

# 失智者與照顧者雙好方案一

## 談輕度失智者與照顧者自我管理團體課程

黃秀梨 國立台北護理健康大學長期照護系教授兼系主任

### 失智症概況

失智症盛行率隨著人口老化速度激增，平均每三秒新增一位失智者。據世界衛生組織(2020)推估目前全球約有5000萬失智症人口，將以每二十年加倍的速度成長，到2050年將達 1億5200萬。臺灣於2018年已成為高齡的社會，至2026年將進入超高齡社會，潛在失智症的人口隨之上升。根據台灣失智症協會統計，至2020年底台灣失智人口已超過30萬人，2061年將逾85萬人。在高盛行率的情況下，我們必須接受社區中越來越多失智者將成為新常態，而每個家庭都有可能為失智者親人，因而，如何發展有效與失智症共處的策略，成為當今須優先處理的健康議題。

### 失智者及照顧者常見處境

許多失智者的共同經驗是一旦被診斷失智症，他們在其他人眼中的地位就下降了，他們被認為不再是原來的自己，且被當成沒有能力的被動照顧接受者或甚麼事都不會做的人。然而，這些先入為主的偏見，對失智者的打擊往往比失智症診斷本身更大，不僅傷害失智者本身，也造成整體社會面對失智

症的集體恐慌及消極逃避。根據2019年一項全球性失智症態度調查指出近八成民眾擔心自己未來可能罹患失智症，且每四人即有一人認為現代醫學對失智症是無計可施的，35%照顧者表示曾向至少一人隱瞞家人患有失智症。超過85%的失智者表示他們的意見不被重視，6成以上失智者表示人們會拿他們失智的症狀開玩笑，甚至超過4成的人認為失智者具危險性。

由於大眾對失智症的汙名化常導致失智者及照顧者感到孤單及受排擠，因而影響他們的自我價值感及與社區連結。英國的一項針對500位失智者的調查指出不到半數(42%)的失智者認為社區有提供他們生活協助；少於半數(47%)的失智者覺得自己仍是社區的一份子，且失智程度越重者歸屬感越低，由於受限於疾病或健康因素他們對於自己能貢獻的期待也不高--66%的失智者不認為自己仍能夠為社區做出貢獻。因為缺乏社區的支持，許多失智者沒有信心外出參與活動，無法再從事他們生病前喜歡的活動，覺得受疾病所束縛。失智者每週外出的時間明顯少於一般65歲以上的老人，88%的失智者需依賴朋友或

家人帶他們出門。全球失智症報告也指出五成以上的照顧者表示他們的健康、工作及社交生活等層面受到影響。以上是失智者與照顧者的經驗調查，然從健康平等與人權的角度，失智者與照顧者跟所有人一樣，都希望能過正常化且有品質的生活，繼續成為社區中有價值的成員，獲得認同與歸屬感。

### 失智症照顧新思維

在許多關心失智症照護的人共同努力下，過去負面及被動地因應失智症的觀念，逐漸產生新思維及改變—倡議用更多的可能性看待失智者。首先是過去多數人認為失智症是老化的必然現象，甚至有些人認為是天意或注定、無法預防，且一旦失智就不可逆地漸進喪失所有能力，然而知名的醫學雜誌刺絡針(Lancet)卻找出12種危險因子，透過修正這些危險因子，可預防40%失智症發生。芬蘭一項著名的高齡預防認知障礙及失能介入計畫(Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability, FINGER)，此計畫已推廣至全球多個國家，主要運用多元生活型態改變(飲食、運動、認知訓練、社交生活及代謝與血管危害因子的管控等)。歷經多年的臨床隨機實驗與追蹤，證實即使罹患失智症，若能積極地進行生活型態修正，仍能保留認知功能或降低認知退化的風險。換言之，實證指出失智症是可以

透過生活方式改變進行防治。第二是過去認為罹患失智症等同喪失所有能力，失去在社區生活的能力，現在則轉變為即使失智者的認知功能會隨著疾病進展而衰退，疾病惡化可能造成混亂與破壞，但失智者的感受力仍然存在，提供足夠支持，維持有活力及有意義的生活，增進他們的社會適應，失智者仍能持續生活於熟悉的社區生活。第三是過去當一個人被診斷失智後即成為需要被照顧的人，現在則轉變應將失智者視為照顧夥伴，許多輕度認知障礙或輕度失智症在輔助下還可持續原有角色，甚至保有照顧者或助人者角色，擁有各種潛能發揮的可能。近來越來越多失智者願意現身說法分享自己與疾病共處的經歷，成為真正的失智症專家或失智教育推廣者，正面且積極地消弭大眾對失智者的汙名與烙印即是發揮潛能與貢獻社會的最佳寫照。英國失智症協會指出一個友善的社區必須能增加失智者的信心，設法讓他們可以貢獻且參與對他們有意義的活動，此倡議也呼應失智者若能獲得對等地支持，對社會的貢獻並不亞於一般人。最後，過去認為照顧一事是個別照顧者或個別家庭的責任，現在則轉變為失智照顧應朝社區互助照顧模式，照顧者也有健康與休息的權利，社區友善與互助，充分地支持照顧者，是社區照顧永續的重要基礎。最後，過去大多將介入分

別聚焦在失智者或照顧者身上，過度強調失智者的破壞行為，並焦點於照顧者的壓力及負荷，近期研究認為應須同時增進二者的健康，才能提高他們的生活品質。

### 失智症自我管理方案--創造失智者與照顧者雙好的照顧模式

失智症對生活影響是多層面的，包括工作、個人關係、心理健康，以及因診斷造成的害怕及情緒影響與功能改變等，剛被診斷的失智者及他們的家人/朋友需要情緒及實質支持協助他們適應診斷。失智者及照顧者二者相互影響，家庭照顧者常因提供照顧的壓力及需適應疾病進展的改變衍生出需多健康問題，隨著失智者的病情發展，家庭照顧者在健康自我管理的任務上扮演更重要的角色，除了需管理失智者的問題以外，也必須處理他們自己的問題，如擔心未來及日常的照顧負荷及身心的影響，也會影響與失智者的關係。因此，一個成功的失智症照護需要照顧者及失智者二者的需求能夠同時被兼顧，才能共好及永續。

失智者診斷後平均可存活11 - 12年，甚至可能更久，是屬慢性疾病。現今醫學除了持續尋找有效治療失智症的藥物及預防方法外，個人主動參與自己的照護及疾病管理的價值逐漸受到重視，而要與疾病共處需要有效的病人自我管理。慢性病自我管理大師Lorig和Holman 提出五個慢性病管理核心過

程:(1)問題解決:找出問題及產生合理的解決；(2)做決定的技巧；(3)尋找及運用適當的資源；(4)與健康專業人員合作，做治療選擇；(5)採取行動，改變行為。慢性病自我管理主要在鼓勵慢性病者學習管理自己的健康，清楚他們所處環境的資源，激發個人對疾病照護的責任感，增加自我效能，產生自願的行為改變，同時，在問題解決過程中，幫助個人做決策、透過問題解決與情緒管理，減少疾病相關的心理壓力。過去已有許多研究證實其對健康有正面的影響，具有穩定疾病，增加知識，改善自我照護行為、降低死亡風險，減少健康照護費用支出等效果。

失智症是慢性退化性神經疾病，許多人質疑失智者認知退化會影響自我管理的能力，但根據筆者多年與失智者互動的經驗以及臨床的諸多觀察顯示，輕度失智者通常和他們的照顧者一樣可以完全理解他們診斷的意義，且有行為改變及學習新事物的能力，只要予以適當的協助，他們仍有保有許多優勢與能力可因應記憶障礙造成的衝擊和改變，甚至有研究將自我管理用於中重度認知障礙，仍能看到自我效能、健康困擾、憂鬱及生活品質進步。因此，若能增進失智者的自我管理能力，有助於提升其復原力及掌控感，降低負面情緒的影響。

照顧者過得健康過得好，失智者的生活品質也能跟著提升，失智者與照顧者一起參

與自我管理方案被認為是理想的早期失智症防治方向，也是兼顧二者健康的雙好照護模式。照顧者及失智者的治療目標及期望在相互支持的情況下，對家庭的幫助最大，二者疾病的適應歷程必須一起面對挫折、找到方法與支持網絡、共同努力緩解記憶障礙與疾病帶來的變化，及持續自我的健康維護。故將把失智者及照顧者當成一個單位，可平衡照顧者及失智者的需求，有利二者重新詮釋照顧者與接受者的關係，建立新常態生活模式，適應不確定的未來，預防失智後期更高层次的負荷及心理問題產生。

#### 「這樣活不失智-輕度失智者與照顧者生活型態再設計」團體課程介紹

失智者與其他慢性疾病者的需求有所不同，英國學者Gilmour提出失智症診斷後需提供的五大支柱包含：(1)理解情況及處理症狀；(2)支持社區連結；(3)同儕支持；(4)未來照護計劃；(5)未來決策計劃，設法找尋方法讓失智者可以做出貢獻，增加有用感，提升其自我價值。雖然自我管理模式已被廣泛地用於關節炎、氣喘、糖尿病、腎臟病等慢性疾病，並證實有正面效果，但目前極少人將慢性病自我管理同時用於失智者與照顧者，且缺乏運作的結構性指引。因此，筆者與天主教失智老人基金會合作，結合Lorig的慢性病管理和Gilmour所提的失智者五大支柱，將失智診斷後的需求，運用自我管理及

多元生活型態改變的策略，規畫為期14週---「這樣活不失智-輕度失智者與照顧者生活型態再設計」團體課程，此課程每週一次，每次2.5小時，失智者及照顧者需一起參與團體課程。此團體由兩位受過訓練的人帶領，運用自我管理的技巧，激發團隊成員正視生活型態對健康及認知的影響，透過制定計畫、採取行動的演練，處理失智症面臨的問題，提升自我健康照護的責任感，增加自我效能，促使其自願性地進行行為改變達到健康生活型態的維持。課程內容涵蓋：認識你真好、失智症與大腦健康、大腦運動、運動、飲食、人際與家庭關係、壓力與睡眠、居家與社區安全、預立照護計畫及旅遊安排等內容。

這個方案已有數梯次的執行經驗，近期我們針對其中一個團體進行課程前後測試及訪談，共有5對---失智者及照顧者各5位。結果發現活動結束後失智者的認知功能有進步，參加前MMSE分數為20.4分，團體結束時為21.8分，進步1.4分。憂鬱分數也下降，參加前為4.6分，參加後是3.4分，下降1.2分，不過自我效能，前後分數並不改變。照顧者在自我效能則有些微的上升，參加前為25.6分，參加後為26.0分。由於參與測驗的人數不多，量化測量前後差異未達統計顯著性，還需要後續進一步觀察。不過，二者在接受訪談，都對此團體帶給他們的影響，予以高

度的肯定。

此團體進行中失智者及照顧者是扮演夥伴關係而非照顧者與被照顧者的關係，我們觀察失智者在引導之下，大多能侃侃而談自己的想法，自訂每週目標，即使回家後可能忘記，但照顧者或他們自己會運用活動手冊的紀錄，發揮提醒效用，履行自訂目標。參與團體的失智者，有些自知失智診斷或覺察自己的記憶出現問題，但有些雖有覺察記憶問題，卻將之歸因為年紀大。因有記憶問題，社會參與的信心較不足，常擔心自己忘了參加活動、重覆說話或說錯話得罪他人，不過，他們在團體中會使用腦力激盪，嘗試解決記憶或社交困擾的問題，其中一位長者表達，他有時不知該如何做，所以照著照顧者的指示去做，盡可能表現禮貌及注意外觀、也有人會自我揭露，讓其他人知道自己的記憶問題，同時也使用不同方式輔助自己的記憶，如打勾、日記或日曆註記等，即使部分長者認為記憶不好是老的常態，還是努力地維持健康，並主動與親友維持聯繫。

超過半數的照顧者自己本身也有慢性疾病，他們都認為應該設法延緩失智家人的退化。從覺察家人認知退化到確診後，他們不僅要面對失智家人的改變，如問題行為(重複問題)、缺乏動力或提不起興趣、特殊收集、

不雅動作、情緒變化及溝通問題，還有多重疾病處理等，尚須面對家人對失智診斷的接納度、使用社會資源及社區不友善的等情境，然其在摸索過程有些很無助，有些也嘗試發展出自我調適的策略，這些因應模式在團體分享彼此產生支持與相互學習。

失智者及家庭照顧者參與自我管理團體活動初步顯示在認知、表達力、睡眠及關係上有的改善。失智者和照顧者在團體結束時，回饋他們覺察彼此的變化包括：(1)認知變好：有位失智者表示「來這邊比較動動腦。…腦筋好像有慢慢回來，所以也比較愛講話」。(2)表達增加：照顧者也觀察到長者表達力變好且表達量增加，某位照顧者說：「我們目的就是讓她出去跟外面接觸，跟人家談、跟人家講話，那這對失智的延緩、失智的現象有改善。…所以發現，有時候講話講很多，以前她不太講話」。(3)運動量增加及睡眠改善：失智者的活動增加，尤其是參加團體那天，長者的睡眠有明顯的改善。(4)生活有新目標：照顧者表示，失智者參與活動後生活產生變化，如要互動時有新話題，外出有打扮機會，會期待定時看到朋友，精神也變好。(4)開始關照自己：照顧者表示陪同失智家人參加活動，他們有體認自己健康的重要性，從每週設定的目標，不僅看到失智親人

有進步，也看到自己的進步，體認原來自己也可以更健康。此外，照顧者最大的欣慰是從參與過程看到失智者的改變與進步，同時他們也從這些變化中得到鼓勵，如友人的讚賞、關係改變(被失智者感激)、失智者自訂計畫，也可作為他們與失智者討論活動的依據，能減少互動過程的摩擦與衝突…等。

參與者希望之後的團體可以加入多一點失智者特有的記憶困擾的因應及強化家庭關係及溝通的內容，這些建議已被納入我們修正下一期團體的參考。目前新的一期將於今年十月底開始進行，也期待更多有意願多了解如何防治失智症、學習與失智共處、實踐生活型態改變的失智者及照顧者共同參與。

### 結語

在高齡社會中，失智症和其它慢性疾病一樣，會在社區中常態的存在，面對及因應失智症帶來的各類照顧議題是整體社會的共同責任，使用有效的方法，提供照顧者及失智者必要的協助，使其能發展出健康維護能力也是失智友善政府與友善社區不可迴避的職責。

輕度失智者仍保有許多認知及行為能力，有行為改變及學習新事物的能力，只要予以適當的協助，仍具有健康自我管理的能力。失智者與照顧者的生活品質相互影響，

因此照顧者過得健康、過得好，失智者的生活品質也能跟著提升。「這樣活不失智-輕度失智者與照顧者生活型態再設計」團體課程是依據失智診斷後的需求，運用自我管理及多元生活型態改變原則建構而成的課程，有別於一般的支持團體或教育課程，是專為失智者及照顧者設計的自我管理團體課程，由兩位受過訓練的團隊帶領人與失智者與照顧者成對組成的團隊共同發展夥伴關係，提升團隊成員自我健康照護的責任感，增加自我效能，是兼顧失智者與照顧者雙好的團體課程。此課程已初步證實具有正向的主客觀成果，失智者及家庭照顧者對於自我管理的需求及參與意願皆高。

雖然我們無法改變罹患失智症的事實，卻能改變面對失智症的態度與因應方法，期待更多失智者及照顧者參與此課程，一起營造更健康的生活型態，更有能量地面對與失智症共處的旅程。