

認知障礙症照顧者指南

預防、減少和應付行為症狀的活動和策略

Laura N. Gitlin、Catherine Verrier Piersol 著

黃凱茵、蔡澤培、梁綺雯 譯

Copyright © 2014 by Laura N. Gitlin and Catherine Verrier Piersol

A Caregiver's Guide to Dementia: Using Activities and Other Strategies to Prevent, Reduce, and Manage Behavioral Symptoms by Laura N. Gitlin and Catherine Verrier Piersol was originally published by Camino Books, Inc. in 2014. Chinese translation published by arrangement with Camino Books, Inc.

This complex Chinese character translation is published by arrangement with Sau Po Centre on Ageing, the University of Hong Kong.

香港大學出版社
香港薄扶林道香港大學
<https://hkupress.hku.hk>

© 2021 香港大學出版社

ISBN 978-988-8528-62-2 (平裝)

版權所有。未經香港大學出版社書面許可，不得以任何（電子或機械）方式，包括影印、錄製或通過信息存儲或檢索系統，複製或轉載本書任何部分。

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

亨泰印刷有限公司承印

目錄

譯者序	vii
鳴謝	viii
作者簡介	ix
第一章 面對挑戰行為	1
挑戰行為	1
常見觸發行為症狀的情況	1
理解、識別和改變行為的可能觸發點	2
何時尋求專業協助？	4
第二章 在日常照顧中運用不同活動	5
為什麼活動很重要？	5
活動的好處是什麼？	5
如何在日常照顧中加入活動？	6
可考慮的活動	9
使用活動小貼士	10
第三章 有效的溝通	12
溝通是關鍵	12
言語溝通	12
非言語溝通	14
運用提示來提高活動參與度	15
第四章 營造安全家居	17
家居安全	17
單獨留下患者是否安全？	18
第五章 保持患者健康	22
擔任醫療倡導者	22
關於藥物	22
脫水	23

便秘和腸道管理	25
處理失禁	26
第六章 好好照顧自己	27
什麼是壓力？	27
第七章 特定行為的應對策略	31
躁動	31
反覆提問	34
不恰當的尖叫、呼喊或其他騷擾的聲音	36
持續爭拗或抱怨	37
遊走	38
煩躁不安或動作不停	44
翻尋物件和囤積雜物	45
拒絕或抗拒照顧	47
失禁	53
危害自己的行為	55
毀壞財物	57
不恰當的性行為	57
不當的社交行為	59
具攻擊性 or 好鬥的行為 (言語或身體威脅行為)	60
擔憂、恐懼、焦慮和抑鬱	62
令人困擾的信念：看見、聽見或感官幻覺	64
睡眠障礙	65
第八章 工作紙	68
壓力日記	68
行為追蹤表格	70
採用活動的一般注意事項	71
隨著能力的改變去修改活動	72
如何簡化活動以鼓勵患者參與？	73
輕鬆度過每一天	74
筆記	75

譯者序

照顧患有認知障礙症的親友一點都不簡單。譯者在日常的研究工作中，不時都需要訪問一些家屬照顧者；每有談及照顧的經歷，常常都會見到照顧者淚灑當場。越是關懷患者的親友，似乎越難自處：由於認知障礙症可以改變一個人的行為模式，包括性情、習慣、思考邏輯，有時會令身邊至親感到傷心、困惑、無法適應。事實上，研究亦告訴我們，認知障礙症不單單是個人的疾病：它影響至少兩個人——包括患者和主要照顧者。照顧者由於壓力等因素，比一般人更容易患有抑鬱、免疫力下降、以至各種身體病患。如何保護照顧者免受這些痛苦，是我們十分關心的問題。

這是我們翻譯本書的原因。本指南中所涉及到一些學術上稱為「認知障礙症心理及行為症狀」(behavioural and psychological symptoms of dementia, BPSD) 的情況，往往是令照顧者不知所措、卻又必須要每天面對的問題。幸而，越來越多的證據證明，不少非藥物介入方法例如活動安排、以人為本的照顧、認知刺激治療小組等，對於改善症狀以至照顧者的健康，都有莫大幫助。本書的原作者綜合了幾十年的認知障礙症及照顧者臨床工作與研究經驗，以深入淺出而實務的手法，為照顧者介紹各種應對技巧與照顧原則。藉著交流分享這些外國的經驗，我們希望能為本地的照顧者帶來一點支援與啟發。

認知障礙症並不是新近出現的疾病，而且十分普遍：全球現有約五千萬人患有認知障礙症，而在本港則估計約有十萬名患者。雖然目前尚未有方法根治疾病，但至少全球各地都已積累了許多的智慧，去了解如何透過改善溝通、相處，以及良性互動，減低疾病對家人與朋友的二次傷害。透過分享、凝聚這些照顧智慧，我們可望協助眾多的患者與照顧者，一同渡過疾病帶來的考驗。

譯者不過數名於學院工作的研究人員；對於照顧認知障礙症患者的技巧與心得的理解，只屬皮毛。在本書的翻譯與本土化過程中，如有遺漏不足之處，盼各位能不吝指教，藉此打開本地認知障礙症照顧者的智慧寶庫。

黃凱茵、蔡澤培、梁綺雯
二零二零年七月 香港

鳴謝

英文原著

本指南的內容取材自多個研究項目，分別由 The National Institutes of Health，Pennsylvania Department of Health、The Alzheimer's Association 和 The Administration on Aging 撥款資助。我們衷心感謝眾多參與上述研究項目的職業治療師和家庭照顧者，為改善指南中的照顧策略作出的貢獻。我們在此亦特別鳴謝 May Corcoran 博士和 Tracey Vause Earland 博士對初稿的貢獻。本指南可供家庭和服務提供者獨立使用，亦可應用在循證照顧者教育和照顧技巧培訓課程當中。

中文譯本

本指南得以出版，全賴田慶先先生向香港大學社會工作及社會行政學系捐助的「認知障礙症患者及照顧者非藥物介入及社區支援推廣」計劃支持。指南的翻譯工作和本地化過程獲得多位學者、文字翻譯工作者及長者服務研究人員參與協助，在此特別鳴謝周妙玲女士；香港大學社會工作及社會行政學系林一星教授、張艷博士、馬瑞玲女士及鄭珊珊女士。在此我們衷心感謝社會各界與一眾熱心工作者對認知障礙症照顧工作的參與和支持。

作者簡介

蘿拉・N・吉特倫 (Laura N. Gitlin) 教授擁有超過三十五年的教學和研究經驗，多年來竭力推動和發展認知障礙症的非藥物介入途徑，旨在支援照顧者照顧患者的日常生活，並提升患者和照顧者的生活質素。Gitlin教授曾榮獲多項殊榮，包括在2011年獲約翰霍普金斯大學 (Johns Hopkins University) 頒發 John Mackey 認知障礙症照顧卓越成就獎，在2014年獲美國老年學會 (The Gerontological Society of America) 頒發 M. Powell Lawton 獎，並於2015年獲選為美國護理學院 (American Academy of Nursing) 榮譽院士。Gitlin教授現為美國德魯修大學 (Drexel University) 護理及醫療專業學院院長及傑出大學教授。

凱薩琳・維利爾・皮爾索爾 (Catherine Verrier Piersol) 教授擁有超過三十五年職業治療的執業、教學及研究經驗，專注於改善認知障礙症患者、體弱長者及照顧者的狀況和生活。Piersol教授在2013年榮獲賓夕凡尼亞職業治療學會 (Pennsylvania Occupational Therapy Association) 頒發 Stephen Heater 卓越成就獎，並於2015年獲選為美國職業治療協會 (American Occupational Therapy Association) 院士。Piersol教授現為美國托馬斯傑弗遜大學 (Thomas Jefferson University) 職業治療學系系主任及教授。

譯者簡介

黃凱茵博士，畢業於香港大學李嘉誠醫學院精神醫學系，曾修讀哲學及心理學學士以及翻譯碩士，現為香港大學社會工作及社會行政學系助理教授、精神醫學系及秀圃老年研究中心榮譽研究員，從事精神健康研究及教育推廣工作。

蔡澤培先生，畢業於香港大學，先後修讀心理學學士和精神醫學碩士，從事長者精神健康和家庭照顧研究工作多年，現為香港大學社會工作及社會行政學系博士研究生和助理研究主任。

梁綺雯女士，畢業於美國南加州大學 (University of Southern California)，主修健康推廣及疾病預防學，其後於香港大學取得公共衛生碩士學位，從事公共衛生和精神健康研究工作多年，現為香港大學社會工作及社會行政學系高級研究助理。

第一章

面對挑戰行為

挑戰行為

照顧認知障礙症患者的最大挑戰之一，是預防和處理患者的行為。行為症狀非常普遍，可以發生在認知障礙症的任何階段和任何類型當中。大多數患者在患病過程中，會經歷一種或多種行為症狀。某些行為可能會令患者感到困擾或身處危險當中，亦令身邊的人感到煩惱和沮喪。

在日常照顧患者時，可運用不同的活動和方法，預防或減少令人困擾的行為問題。目前我們尚不清楚為什麼患者會有異常的行為症狀。部分的行為可能是由腦部缺損導致的，而其他行為可能是在多種原因同時出現時發生的：我們可以識別這些情況，並作出相應的改善方法。導致這些行為的原因，可能與患者本身有關(例如潛在疾病、疼痛、睡眠不佳或缺乏安全感等)；或與照顧者有關(例如照顧者使用過於複雜的溝通方式、壓力太大而不知所措等)；或與周圍環境有關(例如太多或太少刺激、太雜亂、光線不足或給予患者的提示安排欠佳)。

在接下來的部分，我們會講述照顧者會感到挑戰的常見行為，與導致這些行為的可能因素、條件或「觸發點」，以及改變或消除這些因素的特定方法，從而預防或減少行為的發生。這些方法可在活動以外或與活動混合使用。

常見觸發行為症狀的情況

與認知障礙症患者相關的觸發點

- ☐ 由潛在的疾病導致的疼痛或不適
- ☐ 疲勞或睡眠不足
- ☐ 過度刺激
- ☐ 刺激不足或沈悶
- ☐ 受驚
- ☐ 混亂或迷失
- ☐ 受挫
- ☐ 焦慮或擔憂

- ☐ 恐懼
- ☐ 饑餓
- ☐ 太熱或太冷

與照顧者相關的觸發點

- ☐ 壓力過大、不知所措、抑鬱
- ☐ 與認知障礙症患者的關係差
- ☐ 溝通方式欠佳
- ☐ 健康狀況欠佳

與環境相關的觸發點

- ☐ 刺激太少
- ☐ 刺激太多
- ☐ 光線不足
- ☐ 難以找到方向
- ☐ 太雜亂
- ☐ 太熱或太冷

理解、識別和改變行為的可能觸發點

挑戰行為可能是由醫療問題引發的。如果某行為突然發生或頻率急劇增加，我們應特別考慮認知障礙症患者的醫療狀況。要了解行為的觸發點，向患者的醫生詢問以下問題是很重要的：

向醫生詢問些什麼？

- ☐ 藥物的副作用會導致這種行為嗎？
- ☐ 幾種藥物的相互作用會導致這種行為嗎？
- ☐ 患者會不會是因有感染或其他潛伏的疾病（如尿道感染、鼻竇炎、貧血等）而引發這種行為？
- ☐ 他可能是感到疼痛或不適嗎？
- ☐ 他可能有脫水或便秘嗎？
- ☐ 他是否因視力或聽力問題而導致行為惡化？

要幫助識別觸發行為的其他潛在因素，如環境因素，照顧者可問問自己這些問題：

- ☐ 在**哪裡**（Where）發生？
- ☐ 在**什麼時候**（When）發生？

- ❑ 出現有多頻密？(How frequent)
- ❑ 出現時誰在場？(Who)

例如：這行為問題只有在離家、吃飯或穿衣服的時候發生嗎？透過確定行為問題發生時的環境因素，你可能可以識別誘發該行為的一些因素，從而改變它們。使用「行為追蹤表格」(第八章，第70頁)能幫助你追蹤和記錄患者在1至2星期內的行為。

接下來，回想一下行為的結果：當行為發生時或剛結束後，你和患者發生了什麼事？

例如：你感到非常煩惱嗎？你有表達你的憤怒或沮喪嗎？患者是否變得更加躁動？使用「行為追蹤表格」記錄行為出現後的事情，以及你認為可能引起行為的原因，可能會有幫助。

如何面對行為？

根據你收集有關行為發生前、發生期間和之後的資料，下一步是運用「腦激盪法」去得出可能預防、減少或面對該行為的策略。

- ❑ 「腦激盪法」是一種透過自發思考，運用具創新主意來解決問題的方法，過程中無須立即判斷想法是否有效。在「腦激盪」約10分鐘後，再來嚴謹地判斷想法是否可行。你可以與專業醫護及照顧人員或其他擁有相關經驗的人進行「腦激盪」。以下是「腦激盪法」的一般指導原則：
 - 每次只處理一種行為
 - 考慮你的個人目標(例如：預防行為、減少其發生、確保患者在行為出現時的安全)
 - 考慮哪些觸發因素可以改變
 - 查看本指南提供的策略
 - 選擇一些最適合你的策略
- ❑ 這些策略旨在協助減少行為或在該行為發生時的處理，並確保患者安全、舒適和滿足，以及保存照顧者的力量、時間、耐性和財務資源。

「腦激盪」後，嘗試使用一個或多個方法：

- ❑ 試一試你挑選的方法
- ❑ 視乎針對的行為，每次嘗試一種或幾種方法
- ❑ 你可能需要嘗試該方法一至兩星期，才能發現患者的行為有所改變
- ❑ 如果你發現某種方法使行為變得更差，請停止使用
- ❑ 你可以與專業醫護及照顧人員一起檢視你的情況
- ❑ 溝通是非常有效的方法——請優先嘗試

最後，評估你所使用的方法是否有效：

- ❑ 記錄和監察哪些方法似乎能減少或處理行為問題
- ❑ 如果這些方法起不了作用，請嘗試其他你從「腦激盪法」中得出的方法。你亦可以與家人、專業醫護及照顧人員和患者的醫生一起討論，以尋找處理該行為的其他策略。

何時尋求專業協助？

除了使用本指南及向認知障礙症患者的醫生求助外，其他類別的專業人士也可以提供協助，例如具有認知障礙症照顧知識的職業治療師。職業治療師或其他專業人員可以協助你如何實行本指南建議的策略。如想聯繫他們，可以透過醫生或長者服務單位（如長者地區中心或長者鄰舍中心）轉介。

□ 具有認知障礙症相關經驗的職業治療師專責：

- 評估患者的能力
- 協助你建立日常生活規律和使用活動
- 提供改動家居環境的建議，保障患者安全，並令你更容易照顧患者
- 選擇最適合你的具體策略
- 幫助你減輕壓力並照顧好自己

□ 何時需要轉介接受職業治療？

- 當你需要幫助患者建立更安全的家居環境
- 當你需要實行本指南中的策略，或修改它們來切合你的需要
- 當患者持續拒絕照顧，或在洗澡、上廁所、穿衣服、餵食或梳洗方面有困難
- 當你不確定患者是否可以獨處
- 當你需要幫助計劃日常規律和/或為自己留時間
- 當你不確定患者能做些什麼
- 當你需要幫助選擇和運用活動
- 當你不確定如何有效地與患者溝通
- 當扶抱或移動患者令你背部或頸部受損

第六章

好好照顧自己

照顧認知障礙症患者可以是一項身心疲憊的工作。許多照顧者忽略了自己的需要、承受的壓力、健康狀況和其他潛在危機等。可是，你自己的需要十分重要。在照顧患者的同時，你有責任好好照顧自己，讓自己保持身心健康，因為這是你可以為自己和患者做的最好的事情。

管理因全天候照顧造成的壓力，是好好照顧自己的重要方法。照顧是一項艱苦的工作，而應付認知障礙症的相關行為可以是非常具挑戰性而且令人感到沮喪的。患者未必能理解你的感受，但或會察覺到你的心煩或壓力，因而令他/她感到不快樂、焦慮或擔心。所以，透過管理自己的壓力，你同時也在幫助患者。練習和運用一些簡單的減壓技巧，可幫助你管理壓力。當患者出現行為時，這些減壓技巧可助你應對患者行為帶來的後果，或自己的沮喪、心煩等負面情緒。另外，若患者出現好鬥行為時，懂得如何保護自己（見第七章「具攻擊性或好鬥的行為」一節，第60-62頁），是另一種照顧自己的方法。以下，我們將探討壓力，並介紹一些你可定期運用的簡單減壓技巧。

什麼是壓力？

- 壓力可以是短暫（急性）或長期（慢性）的。短暫或**急性壓力**是面對即時威脅的反應，通常稱為「戰鬥或逃跑」反應。威脅可以是你面對的任何危險，包括很多不同類型的情況，例如聽到巨響或身體受到感染。面對壓力來源，身體會作出反應並釋放壓力荷爾蒙，令心跳、血壓及肌肉繃緊程度上升。急性壓力一旦過去，身體對威脅的反應就會消失，壓力荷爾蒙的水平也會恢復正常，這稱為**放鬆反應**。
- 長期或**慢性壓力**是對持續壓力的反應，例如長期照顧家人。當長期受壓，身體持續維持繃緊，不能放鬆。血壓因此可能維持在高水平、肌肉可能長時間保持繃緊。

慢性壓力的後果是什麼？

- **心理**：壓力能降低你的生活質素，減少愉悅和成就感。它亦可以引致抑鬱或焦慮，以及增加憤怒和煩躁的感覺。
- **身體**：長期受壓亦會對身體帶來影響。壓力會增加受到感染、患上心臟病和免疫系統疾病的風險，還可導致消化腸道和飲食問題、性功能障礙、睡眠障礙和頭痛等。
- **認知**：壓力會影響記憶、專注力和學習。

- ☐ **社交：**照顧患者造成的長期壓力，也可能影響你與其他親人和朋友的關係。照顧者常常感到沒有人理解他們正在經歷的事情，感到孤獨一人應對挑戰。

如何知道自己何時有壓力？你是否……

- ☐ 對其他人感到煩躁和不耐煩？
- ☐ 晚上無法安睡？
- ☐ 食慾改變？
- ☐ 無法開懷歡笑或享受時光？
- ☐ 難以集中精神？
- ☐ 對自己的儀容或整潔沒有興趣？
- ☐ 社交退縮或逃避他人？

怎樣管理壓力？

- ☐ 管理壓力是一個持續的過程。在管理壓力前，首先找出壓力的來源，以及你在特定情況下對壓力有什麼反應。另外，考慮一下哪些應對方法對你有用。一旦確定了這些因素，你可以開始管理壓力，並有效地使用以下提及的減壓技巧。
- ☐ 減壓技巧有助舒緩壓力，並防止壓力積聚。這些處理壓力的方法已經證實有效，並且確認能降低健康問題的風險及為身體帶來正面的影響。

怎樣預防壓力？

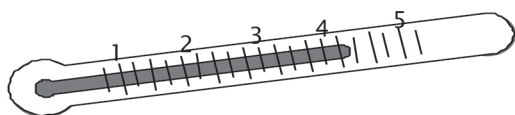
- ☐ 騰出時間（即使每次只有15分鐘），以便與他人保持聯繫，並從照顧工作中稍作休息。
 - 散步或進行其他運動。
 - 騰出時間享受與朋友和家人共聚。
 - 通過電話聯絡朋友、鄰居或家人，與他人保持聯繫。
 - 笑是很重要的！記住並運用你的幽默感。聽或看電視的輕鬆幽默節目，或找一個會讓你笑的人聊天。
 - 如有需要，與朋友傾訴或尋求專業輔導。
 - 學習和練習放鬆技巧。
 - 維持你的宗教或精神信仰（例如去教會、祈禱、禪修、閱讀宗教文獻）。
 - 向其他人尋求額外幫助。例如家人、鄰居或付費服務的支援。正式的支援可能包括僱用工作者陪伴患者數小時，或讓患者前往日間照顧中心。
- ☐ 進行愉快的活動，即使是小活動，讓自己感到更輕鬆愉快。
 - 觀看你最喜歡的電視節目。

第八章

工作紙

壓力日記

嘗試不同的減壓技巧，看看哪一種最適合你。請持續練習這些技巧。你越使用更多自己喜歡的策略，便越能減輕你的照顧壓力。此外，嘗試記錄令你感到壓力大的情況，以及在這些情況下使用不同的減壓技巧能如何幫助你。「壓力日記」可以幫助你記錄這些情況。在使用該技巧之前和之後，採用以下量表評估你的壓力程度：



1= 不緊張

2= 少少緊張

3= 一般緊張

4= 頗緊張

5= 非常緊張