

## 情况简报

# 针对家庭看护者的数字科技

由于医学和公共卫生的进步，人类的寿命长于从前。因此，对于患有慢性病或身体虚弱的看护对象，需要越来越多的家庭看护者来处理其各种需求。在承担更多责任的同时，家庭看护者该如何尝试在这份责任与其个人需求、工作、养育子女和生活中的其他事务之间取得平衡呢？

对于寻求解决问题、学习新技能和获得支持的看护者，数字科技提供了切实可行的解决方案。如果您在凌晨 1:00 遇到难题，除去网络，您又能在哪找到看护者的同业团体进行交流？如果发布电子日程表，让您的亲友报名接受任务，比如送一餐饭、驱车送您的看护对象见医生，或是暂代您的职责，这样一定会方便很多。

本情况简报介绍了一些当前可用的工具，以帮助您承担看护职责和处理其他任务。科技日新月异，因此将来会有更多的新设备、应用程序和网站不断出现，以帮助您应对看护难题。

## 谁在使用科技？

在当今社会，计算机和移动技术似乎无处不在。尽管每五个成人中有一个不使用互联网，但是大多数美国人确实会上网处理业务、了解信息、联系朋友或是进行娱乐。《*Digital Differences*, Pew Research

（皮尤研究中心）随着婴儿潮时代出生的人年岁渐长，他们越来越多地使用科技来安排自己和他人的护理工作。相比他们的父母，这个年龄段的人更为熟悉科技。他们在工作和生活中使用科技来保持沟通和处理家庭的日常事务。通常，科技被视为日常生活中固有的有利因素。婴儿潮时代出生的人将会越来越多地使用科技解决方案享受更便利的生活。这也包括为他们的看护职责提供助益。（*Family Caregivers Need Access & Training on Assistive Technologies*（《家庭看护者需要使用辅助技术并接受培训》），2011 年 12 月 6 日，Family Caregiver Alliance（家庭看护者联盟）执行董事 Kathleen Kelly）。

要了解有助于看护者利用当前数字资源的相关电子工具类型，请参阅以下概要。

工具类型	建议看护用途
<p><b>个人电脑 (PC):</b> 可执行大量信息的计算、存储和处理的电子工具。</p> <p><b>软件:</b> 设计用于指导计算机完成单个或一系列任务的脚本或一套规则。</p>	<p>用途多样化, 包括使用文字处理功能记录护理笔记、使用数据库功能追踪信息, 或访问互联网使用电子邮件与看护对象进行沟通。您还可以参与在线支持小组、研究健康信息以及共享数字相册等。</p>
<p><b>平板电脑:</b> 集成纯平触摸屏的移动计算机, 体积比手机或掌上电脑 (PDA) 要大。</p>	<p>平板电脑便于携带, 可让您随时随地享受娱乐和沟通 (比如看电影、听音乐、收发电子邮件以及阅读电子书籍)。虽然它的某些用途与普通电脑相似, 但是实际上二者差异极大。平板电脑采用触摸屏替代了鼠标和键盘 (尽管也可以购买与设备配套使用的无线键盘), 并且通常也没有 DVD 光驱。但是, 通过付费的互联网网络, 在 FCA 的 CAREGIVERdotORG YouTube 频道上观看类似于 Caregiver College 系列的视频, 平板电脑的效果非常理想。目前来说, 由于平板电脑是基于智能手机平台, 而不是计算机操作系统, 因此平板电脑还不能运行现在最常用的软件。平板电脑是看护者的理想之选, 他们可以用来浏览网络、使用电子邮件、拍摄照片/视频进行在线分享、下载管理用药或预约排程的应用程序, 或者与看护对象一起玩游戏、欣赏电影。</p>
<p><b>功能手机和智能手机:</b> 可进行语音和数据通信。通过卫星和天线构成的网络传送信息。</p> <p><b>数据计划和 Wi-Fi:</b> 通过智能手机、平板电脑或其他移动设备访问互联网需要一个付费的数据计划或通过免费的 Wi-Fi “热点” 获取。在咖啡店、机场、酒店和某些商业中心的公共场所都可能提供公共热点。</p>	<p>手机的用途与固定电话相似。主要的区别是手机的电池需要定期更换, 并且只能在电话公司的天线覆盖区域才能接收信号进行通信。</p> <p>除了拨打电话, 智能手机还可以收发短信, 访问互联网使用电子邮件、访问社交媒体、浏览网页和在线观看电影/视频。使用手机还能拍摄照片或视频、下载专门的应用程序 (“应用程序”) 来访问服务或执行任务等。应用程序的功能取决于手机和服务计划。 (参见以下 <i>看护应用程序的类型</i>。)</p>
<p><b>MP3:</b> 音频信号 (音乐或语音) 的主要压缩格式, 可将音频信号压缩成非常小的计算机文件</p> <p><b>MP3 播放器:</b> 用于 MP3 音频文件的数字播放器。</p>	<p>使用该工具可以在您有片刻闲暇时欣赏最喜爱的音乐、电子书, 或是聆听放松训练的有声教程。您可以将其与您看护的对象进行分享。</p>
<p><b>GPS (全球定位装置):</b> 由卫星、计算机和接收器组成的系统, 可以通过计算不同卫星信号到达接收器的时差来确定接收器在地球上的位置。</p>	<p>可以尝试在车内使用 GPS 来导航, 前往新医生的办公室或是参加健身课程。使用现有的多款应用程序, 即可将该设备作为追踪装置, 掌握可能走失的看护对象的行踪。</p>
<p><b>家用游戏机:</b> 用来进行视频游戏的特殊类型计算机。</p>	<p>想不想让家中进行的锻炼变得更有乐趣, 或者与朋友一起练习瑜珈? 您所需的是一个电视屏幕、一个家用游戏机 (比如任天堂 Wii) 和附件。 (当然, 还需要每周坚持进行健身的决心!)</p>
<p><b>数码相机:</b> 使用电子方式而非胶卷拍摄图像的相机。大多数相机都可拍摄静态照片和短片。</p>	<p>拍摄母亲的照片, 然后与居住在另一个州的兄弟姐妹分享, 或是拍摄孙子/女最新成就的短片。</p>
<p><b>网络 “摄像头”:</b> 许多新款计算机和智能手机都内置了摄像头, 如果您的台式机或笔记本电脑不包含此功能, 也可根据需要加装小型视频摄像头。</p>	<p>结合 Skype 或 Google Video chat 等视频会议工具使用, 即可与身在远方的亲属进行面对面聊天。</p>

**软件 and 应用程序 (“应用程序”)**：您可以下载这些程序，然后通过智能手机、平板电脑、MP3 播放器或其他移动设备直接使用。在移动设备上的应用程序商店或互联网上可下载免费或付费应用程序。

从办理银行业务到与全国各地的朋友一起玩拼字游戏，网上资源或移动应用无所不包，并且似乎无所不能。（参见以下 *看护应用程序的类型*。）

备注：并非任意应用程序都能在所有设备上运行。如果您购买了一台设备，它的使用可能受限于该设备搭载的移动操作系统或“平台”。当前主流的系统有 Apple、Android、Microsoft 和 Blackberry。

实事求是地讲，计算机应用程序并不能解决看护者面临的各个难题。应用程序是否能让您的兄弟姐妹都愿意，并且能够照顾您体弱的父亲？或者，在您帮助患有痴呆症的配偶淋浴之后，应用程序是否能清理您的浴室？不，这些事情和许多其他活动的重担都压在看护者肩上。

但是，计算机和移动设备应用程序可以在某些领域大显身手，比如：分类、整理、记录、定位、通知、选配、辅导、提醒和平复情绪。这些数字工具通过不断演进，能以比以往更可靠或有效的方式提供实实在在的服务。

## 针对您的情况寻找适用的数字工具

根据 **MobileHealth News**（移动健康新闻）的研究，在今天的三大主流移动平台上（**Android**、**Apple**、**Blackberry**），单单与健康相关的应用程序就超过了 7,800 个。所有的应用程序下载站点和平台可提供超过 500,000 个应用程序，并且数量仍在快速增加。要从如此庞大的数量中选择应用程序，如何才能找到最适合您的情况的应用程序？

创建网站或编写移动应用程序并不需要特殊的证书或资格。任何人只要有天分、资源和/或决心，都可以将其作品“推向市场”。请务必谨记，没人保证这些应用程序的内容是否已经过专家审查，因此无法确保其信息的准确性。

这里提供一些窍门，可帮助您筛选所需的网站和移动应用程序：

- 如需了解健康和营养方面的信息，请询问您的医生或医疗服务提供者以获取建议。查询可靠来源，比如 **U.S. National Library**

**of Medicine**（美国国家医学图书馆）或 **Mayo Clinic**（**Mayo** 医学中心）。查看从一个来源中查找可靠信息时，需要确认是否已有资深的专业人士（非收取酬劳而推广该产品或服务的人士）对该信息进行了审阅。

- 检查用户评分和评论。向您这样的真正的看护者寻求建议。公司雇佣枪手为它们的应用程序或服务写正面“评论”的情况并不少见。
- 询问可信的朋友，获取他们的建议。
- 访问网站上的“**About Us**”（关于我们）页面，查看董事会和/或员工名单，确认他们拥有的专业技能和知识是否与您所需的信息相衬。
- 下载应用程序前，请仔细思考用途，以及它如何能为您线下的工作提供助益。该应用程序可能颇受他人好评，但是并不适用您的情况。该应用程序是否能解决看护的问题，或满足照顾您的个人需求？如若不能，请勿下载。
- 在支付费用前，对该应用程序进行测试。您可以先下载一个免费或试用的版本进行测试。
- 寻找适合您的工具。这种工具的标志是：安装简单、易于使用，定期更新以确保信息准确性和改进该工具。请勿使用广告繁多，或是需要过多私人信息才能使用的应用程序。



## 看护应用程序和网站的类型

如上所述，并非任意应用程序都能在所有设备上运行；它们取决于设备和服务计划。如果您购买了一台设备（不论是手机、平板电脑、笔记本电脑或是台式机），它的使用可能受限于该设备搭载的移动操作系统 (OS) 或“平台”。当前主流的系统有 Apple、Android、Microsoft 和 Blackberry。在检查以下的应用程序和网站类型时，请谨记要在厂商的网站上（或平台专用的商店，如 Apple 设备的 iTunes 和 Android 设备的 Google Play）进行搜索，以确定它是否与您的设备或平台兼容。

**协调护理：**您是否需要一个场所，好让您的家人、朋友和邻居在此了解他们能为您的看护提供何种帮助？您是否想发布信息，让他人了解您最新的生活和护理事务的状况？您是否想提供一个日程表，以便您的看护团队成员可以接受看护任务，比如为看护对象就医或是探视看护对象提供接送服务？**示例：** [www.LotsaHelpingHands.com](http://www.LotsaHelpingHands.com)、[www.Tyze.com](http://www.Tyze.com)

**管理预约和任务：**这些应用程序允许多人：维护同一个日程表（用户采用色彩标记进行区分）、分配和协调任务、建立需要完成的任务清单以及指定项目和事件的状态备注。**示例：** [Google Calendar](http://www.google.com/calendar)（Google 日历）。

**用药管理：**面对多种处方和非处方药物混合用药时，即使尽最大努力记住用药的时间、药物的种类以及同时服用的药物，最终也可能会导致混淆。这些应用程序通常包含了药片识别工具，比如 FDA 药品数据库、给药时序追踪器和提醒闹钟——均可根据您的需求进行自定义。甚至有应用程序采用了奖励、趣味游戏和知识要点等措施，以针对需要激励才能坚持用药的患者。**示例：** [PillBox](http://www.pillbox.com)（国家医学图书馆）、[MedMinder](http://www.medminder.com)。

**个人健康记录追踪：**追踪您自己、您的看护对象以及您家中子女和配偶的健康状况十分重要。这些应用程序提供了保护隐私的可靠工具，提供了管理个人健康记录的策略，通常还包含了记录症状和追踪测试结果和诊断的方法。它们可以追踪医院随访、免疫接种日期，保留保险记录并提供与健康相关的警示。甚至还有工具可为医生随访

中的提问给出建议，然后记录该次访问（当然须经过医生同意），还可帮助您回忆之前所说的内容，并且将全部或部分内容与未能随行的主要家庭成员分享。**示例：** [Health Vault](http://www.healthvault.com)、[Mayo Health Manager](http://www.mayoclinic.org/health-manager)、[WebMD Health Manager](http://www.webmd.com/health-manager)。

**社交和情感支持：**看护者们都会经常感到孤独无依、与世隔绝。40% 到 70% 的家庭看护者具有抑郁症的高风险症状。在这些看护者中，又有四分之一到二分之一符合重度抑郁症的诊断标准 (Zarit)。看护者社区可全天 24 小时通过网络和电话倾听看护者的烦恼，提供急需的鼓励。**示例：** [Strength for Caring – CareConnector](http://www.strengthforcaring.com)、[PTSD Coach](http://www.ptsdcoach.com)（创伤后应激障碍辅导）、[Alzheimer's Association](http://www.alz.org)（阿尔茨海默氏病协会）(<http://www.alz.org>)。

**冥想和灵修：**有时候，看护工作十分忙碌，没有机会让身体得到休息。在看护过程中，可能会有某天特别紧张，而您仅有 10-15 分钟的闲暇，可能不够洗个热水澡，但却足以通过音频应用程序播放大自然的声音、抚慰心灵的音乐、反复吟诵的真言或圣歌，以此平复自己的情绪。适合您心灵的慰藉之声，也必能抚慰您的身体。在线聆听音乐和声音的一个好去处是 [Pandora](http://www.pandora.com)（[www.pandora.com](http://www.pandora.com) 网站及应用程序），这个在线音频网站能让用户输入艺术家、流派或作曲家来构建他们自己的个性化电台。**例如：**在 [www.Pandora.com](http://www.pandora.com)，尝试“Nature Sounds Radio”（天籁之声）。此外，[Meditation Oasis](http://www.meditationoasis.com)（冥想绿洲）也有像“Simply Being - Guided Meditation for Relaxation and Presence”这样的 iPhone/iPad 应用程序。

**信息和教育：**看护者当前可通过名为网上研讨会 (webinar) 在线研讨会获得教育信息。网上研讨会让人们可以通过计算机和网络连接观看现场主持的数字简报、视频或截屏，还可听到附带的音频——使用计算机或电话均可。通常，与您参加现场课程时所作的一样，这些会议在展示时或展示后提供时间让您进行提问和评论。您可以在可信的网站上（比如 [Family Caregiver Alliance](http://www.familycaregiveralliance.com) ([www.Caregiver.org](http://www.Caregiver.org))、[Alzheimer's Association](http://www.alz.org) 网站 ([www.alz.org](http://www.alz.org)) 和 [AgingCare.com](http://www.agingcare.com)) 查找近期网络研讨会的公告。

**安全性：**是否可以对两台移动设备进行设置，让其相互通信？一台可以是您的智能手机，另一台稳固地安置在看护对象身上——鞋里或是皮带的背面，这样就可以在他们出现严重失忆而走失后进行定位。现在您可根据自己的状况，对 GPS 进行编程和自定义，从而实现这一点。对于远程看护，程序可控的网络摄像头和视频会议也可让您和您的看护对象放心无忧，因为你们能互相看到，并且在出现状况时也能提前预警。**示例：** Tell My Geo、Skype、Google Chat。

**锻炼和营养：**通过移动应用程序，您将有更多的时间照顾自己。只要用移动电话保持联系，您就可以在邻居陪伴您患有痴呆症的丈夫时去散个步。在每天早上，可以通过健康饮食类应用程序获得简单的搭配建议，然后您再决定做什么正餐。如果您多天无法出门采购食物，您还可以在线订购。**示例：** My Fitness Pal、Pedometer、AllRecipe.com、SpecialFork（应用程序）。

**购物和服务：**如果您大部分时间都由于看护的职责呆在家中，那么通过安全的网站，您可以随时在线完成原本要做的事或是购买所需的物品。现在有越来越多的人在线处理银行业务、支付帐单、采购服装和家电、按处方补充药物、购买电影和书籍等等。**示例：** 所有主要的银行和信用社、Amazon.com、Overstock.com、Zappos.com

**娱乐和益智游戏：**长期经受压力的看护者会在认知能力衰退方面面临较高的风险，包括出现短时记忆、注意力和言语智商等方面的衰退。(Vitaliano) 有时间可以通过娱乐放松一下自己——与远在外地的侄女玩电子拼字游戏，或是尝试一些在线的免费游戏，这样既能活跃您的大脑，又可以为生活增添一些乐趣。**示例：** Words With Friends、AARP Free Brain Games、iScrabble.com

## 后续步骤

1. 通过在线搜索，阅读您感兴趣的工具种类信息（顾客的评价尤其宝贵），然后再去应用程序商店。
2. 询问朋友，他们认为有哪些网站或应用程序特别有用。

3. 访问销售电子设备（如移动电话）的商店。要求销售人员指导您测试这些工具。找出他们提供哪些后续的帮助和免费培训。对于在线工具 and 应用程序，可以搜索互联网或访问手机中的电子市场，然后试用这些工具并阅读其他用户的评价。
4. 如果您在启用这些设备时需要帮助，或是不能使用设备达到预期目的，则可以请求家人、朋友或是客服为您提供技术支持。

尽管这些应用程序中有一部分需要时间学习方法，但是与您情况类似的许多人在使用了技术后，都发现生活得到了改善，与世隔离的感觉有所缓解。因此我们通过以下的简短建议来结尾：行动起来！大胆尝试——您的生活将更加便利！

## 鸣谢

**Digital Differences (April 2012) (Pew Internet & American Life Project)**

<http://pewresearch.org/pubs/2240/internet-adoption-digital-online-broadband-mobile>

**e-Connected Family Caregiver Study (2011)**

[http://www.unitedhealthgroup.com/news/rel2011/eConnected\\_Family\\_Caregiver\\_Study\\_Jan\\_2011.pdf](http://www.unitedhealthgroup.com/news/rel2011/eConnected_Family_Caregiver_Study_Jan_2011.pdf)

**Finding Answers Online in Sickness and in**

**Health (2006) <http://pewresearch.org/pubs/220/finding-answers-online-in-sickness-and-in-health>**

**Family Caregivers Need Access & Training on Assistive Technology (Family Caregiver Alliance**

**Blog – K. Kelly, December 2011)**  
<http://blog.caregiver.org/?p=1146>

**The Social Life of Health Information (2011)**

<http://pewresearch.org/pubs/1989/health-care-online-social-network-users>

Vitaliano, P.P., Echeverria, D., Yi, J., Phillips, P.E.M., Young, H. & Siegler, I.C. (2005). **Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline.** *Psychology and Aging*, 20:402-411.

Zarit, S. (2006). **Assessment of Family Caregivers: A Research Perspective.** In Family Caregiver Alliance (Eds.), *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II) (pp. 12-37). San Francisco: Family Caregiver Alliance.

## 资源

### Family Caregiver Alliance

785 Market Street, Suite 750  
San Francisco, CA 94103  
(415) 434-3388 | (800) 445-8106  
[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org) | [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

Family Caregiver Alliance (FCA) 致力于通过教育、服务、研究和宣传，提高看护者的生活质量。

FCA 通过 **National Center on Caregiving**（国家看护中心）提供有关当前社会、公共政策和护理方面的相关信息，并向看护者提供援助，促进私人 and 公众计划的发展。

对旧金山湾区居民，FCA 直接对阿尔茨海默氏病、中风、肌肉萎缩性侧索硬化症（ALS）、头部损伤、帕金森氏病和其它危害成年人的痴呆性脑病患者的看护者提供家庭援助服务。

## 其他资源：

**US National Library of Medicine**（美国国家医学图书馆）  
<http://www.nlm.nih.gov/mobile/>

**US Dept. of health & Human Services**（美国卫生与公众服务部）  
<http://www.HealthFinder.gov>

**Accessibility Guide for Boomers**（针对婴儿潮时代出生人群的使用指南）  
<http://www.microsoft.com/enable/aging/default.aspx>

**Go4Life – Everyday Fitness Ideas from the National Institute on Aging**（Go4Life – 国家老龄化研究所的日常健身理念）  
<http://go4life.niapublications.org/>

**Strength for Caring – CareConnector**  
<http://www.strengthforcaring.com/careconnector/planner.html>

**PTSD Coach**（创伤后应激障碍训练）  
<http://www.ptsd.va.gov/public/pages/ptsdcoach.asp>

**Next Avenue**  
一家集全国各地公共电视台之力，致力于服务 50 岁以上人群的网站  
<http://www.nextavenue.org/>

本情况简报由 Family Caregiver Alliance 供稿。由 Community Living Campaign（社区生活运动）的执行董事 Marie Jobling 审阅。San Francisco Department of Adult and Aging Services（旧金山成人与长者服务部）提供赞助。©2012 Family Caregiver Alliance。保留所有权利。