

研究論文

在真實與虛擬之間相互取暖： 社會支持對失智症病人照顧者的意義

盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍

摘要

本研究於2014年7月至2015年底之間，針對8位失智症病人照顧者的社會支持團體成員進行訪談，以瞭解面對面與線上的社會支持團體提供他們哪些支持？以及這些支持對其產生的意義為何？結果發現，多半照顧者在病人罹病前，對失智症一無所知，透過參與照顧者社會支持團體活動，才漸漸獲得失智症相關資訊與照顧技巧；社會支持團體則提供照顧者心靈喘息的港口，讓他們可以彼此分享照顧心情、互吐苦水。本研究也同時觀察為失智症病人照顧者的社會支持團體所成立的Line群組，發現Line這個社交媒體讓病人的照顧者自由分享家中失智症病人的生活情況、參與照顧者社會支持團體的感想，甚至是照顧失智症病人時遇到的各種疑難雜症等，該群組討論主題並無限制，成員可隨時拋出議題，互相取暖、激勵彼此，這顯示「即時性的社會支持」對照顧者而言，需求性相當高。本研究發現，當面對面支持團體與Line群組雙管齊下，可提供失智症病人的照顧者即時且多元的社會支持。

關鍵詞：失智症、社會支持、照顧者

盧鴻毅，國立中正大學傳播系(含電訊傳播碩士班)教授。研究興趣：健康傳播、資訊尋求、媒介效果。電郵：telhyl@ccu.edu.tw

劉珈瑄，國立中正大學電訊傳播研究所碩士。研究興趣：健康傳播、電訊傳播。電郵：babygirls519@gmail.com

曹汶龍，佛教大林慈濟綜合醫院神經內科主任。研究興趣：帕金森氏症、中風、失智。電郵：wenlong1109@hotmail.com

論文投稿日期：2016年3月1日。論文接受日期：2016年11月11日。

Research Article

“Getting Warm with Each Other” in Real and Virtual Communities: The Meaning of Social Support to Caregivers with a Family Member Suffering from Dementia

Hung-Yi LU, Chia-Hsuan LIU, Wen-Long TSAO

Abstract

In this study, conducted from July 2014 to the end of 2015, we interviewed eight caregivers of patients with dementia in a social support group. We investigated what kinds of social supports are offered in both face-to-face and virtual social support groups, and the meaning of such supports to caregivers. The findings show that these caregivers initially do not know much about dementia, but as a result of participating in the support group, they come to learn more about the condition and how to care for those suffering from it. The social support groups become a venue for the caregivers to rest from their duties and share their feelings, especially their negative ones, about their situation.

In this study, we also analyzed the discussion content of the online social

Hung-Yi LU (Professor). Department of Communication & Graduate Institute of Telecommunications, National Chung Cheng University. Research interests: health communication, information-seeking, media effects.

Chia-Hsuan LIU (MA Graduate). Graduate Institute of Telecommunications, National Chung Cheng University. Research interests: health communication, telecommunication.

Wen-Long TSAO (Director). Department of Neurology, Dalin Tzu Chi Hospital, Buddhist Tzu Chi Medical Foundation. Research interests: Parkinson's disease, stroke, dementia.

Social Support to Caregivers with a Family Member Suffering from Dementia

support group, Line APP. We found it to be a platform where dementia patients' caregivers could share accounts of the patients' lives, share their own feelings about participating in social support groups, and discuss the challenges of being a caregiver. On Line APP, the members could hold their discussions in real time, and they reported that they got "warm feelings" and inspiration from each other. The findings thus show that caregivers deeply appreciate this real-time social support, and that it is vital to them.

The results suggest that both face-to-face and virtual social supports, which provide real-time and diversified social support, are both important to caregivers of patients with dementia.

Keywords: dementia, social support, caregiver

Citation of this article: Lu, H.-Y., Liu, C.-H., & Tsao, W.-L. (2017). "Getting warm with each other" in real and virtual communities: The meaning of social support to caregivers with a family member suffering from dementia. *Communication & Society*, 42, 145–188.

鳴謝

本研究由科技部計劃所支持(編號MOST 103-2410-H-194-111-MY2)，第一作者為計劃主持人，第二作者為計劃兼任助理，第三作者則為計劃共同主持人。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

研究動機與目的

失智症(dementia)是當前全球所共同面臨的健康議題。調查指出，全世界有超過3,500萬的人口罹患失智症；就台灣而言，目前約每100人中就有1人是失智症病人，未來的47年中，台灣失智人口數將以平均每天增加約38人的速度成長(台灣失智症協會，2015)。

隨著台灣失智人口的增加，許多紀錄失智病人的書籍或影片陸續出爐，例如伊佳奇及周貞利在照顧失智家人後，分別寫下《趁你還記得》及《記憶空了，愛滿了》等書籍，字裡行間透露失智病人身邊照顧者(caregiver)的無助與壓力，於是他們藉由書寫，分享照顧失智病人的本土化方法；至於華視新聞雜誌的「守護愛的記憶」報導、康健雜誌「照顧我們所愛的人」的專題、楊力州導演於2010年所拍攝的《被遺忘的時光》、姜秀瓊等人於2012年所執導的《昨日的記憶》或是在奧斯卡金像獎中大放異彩的《我想念我自己》、《Still Alice》影片等，則進一步透過影像，道出失智病人的生命歷程及照顧者如何面對陪伴旅程的身心煎熬。這些關於失智病人的文字或影音報導，凸顯「失智」這個問題值得大家仔細思量。

失智症是一種無法治癒且不可逆的疾病，僅能透過藥物減輕症狀及延緩病程(黃秀梨、翁麗雀、張媚，2011)，照顧者在照顧失智症病人過程中投入的時間與精力，如滾雪球一樣，只會增加，不會減少(謝美娥，2000)。學者估算，失智症病人每週所需要的照顧時間，比一般病人的照顧時間長0.95至2.57倍(周麗芳、張佳雯、傅中玲、王署君，2000)，如以照顧成本來計算，平均每年每位失智症病人的照顧成本約台幣20至44萬元(周麗芳等人，2000)；台灣失智症協會(2015)表示，台灣專收失智老人的安養機構不多，且其每月花費(大約台幣3萬5000元)不是一般家庭的經濟能力所能負擔，解決之道不外聘請外籍看護或由照顧者自行扛起照顧責任。

在照顧失智症病人的過程中，照顧者不得不放棄假期、工作或是休閒嗜好，與其他家庭成員的相處時間也被剝奪(Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999)，導致出現失眠、憂鬱及焦慮等身心健康問題(McCurry, Logsdon, Teri & Vitiello, 2007；曾雯婷，2007；邱逸榛、

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

李怡濃、徐文俊、陳獻宗，2010；吳念儒，2011），日子一久，照顧者成為失智症的另一個受害者（巫瑩慧，2009）；在此情況下，照顧者如何走過無助或沮喪所帶來的苦楚呢？研究發現，病人身邊的照顧者很容易在陪伴過程中累積壓力，適當的社會支持可為照顧者找到紓緩壓力及沮喪的窗口（Uebelacker, Eaton, Weisberg, Sands, Williams, Cajhoun et al., 2013），於是為失智症病人的照顧者成立的社會支持團體因應而生（湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容，2000）。

社會支持包括關愛、尊嚴、贊同、歸屬、認同及安全感等（Kaplan, 1977），一旦透過成長團體加強社會支持系統，可以改善照顧者的身心健康狀況，當照顧者的生活品質提升了，被照顧的失智症病人生活品質也會跟著改善，社會對其付出的照顧成本相對減低（巫瑩慧，2009）；如同過往的研究結果（例如Holtzlander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005）所指，只要讓照顧者看到希望（hope），他們就更有能量照顧病人及傳承相關經驗，如此一來，照顧者的眼淚會少一點，快樂相對多一點。

台灣的醫院及非營利組織近來陸續成立失智症病人照顧者的成長團體（例如失智症協會近來不斷在社區中推動成長團體），透過定期聚會分享照顧方法外，也藉此機會相互取暖；許多社會支持團體還進一步運用傳播科技（例如Line），強化團體成員之間的聯繫，讓照顧者可以在真實與虛擬世界中接受來自團體成員所提供的照顧資訊與社會支持；在此情況下，本研究認為討論失智症病人照顧者彼此之間如何提供支持時，應在真實與虛擬世界中齊頭並進，才有機會瞭解更多關於社會支持的樣貌。

此外，失智症這個健康議題是最近幾年才被深入討論，許多社會支持團體都在都會地區，有關失智症病人照顧者的社會支持團體研究場域，多半也以都市型的照顧者支持團體為主（邱逸臻等人，2010；吳念儒，2011；鄭鈞懋，2013）；相較之下，鄉村型照顧者社會支持團體的探討與描述比較少見。由於城市與鄉村的社會文化大不同，失智症病人照顧者面對的壓力也不盡相同（例如鄉下地方特別在意媳婦是否願意照顧家中失智的公婆；或是左鄰右舍對失智症病人照顧者的議論及對患者的污名相當普遍），如有機會針對鄉村地區的社會支持團體進行

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

研究，可以為失智症病人照顧者的社會支持議題開啟新的視野。

基於上述討論，本研究走入台灣嘉義縣鄉村地區，鎖定失智症病人照顧者的社會支持團體作為研究對象，透過深度訪談法，探討社會支持對失智症病人照顧者的意義與助益；另外，近來傳播科技日新月異，人與人之間的社會支持提供方式產生變革，除了面對面互動方式之外，即時通訊軟體等科技也成為相互交流及取暖的重要管道，本研究所觀察的社會支持團體在成立一兩年後正式成立Line群組，作為照顧者分享資料與提供社會支持的另一平台，本研究也藉此討論Line群組的成立是否使得社會支持提供管道更多元？其所能提供的社會支持對團體成員又產生哪些影響？

文獻探討

失智症的哀愁：病人忘了，照顧者累了

失智症癥狀因人而異，從初期至重度階段，病程可能有10至20年之久，而造成照顧者困擾的原因，多為病患的異常行為與精神障礙；因此，照顧失智症病人是一場長期抗戰(邱麗蓉、謝佳蓉、蔡欣玲，2007)。

以美國為例，75%的失智症病人都是留在家中由家人或朋友照護，且照顧者以女性為主，其照顧病人的理由包括「社會壓力」(社會氛圍認為家人應該負起照顧之責)、「將照顧視為一種愛的表現」或「罪惡感」等，這些因素使得照顧者有較強的動機照顧家中的失智症病人，卻也讓照顧者無法休息而身心俱疲(Brodsky & Donkin, 2009)；同樣地，台灣有八成五的失智症病人由家庭成員擔負照顧責任，照顧者一路走來也免不了承受身、心、靈等不同面向的壓力，結果照顧者常為失眠所困，13.3%的照顧者因睡眠障礙而影響日常生活，(邱逸榛等，2010)。

褚士瑩(2012)在《忘了，走一段無悔的失智照護旅程》一書中提到，台灣的失智症病人照顧者有20%罹患憂鬱症、65%有憂鬱傾向、87%有慢性精神衰弱，其照顧者的死亡率比非照顧者高出60%，但受

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

到協助的照顧者僅6%，顯示高達60萬的失智症病人照顧者必須和失智症單打獨鬥，獨自面對照顧過程中的艱辛。

邱麗蓉等人(2007)針對台灣地區71位失智症病人主要照顧者進行壓力來源研究，發現當照顧者在面臨罹患慢性疾病的家人時，因需要長期照護，心理壓力往往比身體壓力的負荷大；國外學者Clipp與George(1990)則針對510名失智症病人照顧者進行調查，發現其服用抗憂鬱劑、抗焦慮劑、安眠藥等精神藥物的狀況比一般人多。

除了因照顧壓力而產生的身體、心理不適以外，學者Ory等人(1999)調查1,496位失智症與非失智症病人的照顧者也發現，失智症病人的照顧者在照顧過程中，比起非失智症病人的照顧者更加感到無暇陪伴其他家人，與家人易產生衝突，照顧者也必須捨棄自身假期、休閒嗜好和個人活動時間，以扮演照顧者的角色。

整體來說，失智症病人需要相當高度的照護，而照顧者也必須投入相當多的時間與病人一起面對這項疾病，照顧者往往在缺乏喘息的機會下，落得身、心、靈俱疲；在此情況下，尋求社會支持成為失智症病人照顧者繼續奮鬥下去的一股重要力量(Kaufman, Kosberg, Leeper, & Tang, 2010)。

社會支持對失智症病人照顧者的意義

照顧失智症病人顯然是件長期任務，如何降低照顧者在照顧過程中產生的身心壓力？「社會支持團體」成為他們諮商或尋求支持的重要社群(Diehl, Mayer, Förstl, & Kurz, 2003)。

I. 社會支持的定義、來源及類型

「社會支持」(social support)這個概念由國外學者Cassel與Caplan於1974年提出後，引發其他學者針對其定義提出不同的觀點。以傳播的觀點來看，社會支持是一種提供者與接收者之間的語言或非語言溝通(Albrecht & Adelman, 1987)，它也是一種社會交換的過程，在此過程中支持提供者及接收者雙方皆能感受到對方的善意(Shumaker & Brownell, 1984)。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

若從傳播的角度探討社會支持，傳播學者特別重視支持提供者的協助動機，並探討支持尋求者如何在獲得支持的過程中獲得協助 (Dunkel-Schetter & Skokan, 1990; Dunkel-Schetter, Blasband, Feinstein, & Herbert, 1992)。在社會支持的互動行為中，支持提供者的協助動機包含「利己主義」及「利他主義」，利己主義者重視提供支持時所獲得的社會獎賞，以及協助他人時是否會為自己增添麻煩；利他主義者則否，他們在提供支持時，不會將酬賞與個人利益作為考量重點 (Batson, O'Quin, Fultz, Vanderplas, & Isen, 1983)。

學者則將社會支持的來源分為「非正式」(informal support networks) 及「正式」(formal support networks) 兩種，非正式社會支持來源包括家人、朋友、鄰居及社團朋友、工作夥伴等初級團體；正式社會支持來源則包括提供服務性支持的學校、衛生單位、政府或民間福利機構的工作者或第三部門等 (Williams & Galliher, 2006)。

至於社會支持的類型，學者 Cutrona & Suhr (1992) 根據過往文獻，將其分成五種類型，包含「資訊性支持」(information support)、「實質性支持」(tangible support)、「自尊性支持」(esteem support)、「情緒性支持」(emotional support) 及「社會網絡支持」(network support)。資訊性支持在於提供承受壓力者解決困境的建議及對困境壓力者的行為給予回饋；實質性支持為提供承受壓力者所需的有形資源 (如金錢、食物、書籍等) 及協助 (如託嬰、交通接送、協助家務等)；情緒性支持則包括向承受壓力者表達關心、同理心及同情等；自尊性支持則是透過正面的言詞肯定承受壓力者的能力或價值；網絡性支持則是指提供承受壓力者歸屬感，使其感到不孤單。

Cutrona 與 Suhr (1992) 更進一步將上述五種社會支持類型歸納成兩種類別；包括「實際行動支持」(action-facilitating support) 及「心理層面的情緒支持」(nurturant support)。「實際行動支持」指的是支持提供者幫助壓力承受者解決或評估壓力產生的來源，其中包含資訊性支持及實質性支持；但由情緒性支持、網絡性支持及自尊性支持所組成的「心理層面的情緒支持」，則不直接採取解決問題的行動，而是讓壓力承受者感覺舒適、獲得安慰等。

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

II. 社會支持團體的運作及效果

「社會支持團體」(social support group) 具有提供社會支持的功能(熊德筠, 1990), 它讓參與者透過自身經驗分享, 瞭解並調適個人當前所面臨的問題; 同時, 藉由團體成員間的「互動」與「互助」, 使參與成員感受自己並非孤獨一人面對困境(Middleton, 1984)。

個人與團體或成員間互動關係, 可參考學者 Kurt Lewin 於 1930 年代提出的「團體動力」(group dynamics) 概念。Lewin 表示, 「團體動力學」可用於解釋團體中成員的互動過程與行為表現; 基本上, 團體動力是一種自然發生的現象(Lewin, 1951)。

後續研究團體動力的學者發現, 團體動力源自於一群「來自不同背景, 但因有相同目標而聚集」的人, 這群人彼此互動良好、相互依賴, 當團體凝聚力愈強, 就愈容易達成共同目標; 也就是說, 支持團體產生團體動力時, 會產生「團體治療」效果, 引發支持團體成員彼此激勵、相互提供資訊及抒發情緒等, 進而達成共同目標(黃家濠、鄭彩鳳, 2011)。

學者針對病友及照顧者的社會支持團體所進行的研究發現, 照顧者參與社會支持團體後, 照顧病人的技巧、知識均有顯著提升, 其照顧病人的壓力也相對降低(Schweiger & Huey, 1999; Melrose, 2000)。社會支持是一種相互受惠的過程, 在病人照顧者的社會支持團體中, 成員之間若能相濡以沫, 就可以帶給彼此正向的影響。

1. 面對面社會支持團體

近年來, 面對面社會支持團體如雨後春筍般出現, 主要是它提供病人或照顧者一個交流的機會。例如 Sharf (1997) 曾針對一個關於癌症的社會支持團體進行觀查, 該團體成員包括癌症病人、照顧者, 研究人員等, 她發現這個團體的成員喜歡在互動過程中提供心理及情緒方面的支持、交換個人經驗, 或是藉由幽默來表達自己心中的感受; Stenton、Best 與 Roberts (2014) 研究澳洲當地家中有酒癮者的家庭, 他們發現酒癮者的家人或朋友在參與社會支持團體之前, 對人缺乏信任, 容易生氣、焦慮及傷痛, 對於家中的經濟困擾、溝通不良等問題故意視而不見, 但這些人參與社會支持團體之後, 在團體互動過程中

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

得到他人的幫忙，漸漸地改變自己的生活態度，變得比較有自信、有智慧之外，對於家中的酒癮者也抱持比較正向的態度；同樣地，Chien、Chan與Thompson (2006)針對家中有精神分裂症病人的中國家庭進行研究，他們發現社會支持可以減低照顧者的壓力負擔，並提高病人及照顧者的生活能力。

也有學者針對過往研究文獻進行系統性的討論，發現面對面的社會支持團體對失智症病人具有許多正面的心理效果，例如降低患者心情低落的狀況，提升其自尊及生活品質 (Leung, Orrell, & Orgeta, 2015)；面對面的社會支持團體也可以對失智症病人的照顧者產生許多正面影響，例如Diehl等人 (2003) 針對失智症病人照顧者的研究發現，照顧者參加面對面社會支持團體時，會被鼓勵將心中的挫折、憤怒、罪惡感等表達出來，一旦他們將內心的壓力釋出後，會有鬆一口氣的感覺，進而找到繼續走下去的動力。

2. 虛擬社群的社會支持團體

除了面對面的社會支持團體之外，拜科技之賜，虛擬社群的社會支持也成為病人及照顧者的重要精神支柱。Weiss、Berner、Johnson、Giuse、Murphy與Lorenzi (2013) 針對線上社會支持團體 (online social support group) 進行研究，發現社會支持團體讓病人或照顧者在團體中分享故事或經驗，提高成員對於疾病的感知，並進一步分享對抗疾病的策略或知識，可幫助參與社會支持團體的病人或照顧者學習如何面對疾病；White及Dorman (2001) 針對線上社會支持團體的研究則發現，線上的社會支持團體讓一些不喜歡面對面溝通的人有了一個情緒出口之外，也讓醫護人員多了一個接近病人或照顧者的管道；最近，Nambisan、Gustafson、Hawkins與Pingree (2016) 一項針對醫療服務品質的調查更發現，社會支持團體的存在會影響病人對醫療服務品質的看法。

Lee (2015) 針對2013年前所出版的失智症病人照顧者相關英文文章進行分析也發現，線上虛擬社會支持團體不但可以減低病人照顧者的壓力，強化其社會支持網絡，更因其成本不高，且互動過程中對於支持團體成員可能所造成的傷害風險低，已然成為社會支持團體運作

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

的另一重要平台。

3. 小結

從上述針對面對面或虛擬社群的社會支持實證研究討論來看，社會支持團體對病人或照顧者的幫助有目共睹，它讓參與的病人或照顧者相互幫助，增進生活品質，提升決策品質，延長存活時間(White & Dorman, 2001)。病人或照顧者在社會支持團體當中，可以相互取暖，藉由經驗分享走出傷痛，重新獲取身、心、靈的健康；但Reblin及Uchini (2008)指出，社會支持團體對病人或照顧者的健康帶來的影響雖獲肯定，但相關研究並不多，特別是過往的研究對象以病人居多，病人照顧者相對被忽略。顯然，探討病人照顧者如何在支持團體中分享照顧病人的經驗，並進一步藉此自我療癒，是一個值得深入研究的新議題。

研究方法

研究設計

本研究的研究對象為嘉義縣某家地區醫院失智症病人照顧者的社會支持團體成員，此一團體自2012年9月成立以來，透過每月固定的照顧者社會支持團體活動，讓失智症病人及照顧者利用一整個上午的時間聚會，分享陪伴失智家人的經驗，並相互鼓勵和扶持。研究團隊自2013年11月起，陸續參與該醫院失智症病人照顧者的社會支持團體活動(如定期照顧者成長團體、新年歲末祝福活動、母親節感恩活動與拜訪失智症病人家庭等)，透過親身參與活動的方式，與病人照顧者相互認識並建立情感。為了讓照顧者有更多交流的機會，此一團體並從2014年10月起成立Line群組，讓團體成員在面對面分享之外，還可透過即時的Line群組進行交流。

本研究核心為探討失智症病人照顧者透過參與社會支持團體的經驗，以及在陪伴失智家人的過程中，獲取哪些社會支持，倘若採用量化問卷調查作為研究方法，恐怕無法深入了解病人照顧者的個人生命

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

經驗。Lindlof與Taylor(2002)表示，探究事件背後的「深層描繪」(deep description)是從事研究的核心目的之一；因此，本研究選用質性研究中的「深度訪談法」及「檔案分析法」進行資料蒐集工作。

在社會科學的研究領域中，質性訪談已被研究者廣泛運用(林金定、嚴嘉楓、陳美花，2005)。「深度訪談法」目的之一是為了解個人的主觀經驗，在訪談過程中，訪談者與受訪者的談話內容會環繞特定主題，透過面對面的溝通方式，使研究者了解受訪者的經驗、感受與想法。在本研究中，研究者針對照顧者的社會支持團體成員進行面對面的深度訪談，再就收集的訪談資料進行分析；另一部分則為檔案分析，主要針對社會支持團體成員在Line族群中的分享進行資料分析。藉由質性的面對面訪談及檔案分析法，本研究希望能深入瞭解社會支持團體所提供的社會支持有哪些？這些支持對照顧者產生哪些影響？

研究對象

I. 面對面深度訪談部分

本研究以嘉義縣某醫院失智症中心的照顧者社會支持團體成員為研究對象，此團體由該院內神經內科醫師帶領組成，由於該醫院屬於佛教醫院，參與照顧者社會支持團體的成員對於佛教通常具有較正向的觀感。研究團隊於2014年7月至2015年年底之間，觀察及訪談8位失智症病人照顧者(受訪者相關資料請見表一及表二)。

表一 受訪者的個人背景描述

受訪者	性別	年齡	職業	教育程度	照顧者角色
A	女	43	壽險業務員	高職	女兒
B	女	54	自由業	不願透露	女兒
C	男	61	經商	高職	兒子
D	男	58	經商退休	碩士	兒子
E	女	不願透露	退休教師	不願透露	女兒
F	男	64	果農	國小	兒子
G	女	61	果農	未受教育	媳婦
H	男	不願透露	自由業	碩士	兒子

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

表二 受訪者家參與社會支持團體的時間、家中失智症病人的狀況、有無聘請看護、照顧病人的時間以及受訪次數的相關描述

受訪者	參與團體時間	有無看護	照顧時間	家中失智患者狀況	訪談次數
A	近2年	無	3年	家中的失智症病人記憶力退化，與家人同住，洗澡需要家人協助，服藥、就醫皆很配合。	3
B	近2年	無	5年	家中的失智症病人記憶力、空間感都有退化現象。	2
C	2年多	無	3年	家中的失智症病人記憶力退化，白天會自由活動，偶爾會到鄰居家聊天。	2
D	近2年	申請中	3年	受訪者的父親輕度失智，母親今年則變成中度失智，大小便無法自理，兩人洗澡皆需家人提醒。	1
E	1年半	無	3年	家中的失智症病人空間感、記憶力皆退化，目前與受訪者及小兒子、兒媳婦同住；其個性孤僻，不愛與人來往。	1
F、G	1年多	申請中	9年	受訪者F和受訪者G是夫妻，共同照顧失智母親，患者記憶力、空間感皆退化，吞嚥困難、生活無法自理，需要他人協助；此外，患者的個性孤僻，不愛與人來往。	1、1
H	0.5年	無	4年	家中的失智症病人經常懷疑他人到家裡偷東西，僅與較親近的姊妹來往，夜間睡眠狀況不佳，生活需他人協助，記憶力退化，不愛與人來往。	2

本研究針對失智症病人照顧者之間的「社會支持」經驗進行深度訪談。約訪前，研究者會先告知受訪者關於訪談主題及訪談所需時間，並說明為了研究分析所需，訪談過程將全程錄音，凡涉及任何可能暴露受訪者身分之資料，皆採匿名處理；當受訪者同意接受訪談後，即約定訪談日期、時間與地點。進行正式訪談之前，研究者會請受訪者詳讀訪談同意書內容，確定無誤後，再簽署訪談同意書。

大多數的受訪者的訪問過程都是一對一，只有受訪者A與B因兩人相識多年，且一起加入社會支持團體，兩人要求能夠一起受訪；訪

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

談過程中，兩人一來一往的對話，間接增加了該訪談內容的豐富性。8位受訪者中，有4位僅接受一次的面對面訪談，其他四位因為第一次訪問後，發現有些回答的內容不夠完整，需再補訪，以收集更多的故事，分別再與他們約定時間見面，進行第二或第三回的面對面深度訪談。

訪談開始時，研究者通常會先詢問受訪者個人基本資料(如年齡、性別、受訪者與失智症病人之關係等)，並請受訪者分享失智家人的生活情況與照顧心得；之後，再進一步詢問受訪者參與照顧者支持團體之時間、感受與經驗。本研究採用「半結構式訪談」(semi-structured interviews)，其優點在於提問時，不需拘泥訪談問題用字與提問順序，問題形式及討論方式具有彈性，訪談重點也以受訪者能真實表達個人想法為主(林金定等，2005)；同時，研究者也會在提問過程中，依據訪談當時的情境與主題，即時調整問題次序。

為降低訪談氣氛的嚴肅感，訪談過程以「聊天」方式進行，希望在輕鬆愉快的氣氛之下，受訪者能夠敞開心扉、侃侃而談。由於每個受訪者的表達能力與自我揭露(self-disclosure)程度意願不同，在第一次訪談時，研究者主要透過輕鬆閒聊的方式，大致了解受訪者之背景資料與家中失智者的情況，並在時間許可的情況下(訪談時間約控制在2小時內結束)，儘量切入研究問題核心。訪談問題除了詢問受訪者的個人基本資料外，訪談問題主要想瞭解受訪者在「面對面社會支持團體」及「Line群組的社會支持團體」的互動狀況，問題大略包括：(1) 請問您所照顧的失智症病人過去及現在狀況為何？(2) 請問您所照顧的失智症病人在整個就醫及照顧過程中有哪些值得分享的故事？(3) 請問您為何參加面對面社會支持團體？(4) 請問您覺得面對面社會支持團體提供您哪些幫助？(5) 請問您覺得加入Line群組後，對您在照顧失智症病人過程中產生哪些影響？(6) 請問您會在Line群組中分享哪些照顧失智症病人的點滴？(7) 請問參加Line這個群組帶給您哪些幫助？以及(8) 請問您覺得Line這個群組對參與的成員來說具有哪些意義？

訪談結束後，研究者會檢查錄音設備是否錄音確實，並確認已提問提綱上的所有問題，倘若仍有未提問的部分，則當下詢問受訪者意願，討論下回訪談時間；訪談地點主要選擇能讓受訪者感覺較舒適、

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

放鬆的場所(如咖啡館等氣氛輕鬆的場所)，顧慮到部分受訪者是獨立照顧失智家人，為考量其方便性，經受訪者同意後至其家中進行訪談。

II. 檔案分析部分

由於照顧者大部分有手機或平板電腦，在社會支持團體運作一段時間之後，部分照顧者提出成立Line群組的可行性，經成員開會後同意以「樂智學堂嗨森家族」為名，成立討論群組，共有30位成員，包括醫院的醫師、心理師、個案管理師、照顧者及研究人員。本研究針對群組於2014年10月成立以來的分享内容進行檔案分析(分析的內容包括從2014年10月1日至2015年12月31日的討論內容)。在分析過程中，插圖部分不列入分析，只針對當中與社會支持有關的文字內容進行分析與討論，分析執行時，由研究計劃兼任助理先將文字討論部分下載，再由計劃主持人及兼任助理一起閱讀所有的討論內容，一起透過內容分析方式，採歸納法，將類似的討論內容歸為一類，之後再為該歸納後的內容命名主題。

訪談資料設計與歸納

每回訪談資料蒐集完成後，研究者會將訪談錄音檔匯入電腦，並按照訪談日期排序整理、繕打成逐字稿，同時記錄受訪者在訪談過程中所表現的非語言訊息反應(如哭泣、大笑等)，逐字稿謄打僅刪除明顯錯誤(如口誤)，其餘皆忠於受訪者原意，最後依據研究問題逐項整理，歸納受訪者參與照顧者社會支持團體時的經驗與從中獲得的社會支持。

研究發現

面對面社會支持團體部分

I. 從不了解到了解：失智症究竟是怎麼一回事

失智症初期症狀不明顯，照顧者常會誤認它是長輩的正常退化現

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

象(韋淑玲、蔡芸芳, 2002), 甚至未將其異常行為表現與疾病聯想在一起, 直到加入社會支持團體之後, 大家話匣子一打開, 才發現大家都有共同走過的一段路, 就是從「不了解」到「了解」的辛酸路。

受訪者H說:「早先我媽剛開始有症狀的時候, 那時候也不知道甚麼失智症, 我們還帶她去求神問卜。」通常, 失智症病人出現明顯異常行為時, 照顧者才會考慮將其送醫、接受診斷; 此時, 照顧者也才明白家中長輩的行為異常源自於失智症, 受訪者A就分享自己過往的經驗:

我的媽媽在前面時期的狀況不明顯, 因為她的記憶力本來就不好, 一開始出現症狀時, 只說她較健忘, 後期的時候, 發現她說錢包會忘記放在哪裡, 還會以為是說被人偷走, 第一次、第二次的時候我們也在猜說會不會是她自己忘記了, 後面才發現不對, 她好像有失智現象。我妹妹他本身在醫院工作, 我就跟我妹說是不是要帶我媽去醫院做一下檢查, 看看她到底是健忘還是失智, 後來做檢查的時候, 就很明確知道說她已經有輕微的失智現象。

有些照顧者甚至是透過「他人告知」, 才知道「失智症」這個病名。受訪者B回想當時情況時表示, 有次鄰居來電告知她, 她的母親已經站在家門外兩、三小時都沒有辦法進門, 當下她才驚覺母親的記憶力已經衰退到忘記如何用鑰匙開門, 但當時她只認為是母親年邁導致記憶力衰退, 並未將此異常行為與失智症的癥狀聯想在一起。

同樣是透過他人告知, 才知道失智症的另一位受訪者C表示, 他弟弟在世時, 母親與弟弟同住, 但弟弟過世後, 母親獨自居住在嘉義的老家, 受訪者C回想有次母親來電, 告訴他家裡有人來過, 還偷走東西, 於是他便從台北南下回老家了解情況, 詢問左鄰右舍後, 發現母親電話中所說並非事實; 此後, 他就開始留意母親的狀況, 但當時並未懷疑母親罹患失智症的可能性, 只認為母親可能是老了、需要人陪伴, 直到有次向親戚提起母親的狀況時, 在台北從事醫療工作的親戚才告訴他「失智症」這個名詞, 並請他帶母親接受測驗, 發現原來母親的「無中生有」是「退化型失智症」造成的現象。

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

受訪者D則是透過收看與失智有關的電視節目，才發現父親的異常行為不是因為中風引起，他說：

當初我們是以為他要中風，因為語無倫次啦！講話這樣……，反反覆覆，然後精神也不是……，有點恍惚啦！眼神好像很呆滯，好像要中風喔！那我們都有在看那個「大愛醫生館」（註：大愛台的醫療節目），因為我們看症狀很像，就趕快上電腦去掛號，然後一看，不是中風現象，是失智的傾向。

因為對失智症的不瞭解，延誤家人就醫的時機，往往讓照顧者感到自責。受訪者B就提到，由於她自己接收的資訊不足、對失智症不瞭解，才耽誤母親就醫的時間，她的內心一直對母親感到相當愧疚，認為是自己的無知害了母親。她說：

一般的照顧者對老人失智這個區塊瞭解不多，我媽在很早之前就有去健檢，健檢回來，她到花蓮，然後有檢查腦部，那時候就有警訊應是小腦萎縮，應該要再到醫院裡面去做進一步的檢查，可是我們照顧者不懂，我真的不懂，所以導致我現在會有一種虧欠，我認為是因為我粗心大意……。

II. 心事誰人知：家人失智帶來的困擾

從訪談的結果來看，家中有失智症的病人，照顧者必須面對許多困擾，包括夜不能眠、病人的暴力問題、聘請看護過程困難重重、因家中有病人易與鄰居發生衝突、人際疏離等。

1. 夜不能眠

失智患者因疾病而產生的精神行為症狀，是照顧者在陪伴過程中最感頭痛的問題，在社會支持團體互動過程中，照顧者在情緒共染之下，比較容易娓娓道出因家人失智而帶來的困擾。

受訪者H接受訪談時，就無奈地提到：「一般人大概對失智的那個印象跟理解，就是那個他出門去找不到路回來，只是這樣子，但是他不知道說失智有很多奇奇怪怪的病狀，特別是精神行為，那個精神行為會搞到一家人全部倒了。」

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

受訪者H指出，他的母親因為罹患失智症，晚上經常不睡覺、鬧情緒，這時候他就必須起床安撫，白天辛勞工作後，晚上卻無法安穩入睡，久而久之，對他的身體與精神負擔相當地大；他接著說：

她晚上吵鬧實在是搞到照顧的人會先「掛」，最主要我媽晚上的時候，她會吵鬧，她會……她會有很多那種情緒的行為啦，你知道她會日夜顛倒，然後她不睡覺，整夜不睡覺……，就弄得我妹妹也沒有辦法睡覺。

除了受訪者H以外，同樣因患者的睡眠問題，深感困擾的照顧者還有受訪者D。當談到失智母親的睡眠狀況時，受訪者D說：

阿嬤(睡)不好，她會起來吵人家，她會起來說：「我那個手錶不見了！」然後，有時候說：「我那兩百塊怎麼不見了？」就翻箱倒櫃，發出聲音讓你起來。沒有啊！就跟她說「那兩百塊我給妳」，不然怎麼辦？「明天就給妳，那妳趕快去睡」。

2. 病人的暴力問題

夜間睡眠問題令照顧者倍感困擾之外，失智症病人因疾病所引發的暴力行為，也是照顧者頭痛之處，例如受訪者F就表示：

我爸爸在的時候喔，我媽媽會打他(患者丈夫)，也會誤會他，說他把錢都花在別人身上啦！後來才去嘉義××醫院吃一款藥，吃到情勢有好一點，較穩定不會打人，但那藥貴呢，一個月三十天，兩千八百多塊。

3. 聘請看護過程困難重重

夜間睡眠不足，白天又要負擔長時間沈重的照顧工作，這對照顧者而言，可說身心俱疲，「聘請看護」或許能夠分擔照顧者的照顧重擔，但有些照顧者卻因家中的失智患者不穩定的精神行為，聘請看護的過程困難重重。受訪者H談到聘請看護的過程時，便回憶起一段往事：

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

好不容易安排一個時間把那個外勞弄來了，錢都付了，該付的錢都付了，結果來第三天，就被我媽趕走了。好，那外勞來了，結果我妹就交代那個外勞要做甚麼要做甚麼，然後其中一件事情，最重要就是要看著我媽，因為我媽常會藏東西，那就請他盯著我媽，他東西藏在哪裡？要幫她收好，她萬一要找甚麼東西的時候，可以幫她找得到這樣子，結果咧，結果我媽就不高興，覺得外勞在監視她，很麻煩。

外籍看護是花錢請來的，我媽又覺得看護都沒事幹，都在看電視，她就很高興，又覺得他偷她東西，一生氣就把看護趕走了，而且我媽還講一些很惡毒的話，很不好聽，第三天就把看護送走了。

4. 易與鄰居發生衝突

此外，由於一般人對於失智症缺乏瞭解，對失智症家庭相對少了一份體諒與同理。受訪者H表示，因為他母親的失智狀況，他們與鄰居的關係並不佳；在回憶母親罹病後曾與鄰居衝突的經驗時，他無奈地說：

搞到後來那戶人家就覺得這邊有不好的鄰居，住得不愉快，他就乾脆把房子賣了，不住了，因為我們那個是一個還不錯的社區，裡面都是老師、教授、醫生，雖然表面上沒有太多直接的反應，但人家還是會覺得我們這戶怪怪的。

5. 人際關係疏離

外人的不諒解、對失智症的誤解與負面印象，導致部分失智症病人照顧者不願或鮮少向旁人提及家中失智患者的情況，只好減少與人往來的機會，形成人際網絡的疏離，受訪者H指出：

社工來訪，我媽說那個社工偷她的東西；現在除了我媽的姊妹，沒有人會來我家，我們不敢讓朋友來家中，因為我媽媽可能今天很高興、很開心，隔個兩個禮拜就說人家是小偷。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

III. 您是我在大海中的浮木：資訊性支持

正因一般人不瞭解失智症，照顧者對於失智症的相關資訊，可說「求知若渴」，尤其當其他家人無法提供資訊與協助時，「朋友」便成為社會支持的重要來源。

來到醫院參加為照顧者組成的社會支持團體後，平常孤軍奮鬥的照顧者，一時之間好像找到知己。

照顧者社會支持團體提供照顧者一個分享照顧經驗與心情的場域。在團體活動中，照顧者也可透過其他病人照顧者的經驗分享，從中學習陪伴失智家人的技巧，受訪者A表示：

我想參與病人及照顧者的社會支持團體，是我想要去多瞭解如何陪伴失智家人。與其說陪伴，倒不如說她(指受訪者的媽媽)讓我們學習怎麼去照顧她？我很想去聽看看，每個人在照顧家中失智長輩的時候，會發生甚麼樣的狀況，然後他們是怎樣去想解決的方法？。

失智症病人的情緒不穩定，有些患者罹病之後個性和過往大不相同，特別是病後變得猶豫不決、多疑、膽小，甚至出現暴躁、愛發脾氣等。受訪者D即表示，他的母親平時在家常胡思亂想、鑽牛角尖，間接使得他自己的情緒也常受影響。他表示，某一次的照顧者社會支持團體恰巧討論如何轉移患者的注意力，每位照顧者都分享自己的應對技巧，回家後，他便仿效他人的作法，在家中開闢一個「開心農場」，利用家裡院子的一小塊空地，讓母親可以種植一些蔬菜，享受田園之樂；他笑說：「這些資訊都是在整個在病友會裡頭，大家提出說要想辦法轉移失智症病人的注意焦點，所以我才想到，既然要轉移焦點，我就想一些具體的作法來試看看，有啦！參加團體多少都有幫助。」

專業人士的建議也是照顧者不可或缺的資訊來源。透過專業人士所提供的訊息，有助加深照顧者對失智症的瞭解，例如在某一次照顧者團體活動中，院方邀請營養師教導照顧者準備失智患者的日常飲食與介紹銀髮族的身體狀況，受訪者A事後接受訪談時便提到：「我那時

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

候才知道說我媽媽可能真的是所謂的中樞神經調節功能異常，所以他對於冷熱，變得很敏感。」

從不瞭解失智症到漸入佳境，照顧者在照顧過程中，不斷地尋覓能夠獲得資訊的管道（例如社會支持團體），讓自己在陪伴失智家人的旅程上，不致於手足無措。照顧者在參加社會支持團體過程中，可以透過「訴說」與「聆聽」，彼此不藏私地交換經驗。受訪者E表示，倘若在討論過程中，聽到其他照顧者正在經歷自己從前曾碰過的困難時，她很樂意將自己的經驗分享出去。

IV. 還好您懂我的心：情緒性支持

當失智患者的情緒、行為表現和過往不同時，照顧者在照顧過程中必會產生許多心理壓力。壓力需要可以宣洩的出口，紓壓的方式也因人而異，選擇向他人訴苦是方法之一。

受訪者A與受訪者B兩人因擔任志工而認識，兩人一路走來培養了十多年的情誼，恰巧雙方的母親皆罹患失智症，一起參與照顧者社會支持團體，在照顧失智母親的過程中更成為彼此的依靠，經常互吐苦水。由下列受訪者A與受訪者B的對話內容來看，可以了解他們兩人如何透過人際互動相互打氣、相互陪伴：

受訪者B：我寧願哭一哭，對不對？我是有她（受訪者A）可以哭耶！

受訪者A：我是她（受訪者B）的垃圾桶耶！

受訪者B：在我旁邊這十來年，她（受訪者A）承受了我很多很多的垃圾。

受訪者A：所以我不都說我拿垃圾桶來？

受訪者B：是真的！她（受訪者A）是我的大菩薩，我非常感恩她。

受訪者B雖有兄弟姐妹，但在母親失智後，他們始終不願共同承擔照顧責任；在此情況下，受訪者B無法和家人分享照顧者的心酸，她的好友受訪者A就成為她訴苦、分享心事的主要對象。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

照顧失智症病人是一個漫長的過程，在這過程中照顧者看著自己親愛家人的記憶一步一步退化，甚至忘記自己是誰，箇中滋味確實只有身處同樣處境的「局內人」才會明瞭，參與社會支持團體的照顧者，他們有照顧經驗，也有類似的心理壓力，彼此之間相濡以沫。

「當然承受壓力會很大，有時候跟他們(指社會支持團體的成員)互動完喔，有時候也會情緒上很不穩，會對著牆壁吼。」受訪者D指出，他現在一個人回到南部和母親居住，過去長期在北部工作的關係，回到南部家鄉幾乎沒有朋友，鮮少有機會和其他人交流，僅在每個月舉辦一次的照顧者社會支持團體活動，才有獲得和他人互動的機會。

照顧失智父母的過程中，照顧者看著最愛的親人智力逐漸退化，遺忘過去的點點滴滴，面臨這樣的驟變卻無能為力，心情難受可想而知；此時，旁人若能給予關心、提供抒發情緒的管道，扮演讓照顧者的心靈得以依靠的角色，對照顧者的情緒調適非常有幫助。顯然，照顧者社會支持團體能夠提供照顧者情緒性支持，照顧者在對面一群同樣也是失智症病人照顧者的成員，比較容易敞開心胸，傾吐照顧時的壓力與情緒。

V. 有您我才不孤單：社會網絡支持

失智症病人的照顧者常默默地承受內心的孤單與壓力，有苦難言；此時，若有一群能夠同理他們感受的人在身邊，在這趟失智陪伴的旅程中就再也不是孤軍奮戰。學者Middleton (1984)談到社會支持團體的功能時，指其能夠使「參與成員感受自己並非是孤獨一人面對困境」，因團體成員彼此擁有共同的遭遇，大家能夠像家人一樣，不分彼此地相互體諒與同理，心有所依歸。訪談時，受訪者E便表示：

可以彼此知道家裡的一個老人家的狀況，那每一個老人家真的是很不一樣，原來人就是有個別差異，我們也知道，那另外就是說，他(其他失智症病人照顧者)生氣的跟我生氣的，原來其實是很類似的東西，那他要求的跟我要求的也很類似，所以就從彼此之間的分享裡面，給自己另外一個反思的機會。

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

同樣地，獨自南下照顧失智父母的受訪者D也表示，照顧者社會支持團體對他來說，不僅是個解放壓力的地方，也讓他覺得自己不孤單；他說：「就是感覺上自己好像不會這麼lonely（孤單），感覺說還有傾聽者。」

社會網絡支持對失智症病人的照顧者來說相當重要，照顧者在這群「有同樣遭遇」的人面前，較容易卸下心防，訴說他們所遭遇的困境以及內心的苦悶。如同受訪者A在陳述自己參與照顧者社會支持團體的心得時，她發現很多照顧者在參加初期，都會出現一些較激動的情緒反應（像是講到和失智父母相處時的摩擦時會掉淚）；他說出自己的觀察結果：

第一次、第二次來參與的人，通常都是淚流滿面，我一開始也是這樣子的啊！我太太也一樣，一開始來參與的時候，她也是每次都講到淚流滿面，會覺得說居然也有人跟他是相同的狀況。

受訪者D就表示，照顧者社會支持團體的成員對他來說就像家人一樣，彼此互相關心、給予對方支持與鼓勵。人是群居的動物，無法離群索居，來自社會網絡的支持相當重要，特別是遭受困境時，若是擁有一群了解自己處境的人相伴，就有了「家」的感覺，這趟照顧旅程便不孤單了。

Line 群組部分

陪伴失智家人的過程，照顧者常遇到各種突發狀況，單靠定期的照顧者社會支持團體聚會，難以協助照顧者處理突發事件，本研究後期（2014年10月起）參考社會支持團體成員所提出的建議，協助失智症團隊成立照顧者社會支持團體成員的即時通訊平台——Line 群組。研究者進一步利用照顧者平日於群組的互動狀況進行觀察，並針對照顧者使用Line 群組的經驗進行訪談，結果發現，Line 群組不但具有面對面社會支持團體的功能之外，它在即時性的陪伴、快速分享資訊以及提高照顧者的自我揭露等部分，彌補了面對面社會支持團體的不足。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

I. 跨越時空的另一扇窗

Line APP的即時通訊功能，讓照顧者之間的討論，從定時、定點的照顧者團體活動，延伸至跨越時空限制的網路平台，照顧者可隨時透過Line群組分享家中失智父母的生活近況，更可隨時向其他照顧者討教與患者的相處之道。例如受訪者E與受訪者C就在群組中分享她們與失智母親的相處訣竅：

19:57 照顧者：阿婆還好，我公公完全不出門怎麼辦？有甚麼法子請賜教，謝謝！

20:01 受訪者E：近身觀察三、四年，才抓到部分阿母的脾氣、習慣。

20:05 受訪者E：她喜歡人家附在她耳旁，輕聲專對她說話，像女人家說秘密一般。

20:07 受訪者C：我有同感，也是近身觀察家母平常的行為模式，知道她老人家的習慣，就順勢哄著她。

透過Line群組的分享，照顧者除了可與其他照顧者討論照顧患者的技巧與相處技巧之外；更重要的是，在這個書寫的過程當中，照顧者藉此平台抒發內心的情緒與壓力。訪談時，當研究者問及受訪者C「為何願意主動在Line群組分享失智母親近況」時，他就表示：

因為我想就是把我媽媽碰到的一些狀況，我想把我遇到的一些問題，我想在上面Line上面分享給其他照顧者，或者是其他的一些醫護人員來了解我媽媽目前的一些狀況，這樣子，一方面我也想說借助這個分享的動作跟過程，讓我把一些疑問啦，或是我一些疑惑，利用這個機會把它宣洩出去吧！哈哈！

II. 無時無刻的召喚

Line群組的另一個功能便是補強面對面社會支持團體的不足，它讓所有照顧者可以天天在虛擬的世界中「見面」，讓社會支持網絡更穩固。受訪者A認為，Line群組對照顧者來說，除了作為一個抒發的管

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

道之外，「感受到許多人是站在自己這一邊」對照顧者而言是更為重要的，Line 群組的存在，讓照顧者感覺自己並不是一個人面對困境，身旁也有許多相同處境的人，隨時可以被召喚，陪伴自己共同面對問題，分擔心理壓力。

受訪者B有一回就在Line 群組貼上「我快不行了，有人可以陪我聊天嗎？」沒多久，許多群組中的照顧者馬上透過文字或貼圖安撫這位情緒即將失控的照顧者；後來，受訪者B自己也在群組上感謝大家的即時陪伴，否則她真的有點走不下去。

III. 在指尖來去之間輕易分享

照顧者也會利用Line 群組，轉貼他們認為值得與其他照顧者分享的文章或失智症相關資訊，提供群組內的照顧者參考；換言之，透過Line 群組的互動，照顧者之間不需要面對面也可以達到資訊分享的目的，例如受訪者C就曾在群組中分享一些勵志小品，提供其他照顧者「情緒性社會支持」：

2014年11月15日(週六)

13:04 受訪者C：老了一定要看(非看不可)。看了好心酸呢！這是新加坡的影片，12分鐘的影片，不管你是不是看過，我都建議您多看幾次，是真正完整版！想盡辦法多為自己存一些老本，最重要是善待自己，健康是無價！(<http://m.youtube.com/watch?v=vWSSbkpds4Y&feature=youtu.be>)

2014年11月2日(週日)

22:05 受訪者C：今天收到一封信很不錯！忍不住想傳給我的好友，這封信令人動容，教會人如何轉念，知足常樂、自得其樂、助人為樂。

同樣地，經常在Line 群組中和其他照顧者分享勵志小品的受訪者A，在訪談時提到，失智症病人照顧者的壓力，隨著時間逐漸加重，長時間的照顧壓力導致照顧者容易產生負面情緒，她認為自己張貼的這些勵志小品，也許有機會可以幫助其他照顧者。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

照顧者在Line群組所分享的文章，不僅有勵志小品、影片；照顧者也不吝於將有助於失智患者健康的資訊，分享給群組內的成員知曉。例如一位照顧者就將她出差的所見所聞張貼在Line群組，提供照顧失智家人的方法：

2015年1月21日(週三)

17:22 照顧者：好巧喲，今天到成大出差，有教授認為國樂的音樂治療對失智症的長輩有幫助喲。

17:23 照顧者：之後再跟大家分享囉～。

17:34 醫生：我們今天就在嘉義溪口聽音樂會。

17:47 照顧者：教授說國內很多失智症的音樂治療大多是用西方的古典音樂，但對台灣的長輩比較沒有感覺，不過慈濟大學護理系的李×花老師的研究證實，使用台灣長輩們熟悉的國樂比西方的古典樂更能讓失智長輩降低焦慮感，也使長輩更容易入眠喲！與大家分享囉！

IV. 虛擬世界多了更多的自我揭露

藉由照顧者在Line群組中的自我揭露，有助於瞭解其他照顧者的背景，以及他們目前正遭遇的困難，加深照顧者之間對彼此的認識與印象，例如受訪者C在訪談時就表示：

我們照顧者的話，以前每個月或是三個月才見一回，其實也只是兩個鐘頭而已，不是很瞭解彼此，就是只知道這個人是他的媽媽或是他的爸爸，有了Line這個群組，隨時可以進行互動，分享照顧心得，哈哈！

一些原來比較在意私人生活、不願曝光的患者照顧者，後來甚至願意將家人的生活照貼上Line群組。例如有一位經常出國與兒子見面的失智症病人，每回出國時，他的女兒一定會將她在國外的生活照上傳Line群組，一來向大家報平安，另一方面，也加深所有成員對於這位病人及照顧者的更多瞭解。

另外，有一位患者的女婿還主動具名，寫了一封感謝信上傳到

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

Line 群組，字裡行間描述的是患者罹病的過程及家人照顧的辛苦，信中娓娓道出他岳母的生命故事，他還感謝群組給他機會發表這樣的文章，自己的心情因此得到療癒。

討論

失智症病人的照顧者長期處於慢性壓力的情境中(謝沛錡、林麗嬋, 2014)，若有一個可以依靠的社會支持團體，其照顧壓力將減少，生活品質也會獲得改善(歐陽文貞, 2010)。本研究發現，照顧者在社會支持團體中確實獲得許多支持，這些支持讓他們在漫漫照顧長路上找到一些力量。

資訊性支持

對照顧者而言，從對失智症一無所知到逐漸瞭解，「資訊性支持」佔有重要的一席之地，例如邱麗蓉等人(2007)針對台灣的失智症病人主要照顧者所進行的調查，發現多數的失智症照顧者倘若能在家人罹病初期獲得充足的資源與社會支持，將有助於他們在照顧過程中的適應；鄭秀容真與曾月霞(2008)針對台灣108位失智症病人的照顧者所進行的研究也發現，62%的照顧者渴望「有機會和具有相同照顧經驗的人一起共享資訊」。上述的研究結果顯示，資訊性支持對於失智症病人的照顧者來說是不可或缺的。

本研究進行深度訪談時也發現，當家中長輩罹患失智症時，照顧者多半感到手足無措；對照顧者來說，失智症是一個全然未知的病症，他們的內心充滿許多問號，像是該至何處求醫？如何照顧失智患者？有甚麼需注意的照顧技巧？吃甚麼食物或藥物能夠改善患者病況？或是，失智症病人照顧者在照顧過程中與失智者產生衝突時(如有些失智症病人情緒不穩、易怒，甚至對家人施以暴力行為等)，應該如何應對、化解？種種的疑問，照顧者都渴望獲得解答。本研究發現，參與社會支持團體的失智症照顧者可透過成員間的「互通有無」，獲得許多失智症的相關資訊，並參考他人的照顧方法，應用於照顧自己家

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

中的失智患者；如此一來，當患者出現新的退化癥兆時，照顧者不致手足無措，能夠從容面對患者的改變。許多照顧者接受訪談時表示，能夠聽聽別人照顧失智患者的「撇步」，是他們參與照顧者社會支持團體的主要目的之一；也就是說，照顧者對於失智症相關資訊確實具有高度需求，透過照顧者社會支持團體成員之間的分享、學習與經驗交流，讓他們在陪伴失智的旅程中更有方向感。

情緒性支持

失智症病人的照顧者除了許多疑問等待解答之外，沈重的照顧責任，讓他們備受煎熬與挫折，這些情緒壓力同樣需要被緩解。當個人面臨令人苦惱的問題時，通常會尋找一位能夠「提供自己協助」的人「訴苦」，國外學者Goldsmith (2004) 稱此對話類型為「苦惱者的談話」(troubles talk)，即個人會透過訴苦，尋求社會支持；正因如此，「情緒性支持」在社會支持的種類中，被認為是影響照顧者健康的關鍵(Shirai, Koerner, & Kenyon, 2009)；學者Sims-Gould與Martin-Matthews (2007) 也指出，對病人的照顧者而言，情緒性支持往往是他們最常獲得的社會支持類型。

對失智症病人的照顧者而言，「情緒的垃圾桶」是重要的發洩之處。本研究發現，照顧者社會支持團體的確能滿足成員抒發情緒的需求。雖然，鄭秀容等人(2008)針對失智症照顧者的需求調查發現，在「機構提供的心理協談」需求部分，照顧者的心理與情緒支持的需求並未獲得滿足；但本研究所觀察的照顧者支持團體，卻具有一定程度的「認同感」，相較於其他機構的照顧者社會支持團體，成員之間更容易彼此敞開心胸、卸下防備，訴說內心感受，減低情緒壓力。

社會網絡支持

本研究也發現，照顧者社會支持團體不只提供資訊性支持與情緒性支持，同時也能提供患者照顧者「社會網絡性支持」。由於一般人對於失智症相當陌生，光是尋求相關資訊就讓他們耗費心力，何來餘力

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

尋求同理自己、分擔負面情緒的人；此時，失智症照顧者社會支持團體的存在就有其必要性，它讓一群面臨同樣照顧困境的照顧者聚在一起，給予彼此支持，使個人感受自己在群體中是被關心，且意識到還有其他人和自己一樣面臨同樣的處境，減低照顧者的孤單感 (Middleton, 1984; Cutrona & Suhr, 1992)。

本研究所訪談的照顧者社會支持團體成員中，有些是隻身從北部回到南部照顧失智父母，人際網絡封閉是他們感到孤單的主因；正因如此，他們對於每一次的照顧者支持團體活動都相當期待，顯示社會網絡性支持對失智症照顧者來說，是不可或缺的要素。本研究發現，獲得較多社會支持 (如有家人、朋友作為訴苦對象等) 的病人照顧者，其感受到的情緒壓力較小，面對失智家人的病況與陪伴失智的過程也比較樂觀，對於支持團體也擁有較強的「向心力」。

實質性支持與自尊性支持

值得注意的是，雖然多數受訪者強調在社會支持團體中獲得社會支持，但過往關於社會支持的研究文獻所指陳的「實質性支持」與「自尊性支持」，在本研究所觀察的照顧者社會團體互動過程中並不多見。

實質性支持主要提供承受壓力者有形資源 (如金錢、食物、書籍等) 及協助 (如託嬰、交通接送、協助家務等)。本研究觀察的照顧者社會團體隸屬於醫院的失智症中心，經費來源主要由院方支出，倘若照顧者有經濟方面的需求，照顧者社會支持團體的社工人員會協助相關補助資訊；但研究者發現，參與此一照顧者社會支持團體的成員，多半經濟狀況尚可，對於金錢的支持需求較低，這也使得實質性社會支持在這團體中顯得需求性比較低。

同樣地，自尊性社會支持的需求在這個照顧者社會支持團體中也不多見。學者指出，當個人獲得他人的讚許時，除了感到愉快之外，更能肯定自我價值 (賴豐美、盧孳艷, 1998)。本研究在談過程中發現，當研究者誇獎受訪者是真正「照顧失智症病人的專家」時，受訪者多半認為照顧父母是「天經地義」的事情，特別是父母生病時，為人子女應該以照顧父母為優先責任，不需要特別被表揚，使得自尊性社會

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

支持(透過正面言詞肯定照顧者的能力或價值)在這團體中相對顯得不
是那樣重要。

立即性的社會支持

經過多次失智症病人照顧者的面對面社會支持團體參與觀察與深度訪談後，本研究發現，即便社會支持團體對於照顧者來說確實有幫助(例如湯麗玉等，2000；李娟娟，2004)，但參與的照顧者通常都是透過醫院單位告知活動之時間、地點，以垂直性連結居多，彼此間私下的人際互動並不多，但照顧失智症病人過程中會遇到各式各樣的問題，有些問題相當急迫、需要儘快處理，定期舉辦的照顧者社會支持團體，如何能夠即時地協助照顧者面對突發狀況？隨著傳播科技的發展，成立網路社群的社會支持團體也許是提供照顧者「立即性支持」的好方法(劉熒潔、劉嘉佩、王筠雅，2013)。

訪談中，部分受訪者也表示，隔月一次的照顧者面對面社會支持團體活動對他們來說實在太久，希望在「面對面社會支持團體活動之外」的時間，也能夠和其他照顧者聯絡，甚至不排除帶著自己的失智父母到對方家裡作客、聊聊天。後來失智症團隊進一步為所有的照顧者成立一個Line(手機通訊軟體)群組，以方便照顧者立即互相交流資訊與照顧技巧；當下，多數照顧者同意這項計劃，特別是受訪者C和受訪者D聽到這項提議時，頻頻點頭並面露微笑，可能是這兩位受訪者皆是獨自南下照顧失智父母(如他們在訪談時所表示，因為妻小與朋友皆在台北，南部老家幾乎沒有朋友，所以需要有社會網絡性的支持)，通訊軟體Line具備即時性溝通功能，不僅開啟所有成員另一道交流管道，一旦家中的失智症病人如出現緊急情況時，也能夠立即和群組內的照顧者及失智症團隊成員進行討論，試圖尋找解決方法。

成立專屬病患照顧者的Line群組之後，從一開始的少數人(3人)加入，到後來的二十多人，顯示照顧者對於「立即性的社會支持」需求程度極高。研究者觀察「照顧者Line群組」的對話記錄發現，照顧者與失智症團隊之間互動頻繁，無論是分享家中失智症病人的生活近況，照顧過程的心情點滴，甚至是每日早晚問安，照顧者皆能從中獲得即時

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

回應；研究者也發現，照顧者不僅以文字寫下自己的心情與近況，也經常主動在群組中分享醫療保健資訊或是勵志短文，可見Line群組可作為一個資訊交流、相互激勵的空間。

借助即時通訊軟體，照顧者從面對面的互動方式，延伸至虛擬環境的人際互動，照顧者間的人際連結也從被動式的「上對下垂直性連結」，轉變成照顧者對照顧者的「水平連結」，當人際互動的橋樑形成，照顧者還可從「被幫助者」，進一步轉化為「幫助者」的角色，大大地強化照顧者支持團體成員在「互動」、「互助」之後所產生的「團體治療」功能及效果。

小結

由上述訪談資料及Line群組的對話記錄可以發現，面對面的社會支持團體主要提供照顧者「資訊性社會支持」、「情緒性社會支持」與「社會網絡性社會支持」；而失智症病人照顧者組成的Line群組，它除了基本的社會支持意義之外，還可以強化更多的功能，例如跨越時空、即時的召喚，以及提供照顧者一個自我揭露的平台。整體來說，面對面社會支持團體與Line群組在相互並用之下，的確可發揮加乘效果。

研究反思

疾病污名化的影響

本研究團隊為了與照顧者培養感情，持續參與照顧者社會支持團體活動，期望消除照顧者的排斥感；然而，即便進入田野一段時間，向照顧者提出訪談邀約時，仍有照顧者表示不願意受訪。順利約訪的照顧者之中，更有受訪者在訪談後來信，希望當研究者撰寫文章時，能將年齡資料與部分訪談內容摘除；另外，研究者在訪談時也發現，部分照顧者對於某些問題的回答避重就輕（像是家人之間的衝突、照顧者的婚姻狀況等），當研究者更進一步詢問時，明顯感覺到受訪者欲言又止、語帶保留，不願繼續談下去。

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

為何這些失智症病人的照顧者防衛心如此強烈？透過受訪者的敘述及訪談過程的觀察，其原因大致與失智症被「污名化」有關。過往失智症被稱為「癡呆症」(或老人癡呆症)，社會上習慣使用「痴呆、瘋子、老番顛」(註：台語)等字眼形容失智症病人，錯誤的認知造成社會大眾對失智症產生負面觀感，部分照顧者更曾因此遭受心理傷害，以致於他們不願向外人多談家中失智者的狀況。「2012全球失智症報告」(2015)就指出，25%的患者因為疾病污名化緣故，不願向他人坦承罹病；25%的失智症照顧者認為，照顧失智症病人會使自己被集體污名化；30%的失智症照顧者更是感覺自己因為家中有失智症病人而遭受排擠與歧視。種種因素導致照顧者對於向他人提起家中有失智症病人一事持保留態度、拒絕接受研究訪談，或在訪談過程中對某些問題避而不答，著實增加本研究訪談的難度。

活動規劃應考量在地性

本研究針對鄉村地區失智症病人照顧者的社會支持團體進行探討，城鄉人口的教育程度、社經地位、生活型態與習慣之間的差異，使得許多醫療機構規劃照顧者社會支持團體活動時，必須將在地文化特性納入考量。以本研究所觀察的照顧者支持團體為例，多數參與者的主要語言為「台語」，於是「台語」成為社會支持團體聚會時的主要溝通語言；此外，照顧者出遊踏青時，則以動態的戶外踏青活動、台語歌曲卡拉OK歡唱或是鄉村懷舊之旅為主(例如參觀農村再造活動)，較不考慮選擇藝文活動等。因地制宜、依成員熟悉的生活模式進行活動規劃，才能建立成員對照顧者社會支持團體的「認同感」、「向心力」與「親切感」，當團體成員對團體的好感度增加，才能促進其持續參與的意願。

社交媒體並非萬能

本研究在面對面社會支持團體之外，試圖再引入社交媒體，延伸團體成員互動的平台。就社交媒體而言，除了成立Line群組之外，同

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

一時間也針對此失智症病人照顧者的社會支持團體創立臉書社團；然而，相較於Line群組的踴躍參與(28人)，臉書社團顯得乏人問津，從創立(2014年10月3日)以來，社團人數共7人，其中僅有1人為患者照顧者，其餘6人皆屬失智症團隊醫護人員。為何照顧者對於加入Facebook社團如此意興闌珊？原因可能與臉書涉及使用者私領域的特性有關。Walther、van der Heide、Kim、Westerman與Tong(2008)指出，臉書使用者一旦與其他使用者建立「朋友」關係，便會向對方公開整個社群網絡，透過「朋友的朋友」發展新的人際關係；除此之外，使用者可透過臉書網站造訪其他使用者的個人塗鴉牆，瞭解他人的生活近況、去過哪些地方(打卡功能)、觀賞照片與傳送訊息等。

受訪者H在訪談時便強調，他過去的資訊工作背景及曾經執行資訊隱私風險的相關研究的經驗，導致他認為臉書的使用者隱私維護並不完善，使用臉書可能導致自己的資訊外洩，這些考量可能使得使用者對於臉書較無好感，以致於不願利用臉書作為抒發情緒或分享資訊的平台。

透過臉書相關研究的耙梳與訪談內容，便不難理解照顧者對於加入該臉書社團興趣缺缺的原因，臉書因涉及個人私生活的訊息內容較多，加入臉書社團可能會讓他們的私人生活曝光，或是當其他照顧者要求成為臉書好友時，若是拒絕或按下「忽略」按鍵，會顯得有失禮節(Line僅作為傳送訊息、聊天的特性則較無此顧慮)，導致此照顧者支持團體的臉書社團難以推廣開來。

此外，即便同為失智症病人照顧者的身分，彼此也願意透過電話或是Line群組進行私下交流，但照顧者在公領域與私領域的區分仍舊相當清楚，並非每一位照顧者都願意讓他人走入自己的私人生活，成為臉書好友。從訪談問題避重就輕、要求刪除部分訪談內容與Facebook社團極少的加入人數來看，皆可看出照顧者相當注重個人隱私，間接造成他們採取抗拒加入，作為一種自我保護的行為。

既然照顧者對於臉書社團興趣缺缺，照顧者社會支持團體的Line群組就完美無缺嗎？其實不然。就Line APP的平台特性來說，Line APP最早是由智慧型手機中的應用程式(APP)發起，之後才發展為使用者可透過電腦下載電腦版的Line應用程式，但電腦版Line的操作方

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

式與手機版介面並無二致，兩者的使用介面皆是以傳送「短訊息」為主，若是較長的文字訊息則不合適，如同受訪者H針對Line平台的特性就表示：「像是貼張照片，只適合簡單的兩句話，關心一下別人，然後兩句話回應一下人家，貼個圖回應一下，簡單的這種，但不適合長篇大論。」尤其是Line APP的訊息內容會隨著群組內成員更新貼文，使得舊訊息被新訊息推擠，不利於使用者查看時間點較早的訊息，更不用說想從一堆歷史訊息中搜尋到自己想要回顧的部分。

另外，單靠Line群組的互動就能夠緊扣照顧者之間的情感嗎？研究者透過訪談內容發現，Line群組確實能夠彌補隔月僅一次的聚會時間，可以不限時間、地點，同時與群組內所有照顧者保持聯繫，是相當方便的溝通管道；但若要真正深入認識其他照顧者，「面對面溝通」仍是最有效的方式，如受訪者A表示：「如果說是以認識來講的話，因為人跟人之間還是要有碰面才会有互動，然後你用Line的群組來講的話，你知道他是誰，可是你跟他其實互動不多……，就像說有事情來講的話，你如果就是說，有些事情需要讓大家知道，那就用Line。」受訪者H也提到：「你必須要有幾次的熟悉，這樣子，見過幾次，像我現在在Line上面看到××大哥，我就會比較親切，因為我平常有跟他互動，比較了解……。」

由此可見，Line適合作為照顧者社會支持團體活動訊息的宣布、照顧者間簡短地寒暄與關心等聯絡情感用途，或是即時討論照顧患者的技巧與分享心情；若想要有系統地整理群組內的討論內容，方便照顧者查閱討論內容，可能需考慮其他方式，例如架設內部專屬網站或是利用雲端空間的檔案分享等。

社會支持也會產生負面影響

社會支持對失智症病人照顧者來說，是全然正面的嗎？以本研究受訪者的案例來談，其中兩位受訪者交情深厚如同親姊妹一般，每當照顧過程中遭遇困難或需要吐露心事時，對方往往是訴苦對象的「第一選擇」；正因如此，兩人互動時經常給予對方最直接的建議與想法，但忠言逆耳，雙方對事件的看法與處理問題習慣的差異，使得兩人之間

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

的情感，可說是既親密卻又矛盾。即便兩人交情深厚，常因為溝通技巧問題（如說話太直接、太急），使得兩人處於「小吵架」的狀態，造成衝突的原因不外乎像是「我給的建議好像不是他想要的」，或是說氣話「他有自己做事的方式，我影響不了她」等。給予支持的一方也許是出於善意，但溝通技巧不夠婉轉，可能會影響對方接收社會支持的效果。

社會支持之所以無法完全產生正面效果，或許要從傳播的角度進行分析。傳播觀點認為，「過度干涉」(over-involvement)、「侵犯或干擾」(intrusiveness)、「過度勸誘」(over-solicitousness) 與「過度關心」(over-concern)，都會對當事人產生壓力，造成反效果。從以上兩位受訪者的案例來看，影響兩人之間社會支持「提供」與「接收」的因素，除了關係品質、溝通技巧或一方干預另一方處理事情的作法（過度干涉）之外，過度的關心往往會造成另一方的反彈，甚至拒絕其提供的社會支持（像是其中一位受訪者表示，為了避免吵架，有些事情他就不會想跟對方說）。可見得社會支持並非全然正面的，「太多」、「過度」都會成為影響社會支持效果的關鍵因素。

被支持的照顧者才懂得如何提供失智症病人更多的社會支持

病人家屬彼此之間的社會支持，可以透過面對面互動，也可以經由虛擬社群的交流，達到雙贏的局面。多年來的實證研究指出，社會支持是一種相互受惠的過程，在病人家屬的社會支持團體中，除了深入瞭解失智症究竟是怎麼一回事，成員之間也會相濡以沫，並將這股正向的力量回轉到病人身上，形成良性的循環。

例如Stenton (2014) 等人的研究就指出，有些病人的家人或朋友在尚未參加社會支持團體之前，對人比較容易缺乏信任，易生怒或焦慮，但這些人參與社會支持團體之後，得到他人的幫忙，漸漸地改變自己的生活態度，變得比較有自信、有智慧之外，對於家中的病人也抱持比較正向的態度，願意給予他們必要的社會支持；同樣地，失智症病人照顧者在社會支持團體中體會被關心及被同理的感受，才知道病人即使記憶一天天退化，也一樣需要被支持，像本研究中的受訪者A就強調，參與社會支持團體帶給她的成長之一，就是體悟施與受的真

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

義。她說：

我以前心情不好就希望有人可以聽我說話，但我從不願聽我媽媽說話；現在，我從社會支持團體的參與經驗中發現，我媽雖然記憶一直在衰退，但她跟我一樣，很希望有人可以聽她說說過去，現在的我，即便是一再重複地聽她訴說老掉牙的過去，但我會專心地聽他說，讓她覺得我是懂她的。

研究貢獻、限制及建議

研究貢獻

本研究針對嘉義縣某宗教醫院之失智症病人照顧者的社會支持團體進行參與觀察，並訪談此團體中的8位成員。以台灣近年有關失智症病人照顧者的社會支持團體或失智症照顧者的研究來看，其研究場域多以台灣北部地區為主，中、南的失智症病人照顧者的社會支持團體則較少被討論，本研究從中、南部的觀點出發，藉此填補過往研究的缺漏。

此外，台灣學術界至今較少針對照顧者的虛擬社會支持團體進行研究，本研究經過多次與照顧者的訪談，根據照顧者所提出「希望能夠有更多機會認識其他照顧者」的建議，開關一個專屬照顧者的Line群組，增加照顧者間溝通的管道，本研究也根據此Line群組的對話內容以及深度訪談方式，對照顧者社會支持團體的Line群組進行初步探討，發現Line群組確實能補足面對面社會支持團體的不足，這也提供未來相關研究更多思考的面向。

研究限制

本研究主要以嘉義縣某醫院之失智症病人照顧者的社會支持團體成員為研究對象，透過照顧者表述參與該照顧者社會支持團體的經驗，以瞭解機構本身在照顧者社會支持團體中所給予的社會支持外，

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

照顧者支持團體成員之間的互助行為，是否同樣具有社會支持的效果；然而，本研究因人力因素，僅針對一所醫院之失智症病人照顧者的社會支持團體進行質性深度訪談及檔案資料分析研究，研究結果無法推及所有失智症病人照顧者的社會支持團體。

未來研究與實務建議

I. 研究部分

本研究所觀察的照顧者社會支持團體位於嘉義縣的鄉村地區，鄉村地區與都市地區失智症病人照顧者的社會支持團體是否有差異性？來自不同地區、不同社經地位與教育水平的失智症病人照顧者，他們的需求是否也有所不同？值得日後深入探討。

至於「網路支持團體」的研究也成為學者關注的議題 (Fernsler & Manchester, 1997; Smith, 1998; 陳美碧, 2003)，無論病人或是照顧者，可透過網路分享資訊、抒發心情等。研究指出，乳癌病患透過網路社會支持團體得到的社會支持，與面對面的社會支持團體效果不相上下 (Weinberg, Schmale, Uken, & Wessel, 1996)，可見得「新網路媒介的支持團體」是另一個值得關注的議題。本研究所觀察的失智症病人照顧者的社會支持團體，後期成立 Line「即時」通訊群組，群組中並無限定討論主題，照顧者可自由分享自身的照顧心得與心情、病人的生活情況、當日參與照顧者社會支持團體的心得與收穫，或是轉貼最新的失智症相關資訊等。從照顧者踴躍加入該群組的現象可知，照顧者對「即時性的社會支持」的需求與接受度相當高。隨著智慧型手機與平板電腦的普及，隨時隨地上網使用即時通訊軟體更成為人們日常的通訊方式，建議未來研究者可針對「即時通訊軟體」中的照顧者或病友支持團體進行深入探討。

II. 實務部分

經營病人照顧者的社會支持團體實屬不易，凝聚成員的向心力，是其永續維持的重要因素之一，例如本研究所觀察的醫護團隊，會不

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

定期前往病人家中拜訪，建立像家人一般的關係，至於每個月固定舉行的社會支持團體活動，除用心討論失智症病人飲食、照顧者減壓、正向思考等不同議題，還帶領團體成員郊外踏青等，無形中形塑了一家人的感覺，日久也就帶動病人及照顧者對於支持團體的向心力。

此外，照顧者對研究後期成立的Line群組相當熱衷。透過Line群組的介入，照顧者隨時分享，並提出需求，讓照護團隊可以隨時調整陪伴的方式及策略。本研究在Line群組的經營與介入過程中更發現，適時提出一些與失智症預防或治療的相關議題或資訊，讓群組中的成員找到共通的話題，是活絡群組討論的經營策略之一，有時即便只是一則關於失智症的影音報導，或是某一位照顧者在報章雜誌所寫下的照顧心聲，都足以引發成員的共鳴，讓群組的討論一下之間變得熱鬧。

未來在經營失智症病人照顧者的社會支持團體時，可考慮加入社交媒體(如Line等)，作為促進彼此關係的聯絡工具，讓科技成為一種面對疾病的交流平台。更重要的是，透過面對面的社會支持團體或像Line這樣的社會支持平台，失智症病人的照顧者可以找到情緒的出口及喘息的機會，並接收關於失智症的訊息，除可將家中的失智症病人照顧得更好，也可將自己一路走來的經驗與面臨同樣問題的人分享，讓自己從一個無助的人，轉身成為幫助他人的人。

參考文獻

中文部分 (Chinese Section)

- 2012全球失智症報告(2015年1月10日)。〈戰勝失智症污名化現象〉。取自 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012summary-TraditionalChinese.pdf>。
- 2012 quanqiu shizhizheng baogao (2015, January 10). *Zhansheng shizhizheng wuminghua xianxiang*. Retrieved from <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012summary-TraditionalChinese.pdf>.
- 台灣失智症協會(2015年2月6日)。〈認識失智症〉。取自 http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html。
- Taiwan shizhizheng xiehui (2015, February 6). *Renshi shizhizheng*. Retrieved from http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html.

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

- 吳念儒 (2011)。《不同關係種類失智症家庭照顧者的自我效能、情緒性社會支持和憂鬱症狀之關係研究》。輔仁大學臨床心理學研究所碩士論文。
- Wu Nianru (2011). *Butong guanxi zhonglei shizhizheng jiating zhaoguzhe de ziwo xiaoneng, qingxuxing shehui zhichi he youyu zhengzhuan zhi guanxi yanjiu*. Furen daxue linchuan xinlixue yanjiusuo shuoshi lunwen.
- 巫瑩慧 (2009)。〈失智症照顧者罹病率高自我關照很重要〉。《健康世界》，第 287 期，頁 5–86。
- Wu Yinghui (2009). *Shizhizheng zhaoguzhe libinglv gao ziwo guanzhao henzhongyao*. *Jiankang shijie*, 287, 5–86.
- 李娟娟 (2003)。《失智症照顧者支持團體之關注主題與成效探討》。台北護理研究所碩士論文。
- Li Juanjuan (2003). *Shizhizheng zhaoguzhe zhichi tuanti zhi guanzhu zhuti yu chengxiao tantao*. Taipei huli yanjiusuo shuoshi lunwen.
- 周麗芳、張佳雯、傅中玲、王署君 (2000)。〈探究台灣地區老人失智症經濟成本〉。《國立政治大學學報》，第 82 期，頁 1–25。
- Zhou Lifang, Zhang Jiawen, Fu Zhongling, Wang Shujun (2000). *Tanjiu Taiwan diqu laoren shizhizheng jingji chengben*. *Guoli zhengzhi daxue xuebao*, 82, 1–25.
- 林金定、陳美花、嚴嘉楓 (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 3 期，頁 122–136。
- Lin Jinding, Chen Meihua, Yan Jiafeng (2005). *Zhixing yanjiu fangfa: Fangtan moshi yu shishi buzhou fenxi*. *Shenxin zhang'ai yanjiu*, 3, 122–136.
- 邱逸榛、李怡濃、徐文俊、陳獻宗 (2010)。〈失智症家庭照顧者睡眠障礙及其相關因素〉。《護理雜誌》，第 57 期，頁 29–39。
- Qiu Yizhen, Li Yinong, Xu Wenjun, Chen Xianzong (2010). *Shizhizheng jiating zhaoguzhe shuimian zhang'ai jiqi xiangguan yinsu*. *Huli zazhi*, 57, 29–39.
- 邱麗蓉、謝佳蓉、蔡欣玲 (2007)。〈失智症病患主要照顧者的壓力源、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 2 期，頁 31–44。
- Qiu Lirong, Xie Jiarong, Cai Xinling (2007). *Shizhizheng binghuan zhuyao zhaoguzhe de yaliyuan, pingjia he yinying xingwei yu jiankang zhi xiangguanxing tantao*. *Jingshen weisheng huli zazhi*, 2, 31–44.
- 韋淑玲、蔡芸芳 (2002)。〈花蓮地區民眾對於老人失智症相關知識及態度之探討〉。《慈濟醫學雜誌》，第 14 期，頁 97–104。
- Wei Shuling, Cai Yunfang (2002). *Hualian diqu minzhong duiyu laoren shizhizheng*

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

- xianguan zhishi ji taidu zhi tantao. *Ciji yixue zazhi*, 14, 97–104.
- 陳美碧(2003)。〈癌症病患網路支持團體之運用〉。《榮總護理》，第20期，頁211–212。
- Chen Meibi (2003). Aizheng binghuan wanglu zhichi tuanti zhi yunyong. *Rongzong huli*, 20, 211–212.
- 曾雯婷(2007)。〈探討失智者睡眠障礙與家庭照顧者睡眠品質相關性〉。台灣大學護理研究所碩士論文。
- Zeng Wenting (2007). Tantaoshizhizhe shuimian zhang'ai yu jiating zhaoguzhe shuimian pinzhi xianguanxing. *Taiwan daxue huli yanjiusuo shuoshi lunwen*.
- 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容(2000)。〈失智症照顧者支持團體成效初探〉。《應用心理研究》，第7期，頁171–190。
- Tang Liyu, Ye Bingqiang, Chen Liangjuan, Xie Birong (2000). Shizhizheng zhaoguzhe zhichi tuanti chengxiao chutan. *Yingyong xinli yanjiu*, 7, 171–190.
- 黃秀梨、翁麗雀、張媚(2011)。〈失智者之緩和照護〉。《護理雜誌》，第58期，頁91–96。
- Huang Xiuli, Weng Lique, Zhang Mei (2011). Shizhizhengzhe zhi huanhe zhaohu. *Huli zazhi*, 58, 91–96.
- 黃家溱、鄭彩鳳(2011)。〈團體動力學在安寧療護的應用〉。《高雄師大學報》，第31期，頁99–118。
- Huang Jiazhen, Zheng Caifeng (2011). Tuanti donglixue zai anning liaohu de yingyong. *Gaoxiong shida xuebao*, 31, 99–118.
- 褚士瑩(2012)。〈忘了——走一段無悔的失智照護旅程〉。台北：時報。
- Chu Shiyong (2012). *Wangle—Zou yiduan wuhui de shizhi zhaohu lucheng*. Taipei: Shibao.
- 熊德筠(1990)。〈如何運用支持性團體協助病人〉。《護理雜誌》，第37期，頁91–96。
- Xiong Deyun (1990). Ruhe yingyong zhichixing tuanti xiezhu bingren. *Huli zazhi*, 37, 91–96.
- 劉癸潔、劉嘉珮、王筠雅(2013)。〈以社會支持觀點探討使用者在網路社群的幸福——以Facebook為例〉。《資訊科技國際期刊》，第7期，頁23–33。
- Liu Yingjie, Liu Jiapai, Wang Yunya (2013). Yi shehui zhichi guandian tantaoshiyongzhe zai wanglu shequn de xingfuguan—Yi Facebook weili. *Zixun keji guoji qikan*, 7, 23–33.
- 歐陽文貞(2010)。〈導讀『忘川流域失智症——失智症的船歌』〉。《台灣老年學論壇》，8。取自 <http://www.ncku.edu.tw/~geront/TGF/>。

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

- Ouyang Wenzhen (2010). Daodu "wangchuan liuyu shizhizheng—Shizhizheng de chuange". *Taiwan laonianxue luntan*, 8. Retrieved from <http://www.ncku.edu.tw/~geront/TGF/>.
- 鄭秀容、曾月霞 (2008)。〈居家失智老人照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究〉。《榮總護理》，第25期，頁386–392。
- Zheng Xiurong, Zeng Yuexia (2008). Jujia shizhi laoren zhaoguzhe zhaogu xiuqiu ji xiuqiu beiman zu qingxing zhi yanjiu. *Rongzong huli*, 25, 386–392.
- 賴豐美、盧孳艷 (1998)。〈居家失能病患的女性照顧者的經驗〉。《護理研究》，第6期，頁372–382。
- Lai Fengmei, Lu Ziyang (1998). Jujia shineng binghuan de nvxing zhaoguzhe de jingyan. *Huli yanjiu*, 6, 372–382.
- 鄭鈞懋 (2013)。《失智症照顧者照顧歷程——以新竹市某日照中心為例》。實踐大學社會工作學系碩士論文。
- Zheng Junmao (2013). Shizhizheng zhaoguzhe zhaogu licheng—Yi Xinzhushi mou rihao zhongxin weili. *Shijian daxue shehui gongzuo xuexi shuoshi lunwen*.
- 謝沛錡、林麗嬋 (2014)。〈失智症的機構照護：由日間照護到護理之家〉。《應用心理研究》，第60期，頁85–113。
- Xie Peiqi, Lin Lichan (2014). Shizhizheng de jigou zhaohu: You rijian zhaohu dao huli zhijia. *Yingyong xinli yanjiu*, 60, 85–113.
- 謝美娥 (2000)。〈成年子女照顧者照顧失能父母之影響與因應經驗〉。《台大社會工作學刊》，第3期，頁1–36。
- Xie Mei'e (2000). Chengnian zinv zhaoguzhe zhaogu shineng fumu zhi yingxiang yu yinying jingyan. *Taida shehui gongzuo xuekan*, 3, 1–36.

英文部分 (English Section)

- Albrecht, T. L., & Adelman, M. B. (Eds.) (1987). *Communicating social support*. Newbury Park, CA: Sage.
- Batson, C. D., O'Quin, K., Fultz, J., Vanderplas, M., & Isen, A. M. (1983). Influences of self-reported distress and empathy on egoistic versus altruistic motivation to help. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 706–718.
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217–228.
- Chien, W.-T., Chan, S. W. C., & Thompson, D. R. (2006). Effects of a mutual support for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 189, 41–49.

- Clipp, E. C., & George, L. K. (1990). Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 227–235.
- Cutrona, C. E., & Suhr, J. A. (1992). Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors. *Communication Research*, 19(2), 154–174.
- Diehl, J., Mayer, T., Föstl, H., & Kurz, A. (2003). A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Dementia*, 2(2), 151–161.
- Dunkel-Schetter, C., Blasband, D., Feinstein, L., & Herbert, T. (1992). Elements of supportive interactions: When are attempts to help effective? In S. Spacapan, & S. Oskamp (Eds.), *Helping and being helped: Naturalistic studies* (pp. 83–114). Newbury Park, CA: sage.
- Dunkel-Schetter, C., & Skokan, L. A. (1990). Determinants of social support provision in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 437–450.
- Fersler, J. I., & Manchester, L. J. (1997). Evaluation of a computer-based cancer support network. *Cancer Practice*, 5(1), 46–51.
- Goldsmith, D. J. (2004). *Communicating social support*. New York: Cambridge University Press.
- Holtzlander, L. F., Duggleby, W., Williams, A. M., & Wright, K. E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), 285–291.
- Kaplan, B. H. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15, 47–58.
- Kaufman, A., Kosberg, J. I., Leeper, J. D., & Tang, M. (2010). Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and white caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 53, 251–269.
- Lee, E. (2015). Do technology-based support groups reduce care burden among dementia caregivers? A review. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 12(5), 474–483.
- Leung, P., Orrell, M., & Orgeta, V. (2015). Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: A systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(1), 1–9.
- Lewin, K. (1936). *Principles of typological psychology*. New York: McGraw-Hill.
- Lindlof, T. R., & Taylor, B. C. (2002). *Qualitative communication research methods* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., & Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Review*, 11(2), 143–153.
- Melrose, C. E. (2000). Facilitating a multidisciplinary parent support education group. *Journal of Psychosocial Nursing*, 38 (9), 19–25.

在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義

- Middleton, L. (1984). *Alzheimer's family support groups—A manual for group facilitators*. Tampa, FL: USF Medical Center, Suncoast Gerontology Center.
- Nambisan, P., Gustafson, D. H., & Hawkins, R., & Pingree, S. (2016). Social support and responsiveness in online patient communities: Impact on service quality perception. *Health Expectations, 19*(1), 87–97.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers. *The Gerontologist, 39*(2), 177–186.
- Reblin, M., & Uchino, B. N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion in Psychiatry, 21*(2), 201–205.
- Schweiger, J. L., & Huey, R. A. (1999). Alzheimer's disease: Your role in the caregiving equation. *Nursing, 29*(6), 34–41.
- Sharf, B. F. (1997). Communicating breast cancer online: Support and empowerment on the Internet. *Women and Health, 26*, 65–84.
- Shiral, Y., Koerner, S. S., & Kenyon, D. B. (2009). Reaping caregiver feelings of gain: The roles of socio-emotional support and mastery. *Aging & Mental Health, 13*(1), 106–117.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues, 40*(1), 11–36.
- Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2007). Family caregiving or caregiving alone: Who helps the helper? *Canadian Journal on Aging, 26*, 27–45.
- Smith, J. (1998). "Internet patients" turn to support groups to guide medical decisions. *Journal of the National Cancer Institute, 90*(22), 1695–1697.
- Stenton, J., Best, D., & Roberts, B. (2014). Social support, group involvement, and well-being among the family and friends of problem drinkers. *Journal of Groups in Addiction & Recovery, 9*, 199–221.
- Uebelacker, L. A., Eaton, C. B., Weisberg, R., Sands, M., Williams, C., Calhoun, D. et al. (2013). Social support and physical activity as moderators of life stress in predicting baseline depression and change in depression over time in the Women's Health Initiative. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 48*(12), 1972–1982.
- Walther, J. B., van der Heide, B., Kim, S. Y., Westerman, D., & Tong, S. T. (2008). The role of friends' appearance and behavior on evaluations of individuals on facebook: Are we known by the company we keep? *Human Communication Research, 34*(1), 28–49.
- Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J., & Wessel, K. (1996). Online help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health & Social Work, 21*(1), 24–29.
- Weiss, J. B., Berner, E. S., Johnson, K. B., Giuse, D. A., Murphy, B. A., & Lorenzi, N. M. (2013). Recommendations for the design, implementation and evaluation of social support in online communities, networks, and groups. *Journal of Biomedical Informatics, 46*, 970–976.

《傳播與社會學刊》，(總)第42期(2017)

White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707.

Williams, K. L., & Galliher, R. V. (2006). Predicting depression and self-esteem from social connectedness, support, and competence. *Journal of Social & Clinical Psychology*, 25(8), 855–874.

本文引用格式

盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍(2017)。〈在真實與虛擬之間相互取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義〉。《傳播與社會學刊》，第42期，頁145–188。