漫長的告別：
由人際與疾病不確定感理論思索失智症疾病與照護資訊

楊婕嘉*、葉蓉慧**

摘要

本文對照與疾病相關的不確定感，探討失智親人認知與行為退化照護資訊，分析失智症不同病程中，照護者在情感面的更迭起伏與資訊面的應用與實用性。

分析發現，現今社會對於失智症的描述與刻劃，缺乏正向可行的照護與生活方向。研究建議：失智症的介紹與宣導應推進並著重在失智者與照顧者可期待的生活「選項」與社會「應援」，讓失智症照護者即便走在疾病的道路上，依然對於沿途中可期的生活方向與照護品質抱持正向意念。

關鍵詞：失智症、照護者、人際不確定感、疾病不確定感、資訊

*楊婕嘉為世新大學口語傳播暨社群媒體系碩士。

**葉蓉慧為世新大學口語傳播暨社群媒體系副教授，為本文通訊作者。聯絡方式：Jhyeh@mail.shu.edu.tw

壹、前言

依據臺灣國家發展委員會推估，臺灣 2018 年三月之高齡人口占比超過 14%，自高齡化社會轉為高齡社會，並推估臺灣將會在 2026 年成為超高齡社會。在老年人口比例逐年攀升的態勢之下，臺灣失智症協會（Taiwan Alzheimer's Disease Association，TADA）根據內政部之人口統計資料和臺灣失智症盛行率進行推估，臺灣在 2021 年底失智人口共 31.2 萬餘人，其中 65 歲以上失智人口約為 30 萬人，45 至 64 歲失智人口約 1.3 萬人，整體失智人口佔全國人口的 1.34%。隨著失智者人數逐年增加，失智症患者的照顧問題愈發值得社會關注與重視。

失智症患者數量逐漸攀升，台灣社會對於高齡社會的關注，除了如何預防失智症外，另一個關注的問題是失智症照護者的身心健康。研究調查顯示，失智症照顧者於照護歷程中，面對失智患者生理機能變化，情緒的難以預測與不可控制，以及社會與經濟等多重的壓力，出現焦慮、憂鬱與睡眠障礙的情形（邱逸榛、李怡濃、徐文俊、陳獻宗，2010；辜于芮、林幼昉、劉方，2022；鄭秀容、曾月霞，2008；Mahoney, Regan, Katona, & Livingston, 2005；Waligora, Bahouth, & Han, 2018）。邱逸榛等（2010）研究指出，臺灣失智症家庭照顧者當中，就有 87%的照顧者有慢性精神衰弱的情況，65%有憂鬱傾向，還有 20%的照顧者罹患憂鬱症。失智照顧者的憂鬱、焦慮、睡眠障礙等身心問題，近年來也陸續有作家如褚士瑩（2012）透過經驗分享的疾呼，或是質性研究（劉珈瑄，2015）與量性研究（曾煥裕，2020）等不同的研究路徑，呼籲社會重視與關注。

台灣社會面對失智症對於家庭社會所帶來的衝擊與影響，極力建置長期照顧系統，透過從健康醫療面提升失智症健康識能，發展社會支持與照護等方式，藉以減輕失智症照顧者的負荷。即便失智者的照護據點變得社區化，亦提供家屬基礎照顧課程以及家屬支持團體之活動（詹書媛、游曉微、楊銘欽、李玉春、陳雅美，2018；蔡淑瑩，2018；衛生福利部，2016），失智者家屬的情緒與經驗，伴隨著疾病的推進程度則鮮少見著墨與分析。本文從失智家屬的視角，探討在失智親人認知與行為退化過程中，對於失

智症疾病與照護的焦慮與不確定感，期待藉此檢視現今失智症照護資訊，使失智照護支援網絡能更近用於失智症患者與照顧者。

貳、文獻檢閱

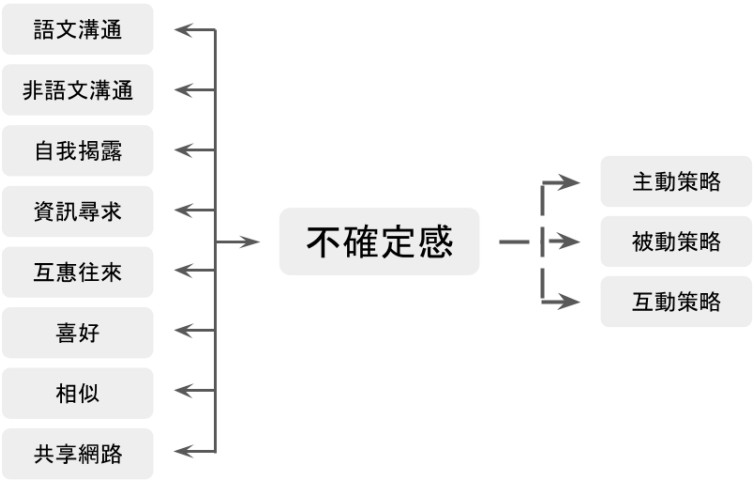
傳播學以及護理學門分別由溝通與疾病角度，探討人際資訊與疾病的不確定感。所謂「不確定感」（uncertainty）意指對情境或事件進行判斷時，無法預測事件結果或缺乏足夠的線索。傳播界的不確定感理論主要是討論人際認知面、行為面以及情感面不確定感的溝通相關因素與行為；護理界的不確定感理論則討論罹病者及其家屬面對疾病的不確定感之歷程。乍見兩個不確定理論雖不相干，但應用在非醫療專業的疾病照護者上，卻可隱約看見對人（失智者）以及對疾病（失智症）的重疊之處。

一、人際溝通的降低不確定感理論

降低不確定性理論（uncertainty reduction theory，URT）提出之初，將理論定位在四種狀況下適用：初始見面（initial interaction），預期未來互動（anticipation of future interaction），存在溝通誘因（incentive value），對方顯現差異（deviance）。URT 理論並將不確定感區分為認知與行為層面，分別指涉對方個人與背景資訊（認知面）的不足，以及應對時該做與不該做的行為守則（行為面）資訊的缺乏（Berger & Calabrese, 1975），另外還有情緒面的未知與不確定感，亦稱之為焦慮（Berger & Bradac, 1982）。理論假設：無論是認知，行為或情緒層面的不確定感，與語言溝通、非語文溝通、資訊尋求、自我揭露（self-disclosure）、（資訊）互惠往來（reciprocity）、相似（similarity）、喜好（liking）程度以及共享網絡（shared networks）等八項溝通行為有關（如圖 1 左欄）。URT 理論認為在高度不確定性的互動中，語言溝通的增加、非語言表情（nonverbal affiliative expressions）、資訊尋求行為、自我揭露程度、資訊分享與回應的互惠往來皆可降低不確定感（呈正相關）。此外，與對方的共享溝通網絡、相似度、喜好程度等因素也牽動降低不確定感。其後，URT 則進一步探討減低不確定感程度所採取主動、被動或互動策略與降低不確定感間的關係。主動策略為透過第三

方探詢相關資訊；被動策略則以按兵不動的方式獲取與對方相關之資訊；互動策略則是直接向當事人取得資訊以降低不確定感（Berger & Bradac, 1982; Griffin, 2000; Knobloch, 2015）。

圖 1：降低不確定感與溝通策略簡圖



資料來源：本研究整理

URT 理論的概念已廣泛應用於商務及組織場域（如：Deng, Gao, & Li, 2019），公共（Avery & Kim, 2008）及風險議題中（Ashlock, Leising, & Cartmell, 2009），在醫療健康相關的應用與延伸，包括醫生對病患提供疾病的資訊充分性（information adequacy）有助於降低病患對醫病關係，以及疾病的不確定感（Sheer & Cline, 1995）。應用於病患選擇初診醫師的不確定感，可透過醫師介紹個人背景及履歷的內容型態（個人化 vs.專業面貌），以及媒介呈現（文字 vs 影片）醫療理念有關，特別是影片履歷中的非語言線索與細節則顯著勝過以文字模式呈現醫生資訊與背景（Perrault & Silk, 2016）。同時，如能在面對陌生的醫師前，讓病患由醫生履歷中掌握較多醫生個人資訊，有助於病患感知與醫生的親近與相似，亦較能降低病患與醫生問診時的溝通焦慮（Perrault & Silk, 2015）。

近年來，URT 理論也被採納於健康及疫情相關應用，作為推廣與改進遠距／行動設備之依據。為發展並普及視訊問診系統之使用意願，Shi、Komiak 與 Komiak（2018, 2020）採納降低不確定感之主動、被動及互動策略，探討什麼樣的流程與問診環境有助降低病患對視訊問診的不確定感。為降低民眾與病患對視訊問診之不確定感，該研究提出之程序先後順序分別為：先展示問診形式與流程讓病患了解（被動策略），預先讓病患審閱其他患者對於視訊問診以及視訊系統的評價（主動策略），最後在視訊問診過程，保留語言及非語言的呈現與溝通型態，使其如同面對面問診（互動策略）。Shi 團隊也建議，醫療機構在選擇問診系統時，應同時考量系統所能提供病患用以降低就醫問診過程中不確定感的系統功能。Oldeweme 團隊（2021）測試新冠疫情期間發展出的新冠足跡追蹤應用程式（app），根據 URT 理論之主動、被動與互動策略，整合陌生人確診資訊與確診前後足跡，將過去須由面對面的語言溝通、自我揭露、資訊互惠往來以及共享社交網絡等概念，透過足跡應用程式取得。研究顯示，追蹤應用程式雖無法降低對於新冠疫情以及社交風險的顧慮，但 app 使用後，可突破人際不確定感中的個人隱私顧慮，並且增進個人與疫情相關訊息掌握的時效性。

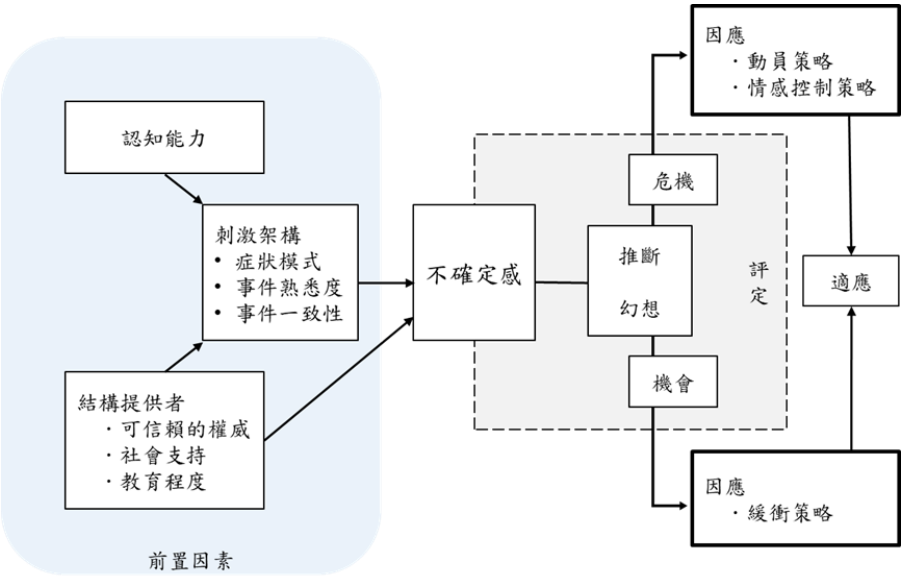
直至今日，蒐羅國內外文獻資料庫，未見 URT 理論應用於失智症患者與照護者的相關研究。本文認為，照顧者在確診前，面對失智症家人的不確定感，糾結於單純的任性老化以及出現症狀的失智病人之間；確診失智症後，矛盾在於是輕微的認知障礙亦或是已經模糊混淆時空人物。失智症照顧者的不確定感既是對人（失智者）也是對病（失智症）的不確定感。

二、護理學的疾病不確定感理論

護理學門的不確定感理論（uncertainty of illness, UI, Mishel, 1988, 1990）將不確定感定義為：缺乏與疾病相關資訊與意義的理解。UI 理論提出疾病不確定感與疾病歷程及疾病資訊有關。理論範圍包括疾病的前置因素，疾病不確定的類型以及因應方式（見圖 2）。舉凡對於疾病的知識、疾病的症狀模式的連貫性（對疾病症狀的治療狀態、副作用、預先推估疾病可能結果與進展的理解）、健康與照護累積出的習慣性或重複性（事件熟悉程度）、

對疾病治療與病程之預期與經驗（事件一致性）、與疾病相關的病患、家屬、醫護人員及周邊的人際支援（結構提供者），皆為影響疾病不確定感的前置因素。在疾病不確定感理論中，病患與家屬對於疾病學理、症狀、照護，亦或是來自不同來源的知識與經驗，足以影響患者與家屬將疾病的未知（不確定）評定為「危機」或「機會」，並採取不同的因應措施與策略。個體如將不確定性視為「危機」，為了針對不確定感造成的壓力源進行控管，因應方式則為在精神面或實體上的努力，像是採取保持警覺、資訊搜尋（動員策略）或是控制負面情感等行為（情感控制策略）。若病患與家屬將疾病的不確定性視為「機會」，則採取類似逃避疾病相關資訊或是選擇性忽略疾病嚴重性的緩衝策略（buffering strategies）。

圖 2：疾病不確定感簡圖



資料來源：修改自“Uncertainty in illness,”by Mishel M. H., 1988, Journal of Nursing Scholarship, 20, p.226

疾病不確定感理論的傳播相關應用，以 Brashner 等研究團隊將疾病不確定感理論應用於絕症（terminal illness）與慢性疾病，特別以愛滋病（HIV）

的相關研究最為知名，且補述疾病不確定感理論的應用範圍（Brashers, Neidig, Reynolds, & Haas, 1998；Brahers, Neidig, Haas, Dobbs, Cardillo, & Russell, 2000; Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2004）。例如，以焦點團體蒐集愛滋病患之罹病歷程與治療經驗不確定感研究發現，不同疾病可能具有產生不同形式不確定性的特定特徵。愛滋病在當時（二十世紀末期）的社會氛圍與時空型態，其不確定感特徵型態仍為恥辱和社會孤立的威脅（Brashers, Neidig, Reynolds, & Hass, 1998）。 由病患對愛滋病的不確定感經驗，Brashers 等人（2004）結論，人們應學會管理慢性不確定感（chronic uncertainty），並且在維持與管理不確定感中，對於疾病抱持希望。

國內的疾病的不確定感理論應用於慢性與急性、精神以及身體疾病，例如：骨科膝關節患者（張瑟紋等人，2018）、中風（趙嘉玲、沈桂鳳，2020）、乳癌（王珮如、陳紀雯、邱愛富，2020）。張瑟紋等人（2018）針對膝關節炎患者注射自體高濃度血小板血漿的治療方式不確定感進行探討。其研究發現，患者在進行治療前，大多數（83.3%）個案會產生中度至嚴重的焦慮。在病人進行疾病處置前，醫師透過幫助病人及家屬瞭解疾病資訊、提供治療方案的選擇，經由良好醫病溝通，支持病人做出符合其偏好的醫療決策，能夠降低患者不確定感，並減輕其治療前的焦慮（張瑟紋等人，2018）。趙嘉玲、沈桂鳳（2020）於照顧小腦中風患者之護理經驗發現，小腦中風以及聽力喪失，導致病人失去自我控制之能力，使其無法與過去生活作息連結、無法預測及掌握疾病之後續發展，使其自信心受損，產生心理層面的不確定感，影響其家庭適應和生活品質。王珮如、陳紀雯、邱愛富（2020）應用疾病不確定感理論於乳癌患者，先評估患者之不確定感受與身心狀態後，由護理人員增加患者疾病與自我照護知識，提升患者對於疾病治療與自我照護之信心。

國內外以失智症照顧者的相關研究顯示，失智症家庭照顧者除了照顧失智者外，自我照護的需求還包括：睡眠、社交參與和支援，以及休閒活動。例如：與其他失智照顧者的社交活動、心靈或宗教活動，或是在照顧中有喘息片刻的機會（如：陳志豪、杜怡君、王鵬智，2015；陳宜家、林奕宇、王鵬智、陳奕乾、黃長治、林敬恩，2020；Waligora, Bahouth, & Han,

2018）。Waligora 團隊（2018）在分析過往失智症照顧的自我需求時，特別強調，照顧者啟動的自我照顧行為中，很重要的是照顧者須認清照護失智者最終的結果，照護的歷程中需平衡自我以及失智症者的需求，讓照護者自己在照護的主體與客體間切割與轉換。Wu 等人（2019）團隊由照顧者觀點調查台灣失智友善社區指標，結果顯示台灣的失智友善社區在制度與硬體支援上，與歐美國家及世界衛生組織的標準與條件接近（如：友善醫療、照護、交通、商店以及失智相關社福資訊），照護者反映台灣社區缺乏提供失智者參與與增能的機會（如：藝術與才藝活動、適合早期失智者的園藝、手做或烹飪等活動）。

無論是傳播的降低不確定理論或是疾病不確定理論，皆提及認知層面與情緒層面的不確定感。在人際的 URT 理論中，對人的不確定感可藉由語言及非語言的表達、資訊尋求與交換、自我揭露或共享網絡等方式來減低認知與情緒面的不確定感。面對疾病的不確定感，也同樣向醫療提供者、社會支援網絡處搜尋資訊，以因應疾病的不確定感。當人與疾病的不確定感交疊之時，認知面與情緒面的不確定感會是如何的樣貌？失智症患者隨著認知能力的缺損與退化狀況推進，日漸倚重對親人與照顧者生活中的陪伴與照料。對於失智照顧者而言，陪伴與照顧不斷變化的失智症狀以及失智親人的經驗歷程為何？本文由照護者對失智症以及對失智者的不確定感出發，分析並檢視照護者觀點的失智症照護資訊與經驗，對照並探討失智症照護資訊需求。

參、研究設計與實施

為能全面囊括失智症的照護歷程，本研究針對臺灣失智症照顧者紀錄分享失智症照護歷程之書籍進行解讀與詮釋。書籍篩選流程為，首先，以「失智」作為關鍵字，於博客來網站的圖書類中文書分類中進行搜尋，共出現 1167 筆結果，將搜尋範圍縮小為名稱含「失智」關鍵字後，得到 207 筆結果。為避免文本內容年份久遠，對失智症的社會背景及病識感等變遷與背景不同，導致參考價值下降，故以三原則篩選分析文本：臺灣失智症家庭照顧者的記實；從照顧者視角紀錄之書籍；書籍出版年份介於 2016 年

至 2020 年（近五年）。接下來再去除失智症照護教導手冊、如何預防失智，以及圖解失智症等書籍與翻譯作品後，共有四本著作，分別為 2016 年出版的三本書《與失智共舞：照護失智症患者的漫漫長路》、《爸爸，我不會忘記你：心輔系教授記錄失智父親的生活點滴》、《我家的阿嬤：失智照顧者手記》，與 2020 年出版的《禮物：與失智共舞的 3600 個日子》等四本失智症照護經驗的書籍（附錄一）。

篩選出的四本文本，以照顧者的照護經驗為分析單位，根據經驗中的失智症「時序」與「不確定感」兩個主題進行編碼。時序上，被診斷出失智症作為第一個分隔點，其後將失智者的失智與退化狀態與照護經驗中的不確定感進行第二層編碼。研究歸納也依循編碼之層次，初步分為失智確診前、確診後，以及進入照護退化失智家人的經驗，再進一步以事件勾勒照護的不確定感。

肆、分析與發現

由照護者為失智者尋求診斷，以及找尋就醫與照護相關資訊顯示，「失智症」三字雖然已經頻繁出現在日常生活各種場合及傳播媒體內容，彷彿每個人都已經嫻熟失智症的症狀，但當失智症的症狀與跡象出現在身旁的親人時，家屬與照顧者發現親人失智以及照護失智症患者的真實經歷，則不似專家與媒體所述的清楚明朗。對家屬與照護者而言，發現失智、確診失智，以及學習告別失智家人是一段漫長與混沌的摸索旅程。四篇照護者的經驗文本中，分別由失智者不同階段的症狀與照護階段，描述並討論照顧失智症的不確定感。

一、是正常老化還是異常老化：人與行為的不確定感

大眾普遍對於失智症狀的認識包括：情緒、行為、認知能力，以及記憶力等面向的變化。多位家屬照顧者提到家中失智患者在確診為失智症前的健康與行為狀況時，都有一段摸索的歷程。根據失智症家屬對這段確診失智症前的歷程都提到，醫療與健康資訊中對於失智症的描述，對應到家中年長者的生活與日常，是對於人（患者）與對疾病（失智症）的雙重不

確定感：

以前父親有一陣子會寄給我們一些他在醫院蒐集的健康資訊，當時每則資訊上他都還會用紅筆標示出重點，……其實父親的健康意識是很清楚的，只是在行動上卻不一定跟進，特別是他在車禍受傷之後，突然之間許多的健康習慣或是以前的認知都不見了，只是我們沒有意識到他可能是生病了。（邱珍琬，2016，頁 45）

邱珍琬的經驗呈現出照護者對於家人行為與性格改變的不確定感，究竟是因為年長與老化必然的現象？亦或是要將所有變化立即歸因為失智症的徵兆？民眾平時被動接收到的失智症相關症狀與訊息，顯然難以協助家人與照護者研判就醫時間點。有些研究認為，家屬或親人教育程度與失智症的早期發現有關，對於「延誤」診斷或就醫則歸咎於缺乏教育程度關係，無能汲取健康相關資訊（吳素綿、黃榆婷、郭素青，2017）或是對於親人的關懷不夠。文本兩位作者（邱珍琬及林靜靜）皆屬高學歷與知識分子，亦同為照護失智症親屬，在確診前經驗中，描述並分享了確診前的不確定與焦慮感。像是邱珍琬的父親，一場車禍之後，開始呈現疏懶、待在廁所的時間變得更長，出現搞錯看醫生日期、重複無意義的動作等狀況，對照父親（患者）原本就是個動作很慢的人，也常說別人對不起他，因此家人面對越來越嚴重的「壞習慣」，都以為那只是父親正常老化的現象，並沒有往失智症的症狀聯想：

……也許是因為爸的情況較複雜，有腎臟、糖尿病，加上血壓問題與失智症，小弟已經很努力讓他的病情不惡化地太快了，當他發現許多的錯誤竟然是因為自己資訊不足，那種悔恨、焦慮與生氣是可以理解的！（邱珍琬，2016，頁 186）

失智者行為與身心狀況的變化，如伴隨著其他的疾病症狀，失智症狀的個別差異大。「延誤」就醫的自責，往往使得家屬與照顧者在家人診斷出失智症後，抱持更多愧疚與悔恨的情緒。如同與失智父親同住的邱珍琬小弟，確診前即關注父親其他病症的用藥與檢查，當父親確診失智症時，

仍自責「自己資訊不足」。確診失智症前，家人與照護者除了需考量親人認知與行為改變是否符合失智症狀，若同時參照失智者過去與現在的性格與行為模式做考量，更增加對人（患者）與疾病（失智症）雙重不確定感。

對於失智者以及失智症狀的不確定感，亦來自長者過去未與子女同住，使得子女對於長輩的認知與行為異常狀況無從判定：

……不和媽媽住在一起，不確定她服用的是哪些藥，吃的對不對。這些種種的異常讓我困擾、不安心，我與弟弟約好了時間，決定回南部帶媽媽去醫院檢查清楚。……（潘秀霞，2020，頁 36）

失智症患者症狀差異因人而異，確診為失智症前，家屬亦對患者的各種行為表現感到困擾，不明所以。章瀞的婆婆行為出現異常的那五年內，家人未就醫的原因（潘秀霞，2020，頁 114）：

……在確診前長達四、五年的時間裡，其實已經出現許多異常行為，但由於與公公失智時的問題大相逕庭，以至於她與家人完全沒有意識到婆婆病了，也因此在那段時間衍生出許多家庭問題。

每位失智者的情緒和行為改變不盡相同，照顧者都因患者出現與過去經歷不同之行為感到疑惑。失智症患者出現的轉變，雖與家屬過去習慣之經驗不同，但卻難以與正常老化區分，也因對失智症狀的辨識困難因而影響家屬於患者確診前之不確定感的產生。即便家庭中曾出現過失智症患者，失智症狀的個別差異也讓家屬疑惑究竟是否應該就醫。像是章瀞公公的失智症狀為「易怒暴躁，家中常聽到他的怒吼聲，且不時有言語攻擊及暴力相向的狀況，家裡就像有座隨時會爆發的火山」（潘秀霞，2020，頁 177），相較之下婆婆的妄想、誣陷、嗜吃、安靜、不愛與人交談等症狀，讓家人認為婆婆是「年紀大的人難免糊塗、搞不清楚事情截然不同。」又如邱珍琬的阿公就有失智症，但是當自己父親有類似先前阿公的依賴或懶散症狀時，家人對照父親原本就不勤快的個性，父親的依賴與懶散等似乎也稱不上什麼變化：

……阿公要過世前半年，就是突然變得很依賴，以前很勤奮的人突然間改變了性格，甚至要我們餵飯給他吃，所以我們當然很擔心。只是阿爸原本就不是勤快的人，與阿公的情況又不同。（潘秀霞，2020，頁 182）

在家人確診為失智症前，對多數家屬與照料者而言是段似是而非的迷霧旅程。失智者家屬既無從諮詢或尋求相關資訊，或得到專家或有經驗的友人建議，亦無從解釋失智家人的異常狀態。在失智症支援社群共享網絡建立前，照護者對於人（失智者）及疾病不確定感無從減低，更遑論照護的方式與情緒。確診為失智症前，照護者僅靠過往對於失智症的籠統症狀與描述，被動式歸因與解釋家人（失智者）的言行反應。根據文本案例顯示，多數就醫確診失智症的契機，是因為其他疾病或是特殊事件。像是章瀞夫妻直至婆婆因摔傷就醫，被機警的醫師察覺轉診；瑋祥是與父母同遊日本時，父親從入境日本開始，出現對排隊人群不滿、快速疾走、在飯店失蹤一段時間、神情迷惘，回國後父親怪異的行為舉止越來越頻繁，也愈發明顯；邱珍琬父親的確診是因父親糖尿病住院，出院前做失智症相關檢查才證實罹患失智症。

即便懷疑失智症就醫，就診的時機點也影響確診的診斷，輕症容易與老化的健忘混為一談。林靜靜（2016）母親確診失智症前兩年，即因父親發現母親「常常『完全忘記』他所交代的事」（頁 237）而帶去就醫，然而，當時母親（失智者）本身也認為自己沒病，且認知與生活運作也沒有太大的問題，就醫後「那時醫生認為是『你爸爸太緊張了』，『沒事，只是正常的老人家健忘而已』，不以為意」（頁 237）。直至兩年後，更多失序的行為出現，已經是中度失智症。

確診失智症前，家人與照顧者的雙重不確定感來自於：認知與行為改變是否是老化的必然症狀，以及眼前的行為症狀是否符合失智症早期症狀。由於失智者行為與認知的微小「變化」，是日復一日的瑣事堆疊。家人與照護者對於失智家人的不確定感確實存在，也試圖由語言及非語言溝通線索，以各種不同資訊管道解釋這些「改變」的健康意義。

二、啟動告別的篇章：失智症確診

即便社會已經廣泛討論並傳播失智症的預防以及相關症狀，患者確診後，家屬與照料者所需的醫療與照護資訊仍與目前所能取得的失智症資訊有很大落差。加上失智症的病程難以預測，使家屬對症狀模式感到模糊。相較於確診失智症前，不確定失智家人的行為與認知屬於老化的「正常」還是已經歸屬失智症狀範圍內，確診失智症對於家屬與照料者的正面意義是：確立了照料與就醫的方向。邱珍琬（2016）提到：

小弟在給我的電子郵件上寫著：「知道爸是中度失智，雖然很難過，但是感覺上比較輕鬆一些。」我知道弟弟的意思，因為這麼多年來他與爸爸同住，也發現爸的情況越來越糟，但是說不出個所以然來，現在知道爸是生病，所以像孩子一樣，……（頁 14、15）

……周圍的家人有了警覺，知道他可能會有一些相關的症狀……對家人而言，確診可說是很大的精神上的解脫，因為當時她（患者）有的幻想、猜疑等等現象，正好解釋了她的若干言行，當時大家對此病的了解尚十分有限，但（失智症確診）至少有了一個著力點（林靜靜，2016，頁 237、238）。

如同林靜靜文中提到的「著力點」即是患者及家屬正式且深入了解失智症疾病與照料的開端。也就是說，無論失智者或是家屬，唯有確診失智症後才開始主動蒐集失智症治療及照料資訊。失智者認知與行為失序的多件案例都提到，確診失智症才開始嚴肅了解失智症，「……但開始去了解此病後，大家才發現問題的嚴重性，根本無藥可治而且只會愈來愈嚴重」（林靜靜，2016，頁 35）；「在照護的初期用盡全力卻使錯了力；在心力交瘁的時候忖度自己的明天在哪裡」（潘秀霞，2016，頁 16）。

潘秀霞提到的「用盡全力卻使錯了力」為失智症照護者在照護初期的真實感受。真實的經驗反映，為減低對於失智症病症相關資訊的不確定感，家屬與照護者多方蒐集與四處打聽後，多數資訊的結論停留在「無藥可治」，「越來越嚴重」也讓家屬及照護者不知應該將治療與照護的希望與重點放

在何處，因而產生「明天在哪裡」的無助感。類似經驗也反映在潘秀霞（2020）書中收錄案例：

……他（彥旭）和太太做了不少功課，看了許多曾安排失智患者和外籍看護單獨居住的過來人的經驗，大多是不好、不理想的（頁 149、150）。

由案例中歸納得知，失智症初期的照護其實最為困難，家屬照護者的情感糾結起伏也最大。當失智者的症狀不明顯，表現行為不符合照顧者對失智者的預期，或是患者與照顧者皆不願意面對罹病的事實，家人與照顧者對人、對病症都存在著此刻面前的人究竟「是」或「不是」失智症家人的起伏與糾結。像是恩智的案例中，父親被確診為輕度失智的初期時 （潘秀霞，2020，頁 68）：

我爸看上去明明還年輕、風度翩翩，頂多只是最近行為有點怪而已。醫師說他是輕度失智，但真的完全看不出來，連我大哥都說我爸是裝的，根本沒病！

或在邱珍琬（2016）描述照護者接受與面對親人確診失智症的複雜感受與情節：

看完醫生回程途中，我詢問阿爸「二十連續減三」的問題（這是測失智症的問題之一），他都答對，我非常高興，又問了他乘法，也都答對，我非常興奮！其實阿爸的情況就是時好時壞，但是我們又希望有奇蹟！看到自己「原來」心目中熟悉的父親回來，那種感受真是複雜（頁 173）。

……我要記得他還正常的時候，也就是他還像我們熟悉的父親的時候，因為我不知道到時候他會是什麼模樣？而我們又有怎樣的感受或遺憾。（頁 98）

潘秀霞（2020）書中收錄惠貞的父親的案例顯示，確診罹患輕度失智症後，因失智者本人「出現的失智症狀還不多也不太明顯」（頁 82），加上「對於（失智者）自己忘記的事情，通常都有一套推託之詞」（頁 83），

也因此「增加瞭解決問題所需的時間和精力，更加深了母親（主要照顧者）認為父親並沒有真正生病的錯覺」（頁 83）。面對父親時常發生忘記事情的情形，因「母親未能真正接受父親失智的事實，仍像以往那樣與父親相處」（頁 86），「家人總一不小心就『忘了』父親已生病的事實」（頁 82），以至於家庭成員無法立刻做出實際情況的判斷，「使得照護更加不易、家中常瀰漫著火爆的氣氛」（頁 82）。

三、漫長的告別：照護的不確定感

在患者確診後，家屬便要計劃與思考誰來照護以及如何照護的問題。失智症的藥物只能延緩或改善患者的病情，對於失智者病程的發展軌跡難以形成一定模式，使得照顧者難以預料失智者的病程是否往前推進？正在使用的延緩失智藥物是否有效？

親人確診失智症，對於家屬而言，既有失望與絕望，也有「終於找到答案」的心理緩解。失望與絕望亦如林靜靜（2016）寫道：

> 各種紙上談兵都很容易，只有等到自己真正面對了一位失智家人時，你才會驚覺：怎麼這樣？或是，真的如此！各種突如其來的變化會讓人對未來覺得絕望，因為你必須照顧一位阿茲海默失智的親人（頁 10）。

林靜靜（2016）提到照護的「紙上談兵」，是對照真實生活中難以落實的時時刻刻。例如，有關由誰來照護的糾結，潘秀霞（2016）寫道：

> 在決定媽媽與我同住由我照護前，常聽到家中有失智症患者的家屬建議，照護患者只要請一個外傭負責照顧即可，這聽來簡單，但就我個人的經驗卻並非如此（頁 64）。

潘秀霞（2016）接母親至臺北同住前，曾請過一位外傭單獨協助照顧獨居的母親，但母親出現「猜疑、妄想、情緒不穩這些因失智症產生的病症，導致外傭精神壓力太大」（頁 64），因此決定將母親接到臺北家裡同住，並請外傭偕同照顧。

日常生活照護難題，還包括穿衣問題，衛教資訊通常只有「早期失智

者會出現無法自行穿衣的問題」，實際的狀況是（林靜靜，2016，頁 242、243）：

漸漸的，媽媽吃東西的時間變長了，……本來她最愛去的唱歌，她會說不想去了；每天穿衣的時間愈來愈長，因為她挑不出要穿的衣服。這些都是阿茲海默病人一定會出現的情況 （頁 242）。

又如失智症的病程發展與行為所伴隨的精神症狀，經常讓照護者無從研判失智者的表達與述說，是病（假的）或不是病（真的）。潘秀霞（2016）紀錄其母親會重複訴說同一件事情，像是睡覺時聽見外頭有人喊她的名字、某男演員至家中與母親聊天等，雖讓作者感到不可思議，卻因母親三番兩次鉅細靡遺的描述「……雖然懷疑她說的真實性，但聽多了，幾次下來，不免對某些事、某些鄰居，或是遠房親戚的某一個人產生懷疑，開始以為媽媽說的是真有其事（頁 29）。」

此外，即便社會普遍能體諒失智症照護的困難與壓力，但日常生活中的無奈在邱珍琬（2016）書中事例（頁 12）可略窺一二：

……我從早上九點喊醒父親起來吃藥，吃飯，告訴他今天要去看徐醫師，他也很合作，吃過飯後躺了一下，就去上廁所，我每隔十多分鐘就去提醒他，是不是該從廁所出來了？他起初會說「快好了」，但是提醒幾次後他就表現不耐煩，時間越接近中午，我越焦慮，怕他又不能如期回診，因為這一回還要測血糖值……小弟看看時間不夠，就騎車去醫院替爸拿藥。十二點過一刻，爸在樓下好：「我（準備）好了，要出發（去醫院）了!我說：「爸，上午看診時間過了，弟弟去拿藥了。」

對照顧者而言，壓力來自於兼顧滿足失智家人與社會運作的需求。現實中有上班與下班，營業與不營業的時間限制，帶著失智者符合社會運作的需求，同時兼顧失智者的能力與尊嚴，隨即演變成為照顧者的壓力。當照顧者用盡全力兼顧患者與社會需求，卻無法滿足任一需求時，便成為照顧者的無奈。

不同失智階段的照護亦有不一樣的照護需求，除了失智者表現出的行

為不同，更無法預料多久之後會出現什麼樣的症狀。因此隨著照護時間增加，照顧者會出現「如何知道病人已經到了末期了」（林靜靜，2016，頁116）、「失智病人到後期時，他們還記得什麼呢」（頁 195），以及「到底還有多久」（頁 120）的問題，林靜靜寫道：「這可能是所有阿茲海默病人的家人和照顧者都很想知道，但又不知是不是該問的問題」（頁 120）。

對於失智症的照護資訊，隨著照護經驗與病程推進，醫護人員以及失智病友照護者社群的資訊分享與支援，成為漫長照護歷程中的浮木。有了明確的失智症診斷，家人與照顧者開始朝失智症照護方向蒐集治療與照護資訊。如同疾病不確定感理論中提及，醫護人員對於治療與照護的建議成為照護資訊的主要來源。例如，潘秀霞（2016）：

我在照護母親時，除了紀錄以上的資料外，也會將照護的問題蒐集、整合好，在門診時一併向醫師諮詢。許多照護的方法都是在與醫師對談後，醫院安排衛教師為我上課、教導我需要注意的狀況與照護技巧而習得的（頁 89）。

爾後，再由醫護人員處，逐漸習得照護失智症的原則，如：「對於她（失智者）還可以自己做的事，都應盡可能的讓媽媽自己動手做，這樣是有助於延緩退化的，只要注意安全，從旁適時的協助即可（頁 70）。」

除了醫護人員的照護指引外，有經驗的過來人分享照護失智者的經驗，更能貼近實際照護的需求。例如盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍（2017）的失智症照顧者研究提到，失智症照顧者透過照顧者團體以及 Line 群組雙管齊下，除了得到失智症相關資訊與照顧技巧，亦得到「即時且多元」的社會支持。只要社群成員拋出議題，多可由群組中有相關經歷的照顧者處得到可解決問題的資訊以及情緒宣洩出口，病友照顧者互相激勵，彼此取暖，也是緩解失智疾病與家人不確定與焦慮感的喘息港灣。失智照顧者潘秀霞（2020）在書中提到，透過照護者分享的個案與實際照護經驗高度相似，讓照顧者間有更多的自我揭露，互相分享相關資訊而產生互助性：

書籍出版後，許多人和我分享他們參考了我的照護方法後，的確幫助他們解決了不少的問題或者讓照護的過程輕鬆了一些。由於病因、背景、

各種條件等的不同，大家也在彼此的分享中，對失智症有了更進一步的瞭解，也互相交換了更多有幫助的訊息（頁 121）。

伍、討論與結論

由照護者的經驗顯示，照護者對於疾病與照護失智症的資訊需求，隨著陪伴與照顧失智家人的過程，是一段在黑暗中跌跌撞撞的摸索。由文本發現，無論是對失智者本人亦或照護疾病（失智症）伴隨的難題包括：失智症確診前，對於對家人的異常行為表現產生疑慮，欲進行檢查時，連陪同就醫的說服過程都充滿挑戰。部分患者除了不相信自己有生病而排斥就醫，其他家屬也可能因不願意面對家人罹病的事實，僅以退化為理由，解釋患者反常舉動。確診失智症後，除了失智者時好時壞的情緒與行為症狀疑慮，既要兼顧失智者的情緒意願，又想要帶著失智者符合社會日常的節奏與規範（如：看診與抽血時間），所謂照顧者的壓力便是來自這些瑣碎與細微的生活日常，且難以三言兩語道盡的難題。

照顧失智症，彷彿是對人（失智者）與對疾病（失智症）反覆不確定的迴路，照顧者每每遭遇新的情境與症狀，對「人」與對「病」的雙重不確定感則不斷再起。多數人對於失智症患者的不確定感，在家人確診前，就如同一般民眾對於失智症的認識，多是被動接收健康宣導或媒體報導的失智症相關資訊，從失智症的言行與症狀，以及失智者的日常樣態，都仍停留在未經思索，單一片面的認識，缺乏搭配生活日常情境及疾病進程的變動。即便社會民間以及大眾媒體不斷呼籲關注失智症，民眾仍難以將失智症與認知或行為偶有狀況的家人聯想在一起，往往是在家人確診為失智症後，才會主動蒐集並尋訪照料失智者的相關資訊。隨著照護失智者的經驗增加，照顧者也能逐漸摸索並判斷失智者在變動中的情緒與認知狀態，提供醫生作為治療與用藥參考。

在疾病不確定感理論中，對於疾病情境與狀態的資訊掌控，影響病人（及家屬）的因應方式。特別是將之應用在失智症中，則因失智的類型及症狀差異性大，使得照護者對於情境狀態的掌握性低，特別是在失智症初期以及照護經驗不足的狀況下，更易顯得焦慮與無助。

一、照護者自我照顧的身心指引

現今社會對於健康與醫療資訊的深度與廣度，應致力滿足不同情境與角色階段的使用者需求。透過分析文本中的失智症照護者經驗顯示，平日人際關係中用來獲取資訊來降低不確定感的行為與線索，如：言語溝通量、非語言情感、資訊尋求、自我揭露、（資訊）互惠性、相似度、喜歡等，因失智者的病情反覆，真假虛實交雜，使得照顧者難以藉由人際間慣常使用的積極與互動策略，減低對失智者的不確定感。特別是照顧者在照護初期與中期的失智者，於認知面（照顧失智家人）、情感面（接受家人罹患失智症）與技巧面（因應失智者的情緒波動與理解退化）的經驗與能力，皆面臨到極大的考驗。

目前的失智症照護資訊，多數著重在病患的身心狀況。然而，從照護者失眠、沮喪以及憂鬱等資料顯示，照護資訊所應照護的，除了病患更要強調並灌輸照護者的身心健康指引，以因應接下來來自失智者以及家庭與社會的各種狀況。根據四本書中的失智照顧者經驗，目前照護資訊提供常態性的失智照護原則與照護參考（如：如何處理迷路走失、如何維持患者常態生活作息），無法因應照護者的日常照護需求。現實上，患者難以預測掌控的認知與情緒狀態，讓照護者既想要帶著失智症患者過著符合社會日常的運作節奏，卻又無法掌控並兼顧失智者的意願及喜好。久而久之，除了讓照護者陷入身心俱疲，更造成進退兩難的煎熬困境，逐漸與社會／社區脫節。例如，失智者認為找不到合適的衣服，而不願出門的問題（林靜靜，2016），照護建議為：為失智者前一天選定衣服並掛起，來解決出門前的更衣問題。執行上的困難則為，失智者不記得或不願意換上昨日選定的衣物。或是，申請居家照護或外籍看護等福利與社福資源（邱珍琬，2016）以減輕照顧者的身心負荷，實際的執行困難為除了申請與執行程序繁複且冗長外，居家看護是否有能力與經驗因應失智者的認知、情緒以及行為失序問題，最後依然是失智照護家人難以逃避，且必須承擔的現實。

照護者除學習應付失智者生活日常的情緒與身心健康外，也需要學習平衡失智者以及照護者本身的需求。在 Waligora 等人（2018）研究照顧者文獻爬梳分析後認為，照顧者需要經常被提醒自我身心的極限，才不至於

因承擔太多挫折與壓力而身心俱疲。過去多將結構提供者中，所謂的「可信賴權威」單純指向相關醫護人員，「社會支持」多半與社會福利資源做聯想。無論是醫護來源或是社福政策，多半著重在如何照顧失智者。由四本書中照顧者的照護經驗顯示，有經驗的照護過來人所提供的醫療與照護資訊、情緒陪伴與支持、即時回應，成為照護者疲憊與失落時的浮木與依靠，這顯見照顧者的疲憊與失落需要被理解，也需要宣洩的出口。書中照護者的需求也應和了降低不確定感理論中，共享社會網絡以及自我揭露的溝通行為與降低不確定感，呼應盧鴻毅等（2017）針對失智症家屬的研究，照顧者們過去經驗以及虛擬（線上）陪伴與照護做法，成為失智照護者最為可信的依靠。

二、失智的黑暗中也期盼微光指引

文本中的照護經驗也提示，目前醫療機構及大眾／社群媒體的失智照護相關資源與資訊，未能協助賦能（empower）照顧者根據病程推進設定照護目標，也未能心理建設照顧者在疾病與個人情緒之間的轉換與切割。本文作者認為，失智症照護的宣導框架，應藉由現有社區與社會中可近用之喘息資源或科技輔助（如：社群媒體中病友家屬後援會等），提供照護者更多社交與情感支援，讓失智者與照護者有機會感受到片刻的理解與身心照料。

此外，建構失智症友善社區，促使社區成員在用餐、購物、公園及公共設施中，有機會接觸並接納失智者及其照顧者，避免讓過去被稱之為「老番顛」、「老年癡呆症」的社會「他者」（羅彥傑，2018）以及照護「他者」的照護者獨自承擔罹病與照料的壓力與社會脫節。亦如 Wu 等（2019）討論失智友善社區的研究指出，台灣的失智友善社區較為缺乏部分為提供失智者與照顧者也能參與及付出（或貢獻社會／區）的活動。

最後，本文期待藉由四本失智症照護者的書籍，省思台灣現有的失智疾病與照護資訊，讓疾病與照護資訊，更貼近社會情感面與行為面的需求現況。本文也建議，未來失智症疾病相關資訊與照護宣導，應著重在失智者與照顧者可期待的生活「選項」與社會「應援」。參照日本社會對於失

智症與照護者的疾病心理調適與生活照護建議，如：紀錄影片《失智症前輩語重心長的話語》（NHK World Japan, 2021），讓失智症的照護，除了擺盪於嘆息感傷與回饋呵護的極端情緒中，依然存有可期待正向照護意念與方向（如：《我變笨了請多多指教》）。

本文以三位作者出版的四本書籍蒐集的失智症家屬照護紀錄與經驗，雖無法窮盡全台失智者家屬的照護經驗與煎熬，但也隱約映現出現階段台灣社會對於失智症照護的資訊及情感需求。期待本文省思，除能提供並精進台灣現有的失智照護與服務相關資訊，讓失智症的疾病素養與衛教資訊可更貼近照顧者的需求，也期許在建構失智友善社會的原則架構下，深化並強化全民對於失智症理解與因應的連結度與應用度。

參考文獻

大島新也（製作人），信友直子（導演）（2018）。《我變笨了請多多指教》【影片】。（車庫娛樂，台北市大同區鄭州路 87 號 7 樓之 2 號）。

王珮如、陳紀雯、邱愛富（2020）。〈運用 Mishel 不確定感理論於一位初罹患乳癌婦女之護理經驗〉，《新臺北護理期刊》，22：117-126。

台灣失智症協會（2022 年 4 月 19 日）。〈台灣失智人口推估〉。取自台灣失智症協會網頁 http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia

吳素綿、黃榆婷、郭素青（2017 年 11 月）。〈失智症友善社區發展初探：以新竹市東區為例〉，「2017 健康管理學術研討會暨臺日健康產業論壇」，新竹。

林靜靜（2016）。《我家的阿嬤：失智照顧者手記》。臺北市：健康世界。

邱珍琬（2016）。《爸爸，我不會忘記你：心輔系教授記錄失智父親的生活點滴》。台北：新銳文創。

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》，57：29-39。

張瑟紋、石惠美、吳素蘭、王琦、賀倫惠、詹益聖（2018）。〈探討自體高濃度血小板血漿注射退化性膝關節炎病人之焦慮、不確定感及其相關因素〉，《健康科技期刊》，5：48-67。

陳志豪、杜怡君、王鵬智（2015）。〈以壓力歷程模式探討女性失智症家庭照顧者期正向照顧歷程、因應模式及睡眠之相關研究〉，《輔仁醫學期刊》，13：27-36。

陳宜家、林奕宇、王鵬智、陳奕乾、黃長治、林敬恩（2020）。〈女性失智症家庭照顧者之自我效能、積極因應、正向照顧經驗與幸福感知關係研究〉，《台灣老年醫學暨老年學會雜誌》，15：85-99。

陸雪芬、洪成志、汪文聖、許樹珍（2010）。〈精神分裂症病患與家庭成員面臨疾病遺傳不確定情境之生活經驗探討〉，《護理雜誌》，57：55-63。

曾煥裕（2020）。〈失智症家庭照顧者人口特質、社會支持需求與長期照顧服務需求之關係初探〉,《福祉科技與服務管理學刊》,8：148-176。

辜于芮、林幼昉、劉方（2022）。〈團體芳香療法改善失智症主要照顧者身心健康之成效〉，《長期照護雜誌》，24：225-248。

詹書媛、游曉微、楊銘欽、李玉春、陳雅美（2018）。〈失智症與非失智症長者之照顧者醫療服務利用之比較〉，《臺灣公共衛生雜誌》，37：664-675。

旗手啟介、關英祐（製作人）（2020 年 2 月 23 日）。《失智症權威醫師罹患了失智症》【電視節目】。日本：NHK 廣播電視中心。

褚士瑩（2012）。《忘了：走一段無悔的失智照護旅程》。時報：台北。

趙嘉玲、沈桂鳳（2020）。〈照護一位罹患韋格納氏肉芽腫合併小腦中風中年男性病人之護理經驗〉，《新臺北護理期刊》，22：107-116。

劉珈瑄（2015）。《探討社會支持對失智症患者家屬的意義》。中正大學電訊傳播研究所碩士論文。

潘秀霞（2016）。《與失智共舞：照護失智症患者的漫漫長路》。新北市：好人。

潘秀霞（2020）。《禮物：與失智共舞的 3600 個日子》。台北：沐春行銷創意。

蔡淑瑩（2018）。〈高齡失智友善社區之研究：以臺北市信義區為例〉，《建築學報》，104：89-102。

衛生福利部（2016）。〈長期照顧十年計畫 2.0（106 至 115 年）（核定本）〉。取自衛生福利部網頁 https://www.mohw.gov.tw/dl-46355-2d5102fb-23c8-49c8-9462-c4bfeb376d92.html

鄭秀容、曾月霞（2008）。〈居家失智老人家屬照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究〉，《榮總護理》，25：386-392。

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》,42：145-188。

羅彥傑（2018）。〈「失智」病症污名報導之流變：以 1951-2010《聯合報》檔案為例〉，《新聞學研究》，137：1-43。

Ashlock, M. A., Leising, J. G., & Cartmell, D. D., II. (2009). Agroterrorism and the implications of uncertainty reduction theory for agricultural communicators. *Journal of Applied Communications, 93*, 44-55.

Avery, E.J. & Kim. S. (2008). *Preparing for pandemic while managing uncertainty: An analysis of the construction of fear and uncertainty in press releases of major health agencies*. Paper presented at the annual meeting of the International Communication Association, Boston, MA.

Berger, C. R. & Calabrese, R. J. (1975). Some explorations in initial interaction and beyond: Toward a developmental theory of interpersonal communication. *Human Communication Research, 1*, 99-112.

Berger, C. R. & Gudykunst, W. B. (1991). Uncertainty and communication. *Progress in Communication Sciences, 10*, 21-66.

Berger, C. R. & Bradac, J. J. (1982). *Language and social knowledge: Uncertainty in interpersonal relations* (Vol. 2). London, UK: E. Arnold.

Brahers, D.E., Neidig, J.L., Haas, S.M., Dobbs, L.K., Cardillo, L.W., & Russell, J.A. (2000). Communication in the management of uncertainty: The case of persons living with HIV or AIDS. *Communication Monographs, 67*, 63-84.

Brashers, D.E., Neidig, J.L., & Goldsmith, D.J. (2004). Social support and the management of uncertainty for people living with HIV or AIDS. *Health Communication, 16*, 305-331.

Brashers, D.E., Neidig, J.L., Reynolds, N.R., & Haas, S.M. (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 9*, 66-77.

Deng, X., Gao, B., & Li, G. (2019). The effects of dynamic work environments on entrepreneurs' humble leader behaviors: Based on uncertainty reduction theory. *Frontiers in Psychology, 10*, 27-32.

Griffin, E.A. (2000). *A first look at communication theory* (Fourth Edition). New York, NY : McGraw-Hill Education.

Knobloch, L. K. (2015). Uncertainty reduction theory. *The International Encyclopedia of Interpersonal Communication*, 1-9.

Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(9), 795-801.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship, 20*, 225-232.

Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship, 22*, 256-262.

Neuliep, J. W. (2017). Anxiety/uncertainty management (AUM) theory. *The International Encyclopedia of Intercultural Communication*, 1-9.

Oldeweme, A., Märtins, J., Westmattelmann, D., & Schewe, G. (2021). The role of transparency, trust, and social influence on uncertainty reduction in times of pandemics: Empirical sudy on the adoption of COVID-19 tracing apps. *Journal of Medical Internet Research, 23*(2), e25893.

Perrault, E. K. & Silk, K.J. (2015). Reducing communication apprehension for new patients through information found within physicians' biographies. *Journal of Health Communication, 20*, 743-750.

Perrault, E.K. & Silk, K.J. (2016). The uncertainty reducing capabilities of primary care physicians' video biographies for choosing a new doctor: Is a video worth more than two hundred words? *Health Communication, 31*, 1472-1481.

Sheer, V.C. & Cline, R.J. (1995). Testing a model of perceived information adequacy and uncertainty reduction in physician - patient interactions. *Journal of Applied Communication Research, 23*, 44-59.

Shi, V.Y., Komiak, S., & Komiak, P. (2018). Strategies to reduce uncertainty on the diagnosis quality in the context of virtual consultation: Reviews of virtual consultation systems. In V. Duffy (Eds.), *DHM: International conference on digital human modeling and applications in health, safety, ergonomics and risk management* (pp. 527-536). Switzerland: Springer.

Shi, Y. V., Komiak, S. Y., & Komiak, P. (2020). Enhancing seniors' health-related quality of life: Designing a framework of virtual healthcare information technologies. *International Journal of Research in Business and Social Science, 9*, 1-11.

Waligora, K.J., Bahouth, M.N., & Han, H.R. (2018). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: A systematic review. *The Gerontological, 20,* 1-19.

Wu, S. M., Huang, H.L., Chiu, Y.C., Tang, L.Y., Yang, P.S., Hsu, J.L., Liu, C.L. & Shyu, Y.I. (2019). Dementia-friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia-family caregivers. *Journal of Advanced Nursing, 75*, 2878-2889.

附錄一、失智症照護專書之出版與內容簡介（本文作者整理）

書名／作者	《爸爸，我不會忘記你：心輔系教授記錄失智父親的生活點滴》／邱珍琬
出版社	台北：新銳文創
	本書由屏東大學教育心理與輔導學系邱珍琬教授所著，其為德州理工大學諮商師教育博士，於得知父親罹患中度失智症後開始記錄，章節內容記載照護過程發生的事件，描寫出照顧失智症患者的過程所面臨的問題與內心的不確定，如，帶患者就醫的困難、照護方式相關資訊的缺乏、照顧者間分工的不平均、外籍看護的問題等。不僅為作者一家人成長的故事，更透過分析，觀察作者與父親之間，以及失智症父親與照顧者之間的關係。
書名／作者	《我家的阿嬤：失智照顧者手記》／林靜靜
出版社	台北市：健康世界
	作者林靜靜曾任《聯合報》之醫藥新聞記者、家庭與婦女版主編，俄亥俄大學諮商師教育碩士。本書為作者與其罹患失智症的母親探索、學習和阿茲海默失智症共存的歷程觀察手記，除了作者母親出現過的經歷之外，還有許多作者朋友提供的經驗分享。藉由不同個案的故事帶出照顧者的問題與擔憂，像是如何決定照顧者、飲食的調整、對於疾病遺傳與否的擔憂、照顧過程的期待與失落感等。作者也記錄母親於不同病程出現的變化以及應對的方式，透過經驗方式的分享提供不同對策的選擇。
書名／作者	《與失智共舞：照護失智症患者的漫漫長路》／潘秀霞
出版社	新北市：好人
	本書作者為臺北靈糧堂、喜樂家族基金會執行長潘秀霞牧師，其母親被診斷為中度失智症患者，書中從發現母親言行異常開始，將面臨的相處細節、面對的危機感、照顧者的焦慮與

	不捨等一一記錄下來，分享照護失智症患者時應去注意的情形與應對技巧、問題出現時作者家人的行動和態度，也分享照護過程的心力交瘁與無助。透過書中故事，作者記載了病症的展現與經歷，加上其他照顧家屬的心得分享，提供失智症相關知識，以及失智症患者出現狀況時應對方式的選擇。
書名 / 作者	《禮物：與失智共舞的 3600 個日子》 / 潘秀霞
出版社	台北：沐春行銷創意
	本書與《與失智共舞：照護失智症患者的漫漫長路》之作者同為臺北靈糧堂的潘秀霞牧師，也是喜樂家族基金會執行長。該書結合作者潘牧師照護失智症母親十年以來的經驗，與《與失智共舞》不同的是，本書加入不同失智症家庭的故事，以個案的方式記錄並介紹失智症病症給家庭造成的衝擊與影響，在不同個案故事後接著長庚醫院失智症科主治醫師，徐榮隆醫師提供的專業知識與建議。透過更多個案的經驗分享，紀錄不同家庭在照護失智症家人的過程中所面臨的問題與困難。

A Long Farewell: Disease Information Related to Dementia

Yang, Chieh-Chia & Jung Hui Yeh

Abstract

This paper integrates Uncertainty Reduction Theory and Uncertainty of Illness to describe emotional fluctuation of care givers and to discuss disease information and stress experiences of dementia caring. Family experiences of dementia, written from family members of dementia patients, are taken from four books published between 2016-2020. After analyzing family experiences of caring dementia patients, this study finds a gap between current and useful disease/ caring information. Results of this study indicate an insufficient information for dementia patients and caregivers to care with positive attitudes. Future disease information should not only introduce causes and symptoms of diseases, but also provide treatment and caring options and relevant supporting information.

keywords: dementia, caregivers, interpersonal uncertainty, uncertainty of illness, information