

脑退化症确诊后要问的问题 - 适用于照顾者

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。

这份资料将提供以下方面的信息：



脑退化症确诊后要询问医生或其他医护人员的问题



一些脑退化症患者和照顾者表示，当他们得知脑退化症确诊结果时，很难接受医生与他们分享的任何其他信息。也有一些人表示，他们在当时的诊约中没有获得足够的信息，或者不知道要问什么问题。照顾者和脑退化症患者强烈建议预约复诊，咨询问题。

我们整理了一份您在脑退化症确诊后可能想问医生的问题清单。您的家庭医生可能无法回答您的所有问题。如果是这种情况，其他医疗或社会服务人员，例如执业护士、社会工作者或阿尔茨海默病协会支持人员可能能够提供更多信息。您无需所有问题都问。您也可以添加您自己的问题。

关于我家人/朋友的脑退化症诊断结果]的问题

- 您对我家人/朋友的诊断结果有多确定？
- 他们需要去看专科医生吗？
- 他们有特定类型的脑退化症吗？这种类型的脑退化症如何影响他们的大脑？
- 这种脑退化症有哪些常见症状？
- 我们可以预期明年和未来三年的情形会是怎样的？
- 我们/他们的子女或孙辈患脑退化症的几率是否较高？
- 我应该如何告诉我们/他们的家人以及该说些什么？



有关治疗的问题

- 我的家人/朋友可以如何减缓他们病情的发展？
- 您有推荐的药物吗？
- 这些药物有哪些潜在的好处和风险/副作用？
- 是否有资源可以帮助管理他们的药物（例如泡罩包装、他们的药剂师）？
- 您是否建议他们的饮食和锻炼或其他生活习惯应做出改变？
- 职业治疗师或物理治疗师可以帮助他们应对变化吗？如果可以的话，您可以为他们转介吗？



有关症状和日常活动的问题

- 我家人/朋友目前的问题是：
_____（例如，忘记约会、睡眠、迷路、使用手机）。我们可以做些什么来应对？
- 他们需要停止开车吗？如果需要，他们要设法如何出行？
- 他们可以做什么来继续那些对他们重要的活动，例如....._____（例如，志愿服务、照顾孙子、散步）？
- 我们应该考虑哪些措施来确保我家人/朋友在社区中的安全？

有关护理、服务和提前规划的问题

- 我可以带家人或朋友来列席我们的诊约, 来帮我翻译成中文吗?
- 您能为我和我家人/朋友推荐脑退化症支持服务(例如支持小组、社交项目)吗? 您是否知道有哪些针对特定文化或以中文提供的服务?
- 我的家庭成员/朋友可以向谁咨询有关财务和法律事务(例如, 授权书、财务规划、就业问题)?
- 如果他们担心他们的安全, 我的家人/朋友可以向谁反映?(例如, 护理质量、遭虐待或忽视的风险)?
- 我的家人/朋友如何获得居家护理服务, 来帮助他们在家中保持独立性?
- 有关我家人/朋友的未来计划和愿望, 我们应该进行哪些方面的对话(例如, 护理偏好、有关服务和支持的决定)?



其他问题