

尊重、理解和护理老年痴呆症患者的指南

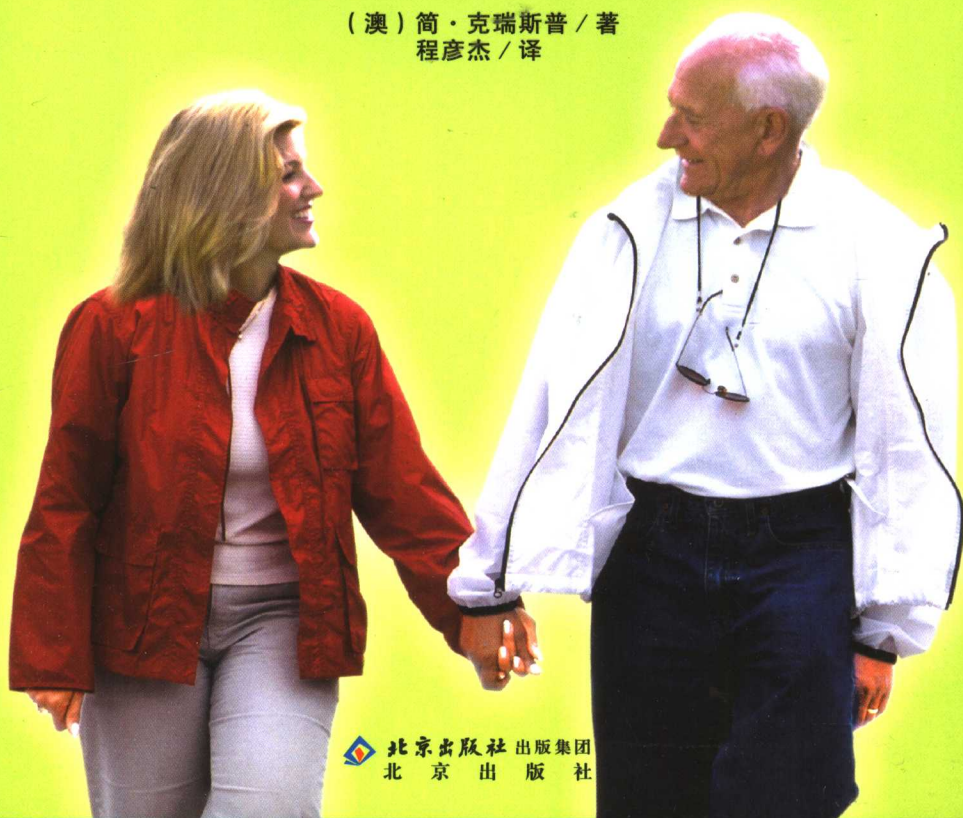
KEEPING IN TOUCH

with someone who has Alzheimer's

关爱老年痴呆病人

保持接触

(澳) 简·克瑞斯普 / 著
程彦杰 / 译



北京出版社 出版集团
北京出版社

尊重、理解和护理老年痴呆症患者的指南

KEEPING IN TOUCH
with someone who has Alzheimer's

关爱老年痴呆病人

保持联系

(澳) 简·克瑞斯普 / 著
程彦杰 / 译

 北京出版社 出版集团
北 京 出 版 社

著作权合同登记号:图字:01-2003-6025

Keeping in Touch - with Someone Who Has Alzheimer's © Ausmed Publications 2000

中文简体字的出版由澳大利亚 AUSMED PUBLICATIONS PTY LTD 授权。

未经北京出版社许可,任何单位或个人不得对书中文字、插图等任何部分以任何形式进行复制。

版权所有,不得翻印。

图书在版编目(CIP)数据

关爱老年痴呆病人:保持接触/(澳)克瑞斯普著;程彦杰译. —北京:北京出版社,2005

ISBN 7-200-05973-0

I. 关… II. ①克…②程… III. 老年精神病学—痴呆—护理 IV. R473.74

中国版本图书馆CIP数据核字(2005)第027985号

关爱老年痴呆病人——保持接触

GUAN'AI LAONIAN CHIDAI BINGREN——BAOCHI JIECHU

(澳)简·克瑞斯普 著

程彦杰 译

*

北京出版社出版集团 出版
北 京 出 版 社

(北京北三环中路6号)

邮政编码:100011

网 址 : www . bph . com . cn

北京出版社出版集团总发行

新华书店 经销

北京市顺义张镇康华福利印刷厂印刷

*

889×1194 16开本 9.25印张 120千字
2006年9月第1版 2006年9月第1次印刷

印数 1—6 000

ISBN 7-200-05973-0

R·280 定价:14.80元

质量投诉电话:010-58572393

前 言

当简·克瑞斯普知道自己的母亲得了痴呆症后，她不但没有把这当做悲剧看待，反而当做一种挑战，当做是和自己深爱的妈妈沟通的一个良好机会。作为有关痴呆方面的专著之一，是书之作，缘于这一积极态度。

很久以来，由于种种误解，我们对痴呆者的态度相当冷酷无情。我们通常认为痴呆意味着愚笨呆傻，和痴呆者不可能建立真正的理解与交流。所以当我们谈论他们时，好像他们听不懂我们在说什么。我们可能会温和地对他们谈话或者提问题，然而却从不去听他们的回答。最糟糕的是，我们不再同他们谈话，心里认为他们“老得不行了”。其实这完全是误解，而造成这种误解的原因是由于我们把痴呆仅仅当做一种疾病来看待。

现已弄清，尽管痴呆症存在某种脑组织损害的病理基础，但实际上痴呆只是人处于意识模糊的状态，他们仍然留有过去经历过的文化和经验，诸如他们是谁，他们对社会环境的了解与反应等大量源于生活的个体感觉。

如果我们能够彻底抛弃以往对痴呆的误解，仍然像对待具有健全心智的正常人一样对待他们，使他们受到完全的尊重，那么痴呆者就会有丰富和满意的生活。更重要的是他们仍然能够与我们一起分享生活的美好。

本书是一本有关简·克瑞斯普的真实故事的书籍，记述了她和她年迈的母亲的一段快乐历程——一段爱的历程，一段不断理解和

为发现彼此亲密交流的途径而兴奋的历程。通过故事作者告诉世人，我们都能够与我们所爱的人一起，用简·克瑞斯普和她的妈妈发现的准则分享相似的历程。

书中简·克瑞斯普徜徉于个人的历程和严酷而理智的意识询问之间。正是这种个人经验与探索眼光的融合，令她的著作卓而不群。我个人在老年痴呆领域从事基础性研究，我感觉到一直以来我们的传统观念非常错误。与简·克瑞斯普的偶遇极大地丰富了我的理解，并使我认识和完全接受痴呆者应当继续社会生活交流的观念。

在此欣邀诸位，从家庭成员或者职业看护的视角来分享我们的历程。敞开心扉，倾听老年痴呆者的诉说，我确信你会像我们一样有所获益和感到兴奋。

澳大利亚 墨尔本 拉特罗布大学

林肯老年病学中心

爱勒瑞·汉密尔顿-史密斯

翻译说明

在本书的翻译过程中，对于书中涉及的人名、地名都做了相应的中文翻译，但是为了能够充分表达作者对于该书成书过程中曾经帮助过她的人士的尊重，也为了方便读者查找相应的文章和与他们联系，因此，对于文中致谢部分的人名、地名、工作单位（社团）名、论坛名未做相应的中文翻译。

对于文中作者母亲的宠物熊的昵称“Growler”，如果译成中文“咆哮的人”意思就不通顺了，因此在文中也未做翻译。

译 者

2005 年 12 月

使用术语说明

卫生专业人士阅读本书时会认为关于“阿尔茨海默病”的术语存在问题。尽管这一术语泛指本书第二章描述的典型症状群，严格地讲，阿尔茨海默病仅指那些原由阿洛斯·阿尔茨海默（Alois Alzheimer）所描述的那种具有脑组织生理改变的病例。多数情况下，这些改变只能通过尸检证实，并且有趣的是，不总是伴随有痴呆的实际症状表现。更主要的是，这些症状本身的产生，可能出自任何一种的生理和心理原因或某些相互作用。因此，对一个人在其生命周期的医学诊断通常是一个阿尔茨海默病的或然诊断。另一问题是尽我们所知，在医学上来说，阿尔茨海默所描述的状况不是一种“疾病”。

基于以上原因，凯特伍德（Kitwood）和许多其他老年痴呆以及老年痴呆护理专家更倾向于使用普通术语“痴呆”，因为它清楚地表明了人的症状而非特指病因。然而，由于阿尔茨海默病仍然为多数家庭看护者所接受，所以，我决定一如原意，于本书使用阿尔茨海默病。但我所做的是始终等同于“痴呆”。更重要的是，我刻意选择避免诸如“痴呆患者”甚至“阿尔茨海默病人”的表述。相反，我愿意用“有痴呆病的人”和“像我母亲那样的人”来着重强调我所尝试的核心观点——这些人仍然是我们能够通过接触共处的真切的人。

目 录 contents

引言 保持接触

- 1/本书起因——与母亲保持接触
 - 3/致希望保持接触的人
 - 4/本书“保持接触”的含义
 - 8/保持接触的价值
-

第一章 态度积极

- 12/超脱老年痴呆病的消极状况
 - 15/识别老年痴呆病人的现有能力
 - 25/保持接触所需的能力
-

第二章 知难而进

- 28/丢失还是更难寻见
- 28/常见难题
- 37/额外负担
- 40/困难的是谁——他们还是我们
- 40/不要低估痴呆病人

目 录

contents

第三章 尽量待在一起

44/从良好的开端起步

46/选择适当的环境

48/知晓非语言信号

52/接触——一种特殊的沟通方式

53/宠物和玩具可能是交往的关键

57/制止不必要的麻烦

57/保持接触的实质

第四章 共享事项

60/共享事项的目的

62/取悦于人

63/日常欢欣

72/款待、特殊聚会和庆祝

目 录

contents

第五章 明其所云

76/倾听的价值

77/了解言下之意

80/实例

85/弄懂他们的话

94/听者有心——言非无意

第六章 理解故事

98/为什么故事难以听信

99/莫定事非真

100/对故事目的的认识

107/同情回应的重要

第七章 异地保持接触

110/挑选有利于保持接触的护理空间

115/异地保持接触

目 录 contents

第八章 失语的时候

120/令人鼓舞的话

121/失语的时候

123/弥留之际

124/出自 Growler 的临终遗言——“渴望疼爱”

127/致 谢

131/参考文献

引言 保持接触

🍁 本书起因——与母亲保持接触

✿ 毕生的友谊

本书的撰写是因为我的母亲，她与我总是亲密无间。我在二战初期出生于英格兰，是她唯一的孩子，也是在我父亲服兵役长期离家的岁月里她的主要伙伴。硝烟过后，我们举家移居新西兰，亲情一直伴随着我走过校园读书时代。即便是我结婚并且工作和生活在海外，母亲依旧是我的挚友。我们通过书信和经常相聚保持联系。我丈夫与我还有我们的儿子通常会到新西兰与我的双亲共度夏日假期的时光，他们也不时来澳大利亚与我们待上几周。母亲始终与我有许多相同的兴趣，并支持我各种各样的设想。她曾热情地在旧货店里寻找我所关注的 19 世纪女作家的书籍，也像我童年时一样总是喜欢给我买衣服（某些衣服我至今仍然保存并穿着。母亲通常会买法国样式靓装）。

1986 年 6 月，我们一同庆祝了母亲的 80 寿辰。我儿子用 80 个充气气球装点室内以庆祝这个时刻。令母亲非常高兴的是，她喜爱气球，而且如她所言，从没有这么多的气球让她如此满足过。尽管从那时起，母亲对最近发生的事情的遗忘日益加重，但她仍不时陶

醉于许多往日的快乐中。这时越来越多的事情她需要人帮助或者已不能再做了——完成一件简单的短上衣要一周的时间而不是从前的一天了，她最喜欢的假山也开始杂草丛生并缺乏护理。最后这些症状被确诊为老年痴呆病。

❁ 面对老年痴呆病

那时父亲与我对未来极其忧虑。随着这种疾病的不断发展，我们是否能够为母亲提供必需的不断看护？那个长久以来我们熟知和深爱的她会不认识我们了吗？我们还能保持与她从前的那种亲密关系吗？

然而，正如许多其他老年痴呆病人的家人和职业看护者一样，我们发现，尽管痴呆导致诸多改变，但这些人的实际生存状况多数比我们想象的要好。此后我们尽力与母亲保持和从前一样的关系，直至最后我们不得不勉强承认她需要全日职业看护（父亲年迈体衰，加之我个人居家工作于海外，最后不可避免做此决定）。

和其他看护者一样，我们发现与患有老年痴呆病的人保持关系是项艰难的工作，不仅需要耐心和毅力，而且需要充分的想象力以及巧妙的策略，以便使我们的接触具有实际意义。

1996年6月，在入院接受全日职业看护五年半后，母亲以90岁高龄撒手尘寰。尽管她说话、行动和记忆力进行着改变，但父亲与我能够始终与她保持交流和接触直至她弥留之际。

❁ 与其他看护者分享策略

我对母亲的个人了解和彼此始终保持着亲密的关系，明显是我能够在那些最后的岁月里与她保持接触的决定性因素。然而，我认

识到另外一个重要因素是语言沟通方面的思路，而这正是我多年来在大学教学中所熟知的。专业知识给予了我理解并与母亲相处方面额外的帮助，甚至在弄懂母亲日益增加的混淆和只言片语的意思方面也起到了帮助作用。出于个人经验和专业知识的共同影响，使我产生了帮助其他看护者理解并与患老年痴呆病的人交流的大体设想。因为母亲过去一直热衷于我以往的研究课题，确切地说，本课题也是她亲自参与的，因为没有她本课题不可能进行——甚至不可或想。谨以此书献给她。

致希望保持接触的人

希望保持接触

本书是为那些与我有相同处境的人而写的——你所亲近的人（你的配偶、父母、挚友）被诊断为患有老年痴呆病，而你想尽可能地与他们保持接触。这一接触的愿望可能因为你爱他们，或许出于感觉对他们有某种义务或责任，也可能兼而有之。无论如何，如此爱和责任的感觉将携你前行。

你想要保持接触的人可能和你生活在一起。他们后来也许会像我母亲一样难免需要全日看护。本书的建议适用于以上两种情况。像我一样，有些想保持接触的人可能居住他乡并且身负别责。果真如此的话，书中的方法有助你充分利用与有痴呆病的家人或朋友相聚时的任何时光。还有些建议是关于如何在你不在他们身边期间能够与他们保持联系的方法。

许多职业看护者亦将开卷有益，书中不断强调需要像对待正常人一样对待痴呆者，同时像满足其生理需要一样满足他们的社会和

情感需要。

✿ 即便不愿，值得尝试

并非人人都想和患有老年痴呆病的家人保持接触。如果你从来没有特别地亲近过我们所说的人，就不可能去尝试。确实，你们关系中的任何矛盾肯定会因为痴呆对双方的影响而加重。

有些看护者与他们的家人建立了非常融洽的关系，例如某些看护者发现表面上的冷酷与淡漠逐渐消失会使早期自恋情节得以显现，这是他们发展更为融洽关系的最后良机。如你确想尝试，书中所建议的方法将有助于你建立某种关系。如果不是这样，你也可能有履行某种义务的其他途径——诸如向承担早期看护的人提供资金和其他形式的支持。

❁ 本书“保持接触”的含义

保持接触意味着与别人不断联系并积极地相互影响，与任何人保持接触都是极其重要的，无论他们有无痴呆病。

✿ 改变不可避免，保持接触是可能的

即使你与他们之间的相互影响逐渐在改变，但与患有老年痴呆病的人保持接触还是可以做到的。

你会发现他们不能够进行你们过去共享的那样的谈话或活动。例如，我的母亲逐渐忘记了小说中那些我们从前一直论及的观点。要与他们分享你现有的新兴趣可能性不大。他们可能不会想起有关你现在的的生活或者你曾说过什么，因而大体来说，相比他们过去的

经历而言，他们似乎较少关心你目前在干什么，他们也可能忘了你的名字或以家里别人的名字来称呼你。

尽管发生了如此多的改变，但许多你们从前所共有兴趣的基础将一直存在。母亲与我一直共享对花园和动物的热爱以及言谈的喜悦。她也保留着对玩具熊的喜爱，后来证明那是她与我们开玩笑的宝贵源泉。到了母亲已不能肯定我确切的名字的时候，她仍然视我是她“深爱的”和“非常重要的”人（这是她在我最后去看她期间，回答来访者提问我是谁时亲口说的话）。

最重要的是接触——仍然给予关注和彼此间的回应——尽可能简单或直白。

✧ 关于保持身体接触

接触是一种人与人之间交流所必需的方式，这是选用“保持接触”以概括本书内容的原因之一。与某个朋友或所爱的人相处，令我们最感到喜悦的是他们热情、友好的气质，熟悉的外表和声音，我们可以握手、互致拥抱、散步及携手相助。

我与母亲一直有着热情的身体接触，触摸她、拥抱她，以我认为适当的形式帮助打扮她，而这些对维持与她的关系是极为重要的。假如你自己与某个家人或朋友的关系以前不是感情外露的，你会发现触摸显得越发重要。你会通过触摸向别人提供帮助并关心他们的需求；更重要的是，你会发现他们越来越需要友好的人性接触所给予的基本安慰。

考虑到身体接触对于像我母亲这种状况的人非常重要，所以没有什么能够替代与他们日常生活在一起。事实上我最大的遗憾是离父母太远，不能每天照顾他们的生活起居。然而，有办法让别人始终感觉到你是最关心他们的人，特别是如果有人乐于共事于此。每

当我到访时，我都确保在那里至少待上一周，以便像过去探亲一样能够陪陪父母，而不是像某个碰巧路过的人一样看看他们。

✧ 与你了解的人保持接触

通常我们希望与我们了解和喜欢的人保持接触——他们“乃我同类”。但是，一旦他们患了老年痴呆病，我们仍然了解他们的感觉将受到威胁，因为他们忘记了从前共同感兴趣的事情。同样，他们的诸多行为和说话方式的改变使得我们更加难以理解是否还是从前的他们。然而，如果学会了解痴呆令人改变的背景，我们将认识到他们作为人性的生存超乎我们的想象。我们可以根据个人对他们过去生活和兴趣的了解来帮助认识和强化这些生存要素。

但是除了要认识他们过去的自我以外，我们还需对现在的他们有所洞察。毕竟，大多数人真的是与时俱进，所以与某人保持接触除了怀旧以外，通常还包括把握他们现时存在的自我。如果我们尽量花时间与患老年痴呆病的人在一起并倾听他们的倾诉，我们就能够做到这一点。

✧ 保持常年接触

我们期待与任何友人不断接触以便在较长时期内保持联系。在某人患了老年痴呆病的情况下我们更要记住这一点，因为他们被确诊后还可能生活7~10年。但照料痴呆的人是非常困难并费尽心力的，所以我们一定要估计在漫长岁月中自己能够支撑多久。假如我们起始于对我们来说不可能达到的水准，拒绝一切帮助并试图每天每日和他们待在一起，我们将会以耗尽自我而告终。我们对人和照顾他们的负担的任何消极感受——即使最爱和最献身的看护人也时