



《就算得了认知症,也能好好生活》,洪立、燕青著,广西师范大学出版社2023年8月出版,定价:128元

很多人认为认知症是衰老的自然现象,年纪大了记性不好、变糊涂是正常的。这恰恰是关于认知症最常见的一个误区。

“在我的经验中,当认知症降临到一个家庭,无论是认知症人士还是他们的家庭成员都需要获得及时而可靠的信息,这将帮助他们为未来的认知症之旅做好准备,并有效提高生活质量。但是要做到这一点并不容易——医生可能没有时间讲解,即便讲解也可能仅仅停留在症状和治疗层面;一些媒体把认知症人士看成是弱势群体,令人痛苦的描述加剧了人们对疾病的恐惧与病耻感;个别养老院的丑闻可能被放大成整个老年照护的问题,摧毁了公众对行业的信任。所有这些都让认知症人士和他们的家庭成员感到痛苦和忧虑。毕竟,没有人天生就会和认知症打交道,也不知道去哪里寻求明智的建议。”这是澳大利亚阿尔茨海默协会前主席罗伯特·杨为最近广西师范大学出版社出版的《就算得了认知症,也能好好生活》一书所作的序。

罗伯特·杨表示,及时可靠的信息对于认知症家庭是最重要的支持。它能够帮助人们了解疾病、了解照护、了解支持,更重要的是,了解认知症背后那个独一无二的人。

认知症指的是一种或者多种认知功能衰退进而影响到日常生活和工作的症状。目前全球至少有5500万人患有认知症。而在这其中,60%以上的认知症人士都是阿尔茨海默病患者。阿

## 认知症患者也能好好生活

● 本报记者 张思玮

阿尔茨海默病是一种进行性脑部疾病,患者的大脑会逐渐退化,最常发生在70岁以上的人群中。在我国60岁以上人群中,阿尔茨海默病患病率为3.9%,患者近1000万人,而在这个庞大数字的背后,是千万个家庭。

9月21日是世界阿尔茨海默病日。尽管阿尔茨海默病及其他类型认知症很难治愈,但如果患者家庭照护者能够及时捕捉到不易察觉的早期迹象,仍旧可以抓住早预防、早发现、早诊断、早治疗的最佳时机,进而避免或缓解认知症的发生发展。

为此,中国认知症好朋友公益行动的联合发起人洪立以及认知症社会照护与支持的研究者燕青共同出版了《就算得了认知症,也能好好生活》一书。“我们希望通过这本书为照护伙伴提供可靠的诊断后支持工具。而更重要的,是帮助照护伙伴看到认知症背后的那个人,看到他们依然保留的能力。”

### 不是衰老的必然结果

“当你看到一个有认知症的人,你首先看到的是一个人,只是他有认知症。”这是著名的社会心理学家汤姆·基特伍德所说的话。

“认知”这个词来源于拉丁词根“cognoscere”,意思是“知道”。认知包括不同的功能——感知觉、学习与记忆、注意力,语言、思考推理与决策、计划与执行、运动控制以及情绪和行为控制,等等。虽然有时候人们会探讨某个单独的认知功能,但认知功能总是相互关联、彼此影响。

而“认知症”这个名词,描述的就是一个或多个认知功能出现损害的症状,可能是记忆力减退,思考、判断和解决问题的能力下降,也可能是语言理解和表达发生困难,以及情绪、感知或行为的变化,而且这些变化已经干扰到了日常生活的独立性。

很多人认为认知症是衰老的自然现象,年纪大了记性不好、变糊涂是正常的。这恰恰是关于认知症最常见的一个误区。虽然年龄的确是认知症的

第一风险因素,有认知症的人大多数都是年长者,但是认知症并不是衰老的必然结果。

“记忆和思考方面的问题可能是压力、焦虑、抑郁、某些身体疾病所导致的。”洪立表示,一旦出现记忆减退、做不好熟悉的事情、找词困难、搞不清时间地点、判断力下降等,就应该进行排查诊断。通常最擅长做认知症早期鉴别诊断的是设立在神经内科学的记忆障碍门诊,一般包括了解详细病史、体格检查、临床评估、头部的影像学检查、生物标志物检测。

### 尚无治愈药物

目前,很遗憾的是没有药物可以治愈阿尔茨海默病或其他常见类型的认知症。然而对于一些人来说,药物可以在一段时间内缓解症状,或者减缓其进展速度。常见的阿尔茨海默病的治疗药物主要有两类:胆碱酯酶抑制剂和N-甲基-天冬氨酸(NMDA)受体拮抗剂。

不过,非药物的治疗和支持已经成为一些发达国家的优先推荐方式。比如,诊断后的支持服务、认知刺激疗法等。

“如果仔细观察,在生活中还是可以发现认知症患者仍旧保留了几十年生活经验所带给他们的直觉和敏感、运动技能、程序性记忆以及体验情感和爱的能力。”洪立表示,照护伙伴可以通过建立全新的沟通模式、支持认知症患者生活的独立性、尊重患者的意愿和选择、创造多彩的日常生活等方面入手,对患者进行照护。

但实际上每个认知症人士都在以自己的方式经历认知症,每个人表现出的功能水平、感受及行为也各不相同。洪立觉得,从某种意义上说,世界上有多少认知症人士,就会有多少种认知症。“就像我们看到的彩虹,如果我们仔细观察就会发现,在七色光谱中有无数种颜色在赤橙黄绿青蓝紫之间细微过渡,这才能让我们领略到梦幻般的绚丽多彩。”

从锻炼身体到健脑饮食,从良好睡

眠到认知训练,从积极社交到疾病管理……照护伙伴需要与认知症患者共同描绘“幸福的彩虹”。

本书还特别提到,照护伙伴要根据亲人的特点和需求,提供妥善的照顾和支持。特别要观察认知症亲人还保留着哪些能力、他们在做什么事情的时候反应良好,然后在日常生活中鼓励亲人尽可能去发挥这些能力。

### 需要有尊严地离去

虽说死亡是生命的一部分,失去是人生的必修课,但是当相依为命、照顾经年的亲人离世的时候,那种痛楚依然是刻骨铭心的。

洪立认为,如果照护伙伴和认知症亲人沟通过在哪里度过生命的最后时光并已经达成共识,就尽可能依照亲人的心愿,让亲人在他们选择的地方安然离世。即便认知症人士在生命最后阶段被送入医院,也最好选择安宁疗护病房或者相对安静的老年病房,因为陌生、繁忙和嘈杂的医院环境,是令人困惑和痛苦的。

值得一提的是,就在前不久由“认知症好朋友”患者社群主办、灵北中国公益支持的“就算得了认知症,也能好好生活——认知症好朋友分享会暨公益赠书活动”上,洪立与数十位阿尔茨海默病及其他类型认知症家庭照护伙伴分享了对于阿尔茨海默病及其他类型认知症的理解,及围绕全病程展开的照护管理与心得,为认知症家庭提供专业指导并答疑解惑。

作为本次活动的公益支持单位,灵北中国也携志愿者深度参与现场活动,协助参会家庭照护伙伴积极融入每个环节,为他们答疑解惑,引导每位家庭照护伙伴从活动中感受到照护的重要性。患者家属们通过游戏互动,学习实践了“手把手技巧”照护方式、“如何与长者开展有意义的活动”等。

“照护伙伴在照顾好患者的同时,更需要优先照顾好自己。”洪立和燕青两位作者将这本书献给“中国的家庭照护伙伴以及你们正在照顾着的认知症亲人”。