



文 陳怡君
國立臺北護理健康大學生死與健康心理諮商系碩士班

失智症家屬的失落歷程

前言

隨著高齡化時代的來臨及工業發展的演進，愈來愈多新時代的疾病，逐漸地受到正視，失智症 - 便為其中一例。失智症為一種慢性神經退化疾病，患者的認知功能與記憶功能可能因人而異，但會隨著時間的推進，慢慢地退化。對失智症家屬來說，看著患者，一步步地邁向最熟悉的陌生人之路，無疑是一殘酷且重大的打擊，我們不難想像，對這類家屬來說，失落這個議題將會如影隨行地緊跟著他們。

失智症的階段與悲傷

失智症患者，依據知能退化的程

度，病程主要劃分為三個階段，輕度、中度及重度。在輕度失智階段，部分的家屬，可能尚未感受到失落，亦或是對於失智症的診斷，產生憂慮的情緒，而另一些失智症家屬，在得知患者所得之疾病為不可逆且無法治癒時，則可能會遭遇到預期性悲傷 (anticipatory grief) 衝擊。[預期性悲傷係指在實際失落未發生前出現的悲傷。(Worden 1995)]

當患者退化的程度，來到了中度時，主要照顧者及家屬，可能會產生模糊性失落 (ambiguous loss)，即家屬感受到失智症患者生理上的存在，但卻感受不到其心理狀態上的存在；此一模糊性失落包含了三個主要的階段：

預期性

家屬對與失智症患者的未來，產生模糊不確定性。

漸近性

家屬對失智患者的改變及照護，產生無助感及逐漸性的失落。

確定性

家屬面對失智患者的境況，其因應策略可能為逃避或面對。

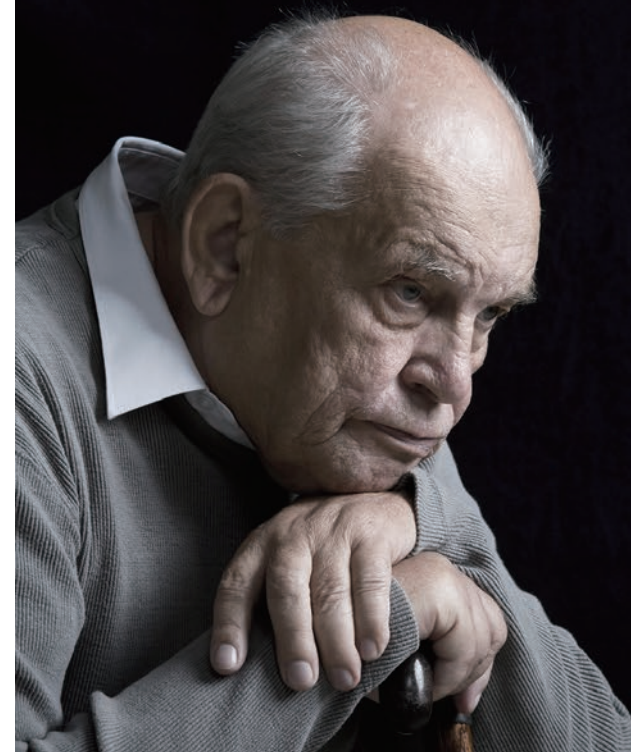
最後階段，重度失智症來臨時，家屬感受到的，不再是第二階段的模糊性失落，此時，將由深度的悲傷取而代之，家屬意識到與失智症患者的一切將無法再重來、再經歷與再體驗。

失智症患者家屬與配偶的失落反應

雖然，面對相同的親人罹患失智症，但對不同類型的家屬來說，可能會產生不同進程與種類之失落反應。簡單分類如下圖表所示：

	家屬	配偶
輕度失智	認清事實、控制情緒	夫妻關係的失落
中度失智	悲傷、挫折、生氣、自責	悲傷、自責、失落
重度失智	家屬關係的失落	夫妻關係的結束

對於家屬與配偶來說，當得知家屬罹病的事實後，可能面臨否認、憤怒、討價還價、沮喪與接受等悲傷階段。部分的家屬與配偶，可能遭遇面對患者罹病事實的困難，因而無法好好地進行哀悼任務。但普遍來說，一般的家屬與配偶，在第一階段診斷確知時，不致花費過長的時間，來接受此一事實，尤其配偶更是極其務實地認清患者患病的事實。



不過，即使家屬與配偶已完整地經歷了悲傷的五個階段，其仍有極大的可能性在後續的疾病進程中，重覆出現此五項任務，原因在於第一階段的疾病，其實是不易覺察且症狀不甚明顯，亦或家屬與配偶對失智症的認識不足所致。

中重度失智症所需的照護與症狀，將會再度衝擊家屬與配偶，他們在此時，將更明顯地認知到眼前所見的親人，已不再相同；照顧上，可能需要花費更多的時間與精力，全天候地照護，照顧者可能因而喪失自由與社交，進而產生疲累感與憤怒感。

失智症家屬的悲傷調適困難

如同其他失落事件一般，面對逐漸凋零的失智症患者，其家屬亦需要進行悲傷調適。但就社會認知而言，失智症並非絕症，而是一種退化性的疾病，換言之，沒有人能夠確切地認知終點所在，再加上治療的部分，多半是透過藥物或者生活上的控制與認知練習來進行，因此，失智症家屬在進行哀悼任務上，有極大的困難。

一般人普遍認為失智症患者還好好的活著，沒有生病、沒有住院，有什麼好難過的呢？

殊不知對於家屬來說，看著一個人逐漸地轉變成另一個你不再熟悉的人，你無法阻止這個疾病的惡化，你只能在一旁陪伴著他、看守著他，任由退化鯨吞蠶食著患者的腦部，這樣的悲傷與失落，是否有人能夠體會？

因此，失智症的家屬，往往在患者輕、中度失智時，會收拾起他們的失落與悲傷，甚或，不願承認他們的情緒，來因應社會上所賦予與期待的角色及行為。

失智症家屬的多重失落

1. 親密關係的失落(家屬與失智患者間)

患者肉體存活著，但對於家屬而言，卻如同死去一般，不再是家屬所熟悉的患者。家屬因而對彼此的關係感到疑慮，如同與患者失去連結一般。

2. 角色轉換的失落

當患者的認知逐漸退化，家屬與患者的角色，可能因而產生改變。例如：母親逐漸退化為孩子般的認知，女兒被迫從一個受照顧者的角色轉變為照顧者的角色。

3. 社交關係的失落

家屬與患者共同參與的社交活動可能

因為患者的病況而中斷，或者，家屬因照顧患者，而失去了個人的社交時間。

4. 對環境失去控制的失落

家屬無法確知失智症的進程，再加上失智症的影響可能時好時壞，患者有時可能恢復正常，因此，家屬常有不知道下一刻會發生什麼之感，因而很難維持正常的生活。

5. 無望感

家屬認知到疾病無法治癒，僅能看著患者病況惡化。

失智症家屬的失落意義建構

面對失智症這個無法改變的事實，患者家屬該如何從為數眾多失落中，找尋支持的力量，重新面對生活，是個相當值得好好探討的議題。以下，將列舉出幾點意義建構的構思，失智症家屬或許能藉此向內尋求支持的力量：

1. 失去了一個年長的親人，得到了一位年幼的智者

當患者認知功能逐漸退化時，會開始出現如孩童般的行為，可能是無理取鬧，亦或是天真無邪，如果此時，能看待患者為一位過去曾對你無私的奉

獻者；此刻，雖然他仍然存在著，但他休息時刻來臨了，你開始有機會與這位奉獻者以不同的形式對話，以不同的角度理解他，對他展現如同他對待你一般的奉獻。你可能因此而結交到一位新朋友，有時你的老朋友也可能會出現，雖然，他可能不記得你了，但你還記得他。你還有許多機會，探尋這位年幼智者朋友的生命智慧。

2. 愛要及時

看著患者腦部功能逐步地退化，你可能開始感受到失去患者的可能性，進而更加珍惜有限的相處時光，亦或，更加珍視你的親友們。





結語

陪伴失智症患者是一條漫漫長路，過程中可能有許多的悲傷與失落，在瞭解家屬們可能遭遇的相關失落後，不管是對於失智患者，亦或是其家屬，希望，我們都能在他們前行的路上，提供更多的同理心支持與關懷。

參考文獻：

1. 李玉嬋、李佩怡、李開敏、陳美琴、張玉仕、侯南隆著（2012）導引悲傷的能量—悲傷諮商助人者工作手冊。台北，張老師文化出版社。
2. Worden, J. W. (2001). Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the mental health practitioner (4ed). New York: Basic Books. 李開敏等譯（2011）悲傷輔導與悲傷治療：心理衛生實務工作者手冊（第三版）。台北：心理出版社。
3. Neimeyer, R. A. (2000). Lessons of Loss: A Guide to Coping. 章薇卿譯（走在失落的幽谷：悲傷因應指引手冊）。Tennessee: Memphis.
4. 伊麗莎白·庫伯勒·羅斯 (Elisabeth Kubler-Ross)、大衛·凱斯樂 (David Kessler) (2006)。當綠葉緩緩落下。張美惠譯。台北，張老師文化出版社。
5. 蘇岱崙 (2013)。爸媽！忘記了沒有關係。親子天下雜誌, 47, 88-92
6. Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. International Journal of Geriatric psychiatry, 28(1), 1. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1238001492?accountid=8000>
7. Holley, C. K., M.A., & Mast, B. T., PhD. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. The Gerontologist, 49(3), 388-396. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/210986586?accountid=8000>
8. Sara Sanders PhD, LSW & Constance Saltz Corley PhD, LCSW (2003) Are They Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease, Social Work in Health Care, 37:3, 35-53, DOI: 10.1300/J010v37n03_03

