

# 心怀希望，好好生活

也有英文版 | Also available in English

这是一份面向华人社区的资源，是与加拿大华人社区中脑退化症患者的照顾者共同编写的。照顾者可以是为脑退化症患者提供支持的家庭成员、朋友或其他亲属

## 这份资源将提供以下方面的信息：



脑退化症确诊后仍要心怀希望



脑退化症患者好好生活的策略，包括锻炼、饮食、休息、健康、情绪健康以及脑力和社交活跃



## 心怀希望

许多人在脑退化症治疗过程中与家庭医生和其他医护人员保持着正面积积极的关系。然而，有些人也有负面经历。有的时候，脑退化症患者及其照顾者在脑退化症确诊后对于过上充实的生活感到无望，也有的时候，人们没有获得支持、资源或信息来帮助他们走过确诊后的适应阶段。

来自华人社区的照顾者表示，由于脑退化症的污名和对此的羞耻感，人们往往不愿意寻求诊断、谈论自己的诊断结果或寻求帮助，并且不想成为他人的负担。

“积极面对脑退化” (Forward with Dementia) 是联手脑退化症患者及其照顾者共同开发的项目，旨在提供资源并讲述故事，激发人们的希望：在确诊脑退化症后仍可以好好生活。

## 好好生活

该资源旨在为脑退化症患者提供好好生活的策略。它可供脑退化症患者、照顾者或两者一起使用。脑退化症患者好好生活的策略包括以下建议的有助于身心健康的活动。

## 锻炼

研究表明，定期锻炼可以助力大脑健康，帮助脑退化症患者继续从事日常任务，并延长居家生活的时间。锻炼可以增加流向大脑的血液和氧气，有助于人们保持强壮和活力。锻炼可以包括：



**有氧运动** (例如慢跑、散步、游泳、骑自行车、太极拳、坐在椅子上进行的锻炼)



**力量训练** (例如举重)



**日常活动** (例如，家务、园艺、使用楼梯而不是电梯，或者步行而不是开车)

## 锻炼 (继续)



线上或线下的团体锻炼计划。访问[forwardwithdementia.ca](http://forwardwithdementia.ca), 了解计划和服  
务。

请访问[加拿大脑退化症健康中心](#)了解更多信息。

## 吃得健康, 喝得健康

有些脑退化症患者会发现他们的食欲随着时间的推移而变化, 他们忘记吃饭或喝水, 或者吞咽困难。保持健康的体重以及摄入足够的维生素和矿物质会影响大脑的运作。吃得健康可以包括:



**吃新鲜、健康的食物**, 包括水果和蔬菜、豆类(如扁豆、豌豆、蚕豆、大豆或豆腐)、坚果、全谷物(如糙米和黑米)、鱼、海鲜、不饱和脂肪(如花生、大豆)、橄榄油和鳄梨油), 以及一些低脂乳制品。



**准备一些即食食物, 并放在显眼的地方**(例如柜台上的一碗水果), 以免忘记吃饭或在用餐时吃得不足够。



**减少糖、盐、红肉和加工食品的摄入。**饮食要适量。



**减少或停止饮酒。**大量饮酒可能会加速脑退化症的恶化。



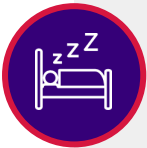
**每天喝8-10杯水。**每顿饭以及两餐之间喝一杯水, 并使之成为您日常生活中的一个习惯。



**如果您发现食欲改变或吞咽困难, 请向家庭医生咨询。**他们可能会将您转介给营养师或言语病理学家。

## 好好休息

对于一些脑退化症患者来说, 进行日常活动可能会造成精神疲劳。他们的睡眠模式也可能发生变化, 包括整天感到疲倦, 或晚上难以入睡。建议每晚睡眠8小时。帮助睡眠的策略包括:



- **每天在固定的时间睡觉和起床。**限制白天小睡的时间, 尤其是在夜间睡眠有中断的情况下。
- **白天要接触日光。**减少夜间和卧室的强光, 例如电视、电话屏幕、LED闹钟和路灯。
- **制定一个睡前常规,**包括30分钟的放松时间。
- **把睡觉的地方弄得舒适一些。**例如, 确保房间安静、温度适宜, 床垫、枕头和被褥舒适。
- **睡前限制对液体的摄入,**以减少晚上上厕所的次数。

## 关注其他健康问题

来自华人社区的照顾者表示, 除非感到疼痛或出现令人不适的问题, 否则忽略定期体检是很常见的。

当一个人的整体健康得到良好管理时, 其大脑健康将会受益。脑退化症患者可能患有其他慢性疾病, 如心脏病、糖尿病、关节炎、骨质疏松症、哮喘或慢性阻塞性肺病。他们出现其他健康问题的风险更高, 例如**妄想症**、失禁(大小便失禁)、视力问题、牙齿问题和虚弱。整体健康的管理策略包括:

## 关注其他健康问题 (继续)



- 与您的家庭医生、专科医生和其他医护人员(例如牙医、眼科医生(验光师)和耳科医生(听力学家)) 预约定期检查的时间。
- 向药剂师咨询, 制定正确的服药方案。例如, 使用泡罩包装。
- 向医生或其他医护人员寻求生活方式方面的建议。
- 监测健康变化, 一旦发现有变化就去看医生。

**妄想症**是指人的心理状态突然发生变化。它会导致意识错乱、痛苦;警觉性、时间和地点意识、言语和推理的改变。它可能会与脑退化症混淆, 但它的发病速度更快(1-2天的时间), 并且症状在一天中变化更大。妄想症被视为紧急情况。请访问[加拿大长者心理健康联盟](#)了解更多信息。

## 支持情绪健康

来自华人社区的照顾者表示, 人们通常不愿意面对自己的情感需求。

您的心理健康、情绪和大脑的运作情况之间存在着密切的联系。情绪健康会影响脑退化症患者应对挑战的能力。情绪健康的支持策略包括:



**照顾好自己, 善待自己, 只为“自己”做一些事。**例如, 充分休息、冥想或泡一杯茶。

## 支持情绪健康 (继续)



**与自己的文化建立联系并积极参与社区活动。**感受到与自己传统的联系可以帮助您应对与脑退化症相关的改变。这可以包括参与宗教或灵修活动、聆听音乐或观看文化媒体、烹饪和享用传统美食、通过照片追忆往事, 以及与朋友和家人保持联系。



**保持活跃并投入到自己的兴趣中。**使用一些方法和服务来减少脑退化症对您生活的影响。请访问[forwardwithdementia.ca](http://forwardwithdementia.ca), 了解有关“应对改变”的信息。



**如果您的情绪发生变化,**例如情绪低落、焦虑或感到不堪重负, 请寻求支持。这可以包括请求和接受他人的帮助, 以及与您的家庭医生讨论服药和/或咨询辅导。



**加与研究性的调查活动, 通过推进脑退化症研究来帮助自己和他人。**请访问老龄化研究所 ([Research Institute for Aging](http://Research Institute for Aging)) 或阿尔茨海默症协会 ([Alzheimer Society](http://Alzheimer Society)) 了解详情。



**以开放的心态来分享自己的情感和脑退化症经历。**考虑通过加入某个委员会或提供对服务计划的反馈来成为倡权者。咨询您当地的医疗保健服务机构, 或访问[加拿大脑退化症倡权组织](http://加拿大脑退化症倡权组织)和[国际脑退化症联盟](http://国际脑退化症联盟)等机构。

## 保持脑力活跃

当人们从事需要脑力劳动或专注力的活动时, 大脑中会有更多的血流量和脑细胞活动。活动可以涉及社交互动, 这也有益于大脑。保持脑力活跃的活动可包括:



- **做志愿者。**例如:在社区活动或本地团体中帮忙。
- **学习新东西。**例如:做工艺品、学用新设备或阅读报纸。
- **做一些有创意的东西。**例如:演奏音乐、唱歌、跳舞、画画、钩针编织。
- **玩游戏和拼图。**例如:纸牌游戏、文字游戏、拼图、麻将、数独。
- **自己或与照顾者或朋友一起参加在线或实地活动。**例如:社区中心、文化中心或阿尔茨海默症协会的活动。

## 保持社交活跃

与各类人交往并花时间相处的人通常拥有更好的大脑健康。有些患者描述了确诊脑退化症如何拉近了他们与朋友和家人的距离。而有些则描述说感到孤独或被孤立。**来自华人社区的照顾者强调了社交联系(无论是通过探访、活动还是电话)在脑退化症整个发展过程中的重要性, 及其对大脑健康的积极影响。**以下是一些可能会让社交变得更容易的建议:



- 花时间与那些让您感到亲近或支持的人在一起。
- 在较小的圈子里进行社交活动。
- 在较为安静的地方进行社交活动。
- 如果累了, 就暂停社交活动休息一下。

## 保持社交活跃 (继续)



- 通过电话或视频聊天来交谈。
- 写信、电邮或发送消息。
- 与其他脑退化症患者一起加入支持小组。如果您有兴趣, 请联系当地的[阿尔茨海默症协会](#)或[国际脑退化症联盟](#)。
- 寻找针对特定文化或语言的脑退化症支持服务和计划。



### 注释

请在这里的空白处写下您对此资料的注释、思考或问题。