



Alzheimer's Disease
International

10/66痴呆研究项目组
帮助照料者进行照料
培训模块



由国际阿尔茨海默病协会 (ADI) 出版, 伦敦, 2009
版权 国际阿尔茨海默氏病协会

中文版指南由北京大学精神卫生研究所组织统一翻译校对
翻译: 管星 鲁雅 王涵宇盈
校对: 刘肇瑞 黄悦勤

10/66痴呆研究项目组

帮助照料者进行照料

此模块由参加该项目的社区卫生工作者使用

目录

1	模块1 初次评估	2
2	模块2 关于痴呆症的一般性介绍	17
3	模块3 痴呆症的行为特征	24

1

模块1

初次评估

调查员需要明确以下内容：

这个模块的目的是什么？

- 1、证实该老年患者是否患有痴呆？
- 2、发现照料者面临的最主要问题是什么？
- 3、了解哪种干预模块会给照料者带来益处？

如何使用这一模块？

这个模块应用于第1个部分。

谁将参与这个模块？

调查员将从主要照料者中收集这些信息，主要照料者是将自己大部分时间用来照料痴呆患者，最了解痴呆患者的日常生活的人。切记，尽管主要照料者通常是与痴呆患者住在一起的家庭成员之一，但也有可能是住在别处的家庭成员，邻居或朋友。

这个模块的内容是什么？

这一模块将分为四个单元。

第1单元：痴呆患者的筛选

这单元将会通过三个简单的问题来筛选此人是否患有痴呆症。如果三个问题的答案均是否定的，那么此人可能不患痴呆。

第2单元：痴呆的确诊。

这一单元将会针对老人的行为能力和日常生活提出更具体的问题，问卷结束时，将所有问题（包括第一单元的三个问题）的得分加和，以此对老年人是否患有老年痴呆作出清晰合理的判断。同时，还可以通过照料者对这些问题的回答来总结出他们面临的主要困难。

第3单元：对痴呆症的认识。

这一单元主要是了解照料者对痴呆疾病的认知情况以及理解程度。

第4单元：家中照料安排

需要谈及的一些问题

- a. 家庭成员有哪些？
- b. 谁和痴呆患者生活在一起？
- c. 其他家庭成员采取何种方式帮助痴呆患者的主要照料者？
- d. 家庭照料者需要处理痴呆患者的哪些行为上的问题？
- e. 他们觉得照料痴呆患者的负担程度如何？

第1单元 痴呆患者的筛选

提出以下问题，在相应区域打勾。分别加和“否”与“是”的钩数，两数乘以对应的系数，求出最后得分。

评分因素

0 1

否 是

1. 在过去几年中，你有发现她/他在日常生活方面的变化吗？

如果有，请举例，并记录下来：

否 是

2. 有无智能水平的下降？

如果有，请举例，并记录下来：

否 是

3. 随着年龄增长，每个人的记忆力都会有所下降，对她/他而言，这个问题是否更突出？

最后得分（加和每列的钩数，
分别乘以相应系数：“否”乘以0，
“是”乘以1）

x0= x1=

这三个问题可以让我们知道痴呆症是否对老年人构成了影响。但是也要注意，即使照料者对三个问题都持否定回答，也不能排除老年人没有患病的可能。这是因为一方面他们忽视了这些症状，又或者把痴呆症状当作随年龄增长而产生的正常现象。不管怎样，继续询问以下问题。完成问卷可以让我们知道痴呆症是否是老年人生活中的一个主要问题，以及发现老年人在日常生活中面临的任何困难。

第2单元 痴呆症的鉴定

提出以下问题，在相应区域打钩。加和每列钩数，乘以相应的系数，并求出最后得分。

- 1 她/他会忘记她把东西放哪了吗？
- 2 她/他会忘记一般物品所放处吗？
- 3 她/他会忘记朋友的名字吗？
- 4 她/他会忘记家人的名字吗？
- 5 她/他会在谈话中间忘记自己想说的吗？
- 6 当说话时，她/他是否有表达障碍？
- 7 她/他会用错词吗？
- 8 她/他会经常谈论过去的事情，而不是现在的事情吗？
- 9 她/他会忘记上次见你的时间吗？
- 10 她/他会忘记昨天发生的事情吗？
- 11 她/他会忘记自己身处哪里吗？
- 12 她/他在居住小区里也会迷路吗？
- 13 她/他在自己家里也会迷路吗？比如，找不到厕所之类的？
- 14 她/他在做以前常做的家务方面有困难吗？比如，做饭或者烧茶？
如果是，主要是因为身体残疾吗？（如果是，在“否”上打钩）

评分因素		
0	0.5	1
否	偶尔	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是因为身体残疾导致，请在‘否’下面打钩”

每列的总钩数	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
乘以相应系数	x 0 =	x 0.5 =	x 1 =
此页总得分	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

评分因素			
0	1	2	3

自己吃饭有问题吗?
如果“是”,是因为身体残疾导致的吗?

保持干净,能够正确使用餐具.	不能保持洁净,只会使用汤匙	只能自己吃一些饼干之类的固体食物	无法自己饮食
<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>

! (如果是由身体残疾引起的,记作0分。例子:中风引起的半身不遂导致的吃饭困难)

穿衣有困难吗?

可以自己穿衣服	偶尔系错扣子	穿错顺序或者经常忘记穿某些衣物等	无法着装
<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>

如果“是”,是因为身体残疾导致的吗?

(如果是由身体残疾引起的,记作0分。例子:手指关节炎导致的无法紧扣扣子)

可以自己使用卫生间吗?有没有尿湿或把粪便抹到自己身上的情况发生?

如厕没有任何问题	偶尔尿床	经常尿床	如厕有困难
<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>

如果是“是”,那是由躯体残疾导致的吗?

(如果是由身体残疾引起的,记作0分。例子:行走不便导致的无法自己去卫生间)

每列总钩数:	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>
相应系数:	x 0 =	x 1 =	x 2 =	x 3 =
此页总得分:	<input style="width: 40px; height: 30px; border: 2px solid black;" type="text" value="0"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>	<input style="width: 40px; height: 30px;" type="text"/>

	相应因子		
	0	1	2
是否有丧失特殊技能或者爱好的现象出现?	否 <input type="checkbox"/>	是 <input type="checkbox"/>	
你是否发现她/他的思考和逻辑能力有改变?	否 <input type="checkbox"/>	是 <input type="checkbox"/>	
过去几年里她/他的睡觉形式是否有改变?	否 <input type="checkbox"/>	是 <input type="checkbox"/>	
她/他是否有困难适应日常生活模式的改变?	否 <input type="checkbox"/>	是 <input type="checkbox"/>	
她/他理财能力是否有改变?	无困难 <input type="checkbox"/>	有些困难 <input type="checkbox"/>	丧失理财能力 <input type="checkbox"/>
每列的总钩数:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
相应系数:	x 0 =	x 1 =	x 2 =
此页总得分:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

将前面四页总分加和 (包括开始部分的三个问题得分)

第三页总分

第四页总分

第五页总分

总计

- <5分: 此人有可能不患痴呆症
- 5.5~8分: 此人可能患有痴呆症, 但是仍然需要考虑抑郁症, 因其也会导致相关能力下降
- ≥8分: 可以确诊为痴呆

~有关思考和记忆的问题

列一张表记录痴呆老人有关思考和记忆的问题,以及你所发现的日常生活问题。

~有关日常生活的问题

现在与照料者一起讨论你的发现。
接下来的问题比较重要。

第3单元 对痴呆症的认识

我们谈论了有关思考能力和记忆能力的问题，也谈了有关日常生活方面的问题。

你可以告诉我最近有什么新的病症出现在他/她身上。。。

(读出前面列出的问题)

你认为谁或什么原因造成这些问题？

请在此处填写答案，给出充分的理由

你觉得将来会有什么情况发生在他/她身上？

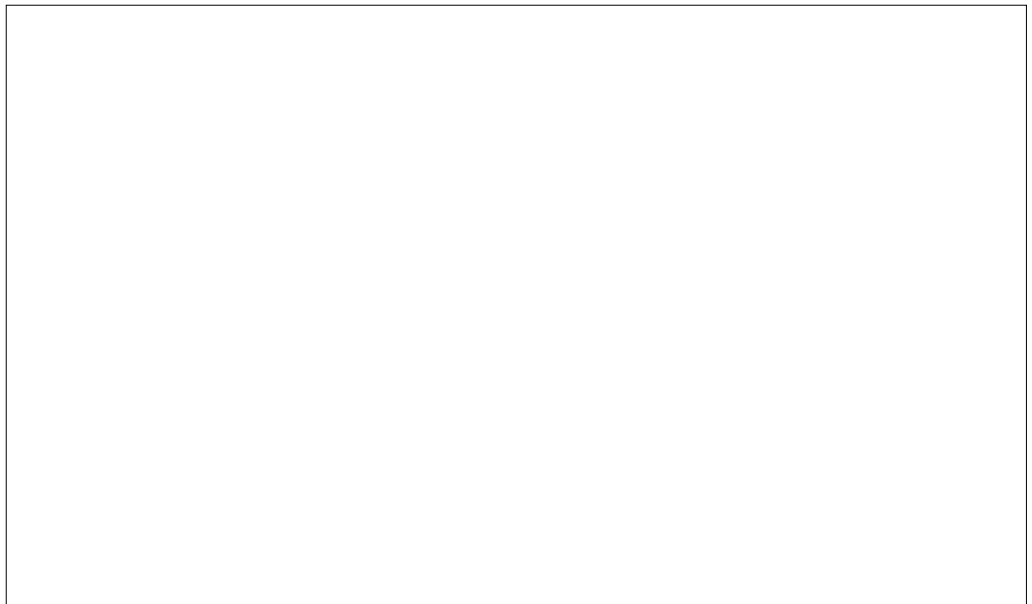
例如，你是否希望你能找到治愈方法？

你认为事情是一般在变好、变坏还是保持不变？

**你的家人是如何考虑这个问题的？
他们是同情、理解、支持，还是持完全反对的意见？**



**你的邻居或社区里其他人如何看待这件事的？
他们是同情、理解、支持，还是持完全反对的意见？**



请用当地方言(如果有的话)来提问以下问题:

	否	是
你听说过“老糊涂”吗?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
你认为他/她是否是“老糊涂了”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
你是否认为某种影响脑部的疾病导致了他/她出现这个问题	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
你是否听说过这种疾病叫做痴呆或老年性痴呆	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果以上问题中有一个答案“是”...

你是如何理解的?

在下面写出答案——给出充分的理由

这时需要向照料者解释,根据他的描述,老年人很有可能患有痴呆症,用所给你的材料,请给出一些简单的信息

- 尽管痴呆症主要影响老年人,但不表示它是年老的象征,它是一种疾病。
- 痴呆症是一种疾病,就像其他疾病一样,只是它主要影响脑的功能。
- 患痴呆症的老人不能控制他们的行为。
- 没有治愈方法。
- 随着时间的推移,病情会恶化。
- 然而我们能做的有很多。
- 家庭支持至关重要。

需要向其他家庭成员说明问题。

第4单元 **家里的照料安排**

谁在这房子里居住？

请写下他们的名字，年龄，职业以及他们和痴呆患者的关系。（例如儿子、孙女等）

名字	与患者的关系	年龄	职业

这些人中谁对患者提供照料？如何分工？

请在空格中描述
家庭照料的安排

名字	与患者的关系	年龄	职业

**有没有和这个家庭密切联系的其他家庭成员或者家庭朋友？
其中有谁帮助提供患者的照料工作？他们如何帮助的？**

请在下面空格内
描写如何分工照
料患者的

痴呆患者可以独自待多长时间？_____

小时

接下来需要问一些关于照顾痴呆患者过程中可能出现的问题。其中哪些是你们有所经历的？

你是否觉得鼓励患者自己洗刷，洗澡和保持自身干净很困难？
或者你是否觉得帮助他们保持清洁很困难？

否	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是，请描述

患者是否表现出穿衣困难或是无法合理穿衣？你有时会感觉帮助他们穿衣很困难吗？

否	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是，请描述

患者是否大小便不能自理或者他们不能容易找到或合理使用卫生间？

否	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是，请描述

患者是否经常重复问同样的问题或者重复性呼喊同样的内容？

否	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是，请描述

患者是否经常尾随着你，或者拒绝独处，以至于你很难有时间做自己的事情？

否	是
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

如果是，请描述

患者是否有时情绪激动,生气,或者叫嚷,攻击你或其他人?

否

是

如果是,请描述

患者是否有出走经历,你会担心他/她在你不知道的情况下离家出走或者当你们都不在家的时候,他/她会走丢?

否

是

如果是,请描述

患者是否对任何事情失去兴趣?他/她是否经常坐着不动?

否

是

总体负担

总的来说,你觉得照顾痴呆患者有多大负担?

请在一下相关空格里面打勾。

没有负担

轻微

中等

严重

经济问题：

许多家庭花费很多金钱来照料老人，你有花费额外的金钱吗？

(请在下面写出金额)

	每月花销总数
药品开销	<input type="text"/>
医疗咨询	<input type="text"/>
付费的白天或者晚上照料	<input type="text"/>
洗衣费	<input type="text"/>
你或者其他家庭成员有因为照顾患者而辞职的吗？ 或者放弃全职工作转为半职的？如果是这样，那收入损失了多少？	<input type="text"/>
其他照料花销	<input type="text"/>
总花销	<input type="text"/>
有多少家庭收入是用来支付这些额外花销的？	<input type="text"/>

为了支付这些额外费用，你的经济负担有多重？

(请在相应的选项下面打勾)

没有负担	<input type="checkbox"/>
轻微	<input type="checkbox"/>
中等	<input type="checkbox"/>
很重	<input type="checkbox"/>

你是否意识到当地有可利用的资源来帮助老人？

各中心注意——可根据当地服务机构（如有的话）设计问题。需要讨论以下几方面问题，得到相关信息：

- 1 基本医疗服务
- 2 专门针对痴呆患者的医疗服务
- 3 志愿者组织机构诸如老年痴呆协会分支
- 4 提供日夜照料的家政机构或护理机构
- 5 针对痴呆患者的一些残疾人优惠政策及申请方法

如果存在上述服务，你需要知道这些机构提供哪些服务，通过什么方式可以获得，以及相关费用等，并将这些信息告诉照料者。

2

模块2

痴呆症的基本知识

这个模块的目的是什么？

这一模块是让家庭成员了解痴呆的基础知识。以便于他们更好地解决痴呆患者的需求,为将来生活的调整和相应改变做准备。

如何使用这一模块？

这个模块将分为两个部分。第一部分包括第1-3单元。第二部分包括第4单元。

谁将参与这些模块？

参与这些部分对于每个家庭成员都是很重要,不仅仅是主要照料者。这个因为:

- 1.分担照料者角色会减少主要照料者的压力。
- 2.即使其他家庭成员不直接提供照料,使他们认识和了解主要照料者需要处理的一些事情也是很必要的。

这个模块的内容是什么？

这个模块分为四个单元:

第1单元 痴呆症

对痴呆症的一般性介绍。

第2单元 痴呆症--我可以期待什么？

这单元涵盖了痴呆症的典型症状,包括症状类型,以及在疾病的不同发展阶段照料者可能遇到的问题。

第3单元 什么原因造成痴呆症？

关于痴呆症的病因,目前所知甚少。这一单元将提供有关病因的最基本信息,这些信息可以用来帮助解释有关痴呆症的错误理解。

第4单元 对痴呆患者的照料和治疗。

这一单元首先考虑的是当地正式机构的作用。首先强调诊断的重要性。除此之外,它将根据当地支持机构的可利用性被调整。第二部分重点强调家庭照料者做得越多,越利于提高痴呆患者的日常生活质量,以及减少他们的压力。

第1单元 痴呆症

痴呆症的定义

痴呆症是全球医生们公认的一种疾病。一个人表现出明显的记忆、思考和行为能力问题时，就可能被诊断为痴呆。

痴呆有几种病因，其中阿尔茨海默病（老年性痴呆）最常见，大约占全部病例的3/4。

阿尔茨海默病的定义

阿尔茨海默病（简称为 AD）影响脑部控制思考、记忆和语言功能的区域。该疾病发展缓慢，当然，症状消失也是极为缓慢的。尽管我们对这一过程已经了解了很多，但疾病的根本病因——为什么某些人发病而另一些人却不受影响——是不清楚的。而且，遗憾的是，此病尚无治愈办法。

阿尔茨海默病是根据 ALOIS ALZHEIMER 医生的名字命名的，他早在 1906 年就描述了一个死于异常精神疾病妇女的脑组织的变化。现在认为，这些脑组织的病理改变是阿尔茨海默病的特征性变化。

阿尔茨海默病影响着整个社会群体，无论男女，贫富，全世界所有的人均有可能受其影响。尽管该病多出现在老年群体中，但是它是一种疾病，有别于正常老化。当然，年轻人也有可能患病。

第2单元 痴呆——我可以期待什么？

痴呆患者如何受疾病的影响？

痴呆对不同患者影响不同，主要与患者得病前的状态有关：性格、生活方式以及身体健康状态有关。

痴呆的发展一般分为三个阶段

- 1) 早期阶段——第1年或前2年
- 2) 中期阶段——第2-4或5年
- 3) 晚期阶段——第5年或更长的时间

这些时间段仅仅作为参考——有时病情进展很快，有时进展很慢。很不幸的是痴呆症会减少患者的寿命。有些患者从发病初预期至多可以存活5-7年。当然有些患者存活期更长，而有些可能由于其他的疾病病发，存活期更短。

需要向照料者解释，并不是所有的痴呆患者都会表现出下个单元里面列出的所有症状。然而，了解疾病的整个发展过程有助于照料者认识到可能会发生的问题并进一步考虑未来的照料需求。

痴呆的三个阶段：

1) 早期阶段

早期症状通常被忽视。亲戚朋友（有时甚至是专业人员）常把这些症状看作年纪大了的表现，以为是正常衰老的一部分。因为疾病起病是渐进发展的，所以很难确定具体开始的时间。患者可能出现：

- 语言表达有问题
- 明显的记忆力减退——特别是忘记刚刚发生的事情。
- 不知道现在的时间，或者今天是周几。
- 在熟悉的地方走失。
- 难以做决定。
- 变得沉默寡言，没有动力。
- 情绪改变，抑郁或焦虑。
- 易激惹，偶尔出现攻击行为。
- 对以前的爱好和活动丧失兴趣。

2) 中期阶段

在疾病的进展过程中,问题变得越来越明显,限制也越来越多。痴呆患者很难进行日常生活活动,同时:

- 变得很健忘——特别是最近发生的事情和人们的名字。
- 不能独自生活。
- 不能做饭、打扫卫生或购物。
- 越来越依赖家庭和照料者。
- 清理个人卫生需要帮助,如如厕,洗漱和穿衣。
- 交谈越来越困难。
- 表现出神志恍惚,出现其他行为问题如反复提问、大叫、依赖、睡眠紊乱等。
- 在家里家外都会迷路。
- 出现幻觉(看见或者听见并不存在的东西)

3) 晚期阶段

这一阶段患者几乎是完全依赖家人并且丧失活动兴趣。记忆障碍非常严重,身体方面的疾病问题也更明显。可能会出现:

- 进食困难
- 无法交流
- 不认识亲戚朋友和曾经熟悉的东西。
- 无法理解自身周围发生的事情。
- 在家里不能认识居住环境。
- 行走困难。
- 大小便失禁。
- 在公众场所表现出不恰当或异常行为。
- 被限制在轮椅或床上。

第3单元 什么原因造成痴呆？

任何人都无法回答这个问题，“这个人为什么会得痴呆症？”

一般来说，原因是多方面的。

- 痴呆在家族中有轻微遗传倾向。如果你的家庭成员只有一人患病，那么患病的危险相对很小，因此你不必过分担心。生活模式也会起一定作用。需要强调的是一个人是否会痴呆与他的家庭是否有其他精神疾病患者无关，也就是说两者不具有家族关联性。

- 有些证据表明健康问题如高血压和糖尿病或许与痴呆有关联。因此治疗这些疾病也是很必要的。

- 健康的生活方式，不吸烟，良好的饮食方式和参加锻炼都可能对预防痴呆有所帮助，这也是保持身体健康的另一原因。

关于痴呆有些常识性的错误说法

它与以下因素无关：

- 用脑不足或用脑过度。
- 年龄变老
- 其他精神疾病
- 传染性疾病
- 铝或其他金属

第4单元 痴呆患者的照料和治疗

当地的社区健康和社会服务机构

可以利用的服务资源有哪些？

如果存在以下服务机构，你需要知道这些机构提供哪些服务，通过什么方式可以获得，以及相关费用等，并将这些信息告诉照料者。

- 1) 基本医疗服务
- 2) 专门针对痴呆患者的医疗服务
- 3) 志愿者组织，诸如老年痴呆协会在当地的分支机构
- 4) 提供日夜照料的家政机构或护理机构
- 5) 针对痴呆患者的一些残疾人优惠政策及申请方法

为何诊断如此重要？

早期诊断将有助于照料者更好地做好准备，以应对疾病并使他们了解该疾病的发生、发展与结局。诊断是为将来做规划的基础。

做出诊断不是简单的工作，需要通过亲戚朋友详细描述患者的问题，并由医生对患者躯体和精神状态进行检查后做出。排除其他可以导致记忆力丧失的情况或疾病是很重要的，这一点需要医生的帮助。检查内容包括血常规检查，体检和血压测定等。

有什么治疗方法？

目前尚无治愈办法。

然而为帮助患者和减轻照料者的压力，还是有很多事可以做的。向医生、社工或其他健康专业人士咨询有关信息。也可以参考我们下页提到的小技巧。

现在有些国家可提供药物治疗轻中度痴呆患者。这些药物不能治愈但有助于缓解患者的某些症状。照料者可以与距离他们最近的阿尔茨海默病协会或医生联系以获取更多的信息。

家中照料的一些有用技巧

有时,照料是很困难的,但也存在应对方法。以下几点或许有帮助:

- 建立固定模式和习惯.....
- 保持事情常规化
- 使事情简单化
- 鼓励独立
- 维持尊严
- 避免矛盾
- 保持你的幽默感
- 注意安全
- 鼓励健身和保持健康

建立固定模式和习惯.....

固定的作息可以减少患者作决定的次数,使混乱的日常生活有固定的模式和规律,使痴呆患者感到放心。

.....保持事情常规化

尽管固定的作息对患者有所帮助,但也应该尽可能保持一切正常。在疾病状况允许的前提下,尽量以对患病前的态度来对待患者。

使事情简单化

对于痴呆患者,尽可能使事情简单化,不要给他们太多选择机会。

鼓励自立

尽可能让患者长时间的自立。鼓励他们自己的事情自己做,这有助于维护患者的自尊并减少照料者的压力。

保持尊严

记住你照料的患者是有感情的个体。你和其他人谈论什么或做什么都可能影响到他们。所以,要尽量避免当他们的面谈论他们的病情。

避免矛盾

任何冲突都会对你和痴呆患者造成不必要的压力。注意避免过度关注错误的事情,遇事保持冷静。你的不安只会使事情更糟。记住这不是他们的错,而是疾病导致的。

保持幽默感

与痴呆患者一起欢笑(而不是嘲笑他们)。幽默感是缓解压力的良药。

注意安全

记忆减退会增加受伤和发生意外的机会,所以要尽量使家里的环境设施安全。

鼓励健身和保持健康

适当锻炼有助于保持健康、朝气、有趣的生活方式。要根据患者的身体状况适当锻炼,这一点可以向医生征求意见。

3

模块3

痴呆症的行为症状

这个模块的目的是什么？

这个模块的目的就是教育家庭成员如何应对痴呆患者常常出现的一些行为问题。这一模块主要是确认第一部分完成的评估执行的如何，以及与家庭照料者在两次一般性教育过程中的讨论进行的如何，确认家庭成员需要处理的特殊问题是什么。你将集中解决这些问题。

如何使用这一模块？

这一模块内容可根据你所发现的问题数量分为两个部分。尽量不要施加过多信息给家庭成员。在进入下一部分之前尽量让他们尝试完成一些简单的任务。在第二部分开始之前把材料发给他们阅读思考。

谁将参与这个模块？

这一模块对主要照料者尤为重要，其他提供直接照料的人也需要加入本模块。当然，其他家庭成员参与其中也是有帮助的，有助于更好的了解家里发生的事情。

这模块的内容是什么？

此模块共分为八个单元：

第1单元 个人卫生

第2单元 穿衣

第3单元 如厕和大小便失禁

第4单元 重复发问

第5单元 过度依赖

第6单元 攻击性

第7单元 漫游

第8单元 丧失兴趣以及活动减少

第1单元 个人卫生

痴呆患者需要帮助的程度与其脑损伤的程度有关。痴呆患者早期能够照顾自己,但是随着病情的发展,自我照顾能力逐渐下降以至于到最后完全需要帮助。

穿衣和洗澡都是个人行为。每个人都有自己的做事方式。有的人一天换两次衣服,有的人隔天换一件,久而久之形成了个人习惯。换做家里人照顾时,可能就不会注意到这些习惯了。自己洗澡是独立做事的标志之一,是个人行为,因此如果突然需要帮助患者洗澡和换衣服,这也是件非常苦恼的事。

痴呆患者可能会变得爱骂人,不配合,没有意识到照料者仅仅是希望他们保持干净。尽量找到一些方法简化患者在洗澡和穿衣过程需做的决定次数,同时也要保证患者的独立性。

建议:

- 尽量弄清楚患者希望如何洗澡(香皂的种类,水的温度,一天的哪个时段等)
- 洗澡的时候尽量让他们自己做—放水、使用香皂、擦干身体等。
- 如果他们习惯了某种方式,尽量照做,即使有任何变化,也要小心翼翼的作出改变—例如不要突然强迫他们去洗澡。
- 如果他们拒绝洗澡,等他们改变想法后再试着说服他们。
- 如果他们觉得害羞,在洗澡的过程尽量遮盖他们的身体。
- 洗澡的过程中尽量要求他们坐着,这样可以减少他们的活动范围,避免跌倒。

第2单元 穿衣

痴呆患者经常忘了如何穿衣以及不知道何时该换衣服，所以有时在公共场合会穿着不合时宜的衣服甚至不穿衣服。他们不知道他们穿错了衣服，也意识不到在别人看来他的着装是很奇怪的。如果他们穿错了衣服一定要耐心解释，生气只会使他们感到更加迷惑和害怕。

建议：

- 既要庄重体面，也要考虑着装的舒适便利性。件数太多患者可能穿不对，对其造成困扰。当然，天冷的时候为了保暖还是应该多穿一点。在天热的时候，宽松的衣服穿起来比较方便，也更舒适。
- 拉拉链对于他们来说是很困难。松紧带的裙子或者裤子穿起来更方便。或许您需要据此修改他们的一些衣服了。
- 对于他们来说系扣子也是很困难，因此让裁缝用尼龙搭扣来替换扣子，这样既方便痴呆患者，也方便于照料者使用。
- 选择太多容易使他们困惑，所以尽量在前一天替他们选好衣服放在床边，这样第二天早上他们容易找到衣服并尽快穿好。
- 如果有时间的话，你可以花点时间给他们穿上他们最好的衣服。梳理他们的头发，让他们看起来精神抖擞。像其他人一样，他们也很乐意打扮得英俊潇洒。他们会对周围人的关注感到满足感激，形成良好的自我感觉，甚至会更加配合你。

第3单元 如厕和大小便失禁

痴呆患者或许忘记什么时候该去厕所，厕所在哪以及去厕所该干什么。痴呆患者可能会将大小便拉在裤子里，这叫做大小便失禁。这是两个不同的问题，可以只发生其中一个。

内科疾病也可以造成失禁，如果这个问题第一次出现，你应该让医生检查一下。或许是膀胱感染，糖尿病或其他药物引起的问题，这些问题是可以治疗的。

有时人们会建议你少给患者喝水，这样就会减少失禁的情况了。然而这得注意，特别是在炎热的天气下这样做可能导致患者很快脱水，后果很严重。饮水过多或过少都是不好的。

上厕所所有好几种说法，如解小便，小便，撒尿，去厕所等。由于痴呆患者语言表达有障碍，当他们想去厕所时他们可能会用错词。

定时要患者上厕所可以避免难堪。

建议：

- 制定计划帮助患者上厕所 — 定时询问患者是否需要上厕所。
- 用鲜亮的颜色和大号字体来标明厕所位置。
- 穿着易脱的衣服有助于减少尿裤子的次数。
- 尽量让他们坐在一个容易便于起立的椅子上。
- 睡前尽量少喝水。
- 床边放尿壶以免他们晚上找不到厕所。

第4单元 重复发问

痴呆患者很容易忘记他们问过的问题，甚至在我们还没来得及回答之前就忘了刚才问的问题，所以他们经常会问同样的问题。这会使家里人感到厌烦和乏味。当他们不停地重复问某个问题时，他们可能是在担心其他事情，如果家里人能正确地猜到他们想问的问题并且消除他们的疑虑，患者就会停止发问。

建议：

- 重复发问或大喊大叫常常暗示患者的焦虑和不安。要尽量消除患者的焦虑不安，给他们一个拥抱或者表达你很关心他们。
- 如果提问的问题没有意义，就不要反反复复的进行回答。这只会使你失去耐心，他们也会因为感觉到你的不耐烦而变得更加焦虑。
- 转移他们的注意力，使他们去看或听或做其他事情。
- 谈论他们最感兴趣的话题。
- 写下他们常问问题的答案，如果他们问起的话，把答案递给他们。

第5单元 过度依赖

痴呆患者可能会变得越来越依赖照料者或家庭成员并且想整天与照料者待在一起。这对家庭成员来说很困难，因为他们没办法有自己的生活。如果照料者不在的话，患者也会变得不安或害怕。照料者成为患者唯一可以信赖的人。

解决这个问题非常重要。不管多么奉献精神，没有哪个照料者会一天24小时，一周7天的持续照顾痴呆患者。你需要自己的时间，需要休息，给自己充电，以便恢复精力去照料患者。

建议：

- 尽可能地让其他可以信赖的人成为经常照料者之一，这样患者至少可以依赖二个人。当一个人想要休息的时候，另一个人可以照料痴呆患者。
- 照顾患者的时候，几个少数的熟悉照料者比很多陌生的照料者更容易被患者接受。
- 疾病早期就要注意，不是每时每刻和痴呆患者在一起。
- 如果你要离开，刚开始离开的时间要短些，然后慢慢延长离开时间，而不是一下子就离开很长时间。
- 如果能够安排其他家庭成员暂时照顾他们，要利用这段时间好好休息。拜访朋友或去做自己喜欢的事情。不要感到内疚。你会感觉更好，而痴呆患者也会因为你的充沛精力而不是疲乏急躁而感觉更好。要记住，这对你们都有好处。

第6单元 攻击性

攻击性可能是问题,也可能不是。一般来说,这个问题会在痴呆病程晚期出现,这时他们各方面的能力都有退化。当然这对家庭来说是很麻烦的。造成攻击性的原因有以下几种:

- 痴呆患者感觉疼痛或不舒服。例如,他们可能跌断了腿而没有注意到。因此,应该定期带痴呆患者去看医生。
- 痴呆患者有时存在认识错误,例如认为有人偷了他们的东西。并且他们往往执著地相信这是真的,因此变得富有攻击性。
- 疾病进展期,患者有时认不出家里人。他们认为你是外人,而且对他们有威胁。这也会导致他们有攻击性。
- 攻击性经常是由于过分焦虑造成的。尽量弄清楚他们焦虑的原因。
- 有时攻击性仅仅是由于控制攻击行为的脑部区域严重受损而造成的。要记住无论什么原因,这都不是痴呆患者的错,而是疾病的后果。

建议:

- 保持冷静,不要表现出恐惧与害怕。
- 尽量找出让他们如此生气的原因。仔细回忆并发现是否存在某种固定刺激因素,避免以后出现类似情况。
- 不管怎么样,不要使自己变得有攻击性。如果你要发脾气,一定要离开痴呆患者直到恢复冷静。
- 不要推拉挤压患者,除非是为了患者的安全着想。
- 如果所有方法都失败了,医生可能会通过药物来使经常有暴力倾向的患者平静下来。

第7单元 漫游

痴呆患者可能会外出，并且不知道如何回来。这对家人来说是个主要问题，因为他们必须出去寻找患者。如果这件事情发生在晚上就更困难了。同样地，带他们外出时他们也可能从你身边走开。一不小心他们就可能走丢。

建议：

- 将对他们的人身自由限制降低到最少。把痴呆患者捆在椅子上，或锁在屋里可以避免他们受到伤害，但对他们来说这是十分可怕的。
- 在关键出口处做一些有警示标志，如“禁止通行”，“油漆未干”或“危险”等。
- 使用一些障碍物，阻止患者通过门口。
- 如果有花园或院落，允许患者待在院子里。摆放一些他们感兴趣的东西让他们去触摸和感受。鼓励他们在这片区域内活动。
- 最后，如果这些都不行，就锁上大门。
- 在患者的口袋里留一张记有你的地址和电话号码的卡片。
- 在他们的衣服上缝上住址。
- 如果走丢了，立刻通知警察，提供患者的近期照片。
- 如果带患者外出，抓住他们的手。
- 当你找到他的时候千万不要发脾气。记住他们不是故意的。牵着他们的手带他们回家。这将避免你们之间的难堪。

第8单元 丧失兴趣及活动减少

对很多照料者而言,随着疾病的进展,最令人痛苦的事情之一是痴呆患者逐渐与家庭和社会隔离。他们交流得越来越少,对周边的事情越来越不感兴趣。要记住,患者自己对这种改变也无能为力。他们不是懒,或做这些事情有困难,这只是疾病的一部分。然而,对于这种情况,你能做的也有很多。

许多痴呆患者会变得抑郁。他们看上去很悲伤,焦虑或总想哭。他们以很绝望的语气说话。他们经常对任何事情都失去兴趣,而且有时不吃不喝。这并不值得惊奇。当痴呆患者注意到他们的活动受到限制时,就会变得沮丧不安。他们也会误解周围发生的事情,而且这会变得令人困惑和恐惧。有近一半的痴呆患者存在不同程度的抑郁。

建议:

- 下面列出的一些观点可能有助于缓解患者的抑郁症状。
- 有时抑郁并不能自行消散,使用抗抑郁药治疗或许有效。这些药物是安全的,并且服用方便,要听取医生的建议。

保持交流

- 确保他们能清楚地看到和听到事情。(如检查眼镜是否好使或助听器是否坏了)
- 确保在你说话前引起他们的注意。
- 清楚缓慢地说话,要面对面地,保持视线在同一水平。
- 如果他们可以接受的话,通过拥抱表示你对他们的关爱和温暖。
- 注意肢体语言——患者语言功能受损时通常会使用肢体语言进行交流。
- 注意自己的肢体语言。
- 发现可以提醒患者用词的方式,鼓励他们用词,指导和示范对于和他们有效交流是很必要的。

保持活动和兴趣。

- 策划一些活动,通过赋予生活更多的目标和意义来提高患者的自尊心和自我价值。

- 记住,尽管随着病情发展,痴呆患者的喜好和个人能力会逐渐地发生变化,但是鼓励患者做一些他们不感兴趣或他们根本做不了的事情是毫无意义的。你需要做些别的事情。

- 家庭主妇、花匠、小业主或生意人患该病时,让他们做一些能发挥与其工作相关的能力的事情可能会使他们感到满足和慰藉。常常是自理能力都已经丧失了,但却还有一部分与工作相关的能力还保留着。

- 疾病晚期阶段,你需要考虑如何用一些简单有趣并且是安全的方法刺激他们的感官。

听觉——音乐、收音机、大声地读本书或读首诗,唱歌等。

触觉——可以挤压、弯曲或者用柔软材料包装的有趣玩物(确保不能伤害他们!)。

视觉——鲜亮的颜色,绘画,清楚标记过的亲戚照片或老照片等。

嗅觉——带他们做饭,熟悉食物和香料的味道(同样要确保安全!),香水等。



**Alzheimer's Disease
International**

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk