

资料书

看护 (Caregiving)

据估计，大约有 19%-22% 的美国家庭承担着看护患有认知缺陷的成年患者的工作。认知缺陷包括一系列疾病和病症，例如阿尔茨海默病（Alzheimer's）、帕金森氏病（Parkinson's）、中风、头部损伤或艾滋病痴呆症。虽然每一种病症各有其不同的特征，但无论诊断结果如何，家庭成员和看护人员却通常面对同样的问题、境遇和需要采取的策略。

认知缺陷患者需要得到特殊护理，包括（通常是 24 小时）监护、特别的沟通技巧、困难或怪异行为的控制、失禁以及日常起居生活（ADLs）的帮助，例如：洗澡、用餐、从床上移动到椅子上或轮椅上、上厕所和/或其它个人护理。

虽然每种看护环境各不相同，但看护者都会因为对自己的亲人负有重大责任而感到有很大的压力。很多人变得沮丧或焦虑，另有很多人由于不堪压力而病倒。基于上述原因，找到一个正确对待和帮助看护者的有效方法变得非常重要。

家庭护理

看护者通常都是经过反复试验才学会如何帮助患病亲友保持正常饮食、卫生和其它居家活动的最佳方法。他们可能需要得到专门的培训，以了解如何使用辅助设备和如何控制困难行为。遵照一定的**安全规范**也是十分重要的。

注意以下的潜在危险：

- 火险，如炉子、其它用具、香烟、打火机和火柴等；
- 锋利的器具，如刀、剃刀以及缝衣针；
- 毒物、药品、危险的屋内物品；
- 松散的垫子、家具和杂乱的信道；
- 照明不足；
- 热水器温度——调整水温设定以避免烫伤；
- 汽车钥匙和/或火花塞——不要让患者驾车；
- 室外容易使人摔倒的物品，如水龙带、工具、门。

必须提供：

- 紧急出口、门锁，如果需要的话还应配备房门报警器或身份识别腕带和一张近照；
- 浴室扶手、防滑垫和纸杯（而非玻璃杯）；
- 监管食品和酒精的摄入，以保证适当的营养而不会进食过量或过少；
- 紧急电话和信息。

问题行为的控制

认知缺陷患者可能出现各种各样的行为问题，包括沟通困难、持续症（固定于/不断重复某一念头或动作）、具有攻击性或冲动的行为、缺乏动机、记忆障碍、失禁、判断能力差以及神志恍惚等。对这些行为的有效控制方法包括使用简单语句和每次只提一个问题。将问题和任务简化。例如，不要问：“请进来坐下吃点东西好嘛？”，而是使用简单的指令如：“进来”、“坐下”、和“点心”。

神志恍惚和判断能力差可能意味着需要 24 小时监护。确保遵守家庭安全规范。另外，要清楚您社区内的联系人以备紧急时刻所需。您可以向朋友、家人咨询，也可以求助于教会团体、社会服务机构、老人中心以及援助团体。如果神志恍惚或攻击性行为严重，请务必与警署、消防和医疗救护部门联系。有关其它行为控制管理策略的内容，请参阅本疾病常识的推荐读物章节。

照顾好自己

一些看护者完全不顾个人的健康，长时间、全身心的投入到对患者的看护工作中。很多人感到精疲力竭。看护工作确实很重要，但是寻求他人帮助和争取短暂的休息也相当重要。虽然渡长假或许不现实，但每个看护者都要为自己安排好休息和放松的时间，例如短途旅行、静静在家里休息、拜访朋友等。为了获得外出的时间，看护者应寻找一个临时看护者/助手来代替他陪伴在患者身边。

注意您自己的健康；过度的压力可能会引起多种健康问题。均衡的饮食、充足的睡眠以及注意自己身体的不适，对照顾好自己是至关重要的。这样也能够增强您的体质，提高您病人的能力和耐力。照顾好自己，使自己的情绪更佳、体力更充沛，就能够更好地护理您的亲人。

在家看护一个病人常常会使人感到与世隔绝，这种感觉非常不利。在大多数情况下，可以通过参加有类似情况的人参加的援助团体聚会而得到缓解。援助团体提供情感支持和护理常识，同时也提供他人通过实践经验了解到的社区资源。互联

网上的在线援助团体也会非常有帮助。治疗咨询也可能对进一步解决看护问题有所裨益。专业顾问能帮助您正确面对愤怒、挫折、内疚、失败等情绪，正确处理好个人、工作和家庭需求之间的关系。

明确需求，计划未来

财务计划和法律计划是相当重要的。长期看护的财务规划、保护您的财产和获得有关部门的认可代替病人作出决定的权力等事项也应得到足够的重视。与有经验的律师探讨财产计划、遗嘱问题以及在有需要的情况下寻求社会福利援助。

其它通常需要作出计划的事情还包括保持与社区服务机构以及其它有关的朋友和家庭成员的联系。通常，熟悉脑损伤、护理以及社区资源等方面知识的专家能够协助你作出决定，选择究竟是在疗养院看护病人还是选择其它的护理场所。

花一点时间去评估这些内容，并且写下您的短期和长期需求，是一个好主意。您可以这样做，首先列出您目前或未来所需帮助的清单。下一步，列出您目前所有的非正式援助（例如：家庭、朋友、邻居），并且判断每个人能在多大程度上提供帮助以满足您的需求。列出向这些人寻求帮助的好处和坏处。写下克服坏处的办法。再作一个同样的关于寻求正式援助的清单（例如：社区服务、家庭陪护工人、白天看护计划）。花一定时间为任何行动和活动制订一个计划是很重要的。

推荐读物

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

鸣谢

家庭看护者联盟 (Family Caregiver Alliance, FCA), 1999 年, *美国和加州成人脑损伤疾病的发病率和主要致病原因的流行情况*。旧金山, 加州。

美国国会技术评估办公室 (U.S. Congress Office of Technology Assessment), 1990 年, 美国政府印刷办公室 (US Government Printing Office), *智力缺损, 困难家庭*, 华盛顿特区。

资源

尽管在一些社区还很难找到为认知缺陷患者、患者家庭和看护者提供服务的机构, 但是这些服务的数量正在上升。看护者应该考虑与下述机构取得联系, 它们包括老年中心、独立生活中心、老年人地区代表处 (Area Agencies on Aging)、当地国家组织和基金的分支机构, 例如: 阿尔茨海默病协会 (Alzheimer's Association)、脑损伤协会 (Brain Injury Association)、多发性硬化症社团 (Multiple Sclerosis Society) 以及其它机构。其它的援助来源还有: 疗养院巡视计划、社区心理保健中心、社会服务以及病例管理处、护士学校和教会团体等。互联网上信息也相当丰富。下述列表也提供信息、出版物和相关介绍。

Family Caregiver Alliance (家庭看护者联盟)

690 Market Street, Suite 600

San Francisco, CA 94104

(415) 434-3388

(800) 445-8106 (加州)

网址: www.caregiver.org

电子邮件: info@caregiver.org

家庭看护者联盟通过教育, 研究, 服务和宣传支持和帮助大脑损害成年人的看护者。

FCA 信息交换中心覆盖与大脑功能受损相关的现代医学、社会、公众政策和护理问题。

对于居住在旧金山湾区, 为患有阿尔茨海默病、中风、外伤性脑损伤、帕金森氏病以及其它脑功能紊乱的成年人进行看护的人员, 家庭看护者联盟提供直接的家庭援助服务。

AARP

601 "E" Street, NW

Washington, DC 20049

(800) 424-3410

(202) 434-2277 (看护方面的出版物)

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 (全国养老院清单)
www.aoa.dhhs.gov/elderpage/locator.html

国家多宗教志愿看护者联盟 (National Federation of Interfaith Volunteer Caregivers)

One West Armour Blvd., Suite 202
Kansas City, MO 64111
(816) 931-5442
www.NFIVC.org

佳偶基金会 (Well Spouse Foundation)

P.O. Box 30093
Elkins Park, PA 19027
(800) 838-0879
www.wellspouse.org
电子邮件: info@wellspouse.org

家庭看护代替高级护理 (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

特殊疾病组织 (Selected Disease-Specific Organizations)

ALS 协会 (ALS Association)

(800) 782-4747
www.alsa.org

阿尔茨海默病协会 (Alzheimers Association)

(800) 272-3900
www.alz.org

美国脑瘤协会 (American Brain Tumor Association)

(800) 886-2282
www.abta.org

美国癌症学会 (American Cancer Society)

(800) 227-2345
www.cancer.org

脑外伤协会 (Brain Injury Association)

(800) 444-6443
www.biausa.org

美国亨廷顿舞蹈病学会 (Huntington's Disease Society of America)

(800) 345-HDSA
www.hdsa.org

多发性硬化症学会 (Multiple Sclerosis Society)

(800) FIGHT-MS
www.nmss.org

国家艾滋病信息交流所 (National AIDS Clearinghouse)

(800) 458-5231
www.cdcna.org

国家帕金森氏病基金会 (National Parkinson Foundation)

(800) 327-4545
www.parkinson.org

中风协会 (Stroke Connection)

(800) 553-6321
www.americanheart.org

家庭看护者联盟 (Family Caregiver Alliance) 与加州的看护者资源中心 (Caregiver Resource Centers) 合作撰写。看护者资源中心是一个遍及全州的为成人脑损伤患者家庭及护理人员提供服务的资源中心。加州精神健康部提供资助。本翻译由旧金山老人服务办事处通过美国家庭看护者支持计划 (National Family Caregiver Support Program) 赞助。1999 年修订。© 版权所有。

