



Alzheimer's Disease  
International

10/66痴呆研究项目组

帮助照料者进行照料  
**社区卫生工作者培训手册**



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

本手册用于培训社区卫生工作者开展  
“帮助照料者进行照料”干预活动

### 目录

帮助照料者照顾患者	1
培训内容	3
辅导过程中注意事项	4
模块1 痴呆症的初步评估	7
模块2 关于痴呆症的一般性介绍	11
模块3 痴呆症的行为特征	13
巩固练习	15



# 培训内容

对社区卫生工作人员进行10/66痴呆项目“帮助照料者进行照料”的干预治疗的培训。

培训目的是使学员掌握必要的知识和技能,以便与痴呆患者的家人就以下几方面共同合作:

- 1) 掌握一般辅导技巧
- 2) 通过简单的评估确定社区中的痴呆病例
- 3) 确定家庭成员在照料痴呆患者时所拥有的可利用资源和面临的问题
- 4) 针对痴呆及其病因、典型发病过程、治疗的可能性对患者家属进行教育
- 5) 向患者家属传授一些常用的照料方法
- 6) 向照料者传授一些简单方法,以便他们更好地处理特别棘手的问题
- 7) 最大限度地提高家庭作为一个照料单位在照料过程中所起的作用

## 培训过程为期两天

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:痴呆症的初步评估       |
| 第二天:上午 | 模块2:关于痴呆症的教育       |
| 第二天:下午 | 模块3:对痴呆患者行为问题管理的培训 |

培训结束后,每名学员应该在培训师的指导监督下进行实际家庭的干预练习,培训师会就学员的表现给予详细地信息反馈及评估。

第一天:上午

## 辅导过程中的注意事项

### 干预治疗的基本原则

培训师应首先了解培训材料,然后要求学员在他们熟悉的环境下对所学知识进行实践练习。比如,如果他们主要从事儿童和孕妇产妇保健方面的工作,培训师扮演的角色就是一个不停啼哭的婴儿的母亲,或者丈夫不允许使用避孕措施的妻子。需要明确的是,学员首先应该学会倾听、学会具有同情心、并且根据每个母亲的特定情况给出不同的建议。

### 与痴呆者的家人进行沟通

1 要想让你的干预取得效果,首先你需要通过多次沟通,得到痴呆患者家人的信任,并且让他们对你有信心。你还应该注意仔细倾听家庭成员有哪些担心和顾虑,并且对他们的问题表示理解。他们比你更了解痴呆患者及痴呆所带来的问题。不要对其家人进行说教。要试着用简单明了的语言进行沟通。

2 每个家庭通常都有一位做决定的成员。有些家庭看似是父亲掌权,但实际上可能是母亲做所有的决定。如果你能与具有决定权的家庭成员共同合作或得到他的支持,你的干预工作就会更加有效。

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。如果他们认为没有任何改善,不要辩解,而是反复说明只是改变的比较慢。

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。对于他们提出的问题,你不需要立刻给出解决方案或者建议。

5 在提供解决方案以指导家庭成员之前,要听取所有家庭成员的想法。你应该保持中立,不偏袒任何一方,否则可能会产生与预期相反的效果。

6 与家庭成员沟通过程中灵活应变。会面过程中可能会遇到你之前预想不到的问题。

## 辅导技巧

### 1 倾听

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

a)身体稍稍前倾:这表明你加入到了对话并且鼓励他们说话。

b)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。

而向下或者向四周看可能会让人觉得你很紧张或者觉得话题很无聊。

c)适当地做一些面部表情:一副友好、轻松的表情,包括微笑,通常意味着你对话题有兴趣。

d)点头:每一次点头都是对家人的一种回应,表示你注意到了谈话内容。

e)身体保持放松姿势:放松身体,既不能下滑也不懒散,表示你正在倾听。僵硬的身体姿势、手指敲来敲去、坐立不安,可能会暗示你很紧张。

### 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

及时用稍微不同于照料者所使用的词句对照料者告诉你的信息进行确认和总结,比如说“我是否正确理解了你的意思:你想说你对你哥哥在照料母亲方面没有给你足够的帮助而不太高兴,并且认为他不理解对你而言照顾母亲有多难,是吗?”或者“对你而言,你父亲的指责是你最难应付的一部分,我这样理解对吗?”

### 4 学会保持沉默

如果你说太多,就会影响家庭成员的谈话。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。长时间的沉默可能代表以下几种情况:

a)家庭成员比较沉默寡言

b)他们很沮丧

c)他们不愿意透露过多信息

d)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:

- a) 先前令人不愉快的经历
- b) 对于干预治疗存在冲突或者不现实的期望
- c) 对结果持悲观态度
- d) 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:

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

你既要给他们希望,也要解释,干预治疗能达到的实际效果。

### 练习过程

现在,请尝试角色扮演活动。

例如,你将扮演以下角色:

- 一个啼哭不止的婴儿的母亲
- 丈夫不采用避孕措施的妻子
- 酗酒的丈夫

要求社区卫生工作培训者们发现问题并且提出问题。确保他们:

- a) 首先要提问
- b) 倾听
- c) 有同情心
- d) 不要反驳
- e) 在辅导最后再提出建议,所给建议要基于辅导过程中出现的问题

要求学员评价社区卫生工作者培训方案的利弊,并且提出一些替代性的建议。然后将反馈信息传达给社区卫生工作者。如果他们做的不妥,可以要求培训师根据学员和其他培训师们提供的反馈信息重新练习。

可以参考培训师的视频,看他们是如何完成这个模块的。

第一天:下午

# 模块1 评估

这个模块分为四个单元:

## 1) 痴呆患者的筛查

通过三个简单的筛选问题筛选痴呆患者

## 2) 痴呆症的评估

找出日常生活中的活动能力问题,及痴呆的行为症状

## 3) 对痴呆症的认识

针对照料者对疾病的认识与理解而设的一些问题

## 4) 家中照料的安排

需要谈及的一些问题:

- a) 家庭成员有哪些?
- b) 谁与痴呆患者生活在一起?
- c) 他们采取哪种方式帮助主要照料者分担工作?
- d) 照料者需要处理痴呆患者的哪些行为问题?
- e) 他们觉得照顾痴呆患者的负担程度如何?

## 仔细回顾评估过程

对三个筛选问题以及随后的评估做出详细解释。培训师必须向学员解释评估的每一项及其对于诊断痴呆的意义,并且要向学员强调一定要仔细对待每个症状,不要跳过任何问题。

## 观看视频

现在播放培训视频的第一部分(大约30分钟),视频中社区卫生工作者贝蒂和照料者罗西一起完成评估模块。要求学员在视频播放过程中对采访进行评分,然后一起检查评估结果,看看学员是否正确完成评估并且理解了罗西的回答。

## 练习

现在,培训师会为学员准备“模拟访谈”。模拟练习的目的是培养学员的访谈技巧和评估技能。一个学员可以作为采访者,培训师作为“照料者”。所有的学员都应该作为采访者加入到训练过程中。当一个学员进行访谈时,其他学员应该旁观并对其表现进行评论。在访谈的最后,受试者和其他人需要就此次评估所学进行总结。

- 老人是否患有痴呆症,为什么?
- 患者存在哪些功能障碍?
- 患者存在哪些行为上的问题?
- 照料者对这一问题的理解程度?
- 照料者的压力来自哪里?
- 他们可以获得哪些帮助?
- 患者家庭存在的压力与负担?

本项评估对社区卫生工作者要求最高的部分可能是要记录家庭给予了哪些支持和家庭成员对痴呆患者做出了哪些回应。培训师应就以下几个方案与学员沟通。

### 家人的支持

很多受到疾病影响的家庭逐渐与他们的家人和朋友疏远。与患者一起生活面临诸多问题,你可以询问家庭成员,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接亲属以外的人的帮助吗?
- 在照料过程中,他们有什么困难?
- 这些与外界的交流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?
- 他们会建议家人如何帮助吗?
- 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症有什么感受

- 他们可能会否定或者不愿意接受自己的亲人患有这个病
- 他们可能会很生气
- 他们可能会嫉妒未患此病的家庭

- 他们可能会想“为什么这件事情要发生在我身上”
- 他们可能会承诺,只要能治愈痴呆,他们愿意做任何事情,比如“如果能将他的病治好,我保证每天都祈祷”

### 责任分配

每个家庭成员在家庭中担当不同。你需要问清下列问题：

- “谁负责做家务？”
- “谁负责养家？”
- “当家人沮丧无助时,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分担了过多的角色而倍感压力。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？

- 家庭成员会相互体谅相互理解吗?或者他们是否会相互争论与批评?
- 他们会一起想出问题的解决方案吗?还是会在争吵中破裂?
- 家庭成员会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”?

### 家人是一起合作的吗？

- 根据你对家庭成员的观察,你应该判断评估出他们是否是共同协作,是否有集体意识。
- 家庭成员的情绪可能过于专注或者不太关心或者毫无兴趣,这些都会适得其反。
- 一些例行仪式,比如一起吃饭或者其他家庭聚会,都可以加强家庭及婚姻关系的纽带。

### 家庭成员如何应对困难？

询问家庭成员过去面对危机时是如何处理的。从某种程度上这也暗示了他们解决问题的能力,并且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？

### 回顾视频

回顾培训视频评估的最后阶段(第一模块),罗西向贝蒂谈及她与两个姐妹克洛萨和伊泽贝尔相处很困难。要求学员就家庭的一系列变动进行评论,同时说明在之后的环节中他们会如何处理类似问题。

### 第二模块

向学员说明下一场培训视频(第二模块)开始时将看到,当贝蒂与罗西及她的妹妹伊泽贝尔见面时,她是如何处理这些问题的。

## 第二天：上午

# 模块2

# 痴呆症的一般性介绍

此模块的目的是教育家庭成员一些痴呆的基础知识。学员们需要利用所给的材料，当然，也要根据家庭需求做稍许调整。

### 什么是痴呆？

为了教育照料者“什么是痴呆”，社区卫生工作者首先需要具备这个领域的应用知识。学员首先要通过社区卫生工作者“个案调查员”的培训。因此，他们可以对痴呆有基本的认知。当然，现在复习该资料也十分有帮助，材料集中说明了从痴呆症状的出现到具有典型临床表现的整个过程。

我们提议用更有效的方式完成这部分工作，就是让学员们谈论他们接触痴呆患者的经历。这些经历可能来自于个案调查的过程，来自工作中接触的老年人，或者是邻居、朋友或家人。鼓励有直接接触患者经历的学员描述痴呆是如何起病，如何发展的，同时以此来说明典型的症状和发病过程。

### 干预材料的复习

现在，请重温一遍为社区卫生工作者准备的材料，以便对照料者进行教育。确保他们知道这是痴呆可能出现的所有症状的综合清单。每个病例各不相同，也就没有“典型病例”一说。发病过程也可能存在不同差异。通常时候，从发病到死亡，生存期大概6到7年，但是因为个体的差异，生存期也可能或长或短。

提醒他们相互交换材料，对应地找出哪些症状在此例痴呆患者身上有所表现，哪些没有。

同时尝试与照料者一起，进一步明确老人目前的情况更接近痴呆的哪个阶段（早期、中期、晚期）。

需要注意的是，当患者处于疾病早期时，与他们讨论疾病的晚期情况可能会产生反作用（即惊恐和担忧）。晚期症状可能几年之后才出现，年纪大的患者可能在达到晚期阶段之前就死于其他疾病了。

### **建模**

播放培训视频的第二模块部分(30分钟):贝蒂向伊泽贝尔讲述痴呆的相关知识。

现在培训师需要讨论如何将这些信息传递给实际生活中的照料者,此时要结合照料者的受教育程度,知识水平以及对疾病的认识程度。

### **实践练习**

学员两人一组,在培训师的指导监督下相互进行干预治疗的练习。

第二天:下午

## 模块3 关于痴呆症行为的教育

第三模块涵盖了克服悲伤情绪的简单的行为方法。处在困境中的照料者有时候可能不会想出解决问题的简单方法。提供一些行为方面的缓解方法可以帮助他们克服悲观的情绪。第三模块中将这些信息分条处理,提供给患者家属。另外要注意,只需将与之相关的信息提供给家庭成员。

**模块3将讨论下列症状的行为治疗方法:**

- 1 个人卫生
- 2 穿着
- 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 丧失兴趣和活动减少

### 建模

培训师轮流复习每种行为问题,阐述行为问题的本质和根源,同时提供一些对家庭可能有帮助的一般性技巧。

现在播放培训视频的第三部分(模块3),贝蒂辅导罗西解决三类行为问题——洗澡、重复发问以及大小便失禁问题。

### 实践练习

学员可以通过角色扮演来对这部分的干预治疗进行练习。在练习情景中,培训师要扮演照料者的角色。每个学员轮流扮演干预者的角色。角色扮演的最后,培训师以及其他学员对表演学员的表现进行评论,并试图找出表演过程中可能出现的有用的小技巧。每次示范过程中都要鼓励学员不仅针对主要照料者,更要让其他家庭成员和参与照料的人更多地了解问题所在,从而给予更多支持。

可以参考培训师的视频,看他们如何完成这个模块的。

**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。

### 巩固练习

经过两天的培训,每位学员应该在培训师的直接监督下对“痴呆家庭”的实际病例实施干预治疗(随机对照试验中不包括照料者)。

在每一阶段的培训之后,培训师应就学员的表现给予详细的反馈意见与评价。

在培训师对学员在虚拟模块练习的表现未达到满意之前,不允许任何学员参与到随机对照试验中来。如果学员的表现未达标,培训师应与学员一起重新复习基础训练课程,然后在培训师的监督下完成对另一个虚拟“痴呆家庭”干预治疗。



**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](mailto:info@alz.co.uk)  
Web: [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)