

居家照顧者的負荷

* 吳瓊滿

摘要

隨著年齡老化與疾病型態的改變，依賴他人照顧人口正急劇增加中。擔負照顧責任的家屬常因在事前未有充分的角色準備、知識與技術指導，而在照顧工作開始後產生身體、心理、社交生活與財務上的負荷。引起之相關因素有：照顧者的性別、年齡、教育程度、因應機轉、健康狀況、兩者的關係、接受他人支持情況以及受照顧者的健康問題。充分的照顧指導、居家照顧、暫時性照顧(respite care)、社會支持以及 AFFIRM 模式是用以改善照顧者負荷的有效措施。

關鍵字：1.居家照顧 2.照顧者負荷

* 美和專校護理科專任講師

主要照顧者的負荷評估

一、誰需要居家照顧

Jones 與 Vetter (1984)將受照顧者定義為需要依賴一照顧者照顧才能生活於社區的慢性殘疾個體⁽²⁰⁾。根據此定義，吾人可知有許多地慢性疾病個體均需依賴照顧者維持他們的身體與心理的健康狀況。最常見需要照顧者的疾病有 Alzheimer 疾病(AD)、Parkinson 氏症、老年癱瘓症、癌症、多發性骨髓炎、腦中風等。

美國及台灣的老年人口均急速成長；臺灣老年人口比率已於民國 82 年達 7%，而美國老年人口也成為人數最多的一群。在過去 20 年中，美國 65 歲以上老年人口成長了兩倍，其成長速度是與一般人口相同；其中成長最迅速年齡層是老老人這一群(年齡超過 85 歲)⁽¹⁸⁾。Alzheimer 氏症於老年人口中的發生率是隨者年齡增加遞增：從 65 歲的 5 至 7%增至 80 歲以上的 20%發生率⁽²²⁾。在美國，Alzheimer 氏症侵犯 3 至 4 百萬人口，是引起殘障狀況的第五位因素；同時也是引起成人死亡的第四位。估計在西元 2040 年美國 Alzheimer 氏症患者將達 7.4 百萬，2050 年達 9 百萬人^(22,24)。

臺灣地區 80 年的人口統計，65 歲以上人口數佔有 6.52%；且預計於 85 年達 7.09%⁽¹¹⁾。成長的老年人口易於發生癌症、腦血管意外(CVD)、心臟病、糖尿病(DM)、高血壓、風溼症與骨折^(1,3)。值得注意的是，這些疾病均會影響老人的自我照顧能力。除了 65 歲以上老人外，其他 65 歲以下患有慢性病者也是需要家屬的照顧。尤其，臺灣地區十大死因中的第三位一意外災害及其影響—常造成 20 至 45 歲年輕人的長期照顧需要。

根據 Hines-Martin(1992)的報導 90%的老人是能自我照顧，而真正需要他人照顧的老人只有 10%，其中約 80%是必須由家人提供照顧工作⁽¹⁸⁾。在臺灣，病患出院後大部份是直接回家中由家屬繼續照顧；雖然沒有統計資料可顯示家屬提供照顧比率，但是這比率應與 80%不相上下。世界衛生組織於維也納舉辦的老人會議中強調老人應該是與家人們居住在社區中⁽²⁰⁾。為使老人能老有所終安享餘年，照顧者的各種需要與問題的解決是重要的一環節。

二、誰是照顧者

照顧者通常被定義為：對受照顧者同時負有監督與提供照顧責任以滿足個案在居家環境中的日常需要的家人。一般來說，女性通常肩負起主要照顧者的角色，配偶常是第一順位，其次是女兒或媳婦，再次為其他家人(兒子或孫子)。根據研究結果，臺灣地區的主要照顧者第一位是配偶(妻子)，其次是媳婦，女兒是居第三位。傳統上因老人是與兒子居住，因此當受照顧者配偶無法提供照顧時，媳婦就成為主要照顧工作提供者。約三分之二的照顧者是與個案居住在一起。表一是根據參考文獻結果所列出美國與臺灣地區主要照顧者間的特性比較。兩者的差異在於居住情況與教育程度，台灣的照顧者幾乎均與受照顧者同住，且教育程度明顯的偏低。

居家照顧者的負荷

表一、主要照顧者的特性比較

	美 國	臺 灣
性別	女性 > 男性	女性 > 男性
關係	配偶 > 女兒 > 兒子或媳婦	配偶 > 媳婦 > 女兒
年齡	55-65	55-65
居住一起	64-88%	92.9%
*教育程度	平均 11-13 年	1. < 12 年 2. ≤ 6 年 3. ≥ 12 年
*照顧時間	1-5 年	1. 1-5 年 2. < 1 年 3. 5-10 年

* 教育程度與照顧時間係根據文獻作順位排列，無法提供分佈%

* 參考文獻: 1, 2, 3, 8, 17, 20, 33 所做之統合性結果

三、對照顧者造成何種影響？

(一)、負荷對照顧者的意義

老化人口增加使得家人必需提供老人照顧上的需求也逐漸增加；然而這些負有照顧責任的家人卻經常不是沒有準備好照顧技巧與知識，就是沒有意願擔負照顧的責任⁽¹⁷⁾。Brown (1990) 曾寫下一照顧者的感慨：一旦診斷被確定之後，醫師就開始抽離，剩下照顧者單獨面對失望，以及在沒有專業人員指導情況下獨立照顧依賴的家人⁽⁵⁾。他們缺乏照顧技巧與知識、缺乏如何獲得適當的幫助以及缺乏適當壓力調適技巧與他人的支持⁽⁸⁾。照顧工作如同照顧小孩一般是持續性的，但是照顧小孩象徵的是無限的美好希望存在。然而，照顧如癡呆症老人，卻象徵著逐漸衰退與惡化；同時對照顧者而言，照顧衰退老人也使他們感受到自我的衰老與走向死亡⁽³³⁾。而隨者老人持續退化情況出現，照顧的責任也相對的增加。對照顧者而言，照顧的責任是一年 365 天，一天 24 小時，沒有任何的休假⁽¹⁵⁾。因此照顧者非常容易造成身體上、情緒上以及財務上的崩潰與危機。對老人的故意疏忽與虐待可能會隨之而起⁽⁶⁾。

William (1993) 曾說照顧者是代表者另一群潛在性的疾病個體。他們經常使自己陷入生病與身體功能缺損的危機⁽¹⁷⁾。Adler, Ott, Jelinski, Mortimer 與 Christensen (1993) 等人也指出 Alzheimer 氏症患者的照顧者可被視為是家中第二位的 Alzheimer 氏症患者⁽⁴⁾。所以對這些負擔照顧家屬們，若無法提供合適照顧措施，不只對受照顧老人產生負向影響，對整個國家的照顧體系也會造成衝擊⁽³⁹⁾。維持照顧者心理上與身體上的健康並且協助他們完成各種角色責任才是

老人長期照顧的重點⁽³⁰⁾。

(二)、照顧負荷的定義

負荷常被描述是一種因照顧工作引起的負向結果⁽¹⁴⁾。Prints-Feddersen (1990)定義照顧者的負荷為:家屬因照顧殘疾(impaired)老人而經驗到身體上、心理或情緒上、社交上以及財務上的衝擊⁽³²⁾。客觀的負荷感受可反應在財務、各種角色執行、家庭生活、與親戚朋友的關係上的變化;然而主觀負荷感受反應在照顧者自我感覺到情緒上的困窘、過度負荷感、束縛感、憎恨感以及被隔離感。Lawton 等人 (1989) 曾描述照顧者對照顧老人引起身體上、情緒上的主觀感受以及照顧所引起的困境。這種感覺通常是感受到壓迫性的焦慮、憂鬱、情緒低落、以及喪失個人的自由。一般來說,負荷通常被操作定義為照顧者對照顧工作的主觀反應⁽²³⁾。

對一般照顧者的主觀感受而言,照顧者與受照顧者的情感關係越強烈,則照顧者的負荷感越大。照顧者對其他有照顧責任的家人,而對受照顧者沒有充分負責的情形反應越強烈,則感受到的負荷越大。照顧者與受照顧者關係衝突越厲害,則壓力越大。照顧者花越多時間與精力照顧,則壓力也會增加⁽⁸⁾。

(三)、照顧負荷的型態

照顧者負荷型態通常分為四大部份:(1)身體上的衝擊,(2)心理(情緒)上的衝擊^(9, 12), (3)社交生活衝擊, (4)財務上的衝擊。

(1)、身體上的衝擊:

照顧者的健康深受照顧工作的影響。身體上的影響包括照顧壓力所引起的相關疾病或傷害,以及原先存有而被加速惡化的健康問題。Levine 與 Lawlor (1991)比較老年癡呆的主要照顧者與同一年齡層的控制組對自我的健康的整體性評估,結果顯示前者的健康情況明顯的比後者差;同時有 12%的照顧者因照顧工作而產生身體疾病或傷害⁽²⁴⁾。Williams (1993)也報導中風患者的照顧者自覺身體健康狀況,在照顧患者之後明顯的比未照顧前差⁽¹⁷⁾。吳等人(民 80)研究臺灣的 192 位老人照顧者發現有 55%的照顧者自覺健康狀況在照顧工作之後明顯變差⁽¹⁾。

因照顧引起身體健康狀況改變最常見的症狀有:睡眠問題、持續性眩暈、全身乏力、體重改變、頭痛、背痛、肌肉緊張或疼痛、腸胃問題、心跳加速、淺而快的呼吸、以及比往常容易生病⁽⁵⁾。照顧者也有明顯的增加用藥情形(包括精神用藥)^(24, 31)以及免疫功能變差^(31, 26)。

(2)、心理(情緒)上的衝擊

情緒上的衝擊與照顧者的個性、對照顧工作的態度、對健康與疾病的一般認知、以及對受照顧者疾病瞭解程度等因素有關。與照顧者負荷有關的情緒改變包括有:照顧者會經驗到焦慮、憂鬱、生氣、缺乏耐性、自覺罪惡感、甚至對受照顧者或其他家人產生憤恨感^(5, 32, 9, 12, 34)。

在照顧中風病患六個月之後,照顧者最常經驗到的是焦慮感的增加⁽³²⁾。Dillehay 與 Sandys (1990)指出當照顧者缺乏樂觀心態,並且將照顧壓力歸因於是受照顧者的疾病所引起時,容易造成照顧者的憂鬱、焦慮以及敵意的情緒反應;這種因素也可用來預測 10 個月後類似情緒變化的產生⁽⁹⁾。Parks 與 Pilisuk (1991)也指出對照顧情況覺得無法勝任或缺乏控制感兩種因素,可用來預測女性日後的憂鬱、焦慮以及罪惡感的產生;但卻只能用來預測男性照顧後焦慮感的

發生。同時女性焦慮分數的表現比男性高⁽³³⁾。

憂鬱感會長期性的影響照顧者與受照顧者的整體性生活，並且會影響照顧者對自我時間的擁有感以及心理上的舒適感等生活品質的獲取。如同焦慮會干擾照顧者的睡眠與食慾般，憂鬱也會使照顧者覺得他們自己也即將“發瘋”了⁽⁵⁾。

對絕大部的照顧者而言，“照顧者”這角色經常是一直到嚴重事件(如：老人的急性病發作或傷害)發生之後才會被認真且嚴肅地思考⁽¹⁵⁾。此時，這些照顧者一方面仍需要扮演原先就有的角色，如：配偶、父母親、或子女角色外，另需再擔負起責任重大的照顧者角色。角色轉換對擔負照顧者的家屬而言，常常是一種意料之外的事件，同時他們通常是在沒有很好的心理與技術上的準備來擔負這新的角色。在這種情況之下造成結果是：照顧者常發生角色緊張、角色負荷過度、或是角色嚴重衝突等情形⁽³⁶⁾。

根據角色發展理論，角色可分為三層：第一、第二與第三層角色。第三層角色通常是為完成某一特定時間內的特定事物而暫時性被賦予的角色⁽³⁶⁾。對一位照顧配偶的老婦人而言，她的角色：第一層角色為老婦人、第二層角色為為人妻、第三層角色則為照顧者。一位被認定為照顧者的家屬，她的角色可能已經不再單單是妻子或母親，而是被視為提供照顧的護士或專業人員。然而，這裏所謂的“護士”卻是必須在與社會隔離、缺乏其他專業人員支持、缺乏正式健康照顧角色的訓練等情況下完成對他們而言是全新且陌生的照顧工作。擔負照顧者的家屬經常會因照顧者角色需求的照顧工作產生許多內在的衝突⁽³⁰⁾。在居家環境中，照顧者可能很清楚什麼是照顧者必需完成的角色行為，但是他們原先就有的兩層角色卻經常會與第三層次的角色衝突，使他們深感受到角色間極大的變化、衝突而形成角色調整上的困窘⁽³⁶⁾。

除了角色緊張與衝突外，Rew 等人 (1987) 也提到照顧者也經常把病患的需要擺在第一位，同時常忽略掉自己的需要⁽³⁶⁾。Happer 與 Lund (1990) 指出照顧者的角色衝突及改變與照顧者感受到的負荷間具有強烈關係存在⁽¹⁶⁾。

(3)、社交生活的衝擊與改變

所謂社交生活是廣泛的包括照顧者與其他家庭成員、受照顧者以及親戚朋友間來往關係的質與量情況。對照顧者的社交生活與休閒活動而言，照顧工作被認為是一負向衝擊與影響⁽²⁴⁾。Periard 與 Ames (1993) 將社交生活型態改變定義為：自我評估在經濟收入、工具性日常活動(IADL)、自我照顧活動、與家庭成員關係、與朋友關係、社區活動、休閒活動、身體活動以及營養的滿足等九項活動的有頻率上的增加或減少情形⁽³⁴⁾。

社交生活改變中，最常被照顧者報導的有：沒有自我充裕的時間、婚姻關係調適不良、缺乏足夠的時間與朋友互動、缺乏休閒時間、隱私權、自由、以及工作受到干擾，甚至擔心失去工作^(33, 15, 32, 12, 36)。密集性的照顧需要替代了照顧者的職業、朋友與娛樂。Parks 與 Pilisuk (1991) 曾指出與工作伙伴及朋友失去聯繫與往來可能導致照顧者的寂寞感⁽³³⁾。無法擁有正常的工作與休閒活動，不僅使照顧者自覺與社會隔離並且增加照顧的負荷與壓力感覺⁽¹⁵⁾。

(4)、財務衝擊

Baldwin 與 Stevens (1991) 指出照顧者的職業或責任常會因需照顧病患而被犧牲。部份照顧者表示他們擔心會因為需要照顧家人而必須放棄工作⁽¹⁵⁾。吳等人(民 80)與邱等人(民 77)年

的研究對象中分別有 26.6%與 18.6%的照顧者因照顧而放棄工作^(1, 2)。Levine 與 Lawlor (1991) 也報導: 22%的癡呆病患家庭面臨財務危機, 同時大約有 20%的家庭花了家庭儲蓄的一半在照顧上⁽²⁴⁾。

四、照顧者負荷程度的預測因素

(一)、照顧者的特性

(1)、性別

在執行照顧者角色與行為間的差異, 性別扮演一個很重要的因素⁽³³⁾。女兒、妻子、姐妹或其他女性家屬通常被認定為負有實際動手照顧的責任; 兒子、丈夫與其他男性家庭成員則被認定為只須要對經濟需要負責⁽³⁰⁾。

照顧者主要以女性為主, 妻子與女兒佔大部份⁽⁸⁾。對有配偶的老人而言, 通常妻子是主要照顧者, 推論原因是妻子通常活得比丈夫久^(5, 8); 反觀, 獨居老人則通常是由女兒或媳婦照顧⁽⁸⁾。女性照顧者比男性照顧者容易發生緊張、壓力與憂鬱等症候群^(33, 9, 7)。針對此現象, Gregory 等人(1990) 與 Happer 等人 (1990)認為是因女性比較願意表達她們的壓力感並且女性的反應通常是比較情緒化^(14, 16); 而 Borden 與 Berlin (1990)則認為是因照顧疾病的工作內容超過女性角色所能負荷的範圍才導致女性照顧者經驗到較高的壓力⁽⁷⁾。另一方面, 男性會經驗到較低的壓力的原因是: 男性對照顧工作常以主動、有計劃性方式且將其視為是職業角色一部份等方式處理。此外, 男性與女性的不同的壓力因應型態(coping style) 也扮演一重要因素。男性通常比女性易於尋求相關資訊且願意接受他人的支持⁽¹⁴⁾。男性主要採用客觀理智態度來減輕壓力; 相反地, 而女性則較常使用幻想情境為壓力調適方法⁽³³⁾。Borden 與 Berlin (1990)指出女性確實比較常藉吃東西、喝酒、抽煙、藥物使用以及找人談自己感覺等情緒發洩方法以減輕壓力⁽⁷⁾。

(2)、年齡

照顧者的年齡已經被證實與照顧者的憂鬱情緒有關。較年輕的照顧者比較會感到寂寞以及對自己困境的忿忿不平感^(22, 8)。Dring (1989) 認為是因為他們的年紀太年輕導致對照顧引起負荷的調適不良⁽⁸⁾。

大部份的研究結果顯示, 主要的照顧責任是落在中老年齡層的婦女身上。很不幸的是, 這一年齡層的婦女在肩負者上一代與下一代間的照顧責任之外, 同時她們也常必須外出工作賺取收入^(8, 15, 6)。Rankin (1990) 的研究對象中, 正值生育年齡(25-45)女性照顧者中, 約有 60%最少有一份半職或全職的工作⁽³⁷⁾。因此吾人可下一結論: 女性比男性更容易發生憂鬱危機; 年輕女性比年紀較大女性及所有男性容易感到寂寞⁽²²⁾。

(3)、教育程度

根據 Kosberg (1990)的研究, 照顧者的教育水準與照顧者對照顧工作的評價呈正比⁽³⁷⁾。也就是說, 教育水準越高的照顧者對照顧工作的評價越正向, 對照顧工作的認定越有價值。研究結果也顯示, 教育水準越高的照顧者感受到的照顧壓力比教育水準低者低。

(4)、因應機轉(coping mechanism)

壓力與負荷感很明顯會降低照顧者的壓力調適能力，同時也會造成照顧者的身體與情緒上的各種症狀⁽²²⁾。照顧者對壓力調適技巧的好壞會影響其解決照顧工作引起的問題方法⁽²⁸⁾。照顧者對照顧狀況的判斷能力以及能獲得相關解決問題資源的情況將影響照顧者的壓力因應策略⁽²⁸⁾。

因應機轉是一種個人在面臨不能運用現有資源解決問題時，所採取的處理過程⁽²⁹⁾。因應機轉可分為以問題為導向(problem-focused)及以情緒為導向(emotion-focused)兩大類。以問題為導向的因應機轉是個人的認知與行為結果是著重在運用資源直接解決問題所在。相反的，以情緒為導向的因應機轉是指個人的認知與行為結果是著重在解決因壓力引起的情緒反應與問題⁽²⁹⁾。一般來說，在解決問題上以問題為導向的因應機轉比以情緒為導向的因應機轉者較正向；因為前者是著重在改變事情的狀況或改變方法以應付事件。但在應付壓力時，每個人通常是同時運用兩種導向機轉解決問題。應付壓力時，男性偏向於運用有計劃的方法來改變問題狀況(以問題為導向因應機轉)；相反的，女性則偏向於採取能撫平因壓力引起的情緒反應的調適方法(以情緒為導向的因應機轉)⁽⁷⁾。

依賴以情緒為導向的因應機轉可用來預測女性的精神壓力的產生，原因是這種因應機轉並不能直接改變引起壓力的問題。Borden 與 Berlin (1990) 也指出採用以情緒為導向因應機轉的個案比較容易發生情緒上的憂鬱⁽⁷⁾。

(5)、照顧者的健康狀況

照顧者身體與情緒上的症狀與照顧角色引起的壓力有關。照顧者欠佳的健康狀況以及照顧之後才發生的新疾病診斷可用來預測照顧者的情緒憂鬱與負荷發生^(8, 31)。年紀較大的女性照顧者最常發生的健康問題是風溼、高血壓以及視聽能力變差⁽⁵⁾。照顧者在一開始即有高度的焦慮、忿怒與憂鬱者，在照顧一段時間之後很容易發生壓力感。照顧者的心理健康嚴重的受到照顧工作影響⁽⁹⁾。

(6)、照顧者與受照顧者的關係

女性配偶(妻子)是負責老人照顧的最大一群照顧者，約佔有 50%；女兒約佔有 40%，兒子、手足及其他家庭成員則只佔約 10%⁽¹⁵⁾。照顧者與受照顧者先前與現在的關係好壞會影響照顧者執行照顧者角色的良好與否^(15, 38)。兩者的關係越親密則照顧者的壓力越大；因此，配偶的壓力一般大於子女，而子女壓力則大於其他關係的親屬^(8, 36, 35)。

造成配偶會承受最大壓力的危機是因為隨者年齡的增長而使他們身體逐漸出現健康問題，以及逐漸喪失各種解決問題的能力；而這些情況不僅使他們降低應付照顧病患所伴隨的而來的問題與狀況的能力，同時也使他們擔心自己將失去生病的配偶^(22, 7)。Wallhagen (1992)強調照顧前良好的婚姻生活的會減低照顧者的壓力感⁽³⁸⁾。Casey 與 Robinson (1990)也指出妻子會是照顧者中的最高危險群是因為：她們通常處於家庭收入偏低情形、年紀偏高、很清楚地被解釋配偶病情、以及缺乏小孩同住以協助完成照顧工作。根據 Zarit 等人(1986)的研究指出丈夫照顧者一開始的壓力確實比妻子照顧者低⁽⁴⁰⁾。然而，Pruchno 等人 (1990)的研究中，經過兩年的追蹤，兩者對照顧負荷的感覺並無明顯差異⁽²⁹⁾。

Rankin (1990)指出女兒的壓力感受明顯高於兒子。引起女兒對照顧負荷感的因素是比較多

變化，最主要是與其對居家情況的滿意度有關。受照顧家人的疾病症狀、意識型態好壞以及對自我生活的滿意度是最直接影響居家生活品質的因素⁽²⁹⁾；另外照顧時間的長短與病患病況的快速惡化也是重要影響原因⁽¹⁶⁾。女兒也常是處於“三明治”的一群—她們正處於中年，正處於應付各種角色(老人照顧者、妻子與其他角色)的需要以及與時間競爭之中。為了滿足各種角色的需要，使得女兒的壓力感明顯的高於兒子⁽²⁰⁾。

(7)、對照顧者正式與非正式的支持團體

支持團體已經被證實能幫助照顧者調適社交與情緒上的隔離感並且能降低照顧工作造成的負荷感^(22, 17, 8, 16)。Kuhlman 等人 (1991)定義社會支持是個人透過與他人的互動而滿足個人社交活動需要的程度，同時可以增進個人對社交活動的常態感與持續感⁽²²⁾。社會支持團體可分為正式與非正式兩種。所謂正式與非正式支持團體是根據照顧者所能有效運用的支持資源，而用於幫助解決照顧問題的範圍而定。非正式支持團體是指照顧者運用家人、朋友、親戚與鄰居等作為支持團體以協助情緒上或身體上的需求。正式支持團體是指有組織的團體(如：照顧者家屬聯誼會)用以協助照顧者的需要⁽¹⁸⁾。

照顧者對尋求社會支持若採正向態度將明顯地降低憂鬱程度。配偶通常將照顧工作視為他們自己的工作與責任，甚至是婚姻關係中的一部份，因此他們認為必須在沒有協助情況之下有能力獨自完成。不幸的是這種信念所造成的負向態度，使得他們在真正必須尋求協助時感到嚴重的挫折。不過丈夫比妻子容易接受他人的幫助⁽¹⁹⁾。

支持團體可以是多種型式。最常見的支持團體是來自朋友、親戚、鄰居、同事等，對受照顧者直接或間接的照顧或者協助滿足照顧者的需要⁽⁹⁾。第二種是團體性的支持團體，典型的團體是由照顧者或根據受照顧者罹患疾病種類所組成的支持團體。這種組織的最主要目的是提供照顧者各種相關資訊與情緒上的支持⁽⁹⁾。支持團體給照顧者機會互相分享經驗、澄清照顧問題與角色衝突、同時可互相發展解決與調適問題的技巧⁽²⁶⁾。暫時性照顧協助(Respite care)(如：日間照顧)是第三種，這是一種正式的組織團體，可以暫時性替代照顧者照顧病患，以使照顧者可獲得暫時性的休息⁽⁹⁾。暫時性照顧可使照顧者能藉此機會作短暫性旅行，使他們能從壓力中釋放出來並且能藉此再次充電。但是，暫時性照顧的協助很少能改變對於長期性的壓力與憂鬱感⁽⁴⁾。

支持性團體確實能有效的降低照顧者的社會隔離感；減少照顧者的挫折感、忿怒、罪惡與無助感⁽⁴⁾。同時，照顧者的負荷感也與來自他人協助的程度成反比。也就是說，照顧者越能得到來自其他家人或朋友的幫助時，對照顧工作引起的壓力與負荷感越低⁽²⁴⁾。

其他主要引起照顧者壓力的因素包括有：照顧者的需要沒有滿足、與家庭成員的人際關係受干擾、需要持續性的監視受照顧者、以及需要大量的體力耗損。另外，來自各種角色造成照顧者時間上與體力上的衝突，以及對照顧者職業造成負向衝擊也都是壓力源⁽²⁸⁾。

當妻子與丈夫為照顧者時，妻子比丈夫容易呈現較高度的憂鬱與負荷感。對妻子照顧者而言，不良健康狀況、缺乏適當情緒疏解方式、配偶嚴重的殘疾狀況、以及需要大量的照顧活動等可用來預測日後發生負荷的情況。但是上述這些因素卻不能用來預測丈夫照顧者。此外，用來預測男性與女性的憂鬱與負荷感的因素是不同。對男性而言，欠佳的健康狀況是唯一可

用來預測他們的憂鬱發生；而對女性而言，欠佳健康狀況以及缺乏適當情緒疏解方式是預測因子⁽³¹⁾。

(二)、受照顧者的健康問題

Williams (1993) 指出與照顧者負荷有關的因素有：照顧者必須處理受照顧者的失禁問題、認知與語言缺陷問題、要求性行為、以及因認知缺陷造成的依賴與躁動行為⁽³⁹⁾。

研究指出老人的尿失禁問題會降低與家人親友的關係品質、增加照顧者的壓力、並且使照顧者對自我的健康認知產生扭曲^(20, 2, 13)。缺乏與老人溝通管道也會造成強大的壓力情境⁽³⁸⁾。

受照顧者的功能性缺陷會誘導照顧者的憂鬱^(5, 8, 32, 16)。Pruchno 等人(1990)已確定需要由照顧者完成的結構性日常生活(IADL)程度與照顧者的憂鬱程度間呈明顯的正相關。認知缺陷與行為問題也直接影響到照顧者的壓力反應⁽²⁹⁾。受照顧者的反社會或異常行為發生越頻繁，則照顧者感受到的壓力越大^(22, 15, 36, 38, 35, 27)。同時，行為問題比日常生活自我照顧缺陷更容易造成照顧者的壓力感^(10, 38)。此外，照顧時間的長短也同時與照顧者及受照顧者的焦慮有明顯相關⁽³⁶⁾。

五、如何降低照顧者的負荷？

(一)、提供合適與充分的照顧知識與技術指導

護理專業人員常常會驚訝於他們精心設計的出院計劃完全的被扭曲，主要的原因是他們的計劃通常是按照專業人員個人的情況設計而不是依照照顧者與受照顧者需要而設計的⁽³⁰⁾。一份用以評值醫院出院指導的問卷調查結果顯示：只有 44% 的家屬認為已獲得充分指導以應付病患回家後照顧上的需要⁽¹⁷⁾。Evans 等人(1988)研究中風家屬回家後的照顧結果顯示，照顧者對中風的照顧原則與知識所了解程度可用來預測居家照顧的成功與否。成功的照顧者對中風知識了解程度明顯的比不成功者好⁽³⁶⁾。Matthis (1992)曾說明：如果有一正確且合適的教導機會，照顧者將會很熱衷於學習有關的技巧⁽³⁵⁾。有計劃的教導家屬並提供知識與訊息不僅可滿足他們的需要，同時可促進家中所有成員參與照顧工作，並且可減少受照顧者被送到療養機構的比率。

護理總是強調所有的護理計劃必須以病患為中心，所有的護理措施必須適合病患的需要。但是，隨著老年人口增加，照顧者與受照顧者的人數也正大量增加。護理計劃不應仍只著重在病患的需要，而是應擴大將照顧者與受照顧者同時納入計劃重心。專業人員更應提供一完整的照顧知識與衛生教育計劃給照顧者。照顧者若能具備很充分的照顧知識不只能降低他們因照顧引起的負荷感，同時也能改善照顧者與受照顧者的生活品質。

(二)、提供足夠的居家照顧服務

如前文提及，不管是來自正式或非正式的社會支持均能降低照顧者的負荷。Dring (1989)有說明：居家訪視護士或一般的居家照顧協助提供給照顧者的不只是實質工作上的支持，同時也提供情緒上的支持與保證⁽⁸⁾。因此提供正式的支持團體或暫時性照顧服務對照顧者是非常有益處。增強社會健康照顧功能以及發展日間照顧中心可同時減輕照顧者的負荷並改變照顧品

質。老人總是希望能在子孫環繞之下安享餘年，誰會願意離開親人到機構去過團體生活？同時，機構照顧使得家庭的完整性也受到考驗。針對我們的社會情況，發展日間照顧應是具建設性且符合社會需求的措施。

(三)、AFFIRM

AFFIRM 是由 Rew, Fiesds, LeVee, Russell 與 Leake 等人(1989)⁽³⁶⁾所發展出的一模式，其主要目的是替即將成為新照顧者角色的家庭成員作準備，以及減輕照顧者可能發生的壓力。內容包括對照顧者照顧知識的教導、易及性(Assessable)醫療資源的尋求以及對出院後的個案能提供持續性照顧服務與追蹤。此一模式共有五部份，各部份的內函簡述如下：

Availability: 指案家周圍可運用且易取得的相關資源(包括醫療與非醫療性資源)

Formulation: 協助照顧者發展一居家照顧計劃及訂定日常活動時間表(根據照顧者的日常工作與工作時間配合照顧工作需要情形而擬定)

Factural / Information: 教導照顧知識與技能並提供相關資訊來源；教導如何處理不熟悉的照顧設備與意外狀況

Referrals: 列出附近可運用的醫療資源以備緊急所需；並給予目前照顧醫護人員的緊急連絡電話

Monitoring: 定期追蹤照顧者與病患

作者將此五部份編制裝定成一手冊，每位照顧者給予一冊，五部份資料及計劃均是由護理專業人員與照顧者共同討論後才記錄下。當個案尚在住院中即開始進行 F 與 I(Factural / Information)；將出院時由護理專業人員與照顧者完成 AFR；居家護理人員則可在定期追蹤下完成 M。定期追蹤(M)可了解照顧者在照顧過程的壓力產生與變化情形，專業人員可適時提供必要措施。透過此模式，照顧者能對新角色有適當認知、擁有新工作適當的訓練與準備、有時間的合宜計劃以及專業人員支持。因此，可有效降低照顧者的照顧壓力，進而預防照顧者對受照顧者產生忽視或虐待情形。

六、結 論

大部份的照顧者都不是在預期情況下擔負這一新的角色，同時他們也缺乏知識與技巧來照顧他們的親人。專業人員應該從多層面分析照顧者的壓力與需要，如此才能真正了解他們的感受並提供合宜的措施。專業人員可以利用 AFFIRM 模式為照顧者作準備與教育，以減輕他們所承受到的壓力。

參考文獻

1. 吳聖良、胡杏佳、姚克明：臺灣地區居家照顧老人主要照顧者負荷情況及其需求之調查，*公共衛生*，第 18 卷第 3 期，第 237-248 頁，民國 80 年。
2. 邱啟潤、呂淑宜、許玉雲、朱陳宜珍、劉蘭英：居家中風病人之主要照顧者負荷情形及相關因素之探討。*護理雜誌*，第 35 卷第 1 期，第 69-82 頁，民國 77 年。
3. 劉雪娥：影響照顧親人評價之因素探討，*護理雜誌*，第 39 卷第 4 期，第 65-75 頁，民國 81 年。
4. Alder G, Ott L, Jelinski M, Mortimer J, Christensen R: Institutional respite care: benefits and risk for dementia patients and caregivers. *Int Psychogeriatr*, 5: 67-77, 1993.
5. Brown PL: The burden of caring for a husband with Alzheimer's disease. *Home Health Nurse*, 9: 33-38, 1990.
6. Baum M, Page M: Caregiving and multigenerational families. *Gerontologist*, 31: 762-769, 1991.
7. Borden W, Berlin S: Gender, coping, and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. *Am J Orthopsychiatry*, 60: 603-610.
8. Dring R: The informal caregiver responsible for home care of the individual with cognitive dysfunction following brain injury. *J Neurosci Nurs*, 21: 42-45, 1989.
9. Dillehay RC, Sandys MR: Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev*, 30: 263-285, 1990.
10. Draper BM, Poulos CJ, Cole AMD, Poulos RG, Ehrlich F: A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc*, 40: 896-901, 1992.
11. Department of Health, The executive Yuan Republic of China: *Public Health in Taiwan Area*, 1993.
12. Fitzgerald G: Effects of caregiving on caregiver spouses of stroke victims, *AXON*, 10: 85-88, 1989.
13. Flaherty JH, Miller DK, Coe RM: Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized chronically ill seniors. *Gerontologist*, 32: 541-545, 1992.
14. Gregory DM, Peters N, Cameron CF: Elderly male spouses as caregivers: toward and understanding of their experience. *J Gerontol Nurs*, 16: 20-23, 1990.
15. Gergia L, Stevens BA, Baldwin SD, Lynn EM: *Stress and Behavior Management in Long-term Care*. Baltimore, National Health Publishing, 1991.
16. Happer S, Lund DA: Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non institutionalized dementia patients: toward a model of caregiving burden. *Int J Aging Hum Dev*, 30: 241-262, 1990.
17. Honing JC: Support and education for the caregiver and client in the home: an inservice project for community health nurses. *J Community Health Nurs*, 8: 155-161, 1991.

18. Hines-Martin VP: A research review: family caregivers of the chronically ill African-American elderly. *J Gerontol Nurs*, 18: 25-29, 1992.
19. Harris PB: The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregivers of Alzheimer's disease victims. *Gerontologist*, 33: 551-556, 1993.
20. Jone DA, Vetter NJ: A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs. *J of Gerontology*, 19: 511-514, 1984.
21. Kosberg JI, Cairl RE, Keller DM: Components of burden: interventive implications. *Gerontologist*, 30: 236-242, 1990.
22. Kuhlman GJ, Wilson HY, Hutchinson SA, Wallhagen M: Alzheimer's disease and family caregiving: critical synthesis of the literature and research agenda. *Nurs Res*, 40: 331-336, 1991.
23. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR: A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29: 8-16, 1989.
24. Levine J, Lawlor BA: Family counseling and legal issues in Alzheimer's disease. *Psychiatr Clin North Am*, 14: 385-396, 1991.
25. Matthis EJ: Family caregivers want education for their caregiving roles. *Home Healthc Nurse*, 10: 19-22, 1992.
26. Mangone CA, Sanguinetti et al.: Influence of feelings of burden on the caregivers perception os the patient's functional status, *Dementia*, 4: 287-293, 1993.
27. Novak M, Guest C: Application of a multidimentsional caregiver burden inventory. *Gerontologist*, 29: 798-803, 1989.
28. O'Brien MT: Multiple sclerosis: Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *J Commnity Health Nurs*, 10: 123-133, 1993.
29. Prucho RA, Resch NL: Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29: 159-165, 1989.
30. Phillips LR: Elder-family caregiver relationships. *Gerontology*, 24: 795-807, 1989.
31. Prachno RA, Kleban MH, Michaels JE, Dempsey NP: Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *J Gerontology*, 45: 192-199, 1990.
32. Printz-Feddrsen V: Group process effect on caregiver burden. *J Neurosci Nurs*, 22: 164-168, 1990.
33. Parks SH, Pilisuk M: Caregiver burden: gender and psychological costs of caregiving. *Am Orthopsy Assoc*, 61: 501-509, 1991.
34. Periard ME, Ames BD: lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stroke surviors. *Public Health Nurs*, 10: 252-256, 1993.
35. Quayhagen MP, Quayhagen M: Differential effects of family based strategies on Alzheimer's diseases. *Gerontologist*, 29: 150-155, 1989.

居家照顧者的負荷

36. Rew L, Fields S, LeVee LC, Russell MC, Leake PY: AFIRM: A nursing model to promote role mastery in family caregivers. *Fam Community Health*, 9: 52-64, 1987.
37. Rankin ED: Caregiver stress and elderly: a familial perspective. *J Gerontol Soc Work*, 15: 57-73, 1990.
38. Wallhagen MI: Caregiving demands: their difficulty and effects on the well-being of elderly caregivers. *Scholar Inq Nurs Pract*, 6: 111-127, 1992.
39. Williams A: Caregivers of persons with stroke: their physical and emotional well-being. *Qual life Res*, 2: 213-220, 1993.
40. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM: Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26: 260-266, 1986.

The Burden of Primary Caregiver

Chiung-man Wu *

ABSTRACT

Along with the aging population and changing disease pattern, dependent persons which most are elder persons are increasing dramatically. Family member is often the major person to offer care for dependent persons. Unfortunately, those primary caregivers often lack caring knowledge and techniques, and poor preparation for caregiver role. They often experience physical, emotional, financial impact and social life change. According to literature review, the predictive factors for caregiver burden are: caregiver's gender, age, education level, coping mechanism, health condition, caregiver and care receiver's relationship, social support, and care receiver's health problem. Providing well caring education, sufficient home care, respite care, social support group, and AFFIRM model are helpful interventions to reduce caregiver burden.

Key words: 1. Family Caregiver 2. Caregiver Burden

* Instructor, Department of Nursing, Mei-Ho College