简体中文 · 家庭实用版

阿尔茨海默病与其他认知障碍：家庭陪伴手册

给正在经历记忆、沟通或行为变化的人，也给陪伴她的家人。每次只看需要的一节，慢慢来。

沟通　行为变化　共同决策　本地支持

> 本手册是根据六份英文原资料进行的中文整理与简化，不是加拿大阿尔茨海默协会的官方译本，也不能代替医生、律师或其他专业人士的意见。当地项目资料出版于 2025 年 10 月，课程时间和地点可能已变，请参加前确认。

按需要阅读

- 先看这一页：四件最重要的事
- 理解认知障碍与沟通变化
- 怎么说更容易听懂
- 给正在经历变化的本人
- 看懂烦躁、走动与幻觉
- 共同决策与提前安排
- 日常检查与走失安全
- 协会课程、支持与联系方式
- 原始资料、编辑说明与免责声明

快速开始

先记住这四件事

遇到困难时先回到这里。

1

沟通一直都可能

即使说话变少，眼神、表情、动作、触摸、音乐和陪伴仍然能传达意思。

2

行为是在表达需要

烦躁、走来走去、拒绝或沉默，常常是在说：我痛、我怕、我累、我渴，或我不明白。

3

连接，不纠正

先接住感受，再解决事情。争论谁对谁错，通常只会让双方更累。

“她不是故意为难我；她可能正在用自己还能做到的方式告诉我一件事。”

第四件：突然变化要重视。 如果混乱、幻觉、烦躁、退缩或行动能力在短时间内明显改变，应请医疗专业人员检查可治疗的原因，例如疼痛、感染、便秘、抑郁、谵妄、视听问题或药物影响。若有人面临即时危险，请联系当地紧急服务。

当下不知道怎么办时

1. **先慢下来。**降低声音，保持距离，确保安全。
2. **看见感受。**可以说：“你看起来有点担心，我在这里。”
3. **检查身体需要。**疼痛、厕所、饥饿、口渴、太热太冷、疲劳。
4. **减少刺激。**关掉电视，少说一句，一次只做一件事。
5. **给两个简单选择。**例如：“现在喝茶，还是过十分钟喝？”
6. **不奏效就停一下。**换个人、换时间或换方法，再观察。

依据：沟通口袋卡第 1 页；《日常沟通》第 3-6 页；《认知障碍与反应性行为》第 2-5 页。

第 1 章

沟通为什么变难

能力会改变，但一个人的尊严、感受和与人连接的需要没有消失。

“认知障碍”是由影响大脑的疾病引起的一组症状的总称，可能影响记忆、思考、解决问题、语言、情绪和行为。阿尔茨海默病只是其中一种原因；血管性认知障碍、路易体病和额颞叶认知障碍等也可能出现相似或重叠的表现。

可能出现的沟通变化

说出来更难
找不到词、句子说到一半、创造新词、重复某个词或话题。

听懂更费力
多步骤指令、快速谈话、玩笑、比喻或抽象说法可能变得难懂。

跟上对话更难
容易失去思路、偏离话题、多人同时说话时跟不上。

读写会变化
阅读、书写或组织完整句子可能越来越困难。

语言可能改变
有些人会回到最早学会的语言，或比以前说得更少。

感觉也会影响沟通
听力、视力或对噪音和语调的敏感，会加重误解和不安。

这些变化不是懒惰、固执或故意不配合。随着语言减少，表情、姿势、动作、声音、行为和触摸会变得更重要。

保护仍然存在的能力

- [ ] 每年检查听力和视力；需要时戴好清洁的眼镜和能正常工作的助听器。
- [ ] 从她会做、喜欢做的事开始，例如摆餐具、听熟悉的歌、园艺、画画或折毛巾。
- [ ] 记住她仍需要陪伴、目的感、归属感和被尊重。
- [ ] 观察非语言信号：皱眉、护住身体某处、退缩、来回走动，可能在表达不舒服。

依据：《日常沟通》第 1-5 页；《给认知障碍人士的沟通策略》第 1、3-4 页。

第 2 章

十个沟通习惯

短一点、慢一点、温和一点；把理解放在纠正前面。

1. **从正面靠近并介绍自己。**“妈妈，我是小玲。我来陪你吃午饭。”即使是熟人，也可以温柔地提醒身份和来意。
2. **先得到注意。**面对她，保持自然眼神接触，慢慢移动，不从背后突然碰触。
3. **用她喜欢的称呼。**语速慢、发音清楚、语气平静；不要用哄小孩或居高临下的口气。
4. **一次一个意思。**短句胜过长解释；一个步骤完成后再说下一步。
5. **把开放题变成简单选择。**“喝茶还是咖啡？”比“你想喝什么？”更容易回答；也可以用“是/不是”问题。
6. **留出回答时间。**问完后安静等待，不急着替她回答，也不要显得不耐烦。
7. **认真听，再核对。**如果没听懂，可以重述：“你是说肩膀疼，对吗？”如果她愿意，再帮忙补词。
8. **边说边做。**指向门、拿起外套、展示照片或用手势，让动作支持语言。
9. **先回应情绪。**“那一定很害怕。”“你很想回家，是吗？”被理解后，事情往往更容易处理。
10. **温柔触碰并观察反应。**握手或轻拍有时能安慰人，但突然、粗重或对方不喜欢的触碰会增加压力。

把“纠正”换成“连接”

不建议：“我都说三遍了，你怎么又忘了？”

可以说：“没关系，我们再一起看一遍。”

不建议：“你说错了，那不是你的家。”

可以说：“你很想回到安心的地方。跟我说说那个家吧。”

不建议：“你为什么不洗澡？”

可以说：“现在洗，还是吃完饭再洗？”

不建议：“快点，我们没时间了。”

可以说：“慢慢来，我在这里。先穿这一只袖子。”

不建议：当着她的面只跟别人谈论她。

可以做：直接看着她说话，让她尽可能参与。

把环境也变成沟通的一部分

- 关掉电视或收音机，减少同时进行的谈话。
- 一对一或小组交流，通常比大群体更容易。
- 避免需要按字面理解的比喻、讽刺和太快的玩笑。
- 如果双方越来越急，暂停，稍后在更清醒、更安静的时候再试。

依据：沟通口袋卡第 1 页；《日常沟通》第 6 页；《给认知障碍人士的沟通策略》第 2-3 页。

第 3 章

让别人更好地听懂你

你仍然是自己健康、感受和生活偏好的重要专家。

- [ ] 告诉家人：“我需要多一点时间找词，请先不要替我说完。”如果你希望别人帮忙补词，也可以明确告诉他们。
- [ ] 请对方慢一点、用短句、重复一次；噪音太多时换到安静地方。
- [ ] 多人谈话很累时，选择一对一交流。忘了一个想法也没关系，它可能稍后回来。
- [ ] 用纸条、日历、手机录音、图片、画画、手势或身体语言帮助表达。
- [ ] 累的时候先休息，再谈重要事情。像对待好朋友一样耐心对待自己。
- [ ] 尽量保持社交联系；支持小组能让你遇见理解这种经历的人。

看医生前准备一张纸

- 写下自上次就诊以来的新变化、症状、药物和最重要的三个问题。
- 可能时预约较长时间，并请一位信任的人陪同、帮助记录。
- 请医护人员直接对你说话，用你听得懂的方式解释，并把指示写下来。
- 如实说明发生的变化，尽量举具体例子。

需要更多沟通帮助时

可以请医生转介语言治疗师（speech-language pathologist）。他们能评估语言困难并教授替代沟通方法；对原发性进行性失语者尤其重要。

> **趁早说出未来愿望。**在还能清楚表达时，与信任的家人谈医疗、生活和财务偏好；写下来并定期更新。下一章有更完整的清单。

依据：《给认知障碍人士的沟通策略》第 2-4 页；《日常沟通》第 5 页。

第 4 章

行为背后可能有一句话

先找原因，再选方法；如果行为没有造成痛苦或风险，也许不需要“纠正”。

“反应性行为”包括攻击、烦躁、来回走动、坐立不安、幻觉、多疑、发出意外声音或变得退缩。这些行动、话语或手势，常是在回应令人不舒服、挫败或混乱的身体和环境。

先问：她可能在告诉我什么？

身体
疼痛、饥饿、口渴、想上厕所、便秘、疲劳、感染、药物副作用。

感觉与环境
看不清、听不清、太吵、太亮、太暗、拥挤、陌生、过度刺激或无聊。

情绪与关系
害怕、孤独、失落、沮丧、被催促、需要安慰或陪伴。

任务
不理解别人要她做什么，步骤太多，或事情已经超出当前能力。

生活经历
旧习惯或记忆被触发。每天同一时间走动，可能是在重复过去接孩子或下班的日程。

大脑变化
疾病本身可能影响情绪、睡眠、食欲、判断和对周围环境的理解。

六步找办法

1. **客观看行为。**发生了什么？它真有危险或让人痛苦，还是只是与我们的习惯不同？
2. **找前因。**之前有什么人、声音、任务、时间或身体不适？行为在何时何地最常出现？
3. **列出可能原因。**把疼痛、疾病、基本需要、感官、环境、情绪和生活史都考虑进去。
4. **想几个温和策略。**选择最符合她过去习惯、喜好和当前能力的方法。
5. **一次试一个。**这样才知道是什么起作用。
6. **记录结果。**无效时不要责怪任何人；换一个策略，并请医生、照护团队或协会一起分析。

常见情况：可以先试什么

表现	先检查	可以尝试
烦躁、坐立不安	疼痛、感染、药物、疲劳；是否太吵、太亮、太无聊	降低刺激；给一个熟悉物件；用音乐、照片、简单游戏或短暂散步转移注意。
来回走动或想离开	厕所、口渴、便秘；是否在寻找某人或重复旧日程	白天安排活动和运动；温和询问需要；若独自外出不安全，减少外套等离家提示并完善走失计划。
幻觉	突然发生的身体问题、药物、视听变化、阴影	先说"那一定很害怕"；不要争辩；增加照明；用音乐、运动或照片转移；安排医疗评估。
怀疑东西被偷或有人害她	物品是否放错；是否有真实的虐待或财务风险；感染或药物	承认感受，不争论；一起找东西；认真调查可能真实的风险；请医生评估新出现或加重的情况。

表现	先检查	可以尝试
不合场合的性表达	过去的亲密习惯、隐私需要、环境刺激	不羞辱；温和转向运动等活动；需要时带到私人空间并保护所有人的边界。

关于约束：身体约束、用药来限制行为的“化学约束”，以及把人锁在某处的环境约束，都可能造成受伤、肌力下降、混乱、无聊和失去独立能力。首选是不使用约束，通过医疗评估、合适照护和安全环境来满足需要。任何约束决定都应由合格专业人员严格评估、监测，而不能只为照护方便。

依据：《认知障碍与反应性行为》第 1-7 页；《日常沟通》第 3-4 页。

第 5 章

让她尽可能继续做自己的决定

有认知障碍不等于失去所有决定能力；支持的目标是保留选择与尊严。

一个人有决定能力，通常指她能理解与该决定有关的信息，并理解不同选择可能带来的后果。决定能力与“家人是否同意这个选择”不是一回事。记忆不好也不自动代表没有能力。

不能决定住在哪里，不代表不能决定穿什么、吃什么或要不要参加活动。能力要针对具体决定来看，也会随时间、疲劳、疼痛和药物影响而变化。

帮助她自己作决定

- [ ] 选她最清醒、最舒服的时候；先处理疼痛，戴好眼镜和助听器。
- [ ] 关掉电视，减少干扰；用简单语言、图片或实物说明。
- [ ] 一步一步讲，减少选项；“现在洗澡还是晚一点？”比“你什么时候想洗？”更容易。
- [ ] 给足够时间。重要决定可以分几次谈，不一定一次完成。
- [ ] 用纸条或录音帮助记忆并记录她的选择。
- [ ] 在尝试不同支持方法仍不成功后，才考虑由他人代为决定；必要时请医疗专业人员进行能力评估。各省和地区规则不同。

尽早安排三件事

1. **选定替代决策人。**选择有时间、尊重她的价值与愿望、能在压力下合作并处理冲突的人。

2. **持续谈，而不是只谈一次。**讨论医疗、生活、财务、个人照护和生命末期偏好。

3 **按当地法律写下来。**尽可能完成正式文件，记录愿望并指定替代决策人。预先指示和替代决策法律因省/地区而异，应咨询当地协会和法律专业人士。

家庭可以一起回答的问题

医疗

重大疾病时希望或不希望哪些治疗？如何看待心肺复苏、喂食管等干预？治疗对身体、认知和生活质量有什么影响？

生命末期

如果可以选择，希望在家、安宁疗护机构还是医院？希望谁在身边？有什么音乐、宗教或文化仪式？

财务与法律

谁管理财务？遗嘱、保险和银行资料是否集中保存在安全处？支出的优先顺序是什么？

个人照护

习惯用什么语言？饮食、发型、衣着、早晚作息、饮茶或看新闻等习惯是什么？

兴趣与安慰

喜欢的音乐、节目、手工和活动是什么？什么最能带来平静和归属感？

安全与居住

过敏和特别害怕的事有哪些？不能安全居家时，更喜欢怎样的长期照护环境？

替代决策人的原则

尽可能执行她已经表达的愿望，而不是自己的偏好。如果愿望不清楚、无法执行或家人意见冲突，应回到她的价值观，比较风险与益处，以及对她身体、情绪和生活质量的影响；必要时请一位中立、可信的第三方协助。

依据：《关于决策的对话》第 1-6 页。

第 6 章

每天和需要时的参考清单

清单不是要求做到完美，而是帮助家人少漏掉可解决的小问题。

每天快速看一遍

- [ ] 今天是否有新的疼痛、发热、便秘、尿路症状、跌倒或明显精神变化？
- [ ] 眼镜是否清洁，助听器是否戴好、电池是否有电？
- [ ] 是否喝够水、吃过东西、上过厕所、休息够了？
- [ ] 环境是否太吵、太亮、太暗、太拥挤或太冷太热？
- [ ] 今天有没有一件有意义、熟悉并能成功完成的活动？
- [ ] 我们是否给了她选择、时间和直接参与的机会？
- [ ] 今天有没有笑一笑、握握手、听熟悉音乐或安静陪伴的时刻？

行为记录：写四行就够

1. 发生前
时间、地点、谁在场、刚做了什么、身体状况。

2. 具体行为
只写看到和听到的事实，不写"故意""不讲理"等判断。

3. 我们试了什么
一次记录一个方法。

4. 结果
多久后缓解？什么可能有帮助？下次怎么调整？

走失时要知道的特点

原资料提醒：走失的认知障碍人士可能不知道自己已经迷路；可能一直直走，越过田野、溪沟或障碍，最后停在灌木、排水区、树林、道路或铁路附近；可能躲在视线之外，不呼救，甚至听到名字也不回应。

> **如果人不见了：**尽快联系当地警方或紧急服务，并说明她有认知障碍。搜索时保持安静，听歌声、哭泣或细小动静；原资料称城市走失者中有 75% 在最后被看到地点 3.2 公里内找到。与家人重聚时先让所有人平静下来。可事先考虑定位设备。

建议提前准备一张信息卡

- 近期照片、常用姓名、常去地点、可能寻找的人或旧住址。
- 诊断、重要药物、沟通方式和紧急联系人。
- 定位设备信息；一份给家人，一份保存在手机里。

依据：沟通口袋卡第 2 页；《认知障碍与反应性行为》第 3-6 页。信息卡为本整理稿的实用建议。

第 7 章

Brant、Haldimand Norfolk、Hamilton 与 Halton 地区支持

以下为 2025 年项目指南中的服务概览；无需等到危机才联系。

Brant, Haldimand Norfolk, Hamilton Halton 阿尔茨海默协会（ASBHNHH）为认知障碍人士、家人和照护者提供教育、咨询、支持小组、系统导航与健康活动。**First Link** 可从确诊或轻度认知障碍开始，贯穿整个历程，帮助连接社区信息和服务。成为登记客户不一定需要正式诊断；部分活动也向公众开放。

电话
1-800-565-4614 (tel:+18005654614)

电邮
help@alzda.ca (mailto:help@alzda.ca)

网站
www.alzda.ca (https://www.alzda.ca)

语言需要：项目指南说明，部分服务可通过外部翻译资源提供其他语言支持。首次联系时可直接提出“需要普通话或粤语翻译”。法语服务：1-800-565-4614 转 879。

可以询问的服务

咨询与支持
应对策略、资源导航、未来规划，以及线上或线下支持小组。

家庭教育
Dementia Education Series、First Steps、Middle Stages、Options for Care、Care in the Later Stage、Taking Control of Our Lives。

公众线上课程
Getting Started、Toolbox Talks、Finding Your Way、Focus on Communication；主题按月变化。

健康与社交
Minds in Motion、Creative Expressions、Teleconnect、Social Cafe、Online Social Club、Sit to be Fit。

专业与复杂需要
Behavioural Supports Ontario、反应性行为专员、急诊 DREAM Team、密集个案管理、PRC 与 First Link Care Navigators。

其他活动
H.A.C. 的运动、认知、艺术与社交项目；符合条件者可申请免费的 Music for Memory 播放器、耳机与设置支持。

支持小组范围

照护伙伴可询问：一般照护者、配偶、成年子女、长期照护、年轻发病照护者、男性、女性及 2SLGBTQ+ 小组；也有额颞叶认知障碍、路易体认知障碍、自我照护、悲伤与失落，以及丧亲后照护者小组。认知障碍人士可询问早期、轻度认知障碍和年轻发病小组。

主要办公室（来自 2025 年项目指南）

Brantford & Brant County
1-515 Park Road North, Brantford, ON N3R 7K8
519-759-7692

Norfolk County
645 Norfolk St. N., Simcoe, ON N3Y 3R2
519-428-7771

Haldimand County
42 Main St. S., Hagersville, ON N0A 1H0
905-768-4488

Hamilton
205-550 Fennell Ave. E., Hamilton, ON L8V 4S9
905-529-7030

Halton
8-4391 Harvester Rd., Burlington, ON L7L 4X1
289-837-2310

仅预约地点
Dunnville: 201 Forest St. E.; Georgetown: 33-360 Guelph St.; Paris: 202-25 Curtis Ave.

参加前请确认：原件的 Sit to be Fit 等课程时间表属于 2025 年，并注明时间和地点可能改变。本手册不把旧课表当作 2026 年现行安排；请致电或查看网站上的最新项目日历。

依据：《2025 项目指南》第 2、4-20 页。

资料说明

这份手册怎样整理而成

保留原资料的核心意思，合并重复内容，并改写为便于家庭查阅的简体中文。

这不是逐页逐句的完整翻译。三份沟通资料有大量重叠，因此合并为“理解变化、十个沟通习惯、本人自我表达”三章；决策与行为资料分别独立成章；项目指南则保留服务类别和联系方法，不重复可能已过期的详细课表。

原始英文文件	原件页数	主要用于
Communication challenges and helpful strategies-Alzheimer Society-2024.pdf	4	给本人的沟通、自我表达、就医与语言治疗建议
Communication-Tip-Pocket-Card-en-Alzheimer-Society.pdf	2	十个沟通提示与走失特点
day-to-day-series_communication.pdf	6	以人为中心的沟通、各阶段策略、感官连接
Conversation-About-Decision-Making-en-Alzheimer-Society.pdf	6	决定能力、支持决策、提前规划与替代决策
conversations_dementia-and-responsive-behaviours.pdf	8	行为意义、排查方法、具体策略与约束风险
ALZProgramGyude-09.2025.v2web.pdf	20	ASBHNHH 服务、课程、支持小组和办公室

重要免责声明

本手册仅供信息和家庭参考，不是临床诊断、治疗、法律或财务建议。每个人的情况不同；症状或行为突然改变时，应寻求医疗评估。关于决定能力、预先指示、授权和替代决策的法律规则，因省和地区而异。

原始资料版权归各发布机构所有。本中文稿是为家庭阅读制作的非官方整理版本；如需公开传播、出版或代表协会使用，应先取得相应许可并由协会审核。

整理日期：2026 年 7 月。内容依据用户提供的六份 PDF；未将 2025 年课程时间视为当前课表。

愿每一次沟通，都从尊重和陪伴开始。