

從失智症家庭照顧者的需求探討線上支持平台的開發

*陳德宓 劉立凡

國立成功大學 老年學研究所

摘要

本研究目的在探討失智症家庭照顧者的需求以及對網站平台提供社會支持的想法與建議。以質性半結構式深度訪談 12 位失智症家庭照顧者。研究發現，失智症家庭照顧者呈現四大情境主題：因照顧工作使得生活不便、面對失智症狀的照顧困擾、沒有管道與方法學習如何照顧、覺得照顧工作是自己應該做的。其需求依訪談結果形成四個主題、十三個次主題，主題一「情感性的支持需求」：需要紓解壓力、情緒的自我調節能力；主題二「實質性的支持需求」：諮詢醫護或社工專家、資源連結的管道、高可近性與可用性的長照服務、個案管理的雙向溝通、經濟補助；主題三「訊息性的支持需求」：失智症照顧的共享經驗、失智症照顧與社福資源相關資訊、照顧者的課程講座；主題四「社會網絡的支持需求」：家庭支援網絡的協助、同為失智症照顧者的網絡互動、朋友的互動。照顧者希望網站可以提供失智照顧相關資訊/課程、討論區、群組交流、專業人員諮詢、照顧者的個案管理服務、跑腿服務、媒合臨時看護服務。本研究建議未來針對失智症家庭照顧者的網站平台可以提供多功能、互動性、量身訂製的服務連結以滿足照顧者的社會支持需求。

關鍵詞：失智症、家庭照顧者、需求、社會支持、網站平台

1. 前言

國際失智症協會(Alzheimer's Disease International, 2019)指出，2019 年全球失智症人口已超過 5000 萬人，預估 2050 年將達到 1.52 億。全球失智症人口快速增加，平均每三秒增加一名失智者。在台灣，65 歲以上的老年人約每 12 人有 1 位失智者，80 歲以上的老年人則每 5 人有 1 位失智者，以民國 108 年 12 月底內政部人口統計資料估算，台灣於民國 108 年 12 月底失智人口共 292,102 人，占全國總人口 1.24%，約每 80 名台灣人中即有 1 人是失智者(台灣失智症協會，2019)。衛福部估算，2031 年台灣失智人口將倍增至 46 萬人，2061 年將逾 85 萬人(衛生福利部，2018)，可以得知我國失智人口逐年攀升，照顧問題不容小覷。

台灣的失智者入住機構比率為 6.2%，而有 93.8%住在家中，其中五成完全由家人提供長期照顧（衛生福利部，2018）。當家中有失智者，會對家庭生活帶來一些影響，特別是對於承擔大部分照顧工作的主要照顧者(World Health Organization, 2017)，照顧失智者對照顧者而言往往是充滿壓力的歷程。Sörensen 等人(2006)的研究指出，與非照顧者相比，照顧失智症的人表現出較高的壓力、憂鬱和焦慮症狀，且其主觀幸福感和自我效能感較低。失智症照顧者會因為失智病人的精神行為症狀、記憶問題、功能衰退等原因造成其負擔重、壓力大、身體健康較差(Leinonen et al., 2001; Schulz & Martire, 2004)。由於照顧過程壓力和負擔過重，失智症照顧者時常會遭受身體和情緒問題(Boots et al., 2014)，有研究表明，長期照顧失智患者會對非正式照顧者的社交網絡產生負面影響(Zwaanswijk et al., 2013)，因此，有需要為失智症家庭照顧者提供服務以減輕照顧壓力並提升社會支持。

目前，在台灣大多數提供失智症照顧者的支持服務多是面對面的方式，如照顧者支持團體、照顧技巧訓練課程、心理協談、照顧者紓壓活動等（中華民國家庭照顧者關懷總會，2019）。這些服務通常需要照顧者外出到服務據點接受服務，照顧者可能會因為缺乏臨時托顧、礙於時間和交通問題而無法參與(Galinsky et al., 1997)，住在偏遠地區或資源匱乏的照顧者可能因此無法獲得面對面的支持服務(Egan et al., 2018)，照顧者亦會因為失智的污名化和刻板印象導致害怕恥辱感而面臨尋求支持的困難(Clement et al., 2015)，且由於失智人口的增加，對於未來社會的勞動力與社區資源能否因應日漸增加的照顧者需求已引起擔憂，其社會成本也會隨著培訓專業人力和人力配備的需求增加而提升(MacDonald & Cooper, 2006)。有鑑於此，基於互聯網的支持服務已日漸增加(Boots, et al., 2014)。

文獻指出，網站平台的支持服務可以降低時間、空間、地理位置的限制，具有較低的參與門檻，照顧者可以在家使用服務措施並在最適合自己的時間選擇接受服務。同時由於尋求專業幫助可能會造成照顧者在尋求服務、互動與溝通上產生恥辱感，使人們更容易接受以線上平台的方式尋求支持，網路的匿名性鼓勵人們更自由參與(Blom et al., 2013; White & Dorman, 2001)。因此，透過線上平台的方式來支持失智症家庭照顧者的需求是值得努力的方向。

隨著網路世代的來臨，人們對於網路的使用愈來愈普遍。根據財團法人台灣網路資訊中心(Taiwan Network Information Center, TWNIC)「2019 台灣網路報告」，在台灣，全國上網人數推估已達 2020 萬，整體上網率達 85.6%，其中又以年齡層 55 歲以上為上網率增加較多的族群；而國家發展委員會(2019)調查 60 歲以上民眾上網率已突破五成，於 2019 年達到 53.5%，可見使用網路對於中高齡者而言已日漸普及。調查也指出，相較於 12 歲以下的學齡兒童對網路的使用需求以娛樂為主要目的，長輩的網路需求則包含社交功能，例如使用通訊軟體、使用社群網站。因此，互動式的線上支持平台對中高齡的失智症照顧者而言有其可行性，可成為提供社會支持的一種新形式。

在台灣，目前有關失智症與照顧者的線上平台，包含縣市政府照管中心網站的失智專區、各醫院失智症中心網頁、失智症與照顧者相關協會或基金會的官方網站，其功能多屬於提供資訊類型；而社群平台 Facebook 雖然已有失智症照護的社團提供照顧者交流，然而可以提供的支持有限。以

台灣目前情況看來，提供失智症家庭照顧者的線上平台仍缺乏個人化的資源提供形式以及互動層面的功能。因此，開發一個多功能的失智症家庭照顧者線上支持平台之前，需要先探索服務對象的需求，以便設計出可以回應並滿足需求的線上平台。因此，本研究將從探索失智症家庭照顧者的需求著眼，期待將需求對應至社會支持，並探索失智症家庭照顧者對網站平台提供社會支持的想法與建議。

從失智症家庭照顧者的社會支持面向來看，社會支持是人與人互動的關係，透過與他人訊息的交流，提供主觀性的感受讓個體感覺自己是被愛的、被尊重的、具有價值的，進而順利適應社會，增進其身心健康（張淑婷，2016）。美國學者 Cobb (1976)對社會支持的定義是使人民相信自己受到照顧、被關愛、受尊重而且是某社會網絡的成員。有關社會支持的分類，Cobb (1976)將社會支持分為三類：(1)情緒支持：使個人相信自己是被在意、被關愛的；(2)尊重支持：使個人相信自己是被尊重及有價值的；(3)網絡支持：使個人相信自己屬於某個社會網絡的成員，涉及相互的責任與相互的了解。Cohen 和 Wills (1985)將社會支持的類型分為：(1)尊重或情感支持(*esteem support or emotional support*)：透過他人給予回饋而感到自身價值和經歷受到重視；(2)社交的關係(*social companionship*)：透過與他人相處而獲得歸屬感的滿足；(3)訊息或評估支持(*informational support or appraisal support*)：獲得他人提供的適當建議以增進個人應變能力，有助於理解和應對問題；(4)工具性或實質性支持(*instrumental support or tangible support*)：提供經濟援助、物質資源和所需的服務。Cutrona 和 Russell (1990)將社會支持分成五種類型：(1)情感支持(*emotional support*)：代表面臨壓力時向他人尋求安慰的能力，使人感到自己是被他人關心的；(2)社會網路支持(*social network support*)：指一個人對一個群體有著共同興趣和關注，使其能夠參與各種形式的社交和娛樂活動；(3)尊重支持(*esteem support*)：代表一個人的能力感或自尊心受到他人的支持，例如對個人的能力給予積極的回饋或表達一種信念，認為這個人有能力應對壓力事件；(4)實質的支持(*tangible support*)：指具體的工具性協助，提供必要的資源如財務援助、對事情的實際幫助給被支持者；(5)資訊支持(*information support*)：為個人提供關於問題解決方案的建議或指導。綜合國內外有關社會支持的文獻，本研究主要參考 Cohen 和 Wills (1985)的觀點，以情感性支持、實質性支持、訊息性支持、社會網路支持四種類別對應失智症家庭照顧者需求之探討。

2. 研究方法

2.1 研究設計

本研究採質性深度訪談，透過半結構式訪談大綱，立意取樣失智症家庭照顧者進行一對一深度訪談，從失智症家庭照顧者的角度了解其需求及對網站平台提供社會支持的看法，並以社會支持的四大類別（情感性的支持、實質性的支持、訊息的支持、社會網路的支持）作為分類依據以對應分析照顧者的需求。

深度訪談法可分為「結構式訪談」、「半結構式訪談」及「非結構式訪談」三種類型。「結構式訪談」是指研究者在訪談過程中，以預先設計好的結構式問題了解受訪者的想法、意見、態度。結構式訪談的所有受訪者都必須接受同樣的問題詢問，詢問問題的順序也是相同的，因此訪談過程的彈性較低。「半結構式訪談」是介於結構式與非結構式訪談之間的資料收集方式，研究者在進行訪談之前，必須根據研究的問題與目的設計訪談大綱，作為訪談指引方針，在訪談進行過程中，研究者不必根據訪談大綱的順序來進行訪問工作，而是依實際狀況對訪談問題做彈性調整。「非結構式訪談」又稱開放式訪談，研究者在進行訪談過程中不需要預先設計一套標準化的訪談大綱作為訪談指南，主要目的是強調研究者如何收集到具正確性的資料，並重視如何在自然情境中，了解複雜現象或行為背後的意義（潘淑滿，2003）。

本研究以半結構式訪談了解失智症家庭照顧者之需求以及對網站平台提供社會支持的看法，研究者在訪談前擬定訪談大綱，在訪問進行當中擔任引導者的角色。由於受訪者對於問題本身的認知與個人生活經驗不同，研究者在訪談時是以半開放的方式詢問問題，訪談大綱是為了讓訪問進行得更順利，在引導式的問題之後會緊隨著開放式的問題，用以詢問受訪者的感受、認知與內在想法（潘淑滿，2003）。半結構訪談了解失智症家庭照顧者之需求後，研究者會將失智症家庭照顧者之需求對應至社會支持的四個面向，根據文獻回顧，社會支持包含情感性的支持、實質性的支持、訊息的支持、社會網絡的支持四個類別(Cohen & Wills, 1985)，透過社會支持來對應失智症家庭照顧者的需求，並在訪談中探討需求與支持的關聯性，以利後續網站開發的架構建置。

2.2 研究對象

本研究採立意取樣，選取與失智者同住、照顧經驗一年以上、具有瀏覽網頁經驗、照顧居住於社區中的失智者(CDR \geq 1)的家庭照顧者進行半結構式的訪談，考量到會訪談使用網路的經驗，因此排除不識字的照顧者。受訪者人數以資料飽和度(data saturation)原則作為結束訪談的參考標準。所謂資料飽和度意即，當已經無法從後來的受訪者中萃取出新的或不同的觀點時，即可停止訪談與觀察(Fusch & Ness, 2015)。資料飽和度不是資料本身的數字，而是有關資料的深度，大樣本不一定可以達到資料飽和(Burmeister & Aitken, 2012)。資料是否已達飽和由研究者自行判斷並決定是否中止訪談。

本研究收案期間自民國 109 年 3 月至 109 年 6 月，共深度訪談 12 位失智症家庭照顧者，其中 2 位為指導教授之舊識，6 位為日照單位轉介，4 位為長照 2.0A 級單位社區整合型服務中心轉介。受訪者基本資料彙整如表 1 所示。

表 1. 受訪者基本資料

受訪者	性別	年齡	教育程度	平均每週 照顧時數	照顧年數	工作狀況	與失智者 關係	失智者嚴重 程度
C1	男	60	高中職	91	2	全職	子女	輕度
C2	男	56	高中職	72	1	全職	子女	輕度
C3	女	81	大學、大專	112	12	無	配偶	重度
C4	女	58	碩士	112	12	無	子女	重度
C5	男	77	小學以下	72	5	無	配偶	中度
C6	女	55	大學、大專	67	9	全職	子女	中度
C7	女	57	高中職	72	3	全職	媳婦	中度
C8	女	62	高中職	72	3	全職	子女	中度
C9	女	65	國中	112	4	無	子女	中度
C10	女	35	碩士	84	10	兼職	子女	輕度
C11	男	59	國中	56	6	全職	子女	中度
C12	女	60	大學、大專	112	5	無	子女	中度

2.3 資料蒐集

本研究採半結構式訪談大綱作為資料蒐集的依據，以進行一對一的深度訪談。訪談大綱乃根據參考文獻與研究目的設計擬定，作為訪談的方向，並視實際狀況與受訪者的回答內容對訪談問題做彈性調整，資料蒐集至達資料飽和度。訪談時間與地點的選擇均以受訪者的意願和便利為考量，配合受訪者的決定，並以安靜、不受干擾為原則。實際訪談時間約為一至兩小時，訪談地點包括受訪者住家、受訪者公司會議室、受訪者自家店鋪。

訪談大綱主要分為探索需求及網站平台支持兩個部分，內容為(1)了解失智症家庭照顧者的需求：家人罹患失智症到現在，對您的生活產生什麼影響呢；在照顧過程中，您主要遇到什麼困難；在照顧過程中，遇到困難會如何尋求幫助；身為失智症家庭照顧者，您認為需要哪些社會支持或幫助呢。(2)用網站平台的方式滿足社會支持需求：您平常會使用網路嗎？用來做什麼呢；您經常使用的網路社交平台是什麼呢？例如 LINE、FB；若有一個專門讓失智症照顧者使用的網站，您希望網站上提供什麼資訊、具備哪些功能；想像這個網站可以讓您和其他失智症照顧者互動，您會想要何種互動方式；如果網站可以讓您記錄每天的日記、心情，您會想要使用嗎？您主要會想記錄什麼；您希望網站有什麼隱私的設定。

2.4 資料分析

訪談過程全程錄音並謄寫為逐字稿，包括記錄過程中受訪者之口語與非口語訊息如特殊的語調、沉默、嘆氣、停頓等，確保資料的真實性與完整性。接著進行編碼歸類，將不同受訪者的訪談逐字稿以分析歸納法進行整理與分析，反覆且仔細地閱讀逐字稿、找出與研究問題相關且有意義的

陳述，再從這些陳述中找出其隱含的意義，並將「概念」賦予文字資料，即為「編碼」，進而將有關聯性的概念歸納並給予適當的「命題」，形成主題群，最後將資料整理成圖表以利清楚檢視，並將命題修改精確（張芬芬，2010）。本研究採用分析歸納法(revised analytic induction)作為資料分析的依據，分析歸納法是根據先前文獻中使用的類別，發展分類資料的暫定類別，後續再視情況做修改（鈕文英，2018）。

3. 研究結果與討論

本研究以深度訪談探索失智症家庭照顧者的需求，及對網站介入的期待與想法。研究結果分為兩個部分呈現，一為探索失智症家庭照顧者的需求，二為用網站平台的方式滿足社會支持需求。

3.1 失智症家庭照顧者的需求

以深度訪談了解失智症家庭照顧者的需求方面，以照顧經驗的分享作為開頭，從了解照顧對自身生活產生的影響以及照顧過程中遇到的困難，引導照顧者表述出自己的需求。訪談資料經研究整理分為兩個範疇，範疇一：失智症照顧者的情境了解與問題界定；範疇二：失智症照顧者的社會支持需求。

失智症家庭照顧者的情境了解與問題界定

與失智症家庭照顧者深度訪談並將訪談逐字稿以歸納法分析後，在情境了解與問題界定方面形成四個主題、十三個次主題。主題一「因照顧工作使得生活不便」、主題二「面對失智症狀的照顧困擾」、主題三「沒有管道與方法學習如何照顧」、主題四「覺得照顧工作是自己應該做的」。茲分述並說明如下。

(1) 因照顧工作使得生活不便

失智症家庭照顧者會因為要照顧家中的失智者使得自身生活上產生不方便，照顧者反映生活重心以失智者為主，需要照顧失智者的生活起居包含食衣住行；也因為照顧工作使得自己出門較不方便、自己的時間被壓縮；部分照顧者因無替代照顧者，一人擔當照顧者角色的情況下導致生活更加不便利。此主題涵蓋「生活以失智者為重心」、「需要照顧失智者的生活起居」、「因照顧而不方便出門」、「自己的時間被壓縮」四個次主題，訪談內容如表 2 所示。

表 2. 主題一「因照顧工作使得生活不便」結果

因照顧工作使得生活不便	訪談內容
生活以失智者為重心	<ul style="list-style-type: none"> ●這一種長者幾乎都是 24 小時，整個生活就好像是……講好聽點是以她為中心，講不好聽點是全部讓她綁住了(C1) ●每天都守在這邊也沒有一個屬於自己的空間去透透氣，沒有辦法，怎麼出門，兩個小時要餵她，餵她喝水，四個小時要幫她換尿布，怎麼出門，現在沒有屬於我自己的生生活，現在的生活就是不是我的生活了(C9)
需要照顧失智者的生活起居	<ul style="list-style-type: none"> ●她臥床她根本沒辦法動，全部都要照顧，不然她肢體會僵硬。有時候她半夜會醒來好幾次，以前比較多次，你這樣子你起來有時候反而你沒辦法睡覺了(C12) ●她站起來便便就會掉在地上就整個亂七八糟，所以去上廁所之後你就必須要去注意到她的……她處理過的事情去注意看狀況(C8)
因照顧而不方便出門	<ul style="list-style-type: none"> ●現在連要離開都會有問題，擔心有沒有人顧著她，一定要有人顧著她另一個人才方便出去幹什麼這樣子，所以你說不方便一定難免啦(C1) ●要出遠門或者要外出去做什麼你會有點小不方便，就儘量克服啦(C6)
自己的時間被壓縮	<ul style="list-style-type: none"> ●因為有時候固定要送她回去看醫生，拿那個慢籤的藥，當然會影響到我的一些作業時間，也不是說非常嚴重，只是說一定都要……也是我的生活當中的一部分都維持這些工作(C2) ●要看醫生什麼的、燙頭髮，都是我要去打理這些，有時候工作忙你要再抽時間帶她去就診，你要抽時間帶她去看醫生，有時候工作、家庭還有照顧媽媽的就診也要去勻出時間(C6)

(2) 面對失智症狀的照顧困擾

失智症家庭照顧者與一般家庭照顧者面對的照顧困擾中最大的不同為失智症狀的處理，如精神行為症狀像是憂鬱、焦慮、躁動不安、冷漠、幻覺、激動與攻擊行為、重複行為、病態收集行為、漫遊或迷路等，且這些失智症狀常有階段性的改變，特別是面對失智者的情緒問題往往使得照顧者自己也會產生情緒與壓力，部分照顧者自身有應對失智症狀的方法，或是因為可以理解失智者而接受失智者的精神行為、避免衝突。此主題涵蓋「因照顧產生情緒與壓力」、「不同階段失智症狀產生照顧困擾」、「針對失智者情緒問題的照顧困難」、「照顧者需知道如何照顧以及應對失智症狀的方法」、「照顧者需要理解失智者」五個次主題，訪談內容如表 3 所示。

表 3. 主題二「面對失智症狀的照顧困擾」結果

面對失智症狀的照顧困擾	訪談內容
因照顧產生情緒與壓力	<ul style="list-style-type: none"> • 長期以來都這樣子照顧，有時候我們也有起煩惱耍脾氣的時候，照顧久了也是很累，她如果在說一些不實際的我們也是會煩(C9) • 像媽媽行動這麼不方便，我這樣子我還要趕快去弄上課什麼的，當然會有壓力呀(C12)
不同階段失智症狀產生照顧困擾	<ul style="list-style-type: none"> • 他一定要走他不要坐，所以那時候就很難照顧，那現在是，爸爸後來睡的時間就比較長，又另外一個階段，所以我覺得都是階段性(C4) • 她一段時間又會新的一個狀態，你會覺得咦現在怎麼變這樣(C6)
針對失智者情緒問題的照顧困難	<ul style="list-style-type: none"> • 她的情緒講坦白話啦，不要分得太細啦以一年四季、三個月一期的話，她是每一期都不一樣那期中期末也跟期初都不一樣，她那個情緒就這樣子起起伏伏我們不曉得怎麼去面對，因為我老媽那個失智我真的體會到翻臉跟翻書一樣快(C1) • 她情緒起來甚至於罵人啊，因為剛開始有時候老師跟我講說她在跟同學接觸的時候甚至於激怒起來的時候她會罵三字經、五字經(C8)
照顧者需知道如何照顧以及應對失智症狀的方法	<ul style="list-style-type: none"> • 念就讓她念，我做我的，我聽一些人家電視方法，我做我的，不然怎麼辦，因為跟她吵跟她嘔也沒有意義(C9) • 我知道她現在，現在因為她也沒有到外面哪裡，也沒有跟誰講話，晚上我回來要跟她講話，給她一些腦筋稍微動一下。她如果有時候剛剛開始的時候脾氣不好，就盡量安撫她，把她安撫下來，給她不要那麼激動，給她不要那麼生氣(C11)
照顧者需要理解失智者	<ul style="list-style-type: none"> • 有時候我們就彼此……媽媽就會說怎麼會這樣呢，我就跟她說把爸爸看作是一個病人，病人會這樣子，那我們就要接受他，慢慢走過來的(C4) • 他其實就是想要跟我聊天，我以前真的覺得很煩，可是我現在覺得他是因為想要跟我聊天，但是他沒有話題(C10)

(3) 沒有管道與方法學習如何照顧

失智症家庭照顧者反映自己與家人對於失智照顧的技巧與疾病的認識不足，也不曉得有什麼管道和方法可以去學習，在對失智症不了解的情況下會使得照顧愈加困難，而有些照顧者會自行上網查找資訊或買書來增加自己對照顧與疾病的知識。此主題涵蓋「照顧資訊與疾病認識不足」、「沒有可協助的人/資源」、「自行看書或上網找資訊」三個次主題，訪談內容如表 4 所示。

表 4. 主題三「沒有管道與方法學習如何照顧」結果

沒有管道與方法學習如何照顧	訪談內容
照顧資訊與疾病認識不足	<ul style="list-style-type: none"> • 我覺得最大的不方便是我們不知所措，到底要怎麼顧她，她那個情緒就這樣子起起伏伏我們不曉得怎麼去面對(C1) • 會覺得對這方面的照顧知識我比較不足，我不知道是不是這種失智老人他最後呈現出來他的性格、人格特質怎麼樣，或者他的病的一個症狀，或者他 down 下來的程度，這方面我覺得資訊不足(C6)
沒有可協助的人/資源	<ul style="list-style-type: none"> • 啊困難也是沒辦法，無可奈何，又沒有人可以幫助我，反正就該做的就做就對了，你不高興也要做，高興也要做(C9) • 其實我們從以前到現在沒有一個人真的可以告訴我怎麼做會比較好，我們頂多有的就是左鄰右舍或者是親朋好友說，這樣做比較好、這樣做不好，但是就算連醫生他也不一定能夠給你很完整的一個概念(C10)
自行看書或上網找資訊	<ul style="list-style-type: none"> • 也是都自己上網找，像那個長照中心我們也是自己上網找，才知道說先連絡社會局，先請他來評估，這都是自己上網找的(C2) • 覺得不是很了解的時候我們就會去，媽媽會去看一些書，那我也去上網查資訊，比如說有一些演講有關失智的，就去接觸知道了解這樣子(C4)

(4) 覺得照顧工作是自己應該做的

有些失智症家庭照顧者即便覺得照顧負荷重、照顧壓力大，也會因為認為子女應孝順父母、照顧工作是身為子女的責任而欣然接受照顧困難。訪談內容如表 5 所示。

表 5. 主題四「覺得照顧工作是自己應該做的」結果

	訪談內容
覺得照顧工作是自己應該做的	<ul style="list-style-type: none"> • 做人的子女就是這樣子阿，照顧她是我們應該做的……做的本份，我就覺得反正遇到了就是要做，就覺得這樣……可能我什麼事情都是一種逆來順受的個性，所以我也不會覺得說怎麼樣(C9) • 我覺得是應該還好啦，這要看我們自己怎麼想，真的呀，自己的媽媽我們自己照顧也沒什麼，那個也不是說什麼……我要怎麼講，就是說我們本來就是要照顧她，大概也不會覺得說會怎樣怎樣，也是要接受，不然怎麼辦對不對(苦笑)(C11)

失智症照顧者的社會支持需求

了解失智症家庭照顧者的照顧經歷與情境狀態後，研究者引導照顧者談述自身的需求，並依據其所表述需求對應至期待之社會支持四大類別，以分析歸納法進行整理與分析，形成四個主題、十

三個次主題。主題一「情感性的支持需求」、主題二「實質性的支持需求」、主題三「訊息性的支持需求」、主題四「社會網絡的支持需求」。茲分述並說明如下。

(1) 情感性的支持需求

失智症家庭照顧者在照顧失智者生活起居的同時，會面對失智者的各種精神行為症狀，如人格改變導致情緒易怒、對家人有言語辱罵情形，或是因憂鬱而帶給家人負面能量等，可能會導致照顧者的情緒壓力，因此照顧者在照顧過程中需要有紓解壓力的管道或情緒的自我調節能力以因應情感性支持的需求。此主題涵蓋「需要紓解壓力」、「情緒的自我調節能力」兩個次主題，訪談內容如表 6 所示。

根據 Black 等人(2013)對社區中失智症患者及其照顧者的未滿足需求研究中發現，45%的照顧者在心理健康方面的需求尚未得到滿足，其中大多數需要情緒上支持或喘息服務，可以知道在照顧失智者的過程中，有關心理與情感方面的支持對照顧者而言是需要的。

表 6. 主題一「情感性的支持需求」結果

情感性的支持需求	訪談內容
需要紓解壓力	<ul style="list-style-type: none">我覺得我比較多的需要可能也是內心的狀況，對因為實際狀況我覺得我是……我覺得我是可以思考出來可以怎麼解決，但是有時候心裡的那個感覺，對沒有辦法，我覺得我真的是需要一個，就是一個出口(C10)紓解一些壓力呀，如果有時候壓力比較大還是怎麼就吹一吹薩克斯風感覺比較好(C11)
情緒的自我調節能力	<ul style="list-style-type: none">忍受、忍受，盡量忍受，然後讓自己不要瘋掉就好，我想到我就跑到那個湯姆熊去玩，到夜市打彈珠，只能這樣子，讓自己不瘋掉就好了(C1)對我們家來說，情緒會是比較多的那一塊，應該說我自己……因為我自己還有去學一些身心靈的東西，oh 卡等等的，所以它可以讓我去接觸比較外面的跟心理的一些東西，所以我覺得我這樣才慢慢度過(C10)

(2) 實質性的支持需求

失智症家庭照顧者需要生活上具體的實際幫助，許多照顧者反映當遇到照顧問題時會不知道從何尋求幫助、沒有獲得的管道，因此資源連結的管道對照顧者來說十分重要。若家中的失智者有接受長照服務，個案管理的雙向溝通對照顧者而言也不可或缺，家屬需要掌握失智者在日照單位的狀況。也有照顧者反映長照服務使用的經驗，認為長照需要再提高可近性與可用性。另外部分照顧者若有照顧問題會自行詢問醫護人員或社工等專家，而經濟補助也是常見的實質性支持需求之一。此主題涵蓋「諮詢醫護或社工專家」、「資源連結的管道」、「高可近性與可用性的長照服務」、「個案管理的雙向溝通」、「經濟補助」五個次主題，訪談內容如表 7 所示。

失智症家庭照顧者會經歷許多社會心理問題，包括家庭衝突、就業問題、經濟問題、負面心理和情緒影響(Van Vliet et al., 2010)，關於實質性支持的需求，受訪的失智症家庭照顧者會分享自己使用實質性支持服務的經驗，包括諮詢專家、使用長照的經驗。文獻指出教育培訓計畫、支持團體、結構化的個人諮詢、專業服務提供等實際服務可以有效減輕失智症照顧者的心理負擔(Brodaty et al., 2003)，對照顧者而言，政府的長照服務如日間照顧中心、居家服務、喘息服務、照顧者津貼等可以減輕照顧者的照顧負荷與經濟負擔，受訪者中有不少照顧者對日間照顧的服務與補助表示讚賞與感激，也有照顧者從自己的使用經驗提出長照服務可以再改進的地方，比如喘息服務的時數問題、服務是否真的有達到喘息的作用，可以得知支持服務需要兼顧可用性與可近性，以落實確切滿足照顧者的需求。

表 7. 主題二「實質性的支持需求」結果

實質性的支持需求	訪談內容
諮詢醫護或社工專家	<ul style="list-style-type: none"> 不知道就問，去買消毒水來給她做一些清理啊，那個藥局的藥師可以問她，我女兒，我小女兒本身她也是護士(C9) 有一次我有跟社工問有沒有這樣的團體，他說有，我說那你可不可以請他們聯絡一下我媽，就可以邀我媽一起去(C10)
資源連結的管道	<ul style="list-style-type: none"> 家屬不知道怎麼去照顧這個，沒有方法、沒有獲得的管道(C1) 我是覺得說應該所有大家都可以知道這種過程，就可以少受點折磨，要不然我們都不知道，不曉得怎麼樣進行下去(C4)
高可近性與可用性的長照服務	<ul style="list-style-type: none"> 第一個來完全都不會，煮東西也不會，跟他說，他說可是我們在家都煮葉菜類，沒有在煮莖塊類，因為說我們主要的訴求就是煮飯，你連飯都煮不好(C6) 啊喘息三個鐘頭，來洗澡她也需要我扶住，他說他們喘息不能抱啦，所以喘息來我們也是要等候他來，幫忙弄去浴室，用好我們才能放心要去休息一下(C9)
個案管理的雙向溝通	<ul style="list-style-type: none"> 日照你們都顧著你們開會，我怎麼沒有看到你們跟家屬座談會，一個月一次沒有空很累，兩個月三個月要一次(C1) 他們有聯絡簿給我們，每天的狀況、她吃的、總總的，吃藥有沒有照常時間吃，然後我們有什麼需要請他們幫忙的，我們就寫在聯絡簿上，我覺得還ok，很不錯，包括她在學校跟同學起爭執或什麼狀況他都會寫在聯絡簿上(C8)
經濟補助	<ul style="list-style-type: none"> 因為我只有一個勞退金也沒多少，我媽媽他們都中低收入戶也是那個，阿也是要醫藥費生活費都是……因為要說申請也沒有辦法申請啊(C9) 當然講坦白一點經濟上的壓力是比較大，你一天你一個月都要多出多少，你多一個看護你一個月就要多少錢，那個是每個月都要的，那個壓力比較大一點(C11)

(3) 訊息性的支持需求

照顧者需要獲得失智與照顧的相關資訊，當面臨照顧困難需要有協助解決問題的資訊。此主題涵蓋「失智症照顧的共享經驗」、「失智症照顧與社福資源相關資訊」、「照顧者的課程講座」三個次主題，訪談內容如表 8 所示。

過去文獻 Black 等人(2013)對社區中失智症患者及其照顧者的未滿足需求研究中發現，超過 85%的照顧者對社會資源與照顧者教育的需求未得到滿足，包括失智症病程如何影響失智者及家人、社會資源服務的可用性、照顧者的照顧技巧等，與本研究結果方向一致，可以知道疾病知識、照顧技巧、社會資源與福利措施對失智症照顧者訊息性需求的重要。

表 8. 主題三「訊息性的支持需求」結果

訊息性的支持需求	訪談內容
失智症照顧的共享經驗	<ul style="list-style-type: none"> 我太太我也曾經帶她去，就跟裡面比較資深的照服員，我跟她聊天她才跟我講她婆婆以前曾經失智，她是跟她聊天然後教她當初她是怎麼去對應這些老人家的，我的獲得管道就是這樣子(C1) 其實我們那陣子也是很煩，就是說我們不知道怎麼讓爸爸去吃，其實我知道爸爸餓了可是不知道怎麼吃，後來是因為這個長老的提醒我們就去買了穀粉(C4)
失智症照顧與社福資源相關資訊	<ul style="list-style-type: none"> 我是覺得還有很多人不知道政府的長照服務有哪些、費用怎麼算(C2) 其實對我們來說我覺得知識一定要，因為我們要有失智症的一些基本常識我們才能夠知道這些事情其實是正常範圍內的(C10)
照顧者的課程講座	<ul style="list-style-type: none"> 我知道成大有辦一些失智的，我們教會也有定期像有失智失能的那個什麼，醫生都會到我們那邊去講課，那如果說這些資訊就是說可以多上，就是常常都可以聽到這些演講我覺得滿好的(C4) 社區如果有這種，有醫生來講這種應該也蠻好的，如果有這種失智老人的一些課題，應該也可以，不然知識不足會覺得很生氣，你怎麼這樣很糟蹋人(C6)

(4) 社會網絡的支持需求

由家人、親戚、朋友、同事等支持要素所建構出來的社會網絡可以提供非正式的社會支持，照顧者可以透過與網絡成員互動獲得社會支持、形成互助網絡，經由訪談結果歸納出失智症家庭照顧者的社會網絡支持需求面向包含「家庭支援網絡的協助」、「同為失智症照顧者的網絡互動」、「朋友的互動」三個次主題，訪談內容如表 9 所示。

對照顧者而言，來自子女、夫妻、孫子女的家人支持很重要，有共同點的朋友也會比沒有共同點的朋友可以提供更多支持與理解，社會互動可以讓照顧者彼此間分享經驗與滿足訊息上的支持

(Donnellan et al., 2017)。社會網絡與情感性支持是密不可分的，積極的社會互動與情感的支持可以減輕照顧者的整體照顧負擔（包含心理加非心理負擔），有助於預防失智症照顧者的憂鬱狀況，因此，可以提供積極社會互動與情感支持的心理社會介入措施以增進照顧者的心理健康。舉例來說，家屬支持團體是提供社會網絡支持的一種方式，支持團體可以增加情感支持，減少心理困擾、憂鬱情緒的負擔(Han et al., 2014)，照顧者可以透過線上失智症照顧者論壇與其他同為失智者的照顧者互動、分享訊息並獲得情感支持(Scharett et al., 2017)。

表 9. 主題四「社會網絡的支持需求」結果

社會網絡的支持需求	訪談內容
家庭支援網絡的協助	<ul style="list-style-type: none"> • 我太太就每天想個花招，帶她出來這邊寫，你看像這個，我就畫這樣子，讓她連起來是一隻魚、這個就連數字(C1) • 可能至少要有兩個人，有的時候就我在家我媽媽可以出去，媽媽在的話我可以出去(C4)
同為失智症照顧者的網絡互動	<ul style="list-style-type: none"> • 我是覺得還有很多人不知道政府的長照服務有哪些、費用怎麼算(C2) • 其實對我們來說我覺得知識一定要，因為我們要有失智症的一些基本常識我們才能夠知道這些事情其實是正常範圍內的(C10)
朋友的互動	<ul style="list-style-type: none"> • 他們會問，因為……像冰果室他爸爸，他會講他爸爸的狀況，我會講我媽媽的狀況。(C8) • 因為我們都沒有經驗，也不知道說可以請護士護理師幫忙，可是有時候你請人家幫忙人家不是一定有空，到後面後來媽媽做復健什麼，然後有朋友……有時候有朋友來看媽媽，他有接觸復健有接觸護理他就會告訴我。(C12)

3.2 用網站平台的方式滿足社會支持需求

透過深度訪談了解失智症家庭照顧者的照顧歷程與需求之後，研究者進而請照顧者想像若有一個專門提供失智症照顧者支持的網站，他們覺得網站可以具備哪些功能、提供哪些服務，藉此引導照顧者提出對於網站提供社會支持的想法，此部分以分析歸納法將照顧者提及之網站功能對應至社會支持四大類別，經研究整理如表 10 所示。

情感性的支持部分，照顧者提到網站可以提供群組聊天互動的功能，讓失智症家庭照顧者們一同分享經驗、互相加油打氣；有照顧者因顧慮隱私而提出悄悄話互動的想法，讓使用者可以選擇一對一私訊或是於群組發訊息，並建議可以連結心靈成長的課程來滿足情感性的支持需求。

實質性的支持方面，照顧者認為個案管理不應全然以失智者為服務對象，也要關心照顧者的狀況，根據文獻顯示，醫生通常沒有足夠的時間為照顧者提供充足的諮詢服務，也不會熟悉失智者的

社區資源，照顧者也無法在就醫以外的時間向醫生尋求照顧上的協助和建議(Jennings et al., 2015)，因此將照顧者的個案管理列入滿足實質性支持的服務項目。另外照顧者提出可以開發提醒的功能，提醒失智者的作息、吃藥時間等，將網站功能擴大，讓照顧者可以更方便照顧；也有照顧者提到網站可以有媒合臨時看護的服務，以因應照顧者因生病或需要外出而有無法照顧的時候，或當照顧者需要在家裡看顧失智者而無法外出時，網站可以提供食衣住行的跑腿服務。

訊息性的支持方面，照顧者希望網站可以滿足的訊息性支持需求包括疾病知識、照顧技巧與社會福利資源的資訊，因此網站需要提供這些基本的資訊，或是以線上課程的方式讓照顧者可以自行在家學習、Q&A 的方式讓照顧者可以選擇觀看符合自己需求的訊息；另外照顧者期許網站可以有專業人員的解答，有別於自己搜尋資訊、瀏覽網站訊息，若能有醫護或長照專業人員給予專業建議，讓照顧者可以諮詢自己的問題，專家也可針對每個照顧家庭的狀況提供回應。與現有文獻相呼應，Soong 等人(2020)研究發現失智症照顧者最希望獲得的訊息來源是透過互聯網，照顧者指出希望在互聯網上找到特定資源，例如影片和常見問答(FAQs)，也表達無法在各種訊息來源中尋找到特定類型的訊息，原因可能不是因為訊息量過少，而是大量可用訊息的情況下，即使照顧者容易獲得，也可能會導致他們錯過所需的訊息，因此需要有針對性與即時性的訊息提供。

在社會網絡的支持上，照顧者期待同為失智症照顧者的共享經驗可以透過交流平台的方式，讓失智症家庭照顧者在家即可以與其照顧者線上互動、與有相同經驗的家屬經驗分享、互相支持。過去文獻也指出線上交流平台可以提供相同類型的人們針對特定的問題進行交流、參與討論(Bureau, 2018)，因此未來針對失智症家庭照顧者的線上平台可以設置討論區或論壇，提供照顧者們線上互動交流。

隨著大眾對互聯網的使用逐漸熟悉與活絡，失智症照顧者首選的訊息來源是電子資源，例如互聯網、大眾媒體、智慧型手機，即便該研究的照顧者平均年齡介於 55 到 70 歲之間，最常見的訊息搜尋行為是主動搜尋(即在搜索引擎上輸入內容)，顯見照顧者對互聯網的接受程度愈來愈高(Soong et al., 2020)。雖然中高齡者是上網率增加最多的族群(財團法人台灣網路資訊中心，2019)，逐漸有愈來愈多的中高齡者開始使用網路，但從本研究對失智症家庭照顧者的訪談經驗發現，部分照顧者在日常生活中較少上網，對於使用網站的興致相對低落，因此未來網站的開發除了可從網站視覺設計加以考量中高齡者的特性、提升網站的可讀性與可用性外，應該強化中高齡者使用網站的習慣和動機，可以透過簡易教學與示範協助中高齡者輕易學習與熟悉使用多功能的網站，使其輕鬆好上手並融入生活，進而針對身為照顧者的社會支持需求從透過線上支持平台予以滿足。另外，由於以線上平台提供照顧者社會支持在實務上極為稀少，因此許多失智症照顧者可能不了解網站可以提供服務的其他可能性，在此情況下，未來網站實際運作時其功能與服務必須完整清楚針對失智症照顧者作說明，讓照顧者不會有感於網站的複雜而抗拒使用導致需求無法被滿足，互聯網時代的發展必須確實回應需求且確保服務對象使用的可近性才有其價值存在。

表 10. 用網站平台滿足社會支持需求之主題

情感性的支持	群組聊天互動	<ul style="list-style-type: none"> 就群組嘛，譬如說有 line 或者 FB 的好友，或者說不定期的聚會，像車友他們也有在聚會(C6) 就講出來，最起碼人家會怎麼樣跟你應對，啊你或許會緩衝下來，講過之後或許我們會比較平靜下來(C8)
	悄悄話互動	<ul style="list-style-type: none"> 我覺得可能留言的話，可能就是隱私這一塊有做好，可能看他要不要用悄悄話留言，就是他有一個可以點擊悄悄話，然後你悄悄話這個訊息是沒有公開的(C10)
	心靈成長課程	<ul style="list-style-type: none"> 我覺得真的給家屬上一些比如說像是一些心靈的課程我覺得是會有幫助，包含這也可以幫助他們比較有智慧去應對這些失智的家人(C10)
實質性的支持	照顧者的個案管理	<ul style="list-style-type: none"> 社工師來到我們家，她其實不是只為了評估我爸的狀況，或了解我家需要的資源是什麼就這樣，可以再多一點協助家屬的這一塊(C10)
	提醒功能的 app	<ul style="list-style-type: none"> 就是在他吃完早餐之後 app 是可以提醒他要吃藥的，因為我覺得之後一定會有這麼多是可以幫助到這些，就是讓功能再放大(C10)
	媒合臨時看護服務	<ul style="list-style-type: none"> 我們臨時有怎麼樣需要這樣的……實際上幫忙，就是說他有一個人力的資源庫，他有接受失智方面的訓練，他比較知道我們也可以去……實際需要找的時候也可以去求助(C4)
	可用性高的跑腿服務	<ul style="list-style-type: none"> 幫他跑腿啦，這種服務，國外好像有，我記得我二十幾歲的時候我有一個朋友在做類似這樣的工作，就專門跑腿幫人家買什麼買什麼，因為這個很多人真的需要，就專門跑腿的(C2)
訊息性的支持	失智照顧相關資訊/課程	<ul style="list-style-type: none"> 比方說，因為有課程，他其實實際上可以教我們怎樣去運作，然後有些技巧，就是說護理師有這方面的演講什麼的(C4) 最起碼是什麼樣的狀況、要怎麼樣處理，或許說我們會得到進一步的知識(C8)
	失智相關 Q&A	<ul style="list-style-type: none"> 我剛剛就想到，就是 Q&A，就是比如說當你家人的失智狀況……就是可能假如，如果你家人的失智狀況是你沒有預期到的，你該如何做，這種 Q&A (C10)
	專業人員的解答	<ul style="list-style-type: none"> 碰到問題，像我剛剛講的碰到的問題，有人可以跟我解答，有專人解答，你就可以有個回應(C1) 如果有一個比較便利的窗口，可以讓我們去有一個對答，去諮詢這樣(C6)
社會網絡的支持	交流平台	<ul style="list-style-type: none"> 就回應這樣子，啊有時候我們就是不一定會回應，我們就是在裡面找資料，你也可以把你的心得或是你受的委屈給他 po 上去讓人家去安慰你啦(C1) 就是大家互相經驗交流，甚至剛剛看到這情況的話我們提供我們的經驗，當然是說加油打氣也好啦，或是說我們知道資訊我們傳給他了解(C2)

4. 研究限制與未來研究建議

本研究以失智家庭照顧者為主要研究對象，在探索需求與建議社會支持介入思考上主要以質性研究之深度訪談方式進行。受訪者以立意取樣選取與失智者同住、照顧經驗一年以上、具有瀏覽網頁經驗、照顧居住於社區中的失智者(CDR \geq 1)的家庭照顧者進行半結構式的訪談，收案地點均為台南地區，除四位受訪者居住於都市區，其餘多集中於離市中心較遠的鄉鎮區域，因此較無法探得不同地區、不同特性的失智症家庭照顧者對網站平台介入的期待與想法。建議未來可訪談來自不同居住區域、文化背景與特性的失智症家庭照顧者以探索多面向的觀點。同時，隨著時代發展與消費習慣的改變，可以針對照顧者需求以網站平台開發相關社會支持提供對應各類型服務。

5. 結論

本研究探索失智症家庭照顧者的需求及對網站介入的期待與想法，進而以社會支持類型對應照顧者的需求。以服務介入的角度而言，本研究期待失智照顧者需求需以社會支持的供給面予以回應，以提供所需服務予照顧者，方能達到需求與供給的對應及資源連結。

在方法上，相較過去許多針對照顧者需求與社會支持的研究採問卷調查，受訪者是從已設定好的問卷題目上勾選有無需求或是否被滿足，而以深度訪談來探索需求可以讓照顧者自在的談論自己的生活情境與照顧經驗，讓研究者可以更全面且深入的探索照顧者內心的想法、了解照顧者的需求與社會支持狀況，並使後續介入的設計與規劃可以更貼近照顧者的需求、提供照顧者社會支持。

本研究的重要性在於對失智症家庭照顧者的需求探索與社會支持的對應及期待，希冀未來可以開發一個側重於回應照顧者需求的支持網站，研究結果可以提供未來相關產業進行支持網站設計的參考。

參考文獻

1. Alzheimer's Disease International (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. 2021年1月25日取自 <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019>
2. Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087–2095.
3. Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., Zarit, S. H., & Pot, A. M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13, 17.

4. Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., Van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(4), 331-344.
5. Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
6. Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(6), 537-546.
7. Bureau, C. (2018). *Methods and systems for providing a online communication platform for a targeted community of people*. U.S. Patent Application No. 15/567,290.
8. Burmeister, E., & Aitken, L. M. (2012). Sample size: How many is enough?. *Australian Critical Care*, 25(4), 271-274.
9. Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., ... & Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11-27.
10. Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
11. Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310-357.
12. Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching.
13. Donnellan, W. J., Bennett, K. M., & Soulsby, L. K. (2017). Family close but friends closer: Exploring social support and resilience in older spousal dementia carers. *Aging & mental health*, 21(11), 1222-1228.
14. Egan, K. J., Pinto-Bruno, Á. C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., & Pot, A. M. (2018). Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(3), 200-206.
15. Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are We There Yet? Data Saturation in Qualitative Research. *The Qualitative Report*, 20(9), 1408-1416.
16. Galinsky, M. J., Schopler, J. H., & Abell, M. D. (1997). Connecting Group Members through Telephone and Computer Groups. *Health & Social Work*, 22(3), 181-188.
17. Han, J. W., Jeong, H., Park, J. Y., Kim, T. H., Lee, D. Y., Lee, D. W., ... Kim, K. W. (2014). Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1639-1648.
18. Jennings, L. A., Reuben, D. B., Evertson, L. C., Serrano, K. S., Ercoli, L., Grill, J., ... & Wenger, N. S. (2015). Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(2), 282-289.
19. Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, L. M., & Pukuri, T. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 16(4), 387-393.
20. MacDonald, A., & Cooper, B. (2006). Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age and Ageing*, 36(1), 16-22.

21. Scharett, E., Madathil, K. C., Lopes, S., Rogers, H., Agnisarman, S., Narasimha, S., ... & Dye, C. (2017). An investigation of the information sought by caregivers of Alzheimer's patients on online peer support groups. *Cyberpsychology, behavior, and social networking*, 20(10), 640-657.
22. Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
23. Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Car, L. T. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-17.
24. Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11), 961-973.
25. Van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International journal of geriatric psychiatry*, 25(11), 1091-1100.
26. White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693-707.
27. World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.
28. Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal Caregivers of People With Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The open nursing journal*, 7, 6-13.
29. 中華民國家庭照顧者關懷總會(2019)。家庭照顧者處境與支持性服務。2021年1月25日取自 <https://www.familycare.org.tw/about>
30. 台灣失智症協會(2019)。失智人口知多少。2021年1月25日取自 <http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia>
31. 財團法人台灣網路資訊中心(2019)。2019 台灣網路報告。2021年1月25日取自 https://report.twnic.tw/2019/assets/download/TWNIC_TaiwanInternetReport_2019_CH.pdf
32. 國家發展委員會(2019)。108 年個人家戶數位機會調查報告。2021年1月25日取自 <https://ws.ndc.gov.tw/Download.ashx?u=LzAwMS9hZG1pbmlzdHJhdG9yLzEwL2NrZmlsZS85MzczMTIjNi05NzAxLTRjZDUtOTZlOC0yNmE3OTIyNGRmMzEucGRm&n=MTA45bm05YCL5Lq65a625oi25pW45L2N5qmf5pyD6Kq%2f5p%2bl5aCx5ZGKKOWFrOWRiueJiDAzMTIplLnBkZg%3d%3d&icon=.pdf>
33. 張芬芬(2010)。質性資料分析的五步驟：在抽象階梯上爬升。 *初等教育學刊*，35，87-120。
34. 張淑婷(2016)。探討原住民老人希望感、社會支持與生活品質之相關-以社會支持為中介變項(未出版之碩士論文)。國立臺北護理健康大學護理研究所碩士論文，臺北市。
35. 鈕文英(2018)。 *質性研究方法與論文寫作*。臺北市：雙葉書廊。
36. 潘淑滿(2003)。 *質性研究：理論與應用*。新北市：心理。
37. 衛生福利部(2018)。失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0。2021年1月25日取自 <https://1966.gov.tw/LTC/cp-4020-42469-201.html>

Exploring the Development of an Online Support Platform Based on the Needs of Family Caregivers of Patients with Dementia

*Chen, S.-M., Liu, L.-F.

Institute of Gerontology, National Cheng Kung University

Abstract

This study aims to explore the needs of family caregivers of a person with dementia (PWD) and the ideas and suggestions for a website platform that provides social support. According to the results of interviews conducted for this study, the family caregivers of PWD, the following four themes were identified: the inconvenience of life due to caregiving, caring problems brought on by dementia symptoms, lack of channels and methods to receive training in caregiving, and the obligatory feeling that caregiving should be done by themselves. The needs of family caregivers of PWD are then mapped to the social support needed, forming four themes and thirteen sub-themes. Theme 1-Emotional Needs: (1) the need to relieve stress and (2) the ability to self-regulate emotionally. Theme 2-Tangible Needs: (1) the need to consult health care or social work experts, (2) a channel to find further resources, (3) high accessibility and availability of long-term services, (4) bilateral communication for case management, and (5) financial assistance. Theme 3-Informational Needs: (1) others' experience in dementia care, (2) information about dementia care and social welfare resources, and (3) lectures for caregivers. Theme 4-Social Networking Needs: (1) assistance from a family support network, (2) a network interaction with other caregivers of PWD, and (3) more interaction with friends. Caregivers hope that a website platform can provide information/courses about dementia, discussion forum, group communication, professional consultation, case management service, errand service, and matchmaking for temporary care service. This study suggests that future website platform for family caregivers of PWD can provide various multi-functional, interactive, and customized service channels to meet caregivers' needs for social support.

Keywords: family caregivers, dementia, caregiving needs, social support, website