

## 2018年美國護理科學院院士（FAAN）系列報導（一）

# 徐亞瑛投身失智照護

## 關懷家庭照顧

文 / 蘇湘雲

有了社會的支持，  
失智者也能正常過生活、享受生活。

—徐亞瑛



失智症患者照護，是條孤獨而漫長的道路，長庚大學護理學系特聘教授徐亞瑛花近30年時間投入失智照護研究，因長輩罹患失智症，她對照顧家屬的心情更感同身受，獲得2018年美國護理科學院院士（FAAN）殊榮的她，期盼透過失智照護的推動，讓失智者及家庭照顧者也能擁有良好生活品質。

在1990年代，臺灣民眾對失智症認識不多，一位80歲老太太到學校拜訪，讓當時剛從美國學成歸國的徐亞瑛，內心冒出一陣酸楚，也讓她下定決心，仔細鑽研失智照護議題，希望發展出符合本土需求的照護模式，讓失智症家屬有

所依從，提升照護品質，失智者也可以保有尊嚴地自在生活。

### 一篇文章 引發深深共鳴

徐亞瑛回憶道，她與當時擔任臺灣大學附設醫院（以下簡稱臺大醫院）神經科醫師、現任輔大醫學院院長的葉炳強合作，在臺大醫院開設失智症照顧者諮詢門診，同時也在「健康世界」雜誌撰寫失智症照護文章，有位老太太看到了，便到徐亞瑛當時工作的臺灣大學護理系找她，娓娓訴說滿腹辛酸。

那位老太太說，她先生有失智症，症狀與文章所寫一模一樣，可是她的孩子回家，看到爸爸行動自如、對答流暢，不相信爸爸罹患失智症。兒子

一離家，老先生馬上轉頭問老伴：「剛來的年輕人很有禮貌，他是誰？」老太太有苦難言，聲音透著濃濃孤單、無助情緒。老太太說沒人瞭解她照顧的困境，有時壓力太大，無人傾訴，她只好打電話到電台 call-in 節目抒發心情。

## 切合民情 照護者才真正受益

徐亞瑛聽到老太太的心聲，感受到失智症家屬的壓力極需要出口，也需要社會的支持與理解，加上她婆婆之後也發現患有失智症，是中重度失智症患者，這讓徐亞瑛更加體認到，必須要有切合本土民情需求的照護模式，搭配制度的規畫與社會資源的整合，才能真正對失智症患者、家屬提供幫助。

談起當時投入失智照護領域的初衷，徐亞瑛說，她在臺大護理系畢業後，遠赴美國奧勒岡健康科學大學攻讀碩士、博士，在美國實習時，觀察到許多國外失智症患者、家屬組成自助團體，互相支援、交流，她深受感動，也受到啟發，因而決定走上失智照護研究這條路，回臺後，老奶奶的例子更帶來衝擊，加深她的決心，也更確認失智照護工作的意義與價值。

在失智照護研究這條路上，徐亞瑛投注大量心血，分析臺灣本土照護文化現象，她發現，不少照護者是失智患者的子女、媳婦，因擔心



徐亞瑛（右2）獲2017年國際護理榮譽學會「國際護理研究者名人堂」並在會議上分享得獎感言。

外界眼光，害怕承擔「不孝」罪名，而不敢向外求助。當瞭解照護者的心態，發展本土照護模式，便更能切合其需求，她也將研究成果應用於失智友善社區規畫、長照等計畫，並透過跨領域、國際交流，汲取國外經驗，期待幫助「失智症患者像糖尿病患者一樣，在適當的照護活動下，擁有正常的生活」。

## 失智病友 也需要正常生活

當一個人確診罹患失智症，並不代表這人所有的功能都退化，徐亞瑛舉例，像她婆婆雖然有失智症，但人際互動技巧還是很好，上教會時，仍可以對身邊的人噓寒問暖。觀察國內外趨勢可發現，有些失智症患者即使確診，透過職務調整、團體支持等策略，依然可以在職場工作，也同樣可以擁有正常生活。

徐亞瑛說，在歐美等國，失智族群所關注的焦點，不只侷限於爭取「正常生活」權益，已有部份病友團體進展至政策倡議，開始爭取失智症病友的「Leadership」（領導權），像國際失智症聯盟主席凱特·史瓦佛（Kate Swaffer）本身就是失智病友，非常重視失智者人權議題。近幾年來，我國對失智者人權的重視與失智友善社區的規畫，都讓凱特·史瓦佛讚譽有加。

## 失智議題 日益重要

「國外會有人形容，失智就好像大樂透，人人都可能中獎，即使是醫師，有一天也可能發生，大家應設身處地，為失智族群設想。」徐亞瑛認為，隨著高齡社會到來，失智者人權等議題與所有人都密切相連，希望更多人關心這些議題，共同為打造失智友善環境付出心力。MOHW



特別誌謝

長庚大學護理學系教授 徐亞瑛