

家庭照護者指南

第2版印刷
2017年

認識腦退化症

什麼是腦退化症？

腦退化症是一個涵蓋性術語，用於描述由於腦部異常變化而造成的一系列症狀。腦退化症是一種智力狀態，就其本身而言並非身體疾病。該症狀通常為漸進性，意即症狀會隨時間的推移而惡化。然而，腦退化症的若干種類卻是可以治療或可逆轉的。在這種情況下，腦退化症症狀可能由於其他身體病症而引起，例如內分泌異常（甲狀腺疾病或缺乏維生素B12）、失明或失聰（導致迴避或孤立）、腎衰竭、抑鬱、壓力、藥物副作用或藥物相互作用、感染[如尿道感染(UTI)]、中風或腫瘤。



腦退化症並非正常老化過程，而是疾病或其他身體損傷對腦細胞造成的結果。腦退化症症狀因人而異，但其引起的變化卻非同小可，至少足以在以下幾個領域影響人們的日常生活：

- **認知**（記憶、思維、語言）
- **行為**（情緒、性格、社交技能）
- **身體機能**（運動技能、失禁、視覺空間變化）

腦退化症與阿茲海默症(AD)有何區別？

漸進性腦退化症有超過75種不同的病因。在所有腦退化症診斷中，阿茲海默症是最常見的疾病，約佔70%。如果某人患有阿茲海默症，則他肯定經歷著腦退化症。但如果某人有腦退化症，病因卻可能是或不是由阿茲海默症引起的。其症狀可能是其他75種病因中的任何一種所導致。

家庭照護者指南（指南）是以 CaringKind, the heart of Alzheimer's care 阿茲海默症關愛服務提供的10小時家屬照顧者培訓服務課程為基礎。指南的四個章節與講座的四節課程內容相應：

第1節：
認識腦退化症，第1頁
提供有關漸進性腦退化症症狀及不同階段之資訊。

第2節：
有效的溝通，第6頁
包含與早期、中期及晚期腦退化症人群增進溝通的工具與竅門。

第3節：
每個行為背後之含義，第11頁
介紹如何應對腦退化症行為症狀的解決方案以及居家安全與日常起居(ADL's)中需要考慮之要點。

第4節：
家庭照護者的照顧，第17頁
討論如何應對照護中所遇到的身體及情感負擔的重要策略。

欲知有關上述任何話題或家屬照顧者培訓講座的更多資訊，請登陸網站 www.caringkindnyc.org 或撥打我們的24小時輔助熱線電話 **646-744-2900**。

漸進性腦退化症的常見類型有哪些？

阿茲海默症 (AD)

是大腦受斑塊及纏結構造所造成的。由於大腦的不同部分受斑塊及纏結所影響，神經元或神經細胞受損，並導致大腦體積大幅減少。對剛剛發生的事情記不起是阿茲海默症最初引起注意的症狀。阿茲海默症患者平均壽命為8至10年，但若干患者可存活至20年以上。絕大部分阿茲海默症患者年齡在65歲以上，但也有一小部分患者在40或50歲左右。

血管性腦退化症 (VaD)

在血管病發作後發生，比如中風、微細血管出血或血管堵塞。大腦損傷的位置決定有哪些症狀會突顯出來。血管性腦退化症VaD患者通常會有一段時間病情惡化，然後變得相對穩定，直至下一次血管病發作而病情再次惡化。

路易體腦退化症 (LBD)

在許多方面與阿茲海默症相似，但通常會在早期出現平衡與協調困難，並且還出現幻想與生動的幻覺。

額顳葉腦退化症 (FTDs)

典型初期症狀包括性格及行為上的顯著變化，或在語言，而非記憶上有困難。額顳葉腦退化症FTD可能影響40歲或50歲左右的患者，且惡化速度快於阿茲海默症AD。

帕金森類腦退化症

(Parkinson's)

若干帕金森病患者在疾病後期可能出現腦退化症。

亨丁頓舞蹈症 (Huntington's)

一種影響大腦及身體的遺傳性腦部疾病。

韋尼克-科爾薩科夫綜合征

(WK)

因嚴重缺乏維生素B1所致，常見於曾有酒精中毒史的患者。

庫賈氏症 (CJ)

一種罕見的致死性腦部疾病，病情惡化迅速，影響人類及一些其他哺乳類動物。

艾滋病毒伴發腦退化症

(HIV)

HIV艾滋病毒攜帶者及艾滋病AIDS患者有時會產生認知障礙，尤其是在疾病後期。

接受腦退化症診斷時會涉及哪些內容？

倘若患者出現影響其日常生活的症狀，用一系列的診斷措施來確定該等症狀的起因應大力推薦。醫生或醫生團隊（包括神經科醫生、精神病醫生或心理醫生）將就其症狀進行全面評估，其中包括：

- 家族史及病史
- 全面體檢
- 血樣檢驗
- 一系列神經心理測試，包括記憶、認知及性格測試
- 頭部掃描（MRI、PET或CT）。正電子斷層掃描（PET scan），用以區分阿茲海默症AD與其他腦退化症的區別。

然後將該評估得到的各項結果綜合起來並加以分析。掌握這些結果後，該領域有專業訓練的醫生或醫生團隊可以做出準確度為九成的阿茲海默症或其他類型的腦退化症診斷。

為何診斷如此重要？

- 診斷流程可排除其他可治之症，比如上文提及的包括甲狀腺疾病、缺乏維生素或感染在內的可逆性病因。
- 在決定最佳治療方案時，準確診斷至關重要。某些種類的腦退化症可能需要不同的治療形式。
- 診斷亦可檢測出輕度認知障礙（MCI）。輕度認知障礙MCI患者的記憶、語言及思維能力出

現可測量之輕度變化，但這些變化的嚴重程度不足以對日常活動造成重大影響。輕度認知障礙MCI不一定徹底發展成為阿茲海默症，但此情況時有發生。輕度認知障礙MCI患者未來罹患阿茲海默症之風險相對增高。知識就是力量。接受診斷對腦退化症患者及家屬都有好處，因為這樣能使腦退化症患者明白正在經受的困難。這可以幫助患者接受和適應每天的挑戰，從而使他們過好每一天。提前診斷亦使腦退化症患者及時參與法律及財務決策，以及在醫療方面上的提前規劃。

現階段有哪些治療是可以被採用的呢？

美國國家食品及藥物監督管理局（FDA）已批准使用 Aricept、Exelon、Razadyne以及Namenda等藥物治療阿茲海默症等症狀。雖然這些藥物並非對人人有效，但有些人在經過一段時間的治療後某些症狀有明顯改善。由於可能產生副作用，因此腦退化症患者應在適當的指引下服用任何藥物。**需要注意的是，當前不存在適用於根治阿茲海默症的藥物，且即便某些藥物看似能夠改善症狀，但疾病還是會在腦部逐漸惡化。**

此外，有關腦退化症之非藥物治療的證據也同樣越來越多。此種治療可單獨採用，或作為藥物治療的補充之用。非藥物治療的好處在於沒有不利的副作用，且亦能夠幫助提升腦退化症患者的生活品質。這些治療的示例包括音樂、社交、輕度運動以及周遭環境的改善。即便是照護者改變說話語調這樣的溝通模式也能緩解腦退化症症狀。本指南的第二部分將更詳細

地介紹溝通技巧。

對於媒體提供的有關營養補品、膳食限制以及對腦退化症之其他治療的資訊，照護者需意識到這些報導有可能未受過反覆測試，而其有效性及安全性也或許需要進一步確定。請諮詢我們的網站 www.caringkindnyc.org 或致電24小時輔助熱線電話，獲取有關已被確定使用的治療資訊。

有哪些風險因素導致患上腦退化症呢？

需要注意的是，研究人員並未發現能夠絕對保證預防罹患腦退化症的因素。雖然我們目前無法預防腦退化症，但有一些因素能夠提升或降低我們罹患該疾病的風險。這些因素的區別雖然細微，但卻是控制預期可能發生之情況的重要因素。某些因素會導致腦退化症的風險上升，包括：

- **年齡**—年齡越大，罹患腦退化症的風險就越大。
- **家庭病史**—其直系親屬（父母或兄弟姐妹）患有腦退化症的患病風險更高。
- **基因**—科學家正在嘗試深入了解基因對腦退化症的影響。某些基因可能會令阿茲海默症患者以及其他漸進性腦退化症的風險上升，但即便存在這些基因，也不意味著一定會發病。致病基因或直接導致罹患阿茲海默症的基因非常少見，僅佔所有阿茲海默症病例的1%左右。
- **種族/民族**—普遍而言，拉丁美洲人以及非裔美國人的患病風險較高，原因是他們罹患糖尿病與高血壓等其他疾病的風險較高。

- **頭部創傷**—腦震盪以及其他頭部傷害會令風險升高。

- **心血管健康**—除了酗酒和吸煙外，血壓問題、糖尿病、高LDL膽固醇以及肥胖也可能導致腦退化症患病風險上升。人們可以在心血管健康方面選擇更健康的生活方式，從而促進大腦健康。有益於心臟的就有益於大腦，反之亦然。鍛煉、平衡膳食以及戒煙均能夠降低風險。

腦退化症如何影響大腦？

大腦是一個極其複雜的器官，全面控制著我們的身體機能以及與外界互動的方式。大腦中有一些專門的區域負責處理各種高度專業化任務：其中一個部分負責處理語言、另一部分管理情緒、還有其他部分負責視力、聽力、平衡力和衝動行為之壓制等等。這些區域中的神經元（神經細胞）透過被稱作突觸的結構與彼此持續通聯，以便讓我們完成多數即便是最基本的任務。當細胞和突觸遭到疾病損害後，它們便無法正常運作。簡單任務因此變得困難，熟悉的環境因此變得陌生並令人容易自我迷失，而抽象的概念也因此變得難以理解。邏輯和理性不再是有效的交流工具。

脑部受損的位置，无论是由于外因撞損或內在疾病，將決定哪些症狀會首先出現。隨著疾病的惡化，大腦的其他區域亦會相繼受到影響。在阿茲海默症中，損害一般從被稱作海馬體（負責處理短期記憶）的大腦區域開始，但是長期記憶則被保存於完全不同的大腦區域中。這就是為什麼我們經常發現患有阿茲海默症的人士記不住早餐吃了什麼，但可以對五十年前發生的事情記憶猶新。類似地，他可能有語言障礙，導致說不出某一詞語

(「三文魚」),而是用其他詞語(「粉色的魚」)來描述它。

由於腦退化症的症狀變化不定,因此通常被描述為「時隱時現」的疾病。這種情況會讓照護者感到非常沮喪,因為他們會將這些變化不定的症狀當作一種證據,表明如果腦退化症患者能夠更多地集中注意力或更努力,他們就可以恢復到像以前一樣。但事實上,腦退化症患者通常都試圖透過其大腦的受損神經元以及現存的突觸努力做到最好。

我們通常都將腦退化症與失憶相聯繫,但該疾病還會影響許多其他認知功能。邏輯思維和理性分析、解決問題以及作出合理判斷的能力亦有發生改變。抽象思維方面的改變令患者難以理解時間、日曆上的日期或地圖。唯有明白失智症患者現階段所經歷的現實世界是怎樣的一個狀況,並就失智症患者的反應而隨機應變,作為照顧者才可以適應患者的各種變化。有些專家把這種情況稱作「新的常態」。照護者需要學習如何應對這些變化確實是一項艱巨的任務,這必定是需要時間的。

對於照護者來說,因家庭成員喪失認知能力而產生悲傷甚至憤怒的情緒都是正常反應。在應對這些情緒以及與患者的關係及將來如何相處方面,照護者的支持、教育以及自我照護起著重要作用。

就如俗話所說的,如果您遇到了一位患有腦退化症的人士,您只是遇到了若干中的一位而已。每個人的疾病進展以及症狀顯現的方式都是獨特的。每位患者都是有血有肉的個體而他們的尊嚴同樣應受到尊重,乃至在他們力所能及的範圍內去配合,去協調他們。在腦退化症退

腦退化症有哪些階段?

腦退化症是一種隨著時間的發展而惡化的漸進性疾病,分為早期、中期以及晚期階段。患者患有腦退化症的年日越長,其大腦越難去運作身體的基本功能。因此,腦退化症被視為一種絕症。有必要重申的是,每位腦退化症患者都不一樣,從此症而衍生出來的症狀也相對不一樣。每個患者症狀的進展速度也不同。腦退化症患者不會突然變得像另外一個人。他們仍保持患病前已有的相同喜惡和大部分相同性格特徵。

接下來就是阿茲海默症的一般演變期,但這絕非是所有腦退化症患者症狀發展的唯一方式。疾病期經常重合,但症狀可逐日、逐週或者逐月變化。對於疾病的每一個階段的照護目標應該是最大限度地提升患者的生活質量。

化的過程中,人們通常會保留某些能力,包括:

- 對情感的感受及表達
- 情商(「閱讀」互動中的情感內容而非依賴於口頭內容)
- 理解實體(與抽象相對)的含義
- 理解並使用肢體語言
- 欣賞音樂和藝術

早期階段（輕微）阿茲海默症AD –

- 失去短期記憶
- 在熟悉的地方迷失方向
- 時間混淆（到達太早 / 太遲）
- 失去主動性
- 金錢管理 / 付賬困難
- 判斷力差
- 用語困難
- 難以學習新事物
- 難以完成日常事務
- 照護重點是使患者儘可能做到生活自理

中期階段（中等）阿茲海默症AD –

- 喪失短期和部分長期記憶
- 說話遲緩和理解能力倒退
- 邏輯能力受損
- 時間概念有障礙
- 不安 / 來回踱步
- 小便失禁
- 幻覺及 / 或幻想
- 情緒起伏不定
- 感官變差（視力、聽力和觸覺）
- 日落綜合征（黃昏時分焦躁不安及 / 或不明自己身在何處）
- 編造故事以填補記憶空白（虛構症）
- 行為衝動; 失控
- 手指協調技能受損
- 漫無目的地遊走和迷路 -- 獨自一人時無法保證人身安全
- 語言重複
- 照護重點是保護患者人身安全

晚期階段（嚴重）阿茲海默症AD –

- 無法獨立行走
- 用詞困難或忘詞
- 吞嚥 / 進食困難，體重減輕
- 大小便失禁
- 記憶嚴重喪失
- 似乎脫離周遭環境
- 患者需要全面照顧
- 照料重點是給予安慰

在腦退化症的全部階段中，患者所需的幫助不僅只限於付賬、記住約診、管理藥物和保持個人衛生等基本幫助，還需要得到作為人應有的支持和關懷。這牽

涉到更大層面的考慮：包括尊嚴、尊重喜好和參與有意義的活動等。我們將在下節加以說明達到這些需求的策略及有效溝通的工具。

有效溝通

溝通：前進的目標

大腦產生的變化同樣會令到腦退化症患者在人與人之間的溝通上及與環境的互動中自然而然地受到影響。家庭照顧者通常應對這些變化時已感到沮喪，甚至因無法與腦退化症患者再像以前那樣溝通而產生更多的精神壓力。

腦退化症患者有可能無法準確說出所要表達的意思，這更會讓其感到沮喪和尷尬。用詞造句和思考能力可能變得混亂。她或許會在社交場合措辭不當。她或許已無法完成熟悉的任務或者學習如何使用新技術。她或許不再參與她從前非常喜愛的活動，變得退縮。她或許不知道自己在特定場合中該做什麼。她還有可能不會準確表述疼痛或不適。

在處理其他疾病時，我們通常希望能「解決」問題。而對於漸進性腦退化症，這一問題是無法「解決」的，但照顧者可從完善其中的關係以及提高患者的生活品質

入手作出合適的變更。腦退化症患者一直都在盡其所能過好他們的每一天。我們無法奢望他們像從前一樣會重新變好，所以行為及溝通上作出相應改變的反而應該是照顧者。在我們的期望值上相應作出的轉變需要花費一些時間，照顧者通常需要獲得多方支援以放下之前熟悉的溝通方式，學會「順其自然」。

記住，每位腦退化症患者不僅在病情早、中、晚期的需求和能力不同，而且性格、個人病史和喜好也不盡相同。沒有「一勞永逸」的解決方法。以下建議旨在幫助照顧者提高溝通效率、維護腦退化症患者的尊嚴和增進照顧者與腦退化症患者間的關係。

早期階段溝通

在腦退化症的早期階段，患者的交流方式可能開始發生變化，但只有家庭成員、同事或與腦退化症患者長時間共處的人才可能最先察覺到患者的大多數變化。在此一階段中，也存在語言能力嚴重受影響的若干罕見狀況（比如原發性進行性失語症），但大多數病患在發病早期仍能清楚表述他們的需求並參與交流。一些變化可能包括：

- 主動交談頻率降低
- 遣詞造句有困難（照顧者為病者將其字句補充完整之前須謹慎是否需要這樣做）。腦退化

症患者可能僅需要額外時間來找個適當的詞去表達自己。

- 容易受挫和緊張
- 專注時間變短

腦退化症患者通常開始出現社交恐懼情緒，這種症狀可透過參加老年中心或特殊早期服務接觸不同類型的文化活動或物色適合其能力水平的志願者工作得以改善。活動應盡可能保持正常性，並以維持其尊嚴與獨立為前提。早期腦退化症患者可倚賴文字提醒來管理日常事務。日曆及報事貼®便條紙是記住約會、追蹤用藥情況、做假期準備等方面的實用工

具。若隨身攜帶寫有目的地地址及方向的小便條，腦退化症患者一般能獨自出行。使用藥丸整理器可簡化藥物管理。按鈕較大的電話更易於使用。大號字體的書更容易閱讀。以上所有應對方法都能幫助早期腦退化症患者順利完成熟悉任務。

中期溝通

我需要什麼提示

就像政客需要看著字幕顯示器的提示去繼續他的演講一樣，中期的腦退化症患者不斷在所處的環境中尋找線索，以便知道該說或該做什麼。線索可以是一個簡單提示或提醒，為腦退化症患者提供更多資訊，幫助其溝通或完成任務。除口頭語言外，線索通常採用感官輸入（視覺、聽覺、嗅覺、觸覺或味覺）為大腦提供獲取資訊的替代方式。照護者有時會擔心，如果他們給予腦退化症患者過多的「幫助」，她會過多依賴於此類幫助，導致進一步退化。但情況並非如此。照護者經常傾向於試探或測試腦退化症患者：「你早餐吃了什麼？你的孩子叫什麼名字？向我展示一下如何系襯衫鈕扣。」如果腦退化症患者不知道這些問題的答案或無法正確地完成任務，其可能感到挫敗。沮喪感還可能演變成坐立不安或憤怒。完成任務（甚至是簡單任務）能增強腦退化症患者的自尊並振奮情緒，對維持其現有的能力很有幫助。

視覺提示

古語云：「眼不見心不煩。」相反，如果看見某件事物，則通常會記在心裡。如果想讓腦退化症患者半夜找到衛生間，應開著燈，以便其能看見。如果我們不希望其吃蛋糕，就不應把蛋糕留在桌上。如果他記不住吃飯，我們可將零食放在桌子正中央或其他顯眼的地方。

顏色及圖案提供的視覺線索亦十分有用。腦退化症患者更有可能注意到與背景截然不同的

顏色一例如，放在紅色桌布上的白色盤子。複雜牆紙或方格式地板圖案可能分散注意力。相反，有時圖案也可以成為在某處尋找某件物品的提示，比如放在明亮圖案漱口杯中的牙刷。

語言線索

口頭指示可幫助腦退化症患者完成任務，但我們同時也得考慮到短期記憶力受損的影響。為了克服這一點，照護者應一步步地給予指導。語言訊息應遵循三個S原則：

慢速(Slow) 簡單(Simple) 具體(Specific)

語言訊息過多實際上會讓人難以理解及無法作出相應反應。

文字線索

視乎腦退化症患者的整體能力，其或許仍然可以對文字提醒及指示作出回應。例如，如果把寫有如何操作咖啡機的步驟紙條放在咖啡機旁邊，其也許可以自行使用咖啡機。文字提示應簡明扼要。謹慎選擇用詞。文字提示應採用大號字體及與背景截然不同的顏色。

病情進入中期的時候，腦退化症患者可能變得無法理解日曆的抽象概念。日曆甚至會令患者變得焦慮，之所以這樣，是因為它讓腦退化症患者擔憂一件未來發生的事情。代替日曆，許多家庭嘗試在家中顯眼的地方豎起一塊寫有簡單提示的白板，當中也不乏有成功例子。例如：「今天是週二。牙科約診在11:00。小雅將在5:00回家。午餐在桌上。」



觸覺（觸摸）線索

話語並非傳遞訊息的唯一方式。在完成一件需要體力的任務或者在表達感受的時候，輕握或觸碰一下可以有意想不到的正面效果。例如，在協助腦退化症患者穿外套時，說「抬起右臂」的同時可輕輕觸碰一下右臂。這會給大腦發送額外訊息，幫助腦退化症患者更好地遵循指示。**如果一個人喜歡擁抱或握手，這是一種純粹的情感表達，無需語言便可理解。**

所處環境的提示

我們所處的實體環境很自然提供著各式各樣的提示。只需要完善或盡可能放大這些提示就可以很好地幫助到腦退化症患者。患者可能沒有意識到自己餓了，直到其看見別人在吃東西，或者聞到食物烹飪的香味，或者聽到叉子敲打盤子的聲音。其可能沒想到洗澡，直到其聽見流水聲並感受到溫熱的蒸汽在皮膚上。（本指南下一期將包含關於洗澡的更深層次討論。）使用圖片作為提示往往效果顯著。（衛生間門上的馬桶圖片，比「洗手間」這幾個字效果來得更好）。**有所謂身教重於言教：做給她看往往比單純告訴她來得有效。**

環境中容易令人分散注意力的事物是有效溝通的一大障礙。腦退化症患者的大腦不一定能判斷出街外施工噪音，或區分窗簾上複雜的藤蔓及葉子的視覺圖案。這些事物使其無法專注於聽到的內容，或甚至使其變得緊張煩躁。

反射作用

照護者無法控制腦退化症患者的行為及情感，但對於自己的行為及情感，卻是可以控制的。**如照鏡子一般，腦退化症患者通常會將剛剛在互動中的情感重新映射出來。**

如果照護者面對某個情況表現得緊張與精神受壓，患者也同樣表現得緊張與精神受壓。如

果照護者面對某個情況表現得很鎮靜，患者也同樣會這樣表現出來。

儘管患者在情緒調節上或用語表達上有困難，這並不代表其不能傳情達意。是的，其可以。一些人稱這尚存的能力為「情緒智商」。請記住語氣及肢體語言亦能傳遞情感狀態，或許比語言傳遞得還要多。

提供選擇（但不要太多!）

隨著腦退化症進一步惡化，患者對之前生活的許多方面失去控制。普通的成年人責任（比如付賬、駕車、管理藥物以及作出決定）慢慢由照護者接手。**透過為患者提供選擇，我們可讓其在一定程度上控制自己的生活並增強其自尊心。**

然而，無限制的選擇卻會讓人手足無措。例如，詢問患者「今天想穿什麼？」是一個極其複雜的問題，存在許多變數。相反，應向患者提供適宜室外天氣及所參加活動類型的兩三個不同選項。假設是午餐時間，您知道患者沒有吃早飯，肚子一定很餓，應避免提問「準備好吃午飯了嗎？」，而是提問「午飯想吃金槍魚還是雞肉？」這樣的提問方式依然提供若干選擇及控制權，而不是留下是否吃午餐這樣的開放性問題進行爭辯。即便患者的語言能力有限，但其依然可以在兩個物品之間作出選擇，並指出想要的物品。

忘掉邏輯

一般到中期，患者使用邏輯與推理能力會明顯受損。如果照護者試圖透過使用邏輯解釋讓腦退化症患者理解某件事情，這樣通常會導致患者與照護者之間發生爭執。邏輯思維泛指作出推理的能力，如果一件事情是真的，那麼另一件事情一定是真的：如果我面前餐盤中的三文治只剩零碎麵包屑，那麼一定是我剛才吃掉了。腦退化症患者可能無法遵循這種推

理線路，如果照護者反駁其眼中的事實，患者便會生氣及憤怒。

中期的腦退化症患者還可能對自己當前的認知狀況認識有限。腦退化症剝奪了其認知自己患有腦退化症的能力。因此當照護者使用此類理由爭論：「媽媽你記住，你患有腦退化症！我在試著幫助你！」患者可能作出負面反應，因為：1)她沒有意識到自身限制，及2)她無法理解這些限制的邏輯後果。

那麼如果我們不能使用邏輯，我們該怎麼辦？我們能夠：

- 聆聽與肯定情感訊息
- 認可患者的感受
- 根據患者的安全與整體狀況，適當調整周遭環境的基本設施
- 分散患者注意力，讓其參與有意義的活動
- 適當用幽默緩解緊張局面並以此與患者加強互動

以上技巧需要練習，並注重從照護者方面解決問題。值得記住的要點是，唯獨照顧者當承擔起各種改變，因為患者沒有能力去改變自己。

說謊還是不說謊

家庭照護者經常對於向患者「曲解事實」或說謊感到不合適，這可以理解。照護者可能認為說謊有失尊嚴或不尊重對方。然而有時，說謊是照護者能夠為患者做到的最尊重及最合適的做法。例如，如果患者不斷問起已經過世的一位親人，並且如果其每次被告知親人的死訊時都猶如第一次聽到消息一般感到強烈哀痛，那麼編造一個善意的謊言或許是最人道的做法。例如：「家明在哪？你知道，我很久沒聽到他的消息了。我一直很喜歡他優美的男中音。」

為了確保患者執行有關安全的決定，有時候，善意的謊言卻是非常有效的工具。這被稱作「歸罪於第三方」的謊言。第三方一般是比照護者更加權威的人士：醫生、神職人員、律師、保險公司等。使用這種方法意味著照護者不必承擔傳遞令人不快消息的責任，比如需要停止駕車。照護者可以說：「如果由我來決定，你當然可以開車，但醫生說你不能再開車了。醫生開具的處方說要「停止駕車」。別擔心，不論你想去哪裡，我都會載你的。」關於說謊的忠告：由於腦退化症時好時壞之性質，以及大腦某些部位的功能可能比其他部分更加發達之事實，照護者不能完全倚賴謊言去令患者聽從一切。如果患者拒絕看醫生，試圖以邀請其外出午餐為藉口騙其出去，然後帶其去醫生辦公室，這其實是一種不明智的做法。這會讓患者遭受創傷，這種創傷的情感記憶可能表現為對照護者的不信賴及憤怒。

現實是相對的

腦退化症患者現在生活在另一個現實中，這種現實或以每小時或每天發生變化。大腦中的疾病進程影響患者觀察及理解世界的方式。大腦正在發出錯誤訊息，或以錯誤的順序發出正確訊息。與患者爭辯其認為是現實的事情通常會陷入令人沮喪的境地，這只會兩敗俱傷。患者可能還活在自己過去的時光，因此其不認為鏡子裡的「這位長者」是自己。患者可能不認識長大成人的孫子，因為在其以過去為中心的現實裡，孫子依然是蹣跚學步的孩子。

有些照護者擔心患者「編造」不真實的事件。這是由於一種稱作虛構症的現象所致。如果大腦在嘗試尋找訊息時遇到缺口，它會自動且無意識地試圖用其他訊息填補該缺口。過去的故事可能以奇怪的方式捆綁在一起，而無法反映真實發生的事情。照護者必須記住，這並非患者有意為之或刻意捉弄你，而僅僅是

大腦處理其無法完全執行的任務或記憶時會用上手段。

有時患者會出現**幻覺**（患者看見、聽見、聞到、嚐到或感覺到不存在的東西）或**妄想**（患者確信一些不真實的事物）。幻覺或妄想均無法透過爭辯或推理消除。反之，照護者可想方設法去肯定患者在另一個現實狀態下的感受。嘗試辨別患者相關的情緒（通常是恐懼或焦慮），而不只是單純靠患者口頭所表達的訊息來做判斷，而這些訊息通常會聽起來奇怪或難以理解。嘗試透過感同身受作出回應：「我明白這對你很重要，我正在聽。」或「看起來你感到很不安。很抱歉讓你感到不安。」

患者常見的一種妄想是認為她住的地方不是她的家。最佳的回應方法是肯定患者在這些**妄想當中想要發出的隱藏情感或其一些個人經歷**。如果患者重複表示「我想回家」，即使其現在正住在已經生活了三十年的家中，她其實或許在表達不安、迷惘或對周圍不熟悉或不適之物的恐懼。患者還可能是指兒時的家。嘗試聆聽她的擔憂，向她保證她現在很安全，問她關於「家」的問題。

患者被安撫之後，透過轉移其所處的地方來分散她的注意力。只需一起進入另一個房間便能幫助患者轉移注意力。然後引導其完成某項活動，比如給植物澆水或泡一杯咖啡。

如果第一次沒有成功

再試一次！**如果採取耐心及平和的態度，一般而言，重複是十分必要且有效的方式**。如果交流不順利，照護者可製造一種要離開房間的情景，幾分鐘後回來再次嘗試。保持沉默亦十分重要。幾分鐘的安靜能讓患者的大腦有機會處理並回應問題或請求。

當照護者對患者失去耐心的時候，照護者對自己也會很苛刻。在這種令人沮喪的情況下，作



出這種回應也是人之常情。讓自己放鬆下來，不要自暴自棄。深呼吸一次，然後下定決心下次重新開始。

有意義的活動

分散注意力並給予新的指引乃是照護者需要掌握的重要技巧。善忘是腦退化症的一個主要症狀，因此經過仔細斟酌而說出的話可能只有幾分鐘的預期效果。我們無法期待患者記住我們剛剛的有關週四看醫生的一次對話（或者是十次對話！）。此為了讓其注意力得到相對的集中，我們需要讓其在活動參與中達到這個目的。如果**活動與其個人偏好一致且在患者的能力範圍內的話，患者就可能參與並享受該活動**。此類活動可以是看報、聽音樂或散步等簡單的活動。

不可將患者「幼兒化」，即把其當作小孩來對待。患者可能會認為提供的活動太幼稚或簡單。照護者可以透過更加間接的方式將活動帶出：「看看我發現了什麼」或「你能幫我做這件事情嗎？」如果患者能感覺到自己正在為照護者提供幫助，則可增強其自尊心。

雖然患者不太可能會採取主動去做事情，但如果照護者給予一些溫和的鼓勵並選擇一項簡單且不易導致失敗的事情去做時，反而會產生積極的效果。患者可能會被作畫和拼貼等有創意性活動所吸引，或者甚至去端詳藝術作品或照片。中期腦退化症患者通常能順利完成涉及堆

疊或分類物品或需要利用重複性動作的活動。如需了解其他活動點子，請登錄阿茲海默症專賣店網站：www.alzstore.com。

照護者亦可探索戶外活動的可能性。社交機會是非常重要的，但前提一定要確保好患者的承受能力。阿茲海默症關愛服務與紐約市的多間文化機構及博物館合作，為腦退化症患者及其照護者提供專門的服務。請登錄我們的網站 www.caringkindnyc.org 並點選connect2culture®連結，或撥打24小時輔助熱線電話646-744-2900獲取更多資訊。

晚期階段的交流

在腦退化症的晚期階段，多數患者的言語溝通能力都非常有限。**為了提供舒適感以及繼續與外界保持相連，照護者必須採用以言語與非言語的溝通方式。為了給腦退化症患者提供舒適感以及繼續與外界保持連接，照護者必須採用以言語與非言語的溝通方式。**溫柔的觸摸、患者年輕時所喜愛的音樂以及充滿溫暖與關愛的聲音，患者比較容易反應過來。假若患者有宗教信仰，聆聽熟悉的禱告或宗教歌曲亦可能令其感到安慰。

當接觸患有晚期腦退化症的病人時，照護者應語速緩慢、說話清晰，稱呼患者的姓名並說出自己的名字讓患者知道。**記住從前方靠近患者以免把其嚇倒，使用眼神交流、微笑並在任何事上放慢速度。**味道、顏色和觸覺上等感官刺激可幫助患者與周遭環境保持相連。為患者提供安撫作用的安全物品，以供其觸摸與把玩。如果患者坐在輪椅上或臥床，照護者應蹲下或坐在椅子上，以便和其在同一高度水平。也可以嘗試握住患者的手，如果其喜歡這樣的話。

我們無從知曉患者對言語還能認知多少，因此可試圖假設她仍然能夠理解別人說出的話語。避免在患者**不要在面前談論患者，而是試圖與患者直接談話。**與患者談論您的生活或者回想

以前的日子（即便這只是您單方面自言自語，而患者沒有什麼反應）。讀書給患者聽。如果您需要與醫生、家庭成員或專業照護者傾談一些會令患者感到憂傷或尷尬的事情時，請選擇暫時離開房間以保護患者的尊嚴並避免讓其感到焦慮。

沒有人能夠獨自做好這一切

隨著腦退化症的進一步惡化，照護者需要從家庭、朋友以及專業人士組成的網絡裡提取所需的支持。**照護者需要能夠表達其自身需求並在需要時尋求幫助。**本指南的第四期將更詳細地討論該問題並提供有關自我照顧的建議。阿茲海默症關愛服務的24小時免費輔助熱線電話(646-744-2900)可隨時為照護者提供資訊與支持。



更多的閱讀

如果您認為本指南對您有用，您或許有興趣更多地了解本領域內專家的研究成果。您可在互聯網搜尋引擎中鍵入下列姓名，或前往當地圖書館尋找相關書籍與刊物。此外，您還可撥打24小時輔助熱線電話646-744-2900，獲取一份推薦閱讀的書單。

Teepa Snow（如何溝通）

Naomi Feil（在肯定中得到治療）

John Zeisel & ARTZ（藝術與文化節目）

Cameron Camp（蒙台梭利類的感官活動）

Michelle Bourgeois（幫助記憶力的書籍與指引）

每一個行為的背後都有它的含義

「行為」是什麼？

腦退化症照護領域的專業人員使用「行為」一詞來描述腦退化症患者作出的可能無法預期、匪夷所思甚至危險的行為和相關的言語。與腦退化症相關的行為可能有別於患者過去的行為，亦可能比過去的行為或個性更為誇張。這些行為可能是向外型的（焦慮或憤怒）或向內型的（冷漠或抑鬱）。它們有可能是異常環境下（因不明白自己身在何方而產生迷亂繼而在公共場所脫衣服）的正常行為（脫衣服）。

不論是否屬於腦退化症，照護者應理解的是，所有行為的本質都屬於人類行為。對於這些行為，其背後通常都有一些反映情感現實或常態的核心要素，而這些要素能幫助照護者明白個別行為為什麼會發生，並在必要情況下進行適當干預。這需要不斷的練習以及反復的嘗試甚至遭受失敗來獲得。照護者成了行為上的大偵探，其最終目的是緩解患者的情感和身體苦楚並提高其生活品質。在完成該目標的過程中，照護者需要具備相應的靈活性、創造力以及能力來讓患者參與到安全而有意義的活動當中。

對於中期階段的腦退化症患者，行為問題是最顯著的特徵，但有些人在早期就顯現出了行為症狀。並非每個患者都會發生極端行為障礙。我們無法預測每個人的病情發展情況。就如俗話所說的，如果您遇到了一位患有腦退化症的病人，您只是遇到了其中一位而已。沒有『一勞永逸』的解決方法。

由於每個患者以及其病情都是獨特的，照護者應學習當不同行為出現時該如何解決問題。有效解決問題的五個步驟：

1. 描述行為
2. 確定潛在原因
3. 決定是否有必要進行干預
4. 確定並實施干預措施和策略以改變其行為
5. 隨後再評估哪些措施和策略有效以及哪些無效

此問題解決模式大致上基於Teepa Snow（一位職業治療師以及腦退化症照護專家）的傑出工作而構建的。如需了解更多資訊，請登錄www.teepasnow.com

第1步：以客觀的詞語描述行為。

行為是有含義的，照護者需要了解其含義並作出適當回應。通常而言，患者的行為是其試圖表達未滿足之需求的方式。與腦退化症相關的一些行為有：

- 幻覺
- 妄想偏激狂
- 失眠
- 漫無目的地遊走
- 囤積/收集東西
- 重複求問
- 焦慮或暴力傾向
- 黃昏症候（通常為焦慮或混亂；會在傍晚時刻變得更嚴重）

透過日誌來記錄患者的日常行為有助於幫助照護者去辨別其某種行為的模式。**記下發生的事情、時間以及當時在場的人。**此外，還需要記下在行為發生之前發生過的事情，因為它們可能是可以避免的行為誘發因素。

「他總是花很多時間穿衣服，這都是因為他想害我上班遲到。」腦退化症患者穿衣很慢可能是由多種內外因素引起的，均不是要故意玩弄或報復照護者。照護者不應當覺得這些行為是專門針對自己而來的。

記錄情節要客觀，不要納入主觀結論，比如：

第2步： 一起探索問題行為的潛在誘因。

內在因素（身體上或情感上）原因可能包括：

- 疼痛 / 不適
- 脫水或便秘
- 飢餓或口渴
- 疲勞
- 藥物副作用
- 咖啡因副作用 - 可導致睡眠問題
- 感染 - 尿道感染(UTI)是認知症狀的常見原因
- 抑鬱
- 焦慮 / 恐懼
- 尷尬
- 無聊
- 沮喪

外在因素（環境或與任務相關）原因可能包括

- 溫度 - 過熱或過冷
- 照明度
- 噪音
- 雜亂
- 過度刺激
- 陌生的環境
- 空間過大或過小
- 一天中的時段
- 鏡子 - 患者也許認不出鏡子中的自己，認為是陌生人在看著他
- 難以將任務排序
- 照護者強行施加的個人照護任務

第3步： 干預必要嗎？

並非每一種與腦退化症相關的行為都需要改變。有時候某些干預措施不值得照護者花時間與精力去做。每一種情況都是特別的。請透過自身的最佳判斷來決定是否需要干預，並盡量抱著「試錯」的心態去面對。將行為歸屬於某一範圍當中，

這樣去思考會有所幫助。在該範圍的一端，是被失智症照護專家Teepa Snow稱作「so what（那又怎樣）」的行為（例如穿錯了襪子），而另一端是馬上會導致安全風險的行為（如觸摸一個熱爐子）。大多數問題行為都傾向歸屬於這兩個極端之間。

那又怎樣？ ←————→ 安全風險

識別此類「那又怎樣？」的行為能幫助照護者避免管控慾或試圖糾正患者的一切行為變化。有些人把此種做法稱作「知道該選擇打哪一場仗」或「不在意的小問題」。學會放手的照護者經常表示自己的壓力有所減輕，且與患者的積極互動有所增多。

「那又怎樣？」的行為可能看起來比較奇怪或有些令人惱火，但它們終究不會導致人身安全或生活品質受到威脅。

透過衡量某個行為是否會構成即時性的安全風險，照護者便可由此來決定是否有必要馬上採取行動。僅因行為不具有危害性並不意味著您不應干預，只不過要因應情況是否緊急而採用不同措施而已。比如，重複性問題雖然不構成安全隱患，

但肯定會影響照護者的生活品質，且患者可能透過該問題傳達某種憂慮或其他情感需求。

在確定是否有必要進行干預時，還需要考慮到患者行為的總體情況。例如，如果患者因在幻覺中見到自己的母親而感到歡愉，那麼就沒有必要干預。如果患者產生了同樣的幻覺但變得惱怒或生氣，或向幻覺中的人扔東西，則應考慮干預。**記住，幻覺和妄想均代表患者眼中的現實，無法透過辯論或使用邏輯和理性來改變。換句話說，告訴患者那裡沒人，並不能消除其的幻覺，還可能令其更惱怒。**

第4步： 哪些干預或策略可能奏效？

如果您已確定干預是必要的。

請注意這裡用的是「干預」和「策略」，而非「解決方案」。**患者某些行為是無法完全避免，它們是腦退化症發展的正常變化。照護者可透過採納一些方式來降低行為的危險度或破壞性。照護者只能**

控制自身行為以及（在某種程度上）周遭的環境。照護者無法控制患者大腦中的疾病發展及由此衍生出來的在溝通上及行為上的改變。

下文記載一些可以嘗試的並有可能成功的策略：

- 識別並避免導致誘發行為出現的因素
- 說話和動作要慢下來
- 增加使用感官方面的提示（視覺、言語、觸覺、書面及 / 或環境的提示）
- 減少環境中容易分散注意力的事物及噪音
- 提前預估身體需求並使之得以滿足（疼痛、飢餓以及口渴）
- 在情感需求上給予肯定（恐懼、焦慮）
- 正面性的肯定並令其安心
- 聆聽並表達真摯的同情
- 在允許的情況下提供更多選擇
- 建立固定的時間表或活動流程
- 轉移注意力和重新引導
- 讓患者參加有意義的活動
- 增加愉快的體驗（吃巧克力、逗寵物、聽音樂、按摩、欣賞和製作藝術作品、看家庭照片等）
- 使用放鬆技巧
- 採用與患者的能力水平相稱的活動

照護者需要了解患者的歷史背景，包括家庭、工作以及個人偏好。他經常都是「夜貓子」嗎？他喜歡浴缸浴還是淋浴？他曾經服過兵役嗎？他身邊都有哪些重要的人？家庭成員一般都知道這些事情，他們應該將相關資訊告知專業照護者。不要以為護士或家庭護理事先已被告知患者的生平狀況和病史。請為他們提供簡明的書面概要，以便他們能為患者提供尊重其歷史背景和個人偏好的個性化護理。

如果實施了多種干預策略後，行為仍得不到改善，而且該行為可令患者或其他人遭受傷害，則可能需要適當的處方藥物來改變其行為。醫師可開出安神藥物來治療腦退化症的行為症狀。照護者應與醫師詳細討論治療方案，並仔細斟酌使用藥物的潛在益處以及承受有害的副作用的風險。在進行藥物治療前，照護者應首先探索非藥物治療的可行性（音樂、改變環境等等）。

第5步：評估

照護者經常會問，哪一種方式才是正確的。我的這種方式不對嗎？這個問題的答案只有靠結果來回答：若患者變得更為惱怒或退縮，則下次應嘗試其他干預措施。若患者變得更加滿意並更頻繁地與周遭環境互動，或如果任務被更好地完成，則可作下記錄，下次再嘗試該措施。保存一份行為日誌來記錄有效和無效的措施有助於使照護事半功倍。

由於腦退化症是一種漸進性且不斷變化的疾病，某一天已經奏效的干預可能下次就會失效，反之亦然。照護者擁有越多的工具來應對出現的行為，就能做得越好。

日常起居活動(ADL)

如之前提到的，即便是簡單的日常活動，患者也難以安全有效地自己去完成。腦退化症患者最終還是需要有人幫助其進行日常起居活動(ADL)，而在其中就當然會有一些棘手的行為出現。有時候患者不理解所給予的幫助，或認為自己根本不需要幫助。下文載有一些起居飲食的情況會隨著腦退化症的惡化而可能變得更加棘手，以及應對這些棘手變化的一些策略。

沐浴

要考慮的問題

- 浴室是否太冷？水溫是否合適？
- 患者是否介意在家庭護理員、孩子甚至配偶面前不穿衣服？
- 患者脫衣、洗澡或洗頭有困難嗎？
- 患者害怕在浴缸中摔倒嗎？
- 衛生間的燈光是否太亮或太暗？
- 患者是否在一天中某個時間裡感到疲勞？
- 患者是否對水聲感到恐懼？
- 淋浴噴頭會不會將水噴到患者的臉上？
- 若患者仍能夠自己洗澡，他是否明白衛生間內使用的每樣用品相對應的功能（洗髮水、剃鬚刀、漱口水）他是否清楚如何設定適當水溫？

應對策略

- 在衛生間內安裝扶手桿。
- 在浴缸裡放一把浴缸轉移椅或沐浴椅。

- 使用手持淋浴噴頭，以免水花濺到患者的臉上。
- 在熱水出水閥上設置溫度控制，以免燙傷。
- 拆掉衛生間門上的鎖。
- 使用衛生間防滑墊，包住散熱器。
- 讓患者盡情享受沐浴時光。給他備好一條綿軟的浴袍，試著用他喜歡的香料做做按摩。放他愛聽的音樂。
- 在患者身心放鬆、沒有倦意時安排洗澡時間
- 若患者不願完全裸露，可買一件斗篷或將衛生間窗簾上剪一個洞，並將其披在患者身上。在斗篷內由下往上為他清洗。
- 聊聊無關洗澡的有趣話題，以便轉移患者的注意力。
- 若患者有些膽怯，安撫他的情緒並盡可能表達你的理解。
- 從最不令他膽怯的身體部位（手和腳）開始洗起。
- 最後洗頭，以免患者著涼。
- 試用免沖水肥皂和洗髮水。
- 若患者仍能自己洗澡，則幫他打開沐浴水或放一缸浴水。僅備好他所需的沐浴用品，放在他能看到的地方。用毛巾包住旋鈕，以免他將水溫調至過高或過冷。

飲食

要考慮的問題

- 患者是否有患有影響他看清食物的白內障？
- 患者是否有牙痛？他的假牙合不合適？
- 處方藥是否導致患者嘔吐噁心？
- 患者的味覺是否受腦退化症的影響？
- 飲食對患者是否變得複雜？使用餐具是否困難？
- 患者是和他人一起用餐還是單獨用餐？
- 用餐時有沒有看電視？

- 患者喜歡所準備的食物嗎？食物可口嗎？
- 用餐區雜亂嗎？餐盤圖案是否讓人眼花繚亂？
- 您正在用餐的餐廳菜單中菜品是否多樣？您是否是在用餐高峰期就餐？

應對策略

- 與醫生一同處理任何其他醫療問題。
- 如有需要的話進行牙齒檢查、重修牙齒或重新調整假牙。了解您的居住環境。將椅子放好使您與患者面對面坐著，從而有眼神交流；關掉電視機從而可以閒話家常。
- 保持餐桌整潔簡易。
- 烹製便於患者自己取吃的食物。如有必要提供可用手取的「小點心」。
- 精細運動技能不佳的人適合使用厚重的餐具。高邊緣的餐盤可防止食物從盤中漏到桌子上。
- 一次擺放一種食品（依次是沙律、雞肉和土豆）
- 一起用餐，向患者示範如何吃飯。若他說不餓，就給自己烹製一些可口食物，可以分給他一半，以免浪費。
- 若患者很喜歡吃甜食，則試著在開胃菜上放一些肉桂或甜味劑。準備他通常喜歡的膳食或使他喚起童年記憶的食物。
- 設法讓患者幫助您一同準備膳食。交給他一些力所能及的簡單任務，比如撕開拌沙律的生菜或切菜（若他能安全地使用刀具）。向他展示如何做，而不是僅僅口頭指示他。
- 在餐廳用餐低峰時段外出就餐。根據餐單提供建議或選擇兩樣食品：「你一般喜歡吃雞肉或方餃。」

睡眠

要考慮的問題

- 患者是否有自己規律的作息時間？
- 患者是否喝咖啡或飲料？
- 患者在睡覺前攝取過多水分，因而整晚反複起來

上廁所？他是否服用促進排尿或讓人白天昏昏沉沉的藥物？

- 患者是否日夜顛倒？
- 患者身上有無疼痛感？
- 患者是否興致不高或情緒消沉？
- 患者白天有沒有參加任何活動？
- 睡眠問題與其他醫療病症有關嗎？

應對策略

- 制定白天活動表—試試讓患者每天准點起床（按其喜好）和定點就餐。
- 排除含咖啡因的飲料和限制入睡前喝水量。
- 與患者的醫生查詢患者的藥物和藥物反應。患者能否服用不同的藥物劑量或在不同時段內服用藥物？
- 若患者連續幾天不能入睡，請諮詢醫生。您需要睡眠，患者也是。
- 考慮報名參加夜託中心（從晚上持續到白天）或僱傭一名家庭護理員整夜看守。
- 讓他白天一直處於活動和忙碌的狀態，可以幫助他晚上安然入睡。傳統的日托中心為患者提供社交交流和活動。

失禁

要考慮的問題

- 衛生間是否便於患者識別、進出和使用？
- 有沒有藥物或其他醫療病症「比如尿道感染 (UTI)」會造成失禁？
- 患者是否拒絕相信失禁和難以接受需要穿保護內褲？
- 患者是否沒有意識到急需上廁所？
- 患者意識到急需上廁所，但卻沒有及時到達？
- 精細運動技能受損是否使皮帶、拉鏈或鈕扣更難繫上？

應對策略

- 使用視覺提示：將衛生間的門塗上與牆壁色差較大的漆色；在衛生間門上貼上標記，附上馬桶圖片；使用與衛生間的其他物品色差較大的馬桶座圈或使用將馬桶水變為藍色的產品，使其更明顯。
- 若患者的健康每況愈下，請聯絡他的醫師，以便確定是否是尿道感染或其他醫療問題。
- 若患者突然失禁，請聯絡他的醫師，共同討論潛在的藥物副作用和反應。
- 將便桶放在臥室內方便走近和無安全危害的地方。
- 使用舒適的失禁內褲。一些產品類似內褲而非尿片。將失禁內褲放在內衣抽屜內，把它們當做一般內褲使用。
- 購買保護床墊
- 禮貌地建議患者在驅車長行或外出之前上廁所。
- 制訂如廁計劃，讓患者每隔幾小時上一次廁所。
- 選擇能快速安全脫下的衣物：彈性束腰帶，不帶鈕扣及連褲襪。

其他安全考慮事項

佈置患者的居住環境時應牢記安全。室內地板上鋪的小塊地毯和低矮桌子可能讓患者摔倒。報紙或書籍堆放在地板上也會構成危險。若患者想用火爐但不會安全使用，則考慮禁用火爐或拆掉把手。如若使用不當，即便咖啡壺、微波爐或烤爐等**小型家用電器**也會引發火災。確保所有處方和非處方藥物放在患者觸及不到之處，以免造成過量服用。

漫無目的地遊走對患者而言十分危險。百分之六十的腦退化症患者都會漫無目的地遊走，我們無法得知誰或何時會出現這種情況。作為一種防護安全措施，請您撥打646-744-2900，將患者登記到紐約市迷失者安

全計劃中來 MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program®。阿茲海默症關愛服務員工可以幫助您運用策略鼓勵患者佩戴手鏈。

若患者之前有過漫無目的地遊走經歷，則拿走可能促使患者外出的視覺刺激。試著在門上遮一個布料或者將門塗上與周圍牆壁一樣的顏色。患者沒看到門就不會想要出走。還要將鑰匙和帽子等「外出」所需物品遠離患者的視線。室內佈置安全的漫無目的地遊走線路，定期帶患者外出散步。考慮患者可能會無聊乏悶和需要參與更多組織活動讓他保持忙碌。

請勿將患者反鎖室內，以免危急時刻難以逃生。考慮安裝門鈴，當門開啟時，就會提醒照護者患者想要離家。一同出入公共場合時，照料者應攜帶患者的近期相片，防止他走散。此外，給患者穿上色彩明艷的襯衣或帽子會讓他在人群中顯眼。

延伸更多的閱讀

有關室內安全產品和活動的更多提示及多項建議，請撥打免費24小時輔助熱線電話 646-744-2900。還可瀏覽以下優質網站：

- This Caring Home:
www.thiscaringhome.org
- The Alzheimer's Store:
www.alzstore.com o 1-800-752-3238

照護者的照料

家屬照顧者培訓服務的參與者均為照料患有腦退化症人士的家庭成員，但他們的經歷各不相同。他們處理不同階段、症狀和疾病過程。照護者和患者之間的關係也不相同：兒子照料生活在另一國家內患有腦退化症的母親；退休妻子全天24小時照護丈夫；孫子為照料祖母暫時犧牲自己的職業和個人生活。不少人還得承擔大量附加責任，遭遇沮喪、疲勞和憂慮等。作為歌手兼演員的Lena Horne曾經說過：「**將你擊垮的不是壓力，而是面對壓力的方式。**」

儘管我們無法改變照護腦退化症患者的「重擔」性質或壓力，我們可幫助他們學會更輕鬆地面對它。下文的

工具、提示、資料和需要考慮的問題都會讓您應變靈活、變得堅強和能承受重任，而不至於被壓力擊垮。

研究確認，照料腦退化症患者的照護者比非照護人員出現抑鬱的風險更高。照護者還會出現高壓力和心理性緊張。促發大多數照護者出現情緒風暴的部分因素有：

- **疾病本身的不可預見性。**無從得知症狀或行為一夜之間會有何變化，對控制所處環境愛莫能助。
- **恐懼。**不確定是否有精力或力氣應對患者身體的逐漸衰弱。

- **不斷調整。**您和患者之間的關係、每日責任及角色或者您的個人情緒都經常變化著。
- **情緒複雜。**無法預知今後狀況；您希望和您一同分擔責任的家庭成員在照顧上有所保留或根本沒有給予幫助。您或許會懷戀與患者過去的關係—知性上的交流、伴侶關係或安全感。
- **孤獨/抑鬱。**當患者的病況惡化時，他的朋友和家人都會避而遠之。人們有時害怕看到患者，不確定如何跟他們交流，經常躲避照護者，讓他們自己照顧自己。鑒於照護患者非常耗費精力且會帶來精神上的折磨，究竟有沒有可能減少照護者的負擔？這個問題不太容易回答，最好是自己先嘗試改變心態。

了解自己。先退後一步回想一下自己的性格。你屬於哪類型照護者？這對你提供照護可能有什麼影響？自我反省：你的性格對提供照護、壓力、解決問題的能力和個人健康有什麼影響？你願意找人幫忙嗎？或者你喜歡自己解決問題？你是否自願承擔這份照護職責還是你被逼投身其中？你覺得你時常要鼓舞別人嗎？你了解自己的情緒嗎，即便是負面情緒？**有悲傷、憤怒、傷感、沮喪、憎惡、愧疚以及其他情緒都是正常現象。**你不是一個人孤軍作戰。

考慮你與患者的關係。你們過去的關係很融洽還是紛爭不斷？她有沒有不時令你情緒波動？你對她很依賴嗎？所有關係都相當複雜，而腦退化症不僅影響腦退化症患者而且會困擾到周圍人群，進一步加劇事情的錯綜性。

清楚你的底線。不僅可以界定你該做和不該做、能做和不能做的事情，而且設定適當的界線對確保你在提供照護期間個人的舒適安泰至關重要。

清楚你的敏感點。明白讓你發怒的誘因。照護腦

退化症患者非常耗費精力。在無力承受之前及時自我釋放，能提升自己及所被照護的患者的生活品質。

不要試圖立即用憤怒解決壓力。深呼吸，觀察發生的情況，深思熟慮後回答。不要立即表達您的觀點和採取行動。謹記您的目標，對您的言語和行動能否實現此目標進行評估。若您情緒失控，要以平常心原諒自己，下次再試一次。要做到這一點非常困難，正如學習任何新技巧都需要時間和實踐一樣。

自己照顧好自己。照護者通常將自己的需求置於每日日程最後。留意以下一些小事，可使您的生活品質及處理壓力情況的方式顯著不同：

- **營養** - 確保攝入足夠食物及水分，以維持血糖水平及能量。早餐確實是一天中最重要的一餐。如果您應對壓力的方式是暴食，請嘗試用現有的健康零食替代不太健康的食物。
- **睡眠** - 請嘗試每天至少保持七小時的睡眠時間。當您在下午感覺疲倦時，請嘗試小憩一下。
- **鍛煉** - 即使鍛煉就是圍繞街區散步或者在客廳跳舞的簡單運動，也會使您的血液流動，從而有益於您的大腦及身體。
- **靈修** - 包括禱告、冥想，或者只是在靜坐時感受呼吸。
- **社交聯繫** - 聯繫並拜訪一位朋友，或者參加一個互助小組。
- **身體健康** - 您上次自行就醫是什麼時候？您務必要注重自身健康情況，原因是壓力往往會使這些情況更糟。
- **心理健康** - 誰能為您提供精神上的支持？壓抑

憤怒及負罪感等不快情緒只會使這些情緒在其他時間釋放並爆發。在以不針對，不指責患者的前提下，尋求健康方式去肯定並表達情緒。

知識就是力量。

閱讀書籍及新聞刊物、進行網上調查及與其他人士交談。學習新的技巧及策略來幫助改善您的生活品質，以及幫助維持您與患在整個

患病過程中的關係。一些優秀書籍的作者本身就是腦退化症患者。了解腦退化症患者的親身經歷會使您獲得有關患者在經歷和感受上的寶貴見解。

培養有創意性的解決問題的技能 當護理患者時，務必考慮真正重要的方面，同時放下不重要的方面。避免與患者進行爭論——您極可能不會贏。培養“即使對也得錯”的境界。表達您的歉意通常會結束爭論。開始嘗試和接受疾病過程及其帶來的改變。走進患者的現實生活中，了解相關情緒需求並進行驗證。進行創意性思考，避免重提現實及事實。

加入互助小組，發掘您的感受並與同樣照患者的其他人士建立聯繫。本會擁有120多個互助小組，每個小組均配有訓練有素及經驗豐富的小組負責人，小組活動會在白天和夜晚進行。我們為全紐約市區提供許多適合不同照護情形的小組，包括配偶、成年子女、遠距離照護者及同性戀者或變性者專屬的照護者小組等。

與本會關懷輔導員會面，或者尋求個人諮詢。並非所有人都是「小組成員」。有些問題最好單獨或開家庭會議尋求解決。我們的輔導服專業人員均為註冊社工，而且與本會其他的項目及服務一樣，均免費提供。

明白這個世界上不存在完美解決方案。

照護者也是人，無法始終保持十全十美。與我們保持

互動的健康護理系統（醫生、醫院、護理服務機構、日托中心及老人院）通常遠遠不夠完善。您致

力於保持患者安全及滿足其需求的最大努力可能不會一直帶來預期結果，而最佳辦法還是繼續全力以赴。

提前準備好應對可能發生的各種危機，而非持續關注一種危機。雖然不能完全避免所有突發事件，但採取若干措施能有助防止危機發生。

- 處理法律及財務事宜。完成生前意願書、醫療護理委託書及財務授權書。參與一次我們的法律和財務研討會，了解更多關於轉移資產、補充需求信託、申請白卡與獲取紅藍卡的資訊。撥打24小時輔助熱線電話，報名參加各類講座。
- 清除家庭中會給患者帶來危害（比如跌落、燒傷等）的環境危險因素。登錄網站 www.thiscaringhome.org 獲得一份關於安全方面的有效指引，或者撥打24小時輔助熱線電話獲得指導。
- 請隨身攜帶一份患者最近的藥物清單，以便醫生約診及在發生緊急情況使用。
- 為患者萬一漫無目的地遊走做好準備。請隨時隨身攜帶一張患者的近照。為患者記紐約市迷失者安全計劃MediAlert® NYC Wanderer's Safety Program®。同時於計劃中將您自己登記為照護者，以便在您發生任何事情時，緊急救援人員將知道您正在照護一位依賴您提供幫助的人士。
- 請勿將出生證明等重要文件放在家中，可考慮將這些文件放在其他安全地點。向患者提供身份證、保險卡的過膠副本，以防其丟失或忘記把錢包或皮夾放到什麼地方。同時考慮確保貴重首飾或家傳珍品的安全性。



- 如果患者可能因回應付款要求的或向慈善機構捐款而面臨支付大筆款項的風險，請拿走其家中的信用卡及支票簿，並登記“全國性謝絕來電專線 1-888-382-1222，或者透過撥打電話 1-888-382-1222 或造訪網登錄 www.DoNotCall.gov。也一併考慮是否將郵件寄送至轉發地址或郵政信箱。
- 如果患者仍能自如使用現金，但是無法做到適當地花費或掌握金錢花在什麼地方，請考慮設置信用卡的消費上限或限制每次從ATM上取錢的額度。如果她對沒有足夠現金感到焦慮，請給她一大疊一元紙幣，使 她感覺有很多錢，而如果丟失的話又不會造成嚴重後果。採用每月支票直接存入銀行方式，讓患者沒有機會丟失支票。
- 在家中得到幫助。如果患者拒絕幫助但卻需要幫助，請無論如何設法給予幫助。我們的24小時輔助熱線電話可為您提供家庭護理中介、護理服務支付及怎樣成功在家中得到幫助等相關的資訊。本會的私人護理網站 (www.TogetherWeCare.com) 包含為專業照護者提供腦退化症護理培訓的結業生個人檔案。家護理服務對照護者和患者而言都屬於一個過渡，但這是值的。您可撥打24小時輔助熱線電話或瀏覽我們網站www.caringkindnyc.org 上的刊物部分，獲得本會的「護理服務實用大全」冊。照護者亦可透過輔助熱線電話註冊參加本會每月舉辦的如何申請白卡及利用白卡取得護理服務研討會。
- 考慮遷入綜合護理院（輔助生活院舍或療養院）。在某些情況下，綜合護理院是患者與照護者的最佳選擇。患者在綜合護理院中甚至可能會日益好轉，因為她將會接受有針對性的適合於其個人機能水平的社交互動和規限化活動。獲得適合您將來所有選擇的相關資訊是很有幫助的，即使您現在並無考慮選擇綜合護理院。您可參與本會每2個月舉行一次的英文研討會：安置親屬入住療養

院，並且您可撥打24小時輔助熱線或登錄我們的網站www.caringkindnyc.org上的刊物部分，獲取《順利過渡：安置親屬入住養老院》手冊

聯繫您的社區及相關的社區資源。尋找您所在區域的服務項目，包括日托中心、夜間暫托服務方案、當地博物館及有關文化機構相關的服務、為照護者和患者提供的舞會、音樂與唱歌活動、送餐計劃、賬單付款計劃、探訪護士服務，以及各專科探訪醫生。瀏覽本會的「尋找本地資源」網頁www.caringkindnyc.org/resources或撥打我們的24小時輔助熱線電話，了解相關選擇。

允許自己好好享受生活。您有權這樣去做！首先照顧好自己，然後您才能夠更好地照護患者。如果您感到快樂和放鬆，亦會對患者大有裨益。什麼使您感到高興？您上一次開懷大笑是什麼時候？抽出時間：

- 遛遛狗
- 與朋友一起吃頓午餐
- 唱歌（引吭高歌！）
- 看場電影
- 換個髮型
- 觀看最喜歡的體育項目
- 閱讀雜誌
- 參加一門課程
- 參觀博物館
- 渡假（如果不能渡假，嘗試「家中渡假」－當您沒有制定任何渡假計劃時愉快地在家過一個週末）
- 種植花木

- 烹飪
- 聽音樂
- 玩遊戲
- 製作藝術品
- 寫日記
- 讀一本書
- 安靜獨坐
- 冥想
- 祈禱
- 做運動

與患者聯繫。儘管您與您患有腦退化症的母親、父親、配偶、姐妹、兄弟或祖父母分享的關係跟以往不同，但它仍然是一種關係。盡力尊重並改善這種關係。嘗試尋找除日常藥物治療、三餐、賬單及約診之外，你們可以一起做的有趣的活動。目標就是享受其中！以下提供一些建議：

- 散步
- 逛街（只看不買）
- 翻看家庭照片，追憶往事
- 選取雜誌圖片或從網上打印圖片創建剪貼本
- 講故事 — 在 www.timeslips.org 上查看 Anne Basting 的 TimeSlips 計劃，尋找靈感。
- 看電影 — 患者可能無法跟隨一整部電影的情節，但是她可能喜歡著名場景中的某個短小片段，或含有身體式喜劇的經典電視節目，例如《活寶三人組》或《我愛露西》
- 大聲朗讀 — 老掉牙的笑話、詩歌或宗教經文
- 一起唱歌或跳舞
- 製作藝術品或觀賞藝術品
- 參觀博物館 — 登錄我們網站的 [connect2culture®](http://connect2culture.org) 頁面 (www.caringkindnyc.org/connect2culture)

，了解適於腦退化症患者及其看護者的當地博物館計劃的更多資訊

- 分享美食 — 冰激凌、巧克力或其他喜愛的食物

參閱本家庭照護者指南第2節，了解根據患者的機能水平定制活動的更多資訊。應始終考慮患者歷來喜歡的活動。可能需根據注意力時間長短、能力及安全等因素適當調整所有的活動，這是彼此重新聯繫的最佳方式。即便患者遺忘了活動或郊遊的細節，當中正面積極的情緒及美好的互動關係過後亦能長期保留。

打造一個健康的平衡點。《幸福萬千，心碎萬千：陪你走過阿茲海默症的兩千多個日子》(2010)一書的作者是Olivia Eames Hoblitzelle，此處引用西藏尼姑對平衡抱持的觀點：「在佛教中，我們討論二利的原則。這是一個非常簡單的概念。任何事情如果對他人有益，則必須在與自己的利益之間保持平衡。如果我們給予自己太多，我們就會陷入困境，在一段關係中失去平衡。而二利概念在這方面就是一個很有幫助的提醒。





The Heart of Alzheimer's Caregiving

阿茲海默症關愛服務

為您和您的家人提供服務和支援
所有服務均免費

如果您想了解以下任意一種服務的更多資訊，請撥打我們的**24**小時輔助熱線電話**646-744-2900**或瀏覽我們的網站**www.caringkindnyc.org**。我們隨時為您服務。

- 社工服務
- 教育講座和培訓服務
- 互助支持小組
- 早期症狀服務中心
- 紐約市醫療警覺及迷失者安全返家計劃
- 文化連接項目
- 多元化族裔推廣和外展服務