

生命敘說 - 失智長者人性照顧之實踐

佳里榮譽國明之家 王桂玉、蕭秀珍

摘要

一、研究緣起與目的

(一) 研究緣起

在從事失智症照護實務工作兩年多後，以往從科學實(論)證的角度，思考問題，現在多了些從人的角度去看工作上所面對的問題，因為工作經驗告訴研究者，每個人都是一本故事書，在罹患失智症後，心靈的孤寂與對失去日常生活功能後的挫折，是否真如常人所認知之「無所謂」與「一無所知」？若能對失智長者的內心世界多所探究，進而給予更人性化、適切性、個別性之全人關懷與照護，將更符合失智長者面對生命歷程的實際需求。

(二) 目的

研究者希望透過敘說過程，如何真實(盡量)呈現失智長者的生活(生命)過程及寶貴的經驗，供照護者能更貼近照護者的心理甚而能夠進入失智長者的生活(生命)過程，進而提供利他(她)的人性照顧，對失智照護者而言，避免從一開始即因執著於科學論證，即決定了照護計畫(方針)，那麼從「人性化」照護的善意，卻變成照護人員自以為是強給的假性需求，研究過程失智長者對過去重要事件所發生的意義，從新拼貼與組和、連結，期以建構照護之模式，提供每一位失智長者，獲得尊嚴的對待與關懷。

二、研究方法與過程

本研究採質性研究法，研究者關注的對象是活生生的人，是擁有複雜情緒變化和無法替代的個人獨特歷程，研究者透過個別化的照護技能引導參與研究對象敘說個人故事，理解及連結研究對象對於自己行為與經驗所賦予的特殊意義。

參與研究對象，年齡 65 歲以上，CDR 為 2 分，研究者每天照護至少四小時以上，長達四個月。

(一) A 伯伯，84 歲，單身未婚，浙江省麗水縣人，信仰道教，沒有讀書但識字，為陸軍退役軍人(上士)。

(二) B 伯伯，85 歲，山西高平縣人，空軍官校。

(三) C 奶奶，82 歲，山東萊陽縣人，一等兵、退役後為裁縫師，喪偶，育有二男一女，與女兒最為親密。

三、研究發現與建議

由工作實務上對失智長者有另一層面的認識，例如：與照護者間的互動，有信任與防衛心，因而時而表現出好惡感；對一般人而言是開啟一扇窗，對失智長者而言，卻是一個鑰匙孔，而這個孔初期由基本資料、親屬轉述，照護者近身觀察失智長者的行為模式中找出。切記不要陷入以管(孔)窺天，看到一小點即以為是失智長者的全

部生命歷程，因為找到一個鎖匙，代表在照護過程中仍有許多鎖匙待尋找（破解）。失智症不是失憶，囿於病期的狀況，而形之於外的記憶與表達上的暫時忘記，今天照護者協助他（她）開啟了「記憶庫」或許一小時，一天後，隨即又忘了，這就是生命歷程對照護者與失智長者是何等的重要，當「他（她）」「最需要」的那一幕重現後，照護者才能更準確的從「他（她）」的生命歷程中提供人性「客製化」的照護，長者所述說的即是每位失智長者個人專屬（獨一無二）的故事。

A伯伯：行為上對照護者生氣，對空謾罵……媽媽過世，他都不知道，妹妹未盡孝道等。

鎖匙孔：媽媽過世，妹妹未告知（已過世）。

鎖匙：如何彌補媽媽過世而自己未能盡孝道；正值過年，安排與其同鄉的照護者與護理人員陪同至佛堂祭拜，並告知「媽媽在天之靈，收到你燒的紙錢，會很安慰的」；
從此伯伯不再罵人，主動親近照護者，表達能力漸進步中。

建議：對所有從事失智照護者而言，要銘記在心「進入他（她）們的故事，以耐心、愛心、包容他的行為，陪他走一段路（回憶亦可），他（她）會理解你的用心」！
從新檢視失智長者照護意涵，提供人性之尊嚴及關懷。

第一章 緒論

生命意義的追求是每個人一生的課題，人人都會經歷從出生到死亡的歷程，事實上每個人也或多或少會去思考一些生命意義的問題，有些孩子從小看了電視就會問：「為什麼他的媽媽要帶他們全家燒碳自殺？」，在生活中也會有一些與生命有關的體認，像是「爺爺為什麼會死？」、「我的小狗出生了，可是牠的媽媽卻死了。」、「奶奶越來越記不得我是誰了。」等等，這些與生命相關的議題雖然沉重悲傷，但是卻時時刻刻發生在我們身旁，使得我們不得不去正視這些正在發生的事件所帶來的影響與意義，也不得不去思考生命意義。

而生命意義蘊含了許多故事的連結，每一個故事背後蘊含了許多不同的意義與啟示，敘說，就是把故事敘述出來，當事被述說出來的同時，敘事者也會為這個故事的發生賦予許多意義，透過敘說的方式將自己所見的「真實」記述下來；因此，故事也許也是通向某些真實的途徑，相較起「生硬」的科學實驗對事實的解釋，以故事呈現的真實反倒更能貼切的描述真實，引起共同經驗者情感與思維上的共鳴。因此，在從事失智症照護實務工作兩年多後，以往從科學實（論）證的角度，思考問題，現在多了些從人的角度去看工作上所面對的問題，因為工作經驗告訴研究者，每個人都是一本故事書，在罹患失智症後，心靈的孤寂與對失去日常生活功能後的挫折，是否真如常人所認知之「無所謂」與「一無所知」？若能對失智長者的內心世界多所探究，進而給予更人性化、適切性、個別性之全人關懷與照護，將更符合失智長者面對生命歷程的實際需求。

是故，研究者希望透過敘說過程，如何真實（盡量）呈現失智長者的生活（生命）過程及寶貴的經驗，供照護者能更貼近照護者的心理甚而能夠進入失智長者的生活（生命）過程，進而提供利他（她）的人性照護，對失智照護者而言，避免從一開始即因執著於科學論證，即決定了照護計畫（方針），那麼從「人性化」照護的善意，卻變成照護人員自以為是強給的假性需求，研究過程失智長者對過去重要事件所發生的意義，從新拼貼與組合、連結，期

以建構照護之模式，提供每一位失智長者，獲得尊嚴的對待與關懷。

第二章 文獻查證

第一節 敘說的意涵

「敘說學」是 Todorov 在 1969 年創作的詞彙。Sarbin (1986) 指出敘說與故事在英文中是相連接，故事即是敘說；並認為敘說是一種心理學的根本隱喻。

Bruner 則將故事當作是藉一個模式，並強調說故事的核心特徵就是傳遞意義，其生命的片段及目的建構了一個生命的真正事件，透過故事敘說了解人內在世界。

第二節 失智症照護

失智症可分為早、中、晚期。早期階段特徵為：近期記憶變差，對重大事件注意力不能集中、學習新事務能力減弱、對於週遭環境之事物失去興趣。中期階段，患者喪失判斷與照護自己的能力，並可能出現異常行為，身體功能亦逐漸衰退，甚至大小便失禁等。到了晚期階段，身體功能幾近完全喪失，甚至臥病在床，日常起居完全仰賴旁人照顧。也由於失智症是老人常見的疾病，因此對於失智症的照護也是台灣老年社會中的一個重大課題（孫家棟，2000）。

而多數的失智症患者由家屬提供居家照護，僅少數入住安養機構。將失智長者送往安養機構是萬不得已的做法，由國內外的研究得知，患者的問題行為是促使家屬將失智長者送往機構的主要因素，例如：半夜不睡覺、遊走、日落症候群、溝通困難、以及出現妄想、幻聽、遺失東西等等（Bruce & Paterson, 2000）。因此，當家屬無法對失智症患者的問題行為有較「正面」的看法，加上缺乏社會支持系統時，面對這樣的壓力與窘境，只好將患者送往安養機構，但也因此增加了家庭的經濟負擔，造成社會成本的增加，甚至引發家屬的罪惡感。

在長期照護失智長者的過程中，所必需面對的照護難題是患者的認知、記憶、表達及溝通能力的喪失，因此，照護者難理解她們的真實與行為，形成照護上的困難和挫折（Norberg & Athlin, 1989）。失智症早期常常被誤認為是正常老化，因此容易被忽略。隨著疾病的進展，在 4-5 年後漸漸出現認知功能障礙，對事物的注意力無法集中，容易忘東忘西，家屬才驚覺事態嚴重。漸漸的，除了認知功能的缺損之外，許多妄想、幻聽、憂鬱、睡眠障礙等也隨之出現，其中以被偷妄想最常見，常常造成行為的干擾和家屬的照護問題，通常照護壓力與疾病嚴重程度成正比（邱愛富，1999）。

而罹患失智症後，意味著從常態生活中缺席，更要面臨自身處境的崩裂，在現今醫療照護模式下，無法關照病患和照顧家屬的切身需求，不只令病患個人無所適從，得不到人性化的照護，就連家屬在照護病患的歷程中亦無法獲得妥善的支持，包括親人的關懷和社會支持系統，以及政府機構的安置，突顯了國家衛生福利政策的不足與醫療照護體系對「人」這個主體的偏頗。因此，更需要藉由相關研究，從人的主體性出發，以發展更完善的照護模式，提升照護品質（伍碧濤，2006）。

第三章 研究方法

本研究採質性研究法，研究者關注的對象是活生生的人，是擁有複雜情緒變化和無法替代的個人獨特歷程，研究者透過個別化的照護技能引導參與研究對象敘說個人故事，理解及連結研究對象對於自己行為與經驗所賦予的特殊意義。

參與研究對象，年齡 65 歲以上，CDR 為 2 分，研究者每天照護至少四小時以上，長達四個月。

- 一、A 伯伯，84 歲，單身未婚，浙江省麗水縣人，信仰道教，沒有讀書但識字，為陸軍退役軍人（上士）。
- 二、B 伯伯，85 歲，山西高平縣人，空軍官校。
- 三、C 奶奶，82 歲，山東萊陽縣人，一等兵、退役後為裁縫師，喪偶，育有二男一女，與女兒最為親密。

A 伯伯... 永無止息的思念

伯伯，84 歲，單身未婚，浙江省麗水縣人，信仰道教，沒有讀書但識字，為陸軍退役軍人（上士），22 歲就被抓來臺灣當兵了，歷經 60 多年沒有回家。

當年被迫遠走他鄉，一心以為三、五年就可以返鄉，承歡膝下一家團聚，而日思夜盼的母親已歸天，妹妹已過世，伯伯的心嚴重的禁錮、冰封，難以親近。伯伯因無法對母親盡孝，而產生極大的遺憾，因而責罵已逝的妹妹，在情感上尋找情感的宣洩，更因長年的孤獨、封閉，沒有人對話，甚至有程度上的語言障礙，因而以精神行為被判定「幻聽」、「喃喃自語」、「不尊重」、「易怒」等；研究者藉由每日早上帶伯伯到佛堂拜拜，拜拜過程中告知虔誠祈求母親在另一個世界的平安，傾訴對母親的思念及無法對母親盡孝之憾，更在照服員高○（同鄉妹妹）的陪伴下一起上香，妹妹也會做伯伯喜歡的家鄉菜，機構中家主任送來好酒再敘一下家人的幸福，伯伯多了些笑容，活動也願意參加了，這是莫大的鼓舞「伯伯突然間變了個人」。感情上伯伯與母親找到了連結，在過年時燒些「紙錢」給母親，伯伯臉上透露出未有的安慰與平靜。這些日子伯伯不再罵妹妹了，幾乎都會參加活動，表達等各方面都在進步當中。

照護過程

伯伯中度失智症，個性相當沉默一直有幻聽，不分日夜常會大聲喃喃自語或叫罵，因恐懼而躲貓貓，更甚者是因幻聽誘發要回家找媽媽、妹妹，工作人員若稍加阻擋，就要暴力相向之行為，對於任何活動均拒絕參加，也不與人互動，對於照護團隊的關懷舉動或問話，也置若罔聞，讓工作人員在照護上甚是害怕及困擾；初始，選擇伯伯做為研究案例除源自於前述理由外，進一步突破伯伯溝通障礙及改善人際互動疏離更是照護一大挑戰。在照護過程中，經過與伯伯接觸、互動及深入分析之下，發現伯伯的「幻聽」、「喃喃自語」及「易怒」等源自於內心深處心靈的困擾，有鑒於此，研究者開始擬定「阻斷誘發心靈困擾的情境，營造能夠安心的環境」的人性關懷，先從各種促發伯伯心靈困擾的情境（行李袋、

漠視需求、不尊重…等）著手改善，並藉由伯伯想做、可以做、喜歡的及希望的事情（到佛堂上香拜拜、想喝的酒、會打的牌、喜歡吃的菜…等），將活動安排在日常生活中，讓伯伯充分感受到溫暖的關懷及備受尊重，進而讓伯伯願意參與各項活動，同時在活動中引導伯伯與其他伯伯接觸增進人際互動。同理其他伯伯，也不再害怕伯伯的行為，並由衷尊重伯伯的想法，凡事以“人”為本，從“心”出發的人性照護。

B 伯伯... 我要的不多

在空軍早期（建軍至 60 年代）飛行員可說是人人稱羨的行業，社會地位高，在「空軍之母」蔣夫人宋美齡的刻意栽培下，更是有「天之嬌子」之稱，似乎只有帥氣、幽默與活力的男人才得以勝任，因此，在當時可說是住的好、吃喝的好、大大的宿舍，每週都有熱鬧的舞會，實在令人羨慕不已。

伯伯在美國因逆向駕駛經鑑定為失智於 101 年回台灣安置，初到之時對生活一切抱怨連連，例如：住不好、吃不對…等等，更會強調在台北新生社受到如何好的對待，當然，那是他這生中最輝煌的時段，即使「失智」了，仍是無法忘懷的歡樂時光。

經查詢，他應為「航炸員」當然在他經歷的那段歲月，誰不想像期待，希望自己是飛行員呢？尤其是「天之嬌子」呢？他的期待在失智後達成了心願。

對生活環境的不滿，從拒絕團體活動、洗澡到飲食，無一不是抱怨的事項，只有那滿滿的徽章陳列出來，才能令他滿意，向他人證實自己曾經榮耀的歲月。

照護過程

針對他的情形，榮家中家主任首先查詢伯伯的個人資料，深入瞭解伯伯的過程，進而安排了以下照護：

- 一、安排伯伯至空軍官校參觀，說他最榮耀的時光，他向學子門誇誇而談那段歲月，向隨行的照服員傾訴思念，他內心得到了滿足，向他人證明了自己曾擁有的榮耀。
- 二、安排伯伯至台北空軍新生社圓夢，此行也驗證了，他曾念茲在茲的好生活，工作人員對他亦知之甚詳，在向他說明台北的高物價，已非當年他所知悉的時代後，他默默的隨家主任回榮家。
- 三、安排在有外賓參訪時，請他致歡迎詞，他亦能依自己的「想法」，侃侃而談；他得到了生活中的尊嚴。

經由傾聽、瞭解、回憶及重行往日歡樂之路，伯伯開始打開閉鎖之門，和工作人員訴說願參加團體活動，甚至願洗澡了，對環境不再那麼排斥不滿，將實習生視為上天賜與的女兒，他說榮家就是我的「家」。

寸字片語寫完伯伯的故事，然真實情況是家主任、護理人員、照服員與帶實習老師等眾人克服多少難關、研討多種方式、更不用說期間付出的心力。才有今天快樂的伯伯，期許他能在榮家快樂安享晚年，當一個真正的天之嬌子，不要再

迷航了。

C 奶奶的蔥油餅香

每個人都有成長的過程，每個階段的環境，對失智長者來說只是「忘記了」，同時回憶時非常緩慢，需要他人「協助」，然後又很快的再次忘記，沉潛在體內，待有日再次開啟。

奶奶由她的生活過程中，了解她曾在聯勤被服廠上班，北方人，更由女兒口中得知她嗜做麵食，從以上的基本資料，首先在設計的日常生活中，準備麵粉，先由麵粉說起，該如何選用麵粉，奶奶很努力的在「想」，工作人員開始慢慢的加水作麵糰，她說了這樣不對，應該…，她伸手過來做那再熟悉不過的麵食了，動作雖慢，甚至需要他人從旁協作，但隨著麵食製作及完成後與他人分享的過程，一位北方媽媽的樣子，活脫脫的就站在眼前，那種自信感動了工作人員。

照護過程

失智只是忘了，需要有人作「引子」，引領他（她）回想，然後很快的又忘了，可是經由傾聽與原已熟捻的生活上的動作技能，卻也能使奶奶漸漸回復一些生活上的動作，例如：桿麵皮、包餃子、做蔥油餅等…。因此，從長輩基本資料的建置過程中，即應包括生活環境背景、嗜好，甚至飲食習慣，才有利於發掘長輩的需要。之所以很快的發現奶奶的需求，即是經由她的子女訪談過程中得知後，即納入照護中，也很快的獲得進展。

每個人都有生命故事，失智長者只是忘了屬於自己的故事，卻不表示，她（他）的故事，不夠精彩；相同的她（他）和我們一樣都有屬於自己燦爛的一小段動人故事，經由技巧性的運用，例如：先期了解她（他）曾有的生活、工作、親屬、兒女、嗜好及飲食習慣等等，再由日常生活中的觀察，照護團隊得以分析討論失智長者最需要的一段生命故事，當然初期可擬定失智長者最喜歡最感興趣或最常提起的片段事情，這些片段的訊息，點滴的累積後，較易找到真正的「需要」，再經由「需要」，照護團隊以釣魚的「引子」，慢慢的協助失智長者「回想」她（他）現在最想做（作）的事。在做（作）的過程中，會有相互學習的效果，如奶奶當她重覆一個動作時，馬上觀察工作人員的動作後，立即銜接起忘記的動作，讓她可接續下一步動作。

如果由「心」來看，當奶奶吃一口自己製作的蔥油餅的表情，應與奶奶失智前為家人、孩子準備午（晚）餐的表情像極了，那是多麼幸福、滿足。

第四章 討論

由工作實務上對失智長者有另一層面的認識，例如：與照護者間的互動，有信任與防衛心，因而時而表現出好惡感；對一般人而言是開啟一扇窗，對失智長者而言，確是一個鑰匙孔，而這個孔初期由基本資料、親屬轉述，照護者近身觀察失智長者的行為模式中找出。切記不要陷入以管（孔）窺天，看到一小點即以為是失智長者的全部生命歷程，因為找到一個鎖匙，代表在照護過程中仍有許多鎖匙待尋找（破解）。失智症不是失憶，囿於病期的狀況，

而形之於外的記憶與表達上的暫時忘記，今天照護者協助他（她）開啟了「記憶庫」或許一小時，一天後，隨即又忘了，這就是生命歷程對照護者與失智長者是何等的重要，當「他（她）」「最需要」的那一幕重現後，照護者才能更準確的從「他（她）」的生命歷程中提供人性「客製化」的照護，長者所述說的即是每位失智長者個人專屬（獨一無二）的故事。

A 伯伯：行為上對照護者生氣，對空謾罵……媽媽過世，他都不知道，妹妹未盡孝道等。
鎖匙孔：媽媽過世，妹妹未告知（已過世）。

鎖匙：如何彌補媽媽過世而自己未能盡孝道；正值過年，安排與其同鄉的照護者與護理人員陪同至佛堂祭拜，並告知「媽媽在天之靈，收到你燒的紙錢，會很安慰的」；從此伯伯不再罵人，主動親近照護者，表達能力漸進步中。

第五章 結論與建議

每個人都是一本故事書，前面的故事寫的真確，都是可值一再閱讀，走進他（她）的生命歷程。也因研究過程的傾聽與陪伴，真誠與尊重，參與了失智長者的生命歷程，過程歷時雖長，研究者的投入，其中心力非短短篇幅可述明；這是一種敘說也觸及存在意涵，並進入了長者深層的生命中，更貼近人性，走入人性模式，研究不僅是研究，敘說內容是否真實也不在重要，重要的是這段敘說的歷程中的改變，「走進他（她）的故事，陪他（她）走一段他（她）最有記憶的歷程」。

B 伯伯最令人畏懼之時，也有他最敬重的人，因失智長者與照顧者長期相處也是有他（她）的「思維」！也能感受（應）誰在真心關注他（她），同時也會有所回應

第六章 建議

對所有從事失智照護者而言，要銘記在心「進入他（她）們的故事，以耐心、愛心、包容他的行為，陪他走一段路（回憶亦可），他（她）會理解你的用心」！從新檢視失智長者照護意涵，提供人性之尊嚴及關懷。

參考文獻

- 1、布魯納著（2001）·於宋文里譯·遠流：文化心理學的觀點。
- 2、伍碧濤（2006）·愛的樂章－已一個失智老人家庭各按家屬強照顧角色之探討·未發表的碩士論文·台北市：國立台灣大學。
- 3、邱愛富（1999）·老年失智症患者之照顧者的壓力與因應方式·國家科學委員會專題研究計畫成果報告·未出版。
- 4、孫家棟（2000）·簡明護理病理學·台北：匯華。
- 5、Bruce, D., & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia care: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(5), 451-457.
- 6、Norberg, A., & Athlin, E. (1989). Eating problems in severely demented patients issues and ethical dilemmas. *Nursing Clinics of North America*, 24(3), 781-789.