

失智症 e 化衛教網對於改善失智症患者主要照顧者 不確定感成效之先導性研究

林佩璇

摘要

本研究屬先導型研究，旨於探討透過資訊科技的協助，對失智症患者主要照顧者在照護工作下之幫助。本研究以 Mishel 疾病不確定感量表為量測問卷，並透過問卷調查法進行實證研究，共收案 7 位照顧者，其研究對象源自於臺東某一區域教學醫院神經內科門診病患之主要照顧者。經由統計分析後得出之研究結論為：在未用失智症 e 化網頁前不確定感分數平均為 3.4 (SD=0.7)，使用後平均分數為 2.9 (SD=0.31)，屬中程度不確定感，雖統計尚未有顯著差異(p=0.49)，不確定感分數有明顯下降之趨勢；因本研究屬於先導型研究，收案人數雖少，但其結論仍具參考價值，將可提供未來相關研究參考的依據。

關鍵詞：失智症、不確定感、衛生教育

A pilot study on the effectiveness of the dementia eHealth Health Education Website in improving the uncertainty of primary caregivers

Pei-Xuan Lin

Abstract

The purpose of this study is to explore the primary caregiver of dementia patient can be helped through information technology for caring. A survey based on the Mishel Disease Uncertainty Scale to investigating. Data collection for this study was carried out using an anonymous survey. The questionnaire was devised based on the Chinese version of the Mishel Disease Uncertainty Scale. A total of 7 caregivers were collected from a regional teaching hospital in Taitung. The findings are shown that the average score of uncertainty before used dementia website is 3.4 (SD = 0.7); the average score of uncertainty after used dementia website is 2.9 (SD = 0.31); the average score of uncertainty have a significant downward trend. Although the sample size is small in this study, the research findings still provide some reference value for future work.

Keywords: Dementia, Uncertainty, Health Education

壹、緒論

隨著社會型態變遷與醫療的進步，人類平均餘命延長，慢性病及老年人口也逐漸增加，內政部最新公布的統計資料，2018 年台灣 65 歲以上老年人口在 2018 年 3 月底達到 14.05%，臺灣正式宣告邁入高齡社會(內政部，2018)。失智症患者隨著老年人口增加而急遽上升，世界衛生組織預估於 2050 年亞洲約有 1.36 億老年族群罹患失智症 (World Health Organization, 2015)，而 106 年 12 月底失智症人口約有 259,013 人，占全國總人口數約 1.15%，每一百人當中亦有一名失智症患者(台灣失智症協會，2017)；由於罹患失智症之後的照護需求極高，所以疾病不單影響個人，更影響整個家庭；比起照顧同年齡的非失智長者，不但需要協助更多的日常生活項目，照護的時間亦較長，也承擔更多的生理與心理壓力，甚至被迫犧牲工作(曾，2014)。由於華人傳統文化中特別重視對孝順美德的要求，不論輕中重度的失智症患者大多會選擇留在家中照顧，倘若照顧者對失智症缺乏認識、不熟悉如何尋求其他支持系統的協助，往往造成照顧者相當沉重的負擔。為了處理失智症患者的行為問題，照顧者需要更多的照顧知識及技巧，然而要具備這些能力，對家庭照顧者而言並非容易(Skovdahl, Kihlgren, & Kihlgren, 2003)。失智症每一個病程會有不同的病情轉變，會增加家庭照顧者在照顧上的困難。因此需要提供不同的照護計畫協助主要照顧者處理失智症患者的行為問題，藉以減輕其負擔，進而改善生活品質(黃、徐，2003)。失智症的症狀依人而異，從初期輕度到中、重度的階段，漸行性發生，病程可能會有十至二十年之久，且在失智症進展過程中，家庭主要照顧者比病人常遭遇許多困難與壓力，部份個案常見的照顧困擾的行為問題包括：無故醒來、大小便失禁、重複問問題與動作、獨自外出迷路、遺失東西或放錯地方等，大致上可以得出最困擾主要照顧者的是病患的行為異常與精神障礙，加上逐步退化的認知功能，也使得照顧工作變成一項沒有希望與進步希冀的消極性任務，家屬在照顧過程中充滿失落，對病人狀況充滿不確定感、害怕，感覺生活被限制、生命沒意義、情緒低落或覺得生氣與挫折 (Clare, Rowlands, Bruce, Surr, & Downs, 2008)。

不確定感對人的情緒反應、心理及社會之調適均有顯著的影響，不確定感於近年來在美國護理界得到相當大的關注。Mishel (1981) 疾病不確定感理論主要是解釋當疾病引起相關刺激時，個人會經由認知而建構其意義，當個人無法對疾病相關事件形成認知時，不確定感就會產生，能藉由教育、社會支持及可信賴的權威人士三要素減

少不確定感。

現今衛生教育越來越受重視，因很多研究均證實衛教有利於病患及家屬 (Parks & Novielli, 2000) 且衛教被視為支持照顧者的途徑之一 (Coen, O' boyle, coakley, & Lawlor, 1999)。若照顧者對於疾病知識及照顧技巧不足，不僅延誤失智症患者診斷與治療的先機，更影響其身、心層面，間接影響失智症患者之照護品質，故如何有效提供失智症病患主要照顧者照顧知識、技巧及照顧者之社會資源的利用是當務之急。但很多的研究指出現有的衛教教材超出使用者的閱讀能力很多 (Patel, Cherla, Sanghvi, Baredes, & Eloy, 2013; Svider et al., 2013)，從此看來，大部分的病人是看不懂這些衛教資料的。近年來 e 化衛教設備普及，且網頁設計多以電腦為主要閱讀途徑，但隨著智慧手機的盛行，手機已成為主要的閱讀途徑，相關網頁在手機閱讀亦有跑版之情形，建置一個訊息正確且易閱讀 e 化網頁有其必要性，故研究擬以失智症 e 化衛教網，針對主要照顧者之照顧資訊及資源做為網站架構，其內容包含失智症及其問題行為處理方法，並提供線上關懷、結合通訊軟體以隨時諮詢及關懷，藉此亦冀望能協助主要照顧者減輕其對疾病之不確定感，間接提升失智症患者照護品質。

貳、材料與方法

本研究以問卷方式進行，於 2019 年 6 月至 2019 年 7 月期間共收案 7 位照顧者，其研究對象來自於臺東某一區域教學醫院神經內科門診為研究對象及其主要家屬照顧者。取樣條件包含：

- (1) 經神經科醫師診斷為失智症患者；
- (2) 照顧者年滿 18 歲(含)以上；
- (3) 能以國語或台語溝通；
- (4) 為家中花費最多時間直接照顧病患之家屬；
- (5) 照顧者同意參與本研究；
- (6) 照顧者未接受過完整一系列之衛生教育；
- (7) 用有智慧型手機或是能上網的電腦。

本研究過程包括：

- 一、設計期

網頁設計階段，目的是依據照顧者需求設計網頁，並連結相關資訊，此階段將邀請三位專家針對網頁內容、設計及可讀性進行檢測。結果將會作為修正網頁之參考。

依據網頁設計、內容、操作便利性等三大構面進行檢測，共請研究工具採專家內容效度，共請三位護理專家，針對量表內容之適用性，逐題進行評分並提供意見，採取之評分標準為：1=「不適用」：該題目與研究目的毫無相關連，不需列入；2=「尚可」：該題目與研究目的有關連，但須修正後列入，並請您針對需修正之內容繕寫於說明處；3=「適用」：該題目與研究目的有關連，需要列入；4=「非常適用」：該題目與研究目的非常有關連，絕對需要列入，以計算三位專家看法的一致性。

二、研究前驅期

本階段為預試階段，將對五位失智症照顧者進行問卷填寫以檢測收案時可能會遇到的困難問卷信效度及結果並做為修正的依據。

三、正式研究

收案流程為研究者至神內門診進行收案，向受試者說明研究，簽署受試者同意書，照顧者進行第一次問卷填寫(不確定感)，進行失智症整合衛教，於四周後返診，主動聯繫時再次檢測不確定感，若未返診之個案，則以電話進行追蹤。

本研究所使用之工具包括自行設計基本資料調查表、失智症照護者不確定感量表，茲將各個工具分述如下：

1. 衛教網頁信效度

筆者建置之整合式網頁預計透過三位護理專家效度，五位失智症主要照顧者確認其信度及適切性後再行收案。

2. Mishel 疾病不確定感量表

此量表為 Mishel (1983) 所設計的 Parent Perception of Uncertainty Scale-Family Member (PPUS-FM) 量表共 31 題，包含四個構面：(1)曖昧不明(ambiguity):指缺乏對計畫及執行病人照顧的線索或含糊不清，有 13 題：3、4、8、13、15、16、17、18、20、21、22、24、25 題；(2)缺乏澄清(lack of clarity)：對有關病人的治療及疾病定義的訊息不清楚有 9 題：2、5、6、7、9、10、29、31 題；(3)缺乏訊息(lack of information)：缺乏有關診斷及疾病嚴重度的訊息有 5 題：1、12、26、28、30 題；(4)不可預測性(unpredictability)：指沒有能力去決定每天及未來有關疾病與疾病症狀的結果有 4

題:11、19、23、27 題(Mishel, 1997), 以 Likert 5 點計分法計分(1 分為非常不同意, 5 分為非常同意), 其中第 6、9、11、19、23、25、27、28、29、30 及 31 題為反向計分題, 莊(2006)曾以 PPUS(Mishel, 1983)翻譯成中文版測量成人加護病房家屬的不確定感, Cronbach's α .86-.93。若以均分法區分其不確定感程度時, 每題平均得分 2.33 分以下表示低程度的不確定感, 2.34 到 3.66 分表示中程度的不確定感, 3.37 分以上表示高程度的不確定感, 得分越高代表不確定感越高。

回收之問卷中各項資料, 經逐一編碼後輸入電腦, 利用 SPSS for Windows 22.0 版統計軟體進行下列之統計分析。

參、分析結果

7 位受訪者中, 照顧者性別以女性居多共 4 位(57.1%), 照顧者平均年齡層為 18~29 歲居多共 4 位 (佔 57.1%), 宗教信仰以道教居多共 5 位 (71.4%), 與病患之關係多為子女共 3 位 (42.8%), 教育程度以高中 (職) 及大學佔各半, 大多數照顧者與病患同住共 5 位 (71.4%), 詳細資料如表 1 所示。

在未用失智症 e 化網頁前不確定感分數平均為 3.4 ($SD=0.7$), 使用後平均分數為 2.9 ($SD=0.31$), 屬中程度不確定感, 雖統計尚未有顯著差異($p=0.49$), 但在不確定感分數有明顯下降之趨勢, 詳細資料如表 2 所示。

表 1 人口統計變數(N=7)

問卷類別	問卷內容	次數分配	百分比
性別	男	3	42.9%
	女	4	57.1%
年齡	18~29 歲	4	57.1%
	30~39 歲	1	14.3%
	40~49 歲	0	0%
	50~59 歲	2	28.6%
	60~69 歲	0	0%
宗教信仰	佛教	1	14.3%

	道教	5	71.4%	表 2 接受 失智 症 e 化 衛教 網不 確定 感前 後差 異(N =7)
	回教	0	%	
	無	1	14.3%	
關係	夫妻	1	14.3%	
	兄弟姊妹	1	14.3%	
	子女	3	42.8%	
	父母	1	14.3%	
	孫女	1	14.3%	
教育程度	國中以下	1	14.2%	
	高中職	3	42.9%	
	大學(專)	3	42.9%	
	研究所以上	0	0%	
是否和個案同住	是	5	71.4%	
	否	2	28.6%	
	樣本數	7	100%	
變項	接受整合式照護前		接受整合式照護後	<i>p</i>
不確定感	3.4(0.7)		2.9(0.31)	0.49

肆、結論與建議

(一) 結論

研究問卷共收案 7 人，失智症主要照顧者的性別以女性最多、關係中以子女為最多，和黃等 (2015) 研究結果相似，在華人社會，傳統的性別角色期待與家庭文化觀念，將女性溫柔、細心、關懷的特質直接連結到照顧者角色的刻板印象，卻忽略可能的個人特質差異與生涯發展不同需求，因而女性時常被認為是照顧者首選。

教育程度方面，以高中職最多，計 3 人及大學 3 人，和黃等人(2015)、陳(2013)的研究多以無業或已退休者不相同，因本研究經濟來源大多由照顧者負擔，本研究照顧者不只是實質上的照護亦擔任經濟重擔；而宗教信仰上，普遍都有信仰計 6 人，學者表示，宗教就好比是一位營救者，有人喊救命時，它便挺身相助(莊, 1998)；大部分照顧者與失智症患者同住，與施、古、白、劉(2017)六成與患者同住相似，因孝道文化是華人社會至為重要的家庭基礎，在居住行為所展現的方式上，成年子女與父母同住，以達兩代之間於生活上與心理上的互助。

失智症主要照顧者平均不確定感分數為 3.4 ($SD=0.7$)，屬於中等程度，因缺乏照護計畫及對照護線索不明確且沒有能力去決定每天及未來有關疾病與症狀的結果，而中度不確定感會使照顧者而出現壓力反應(Mishel & Braden, 1988)。在接受護理諮詢後平均不確定感分數為 2.9 ($SD=0.31$)，資料也顯示接受失智症 e 化衛教網後的不確定感分數比前測不確定感受低，顯現失智症 e 化衛教網能提供衛教資訊外，其心理支持力量給照顧者安心感受亦可能是真正降低不確定感的主因。

本研究結果可由梁等(2019)研究支持，入院待產時機教育課程於孕婦不確定感相似，衛教模式轉變為多元護理諮詢模式，以往提供者為導向，改為以照顧者為導向，其有權決定何種治療與護理可施予其身；更有權參與健康照護計劃的擬定與執行，使得其能轉消極被動為積極主動，也就是藉由多元護理諮詢讓照顧者積極主動的改變知識、態度與行為以建立健康的行為模式，以減少其不確定感。

(二) 研究限制與未來研究建議

此研究屬於先導型研究，收案人數較少，故在統計上未有顯著差異，但仍有參考之價值。因此，建議未來若從事相關研究，可針對收案樣本收集更多的數據進行分析。因本研究僅蒐集一家地區教學醫院受訪者進行分析，未來亦可蒐集多地區與多家不同規模的醫療院所受訪者進行解析，本研究採立意方式取樣，收案過程中，若遇重症病患病情危急、疾病嚴重度高和病情不樂觀，因考量家屬感受，不予收案，但家屬於此階段可能有極的不確定感與需求，建議日後研究可採隨機抽樣，以減少取樣誤差的情形，若往後能加入質性訪談內容，才能以利分析質性結果，使照顧者需求更被滿足，並建議醫院行政面及護理主管增加及推廣政策面宣導，使得更多人能了解失智症照護、失智症資源及失智症在地連結等，希望能在行政會議提出相關宣導政策，以利更多人知道失智症照護；建議加強 e 化失智症衛教內容(如多媒體動畫)，將衛教內容更

多元化，讓照顧者能透過網站取得更多資訊，使照護便利化，進而增進照護品質；並將家庭護理理論的相關概念落實於護理教育，在臨床工作時，護理人員可滿足，家屬「希望護理人員指導我做什麼」的需求，提供相關衛教服務，如：照顧者可協助照護病患的事項，讓照顧者知道罹患失智症之後會有怎麼樣的情形，以減低家屬的不確定感和滿足家屬的需求。

參考文獻

- 內政部 (2018)．老年人口突破 14% 內政部：臺灣正式邁入高齡社會，取自 https://www.moi.gov.tw/chi/chi_news/news_detail.aspx?type_code=02&sn=13723。
- 施佩宇、古鯉榕、白明奇、劉立凡 (2017)．失智症家庭使用長期照顧服務的情形與不使用的原因．*台灣衛誌*，36 (4)，375-385。doi:0.6288/TJPH201736106026
- 梁慧敏、高美玲、陳治平、劉介宇 (2019)．入院待產時機教育課程於孕婦焦慮、不確定感、生產控制感及待產結果之成效．*護理雜誌*，66 (2)，36-47。doi：10.6224/JN.201904_66(2).06
- 莊令吏 (2006)．成人加護病房家屬不確定感及需求重要性之探討(碩士論文)．取自華藝線上圖書館。
- 莊嘉慶 (1998)．台灣人的心靈寄託．*新使者雜誌*，48，21-24。
- 陳昱名 (2013)．老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷．*崇仁學報*，7，1-22。
- 曾雪鳳 (2014)．失智症家庭照顧者壓力、負荷與生活品質之探討(未出版之碩士論文)．國立臺北護理健康大學，臺北市。
- 黃美蓉、賴倩瑜、陳正生、陳孝範、林佑蓉 (2015)．居家護理諮商對失智症照顧者照顧負荷之成效．*精神衛生護理雜誌*，10 (2)，19-25。
- 黃惠玲、徐亞瑛 (2003)．照顧者訓練方案對改善失智症照顧者能力之探討．*長期照護雜誌*，7 (2)，121-134。
- 臺灣失智症協會 (2017)．臺灣失智症人口推估，取自 <http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia#bn1>。
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., & Downs, M. (2008). The experience of living with dementia in residential care: An interpretative phenomenological analysis. *The Gerontologist*, 48(6), 711-720.
- Cheng, H. J., & Tseng, Y. H. (2008). Care needs and need fulfillment in family caregivers

- of older community-dwelling adults with dementia. *VGH Nursing*, 25, 386-392.
- Coen, R. F., O'boyle, C. A., Coakley, D., & Lawlor, B. A. (1999). Dementia carer education and patient behaviour disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 302-306.
- Mishel, M. (1997). *Uncertainty in illness manual*. Chapel Hill (NC): University of North Carolina School of Nursing.
- Mishel, M. H. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.
- Patel, C. R., Cherla, D. V., Sanghvi, S., Baredes, S., & Eloy, J. A. (2013). Readability assessment of online thyroid surgery patient education materials. *Head & Neck*, 35(10), 1421-1425.
- Parks, S. M., & Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician*, 62(12), 2613-2622.
- Svider, P. F., Agarwal, N., Choudhry, O. J., Hajart, A. F., Baredes, S., Liu, J. K., & Eloy, J. A. (2013). Readability assessment of online patient education materials from academic otolaryngology-head and neck surgery departments. *American Journal of Otolaryngology*, 34(1), 31-35.
- Skovdahl, K., Kihlgren, A. L., & Kihlgren, M. (2003). Different attitudes when handling aggressive behaviour in dementia— Narratives from two caregiver groups. *Aging & Mental Health*, 7(4), 277-286.
- World Health Organization. (2015). *Priority medicines for Europe and the world Update Report*. Retrieved from http://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/en/.