

失智症長者主要照顧者心路歷程之研究

--以社會支持論分析

吳鄭善明 *

摘要

本研究主要目的探討失智症長者主要照顧者運用社會支持理論之經驗與感受，採用質性研究方法進行研究，抽樣方式以滾雪球抽樣選取受訪者，訪談 6 位失智症長者主要照顧者以「深度訪談」方式蒐集資料。研究結果為失智症長者主要照顧者皆認為社會支持系統的運用對他們言具有極大助益。研究建議則有政策面規劃長期照顧保險等 5 項與實務面加強主要照顧者知識、技巧與方法等，共 10 項。

關鍵字：社會支持理論、失智症長者、主要照顧者

*美和科技大學社會工作系助理教授暨推廣教育中心中心主任

壹、前言

失智症人口增加將影響其生理性心理性與社會性發展，並對主要照顧者造成日常生活照顧上困擾與壓力，本研究旨在以社會支持理論分析探討失智症長者主要照顧者心路歷程，期能建構出運用社會支持理論新模式。

一、研究問題

台灣人口老化速度持續攀升，2011 年台灣人口老化程度排名世界第 48 位，依經建會之人口推估，我國極可能在 2060 年時，追上日本、韓國，成為全球老人比例最高的國家。失智者人口推估在 2056 年將達到 72 萬人，屆時失智家庭中受影響的人數將以百萬計。2009 年 12 月 31 日，台灣 65 歲以上老年人口為 2,457,648 人，佔總人口的 10.63%。再依照失智症社區盛行率計算，社區中約有近 12 萬個失智老人(118,606 人)，佔老年人口的 4.8%，加上長期照顧機構 3 萬多個失智老人，佔老年人口的 1.21%，再加上 65 歲以下的推估失智人口 2 萬多人，台灣總失智人口超過 17 萬人(台灣失智症協會，2010)，約佔台灣總人口之 0.73%。2011 年 12 月 31 日止台灣失智症總人口數估算已超過 19 萬人，盛行率為 0.82%。其中老人(65 歲以上)超過 17 萬人，約佔總人口之 0.75%(台灣失智症協會，2013)。

台灣失智症協會 2012 年 04 月 13 日與世界衛生組織同步發佈最新報告，依經建會人口推計資料及社區失智症盛行率推算，2046 年國內失智人口將突破 62 萬人，比起 2 年前的推估，提早了 10 年到來，倍增速度超過全球，若趨勢不變，半個世紀以後，台灣每 100 人中就會有 4 人是失智者。失智症初期，家屬很難分辨父母的健忘是正常老化現象或是疾病，而患者的外觀也與一般人無異，即使到了中度也不一定看得出來，一般人對於失智症徵兆較不容易瞭解而盡早做預備。依據經建會人口推估資料，預測 2026 年台灣社區失智老人將超過 22 萬人，未來 20 年中，平均每年將增加約 5800 名失智老人，失智人口增加之速度將逐年加快。

失智症長者的家人常常被稱為「隱形的受害者」，因為失智症的一些症狀表現，讓家屬需要長時間地投注大量的照顧心力，他們的生活作息亦為改變(Buijssen, 2005)。Zandi (1990)便曾指出照顧失智症長者主要有四項壓力來源：1. 長者的認知與溝通能力日漸退化且不可逆；2. 長者生活功能與身體功能逐漸退化；3. 長者在 4 至 20 年的病程中逐步退化，照顧者每年都需承受新的、更多壓力；4. 隨著長者病情發展，照顧者的社交互動漸減少，造成社交隔離(轉引自湯麗玉等，2000)。失智症長者身體器官衰退或罹患慢性疾病，導致日常生活可能產生阻礙而無法自理。失智症屬於一種不可逆的疾病，長者逐漸退化且出現長期而特殊的照護需求，失智症長者具有特殊疾病歷程伴隨許多個人日常生活失能的狀況，失智症長者與家屬的生活將受到疾病長期的影響與衝擊，這亟需要良好社會支持與資源協助才可稍稍舒緩失智症長者及主要照顧者壓力與困境。「早期發現，早期治療」，可使失智症長者獲得早期介入，延緩認知功能減退或病情之惡化，並維持基本生活照顧及時提供主要照顧者支持與關懷。

二、研究動機與研究目的

照顧是一種動態的過程，其內在歷程只有照顧者本身的主觀見解及對整個情境現象的解釋與意義才是最真實的。1.本研究將研究重點放置失智症長者症狀外亦探討在「社會支持理論」架構下主要照顧者照顧心路歷程，期提供專業人員對主要照顧者提供適當的支持與介入。2.社會支持對主要照顧者功能方面，許多研究發現社會支持在生理及心理健康上扮演重要角色，顯示社會支持對生理心理症狀有直接影響，確定社會支持對壓力管理有直接效果。

社會支持對主要照顧者功能在心理性上增進情緒的穩定，經由他人的傾聽、關心、鼓勵，可產生正面積極與健康、愉快的情緒。在社會網絡建立上增加認知廣度，他人提供有效的知識、經驗、解決問題的訊息，對於解除困難情境、消除壓力有莫大的幫助。在解決實質問題困難，可獲得他人人力與物力資源克服照顧的困境。本研究旨在以社會支持理論來分析失智症長者主要照顧者心路歷程的探討，建構出本研究目的，分述如下。

- 1.探索失智症長者主要照顧者的心路歷程。
- 2.運用社會支持理論分析失智症長者主要照顧者心路歷程，期望本研究結果對失智症及相關政策方面提出建議，以期各界對失智症長者及主要照顧者處境與需求給予更多的關注與福利政策的制定及規劃。

貳、文獻探討

一、社會支持理論探討

(一) 社會支持定義

人為群居動物，這亦是社會形塑的基本要件，人們生活在社會中所從事的許多活動都是社會中的行為，同時也因為群體的互動而使得行為產生意義，隨著人與人之間的接觸更加頻繁，社會網絡亦趨茁壯、人際關係也越來越重要，如同 Brownell and Shumaker (1984)的觀點，社會改變、工業化及都市化等現象，造成人們社會關聯的解離及社會統整的喪失，對人們造成心理的幸福感缺乏等負面影響，所以，人與人之間互動、陪伴與支持對人類社會性有極大助益。

社會支持相關論述最早是由 Caplan 於 1974 年提出，他認為社會支持是由重要他人所組成，而這些重要他人會提供個人處理壓力問題時，所需要的心理鼓勵、訊息、物質、環境和金錢上的協助。Turner (1983)指出，社會支持是同社會結合、社會網絡有意義的社會接觸及友誼關係等社會支持名稱。「社會」意指群居的人們彼此互動而產生意義，例如親疏關係，「支持」則是在社會關係之下，人與人之間彼此的支援，因此，所謂社會支持乃是人與人從互動之中得到解決問題或是降低壓力，並進而肯定自我。

(二) 社會支持類型與來源

Cobb (1976)指出社會支持系統包含：情緒支持、自尊支持以及社會網絡支持等三種類型。Sherbourne 和 Stewart (1991)提及社會支持內容提出情感性支持、工

具性支持、情緒與訊息性支持、社會互動性支持等四項；本研究對社會支持區分為情緒性支持、訊息性支持及工具性支持等三項來進行探討，以深入瞭解失智症長者主要照顧者所獲得社會支持特質。包含下列三類：第一種為情緒性關懷，透過喜歡、愛或是同理心的方式來表達；第二種為工具性協助，以行動來提供社會支持，提供所需之物質或服務；第三種為訊息性提供，提供與壓力情境有關的資訊。社會支持的來源可以是廣義的社會網絡，也可以將範圍縮小至個體的重要他人，透過不同層級的社會支持為個體提供各種支持。

(三)社會支持的重要性

1.社會支持協助個體緩衝壓力：Cohen 和 Wills(1985)指出社會支持可介入壓力與情境間，經由緩衝後，可有效減少個體的負面衝擊並預防危機發生；適當的社會支持可以提供個體處理壓力的經驗，並獲得解決問題的方法。Caplan (1974)發現社會支持有助於個人因應短期危機或生活改變，更有助於個人在長期生活挑戰及壓力下，改善其適應能力。

2.社會支持對身心健康的重要性：Sarafino (1994)認為由於人類是群居在社會當中，因此必須與他人建立關係互動，並在互動當中，影響彼此、傳遞訊息交換資源，並形成該群體文化的健康信念，進而影響個人對健康態度及行為。Pender(1987)則認為社會支持系統，一直在個人的生理及心理的統整上佔有重要地位。

3.社會支持有助個體身心健康：Cohen 和 Wills (1985)指出，社會支持的功能之一在於社會支持的增加使個體的心理與生理健康隨之提升。Kaplan (1991)發現一個人若缺乏社會支持，在生活的逆境中，將不易應付其困境，也會影響到生理的免疫功能。余雅琦(2009)表示，透過社會互動而得到實際功能的支持，這些支持包括情感、親密感或物質上的協助。林嘉凌(2009)指出社會支持與照顧服務員的生活品質呈正相關，社會支持愈足夠其生活品質愈好，社會支持程度良好者其無論是生理或心理之滿意度都較高，且情感性支持愈高者，其整體生活品質愈高。社會支持讓個人的心理與生理從知覺壓力的緊繃感回復至正常狀態，降低其不安全感或負面情緒感受，進而提升個人身心健康、幸福感受增加。

二、失智症長者及主要照顧者議題探討

(一)失智症探討

根據美國精神科協會於 1994 年所發表的精神疾病診斷標準則手冊第四版(Widiger & DSM-V, 1994)中，失智症的診斷標準為由於多重的認知缺損，而顯示出記憶的損害。包括無法學習新事物，或回憶起已學會的事物。且至少存在以下認知障礙的一種：1.失語症(語言障礙)，2.失用症(雖然運動功能良好，但執行上出現困難)，3.失認症(雖然感官功能良好，仍無法認識或辨認物體)，4.執行功能異常(計劃、組織、排序、抽象思考等執行困難)。上述認知功能障礙必須顯示出顯著下降，且嚴重地造成職業上或社交功能上的影響，同時症狀屬於漸進式的惡化，排除出現於譫妄病程中的情形。

根據聯合國世界衛生組織(World Health Organization, WHO)疾病分類

(International Classification of Diseases-10, ICD-10)規定，失智症的認知症狀，諸如記憶力不良(近期或遠期記憶)、失語現象(部份或全面語言表達接收能力不良)、認識能力不良(對人事物的了解或分辨能力不良)、操作能力不良(包括日常生活中吃飯、如廁、穿衣、沐浴盥洗、運動功能)、定向感、抽象思考、規劃、計算、學習、理解、判斷能力等行為能力下降。2002年衛生署公布失智症定義：心智發展正常之成人，在意識清醒狀態下，有明顯症候足以認定其記憶、思考、定向、理解、計算、學習、語言、判斷等多種高級之腦功能障礙，致日常生活能力減低或消失，工作能力遲鈍，社交技巧瓦解，言語溝通能力逐漸喪失。失智症為一群症狀所組成的症候群，而非單一症狀之疾病，其症狀不僅是記憶能力的減退，亦會影響行為、思考及認知能力，若病情嚴重甚至會影響日常生活的人際關係和工作能力，造成社會適應力大幅下降。失智症大致上可分為三大類，第一類是原發性退化性失智症，如阿茲海默氏症，額顳葉失智症，和路易氏體失智症等，約佔整體失智症的六成左右；第二類是由腦血管疾病所引起之血管性失智症，約佔整體失智症二到三成；第三類為因外傷、愛滋病、腦瘤等疾病所造成之可治療性失智症，約佔整體失智症一到二成(台灣失智症協會，2010)。

2009年12月31日，台灣65歲以上老年人口為2,457,648人，佔總人口的10.63%。依照失智症社區盛行率計算，社區中約有近12萬個失智老人(118,606人)，佔老年人口的4.8%，加上長期照護機構3萬多個失智老人，佔老年人口的1.21%，再加上65歲以下的推估失智人口2萬多人，台灣總失智人口超過17萬人(台灣失智症協會，2010)，約佔台灣總人口之0.73%。民國100年底，台灣失智症總人口數估算已超過19萬人，盛行率為0.82%。其中老人(65歲以上)超過17萬人，約佔總人口之0.75%(台灣失智症協會，2012)。根據行政院經濟建設委員會的人口統計以及台灣失智症協會的評估，若依照目前的成長趨勢，在2046年，台灣的失智症人口將超過62萬人；2056年，台灣的失智症人口將超過72萬人。大約半個世紀後，台灣每100人當中就有4位失智症患者(轉引自台灣失智症協會，2012)。失智症的發生，除了造成患者本身及親友的情緒、生活之外，亦會對家庭、社會經濟產生影響。故正視失智症的盛行狀況，提供患者與家屬良好的資訊與認知，依需求建立合適的社會福利政策，培育專業的照護人員，可有助於改善失智症患者對個人、家庭、社會經濟整體所產生的問題。

(二)失智症長者主要照顧者困境

1.生理層面困境：失智症長者主要照顧者工作需付出極大的勞力與心力，照顧失智症長者主要照顧者往往會感到很疲倦，他們常常未獲得足夠的休息而產生壓力，照顧者生理上的負荷為自覺健康狀況變差，食慾減少、睡眠品質變差(Anderson, Linto, & Stewart-Wynne, 1995)。

2.心理層面困境：失智症長者主要照顧者在心理層面的衝擊與主要照顧者的個性、對照顧工作的態度、對健康與疾病的一般認知、以及對疾病瞭解程度等因素有關。Brown(2010)指出，失智症長者主要照顧者常出現情緒反應有否認、沈悶、沮喪、挫折、焦慮、失落感、束縛感、無力感、孤單、委屈、無奈、不平。

3.家庭層面困境：失智症長者主要照顧者除了一方面仍需要扮演原來角色，例如：配偶、父母親、或子女角色外，另外需再擔負起責任重大的照顧者角色。

4.經濟層面困境：失智症長者主要照顧者因照顧工作而影響到自身工作的部分有減少工作時數、工作模式改變、失去一些工作職場升遷等且家庭支出將比一般非失智老人家庭的支出還高，職業對主要照顧者來說也是一種很大的衝擊。

5.社會層面困境：失智症長者主要照顧者為照顧失智症長者常放棄渡假旅遊、必須經常減少外出、減少休閒生活、減少參加社團活動，並經常婉拒朋友邀約。

(三)失智症長者主要照顧者面臨問題

研究者參考 Garlo et al (2010)、Monod et al (2010)、Merluzzi et al (2011)、董香櫛(2002)觀點把失智症長者主要照顧者問題歸納如下。

1.心理情緒問題：失智症長者主要照顧者使他們容易變得神經質、嘮叨、易怒、憂鬱、孤立、沮喪、沒有自信、對未來的生活無所規劃與掌握，此不確定讓心中因而充滿疑懼等負面想法與情緒。

2.家庭互動關係：失智症長者主要照顧者和其他家人對照顧形式認知上的差異可能會產生歧見，被照顧者情狀的嚴重性及需求上的認知也會因不同的親人對被照顧者所注入的關注及重視程度而有所不同。

3.社會互動的問題：失智症長者主要照顧者為了照顧失智症長者而逐漸脫離了社會參與，產生極具封閉的生活情境，不僅不再投入社會生態的行列，更可能隨著參與社會性活動的時間及數量逐漸減少，形成了自我閉鎖的狀態。

4.生理、健康問題：照顧失智症長者是項極具耗損是極具耗損生命的工作，身心的負荷對身體健康造成相當大的折損而影響生理健康。

5.經濟問題：失智症長者主要照顧者為照顧失智症長者放棄原有工作或從事臨時性工作而產生經濟負擔。

6.照顧問題：失智症長者主要照顧者對於被照顧者照護醫療技巧知識資訊的缺乏亦會降低照顧者持續照顧的意願。

叁、研究方法

一、研究設計

本研究的目的是在於探討失智症長者主要照顧者運用社會支持的心路歷程，研究者深入研究對象的場域與受訪者有直接的互動，了解其主觀經驗跟我們的研究所要探討的是相符合的。研究者用陳向明(2007)、高淑清(2008)觀點說明本研究運用質性研究原因。

1.主觀經驗：研究者想要瞭解「失智症長者之主要照顧者心路歷程與其社會支持」重要情境重現，以他們主觀觀點為依據探討受訪者感想與心得，主題是相當個人主觀性訊息、豐富性特質。

2.動態經驗：研究者與受訪者透過口語與非口語方式彼此互動了解其心路歷程，研究形式是動態性過程。

3.研究者進入受訪者生活經驗與生活脈絡，研究者參與受訪者進行動態互動對話，並以同理心感同身受態度體會受訪者生命經驗，期能把受訪者感受經驗加以彰顯。

二、研究對象

研究者透過採非隨機抽樣法中的滾雪球抽樣法選取受訪者，由○○○○協會及親朋好友引薦符合資格者，研究者親自邀請具參與意願主要照顧者，的協助找到最適切的受訪者，由受訪者口中再詢問找出其他受訪者，就像滾雪球一樣愈滾愈大。研究者會在訪談約定時間的前約 20 分鐘前抵達訪談地點，有充裕的時間可以思考訪談的進行方式，也讓受訪者可以處理完手邊的工作，放心地進行為時約 90 分鐘深度訪談。

所有參與研究的受訪者均樂於分享經驗，並能以國語或臺語溝通，亦同意接受錄音。研究者與受訪者經介紹認識後，便進行親善訪問，向受訪者說明研究目的、進行方式以及訪談過程必須錄音的原因及各項倫理考量後，經受訪者同意及接受後才進行正式資料收集。本研究研究對象共 6 人，受訪者基本資料，以表 1 示之。

表 1
受訪者(主要照顧者)與失智症長者之基本資料

| 代號 | 性別 | 年齡 | 教育程度 | 主要照顧者 | 失智症長者 | 照顧時間 | 婚姻狀態 |
|----|----|----|------|-------|--------------|------|------|
| A | 女 | 61 | 大學 | 母女 | 88 歲 家庭主婦 | 10 年 | 未婚 |
| B | 女 | 57 | 高職 | 婆媳 | 82 歲 老師退休 | 7 年 | 已婚 |
| C | 男 | 60 | 高職 | 夫妻 | 60 歲 家庭主婦 | 5 年 | 已婚 |
| D | 女 | 60 | 高職 | 母女 | 82 歲 家庭主婦 | 16 年 | 已婚 |
| E | 女 | 77 | 高職 | 夫妻 | 80 歲 老師退休(男) | 2 年 | 已婚 |
| F | 女 | 61 | 專科 | 母女 | 90 歲 老師退休 | 13 年 | 已婚 |

訪談地點是由研究者與受訪者共同討論決定決定，皆全部選在自宅，優點如下：1.研究者可實際觀察受訪者與失智症長者日常生活互動及居家環境；2.受訪者心情較自在放鬆能暢其所談心路歷程及其照顧經驗。其缺點：1.需配合受訪者家人的作息時間；2.訪談時段易受家人、小孩、電話來電及訪客干擾。訪談結束後，研究者再次檢視訪談內容，若有語意不清，解釋為清楚時將輔以電話訪談補充訊息，根據訪談對象的受訪時間、地點、次數以表 2 示之。

表 2
受訪者(主要照顧者)訪談時間與地點記錄表

| 受訪者 | 日期 | 受訪起訖時間 | 受訪地點 |
|-----|-----------|-----------------------|-------|
| A | 102.05.07 | 14:15—15:30 | 受訪者家中 |
| B | 102.05.15 | 19:00—20:30 | 受訪者家中 |
| C | 102.05.29 | 14:30—16:00(補電訪 20 分) | 受訪者家中 |
| D | 102.05.29 | 16:45—18:10 | 受訪者家中 |
| E | 102.06.02 | 15:00—16:30 | 受訪者家中 |
| F | 102.06.03 | 18:30—20:00(補電訪 20 分) | 受訪者家中 |

研究訪談對象條件如下，1. 20 歲以上與失智症長者同住 6 個月以上，每星期照顧 5 天以上，每天照顧時數至少 8 小時，包含其父母、配偶、子女及手足等，不包括聘雇的照顧者。2. 願意接受研究者之深入訪談，能以國語或台語溝通者，意識清楚，經說明研究目的後願意參加並簽署 IRB 受試者同意書者。

三、研究工具

研究者在訪談前，研究者多次向受訪者解釋說明自己研究意圖，以減少受訪者對於分享經驗的擔心與不確定。實際進行訪談前，研究者再次向受訪者清楚說明本研究目的與訪談進行方式，以真誠、平等的態度與受訪者建立信任、友善的關係，並經其親自簽署參與研究同意書。

本研究依據研究目的、相關文獻設計訪談大綱進行深度訪談，訪談大綱方向如有，1. 失智症長者與主要照顧者關係或身分。2. 失智症長者主要照顧者態度與心境。3. 失智症長者主要照顧者困境與負荷。4. 失智症長者主要照顧者運用社會支持經歷等。

(一)參與研究同意書

研究者訪談前會先寄發研究邀請函，對願意參與研究的失智症患者主要照顧者提出誠摯的邀約，邀請函中並說明研究的目的、過程、以及參與研究者在研究過程中其權利的受尊重與隱私的保障。研究者收到確定接受邀請的回函時後，有義務向其解釋本研究主要目的及進行方式，包括訪談的時間(1.5-2 小時)和次數及錄音需要之說明，並在參與者同意後填寫參與研究同意書。

(二)錄音器材

訪談過程中以錄音筆、筆記本等器材加以紀錄，以便於資料的保存，以及逐字稿的謄寫，訪談內容得以忠實呈現，重要訪談資料不置於遺漏。

(三)參與研究權益保證書

「參與研究權益保證書」中說明了研究目的及進行方式，且告知受訪者權益及提供資料限度之自由，並強調錄音與訪談記錄之保密原則。待研究者與受訪者均於保證書上簽名後，此保證書將作一式二份，由受訪者及研究者各自留存，做為受訪者應有權益之保障依據。

(四)訪談摘要單

研究者於每一次的訪談完成後，都會盡快填寫「訪談摘要單」，註記訪談時間及地點；紀錄印象深刻的主要議題；省思此次訪談中造成研究者回響，或任何特殊、有趣的重要資訊

(五)受訪者自我檢核

訪談記錄若經由受訪者自己審閱修改，可讓內容呈現最貼近他們的聲音，並提升訪談資料之品質(洪蕙婷，2008)。研究者完成訪談後會將錄音資料謄寫為逐字稿，並進行統整分析，將統整完成之文本呈給受訪者，請其當場檢核語意，且協助確認其表達意涵是否被正確解讀。

四、研究的信度與效度

研究者重視訪談資料的紀錄與資料的分析，略述本研究信度與效度的方式，

分述如下，1.訪問全程錄音並謄寫為訪談逐字稿紀錄。2.詳實描寫，包括受訪者的基本資料、研究過程等。3.尋求支持資料可信的證據，尋求受訪意願高，而且願意協助本研究進行的受訪者，不斷於受訪過程中透過釋疑、澄清與對話，與受訪者確認資料的可信度。4.研究者自我反思，研究者時時針對自己的角色、研究過程作自我反省。5.資料的檢核，研究者隨時向受訪者確認所聽到的內容是否符合其原意；若有不一致或不清楚的地方，則請受訪者作進一步的說明或解釋；事後並將錄音謄寫為訪談逐字稿，交予受訪者再次確認，減少遺漏或錯誤的出現。甚至去電再次了解與澄清。6.分析研究資料，將受訪者確認後資料，整理編碼，並作分析；持續和受訪者聯繫、作澄清確認。

五、資料處理與分析

研究者參考陳向明(2007)觀點運用本研究資料分析，分述如下。

- (一)將訪談內容於24小時內由研究者謄寫成逐字稿，研究者比較熟悉當時訪談的口語內容、肢體語言，以維持原意並仔細且重複的聆聽錄音內容，以求對整個內容有一定程度的了解。
- (二)閱讀原始資料，篩選主要的陳述，研究者把訪談資料轉換為文字資料後，研究者至少閱讀兩次以上，並對訪談內容不預設立場及不參雜個人的思想與意見，以助研究者理解資料的一個有效來源，以確實建構資料的可靠性與正確性。
- (三)試著判讀出每一個重要陳述的意義。研究者與受訪者透過互為主體交互作用方式完成。
- (四)撰寫一份詳盡的敘述，在研究過程中，隨時補充最新的資料，並檢視修改已完成的內容，研究者需不斷的反思，覺察自己是否有隱藏的偏見，而影響事實真相的發現，避免有扭曲的現象，最後提出研究結論及建議。

研究訪談完畢後，將受訪者所提供的資料進行編碼及蒐集到的相關資料和研究者的省思，經過詮釋使資料反應出真實的情境，顯示出資料的內涵和意義。本研究將資料初步分析編碼後，逐步進行資料之閱讀、資料之登錄、資料之設碼、資料之編號和歸檔系統的建立，在原始資料中尋找意義解釋，以利探討研究主題。

六、研究倫理

本研究於論文計畫書口試通過後，再通過研究倫理委員會(Institutional Review Board, IRB)之審查。告知後同意是指被研究者是否充分被告知參與研究的意義及相關訊息。依據研究倫理審查委員會相關規定，研究者撰寫徵求參與研究(接受訪問)的「參與研究同意書」。

肆、資料分析與結果

本研究共有 6 位主要照顧者參與，受訪者年齡為 57 至 77 歲，平均 62.3 歲，有 5 位女性 1 位男性。有 5 位已婚，1 位未婚；未婚者無工作，目前專職照顧失智母親，與母親同住為主要照顧者。5 位已婚中有 1 位男性已退休，目前專職照顧失智的妻子；4 位女性為家庭主婦均與丈夫和子女同住。學歷部分最多者為高中（職）學歷共 4 位，其餘專科與大學學歷各 1 人。與失智症長者的關係以母女為多，其次為夫妻，1 位為婆媳關係，失智症長者年齡自 60 至 90 歲，平均 80.3 歲，照顧者的照顧經驗最長為 16 年 1 位，10 至 13 年有 2 位、7 年 1 位、5 年 1 位、2 年 1 位。

一、失智症長者主要照顧者的心路歷程

(一) 甜蜜的負擔-誰來照顧失智症長者？

本研究共有 6 位主要照顧者參與，有 5 位女性 1 位男性。特別針對以女性在家中扮演的配偶、女兒、媳婦角色，再加上丈夫共四種主要照顧者角色來探討其中的照顧關係。台灣地區目前對失智症長者的照護方式，八成以上是由家庭照顧，實際上期盼老年能與家人團圓和樂者仍佔多數，由此可知與家人同住並由家屬照顧，是目前失智症長者最大的希望。而家庭中主要由誰來照顧失智症長者，下面就主要照顧者角色進行探討。

1. 配偶主要照顧者－「我是他的靠山」

只要是配偶仍健在且可以提供日常生活照顧協助，那麼日常生活照顧還是以配偶為主，老年婦女主要照顧者受訪者 E 自身在照顧老人過程中親身參與和經歷老年人因為失智所帶來的生活改變，其自身也會出現相當程度的老化焦慮，若再加上其個人的健康狀況和其他競爭需求，使得她們成為社會中的一種隱藏受害者。

「我先生癡呆、癡呆駒要開朗一點駒，就這樣...要...自己照顧好啦，醫生建議說自己要先照顧好身體」(E)

2. 女兒主要照顧者－「反哺親情」

女兒與父母的深厚情感，以及她們對自己的角色認同，是她們願意挺身而出成為女兒照顧者的重要因素，她們藉由照顧的提供來延續自己與父母的親密情感，同時也回饋父母對自己的付出。本研究發現受訪者 A、受訪者 D 及受訪者 F 基於與父母間深厚的情感關係，願意承擔照顧失智症長者的責任。

(1) 照顧母親洗澡、擦澡、做運動，但或許是因為照顧的關係和心情不同，在這些繁瑣的身體照顧工作中，卻不難看出女兒照顧者的用心。

「...幫她抹澡啦、換尿布啦，然後就負責幫她做運動...滿重要的，因為這樣比較不容易得褥瘡...。」(A)

(2)無法排便，只好幫她挖大便，主要照顧者為了處理失智症長者的便秘，甚至去幫她挖肛，只為了讓失智症長者可以在身體和心理上都能夠感覺到舒服。

「...希望可以用最健康的方式如生機飲食，讓她每天都可以排便，讓老人可以在身體和心理上都能夠感覺到舒服，而不是每天要靠挖大便...」(D)

...因為～我那個水果什麼都...充足給她，所以說呢～她也不會便秘了...」(F)

(3)為了減緩失智症長者的身體機能退化，照顧者必須經常幫老人翻身、做運動，女兒照顧者為避免老人得褥瘡，因此她們更加勤快的幫失智症長者翻身做運動。

「...一直翻，醫院是規定兩小時要翻一次，最主要是因為她們血液循環不好，所有的功能都會退啦，所以說她們比較容易得褥瘡，就給她們多做運動，多給她拍...拍讓她的血液循環好減少褥瘡發生...」(A)

「...阿所以睡覺的時候就請那個小姐，兩個鐘頭要翻一次，我們那邊是兩個鐘頭啦我們那邊是兩個...這樣翻過來、翻過去，才不會壓壓壓壓壓瘡對，壓瘡...」(F)

(4)日常生活的照顧這些被照顧的失智症長者，大多有臥床、行動不便，或記憶力不佳的情形，對於日常生活活動的自理有相當程度的困難，因此在這些準備三餐、買東西、管理財務等日常生活的家務照顧，都需要主要照顧者的協助。

「...媽媽吃得很簡單，大概一般都是兩個菜...一個青菜、一個葷的這樣子，那有時候就是炒個蛋炒飯、炒個青菜，就這樣吃。...」(A)

「...因為可能體力上也不好啦，也沒什麼要買的，那要買的我大概都知道...我都...反正柴米油鹽醬醋茶、然後日常生活的日用品、然後衣服什麼的...我都會處理。...」(D)

(5)現代夫婦為兼顧年老父母的照顧及解決年輕夫婦的托兒照顧問題，多選擇靠近女方原生家庭的居所，並與其保持社會及經濟上的互動。

「...我住在我媽蓋的房子，我兒子是媽媽幫忙帶大的，外公外婆煮飯接送的...所以就跟外公外婆很親。...」(D)

「...因為我媽失智以後，我覺得我們家空間可以給她最好的妥善照顧，所以我就在樓下挪一個小房間給她住...」。(F)

3.媳婦主要照顧者—「愛屋及烏」

受訪者 B 對於慈善工作的熱切與博愛的態度，認為為人子媳「孝親」是最重要的信念，主觀性強、熱心助人，B 表示身為媳婦，本來就有責任要照顧婆婆，雖然婆婆過去很威嚴、脾氣不好，平常很難得與媳婦聊天開玩笑，但婆婆病了，自己只要多付一份心就好了，讓婆婆可以得到最好的照顧，此案例更充分顯示情

感關係對照顧提供的正向影響。

「我是她的媳婦...因為我娘家媽媽也是失智的，所以我比較有經驗、她已經往生了，婆婆失智的時候差不多...不到 80 歲嘛，就一直退、一直退嘛，我看、我這樣、因為我都...在身邊嘛」(B)

4. 丈夫主要照顧者－「牽緊阮仔手」

受訪者 C，多年以來煮飯、幫太太洗澡、換尿布樣樣來，實在讓人佩服其中的耐性。

「...太太剛開始，是發現她齣...感覺她很...很會...講一些八卦，...不是，也不是不常講的...這種...她還...像說...那種針對我阿，...像是我害她得這樣莫須有的事情，阿現在...說是胡亂說，說我欺負她有沒有...」(C)

小結

失智症長者主要照顧者不論身為何種身分，都脫離不了照顧老人是為了盡一份責任與義務，認為自己是應該要負擔照顧工作的人，也因為照顧者是具有傳統孝道觀念及強烈的責任感的人。她們大多以感情為基礎，而願意扛下照顧的責任。源於天生的親情與對老人無盡的愛，雖然有時他們只能選擇默默承受，堅持照顧初衷，對此信念深信不疑並堅定地走下去。上述訪談結果，以表 3 示之。

表 3
失智症長者與照顧者關係表

| 主題 | 意義 | 受訪者 |
|---------------|---------------------|-------|
| 甜蜜負擔—誰來照失智症長者 | 1. 配偶主要照顧者－「我是他的靠山」 | E |
| | 2. 女兒主要照顧者－「反哺親情」 | A,D,F |
| | 3. 媳婦主要照顧者－「愛屋及烏」 | B |
| | 4. 丈夫主要照顧者－「牽緊阮仔手」 | C |

(二) 主要照顧者態度與心境

在我國重視孝道的傳統社會文化中，年紀大的老人大多數均留在家中安養，尤其是患有中風、失智(失能)的慢性疾病的父母長輩。

1. 母女-反哺親情

失智老人家往後的生活起居，對子女不論已婚、未婚都是一種新的轉變與面對，是否有較適當的人選來照顧母親？總是會有一位「晚輩」來接下此一任務的，心中的想法是什麼？要做些什麼呢？

「成為主要照顧者原因是沒結婚沒家累，身為老大家中長女，責任比較重！」(A)

「...沒有啦，我也是...要幫忙顧阿，像那天上次剛回來有沒有齣，她現在躺在這裡，阿她就快從那個縫溜下來...」(D)

「...齣～一樓有安親房，那我就來、我就說：好呀！照顧、趕緊～我帶我媽就去看病

啦！已經重度了，結果、我覺得...我...我跟她可能，我常常跟她這樣子、關懷她...」
(F)

2. 婆媳-愛屋及烏者

不論要照顧病者的身體病痛，生活起居，更要安撫老人家無法接受病狀的情緒。

「...我是她的媳婦...因為我娘家媽媽也是失智的，所以我比較有經驗、她已經往生了，婆婆失智的時候差不多...不到 80 歲嘛，就一直退、一直退嘛，我看、我這樣、因為我都...在身邊嘛...」(B)

3. 夫妻-鶼鶼情深

受訪者 C 覺得一旦配偶有病痛，一個老人照護另一個老人，年紀大、體力差，這是項吃重的工作，到底是老來伴？還是老來絆？受訪者 E 也認為老人家各項身體機能較差，稍一不慎，閃腰折骨、心血管疾病、中風等，都有可能罹患，孩子上班、成家，身邊唯一可仰仗扶持的人就是老伴嘍！這是一項有挑戰性的工作。

「...半年那個醫生說：你沒有洗腎不久，阿就先...有時候不要洗啦，就失敗齣，就打、打人阿、什麼的...常常會打人，我說：不要洗腎，就說：舅媽～不要洗啦，我們那邊齣，有一個，給他、到那個...洗腎的、噯、啦齣...」(E)

「...阿不然剛開始沒辦法接受，我覺得...那時候選擇性...你說她失智、你說她怎樣，不過她又很認真，我覺得...那時候選擇性...你說她失智、你說她怎樣，不過她又很認真...」(C)

小結

在性別分工的社會中，照顧傾向於是女性的認知與活動，女性雖較容易將照顧工作歸為宿命論，我們看到的是失智者對照顧者的依賴性與照顧者所投注的全部心力。如果照顧被視為工作，則不論她在正式或非正式領域上，都應將它視為有酬及被補償的工作，政府支持性服務有多元化提供的必要。上述訪談結果，以表 4 示之。

表 4
失智症長者主要照顧者態度與心境表

| 主題 | 意義 | 受訪者 |
|------------|-------------|---------|
| 主要照顧者態度與心境 | 1. 母女-反哺親情 | A, D, F |
| | 2. 婆媳-愛屋及烏者 | B |
| | 3. 夫妻-鶼鶼情深 | E, C |

(三)主要照顧者的困境與負荷

失智症長者常不按牌理出牌、家人常受不了而發生嚴重衝突。「家」就像「牢籠」般「囚禁」著走不出去的老人和照顧者，他們的工作必須二十四小時待命，沒有所謂的下班時間，身體在長期的緊張壓力下積勞成疾。在身心情緒上的問題以緊張憂慮、身體病痛、睡眠不足、體力上無法負荷最感困擾。照顧失智長者的的工作常會帶來壓力與負荷，而這些負荷可能包括對身體健康的剝削、情緒上的勞動、經濟財務上的重擔、無法參與社會活動身心受限的負擔等各方面。

1.體力的剝削

(1)睡眠障礙

照顧是二十四小時不能停止的，照顧者一方面擔心老人的身體狀況會有無形的壓力。一方面犧牲了自己的睡眠，長期下來導致睡眠困難，必須依靠安眠藥才能入睡，甚至因照顧老人而得了憂鬱、恐慌症。

「...難入眠，就吃一顆安眠藥，不吃整夜就睡不著，只能眼睜睜看天亮睡得很痛苦...」

(C)

(2)例行性清潔工作

直接照顧工作需要費心及費事的很多，觀察老人的大小便情形就是其中之一，所以照顧者往往得克服心中障礙又要兼顧老人的顧忌及感受，不怕髒、不怕煩、動作迅速的完成，常換尿布保持老人身體乾淨以免得褥瘡。

「...還有大便、小便、尿布啊，像今天我要給她換尿布，本來要準備睡覺，結果我就幫她弄...幫她弄得很乾淨、擦得很乾淨了喔，結果發現...哇塞...都弄出來了，就等於說...」(A)

「...她好像 4 點半就叫我起床，說她要尿尿嘿～我帶她去尿尿，結果不是，她是大便、大到整個、整身...」(C)

(3)突發事件

老人是醫院的常客，光是一般定期門診就跑不完了，更何況是緊急就醫的情形發生，勢必要勞動許多家庭成員協助送醫與幫忙照顧工作。一些老人在送醫過程中也曾因搬動的過程不慎，而發生意外或危險，如骨折，摔傷與碰撞，所以照顧者除了必須具備基本的急救術等護理常識外，還要有緊急應變的能力。

「...每個禮拜四要回○○○醫院拿藥，推輪椅去，我這邊近嘛，用走的去，我們這邊很方便...」(D)

「...有醫生有講過失智症的人一定要出去外面走一走，對對對～那出去就是坐輪椅，我媽坐輪椅...坐了十來年，因為她...她那個之前阿，腿就摔斷過，開過刀髖關節有換!...」(F1)

(4)餵食餵藥不易

失智症長者的飲食常須特別調理，食物不能太硬要少油少鹽等，又要配合老人的飲食喜好，得另費一番心思及時間來處理，他們的味覺和吞嚥功能都退化，照顧者常要小心翼翼餵食，主要照顧者在三餐及點心的準備上勞心又勞力。

「...特別是他吃的要煮比較爛，用湯匙慢慢餵他，不能給他噎到，一餐要餵一個多鐘頭，好不容易給他餵飽了，下一餐時間又到了...」(F)

(5)身體不適

照顧失智症長者需要花費體力，照顧者常要抱病人或作一些體力付出的工作，長期下來常弄得腰酸背痛的，特別是有年紀的婦女照顧者，身體也全身是病，經常疼痛不舒服。

「...後來我中暑，那個...我醫生說：你先休息 3 天啦，後來打針，細菌感染～！感染...哇～很辛苦、又發燒、又嘔嘔吐、又不吃東西，又送到那個加護病房，我說...我怕沒有力阿...細菌感染很嚴重、誇張...」(E)

(6)重擔壓肩

雖然說受訪者 F 沒上班單純家庭主婦，也沒辦法一個人照顧失智的母親，如需要買菜、上銀行處理事情等家裡還是要有人。

「對阿...重擔...那我...嘿，因為我一個人也是沒辦、也是沒辦法...因為我們還是要生活...」(F)

小結

主要照顧者扛起繁重的照顧工作，在身心煎熬下只剩剝削後的身體。她們在健康上亮起了紅燈，常覺得很累，身體負荷很重，但即使健康狀況變差，主要照顧者仍不能卸下照顧的責任，她們必須強忍著身體的病痛，強打起精神繼續照顧下去。

2.心力的耗損

照顧歷程中情緒是複雜的，焦慮、擔憂、挫折、生氣、委屈、罪惡感、孤單、哀傷、無力、無望、憂鬱等，在不同的時間交替出現。若沒有家人的支持肯定，自我的評價降低，心情將陷入抑鬱。許多照顧者在接下照顧擔子之後，便逐漸與社會隔離，不參加朋友聚會、社交活動等，照顧歷程中情緒更難以抒發。

(1)對失智長者情緒不斷安撫

照顧者不斷安撫失智症長者，來紓解他們種種不合理的行為所帶來的困擾。

「...想想把她當小 baby 就好了，跟她氣什麼！換個角度想，她失智對她反而好...有時候很羨慕她，可以活在她想活的時空裡...」(D)

「...情緒上就是忍耐阿，要不然怎麼辦？逃也逃不掉，只能面對它...」(F)

(2)照顧過程沮喪

隨著媽媽精神的不好，體力變弱了，慢慢退化照顧過程非常沮喪。

「跟你講，就是她精神不好，嗯～」(F)

(3)用心照顧了解情緒

照顧是責任無法逃避，逃避還是兒子要擔起來這個責任，只要用心照顧，了解她的情緒。

「...你要當做這是你的責任，你不能夠、無法逃避，你逃避、你逃避...齣，你將她放著，阿是你、你兒子，你兒子要擔起來這個責任，那你是不是害到兒子，...再來再說你要照顧，這是我們的責任，你如果要照顧...你就要用心...」(C)

(4)7-11待命

她有活動能力，看到我就會有安全感，沒有看到就會沒有安全感，所以我 24 小時待命看護。

「...沒有，我這個 24 小時待命，...要看啦～她這是一個年齡與 7、80 歲的失智來說，她變成她、她沒有...完全失去她的活動能力體啦，...」(C)

小結

在訪談照顧者時發現，這些成為主要照顧者在執行照顧工作時，不僅細心執行每一個照顧項目，也對老人投入了大量的情感，他們關心老人的健康，陪同就醫、在醫院照顧，提供被照顧的老人各種情緒上的支持，以應付老人因為身體老化或病情而產生的情緒，並安撫、同理他們的內心感受，減少其負面的情緒。

3.經濟的重擔

(1)費用昂貴

照顧病人所費不貲，老人的身體狀況百出，長期固定的照顧支出如營養補給品與額外的醫療費用及生活費用，使得照顧者的經濟負擔愈加沉重。

「...哇～是不是要退化！？嘿～後來我就趕快、又準備那個...什麼...欸，那個叫什麼啊...桂格完善，對對對，那個很貴，就補充她吃飯...我跟你講，失智症哪會計較這些東西...」(F)

「...他們在吃，他沒有隨便在吃，他要榨果汁，他在 10 點那時候有榨果汁沒吃，阿等一下、四...這個時候齣，就打個精力湯，我妹妹帶回來的有沒有、精力湯，泡給他吃，阿裡面再加那個、美國的那個有沒有、人參的粉有沒有，摻給他吃，嘿～摻在裡面給他吃～嘿～...」(D)

(2)看護費用驚人

在醫院看顧失智症長者造成照顧者體力上無法負荷，照顧者一個人看顧，也沒辦法去賺錢，只好請醫院看護，但請住院看護費用驚人，有時比照顧者一天的薪水還高，對經濟上不寬裕的照顧者來說無異雪上加霜，長期下來連雙薪家庭也都難以負荷。

「...媽媽這樣，都我一個人顧，去年 9 月份掛急診住院，出院幾天就又住院，這樣出院住院的，我體力上也撐不下去，請一整天的。那請住院看護，對普通家庭負擔太大！看 24 小時要 2100 元，比我薪水高，請台灣的家庭看護 6 萬元起跳，有幾個家庭負擔得起！...」(A)

「...請外勞(印尼)每個月 21000 元，兄弟姊妹也不會計較，比較有的拿比較多，賺少的就拿比較少，兄弟姐妹互相分攤也還好啦...」(F)

「...那好像那時候就是到機構，那時候幾乎都送機構，其實送機構也是一個很大的、負擔ㄟ...」(A)

小結

老人羸弱的資源有些是個人移轉和世代移轉，包括退休給付、職業福利或是稅式支出等等的社會性移轉，當前老人晚年經濟不安全的困頓與危機，亟待社會安全制度的充分保障，以解決經濟上的難題。

4. 社會參與的困境

主要照顧者因照顧工作的忙碌與牽絆，大多也無心參加社交活動，半數以上照顧者常必須放棄參加一些活動；他們變得孤立，社交參與減少，社會生活圈變小；另外照顧者因擔憂老人突發狀況隨時可能發生，所以身心受限制，無法出遠門；照顧者因為長時間的照顧，有的人格特質轉變為內向封閉，他們很少跟以前朋友聯繫，朋友是越來越少；一方面為了應付老人的照顧需求，照顧者只好減少社交生活的參與，甚至完全不參與。

(1) 缺乏娛樂

社交參與減少，社會生活圈變小，無法出遠門。

「娛樂...沒有阿、沒有...」(A)

(2) 沒有自己的時間和生活

照顧工作是全部時間的付出，除了三餐準備、餵食、洗澡、換尿布、翻身拍背、護理復健等日常瑣碎工作外，他們還應付老人突發狀況，照顧者幾乎沒有自己的時間和生活，一切以老人為主，沒個人的時間做想做的事，必須時時刻刻注意老人，若有片段的時間可以自由運用，對他們來說都是奢侈的，所以生活中照顧者常覺身心受限不自由。

「她好像 4 點半就叫我起床，說她要尿尿，嘿~我帶她去尿尿，結果不是，她是大便、大到整個、整身，...然後我就齣~幫她洗個身體一下，就幫她洗個澡、還幫她用，結果...哇~是要怎麼睡阿！？又不能睡...阿之後、幫她用一用，幫她衣服洗一洗就丟著，好險我有帶小背包，就用小背包放著，還是濕的...」(C)

(3) 隨侍在側，寸步不離

老人有極度的不安全感，他們因為行動不便，連喝杯水都不能自理，如果需要人幫忙時又找不到照顧者，總會覺得不方便，所以他們希望照顧者能隨侍在側，寸步不離。

「白天晚上都會叫她只要醒了就會去抒發，就會開始叫，不是好的阿、哈哈，她又不會講話，反正醫生是說，就是...無意識的啦，就是她會叫這樣，她也叫了好幾年了那個聲...沒有阿，就這樣...」(A)

小結

照顧者因長期的陪伴，與老人所建立的熟悉與信任感，常常是旁人無法取代的，也因為沒有人可以代替或照顧者放心不下，他們幾乎已經沒有心力參加任何社交團體，也沒辦法出遠門或出國旅遊，甚至與鄰居朋友的往來都變少了，顯得孤立，令照顧者必須處於一個隨時備戰的狀態！老人一有狀況就必須做緊急處置，所以影響照顧者無法或無心參加任何社交活動。老人照顧工作的例行性和即時性，使得照顧者沒辦法有自己的時間和生活。上述訪談結果，以表 5 示之。

表 5
失智症長者主要照顧者心路歷程表

| 歸屬 | 類別 | 次類屬 | 受訪者 |
|---------|----|-------------|---------|
| 體力的剝削 | | 睡眠障礙 | C |
| | | 例行性之清潔工作 | C, A |
| | | 突發事件 | D, F |
| | | 餵食餵藥花費不易 | F |
| | | 身體不適 | E |
| | | 重擔壓肩 | F |
| 心力的耗損 | | 對失智長者情緒不斷安撫 | D, F |
| | | 照顧過程沮喪 | F |
| | | 用心照顧了解情緒 | C |
| | | 7-11待命 | C |
| 經濟的重擔 | | 費用昂貴 | F, D |
| | | 請住院看護費用驚人 | A, F, D |
| 社會參與的困境 | | 缺乏娛樂 | A |
| | | 沒有自己的時間和生活 | C |
| | | 隨侍在側，寸步不離 | A |

二、失智症長者主要照顧者社會支持

社會支持能有效協助失智症長者主要照顧者度過難關，進而獲得回饋、肯定的支持力量。本研究將主要照顧者獲得社會支持依性質歸為「情緒性支持」、「工具性支持」及「訊息性支持」三大類。

(一)情緒性支持

失智症長者主要照顧者獲得之情緒性支持分別來自「家人」、「朋友」、「屏東

失智症協會」、「醫療服務」及「成就感」五方面，分述如下。

1.家人

(1)兄弟姐妹的精神支持

「...我們兄弟姐妹阿，有的時候...就說我...痾...不錯阿，那我就覺得...支持我的做法，而且讓媽媽、看到媽媽的進步...」(F)

(2)兄妹適時喘息支援

「...不用、我妹妹會幫忙阿~她下班...娘家的附近嘛，都沒有阿，就跟植物人差不多，都不會動、不會講話阿...」(A)

「...不會阿，覺得找兄長幫忙，對，兄長會幫、對，對，我是偶爾也沒有說經常性，像、如果說是...幾個小時之內的話...我、還OK，...」(F)

「...有~我會把我的行事表排出來，說我什麼時候有事情你要配合我，幫忙一下，...」(B)

(3)失智症長者貼心與感恩

「...大哥女兒哦~她就說：對，就是用這種正、正、正面的方式，對呀，你喜不喜歡我阿？她說：喜歡...以前，我...問她：你喜、你喜、討不討厭我啊？她說：不會，喔，她還會講：幹嘛討厭你！本來還會講~唉~喜歡~唉~還會說我幹嘛討厭你，還會講，我不會討厭你...」(F)

2.朋友方面

「嘿阿~嘿阿要花一點時間去跟人家解釋她的狀況...就是讓人家了解~然後人家就會去幫你的忙就順便，嘿~常去大家就會知道了...呵呵~」(C)

3.○○○○協會

(1)其他家屬相互扶持

「...阿喘息就○○○○協會她們會跟我說阿...」(D)

(2)○○○○協會活動參與

「...要怎麼說，阿就...就加減參加說○○○○協會啦，餉~要不然！哦餉，很有成就感、呵呵！嘿，阿有時候...○○○○中心。也會叫我去上課啦，餉~阿也說啦，阿有時候、出去要怎麼說，說出去外面紓解一下，這樣、這樣就是了，嘿，...(D)

4.醫療服務

(1)服藥減輕身體不適

「...剛開始是有一個痾...她很多...那個叫做什麼...嘖，會特別...例如說：她吃愛立新

嘛，從...5MINI 到 10MINI 嘛，那，吃...」(B)

(2)醫生肯定與鼓勵

「...我有問過醫生，他說...時間慢慢來，慢慢退、慢慢越來越嚴重，藥持續在吃，嗯，有時後精神會好...」(F)

5. 成就感

「...那現在你只要牽著她的手，她就把你抓～得緊緊的！她沒有安全感。甚至現在...只要、她在廁所，我就會在廚房做家事，我要讓她、有感覺我的存在！嘿，如果她在客廳，我今天就在客廳，我甚至、我累了，我就躺在這邊睡覺，讓她看電視有個人陪她、在旁邊，對對，就要有個人，她現在真的是要...比較沒有安全感...」(B)

(二)工具性支持

1.朋友方面- 妹妹的同事

「...是我妹妹她同事，她同事、她同事的...同事的、姊姊...，嘿...那電動床是買的還是租的？電動床是利用輔具資源去申請的...」(A)

2.社會福利機構

(1)無障礙設施補助

「...家裡衛浴設備改成無障礙，還可申請無障礙設施補助...」(A)

(2)居家服務員

「...那其實她現在、她現在也不會動都坐輪椅阿～這樣子，洗澡、洗澡現在我們、他們找、找那個...那個什麼...居家照顧員，...」(A)

(3)日托中心

「每天就這樣子...懶洋洋的...沒辦法了啦～～而且日托中心那是、她現在是老娃娃了...」(B)

3.醫療服務

「...但血壓一直很高，她身體全部都很好，對，那她、的膝蓋吼，挺好的，兩天去復健，嘿，還有吃藥，...」(B)

(三)訊息性支持

1.○○○○協會

「...沒問題！協會只要有、有那個告、告知，我們一定就會去上的」(F)

2.家人方面

(1)配偶的關懷與協助

「...嘿～他幫我不少忙(配偶),他幫我很多忙,他教我好多噢!我忘了ㄋㄟ、我忘記了...」

(F)

(四)其他

1.辦理有關失智症講座

「就是、就是多吸收一點那個、有關於...唉～失智...失智健康講座的...」(F)

2.醫護人員到宅服

「我覺得...就是很大的困難,幾乎都送到、醫院去了,到重度都到醫院了,那如果今天...長照未來它是走向社區化,那是不是,要透過社區、譬如說衛生所、你的醫師是不是要...到宅、到宅...」(A)

本研究中失智症長者主要照顧者社會支持分析歸納結果表,以表 6 示之。

表 6
失智症長者主要照顧者社會支持分析歸納結果表

| 社會支持 | 類別 | 次類別 | 屬性 | 受訪者 | |
|--------|--------|------------|------------|---------|------|
| 情緒性支持 | 家人 | 兄弟姐妹的精神支持 | | F | |
| | | 兄妹適時喘息支援 | | F, A, B | |
| | | 失智症長者貼心與感恩 | | F | |
| | 朋友方面 | | | | C |
| | | ○○○○協會 | 病友家屬相互扶持 | | D |
| | 醫療服務 | | ○○○○協會活動參與 | | D |
| | | | 服藥減輕身體不適 | | B |
| | 成就感 | | 醫生肯定與鼓勵 | | F |
| | | | | | B, F |
| | 工具性支持 | 朋友方面 | 妹妹的同事 | | A |
| 社會福利機構 | | | 無障礙設施補助 | A | |
| 醫療服務 | | 居家服務員 | | A, B | |
| | | 日托中心 | | B | |
| | | 醫護人員到宅服務 | | A, B | |
| 訊息性支持 | ○○○○協會 | 辦理有關失智症講座 | | F | |
| | 家人方面 | 配偶的關懷與協助 | | F | |

伍、研究建議與限制

一、研究建議

研究者根據研究結果,提出研究建議,分述如下。

(一)政策面的建議。

1.規劃長期照顧保險並強制納保:本研究在照顧者的經濟重擔中發現,老人雖領有退休金、老年勞保給付,但都不足以支應失智症長者長期照顧支出,若能

將長期照顧納入保險，使照顧者可以無後顧之憂的專心照顧老人。建議政府應規劃長期照顧保險制度並強制全民納保，以建構全方位的社會安全網。

2.加強認識失智症宣導、多元失智症服務管道：失智症前期存在症狀不明顯的情況，失智症長者與家屬經常未能及時發現，透過失智症相關訊息的宣導，一方面可以使社會大眾對失智症有所認識與警覺，使潛在需求者在早期獲得必要的協助，改善症狀並延緩病程之進展。另一方面則可以對失智症有更深一層的了解，進而提升整體的社會照顧環境。推動或輔導民間團體設置失智症照護機構或規劃專區，制定相關政策與福利法規，推廣居家服務及日間照顧服務，落實社區照顧服務，以維護失智症患者之權益。

3.醫療衛生與社會福利行政部門的業務有效整合與規劃：擬訂家庭照顧政策以妥善解決照顧問題。推動失智症者照護費用保險給付制度，達到風險分擔之目標。

4.現行長照規劃應將主要照顧者需求納入評估：現階段的失能老人(65 歲以上)及身心障礙者(50 歲以上失能者)補助長照規劃，只要有居家服務需求，一通電話打到長照中心的單一窗口，後續的需求評估，例如：介入服務規劃、服務提供等皆由照管師負責。此照顧管理與福利服務輸送體制立意雖好，但經評估核定到執行要經過一、二個月的時間，顯得緩不濟急。另外未將主要照顧者的需求納入需求評估中，特別是忽略了許多老年女性照顧者不只是照顧者，也應該被納入長照服務的對象。

(二)對照顧者實務面的建議。

1.公部門或非營利組織提供主要照顧者基本知識、技巧與方法：大部分主要照顧者不曾學習過照顧失智症長者技巧和方法，他們經常在害怕、摸索的情況之下照顧老年人，所以政府應主動至家中協助與教導，並提供老人長期照顧的資訊以加強照顧者的居家照顧技巧。

2.運用志願服務提供喘息服務：許多主要照顧者及失智症長者處於「等待的關懷」中，他們非常需要外界的主動關懷訪視，建議醫院或社區團體能多運用志願服務團隊，以實際家訪、協助就醫照顧、傾聽、支持鼓勵、為其尋求相關資源等方式提供最直接的、就近的及有實質意義的喘息服務，使其感受到溫馨並紓解其照顧壓力。

3.整合醫療與社區照顧個案管理及追蹤系統：建立社會支持網絡，以降低失智症長者主要照顧者負荷，目前對照顧者所提供之服務較顯薄弱，建議應對照顧者建立長期性個案輔導機制，以減輕家屬照顧負荷上之壓力。

4.設置失智症照顧者諮詢專線服務：設置失智症照顧者諮詢專線服務，正式服務措施應加入照顧者的負荷關懷，提供照顧者情緒抒發管道。政府對於相關之公部門或民間資源應結合服務資源平台，整合失智症社會資源網絡開發支持性方案，增加家屬聯誼會、失智家屬小團體工作坊，或類似支持性團體等服務方案。

5.辦理主要照顧者支持性團體：公部門或委託非營利組織或相關社會團體辦理「失智症長者主要照顧者」支持性團體，在團體辦理過程中，主要照顧者彼此

分享照顧經驗、獲得相關資訊外，更重要的是能建構出他們互相支持模式。

二、研究限制

本研究原擬訪談次數為二至三次，每次為時約 60-70 分鐘，因六位受訪者不約而同提出一次解決的要求，訪談時間因而拉長，次數縮減為一次。訪談受到研究對象當時心境、表達能力、開放程度及情境的限制且因主要照顧者再次受訪因外在因素限制導致意願不高，致使欲獲得更豐富及更深入人心路歷程仍有待突破。再者，研究對象緊緊侷限於屏東縣，未來研究可選取他縣市外的受訪者，以利因區域性不同進行多元議題討論。

參考文獻

- 余雅琦(2009)。大專運動員壓力知覺、社會支持與身心倦怠的關係研究。未出版之碩士論文，國立臺灣體育大學體育研究所，桃園縣。
- 林嘉凌(2009)。照顧服務員之社會支持與生活品質—以中部某復健病房為例。未出版之碩士論文，亞洲大學長期照護研究所。臺中縣。
- 社團法人台灣失智症協會(2012)。社團法人台灣失智症協會。from <http://www.tada2002.org.tw/>。
- 社團法人台灣臨床失智症協會(2013)。失智症盛行率調查報告。取自 2013 年 6 月 6 日 <http://www.tds.org.tw>。
- 洪蕙婷(2008)。成長沒有想像容易—青少年身體的校園觀察。未出版之碩士論文，樹德科技大學人類性學研究所，高雄縣。
- 高淑清(2008)。質性研究的 18 堂課—首航初探之旅。臺北市：麗文文化事業出版。
- 陳向明(2007)。社會科學質的研究。台北市：五南。
- 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容(2000)。失智症家屬支持團體成效初探。應用心理研究，7，171-190。
- 董香欒(2002)。中年女性家庭照顧者休閒生活之研究。未出版之碩士論文，國立高雄師範大學成人教育研究所，高雄市。
- Brownell, A. and Shumaker, S. A. (1984). Social support: An introduction to a complex phenomenon. *Journal of Social Issues*, 40(4), 1-9.
- Buijssen, H. (2005). *The simplicity of dementia: A guide for family and carers*. London: Jessica Kingsley.
- Caplan, G. (1974). *Social support and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioral.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S. and Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Garlo, K., O'Leary, J. R., van Ness, P. H. and Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics society*, 58(12), 2315-2322.
- Kaplan, H. B. (1991). Social psychology of the immune system: A conceptual framework and review of the literature. *Social Science and Medicine*, 33, 909-923.
- Merluzzi, T. V., Philip, E. J., Vachon, D. O. and Heitzmann, C. A. (2011). Assessment of self-efficacy for caregiving: The critical role of self-care in caregiver stress and burden. *Palliative & Supportive Care*, 9(1), 15-24.

- Monod, S. M., Rochat, E., Bula, C. J., Jobin, G., Martin, E. and Spencer, B. (2010). The spiritual distress assessment tool: An instrument to assess spiritual distress in hospitalized elderly persons. *BMC Geriatrics*, 10, 88. Doi: 10.1186/1471-2318-10-88.
- Pender, N. J. (1987). *Health promotion in nursing practice*. Norwalk, Conn: Appleton & Lange.
- Roche, V. (2009). The hidden patient: Addressing the caregiver. *The American Journal of the Medical Science*, 337, 199-204.
- Sarafino, E. P. (1994). *Health Psychology Biopsychosocial Interactions*. New York : John Wiley & Sons.
- Sherbourne, C. D. and Stewart, A. L. (1991). The Mos Social Support Survey, *Social Science and Medicine*, 32(6), 705-714.
- Turner, R. J. (1983). Direct, indirect, and moderating effects of social support on psychological distress and associated conditions. In H. B. Kaplan (Ed.), *Psychosocial stress: Trends in theory and research* (pp. 105-155). Orlando, FL: Academic Press.

A Study of the Experience of the Primary Caregivers for Elders with Dementia-Analysis Based on Social Theory

Shan-Ming Wu Cheng*

Abstract

The purpose of the study was to explore the experience and feelings of the primary caregivers for elders with dementia using the Social Support Theory .The study used qualitative research method and the snowball sampling. There were six interviewees and used in-depth interview to collect data. The result was that the primary caregivers of the elders with dementia needed the social support system to them. There were suggestions . In policy, including to plan the long term care Insurance etc. In practical , including to enhance the knowledge, skill and method of caregivers etc.

Keywords: Social Support Theory, elders with dementia, the primary caregiver

* Assistant Professor, Department of Social Work & Director, Extension Education Center, Meiho University.