

## 資料書

### 看護

## (Caregiving)

據估計，大約有 19%-22% 的美國家庭承擔著看護患有認知缺陷的成年患者的工作。認知缺陷包括一系列疾病和病症，例如阿爾茨海默病（Alzheimer's）、帕金森氏病（Parkinson's）、中風、頭部損傷或愛滋病癱瘓症。雖然每一種病症各有其不同的特徵，但無論診斷結果如何，家庭成員和看護人員卻通常面對同樣的問題、境遇和需要採取的策略。

認知缺陷患者需要得到特殊護理，包括（通常是 24 小時）監護、特別的溝通技巧、困難或怪異行為的控制、失禁以及日常起居生活（ADLs）的幫助，例如：洗浴、用餐、從床上移動到椅子上或輪椅上、用衛生間和/或其他個人護理。

雖然每種看護環境各不相同，但看護者都會因為對自己的親人負有重大責任而感到有很大的壓力。很多人變得沮喪或焦慮，另有很多人由於不堪壓力而病倒。基於上述原因，找到一個正確對待和幫助看護者的有效方法變得非常重要。

### 家庭護理

看護者通常都是經過反復試驗才學會如何幫助患病親友保持正常飲食、衛生和其他居家活動的最佳方法。他們可能需要得到專門的培訓，以瞭解

如何使用輔助設備和如何控制困難行為。遵照一定的**安全規範**也是十分重要的。

注意以下的潛在危險：

- 火險，如爐子、其他用具、香煙、打火機和火柴等；
- 鋒利的器具，如刀、剃刀以及縫衣針；
- 毒物、藥品、危險的屋內物品；
- 鬆散的墊子、家具和雜亂的通道；
- 照明不足；
- 熱水器溫度——調整水溫設定以避免燙傷；
- 汽車鑰匙和/或火花塞——不要讓患者駕車；
- 室外容易使人摔倒的物品，如水龍帶、工具、門。

必須提供：

- 緊急出口、門鎖，如果需要的話還應配備房門報警器或身份識別腕帶和一張近照；
- 浴室扶手、防滑墊和紙杯（而非玻璃杯）；

- 監管食品和酒精的攝入，以保證適當的營養而不會進食過量或過少；
- 緊急電話和資訊。

## 問題行為的控制

認知缺陷患者可能出現各種各樣的行為問題，包括溝通困難、持續症（固定於/不斷重復某一念頭或動作）、具有攻擊性或衝動的行為、缺乏動機、記憶障礙、失禁、判斷能力差以及神志恍惚等。對這些行為的有效控制方法包括使用簡單語句和每次只提一個問題。將問題和任務細化。例如，不要問：「請進來坐下吃點東西好嘛？」，而是使用簡單的指令如：「進來」、「坐下」和「點心」。

神志恍惚和判斷能力差可能意味著需要 24 小時監護。確保遵守家庭安全規範。另外，要清楚您社區內的聯繫人以備緊急時刻所需。您可以向朋友、家人諮詢，也可以求助於教會團體、社會服務機構、老年中心以及援助團體。如果神志恍惚或攻擊性行為嚴重，請務必與警署、消防和醫療救護部門聯繫。有關其他行為控制管理策略的內容，請參閱本疾病常識的推薦讀物章節。

## 照顧好自己

一些看護者完全不顧個人的健康，長時間、全身心的投入到對患者的看護工作中。很多人感到精疲力竭。看護工作確實很重要，但是尋求他人幫助和爭取短暫的休息也相當重要。雖然渡長假或許不現實，但每個看護者都要為自己安排好休息和放鬆的時間，例如短途旅行、靜靜在家裏休息、拜訪朋友等。為了獲得外出的時間，看護者應尋找一個臨時看護者/助手來代替他陪伴在患者身邊。

注意您自己的健康；過度的壓力可能會引起多種健康問題。均衡的飲食、充足的睡眠以及注意自己身體的不適，對照顧好自己是至關重要的。這樣也能夠增強您的體質，提高您病人的能力和耐力。照顧好自己，使自己的情緒更佳、體力更充沛，就能夠更好地護理您的親人。

在家看護一個病人常常會使人感到與世隔絕，這種感覺非常不利。在大多數情況下，可以通過參加有類似情況的人參加的援助團體聚會而得到緩解。援助團體提供情感支援和護理常識，同時也提供他人通過實踐經驗瞭解到的社區資源。互聯網上的在線援助團體也會非常有幫助。治療諮詢也可能會對進一步解決看護問題有所裨益。專業顧問能幫助您正確面對憤怒、挫折、內疚、失敗等情緒，正確處理好個人、工作和家庭需求之間的關係。

## 明確需求，計劃未來

財務計劃和法律計劃是相當重要的。長期看護的財務規劃、保護您的財產和獲得有關部門的認可代替病人做出決定的權力等事項也應得到足夠的重視。與有經驗的律師探討財產計劃、遺囑問題以及在有需要的情況下尋求社會福利援助。

其他通常需要做出計劃的事情還包括保持與社區服務機構以及其他有關的朋友和家庭成員的聯繫。通常，熟悉腦損傷、護理以及社區資源等方面知識的專家能夠協助您作出決定，選擇究竟是在療養院看護病人還是選擇其他的護理場所。

花一點時間去評估這些內容，並且寫下您的短期和長期需求，是一個好主意。您可以這樣做，首先列出您目前或未來所需幫助的清單。下一步，列出您目前所有的非正式援助（例如：家庭、朋友、鄰居），並且判斷每個人能在多大程度上提供幫助以滿足您的需求。列出向這些人尋求幫助的好處及壞處。寫下克服壞處的辦法。再做一個同樣的關於尋求正式援助的清單（例如：社區服務、家庭看護工人、白天看護計劃）。花一定時間為任何行動和活動制訂一個計劃是很重要的。

## 推薦讀物

*The 36-Hour Day*, Nancy Mace and Peter Rabbin, 1999 edition, The Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD 21211, (800) 537-5487.

*Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal*, Beth Witrogen McLeod, 1999, John

Wiley and Sons, Inc., 605 Third Ave., New York, NY 10158, (202) 850-6011.

***The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers***, Maria Meyer and Paula Derr, 1998, CareTrust Publications LLC, P.O. Box 10283, Portland, OR 97296, (800) 565-1533.

***Options for Supporting Informal and Family Caregiving: A Policy Paper***, Lynn Friss Feinberg, 1997, prepared for the American Society on Aging, available from Family Caregiver Alliance, (415) 434-3388.

***Mainstay***, Maggie Strong, 1997, Bradford Books, 160 Main Street, Northampton, MA 01060, (413) 584-4597.

***The Complete Eldercare Planner*** Joy Loverde, 1997, Warner Books, Inc., Time & Life Building, 1271 Avenue of the Americas, New York, NY 10020, (212) 522-6982.

***How to Care for Aging Parents***, Virginia Morris, 1996, Workman Publishing Co., 708 Broadway, New York, NY 10003-9555, (800) 722-7202.

***Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers***, 1994, Rosalynn Carter and Susan Golant, Times Books, Random House, 201 East 50th St., New York, NY 10022, (800) 733-3000.

***Long-Distance Caregiving***, Angela Heath, 1993, Impact Publishing, P.O. Box 1094, San Luis Obispo, CA 93406, (805) 543-5911.

## 致謝

家庭看護者聯盟（Family Caregiver Alliance，FCA），1999年，美國和加州成人腦損傷疾病的發病率和主要致病原因的流行情況。舊金山，加州。

美國國會技術評估辦公室（U.S. Congress Office of Technology Assessment），1990年，美國政府印刷辦公室（US Government Printing Office），智力缺損，困難家庭，華盛頓特區。

## 資源

儘管在一些社區還很難找到為認知缺陷患者、患者家庭和看護者提供服務的機構，但是這些服務的數量正在上升。看護者應該考慮與下述機構取得聯繫，它們包括老年中心、獨立生活中心、老年人地區代表處（Area Agencies on Aging）、當地國家組織和基金的分支機構，例如：阿爾茨海默病協會（Alzheimer's Association）、腦損傷協會（Brain Injury Association）、多發性硬化症社團（Multiple Sclerosis Society）以及其他機構。其他的援助來源還有：療養院巡視計劃、社區心理保健中心、社會服務以及病例管理處、護士學校和教會團體等。互聯網上資訊也相當豐富。下述列表也提供資訊、出版物和相關介紹。

**Family Caregiver Alliance（家庭看護者聯盟）**  
**690 Market Street, Suite 600**  
**San Francisco, CA 94104**  
**(415) 434-3388**  
**(800) 445-8106（加州）**  
**網址:www.caregiver.org**  
**電子郵件: info@caregiver.org**

家庭看護者聯盟通過教育，研究，服務和宣傳支援和幫助大腦損害成年人的看護者。

FCA 資訊交換中心覆蓋與大腦功能受損相關的現代醫學、社會、公衆政策和護理問題。

對於居住在舊金山灣區，為患有阿爾茨海默病、中風、外傷性腦損傷、帕金森氏病以及其他腦功能紊亂的成年人進行看護的人員，家庭看護者聯盟提供直接的家庭援助服務。

**AARP**  
601 "E" Street, NW  
Washington, DC 20049  
(800) 424-3410  
(202) 434-2277（看護方面的出版物）  
[www.aarp.org/caregiving](http://www.aarp.org/caregiving)

**老年父母的孩子 (Children of Aging Parents)**  
Woodburn Office Campus  
1609 Woodburn Rd., Ste. 302A  
Levittown, PA 19057  
(215) 945-6900  
(800) 227-7294

**老年保健指南 (Eldercare Locator)**  
927 15th Street, NW, 6th Floor  
Washington, DC 20005

(800) 677-1116 (全國養老院清單)  
www.aoa.dhhs.gov/elderpage/locator.html  
國家多宗教志願看護者聯盟 (National Federation of Interfaith Volunteer Caregivers)  
One West Armour Blvd., Suite 202  
Kansas City, MO 64111  
(816) 931-5442  
www.NFIVC.org

佳偶基金會 (Well Spouse Foundation)  
P.O. Box 30093  
Elkins Park, PA 19027  
(800) 838-0879  
www.wellspouse.org  
電子郵件: info@wellspouse.org

家庭看護代替高級護理 (Home Instead Senior Care)  
1104 S. 76th Ave., Suite A  
Omaha, NE 68124  
(402) 391-2555  
www.homeinstead.com

家庭食品 (Food From Home)  
236 Falls Rd.  
Hudson, NY 12534  
(888) DINNERS  
www.foodfromhome.com

特殊疾病組織 (Selected Disease-Specific Organizations)

ALS 協會 (ALS Association)  
(800) 782-4747  
www.alsa.org

阿爾茨海默病協會 (Alzheimer's Association)

(800) 272-3900  
www.alz.org  
美國腦瘤協會 (American Brain Tumor Association)  
(800) 886-2282  
www.abta.org

美國癌症學會 (American Cancer Society)  
(800) 227-2345  
www.cancer.org

腦外傷協會 (Brain Injury Association)  
(800) 444-6443  
www.biausa.org

美國亨廷頓舞蹈病學會 (Huntington's Disease Society of America)  
(800) 345-HDSA  
www.hdsa.org

多發性硬化症學會 (Multiple Sclerosis Society)  
(800) FIGHT-MS  
www.nmss.org

國家愛滋病資訊交流所 (National AIDS Clearinghouse)  
(800) 458-5231  
www.cdcna.org

國家帕金森氏病基金會 (National Parkinson Foundation)  
(800) 327-4545  
www.parkinson.org

中風協會 (Stroke Connection)  
(800) 553-6321  
www.americanheart.org

家庭看護者聯盟 (Family Caregiver Alliance) 與加州的看護者資源中心 (Caregiver Resource Centers) 合作撰寫。看護者資源中心是一個遍及全州的為成人腦損傷患者家庭及護理人員提供服務的資源中心。加州精神健康部 (California Department of Mental Health) 提供贊助。本翻譯由舊金山老人服務辦事處通過美國家庭看護者支持計劃 (National Family Caregiver Support Program) 贊助。1999 年修訂。  
© 版權所有。