

老年痴呆症的 人性化康护理念和实践

——老年痴呆症的希望之光

[美] 卓安·科埃尼格·考斯特 (Joanne Koenig Coste) 著

于恩彦 译 章健民 校

Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach
for Everyone Dealing with the Disease



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社

老年痴呆症的人性化 康护理念和实践

——老年痴呆症的希望之光

[美] 卓安·科埃尼格·考斯特 (Joanne Koenig Coste) 著

于恩彦 译 章健民 校



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

老年痴呆症的人性化护理理念和实践：老年痴呆症的希望之光 / (美) 考斯特著；于恩彦译．—杭州：浙江大学出版社，2015.11

书名原文：Learning to Speak Alzheimer's: A Groundbreaking Approach for Everyone Dealing with the Disease

ISBN 978-7-308-15287-7

I. ①老… II. ①考… ②于… III. ①老年痴呆症—护理 IV. ①R473.5

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 256441 号

浙江省版权局著作权合同登记图字：11-2015-186 号

© 2012 by Joanne Koenig Coste. Forward Copyright © by Robert N. Butler, M.D.

Published by arrangement with Folio Literary Management, LCC and The Grayhawk Agency.

老年痴呆症的人性化护理理念和实践——老年痴呆症的希望之光

[美] 卓安·科埃尼格·考斯特 (Joanne Koenig Coste) 著
于恩彦 译 章健民 校

责任编辑 张 鸽

责任校对 冯其华 林允照

封面设计 黄晓意

出版发行 浙江大学出版社

(杭州市天目山路 148 号 邮政编码 310007)

(网址: <http://www.zjupress.com>)

排 版 杭州立飞图文制作有限公司

印 刷 富阳市育才印刷有限公司

开 本 880mm×1230mm 1/32

印 张 7

字 数 200 千

版 次 2015 年 11 月第 1 版 2015 年 11 月第 1 次印刷

书 号 ISBN 978-7-308-15287-7

定 价 32.00 元

版权所有 翻印必究 印装差错 负责调换

浙江大学出版社发行部邮购电话 (0571) 88925591; <http://zjdxcb.tmall.com>

鸣 谢

感谢浙江省科技厅重大项目对本书出版的资助(项目编号: 2013T301-19)。

本书献给

泰迪，我亲爱的丈夫。他从物质和精神上支持我写这本书，同时还提供了一卷卷计算机纸，美妙的马斯内和莫扎特背景音乐，必要的安静，床上的早餐，及时的讲座和深深的爱。

保罗·列埃，又名“知道博士”。在过去 20 多年，他以自己的聪颖风格、管护智慧和极具同情心的忠告，带领上千个家庭走向更积极和更有成就的境界。

卓安·科埃尼格·考斯特

前 言

阿尔茨海默病，又称老年痴呆症、失智症，无疑是 20 世纪老年人最大的天敌。此病因为不可逆转而且会导致病情不断恶化，故其破坏性极强。在美国，成千上万的老年人因此而丧失语言、推理、记忆和判断能力。老年痴呆症蚕食人一生的记忆，并逐渐耗费掉一个人的个体身份。患者的家庭也因此而发生不可逆转的变化。父母和孩子、丈夫与妻子之间的关系也不得不痛苦地重新定义。他们无论是在生理上还是心理上都需要付出巨大的代价。

在美国，老年痴呆症位居医疗花费昂贵疾病的第三位，仅次于心脏病和癌症，因此也给美国的医保系统带来了巨大的负担。专家们估计，仅 2002 年，因老年痴呆症就使美国损失了 1000 亿美元。要知道，无论政府医保还是大多数个人医疗商业保险都不包括老年痴呆症所需的长期医疗照护费用。2002 年，美国的经济也因此而损失了 610 亿美元。其中有 365 亿美元是因旷工、生产力下降以及替换员工所造成的费用。

2002 年，美国老年学会的财务计划中有 45% 用于老年痴呆症的研究。这个百分比较 1975 年有了非常显著的提高。也就是在



这一年，我创立了美国国际长寿中心（National Institute on Aging, NIA）并出任会长。从此，老年痴呆症和其他失智症的研究就被提到了重中之重的地位。从 1955 年到 1962 年，我在全美精神健康学院工作。在那里，我从事健康老龄化和痴呆症的研究。在那以后，我还继续兼职从事这方面的工作。在 NIA 开展研究工作期间，出于对失智症的临床与科研兴趣，我开始致力于老年痴呆症的研究。

当时，“衰老”被广泛用于描述所有痴呆症。患者、医生和科学家们都认为此病无可救药。他们的悲观态度主要源于错误的认知，也就是以为衰老、痴呆是老龄化的必要结果。痴呆曾被认为是脑血管硬化造成的。直到 1970 年，研究人员还没有找到任何可以预防或治愈的办法。在那个时代，医生们把阿尔茨海默病看成是一种发生在 60 岁之前的罕见老年病。

在西方社会，也正是这些老年病患者的形象使得政策制定者不愿意将资金用于老龄化的生物学基础研究，因为他们认为这样的投资无异于浪费资金。

1975 年，美国政府仅仅资助了 12 个关于“大脑老化”的项目，总额 70 万美元。但随着人们对老年痴呆症认识的逐渐加深，联邦政府与私人机构的资源也被成功地动员和整合了。到 1979 年，在美国和加拿大已有 12 个独立的老年痴呆症组织。全美神经与交流障碍和脑卒中研究所的负责人唐纳德·特瓦尔博士，和我一起把这些组织聚集到一起并鼓励他们团结起来，这也就是今天的老年痴呆症协会的前身。

与此同时，普通民众也通过媒体开始了解此病。亚斯敏阿格可汉公主出现在著名节目主持人休·达恩斯主持的 20/20 电视节目上，她充满感情地讲述了她的母亲丽达·海威斯（曾经是电影演员）不幸罹患此病的情况。“亲爱的阿比”节目主持人阿比盖尔·凡·布仁也曾通过她的专栏激起人们对该病的关注。还有，美国老龄化研究院和神经精神健康研究院共同承办了一次学术大会。该大会由神经学家罗伯特·卡茨曼和罗伯特·特里，协同主攻老年痴呆症的神经学专家卡特琳·比克一起组织。会议文献集《阿尔茨海默病：老年痴呆症和相关疾病》（*Alzheimer's Disease: Senile Dementia and Related Disorders*）（纽约：里文出版社，1978），激发了有关学者对这方面的研究热情。

自参议员托马斯·意格顿和众议员约瑟夫·俄历首先共同支持将老年痴呆症列为国家优先资助研究项目以来，当前，联邦政府、志愿者组织和私营企业都愿意大力支持这方面的研究，并致力于为公共教育和老年痴呆症患者及其家人提供关键服务。这样的支持使科研人员在衰老的遗传、分子和细胞等基本生理和神经生理方面的研究取得了有价值的进展。临床试验也正在检测对老年痴呆症有潜在疗效的药物。但是，在发现有效治疗办法之前，我们必须为越来越多的老年痴呆症患者们继续努力工作。

首先，我们必须重新设计并扩展医疗保障计划，来资助家庭和社区中的长期护理服务，如有必要，也包括养老院内的长期护理服务。我们还必须确保 75% 的老年痴呆症患者在家里能得到合



适的护理。老年痴呆症患者需要很多年持续不间断的照顾，并且照护者需要时刻保持警觉状态。

《老年痴呆症的人性化康护理念和实践——老年痴呆症的希望之光》已经阐明，家庭成员以及其他护理工作者需要努力找到一种具有建设性的方法来应对照护过程中的不可避免的压力、紧张和焦虑。专业的咨询与帮助对于那些每天都在护理病患的照护者而言是很有必要的，因为当他们看着所爱的人逐渐失去心理和生理的能力时，必须克服无能为力的感觉。

能找到并提供这样的办法对政府和老年痴呆症患者家属都是最为有利的。照护者常常必须在家庭、孩子照顾和成人护理之间周旋，这样他们就需要休息很多个小时甚至休几天假来完成他们的义务和责任范围内的事。老年痴呆症协会估计，老年痴呆症患者的每一个全职的护理人员每年平均要休息 24 天。

随着婴儿潮一代的老龄化，专家们预测老年痴呆症患者的人数会显著增加，而相应医疗成本费用也是无法维持的。显然，加快研究和找到有效的预防及治疗方法是非常重要的。我们整个社会必须站起来共同迎接这个科学和文化的挑战。近几年来，科学家们通过研究来寻找造成老年痴呆症的遗传和环境因素。在细胞生物学、化学、基因科学和图像技术的推动下，神经科学取得了重大进展。在过去的一二十年里，一些令人兴奋的发现也为老年痴呆症病因的探寻提供了线索。但是，私人 and 政府在研究上的投资还必须加快，大学实验室和生化技术公司还需要更多的经费来

进行药物研发。

随着人们寿命的延长，罹患老年痴呆症的概率也就越来越高。当前，65 岁以上年龄组，年龄每增加 5 岁，老年痴呆症患者所占的百分比就会加倍。在找到解决问题的办法之前，这个统计数据是不会变化的。约 25% 的 75 岁以上人口将继续受到此病的困扰，老年人应对疾病的态度将继续受到对认知能力障碍恐惧的影响。

没有失智症的晚年生活，将是 21 世纪医学上的伟大胜利。

罗伯特·恩·巴特勒，医学博士
美国国际长寿中心会长和首席执行官
西奈山医学院老年医学和成人发展系教授

译者前言

毋庸置疑，老年痴呆症（失智症）这个词会让很多人谈之色变，避之不及，为什么呢？人们都知道的一个原因是——老年痴呆症患者不但呆傻，不知饥与饱、不知羞与耻、不分白天与黑夜，而且胡思乱想、行为紊乱，生活简直是一塌糊涂。更可悲的是目前没办法阻止病程进展，一旦患病，晚年生活就彻底完了。我想，这谁听了都会不寒而栗的。是这样的吗？下面我讲一个真实的病例让大家了解一下老年痴呆症吧。

我的一个朋友有一天突然打电话给我，说要见面，有要事相商。见面后，他开门见山地讲了他岳母近期的异常表现，其实已经有3个多月了，本不想讲出来，但因病情不见好转反而越来越厉害，没办法，只得找他的老朋友——精神科医生——原本以为不会派上用场的我。其实早在2年前，他的岳母就已经开始出现记忆力下降的情况，因为生活都正常，所以谁也没在意。这期间我也拜访过他家几次，我叫她阿姨，她一直尊称我为“院长”，可能是病情较轻，也可能是接触的时间短暂，所以并没有发现阿姨病了。近一年，因为我的朋友到外地工作了，所以我没有再到他家去。据他讲，正是这一年出现了很多问题：阿姨除记忆力下降明显、



丢三落四外，刚讲过的话转头即忘，并且疑心越来越重，尤其是近三四个月特别明显。她就是认定老伴有了外心，并且将那女人带回了家里，故而整天叫骂不休，在家闹得天翻地覆，鸡犬不宁，四邻皆知，后来整个小区的人知道了。阿姨痛苦不堪，家人羞苦难当，并百思不得其解——为什么老爸这么安分守己的人，老妈就是无中生有地认定有问题而且不听劝解呢？正在上天无路、入地无门之际，突然想到了我。我迅速安排与阿姨见面，令我吃惊的是，阿姨瘦了很多，而且病情很重，已经不记得自己的年龄，叫不出女儿的名字和我朋友的名字，但知道她的老伴姓什么，而且多次走失，有时跟在家人后面也会走失。当我问她老伴将女人带回家中之事时，她则很气愤地说：“现在日子好过了，他就开始拈花惹草。”然后指着我身后的书橱说：“看看，那个女人不是在那里吗？”我转头一看，噢，原来她将书橱玻璃映出的自己影子认为是那个女人了。我给阿姨安排了全面的检查，发现大脑有明显的萎缩，智力测验的分数很低，可明确诊断为“阿尔茨海默病”。我和朋友商量一下，决定对阿姨进行治疗。临走时，我问了一句：“阿姨，我是谁呀？”“你是于院长呗。”我心中一动，不知道她为什么记得我，她在回答这个问题时好像没有思考和犹豫。通过药物治疗和非药物干预，两个月过去了，阿姨说那个小女人不来了，老伴对她是好的，情绪也平稳了，而且有了笑颜，能做非常简单的家务事。家庭又重新恢复了平静，只是她的记忆力不见好转。

这个病例给了我们什么启示呢？我想有三个方面：一是老年

痴呆症如果不及时治疗，那么麻烦是很大的，症状多样且复杂，自己痛苦不说，给家庭带来的负担也是很沉重的；二是认识老年痴呆症很重要，否则就谈不上治疗，尤其是早期识别很重要，也就是说早识别、早治疗、早受益；三是对于这样的患者，人们不知道应该怎么办，常常是束手无策、焦躁不安、苦不堪言。

随着全球人口老龄化进程的加快，老年痴呆症的患病率也在增加，约为5%，其中阿尔茨海默病是最常见的痴呆类型，约占老年痴呆症的60%。有报告称，全世界每4秒钟就有一名老年痴呆患者产生，我国约有700万老年痴呆症患者。然而，治疗的床位和专门的养老机构却少得可怜。更为严重的是，人们对这种疾病并不是很了解，有相当多的人不知道什么是老年痴呆症，更多的人认为这是老糊涂了，是正常现象，不需要治疗。即使有人知道这是老年痴呆症，也认为是无法治疗的，故错失了宝贵的治疗时机。作为一名从事老年痴呆症临床工作的医生，对此状况非常清楚，并且非常担忧，除了认真治疗每位就诊患者外，真的还想做点有益的事情。

说来也巧，弟弟恩超从美国回来探亲给我带来一本书，是介绍老年痴呆康复照料方面的。他知道我做这项工作，就建议我翻译过来，可能对人们有帮助。说起弟弟来，我总是非常自豪，他不但聪明好学，而且心肠特别好，对别人很有同情心，不管是亲人还是外人都一样，热心助人，不计较个人的得失，家里家外的人都很喜欢他。我被他的细心和慈善心感动了，决定完成此项工作。



这本书以作者的亲身经历介绍了有关老年痴呆症患者在照料和康复方面的技术，细致地讲解了怎样和患者进行交流沟通，如何体会患者的内心感受，如何从患者的角度来观察世界并理解他们的需求，为患者提供什么样的帮助最合适，等等。作者从一个患者的妻子最后成为经验丰富的老年痴呆症康护专家，真的不简单。她吃了很多苦，承受着巨大的心理压力，总结出很多好的经验和做法，她这种敬业精神、不屈不挠的品格和甘于奉献的情操令人敬佩。尽管在风俗信仰、生活方式、饮食习惯等方面和我们存在差异，但她的这些经验和技術具有很强的操作性和实用性，对我们有很高的参考价值，应该学习，值得借鉴。

应该说这本小册子在翻译上并没有什么大的难度，但对我来说并不简单，首先是由于我英语水平一般，此外，工作繁忙，白天几乎没有什么时间来做这件事。但我很坚定，这不正是自己要对老年痴呆症有益的事情嘛，有困难怕什么，不懂就问，不会就学，搞不清楚的地方就请教，没有理由干不好。经过两年多的努力，初稿终于出来了，恩超认为总体可以，没有原则性问题，但仍要润色，这样又反复多次，最后经过章健民博士的审阅后，稿子基本定了。然而版权的问题一直没有解决，一晃几年过去了。着急之中，我想到了在浙江省精神卫生研究所工作期间，老所长罗忠悃教授从美国带回了一本精神病学方面的书，并组织一些医生翻译，我分到的任务是 Chapter 12 (Disorders of Geriatric Population)，可是交稿好久却杳无音讯，最后说是因版权问题而

不了了之，对此我一直存有遗憾。我想今天是否要因为同样的问题而再次半途而废呢。在几乎要放弃的情况下，有幸认识了浙江大学出版社的陈晓嘉副社长和张鸽编辑，真可谓柳暗花明又一村。在她们的大力支持下，事情很快就有了眉目。更令人高兴的是，我申请的浙江省科技厅的重大项目——《抑郁症和老年痴呆防治技术的推广应用》成功立项（2013T301-19），这是我省自新中国成立以来在精神卫生科研方面资助力度最大的一次，而这本书的内容正是这个项目所需要的，这无疑给我增加了巨大的力量。

出书不易，翻译出版一本书更不容易。我深深地体会到，如果没有恩超弟弟、健民博士的鼎力支持和无私帮助，如果没有陈社长、张编辑的大力支持和热情指导，如果没有妻子的默默奉献与精心照料，我想我是不可能顺利完成这项工作的。特别应该感谢各位编辑，在你们的修改、润色下，使我粗糙的译稿变得流畅、本土化了。虽然时间长了点，但我还是非常开心，心存感激，在这里，向你们表达真挚的感谢，谢谢你们，谢谢那些在工作和生活中给我支持的人，我将会以此为动力，在为患者服务的道路上不断努力，继续前行。

最后，不能忘说且并非客套的一句话是，限于我的英文水平，书中的瑕疵一定不少，错误难免，望广大读者批评指正。

于恩彦

2015年6月于杭州

目 录

第一部分 走进老年痴呆症患者的世界	001
第一章 时间在悄悄地走过.....	003
第二章 寻求正确的诊断.....	013
老年痴呆症的部分早期检测.....	016
可能减轻症状的药物.....	018
第三章 期待做出的第一个决定.....	020
老年痴呆症的病情发展.....	022
建立一个护理计划.....	028
第四章 新的康护方法.....	031
把重点放在尚存的能力上.....	036
康护范围.....	040
第五章 从患者的角度看世界.....	046
谈论疾病.....	048
不要担心被拒绝.....	050
路上的希望之光.....	052
第二部分 康护五要素	057
第六章 让环境发挥作用（第一要素）.....	059
照 明.....	060



颜色方案·····	061
地 板·····	063
室内人行道·····	064
家具和悬挂物·····	065
用图像代替言辞·····	067
安全装置·····	067
家里的布局·····	068
室外活动·····	069
噪声和声响·····	070
第七章 与患者进行有效交流是可能的（第二要素）··	075
语言障碍·····	075
情绪交流：超越言辞·····	079
第八章 注意患者尚存的技能（第三要素）·····	083
洗 浴·····	083
着 装·····	087
如何帮助患者成功着装·····	090
饮 食·····	092
如 厕·····	099
睡 眠·····	102
第九章 生活在患者的世界里：行为的变化（第四要素）··	106
如何处理典型的行为变化·····	107
挑战行为的诱因·····	120
第十章 丰富患者的生活（第五要素）·····	125
丰富的锻炼活动·····	128