

# 做個聰明的失智症家庭照顧者

郭慈安 中山附醫失智共同照護中心執行長

失智症的人口每年以一萬人的數字在增加中，預估這個趨勢至少維持20年。而每增加一位失智症個案，就代表著這個社會也多了一個家庭，要共同面對家人一起走入將近10年的照顧歷程。另外，隨著失智症被確診的「年齡」不同，它所影響的個人與家庭層面也會不同。舉例來說，若有一位個案在85歲被診斷失智症，他的子女快要進入退休年齡或是已經退休；另外一位個案若在60歲被診斷失智症，他的子女正好需要為生活、事業、家庭而打拼的狀態。雖然類似這兩種家庭裡，每個人處在不同的人生階段，但是他們同時都要面對與失智症家人共同渡過5到20年以上的生活。試想，每位與失智症個案生活的家人，是否做好成為一位「聰明照顧者」的準備呢？

## 每個人成為照顧者的歷程都不一樣

從文獻與臨床的輔導當中，會發現一個人成為一位照顧者起始點都不一樣。有

些人的開始是趕去醫院照顧住院的家人；有些人是協助家人買藥或買午晚餐；有些人是帶家人看醫師；另外有些人是每天一通電話關心家人的生活等等。所以平常接觸照顧者時，每個人都應該有個基本的態度，那就是沒有一位照顧者的經歷與狀況是一樣的。但是無論照顧者的開始起點是何時，套句前美國卡特總統夫人羅瑟琳女士所說：「人的一生至少會扮演的一種角色：過去是照顧者、現在是照顧者、未來是照顧者，如果你都很幸運沒成為照顧者，那未來你可能成為一位被照顧者」。

而照顧失智症的家屬和照顧其他失智症的家屬有什麼不一樣嗎？有一位失智症的照顧者告訴我，照顧失智症需要同時心腦並用，時常要繃緊神經不可懈怠。又有一位失智症家屬告訴我，前半段勞心、後半段勞力。失智症因為是腦部有生理和功能上的改變，隨著改變的部位與程度不同，又會產生



《我親愛的父親》劇照



《我親愛的父親》劇照

不同的行為與生活狀況，相對的失智症的照顧者也必須想出視狀況而投其所好或合宜的應對。舉例來講，家人一起外出輕旅行，失智症者可能因為某些情境的刺激，想起了長期記憶力裡的幸福感或焦慮感而產生了特別投入或害怕的感覺。曾經有照顧者因此不小心，在外出休息時上個廁所，才一兩分鐘失智症的家人就不見了。或是好不容易坐下來休息一下，失智症的家人坐立不安，吵著要走、似乎要到哪裡找他相信仍然存在的記憶、或是做出了不恰當的社會行為。失智症的家人可能因為長期記憶力與時空現實的混亂，導致他們對於一起出遊的景點感到特別陌生或親切(兩種可能性都有)。當照顧者不知道失智症有可能產生因情境改變而無法適應的行為，急著解釋或是想多留久一點休息或享受一下，失智症的家人卻無法配合，一來一往導致出了門還掃興的經驗。久了之後照顧者就容易不想出門，因為只要想到要出門就容易想到因出遊可能產生的不預警狀況，身體還沒有行動，心裡已經告訴自己不要出去了。因此，照顧失智症的家屬比照顧其他長照狀況的家屬容易來的身心疲累，因為長期處於24小時無預期有狀況都要反應，而且每次狀況還可能需要想出不同的方式應對，所以失智症的照顧者容易產生憂鬱、焦慮、緊張、孤寂感、無力感與睡眠障礙(Tremont, 2011)。

然而，雖然家庭照顧者要經歷一段不

短的照顧人生，但是這段人生也可以走的穩當、有希望又能活出自我。因為過去必須照顧失智症的家人而離職或選擇由自己來承擔照顧工作的時代已經過去了。隨著社會越來越多的失智症人口與其家庭，每個人若花一點時間「超前部屬」，遵照下面的ABC方法，可以成為一位聰明的失智症家庭照顧者。

### **Assessment(需求)：照顧者學習基本的失智症知識、照顧技巧與應對**

當一位失智症的照顧者，可以自我評估一下，我的需求是什麼？通常我們聽到這樣的問題，都會直接說，我需要喘息、我需要睡覺、我需要有人理解我現在照顧失智症者的挑戰。是的。當一位失智症的照顧者，這些因照顧而來的負荷壓力一定不少，因為每天有可能要迎接不同的變化，心情溫度等，不僅身體疲憊、心理失落、連最親近的親朋好友也因不理解這個病症帶來的衝擊而不理會。但是，當一位失智症的照顧者，除了生理、心理、社會層面的需求，還有什麼需要注意的呢？失智症是一項認知上的退化組合，它的醫療診斷與治療也因科學的進步而變化，照顧的方式也因人而異，開始居家、社區、機構式的照顧都有。因此，了解失智症，與失智共舞，可以從閱讀、網路、教育性活動開始。而最基本的失智症十大警訊，可以提供照顧者一個指引，辨識失智症的一些行為，是否正常。**可搜尋1.國民健康署”失智症十大警訊”**。

**範例：**林媽媽一直覺得她的東西怎麼都常常不見，每每告訴自己放在哪裡，到時候還是會找不到。同時，林媽媽因為需要去家裡附近的早餐店幫忙，每天需要一早起來，準備好就去。然而，林媽媽有幾次需要問路人她的早餐店在哪裡？幫客人準備早餐時，有時會重複準備，有時也被客人抱怨早餐的味道和內容(要加或減些特別的醬料)，與所點餐的好像不對。林媽媽開始變得焦慮，常常因此而生氣。若有人提起此事，林媽媽會積極辯解到底，說沒有這些事發生。

**照顧者的因應：**林媽媽的現象已經出現十大警訊的六項：記憶力減退到影響生活、無法勝任原本熟悉的事務、對時間地點感到混淆、東西擺放錯誤甚至喪失尋找的能力、判斷力變差或減弱、情緒和個性的改變。林媽媽若是尚未被確診，可能需要盡早就醫篩檢，然後評估考慮確診後的選擇。或林媽媽已經確診，認識失智症的退化階段與每個階段的變化和行為，隨著變化，每位失智症個案都有不同的行為和改變的速度。照顧者對於失智症的階段認識，可從書本、網路、相關政府與組織的網頁介紹學習與認識。

在輔導照顧者的過程中，往往有許多照顧者在初期時，因不了解失智症的病程而怪罪他們的失智症親人。「她一直在找東西，

是不是在怪我把她的東西藏起來了？」「是她弄錯還說是我！」「為什麼凡事都要馬上、立刻，變得這麼急躁？」初期在照顧失智症的家人時，若有些基本的知識、應對方法，才可以避免不必要的摩擦，傷到家人的情感。

當失智症進入中期時，重複行為、幻聽幻覺、疑神疑鬼、執著信念、特別偏好、回到過去等，可能都是會發生的情況。「每天吵著要去公園，去了之後不知在看什麼？然後就說要回家。一天好幾遍，問她到底要看什麼？她也不說。」「指著我的鼻子罵，是我偷了她的東西。告訴我搬出去住。」「說我哥哥就是哪裡好，哪裡值得人愛，我總是不聽話，託我做件事，拖拖拉拉，很不情願似的！」中期在照顧失智症的家人時，開始必須理解，有時無聲勝有聲，轉移話題、拖延時間，隨著失智症者的情境配合演出，這是讓照顧者與被照顧者兩者保有情緒平衡的方法，過度的辯論、爭理，會兩敗俱傷。

當失智症進入後期時，以往的體力、言語、思考，都可能退化。照顧者的失落其實遠大於被照顧者，因為眼看著一位家人似乎在情感上離我而去的感受與失落，需要很多的關懷與支持。「我帶她去據點參加活動，她才會笑。但是在家裡，問她什麼給她做什麼都沒有反應。」「以前她喜歡小孩，現在都不愛。但是看到公園的花，會一直看著，好像在欣賞什麼似的！」「偶而她會叫出一位已經過世的家人，或是有時會把我當成是那位去世的家人」「她喜歡抓著那件爸爸送她的圍巾，緊抓著不放！」末期在照顧失智症的家人時，必須理解這時候的照顧，用言語或

理性論述比不上一個眼神、聲音、動作。也就是說，末期的失智症照護，是感官式的照護：觸覺、嗅覺、聽覺、味覺、視覺。能夠有幾種感官的組合，有時可以喚起末期失智症的家人，多一點的眼神、微笑甚至突來的肢體親近。例如，要吃飯時，不一定要準備多複雜或豐富，但準備色、香、味的食物，用言語輕輕說明，引導其食物的名稱、稱讚其香味、是人生哪時候最愛的美食等。有時甚至可以輕撫按摩一下嘴邊的肌肉，發出一些口腔的聲音(拉拉拉、阿阿阿、啪啪啪、咚咚咚)可以喚起一些長期記憶裡的提醒，然後開始吃飯。

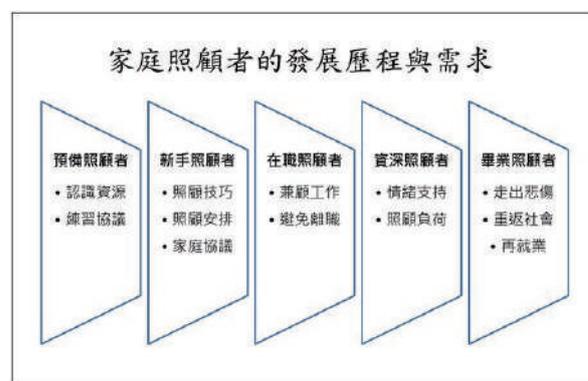
無論是輕度、中度、重度時的照顧，生活上有許多的輔具以及情境引導，這些也都適合失智症個案使用，只是使用時可能需要多一點的引導，有時成功，有時不成功，但是照顧者容易以一次經驗判斷成敗。若是如此，也可以透過與專業照顧人員的諮詢，或是職能治療師的討論，對於輔具或情境的引導，加以練習。另外，照顧者也可從平常的照顧過程記下自己在照顧時遇到的挑戰，透過與失智症相關單位、失智共同照護中心，或是與醫師的對談得到一些資源或應對的技巧。

**Beware(小心、注意):不要忘了照顧者的角色是一段歷程，不是一時**

依照中華民國家庭照顧者關懷總會(家總)的統計，台灣的家庭照顧者平均照顧9.9年，每天照顧13.5小時，照顧者以50歲-59歲最多，60歲以上為次。同時，失智症的病程雖然因人而異，從極輕度到重度，平均餘命

可能也長達10年以上。家總從過去5年提供照顧者諮詢專線(0800-50-7272)與全國家庭照顧者支持服務據點的經驗中，發現全國高風險照顧者的統計當中，在2019年失智症的照顧者占全國家庭照顧者的14%，另外由長者照顧長者的也達15.8%。

因此，每位失智症照顧者可能在照顧的歷程長達十年之久，而且隨著被照顧者的狀況改變，照顧者也需要跟上他們的病程改變以及調整適應或平衡自己的生活與生命階段。家總把照顧歷程分為五階段：預備照顧者、新手照顧者、在職照顧者、資深照顧者、畢業照顧者(圖一)。每個階段都有照顧者需要準備或覺察的議題，因為不要忘了照顧者的角色是一段歷程，不是一時。



圖一、照顧者的五個階段歷程

1. 預備照顧者: 當疑似失智的家人開始產生十大警訊的一些現象，照顧者可能需要開始注意他每天的行為，也開始覺察何時需要就醫檢查、診斷。預備照顧者往往不知道自己慢慢且默默開始進入照顧的歷程。例如、如果生活中開始幫忙買藥、買菜、買吃的；固定每天都會擔心、問候、注意家

人的狀況；幫忙掛號、就醫等，這些事情發生的頻率越來越頻繁，協助的角色也越來越固定，不知不覺就開始成為一位照顧家人的家庭照顧者了。此時，照顧者可以開始認識正式與非正式的資源，也開始盤點家裡或是鄰居朋友間有哪些人力可以幫忙。

2. 新手照顧者: 當疑似失智症的家人被確診了，開始一條可能長達十年的病程。照顧者可能要針對照顧的面向、方法，以及其他家人對於如何照顧的看法有所討論與共識。例如、認識如何照顧與保障失智症個案的生活；學習如何應對失智症者生活上可能產生的行為困擾；家人如何維護失智症的尊嚴；討論照顧的分工；失智者的財產安全與保護等。另外，隨著失智症的病程改變，照顧者又因為要上班或是照顧的能量不足，社區有許多照顧的資源與模式可以使用(如、失智症服務據點、日間照護中心等)。因此，親屬家人們要如何面對失智症個案的照顧歷程，是一個重要的討論議題。
3. 在職照顧者: 許多失智症的照顧者平常需要上班，但又擔憂失智症個案的安全，這個

時候如何平衡照顧、工作、生活，往往成為上班族照顧者的困擾。例如、失智個案可能因為常常忘記而開始產生生活上的安全疑慮，包括忘了關火、忘了關冰箱、出門忘了鎖門、出門忘了回家的路、重複用藥、重複買東西等。因此，如何應用長照服務或是現在科技，提醒或是支持失智症家人失智個案的生活活動，成為在職照顧者的一項挑戰或機會。而隨著這樣的人口需求增加，社會應該要重視照顧者在職場是否能夠得到友善的資源與工作支援，讓在職者能夠工作的安心。

4. 資深照顧者: 進入一兩年後的照顧者角色，可能會因為每天的照顧，開始擔心病情變得焦慮、為失智症的精神行為影響導致精神衰弱、生活作息環繞著被照顧者而沒有自己的時間、其他家人指指點點或不理不睬、睡眠嚴重不足也沒有替手可以幫忙給予照顧者一點喘息。資深照顧者因此而產生心理與情緒上的負面狀況，會有一些憂鬱、暴力或是負向的念頭。針對這個階段需要不只照顧技巧的認識，往往需要情緒與社交的支持。透過加入家庭照顧者支持團體、LINE群組或是參加舒壓課程，如果



《我親愛的父親》劇照



《我親愛的父親》劇照

不夠的話也可以考慮心理協談或是就醫。

5. 畢業照顧者：當心愛的失智症家人的身心衰弱到一個程度，照顧者可能會面臨一段複雜的狀況，最後的一段路總是要面對失智症的家人在生理、心理、人際與家庭關係產生的挑戰以及其產生的情緒。例如，失智者最後如何有尊嚴活到老；遇到醫療決策的問題是否事先想好並能堅持；失智症家人離開後的生活重心；生涯規畫如何再出發？照顧者雖然卸下這多年的照顧角色，但是一時也不知道生活重心要放在哪裡？照顧者的經驗很寶貴，近年來許多組織都開始重視照顧者以“學姐”或“學長”的角色，分享並關懷跟他們有類似經驗的照顧家庭。這或許是多年來照顧者在生活上的所學，最好應用或貢獻的資產。

### **Care(照顧不是單向)：先照顧好自己，雙方才能共好**

每當談到上述的照顧者歷程，不禁問起，每個人成為照顧者之後，如何啟動同時照顧自己的“警鈴”？也就是說，大部分的照顧者不知不覺成為照顧者，或是照顧者因家人突然生病倒下而不得不成為一位照顧者，這兩種情形雖然入境不同，但要經歷長達漫長照顧的歷程卻是一樣的。試想，若一位照顧者在50多歲時成為照顧者，經歷十年的照顧之後，他也即將步入老年期的生活。況且，現在社會已經有許多的老老照顧者，若是夫妻都在70歲以上，可能輪流生病輪流照顧，或是一方照顧另一方過著孤獨生活，照顧者可能從原先還不錯的身體機能，長久下來自己也倒下或是衰老了。

另外一種例子，發生在被照顧者的子女或是孫兒女身上。因為人口老化和核心家庭

增加的原因，子女可能因人手不夠，經過協調或自然形成某為子女承擔主要照顧者的角色，這位照顧者可能因為照顧久了而離職，由其他兄弟姐妹提供金援，然後負起照顧父母的角色。最後，在不久的將來還有另一個開始在發展的現象，也就是因為單親家庭或家庭人口稀少的因素，孫子女可能也要開始負擔起照顧的角色，這也就是全球現在關注的“年輕照顧者”議題。無論是子女或是孫子女成為照顧者，因為他們所經歷的人生階段不同，可能還在上班或就學階段，所要面對的生活挑戰也更加複雜。

**範例：**林詠馨是排行老四的女兒，因為大學畢業後找到工作離家近，因此就跟父母同住了十年。一開始因為母親身體不好，她一邊上班也兼顧看顧父母的生活起居，但當時並不需要太多的分心。直到母親後來中風，白天父親幫忙看顧或帶母親去醫院復健，晚上由詠馨陪母親並照顧她夜間如廁的需求。在詠馨45歲那年母親走了，以為她與父親都卸下照顧者的角色，可以喘一口氣過自己的生活。沒想到父親卻因喪偶憂鬱後來疑似輕度失智，現在生活開始無法自理。詠馨為了照顧父親，向公司爭取將原本全職的工作減薪改成兼職。談到照顧父親的角色，詠馨說：「整天要照顧所做的事情很多，從早上準備食物、起床梳洗穿衣服、吃藥、準備讓父親出門去日照，自己打點了一下去上班。沒有上班時就整理家裡、洗衣服、買菜、備餐。父親每天回家後要沐浴、吃晚餐、看一

點電視、刷牙洗臉，準備睡覺。每天都這麼過，看似簡單，但是遇到心情行為不順時，就要花雙倍或三倍的時間，有時哄騙，有時拖延，有時耐心等機會說服。連自己吃飯有時都忘了，哪有自己的時間？」

另外，照顧者可能因為照顧失智症的家人，自己產生的正負向的照顧狀況。正向的包括：與家人共享生活時刻、製造家族的回憶、展現自己的專長、從照顧得到成就感、讚賞與貢獻等。相對地，負向的包括身體出了狀況、心理悶悶不樂、情緒起伏不定、家人關係疏離、時間都被占滿(沒有給自己的時間)、經濟拮据、無法工作等。所以，每一位家庭照顧者，除了照顧失智症家人之外，每天可能因為以上的照顧狀況產生不同的負荷與壓力。但是這些狀況往往沒被提起，照顧者可能因為長久專注於被照顧的家人，也不常覺察甚至麻痺沒感覺了。

因此，常常聽到照顧者的自我照顧名言：要先照顧好自己，才有能量照顧別人。這句話聽起來容易，做起來可能困難。原因不是照顧者不要這麼做，而是要這麼做必須克服許多挑戰：

- 暫時放得下被照顧者的照顧責任，不會擔心或心神不寧
- 願意給自己一個喘息充電的機會

為了要協助照顧者做到以上兩點，長照十年計劃2.0的「家庭照顧者支持服務據

點」，提供了照顧者八大項的服務：居家到宅照顧技巧指導、舒壓與喘息活動、照顧技巧教育訓練、支持團體、心理協談、到府或電話關懷、個案管理與替代性照顧人力的補助。每個縣市政府都有兩個以上的照顧支持服務據點，每年辦理相當多上述的課程。民眾可搜尋2.「家庭照顧者支持性服務資源地圖」，輸入自己的所在地或是被照顧者的所在地，替自己或照顧的家人尋找給照顧者的資源。另外，若家人們想要一起討論照顧失智症家人的分工或是如何分配資源，可搜尋3.「家庭照顧協議」的線上指引工具。

最後，隨著照顧歷程越來越長久，希望每位家庭照顧者都能為自己做三件事：

1. 每天是否有自己的時間？

許多家庭照顧者會告訴我，旁人都會勸她要好好休息、利用時間喘息。但是其實一般人根本不懂照顧者的心，因為整天照顧根本沒有自己的時間，如何休息與喘息？建議照顧者要為自己「買時間」，也就是規範自



《我親愛的父親》劇照

己每天一定要為自己留一點時間。從每天五分鐘開始都沒關係，每週立下那給自己的五分鐘時間要做什麼？然後可以慢慢延長，可以參加舒壓或教育性團體，可以上網學習等等。這是一項練習，因為這項練習可以幫助照顧者長達十年之久。

### 2. 發生困難時知道如何求助嗎？

照顧者需要有幾個緊急求助的管道。針對失智症的家人，有幾項安全或緊急措施，如定位或安全看視的工具或系統，諮詢建置是必要的。平常可能因為接觸失智症的相關議題，可以記下自己比較信賴或是常用的失智症相關服務組織有哪些。該組織是否有固定的電話讓照顧者諮詢，(如：天主教失智老人基金會02-23320992)。長照2.0也開啟了全國失智症照護，成立失智共同照護中心與失智症社區服務據點，**可搜尋4.衛福部長照專區**。另外，其他管道如緊急醫療需求(119)、自殺防治專線(1995)、安心專線(1925)、保護專線(113)、照顧者支持服務專線(0800-50-7272)也是照顧者可以記下緊急時可使用的求助管道。

### 3. 雙贏(照顧者與被照顧者)的局面從現在開始。

「先照顧好自己，才能照顧他人」。建議照顧者可以為自己馬上付出兩個行動:把照顧留給專業，給自己的健康一個機會。什麼是把照顧留給專業呢?目前長照2.0提供的服務，民眾可以打1966申請評估與服務，評估後**可搜尋5.「長照四包錢」**，讓受過專業訓練的長照人員一起來照顧親愛的失智症家人。

然後利用這些資源以及**可搜尋6.家庭照顧者多元的支持性服務**，學習自我的健康管理，讓自己擁有較平衡的健康條件，才能製造雙贏的局面。

希望不久的將來，是照顧者與被照顧者，兩人一起共好!

### 參考文獻

Tremont, G. (2011). Family Caregiving in Dementia. *Med Health R I.*, 94(2): 36 - 38. 中華民國家庭照顧者關懷總會。https://www.familycare.org.tw/。

1. 國健署十大警訊



2. 家庭照顧者服務資源地圖



3. 家庭照顧協議



4. 衛福部長照專區



5. 長照四包錢



6. 家庭照顧者多元支持性服務

