

界面透镜

一种用于痴呆症护理的概念工具

作者

莎伦·达尔特里 克里斯托弗·达尔特里

所属机构

Timeless Presents（英国） - 一个创造痴呆症包容性活动的社会企业

日期

2026年1月

摘要

关于生活在痴呆症中的人们如何体验他们的生活，仍然有很多内容尚未被充分理解。他们的行为往往难以解读，或者超出了社会认可的规范，造成了他们与负责照顾他们的人员之间的鸿沟。虽然专业培训和既定模型提供了有价值的见解，但它们并未覆盖大多数家庭照顾者和一线工作人员，现有的方法往往过于注重解决方案，且不足以支持在护理时刻的互动。

本文提出了一种界面透镜，作为一种简单、可转移的方式来理解一个人的内心体验如何与外部世界相遇，以及在痴呆症中这种协调如何可能变得紧张或妥协。以这种方式使用时，界面透镜为照顾者提供了一种实用的手段，以指导当下的互动，从而使生活在痴呆症中的人和照顾者都受益。

界面透镜被呈现为一种附加的概念工具，而不是现有模型或培训的替代品，并不声称具有诊断或机械权威。它的价值在于提供了一种在其他方法不足时，注意、适应和维持联系的方式。

1. 引言：当互动没有意义时

关于痴呆症诊断后症状和行为轨迹的普遍叙述是逐渐失去的过程：最显著的是记忆的丧失，伴随着其他能力的丧失，例如肌张力障碍。因此，生活在痴呆症中的人们表现通常使用基于缺陷的语言来描述。

诸如拒绝洗澡、想要回家、从周围环境中撤退或变得焦虑和不可预测的“行为”通常是以一个人无法或不再能够做什么来报告的。即使护理是以以人为本的方法为指导，包括汤姆·基特伍德（Tom Kitwood）对人性的强调所带来的重要工作，但在这些时刻，关于个人体验如何表达的共同理解仍然很少。

对于家庭护理者和专业人士来说，日常互动可能变成一个高风险和情感充沛的空间。护理通常是出于良好的意图和同情心，然而生活在痴呆症中的人可能仍然让人感到难以理解，这使得护理者在面临真实的痛苦或破裂风险的时刻进行导航。随着时间的推移，这可能导致沟通的反复中断以及随之而来的关系紧张。

这提出了一个核心问题：当互动变得脆弱且意义难以获取时，这些时刻实际上出现了什么失败？

本文提供的视角是基于生活经验，而非正式的临床或学术培训。我，**莎伦·达尔特里**（Sharon Daltrey），是一名家庭护理者，曾在数年间支持一位生活在痴呆症中的父母，我对痴呆症互动的理解大多源于在没有共同解释框架的情况下应对日常护理时刻。

与此同时，我与我的丈夫**克里斯托弗·达尔特里**（Christopher Daltrey）共同创办了“**Timeless Presents（英国）**”。Timeless Presents（英国）是一家社会企业，设计包括痴呆症在内的活动，并提供旨在支持晚期痴呆症中的联系和参与的指导。通过这项工

作，我们花了数年时间倾听家庭护理者和专业人士描述在互动变得难以理解时的类似不确定性、误解和关系紧张的经历。

本文不提供实证研究，也不声称具有临床权威。相反，它提供了一种通过持续观察、反思和实践发展而来的概念视角，旨在帮助护理者和从业者在互动感到脆弱或困惑时进行自我定位。其目的是不是取代现有的痴呆症模型，而是通过提供一种简单、可转移的思维方式来补充它们，以实时思考互动。

此外，本文旨在作为概念视角的介绍。它提出了一种理解“自我”如何通过一个由多个重叠的感官和过程组成的持续运作的界面与外部世界互动的方式，并具有内置的冗余。这个视角被提供作为一种信息，帮助在护理时刻解读互动，特别是在能力受到损害的情况下。它并不意图推断诊断或取代现有模型，而是作为一种附加的视角，提供思考互动和支持的额外途径。本文不寻求综合或扩展任何引用的先前工作，而是提供一种基于生活经验的互补、实践导向的视角。所有示例均来自公开可用的材料或匿名的生活经验，并以描述性而非诊断性方式使用。

2. 现有理解方式的局限性

目前，没有一种广泛共享或可获取的方式来理解生活在痴呆症中的人的生活经验。这尽管经过了多年的研究、思考和探索。这项工作建立在强调尊严、能动性和关系背景的以人为本的痴呆症护理方法之上（基特伍德 1997 和布鲁克（Brooker） 2007），同时寻求提供一种实用的视角，以理解护理时刻的互动。尽管现有的方法在重要方面推动了理解，但它们并未始终为护理者提供一个可用的框架，以解读在日常互动中展开的行为。

护理框架通常将认知、运动功能、情感和行为分开描述，特别是在评估和文档中。虽然这些分类可能有用，但它们并不一定支持在护理时刻的理解或反应。因此，许多提供直接护理的人对生活在痴呆症中的人所面临的困难感到不确定，或者不知道如何最

好地回应他们。对于护理人员来说，互动可能会感到不可预测，有时令人害怕，或者显得遥远和孤立，打乱了人们通常相互联系的普通模式。

当前的思维常常围绕着个体性和以人为本的护理理念展开，伴随着各种描述性术语、策略和指导。尽管这些方法很有价值，但在最重要的互动时刻，它们往往难以回忆或应用。此外，专业的痴呆症培训并未覆盖到大多数能够从中受益的人，尤其是家庭护理者。同时，生活在痴呆症中的人们仍在等待某种形式的连接，即使周围的人在努力理解如何与他们沟通。

3. 引入界面视角

当概念性界面正常运作时，可以理解为一种新兴的、重叠的协调层。它可以被视为一个持续运行的操作，由多种感官和过程组成，伴随着不同形式的记忆，所有这些都内置冗余的情况下运作。并没有暗示这个界面代表某种离散的结构或机制。这里使用“界面”一词是从概念上来讲，松散地借用其更广泛的用法来描述交互点，而不是离散机制（例如，诺曼）。本文提出，在痴呆症中，这个界面逐渐被破坏和不可靠，提供了一种理解不同行为如何出现的方式，同时也说明了这些行为如何得到支持。

界面视角描述了一个人的内心体验如何与外部世界互动，以及当沟通在任一方向上出现障碍时，这种互动如何受到影响。大多数人都有过这样的经历：被一个显然很了解自己的人热情问候，而自己却努力回忆这个人是谁。通常的反应是尽可能继续对话，而不让对方察觉自己不记得他们，直到对话的上下文最终唤起记忆，或者对方承认失败。人类能够如此轻松地处理这样复杂的互动，提示了生活在痴呆症中的人们如何继续运作和表达自己。

有许多理论描述人们如何收集信息并利用这些信息理解和解释自我之外的世界。这些理论大多属于离散学科，彼此之间很少交流，尽管都涉及到单一人类有机体内发生的过程。

对界面的综合描述可能提供一种将这些视角整合为更综合、跨学科理解的方法。因此，理解这样的界面可以帮助澄清其功能中断如何影响行为，正如在痴呆症中所见。即

使一个人的自我感受到损害，传入的信息仍然会被接收和解释，往往导致看似不一致或难以预测的反应。

即使是痴呆症中最为人知和最令人畏惧的症状——记忆，也可以通过这个视角来理解。记忆可以并且确实会意外浮现，这表明它们并不总是丢失，而是可能在特定的外部环境和内部状态组合下，通过界面被唤起。这种重新框架提供了一种理解常见现象的方法，这种现象在日常护理中常常被观察到但解释不清。

同样，在某些情况下，个体可能在外表上显得连贯或社会参与，而显著的内部困难却未被表达，直到这种补偿的极限被达到。这可以理解为界面的不均匀妥协，在这种妥协中，熟悉的社会惯例继续被执行，即使自我的其他方面，包括记忆，正受到越来越大的压力。从自外部看，这可能表现为突然的困惑或恶化；通过界面视角来看，这可以理解为一个系统一直在补偿，直到无法再继续。裂痕并不在于意义、意图，甚至记忆，而在于表达和接收意义的界面的失效。

在纪录片《记忆之旅》中可以看到一个引人注目的例子，克里斯·海姆斯沃斯与他的父亲克雷格一起旅行，克雷格患有阿尔茨海默病，试图通过共同的记忆重新建立联系。

在一个场景中，克里斯和他的父亲与一位老朋友斯宾塞见面。他们轻松交谈，热情互动，爬进一辆曾经用来在内陆捕捉野牛的车辆，触碰杠杆并与机械互动。交流流畅而愉快，三人似乎分享着一个真实的连接时刻。后来，三人坐在一起，克里斯问他的父亲对斯宾塞的记忆。克雷格稍作犹豫，然后开始谈论斯宾塞，仿佛他是完全不同的人，甚至问斯宾塞是否知道克里斯所提到的人。

通过界面视角，这一时刻可以理解为一个互动的节点，此时互动依赖于上下文、熟悉感、情感基调和感官线索的支持，而突然需要依赖于明确的记忆回忆。由于界面已经受到损害，克雷格继续响应他所能获得的线索，而不是记忆本身，以维持参与的唯一可能性。结果不是撤退，而是揭示了他内心体验与外部要求之间的差距的反应。

在提问之前，父子之间的联系是真实的，源于存在、共享环境和意图，而不是事实回忆。提问之后，界面的紧张变得明显。从外部看似乎是突然的失败，但可以理解为界面被要求做一些它无法可靠支持的事情的时刻。

相比之下，受损的界面可能通过对明确回忆要求较低的渠道得到支持。其中一个例子是音乐。在生活于痴呆症中的人们中，尽管语言或事实记忆不可靠，但与音乐或唱歌的互动能力通常仍然可及。这一观点与关于痴呆症中具身自我形式的研究一致，表明参与和表达可以超越语言或认知的衰退（Kontos, 2004）。通过界面视角，音乐可以被理解为提供共享的时机、情感共鸣和具身参与，使得连接得以维持，而无需口头解释或回忆。音乐似乎不是在测试界面，而是在支撑它，为在其他渠道受限时提供互动的替代途径。关于音乐与痴呆症的研究同样表明，音乐参与可以支持连接和参与，而不依赖于口头回忆（McDermott et al., 2014）。

4. 行为作为信息，而非对立

在痴呆症护理中，打乱常规或引起痛苦的行为通常以恢复平静为目标。这种关注是可以理解的，且在涉及风险、疲劳或支持有限的情况下常常是必要的。然而，当平静成为成功的主要指标时，行为可能被视为需要管理而非理解的对象。外在的平静，虽然常常受欢迎，但并不一定表示舒适、理解或参与，可能掩盖了在互动变得困难时个人的内在体验。

我们并不是一生都平静，也不指望如此。人类不断对环境和周围事物作出反应，反应、适应和表达内心状态的需求并不会因痴呆症的诊断而消失。当平静成为主导的参考点时，超出这一期望的行为可能会被标记为挑战，仅仅因为它们不符合这一标准，从而增加误解和升级的可能性。相反，从受损或紧张的界面视角来看，这些行为可以被理解为在传递或接收意义时所面临的困难所塑造的反应。这种重新框架为护理人员提供了一种评估当下可能发生的事情的方法，而不是仅仅对行为本身作出反应。

5. 示例互动

温迪·米切尔（Wendy Mitchell）从自己生活于痴呆症的经历出发，描述了这一状况不仅是记忆的变化，更是一个人在感官、情感、沟通和环境方面关系的深刻转变。她强

调，背景中的小变化可以产生显著的差异，而没有解释或共同理解，这些差异往往会被忽视。从界面视角来看，这些叙述表明，互动中的困难并不是由于意图或参与的丧失，而是由于感官和情感信息整合和理解过程的中断。

米切尔还写到，写作为她提供了一种连接和表达的方式，当其他形式的沟通变得更加困难时。她描述了能够通过键盘访问和组织自己的想法，即使口头互动或实时处理变得更加具有挑战性。从界面视角来看，这表明并不是能力的普遍保留，而是对不同表达渠道的不均匀访问。在一个通道仍然可用的情况下，其他通道则受到损害，突显了识别和支持替代途径的重要性，通过这些途径仍然可以传达意义。

痴呆症中的另一个著名模式是重复，通常被描述为循环信息或多次询问同一个问题。当新的记忆无法可靠形成时，从一个时刻到下一个时刻的上下文连续性可能会丧失，导致反复进入当前时刻而没有方向。从界面视角来看，这种行为可以理解为在缺乏保留上下文的情况下，持续尝试建立意义和安全感。因此，同一个问题可能会被反复询问，因为每次都是第一次被询问。

潜在的担忧往往是简单而人性的：我安全吗？我将去哪里？我和谁在一起？虽然这对照顾者来说可能是令人疲惫和沮丧的，但将重复行为理解为对界面压力的反应，而不是故意行为，使得回应所表达的需求变得更加容易，而不是对重复行为本身的回应。

一位个体在乘车时定期叙述他工作生活的一个方面，反复提到他作为驾驶教练的前角色。这些叙述是在没有提示的情况下提供的，并且在整个旅程中以类似的形式反复出现。这种叙述并不是表现出困惑或固执，而是通过界面视角来看，似乎起到了建立情境连贯性和框架背景的作用，作为对一个不被认知的司机的介绍。

综合来看，这些例子说明了在痴呆症中，通常被描述为有问题或令人困惑的行为可以被重新解释为受到界面内部压力影响的有意义的反应。在一系列情况下，包括对护理的抵抗、撤退、焦虑或持续渴望“回家”，都可以观察到类似的模式，其中行为本身反映了在处理被打断的情况下恢复连贯性、安全感或熟悉感的尝试。界面视角并不试图解释痴呆症中的每一种行为，但它提供了一种以更大的好奇心和响应性来接近互动的方法，特别是在意义似乎难以获取的时刻。

6. 护理和日常互动的启示

采用紧张或失败的界面视角的启示有两个方面。

首先，这种视角本质上赋予了生活在痴呆症中的人以尊严和关怀。它的出发点是，即使在连接和沟通难以获取或表达的情况下，仍然在寻求连接和沟通。因此，行为被视为不是对立或衰退，而是源于界面内部不对齐或压力的信号。这种取向自然鼓励响应和适应，旨在减少升级和痛苦，而不是纠正或控制行为。这与现有的对痴呆症中行为的理解一致，即行为是沟通性的而非对立性的（例如，阿尔茨海默协会；NICE）。

其次，界面视角为护理人员提供了一种实用且易于理解的方式来即时理解互动。通过问自己：“界面可能在哪里受到压力或失败？”，护理人员被促使更加仔细地倾听和观察，关注以下因素：

- 感官负荷
- 情感基调
- 时机
- 熟悉度
- 渠道可用性（语言、触摸、音乐、运动）

例如，生活在痴呆症患者中常见的行为是反复希望“回家”。这可能很难回应，特别是当这个人已经在家中或当前的位置无法改变时。在实践中，这通常通过安慰或分散注意力来解决。

从界面视角来看，照顾者可以考虑是什么促使了这种愿望。这可能包括未满足的生理需求，如饥饿、口渴、不适或疲劳；情绪状态，如悲伤或不确定；感官过载；或缺乏

与安全感和归属感相关的熟悉例行活动或线索。每个考虑因素可能暗示可以做出不同的调整，以减轻压力并提供舒适感。

随着时间的推移，这种方法支持信心和判断力的发展，特别是对于那些没有接受正式培训的照顾者。对于很少接受专业指导的家庭照顾者来说，这种视角可以通过使他们能够在当下与所爱之人相遇，承认他们的自主性、意图和人性，来帮助维持联系。

7. 范围、限制和可转移性

作为一个概念视角，失败界面的想法被提出作为一种将个人与外部世界互动的许多过程统一为一个单一的、综合的层次的方法。在痴呆症中，这个界面可能变得越来越受损和不一致，影响感官、情感、认知和社会信息的接收、处理和表达。

这个视角并不试图解释任何形式的痴呆症的诊断或成因，也不声称能够治愈或改善潜在的状况。它并不取代对专业知识、适当培训或对照顾者的充分支持的需求。相反，它提供了一种实用且易于接近的互动导向方式，旨在支持照顾者在不确定时刻的导航。未来的工作可以探索如何在实践中将这一视角付诸实施或评估。

最后，认识到所有人依赖于一个持续运作的界面，通过这个界面内心体验与外部世界相遇，并且这种协调在某些条件下可能会受到损害，这提出了这个概念视角可能在痴呆症之外也具有相关性的可能性。对任何更广泛应用的探索超出了本文的范围，并且必然依赖于特定上下文的专业知识。因此，欢迎在其他环境中进一步考虑和检验。

8. 结论：在重要时刻重新定位护理

对于生活在痴呆症中的人来说，迫切而持续的需求是照顾他们的人更好地理解如何支持连接和互动，如何维护尊严，以及如何保持真正以人为本的护理。这里提出的界面视角提供了一种实用的、可转移的思考互动的方式，补充了现有的概念和方法。它不

是规定解决方案，而是邀请人们注意压力、调整反应，并在当下保持联系。通过这样做，它邀请照顾者和从业者与面前的人相遇，不是通过失去的东西，而是通过当下仍然可能的东西。

AI使用声明

作者在准备本文时使用了人工智能辅助工具来支持草拟、编辑和语言澄清。概念框架、示例和结论基于生活经验，由作者共同开发。

参考文献

阿尔茨海默病协会（英国）（无日期）。*挑战行为背后的原因*。可在以下网址获取：<https://www.alzheimers.org.uk> [访问日期：2026年1月]。

基特伍德，T.（1997）。*重新思考痴呆症：以人为本*。白金汉：开放大学出版社。

孔托斯，P.（2004）。关于自我、身体性和阿尔茨海默病的民族志反思。《老龄化与社会》，24(6)，第829–849页。

麦克德莫特，O.，克雷林，N.，里德，H.M.和奥雷尔，M.（2014）。痴呆症中的音乐疗法：叙事综合。《国际老年精神病学杂志》，29(8)，第781–794页。

Mitchell, W. (2018). *我曾经认识的某个人*。伦敦：布卢姆斯伯里出版社。

国家健康与护理卓越研究所 (NICE)

(2018). *痴呆症：对生活在痴呆症中的人及其照顾者的评估、管理和支持 (NG97)*。伦敦：NICE。可在以下网址获取：<https://www.nice.org.uk/guidance/ng97> [访问日期：2026年1月]。

Norman, D.A. (2013).日常事物的设计 (修订和扩展版) 。纽约：基础书籍。