

失智症照顧者使用遠距照護支援系統經驗之質性研究

周歆凱¹、蔡明足²、甄瑞興³、翁林仲⁴

1. 國立中正大學資訊管理研究所博士研究生 R90843013@gmail.com
2. 新北市立聯合醫院護理科督導長 AF4279@ntpc.gov.tw
3. 臺北市立聯合醫院仁愛院區內科部長暨神經內科主任 DAK02@tpech.gov.tw
4. 臺北市立聯合醫院副總院長 wounglc@tpech.gov.tw

摘要

前言：失智症病患因病情的改變，早中期常出現記憶減退、妄想、幻覺、遊走等神經精神症狀，疾病後期更因日常生活能力減退及依賴情形，往往造成家庭照顧負擔；然而，國外遠距照護模式應用於失智症患者與主要照顧者之研究早已行之有年，學者發現照顧者在憂鬱症狀的降低上，和自覺社會支持及生活品質的提升上，均有正向的反應。研究目的：本研究欲運用質性研究法探討失智症家庭主要照顧者使用遠距照護支援系統的認知易用性與認知有用性，並討論該系統運用於失智症家庭之具體效益。研究方法：選取30戶失智症主要照顧者家庭為研究樣本，樣本均有使用醫院所提供六個月免費的科技輔具-遠距照護支援系統；研究人員使用質性研究法探討失智症主要照顧者採用此科技輔具之經驗，進一步分析遠距照護系統對失智症照護過程之效益。研究結果：30名主要照顧者在180天研究期間內，共啟動系統服務達638次。在認知系統易用性方面，失智患者常不承認罹病事實，因此不願意或不習慣隨身佩帶感應器；系統常於夜間啟動，容易吵醒其他家人，打擾安寧；但也由於其24小時全時監護，多了一份安全感。在認知系統有用性方面，照顧者偶爾會啟動服務，與回應中心人員表達情感、傾述需求，得到心靈上的支持。照顧者認為此系統在疾病初期確實有幫助，但若是中重度失智症患者則可能不適用，寧可聘請外傭貼身照顧，因此對於經濟能力較好的照顧者，可能替代性的選擇人力而非系統。結論：遠距照護支援系統的重要性，在於提供失智症主要照顧者全天候照護決策的支援與生活關懷服務，讓主要照顧者感到不再是一人孤軍奮戰，醫療資源可隨手取得，無所不在。

關鍵字：失智症、遠距照護、決策支援系統

前言

隨著醫學科技的進步，減少了疾病罹患的死亡率，也間接增加了老年人口的比率，同時人類的疾病型態也逐漸轉變成慢性病，因此許多的老年疾病也常伴隨著功能上及認知上的障礙。舉例來說，失智老年人口就呈現逐年上升趨勢，據估計目前全世界約有2430萬失智症患者，每年新增460萬個案，相當於每七秒鐘即有一位新增個案，而且每二十年將呈現倍增的現象，預計2020年時全世界將有4230萬失智症患者，2040年時將有8110萬名患者(Anders, 2010)。而目前台灣地區統計顯示，至2010年底止，我國老年人口計248萬1千餘人，占總人口比例為10.72%，且嚴重呈現逐年上升之現象(內政部，2010)。依失智症社區盛行率計算，在台灣社區中約有近12萬位失智老人，佔老年人口的4.8%；加上長期照護機構之3萬多名失智老人，並加上65歲以下推估失智人口約2萬多人，台灣總失智人口約超過17萬人(行政院，2009)，未來推估至2051年全台將可能有45萬失智症患者(行政院經建會，2002; Fuh and Wang, 2008)。據研究發現80%以上早中期失智症病患均在家中照顧，居家照顧者及家屬皆是全年無休(劉景寬等，2000)。許多主要照顧者在此一情形下，大多會出現負荷增加、健康情形改變、疲倦感、憂鬱、休閒活動減少等症狀(朱翠燕等，2010；鄭秀容等，2008)，因此最終也使得照顧者的生活品質日漸下降，造成照顧者生理及心理的影響甚鉅。由此得知，提供家庭主要照顧者適當的支持服務是相當重要的，因此臺北市立聯合醫院仁愛院區於2008年10月至2010年1月曾試辦失智症遠距照護支援服務系統，期望透過此持續性的照護服務，使得失智症家庭照顧者能達到改善生活品質的目標(甄瑞興等，2010)。本文即運用質性研究的方法，深入探討失智症家庭主要照顧者在照護過程中，使用遠距照護支援系統此科技輔具之經驗感受，包括訪談使用者對系統易用性、系統有用性之認知，檢視系統中護理師提供之護理諮詢、回應中心提供之生活照顧等支援服務，以作為日後失智症照護相關研究之參考。

文獻探討

一、失智症患者居家照護之困境

失智症(Dementia)不單是一項疾病，而是一群症狀的組合(症候群)，它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，包括語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等方面的功能退化，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀，這些症狀的嚴重程度足以影響其人際關係與工作能力。在失智症的分類上，大致可分為退化性或血管性兩類，但患者有時會存在兩種以上的病因，最常見的則是阿茲海默症與血管性失智症並存(楊惠瑛等，2009)。

失智症是一個進行性退化的疾病，主要特徵為智能減退，尤其是近期記憶喪失、早中期病患會出現行為及精神障礙，而常見的行為障礙包括重複現象、睡眠障礙、攻擊行為、漫遊、迷路、不適當行為、貪食行為、病態收集行為等(Fuh and Liu, 2006; Chiu et al, 2006)，而這些精神行為病徵(behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD)，在臨床上不但常見(佔12-70%)，而且是主要照顧者照顧病患最大的壓力來

源(黃正平, 2006)。家屬在失智症照顧上, 往往缺乏疾病照護知識, 對能提供協助的社會資源也不瞭解, 照顧的困擾往往造成生活品質低落及身心極大壓力(邱麗蓉等, 2007; 廖淑英等, 2009), 其中包括生理壓力、心理壓力、社會壓力、經濟壓力等多層面; 生理壓力包括睡眠不足、健康變差、體力改變、疲累、食慾不振等; 心理壓力包括孤單、生氣、心情沉悶、不耐煩、無力感、為病情擔心、被束縛、憂鬱等; 社會壓力包括社交機會減少、娛樂活動缺失、無法滿足個人及人際需求、無法追求嗜好、家庭生活改變; 經濟壓力包括對照顧者工作影響需請假或辭職, 醫療住院費用、看護費及安養費、居家設備費用等(林淑錦等, 2006; 張敬俐等, 2009; 溫婉伶, 2006)。由此可知, 照顧者在面對照顧失智症患者時, 也須同時承擔上述之負荷與壓力, 因此照顧者需擁有足夠的相關支持, 才能使負荷壓力減輕, 進一步減少家庭的衝擊(李光玉等, 2009; 林敬程, 2000)。

二、遠距照護支援系統之定義與失智症管理之應用

所謂「遠距照護支援系統」, 是指透過資訊科技及網路通訊技術, 醫院不受到距離及時空的限制, 在遠端持續性地提供醫療照護支援服務給病患, 保持醫院與病患之間的聯繫, 透過遠距居家照護模式, 慢性病患能在家裡享有即時的生理偵測與專業醫護人員雙向互動, 增加病患的活動自由度和其疾病的自主管理, 使得病患得到妥善的居家照護支援服務。在台灣有學者研究指出, 長期使用遠距照護支援系統來輔助慢性疾病之管理及照護, 可降低醫療支出並提升病患生活品質(陳佳慧等, 2004; 蔡宗宏, 2010)。

國外研究顯示, 遠距照護模式對於失智症疾病之應用, 美國阿茲海默照護提供者線上支援計畫(Alzheimer's Caregiver Support Online, Alzonline) 由佛羅里達大學從2000年開始負責執行, 利用網際網路提供遠距照護服務給病患及照顧者, 讓患有阿茲海默症或是其他記憶方面問題的病患能夠參與線上課程或尋求協助(線上神經心理計畫)。美國線上神經心理計畫(Neuro Psych Online)提供線上互動式認知復健服務給因意外、疾病或是其他神經問題而造成腦部受傷的病患, 透過上網參與治療活動(Alzheimer's Caregiver Support Online)。此外, 關於心理疾病管理之應用, 瑞典PQL-Pure Quality Life提供一般健康消費者進行線上心理健康管理的工具, 讓使用者能夠自我紀錄每日的心理健康狀態(NARBHA Net)。美國NARBHA Net計畫提供的服務為心理健康方面之醫療服務, 以遠距視訊設備為輔助, 發展一套能夠針對行為方面的健康提供服務的遠距醫療系統, 內容包含心理評估、諮詢、個人及家庭治療、個案管理等(PQL)。而台灣對於失智症之遠距居家照護服務, 仍處於啟蒙階段, 尚無具代表性之實證研究, 僅有臺北市立聯合醫院仁愛院區曾於2008年至2010年提供試辦之研究計畫, 探討失智症遠距照護服務系統之效益(甄瑞興等, 2010)。

臺北市立聯合醫院仁愛院區提供之「遠距居家照護系統」服務內容(甄瑞興等, 2010), 概略說明如下: 該服務方式係透過「遠距居家照護支援系統」與用戶端(失智症患者家庭)建立24小時全天候連線服務, 服務內容涵蓋居家安全行動偵測(內含跌倒偵測器、夜間起床偵測器、出入門偵測器)、24小時緊急救護服務、每日關懷問安服務、每日用藥提醒、預約就醫服務(預約門診、預約住院、預約檢查)、失智症照護指引及醫療

諮詢服務、失智症主要照顧者之心理支持服務(心理諮詢、心理評估)。仁愛院區遠距居家照護模式之示意圖如圖一所示。



圖一：失智症遠距居家照護服務示意圖

仁愛院區遠距照護支援系統之選擇，以英國康舒妥 Tunstall 公司『EverCare 遠距居家照護系統』為工具，該系統之硬體設備包含 T400 主機、個人隨身無線壓扣、跌倒感測器、夜間起床(壓床)感測器、出入門感測器。硬體功能及資料流說明如下：T400 主機與病患之家用室內電話作串連，與『EverCare 遠距居家照護系統』之回應中心 (CALL CENTER)做全天候 24 小時的連線，而個人隨身無線壓扣具有發射無線訊號的功能，能讓病人隨身佩帶在身上(綁在手腕或是掛在脖子上)，壓扣與 T400 主機之有效無線距離為 50 公尺。病人一旦在居家任何角落發生事故或有任何緊急需求，可立即壓下隨身的壓扣；此時，T400 主機則會立即通知回應中心(Call Center)，回應中心人員可透過具免持聽筒且擴音功能之 T400 主機及網路攝影機與病患作視訊的聯繫，並藉由回應中心之客服人員提供居家病患或照顧者進一步的居家服務支援或醫療照護指引。另外，『EverCare 遠距居家照護系統』也可利用跌倒感測器、壓床感測器、出入門感測器等高科技感測(sensor)設備，依據各感測設備之觸發訊號及知識庫中之決策法則，自動輔助判讀『失智症患者日常生活』，看其是否發生跌倒不起、夜間外出等意外或危險事件，一旦經由系統判讀為危險事件，將依據事先定義好之標準應變流程，進行危機處理。

三、質性研究之理論基礎

1. 質性研究定義

質性研究是一種最自然的蒐集方式，主要是觀察社會自然現象，任何不經統計程序或量化處理而產生研究結果的方法；是利用非數學的分析程序藉由觀察訪問收集資料或是利用書籍文件錄音帶獲取資料。目的在建立模式、發展理論、發現一些新的知識或理論。質性訪談是社會科學研究中最廣泛運用的，主要著重於受訪者個人的感受、生活與經驗的陳述，藉著與受訪者彼此的對話，研究者得以獲得、了解及解釋受訪者個人對社會事實的認知。質性研究的特點就在於研究者與當事人不斷互動過程中，捕捉當事人感受不到、或不清楚的現象，將其不明確的感觸、發生背景與關聯性加以澄清、呈現並概念化(李選等，2006；陳向明，2009)。

2. 質性研究的資料蒐集

質性研究的資料蒐集方法可包含觀察法、調查法、文件分析法及訪談法。(1)觀察法(observation)包含兩種，「自然觀察法」在自然情境中對人的行為進行直接觀察，記錄而後分析解釋以期獲得某種原則，而「控制觀察法」為在預先設置的情境中所進行的觀察。(2)調查法(survey)的主要特徵是，以某些問題為範圍要求被調查者，回答他個人的想法或做法，其目的在於從許多個人的反應以分析推測團體的心理趨向。亦即，研究被調查者的資料事實(自變數，如性別、年齡、教育、就業、宗教信仰、經濟狀況)與心理事實(依變數，如對問題的了解、意見、期望、態度、信念)兩變數的關係。為達此目，通常採用問卷法(有電話調查，郵寄或親自調查)或晤談法(面對面進行，談論事先準備好的問題，即口頭調查)搜集。(3)文件分析法(document analysis)則是以從組織的、臨床的或方案紀錄的資料中，產生摘錄、引述，或整個事件紀錄；章程規約和信件；官方出版品和報告文獻；個人日誌；以及問卷和調查的開放性書面答覆等資料做一整理與歸納的過程。(4)訪談法(interview)在質性研究中，亦是蒐集資料一種重要方法，尤其是透過深度訪談(in-depth interview)，可以了解到研究對象內心深處真正的想法與感受。訪談法往往可以蒐集到比一次評量(如問卷調查)更廣泛、更深入且更意想不到的結果資料(林金定等，2005)。

3. 質性研究的資料分析與統整

質性研究的資料分析方法可包含三角測定法及內容分析法。三角測定法(triangulation method)意旨在研究相同的現象或方案中使用多種方法，將資料歸納與分析的過程。內容分析法(content analysis)是一種社會及行為科學研究上常用的資料處理方法，其研究方式為對資料的內容作深入的系統性分析，並加以歸納分析(inductive analysis)以統計量數(如頻率次數或次數等)表示其特徵，並從而藉以研判某些事實與現象之間的關係。質性研究的目的是在於發現「混合在一起的資料背後到底隱藏了什麼意義？」，研究者必須從許多不同的層面去分析。質性研究分析三大要素乃指：(1)資料收集：指利用會談、觀察等方式將資料正確並完整的收集；(2)資料復原：指將所記錄的手

稿或行為過程紀錄中的原始資料進行選擇、重點化、簡化、抽象化或轉換，在整個研究過程一直進行著；(3)資料呈現：將資料復原過程中所歸納整理的過程呈現出來。優點在於經由深入的訊息探討，可獲得彈性和內在真實的複雜現象。深度的質性研究可用於發現一個理論層面的現象，和做進一步的探究(李選等，2006；陳向明，2009)。

研究目的

過去關於失智症之研究，大部分著重在藥物與非藥物治療及神經精神症狀評估部分，極少數研究探討有關醫療照護及社會支持模式等議題。然而，由於資訊技術及網路通訊的進步，科技化整合之創新醫療照護模式也是值得發展的領域，目前國內關於遠距照護支援之服務尚處於啟蒙發展的階段，至於服務對象也以銀髮族或是糖尿病、心血管疾病為主，因此本研究希望了解遠距健康照護支援系統應用於失智症照顧者之照護輔助經驗。本文即運用質性研究的方法，深入探討失智症家庭主要照顧者在照護過程中，使用遠距健康照護服務系統此科技輔具之經驗。期望透過本研究達到下述目標：1. 探討失智症家庭主要照顧者使用遠距健康照護系統的認知易用性與認知有用性。2. 了解回應中心與護理師透過遠距健康照護系統所提供的日常生活照顧及醫療照護內容。3. 探討遠距健康照護系統運用於失智症家庭主要照顧者之具體效益。

研究方法

一、研究對象

本研究以某區域教學醫院『失智症記憶特別門診』之失智症家庭主要照顧者為研究對象，此「失智症記憶特別門診」由多重專業照護團隊（神經科醫師及護理人員、心理師、社工師、營養師及職能治療師共同參與）所組成之特別門診，該門診每週一次，針對失智症個案提供完整且確實之評估。然而，本研究樣本之選取以立意抽樣的方式，由神經內科醫師針對來院門診病患給予專業評估，藉由各評估量表確診為失智症患者，經病患及家屬同意參與本研究，並簽署人體試驗委員會(IRB)審查通過之受訪者同意書。初步挑選100名失智症病患及其主要照顧者，並進行患者居家環境評估，以確認其安裝遠距照護支援系統之適切性，接著再篩選出30戶可安裝系統之家庭，並使用遠距照護支援系統長達六個月以上之個案，作為本質性研究之觀察樣本。

二、研究步驟

本研究個案為醫院挑選之失智症照顧者家庭共達30戶，個案醫院提供每戶一套免費之「遠距居家照護系統」服務，提供服務時間為期六個月；六個月後於撤除系統時，由回應中心客服人員進行深度電話訪談，訪談步驟如下：首先在訪談前先予電話告知，於受訪者可接受訪談的時間，在個案不受干擾情況下對參與者進行訪談。訪談的過程中以一小時為主，並依受訪者的需要而調整訪談時間。若主要照顧者突然無法進行會談時，則停止訪談。訪談結束後，電訪人員將訪談內容的資料轉為逐字稿。接著，由四位平均

工作年資十年以上之護理人員，依據本身臨床護理經驗及失智症照護文獻探討內容，針對半結構性訪談內容，進行質性研究的分析。透過訪談的次級資料，提供失智症照顧者對於遠距照護支援系統的主觀經驗與真實表達，並減少研究者主觀經驗及偏見，藉此增進資料的真實性與正確性，最後將各受訪者予以編號，將訪談內容做為本研究結果及討論之依據。

三、研究工具

本質性研究運用訪談法中的「半結構性訪談」來蒐集資料，訪談內容包含病患及照顧者基本資料（包含性別、年齡、教育程度、經濟狀況、婚姻狀況、家庭成員、宗教信仰、疾病狀態、嚴重度）、遠距照護服務提供內容（包含居家環境評估、家庭成員評估、裝機設備）、遠距照護服務使用經驗（使用狀況、設備啟動頻率、使用服務內容）、主要照顧者對系統的主觀判定（認知易用性、認知有用性）、護理師提供的醫療照護內容、回應中心提供的日常生活照顧內容。

四、資料分析

採用質性研究方法之「內容分析法」，將半結構訪談所得資料加以分析、歸納及整理，探討照顧者對科技輔具的需求及使用經驗。將文字化的書面資料，進行資料分析歸納，分析的過程在研究中持續反覆進行。在資料分析的信效度方面，本研究嚴謹遵循質性研究的重點，期望提高本研究之可信任性、可轉移性、可靠性、可確認性。可信任性（credibility）是指從樣本中得到的資料是不是真實的（true value），可轉移性（transferability）是指研究過程反覆確認資料之豐厚性、完整性及廣泛性。可靠性（dependability）是指資料（data）來源是多方面，有來自訪談後轉譯成的文字資料、加上備忘錄（memo），分析時是有「軌跡可循」（audit trail），而不是研究者隨意的思緒改變。可確認性（confirmability），資料收集過程中要求採中立的態度，不受研究者主觀觀念之影響(李選等，2006；陳向明，2009)。

研究結果

一、樣本基本資料描述

本研究使用遠距照護支援系統之失智症患者共 30 名，其中男性佔 26.7%，女性佔 73.3%。患者平均年齡為 82.6 歲（標準差 6.5）。教育程度以高中居多佔 27.6%，而大專畢業其次(24.1%)。婚姻狀況中，41.4% 患者已喪偶。在社福身份別中，研究對象中有 24.1% 失智病患為身心障礙者，並有 3.4% 為低收入戶。在居住狀況中，本研究對象均為與家人同住，並無獨居老人。病患之臨床評估結果，在失智症分類上，有 63.3% 患者屬於阿茲海默症，10% 屬於額顳葉失智症，6.7% 屬於水腦症失智症，10% 屬於 Lewy 體失智症，10% 屬於混合型失智症。在日常生活活動量表(ADL)平均 16.1 分，工具性日常生活活動量表(IADL)平均 20.7 分。在智能篩檢(CASI)測驗上，平均為 50.7 分，其中 93.1% 經臨床心理師評估為有問題；在簡易智能評估(MMSE)上，平均為 15.7 分(標

準差 6.4)，其中 89.7% 評估為有問題；在智能評鑑(CDR)之分類上，50% 為疑似智能問題，36.7% 輕度智能問題，10% 中度智能問題，3.3% 重度智能問題。在神經精神量表評估中，經臨床心理師評估患者夜間行為(1.31)分數最高，其次為躁動行為(1.21)及妄想行為(1.21)較多。

本研究使用遠距照護系統之主要照顧者共 30 名，其中男性佔 46.7%，女性佔 53.3%。主要照顧者平均年齡為 59.2 歲。教育程度學士佔 29.2%，專科佔 29.2%，而高中職畢業其次(25%)。與病患之關係，以子女居多佔 63.3%，其次為配偶 26.7%。此外，主要照顧者中大多數人(39.1%)無職業，全職在家照顧失智的家人。至於有職業之主要照顧者的平均月收入，27.8% 位於 3 萬元以下，50.0% 落於 4 萬至 9 萬元間，此外也有 22.2% 的照顧者平均月收入大於 10 萬元。

二、遠距照護支援系統硬體安裝情形及使用概況

經由系統安裝人員專業評估 30 戶失智症患者之居家環境及家庭成員後，並徵求患者本人及家屬同意，簽署受測者同意書後，予以提供所需的遠距照護硬體設備，全部 30 戶個案皆必須裝設 T400 主機及無線壓扣；此外，依據失智患者之疾病特性及家屬反應之照護需求，其中有 6 戶更裝設了出入門偵測器，也有 8 戶裝設床位(壓床)感應器，有 1 戶裝設壓椅感應器，有 3 戶裝設跌倒偵測器。以個案使用遠距照護支援服務六個月(180 天)作為研究期間，觀察各遠距照護硬體設備被啟動的總次數及平均啟動頻率(次/人/天)，如表一所示。

表一. 感測設備啟動總次數及平均啟動頻率

主機或壓扣	離床訊息	開門訊息	跌倒偵測
638 次	473 次	517 次	14 次
$638/30/180=0.118$ 次/人/天	$473/8/180=0.328$ 次/人/天	$517/6/180=0.479$ 次/人/天	$14/3/180=0.026$ 次/人/天

三、遠距照護系統的支援服務內容

透過質性研究的訪談方法，可了解主要照顧者對此系統的使用者觀點，照顧者可藉由系統獲得各種主動式或被動式照護決策的輔助，系統可每日主動提供照顧者關懷服務，然而透過各種居家安全感測設備(跌倒偵測、壓床偵測、出入門偵測)系統也能被動地觸發，並依據事先擬定的回應策略，進行病患安全管理。照顧者在訪談中表示，系統回應中心的客服人員會每日提供例行性的生活照顧關懷及問安服務，其中以提醒病患門診時間為最主要的服務內容，其餘例行性服務包含問候身體狀況、機器使用情形、提醒病患回醫院做例行性健康檢查等關懷服務。然而，一旦照顧者有進一步的醫療諮詢或是照護諮詢需求，則回應中心人員將依據標準作業流程將個案轉介給第二線之護理人員。第二線護理人員是由醫院神經內科之資深護理師組成，可提供照顧者失

智症照護的專業諮詢。在質性問卷分析的結果顯示，大部分的照顧者照護需求有以下情形：

- 1.失智症患者不睡覺，尋求護理師協助，予以睡眠導引諮詢。
- 2.詢問飲食及藥物注意事項，護理師提供相關衛生教育知識。
- 3.詢問喘息服務(如失智症日間照護)，護理師提供相關醫療及社會轉介資源訊息。

四、 主要照顧者對支援系統的主觀判定

1.認知系統易用性

在硬體使用上，照顧者反映失智患者不願配合攜帶感測設備，#3表示「失智病人不願承認生病事實，不願配戴跌倒偵測器，也不習慣使用其他機器。不習慣輪椅座墊上有東西，所以不願意裝置壓椅偵測器。」此外，照顧者也反應老人家較不適應無限擴音的方式對話，#5表示「對講方式改為傳統電話話筒通話較好，無線擴音對答的方式對失智老人較不易習慣。」

在系統介入上，有些許照顧者感到受干擾，影響其日常生活；#2表示「對於配合研究專案及回診提醒覺得不是很重要，由於本身的工作要輪班，會覺得這些額外的配合會造成生活的負擔」，#11表示「病患離床時間都不定，幾乎每晚半夜都會起床，但每次回應中心人員通報離床警訊時，就會吵到全家人都醒了，兒子白天要上班也會受不了」。系統介入初期，也有照顧者反應對系統操作不熟悉，但有逐漸改善的現象；#11表示「患者年事已高時常記不清楚如何求援。所以沒有常主動使用，但覺得有人常常關心她，感覺很好很安心，現在也更清楚服務內容及操作方式，希望以後有機會可繼續使用。」

2.認知系統有用性

在照顧者認知系統有用性方面，可從三個構面來分析，包含「疾病照護」、「生活照顧」及「心理支持」等三構面，說明遠距照護支援系統對病患及照顧者之效益。在「疾病照護」方面，照顧者認為此系統可能僅適合支援輕度失智症患者，對於重度患者可能無法滿足；#10表示「安裝初期，失智症狀較輕微，確實有幫助，後期疾病發展為中重度，就不是那麼適用」，#19也表示「覺得幫助有限，因為個案病情較重，已經有請一位外傭貼身照顧，且因為較容易緊張，安裝後每次門被打開就開始緊張。也有照顧者反應，該系統的回應時間仍嫌不足，應該加強第二線護理人員的即時性服務，#12表示「系統沒有用，因為沒有辦法“即刻”得到回覆，回應中心人員無法解決的問題要問護理師，護理師無法解決的問題還要與醫師討論。」#14表示「如果服務能直接與醫院連結才有實質上的助益」，因此本研究發現，照顧者希望與第二線護理人員直接溝通，減少通報的流程，加速醫病溝通的效率。也有照顧者表示，照顧者主要困擾為病患之精神問題，可能不是資訊系統能幫忙的，如#3表示「個案是精神問題，不是失智問題，所以不需要遠距照顧服務。」

在「生活照顧」方面，失智症患者往往會有夜間遊走或離家走失的情況，常常造

成照顧者極大的困擾，而系統確實能改善此類的安全問題，但仍認為有改善空間，#4 表示「只要個案出門，中心就會通知照顧者本身，但若是能增加戶外 GPS 衛星定位追蹤就更完美了」，#7 表示「該系統很有用，能協助夜間及時阻止個案外出，與提醒夜間離床問題，要將此系統介紹給親友使用」，#16 表示「在安裝前，常會擔心個案半夜起床，而照顧者卻不知道，因此睡不安穩，需時時保持警覺，安裝後只要個案離床就會有回應中心電話通知，感覺安心很多」。此外，也有照顧者反應，早已聘請專人全天候照顧病患，因此對系統的依賴也較少；#14 表示「因母親 24 小時有外傭陪伴所以不需要此設備，認為此設備較適合獨居老人」，#23 也表示「此系統適合獨居的老人，因為家中有外傭全日陪伴照顧個案，因此不需要此設備，且個人平日涉獵很多失智症照護的書籍，並參加相關家屬聯誼會，對於照護的資訊已相當充分」。

在「心理支持」方面，照顧者表示可透過系統與照護人員取得 24 小時的連繫，使其足以應付各類緊急事件，心理感到非常安全；此外，系統的客服人員也每日表達問候關懷，使照顧者獲得更多心理支持。#25 表示「安裝 T400 後有比較安心的感覺，雖然沒有緊急需求則沒有使用到，但知道若有需要，無論是醫療諮詢或是呼叫 119 都有人可以立即協助，對於兩個高齡的老人家很有幫助。」#6 表示「偶爾會藉由輔具的啟動，與回應中心人員有簡單互動話家常來表達情感、傾聽需求。」#9 表示「遠距照顧就是買一個安心，安裝後確實覺得安心，沒事就是最好的結果。」#11 表示「對社會資源不了解，如果沒親身碰到，並不會知道有那些社會資源可減輕家人負擔，碰到困難總是辛苦地獨自面對。照顧的歷程中需要有人給自己打氣鼓勵、需要有人可以傾吐心中壓抑的情緒」。此外，除了專業人員的支持外，照顧者也期望透過系統平台，與病友或其他照顧者互相交流，藉此分享彼此的照護經驗，建立病友間的社會支持網絡，如#11 表示「希望系統能提供一個分享的平台，能讓其他家屬講一些自家病患的情況，使得更多家屬也能參考。」

結論與建議

一、失智症主要照顧者的照護需求

失智症是一個進行性退化的疾病，主要特徵為智能減退，尤其是近期記憶喪失、早中期病患會出現行為及精神障礙，包括重複現象、睡眠障礙、攻擊行為、漫遊、迷路、不適當行為、貪食行為、病態收集行為等(Fuh and Liu, 2006；Chiu et al., 2006)。然而，本研究收案之對象多屬於輕度失智症患者之照顧者，因此病患在行為及精神障礙等問題，仍屬於較輕微之現象。在訪談過程中，家屬較常反映的困擾有病患記憶減退、跌倒、睡眠障礙、夜間遊走、外出走失等問題；訪員也嘗試藉由訪談探索出照顧者所需的支持與協助，其中包含生理的、心理的及社會的需求。其中，生理的需求，照顧者希望有喘息的機會，尋求替代人力或醫療資源來協助照護(如喘息服務或日間照護)，以獲得暫時的休息。心理的需求包含關心、鼓勵、心理協商、支持團體聚會等活動，以宣洩心理的長期壓力，並得到同儕團體的支持。社會的需求包含物質協助、金錢協助、正常工作、專業的照顧知識技巧等。

本研究也發現部份照顧者不知如何尋求社會資源與諮詢管道，如同文獻指出

家屬在失智症照顧上，往往缺乏疾病照護知識，對能提供協助的社會資源也不瞭解，照顧的困擾往往造成生活品質低落及身心極大壓力(邱麗蓉等，2007；廖淑英等，2009)。未來，建議政府主導各公立醫院，建立「失智症醫護管理中心」，集結多重專業團隊(其中包含神經內科醫師、精神科醫師、護理師、社工師、臨床心理師、營養師及職能治療師)，提供失智症患者及其主要照顧者，一個完善的全人照護服務模式；模式中更包含「記憶特別門診」、「照顧者訓練中心」、「遠距照護系統」、「社區照護網絡」、「日間照護病房」等多元系列服務，藉此提供輕中度失智症患者一個健全的照護支持環境。

二、 資訊科技提供照顧者的照護決策支援

根據資訊管理學家(Scott Morton, 1971；Sprague and Carlson, 1982)對決策支援系統(Decision Support System)的定義：決策支援系統是電腦化的交談式系統(界面)，協助決策者使用資料及模式，解決非結構化的決策問題。然而，本研究中所探討的「失智症遠距照護支援系統」，係利用網路為基礎(web-based)的互動式交換平台(界面)，協助病患、照顧者、醫療人員等系統使用者(決策者)，從事照護決策的支援，提供病患安全監控管理、家庭照顧者照護指引、醫療人員照護輔助的工具。支援流程如下所述：病患每日提供安全管理監控訊號(跌倒偵測器、離床偵測器、出入門偵測器)上傳至主機平台，系統根據知識庫中的法則(模式)自動判斷失智患者的居家安全狀態，任何感應器一旦被觸發(trigger)，系統會自動通知照顧者及醫護人員(或回應中心客服人員)，提供照護決策指引。由此可知，廣義上遠距照護系統亦屬於一種臨床決策支援系統，照顧者可透過此系統，使用「監控訊號資料」及「標準照護模式」，輔助居家安全管理及失智症照護問題。

然而，透過質性研究的訪談結果，確實驗證該系統的重要性，遠距照護支援系統提供失智症照顧者的最大效用為分擔照顧工作與生活關懷，讓主要照顧者感到不再是一人孤軍奮戰，而是有尖端的資訊科技及專業的照護團隊，無時無刻支援照顧者24小時的居家照護及安全管理，確實在失智症的照護上提供實質、有效的協助，也因此改善照顧者的生理壓力、心理壓力、社會壓力及經濟壓力。

參考文獻

- 1.內政部，2010，內政統計年報，2011年3月19日取自
<http://sowf.moi.gov.tw/stat/year/list.htm>。
- 2.行政院衛生署，2009，內政部統計資訊服務網，2011年3月19日取自
<http://www.moi.gov.tw/stat/>。
- 3.行政院經建會，2002，中華民國台灣地區民國91年至140年人力推估，台北：行政院經建會。
- 4.林淑錦、白明奇，2006「失智症病患主要照顧者的壓力-以家庭生態觀點論之」，長期照護雜誌，第十卷，第四期：412-425頁。
- 5.林敬程，民89，失智老人家庭照顧者之負荷與支持性服務需求之探討，高雄醫學大

學行為科學研究所碩士論文。

- 6.林金定、嚴嘉楓、陳美花，2005「質性研究方法：訪談模式與實施步驟分析」，身心障礙研究，第三卷，第二期：122-136頁。
- 7.朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉、林秀麗，2010「女性照顧者負荷之質性研究」，北市醫學雜誌，第七卷，第二期：144-153頁。
- 8.李選、徐麗華，2006「護理研究與應用」，台北：華杏出版社。
- 9.李光玉、蕭玉芬，2009「嘉義市失智老人社區照顧服務網絡之研究」，嘉義大學通識學報，第七卷：21-64頁。
- 10.張敬俐、蘇以青、黃美蓉，2009「協助一位失智症病患及其主要照顧者之居家護理經驗」，精神衛生護理雜誌，第四卷，第一期：47-56頁。
- 11.陳佳慧、蘇美如、黃秀梨、陳少傑、戴玉慈、陳恆順，2004「遠距居家照護系統」，台灣醫學，第八卷，第六期：837-845頁。
- 12.陳向明，2009「社會科學質的研究」，台北：五南出版社。
- 13.蔡宗宏、莊碧焜、藍毓莉，2010「遠距照護的發展與效能評估之探討—技術、人性、管理的整合觀點」，護理雜誌，第五十七卷，第四期：83-88頁。
- 14.楊惠瑀，2009「失智症的介紹及治療」，秀傳季刊，第二十四卷，第三期：6-7頁。
- 15.黃正平，2006「失智症之行為精神症狀」，台灣精神醫學，第二十卷，第一期：3-18頁。
- 16.邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲，2007「失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討」，精神衛生護理雜誌，第二卷，第二期：31-44頁。
- 17.劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮，2000「台灣失智症的流行病學」，應用心理研究，第七卷：157-69頁。
- 18.鄭秀容、曾月霞，2008「居家失智老人家屬照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究」，榮總護理，第二十五卷，第四期：386-392頁。
- 19.甄瑞興、周歆凱、蔡明足、王心怡、林於諍、郭穎樺、謝佩秀、吳宗燕、劉秀雯、翁林仲，2010「多層面模式之失智症照護經驗」，北市醫學雜誌，第七卷，第四期：424-434頁。
- 20.廖淑英、孫宗慧、邱金菊，2009「協助一位失智症主要照顧者之居家照護經驗」，長期照護雜誌，第十三卷，第二期：255-268頁。
- 21.溫婉伶，民95，影響失智症家庭照顧者其自覺準備度與生活品質因素之探討，長庚大學護理學研究所碩士論文。
- 22.線上神經心理計畫，Available at：<http://www.neuropsychonline.com/>。
- 23.Anders, W. "The Global Economic Impact of Dementia" World Alzheimer Report 2010, pp:1-52.
- 24.Alzheimer's Caregiver Support Online, Alzonline. Available at:<http://alzonline.phhp.ufl.edu/>.
- 25.Chiu, M.J., Chen, T.F., Yip, P.K., and Hua, M.S. "Behavioral and Psychologic Symptoms in Different Types of Dementia" Journal of the Formosan Medical Association (105:7)

2006, pp: 556-562.

- 26.Fuh, J.L., and Wang, S.J. “Dementia in Taiwan: Past, Present, and Future” *Acta Neurologica Taiwanica* (17:3) 2008, pp:153-461.
- 27.Fuh, J.L., and Liu, C.K. “Study of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Taiwan” *Acta Neurologica Taiwanica* (15:3) 2006, pp:154-160.
- 28.NARBHA Net. Available at : <http://www.rbha.net/>.
- 29.PQL- Pure Quality Life. Available at: <http://www.pql.se>.
- 30.Scott Morton, M.S. “Management Decision Systems: Computer-based Support for Decision Making” Division of Research, Harvard University, Cambridge, MA, 1971.
- 31.Sprague, R.H., and Carlson, E.D. “Building effective Decision Support Systems” Prentice-Hall, 1982.

A Study of Telecare Medical Support System as an Intervention in Dementia Care: the Primary Caregivers' Views and Experience

Hsin-Kai Chou ¹, Ming-Tsu Tsai ², Sui-Hing Yan ³, Lin-Chung Woung ⁴

¹Ph. D. student, Department of Information Management, National Chung Cheng University, Chiayi, Taiwan, R.O.C. R90843013@gmail.com

²Nursing Supervisor, Department of Nursing, New Taipei City Hospital, Taipei, Taiwan, R.O.C. AF4279@ntpc.gov.tw

³Director, Department of Neurology, Taipei City Hospital, Ren-Ai Branch, Taipei, Taiwan, R.O.C. DAK02@tpech.gov.tw

⁴Deputy Superintendent, Taipei City Hospital, Taipei, Taiwan, R.O.C. wounglc@tpech.gov.tw

Abstract

This study looks to understand how caregivers think and feel about the introduction of a Telecare Medical Support System (TMSS) to dementia home care. The primary caregivers of dementia patients are our research target. Their experience with TMSS as a technological aid to dementia home care is explored and confirmed empirically.

Qualitative research was adopted to explore the primary caregivers' experience with TMSS in dementia care and their evaluations of it. Data was collected via in-depth interviews. Four senior nurses, each with over 10 years of experience in their profession, were put in charge of the content analysis. They analyzed, concluded and organized the data regarding primary caregivers' need for and experience with the technological aid.

Over 60% of our samples were Alzheimer's disease patients, mostly at a mild-to-medium stage, which involves less severe behavioral and mental disorders. Memory loss, falling down, sleep disruptions, night wander, and getting lost are the major concerns mentioned raised most frequently by the caregivers during their interviews.

This is an empirical study looking at the concrete benefits of a technological intervention in dementia care from the caregivers' perspective. TMSS provides a 24/7 platform for patients and caregivers to get in touch with the outside world and receive supportive services. The main purposes of any telecare system or services are to offer care guidance and to share the burden of dementia care. As a result, the primary caregivers would feel less isolated or helplessly lonely alone, while being backed up by around-the-clock care management and safety checks powered by advanced technology and a professional care team. In this way, TMSS looks to make a meaningful contribution to dementia care and a real difference in the lives of primary caregivers' by alleviating their physical, mental, social and financial pressures.

Keywords: Dementia, Telecare medicine support system (TMSS),
IT Intervention and Support