

健康教育 Health Education

收稿日期：2023-01-31

接受日期：2023-06-13

doi：10.6729/MJN.202309_22(1).006

承百載春風化雨
傳鏡湖仁愛關懷澳門失智症照顧者對世界衛生組織線上學習平台
本地化的看法吳建煒¹ 謝淑玲¹ 李衛燕¹ 肖東霞² 朱明霞^{1*}

【摘要】目的：世界衛生組織開發了一個失智症照顧者的線上學習平台（iSupport），本研究旨在瞭解澳門失智症照顧者對該平台中文譯本的看法，為該平台的本地化提供參考。方法：採用描述性質性研究設計，分兩階段收集資料，對象為失智症家庭照顧者（12 位）及社區長者機構照顧者（13 位），階段一收集及分析受訪者閱讀學習平台材料後的修改意見記錄；階段二將家庭照顧者和機構照顧者各分成 3 個小組進行焦點訪談；將錄音轉錄成逐字稿進行主題分析。結果：綜合家庭照顧者和機構照顧者的意見，確定了 4 個主題，包括：（1）便利化學習和獲得情感支持是失智症家庭照顧者進行線上學習的促使因素；（2）網站不夠簡單明瞭及不夠直接高效是失智症家庭照顧者進行線上學習的阻礙因素；（3）對學習平台進行文化和服務資訊的本地化調適；（4）提升線上學習平台可及性和可持續發展的建議。結論：澳門家庭照顧者對失智症線上學習平台具有較大需求，經本地化調適的 iSupport 平台有望成為線下教育培訓的重要補充，同時要關注平台的多元、可及和可持續性，考慮適度向粵港澳大灣區甚至更多省市延伸，以及結合國內「互聯網+養老」的發展浪潮，不斷滿足失智症患者及家庭照顧者的需求。

【關鍵詞】 澳門 本地化調適 失智症照顧者 失智症支持計劃 線上學習

Dementia Caregivers' Perspectives on the Adaptation of World Health Organization
iSupport Platform in MacaoJianwei Wu¹ Sok Leng Che¹ Wai In Lei¹ Dongxia Xiao² Mingxia Zhu^{1*}

[Abstract] Objective: An online learning platform (iSupport for Dementia) for dementia caregivers was developed by the World Health Organization. This study aims to understand dementia caregivers' perspectives on the adaptation of this platform in Macao. Methods: A qualitative descriptive design was applied in the study. The data was collected from 12 dementia family caregivers and 13 institutional caregivers of community elderly centers in two stages. In the first stage, the records of the participants' revision opinions on the learning platform after reading the materials were collected and analyzed. In the second stage, family caregivers and institutional caregivers were respectively divided into 3 groups for focus interviews. Then transcribe the recordings into verbatim transcripts for thematic analysis. Results: Combining the views of family caregivers and institutional caregivers, four themes were identified and described as follows: (1) Conveniently learning and access to emotional support are motivators for online learning among dementia family caregivers; (2) Not simple and efficient enough of the website are barriers to online learning for dementia family caregivers; (3) Adaptations of iSupport platform in terms of culture and service information; (4) Suggestions for improving the accessibility and sustainable development of iSupport platform. Conclusions: Dementia family caregivers in Macao have great demand for online learning. The adapted iSupport platform is expected to be an important supplement to offline education and training. iSupport's diversity, accessibility, sustainability and extending to the Guangdong-Hong Kong-Macao Greater Bay Area and more provinces and cities should be considered. We should continue to meet the needs of dementia patients and family caregivers in combination with the development wave of "Internet + elderly care" in China.

[Key Words] Macao adaptation dementia caregivers dementia support programme online learning

* 通訊作者 Corresponding author: zmx@kwnc.edu.mo

¹ 澳門鏡湖護理學院 Kiang Wu Nursing College of Macau

² 弗林德斯大學 Flinders University

1 前言

隨著社會老齡化和失智人口的增加，失智症照顧給全球衛生帶來挑戰。據估算，2019 年全球失智症照顧的社會總成本高達 1.3 萬億美元，其中非正式照顧（主要是家人的照顧）約占 50%，在我國等東亞地區更高（World Health Organization [WHO], 2022）。文獻分析顯示近年失智症照顧相關研究越發受到國內外學者重視（黃安樂等，2021）；此外，為失智症非正式照顧人員制定可及、可接受和有效的培訓和支持干預措施亦是應對失智症全球行動計畫的重要議題（WHO, 2017），而在互聯網+醫療的時代背景下，基於互聯網技術的失智症居家照護干預支援迎來了新的發展機遇（程明豔、文藝，2022）。為此，世界衛生組織邀請國際專家開發了一個失智症照顧者的線上學習平台（iSupport for Dementia），共 5 個模塊 23 個單元，涵蓋失智症照顧的知識和技能，以提升失智症非正式照顧人員的自我效能（Pot et al., 2019）。

iSupport 的通用版本是用英語開發的，當各個國家想要實施 iSupport 時，需要對該平台進行翻譯和文化調適。世界衛生組織提供標準化的翻譯和調適指南以確保本地版本的 iSupport 準確並與通用版本一致，但同時適合本地目標群體的家庭照顧者。截至 2021 年 8 月，已有 31 個國家或地區翻譯成 27 種語言在探索該平台的適用性（WHO, 2021），目前中文版正在北京、西安及港澳台地區進行多中心試驗。從目前文獻中也可檢索到已有多個國家發表了 iSupport 平台在本地的翻譯和文化調適過程，例如：澳大利亞（Xiao, 2020；Xiao et al., 2021；Xiao et al., 2022）、印度（Baruah et al., 2021）和葡萄牙（Teles, et al., 2021）。在這些國家文化調適過程中，失智症照顧者對該線上學習平台本地化的看法主要包括：參與 iSupport 平台的學習動機、促進因素和阻礙因素；對平台翻譯語言的適當性看法；學習平台設計的可接受性；渴望與專業人員和其它照顧者互動等。澳門特別行政區政府在 2016 年出台了失智症政策，提出了「早期預防、早期發現、早期診斷、早期治療、早期支援」（五早）的失智症服務方針（Lo et al., 2021）。據本地學者推算，澳門目前約有失智症人士六千余人（吳建煒、尹一橋、韋孟持，2021），澳門現時共有 7 間受資助的長者日間護理

中心和 13 間老人院及綜合服務設施（澳門特別行政區政府社會工作局，2022），分別為失智症長者提供照顧和居家支援服務，構建了較為完善的失智症照顧支援網路。然而，澳門是華人為主，東西方文化交融的社會，澳門的失智症人士大多數為居家照顧，目前尚缺乏可供照顧者使用的系統、權威的線上學習平台。尤其是在目前新型冠狀病毒流行大背景下，線下服務受限，線上學習、支持平台變得尤其重要。故本研究旨在了解澳門失智症家庭照顧者和機構照顧者對 iSupport 平台中文譯本的看法，雙方意見可以相互補充，為該平台的本地化提供參考。

2 對象與方法

2.1 線上學習平台

世界衛生組織開發的失智症照顧者的線上學習平台，是針對失智症非正式照顧者設計的失智症知識和照顧技能的線上學習平台，共 5 個模塊 23 個單元。5 個模塊分別是：（1）失智症一般資訊（1 單元）；（2）照顧者資訊（4 單元）；（3）自我照顧（3 單元）；（4）照顧失智症患者（5 單元）；（5）失智症狀（10 單元）。早期研究表明，照顧者完成一個單元平均需要 2 個小時（Xiao, 2020）。

2.2 研究對象

2021 年 2 月至 4 月，採用目的抽樣的方法獲取符合條件且自願參與的 13 名在澳門的失智症家庭照顧者及 12 名來自 5 間社區長者日間護理機構（有提供失智症護理服務）的工作人員作為研究對象。家庭照顧者的納入標準：18 歲或以上澳門居民，已確診失智症患者的非正式照顧者，擔任照顧角色至少一年。排除標準：不能熟練閱讀中文者或患有嚴重精神疾病或其它嚴重疾病者。機構照顧者的納入標準：在機構從事失智症個案管理或照護支持工作。排除標準：不能熟練閱讀中文者。訪談時，各分 3 個焦點訪談小組進行（機構照顧者的分組原則為來自同一間機構的參與者分在同一組，家庭照顧者的分組原則則是預約在同一個時間段的安排在同一組），每個小組 2 至 6 人。12 名家庭照顧者的平均年齡為 54.7 ± 13.0 ，照顧年限在 5 年或以上者占一半；13 名機構照顧者的平均年齡為 32.0 ± 9.6 ，照顧年限在 5 年以下者居多（69%）。詳情見表 1。

表 1 受訪者基本資料

項目	家庭照顧者 (n=12)	機構照顧者 (n=13)
年齡 (歲)	54.7±13.0	32.0±9.6
照顧年限, n(%)		
5 年以下	6 (50%)	9 (69%)
5-10 年	2 (17%)	4 (31%)
10 年或以上	3 (33%)	0
教育程度, n(%)		
本科以下	6 (50%)	0
本科或以上	5 (42%)	13 (100%)
不詳	1 (8%)	0
職業, n(%)		
醫務工作者	0	5 (38%)
社會工作者	0	8 (62%)
其它	12 (100%)	0
訪談組別		
組別一 (代碼)	F2、F3、F4、F7、F10	P1、P2、P3、P4、P5、P6
組別二 (代碼)	F1、F5、F6、F8、F9	P7、P8、P9
組別三 (代碼)	F11、F12	P10、P11、P12、P13

2.3 研究設計

本研究為描述性質性研究。

2.3.1 訪談提綱

本研究採用半結構焦點小組訪談的形式分別了解失智症家庭照顧者和機構照護人員對中文版 iSupport 平台的看法。因本研究是多中心的合作研究，訪談提綱統一採用肖東霞教授等開展的 iSupport 澳大利亞華人失智症照顧者文化調適的研究 (Xiao, et al., 2022)，具體內容見表 2。

2.3.2 資料收集方法

本研究在開始前填寫澳門鏡湖護理學院研究項目之自我倫理審查清單 (完整版)，詳細描述資料收集過程中的倫理考量及數據保存的安全規範，並獲得澳門鏡湖護理學院的倫理審查批准 (參考編號：2021JAN01)。本研究分兩個階段收集訪談對象對中文版 iSupport 平台的修改意見，如圖 1。

表 2 半結構焦點小組訪談提綱

訪談提綱	家庭照顧者問題 (展示中文版 iSupport 平台)	機構照顧者問題 (展示中文版 iSupport 平台)
影響失智症家庭照顧者使用該學習平台的因素	1. 哪些因素促使您使用它呢？ 2. 哪些因素阻礙您使用它呢？ 3. 以一周的時間為基礎，您認為家庭照顧者在 iSupport 平台上花費多久的時間是可行的？	1. 哪些因素會促使澳門的失智症家庭照顧者使用它？ 2. 哪些因素會阻礙他們使用它？ 3. 以一周的時間為基礎，您認為家庭照顧者在該平台上花費多久的時間是可行的？
對該學習平台本地化的修改意見和建議	4. 您想要改變 iSupport 平台中的哪些內容呢？ 5. 您認為應該如何調整 iSupport 平台才能滿足您的需求？請從模塊中舉例說明。 6. 您認為哪些內容需要增加或刪減？ 7. 您認為 iSupport 平台中應該涵蓋哪些主題？ 8. 請您提出改進的建議。	4. 類似 iSupport 這樣的線上平台，怎樣才能滿足家庭照顧者的核心需求？ 5. 為了更好地滿足照顧者的需求，您認為 iSupport 平台有哪些需要修改的？ 6. 您認為 iSupport 平台中哪些內容需要增加或刪減？ 7. 您覺得如何使該平台更容易被家庭照顧者接受？ 8. 請您提出改進的建議。

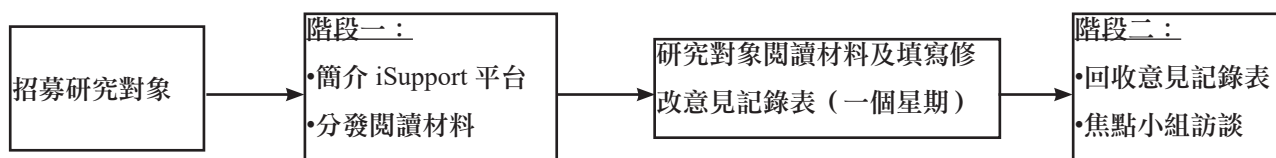


圖 1 資料收集流程

階段一：在訪談前一周，研究組向每位參加者先展示中文版 iSupport 平台的樣板，演示平台的操作，並每人分配 2 個單元的中文繁體版的學習資料，要求他們在接下來的一周時間結合自己的失智症照顧經驗，就學習資料的語言和文化適當性提出意見。每位訪談對象分發一份修改意見記錄表，以方便他們在閱讀資料過程中隨時記錄下修改意見或有疑問的地方。最後共有 9 名家庭照顧者和 8 名機構照顧者填寫了記錄表，整理出意見 28 條。

階段二：一周後研究組邀請研究對象進行訪談並收集每位訪談者的閱讀後意見記錄表。家庭照顧者的訪談地點在上述護理學會客室，機構照顧者的訪談地點在參加者之工作機構會客室。訪談開始前向受訪者說明本研究的目的，並告知本次錄音結果只為本次研究使用，研究過程不涉及其私人資訊，以編號代替姓名去標識，錄音與逐字稿將妥善保存，取得同意後簽署知情同意書。訪談者由 2 名具有二十餘年質性研究經驗的資深研究人員擔任。

訪談過程中，研究者保持中立，只做適當引導，鼓勵研究物件發表更具體的描述；表述不清楚時適時澄清和確認。本研究使用的資料收集工具包括錄音筆和訪談筆記，訪談過程全程錄音，每次訪談時間約為 60 至 90 分鐘。研究過程中沒有訪談對象拒絕或中途退出。

2.3.3 資料分析方法

本研究採用 Thorne 的 4 步主題分析方法進行資料分析 (Thorne, 2016)：(1) 由精通廣東話的工作人員將錄音轉錄成逐字稿，兩名研究者仔細閱讀及校對每份訪談逐字稿，以了解訪談對象對 iSupport 中文本地化的看法；(2) 提取和編碼每份逐字稿中有意義的陳述；(3) 將所有逐字稿中的編碼進行比較，並根據含義的相似性進行歸類。(4) 定期召開團隊會議，詳細闡述編碼過程中的潛在主題並達成共識。在分析過程中，研究者不斷通過內省的方式使自己保持客觀，確保能真實反映訪談對象的看法。最後形成的主題可以到達研究目的。

3 結果

研究者對階段一和階段二收集的資料進行了整理和分析。訪談資料和文字資料顯示了參與者對該學習平台本地化的看法和意見 (FI：家庭照顧者的訪談資料，PI：機構照顧者的訪談資料；FW：家庭照顧者的文字資料，PW：機構照顧者的文字資料)，歸納為以下 4 個主題：

3.1 主題 1：促使失智症家庭照顧者進行線上學習的因素

3.1.1 便利化學習

受訪的家庭照顧者在閱讀後意見記錄表中表達網絡學習可以便利地學習相關的照顧知識和技能。

FW6：「回想兒子 Baby 時 (自閉症)，無從入手，也是常上網查找相關資料，現方便手機下載，有問題出現可隨時隨地手機查找」。

FW9：「因以前網上瀏覽都是描述失智症的症狀和發展等，較少案例，有案例是好的，能讓照顧者對失智長者的說話和行為有更多理解」。

FW1：「可以透過平台了解有關失智症的起因及提供一些有用的建議」。

受訪的家庭照顧者認為目前社會較少真正教授照顧技巧的資源，線上學習平台可作為線下培訓的補充。

FI7：「通常的講座都是告訴你有些什麼，就是普遍的題目，有的是什麼特徵。照顧技巧呢？我覺得是沒有」。

FI5：「我看著這些文字，我負責的那個模塊，用餐的那個章節，我覺得你們講的例子全部都是，讓我回想起媽媽以前都是有這些行為，真的好貼題，非常大的幫助，這個平台真的很好」。

3.1.2 獲得情感支持

作為曾經或者正在照顧失智症家人的受訪者，他們大多數都提及剛接觸這種疾病時的迷茫和無助。

FI6：「(剛開始) 真是不知什麼叫做失智症，但是家裡又有個這樣的人，我們好無助」。

FI8：「尤其是家裡照顧的，當你碰到困難時，你會好無助」。

FI4：「初期去照顧失智症，真的很多時候會很迷茫……」。

而作為一個專門的失智症照顧的學習平台，照顧者可以在該平台尋找同路人，分享經驗，獲得情感支持。

FW5：「遇到挫折時，可以在平台尋找同路人，獲得同理和支持」。

PW4：「同路人支援和分享是促使他們使用網站的因素」。

PI4：「同路人的支援、分享，因為同路人都很重要，大家有一個共鳴」。

PI2：「(學習平台) 讓我可以陪伴我那個失智症那個過程當中，真是支持到我」。

3.2 主題 2：阻礙失智症家庭照顧者進行線上學習的因素

3.2.1 網站文字多，不夠簡單明瞭。

較多受訪者提到目前版本文字太多、不夠簡單明瞭，希望可以對部分文字內容進行簡化，對內容進行影像化或者圖像化表達。

FI1：「我覺得你這個平台文字要少些啦……有些老人家照顧，還要他們長時間看這麼多文字，可能有些難度」。

FI1：「我覺得你這個平台文字要少些啦，多些圖片……可能多些動畫，類似簡化的」。

FI4：「舉例是不是有像演繹的小短片，這樣就可以少點看文字」。

PI1：「播些短片，做個實例出來告訴讀者怎麼樣去溝通，好過看文字」。

PW6：「文字太多，可加插圖片，呼吸放鬆法可改為影片，失禁輔助物可用圖片顯示……」。

考慮到家庭照顧者的照顧負擔較重，受訪的機構照顧者普遍認為家庭照顧者每天線上學習的平均時間在 30 分鐘左右比較合適，而受訪的家庭照顧者則更多傾向認同 15-30 分鐘。如果少一些文字，多一些圖片可能可以延長她們學習網站的時間。

PI2：「我覺得如果有影片或者語音的時候，可能他們會容易理解，這個時間可能可以長一些」。

3.2.2 網上學習作用，不夠直接高效。

機構照顧者從她們日常工作中的體會，進一步認為家庭照顧者對服務的要求常常是希望直接高效的，網上學習未能快速地解決問題，未必能滿足一部分家庭照顧者的需求。

PI3：「我的那些家屬雖然普遍文化都高，但同時他們都忙，很多時候，他們有問題時，他們想直接的，有個準確的回覆」。

PI5：「如果是正在照顧失智症患者的照顧者，我覺得她們（有需要時）會想直接去問中心或社區，問有什麼方法可以幫到她們，這樣直接些、實際些」。

PI4：「她們不會有耐心知道很多內容，反而希望你直接教她一些方法，或者直接告訴她們有什麼方法降低照顧壓力……」。

3.3 主題 3：學習平台本地化調適

3.3.1 文化調適

受訪者表達需要對學習資料中的姓名、案例和語言進行調適。所有受訪者均提及有必要對失智症照顧線上學習平台進行本地化的調適。有受訪者提到希望學習資料中的案例姓名本地化，也有部分受訪者提到要使用本地化的案例。

FI2：「案例中的一些名字也是很重要的，當中『瑪麗』這些我們比較陌生，修改一下會更好，比如『阿豪』、『素蘭』這些就很好」。

PI11：「有的名稱可以再本土化些，比如『明花』我覺得比較少聽到這個名」。

PW11：「可否改成一些我們常聽到的名字如：阿強，阿珍等」。

FI12：「設計例子要比較貼近澳門或者貼近我們中國文化，比如有個叫隔壁鄰居幫忙照顧患者的，在我們這裡比較少」。

FI11：「老年人開車那個例子，我就覺得這個不太適合」。

PI7：「有一些文化差異問題，比如我們華人社會就很少夜晚喝茶，還有做蛋糕也比較少，改成做麻婆豆腐都行」。

也有受訪者表示部分文字表達欠通俗，廣東話和普通話表達有差異。

FI5：「文字要更加口語化，澳門是廣東話文化，跟國語表達方式很不同的」。

FI6：「若用比較地道的廣東話，就會更加輕鬆，好像聊天一樣」。

3.3.2 服務資訊調適

部分受訪者提到要結合澳門具體的情況，在原有的基礎上增加有關本機服務資訊。

FI5：「增加澳門現時有關失智症的照顧的日間護理有哪些機構？可以去哪裡看醫生啊？可以去哪裡申請相關服務？起碼要知道可以去哪裡諮詢」。

FW1：「有關失智症照護相關資源，最好有顯示具體機構的聯絡方式（如電話、地址）」。

FI8：「現在澳門政府在老人照顧上做得很好啊，譬如有社工、康復中心這些，要加增加聯絡電話……」。

PI8：「會不會考慮增加一些社區的協助方法呢」；

PI4：「譬如想借用輔具，譬如想出行需要張輪椅，可以去哪裡借呢？譬如我想去短暫旅行沒有人照顧我那個失智症的丈夫，有什麼支援機構可以幫我暫時照顧他呢？」。

3.4 主題 4：對學習平台發展建議

3.4.1 便利多元

受訪家庭照顧者比較關注線上學習平台的使用便利性。有受訪者提到增加平台的搜尋功能，也有希望在網頁版基礎上增加手機版本等。

FI6：「在平台上打關鍵字，它就會彈出來告訴我，為什麼會這樣？應該怎麼做？」

FI2：「可不可以有多種語言，可以有福建話、廣東話、普通話、台山話……」。

FI5：「加個手機平台，照顧時可以忙裡偷閒……如果能夠轉成手機版，就更加完美啦」。

另外，FI1-4、7、10 均表達「習慣了使用手機」。機構照顧者則對平台的多元化提出了建議，有提到在文字版的基礎上增加語音導讀，也有建議開發手機應用程式。

PI9：「我知道有些文字，可以按文字按播放，就是可以看可以聽，對長者應該會好些……如果有聲書的形式呢，時長就不會是一個問題」。

PI7:「因為現在都是使用一些 APP,如果用 APP 形式的話,他們可能會比較容易去用」。

PW13:「手機版、微信小程序適合生活在澳門的失智症患者的家庭照顧者使用」。

3.4.2 多管道宣傳,增加學習平台的可及性。

受訪者表達希望多管道宣傳這個平台,讓更多人知道及可以使用。

FI6:「最基本的是兩間醫院的老人科那裡要(宣傳),因為通常的失智摔倒、中風的多,出院時,護士可以推薦這個服務」。

FI9:「現在新一代基本上都是用網上宣傳會比較多,比如 Facebook,其它的,比如『澳門電台』,『澳門人澳門事』也可以宣傳宣傳」。

PI7:「我覺得可在同伴之間推廣,他們好多時候會在朋友圈去轉發東西」。

PI12:「我想可不可以去學校做宣傳?因為大學生其實是未來的棟樑,可能是未來的政策者,也可能是照顧者……」。

3.4.3 增加互動功能和激勵措施,提升參與程度。

部分受訪者建議增加問答區/討論區,以及積分獎勵等激勵措施以提升使用者的參與程度。

FI8:「除了有些資訊可以參考之外,在平台上會不會有一些專業的諮詢師,可以幫人解答一些問題,即時的」。

FI4:「有個討論區,很多人可以參與,然後有搞一些積分啊、獎勵啊,刺激下」。

PI3:「我覺得如果有打卡,又如看完一篇有少少的鼓勵,可以得到一個愛心或者一些支援的語音,可能是表揚一下他?」。

PI1:「打卡拿積分、比賽拿積分,積分可以換物品、購物等,鼓勵市民多參與」。

4 討論

4.1 滿足線上學習需求,經本地化調適的 iSupport 平台有望成為線下教育培訓的重要補充

研究結果顯示失智症家庭照顧者渴望獲得專業權威的失智症照顧者線上學習資源。訪談資料與文獻結果一致表明,失智症家庭照顧者在日常護理活動中通常會遇到很多挑戰,促使他們在照顧過程中去學習相關知識和照顧技能(Sousa et al., 2016; Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018)。澳門特區政府聯合社會團體為失智症長者提供了基本的日間、院舍

照顧和居家支援服務(澳門特別行政區政府社會工作局, 2022),但服務名額較為緊張;同時,澳門本地亦有護理學院開展「仁·愛晚晴」應對老化社會的教育系統工程持續為失智症家庭照顧者開展免費的線下培訓工作坊(吳建煒、韋孟持、尹一橋, 2019),然而受經費限制受眾有限,同時考慮到失智症個案的複雜性和照顧需求的多樣化,線下教育培訓計畫難以完全滿足家庭照顧者的個性化學習需求,如果能鼓勵照顧者在 iSupport 這種精心設計的線上學習平台進行自主學習,可以填補線下教育培訓計畫的不足。此外,系統綜述亦表明線上培訓計畫同樣可以提高照顧者的知識、自我效能及降低照顧焦慮和負擔(Pleasant et al., 2020),在當前受新冠疫情影響面對面教育培訓受影響的情況下別具意義。

同時,本研究結果亦顯示對失智症照顧線上學習平台進行本地化調適的必要性,這與其它地區的研究結果類似。例如:葡萄牙在 iSupport 文化調適中,當地的專家小組和焦點訪談小組共對 iSupport 的 23 個單元提出了 323 處修改意見(Teles et al., 2021);印度在 iSupport 文化調適中,同樣考慮了印度的宗教和文化多樣性,使用了代表主要宗教人物的名稱代替了原來案例中的名字(Baruah et al., 2021)。澳門雖然是中西文化融合的地方,但仍以中華文化為主流,本研究的家庭照顧者和機構照顧者都認為 iSupport 平台需結合本澳案例修改調整,希望在未來的實施過程中更符合中國文化的特點,並且要結合澳門具體的情況,在原有的基礎上增加有關本地的醫療和社會服務資訊。對應「五早」的方針,建議未來理順及匯總每個環節的支援資訊並補充至該學習平台,線下教育培訓和線上自主學習相互配合,更好地指引和說明有需要的失智症家庭照顧者。

4.2 切合家庭照顧者的學習特點,致力 iSupport 平台的多元、可及和可持續性發展

本研究綜合家庭照顧者和機構照顧者對線上學習平台的看法,雙方意見可以相互補充,比如家庭照顧者能結合自身經驗,認為失智症家庭照顧者的學習偏好是盡可能簡潔明瞭,希望該學習平台可以減少文字及增加短視頻等,其它地方的受訪者對該

平台也有類似需求 (Baruah et al., 2021 ; Xiao et al., 2021)。例如：澳大利亞的受訪者提到提供帶有畫外音解釋的短視頻可能比閱讀信息更快 (Xiao et al., 2021)。而機構照顧者根據他們的工作經驗，能進一步指出家庭照顧者實質上是希望結果直接高效，有研究表明家庭照顧者每天為失智症患者提供護理的平均時間高達 5 小時 (WHO, 2022)，在這種情況下失智症家庭照顧者的學習耐性不足，所以簡潔高效的學習模式才能符合家庭照顧者的學習需求。訪談中家庭照顧者和機構照顧者均表達增加手機版本，本地研究顯示 2020 年澳門居民的上網率高達 91%，其中使用手機上網的最多，上網率為 89% (澳門互聯網研究學會, 2020)，故有必要推出手機版學習平台。雙方受訪者也有建議在學習平台增加問答區和討論區，同伴學習一方面可以分享知識、交流照顧經驗，另一方面也是重要的心理支持，成為照顧者進行自我壓力管理的重要舉措 (呂曉凡、朱宏銳、曾慧, 2015)。比如：澳大利亞的華人受訪者提到在中國內地的失智症照顧者可以建立微信群進行互動和交流 (Xiao et al., 2022)。另外，機構照顧者還進一步提出增加語音導讀、電子書的建議。故未來該平台應該從內容和形式上滿足使用者的多元需要。

可及性和可持續發展是互聯網學習平台的一個重要議題。受訪者建議該平台要與政府和民間組織合作、多管道宣傳，為該平台的後期發展提供重要見解。「夥伴關係」是國際失智症協會提倡的構建「失智症友善社區」的核心要素之一 (Alzheimer's Disease International, 2016)，故未來該平台的推廣應該與政府相關部門和社區夥伴保持密切合作，提升平台的可及性和可持續性；而受訪者建議的「打卡積分」、「積分商城」等措施也有助於平台的可持續發展。同時，我們應該結合近年國內快速發展的「互聯網+養老」模式，不斷優化「互聯網+養老」的內容，創新地將網路與失智症患者的照護工作結合起來，比如：通過在患者家中安裝網路居家照護設備，實現遠端監控和管理 (朱榕、張莉, 2016)。此外，粵港澳大灣區文化同源、人緣相親、民俗相近，截至 2021 年 11 月，已在珠海市辦理居住證的澳門居民超過 12 萬人，占澳門居民總數的 17.6% (珠海特區報, 2022)，相信在國家和澳門

特區政府積極推動大灣區融合發展的政策下，今後將有更多澳門居民前往大灣區生活和發展。未來應考慮將該平台向粵港澳大灣區甚至內地適度延伸，結合國內「互聯網+養老」的發展浪潮，充分發揮世界衛生組織線上學習平台的權威性和利用互聯網便捷高效、覆蓋面廣的優勢，不斷滿足失智症患者及家庭照顧者的需求。

4.3 研究缺陷

首先，受中文版學習平台建設進度的影響，受訪者只是閱讀了部分紙質材料，而未能真正使用該網站；雖然研究人員展示了網站的內容，但與實際使用體驗可能有差距。其次，質性研究的研究結果可能受研究者經驗及研究對象的代表性影響，所以在結論的外推性上需要謹慎。再次，本次研究的研究對象均是來自居住在澳門的失智症照顧者，其他華人地區參考此結論時還需再結合當地的具體的文化特點和政策情況。

5 結論

澳門目前尚缺乏可供失智症家庭照顧者使用的線上學習平台，經本地化調適的 iSupport 平台有望成為線下教育培訓的重要補充。本研究通過質性研究設計，從失智症家庭照顧者和社區長者機構照顧者的視角，了解他們進行線上學習的促使和阻礙因素，收集他們對該平台中文版的看法和優化建議。這些意見將為學習平台落地澳門提供了很好的參考意見，同時契合粵港澳大灣區融合發展策略以及國內「互聯網+養老」的發展浪潮，將使更多失智症患者及家庭照顧者受益。

參考文獻

- 朱榕、張莉 (2016)。阿爾茨海默病患者居家照護支援模式的研究進展。《護理學雜誌》，31 (21)，20-23。
- 吳建煒、尹一橋、韋孟持 (2021)。澳門失智症患者與發病人口趨勢分析。《澳門護理雜誌》，20 (1)，46-49。
- 吳建煒、韋孟持、尹一橋 (2019)。教育和跨專業合作在澳門失智症政策發展中的作用。《澳門護理雜誌—雙慶特刊》，59-65。
- 呂曉凡、朱宏銳、曾慧 (2015)。網路技術在老年期癡呆照顧者干預中的應用。《護理學雜誌》，30 (15)，109-112。
- 珠海特區報 (2022)。共同做大做強粵港澳大灣區澳珠極點。http://zhuhaidaily.hizh.cn/html/2022-02/21/content_1218_5750515.htm
- 程明豔、文藝 (2022)。基於互聯網技術的老年性癡呆居家照顧者干預支持研究進展。《護理學雜誌》，37 (12)，104-107。
- 黃安樂、卜子涵、薛夢婷、李青雲、丁亞媛、徐桂華 (2021)。國內外長期照護研究熱點的共詞聚類分析。《解放軍護理雜誌》，38 (4)，45-48。
- 澳門互聯網研究學會 (2020)。2020 澳門居民互聯網使用趨勢報告。澳門互聯網研究學會。
- 澳門特別行政區政府社會工作局 (2022)。社會服務設施：長者服務。<http://iasweb.ias.gov.mo/inst/chinese.htm#>
- Alzheimer's Disease International (2016). *Dementia Friendly Communities: Key Principles*. Alzheimer's Disease International.
- Baruah, U., Loganathan, S., Shivakumar, P., Pot, A. M., Mehta, K. M., Gallagher-Thompson, D., Dua, T., & Varghese, M. (2021). Adaptation of an online training and support program for caregivers of people with dementia to Indian cultural setting. *Asian Journal of Psychiatry*, 59, 102624. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102624>
- Lo, I. L., Zeng, W., Lei, C. I., Lam, C., & Lou, H. L. (2021). Macao dementia policy: Challenges and prospects (innovative practice). *Dementia*, 20(2), 791-795. <https://doi.org/10.1177/1471301219887612>
- Pleasant, M., Molinari, V., Dobbs, D., Meng, H., & Hyer, K. (2020). Effectiveness of online dementia caregivers training programs: A systematic review. *Geriatric Nursing*, 41(6), 921-935.
- Pot, A. M., Gallagher-Thompson, D., Xiao, L. D., Willemsse, B. M., Rosier, I., Mehta, K. M., ... & iSupport Development Team. (2019). iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. *World Psychiatry*, 18(3), 365-366.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 2757-2767.
- Teles, S., Napolskij, M. S., Paúl, C., Ferreira, A., & Seeher, K. (2021). Training and support for caregivers of people with dementia: The process of culturally adapting the World Health Organization iSupport programme to Portugal. *Dementia*, 20(2), 672-697.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S58-S73.
- World Health Organization (2021). *Mental Health and Substance Use: iSupport*. <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/isupport>
- World Health Organization (2022). *Fact sheets: Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization(2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. *World Health Organization: Geneva*. 2017, 26-29.
- Xiao, L. D. (2020). Adapting iSupport for Australian carers. *Australian Journal of Dementia Care*, 8(6), 12-3.
- Xiao, L. D., McKechnie, S., Jeffers, L., De Bellis, A., Beattie, E., Low, L. F., Draper, B., Messent, P., & Pot, A. M. (2021). Stakeholders' perspectives on adapting the World Health Organization iSupport for Dementia in Australia. *Dementia*, 20(5), 1536-1552. <https://doi.org/10.1177/1471301220954675>
- Xiao, L. D., Ye, M., Zhou, Y., Rita Chang, H. C., Brodaty, H., Ratcliffe, J., Brijnath, B., & Ullah, S. (2022). Cultural adaptation of World Health Organization iSupport for Dementia program for Chinese-Australian caregivers. *Dementia*, 21(6), 2035-2052. <https://doi.org/10.1177/14713012221110003>