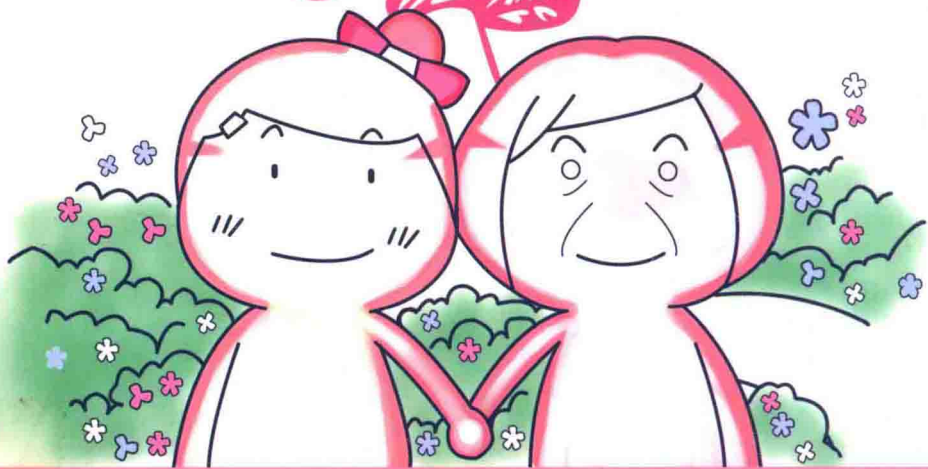


聪明的 照护者



家庭痴呆照护教练书

洪立 王华丽 著



北京大学医学出版社



聪明的
照护者

家庭痴呆照护教练书

北京大学医学出版社

CONGMING DE ZHAOHUZHE
——JIATING CHIDAI ZHAOHU JIAOLIANSHU

图书在版编目 (CIP) 数据

聪明的照护者：痴呆家庭照护教练书 / 洪立, 王华丽主编.

—北京: 北京大学医学出版社, 2014. 4

ISBN 978-7-5659-0837-8

I. ①聪… II. ①洪… ②王… III. ①痴呆-家庭-护理

IV. ①R473.74

中国版本图书馆CIP数据核字 (2014) 第072661号

聪明的照护者——家庭痴呆照护教练书

著 者: 洪立 王华丽

漫 画: 落茶茶

出版发行: 北京大学医学出版社 (电话: 010-82802230)

地 址: (100191) 北京市海淀区学院路38号 北京大学医学部院内

网 址: <http://www.pumpress.com.cn>

E-mail: booksale@bjmu.edu.cn

印 刷: 北京圣彩虹制版印刷技术有限公司

经 销: 新华书店

责任编辑: 许立 责任校对: 金彤文 责任印制: 罗德刚

开 本: 880mm × 1230mm 1/32 印张: 8.25 字数: 170千字

版 次: 2014年4月第1版 2014年4月第1次印刷

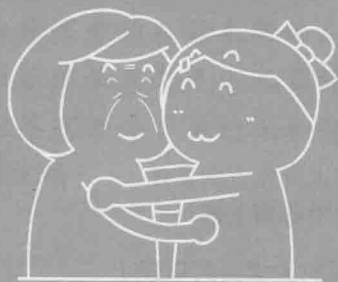
书 号: ISBN 978-7-5659-0837-8

定 价: 66.00元

版权所有, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

本书献给
千千万万辛勤照顾着痴呆患者的人们



洪 立

记忆健康360工程主任

- 毕业于中国人民大学新闻学院，拥有15年的广告和市场传播从业经验
- 2006年进入医疗健康产业，2009年与工作伙伴共同发起“记忆健康360工程”，以提高中国痴呆患者和家庭成员的生命品质为己任，积极引入国际先进的痴呆防治、照护的知识和技能，通过公共健康传播和培训活动，提升家庭和专业机构对痴呆患者的照护水平



王华丽

医学博士，主任医师

北京大学第六医院临床研究室副主任

记忆障碍诊疗与研究中心副主任

- 1994年于北京医科大学获医学学士学位；2001年于北京大学获精神病学与精神卫生专业医学博士学位。2002年赴哈佛医学院研修深造；2002—2005年赴美国加州大学开展博士后研究
- 长期负责老年记忆门诊及痴呆疾病的诊疗与研究，参与编写多种专业书籍
- 同时担任国际老年精神病学会常务理事，中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会(ADC)副主任委员兼副秘书长，中国老年学学会老年心理专业委员会副主任委员，中华医学会精神病学分会老年精神医学协作组秘书



微推荐

我谨代表国际阿尔茨海默病协会(ADI)向您致以亲切的问候! ADI是由各国的阿尔茨海默协会组成的全球化的联合会,其中也包括中国的ADC。我向您推荐这本书,希望它能为您和您深爱的人带来帮助,为痴呆照护提供全面的指导。照护痴呆患者是不容易的,但也是值得褒奖的,而且全世界有许许多多的人和您一起为之努力。在此送上最美的祝福!

Marc Wortmann

国际阿尔茨海默病协会执行董事



有幸为广大读者推荐《聪明的照护者》一书,我感到非常高兴。这本内容独特、丰富、超值的中文图书得以出版,要感谢记忆健康360工程洪立女士和ADC王华丽教授的不懈努力。你们眼之所望、心之所系,不但为中国的痴呆家庭、患者亲属、护工,更为专业人员、社区工作者和养老院做出了贡献。祝贺你们!

《聪明的照护者》一书提供了非常有用的知识，广大读者可以了解到痴呆的疾病进程，消除迷信，促进早期准确诊断，改善患者的生活质量，提升患者的尊严，同时也有助于减轻压力，保护家庭照护者的健康。

衷心祝福痴呆患者家庭、专业人员和相关工作者，希望您能从这本书中获益！

Robert Yeoh, AM

澳大利亚勋章获得者

国际阿尔茨海默病协会理事

澳大利亚阿尔茨海默协会前主席



图文并茂，寓教于乐。一本痴呆家庭照护教练书，凝集着作者对老年痴呆患者及其家庭深深的关爱之情。通过一个个鲜活的案例，教给读者如何照料痴呆老人，如何使痴呆老人的家庭与我们同享生活之美好。愿更多的老年痴呆患者及其家庭从此书中获益！愿全社会都向他们伸出援助之手！

王鲁宁

主任医师，教授

中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会(ADC)主任委员


当老人将一生辛辛苦苦奋斗获得的知识和本领在不知不觉中丧失殆尽、不翼而飞，又退回到那呱呱坠地、懵懂无知的婴幼儿时期；当老人那炯炯有神的目光变得迷茫，直至失去自我；当老人的家人由恐惧、不知所措，变得疲惫不堪、无望；他们求助！他们渴求有关疾病的知识、护理的方法、应对的技巧，他们希望有人出来教，他们愿意自己练！

有着悲天悯人情怀的医者站出来了，有着亲身经历的照护者站出来了。两个奋发有为的年轻人，将一本既实用又简单易学、有国际知识和自己亲身经验的教练书奉献给所需要的人。她们不能让痴呆老人和他们的家人孤军奋战。让大家一起与痴呆共舞，让痴呆老人保有生命的品质和最后的尊严！

王荫华

主任医师，教授

中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会(ADC)名誉主任委员



我非常认真地读完了这本书，被作者对痴呆家庭的殷殷爱意和良苦用心所深深感动。这是一本照料痴呆患者的教练书，作者以浅显易懂的文字流畅地写出来，字里行间透出温馨之情，内容丰富、具体周详，可操作性很强，是一本一看就懂、一练就会的痴呆家庭照护好教材。相信本书将会对我们的痴呆家庭照护者给予很大的

支持和帮助，为之缓解压力和困惑，减轻焦虑和无奈的心情；最终最大获益者将是我们的痴呆患者。看看这本书吧！

舒良

主任医师，教授

北京大学精神卫生研究所

北京大学第六医院



美国前总统里根和英国前首相撒切尔夫人患痴呆的消息，极大地推动人类对痴呆的认识。虽然发达国家对痴呆研究予以大量投入并取得可喜成绩，但是痴呆在目前仍然是“不治之症”。现有的治疗痴呆药物在早期应用能改善部分病人的生活质量，但对中晚期病人更重要的还是家庭的尽心照顾。一个充满爱心的家庭，需要学习如何科学地照顾病人，而本书提供了科学而又实用的照顾方法，值得一读。通过科学照料，痴呆病人同样可享受幸福的晚年。

盛树力

研究员/北京宣武医院

中国药理学会抗衰老和老年性痴呆专业委员会名誉主任委员

记忆健康360工程专家顾问委员会终身名誉主任委员

当前，人们对老年痴呆的认识还很不足，很多家庭、养老服务机构还在为痴呆老人的生活护理而烦恼。当我听到洪立、华丽计划编写关于痴呆照护的科普书，感到很欣慰，因为我了解华丽的学识和经验，了解洪立的文字功底和热情执着，她们是写这本书的最佳搭档。

没想到，仅仅三个月的时间，我看到了《聪明的照护者》的终版，更感到兴奋的是，这本书从实例开始娓娓道来，吸引每一位读者；所有专业术语都用最简单易懂的语言精准地描述出来，字里行间浸透着她们的爱、她们的知识与智慧。真是太好了！

赵良羚

中国资深养老机构管理专家

记忆健康360工程专家顾问委员

中国老年学学会老年心理专业委员会委员



在我第一次接触老年人心灵陪伴志愿项目时，工作人员问我：如果老人不理睬你，如果老人每次都唠叨同样的话，如果老人每次见你又每次忘记你，如果老人可能会随时离开人世，你还愿意做这样的志愿者么？洪立姐姐和王医生的书，替我解答了这些问题。每一个人老人都是一个宝藏，每一个老人都值得用心珍惜。

葛磊

国际青年成就志愿者、美新路基金志愿者、中国青基会志愿者

一本有爱心的痴呆照护书

在即将颁行的我国“‘十二五’卫生规划”中，有关卫生事业发展的衡量指标之一，是在“十二五”期间，我国人口平均预期寿命提高1岁。如果这一指标届时能够达到，就意味着我国将会有更多的65岁以上的老年人口，以及75岁以上的“老老年”人口。同时，在老年期痴呆的危险因素没有很好控制、缺乏有效治疗方法的情况下，我们已经占到世界绝对人数第一的老年痴呆群体将会进一步扩大。

遗憾的是，迄今为止，可以获得的用于治疗、康复的老年期痴呆的医疗资源十分有限。据不完全统计，可以收治老年期痴呆的精神科床位全国仅有近三千张；而能够接受老年痴呆患者的养老机构更是寥寥无几。这就是说，我国现有的近千万老年痴呆患者绝大多数都是由家属照料的，其中多一半由其同样年老的老伴照料，其余由子女或其他亲属照料。

痴呆是与年老密切相关的神经退行性疾病，往往起病隐匿，病程迁延，临床表现随着病情进展而变化，生活功能逐渐

丧失。在漫长的病程中，及早发现患者的异常，带患者早期就诊，配合医生执行治疗方案，观察病情，为医生调整药物提供信息，照护患者的生活，处理患者财产、法律方面的事务，这一切都需要照护者的付出。

在多年的行医过程中，我深深体会到一个痴呆患者的照护者需要付出的巨大劳动；同时，也相信这不单需要体力和精力，也需要掌握一定的知识和技巧。十年来，在北京大学第六医院的记忆障碍中心，每个月都会组织痴呆患者家属的联谊会，其目的就是为照护者提供相关的知识和技能，同时为他们提供情感上的支持。

然而，能够从我们的联谊会中获益的家属们毕竟是少数。十分感谢记忆健康360工程的洪立老师，联合我院记忆中心的骨干王华丽大夫，为广大的痴呆患者家属提供了这样一本教练书。

这是一本用心编辑的好书。它不单精心选取了最权威、最新的有关痴呆诊疗照护的信息，而且很细致地穿插进医生和照护者讲述的真实个案，以增加内容的可读性，让其更加贴近生活。

更为重要的是这是一本充满了爱心的书。医学科普类书籍中，能让我们在字里行间中感受到作者拳拳爱心的并不多见。那份对患者的怜惜，对照护者的体恤，在不经意间都有流露。我想作者苦心传达的这份感情，读者一定能够体会得到。

我愿意推荐这部书。它对于广大的痴呆患者的照护者群体无疑是雪中送炭。我更希望有更多的社会资源能够投入到痴呆的防治当中。

于欣

中华医学会精神医学分会主任委员

WHO/北京精神卫生研究与培训协作中心主任

中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会(ADC)常务副主任委员

缘起

我第一次看到“阿尔茨海默病”这个词是在1994年。那一年，美国前总统里根用一封亲笔信，向全美人民公布了自己已被诊断出阿尔茨海默病的消息。里根说，他和夫人南希之所以愿意把私人病情公



开，是希望能够让更多的人民了解这一大脑疾病，鼓励他们接受检查，在疾病早期获得治疗。这位年迈而且罹患疾病的老人，用生命的最后一段旅程，唤起了全美甚至全球对阿尔茨海默病的高度关注。

那时候我怎么都没有想到，有一天，我们这个大家族的生活，也会遭受老年痴呆的洗礼。

1998年，我生活在上海的外婆开始出现一系列的记忆问题。她记不清自己的岁数，经常丢三落四，原本做得很熟练的事情也慢慢做不好了，有时还会虚构出来根本没有发生过的事情。当时大家都觉得老人家年纪大犯糊涂是正常的，甚至觉得外婆异想天开的言谈话语很有趣，有时还会和她逗，谁都不知道这其实是痴呆悄悄靠近了。

5年以后，外婆在做身体检查时发现了严重的脑萎缩，她

被确诊为阿尔茨海默病。那时，她已经认不得她亲手带大、一直疼爱的孙辈。我的小姨和小姨父义无反顾地承担起照顾外婆的责任。他们和全世界数千万的痴呆家庭照护者一样，坚强面对疾病的挑战并与之抗争。因为有了他们的悉心照料，外婆的晚年保持了很好的生活品质。

应该承认的是，在外婆患病期间，我们对痴呆、以及对如何照顾痴呆病人了解得并不多。2007年外婆过世了，家里人在一起聚会的时候，小姨和小姨父还会时常说起，刚开始真的不知道姆妈得的是痴呆，以为她故意捣糨糊，所以有时我们会笑她糊涂，老是去和她讲道理甚至争论；现在想起她在那段时间的迷糊、无助和窘迫，心里都很痛。如果我们早一点懂得这种病该多好，也就会更顺着她，让她活得更开心些。

那一刻，我明白，照顾痴呆亲人的经历，是所有家庭照护者永远铭刻在心底的生命烙印。

2006年，我进入医疗保健行业工作，2009年开始专攻阿尔茨海默病。很多人尽一份力量投入痴呆防治工作中来，往往缘起于一个简单的心愿——他们深爱的长辈被这种疾病夺走了记忆、健康甚至生命，于是他们决心不让自己和更多的人再承受同样的痛苦。我也不例外。外婆已经因为阿尔茨海默病过世了，可是全球像她一样遭受痴呆折磨的患者还有几千万，而被痴呆影响的人群，更是上面数字的好几倍，因为这些人的生活都与痴呆患者休戚相关。

所以，该是我们行动起来的时候了。

医学已经证明，人活得越久，罹患痴呆的机会就越大。痴呆也分很多种，其中发病率最高、最致命的一种就是阿尔茨海

默病，目前医学上还没有找到治愈或逆转它的办法。正因如此，提高痴呆患者的照护水平，改善患者和家庭成员的生活品质，就成了应对这一致命疾病的主要任务。

在过去的二十多年间，发达国家的医护专家和社会工作者在痴呆家庭照护方面做了很多扎实的研究，并逐渐形成科学而系统的照护方法。当我大量翻阅这些英文资料的时候，脑子里总是闪现外婆憨笑的影子和小姨父的话——

“如果我们早一点懂得这种病该多好！”

就这样，我萌生了写一本家庭痴呆照护科普书的想法。

与此同时，中国的医学专家也在痴呆诊断、治疗和护理领域进行着积极的探索和实践。我很幸运地邀请到北京大学第六医院负责老年记忆门诊的王华丽教授一起来合著这本书。她曾在哈佛大学医学院进修，拥有非常丰富的临床经验，也是国内不多见的以定期俱乐部形式为患者家庭提供心理支持的医学专家。她看上去很普通，可当她如数家珍地讲起身边一个个患者家庭的感人故事，整个人都有了不一样的光彩，让我看到一个医者悲天悯人的情怀。所以在这里，我首先要感谢她的帮助和支持，以及我们一起工作时她予以的肯定和默契的配合。谢谢华丽！

同时，我也要感谢美国国立卫生院阿尔茨海默病教育及推介中心、美国阿尔茨海默协会和澳大利亚阿尔茨海默协会。这些政府和非政府组织在过去的20年间和公众慷慨分享了关于痴呆的疾病知识和照护技能，我们的教练书也从中吸取了很多营养。所以，感谢！

另外，我要感谢盛树力教授、张振馨教授、王鲁宁教授、

田金洲教授、马永兴教授、赵良羚老师、陶立群老师以及记忆健康360工程专家顾问委员会的其他成员。他们都是多年工作在痴呆防治第一线的科学家、医学家和社会学家，很长时间以来我们的工作一直得到他们的指导和鼓励。如果今天我们能有一点点成绩，那也是站在巨人的肩膀上。谢谢他们！

我还要特别感谢的是记忆健康360工程的工作伙伴和专业志愿者——燕青、雪莹、大胖、祝华、根美和落茶茶。这本书，以及我们多种多样的公共健康传播工具的问世，和他们大量细致扎实的基础工作和灵巧的创意分不开。我们在传递健康讯息的同时也分享着友谊和快乐。他们让我相信，就算是一块砖，也能有所作为；我们每个人再普通，也有提升他人生命品质的力量。所以，谢谢他们！

现在，这本痴呆照护教练书，已经呈现在您的面前。

它是献给您、献给中国的痴呆患者、以及所有勇敢承担起责任的家庭照护者的。痴呆可以带走一个人的记忆、思考和行为能力，但是不会摧毁我们对生活、对亲人的热爱。

那是我们心中最强大的力量。

洪立

于本书出版前