

腦退化症患者家屬照顧者

的

哀傷情緒自助手冊



 賽馬會耆智園 
Jockey Club Centre for Positive Ageing



地址：香港新界沙田亞公角街27號（毗鄰沙田醫院）

電話：2636 6323

傳真：2636 0323

電郵：info@jccpahk.com

網址：www.jccpa.org.hk

 賽馬會耆智園 
Jockey Club Centre for Positive Ageing



Supported by Knowledge Transfer Fund at CUHK
香港中文大學知識轉移基金支持項目

背景	1
甚麼是「腦退化症」？	2
腦退化症照顧者的哀傷	3
腦退化症照顧的哀傷與離逝哀傷的分別	4
不同腦退化症階段帶來的哀傷	5
不同家庭角色的哀傷	6
哀傷的三個範疇	7
(1) 個人犧牲的負擔	
(2) 憂傷及懷緬	
(3) 擔憂及孤獨感	
哀傷評估工具：MM-CGI	8
應對腦退化症照顧者的哀傷	10
「3A」理念	10
你尋找過哪些幫助？	12
哀傷是正常的情感	12
認識腦退化症中的「失去」	12
尋找家庭及社交支援	13
尋找哀傷的意義	13
總結	16

腦退化症不單影響患者本身，也對其家庭構成不便。根據一項於1994年發表的研究，腦退化症不單影響患者的主要照顧者，對整個家庭，包括子女、姻親，均構成不同程度的影響¹。很多學術研究對照顧腦退化症患者的照顧者的身心健康進行了探討²⁻⁴。

有研究指出，照顧患腦退化症的親人，不僅帶來身體健康的負擔，照顧親人而失去個人自由或自主亦會令照顧者感到情緒上的負擔，這些失去的經歷可能引起家屬照顧者的哀傷情緒⁵，而這份哀傷的情緒會進一步影響照顧者的身心靈健康^{5,6}。

香港中文大學醫學院內科及藥物治療學系、香港中文大學社會科學院社會工作學系，以及賽馬會耆智園得到香港中文大學知識轉移基金支持，開展腦退化症患者的家屬照顧者哀傷研究，旨在探討腦退化症患者的家屬照顧者在「哀傷及失去」方面的詳情及應對。本手冊為這研究項目的成果之一，內容包括介紹腦退化症的哀傷及家屬照顧者應對哀傷情緒的自助貼士，冀能為香港社區腦退化症患者的家屬照顧者提供更多這方面的資訊。

腦退化症，又名「認知障礙症」，台灣亦稱為「失智症」。以前腦退化症一般被稱為「老人痴呆症」，後來因為「老人痴呆症」這名字會引起公眾對此病的誤解及成見，近年被更名為更能正面反映病徵的「腦退化症」。腦退化症其實是一個統稱，包括約十多種腦部退化病症（例如：阿茲海默症、中風性的腦退化症等）。患者會在注意力、執行能力、記憶力、語言能力、感覺及動作整合、社交能力等方面出現明顯的退化，程度對生活造成影響，甚至可能出現性格轉變、行為問題，以及妄想或幻覺。



來源：《精神疾病診斷與統計手冊第五版》

一項於2005至2006年進行的研究估計，香港70歲及以上在社區居住的人士有大概9%患有腦退化症，而賽馬會流金頌計劃於2010年發表的研究報告則指出，到2036年，香港估計有23萬60歲及以上於社區居住人士會患有腦退化症⁷。

腦退化症不單影響患者，也對其家庭構成影響。有研究顯示腦退化症不單影響患者的主要照顧者，對整個家庭，包括子女、姻親，均構成不同程度的影響¹。歷年來，學術界不斷探討腦退化症對照顧者身心健康的影響以及可提供的各種支援面向²⁴，本自助手冊將集中介紹有關「照顧者哀傷」的資訊。

近年，業界開始留意腦退化症照顧者的哀傷情緒及其對照顧者的影響，這本自助手冊將針對家屬面對腦退化症時的哀傷情緒提供相關資訊以及自助貼士。

要了解腦退化症照顧的哀傷情緒，首先我們要了解「哀傷」。一般而言，「哀傷」和「失去」有關，指我們因「失去」重視的人所引起的情緒⁸。每個人的哀傷都不同，有些人會覺得苦澀，有些人會覺得焦慮，但不約而同，每一個人所感受的情緒以及應對方法或有不同，長期的哀傷卻可能影響日常工作及社交⁹。最容易令人聯想到「失去」就是親朋離逝。很多人都曾失去過至親、經歷過「失去」帶來的哀傷情緒，包括思念、痛苦、焦慮、悲傷和情感麻木。

除生離與死別的情況外，哀傷亦出現於家庭裏的轉變，而家裏若有親人患上腦退化症，家屬照顧者可能會經歷哀傷的情緒。哀傷情緒主要的表徵為：懷緬過去、對與患者的關係感到後悔及內疚、缺乏社交支援及個人自由受到限制⁹，而照顧者由親人被診斷腦退化症直至親人離逝，整個過程中或會反覆感到哀傷、憤怒、渴求、接受等感受¹¹。

點解我爸爸會有呢個病？我接受唔到以前咁叻嘅爸爸而家樣樣要人睇住。

腦退化症照顧者所經歷的哀傷是很獨特的經驗，可能和一般理解的哀傷不同。腦退化症是一個漫長的過程；對於腦退化症患者的家屬照顧者而言，哀傷情緒未必只在親人離逝後才出現。照顧者在意識到親人有腦退化症的徵狀開始，帶親人接受評估及得知診斷結果，以及之後陪同親人接受治療及適應各樣轉變，以至到最後親人離逝，不同階段都可能經歷不同的壓力或哀傷¹²。

在漫長的照顧過程中，照顧者可能不斷經歷哀傷。但同時，這種哀傷情緒亦可能會幫助照顧者在心理上預備親人的離逝¹³。腦退化症患者的家屬照顧者可能同時間經歷或感覺不同的「失去」，包括與親人的關係、私人空間、日常休閒活動、與親人的將來、或因為送親人到護養院而引起的「失去」¹⁴。這些失去都可能令照顧者感到哀傷。

太太開始表達唔到佢想講嘅嘢，以前佢好伶俐牙齒，而家好似變咗另一個人咁，想同佢好似以前咁傾吓偈都唔到。

有研究指出，腦退化症患者未能認出照顧者，雙方感情不再如以往親密，以及難以與親人維持溝通，均較容易令照顧者有哀傷的感覺¹⁵。

腦退化症照顧者的哀傷

而且，患腦退化症的親人往往需要照顧者貼身及長時間的照顧，照顧者可能要犧牲他們的工作、消閒娛樂、與其他家人的關係、以及他們自己的身心健康；這些犧牲均可能勾起哀傷情緒¹⁶。

老公身體越嚟越差，而家食飯開始有困難，我亦上咗年紀，每日要照顧佢，真係好吃力，見住個老伴一日差過一日亦都好傷心。

媽媽以前好叻、好賢良淑德，因為呢個病，佢而家會控制唔到情緒、好大牌氣，甚至會打工人。見到佢咁，我既傷心又沮喪。

腦退化症患者的照顧者的哀傷是難以言喻的，因為，那種「失去」並不如親人離逝般容易為人理解；對一些照顧者而言，要向人解釋患病的親人已不是以前的他/她確有一定難度。另外，患者反覆的病情亦可能令照顧者無所適從，從而較難處理這情況引起的哀傷情緒。

腦退化症照顧的哀傷與離逝哀傷的分別

與親人離逝帶來的哀傷最主要的分別是，腦退化症患者的家屬照顧者在親人還在生時或許就已開始有哀傷的情緒。因着腦退化症對患者記憶、言語能力、情緒、自理能力等的影響，照顧者可能感到親人已不再是以前的模樣或感到失去往昔的關係¹³，因而就算面對着親人也彷彿有「失去了他/她」的哀傷感覺。

另一種分別是，親人離逝的哀傷是基於親人經已離逝，是一次性事件，但照顧腦退化症患者可以是一個漫長的過程，每天的照顧經歷都可能令照顧者感受着哀傷，而他們可能不自知或不懂如何紓解；患腦退化症的親人的情況時有反覆、時好時壞，亦會令照顧者無所適從，從而難以處理哀傷情緒¹⁴以及挫敗感¹⁷。

我們的社會習慣包容及諒解親人離逝帶來的哀傷，但由於腦退化症患者還在生並可能行動自如，照顧者經歷的哀傷或許無法為人接受或諒解¹⁸；我們稱這種哀傷為「被剝奪的哀傷」，例如其他人可能對照顧者說「你的親人還在生，情況也不算太壞」，這些安慰顯示出其他人未必理解照顧者的情況，甚至照顧者自己也未必理解自己正經歷着哀傷，從而未能及時得到適切支援。

因於上述分別，照顧者處理親人離逝帶來的哀傷和腦退化症照顧者的哀傷亦有不同。本自助手冊將集中介紹有關腦退化症照顧的哀傷及應對的建議。

不同腦退化症階段帶來的哀傷

腦退化症患者在階段會有不同的改變，家庭照顧者可能因應這些改變而有不同的感受及反應。下表列出腦退化症在不同階段時的特點及照顧者可能出現的感受；你可以做個小練習，看看你曾否有以下的感受。

	患者特點	照顧者可能出現的感受	如曾有這些感受，請加上 <input checked="" type="checkbox"/>
初期	被確診患有腦退化症	<ul style="list-style-type: none"> 難以接受診斷結果¹⁹ 在「失去」及「患者還有的能力」中搖擺不定¹⁹ 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	日常生活開始需要協助	<ul style="list-style-type: none"> 照顧者有新的責任，例如要作重要決定或情緒上支援其他家人，對新的責任感到壓力²⁰ 	<input type="checkbox"/>
中期	患者日常生活需要更貼身的照顧	<ul style="list-style-type: none"> 照顧者自身健康可能出現問題⁹ 懷緬過往時光⁹ 感到後悔或悔咎⁹ 感到被孤立⁹ 失去個人自由⁹ 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	患者出現心理和行為症狀，例如打人或暴力 ²¹	<ul style="list-style-type: none"> 照顧者感到患者變成另一個人，有失去了他/她的感受²² 	<input type="checkbox"/>
晚期	在日常護理方面更為依賴	<ul style="list-style-type: none"> 照顧者回顧照顧生涯，對之前也許做得未盡如意的感到失落 為失去與患者的關係感到哀傷、傷心或失望²³ 照顧者無法離開患者，感到沒有個人自由 照顧者失眠²⁴ 無法應付照顧工作，想送患者到護養院²⁴ 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	患者可能需要被送往院舍	<ul style="list-style-type: none"> 配偶經歷像是離婚的分離感覺，感到無所適從²⁵ 感覺患者猶如已離逝²⁶ 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
患者離逝	/	<ul style="list-style-type: none"> 複雜的情感，一方面因為患者的離逝感到解脫，一方面因為失去患者而感到孤獨¹⁴ 難以接受患者離逝²⁷ 無法重新連繫因照顧患者而疏遠了的親友²⁷ 失去生活意義²⁷ 對未來失去信心²⁷ 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

不同家庭角色的哀傷

有研究指出，不同家庭角色會影響照顧者的工作或感受，從而帶來不同的哀傷情緒。以下綜合不同文獻研究的配偶與子女照顧者在照顧過程中的不同的情緒反應：

	配偶照顧者	子女照顧者
一般	配偶照顧者經歷的哀傷似乎隨患者的退化情況與日俱增	在初期腦退化症時感受輕度的哀傷，在中期時感受最大程度的哀傷，然後在患者已到晚期時感受中度的哀傷 ²⁸
初期	<ul style="list-style-type: none"> 較易接受患者的情況 較難接受失去與患者的關係，例如以往一起進行的活動因伴侶患病而無法進行²⁸ 一方面為配偶忘記的事情憂慮，但另一方面則慶幸他／她仍然保存若干記憶¹⁹ 向來是主要照顧者，在照顧負擔方面相比子女可能較少沮喪感²⁸ 	<ul style="list-style-type: none"> 較多經歷害怕、無助、及無望等情緒 忽然從家庭裡被照顧的人變為決策者，或許要調整原來的人生計劃，因而感到壓力及哀傷 較容易出現拒絕接受的情緒，例如會說父母的腦退化症只不過是正常老化而未能正視發生在父母身上的轉變傾向懷緬患病前的父母是怎樣多於正視父母現在的情況²⁸ 要為父母打點日常大小事務，角色的逆轉可能會勾起憤怒和沮喪的情緒²⁹
中期	<ul style="list-style-type: none"> 較多感受一份為親人提供最佳照顧的渴望及伴隨而來的沮喪 有些照顧者會形容配偶為「由以往照顧老伴變成現在好像照顧孩子般」 較多集中於思考現況，而較少想及過去或將來 送伴侶進院舍可能會引起配偶照顧者的罪咎感²⁸ 	<ul style="list-style-type: none"> 患者或會出現性情突變，以往信賴的人變得陌生，令子女更切身地感受到那份「失去」，從而引起子女的哀傷情緒 經歷較大的憤怒、沮喪 妒忌父母沒有患腦退化症的人 可能因為幻想父母離逝而有罪咎感 逐漸變成主要照顧者，或要下一些重要決定，例如要不要送父母進院舍，因而感到很大壓力²⁸
晚期	<ul style="list-style-type: none"> 累積下來的孤單感覺開始浮現²⁸ 未必思考到當親人離世後，他們如何繼續自己的生活 院舍照顧或令配偶在體力上可以歇息，但這也可能做成他們的心理壓力、內疚、及後悔的感覺 意識到即將失去親人及婚姻關係，加上長時間照顧親人令他們缺乏其他社交，通常配偶照顧者在這時期的哀傷感是最高的 	<ul style="list-style-type: none"> 心情漸趨穩定 長時間的照顧令疲勞感更明顯 心痛父母的經歷，並後悔沒有更早深入認識父母 因著預備父母即將離世，或較常經歷深層的悲傷或因照顧經歷重新認識父母，或因著照顧經歷中一些正面的回憶有改變他們對人生的看法²⁸

配偶照顧者和子女照顧者的感受和哀傷情況不同，這分別可能會做成雙方未能諒解對方而引起不必要的照顧上的衝突；多與家人溝通並分享自己的感受及想法，有助家庭中不同角色的家人一起分擔照顧工作。

學者 Meuser 及 Marwit 多年來一直研究腦退化症患者的家屬照顧者所感受的哀傷情緒，他們認為，此種照顧的哀傷可分為以下三個範疇：

(1) 個人犧牲的負擔

照顧者犧牲了個人空間及時間去照顧親人，個人自由受到限制，例如為照顧不方便出門的親人而令自己也無法外出活動。另外，患腦退化症的親人或許有睡眠或失禁問題，這些也令照顧者無法安睡。不少研究指出，照顧重擔對照顧者的身體健康有直接影響，照顧者也經常感到沒有足夠能量去進行日常活動。

(2) 憂傷及懷緬

照顧患腦退化症親人的家屬或會為親人及自己感到悲傷，另外，他們也許會懷緬以往親人還未患病時的時光，而現實的境況常帶來無力感，這情感的落差也許會令照顧者不願接受現實，例如親人的情況或他們為照顧親人所作的犧牲。

(3) 擔憂及孤獨感

照顧是一項常帶來孤獨感的工作。不少照顧者害怕患腦退化症的親人走失，從而選擇不讓親人外出活動；有時，親人的行為問題亦令照顧者不敢或不願意帶親人外出，而這同時亦令照顧者少了外出的時間，尤其是和自己的親友交往的時間。另一方面，他人未必能理解照顧者的重擔及感受，照顧者或未能得到親友適切的支持及包容，從而做成心理上的孤獨感。

哀傷評估工具：MM-CGI

兩位學者經多年來走訪不同配偶照顧者及子女照顧者，研發了以下的評估工具，可讓照顧者以自行填寫的方式去了解自己現時的照顧哀傷程度及範疇。

以下的句子都是來自腦退化症照顧者敘述的經歷，請在閱讀每一句後，根據自己有多認同句子描寫的感受圈出分數，(1)表示「非常不同意」、(5)表示「非常同意」。

句子	非常 唔同意 (1)	唔同意 (2)	有啲 同意 (3)	同意 (4)	非常 同意 (5)	範疇
1. 為咗照顧患者，我要放棄好多嘢。	1	2	3	4	5	A
2. 我覺得自己逐漸失去自由。	1	2	3	4	5	A
3. 我同唔到任何人傾訴。	1	2	3	4	5	C
4. 當我知道我親愛嘅人（患者）已經「唔再係以前嘅佢」，我就覺得好空虛、好難過。	1	2	3	4	5	B
5. 我成日擔心啲可能會發生嘅壞事。	1	2	3	4	5	C
6. 腦退化症令我有雙重損失，既令我同我親愛嘅人（患者）唔再咁親近，又令我同屋企人疏遠咗。	1	2	3	4	5	C
7. 我啲朋友根本唔明白我而家嘅經歷。	1	2	3	4	5	C
8. 我好掛住以前，掛住我哋曾經一齊擁有過、分享過嘅嘢。	1	2	3	4	5	B
9. 換轉係另一啲頑障，我可以應付得好啲。	1	2	3	4	5	B
10. 呢樣嘢將會一直纏擾住我，唔知幾時先完。	1	2	3	4	5	A
11. 夜晚睇住佢瞓，諗到佢已經「唔再係佢」，我就好傷心。	1	2	3	4	5	B
12. 呢個病所造成嘅影響令我好難過。	1	2	3	4	5	B
13. 我好多晚都瞓唔着，擔心發生緊嘅事，同埋我聽日可以點算。	1	2	3	4	5	C

句子	非常 唔同意 (1)	唔同意 (2)	有啲 同意 (3)	同意 (4)	非常 同意 (5)	範疇
14. 我至親嘅人都唔明白我經歷緊嘅嘢。	1	2	3	4	5	C
15. 我曾經失去過啲好親嘅人，但而家呢種「失去」嘅經歷更加令人困擾。	1	2	3	4	5	B
16. 我失去咗獨立同自由，做唔到我想做嘅嘢，去唔到我想去嘅地方。	1	2	3	4	5	A
17. 我好想每日都有番一、兩個鐘做吓自己鍾意做嘅嘢。	1	2	3	4	5	A
18. 我個世界只剩低要照顧患者，我覺得好困身，但又無可奈何。	1	2	3	4	5	A

現在，你可以依據句子右面的英文字母指示，將你已圈的分數加總，以計算哀傷情緒的程度。

(A) 個人犧牲的負擔 (共6句) = _____ 分

(B) 憂傷及懷緬 (共6句) = _____ 分

(C) 擔憂及孤獨感 (共6句) = _____ 分

(A+B+C) 哀傷總分 = _____ 分

外國的研究顯示，西方的腦退化症患者家屬的分項 (A 或 B 或 C 項) 分數在 11 至 26 分之間，總分分數在 44 分至 70 分之間；香港或華人的分數可能有所不同，尚需進一步研究。

若你覺得你在照顧親人的過程中有哀傷的情緒，我們希望以下的介紹及小練習能夠協助你從回顧與前瞻中尋找哀傷的意義。

應對腦退化症照顧者的哀傷

哀傷情緒源於失去。要與哀傷共處，我們要審視自己如何看待生命中的「失去」。首先，我們應接納我們皆會經歷「失去」，每個人都有哀傷的情緒³¹。研究顯示，在照顧腦退化症親人時，重視其剩餘能力及對腦退化症有正面的認識及調整有助應付失去這感覺²⁰。

「3A」理念

學者Silverberg提出「3A」理念以協助照顧腦退化症親人的照顧者應對照顧帶來的哀傷。這個「3A」理念分別是「肯定感受(Acknowledge)」、「審視哀傷(Assess)」，以及「幫助應對哀傷(Assist)」。

肯定感受 (Acknowledge)

正如上一章的解說或你的親身經歷，照顧者的哀傷往往不易被他人接納。要應對內心的哀傷，第一步是正視這份哀傷，明白在照顧歷程的不同階段會有不同的哀傷的反應，而這些反應都是正常的。此外，增加對腦退化症照顧者的哀傷的認識，了解不同家庭成員的哀傷不盡一樣，以及照顧者可以在不同階段尋找哪些協助，都能幫助照顧者肯定並接納自己的哀傷。

審視哀傷 (Assess)

上一章介紹的MM-CGI，能幫助照顧者更了解自己在照顧歷程中經歷甚麼哀傷或哀傷模式。你可以更進一步，與專業人士例如社工傾談你的哀傷，了解這份情緒如何影響你的生活，生活中哪些元素影響着你的哀傷，以及你可以參與哪些活動以幫助你應對這份情緒。



幫助應對哀傷 (Assist)

學者Worden³²提出四個幫助應對哀傷的步驟，分別是：(1) 接納失去；(2) 應對哀傷帶來的傷痛；(3) 適應一個患者已「離去」的環境；(4) 在開展新生活同時尋找與親人的連繫。

(1) 接納失去：失去並不容易被接受。我們不要強迫自己或照顧者去接受，每位照顧者都有自己的步伐，也許是每天一點一點地接受失去親人的事實。這時，能慢慢說出自己的故事及感受有助你重整思考和感受，並且在敘述的過程中尋找照顧的意義。

(2) 應對哀傷帶來的傷痛：情緒及感受是人之常情。不論你在照顧的過程中感到傷心、悲痛、憤怒、內疚、焦慮或感到人生已沒有意義，其實都是正常的感受。

(3) 適應一個患者已「離去」的環境：因為照顧而來的哀傷感受可能交替出現，你也可能同時間感到不同的感受。當親人因着腦退化症而變得好像是另一個人，照顧者可能在心理上覺得已「失去」這位親人。這時候，要適應一個沒有這位親人（縱然事實上你們仍然一起生活）的生活並不容易。學者Worden提出要適應在角色、生活習慣、溝通模式及關係上的改變。同時，你對你的親人及照顧工作的期望及失望也需要調整，以更好地應對隨之而來的心情。

(4) 在開展新生活同時尋找與親人的連繫：雖然與親人的溝通逐漸受影響，你仍可思考並尋找你與親人的聯繫，例如回想過往，從現在的生活及照顧工作中尋找意義或照顧生活中的正面回憶，從而更能準備日後的轉變；你和親人的連繫其實並不會被這病改變，照顧生活並不容易，但也許仍有值得珍惜的時刻。另外，隨着照顧時日漸長，你的角色也許也會改變；學習新的技能可以幫助你適應新的生活。你亦可通過思考一些未來的目標以尋找自己生命的意義。

應對腦退化症照顧者的哀傷

你尋找過哪些幫助？

以下是一些針對三個哀傷範疇的應對，請問你有沒有或曾經嘗試以下的應對呢？

哀傷範疇	應對 ³¹	如你曾嘗試過這些應對，請在此格加上 <input checked="" type="checkbox"/>
個人犧牲的負擔	• 尋找社區資源或短暫住宿以幫助照顧工作	<input type="checkbox"/>
	• 參與照顧者支援小組，以正常化失去和哀傷的感覺	<input type="checkbox"/>
	• 尋找自我關顧的資料或教育	<input type="checkbox"/>
憂傷及懷緬	• 討論親人的病歷的變化	<input type="checkbox"/>
	• 訴說照顧經驗	<input type="checkbox"/>
	• 學習加強與患者的連繫	<input type="checkbox"/>
	• 回顧或處理未處理的事	<input type="checkbox"/>
擔憂及孤獨感	• 參與照顧者支援小組	<input type="checkbox"/>

哀傷是正常的情感

照顧的路途或許十分漫長，照顧者應該謹記要關愛自己，才能把照顧工作做得更好。哀傷並不是病，而是人人皆有的正常情感。要先明白這點並接納自己可以有哀傷的情緒，才能進一步以正面態度看待這份情感及自己的照顧歷程。

認識腦退化症中的「失去」

在你的照顧過程中，你可能已對腦退化症有一定的認識。本自助手冊介紹了腦退化症會做成哪些「失去」及引發的哀傷情感；繼而介紹的MM-CGI則進一步介紹了有甚麼工具可協助你更了解腦退化症照顧的哀傷。我們希望這些知識能幫助你更了解自己在照顧過程中的感受。

若你想了解更多腦退化症的資訊，可瀏覽賽馬會耆智園專為腦退化症患者的照顧者而設的「耆智同行」網站 (www.ADCarer.com) 或「腦退化一按知」手機應用程式。



尋找家庭及社交支援

腦退化症不單影響患者及照顧者，整個家庭甚或社交圈都或多或少受到影響。反過來說，家人及朋友對照顧者的支持及關心是十分重要的。照顧者需要留意自己的身體和情緒狀況，有需要時及早求助，以免因照顧壓力引致健康受損或情緒受困。

和家人協商如何分擔照顧工作，不要將照顧的責任全部落在自己身上。你可以與家人及朋友傾訴感受和壓力，並為自己安排定期的休息空間，有需要時向相關服務機構或親友求助。

一個關心患者的外傭可以減壓你的照顧壓力。如果你的親人不喜歡外傭在家中留宿，本地傭工亦是一個不錯的選擇。



尋找哀傷的意義

接受得與失

照顧親人的過程，有得亦有失。學習接納失去，珍惜所有，將有助照顧者更了解自己，以及作為照顧者的角色。當你回顧你照顧你的親人的過程時，你能記得哪些得與失呢？請試試靜下來，寫下你覺得在照顧過程中，得到甚麼、失去甚麼。

照顧親人的「得」

我是否接納這份得着？

照顧親人的「失」

我是否接納這份失去？

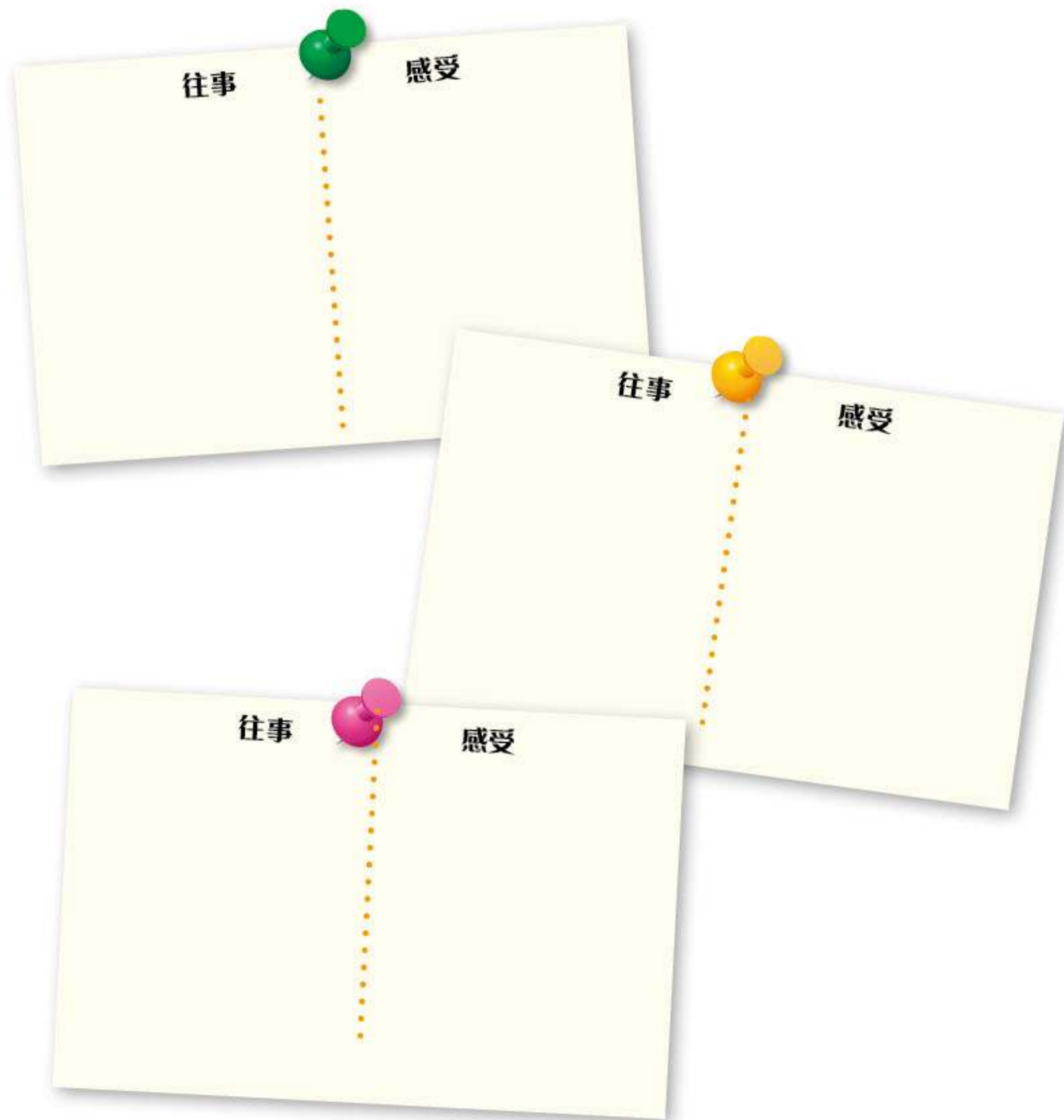
若你發覺你未能接受照顧裏的「失」，或許，你可以與家人、朋友、或專業人士（賽馬會耆智園熱線：2636 6323）傾談一下。

應對腦退化症照顧者的哀傷

回顧以往關係

照顧腦退化症親人滿有喜怒哀樂，日復日的照料當中，照顧者或會忘記和親人過往的點滴。回顧和親人以往的關係，能幫助照顧者更了解自己的情緒。以下的小練習，希望能幫助你靜靜地作一些回顧。

請回想一下你與患腦退化症的親人的過往，寫下你覺得有意義的三件事/片段，以及這一刻你回想起來的感受。



當然，照顧的過程中，照顧者也面對着不同的問題。請在下表列出這一刻你最擔憂的三個問題，以及你覺得可以做甚麼。

擔憂/困擾	誰可以幫助你?	他們可以如何幫助你，或你可以做甚麼來幫助自己?
	家人 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 醫生 <input type="checkbox"/> 社工 <input type="checkbox"/> 其他: _____	
	家人 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 醫生 <input type="checkbox"/> 社工 <input type="checkbox"/> 其他: _____	
	家人 <input type="checkbox"/> 朋友 <input type="checkbox"/> 醫生 <input type="checkbox"/> 社工 <input type="checkbox"/> 其他: _____	

完成未了心願

人的一生總有很多未了之事，在照顧過程中，是否可以和親人一同回顧未了的願望，並趁此實現呢？請與你的親人傾談一下，看看有些甚麼事情是他/她想做的，甚麼地方是他/她想去的；或許，是時候在生命旅程中加入新的景點了。



重溫家庭點滴

重溫一家人的點滴，把家庭照片或能代表「一家人」的物件拿出來和親人傾談，不單令親人感到與家庭的連繫，亦能幫助他／她回憶以往生活的快樂，對親人或照顧者都是愉快的體驗。



網上生命故事「生命之旅」：<http://lifestory.adcarer.com>



賽馬會耆智園推出的「生命之旅」主要參考生命回顧的內容及方式，並將其簡化為一個可以由照顧者與長者一同投入其中的網上平台。參加者完成簡單的登記後，便可開展一趟完全個人化的「生命之旅」。網站帶領參加者與長者一同回

顧過去各個生命片段，亦讓照顧者及患者更了解自己、發掘自己的長處，以促進更緊密的溝通及照顧。



放眼現在、展望將來

在回顧過往的樂與悲後，我們也需要放眼現在、展望將來。對照顧過程有正面的想法，能幫助照顧者進一步思考如何令照顧更有意義。



總結

本自助手冊旨在介紹照顧腦退化症親人的家屬照顧者的哀傷，及有甚麼貼士可以幫助照顧者應對這份哀傷。每位照顧者的經歷都是獨特的，感受也是獨特的；我們希望透過這本自助手冊，令各位對哀傷有基本的認識，從而更了解自己的獨特的感受。

如你在閱讀本自助手冊後有任何疑問或覺得需要進一步資料或幫助，歡迎瀏覽賽馬會耆智園網頁 (<http://www.jccpa.org.hk/tc/home/index.php>) 或致電賽馬會耆智園熱線 (2636 6323) 查詢。



參考文獻

1. Fisher L, Lieberman MA. Alzheimer's disease: The impact of the family on spouses, offspring, and in-laws. *Family process*. 1994;33 (3):305-325.
2. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*. 2007;26 (5):539.
3. Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Hui S, Hendrie HC. Acute care utilization by dementia caregivers within urban primary care practices. *Journal of General Internal Medicine*. 2008;23 (11):1736-1740.
4. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;12 (3):240-249.
5. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013;28 (1):1-17.
6. Fowler NR, Hansen AS, Bamato AE, Garand L. Association Between Anticipatory Grief and Problem Solving Among Family Caregivers of Persons With Cognitive Impairment. *Journal of Aging and Health*. April 1, 2013 2013;25(3):493-509.
7. Yu R, Club HKJ. *Dementia Trends: Impact of the Ageing Population and Societal Implications for Hong Kong*. Hong Kong: Hong Kong Jockey Club; 2010.
8. Pando TA. A comprehensive analysis of anticipatory grief: Perspectives, processes, promises and problems. *Loss and anticipatory grief*. 1986:3-37.
9. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*. 2008;32 (6):495-523.
10. Dennis D. *Living, Dying, Grieving*. Sudbury: Jones & Bartlett Learning; 2008.
11. Lindauer A, Harvath TA. Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 2014;70 (10):2196-2207.
12. Janicki MP, Dalton AJ. *Dementia and Aging Adults with Intellectual Disabilities: A Handbook*. New York: Taylor & Francis; 2014.
13. Kaplan M. *Clinical Practice with Caregivers of Dementia Patients*: Taylor & Francis; 1996.
14. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*. July 11, 2013 2013.
15. Jones PS, Martinson IM. The experience of bereavement in caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. 1992;24 (3):172-176.
16. Ory MG, Hoffman RR, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 1999;39 (2):177-186.
17. Pauline B, Boss P. *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*: Harvard University Press; 2009.
18. Mace NL, Rabins PV. *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*: JHU Press; 2011.
19. Robinson L, Clare L, Evans K. Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & mental health*. 2005;9 (4):337-347.
20. Robinson L, Gemeki A, Abley C, et al. The transition to dementia—individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*. 2011;23 (07):1026-1043.
21. Rabins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *Jama*. 1982;248 (3):333-335.
22. Romero MM, Ott CH, Kelber ST. Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*. 2013: null-null.

23. Adams KB, Sanders S. Alzheimer's Caregiver Differences in Experience of Loss, Grief Reactions and Depressive Symptoms Across Stage of Disease A Mixed-Method Analysis. *Dementia*. 2004;3 (2):195-210.
24. Chenoweth B, Spencer B. Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*. 1986;26 (3):267-272.
25. Hemingway D, MacCourt P, Pierce J, Strudsholm T. Together but apart: Caring for a spouse with dementia resident in a care facility. *Dementia*. 2014;1471301214542837.
26. Sweeting H, Gilhooly M. Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*. 1997;19 (1):93-117.
27. Boerner K, Schulz R. Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*. 2009/12/01 2009;28 (3):10-13.
28. Meuser TM, Marwit SJ. A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*. October 1, 2001 2001;41 (5):658-670.
29. Adams KB. The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work*. 2006;47 (3-4):3-29.
30. Dupuis SL. Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*. 2002;37 (2):93-115.
31. Sanders S, Marwit SJ, Meuser TM, Harrington P. Caregiver grief in end-stage dementia: Using the Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory for assessment and intervention in social work practice. *Social work in health care*. 2007;46 (1):47-65.
32. J. William Worden PhD A. *Grief Counseling and Grief Therapy, Fourth Edition: A Handbook for the Mental Health Practitioner*: Springer Publishing Company; 2008.

免責聲明

本自助手冊之內容僅作為「腦退化症患者的家屬照顧者之哀傷研究」(「本研究」)之成果發表。本自助手冊提供之問卷及分析等資料僅以推廣相關課題，不能作為自我診斷或治療用途。本自助手冊之內容及服務有其限制，無法取代合資格之醫護人員的診斷、建議、臨床評估、治療或輔導。如果你感到有壓力、情緒抑鬱、處身危機、受到虐待或安全受到威脅，請與合資格之醫護人員聯絡。如果你患有或曾經患有精神病或情緒病，在使用本自助手冊前應先得到合資格之醫護人員的同意。如果你對自己的情況或本自助手冊之資訊有疑問，請向合資格之醫護人員或耆智園(電話：2636 6323)查詢。

耆智園製作本自助手冊時參考了各式現有資料及實證研究，但無法保證本自助手冊之資訊為正確、完整及最新。本自助手冊之資訊或有限制、偏頗及缺漏。本自助手冊、香港中文大學、耆智園，以及相關僱員、代表、資訊提供者及認可人士不提供任何明示或默示的擔保，包括質素、正確性、特定目的之適用性、結果及成效等，亦不保證你使用本自助手冊及相關服務時會不受干擾和遇到問題。你贊成及同意為使用本自助手冊之資訊或服務負上全部責任，包括法律及醫療責任。你明白及同意本自助手冊、香港中文大學、耆智園及相關僱員、代表、資訊提供者及夥伴不為任何人士對本自助手冊任何內容的應用或使用本自助手冊服務引致的任何決定、行為、後果，包括直接或間接引致的投訴、訴訟、損失、侵權行為及違約行為等，負任何責任，同時亦不會要求本自助手冊、香港中文大學、耆智園及相關僱員、代表、資訊提供者、夥伴等負相關責任。

你同意香港特別行政區法院對於任何關於使用條款的爭論及追討有關的審判權，任何相關法律程序均需於香港特別行政區進行。如本服務條款中任何一項失效或受到爭議，亦不影響其他條款之有效性。