

國立臺灣大學社會科學院社會工作學系

碩士論文

Department of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Master Thesis



誰來照顧失智症者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用

Who Cares People with Dementia? A Study on the Service Use of
Dementia Family Caregivers

蔡淑芬

Shu-Fen Tsai

指導教授：林萬億 博士

Advisor: Wan-I Lin, Ph.D.

中華民國 105 年 7 月

July 2016

國立臺灣大學碩士學位論文
口試委員會審定書

誰來照顧失智症者？

探討失智症家庭照顧者的服務資源使用

本論文係 蔡淑芬 君（學號 R99330009）在國立臺灣大學
社會工作學系完成之碩士學位論文，於民國 105 年 7 月 29 日

承下列考試委員審查通過及口試及格，特此證明。

口試委員：

林為億

（簽名）

（指導教授）

邱銘芳

張宏光

系主任、所長

陳毓文

（簽名）

謝辭



期盼已久，完成論文這一刻的到來，卻顯得平靜而有些不真實。就像跋山涉水，窮盡了山之巔、水之涯，來到終點的此時此刻，這漫長旅程中的辛勞都幻化為珍貴而美好的記憶，這是在知識旅途上的奇異之旅。

這本論文得以完成，首先要感謝的是參與本研究的 12 位受訪者。素昧平生的失智症家屬們與我暢談照顧失智家人的心路歷程，您們的真誠與勇敢讓我感動莫名。而原本相識或不相識的長照夥伴與我分享寶貴的工作心得體驗，您們的情義相挺，讓我感到自己真的好幸運。每當遇到困頓或疲累時，只要想到您們對我的幫忙以及毫無保留的分享，總能讓我再度打起精神奮力向前，心想不能辜負了您們的大力相助，而要努力將這些生命故事和經歷認真謹慎地書寫出來，更希望自己微薄的力量能做些什麼。

感謝我的指導教授林萬億老師。林老師是一位學識豐富、有理想與使命感、令人欽佩的學者，面對大師，我總是兢兢業業期許自己不要漏氣。林老師是一位對學生很 nice 的老師，論文指導過程中，給予我很大的空間與支持，也仁慈地包容我的限制與不足。另外要感謝的是張宏哲老師、邱銘章醫師、趙曉芳老師，您們的熱心協助與指正，在在豐富了我的研究視角。謝謝您們在百忙中抽空幫助我完成這本論文。

在朝八晚十振「筆」疾書的社科圖、在挑燈夜戰迎接天光的總圖地下室，心無旁騖沉浸於知識的瀚海，是身為學生所獨有的奢侈。長興舍區的日升日落、蛙鳴鳥叫，伴我度過 1 千 5 百個愜意的日子。舟山路、振興草坪、鹿鳴廣場、醉月湖、小福樓、活大、基隆路、長興街，都有我流連的足跡。深深感謝這個滋養我的大環境。

而支持我的親朋好友們，不論是在一旁加油打氣默默陪伴，或是切磋琢磨交換意見，或是熱心引薦安排受訪者，您們的鼓勵和支持，我銘記在心。請讓我當面向您們一一致謝，感謝您們的一路相伴。再細細品味過程中的點點滴滴，更加使我體認到，自己每一小步目標的達成，都是匯聚了許多人的心力所促成。

並將這本論文獻給我的媽媽，您辛苦了！

2016.8.16 於燦亮陽光中的社科圖

中文摘要



失智症是晚近以來受到世界各國關注的公共政策議題。失智症是腦部認知功能漸進式退化的疾病，其盛行率與年齡高度相關，在人口快速老化的趨勢下，對家庭社會的潛在影響不容忽視。至今，失智症在疾病的治療上尚無突破性進展，然此同時，家庭照顧者在長期的照顧負荷中陷入困境。在新自由主義福利思潮下，政府透過社區照顧的理念強化家庭的照顧責任，家庭主義和失智症污名化則進一步將失智症者留在家中照顧。失智症的照顧困難重重，這些因素使得失智症家庭照顧者面臨內外交迫的照顧處境，亟需政府提供服務資源予以協助。

本研究採質性研究取向，透過半結構深度訪談方式收集研究資料，以 7 位失智症家庭照顧者為主角，並以 5 位失智症專業服務人員的服務經驗為輔，探討失智症家庭照顧者對服務使用的經驗與評價，及其對政府服務資源的期待與建議。本研究涵蓋的服務資源包括：居家服務、日間照顧、長照機構、喘息服務、團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂、家庭照顧者支持服務等 8 項正式服務。

研究發現，失智症家庭照顧者在服務資源的使用上，主要依受照顧者的失智程度、精神行為問題，及照顧者本身就業狀態、社經背景、對服務使用的認知，而呈現多樣性。照顧者進入服務體系的管道不一，進入後則漸次擴展對資源的認識和使用。現行服務體系的問題為：連續整合性不足、易接近性不足、責信不足、服務使用者參與不足、對多元差異的關注不足，以及照顧管理功能的缺失。

失智症家庭照顧者的服務資源使用受到失智症服務體系的供給與社會文化脈絡下價值體系的影響，三者之間呈現多元動態的互動關係。其中，照顧者有迫切服務需求，惟資源供給不符實際所需；照顧者面臨了傳統家庭倫理與失智症「雙重污名」的擠壓，顯現社會文化脈絡對服務使用有潛在影響；在家庭主義和社區照顧理念的政策規劃架構下，失智症服務體系的發展易受到抑制。

有關研究建議，首先，在政策理念層面為：將失智症照顧納入社會權、政府與家庭共同分攤照顧責任、釐清失智症照顧業務的定位與分工；其次，在實務執行面為：正視失智症照顧的特殊需求、落實照顧管理功能、強化失智症照顧的安全網、加強專業倡導及使用者參與、建立肯定照顧價值的文化。

關鍵字：失智症、家庭照顧者、服務使用、老人、長期照顧

Abstract

Dementia has become a policy issue worldwide in recent decades. Dementia is a syndrome caused by the cognitive impairment of the brain, of a progressive nature. Its prevalence is highly age-associated, and therefore shows a significant impact on the fast ageing society. By far, no treatments are available, while the need for care has troubled the family caregivers for a long time. Under the Neoliberalism and community care ideology, the government reinforced the responsibility of caring towards family; moreover, with the traditional value of familism along with the stigmatization of dementia, the care needs of people with dementia are left to family caregivers. Due to the notorious difficulties in dementia care, caregivers are facing tremendous care burdens and are in urgent need of support from the government.

This study is based on qualitative research method with semi-structured depth-interview as a means of data collecting. It includes 7 dementia family caregivers and 5 senior professionals, with an aim to explore the caregivers' experience about the using of services provided by the government, and their viewpoints on how the government should do to provide better support them. Services investigated in this study includes 8 services from the government: home care, day care, long-term care institution, respite care, group home, Family of Wisdom, School of Wisdom, supporting service for family caregivers.

The result shows that the service use of dementia family caregivers varies. It depends on the phases of the disease and the severity of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) of the people with dementia, and the family caregiver's employment status, social economic background, perceptions on service use. As to the access of the service system, caregivers enter the system from various entries and therefore facilitate the use of service. The existing problems of the service system are: discontinuity and fragmentation, inaccessibility, unaccountability, lack of user participation, insufficient concerns about diversity, and the malfunction of care management.

This study indicates that the service use of the dementia family caregivers is associated with the service provision of dementia care and the ethical values derived from social and cultural context. The triadic interactions show: (1) the government provides inadequate support for the desperate need of family caregivers; (2) caregivers are confronted with "double stigmatization" of tradition family value and dementia;

(3)the service system are facing problems in expanding its capacity under the ideology of familism and community care.

Based on the findings, this study brings up some suggestions. Firstly, in the policy field, dementia care should be recognized as social right; the government as well as the family is responsible for the care of people with dementia; division of labor among government departments in dementia care should be reorganized. Secondly, in the practical field, it's important to put more emphasize on the unique need of dementia care, to reinforce the implementation of care management, to build a dementia care network, to advocate the rights of people with dementia and their caregivers and promote user participation, and to recognize the value of caring.

Key Words: Dementia, Family caregiver, Service use, Elderly, Long-term care

目錄



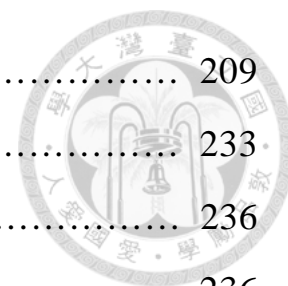
口試委員審定書

謝辭.....	I
中文摘要.....	II
英文摘要.....	III
目錄.....	V
表目錄.....	IX
圖目錄.....	X
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景.....	1
第二節 研究動機.....	4
第三節 研究目的.....	6
第二章 文獻探討.....	10
第一節 老化與失智症.....	10
壹、人口老化.....	10
貳、何謂失智症.....	12
參、失智症的症狀.....	13
肆、失智症的治療與照顧.....	14
伍、小結.....	15
第二節 失智症家庭照顧者.....	17
壹、照顧的圖像.....	17
貳、照顧負荷.....	19
參、服務需求.....	21
肆、服務使用障礙.....	23
伍、小結.....	26

第三節 失智症者的照顧責任.....	27
壹、社會變遷下的老人照顧.....	27
貳、社區照顧的福利思潮.....	28
參、照顧的社會權.....	30
肆、福利服務輸送的責信.....	32
伍、失智症照顧的社會成本.....	34
陸、小結.....	35
第四節 失智症照顧政策及服務.....	37
壹、先進國家失智症照顧政策方案.....	37
貳、我國失智症照顧政策方案.....	46
參、失智症照顧模式.....	53
肆、我國失智症照顧的服務資源.....	57
伍、小結.....	59
第三章 研究方法.....	61
第一節 研究設計.....	61
第二節 研究對象.....	64
壹、研究對象的取樣.....	64
貳、研究對象的來源.....	66
第三節 資料收集方法.....	70
壹、深度訪談法.....	70
貳、資料收集的工具.....	71
參、訪談情境.....	72
肆、資料飽和.....	74
第四節 資料分析.....	75
第五節 研究嚴謹度.....	77

第六節 研究者角色與研究倫理.....	79
壹、研究者角色.....	79
貳、研究倫理.....	80
第四章 研究發現與分析.....	83
第一節 不能承受之重：7 位失智症家庭照顧者的照顧歷程...	83
壹、榮伯：甜蜜與負荷的「牽手」.....	83
貳、小晴：獨生女的愛與承擔.....	85
參、慧姐：職業婦女的難題.....	86
肆、華姐：用專業照顧「老小孩」.....	88
伍、阿欣：經濟弱勢的無奈.....	89
陸、恩姐：媳婦的抉擇與轉變.....	91
柒、峰哥：卸下重擔後的未來.....	92
第二節 家庭與失智症的交戰.....	94
壹、失序的家人.....	94
貳、隱形的病人.....	102
參、家庭的糾葛.....	116
肆、小結.....	120
第三節 服務的使用與限制.....	124
壹、進入服務體系.....	124
貳、使用經驗與認知.....	131
參、服務輸送體系的現況.....	154
肆、小結.....	166
第四節 失智症照顧的安全網.....	170
壹、支持失智症家庭照顧者.....	170
貳、失智症友善的服務體系.....	181

參、社會文化的脈絡.....	209
肆、小結.....	233
第五章 結論與建議.....	236
第一節 研究結論.....	236
壹、失智症家庭照顧者服務使用情形.....	236
貳、服務體系的問題現況.....	240
參、照顧、服務與價值體系.....	244
第二節 研究建議.....	249
壹、政策理念面.....	249
貳、實務執行面.....	250
第三節 研究限制和未來研究建議.....	253
壹、研究限制.....	253
貳、未來研究建議.....	253
參考文獻.....	255
附錄一 訪談邀請.....	267
附錄二 訪談大綱.....	269



表目錄

表 2-1	失智症常見症狀.....	14
表 3-1	受訪者基本資料表：失智症家庭照顧者.....	68
表 3-2	受訪者基本資料表：專業服務人員.....	69
表 3-3	訪談情境說明表.....	73
表 5-2	失智症照顧的服務資源.....	241

圖目錄

圖 5-1	失智症家庭照顧者服務使用情形.....	236
圖 5-2	照顧、服務與價值體系.....	245





第一章 緒論

第一節 研究背景

時代的巨輪轉動不息，將人類社會帶向進步、創新、繁榮的嶄新境界，而不斷演變的社會趨勢以及新興社會議題，也如影隨形亦步亦趨。生命隨著大自然的節律生生不息、來來去去，「老化」原是極自然的生命現象；人類社會歷經農業、工業、後工業時代，進入 21 世紀的我們，在人口及社會變遷的趨勢下，人口老化及所衍生的老人照顧議題，已成為現今世界各國最受關注的挑戰。

老人長期照顧的需求往往帶來家庭沉重的壓力，而以老年人口為主的失智症者，因疾病而產生照顧困難與密集照顧的需求，其家庭照顧者所面臨的困境恐是有過之而無不及。


2011 年 3 月，高雄一名 59 歲罹患憂鬱症的宋姓男子，聲稱「打鬼」而持柺杖重擊 80 歲失智母親頭部致死。法院調查發現宋男事母至孝，連妻子罹癌都無法分身照顧，處境堪憐，而酌予減刑（王吟芳，2011）。

2012 年 11 月，嘉義一名 45 歲江姓男子長期獨力照顧久病失智的老母親，身心俱疲，加上不堪經濟壓力，用電線勒死母親。江男的姐姐抱著弟弟安慰說：「我知道你累了！」（寶智華、生活中心，2012）。

2014 年 7 月，台北市一名 78 歲老翁疑似懷疑老婆出軌而弑妻。老翁的兒子表示，父親近年來情緒個性改變，講話沒有邏輯、寡言易怒，向鄰居抱怨妻子不煮飯給他吃，疑似失智但不願就醫（姚岳宏，2014）。

2014 年 10 月，基隆一對 80 餘歲的老夫妻，爭吵中老妻毆打老夫，引發老夫心臟病身亡。妻子長年照顧失智 10 年的老夫，4 年前老妻亦失智後，夫妻經常發生口角。檢察官認為老婦行為當下辨識能力低落，請求從輕量刑（吳政峰，2015）。

2015 年 5 月，高雄一名 38 歲黃姓男子不堪長期照顧失智且行為失序的父



親，失控將父親打到重傷住院，並為制止父親半夜於病房吵鬧，以繃帶勒住口頸導致黃父窒息死亡。鄰居受訪時紛紛表示：「黃家三兄弟很孝順，晚上要照顧父親，白天還要上班，很可憐，希望法官判輕一點！」（郭芷余、吳珮如、陳宏瑞，2015）。

類似新聞事件時有所聞，每每令人唏噓不已，而這一齣齣人倫悲劇的背後，隱藏的是家庭照顧者的困境。相較於其他家庭暴力或疏忽遺棄案件，類此不幸社會事件中的「加害者」往往令人同情。這些失智症家庭照顧者，有的自身即因年老或疾病而需他人照顧；有的不捨長輩被送至養護機構而辭職在家自行照顧；有的則是做粗工糊口，經濟狀況不佳又需照顧妻小的「三明治世代」。在長期身心煎熬下，萌生「一了百了」、「共赴黃泉」的念頭，終致發生悲劇。然而，這些浮上檯面的媒體報導暴露的僅僅是冰山一角，潛藏於下的是更多不為人知的家庭困境。

失智症是近數十年來才漸漸引起國內外關注的疾病。早期醫學界對失智症的了解及診斷所知有限，一般大眾多以「老番癲」來形容性格改變的老人，並誤以為是正常老化現象。「老人痴呆症」污名化的名稱使得患者及家屬因羞恥而不願就醫或怯於尋求社會資源。近年來，透過《被遺忘的時光》、《去看小洋葱媽媽》、《我想念我自己》等探討失智症議題的電影、失智症專家或家屬出版的書籍，以及政府單位和民間專業團體辦理的各項教育宣導活動，而漸為社會大眾知曉。

在國際社會，失智症已被視為 21 世紀重要的公共衛生議題（Alzheimer Europe, 2006）。世界衛生組織（World Health Organization, WHO）於 2012 年「失智症：公共衛生的優先議題」（Dementia: A Public Health Priority）提出，衰弱老人大量且快速成長，世界各國政策規劃者應將其健康照護（health care）與社會照顧（social care）的需求視為重要的關注議題；應推動整合性的醫療照護及社會照顧，以滿足失智症者及其照顧者的需求，且確保將個別及少數群體的需求納入考量；應改善社區式服務以支持家庭照顧者持續照顧，並避免入住機構而花費高額照護成本；應提升對失智症的認知與早期診斷、投入高品質照顧服務、支持家庭照顧者、培訓照



顧人力、推動失智症預防及學術研究；應認可失智症者及照顧者的權益，透過立法及法規規範減少歧視；失智症者及照顧者對其生活狀況有獨特的見解，應在政策規劃、立法、服務的過程將其納入（WHO, 2012）。2015 年，國際阿茲海默症協會（Alzheimer's Disease International, ADI）於澳洲伯斯（Perth）舉辦 30 周年大會，主題為「照顧，治療和失智症歷程：一個全球的挑戰」（Care, Cure and the Dementia Experience: A Global Challenge），如同該協會執行長 Marc Wortmann 所說：「失智症是一個社會問題，在等待未來治療方法的同時，我們現在就要提供照顧。」

（Dementia is a societal problem and we need to provide care today while we look for the cure tomorrow）（Alzheimer's Australia Dementia Research Foundation, 2015），在失智症尚無有效治療方法的現況下，「照顧」是目前最迫切需解決的政策重點。

相關研究報告則以經濟成本的角度來檢視失智症所帶來的巨大影響。2015 年，全世界因失智症造成的總成本估計為 8,180 億美元，至 2018 年將增加為 1 兆美元，至 2030 年增加為 2 兆美元，相當於全球第 18 大經濟體；研究指出，失智症所造成的健康醫療、社會照顧的成本，幾乎是癌症、心臟病、中風等疾病成本的總合（Alzheimer's Disease International, 2015）。〈隱形照護：220 萬人離職風暴〉一文指出，在日本，1,300 萬人白天工作、晚上看護長輩；在美國，15%上班族需照顧失智長輩；在台灣，近 6 成 5 企業員工曾因照護而離職，並估算，因照顧失能長輩而「蠟燭兩頭燒」的上班族高達 220 萬人，佔全國勞動人口兩成（商業周刊，2014）。隨著社會變遷，婦女勞動參與率的提升造成家庭照顧人力的短缺，然又因失能老人（尤其失智症者）的照顧負荷不利照顧者對職場工作的投入，而以減少工時甚至完全退出勞動市場來因應。因此，以國家整體發展及經濟生產力的角度觀之，政府對長期照顧政策的著力程度，對國家競爭力以及民眾生活福祉來說至關重要，而對個別的家庭及照顧者而言，國家的政策介入及協助能使家庭持續發揮生產的經濟功能且避免於落入貧窮。

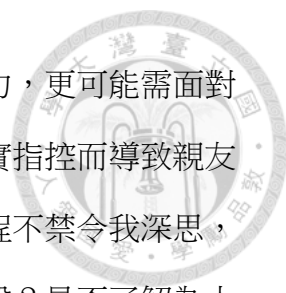


第二節 研究動機

在研究者實習及工作的經驗中發現，面臨失智症照顧問題的家庭並非少見。一名事業有成的中年男子為失智症母親的照顧安排，前來詢問母親從醫院返家後各種可能的照顧方式及資源，在研究者表達同理與傾聽的眼神中，其旋即紅了眼眶，娓娓道出照顧母親的擔心與無助，讓人充分感受其為兼顧工作和照顧母親所承受累積的心理壓力。在為一名失智症老先生進行長照失能評估時，80 餘歲的妻子聲淚俱下，訴說照顧先生的疲累與無力，身體硬朗的先生不時因失智症引發各種失序行為：躺在地板打滾胡鬧、玩排泄物、協助沐浴時猶如打仗般令人疲於應付，其擔任教授的女兒在了解長照服務的限制後，委婉地表示暫不提出申請，研究者深知目前居家服務對於並無失能且不預期出現精神行為症狀的失智症者而言，真正能提供的協助可謂付之闕如。此外，更有為數不少的家屬在來電尋求長照服務的幫忙卻得知服務無法提供時激動不已，在電話的彼端，尖銳、急促甚至歇斯底里的聲音，滿滿呈現的是照顧者長期累積的精神壓力和走投無路的混亂，那是他們無助的吶喊。面對家屬的抱怨或咆哮，我深深體會他們的處境，並對於政府無法有效協助失智症家庭照顧者的窘境，感到無比沉重。

社區中收托失智症者的老人日間照顧中心也有各式各樣不同的問題。有民眾打電話不滿地質問，興建許久的日照中心究竟何時才能完工使用？有家屬憤怒地投訴，日照中心因其父親失智程度加重而表明無法繼續提供服務，其擔心的是，失智長輩的照顧何去何從？針對民眾需長時間候補日照中心收托名額的問題，民代持續提出強烈質詢；有心設立日照中心的民間團體，則屢因鄰里抗議而無法找到合適的場地。此外，居家中的失智老人更可能未妥善受到照顧，例如遭人騙取財產、疏忽虐待，而長年獨居於社區中的失智長者，則往往在認知功能日漸退化之下導致意外事故或傷亡。

在一場失智症社區教育宣導講座中，本身亦為失智症家屬的專業人員現身說法，明白點出家庭照顧者的無奈與困境，也顯示出為人子女對失智長輩的關愛與



擔憂；某位聽眾的提問則反映出，家庭照顧者除了因應照顧壓力，更可能需面對與其他家人親屬意見不一的衝突，或因失智長輩對照顧者的不實指控而導致親友間的誤解與猜忌。從聆聽家庭照顧者分享及討論照顧經驗的過程不禁令我深思，主導國家失智症政策規劃推動的上位者是否了解基層民眾的心聲？是否了解為人子女們的困頓及心力交瘁？失智症照顧的複雜及困難程度，實難由家庭照顧者獨力承擔。

失智症不單只是一個人的疾病，當一個人被診斷為失智症時，幾乎都會有「第二個病人」(second patient)，也就是家庭照顧者(Alfonso, Krishnamoorthy, & Gomez, 2010)。實務工作上的經驗與所見所聞讓我反思，現今長期照顧體系所提供的服務資源是否能協助失智症者受到妥適的照顧？是否能協助家庭照顧者減輕其照顧負荷？國內失智症照顧資源尚待建立，家庭照顧者對服務資源的需求、使用障礙、評價與建議為何？先進國家的經驗及作法為何？失智症者有特殊的照顧需求，相較於其他長照服務需求者，其需要更多的個人照顧及監督、照顧時數也較長，照顧需求自疾病前期開始，隨時間進程而需要更多的計劃、監督、協調(Alzheimer's Disease International, 2013)。我國長期照顧十年計畫及政府辦理的相關補助計畫所提供的服務能否有效支持失智症家庭照顧者？如何採借國外經驗以改善我國現今的失智症照顧服務體系？國家社會應如何以集體的力量共同協助失智症照顧？另外，家庭照顧者的辛苦不足為外人道，如人飲水、冷暖自知，如何透過家屬支持服務提供心理支持及服務諮詢？如何突破傳統家庭倫理觀念鼓勵照顧者使用正式服務？再從坊間由失智症照顧者以自身經歷所出版的相關書籍可知，失智症照顧是相當令人心力耗竭的工作，無特定的照顧方式可依循，家屬需調適心態以減少與失智家人的衝突，更需依其習性摸索適合的照顧技巧及因應方法，並依病程不同階段而學習不同的照顧方式。由此，失智症家庭照顧者能否被視為重要的資源以及照顧經驗的專家？家庭照顧者在親身照顧的歷程中，有哪些經驗心得或困難挫折可供借鏡，以促使政府及民間團體共同建立失智症友善的政策及服務資源？



第三節 研究目的

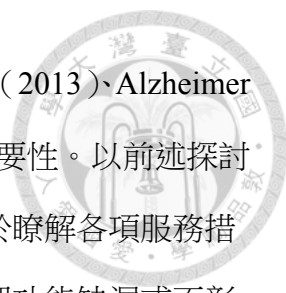
檢視目前國內有關失智症照顧的相關文獻，研究主題大多探討家庭照顧者的照顧負荷及需求（林敬程，2000；陳昱名，2004；陳勁傑、陳雅美，2014；湯麗玉，1991；鄭秀容、曾月霞，2008），多採量化研究法，分析影響照顧負荷或需求的因素。與失智症照顧相關的數篇研究分別探討個別服務項目的使用經驗，如：居家服務、日間照顧、長照機構、外籍看護工（伍碧濤，2006；陳宜婷，2011；陳勁傑、陳雅美，2014；程少筱，2005；簡月娥，2010），內容重著於服務使用的決定因素及障礙因素、家庭照顧分工或決策過程、服務使用效益等。李伊珊（2010）探討失智症家屬的照顧因應及福利使用狀況，其探討的服務資源較為多元，惟訪談對象侷限於失智長輩入住養護機構或使用外籍看護工的家庭照顧者，居家服務、日間照顧、團體家屋等攸關失智症照顧的多項服務未有受訪者使用或使用時間甚短。再者，相關研究多僅聚焦於探討家庭照顧者對某單一項目服務的使用，缺乏對其服務使用選擇、停用、轉換等動態過程的瞭解。

上述研究文獻與本研究欲探討的焦點較為相關的部分，包括：照顧負荷、照顧需求、服務使用經驗、服務使用的障礙因素，各文獻所呈現的研究結果大致相似。在質性訪談部分，縱因不同研究在服務項目的選定或範圍界定有異，然整體而言，不同受訪者對特定服務項目的陳述及看法頗為一致，可見家庭照顧者的服務需求以及對於現行服務不足之處所見略同。本研究立基於以上的研究發現，以家庭照顧者服務使用的經驗為出發，進一步探討其對各項服務資源的使用評價，並聚焦於瞭解其對政策方案的期待與建議。在研究範圍上，本研究界定失智症家庭照顧者的服務資源為「我國長期照顧十年計畫」中提供照顧服務的項目，以及政府委託或補助民間團體辦理的服務，包括：居家服務、日間照顧、長照機構、喘息服務、團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂、家庭照顧者支持服務等 8 項正式服務。在研究對象上，兼顧選取服務使用經驗較為豐富、服務使用經驗較少的家庭照顧者為訪談對象以為不同經驗看法之參照，另透過專業服務人員的服務經

驗與觀點，補充及佐證照顧者的服務使用與限制，並提出服務改進之建議。

本研究有別於前述相關文獻的研究角度，分述於下。第一，重視服務使用者參與的觀點。目前有關我國失智症照顧服務的研究，除了陳宜婷（2011）訪談家庭照顧者對改善居家服務的建議之外，其他研究皆偏重於現行服務問題的發現，而較未觸及以服務使用者的觀點提出服務改善的建言。本研究欲回到「使用者需求」的研究視角，強調個體的主體性，以有別於「由上而下」的政策規劃模式，嘗試以「由下而上」的使用者回饋機制，瞭解什麼是服務使用者所認為「好」的服務。Eraut（1994）以知識社會學的角度指出，專家權力立基於理論命題，強調的是 know-what，而非經驗性、直覺性的 know-how；針對理論建構和經驗實用的辯論，Thompson（1995）則闡釋學院派和經驗實用派各有其價值與限制，專業的發展應逐漸跨越菁英的樊籠，而由此論述點出對「外行人」（lay person）知識的重視，亦即透過經驗知識的重組，將病患及家屬等同於另一個型式的專家（引自萬育維譯，2004）。Chung, P. Y., Ellis-Hill, C. & Coleman, P.G.（2008）主張，對於具多年照顧經驗的失智症照顧者，應認可其專家角色（the carer's 'expert' role）（引自 Carers Trust, 2013）。Glasby（2007）也認為，有服務使用經驗的人同時是使用者也是專家（both 'user' and 'professional'）。因此，本研究重視失智症家庭照顧者的知識經驗，將其視為「經驗的專家」，透過其描述的經驗事件及對現行服務的看法，了解提升改善失智症服務措施的可行作法。我國長期照顧服務的發展，主要係參考福利先進國家社區照顧的政策理念及其服務模式，透過學習採借形成政策方案逐步推展而成（由上而下的政策規劃模式），然因國情、制度、法規面的差異，實施至今仍有諸多未能符合使用者實際需求之處。因此，藉由使用者觀點來檢視服務現況以進一步改善服務供給（由下而上的使用者回饋機制）則更形重要。

第二，探討透過照顧管理提供失智症整合照顧的可能性。Gilbert & Terrell（2013）指出，理想的服務體系必須具備整合、連續、可得、責信的特性，相關的社會服務方案各自規劃推展，這些方案固然重要，但同等重要的是必須形成一



個機制讓方案相互連接起來。張媚(2006)、鄧世雄(2011)、陳麗華(2013)、Alzheimer Scotland (2012) 則皆指出以照顧管理達成失智症整合照顧的必要性。以前述探討我國目前失智症照顧服務資源的相關研究來說，大多將重點置於瞭解各項服務措施的缺點，而未另以服務體系網絡運作的角度，探討因照顧管理功能缺漏或不彰而導致服務成效及品質的問題。因此，本研究也試圖透過研究訪談，分析思考照顧管理作為改善我國失智症照顧服務資源的關鍵角色，此亦為不同於相關研究的切入點。

第三，分析評估目前失智症照顧服務輸送體系的現況。Chambers & Bonk (2013) 指出社會服務輸送的 5 項評估標準：連續整合(integrated and continuous)、易接近性(easily accessible)、責信(accountable)、公民/使用者參與(citizen/consumer participation)、關注多元差異(relate to diversity)，本研究欲透過受訪者服務使用經驗及觀點的歸納分析，嘗試與之對話，據以呈現我國目前失智症照顧服務輸送體系的缺失所在。

第四，由社會工作微觀的服務實踐到鉅觀的政策回饋。Poppo & Leighninger (2015) 指出，社會政策的微觀層次(microlevel)是社會工作人員將政策轉化為服務提供給案主，中觀層次(mezzolevel)是組織用以指導及管制運作的行政規則，而宏觀層次(macrolevel)則是包括立法、規章、指導方針等有關服務提供的基礎架構，並主張，社會工作是「政策為基礎的專業」(policy-based profession)，是專業體系、案主體系、政策體系間三角關係(triadic)的運作模式。社會工作不只必須回應服務使用者體系的需求、提供需求評估與服務，同時也要達成政策體系的目标、依政策提供給付與服務、並回饋政策制訂(林萬億，2010: 6)。本研究欲回歸社會工作作為政策倡導媒介的本質，探討實務所見問題現況並提出政策方案改進的建議。

綜上所述，本研究的目的為：

(一) 研究國內外失智症照顧政策及服務方案的發展與現況；

- (二) 瞭解失智症家庭照顧者對服務資源的使用經驗與評價；
- (三) 探討失智症家庭照顧者對服務資源的期待與建議；
- (四) 提出我國失智症照顧政策及服務方案的建議。



第二章 文獻探討



本章第一節探討人口老化及失智症盛行的趨勢，並瞭解失智症及其衍生的照顧問題；第二節討論失智症家庭照顧者的現況、照顧負荷、服務需求，及其服務使用的障礙；第三節分析失智症者照顧責任歸屬、社會權、責信等價值理念，第四節則研究先進國家在失智症照顧政策上的發展和作法，以及我國失智症相關政策及服務措施的沿革與實施現況。


第一節 老化與失智症

壹、人口老化

人口老化是全球性的課題（林萬億，2010）。根據聯合國 2013 年統計，全球 60 歲以上人口比率從 1990 年的 9.2%，攀升至 2013 年的 11.7%（8 億 4,100 萬人），預計 2050 年將達到 21.1%（20 億人）（United Nations, 2013）。

我國人口老化的現象及趨勢，與世界各國大致相同。1993 年，台灣 65 歲以上老年人口占總人口比率超過 7%，正式邁入聯合國世界衛生組織定義的「高齡化（aging）社會」，2018 年，老年人口比率將超過 14%，成為高齡（aged）社會，2025 年此比率將超過 20%，台灣成為超高齡（super-aged）社會的一員；隨著二次大戰後 1946-1964 年間「嬰兒潮世代」（baby boomer）陸續成為 65 歲以上老年人口，我國老年人口自 2011 年起大幅成長，50 年後的 2061 年，老年人口比率將達 41.0%（國家發展委員會，2014）。以上統計資料顯見我國老年人口數逐年激增，老年人口比率也超越全球平均值。

再以國人平均餘命來看，受惠於現代社會生活水平、衛生條件的提升，以及醫療科技的進步，台灣人民平均餘命逐年延長。根據內政統計年報，國人平均餘命自 1994 年的 74.50 歲至 2013 年的 80.02 歲，20 年間增加了 5.52 歲（內政部統計處，2013）。慢性疾病與年齡高度相關，因此，隨著人口老化及老年人口增加，慢性病也更加常見。醫療科技進步使得老人慢性病致死率降低，但老人也可能有



更長的時間處於健康不佳的狀態 (Alzheimer's Disease International, 2013)，並因失能而喪失日常生活自理能力。行政院主計總處民國 99 年人口及住宅普查資料顯示，我國 65 歲以上人口需長期照護人數為 310,790 人，占全體老年人口 12.7% (行政院主計總處，2010)。衛生福利部民國 102 年老人狀況調查則顯示，65 歲以上老人日常生活活動自理有困難者占 20.8% (衛生福利部，2013a)，也就是平均每 5 位老人即有 1 位需由他人協助照料以維持基本日常生活。

失智症 (dementia) 及認知功能損傷 (cognitive impairment) 是造成全世界老年人口失能 (disability) 及依賴 (dependency) 的首要慢性疾病 (Alzheimer's Disease International, 2013; WHO, 2012)。如前所述，平均餘命延長使得老年人口增加，也使得失智症等慢性疾病盛行率隨年齡升高，那麼，失智症人口數及盛行率究竟有多少？根據國際阿茲海默症協會 (Alzheimer's Disease International)《2015 年全球失智症報告》顯示，目前全世界 60 歲以上老人為 9 億人，其中失智症人口為 4,680 萬人，全世界失智症盛行率為 5.2% (Alzheimer's Disease International, 2015)。在台灣，根據前衛生署 (現衛生福利部) 民國 100-102 年委託台灣失智症協會進行之失智症流行病學調查結果，以及內政部 104 年 12 月人口統計資料估算，我國 65 歲以上失智症人口有 237,652 人，占老年人口 8.09% (其中包括極輕度失智症占 3.27%，輕度以上失智症占 4.82%)，若加上 30-64 歲失智症人口之估算，推估民國 104 年底台灣失智症人口共 250,327 人，占全國總人口 1.07%，亦即目前在台灣約每 100 人中即有 1 位失智症者；此外，失智症隨年紀愈大盛行率愈高，且有每 5 歲盛行率即倍增之趨勢，自 65-69 歲的 3.40% 激增到 90 歲以上的 36.88% (社團法人台灣失智症協會，2016)。根據國家發展委員會 (2014) 推估，我國 85 歲以上超高齡老人 (oldest old) 比率，將由民國 103 年的 11.5%，成長至民國 150 年的 25.6%，亦即約每 4 名老年人中，即有 1 名為 85 歲以上的超高齡老人。失智症是與年齡高度相關的疾病，隨著老人及「老老人」人口逐年攀升，失智症照顧的議題與挑戰將更形嚴峻。



貳、何謂失智症

在我們日常生活和成長過程記憶所及，台語「老番癲」一詞常被用來指稱性格丕變、言行異常不可理喻的年老長輩，而老年人記憶衰退、忘東忘西，也常被視為是老化的正常現象。事實上，失智症並非正常老化，而是由某些退化性腦部疾病所引發，而影響個體記憶、思考、定向、理解、計算、學習、語言、邏輯等日常生活功能及行為的疾病症候群（Alzheimer's Disease International, 2014; WHO, 2012）。失智症是因腦部病理變化造成認知功能不良，為慢性、不可逆的器質性病變，此認知功能異常足以影響患者的日常與社會生活（劉議謙、葉炳強，2011: 2-4）。

阿茲海默症是失智症最常見的類型，此疾病是由德國醫師 Alois Alzheimer 發現並依其姓氏命名。Alzheimer 於 1906 年解剖一名生前患有記憶障礙、心智混亂、語言功能異常的婦女，發現其腦部有異常聚集的沉積物或結塊，和神經細胞內形成的纖維糾結，這些老年斑塊（senile plaques；或稱為類澱粉斑 amyloid plaques）及神經纖維糾結（neurofibrillary tangles）是阿茲海默症的兩大病理特徵，其造成腦神經細胞及突觸的退化與死亡、神經細胞間訊息傳遞功能受到破壞，以及腦部組織損失、腦室擴大造成腦部萎縮（尤其是掌管記憶功能的海馬迴），而導致記憶與認知功能喪失（范齡勻、陳達夫、邱銘章，2012；Alzheimer's Disease International, 2014）。

血管性失智症是造成失智症的第二大原因，因腦中風導致血管阻塞或出血，或因高血壓、糖尿病等疾病造成小血管逐漸阻塞，腦部血液循環不良使得腦細胞死亡而直接影響大腦皮質功能，語言區或認知功能因而受到破壞（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；劉議謙、葉炳強，2011）。

失智症需經由臨床診斷來確定，包括：個人病史、身體及神經檢查、心智評估、神經影像和實驗室檢查（邱銘章、湯麗玉，2009）。目前臨床上是以美國精神醫學學會（American Psychiatric Association）《精神疾病診斷與統計手冊》（The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM）作為失智症診斷準則，

根據該學會 2013 年修訂第五版 (DSM-V)，具有一項以上的認知功能障礙，包括：整體注意力 (complex attention)、執行功能 (executive ability)、學習能力 (learning)、記憶力 (memory)、語言功能 (language)、知覺動作功能 (perceptual-motor)、社會人際認知 (social cognition)，即可診斷為失智症 (梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014)。

參、失智症的症狀

劉議謙、葉炳強 (2011) 指出，失智症症狀的外在表現可分為核心症狀與周邊症狀兩類，前者指的是直接與腦部病理變化相關的症狀，包括：失憶症 (短期記憶缺失為主的記憶障礙)、失語症 (喪失語言處理能力)、失用症 (肢體功能良好但無法做出拿牙刷刷牙等動作)、失認症 (無法正確認知和辨識人事物)、執行功能異常 (無法執行包含一連串複雜步驟的日常生活功能)；後者指的是伴隨前者而來的不穩定精神症狀。

國際老年精神醫學會 (International Psychogeriatric Association, IPA) 將失智症患者因認知功能障礙所衍生之各種行為及精神問題，稱為失智症行為精神症狀 (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSM) (黃正平，2006)。失智症的精神問題及行為問題包括：憂鬱 (depression)、妄想 (delusions)、幻覺 (hallucinations)、錯認 (misidentification)、日落症候群 (sundown syndrome)、攻擊行為 (aggression behavior)、重複現象 (repetitive phenomena)、睡眠障礙 (sleep disturbance)、迷路 (getting lost)、漫遊 (wandering)、貪食行為 (hyperphagia)、病態收集行為 (hoarding behavior)、不恰當性行為 (inappropriate sexual behavior)，精神行為問題可能發生於病程中的任何時間，是家屬照顧病患最大的負荷來源，這些行為問題造成照顧者心理上的困擾及體力上的負荷，甚至引發家庭關係緊張 (黃正平，2011)。國內相關研究顯示，失智症合併精神行為症狀在臨床上相當常見，依症狀之不同，其流行率為 12% 至 70% (黃正平，2006)，邱銘章、湯麗玉 (2009) 也指出 90% 以上的失智症患者在病程中會出現問題行為。

失智症為持續性退化之認知功能障礙，其常見症狀則隨病程發展階段的不同

而異，如下表：(Alzheimer's Disease International, 2009; WHO, 2006; 引自 WHO, 2012: 7)



表 2-1 失智症常見症狀

初期	中期	晚期
<p>初期症狀常受忽略，被視為正常老化現象，發病過程是漸進式的，不易確定何時開始。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 健忘，尤其剛發生的事。 2. 有部分溝通困難，例如無法說出正確字詞。 3. 在熟悉的地方迷路。 4. 失去時間概念。 5. 做決定及處理財務有困難。 6. 無法從事複雜性家務工作。 7. 情緒及行為：缺乏活力與動機；對活動及嗜好失去興趣；情緒改變，憂鬱或焦慮；偶爾出現異常生氣或攻擊性。 	<p>隨疾病進程，功能受限情形明顯。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 非常健忘，尤其忘記近期事件及人名。 2. 理解時間、日期、地點、事件有困難；在家中或社區迷失方向。 3. 溝通（說話及理解）更加困難。 4. 需要個人照顧（如廁、盥洗、穿衣）。 5. 無法完成備餐、烹煮、清潔、購物。 6. 無法安全獨居。 7. 行為改變，如遊走、重覆問話、大喊大叫、固著、睡眠障礙、幻覺。 8. 出現不適當行為（行為抑制能力不佳、攻擊性）。 	<p>完全依賴、失能，記憶混亂嚴重，身體方面疾病明顯。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 對時間及空間無意識感。 2. 無法理解周遭發生的事物。 3. 無法辨認親友及熟悉的事物。 4. 無法自行進食，可能有吞嚥困難。 5. 需要更多照顧協助（洗澡、如廁）。 6. 大小便失禁。 7. 行動能力改變，無法走路或受限於輪椅或床上。 8. 行為改變，包括攻擊照顧者，非語言躁動（踢、打、尖叫、呻吟）。 9. 在家中無法找到方向。

資料來源：WHO (2012: 7).

肆、失智症的治療與照顧

失智症仍是不治之症。國內外現正積極研發許多新藥並進入臨床試驗階段，然相關研究皆指出，現今仍無任何一種藥物可有效抑制失智症疾病進程或預防疾病的發生（范齡勻、陳達夫、邱銘章，2012）。而目前臨床上藥物的使用，其主要目的在於延緩病情的惡化（邱銘章、湯麗玉，2009），藥物雖無法治癒失智症患者


受損的大腦，但治療仍對患者的認知功能及行為症狀有助益（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014）。

目前治療失智症的藥物有認知功能藥物、抗精神病藥物、抗憂鬱藥物、安眠劑、抗焦慮劑及情緒穩定劑（邱銘章、湯麗玉，2009；陳偉智，2011），主要是企圖延緩或阻斷患者腦神經細胞受到破壞，或者減少患者精神行為問題，例如躁動、攻擊行為等，以減輕照顧者的身心負荷。然而，藥物有諸多副作用，有些藥物會造成患者噁心、腹瀉、頭痛、嘔吐、食慾減退，或眩暈、躁動、尿失禁、失眠、嗜睡，有些則會增加患者中風、死亡、感染的風險，或造成顫抖、四肢僵硬、步態不穩、跌倒（陳偉智，2011；梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014）。

藥物治療無法對失智症患者持續的認知功能退化做有效處置，另考量藥物副作用及可能對生活品質的不良影響，美國與英國的相關立法即強調非藥物治療是失智照護的優先考量，其介入目標在提供一正向、支持的照護環境，以維持患者最大活動功能、減少問題行為，提升個案及家屬的生活品質，包括營造適切的照護環境及氣氛、提供無障礙及支持性物理環境，以及懷舊治療、音樂治療、行為治療、認知治療、光照治療、感官治療、職能治療等各項治療活動與技術（毛慧芬，2011）。

失智症的病程一般分初期、中期和晚期，失智症患者從發病到死亡，病程約 8 到 10 年，部分甚至長達 15 年（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014）。失智症從症狀起始到死亡，存活時間的長短與病因及照顧有極大關係，為一典型的長期照顧問題，由家庭成員提供的長期照顧是現今醫療照顧系統的主流及社會政策的核心焦點（葉炳強，1999；O'Brien, 2000; 引自葉炳強，2008）。與其他疾病相較，失智症需要更多的密集照顧，尤在失智症輕中度階段，家庭照顧者需疲於因應失智症者走失、意外事故及各種精神行為症狀，造成照顧者生活品質及身心狀況的嚴重影響。

伍、小結



失智症並非正常老化，而是一種慢性、不可逆、漸進式的腦部退化疾病，其因影響個體的認知功能而導致密集照顧的需求，且因照顧需求有別於一般失能老人，而為照顧者帶來極大的照顧困難。如美國前總統雷根夫人 Nancy Regan 所說，失智症是「漫長的再見」(the long, long goodbye)，對家庭照顧者而言，是一個漫長、辛苦且充滿不確定的過程。

儘管醫學及科學界已投入大量研究經費，亟欲尋求失智症的治療方法，然目前仍尚無突破性的醫療處置，對失智症者及家庭照顧者而言，每天面臨的是迫在眉睫的照顧問題。醫療照顧面對的是生死關頭 (life-or-death) 的抉擇，但長期照顧注重的議題卻是生活層面的安適程度，其關注的面向是日常生活的本質 (Ikegami & Campbell, 2002; 引自陳正芬、吳淑瓊, 2006)，長期照顧就是日常生活的一部分。呂寶靜 (2012) 亦指出，長期照顧並非急性醫療照護的延伸，其具有特有之本質，強調治療和生活的統合，將健康醫療照護融入日常生活照顧當中。因之，失智症作為一種疾病，是醫療的議題，然失智症者及其家庭照顧者於日常生活中所面臨的，是照顧的議題。

第二節 失智症家庭照顧者

照顧者將自己的時間和生命，換取被照顧者的時間和生命。

(曾薔霓、王正, 2001)

當我先生得了阿茲海默症，我的人生隨著他的人生一起結束了，
我必須放棄我愛的工作來照顧我愛的人。我的工作是一天 8 小時，
而照顧阿茲海默症患者是一天 24 小時，沒有下班的時間。

(Alzheimer Europe, 2006)

壹、照顧的圖像


傳統社會中，家庭擔負照顧弱勢成員的角色，親人間的互賴與互助，是人生階段生老病死過程中自然而普遍的現象。「家庭照顧」(family caregiving) 通常意指提供超乎尋常 (extraordinary) 的照顧，包括長期持續投入大量時間、精力、金錢，照顧工作是令人不愉快、不舒服的，並帶來心理上的壓力及生理上的耗竭 (Schulz & Martire, 2004)，是照顧者無償照顧因疾病、衰弱、障礙失能而需協助的家人、伴侶、朋友、鄰居 (Eurocarers, 2009)。誠如 Schulz & Martire (2004) 所指，家庭照顧並非新的現象，然而近半個世紀以來，投入照顧的人數、照顧期間、照顧工作的面向已然改變，照顧工作往往持續數年甚至數十年，照顧者也不斷被要求提供類似專業服務人員所執行的複雜性任務。Keck & Saraceno (2009) 認為，家庭照顧者因身為家庭成員，長久以來未被正式認可，直到近年來因人口老化及婦女勞動參與率增加，衰弱老人的照顧才成為政策議題 (引自 Eurocarers, 2009)。

國內外針對失智症家庭照顧者的研究調查，可讓我們一窺照顧者的圖像。Wang, Shyu, Tsai, Yang, & Yao (2013) 研究台灣 176 名失智症者主要照顧者發現，照顧者平均年齡 51.6 歲，平均照顧時間 3.3 年，平均每周照顧 31.1 小時，39.8% 有全職工作，10.8% 為兼職工作，而受照顧者平均年齡 78.7 歲，罹患失智症時間為平均 4 年。另外，隨著照顧者年齡的增長，例如戰後嬰兒潮世代陸續邁入 65 歲老年人口之林，老人照顧老老人是日漸普遍遭遇的難題，若照顧的是失智症者則更加困難。

Black et al. (2010) 研究 221 名照顧阿茲海默症父母的戰後嬰兒潮世代，其中 35% 表示成為老人照顧者之後，自身健康狀況變差，因照顧負荷而來的情緒症狀加劇，71% 表示工作受到干擾，14% 被迫提早退休或辭職，50% 利用休假時間來照顧老人，50% 感到工作與照顧的時間衝突。

相關研究皆指出，失智症家庭照顧者的日常照顧工作更是辛勞而充滿困難的。重度失智症、有干擾行為、有遊走跌倒的風險者等，歸類為需密集照顧(intensive care needs)(Alzheimer's Disease International, 2013)，其照顧需求遠超過其他疾病。相較於其他照顧者，失智症照顧者花費較多時間照顧，自陳面臨較多的工作困難、壓力及身心健康問題、家庭衝突，且休閒時間較少(Molinari, 2006)。Schulz & Martire (2004) 同樣指出，相較於照顧身體失能(physically-impaired)老人的家庭照顧者，失智老人家庭照顧者需提供更多的照顧、照顧壓力更大，需放棄休假及個人興趣、與家人相處時間減少、面臨較多工作上的困難。此外特別的是，失智症者發病早期的照顧需求不易界定，且其照顧需求是隨著時間而加劇，從工具性日常生活功能(Instrumental Activities of Daily Living, IADL)的協助，如：家務協助、財務協助等，到洗澡、穿衣、如廁、進食等個人日常生活功能(Activities of Daily Living, ADL)的照顧，再到密集的監督看顧(Alzheimer's Disease International, 2013)。照顧者隨患者病程處理不同的照顧任務，在失智症初期，主要是學習了解失智症相關知識、規劃未來需求、提供監督、安排法律財務及家務；在失智症中期，則為處理家務、安排醫療及個人照顧、確保環境安全，協助工具性日常生活功能並增加日常生活功能的監督和協助，以及使用醫療器具進行供氧、管灌、注射等；到失智症晚期，患者則完全依賴照顧者協助日常生活需求(Ostwald, 2006)，照顧者所需從事的照顧工作相當繁重而複雜，且需隨著病程投入更多的時間心力。

失智症的照顧十分困難，需照顧者付出時間、精力與體力，而隨著病程的緩慢發展，照顧者往往照顧多年且長期處於高度壓力，長久無法休息的不間斷照顧造成慢性疲勞，更使得這些壓力不斷升高(WHO, 2012: 71)。鄭秀容、曾月霞(2008)



研究發現，失智症家屬平均每日照顧時數為 15.9 小時，而長達 17-24 小時者多達 55.6%。Ostwald (2006) 即以「照顧者警覺」(caregiver vigilance) 描述失智症照顧者需隨時處於監督、預判、處理干擾行為、進行保護的角色狀態。另外，照顧者除需因應處理來自失智症者照顧需求等主要壓力源 (primary stressor)，尚可能會面臨次要壓力源 (secondary stressor)，亦即，與受照顧者的關係變差、與其他家庭成員的衝突 (照顧責任之分擔及安排)、工作相關的困難等 (Schulz & Martire, 2004)。伍碧濤 (2006) 研究發現，家庭中出現一位失智症患者，將會使原本家庭成員的關係發生改變，有時會因此而產生家庭衝突。失智症中期症狀如躁動、失禁、衣著不當、蓬頭垢面等，會讓家人感到困窘，因此照顧者和患者會自我孤立 (Alzheimer's Disease International, 2012)。照顧工作會阻礙照顧者參與有酬的勞動市場，照顧者因從未參與勞動市場或僅從事兼職或間歇性就業，而被排除於社會安全給付之外，形成經濟上的依賴性及脆弱性 (呂寶靜，2001)。

貳、照顧負荷

發展「照顧者負荷量表」(Caregiver Burden Inventory) 的先驅學者 Steven Zarit，直指阿茲海默症患者的照顧者為「隱形的受害者」(hidden victim)，他認為沒有其他疾病像阿茲海默症一樣，帶給照顧者如此沈重的負荷 (Zarit et al., 1985；引自湯麗玉，1991)。照顧者負荷 (caregiver burden) 是指照顧者日常照顧中所經驗的各種困境 (Molinari, 2006)。Sorensen, King, & Pinquart (2006) 認為照顧負荷是因提供照顧所產生之生理、心理、社會、經濟各層面的影響，可區分為客觀負荷 (objective burden)：需處理自身生理、認知、行為方面的改變，以及主觀負荷 (subjective burden)：負向情緒反應如：擔心、焦慮、生氣、挫折、疲憊感、哀傷和失落。


照顧失智老人則比照顧非失智老人多了 4 項壓力：(1) 患者的認知及溝通能力逐漸退化且不可逆，(2) 生活功能及身體功能逐步下降，(3) 病程約 4 至 20 年，逐步退化，每年呈現新的、比前一年更大的壓力，(4) 隨著病情發展，照顧者的社交互動漸減少，造成照顧者的社交隔離 (Zandi, 1990；引自湯麗玉、葉炳強、陳良娟、



謝碧容，2000)。Zarit, Reeve, & Bach-Peterson (1980)發展的「負荷量表」(Burden Inventory)是最常用於評估照顧負荷的工具，大量相關研究運用該量表進行研究並指出，失智症照顧者因照顧付出的代價，包括：(1)心理方面：生氣、憂鬱、罪惡，(2)生理方面：慢性疲勞，(3)社會方面：家庭衝突、疏離，(4)職業方面：失業(Molinari, 2006)。Alfonso et al. (2010)認為，照顧失智症病患不但勞心勞力，也伴隨情緒壓力、體力耗竭及壓抑性敵意(suppressed hostility)，照顧者也易感到社會孤立(social isolated)。照顧者的壓力隨著受照顧者依賴程度的增加而增加，可能會有生氣、悲傷、孤寂、悔恨等情緒，大部分照顧者的健康及生活品質都受到影響，相關的照顧負荷包括：處理干擾行為、照料生理需求、隨時待命，對照顧者的影響包括：憂鬱及焦慮感提升、精神藥物使用增加、生理健康下降、免疫功能缺乏、高死亡率(Light et al., 1994；引自 Hellman, 2006)。Mahoney, Regan, Katona, & Livingston (2005)研究阿茲海默症者的照顧者，發現其中很高比率的照顧者出現焦慮與憂鬱的症狀。

湯麗玉(1991)整理國外失智症相關研究指出，照顧者負荷是指失智症家屬所經歷到生理、心理、社會、情緒、經濟等層面問題，生理負荷如：睡眠不足、胃腸不適、頭痛、疲累；情緒負荷如：因被束縛或無人幫忙而生氣、覺得病人已成陌生人而憂傷、照顧病人受挫而沮喪憂鬱；社會負荷如：社交機會及娛樂活動減少、從社會網絡中隔離；經濟負荷如：因照顧而影響工作、需辭去工作或請假。程少筱(2005)訪談失智症家屬發現，家屬除生理、心理情緒方面的負荷之外，在社會方面的負荷反應則如：縮減社會活動、外出時亦擔心個案在家的狀況、忽略與其他家庭成員的相處、照顧責任的分配影響親友間的關係等。湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容(2000)認為，照顧失智老人對整個家庭系統造成衝擊，照顧者面臨多重角色之衝突、家人照顧責任分擔之糾葛，終致身心俱疲。

陳昱名(2004)研究發現，患者罹患失智症越久、照顧者照顧時間越長、照顧者每天花費於照顧患者的時間越多、患者之日常功能越差、患者之行為情緒問




題越嚴重時，照顧者之照顧負荷越重。湯麗玉（1991）指出，照顧者認為照顧失智症患者最困難的包括：病人大小便失禁、溝通困難、不合作、罵人、半夜不睡干擾他人、情緒躁動不安、身體清潔及翻身問題、容易出事或迷路、就醫困難、重覆問問題、無法預測病程進展，這些照顧問題使照顧者本身遭遇多重困擾包括：無力感、受束縛感、耐心及愛心不足、個人情緒的控制、親友的不諒解、家庭生活秩序大亂；病人行為障礙愈多，照顧者在社會羞恥層面（對病人的行為感到羞恥）的負荷也愈重。

參、服務需求

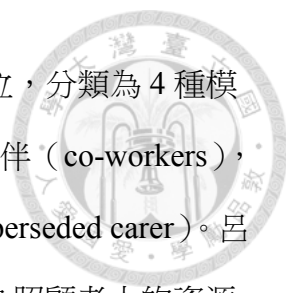
鄭秀容、曾月霞（2008）針對醫院門診失智症患者的 108 位主要家屬照顧者進行調查發現，最多照顧者感到有需求的項目為：有人提供照顧的知識與技巧、有人照顧病患讓家屬有時間辦事情、有人照顧病患以讓家屬喘口氣、有相同照顧經驗的人在一起分享、提供醫療費用補助、支持團體聚會，並建議專業團體應優先提供家屬有高度需求但未被滿足之項目，包括：及時提供失智照顧的知識與技巧、舉辦支持團體、提供喘息服務。陳昱名（2004）研究顯示，多數照顧者需要家庭成員間的肯定與支持鼓勵，在正式服務的需求以喘息服務最高、次為居家服務及失智症諮詢。林敬程（2000）以量化研究失智老人家庭照顧者的服務需求，研究結果為資訊層面及經濟層面需求最高，心理層面及喘息服務需求較低，在職的照顧者對彈性上班時間的需求最高。李伊珊（2010）指出，家屬對政府福利的期待為：金錢補助、設置品質良好且平價的失智照顧機構、喘息服務有時間彈性、提供失智症相關資訊。陳勁傑、陳雅美（2014）深度訪談僱用外籍看護工的失智症家屬發現，失智家庭的需求包含：學習處理失智與失能問題技巧、心理支持、24 小時一對一的照顧、失智症者與家人間的關係維繫。

有關國外的相關文獻，Pickard（1999）指出，對失智症照顧者而言，喘息服務和日間照顧最受到重視。Eurocarers（2009）將歐盟各國照顧者多樣化的需求加以分類，提出照顧者的需求包括以下 10 項：

- 
1. 認可 (recognition)：照顧者的角色應受認可，且反映於政策的制定。
 2. 社會融入 (social inclusion)：照顧者有權利擁有社會生活。
 3. 公平的機會 (equal opportunity)：照顧者在生活各層面有公平的機會。
 4. 選擇權 (choice)：人們有權決定是否要成為照顧者、投入照顧工作的程度、受照顧者有權決定接受誰的照顧。
 5. 資訊 (information)：照顧者易於取得所需的資訊、指導、倡導、建議及訓練。
 6. 支持 (support)：照顧者需要經濟上、實質上及情緒上的支持，及取得有用的、負擔得起的正式照顧。
 7. 休息 (time off)：照顧者有權得到充足的喘息，如喘息服務，且必須是用得到、符合照顧者需求的。
 8. 兼顧照顧及工作 (compatibility of care and employment)：勞動政策能友善照顧者，並於工作時間提供正式照顧的協助。
 9. 健康促進及保護 (health promotion and protection)：照顧者自身的健康需求需受到重視。
 10. 經濟安全 (financial security)：照顧者應受到社會安全制度的保障，如所得替代津貼、意外保險、老年年金，以避免因照顧而導致貧窮。

WHO (2012) 指出，為維持失智症者的生活品質、提供最具成本效益的長期照顧模式，適當且可得到的支持系統至關重要，應從 3 個層面來增強照顧者：

1. 資訊、資源和訓練：讓照顧者瞭解失智症特性及病程、有哪些可用的資源，透過教育訓練學習如何照顧失智症者、如何減少及因應精神行為症狀。
2. 支持和喘息：提供諮詢及給予長期支持、成對介入 (dyadic intervention)、照顧者短期休假 (caregiver retreats)、喘息服務、家庭聚會。
3. 經濟支持：照顧者所需的經濟支援，如：保險、照顧津貼、身心障礙津貼、退休金等。

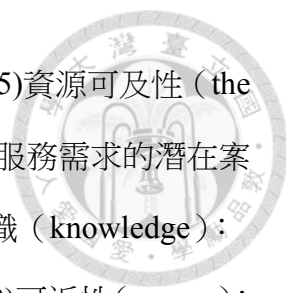


Twigg & Atkin (1994) 將家庭照顧者在服務體系的角色定位，分類為 4 種模式：(1)將照顧者視為資源 (resources)，(2)將照顧者視為協同夥伴 (co-workers)，(3)將照顧者視為案主 (co-clients)，(4)視為被取代的照顧者 (superseded carer)。呂寶靜 (2007) 認為，家庭照顧者在正式服務的角色不該被定位為照顧老人的資源而已，應同時視為是需要協助的服務對象。長期照顧服務的提供，需經個案失能評估並據以擬定照顧計畫及連結服務資源，而需求評量時，照顧者的需求向來是被忽略的，資源配置的優先順序是在回應使用者的需求勝於處理照顧者的壓力 (呂寶靜，2001)。

呂寶靜 (2001) 分析照顧者的處境獲致四項結論：(1)照顧者參與權和選擇權的表面化，(2)照顧者需求的邊陲化，(3)照顧者角色的侷限化，(4)照顧者付出成本的隱藏化，並認為除非社區照顧政策中將照顧者定位為新的案主團體，承認其權利獨立於受照顧的老人之外，否則照顧者根本的處境是很難改變的。陳正芬、吳淑瓊 (2006) 亦提出，為避免照顧者因照顧負荷過重而提早撤出照顧的行列，正式服務應在家庭資源耗竭前儘早伸出援手，照顧經理進行長期照護需求評估時，不應僅單方面考量功能障礙者的需求，亦應將照顧者的照顧負荷同時納入評估。英國於 1995 年頒布「照顧者 (認可和服務) 法案」(Carers (Recognition and Services) Act)，即明定地方政府應依照照顧者之申請，對其照顧能力予以評估，並納為提供受照顧者照顧服務資源的參據 (HMSO, 1995)。Pickard (1999) 主張，支持家庭照顧者的政策不能從照顧老人的政策當中被分離出來，政策或措施應採取「照顧的雙元焦點」(dual focus of caring)，也就是，支持照顧者的政策措施，可以是針對照顧者或受照顧的老人來提供，抑或是同時針對二者。

肆、服務使用障礙


Alfonso et al. (2010) 研究發現，照顧者的照顧負荷很高，但對支持性服務的使用率很低，自覺不需服務協助、缺乏認知是未使用服務的主要原因。Gates (1980) 認為，服務使用 (service utilization) 過程的 5 個障礙為：(1)知識、認知和動機，



(2)地理的障礙，(3)社會心理的障礙，(4)各項篩選指標的障礙，(5)資源可及性 (the availability of resources)。Yeatts, Crow, & Folts (1992) 主張，有服務需求的潛在案主群可能因面臨某些障礙而未使用服務，這些障礙包括：(1)知識 (knowledge)：未能認知服務的需求、不知道存在哪些服務、不清楚行政手續，(2)可近性 (access)：交通問題、費用的可負擔性、服務的可獲性 (availability，服務不存在或不足)，(3)意願 (intent)：服務的吸引力、文化差異、對使用服務的態度。

國內許多研究顯示，失智症家庭照顧者在運用支持性照顧服務資源時，往往面臨林林總總的困難。在資訊取得方面，家屬的資源訊息來源為：專業人員（養護機構人員、失智症協會、醫師）、有類似照顧經驗的親友、自行蒐集資料、大眾媒體（李伊珊，2010）。程少筱（2005）研究指出家屬知悉日照中心主要訊息來源為醫療院所相關醫護人員，其他來源為報紙、日照中心工作人員主動介紹。陳宜婷（2011）研究失智老人家庭照顧者使用居家服務的經驗發現，照顧者獲取居家服務資源的來源管道僅有鄰里親友介紹，以及住院時其他病友介紹或醫院轉介。陳昱名（2004）研究老年失智症病患家庭照顧者尋求社會福利資源的困難，則顯示照顧者面臨不知有何資源及如何獲取資源、第一線醫療人員對相關資訊不瞭解等問題。伍碧濤（2006）認為失智症家屬選擇使用照顧服務的障礙包括：缺乏失智症照顧服務資訊、醫師缺乏對失智症的正確認識及診斷。此外，家屬未使用相關服務的因素包括：受到傳統家庭觀念影響、失智症患者本身不願改變接受替代性服務（陳昱名，2004）；親友鄰居的疑問及異樣眼光、機構離家太遠（伍碧濤，2006）；不信任專業服務、認為自己有能力照顧、患者抗拒至機構、親友不支持、不符申請資格、對使用政府服務曾有不好的經驗（李伊珊，2010）。湯麗玉（1991）指出，照顧者選擇在家自行照顧失智症患者的原因為：在家照顧較適合病人、不忍心送其至機構、自己可以照顧得來、無合適機構。

國外相關研究亦呈現失智症照顧者在服務使用上的障礙。英國阿茲海默症協會指出，經失智症確診後，獲取相關資源的主要障礙為：缺乏服務資源、國民健



康服務 (National Health Service, NHS) 和社會照顧合作協調不足、患者拒絕服務、無照顧者可協助尋找資源、擔心污名化、缺乏失智症可用資訊 (Alzheimer's Society, 2015)。Carers Trust (2013) 認為使用服務資源的障礙為：患者拒絕、照顧者因罪惡感不願使用、覺得麻煩、費用問題、擔心照顧品質、希望將患者留在家中、保護個人隱私。WHO (2012) 列出家庭照顧者取得支持服務的障礙有：對失智症診斷治療持負面態度、缺乏訓練良好的照顧人力、缺乏提升服務的基礎建設、視失智為自然老化或因羞恥而未尋求協助、缺乏政策行動、缺乏失智症服務及研究訓練的經費，即使在高所得國家，也因缺乏照顧者角色的認可、對失智症認知不足、文化因素的影響等而有服務資源取得及申請的障礙。國際阿茲海默症協會更直指，污名 (stigma) 使人們不願意去了解失智症並獲得協助，該報告顯示，64% 的照顧者認為大眾對失智症者存有負面聯想，24% 的照顧者本身也遭受來自他人的負面聯想，失智症者和照顧者也表示現在及以前的朋友都遠離了他們 (Alzheimer's Disease International, 2012)。

除了污名化的認知觀念，華人社會中傳統孝道及家庭倫理觀念也可能影響服務的使用。呂寶靜 (2001: 100) 研究發現，在服務使用的決定過程中，有些老人或家庭成員抱持「老人使用正式服務是因家人棄養或子女不孝」的想法，此種想法可能會成為服務使用上的障礙。McCleary & Blain (2013) 針對不同族群分析探討家庭主義 (familism)、孝道 (filial piety) 等文化價值 (cultural values) 對於照顧的影響，其指出，家庭主義和孝道與正式服務二者之間相關性的研究仍十分有限，某些研究認為孝道程度越高者，對正式服務的使用越多。Chow (2004) 研究東亞及東南亞社會發現，孝道的影響力逐漸減弱，但不表示不再受到認同，而是仍為社會成員所遵守，只是人們不必然以傳統的方式為之。由此值得思考的是，傳統家庭倫理觀念仍普遍存在，只是孝道的實踐方式因現代社會的變遷及生活型態的不同而改變，正式服務的使用與孝順二者之間的關係，可能需以更細微的分析角度來深究其間的意義。



伍、小結

美國阿茲海默症協會列出失智症的十大警訊為：記憶減退影響生活及工作、無法勝任原本熟悉的事務、言語表達出現問題、喪失對時間地點的概念、判斷力及警覺性變差、抽象思考出現困難、東西擺放錯亂、行為與情緒出現改變、個性改變、活動及開創力喪失（邱銘章、湯麗玉，2009）。由此，實不難想像失智症者因疾病所造成各式各樣日常生活失序的問題，對家庭照顧者帶來極巨大的混亂與干擾。在傳統觀念下，照顧家人是家庭的責任，而大部分家庭照顧者也都基於人倫親情和孝道，默默承擔老人照顧的責任。然而隨著時代的變遷，由家庭獨自照顧老人已越來越不可能，失智症者的照顧更是如此。面對不可避免的老人照顧議題，目前國內外皆已將老人照顧視為政策重點，然更進一步的是，現行各項服務資源是否能滿足家庭照顧者的需求、服務輸送體系是否存在不利服務使用的障礙，而失智症照顧也應投入更多資源以因應家庭照顧者需求的特殊性。

各先進國家為因應民眾對失智症照顧的迫切需求，近年來陸續推動各項新興服務方案，已有相當的進展與成果，同時，不可諱言的，解決失智症的照顧問題實為不易。以企圖成為全世界失智症醫療及照顧領先國家的英國為例，仍未能全面解決服務零散未整合的問題，如同相關醫療照護及社會照顧慈善組織指出：「缺乏整合的服務是失智症患者及照顧者最大的挫折，達成醫療照護及社會照顧的整合照顧（integrated care），將是提升服務品質的最大貢獻。」（Department of Health, 2013: 19）。然而重要的是，持續的投入與積極改善服務的動力是提升失智症照顧的必要途徑。先進國家除了領先推動相關政策方案，並於後續調查瞭解實施成效以及民眾的意見，其追求服務品質及責信的精神足供我國學習。

第三節 失智症者的照顧責任

我白天可以照料他，但晚上沒辦法，我已經瀕臨崩潰邊緣。

我告訴醫生，我如果沒殺了他，就會殺了我自己。就是這麼糟。

(Department of Health, 2009: 43)

壹、社會變遷下的老人照顧

在人類社會裡，衰弱老人大多數是由家庭來照顧（呂寶靜，2001）。在台灣，65 歲以上老人理想居住方式，與子女或配偶同住占 84.7%，生活無法自理時也僅有 4 成 3 老人願意住進機構（衛生福利部，2013a）。即便在西方國家，以美國、英國調查為例，大約 7 至 8 成老人依賴家人或朋友提供照顧（呂寶靜，2001）；在歐洲，在家照顧也是歐盟國家人民的偏好（Eurocares, 2009）。

生活無法自理的老人不願意住進機構，究其原因為：無認識親友同住、無力負擔費用、不喜歡與多人同住、不自由、擔心他人議論子女不孝、機構服務品質不佳等（衛福部，2013a）。研究顯示，多數子女基於傳統孝道觀念，認為在家照顧老人是較佳的照顧安排，其考量因素如：不忍心將老人送至機構、認為自己照顧得來、擔心機構照顧品質、避免他人異樣眼光等（湯麗玉，1991；伍碧濤，2006）。

然而隨著社會變遷，過去由家庭獨力照顧老人的方式面臨越來越大的挑戰，國內外皆然。因生育率下降、年輕世代觀念改變、都市化及勞動人口遷移、婦女教育水平提升等因素，傳統上由非正式照顧（informal care）所提供的無償照顧已面臨重大挑戰（Alzheimer's Disease International, 2013）。我國人口政策白皮書也指出高齡化變遷趨勢下，家戶組成規模持續縮小，老年人口的照顧及扶養已難由個別家庭來承擔，尤其當戰後嬰兒潮進入老年期，高齡化速度加快，壓力將會越來越大（內政部，2013）。林萬億（2012: 771）認為，台灣進入後工業社會，家庭結構產生巨大變遷，家庭規模縮小、單人家戶、單親家庭與隔代家庭增加，家庭自我依賴功能弱化，家庭照顧能力下降，兒童及老人照顧社會化的需求升高，照顧家庭化（familization）愈來愈不可能。


由於人口老化、家庭型態改變、婦女勞動參與率提高，以及老人照顧的價值觀念改變，失能老人照顧的責任歸屬越來越受到挑戰與質疑，因此老人的長期照顧已被視為是一個新的社會風險（new social risk）（Morel, 2006）。

在歐洲各國，家庭成員一直被視為提供支持及協助的主要資源，而 Marin, Leichsenring, Rodrigues, & Huber（2009）指出一個危機，就是政策制訂者會將非正式照顧視為填補政府照顧資源不足的免費資源（引自 Eurocares, 2009）。而在台灣社會，家庭主義的意識型態盛行，抱持「家庭仍有能力提供家中成員所需的一切照顧」之想法相當普遍，則公部門的供給就很少，也造成正式社會服務的不足（呂寶靜，2005）。林萬億（1998）認為，我國社會福利體系被界定為家庭自助的（以親屬責任為優先），重視家庭倫理，福利支出成為財政赤字的代罪羔羊及破壞家庭功能的元凶。曾薈霓、王正（2001）在提到政府對老人的照顧責任時也認為，長久以來家庭以去商品化的形式獨力擔負照顧的責任，隨著家庭功能的式微，照顧的問題浮現，迫使整個社會必須重新界定照顧的價值與應負的責任。

在社會福利資源的配置上，王正（1998）指出，社會福利是經由一種自助、互助與他助的社會機制，移轉各種不同風險而形成一個彼此密切關聯的社會保障網路，而人口結構的變化以及後工業化社會的形成已改變傳統家庭與社會的互動功能，政府應隨社會結構的變動調整福利的內涵，以因應滿足個人與社會的多元需求。林萬億（2010）主張，應經由集體風險分攤機制，將長期照顧公共化，減輕家庭照顧者負擔，讓風險社會化而非個人化，使社會成員緊密地結合在社會安全網之下，促進社會團結（social solidarity），國家也透過社會福利的提供來換取人民的支持，而政權得以正當化。

貳、社區照顧的福利思潮

「社區照顧」是一個具爭議性的術語，其意涵隨使用者的意圖及不同的時間點而有異（呂寶靜，2001）。周月清（1999）綜合相關學者論述指出，英國社區照顧的發展，源自於二次大戰後及 1960 年代以來，主張長期住院的精神病患者與智



障者應回到社區中接受治療與照護；1970 年代因老人照護的負擔及政府財政緊縮，開始鼓勵福利私有化、要求地方政府負更多的責任；1980 年代，在余契爾夫人新右派的執政理念下，社區照顧成為「混合經濟照護」(mixed economy of care)，福利服務的輸送朝向多元系統與市場化、私有化、地方化、管理主義及殘餘化，亦即由地方政府、志願性、私立單位、非正式照護系統擔任照護工作（周月清，1999）；並指出，學者批評英國 1980 年代以後的「care in the community」（在社區中照顧）等同「care by the community」（由社區來照顧），而「由社區來照顧」等同「非正式照護者的照顧」（care by the informal carers），「非正式照護者的照顧」又等同於「家庭照顧」（family care）（周月清，1999）。Cowen（1999）即直指，社區照顧政策係建立在家庭主義的基礎。此外 Glenn（2010）批評，新自由主義經濟及政治潮流導致了照顧危機，將照顧推向家庭私領域。林萬億（2010: 323）則認為，老人在社區中（in community）被社區（by community）照顧（caring for）成為老人照顧的主流，其背後隱藏的價值是重視效率的新管理主義（new managerialism）。政府一方面減少公部門的支出及責任，另一方面增加非公營部門與非正式支持系統的參與及責任，又藉著推崇傳統價值，把照護工作還給家庭（呂寶靜，2001）。

社區照顧於 1990 年代開始出現在台灣（周月清，1999）。檢視我國社區照顧的發展歷程，1995 年全國社區發展會議將社會福利與社區發展結合，社區作為社會福利的提供基地，非正式的社區照顧服務列為「社會福利社區化」的層面；1996 年頒訂「推動社會福利社區化實施要點」，即以「落實社區照顧」為實施要領，老人與身心障礙者的照顧在社會福利社區化中成為社區福利的主體（林萬億，2012）。1998 年全國社會福利會議中，社區化照顧是福利新主流，認為政府的介入雖為必要，但應為協助的角色而非取代，然亦有學者以不同的觀點提出批評。如王正（1998）指出，婦女就業率升高、傳統家庭照護功能減弱時，許多機構式的政策紛至沓來，一旦政府察覺機構式照護導致費用大幅上升，又轉而提出「去機

構化」的口號，照護工作在一片「社區化」呼聲下，實際成了「家庭化」。

呂寶靜（2001: 18-19）指出，1970 年代以來，社區照顧被認為是較機構照顧便宜的方式，兼以老人也偏好住在自己熟悉的環境，故在地老化（aging in place）遂成為老人照顧政策的目標；而社區照顧政策中兩個重要的概念，其一，強調建立服務網絡及連結正式和非正式資源，其二，為達成「去機構化」的目標，主張增加社區式及居家式服務方案的供給。由此可知，社區照顧的推動必須有相對應的配套措施，一旦社區資源建置不足，老人的社區照顧極易等同於由家庭自行照顧。誠如呂寶靜（2001: 28）認為，在追求「建立以家庭及社區為中心的高齡者照顧體系」時，正式照顧體系之資源發展也同等重要，否則此種主張或目標將正當化了國家的不干預，也會導致正式服務資源的不足。

如前所述，因失智症疾病特性導致的照顧需求及問題，使得失智症者的照顧困難更大於失能者，政府對失智症者及其家庭照顧者，實應更積極投入資源予以協助。WHO（2012）即指出，失智症的照顧及支持並非單是家庭的責任，而必須由社區、政府及整體社會共同來關注，一個整合式的照顧體系是以失智症者為中心，由內向外的照顧體系包括：主要家庭照顧者、家庭成員及親友、鄰里社區、政府及非營利組織、國際組織。呂寶靜（2001: 230）認為，英國在 1990 年「國家健康服務及社區照顧法案」（National Health Services and Community Care Act, NHSCC）中，一再使用「使用者和照顧者」的用詞，隱含著照顧者就如同一個新的案主團體，1995 年照顧者法案的訂頒就有強化照顧者作為新的案主團體的意涵。楊培珊、王俊佑（2011: 8-5）則認為，在概念上則應將照顧脫離愛的層次（愛的勞務，a labour of love），進入「工作」的意義，才能正視照顧的「勞務性」和「技術性」，從而建立國家介入的正當性，促成照顧工作的公共化和照顧成本的社會化，政府應將家庭照顧者視為重要的人力資源，提供訓練、支持及各種協同照顧服務，讓照顧的路能安穩地走下去，社會國家也同時獲益。

參、照顧的社會權



有關照顧的社會權，失智症者及家庭照顧者都是國家社會的一員，依其公民身分，皆應享有接受政府提供服務的權益，而政府則有責任提供服務以保障其基本生活之所需。以下就二者的社會權分別討論如下：

一、失智症者的社會權

首先，失智症者是社會中的弱勢成員，如 Alcock (1996) 指出，福利服務的使用者應被視為是公民而非僅是消費者（引自 Cowen, 1999）。林萬億（2012）提到，19 世紀末福利國家興起，國家有保障人民的基本經濟安全、營養、健康、住宅，以及教育水準的責任，也就是英國社會學家馬歇爾（T. H. Marshall）所說的「社會權」（social right）或「社會公民身分」（social citizenship）。在北歐制度式社會福利國家，社會公民權是人權的一部分（林萬億，2010）；反觀台灣，在家庭主義意識型態盛行下，政府預設「家庭仍有能力及意願照顧老人」，忽略老人的社會權，因而正當化了國家的不干預，只有當國家重視老人社會權時，老人和家庭照顧者的生活品質方可提升（呂寶靜，2005: 205）。在美國，Glenn（2010）則批判美國照顧體系下所導致社會不平等（social inequity）以及忽視社會公民身分（denial of social citizenship）的現況，其指出應重新定義社會公民身分，將「照顧」視為公民權的核心及應得的權利（entitlement），人民有權利接受照顧，則社區即有相對應的責任來確保需照顧者皆能得到照顧。呂寶靜（2005）指出，社會依賴成員的社會權主張受到重視，政府應保障這些弱勢成員的社會權，如此一來也能使其對家庭照顧者的依賴極小化。

二、家庭照顧者的社會權

其次，再就照顧者而言，Glasby（2007）主張，照顧者也是公民，他們也同樣有接受服務、與他人同樣擁有過著完整和滿意生活的權利，此外，他站在照顧的角度提出反思，服務的提供究竟是為支持照顧者以改善使用服務之受照顧者的生活（並因此減少其服務使用），還是因為將照顧者視為值得擁有有意義的生活的公民？其認為，現今政策的實施將二者視為同一個目標，然而，以節省正式服務支

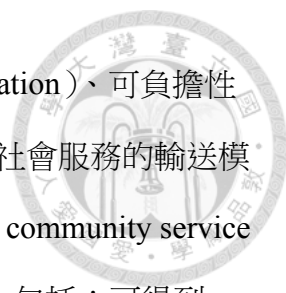
出的角度來協助照顧者，和基於照顧者的公民權／人權（citizenship/human right）而提供服務，二者源自於截然不同的內在價值。

Glasby（2007）認為 1998 年的人權法案（Human Right Act）對照顧者的支持有了轉變，強調應在被照顧者和照顧者之間求得平衡，但也提到，實際上目前的正式服務仍很少給予照顧者適度的關注。此外，照顧者可能因照顧而造成本身權益的損失，例如失業、經濟不安全，除了 Glasby（2007）提到照顧者就業及社會安全的權利應受重視，Glenn（2010）亦主張應將照顧視為公共的社會責任，如此，照顧者則因履行公民義務而與其他人同樣享有獲得社會安全保障的權利。

雖然某些觀點指出照顧者與受照顧者之間可能存在權利上的衝突，但若以 Twigg 所指「照顧的雙元焦點」(dual focus of caring)來看，則並非必然如此。Pickard（1999）指出，對老人提供支持服務可被視為減輕照顧者負荷的方式，同樣地，改善照顧者的處境也就能改善受照顧者的處境。因照顧者和受照顧者緊密互動的關係，對受照顧者的協助也都與照顧者有關，這樣的關係使得政策無法迴避焦點的雙元性（duality of focus）而必須同時承認二者的需求（Twigg, 1992; Twigg, 1996; 引自 Pickard, 1999）。事實上，照顧者的負荷及服務需求來自於照顧他人，因此，正式服務為受照顧者提供越多支持，也就同時為照顧者提供越多支持。然而問題是，在政府為達成節省財政支出並希望由家庭提供照顧的前提下，正式服務很可能僅願意提供有限的資源，因此，必須以社會權的觀點來促進照顧者與受照顧的權益。

肆、福利服務輸送的責信


福利服務輸送體系（delivery system）是指社區中服務提供者之間，以及服務提供者與服務使用者之間的組織安排（Gilbert & Terrell, 2013: 154）。呂寶靜（2012）指出，老人福利服務輸送過程應重視可獲得性（availability）、可近性（accessibility）、可接受性（acceptability）、可負擔性（affordability）等議題。萬育維（2007）則主張福利服務輸送過程有效性分析指標為可近性（accessibility）、



可及性 (availability)、權責性 (accountability)、整合性 (integration)、可負擔性 (affordability)、品質 (quality)。Azarnoff & Seliger (1982) 將社會服務的輸送模式分為「案主服務模式」(client service model) 及「社區服務模式」(community service model)，前者主要為滿足消費者的需求，服務輸送應考量 4A's，包括：可得到 (available)、可接近 (accessible)、可接受 (acceptable)、適切的 (appropriate)，其中「可得到」是指機構或方案要能提供足夠量的服務，讓有資格獲得服務的案主能真正獲得服務，「可接近」是指可得到的服務不能再有各種限制與障礙，「可接受」是指所提供的服務需符合案主需求，「適切」係指服務真的有效滿足需求；後者則藉由消費者與社區的投入，增加服務的可行性、可接受性，並透過與其他組織的協調合作，使資源可得性更高，服務銜接更好(引自林萬億，2010: 287-288)。

社會服務及方案的提供未必能確保服務使用者真正獲益，服務輸送體系的運作關乎使用者是否得到符合其需求的服務。Gilbert & Terrell (2013) 指出社區服務輸送體系的缺失包括：片段化 (fragmentation)、不連續 (incontinuity)、缺乏責信 (unaccountability)、缺乏可近性 (inaccessibility)。林萬億 (2010: 292-293) 則以障礙者為例，指出服務輸送體系存在的障礙包括：急性醫療資源與社區健康服務間的連結薄弱、社區健康照護人員缺乏知識經驗、照顧者缺乏管道獲得訓練資源、照顧者在社區中孤立隔離的處境阻礙服務的可近性、忽略資格不符但有急切需求的使用者、缺乏品質監控系統、缺乏整合式的家庭照顧管理服務、公私伙伴關係與分權的服務輸送模式導致合作與協調的問題。

2005 年行政院長期照顧規劃小組對長期照顧制度規劃研究報告提出，我國長期照護服務輸送應具備的原則包括：(1)整合、普及、多元與持續性整合服務輸送體系－尊重失能者的個別差異（失能類別、城鄉、族群、年齡、性別、照顧者需求），(2)責信的服務品質－服務使用者可參與、自主及服務是可近性與可被信賴的（行政院，2013），惟檢視目前我國長期照顧的發展，現階段仍面臨服務資源建置不足的困境，遑論服務輸送的品質與責信。英國於 1990 年頒訂「國民健康服務與



社區照顧法案」(National Health Services and Community Care Act, NHSCC)，強調服務使用者和照顧者的選擇權和參與權，1995 年「照顧者（認可和服務）法案」(Carers (Recognition and Services) Act) 則認可照顧者的貢獻和權利（呂寶靜，2001）。相較之下，目前我國長期照顧服務對於服務使用者的意見回饋及參與權尚無暇顧及，而針對失智症照顧之特殊服務需求，服務資源之建置亦未能滿足照顧者的實際需求，現行福利服務輸送體系對失智症者及其家庭照顧者在服務的責信（accountability）及回應性（responsiveness）方面仍相當缺乏。

伍、失智症照顧的社會成本

近年來，國際阿茲海默症協會（Alzheimer's Disease International）、經濟合作暨發展組織（OECD）等組織，紛紛以失智症造成的社會成本來引發世人對失智症議題的重視，由其龐大的照顧成本可知，失智症照顧絕非個人及家庭所能獨力承擔。Alzheimer's Disease International（2013）預估全世界每年花費在失智症的成本約 6,400 億美元，或約全球 GDP 的 1%，相當於全球第 18 大經濟體。相較於其他疾病，失智症照顧的成本相當高昂。在 OECD 國家，80 歲以上老人有照顧需求者僅 1/3 入住護理之家，然而長期照顧的直接成本高達 62% 來自護理之家，反映出機構照顧的成本極高，而入住護理之家的長照服務使用者，失智症者占多數，高達 3/4 的失智症患者會在疾病進程中住進機構（Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011）。由以上數據資料可知，失智症者耗費了極大比例的照顧資源。

失智症照顧的成本包括 3 個部分：醫療照護（health care）的直接成本、社會照顧（social care）的直接成本（如：居家服務、照顧住宅）、非正式照顧（informal care）所提供無償的間接成本，其中，68% 為醫療照護及社會照顧的成本，32% 為非正式照顧成本，若加計僱用替代照顧人力的成本，則非正式照顧成本高達總成本的 49%（Alzheimer's Disease International, 2013）。換句話說，由家庭所提供無償的照顧成本和僱用替代照顧人力的支出，幾近失智症照顧總成本的 1/2，家庭的經濟負擔相當龐大。

若以失智症照顧所造成的勞動力損失來看，則可發現其所造成的隱形成本極高。美國阿茲海默症協會（Alzheimer's Association）針對美國家庭照顧者的調查顯示，13%由全職工作轉為部分工時，11%從事工作負荷較小的工作，11%完全離開職場，全美國已花費 1,750 億小時的照顧，約每年 2 兆 1,600 億美元（Alzheimer's Disease International, 2013）。

再者，對失智症家庭照顧者本身而言，其照顧角色帶來職場工作的干擾與困難。如 Glenn（2010）指出，在美國，因勞動工時的加長，即使相對小康的中產階段家庭也面臨工作與家庭照顧的衝突，家庭照顧者的因應方式則為遲到早退、減少工時、放棄學習成長或升遷的機會、請假、提早退休或完全退出職場，照顧者因調整工作方式而損失薪資、福利及年金，極易導致照顧者落入「次級依賴」（secondary dependency）的不利處境。照顧者損失的不單單只是工作的收入，更可能影響自身職場生涯的發展並導致晚年的經濟不安全。

陸、小結

Alzheimer's Disease International（2013）指出，若比較由照顧機構（care home）照顧和由家屬自行照顧二者在照顧支出上的差異，若加上家庭照顧者無償照顧的成本，二者的社會成本相去不遠。亦即，若以節省政府財政支出的角度來鼓勵家庭照顧老人，也等於是將照顧成本轉嫁由家庭照顧者自行承擔。

在家庭照顧能量不足的現況下，事實上，有效支持家庭照顧者是「三贏」（win-win-win）的策略（Colombo, et al., 2011），Alzheimer's Disease International（2013）也指出，提升對家庭照顧者的支持，延長老人在家繼續照顧的時間，可減少入住機構的公共支出。現今社會面臨照顧人力減少及老人照顧需求的雙重壓力下，家庭照顧者除了身心和經濟方面的負荷之外，尚可能因照顧而導致職場工作上的困境，甚至因此退出勞動市場。以個別家庭乃至整體國家經濟的角度來思考，照顧問題所影響的層面已非侷限於失智症者及照顧者，其衍生的效應更是環環相扣，尤有甚者，家庭貧窮、社會問題也將因應而生。因之，政府實應正視失

智症者的照顧問題，將家庭照顧者視為資源並給予充分適足的支持，如此，失智症者及其照顧者、家庭、社會國家皆能受益。



第四節 失智症照顧政策及服務

我的妻子罹患阿茲海默症時，沒有人告訴我這個疾病是什麼、如何治療、有什麼服務可以使用。就像身處迷霧之中，而我花了好長時間才走出來。

(Alzheimer Europe, 2006)

壹、先進國家失智症照顧政策方案

一、日本

日本是全世界最長壽的國家，這同時也意味著日本已面臨老人照顧的嚴峻挑戰。日本自 1990 年代起，為因應人口老化的趨勢，陸續推動老人照顧相關政策。1990 年實施「黃金計畫」(Gold Plan)，將老人保健服務、醫療照護及社會福利進行整合；1994 年「新黃金計畫」(New Gold Plan) 研擬綜合性的失智症老人對策，發展失智症老人服務方案；2000 年「黃金計畫 21」(Gold Plan 21) 持續推動失智症老人支援對策，提升失智症照護品質及推動相關醫學研究；2000 年「介護保險」亦將初期老年失智者納為被保險人，並將失智症老人照顧之相關研究及服務資源開發列為改革重點(行政院，2007)。由此可知，日本對失智症老人照顧議題及資源建置的投入已有相當長的時間。

2004 年可視為日本全面關注失智症議題的起始。日本於 2004 年將「痴呆症」的名稱改為「認知症」，厚生勞動省(Ministry of Health, Labour and Welfare) 將 2005 年訂為「理解失智症的一年」並開始推動「理解失智症之社區建構 10 年計畫」，目標是讓社區居民了解、因應失智症，並建構由社區整體來支持失智症者的重要性及可能性，使所有里鄰成為「即使是得了失智症也能安心生活的社區」(嚴宣總，2011)。日本政府鑑於失智症老人人數倍增，為強化居家支持服務體系、加強醫療與介護體系的互動，2000 年推動介護保險的 5 年後進行修正，於 2006 年執行新政策，建立新型服務模式包括：(行政院，2007: 12)

1. 建立區域密集型的服務模式：為因應各區域特性，提供彈性且多元的「區域密集型服務模式」，如：小規模多機能型的居家照護、失智症老人團體



家屋、失智症老人專用日間照顧中心（夜間亦可提供服務）。

2. 建立區域整體支持中心：功能包括綜合性諮詢、照顧預防管理，及提供全面性且持續性的管理支援業務。
3. 充實居家型服務模式：建立具照顧功能的住宅，並重新檢討老人福利機構的定位。

2009 年，日本檢討介護保險面臨的各項問題，包括：失智症老人增加但照護服務缺乏專門性、家庭照顧負擔沉重且家庭照顧者需要外援，厚生勞動省提出「2025 高齡者介護的展望」，失智症照護之標準化為五大改革方向之一（林萬億，2010）。2012 年 6 月厚生勞動省發表「今後失智症對策的方向」，針對過去 10 年間的實施情形進行檢討，以改變「照護流程」為基本目標，並據此於 2012 年 9 月頒布「推動認知症政策 5 年計畫（橘色計畫，Orange Plan）」（2013-2017），所提出的 7 個觀點如下：（厚生勞動省，2012）

1. 建立並普及標準化的失智症照護流程（care path）。
2. 早期診斷及早期因應：加強基層診所醫師失智症研習課程、「失智症支援醫師」培育課程、設立失智症初期集中支援團隊（initial phase intensive support team, IPIST）、設置早期診斷專責醫療機構、普及並落實於社區整體支持中心舉辦社區照護會議。
3. 建構支援社區生活的醫療服務：制訂失智症藥物治療指引、將精神科醫院入住標準明確化、建立出院準備及社區合作流程。
4. 建構支援社區生活的照顧服務。
5. 強化社區中日常生活及家屬的支持：設置失智症社區支援促進員、失智症關懷者、培訓代理人和組織以維護權益、支援失智症患者及家屬（失智症咖啡館）。
6. 制訂早發性失智症的對策：製作早發性失智症支援手冊、加強舉辦早發性失智症患者意見交流活動。

7. 培養醫療及照護服務人力：訂定「失智症生活協助模式」、提升失智症照護實踐領袖研習人數、提升失智症照護指導員培訓人數、提升醫療院所人員參加失智症研習的人數。

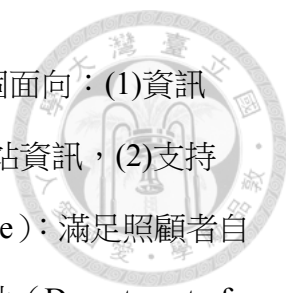
2015 年，日本再頒佈「新橘色計畫」(New Orange Plan)，除了在橘色計畫的基礎上持續推動失智症相關政策之外，特別強調應提供以失智症者為主體的醫療及照顧、對失智症精神行為症狀 (BPSD) 的因應以及醫療照顧知能的提升、重視失智症家屬的意見等 (厚生勞動省，2015)。

在日本，團體家屋是失智症老人照護的主要型態，強調失智老人的生活正常化，採小規模共同生活場域的照護方式，營造「如家」的軟硬體設計 (莊秀美，2005)。1997 年「公共介護保險法」將失智症老人團體家屋納為居家照顧的給付項目，2000 年實施介護保險，大型機構導入單元照顧 (unit care)，社區大量設置失智症團體家屋及宅老所照顧據點，其中團體家屋在 10 年內由 2000 年的 100 多家暴增至 2008 年的 9 千多家 (簡月娥，2010)，失智症照顧資源的發展及服務模式的建立可謂相當成功。

二、英國

英國的社區照顧自 1960 年代以來，至今已有 50 多年的發展歷史。1980 年代後期，英國在老年人口增加而家庭照顧功能減退的雙重壓迫下，為抑制財政負擔，以社區照顧為老人照顧的政策方向。為使老人儘可能留在家中照顧，英國透過支持照顧者的政策加強家庭的照顧能量，並將照顧者視為政策主體，訂頒照顧者相關政策法案。

為配合推動社區照顧，支持照顧者的相關政策為英國的一大特色。1995 年「照顧者 (認可和服務) 法案」(Carers (Recognition and Services) Act)，規定地方政府應提供照顧者評估，評估照顧者的照顧能力並做為申請相關服務之參據 (HMSO, 1995)。1999 年起多次修訂「國家照顧者政策」(National Carers' Strategy)，1999 年「關心照顧者：國家照顧者政策」(Caring about carers: a national strategy for



carers)，是英國政府首次為照顧者提供實質性的方案，包括 3 個面向：(1)資訊 (information)：提供照顧者健康資訊、設立諮詢專線、提供網站資訊，(2)支持 (support)：將照顧者需求納入服務的規劃及提供，(3)照顧 (care)：滿足照顧者自身健康需求，由地方政府提供照顧者服務、喘息服務及經濟補助 (Department of Health, 1999)。2008 年「照顧者是 21 世紀家庭及社區的核心」(Carers' at the heart of 21st-century families and communities) 提出 10 年願景，其目標為：(1)將照顧者視為照顧專家夥伴，並提供整合性及個人化服務以支持其照顧者角色，(2)使照顧者保有自己的生活，(3)照顧者應受到支持以避免落入經濟困境，(4)協助照顧者保持身心健康及尊嚴 (Department of Health, 2008)。2010 年「認可、重視及支持：照顧者政策的下一步」(Recognized, valued & supported: next steps for the carer strategy)，經調查家庭照顧者及專家意見，列出 4 大優先面向：(1)認可照顧者的貢獻及價值，將其納入地方性照顧服務及個人照顧方案的規劃，(2)使照顧者能實現其教育及就業上的潛能，(3)提供照顧者及受照顧者個人化服務，使其擁有家庭及社區生活，(4)支持照顧者保有身心健康 (Department of Health, 2010)。

2011 年英國政府推動「關心我們的未來：照顧和支持的共同願景」(Caring for our future: shared ambitions for care and support)，係針對 2011 年「成人社會照顧的願景」(Vision for Adult Social Care)的缺失，如民眾普遍認為服務體系存在不公平、複雜難懂、不受歡迎等問題提出改革 (Department of Health, 2011a)。其後，並於 2012 年針對政策實施以來民眾不滿意之處加以檢討並提出新的願景，包括：發展時間銀行 (time banks)、將社區納入照顧服務的委託、設置照顧住宅基金、建置全國性資訊網站、鼓勵地方政府提供照顧及支持性服務網路資源、採行全國性服務資格門檻以維持區域間一致性、去除民眾因搬遷造成的服務使用障礙、將需求評估擴大至所有照顧者、建立意見回饋網站、訓練照顧服務員並將尊嚴及尊重納入訓練核心、提供照顧給付、設立國家健康服務 (NHS) 和社會照顧共同基金以利服務整合等；值得一提的是，特別設置社會工作長 (Chief Social Worker) 職位，

擔任相關議題的諮詢及社工專業教育改革的角色，社會工作人員也被視為擔負改革照顧支持系統的關鍵角色，以滿足民眾的需求及選擇（TSO, 2012）。

在失智症政策方面，英國政府有鑑於失智症人口激增，造成龐大社會成本及家庭照顧者身心巨大負荷，結合國家健康服務（NHS）、地方政府及志願組織，為失智症提供健康照護及社會照顧，並讓社會大眾及專業人員了解失智症的現況與挑戰；2009 年首次實施國家失智症政策 5 年計畫「與失智症共存：國家失智症政策」（Living well with dementia: A National Dementia Strategy），以增進對失智症的認知、早期診斷及早期治療、高品質的照顧等 3 面向為政策目標，其中與家庭照顧者有關的包括：提供失智症患者及家庭照顧者疾病相關訊息及服務資源、由失智症顧問（dementia adviser）協助促進運用各項支持及服務、發展同儕支持及學習網絡、加強社區支持性服務、落實照顧者政策（Carers' Strategy）；以失智症顧問作為失智症患者及家庭照顧者進入地方政府照顧服務系統的單一窗口與媒介，在患者確診後即開始提供失智症相關服務資訊、知識及建議，持續引導其獲得支持及協助，在失智症不同階段擔任「陪伴患者及家屬度過失智症歷程的人」；同儕支持模式如：照顧者支持團體、失智症咖啡（dementia café），其結合照顧相關專業人員提供建議，並讓照顧者擔任積極性角色以促使服務的發展與提供；在社區式個人照顧支持方面，應提供的服務有：失智症居家服務、彈性的服務時間、喘息及日間照顧服務、支持網絡、照顧者方案、支持性住宅、獨立倡導、照顧輔助科技等（Department of Health, 2009）。其後並於 2011 年將各地方政府推動失智症照顧的措施和特色集結出版「績優實務概要」（Good Practice Compendium），作為持續促進國家失智症政策並改善服務品質的範例參據（Department of Health, 2011b）。由此顯見英國在政策制訂推展後，對於服務品質提升的持續努力與關注。

2012 年，英國首相 David Cameron 發布「首相對失智症的挑戰」（Prime Minister's Challenge on Dementia），其後推動多項措施以提升失智症者及照顧者的生活及照顧品質，包括：（Department of Health, 2015）

- 
1. 人員教育訓練：44 萬名國家健康服務（NHS）員工及 10 萬名以上社工員接受失智症教育訓練，以增加對失智症的認知；社會工作學院實施社工人員實務指引，提升對失智症者及照顧者的服務成效。
 2. 加強診斷後的支持服務（post-diagnosis support）：2015 年 4 月起，每位失智症者皆有指定的基層診所醫師（General Practitioner, GP）負責醫療和照顧的監督。
 3. 支持整合照顧：設置「優良照顧基金」（Better Care Fund）以提供較好的整合照顧，該基金約 1/4 的經費用於改善失智症照顧。
 4. 全國失智症行動聯盟（National Dementia Action Alliance）：由健康照護及社會照顧的領先組織共同投入推動改變，以提升失智症者及家屬的生活品質。
 5. 失智症友善醫院及護理之家：投入政府經費，於醫院及護理之家建立失智症友善環境。
 6. 增加對照顧者的支持：投入經費提供喘息服務、推動立法（如：照顧者法案）。
 7. 增加資訊透明以促進服務改進：透過互動式資訊系統及網站讓民眾及服務提供者了解當地及全國各地的失智症服務，並經由互相比較了解服務的提供情形。
 8. 建立失智症友善社區：透過「失智症朋友」（Dementia Friends）活動讓民眾了解失智症並投入行動，如：參加「失智症咖啡」（dementia café）或向同事或親友宣導失智症知識；社區簽署成為友善社區，協助人們與失智症共存。
 9. 建立失智症友善世代：於學校辦理教育計畫，使年輕世代認識失智症。
 10. 工商企業界的行動：響應支持員工加入「失智症朋友」，或公司自訂失智症友善合約，如：失智症友善技術合約（Dementia Friendly Technology

Charter)。

2015 年英國再推動「首相對失智症的挑戰 2020」(Prime Minister's Challenge on Dementia 2020) 5 年計畫，宣示於 2020 年以前創造一個為失智症及照顧者提供高品質、具同理心服務的社會，並提出：每位失智症者皆由指定的基層醫師專責照護、提供患者及家屬有用且符合品質標準的照顧（含患者及家屬回饋）、確診後即提供可用的在地資源及資源取得方式、疾病過程中能獲得相關建議及支持、照顧者能獲得喘息、教育訓練及心理支持，並鼓勵企業支持失智症友善環境(Department of Health, 2015)。

三、瑞典

瑞典是典型制度式社會福利的國家，在老人居家及社區照顧方面，其發展的歷程、價值理念以及成果向來為其他後進國家所學習採借。在瑞典的文化與價值觀下，老人生活的獨立自主受到社會大眾的高度支持，子女或老人都不認為養老照顧是家庭的責任，世代間的關係是互助而不是依賴，子女及家庭照顧是政府機構的輔助而不是替代（行政院，2007）。瑞典的老人照護政策目標是促使老人可以獨立生活，並擁有高品質的生活水準，強調照顧老人是國家的責任，政策中最重要的一項原則是社會應促使老人儘可能持續居住於自己家中，提供其所需要的照護及社會服務。

在瑞典，老人照顧的公共責任分由 3 個層級負責，國會及中央政府層級訂定政策目標及方針，在區域層級，由 21 個郡政府（county council）提供醫療及健康照護，在地方層級，由 289 個地方自治市（municipalities）提供社會照顧。依據社會服務法（Social Services Act），每個人在生命各個階段都有權得到公共服務及支持，該法並規定各地方自治市的社會服務應擔負老人照顧的主要責任，確保老人能獨立生活於安全的環境，並在他人的陪伴下擁有積極、有意義的生活，例如提供購物、洗衣、打掃等家事服務，及個人照顧、餐食、緊急救援服務，且老人能自行選擇服務提供方式。健康照護法（The Healthcare Act）依規定提供高品質的健

康服務，社會服務法（The Social Services Act）的原則是民主及社會融合、促進經濟及社會安全、平等的生活機會及積極的社會參與，並由社會服務委員會（Social Services Committee）確保老人能方便獲得良好的居住服務及便利的居家服務（Alzheimer Europe, 2013）。


有關失智症相關政策和服務，瑞典於 1992 年提出失智症「正常化」（normalization process）的政策，認為即使得到失智症，仍應與社區中其他人一樣過正常的生活，此一觀點大幅顛覆了先前的理論（WHO, 2012: 34）。2010 年，瑞典健康與福利部（National Board of Health and Welfare）訂定「國家失智症政策」（National Dementia Strategy），強調以證據為基礎、經評估的治療方法以及為家屬提供支持，其涵蓋醫療照護及社區照顧面向，內容包括診斷、以人為中心的治療、藥物、日間照顧、居住及家屬支持；在失智症晚期，則提供專為失智症設計的小規模住宿照顧單元，社會服務致力確保居住環境是個人化的、像家的、豐富的，並提供住民戶外活動的機會，透過建立一個促進身心健康的居住環境，使失智症者也能享受有意義的日常活動，並強調，照顧計畫的訂定應由健康服務及社會服務人員共同參與，失智症者、家屬及工作人員需有效合作以利確保提供個人化的服務（Alzheimer Europe, 2013）。

在失智症者的照顧方面，對個體的尊重和對人性的關懷是特別強調的重點。以個人為中心（person-centered）是照顧的核心概念，健康服務及社會服務的人員皆應將失智症者視為有人生歷練、有自尊與權利的個人，並以失智症者的角度來思考對其最好的方式、重視個人自我決定，將其視為積極的夥伴、了解其生活世界、連結個人照顧的資源網絡（Alzheimer Europe, 2013）。在家庭照顧者支持服務方面，2010 年的社會服務法（Social Service Act）要求各地方自治市（municipalities）需為家屬提供支持性服務，如：日間活動、居家服務、諮詢及訓練、喘息服務、討論會、照顧輔助科技、家屬聚會場所。家屬也可從阿茲海默症協會（Alzheimer's Association）、失智症協會（Dementia Association）、全國親友協會（The National

Association for Friends and Family) 等團體獲得建議及支持，並透過在地團體與相同處境的家屬分享照顧經驗、參加演講、工作坊、戶外旅遊活動(Alzheimer Europe, 2013)。

瑞典健康與福利部亦相當重視失智症照顧服務的後續追蹤及品質提升。「國家失智症照顧指導方針」(National Guidelines for Care in cases of Dementia)指出，健康、醫療照護與社會服務部門(Health and Medical Care and Social Services)應至少每年追蹤失智症者的治療及健康情形，並為家屬提供教育訓練、心理支持方案及喘息服務，此外，健康與福利部也督促相關部門應建立失智症基本資料庫，以利追蹤及評估失智症者得到的醫療照護及長期照顧的服務品質(The National Board of Health and Welfare, 2010)。瑞典全國有 73 個「國家品質登錄資料庫」(National quality registers)，用以持續改善健康服務的品質，其中有 4 個實用的失智症資料庫：(1)瑞典失智症登錄系統(Swedish Dementia Registry, Svedem)：蒐集失智症人口資料及失智症診斷治療，確保失智症者得到最佳治療，(2)失智症精神行為症狀系統(Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia)：確保為失智症照顧服務的品質，(3)長者安全警示系統(Senior Alert)：著重預防性照顧，建立高健康風險老人的資料庫，(4)安寧療護委員會(National Council for Palliative Care)：目標為改善臨終前的照顧(Alzheimer Europe, 2013)。

此外，瑞典女王 Queen Silvia 於 1996 年成立的 Silviahemmet 基金會，致力協助失智症者及家庭照顧者提高生活品質，基金會並設立日間照顧中心(daycare center)，以個人化照顧、支持家屬為其服務理念。該基金會已培訓 550 名護佐(Silvia sister)和 170 名護士(Silvia nurse)，培訓目標強調讓照顧人員兼具健康照護及社會照顧的技能，以提供全人照顧；2015 年，Silviahemmet 基金會成立 20 週年，倡導支持老人照顧及福利的非營利組織「老人照顧論壇」(Forum for Elderly Care)與該基金會合作，首次舉辦失智症論壇(Dementia Forum X)，結合商業、財務、研究、照顧等社會各界菁英，共同關注及投入失智症議題(Dementia Forum X, 2015)。



除了上述 3 個國家在失智症政策上的努力，為因應失智症照顧的特殊性及困難度，各國政府所發展出不同的策略及服務，亦各具特色。例如，澳洲「失智症行為管理諮詢服務」(Dementia Behaviour Management Advisory Service) 提供失智症精神行為問題的支持及諮詢服務；法國透過「資訊及協調中心」(Local Center for Information and Coordination)、老年服務網絡(gerontology networks) 解決單位間協調不足的問題，由「失智症者自主及整合中心」(Center for the Autonomy and Integration of Alzheimer's Patients) 及照顧管理專員(care manager) 擔任單一窗口以協調各項資源，阿茲海默症協會則提供資訊及支持服務；荷蘭為減少各地區在提供失智症整合服務上的差異，訂定失智症照顧標準(Standard of Dementia Care)；在丹麥，多數地方政府設有失智症協調員(dementia coordinator) 或失智症諮詢員(dementia consultant)，阿茲海默症協會則提供倡導及照顧者喘息服務；在英國，地方政府社工員擔任為失智症者協調醫療照護及社會照顧的任務，社區心理健康小組(Community Mental Health Team) 提供有關失智症精神行為症狀的服務，而失智症顧問(dementia adviser) 則協助並促進失智症者及照顧者更容易運用各項照顧、支持及諮詢服務；瑞典亦設置失智症護士(dementia nurse)、精神行為問題服務小組(BPSD team)；日本的特色則是於「社區整體支持中心」(Community General Support Centers) 設立「失智症初期集中支援團隊」(Initial-Phase Intensive Support Team, IPIST)，負責居家訪視、評估、提供資訊及建議(Nakanishi & Nakashima, 2014)。

貳、我國失智症照顧政策方案

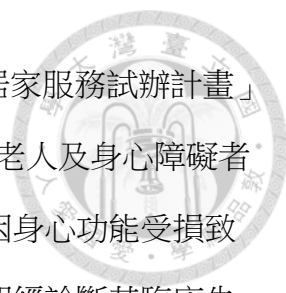
我國的國家失智症政策「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」於 2014 年由衛生福利部頒布，現行失智症照顧相關服務的提供則以「我國長期照顧十年計畫」以及政府推動辦理的補助計畫為主。失智症照顧政策方案的推動與老人福利、長期照顧息息相關，以下整理分析相關重要法規政策及服務方案，以瞭解我國失智症照顧的發展歷程與現況。



我國老人福利法於 1980 年快速通過，基本上是為因應及消弭 1970 年代國內政治情勢緊張及社會的不安與抗爭，該法對老人照顧服務的規範僅有機構式照顧乙項，1992 年通過就業服務法允許外籍看護工來台擔任家庭照顧外勞，政府無意積極介入長期照顧制度的規劃（林萬億，2012）。1997 年修正老人福利法，將老人福利機構規範為 5 大類，其中長期照護機構及養護機構的服務對象為罹患長期慢性病及生活自理能力缺損之老人，服務機構則提供日間及臨時照顧、在宅服務等，另增訂地方政府應為日常生活功能需協助之老人提供居家服務。1998 年，台北縣中和市未立案慈民安養中心大火燒死 11 位老人，據此，行政院於同年通過「加強老人安養服務方案」（林萬億，2012），隨著老人照顧問題一一浮現，政府開始著重失能老人照顧議題（吳玉琴，2011）。

內政部自 1998 年起推動「加強老人安養服務方案」（內政部，1998a），將居家服務及家庭支持、社區照顧列為實施要項，相關措施包括：設置社區居家服務支援中心、提供勞務性支援方案（如喘息服務、臨時或短期照顧）、加強家庭照顧者訓練、提供日間托老照顧。同年，衛生署推出「老人長期照護三年計畫」，強調增進家庭照護知能以鼓勵居家照護，並試辦「長期照護管理示範中心」單一窗口制度，經由評估及個案管理提供失能老人所需的照護。2000 年進行「建構長期照護體系先導計畫」，於實驗社區發展多元化照顧設施，亦將失智症日間照顧中心、喘息服務等服務納入（吳淑瓊，2003）。2001 年衛生署「醫療網第四期計畫：新世紀健康照護計畫」繼續補助地方政府成立「長期照護管理示範中心」，加強服務轉介、個案管理，推動長期照護單一窗口制度（林萬億，2012）。


2002 年行政院核定「加強老人安養服務方案」第二期計畫（內政部，2002a），其採行措施包含提供失智症老人有關醫療、護理、居家照顧及教育訓練等多元連續之照護服務。2002 年行政院經濟建設委員會推出「照顧服務福利及產業發展方案」，除為因應失業問題，人口老化、失能人口增加、家庭照顧能力下降、現有照顧服務提供不足也都是該方案推出的原因（林萬億，2012）。為配合該方案，內政



部自 2002 年開辦「非中低收入失能老人及身心障礙者補助使用居家服務試辦計畫」（內政部，2002c），該試辦計畫並於 2004 年修正發布為「失能老人及身心障礙者補助使用居家服務計畫」（內政部，2004），此二項計畫中有關因身心功能受損致日常生活功能需他人協助之認定標準，亦將失智症患者納入，即經診斷其臨床失智評估量表 CDR（Clinical Dementia Rating）分數為 1 分以上者，政府自此將失智症者納入居家服務之服務對象。

2002 年內政部召開「全國社會福利會議」，其中議題五「如何建構完整之照顧服務體系」除檢視現行相關政策方案之推動情形，並提出「就地老化」（Aging in Place）為規劃理念，以居家及社區照護為主，機構照護為輔，參考「建構長期照護體系先導計畫」執行成果，建置社區照顧服務模式及照顧資源（內政部，2002b）。2004 年社會福利政策綱領修正，以「人民福祉優先」、「公私夥伴關係」、「落實在地服務」為政策制訂原則，強調以人民需求為導向，鼓勵民間協力合作提供服務，老人以在家庭中受到照顧與保護為優先原則，服務之提供以在地化、社區化、人性化、吻合服務者之個別需求為原則（林萬億，2012）。2005 年「加強老人安養服務方案」第三期計畫（內政部，2005），亦以鼓勵民間投入為主要策略，扶植民間團體設置社區照顧關懷據點，推廣「在地人提供在地服務」。2005 年，「臺灣健康社區六星計畫」（行政院，2005）即以「社區主義」為核心價值，在「社福醫療」面向強調發展社區照護服務，建立社區照顧關懷據點，使得生活照顧及長期照護服務等工作可以就近社區化。由此，政府在失能老人照顧部分，逐步側重強化社區照顧及民間部門的參與。


2007 年老人福利法修正，將老人福利機構修正為長期照顧機構、安養機構、其他老人福利機構。依「老人福利機構設立標準」，長期照顧機構分為長期照護型、養護型、失智照顧型等 3 類，失智照顧型以神經科、精神科等專科醫師診斷為失智症中度以上、具行動能力，且需受照顧之老人為照顧對象，辦法中並規範收容人數、單元照顧模式、空間設施及工作人員配置等。依「老人福利服務專業人員



資格及訓練辦法」之規定，老人長期照顧失智照顧型機構之照顧服務員應取得失智症相關訓練證明文件。「老人福利服務提供者資格要件及服務準則」則明定社區式日間照顧服務提供單位應依失能、失智、失智失能混合型服務配置不同的照顧人力比，必要時得為失智症老人設適當且獨立空間，並提供個別化服務。另外，依據 2005 年行政院核定「照顧服務福利及產業發展方案第二期計畫」及 2006 年行政院會議通過「大溫暖社會福利套案」旗艦計畫－建構長期照顧體系十年計畫，內政部於 2007 年推動「老人福利機構失智症老人照顧專區試辦計畫」（內政部，2007b），參考日本「團體家屋」（group home）及「生活單位型機構照顧」（unit care），補助老人福利機構利用現有空間增設失智症老人照顧專區。又依 93 年「社會福利政策綱領」及立法院 96 年修正通過老人福利法之附帶決議，於 2007 年辦理「失智症老人團體家屋試辦計畫」（內政部，2007a），提供一種小規模、生活環境家庭化及照顧服務個別化的服務模式。綜上可知，2007 年以來相關法案的增修以及方案試辦計畫的推行，均已納入失智症照顧相關規定，可視為政府對失智症照顧需求特殊性之重視與強化。

2007 年行政院核定「我國長期照顧十年計畫－大溫暖社會福利套案之旗艦計畫」（行政院，2007），以全人照顧、在地老化、多元連續服務為長期照顧服務原則，透過需求評估及照顧管理機制使失能者獲得符合個別需求的服務，並強調支持家庭照顧能力，透過照顧服務及喘息服務方案，支持家庭照顧能量並增進照顧者之生活品質，服務項目包括：照顧服務（居家服務、日間照顧、家庭托顧）、居家護理、社區及居家復健、輔具購買、租借服務及居家無障礙環境改善、老人營養餐飲服務、喘息服務、交通接送服務、長期照顧機構服務。其中的居家服務、日間照顧、長照機構、喘息服務等項目，是目前協助失智症者及家庭照顧者解決日常生活照顧最主要的服務資源。

2009 年行政院核定「友善關懷老人服務方案」（行政院，2009），有鑑於社區照顧議題日趨重要並為因應高齡社會需求，將失智症照護服務納入新興重要議



題，其執行策略包括：教育宣導、強化家庭照顧者支持體系、建構多元連續性之失智症照護模式、失智症早期篩檢、推廣指紋捺印、預防走失策略及宣導；鼓勵機構發展居家及社區式照顧服務資源；協助家庭照顧者，提供補充性及支持性服務；輔導閒置空間有效利用做為老人福利服務場所，其成效包括設置失智症社會支持中心，提供諮詢專線及社會支持網站、設立失智症日間照顧中心。2013 年，為緩解高齡化問題，內政部「人口政策白皮書」（內政部，2013）針對高齡化對策目標，再次提出「強化家庭與社區照顧及健康體系」，強調為強化家庭照顧能量，家庭照顧者在正式服務體系應納為協助的服務對象，另亦關注到失智症照顧議題，將強化失智症老人照顧列為重點措施，提出的服務內容及實施方式與先前相關計畫所推行之項目大致雷同。

2013 年行政院核定「長期照護服務網計畫」（行政院，2013），將全國劃分為 22 大區、63 次區、368 小區，以區域網絡的概念建置服務資源，主要係為解決偏遠地區長照資源不足的窘境。有鑑於我國失智人口快速增加、失智照顧服務資源及人力不足，計畫中特別增列應加速發展失智症多元長期照護體系及照護措施，於每一大區設立家庭照顧者支持服務中心、失智入住機構式專區，於每一次區及鄰近次區設置失智日間照顧服務單位，於每一小區設置照顧服務據點。為使衛生體系加入社區資源的建置，衛福部照護司獎助辦理「長照資源不足地區建置失智症社區服務計畫」（衛生福利部，2013b），申請對象為護理之家、衛生所，以類似前內政部辦理「社區照顧關懷據點」的模式，提供健康促進活動、電話問安諮詢及轉介、關懷訪視、教育及宣導活動等服務，於 2014 年建置 22 個「長照樂智社區服務據點」。另為廣設老人日間照顧中心以達失能、失智服務資源的可及性，衛福部社家署則自 2011 年起推動「日間照顧呷百二計畫」（衛生福利部社會及家庭署，2011），規劃於民國 102 年底於全國設置 120 所日照中心。2014 年接續推動「台灣 368 照顧服務計畫」（衛生福利部社會及家庭署，2014b），透過活化閒置空間、運用護理機構資源及輔導社會福利相關設施轉型等方式，規劃於 2016 年底前於全

國 368 鄉鎮佈建「一鄉鎮日照」。本階段之政策重點係為解決長照服務量能不足及資源分布不均的問題，衛福部投注不少心力於服務據點的擴展，惟截至目前為止，資源佈建的速度仍屬有限，而針對失智症照顧的服務成效亦尚待觀察。

2013 年，台灣失智症協會參採國外失智症政策，提出「台灣失智症國家政策建言」(社團法人台灣失智症協會, 2013)，以「防、治、照、護」(Prevention, Treatment, Care, Protection, PTCP) 為四大目標，其中目標三之「照顧」包括：失智者能獲得可負擔之優質照顧服務、失智症家庭照顧者可獲得所需支持及喘息服務。該政策建言並提出加強醫療、社福、長照等體系間的失智症照護網絡及轉介機制；強化輕度失智者早期介入服務（如瑞智學堂）；提供常態性失智症家屬支持服務；普設失智症照顧服務資源（如瑞智學堂、瑞智互助家庭、家庭托顧、失智症日間照顧中心、失智症居家服務、失智專區或團體家屋）；家庭照顧者列為長期照護服務之評估及服務對象，並提供訪視追蹤及介入措施；提供家庭照顧者周休 1 日喘息服務；鼓勵企業發展友善職場環境以支持家庭照顧者；研發高風險失智症家庭介入服務與危機處理機制；確保失智者及家屬團體代表參與制訂失智症相關政策等。


其後，衛福部照護司於 2014 年頒布「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」（衛生福利部，2014），其七大策略為：提昇民眾對失智症防治及照護的認知、完善社區照護網絡、強化基層防治及醫療照護服務、發展人力資源強化服務知能、強化跨部門合作與資源整合、鼓勵失智症相關研究與國際合作、保障權益。再檢視其中與失智症照顧較為相關的部分，其中，「完善社區照護網絡」行動方案之重點為：結合社區組織主動提供服務資訊並落實轉介、建置社區照護網絡（慢性病照護、失智社區服務據點）、依失智症不同病程提供多元照護措施、建置家庭照顧者支持網絡並提供照顧知能教育訓練、辦理早期介入服務方案以延緩失智症退化；在「保障權益」部分，則強調檢視法規以促進失智症者及照顧者的權益、政策之制訂應徵詢失智症者及照顧者的意見。觀諸其內容，已相當完整涵蓋政府於失智症照顧應有之作為，而如何落實以真正照顧到失智症者及照顧者，則應持續

受到檢驗與監督。

2015 年衛福部社家署推出「多元照顧中心（小規模多機能服務）」，以現有之日間照顧中心為基礎，發展於單一服務單位提供日間照顧、居家服務、喘息服務之整合型服務。究其內容，應為日照中心服務使用者針對現有 3 項服務之交互混合使用，尚非屬開發新的照顧服務資源。

為協助地方政府及鼓勵民間團體提供福利服務，衛福部社家署依據法令及社會實際需要，透過「推展社會福利補助作業要點」（含申請補助項目及基準）以及財政部公益彩券回饋金，持續辦理各項例行性、政策性、創新性的補助計畫（衛福部社家署，2014a）。「推展社會福利補助作業要點」針對失智症老人日間照顧服務單位之設施設備費、修繕費、照顧服務員員額等方面提供較高的補助；針對辦理失智症老人團體家屋之單位，則提供設施設備費、修繕費、人事費、房租等補助。衛福部社家署公益彩券回饋金則於 2015 年將「失智症者多元照顧服務模式」、「建置老人家庭照顧者支持服務據點計畫」等 2 項新增為申請主軸項目，前者為補助辦理失智症相關多元、創新服務，包括：失智症者支持服務、失智症健康促進課程、家庭照顧支持服務、失智症照顧技巧訓練、失智症社區宣導推廣、志工培訓、失智症關懷諮詢及轉介服務、失智症專業課程研習、失智症相關創新、試辦等多元方案；後者為補助辦理在地多元化家庭照顧者支持性服務，包含：臨時或短期喘息照顧服務、照顧者訓練及研習、個人諮商及支持團體、資訊提供和提升家庭照顧者能力及生活品質之服務，並以辦理失能及失智長者家庭照顧者相關服務方案之單位為優先補助對象。在失智症照顧服務資源和家庭照顧者支持服務不足的現狀下，衛福部積極以各項補助方案促進資源之拓展，可見在失智症照顧服務需求殷切及民間專業團體的持續倡導下，政府已透過較多的資源挹注予以回應。


與失智症照顧服務較直接相關的法規方案，如前所述，為 2007 年老人福利法修法後子法對失智症照顧機構設施及人力配置之規範，及內政部推動的「老人福



利機構失智症老人照顧專區試辦計畫」、「失智症老人團體家屋試辦計畫」，然該二項計畫成效有限且未能全面推廣。而 2002 年起辦理之「非中低收入失能老人及身心障礙者補助使用居家服務試辦計畫」及 2007 年「我國長期照顧十年計畫」，已將失智症者納入服務對象，然其提供之服務項目及服務核定時數與失能老人未有差異。2009 年「友善關懷老人服務方案」對失智症照顧有較多著墨，惟多偏重觀念宣導、教育訓練等層面，家庭照顧者支持性服務包括辦理訓練課程、支持團體、諮詢專線、喘息服務等。2014 年「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」，其中有關家庭照顧者支持網絡的建置，除延續辦理現行之諮詢服務、喘息服務、支持團體、訓練課程等，較特別的是，將瑞智互助家庭納入照顧者支持服務、提供長照十年計畫服務個案高風險家庭轉介服務、編製家庭照顧者心理健康促進衛教單張，針對失智症者的服務方面，增加早期輕度失智症服務方案，而攸關提供失智症直接照顧的服務資源，則僅概括指出依失智程度提供居家式、社區式、機構式等多元照顧服務，至於失智症日照中心、失智照顧專區、團體家屋或其他新型態的照顧模式，則未見於該方案中加以強化。整體而言可見政府對失智症服務資源的涵蓋層面已較為多元廣泛，惟是否真正落實方案目標則仍待觀察。2015 年「多元照顧中心（小規模多機能服務）」係參考日本推行相當成功且普及全國的小規模多機能服務模式，立意甚佳，然若未能於建築管理及消防安全法規、空間取得、以獎補助誘因提高民間團體投入意願等相關配套措施有所突破，則失智症照顧資源之拓展恐仍有相當大的難度。

參、失智症照顧模式

目前有關論及失智症照顧模式、服務模式的相關文獻，大致可分為主要幾個不同的研究面向。第一類為討論各類型照顧服務的服務模式及內涵，如：日間照顧、團體家屋、喘息服務等（于漱、吳淑瓊、楊桂鳳，2003；呂寶靜，2012；黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗，2008；鄧世雄，2004）；第二類則以實證研究探討服務方案的介入與成效，以及整合型照護服務的運作模式（張媚，2006；黃惠

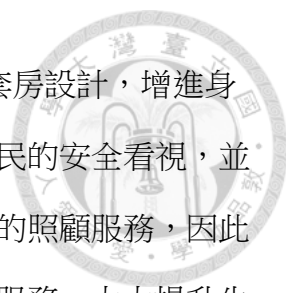


玲、劉錦瑩、徐亞瑛，2006；葉炳強，2008；鄧世雄，2011)；第三類探討的是照顧流程 (care pathway)，如：從失智症篩檢、確診、提供治療及照顧到安寧療護，或醫療照護和社會照顧的整體照顧網絡 (web of care) (厚生勞動省，2012: 27；鄧世雄，2011: 44；Alzheimer's Society, 2015: 22-23,25)。整體而言，第一類重著的是服務措施、內容、提供失智症照顧的方式；第二類、第三類的焦點則是服務體系內各專業團隊透過個案管理模式或照顧流程，確保服務使用者獲得整合性的服務，並依照失智症病程階段的不同需求，提供並轉換合適的照顧及家屬支持服務。以下分為「照顧模式」及「照顧管理」兩個層面來探討與失智症照顧相關的服務提供：

一、照顧模式（服務模式）

為迎合長期照顧涵蓋廣闊的特質，歐美工業化國家在過去數十年中，於正式服務體系中建置多元化的社區式長期照顧服務設施，主要包含：(吳淑瓊，2005: 9)

1. 機構式服務單位（一般稱為護理之家）：可提供失能老人全天候的入住服務，包括醫療、護理、復健、個人照顧、食宿，以重度依賴或家庭照顧資源缺乏的老人為主要服務對象。
2. 各類居家照護單位：各類居家照顧人力到個案家中協助醫療、護理、復健、身體照顧、家務清潔、交通接送、陪病就醫等照顧工作，並協助或暫代家庭照顧者提供照顧，讓他們獲得喘息的機會。
3. 日間照顧單位：在白天幫忙照顧個案，提供個案醫療或社會模式的照顧，晚上再將老人送回家中享有家庭的生活。
4. 居家環境改善服務：提供居家無障礙環境的修繕服務，增進功能障礙者在家庭中自主活動的能力。
5. 安全看視 (oversight) 服務：是增進居家安全的服務方案，例如夜間巡邏、電話問安等傳統方式，以及緊急通報設備等利用科技產品的做法。
6. 照顧住宅 (sheltered housing/assisted living)：結合住宅與照顧的服務模式，



是北歐國家在 1980 年代的新發展，提供無障礙環境的套房設計，增進身心功能障礙住民自主活動，又因其配置管理員，提供住民的安全看視，並依據住民的需求，協助從社區中引進各項居家或社區式的照顧服務，因此住民不但可以享有自主隱私的生活空間，並可獲得照顧服務，大大提升生活品質。

除了上述照顧模式，團體家屋（group home）則是日本在失智症照顧的主要服務型態。團體家屋是讓 5 至 10 位失智症老人住在一個一般的家庭或公寓內，由多位照護人員提供其日常生活照顧、必要性照護、治療及訓練等，營造一種「非機構」式的意象，讓老人就如生活在家裡一般（莊秀美，2005）。

以上各照顧模式中，機構式照顧服務對個案會產生最大的約束，但可滿足重度依賴個案的密集照顧需求；居家式照顧模式最能支持個案原有生活形態，但不易滿足重度依賴個案的大量照顧需求，又因其服務地點分散，造成服務提供者的不便，並增加服務提供的時間與交通成本；照顧住宅是集「照顧」與「住宅」服務於一身的服務模式，是新進歐美國家為擴大社區式服務的功能，節約居家式服務地點分散的成本支出，並改善機構約束與不具隱私的負面形象，而發展出的新型服務模式（吳淑瓊，2005: 9）。團體家屋營造擬似家庭的環境，透過日常活動安排適當刺激失智症老人的能力，亦能兼顧重視老人的自主性，其缺點則是高標準的設置要求以及高收費（莊秀美，2005）。

二、照顧管理

照顧管理（care management）是源自美國 1970 年代早期發展的「個案管理」（case management）概念，乃為因應當時案主需求多元化、服務片段化、缺乏協調和低服務效率等問題，其後「個案管理」的概念被引進英國，並於 1990 年「社區照顧白皮書政策導引」（Caring for People: Policy Guidance）正式採用「照顧管理」的名稱；照顧（個案）管理是針對有複雜問題的服務對象，提供以需求為導向的一套系統性服務，連結其所需的服務體系與資源，並強調自主與選擇權，以及與

照顧者和服務提供者間夥伴關係，進而促進服務品質、效率與責信（行政院，2007: 64-65）。有關個案管理的功能，Austin（1992）主張，在案主（服務使用者）層次，強調服務的整合，重視個別照護計畫的訂定與執行；在服務體系層次，個案管理者的主要在職責則為資源的分配與控制（引自呂寶靜，2001: 153）。

相關文獻皆指出照顧管理（個案管理）在失智症照顧上的重要性。張媚（2006）、鄧世雄（2011）皆強調透過個案管理的方式，建立以家庭、社區為基礎的整合照顧模式，由個案管理人員擔任失智症者及家屬的服務窗口，以協助其順利取得所需服務。蘇格蘭阿茲海默症協會（Alzheimer Scotland）2012 年提出「整合式失智症照顧：社區支持的 8 大支柱」(Delivering Integrated Dementia Care: The 8 Pillars Model of Community Support)，指出以失智症協調專員（dementia practice coordinator）、治療性介入服務、健康照護及治療、心理健康照護及治療、個人化支持服務、支持照顧者、環境改造、社區同儕支持網絡等作為失智症社區支持模式的 8 大支柱，其中並以失智症協調專員為核心，提供個人化服務並協助連結運用各項資源，每位失智症者及其照顧者皆有一名失智症協調專員在疾病及照顧歷程中給予陪伴及支持（Alzheimer Scotland, 2012）。陳麗華（2013）也指出，由於失智個案的獨特性，照顧者需要一個服務窗口，而個案管理師因對失智症者有一定的認識與了解，能即時提供個別化的建議，協助照顧者處理照顧困難或提供相關諮詢，且能擔任失智症家庭與各專業服務團隊間的溝通橋樑，協助反映服務需求與家屬照顧情形。

反觀我國的實施現況可知，照顧管理並未發揮應有的服務功能。我國長期照顧服務在推行之際即採用先進國家的照顧管理模式，由照顧管理專員（care manager）擔任服務資格認定、需求評估、照顧計畫核定及服務連結的功能，然實施至今，照管專員在失智症照顧服務上的角色有待加強。其一，長照服務未能就失智症特殊需求給予不同於失能者的服務時數，致使照管專員無法依失智症者實際需求核予個別化的服務；其二，若失智症者經評估無失能，照管專員無法核定

長照服務；其三，照管專員並未具備足夠的失智症相關知能及社區資源網絡的連結能力，無法提供充實詳盡的資訊；其四，照管專員受限於服務案量過大，無法確實達到照顧管理的角色。照顧管理在制度上的設計係為協助服務使用者促進並整合服務資源的運用，然目前實務運作上顯現其功能受限，對失智症者及照顧者而言則更可謂是功能嚴重不彰。

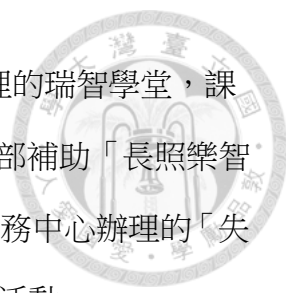
肆、我國失智症照顧的服務資源

一、我國長期照顧十年計畫

1. 居家服務：為居家式照顧，由居家服務員到家中提供服務，服務內容包含家務及日常生活照顧服務（居家環境整理、陪同就醫、代購生活必需品、洗濯衣物等）、身體照顧服務（協助如廁、沐浴、穿換衣服、進食服藥、翻身拍背、陪同運動等）。
2. 日間照顧：為社區式照顧，老人白天至日照中心接受照顧，晚上返回家中。服務內容包含個案生活照顧、復健及健康促進活動、諮詢轉介、家屬教育方案及支持團體等。
3. 長期照顧機構服務：為機構式照顧，提供 24 小時全日式照顧，服務內容包含護理照護、協助沐浴、進食、服藥、復健及康樂活動等。
4. 喘息服務：為支持家庭照顧者的服務，依受照顧者失能等級提供每年 14 天或 21 天喘息服務，可依需求選擇機構式喘息或居家式喘息。

二、衛生福利部各項補助計畫

1. 失智症老人團體家屋：為類似「照顧住宅」(assisted living)的服務模式，每一照顧單元最多服務 9 人，最多設 2 個照顧單元，由服務人員提供基本生活照顧，協助失智症老人在「家」的溫馨環境中生活。
2. 瑞智互助家庭：為失智症者及照顧者提供友善的居家環境空間，以團體互助的方式減輕照顧負荷並提昇生活品質。
3. 瑞智學堂：為延緩失智症認知退化，所提供輕度認知功能障礙或輕度失



智者的健康促進課程，失智症協會及其他單位加入辦理的瑞智學堂，課程每梯次 10 周，每周 1 次，每次 2 小時。此外，衛福部補助「長照樂智社區服務據點」辦理的健康促進活動、臺北市各健康服務中心辦理的「失智症長者樂齡成長團體」，亦為類似性質的非藥物治療活動。

4. 家庭照顧者支持服務：由政府自行辦理，或委託、補助民間團體辦理，提供諮詢、心理協談、照顧者支持、社會資源連結服務及相關教育宣導。

有關目前失智症照顧的服務成果，依衛福部「102 年社政業務報告書」指出，現階段推展之服務措施包括失智症居家服務、失智症日間照顧服務（14 縣市已設置 21 所）、失智症老人團體家屋（已設置 4 處）、鼓勵老人福利機構設置失智症專區（已設置 5 家計 196 床）、推展早期輕度失智症服務方案，並培訓優質專業人力、加強教育宣導以增進社會大眾對失智症照顧的認識與了解（衛生福利部社會及家庭署，2014a）。

此外，推動失智症老人服務方案已納入衛福部社家署公益彩券回饋金之主軸補助項目，以推廣地方性團體辦理社區宣導、志工訓練、早期介入服務及家庭照顧支持服務等（衛生福利部社會及家庭署，2014a）。依衛福部社家署 102 年度公益彩券回饋金計畫成果報告，具體成果包括設置失智症社會資源中心、失智症關懷專線、失智症社會支持網站；設置家庭照顧者支持中心及關懷專線，提供諮詢、協談、照顧者支持、社會連結服務及相關宣導；辦理失智症照護實務研習、失智症老人守護天使計畫、印製失智症社區資源網路地圖手冊（衛生福利部社會及家庭署，2013）。瑞智互助家庭由台灣失智症協會創設於 2011 年，服務功能包括：讓失智者參與活動以延緩退化、使家屬喘息並透過經驗分享及相互幫助減輕照顧壓力；2011-2015 年累計服務 45,445 人次、190 個家庭（社團法人台灣失智症協會，2016）。由失智症協會自 2005 年起創辦的瑞智學堂，推動至今，目前全國約有 60 多個合作單位（以民間社福團體及醫院為主）加入辦理，以臺北市為例，共 9 個民間團體辦理，每年辦理 1 或 2 梯次，以每梯次平均服務 10 人計，估計一年服務



約 100-150 人次。

伍、小結

吳玉琴（2010）指出目前台灣失智症整體照顧政策不足之處為：(1)對失智症人口增加問題重視不足，(2)民眾對失智症認識不足，且政府宣導不足，(3)失智症的早期篩檢及預防工作不足，(4)失智症照顧服務資源（居家、社區、機構）嚴重不足，(5)失智症者的權益保障不足，(6)失智症家庭照顧者的支持不足，(7)相關失智症的研究不足。其提出，應加強民眾教育宣導、進行失智症全面篩檢、推廣預防措施及投入研究；在建構完善的失智症照顧模式方面，應研發照顧技巧的教材、實施失智症照顧人才培訓、支持家庭照顧者（喘息服務、成長團體、照顧者訓練、提供失智症相關資訊及照顧技巧）、提升失智症照顧服務的質與量（增加失智症日照中心、持續推動失智症老人團體家屋服務模式、獎助設置失智照顧型機構、落實「單元照顧」理念）。由我國老人福利及長期照顧發展的歷程可知，政府對於老人長期照顧以至於失智症照顧的重視，有相當程度係與當時的政經情勢及社會事件有關，且為因應人口老化趨勢及社會實際需求而學習採借自先進國家之政策方案以為推動，其間亦多見民間專業團體及專家學者關鍵性的促動及努力。在此前提下，服務的提供顯得較為片段零散，且仍缺少服務使用者意見回饋及持續改善服務的機制。

以推展社區照顧已近半世紀之久的英國為例，早在 1995 年頒訂照顧者法案（Carers Act）並自 1999 年起多次修訂「國家照顧者政策」(National Carers Strategy) 之外，英國政府亦相當重視服務使用者的聲音，2010 年「認可、重視及支持：照顧者政策的下一步」(Recognized, valued & supported: next steps for the carer strategy) 及 2012 年「照顧和支持白皮書」(Care and Support White Paper)，即是以實證調查方式蒐集照顧者、服務提供單位、專家學者的意見，針對民眾不滿意之處加以檢討並修正政策。我國長期照顧服務實施至今，尚無調查瞭解一般失能者及家屬的服務使用情形及回饋意見，遑論針對現行服務是否符合失智症特殊照顧

需求進行使用者意見調查並據以修正服務方案，顯見現階段政策方案對失智症者及家庭照顧者的回應性仍為不足。

觀諸主要國家失智症照顧相關政策方案及推動情形可知，世界各國皆面臨類似的重大挑戰與問題，先進國家也正積極推展各項服務並研擬失智症照顧模式。我國援引瑞典、英國、日本等國家推展長期照顧服務的經驗，在服務體系的制度設計及服務項目上，大致而言已具備應有的功能架構，然在服務的輸送及品質上，至今可謂僅沿襲 2007 年「我國長期照顧十年計畫」實施以來的服務量能，針對服務的不足之處，未見重大的改革行動。有關失智症照顧政策方案，政府於 2014 年頒布「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」後，相應的服務措施偏著於民眾教育宣導、照顧者教育訓練、服務諮詢等，且方案的目標設定及成效評估尚待檢驗。而失智症照顧最迫切需要的照顧服務方面，目前仍與失能者共同使用相同的長照服務項目及時數補助規定，近十年來並未因應失智症照顧的特殊需求予以檢討及調整。相較於英國、日本於二、三十年前即開始關注失智症議題且持續投入政府資源，並於政策頒訂實施後，每隔數年即依實際實施情形及民眾意見重新調整頒訂新的政策方案，由此可見，我國政府對失智症照顧政策的重視程度仍十分有限，推動的服務方案亦顯得片面、消極，且未針對服務資源拓展及提升服務量能的問題對症下藥。因此，若無相關配套方案來落實政策，我國「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」恐易淪為口號，形成「有服務的政策，無政策的服務」。

第三章 研究方法

第一節 研究設計



現今社會科學的研究以量化研究與質性研究為兩大研究取向。量化研究強調由事先預設的假定及研究程序出發，收集大量樣本資料，得出精確、客觀、可概化的統計變量來驗證因果關係並據以推論；質性研究則聚焦對人類特定經驗的深層理解，允許研究者運用主觀性（subjectivity）產出豐富的理論性觀察，研究設計上較具彈性，隨研究的進展而保持變動性（Rubin & Babbie, 2016）。

質性研究主張社會世界（social world）是由不斷變動的社會現象所組成，研究者必須融入被研究者的經驗世界，深入體會其感受與知覺，並從被研究者的立場與觀點詮釋經驗與現象的意義（潘淑滿，2003）。質性研究的目標不在於求證假設，強調以當事人的認知來理解事物，較適合探索抽象的內心世界、未知的社會領域，或新理念的發展（簡春安、鄒平儀，2004）。

社會工作的服務對象是社會中較弱勢的人群，研究者及實務工作者應致力於以服務對象的經驗世界與觀點來看待社會議題，並為其不利處境而倡導。胡幼慧（2008）認為，質性研究有多元的、彈性的、創造的、省思的、行動的、過程動態的、參與的特質。Thyer（2012）認為，社會工作研究的目的不只是發現描述性、解釋性的知識，而是去理解他人的內心世界及經驗，質性研究能讓研究者透過深度訪談瞭解社會問題、從中獲得洞見，並試圖改變社會不正義的現況。

本研究的目的是探討失智症家庭照顧者使用正式服務資源的經驗與評價，以及其對服務的期待與建議，並試圖以家庭照顧者的角度提出政策上的建議，因之，研究者認為質性研究方法較適合回答本研究欲探討的問題。依據 Padgett（2008）認為適用社會工作質性研究方法的情境，說明本研究採用質性研究的原因如下：

- （一）探索未知的議題：現有研究對議題所知不多，研究者欲進一步深入瞭解研究對象的內在世界及觀點。失智症照顧是晚近才開始受到關注的議題，研

究者欲透過質性研究得知家庭照顧者的親身經驗與感受，以及其對現行服務的觀點與建議。

- (二) 探討敏感性或具情緒深度的議題：某些議題涉及法律道德或較為敏感隱晦，無法由一般調查研究方式接觸研究對象，質性研究是唯一合理可行的方法。本研究想探討在傳統家庭倫理觀念和失智症污名化影響下，家庭照顧者對服務資源的使用經驗為何。
- (三) 以當事人觀點捕捉其生命經驗 (lived experience)：研究者欲透過「深度理解」(verstehen) 瞭解圈內人的內在觀點。研究者欲探究失智症家庭照顧者的日常照顧情境，瞭解其心聲、照顧的心路歷程與經驗心得，並將研究對象視為「經驗的專家」，在自然的情境下，以開放、彈性、無預設立場、尊重主觀經驗的互動過程，來探究研究對象的真實經歷及想法。
- (四) 欲進入社會服務方案的黑盒子 (black box)：研究者欲探討新的服務方案在執行上可能產生什麼未預見的阻礙，質性研究能以自然、活靈活現的方式真實呈現實務工作的情境。失智症的照顧方式及照顧需求是非常個別化的，需依失智症者的個性、習性、過往的人生經歷、失智症病程階段等，不斷摸索調整以建立合適的照顧方法，有其照顧的難度。本研究欲探究現行服務對失智症照顧者的幫助為何？服務的障礙或限制為何？
- (五) 量化研究者面臨解釋和理解的僵局：運用量化研究法仍無法回答的問題，例如探討不同種族對精神障礙服務的使用頻率，因涉及文化脈絡的層面，需透過質性研究才能深入瞭解。本研究欲探討的照顧經驗是十分個別化、主觀的經驗感受，而照顧者亦有各自的價值觀及想法，本研究欲以貼近家庭照顧者的角度，重視個人主體性，深入理解其使用正式服務資源的過程、觀點，及其對現行服務方案的評價與建議。
- (六) 將倡導與研究相結合：將研究的結果應用於改善社會不公義，促進社會改善。失智症照顧者面臨諸多照顧困境，家庭往往已承擔過重的照顧壓力，

本研究欲透過倡導促使政府及社會大眾對此議題的關注與投入，此外，目前失智症照顧相關知識及服務體系尚處於發展的階段，而各國政府也正持續推展相關政策及服務，本研究欲瞭解國內外服務實施現況與限制，以及家庭照顧者認為可行的服務模式，以作為服務改進之參據。



第二節 研究對象

壹、研究對象的取樣

質性研究者可依研究的人、事、時、地、物等特質分類，再根據研究問題的特性、研究目的所需、研究資料豐富性等原則，來選擇研究對象並決定樣本數（潘淑滿，2003）。本研究目的為探討失智症家庭照顧者服務使用的經驗與評價，以及對我國目前失智症服務方案的看法與建議，為求研究資料內容的豐富化、深入化，在研究樣本的取樣策略上，採立意取樣法（purposeful sampling）。

立意取樣法是指質性研究者依研究對象提供研究資料的能力而刻意選取的樣本（Padgett, 2008）。Lincoln & Guba（1985）認為，立意取樣的考量及目的是將資料極大化（maximize information），研究者能透過立意取樣增加資料呈現範疇的廣度，並儘可能展現多元的社會事實。Patton（2002）指出，立意取樣的邏輯與效力來自於研究者選取資訊內涵豐富的個案（information-rich cases）並深入探討，這些個案所提供的豐富訊息能使研究者對其關心的研究議題產生洞察（insight）及深度理解（in-depth understanding）。

質性研究在取樣的程序上，不同於量化研究是依循研究一開始即設定好的架構來抽樣，而是依據研究過程中資料漲落消長（ebb and flow of information）的模式來決定（Lincoln & Guba, 1985）。質性研究在取樣上應具備「彈性化」和「隨研究進度而演變」的特質，也就是研究者視已進行的狀況和需要來決定下一個樣本，避免不必要的僵化性（胡幼慧、姚美華，2008）。

在研究樣本數方面，潘淑滿（2003）認為，質性研究的目的是收集豐富的資料，取樣策略是「深而不廣」。Lincoln & Guba（1985: 202）認為，質性研究的樣本大小是以收集的資料來作考量，當新選取的樣本已無出現新的資料時，則可停止取樣，也就是說，何時停止取樣，是以「資料多餘」（informational redundancy）作為主要的判準。Patton（2002: 244-245）指出，質性研究的特色是深度聚焦於相對較少的樣本，樣本大小並無一定的規則，並認為質性研究產出的有效性

(validity)、意義及洞察，與如何選取資訊豐富的個案，以及研究者觀察分析的能力有關，重點並非樣本的大小。

Rubin & Babbie (2016: 222) 則指出，質性研究者可經由立意取樣的方式選取「主要訊息者」(key informant)，也就是熟悉某個社會議題的社區領袖、專家、學者，透過他們在此專業領域的知識經驗來瞭解研究對象。對本研究而言，提供失智症服務的資深專業人員即為重要的主要訊息者。

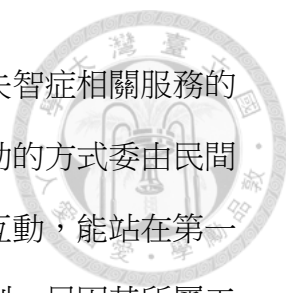
本研究之研究對象以失智症家庭照顧者為研究主體，並以從事失智症照顧的專業人員為輔，說明如下：

一、失智症家庭照顧者

為深入瞭解家庭照顧者對服務的使用經驗與評價，本研究以實際擔任失智症者日常生活照顧的家庭照顧者為研究對象，為求訪談資料的豐富度和訊息的正確性，訪談對象設定為家庭中的主要照顧者，亦即與受照顧者互動最多、負責最主要日常生活照顧及照顧決策的家庭成員，且不排除需時常往返長照機構或住宿式服務機構探視並負責主要照顧安排的照顧者。為探討家庭照顧者對政府所提供各類型正式服務的使用經驗及看法，參照「我國長期照顧十年計畫」及中央主管機關相關補助計畫，將研究對象界定為：曾經使用或正在使用居家服務、日間照顧、長照機構、喘息服務、團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂，及家庭照顧者支持服務（如：諮詢專線、教育訓練、家屬支持團體）等 8 項服務的家庭照顧者，了解其使用或不使用某些服務的原因、服務的優缺點、服務的限制與改善建議。為求資料之豐富性及多元性，以曾經使用或正在使用多項服務的照顧者為取樣對象，並選取服務使用經驗較少的受訪者作為不同觀點之補充參照，以利多元角度的分析。

二、專業服務人員

專業服務人員是失智症家屬之外最重要的正式服務人力資源，其熟悉失智症者的日常生活照顧，對照顧工作有豐富的實務經驗並受過專業知能訓練，能由另

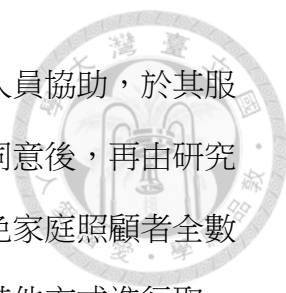


一個面向提供研究者更豐富多元的研究視角。再者，我國現行失智症相關服務的提供，是由中央及各縣市政府以公設民營、服務委託或計畫補助的方式委由民間專業團體提供。因此，專業服務人員因與家庭照顧者頻繁接觸互動，能站在第一線瞭解家庭照顧者的處境、問題，及照顧者在服務使用上的限制。另因其所屬工作單位需依照政府委託契約或補助方案的相關規定提供服務，故亦能以服務提供者的角度來檢視現行政策法規面所產生的服務障礙，並提出服務改善的可行策略。在研究對象的選取上，為求資料的豐富性，以服務提供單位的資深主管為取樣對象，以利發掘專業服務提供者角度為出發的資料，作為提出政策建議的參考。

貳、研究對象的來源

本研究對象的來源，以研究者過去及現在工作經驗所接觸建立的人際網絡為基礎，並依研究問題及目的尋找合適的樣本。依本研研究所欲探討的失智症服務項目，研究者尋找使用居家服務、日間照顧、長照機構、喘息服務、團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂、家庭照顧者支持服務的失智症家庭照顧者，及提供該項服務的專業人員。另因家庭照顧者可能曾經或同時使用過多項服務，專業服務人員所屬工作單位亦可能同時提供兩項或以上的服務，故本研究的取樣以達到每一服務項目皆有一名以上的家庭照顧者或專業服務人員接受訪談為原則。

在專業服務人員部分，研究者曾擔任縣市政府社會局日間照顧業務承辦人，實際負責數家老人日間照顧中心的行政管理並參與日照中心設立開辦的過程，因工作上的接觸，與日照中心的主管熟識且建立良好互動關係，日照中心是目前失智症者最重要的社區式照顧資源之一，而其服務的對象約有 7 成為失智症者，故以此為取樣的起始點；其他各項服務的取樣，則以普遍受到同業及民眾好評、評鑑績優的單位為專業服務人員取樣的優先來源。另外，研究者透過過去數個工作單位的同仁、個人熟識的資深社工員協助引薦受訪者，且依前述取樣原則選取資訊豐富、多元化的研究對象，研究者並積極參與失智症相關演講、研討會、宣導活動，主動向可能的研究對象自我介紹並徵詢其接受訪談的可能性。



在失智症家庭照顧者部分，則請同意接受訪談的專業服務人員協助，於其服務單位中推薦合適的家庭照顧者，請其初步徵詢受訪意願並經同意後，再由研究者自行與受訪者接洽安排訪談事宜。另為增加資料多樣性，避免家庭照顧者全數取樣來源均由服務單位推薦而產生資料的偏誤，研究者另透過其他方式進行取樣，包括：以滾雪球方式請已受訪的照顧者協助介紹、透過私人人際網絡請朋友和同事協助推薦。在取樣原則上，為增加研究資料內容的豐厚度，以具備資訊豐富特性的樣本為優先訪談對象，例如：曾經或正在使用多項服務的家庭照顧者。此外，研究者並依質性研究取樣「彈性化」和「隨研究進度而演變」的特性，根據已受訪者的特性，如：使用的服務項目、性別，作為下一個取樣的參據，以期擴大資料的異質性與豐富性。

研究者於 105 年 2 月下旬至 5 月中旬，完成訪談 8 位失智症家庭照顧者、6 位專業服務人員，其中 1 名家庭照顧者及 1 名專業服務人員之訪談內容經評估不適用而予以剔除，因此本研究針對 12 位受訪者進行研究資料分析。受訪者基本資料詳如下表：

表 3-1 受訪者基本資料表：失智症家庭照顧者

照顧者							
	榮伯	小晴	慧姐	華姐	阿欣	恩姐	峰哥
性別	男	女	女	女	女	女	男
年齡	69	43	55	55	35	52	59
與受照顧者關係	夫妻	母女	母女	母女	母女	婆媳	母子/父子
照顧年數	7	3	8	7	8	10	12
教育程度	高中	碩士	大學	高職	大學	高職	專科
目前有無工作	無(退休)	有	有	無(請假)	無(失業)	有	有
受照顧者							
性別	女	女	女	女	女	女	女/男
年齡	65	75	80	83	60	69	已過世
目前失智程度	重度	中度	接近重度	中重度	精神疾病重度+失智	重度	已過世
服務使用							
居家服務	△	—	△	△	—	○	△
日間照顧	○	○	○	△	—	—	—
長照機構	△	○	—	△	○	—	△
喘息服務	△	△	○	△	—	△	—
團體家屋	—	○	○	—	—	—	—
瑞智互助家庭	○	△	—	○	—	—	—
瑞智學堂	○	—	—	○	—	—	—
家庭照顧者支持服務	○	○	○	○	—	—	○
照顧現況	日間照顧	團體家屋	團體家屋	自行照顧+非藥物治療	長照機構	自行照顧	受照顧者過世

○：曾經或正在使用的服務 △：未使用，對服務的認知 —：未談及該項服務

表 3-2 受訪者基本資料表：專業服務人員

專業服務人員					
	P1	P2	P3	P4	P5
性別	女	女	男	女	女
服務年資	22	17	18	25	17
職稱	3 位主任、2 位督導				
服務資源					
居家服務	△	—	○	—	○
日間照顧	○	○	○	○	△
長照機構	△	—	○	—	—
喘息服務	△	—	○	—	—
團體家屋	—	○	—	—	—
瑞智互助家庭	—	—	—	—	—
瑞智學堂	○	—	—	○	—
家庭照顧者支持服務	○	○	○	○	—

○：提供之服務資源 △：未提供，對服務的認知 —：未談及該項服務

第三節 資料收集方法

壹、深度訪談法

訪談法是質性研究的資料收集方法之一，質性研究的訪談又稱為深度訪談（in-depth interviewing），是一種有目的的談話過程，透過口語及非口語的方式，研究者藉以了解研究對象對問題或事件的認知、看法、感受與意見（潘淑滿，2003）。本研究欲深入瞭解受訪者的主觀經驗、詮釋及觀點，故採用深度訪談法以對研究議題與現象有深入且全面的了解。

「訪談引導法」（interview guide approach）（或稱為半結構式訪談）是質性研究資料收集的方法之一，有利於研究者在有限的訪談時間內，以較系統化且全面的方式來探究研究議題（Patton, 2002）。研究者事先依研究議題列出訪談大綱，以確保每位研究對象的談話皆涵蓋並聚焦討論研究者欲瞭解的主題，同時也能顧及訪談對話的流暢度，研究者可運用追問（probe）的技術進一步深入探詢（Rubin & Babbie, 2016）。本研究為探討家庭照顧者對服務的使用經驗與評價、對服務的期待與建議等面向的問題，故依研究問題及目的事先擬定訪談大綱作為訪談的指引，以利研究者引導受訪者自由流暢地表達意見，並有效完成研究資料收集的目的。

研究者的訪談技巧及互動方式對資料收集的品質有相當關鍵性的影響。Patton（2002）提出質性訪談的技巧與重點如下：

1. 保持中立（neutrality）及共融（rapport）：接納研究對象的談話內容，與研究對象建立和諧關係。
2. 運用範例：研究對象無法回答問題時則舉例說明。
3. 角色扮演和模擬問題：請研究對象以角色扮演方式或假設性問題來回應。
4. 假定前提（presupposition）、前言（prefatory）及宣告（announcement）：引導協助研究對象回答問題並使訪談順暢進行。
5. 追問（probe）：進一步探詢研究對象的真義。
6. 支持及認可：以增強和回饋的技巧，感謝、讚賞研究對象對研究的貢獻。



7. 掌握訪談的進行並增進訪談品質：研究者需掌握訪談的方向與進度。

8. 結束前的提問：再次詢問研究對象想補充或加強的重點。

為增進研究資料收集的品質，研究者熟記並儘可能將上述訪談技巧加以內化，並藉由 2 次試訪練習以增進技巧，另外，於每次實地訪談後自我檢視訪談過程，並據以調整其後訪談互動的技巧。

貳、資料收集的工具

一、訪談大綱

Padgett (2008) 指出，訪談大綱中要列出重要的必問問題以免遺漏，研究者並需決定提問的形式或技巧（如：直問或追問），需斟酌遣詞用字，避免混淆不清或引導特定的回答方向，問法要儘量讓研究對象暢所欲言。

本研究根據研究問題的特性及研究目的所需，參照 Patton (2002) 所列 6 類訪談問題，設定訪談大綱的問題形式：

1. 經驗與行為的問題 (experience and behavior questions)：詢問受訪者做了什麼，以瞭解其經驗、行動。如：請您談談使用失智症服務的經驗和過程。
2. 意見與價值的問題 (opinion and values questions)：瞭解受訪者的認知和詮釋過程，及意向、動機、期望。如：您認為政府應如何協助失智症照顧者？
3. 感受性問題 (feeling/emotions questions)：瞭解受訪者對經驗及想法的情緒反應（非分析性的意見陳述）。如：當您因失智家人的行為而受到異樣眼光，您的心理感受為何？
4. 知識性問題 (knowledge questions)：探討受訪者所擁有的事實資訊。如：您知道政府目前提供哪些失智症服務？
5. 感官性問題 (sensory questions)：詢問受訪者所看到、聽到、觸摸到、品嚐到、聞到的，透過描述捕捉其感官經驗。如：請您描述當時失智家人走失的經驗。
6. 背景資料 (background)：詢問受訪者的年齡、教育、職業等資料。如：請

簡單介紹您自己以及失智家人。

為了解訪談大綱內容及提問方式的適切性，研究者事先請 2 名符合受訪者特性的友人協助檢視內容並進行試訪，依試訪發現的問題予以調整修正後定稿。正式進行研究訪談後，並依受訪者回應的情形適度調整訪談大綱以更切合研究目的實際所需。另外，為尊重受訪者並使其了解研究者欲訪談的內容，於訪談前先將訪談大綱寄給受訪者參考。

二、錄音器材

錄音的好處除了能逐字錄下訪談內容，也讓研究者能專注於傾聽以及與受訪者的溝通互動（Rubin & Babbie, 2016）。研究者在取得受訪者的同意下，於訪談過程全程錄音，以利建立訪談逐字稿與資料的整理分析。

三、訪談筆記

Patton（2002）指出訪談筆記的功用是記下訪談時受訪者所說的名詞或重點，以便研究者進一步提問，並有利於事後分析詮釋的進行，也能作為研究者檢討調整下一次訪談的參考。潘淑滿（2003）認為，研究者必須在訪談過程做簡短的田野摘要記錄，有助於研究者在分析詮釋時回想訪談細節，準確掌握受訪者的內心世界。研究者將記錄每次訪談時的情境、氣氛、過程，以及受訪者的狀態、情緒、非口語的表情姿勢等，另外，研究者亦隨時簡要記錄訪談互動過程中產生的疑惑、反思、靈感以利補充追問，期使研究資料的收集更豐富深入。

參、訪談情境

研究者依受訪者之便利性為主要考量來安排訪談時間地點，地點包括：受訪者家中、辦公場所、咖啡店或速食店，若於餐飲店的開放空間訪談，則儘可能選擇較不受干擾的角落。訪談一開始，研究者先自我介紹及表達感謝之意，並說明請受訪者以輕鬆自然的方式談論自身的經驗想法即可，減低受訪者對研究的拘謹感。每位訪談時間以 1.5 至 2 小時為主，其中 2 位訪談時間約 3 小時，訪談情境說明表如下：

表 3-3 訪談情境說明表

受訪者	訪談情境
榮伯	榮伯是經由專業服務人員推薦的受訪者。下午來到榮伯的家，榮伯招呼我進門後即說：「不好意思，你等我一下喔！」，隨即走進房內將失智症的妻子先照料打點好。榮伯十分親和而平實，給人一種認識已久、鄰家阿伯的親切感。對於初次見面的我，榮伯無所不談，對我的提問總是非常坦白且詳實地敘述。而說到自己長期面臨的身心負荷，榮伯也不避諱於表露照顧的辛勞以及內心的想法，說到辛苦之處，在訪談中的一剎那，榮伯紅了眼眶。
小晴	小晴是經由專業服務人員推薦的受訪者，訪談安排於周間下午的咖啡店。小晴是個活潑外向、有自我主張的人，在流暢而善於分析的談話風格中，又帶有一種戲劇性和幽默感，談到激動或氣憤之處，也直言不諱地表達自己的想法。小晴和我在互相激盪的對話過程中，主動分享更多照顧失智症母親的心路歷程與感受、對政府措施的失望，以及對自己未來老年的擔憂。訪談進行 3 小時，關掉錄音設備後，小晴和我又欲罷不能地聊了 2 個多小時。訪談在愉快的氣氛下結束，我們彼此都因認識了一位新朋友而感到開心。
慧姐	慧姐是經由專業服務人員推薦的受訪者，訪談安排於下班時間的辦公場所。初次電話約訪時，慧姐表示近來工作很忙，但自己很樂意接受訪談，對政府目前提供的服務也有一些想法可分享，並請我先提供訪談大綱讓她預先準備。到達訪談地點後，慧姐邀請我到她的主管辦公室內進行訪談，並拿出麵包邊吃邊談，可見她當天已準備要加班，並特別抽空於加班前接受我的訪談，讓我感到既感謝又不好意思。坐在慧姐辦公桌旁，看到辦公桌屏風貼著的佛像，則象徵著支持慧姐的心靈力量。慧姐工作於民間社福單位，因此在某些議題上也提供了較具專業性的意見。
華姐	華姐是以滾雪球方式由某位受訪者介紹的，訪談安排於上午，在華姐的家中，失智症的母親也一同坐在客廳，正在「玩」華姐自製的非藥物治療教材，把紙製的象棋一顆顆放進相對應的格子裡，從頭到尾沒有干擾訪談進行，安靜平穩的樣子，著實讓我感覺不出來面前坐著的是一位中重度失智症長輩。華姐本身是居服員，因此也分享了照顧其他失智長輩的經驗，以及對居家服務制度的現況及看法。訪談中得知華姐時常帶母親參加各類失智症課程時，我表達了對活動的好奇和興趣，數周後，華姐主動熱心告訴我某個單位即將開課，我可以隨她和母親進入參加。藉由這個機會，我得以在現場觀摩學習，也是訪談之外另一個意外的收穫。
阿欣	阿欣是透過個人人際網絡介紹的受訪者，訪談安排於下午的速食店。阿欣有一種大刺刺、隨性的特質，「對啊～」，「啊那也沒辦法啊！」，這樣輕鬆不拘束的口語表達穿插於訪談中，她對訪談的提問有話直說，也不

	吝批評政府的施政措施。阿欣屬於經濟弱勢者，母親於多年前入住養護機構並由社會局補助費用，因此相較於其他受訪的照顧者，阿欣較未呈現出明顯的照顧負荷。
恩姐	恩姐是透過個人人際網絡介紹的受訪者，訪談安排於晚上，在其住家附近的速食店。恩姐稍晚於約定的時間出現，因下班後需先返家照料失智症婆婆用餐才得以抽空。恩姐於訪談中侃侃而談，主動表達自己的經驗想法，並分享許多照顧過程中心態的調適轉變，從原本的排斥厭惡到後來將一切化為感恩，也分享了與她同樣身為媳婦、也同樣需照顧失智症婆婆的表嫂，其辛酸的照顧處境和家人間的紛擾。從恩姐談話中可得知，宗教的力量是讓她轉化心境態度的重要關鍵，也協助她以正向的角度來看待照顧工作。
峰哥	峰哥是透過個人人際網絡介紹的受訪者，訪談安排於下午的咖啡店。峰哥和我因工作之故而有接觸，不算熟悉，但因彼此認識，他得知我正因學業進行研究，即熱心地答應接受訪談。峰哥善意表達同意我於訪談中錄音，但對錄音一事仍感到些許不自在。峰哥給人的感覺斯文有禮，訪談中平平穩穩，沒有太多強烈的情緒及意見，這或許可能是因為照顧失智症長輩壓力最大的時間已久遠，對部分照顧細節及情境較為淡忘，也可能是其本身的人格特質所致。

肆、資料飽和

潘淑滿（2003）指出，質性研究是採取迴遞的研究設計，資料收集與資料分析是同時進行的，研究者在資料收集、分析與解釋之間反覆來回數次，以確定資料及概念間是否已達到飽和（saturation），並決定是否需進一步收集更多資料。因此，研究者於每次訪談結束後，立即進行資料整理與回顧，力求在記憶猶新之際整理呈現出最多的訪談訊息，方便檢視不同資料間的異同與整體樣貌，據以適當調整訪談技巧並決定下一個樣本的取樣。



第四節 資料分析

質性研究資料分析的目的，是從大量資料尋找出「意義」，萃取意義的「組型」，並從資料分析過程中建立「架構」或「理論」(簡春安、鄒平儀，2004)。Patton(2002)認為，資料分析就是將研究資料加以轉化、演進、改變、接合、從部分到整體、賦予意義的過程，資料分析並無絕對的準則，研究者有義務自我檢視並說明分析的過程，且盡力以充分、真實的方式來處理，而厚實豐富的描述(thick, rich description)則是資料分析及報告寫作的基礎。Padgett(2008)認為，資料分析的過程就如精細的「手工藝」(arts and craft)，而透過創意和保有研究者詮釋的餘地，才能使質性研究兼具「藝術」和「工藝」。

在原始資料的轉化上，研究者先將訪談的錄音資料以逐字稿方式轉為文字，再以編碼登錄(coding)的技巧，將大量資料概念化並抽取概念和主題，以進一步做為資料分析、詮釋和建構意義之用。編碼登錄過程包括三個步驟：(潘淑滿，2003: 325-327)

1. 開放譯碼(open coding)：研究者閱讀文本資料時，找出關鍵字、關鍵事件或主題並加以標記，這些譯碼過程中所建立的符碼，是一種暫時性的概念，具有彈性調整的空間。
2. 主軸譯碼(axial coding)：綜合歸納或比較不同資料之間的符碼，在資料中建構出主軸概念，也就是在概念或主題之間找出共通或相異之處，以更深的層次檢視概念與概念間的關聯性。
3. 選擇性譯碼(selective coding)：是資料分析的最後階段，研究者開始選擇可以彰顯研究主題的主軸概念，作為研究問題詮釋的根據。

Padgett(2008)認為，研究資料的詮釋(interpretation)是較為抽象的面向，研究者必須把資料「讀進去」(reading into)並「萃取出意義」(extracting meaning from)。簡春安、鄒平儀(2004)指出，詮釋的重點不在描繪事實，而是發現「意義」，研究者需將資料的描述經過深度思考後得到更深層的意義。因此，在資料分

析詮釋過程，研究者隨時提醒自己保持開放中立的態度並放空自己，試圖融入受訪者的經驗脈絡及主觀價值，反覆來回與資料產生對話，以真實呈現受訪者的社會世界（social world）。

在資料分析的實際步驟上，研究者首先逐字逐句閱讀訪談逐字稿文本，將具有分析意義的意義單元（meaning unit）加以標註並予以概念化和命名。將所有受訪者的逐字稿依此方式處理後，再以受訪者所提及的類似概念和主題為軸，運用持續比較（constant comparison）的技巧，將先前擷取自所有受訪者逐字稿的意義單元加以打散、重組、歸納、分類，並經由反覆的閱讀和反思，從中萃取出其間的關鍵意義並予以主題命名。

第五節 研究嚴謹度



Lincoln & Guba (1985) 認為，量化研究依循的是實證主義典範 (positivism paradigm)，傳統上判斷研究可信任度 (trustworthiness) 的標準：內在效度 (internal validity)、外在效度 (external validity)、信度 (reliability)、客觀性 (objectivity)，並不適用於質性研究 (Lincoln & Guba 稱之為自然探究法，naturalistic inquiry)，並依據質性研究的特性將其轉化為 4 個相對應的概念。說明如下 (Miles & Jozefowicz-Simbeni, 2010)：

1. 可信性 (credibility)：即研究的內在效度，指研究資料的真實性，也就是研究者對資料的分析及詮釋是可相信的。
2. 可轉換性 (transferability)：即研究的外在效度，指受訪者的經驗感受能有效轉化為文字陳述，而建構出的概念模式可運用於更大的外部脈絡。確保可轉換性的技巧是厚實描述 (thick description)。
3. 可靠性 (dependability)：即研究的信度，指的是個人經驗的重要性、唯一性，且著重資料的品質以及資料收集的方法。增進可靠性的方法是運用檢核機制 (audit trail) 或三角測定法 (triangulation method)。
4. 可確認性 (confirmability)：即研究的客觀性，是指研究資料本身的再確認，也就是從原始資料轉換為主軸概念到研究發現的過程。

Padgett (2008) 指出，量化研究與質性研究面臨研究可信任度 (trustworthiness) 的威脅有三：(1)反應性 (reactivity)：研究者的出現可能會影響被研究者，(2)研究者的偏誤 (researcher biases)：研究者的觀察及詮釋受到本身立場所影響，(3)被研究者的偏誤 (respondent biases)：被研究者刻意保留或隱瞞訊息，而對質性研究來說，因研究者與被研究者面對面接觸，且研究者即為研究工具

(researcher-as-instrument)，前二者尤需留意。其認為增加研究可信任度及嚴謹度 (rigor) 的 6 種方式為：長時間的投入 (prolonged engagement)、三角測定 (triangulation)、同儕討論及支持 (peer debriefing and support)、成員檢核 (member

checking)、反例分析(negative case analysis)、保留記錄供查核(audit--leaving a decision trail)。



綜上所述，本研究在研究信效度方面的作法說明如下：

1. 在研究形成階段：研究者大量閱讀與研究主題相關的國內外專書、期刊論文、研究報告、政府施政計畫及官方報告、新聞媒體報導等，並積極參與相關演講、研討會、教育訓練，以累積研究者對主題知識的熟悉度及敏銳度；整理並反思個人在工作上的相關經歷及體驗，由事件現象中萃取出欲探究主題的本質與問題；透過研究場域守門人(gatekeeper)協助，以立意取樣方式選擇符合研究目的且資料豐富的受訪者，並盡可能依研究需要尋找資訊內涵豐富的樣本。
2. 在研究資料收集階段：建立訪談大綱，以利訪談順暢進行並確保有效且完整地收集研究資料；訪談前請專家或同儕協助檢視訪談大綱的適切性，並安排試訪以利修正內容；訪談過程全程錄音以避免資料遺漏或失誤，研究過程中並以訪談筆記、研究筆記記錄研究者所見所聞以及反思，確保資料可真實反映受訪者的經驗觀點；以三角測定策略，透過失智症家庭照顧者及專業服務人員之間資料的比較及驗證，提高資料的可信度。
3. 在研究資料分析階段：建立概念分析的架構，確保資料分析詮釋的品質；研究者在資料及概念中反覆來回、體會並「沉浸」其中，以厚實描述的技巧力求將受訪者的經驗再現；研究過程中隨時保持自省及自我批判，以中立的立場避免個人主觀價值或先見干擾資料的分析及詮釋；保留訪談錄音檔、逐字稿及研究資料分析過程的相關文件。另外，研究者曾修習「質性研究」課程，於期末作業進行小組質性訪談研究，實際訪談 2 名受訪者並完成資料收集及分析的過程，對質性資料的分析具有基本研究能力。

第六節 研究者角色與研究倫理

壹、研究者角色

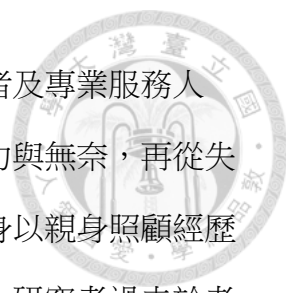
研究者本身就是質性研究中的研究工具（Lincoln & Guba, 1985）。因此質性研究的效度大部分取決於研究者的技巧、能力及嚴謹度，而為避免研究者本身的價值及偏見造成研究資料的偏誤，在資料的收集及分析詮釋時，應保持同理性中立（empathic neutrality）的立場，然此並非意指疏離（detachment），而是融合認知性的瞭解和情感性的連結，來想像並深度理解他人的立場、感覺、經驗、世界觀（Patton, 2002）。

Padgett（2008）認為一個好的質性研究，研究者需具備以下素質：

1. 彈性（flexibility）：能適應非預期且不斷變動的研究場域，依研究狀況順勢調整而非僵固不變。
2. 自我反省（self-reflection, reflexivity）：即自我檢視的能力，研究者必須在整個研究過程持續保持警覺及自我提醒。
3. 以反覆來回及非線性的方式進行多項任務：例如同時收集和分析資料、對新事物保持開放性。
4. 其他：觀察能力、同理及敏感、傾聽、概念化思考、良好的寫作能力、幽默感、與他人合作的能力。

在進入研究場域時，研究者必須放空自己，保持對研究現象的敏感度與覺察能力，強調「互為主體」（intersubjectivity），融入研究現象並與之產生對話；此外，社會工作質性研究的議題大多與弱勢族群的經驗有關，因此研究者也必須敏感察覺與研究對象之間是否處於權力（power）平等的關係（潘淑滿，2003）。「尊重」是研究者對研究對象最基本也最重要的態度，成功的質性訪談會讓訪談雙方都感到這是一個互惠的相遇，研究對象也因被尊重、被傾聽的經驗而獲得滿足（Padgett, 2008）。Patton（2002）則指出，研究者應仔細傾聽並給予研究對象最大的尊重，因他們願意花時間分享其經驗想法來幫助研究者理解這個世界。





研究者因過去及現在工作經驗曾接觸不少失智症家庭照顧者及專業服務人員，並從相關新聞事件媒體報導中，感受到照顧者的辛酸、壓力與無奈，再從失智症相關電影、紀錄片、小說、漫畫書，以及坊間由照顧者本身以親身照顧經歷所出版的書籍，累積了對失智症照顧及家庭照顧者議題的興趣。研究者過去於老人日照中心參觀或業務訪查的過程，看到失智長輩於日照中心安適的神情、家屬與專業服務人員的溫馨互動，以及民間專業團體為設立日照中心，在政府法規及跨單位間摸索碰撞但不屈不撓的精神，深感失智症服務資源的拓展相當不易。此外，研究者聽聞社工同仁所服務的失智症個案，或因無家屬或家屬疏於照顧，導致意外傷亡甚至遭有心人士拐騙財產。在研究的角色上，研究者欲透過本研究深入瞭解失智症家庭照顧者的照顧困境，並試圖使這個議題受到公眾的認識與關注，期待未來政策及服務上的改進能改善家庭照顧者的處境。

此外，研究者因過去職務上關係，熟識失智症服務單位的人員及主管，希藉由個人人際網絡順利進入研究場域，瞭解實務領域中資深專業人員對政策的看法，且基於研究者過去建立的友善關係有利於取得其信賴及協助。在家庭照顧者部分，研究者於訪談時表明自身的研究立場，使受訪者充分瞭解研究目的，並以同理、支持的態度，與受訪者建立權力平等的研究關係，以期獲得其真實的經驗及觀點。

Pickard（1999）指出，支持照顧者的政策可以針對照顧者、受照顧者，或同時針對二者，本研究採取此觀點而不將服務區分為提供給照顧者或受照顧者。而在研究者本身所採取的研究基調與立場方面，考量失智症者因認知功能障礙而需仰賴照顧者做照顧決策，且本研究之焦點係為探究家庭照顧者的服務資源使用情形，因之，本研究選擇將家庭照顧者視為服務使用的主體和研究關注的核心，以其角度為出發來探討照顧的相關議題。

貳、研究倫理

研究倫理是指研究者在整個研究過程，必須遵守研究社群對研究行為的規範


與要求 (Neuman, 1997；引自潘淑滿，2003: 369)。研究倫理的議題存在於整個研究過程，Reamer (2010) 指出不同研究階段的倫理議題包括：



1. 研究問題的形成是否符合社會工作的核心任務與價值。
2. 樣本的選擇是否符合社會工作對多元化及社會正義的關注。
3. 將研究目的及風險告知研究參與者，使其自願參與且不逼迫。
4. 經倫理委員會 (institution review boards, IRB) 認可以保護研究參與者。
5. 重視研究設計的倫理，例如不損及個案的服務權益。
6. 不用惡意欺瞞的方式獲取研究資料。
7. 確保研究資料的保密和研究參與者的隱私不受干擾。
8. 避免利益衝突及「雙重關係」，例如研究參與者同時是研究者服務的個案。
9. 研究報告應誠實、正確，並避免暴露研究參與者的身分。
10. 向研究參與者揭露研究結果時，應考量避免其受到傷害並保障知的權利。
11. 向相關人員致謝。

有關本研究在研究倫理議題上的考量與處理，依潘淑滿 (2003) 指出常見的倫理議題，分述如下：

1. 告知後同意：是指研究者已充分告知與研究有關的訊息。研究經受訪者同意後進行，完整說明研究的目的、過程、所需時間，及其有權隨時退出研究，並請其簽署書面同意書 (informed consent form)。
2. 欺騙和隱瞞：研究者不應隱瞞研究目的與身分。本研究訪談對象為失智症家庭照顧者及專業服務人員，研究者與受訪者無職務或服務上的關係，且為共同關注失智症照顧議題的「夥伴關係」，因此可避免利益衝突，研究者也不因研究需要而有欺騙和隱瞞。
3. 隱私與保密：對研究收集之資料謹守嚴格守密的原則。研究者事先告知受訪者，研究過程中的任何資料予以保密，研究報告中將去除可資辨識受訪者身分的資料。

- 
4. 潛在的傷害與風險：以「匿名」原則避免被研究者受到潛在傷害，不可勉強被研究者談論不想談論的內容。本研究觸及受訪者負面經驗及情緒時，尊重受訪者意願，以保護其身心安全。
 5. 互惠：表達對被研究者的感激與謝意。研究者於訪談結束後致贈感謝卡、回饋金或禮盒作為回饋，並誠心感謝受訪者的付出與貢獻，若有需要，研究者也在能力範圍內透過資訊的提供等方式實質回報受訪者（如告知服務資源），並以適當且不違反隱私原則的方式於研究報告中向協助研究的人員致謝。

此外，在研究者與受訪者之間的互動關係上，在專業服務人員部分，研究者目前已離開過去的職位，與該單位無業務上的監督管理關係，受訪者可在自然、無顧慮的情況下自由表達經驗想法；在家庭照顧者部分，受訪者係由各服務提供單位推薦、請受訪者以滾雪球方式推薦、透過研究者個人人際網絡推薦等方式進行取樣，研究者與失智症者、家庭照顧者之間亦無專業上的服務關係，可排除研究者因雙重角色在研究倫理方面的顧慮，研究者也表明本身的身分及立場，受訪者亦不因訪談內容而影響其接受服務的權益。

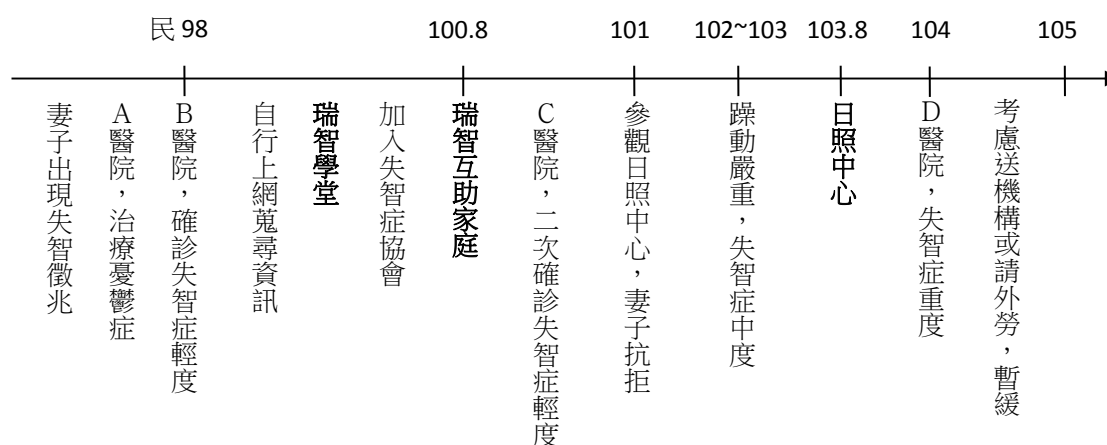


第四章 研究發現與分析

本章以 7 位失智症家庭照顧者為主角，並以 5 位失智症專業服務人員的服務經驗為輔，交叉呈現失智症家庭照顧者服務資源使用的樣貌。第一節以時間為軸，分別描繪個別照顧者的背景脈絡及照顧歷程；第二節以失智症家庭照顧者的主觀經驗及感受為出發，詮釋其面臨的照顧衝擊與照顧困境；第三節探討其與現行服務體系之互動經驗與限制；第四節則以制度為焦點，綜整失智症家庭照顧者及專業服務人員的觀點，勾勒失智症照顧的社會安全網。

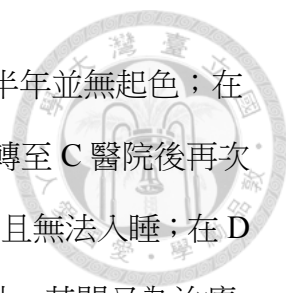
第一節 不能承受之重：7 位失智症家庭照顧者的照顧歷程

壹、榮伯：甜蜜與負荷的「牽手」



榮伯現年近 70 歲，照顧失智症的妻子至今約 7 年。妻子多次逕自衝出家門，外出時榮伯只要稍不留意一閃神即走失。談及慌亂焦急四處尋人的經驗時，榮伯餘悸猶存地說道，現在與妻子外出，一定要牢牢牽著她，十指緊扣。

榮伯早年從事自營生意，妻子在 58 歲時確診罹患失智症，當時考量到妻子需要照顧且子女都在國外，於是決定提早退休，結束生意自行照顧。妻子就醫治療過程中，榮伯在自行摸索及友人介紹之下陸續換過 3、4 家醫院，耗費不少心力，

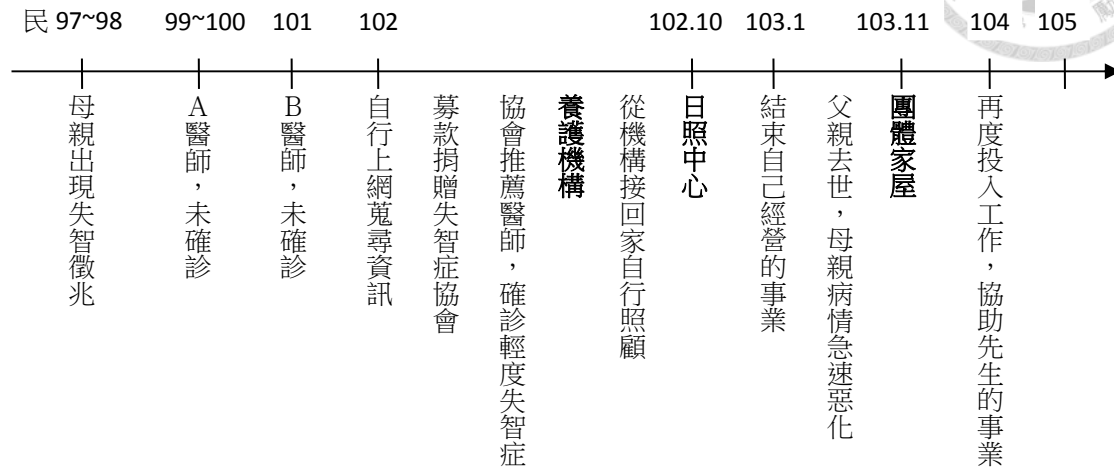


妻子從最初一開始在 A 醫院精神科經醫師判定為憂鬱症，治療半年並無起色；在 B 醫院確診為輕度失智症，治療 1、2 年後持續退化狀況不明；轉至 C 醫院後再次確診，一段時間後隨著病情退化至中度失智症，用藥後導致躁動且無法入睡；在 D 醫院更換用藥後雖改善躁動情形，但妻子也因此更加退化和混亂，其間又為治療腦部其他症狀，用藥後導致類似癲癇抽搐以及嗜睡遲鈍的現象，停藥後雖症狀減緩，然直至目前，妻子已退化至大小便失禁，為重度失智。

榮伯自稱是好奇寶寶，會主動了解政府提供的各項福利措施及服務。妻子確診後，榮伯即自行上網蒐尋訊息並加入失智症協會，也因此擴大對失智症相關服務資源的認識及運用。4、5 年前，榮伯開始帶妻子參加瑞智互助家庭，在互助家庭 3 年的期間，榮伯獲得很大的支持，家屬們可以自在地分享喜怒哀樂，彼此幫忙照顧失智的家人，就像一家人一樣。妻子在互助家庭時融入大夥兒一起唱歌打牌，榮伯也得以暫時喘息、和其他家屬聊天互動。直到妻子持續退化後，在互助家庭無法參與團體活動，而無時無刻黏在榮伯身旁。1 年半前，榮伯轉而使用日間照顧服務，白天送妻子到日照中心，才能有自己的休息時間並處理日常生活雜務。

半年多前，榮伯帶著妻子參觀了住家附近的養護機構並與家人商量，只是家人和自己都覺得於心不忍因而作罷。之前榮伯也曾考慮聘用外勞（外籍看護工），但擔心外勞素質良莠不齊且會影響到家庭的私生活領域，暫時打消念頭。目前榮伯持續使用日照中心的服務，晚上及周末則自行照顧。榮伯歷經了長期以來的照顧壓力，加上妻子的持續退化、其自身年紀的增長和體力的限制，接下來妻子的照顧方式如何安排及改變，似乎仍是個未知數。

貳、小晴：獨生女的愛與承擔



小晴是獨生女，對她來說，爸爸媽媽是人生的一切。從小，父母教導她要獨立，一切靠自己；現在父母老了，小晴也有了自己的家庭，而承擔起照顧雙親的角色，她認為這是理所當然、再自然不過的。

小晴具醫護背景，7、8 年前偶而感到母親的異狀，起初因忙碌於自己經營的事業、不以為意。5、6 年前帶母親就醫時，一方面因母親失智症狀仍相當輕微，二方面因醫師未予確診及提供衛教，當時並無積極的處置來延緩母親的退化，為此小晴頗為自責。敏感於母親的病徵，小晴開始上網蒐尋失智症相關資訊、聯繫失智症協會，其後經協會介紹醫師，3 年前母親確診為輕度失智症。

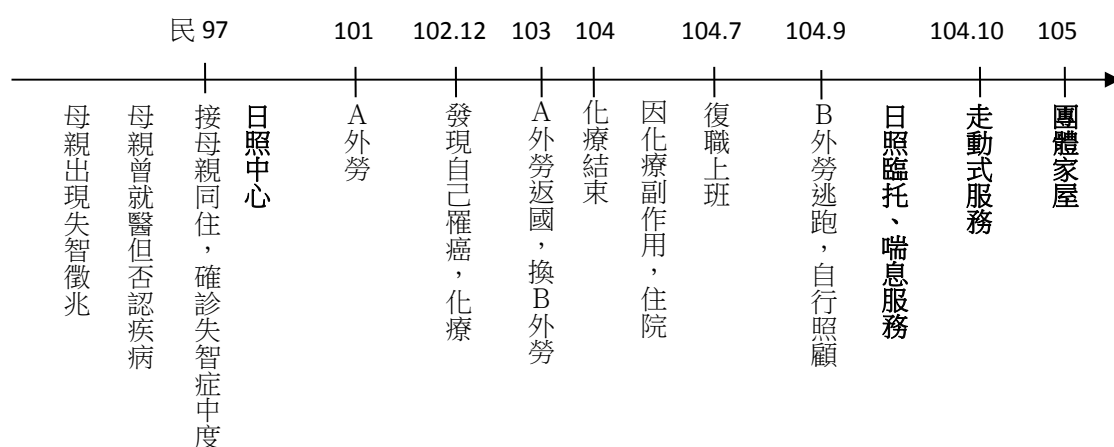
母親確診後，當時父親又生病住院，小晴因工作而無法兼顧照顧，因此在父親出院後即安排父母至養護機構，短暫入住 2 個月後父親嚷著想回家，小晴在忙亂中趕緊安排父母到日照中心。之後每天像打仗似地，一早將父母打理完畢送到日照中心，傍晚接父母回家後再趕回公司處理工作，小晴在父母與工作二者間的時間擠壓下，焦頭爛額，生活步調大亂。蠟燭兩頭燒的生活持續了半年之後，小晴毅然決定結束自己經營的事業，全心照顧。父母在日照中心的期間，小晴度過一陣子相對平穩的日子，直到父親的過世使得母親大受刺激而病情急速惡化，母




親時常情緒激烈、破口大罵，日照中心的人員疲於應付，而她也在同時需處理父親後事和面對母親極度不穩定的狀態之下，情緒跌盪谷底。又在一連串的慌亂之中，小晴終於將母親安排妥當入住團體家屋，迄今約 1 年半。安頓好母親的照顧安排之後，她再度投入工作。

親身經歷了照顧失智症長輩艱辛的小晴，回想起這一路以來的照顧經驗時表示，自己在知識背景、經濟條件、工作的時間彈性等各方面條件尚屬良好，卻仍一度面臨極大的照顧壓力、幾近崩潰，她以同理心思考著，條件狀況比她差的家庭，怎麼辦？對於自己在母親照顧安排的過程，關關難過關關過，有熟識的朋友幫忙介紹並安排服務資源，又碰巧遇到日照中心和團體家屋有名額空缺，小晴屢屢提到自己「很幸運」。目前雖暫處於工作與生活的平衡狀態，她也不諱言，等到哪天母親失智症狀更加退化而不再適合住在團體家屋時，下一步在哪裡？基於對母親的愛，小晴願意照顧到最後一刻，即使母親已不再認得自己；想到將來自己年老時，甚至自己也失智了，小晴不願意拖累家人，但也知道少子化社會趨勢下未來的老人照顧體系，能否安全地接住她？

參、慧姐：職業婦女的難題



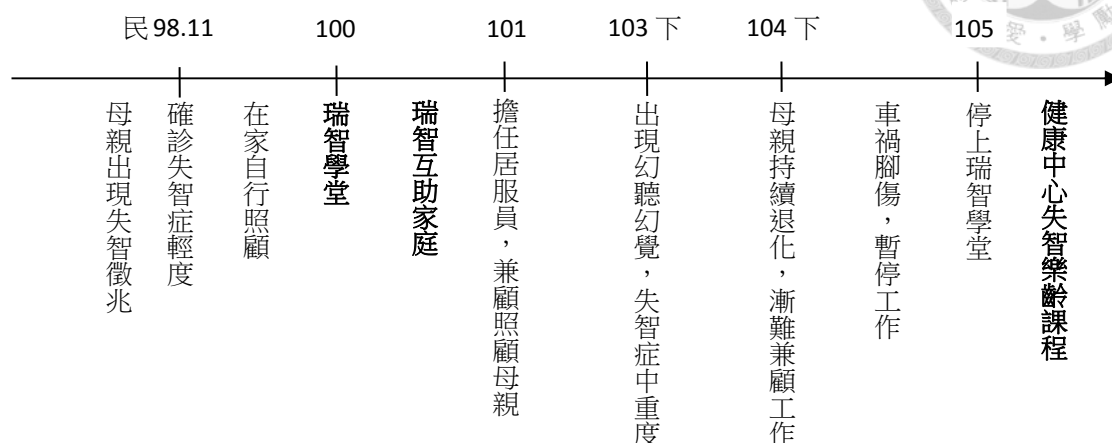


慧姐單身未婚，於民間社會福利團體擔任部門主管。母親原本居住在中南部縣市的老宅，曾到醫院就診，但一貫以憤怒的態度來否認自己罹患失智症的事實，對慧姐也絕口不提。慧姐逐漸發現母親的異狀後，將母親接來台北同住，就近照顧，並帶母親至醫院確診為失智症中度。

慧姐的母親在日照中心約 3 年，活潑外向的母親很喜歡日照中心的活動，適應良好，沒去日照中心的時候還吵著要去。慧姐每天早上將母親送上日照中心的交通車，下班時再到附近的妹妹家將母親接回。直到後期，母親失智症持續退化，又因慧姐本身工作忙碌需加班，只好聘請外勞協助。在使用外勞 3 年多的期間，慧姐遭遇了自己罹癌及化療、外勞更換及逃跑等事件，在外勞逃跑的照顧空窗期，慧姐自行照顧並搭配使用日照臨托、喘息服務的 1 個月期間，面對自身健康問題、工作、母親照顧的多重壓力，情緒時常失控且出現憂鬱症徵狀，以致曾考量送母親至養護機構。在等候入住團體家屋的期間，曾短暫使用走動式服務約 2 個月，慧姐對其服務品質雖不滿意但也坦言，走動式服務對外勞逃跑的家庭很重要，有人幫忙照顧總比沒人照顧好得多。慧姐在工作上擔負主管的重任，又不能過度勞累以免癌症復發，而母親目前入住的團體家屋，對失智症長輩而言是相對優於養護機構的選擇。現階段來說，對母親和慧姐自己，這是最佳的照顧安排。

慧姐談及決定母親照顧安排的過程中，從小感情非常要好的三姐妹因意見不合而吵架不愉快，對於從小到現在 50 多年來姐妹間的感情因長輩的照顧而就此破壞，她略顯無奈地感嘆，家中若有長輩罹患失智症，真的會拖垮一個家族。而對於自己承擔起的照顧角色，身為虔誠的佛教徒，慧姐認為孝順父母是應該的，自己可以做到的，就盡量去做。慧姐也以自己使用過多項服務的經驗分享說道，她願意花錢給母親最好的照顧，然而問題是，真正有益於失智症長輩的優質照顧，這樣的服務是買不到的，更遑論在自己中南部的家鄉，服務更為不足，家人往往只有辭職回家照顧一途。

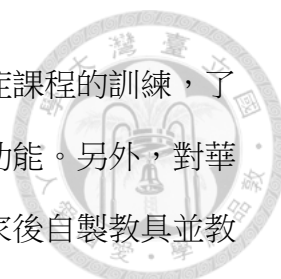
肆、華姐：用專業照顧「老小孩」



華姐和母親兩人同住，早些年原本在餐飲業服務，公司結束營業後，在家裡的 2 個多月期間，發現母親日常生活中漸漸出現健忘等症狀，帶母親就醫後，7 年前確診為失智症輕度。為配合母親的照顧需要，華姐開始接觸了解失智症，進而接受照顧服務員訓練，並於 4 年前開始擔任居家服務員。

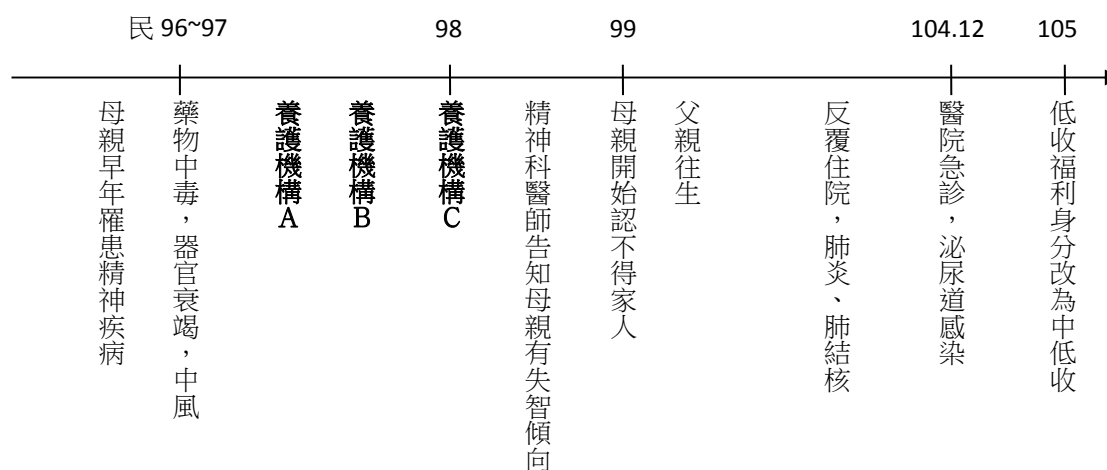
起初因母親失智症狀輕微且生活自理尚不成問題，華姐白天上班時讓母親獨自在家。1 年多前，母親開始出現幻聽幻覺，華姐於是在中午的休息空檔時間返家探視並照料母親用餐。最近半年多以來，隨著母親逐漸退化至失智症中重度，又碰上華姐因車禍腳傷，她目前暫停工作在家休養並全心照顧母親。至於以後是否再繼續上班擔任居服員，華姐指著媽媽說，應該沒辦法了。

華姐說道，因居服員有工作排班彈性的優點，且本身未結婚及生養兒女，因此一直以來都是自己在照顧母親這位「老小孩」。多年前曾帶母親參加瑞智互助家庭，擔任居服員之後則因上班沒空，很少再去。5 年多前，華姐即持續帶母親參加瑞智學堂以及各單位所舉辦的類似課程活動，並因此結識了 4、5 位失智症家屬，大家帶著失智症長輩結伴「趕場」參加各種非藥物治療課程。幾個月前，母親因失智症已達中重度，無法再參加瑞智學堂，華姐近來則帶著母親分別參加 2、3 個



健康服務中心辦理的失智樂齡課程。華姐接受過居服員及失智症課程的訓練，了解非藥物治療活動對失智症者具有腦部活化、延緩認知退化的功能。另外，對華姐個人而言，她也在課程中學習每位講師的帶領技巧，除了回家後自製教具並教導母親使用，在工作上遇到居家服務或喘息服務的失智症個案時，也能派上用場。而有關自身擔任居服員的經驗，華姐除了分享服務失智症長輩的困難之處以及因應技巧，也道出某些家屬對服務存有錯誤認知或不合理要求，以及對居服員的不尊重。

伍、阿欣：經濟弱勢的無奈



阿欣來自低收入戶家庭，從小住在社會局平宅，大學畢業後長期失業，無固定工作，僅做過幾次為期短暫的臨時性工作。父親於 5 年前過世，罹患精神疾病和失智症的母親，則由阿欣和姐姐兩個小孩一起出錢出力照顧。

阿欣的母親現年 60 歲，年輕時即患有妄想症、躁鬱症等精神疾病，7、8 年前，因服用藥物不當導致藥物中毒及器官衰竭，急救後雖救回一命，但造成中風的後遺症。母親出院後直接安置於養護機構，因具有低收入戶身分，補助後家人每月自行負擔幾千元。母親入住機構的頭一年，阿欣的姐姐曾因不滿意照顧品質而為

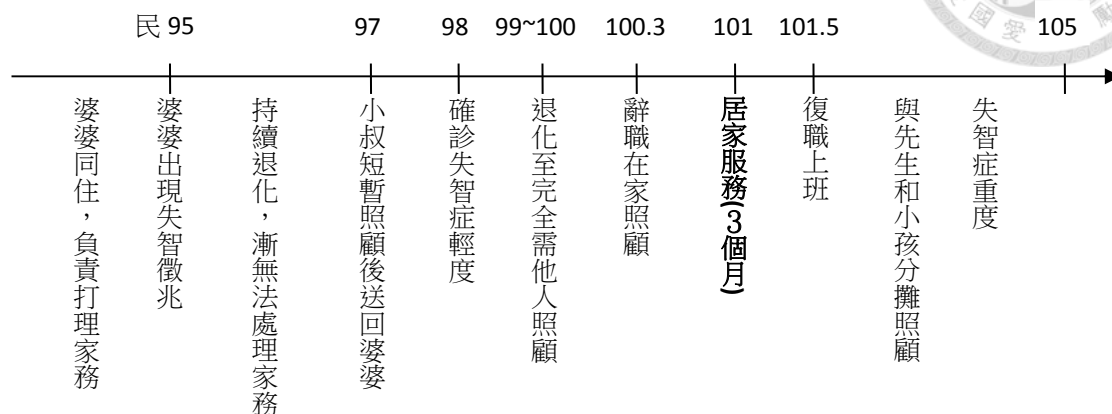


母親換過 2 家機構，而對於目前這家評鑑優良的養護機構，阿欣則相當不以為然地表示，其照顧品質並不好。然而出於家庭經濟狀況不佳的限制，兩姐妹似乎也別無他法。

5 年多前，阿欣的母親開始認不得家人，對著阿欣喊自己的姐妹的名字，阿欣姐妹幫母親刷牙或餵食時，也曾被母親打。在養護機構的母親，如廁、洗澡、吃飯等日常生活皆需仰賴照顧人員，又因認知功能異常且逐漸退化，會打人、搶別人的東西，就醫住院時，亦出現攻擊護理人員以及擾亂病房的脫序行為。阿欣說，母親明明「好手好腳」，可是現在什麼都不會做，智商跟小朋友差不多。當提及母親早年參加文藝協會，喜歡寫作，在精神病用藥的控制下，能出國遊覽、看電影、看展覽等等過往，對於失智症這個疾病，阿欣的言談中滿是感慨。

自今年起，因低收入戶資格改為中低收入戶，阿欣母親的機構安置補助少了好幾千元，阿欣仍舊失業中，姐姐的收入也不高，照顧費用的負荷勢必增加。對於母親的照顧，阿欣沒有太多的想法及著墨，而對於政府能提供什麼幫助給失智症家屬，則僅反覆表示政府應加強就業媒合或創業輔導的措施，並協助其找到穩定的工作。相較於一般經濟狀況的家庭，身為經濟弱勢家庭成員的阿欣，在現實條件下，似乎未能有太多的心力關注於母親的照顧。而經濟弱勢家庭中的失智症者，其本身的生活福祉以及是否受到妥善的照顧，也是另一個浮現而出的議題。

陸、恩姐：媳婦的抉擇與轉變



恩姐與先生、3 名子女以及婆婆同住，原本一直以來都是婆婆在家幫忙料理家務並照顧孩子們長大，恩姐與先生則得以安心在外工作。10 年前左右，婆婆開始出現異狀，有時日夜不分，到後來連煮飯、整理家務等熟練慣常的例行工作時常弄得一團糟。起先恩姐不了解婆婆得了失智症，總在結束了一天忙碌的工作後，還要面對亂糟糟的家，而對婆婆心存不諒解。

7、8 年前婆婆在糖尿病回診時經醫師發現並建議，轉診神經內科後確診為失智症輕度，當時恩姐並不清楚政府提供的服務，主要與先生和小孩一起分攤照顧工作。大約 5、6 年前，婆婆的認知功能持續退化，日常生活已完全需他人照顧，那時，先生提出請她辭職在家照顧的想法，恩姐在百般不願意之下辭職在家照顧了一年多，之後在一個巧合的時機，恩姐又如願回到職場。

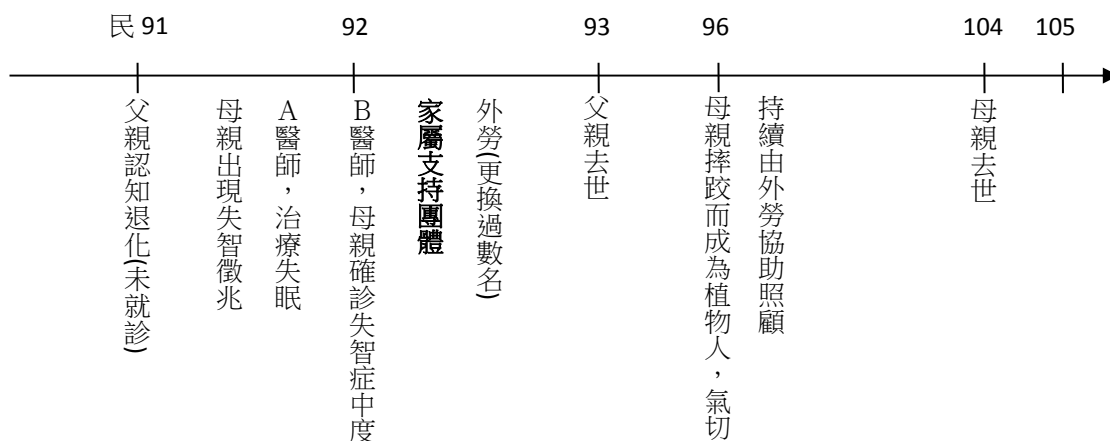
恩姐曾在偶然間聽聞鄰居說到政府提供的服務，於是打電話到社會局詢問後開始使用居家服務。但因覺得婆婆白天獨自在家尚無問題，先生在上班空檔會盡量抽空回家探視，而子女在寒暑假期間也能幫忙看顧，因此，3 個月後即未繼續使用。目前，恩姐一家人分工合作，一起分攤照顧婆婆，雖然要在工作及照顧之間兩頭奔忙，但十分不適應成天在家照顧的恩姐說，白天外出上班的時間，對她而




言其實是很重要的喘息。

回憶起自己照顧婆婆的心態，從一開始的抗拒到後來的全然接受，恩姐說，認識神，讓她學會打開心，以不同的角度來看待婆婆、看待照顧這件事。此外，與先生和小孩全家人一路走來的過程中，彼此體諒幫忙，幸未互相埋怨指責，否則很可能因此家庭破碎。恩姐也分享了另一個家庭的遭遇，婆婆的姐妹同樣罹患了失智症，她的兒子多次對失智走失的母親拳打腳踢，而表嫂身為媳婦，照顧婆婆的責任理所當然地落在她身上，然而卻又因未能工作賺錢而遭到家人的輕視。恩姐對照自己和表嫂兩個家庭，言談中充滿感慨。由此呈現出的，則是不同家庭對失智長輩的對待方式，以及對於媳婦這個在傳統認知上的照顧角色，有相當截然不同的景況。

柒、峰哥：卸下重擔後的未來



峰哥的父母在 10 多年前陸續出現失智症的徵兆。起初母親常忘東忘西，到後來經常半夜不睡，把家人誤認為小偷而徹夜大鬧，即使峰哥的兄弟們每天輪流分擔看顧，仍疲於應付，生活作息大受干擾。一開始，峰哥帶母親到精神科就診，A 醫師主要針對母親的失眠問題用藥治療，雖不斷加重劑量仍無法有效減緩症狀。



直到在打聽之下換了神經內科的 B 醫師，重新調藥並住院觀察 10 多天後，確診母親罹患失智症。4 年後，母親不慎摔跤而成了植物人，臥床照顧 8、9 年之後，母親於去年過世。而過世多年的父親，峰哥表示，當時父親每天不斷問重複的問題，但有時又看似頭腦很清楚，因此認為父親可能只是一般老人常見的腦筋退化，並未特別就診，父親出現認知失常現象的 2 年後，因身體狀況不佳而過世。

母親確診後不久，因峰哥及家人從未想過要把長輩送到養護機構，而母親的病症也確實需要有人協助照顧，於是立即申請聘用外勞，其後在父親身體狀況也開始退化的那段時間，家裡總共請了 2 位外勞協助照料雙親。外勞雖立即幫忙減緩了照顧雙親的負荷，但前前後後也換過好幾位，頗為折騰，尤其是外勞逃跑後等待重新聘僱的空窗期。峰哥提及當時曾參加某基金會辦理的家屬支持團體，才恍然了解到，原來有這麼多失智家屬面臨著林林總總各式各樣的照顧問題，也從中學習到照顧失智長輩的方式與技巧。雖然只參加過 1、2 次之後即未再持續，但峰哥十分肯定這類家屬支持團體開啟了自己對失智症的認識，也了解到應如何調適心態來面對失智的長輩。

描述到多年前雙親前後陸續出現認知混亂現象、照顧壓力最大的時期，峰哥說道，在自己親身歷經了照顧失智長輩的過程後，真正體會到其中難以言喻的困難與辛苦，尤其面對的是已經認不得子女、行為個性迥異的親身父母。峰哥提及教育的重要性，他多次強調要透過教育增加民眾對失智症的正確認知，並學習如何看待及照顧失智的家人。面對自己未來的老年生活，峰哥表示，在少子化的社會趨勢以及年輕人自顧不暇、心有餘而力不足的經濟壓力下，對於這一代要靠下一代來照顧的這個想法，並沒有太多奢望，只期待國家的老人福利要更完善。

第二節 家庭與失智症的交戰



壹、失序的家人

家庭照顧者與失智症的正面交鋒，始於原本熟悉的家人不再一如往常，輕則記憶衰退忘東忘西，重則性格大變判若兩人。失智症患者在初期的症狀並不明顯，輕微而不易判別，又因仍能維持著看似正常的日常生活功能，往往無法於疾病初期及時發現及診斷。而當照顧者警覺其異狀後，就醫的過程和每日的生活照顧，則是另一番漫長無止盡的折騰與因應。

一、發現異常

（一）家人查覺有異

榮伯從妻子的脾氣改變，以及原本熟悉擅長的日常生活事務上的失常，慢慢發現端倪，他描述當時的情形說：「她那一陣子喔，脾氣比較躁一點，也會常常跟我吵架。她跟人家買東西，人家說2百塊，她要拿2千塊給人家，那就表示已經很混亂。」。小晴平日忙於工作，抽空探視兩老獨居、彼此照應的雙親時驚覺有異，她說：「開他們冰箱的時候才知道，一打開全部都是腐臭味。微波爐一打開，裡面是已經發霉的（麥當勞）。」，長久以來照料父親用餐的母親，已經失去做飯的能力，父親也因此時常餓肚子，事實上，父親早已知情，但為顧全妻子的面子，以及自己對於罹患失智症的恐懼，每當小晴問起時，總對母親的異狀支吾其詞，甚至幫忙「掩護」。

在台北工作的慧姐開始覺得母親不對勁，是住在中南部老家的母親有一陣子常打電話說慧姐的妹妹偷東西，她說：「原先是講偷鍋子啊偷什麼，到最後竟然還有內褲喔！」，她進一步舉例說到，某次母親打電話要她回來，說已經準備好她愛吃的釋迦：「她就拿到電鍋裡面去已經...把它煮熟了給我吃。」，這些種種跡象都讓慧姐認知到事態嚴重。華姐原本從事餐飲業，每天外出工作的時間較長，母親白天時一人獨自在家，直到公司結束營業後，在家時間較多的她發現母親固定服用健康食品的習慣有了改變，例如「她喜歡吃那種維骨力啊維他命啊，沒吃！」，

華姐計算維他命的數量發現不對，推測母親應該是忘了吃。峰哥回想母親一開始出現的異常徵狀，成天掉東掉西，他提到：「打個麻將，奇怪！怎麼少一張麻將？到處找，原來在袖子裡面。」，當時他並未意識到母親可能是生病了，聊天時經朋友提醒母親可能有失智的現象，才了解到病症已悄然降臨。

（二）慢性病回診發現


恩姐的婆婆一直以來都是在家操持家務、打理全家大小的日常生活起居。恩姐回溯起婆婆最早在 10 年前即出現些微反常的現象，例如分不清白天夜晚、睡眠時間日夜顛倒，到後來婆婆漸漸連準備晚餐等例行動作都無法完成，沒煮菜卻煮了好幾鍋飯。某次先生陪同婆婆糖尿病定期回診時經由醫師告知，才恍然發現原來婆婆的異常事出有因，恩姐說道：「醫生才慢慢告訴他說，事實上她已經有痴呆了。」。

而阿欣的母親則是另一種不同的類型：中風導致的失智症。母親年輕時即罹患精神疾病，7、8 年前因藥物中毒引發器官衰竭，送醫後雖救回一命但也導致中風。母親的失智症狀則是在精神科例行回診時，醫師經由問診而發現，阿欣說：「精神病醫生有提醒就是我們（母親）的症狀就是有失智症的傾向。」。

二、就醫過程

（一）四處求醫

在失智症就醫的過程，榮伯、小晴、峰哥都呈現出在不同的醫院或醫師之間奔波轉換的求醫經驗。榮伯一一說起這 7、8 年來帶著妻子陸續換了好幾家醫院，剛開始至某醫院看精神科，半年後轉至另一家醫院神經內科並確診為失智症，其後聽朋友介紹換到離住家較近的醫院，再重覆一次住院診斷的流程，他提到：「幫她重新再弄一次，就是腦波啦，電腦斷層啦，核磁共振啦，也有驗血，驗了好幾項，結果他也是確診就是阿茲海默症。」，治療了一段時間，又因為妻子病情變化且用藥無效，榮伯在其他失智症家屬的推薦之下，再度將妻子轉到另一家醫院老年精神科的某知名醫師。峰哥也提到自己摸索嘗試的就醫過程，先是帶母親到精



神科治療睡眠問題但無起色，經輾轉打聽才尋找到合適的醫師。身為醫護人員的小晴，多年前母親剛出現異常時曾積極帶母親就診，然而歷經了一段不愉快又令人折騰的就醫經驗後未再積極處置，3年前，才經由失智症協會介紹找到合適的醫師並確診。對於起先四處碰壁、求醫無門的過程，除了氣憤，小晴也自責自己消息不靈通，她有感而發地說：「就是協會介紹給我的，我才知道原來其實好醫師很多，可是真的要找對！」。對家屬而言，就醫過程似乎就是「碰運氣」。

（二）輾轉確診及治療

某些失智症者剛開始所出現的病徵與老年憂鬱症二間不易判別，而失智症患者日夜顛倒或半夜不睡的典型症狀，又與睡眠障礙的表現類似，因此，若未遇到有經驗的醫師，往往無法及時診斷、及時治療。榮伯說到最早一開始帶妻子到精神科就診時，醫師將其視為憂鬱症來治療：

2隻小狗相繼死掉，所以醫生判定他是憂鬱症。吃藥吃了半年多，我是覺得好像...好像沒有什麼進展，而且越來越...比較嚴重。

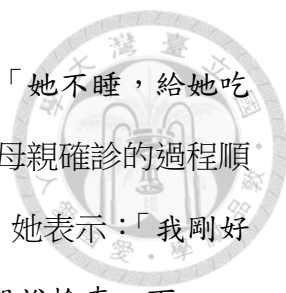
即便轉院並診斷為失智症，仍可能因未對症下藥或隨著病情的變化，又面臨各種不同症狀的挑戰，醫師為了治療妻子的問題一再換藥，而新的藥物可能又造成其他問題，榮伯提到：

針對腦部放電不正常的藥，給他吃了一個禮拜，哇！不得了，變成...好像...等於是完全退化，就是整天就睡啦，然後很遲鈍這樣子。

小晴談到多年前經歷了一段頗不愉快的就醫經驗時表示，即使自己當時帶母親看的是網路上找到的失智症專科醫師，但仍然「沒有看對醫生」，提起5、6年前就診的某位醫師時，她仍難掩激動，氣憤地說道：

某一些醫師真的滿糟糕就是，比方說測出來已經是很...brain scan 也已經做啦！這些測驗也做了，做出來就是失智，然後居然跟我一攤手說：「（口氣冷淡）那你說怎麼辦？這反正也沒有辦法啦！妳要吃藥嗎？自費喔！」。

峰哥的母親也是在看過兩位醫師後才確診並獲得正確的治療。母親初期的症



狀是半夜不睡覺，前一位醫師就其失眠症狀予以治療，峰哥說：「她不睡，給她吃安眠藥，結果她已經吃了好重的安眠藥。」。相較之下，華姐帶母親確診的過程順利許多，誤打誤撞之下一開始就找到某位知名醫師且迅速確診，她表示：「我剛好是打電話到[某醫院]櫃台掛號，『我媽媽好像有點忘東忘西的，想說檢查一下。』，他就直接給我[某醫師]的門診就看到現在。」。

綜上可知，個別醫師對於失智症有相當不同的敏感度及判斷力，病患能否於就醫時及時確診並獲得適當的治療，與是否遇到有經驗的失智症醫師有關。如同國外研究顯示，基層醫師缺乏正確診斷能力，判別失智症與正常老化所需的知識不足，擔心做出錯誤診斷，也不清楚如何溝通說明失智症的診斷結果（WHO, 2012）。另一項研究指出，僅 31% 的基層醫師認為其所接受的訓練足以診斷治療失智症，也僅有 1/3 的失智症者在疾病過程中接受過醫療診斷（Department of Health, 2009）。失智症就醫治療仍有其必要，疑似失智症者之確診也有助於家屬做後續的治療及照顧安排，因此加強醫師對失智症的了解十分重要，如此也能減少家屬在就醫過程中平白走「冤枉路」。

三、照顧困難

（一）照顧困難度高

失智症者因認知功能障礙及精神行為症狀的影響，導致日常生活大量依賴他人的協助，而有別於失能老人所需之「身體」的照顧，讓失智症家屬尤其感到困擾及無力的，則是需無時無刻留意避免失智症者身陷危險，以及其不願配合照顧、與照顧者反抗敵對的狀況。當問及照顧失智症者最困難、最頭痛的問題時，榮伯言簡意賅又頗具幽默地點出失智症照顧的特殊困難，以及有別於失能照顧之處，他說：

我們常常在開玩笑啦，照顧他們喔，比顧在床㗎卡壞顧（台語：比照顧臥床的還難照顧）。因為臥床的不能動啊！你頂多就是...講難聽，我幫他把屎把尿（台語），幫他洗澡什麼的、換衣服、餵飯，他們也都要啊，可是他們有一些...很

多要預防的事情啊(笑)！臥床的不必啊！臥床的反正...「你在家，我去買菜，你在家喔！你不能跑喔(笑)！」他也不會跑啦！(榮伯)

失智症照顧困難的特殊之處，常見於患者已出現認知混亂但行動能力良好的時期。相較於之前母親半夜不睡又會攻擊人，峰哥坦言，母親摔了一跤變成植物人之後反而比較容易照顧：「植物人不能動嘛，反而比較好那個。」。擔任居服員的華姐、擔任居服督導的 P5 和峰哥有相同的說法，她們都提到失智症者的確比臥床者更難照顧。服務過不少失能或失智長輩的華姐說：「其實躺床的很好服務，因為他什麼都不理你，最難的就是那種可以自己走動的，然後又失智的。」，P5 則提到：「失智症重度的時候反而是好照顧的，因為他變成完全臥床，沒有遊走的問題。」，失智症重度或末期時通常合併肢體功能上的失能，照顧上反而較為容易。

除了失智症者於疾病後期階段合併失能而類似於重度失能者的臥床照顧，在患者尚有行動能力的失智症輕中度階段，其衍生照顧上的困難與棘手程度也常使得照顧者疲於奔命、身心俱疲。

(二) 完全依賴他人

榮伯的妻子目前已是重度失智症，對一般人來說再尋常不過、維持日常生活功能的動作，已需完全依賴他人的協助，他表示：「她現在等於是...完全混亂，什麼事都不會做，比如說，...穿衣服啦，脫衣服啦，穿鞋子啦，...洗澡啦，大小便啦。」。阿欣的母親住在養護機構，吃喝拉撒等維持基本生活機能的大小事，也都全盤仰賴照顧人員，阿欣提到：

她自己就是也不洗澡，然後她連吃飯，因為她會用手抓，怕她會噎到，所以也是變成要用餵的，安養院就只能用餵的，那也沒辦法，然後因為她會抗拒吃藥，所以那個藥粉就必須要把它磨成粉，然後混在食物裡。

榮伯的妻子體力和肢體功能正常，然因失智症的影響，即使他人幫忙準備好所需物品，例如飯菜或牙刷，也因失去正確認知事物的能力而無法自行完成後續動作，例如自行吃飯、刷牙、如廁後的清潔。另外，阿欣表示母親因認知及溝通



問題，若身體有異狀也不易及時發現，她說：

我們正常人會跟醫生講，「啊，醫生，我肚子痛。」，她不會啊！她只會等到看到她可能...就是看到她很不舒服的樣子，才知道，哇！她有事情了。

失智症者身體病痛時無法主動表達，可能使照顧者未能及早處理因應而加重病情。述說起 60 歲母親罹患精神疾病且合併失智症的複雜病況及種種照顧困難，阿欣說還好母親住在養護機構，至少有護士會做定期的身體檢測及協助送醫。相較於機構中其他住民，對於母親的現況，她感嘆地說：「明明就是好手好腳，可是她什麼都不會做。」，由此可見失智症認知功能障礙對身體功能正常者所造成的影響。

（三）全天候的看顧

為了防止失智症者走失迷路或發生意外，照顧者幾乎都必須精神緊繃地處於 24 小時備戰狀態。榮伯、小晴、阿欣、華姐都談及照顧過程中發生的危險情境，隨著訪談中越趨緊張的音調及呼吸，讓人充分感受到照顧者無止盡的壓力。

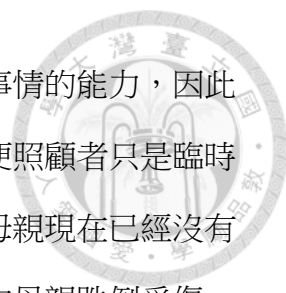
1. 防止走失

榮伯、小晴、華姐、恩姐都曾遭遇失智家人走失的恐怖經驗。榮伯談起妻子多次衝出家門、差點意外走失的經驗：

反正開門就出去，就用衝的衝出去，她說她要回家，然後衝出去你拉也拉不住，只能...如果她出去，跟著她走，大街小巷亂走，走一走走到她累了，問她說要不要回家，她說好，就買個東西給她，騙她吃，然後就帶她回來。

小晴某天半夜發現母親不在房裡，她說：「12 點多，她給我離家出走，然後理由是她要回家。」。華姐說起某天早晨驚覺母親逕自溜出家門時表示：「她之前就出去，不知道出去多久了。」，另外一次則是母親在巷子裡晃盪，幸好恰巧鄰居發現並及時通知華姐才免於走失。面對失智症者隨時有走失迷路的可能，照顧者因而承受著更大的照顧困難及心理壓力。

2. 預防危險及意外



失智症者對於周遭事物的警覺性不足，或因失去正確判斷事情的能力，因此照顧者需隨時隨地看顧其安全，避免發生不可預期的危險，即便照顧者只是臨時短暫外出，也無法放心讓其獨自在家而總是提心吊膽。阿欣說母親現在已經沒有辦法控制自己的行為，隨時有跌倒或發生意外的可能，提到某次母親跌倒受傷，她仍心有餘悸地說：「在家裡萬一跌倒啊還是怎麼樣，欸！跌倒很危險，跌倒萬一撞到頭，她之前就是撞到頭流血，縫很多針啊！」。榮伯也表示，失智症照顧的困難就是危險的不可預期，他指出：「我們這個要 24 小時有人跟著，不然萬一全家沒有人，只有她一個人，給你搞出什麼事情你不知道啊！」。

（四）不配合照顧

1. 消極以對

某些失智症者對照顧者會出現明顯的攻擊行為，或是消極抵抗、拒絕接受照顧，而讓照顧者面臨更大的挑戰，除了必須運用各種因應技巧耐心以對，也使得照顧者必須花費更多的力氣和時間來完成照顧工作，這是與照顧失能老人相當不同之處。恩姐說到，失智的婆婆行為就像小孩子一樣不聽勸：「你叫她不要這樣，她越會。」。阿欣也表示照顧母親時遇到很多困難，總要等到母親願意才有辦法，她無奈表示：「她高興了，她可以配合你，你才能繼續去做那些動作，啊如果她不配合你，你也沒辦法！」。

失智症者因情緒不佳或認知問題而不願配合照顧，常常讓照顧者覺得對方「講不聽」、故意作對。談到照顧妻子的困難，榮伯即說道：

洗澡洗好了，要穿衣服，比如說，手來，穿進去，這一個手我幫她弄弄弄，弄進去了，要換這個手，她這個手就自己脫起來，穿褲子也是一樣，穿褲子有時候我邊幫她穿，她邊脫啦！

榮伯長期以來都是親自照顧妻子，幫忙洗澡用餐等例行工作還算駕輕就熟，並不覺特別勞累，而真正讓榮伯感到疲憊的，是妻子常常上演「你穿我脫」的把戲，讓他感到煩不勝煩。擔任居家服務督導的 P5 也指出照顧失智症者的常見問題，



她舉例：「拒絕生理的照顧，最常看到不喝水、不吃東西、不要別人碰他的身體。」，並說到某位太太照顧失智的老先生卻時常遇到抗拒的情形：「太太要幫他換尿布或擦身體，他都會抗拒，用手去揮他太太。」。

2. 反抗或攻擊

阿欣的母親住在機構，對於母親每每攻擊照顧人員或護理人員的情形，頗為無奈。阿欣說到母親某次送急診時攻擊護理人員，她提到：「我媽就踹護士啊！」。而母親住院期間，阿欣姐妹協助照顧時也被母親不分青紅皂白地亂打，阿欣說：「因為她不會自己刷牙洗臉，我們要幫她洗，然後餵她吃喔，她就打你。」。

華姐提到幫母親洗澡時如同戰鬥般地你推我拉：

碰到她情緒來的時候，你根本沒辦法幫，我在廁所裡面擋了一個小時才洗好澡...（笑），這是常有的事，而且在裡面又打又罵又拉又扯的，又抓，什麼都來了，我把她全身弄濕了，她不肯脫就是不肯脫。（華姐）


華姐又好氣又好笑地說，母親情緒好的時候不但很配合照顧還會說聲謝謝，但遇到鬧脾氣的時候則讓華姐像在打仗似地耗盡力氣疲累不堪。除了在家照顧自己失智症的母親，本身為居家服務員的華姐也提到照顧失智症個案時被攻擊的遭遇，她比手畫腳激動地說：

我被打得每次去兩手一定都五爪的，骨頭都踹過了，甚至我人在前面坐著，蹲下去舀水，欸！兩腳真的踹我屁股耶！好兇喔！

華姐服務的阿嬤狀況時好時壞，遇到長輩心情好的時候，華姐可以快速完成照顧工作，剩餘的服務時間則陪伴她開心聊天，心情不佳時長輩則對華姐又踹又打，照顧困難的程度曾讓華姐萌生停止服務的想法。

（五）情緒不穩定

失智症者情緒狀態不穩定，也讓照顧者增加照顧上的困難。慧姐提到母親的情緒常沒來由地反反覆覆，對於原本已溝通好的事情，又臨時莫名其妙地生氣抗拒。小晴的母親則是在先生過世時受到重大刺激，性情急遽變壞並出現更加反常



的行為，她說母親「脾氣壞到一個極點。...我爸過世之後，7月那時候，我媽整個大亂，然後有很多行為說真的很難 handle 的。」，連經驗豐富的日照中心人員都無法安撫。失智症者不穩定的情緒在在為照顧者帶來更多照顧上的困難，在其情緒極度激躁的狀況下，即便受過訓練的專業人員也無法招架。

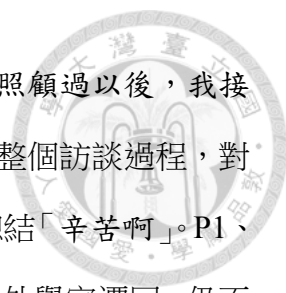
依相關文獻顯示，國內外皆致力於失智症認知功能治療藥物的研究，惟在致病機轉上仍有許多未明之處，臨床試驗中的新藥在患者認知及記憶功能的治療上也未能有令人滿意的效果（范齡勻、陳達夫、邱銘章，2012）。黃正平（2006）指出，相較於認知功能障礙，失智症精神行為症狀在臨床治療上較能有明顯的改善。若對照本研究受訪者提及的照顧經驗可知，藥物不一定能有效控制引發照顧困難的問題行為，這除了可能與個別醫師在治療上的專業度有關，也顯示出失智症這個疾病仍讓人束手無策的現況。從受訪者的描述可知，失智症狀帶來極大的生活干擾，使得照顧者疲於應付。對於本研究中照顧者面臨的諸多照顧困難，現今醫療上的限制尚待突破，在有效的治療藥物問世之前，照顧者仍將持續辛苦地與這些精神行為症狀奮戰不休。

貳、隱形的病人

在長期的照顧壓力之下，照顧者承受了各個層面的負荷，久而久之成了「隱形的病人」。而為了配合照顧，照顧者必須改變自己的生活步調甚至全盤改變生涯規劃，影響所及，恐將是照顧者自身老年時的經濟安全，以及長久以來以受照顧者為主、自我犧牲下的人生失落。

一、照顧負荷

照顧失智症者過程的辛勞與心境，猶是如人飲水、冷暖自知，照顧者面對各方面的照顧壓力，往往不足為外人道，一言難盡。榮伯訴說著照顧妻子時所發生的大小事件以及各種困難的經歷，當問及自身面臨的心理壓力時瞬間紅了眼眶，一時語塞的榮伯緩緩喝了一口試圖平復情緒，輕描淡寫地說：「...，那一定的啦！呵呵...（苦笑）」，千辛萬苦不知從何說起的榮伯，用喻意深遠的苦笑聲輕輕帶過。



溫文儒雅且用詞平和的峰哥，則用一個驚嘆句來描述：「我真的照顧過以後，我接觸到失智我才知道失智...哇！」，這樣的驚嘆也不時穿插出現於整個訪談過程，對於照顧失智症雙親一路走來的心路歷程，峰哥也是一句簡短地總結「辛苦啊」。P1、P4 和 P5 也指出了照顧者所承受的各式負荷，有些家屬主動從國外舉家遷回，仍不敵長期照顧下身心崩潰或甚至想要尋短，有些家屬面對個性完全轉變的失智長輩，導致自己精神狀態緊繃、情緒不穩，而有工作的照顧者，面對失智症精神行為問題的挑戰，其身心壓力之大更是可想而知。

（一）生理負荷

1. 健康狀況變差

當問及華姐會否因照顧而身體受影響，她淡淡說道：「會有一些」，從華姐的描述不難發現，她常因照顧母親而導致自己用餐不正常，有時只能趁照顧空檔或母親睡覺時隨意吃個東西。一直以來親自照料妻子生活起居大小事的榮伯，雖不覺這些瑣事特別困難，問及是否因照顧而影響自己的身體健康，他則表示「應該有」，年近 70 歲的榮伯，長期照顧妻子至今已 7、8 年之久，他自覺身體已不免出現警訊。

身兼工作和照顧的慧姐是公司的部門主管，幾年前發現自己罹患癌症，有一陣子向公司請假進行化療並在家養病，其後因公司有重大業務需處理而復職上班，不料復職後沒多久，照顧母親的外勞逃跑。想起當時重新安排母親照顧方式而自行照顧的一個月期間，慧姐不堪回首地說道：「那個月真的是...很累很累很辛苦。」。在公司業務、母親照顧安排以及自己身體尚未恢復的「蠟燭多頭燒」情況之下，慧姐的身體承受了極大的負荷。P5 就其擔任居服督導的過程發現，某些照顧者出現因照顧失智家人而顧不得自身健康的情形，她說：

有些家屬是很盡心盡力把他所有的心力都放在這個長輩的身上，變成說不在乎自己，他都只在乎長輩，或者說他有意識到他要看醫生，可是他找不到替代的人力來讓他有外出就醫的時間。

P5 指出某些家屬本身有疾病但無法抽空就醫，與榮伯的情形頗為類似。榮伯自己需就醫時帶著妻子一同前往，妻子往往不耐久候且不斷吵著要離開，而使得就醫的過程十分困難，直到安排妻子到日照中心後，他才比較有時間能抽空看病。照顧者除因長期照顧造成健康狀況不佳，除此之外，無暇顧及自身健康也是相當常見的現象。

2. 體力負荷過重

小晴安排父母到日照中心之後大約半年的期間內，曾度過一段在工作及照顧兩頭奔忙的日子，體力漸漸無法負荷，她回憶當時每天匆忙的情境說道：

我中間要先回來安頓我爸媽，先弄吃飯啊什麼，幫我爸洗澡啊，整個弄好的時候我再回去上班，然後 10 點多回家下班，可能早上要再更早過來幫他們先處理好、洗衣服，幫他們處理這些，就是每天這樣衝衝衝，衝到後來其實我自己有點快要不行了。

當時小晴自己經營公司，每天一早先將父母親打理好並送到日照中心，傍晚接送回家並將父母照料好之後，再回到公司處理工作。她描述那一陣子忙亂的生活步調時也說到，日照中心在周末不提供服務，她和先生必須自己照顧，使得平日需上班的他們時常感到精神不濟。慧姐則因擔任公司的要職且工作繁重，晚上加班後再趕到妹妹家接母親，回家後幫母親洗澡，等到一切照料妥當，她說：「都很晚，變成我也很累。」。榮伯的妻子如廁後無法自行清理乾淨，甚至常將排泄物沾得四處都是，讓榮伯疲於清理，他忍不住抱怨說：

喔！給她搞一次，那整個浴室都是，你又不能擦，一擦，越擦沾得越牢，一定要沖，沖完了然後用洗潔劑再刷，那會搞死人哪！

3. 睡眠不足

睡眠不足也是照顧者常見的問題，長期以往亦間接導致照顧者的健康狀況受影響。為了讓母親於晚間正常入睡，小晴和先生白天輪流帶母親外出爬山消耗體力，此外，雖持續加重鎮靜劑的藥量卻依然無效。她提到自己和先生筋疲力盡應

付母親的情形苦笑著說：「我們兩個都快死了。」。為了配合照顧母親的需要，華姐通常等母親就寢後再入睡，通常已是深夜 1、2 點，但母親常於半夜醒來後不睡覺，她說：「我才睡 2、3 個鐘頭她就起來了。」，母親吵著要「回家」或出去買東西，她只能像哄小孩般地哄母親睡覺，時常被吵得無法好好入眠。

4. 因照顧而受傷

華姐照顧母親以及居家服務的失智長輩時，都曾因其反抗攻擊而受傷，甚至漸漸累積了身體上的傷害。華姐表示母親不願洗澡時會攻擊她：「她手舉得高高的用力搥、搥，搥到我這個肩膀現在有點問題了。」。協助居家服務失智長輩洗澡時，華姐也曾因此受傷，她提到某次要幫長輩脫衣服，長輩不願意配合，在你推我拉之下自己的手腳受傷，她說：「她兩隻腳一起來（踹我）喔！我的小腿骨頭痛死我了！她的手會抓我，所以我這邊是這樣抓 5 條痕的。」。

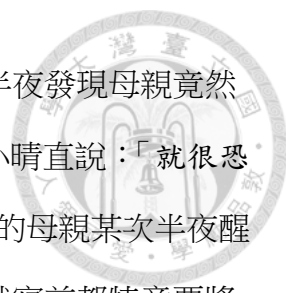
有別於照顧失能者所需較多的身體勞力，尤其是照顧重度失能臥床者時需運用到大量捧抱推拉等耗費力量的動作，相較之下，照顧肢體無失能或失能程度較輕的失智症者，照顧者則易於遭遇到身體被攻擊的「另類」生理負荷。

失智症者照顧需求的起始點不易界定，從發病前持續至確診後，隨著時間而逐漸增加，從工具性日常生活功能（IADL）協助，到協助洗澡、如廁、進食等日常生活功能（ADL）之個人照顧（personal care），到密集全面的監督看顧（Alzheimer's Disease International, 2013）。在照顧歷程中隨著患者病情惡化，尤其是精神行為問題的增加，照顧者體力負荷與日俱增，又可能因失智症者的攻擊行為而受傷，身體負荷之重可想而知。

（二）心理負荷

1. 擔心焦慮

擔心害怕、焦慮著急、受到驚嚇等等，是照顧者常見的心理反應。榮伯說到好幾次帶妻子外出購物時，一轉身即不見人影的情形，他激動地說：「那個是很急啊！那萬一不見了怎麼辦？」，其心急如焚的焦慮溢於言表，而即便只是短暫地離



開或外出辦事，都必須不時心繫妻子獨自在家的安危。小晴在半夜發現母親竟然不在房裡，與先生走遍大街小巷四處蒐尋，想到當時的情境，小晴直說：「就很恐怖，我嚇死了！」，直到看到母親的一刻才放下心頭重擔。華姐的母親某次半夜醒來獨自外出而後幸好安全返家，受到驚嚇的華姐從此在外出或就寢前都特意要將門鎖好才能安心，她驚魂未定似地說：「我找了 6 個多小時，喔！瘋掉了！」。失智家人隨時可能走失或發生意外，如同不定時炸彈般讓照顧者處於忐忑不安的心理狀態。

2. 無奈與厭煩

榮伯和峰哥都提到被失智家人弄到煩不勝煩的情形。如榮伯說：

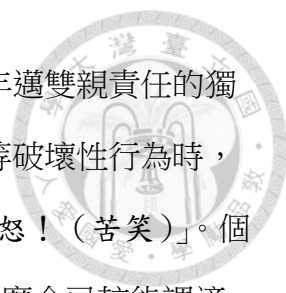
穿鞋子，幫她穿這一腳穿好了，要穿這一腳，她把這一腳又脫下來。有時候做得很煩啊！呵呵...（苦笑）。

榮伯表示，幫忙妻子洗澡或如廁清潔等等還不是照顧上最累的部分，讓他感到疲累的是妻子因認知問題而無法配合，例如穿脫衣褲或鞋子，他舉例說：「要出門了，叫她拖鞋換鞋子，有時候可以搞 20 分鐘，她就站在那裡不跟你配合。」。峰哥則是被父親如疲勞轟炸般地反覆問同樣的問題，問到不堪其擾，他表示：「都這個反覆的問題在那邊問，問到...講難聽點，煩都煩死了...（笑），你也不能怎麼樣啊。」。

失智症者一而再、再而三，看似「唱反調」或反覆性的干擾行為，長久以往，往往讓照顧者感到煩擾不堪。擔任居家服務督導的 P5 則發現，某些失智長輩早年並未盡到照顧家庭的責任，從小親子關係疏離的子女無意照顧已年老的長輩，而心生厭煩。此外，失智症者性情轉變不易相處，如同小孩一般幼稚又堅持的態度，更加深了照顧者的厭惡感，如 P5 所說：「就會產生一種...有點厭惡這個長輩的那種感覺出來。」。

3. 氣憤

照顧者在長期的照顧壓力之下，再加上面對的是「不聽使喚」的失智症者，



再有愛心的家人都可能感到氣憤。如同義無反顧一肩扛起照顧年邁雙親責任的獨生女小晴，遇到母親動輒罵人、亂摔東西、蓄意弄髒家裡環境等破壞性行為時，也難掩激動地說：「我知道妳是因為疾病，可是我還是會被妳激怒！（苦笑）」。個性溫和、一心一意想給母親最好照顧的慧姐也說，自己經過多年磨合已較能調適，否則面對母親的狀況百出，她坦言：「有時候會...很生氣很火大（笑）。」，慧姐的工作壓力大，又時常需請假照顧母親，若又遇上母親的情緒起伏，有時也不免憤而與母親吵架。恩姐也曾對婆婆的異常狀況感到生氣，她提到：

那時候我更火的是什麼？我們家幾乎每個鍋子都煮ㄅㄞ`灰搭（台語：燒焦）。

我們只覺得說，妳怎麼連這麼簡單的飯都搞成這樣子？那個時候會很生氣，覺得怎麼那麼討厭啊！

4. 憂鬱

照顧者長期身處照顧失智症者的多重壓力下而開始出現憂鬱症徵兆的例子，並非少見。每天在工作及照顧母親之間奔忙不已的慧姐，提及當時不巧遇上外勞逃跑而自行照顧的那段期間，說道：「我照顧一個月，很累，到有一點快要有憂鬱症，情緒已經常失控。」。小晴回想起父親過世時，所有事情一股腦同時傾瀉而下：處理父親後事、幫忙先生的工作、面對自己的情緒，再加上母親受到情緒刺激後更難照顧而需離開日照中心，個性樂觀正向的小晴也不諱言說道：「我真的快死了（苦笑），那時候如果沒有我老公在，我媽又這個樣子，真的很想...真的！」。P1 提到某位家屬時常被失智的母親冤枉責怪，有次開車途中又遇母親無理取鬧而曾動過自殺的念頭，她描述家屬的感受說到：「很想撞車就算了！要死大家一起死了算了這樣子。」。P2 也遇過長期照顧失智長輩的家屬被憂鬱纏身，她沉重又不捨地說：「那個兒子到最後都是看...都是憂鬱症。」。

5. 矛盾掙扎

小晴的母親因失智症狀嚴重而無法繼續使用日間照顧服務，一直以來都是親自照顧母親的小晴談及當時安排進住團體家屋的心境時說道：「其實我那時候很矛

盾」，小晴也提到另一位與她有類似感受的朋友，她相當同理地表示：

她就說把她婆婆送過去，其實她那天晚上回去大哭，因為她覺得...「老公，我們把媽媽接回來好不好？」，就是會...你知道那種...我真的很懂，我懂！

P2 提到某位失智症家屬的例子時，呈現出照顧者對失智症長輩愛恨交織的掙扎，以及徘徊於「在家照顧」與「送出去」二者之間的內心交戰：

每天他下班以後（發現父親）把家裡搞得亂七八糟，包括大便、亂吐，他回去就 K 他，就打他，打完以後他就很痛苦，他很愛他爸爸，可是他回去的時候，他下班已經很累了，所以他內心非常掙扎，他知道他一定要把他送出去，要不然他有一天一定會殺死他爸爸！

6. 否認與失落

小晴和阿欣的例子則呈現了他們對於母親罹患失智症這件事的認知及感受。講起母親的過往，小晴眉飛色舞、滔滔不絕而驕傲地說起母親擅於洋裁、串珠、刺繡等各式各樣的手工藝。沉浸於母親多才多藝的往事之後，小晴倏忽低下聲調娓娓道出，至今仍未能完全接受母親失智的事實，心中的某個部分偶而會忍不住想著，如果母親沒有失智，會和母親一起過著什麼樣的生活，她幽幽地說：

自己會幻想，啊，如果媽媽現在沒有失智，我們現在可能，ㄟ，我們母女倆就一起下廚，一起煮什麼什麼東西，我們一起做麵包，一起做蛋糕啊，烤個小餅乾什麼之類的啊，然後我們兩個會一起去逛什麼什麼地方啊，然後就是，你知道，就是母女的那種生活。

而阿欣談到早年即罹患精神疾病、幾年前又陸續出現失智症狀的母親時，對照母親的過去及現在，感嘆地說出自己的感受，她表示：

你知道失智症就變成，她的世界就只有安養院，不是安養院就是醫院。（以前）她是可以自由自在，比如說我今天想去吃個火鍋啦，去故宮啦，或者我跟她去 KTV 唱歌啊，就覺得很感慨啊！

阿欣的母親多年前服藥治療且精神疾病控制良好，生活多采多姿，如出國旅

遊、參加文藝協會、寫作等等。阿欣說母親以往是個很活潑的人，相較於現在表情呆滯、不知今天是何年何月、不認得親人的母親，感到稀噓和悲哀。

學者 Abel (1991) 提及成年子女對老年雙親的照顧關係上，必須面對持續的掙扎和矛盾，「雙親全能」(omnipotent) 幻想的破滅加深了照顧者的失落感，適應「角色逆轉」的情境亦是相當困難(引自呂寶靜，2001)。對照顧者而言，失智家人雖然健在，然而當眼前的親人如同失去原有的靈魂般令人感到陌生，從小倚賴與尊敬的父母失去對自我的掌控能力與尊嚴，照顧者內心的失落不可言喻。

(三) 經濟負荷

照顧失智症家人的花費，除了基本生活的飲食費用不論，大致可分為照顧服務費用、就醫相關費用、照顧用消耗品等。其中，榮伯和華姐則特別提到失智症藥物的費用相當昂貴。

早年自營生意的榮伯在退休前存有積蓄，雖家庭經濟狀況屬中上階層，提到照顧妻子林林總總的費用，他說：「對我來講是...雖然不是困難，但是也是很大的負擔哪！我現在退休了，我沒有收入啊！積蓄...就算有積蓄也是有限哪！」。榮伯一一細數每月各項支出，失智症自費用藥、尿布等照顧用品、就醫及交通費、日照中心自付額等等，他表示：「大概一個月 1 萬多塊啦！」，若聘請外勞分攤照顧壓力，再加上聘僱外勞而取消的日照中心補助，那麼，「大概 1 個月就要 5 萬塊」。同樣地，經濟狀況頗為充裕的小晴，也因父母入住養護機構而感到相當大的經濟壓力，她苦笑著說：「經濟壓力太大了(笑)，因為 2 個人，1 個月就要 7、8 萬！」，目前母親入住團體家屋，扣除政府補助後的每月支出，她表示：「將近 4 萬，當然一樣就不含尿布啊這些。」。

談到照顧費用，慧姐直言：「失智真的是花很多錢(笑)，這幾年來真的花好多錢喔！像我現在都很節省(笑)」。慧姐之前未聘用外勞，每月自付日照中心費用 8 千多元即可，後來因工作繁忙無法分身，聘用外勞後無法申請補助，她因擔心母親快速退化而以臨托方式安排母親到日照中心，慧姐指出：「我請外勞，然

後 1 周去 2 天（日照中心），一個月大概 8 千塊（笑），然後再加外勞的費用。」，每月光是照顧費用的支出即每月 2 萬多元。

阿欣的母親具經濟弱勢的社會福利身分，入住養護機構的費用幸有政府補助，阿欣說：「安養機構的補助是補 2 萬多啊，安養院是跟他收 2 萬 6 還 2 萬 7。」，扣除政府補助，每月家屬自付 3、4 千元。然自今年起原本的低收入戶資格取消改為中低收入戶，每月自付額頓時需額外增加 3、4 千元，若再加上雜項支出，即使有政府的分攤補助，對於只靠姐姐支撐家計的阿欣一家人來說仍是很大的經濟負擔，她即表示：「帶她去看醫生要坐計程車，那個又要花很多錢。尿布奶粉也滿貴的，...就哩哩扣扣加起來，快 1 萬塊。」，若再細究因福利身分別改變而增加的健保自付額、醫療部分負擔等等，則照顧支出更大。提及經濟負擔，華姐說之前自己工作賺錢，姐妹也一起幫忙分攤，尚不成問題。不過，華姐和榮伯同樣都提到藥物的花費，她說：「你就算一顆藥 100 塊好了，你（每天）吃一次，那 30 天，你 3 千塊了。」，她直說失智症用藥所費不貲，讓人吃不消。

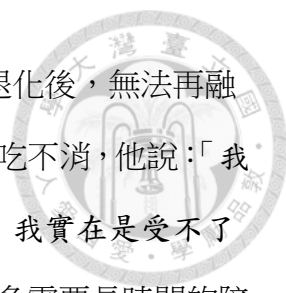
P5 談到使用居家服務的家屬所面臨的經濟壓力，她表示：

目前台灣的照顧人力不管是外勞或我們自己本國人，那個費用都很高，那甚至如果說長輩他退化到必須臥床的時候，那整個照顧的費用就會增加很大，所以對家庭的照顧者來說，經濟負擔就會相對的加重。

經由觀察居家服務個案對服務的使用情形，P5 也發現，該單位目前服務的許多家庭處於貧窮線的邊緣，雖有收入，但即使每月居家服務費用多個幾千元，家庭經濟就會受到影響，因此某些重度失能個案的家屬寧可減少服務時數以節省開支，P5 以某些家屬為例提到：「他就覺得說，比如說你一、三、五，一個禮拜來 3 天，幫我洗個澡就好，其他我自己想辦法。」。對經濟弱勢的家庭來說，照顧家中的失智長輩著實造成相當大的經濟負擔。

（四）社會負荷

1. 沒有自己的時間



榮伯的妻子原先在瑞智互助家庭適應良好，但失智症持續退化後，無法再融入團體參與活動而總是跟在榮伯身邊，讓榮伯喘不過氣來，大喊吃不消，他說：「我都沒有時一刻那個，後來我就跟他（失智症協會人員）講說，我實在是受不了了喔！」。P5 也提到照顧者被成天「綁」住的情形，失智長輩大多需要長時間的陪伴，因此照顧者自我獨處或外出處理事務的時間很短，她指出：「他等於一天 24 小時，可能有 3 分之 2 的時間都被綁在長輩的旁邊。」。

2. 社交疏離

榮伯道出照顧失智症妻子之後在人際關係上的改變，他就說：「這麼多年喔，大概親戚朋友差不多都...可以說幾乎都沒什麼聯繫。」。榮伯提到，妻子的家人雖總是客套地邀請榮伯帶妻子回娘家過年過節，但這 1、2 年來榮伯心裡有數，已不再帶妻子回家做客，而距離約莫半個多小時車程的娘家親戚也不再主動前來探視，他直言「我們已經斷絕來往 2 年了」。榮伯也表示照顧失智症妻子對其本身社交生活的影響，他某次和一大群朋友吃飯，妻子不顧他人站起來就走，朋友見狀趕緊要榮伯追出去，而這樣的經驗，勢必影響朋友們往後積極邀請榮伯參加聚會的意願，榮伯坦言：

我快 70（歲）了嘛，像我們這種年紀，要打進別人的團體啊，比登天還難，尤其是帶一個這樣的太太，或者是太太不在，你自己一個人要融入人家團體很困難啦！

到現在，榮伯最常互動的是他認識的失智症家屬。關於這部分，華姐也說：「人際互動我是覺得說，變成我跟他們那一群人比較有互動。」。至於活潑外向的小晴則表示：「基本上跟社會的連結...沒有脫節，那我自己因為...你知道有 Facebook 這個東西呢（笑），有 Line 這個東西。」，她說自己較易與人建立關係，且目前仍在職場上工作，又因現代網路互動科技之利，而未與社會脫節，事實上，反倒因親朋好友常向其請教照顧失智長輩的問題，而拓展了人際互動的層面，小晴表示：

反而會大家...自己遇到失智症的長輩或者是我朋友遇到...他們的朋友遇到，大



家都會來找我，其實我反而覺得開拓了我新的人際（笑）。

3. 異樣眼光

為因應失智症者特殊的認知功能問題，家屬在長期互動的照顧過程中摸索出一套應對方式，然而看在不知情的外人眼中則顯得不恰當。身為醫護人員的小晴了解「用進廢退」的觀念，雖然自己直接幫父母完成某些動作反而快速省時，但在父母還做得來的情況下，她會在一旁看著，盡量讓父母自己完成，但反遭路人指指點點、說東說西，對此小晴則不甘示弱，氣憤地說：「我覺得有些外人很莫名其妙，你幹嘛干預我怎麼照顧我爸媽！你懂什麼？」。當問及帶失智母親外出的情形，華姐說，出門在外時的確有時會碰到他人不友善的態度：「人家以為，奇怪？我幹嘛對他那樣，很兇。」。母親有幻聽幻覺的失智症狀，在公共場合時常出現喃喃自語等怪異行為，華姐有時以較大音量制止，不明就裡的人往往投以異樣眼光。

相對於小晴和華姐的理直氣壯，阿欣對於照顧母親時遇到的狀況，則較顯得尷尬難堪。例如帶母親就醫時，母親旁若無人地躺在地上，阿欣只能等母親鬧完脾氣、願意配合時才能將她扶起，有時則被他人以責備的眼光看待，她頗為無奈地說：「周邊的人還用那種很...很就是...『妳怎麼這麼不孝，妳的母親躺在地上』（台語）。」，她補充說：「妳自己扶不起來，那就很心酸了，對啊然後別人又用異樣眼光看妳。」，在大庭廣眾下面對這樣的窘境，內心相當難堪。


阿欣提到，失智症者若只是面無表情，不說話時不一定讓人一眼就認出，因此當失智症者有異常行為時，照顧者則可能因他人的不解或質疑而感到困窘。由此呈現的則是照顧者承受社會負荷的另一種形式。

二、生活改變

（一）改變生活步調

1. 與時間賽跑

在職場工作的照顧者，最常見改變生活的方式即是壓縮自己的時間，在工作與照顧之間蠟燭兩頭燒，到最後很可能導致自己身心俱疲，生活步調大亂，小晴、



華姐、慧姐都提到類似的情形。小晴每天把自己的時間卡得很緊，她說：「我工作上時間的壓力，可是其實老人家就是慢慢的啊，你趕不了他，然後就變成我很急。」，在緊迫的時間壓力下，雖然不斷練習靜下心來、放慢腳步，也知道父母親年老動作慢、急不得，仍不免常常心急如焚地與時間賽跑。擔任居服員的華姐雖有上班時間彈性的優勢，仍需時時刻刻留意算準時間，以免耽誤上班，她說：「就是抓那個時間，因為我會有大概一個半小時的時間，或是兩個小時的時間，有的案子會晚一點，那我就儘量趕時間回來，然後把她弄好。」。

2. 調整生活作息

華姐為了配合母親而改變自己吃飯睡覺的日常作息，有時會在母親睡覺或休息時才得以抽空用餐，「就是吃飯的時候不正常」。如同 P1 提到，照顧失智長輩的家屬通常需犧牲自己原來的作息安排：「因為你整個的生活作息跟日常生活，全部都要轉變。」。

3. 工作請假或請人代理

外勞逃跑的照顧空窗期，身兼工作與照顧的慧姐分身乏術，她表示：「我就變成常要請假啊！」。小晴抽空到日照中心接父母回家並照料用餐的時間，則請同事幫忙代理，她說：「我自己是老闆，我可以叫員工先幫我 cover 我回來顧的那段時間。」。慧姐為部門主管且公司了解並體諒其自身罹癌又需照顧母親的壓力，小晴為公司負責人，在時間調配上較有空間。相較之下，恩姐的先生則因有時需請假照顧母親而讓老闆頗有微詞。這些都顯示照顧對工作產生的干擾，和職場環境對家庭照顧者的不友善。

（二）改變生涯規劃

P5 指出某些家屬為了照顧長輩而改變自身生涯規畫的態樣：

他要改變他自己人生的生涯規劃，比如說提早退休，或者離職不能工作，另外就是選擇單身不結婚，還有搬家，就是搬來跟長輩住或長輩搬去跟他住，可是通常這一類的家屬，長輩在往生之後，他們都已經邁入老年的階段或者是初老

的階段，因為他已經太長時間跟長輩相處，沒有社會的互動跟接觸，或者是說他可能都沒規劃長輩未來過世之後，他要怎麼過他自己的生活。

除了改變原本的生活步調，照顧者還談不上在照顧與其他生活事務之間求取平衡，充其量只能說是在繁重生活的夾縫中過日子。

1. 提早退休、結束工作

榮伯在 60 歲左右退休，結束原本自營的生意，雖然他說當初是因自己的體力不若以往而做此決定，然而當時子女都在國外，因此，妻子亟需有人照顧這個立即需解決的眼前問題，不啻可視為促使榮伯提早退休的催化劑。小晴當初也因照顧父母親而決定結束自己經營的事業，她回憶說道：「那時候我在經營[公司]，所以我後來 2014（年）...應該說 13 年年底我就把[公司]賣掉。」。

2. 轉換工作、改變工作時間

華姐對工作的選擇，大多是以配合照顧母親的時間為考量。結束前一份工作之後，因發現母親罹患失智症，華姐開始自我學習並進而受訓擔任居家服務員，她即表示，之所以會選擇居服員的工作，「它有一個好處就是半個老闆，這個案子我要不要做，這時間我可不可以，有彈性的。」。

華姐在居服員工作與照顧母親兩相兼顧的時間安排下，度過一段還算平穩順利的的生活。直至半年多前，母親失智症狀開始加重，即便華姐如常於服務個案及中午休息的空檔時間抽空回家照料母親用餐，但將母親打理完畢的困難度增加，華姐常因此趕不及上班而有時間壓力。不久前華姐因車禍受傷，於是向公司請假在家休養，現在算是全時照顧母親。當問及之後是否打算繼續擔任居服員，她表示自己對這個工作頗為適應，但考量到母親的現況，則說道：「現在碰到她這樣子，我沒有辦法繼續做了（笑）。」。

3. 辭職

相較於在台北工作的慧姐可以安排母親到日照中心，中南部老家的鄰居若遇到家裡有長輩需要照顧，大多只有辭職回家一途，慧姐為他們的服務資源更為稀



少而抱屈，她說：

她們就辭職回家，還有一般就是說，收入比較少的就是第一個被犧牲，她就是回去了，可是這很不公平，因為當長輩離開了以後，她要重新再找工作，不見得找得到工作。然後到最後有的乾脆都是做那個...照顧病人這樣。

由此顯示，在服務資源缺乏的情況下，有些人必須改變自己原本的就業狀態來配合照顧所需。一直以來都是職業婦女的恩姐無法適應因照顧而改變的生活，她明白表示：「開始照顧的頭一個禮拜，我就開始很煩了，就已經沒有辦法適應這種生活。」，恩姐的先生請她辭職回家照顧婆婆時，對她而言產生極大的心理衝擊，她認為上班反而是一種自由，並不願意「關在家裡」照顧婆婆。

為了照顧長輩而辭職回家的例子不乏其人，P1 舉例，有家屬從美國舉家遷回台灣來照顧失智的母親，此外，自己有 2、3 位的同事也因照顧而離職：

比如說她本身就是照服員，爸爸本來還待在身邊，雖然請了外勞，但外勞跑掉了，我沒辦法，所以只好回家照顧。2 個社工員（離職）是因為南部的阿公阿嬤需要人照顧，一來妳薪水不算頂高的，所以好就回來照顧，就變成她們成為主要照顧者，造成她們必須從職場離開。

4. 「照顧」的人生

對恩姐來說，工作是一個相對自由的時間與空間，是一個與照顧之間的調配，她認為「當家庭主婦的時候，反而更可憐。」。恩姐的表嫂也要照顧失智症的婆婆，不同的是，身為家庭主婦的表嫂除了承受照顧孩子和婆婆的辛勞，反倒又因無法工作賺錢而遭受家人的輕視。與恩姐的表嫂相同，年輕時即開始擔負起相夫教子、侍奉公婆等傳統家庭照顧角色的女性，對於自己的人生與未來，似乎不曾存在所謂的「生涯規劃」，抑或有心卻無力掙脫。

如上所述，家庭照顧者因照顧而導致自身在生理、心理、經濟、社會各方面林林總總的巨大負荷，尤其往往需為配合照顧而改變自己的生活，如 P1 所說，對照顧者而言「絕對是某種程度的犧牲」。P5 也指出有些照顧者長久以來以照顧家人

為生活的核心，直到受照顧者往生，頓時面對的是空虛無目標的人生，也可能無法再找到工作，因照顧而花費殆盡的積蓄，或許也不足支應未來生活之所需。家庭照顧者為了照顧自己的失智症家人，付出了相當大的代價，甚至是自己的人生。

參、家庭的糾葛

P2 和 P3 就其長期服務經驗的所見所聞指出，照顧失智症者可能為家庭關係帶來負面的影響，可能因而導致家庭破碎，造成不可計數的社會成本，P2 即指出：「不僅是照顧者跟長輩之間出現問題，其實手足都因為照顧，出現很嚴重的問題。」，P3 也指出類似的家庭問題，他表示照顧失智家人「會搞得夫妻也好、妯娌之間、兄弟姐妹之間其實關係都變差。」。

一、照顧關係改變

某些失智症者因認知問題或有妄想等精神行為症狀而誤認家人，甚或產生角色錯亂的混亂狀態。P5 舉例有位失智長輩看到兒子的女朋友會吃醋，她笑說：「她會想像自己跟兒子是一對情侶（笑）。」，家屬因此在互動上必須十分謹慎，避免長輩產生妄想。P2 也語重心長地說到某些家屬類似的困境，某位已喪偶的失智症母親不允許兒子睡覺時把門關起來，角色的混亂造成極大照顧困擾，她說：

有時候兒子就是他的先生，兒子可能是他的哥哥，可能是他的誰，所以那種角色的混亂絕對不是說我有心來照顧你就可以解決。

除了失智症者與照顧者之間角色錯亂而造成關係緊張，受到角色混亂影響的，往往擴及照顧者的配偶、子女等家中成員，尤其當造成家庭紛擾的是原本受到晚輩敬重的父母公婆、爺爺奶奶，更讓人束手無策。接觸過許多失智症家庭並深深理解其間角色困境的 P2 沉重地說，失智長輩的照顧會牽扯到配偶及子女，家中原本可親的長輩像換了個人似地變得不可理喻，她指出失智症照顧「擾亂各種關係跟角色，那是非常顛覆非常痛苦的。」。

父母子女間的親情關係也可能因照顧而撕裂。P2 說到某位兒子要安排母親入住團體家屋，不料母親卻說：「『恁某有通好睷，我兜無通好睷』（台語：你太太可

以在家睡覺，我就沒得在家睡覺)。」，當這些刺傷人的話語出自敬愛的長輩，為人子女心中的傷痛及糾結不言而喻。P1 也提出類似的觀察，某位家屬的母親失智後性情改變而不時與之爭辯不休，身為兒子的家屬面臨母子關係的遽變，那種匪疑所思以及困惑衝突的感受，使其認為看似失智的母親其實是在蓄意傷害他，而更加無法接受母親生病的事實，以及血濃於水的母子親情關係似乎已蕩然不存，P1 說：

要一個家屬去理解去接受，真的是一件比較困難的事情，而且再加上他們本來就有一些情感上的牽扯。不要被這個病人影響真的是很困難的一件事情(笑)，因為你有之前的不管是母子、父女、母女這些之前的一個情感糾葛在裡面的時候，他覺得那是一個很難受的事情。

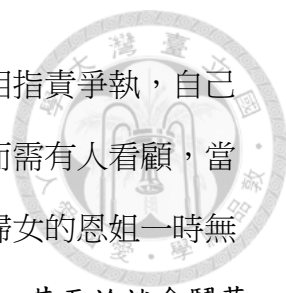
二、家庭關係紛擾

(一) 婚姻緊張

決定安排母親到團體家屋之前的那段期間，小晴曾為此與十分愛護她的先生有過齟齬。小晴的先生看到她的身心已因照顧受到很大的負面影響，而希望將她的母親送至機構。小晴分析說，雖然先生和自己的父母關係很好，但畢竟仍舊不是他的爸媽，且先生與原生家庭關係疏遠，無法理解身為獨生女的小晴從小和父母間緊密的情感和彼此的依附關係。先生的想法使得小晴內心十分掙扎而出現關係的緊張，她說：

我那時候其實差一點跟我老公翻臉了，我說你真的要逼我把媽媽送到一般的機構，那...，就...我顧我的。

親身經歷過照顧失智症婆婆的辛苦，恩姐回憶起自己心境上的轉變以及全家人相互體諒支持、攜手共度的過程，慶幸自己的家沒有因此破裂。恩姐分享自己與先生的關係互動模式說道，早先自己並不願意伸手幫忙清潔婆婆的穢物，也因為婆婆不是恩姐的媽媽，也因為先生認為需要照顧的是自己的媽媽，任勞任怨又理性的先生並未責備恩姐的袖手旁觀，而是包容以對，避免因照顧而破壞夫妻感



情。恩姐明白，若非夫妻間彼此互愛相讓，而是因照顧長輩互相指責爭執，自己可能也和別人一樣家庭破碎。多年前，婆婆開始無法自理生活而需有人看顧，當時先生對她提出辭職在家照顧婆婆的想法，從年輕時即是職業婦女的恩姐一時無法接受，心裡極度反彈，她表示：「那個時候，是千百個不願意，甚至於就會鬧革命。」。

照顧年邁長輩，尤其是失智症長輩，對婚姻關係所可能帶來的危機屢見不鮮，輕則導致夫妻嫌隙，重則導致婚姻破裂。P3 舉例說：「有些失智的老人會跟他兒子抱怨說：『你娶這個太太有什麼用？中午都沒煮飯給我吃（台語）』。」。P1 則提到媳婦很可能因此遭到誤解，她即指出：「他通常懷疑的就是媳婦，如果先生你是聽你自己的爸爸媽媽的，當然媳婦是受不了的。」。失智長輩的認知混亂很可能讓媳婦受到懷疑或指責，帶來夫妻間的誤會，甚至關係惡化到離婚或瀕臨離婚。P2 談到某位團體家屋的失智長輩，這位長輩的照顧問題非常棘手，之前輪流到 3 個兒子的家中住，大兒子不諱言地說：「我們 3 個兄弟的家庭都瀕臨破裂，我們幾乎都要離婚了，因為為了這個媽媽帶給我們很大很大的壓力。」，照顧失智症者對家庭關係的影響，實在是非同小可。

（二）手足失和

除了夫妻關係，失智症照顧也可能因為種種不同的原因，引發兄弟姐妹間或同住的小姑小叔、妯娌間的衝突，而使得整個家庭長期吵吵鬧鬧一團亂，甚或原本感情良好的家人就此不再往來。

1. 失智症者的不實陳述

P3 幽默地模仿失智症長輩認知錯亂、胡言亂語，弄得全家人雞犬不寧的常見劇碼：「喔～我的財產啊，金項鍊啊，都被你住在一起的大哥大嫂拿走。」，這些不存在的事實極易引發手足間的猜忌。P5 也舉例，某位失智長輩不滿意媳婦未生小孩，而間接將怨懟轉移到負責主要照顧的兒子身上，指桑罵槐，每當這位兒子的姐姐偶而從國外回來探視，母親則告狀表示兒子並未妥善照顧她。這樣的情形



就如同 P1 所說：「我們也看到很多兄弟姐妹之間因為不知道失智的這個疾病，所以以父母親在亂講的時候，反目成仇，這種案例也非常多！」。

2. 家庭成員意見不合

小晴和恩姐都是獨生女，恩姐與先生的手足之間的關係也相對單純，她們聽聞過其他親朋好友的家庭因照顧失智症長輩而鬧得雞犬不寧，反倒十分慶幸自己沒有兄弟姐妹或太多複雜的親戚關係。已結婚的小晴和先生同住，直到父母親生活需人協助時一肩扛起，她說到，別人或許覺得她必須獨自一人負起照顧雙親的責任，但聽過其他朋友家庭的照顧經驗後反倒覺得自己頗為幸運，她認為：「因為只有我一個人，所以我不用去應付不同的意見。」。

單身的慧姐將原本住在中南部老家的失智症母親接來同住，並和 2 位妹妹共同分攤照顧費用，不論是使用日間照顧服務、聘僱外勞或其他照顧方式，妹妹們皆無意見而多由慧姐做主，直到慧姐打算安排母親入住團體家屋的那次，3 姐妹首度有了不愉快。當時母親失智症狀已漸趨嚴重，且慧姐自身罹癌加上工作繁忙，已無法負荷每天下班後照顧母親的工作，因此想為母親安排團體家屋。大妹認為團體家屋費用較高，建議聘請外勞，小妹則體諒大姐可能過度勞累使癌症復發，而支持慧姐的想法。兩相權衡下慧姐提出，她將自己的房子讓出來，並聘請外勞協助大妹照顧，但大妹以需照顧小孩為由拒絕，慧姐直言：「但是...我又不能講，你沒辦法顧，你閉嘴（笑），你了解嗎？」，慧姐對於大妹無法設身處地感到生氣，小妹也因此與大妹吵架。經過這次事件後姐妹失和，慧姐無奈說道：

我覺得...一個這樣生病，會把家庭整個搞垮，一個家族啊！就這樣，我們的感情非常好的喔！多年來，50 多歲，我們這麼多年來，50 多年來都很好的！

慧姐姐妹之間的衝突，和 P2 所說的情形如出一轍：「大部分沒有直接照顧的兒女會對那個有照顧的兒女有期待說，我們一定不能把父母送出去，可是每一個照顧的人，他知道他真的不行，所以這就叫做有苦難言。」，她指出在某些家庭協商會議發現，聲音最大的往往不是主要的照顧者。未擔任實際照顧工作的兄弟姐

妹若未能真正理解主要照顧者的困難所在，手足間出現意見不合不難預料。

3. 照顧者被不實指責

照顧者在極其辛勞的照顧工作之外，不但未被感謝或認同，反倒可能遭受不實的指控。對於這種有苦難言的處境，P2 深表同理，某位家屬已因照顧而瀕臨崩潰，但每當其他兄弟姐妹前來探視母親時，母親看似正常的行為往往讓他們誤以為照顧者其實是誇大其詞，P2 說道：

他總是會讓其他的手足認為，你就是無病呻吟，有那麼難嗎？所以這也是家庭...一個照顧者會引起，手足會分裂、會衝突的原因。

P5 則談到另一個例子，某位家屬在家全時照顧母親，並由其他兄弟姐妹出錢支應費用，一旦遇到長輩生病住院若退化，他則遭受到眾人指責，P5 說：

他的壓力很大，一旦這個長輩有退化或生病，就是被砲轟這樣子（笑）。只要一去住院或幹嘛，就說，你是怎麼照顧的？你都弄什麼給他吃？

失智症是不可逆的退化性疾病，當照顧者面臨周遭親友過度的照顧期待，承受宛如「責任制」、「全包」式的照顧責任，若又因自身無經濟能力，則十分容易遭受不合理的要求及責罵。

家庭對子女、老人、身心障礙等依賴成員的照顧，皆可能帶來或多或少家庭動力的改變，然家庭成員間關係的衝突、糾結與破裂，可謂莫失智症照顧為甚。失智症者認知功能障礙所帶來的，除了大量依賴照顧者協助其日常生活，更令人難以承受的是對家庭關係的全面擾亂，包括日常作息和家庭成員間關係的鉅變，這樣的疾病特性不只對家庭中的主要照顧者產生影響，更擴及家庭整體，衍生各種不可預料的問題。然家庭私領域的紛擾難讓外人介入處理，對於失智症照顧所造成的家庭困境，服務體系能提供協助的空間十分有限，事實上也可能被視為家務事而不予介入。

肆、小結

從以上包括家庭照顧者及專業服務人員在內的受訪者所描述內容，呈現出照

顧者面對失智症這個疾病時，其照顧困境的兩大主軸：負荷困境與關係困境。

一、負荷困境

照顧者的負荷來自實際擔任失智症者日常生活照顧，包括協助基本生理需求及安全看顧，身體上的勞動疲累和情緒上的擔憂焦慮，普遍出現在每一位親身照顧者的身上。受訪者中除了阿欣因母親出院後直接送至養護機構而未有明顯的照顧負荷，其餘照顧者皆隨著照顧期間的增長以及失智症者逐漸退化，而致疲憊不堪及崩潰。需投入職場工作的小晴和慧姐，在母親失智輕、中度階段皆嘗試使用服務並留在家中照顧，直至母親退化至重度而入住團體家屋後，她們才卸下日常照顧的重擔，稍能回到原本的生活常軌。而榮伯的妻子從失智症輕度、中度退化至重度後，長久自行照顧的榮伯，考量到自己的年紀增長和越來越無法應付漸增的照顧需求，聘請外勞或送至養護機構，似乎是未來不得不的安排。

失智症者常有的精神行為症狀是與失能照顧最顯著不同的負荷來源，也使得失智症照顧變成一種加倍的身心折磨。Twigg & Atkin (1994) 指出，針對失智症照顧者的實證研究發現，問題行為尤為照顧者帶來照顧困難，包括：無法正常溝通、重複行為、躁動不安、忘記關瓦斯或遊走等危險行為、不認得甚至毆打照顧者、干擾睡眠等；此外，受限制（restrictedness）的感覺也是大多數照顧者的共同感受，他們的時間都以受照顧者為核心，因而限制了自己的生活。由此可知，失智症者的認知異常帶來極大的生活干擾，照顧者又可能遭受到行為上的攻擊，而一刻也不能離開受照顧者、被「綁住」的負面感受，對照顧的辛勞無疑都是雪上加霜。

本研究中照顧者的照顧期間大多已達 7、8 年之久，不但每天將大量時間花費於照顧工作，也不像受雇工作者有例假日可以休息，而是一年 365 天全年無休（Alzheimer Europe, 2006: 1）。失智症是緩慢退化的疾病，歷經失智症病程不同階段，至失智症重度與末期時往往已非照顧者所能因應，長此以往，照顧成了日復一日、看不見希望與盡頭的超量負荷，照顧已非親情或孝心所能承載。除此之外，

照顧者還要付出的是長期的成本－經濟依賴與貧窮（呂寶靜，2001）。

有關照顧上的經濟壓力，本研究中的 7 位受訪者，不論是使用長照服務或自行聘僱外勞，每個月在照顧服務部分的費用，每月少則 8 千、1 萬，多則 3、4 萬，其中尚已扣除政府的部分補助，自行照顧者因照顧放棄工作而損失的機會成本亦尚未計入，若再加上醫藥及照顧用耗材，每月照顧支出已非經濟狀況良好的家庭可長期負擔，更遑論一般或弱勢家庭。Alzheimer Europe（2006: 4）提到，照顧者付出的經濟成本包括照顧者無法工作的損失、醫療及照顧費用，在某些歐洲國家，其經濟負擔約佔家庭平均淨年所得的 10%至 25%（Alzheimer Europe, 2006: 4），由此可知，長期累積下來的支出不但可觀，在家庭資源有限的情況下，也將對家庭中其他依賴成員的資源產生排擠效應。

二、關係困境

失智症照顧者在不友善的社會氛圍下，如人飲水、冷暖自知，本研究受訪者描述了或多或少程度不等的社會性歧視，顯示他們除了需因應因照顧失智症者而來的各種初級壓力之外，與角色關係及社會層面相關的次級壓力，對其產生的負面衝擊並不亞於身心的耗竭與煎熬。

Twigg & Atkin（1994: 106）論及與心智健康（mental health）問題病患共同生活的人可能面臨的遭遇指出，這些疾病會破壞家庭生活，並使照顧者因罪惡感及污名化而形成社會隔離（social isolation），干擾性的行為也會造成悲傷痛苦及社會羞恥（social embarrassment）；相關研究也發現，照顧者可能因此不願邀請朋友到訪，而身為配偶的照顧者，則因患者沉靜少言或情感上的淡漠，亦不易維持社交生活，這些照顧者必須面對一個不願意了解他們的外在世界，而感到孤立和受到禁錮。照顧者不為人知的辛酸或許默默暗自承受，或許大聲反擊捍衛，顯示整體社會不但未給予照顧者支持鼓勵，反而落井下石將其推向無力的邊緣。

照顧者除了面對來自家庭外界的眼光，家庭內部的紛擾亦非少見。不論是親身經歷或者聽聞其他照顧者的遭遇，研究中受訪者紛紛談及失智症照顧對家庭或

家族關係可能帶來始料未及的衝擊甚至絕裂。WHO (2012: 73) 即指出，家庭衝突 (family conflict) 可能源自於家人對失智症症狀及其加諸於照顧者的照顧需求缺乏共同的認知，或未共同分攤照顧責任，或對於照顧相關的財務支出意見不合。然而，當照顧被視為私領域的家務事，家庭關係的波濤洶湧似非外人可以插手介入，而任憑親人間相互攻訐怨懟。當失智症照顧演變成家庭問題、社會問題時，這些經濟成本之外所產生的外衍問題，更是非金錢所能衡量。



第三節 服務的使用與限制

壹、進入服務體系

對絕大多數的家庭照顧者而言，照顧失智症家人可能都是從未遇過的頭一遭。對於政府所提供的服務資源，有的是一無所悉，有的是在慌亂中摸索碰撞，少數則幸運地有相關專業的友人幫忙介紹。此外，除了對服務資源的掌握及熟悉程度，照顧者本身認知心理層面的因素也可能是影響其進入服務體系與否的關鍵。

一、訊息管道

（一）網際網路

網際網路使得資訊無遠弗界，現代科技之便增加了訊息的暢通，透過網路蒐尋資料成為照顧者一開始接觸失智症相關資源的入門方法。自稱是好奇寶寶的榮伯會主動鑽研了解政府提供的各種福利措施，他說：「開始看神經內科以後，我就上網找一些資訊。」，他在妻子就醫確診後即自行上網蒐尋，因而接觸到失智症協會的網站，其後並開始參加協會辦理的瑞智互助家庭。小晴和榮伯一樣，失智症協會網站是她的「敲門磚」，她表示：「失智症協會是我自己上網找的。」，當時母親雖未經醫師確診，但有感於母親的異常行為應為罹患失智症的病徵，於是上網尋找較具服務成效的失智症專業團體。

另外，照顧者透過網路得知服務訊息後進一步電話詢問服務提供單位，也是一種方式。如 P1 提到：「他們可能會打電話來問，你有什麼服務？」，有些民眾在社會局官方網站上看到日照中心的服務訊息後主動來電諮詢；P2 說：「有些民眾自己去...（蒐尋）『我需要老人照顧』，他自己去找，然後就會跳出來，他們就會打電話來。」，有些人透過網路上關鍵字蒐尋的功能得知政府提供的服務。

網路資料蒐尋具及時性、便利性的優點，是目前一般社會大眾獲取資訊的重要管道，網網相連的特性也使得失智症相關訊息如開枝散葉般不斷延伸。不過，如同華姐指出：「有的人不會用電腦啊，像我家裡沒有電腦啦。」，網路仍有其限制性，電腦設備、使用能力以及訊息蒐集的積極主動性都會影響照顧者獲取資訊



的能力。

（二）專業人員

榮伯的妻子退化日益嚴重，煩累不堪的榮伯求助於互助家庭中的專業人員，經其分析建議轉而使用日照中心的服務，他說：「他有分析給我聽說，你如果去日照喔，哪一家怎麼樣哪一家怎麼樣，情況分析給我聽，等於是他也會給我們一些建議啦！」。

對於已使用服務的照顧者而言，頻繁接觸的專業人員是最便利的訊息來源之一。華姐提到：「就是上失智症協會的課，他們都會有資訊。」，她帶母親參加瑞智學堂，失智症協會的人員會提供照顧方面的相關資訊。慧姐也認為她可以從日照中心得到較多的協助，「可以請他們提供我一些訊息」。服務提供單位可視為失智症諮詢中心，不論是日常生活的照顧問題，或失智症者有轉介其他服務的需求，服務人員通常能為照顧者提供及時有用的專業訊息。

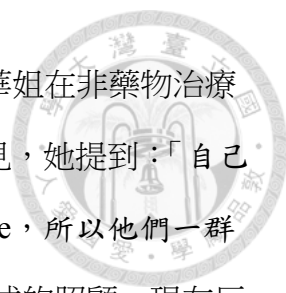
除了失智症專業人員，老人福利相關專業人員也是照顧者有力的諮詢對象。慧姐表示，自己任職於社會福利相關的非營利組織，其主管是社會福利專業人員，也擔任過老人服務的評鑑委員，因此她在失智症照顧資源的接觸及掌握上比別人具有優勢，她說：「我們董事長就是那種評鑑委員的一個小組的 leader，副董事長有到團體家屋去做評鑑過」，當母親無法再繼續使用日照中心服務時，即是聽聞主管的建議而安排母親入住團體家屋。

（三）失智症家屬

榮伯開始接觸失智症協會，即是經由其他失智症家屬的介紹，他說：

一個[某]小姐，她帶她哥哥去那邊上課，還有一個[某]太太，她也帶她先生去上課，然後去那邊認識，她就介紹我去協會。

榮伯剛開始帶妻子參加住家附近某單位辦理的瑞智學堂，上課時認識了好幾位失智症家屬，於是加入失智症協會會員，並參加協會辦理的瑞智學堂以及瑞智互助家庭。陪同失智症者參加健康促進課程的家屬們齊聚一堂時，彼此交流訊息、



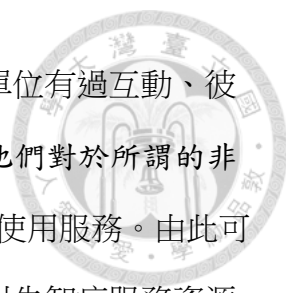
討論服務使用經驗，有時則會形成一個固定的人際網絡，例如華姐在非藥物治療活動認識不少家屬，若遇到問題則會利用通訊互動軟體交換意見，她提到：「自己會 Line 上面或有問題再問。」。這類似 P4 所說：「現在又有 Line，所以他們一群一群。」，P4 觀察到家屬們「成群結隊」，相較於以往單打獨鬥式的照顧，現在反而因科技之賜而顯得資訊暢通、互通有無。另外，網路社團也是家屬們分享訊息的一項管道，小晴即提到：「我也有加入一個 FB 的社團，他照顧他婆婆，然後他自己部落格有寫很多的分享。」，較少參加家屬支持服務的小晴透過網路社團瀏覽他人分享的照顧心得，也是一種訊息流通的方式。無論是透過實體課程活動的面對面接觸或網路上的資訊傳遞，失智症家屬間多方輻射的交流網絡形成一個非正式的訊息互動平台。

（四）親友鄰居

小晴的母親退化嚴重而打算安排入住團體家屋時，其訊息來源是某位好友，她說到這位朋友也是一位失智症家屬：「跟我很好，然後她婆婆在團屋。」，透過朋友的建議並協助詢問團體家屋的空床，小晴才得以順利將母親的照顧安排妥當。恩姐的婆婆失智以來一直由家人自行照顧，某次湊巧聽鄰居提及而輾轉得知服務訊息，恩姐表示：「那時候就是人家告訴我有那個（居家服務）。」。非正式服務網絡中的鄰居親友較屬零散、隨機的訊息管道，但的確也能透過人際傳播的方式發揮訊息告知的功能。

（五）醫院人員

本研究中多位照顧者表示就診時醫師並未進一步提供相關服務資源，華姐算是其中的例外，對於醫師提供的訊息，她頗為滿意地說：「醫師有給我失智症協會的一本書，他又告訴我手鍊的事情。」。華姐的醫師提供了頗為豐富的照顧資源，包括失智症協會出版的書籍、老人福利推動聯盟辦理的預防走失手鍊，醫師也教導華姐調適自己情緒的技巧，例如如何順著長輩而不與之爭辯。這些為照顧者提供後續服務資源的醫師，本身即對失智症照顧資源有較多的認識，而少數會協助



轉介日照中心的醫師，事實上通常也是與日照中心等社區服務單位有過互動、彼此較為熟悉的，如同 P1 提到：「這些都是失智症協會的理事，他們對於所謂的非藥物治療比較有概念。」，因此在診斷後會主動介紹並鼓勵家屬使用服務。由此可知，照顧者自醫療單位獲知服務訊息仍屬有限，端視個別醫師對失智症服務資源的認知及熟悉程度而定。

（六）政府單位


目前長照中心為長照服務申請的窗口，但不一定廣為民眾所熟知，民眾有老人照顧的需求時可能依直覺洽詢主管老人福利業務的社會局，例如恩姐聽聞鄰居提及居家服務後，「後來我就打去社會局問」，再經由社會局告知請其聯絡長照中心提出申請。除了民眾主動諮詢，如 P1 指出，事實上社區中的老人服務中心也透過社區外展服務宣導失智症服務資源：

我們在每個月到不同的里去宣導，我們就是做失智症宣導，也做初篩，也做早介（失智症早期介入）。

走入社區主動出擊的方式，一方面也是基於考量某些中高齡民眾可能不易經由網路獲得資訊，而以里為單位巡迴宣導，試圖增加民眾對失智症相關訊息的知曉度。此外，為擴大訊息的傳遞管道，老服中心也將訊息散播到在地的相關服務單位，如：健康服務中心、區公所，並於定期舉辦的里鄰聯繫會報或里幹事聯繫會報釋放訊息，這樣的作法可有利於相關單位人員發現社區民眾有失智症服務需求時協助轉知。

綜上可知，家庭照顧者透過不一而足各種管道獲取資訊，資訊的獲取或許隨機零散，但只要照顧者有了一個起始點，往往能陸續連結到更多的資源，如同榮伯、小晴、慧姐和華姐的經驗。不過，缺乏主動性的照顧者也所在多有，華姐就其所認識的失智症或疑似失智症者的家屬表示：

其實很多管道，只是大家要不要去找。有人連帶出來都不帶出來，也講都不講的。



國內外文獻都指出缺乏訊息是家庭照顧者未使用服務的原因之一，並認為應透過加強宣導來增加民眾對服務的使用。對此，華姐指出有些照顧者本身對於外界資源的使用缺乏動機意願；P4 認為，現在民眾得知訊息的管道很多，例如家庭照顧者關懷總會和各醫院都陸續開辦了家屬支持服務：「已經走出來的，他們就到處知道了。」；P2 也提到，不清楚失智症服務資源的民眾，以前比較多，現在比較少：「現在大家比較懂得運用資源、科技這樣，比較容易去蒐尋。」，這些似乎直指民眾本身之行動力強弱是影響服務使用的關鍵之一。辦理過多年社區宣導活動後，對於一般民眾所說不清楚服務訊息的現象，P1 則提供了另一個思考的觀點，她認為在現今這個資訊爆炸的時代，每個人所吸收的大量資訊是否留存記憶於腦海，則與個人認定該訊息重要與否的篩選機制有關，P1 說道：

當你不認為你家裡有這樣的需求，或身邊沒有這樣的需求的時候，有關失智的宣導就是被你篩掉的，等到當你真正需要的時候，第一刻就是我不知道要去哪裡尋求幫忙。

P1 依其多年的服務經驗及觀察指出，民眾不使用服務並不見得是不清楚服務資源在哪裡，而是在於實際邁入資源連結的行動上有所遲疑，她補充說明：

那個障礙可能是...，啊～反正亂可能只是亂這一陣子，接下來又不亂了，所以可能又想一想，沒有去動作，又過去了，等到他又真的很亂的時候，又不知道要去哪裡找資源。

這樣的情形尤其可能出現於剛開始發現家人有異狀的照顧者，即便經過專業人員的衛教宣導和提醒，然因失智症狀看似時好時壞若有若無，易使照顧者輕忽或延宕因應處理的時機。P4 也認為，照顧者不了解失智症及服務資源，應止於病症發生的初期，也就是說，某些照顧者確知家人失智後仍對服務資源裹足不前，除了服務資源的適足性、交通問題、照顧者出門參加活動時家中有無替代人力等等外在客觀因素，尚需加以了解的是影響其服務使用的心理及認知因素，「就是使用資源的這個觀點、認知」。



二、未使用服務的認知因素

(一) 不忍心

榮伯在照顧負荷漸增的情況下，曾考慮將妻子送至養護機構，但又因自己和家人感到不忍心而作罷，他說道：

他們都說，啊不要啦！她現在還沒有那個...，就是意思是說，好像現在送去也不忍心啦！其實我自己本身也是不忍心現在把她送去。

榮伯是失智症妻子的主要照顧者，首當其衝面對最大的照顧壓力。半年多前曾帶妻子參觀了距離住家不遠的一家養護機構，對方也表示為其保留一個床位，然而與家人商量時，兒子、媳婦和母親都不贊成，認為榮伯的妻子「還不到」需要送至機構的地步，即便已是重度失智且大小便失禁，這或許和一般人對於機構住民大多插著管路、完全癱瘓臥床的印象有關。不只家人於心不忍，對於已不堪照顧負荷的榮伯來說未嘗不是如此。小晴安排等候母親入住團體家屋之際也遇到類似的感受，她說到當時的心境：「希望我媽排到，又希望我媽排不到，因為會捨不（得）...」，身心俱疲卻又不捨將母親送離開自己身邊，讓她內心糾結難當。

(二) 面子問題

有些照顧者為了顧及面子，擔心他人發現家有失智長輩，而阻礙了向外尋求資源及協助。榮伯判斷同棟大樓某位老先生可能是輕度失智，老先生的太太及媳婦曾和榮伯聊到照顧問題，榮伯也想建議她們帶老先生參與瑞智互助家庭或到瑞智學堂上課，但是「他兒子不要，不願意。」，主要即是因為不願意讓街坊鄰居知道。這樣的講法同樣出現於華姐所說：「他丟臉，他不想讓人家知道。」，時常帶母親參加各種失智症非藥物治療活動的華姐說，雖然服務資源不少，但的確也看到有些家屬根本不願意帶失智長輩出門，對這個話題也是避而不談。P3 即點出，家有失智長輩是讓家屬感到「沒面子」的事，這樣的想法會阻礙其服務使用的可能性：

家裡面有一個這樣的失智老人，他其實是...不是那麼光明正大的事情，去談這



樣的事情，所以這也會影響他資源的運用啊、醫療的就醫等等。

(三) 動機意願

照顧者對照顧方式的偏好或者本身動機不足，皆可能影響服務的使用與否，如同峰哥提到：

因為我們沒有這個需求啊，所以沒有去了解（服務資源）這一塊。

對峰哥的家人來說，他們從未想過將長輩「送到外面」照顧，也因為家裡兄弟多可以輪流分攤排班，一開始即決定聘用外勞在家照顧，也就未曾試圖了解政府所提供的服務。P4 在社區失智初篩過程中發現，某些敏感度高的家屬較容易採納專業人員的建議而開始有因應的行動出現，但不認為有此必要的家屬則可能直接婉拒老人服務中心的主動拜訪，「他就說，我真㗎贏（台語：我很忙）。」。

另一種缺乏動機意願的情形，則可能是緣自過於冗長繁複的行政手續而讓人望之卻步。榮伯知道長照服務所提供的居家無障礙環境改善補助，但瞭解了複雜的申請流程後，認為除非浴室全面裝修成無障礙設施，否則只為了小額的補助項目而被行政流程弄得人仰馬翻並不值得，他就說：「我如果單單說我去做握把（廁所扶手），去申請，那煩死了。」。居家無障礙環境改善補助的申請，需先由長照評估及物理治療人員評估，經社會局核定補助後始得購買，其後再憑單據核銷請款，行政上的麻煩常為人詬病，也使民眾降低申請意願。

失智症者對服務使用的動機意願也可能是影響的因素之一。榮伯說，幾年前曾帶著妻子參觀日照中心：「去參觀回來，差不多一個月，不吃飯，她就排斥啦！抗拒。」，當時妻子輕度失智，認知功能退化還不算嚴重，她可能將日照中心視為養護機構，也可能是擔心被家人遺棄而心生抗拒。慧姐表示母親對於機構「非常排斥」，當時無力自行照顧而與母親商量入住養護機構這個選項時，母親基於擔心慧姐操勞過度癌症復發，才勉強答應。再以日照中心的使用為例，輕度失智長輩無法持續使用，如 P1 所說：「留不住，因為他會覺得別人比他...別人有問題，我好好的為什麼要來這種地方？」，失智症者因自身無病識感或否認疾病的存在，不



願意和「有問題」的其他長輩待在一起。

(四) 認知不足

照顧者可能聽聞過某些服務但對細節所知不多、一知半解，未進一步試圖申請使用。峰哥即表示：「居家照顧我也不知道照顧什麼？」，他大致聽過這項服務但不了解能為失智症者提供哪些適當的協助。小晴認為喘息服務協助照顧者短暫休息的立意很好，但不清楚相關的申請程序，她說：「我們也搞不清楚到底要怎麼申請。」。後來使用過日照中心且讚不絕口的小晴，回想起當初尋找服務資源的情形提到：「我以前稍微看過（長照中心的服務項目），然後就發現，嗯？好像也不是很實用。」，可見那個時候她對服務的認知並不充足。這顯示出認知不足的幾個可能原因，亦即照顧者本身試圖了解服務的主動性、服務宣導的普及性，但也可能是這些服務資源本身即讓人不易理解所致，如 P4 所說：

日照中心啊瑞智學堂，他們不容易了解，因為光這個名詞就其實還滿抽象也太專業了。

長期照顧是近一、二十來年陸續開始推展的服務，這些新穎的服務項目對年長者來說十分陌生，家屬也往往是遇到長輩有了照顧的需求才慢慢接觸了解。民眾對資源的運用生疏不熟悉，以及資源本身太抽象以致難以理解其功能內涵，都可能是影響服務使用的原因。

認知因素是服務資源本身存在與否、適足與否之外，影響家庭照顧者對服務使用的可能原因之一。「不忍心」可能是源自於緊密的親情連帶，也可能是對機構觀感不佳；照顧者和失智症者若對照顧有偏好的選擇，或不清楚服務的功能內涵，則不會有進一步的行動；此外，相較於失能照顧，較特殊的則是失智症的污名化可能進一步阻礙服務的使用。

貳、使用經驗與認知

以下分析受訪者對各項服務的使用經驗與認知，而為區別使用者實際使用服務後的經驗和評價，以及未使用者對服務的認知或想像，避免將實際經驗與認知



想像混為一談，故以「使用者的經驗與評價」與「未使用者的服務認知」兩個部分分述之。

一、居家服務

(一) 使用者的經驗與評價

本研究訪談的 7 位家庭照顧者中，僅恩姐曾實際使用過居家服務，本段另針對居家服務督導的訪談內容，就其工作上的經驗與家屬的意見回饋，分析整理於下：

1. 服務功能有限

恩姐的婆婆曾短暫使用居家服務後即停用，談到居家服務的使用情形與對服務的評價時，恩姐遲疑思考了一下，語帶保留地說：

對我們家來講感覺沒有功... (用)。奶奶雖然是說 (失智) ... 還好，也不大會亂跑，就是說他還可以在家裡自己活動走動。

恩姐說多年前曾短暫使用過居家服務，安排每周 2 次每次 2 小時，一期 3 個月過後則未再繼續使用，一方面因婆婆獨自在家尚無立即性的危險，恩姐的先生也會儘量於上班空檔抽空回家探視，兒子寒暑假在家時也會幫忙看顧並協助用餐，因此，對於有其他家人可以輪流分攤照顧的恩姐家而言，居家服務並無太大助益，她表示「沒有特別幫助」。

2. 協助減輕照料負擔

(1) 協助身體清潔

洗澡是照顧者常感困難的照顧項目，P5 表示：「家屬實在很難幫忙弄到洗澡這個部分，洗澡是很常見的項目。」，協助洗澡費時費力甚至需要其他人手一起完成，因此居家服務大大解決了照顧者的困擾。另外，留意排便情形、協助更換尿布等基本身體清潔等等，居服員皆能協助分攤這些重複又繁重的例行勞動。

(2) 協助進食

每日三餐的溫飽是最基本不可免的照顧需求，協晚餐食也是另一個常見的服務項目。P5 舉例說：「比如居家用火有危險，或者說他自己忘記他自己已經吃過或



者是沒吃。」，因應失智症者居家用火安全疑慮和用餐情形的不穩定，居服員依家屬需求現場備餐、協助加熱食物或外出代購，針對臥床或無法自行進食者則協助鼻胃管灌食。

(3) 提供陪伴及安全看顧

對於某些失智症輕度或肢體功能相對良好的失智症者，居服員不需執行太多身體照顧的動作，重要的是扮演陪伴及看顧居家生活安全的角色，如 P5 表示：「只需要你有時間跟他互動，或是說帶他出去走走，那他累了，他想睡覺，有個人陪伴他在家裡看他的安全。」，有居服員在家陪伴聊天、防止跌倒等基本安全看顧，能讓家屬比較安心地外出上班。P5 認為居家服務的陪伴對獨居長輩也有情緒支持的功能，她表示：「有一個人在穩定他，那他的失智的問題行為就比較不會跑出來」，固定的居服員於固定的時間前來探訪互動，能穩定失智症者的情緒，並提供關懷、增進人際互動。

3. 提供照顧者喘息

居家服務提供一個替代照顧的人力，讓照顧者得以暫時休息、放鬆身心或外出辦事，居服員也協助轉移了照顧者的身心壓力。P5 描述家屬鬆了一口氣的感受：「家屬就覺得說，喔！我那 2 個小時終於稍微可以解脫了，就不用聽他在講什麼（笑）。」，對全天候與失智家人相處互動的照顧者來說，居服員的出現讓失智長輩轉換了說話的對象，自己也藉此得以暫時放下照顧的負擔。

從以上居服員實際服務內容可以看出，居家服務確實提供了相當有助益的服務功能，有效分攤家屬的照顧負荷，尤其是協助日常生活功能和提供照顧者喘息。在失智輕、中、重度不同階段提供照顧之所需，從簡單的安全看顧，到協助備餐、進食，乃至於協助沐浴和失能失禁者的身體清潔，居家服務發揮的功能值得肯定。P5 以家屬的意見回饋為例指出，某些家屬十分讚賞居服員的耐心和積極克服失智長輩問題行為的努力，例如改善長輩不願洗澡的問題；某些家屬深知自己的失智長輩很難相處、很難照顧，而對居服員更加心存感激，如同 P5 說到家屬的感受：



「一個外人願意來照顧他的爸爸媽媽，還這麼的盡心盡力。」。由此可知，居家服務並非不適用於失智症照顧，改善服務提供的彈性與提升居服員的失智症照顧知能，即能有效協助家庭照顧者而將失智症者留在家中照顧。

（二）未使用者的服務認知

1. 不清楚服務功能

榮伯和峰哥皆表示，不太清楚居家服務能為照顧者提供哪些協助。榮伯就說：比如說幫他洗澡，幫他什麼，...這是我的感覺因為...我幫他做習慣了，就是這樣子，你居家照服員來...ㄗ...（笑），我是覺得幫助不是很大。

榮伯一向親自為妻子照料生活起居大小瑣事，因而認為居家服務協助洗澡及身體清潔等服務，對他的幫助不大。峰哥也不甚清楚居家服務能如何為失智症者提供服務，他頗感疑惑地說：「居家的服務跟（失智）這一塊，好像又...，對不對？」。榮伯和峰哥的看法或許正反映出一般民眾對居家服務功能了解有限的現象，然而值得注意的是，失智症者的失智程度、症狀類型，以及照顧者對服務功能的了解、自身的照顧偏好和習慣等等，都可能影響居家服務的使用，而使得照顧者對居家服務有相當不同的評價。

2. 無法處理突發狀況

榮伯認為居服員無法協助處理臨時狀況，不符實際狀況所需：

那是臨時發生的，你又沒有辦法說你預定什麼時候發生，請居家照服員來，不可能的事。

居家服務於固定時段服務的規定，不論對照顧失能或失智長輩的照顧者來說，皆是普遍認知的服務限制，然對照顧失智症者尤其是如此，這主要則係因失智症者狀況多變與不可預期性所致。

3. 服務不適用

峰哥認為居家服務很難適用於失智症者：「因為失智的人，你跟他接觸都不好接觸了，連我自己親屬他都忘記了，你一般人怎麼跟他接觸，對不對？」。峰哥的



母親失智後不認得人、時而攻擊家人，而失智症者又不願意讓陌生人接觸，因此峰哥認為居家服務頂多只能協助簡單的整理家務，很難真正協助到照顧。

4. 無法提供全天候照顧

慧姐聘用外勞而無法申請居家服務，然問及若具備申請資格時是否會使用，她則說：

我覺得沒有耶，因為失智症病人的照顧是需要 24 小時，這種短期的喔，真的是幫助不會很大，因為有時候她晚上也會吵啊，你就沒辦法睡覺。

慧姐所指居家服務無法 24 小時全天候照顧的缺點，不論照顧失能或失智者皆然，只是某些失智症狀的特殊性，例如與黃昏症候群有關的睡眠障礙導致照顧者更多的照顧困難，而需要有替換人手輪流看顧。

事實上，居家服務的適用與否，實則又與照顧者本身的工作狀態或家中可輪替的照顧人力多寡有關。提到居家服務的使用，P3 指出：「有些是失智的有在用，因為家屬是自己在照顧嘛！」，他表示有些家屬在家自行照顧，因此會申請使用居家服務。從未使用過居家服務的慧姐則說：「像我是單身嘛！就照顧媽媽沒有其他的家人，所以這些都不適合。」，她與母親兩人同住而無其他家人可輪流分擔照顧，因此認為居家服務並不適用。服務時數不足而無法有效協助照顧，因此某些照顧者一開始則選擇聘用外勞，如 P5 指出：「當失智長輩問題行為越來越嚴重或者退化，或者本來家屬就是期待他要的時間比較長，最終呢，家屬都還是找外勞。」，原本使用居家服務者，因失智家人退化嚴重後卻又無法增加服務時數，則轉而以外勞替代照顧。

由此可知，居家服務時數不足往往限制了服務的申請使用，也是服務停用的主要原因。另外，目前市場上雖存在自費的居家服務，但費用太高。P5 指出，有些家屬對居服員十分滿意，欲於政府補助的時數之外另自費購買服務，但即便該單位自費服務的價格已略低於一般市場價格，家屬仍感無法負擔。家屬在經濟無法負擔之下紛紛轉而聘用外勞，這樣的照顧安排則背離了政府設計長期照顧制度



的本意，正如 P5 所說：「這個跟政府的政策就是有點背道（而馳）...（笑）」。從另一個角度觀之，增加居家服務補助的時數，能避免或延緩機構化與外勞聘用，有助落實在宅老化。

二、日間照顧

（一）使用者的經驗與評價

1. 提供替代照顧

日照中心和居家服務一樣有提供照顧者喘息的功能，又因服務時間長而有較明顯的替代照顧功能。整天被妻子黏在身旁而感到壓力繁重的榮伯說：「有日照我白天才能...怎麼講，白天才能...放鬆一下啦！」，榮伯將妻子送到日照中心後才能有時間處理買菜就醫等生活雜務。提到日照中心，小晴滿懷感激地說：「讓我喘了很大一口氣」，日照中心大大地分攤了看顧父母和張羅餐食的照顧壓力，她補充說到：「至少他們幫我 take 掉白天部分的負擔，然後也有人可以幫我顧好好，吃啊什麼的。」，日照中心有活動、有餐食、有照顧人員，這樣的照顧模式讓家屬較能放心將自己暫時抽離照顧情境。

2. 延緩認知功能退化

榮伯、小晴和慧姐都體認到日照中心的重要功能之一是延緩失智症退化。榮伯提到妻子到日照中心後的改變：「去日照以後，她現在會亂講，反正她會跟你講一些有的沒有的這樣。」，榮伯的妻子失智後語言溝通功能受到影響，時常悶不作聲不開口說話，日照中心的照服員會逗她說話，腦部認知功能受到刺激活化後，妻子現在反而較能試圖開口表達，榮伯認為語言刺激的互動是照顧失智症非常重要的部分。慧姐也認為日照中心的照顧優於外勞，她表示：「因為外勞他互動得少，溝通得少，然後他也不會帶什麼活動。」，慧姐因工作繁忙和自身健康因素開始聘用外勞，但仍持續安排每周 2 天送母親至日照中心，即是看到其他失智長輩停用日照中心改用外勞在家照顧後迅速退化，另外，日照中心各種健康促進課程能增進失智長輩的活動參與，透過輔療性活動延緩失智症退化，也是外勞照顧無法達

到的。對於這點 P1 也有相同的說法：「他使用過日照，他知道說一對一外勞在家裡的刺激活動不夠」，她指出有些家屬因長輩退化嚴重後已聘僱外勞，但仍持續使用日照中心。。小晴提到當時將父母從養護機構接回的原因說道：「我為什麼後來接回來，主要也是因為那邊...我覺得雖然身體被照顧到，可是這邊（頭腦）退化得太快。」，她同樣也是考量養護機構只能照料基本生活所需，缺乏適當的活動刺激可能會使得母親的失智症狀快速惡化，因而決定安排母親至日照中心。

3. 促進人際互動

慧姐提到就診時醫師建議要讓母親多接近人群、增加人際互動，於是在朋友介紹下安排母親到日照中心。說到日照中心的課程活動，慧姐十分讚賞地表示：「教學設計的互動很不錯」，她說母親是個活潑外向的人，到日照中心參加活動不到一個星期就覺得很開心有趣，她還說到：「後來我有使用外勞服務的時候，我就減掉次數，她就每天還吵著要去上課。」。此外慧姐也觀察到，日照中心的人際互動和影響力能促進母親參與活動的意願，她說：

到日照的話，大家都同學，都會互相叫，「喂！緊來啊！衝啥（台語：喂！趕快來做什麼（活動）！）」，她不要的時候，就「好，好」。

日照中心是團體式的照顧，慧姐發現失智長輩平時或許對家人不理不睬，但到了日照中心往往有很不一樣的表現而比較積極參與互動。P4 提到日照中心有同仁每天帶著失智的婆婆一起上下班，也是認為「日照本身環境非常好，有人際互動、有各種活動。」。由此可知，家屬對日照中心豐富多樣的活動設計都給予相當高度的評價。

4. 餐食品質良好

慧姐對於日照中心提供的餐食相當滿意，她表示：「它供餐的部分是有講究飲食均衡，我覺得真的非常棒！」，該日照中心除了為日照中心的長輩備餐，另外也為社區中失能長輩提供送餐到府的服務，因此餐食的營養調配及菜品質頗佳。

5. 交通便利

在交通便利性方面，慧姐從住家到日照中心路程很近，「10 幾分鐘，交通非常便利」，後來她也曾使用日照中心的交通接送服務，早上和母親在巷口等候交通車接送後再去上班。小晴則說自己很幸運，日照中心就在自己和父母親的住家附近：

「我每天早上就等於帶我爸爸媽媽散步過去，傍晚散步回來。」。榮伯也表示到日照中心的交通上還算便利，「大概 10 分鐘」，缺點是自行開車的話則停車位難尋。

慧姐、小晴和榮伯都恰巧具備住家距離日照中心不遠的優勢，並無交通不便、往返耗時的困難，然或許也正是因为如此才選擇使用日照中心的服務。而 10 來分鐘或步行可達的距離，則是家屬認為方便合理的。

6. 服務時間有限

對身兼職場工作的照顧者來說，日照中心的服務時間是普遍被提及較感到困擾的。小晴就提到下午至日照中心接回父母有困難：「4 點多、5 點就要接，一定要接，可是問題是我[公司營業時間]到 9 點半。」，小晴的公司營業到晚上，因此只好在傍晚先離開公司接送父母回家後再返回公司上班。同樣是上班族的慧姐也因下班時間晚而無法及時趕到日照中心接回母親，她說：「5 點半下班再到那邊去，都要 6 點多了啊！」，若遇加班，有時必須由日照中心的交通車先將母親送至妹妹家。P4 則指出日照中心於周末假日未收托，上班族的照顧者需於假日自行照顧長輩而無法喘息：

（星期）六、日日托沒有嘛！那假日的部分也要忙他（失智長輩）的事情，其實真的沒休息。

（二）未使用者的服務認知：不適合無失能長輩

本身為居服員的華姐一直以來都是自行照顧母親，儘可能選擇有時間彈性的工作以配合照顧，並抽空帶母親參加各項非藥物治療課程。問及華姐對日照中心的印象，她表示：

目前是不會去用，因為至少她在很好的時候。我帶她去日照那邊上其他的課，我看到那邊來日照的人，狀況很差，甚至輪椅的，變成呆呆的了。



日照中心服務的對象包括失能、失智、失能合併失智的長輩，姑且不論華姐所說狀況不佳者是否為失智長輩，某些家屬的確不認為要將肢體功能正常的失智家人送到日照中心。

綜合以上使用日照中心的家庭照顧者與專業人員所轉述之家屬意見回饋可得知，服務使用者對日照中心皆給予相當正向的評價及高度肯定。小晴笑說：「說實在，我覺得（日照）對我來說就已經是...救世主（笑）。」，原本每天被工作和照顧兩邊壓得喘不過氣來的小晴，在安排父母使用日照中心後，白天的時間有人協助照顧雙親，讓她能比較安心地工作。慧姐提到母親使用日照中心的情形時滿意地說：「在那邊的狀況都很好，因為這個...日照真的辦得很好。」，母親在日照中心參與各種團體活動，適應良好，日照中心的餐食品質及菜色也讓慧姐十分讚賞。P1 也以日照中心使用者的意見回饋指出，家屬對日照中心的評價普遍持正向態度：

家屬目前對於服務的意見回饋...其實都還非常正向，不管透過口頭或者說書面，或者 email，或者我們有家屬打 1999，都有。


日照中心能提供非藥物治療及復健等課程活動，相較於其他以身體照顧及安全看顧為主的照顧服務，更顯其特色。事實上，日照中心具有增進人際互動及延緩腦部認知退化的服務功能，對失智症者來說尤其重要。慧姐直言，相較於外勞照顧，日照中心對失智長輩是最適當的照顧；P1 也提到家屬擔心外勞照顧品質不佳或長輩受到外勞不當虐待，仍持續安排長輩使用日照中心。日照中心的服務頗受信任，然因資源不足且服務等候者多，往往供不應求，小晴即指出問題所在：「有一個很大的問題就是這樣的資源太少，但是需求的人太多太多。」。正如小晴所說，日照中心服務量能不足是目前亟待克服的問題。

三、長照機構

（一）使用者的經驗與評價

1. 環境衛生無虞

對於養護機構的整體硬體環境及清潔衛生，小晴和阿欣表示大致感到滿意。



小晴為父母安排的機構是認識的朋友所開設，她說：「那邊就是也都乾乾淨淨，整個都還不錯。」，阿欣則表示：「[某養護機構]是都還滿乾淨的，環境也不錯啊！」，母親入住的機構則為評鑑優等，環境品質還算讓人滿意。相較於一般人對機構的印象，總是充斥著揮之不去的異味或藏汙納垢衛生條件不良，在機構評鑑的規範以及民眾「貨比三家」的競爭之下，現今長照機構的環境改善許多，對機構經營者而言，空間環境是機構給人的第一印象，而硬體環境也是相對容易改善的。

2. 缺少活動刺激

小晴認為養護機構雖能將長輩的身體清潔照料妥當，但住民缺乏活動刺激：老人就是整天在那邊 wandering，走來走去或是坐著，呆坐一整天或對著電視，那我媽一定會退化得更快啊！

看到機構中的住民成天發呆無所事事的呆板生活，小晴坦言連自己也不願入住。相較於團體家屋會帶領長輩進行較多活動、儘可能誘發長輩自己動手做事，小晴指出機構中的互動刺激明顯不足，擔心母親認知狀況會因此退化得更快。

3. 照顧人力不足

小晴本身為醫護人員，對機構中照顧人員的辛勞深表同理，而話鋒一轉則直指照顧人力不足的窘境，對於隨時可能發生意外的失智症者，實在不可能有餘裕好好照顧，她明白地說：「不要說你一個人顧 3、4 層啦，你一轉眼他會做出什麼事情你都不知道。」，小晴以自己在家照顧母親的經驗說到，自己只不過弄個晚餐，母親隨時會發生意外或做出什麼危險動作都無法預料，何況是機構中的團體式照顧。阿欣也指出照顧人力的問題，她直言：「一層有那麼多阿公阿嬤，然後就是菲傭啊，就外勞，就那麼 2 個，啊 2 個要 care，他當然不可能！」，她說機構中其他住民有的還能自行如廁、清潔，失智症母親則是成天包著尿布，照顧人員無法常常協助清理，以致母親多次泌尿道感染。

如同小晴和阿欣所說照顧人力不足的問題，長照機構為成本考量而儘可能減少人力或聘僱薪資較低的外勞為主要照顧人力，照顧比過高的情況下無法顧及品

質。阿欣觀察到，機構中的照顧人力大多以外勞為主，再加上少數幾名本國籍的護理人員，即使該機構獲評鑑優良等級，外勞在同時照顧許多老人的時間壓力下，實在顧不得照顧品質，她直接了當地說：「他們當然就不會很溫柔啊！就是能夠越快越好，因為他還有其他人要去照顧，對啊～」，照顧人員只求快速完成機械式的照顧動作，也無法協助天天洗澡以及如廁後的充分清潔。

4. 照顧知能不足

阿欣提到母親在機構中被約束的情形：

睡覺的時候就是綁起來，就是會有那個綁手綁腳那個，坐輪椅的時候也是啊！就是綁起來然後圍兜兜（餵他吃）啊！

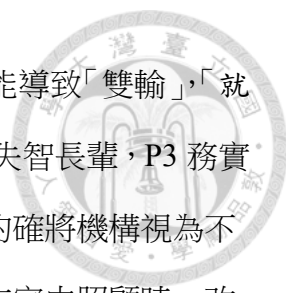
失智症者突發狀況多，隨時可能出現不受控制的行為，對機構而言較難照顧。阿欣的母親會攻擊別人，機構照顧人力不足再加上外勞不懂得如何照顧失智症者，只能長時間限制其行動，不論吃坐臥睡都受到約束。小晴認為，機構或許還算適合照顧臥床的失能老人，但缺乏照顧失智症者所需知能，某些機構宣稱能照顧失智症者，但實地了解其人力配置及照顧情形則並非如此。因此，她也擔心易於躁動發脾氣的母親一定會被約束或使用鎮靜劑，她即認為：

他們也沒有那個認知去照顧失智病患的狀況之下，然後妳又這麼番（台語），不約束她還怎樣？要不然給妳什麼 sedation（鎮靜劑）。

（二）未使用者的服務認知：服務品質不佳

華姐提到她服務過的某位失智症長輩入住養護機構後不久，即因照顧不當而送醫院急救，她說：「他們忘記他的藥，沒有給他吃到好像糖尿病的藥還是什麼，就到醫院變急救。」。華姐以她參加照服員訓練時認識的同學為例說道：「她曾經 1 個人要顧到 15 個人，1 層樓就他跟外勞 2 個人。」，她指出機構照顧人力不足的通病，尤其不適合照顧失智症者。

綜合以上受訪者的經驗和看法可知，長照機構普遍有照顧人力不足、品質不良的問題，對於有特殊照顧需求的失智症者而言更是品質堪慮。然而，對機構存



有負面印象而長期勉強自行照顧的家屬，則 P3 認為如此一來可能導致「雙輸」，「就大家都慘在一起嘛！」，針對嚴重退化無法繼續留在家中照顧的失智長輩，P3 務實地說道：「我們的建議就是說，常來探訪就好了。」。多數民眾的確將機構視為不得不、最後的選擇，而值得思考的是，當失智症者無法繼續留在家中照顧時，改善長照機構的品質則是必須重視與落實的。

四、喘息服務

（一）使用者的經驗與評價：照顧人員更換頻繁

慧姐平日忙於工作，聘有外勞在家照顧母親，在前一名外勞逃跑、後一名外勞未到的等候期，慧姐緊急挑起自行照顧母親的重擔，其間並曾搭配運用數次喘息服務，以稍減照顧空窗期的燃眉之急。提到喘息服務，慧姐總結說：「用意很好，可是...，我用過 4 次吧。」，她認為居家式喘息服務的問題是服務人員更換頻繁。慧姐表示喘息服務對其幫助不大，主要係因母親對於屢屢更換的照顧服務員適應不易，而影響到真正能提供服務的時間，她無奈笑道：

每次來都派不一樣的人，早上那個時間都在適應，到了下午才真正可以做事。

失智症喔！你就是要跟他熟才行，跟他不熟他就一直防衛你，所以我媽媽一直都處在那種緊張的狀態，到他走了，她才覺得，喔！我要睡覺了（笑）。

照服員需與失智長輩建立關係才能順利服務，否則如同慧姐母親的情形，照服員的到來反而使其處於防衛緊張的狀態，直到照服員離開才能放鬆休息。其次，慧姐並非一次連續使用數日而是每周使用一次，因此對於每次派來皆為不同的照服員，她也面臨需重新溝通和彼此適應的困擾。

（二）未使用者的服務認知

1. 服務天數太少

榮伯認為喘息服務可讓他短期出遊、放鬆身心，但問題則是天數太少，他說：我覺得喘息服務喔！應該是還要再周到一點。（重度失能每年）21 天的話，你要分成 12 個月來算，一個月還不到 2 天，怎麼會夠呢？



目前喘息服務天數為輕、中度失能者每年 14 天，重度失能者每年 21 天，照顧者對這項服務有需求，然不論失能或失智照顧者皆感服務天數不足。

2. 服務量能不足

榮伯詢問後發現，「臨托的非常有限」，不論是大型優質的、或小型鄰近住家的長照機構，臨托服務（機構式喘息服務）的床位皆非常有限。小晴也因需排隊等候而感到服務使用不便、緩不濟急，當時她曾想出國休息轉換心境，雖有服務需求但未積極申請，她提到：「我又不見得剛好那 5 天我可以出國，或者你排到的時候我已經不需要了。」。對於家屬常抱怨喘息服務接續不上實際所需的情形，P3 指出：

其實民眾都很喜歡說，我馬上要用...馬上，那是不可能的。他可能要提早一點，比方說 2、3 天前。其實有些東西是要計畫嘛！

P3 表示，針對個案臨時性的需求，能否立即收案服務的確有困難。而對於機構喘息服務床位不足的常見抱怨，P3 則澄清：「可是我覺得用的人又沒有很多欸～！」，由 P3 的服務經驗來看，家屬認為喘息服務可以提供垂手可得的立即性照顧，而服務單位則有人力調派的時間差，於是家屬往往在詢問後不耐等候而放棄使用，反而造成喘息服務使用量低的現象，而二者之間存在的供需誤差，似乎成了不易交集的難解題。

3. 不適於失智症照顧

喘息服務係為照顧者的臨時需求提供短暫的替代照顧人力，然因失智症者對於陌生人員及環境的適應問題，實務上的確也造成服務使用的困難。小晴認為對失智症者來說，「他們也要適應一個新環境」，她認為機構喘息服務並不適用失智症者。而對機構照顧人員而言，失智症者的照顧困難度高，的確可能因此而儘量不收案服務。P1 針對失智症疾病的特性，從另一個角度來剖析機構喘息量能不足的現象，她說到：

剛來的第一天第二天，我絕對要一對一的陪伴，第一個，機構我有沒有人力來



陪這一對一的臨時喘息個案？第三天你熟悉了，你要走了。

由此具體呈現的是，失智症者對陌生環境不易適應而導致照顧困難度增加，又遇照顧人力不足及機構經營的成本考量時，則服務量能不足的原因不難理解。再由華姐擔任居服員的經驗也可得知，照顧失智症者的確比照顧失能者需面對更多服務個案的差異性。當問及服務失智症喘息個案是否較為不易照顧，華姐表示：「會很難做。因為抗拒不熟的時候，你要家屬先跟他溝通」，她說有時要請家屬以半哄半騙的方式，告訴失智長輩這位前來服務的是自己的朋友，以減少長輩的抗拒；不過華姐也遇過不難照顧的失智症居家喘息個案，她說：「因為到後來需要喘息的就是已經弱了，家屬已經照顧長一段時間，人也變往中度走了。」，有些失智症者退化後抗拒照顧的情形降低，並非一定是不易照顧。可見每位失智症服務個案的差異性高，不論如何都需照服員不斷嘗試調整照顧技巧而更為耗時耗力，在在顯示出照顧失智症者的實為不易，而若再進一步檢視失能失智服務個案齊頭式的費用補助，則機構式喘息服務量能不足或其不願收案的現況，似乎是不難理解的。

4. 對服務品質有疑慮

除了居家式的喘息服務，另一種形式的機構式喘息服務，則因慧姐的母親對機構有刻板印象，而未深入了解及使用，慧姐解釋說：「媽媽排斥，所以我就沒有去 survey 哪些機構。」。但談到近來推出的日照中心夜間喘息服務，慧姐因使用過該日照中心的服務，對其服務品質具有信心，她說：「我知道他們整個服務的模式會讓我安心，那其他地方，真的不太放心（笑）。」。

慧姐提到日照中心所辦理的夜間喘息服務，指的是由衛生福利部社會及家庭署推動試辦的「多元照顧中心（小規模多機能）服務計畫」，該計畫係以原有的日間照顧服務為核心，讓服務使用者可搭配居家服務、夜間喘息服務，提供更多元彈性的服務選擇。晚間於日照中心留宿的夜間喘息，實與機構喘息的形式無異，然慧姐因熟悉且滿意該日照中心的服務而願意使用，由此可見，長照機構因機構



服務品質、長輩害怕被遺棄、子女擔心被視為不孝等等現實層面以及認知觀念層面的限制，使得民眾將機構式喘息服務視為畏途。

五、團體家屋

國內團體家屋的服務資源稀少，截至目前全國僅 7 家服務單位，服務量能及使用過此項服務的使用者皆相當有限。使用者的經驗與評價分析如下：

1. 服務品質佳

小晴對養護機構的照顧品質相當不滿意，慧姐的母親也十分抗拒入住機構，而團體家屋則是少數類似機構的照顧功能但又讓人感到滿意的照顧住所。小晴和慧姐都十分肯定團體家屋的整體服務品質，小晴尤其在比較過其他養護機構的照顧方式後，對於存在著團體家屋這樣一個優質理念的照顧模式感到驚艷，她讚嘆地說：「就覺得，哇！原來台灣也是有這麼好的...（笑）一個機構。」。對養護機構同樣印象不佳的慧姐則說：「如果是團體家屋的話，我倒是都會建議我的朋友把他送去，因為在家裡你不會照顧，不會這麼專業。」，她對團體家屋的服務十分肯定，若朋友需要將長輩送至機構照顧，她會大力推薦團體家屋。

(1) 人力素質高

對於日照中心和團體家屋的照顧人力，小晴說：「他們真的很仔細、很有耐心，甚至我覺得很不好意思的一些狀況，他們都覺得沒有關係沒有關係。」，小晴對照顧人員的用心充滿感謝，直說能有這些優質的照顧人力的確很不容易。慧姐則表示：「它的人員的...能力喔...職能喔，比日照還弱啦！」，她說相較於其他養護機構，團體家屋的服務人員素質相當不錯，但若對照日照中心所提供的服務及活動，則團體家屋略微遜色。這可能與日照中心和團體家屋的照顧目標及對象不同有關。

(2) 環境優良

P2 提到，很多家屬參觀了許多長照機構後都感到不滿意，直到看到團體家屋小規模、有「家」的感覺的環境，直說這就是他們想要給長輩的照顧，如 P2 表示：

他們說，哇！這就是他們要的！因為第一個是小規模，第二個它強調家。他們



非常的開心，了解後也非常的放心。

團體家屋提供的是 24 小時的住宿式服務，然居家式的環境、佈置和照顧方式與一般人印象中長照機構截然不同，是照顧者能安心將失智家人安排於此的原因。

(3) 費用合理

相較於一般長照機構，團體家屋的費用並不算便宜。然熟悉公司經營成本的小晴則說：「以它的照顧品質，我認為團屋的收費其實太低了（笑）。」，她認為若將品質納入考量，團體家屋的收費相當實惠。慧姐提到，團體家屋的費用的確不低：「不是每個人付得起這麼貴啊！」，但她願意以較高的花費，給母親高品質的照顧。扣除政府補助後，家屬每月自付額將近 4 萬元，因此送長輩到團體家屋的家屬，家庭經濟狀況應多屬中上，也都期待為長輩提供的是高品質的服務。

2. 優質的生活照顧


(1) 提供替代照顧

小晴在母親入住團體家屋後，重新投入工作，協助打理先生的事業，她明白指出：「要是沒有團屋，根本不可能！」，如同慧姐，她也是在安排母親至團體家屋後才回復往常的上班步調。P2 認為團體家屋滿足了家屬對於失智症優質照顧的需求，也讓照顧者得以解除困難度極高的照顧壓力，她明確地說道：

每一個失智症他其實都還滿嚴重的，如果他不是很嚴重，他不會送出來，就算沒有送出來，其實在家裡都是有一定程度，很高很高的壓力，所以我一直認為團體家屋它真的是一個很好的服務模式。

P2 談及其多年與失智症家屬互動的服務經驗指出，許多家屬都哭喪著面對失智長輩的照顧問題，不知所措，直到萬不得已需送長輩至機構時，尋遍各個機構仍無法放心滿意地將自己的父母交由機構來照顧，他們不喜歡大型的、集體式的照顧，而希望找到一個代替家庭的環境，而團體家屋的服務模式和理念則滿足了這樣的照顧期待。

(2) 重整家人關係



對照顧者及被照顧者雙方而言，失智長輩入住團體家屋解除了原本緊繃疲累的照顧關係。談話風格俏皮幽默的小晴直言不諱地說：「(母親)去團屋，我整個就...好日子來了(笑)。」。P2 觀察到，家屬在長時間近身照顧的壓力解除後，往往能重新面對並檢視曾經一度崩潰的親情關係，她頗為感動地說：

你看見後來他們這些兒女來陪伴父母的時候，哇！你知道那品質是很好的。你看到他們就很開心，就有更多的精心時刻，有更多的相處，那個親情關係好像都回來了。

P2 真心認為團體家屋改善了家人與失智長輩間的關係，過去長期照顧之下累積了許多複雜難解的情緒及問題，照顧者可能早已無法面對這位帶來巨大壓力的親人，團體家屋提供了一個重建家人關係的可能性，也重新喚回親情。

(3) 具備專業的照顧理念

P2 指出團體家屋之所以有別於一般長照機構，則是因其照顧理念的不同：整個照顧理念就是回歸到生活的脈絡，生活就是復健。用生活的方式去代替，然後去找到他在生活裡面的角色這樣。我們不是用照顧，我們是用支援生活的方式。

在團體家屋中，並不強調復健活動和功能的恢復，而將關注的焦點轉回生活的層面，看重失智長輩的人性尊嚴與價值，照顧人員也以支援而非代理的方式給予日常生活的協助，在此也不強調醫療護理的介入，這樣的照顧理念誠如 P2 所說：「我就是照一般常理善盡照顧的職責去照顧他。」，也就是回歸到如同家人在家中為長輩所提供的照顧。

(4) 形塑隱性的團體規範

小晴、慧姐和 P2 不約而同觀察到，團體生活中人際互動的隱性約束，使得長輩入住團體家屋後的行為表現有別於在家照顧。慧姐說到母親在團體中的表現，她不假思索地說：「喔！非常不一樣！」，母親在家中有時會耍耍脾氣、挑食不吃，在團體家屋時，「大家吃什麼就趕快吃」。P2 則舉例某位長輩在團體家屋的行為改

變，這位長輩自年輕至今抽菸 70 幾年，進到團體家屋後卻自動戒菸，讓家人嘆為觀止，長輩看到團體家屋裡沒有人抽菸而自我節制。P2 認為這和公私領域的區別有關，在家庭照顧的私領域當中，長輩面對的都是自家人，比較容易為所欲為、生氣耍賴，而到了一個不完全屬於自己的地方時，則會基於隱性的外在規範而調整自我的行為表現，P2 說道：

你有一種道德也好，或者是社會化的規範也好，或者是一個基本的尊嚴也好，或者是一個形象也好，你會保持比較 polite，你會把你最好的呈現出來。

3. 改善失智症狀

P2 指出，以長者為中心的專業照顧，能有效改善其失智症狀並安定情緒：

不管是生活的營造、互動、溝通技巧，工作人員是 by 他的步調，是 by 他的 order 的，就是以長者為中心的。

團體家屋的服務模式不同於長照機構照表操課、集體式的照顧方式，而是尊重每位失智長輩的個別性，這樣平穩規律不催促的生活步調有助於其情緒穩定。P2 提及某位在日照中心服務的工作人員看到團體家屋長輩安詳平和的神情，而以為這些長輩比日照中心的長輩容易照顧。P2 以此為例說明，來到團體家屋的失智長輩，基本上都比日照中心的長輩更為混亂，家庭已完全束手無策，連晚上和週間都無法忍耐之下才送至團體家屋。失智長輩在團體家屋中的生活規律平靜、精神行為減少，P2 肯定地說道這些即顯示出團體家屋專業照顧的功能。

團體家屋是相對新穎的服務模式，雖國外已有相當成功的發展，但目前。

六、瑞智互助家庭

（一）使用者的經驗與評價

1. 提供活動參與

在妻子失智症退化嚴重之前，榮伯每周 3 天帶著妻子到互助家庭，前後約 3 年，對榮伯和妻子而言，互助家庭提供了一個參與活動的場所，榮伯說：

比如說他唱歌，她跟人家音調唱，有時候打打麻將啦～不會，我就在旁邊幫她



看。都好像很開心啊！跟別人都還處得來。

榮伯的妻子在互助家庭與其他人唱歌打牌開心互動，榮伯也可就此暫時休息、與其他家屬聊天，大家如同一家人，而每年辦理的尾牙和出遊活動，也都能增進家屬間彼此的情誼。

2. 促進人際社交

對照顧失智家人而產生社會疏離的照顧者而言，互助家庭是一個人際互動及情感交誼的團體，如榮伯所說：

怎麼講？...如果沒有互助家庭，我覺得我...我不知道要去哪裡，因為我到現在我沒有辦法...因為這麼多年喔，大概親戚朋友差不多都...可以說幾乎都沒什麼聯繫。

榮伯說道，失智症家屬們有類似的處境，他初次去到互助家庭就能自然地融入團體。即便妻子現在已無法到互助家庭，榮伯仍持續每周 3 天到互助家庭，擔任志工、做瑜伽，互助家庭成為榮伯人際社交的重要管道。

3. 提供心靈支持

對於互助家庭的心理支持功能，榮伯說得坦白：「同病相憐，大家都同樣的狀況啊！所以有時候你不需要講太多，大家都會了解。」，從未在家人面前掉淚的榮伯，好幾次在團體分享時有感而發地止不住淚水，他說家屬們比家人還了解他的辛苦，他也說到在互助家庭的家屬們之間彼此建立了深厚的情誼：

好像多了一些兄弟姐妹啦！因為大家會互相幫忙，就是有時候有你什麼事情喔！大家也會噓寒問暖啦怎麼樣，啊去那邊反正大家就把最痛苦的事情忘記，大家都嘻嘻哈哈的。

互助家庭如同家屬們的避風港，彼此之間無需太多言語，如同家人般濃厚的向心力給了榮伯極大的心靈支持。

4. 易長輩而照顧

如同「易子而教」，互助家庭的家屬們自動自發地互相照顧彼此的長輩，可紓

緩與自家長輩長時間相處的關係緊張，榮伯就說：「像我去，幫助照顧別人的長輩啦幹什麼，反正都不需要人家講。」。華姐的母親有時不願意參與團體互動，在大家的熱情招呼下，也願意接受其他家屬的關懷照顧。互助家庭依賴家屬們的互助自助，在群體式的照顧中各司其職，也減少家屬獨自照顧的孤立感。

5. 增進訊息交流

針對每位失智長輩不同的脾性及行為症狀，家屬們透過經驗分享來交流訊息及照顧技巧，甚至相互腦力激盪因應長輩的「招式」，有集思廣益互相學習的效果。提及失智症相關資訊的取得，榮伯說：「你只要提出來，有經驗的人都會分享。」，在互助家庭中的訊息互動綿密，隨時能得到彼此的幫忙。

（二）未使用者的服務認知：不適用於有工作的照顧者

小晴有意帶母親參與互助家庭，然因工作因素無法前往，她說：

本來也有想要帶我媽去，可是第一我在上班，那是要家屬陪的，我哪有法度啦（台語）（笑）！我的困難點就在於我沒有時間。

華姐一開始也是安排於居服員排班空檔帶母親參加互助家庭，後來因上班沒時間，使用情形斷斷續續不固定，後又因自己車禍受傷而暫停。瑞智互助家庭的服務模式十分受到歡迎，對失智症者及家屬都提供了很大的幫助，但因其強調互助、共同照顧的模式，需由家屬帶著失智家人於上班時間前往，因此較適於不需工作的照顧者。

瑞智互助家庭是台灣失智症協會創立的日間照顧服務方案，其開創家屬互助的照顧模式，有別於以專業人員主導的服務，以優勢取向觀點發揮家屬的能力，「易親而顧」的團體動力讓照顧變成輕鬆，而由家屬自主運作的方式，使其成為成本效益極高的服務模式（王增勇、蔡曉欣，2014）。瑞智互助家庭目前全國僅約 7 家，本研究受訪者對其功能相當肯定且認為應再普遍廣設。瑞智互助家庭的運作成本不高，其困難點在於設立時場地的取得以及家屬投入運作事務的能力與積極度。事實上，目前失智症協會已接受衛福部委託將此成功模式加以推廣，若能有效複

製，則能快速增加社區中具近便性的照顧據點，對失智症照顧者有很大的助益。

七、瑞智學堂

發現母親失智後，華姐開始參加失智症照顧相關課程，了解到非藥物治療對於促進腦部活化、延緩認知退化的功能，因此帶著母親參加失智症協會舉辦的瑞智學堂，以及健康服務中心所舉辦的類似課程。使用者的經驗與評價分析如下：

1. 課程豐富

華姐很喜歡帶母親參加各類課程，課程內容相當多樣化且不需付費。她一開始帶母親參加失智症協會辦理的瑞智學堂，她說到課程內容的多樣化：「瑞智學堂它有很多課，它有懷舊的，也有跳舞的、運動的、畫畫的、藝術的。」，後來母親幻聽幻覺的問題增加，退化較嚴重之後無法繼續參加，於是參加另一種課程，她提到：「失智樂齡，就是有的唱歌，有的畫畫，有的做些手工，旁邊都有志工會教你」，臺北市健康服務中心的失智樂齡課程，每年辦理一期共 12 周，每周 1 次，每班約 10 來位失智長輩，再外加陪同參與的家屬。華姐表示這些課程很受歡迎，她會自行「組合」課程帶著母到處跑：「有時候（參加）這 3 個，有時候這 2 個，這樣子湊一湊這樣子。」，而彼此認識的家屬們也會互通報名訊息，華姐曾和幾位家屬一群人，每周帶著輕度失智的長輩們參加幾處不同的課程，對資源的運用相當熟悉。

2. 促進認知活化

華姐的母親原本連筆都不會拿，參加完課程後回家會主動翻書、找紙筆畫畫，華姐發現母親上課後的改變，她說：「後來她又在翻這種書，她就拿那張紙這樣畫畫。」。非藥物治療課程能促進失智長輩腦部功能活化，是失智症早期及輕度階段很重要的健康促進活動。

3. 提供照顧者喘息

華姐表示，課程進行時，家屬可陪伴，也可暫時離開休息，因此也算是家屬的另類喘息。華姐說上課時可以暫時放下母親做自己的事：「丟著她都可以，甚至



我在旁邊幫忙收拾、洗東西或帶別人，都可以。」，家屬們也會互助合作、自動幫忙看顧長輩，能轉移在家照顧的情境而獲得休息。

4. 提供新知學習

對華姐而言，課堂也提供了學習照顧新知的機會，她即說道：「學習老師怎麼帶他們，有哪些教材用具都可以用。」，華姐將上課所學實際應用於照顧，她自製教具給母親在家使用，服務時若遇到失智症個案也能適時派上用場。

瑞智學堂是台灣失智症協會自 2005 年開辦的失智症者健康促進方案，其主要目的為透過非藥物治療活動刺激失智症者的認知功能，而團體課程的方式也能增加其人際互動的機會，對失智症者及照顧者而言能降低人際孤立，也能避免在家無所事事的無聊感，增加生活的色彩，再者，對照顧者來說也類似另類的喘息，能暫時舒緩與受照顧者之間緊密互動的身心理負荷。在失智症協會的推動下，目前約有 60 幾個單位加入辦理瑞智學堂，又因其成本不高，是相當值得持續推展的服務，尤應針對失智症輕度或輕度認知功能障礙者，鼓勵家屬帶其參加。另外，針對需工作而無法陪同的家屬，未來可透過居服員或志工提供接送服務，以延緩認知退化並提升生活品質。

八、家庭照顧者支持服務

家庭照顧者支持服務有不同的類型，某些由民間失智症專業組織團體、政府相關業務單位、醫院等，不定期開設單堂多次的系列課程；另外，日照中心也辦理家屬支持服務。這些課程依內涵可概分為兩大類，一為家屬支持團體，以心理情緒性的支持為主，多為封閉式團體；另一為照顧知能技巧課程，以教育性的學習目標為主，多為開放式參與。使用者的經驗與評價分析如下：

1. 增進人際互動

榮伯認為參加日照中心的家屬支持課程，有彼此熟識、交流感情的功能：

跟其他家屬啦～跟他們裡面的照服員啦～跟日照裡面的人，就是好像...大家認識一下聯絡感情啦！

相較於榮伯認為家屬支持團體有人際交流的功能，小晴參加過一次某基金會辦理的戶外交誼活動，覺得幫助不大，她提到：「就是出去...就吃吃喝喝啊一些活動，嗯...後來覺得可能因為我新來的還怎樣，就覺得，嗯？好像也還好（笑）。」。小晴對家屬交流活動的看法，可能如慧姐所說，家屬間必須有共同的話題或經驗才有利交流，對於初次參與的失智症家屬而言，可能因人際生疏而較難有立即性的收穫。

2. 學習照顧技巧

慧姐對日照中心的家屬座談活動非常滿意，尤其自己一開始不知如何照顧失智症長輩而十分慌亂時，這些課程提供了很大的助益，她指出：「就是說一些照顧的技巧，一些分享，我覺得這個就很棒！」。華姐提到某些專業團體在演講結束之後安排交流時間，家屬們可以丟出自己的問題或互相給予回應：「大家有問題講出來啊，你認為你有什麼意見，可以告訴他。」，她補充說到家屬們在交流討論中透過經驗分享和腦力激盪，對於失智長輩所出現各種令人難以因應的行為問題提供意見，她說：「當場反應（問題）什麼的，他們就會有辦法對付（笑），你用你的招式，看他能接受哪一招這樣。」而僅參加過 1、2 次家屬支持團體的峰哥則認為，家屬間的照顧心得交換使其對失智症的了解很有幫助，十分肯定這項服務對家屬的重要性。

3. 促進資訊交流

除了失智症照顧的知識技巧，家屬支持課程內容通常也包含相關社會資源及福利資源的介紹，小晴舉例說：「有座談會，然後也有一些...算課程吧！一些講座啦～比方說輔具的安排，有一些社會資源啦！」，這些課程能協助家屬了解相關服務、福利或補助，有助於對資源的了解和運用。

4. 獲得情緒支持

P3 指出家屬支持團體的積極功能，他說：

每個人在自己照顧情境裡面都覺得自己最慘，可是當他到這個團體裡面他就發

現，(倒抽一口氣)啊！原來你婆婆比我婆婆更可怕，我還好捏！（笑）。

家屬之間互吐苦水分享經驗，能藉由了解自己與別人各自面臨的困境而得到心理上的安慰，「資淺」的照顧者往往能從「資深」照顧者的心得體驗中獲取支持的力量。對於某些單位辦理的紓壓課程，P1認為，家屬的照顧壓力一直都在，因此可她會透過帶領照顧者聊天或做手工皂的方式，讓家屬緩和轉移照顧壓力。

以上各種不同型式的團體，不論是討論照顧的心路歷程，或者不觸及照顧議題本身而讓家屬暫時跳脫照顧情境，都藉由情緒的紓發或轉移而協助照顧者獲得心靈上的支持和放鬆，是家庭照顧者支持服務十分重要的功能。惟這些服務的使用有賴於家屬主動積極參與的意願，因此，對於不願走出家門的失智症照顧者，除了主動提供活動訊息，亦可透過社工員定期關懷訪視以了解其照顧狀況，並有利於促進相關服務的使用。

參、服務輸送體系的現況

以下就受訪者對目前失智症服務的使用經驗和看法，分析目前服務輸送體系現況如下：

一、連續整合不足

（一）連續性：後端轉介資源

1. 資源不足

失智家人因疾病退化而必須停止目前使用的資源時，其後端轉介資源為何，以及資源是否存在，常讓照顧者面臨不知何去何從的困惑與不安，小晴憂心地說：

我的確沒有下一步，下一步在哪裡，還真的不知道。

小晴坦言，照顧者可能不願離開原本使用的服務資源，如此則造成服務單位的困擾以及資源的流動性不足；然若欲將失智家人轉出，那麼後端服務資源何在？對母親未來更加退化而必須離開團體家屋時的照顧安排，小晴似乎完全不敢想像，也對一般長照機構不具信心。P1也看到家屬連接後續照顧資源時面臨的困難，即便原服務單位提供協助，仍是十分不易，她表示：



我們沒有辦法持續提供服務的時候，轉介上是非常困難的。轉機構有困難，轉外勞也有很大的困難。

家屬對轉介機構有心理上的障礙難以克服，對聘僱外勞則有虐待老人、逃跑等刻板印象等諸多考量。後端轉介資源不足，尤其是失智家人已達重度的照顧者所面臨的最大問題。

2. 服務轉換困難

擔任失智症照顧機構主管的 P3 觀察到，家屬與服務建立起熟悉感及信任感之後，失智家人必須轉換使用其他的服務時往往令其感到焦慮，不論是不信任其他服務或不知如何安排後續照顧，P3 舉例說：

到後來已經...插了鼻胃管，就到了後期重度的痴呆了。他跟你的關係這麼密切之後，他有一些分離的焦慮。

對於目前缺乏具連續性後端服務的現況，P2 則舉例日本的作法：

沒有人說我只做社區型，我只做日照，我只做什麼，它就是複合式的，就是所謂一條鞭的概念，就是從頭，可能是從送餐，健康就開始。

在日本，服務提供單位以複合式的服務涵蓋老人不同失能階段之所需，包含健康或亞健康老人的送餐服務等等，儘可能使老人在不同階段接受同一單位提供的服務。此一連續性的服務模式與台灣相當不同，目前台灣的服務提供多依服務項目切割，居家服務單位提供居家服務，日照中心提供日照服務，真正能複合使用的情形不多。

(二) 整合性：多元化的服務

1. 缺乏複合式服務

自認頗有生意頭腦的小晴，她對理想中失智症照顧方式的想像，是在一棟具有多功能空間的大樓內提供多樣化的服務，失智長輩白天在日照中心活動，晚上則可視需求直接上樓就寢，她分享自己的想法說道：

比方說日照的這些老人家，他們家屬有需要出國的時候，然後我老人就可以日

照完直接上樓，然後...因為一般旅館不可能幫你送餐或者把你抓下來活動啊或是注意幫你洗澡什麼的。

小晴提到的照顧模式，類似於目前衛福部試辦的「小規模多機能」服務模式，日照中心的長輩可在同一單位使用夜間臨托。該試辦計畫目的係為增加彈性，使用者可依需求混合使用日間照顧、居家服務、夜間臨托等服務，惟目前服務對象僅針對原日照中心的使用者，未及於一般社區民眾，此外，照顧服務費用補助申請等行政層面的技術問題也尚待克服。相較於日本發展的服務模式，目前我國仍缺乏適合失智症者的複合式服務。

2. 資源連結有限

P1 提出另一種形式的整合性服務來滿足使用者的需求，她認為：

如果我自己本身沒有辦法開放多元的、彈性的服務給這個案家以滿足他們的需求的話，我應該要有能力連結其他現有的資源去提供這個案家。


P1 指出，服務的提供應以案家的需求為出發，若該單位無法自行提供多樣化服務，則可透過資源連結的方式來協助長輩留在社區生活，尤其是社區中的獨居長者；另外她也舉例，通常偏鄉地區會採用這種資源連結的模式，透過搭配日照、居服，送餐、輔具、交通接送等多元服務，才有辦法將獨居的失能或失智長者留在社區照顧。目前許多失智症服務提供單位所承辦之服務項目不多，甚至只提供單一服務項目，是否能主動依服務使用者需求協助連結資源，往往需視個別服務單位或個別服務人員的積極度而定，資源的連結恐仍有限。

二、易接近性不足

1. 資源不足

榮伯認為喘息服務的缺點是「天數很少」，慧姐則針對日照中心指出：「現在問題點是太少了啊！用擠的擠進去。」。照顧者有服務需求但服務資源不足時，可能就此放棄申請使用，如本研究多位受訪者皆指出服務供不應求的窘境。

2. 等候問題



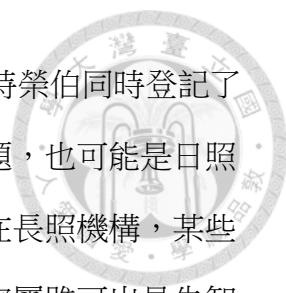
問及榮伯安排妻子到日照中心的等候期間，他說「大概等半年」，榮伯一次登記了 3、4 個日照中心，直到第一個日照中心通知他有名額時，已是半年之後。認為喘息服務對照顧者很重要的小晴，則對於順利使用到這項服務不抱希望，她頗不具信心地說：「也是要排啊！那我需要的時候你沒有。」，因此她當時考慮之後並未曾實際申請過這項服務。安排母親入住團體家屋時，慧姐提到：「那時候沒有床位，我也是去看很多個機構，到後來有床位，才入住的。」，當時曾因一時無床位而不得已將養護機構納入考量的選項，也帶母親去參觀過，若非後來團體家屋空出床位，慧姐的母親可能只得入住機構。資源不足導致使用服務的等候問題，二者息息相關，日間照顧、喘息服務、團體家屋的常見問題即是需排隊或等候。然照顧的安排往往無法久候，如 P2 表示，團體家屋自開辦以來的第 2 年即滿額至今：「到現在幾乎幾乎很少空床的，而且一直甚至是大排長龍，當然因為大排長龍所以緩不濟急。他可能等不及，他會再去排其他的地方尋找其他的資源。」，等待一段時間後照顧者通常只得自行另覓其他服務或申請聘僱外勞，如此不但造成服務使用者的流失，對照顧者而言則是四處奔忙無法獲得立即服務。

3. 交通問題

交通上的便利性也是家屬決定是否使用服務的關鍵因素之一。隨著妻子的退化情形日益嚴重，榮伯曾考慮養護機構的照顧方式，參觀了幾家臺北市和新北市的機構之後，他說：「我覺得環境不錯，可是有點遠。」，榮伯提到的是較大型的機構，環境品質佳但距市中心較遠，對家屬而言，接送或探視皆為不便。對此，使用過瑞智學堂、互助家庭、日照中心等服務的榮伯表示：「比如說，瑞智學堂、互助家庭、日間托老中心，能夠社區化是最好。」。對照顧者而言，具近便性的社區化長照服務才是最重要的。

4. 篩案問題

使用者雖符合服務資格條件，但可能因服務單位篩案而無法進入服務體系。例如以榮伯帶妻子參觀某家日照中心的經驗為例，他就提到：「當場就給我打槍



啦！[某日照中心]說，世...你們這樣子，我們沒辦法收。」，當時榮伯同時登記了幾家日照中心，其中一家告知無法收案服務，這可能是篩案問題，也可能是日照中心進行個案評估時的判斷有差異，而這樣的情形也可能出現在長照機構，某些機構的確可能因失智症喘息個案服務難度高而不願提供服務。家屬雖可出具失智症身心障礙證明或 CDR（臨床失智評估量表）來提出服務申請，但這些服務在申請時通常需另以現場評估來決定能否收案，如此，若遇服務使用單位不當篩案，家屬往往無可奈何。另外，P1 也指出某些家屬的抱怨，她舉例說：「比如說機構喘息，人家都不要收失智啊！」，失智症者之照顧較為困難，機構是否因此以無床位為由而加以拒絕，家屬通常是不得而知。因之，將失智評估納入長照中心失能評估中，減少服務提供單位各自認定的權限，才能解決篩案問題並避免服務使用公平性的疑慮。

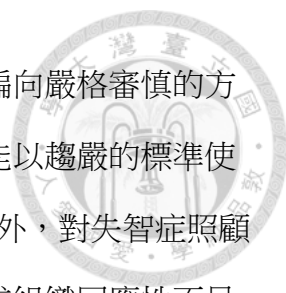
三、責信不足

1. 缺乏回應性

榮伯曾主動至長照中心詢問喘息服務，最後卻不了了之：

我就跟他講說我需要什麼樣的情形，可是他們沒辦法提供給我，他有說他會過來跟我了解一下，結果也沒有來。

政府單位透過服務方案滿足民眾需求，藉由服務成效展現對組織任務目標負責任之態度。因此，未能善盡應有之責任而使得使用者被拒於服務之外，即為缺乏責信。目前長照中心缺乏有效的檢核機制，對於民眾來電申請服務的回應情形並未管控，再加上目前長照服務項目的設計以失能照顧為主，失智症的需求在此情況下，其服務的適用性「妄身未明」，若服務人員未詳加了解及說明，或新進人員之認知不足，可能就此將民眾排拒於外。再者，某種程度來說，這也來自於目前服務不足的窘境，誠如 P3 所說：「現階段來講，不管是長照中心也好，居家服務單位也好，都不敢廣開這個門讓家屬能方便使用，因為沒有那麼多服務員可以去啦。」。



在服務人力不足的現況下，長照中心對於民眾的需求往往偏向嚴格審慎的方式核予服務，這樣的做法未能對民眾的需求負起責任，甚而可能以趨嚴的標準使得民眾「知難而退」，如此對一個組織的責信是很大的反諷。另外，對失智症照顧者面臨的問題瞭解有限，或缺乏感同深受的經驗，也可能是造成組織回應性不足的因素。對政府各項措施有諸多不滿的阿欣即說：「他怎麼會知道，你家有一個失智症的媽媽或親人，你的感想是什麼？」，阿欣不以為然地表示，政府財政不足時往往先刪減社會福利預算，而在上位者沒有失智症的親人，無法設身處地予以同理。對此慧姐則表示：「都要碰到的時候才會想到，沒碰到都是，那別人家的，好像八竿子都打不上那種。」，她說自己身陷照顧困境，深深體會到服務的重要性，她認為，失智症照顧者有些是處於社會底層的人，沒有人會去理會他們的聲音和需求。

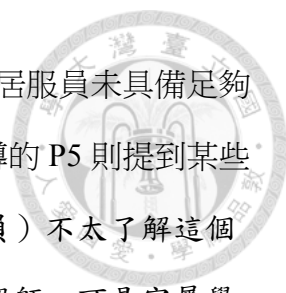
對於期待政府提供的協助是現金或者服務，慧姐和華姐都明確表達希望政府提供的是服務，如同慧姐所說：

事實上真的有幫助是真的要把服務弄好。服務是很缺的，而且你服務沒弄好，你給錢是不會解決問題的。

服務的提供對失智症照顧者而言其重要性大於金錢的補助，有服務才能真正協助解決照顧負荷。服務資源的建置著實不易，然負責任的組織應抱持對民眾負責的心態，竭力了解問題所在並試圖克服，才能在時間的進程中將不足及缺失逐步改善，誠如 P2 的自我期許及呼籲：「身為一個失智症工作者，我覺得要多一點來思考，我們能不能貢獻一份力量，讓更多的服務長在台灣，也真的能夠是搶救或拯救或者解決許多失智症照顧的問題。」。對於失智症照顧者的心聲與處境，政府是否將之視為重要目標並全心全意戮力解決，由此考驗的則是政府對施政負責任的態度。

2. 服務品質不佳

使用者所需的服務雖已存在但欠缺品質，也是責信不足的表現。擔任居服員




約 4 年的華姐說：「也有做過 10 年以上的，他也不懂失智。」，居服員未具備足夠的失智症照顧知能，則無法真正發揮服務的功能。擔任居服督導的 P5 則提到某些缺乏失智照顧知能的居服員在服務上的限制，她指出：「（居服員）不太了解這個個案的一些生活的模式或過去的背景，因此服務人員雖然進去照顧，可是家屬覺得對他們的幫助不大。」，由此可知，失智症照顧服務品質的提升必須先加強相關知能技巧的訓練，才能為照顧者提供真正有效的協助。

基於失智症個案需求不同、服務難度較高，且居家服務的服務對象也有越來越多的失智症者，P1 指出，衛福部對此做出回應，近年針對現有的居服員辦理 20 小時失智症教育訓練以提升其照顧知能，此一努力頗值得肯定，她提到：

包含失智的精神行為問題的處理，跟失智症家屬跟失智症的溝通技巧這些課程，還有他們的營養，他們的居家生活安排這些。

此外，在服務品質部分，較常遭致批評的是長照機構，尤其是以失能照顧為主的小型養護機構。華姐看到朋友的失智長輩入住機構後未獲妥善照顧，對於母親的照顧安排，她頗感憂心地說：「能夠在家裡的話就在家裡，因為我知道現在安養還不是很齊全的。」，她表示除非以後自己體力已無法負荷才會考慮使用機構。小晴在尋找養護機構的過程發現，某些機構並未具備失智症照顧的能力，她歎道：「他們老闆當然收～，可是你有沒有這樣的人力和能力去真的 take care 這些失智症的老人？」，小晴表示機構為了營運收入，極少有表明不收失智症者的，但她不認為失智症母親能在這裡受到妥善照顧。

機構式服務較不符合多數人在宅安老的意願，且目前政策方向係以發展社區化服務為優先，因此，雖不鼓勵擴張機構式服務，然其失智症照顧品質的提升卻仍相當重要。當失智症者退化至重度或末期階段時，通常患者的精神行為問題嚴重或已合併重度失能，倘若超出家屬的照顧能力，則仍可能有使用機構的需求。目前機構式服務在失智症照顧上顯現的問題主要與約束有關，失智症者因認知混亂及精神行為問題而長時間被拘束於床上或輪椅，對失智症者的生活品質有很大



的負面影響，而失智症照顧困難度較高，更易在照顧人力拮据的情況下無法受到妥善照顧。現行長照機構評鑑制度僅較能提升環境設備等硬體層面的品質，仍難以有效反映出照顧的品質優劣。再者，非以失智症照顧機構立案的一般長照機構亦可收容失智症者，但相應的人力及訓練仍顯不足，若再進一步說，已受過失智症課程訓練的長照機構服務人員是否有意願和能力真正落實失智症照顧的理念，仍相當程度取決於機構經營成本的現實考量。王寶英、張媚、黃秀梨（2011）則指出失智症機構工作人員的訓練應包括對失智症病程的認識、精神行為症狀的處理技巧、以人為中心的照護策略、提供家屬照護訊息、疼痛評估與處置、餵食技巧和社會參與等。惟目前一般小型養護機構著重失能照顧為主，照顧人員人力不足而無法顧及失智症特殊照顧需求，另外，外籍照顧人力多且其語言溝通和照顧知能不足，這些都是導致失智症機構照顧品質不佳的原因。失智症照顧品質的提升，應需建立服務品質基準以及適用於失智症照顧的評鑑指標，由此才能區隔小型養護機構服務之優劣並作為促其改善的依據。

四、服務使用者參與不足

1. 缺乏使用者回饋機制

服務提供單位在第一線與服務使用者的互動頻繁，通常是使用者反映意見最直接的窗口。慧姐提某服務單位會主動了解家屬的意見，作為調整改進的依據：

那個主任很好，他會說，有沒有要給我們服務上什麼建議。（研究者：也會盡量去配合？）對，不行也會當場說明什麼原因，那我們就了解了。（慧姐）

在目前服務購買者及提供者分離（purchaser/provider split）的服務委託模式下，政府單位制訂及執行服務方案，並委由民間專業團體負責服務的實際提供。在此模式下，使用者的意見能否獲得回應改善，實與個別服務提供者的服務理念及其提升服務品質的主動積極性有關。然而另需留意的是，服務提供單位在服務委託契約上受到縣市政府的服務規範要求，而縣市政府則又受到更上層中央主管機關政策方案架構的框限，由此觀之，使用者意見回饋能否有效影響服務的改善，



其效果恐屬有限。因此，透過研究調查來了解使用者的意見是可行的方法，如英國即由政府部門或民間專業團體進行照顧者意見調查，做為政策方案改善的依據。

2. 倡議不足

慧姐本身在非營利組織工作，對政策的倡議頗有概念及想法。說到服務使用者參與和意見回饋的管道，自認頗為溫和的慧姐則說必須採取比較激烈的倡議方式才能有效，而非個人式的單打獨鬥：

管道還是要倡議，綁白布條才會比較快（笑）。個人沒辦法，一定要有一個組織啦！看什麼樣的組織做倡議，其實有很多學者跟老師他們都很願意 support。

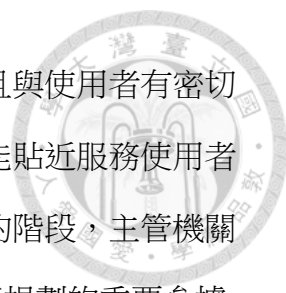
她表示，唯有身陷其中的照顧者才真正了解失智症照顧問題的嚴重性，一般社會大眾對此議題並不關注，因此要透過非營利組織及專家學者的宣導呼籲，將社會底層的集體問題及需求呈現出來。

3. 政策建言回應有限

政策建言也是反映問題及需求的另一可能管道。當問及目前「由上而下」的政策制訂是否缺乏民眾意見參與的管道，P3 的回答頗耐人尋味，他說：「現在也不算由上而下，現在的政策不是我們民間單位提供給政府，政府來公告，對不對？」。除了宣示性政策綱領的採納，在服務建置的實質層面，P3 指出：「有一些委員會，像我們執行長啊，或者[某專家學者]他們都有去。」，政府單位會邀請服務提供單位與會了解服務現況的問題並試圖回應，但對於政府的回應，P1 則指出仍有不少努力空間：

我們通常失望的是他回應得不夠，那當然對政策面他們每次都是給我們回應說，...茲事體大，這牽一髮動全身，他要思考的是城鄉差距，他要思考的有很多的面向。

目前衛福部和縣市政府針對服務的推展或改善，會主動邀集專家學者或服務單位提供意見，這樣的做法確有發揮某些功效，然也可能如 P1 所言僅是回應有限，例如為了政策整體的一致性而無法針對個別問題予以彈性因應。行政組織在政策



方案的推動上雖需有全面的考量，然服務單位是實際執行單位且與使用者有密切接觸，若能以更開放、具彈性的角度來思考服務的改善，則更能貼近服務使用者的實際需求。事實上，失智症照顧的服務模式仍處於摸索發展的階段，主管機關實應傾聽採納更多來自基層服務提供單位的建議，將之納為政策規劃的重要參據。

五、對多元差異的關注不足

1. 缺乏失智症適用的需求評估項目

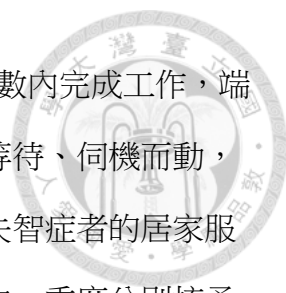
目前長照評估並未針對失智症需求的特殊性而有不同的評估機制及服務。P1 即指出：「長照十年正式資源的評估裡面，就沒有看失智啊！」，她提到目前長照評估量表上，並未將評估失智的項目納入。P2 則以居家服務為例指出這個問題，她提到：「居家照顧評估裡面，它是用 ADL，並沒有用 CDR。如果失智症他沒有失能的話，他是沒有在居家服務的內容裡面。」。誠如 P2 所言，失智症照顧是困難中的困難，但其需求並未納入現行失能評估的機制，評估量表並無失智評估的內涵，僅以進食、穿衣、洗澡、室內走動、沐浴、如廁等「身體功能障礙」項目來認定服務使用資格，而無針對「認知功能障礙」的評估項目。如此導致失智症者無法使用某些服務，例如失智症者若經評估為無失能，則無法使用居家服務。

2. 缺少服務的差異化

(1) 服務時數不足

比起失能照顧，失智症者的認知功能障礙很可能增加照顧上的困難，那麼，某些合併失能的失智症者經評估後，其獲核予的居家服務時數是否明顯不足？對此 P1 指出使用居家服務的家屬常見抱怨：「常說時數不夠，然後因為失智症的個案他的狀況不是我們能掌握的。」。曾服務過多位失智長輩的華姐則說：「他前面不讓你動，後面讓你動的時候，我們兩個是戰爭，3 個小時多一點才完成都有可能。」，她舉例，有些長輩不願配合時，原本預定 2 小時的服務，有時甚至超過 3 個小時才得以完成，或者只能將服務情形及未處理完的工作留下字條讓家屬知道。

問及長照評估核定服務時數時是否依失能、失智而有不同的考量，華姐說「沒



有分」。身為居服員的華姐以個人服務經驗指出，能否在服務時數內完成工作，端視失智長輩的配合度，當長輩脾氣執拗抗拒照顧時，只能一旁等待、伺機而動，她無可奈何地說：「看著時間過去，我事情沒有辦法做啊！」。失智症者的居家服務補助時數，係依其肢體功能失能評估結果核定，依失能輕、中、重度分別核予每月 25、50 及 90 小時，然失智症者狀況多變難以掌握，不可預期的因素容易導致服務時數不足的現象。

(2) 服務項目多樣化不足

以居家服務為例，長照需求評估後的服務計畫擬定，是依受照顧者的照顧需求一一核列服務項目及時數，如：協助進食 1 小時、協助沐浴 1 小時等等。對失智症者而言，這樣的服務計畫仍是以失能者為主的設計，而忽略對失智症者應有不同的服務項目。認為非藥物治療對失智症者非常重要的 P1 以民眾常使用的居家服務為例，她提到：「居家服務的使用項目裡面並沒有針對失智去開放非藥物治療的活動。」，同樣地，擔任居服督導的 P5 也依其服務經驗，指出目前長照服務項目核定的方式無法提供失智症者需要的項目：，她認為：「它沒有單純的陪伴，它一定要你有提供實際的照顧的項目。」，換句話說，若失智症者只需單純陪伴看顧，居家服務無法提供。除了陪伴，P5 也指出失智症者可能需要外出接送的服務，例如「長輩的狀況是可以去日照，可是問題是沒有人去把長輩接回來或送去。」，她發現居家某些失智症長輩適合參加日照中心的健康促進活動，但因家屬接送問題而無法使用。目前居家服務僅提供陪同就醫的項目，如至醫療院所就醫、洗腎、復健等，P5 認為，若能於居家服務中增加接送至日照中心的項目，對失智症者十分有助益。

檢視居家服務中身體照顧服務的項目，包括：「協助沐浴、穿換衣服、進食、服藥、口腔清潔、如廁、翻身、拍背、簡易被動式肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具等」，可知服務的內涵係以協助失能者日常生活功能為主，對於肢體功能尚可的失智症而言，缺乏因應其認知功能障礙特



性所需的服務，例如陪伴、非藥物治療活動、接送往返日照中心。再者，P1認為以失能為主的照顧計畫，除了無法彈性配合失智症照顧的需求，反倒進一步因家屬對服務的認知不足而造成服務上的困擾，她明確指出：

家屬本身也沒有這個認知，我申請了居家服務，我的協助項目是洗澡跟餵飯，所以進來你為什麼不做？你為什麼在跟我老人聊天？所以這個居服員不好用。

事實上，居服員必須先與失智症者建立良好關係、取得其信任感才能順利進行服務，P1即認為作為服務使用端的照顧者也需要再教育，否則很可能使得居服員遭到誤解，而使用者也可能因此對居家服務的評價不佳。

對於目前服務不適用於失智症者的現況，P5建議：「政府是不是有可能可以去調整服務的內容，尤其是針對失智症的長輩，會比較有彈性。」，現行的服務規定缺乏彈性，未能針對失智症的特性提供其他適用的服務項目，不但無法有效協助照顧者，也限制了失智症者使用非藥物治療、日間照顧等延緩認知退化服務的可能性。目前長照評估機制對失智症者來說可謂削足適履，將失能者需求的觀點套用於失智症者，一來容易消極地將居家失智症者的需求排除在外，二來無法積極地透過認知功能刺激等活動協助其延緩退化。由此可見目前長照服務項目對於失智症者的需求仍未予重視。

綜上，檢視我國目前針對失智症照顧服務輸送體系的現況可知，問題包括：服務缺乏連續性與整合性、服務的易接近性低、服務的責信和品質不足、缺乏有效的使用者參與機制、對失智症服務需求的多元性與特殊性關注有限，整體而言，失智症的服務輸送體系的責信低落。Cowen (1999) 指出，服務的提供應對使用者負有責信，服務越在地化、所提供的選擇越細緻，則責信越能於地方層級發揮，並指出，服務的去中心化 (Decentralisation) 才能為服務使用者提供較直接可及的責信。以尚待發展的失智症服務資源來說，這樣的觀點相當值得參照，鼓勵多元創新且符合在地社會文化的服務模式，不但能因地制宜發展具特色的服務模式，



也能真正提供切合需求的服務，落實在地老化。

肆、小結

本研究照顧者在決定照顧安排的過程中，因其本身的特性而有不同的差異，以下就照顧者本身特性與其服務使用之關係，歸納分析如下：

一、照顧責任歸屬

（一）積極尋求外界資源

榮伯、小晴、慧姐、華姐、阿欣等 5 位受訪者，從家人確診為失智症後即開始使用服務至今，期間約有 7、8 年。榮伯、小晴、慧姐從剛開始照顧時對失智症的一無所知，到後來陸續轉換使用過多項服務，其共通點為對於資訊蒐集及向外尋求資源的積極主動性，且都善於運用網路獲取失智症相關知識及服務、活動訊息。榮伯和小晴都在輾轉求醫確診的過程中遭遇困難，然皆自行上網蒐尋失智症專業團體如失智症協會等，再經由這些管道向外延伸擴展，參加活動、認識失智症家屬、經他人介紹申請服務，而漸漸了解並運用資源來分攤照顧負荷，在失智家人逐漸退化後，也持續經由這些已建立起的人際網絡，不論是失智症家屬或專業人員，而在他人建議之下轉換使用另一種適合的服務，如榮伯使用過瑞智學堂、瑞智互助家庭、日照中心，而小晴使用過日照中心、團體家屋。慧姐則因本身服務於非營利組織，由自己人際網絡中認識的社福專業人員介紹而得知服務，使用過日照中心、喘息服務、走動式服務、團體家屋。華姐在母親確診失智症後即主動參加失智症相關課程，其後並受訓擔任居服員，因此對失智症訊息的接觸管道頗為暢通，也透過居服員在職訓練充實失智症照顧技巧，另外，華姐持續多年帶母親參加各種失智症非藥物治療課程，認識許多失智症家屬並形成支持網絡。由以上 4 位受訪者的服務使用過程來看，照顧者自身對訊息掌握的積極主動性，以及進入服務體系後向外延伸的人際網絡帶來的效應，是其有效使用資源的原因。與上述 4 位較有不同的是阿欣，其因母親的身體及精神狀態不適合在家照顧，出院後即送至養護機構，其呈現的是另一種類型，即因其經濟弱勢的社會福利身分



而享有收容安置補助，對阿欣來說，一方面失智症母親的狀況不適合自行在家照顧，二方面政府補助大部分的照顧費用，使用長照機構服務也似乎理所當然成了不二選擇。

（二）視照顧為家庭責任

恩姐和峰哥則屬於另一種類型，他們並未積極使用服務，自始則將家庭自行照顧長輩視為理所當然。恩姐在訪談中提到，先生認為身為長子對父母有義無反顧的照顧責任，峰哥則表示家中的手足從未想過要將父母送至機構，因此在失智症確診的第一個時間則立即申請聘僱外勞。這樣對照顧責任的認知是否影響服務的使用？的確很有可能。這一類型照顧者的認知是否受傳統家庭倫理觀念的約制而來，並未從訪談中得知，然而可以合理推斷的是，視照顧為家庭責任者，較無意願了解並嘗試使用資源。不過，這其間的因素仍有差異存在。以恩姐的例子來說，透過鄰居得知居家服務並曾申請使用 3 個月後停止，主要因婆婆的失智症狀較無隨時看顧的必要性，而其先生也能調配時間於工作空檔回家探視。因此，失智症的退化程度、症狀類型，以及是否有家庭成員可以分攤照顧，也是服務使用的影響因素。

呂寶靜（2001）指出，除了服務資源的可獲性（availability），家庭成員（即照顧者）的需求、對使用正式服務的態度，以及對服務有用性（usefulness）的信念均會影響服務的使用。對照本研究受訪者之情形，失智症照顧者因不堪照顧負荷或需投入工作，會促使其申請使用服務；照顧者未認知自身有服務需求，或認為使用服務有違傳統孝道，這些認知態度會阻礙服務的使用；服務是否有用也是照顧者是否使用或停用服務的重要因素，例如照顧者認為居家服務無法滿足其照顧需求故不提出申請，認為日間照顧或團體家屋能有效協助分攤照顧則持續使用。

二、與正式服務體系的關係

照顧者使用正式服務來減輕照顧負荷，因使用的服務項目不同，呈現照顧替代或補充的不同樣貌：



（一）照顧分工

小晴和慧姐曾安排母親使用日照中心，對忙於工作的她們來說，日照中心於白天時間接手照顧，晚上和周末則由她們自行在家照顧，較類似以時間為切點的照顧分工。榮伯雖無工作，但因照顧妻好而沒有自己的時間稍事喘息或外出處理事務，日照中心也是扮演了照顧分工的角色。

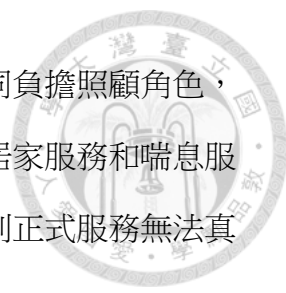
（二）照顧替代

小晴和慧姐因母親退化嚴重、自身無法兼顧工作與照顧時，安排母親入住團體家屋，24 小時住宿式照顧的服務讓她們較能大幅度跳脫原本過度擠壓的負荷，團體家屋有替代照顧的功能。阿欣的母親入住養護機構，由照顧人員協助日常生活基本所需，機構式服務對於阿欣有明顯的替代照顧功能。

（三）照顧分攤

榮伯帶妻子到瑞智學堂和互助家庭，華姐帶母親參加非藥物治療課程，過程中他們皆陪同在旁，但因團體活動的進行使他們能暫時轉移焦點，也能透過與其他家屬的互動或彼此協助看顧失智家人，達到照顧分攤的效果。

歸納本研究照顧者與正式服務體系間的關係，大致可分為照顧分工、照顧替代、照顧分攤。對照學者提出正式與非正式照顧體系間關係的 3 種模式，本研究發現，這些模式能部分解釋失智症照顧者的實際狀況，有些則不完全適用。首先，失智症者在輕度或疑似失智的階段，主要由家人照顧，直到負荷漸增後照顧者才開始使用服務，這部分類似層級補償模式，但其層級補償順序並不存在鄰居朋友這個選項，且正式服務的使用並無替代家屬的效果，家屬仍持續提供照顧。其次，居家服務、日間照顧、喘息服務等服務，類似職務取向模式所指，與照顧者之間有分工的意涵，然在照顧上並無以例行或偶發、專業與否來區分，對失智照顧而言，家屬和專業人員同樣面臨失智症者需求的不確定性、突發性，而照顧的專業度上也非截然不同；若要論專業與非專業人員的照顧差異，應屬長照機構或護理之家的使用。最後，失智症照顧者在無法負荷照顧壓力後轉而使用日間照顧、長



照機構、團體家屋等，且照顧者持續提供協助，與正式服務共同負擔照顧角色，對此，補充模式的解釋頗能適用，惟當服務資源不足時，如：居家服務和喘息服務時數不符實際所需、日間照顧和團體家屋有排隊等候問題，則正式服務無法真正達到補充家庭照顧者照顧角色之目的。

三、社經背景之差異

本研究中家庭經濟狀況較佳的照顧者，在服務資源的使用上較為積極，且願意花費較多金錢獲取優質的服務，例如榮伯、小晴、慧姐。慧姐聘僱外勞之後仍繼續使用日照中心以避免失智長輩快速退化；小晴和慧姐於長輩已達重度失智時安排其入住團體家屋，而不願使用廉價的養護機構。經濟狀況較差的華姐和阿欣，她們對於服務的使用較為保守，阿欣知道母親入住的機構照顧品質不佳，但因經濟拮据而無能為力；華姐自行照顧且帶著母親參加各種免費的非藥物治療課程，雖未言明為何未使用日照中心等適合母親的服務，對照其自述的家庭經濟狀況，節省開支應為原因之一；多位專業服務人員也提及，有些照顧者會因為經濟狀況不佳而減少或不使用服務，有的則忙於三餐溫飽而無暇顧及。此外，本研究也發現，某些知識教育水平較低的家屬缺乏使用服務來改善照顧品質的動機，可能是缺乏主動蒐集訊息或理解服務內涵的能力。



第四節 失智症照顧的安全網

失智症照顧安全網應具備的內涵，包括支持家庭照顧者的相關支持性措施，以減輕其照顧負荷，增進家庭照顧功能；而對失智症者所需的照顧服務，則需以提升服務量能及品質的角度，檢視政府現行的相關法規及服務方案，據以調整因應以促進服務的供給，並強化服務體系間的互動與整合；此外同樣重要的是，家庭照顧者在社會文化的脈絡下，其本身和社會大眾對於失智症的了解與認知，以及傳統家庭倫理觀念下老人照顧責任的集體意識，都足以左右其對於服務資源的使用。

壹、支持失智症家庭照顧者

目前長照服務在服務提供上的確存在諸多限制，但也發揮不少實質的服務成效，受訪者除了肯定長照服務協助其減輕照顧壓力，亦提出對於政府改善服務的期待與做法，分述於下：

一、服務性支持措施

(一) 失智症照顧服務

1. 加強現行長照服務

本研究中多位受訪者依其本身照顧條件選擇適當的服務，並持續使用一段時間，雖有不滿意之處，但皆對長照服務的改善多所期待。榮伯建議應增加居家服務的項目，他說：「等於是陪伴的性質啦！」，對於時時刻刻和妻子「綁在一起」的榮伯來說，他十分希望能有居服員到府陪伴；另外，他曾帶妻子參加互助家庭3年，非常肯定其服務功能，但目前臺北市僅此一家，問及政府應如何改善服務以協助失智症照顧者，他則表示：「類似的互助家庭能多一些，我覺得也是很有幫助。」，他認為可善加運用公家單位的閒置場所並結合里長的服務，於社區中增設互助家庭據點。榮伯、恩姐、P4 皆提到喘息服務的重要性，榮伯說：「只要臨托能夠方便一點，對我們來講，幫助應該是最大。」，也就是要增加獲得喘息服務的便利性，減少機構喘息服務床位稀少的問題。恩姐提到政府應成立喘息中心，她認

為：「提供一個月 1 天到 2 天讓他們（失智家人）去外頭住，讓這個家庭...稍微休息一下」，她表示應讓家庭有喘息的時間才能持續照顧下去。P4 就日照中心服務時間限於周一至周五的現況指出：「對上班族的家庭來講，其實有假日喘息是最好」。談到對政府現行服務的建議，慧姐表示：「團體家屋的點要多一點」，為因應家屬對 24 小時住宿式照顧的需求，政府應再提升團體家屋的服務量。整體而言，照顧者對失智症照顧服務的需求及期待很大，皆期望現行服務模式的服務量能及據點再擴充，以增加使用上的可及性。

2. 多功能整合照顧中心

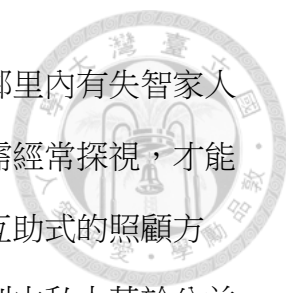
為因應失智長輩及照顧者的多元需求，小晴的想像是，可結合日間照顧、夜間臨托、照顧式住宅、交誼場所等功能，於同一棟大樓提供複合式的服務，她說：

1 樓呢就是大廳，有一些 coffee shop，有一些（長者自製手工藝的）販賣處，然後一些觀念宣導的一些小地方，或者說一些演講廳、互動廳之類的，然後 2 樓就是日照，然後 3、4、5 樓可能就是那種旅館。

小晴認為，失智長輩於白天參與日照中心的活動，晚上則到樓上房間住宿，「類似一個管理式公寓大樓這樣子」，並有照顧服務人員巡視、提供服務。這類似於目前某些大型安養護機構經營的模式，在一個院區內分區或分棟提供安養及養護服務，惟其安養及養護不同服務之間未能同時混用，服務型態偏向機構式的照顧，較不強調日間照顧的功能，且缺乏鄰近市中心的便利性；另外，也類似目前結合老人服務、日間照顧、老人住宅的多元服務模式，惟此服務模式並不提供機構式照顧，長者退化嚴重後必須轉出。

3. 共同照顧家戶

小晴提出一個共同照顧的概念，她說：「比方說我們租一個家庭的一個空間，就 10 個老人住在這裡，聘請 1 到 2 位護理人員，然後可能 3、4 個照服人員，每一天都要有一家來值班。」。這樣的照顧方式是由多個家庭自行組織運作，在一個場所內聘有照顧人員並由家屬輪流排班參與照顧，這些家庭可能與失智長輩在此



同住，也可能不同住。小晴和慧姐指出的共同照顧，是指社區鄰里內有失智家人的家庭彼此互助式的照顧，她們都強調家屬有義務參與照顧並需經常探視，才能避免長輩如同被送至機構後乏人聞問的情形。這一類屬於自助互助式的照顧方式，類似瑞智互助家庭的模式，惟後者並無住宿功能，其空間則由私人基於公益免費提供使用。

4. 非藥物治療活動

華姐表示，對失智症母親而言，最重要的是希望有課程和活動可以參加：

我是希望說他們能動的時候，能夠帶他們去上各種課，最主要是要有地方上課，要有那個老師。

非藥物治療活動能刺激腦部認知功能、延緩退化，並增進失智症者人際互動的機會，是失智症照顧十分重要的一環。華姐的母親身體功能良好，從輕度失智時即開始參加瑞智學堂，這類團體課程由專業人員帶領，家屬陪同參加，對失智症者而言能藉此增加認知功能和人際互動的刺激。P5 認為，針對無法或不願外出使用日照中心的失智長輩，居家服務可提供類似居家式日間照顧的功能，由受過失智症相關活動訓練的居服員到府提供認知功能促進的非藥物治療活動，P5 說道：


可能半天、1 天，在家裡面他可以協助長輩做一些腦部活化的活動，比如說下棋，或者陪他閱讀一些東西。

目前長照服務中提供非藥物治療等健康促進活動的服務單位，以日照中心為主，另外則為某些具失智症照顧理念的失智症專責照顧機構和團體家屋。使用居家服務的失智症者可能因無意願外出、交通接送問題或家屬對服務缺乏認知，而無法參與非藥物治療活動。因此，實有必要持續補助目前相關單位所辦理的類似課程，並研擬將其納為長照服務的項目之一。

（二）心理性支持措施

1. 同儕支持

照顧者通常能從有同樣經歷的失智症家屬獲得心理支持，如同榮伯所說：「講



給我家人聽，他也不見得了解。」，親力親為照顧妻子的榮伯，來自失智症家屬的支持遠比家人來得重要。自我調適能力良好且甚少向他人抒發情緒的小晴，在某次情緒崩潰下撥打諮詢專線，提供諮詢者也正是一位失智症家屬，她肯定地說：「那是唯一一次我有被支持到，...他懂！」。P3 也有類似的看法：「不只是專業人員的陪伴，還有就是感同深受的一些家屬。」，他認為家屬間的心靈支持可能更勝於專業人員的心理諮詢服務。慧姐也建議運用失智症家屬的力量，成立志工隊提供電話諮詢：「一個志工（諮詢），然後去回覆。」。因此，不論是支持團體或諮詢專線等不同形式的心理支持，必須由實際經歷過失智症照顧的家屬協助才容易發揮實質的效果。

2. 心理諮詢

身為「過來人」的受訪者都認為心理支持與諮詢對於協助照顧者面對辛苦的照顧歷程相當重要。峰哥提到心態改變的重要性：「自己的心態要改變，你要把他當做一個病人，你不能把他當正常人。」，他指出要透過教育課程或家屬支持團體等方式來教導家屬儘快調整自己的心態。頗擅於自我調適的小晴以自身經驗指出：「不用去管那些不相干的人講的一些有的沒的，不需要自己的情緒或自尊受到那些人的影響。」，她認為應協助家屬建立因應外界壓力的方式，避免因他人的言語而感到受傷。照顧者面對從未遭遇過的照顧難題，不但要調適心態、接受事實、因應失智症者的種種行為及情緒，可能還需要面對外在世界紛雜的意見或眼光，在情緒的困境中，十分需要他人陪伴傾聽、提供諮詢和建議，學習穩定自己的情緒，並認知到自己能力有限並尋求外界資源協助。

3. 生涯規劃

需定時到府拜訪了解居家服務使用情形的 P5，在與家屬接觸的過程中發現，「我覺得他們需要一些生涯規劃的會談」，她指出必須有人及早提醒這些家庭照顧者，對自身的未來要有一些規劃。另外，某些支持團體在情緒抒壓之外，會引導照顧者思考其照顧歷程、照顧角色，經由這個過程協助照顧者檢視自我的現在與

未來，重新找回對自己的關注。不少照顧者為了配合照顧而大幅改變自己原本的生活，並將生活重心置於被照顧者身上，長久以往甚至失去人際關係網絡或重返職場的可能性。因此，這一類支持團體能協助照顧者提早規劃未來，避免被照顧者過世後，其自身突然面臨沒有目標方向的人生。

4. 家庭協談


P5 在服務過程中看到某些家庭因照顧而產生紛爭，提到某單位辦理的新方案，可協助擔任家屬間的協調角色，她指出：

他會派社工進去做一些協調，我覺得這個還滿有需要的，因為有時候協調是協調錢怎麼分配，人怎麼分配，那有一些不負責任的人，可能就可以把他協調出來看看他能做什麼。

某些家庭中的照顧者面對多方壓力，除了因應照顧，尚需處理家人間的意見衝突，甚或本身遭致手足及親戚無情的指責，對於照顧這樣的家務事，往往有苦難言求助無門。因照顧失智家人導致家人失和的情形時有所聞，主要癥結在於非主要照顧者不明瞭失智症疾病的特性以及照顧的困難度，不但未對照顧者表達感激反而加以冤枉責怪，或為了照顧安排方式吵鬧不休。這樣的家庭需要有專業人員介入，透過家庭會議、家庭協談等方式來協調家庭關係及照顧事宜，協助其達成照顧共識。

5. 家屬聯誼團體

對於獨力照顧的孤單，榮伯就建議：「還是要走出去，去參加團體啦！」，他認為參加家屬團體一來能避免資訊封閉，二來能降低心理壓力，他舉例在互助家庭中的家屬聯誼團體為例表示：「我們有成立 Line 的群組啦，還有成立聯誼會啦，反正成立各種...我們也有分組，有總務組啦、關懷小組啦、康樂小組。」，榮伯強調互助家庭中的家屬們都自動自發，分工合作互相幫忙。峰哥曾參加過 1、2 次某基金會的家屬聯誼團體，該團體每個月定期聚會、舉辦活動，他頗為認同地說：「我覺得那個不錯，我覺得我們政府應該可以這一塊看人家怎麼做。」，雖然只短暫參



與，峰哥從中瞭解到原來有這麼多家庭面臨與他相同的失智症照顧問題，家屬間的經驗分享能為「初學者」提供許多支持。照顧者在日復一日的照顧工作中，也需要有一些暫時放鬆身心忘卻煩腦的娛樂性活動來幫助其調劑轉移負荷過度的身心，如：郊遊踏青、餐會聯誼等。這些活動看似平常，事實上卻有相當重要的意義，能讓社交疏離的照顧者建立人際關係網絡並減少孤立感。

目前有不少民間團體成立家屬聯誼會，能主動尋求外界資源的家屬大多都受益於這樣的服務資源。另外值得關注的則是自行在家照顧的家屬，據 P5 的觀察，「他們幾乎都不太走出來」。由此推知，使用居家服務的照顧者較少參加家屬支持團體及活動，其資訊及社會互動相對較為封閉靜態。這也反映出，對於服務訊息及資源的獲取較主動積極與被動消極的兩群照顧者，後者更需要相關單位以主動出擊的方式鼓勵其走出家門、走向人群，例如：透過定期家庭訪視了解其身心狀態、提供家屬團體等活動訊息，甚或由居家服務單位辦理聯誼性活動鼓勵其參與，以增加其人際網絡互動，減少長期孤立照顧導致的身心失衡。

（三）教育性支持措施

1. 服務資源諮詢

照顧者對相關服務資源的知曉程度是決定其是否使用服務的第一道關卡，在照顧的初期尤為如此。在日照中心擔任主管的 P4 明白地說：「在剛開始發生的時候，他們反而是非常不知道...資源在哪裡，我怎麼去找人來幫我。」，長期在失智症照顧機構服務的主管 P3 也發現：「有些民眾不是很清楚這些資源，一般人只會想到說，『顧癯去，我兜養護機構（台語：照顧不了，就送養護機構）』」，他指出，有些照顧者有服務需求時，往往只知將失智症者送至養護機構一途，而限制了運用居家服務、日間照顧、喘息服務等其他照顧方式的可能性，相當可惜。因此，對於這類的照顧者尤應增加其接觸資源的管道，可透過服務諮詢提供相關資訊。

2. 照顧技巧

相較於失能者的照顧需求是以身體照顧為主，P4 表示，讓失智症照顧者感到

困擾及擔心的是失智症的照顧技巧和精神行為症狀的因應方式，她說道：

他們非常困擾，很希望立即獲得的是，長輩如果不洗澡怎麼辦？半夜不睡覺怎麼辦？帶出門都帶半天都不能出來怎麼辦？不吃東西怎麼辦？鬧脾氣怎麼辦？就是 BPSD。

另外，她也提到照顧者也需隨著失智症者的病程變化學習不同的照顧方式，這也是她發現日照中心的照顧者最不知如何應付的，P4 補充說到：


輕度中度的時候還是精神性的部分，但是到重度反而是體力跟實際的照顧，洗澡、移位這些。

失智症退化至晚期或末期時往往同時合併身體失能，家屬的照顧重點由精神行為症狀的因應轉換為和失能照顧類似的洗澡、移位等，這些照顧技巧都需再學習。P5 則指出在居家照顧的情境，長輩出院時由護理人員教導的照顧技巧，久而久之照顧者的方式不正確而需要重新學習，另外，家庭自行聘僱的外勞也需有人教導其正確的照顧方法。目前有某些民間團體提供專人到府指導照顧技巧的服務，惟需自費，照顧者的接受度及使用情形仍需進一步了解。

3. 失智症資訊平台

失智症相關資訊零散雜亂，照顧者需自行篩選過濾適合的資訊，因此需要一個整合多元訊息的資訊網站便於照顧者獲取訊息，擔任日照中心主管的 P1 說：「我通常都給失智症協會的網址跟電話，或者失智老人基金會的網址跟電話。」，她會建議處於照顧初期的家屬務必先從這些訊息及諮詢管道開始學習失智症、認識服務資源。P3 則提及由衛福部社家署委託失智症協會辦理的網站：「社會支持中心，有弄一個網站」，將失智症相關服務資訊置於一處以利查詢。常主動上網蒐集失智症相關訊息的慧姐認為各項資訊過於散亂，因此建議有統一的資訊平台：「把一些相關服務的使用都可以在那個平台，讓需要的人上去查會比較...不像我，還一個一個查。」。

目前較為周知、訊息較豐富的是台灣失智症協會與天主教失智老人基金會



的網站，內容包括失智症基本知識、照顧技巧、相關服務資源等等。其他另有政府單位或民間團體設立的失智症相關網站可供查詢，惟各網站資訊量及資料更新頻率不一，有些甚至只是聊備一格。網路資訊平台上的內容無法鉅細靡遺，但其做為資訊入口的功能仍相當重要，故應持續更新訊息並擴充資料內容的豐富度和深度，才能對照顧者在資訊的獲取上有所幫助。

二、經濟性支持措施

本研究受訪者對經濟性支持措施著墨較少，對補助的看法也不盡相同，某些照顧者提及面臨部分經濟壓力而有補助需求，某些則不認為應一視同仁給予補助，而應以家庭弱勢者為優先補助對象。在補助的措施上，經資料整理，較具體的項目為照顧者津貼。以下就訪談所得資料，分述「照顧者津貼」以及「經濟補助觀點」等兩項重點如下：

1. 照顧者津貼

榮伯認為針對照顧家人的照顧者，政府應視其需要給予照顧訓練並提供照顧補貼，他明確地建議：「政府應該要給予一種訓練，然後政府應該要給予補貼。你自己照顧也等於是減輕社會的負擔啊！」，他認為每個月補助家庭照顧者一萬元左右應是合理的。本身為居服員的華姐則建議，應將其自行照顧母親的時數納為居家服務時數，她說：「一個禮拜給我 2 個小時也好啊！」。P5 則認為可比照中低收入老人特別照顧津貼的概念來補助失智症家庭照顧者，她表示：「類似一個這種中低特照津貼給失智症的家屬的一個方案，那我們同時呢，我們有政府委託的服務單位定期去追蹤他的照顧品質。」。

目前長照服務以服務的提供為主，未有照顧者津貼等針對自行照顧的家屬給予補助，僅針對經濟弱勢老人的家庭照顧者，另以「中低收入老人特別照顧津貼發給辦法」每月發給 5 千元，且因申請資格條件較嚴，一直以來受益對象十分有限。若以協助減輕家庭經濟負荷、解決目前照顧人力不足的角度來看，似可考量將有意願自行照顧的家屬加以訓練並提供部分補助，如此也有利於善加運用具失



智照顧經驗的家屬人力，鼓勵其投入失智症照顧工作。

2. 經濟補助觀點

(1) 經濟弱勢優先

經濟狀況相對較佳的小晴和慧姐，她們並不認為政府應將補助用於相對不需要的人身上，而建議提高對於弱勢家庭的補助，小晴就說：

畢竟都是我們自己納稅的錢啊！我寧可政府不要浪費這些錢去補助這些負擔得起的人。幾千塊對我們來說，喔有，很好，可是沒有，我也撐得過去，可是這幾千塊對那些人來說根本杯水車薪，幫助不到他什麼。

慧姐則指出服務的補助增加排富的規定並無不可：

我覺得是應該有類似排富條款或者是說，依據不同的經濟狀況給予不同的補助，而不是只是你的症狀。

小晴和慧姐屬中上經濟狀況，雖然都享受到政府所提供的服務補助，但不支持以全民納稅的錢來補助有能力負擔者，她們的想法相當類似，認為有錢的人不缺幾千塊的補助，而窮困的人得到幾千塊的補助仍然有經濟上的困難。

(2) 家庭資源排擠

問到照顧者對服務補助費用的多寡是否很在意，P1 毫不遲疑地說：「很 care 啊！當然哪！那牽涉到每個月家庭的生存哪！我家庭不是只有這個照顧費要付而已。」，她並指出，以家庭整體資源的角度來看，照顧費用勢必對其他家用支出造成排擠效果，對於擔負家中主要經濟來源而需外出工作的照顧者，或家中有子女、老人或身心障礙者等依賴人口的家庭來說，照顧者雖有使用者付費的概念，仍期待照顧支出越少越好、政府補助越多越好。P3 就指出類似的新聞事件為例說道：

像嘉義那個例子也是這樣啊！他長年照顧他的媽媽，可是他的小孩長大要唸書，沒錢啊！

即便非屬經濟弱勢的家庭，家中依賴人口者眾的家庭仍不敵長期支出照顧費用的經濟壓力，而照顧與工作難以兼顧的照顧者，不論是放棄收入自行照顧，或



為了工作而花錢聘請替代人力，皆形成家庭經濟的排擠效果，長久以往對家庭經濟狀況影響甚鉅。

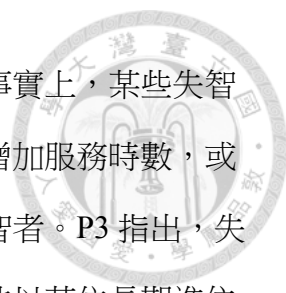
(3) 經濟補助不足

對經濟弱勢家庭來說，失智症照顧費用及醫療支出更是所費不貲，就像個無底洞般不斷侵蝕原已不穩固的經濟根基。經濟狀況有些拮据的華姐直言不諱地說：「(補助)沒有永遠夠的，尤其是像這個藥，(花費)更兇！」。經濟弱勢家庭成員的阿欣對於原本的低收入戶資格最近被改為中低收入戶，對於增加的照顧費用支出，她頗為無奈地說：「現在變中低的話，一下就少了...包含健保(自付額補助)的話，一下就少了4、5千塊。假設你一個月薪水2萬多，就4分之1就沒了。」。P5就其所觀察使用居家服務的照顧者指出：「就是中產、偏中下階級的那一群人，確實有一些家屬是真的有經濟的考量。可能1、2千，2、3千，他就覺得對他生活影響很大。」。

目前長照服務的補助係依福利身分低收入戶、中低收入戶和一般戶之區分核予不同比例的補助，前二者分別補助100%、90%，照顧者需自付金額較少，一般戶補助70%，對於不符弱勢資格認定但又經濟不寬裕的家庭而言，他們所面臨的經濟壓力不容忽略，尤其，這些照顧者可能同時需養兒育女，當照顧費用嚴重瓜分有限的生活資源，家庭可能因此減少或不使用服務，照顧支出成了將照顧者和被照顧者進一步推向生活困頓的因素。

從以上角度可看出照顧對家庭經濟面向的不同影響與樣貌，而其差異性值得深思。照顧對家庭經濟造成負擔，自不待言，只是對不同經濟狀況的家庭所產生的影響輕重程度不等。經濟狀況位於金字塔頂端的家庭或許能從容以對，然畢竟這樣的家庭為數甚少，而尤需關注的中下經濟階層家庭，看似區區的一兩千元仍非其所能承擔。本研究受訪者從理性分析的角度看出經濟底層照顧者面臨的困境，進而支持訂定排富條款或以家庭經濟狀況做為擴大差異性補助的依據。

若再以失智症的特性來考量，目前失能程度越高則補助越多的原則也不盡適



用於失智症者。失智症的照顧需求並非依失智程度線性增加，事實上，某些失智症者達中度且具行動能力時可能反而最不易照顧，不論是選擇增加服務時數，或者機構化、聘僱外勞，照顧費用的支出不必然低於照顧重度失智者。P3 指出，失智症緩慢退化的特性，長期而言會造成家庭巨大的財務負擔，他以某位長期進住失智症照顧機構的長輩為例笑道：「那個個案 15 年也沒什麼退化，6 百多萬不見了耶！房子都賣掉一間了耶！」，即使對經濟狀況尚可的家庭來說，長期的照顧費用仍是高得驚人，尤其是某些願意付費使用有品質的失智症照顧服務的家庭。因此，實有必要針對失智症照顧提供差異性的補助，以協助家庭減輕高成本的失智症照顧費用。

三、就業性支持措施

本研究多位受訪者描述同時身兼工作者及照顧者角色時面臨的時間壓力及衝突，然對於就業性支持措施則皆未提及具體的服務需求，即便研究者於訪談中以追問的技巧試圖了解仍無所獲。僅其中一位經濟弱勢的照顧者針對其長期失業的狀況，期望政府提供就業媒合或創業輔導，然其應屬失業範疇的議題，並非直接因照顧而產生的就業性支持需求。

本研究受訪的 7 位照顧者當中，除了阿欣長期非自願性失業無工作、峰哥工作時間較有彈性之外，其餘照顧者皆曾面臨工作與照顧的衝突。榮伯為照顧妻子提早退休，華姐因母親逐漸退化，未來可能無法再從事居服員的工作。小晴和慧姐都因上班而無法配合日照中心接送時間，其後又因母親退化嚴重後無法再兼顧工作，而選擇安排母親入住團體家屋。恩姐提到先生有時需請假照料母親，她即表示：「老闆有時候會不高興說，好像說你一天到晚要照顧媽媽或帶老人家去看病。」。P5 也以某位家屬為例說到：「他都是利用中午回來幫他爸爸媽媽備餐，備完餐之後他又趕回去公司，每天。」，由此顯示照顧者的確都因照顧而遇到工作方面的困難與干擾。與照顧者有關之就業性支持措施如：減少工時、彈性工作制、家庭照顧假、諮詢服務、返回工作的權利等（Pickard, 1999），均能有效協助照顧

者平衡工作與照顧，然或因台灣現今職場上這樣的理念並未受到普遍採行，也未獲普遍認知，又或因多數人將照顧視為應自行處理的家務事，甚且擔心因而影響工作機會及發展，因此，這些立意良善的支持方案皆未被照顧者提及。事實上，從受訪者的經驗皆可得知，為照顧者提供一個友善照顧的職場環境，不論以照顧者、家庭、社會的角度來看都是非常必要的。

Pickard（1999）在針對家庭照顧者的政策指出，照顧者認為服務性支持措施很重要、對其有助益，但問題是品質良好的服務資源太少；在經濟性支持措施方面則指出，照顧者會因照顧而影響未來領取年金的權益，應提高照顧者津貼的涵蓋率並避免以同一標準審核不同照顧者領取的資格；就業性支持措施能協助照顧者調和工作與照顧，提供法定的照顧假能促使雇主認知員工有家庭照顧的責任，並提供更多措施來支持員工。以上與本研究訪談所得資料頗有可茲對照之處，針對我國目前失智症服務措施的現況，本研究發現服務性支持措施是照顧者最多提及且認為十分重要的；對經濟性支持措施的需求則視個人經濟狀況不同而定，但大多認為應對經濟弱勢者提供優先且適足的補助；就業性支持措施亦為協助照顧者減少工作衝突的要項，然政府現行法規仍不完備，雇主也缺乏應有的認知，使得照顧者往往需在工作與照顧二者之間做出選擇，不利其職業發展。

貳、失智症友善的服務體系

目前長照服務的提供係以失能照顧需求為主的設計，在服務法規及服務措施上，無法促使失智症照顧服務的建置與發展。長照服務個案管理功能不彰，對於資源更為缺乏的失智症者及其照顧者而言尤為不利，而醫療體系與照顧服務體系間服務的不連貫，對照顧者在尋求服務的過程更是雪上加霜。現行長照服務體系在失能照顧或失智照顧上皆有許多共通問題，以下則針對與失智症照顧相關的部分為主，歸納分析建立失智症友善服務體系所面臨的現況及問題。

一、照顧服務資源的提供

（一）人力



1. 招募及留任

失智症者因認知功能問題，使其相較於失能照顧困難，照顧人員需面對多樣多變的狀況，而使得人力的招募及留任更加不易，十分了解團體家屋人員流動狀況的 P2 即表示：

不是每一個人都懂得照顧失智症老人，因為失智老人是所有老人裡面最難照顧的，每一個長輩狀況不一樣，你要去因應他。

P2 指出失智照顧的困難，例如失智長輩不接受照顧、不洗澡、攻擊行為甚或有性幻想，都使得照顧人員面對許多的緊張與壓力，而 24 小時住宿式照顧的團體家屋，則因夜間值班的需求，更易導致人員招募及留任問題。對於失智症照顧不易的現象，華姐也就其個人經驗直言：「碰到很番的人，你真的是很多人（居服員）會不想接。」，失智症照顧人力的不足可見一斑。

2. 失智症教育訓練

照顧失智症者所需的知識技巧有別於失能照顧，特別需要照服員主動了解失智者過往的生活脈絡，才能建立良好互動關係，P5 就其長期觀察居服員服務失智長輩的情形發現：

服務人員的技巧是很重要，他要拿捏好他跟長輩之間的應對進退，你要很能夠了解長輩他過往的一些經驗。失智症要搭配的服務人員真的要很有耐心，然後很願意去多了解他，比較有辦法去處理他的這些問題行為。

照顧服務員若未受過失智症相關教育訓練、學習與其應對的技巧，往往不足以勝任。以往照服員的訓練並未強調失智症相關照顧知能，P1 提及衛福部近來為因應實際服務所需，已委託民間專業團體針對居服員辦理失智症教育訓練，惟並非全面強制受訓：

包含失智的精神行為問題的處理，跟失智症家屬跟失智症的溝通技巧這些課程，還有他們的營養，他們的居家生活安排這些，都包含在這個課程裡面，你現有線上的居服員你去受了 20 小時訓練就可以去照顧失智症患者。

P3 則指出，事實上衛福部社家署自前社會司時期即委託辦理長照機構照顧人員失智症訓練課程，至今已 7、8 年，目前全台應有 2 千多人接受過訓練：

照顧服務員必須要 3 天的學科，2 天的實習。社工跟護理的話是 4 天的學科，1 天的見習。

P3 表示，當年派員赴國外受訓學習 5 周，其後於課程設計時濃縮於 1 周內完成，由此可知課程的紮實與深度恐十分有限。另外，原本期待機構社工人員受訓後能帶領機構內團隊提升失智症照顧品質，然這些人員是否有意願及機會將照顧理念與方法落實運用於機構照顧，也恐有難處。

3. 失智症服務補助費

接受失智症課程訓練的居服員可額外領有失智症個案服務補助費，P1 指出：「你照顧一個失智個案，你的 pay 可以高一點。」。擔任居服員督導的 P5 也指出，額外的服務補助可有利於提升居服員服務失智症個案的意願：

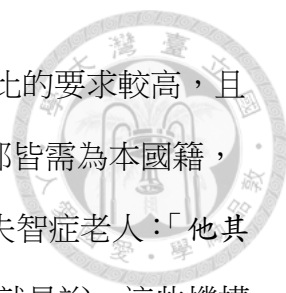
這 1、2 年服務員開始也發現說，「，去做失智的長輩，政府會有一些額外的報酬，那他們好像就比較願意。」

在失能照顧方面，一般而言失能程度越重則居服員越耗費力氣，而失智照顧則不然。如 P5 指出，失智症者在輕、中度時，其認知雖已混亂但身體功能尚可，可能有較多不配合照顧的抗拒行為，反而讓居服員更難照顧。因此若能依失智程度區別服務費用，則較能避免「不同工同酬」的現象，也才能鼓勵居服員接案服務「困難個案」的意願。

4. 照顧人力規範

與一般長照機構相較，團體家屋、失智症照顧專區或專責機構等專門照顧失智症者的設施機構，法規上照顧人力的規範標準較高，而難以吸引民間資源投入。對於開拓團體家屋服務據點相當有經驗的 P2 分析：

你做過機構的，他們隨便一算就知道，他覺得失智症很難照顧，那法規的要求（照顧人力）比也很高，每 3 個人（失智症者）配置 1 個（照服員）。




P2 指出團體家屋設置不易的原因，其中之一則是照顧人力比的要求較高，且不像其他長照機構可聘用部分外籍人力，團體家屋照顧人力全部皆需為本國籍，因此服務成本高。P3 指出許多小型養護機構收容不少已臥床的失智症老人：「他其實一定是人力上面去那個，因為他不用失智型去立案嘛！」，也就是說，這些機構中失智症者被視為等同於失能者來照顧，也因非以失智症照顧機構來申請立案，因此其適用的照顧人力比規範較寬鬆。一般長照機構可聘用較低薪的外籍看護工，甚或某些本國籍照顧人力只是掛名，而照顧人力比的規範也較低，由此顯示，失智症照顧資源的拓展不易實不難理解。P3 進一步指出，失智症照顧困難，的確需要較低的照顧人力比，他說：「把人力稍微下降一點的時候，發現品質就有問題。」，他認為目前失智症照顧人力比的規範並無不妥。因此，為確保失智症照顧品質而不改變原有規範的情況下，欲提高民間投入參與的意願，提高照顧人力的補助應是可行的方式。

（二）場地

1. 空間取得

長照服務資源擴展困難的原因之一，是合適的場地空間取得不易，不論是日照中心、團體家屋或失智症照顧機構皆然。P2 多年來致力於失智症照顧服務據點的設立，屢經挫折的她有感而發地表示：「民間單位要取得合用的或是合法的、夠用的空間場地，真的是一件不容易的事情。」。長期擔任失智症照顧機構主管的 P3 也深知長照服務機構或設施在空間場地的取得上一直是個大問題，他舉例若團體家屋以租賃場地的方式來經營可能面臨的問題，他笑道：「假設它做一做，他（房東）要回收，那些老人怎麼辦？！（笑）」，原先做為長照服務使用的場地一旦面臨屋主欲收回處置時，這群受照顧的長輩無處可去的情形不堪想像。

民間團體參與意願不高係考量場地成本，若自行興建則成本太高，若租賃場地則有屋主收回空間的風險。對民間專業團體來說，釋出公家閒置土地並以公辦民營方式委託服務，是可行的解套方式，如 P2 所說：「如果縣市政府可以釋放閒



置的空間，去爭取各局處的、地方的能夠更多釋放出來，那我覺得這是可以解套的。」。對此，P3 也有類似的見解：「我很建議政府做一件事情，就是你釋出空間，讓民間做，公辦民營。」，他指出目前臺北市公辦民營的單位在營運上沒有問題，新北市也是由政府提供場地，再以委託方案來推動公共托老服務。P3 認為，若政府單位協助非營利組織解決場地的問題，失智症服務的經營對機構而言就不那麼困難，會增加其投入的意願。

為解決失智症照顧資源不足的窘境，衛福部持續推動補助方案促使民間專業團體積極投入失智症服務資源的建置，然而至今為止成效有限，資源的拓展十分緩慢甚至可謂停滯不前。例如衛福部社家署公益彩券回饋金補助老人福利推動聯盟辦理「日間照顧擴點輔導計劃」，透過空間輔導、經營輔導來協助民間團體參與設立日間照顧中心；臺北市政府也以場地費補助的方式鼓勵民間團體自行租賃場地辦理日間照顧等服務，然除了空間大小合宜的場地尋覓不易，服務單位尚且可能遭鄰里抗議而放棄設立。再者，服務場所空間設置的相關規定也是阻礙資源拓展的另一個因素。

2. 設置規定

(1) 建築物使用類別

P2 所言切中現行法規的缺失之一，也就是日照中心和團體家屋在建築法規類別上定位不明，而影響空間設置法規的適用，她明確指出：「日間照顧也好，還有團體家屋也好，到底它是屬於哪一類組的？我們發現各縣市跑到最後，到底是要套哪一個（規定）都沒有。」，以日照中心的設立為例，她進一步表示「整個建築法規沒有看到這個名詞」，如 P2 所言：

因為都沒有法規啊！所以各縣市就各憑本事啊！所以每次我們被（其他民間社福團體）問到，都不知道怎麼辦，「ㄟ，那你們團體家屋當時...」，我就（說）我們就是住家，然後就這樣跑了。

P2 在服務的設立過程中發現，目前建築法規對日照中心、團體家屋等長期照



顧服務的場地設施並無明確規範，而各縣市政府主管老人福利設施的社會局處在無所依循下也只能各憑本事，自行解釋認定。有關消防法規上的設置規定及消防安全檢查部分，也有類似情形，P2 指出：

它是住宅類，可是後來因為又是 24 小時的，所以它又被要求甲類，消防又變成甲類。(研究者：所以團屋那邊也會被要求要去做消防檢查嗎？)對，要啊！

因法規面的缺漏，又無統一的函釋或標準，因此各縣市只能各自為政，由此凸顯的是法規未能適時增修，而相關中央主管機關之間也未積極有效協調因應，對民間專業團體而言則是無所適從徒增困擾。若再以近來衛福部推動、以日照中心為申請對象的「小規模多機能服務」為例，也有類似問題。P1 表示有意申請提供這項服務，但她也提到可能的困難：「但是還要解決場地的消防歸類的問題，解決得了才能做，解決不了就不能做。」，原本日照中心未提供夜間住宿服務，若以增加夜間喘息的服務，則空間的設置必須比照機構設置規範，否則即無法申請辦理該項服務。為擴充辦理新的服務項目而必須變更原本的空間設置已屬不易，然也很可能因無法改變原有空間導致服務申請受阻，由此在在顯示場地設置規範對服務資源拓展所形成的諸多障礙。

目前有關空間設置法規層面所生之阻礙，觀諸問題之主要癥結在於，長期照顧服務和失智症照顧機構及相關設施係於近一、二十年來陸續發展，日照中心、團體家屋、失智照顧型機構等等這些以往未見的新型態場所設施，並未依其服務特性而有異於一般營業場所的設置規定。而直接以現行建築物使用類別加以套用的結果，則是空間設置的規範往往以安全考量為由，傾向以過於嚴格的標準來認定，例如，未有住宿事實的日照中心需比照住宿式營業場所的標準，來達到其建築管理及消防安檢上的要求。場地取得原已不易，再加上空間設置規定嚴格，某些場所無法符合建管消防法規而被迫放棄，而空間裝修的高昂成本也易使有意願辦理服務的民間團體忘之卻步。如此一來，服務據點拓展的速度不慢也難，影響所及則是服務的量能不足，民眾缺乏資源可供使用。誠如 P2 疾呼：「在整個讓它

合法化的這個過程也碰到許多的問題，那是不是能有跨局處去了解。」，當務之急是中央或地方政府應就涉及跨部會局處的法規進行檢視，釐清並增修適用於長照服務設施之建築管理、消防管理相關法規，避免舊法規阻礙新型態服務的拓展。

(2) 建管消防法規

長照服務設施空間的設置，需經各項資料送審，程序繁複而冗長。P2 頗感無力地表示：「我們在公家機關...感覺上速度都很慢，感覺上很冗長。」，另外，退件補件的過程也是頗多折騰，她直言：「非常的擾民啊！」。服務場地空間的設置，需檢視是否符合使用分區、需申請室內裝修許可，裝修後需再申請送審檢查等等，流程繁複。再加上民間專業團體多不具建築法規相關專業，場地設置過程必須自行摸索，而申請程序中的諸多規定及不確定性都在在增加困難度，影響所及則是服務資源拓展的牛步化，在空間設置申請過程中屢屢碰壁、無所依循的 P2 深切建議：

我們會期待說，在建築、消防、公安這些，是不是能讓民間更知道怎麼依循，然後那個（審查）時間能夠讓我們清楚，因為很多時候我們都要看運氣，有些人比較積極，他可能就幫你辦，有些你可能拖很久，那這也是造成設置的意願跟動力。

為因應拓展長照服務資源的迫切需要，較為有效可行的作法是於衛福部或主管老人福利設施設立的縣市政府社會局處，設有建管消防專業人員提供諮詢，就服務提供單位在場地送審流程所遇之疑難問題，擔任與建管消防主管單位溝通的角色。目前縣市政府社會局承辦人員不具建管消防專業知能，若服務提供單位遇有申請流程上的問題時，並無能力協助向建管消防主管局處了解問題所在並有效溝通，易造成行政流程緩慢冗長、退件補件頻繁的現象。另外，建管消防主管機關也應盡力配合長照服務建置的政策目標，針對長照服務設施的申請案優先處理、儘速處理，以協助輔導設立而非固守官僚化的僵化流程，才能使資源的拓展更為順利。此外尤為重要的，則是中央主管機關衛福部應就長照服務設施的設置



規範，與相關部會進行溝通協調，建立一套適用且合理的標準，以利服務資源的建置。

(3) 空間設施規範

為確保失智症照顧的服務品質，法規上對失智症機構的要求較一般長照機構為嚴格。P3 指出，最早於法規訂定時所提出的規範十分嚴格，他說：「失智專區一定要 12（床）一個單元，12 床以內，然後要以單人（房）或雙人（房）為原則」，後來經溝通協調才適度放寬，不以單人房、雙人房為限，放寬部分寢室得以四床為上限。此外，P3 提到民間單位參與度低的原因：

因為這樣的環境設施跟這樣的人力比，機構的參與度低，原因是虧錢嘛！如果硬體環境能夠幫忙去克服，再來就是從給付的立場去思考，因為現在針對失智症也好，一般單位也好，它並沒有不同的給付嘛！

相較於公立及財團法人養護型機構以及小型養護型機構，失智照顧型機構在空間設置的規格要求較高。以寢室為例，在大型機構、小型機構、失智照顧機構中，平均每人應有之樓地板面積分別為七、五、七平方公尺，每一寢室不得超過六、六、四床；此外特別規定失智照顧機構四人寢室床數不得逾單元總床數二分之一，二人或多人以上之寢室應備具明確區隔個人生活空間之屏障物。這些規範固為提升失智症者的生活品質，但同時也增加機構的營運成本，在服務補助未有差異之下，一則限制了服務資源擴充的可能性，再則必須由服務使用者自付較高的費用。因此應透過提高失智症照顧機構的補助，降低其空間成本的壓力，才能有效吸引民間團體的投入。

（三）行政及法規

1. 資源分立問題

為解決部門分立導致溝通協調不足的問題，衛生福利部整合前衛生署和前社會司有關長期照顧的業務於單一部會，另以臺北市為例，所成立之臺北市長期照顧管理中心係為統一運作分屬社會局及衛生局所管轄的長照服務。然就實務面來

看，行政執行層面存在資源分立及其衍生的限制，仍處處可見，以衛福部社家署試辦的「小規模多機能服務」為例，P1 指出服務提供單位即刻面臨的挑戰：

我可能要同時先去標衛生局的機構喘息，我要成為機構喘息的使用單位，那我的民眾來日間照顧使用夜間喘息的時候才能夠申請機構喘息的補助款。

該項新服務係以日照中心為核心，另增加交叉使用居家服務及夜間喘息的彈性，立意良好。而對日照中心而言，需另外投標承辦衛生局主責之喘息服務委託案，以利原本使用日間照顧服務的使用者使用夜間喘息時，始能獲得政府的服務補助。P1 再指出方案剛要開始推展即出現的問題：

到目前為止還沒有辦法使用，因為它牽涉到補助款，機構喘息是在衛生局，日照是在社會局，所以機構喘息的費用怎麼申請？

日間照顧及喘息服務分屬社會局及衛生局負責，對服務提供單位及縣市政府業務承辦人來說，服務補助費用的核銷又是另一項難題，如 P1 所說：「它會有很多這種技術上的問題，因為它的預算來源是哪裡的問題」，不同的服務項目需分別向社會局和衛生局申請核銷，複雜程度不難想像。

再者，已申請加入推動該方案的 P2 則提到家屬對此新方案的不滿意之處，她指出，對服務使用者而言，原本未經失能評估而逕以失智症身心障礙證明或 CDR（臨床失智評估量表）診斷證明申請使用日照中心的失智症者，則可能因無失能或先前未經失能評估，而無法補助其使用居家服務的費用，如此將降低民眾對這項服務的使用意願，如 P2 所說：

他會認為我在日照是中度的，那我現在要請你到我家裡（使用居家服務），我就要變自費，或者我就不符合，所以家屬就會覺得說你們這個亂搞，你們政府這樣子，那我就不使用。

此外，為鼓勵拓展失智症相關服務，除了原本以社家署為主推動日照中心的擴點，因服務資源拓展緩慢，已另加入由照護司以醫療發展基金針對醫院及衛生所等醫療體系單位，提供日照中心設置的補助經費。由此可見，同為日間照顧服

務卻由兩個單位分別推動、管理及督考，形成補助資源及管理分立的狀況。如同 P4 舉例，照護司推動的「樂智長照據點」補助經費，比社家署公益彩券回饋金提供「瑞智學堂」的補助經費優渥許多，而該二項服務的內容及功能則是大同小異，申請瑞智學堂經費補助的 P4 不平地說：

中央的樂智長照據點，同樣中央，跟公彩申請經費，（補助經費）下來的比例，他們是 2 百萬，我們是 50 萬。

目前分別由衛福部社家署針對民間團體、照護司針對醫療院所，提供補助方案鼓勵失智症服務資源的建置，主要仍沿用社政、衛政部門分工的原則，然重要的是，應避免資源分立所產生的浪費重疊或標準不一。

2. 政策缺乏彈性

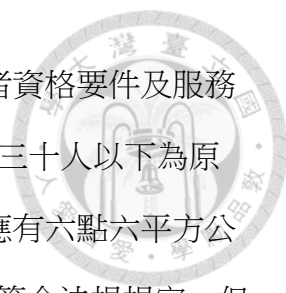
(1) 一鄉鎮日照

為促進服務資源發展以及解決偏鄉資源不足的問題，衛福部以補助計畫推動「一鄉鎮日照」，已設有日照中心的行政區域則不再予以補助，對此 P2 認為應考量城鄉特性及需求，她表示：

一鄉鎮日照對某些區域來講都已經是不夠用，所以能不能去鬆綁，按人口比例或人口密度來補助，因為我們發現有些行政區有了，他可能沒辦法再設第二個。

該計畫主要目標為均衡區域資源、促進偏鄉地區長照資源的發展，故僅針對長照資源不足的地區提供新設立日照中心經費補助。對臺北市而言，日照中心資源相對充足，並未列為補助計畫中的資源不足地區，然臺北市人口密度高、民眾對日照中心需求多，日照中心早已不敷使用，排隊候補的現象更是長期以來為民眾所詬病。在衛福部優先考量區域資源均衡發展的前提下，或許只能由臺北市以自籌財源來因應。誠如 P2 所指，衛福部仍應加強考量服務需求的差異性，針對服務資源不足的問題持續提供經費補助，而非僅著重於城鄉資源的均衡。

(2) 收托規模



為避免集體式照顧缺乏服務品質，依「老人福利服務提供者資格要件及服務準則」規定：「社區式日間照顧服務人數，每日同一服務時間以三十人以下為原則。」，再依該法有關設施設備之規定：「樓地板面積平均每人應有六點六平方公尺」，因此，某些足夠容納較多人數的日照中心，雖其服務人數符合法規規定，但在衛福部認為法規應一體適用的原則下，收托人數規模較大的日照中心並不被鼓勵。對此，長期面臨日照中心使用者排隊候補問題的 P2 則不表認同地說：

日照可不可以按需求去看，不要來限制他的人數，我們常常捨本逐末或者是說忽略掉一些更客觀實際的考量，我們常說是 30 個為原則嘛！可是你好不容易生出一個地方，那個場地也夠大。

臺北市日照中心等待收托候補的情形嚴重，日照中心收托人數 30 人以下的原則顯得不符現況需求。再者，收托規模較大的日照中心皆採單元照顧（unit care）方式，以大約 6 至 10 人為「小家」的照顧方式，並無集體式照顧品質不良之顧慮。由此問題呈現的是，法規之訂定應增加考量現實狀況且能有彈性因應的空間，甚至可依實際情形予以修法，若僅固守於形式上的規定，並無實益。

(3) 居家醫療

團體家屋是「似家」的生活照顧場所，對於有基本醫療需求又就醫不便的失智症者，目前法規上並無團體家屋對居家醫療之適用，服務過程中曾實際發生疑義的 P2 表示：

團體家屋它到底可不可以使用居家醫療？現在好像還沒有，沒有看到這個東西，所以我們變成是，也不算機構，可是又不算居家，那有醫療的時候我們又不能進來。

居家醫療僅服務居家照顧的長輩，而團體家屋既非長照機構，不需提供醫療服務而僅為協助送醫，因此當失智長輩有簡易的醫療需求，如打針，則可能產生很大的不便，就如多位照顧者皆提及帶失智症者就醫過程困難重重。目前法規並未規範居家照顧的情境中，非醫護人員不得執行醫療行為，如家屬為被照顧者施

打胰島素；而團體家屋並非個人住家的私領域，若為顧及失智症者就醫不便而提供協助，則又有遊走法律模糊地帶的風險。基於失智症者的認知障礙，就醫時往往不耐久候、不受約束，帶失智家人就醫成為照顧者的一大困擾；而團體家屋又定位為似「家」的照顧模式，因此，對於有簡易醫療需求的團體家屋失智症者，居家醫療應比照適用於團體家屋。

3. 行政流程繁複

以日照中心和團體家屋這些對失智症照顧相當重要的服務為例，其場地空間的設置牽涉社政以外的其他部門，包括：建築管理、消防管理等，申請時程時常耗費時日又不易掌握，P2 明確指出行政上遇到的困難所在：

在這些案件往返當中，是不是能夠有一個共識，或有一個佈達，然後能夠儘快去推，因為就算他找到地方，那申請常常都是曠日費時，都是半年到一年，行政作業很長。

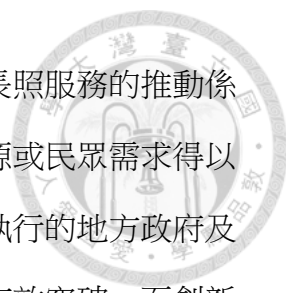
目前場地不易取得已是服務資源拓展的一大問題，即便好不容易有了一個合適的空間，服務提供單位面對繁冗的各種行政流程，又是另一個需克服的問題。

P2 也以目前日照中心服務資源極度短缺的現況為例，沉重地說：

日照開就滿，開就滿，所以你知道，這個需求遠比我們想像更加的...（多），如果我們整個把法規、行政速度跟我們的流程沒有做相當的配合，其實我們只是在折騰這些時間、浪費時間，然後你就延緩設置。

又因建管消防實非社工背景為主的縣市政府業務承辦人及服務提供單位所熟悉，而多由服務提供單位聘請建築專業人員自行向建管或消防單位繳件送審，若遇問題，社會局承辦人員則因專業限制，無法發揮溝通協調之效，致使服務設施送審時程冗長。而在中央政府層級，亦未見相關主管機關對長照機構及服務設施就法規層面的問題有具體的增訂或修改。誠如 P2 所言，服務供給遠落後於需求的現況下，行政流程的障礙若未克服，真正受害的仍是服務使用者。

綜合以上針對現行失智症照顧服務提供不足的現況，人力、場地、行政及法



規等制度層面的不合宜或僵固不利於服務的建置與擴展。我國長照服務的推動係由中央政府規劃、地方政府據以執行，地方政府雖有因財政資源或民眾需求得以提供不同的服務，然中央政策已框架出整體的服務架構，實際執行的地方政府及受委託提供服務的民間團體對於服務滯礙難行或不足之處無法有效突破，而創新服務在開創之際往往因不符現行法規而受阻。人力、場地、行政及法規層面的問題，皆來自於法規未能與時俱進，也未因應服務拓展的政策目標而適度予以修正，此外，某些採借自國外的服務模式，未能依國內現況彈性調整服務規範，例如針對設施空間的規定，以致執行上困難度過高。更進一步來說，法規之訂定有助於服務品質的維繫，全面或大幅鬆綁未必是好事，事實上，問題在於法規的不適當套用，長照和失智症服務資源受制於現存法令的規範而左支右絀，當務之急則是檢視相關法規的適用性並予以增修，建立一個扶植失智症服務生根茁壯的環境，才能真正解決服務資源拓展牛步化的困境。

二、照顧管理

「照顧管理」(care management)的名詞係援引自「個案管理」(case management)的概念，指的是長期照顧服務中，照顧管理專員針對個案需求所進行之評估、擬定照顧計畫、連結服務、複評等一系列服務過程。惟考量實務上一般性之慣稱，本研究訪談中以個案管理稱之。

(一) 照顧管理的需求

以照顧者的角度及其描述的問題觀之，照顧管理有其需求，尤其是在照顧初期及轉換服務的階段。小晴回想起剛開始照顧的情形時說道：「剛開始發生這些事情，然後我剛接觸，什麼都不知道。要工作又要照顧爸媽，然後又要找資源的情況下，其實還真的滿困難的。」，她表示在照顧的初期尤其需要有專人協助，提供合適的服務資訊及可能的照顧選項，減少其自行盲目摸索或篩選過濾資訊的漫無章法。華姐則表示：「你已經在照顧人了，你走不開，所以有一個專屬的去關心，每個月去看他一下，告訴他一些資訊、方法什麼的。」，她說自己因照顧而分身乏



術，因此認為可由專人協助提供資訊及建議，減少資訊障礙。不過，對個案管理頗有概念的慧姐則持保留的態度，她認為照顧管理要真正發揮功能，照管員本身需具備充足的知識及能力，否則只是徒具形式，慧姐明白地說：

重點是在他的知識經驗夠的時候才真的有幫助，沒有的話，它又流於形式啊！

所有事情在於知識夠不夠，第二個，有沒有熱情，不然這樣弄一個個管，政府又花大錢，最後還是不了了之。

再以專業人員的角度來看，P2 和 P3 都提到照顧管理的必要性，這對失智症照顧者而言尤其重要。談到家屬因失智症者退化而需轉換使用其他的服務時，P2 觀察到家屬的心境「非常慌」，因此她肯定地表示：「我認為個管有必要，絕對有必要。」。P3 認為，失智症者個人照顧網絡資源的建立，應有失智症的個管師來協助，這樣的角色十分重要，他也認同地說：

我是覺得有（必要）欸！因為他的疾病是在一個變化的過程，他隨時可以找到一個他認識...假如今天關係是夠的，因為其實失智的老人在居家照顧的情境裡面，他可能不願意去就醫或者不願意去用一些資源，可是如果今天是一個他...跟這個家庭陪伴一段時間的人進來，才有辦法去幫忙。

失智症照顧者面臨病程變化及其照顧安排的變動需求，在照顧歷程中需要一位了解其問題及需求的個案管理員適時提供建議。再者，熟悉及信任服務關係的建立也能協助鼓勵無就醫或無服務使用意願的失智症長者嘗試使用資源。

（二）照顧管理的現況

依據長照制度的設計，照顧管理專員的角色是協助服務使用者有效運用資源的媒介，然如 P3 所瞭解的，長照中心照管專員因能力及人力上的限制，並無法有效發揮照顧管理功能，針對失智症的照顧問題恐無暇他顧，他直言：「照管專員畢竟他對於這種（失智症）個案，他也沒有那麼的能力可以做到個管的部分。」。小晴曾前往長照中心詢問失智症相關服務資源，但發現幫助不大，甚至認為得到的資訊與她自行上網蒐尋、逐一詢問，沒有太大的不同，她提到：



流動率大，所以根本這些人沒有辦法掌握所有的資源，然後會叫你說，喔！這個你要問哪裡，那個我不知道，你可能要問什麼什麼。

作為長照服務的單一窗口，失智症照顧者由此得到的協助十分有限。有關長照中心照顧管理實際執行的現況，P1 提出的另一個觀點則呈現出照管專員能力及人力之外，於服務輸送層面的另一個制度性因素。其指出的是個案管理（照顧管理）與直接提供服務二者之間的關係之於照顧管理的成效，如此觀之，則負責評估及連結資源的長照中心因未實際提供服務，不易與服務使用者持續互動並提供照顧管理的實質協助，而這對於需要較多諮詢建議、陪伴和心理支持的失智症照顧者來說更是如此。問及適合提供失智症照顧管理功能的單位，P1 直接了當地表示：「我們從來都不會想到是長照中心。」，她認為長照中心目前主要的任務原則上是進行需求評估，實質上並不適合擔任失智症個案管理的角色，她進一步說：

我們所謂的個案管理是，你確定他的需求以後你還要負責去連資源，你還要 go follow 他資源使用狀況一直到他結案，這叫個案，可是他是做個案評估而已，就發出去給各個直接提供服務的單位，然後每半年 follow 一下他們使用狀況，只有這樣，你說要讓他們去做深度的服務，以他們現在的量能也沒辦法。

長照服務中照顧管理的設計將需求評估者及實際提供服務者的角色分離，有其必要性，然若以使用者為中心的角度加以檢視，照顧管理將其促進使用者有效運用資源的功能極小化，卻也是不爭的事實。目前照顧管理的現況或許正如 P3 幽默地說：「長照中心是說它要做資源管理，它不做個管。我的意思就是說根本沒有人在個管（笑）。」。照顧管理的概念衍生自社區照顧，而社區照顧則以節省政府龐大的醫療成本以及機構式服務支出為出發點，因此，照顧管理在功能上雖一方面強調依個別需求訂定個別化照顧計畫，然另一方面，在資源不足的情況下，不可避免地放大其資源管控者的角色，成了「以供給為導向」而非「以需求為導向」的照顧管理。再加上目前長照中心照管專員能力及人力不足，以服務使用者為中心的照顧管理實為緣木求魚，而事實上這涉及的可能是更根本的照顧管理功能定



位的問題。


(三) 照顧管理的型態

1. 單一服務式

長照中心進行需求評估並連結資源後，後續則轉由服務提供單位分別提供各項服務。而在目前的實務運作上，各服務單位也於服務過程中以個案工作的方法，依個別需求提供照顧管理，例如，居服單位、日照中心、長照機構所提供的照顧管理。P3 以其服務的失智症照顧機構指出該單位的作法：「護士人多，我們就用護士當個管師，社工的部分就是比較 trouble 的問題，或者特殊個案處理。」。P2 認為日照中心為提供優質的服務，個案管理的功能不可或缺，她表示：「日照它不只是一個活動、一個社交，而是要給他最好的照顧，那你就需要去管理他的各方面。」。P5 提到，居家服務提供單位也會依個案狀況，主動聯繫相關單位一起協助解決問題，例如有的長輩習慣撿拾東西回家囤積，他們則會聯繫老人服務中心社工，請其協調環保單位或宗教慈善團體幫忙清理；社區中獨居的失智長輩退化日益嚴重時，則聯繫老人服務中心或榮民服務處協助機構安置。

這些服務提供單位的做法能以服務使用者的角度儘可能滿足其服務需求，也因對使用者有的狀況熟悉且頻繁互動，能實際發揮個案管理的功能，然而缺點則可能因服務提供單位負荷過大，無法顧及每位使用者的需求，擔任居家服務督導的 P5 即表示：「一個社工大概都要背 5、60 個（居服個案），做個案管理其實是有點困難。」。另外，P5 就其與其他單位互動的經驗指出，服務單位在資源連結上也缺乏有力的機制，她說：「我發覺他有住的問題或什麼問題，我去連結資源，可是後續會變成說...好像我沒有...」，換言之，若無法後續追蹤或缺乏單位間制度化的溝通平台，能否協助服務使用者滿足需求亦不得而知。此一模式的照顧管理確實能發揮功能，但取決於服務提供單位對於服務品質的自我要求，在做法及成效上有所差異。

2. 服務整合式



在上述單一服務項目內部所提供的照顧管理之外，對於同時使用多項服務或轉換於不同服務項目之間的照顧管理，又應是如何？P2 認為，應以多樣化的整合服務來克服照顧管理片段不連續的問題，而非於服務的提供之外再另外設置一名個管員，她說道：

我們應該鼓勵，服務的設置它應該是多元的，是我們提供單位去充實我們的服務，而不是再找一個人來做個管，因為很難，我覺得這樣太難了。

P2 指出，若服務單位僅能提供單一服務項目，當服務使用者需不斷轉換服務時，則會形成不連續的個案管理，她進一步說明：

你已經不使用我的（服務），我很難再去管你，你也不可能給我管。可是我如果他下一個階段要（的服務），我又沒有，我必須要把個管再讓出去，那就只能都是片段的個管，而不是一個連續性的個管。

P2 以目前試辦的「小規模多機能服務」為例，認為透過結合不同服務於單一服務單位來滿足使用者多元需求，才能真正做到有助於服務使用者的照顧管理：

「未來如果透過小規模多機能這樣的機制，它其實就是在做個管，就是以需求為導向的一個個管。」，但她也同時指出，小規模多機能服務可整合居家服務、日間照顧、夜間喘息等多項服務，但若後續無延伸性的服務資源，仍有個案管理不連續的問題存在：

我如果已經不是社區式的照顧可以滿足，需要機構的時候，那你的個管才能夠到最後，不然你還是只是階段性的個管。

社區式服務若無其他可供銜接的後續資源而最終仍需將長者轉介至機構式服務，則依舊無法避免階段性照顧管理的問題。因此，若能在社區式照顧中擴充重度階段或生命末期的優質照顧資源，對失智症者及照顧者會有很大助益。

3. 專責單位式

基於服務單位提供照顧管理量能的侷限性，以服務品質及權責的考量，仍應設有專責單位或人員做為統籌辦理的窗口，例如 P5 即認為設立一個中心為照顧管



理的窗口是較妥善的做法：

以它為窗口，那我們各個資源就是來協調說，我們各自要負責什麼樣的部分，然後統籌由這個窗口來做協調，我們會覺得這樣子會比較清楚，因為有的時候如果沒有一個固定的窗口，我其實也不好要求你老人中心你要做什麼。

此一做法實為長照中心原本設有之功能。而為因應實務運作層面的問題，亦出現了另外設立失智症個管專責單位之議，擔任日照中心主管而受邀與會的 P1 提及，臺北市政府社會局近來即研討成立失智症個案管理中心之可行性，她提到：

中心可能不是在健康中心，是在老服中心，或者說健康中心、老服中心之外，針對失智症這個服務去成立一個個管中心，可能負責南台北跟北台北。

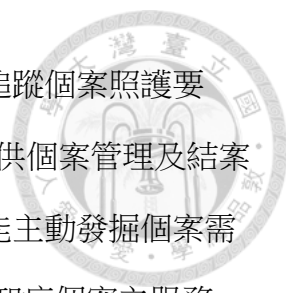
暫且不論長照中心在失智症照顧管理之現況，目前臺北市在制度上主責失智症個案管理的單位是衛生局所轄之各行政區健康服務中心。然在實際運作上，失智症似乎已在基層公共衛生必須關注的眾多疾病中失去焦點，人員的異動頻繁也讓失智症個案管理的業務形同「隨波逐流」，遑論真正對失智症者及其家庭有實質且持續的照顧管理，這樣的情形誠如 P1 略顯無力地說道：

個管中心應該是在健康中心，他們要去做後續的 follow。我們實際上配合起來沒有那麼的順，是因為我們也理解健康中心的量能也不夠，因為確實他們的地段護士 loading 也很大，所以他們能夠 follow 一個失智症個案，或者我們獨老有疑似失智的個案 follow 到什麼程度，其實是被放掉的。

目前實務運作上，各區老人服務中心於社區失智症篩檢發現疑似失智症個案時，則轉介健康服務中心進行後續服務，但可能因健康中心人力不足，成效不得而知。對此，P1 則舉例說明社區精神障礙個案管理的做法可茲參照：

精障個案他們是除了地段護士以外，有一個護士是負責精障（個管）的。因為是行之有年了，所以他們有這樣子的一個編制，變成精障的個管，那我們現在也希望他們有失智的個管。

臺北市對於社區精神疾病個案的服務，係依「臺北市政府衛生局精神病患社



區個案管理照護作業流程」、「臺北市府衛生局社區精神病患追蹤個案照護要點」，由臺北市公私立精神醫療機構及各區健康服務中心分工提供個案管理及結案後之社區追蹤照護，並依個案病情進行照護分級，此一做法較能主動發掘個案需求並持續服務。P1 指出此一做法行之有年，亦頗適用於社區失智症個案之服務，然或因失智症個案對社區之干擾及危急性不若精神病患，且失智症在醫療診斷及治療上尚未發展成熟，能否受到政府重視並將其納入社區服務方案，短期內似不樂觀。

事實上，由業務相關單位兼辦失智症照顧管理並無不可，然指派人員主責的方式除了因人員異動頻繁產生失智症專業知能上的不足及斷層，而較難有實質的服務成效，此外，也因單位無法投入相對足夠的人力資源而易淪為「聊勝於無」、「兼辦」的形式化服務。以服務品質的觀點，專責單位式的照顧管理及人力投注，也有助全權負責服務相關資訊的彙集與傳播，例如 P5 提到，居家服務訪視時發現案家某些問題需求，例如需增設安全扶手、家屬心理問題，即曾透過諮詢長照中心獲得一些服務訊息，她說：「我就覺得，ㄟ，那還是有一點點功能，因為長照中心知道的訊息確實比我們要多。」。

由此可知，另一個可能的模式則是於長照中心內部增設失智症諮詢服務及個案管理的專責人員。另外，衛福部照護司於 2013 年至 2015 年推動「長照資源不足地區建置失智症社區服務計畫」，目前全國已設置 23 個社區服務據點，其服務對象為 CDR 診斷評估結果為 0.5（含）以上者，服務內容為：健康促進活動、電話關懷諮詢及轉介服務、關懷訪視服務、辦理失智症教育及宣導活動等，不但與目前各民間專業團體已辦理之失智症相關服務差異不大，且此計畫並未對該服務據點賦予現今服務輸送體系中最缺乏的失智症個案管理功能，殊為可惜。

4. 資源連結式

目前實務上資源連結式的照顧管理主要係以老人服務中心為主，其依個案實際需求主動連結相關外部資源，由社工人員以個案工作方法滿足失智症者及其家

庭的多元需求。在老人服務領域相當資深的 P1 表示，老服中心也會針對失智症個案提供服務：

臺北市的老服中心從 97 年以後有接社區案哪，所謂社區案就是不是獨老，但是他的家庭可能有照顧的問題，有需求的，民眾轉介我們就會去開案哪，我們手上也有失智的個案我們在個管的啊。

而臺北市某老人服務中心所推動的失智症早期介入方案，則是進入社區進行宣導及初篩後，將有需求的失智症家庭轉由該中心的社工員協助。長期投入老人服務中心運作的 P4 也舉例指出，該中心社工員就社區中有失智長輩的家庭提供個案管理服務：

的確他們接觸的（失智症）家庭比較少，但是獨老有失智的，他們真的做得非常到位。這些家庭，也會遇到有家屬，我們的社工都會協助跟他們會談，所以其實我覺得老人中心很有實質做個管的角色。

也就是說，早期介入方案主要目的為失智症初篩，倘若發現失智症家庭的服務需求，則回歸由該中心責任里的社工開案服務。此一模式的優點是社工員對個案需求的專業敏感度及資源連結能力較佳，缺點則是社工員不一定具備充足的失智症相關知能，且目前老人服務中心的業務重點為獨居老人個案管理，若欲全面增加失智症個案管理，其服務能量恐為有限，在現實面考量下，可能的方式是以危機程度來區分，如認為居家服務個案管理案量太大的居服督導 P5 所建議的做法，她建議：「就是把個案用危機程度來分類，我就針對只有做高危險群的個案做管理，其他的我都不做。」。

呂寶靜（2012）指出，長期照顧個案需求多元，易遭遇獲取資源或服務使用上的困難，而長照服務的提供涉及公私部門不同服務提供者及跨專業團隊合作，致使服務輸送流程更加複雜，因此照顧管理者（care manager）是服務使用者與照顧體系間的橋樑。失智症者及其照顧者之需求十分多樣，其對服務資訊的掌握度不足，而家庭及照顧者的照顧條件亦差異很大，確有必要以照顧管理協助其獲得



個別化的服務，因此，在照顧管理人力不足的現況下，優先針對高危機家庭提供個案管理則不失為可行的方法。

三、社區照顧的網絡

失智症照顧的安全網除了要有照顧服務及各項支持性措施的提供，社區照顧網絡的健全與否亦直接攸關服務品質，也關乎失智症者及照顧者是否真正受惠。社區網絡的面向包括醫療資源與服務資源間的互動、不同政府部門間的分工合作，和失智友善社區之建構。

（一）垂直：從醫療到照顧

1. 加強資源轉介

醫療院所往往是接觸失智症者及照顧者的第一線，在醫療單位確診後，失智症照顧者能否在醫療端得到後續照顧資源的訊息，則視個別情況而定。目前醫療與照顧二者之間的轉介連結仍十分薄弱，如 P2 直言：「沒有連結，有斷層。照顧好像就是我們社政這邊在做，照顧端在做，那醫療歸醫療。」。P1、P2 和 P4 提到日照中心某些服務個案來自神經內科或精神科醫師的轉介，P2 即表示：「有合作過的，比較容易，不過畢竟比例上來講還是相當少。」，經由醫院體系轉介至社區資源體系的案例仍是少數。P2 進一步指出可能的癥結所在：

他（失智症者）一定有在醫療端嘛！（醫療單位）就可以 pass 我們社區有哪些（服務資源）。或許都是本位主義，因為對醫療端來講，他不太認同非藥物治療這一塊，他繼續留在（醫療端）這個地方，我來照顧就好。

醫療單位轉介照顧服務資源的情形並不普遍，一則因為醫療服務與照顧服務二者之間未有制度性的轉介機制，二則需視個別醫師對失智症服務資源的了解程度，P2 即指出，仍有許多醫師並不知道日照中心的資源。失智症不論在醫療或照顧方面，在國內外皆是晚近才陸續發展，醫療人員若未受訓學習則無法提供有效資訊，針對這點 P1 表示：

有關於失智相關的社區資源，醫生必須理解，或者你的護理師必須理解，你在

做社區資源連結的時候，你才有辦法去建議家屬，或者說這是醫務社工該做的事情，所以你的門診要不要配一個醫務社工在那邊？

不論以醫師、護理人員、醫院社工做為諮詢及轉介的第一線窗口，皆能使民眾在第一時間對服務資源有初步概念，有利其後續服務的使用。P1 補充說到，醫療教育養成過程開始重視醫師對社區資源的了解，目前已推行某些新政策，也就是於住院醫師第一年的訓練納入社區課程，讓醫師了解社區中有哪些相關的照顧資源。這些新的做法能促進醫療與社區資源間的互動，是一個新的嘗試與開展，惟若無制度化的轉介機制，其成效仍可能取決於個別醫師的做法，如 P1 所說：「之後你執醫，你看診後，會不會有這樣的連結，那就見仁見智，就看個人了。」。

2. 辦理失智篩檢

因失智症緩慢退化的特性，在初期往往不易發現。致力於社區失智症早期介入方案的 P3 即認為，失智篩檢可做為「早期發現，早期治療」的有效方法之一：

臺北市早期它就把他放到老人健檢裡面，然後等到檢查出來的時候，他們就用公衛護士去做有點類似個管的部分，去鼓勵長輩再去做進一步的就醫。

臺北市政府衛生局提供的免費老人健康檢查，認知功能篩檢是健檢項目之一，但因免費健檢名額有限，接受失智症篩檢的對象只占一部分比例。不過，除了臺北市各健康服務中心提供免費失智篩檢所做的努力，疑似失智症的民眾及其家屬是否主動就醫亦是另一個關鍵，P3 明白指出：「其實你一樣的問題就是沒辦法去 push 嘛！因為他又沒有危害社區。」，失智症者不若社區中精神障礙者若有自傷傷人之虞時得以強制就醫，經篩檢後健康中心雖針對疑似個案提供衛教並鼓勵後續就醫治療，然若民眾缺乏意願則很可能仍是「不了了之」。在老人服務中心的部分，辦理社區外展宣導活動及進行失智症早期介入初篩時，也有不同的困難所在，多年來持續辦理社區失智症初篩的 P1 從經驗中發現指出：

當我們發現 AD-8 初篩出來，你疑似啦，我找不到你家屬啊！我只能跟你進行那一次衛教而已，之後我沒辦法 follow，所以，又放掉啦！即使我知道家屬了，

我又沒有辦法 follow 你到底有沒有去確診，那確診以後你到底有沒有使用正式資源的介入。

老人服務中心進行初篩的對象是疑似失智症的長者，若無法主動通知到家屬，長者積極處理的可能性很低，而即便聯繫到家屬，對於後續是否就醫或使用服務資源，亦無法追蹤。由此可知，失智症的發現與因應處理，其關鍵點仍在於家屬對疾病的處理態度。

（二）水平：從分工到整合

1. 建立專業分工

（1）通報轉介

失智症服務是跨局處的業務分工，P4 以臺北市為例，老人服務中心發現社區內疑似失智症長者，則經其同意後通報健康服務中心做後續服務，她說：

如果我們在做個案的時候有發現，他並沒有篩檢，只要我們老服中心的社工有在個案裡面發現有疑似失智症，經過他同意的話，就要寫通報單給健康中心。

然而這樣的權責分工可能導致服務的斷裂，如 P1 提到的困難：

問題是我們單位上轉給健康中心，健康中心說，喔，好，我知道了，他就是列冊啊，列冊就是名單 key 上去啊，那後續有沒有 follow，我們老服中心沒有權限去問他們有沒有 follow。

老人服務中心將疑似失智症個案轉介至健康服務中心後，對其後續處理的情形不得而知，兩單位間並無制度化的追蹤聯繫機制。專業分工係組織功能複雜龐大化後之必然，然一項服務因分屬不同部門而失去服務的連貫性，前端部門篩選出服務需求對象而後端部門無法接續提供適切的服務，由此則凸顯出服務的缺乏責信。失智症作為一個疾病，衛生局為失智症個案管理之主責單位，然因人力不足，甚或其並未將失智症視為重要項目而未予有效因應處理；再者，失智症照顧服務為社會局主責之業務，失智症者及其照顧者所面臨資源連結使用的問題，似乎也非衛生局需即刻著手解決的要項。因之，專業分工下的失智症擺盪於醫療與



社會服務之間，已成了灰色的不管地帶。

(2) 走失報案

本研究受訪者提及自身或其他失智症家屬所遇過的走失報案經驗，皆對警察單位的消極處理頗不滿意。小晴的母親某次於半夜自行出門，小晴發現後即刻報警，之後她和先生焦急尋人，走遍大街小巷後兩個多小時終於發現母親，幸未釀成大禍，回憶起那次尋求警察協助的經驗，小晴頗有微詞地說：「報警根本沒有用，只有做了記錄，然後什麼也沒做。」。榮伯也提到某位失智症家屬有過類似的報案經驗，他說：

去派出所報案協尋，他們也只能說，啊～我晚上看監視器，看看有沒有在外面遊盪，看怎麼樣。

榮伯說那位家屬後來請教熟識的失智症協會人員，經其推薦求助於老人福利推動聯盟辦理的老人走失協尋服務，4 個小時內即找到走失家人，對此榮伯說：「警察也沒有什麼用（笑），對不對？」。榮伯好幾次親身經歷妻子差點走失的恐怖經驗，有感而發說到，對警察人員來說，失智症者走失並非緊急案件，或許不久後即可自行尋回，然而對家屬而言可是焦急難耐，「搞不好就是人命一條」。榮伯又說到另一次類似的報案經驗，在某次失智症家屬到外縣市出遊時，某位失智長輩走失，當時警察不願受理報案，榮伯說：「他說要 24 小時，失蹤 24 小時才受理，後來跟他講了 3 次，他才勉強受理。」。

除了警察單位被動消極的處理方式，榮伯認為，基層警員對失智症的認知不足或不認為失智症者走失有嚴重性，使得照顧者無法得到積極協助，即便其後警政署出面宣示失智症走失案件並無失蹤 24 小時後始受理報案的規定，如榮伯提到：

雖然是警政署有這樣的宣示，可是我覺得喔，基層警員不一定接受這個觀念，因為上頭這樣指示，好，我給受理啊，受理可是我不積極，你能拿我怎麼樣？

警察單位是人口失蹤報案的受理單位，相較於其他涉及犯罪性質的失蹤案件，失智症者走失較易被輕忽，老人福利推動聯盟承辦之老人走失協尋反倒對失



智症者走失有較大的關注及回應性。近來新聞媒體不時報導失智老人因走失而發生意外甚至死亡的事件，因此，透過教育訓練提升警政單位人員對失智症的認知也是建立失智症社區照顧網絡相當重要的一環。

2. 整合跨部門服務

(1) 建立共識與協調

長期在失智症領域服務的 P1 針對相關部門間的分工現況指出，失智症涉及的是不同部門間的服務，然在目前政策方向上是否對此具有共識且積極將各相關部門的力量納入，則仍是個問題：

從社區面，當你篩出來你就要介入嘛，那介入面可能動到衛政和社政的資源，包含警察局，我們走失怎麼協尋，然後交通局，失智症長輩他的駕照要不要吊銷？它不是單純的就是一個疾病治療的問題。

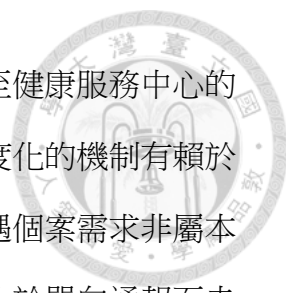
目前失智症相關服務皆委由民間專業團體提供，遇到執行層面問題時，必須有政府部門出面經由制度面的溝通協調來解決，無法僅仰賴實際提供服務的民間團體居間折衝。以失智症早期介入為例，P4 指出，若光靠老人服務中心做社區篩檢而後續未有相關單位的協調合作，那麼很可能只是「白做工」，她指出：

我們要由後往前推，我們橫向的聯繫，準備好了沒有？即便你沒有準備好，但是大家講好沒有？至少大家已經有講好，不會各做各的，我們這個後端的部分開始有些工作之後，你才有可能大量去社區去做。

(2) 召開聯繫會報

在目前缺乏制度化的合作機制下，某些主動積極性較強的老人服務中心自發性定期召開失智症聯繫會報，邀請健康服務中心與會，討論了解其轉介失智症社區個案的現況，P4 所服務的單位即在這方面有較積極的作為，她表示：

我們現在還是有這樣（各做各的）的現象啊，只不過就是靠我們邀請他們，還有拜訪，來做這種互通，還有我們已經有一個群組了，所以大家開始在群組裡面丟東西。（P4）



對老人服務中心來說，透過聯繫會報的方式來了解其轉介至健康服務中心的個案現況，的確有利於兩單位間的溝通及訊息交流，然此非制度化的機制有賴於單位間人員的非正式關係及互相配合的意願。事實上，單位間遇個案需求非屬本身職責處理的問題時，即應隨時互相通報介入協助，然目前僅止於單向通報而未有追蹤回報機制，單位間分工合作的聯繫上仍呈現各自為政的情形。

(3) 建立社區資源地圖

將社區中失智症相關服務資源彙集成網絡地圖並發予民眾使用，也是間接加強相關單位間互動交流的方式，P4 以該中心為例談到：


我們一起邀請大家來做資源地圖討論，過程大家也開始彼此認識，我們會去拜訪，大家開始丟訊息，開始把（各單位的）活動資訊排列組合。

該中心為整合地區性失智症相關資源，主動邀集社區內醫療院所、健康服務中心、里鄰長、社區發展協會、宗教或慈善團體等，將各單位為失智症提供的服務集結成冊，以利民眾使用，事實上，這個過程也是促進相關單位間互動交流的方式。目前臺北市政府採納該中心失智症社區資源地圖這樣的概念，已進一步以補助方案推動各老人服務中心或日照中心建置該行政區的服務網絡。此一方式係由社區自行運作建構具地緣及近便性的服務網絡，亦可藉此過程增進單位間互動熟悉度，有利加強後續服務層面的橫向聯繫及協同合作，並促進民間團體投入失智症服務。而其成效則需仰賴各承辦中心號召及凝聚社區網絡單位的能力，以及網絡單位間的意願及配合度。

（三）失智友善社區

1. 強調鄰里互助

社區鄰里間因彼此熟識而幫忙看顧失智症者的安全及行蹤，也能大為減少失智症者的走失問題。恩姐說到某次一位老鄰居看到失智的婆婆獨自在以前居住的老家附近，看似迷路，幸好當時鄰居馬上協助通報警察，她說：「他有跟警察講說我們住在哪邊。」。華姐也有頗類似的經驗，她提到某次失智的母親在樓下閒晃：



「剛好隔壁鄰居看到，那個人走幾步想想不對，趕快回去又把他帶回來了，然後打（電話）給我。」。恩姐和華姐都曾因鄰居幫忙而倖免於失智家人走失，這往往建立於在地久居所形成的鄰里人際網絡。身為失智症家屬的峰哥敏銳度較高，有次發現鄰居某位老先生拄著拐杖走路危危顛顛地而趨前關心，見老先生直嚷著要去上班，峰哥直覺有異，他說：「我知道他住哪裡，趕快到他家按門鈴，我說你爸爸現在已經走到哪裡去了，我找個路人把他攔住。」，鄰里間發現有異狀的長輩時若能立即伸手相助，則可協助減少失智走失的問題。P5 即提到失智症社區安全網絡的重要性，她認為鄰里互助也可納入商家、銀行、教會廟宇等：

讓鄰里長、警察、健康服務中心，還有一些店家跟教會，我們來形成一個社區安全網絡。

大多數失智症者迷路走失的範圍通常在鄰近社區內，只要鄰居或店家能在第一時間發現並通報協尋即可大大減少憾事的發生，這些社區鄰里內的在地人士，也就是 P4 所說的失智症社區友善人士。老人福利推動聯盟所推動的失智症友善天使，即是參照日本的模式，透過大量教育宣導使民眾普遍認知失智症，以社區民眾的力量共同協助失智症照顧。

2. 加強社區宣導

有關失智友善社區的建立，P1 認為：「那當然你要對失智症友善，基本上是因為你了解失智症。」，也就是透過教育使一般民眾具備失智症的基本概念，她也認為觀念認知的改變能減少不必要的糾紛：

...像北歐那樣子的一個失智症的友善社區。不管民眾對於失智症的家庭家屬或者長輩，其實是友善的，我們可以降低很多告訴。

失智症議題在近年來因新聞事件開始受到關注，而失智症專業團體透過辦理宣導活動、教育訓練以及書籍、電影等不同形式的媒介增加民眾的認知。失智症相關的社會事件時有所聞，然話題於風潮過後可能又遭到遺忘忽視，因此，持續的、深入在地的社區宣導有其必要。長期投注心力並擅於社區外展服務的 P4 說：



我有目的地去做宣導，我是藉由這個場地提出的辦理的單位，我們也開始跟他們這個團體做一些合作。我有沒有可能在你們那邊也教你們志工來開這個班，那他們（民眾）不見得要來我這裡，就到你們那邊去。

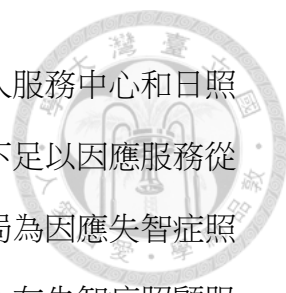
P4 運用建構支持網絡的策略，選擇鄰近的單位與其合作進行失智症教育宣導，並期待該單位人力受訓後成為一個新的據點，並將服務再複製推廣出去。她再以失智症早期介入為例指出：「我們的強項是我們去發揮出我們結合社區工作的組織動員，去建立各種程度的團隊，然後把這些團隊做有效率的協調。」，也就是以社區資源網絡的概念建立各種團隊，包括：志工團隊、家屬團隊、社區團隊，再透過組織動員的運作協調來發揮這些團隊的功能。由此可以看出，除了資源連結，社會工作的方法及知能在失智症社區資源網絡的建構及運作上有獨特之處，而此亦為相較於其他長期照顧相鄰專業人員之優勢所在。

3. 建構社區失智服務網

因應失智症服務現況問題以及相關新聞事件浮上檯面，臺北市政府社會局於2016年在原有的年度服務方案中新增「建構社區失智服務網」補助項目，補助各老人服務中心或日照中心一名專業人力，提供服務諮詢、建立志工團隊、辦理教育訓練、社區宣導、失智症初篩、建立資源地圖及網絡、培力社區據點、辦理非藥物治療及家屬團體、互助家庭等9項服務。針對這些多樣又任務龐大的業務項目，P1認為：「這個人要做的事情太多了，他有沒有辦法做到像我們剛提到的一個單純的專員角色，很難，因為他任務那麼多。」。P4提及這項新方案時，與P1有同樣的看法，直說這樣的任務實在是負荷過大，她直接了當說道：

我是覺得很剝削啦！因為這是一個新的（服務）對象，而且這個對象他是這麼多的專業，也涉及到醫療，他又是個疾病，他又要個別介入、家庭介入、社區介入，還要建立團隊。

此一新的政策性補助計畫值得肯定，也顯現臺北市開始著手失智症社區服務網絡的建置。其與現有失智症照顧服務及家屬支持服務的區別，主要在於重視失



智症早期介入初篩、強調運用志工及民間團體，以及試圖使老人服務中心和日照中心成為社區中的失智症服務中心。然如上所述，補助人力遠不足以因應服務從無到有建置過程之所需。再者，由此也可看出臺北市政府社會局為因應失智症照顧的迫切問題，在組織功能上所做的調整因應。臺北市長照中心在失智症照顧服務方面功能有限，衛生局所轄各區健康服務中心失智症個案管理又因人力不足而功能弱化，因此試圖回歸由社會局主管的老人服務中心和日照中心，作為建構社區失智症服務網絡的核心，透過社會工作資源連結與整合的強項，建立地區性資源網絡並培力更多的社區據點，以深入社區、建立在地資源的方式來提升失智症服務的成效。

如同長照服務社區化的必要性，失智症照顧也十分仰賴在地資源的蓬勃發展，且需強調以社區網絡的方式來串連服務，以避免服務的零散與斷裂。目前醫療院所與社區中服務提供單位缺乏互動，服務使用者在二者之間自行摸索碰撞，不利失智症的篩檢、治療與照顧的提供。政府相關部門因專業分工而各自為政，在本位主義之下，部門間缺乏整合溝通機制，亦未有足夠的服務共識。而失智友善社區的建立，則需透過教育宣導增進民眾對失智症的認識與接納。失智症社區照顧網絡的建立千頭萬緒，涉及的層面相當廣泛，絕非單一部門能畢其功。事實上，部門間協調整合的問題普遍見於跨部門、跨專業的服務，或可先透過部門間業務分工流程圖的建立初步達成共識，避免相關部門對問題採取被動消極的因應方式。

參、社會文化的脈絡

失智症照顧者對於服務資源的使用，除了服務訊息的獲知和服務輸送體系的功能之外，與社會文化相關的認知觀念或傳統價值，亦是不可忽視的重要影響因素。老人由家庭來照顧的傳統家庭倫理觀念深植人心，失智症又因其疾病特性而易與污名化劃上等號，這些價值層面的結構性因素都可能左右照顧者對服務的使用。



一、「老番癲」：疾病？羞恥？

（一）個人：疾病的認知

1. 不了解

榮伯、恩姐和峰哥都提到當初對失智症這個疾病並不了解。榮伯發現妻子做飯時開始忘東忘西，這個忘了加，那個忘了加，他提到當時的情況表示：「那個時候不了解，不知道這個是生病，以為她怎麼變糊塗這樣子而已。」。恩姐的婆婆於10多年前即有異狀，有時睡眠時間日夜顛倒、早晚不分，恩姐說：「那時候我們也不懂。」。峰哥回想多年前照顧父母的情形，他說：「不知道自己的父母已經得了失智了，而且失智，沒碰過，不知道失智什麼症狀。」，他以為這是老人家常見的「腦筋退化」，而不以為意。

失智症是直至晚近才開始受到社會關注的疾病，國內外皆然，一般社會大眾對失智症的了解十分有限。失智症初期症狀不明顯，當照顧者不了解這些外顯症狀即為失智症的徵兆，通常只是覺得家人異於平常而未予正視因應，而「老番癲」這個名詞似乎反而將這些症狀「合理化」，照顧者也將之視為老年人退化的正常現象。照顧者對這些症狀不明就理之下，往往誤認為失智症者故意作對。恩姐看到婆婆常把鍋子燒焦即頗不諒解，她說：「那時候就會覺得，怎麼一天到晚在找你麻煩似的...」，她並未意識到婆婆的反常是疾病的徵兆。P4 也指出社區中的民眾對失智長輩的誤解，例如「個性也越來越不好，老番癲，我覺得他們（家屬）有一些會...啊老啊就變安捏（台語：老了就會變這樣）」，擔任居家服務督導的 P5 對失智症家屬也有這樣的觀察，她描述：

他常常就會覺得，他哪有失智症？看起來都很正常啊，應該沒有失智症，然後他們反而會認為這個失智的人他是用一些奇怪的行為來表達他負向的情緒。

如恩姐所說，當初婆婆出現一些反常行為，一直以來負責打理家務的婆婆時常把燒飯做菜等日常事務弄得一團糟，恩姐心裡曾暗自惴惻婆婆是否有所不滿、故意找麻煩，而對婆婆的行為感到既氣憤又無奈。這些常見反應不但增加照顧者



和被照顧者之間的緊張關係，也使得失智症者受到不當的誤解對待，也無法進一步得到妥善的醫療和照顧。

2. 輕忽

失智症者認知退化緩慢，日常生活自理尚未造成即時性的問題，例如小晴早於 7、8 年前即發現母親不太對勁，但因輕忽而處理，她有些懊惱地說：

有一些行為開始出來，但是自己工作也忙，他自理也都還很 OK。其實那時候還真的滿早期的，就是 5、6 年前，然後就...也不做任何處置，讓他這樣放著。

照顧者雖發現異常，然可能因忙碌或不知如何處置而未予及時因應，再加上症狀輕微、無問題處理的迫切性，於是就此擱置了 2、3 年的時間。另外，P1 就其長期接觸家屬的經驗說到失智症服務上遇到的困難點，她提到：

我們比較無力的是當我們在做衛教，我認為你的長輩是失智症，尤其當你是疑似，後續的整體醫療、診斷是必須去靠家屬，那家屬他不配合或者他沒有認知，尤其是我們在社區裡碰到獨老是疑似個案的時候，我們更難介入處理。

有些家屬雖得知疾病的存在，但不一定會依照專業人員的建議儘速就醫，也因此延誤了就醫時機。

3. 不接受

失智症是一個疾病，如 P1 所說，即便專業人員告知，照顧者在認知上仍不一定能接受：

輕度失智一直到後來，現在十幾年了，真正接受他是一個失智症病人，那大概已經 4、5 年之後。

P1 以某位家屬為例指出，即便其母親經確診為輕度失智症，但他在多年的一段時間裡仍然無法接受這個疾病的事實，並對於母親的脾氣不佳、時常與他大吵大鬧感到憤怒悲痛不已。P1 另提到，某位失智長輩的朋友在偶而的探訪中，一直不肯相信這位長輩已經罹患了失智症，直到退化到中度失智症時症狀越趨明顯，朋友才恍然了解服務人員所言不虛。失智症是腦部認知功能的疾病，外觀上與正

常人無異，其漸進式緩慢退化的特性使得患者「看似」正常，因此即使已就醫確診，照顧者可能仍是難以置信。P1 在提供家屬失智症衛教知識時也發現，家屬常常無法接受失智家人疾病的事實，尤其在失智症輕度階段，如同 P1 表示：

他大部分時間邏輯都還很正常，所以家屬通常都認為他是故意的。他的認知還停在，他不是失智症啊，他就是老番癲，他在盧啊，他故意啊。

此外，失智症在罹病初期時認知功能退化尚不嚴重，對事物還有不錯的理解能力，其本身也往往不願接受自身罹病的事實，例如慧姐提到母親的情形：「她對失智這件事他是非常不能接受的，一直用很憤怒的方式不接受。」，她的母親曾就醫，但以否認的態度因應，母親對失智這件事有所隱晦，從不與家人談起。

失智症者及照顧者認知上的不接受會延緩對疾病的因應，也阻礙正式資源的使用，如 P1 指出，家屬若無法突破認知上的障礙，則不會有進一步的行動去求助和使用正式資源，往往等到失智症者退化至中重度，其認知混亂明顯時才能接受這個事實。

（二）集體：失智污名化

1. 歧視

失智症者遭到歧視，主要來自於其外顯行為不合常理、不符社會期待，P3 針對失智症者的行為問題指出：

不光榮，對，主要是因為這個疾病的行為問題嘛。有些衣服脫光往外面跑啊，有些會去性騷擾其他的個案等等。

失智症者因認知混亂而言行舉止怪異，或因精神行為症狀等擾人或破壞性的脫序行為而受到旁人的歧視。榮伯提到妻子罹患失智症後，親朋好友在態度上的轉變，榮伯坦言：

很多人都會以好像...不是輕視的方式就是同情，大概就只有這兩種而已。要一般的...不管親戚朋友都好，都一樣，你要叫他說有同理心喔，非～常的難啦！甚至於有的會...看不起你，有一些老一輩的，「啊～嗯～...」，怎麼講...，呵呵



呵（苦笑）。

忠厚的榮伯並未以激烈的言詞來批評這些不友善的人，而以苦笑來代替無奈的感覺，即便是妻子的母親、哥哥，也以異樣的眼光來看待自己的親人，甚至逐漸疏遠、不往來，在老一輩的人眼中，似乎也不願面對家族中有這麼一位讓人感到沒面子的家人。小晴談到某些喜歡指指點點、說三道四的鄰居，則是相當氣憤，她說這些鄰居們知道母親失序的行為，並拿來當作道人長短的話題：

有一些很討厭的鄰居，「唉～唷！可憐喔！（台語）」他以為他高高在上，我同情你，你很可憐。

不論是嚴重無禮的貶抑或程度較輕的同情，嘲笑、輕視、可憐等等都是歧視的不同形式，將失智症者視為是可鄙的、低下的，這些對待不只來自於陌生人或鄰居等外人，也發生在親戚朋友之間。對於他人的異樣眼光和歧視的態度，有些照顧者能理直氣壯地自我防衛，然更多人則感到心理受傷而只能默默承受，思想積極正向的小晴感歎說道：「說真的，思想有像我這麼強壯不被這些人影響的，很難，很多家屬其實會很受傷。」。尤有甚者，家屬則轉而向失智症者施暴出氣，如同恩姐所說、其表嫂婆婆的例子：「他兒子覺得對他來說是丟臉的，所以他就會把那個氣轉到他（失智症母親）身上。」，當失智的婆婆走失後，多次到警察局帶回婆婆的兒子感到丟臉，在回家路上即對自己的母親拳腳相向。

歧視這樣的社會性羞辱無所不在，顯現的是失智症如同精神障礙、同性戀等認知不同於「正常人」的「病患」，所受到集體意識的排擠。照顧者因照顧而連帶遭受被歧視的情境，則更顯其無奈以及歧視者無知的殘酷。

2. 羞恥

遭受到外在的歧視，在照顧者內心產生的心理狀態即是羞恥，最直接的反應則轉為避諱不談。當問到是否遇過有人不願意讓別人知道家人失智，她不假思索地說：「太多了，幾乎都...百分之 90 都這樣吧，『這麼丟臉的事情』」。照顧者將他人的歧視內化為自身的羞恥，對失智家人的行為感到丟臉、沒面子，而一般人



對失智症的觀感也都是如此，如小晴所說：

比方說有鄰居聽到失智或痴呆，他會覺得...嗯...這是一件很可恥的事情，很丟臉的事情。

小晴進一步說到自己分享照顧失智症母親的經驗，她頗為激動說道：

有時候我也會去分享，就是有人覺得，你好了不起喔，願意把「這種事情」...還願意分享。這是一件很丟臉的事情嗎？不過就是生病啊！你跟你會感冒是一樣的啊！他就是一個疾病而已啊！他只不過就是病在這裡（腦部）。

小晴對於一般人將失智症這個疾病「特殊化」相當不以為然，然這也呈現出多數失智症照顧者面臨的是一個不友善的社會情境，也似乎無力反轉這樣根深蒂固的集體思惟。

3. 社會排除

除了遭受他人在認知上的歧視，失智症者及照顧者在實際生活層面還面臨了社會性的社會排除。華姐擔心母親因幻聽幻覺產生的怪異舉止讓他們無處可去，她舉例某位失智長輩遭人排斥的經驗說到：

他媽媽上社區大學，也去跳那個舞，都已經跳了 2 年，都很好，裡面的人知道了，就沒有人要跟他媽媽合跳了。

某些人對失智症者避之惟恐不及的嫌惡態度，華姐無奈表示：「人就是這樣子啊，就是好像是傳染病一樣，會不敢哪！」。失智症並非傳染性疾病，而失智症初期或輕度失智長輩也仍保有某些正常的日常生活功能，然一般人缺乏對疾病的了解，加上對失智症揮之不去的污名因而心生恐懼，將其視為傳染病般地避之惟恐不及，如此即再度壓縮了失智症者的社交空間。也因為這樣的情形時有所聞也實際發生，使得某些人會極力避免讓人得知自己或家人罹患失智症，例如 P5 則遇過使用居家服務的家屬要求居服員不准對外談論，她提到：

家屬曾經要求我們，服務員來的時候，不要跟其他的鄰居說話，因為會讓鄰居知道他們家誰在被照顧，然後有什麼狀況，不要告訴外人說這個長輩已經是他



們講的所謂的痴呆。

事實上，這也可視為是某種程度的社會排除，是當事人「主動」將自己排除隔離於社會互動之外。家庭成員為避免不可預期的麻煩或他人的異樣眼光而減少與外界的接觸，由此可知，集體性的社會排除對失智症者及其照顧者的影響至為深遠，甚至使得當事人因恐懼擔憂而自我封閉。從上述受訪者的經驗可知，失智症的污名和歧視無所不在，對失智症的恐懼和誤解嚴重，錯誤的觀念普遍存在於社會大眾的認知中，惟有透過持續的社會教育來轉變。

（三）社會教育

1. 改變社會大眾認知觀念

認知觀念是社會上所流傳對事物的看法，然而這些普遍被認知甚至被視為理所當然的觀念，存有不少的偏見與刻板印象。照顧失智症妻子多年的榮伯表示，不了解失智症的人還是很多：「很多人還是有舊的觀念，就是，啊那老人痴呆啊，啊老了一定是這樣子，那有什麼那個？」，將失智症視為正常老化的現象，影響了家屬對疾病的認知以及後續因應的照顧方式。身為醫護人員的小晴則說：「現在講痴呆的人還是很多啊，甚至一些（醫學界）大老，也都是『痴呆痴呆』的啊！」。雖然近年來失智症議題漸獲重視，也不再以「老人痴呆」來稱之，榮伯和小晴表示這樣的現象還是隨處可見。慧姐遇到某些人對失智症者的嘲笑，「嘿都憨憨阿捏（台語：那就是呆呆的這樣）」，她會予以糾正，並告訴他們失智症者只是某些功能退化，對於別人的批評或恥笑並非不懂，可能只是無法適當表達，因此還是要對他們加以尊重。

認知觀念來自於長時間的累積，很難因應知識的進步而消失，往往積非成是習以為常，不斷複製之下，幾無可能於短時間加以扭轉，只能以持續的社會教育來改變。榮伯強調宣導及教育的重要性：「其實應該要當成一種病來看待，那就是要靠政府的宣導，你沒有宣導的話，我覺得觀念很難改啦！」。華姐則提出應學習其他國家的做法，讓年輕人透過實際與老人接觸來改變：



我是覺得應該跟歐洲那邊一樣，他們國中就要去老人家的地方去幫他們服務，不管失智或失能的，他們都要去學習去尊敬老人、照顧老人。

早期人們以「老番癲」來指稱言行舉止反常的老人，此說法較不關連疾病層面，似乎只是一般人對老年人「腦筋退化」這個現象的描述，略微帶點無奈與詼諧；「老人痴呆症」這個醫學名詞讓大眾了解到失智症是一種疾病，然「痴呆」的負面印象導致疾病的污名化；「失智症」雖欲去除污名，但效果仍有效。由此可知，失智症並不因「成為」一個疾病而使社會大眾將其視同其他疾病來看待，而必須透過認知觀念的改變，並透過實際的接觸或服務，增加社會大眾與失智症者的互動來減少隔閡。

2. 協助失智症家屬因應調適

絕大多數照顧者都是發現家人失智後才實際接觸了解這個病症，P5 就自身與使用居家服務的家屬互動經驗表示：「他們不太清楚這個失智的一個發展歷程，或者說他缺乏一些相關的醫療常識。失智的長輩常常就沒有辦法獲得適當的照顧，反而造成他的問題行為越來越嚴重。」。P3 認為持續進行失智症宣導的意義在於：

我們做這樣的宣導很重要的一個目的，就是要告訴大家說，這其實是每個人都有可能會遇到的事情，遇到就是要處理，而不是自己跟失智長者綁在一起。

遇到問題才開始學習了解實為人之常情，但若具備失智症基本認知，照顧者比較可能有正確的處理，P3 即表示失智症教育宣導的目的在於讓大眾具備基本認知，當遇到家人有失智症狀，才能及時就醫治療並運用服務資源。另外，能使照顧者儘速接受事實並調整心態、學習與失智症者互動的方式，峰哥多次強調教育宣導對家屬的必要性，他說：「社會教育是針對家屬面對失智的，你要如何去接受他。」，對於失智症者的認知混亂是非不分，不需與之針鋒相對爭辯不休，家屬在心態上應儘速調適，對照顧者和失智症者都是好事，能避免無謂的衝突。慧姐特別提到要對失智長輩心存尊重，「不要把他當笨蛋」，照顧者應嘗試以失智長輩能理解的方式與其溝通互動。



3. 增加教育宣導多樣化管道

(1) 擴充宣導對象及內容

有多年失智症教育宣導經驗的 P3 表示，以往失智症宣導的主要對象是年長者，但事實上宣導的對象必須擴及失智症家屬才能有效，他指出：「你跟這些人講沒有用，為什麼？因為他真的有問題了，他也...你還是要跟家人講這件事情。」。宣導的內容也需彈性調整，才能增加社會大眾參與了解的意願，他指出，一般人對失智這個比較生硬的議題興趣不大，因此以健康促進、預防保健這些主題來宣導，能提升民眾的參與度和接受度：

我們把他延伸到健康的民眾會關心的議題，怎麼樣的生活習慣、怎麼樣的飲食習慣，可以預防自己不要失智。

近年來，早發性失智症開始受到注意，失智症早期介入的概念即是針對失智症前期或初期者進行初篩，以達到「早期發現，早期治療」的目標。此外，預防保健的觀念也漸漸成為教育宣導的重點，在失智症致病成因及疾病機轉尚不明的情形下，鼓勵民眾透過健康的生活方式做先期預防。

(2) 增加多元化宣導方式

舉辦過多年失智症園遊會活動的 P3 即認為：「園遊會的活動其實就是...台灣太多了，你今天去參加乳癌篩檢，還是你來參加失智症，其實都差不多的攤位。」，常見的園遊會形式雖然能吸引人潮，但有些民眾以遊戲闖關得獎品的心態參加而可能使得成效不大。另外他提到近來的宣傳形式開始多元化，例如運用志工、拍攝電影，P3 提到：

像老盟他們做守護天使的訓練，就是廣泛地訓練更多的志工來做這個部分。我知道也有別的單位也有用劇團在做，比方說他們自己的志工。

除上所述，講座、宣導活動、書籍、電視劇、行動劇等等不同媒介皆是試圖以多元方式增加民智接觸失智症議題的機會，P3 認為：「對一般民眾來講，其實就是要多元化。」，近來某些電影甚至電視劇觸及到失智症議題，能增加議題的曝光

度。最後 P3 說到深入校園宣導也十分重要：「（讓年輕人）能夠早期了解說，ㄟ，可能家裡的阿公阿嬤已經開始有失智的問題。」。

網際網路也是提升失智症社會教育的一環，目前屬於政府單位官方設立或委託民間設立之網站，主要有衛福部社家署委託失智症協會設立之「失智症社會支持中心」，內容包括失智症照護技巧、照顧者調適、社會資源等；臺北市政府設有「失智症照護網」，但內容可謂聊備一格且資料未定期更新；衛福部補助辦理「長照樂智社區服務據點」所成立的網站，例如設立於臺北市立醫院和平院區之據點所成立的網站。

如上所述，政府單位近來已投注不少人力及經費於失智症教育宣導，相關民間專業團體亦花費許多心力開創各種多元化的宣導管道，也確實達到某些成效，然其影響對象似乎是與失智症相關的對象為主，如：失智症者及照顧者、專業服務人員、學者專家等，此一現象仍呈現了一般社會大眾對與己無關的議題興趣不大，以及污名化等認知觀念在短時間內的改變確實不易。

二、誰來照顧：責任？角色？

（一）照顧責任

1. 家庭倫理的規點

積極運用服務資源的小晴將母親送至團體家屋，她提及曾遭到他人的質疑眼光：「很多人會覺得啊，你把你爸媽送去安養中心很不孝啊什麼之類的。」，由此可知，抱持傳統孝道觀念而認為照顧是家庭的責任，這樣的想法仍相當普遍。P3 就其多年與失智症家屬接觸的經驗指出：「其實很多民眾還是覺得，照顧是自己家裡的責任，他也不懂得去運用資源。」。不過 P2 則有不同的觀察，「照顧」這件事可說是如人飲水，冷暖自知，惟有親身體驗照顧之辛勞且不堪負荷的人，才真正認知到孝順的不同涵意，她說：

越來越多理性的家屬，他會去 aware 到，他不行了，所以他會勇敢地尋求資源，而且他非常的堅定相信，因為他非常的孝順，所以他一定要把他送出去。（家



屬)有兩個極端，一個是非常孝順，一個是非常不孝順，你繼續過那種黑暗的日子，你繼續偽裝以為你是孝順，可是你根本沒有孝順的心了，因為久病無孝子，你自己都已經是病人了。

在傳統華人社會家庭主義的窠臼下，的確讓無力繼續照顧的家庭不敢將長輩送至養護機構也未曾想過運用服務資源，主要是擔心外界譴責及不諒解的眼光，如小晴所說：「怕別人說話。」。照顧者在身心交迫及矛盾的壓力下苟延殘喘，長期以往自己也變成病人，或者憂鬱，或者尋短，或者成了施虐者。這樣的情形屢見於照顧失能或長期臥床者的照顧者，對失智症照顧者來說，很可能是有過之而無不及，尤因其面對的是精神行為問題層出不窮的失智症者，P3 提及某些家屬所面臨兩難困境時表示：

有時候你硬把他綁在自己身邊，可能認為他是孝順，可是有時候真的...到了中重度的時候，問題行為越來越多，他搞不清楚怎麼跟你互動，開始有一些攻擊行為出現的時候，那其實就有一些老人保護的一些情況可能會發生。

這樣的照顧者即便成了老人保護案件中的「加害者」，仍可謂處境堪憐，他們隨著被照顧者一起被犧牲於傳統價值的迷思，「孝道」成了一個似是而非的模糊表象，約束著人們的選擇。那麼，傳統孝道是否影響服務資源的使用？小晴認為，使用服務與孝順與否不見得有關，不將長輩送至機構的家屬也不一定是所謂的孝順：

孝道喔...可是抓在身邊不見得孝，我覺得他們並沒有對老人多好啊（笑）。我覺得這是一個觀念，我反而覺得，我把他送到團屋，其實對他是真的比較好。他整天跟著我，其實我們兩個是...就玉石俱焚啊。

孝道看似是一個外在的約束力量，但出於血緣親情關係的情感因素則是一股重要的內在驅力。從有別於傳統機構照顧方式的團體家屋即可看出，失智症照顧者試圖在放下承擔不起的照顧重擔，與希望長輩受到優質照顧二者之間求取儘可能的平衡。小晴認為，團體家屋費用高且排隊候補不易，會安排父母至團體家屋

的子女基本上與父母的關係是較好的，他們並不願意讓自己的父母在廉價但品質不佳的養護機構接受照顧。這樣的說法和 P2 頗為類似：

這些會把長輩送出來，他們都非常孝順，他們都希望父母可以過得更好，所以他們比較多是比較高知識份子，或者他有這種共識的，如果你有待過歐美那就更容易，因為他覺得，這一定是個風潮，也就是你要讓專業的來照顧。

從團體家屋住民家屬的特性可得知，知識水平較高或受到西方社會觀念影響者，所接受的知識訊息較為多元，較能以不同思考面向來看待照顧的安排，認為付費使用專業的照顧服務與所謂的不孝、遺棄截然不同。而 P2 也指出一個觀點來說明傳統華人社會與西方社會在照顧長輩這個議題上的差異，她分析：

其實照顧這件事情事實上跟所謂的權利義務是相等的，如果我今天都沒有得父母的東西，那父母是不是也應該他自己照顧，我們會比較理所當然，可是我們都知道所有的父母都是為兒女積財的，所以所有財產幾乎都是留給兒女，所以兒女會有兩種，第一個是中國孝道的問題，第二個是你繼承財產，你怎麼可以不照顧他？

不同的社會文化脈絡會導引出相異的家庭價值觀，這是長期建構而不易撼動的。然而值得我們思考的是，在社會變遷的趨勢下，有什麼外在因素會衝擊挑戰固有的價值體系，使得人們不得不將家庭照顧老人的部分責任轉向社會集體。

2. 集體責任的觀點

(1) 代間契約

「前人種樹，後人乘涼」、「飲水思源」等世代間的互賴互助是人類社會存在之必然，上一代的人開疆闢土養育下一代，下一代的人支撐奉養年老的上一代。問及對於國家與家庭對於老人照顧責任的看法，榮伯以世代互助的觀點認為：「他們以前對社會做貢獻，現在社會回饋一點給他們，我覺得是無可厚非。」，他表示台灣已邁入老年社會，政府要有完善的措施來照顧老人。這些世代相承的代間互助是社會運作的重要機制，人們也認為國家社會對年長者應給予回饋及照顧。然



某些觀念也正在面臨轉變，如 P1 指出：

這有世代的差異啦，現在 5、60 歲的他們常常自嘲，他們是孝順父母的最後一代，是被子女拋棄的第一代，世代之間價值觀的確是轉換得很快的。

目前社會上 5、60 歲的「中生代」，成長過程中承接其上一世代有關奉養父母的觀念，然面對現代社會快速變遷下的價值觀轉變，認為自己的未來恐不再能依靠子女。

(2) 社會變遷

談到有些人認為將父母送到機構是不孝，對此峰哥說：「他子女少，他根本沒辦法照顧啊，他子女自己也要生活的啊。」，他認為對長輩的照顧安排應該看個人家庭狀況，子女少的家庭很可能沒有自行照顧的條件。婚後未生育的小晴也不免擔心起自己老年的照顧問題，她緩緩說道：「我沒有小孩嘛，那我會想到將來我老了的時候...其實這樣的狀況的人很多。」。

峰哥和小晴所指顯示的是，人口趨勢變遷帶來傳統家庭照顧功能的改變，少子化和越來越多不生育的「頂客族」，更難依靠家庭來支持其老年的照顧。此外，目前的年輕世代面對失業及低薪等極大的生活經濟壓力，未來恐因自顧不暇而無力擔負起照顧父母的責任。峰哥並不期望自己的老年要靠子女奉養，一方面家裡的子女少，二方面，即便子女有意願但恐怕也是心有餘而力不足，他坦言：「自己兒女他們的生活能夠（自給自足，就）阿彌陀佛，就不錯了。」。少子化及年輕世代的貧窮問題已開始弱化家庭的照顧功能，對家庭及子女而言，照顧家庭中年老的依賴人口恐非其所能獨力承擔。

(3) 社會互助

在家庭功能式微的現代社會中，社會大眾逐漸轉向期待政府承擔較多的照顧責任，峰哥認為現今的家庭多為小家庭制，家庭子女少、人力有限，老人照顧的責任勢必要依靠社會集體的力量。照顧歷程長達 10 來年的峰哥，直說將長輩留在家中真的很辛苦，而對長照服務多所冀望，他說：「所以希望喔，社會這種...就是



所謂的長照能夠更健全，希望這樣子。」。

為因應日益龐大的失能老人照顧問題及需求，國際間各國政府陸續推動社區照顧來協助家庭照顧老人。許多論述皆質疑社區照顧的本質係為減少政府醫療支出，然不可否認的是，在這個過程中，政府必須建置相對應的長期照顧體系來加強家庭的照顧能力，以此觀之，老人照顧責任由家庭及社會共同承擔是一個政策面必然的走向。P1 認為高齡社會下的老人照顧，到後來絕對是社會國家來共同承擔，已不可能再依賴家庭獨力照顧，她肯定地說：

所謂傳統的養兒防老、家庭要去負擔所有整體照顧，那是不可能的事情，現在其實已經就走上...我們都很清楚知道，政府、社會跟家庭共同的責任，只是目前還是偏向家庭的責任多一點，你的資源建構還不足，所以還是這樣。

政府一方面欲節省公共照顧支出而鼓勵家庭將老人留在家中自行照顧，一方面需因應人口快速老化而家庭照顧功能卻又不足的事實，長期照顧體系的發展在北歐模式以外的國家呈現出曖昧不明的步調。以我國的現況來說，民眾對長期照顧的需求迫切但服務體系發展緩慢，服務的不足導致家庭的照顧負荷過大，照顧者儼然成為人口老化趨勢及社區照顧理念下的新興弱勢族群。

3. 社會成本的觀點

有關老人照顧的問題與需求以及老人照顧責任的探討，不論對失能照顧或失智照顧皆有許多共同之處。P1 不斷呼籲失智症服務的重要性，即是疾病特殊性所造成對家庭的巨大衝擊及其可能衍生的社會成本，她說：

它干擾的不是他個人而已，可能就全家，甚至不同住的家庭其他成員，所以我們才會覺得說它付出的社會成本是很高的。真的看到太多這樣的家庭，它的成本是高的，為什麼？這個一旦離婚或瀕臨離婚，其實就是單親家庭的問題，它不是純失智的照顧問題而已，它整個結構是改變的，家庭結構改變了。

如前面章節所述，失智症者認知障礙及精神行為問題可能帶來家庭糾紛，造成家庭失和甚至婚姻關係破裂，其後果是家庭結構的改變；而失智症容易走失或

發生危險、不配合照顧、干擾家庭作息等症狀使得照顧困難增加，也更容易使照顧者離開職場在家照顧，正同峰哥所說：「有一個失智的家屬喔，很多人要賠進去，甚至於講說沒有工作。」。P1 則以整體國家發展和經濟結構的角度指出，為維持國家的生產力，絕對要由政府投入資源協助家庭照顧老人：

經濟是不可能動的一個命脈，所以投入職場的人要有一定的量，這個國家才有辦法運轉跟生存，現在少子化，你投入的人如果少的話，你又因為照顧問題，你沒辦法投入職場，你要回家照顧，那誰在職場上？那你國家經濟就垮了啊。

國際間近年來紛紛以社會成本的角度來呼籲政府及社會大眾對失智症議題的重視，即認為照顧者從職場撤離已造成生產力的巨大損失，而極力主張應儘快努力投注於失智症相關的醫療及服務。我國同樣面臨少子化趨勢及老人照顧需求的增加，政府若未以支持性措施提供協助，可能直接導致就業人口從職場撤出，不利國家長遠的整體發展。

4. 社會權的觀點

本研究以照顧者為關注的焦點，然從受訪者口中也側面發現，受照顧的失智症者本身的生活品質及福祉，可能也亟待關懷了解。小晴曾發現有些失智長輩並未受到妥善照顧，她說到：「其實...家人真的不管他」，並說若家屬無意願改善其處境，即便旁人想協助也是無能為力。某些照顧者並未正視長輩的失智症狀而將其視為老人的正常現象，慧姐會提供作法的建議，但對方可能以麻煩忙碌為由拒絕，慧姐提及：「他就覺得因為他有工作要做，就是說，他那個意願不高。」。小晴講到某些照顧者對失智長輩的照顧方式，她無奈嘆道：「把他關在家裡，他破壞也只能破壞在那個範圍，就好了，就不用理他，反正我們回去也不理他，那其實就等於是把這個...isolated。」。恩姐則提到表嫂的失智症婆婆因走失而被自己的兒子毆打，她轉述表嫂所見：「看到他（失智的）婆婆一進門就知道，鼻青臉腫，他都知道，這個兒子就在車上開始打他。」。失智症者因認知障礙無法與人正常溝通，即便受到忽略或不當對待也無法反應，若照顧者因其認知、意願或現實條件的限


制而未妥善照顧，則往往有疏忽照顧或家庭暴力之虞。家屬為減少照顧麻煩而將失智長輩關在家中，不但讓其認知退化更快，形同隔離的照顧方式是對其人權的漠視；而對意外走失的失智症者拳腳相向，也是不被容許的家庭暴力，這些如同被監禁在家庭裡的失智症者，受到家人如何不當的對待，不為外人知。主動尋求服務資源的照顧者通常較關懷其失智家人，也願意儘可能提供良好的照顧，相較之下，被隔離在家中而遭到疏忽甚至虐待的失智症者，其應有的人權、社會權似乎已成奢求。

（二）照顧角色

1. 成為照顧者

依本研究受訪者提及照顧者擔負起家庭成員中主要照顧角色之情形，分析其個別特性如下：

- (1) 其他家人在國外：榮伯的一雙兒女、華姐的弟弟和慧姐的妹妹都不在國內；峰哥一家兄弟剛開始輪流照顧雙親，後來因哥哥時常往返於國外，而由峰哥接下照顧的工作。
- (2) 獨生子女：小晴和恩姐都是獨生女。小晴婚後與先生同住，父母年事已高需要照顧時，身為獨生女的小晴一肩扛起；恩姐自己的父母生病住院時也是由恩姐協助照料和探視。
- (3) 未婚女兒：慧姐和華姐都單身未婚，妹妹們需照顧小孩和家庭，於是他們自然而然挑起照顧失智母親的責任。
- (4) 長子：恩姐的先生是家裡兩兄弟之中的長子，認為自己無庸置疑應照顧年老的母親。
- (5) 媳婦：恩姐和先生一起照顧同住的婆婆；同樣身為媳婦的表嫂從結婚以來即為家庭主婦，在家照顧孩子及失智的婆婆。
- (6) 無工作：家庭中無工作的人也常成為主要照顧者，但事實上也可能是因為照顧而選擇不工作，如榮伯和華姐。

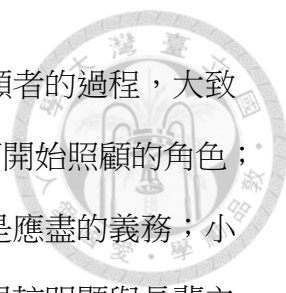


有關照顧角色之探討，文獻指出女性較男性容易擔任照顧的角色 (Eurocarers, 2009; WHO, 2012)，本研究並未明顯呈現此一現象，榮伯已退休、峰哥工作時間彈性較大，以結果論之，其成為主要照顧者可能因較無就業衝突有關。其次，分析本研究受訪之照顧者與受照顧者的關係發現，媳婦並非主要的照顧角色，擔任主要照顧者角色的榮伯與兒子和媳婦同住，峰哥的母親是由兒子而非媳婦照顧，有工作的恩姐和先生共同照顧婆婆而非由其獨力承擔，現代女性受教育後投入職場者多，不受制於傳統媳婦在家照顧的角色規範，但也可說是女性跳脫媳婦角色的制約而勇於依自身意願選擇不投入照顧。而本研究中較明顯浮現的，則是未婚女兒的照顧角色，慧姐、華姐都因單身未婚而在兄弟姐妹間肩負起主要照顧母親的角色；此外，獨生女的小晴和恩姐已婚，也是父母需照顧時的主要照顧者，這也暗示未來少子化趨勢下的老人照顧，無法再以傳統大家庭的角色規範視之。

整體來看，在現代社會中，成為照顧者的角色因素已多元化，是否有工作似乎反倒成為較重要的決定因素，而有工作者在無法兼顧工作與照顧之時，可能進一步運用服務資源甚或安排住宿式服務，如小晴和慧姐，由此也可看出工作成就較佳的女性不必然要犧牲工作，除非如華姐剛好在無工作的狀態下「順勢」成為主要照顧者。這樣的分析更凸顯出現今社會中投入職場的就業人力多，可提供家庭照顧的人力將越來越少，而因照顧而退出職場的，則可能傾向是較低薪或基層職位的工作者。在政策上的意涵，則是國家實應致力於照顧人力的發展，以支持照顧者留在職場上工作，如此也可避免職場上的工作者為配合照顧而退出職場，所導致影響國家社會的整體生產力。北歐模式中瑞典的做法即是降低家庭與照顧二者間的連結，鼓勵女性投入職場並以長照服務人力來支持甚至大幅替代家庭的照顧功能。

2. 照顧角色的認知

照顧者在不同的情況下承擔起主要照顧者的角色，有其個別因素，而比較值得關注的，是其對於成為照顧者這個角色是否有自主選擇的權利，這則牽涉到個



人對於照顧這個角色的認知。分析本研究中受訪者成為主要照顧者的過程，大致而言，榮伯和華姐比較傾向「順理成章」、在未特別抉擇的情況下開始照顧的角色；峰哥和恩姐的先生視為人子女照顧父母天經地義，認知到照顧是應盡的義務；小晴和慧姐也將照顧母親視為自己應盡的責任，然除此之外亦呈現較明顯與長輩之間深厚的情感連結，如小晴說：「事業這種事情隨時再開始都可以，可是爸媽沒了就沒了。」，於是毅然決然結束自己經營的事業，而慧姐的宗教信仰也讓她更堅信要為母親提供最好的照顧，小晴和慧姐兩人較多是出於親情的回饋。

總的來說，本研究的受訪者成為照顧者的緣由不一而足。有些人在未選擇之下自然而然成為照顧者，有些人則有意識且義無反顧地承擔起照顧角色。歐洲某一項有關照顧者照顧動機的研究調查顯示，愛、互惠與回饋是照顧者提供照顧的原動力；在荷蘭，超過 60%的人將照顧視為是理所當然的事，25%是因為受照顧者偏好留在家中，8%表示別無選擇，5%則是為了維持良好關係（Eurocarers, 2009）。WHO（2012）研究指出，情感連結（emotional bonds）是促使照顧者提供照顧的重要因素，占 57%，其次為責任感（sense of duty）占 15%、個人義務（personal sense of obligation）占 13%，只有 3%的照顧者是出於「別無選擇」。綜上可知，家庭成員間的人倫親情仍是促使照顧者提供照顧的最主要關鍵，本研究中照顧者對服務的使用，則是無法承受失智症照顧的巨大壓力下的問題因應，而非無意願照顧，再延伸地說，正式服務會使家庭撤出照顧這樣的預設並無充分的理由。

另外，在照顧的議題上，「媳婦」的角色也值得關注。從訪談中碰觸的話題可知，已婚女性在照顧親生父母及照顧公婆的態度上，仍因血緣親情而存在明顯差別，因此為人媳婦者在照顧角色的選擇上，較可能存有不得已或勉強為之的情形。小晴認為盡心盡力照顧父母是人之常情，但也坦誠表示：「我對我公婆不會這樣子喔（笑）！」。問及提供照顧的意願與受照顧者是否為親身父母有關，恩姐斬釘截鐵表示：「有！」，她另提到某位身為媳婦的朋友也是類似的情形，她說：「你知道媳婦剛開始都很不能接受，都是兒子先做起。」。



恩姐較未受制於媳婦的傳統角色而能投入職場，屬於較年輕世代的小晴則認為，媳婦可以選擇為自己發聲，而非迫於傳統認知成為照顧工作中的「受害者」，她大力主張：

你可以選擇不要啊，我可以選擇我繼續維持工作啊，然後我可以選擇我發聲，大家一起分擔照顧費用啊，把公婆怎麼樣去安置，可是你自己不選擇這個選項，而去選擇別人對你的安排，然後說我很受害，我很犧牲。

現今社會中，媳婦仍持續受到老一輩人對其照顧角色的認知，使其必須在自身及傳統價值中抉擇與抗衡，恩姐所說呈現了現實情境中某些為人媳婦者的無奈，如同為人媳婦的表嫂，同住家人將她視為照顧失智長輩的不二人選，而她也接受了這樣的安排。因此，如何協助家庭中被迫接受照顧角色的照顧者，使其減輕負荷並緩和其所受壓迫的角色，也是一項重要課題。

（三）照顧的價值

失智長輩的照顧工作沉重不堪，造成家庭及照顧者極大的壓力與苦痛，然而從研究訪談中發現，提供辛苦勞務的居服員和某些家庭照顧者，卻未受到應有的讚許、感謝與尊重。

1. 「專業」的傭人

（1）不受尊重

華姐、慧姐和 P5 異口同聲提到居服員被當成外勞或傭人般使喚的情形。本身為居服員的華姐就提到自己的不愉快經驗：「半個菲傭似的，你這個幫我弄，啊你幫我弄那個，什麼的這樣。」，談及這一類的家屬是多是少，華姐說：「差不多都一半一半欸！」，這樣的比例著實不低。慧姐舉某位居家喘息服務員為例，這位居服員看到慧姐對待她的口氣和態度都表現出尊重，於是敞開心胸和慧姐聊起她在別的家庭服務的情形，慧姐轉述這位居服員所說：「很少碰到一個這麼尊重他的。」，她常被其他家屬以很不客氣的方式對待，呼來喚去頤指氣使。另外，擔任居家服務督導的 P5 也明白地說：「家屬還是會把服務員當做是外傭或者是看護對



待，他的專業性質並沒有被看到。」。

受過專業訓練的居服員到使用者家中提供服務，並未受到應有的尊重，這尤其常見於有老一輩觀念的使用者，將照服員視為傭人，很可能與早期台灣社會中付錢僱請幫傭協助家務所形成傭人低下的印象有關。另外，華姐和 P5 分別提到居服員面對不友善的工作情境。對於家屬的干涉，華姐頗不以為然地說：「他在旁邊就盯著我們，啊，你不能這樣弄，你不能那樣弄，奇怪了，我們學的是這樣子啊，為什麼不行？」。遇到這樣的家屬，華姐的做法通常是儘可能配合其要求，她說：「你要怎麼弄，不危險、不重要，我可以順著你。」，但有時候家屬反而以不正確的方式來「教導」華姐，直到家屬自己嘗試後發現錯誤，華姐以某位家屬為例說：「我跟他交待不要從後面扶，這樣會跌倒，真的跌下去了。」。


P5 也提到家屬對於前來協助照顧的居服員的態度：

他就是採比較像是監督的姿態，然後希望服務人員所有的動作都跟他一致，變成說服務人員他會覺得他有被限制，綁手綁腳。

使用者以不信任的態度在旁監督，或堅持居服員依照自己的做法來照顧，都會使其感到不友善而失去自主性。照顧工作若被視為是低賤無價值的，這樣的工作情境無法使人願意久任，就同慧姐所說：「當照服員不被尊重，薪水也很少的時候，你要他怎麼去有熱情跟尊重長輩，真的滿難。」。除此之外，居服員可能也會遭受無謂的指責，例如在機構式照顧的情境，家屬對服務不滿意時動輒大聲責罵，認為付費即有權利要求的心態，造成對服務人員熱忱的打擊。小晴頗能同理照顧服務人員的難處，她說到有些人十分用心卻遭到家屬不當指責，久而久之可能毅然退出服務行列，也可能不再真心付出，小晴頗感憤怒地說：「那你說是這些人不好嗎？不是啊，是這些家屬造成的。」。

(2) 例外要求

居服員也常面臨照顧者要求協助服務項目以外的雜務，華姐舉例說：「擦桌子還有倒垃圾，還叫我幫他打掃 2 個房間，還叫我幫他洗紗窗、窗簾。」，居服員被



視為前來打掃的清潔員，屢見不鮮。居家服務是以長者身體照顧為主，有些家屬會將打掃、倒垃圾等家務整理留待居服員處理，或者要求居服員「順便一起」處理其他家人應自行處理的家務，如洗衣、洗碗。事實上，在服務開始前的書面簽約，服務項目即一一明列且由服務單位人員清楚告知服務內容，家屬並非不清楚。針對這一類非理性的家屬，擔任居服督導的 P5 往往也感到莫可奈何，她表示：

我們不會期待他改變他的觀念或態度，但是呢，我們期待的是他能夠給服務員一些尊重，因為這個很現實，你如果做不到這個，你可能之後真的沒有服務單位。

居家服務提供單位對於無理的使用者，只能婉言以告，也為了避免反遭使用者申訴，大多只能採取消極方式。使用者不當使用服務，目前並無積極性處置做法，僅能待更換多位居服員或多家居服提供單位後，視其是否自行改變態度，然此過程中，居服員之服務熱忱恐已磨損甚至退出居服員行列。

2. 「全職」的家庭照顧者

恩姐為全心全意照顧失智症婆婆的表嫂感到不值，她說：

她等於是全職的太太，就是在家照顧孩子跟婆婆，但是從他的身上我看到了，他這樣子照顧他們，反而還一直被人家嫌。

傳統家庭中男主外、女主內，女性在家擔任相夫教子侍奉公婆的角色，在現代社會中，這樣全職照顧的角色反倒可能因無賺錢能力而遭到輕視。恩姐從表嫂的例子看到家庭主婦被人瞧不起的辛酸，日復一日操勞於家務及照顧工作，有時卻又被質疑沒有能力賺錢貼補家用。她比較自己和表嫂的處境說道：「他們會希望說，妳為什麼都不會賺錢？那我就是，妳為什麼都不會做（照顧）？就是那種...，真的。（笑）很難兼顧。」，時代的改變使得女性開始加入職場工作協助支持家庭經濟，然而傳統上對於女性在家庭中照顧角色的期待則改變不多，女性在這樣的雙重要求下受到角色的壓迫，不論是照顧而不投入職場，或投入職場而不照顧，兩者無法得兼，動輒得咎。P5 從使用居家服務的家屬看出「全職」在家照顧者的



壓力，她同理說道：

他的壓力很大，一旦這個長輩有退化或生病，就是被砲轟這樣子。只要一去医院或幹嘛，就說，你是怎麼照顧的？你都弄什麼給他吃？怎麼樣怎麼樣...，喔！我就覺得他很可憐。

有些家庭中全職照顧者無工作收入而仰賴他人的金錢支持，當面對他人不當的照顧期待時，似乎也失去了自我辯護的立場。

從以上居服員及全職家庭照顧者的例子不禁讓人深思，「照顧」的價值實則充滿著弔詭難解的多重面貌。照顧被視為是家庭對其依賴成員的義務或反饋，照顧是極其辛勞的、受讚許的，另一方面，提供照顧的人，尤其是以照顧為「職業」者，又被視為是次等的、卑微的。這樣矛盾並存的狀態，體現的是照顧在追求勞動價值、追求知識進步的工商業及後工業社會中，淪為不具生產力、不具專業性的低階「工作」，尤其是在家庭內的照顧場域。然而照顧又是受照顧者不可或缺、維持基本生活之所需，如同傳統女性角色在現代社會中的價值，如空氣般不可或缺，但又絕對的不值錢。如同論者指出，家庭照顧者和照顧工作者（paid caregiver）面臨一個共同的事實，即整體社會對照顧勞力的貶低，其主要來自於「照顧」長久以來被視為女性為主的領域；此觀點導致照顧工作者面對的是低薪、不良的工作條件、不受尊重，對家庭成員來說，照顧被視為是尋常的、義務性的家庭勞務（domestic labor）而缺乏公共政策的介入（Alzheimer's Disease International, 2013: 33）。

對此，轉換至現實面的關注則是，其一，服務使用者對居服員的不尊重，使得照顧人力短缺的現況雪上加霜，然目前未見任何試圖扭轉服務使用者態度的制度性努力。在上一輩的經驗及傳統觀點中，協助照顧是傭人的工作，再加上現今「顧客至上」的氛圍擴張，居服員及服務提供單位往往自行處理甚至委屈以對，進一步造成服務人力的折損流失；其二是，對於在家照顧的全職照顧者，應增加其自主選擇的可能性，透過服務訊息的提供、心理支持及諮詢、家庭協談等方式



予以介入，避免其於照顧困境中進一步受到壓迫。

三、生命的盡頭：醫療？善終？

當生命來到尾聲，以更多的醫療介入維持生命徵象並延續生命，或選擇放手讓患者以自然的方式安詳離世，至今仍是一個未有定論的醫療抉擇。

（一）醫療介入

身為醫護人員的小晴，對失智症者生命末期的醫療介入，她認為應儘可能減少，並不贊成過多的醫療。然而這樣的做法不見得是多數人的共識，P2 以團體家屋中某位家屬為例指出，過度的醫療介入在生命末期並非必要：

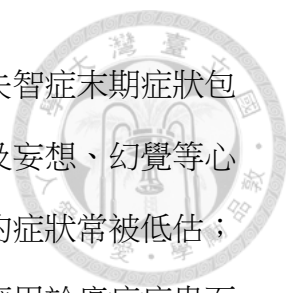
她以為醫療對爸爸很重要，可是她發現（護理之家）那個氛圍爸爸並不喜歡，整個氛圍就是很冰冷，她覺得其實爸爸在原來團屋這邊還真的比較有個人的尊嚴。

P2 說的這位家屬本身是護理人員，失智的父親從前是位醫師，因此家屬總認為醫療不可缺，以醫療的角度來看待照顧，當父親身體極度退化下，為積極搶救而將父親轉至護理之家，不久後父親過世，回想當初將父親轉出團體家屋的決定，這位家屬頗感後悔。

（二）安寧善終

面對醫療的極限以及生命衰亡的必然，晚近發展的緩和醫療（palliative care）或安療療護（hospice care），即是以減輕或免除病患在生命末期的疼痛為優先，不再增加及延長其臨終前所承受的痛苦。長期服務於團體家屋的 P2 看到失智症末期長輩的例子，她說到家屬的觀點：

現在越來越多他（家屬）不要太多醫療介入，他覺得就是讓他安寧生活，就是這樣走掉就好了，他不要再更多的去搶救他，為什麼？因為他已經是一個完全沒有辦法自我照顧，而且是不配合照顧的人，你要他配合你照顧已經是很困難了，所以如果他需要那麼多的醫療的仰賴，而你又要積極的話，基本上我常常覺得這對老人家是很大的折磨。



在失智症重度或後期時，患者通常已喪失基本生理功能。失智症末期症狀包括：疼痛、壓瘡、呼吸短促、進食及吞嚥問題、感染、躁動，及妄想、幻覺等心理症狀，然因患者無法溝通且目前缺乏有效評估技巧，其不適的症狀常被低估；失智症通常不被視為是需要特別照護的絕症，故緩和醫療僅常應用於癌症病患而較少針對失智症者，相較於非認知障礙有 25% 施予緩和醫療，失智症者只有 9% (Alzheimer's Disease International, 2013)。失智症者在臨終前的生命品質恐未受到應有的重視。

回到失智症照顧的層面來思考，P2 感慨於轉出團體家屋的失智長輩皆很快就離世，她認為：「團體家屋之後應該要再有一個後端的，後端的再更嚴重，比較類似護理之家的照顧或者是比較安寧照顧這樣子。」，當長輩退化嚴重需轉出時，家屬們也往往不斷懇求能繼續留在團體家屋，因此她從服務經驗中體認到，實有必要發展團體家屋之後可接續的服務資源。小晴的母親目前入住團體家屋，想到母親未來的照顧安排時，她和 P2 有相同的看法與擔心，小晴說：

我們其實也一直在擔心就是，其實台灣對失智症的安寧這一塊，都還沒有。那家屋的下一站呢？沒有耶。

團體家屋的照顧理念，是讓失智症者在「似家」的環境中生活，保有生活的品質以及生命末期做為一個人的基本尊嚴，但其服務目標和硬體環境、人力都不足以因應臨終照顧的需求，在這樣的情況下，退化嚴重而不具行動能力的失智長輩，最後仍可能需轉至護理之家或一般長照機構，小晴憂心地表示：

他最後又變成回歸一般（安養機構）...，他明明曾經有家屋這麼好的一個環境，他最後卻沒有善終。

目前住在團體家屋的母親還算安好，但小晴也不免擔心未來退化嚴重時沒有適當的照顧機構。身為醫護人員的小晴深知一般長照機構及醫療單位對失智症末期病患的常見處置，她指出：「就是看他綁在床上，然後有什麼狀況就送到急診，就什麼...就（維生設備）全上。」，她表示當自己面臨這樣的痛苦時，寧可選擇在



此之前結束生命。

安寧療護是個哲學概念，是對人性的基本尊重和尊嚴的維持；然而回顧安寧療護的發展，死亡研究向來不受到重視，如同它的名字不被歡迎一樣，就政治而言，政治人物視其為道德議題而非政策內涵（萬育維譯，2004: 151）。Popple & Leighninger（2015）則指出，臨終（dying）通常不被視為社會政策的焦點，然若公私部門的資源必須在個人能力不足時大量投入以延長其生命，若安寧醫療或其他臨終服務是一項給付或權利，若醫療照護需有限額，那麼就需有相關的政策；其指出某些患者面臨極大痛苦而選擇死亡但未能如願的諸多因素：醫師需回應病患及家屬希望儘可能延長生命的要求、醫療費用的支付體系並無誘因促使減少醫療行為、醫師可能面臨家屬提告的法律風險等。由此可知，醫療作為一個醫治疾病拯救生命的專業及產業，不論就專業的、人道的、經營的層面來看，似乎都缺乏積極發展安寧療護的空間。人類社會中普遍將死亡視為禁忌，也因此壓縮了相關議題的討論空間，使得對善終的實踐阻滯不前。

及早與失智症者談論並預先規劃未來的照顧相當重要，包括緩和醫療及臨終照顧等，確保生命末期在適當時間獲得適當照顧，在其選擇的地點離世（Department of Health, 2015）。然而，許多人在臨終前並沒有討論及選擇的機會，這意味著，這些困難且具情感性的抉擇，常常是在危急之中做出決定，也未能將失智症者的意願納入考量（Department of Health, 2013）。不論是否為失智症者，面對生命盡頭的掙扎與折磨，似乎留待個人獨自體悟。生命末期照護觀念的反轉，值得醫療界和整體社會更多的關注。

肆、小結

綜合歸納失智症家庭照顧者以及專業人員的看法，照顧者對正式服務的需求首推服務性支持措施，次為經濟性支持措施，而就業性支持措施則幾乎未被提及。本研究所指服務資源係以長照服務中的照顧服務以及政府委託或補助所提供的失智症服務資源，如：團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂、家庭照顧者支持服務



等。本研究依訪談所歸納之服務性支持措施，依其性質再細分為失智症照顧服務、心理性支持措施、教育性支持措施，而這三類服務性支持措施也是本研究受訪者認為失智症照顧者最需要的服務，分析如下：

一、失智症照顧服務

照顧負荷既來自於照顧工作，因此實際提供照顧服務的協助應能有效減輕照顧者之壓力。然因失智症照顧確實不易，加上目前長照服務項目之設計未能兼顧失智症照顧之特殊性，因此只能滿足部分服務需求。受訪者對於現行各項長照服務，大致而言呈現有迫切的服務需求但服務資源不足的現象，另一方面，照顧者依失智症者失智程度及照顧需求選擇使用合適的服務後，對服務的評價相當高，尤其是日間照顧和團體家屋。值得一提的是，照顧者所期待的服務模式，不侷限於由政府來提供，而提及由失智症照顧者互助照顧的模式，例如目前的瑞智互助家庭，或者由鄰里間失智症家庭共同組成的、類似團體家屋環境安排的共同照顧模式。因之，由民眾自發的，或由政府單位提供誘因協助成立失智症家屬互助照顧的模式，是未來可嘗試的新方向。

二、心理性支持措施

從研究中發現，失智症照顧者對於心理性支持措施的需求，並不亞於上述的失智症照顧服務。照顧者需要的心理性支持措施，如：心理諮詢、家屬支持團體、家屬聯誼會、生涯規劃。其中，照顧者對心理諮詢的需求認知及服務功能評價的差異較大，但普遍對家屬支持團體評價甚高。事實上，若非親自照顧過失智症者，很難給予適切的支持，因此照顧者之間的同儕支持相當重要。而針對失智症照顧者而言，特別需要的是照顧心態的調適，包括接受家人失智的事實，以及照顧者與被照顧者之間關係的改變等。

三、教育性支持措施

失智症照顧者有別於失能照顧之處，主要在於精神行為症狀的處理，因此，教導照顧技巧以及精神行為問題的因應等教育性支持措施，對於剛開始照顧的照

顧者尤為重要，能減少其自行摸索的困惑與挫折。此外，失智症相關知識的學習也相當重要，透過課程或網站使照顧者儘速學習失智症的症狀、照顧需求、相關服務資源，對照顧者而言頗有助益。

綜上可知，家庭照顧者對支持性措施的需求相當多樣化，受訪者當中，某些人認為心理諮詢及家屬支持團體對其並無實際幫助，某些人則十分仰賴這些服務提供的正向支持力量；某些人選擇自行照顧而對長照服務的需求不高，但期待提供豐富的非藥物治療課程可供參加；某些人則因需工作而無法參加活動或教育課程，故選擇使用較多的照顧服務。由此可知，不同照顧者因其本身照顧條件以及失智症者狀況不同，而有其各自偏好的服務使用。因此，政府單位的工作重點在於建置多元性的各項服務，由照顧者選擇適用的服務，而非將失智症照顧者視為同質，提供一套制式化的服務內容。



第五章 結論與建議

第一節 研究結論

本研究透過深度訪談 7 位失智症家庭照顧者的照顧歷程和服務使用經驗，及 5 位專業服務人員的服務經驗，探討失智症照顧者面臨的照顧困境，以及我國目前失智症照顧的相關服務資源，並檢視現行服務對照顧者所提供的協助、缺失與限制，以瞭解未來政策方案改善的可行做法。根據研究資料分析與發現，獲致以下結論：

壹、失智症家庭照顧者服務使用情形

針對本研究中失智症家庭照顧者及專業服務人員訪談內容，分析照顧者於失智症者不同病程階段的服務使用情形，如下圖：

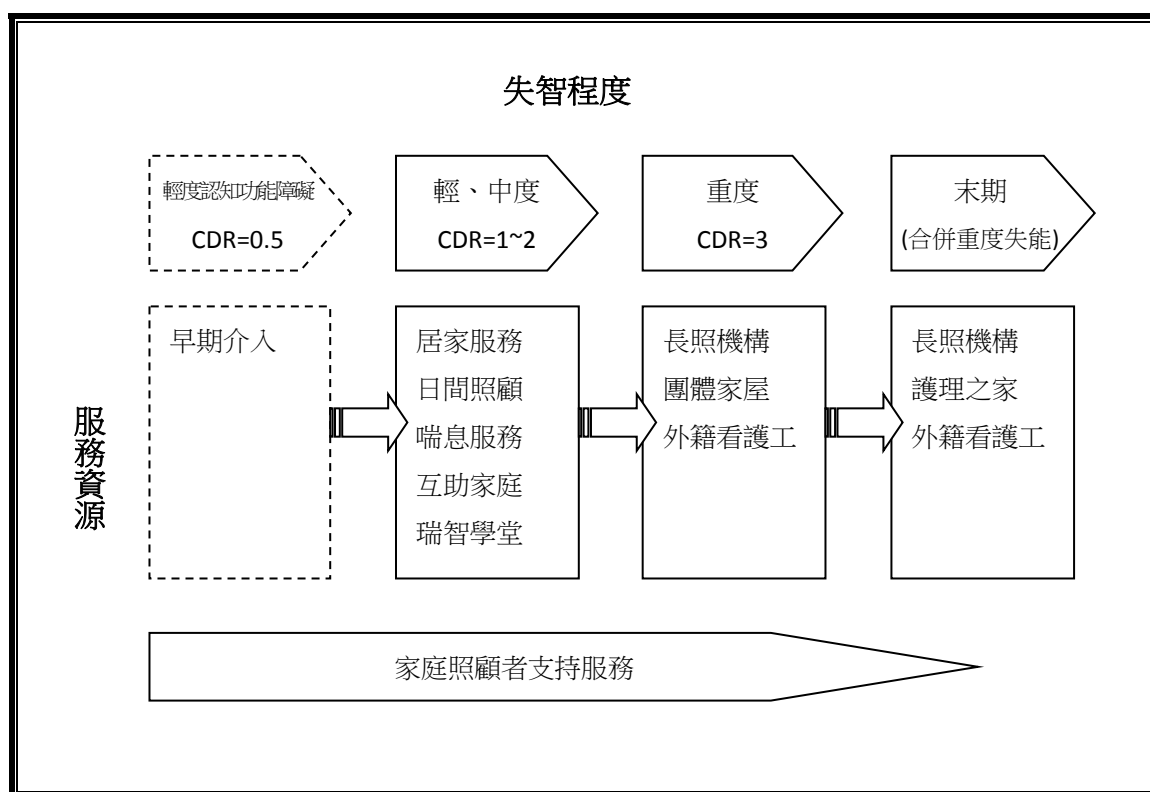


圖 5-1 失智症家庭照顧者服務使用情形

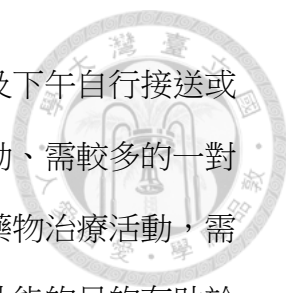


一、隨失智症病程轉換服務

本研究中照顧者之照顧期間大多達 7、8 年，歷經失智家人從最早出現認知異常，到確診為失智症並持續退化，呈現照顧者依病程變化不斷轉換服務的現象。失智症是腦部認知功能漸進式退化的疾病，隨著病情加劇而伴隨精神行為症狀頻率的升高，原本使用的服務漸無法滿足需求或不再適用時，則必須尋求並轉換至其他服務資源。以瑞智互助家庭來說，其服務模式主要是提供照顧者及失智家人一個互動交流的空間，若患者退化嚴重以致無法參與團體互動，甚至有攻擊他人的行為時，則必須轉換使用其他服務；居家服務時數短而較適用於輕度失智症者，若患者持續退化後所需服務時數大幅增加，則照顧者可能以聘僱外勞來因應；日間照顧較適用於輕度或中度失智症者，患者身體功能退化嚴重或精神行為症狀加劇，團體式照顧無法滿足其個人照顧需求時，照顧者可能選擇使用機構式照顧或團體家屋；而當團體家屋住民其醫護照顧需求提高或已不具自主行動能力時，則可能需轉換至護理之家。從本研究受訪者的照顧經歷可知，照顧者為因應照顧負荷而開始使用服務後，通常能維持一段相對平穩的照顧狀態，直至失智家人病情加重時則再次尋找並重新決定照顧方式，呈現隨患者逐漸退化而多次轉換不同服務資源的現象。

二、服務使用選擇的個別差異


本研究發現，照顧者對於各項服務資源的使用，影響選擇的考量因素大致上與失智症程度、精神行為症狀、照顧者本身是否有工作有關，呈現出服務使用的多樣性。在疾病初期，失智症者需他人協助的程度較低，主要為在旁提醒或簡單協助日常生活事務並避免發生意外，例如：協助餐食或協助留意居家安全，因此居家服務、喘息服務所提供的短暫性替代照顧，在目前居家服務核定補助時數少、喘息天數少的現況下，無工作而自行在家照顧者較常使用。強調增進失智症者人際互動及認知功能刺激的瑞智互助家庭、日間照顧，主要服務對象為輕、中度失智症者，前者需照顧者陪同，較適合無工作的照顧者；後者提供白天較長時間的



照顧，則相當受到上班族的歡迎，然若照顧者無法於每天上午及下午自行接送或配合交通車接送，或失智症者已達重度失智而無法參與團體活動、需較多的一對一照顧方式時，則不適合使用。瑞智互助家庭、瑞智學堂等非藥物治療活動，需由照顧者陪同前往，不適用於有工作的照顧者，且其促進認知功能的目的有助於失智症輕度或輕度認知功能障礙者延緩退化，對失智症重度者而言則因其退化嚴重而較無成效。使用長照機構或團體家屋住宿式服務者，則通常是失智症者在疾病晚期已合併較嚴重的身體功障礙，或其精神行為症狀嚴重，或照顧者已不堪負荷、無法兼顧工作下的最後選擇。而本研究中曾聘僱外籍看護工的兩位照顧者，皆於失智家人達中度失智時開始聘用，其中一位失智長輩後來轉至團體家屋，另一位則因長輩變成植物人，由外勞協助照顧至往生。由本研究中對於重度失智者的照顧安排可簡單歸納，重度失智者若具有行動能力，可能安排進住團體家屋，若安排進住機構，則很可能受到照顧約束以抑制其混亂的行為；而重度失智者若合併中度或重度失能，則多仰賴長照機構或護理之家，而自行在家照顧者則需聘用外勞協助。整體而言，在失智症輕度至中度時，照顧者對於服務使用的選擇，大多依失智症者的疾病狀況和照顧者本身的工作狀態而有差異，呈現服務使用的多樣性；至失智症重度及末期時，則多仰賴機構、住宿式服務或外籍看護工。換言之，目前長照服務中的居家式及社區式服務，較能協助輕度或中度的失智症照顧者，至失智症者達重度失智階段時，仍需轉至 24 小時的機構式服務或住宿式服務，而此階段維持在家照顧者，則需聘僱外勞才能因應。

三、家庭照顧者支持服務的功能

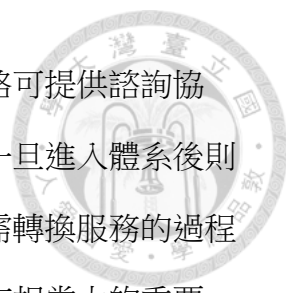
有別於失能照顧，家庭照顧者支持服務對失智症照顧者相形重要，但照顧者的使用情形則視個人對服務的認知和感受而定。家庭照顧者支持服務的內容形式大致包括：支持團體、家屬聯誼會、心理諮詢、教育性課程等，其中，學習失智症相關知識、照顧技巧、服務資源的運用等教育性課程，對「新手」照顧者尤為重要，能協助其在照顧初期的慌亂階段較快進入狀況，透過與外界人際網絡及資



訊的交流互動，增加其照顧能力。另外，由專業人員帶領的家屬支持團體，或家屬自行運作的瑞智互助家庭，則提供一個同儕互動的場合，讓有相同處境的照顧者透過心理壓力的紓發、相互鼓勵打氣而得到情緒上的支持，而照顧期間較久的「資深」照顧者，亦能在團體中分享其照顧的心路歷程，包括如何面對並接受家人失智的事實、照顧上的心態改變與調適等。照顧者親身經歷照顧過程中各式各樣的辛苦與挑戰，對彼此的困境皆能感同深受，因此失智症家屬間心理支持的效果往往優於未經歷失智症照顧的服務人員所提供的心理諮詢，就如幾位照顧者對電話諮詢服務的看法，其認為需由有類似照顧經驗的「過來人」提供諮詢才能有所助益。另外，某些較具討論深度的支持團體，則引導照顧者將關注的焦點回到自己身上，檢視自我狀態並思考其照顧角色、自身的生涯規劃等。本研究中的照顧者大多使用過不同形式的家屬支持服務，並以持正面評價者居多，尤其是針對知識、資訊、照顧技巧上的學習；而在心理支持方面，則見仁見智差異較大，某些照顧者透過家屬間的互動獲得極大的情緒支持，並打破照顧失智家人帶來的社會疏離，建立起新的人際關係網絡，某些照顧者則透過閱讀、自我調適等方式排解壓力，某些照顧者則因未認知自身有心理支持的需求，或因個性使然不習於與他人談論，而甚少使用此類服務，由此顯現出照顧者需求的異質性。

四、進入服務體系的管道

本研究中的 7 位照顧者，僅 1 位曾透過鄰居介紹而與社會局聯繫之後向長照中心申請居家服務，2 位曾主動探詢了解長照中心的服務，但因未獲積極回應或其認為服務不適用而未進一步申請，其餘 4 位則從未與長照中心接觸。本研究對服務使用較有經驗的照顧者，皆是主動蒐集資訊、自行尋求服務資源，並未透過長照中心的協助，多位照顧者進入服務體系時第一個接觸管道為民間專業團體台灣失智症協會。不論是透過失智症協會網站獲取知識訊息，參加協會辦理的瑞智學堂、瑞智互助家庭、家屬支持服務，或經其介紹失智症專科醫師，此一「入門」窗口為失智症照顧的「初學者」提供了許多實質性的協助。另外某些照顧者則因



本身與社會福利或老人照顧相關領域較有接觸，有個人人脈網絡可提供諮詢協助。從訪談中發現，不論經由何種管道進入服務體系，照顧者一旦進入體系後則漸次擴展更多服務資源的了解與使用，在失智症者持續退化而需轉換服務的過程中也較少遇到困難，可見人際資源網絡的建立對失智症照顧者有相當大的重要性。另一個值得關注的，則是醫療體系與社會服務之間缺乏制度化的連結，大多數照顧者與醫療體系接觸的過程中並未獲得失智症照顧的相關服務資訊，僅少數受訪者經由熟悉失智症服務資源的專科醫師獲得服務諮詢或轉介。

貳、服務體系的問題現況


一、服務資源的不足與限制

依據目前衛福部及各縣市政府（針對臺北市）推動之計畫方案，整理服務體系所提供失智症照顧的服務資源，如下表：

表 5-2 失智症照顧的服務資源

服務資源	服務對象	服務內容
居家服務	50 歲以上（含）之身心障礙者。	1. 家務及日常生活照顧服務、身體照顧服務。 2. 輕、中、重度失能之服務補助時數為 25、50、90 小時。
日間照顧	年滿 50 歲以上，領有失智症身心障礙證明者，或經衛生署評鑑合格之區域級以上醫院、精神專科醫院診斷為失智症，並載明 CDR 評估為 1 至 2 分。	1. 個案照顧管理；生活照顧服務；協助及促進自我照顧能力；教育休閒活動；諮詢及轉介服務；家屬教育方案、支持團體及聯誼性活動。 2. 輕、中、重度失能之服務補助時數為 25、50、90 小時。
長照機構	1. 一般長照機構：65 歲以上之中、重度失能者。 2. 失智症照顧機構：神經科、精神科等專科醫師診斷為失智症中度以上，具行動能力，且需受照顧之老人。	1. 機構收容安置補助。 2. 依失能等級、家庭經濟狀況核予補助。
喘息服務	1. 具失智症身心障礙證明或 CDR 評估，日常生活需他人協助的失能者。 2. 於聘僱外籍看護工申請到職前、外勞逃跑、遞補銜接期以及外籍看護工有臨時請假需求，檢附證明文件者。	1. 機構式喘息服務、居家式喘息服務。 2. 輕、中度每年 14 天，重度者每年 21 天。
團體家屋	經醫師診斷中度以上失智（CDR 為 2 分以上）為原則，且具行動能力、須被照顧之失智症老人。	1. 居住及餐飲服務；生活參與及管理；進食、沐浴及如廁等日常生活協助；個別照顧計畫；醫療外送。 2. 比照輕、中、重度失能之服務補助時數為 25、50、90 小時。
瑞智互助家庭	經醫師確診為輕度或中度失智者及其主要照顧者。	非藥物療法、家屬支持團體、照護技巧訓練。
瑞智學堂	1. 瑞智學堂：輕度失智、生活可自理、家屬能準時接送，並經評估。 2. 相關單位辦理的非藥物治療活動：經確診失智症者（或輕度認知功能障礙，或疑似失智症）。	各項認知促進活動。（註：本處所指相關單位如：衛福部長照樂智社區服務據點、臺北市政府衛生局失智症長者樂齡成長團體等）
家庭照顧者支持服務	失智症照顧者。	支持團體、心理及服務諮詢、教育性課程、家屬聯誼會等。

資料來源：本研究整理



檢視上述各項服務資源與本研究資料分析結果，失智症服務資源的不足與限制包括：居家服務時數少、缺少失智症照顧需求的服務項目（如：陪伴）、經評估無失能之失智症者無法使用；日間照顧服務量能不足，有服務等候的問題；長照機構以失能照顧為主，較不符合失智症者的照顧需求，而失智症照顧機構能提供較有品質的專業照顧，但費用較高；喘息服務補助天數太少，不敷實際照顧所需，且有服務等候、床位不足的問題；團體家屋費用高，長照服務提供的補助相對較低，照顧者經濟負擔大；瑞智互助家庭單位有限，近便性不足；瑞智學堂等非藥物治療活動不利於需上班的照顧者使用；家庭照顧者支持服務應再主動擴及嘉惠更多的照顧者，例如使用居家服務的家屬。

二、服務資源的零散或重疊

相較於提供直接照顧的服務資源，近來非藥物治療活動和家庭照顧者支持服務的發展較為快速蓬勃。為因應失智症照顧的議題，衛福部持續投入多項補助計畫以鼓勵民間團體承辦相關服務，臺北市政府亦持續加強推動各項失智症服務方案。非藥物治療活動和家庭照顧者支持服務能延緩失智症者認知退化並給予家屬各項心理性、教育性的支持，其功能值得肯定，然因政府相關單位紛紛透過計畫推展該二類方案，如：衛福部社家署「申請運用公益彩券回饋金計畫」、衛福部照顧司「醫療事業發展獎勵辦法」、臺北市政府衛生局「失智症長者樂齡成長團體活動計畫」、社會局透過「獨居與失能長者服務計畫」建構社區失智服務網，皆以提供補助或自辦的方式辦理非藥物治療活動和家屬支持服務，這些服務的功能頗為類似，內容也多有重疊，易造成資源浪費。相較於其他失智症服務資源的建置，此二類的服務簡單易推行，能於短時間內達成服務績效，雖立意良好，然若考量經費資源的有限性及排擠效果，實應將更多經費集中於照顧相關服務資源的建置。再進一步來說，衛福部近年來雖積極推動多項補助計畫欲鼓勵民間團體投入失智症照顧相關服務，但服務資源的建置與拓展仍極為緩慢且多有困難。究其原因，則為法令規章等制度層面的限制及不合時宜，以及失智症照顧成本高，並無



誘因吸引民間團體投入。

三、服務資源的拓展不易

依本研究資料分析得知，失智症照顧資源拓展不易的因素，可分為人力、場地、行政及法規等 3 個方面討論之。首先在人力方面，失智症照顧較失能照顧困難，照顧服務員需面對每位失智症者的個別差異，在人員的招募上及留任上較為不易；照服員需學習如何與失智症者建立關係並調整照顧技巧，失智症相關訓練不足者難以勝任，或因照顧難度較高而降低居服員的服務意願，目前衛福部針對受過失智症訓練的居服員提供額外的失智症服務補助費，即為鼓勵居服員接案服務失智症個案。此外，現行法規對團體家屋、失智症照顧機構的人力規範標準較高，其固然為保障照顧品質，然也因經營成本提高而影響民間團體投入的意願。

其次，在場地方面，日照中心、失智症照顧機構、團體家屋等福利服務設施的空間取得不易，尤其在台北都會地區，土地取得及自行興建的成本極高，即便以租賃方式，符合經營所需適足面積的場地仍不易尋得，部分服務單位尚需面對鄰里居民的反對；空間取得後需依建築管理及消防安全等法規進行空間裝修，相關法規對空間設置的規範嚴格且審查期程冗長，導致服務遲遲無法開展，甚至使得有意投入的經營者卻步而中途退出；再者，失智症照顧在環境設施上需有特殊的設計，如：門禁系統、懷舊空間，此外空間設置的規格標準也較高，例如失智症照顧機構中平均每人應有之樓地板面積、每間寢室床數等規定都高於其他類型機構的設置標準。這些因素造成空間設置困難並拉高場地成本，資源的拓展困難重重。

最後，在行政及法規方面，主責長期照顧的社政與衛政體系長久以來溝通協調不足的問題，在政府組織改造而由衛福部統籌於同一部會後，仍存在資源分立、各自為政的現象，在縣市政府層級亦然，行政事務上的複雜化使得服務使用者及服務提供單位感到不耐；此外，衛福部對於政策方案的統一規範，雖為保障服務品質並減少不同縣市及城鄉間的差異，然一體適用的規定同時可能導致彈性不足



而阻礙在地化資源的發展。

四、照顧管理功能的缺失

依我國長期照顧十年計畫揭示，照顧管理係針對有複雜問題的個案所提供的系列服務，以滿足其個別服務需求。然觀諸長照服務推動以來的實務運作狀況，照顧管理究竟應達到哪些功能、做到何種程度，實則仍模糊不清而任憑想像。以目前長照中心實際做法來看，照顧管理偏向服務資格的評估及服務計畫的核定，其後則轉由各服務單位接手提供服務，而每半年應複評的規定，則在新申請案量已處理不及的情況下，通常僅被動接受由使用者提出時才進行複評。然若對照長照制度的設計來檢視照顧管理的實施現況，則難謂其功能之發揮究竟是優是劣，乃因照顧管理在社區照顧的理念下，即有控制照顧成本之潛在目的，若分別就服務使用者和服務體系的觀點來看照顧管理，二者間實存在對立矛盾之處。目前長照資源不足，照顧管理在理念上的目標受限，勢必無法以使用者需求為優先，而儘可能核定較少的服務，再加上人力的不足，更遑論真正落實照顧管理的功能。再者，針對失智症者及其照顧者而言，長照服務對失智症照顧需求特殊性的回應不足，照顧者往往放棄使用服務，而使用服務者則多不經長照中心失能評估管道，而逕以失智症身心障礙證明或 CDR（臨床失智評估量表）申請使用服務，如此則因失智症者未經失能評估過程而自始排除於照顧管理制度之外。

參、照顧、服務與價值體系

綜觀本研究訪談內容可發現，失智症家庭照顧者的服務資源使用受到失智症服務體系的供給與社會文化脈絡下價值體系的影響，三者之間呈現多元動態的互動關係，如下圖所示：

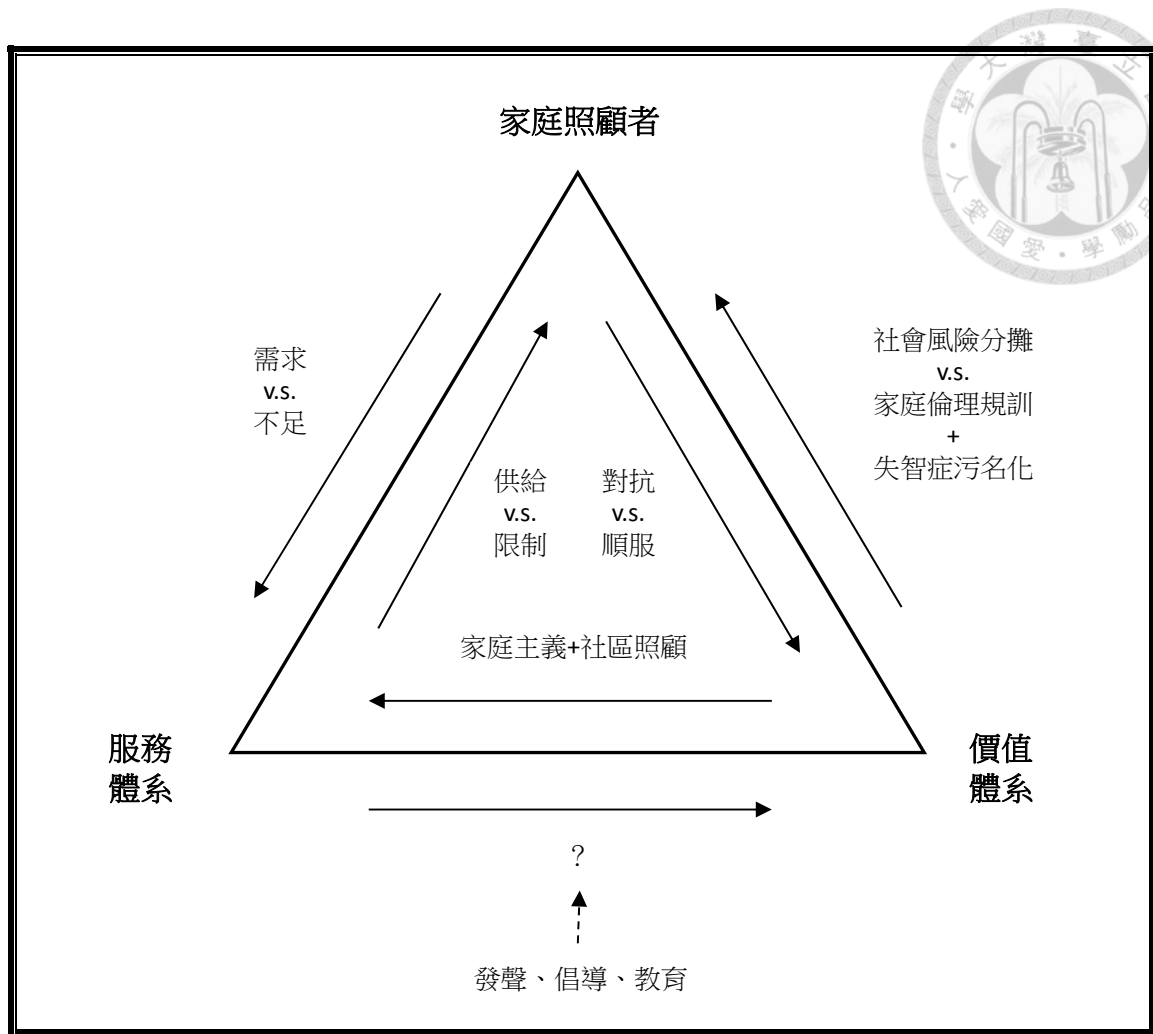



圖 5-2 照顧、服務與價值體系

一、服務需求與供給的落差

本研究結果顯示，失智症家庭照顧者亟需各項服務資源的協助以減緩其多重照顧困境的擠壓，從每位受訪者對照顧歷程的描述可知，不論照顧者基於再大的親情連結、愛心與耐心，失智症照顧的困難已非其獨力可承擔，而顯示出對服務介入的迫切需求。從照顧者服務使用的經驗與評價來分析，則呈現照顧者對不同服務的褒貶不一，日間照顧、團體家屋、瑞智互助家庭、瑞智學堂、家庭照顧者支持服務普遍獲得較高的評價，前二者提供較長時間或全時的實質性替代照顧，有效減輕照顧負擔，且其專業服務的品質與環境設施頗受肯定；後三者則提供照顧者彼此互動交流和學習成長的機會，能滿足心理情緒支持和知識技巧學習上的




需求，也有延緩失智症者認知退化的功能。居家服務、長照機構、喘息服務等使用滿意度較低，其中，照顧者對居家服務及喘息服務有很高的服務需求，但受限於現行服務提供的規定及資源不足，如：服務時數不足或服務等候問題，而屢受照顧者所詬病，但若再參考專業服務人員對居家服務使用者的使用情形與評價，事實上，居家服務在協助居家失智症者進食、身體清潔衛生、沐浴等有很大的功能，且能協助照顧者獲得喘息；喘息服務能提供臨時性的暫托照顧，是照顧者認為十分重要的服務項目，然床位不足及服務單位在臨時性照顧人力的調派不易，易造成服務使用的障礙，而使得這項服務的利用率不高；有關長照機構的部分，則因服務品質不佳以及社會大眾普遍對機構存有負面印象，故雖有機構式服務的需求，但照顧者及受照顧者皆避免使用，而其中的例外則是提供住宿式服務的團體家屋，其似家的環境設計、依失智症疾病特性的照顧方式、尊重住民個別需求及生活步調的照顧理念，使其成為失智症照顧的理想處所，然費用較高且資源不足，受惠者仍十分有限。整體而言，照顧者對服務有迫切需求而服務供給不足，其中，為失智症者提供直接照顧的相關服務，其供需落差最大。

二、社會文化脈絡的潛在影響

（一）家庭倫理觀念

呂寶靜（2001）指出，社會文化和家庭對尋求正式服務的看法可能阻礙服務的使用，本研究也發現傳統家庭倫理觀念對於服務的使用存有一定的影響力。本研究中使用服務的受訪者較少受到傳統觀念的約束，而未使用服務者則可能因家庭倫理觀念而將家庭照顧視為理所當然，因此未曾考慮使用服務。家庭倫理及孝道的實踐可能出自於人倫親情，也可能出自於社會文化的規範，前者普遍出現於訪談過程，例如在決定使用正式服務時照顧者的確出現「不忍心」、「捨不得」的心理感受，並將照顧失智家人視為己任而義無反顧地承擔；後者則出現於受訪者談到他人對其使用正式服務的看法，例如「將父母送到外面照顧很不孝」或以質疑的眼光評斷其照顧安排。但本研究亦發現，家庭照顧的傳統觀念隨著世代不同



而漸有差異，多位受訪者表示，並不期待自己年老時能依靠子女奉養，顯示其對家庭照顧的傳統觀念與上一代已有差異，其原因有的出於自己親身照顧所體會的辛苦而不願未來連累家人，有的則因子女少、無子女，或礙於子女經濟狀況無法奉養的現實。此外，現代社會中許多女性投入職場工作，使用正式服務係為因應實際狀況所需，而較少受到孝道等傳統價值的規範。由此可知，由家庭來照顧的認知觀念的確隨現代社會生活型態的轉變而較為淡化，然集體意識的改變是緩慢的，乃是隨著世代的交替一代代慢慢地演變。

（二）失智症污名化

相較於家庭倫理觀念的緩慢演變，失智症污名化的現象則不易消除，如同貧窮、階級等社會性歧視對人們的烙印。國內外文獻皆指出失智症者及照顧者遭受他人異樣眼光與不友善對待的負面感受，可見失智症污名化是跨文化的共通現象。污名化對照顧者的負面影響，包括遭受他人的嘲諷或排斥，或自身對失智家人的言行感到羞恥，對其服務使用的影響，則可能為了避免他人得知家人罹患失智症而不願使用。污名化來自於社會文化對「正常」與「不正常」的認定，合於社會規範者受到讚許，不合者則受到鄙視或譴責。失智症者許多不合常態的表現，例如：神情舉止怪異、表情呆滯、攻擊他人，也使得照顧者連帶受到社會排除。由此可知，失智症污名化也是阻礙服務使用的社會文化因素之一。

三、家庭主義為主流的服務供給

在家庭主義和社區照顧理念的政策規劃架構下，服務體系的發展易受到抑制。長期照顧的發展與社區照顧息息相關，而社區照顧則源自縮減政府的照顧支出，在成本控制的主要前提之下，將更多的照顧責任轉向家庭。學者批評，社區照顧是一種未經證實的假想信念，在伴隨醫療成本高漲，只注重成本而忽略人文關懷的措施，另一個「無庸置疑」的想法就是每個人都想要回家，社區照顧企圖重塑另外一個假象，回家療養是最優先的選擇，至於社區照顧的目標及品質似乎成了不重要的事（萬育維譯，2004: 63）。社區照顧結合老人希望由家人照顧及在

宅安老的期望，進一步強化由家庭提供照顧的價值觀念，然此同時，長期照顧服務的建置和供給不足，失智症照顧者在家庭主義的主流價值下承擔過重的照顧責任，又未能獲得正式服務的有效支持，成為政策下的犧牲者。





第二節 研究建議

壹、政策理念面

一、將失智症照顧納入社會權


不論是失智症照顧，或更大層面的長期照顧、老人照顧、身心障礙者照顧，也不論服務對象是失智症者或其家庭照顧者，這些服務是對於社會上弱勢公民的協助與保護，其根本係立基於福利服務的本質。我國長期照顧制度援引自國外的理念與經驗，也將服務對象從「個案」轉換為「服務使用者」，然當研究者進入研究場域面對面聆聽照顧者的經驗，其無助、無奈與艱辛，以及失智症者無法自立生活的事實，在目前服務資源不足且缺乏「選擇權」和「使用者參與」的機制下，他們面臨的處境實則類同於福利服務中的個案。因之，現行長照服務體系必須提高服務量能、落實照顧管理來真正達到協助失智症者及照顧者的目標，或至少在現階段以強化福利服務的方式（如：個案管理、個案工作）給予協助。

二、政府與家庭共同分攤照顧責任

如同呂寶靜（2001）研究指出，「正式服務會取代家庭照顧」是一種迷思，本研究發現，在宅安老、由家庭來照顧是照顧者和受照顧者共同的想法，因此，照顧者是在照顧負荷過大而無法承擔的情況下開始使用服務，且使用服務後並未撤離照顧的角色，正式服務實為照顧的分攤而非取代。況且，即便使用正式服務資源，照顧者仍擔任照顧安排的協調者、決策者並負擔照顧費用，而照顧者對受照顧者的親情回饋也是普遍的人倫之常，因此政策的規劃應排除「家庭會撤出照顧」的假想預設，而是以支持、分攤照顧者壓力的角度來避免家庭功能全面瓦解。再者，人口老化、少子化是不容迴避的社會趨勢，縱使親情、孝道這些傳統家庭倫理觀念仍普遍存在，然而人口變遷以及不婚、不育、獨居等家庭型態的多元化，也勢必逐步迫使政府承擔更多的照顧責任。

三、釐清失智症照顧業務的定位與分工

失智症是腦部認知功能退化的疾病，在目前服務體制的業務分工上，仍因其



為一種疾病而偏向以衛政為主責單位，例如我國「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」由衛福部照護司公布推動，臺北市政府衛生局主責社區失智症個案管理。社政體系與衛政體系各依專業分工推動失智症服務並無不可，然而失智症於現今衛生醫療體系受重視程度不比其他重大疾病，再加上目前醫療上對失智症尚無積極有效的處置，且照顧又非衛政體系之焦點，使得失智症在眾多疾病中淪為次要的業務，在衛政及醫療體系的資源分配上也成為弱勢。因此，失智症照顧的定位與分工應再予以釐清，衛政體系應努力克服目前業務繁多人力不足以致忽略失智症服務需求的現況；若因專業分工需要而必須將失智症照顧實務運作回歸社政體系，則應將政府的資源轉移至社政體系以利充實人力及服務方案。


貳、實務執行面

一、正視失智症照顧的特殊需求

失智症照顧的服務資源不足，除了需克服失能照顧所面臨長照服務無法滿足實際需求之共通問題，另需關注的包括：訓練失智症照顧人力、提升照顧品質；增加經費補助額度以鼓勵民間團體辦理日間照顧、團體家屋、失智症照顧機構；提供適合失智症者的多元服務，例如於居家服務項目增加陪伴及安全看顧、非藥物治療活動、接送往返日照中心；透過服務補助促使服務單位增加喘息服務量能；改善長照機構的失智症照顧品質；修正僵化不合宜的法規以利服務資源拓展；因應失智症照顧較高的成本，以差異化的服務補助減輕失智症照顧者的經濟壓力；透過方案鼓勵多元創新的失智症照顧模式。

二、落實照顧管理功能

目前長照服務的照顧管理功能不彰，在失智症服務資源零散未整合的現況下，照顧者更需照顧管理功能的協助，尤其應針對處於照顧初期的照顧者主動提供進入服務體系管道的訊息，降低其自行摸索的困難，並對失智症者退化而需轉換服務的照顧者提供較密集的服務與支持。目前服務單位雖亦針對其服務對象提供個案管理，惟僅限於使用服務的期間，當使用者停用或轉換服務時，照顧管理



則無法持續提供協助。因此，為解決目前照顧管理功能缺漏、不足或重疊的問題，應研擬合適的照顧管理模式；在服務對象方面，現階段較務實的做法是針對高危機或需密集服務的家庭優先提供照顧管理。此外，需透過社區外展服務或家庭訪視來主動發掘需要服務的潛在個案，以增加失智症服務的實質成效。

三、強化失智症照顧的安全網

失智症服務資源的提供以社政與衛政體系為主，然完整有效的服務網絡亦需相關部門的共同投入。為建立失智症照顧的安全網，首先應提供支持家庭照顧者的服務，以服務性、經濟性、就業性等各項支持性措施有效協助其減輕照顧負荷。有關失智症友善服務體系的建立，則應透過人力、場地、行政及法規層面的改善，加速照顧服務資源的建置；強化社區照顧網絡並強調相關部門的協力合作，包括加強醫療體系人員對失智症服務資源的了解並建立適當的諮詢轉介機制；以失智篩檢及社區服務方案主動發掘服務需求；將警政、交通、教育等相關部門納入失智症服務網絡，建立部門間制度化聯繫機制以利服務整合，尤需使第一線警察人員具備失智症認知並建立服務共識；有關失智症友善社區的推動，應再加強社會大眾對失智症的正確認知，減少污名化及社會排除；強調鄰里互助，培訓失智症友善人士及商家以適時協助社區中的失智症者。在社會文化的價值體系層面，應透過持續性的社會教育和宣導，增進社會大眾對失智症的了解與接納；強調失智症照顧的社會集體責任，破除照顧者對服務資源使用的障礙與污名；推動安寧照護，維護失智症者生命末期的人性尊嚴。

四、專業倡導及使用者參與

Means & Smith(1998)指出權能增進的4種策略為：出走(exit)、發聲(voice)、主張權利(rights)、抗爭(struggle)(引自 Glasby, 2007)。受限於目前服務資源的不足，照顧者可獲得的協助有限，只能滿足少量的服務需求，或放棄使用服務而直接退出服務體系。事實上，應提供管道協助照顧者透過發聲、主張權利等方式表達訴求，或透過專業體系如：失智症專業服務人員、民間專業團體、專家學者

的倡導，促使政府建立使用者意見回饋機制並致力於服務的提供與改善。

五、建立肯定照顧價值的文化

本研究發現，使用服務的家屬對照服員態度不佳，在照顧人力已極度缺乏的現況下，無異是促使人力流失問題更趨嚴重的原因之一，這樣的情形以在家庭私領域內提供照顧的居服員所面臨的情境為甚。對此，尤應針對使用居家服務的家屬提供再教育，例如規定其參加講習以具備正確的認知，並以勸告、停止服務等方式促其改變態度，惟需克服的是部分民眾濫告的風氣，應避免服務提供單位和縣市政府承辦人員面對民眾不合理申訴時反遭主管或民意代表施加壓力。另外，居家服務改以針對失智症者提供個人照顧的項目為主，協助家務整理的服務僅提供獨居長者或特殊需求者，除能避免居服員被視為傭人或外勞而不受尊重，也是現階段照顧人力不足下可能的因應作法。此外，針對無工作而在家照顧的「全職」照顧者，應建立適當管道機制，主動關懷其照顧困境和需求，對於因照顧而產生家庭問題或受到壓迫者，透過心理諮詢或家庭協談等專業介入協助調解家庭紛爭，使家庭照顧者的付出與貢獻受到肯定。



第三節 研究限制與未來研究建議

壹、研究限制

一、選樣策略

本研究以失智症照顧者的照顧經驗為出發，並以其服務使用情形為關注的核心，採取綜觀的方式來了解失智症照顧各項服務資源現況。相較於目前大多針對單一項目的服務進行研究，本研究雖能顧及照顧歷程中隨病程變化而轉換不同服務的動態特性，然此同時，則無法就個別服務項目一一深入探究。另外，在使用長照機構服務之照顧者樣本選取上，因研究時間限制，僅訪談使用養護機構之照顧者，而缺乏失智症照顧機構使用者之經驗，較無法區分二者間的差異。

二、研究者本身的限制

研究者初次進行質性研究，在研究能力及經驗上成熟度有限，而時間限制也使得研究過程中無法兼顧各個面向。其次，研究者本身並無實際照顧失智症者之經驗，惟透過大量閱讀或參與失智症相關活動課程增加自我對失智症議題的了解。

三、記憶回溯的限制

本研究受訪之照顧者照顧期間多為 7、8 年之久，其中一位受訪者更照顧長達 10 多年且失智症雙親也已過世，故訪談時部分受訪者在時間回溯的記憶上略有模糊，或因目前使用服務後照顧負荷減輕，或因淡忘當時的照顧情境及感受，而對訪談問題的回答有部分影響。

貳、未來研究建議

一、探討不同特性失智症照顧者的現況

本研究以服務使用經驗較為豐富的照顧者為主要研究對象，受訪者在特性上有某種程度的類似。服務使用經驗較豐富的受訪者，其對服務資源的運用頗為積極主動，也願意花較多心力及金錢提供良好照顧；而服務資源使用較少的受訪者，也十分盡心盡力地照顧失智家人。未來可針對其他特性的照顧者進行研究，以利協助缺乏資訊、無照顧意願或能力的失智症家屬改善照顧處境，並維護及提升失

智症者的生活品質及福祉。

二、探討多元化失智症創新服務

基於失智症照顧有地區上的資源差異及需求差異，本研究僅以臺北市為研究範圍來探討失智症服務的現況。事實上，不同縣市及城鄉逐漸嘗試發展具在地特色的照顧模式，這些創新服務模式皆能為現有服務的框架注入新的可能性。適於失智症的照顧模式尚待開發，本研究受訪者亦提及類似社區共同照護概念的作法，因此，後續研究可針對具在地特色、多元化的新型服務進行探討。





參考文獻

王吟芳 (2011 年 10 月 1 日)。長期照護壓力大 孝子弒失智母 獲輕判。蘋果日報。

2015 年 5 月 20 日取自

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20111001/33708008/>。

于漱、吳淑瓊、楊桂鳳 (2003)。失智症患者的長期照護服務模式。長期照護雜誌，7(3)，251-264。

王正 (1998)。社會福利資源之規劃與整合—走鋼索的平衡。全國社會福利會議特刊，120-139。台北：內政部社會司。

王增勇、蔡曉欣 (2014)。自助互助做為另類助人服務類型：以瑞智互助家庭為例。社區發展季刊，145，218-233。

王寶英、張媚、黃秀梨 (2011)。失智症日常生活照顧。失智症整合照護。台北：華騰。

毛慧芬 (2011)。失智症的非藥物治療。失智症整合照護。台北：華騰。

內政部 (1998a)。加強老人安養服務方案 (民國 87-90 年)。

內政部 (1998b)。全國社會福利會議特刊：跨世紀社會福利的新方向。社區發展季刊。

內政部 (2002a)。加強老人安養服務方案 (民國 91-93 年)。

內政部 (2002b)。全國社會福利會議特刊：新世紀社會福利願景。台北：社區發展季刊。

內政部 (2002c)。非中低收入失能老人及身心障礙者補助使用居家服務試辦計畫。

內政部 (2004)。失能老人及身心障礙者補助使用居家服務計畫。

內政部 (2005)。加強老人安養服務方案 (民國 94-96 年)。

內政部 (2007a)。失智症老人團體家屋試辦計畫。

內政部 (2007b)。老人福利機構失智症老人照顧專區試辦計畫。

內政部 (2013)。人口政策白皮書—少子女化、高齡化及移民。



內政部統計處（2013）。內政部統計年報。2014 年 2 月 22 日取自

<http://sowf.moi.gov.tw/stat/year/list.htm>。

行政院（2005）。臺灣健康社區六星計畫。

行政院（2007）。我國長期照顧十年計畫—大溫暖社會福利套案之旗艦計畫（核定本）。

行政院（2009）。友善關懷老人服務方案。

行政院（2013）。長期照護服務網計畫（第一期）—102 年至 105 年（核定本）。

行政院主計總處（2010）。99 年人口及住宅普查。2015 年 12 月 3 日取自

<http://ebas1.ebas.gov.tw/phc2010/chinese/rchome.htm>。

伍碧濤（2006）。愛的樂章—以一個失智老人個案家屬長期照顧角色之探究。國立臺灣大學社會工作學研究所碩士論文。

社團法人台灣失智症協會（2016 年 8 月 8 日）。102~149 年臺灣地區失智症人口推計報告。2016 年 8 月 8 日取自 http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html。

社團法人台灣失智症協會（2013）。台灣失智症國家政策建言摘要版。2015 年 10 月 21 日取自 <http://www.tada2002.org.tw/Default.aspx>。

社團法人台灣失智症協會（2016）。瑞智一家人，105 年 4 月出刊。2016 年 5 月 7 日取自 http://www.tada2002.org.tw/tada_event_detail.aspx?pk=530。

呂寶靜（2001）。老人照顧：老人、家庭、正式服務。台北：五南。

呂寶靜（2005）。支持家庭照顧者的長期照護政策之構思。國家政策季刊，4(4)，25-40。

呂寶靜（2007）。「人口政策白皮書及實施計畫之研究」期末報告：子計畫二「因應我國邁入高齡社會對策之研究」。內政部委託研究報告。

呂寶靜（2012）。老人福利服務。台北：五南。

李伊珊（2010）。失智老人家屬因應、照顧與福利狀況使用之研究。國立臺灣師範大學社會工作研究所碩士論文。

吳玉琴（2010）。台灣失智症者的權益維護與福利服務建言。社區發展季刊，130，185-193。

吳玉琴（2011）。臺灣老人長期照顧政策之回顧與展望：老盟觀點。社區發展季刊，136，251-263。

吳政峰（2015 年 8 月 8 日）。先後失智 老妻毆死老夫。自由時報。2015 年 11 月 18 日取自 <http://news.ltn.com.tw/news/society/paper/904884>。

吳淑瓊（2003）。建構長期照護體系先導計畫第三年計畫。內政部委託研究。

吳淑瓊（2005）。人口老化與長期照護政策。國家政策季刊，4(4)，5-24。

林萬億（2010）。社會福利。台北：五南。

林萬億（2012）。臺灣的社會福利—歷史與制度的分析。台北：五南。

林敬程（2000）。失智老人家庭照顧者之負荷與支持性服務需求之探討。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文。

邱銘章、湯麗玉（2009）。失智症照護指南。台北：原水文化。

周月清（1999）。英國社區照顧—「在社區內照顧」＝「由社區來照顧」。社區發展季刊，87，271-218。

范齡勻、陳達夫、邱銘章（2012）。阿茲海默症藥物治療的現在與未來。台灣醫學，16(4)，397-403。

胡幼慧（2008）。轉型中的質性研究：演變、批判和女性主義研究觀點。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。

胡幼慧、姚美華（2008）。一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何收集資料、登錄與分析。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。

厚生勞動省（2012）。認知症施策推進5か年計画（オレンジプラン）。2015 年 10 月 23 日取自

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo



koureisha/ninchi/index.html。

厚生勞動省（2015）。認知症施策推進総合戦略（新オレンジプラン）。2015 年 10 月 23 日取自

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/ninchi/index.html。

姚岳宏（2014 年 7 月 8 日）。老婆不煮早餐 翁怒刺心呼伊死。自由時報。2015 年 6 月 9 日取自 <http://news.ltn.com.tw/news/society/paper/794099>。

莊秀美（2005）。「團體家屋」模式運用於失智症老人照護服務推動之探討。東吳社會工作學報，12，75-113。

郭芷余、吳珮如、陳宏瑞（2015 年 5 月 8 日）。人倫悲劇 繃帶封嘴阻吵 兒殺失智父。蘋果日報。2015 年 5 月 20 日取自

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20150508/36538413/>。

陳昱名（2004）。社會福利資源與需求之落差：以老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷、需求與困難為例。臺北醫學大學醫學研究所碩士論文。

陳勁偉、陳雅美（2014）。失智老人家庭雇用外籍看護工之經驗。長期照護雜誌，18(1)，95-112。

陳宜婷（2011）。失智老人家庭照顧者使用居家服務經驗之初探。國立政治大學社會工作研究所碩士論文。

陳正芬、吳淑瓊（2006）。家庭照顧者對長期照護服務使用意願之探討。人口學刊，32，83-121。

陳偉智（2011）。失智症藥物治療。失智症整合照護。台北：華騰。

陳麗華（2013）。失智症整合照顧。社區發展季刊，141，343-353。

張媚（2006）。建構以社區為基礎的失智症照護模式。行政院衛生署委託研究計畫。

黃正平（2006）。失智症之行為精神症狀。台灣精神醫學，26(1)，3-18。

黃正平（2011）。失智症的精神行為症狀。失智症整合照護。台北：華騰。

黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗（2008）。失智症照顧服務之可行模式。研考雙月刊，32(6)，22-33。

黃惠玲、劉錦瑩、徐亞瑛（2006）。以家庭為基礎之社區失智症照顧模式簡介。長期照護雜誌，10(4)，333-342。

國家發展委員會（2014）。中華民國人口推計（103年至150年）。

梁家欣、程蘊菁、陳人豪（2014）。失智症之重點回顧。內科學誌，25，151-157。

商業周刊（2014）。隱形照護：220萬人離職風暴。商業周刊，1405，104-127。

湯麗玉（1991）。痴呆症老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。國立臺灣大學護理研究所碩士論文。

湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容（2000）。失智症家屬支持團體成效初探。應用心理研究，7，171-190。

曾薔霓、王正（2001）。照顧倫理與政府責任：台灣實施雙軌制照顧津貼之探討。經社法政論叢，28，97-132。

程少筱（2005）。二間失智老人日間照顧中心服務方式之觀察與分析。國立中正大學社會福利研究所碩士論文。

萬育維（2007）。社會福利服務－理論與實踐（修訂二版）。台北：三民。

萬育維譯（2004）。Nolan, M., Davies, S. & Grant, G.著，老人照護工作：護理與社工的專業合作（**Working with older people and their families: key issues in policy and practice**）。台北：洪葉文化。

葉炳強（2008）。失智症居家照顧病人家屬支持的介入模式研究。行政院衛生署九十四年度科技研究計畫。計畫編號：DOH96-TD-M-113-057(2)(3/3)。

楊培珊、陳俊佑（2011）。照顧者支持。失智症整合照護。台北：華騰。

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(4)，386-392。

潘淑滿（2003）。質性研究：理論與應用。台北市：心理。

鄧世雄（2011）。失智症患者與其家屬之整合型長期照顧服務模式研究。行政院衛生署委託研究計畫。

鄧世雄（2004）。失智症社區照顧服務。社區發展季刊，106，237-244。

衛生福利部（2013a）。中華民國 102 年老人狀況調查報告。

衛生福利部（2013b）。長照資源不足地區建置失智症社區服務計畫。

衛生福利部（2014）。失智症防治照護政策綱領暨行動方案。

衛生福利部社會及家庭署（2011）。日間照顧呷百二計畫。

衛生福利部社會及家庭署（2013）。102 年度公益彩券回饋金計畫成果報告。2015 年 10 月 24 日取自

http://www.mohw.gov.tw/CHT/DOSI/DM1_P.aspx?f_list_no=98&fod_list_no=3975&doc_no=49052。

衛生福利部社會及家庭署（2014a）。中華民國 102 年社政業務報告書。2015 年 10 月 24 日取自

<http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=530&pid=3332>。

衛生福利部社會及家庭署（2014b）。台灣 368 照顧服務計畫。

劉議謙、葉炳強（2011）。認識失智症。失智症整合照護。台北：華騰。

簡月娥（2010）。從入住老人觀點探討失智老人團體家屋之生活品質—以天母團體家屋為例。實踐大學家庭研究與兒童發展學系碩士班碩士論文。

簡春安、鄒平儀（2004）。社會工作研究法（二版）。台北市：巨流。

寶智華、生活中心（2012 年 11 月 14 日）。孝子勒殺失智母 姊淚擁「知道你累了」。蘋果日報。2015 年 5 月 20 日取自

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20121114/34640151/>。

嚴宣總（2011）。日本失智症照護規劃。失智症整合照護。台北：華騰文化。

Alfonso, T., Krishnamoorthy, E. S., & Gomez, K. (2010). Caregiving for dementia: global perspectives and transcultural issues. In Krishnamoorthy, E. S., Prince, M. J.,



- & Cummings, J. L. (Eds.), *Dementia: a global approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Alzheimer Europe. (2006). *Who cares? The state of dementia care in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer Europe. (2013). *Dementia in Europe Yearbook 2013*. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Alzheimer Scotland. (2012). *Delivering Integrated Dementia Care: The 8 Pillars Model of Community Support*. Edinburgh: Alzheimer Scotland.
- Alzheimer's Australia Dementia Research Foundation. (2015). Highlights from ADI 2015: The local and international action against dementia. 2016/8/8 retrieved from: <http://dementiaresearchfoundation.org.au/blog/highlights-adi2015-local-and-international-action-against-dementia> °
- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International. (2013). *World Alzheimer Report 2013*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International. (2014). *World Alzheimer Report 2014*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015*. London: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Society. (2015). *Dementia 2015: Aiming higher to transform lives*. London: Alzheimer's Society.
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25: 807-813.

Carers Trust. (2013). *A Road Less Rocky--Supporting Carers of People with Dementia*.

London: Carers Trust.

Chambers, D. & Bonk, J. F. (2013). *Social policy and social programs: a method of the practical public policy analyst* (6th ed.). New Jersey: Pearson.

Chow, Nelson. (2004). Asian value and aged care. *Geriatrics and Gerontology International*, 4: 21-25.

Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris: OECD Publishing.

Cowen, H. (1999). *Community care, ideology, and social policy*. London: Prentice Hall Europe.

Dementia Forum X. (2015). 2015/10/23 retrieved from:

<http://www.dementiaforum.org/about/stiftelsen-silviahemmet/>.

Department of Health. (1999). *Caring about carers: a national strategy for carers*. London: Department of Health.

Department of Health. (2008). *Carers at the heart of 21st-century families and communities*. London: Department of Health.


Department of Health. (2009). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. London: Department of Health.

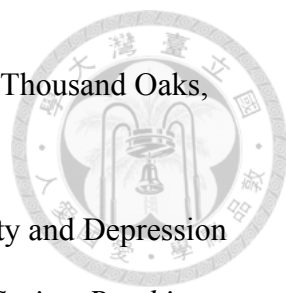
Department of Health. (2010). *Recognized, valued & supported: next steps for the carer strategy*. London: Department of Health.

Department of Health. (2011a). *Caring for our future: shared ambitions for care and support*. London: Department of Health.

Department of Health. (2011b). *Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Good Practice Compendium—an assets approach*. London: Department of Health.

Department of Health. (2012). *Prime Minister's challenge on dementia*. London:

- 
- Department of Health.
- Department of Health. (2013). *The Prime Minister's challenge on dementia--Delivering major improvements in dementia care and research by 2015: Annual report of progress*. London: Department of Health.
- Department of Health. (2015). *Prime Minister's challenge on dementia 2020*. London: Department of Health.
- Eurocarers. (2009). *Carers in Europe*. Dublin: Eurocarers.
- Gates, B. L. (1980). *Social program administration: The implementation of social policy*. NJ: Prentice-Hall.
- Gilbert, N., Terrell, P. (2013). *Dimensions of social welfare policy (8th ed.)*. NJ: Pearson Education.
- Glasby, J. (2007). *Understanding health and social care*. Bristol: Policy Press and the Social Policy Association.
- Glenn, E. N. (2010). *Forced to care: coercion and caregiving in America*. London: Harvard University Press.
- Hellman, I. (2006). From Home to Nursing Home. In LoboPrabhu, S. M., Molinari, V. A. & Lomax, J. W. (Eds.), *Supporting the Caregiver in Dementia: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- HMSO (Her Majesty's Stationery Office). (1995). *Carers (Recognition and Services) Act 1995*. London: HMSO.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- McCleary, L., & Blain, J. (2013). Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia. *Indian Journal of Gerontology*, 27: 1, 178-201.
- Miles, B. W., & Jozefowicz-Simbeni, D. M. (2010). Naturalistic Inquiry. In Thyer, B.

- 
- (Ed.), *The Handbook of social work research methods (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mohoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). Anxiety and Depression in Family Caregivers of People with Alzheimer Disease. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Molinari, V. A. (2006). Caregiver Burden. In LoboPrabhu, S. M., Molinari, V. A. & Lomax, J. W. (Eds.), *Supporting the Caregiver in Dementia: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Morel, N. (2006). Providing coverage against new social risks in Bismarckian welfare states: the case of long-term care. In K. Armingeon & G. Bonoli (Eds.), *The politics of post-industrial welfare states*. London: Routledge.
- Nakanishi, M., & Nakashima, T. (2014). Features of the Japanese national dementia strategy in comparison with international dementia policies: How should a national dementia policy interact with the public health- and social-care systems? *Alzheimer's & Dementia*, 10, 468–476.
- Ostwald, S. K. (2006). The Caregiver in Dementia. *Supporting the Caregiver in Dementia: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Padgett, D. K. (2008). *Qualitative methods in social work research (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods (3rd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Pickard, L. (1999). Policy Options For Carers. In Sutherland, S. (Ed.), *With Respect to Old Age: Long Term Care - Rights and Responsibilities (Research Volume 3: Community Care and Informal Care)*. London: TSO (The Stationary Office).

Popple, P. R. & Leighninger, L. (2015). *The policy-based profession: an introduction to welfare policy analysis for social workers* (6th ed.). New Jersey: Pearson.

Reamer, F. G. (2010). Ethical Issues in Social Work Research. In Thyer, B. (Ed.), *The Handbook of social work research methods* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Rubin, A. & Babbie, E. (2016). *Essential research methods for social work*. Boston: Cengage Learning.

Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12:3, 240-249.

Sorensen, S., King, D., & Pinquart, M. (2006). Care of the Caregiver: Individual and Family Interventions. In LoboPrabhu, S. M., Molinari, V. A. & Lomax, J. W. (Eds.), *Supporting the Caregiver in Dementia: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

The National Board of Health and Welfare. (2010). *National Guidelines for Care in cases of Dementia*. 2015/8/4 retrieved from:
<http://www.socialstyrelsen.se/nationalguidelines/nationalguidelinesforcareincasesofdementia>.

Thyer, B. A. (2012). The scientific value of qualitative research for social work. *Qualitative Social Work*, 11(2), 115-129.

TSO (The Stationery Office). (2012). *Caring for our future: reforming care and support*. Norwich: TSO.

Twigg, J. & Atkin, K. (1994). *Carers perceived: policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.

United Nations. (2013). *World Population Ageing 2013*. New York: United Nations.

Wang, Y., Shyu, Y. L., Tsai, W., Yang, P. & Yao, G. (2013). Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1051-1062.

WHO (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: WHO.

Yeatts, D. E., Crow, T. & Folts, E. (1992). Service Use Among Low-Income Minority Elderly: Strategies for Overcoming Barriers. *The Gerontologist*, 32(1), 24-32.

附錄一 訪談邀請：家庭照顧者版

您好！

我是國立臺灣大學社會工作學系研究生蔡淑芬，現正進行碩士論文，研究主題為「誰來照顧失智症者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用」。照顧失智症的家人是一個相當漫長而辛苦的歷程，研究者想了解，您照顧失智症家人所面臨的照顧問題、服務需求是什麼？您使用哪些服務？使用經驗為何？或者您未使用服務的原因為何？並了解您對於政府應如何改進失智症服務的看法及建議。

您的經驗及意見十分的寶貴，且無任何對錯優劣之分。誠摯邀請您參與本研究（檢附訪談大綱供參），訪談相關事宜，說明如下：

1. 訪談過程將進行錄音，資料僅供本研究之用，絕不另做他用。研究者並遵守個人隱私保密，論文中不會呈現任何可供辨識您個人身份的資料，而以匿名方式處理，請您放心！
 2. 訪談時間約 1.5 至 2 小時，過程中，研究者尊重您的感受及意願，您可隨時中斷訪談、拒絕回答不想回答的問題。訪談時間及地點的安排，以您方便為主。
- 若有任何疑問，歡迎您與我聯絡。衷心期待您的參與！

蔡淑芬 敬上

聯絡電話：09XXXXXXXX

Email:r99XXXXXX@ntu.edu.tw

訪談同意書

我瞭解研究目的和訪談進行的方式，且清楚個人的隱私及權益將受到保護。我同意參與本研究：「誰來照顧失智症者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用」。

研究參與者簽名：_____

日期：_____年_____月_____日

附錄一 訪談邀請：專業服務人員版

您好！

我是國立臺灣大學社會工作學系研究生蔡淑芬，現正進行碩士論文，研究主題為「誰來照顧失智症者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用」。失智症照顧是一個相當漫長而辛苦的歷程，研究者想藉由您在實務工作上的豐富經驗，了解失智症家屬面臨的照顧問題、服務需求、服務使用的經驗為何？服務提供單位在提供服務、運作經營上的現況及限制為何？並了解您對於政府應如何改進失智症服務的看法及建議。

您的經驗及意見十分的寶貴，且無任何對錯優劣之分。誠摯邀請您參與本研究（檢附訪談大綱供參），訪談相關事宜，說明如下：

- 訪談過程將進行錄音，資料僅供本研究之用，絕不另做他用。研究者並遵守個人隱私保密，論文中不會呈現任何可供辨識您個人身份的資料，而以匿名方式處理，請您放心！
 - 訪談時間約 1.5 至 2 小時，過程中，研究者尊重您的感受及意願，您可隨時中斷訪談、拒絕回答不想回答的問題。訪談時間及地點的安排，以您方便為主。
- 若有任何疑問，歡迎您與我聯絡。衷心期待您的參與！

蔡淑芬 敬上

聯絡電話：09XXXXXXXX

Email:r99XXXXXX@ntu.edu.tw

訪談同意書

我瞭解研究目的和訪談進行的方式，且清楚個人的隱私及權益將受到保護。我同意參與本研究：「誰來照顧失智症者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用」。

研究參與者簽名：_____

日期： 年 月 日

附錄二 訪談大綱：家庭照顧者版

訪談大綱（家庭照顧者）



一、基本資料

- （一）照顧者：年齡、與受照顧者關係、照顧年數、教育程度、有無工作。
- （二）受照顧者：性別、年齡、確診年數、失智及失能程度、失智症狀。

二、服務使用經驗及評價

- （一）照顧的過程及困難？與照顧非失智家人有何不同？對您的影響為何？
- （二）失智家人有哪些服務需求？您本身有哪些服務需求？
- （三）使用過哪些服務？好不好用？優缺點？
- （四）從何得知服務訊息？哪些人給您建議？使用服務的過程順利或困難？
- （五）若您未使用服務，原因為何？

三、對服務的期待及建議

- （一）失智症家屬最需要的是什麼？請舉例幾項。
- （二）目前政府提供的服務有哪些不足？應如何改進？建議為何？
- （三）政府是否應加強了解失智症家屬的意見？可以怎麼做？
- （四）假設朋友的家人剛確診為失智症，您會給他哪些建議？

附錄二 訪談大綱：專業服務人員版

訪談大綱（專業人員）



一、基本資料

目前職務、照顧服務年資

二、提供服務的經驗

- （一）失智症照顧的特殊性及困難是什麼？家屬面臨哪些照顧問題及需求？
- （二）家屬從何得知服務訊息？
- （三）家屬對服務的意見回饋為何？（優缺點？未使用或停用的原因？）
- （四）家屬在使用服務的過程常面臨哪些問題及困難？目前的服務缺乏什麼？
- （五）影響家屬使用服務的認知、態度、觀念為何？

三、對政策與服務的建議

- （一）失智症家屬最需要的是什麼？請舉例幾項。
- （二）服務提供單位面臨哪些困難或問題？（如：人力、補助、法規...等）
- （三）政府應如何提供更好的服務（對失智症家屬、對服務提供單位）？建議為何？（如：增加什麼？改變什麼？創新服務？）
- （四）政府應如何加強了解失智症家屬及服務提供單位的意見？
- （五）應如何建立良好的失智症服務網絡？（如：初篩、轉介、連結、個管...等）