



Alzheimer's Disease
International

10/66痴呆研究项目组
帮助照料者进行照料
学员培训手册



由国际阿尔茨海默病协会 (ADI) 出版, 伦敦, 2009
版权 国际阿尔茨海默氏病协会

中文版指南由北京大学精神卫生研究所组织统一翻译校对
翻译: 管星 鲁雅 王涵宇盈
校对: 刘肇瑞 黄悦勤

10/66痴呆研究项目组

帮助照料者进行照料

本手册由参加“帮助照料者进行照料”
干预活动培训项目的学员使用

目录

干预介绍	2
培训内容	3
一般辅导技巧	4
辅导过程中注意事项	5
模块1 痴呆症的初步评估	8
模块2 关于痴呆症的一般性介绍	13
模块3 痴呆症的行为特征	15
后期工作	19

关于干预治疗

痴呆症是一种影响脑部功能,导致记忆和思维出现障碍的疾病。主要影响老年人,目前尚无治愈方法。患者逐渐丧失机能,最终丧失最基本的活动能力。研究发现,痴呆患者家属对这一疾病所知甚少,他们通常认为这是机体老化的正常表现,所以不会寻求药物治疗。有时也会有人为治愈痴呆花费很多钱,看很多医生。

由于照料者对疾病缺乏认识和了解,往往会带来很多困难,他们不理解痴呆患者为什么会出现这些行为改变,不知道将来会发生什么。有时,其他家庭成员不能理解照料者面对的困难,非但不予以支持鼓励,反而批评责备他们。

我们希望通过提供一些关于痴呆的基础介绍和一些有关家庭照料的建议来帮助照料者们。培训的目的是确保照料者更好地完成照料工作。

家庭干预项目分为3个模块,总共五个部分,每个部分用时大约在30分钟到一个小时。

第一部分

模块1: 痴呆症的初步评估

第二和第三部分

模块2: 关于痴呆症的培训教育

第四和第五部分

模块3: 行为问题的管理培训

第五部分还包括对整个培训过程的总结和来自家庭的信息反馈。

培训内容

你将在以下几个领域获得与家庭相处有关的知识和技巧

1. 辅导技巧

怎样与家庭照料者沟通,倾听他们面对的问题并提供建议

2. 初次评估

明确痴呆症状,了解照料者的照料能力以及在照料过程中遇到的困难

3. 培训教育

告诉家庭成员有关痴呆的知识,病因,典型发病过程及治疗的可能性

4. 建议

向照料者示意如何照料痴呆患者

5. 培训

教授管理行为问题的简单方法

6. 家庭辅导

帮助消除家庭成员之间的隔阂,使家庭成员齐心协力照料患者

培训进程

培训共两天。学员观看培训视频,展示社区卫生工作者贝蒂与照料者罗西及她的妹妹伊泽贝尔如何完成干预的三个模块。培训师会详细地解释干预过程中的每个模块。之后学员将和培训师一起练习干预过程的每个环节。

时间安排

第一天上午	一般辅导技巧
第一天下午	模块1: 痴呆症的初次评估
第二天上午	模块2: 痴呆症的培训教育
第二天下午	模块3: 行为问题的管理培训

后期工作

培训结束时,要求学员在培训师的监督下对患者家庭进行干预治疗。培训师将就学员的表现给予详细反馈,确保学员能够独立完成干预。

第一天:上午

一般辅导技巧

日常生活中,与患者沟通交流,倾听患者遇到的问题并提供意见的过程称为“辅导”。很多人可能会忽略这个部分,然而经历过就会知道,适当的辅导技巧培训让我们受益匪浅。这就是第一个上午的培训内容。

辅导内容

此章节结束后学员在与照料者沟通过程中会更加自信,并且学会如何动员家庭成员参加干预培训,并坚持出席每次培训。你需要注意以下几点:

1. 倾听
2. 理解,支持,同情
3. 不要有抵触情绪
4. 在充分了解他们的问题之后再提供建议

这一环节非常重要,此部分内容可以应用于整个培训过程,尤其是干预的实战训练中。

辅导培训过程

首先学员们可以谈一些日常工作中给患者辅导的经历,及辅导过程中遇到的困难和自己不足之处。在详细地描述个人经历(无论好或不好的经历)过程中学员们可以互相学习。

之后培训师会和学员们一起重温一些辅导练习中关键的基本原则。下面的注意事项会有所帮助。

最后,在第一次实际练习时,培训师会要求学员在设定的场景中对他(她)进行辅导-场景可能源于学员平时的工作经历。

辅导过程中注意事项

家庭动员

1. 想让干预取得效果,首先你需要通过多次沟通取得患者家人的信任,并且让他们对你有信心。这通常需要经过几个部分的干预治疗工作之后才能做到。你要耐心的倾听家庭成员的担心和顾虑,并且对他们的问题表示理解。他们比你更了解患者以及患者所带来的问题。不要对其家人进行说教,试着用简明的语言沟通。

2. 每个家庭中通常会有一位做决定的成员。有些家庭看似父亲掌权,但实际上可能是母亲做所有的决定。和具有决定权的家庭成员合作或得到他的支持,会让干预工作更有效。

3. 即便困难,我们也应该尽可能发掘家庭中积极乐观的事情并着重强调,对他们取得的成就给予肯定,这会增强他们的信心,让他们感受到情况的改善。如果他们没有任何改善,不要辩解,而是反复说明只是情况改变的比较慢。

4. 让他们尽情表达对患者病情的担忧和关心,这会让家庭成员缓解情绪,同时加强你与这个家庭的联系。对于他们的问题你不需要立即提供解决方案或建议。

5. 在指导家庭成员解决问题之前听取所有成员的想法,注意保持中立的态度,避免因为偏袒造成不良效果。

6. 在与家庭成员沟通过程中灵活应变。可能他们想从你那里得到的帮助与你预期的计划不同。

辅导技巧

1. 倾听

仔细倾听对于建立有效的工作关系,引导家庭成员交谈、体验以及表达他们的感受非常重要。你需要通过以下几方面表达你的兴趣和关心:

- 身体稍稍前倾:表明你加入到了交谈并且鼓励他们说话。

- 保持良好的眼神交流,不要盯着看,这会让家庭成员有一种被控制的感觉。而频繁地向下或者向四周看可能会让人觉得你很紧张或者谈话很无聊。

- 适当地做一些面部表情:友好、轻松的表情,比如微笑,通常表示你对话题感兴趣。

- 点头:每次点头都是一种回应,表示你在认真倾听。

- 身体保持放松姿势:放松的姿势,不松散,表示你正在倾听。僵硬的身体姿势,手指敲来敲去,坐立不安,都会让你看起来很紧张。

2. 同情心

同情心包括你理解照料者的感受。

比如,你可以说:“这对你而言一定非常苦恼”。

或者

“如果是我,我也会非常生气”。

3. 及时反馈

用稍加改变的词语总结确认照料者表达的内容,比如说“你看我这样理解对不对:你对你哥哥在照顾母亲方面没给你足够的帮助不太高兴,而且他也不理解照顾母亲的困难”

或者说

“对你而言,父亲的指责是你最难应付的一部分,我这样理解对吗?”

4. 适当保持沉默

如果你说太多,家庭成员就会说的很少。保持沉默可以给他们足够的空间,并且鼓励他们更深入的表达他们的感受和想法。长时间的沉默可能有以下几种情况:

- 家庭成员比较沉默寡言
- 他们很沮丧
- 他们不愿意透露过多信息
- 他们已经把想说的都说完了

尽量使家庭成员参加整个治疗过程

一旦家庭成员参加到第一个环节,你的主要任务是鼓励他们参加到后续环节中。中止的原因包括:

- 先前令人不愉快的经历
- 对于干预治疗存在冲突或者不现实的期望
- 对结果持有悲观态度
- 家庭成员因为患者的疾病而备受指责

如果不继续参与干预治疗,家庭成员将不会受益,所以,找出原因很重要:

- 家庭成员过去接受专业帮助的经历
- 他们对干预治疗的期望
- 对于治疗效果存在负面情绪

要做到是给他们希望并且解释,干预治疗能达到的实际效果

练习过程

此次小节后,培训师会要求学员扮演辅导员。虚拟一个接近学员日常工作的场景,例如:

- 一个啼哭不止婴儿的母亲
- 一个不肯用避孕措施男人的妻子
- 酗酒的丈夫

学员可以给培训师提出建议,让他/她扮演患者。然后向培训师展示如何进入情景,找出潜在的问题并且提些可行建议给患者。把模拟过程当作日常工作的真实情况对待。

最后,学员可以让其他学员对自己的表现进行评价或者提意见。然后培训师给出一些反馈信息。之后学员可以再次尝试,看看自己是否有进步。

第一天:下午

模块1 评估

学员需要明确以下内容:

一、这个模块的目的是什么?

- 明确患者是否患有痴呆症
- 发现照料者面临的最主要问题是什么
- 了解哪种干预模块会给照料者带来益处

这个模块应用于五个部分的第一个部分,和家庭人员共同试验。学员将从主要照料者中收集这些信息,主要照料者是主要照料痴呆患者的人,并且最了解痴呆患者的日常生活。记住主要照料者通常是和痴呆患者住在一起的人,也可能是其他家庭成员或是邻居或住在别处的朋友。

二、这个模块的内容是什么?

这个模块结束后,学员会了解评估的内容,熟悉所有的问题。了解每个问题的目的,所收集的信息内容及原因。尤其是做到以下几方面:

- 会面后对老人是否患有痴呆进行评估,并且明确老人特有的问题
- 评估痴呆类型以及照料者需要提供的照料
- 评估照料者对痴呆症的认知和理解
- 把家庭作为一个整体来评估,他们是否都支持照料者,还是彼此之间有矛盾或指责?

三、模块日程安排

首先培训师会和学员一起复习整个评估过程,解释所有问题。

然后观看第一部分培训视频:社区卫生工作者完成评估过程的一个示例。

之后学员练习评估过程,培训师就学员表现给予反馈信息。

最后培训师与学员讨论如何评估家庭角色以及如何引导家庭成员更有效的一起工作。

评估过程注意事项：

这个模块分为四个单元：

1) 痴呆患者的筛选

通过三个简单的筛选问题筛选痴呆患者。

2) 痴呆症的评估

确认日常生活中活动能力的问题及痴呆症的行为症状。

3) 对痴呆症的认知

针对照料者对痴呆这一疾病的认知理解的一些问题。

4) 家中照料的安排

需要谈及的一些问题：

- 家庭成员有哪些？
- 谁和痴呆患者生活在一起？
- 他们采取哪些方式帮助主要照料者？
- 家庭照料者需要处理痴呆患者的哪些行为问题？
- 他们觉得照料痴呆患者的负担程度如何？

复习评估过程

会面开始时，学员问照料者一些关于老人的问题，确认老人确实患有痴呆，分析照料者面对问题的类型。下面几点很重要：

- 了解所有问题及需要评估的信息，这意味着需要了解更多关于痴呆的典型症状。
- 明白如何提问，避免遗漏任何问题。
- 知道如何给问题评分。

首先培训师会与学员一起复习评估过程，解释每个问题。评估是干预过程中重要的一项，如果有任何不明白的地方立刻提出。

观看视频

学员开始观看第一部分培训视频(大概30分钟)，视频中社区卫生工作者贝蒂会和照料者罗西完成评估模块。观看视频期间，学员根据罗西对贝蒂问题的回答完成干预过程中会面的评估。当会面第一阶段结束后，培训师会暂停视频，与学员一起完成评估，确保学员正确完成该部分。

现在将观看会面视频的最后一部分,贝蒂问罗西:

- 1 你是如何理解痴呆症的
- 2 其他家庭成员中有谁帮你一起照顾你的妈妈
- 3 关于你妈妈行为上的所有问题

练习模块

培训师会扮演痴呆患者的照料者,学员作为辅导员完成评估过程。其他学员观看,然后评价角色扮演中的学员的表现。会面的最后总结所学内容:

- 老人患有痴呆症吗?为什么?
- 老人需要什么样的帮助?为什么?
- 有哪些行为问题?
- 照料者对痴呆患者面临问题的理解程度?
- 照料者的压力大吗?为什么?
- 有什么样的帮助可以使用?
- 家庭成员如何处理痴呆患者的问题?
- 家庭成员协力合作还是充满矛盾?

评估过程最困难的部分在于家庭角色的评估。培训师需要就下面几点对学生进行沟通帮助。

家人的支持

很多受到疾病影响的家庭逐渐与家人和朋友疏远。你可以询问家庭成员,与患者一起生活面临诸多问题,他们是如何分散注意力的。

- 在非工作时间,他们是否与家庭成员以外的人联系?
- 在危急时刻他们会寻求直系亲属以外的人的帮助吗?
- 在照料过程中,他们有什么困难?
- 与外界的沟通联系能否给他们提供支持?
- 外界提供了哪些支持?
- 当家人外出时,外人会代为照看患者吗?
- 他们提供经济支持吗?
- 他们会就照料方面对患者家属提建议吗?
- 他们会倾听患者家属的问题并且在情感上帮助他们克服问题吗?

家人的反应

你需要询问家庭成员对痴呆患者带来的问题有什么感受：

- 他们可能会否定或者不愿意接受自己的亲人患有这个病
- 他们可能会对这些问题很生气
- 他们可能会嫉妒没有患者的其它家庭
- 他们可能会想“为什么这件事情发生在我身上”
- 他们可能会承诺，只要能治愈痴呆，他们愿意做任何事，比如“如果他的病能好，我保证每天都祈祷”
- 当他们疲于应对的时候，会感到沮丧。而经济负担、痴呆老人无劳动能力、耻辱感等等又会加重这种感觉。
- 他们对疾病的治愈依然抱有期望，期待发现新的药物来改善痴呆症状-这种希望有助于他们面对困难。

责任分配

每个家庭中，不同的人有不同的分工。你需要问清下列问题：

- “谁负责做家务？”
- “谁负责养家？”
- “当有人沮丧无助时，会找谁商量？”
- “谁是一家之主？”
- “他们是否达到了其他家庭成员的期望值？”

有些家庭成员可能因为身兼多职而倍感压力。例如，母亲可能既是经济支柱、又是管家，还是孩子的母亲，以及痴呆老人的照料者。

家庭成员如何沟通？

- 家庭成员是相互体谅、理解还是相互争吵、批评？
- 他们会一起解决问题还是吵到水火不容？

- 家庭成员会很自在坦诚布公的说出他们的想法吗？
- 家庭成员对患者及其切身利益是否表现得极其焦虑或担心？例如，他们是否会说“我成天担心他”，“我不知道该怎么办”，“我已经有心无力了”，“自从他得病以来，我一直很沮丧”

家人是协同合作的吗？

- 根据你对家庭成员的观察，你可以判断出他们是否是共同协作，有集体意识。
- 家庭成员可能会情绪化的过于专注照料患者或不太关心或根本毫无兴趣，这些都会对照料工作产生反作用。
- 一些例行仪式，比如一起吃饭或者其他家庭聚会，都是加强家庭及婚姻联系的纽带。

家庭成员应该如何应对困难？

询问家庭成员过去面对危机时是如何处理的。从某种程度上这暗示了他们解决问题的能力，并对他们如何处理痴呆患者的问题起到一定的提示作用。询问每个家庭成员他们的贡献在哪些方面。

- 谁主动提出要解决问题？
- 他们是如何解决问题的？
- 他们可以有效地解决问题吗？问题会再次出现吗？
- 家庭成员是否存在困惑以及无法解决问题？
- 他们能够处理吗？

视频回顾

现在学员可能希望再次观看贝蒂与罗西的会面过程的最后一部分，罗西谈及与两个妹妹克劳萨和伊泽贝尔相处很困难。你对家庭关系怎么看？你觉得你在之后的模块中会如何处理类似问题。

下一个部分

明天早上，学员会观看视频的第二部分，有关贝蒂拜访罗西和她的妹妹伊泽贝尔，并如何帮她们解决问题。

第二天：上午

模块2

痴呆症的一般性介绍

这个模块的目的是什么？

这一模块是让家庭成员了解痴呆症的基础知识。这样他们会更好地照顾痴呆患者，更快地适应将来的改变。模块分为四部分：

1. 痴呆症（疾病的一般性介绍）
2. 痴呆症-如何认识？（包括痴呆的典型过程）
3. 什么原因造成痴呆？
4. 对痴呆患者的照料和治疗（照料者照料的一般技巧）

这个模块将分为两个部分。第一部分包括第一到第三这三个单元。第二部分包括第四单元。参与这些单元对于每个家庭成员都很重要，不仅仅是主要照料者。这是因为：

- 分享照料者角色会减少主要照料者的压力。
- 即便其他家庭成员不直接提供照料，使他们认识和了解到主要照料者需要处理的一些事情也是很必要的。

培训内容

学员需要了解一些痴呆症的基础知识，包括典型症状、病因-疾病如何开始，症状如何逐步发展的。当然，每个病例都有不同，学员需要根据得到的信息，视情况为照料者和家庭成员做适当的教育，根据以下情况调整教育内容：

- 痴呆的阶段（早，中，晚三阶段）
- 家庭成员对痴呆的了解，尤其是可能存在的误解
- 照料者受教育程度

学员需要明确此部分的材料仅供参考-不能照本宣科，需要根据家庭不同情况灵活应变。

培训进程

首先培训师介绍痴呆症的基础知识，疾病是如何开始及发展的。如果你能想起你认识的人有患有此病的，这将对了解痴呆症这个疾病很有帮助。和培训师，其他学员一起讨论这些案例，看看能否理解患者的主要症状。

接下来培训师会详细讲述这个模块的内容,解释每个单元,尤其是痴呆的三个阶段,及为照料者提供的一些一般性技巧。

然后学员观看第二部分的培训视频,视频内容为社区卫生工作者培训照料者及照料者的妹妹。

最后两人一组练习这个模块内容。一人扮演痴呆老人照料者,另外一人练习如何对照料者进行相关知识的普及。培训师会进行信息反馈。

注意事项

这部分的注意事项与这个模块的注意事项相同,需要学员在干预过程中将事项内容告知照料者。如果培训师除了手写材料还准备了系列漫画,学员需要同时回顾这些内容,然后与培训师讨论对照料者教育过程中可能面对的一些特殊挑战(例如,照料者可能不识字)。

第二天:下午

模块3 行为问题的管理培训

这个模块的目的是什么？

这个模块的目的就是教育家庭成员如何处理痴呆患者的行为问题。前提是已经明确了家庭需要处理的特殊问题。学员将集中解决这些问题。

可将这一模块内容将根据问题数量分为一到两部分。在每一部分尽量不要给家庭过多信息。让直接照料者参与这个模块非常重要。其他家庭成员参加也会有所帮助，他们会更好地理解家里发生的改变。

培训内容

这部分结束的时候你会了解：

- 有哪些典型的行为问题可以与痴呆症联系起来？
- 这个特殊问题为什么以及如何困扰照料者及患者家人
- 提供建议前如何细致的完成关于行为问题的评估
- 提供不同的策略帮助照料者解决问题
- 提供的具体建议要符合家庭情况。需要强调的是干预模块中的建议只用于引导，不是所有建议都符合每个家庭

● 尊重患者家人及其提出的解决问题的方法。他们在这方面更专业，他们时时刻刻都在处理这些问题，而你才刚刚了解情况

培训进程

首先培训师会复习和痴呆相关的各类型的行为问题，然后与学员讨论在干预模块中处理这些问题的建议。

接下来，观看第三部分的视频，展示社区卫生工作者如何面对三种行为问题，以及如何给照料者提供建议。

最后,学员对照料者进行实践指导练习。培训师扮演照料者,向学员描述案例中的背景,痴呆患者信息及照料者需要处理的行为问题。

第三个模块的注意事项

第三个模块包括克服痴呆症状的简单的行为治疗方法。在困扰中的照料者有时候会不自觉的将问题解决复杂化。提供行为治疗策略会帮助他们克服令人困扰的痴呆症行为特征。第三个模块将分条处理的信息提供给患者家人。只需将其相关的信息提供给家庭成员。

要注意,除了将你所提供的建议告知他们,你还需要:

- 首先听照料者倾诉问题,了解他们处理问题的技巧
- 与照料者产生共鸣,表示理解他们的辛苦,对他们所做的工作表示肯定
- 提出符合他们特殊情况的建议

下列症状的行为治疗方法将在模块3中进行讨论:

- 1 个人卫生
- 2 穿衣
- 3 如厕和大小便失禁
- 4 重复发问
- 5 过度依赖
- 6 攻击性
- 7 漫游
- 8 丧失兴趣以及活动减少

观看视频

培训视频的第三部分,贝蒂辅导罗西解决三类行为问题-洗澡问题,重复发问和失禁问题。仔细注意贝蒂的做法:

- 评估问题
 - ~发生频率?
 - ~何时发生?有无固定模式?
 - ~事前、事中、事后发生了什么?
- 表示同情和理解
- 不反驳或否定照料者的工作

- 不要装作可以回答所有问题
- 辅导结束后,试着提供简单可行的建议

练习

培训师扮演照料者角色,并且向学员说明问题所在。学员扮演社区卫生工作者。当同伴学员练习时仔细观看。学习他们做的好的地方,对于可以提高的部分提出建议。对于其他人提出的建议有什么想法?有没有更好的提议?不只是针对主要照料者,更要让其他家庭成员和参与照料的人更了解问题所在,给予更多支持。

下面是培训师用来让学生练习的案列:

短文1

X太太,75岁,在过去三年里已经表现出了痴呆症状。现在她的家人面临的主要问题是老太太常常表现出攻击性。主要发生在以下两种情况:当她的女儿劝她洗澡时,以及深夜偶尔试图起床在屋里或到大街上游荡时,当家人劝她回家或者上床睡觉时,她总是坚持说她要去找孩子,并且如果执意劝她回来,她会表现得具有攻击性和暴力倾向。

短文2

Y先生,83岁,丧偶,与儿子、儿媳和三个孙子住在一起,另有2个儿子和女儿住在附近。他大小便失禁,经常焦虑地在房子周围徘徊,需要长期的看管。儿媳妇抱怨没有得到其他家庭成员的帮助。一个兄弟却声称儿媳妇虐待公公。儿媳妇为了照顾公公被迫放弃了当地工厂临时工的工作。她说她特别绝望,看不到一点解决问题的希望。她宁可死也不想继续这样下去。

短文3

Z太太,78岁,患有老年痴呆5年。去年,她变得非常冷漠孤僻,要么坐在椅子上要么躺在床上,洗漱、吃饭、或者上厕所都需要人反复催促。她很少说话,想跟她进行交流几乎不可能。她曾经很喜欢.....(列出了一些她以前常做的娱乐活动)

短文4

A先生,73岁,与妻子、女儿、女婿住在一起。三年前他开始出现记忆障碍。现在,他常常大声指责太太与女婿有染,让家人很愤怒,邻居们很尴尬。他还觉得女婿想要把他毒死,所以吃饭成了问题。而且,他经常喝得烂醉,这时候就会变本加厉。

短文5

B太太,78岁,与丈夫住在一起,两个女儿住在附近,空闲的时候会过来帮忙。她不能和丈夫分开,否则就会大哭大叫。和丈夫在一起的时候,她会围着丈夫转,不停的问“孩子们要去上学了吗?”,“你吃饭了吗?”,“我们购物了吗,是不是得去趟超市?”丈夫总是尽量回答她,但她会反复问同样的问题,这让他很受不了,他希望有自己的时间,而且觉得已经无法再忍受这种生活了。

培训总结

两天培训之后,学员会在实际情况中更加自信的完成干预治疗。然而,在练习干预治疗的过程中培训师在旁边指导仍然很重要。培训师会全程陪同,并且在培训最后就学员表现提一些建议,让学员可以做得更好。

只有培训师认为你已经通过培训,并且你自己也有信心的时候才可以独自尝试接触照料者及其家属。即便如此你也需要与培训师沟通以便处理之后可能面对的更复杂的问题。



**Alzheimer's Disease
International**

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
UK
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk