

投稿類別：健康護理類

篇名：

淺談失智症照護壓力－照顧者的累與淚

作者：

蔡依辰。曉明女中。高三甲班

指導老師：

楊素欣老師

壹、前言

一、研究動機

在電影「我想念我自己 (Still Alice)」中，女主角 Alice 表示：「我寧願自己得到的是癌症，而非阿茲海默症。」(陳俊佑, 2018) 癌症患者在抗癌過程，社會會給予支持和鼓勵，例如常見的稱呼「抗癌鬥士」；而罹患失智症的患者卻要承受因智力退化導致的責備。這句話引起了研究者對失智症患者與其承受的社會壓力的好奇，並於資料蒐集中，看到一個令人難過的新聞：一對八十多歲的恩愛夫妻，丈夫罹患失智症一心求死，而妻子也負荷不了沉重的照顧壓力，因而在父親節當天殺了深愛的丈夫。

於是研究者將焦點轉向失智症照顧者，發現許多敘述照顧悲劇的新聞報導，可知大多數的照顧者也承受了來自不同方面的壓力，並或多或少影響生活，因此決定透過小論文的方式，研究失智症照顧者的壓力來源及影響生活的程度。

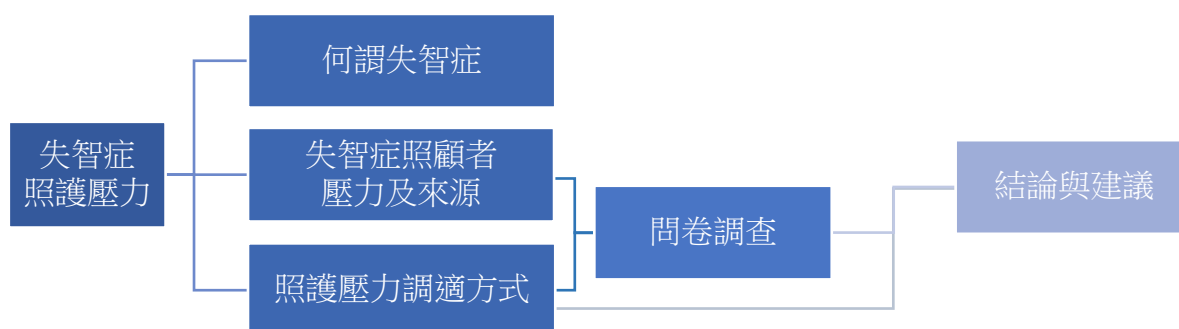
二、研究目的

希望能藉由這篇小論文，了解失智症照顧者的壓力以及影響生活的狀況，也幫助失智症照顧者能夠正視自己的壓力，也能了解並多加利用各種舒壓管道，或多或少紓解照顧壓力，進一步減少照顧悲劇的發生。

三、研究方法

透過文獻分析法及問卷調查法進行論文研究。先利用網路以及圖書館資源查看國內外期刊，再依文獻探討及研究主題設計問卷，發放至臉書社團，進而歸納整理問卷調查結果，並結合文獻資料，以求達到客觀分析的目的。

四、研究架構



圖一：研究架構圖
(圖一資料來源：研究者繪製)

貳、正文

一、何謂失智症

(一) 失智症定義

「失智症的症狀不單純只有記憶力的減退，還會影響到其他認知功能，包含理解、判斷、執行等能力。」(邱銘章、湯麗玉，2006)且多數個案不只有單一症狀，因此常帶給照顧者很大的壓力。失智症精神行為症狀(Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia，簡稱 BPSD)，「在臨床上不但常見(約佔 12-70%)，而且是家屬照顧病患最大之負荷來源」(黃正平，2006)，合併有精神行為問題，包含：憂鬱、幻想、妄覺、遊走、異食、睡眠障礙等，皆為照顧者的崩潰來源。

(二) 失智症類型

失智症可大略分為兩類，分別為退化性以及血管性。以下分別敘述之。

1、退化性

退化型失智症為最常見的失智症類型，主要可分為以下三者：

(1) 阿茲海默症

阿茲海默症於 1906 年由德國 Alois Alzheimer 醫師發現，好發於 65 歲後，是最常見的失智症，約有六至七成的失智症患者皆為此類型。特性為多重認知功能障礙，以及短期記憶衰退等。照顧上須著重於與患者的溝通互動、現實導向、活動設計等方面，提供多元刺激，以延緩老化。

(2) 路易氏體失智症

路易氏體失智症是第二種常見的退化性失智症，好發於 70 歲後。其特性為常合併帕金森症候群的症狀，例如重心不穩、常跌倒等，並在視覺或聽覺產生鮮明的幻覺。照顧者須注意環境布置，盡可能讓環境保持簡單，避免觸發幻覺的因子出現；另外在環境安全上，也須注重營造無障礙環境以避免跌倒。

(3) 額顳葉型失智症

額顳葉型失智症以侵犯額葉及顳葉為主，好發於 50 歲後。特性為出現表達困難與命名障礙，變得衝動且常重複特定行為，與阿茲海默症的不同是初期

較不會出現短期記憶衰退的病狀。「相較於阿茲海默症照顧者，顛葉型失智症照顧者會經歷到較大的壓力與負荷、更多情緒上的痛苦。」(周雅荃，2016)。照顧者在溝通應對上，則更需要能同理和接納。

2、血管性

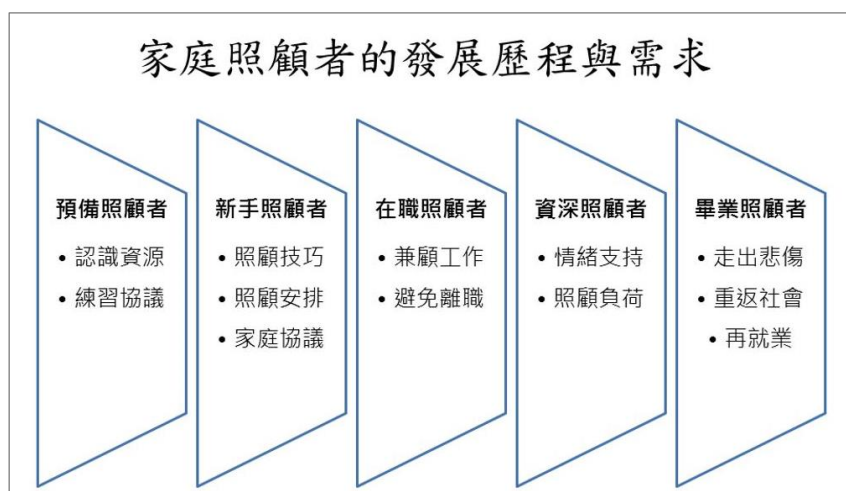
血管性失智症是由腦血管疾病所導致的，包括由三高（高血壓、糖尿病、高血脂）導致的中風，以及各種慢性病等。這些疾病會傷害腦部血管，導致腦部細胞死亡，進而導致智力退化降低。血管性失智症的特性為認知功能突然惡化，初期並常出現動作緩慢、反應遲緩等症狀，「血管性失智症的進展較不一定，它取決於中風次數的多寡和中風發生的位置」(伊佳奇，2017)。照顧者除了需針對失智症者認知維持之外，仍須注意其慢性病控制、營養、運動等，避免二次中風，造成階梯式惡化。

失智症會隨著病程發展，從輕度、中度、重度到末期，逐漸侵蝕失智症者的認知功能，影響其生活自理能力逐漸喪失，最終無法進食、如廁、移位等，甚至必須長期臥床。這些逐漸失去的能力，變成照顧者須扛起的照顧壓力。

二、失智症照顧者的壓力

失智症照顧者承受了各種不同方面的壓力，是造成照顧悲劇發生的原因。研究者觀察近年來的新聞報導，發現有關於照顧悲劇的報導有明顯的上升趨勢。「台灣失智症協會家屬聯誼會副會長張梅君表示，家屬當中十位有七位提到他們曾有想與患者同歸於盡的念頭」(台灣失智症協會，2012)。由此可知，照顧者承受的壓力實為不容忽略。

家庭照顧者的發展歷程與需求，可分為五階段，如圖二。



圖二：家庭照顧者的發展歷程與需求

(圖一資料來源：中華民國家庭照顧者關懷總會。2020年10月7日，取自 <https://www.familycare.org.tw/about>)

失智症照顧者的壓力若以來源分類，大致上可分為四個類型：生理、心理、社會、經濟方面的壓力。

（一）生理壓力

照顧是 24 小時不間斷的責任，照顧者沒有時間照顧自己。因此可能造成睡眠不足、健康下降、體力變差、疲憊、食慾不振等生理健康上的問題。

（二）心理壓力

照顧失智症患者的家庭照顧者，常因為不易從照顧工作中得到情感回饋，更容易顯得無力感和憂鬱，所以會有伴隨而來的生氣、不耐煩的情緒，或者是因為擔心病情，認為被束縛的心理壓力。

（三）社會壓力

根據 2019 年國際失智症協會針對全球失智症報告的研究顯示，全球有 35% 的照顧者表示曾向他人隱瞞家人患有失智症。因此，對於失智症的污名化、因家人無法接受而造成家庭生活改變等，都是失智症照顧者常常承受的社會壓力。除此之外，也會因為忙於照顧而需要犧牲許多時間，造成社交、娛樂時間減少、無法追求興趣等社會壓力。

（四）經濟壓力

照顧失智症患者需要的花費，來自多個方面，如醫療費用、看護費、安養費、居家設備費用等，因此費用常造成照顧者的經濟負擔。除此之外，照顧也會影響工作，導致可能需要請假或辭職，更加重了照顧者的經濟壓力。

三、照顧者的壓力調適

（一）認識疾病、增進照顧知能

「瞭解失智症的病因，可對病程有心理準備」(賴雅媚，2013)，能夠更放過自己，不會為了病情惡化，而自責自己做的不夠好、不夠多；且若能增進照顧知識與能力，也能減少照顧上的挫敗和因瞭解不足產生的障礙。

（二）接納負面情緒

照顧時間一旦拉長，照顧上的挫折、家屬間對於的照顧的期待不同、資源使用的不便利，容易使照顧失智症患者出現情緒性的想法，因此若透過轉念、釋懷，明白自己在照顧上所做的努力及付出，有助於平緩這些負面情緒。

（三）與他人傾訴、加入支持團體

在照顧的過程中，如果有他人能夠傾訴辛苦，能避免陷入孤單和無助，也能紓解壓力。若當遇到挫折或壓力時，可以找信任的親友傾訴或討論，避免心力交瘁。或者是加入支持團體，讓具有相同照顧經驗的參與者交流照顧上的心得，可提供情緒的宣洩與支持，讓照顧者明白自己不必孤軍奮戰，也能彼此交換照顧技巧和方法，讓照顧工作更順利。

（四）善用長照資源

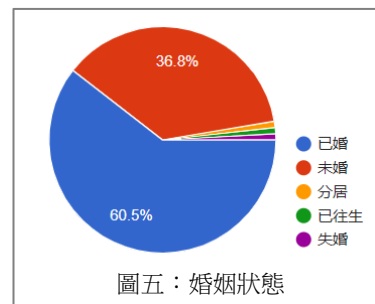
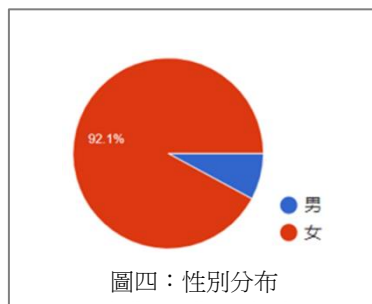
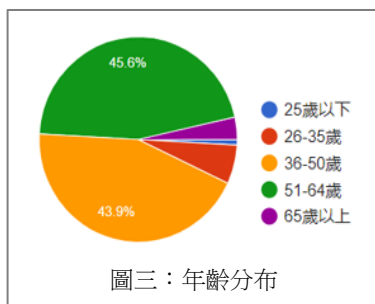
隨著照顧悲歌一再發生，照顧者壓力也逐漸被重視。在 107 年長照 2.0 政策推行以來，挹注了相當多的資源，例如喘息服務等，讓照顧者在提供照顧服務之際，能有更多的支持。

喘息服務是藉由「協助安排被照顧者入住機構接受照顧，或安排居家服務員至家中照顧被照顧者」（屏東縣長期照護管理中心，2016），讓照顧者得以暫時從照顧中抽離，以減緩照顧者的照顧壓力。

四、問卷調查與分析

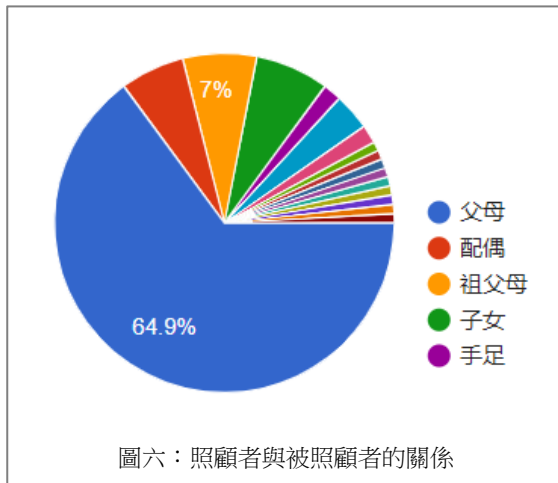
為求直接調查失智症照顧者所承受的壓力，以更精準的分析不同條件可能造成的不同結果，研究者參考文獻資料，設計出一共十題的問卷調查，並於八月十七日至八月二十三日為期一周的期間，於臉書失智症照顧者交流社團「失智症照護交流」、「愛長照－照顧者聯盟」、「我是獅子軍，照顧失智君：失智症照顧者互助交流分享區」投放問卷，共獲得 124 份有效回覆。

（一）基本資料調查結果與分析



由圖三、圖四、圖五可知，填答者年齡多落在 36-64 歲的區間，且照顧者性別以女性居多，可能是因為女性常受傳統觀念「男主外，女主內」影響，導致此重擔常落在女性身上。而婚姻狀態的問題則以已婚居多，佔 60.5%，處於已婚狀態的照顧者，一方面而言夫妻能夠共同承擔照顧責任，但也可能因需要照顧兩個家庭而有著更大負擔。

(二) 照顧關係調查結果與分析

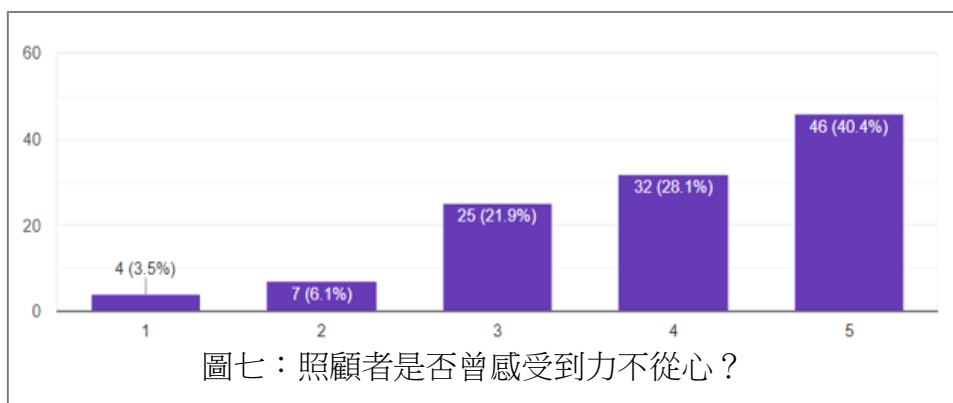


公婆
被照顧者為照顧者婆婆
媳婦
婆婆
婆婆
被照顧者是婆婆
媳婦
被照顧者媳婦
媳婦
婆婆
婆婆
公婆大伯共3人

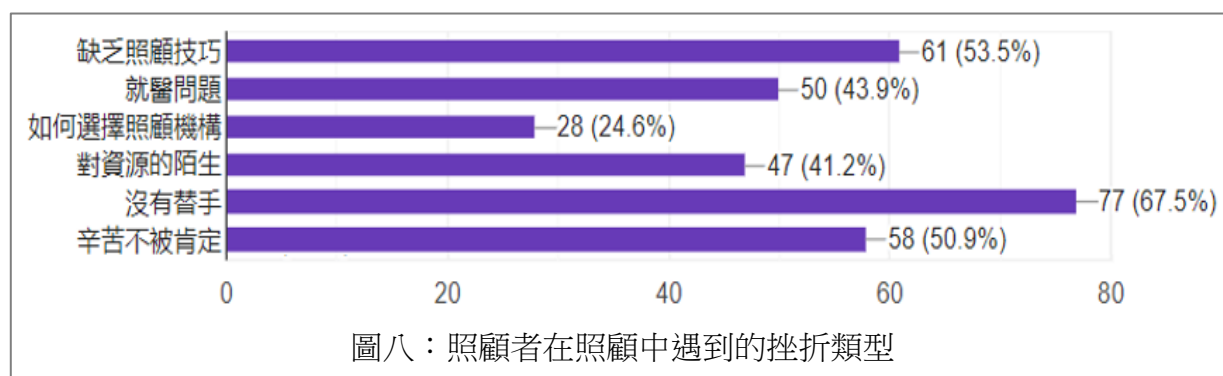
圖六-1：照顧者與被照顧者的關係為媳婦

照顧者與被照顧者的關係，也可能造成所承受壓力有所不同。由圖六可知，照顧者與被照顧者的關係，以父母為最多，達 64.9%。另因問題設置「其他」之選項，有高達 12 名填答者填寫「媳婦」相關選項（圖六-1），合計比例為 9.6%，為次多的選項。可知目前照顧失智症長輩的角色，多落在子女與其配偶頭上。

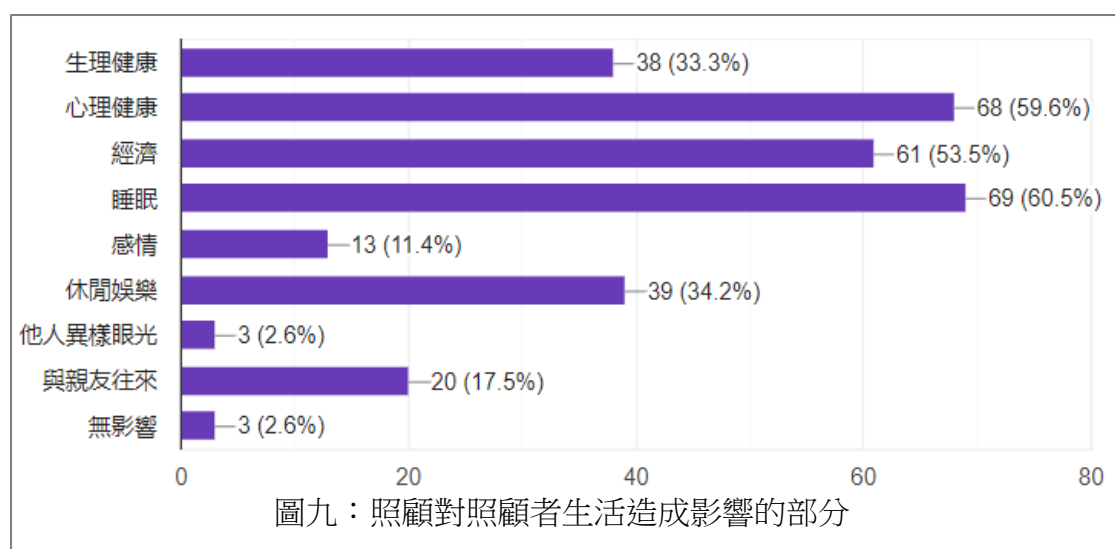
(三) 照顧壓力調查結果與分析



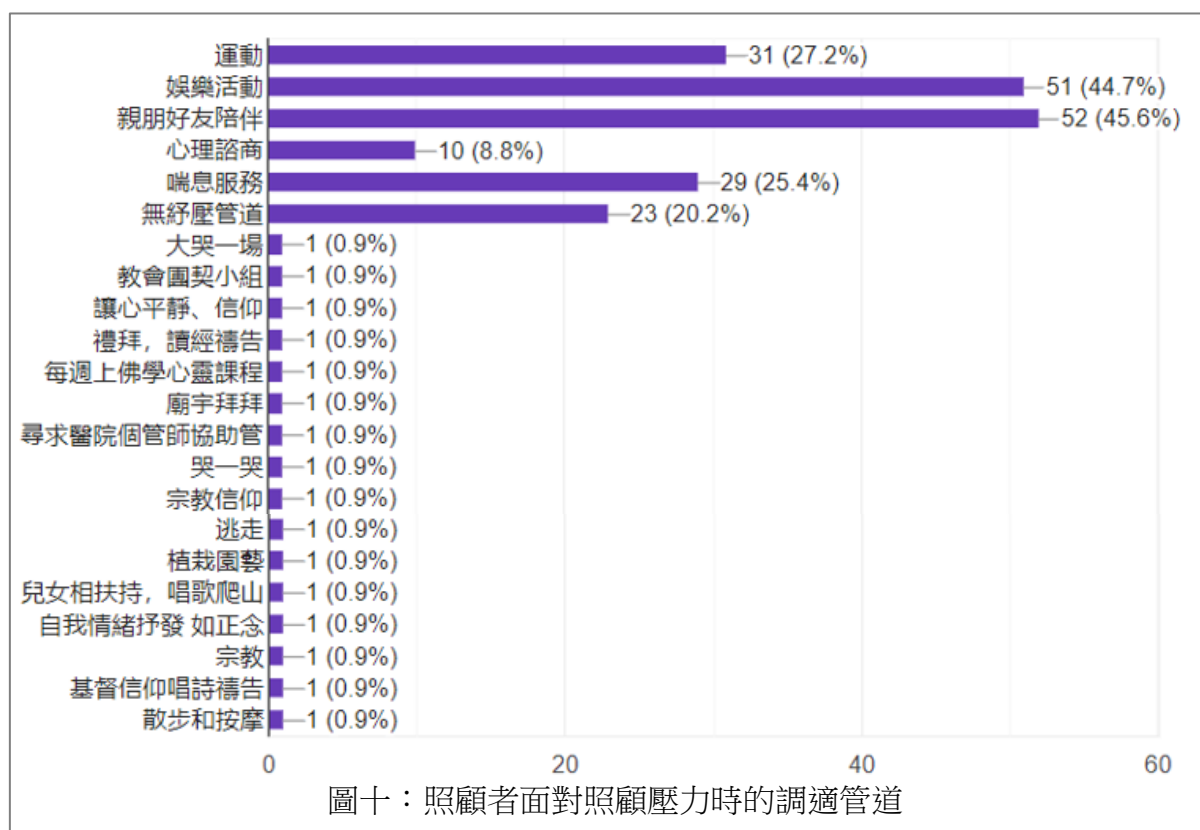
由圖七針對照顧者是否曾感受到力不從心的的調查結果可知，40.4%的照顧者選擇了 5（極常發生）的選項，占比最高；4（時常發生）的比例則達 28.1%，若將兩者比例做加總，近七成的照顧者時常或極常感到力不從心，比例可說是相當多。



從圖八針對照顧者在照顧中遇到的挫折類型的調查結果可知，67.5%的照顧者都遇到沒有照顧替手的問題，推知照顧者因為沒有替手而沒有喘息時間，可能造成挫折。而缺乏照顧技巧、就醫問題、對資源的陌生這類因為資源、資訊不夠流通造成的挫折，也被很多人選取。也有辛苦不被肯定、病患不配合的問題。此外，有部分照顧者在「其他」選項中提到，經濟無法支持，或甚至手足盜領父母養老金。也有照顧者表示家人照顧分配不對等，甚至媳婦取代子女責任的情況發生。



圖九則是關於照顧對照顧者生活造成影響的部分的調查結果。可以看到前三高的選項分別為睡眠（60.5%）、心理健康（59.6%）、經濟（53.5%），皆有超過半數的照顧者有這樣的問題。睡眠問題可能是因為需要應付半夜照顧者產生的需求，或者是因為心裡擔憂而影響睡眠品質甚至失眠；而心理健康或是因為照顧時產生的壓力，可能造成憂鬱的狀況；造成經濟影響是來自於照顧失智症長輩時，來自四面八方的支出。另外，也有超過三成照顧者生理健康變差，可知照顧影響生活不僅是個人主觀感受。



圖十顯示了當照顧者遇到壓力時，傾向於使用的紓壓方法。最多人選取的選項為親朋好友陪伴，共有 45.6%的照顧者都選取了這個選項，可知當面對照顧壓力時，向親朋好友訴說的確能夠舒緩壓力，與文獻資料相符。次多與第三多的選項是娛樂活動與運動，藉由專注於其他活動轉移注意力，也是能夠有效紓解壓力的方式。再者，也有 25.4%的照顧者使用了政府提供的喘息服務來紓解照顧壓力。值得一提的是，有 20.2%的照顧者選擇了「無紓壓管道」的選項，這不是個樂觀的現象，習慣性把壓力悶在心裡，是造成照顧悲劇的一大原因。

參、結論

一、結論

近年來，台灣的高齡化情況越來越嚴重，與此同時，失智症患者人數也持續攀升。除了顯性的個案－失智症患者本身外，還有一群較少人注意的隱性個案，也就是照顧這些失智症患者的人，無論是親子關係或是婚姻關係，或是基於工作的照顧，他們所承受的來自四面八方的壓力，都不比失智症患者們少，都值得被關注。問卷調查顯示，有約七成的照顧者因為照顧而感到力不從心，且都在生理健康、心理健康、經濟、睡眠等方面受到影響，也有研究顯示，照顧失智症患者比起照顧慢性病患來的令人心力交瘁，也更高比例的罹患心理疾病，照顧者家屬實為不應被忽略的隱性個案。

二、建議

分析調查結果，發現其中僅有約四分之一的照顧者使用了政府提供的喘息服務。因此，若能善加利用政府提供的喘息服務資源，想必能或多或少減輕照顧負擔。其次，正視並試圖舒緩自己的壓力。於問卷中的紓壓管道一題中，有相當比例的照顧者都選取了無紓壓管道的選項，如果是因為壓力不明顯、不對生活造成影響的話當然很好，但若是承受了極大壓力，卻選擇忽略它或隱忍在心裡的話，日積月累下可能造成嚴重傷害。

希望這次的研究能為正承受著壓力的失智症照顧者們提供一些實質上的幫助，讓失智症照顧者們能夠更認識這個疾病以及自己，也找到最適合的方式來面對照顧壓力，能夠在照顧的漫漫長路能夠走的更平順。

肆、引註資料

陳俊佑（2018）。我有失智怎麼辦？。財團法人天主教失智老人基金會會訊，61，4。2020年10月7日，取自 <http://www.cfad.org.tw/files/dl65.pdf>

邱銘章、湯麗玉（2006）。**失智症照護指南**。台北市：原水文化出版。

黃正平（2006）。失智症之行為精神症狀。台灣精神醫學，20（1），3。2020年9月14日，取自 http://www.sop.org.tw/sop_journal/Upload_files/20_1/02.pdf

周雅荃（2016）。額顳葉型失智症照顧者。2020年9月30日，取自 http://www.ncku-adrc.org.tw/ap/news_view.aspx?bid=60&sn=07f96a42-10b5-474c-b24e-b5428888c381

伊佳奇（2017）。**別讓記憶說再見：全方位認識失智症**。台灣：天下雜誌出版。

台灣失智症協會。2020年9月14日，取自 http://tada2002.ehosting.com.tw/tada_event_detail.aspx?pk=187

中華民國家庭照顧者關懷總會。2020年10月7日，取自 <https://www.familycare.org.tw/about>

賴雅媚（2013）。記得照顧好自己——失智症照顧者面臨的挑戰與調適。2020年9月14日，取自 https://epaper.ntuh.gov.tw/health/201310/project_2.html

屏東縣長期照護管理中心（2016）。何謂喘息服務？。2020年10月7日，取自 https://www.pthg.gov.tw/care/News_Content.aspx?n=A856EF134BCA8F7A&sms=1CD792A75BDB328C&s=EDAE67F6F6DAD6C4