

愛讀書悅讀會

主題：live in the moment

(第一次讀書活動)

書名：我想念我自己

日期：104年4月12日 地點：AA105

出席人：吳慧中、潘淑芬、陳奕伸、江志明、邱啟銘、
陳俊傑

【讀書心得 / 討論內容】

我想念我自己是麗莎潔諾娃（Lisa Genova）寫的小說，她是哈佛大學神經科學博士，研究領域也是生命科學，這是她的第一本小說，因為領域相關，所以當初在選書時便成為我的首選，本書是講述哈佛心理學教授、語言學專家愛麗絲赫蘭（Alice Howland）罹患阿茲海默症的故事為主軸，但卻沒刻意強調這疾病所帶來的悲哀，但內文有許多家庭的對話，特別是和她的小女兒，這是特別引起我的興趣。當然仍是有些衝突與傷心的時刻，且在愛麗絲發病之後，與身邊的家人相處時最美好的一些回憶，淡淡的療癒效果的。其實面對病痛死亡這些東西，西方人的態度，比起傳統東方人總是更多了幾分的安詳。悲傷是一定有的，但西方人用另一種比較詼諧甚至帶些幽默去看待自己的疾病與死亡這樣的心態。這本書也拍成同名的電影「我想念我自己」，該片女主角茱莉安摩爾因本片獲得 87 屆奧斯卡最佳女主角獎，她也成為影史上唯一一位同時擁有歐洲三大影展、英國奧斯卡、金球獎與奧斯卡獎影后頭銜的世界影展大滿貫女星。

「阿茲海默症」，是一種我們已漸漸清礎的疾病，不過目前無特別預防和治療的對策，它會無情地奪走我們生命中曾經擁有的美好時光(當然不是只有好的記憶而已)，只在我們的腦海中，狠狠地留下一片空白，日復一日、年復一年，直到有那麼一天，我們不再呼吸。生命之所以有無限的希望，因為我們手上緊握著的是昨天或美好、或不好的回憶，所以我們依然期待著明天能夠為我們的生活帶來一些轉折與改變；但當有那麼一天，我們再也無法擁有昨天，沒有了過去當然就很難想像會有未來，我們再也無法擁有自己的生活，那就像是待在一間既沒有窗也沒有門的房間內，只有無助感。最後愛麗絲接受阿茲海默症協會之邀成為會議講者，她辛苦的準備稿詞，勇敢說出自己的轉變與現況，當她說出不停喪失記憶的她仍努力過生活，與以前的自己保持接軌，要求自己「活在當下」，並且也只能「活在當下」時，自嘲中烘托著一絲絲悲傷，卻十足令人敬佩。live in the moment. 把握現在。

愛讀書悅讀會

由作者侍奉失智父親 12 年所整理出的心得筆記，兼顧父親的生活品質與子女盡孝道，這也是醫療方面醫生無法教的失智症非藥物療法及有效照護方案

(第二次讀書活動)

書名：趁你還記得

日期：104 年 5 月 12 日 地點：AA1071

出席人：吳慧中、潘淑芬、陳奕伸、邱啟銘、江志明、陳俊傑

【讀書心得 / 討論內容】

這是一本實作的書，一位中年人為了照顧自己失智年邁的父親，不惜放棄教職，一步一步摸索並學習如何照顧父親的心得與筆記，不禁令人佩服作者的勇氣與孝心。在閱讀這本書的時候，我一直有個錯覺，這到底是一本育兒經還是照顧老人的書，因為在書中所強調的注意事項與技巧方法就像在照顧一個少不經世的小孩，曾經父母就是這樣用心細心照顧子女長大成人，當父母年邁罹病時，子女對父母的付出，也只能說是做到最基本且應該的回饋而已，不足掛齒。之所以作者的孝心會格外令人動容，完全是因為現代人太忙碌而無法像作者一般隨侍在父母身邊，相較於作者，我個人深深感到汗顏。

希望一直讓父親有尊嚴地活著是作者的中心思想，當知道父親罹患失智症時，首先要做的就是可用資源的蒐集，包括家人的精神與財務支持、外傭的協助、長期照護資源的獲得、醫療系統的支援與網路資料的蒐集，而且對於失智症的照顧方法是要因人而異的，由於失智患者失去的是對短期的記憶能力，但是對於長期記憶都是完整的，包括在哪裡念中學、年輕時曾去過哪裡旅行等等，仍然留有印象或記憶，因此，作者藉由安排與父親舊地重遊或與老朋友見面聊天，一方面讓父親能夠趁機外出，避免父親失去與他人互動的興趣與能力，另一方面讓父親接觸更多的刺激與聽他人講話的機會。

除了心智外，也要照顧父親的身體健康，安排規律且健康的生活，對於既有的疾病要繼續治療避免惡化，例如，如果失智再加上中風，那麼不管是病患本身或照顧的家屬都必須花更多的精力。另外也需注意失智症會慢慢失去生活的自理能力，包括忘了如何穿褲子，家裡廁所在哪裡等等，因此對於照顧的人非常依賴性，甚至必須隨時有人守著病患才能避免發生意外，所以安排外傭、其他家人或甚至是屬於社會資源的日照中心人員輪流照顧是很重要的，因為這是一場長期抗戰，所有的後備資源都要充足才不至於彈盡援絕。

傳統觀念上認為生病了吃藥就會治好疾病，但是對於失智症目前是無藥可治癒，醫生也束手無策。但作者為了讓父親可以有規律的生活與活動，很用心地根據父親的興趣與嗜好，打造一套個人化的非藥物療法，藉著這些療法一方面建立與父親間的互信互賴關係，另一方面規律的生活與適度的刺激減緩退化的速率，這些療法包括懷舊療法、運動療法、音樂療法、藝術療法、寵物療法、園藝療法與按摩療法，其實就是陪著父親重溫父親熟悉的菜餚，一起品嚐或甚至一起下廚，陪著父親做運動，陪著父親唱唱歌，一起散步，一起丟球，一起拼圖，一起下象棋，一起寫書法，一起養魚，一起養狗，一起種菜，一起澆水，一起泡茶，幫他泡腳，幫他按摩。與其說那是療法，不如說是作者陪伴著父親充實地有尊嚴地過完餘生，老先生走的那一天剛好是作者的五十三歲生日。

面對老齡化的社會已經是國際間的共同議題，鄰近的國家，包括日韓，對於即將來臨的問題已經開始著手準備對策，包括老年人口的普查與檔案建立，社會長照制度的建立與規劃，反觀即將邁入老齡化的台灣，似乎還在狀況外，當社會上一位失智老人的出現，平均來說會影響周遭二十人的生活，因此唯有正視此一問題並且加速規劃照護事宜與因應方案，千萬不要等到來不及的那一刻才後悔莫及。

愛讀書悅讀會

老人照護或老人疾病

(第三次讀書活動)

書名：牽爸媽的手自在到老的待辦事項

日期：104 年 6 月 12 日 地點：AA107-1

出席人：吳慧中、潘淑芬、陳奕伸、邱啟銘、江志明、
陳俊傑

【讀書心得 / 討論內容】

英國研究人員確認了人體各個部位在同時光較量中開始敗下陣來的年齡。研究顯示大腦在 20 歲就開始衰老，眼睛和心臟的衰老年齡則為 40 歲，隨著我們年齡越來越大，大腦中神經細胞(神經元)的數量逐步減少。我們降臨人世時神經細胞的數量達到 1000 億個左右，但從 20 歲起開始逐年下降。到了 40 歲，神經細胞的數量開始以每天 1 萬個的速度遞減，從而對記憶力、協調性及大腦功能造成影響。

常見的十種老人病，如老人癡呆症、癌症、白內障、糖尿病、退化性關節炎、心臟病、高血壓、骨質疏鬆症、帕金森症和中風等，也隨著年齡的增加而增加。而父母在遇到這些問題時，往往是無助且害怕的。如何幫助父母面對這些問題並能樂觀的生活下去，除了由生活細節中觀察到他們的變化，早發現早治療，解除他們生理的痛苦外，最重要的是用心陪伴並讓他們感受到尊重。

一位修我生命科學通識的學生曾在醫院擔任志工，也要巡病房，並關心病人。他看見一位阿嬤，這位阿嬤年老重病，子女不在，甚是孤獨，所以悶悶不樂，鬱鬱寡歡，很少講話。這位學生心想，他一定要讓這位阿嬤高興，讓她說話，逗她笑。於是他每天都去探望阿嬤，使出渾身解數；用盡身上絕活，要使這位阿嬤高興起來。那天中午，我約他一起吃中飯，想聽聽他的心得，等了半天等不到，心中覺得奇怪，就到醫院找他，卻看到他在餵阿嬤吃飯，而且阿嬤吃得好高興，和這位「乖孫子」有說有笑，其樂融融。到了第二天，這位學生找我分享心得，還沒開口說話，就先放聲大哭，而且是痛哭，我嚇了一跳，心想：怎麼了？昨天不是服務病人服務得很好嗎？只聽得這位學生說道：「我跟我爸爸，早就不說話了，以前他常常罵我，我很生氣，也罵他，而且更兇，後來乾脆不跟他說話，可是，我卻和一位認識不久的阿嬤，為了和她說話，用盡了各種方法。「我……我和自己親生爸爸二十年間所說的話，竟然比不上和這位認識不到兩天阿嬤所說的話……「現在我總算想通了，我的心結也解開了，可是也已經來不及了，因為我爸爸已經往生了……」。

學生的話讓我也感觸很深，我們每個人是否都忙著過日子，卻忽略了在我們身邊默默支持我們的父母呢？小時候父母牽我的手、長大了妻子牽我的手……心裡有一種自己是很被珍惜的感覺。心頭一股甜味，害我硬是藏不住喜滋滋的笑意。原來『掌心』『掌心』，手掌的中間真的有一顆心呢！牽著牽著……手～心也就被牽著牽著走了…我們成了人家的牽手反而不牽手了。只要我們用心陪伴父母，父母一定能自在到老。有多久沒主動去牽我們愛的人的手呢？