

中国患病人数  
**10,000,000**

治愈人数

**0**

**这就是阿尔茨海默症**



CHINA  
记忆健康**360**工程  
ALZHEIMER'S PROJECT



# 家庭照护专题

春日播种，夏日施肥。在过去三个月的时间，记忆健康360工程支持合作伙伴深入开发针对痴呆家庭照护和机构照护的培训课程。当医学还没有能力给阿尔茨海默症一个治愈的解决方案时，提高患者照护水平，提高痴呆家庭的生活品质，就成了应对这一致命疾病的主要目标。

在这一进程中，我们也获得了来自国际相关NGO的无私支持，境外先进知识与本土实践相结合，我们正走在国内痴呆照护基础能力建设的前沿。

与此同时，我们收集了很多患者家庭感人的故事，这些故事所蕴藏的爱、关怀和勇气，一次次激励我们勇往直前。所以，这一期的季报中，那些和阿尔茨海默症生活在一起的科学家、公务员、橄榄球教练和电视节目主持人成了我们的明星主人公。

我们希望更多人民了解阿尔茨海默症会给每个家庭和社会带来的影响，我们更希望几千万的老年痴呆家庭得到社会的关注和支持，因为在人类和阿尔茨海默症的战争中，他们一直战斗在第一线，他们需要援助。

记忆健康360工程项目办公室  
当代中医药发展研究中心  
地址：北京西城区西直门外  
大街137号畅观楼

邮编：100044

电话：(010) 63963678  
68390035

邮箱：memory360@126.com

网址：www.memory360.org

特别致谢

Alzheimer's Association  
Alzheimer's Australia  
HBO Alzheimer's Project

全世界的华人都为“光纤之父”高锟获得诺贝尔物理奖而喜悦，但人生的悲喜剧总是同时到来——高锟已因阿尔茨海默症，失去了表达这种喜悦的能力。

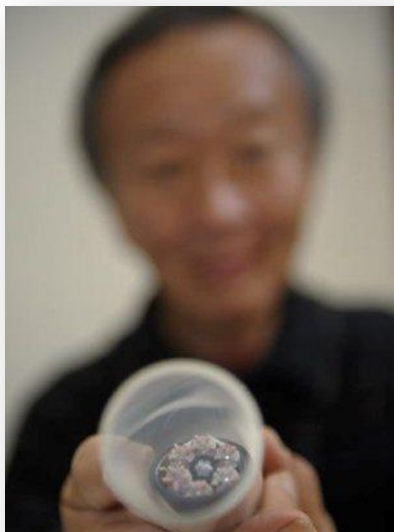
现在的高锟定居在硅谷，每周都要去老年人的日间护理中心和YMCA锻炼身体。护理中心的工作人员很喜欢高锟，因为他友善和气，喜欢提问题，会跳很好的舞蹈，而直到去年诺贝尔奖公布，大家才知道这个瘦瘦小小的东方老人竟然是誉满全球的顶级科学家。

高锟1933年出生于上海，念过四书五经，也在国际学校读英文和法文。诸葛亮的木牛流马启发了他儿时最初的科学兴趣，他想知道那到底是怎样造出来的。在1949年移居香港前，少年高锟最喜欢化学还曾经自制炸弹，他说自己在阳台上实验室所储存的氯化物曾经足以毒死上海全城人，幸好被父亲及时发现。后来他又迷上无线电，很小便成功地装了一部有五六个真空管的收音机。

1957年，高锟开始从事光导纤维在通讯领域运用的研究。1966年，33岁的高锟和同事发表一篇论文，提出光纤可以用作通信媒介。光纤对资讯的容



量是惊人的，细细的如一根头发丝的用玻璃或塑胶制成的光纤，其资讯容量相当于二百个电视频道，或二十万部电话线。这将带来一场通讯业的革命。当时很多人公开嘲笑这篇论文，不过高锟不介意。那时候他每天都在实验室泡到很晚，回家和妻子解释说，他正在完成一个即将震动世界的大项目。当然，后者一点也不相信。



但是，世界真的因此改变了。通讯革命、互联网革命，它们使得沟通成本降至了最低。今天，人们可以随手在北京拿起电话拨到纽约，而且想说多久就说多久，一分钟不过几毛钱。人们在互联网上、在手机上，可以随时获得无限多的资讯……这一切都建立在高锟1966年那篇论文之上。

就这样，高锟被称作“光纤之父”，享受一连串的荣耀。他担任过不同的职位，创建过自己的高科技公司，曾经担任香港中文大学的校长，还是一位堪称精彩的自传作者。千禧年《亚洲周刊》回顾影响二十世纪的五位亚洲人时，他与邓小平、黑泽明、甘地、盛田昭夫并列。

2004年，高锟的朋友发现他打



牌时反应迟缓，建议高锬去医院检查。高锬也隐约感觉到自己的记忆和思考能力在逐步退化。2006年他接受记者采访时曾经说：“我的年岁大了，精力不如从前了，所以我要让自己的精力更集中一些。”

就这样，世界顶尖的科学家被诊断出患有阿尔兹海默症，而他的父亲也患有这种该死的脑部退行性疾病。2009年，迟来的诺贝尔奖颁给了一个已经忘记过去的老人，公众唏嘘的时候，工作在阿尔茨海默疾病防治领域的人们更有无以表达的悲哀。

当我们阅读无数科学家关于阿尔茨海默症的论文时，看到最多的形容词就是“毁灭性的”。而且，阿尔兹海默症同时又是致命的，从确诊到脑袋空空地离开这世界，大多数患者只用7

年的时间。而在这大约7年的时间里，患者的认知障碍渐进加重，直至生活不能自理，患者与家人承担着无法想象的痛苦与经济上的负担。阿尔兹海默症也是世界上“最贵的疾病”之一，2008年美国花费在诊断治疗护理阿尔兹海默症患者的金钱就超过1400亿美金，相当于一个中小国家一年GDP的总和。

一位年轻的中国研究者刘磊曾经这样形象地这样描述阿尔兹海默症——

“让我们把体内的细胞都想象成和我们一样活生生的人。这座细胞的城池是个等级森严的社会，既有天天辛苦运送氧气的红细胞，又有工作环境极差的大肠上皮细胞。而神经元是细胞社会的精英人士，接受最好的营养、而且哪怕只有几十

秒供不上养分，他们就会整齐划一的罢工。

“在一个正常人体内50年到60年的时间中，神经元都静静地享受着，工作着，但却无法分裂，无法生殖。强大的神经元会因为周围环境变化而变得郁郁寡欢、渐渐死亡。当神经元大量死亡之后，健康平衡维持不下去了，我们大脑的机能继续不下去了，那些存储在神经元中的记忆不见了，于是人们阿尔兹海默了，离经叛道的神经元们将我们拉上了一条无法回头的痴呆之路。”



即便科学已经证明神经系统“用则进，不用则废”——动脑筋越多，神经元关系越复杂，大脑在衰老的过程中越不容易受到阿尔兹海默症的侵袭。但是像高锬这样聪明的科学家，还是会罹患阿尔兹海默症。随着老龄化、高龄化，阿尔茨海默症会侵犯越来越多的人，无人可以幸免。



定居在硅谷的高锟现在生活得简单而安宁，倒是陪伴他走过50年婚姻的爱妻黄美芸经常需要在家里用英文、普通话、广东话接受各种媒体的采访。他们每天的生活相当有规律——高锟每周三次到附近的老人中心和YMCA上体能锻炼课、手工课和音乐课，夫妇二人一起打网球、散步，早睡早起。问高锟喜欢吃上海菜还是广东菜，他笑眯眯地说：“哦，不记得了。我什么都喜欢吃。”记者去采访他，他会端详着摄影记者的相机说，“我以前喜欢照相，自己洗照片，黑白的。现在什么都不做了，锻炼第一。”

黄美芸则这样描述自己的丈夫：“他很乖，听我话。得病后有时候记不得事情了，他就笑。每晚9点睡觉，早上7点左右起床。吃饭香，睡觉香。每天都笑嘻嘻，很开心。”这对相濡以沫的夫妇已准备把诺贝尔奖金的大部分捐给香港和美国的阿尔茨海默慈善机构。

出生在上海但成长于香港的高锟，有着很多香港的印记。他的书架上放着金庸的《笑傲江湖》，他还喜欢做陶瓷，在香港跟陶瓷老师学手艺。

和香港带给高锟印记相比，高

锟给香港带来更大的贡献。1987年到1996年，高锟出任香港中文大学第三任校长，任职期间他为中文大学招揽了大批人才，使中大的学术结构和知识结构更加合理。

从互联网上搜索出来的高锟照片，永远是目光温和包容，带着单纯可爱的、充满孩子气的招牌笑容。中大毕业生、凤凰卫视主持人梁文道曾经这样怀念老校长高锟：

很多学生当年念书的时候可不得觉得高锟有多厉害，相反，他们甚至认为他只不过是糟老

头。当时高锟接受中央政府邀请出任“港事顾问”替回归大业出谋献策，很多同学认为这是学术向政治献媚的表现。于是在一次毕业典礼上学生会发难了，他们指着台上的校长大叫：“高锟可耻！”而高锟则憨憨地笑，谁也不知道他在笑什么。

后来，一帮更激进的同学主张打倒行之有年的“迎新营”，他们觉得拼命向新生灌输以母校为荣的自豪感其实是种无可救药的集体主义。就在高锟对新生发表欢迎演讲的那一天，他们冲上去围住了他，塞给他一个套上了避孕套的中大学生玩偶，意思是学生全给校方蒙成了呆头。现场一片哗然，高锟却独自低首，饶有兴味地检视那个玩偶。当有记者跑去追问高锟是否会惩罚这些学生，高锟很不解地反问那个记者：“惩罚？我为什么要罚我的学生？”

梁文道回忆到，自己当学生的时候十分调皮捣蛋，一天几个同学从图书馆出来，正好见到高锟走在前面，梁文道马上揉搓了一团纸朝他丢过去。高锟一回头，梁文道就指着另一个同学笑着大喊：“校长，你看他居然乱丢垃圾！”总是笑得



有点傻的校长一如以往，顿了一顿才反应过来，慢吞吞地说：“这就不太好了。”学生们立即笑作一团，看着他的背影渐渐远去。

得知高锟罹患阿尔茨海默症，梁文道感叹说，这也不是不好的，因为我希望老校长忘记当年我们的恶作剧，忘记我们侮辱他的种种言行。但我又是多么多么地盼望，他能够记住他

刚刚得到的是诺贝尔奖，记住他提出光纤构想时的喜悦，记住他和夫人一起拖着手在校园内散步的岁月，记住我们毕业之后偶尔在街上碰见他，笑着对他鞠躬请安“校长好”时的衷诚敬意。

根据网上各类报道和博客整理成稿。感谢刘磊、许知远、梁文道及不知名的新华社驻美记者



## 与痴呆共舞

Christine Bryden居住在澳大利亚的布里斯班，今年61岁。拥有MBA等多个学位的她曾是澳大利亚首相署的高级行政人员。1995年当她46岁的时候被诊断出罹患阿尔茨海默症。之后，她用写书的方式，记录着她独特的个人经历。她著有两本澳洲第一次由痴呆患者写的书：《与痴呆共舞》和《死亡来临时我将是谁？》，这两本书曾被多次重印，并翻译成多种语言。

在丈夫 Paul 的陪伴下，Christine一直活跃在国内和国际的防治痴呆社会行动中。2003年，她成为国际阿尔茨海默联合会第一位由患者担任的

理事成员。她在澳大利亚各地以及新西兰、加拿大、英国、法国、以色列、南非、日本、韩国等多个国家和地区进行演讲或接受采访，她的经历鼓舞着全球的痴呆患者好好活下去。



2006年，Christine她在国际阿尔茨海默联合会的柏林会议上做了最后一次演讲，来表达痴呆患者真实的心声——

我曾经象天鹅一样滑翔在水面上，可现在我却感觉瞬间就要沉没。我可能撑不了多久去试图表现得正常了。

每时每刻我都有意识地去努力，但却常常感到难堪，绝望和焦虑。我的记性时有时无，每晚倒在床上的时候我都精疲力竭。我们完全有理由为此而忧虑。困难的沟通也令我们感到沮丧。可是人们仍然不相信我出毛病了，我已经做了能做的，这真令人伤心！

现在，我想陪伴我的丈夫和女儿，我想为未来的照护做计划，以免成为一个负担。如果有一种治愈方法该多好啊！

我正在变得紧张、纷乱、焦虑。我是多么感恩，却又多么负罪，因为我成了一个负担。和老年痴呆的搏斗中，那种糊涂感是多么可怕！

我已经做了能做的一切。我期待未来出现治愈这一疾病的方法。现在是我该休息的时候了。



## 请倾听我们的心声

对于家人和朋友怎样可以和痴呆患者沟通，Christine Bryden介绍了很多自己的见解。

- 请给我们说话的时间，等我们在乱麻成堆的脑底搜寻到自己想要使用的词汇。请尽量不要打断我们的话语，只要耐心倾听就可以。如果我们不知道自己说到这里，请不要让我们觉得难堪。
- 请不要催促我们做什么，因为我们思考或说话不够快，没有办法让您知道我们是否同意。请尽量给我们做出回应的空间，这样才可以让您知道我们是否真正想做这件事。
- 如果您希望与我们交谈，请想出一些交谈的方法，不要问一些可能吓到我们、或者让我们感觉不舒服的问题。
- 如果我们忘了最近发生的某件特别的事情，请不要以为我们觉得这件事不特别。只要给我们轻轻提示就好了——我们可能只是想不起来。
- 请不要太过费心地试图帮助我们记起刚发生的某件事情。如果这件事从来没有给我们留下印象，那我们真的永远无法想起来了。
- 如果要和我们说话，请尽量避免背景噪音。如果打开了电视机，请先把电视机的声音关掉。
- 如果有小孩在旁边，我们会很容易感到疲倦，因此会觉得很难把注意力集中在谈话和倾向上。或许最好是每次只有一个小孩，而且环境中没有噪音。



## 生命的比赛

弗兰克·布罗伊勒斯出生于美国乔治亚州，今年已经86岁。他年轻的时候是一名橄榄球运动员，1958年到1976年，弗兰克一直担任阿肯色州大学橄榄球队的主教练，1983年被收录进了全美大学橄榄球名人堂。

没有想到的是，这个成绩显赫的教练遭遇了人生另外一场始料不及的比赛——他的妻子芭芭拉被诊断出罹患阿尔茨海默症。

“我当时对这一疾病，以及它对我们的生活的影响了解并不多。”弗兰克回忆说，“但我的确知道，阿尔茨海默症不会摧毁我们对生活的热爱。”

生活中的弗兰克表现出了作为教头的领导力。他把一家人聚集在一起，下决心要面对现实，

不予放弃。他们的选择是善待“今天的生活”、保留美好记忆，并努力过好每一天，不留任何遗憾。

像许多其他人一样，弗兰克和家人陪伴着患病的芭芭拉，共同经历了一段令人心碎的日子，不过，他们也饱尝了幸福的时光，以及他们将永不会忘怀的光阴岁月。

面对阿尔茨海默症这一陌生的对手，弗兰克首先能做的是知己知彼。“在我的橄榄球队上场之前，我们尽量研究和了解对手球队的所有情况。充分的准备是迎接对手挑战的关键。而充分了解阿尔茨海默病的一切，将帮助您做好今后数月甚至数年的准备。”

不过，要找到所需的有关阿尔

茨海默症的答案并不总是一帆风顺的，弗兰克时常感到失落和不知所措。不过这个内心坚强的教练一直给自己加油，心想总会有一天，自己可以和其他与阿尔茨海默症作斗争的家庭，分享他的研究和经历中所学到的一切。就这样，弗兰克掌握了关于痴呆和阿尔茨海默症的知识，了解了病程会渐进地恶化和发展。料敌于先，才能从容制定各个阶段的应对策略。



弗兰克和芭芭拉

资深教练的第二个策略是吹响团队集结号。

“我曾是美国阿肯色大学橄榄球队的主教练，但我拥有许多协助我工作的重要成员——我有助理教练、队医、教练员、设备管理员和这项运动的许多其他专项专家。单单靠我自己是做不好这件事的。”弗兰克强调说：“您，作为一名护理员，单凭自己也无法护理好阿尔茨海默症患者。您其实也无需这样做。因为有很多人可以向您提供帮助。”

找到合适的医生是团队集结的第一步。弗兰克的体会是，当发现自己心爱的亲人发生痴呆发病征兆时就应该去看医生，比如她记忆力明显衰退，回家时迷路，或者停止做自己原本喜欢做的事情。这个时候看医生并查找病因是最佳时机。但是弗兰克也指出，某些医生并没有受过诊断记忆障碍的专门训练，也不具备经验；他们可能说这只是老年人的正常情况。在这种时候，请不要信以为真而就此罢休。

家庭成员也是团队的重要组成。不要什么事儿都一个人扛着。要与家人一起分享您所了解的疾病知识，请他们参与帮助您制定未来的照护计划。和家人

分享的另外一个重要好处是，能帮助他们理解您为什么需要有计划地安排时间进行休整。

外协也是团队的组成。在美国，阿尔茨海默协会设有800热线电话，各个地方分会则是获取信息的不错场所。弗兰克特别指出了几个能够提供实质性帮助的渠道——

1. 社区日间护理中心。这是白天您需要上班，或者需要一定时间休息时，让患病亲人去的不错的场所。不过一定要问清楚护理中心能否接纳痴呆客户，是否拥有受过专门训练的护理人员。
2. 居家护理外勤服务。同样，也要问清楚外派的护理员是否受过照顾痴呆患者的特殊训练。
3. 养老院。有一类养老院专门配置痴呆患者的服务专区，提供一般性监护、个人护理帮助、饮食、药品管理，还有些社交活动的安排。等阿尔茨海默症发展到中期，家庭成员必须谨记于心的是，患病的亲人已经再也不能独自地安全生活。所以这个时候挑选有服务能力的照护机构对许多家庭来说可能都是不错的选择。

弗兰克特别提醒，在家人作出

要选择哪家养老院的决定之前，一定要亲自拜访。如果将亲人送到养老院，家庭成员定期拜访是让亲人得到更好护理的关键。弗兰克建议说，如果对养老院的服务有意见或担心，要直率地说出来；对员工的出色工作要表示感谢；要告诉员工亲人的喜好和日常习惯；要逐步了解员工，并帮助他们逐步了解患病的亲人。

弗兰克和很多阿尔茨海默症患者家属一样，经历了亲人从早期发展到中期，直到晚期和临终的全部过程。当阿尔茨海默症还没有治愈方法的时候，这场比赛注定没有赢的可能。但是，就算是一场失利的球赛，也是人生一次重要的体验。因为没有一场比赛象和阿尔茨海默症的对抗一样，让人体会美好记忆和家人之间深厚的情感对于生命的意义。

明星教练弗兰克给所有的家庭照护者的忠告是：善待每一天，享受每一天。珍惜大家还能在一起度过的时光，最重要的是互助互爱。

“当您心爱的某人患上阿尔茨海默症时，我希望您心平气和地对待，因为生命和爱依然存在。”

# 记忆天使

## GRANDPA, DO YOU KNOW WHO I Am?



玛丽亚·施莱佛

玛丽亚·施莱佛是肯尼迪家族成员，她的父亲是美国民主党政治家和活动家，在1972年的美国总统选举中曾是民主党的副总统候选人。玛丽亚是加州第一夫人，她嫁给了著名演员、现任加州州长的阿诺德·施瓦辛格。



玛丽亚也是一位成功的职业女性——屡获殊荣的美国记者，NBC1988年夏季奥运会的联合主播；她还是六本畅销书的作家。2009年，由于她担任电视记录系列片《HBO阿尔茨海默计划》的执行制片人而获得了两项艾美奖。其中的一集片名为《爷爷你还认得我吗》是基于玛丽亚的新书《爷爷你怎么了》拍摄，而写这本书、拍摄这一电视系列片的初衷，是玛丽亚的父亲也罹患了阿尔茨海默症。

在《爷爷你怎么了》出版以后，玛丽亚接受了记者的访问——

**Q: 是什么启发了你写《爷爷你怎么了？》这本书呢？**

促使我写这本书的起因，是我父亲被诊断出患有阿尔茨海默症。当你的亲人处于阿尔茨海默症的早期阶段但还没有被诊

断出来之前，你是不会清楚以后究竟会发生什么事情的。我就这样想，如果我都不能搞明白这是怎么回事，其他人则更可想而知了。而且，我的孩子们也开始问我各种问题，这些问题经常是一个很好的引导，让我下决心开始写一本书。所以这本书是献给我父亲的，也献给所有与阿尔茨海默症搏斗的人民。

**Q: 你的孩子经常会问关于他们外公的什么问题？**

他们会问：“爷爷这是怎么了？他怎么老是重复呀？他怎么不记得他上午看见我了？他怎么不记得我们到船上去了？”我、我的兄弟以及我母亲也是同样的纠结。而最重要的是，我的父亲同样在内心深处挣扎。

**Q: 您希望读者能从这本书里得到什么？**

我希望这本书能帮助孩子和象我一样已经成年的子女，能够了解自己父母身上发生了什么。很多曾经和我交谈的病患家人都说他们感到如此很无能为力。



而书里的小女孩有能力体会那种感受并采取行动，一个好主意就能让她给爷爷带来改变、带来快乐。我希望我的书能促进家庭成员的互动和讨论，因为让您的孩子和您来谈论这个问题也是真实生活中很难的一件事。

**Q: 你通过写这本书收获到什么?**  
我的写作是一种发泄。我曾经问我的父母兄弟我是否能写这本书。刚开始我是只为自己写这本书的，我告诉亲人如果这本书只是限于我们这个家庭里阅读，对我而言是一点问题没有的。不过我希望我父亲能向世界宣布他的诊断结果，并按照他想要的方式去应对这一疾病。差不多六七个月以后，每个家人都认为我父亲的情况可

以公诸于众，而且这可能帮助到更多的人。

**Q: 你父亲是什么时候公布了他的诊断？他读了你的书吗？**

他在2003年6月写了一封公开信。是的，他读了这本书，他觉得我所做的一切是美好的、非凡的，简直是太棒了。

**Q: 你说阿尔茨海默症带来的最大痛苦是它的退行性？**

是的，阿尔茨海默症会让亲人逐渐退化，而且现在也没有办法治愈。但还是有很多的希望——如果你阅读新闻，会发现几乎每周都有新进展——新的研究，药物，复合维他命等等。阿尔茨海默症也是令人恐惧的疾病，因为对它的了解还有很多是未知的。

**Q: 你现在开始帮助孩子进行哪些准备来面对他们外公的未来？**  
我只是和他们谈论。我不会专注在未来的终结。我聚焦在当

下。孩子们觉得外公很好玩。他们爱他。他们觉得他这是有性格。

**Q: 你写这本书前咨询专家了吗？**  
我咨询了。我和父亲的医生交谈，和那些父母罹患阿尔茨海默症的人们交谈，和那些帮助阿尔茨海默症患者的伙伴交谈。而且我试图涵盖每个年龄组。阿尔茨海默症的专家是那些和疾病生活在一起的人们，比如配偶，比如孩子。他们和医生一样，站在和疾病战斗的最前线。



玛丽亚·施莱佛的父亲  
萨金特·施莱佛

《爷爷你还认得我吗》这部电视纪录片，讲述了几个年龄在6~15岁的儿童，如何面对自己罹患阿尔茨海默症的爷爷或奶奶。在影片里，玛丽亚亲自点评，并向孩子和家长提供宝贵的经验——



### 1. 关于阿尔茨海默症的问题，没有什么愚蠢的。

玛丽亚回忆说，在刚得知父亲得病的时候，家里没有人愿意去碰这个沉重的话题。

但是，如果大家能够坐到一起，诚实而公开地讨论，让每个人都有机会表达内心真实的感受，哪怕是恐惧，害怕，都没有关系。坦诚和开放将帮助家人团结起来一起应对。

而特别需要强调的是，不要让孩子们因为患病的爷爷奶奶说了或做了什么而感到内疚和自责。



### 2. 活在当下

由于阿尔茨海默症无法治愈，患病长辈的认知功能和行为能力只会逐渐退化，玛丽亚建议家人要降低期望值，因为这不是我们和患病亲人自己能掌控的。我们能做到的就是，当亲人还能坐在你面前的时候，珍惜这一刻。

玛丽亚说，在这一点上是父亲启发了自己。有一次她和父亲在后院，父亲问她说，你听到有水流的声音吗？玛丽亚细听，说，不对，是外面马路上车流的声音。父亲又说，不，那是水流。玛丽亚反驳说，不，是车流的声音。



但是她突然领悟过来——等一等，我为什么要执着于和父亲争论是水流还是车流的声音呢？

于是她对父亲说：啊，我真的听到水流的声音了，好美呢！

父亲很愉快地说，是呀，好美的，我真喜欢水流的声音！

玛丽亚回忆说，那一刻让她感

觉如此安宁和充满爱意，从那以后，她再也不去纠正父亲。

### 3. 当你遭遇阿尔茨海默症，学会顺其自然



玛丽亚说，她从自己的孩子和外公交流的过程中也学到了很多。孩子们有时给老人表演节目，有时读书读报给老人听，或者陪老人一起出去转转；有的年龄大些懂事的小孩还能帮着大人一起照顾老人。

不过也会有孩子对患病的老人心存恐惧，比如有的时候不愿意和父母一起去养老院看望老人。

玛丽亚很明确地说，如果这种探望令孩子痛苦，那就不要硬逼孩子去。

玛丽亚认为，我们要告诉孩子不要害怕阿尔茨海默症，但是当患病的老人出现不能认出自己的小辈、行为异常而让孩子觉得恐惧时，身为父母也要理



解孩子的感受，并告诉孩子，是这种疾病造成了这些状况发生，而不是我们做了什么错事，或者老人真的不喜欢自己的后辈了。



#### 4. 你可以当一名记忆天使

一个家庭是储藏爱、关怀和记忆的地方。当长辈罹患阿尔茨海默症，孩子们能够做的一件事情就是成为家里的记忆天使。他们可以帮助长辈整理多年的相片，甚至可以拿起照相机和摄像机，记录长辈的生活经历。孩子付出的每一分爱心和努力都值得鼓励和赞扬。

玛丽亚说，长辈罹患阿尔茨海默症是令人悲伤的，但它也有积极的一面——成为紧紧联结几代人情感的纽带，让我们珍惜和感受家人之间无尽的关怀与彼此支持，让一个家充满关于爱的珍贵回忆。



## 记忆天使 - 丽莎的故事

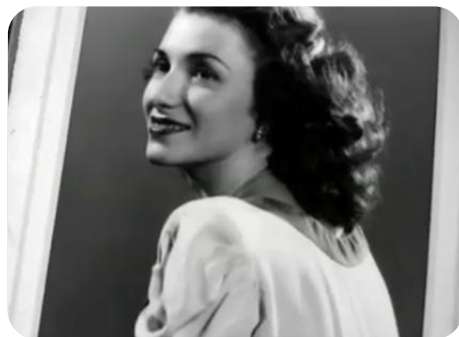


伊丽莎白，13岁的美国女孩。因为奶奶得了阿尔茨海默症，丽莎决定自己拍一部关于奶奶的纪录片。



我采访老爸的时候，他给我看奶奶20多岁时的照片，奶奶真美，闪耀得就像电影明星一样！

我去了奶奶的几个老友家，听她们说，奶奶是个性情友善内心坚强、充满温柔和甜蜜的女子，每个人都乐意和她相处。她还喜欢操办家宴，奶奶的老友们最爱上她家参加聚会。

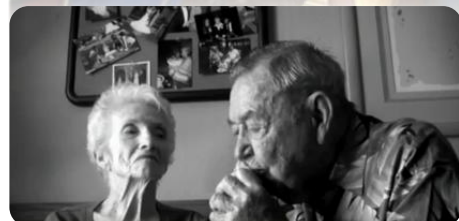


老爸说，爷爷奶奶是1944年结婚的。现在爷爷陪着奶奶住在养老院里。我去养老院看望他们，奶奶已经不能说话了，不过幸好还有爷爷。

爷爷告诉我，奶奶有时候能知道大家在说什么，当她明白爷爷的话时，她会微笑。爷爷说，认得奶奶的时候她还是个小姑娘，爷爷一见钟情地爱上她，从此再也没有和别的女孩约会，就这样和奶奶厮守到现在。



看到爷爷亲吻奶奶的手，然后奶奶有了回应，他们颤巍巍地亲吻，我哭了。那一天，我终于明白爷爷有多么爱奶奶。



拍这部片子之前，我好想了解奶奶的过去，听奶奶的故事；而现在，我知道了我有一个多么了不起的奶奶。



## 关于老年痴呆您一定要知道的

我们对阿尔茨海默症已经有许多了解。我们发现，生活中虽然很多朋友经常把“我得老年痴呆啦”挂在嘴边，但是对这个病了解得其实并不多。所以就让我们把知道的告诉人们吧。

在中国，有超过1000万的老年人口罹患痴呆。受这个疾病影响的则有几千万，因为他们的生活，与痴呆患者休戚相关。随着老龄化，痴呆的流行必定会发生。而且，痴呆的疾病负担已经超越了疟疾、破伤风、乳腺癌、战争和滥用毒品。

有人会说，1000万人算什么，中国糖尿病患者就将近一亿了。是，痴呆的流行不会明天就到来，但是它终究会来的，并且还会压倒我们所有人，除非我们有所准备。

中国的痴呆患者有很多不去医院看病——城市患者的就诊率不足25%，农村就更别提了。而中国开设记忆障碍门诊的三级医院都集中在可数的几个大城市，富有经验、能提供早期鉴别诊断的医学专家全国加起来也就300人左右。

我们国家的公共健康教育现在都集中在传染性疾病上——流感，艾滋病。疾控中心的艾滋病项目有大量的外资药厂资助，因为国家可以采购艾滋病疫苗。但是老年痴呆患者没有人管。他们很可怜。

现有公立的养老院要排队等，私立的则不愿意接收痴呆老人。放在家里，家人被拖累，保姆不愿伺候，社区服务也跟不上。绝大多数人都缺乏痴呆的护理知识和技巧。

所以我们要把自己知道的都告诉大家。这样，千万个家庭不会有遗憾。

第一，我们应该鼓励人民保持身体健康。让高血压、心脏病、糖尿病得到治疗和控制。这样，至少血管性痴呆（这是第二大最常见的老年痴呆）不会增长得那么迅速。。

第二，早诊断，早治疗，能够延长患者自理生活的时间，而且家人还可以及时学习照料知识，做好未来的准备。早期诊断并不容易，必须由熟悉痴呆的专业医师去做。

第三，我们可以通过阅读、写作、玩拼图、打牌、画画、听音乐等方法保持思想活跃，这将会推迟老年痴呆的发作和发展。这听起来很简单，但它就是真的！

第四，我们有网站提供全面的痴呆知识和专业资源——[www.memory360.org](http://www.memory360.org) 我们为志愿者提供培训，我们希望单位、社区组织相关的健康讲座，而我们可以去和更多的人分享知识。

第五，我们呼吁大家关心那些正在照料患病亲人的家属，还有护理员。他们承担的压力超乎你我想象。要让他们有机会喘口气，歇一歇。北京社区已经规划建立日间服务中心，我们愿意提供相关的培训。痴呆患者就生活在社区，他们需要帮助。

第六，我们希望人民了解痴呆的发病原因和防治策略。那些有心脑血管疾病、糖尿病、肥胖、生活习惯不良、以及家族中有早发性痴呆的人们，要特别注意降低罹患痴呆的风险。增长知识可以减少无知，可以减轻我们束手无策之感。

第七，如果您看到这篇文章以及这份简报，请您转发。每个人都有提升他人生命品质的力量，您也不例外。谢谢！

**我们的使命**

**提升中国老年痴呆患者和家人  
生命品质**

**请加入这一进程**



CHINA  
记忆健康**360**工程  
ALZHEIMER'S PROJECT