台灣地區智障機構中老年智障者 失憶症調查

說明:

隨著台灣地區人口老化趨勢與老人服務需求增加,智障群體也逐漸開始老化,但是他們老化的過程中,對他們健康與照顧最具威脅的疾病是失憶症(Dementia)但是對智障者罹患此疾病的情形、狀態、變化等目前我國並沒有任何資料。因此,此次的調查我們使用的是曾在美國紐約州做過的失憶症調查問卷,將問卷修改後,對台灣地區目前提供智障者服務機構,收容與服務對象在三十五歲以上的中老年智障者進行失憶症調查。這項調查報告將有助於我們對成年智障者之罹患失憶症程度的界定,藉由這份調查可使我們釐清失憶症的範圍並更加瞭解失憶症患者及其家庭需要什麼樣的服務與協助。貴機構的參與與協助填答資料,與對於協助完成此調查的所有知道失憶症患者或疑似罹患失憶症病人的人,在此致上最誠摯的感謝。我們會派人親自到貴機構完成問卷,屆時請盡力協助參與。

Q. 失憶症是什麼?為何它是一項隱憂?(What is dementia and why is it a concern?)

它是個人心智能力包括:記憶、判斷力、工作能力和活動等日常生活基本能與適應力的退化。伴隨而來的是行為上顯著改變,其形成的原因很複雜。有些類型的失憶症是可治癒的,若及早發現治療便可恢復往日的功能。但是假使失憶症是導因於阿茲海默氏則是無法治療的,它會逐漸讓病人失去基本生活的功能,最後會完全喪失生存能力而死亡。

(Dementia is the deterioration of mental abilities, memory, judgment, work and activities of daily living skills and orientation. It involves marked changes in a person's behavior and has a variety of cause. Some dementias are reversible and if treated early the person can recover previous skills. Dementia resulting from Alzheimer's disease is not reversible and involves a gradual loss of

abilities that eventually leads to total incapacity and death.)

Q. 這個調查研究的對象是誰? (Who should be included in this survey?)

凡是貴機構三十五歲以上智障者,無論是否被診斷確定或疑似罹患之失憶症之智能 障礙者均為調查的對象。請針對具備上述條件者完成問卷。

(Anyone 40 years of age and older with mental retardation or other developmental disability who diagnosed or suspected of having dementia. Please complete one booklet for each adult. You may photocopy booklets or request additional copies from OMRDD (call 1-518-473-7855)

Q. 由誰來完成這個調查?(Who should complete this survey?)

是由最近一年內知道有符合調查條件個案的人來提供資料;也就是說,由機構裡的 工作人員或熟悉調查對象的倡導者、家庭成員來協助填寫問題。

(Someone who has known the person for at least a year that is, who works in a program in which an adult is (or has been) enrolled or who is an advocate or family member who knows enough about to answer the questions accurately.)

Q. 個案資料由何處取得? (From where can the information come?)

資料來自於個案的記錄或個人的認知。

(Information can be taken from the individual's record or from personal contact.)

樣本編號(case number):	
機構編號(agency id):	
訪員(investigator):	
問卷完成日期(Date form completed)	年(西元)月日
A.機構基本資料:(Basic information	on institution)
1. 機構名稱(name):	
2.地址(address):	
3.收容對象的年齡分佈(age structure):	
(1)0-4 歲人 (5) 21-25 歲	
(2)5-10 歲人 (6)26-30 歲 (3)11-15 歲人 (7)31-35 歲	
(4)16-20 歲人 (8)36-40 歲	
4.與個案的關係(relationship with the case	
□ (1)保育員(care worker)	□(5)社工員(social worker)
□ (2)護士(nurse)	□(6)家長(parent)
	□(7)其他(other)
□ (4)監護工(non-skilled care provider)
B.人口基本資料:[個案基本資料]	(Demographic Information about the case)
5 姓名(name):	
6.現住地址(address):	
7.出生日期(date of birth) :年	月日
8.性別(sex): □ 男性 □ 女性	
9.教育程度(education):	
□ (1)不識字(illiteracy)	□(4)國(初)中(middle school)
□ (2)自修(識字)(autodidact)	□(5)高中、高職(secondary school)
□ (3)國小(elementary school)	□(6)大專以上(university)
10.身高(height):□□□公分(cm)	□不知道(unknow)

11.體重(weight):□□□公斤(kg) □不知道(unknow)
12.何時住在這裡?(When did the person live at this residence?)□□□□(西元年)(year)
13.來此機構之前,請問住在哪裡?(Where did you live before here?)
□ (1) 家中(home) □ (2) 其他機構(other institutions)
若選"(2)"請塡答選項 14"(2)"(If "(2)"please go to 14)
14.是什麼原因使案主需遷移原本居住的機構?(What kind of the reason did the case move
to other institutions?)
15.智能障礙程度?(Mental reatardation)
□(1)non-MR □(3)中度(moderate) □(5)極重度(profound)
□(2)輕度(mild) □(4)重度(severe) □(6)不知道(unknow)
16.是否有唐氏症 ?(Down syndrome)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不知道(unknow)
17.是否有腦性麻痺?
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不知道(unknow)
18.是否有癲癇症?(Seizures's situation is?)
□(1)是(yes) 若 選"是"請填答選項 19
□(2)否(no)
□(3)不知道(unknow)
19.其癲癇症的情況是?(the Sezures's situation is?)
□(1)最近才開始(acquires) □(2)從小就有(inherent)

20.基本生活自理能力(ADL & IADL)

(1) 下列活動您能否獨自行動沒有困難?(Does he/she perform as follows?)

	(1)沒有困	有困難(ha	we difficul	lt)
活動項目(activity item)	難(no	(2)需要輔助或環	(3)需人	(4)完全
活動項目(activity item)	difficulty)	境改善(needs aid	協助	不能
		or improve	(needs	(can't do
		environment)	someone' s help)	it)
吃飯(eating)			s neip)	
更換衣服(dressing)				
洗澡(bathing)				
上下床(getting up or getting out of bed)				
上下椅子(getting up or getting out of chair)				
如廁(馬桶)(toileting stool)				
如廁(蹲式)(toileting squatter toilet)				
大小便控制(control of bladder and bowels)				
室內走動(walking inside)				
室外走動(walking outside)				

(2) 您平常做不做下列活動?如果必須做,您獨自做這些活動有沒有困難?(Does he /she perform as follow?)

活動項目(activity item)	會	不負	會 做 ?	有消	沒有困難?(have difficulty?)
,	(usı	ually p	erform?)	0.	沒有困難(no)
	0.	不會	r(no)	1.	需 輔 具 / 環 境 (needs
	1.	會(y	es)		aid/improve environment)
			·	2.	需他人協助(needs someone's
					help)
				3.	完全不能做(can't do it)
家事(如整理客廳、洗碗等)(Howsework)					
洗衣服(washing clothes)					
煮飯(cooking)					
上街買日用品(shopping)					
理財(算錢、找錢、付帳)(managing finance)					
吃藥(taking medicine)					
打電話(telephone)					

C.醫療健康狀況(Questions about the person's physical health)

21.你如何描述個人的整體健康	狀況?(Questions about the person's physical health)
今日(today) □(1)很好(excellent) □(2)好(good) □(3)普通(fair) □(4)不好(poor)	12 個月前 □(1)很好(excellent) □(2)好(good) □(3)普通(fair) □(4)不好(poor)
22.是否曾被診斷出患有下列經	疾病?(可複選)(Does the person gave any of the following
	突發、高血壓)(heart diseases) (如氣喘、睡眠呼吸梗阻窒息)(chest troubles or breathing
□(3)胃腸疾病(如胃炎、(□(4)骨骼肌肉系統方面(如 conditions)	更秘、吞嚥困難)(gastrointestinal diseases or conditions) 口發炎性關節炎、骨質疏鬆)(the musculoskeletal diseases or
(endocrine or metabolic □(6)傳染病(如尿道感染 □(7)皮膚性疾病(如濕疹頭 □(8)神經方面(如頭痛、口 □(9)肺結核陽性反應(posit	面(如糖尿病、甲狀腺機能衰退、不正常月經、肥胖症)diseases)、肺炎或支氣管炎、鼻竇炎或中耳炎)(infectious diseases)或過敏性皮膚疹)(skin diseases or conditions)中風、巴金森症候群)(neurologic diseases or conditions) ive PPD or history of treated tuberculosis)即慢性肝炎或肝炎帶原者(chronic viral hepatitis, or viral
	中斷服藥超過 24 個月,以及是服用何種藥物?(可複選) ion adjusted or discontinued over the 24months because of the
_	nal symptoms)

24.過去 24 個月內是否曾發	生意外或受傷?(可複選)(Has the person had any injuries or
been involved in any acc	idents in the past 24 months?)(Check all that apply)
□(4)跌倒(fall)	處理) (head injury necessitating medical care) (cut with puncture requiring medical attention) uiring medical attention) choking episode)
25.目前有視力損傷的狀	:況嗎? (單選) (Does the person currently have a vision
impairment?)(Check only	one)
□ (1)視力並無受損(vision im □ (2)視力受損(vision im □ (3)失明(no vision)	
26.目前有聽力損傷的狀	況嗎? (單選) (Does the person currently have a hearing
impairment?)(check only o	one)
□ (1)聽力並無受損(hear □ (2)聽力受損(hearing in □ (3)失聰(no hearing)	
27.目前有牙齒損傷的別	大況嗎?(單選)(Does the person currently have a teeth
impairment?)(check only of	one)
□ (1)牙齒並無受損(teeth□ (2)有齲齒、蛀牙等問□ (3)沒有牙齒(no teeth)	
D.診斷觀察 (Diagnostic ob	oservations)
28.是否診斷出患有失憶症	? (Has dementia been diagnosed?)
□(1)是(yes)	□(2)否(no)
	選"否"者,跳答至第 30 題(If "no",skip to #30)

1).何時診斷出來的? (When diagnosed?) □(1)一年內 (within 1 year) □(2)二至三年前(between 2-3 years ago) □(3)四至五年前(between 4-5 years ago) □(4)六至十年前(between 6-10 years ago) □(5)超過十年(over 10 years ago)
2)由何人診斷出來的? (Who diagnosed?) □(1)一般診所醫師 /家庭醫師 /內科醫師(general practitioner/family medicine/primar care physician) □(2)專科醫師 — 精神科醫師、老年醫學科醫師、神經科醫師(physicial specialist-psychiatrist, geriatrician, neurologist) □(3)心理醫師 (psychologist) □(4)其他(other)
3)是否有診斷的記錄?(Diagnosis in record?) □(1)是(yes) □(2)否(no)
4)失憶症類型?(Dementia type) □(1)阿茲海默氏症(Alzheimer) □(4)其他(other) □(2)血管型失憶症(vascular) □(5)不知道(unknow) □(3)沒有細分(non specified) □答第 29 題者,跳過第 30 題,回答第 31 題(If answer #29,skip #30 and go to #31)
30.疑似罹患癡呆症者(Possible Dementia suspected) 1).是否疑似罹患癡呆症但未經診斷確定?(is dementia suspected) □(1)是(yes) □(2)否(no) 2).過去六個月內你是否發現個案的行爲能力有下列層次上的改變?(within the past months have you noticed changes in the level of behavior from what the person could demonstrately.)
previously?) (意即他以前會的動作或行爲逐漸改變) □(1)是(yes) □(2)否(no) 若選"是"請塡答選項 31(1);若選"否"請塡答選項 31(2) (If "yes" please go to #31(!)-If "no"go to #31(2))

29.經診斷可能是失憶症患者(Probable Dementia Diagnosed)

31.個案行爲觀察(Behavioral observations)

1)過去六個月內所觀察到案主行爲改變有那些: 改變的程度如何?(Within the past 6 months, note observed changes in :Degree of change)

	無	輕微	改變很多	改變非常大	不清楚或不適用
	(none	e) (mild)	(moderate	e) (severe)	(unknow)
記憶喪失					
(memory losses)					
心智能力					
(mental skills))					
方向感					
(orientation)					
人格					
(personality)					
睡眠型態					
(sleep pattern)					
飲食、衣著及清潔習慣	#				
(eating, dressing, groom	ning)				
生活作息					
(regular routines)					
喜好的改變					
(likes and dislikes)					
挑戰性行爲					
(challenging behavior)					

2).六至十二個月內所觀察到案主的改變有: 改變的程度如何?

	無	輕微	改變很多	改變非常大	不清楚或不適用
	(none	e)(mild)	(moderate)	(severe)	(unknow)
記憶喪失					
(memory losses)					
思辯能力					
(mental skills)					
環境適應力					
(orientation)					
性格					
(personality)					
睡眠情況					
(sleep pattern)					
飲食、衣著及清潔習慣的改變					
(eating, dressing, grooming)					
生活作息					
(regular routines)					
喜好的改變					
(likes and dislikes)					
挑戰性行爲					
(challenging behavior)					
3)行為改變的可能原因是什麼 □(1)親友的死亡(death of fam □(2)藥物使用改變(medication □(3)受傷/生病(injury/illness) □(4)搬移遷徙(move) □(5)其他原因(other) □(6)無上述情況(none)	ily or				
4)請問當案主有這些行爲變化的 begavioral change, how do yo □(1)是,科(yes, wh	u deal	with it?	Do you take		

32. 是否曾被診斷出患有下列之心埋蚁精神力面的疾病?(可複選)(Has the person
diagnosised for any of these mental or phychiatric illnesses?)
1) 沮喪(depression)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
2) 焦慮(anxiety)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
3)阿茲海默症型癡呆症(Alzheimer's disease)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
4)精神分裂症(schizophrenia)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
5)躁鬱症(bipolar disorder)l
\square (1)是(yes) \square (2)否(no) \square (3)不清楚(unknown)
6) 癡呆症(非阿茲海默症)(dementia(other than Alzheimer's))
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
7)不知原因的行爲失控(behavior disorder of unknown cause)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
8) 其他心理或神經方面失調(another mental or nervous disorder)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
9)無上述情況(none)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
33.憂鬱/沮喪的特徵(Features suggestive of depression)
1) 悲傷、容易哭、常不快樂、對有提醒作用或以死亡親友的東西與相片會哭叫(Sadness
cries easily, unhappy more often, cries at reminder/photos of deceased relatives)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
2)沮喪或急躁的情緒、無動於衷的表情、減少情緒的反應、容易生氣、生氣的開始
或惡化(Depressed or irritable mood, apathetic expression, reduced emotional
responsiveness, or easily angered, the onset or worsening of angry displays)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
3)失去平常他有興趣的東西、現在比較沈默、失去對其他事物的興趣、社交疏離(Loss
of interest is often, almost mute now, less interest in others, withdraws socially)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
4)胃口不好、開始飲食過量、開始偷食物、特殊飲食習慣改變或惡化(吃不能吃的
東西)、開始不吃飯、體重減輕或增加(Appetite disturbance, started to eat excessively,
began stealing food, the onset or worsening of pica (eating inedibles), started refusing
meals, weight loss or weight gain)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
5)睡眠不足、睡眠過多、很難入睡或不容易睡眠,且情形開始惡化(Sleep disturbance,

been

sleeps excessively, onset/worsening on difficulty in falling or staying asleep.)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
6)活利喪失、變的遲鈍、容易疲倦(Decreased energy, became lethargic and tired most o
the day.)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
7)失去自我照顧的興致、可能有大小便失禁的行為、個人衛生更惡化、更加依賴他
人(Loss in interest in self-care, may become incontinent, hygiene worsens, is becoming
increasingly dependent on others)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
8) 心理狀況的遲緩、反應時間較慢、理解事物及反應時間較慢(Psychomotor retardation
slower reaction time, slower to comprehend things and to respond)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
9)與以前比起來更難集中精神、記憶喪失且無法有任何意義(Difficulty concentrating
compared to an earlier time, uncharacteristic memory lapses)
□(1)是(yes) □(2)否(no) □(3)不清楚(unknown)
34.可能導致憂鬱/與喪的因素或壓力來源(可複選)(Possible precipitating events o
stressors)(check all that apply)
□(1)失去親密照顧者(Loss of a close caregiver)
□(2)親密家庭成員的死亡(Death of a close family member)
□(3)與家庭接觸減少顯著(Marked reduction in family contact)
□(4)失去家人或朋友(Loss of friends or housemates)
□(5)搬到新環境(Move to a new residence)
□(6)疾病或健康情況惡化(Major illness or decline in health)
□(7)視覺上的惡化(Deterioration in vision)
□(8)聽覺惡化以致影響日常生活(Deterioration in hearing that affects daily life)
□(9)開始失明(Onset of blindness)
□(10)產生對某些事物的擔心(Onset of a major worry/concern)
□(11)其他改變或事件(Other major change or event)
NOTE:
NOTE.

問卷中問題行為的定義

工具性行為 (一般社區生活功能的改變,例如工作能力、購物、知道環境變化

的能力、知道到那裡去的能力、參加團體活動、與旅行等等)

記憶喪失 (記憶力方面顯著的喪失、忘記已經習慣的事物、常常掉東西)

心智能力 (說話、理解能力及行動能力的改變)

方向感 (知道時間、日期、熟悉地方、熟悉人物等能力的喪失)

人格 (情緒、與他人的互動能力、風度、挑剔、妄想、沮喪及焦慮的變

化)

睡眠型態 (睡眠的持續性及次數)

飲食、衣著及清潔習慣 (食物的喜好、服飾選擇、個人裝扮及清潔習慣與自我照顧等方面

的改變)

生活作息 (日常生活的作息改變,例如作家事、自我照顧能力等)

喜好的改變 (活動參與偏好的改變或產生退縮行為或與人接觸,ex:社交技巧

的改變)

挑戰性行為 (新行為的產生,例如 SIBs、言語或動作的攻擊性、渙散及自言自

語等等)

工具性行為 (指案主可以在社區生活的功能,例如工作能力、到店裡購物、可

以瞭解環境改變、能知道到哪去、參加團體活動、旅行等等)

記憶喪失 (記憶力方面顯著的喪失、忘記例行的事物及習慣、常常掉東西)

思辯能力 (說話、理解能力及行動能力的改變)

環境適應力 (瞭解時間、熟悉的地方、熟悉的人物等能力的改變)

性格 (情緒、與他人的互動能力、合宜舉止能力、或開始挑剔、妄想、

沮喪及情緒焦慮等心理、人格與情緒的變化)

睡眠情況 (睡眠持續性及次數或型態的改變)

飲食、衣著及清潔習慣的改變(在食物喜好、服飾選擇、或個人裝扮及清潔習慣等方面的改變)

生活作息 (日常生活的作息改變,例如家事、自我照顧能力等改變)

喜好的改變 (參與社交活動或行為產生退縮或與他人接觸時的改變)

挑戰性行為 (新行為的產生,例如:肢體或言語上開始產生攻擊性行為傾向、

言語渙散及語無論次等等)