

瞭解學習障礙與失智症

發展中的有效介入

Understanding Learning Disability and Dementia

Developing Effective Interventions

Diana Kerr 著 陳美君 譯

瞭解學習障礙與失智症

發展中的有效介入

Understanding Learning Disability and Dementia

Developing Effective Interventions

Diana Kerr 著 陳美君 譯



五南圖書出版公司 印行

國家圖書館出版品預行編目資料

瞭解學習障礙與失智症：發展中的有效介入／Diana Kerr著；陳美君譯。

—1版.—臺北市：五南，2009.03

面；公分

參考書目：面

譯自：Understanding learning disability and dementia: developing effective interventions

ISBN 978-957-11-5450-3（平裝）

1. 失智症 2. 學習障礙 3. 健康照護

415.934

97021867



1JBW

瞭解學習障礙與失智症 發展中的有效介入

作者 — Diana Kerr

譯者 — 陳美君

發行人 — 楊榮川

總編 — 龐君豪

主編 — 陳念祖

責任編輯 — 李敏華 雅典編輯排版工作室

封面設計 — 童安安

出版者 — 五南圖書出版股份有限公司

地址：106台北市大安區和平東路二段339號4樓

電話：(02)2705-5066 傳真：(02)2706-6100

網址：<http://www.wunan.com.tw>

電子郵件：wunan@wunan.com.tw

劃撥帳號：01068953

戶名：五南圖書出版股份有限公司

台中市駐區辦公室 / 台中市中區中山路6號

電話：(04)2223-0891 傳真：(04)2223-3549

高雄市駐區辦公室 / 高雄市新興區中山一路290號

電話：(07)2358-702 傳真：(07)2350-236

法律顧問 元貞聯合法律事務所 張澤平律師

出版日期 2009年3月初版一刷

定價 新臺幣370元

G76
20101

Understanding Learning Disability and Dementia

Developing Effective Interventions

Diana Kerr

Copyright © Diana Kerr 2007

This translation of Understanding Learning Disability and Dementia is published by arrangement with Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Complex Chinese translation rights © 2009 by Wu-Nan Book Inc.

序言

.....

學習障礙（learning disability）的患者也和其他人一樣愈來愈長壽，伴隨著長壽而來的，是老年期常見的病症與疾病，失智症（dementia）就是其中之一。雖然人們對失智症之於非唐氏症（Down's syndrome）型學習障礙者的影響程度並未達到共識，但這些患者的失智症盛行率的確略高於一般人（Janicki and Dalton, 2000），不過，唐氏症患者失智症盛行率不但顯著高於一般人（Prasher, 2005），而且唐氏症型學習障礙者的失智症發病年齡，也有比一般人提前的傾向（Prasher, 2005）。

個案研究（一）

阿里斯迪爾是個 52 歲的唐氏症患者，從 5 歲起就住在長住醫院（long-stay hospital），直到八年前才出院住進療養之家。

在過去八年裡，阿里斯迪爾學會了很多新的技能，他不但到學院選修課程，並與在學院裡遇見的珍妮佛發展親密關係，而且也愈來愈能自己處理日常的例行瑣事。他和其他三位男子同住，其中兩名男子曾與他住在同一家醫院。

不過，阿里斯迪爾從九個月前開始出現一些轉變。他喪失了一些日常的生活技能；穿衣服的順序不對，常常一次穿上二件或更多件的套頭毛衣；穿鞋對他來說也變成一件幾乎不可能完成的任務；需要有人提醒，他才能把臉頰兩側的鬍子刮乾淨，而且在浴室裡變得非常激動不安。他會坐著靜靜盯著食物，這和他之前對待食物的態度迥然不同，以前他會以極快的速度將食物一掃而空。

有幾次他被人發現在離開日間照護中心搭車回家後，還在街頭四處「遊蕩」(wandering)；他有二次雖然回到所住的高臺住宅區，但卻進錯家門的紀錄。阿里斯迪爾也變得相當激動不安，常常大吼大叫，有一次還猛烈攻擊日間照護中心的工作人員，他的這種行為表現非比尋常。

日間照護中心的工作人員討論是否要繼續照護阿里斯迪爾；而療養之家的工作人員，則擔心阿里斯迪爾所需要的照料，比他們目前所能提供的還多。

阿里斯迪爾可能罹患了失智症，他需要接受適當的診斷，也必須提供他適當而有效的資源，以便讓阿里斯迪爾儘可能保有目前所具備的技能，減輕他的焦慮，並依然能夠在熟悉的朋友、照顧者與環境的圍繞下生活。

若要讓罹患失智症的學習障礙者，能夠接受符合他們需要的照護及支持品質和水準，則政府官員、照護專員、照護者、照料患者的工作人員、家屬、非正式的照顧者，及實際的管理者，就必須更深入瞭解失智症；失智症對學習障礙者的影響；患者的照護需求；及提供適當、連貫和一致性照護模式與政策所需的要素。本書將針對上述議題，進行深入的討論。

患有失智症的學習障礙者，未必能夠一直留在學習障礙服務機構裡接受照護，有時他們會被轉送到老人服務機構接受照料和照護。也就是說，通常會有兩群不同的工作人員和照顧者參與這些患者的照顧工作。這兩組人馬不但具有不同的專業知識，而且他們的弱點領域也大不相同，有些工作人員、專家及組織，雖然擁有照料學習障礙者的豐富經驗，但是對失智症所知甚少；而許多以學習障礙者為服務對象的專業人員，雖然可能具備處理年輕人問題的豐富經驗和訓練，但對於與學習障礙老年患者有關的議題，他們的瞭解就不是那麼深入 (Kerr, Cunningham and Wilkinson, 2006)；有些人雖然有照護失智症老年患者的經驗，但是照

料學習障礙者的經驗卻不足 (Kerr, 1997)。本書對所有上述的工作人員都有用處。

《瞭解學習障礙與失智症》(*Understanding Learning Disability and Dementia*) 這本書，強調的是心理社會介入實務的運用。以個案研究的方式貫串全書，協助闡明相關主題，並讓讀者瞭解個案研究中所呈現的問題和挑戰。雖然您可以依序閱讀本書，但是由於已預設讀者可能需要特別深入探究某個主題，所以本書的鋪排設計，也方便讀者利用各個章節內容，來作為某些特定實務問題的指引。

第 1 章〈何謂學習障礙？〉簡述學習障礙的特性，討論常見的學習障礙病因。本章內容並未詳述與學習障礙有關的所有知識，而是以那些工作和個人生活少有與學習障礙者打交道的經驗，或者根本沒有這種經驗的人為對象所撰寫。

第 2 章〈何謂失智症？〉描述學習障礙者最常罹患的失智症類型及其盛行率。本章也簡單介紹了人類的腦部及其功能，雖然您並不需要鉅細靡遺地詳細瞭解人類的腦部構造和功能，才能瞭解失智症的患者，不過若能具備一些與腦部的功能分布有關的概念，有助於解釋發生在患者身上的變化，此外，本章也列出失智症發病時的重要初期徵象 (signs)。

第 3 章〈確定診斷〉探討在確定診斷時會遇到的那些通常充滿緊張憂慮的複雜問題。本章除了討論各種可能會與失智症產生混淆的病症以外，也論及能夠讓工作人員藉以辨識導致患者出現行為變化之原因的工具。有些行為變化看起來雖然與失智症很類似，但其實並非導因於失智症。本章除了探究延遲轉介患者接受評估及診斷的原因之外，也談及這些問題可能的解決方案。

第 4 章〈不同的現實世界〉提及失智症患者會愈來愈相信自己確實活在過去的事實，失智症患者通常活在與非失智症患者截然不同的現實世界。本章利用一些實例，讓讀者更瞭解失智症患者眼中的世界，文中也描述並評估可用來回應患者的各種方式。

第 5 章〈保持良好的溝通〉是以溝通為焦點。學習障礙者可能本來就有溝通的問題，當他們罹患失智症時，會使溝通問題雪上加霜。本章主張要更重視並使用非語言的溝通方式，例如身體接觸和音樂，文中也論及應該要避免和應該要運用的資訊，以增強並促進良好的語言溝通。

第 6 章〈治療性介入〉敘述並評估相關的治療性介入，例如：不會產生挫敗感的活動（**failure-free activities**）、話舊活動（**reminiscence work**）、生活記事活動（**life story work**）、身體接觸、音樂與芳香療法（**aromatherapy**）。這些治療性介入不僅有助於將患者的痛苦、自尊的喪失與焦慮的程度降到最低，還能幫助患者保有已習得的技能，並參與他人的活動。

第 7 章〈挑釁行為〉的焦點是瞭解、預防及管理「挑釁行為」（**challenging behaviour**）。本章強調失智症患者所表現的挑釁行為，大多肇因於照顧者和物理環境的事實，這表示照顧者和照料者可以防止很多挑釁行為的發生。本章說明某些可能會觸發挑釁行為的情境，及在瞭解與分析挑釁行為時，**ABC** 檢核表的用途。我們特別關注通常被輕蔑地稱為「遊蕩」的行為與夜間障礙（**night-time disturbance**）的問題。

第 8 章〈回應罹患失智症之學習障礙者的疼痛需求〉敘述罹患失智症之學習障礙者的疼痛經驗和管理。本章提出很多患者的疼痛問題之所以無法得到適當管理的理由，並提供可用來改善相關實務工作的資訊。

第 9 章〈同儕的體驗與需求〉考慮的是罹患失智症之學習障礙者的同儕，他們的體驗和需求。本章論及可以幫助他們瞭解失智症患者「到底發生了什麼事」的相關資訊，這些資訊會讓患者的同儕心生自己是否也會罹患失智症的恐懼。第九章的內容不但論及坦承某個人患有失智症，的確會面臨可能侵犯個人隱私的保密問題，同時也提出需要處理的問題。

第 10 章〈改善患者的飲食狀況〉討論的是失智症患者可能會

發生的飲食問題。本章不僅從社會、情緒和生理層面來探討這些問題，而且也提出一些解決方案，並敘述及考慮經皮內視鏡胃造口術（**percutaneous endoscopic gastrostomy**，簡稱 **PEG**）的使用。

第 11 章〈創造具支持性的物理環境〉內容聚焦於硬體環境，及其對罹患失智症之學習障礙者的影響。本章強調，某些環境配置可能會促使罹患失智症的學習障礙者喪失某些能力，並且提出一些實例，闡述如何經由環境的設計與改造賦予失智症患者能力，並提供他們支持。

第 12 章〈科技所扮演的角色〉敘述如何利用目前的先進科技，來保障失智症患者的安全，並改善患者的生活品質。

第 13 章〈晚期與末期照護〉討論的是與末期照護有關的議題，強調此階段的照護需要專業人士的介入。本章不但提出罹患失智症的學習障礙者可能經歷的改變，而且也提供工作人員和照顧者如何適當回應及照料疾病末期患者的指南與建議。

第 14 章〈家屬的疑問與擔憂〉探討的是與家屬的擔憂和需求有關的議題。工作人員必須敏感地覺察到家屬的需要，並且主動積極地教導他們如何照顧罹患失智症的家人，以及如何做出相關的決策。工作人員必須細心覺察家屬的罪惡感和挫敗感，有時，患者家屬對工作人員所提供的照顧水準感到不滿的情緒背後，其實埋藏著自己心中的罪惡感和挫敗感。

第 15 章〈與藥物有關的問題〉討論的是藥物的問題。文中包含某些藥物對失智症患者之影響的相關資訊，尤其著重抗精神病劑的使用。此外也論及膽鹼酯酶抑制劑（**cholinesterase inhibitors**）在初期失智症的治療上所扮演的角色和療效。

第 16 章〈照護模式〉的內容與照護模式有關。文中敘述並討論三種照護模式的優缺點：即「原居終老」（**ageing in place**）、「原照護服務養病」（**in place progression**）與「轉介照護」（**referral out**）。本章也簡要地敘述第四種照護模式，即「擴大服務」（**outreach**）模式。

最後以作者對未來失智症照護的展望作為本書的結尾。

誌謝

.....

在此僅向布萊恩·凱爾（**Brian Kerr**）致上萬分謝忱，感謝他如此細心地閱讀原稿，提供許多寶貴的建議與批判性的意見，也十分感謝他無限地包容我在撰寫本書的過程中所發出的種種痛苦呻吟。

感謝柯林·卡明罕（**Colm Cunningham**）鼓勵我撰寫此書，感謝他在撰稿期間，當我多次面臨停筆威脅時所給予的寬容。

克利絲·羅威（**Chris Lawes**）對文法瑕疵的校正鉅細靡遺，相信不但經得起各界的嚴厲考驗，對本書更是無價的貢獻，十分讓人欽佩。謝謝！

此外，我還要感謝史達林大學（**University of Stirling**）失智症照護發展中心理事會的理事，以及米契爾慈善信託（**H.E. Mitchell's Charitable Trust**）對出版本書的支持。

最後還要感謝以下各書的作者與出版社，感謝他們同意讓我轉載相關資料：

- Bujissen, H. (2005) *The Simplicity of Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, Copyright © Huub Buijsen.
- Cairns, D. and Kerr, D. (1994) *Different Realities: A Training Guide for People with Down's Syndrome and Alzheimer's Disease*. Stirling: Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Copyright © The Dementia Services Development Centre.
- Dodd, K., Kerr, D. and Fern, S. (2006) *Down's Syndrome and Dementia: Workbook for Staff*. Teddington: Down's Syndrome Association, Copyright © Down's Syndrome Association.
- Earnshaw, K. and Donnelly, V. (2001) "The differential diagnosis chart", in "Partnerships in practice." *Learning Disability*

Practice 4, 3, 27.

- Kerr, D., Cunningham, C. and Wilkinson, H. (2006) *Responding to the Pain Needs of People with a Learning Disability and Dementia*. York: York publishing Services, Copyright © Joseph Rowntree Foundation. 經約瑟夫·朗特里基金會 (Joseph Rowntree Foundation) 同意轉載。
- Muphy, C. (1994) *"It started with a Sea-Shell" : Life Story Work and People with Dementia*. Stirling: Dementia Services Development Centre, University of Stirling, Copyright © The Dementia Services Development Centre.
- Pollock, A. (2001) *Designing Gardens for People with Dementia*. Stirling: Dementia Service Development Centre, University of Stirling, © The Dementia Services Development Centre.
- VOICES (Voluntary Organisations Involved in Caring in the Elderly Sector) (1998) *Eating Well for Older People with Dementia: A Good Practice Guide for Residential and Nursing Homes and Others Involved in Caring for Older People with Dementia: Report of an Expert Working Group*. Potters Bar: VOICES and Gardner Merchant Healthcare Services. 我是透過卡洛林·維克爾信託 (Caroline Walker Trust) 的網頁 (網址為 www.cwt.org.uk [2007年5月9日查詢]) 查得上述資料，且亦已經慈善統帥協會 (Association of Charity Officers) 同意轉載。

目錄



序言

誌謝

第 1 章	何謂學習障礙？	1
第 2 章	何謂失智症？	11
第 3 章	確定診斷	27
第 4 章	不同的現實世界	47
第 5 章	保持良好的溝通	61
第 6 章	治療性介入	71
第 7 章	挑釁行為	95
第 8 章	回應罹患失智症之學習障礙者的疼痛需求	115
第 9 章	同儕的體驗與需求	129
第 10 章	改善患者的飲食狀況	137

第 11 章	創造具支持性的物理環境	157
第 12 章	科技所扮演的角色	175
第 13 章	晚期與末期照護	183
第 14 章	家屬的疑問與擔憂	193
第 15 章	與藥物有關的問題	201
第 16 章	照護模式	209
未來的展望		221
參考文獻		223

Understanding
Learning Disability
and Dementia

第 1 章

何謂學習障礙？



本書使用「學習障礙」這個名詞來描述所要探討的對象，不過，各國與國際間在描述這群人時並沒有使用一致的名詞。雖然以前曾經使用過「智能障礙」(mentally handicapped) 這個名詞，不過現在英國人是使用諸如「學習障礙」或「學習困難」(learning difficulty) 等名詞來形容這個族群；美國人則一直到最近才開始使用「智能發展遲緩」(mental retardation) 這個名詞來描述這個族群；另一個更新的名詞——「智力障礙」(intellectual disability)——在北美及歐洲的使用日漸普遍。不論如何，大部分的人都承認，必須要能適切且有意義地描述那群因為明顯的智力缺損 (intellectual deficit) 或障礙，而需要接受特殊服務或照料的人。

將各種學習障礙的症候群和類型編目分類，並不在本書的討論範圍之內。本章所述及的是一些基本資訊，提供那些缺乏與學習障礙者相處經驗的人參考。

人們用「學習障礙」這個名詞來形容的這些人，可能終生都帶有顯著的問題，這些問題包含下列三方面：

- 理解新資訊或複雜資訊，或使用新技能的能力偏低。
- 獨立適應的能力偏低。
- 罹患在成年期之前（18 歲以前）就已發病，且會持續影響個人發展的病症 (Scottish Executive, 2000)。

有時人們也會從智商 (intelligent quotient, 簡稱 IQ) 的角度，來區分患者的學習障礙嚴重度。廣泛的分類如下：

- | | |
|-----------|----------------|
| • 輕度學習障礙 | 智商介於 70-50 之間。 |
| • 中度學習障礙 | 智商介於 50-35 之間。 |
| • 重度學習障礙 | 智商介於 35-20 之間。 |
| • 極重度學習障礙 | 智商低於 20。 |

大約有 66% 的一般人智商介於 85-115 之間。在英國大約有 150 萬人患有某種類型的學習障礙，每週約有 200 名患有學習障礙的寶寶出生 (Mencap, 2006)。

根據統計患有學習障礙的人正逐年增加。從 1960 年到 1995 年這 35 年間，學習障礙者的人數就增加了 53% 之多，每年大約增加 1.2% (McGrother et al., 2001)。學習障礙者的人數之所以會愈來愈多，是因為社會經濟條件改善和新生兒照護的進步，導致存活率提高所帶來的實質結果。由於學習障礙者的預期壽命增長，預估在 1995 年到 2008 年之間，還會再增加 11% 的學習障礙者 (McGrother et al., 2001)。除了患有唐氏症的學習障礙者之外，其他類型學習障礙者的預期壽命應該與一般人類似。雖然唐氏症患者的預期壽命比較短，但通常還是可以活到將近 70 歲或 70 多歲的年紀。值得注意的是，存活率提高與隨之而來的壽命延長，會使各年齡層中的重度學習障礙者人數增多。

「學習障礙」這個名詞所涵蓋的病症範圍很廣，學習障礙者的表現不但極具變異性，而且疾病所造成的後果也有相當大的個別差異。學習障礙對患者的影響因人而異，每位學習障礙者所經歷的問題都不相同，學習障礙者的能力和人格也有很高的變異性。如同沒有學習障礙的人一般，學習障礙者也是生活經驗、歷史和文化期許，以及基因遺傳的產物。

雖然患有學習障礙的人，通常都有溝通困難的問題，但他們確實很想與人溝通。雖然外貌或許異於常人，以致有些人因而不太敢與他們溝通，不過，將目光調離對方的生理缺陷，並且正視站在自己面前的這個人是很重要的。重要的是，不論患有什麼障礙，這些學習障礙者都擁有與正常人相同的需求和權利。

學習障礙的病因形形色色，在出生前後及生產過程裡所發生的事件，都可能與學習障礙有關。

- 出生前
 - 中樞神經系統受損。
 - 母親在懷孕期間生病或發生意外，致使身體受損。
 - 基因遺傳。
- 生產過程