑，应对自己的症状。
- 作为家人和朋友，设身处地为他们着想，有助于您理解他们，更能接受他们。
- 不要把他们的犯错和混淆太当真，这些是因为他们感到迷惑造成的。
- 感觉迷惑、悲伤和丧失，甚至感到愤怒，这些都是脑退化症造成的正常感觉。
- 脑退化症患者可能忘记您的名字，但他们会记得自己喜欢您。
- 如果脑退化症患者看起来难以相处，他们并不是故意的。
- 不要“测试”脑退化症患者的记忆力，也不要觉得自己有必要纠正他们的错误。试着进入他们的世界，并接受他们的看法；如果他们变得激怒，轻轻安抚他们，或者转移他们的注意力。
- 提醒自己：在这种时候，患者需要的是理解和支持。
- 帮助担负照顾职责的人获得休息。

在情况发生改变时

- 脑退化症患者可能忘记了你们共同的一些兴趣和回忆，但他们还是同一个人。
- 尽量把注意力放在患者的现在，尊重他们正在应对的一切。
- 与他人的联系对他们仍然十分重要。您可以帮助他们保持自我认同和价值感。您对他们的行为态度，可以深深提醒他们，让他们记住自己在您生活中的角色，并且记住这个角色对您的价值。
- 虽然在一段时间后，您与脑退化症患者的互动可能会发生改变，但你们仍然能以不同的方式享受共同的兴趣。
- 只需陪在脑退化症患者身边，就可以让你们两人感到舒心安逸。
- 在一段时间后，脑退化症患者可能更需要与人接触带来的安慰。握住他们的手，勾起他们的手臂，主动给他们一个拥抱。

沟通与联系

沟通对我们保持自我认同以及与他人的联系来说至关重要。相对来说，日常交流的内容可能没有那么重要。重要的是，日常交流让我们联系在一起。

随着脑退化症的恶化，患者的语言技能和词汇量可能会降低，但沟通的渴望不会减少。患者继续想理解他人，并且被他人理解。即使您感觉自己在自说自话，也要使沟通继续下去。

脑退化症患者可能忘记最近活动的细节，甚至可能连活动本身都忘记。这并表示他们漠然或轻视，这只是脑退化症的主要影响之一。

您可以使用一些实用的提示，帮助患者回忆起这些活动，而不会感到尴尬。

范例：

“

我真得很喜欢我们昨天
沿着湖边开车兜风。”

“

很期盼约翰
今晚过来。”

“

您的孙女莎拉给您做了
这张卡片，这真好。”

与脑退化症患者交谈的良好沟通提示

- 对着患者说话，而不是对着照顾者、家人或朋友说话。

- 对患者微笑问候，获得他们的注意。

- 保持目光接触，使用身体语言。这一点在语言能力下降时变得尤为重要。

- 说话清晰。

- 一次表达一个意思，一点点提供信息。

- 使用简单、直接的问题，如“昨天我们去公园真好，可不是吗？”

- 不要提供太多选择。

- 不要有噪音和明亮的灯光等令人分心的事物。



- 要耐心，不要心急，让患者慢慢找到正确的回答。

- 不要预判患者的理解程度。

- 不要照字面理解患者的话。

- 使用幽默。

- 使用清楚、简单的语言。

- 不要争论或对抗。

- 尊重患者的尊严。

保持兴趣

共度美好时光不在于你们做什么，而在于怎么一起做。您可以帮助所照顾的患者继续参加日常活动，让他们感到自己有所作为，能够做出贡献。

待在一起时需要注意以下三点：

1. **愉悦** - 两人共享美好时光
2. **参与** - 两人尽可能多地参与其中
3. **不要心不在焉** - 要表明自己想要跟患者在一起。

请记住：

- 任何简单的活动都可以带来积极的体验。
- 在考虑一起做什么时，不妨可以从过去的爱好和工作技能开始。
- 您可能惊奇地发现，有些活动效果很好。尽量不要过早排除任何活动

活动：

- 时间不必很长 - 可以只持续5分钟
- 在患者乐于参与时效果最好
- 需要与年龄相符
- 让青少年和儿童能够参与的活动效果可能会很好
- 刺激感官的活动能够令人感到愉悦。

谨记：

- 在一起什么都不做，其实可能就起到一定的作用。
- 即使患者很快忘记，活动还是值得做的。



不同参与程度

脑退化症患者可能不再能够像以前一样独立行事，但这并不意味着他们不感兴趣。您仍可帮助他们参与。

以下以做饼干为例，说明像这样简单有趣的活动可以让每个人都有一定的角色。从参与整个活动到观看聆听，让脑退化症患者参与其中总是有办法的。

做饼干

1. 我可以启动、计划和完成所有方面事情

能够决定做哪种饼干，能够做出计划，购买原料，遵照食谱，成功制作和烘焙饼干。

2. 如果有人安排好，我都可以做

一旦别人弄好原料并且解释食谱，就能够做饼干。

3. 我能够做其中一部分

根据能力水平，能够做秤量、混合或饼干塑形。

4. 如果有人教我，我就能做

在他人的提示和帮助下，能够重复每一个步骤。

5. 我能够观察

能够告诉您饼干看起来是不是烤好了，或者留意听烤箱闹钟的铃声。

6. 我能够谈论这件事

能够谈论自己做饼干的经验。

7. 我能够做出评判

能够品尝饼干并提供反馈意见。

8. 我可以一边看，一边听

在您制作饼干时，能够一边看，一边听。

(改编自Bell & Troxell, 2001年, 第204页)

妈妈和路易丝姨妈

“路易丝姨妈告诉我说，去看妈妈时，她不知道妈妈是不是还真得认识她，所以她感到非常难过。妈妈患有晚期脑退化症。她认不出什么了，也没法做言语交流。

妈妈和姨妈都喜欢举办晚餐聚会和分享菜谱。我建议姨妈尝试在上午去看妈妈一会儿，并带一些有趣的烹饪杂志。妈妈真的很喜欢姨妈这一次去看她。她笑着用手指着图片。这让人感到宽慰，她们非常亲近，我不希望姨妈感到难过而不再来看妈妈。”



您可以与朋友或家人一起做的事情

- 开车兜风
- 做礼拜
- 吃冰淇淋
- 在高尔夫球场练习打高尔夫球
- 逛小型露天市场
- 拜访共同的朋友
- 在安静的咖啡馆喝咖啡
- 在游廊或公园里坐坐
- 观鸟
- 遛狗
- 怀旧，看照片
- 一起读报

- 叠洗好的衣服或整理抽屉
- 栽种，浇花，逛苗圃
- 参观安静的美术馆
- 踢球
- 泡一杯茶，挤新鲜橙汁
- 整理硬币或邮票
- 制作和书写卡片
- 看电视，听收音机上的板球赛解说
- 放音乐，唱喜爱的歌曲
- 一起做简单的小测验或拼图
- 朗诵诗歌
- 用砂纸打磨木头
- 享受按摩
- 互相梳头
- 一起烧烤
- 烘焙饼干
- 用剪图制作拚贴画
- 与孙子/女一起玩。

帮助脑退化症患者的最佳方式就是保持关心，保持联系，让他们知道自己得到关爱。

充分利用探访机会的提示

- 放松，自然而然，不要强颜欢笑。
- 保持灵活的态度。事情的发展可能偏离计划，这没有关系。
- 您可能需要主动开始谈话和活动。
- 带上可以分享的东西。
- 建立探访的模式：先问好，然后介绍自己
- 在离开时，问自己可不可以再来，然后微笑，挥手告别。
- 不要急！慢慢来！患者可能需要时间才能想起您是谁，明白您为什么来。
- 要记住，沉默未必是一件不好的事情。
- 选择一个安静、熟悉的地方，一次介绍一件事情。
- 如有可能，经常去探访患者，哪怕只是很短的时间。
- 虽然患者可能记不得您来探访过，但当时是喜欢的。
- 善待自己；探访有时可能会让您感到难过。



索尼娅和克莱尔

“她是我职业生涯中最重要的人。我们还是好朋友。如今，看到她应对这种疾病，也让我对她十分钦佩。我们仍然保持友谊，我对她依然无比尊重。她一向充满好奇，热爱读书和探索，我打算下次探访时带上什么读给她听。这是我们仍然喜欢一起做的事情。”

“

我无法改变脑退化症患者，但我可以改变自己的反应。”

参考资料

- 全国社会和经济模型制作中心 (NATSEM) (2016年) 2016-2056年澳大利亚脑退化症的经济成本, 第6页。
- 苏格兰阿耳兹海默氏病协会 (2003年)。《如果有朋友一点点帮助, 我就可以过得去: 脑退化症患者的朋友须知》Lochaber alzscot.org/sites/default/files/images/0001/7435/Friends_Booklet_lo-res.pdf
- Bell, V., & Troxell, D. (2001年)。《作为最好朋友的工作人员: 在阿耳兹海默氏病计划中建立一种关爱文化》。美国巴尔的摩: 医务人员出版社。
- Bell, V., & Troxell, D. (2002年)。《富有尊严的生活: 对待阿耳兹海默氏病护理的最好朋友方法 - 家庭照顾者指南》。美国Deerfield Beach: 健康沟通。
- Crisp, J. (2000年)。《与阿耳兹海默氏病患者保持联系》。澳大利亚墨尔本: Ausmed出版社。
- Hennell, J., & Hennell, B. (日期不明)。《你好, 布莱恩, 再见》。 www.ourdementiaadventure.com/?q=Live-Well-with-Dementia-HELLO-AND-GOODBYE-BRIAN-Final-Booklet

注: 以上大部分资料均可通过澳大利亚脑退化症协会的全国图书馆服务查阅。

澳大利亚脑退化症协会简介

澳大利亚脑退化症协会 (Dementia Australia) 为澳大利亚大约五十万脑退化症患者以及参与照顾他们的近160万人提供信息、教育和服务, 备受人们信赖。

我们倡导积极改变, 支持开展重要研究。我们为受到脑退化症影响的人士提供支持, 让他们能够尽可能享受美好生活。

本协会在35年多前由照顾者创立, 现已成为代表脑退化症患者及其家人和照顾者的全国最高机构。我们让受到脑退化症影响的人士参与活动 and 决策, 分享他们的体验, 确保我们代表具有各种各样的脑退化症体验的人士。我们开展代言, 分享故事, 帮助启发和激励他人, 为受脑退化症影响的人士大声疾呼。

无论您是谁, 无论您受到脑退化症的怎样影响, 我们都可以为您提供帮助。

National Dementia Helpline
1800 100 500



若需口译服务,
请致电**131 450**

在线联系我们
dementia.org.au

