

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 Science
National Taiwan University
Master Thesis

失智照顧「男」不難？男性照顧者之照顧歷程與日照
服務使用經驗

The caregiving experience and day care service
utilization experience of male caregivers

張安瑜

An-Yu Chang

指導教授：趙曉芳 博士

Advisor: Shiau-Fang Chao, Ph.D.

中華民國 106 年 6 月

June 2017

國立臺灣大學碩士學位論文
口試委員會審定書



失智照顧「男」不難？

男性照顧者之照顧歷程與日照服務使用經驗

本論文係 張安瑜 君（學號 R03330015）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 106 年 06 月 09 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：

（簽名）

（指導教授）

系主任、所長

（簽名）

謝誌



終於也輪到我畢業，真是太開心了！完成論文的路上，需要太多太多的貴人。

首先感謝我的指導老師趙曉芳老師，在撰寫論文的過程中給我很多鼓勵，在我一度要放棄寫和失智症有關的主題時指引我方向，並且對我非常有耐心，看了許多很不通順的文字，陪著我一步一步走到畢業，謝謝老師！感謝我的口委老師，張宏哲老師與王品老師，謝謝兩位老師答應擔任論文的口試委員，並在口試的時候給我許多寶貴的建議，謝謝老師！

感謝台北市與新北市的日照中心與照顧者家庭總會協助尋找受訪者，以及廖美蓮老師與鄧如涵老師介紹受訪者，讓我有機會可以接近男性照顧者，了解他們的想法與感受，謝謝！

感謝接受訪談的 10 位男性照顧者，謝謝您們願意接受我的訪談，協助我完成論文，您們照顧與使用服務的經驗相當寶貴，讓我學習到很多，謝謝！

感謝世弘、家寧、乃菱、哲明、少璇、婉云、淳郁、佳陽、哲瑜等朋友們，在寫論文過程中的陪伴與支持，時不時就關心我的論文進度，謝謝！

感謝 206 研究室的大家：其多、文文、宇君、嫻君、乃文、惠淳、炤愷在撰寫的過程中互相支持鼓勵，協助我準備 proposal 與 final 口試的東西，是寫論文的好戰友！

感謝心穎、曼君是在學刊當助理時的好夥伴，不僅一起工作賺錢也聽我抱怨論文多難，給我許多支持在寫論文的過程中！

感謝羿潔、俊祥、碧瑩、翊蘋陪我一起到受訪者家訪談，給我很多勇氣！

感謝湘玲協助我論文的校稿，並在寫論文的過程中聽我抱怨！

最後，感謝在我小時候照顧我的外婆，外婆在過世的前幾年罹患失智症對很多事情和親人都記不得，我因為無法面對被忘記的失落，決心想更了解老人失智症領域而報考研究所，並將論文主題放在和失智症有關的領域，在訪談的過程中聽著受訪者的故事陪著我一起成長。儘管論文撰寫的過程既辛苦又困難，但想起外婆在我小的時候對我的照顧，是支持我完成論文的動力！如今我終於完成論文了，希望能夠為失智症照顧領域帶來一點什麼，也想證明外婆即使人離開了，並非什麼都沒留下。

張安瑜
2017/7/10

摘要



罹患失智症的機率隨著年齡增加而變大，而人口老化的趨勢使失智症疾病與照顧議題備受關注。回顧照顧者相關文獻，發現研究對象多以女性為主，但隨著社會環境的改變，男性照顧者逐漸出現在非正式照顧領域卻鮮少被提及。據此，本研究欲探討失智症長者的男性照顧者的照顧歷程，包含發現親人失智、承擔照顧者角色及適應與學習的過程。

近年來政府積極推動長照政策，並將社區式服務列為重點，研究者以日間照顧服務為例，欲瞭解失智症患者的男性照顧者服務使用的經驗，從決定使用服務到與正式服務間的分工，以及服務使用的正向經驗與困境，期待能透過研究結果瞭解男性在服務使用與照顧經驗上的獨特之處，以提供第一線的實務工作者對男性照顧者有更高的敏感度。

由於照顧歷程與服務使用經驗是相當個人化的議題，因此本研究以半結構式深度訪談 10 位男性照顧者，其中包含 8 為兒子照顧者與 2 位丈夫照顧者，研究發現簡述如下：

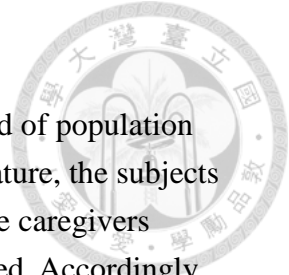
- 一、成為男性照顧者的動態歷程：從發現長輩失智開始，到擔任照顧者的原因與意義，以及適應與學習照顧者角色的過程，其中以兒子照顧者的照顧分工為歷程中最大的困境。
- 二、日照服務使用經驗：在使用日照的決策上，丈夫照顧者多半較為被動，決定權多在子女手中。在家庭與日照服務間的分工中發現，日照主要提供各式活動與社交機會，為家庭示範一種新的照顧安排方式，也為男性照顧者帶來規律穩定的生活。而使用服務上的困境則是在於被照顧者失智症逐漸嚴重時，日照服務會考慮退托，使男性照顧者感到被專業權威拒絕。

對應上述研究結果，研究討論著重於：1. 男性照顧者的出現不再只是沒有可替代的女性人選，而是女性在家中有無可取代的地位，如經濟能力，以及觀念的轉變，男性照顧者認為照顧應由自己執行，不再受到傳統性別分工的束縛；2. 當被照顧者病程變嚴重，男性照顧者也更需要喘息，面對被退托的結果感到相當沮喪和焦慮，應重新思考日照服務收案的標準與服務主要的目的。

基於上述，針對男性照顧者提出的建議包括，提供專屬於男性的支持團體，可區分出兒子與丈夫照顧者不同的討論主題，並破除照顧性別女性化與照顧者犧牲奉獻的迷思；針對正式服務體系的部分，除了增加日照的設置以為應需求外，建議強化社區式服務的連續性。

關鍵字：失智症、男性照顧者、兒子、丈夫、日照服務

Abstract



The risk of diagnosis dementia increases with age, and the trend of population aging calls attention to dementia care. In reviewing caregiver's literature, the subjects were mostly female, but with the change of the modern society, male caregivers gradually appeared in the field of informal care with rarely mentioned. Accordingly, the study aims to explore the care process of male caregivers who take care of the elderly diagnosed with dementia, including finding out the elderly has dementia, taking responsibility of being caregivers, adapting and learning to be a caregivers.

In recent years, Taiwan Government has been actively promoting long-term care policy and has focused on community-based services. Researcher take day care services as an example, try to discover day care service utilization experience of male caregivers, including who is the decision maker of day care service and division of labor between formal services and informal care, also positive and negative experience. It's expected to be able to understand the unique aspects of male caregivers experience in the use of formal services and caring experience through the study, and provide first-line social workers with greater sensitivity to male caregivers.

Care and service utilization experience is a personal issue. Therefore, the study employs a qualitative approach, including semi-structured, in depth interviews with eight son caregivers and two husband caregivers. The findings are as follows:

First, process of becoming a male caregiver. The process includes finding out the elderly diagnosed with dementia, taking the caregiver role, adapting and learning to be a caregiver. The most challenge thing in the process is son caregivers need to cooperate with his sibling.

Second, day care service utilization experience. In the decision making process, husband caregivers are passive, his kids are the keyperson to interact with formal service. In the division of labor between family caregivers and day care services, day care services provide daily activities and the chance for the elderly to socialize. Also, day care service demonstrates a new way for how care arrangements could be, and benefits a stable life to male caregivers. But there still some dilemma when the elderly' dementia is getting worse, the day care service will consider to end up providing service. Then, male caregivers feel frustrated to be rejected by professional authority.

Correspond to the findings, research discussion focus on: 1. the reason why male caregivers emerge is not because there are no female caregivers can substitute, but

because those female got the irreplaceable position in the family such as financial ability, also traditional gender division of labor is no longer regarded as a standard. 2. When the recipient dementia illness becomes serious, male caregivers need more respite, but face to the result which is refused by the day care service, male caregivers feel depressed, we need to rethink about the acceptance criteria and the purpose of the day care service.

Based on the above, suggestions for male caregivers include providing male caregivers support group which can divide male caregivers from sons and husbands, and break away care-feminization and the myth that caregivers must sacrifice themselves. Suggestions for formal service include not only increase the number of day care centers but also strengthen the continuity of community services.

Keywords: dementia, male caregivers, sons, husbands, day care service

目錄




第一章 緒論	1
第二章 文獻探討	6
第一節 失智症疾病概況.....	6
第二節 失智症照顧者的處境與需求.....	14
第三節 照顧的概念與意義.....	36
第三章 研究方法與設計	58
第一節 質性研究.....	58
第二節 研究設計.....	59
第三節 研究對象.....	62
第四節 資料分析與整理.....	70
第五節 研究嚴謹性.....	72
第六節 研究倫理.....	74
第四章 研究分析	76
第一節 成為男性照顧者的動態歷程.....	76
第二節 男性照顧者使用日照服務之經驗.....	117
第五章 研究結論與建議	141
第一節 研究結論.....	141
第二節 研究討論.....	144
第三節 研究建議與限制.....	155
參考文獻	160
附錄一 訪談大綱	177
附錄二 訪談知情同意書	178

圖表目錄

表 1. 失智症個階段病程及症狀.....	12
表 2. 照顧者／被照顧者基本資料.....	65
表 3. 男性照顧者使用正式服務與非正式支持狀況.....	66
圖 1. 研究架構圖.....	60



第一章 緒論



2012 年夏天，罹患失智症的外婆逝世，在她過世前約有三至四年的時間，是由研究者的母親及其手足輪流照顧，在照顧歷程的中後期，外婆逐漸臥床並喪失生活自理能力，眼看即便由家人輪流照顧仍有所不及時，母親決定申請居家服務，並由居家服務員一同協助洗澡等項目，儘管居服員每周到家中協助照顧減輕些許負擔，母親的舉動並沒有得到其他手足的支持，由「外人」協助照顧的舉動仍被母親自己及手足視為不孝，並認為自己的家人應該由「自己人」來照顧，而在研究者的觀察中，許多時候都是由母親及其姊妹與舅媽輪流負擔照顧，而舅舅及外公對於實際身體照顧並不多，且身為丈夫的外公，對於外婆的病況與照顧狀況瞭解甚少，甚至於外婆在拔管放棄急救時，仍被排除在討論與決策圈之外。

2015 年底，年邁的祖母生病住院，出院後即需要他人協助長期照顧，在親友們討論應該如何進行照顧分配時，受到臺灣傳統文化的影響，身為長子的父親隨即被指派成為照顧者，而父親本身也認為自己應該要承擔照顧的責任，幾經商量之下決定聘請外籍看護協助，即便父親在家族中承擔了照顧責任，作為照顧安排的決策者，但實際的照顧工作仍落在外籍看護與母親身上。


婚後在家中當家庭主婦，在孩子年幼的時候照顧孩子，當原生家庭父母生病時照顧父母，當公婆生病時照顧公婆，是多數 60 年代出生的女性的生活寫照，也是研究者母親的人生。在觀看母親擔任照顧者的過程中，研究者深深體會到在臺灣父權社會的照顧安排下，家庭內的女性沒有選擇的成為照顧者，特別是作為家庭主婦的女性。從過去的研究指出有高達八成的家庭照顧者為女性（吳念儒，2011；黃斯聖，2008），而家庭中的男性僅管承擔照顧責任與決策權，卻沒有實際進行照顧，如同研究者的父親、舅舅、外公，能提供的個人身體清潔照顧不如女性照顧者多，然而，社會環境變遷使得部分家庭的男性不得不成為照顧者，並提供高度的個人照顧，因此，研究者好奇男性與女性照顧者的照顧差異以及男性照顧者的照顧樣貌為何，若男性照顧者照顧失智症長者時，將會產生什麼樣的火

花。

檢視國內外以照顧者為研究對象的文獻大多聚焦於照顧負荷及照顧工作對照顧者身心狀況的影響，在非正式照顧領域中，男性照顧者約佔二至三成，照顧者性別比例仍以女性占多數，因此關於照顧者的研究大多以女性為主，並輔以少數男性經驗作為對照，和女性相比男性在照顧歷程中較少有個人情緒表達，且在資源使用上比女性有更多的擔心，同時也發現男性照顧者對於照顧的角色及責任的認定和女性有很大的不同（李建德等，2006；Coe & Neufeld, 1999; Greenwood & Smith, 2015）。

直至近二十年，逐漸發展以男性照顧者作為研究主體的研究(Russell, 2007)，其中，以失智症男性照顧者為研究對象的西方研究顯示，除了照顧者與被照顧者間的關係對照顧負荷產生影響外，照顧負荷亦和被照顧者認知功能缺損、行為精神症狀嚴重程度有關，此外，失智症男性照顧者中亦包含兒子與丈夫照顧者，兩者在成為照顧者的原因、照顧態度、資源使用等面向呈現不同的樣貌，丈夫照顧者多基於婚姻職責照顧失智的妻子；兒子則基於回報父母而負擔照顧，而丈夫受到傳統性別角色分工的影響，需要較多時間進行角色間的轉換；兒子則面臨與失智父母角色權力對調的狀況，在資源的使用上，丈夫照顧者自我權利意識低，而兒子照顧者則認為相關資訊的獲取太過複雜（吳宜姍，2006；Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2014）。

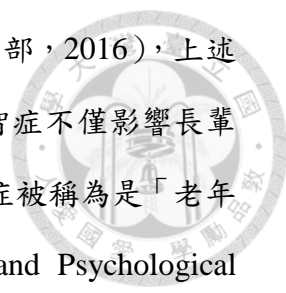
然而，在臺灣社會文化的影響之下，申請「外來的」照顧服務進入家庭並非易事，在傳統上「照顧」被認為是家庭內的事務，家庭「內」的成員不能被家庭「外」的成員照顧，如同研究者的母親，儘管並未將外婆送至機構式照顧，仍無法擺脫申請居家服務員協助照顧而冠上不孝罪名的道德議題。在公私領域分明的狀況之下，申請居家服務進入家庭內協助實屬不易，因此，研究者好奇若將失智長輩送至日間照顧服務中心，讓長者有每天「上學、上班」的感覺，沒有外來的照顧者進入家庭中，也沒有華人社會文化下對機構式照顧的排斥，這樣的照顧安



排將是如何呈現的。回顧呂寶靜(1999)研究長者使用日間照護服務的決策過程，發現服務使用的決策過程中隱含著性別議題，不同性別的家人對於長者的需求有不同的覺察，長者的兒子與女兒在使用正式服務上扮演著不同的角色及態度，且兒子對於父母使用正式服務較不贊成，這促使研究者欲更進一步瞭解使用日照服務男性照顧者的樣貌，另一方面，前往日照中心接受服務的長者受到日照服務資格的限制，即長者尚保有部分生活自理功能，無須他人提供全部的生活協助，因此，使用日照服務的男性照顧者其照顧樣貌，和過去認知中過度勞累、情緒低落、憂鬱的全職照顧者可能有所不同，這群使用日照服務的男性照顧者將帶領我們認識照顧者的多元樣貌。

根據世界衛生組織 (World Health Organization, WHO) 定義，65 歲以上老年人口比率超過總人口 7% 稱為高齡化社會 (aging society)；達 14% 稱為高齡社會 (aged society)；達 20% 則稱之為超高齡社會 (hyper-aged society)。臺灣於民國 82 年進入高齡化社會；截至民國 104 年底，老年人口總數為 293 萬 8,579 人，占總人口 12.51%，且推估將於民國 107 年進入高齡社會 (aging society) (國家發展委員會，2014；內政部統計處，2016)。老年人口比例不斷攀升與社會人口結構改變、醫療技術的提升以及生活環境與狀況的改善有關，另外，平均餘命的延長也是原因之一。根據內政部的統計，民國 103 年男性的平均餘命為 75.96 歲，女性的平均餘命為 82.47 歲 (內政部統計處，2015)，臺灣失智症協會指出：65 至 69 歲失智症的盛行率為 3.40%、70 至 74 歲為 3.46%、75 至 79 歲為 7.19%、80 至 84 歲為 13.03%、85 至 89 歲為 21.92%、90 歲以上則高達 36.88%，而年紀越大失智症的盛行率越高，盛行率若以年齡來做區分呈現倍增的趨勢 (臺灣失智症協會，2016)。

近期，國內外研究均指出罹患失智症的人口將在未來大幅增加，美國目前約有六百萬人口罹患失智症，預計於 2025 年美國將有七百萬人罹患失智症 (Alzheimer's association, 2015)；衛生福利部亦預估在 2025 年的臺灣，將有三



十萬人罹患失智症，至 2060 年將高達七十萬人罹病（衛生福利部，2016），上述數據足以顯示失智症的照顧與因應措施必須受到重視，罹患失智症不僅影響長輩本身認知功能與生活，連帶改變整個家庭的運作。過去，失智症被稱為是「老年痴呆症」，患者因短期記憶衰退及行為精神症狀（Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD）所引發的重複發問、東西擺放錯亂、妄想、攻擊行為被認為是人老了變得呆笨，且個性轉變為固執、脾氣不好難溝通，是閩南語當中所說的「老番顛」（曾雪鳳，2014；臺北市政府失智症服務網，2016），且老年痴呆症病名背後隱含著對疾病的汙名，社會大眾對失智症的認知不足而產生恐懼（國際失智症協會，2012）。Martin 等人（2013）研究指出社會使用汙名化的語言來形容失智症，將導致大眾對於其感到焦慮，同時患者及其家人亦擔心他人對失智症的反應，使得患者及其照顧者怯於向外求助。

受到臺灣人口老化與少子化等現象的影響，臺灣政府著手規劃長期照顧體系，試圖介入傳統被認為是家庭內事務的照顧工作，並著重於社區式服務的發展，強調長者於熟悉的環境中接受照顧。而失智症照顧較有系統性的政策規劃，是以 2007 年開始推行的長期照顧十年計劃為主，計畫中將照顧資源分為機構式照顧、社區式照顧以及居家式照顧，其核心理念是「在地老化」，意即讓長者在熟悉的環境生活及接受照顧，以專門提供失智症患者服務的照顧體系來說，社區式服務包括：失智症老人日間照顧中心、失智症社區服務據點、瑞智學堂、長照樂智學堂，由長者前往社區相關單位接受照顧服務；而居家式服務包含居家服務與居家護理，由照顧服務員前往患者家中提供服務（衛生福利部社會及家庭署，2015a；蘇子忻等，2012；蘇麗瓊、黃雅鈴，2005）。隨著罹患失智症人口數增加，政府亦發展不同的計劃以因應多元的需求，包括「失智症老人團體家屋試辦計畫」、「長期照護服務網計畫」、「多元照顧中心服務計畫」，一方面汲取日本辦理失智症團體家屋的照顧經驗，以提供多元的照顧模式；另一方面也穩定發展失智症照顧的服務提供量，在欲建立完善的失智症照顧體系的同時，亦強調預防的重要性，

因此「友善關懷老人服務方案」、「失智症國家政策建言」、「失智症防治照護政策綱領」等政策中特別強調早期篩檢並提升民眾對於失智症的認知。

隨著人口結構的演變以及失智症罹患率增加，未來勢必有越來越多的患者與照顧者出現，儘管政府發展出不同的照顧服務方案，但服務的選擇方式仍和一個地區的社會文化脈絡有著密不可分的關係，臺灣的社會文化相當強調孝道價值觀，多數民眾仍不希望將年邁的父母或配偶送至機構，因此絕大部分的老人照顧仍由家庭照顧者承擔，然而，過去臺灣關於照顧者的研究大多著重於女性，對於男性照顧者的著墨甚少，研究者期待透過本研究更進一步瞭解男性照顧者的照顧歷程，並以近幾年在失智症照顧中政府力推的日間照顧服務為例，探討男性照顧者的服務使用經驗，期待能透過研究結果瞭解男性在服務使用與照顧經驗上的獨特之處，以提供第一線的實務工作者對男性照顧者有更高的敏感度。

綜上所述，研究者欲瞭解男性照顧者照顧失智症患者的照顧歷程，從發現家人罹患失智症到承擔主要照顧的責任，以及適應和學習照顧的過程，亦即這群不同於傳統照顧性別角色的男性是如何成為照顧者？在照顧過程中男性照顧者與被照顧者及其他家人的互動方式為何？此外，研究者也想進一步瞭解男性照顧者使用日照服務的經驗，是在什麼樣的狀態下使得男性照顧者願意尋求正式服務？以及使用服務的態度和服務使用後的想法？

綜合上述，本研究目的如下：

- 一、探究失智症患者之男性照顧者的照顧歷程。
- 二、瞭解失智症患者的男性照顧者使用日間照顧服務之經驗。
- 三、將男性照顧者區分為丈夫與兒子照顧者，並比較兩個世代的照顧歷程，及日間照顧服務使用經驗之異同。
- 四、基於前述研究結果提出政策及實務上的建議。

第二章 文獻探討

第一節 失智症疾病概況



壹、失智症人口現況

隨著社會環境與醫療技術的進步、平均壽命延長及出生率下降，使得人口老化成為不爭的事實，在人口老化的趨勢影響之下，遂使長者的健康與社會生活等各面向更受矚目，特別是長者易罹患的慢性疾病亦備受關注。流行病學研究顯示年紀越大罹患失智症的機率也越高，目前全球老年人口約有 9 億 (Alzheimer's Disease International, 2015)，隨著人口老化趨勢，罹患失智症的長者勢必越來越多 (社團法人臺灣失智症協會，2015；陳昱名，2013；OECD, 2015a)。

2015 年的 World Alzheimer Report 指出當年全球約新增 9 百萬的失智症人口，相當於每 3 秒就有一人得失智症，而當年度共計約有 4 千 6 百萬人罹患失智症，以全球各地區的人口估計來說，2015 年美洲約有 940 萬人；歐洲約有 1 千萬；非洲約有 4 百萬；而亞洲約有 2290 萬人口罹患失智症，其中有近 58% 的患者來自被世界銀行歸類為低收入或中收入的國家 (Low and middle income countries, LMICs)，預估於 2030 年，全球將會有 7 千 5 百萬人罹患失智症，到 2050 年罹患失智症人口數將高達 1 億 3 千萬人，上述數據顯示每 20 年罹患失智症的人數將呈現倍增狀態，預估在 2050 年時罹患失智症的人口數將高達 1 億 3 千多萬人 (ADI, 2015; OECD, 2015)。

在臺灣方面，根據社團法人臺灣失智症協會的估計，目前社區中約有 24 萬人罹患失智症，其中近九成病患為 65 歲以上的老年人口，預估於 2030 年社區中將有 47.5 萬人罹患失智症；2050 年時病患人口將高達 86 萬人，相當於每 100 人中有 4 人將罹患失智症 (社團法人臺灣失智症協會，2012，2015；衛生福利部統計處，2014)，然而，根據 2015 年的統計資料顯示，申請身心障礙證明的失智症患者人數約 35,958 人，於 2014 年的統計顯示約有 29,885 人，雖比預估的人數少，

仍呈現逐年上升的趨勢（衛生福利部，2016）。

另一方面，2015 年 World Alzheimer Report 指出，當年度全球為失智症所付出的社會花費高達 8 千多億美元，佔全球 GDP 的 1.09%，相較於 2010 年全球支出的 6 千多億美元增加了 35.4%，預估 2018 年支出將高達 1 兆美元，而另一項英國研究更指出失智症的社會支出龐大，相當於癌症、心臟疾病及中風三項疾病支出之總和（ADI, 2015）；而在臺灣，謝沛錡與林麗嬋（2014）的研究中指出每年每位失智症患者的平均花費約 31 至 71 萬，估算全國因失智症所花費的總經濟成本約 50 億元，而這些花費主要用於醫療、社會照顧、非正式照顧三部分。

綜上所述，罹患失智症的人口數將逐年增加，且罹患失智症所花費的社會成本升高，失智症的治療與照顧成為各國政府關注的焦點，然而，失智症的種類與症狀的特殊性亦是使其受到矚目的原因之一。

貳、失智症的定義與種類

一、失智症的定義

失智症（Dementia）其原文字義 De 代表的是失去、Mens 指的是心智，是為大腦功能逐漸喪失且不可逆轉之慢性疾病，且並非單一項疾病而是一群症狀的組合（李宗派，2005；Martin et al., 2013）。

失智症屬於身心障礙者權益保護法第五條第一項中的「神經系統構造及精神、心智功能」，於身心障礙等級中定義失智症為「心智正常發展之成人，在意識清醒狀態下，有明顯症候足以認定其記憶思考、定向、理解、計算、學習、語言和判斷等多種之高級腦功能障礙，致日常生活能力減退或消失，工作能力遲鈍，社交技巧瓦解，言語溝通能力逐漸喪失。」（全國法規資料庫，2016；身心障礙者服務資訊網，2016）。

失智症並非正常老化的過程，隨著疾病的嚴重程度增加，病患的記憶力、計算能力、抽象思考能力、定向感等都會出現衰退，甚至有社交及情緒功能障礙，病程發展至晚期，病患將失去生活自理的能力（ADI, 2006; Martin et al.,

2013)。目前失智症致病原因不明，亦無有效預防的方式，僅有一成是由可治療病因所引起的失智症，大多數失智症僅能靠藥物控制，使疾病不會快速惡化（陳昱名，2013）。罹患失智症到死亡平均約在四至二十年左右，但實際的病程發展因人而異，雖然絕大部分的患者為老年人口，但仍有少部分的早發性失智症患者存在（王麗雲，2015；謝沛錡、林麗嬋，2014；OECD，2015）。

二、失智症的種類

失智症按成因可區分為三大類型：1.退化性；2.血管性(Vascular dementia, VaD)；3.其他原因造成，這三個類型中仍可細分出不同種類的失智症，現分述如下：

1.退化性失智症

退化性失智症包含阿茲海默氏症 (Alzheimer's disease, AD)、額顳葉型失智症 (Frontotemporal lobar degeneration)、路易氏體型失智症 (Dementia with Lewy bodies) 以及亨丁頓氏症 (Huntington's Disease) 所造成的失智症。

阿茲海默氏症於 1960 年由德國 Alois Alzheimer 醫師發現，因此以其姓氏命名，為最常見的失智症類型，約占所有病患的五至八成、好發於 40 至 90 歲之間，罹患阿茲海默氏症的女性比例高於男性（林冠宏，2006；林淑錦、白明奇，2006）。根據美國精神醫學會 (American Psychiatric Association) 所制定的精神疾病診斷手冊第四版 (DSM-IV-TR)，定義阿茲海默氏症除了記憶力缺損外，必須同時有一項以上的下列症狀：a.失語症 (aphasia) (語言障礙)；b.運動不能 (apraxia) (意即運動功能良好，仍有執行運動活動之能力損害)；c.認識不能 (agnosia) (意即感官功能良好，仍無法認識或分辨物體)；d.執行功能 (計畫、組織、抽象思考) 之障礙 (孔繁鐘，2012)；而阿茲海默氏症在臨床上最明顯的症狀為短期記憶衰退以及學習新事物困難

(許貴英，2014)。

額顳葉型失智症之病因不明，為一種額葉及顳葉受侵犯的腦部功能障礙，額葉掌管人的高等思考，顳葉則與語言表達能力有關，在發病早期明顯的症狀有人格改變、行為控制能力不佳，時常有重複行為發生、語言障礙、減少自發性交談等症狀，病患會無法控制自己，使其的行為符合適切性，不認為自己生病且行為衝動。該類型失智症平均好發年齡為 50 歲過後、平均存活率約 6 至 10 年，且約 2 至 4 成的病患有家族病史 (王麗雲，2015；社團法人臺灣失智症協會，2016)，此類型與阿茲海默氏症最大不同之處在於疾病早期不會有短期記憶衰退的情況出現 (曾雪鳳，2014)。

路易氏體型失智症是僅次於阿茲海默氏症第二常見的退化性失智症，好發於 70 歲以上的男性，疾病早期除了記憶力衰退之外，最明顯的症狀為肢體僵硬、無法解釋的重複跌倒、手抖等類似巴金森氏症的症狀，除此之外也會有較明顯的精神疾病症狀，如：情緒不穩、疑心、視覺與聽覺的幻想等，此類型的病患對於抗精神病藥物相當敏感，且症狀的變化相當反覆 (社團法人臺灣失智症協會，2016；曾雪鳳，2014)。

亨丁頓氏症 (Huntington's Disease, HD) 又稱亨丁頓舞蹈症，於 1872 年由美國醫師喬治·亨丁頓 (George Huntington) 發現，是一種基因遺傳的罕見疾病，好發於 30 至 40 歲之間，其疾病症狀包含不正常的動作、行為改變、失智等，因著疾病緣故，患者的臉部及四肢有快速且突然的抽搐動作，若疾病嚴重時患者將會出現步態不穩的狀況，同時患者有妄想、幻覺、興奮易怒及其他精神症狀，且患者將出現智商下降、記憶喪失、語言及人格改變等，其中患者的認知症狀可能下降至與阿茲海默氏症相同程度，目前亨丁頓氏症並無治癒的方式，僅能透過藥物控制減少患者多餘的動作，以及減輕情緒相關症狀的影響 (行政院衛生署國民健康局，2007)。

2. 血管性失智症

血管性失智症為第二常見的失智症類型，多因腦中風或慢性腦血管病變所引起，腦部血液循環不良導致腦細胞死亡，因此病患會出現肢體功能的限制與障礙，此類型約佔失智症病患中的 2 至 4 成，且東方人罹患此類型失智症的比例較高（許貴英，2014）。在精神疾病診斷手冊第四版（DSM-IV-TR）中對於血管型失智症的定義與阿茲海默氏症相同，除了有記憶損害的症狀外，需同時包含失語症、運動不能、認識不能及執行功能障礙等一項以上的症狀（孔繁鐘，2012），但與阿茲海默氏症不同之處，在於血管性失智症較能區辨出階段差異，疾病早期會出現動作緩慢、反應遲緩、步態不穩等症狀，另在臨床上常見的症狀包含情緒及人格變化、尿失禁、吞嚥困難、構音困難等（社團法人臺灣失智症協會，2016；曾雪鳳，2014）。

3.其他原因造成

其他原因所造成的失智症可區分為五大項：營養失調、顱內病灶、新陳代謝異常、中樞神經系統感染、中毒等等（社團法人臺灣失智症協會，2016）。雖然多數的失智症是不可逆且無法治癒的，但臨床上仍有約一成的失智症是可逆且較能治癒，其中包含：營養不良（缺乏維他命 B12、葉酸等營養素）、腦部腫瘤、甲狀腺功能低下、藥物與酒精中毒等，因此在判斷失智症類型時分辨其病因及可逆性與否是相當重要的（許貴英，2014）。

參、失智症的症狀與病程發展

失智症的記憶力減退在病程發展上是漸進且持續的（Bailey et al., 2013），不同種類的失智症，其病程發展狀況有些微不同，但能大致統整出幾項常見的功能退化表現及症狀，包括：一、認知功能障礙；二、行為精神症狀（張敬俐、蘇以青、黃美蓉，2009）。

認知功能障礙包括記憶力減退、喪失定向感、抽象思考與判斷能力降低、語言表達障礙、計算功能衰退、行走與吞嚥困難。在發病初期患者出現短期記憶



力減退的現象，且是經提醒後仍無法記起，然初期記憶力減退時常被當作正常老化的一部分，而被忽視導致延誤就醫（郭姵伶等，2012）。疾病發展至中後期，患者無論視覺或聽覺記憶力將有全面性的衰退，漸漸無法學習新事物，操作熟悉的事物亦有困難、無法記起家人朋友，病情嚴重者甚至無法從鏡中認出自我（陳伶珠等，2013；Bailey et al., 2013; Roland & Chappell, 2015）。除記憶力減退外，定向感亦會出現問題，病患會失去對於時間與空間地點正確的認知，因而可能在熟悉的區域迷路（王麗雲，2015）。抽象思考與判斷能力降低亦屬於認知功能障礙的範疇，將導致患者無法獨自從事較複雜的工作，包含獨立做家事、外出、使用金錢與駕駛，程度嚴重者則無法進行個人清潔及如廁（林淑錦、白明奇，2006）。另外，語言理解與表達能力下降亦影響患者的生活，患者出現對照顧者所表達的語言無法理解、無法確切表達自身身體狀態，部分患者變得沉默寡言（林詩淳等，2015）。總而言之，發病初期的病患仍有自我照顧的能力，但隨著病程發展至中後期，患者認知功能大幅衰退連最親密的家人也會忘記，嚴重者甚至無法認得鏡中自我，部分患者亦出現拒絕飲食的狀況，是由於認知功能的退化，導致患者不認得食物是可以吃的東西（汪曉薇，2013）。晚期階段患者生命維持大約一到三年，且將出現無法說話、走路、站立等狀況，因此大多都需要長期臥床，最終邁向死亡（吳念儒，2011；楊培珊、梅陳玉嬋，2011；鄭鈞懋，2013）。

失智症患者認知功能缺損合併行為精神症狀（behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD）據統計占九成。行為精神症狀是因神經系統、環境及社會因素所引起（Backhousea, Killetta, Penhaleb, Burnsc, & Grayd, 2014; Yoshiokaa, Yamamotob, Yasudac, Saijoa, & Kishid, 2013）。行為問題包含飲食行為改變、重複現象（Repetitive phenomena）、睡眠障礙（Sleep disturbance）、病態收集行為（Hoarding behavior）、攻擊行為（Aggression behavior）、漫遊（Wandering）、不適當的性行為（Inappropriate sexual behavior）；精神症狀則有妄想（Delusions）、錯認徵狀（Misidentification）、幻覺（Hallucinations）、憂鬱（Depressions）、焦慮

(Anxiety)、日落症候群 (Sundowning or sundown syndrome) (王櫻璉, 2013; 林淑錦、白明奇, 2006; 黃正平, 2006)。

在疾病早期，患者的情緒會出現與以往不同的狀態，如：易怒、憂鬱等等；到了疾病中期，患者的行為精神症狀比初期時更系統化，如：患者懷疑是家人偷錢、抱怨家人照顧不周等，亦可能出現攻擊行為(汪曉薇, 2013; 邱泯科等, 2014)；疾病晚期，患者行為精神症狀將更加嚴重，認知功能的衰退終將需要他人二十四小時的照顧。行為精神症狀往往造成照顧者沉重照顧及精神負荷，而出現老人虐待或照顧者無法持續進行照顧等狀況 (Dong, Chen, & Simon, 2014)，同時也是最終將患者送入機構的主要原因之一 (陳昱名, 2013; Tanji et al., 2005)。以下將失智症病程分階段列表說明：

表 1. 失智症各階段病程及症狀

	早期	中期	晚期
	症狀輕微，常被誤認為正常老化，而延誤就醫。此階段藥物治療、認知訓練與家屬疾病衛教為主要重點。	生活自理能力下降，日常生活事務處理困難，且有較多精神行為症狀。患者需精神科藥物降低自身與照顧者的困擾，並養成規律的日常活動。	患者需他人提供全面的照顧。照顧重點在於控制惡化的症狀，以舒適為主要目標，並與家屬討論接受安寧療護的可能性。
認知功能	<ol style="list-style-type: none"> 1. 短期記憶衰退，經提醒難以記起。 2. 無法勝任原本熟悉的事物。 3. 喪失對時間、地點的概念。 4. 語表能力、抽象思考、警覺性下降。 5. 財務管理及決策出現困境。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 記憶衰退趨於嚴重，忘記已發生過的事情，且無法學習新的事物。 2. 辨認人物、時間與地點更加困難 (如，容易在住家附近或熟悉的地方迷路)。 3. 逐漸失去閱讀及書寫能力；說話字句變少且邏輯不通。 4. 無法處理個人財 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 記憶嚴重喪失，生命中的事幾乎忘記。 2. 無法辨認家人，嚴重者無法辨認境中自我。 3. 失去定向感，無法辨認自己所處的地點。 4. 喪失判斷與處理事情的能力。 5. 語表能力下降至幾乎不說話或只重複

		務。	說某些話。
行為問題	<ol style="list-style-type: none"> 1. 對原本嗜好喪失興趣。 2. 漫遊與躁動(坐立不安,漫無目的地走動)。 3. 重複行為(如,重複相同問題、重複收拾物品)。 4. 睡眠障礙。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 日夜顛倒(白天嗜睡,晚上整夜無法入眠)。 2. 漫遊與躁動的程度更加嚴重,若制止患者將可能發生衝突。 3. 無法控制的衝動與攻擊行為及不恰當的行為(如,亂藏東西)。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 日夜顛倒且清醒與睡眠能力退步。 2. 肢體功能衰退,需防跌。 3. 多數患者需臥床,需依賴他人照顧。
精神症狀	<ol style="list-style-type: none"> 1. 情緒起伏變大。 2. 妄想(如,懷疑配偶不忠)。 3. 視幻覺(如,看到已過世的親人)。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 部分患者情緒起伏較初期嚴重,且偶有激動行為(突然發怒、大哭大叫)。 2. 部分患者有多疑、焦慮、憂鬱等症狀。 3. 妄想症狀更具系統性(懷疑照顧者照顧不周)。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 無妄想與視幻覺症狀,與患者表達能力喪失有關。
其他	<ol style="list-style-type: none"> 1. 個人衛生方面選擇穿著的衣物較困難。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 無法自行備餐,需他人協助。 2. 個人清潔衛生包括如廁、洗澡、穿衣需他人協助。 3. 行動能力下降,逐漸無法外出。 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 患者大小便失禁,需要依賴他人照顧。 2. 行動能力減退至長期臥床,日常生活均需他人協助。

資料來源：天主教失智老人基金會（2012）、臺灣失智症協會（2016）

肆、小結

在老年人口中，失智症的盛行率相當高且年紀越大罹病的機率也越高。由於失智症是一種無法治癒且不可逆的慢性疾病，病程持續數年之久，目前僅有約一成的失智症是可治療的，因此大部分的病患需要依賴他人照顧，並維持功能不使

症狀惡化。然而，各階段病程的患者有不同的認知、行為與精神症狀，照顧者需根據患者的症狀調整其照顧目標，但本質上失智症所造成的退化是持續漸進的，患者的認知功能只會更差、不會變好，疾病晚期患者嚴重退化將難以自理生活，其生活高度需要他人的協助，照顧者不僅需因患者的症狀學習不同的照顧技巧外，亦得面對隨之而來的壓力與負荷。

第二節 失智症照顧者的處境與需求

壹、非等值的照顧—失智症照顧者的特殊之處

根據國內外研究顯示，有七至八成的失智症長者居住於家中，由親友負擔照顧工作，其中約有七至八成的照顧者為女性，照顧者的身分則多為妻子、女兒或媳婦，平均年齡為 50 至 70 歲，每日照顧時數約 8 小時或有高達 8 小時以上（邱逸榛，2010；鄭秀容，2005；Ory et al., 1999; Huang et al., 2009）。照顧者因失智症症狀的特殊性而與其他照顧者有所不同，最明顯的差異在於患者的問題行為嚴重干擾照顧者，照顧者必須調整照顧方式，以因應病程中不同的症狀（天主教失智老人基金會，2012），同時認知障礙亦使得患者與家庭照顧者的角色關係改變，且失智症疾病不可逆，對於照顧者來說，患者的狀況「只會更糟、不會變好」，因此失智症的照顧者可說是一群最辛苦的照顧者（李伊珊，2010；Ory et al., 1999; Roland & Chappell, 2015）。

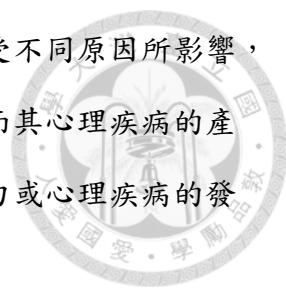
過去，以失智症與非失智症照顧者進行比較的本土研究並不多，大多數的研究來自於西方國家，而在非失智症照顧者中，主要的研究對象為中風、憂鬱症、巴金森氏症照顧者，欲了解失智症照顧者在人口組成、衝突與資源尋求、照顧壓力及身心狀況等面向與其他疾病照顧者的差異。

在失智症與非失智症照顧者的人口組成中，Gonzalez-salvador 等人（2001）認為失智症與非失智症照顧者的人口組成並無差異；Bertrand 等人（2006）則認為在年紀及教育程度並無顯著差異；然而，Ory（1999）則發現失智症照顧者年

紀較大、多為配偶，僅少數照顧者有工作，但無論失智症或非失智症照顧者，皆以女性為主要照顧者(Gonzaalez-salvador et al., 2001; Huang et al., 2009; Ory, 1999; Thommessen et al., 2002)。

在衝突與資源尋求方面，Ory (1999) 研究指出，由於照顧失智症患者的負荷較大，因此失智症照顧者比非失智症照顧者更傾向尋求正式服務的協助，然而，Gonzaalez-salvador 等人 (2001) 發現失智症與非失智症照顧者在求助行為上並無顯著差異，儘管失智症照顧者在家庭、朋友、工作中的衝突皆大於非失智症照顧者；另一方面，Huang 等人 (2009) 研究指出，臺灣的失智症照顧者獲得的社會資源少，在正式資源方面，家庭照顧者從醫療體系獲得符合其需求的協助並不多；而在非正式資源方面，受到臺灣照顧文化的影響，特定的家庭成員被期待必須成為家庭照顧者 (例如：女性、家庭中沒有正職工作的人等)，因此較難向其他親人或朋友尋求協助。

在失智症照顧者的照顧壓力研究中，多數研究皆認為失智症照顧者的照顧壓力比非失智症照顧者大，失智症照顧者的壓力主要來自於失智症患者的行為與精神問題，包括：攻擊行為、遊走等 (Bertrand et al., 2006; Gonzaalez-salvador et al., 2001; Leinonen et al., 2001; Ory, 1999)，另外，Ory (1999) 與 Bertrand 等人 (2006) 在比較失智症與非失智症照顧者時，發現照顧時數亦會影響失智症照顧者的照顧壓力，當失智症照顧者每日協助患者 ADL 與 IADL 的時數增加時，其照顧壓力也隨之增加。Hooker 等人 (1998) 比較失智症與巴金森氏症配偶照顧者，其研究發現失智症配偶照顧者的心理健康程度較差且多憂鬱，此研究結果與 Huang 等人 (2009) 類似，Huang 比較中風及失智症的照顧者，發現失智症照顧者的憂鬱程度較高，且身體狀況較差，並推測此一結果與失智症患者的行為與精神問題相關，而 Leinonen 等人 (2001) 亦提出相同結果，其研究憂鬱症患者及失智症患者的配偶照顧者時，發現失智症配偶照顧者的照顧負荷及心理壓力皆大，特別是在面對失智症患者的行為精神症狀及非認知症狀時。Gonzaalez-salvador 等人



(2001)更細緻的區分出照顧者的照顧壓力及心理疾病分別是受不同原因所影響，失智症照顧者的照顧壓力是受到患者行為與精神症狀的影響，而其心理疾病的產生則是和照顧時間長短有關，然而失智症照顧者無論在照顧壓力或心理疾病的發病率均較非失智症照顧者大。

然而，Wright 等人 (1999) 並不認為失智症照顧者的憂鬱症狀與患者的行為精神症狀有關，Wright 等人以縱貫性研究 (Longitudinal Studies) 設計，中風、失智症患者以及健康狀況無虞三組配偶照顧者，在三個不同時間點的情緒及身體狀況的變化，研究發現失智症患者的配偶照顧者從一開始便有較高的憂鬱傾向，但推測與被照顧者的行為精神問題無關，而是受到配偶確診為失智症的打擊，及對未來的不確定感所造成的憂鬱，且失智症配偶照顧者的憂鬱狀況隨著時間增加，但在身體健康狀況方面三組研究對象並無太大差異。

另一方面，Thommessen 等人 (2002) 則提出不同的研究結果，其研究比較中風、失智症及巴金森氏症患者的配偶照顧者的憂鬱程度，結果發現失智症照顧者在憂鬱程度上與中風、巴金森氏症照顧者並未有明顯的不同，推測研究中的失智症患者疾病程度屬於輕度，因此症狀仍不明顯，故失智症照顧者與其他兩組照顧者在憂鬱程度上並無顯著差異，又或者研究中用來測量憂鬱程度的工具並不適合使用於輕度失智症的照顧者。

簡言之，過去的研究發現無論失智症或非失智症照顧者皆以女性為主，但在教育程度、年紀或其他人口特質上並無太大的差異，而多數研究認為失智症照顧者的照顧壓力主要來自患者的行為與精神症狀，同時指出協助失智症患者的 ADL 與 IADL 的時間越長，將影響失智症照顧者的照顧壓力。另一方面，照顧者的身心健康程度亦是過去的研究重點之一，研究發現比起非失智症照顧者而言，失智症照顧者的憂鬱程度及身體狀況皆較差，但也有少數研究顯示，若失智症病程處於早期，則沒有明顯的差異。在尋求資源方面，與各地的照顧文化相關，以臺灣來說，女性及沒有工作的人口被期待應該成為家庭中的照顧者，背負著照顧

者不二人選的身分，較難尋求其他親朋好友的支持。



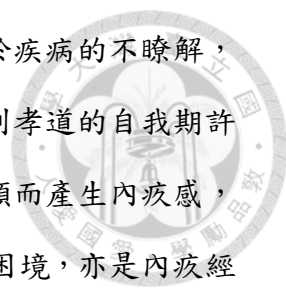
貳、失智症家庭照顧者的處境與需求

一、失智症家庭照顧者的處境

國內外以「失智症家庭照顧者」作為研究對象的研究相當豐富，主題包括探討照顧者的心路歷程、照顧經驗與其生命故事的連結（周容玉，2015；董姿妤，2013）、瞭解照顧者問題處理能力及因應方式與策略（李伊珊，2010；張慈君等，2012；Au, Shardlow, Teng, Tsien, & Chan, 2013; Brown, Chen, Mitchell, & Province, 2007）、照顧壓力與負荷（邱逸榛，2010；陳昱名，2013；鄭秀容，2005；Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro'-Garriga, Vilalta-Franch, & Lo'pez-Pousa, 2010; Eters & Goodall, 2008; Maseda et al., 2015; Tanji et al., 2005）、照顧者的失落與內疚經驗（王麗雲，2015；蔡佳容、蔡榮順、李佩怡，2012）、社會資源的使用（吳宜姍，2006；陳昱名，2004；楊璧如，2015）、照顧倫理議題（林克能、王培寧、劉秀枝、陳榮基，2012；蔡甫昌等，2015；謝佳容，2002），以及探討照顧者正向經驗與自我充權等研究（杜怡君，2011；林奕宇，2015；車慧蓮，2002；邱澄年，2014；嚴嘉明，2014），以不同的角度試圖理解家庭照顧者在失智症照顧過程中所經驗到的正向與負向經驗，呈現家庭照顧者的樣貌與處境。

「處境」一詞在教育部國語辭典中所指的是「所處的情境」，與「環境」及「情況」屬於同義詞（國家教育研究院，2016）。為聚焦於描繪失智症家庭照顧者本身的樣貌，本研究參考失智症社會支持中心（2016a）將家庭照顧者所處的情境分為：照顧者面對家人罹患失智症的失落經驗、照顧壓力與照顧負荷、照顧者的策略因應與求助行為、照顧者的正向經驗與自我充權歷程。

蔡佳容等（2012）以質性訪談研究 13 位失智症照顧者，發現其內疚經驗主要源自自覺照顧工作做得不夠好、無法盡到孝道的自我期許及內心的煎



熬與拉扯。其中自覺照顧工作做得不夠好，是研究對象對於疾病的不瞭解，以及照顧過程中經驗的困難、負荷與發生過失；而無法盡到孝道的自我期許則與華人文化有關，部分研究對象因將長輩送至機構式照顧而產生內疚感，另外在眾多照顧角色間無法達到平衡，認為自己無法解決困境，亦是內疚經驗的來源。失智症的照顧除了可能引起照顧者的內疚感之外，因為疾病的關係，患者所消失的記憶會產生照顧者心理上的失落，亦即患者的形體仍存在於這個家當中、但是彼此已沒有心理上的交流，是所謂的「實體上存在，但心理上缺席」（章薇卿譯，2007；Boss, 2004），在照顧過程中照顧者亦經歷了預期性的悲傷，即照顧者與認知衰退的患者無法有心理上的交流，已提早經歷了患者離開的失落。

王麗雲（2015）以質性訪談的方式，研究失智症主要照顧者經歷的失落及調適方式，研究發現若照顧者對病程發展與疾病有一定程度的了解，將有助於減少失落帶來的衝擊，同時研究亦描述照顧者的失落呈現動態，在疾病初期患者無法記起家人時，對照顧者來說相當難以置信與傷痛，而患者逐漸忘記過去與照顧者共同相處的經驗及記憶，是照顧者感到失落的主要原因，然而，當患者處於疾病晚期，照顧者已逐漸與其失落進行調適與共處。換言之，當照顧者在照顧失智症病患時，除了照顧工作帶來的影響之外，失智症疾病的特殊性亦會為照顧者帶來內疚感與失落經驗，因此照顧者內心的調適相當重要，另一方面，資源提供端若能理解照顧者內心的掙扎，並適時協助其調適內心感受，亦有助於資源的投入以及與照顧者建立正向的互動關係。

失智症的病程長達數年，在長期照顧之下對照顧者將產生壓力與負荷，「壓力（stress）」是一種心理上緊繃的狀態，讓人覺得被壓迫無法感到輕鬆自在，而失智症照顧者的壓力源可分為生理、心理、社會與經濟壓力，生理壓力為照顧者有身體不適的狀況；心理壓力則是有負向的情緒反應；社會壓力來自於社交活動減少、無法滿足個人的人際互動；經濟壓力則是因為疾病

所帶來的開銷，及承擔照顧工作對照顧者原本工作的影響；「負荷(burden)」一詞表示對長期照顧慢性病人的照顧者產生的負向影響，負荷可分為是主觀負荷與客觀負荷（鄭秀容，2005），主觀負荷是照顧者本身的感受，客觀負荷所指的則是對照顧者的生活所產生的影響，而負荷的概念多元，包含生理負荷、心理負荷、社會負荷（馬先芝，2003；曾雪鳳，2014）。

林敬程（2000）研究失智症照顧者的照顧負荷與支持性服務需求，提及對於在職或因照顧而辭職的照顧者而言，其工作上與經濟的負荷相當大。鄭秀容（2005）則指出失智症患者的疾病嚴重程度與問題行為多寡、照顧者自覺身體健康狀態、每日照顧時數以及與病患之間的關係皆與照顧負荷相關，同時照顧負荷與照顧需求呈現正相關，當照顧負荷越大時，其需求也越多，此項研究結果與曾雪鳳（2014）類似，當失智症家庭照顧者自覺健康狀況較差、經濟困難以及與病患關係不睦時會有較大的照顧壓力與負荷；而陳昱名（2013）研究 51 位失智症照顧者的照顧負荷，結果亦指出：當照顧者每日的照顧時間越長且照顧年限越久、患者的日常生活自理功能越差以及行為精神症狀越嚴重時，照顧者的照顧負荷越大，其中照顧者的社交生活與經濟負荷影響最大，並建議能夠提供喘息服務及日間照顧服務等支持性服務給失智症的照顧者。

Tanji 等人（2005）於日本的研究發現，患者的行為精神問題與照顧者的憂鬱程度有很大的關係，當患者的行為精神問題嚴重時，照顧者會有較大的照顧負荷，而照顧負荷將導致憂鬱的症狀，且在配偶照顧者身上更加明顯。Maseda 等人（2015）則指出，失智症的配偶照顧者比其他親屬照顧者有較多的憂鬱症狀，且更陷入於照顧角色中，然而其研究發現較常使用日間照顧服務的配偶照顧者，其憂鬱症狀的程度較低，顯示該項服務可有效降低照顧者的憂鬱程度。Zarit 等人（1998）研究比較使用日間照顧服務與未使用服務的照顧者亦發現，使用日照服務的照顧者會降低與照顧相關的壓力，且在

心理上更健康。然而，Conde-Sala 等人（2010）比較失智症配偶與成年子女照顧者的照顧負荷，則發現成年子女照顧者反應有較深的罪惡感，因此其照顧負荷也較大；配偶照顧者則將照顧視為是一種婚姻的責任，而顯示較低的照顧負荷。

儘管照顧過程中照顧者面對許多壓力與負荷，但不同的因應模式會產生不一樣的結果，因此失智症照顧者的因應方式亦是照顧歷程中重要的一環，照顧者的因應方式將影響其後續尋求資源的態度與策略。因應（coping）指的是人在遇到生活問題或困境時，其心理、行為上做出的掌控、忍受、以減少該事件造成影響的方式，可分為：1.以情緒為焦點的因應策略（emotion-focused strategies），其中包含接受、從他人處獲得情緒支持、幽默感、個人信仰等；2.以問題為焦點策略（problem-focused strategies）包含主動因應、擬訂計畫、從他人處獲得工具性支持以解決問題；3.失功能因應策略（dysfunctional-focused strategies）則是拒絕、自我分散注意力、自我責備、物質使用以及發洩等（李伊珊，2010）。

因應策略隨關係、性別、文化而有不同，Au 等人（2013）研究 11 位香港失智症照顧者的因應策略與求助行為，發現在中國人的文化裡，對於罹患失智症及有精神症狀是高度汙名的事，且多數人習慣將長輩的記憶喪失視為是老化的正常過程，直到失智症患者無法獨力生活或影響到其他家庭成員的生活時，家庭才會開始正視患者的問題，同時，在中國人的思想裡，將長輩送至安養機構代表不孝順、也是一個失敗的結果，因此長輩在家中被照顧成為唯一的選擇，研究指出照顧者有彈性的因應策略方式，當照顧者面對可以控制的局面時，傾向採取問題因應策略模式；當無法掌控局面時，則使用以情緒為焦點的因應策略，因此照顧者在照顧過程中須不斷調整照顧方式，以面對失智症患者的病程變化，而研究者也發現，在照顧過程中照顧者並未將中國傳統美德「忍耐」內化，而是與比自己狀況更差的人相較以安慰自己，

在求助行為方面，中國人在乎自己的「面子」、在意別人看自己的眼光，擔心尋求社會資源即是在社會關係中失了面子，不僅如此，尋求社會資源會讓自己失去社會地位，同時會使整個家族因為求助的舉動而感到尷尬，因此，照顧者仍傾向和家庭成員尋求支持，直到有急迫需求時才會向外尋求社會福利服務機構的協助。

Tanji 等人（2005）研究日本失智症照顧者使用社會資源的樣貌，發現照顧者使用服務的態度受到失智症疾病嚴重程度、患者身體行動能力的影響，而非與照顧者負荷相關，同時發現配偶照顧者對於使用服務有較大的疑慮，推測是受到日本的傳統文化的影響，認為照顧是家庭及婚姻中應盡的責任與義務，因此配偶照顧者較不願使用正式服務。

從上述研究可得知，若照顧者同時需兼顧照顧與工作將產生更大的負荷，同時亦指出提供相關支持性服務給照顧者，如：喘息服務、日間照顧服務，將有助於降低照顧者的憂鬱，亦能延緩將患者送入機構安置的時間。日間照顧服務的使用相當重要，一方面能夠使被照顧者得到專業的照顧，另一方面亦能降低照顧者的壓力與負荷。

照顧者在照顧歷程中並非僅有負向的感受。照顧者提供照顧時是雙向的互動，被照顧者亦會給予照顧者能量與回饋，這樣的互動過程稱為「照顧滿足感（satisfactions of caring）」，此一過程有效提升照顧者與被照顧者良好的狀態，並顯示正向的結果，而與照顧滿足感類似的名詞尚有：正向照顧經驗（positive aspects of caregiving）、照顧酬賞（reward of caregiving）等（杜怡君，2011；張珍珍，2009），皆說明了照顧歷程中亦有正向經驗的存在。


邱滢年（2014）進一步探討失智症成年女兒照顧者的正向照顧經驗，正向照顧經驗是照顧者透過與被照顧者及環境互動而產生維繫親情、照顧成就感、生活樂趣、安心自在、個人成長及善盡孝道等正向經驗，並指出成年女兒照顧者如何看待照顧工作，以及社會文化皆會影響照顧者的正向經驗，由

於照顧失智症患者常有非預期的狀況發生，當照顧者能夠接受和掌握因疾病所帶來的不確定感，以及對個人生活仍感受到自主性時，較易達到安心自在的狀態、覺得生活仍是美好的，另一方面，在華人社會中，子女對父母盡孝道會使子女更肯定自我價值，然而該研究的對象為成年女兒，大多已婚有自己的家庭，現今社會對於出嫁的女兒照顧原生家庭的父母持較為保守的態度，因此有丈夫或夫家的支持相當重要。

陳志豪等人（2015）以壓力歷程模式為基礎探討失智症女性照顧者，欲了解照顧者的因應模式如何受正向經驗與睡眠品質的影響，研究發現正向經驗會與因應模式產生交互作用，而影響患者的睡眠品質，顯示正向經驗的重要性，及建議未來實務場域可提升照顧者的照顧技巧並增強正向照顧經驗，藉此減少因缺乏正向經驗而引起的睡眠障礙。

另外，亦有研究探討照顧失智症患者過程中照顧者充權的過程（empowerment），充權的意義為賦予能力（giving ability to）以及使能（enabling）。車慧蓮（2002）欲瞭解照顧者在照顧過程中如何自我覺察、確認自己有能力擔任照顧者，而充權的過程對被照顧者又會帶來何種影響，研究九位失智症照顧者的充權歷程發現，其過程為孝道義務感（filial piety）、無助失控感（feeling of out of control）、內在意識（inner awareness）、照顧能力（care ability）、心靈重整（emotion reconstruction）及生活的經營（life management），孝道義務感以及無助的失控感將喚起照顧者的內在意識，幫助照顧者瞭解自身的處境，同時帶出照顧者的照顧能力、心靈重整及生活經營，然而在充權的過程中照顧者仍會面臨到阻力包括：被照顧者身體功能惡化、個人健康狀況改變、家人互動關係變差等；助力包括：資源、個人特質、信仰，端看照顧者如何面對，當助力大於阻力時充權便能持續進行。

從過去對失智症照顧者的失落經驗、照顧壓力與負荷、策略因應與求助行為，以及照顧者的正向經驗與自我充權歷程等研究，逐漸勾勒出失智症照



顧者的處境，可知失智症照顧者的處境並非僅充滿負荷與壓力，亦有許多照顧者找到屬於自己的因應及充權的方式，並從照顧歷程中得到正向的經驗 (Hooker et al., 1998)。儘管照顧工作並非皆是悲慘的形象，仍不可抹滅失智症照顧者在照顧歷程中遇到的困境，了解失智症照顧者的需求，並提供合適的社會資源介入，將可能改變照顧者的照顧經驗與處境。

二、失智症家庭照顧者的需求

失智症家庭照顧者在照顧過程中會遇到許多挑戰。首先，雖然疾病病程因人而異，但大多維持數年之久，且患者會逐漸退化至日常生活均需他人協助、壓力與負荷大，照顧者每日照顧時間長，將可能逐漸失去自己的生活及工作；第二，不同於一般疾病的照顧，其症狀的特殊性包括認知功能衰退、喪失定向感、抽象思考能力減退、性格改變、行為精神症狀等，皆需要照顧者對疾病有一定程度的瞭解，且不同病程時期症狀也有不同的表現方式，照顧者需持續改變照顧技巧與方式以因應患者不同階段的照顧需求；第三，照顧與家庭系統下進行，將影響家庭的運作，家人間對照顧的看法、財務與照顧責任的分配，都可能導致家庭衝突；第四，照顧者可能有多重照顧角色，同時為父親和兒子，在各種照顧工作之間難以平衡，而照顧者與被照顧者間有角色對調的狀況，使雙方處境艱難，例如：原本為父子，但因失智症父親需要兒子提供日常生活照顧，且照顧者需面臨被照顧者記憶衰退的事實，即便被照顧者在自己身邊，仍有已經失去他的感受；第六，照顧者對於相關醫療、社會福利服務資訊不瞭解，或因社會文化壓力而默默承受照顧壓力，為表現孝道而不敢使用相關服務 (失智症社會支持中心，2016a)。瞭解照顧者在照顧過程中的處境及其面臨的挑戰，亦可從中明白照顧者的需求，以提供適合的服務與協助給照顧者。

Rosa 等人 (2010) 研究 112 位失智症照顧者的照顧需求，將照顧者需求分為三大類：醫療、教育相關以及心理層面需求，結果發現在醫療需求層

面，照顧者最需要的是關於疾病的相關知識及確切的診斷、教育相關需求則是學習和病患互動的技巧及針對病患衰退的認知功能的處理方式、而心理層面的需求則是情緒壓力管理及焦慮、罪惡感的抒發。此外，Huang 等人(2009)則指出情緒支持對失智症照顧者來說相當重要，特別是經濟狀況較差的照顧者，情緒支持可有效緩和其憂鬱症狀。

Wackerbartha 與 Johnsonb (2002) 研究欲瞭解失智症照顧者所需的資訊及支持需求，以及探討照顧者特質與需求間的關聯，結果發現照顧者最需要的資訊為治療、診斷以及法律與財務相關等訊息；在支持服務方面，照顧者表示提供給患者服務，包括：傾聽患者、與患者進行溝通、情緒支持等的需求大過於提供給自身的服務，包括：準備好面對改變、找人協助照顧、因應憂鬱、支持團體，然而，於服務使用上有逾半數的照顧者表示在尋求社區資源時感到困難，另一方面，研究發現女性、有許多年照顧經驗、以及居住於鄉村地區等特質的照顧者，表示有較大的需求於為自己尋找支持服務，因此建議服務的提供者務必考量服務接受者有不同層面的需求。

Raivio 等人 (2007) 研究 1943 位失智症配偶照顧者最常使用的正式服務，以及渴望使用的正式服務有哪些，研究指出大多數照顧者使用了社區的經濟支持、科技設備服務、給患者的職能治療、喘息服務、居家照護等，而其渴望獲得的服務則包含職能治療、經濟支持、家事清潔等服務；另一方面，由於配偶照顧者的年紀較一般照顧者大且自覺身體狀況較差，因此提供好的服務亦可延緩其將失智症患者送入機構的時間。

Miranda-Castillo 等人 (2013) 研究失智症患者及其照顧者、專家三方對需求看法的差異情形，結果發現專家及照顧者認為的需求比患者本身來得多，研究解釋，可能是由於患者對自身認知受損的程度警覺性低，以及患者本身與照顧者及專家對於需求有不同的看法與擔心，因此患者本身的需求較少，另一方面，專家及照顧者認為未滿足的需求包括日間活動(daytime activities)

(社交活動、休閒活動等)、疾病相關資訊、陪伴及心理層面的困擾，而患者認為未滿足的需求包含日間活動以及陪伴，可知日間活動、陪伴等需求為患者、照顧者以及專家皆認為缺乏的，因此研究建議可提供相關社會資源，包括：日間照顧服務及喘息服務等，以滿足照顧者及患者的需求。黃敏鳳等人(2004)研究亦指出日間照顧服務可滿足照顧者的醫療照護需求、心理及社會負荷及提供情緒層面的支持，同時對照顧者提供了喘息的機會，且能預防照顧者陷於照顧的勞累與壓力之中並增進其生活品質，並能使照顧者將被照顧者持續留在家中照顧，仍然呈現了家庭的愛與關懷。

整合失智症照顧者需求的研究，可大致將照顧者需求分為：1.醫療需求：包含就醫指南、對疾病病程及症狀的瞭解；2.社會福利服務：了瞭解資源的配置及尋求資源的方式，亦包含提供給失智症照顧者的社會支持，如：照顧者支持團體、經濟支持等；3.照顧技巧層面：包含使照顧者了解與病患應對的方式，及面對患者行為及精神狀症狀應有的態度和反應，另外，值得注意的是「需求」將因人而異，瞭解照顧者不同的需求，並針對其需求提供個別化的服務，以確保患者的照顧品質，同時，研究亦指出若照顧者自覺身體狀況較差，將使得失智症患者進入機構安置的風險提高，若能針對照顧者的需求提供相關服務，藉此讓患者可以留在熟悉的環境被照顧，延緩送至機構式照顧的時間 (Hooker et al., 1998; Raivio et al., 2007)。

參、福利國家與失智症服務體系

一、Esping-Anderson 福利國家的三種體制

1990 年代 Esping-Anderson 提出福利國家體制的三種分類包括：自由主義福利國家 (the liberal welfare state)、歷史組合國家主義的福利國家 (the historical corporatist-statist welfare state)、社會民主福利國家 (the social democratic welfare state)，分別以英國、德國、瑞典為代表，是當代福利國

家發展的原型。自由主義福利國家以資產調查式的社會救助為主，強調個人的責任、道德與工作倫理，國家較少介入福利的提供，鼓勵經濟市場來提供照顧，因此福利商品化的程度較高；歷史組合國家主義的福利國家重視傳統家庭價值，其福利的提供是以職業與地位別進行分類，並由國家介入市場，作為主要的福利提供者；社會民主福利國家採取普及主義與去商品化的方式，將福利擴及全民，且福利的給付是為了更好的生活品質而非維持最低生計（林萬億，2010）。

上述的福利國家體制分類是以歐洲古典政經發展作為基礎，後續也引發學者許多不同的討論，包括東歐模式、東亞模式、拉丁美洲模式，試圖證明福利國家的體制不只三種，若以 Esping-Anderson 福利國家的三種體制特性來看，臺灣並無法被歸類在其中，而是屬於東亞模式。過去學者指出，東亞的福利體制是具有極端國家主義、職業別的組合主義以及強調機會平等特性，在某種程度上符合保守主義的特性，此外，東亞模式強調經濟成長優於福利分配的價值，且政府在福利體制中的角色較低，反而是家庭扮演著重要的角色（李易駿、古允文，2003），然而，受到人口高齡化的影響，近年來臺灣政府也積極推行長期照顧相關政策，以回應逐漸攀升的老年人口，儘管長期照務服務不斷推陳出新，家庭在整個福利體制中仍扮演重要角色。

二、臺灣失智症長期照顧相關政策

近年來，臺灣的人口老化速度快，且面臨家庭結構改變，過往以三代同堂的家庭模式迅速被核心家庭取代，雙薪家庭模式取代男主外，女主內的家庭分工，家庭的照顧功能式微，遂使政府重視老人照顧的問題。內政部與衛生署於 2000 至 2003 年共同規劃「建構長期照護體系先導計畫」，以「在地老化」作為核心概念，欲使長者能在熟悉的社區中接受服務，奠定老人福利政策的走向。此外，2002 年行政院經建會推行「照顧服務福利及產業發展方案」，是首次將照顧服務從原先的中低收入失能者推展至一般國民；社會

福利推動委員會於 2004 年成立「長期照顧制度規劃小組」，針對我國長期照顧制度進行詳細的規劃，並於 2007 年實施長期照顧十年計劃，系統性地提供失能長者所需的照顧服務（內政部，2007；林萬億，2012；郭卜瑄等，2012）。

長期照顧十年計劃主要的目標為「使長者及身心障礙者獲得適切的服務，並保有獨立活能力、提升其生活品質及自尊」，並提供全人照顧、在地老化及多元連續的服務，除此之外，亦整合長期照顧管理制度，於各縣市設置長期照顧管理中心，當民眾需要長照服務時可向照顧中心提出申請，經照管專員進行評估通過後始可獲得服務，而長照十年主要的服務對象為：1. 65 歲以上長者；2. 55 至 64 歲的山地原住民；3. 50 至 64 歲的身心障礙者；4. 僅 IADLs 失能且獨居的老人，其所提供的服務內容項目包括：1. 照顧服務；2. 居家護理；3. 社區及居家復健；4. 輔具購買、租借及住宅無障礙環境改善服務；5. 老人餐飲服務；6. 喘息服務；7. 交通接送服務；8. 長期照顧機構服務，並按照服務對象的家戶所得以及失能程度（輕度、中度、重度）提供補助，同時，根據衛福部社家署所辦理之年度「推展社會福利補助作業要點」，補助直轄市政府社會局、縣（市）政府，以結合民間單位參與協助提供居家服務、日間照顧服務、老人餐飲服務、交通接送服務等（內政部，2007；林萬億，2012；衛生福利部社會及家庭署，2016a）。


政府於 2007 年開始實施長照十年計劃時，一併將提供給失智症患者的服務納入，同時，內政部提出「老人福利機構失智症老人照顧專區試辦計畫」，鼓勵老人福利機構設置失智症專區，將失能以及失智的老人分開照顧，以提供適切性的服務，並引進「團體家屋」的照顧模式，提出「失智症老人團體家屋試辦計畫」，強調失智症的照顧應符合照護與居住兩個層面，要求在團體家屋中配置管理人員、護理或社工人員、照顧服務員，應業務需要可特約護理、社工、復健及營養等專業人員，並將失智老人居住的環境家庭化，盡

量保有長者基本的生活功能、提供個人化的服務，並搭配「推展社會福利補助作業要點」補助符合規定之團體家屋承辦機構，提供相關設施設備費用、修繕費用及服務費等(郭卜瑄等,2012;衛生福利部社會及家庭署,2016a)。

另一方面，政府於 2009 年針對未失能的長者建立「友善關懷老人服務方案」，以 2009 至 2011 年為該方案的第一期，方案主軸為「友善老人」、「活躍老化」、「世代融合」，期待維護的尊嚴與自主性，創造更友善的生活環境，其中更積極建立民眾對失智症的瞭解、預防與照顧，具體的工作項目包括：加強失智症教育宣導並提供早期篩檢服務、加強預防走失的宣導並提供指紋捺印服務、強化失智症家庭照顧者支持體系、提供失智症多元連續性的照護模式(內政部,2009;吳玉琴,2010;林萬億,2012)，為因應健康與亞健康長者的需求，「友善關懷老人服務方案第二期計劃」於 2013 年經行政院核定，延續第一期「友善老人」、「活躍老化」、「世代融合」的方案主軸，加入「健康老化」、「在地老化」、「智慧老化」、「活力老化」、「樂學老化」等五大目標，在失智症方面持續加強民眾對疾病的認識，同時加強失智症家庭照顧者的支持體系，並建置完善的失智症社區服務(衛生福利部,2013)。

然而，長照十年計劃所提供的服務並未涵蓋所有失能者。因此，為均衡各區域的長照服務以達到在地老化的目標，並使服務能夠普及化並提高服務的可近性，政府於 2013 至 2016 年推動長期照護服務網計畫第一期，長照服務網的建立以區域為單位，規劃所需的服務設施及人力，根據各縣市人口、面積、交通、距離及生活圈，劃分為大區、次區及小區，而長照服務網主要發展社區及居家式服務資源，並獎助長照資源不足的地區發展服務，以達到服務普及的效果，其中，與失智症的相關政策包括：增設機構式失智症照顧專區、增設社區式日間照顧服務、設立家庭照顧者支持服務中心(衛生福利部,2014d)。


由於失智症對於家庭、社會、國家造成的影響甚大，有鑑於英、美、日



等國家已將失智症的防治計畫列為國家層級，我國社團法人台灣失智症協會於 2013 年亦提出臺灣失智症國家政策建言，將預防（Prevention）、治療（Treatment）、照顧（Care）、保護（Protection）作為未來政策發展的四大面向，在預防的部分主要目標為減緩失智人口增加的速度，並減少失智症對於家庭與社會的衝擊，加強社區的失智症衛教宣導，並發展本土化的預防策略；在治療的部分，期望失智症能獲的適當的醫療服務，針對患者的家屬提供適合的資訊與資源轉介；在失智症照顧中，使患者可獲得優質且多元的服務，並提供家庭照顧者所需的支持性服務，並檢視相關服務法規，包括：老人福利法、身心障礙者權益保障法、健康保險法等，使失智症者與其家屬可獲得保障與權益（社團法人台灣失智症協會，2013）。

基於上述，為因應失智症的高盛行率，同時緩和失智症對個人及家庭造成的衝擊，臺灣參考 2004 年國際失智症協會的「京都宣言」、2012 年世界衛生組織提出的「失智症：公共衛生優先議題」以及各國對失智症的政策，於 2014 年公布「失智症防治照護政策綱領」，並訂定兩個主要目標：1. 早期診斷以降低失智症風險；2. 使失智症患者與其家屬能獲得完善的服務以提升生活品質，為有效達成該目標使用七大策略：1. 提昇民眾對失智症防治及照護的認知；2. 完善社區照護網絡；3. 強化基層防治及醫療照護服務；4. 發展人力資源，強化服務知能；5. 強化跨部門合作與資源整合；6. 鼓勵失智症相關研究與國際合作；7. 保障權益，同時規劃 32 項行動方案以達成失智症防治照護政策綱領的目標，而行動方案為跨部會的合作方案，包含：國健署、社家署、退輔會、原民會、教育部、照護司、醫事司等（衛生福利部護理及健康照護司，2014a，2014b，2014c）。

儘管現行的長照十年計畫所提供的整體服務量與資源已趨於穩定，依據老人福利法第 16 條之規定，老人照顧應符合全人照顧、在地老化、健康促進、延緩失能、社會參與及多元連續服務等原則，為此須發展健全的社區照



顧體系，以強化老人的社區生活，因此，政府於 2015 年規劃推動「多元照顧中心服務計畫」又稱「小規模多機能居家照護模式」，截至 104 年底全臺共有 22 個服務單位，其目標在於整合社區照顧資源，並以提供日間照顧服務之社會福利機構為基礎，輔以臨時住宿服務與送餐服務，以提供個別化需求服務，強化社區照顧服務資源，而服務使用者以長照計畫服務對象失能老人為原則，須經照顧中心評估其 ADL 及 IADLs 的失能程度，服務對象包括：

1. 65 歲以上老人；
2. 55 歲以上山地原住民；
3. 50 歲以上之身心障礙者；
4. 僅 IADLs 失能且獨居之老人，針對其餘亞健康的長者則建議連結社區關懷據點等資源（衛生福利部社會及家庭署，2015b，2015c）。

二、失智症長期照顧服務體系

我國對於失智症人口的醫療與照顧服務主要分屬於社政與衛政兩個部門，提供失智症患者及其家屬醫療、照顧、護理及職能服務。由於失智症所帶來的影響擴及患者及其家庭，並對社會造成衝擊，因此有許多服務設計是將家屬含括在內，期望提供病患多元性、連續性及可近性的照顧服務；另一方面，針對非正式照顧體系中的家庭照顧者亦提供適合的支持服務進行協助（莊秀美，2005；廖淑英、孫宗慧、邱金菊，2009；Chan, 2010）。

現行失智症的相關服務可概分為：1. 照顧者支持服務；2. 醫院附設記憶門診或失智症中心；3. 社會福利資源運用（天主教失智老人基金會，2012；失智症社會支持中心，2016b）。

1. 照顧者支持服務

為避免照顧者陷入長期的壓力無法宣洩，各地社區心理衛生中心所提供的心理諮商服務，藉由與心理師及精神科醫師的諮詢緩解照顧者的壓力，並提供一個抒發的管道，或有相關資源能夠提供轉謝，目前衛生福利部亦規劃「安心專線（0800-788-995）」提供諮詢服務，協助照顧者面對照顧壓力。

另外，許多民間單位亦有相關諮詢服務，包括：天主教失智老人基金會、臺灣失智症協會、中華民國失智者照顧協會及各地區的失智症協會。

除了電話諮詢之外，亦有醫院及民間單位提供照顧者支持團體、家屬聯誼會及照顧技巧訓練課程。上述支持團體或課程聚集失智症的照顧者，彼此分享的照顧壓力、心路歷程以及交換相關資訊，並互相鼓勵讓照顧者感到不孤單，同時也可以幫助照顧者更瞭解失智症病程發展，面對疾病症狀時該如何應該等照顧技巧，亦推廣相關社會資源讓照顧者使用。

2. 醫院附設記憶門診或失智症中心

目前在臺灣的失智症診療以神經內科及精神科為主，但並非每一位神經科及精神科的醫生皆以失智症治療為專長，為協助失智症患者，各大醫院紛紛成立記憶門診。記憶門診是由醫師、護理師、心理師及社工師聯合提供病患及家屬服務，服務內容包含診療諮詢、社會資源提供、關懷陪伴失智症患者以及相關訓練課程轉介。為完整評估患者狀況，記憶門診常使用兩種量表來評估病人心智功能 MMSE (Mini-Mental State Examination)、CASI (Cognitive Ability Screening Instrument) (臺大醫院神經科，2016)。

3. 社會福利資源運用

(1) 機構式服務

失智症機構式照顧分為混合型(失智加失能)、專區型(失智症專區)、專責型，服務單位包含養護機構、長期照護機構、機構喘息服務及團體家屋等，目前僅有聖若瑟失智養護中心為專責型機構；而全臺共有 32 家機構設有失智照護專區(包含護理之家與榮民之家)(失智症社會支持中心，2016b)，另一方面，長期照護機構及安養機構可依「推展社會福利補助作業要點」之規定，機構於法定限制的收容量及工作人員配置條件下，可向政府申請補助，以提供失智照顧(型)床位之機構而言，政府將提供服務費補助(衛生福利

部社會及家庭署，2016a)。

養護機構、長期照護機構等是將長者送至 24 小時住宿的機構進行專業的照顧，服務內容包含醫療、護理、復健及生活服務等，而服務的提供者則包含護理師、社工師及職能治療師，使用此一類型服務的患者多依賴程度較高且病程處於中、後期，考量到照顧者需有較好的生活品質以及勿負擔過大的照顧壓力，將患者送入機構式照顧（失智症社會支持中心，2016b）。團體家屋正式名稱為「認知症對應型老人共同生活照顧」，不同於養護機構、長期照護機構、養護之家，團體家屋企圖營造「非機構」的模式，使失智症長者居住於像「家」一樣的地方，並致力於提升長者的生活自理能力、鼓勵參與社區互動及群居照護，有別於養護機構的標準化，團體家屋強調患者的自主性以及個別化的生活（李伊珊，2010）。

機構喘息服務是提供給照顧者的服務，主要的目的為減輕照顧者的照顧壓力，當照顧者認為自身需要休息或必須出遠門的時候，可向各縣市之長期照顧管理中心申請，服務內容為短期天數患者至機構接受全日的照顧服務，而該機構為地方政府甄選合格之護理之家或養護中心（天主教失智老人基金會，2012）。

（2）社區式服務

社區式服務包含日間照顧服務、瑞智學堂、長照樂智社區服務據點等。日間照顧服務主要目的在於維持患者日常生活功能、增加其社會互動、延緩功能退化等。截至 104 年底，全台共有 46 間日間照顧服務中心，中心設有專業團隊為患者提供適合的治療與訓練，如：懷舊團體、感官刺激、認知訓練等，團隊成員包含社工師、護理師、照顧服務員、營養師、職能治療師等。患者可於週間定期或不定期前往服務中心接受服務，其接受服務的時間大約與上下班時間相同，因此照顧者能夠有空閒時間進行個人社交活動或工作，亦能夠提升照顧者的生活品質（天主教失智老人基金會，2012；衛生福利部

社會及家庭署，2015a)。

瑞智學堂為輕度失智症患者及其家屬設計的社區式服務，主要目的在於延緩患者的衰退，陪伴照顧者與患者接納疾病並提升生活品質，學堂中提供給患者的課程內容包含懷舊團體、音樂課程、藝術課程及認知訓練課程，截至 104 年底，全臺共有 51 個瑞智學堂辦理相關活動（衛生福利部社會及家庭署，2015a）。長照樂智社區服務據點始於 103 年衛生福利部獎助辦理，截至 103 年底，全國共有 22 個服務據點，該服務模式是一種預防性失智社區式照顧，主要目的希望長者可以在熟悉的社區環境中接受服務，服務內容包括：健康促進活動、關懷訪視、家屬支持服務及社區宣導活動（國立陽明大學附設醫院，2014）。

(3) 居家式服務

居家式服務主要是將服務送至患者熟悉的地方，也就是患者的家中。服務包含居家服務與居家護理，居家服務的提供者為照顧服務員，內容包含家庭及日常生活照顧服務、其他相關身體照顧服務；居家護理則由居家護理人員及醫師提供服務，內容包括訪視及診察（身體評估）、一般治療處置（如，傷口護理及換藥、簡易血糖測定、抽痰等）、呼吸、消化與泌尿系統各式導管及造口之護理、代採檢體送檢、護理指導等。

(4) 其他

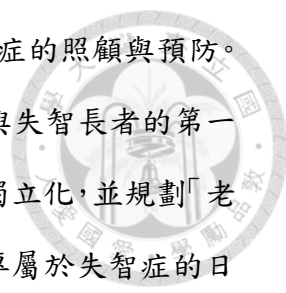
其他失智症的社會福利資源包括：身心障礙福利、重大傷病卡、防走失服務，A.身心障礙福利：目前失智症已被納入身心障礙者權益保障法，經過鑑定確認後可領有戶籍所在地縣市開辦的身心障礙者相關福利服務，包含：中低收入生活補助、低收入醫療補助、居家服務及社區服務、社會保險自付保費補助、輔具補助、身障停車位識別證明、搭乘國內公共交通工具半價優待、稅捐減免、進入風景區、康樂場所或文教設施半價或全免優待等；B.

重大傷病卡：其目的為避免民眾因重大傷病而有沉重的經濟壓力，繳不出醫藥費進而加重病情，須經由專科醫生核示，持有重大傷病卡即在就醫時可免除規定項目之部分負擔費用，然而在失智症自費藥品上仍需符合『全民健康保險藥品給付規定』；C.防走失服務：包含愛心手鍊及指紋捺印，為了強化長者走失時的通報聯繫，手鍊上刻有患者的編號以及 24 小時的救援專線電話，警政署亦開辦自願指紋建檔服務，希望透過指紋辨識能讓走失的長者在最短的時間內回家（失智症社會支持中心，2016b；蕭子筠，2002）。

三、臺灣失智症相關政策與服務的省思

前述的長期照顧政策與福利服務，是政府為了因應人口快速老化所衍伸的長照議題而提出的，同時也象徵老人照顧不再由家庭完全負責，政府亦協助分擔老人照顧之責任（吳玉琴，2011a，2011b），儘管如此，不可忽略的是其實自 90 年代以來的臺灣家庭早已出現老人照顧的問題，當時在缺乏公共照顧服務的情況下，1992 年勞委會頒布「因應家庭照顧殘障人力短缺暫行措施」，是臺灣引進外籍看護工的開始，使外籍看護工成為長期照顧服務不足的替代性人力，據 106 年 5 月的統計顯示，目前在臺的社福外勞（包含機構外籍看護與家庭看護）約有 24 萬人，而家庭內的看護工約有 2 千人（勞動部統計處，2017），顯示在長期照顧議題上，家庭仍相當依賴外籍看護工的協助（余宜家，2015）。

長期照顧是相當複雜且多面向的議題，不僅有照顧層面議題仍包含醫療、福利等相關議題，以 2007 年實施的長照十年計畫被視為長照服務提供的開端，並將「在地老化」、「全人照顧」、「多元連續服務」作為主軸，而服務分為機構式、社區式及居家式，積極提倡社區與居家式服務，以達到在地老化之目標，服務對象的篩選依照個案 ADL 與 IADLs 功能及年齡作為劃分，因此，服務對象不僅是老人，亦包含了符合年齡與失能程度規範的身心障礙者，故長照服務體系的服務對象相當多元。




隨著，失智症人口數不斷攀升，亦使政府逐漸重視失智症的照顧與預防。由於失智長輩時常有行為與精神症狀，對於同時照顧失能與失智長者的第一線工作人員造成極大的困擾，因此政府試圖將失智症照顧獨立化，並規劃「老人福利機構失智症老人照顧專區試辦計畫」、團體家屋、專屬於失智症的日間照顧中心等機構式與社區式的服務，顯示政府持續尋找多元的照顧方式，以滿足不同長者的需求。然而，除了機構式資源外，社區式資源的發展仍有嚴重的城鄉差距，因此服務尚未普及化，且專業人力與金費不足亦是挑戰之一(吳玉琴, 2011b); 另一方面，服務的使用與民眾對於失智症的看法有關，失智症長期存有汙名化，社會對於患者及其家屬不夠友善，因此，失智症的照顧固然重要，民眾對於疾病的認知與預防亦是重點，儘管相關政策皆正視疾病知識與預防的重要性，但民眾的認知仍不足，若能提高民眾對疾病的認識，或許有助於服務使用的提升(郭卜瑄等, 2012)。

目前提供給失智症患者的照顧服務五花八門，但實際狀況是大多數的失智症患者仍由家庭照顧者進行照顧，家庭照顧者在照顧過程中面臨許多壓力，目前針對家庭照顧者所提供的服務包括：支持性團體、喘息服務、諮詢服務、單次性活動、專題講座等，支持性團體受限於經費與人力，無法時常舉辦；申請喘息服務耗時，且將被照顧者送至機構亦衍伸交通問題，僅幾天的喘息時間不足以真正讓照顧者得到喘息；而諮詢服務、單次性活動及專題演講等，則牽涉到家庭照顧者的年齡、教育程度等而影響其收穫，種種服務實際對於家庭照顧者的幫助並不大，且家庭照顧者若參與相關服務，將出現缺乏替手照顧患者等狀況(陳正芬, 2013)。

肆、小結

在人口迅速老化、少子化及家庭結構改變的衝擊下，以往以家庭為主的照顧體系逐漸瓦解，長期照顧的責任逐漸從家庭責任轉變為政府協助分擔，因此政府近年來著手推動建立長期照顧體系，提供需要長期照顧服務之民眾適切的服務，




並將老人長期照顧政策的主軸設定為「在地老化」，期望長者能在熟悉的社區環境中獲得服務，並積極建立社區與居家式服務。儘管政府積極發展多元的方案以符合不同長輩的需求，但服務資源的分布仍具有城鄉差異，且人力與金費來源不足，使得服務無法普及，況且受到華人孝道文化的影響，一般家庭在碰到長期照顧議題時，傾向依賴家庭照顧者提供照顧，且家庭照顧者大多仍視照顧為必須負擔之責任，失智症的照顧亦是如此，特別是家庭中的女性，據此「照顧工作」對照顧者來說不是一種選擇，而是必須承擔的義務，雖然失智症照顧者仍能在照顧過程中獲得正向經驗，但失智症症狀的特殊性亦使照顧者面臨許多挑戰。當照顧者面臨照顧困境時，政府所提供的支持性服務顯得更加重要，照顧者如何使用支持性服務將影響其照顧品質，同時，支持性服務的使用將可能改變照顧者的照顧經驗，使照顧者在照顧過程中能有更多的選擇。

第三節 照顧的概念與意義

壹、正式照顧與非正式照顧

一、照顧的概念

照顧 (care) 是一個相當複雜的概念，Leira (1994) 指出照顧包含情感 (Affection)、活動 (Activity)、愛 (Love) 及勞動 (Labor)，其內涵是滿足他人的需求；Himmelweit (1999) 認為照顧包含兩個概念：“Caring about” 和 “Caring for”，“Caring about” 指的是照顧者與被照顧者間有特殊的情感，基於情感使照顧者提供照顧給被照顧者；“Caring for” 則是在照顧過程中的勞務和活動，且這些勞務與活動主要是為了滿足被照顧者生理或情緒的需求，以被照顧者最佳利益作為考量，因此照顧並不僅有勞動，而是包含照顧者對被照顧者的情感及關懷；Coltrane 與 Galt (2000) 則是將照顧定義為一種照料 (attending to) 他人與回應 (responding to) 他人情緒與需求的活動，且照顧者可敏感的察覺到被照顧者的身體或社會需求。



「照顧」是基於照顧者與被照顧者間的情感，因著這份情感促使照顧者投入照顧，而照顧的內涵則是照顧者滿足被照顧者各方面的需求，包含物質、情緒、身體及社會層面，因此照顧者需有較高的敏感度，並且要瞭解被照顧者的生活習性以精準回應被照顧者的需求，因此，國內學者呂寶靜、陳景寧（1997）認為照顧除了有關心與愛之外，仍包含一組任務或一系列的活動。藍佩嘉（2010）明確指出照護工作指的是照顧及看護他人的工作，是協助被照顧者的情緒及醫療照護、烹飪及打掃家務等工作。而中華民國家庭照顧者關懷總會指出，照顧是為協助他人完成其日常生活活動，包含備餐、個人身體清潔以及家務工作等（中華民國家庭照顧者關懷總會，2016）。

綜上所述，照顧的意義不只包含照顧者在行為上的勞動，亦有照顧者與被照顧者雙方關係及情感上的交流與互動，正如 Leira（1994）所提及，照顧亦是照顧者對被照顧者的特別關注與投入，而照顧者所提供的照顧項目涵蓋被照顧者的日常生活，從準備三餐到協助個人清潔衛生皆為照顧者的工作內容，可以想見照顧工作勞心又勞力且每日的照顧繁瑣又重複。

二、正式與非正式照顧體系間的關係

1. 由私領域轉變至公領域的照顧體系

受到人口老化的影響，預估於2025年臺灣將有五分之一的人口為老人，醫療技術的進步不僅使平均餘命延長，亦延長了長者失能至死亡的時間，失能後的長者無法進行生活自理，意味著需他人照顧才能維持其生命，而無論在東方或西方的社會，照顧工作大多由與失能者有血緣或親屬關係的女性承擔，然而，隨著社會環境與家庭結構的改變，女性進入就業市場的比例提高，當女性投入就業市場後，將由誰負擔照顧者的空缺？同時，社會對於婚育的觀念與想法改變，越來越多人選擇離婚或不婚，並將婚育年齡延後甚至不打算生小孩，進而造成少子化的現象，未來，當少子化世代長大成人後，對於照顧失能父母的分擔將更加薄弱。上述社會環境的改變再再顯示家庭內的照

顧功能式微（林萬億，2012；洪惠芬等，2012）。

隨著人口老化以及婦女進入就業市場，出現家庭中照顧人力缺乏的現象，各國政府逐漸意識到建構長期照顧體系的重要性，以政府的公權力介入，發展正式的照顧服務，確保失能長者在家庭無法繼續提供照顧時，能夠藉由正式照顧服務有尊嚴的維持其生命。最早對此做出回應的是丹麥與瑞典，紛紛在 1960 年代末期開始建立公共的照顧體系，以彌補因女性投入就業市場而缺少的照顧人力，1990 年代初期，臺灣已出現家庭無法回應老人照顧的需求，當時國家與政策並沒有介入處理，直至 90 年代末期，臺灣政府著手規劃建置完善的長期照顧體系，而長照體系服務較為系統化則以 2007 年所實施的長照十年計畫為主，遂使長期照顧逐漸由私領域的事務轉變為公領域（洪惠芬等，2012）。

然而，在過去社會文化脈絡的影響下，照顧工作始終被視為是家庭內的事務、是私人領域必須承擔的責任與義務，一般指涉的照顧公與私的區別分為以下四種：(1)家庭內 V.S 家庭外：在工業革命後，勞動人口前往工廠工作，改變過去以家庭手工或農場的工作環境，家庭不再是生產的單位，而是消費或在生產的地方，遂使家庭成為私人的領域，照顧老人及小孩的責任也變為是家庭「內」的責任，而政府及公權力的介入則是家庭「外」的場域，公私領域的界線分明；(2)「男主外，女主內」的性別分工：無論是在東西方的社會文化下，照顧被視為是女性的天職，性別分工將男性視為「養家者」、提供家庭所需的經濟來源；而女性則是家庭中的「照顧者」、負責家庭中老人及小孩的照顧工作；(3)陰柔的（私）與陽剛的（公）特質：照顧工作被視為是一種愛的勞動，無論照顧工作是否有酬，是一種愛與利他的表現，具有高度的道德報酬；相較於就業市場，是有高度經濟理性的領域；(4)照顧的市場化與商品化：此一觀點是將國家行政以及市場經濟做區分，將國家所提供的公共服務視為是公領域，而將商品化的照顧服務視作是私人領域（藍

佩嘉，2010；Leira，1994）。

男主外、女主內的性別分工方式逐漸改變，婦女勞動參與率的提高，使家庭中缺乏傳統的照顧人力，為因應快速增加的失能人口政府規劃提供長期照顧服務，間接承認照顧工作不僅是家庭內的責任，亦是政府的責任。儘管政府規劃多元的照顧政策與方案、提供長期照顧服務給有需求的民眾，我們仍必須承認：沒有一個家庭外的服務可以完全取代家庭內的照顧功能，因為照顧不只是一項勞動，更是家人之間的情感表達。

2.老人照顧中的正式與非正式照顧體系

老人的社會照顧體系泛指提供給老人的支持，包含日常生活活動的協助、情感上的支持或協助老人做決定等，其中照顧的提供者可區分為：(1)正式照顧體系：廣義的正式照顧指的是政策或經濟層面的制度，是鑲嵌在科層體制的脈絡中，並以組織的方式來提供，例如，公私立社會福利服務機構、醫療機構、教會、日照中心等，正式照顧屬於一種目標及任務取向式的服務，在一段特定時間內提供較高度技巧及例行性的照顧且相當專門化，大多數的正式服務是需要由使用者或第三人共同付費，而正式照顧服務仍可依其特質與功能分為補充性服務、替代性服務以及支持性服務，補充性服務在於一段特定的時間內，協助補充非正式照顧的不足，例如：送餐服務；替代性服務是正式服務取代非正式照顧，以專業或半專業的方式提供服務，例如：居家護理；支持性服務是為支持非正式照顧者持續照顧長者所設計的服務，例如：喘息服務、日間照顧服務等；(2)非正式照顧體系：由親戚、朋友、鄰居等，基於責任、情感及社會連結所提供，因此非正式照顧大多是無酬的，在臺灣大多數的老人皆由家人提供照顧，為被照顧者的重要資源，大多非正式照顧者為女性，由於家庭照顧者與被照顧者間的關係緊密，家庭照顧者較熟悉被照顧者的習慣與性格，比起正式照顧較能符合長者的個別化需求，多數的家庭照顧者提供的照顧屬於非技術性的協助，如：家務整理、洗澡、餵食等，

除此之外，非正式照顧體系所提供的社會和心理支持對於照顧者來說是無可取代的（呂寶靜，2011；張宏哲，2010；黃源協，2005）。


儘管老人照顧體系有正式及非正式服務看似可供選擇，但社會文化將會影響照顧模式的展現，無論在國家所提出的照顧政策或家庭成員如何實踐其照顧責任，臺灣受到傳統儒家價值觀的影響下，家庭主義深深影響我們照顧長者的態度，認為照顧乃是家庭內的事務，政府雖提供了長期照顧服務，但政策中殘補式的補助方式，隱含著家庭才是老人照顧的核心，直到家庭無法負荷的時候，才會由政府介入；另一方面，家庭照顧者仍基於對長者的孝道、情感、回報及愛等原因提供照顧，使用正式服務往往成為最後的選擇。

然而，正式服務的使用不僅是服務使用者本身的意見，絕大部分與照顧者的決定相關，當照顧者年紀越大時，越傾向將長者送至機構式照顧，年紀越輕的照顧者，則較傾向使用社區式照顧，顯示年齡層與傾向使用的正式服務有關；而當照顧者的社經地位較高時，較容易取得相關資訊，因此有較多的機會使用正式服務；另一方面，照顧負荷亦影響正式服務的使用，當照顧者有較高的照顧負荷，且認為照顧並非僅是家庭的責任時，較會使用正式服務，而家屬照顧者相比，鄰居或朋友較會協助被照顧者聯繫正式資源（陳正芬、吳淑瓊，2006；張宏哲，2010）。

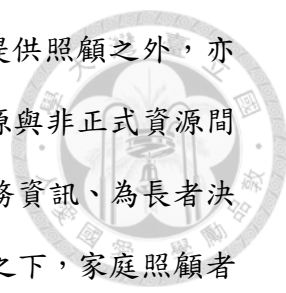
無論如何，正式與非正式照顧在臺灣的老人照顧領域中占有相當重要的角色。因此，正式照顧服務與非正式照顧間的關係值得探討，兩者的關係是競爭、合作抑或是呈現許多不同的樣貌。

3.正式（公領域）與非正式（私領域）照顧體系間的關係

正式與非正式照顧體系並非互斥，而是可以有相輔相成的效果，況且正式與非正式照顧體系皆是提供弱勢長者照顧服務的基礎，然而，兩者之間的關係仍必須視其所處的情境而定，包括使用正式服務的項目、使用正式服務的態度、正式服務能夠提供的支持程度等，學者對正式與非正式照顧體系之



間的關係提出以下互動模式：(1)職務分工模式 (task specific model)：又稱為「任務特定模式」，所指的是正式與非正式照顧體系皆有其不可取代之處，兩者在特定問題的處理有其重要性，因此，理想的照顧安排模式則是讓正式與非正式照顧互相契合、不重疊，然而，現今正式與非正式的照顧可能提供類似的照顧項目，無法嚴格區辨出何者為正式或非正式服務的職責和角色；(2)輔助模式 (supplementation model)：此種模式強調非正式照顧是主要的，而正式照顧則是補充非正式照顧不足之處、或提供非正式照顧者喘息空間，因此，正式照顧並不會取代非正式照顧，同時，正式照顧的提供可以增強某些非正式照顧網絡，兩者互相搭配將使照顧品質提高，且正式服務的使用並不會減少非正式照顧所提供的照顧量；(3)層級補償模式 (hierarchical compensatory model)：此一模式須建立在以血緣和習俗為基礎的社會文化脈絡之下，被照顧者根據與照顧者間的親密性及承諾來做選擇，並將非正式照顧者以同心圓的方式劃分，由內到外分別為配偶、子女、媳婦、女婿等，當第一順位的照顧者無法提供協助時依序遞補，而正式服務則是前述非正式照顧者無法提供照顧時才會使用，因此，正式服務是用來彌補非正式照顧的不足，在某種程度上層級補償模式是合理的，長者確實會希望由自己較熟悉的人進行照顧，然而該模式忽略了社會環境的變遷及習俗與血緣關係外的因素，現今婦女就業率提升、雙薪家庭增加，家庭中缺少照顧人力的供給，同時家庭的動力及對正式服務的態度亦是重要的考量；(4)替代模式 (substitute model)：此種模是假設家庭若使用正式服務將存在道德風險，亦即一旦老人使用正式服務，則非正式照顧便會降低其照顧意願及動機，使得正式照顧替代了非正式的照顧，然而，許多研究顯示打破該模式的假設，並指出正式服務並不會替代非正式照顧，反而會強化家庭的投入，使老人可同時獲得正式與非正式的照顧；(5)守門者模式 (gate-keeper)：在正式資源有限的情況下，為了使資源達到最高的效用，提供正式服務的人員時常扮演守門者或個案管

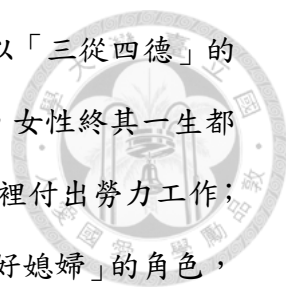


理者的角色（或稱中介、連結），其實，家庭照顧者除了提供照顧之外，亦扮演著類似於正式服務人員的守門者角色，做為是正式資源與非正式資源間的橋梁，將左右長者使用正式資源的樣貌，包括：提供服務資訊、為長者決定使用何種正式服務、與正式資源聯繫等，在守門者模式之下，家庭照顧者必和正式照顧端產生互動，若家庭照顧者是長者與正式資源間的連結，我們應思考如何強化這樣的連結，使長者獲得適切性的服務，然而，該模式忽略了文化的影響，家庭照顧者的樣貌相當多元，家庭照顧如何看待被照顧者失智或失能、如何看待正式照顧服務的介入都是重點之一（張宏哲，2010；黃源協，2005）。

上述正式與非正式照顧體系間的關係，可大致歸類為「分化」和「互惠」，前者認為正式與非正式照顧間有明確的劃分，各自應扮演最較適合的角色、做最適合的分工，但我們無法忽略現實生活中的多元樣貌，正式與非正式照顧間難以進行明確的分工，以失智症的照顧來說，無論是正式或非正式照顧皆需要高度的照顧技巧，並對疾病有充分的了解與掌握，因此，照顧技巧不只須在正式服務中具備，家庭照顧者亦須學習相關技巧，以應對患者的狀況；後者認為正式與非正式照顧能夠互惠，彌補另一方不足之處，以達到互補的效果，研究者認為正式與非正式服務若能達成合作關係，將有助於減輕家庭照顧者負荷，日間照顧服務的使用即是最明顯的例子，長者白天前往日間照顧中心活動，將滿足其日常生活照顧、情緒層面的需求；對家庭照顧者來說可在白天時得到喘息，晚上再由家庭照顧者接回家中進行照顧，如此可降低家庭照顧者的照顧負荷，並滿足其情緒層面的需求，再者，可使家庭照顧者繼續將長輩留在家中照顧，表達其對長者的愛與關懷，是為正式照顧與非正式照顧合作並存的現象（呂寶靜，2011；黃敏鳳等，2004；黃源協，2005）。

貳、照顧者的性別角色

一、臺灣的家庭照顧體制與父權文化



臺灣的社會係由「父系」、「父權」、「父居」所構成，以「三從四德」的規範約束女性，要求女性未嫁從父、既嫁從夫、夫死從子，女性終其一生都得聽從身旁男性的指令，在傳統的農業社會當中，男性在田裡付出勞力工作；女性則在家裡照顧孩子、侍奉公婆，發揮一個「好太太」、「好媳婦」的角色，並從事再生產的活動，在沒有經濟來源的狀況下，女性於婆家處在一個極度不平等的地位，不僅需要聽從丈夫、公婆的意見，亦包含家族裡聲望地位的男性長輩宗親等，而父權文化下對女性的規範包括女性所提供的家庭照顧，男性多指定女性作為家中的照顧者，排除了正式服務介入的可能，因此造成臺灣的長期照顧服務難以進入家庭的原因之一（胡幼慧，1997）。

另一方面，臺灣傳統社會普遍存在「養兒防老」的觀念，認為家庭中有生養兒子可以確保晚年的經濟安全，以及老了之後有兒子可以陪伴或提供照顧，然而在父權文化下，女性被指派家庭中的照顧任務，當長者身體健康狀況出問題時，實際提供照顧的人卻是身為女性的媳婦或其餘女性家人，再者，傳統的家庭規範認為「家庭」是照顧老人最好的場所，若長者可以在家頤養天年是最好的選擇，家人基於血緣、地緣、親情提供照顧，因此傳統家庭規範將「把長者送至機構式照顧」或「使用正式服務」冠上「遺棄老人、大逆不道」或「不孝順」的行為，如此拒絕外人照顧的文化更將女性困於照顧者的角色中（陳奎如，2000）。因此，若以「生病的老人由家人照顧」如此輕描淡寫來描述家庭照顧工作，其實是抽離了父權文化下對女性的剝削、被照顧者需要多元的身心照顧服務，以及照顧人力不足和使用其他支持服務的可能性等狀況（胡幼慧，1997）。

二、傳統性別角色分工的轉變


性別角色透過社會文化被建構，傳統兩性的分工模式為「男主外，女主內」，男性被要求負擔養家的角色，提供「養家薪資」作為家庭中主要的經濟來源，而女性主要負擔家庭內的事物，包括家務工作、照顧小孩、奉養年

邁父母等與照顧相關的工作(王淇, 2016; 劉香蘭, 2015; McDonnell & Ryan, 2014; Russell, 2007)。

受到女性逐漸投入就業市場、離婚率提高、居住型態的改變等影響,使得女性不再是唯一提供照顧的人,顯示社會環境變遷使傳統的性別角色分工逐漸式微。尤其在人口老化的趨勢之下,老人照顧議題頗受重視,研究發現由於居住型態改變及女性投入就業市場等緣故,男性逐漸加入照顧年邁父母的行列,據統計,現今美國有約兩成的照顧者為男性,未來將有越來越多男性投入非正式照顧領域,照顧工作不再完全由女性負擔,同時,孝道價值觀的實踐方式也正在改變,老人照顧不再完全由子女負擔,配偶間的雙老照顧樣貌逐漸浮現,老人照顧者受自身年齡限制,將面臨比其他照顧者更多的身心負荷(余宜家, 2015; 李逸等, 2011; Houde, 2002; McDonnell & Ryan, 2013)。

然而,在社會化的過程中,男性被期待有負擔家庭經濟能力的角色,對於男性而言賺錢養家即是他們所理解的「照顧」,因此,在照顧歷程中男性須提供被照顧者個人清潔照顧包括:洗澡、更衣,以及家務整理等技巧,對男性而言是否學習這些照顧技能感到相當掙扎,因為這些工作原本都是女性的工作,且提供被照顧者個人身體清潔是相當隱私的,若男性照顧者與被照顧者性別不同時,即使是母子也會產生尷尬的感覺,從提供個人照顧的面向上來看,男性較少扮演一個「照顧者」的角色,儘管傳統性別角色分工正在改變,但照顧者對男性而言這並非是一個符合期待的角色,將使其對照顧工作難以產生認同(李建德, 2005, 2006; 陳奎如, 2000; Harris, 2002)。

而家庭照顧者在政策中的定位可被視為:照顧資源(as resource)、合作夥伴(as co-worker)、案主(as client)、替代照顧者(as alternative),政策如何定位家庭照顧者代表其背後的意識形態,將家庭照顧者視為照顧資源及合作夥伴,意即國家認為當家庭照顧者無法持續照顧時,政府才介入協助,



而將家庭照顧者視為案主，是將焦點放在關心家庭照顧者的福祉，最後一類將家庭照顧者視為替代照顧者，則是關心照顧者與被照顧者兩方的權益，然而，臺灣在濃厚的傳統家庭主義觀念與社會救助式的福利兩相交織下，照顧政策始終強調家庭責任，且是「女性」的照顧責任，無論是 1990 年代末期的「以家庭為中心的福利模式和體系」，或 2008 年的「婦女政策白皮書」，從女性家庭照顧者的角度提出建立社區照顧系統，希望透過社區與女性家庭照顧者共同分擔照顧責任，後期也嘗試由中高齡婦女投入照顧服務產業，上述種種可顯示照顧政策的單一性別化（女性學學會，1997；姜貞吟，2010）。

現今，男性擔任家庭照顧者的狀況逐漸浮現，過去針對照顧議題的研究對象多是女性，與照顧相關的理論模型及照顧政策中，皆隱含著照顧性別單一化的思考，即以女性作為照顧者的唯一性別，當男性踏入非正式照顧領域中時，過去的理论已不足以解釋男性照顧者的照顧樣貌。

三、男性與女性照顧者的差異

照顧者的差異不只存在於性別當中，文化、照顧者與被照顧者間的關係、人格特質等皆影響照顧樣貌，特別是受到亞洲文化家庭主義的影響，東方人對於老人照顧表現較多責任感，而從國內外的男性家庭照顧者相關研究中，也可以發現男性與女性受到性別角色分工與刻板印象的影響，在照顧的態度、情緒與壓力的負荷、求助行為、使用服務等皆呈現的差異性（Etters & Harrison, 2008；Harris, 2002）。

從過去以家庭照顧者情緒負荷與壓力的相關文獻來看，女性照顧者皆表示有較大的情緒負荷與照顧壓力，而這樣的現象在男性照顧者身上並不明顯，一般而言，照顧者的情緒負荷與壓力除了來自照顧項目、內容、時間之外，照顧者看待照顧工作的角度也相當重要。

男性在進入照顧角色前，大多僅負擔家中提供經濟者的角色，當家中因疾病而產生變故時，男性的角色就不如以往單純，將使其陷入多重角色的危

機，必須學習在多重角色間轉換，然而，女性在傳統上需要扮演的角色較多，因此角色間的轉換對女性來說相對容易（李建德，2005）；同時，男性照顧者通常將照顧工作視為是一個「須完成的任務」或「一件工作」，在進行照顧時就像在工作一樣，情緒涉入的程度較低，女性則受到傳統性別分工的影響，將照顧視為「天職」、是「必須承擔的責任」故感受到較大的情緒負荷與壓力，因此，看待照顧工作的態度不同，使得照顧壓力及情緒負荷的表現也不同（Harris, 2002）。

再者，女性視照顧工作為天職、是她們應該做的事，抱持著這樣的想法使其不易開口尋求他人協助，因此和男性照顧者相比，女性照顧者較少受到其他親友的協助，其所呈現的情緒負荷與照顧壓力相對較大，然而，社會文化與性別刻板印象亦是造成男性的照顧壓力與情緒負荷「看起來」比女性小的原因之一，受性別刻板印象的影響，男性應表現出陽剛、堅強的模樣，因此，社會化的過程中不允許男性示弱，儘管男性照顧者在照顧過程中感到壓力與挫折，也不輕易向外人透漏內心感受，亦不會向研究者透露照顧壓力與情緒負荷，故較難從過去研究中得知男性照顧者的壓力與負荷程度究竟為何（李建德，2006；McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。

儘管男性與女性照顧者所呈現的照顧壓力與情緒負荷有些微的不同，仍不可忽視照顧工作的辛苦，以及照顧工作對生活帶來的影響。由於必須時刻待在被照顧者身邊，使得照顧者沒有自己的時間，即便有屬於照顧者自己的時間、從事自己喜歡的活動，照顧者仍時刻擔心被照顧者的狀況，因此無論是男性或女性照顧者，皆面臨到因照顧而產生的社交孤立狀況，對於女性照顧者而言，儘管無法出門從事社交活動，女性仍會透過電話或通訊軟體與朋友保持聯繫；然而，對於男性照顧者而言，他們並不會以這種方式與朋友保持聯繫，而是透過參與休閒活動或自己有興趣活動，例如，喝酒、打球等，來維持自己的人際網絡，但照顧工作使其無法從事休閒活動以及維持個人興

趣，進而感到社交孤立 (McDonnell & Ryan, 2014)。

在丈夫照顧者身上，我們更能看見傳統性別角色分工對於生活造成多大的影響。多數的老年夫妻仍承襲「男主外，女主內」的家庭分工模式，當妻子失能或失智的時候，丈夫才開始成為一名照顧者，同時因為妻子無法再執行「女主內」的家庭功能，丈夫照顧者面臨角色的轉移，一邊學習如何處理家庭內的事務，一邊進行照顧妻子的工作，對於丈夫照顧者的體力而言是很大的負荷，若妻子的功能是漸進式的退化，則可以在一旁協助指導丈夫，但若妻子已無法從旁協助，那麼丈夫照顧者僅能靠自己摸索學習 (吳宜姍, 2006)。由於傳統的性別分工模式，男性負責家中的經濟以及提供家庭內交通的需求；女性則負擔其餘所有的家務工作，這樣的情況延續到男性成為照顧者，在照顧工作中，男性大多對家務整理、備餐等照顧項目較為陌生，因此，在一個失智症配偶照顧者中的發現，丈夫照顧者使用較多的正式服務項目為家事清潔、家庭護理以及送餐服務；而妻子照顧者則使用經濟支持服務、交通接送服務較多，呈現了性別分工模式下男性與女性使用服務項目的不同 (Raivio et al., 2007)。

在父權社會與性別角色分工的框架下，不僅確立了家庭中男性與女性應負擔的工作，也奠定了男性在家庭中的經濟地位，因此相對於男性而言，女性在家庭中的地位較為弱勢，家庭內男性與女性的權力位差，將影響照顧者使用照顧服務的決策過程。林青璇 (2004) 研究家庭聘僱家庭監護工時，配偶照顧者的角色及參與情形，發現被照顧者、配偶照顧者及其成年子女皆參與決策，但子女的意見將左右配偶照顧者的看法，而在同時擁有兒子與女兒的家庭中可見到，當家庭內對於照顧安排意見分歧時，多數的兒子是具有最後的決定權，這與傳統對於兒子與女兒的養家期待不同有關，女兒已出嫁被視為是夫家的成員，兒子才是照顧原生家庭父母的不二人選，然而，實質提供照顧的家庭成員往往是媳婦，另一方面，家庭內性別權力位差也表現在丈

夫照顧身上，當丈夫照顧者決定聘用外籍看護時，子女多尊重其意見並協助尋求資源，而妻子大多順從丈夫照顧者的照顧安排，夫妻間仍隱含著「主從關係」，可視為是家庭中的父權社會縮影，即便如此，我們仍不能忽略這樣的主從關係背後帶有的情感成分，遂使妻子願意接受丈夫照顧者的安排。

參、男性照顧者的照顧樣貌

只要我還有能力，我就會繼續照顧她(妻子)，這是我對她許下的承諾，所以我必須堅持，不論她是否也會這樣對我，這都是我該做的，也是夫妻之中、尚有能照顧對方的(男性)伴侶該做的。

(Harris, 2002: 229)

我想是我願意為她奉獻的精神讓我走上照顧這條路，我看著他們(父母)如何照顧我、如何對待我，讓我了解這些照顧都應該要為家人做，你不會去抱怨他們，你就是做你應該要做的。

(Harris, 2002: 225)

國內外以「家庭照顧者」做為研究對象的文獻相當多元，無論是針對照顧者的心路歷程、身心狀態、照顧負荷等皆豐富，但由於非正式照顧領域中近七至八成的照顧者性別為女性，因此大多數以家庭照顧者作為研究對象的研究皆以女性為主，男性照顧者大多做為對照，或僅以配偶身分被提及，甚少被當作是研究的主體。儘管，男性照顧者在非正式照顧領域中僅占少數，仍不可抹煞其照顧所帶來的價值，以及男性在照顧過程中不同於女性照顧者的特殊之處，直至近二十年，西方國家針對男性照顧者的研究才漸漸出現，其中大多數的男性照顧者為丈夫照顧者，並輔以兒子照顧者的經驗做對照，少有其他親屬關係的男性照顧者為研究對象 (Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2013)，因此，以下將男性照顧者區分為丈夫與兒子，瞭解兩者成為照顧者的原因、照顧經驗與困境及身心狀態、因應方式與資源使用等面向的樣貌。


一、丈夫照顧者

隨著家庭結構的改變，許多夫妻結婚並未生育下一代，而傳統三代同堂

家庭或已婚成年子女與父母同住的型態減少，家庭內照顧人力下降，使得家庭的照顧功能減弱，若夫妻其中一方需要被照顧，另一方在有能力的情況下可能成為唯一的照顧者人選（呂寶靜，2011），然而，傳統「男主外，女主內」的家庭分工，對於需要扮演照顧者角色的男性來說是一大挑戰，若被照顧者有認知衰退的情況，對於男性照顧者來說更是難上加難，因此國外有許多針對失智症丈夫照顧者的研究，期望透過瞭解丈夫照顧者的處境，提供適合的協助。

丈夫照顧者主要基於「婚姻」與「共居事實」等因素照顧配偶，兩人在締結婚約時許下諾言要照顧對方一輩子，面對共同生活大半輩子的失智妻子，丈夫選擇在妻子身旁照顧，並認為生病也是人生的一部分，不能因為妻子生病而拋下她，而是必須想辦法「解決」，假如今天換作是自己失智，妻子也同樣會義無反顧的照顧自己，可以發現配偶間的照顧不僅是因為愛與承諾，而是「照顧」被彼此認定是身為配偶的義務（吳宜姍，2006；Conde-Sala et al., 2010; Harris, 2002）。儘管有著堅定的承諾與責任義務，在照顧過程中丈夫照顧者比子女照顧者面臨更多的挑戰，主要的原因來自於丈夫照顧者本身也是老人，在照顧工作中面臨的身體負荷相當大，另一方面，丈夫照顧者多承襲著傳統的性別分工方式，對於扮演照顧者的角色相當陌生，因此角色間的轉換對丈夫照顧者而言亦是一大挑戰（呂寶靜，2011）。


丈夫照顧者從職場進入照顧場域，需要面對不同場域間的角色轉換，Russell（2001，2007）認為這是性別議題與生命經驗歷程的結合，過去在職場上若表現佳，是具有能見度、可以被看見及被賞識的，同時良好的工作表現會為其帶來社會地位；然而相對於職場，家庭照顧是一個私領域，在尚未接觸照顧工作前，丈夫照顧者不明白照顧工作的勞心勞力，在照顧過程中也使其想起過去妻子照顧家庭的辛勞，因此職場與家庭間轉換的初期時常讓丈夫照顧者感覺力不從心，然而，照顧工作不僅是職場與家庭間的轉換，丈夫



照顧者亦有需要他人協助的時候，儘管成年子女們承諾會協助照顧，但丈夫照顧者較少從子女處獲得協助，一方面是子女並沒有和被照顧者同住，另一方面，子女有自己的家庭，故無法提供太多的協助，由於子女並未實際與失智患者相處，無法瞭解照顧失智症患者的突發狀況較多，因此常會質疑丈夫照顧者「做了什麼」，為此反而更加深了丈夫照顧者對於照顧工作隱形化的無奈，丈夫照顧者認為他們若能「做出一個東西」，像是為孫子做一個木偶、釘一個置物架等才像是有做事情，但照顧卻未能展現出一個成品，而非主要照顧者卻以相當瞭解照顧工作的姿態評論他們。儘管照顧工作對於甫退休的丈夫照顧者而言相當混亂也需要時間適應，Russell (2001, 2007) 發現部分照顧者結合過去職場上的管理、組織經驗運用於照顧工作中，在丈夫照顧失智妻子一段時間後，會發現自己無法做到每一個照顧項目、應開始尋求他人的協助，在找尋與篩選資源的過程當中，丈夫作為失智妻子的照顧管理者，會開始慢慢找回過去職場上管理的角色，並且開始組織規劃照顧工作，使其照顧變得創新及適應且是有效率的。

另一方面，面對罹患失智症喪失記憶的妻子，不僅是照顧工作的調適，丈夫照顧者本身的心理狀態也需要被關心，當妻子確定罹患失智症後，受到妻子的記憶及認知功能衰退的影響，丈夫照顧者會覺得他們無法像過去那樣交談，即便妻子人在身旁但卻像不在一樣，再者，一些研究指出，老年男性的朋友較女性少，失去了妻子的陪伴會使老年男性失去自信，故丈夫照顧者會產生多重失落，包括失去陪伴、失去知己、失去妻子的陪伴會讓丈夫照顧者感到社會孤立、缺少親密關係以及失去計劃未來和夢想的可能等，因此丈夫照顧者亟需心理上的調適 (Harris, 2002)。

由於丈夫照顧者年紀較大的因素，使其在照顧過程中產生較大的身體負荷，因此丈夫照顧者尋求資源的方式需要深入了解。Greenwood 與 Smith (2015) 針對來自美國與加拿大的男性照顧者尋求資源樣貌之文獻，進行



系統性的回顧，多數的文獻將焦點放在丈夫照顧者身上，且大多是照顧罹患失智症的妻子，由於丈夫照顧者相當重視照顧責任，因此對於求助感到有罪惡感，也不願意將照顧責任分攤給正式服務單位，儘管丈夫照顧者對於尋求協助有顧慮，但其缺乏使用服務的意識、不瞭解服務體系、服務的價格，及其偏好使用非正式服務等現象，才是造成其尋求服務障礙的主因，另一方面，若丈夫照顧者過去與正式資源有正向的互動經驗，當其需要正式服務時，過去的正向經驗能促使其使用服務。


然而，丈夫照顧者缺乏使用服務的意識不僅出現在西方研究，吳宜姍（2006）針對臺灣使用居家服務的丈夫照顧者之主觀經驗進行探究，同樣發現丈夫照顧者對服務使用的意識不足，正式服務體系不夠貼近這群照顧者的日常生活，因此丈夫照顧者大多是透過公部門或親友介紹而使用居家服務，並非是丈夫照顧者在照顧過程中遇到困難而主動尋求協助，由於使用居家服務必須通過評估人員的審查，然而從丈夫照顧者口中所描述的評估人員可以發現，服務體系與使用服務的丈夫照顧者間是有距離的，丈夫照顧者多半不清楚評估人員的角色及工作內容，儘管最後丈夫照顧者接受了居家服務，但丈夫照顧者對居服系統的認識仍有限，同時，丈夫照顧者在使用服務過程中表現出小心翼翼的「受助者」姿態，亦是一種自我權利意識的不足，也是服務體系與使用者地位不平等的展現，儘管如此，丈夫照顧者使用居服後的感受大多是正向的，當居服系統進入家中時，丈夫照顧者會扮演指導者與掌控者的角色，依據其對於妻子生活習性的瞭解指導居家服務員順利完成工作，並尊重居服員的專業未加以干涉，再者，居家服務員受過專業訓練因此提升丈夫照顧者對其的信任感，加以與一般家中的外籍看護或幫傭做出區隔。而此一正式服務與丈夫照顧者間的關係呈現輔助模式（supplementation model），居家服務的介入不會使丈夫照顧者出現卸責的現象，而是使丈夫照顧者有些微的喘息空間，同時，居家服務員進入家庭服務對老年夫妻之間的關係有穩

定的效果，透過與居服員分享生活的經歷，使老年夫妻與居服員間的關係產生「類家人」的關係，當妻子有固著行為時，居服員能從中發揮結盟與潤滑的效果，紓解老年夫妻間因照顧而生的緊繃（吳宜姍，2006）。

二、兒子照顧者

由於國內外以「兒子」照顧者為研究對象的研究有限，因此也令人好奇究竟是什麼樣的狀態下兒子會成為照顧者，部分研究針對失智症的兒子照顧者進行瞭解，發現成為照顧者和性別仍有密不可分的關係，兒子之所以成為照顧者是由於家庭內沒有其他的女性照顧者，意即作為一名「男性」，兒子成為照顧者的順位仍在女性之後，除此之外，另有研究細緻描繪出兒子成為照顧者的原因，包括：就近照顧父母、身為家庭中唯一的孩子、與兄弟姊妹進行照顧分工、父母與兒子間的連結等，其中，不可忽視父母與兒子間的連結，部分父母會將房舍或農場交由兒子打理，這樣財產轉移的方式也加深父母與兒子間的關係，當父母需要照顧的時候，兒子也必須照顧父母，而這樣的情況在美國的鄉村地區特別明顯（Harris, 2002；McDonnell & Ryan, 2013）。

兒子照顧者對照顧的看法與社會文化及責任感有關，以臺灣而言，受傳統儒家文化中孝道價值觀的影響，兒子的孝道價值觀是其成為照顧者的主因，意即兒子照顧年邁父母的意願是受到其自身孝道價值觀的影響（劉碧素、黃惠璣，2009；簡雅芬、吳淑瓊，1999），且在華人文化的孝道價值觀下，較不傾向將失能或失智長者送至機構式照顧，認為這是不孝的表現，同時，帶著對機構式照顧不信任的態度，致使兒子成為家庭照顧者；另一方面，兒子基於對父母的情感，及受到人倫綱紀與責任感的催化，認為自己應扮演為人子須奉養、照顧父母的角色，儘管辛苦卻始終善盡為人子的照顧角色，因為自尊與面子問題而對於個人的情感少有表達（王淇，2016；李建德，2006）。儘管，華人文化的孝道價值觀與責任感看似讓兒子沒有選擇的成為照顧者，



但劉碧素與黃惠璣(2009)指出長者在其退休後逐漸失去社會地位，在家庭內的權威也降低，當有失能的狀況發生需要子女照顧時，將導致其低自尊的現象，但子女若在照顧過程中表達反哺與感恩之情，對長者來說亦是一種自尊的提升及自我整合的動力。有別於華人文化強調孝道的價值觀，西方研究失智症兒子照顧者時發現，兒子照顧者對罹患失智症父母展現十足的愛與忠誠，基於深厚的情感基礎之下照顧罹病的父母，且兒子照顧者大多表示與父母之間的關係良好，為了感謝父母早年對自己的照顧，認為現階段對罹病父母的照料是一種愛的回報，特別是早年生活在單親家庭下的兒子，回憶起過去父或母對其辛苦的照顧，會產生對父或母的虧欠感，因而表示願意擔任照顧者，並將照顧視為是一種責任及對父母的回報 (McDonnell & Ryan, 2014)。

當兒子成為照顧者時，不僅需要協助被照顧者的日常生活自理，家庭中的食、衣、住、行等事務亦須全權打理，如此全年無休的勞動對兒子照顧者的身心皆產生負擔(李建德, 2006)。特別是照顧患有失智症的兒子照顧者，負擔照顧工作使其陷入「被綁住的角色」，需時刻擔心患者的狀況，與患者同住的兒子照顧者表示，在家中要豎起耳朵專心聽、並緊盯著失智症患者的狀況，避免有任何意外發生；未與患者同住的兒子照顧者則表示，自己沒有一刻是處在平靜之中，隨時檢查手機避免漏掉任何緊急訊息，當電話響的時候就會馬上聯想到失智症的父母是否出事了，即便短暫脫離照顧工作，仍發現自己不斷擔心失智症的父母，在這樣的狀態之下，兒子照顧者發現自己無法參加任何活動與規畫假期，許多休閒活動與興趣因此中斷，無法與其他家人、朋友外出聚會，對兒子照顧者而言是失去了個人的人際網絡，除此之外，兒子照顧者在照顧罹患失智的父母時，將可能出現角色反轉以及權力移轉的現象，過去父母乃是高高在上、具有權威性的，在罹患失智症後將無法進行生活自理，日常生活瑣事皆需他人打理，且認知與行為皆衰退像個孩子的時

候，原本父子或母子的角色將對調，不僅如此，罹病前的父母是子女可以依靠的對象，罹病後則由子女為父母全權決定照顧事宜，在角色與權力的轉換之下，不僅使兒子照顧者感到悲傷，更需要時間進行調適（失智症社會支持中心，2016a；McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。儘管兒子照顧者並未言明自己對於失智症父母的擔心，但可以從上述的行為可發現其內心的壓力與緊張焦慮，推測是男性受到性別刻板印象的影響，要求男性要有堅強、堅忍的性格，且不允許男性示弱以及表達情緒，因此男性照顧者不輕易向他人透露內心的感受（McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。


面對沉重的照顧負荷，兒子照顧者的因應方式成為關鍵，將會影響其照顧經驗與感受，在失智症照顧因應策略方面，兒子照顧者多採取以問題為焦點的方式，並且以任務導向或問題解決的方式處理照顧過程中的困境，一如處理工作中會遇到的問題，這樣的模式也大大減少情緒涉入的可能性，同時，研究也發現兒子照顧者視自己能提供的照顧是有限的，他們承認自己在照顧中遇到的困境，也明白不是每一個狀況都是自己可以控制與處理的，所以能做的只有將眼前自己可以控制的事情完成（Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2014），我們可以發現兒子在照顧失智症父母時，大多理性且合理的看待自己可以提供的照顧是哪些，並不會要求自己無限的犧牲與奉獻。

另一方面，無論在東方或西方的研究中皆指出，已婚的兒子多半由媳婦處獲得的工具性或情緒上的支持，這樣的情況在華人社會更加明顯，華人社會中的長子大多承擔照顧父母的責任，事實上是由長媳提供了相當程度的協助（溫秀珠，1996）。在其他非正式支持方面，部分兒子照顧者可接受到其他手足的協助，然而這牽涉到兄弟姊妹之間的關係，若彼此之間關係較佳，將比較有機會獲得協助並且有較好的合作關係，但部分兒子照顧者較難獲得其他手足的協助，其背後的原因相當複雜，必須從兒子照顧成為主要照顧者的原因開始探討，追根究柢照顧父母應是每個手足的責任，但在時間、可近

性等因素的篩選之下，最終只會有一位兒子作為主要照顧者，這樣的結果多少使其心理不平衡，認為照顧父母應是每位子女的責任，如今自身陷入照顧困境時，卻需要由唯一承擔責任的兒子去向其他手足「拜託」，拜託其他手足行他們原本應盡的義務，因而使得主要承擔照顧責任的兒子不願向其他手足開口要求協助（Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。

除了非正式支持外，正式服務的獲取亦值得探討，在 McDonnell 與 Ryan (2014) 兒子照顧失智症父母的研究中，其所使用的正式服務包括家事服務及喘息服務，同時兒子照顧者認為若沒有正式服務的介入，他們將無法繼續照顧罹患失智症的父母，另一方面，當提供服務的專業人員關心兒子的照顧狀況時，對兒子照顧者而言焦點不僅在失智症父母身上，他們本身也感受到被支持與被關心，因此正式服務確實提供照顧者一定程度的支持，但他們也強調在正式服務的使用上遇到一些困難，在其詢問相關資訊時，常出現 A 只告知 A 資訊、B 只告知 B 資訊的情況，兒子照顧者無法在同一時間跟同一個人獲取所有資訊，如此的過程使照顧者產生無助感，在獲取相關服務資訊時感到困難，且服務輸送的過程複雜，部分服務並沒有達到他們的需求，舉例來說，喘息服務無法在假日使用對於照顧者而言是一大不便。

然而，隨著失智症的盛行率逐漸攀升，過去研究也不斷提醒我們，當照顧者必須照顧有認知缺損的長者時，照顧者碰到的困境與負荷可能更大，因此當聚焦於照顧失智症的丈夫與兒子照顧者時，可發現疾病對於兩個不同世代或角色關係的照顧者所呈現出的差異。由於失智症產生記憶衰退的症狀，患者及其照顧者過去共同擁有的記憶逐漸消失，對於照顧者而言產生龐大的失落感，從丈夫照顧者身上發現缺少陪伴、知己、親密關係及對未來的規劃；對兒子照顧者而言，則是失去所愛的父母、失去工作機會，即便丈夫與兒子照顧者皆面臨一定程度的失落感，但兒子比丈夫照顧者更快接受被照顧者罹患失智症的事實，但是，兒子比丈夫照顧者有較多的罪惡感，對於丈夫照顧



者而言，妻子罹患失智症也許只是人生活到一定歲數必須經歷的一部分，但對兒子照顧者來說，便是看著過去照顧自己的父母走向需要他人照顧，甚至一步步邁向死亡的路，對於深愛父母的兒子而言是種罪惡感及無可奈何的感受，而當照顧者對被照顧者的疾病持有不同的態度時，將會影響後續的照顧安排。另一方面，失智症所造成的漸進性認知退化以及行為與精神症狀，需要照顧者學習每個階段不同的照顧與溝通技巧，無論照顧者的性別為何，學習照顧失智症患者及與患者的溝通技巧都是重要的，但在傳統性別角色分工的影響下，男性對於照顧與溝通能力的著墨較少，因此，無論丈夫與兒子照顧者皆須學習與失智症相關的照顧與溝通技巧。儘管疾病的特殊性將影響到丈夫與兒子的對照顧的看法，照顧工作仍牢牢鑲嵌在我們的社會文化之下，當男性這個異於傳統照顧性別的身分進入照顧工作時，將產生不同的火花。

綜上所述，男性照顧者的組成大致可分為丈夫與兒子照顧者，從文獻中可發現，丈夫與兒子照顧者皆強調照顧責任，而老年男性照顧者面臨到從養家者到照顧者的角色轉移，且因自身已年老，在照顧工作中多感到心有餘而力不足，成年子女的協助與正式服務的使用將成為關鍵，但面臨到成年子女也有自己的家庭，能提供的協助也不多，然而，丈夫照顧者使用正式服務的自我權利意識不足，使服務使用的過程可能經歷較多內心的掙扎；另一方面，兒子照顧者基於回報父母而負擔照顧工作，且兒子照顧者多秉持著理性的態度照顧年邁的父母，同時其「男性」的身分也較容易接受到家庭內其他女性的協助，在正式服務方面，資訊較難取得及服務未能滿足其需求是最大的困擾。

肆、小結

受到人口老化與家庭照顧人力不足等社會變遷的影響，照顧工作逐漸從私領域走入公領域，但在華人社會文化的背景下，家庭主義的觀念仍深植人心，因此家庭照顧者走出家外尋求正式服務的過程值得關心。再者，照顧者角色牽涉到性

別角色的分工，自古以來，女性被賦予與生俱來的照顧使命；男性則是扮演養家者的角色，近來社會環境的改變，使得男性逐漸成為照顧者中的一員。

儘管過去的研究使我們就性別對照顧工作產生的差異有所瞭解，但在資源尋求模式方面，性別差異對尋求正式資源所造成的影響仍模糊，可知的是在選擇正式服務項目時，男性多使用家事服務、送餐服務；女性則多使用交通接送服務與經濟支持，以彌補過去性別角色分工不足之處。然而，若僅瞭解男性與女性使用正式服務的項目，並不足以使家庭照顧者走出家外，而是對其使用正式服務的歷程有所瞭解，才能鼓勵其他需要正式服務卻未使用的照顧者走出家門。

另一方面，若僅以「男性照顧者」稱所有男性的照顧者太過狹隘，照顧者與被照顧者間的關係將影響其照顧樣貌，因此，將男性照顧者區分為丈夫照顧者與兒子照顧者，丈夫照顧者基於婚姻的責任照顧年邁罹病的妻子；兒子照顧者則為回饋父母的愛，然而兩者間還是有些微的差異，兒子照顧者比起丈夫照顧者有更多情緒表達，且會因照顧年邁的父母而得到滿足，且兒子照顧者在照顧工作中較為理性，視自己能提供的照顧是有限的，會為照顧工作設立停損點，適時的使用正式照顧服務。

過去研究提及，照顧工作內容繁瑣且勞心勞力，特別是照顧患有認知功能衰退的長者，因著失智症疾病的特殊性，需要應付被照顧者病程階段各種不同的狀況，也必須學習更多的照顧與溝通技巧，而男性失智症照顧者的樣貌卻鮮為人知。況且，失智症症狀的特殊性與汙名化，將可能成為男性照顧者使用正式資源的障礙，目前男性照顧者使用正式服務的態度仍模糊，當「男性照顧者」碰到「失智症」時，其照顧經驗及服務使用的樣貌令人好奇，因此研究者欲了解，臺灣失智症男性家庭照顧者的照顧歷程，及使用正式服務中的日照服務之態度與感受。同時，藉由瞭解男性照顧者使用資源的過程，鼓勵需要服務卻未尋求協助的男性照顧者主動尋求協助，若能瞭解如何運用資、與正式資源進行互動，男性照顧者們將會有更多元的照顧選擇，也會讓他的照顧更具意義。

第三章 研究方法與設計

第一節 質性研究



壹、研究方法之選取

一、質性研究

質性研究是指在自然情境之下，透過訪談、觀察等方式，對於人的生活、故事、行為以及社會現象進行探究，並運用歸納的方式將所蒐集到的資料進行分析，以瞭解行為對於研究對象的意義（潘淑滿，2003；徐宗國譯，2005；陳向明，2002）。據此，質性研究具有以下特點：1.在自然情境下蒐集資料：質性研究認為個人的思想與行為受其所處的社會環境影響，因此欲了解個人行為背後的意義，必須在不受外力干擾的自然情境中進行；2.嘗試解釋行為對於研究對象的意義為何：針對研究對象的個人經驗做「解釋性理解」，即對研究對象的生命故事作出解釋，並不斷反思「為什麼會有這樣的行為出現？」以及「行為對於研究對象具有什麼意義？」；3.使用歸納法分析所蒐集到的資料：將所蒐集到的資料由繁化簡、萃取出核心的概念，因此質性研究結果只適用在特定情境與條件下，並不能做推論；4.重視研究現象的描述：研究結果並非透過數字呈現，而是透過文字描述重現研究現象，使讀者有再現社會事實的經驗；5.重視研究關係：質性研究是建立在研究者與研究對象的互動上，因此研究者須反思個人角色、身分以及雙方之間的關係等，對於研究結果所產生的影響（陳向明，2002；潘淑滿，2003）。

二、選取質性研究方法的理由

質性研究適用於一個不具控制或權威的情境，特別是當研究者欲了解研究對象的內心世界時，另一方面，當該類型的研究對象與議題較少被探究時，可使用質性研究方法進行研究，透過深度訪瞭解研究對象行為背後的意義，並根據研究結果形成新的概念與假設，且由於質性研究適用於較少被探究的

議題，因此研究者特別重視研究對象對於現象或行為的詮釋（潘淑滿，2003）。

而本研究的研究對象為照顧失智症患者並使用日照服務的男性照顧者，男性照顧者的議題在臺灣鮮少被探究，且研究對象必須使用日照服務，符合上述條件研究對象並不足以發展成為量化研究的大樣本，因此，本研究選擇以質性研究方法，探討男性家庭照顧者照顧失智症患者的樣貌，並瞭解其使用日間照顧服務的經驗與感受。另一方面，男性家庭照顧者的照顧歷程和服務使用經驗是非常個人化、非常主觀且含有深層意義的一塊，必須要透過深入的了解以及探索來發現，較難用統計數字闡明，因此符合質性研究的樣貌（Rubbin & Babbie 著、傅從喜等譯），故本研究使用質性研究方法的理由如下：

1. 隨著社會環境的改變，有越來越多男性加入家庭照顧者的行列，然而現有的失智症家庭照顧者研究，對象多以女性照顧者為主，對男性照顧者的照顧經驗和歷程瞭解不多，由於照顧一事牽涉到個人主觀意識與想法，因此透過質性研究深入瞭解男性照顧者的樣貌。
2. 臺灣失智症家庭照顧者使用正式服務的研究較少，特別是針對日間照顧服務的研究，同時過去研究指出，照顧者正式服務的使用存在著性別差異，男性之於女性在此一領域鮮少被提及，較難發展量化問卷，故以質性研究的方式進行瞭解。
3. 在瞭解研究對象的照顧歷程及日照服務使用經驗時，需要與研究對象建立一定的關係，並且研究者與研究對象是處在一個開放、平等的位置，透過與研究對象建立良好的關係開始進行研究。

第二節 研究設計

壹、研究架構圖

本研究目的在於瞭解失智症男性家庭照顧者的正式服務使用經驗，傳統的性別角色分工規範男性與女性在家庭中的角色，然而隨著社會環境的改變，有越來越多男性照顧者的出現，因「男性」的身分在非正式照顧領域呈現與女性照顧者不同且獨特的樣貌，其中，男性照顧者可分為丈夫照顧者與兒子照顧者，兩者因為身分、關係的不同將表現出不同的照顧樣貌，再者，社會環境的改變亦使家庭的照顧功能減弱，政府發展正式服務也意謂著「照顧」由私領域進入公領域，不僅影響傳統的家庭照顧分工，亦影響服務使用者的照顧方式及感受。因此，本研究以「正式與非正式照顧間的關係」對於「傳統照顧分工模式」以及「男性照顧者的照顧樣貌」的影響，繪製出以下研究架構圖（圖 1）。

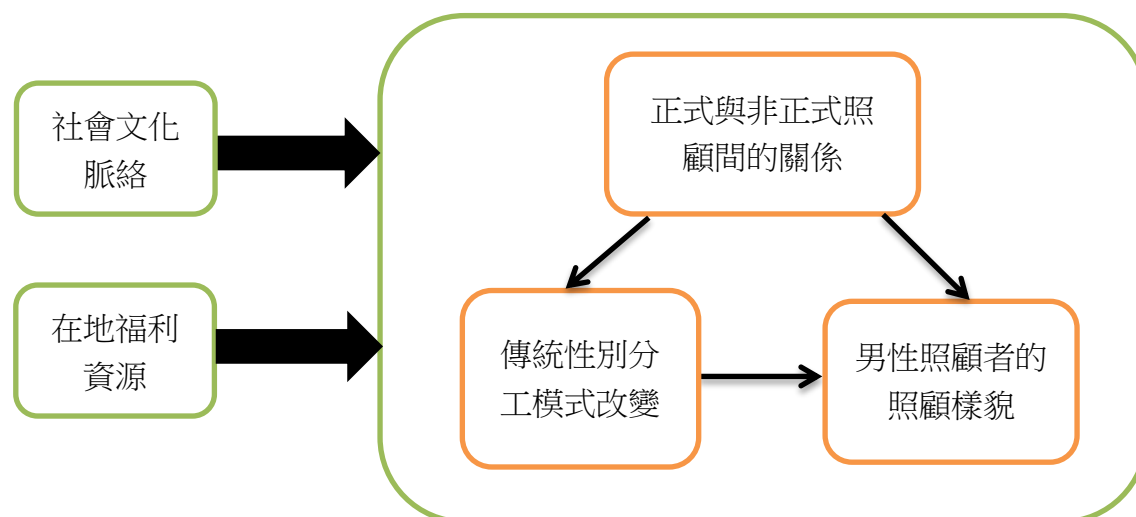


圖 1 研究架構圖 資料來源：研究者自行整理

貳、資料蒐集的方法與過程

本研究欲採取深度訪談的方式，透過研究者與研究對象的談話，深入瞭解研究對象的經歷、價值觀以及感受，而深度訪談法依據訪談問題設計的嚴謹度，可以分為：一、結構式訪談（structured interviews）：又稱為「標準化訪談」，由研究者主導訪談過程，透過事先設計好的一套結構式問題來進行訪談，將所提問的問題、提問的順序標準化，對所有的受訪者都採相同的程序，以降低可能發生的偏誤；二、無結構式訪談（unstructured interviews）：又稱為「非標準化訪談」，

與結構式訪談相反，研究者鼓勵受訪者用自己的話來表達，強調在自然情境下蒐集到正確性的資料，並瞭解現象與行為背後的意義，大多用於研究者無法確切掌握該詢問什麼樣的問題時，或研究者認為儘管問題相同，對不同的研究對象有不同的意義和回答時；三、半結構式訪談 (semi-structured interviews)：又稱為「半標準化的訪談」，其問題設計的嚴謹度介於結構式與非結構式之間，研究者會事先設定好訪談大綱，但接受研究對象積極的參與，對於訪談問題會依實際情況做彈性的調整 (陳向明，2002；潘淑滿，2003)。

研究者依據研究目的預先設計好一份訪談大綱，內容主要分為兩個部份，第一部份先瞭解男性照顧者及被照顧者的基本資料，第二部份則著重於男性照顧者的照顧歷程以及日照服務使用經驗，詳細的訪談大綱請見附錄一。訪談進行時，研究者依據事先擬好的大綱進行訪談，同時觀察每個受訪者的狀況進行訪談問題的調整，亦即使用半結構式訪談，主要的原因在於男性照顧者的照顧歷程、使用日照服務的歷程相當個人化，若使用結構式訪談太過標準化，可能忽略研究對象表達內心感受的機會，且問題設計易落入研究者對於該議題的想像而非真實呈現，在訪談當下無法對實際狀況作出調整，同時，使用半結構式訪談可事先設計訪談問題、列舉出幾個研究者認為重要的主題與問題，待訪談進行期間，視研究者與研究對象雙方的互動做彈性的調整，以配合研究對象的個人風格，使雙方在談話上不受拘束。研究者在取得研究對象的同意後，於訪談過程中進行錄音，並以研究對象認為安靜、舒適的場地作為訪談地點，在訪談過程中觀察紀錄研究對象的肢體語言，將錄音檔案轉騰為逐字稿搭配田野筆記做完整呈現。

參、研究者角色

在質性研究中，研究者作為一個蒐集資料的「研究工具」，而研究工具的靈敏度、精確度以及嚴謹性對研究而言是相當重要的，另一方面，研究者不僅是「研究工具」更是「人」，個人的看法或想法都有特定的角度，和個人的生活經歷有密不可分的關係，因此，研究者進行研究時，其個人的角色是深入到研究的情境

中，當研究者帶著個人的想法與前設進入研究時，首先必須瞭解自己看待問題的視角，在與研究對象互動時，研究者對其個人的行為進行反思，並針對個人的主觀性進行反省、瞭解個人主觀性對研究所產生的影響（畢恆達，2008；陳向明，2002）。

在過去的生命經驗中，研究者經歷了家中長輩罹患失智症，家中成員成為家庭照顧者的過程，從旁觀察照顧工作時，研究者深深明白照顧患者的辛苦，因此，研究者欲以自身所觀察到的照顧與研究對象正在進行的照顧工作產生連結，藉以進入研究對象的脈絡中，並肯定其照顧所帶來的價值，進一步引導研究對象說出自己的照顧經驗。儘管對照顧樣貌的想像來自研究者過去的生命經驗，一旦研究者進入研究時，仍需時刻提醒自己：照顧樣貌是多元並存、並非只有研究者的單一想像，不同的照顧者對於照顧有不同的詮釋，每一個照顧經驗都是獨特且寶貴的，研究者須秉持這樣的想法以維持相對的客觀性，同時不批判研究對象的主觀經驗，採接納開放的態度瞭解其照顧經驗。另一方面，本研究的研究對象為丈夫及兒子照顧者，推測研究對象的年紀大約與研究者的祖父及父親相近，因此研究者的角色易被研究對象當成是孫女或女兒等晚輩，年齡的效果可能使研究對象對研究者感到親切，較願意透露在照顧過程中的經驗，但研究者仍須秉持研究者的角色，僅能與研究對象維持研究關係，切勿有過多的角色或情感涉入，並在訪談過程中僅能對與研究主題相關的問題進行追問，勿對研究對象的個人隱私做不適當的詢問。

第三節 研究對象

壹、研究對象選取標準

不同於量化研究重視樣本的代表性，質性研究重視的是對研究對象細緻的理解，以及樣本是否可以準確地回答研究問題，並期待透過研究能獲得深度且多元的資料，因此較少使用機率抽樣的方式，而是根據研究目的做有目的性的抽樣，

故質性研究的樣本數量較小，在重質不重量的策略之下，樣本數量以蒐集到的資料是否達到飽和 (saturated) 為考量的原則 (潘淑滿, 2003)。其中，最常被使用的抽樣方式為「立意抽樣 (purposive sampling)」，即依據研究目的抽取出對研究問題能提供最多資訊之對象，而在立意抽樣中又可細分出許多不同的抽樣策略，其中，研究者欲使用滾雪球策略 (snowball or chain sampling) 是由知情熟悉人士推薦可提供豐富資訊之受訪者，及參與研究之對象進一步推薦適合的人選 (潘淑滿, 2003)。

考量到研究者本身的居住地與可近性，將受訪者的所在地範訂在台北市與新北市。日照中心在長照服務的分類上屬於社區式服務，欲從雙北的日照中心找尋合適的受訪者，亦須瞭解雙北在失智症照顧中福利資源分配的樣貌，以日照服務來看，截至 105 年底台北市共有 17 間日照中心、新北市則有 22 間日照中心；以服務人數量來看，104 年台北市日照中心共服務 365 名長者、新北市日照中心則共服務 353 名長者 (行政院性別平等會, 2017; 衛生福利部社會及家庭署, 2015a)，以上述日照中心的數量與服務人數上來看，雙北的結果較為接近，且在服務人數量上佔全台灣的 20%，因此研究者認為，將研究範圍限定於台北市與新北市，即可找尋到合適的受訪者。綜合上述，本研究以立意抽樣為原則，並使用滾雪球之策略，透過電話聯繫日照中心說明來意，並請系辦協助一併發出正式公文，邀請日照中心社工推薦適合的受訪者，並試圖含括丈夫照顧者與兒子照顧者，並依據研究目的所設定的研究對象，取樣標準如下：(一) 不限年齡之男性主要照顧者，需與患者同住，且每日陪伴長者時間最長並提供實際身體照顧，在男性照顧者中需包含丈夫與兒子照顧者，且兩個世代的研究對象在數量上盡量維持平均；(二) 正在照顧經醫師診斷罹患失智症之患者；(三) 目前正在使用日間照顧服務，並至少使用服務時間達六個月。

貳、研究對象基本資料

研究者於 105 年 7 月依據全國日間照顧服務中心一覽表 (衛生福利部社會及

家庭署，2016b) 致電台北市及新北市日照中心，部份日照機構因公務繁忙及沒有男性照顧者而無法提供協助，最終獲得 10 家日照中心的協助；期間研究者亦透過與符合受訪條件有接觸的相關人士媒合受訪者；105 年 10 月研究者與中華民國家庭照顧者關懷總會聯繫並獲得協助，截至 105 年 11 月底，共有 10 位男性照顧者接受訪談，其中有 8 位兒子及 2 位丈夫照顧者。在訪談多位男性照顧者後，發現男性照顧者的照顧歷程與日照使用經驗等狀況重複性越來越高，且被照顧者的病程處於輕度至極重度皆有，達到樣本的特殊性及差異性，據此研究者認為樣本趨於飽和。

為確保受訪者的匿名性以代號 A-J 表示，其中八位受訪的男性為兒子照顧者、兩位為丈夫照顧者，受訪者年齡分布介於 38 歲至 83 歲間，被照顧者的年紀則介於 65 至 93 歲間，失智症病程則介於輕度至極重度，被照顧者需要的照顧項目包括陪伴，以及協助進食、移位、如廁、洗澡、平地走動、穿脫衣褲鞋襪等個人身體衛生清潔，而訪談進行的方式皆為一對一訪談，每次訪談的時間為 1 至 1.5 小時，訪談地點為咖啡廳、日照中心以及受訪者家中，其中兩位兒子照顧者的訪談地點為其家中，並有媳婦陪同接受訪談，受訪者的基本資料詳見表 2。此外，受訪者使用正式服務的詳細狀況，以及成為照顧者的家庭動力，和其他家人提供的非正式支持整理於表 3。



表 2. 照顧者／被照顧者基本資料

	照顧者					被照顧者				訪談地點與情境
	年齡	教育程度	親屬關係	婚姻狀態	就業情況	年齡	親屬關係	病程	需要的照顧項目	
A	38	大學	兒子	已婚	業務	75	父	退化至輕度	陪伴	咖啡廳
B	65	國小	丈夫	已婚	自由業	65	妻	58歲時被診斷出罹患失智症中度，現為重度	如廁、洗澡、穿脫衣褲鞋襪	受訪者家中，同時觀察被照顧者與照顧者間的互動
C	67	高中職	兒子	不明	自由業	86	母	76歲時發現罹患失智症，現為中度	如廁、洗澡、穿脫衣褲鞋襪	咖啡廳，因無其他替代照顧人手，故照顧者與被照顧者一同接受訪談
D	57	高中職	兒子	已婚	業務	93	父	82歲時被診斷出罹患失智症中重度，現為極重度	進食、移位、如廁、洗澡、平地走動、穿脫衣褲鞋襪	受訪者家中，受訪者妻子與被照顧者陪同
E	61	高中職	兒子	已婚	退休	79	母	中度	陪伴	日照中心
F	55	碩士	兒子	不明	退休	78	母	75歲時被診斷出罹患失智症輕度，現為中度	陪伴	咖啡廳
G	49	大學	兒子	未婚	退休	93	母	由巴金森氏症引發的路易氏體失智	進食、移位、如廁、洗澡、平地走動、穿脫衣	日照中心，同時觀察被照顧者與照顧者間

								症，現為極重度	褲鞋襪	的互動
H	52	碩士	兒子	已婚	自由業	81	父	中度	移位、如廁、洗澡穿脫衣褲鞋襪	受訪者家中，由受訪者妻子陪同受訪
I	47	大學	兒子	已婚	業務	71	母	輕度	陪伴	日照中心
J	83	高中職	丈夫	已婚	退休	79	妻	中重度	洗澡、穿脫衣褲鞋襪	日照中心

表 3. 男性照顧者使用正式服務與非正式支持狀況

	使用日照前的照顧安排	日照使用時間	其他同時使用的正式服務／照顧安排	成為主要照顧者的家庭動力	其他家人的協助
A	自行照顧無特殊安排	1 年半+3 個月	無特殊安排	手足較早成家離開原生家庭，而兒子照顧者與父親同住，是可近性較高的照顧者，且其因早年在外地工作、對父親的照顧較少，因此有藉由照顧彌補早年不在父親身邊的缺憾	兒子媳婦原本就與被照顧者同住，媳婦有經濟能力並負責照顧孫子女／手足定期探望並分攤費用
B	自行照顧無特殊安排	約 2 年	中低收入戶補助／曾短暫使用過團體家屋約 4 個月	早年與子女移民國外，因妻子生病之故回台就醫，診斷出失智症後，因疾病具有不可逆性，遂決	子女輪流回台探望，並提供經濟支持，且為使用服務之決策者



				定與妻子留在熟悉的故鄉定居，而子女定居國外	
C	自行照顧，並參與樂齡學堂（活動）約3年	約2年	照顧者支持團體／曾上過照顧技巧相關課程	兒子照顧者為獨子並與母親同住，其他手足皆是姐妹並已出嫁，傳統觀念認為兒子為父母年邁後的主要照顧者	手足不願分擔照顧工作
D	由其他手足擔任主要照顧者	1年半+約2年	外籍看護（陪同被照顧者前往日照；在家中角色以彌補主要照顧者的不足之處為主，例如當被照顧者有突發狀況，主要照顧者剛好無法離開，外籍看護可以協助）／曾失智症照顧相關課程／照顧者支持團體	父親原先與其他手足同住，但手足間照顧理念不同，藉由父親某次生病住院的機會，將父親接回同住並成為主要照顧者。在轉換主要照顧者的過程中亦涉及法律議題，關於手足如何對父親的財產進行分配	手足固定每兩周一次將父親接去照顧／媳婦先參與失智症照顧課程，間接促使兒子照顧者接觸相關課程
E	曾短暫居住在國外由其他手足擔任主要照顧者，並使用當地日照。回台後由兒子擔任主照顧者自行照顧一段時間，同時參與	約10個月+約4個月	男性照顧者支持團體	手足分別為定居國外與修行之人不便擔任主照顧者，而兒子照顧者已退休且孫子女皆已成家，即為家庭內較合適的主要照顧者	媳婦負責協助準備餐食，且是家庭的經濟支柱／手足每周固定探望，協助母親洗髮、修剪指甲等個人清潔衛生事項



	照顧者支持團體				
F	自行照顧無特殊安排	約 4 年	無	兒子照顧者為獨子並與母親同住，其他手足皆是姐妹並已出嫁，在母親有照顧需求後，因應自己的人生規劃而結束工作。	其他手足輪流探望母親
G	聘請外籍看護協助照顧約 9 年，期間有 1 年的時間聘請護理師在家一同協助照顧，母親與外籍看護和其他手同住／曾想同時申請日照服務並搭配居服，但居服無法協助兒子照顧者期望的照顧項目	約 2 年半	每天前往復健診所進行復健／在擔任主要照顧者前，參與家庭照顧者協會舉辦的照顧技巧課程／照顧者支持團體	兒子照顧者有眾多手足，但手足間的年紀差距大，部分手足也已步入老年，作為家庭中年紀最小的孩子，在時間與體力負荷上是較合適的照顧者，且其他手足已婚、有自己的家庭需要照顧，兒子照顧者未婚，相較來說需要顧慮的東西少	其他手足輪流探望母親
H	聘請外籍看護協助照顧	約 4 年	外籍看護協助並搭配使用日照（外籍看護並未陪同前往日照），後續外籍看護逃跑，僅使用日照服務／聘請煮飯、打掃的鐘點阿姨協助家務事	父親生病前會在手足家中輪住，但主要仍與兒子照顧者同住，父親生病後就近由兒子照顧者照顧。在擔任照顧者期間遭遇職場瓶頸，遂辭職擔任	其中一名手足拒絕照顧，另外一名本身需要他人照顧／媳婦負擔為主要經濟來源

				全職照顧者。	
I	自行照顧無特殊安排	約 1 年半	無	起初母親常在外與人起衝突，當警察請家屬協助時由於兒子照顧者與母親是同一個戶口，因此多由兒子照顧者前往處理，長久下來只有兒子照顧者最瞭解母親的狀況	其中一名手足居住於外縣市，當母親有突發的緊急狀況可以提供協助，但頻率不高；另一名手足與母親同住在兒子照顧者附近，但因下班時間較晚的緣故，並未負擔實際照顧，僅陪同同住
J	自行照顧無特殊安排	約 3 年	子女聘請外籍看護協助照顧，但妻子不願給外籍看護照顧，故外籍看護僅協助處理家事／照顧者支持團體／家庭照顧者支持服務據點	原先丈夫照顧者與妻子住在南部、子女則是在北部，在妻子生病後才搬到北部住在子女附近，以便互相有照應	子女是主要的經濟支柱，以及使用正式服務的決策者

第四節 資料分析與整理



壹、詮釋觀點

質性研究的資料分析不僅是一個過程，還必須與研究典範或觀點密切結合，本研究嘗試以詮釋觀點進行研究資料分析，所謂「詮釋」是對一種現象進行「理解」的行動與過程，是具有歷史性、整體性及循環性等特徵的理解與解釋的方法論學說。

施萊爾馬赫（Schleiermacher）致力於建立普遍的詮釋學，認為理解文本的方法包括「文法的詮釋」與「心理的詮釋」兩種層次，前者旨在辨明文本中的文法與句構，並瞭解語言上精確的意義；後者則是將文本視為當事人生命的一部分，需理解當事人欲溝通的動機及內心的感受與想法，然而，若只依賴文本進行文法或心理其中一種的詮釋，將無法達成全部的理解，因此我們必須在文法與心理的詮釋中來回移動，以達到再經驗（re-experience）當事人的內心（畢恆達，1995）。在自然科學蓬勃發展的 19 世紀，人文科學也試圖建立科學的研究方法，狄爾泰（Dilthey）承襲了施萊爾馬赫（Schleiermacher）「心理的」詮釋，並強調從歷史脈絡找尋詮釋者與詮釋對象間的同質性的再體驗，然而，狄爾泰（Dilthey）忽略了「理解」對於詮釋者生命自身的意義，亦即詮釋者本身的立足點或觀點將影響他的詮釋（高淑清，2008b）。

基於對存在意義的關心，詮釋學進入本體詮釋學時期，此時期的代表人物是海德格（Heidegger），以「在世存有（being-in-the-world）」反擊狄爾泰（Dilthey）將詮釋學工具化的作法，認為人被拋諸於世時已經具有某種理解事物的方式，即為先前理解（pre-understanding），包括理論、文化價值觀及個人生活經驗，藉由先前理解關注到人的存在，凸顯存在本身的價值，並將文本閱讀與詮釋轉為「存有論」的問題，質疑詮釋者透過文本理解詮釋對象的理解基礎究竟為何，指出一個人對世界有什麼理解和詮釋，皆是屬於他生命中的一部份，當我們在閱讀文本時，先前理解與閱讀時的理解會互相交錯，閱讀當下的理解可能對先前理解做出

修正，而先前理解亦可能影響閱讀當下的理解，因而人在理解的過程中存在（高淑清，2008b；畢恆達，1995）。高達美（Gadamer）承襲海德格（Heidegger）對存有的關心，認為理解必須透過對話來進行，並認為人最初並非使用語言來描述世界，而是世界體現在語言之中，不同語言涵蓋了不同的世界觀和文化建構，因此語言是理解一切的基礎，同時，不同文化間存在不同的「視域（horizon）」，亦即不同文化以不同的角度來看待世界且視域並非封閉與孤立，在詮釋者與文本的互動過程中，兩個不同的視域產生融合時，第三個視域的新理解因此產生，這樣的過程創造了新的理解與詮釋，稱為「視域的融合（fusion of horizon）」（高淑清，2008b；畢恆達，1995）。

綜合上述，詮釋學認為現象是可以被解釋的，理解的過程是一個對話的過程，也是對我們的先前理解的反思與批判，詮釋觀點的研究不僅是對外在現象的了解，同時也反映了我們的先前理解，幫助我們反思我們是如何看待世界，而詮釋循環（hermeneutic circle）即是研究者透過每一次的理解對先前理解進行的批判與反思，再者，現象本身是相當複雜的，當詮釋者與文本的視域進行互動時，視域的融合將產生新的理解，亦即現象的意義將會產生改變，最終出現的不是現象的本質，而是更新的理解，據此，本研究透過訪談男性照顧者，對其照顧歷程與日照服務使用經驗進行理解，藉由訪談及與文本不斷的對話，理解男性照顧者的樣貌及其所處的社會生活世界，並透過研究者的詮釋使其有新的理解，同時研究者針對研究的結果進行反思，思考自己的為什麼這樣看待男性照顧者的照顧歷程與日照使用經驗（潘淑滿，2003）。

貳、資料分析方法

質性資料分析的意義在於將所蒐集到的資料進行化約、展現與結論，在蒐集資料的過程中，研究者針對訪談內容進行錄音，並將所蒐集到的錄音檔案轉騰為逐字稿，輔以訪談過程中觀察研究對象肢體動作之田野筆記，並將訪談中可能暴露身分的訊息轉化為代號，作為質性資料分析的文本，以 A-J 代表 10 位受訪者，

並將摘錄出逐字稿段落的頁數及行數作為編碼，例如 A0519 表示為受訪者 A、出自於文本的第五頁第九行。

本研究以主題分析法(Thematic Analysis)進行資料分析，「主題」代表的是文本中時常出現的元素，可能是慣用語、情境或受訪者的主張，主題分析是將這些主題再現的過程，並參考高淑清（2008a）對主題分析提出的步驟：一、敘說文本的逐字抄謄：訪談過程中進行錄音，並將錄音檔內容謄寫出逐字稿作為分析文本；二、文本的整體閱讀（整體）：以宏觀的方式閱讀每位受訪者的文本，但須懸置自己的先前理解，以完全進入受訪者的生活事件中；三、發現事件與視框之脈絡（部份）：仔細審視經驗現象並瞭解其脈絡，掌握文本中的重要現象或訊息，找出意義單元，將其標記出來並以貼近該經驗的文字命名，此時的理解已形成下一層次的先前理解；四、再次整體閱讀文本（整體）：再次閱讀整體文本內容，此次的閱讀與步驟二可能有不同的想法或省思，研究者須記錄個人的再理解與再省思；五、分析經驗結構與意義再建構（部分）：再次閱讀個別文本，重新建構或合併相關的意義單元，藉此形成初步的次主題、主題；六、確認共同主題與反思（整體）：歷經「整體—部分—整體」的分析過程後，研究者須檢視所標記出的主題是否回應研究問題、是否貼近研究現象，並進行反思；七、合作團隊的檢證與解釋：研究者須定期與研究同儕或指導教授討論，期待更能貼近受訪者的生活世界。

第五節 研究嚴謹性

傳統實證主義量化研究講求客觀的測量與推論，並對測量程序的可重複性與獲得正確答案的程度，即研究的信度與效度相當重視，並具有明確檢測信度與效度的方法，相較之下質性研究時常被質疑是主觀的、具有意識形態的，且時常被問及其樣本的代表性以及如何推論至其他人口群，然而，量化與質性研究有著不同的哲學基礎，兩者對於研究的出發點並不相同，質性研究用於了解「社會事實

的建構過程」與「人們在特定社會文化情境中的經驗解釋」，而社會事實建構的過程及特定經驗的解釋難以使用量化研究中的信效度予以檢驗(胡幼慧、姚美華，1996；陳向明，2002)。

然而，面對質性研究信效度的爭議，一些偏向實證主義的質性研究學者提出對於質性研究信效度的測量方法，在信度方面有三種測量方式包括：(一) 狂想信度 (quixotic reliability)：對於不同的研究對象，使用相同的方式應對；(二) 歷史信度 (diachronic reliability)：所指的是在不同的時間，以相似的方式進行研究，以了解在不同時間下所得之結果間的相似性；(三) 同步信度 (synchronic reliability)：在同一時間下產生相似的結果；而效度的測量方式則有：(一) 明顯效度 (apparent validity)：指的是測量工具與觀察現象有很密切的結合，並能提供有效的資料；(二) 工具效度 (instrumental validity)：指使用的測量工具與其他被證實有效的工具所得的結果相當接近；(三) 理論效度 (theoretical validity)：指所蒐集的資料與研究是能與理論架構相互呼應 (胡幼慧、姚美華，1996)。

除此之外，也有其他學者對質性研究的信效度提出不同的見解，認為信度是可重複性 (replication)，效度是可靠性 (dependability)、穩定性 (stability)、一致性 (consistency)、可預測性 (predictability) 與正確性 (accuracy)，並提出下列方式以控制質性研究的信效度：(一) 確實性 (credibility)：亦即內在效度，所指的是透過質性研究所蒐集到的資料之真實性，有五個技巧可以控制質性研究的確實性，包括，增加資料確實性的機率、研究同儕的參與討論、相異個案資料的收集、資料收集上有足夠的輔助工具、資料的再驗證；(二) 可轉換性 (transferability)：亦即外在效度，將所蒐集到的資料轉化為文字並進行深厚描述，使資料具有可比較性與詮釋性；(三) 可靠性 (dependability)：亦即內在信度，指個人經驗的重要性與唯一性，因此如何運用有效的策略收集到可靠的資料，是研究過程中的重點 (胡幼慧、姚美華，1996；陳向明，2002；潘淑滿，2003)。

根據上述控制質性研究信效度的三種方式，在研究確實性的部分，研究者透

過研究情境的控制，試圖使受訪者能在安全、舒適的環境下接受訪談，同時不對受訪者的言論加以批判或干擾，使受訪者能暢所欲言，並透過反覆深入的問題來確認資料的一致性，在收集資料的過程中進行錄音與筆記，更進一步與研究同儕進行討論，以確保資料的真實性；在可轉換性的部分，研究者將受訪者所陳述的經驗與情感轉化為逐字稿，並註明訪談當下是訪者的情緒反應，以真實的轉換受訪者的經驗與情感；在可靠性的部分，當受訪者語意較含糊的時候，研究者進行追問並確認自己所理解的意思與受訪者欲表達的內容是相同的，若有誤解的地方也需進一步澄清。

第六節 研究倫理

「倫理」指的是一種價值信仰及與道德有關的行為，關係到是／非、對／錯及善／惡的區分，為社會中大多數人須遵守的規則與規範，將倫理的概念運用於研究中，是所謂的「研究倫理」（潘淑滿，2003）。

在社會工作的研究中，當碰到爭議性或兩難的問題時，研究者須遵守研究倫理，以確保研究對象不會因為研究而受到傷害，潘淑滿（2003）指出，這些在研究中所遇到的爭議性或兩難的議題可能來自於研究者本身、研究對象以及一般大眾等，因此研究者須事先預防與規劃，確保研究對象保有隱私與自尊，特別是在質性研究中。

研究者在質性研究進行的過程中，透過訪談的方式了解研究對象的生命經驗及內心世界，易觸及研究對象的個人隱私，且許多社會工作研究的對象是社會上所謂的「弱勢族群」，在研究過程易與研究者產生權力位差，因此研究者必須有良好的自我意識遵守研倫理，避免在研究過程中傷害研究對象，為確保研究者在研究過程中遵守研究倫理的規範，同時保障研究對象的權益，研究者列出下列幾項必須遵守的研究倫理原則（Rubbin & Babbie 著、傅從喜譯，2009；潘淑滿，2003）：



一、誠實不欺瞞

對於相關研究資訊的提供，研究者須以誠實、不欺瞞的態度面對研究對象。

二、自願參與及知情同意

質性研究是以人為主體的研究，研究對象必須自願參與研究，研究者需充分告知其研究主題與目的、研究進行的方式、可能產生的後果，以及研究對象在研究中可行使的權力，包括：若研究對象欲終止研究關係，隨時都可以。研究者務必使研究對象在充分了解相關研究訊息下，經研究對象同意並簽署研究同意書後才能進行。

三、隱私與保密

研究者於訪談進行前須向研究對象說明保密原則，即在任何情況下皆不會透漏研究對象之資訊，或以其他方式使研究對象的身分曝光，同時，研究者摘錄研究資料時，須以代號註記、勿將可辨識個人身分之文字呈現於公眾，另一方面，訪談中所獲得的資訊僅使用於研究中，研究者承諾勿移作他用。

四、真實呈現訪談內容

研究者必須真實呈現訪談所得到的資料，不能因為研究者的立場或想法而任意地對蒐集來的研究資料進行修改，也不能因為研究者個人的喜好而選擇只呈現某一部分的研究結果，同時，對於研究對象所提供的資料內容不進行批判，必須以尊重包容的態度來看待研究對象的想法。

第四章 研究分析

本章以研究者實地訪談所蒐集的資料為主要依據，將訪談所蒐集的資料化為逐字稿，並從意義單元予以編碼，逐步找出可彰顯研究主題的主軸概念，為與本研究的研究目的相互呼應，本章將分為兩節呈現：第一節主要探討男性照顧者的照顧歷程，從發現被照顧者罹患失智症，承擔主要照顧的責任，學習與適應照顧者角色及調適後的樣貌；第二節描述男性照顧者使用日照服務的經驗，包括使用日照服務的決定權，家庭與正式服務的分工，使用日照服務的正負向經驗，以及對服務體系的期待。同時，以本研究的受訪條件而言，男性照顧者可進一步區分為兒子與丈夫照顧者，且由於被照顧者失智症病程並未加以限制，因此，前述男性照顧者的照顧歷程及服務使用經驗，也依據照顧者與被照顧者雙方的親屬關係及被照顧者的疾病程度不同進行探討。

第一節 成為男性照顧者的動態歷程

發現家中親人行為與平時有異，是男性照顧者認識失智症的開端，隨著疾病症狀的出現，家庭內部也意識到需要有一名主要承擔照顧責任的人，在家庭成員的協商與互動下，男性照顧者可能主動承擔責任，也可能是沒有其他選擇下的選擇。在成為照顧者後，男性照顧者必須適應被照顧者罹病的狀態，並進一步瞭解失智症的全貌，藉由對疾病的認識來學習如何因應被照顧者的行為症狀，然而，在這個過程中男性照顧者也會遇到許多困境和壓力，將照顧困境當成一項問題來解決是男性照顧者常見的因應方式，也有少部分的男性照顧者靠著調適自己對疾病或困境的看法，而衍伸出較正向的看待方式。

壹、發現家中親人失智

根據受訪的男性照顧者闡述，其實發現被照顧者罹患失智症不一定是自己，其他家人也可能是最先發現的人，而一般發現父母或妻子失智的狀況相當多元，並非僅是因為被照顧者輕微的「忘記」事情，而是被照顧者出現比較嚴重的突發

狀況，使得男性照顧者開始有警覺性，像是迷路、反常的行為等等，或者原本被照顧者每天都在做的事情，突然有一天不曉得如何操作，且上述狀況重複發生，較為特殊的是被照顧者罹患其他慢性疾病，在檢查的過程中意外得知罹患失智症，無論發現被照顧者可能有失智症的原因是什麼，都建立在男性照顧者與家人對於被照顧者的習慣、行為模式要有一定程度的瞭解。

一、迷路

被照顧者的迷路事件對於男性照顧者而言衝擊很大，由於大多數的被照顧者是在熟悉的地方迷路，且這樣的狀況可能重複一次以上，男性照顧者認為這種迷路的狀況是不可能發生的，但卻重複發生，使得男性照顧者提高警覺性，更加注意被照顧者的狀況。

就是...離家很近的捷運站他曾經迷路過，所以從那時候開始我就懷疑他有可能失智，所以才去檢查。(A0110)

那個時候還會開車，大概四年前，他還會開車，那時候我在上班嘛，那我太太跟我都是上班族，他就去載小孩子，但是車子開不回來，他已經載了好幾年了，應該我們認為說這是不可能發生的事情，而且好像有發生了我聽孩子講說他們跟阿公指路，阿公才會把車子再把他們接送回來。其實在這之前，他已經載了他們(小孩)好幾年了，不應該會發生的事情就連續發生了兩次。(H0108)

二、反常的行為

被照顧者出現與過往不同的行為時，也是男性照顧者發現可能罹患失智症的原因之一，男性照顧者會形容一開始是發現被照顧者「怪怪的」，跟其過往的行為舉止或習慣不太一樣，多數的男性照顧者直接形容被照顧者跟之前非常不一樣的地方，因為這種反常的行為相當明顯很難不注意到，且重複地發生。

剛開始是，我覺得她(被照顧者)好像怪怪的，並不是說她會忘東忘西。(C0927)

譬如說你剛給她一兩萬，她可能明天後天又來跟你要錢，可是她自己完全就，你會跟她說我不是才剛給你一萬塊，然後她就會說沒有啊，類似這樣子很多的事情，還有那個就發現說有一些親戚啊舅舅啊什麼的，會來找她什麼投資啊什麼鬼的，帶她去賣黃金啊什麼的，因為這個行為是她以前不可能會做的。(I0126)

三、熟悉的事物突然忘記如何操作

除了被照顧者迷路以外，對於被照顧者熟悉的事物，像是煮飯、吃藥等等每天都要做的事情，有一天突然忘記如何操作，對男性照顧者以及同住的家人而言相當震驚。

就是瓦斯開的那麼大，菜還沒有弄好，這是她每天都要做的煮飯，可是(順序)顛倒了、瓦斯先開再洗菜，我就懷疑。(B0112)

四、其他慢性病例行檢查時發現

較為特殊的是被照顧者原有慢性疾病，在例行的門診或檢查中發現被照顧者罹患失智症，且這些例行門診的科別是神經內科與精神科，即該科別醫生具辨識失智症徵狀的敏感度。

其實不是由行為看到的，是她巴金森氏症固定每半年要做一次核磁共振，那醫師一開始就跟我們講說，那個海馬迴區日漸萎縮，已經萎縮，開始空洞化了，那就要我們開始讓她吃失智症的藥。(G0614)

不是我看到的，是孩子發覺到的，那他們在台北發覺到的，就到醫院去看門診，起先好像是憂鬱症，憂鬱症但是一年多治好了，又沒想到發生這個事情(失智症)，所以就不曉得是什麼時候發生的。(J0111)

貳、承擔失智症照顧者的角色

照顧工作的執行並非易事，無論是主動或被動成為照顧者，大多是家庭互動下的結果，對於男性照顧者而言，照顧是有意義的，是基於與被照顧者間的情感而進行，同時，在男性照顧者和被照顧者長時間相處的情況下，對於失智症也會有更深的認識，對失智症的看法會影響到照顧時的情緒和感受，因此，研究者將承擔照顧角色分為成為照顧者的原因、照顧工作對男性照顧者的意義，以及男性

照顧者看待失智症的方式，並將男性照顧者加以區分為兒子與丈夫，描述因親屬關係不同所產生的相異之處。



一、擔任照顧者的原因

男性照顧者的出現大多是由於身旁沒有可擔任照顧者的女性，而女性成為照顧者的根本原因則來自社會文化賦予女性的刻板印象，認為照顧是女性的天性，生來就被認為比較細心、有愛心等特質，更是將女性束縛在照顧角色中（呂寶靜、陳景寧，1997）。因此，研究者好奇男性照顧者是否真的都是在沒有其他女性可以協助的情況下擔任照顧者，或者擔任照顧者的原因相當多元，性別角色刻板印象已逐漸被扭轉；再者，當探討男性擔任照顧者的原因時，研究者也再次檢視與女性擔任照顧者的原因是否有不同。

在女兒擔任照顧者的部分發現，其原因包含地理位置的便利性、沒有其他更適合的選擇，以及責任感使然（盛秀明，2012），其實這和兒子擔任照顧者的原因類似，兒子成為照顧者的原因與社會文化賦予「男性」的養家責任有關，認為當家庭有照顧需求時，兒子理應負起撐起家的責任，且這份責任不只是虛名，而是實際執行照顧工作，此外，兒子成為照顧者也是一種刪去法，刪掉無法提供照顧的其他手足，剩下的那個人就是主要照顧者。

另一方面，丈夫擔任照顧者原因較為單純，隨著家庭結構的改變，已婚子女較少與父母同住，當妻子有照顧需求時，丈夫是最熟悉也最方便成為照顧者的人。無論成為照顧者的原因是主動或是被動、是有實際選擇或是沒有選擇，一旦家中有照顧需求時，家庭會快速地找出一個主要的照顧者負擔責任，亦即當照顧需求出現，家庭仍是最方便執行照顧及負擔責任的場域。

1. 兒子照顧者

(1) 我是獨子／長子，我照顧

在台灣的社会文化脈絡下，社会仍存在養兒防老的觀念，即認為家庭中有生養兒子可以確保晚年的經濟安全，以及老後有兒子可以提供陪伴與照顧，而家庭中的女兒出嫁後則被視為是夫家的成員，兒子才是照顧原生家庭父母的不二人選，是傳統對於兒子與女兒的養家期待不同有關，而這份養家期待深深影響身為家中唯一的兒子同時也是長子的照顧者（林青璇，2004；陳奎如，2000）。

當論及兒子為什麼成為照顧者時，可以發現照顧原生家庭父母的責任已鑲嵌進兒子的心中，身為「男生」即是擔任照顧者的原因，而當研究者進一步問及身為長子的照顧者是否有其他手足時，兒子照顧者以我是獨子來說明其承擔全部照顧責任的狀況，然而，研究者進一步釐清身為獨子指的是否沒有其他手足，兒子才說明姊妹們都已出嫁，除此之外，長子被視為是接續父親位置成為一家之主的角色，特別是當家庭中的父親失功能或死亡時，長子將取代缺席的父親負擔照顧責任。

有時候不想分工、不想分錢分擔，在我家就是一個例子，而且我是一個男孩子。(C1029)

對，我獨子；

研究者:就只有你一個小孩；

對，有姊妹啦，姊妹他們都嫁出去了，本來做就是以這種 priority 或者那種責任還是如果有能力、有這種、你有這樣的認知，以社會來講，你有這樣的認知，你就照顧你的媽媽，就是這樣，因為爸爸已經那個了(往生)，就這樣。(F0407)

(2) 沒有選擇下的選擇

受訪者之所以成為男性照顧者的原因大多是在沒有其他選擇之下的選擇，對於部分男性照顧者而言，確實是有「實際可替代的選擇」存在，但若由其他家人擔任照顧者，對被照顧者是否是個最有利的選擇卻不得而知，因此，為避免損害到被照顧者的利益，男性照顧者主動承擔照顧者的角色。

因為他們年紀都很大了，你可以想像一個七十歲的人照顧九十歲嗎，我上面那個就是第九，我上面那個哥哥大我十二歲，我已經 49 了，他大我 12 歲，就是一堆老先生老太太，怎麼可能來照顧一個更老的老先生老太太。(G0207)

但對部分男性照顧者而言，這樣的選擇是根本不存在的，因為沒有其他實際可替代的人選，呈現如果我不照顧、就沒有人照顧的狀況，只好自己默默承擔起照顧責任，並將照顧當作是一個必須完成的任務來執行。

也沒怎麼樣，反正就是，哀，那你不照顧誰照顧，問題是這樣，就是說有很多我看我們那些朋友就是我們同樣都是照顧者，就感覺說啊你不照顧、誰照顧……反正就這個樣子，反正就這個樣子，就是這好像就是你的事情嘛，你把它做好就好、做完就好。(E1014)

除此之外，另一種沒有選擇的狀況是被照顧者在外發病、與人起衝突，當驚動警察處理時，警察首先會聯繫戶口名簿上的家人，即受訪的男性照顧者，這樣的狀況處理一次、兩次後，男性照顧者在過程中逐漸成為最熟悉被照顧者狀況的人，而順勢「被」承擔照顧責任。

因為也是那個跑不掉，因為以前我爸跟我媽住在新莊，可是因為他們年紀、我爸爸年紀很大了，那我媽就是慢慢也有狀況，可是我戶籍都一直不敢遷走，所以就造成理所當然的，如果她在外面有事情的時候，那個警察一查就會查到我，所以都一直找我，所以從之前就是像這樣子。那因為處理久了，其實像我妹妹她沒有辦法去理解這個情形，我哥哥其實也沒有辦法理解，可是因為他(哥哥)人比較遠、他也不用處理。(I0429)

(3) 手足衝突後的結果

與手足產生衝突也是使兒子成為照顧者的原因，而手足衝突的癥結點包括金錢使用、照顧安排或照顧方式的想法不同，一開始手足也許能夠進行照顧分工，但應該如何照顧、或對照顧有什麼安排，都會有意見不合的時候，況且即便手足間能夠分工，仍需要一名主要照顧者，而主要照顧者的角色需負擔的責任又更複雜，不僅需要執行照顧工作，同時也會被視為是被照顧者金錢上的代言人，當被照顧者留有財產時，金錢如何使用、財產如何分配往

往成為手足衝突的導火線。在手足照顧意見不合、財產糾紛等衝突下，產生轉換主要照顧者的結果，而自願承接主要照顧者角色的兒子會按自己的方式進行照顧安排，在這個過程中媳婦的角色相當重要，因為兒子擔任照顧者的角色會對其家庭造成影響，首當其衝是夫妻間對承擔照顧責任的意見是否一致，另一方面在財產糾紛的部分，兒子則會以記帳的方式證明自己將父母的每一分錢都用在照顧上，不使手足對於金錢的使用抱有懷疑。

應該是說，我們經過了五六年吧，因為我爸爸的狀況會越來越重，然後重到我們有提出說要請外傭幫忙照顧爸爸的生活，他們(大弟)不太願意。(D0120)

2. 丈夫照顧者

(1) 面臨子女成家、伴侶失智

隨著家庭結構的改變，傳統三代同堂的家庭或已婚子女和父母同住的型態減少，當年邁夫妻其中一方罹病時，配偶基於共居事實提供照顧，而丈夫成為照顧者的原因和上述家庭結構改變有關，即便丈夫照顧者有子女能提供部分協助，但子女都已成家、有自己的家庭與事業，無暇分身執行照顧功能，因此丈夫照顧者順勢成為照顧妻子的唯一人選。

他(孩子)自己要生活、他也有家庭啊。(J0715)

二、照顧工作對男性照顧者的意義

照顧會因照顧者與被照顧者間親屬關係的不同，而產生不同的意義，對於兒子照顧者而言，照顧罹患失智症的父母是一種回報父母的心態，由於早年親子關係良好，照顧父母的晚年是回饋父母的愛，同時也是回饋父母過去對自己的照顧；另外，部分兒子則認為，照顧父母是一種愛的表現，用自己的生命陪伴父母的生命，也可以視為男性照顧者與被照顧者綁在一起的現狀，另外，照顧的意義受到社會文化的影響，在亞洲文化家庭主義的薰陶下，東

方人對於老人照顧表現較多責任感，加上臺灣受到儒家孝道價值觀的影響，傾向將老人照顧內化為子女應該做的事，照顧父母是為了善盡為人子的角色 (Etters & Harrison, 2008; Harris, 2002)。對於丈夫照顧者而言，締結婚約時所說的一輩子愛護、照顧彼此的承諾，在妻子罹患失智症時，轉變成為一份責任，作為人夫理當在妻子生病時盡到照顧義務，也因多年的相處與共居事實，使丈夫照顧者不捨拋下妻子；另一方面，受到傳統性別角色分工的影響，「男主外，女主內」的角色分工會延續到老年，當妻子罹病無法扮演女主內的角色時，丈夫照顧者開始學習如何維持家務等工作，也使其開始意識到過去妻子對自己與家人的付出，念及妻子過去的付出，丈夫會督促自己留在照顧者的崗位上，與妻子共患難 (Conde-Sala et al., 2010; Harris, 2002; 吳宜姍, 2006)。

1. 照顧工作對兒子照顧者的意義

(1) 孝順與回饋父母

當兒子照顧者談及照顧失智父母的意義時，大多會提到過去父母是如何辛苦拉拔自己長大，以及父母過去對家庭付出的種種，兒子照顧者將父母不計辛勞的付出銘記在心，當父母罹患失智症時，兒子照顧者也同樣用過去父母照顧自己那份不計較付出多少的心，同樣地對待年邁罹病的父母，對兒子照顧者而言，照顧罹患失智症的父母是對過去父母對自己的付出的回饋。

你要想一想把它減四十(年)，那時候她(母親)不是也在拉拔你，那現在你在拉拔她就這樣，所以這個不會辛苦啦。(F0425)

我想這是一種回饋吧，因為他以前對我很好，那我就覺得值得這樣做啦，因為他以前照顧我弟、然後對家裏的付出，包括我媽媽以前，他又要上班又要照顧我媽媽，算是一種血濃於水。(H0505)

儘管有著想要回饋父母的心，但隨著被照顧者的疾病越來越嚴重，兒子需要提供的照顧項目也越來越多，當兒子是照顧母親時，由於性別的不同，

在個人清潔衛生的協助上會讓兒子感到相當尷尬，必須要更用力的說服自己，提醒自己過去母親也是為自己把屎把尿，自己不過是同樣對待母親、回報她而已。



啊她不洗澡我就給她抓起來洗啊，要不然呢，那你說很難嗎，因為我既然會幫我媽媽把屎把尿、做什麼...什麼事情都幫她弄，最主要是我的心態，我是說因為她小時候，我們小時候全部都是她在處理嘛，那現在她老了，有什麼問題我也希望是這樣(對她)。(C0439)

除了回饋過去父母的照顧外，兒子提供照顧的意義還包括回饋父母的愛，當兒子與被照顧者父母早年親子關係良好時，會影響兒子的照顧意願，並且在照顧的過程中展現雙方深厚的感情基礎 (McDonnell & Ryan, 2014)。

應該說我們親子關係一直很好，you know 我老么嘛，媽媽又是又隔了十二年才又生下老么，那時候她已經快五十了，so 那個小時候爸爸媽媽就、跟爸爸媽媽親子關係非常的好、非常的好，就是很受寵啊那些的，對所以一直關係很好，所以我會覺得就是照顧媽媽就是應該的。(G1201)

此外，臺灣受到儒家文化中孝道價值觀的影響，將照顧父母視為是孝順的表現，同時受到責任感的催化，將這份價值觀內化為自己應該做的工作，促使自己扮演好為人子的照顧者角色，然而，儘管是基於孝順與責任心照顧父母，兒子仍不敢直言自己是孝順的，因為孝順在傳統價值觀裡是種美德，也是種誇讚，受到臺灣社會的影響，人們傾向表現謙虛、很少說自己有什麼樣的美德，且認為透過別人的嘴來說自己擁有的美德才是真的，特別是像孝順這樣的事，得由別人的口中說出彷彿才是真正的孝順。

我不敢說是孝順 但我覺得這是應該做的，沒有想到這是孝順還什麼的，他是我爸爸，現在是需要人照顧的時候，就盡量幫忙。(A1035)

就是我自己的老爸，老爸就只有一個(苦笑)。(H1106)

就是自己的媽媽就是自己照顧這樣子而已，我想餉那個媽媽照顧小孩的時候，想到就不會去想到報恩啊、或者我現在照顧你、你以後老了就會

養我，爸爸媽媽照顧小孩應該都不會去想到這個，那為什麼小的照顧老的就要去想到這些咧。(G1132)



(2) 因為愛而形成的生命共同體

受到性別刻板印象的影響，傳統上男性被塑造出堅強、堅忍的性格，不允許示弱，也不常表達自己的感受與情緒，更別提說愛，但仍有少部分的兒子認為照顧父母完全是因為愛，並且基於對父母的愛，在照顧過程中遇到的苦都好像不苦了。

最主要是，你要照顧的人最主要是說你自己有沒有愛她(被照顧者)，因為我自己...她是我的母親、我愛她，所以說我會去照顧她、不會苦，但是如果因為我恨她，所以說照顧她一定會覺得很苦。(C1428)

基於愛所提供的照顧，使兒子與父母的關係在心理上變得更加緊密，儼然成為生命共同體，即便兒子認為只要自己仍屹立不搖，便可以自己的時間和生命來陪伴父母、同時延長父母的生命，但實際上也是照顧者與被照顧者被「綁在一起」的最佳寫照。

我倒了他也跟著倒了對不對，但我假如不倒、我至少還可以扶著他，他還可以延續他...這是一種生命的交換、陪伴對不對，用我的生命、我的時間去陪伴他的時間，現在目前是這樣。(D1020)

2. 照顧工作對丈夫照顧者的意義

(1) 締結婚約時的承諾

夫妻在締結婚約時許下諾言要照顧對方一輩子，無論貧窮或病痛，在面對生活大半輩子的妻子罹患失智症時，丈夫照顧者將妻子的病當作是人生的一部分，而照顧妻子不僅是自己許下的諾言，也是一份家庭責任。

啊我也沒辦法啊，這我老婆啊對不對，我就這樣照顧她。(B0727)

(2) 感念妻子過去對家庭的付出，與其共患難

承襲傳統男主外、女主內的性別分工模式，當子女長大成人離開原生家

庭之後，只剩自己與妻子共同生活、互相陪伴，在妻子罹患失智症以前，多扮演照顧家庭的角色，直到其生病再也無法執行原本的功能，此時丈夫照顧者不僅須負起照顧失智症妻子的責任，亦學習如何維持家務，對於丈夫照顧者而言，照顧失智症妻子與維持家務是雙份的身心煎熬，將自己照顧病妻的辛苦描述為「前世欠她的，自己在還前世的債」，雖然看似為虛無飄渺的宗教說法，實則為給和自己走過大半輩子的妻子一個共患難的理由，同時念及過去妻子對家庭的付出，讓自己更能堅守在照顧者的崗位。

這個事情喔，表示說該還債(笑)；

研究者：怎麼說？；

前世欠她的，還是說我以前前世做了很大的罪惡，所以才要承受這個痛苦吧(笑)，這個照宗教講是這樣啦.....不是照顧，我們共同，孩子上大學以後那一段到現在都是我們兩個在一起生活的，那時候她是先是照顧，得病以後才反過來我照顧她.....有借有還啦(笑)。(J0704)

三、男性照顧者對失智症的看法

由於失智症的病程維持數年之久，且具有不可逆的特殊性，使得照顧年限拉長，對於照顧者而言更有每下愈沉的感受，漫長的照顧過程造成照顧者低落的情緒，並意識到狀況「只會更糟、不會變好」，而失智症的照顧也與其他慢性疾病不同，儘管行為與精神症狀可能造成照顧者很大的壓力與憂鬱，但失智症末期無法給予任何回應的狀態，也會讓男性照顧者感到沮喪，除此之外，對於照顧父親的兒子而言，過去父親在心目中的形象是個堅強、樣樣皆通的人，在父親失智後變得事事需要他人協助，這樣的反差看在兒子的眼中覺得相當不捨與無奈；對丈夫照顧者而言，妻子失智會使其產生自責的心理，在無法和妻子像過去一樣交談的情況下，同時也是失去知己和失去親密關係（李伊珊，2010；Ory et al., 1999; Roland & Chappell, 2015）。無論是兒子或丈夫照顧者，都同時在經歷被照顧者慢慢忘記自己的過程，照顧一個熟悉卻記不得自己的親人，是失智症照顧者最艱難的經驗，然而，這樣的情況

對於病程處在重度的男性照顧者身上才較為明顯。在面對這樣的情況時，兒子照顧者卻以「這就是病，覺得相當無奈」的方式帶過，最多是形容失智症病程漫長、看不見盡頭，較少描述親人慢慢忘記自己的心路歷程與感受，而丈夫照顧者就透露出相當寂寞的感受，因為妻子即便在身旁，也和過去的妻子不一樣。對於兒子照顧者而言，儘管父母漸漸不認得自己，但仍有其核心家庭的成員相互陪伴，但丈夫照顧者的子女皆已成家，相較之下丈夫照顧者比起兒子照顧者需要更多的心理調適。

1.各病程時期對失智症的感受

(1) 時好時壞的失智症初期

在男性照顧者剛開始發現家人罹患失智症時，對於失智症的症狀仍在摸索階段，只知道被照顧者記憶變差，在行為方面也和過去不同，但被照顧者的認知功能時好時壞，容易使男性照顧者覺得被照顧者是在「裝」，或是與民間信仰做連結，以為被照顧者「中邪」，然而，被照顧者認知退化的狀況，也會使男性照顧者提高警覺，花更多的時間觀察被照顧者的狀態，時常陪伴在被照顧者的身旁，避免其因症狀的影響而釀下大禍。

我就...也不是太瞭解，對這個疾病...我覺得就是家人要多花很多心力去陪伴跟照顧。(A0825)

其實齣，她是有好有壞(指時好時壞)，本來我們以為他是撞邪，你知道嗎、你懂嗎，撞邪。(B0619)

(2) 中期加深對失智症的瞭解，明白疾病不可逆

當男性照顧者開始照顧時，也同時會開始注意失智症的相關資訊，在照顧一段時間後，對失智症及被照顧者的狀態也更加熟悉，也能慢慢接受沒有任何藥物可以痊癒失智症的事實，認知到疾病會伴隨自己的父母或妻子直到生命的最後一刻，除了照顧以外，更重要的是陪伴父母或妻子共同度過這段時間，男性照顧者將這段時間的陪伴視為是被照顧者人生的最後一段路。然

而，從言談中可以發現，兒子和丈夫的心境大不同，對於兒子照顧者而言，這是盡孝的表現，當這段路走完也是自己從照顧者角色被解放的時刻；但對丈夫照顧者來說，儘管妻子仍在自己的身邊，但他們無法像過去一樣交談，且老年男性的朋友較老年女性少，失去妻子的陪伴使得丈夫照顧者變得更寂寞，失去知己、失去朋友、缺乏親密關係以及失去計劃未來的可能，對妻子罹患失智症的丈夫照顧者來說，他們需要更多心理上的調適和支持（Harris, 2002）。

我認為只是一個就是一個疾病，他也是他的爸爸的 final years，只是就是把他帶過去。(H0628)

對，這個沒有藥可以根治，沒有辦法，到現在目前還沒有藥可以康復她的，只有讓時間消耗她的生命，講得不好聽一點。(J0516)

儘管生老病死是人生必經之路，在面對妻子罹患失智症時，丈夫照顧者會因為失去朋友、知己而感到孤獨，同時也會因此感到自責，擔心是不是因為自己沒有將妻子照顧好，才讓妻子生病，這樣的自責會使丈夫照顧者情緒低落，也可能連帶影響後續的照顧安排。

我們那個社區(高雄)沒有這種毛病，所以我怕人家笑，所以哀，還是上來(台北)，本來我就不上來的，但是我怕人家鄰居什麼會取笑，說你把太太照顧得這樣子。(J1024)

(3) 一場漫長告別的疾病晚期

看到被照顧者因失智症越來越衰弱的認知功能，男性照顧者感到相當無奈，特別是當兒子照顧者照顧罹患失智症的父親時，無奈的感受會更加明顯，因為過去父親在心目中的形象是個樣樣都很厲害的人，但罹患失智症之後，連日常生活都需要他人協助，看在兒子的眼中覺得相當不捨。

就是沒辦法，因為我爸...應該失智症這個疾病很無奈啦，只是說很無奈啦，無奈又能怎樣，遇到了就是要面對。當然看到他退化是很不甘啦(指不捨)，好好一個人為什麼從...我爸爸是一個軍人，他算術很好、什麼都

很好，那現在為什麼都不行，是這樣子。(D2107)

而將照顧視為是陪伴被照顧者走過人生最後一段路的想法，使男性照顧者更願意花時間與心力陪伴被照顧者，但是失智症病程從早期到晚期時間長達數年，在照顧過程中儘管男性照顧者花了許多時間、精力和金錢，然而無論多麼努力地陪伴和照顧，被照顧者再也無法回到原本的模樣，甚至只會越來越差，到了疾病晚期，被照顧者甚至無法開口說話，男性照顧者就像在照顧只有空殼沒有靈魂的家人，對男性照顧者而言，這終究是一種折磨，使他們覺得那些所耗費的時間、精力和金錢就像被失智症這個黑洞吸進去，在這漫長的病程裡，男性照顧者與被照顧者緩慢的消磨彼此的生命。

就是上帝給人類一個很殘忍的一個漫長的告別，是個非常漫長的告別。你看那些癌症啊什麼，雖然最終結局都是離開，但是不像失智症這樣這麼漫長，然後 even 我這麼不認為她是一個負荷，我都覺得失智症就是真的像個黑洞一樣，會把周遭關心他的親朋們的耐心啊、時間啊、財力啊都吸進去像個黑洞一樣，是個漫長的告別。(G1209)

2. 與其他疾病的相異之處—得不到回應的失智症照顧

臺灣的老人約有五成同時患有兩種以上的慢性疾病，接受訪談的男性照顧者也提及被照顧者有失智症及其他慢性病，多數長者的慢性疾病不外乎高血壓等可以以藥物獲得控制。受訪者 G 提及自己的母親罹患巴金森氏症，後引發路易氏體失智症，研究者進一步詢問失智症和巴金森氏症兩種不同疾病對照顧帶來的影響，受訪者 G 表示巴金森氏症限制了母親的行動，但仍可以與母親進行對話、有情感上的交流，但是當失智症的病程越來越嚴重時，母親退化到無法開口說話，雙方沒有言語上的互動、也沒有情感上的交流，照顧工作變得單向且無聲，僅能靠兒子照顧者觀察被照顧者的狀態，揣摩母親的感受來進行調整。儘管過去研究指出，失智症照顧者比起非失智症照顧者有更高的照顧壓力與憂鬱傾向，主要是受到患者行為與精神症狀所致，但當失智症患者病程嚴重至無法有任何回應的情況時，對照顧者而言也是相當

沉重的打擊，使得男性照顧者相當沮喪（Huang, 2009; Leinonen et al., 2001; Gonzaaalez-salvador et al., 2001）。

那個隨著她的失智症的嚴重，我們那個沮喪的感覺會越來越重，因為一開始巴金森氏症是行動不方便，但是是可以溝通的、可以回饋的，她會各種情緒的回饋、動作的回饋，不管是她生氣的回饋、高興的回饋，可是她失智症一被診斷出來之後惡化的非常快，那就完全不表達，就沒有這種回饋、情感的回饋，那就會很沮喪。(G0337)

參、適應與學習男性照顧者角色

當長者罹患失智症時，會使整個家庭受到影響，原本習以為常的生活習慣也會因此產生改變，特別是擔任主要照顧者角色的人，首先必須調整自己的心態，認清被照顧者罹病的事實，其次為了因應被照顧者的需求，男性照顧者在居住與工作安排上須進行調整。另外，由於兒子有自己的家庭，因此面臨的狀況較為複雜，媳婦的態度相當重要，若媳婦能支持兒子承擔照顧責任，並協助進行家務的重分工，能使兒子在扮演為人夫、為人子、為人父的多重角色中得到協助，除此之外，與手足之間因照顧分配所產生的衝突也是兒子需要調適的一環。在進入照顧者角色後，必須面對因失智症所引發的行為與精神症狀，在照顧過程中男性照顧者透過不斷的嘗試，衍伸出許多應付被照顧者行為與精神症狀的有效方法，這些經驗的累積在男性照顧者回過頭檢視時有著深刻的成就感，然而，仍無法抹滅因為擔任照顧者帶來的辛酸，儘管被照顧者當下的行為與精神症狀可以被男性照顧者控制或解決，可是這樣的狀況時常重複發生，男性照顧者必須一再的安撫被照顧者，且因失智症照顧者角色有著「被綁住」的特性，是男性照顧者無法克服的困境，種種辛苦使其感到壓力和情緒低落。儘管如此，照顧的工作仍要持續下去，因此男性照顧者會透過不同的方式鼓勵自己，讓自己能夠繼續堅守在照顧者的崗位上，創造出可以繼續照顧下去的希望。基於上述，研究者將適應與學習男性照顧者角色的過程分為適應生活改變、照顧技巧學習與照顧壓力以及男性照顧者對照顧工作的期待。



一、適應生活改變

當家庭中有長者罹患失智症時，整個家庭都會受到影響，為了因應長者的照顧需求，改變原有的居住安排，以及和家人之間因照顧分配所產生的衝突層出不窮，對生活造成一定程度的改變與影響，為了扮演好照顧者的角色，男性照顧者在心態上必須跟著做調整，以因應接下來可能遇到的各種狀況，此外，照顧工作可能壓縮到男性照顧者原本的工作，故將適應生活改變分為心態調適、改變居住安排與工作型態及照顧分配與衝突。

1. 心態調適

所謂的「調適」指的是改變現有的認知結構，以因應或符合環境的要求，對於失智症的主要照顧者來說，在心態上更需要調整，面對熟悉的家人逐漸忘記自己，或已經不再是過去的模样時，失智症主要照顧者會經歷失落的感受，若對疾病的症狀或病程發展有一定程度的瞭解，能有效降低失落帶來的衝擊（王麗雲，2015）。研究者也發現，男性並不會隨意揭露個人的情緒，在面對家人失智逐漸忘記自己的失落所衝擊時，確實以增加對失智症疾病的瞭解，來減緩失落的衝擊，並透過對疾病的學會將熟悉的家人當成「小孩子鬧脾氣」，或以「這就是病」或「接受」的方式帶過，但也有部分被照顧者時常發作的行為與精神症狀迫使男性照顧者直接面對問題、無暇調適，以及過去曾有照顧經驗的男性照顧者，會和過去的經驗作比較，衍伸出比上不足補下有餘的心態。

（1）增加對失智症的瞭解

在尚未進入照顧者角色前，幾乎所有的男性照顧者對失智症都是一無所知的，為了想要知道被照顧者為什麼會變成這樣，男性照顧者開始嘗試尋找相關資料，進一步了解什麼是失智症。

包括我自己也調適很久，但是做子女的你要去了解啦，到底兩個為什麼

會這樣、為什麼會這樣，我那時候真的不了解這個叫失智症，失智症以前叫老年痴呆症嘛，老人癡呆症之前叫老番顛，或是說一些這樣的，我覺得其實都一樣。(F0333)

(2) 將被照顧者當成「不正常的人」

對男性照顧者而言，失智症的行為與精神症狀突發且莫名，時常令男性照顧者不知所措，男性照顧者用「亂」來形容被照顧者的行為，並把這些行為視為是「不正常」或「病態」，將被照顧者當成不正常的人或病人來看待時，使男性照顧者比較不會因此發脾氣，同時，男性照顧者會將被照顧者的行為與小孩做連結，因為當孩子做出一些「亂」的行為時，普遍是比較容易被接受。

我覺得那個就像小孩子在鬧脾氣、三四歲小孩這樣，像是小孩在鬧脾氣一樣，就把她當作小孩這樣照顧，如果妳把她當成正常人在照顧會氣死。(B0722)

她會亂那些的話我變成就比較不會(生氣)，因為她是病態的啊，病態的時候我跟她生氣沒有用啊，她氣完了...她都忘記了，然後我自己再氣對不對，(這樣)反而不好嘛，啊乾脆妳要怎麼樣先讓妳怎麼樣啊。(C1340)

(3) 忙於應付問題事件，無暇調適

男性照顧者也面臨沒有時間進行調適的狀況，被照顧者在尚未確診罹患失智症前，時常因為行為與精神症狀「闖禍」，需要男性照顧者在第一時間馬上解決被照顧者所闖的禍，久而久之男性照顧者也習慣於替被照顧者解決問題的情境，並將失智症與「被照顧者不斷闖禍」形成連結，只要解決了眼前的問題，就好像過了一關。

除了沒有時間進行心理上的調適之外，對於男性照顧來說，他們確實較傾向將照顧視為一個任務或工作，情緒涉入的程度也較低，比起女性照顧者有較少的情緒負荷(Harris, 2002)；再者，在處理被照顧者「闖禍事件」的過程中，失智症的行為與精神症狀對其而言逐漸等於一連串「待解決的問題

事件」，在男性看待照顧的方式與失智症疾病特殊性的影響下，使照顧變得像是在完成一個任務或工作，有男性照顧者的獨特風格。

沒有什麼好調適，你沒辦法、你就是得處理，你不處理不行，像我以前去處理她，有時候是什麼在郵局裡面躺在地上滾來滾去啊，因為她跟人家發生爭執啊、吵鬧，啊可能人家已經報警了，警察已經來了，可是因為她又沒有怎麼樣，所以警察通常也就是趕快打電話叫人，就是趕快叫我去，他們(警察)只能就在旁邊等、就在那邊等，他們也不能去把她怎麼樣這樣子，那所以久了就習慣。(I1020)

(4) 比上不足，比下有餘的心理

失智症的行為與精神症狀往往造成照顧者沉重的照顧負擔和精神負荷，甚至可能出現老人虐待或無法持續進行照顧等狀況 (Dong, Chen, & Simon, 2014)，然而，研究者發現過去的照顧經驗會影響男性照顧者對於失智症行為與精神症狀的看法，特別是曾經照顧過精神病患的男性照顧者，他們會將照顧失智症患者與過去照顧罹患精神疾病的家人做比較，結果發現失智症的行為與精神症狀不會比過去照顧精神病患的經驗更棘手，呈現一種比下有餘的心理，也因為有過去照顧精神病患的經驗，男性照顧者較能接受失智症的行為與精神症狀。

至於她的精神狀況真的就留意啊，比我爸爸好很多，我爸爸那時候是動不動三天兩頭要自殺上吊的，那時候我真的沒辦法處理，晚上就給你拉緊報要上吊啊，所以對我媽媽來講，我也在學習但是也在觀察，她應該還算是好照顧的病人。(F0906)

因為我媽是 Schizophrenia、弟弟也是 Schizophrenia.....像十六年前真的我知道那是什麼感覺，照顧者快要...快要發狂了，因為那時候照顧兩個，快要發狂了感覺，這次好太多了，因為現在的經濟上也比那時候十六年前的時候要好，現在是有壓力，假如是十六年前那是絕望、沒有工作的話就會馬上，我知道那時候自己也快瀕臨崩潰，我也知道我曾經到那個地步。(H0912)

2. 改變居住安排與工作型態



(1) 改變居住安排

有受訪的男性照顧者原本旅居國外，因為發現被照顧者有失智的情況，原先打算在國外就醫，但因被照顧者語言不通的緣故而回台就醫，在失智症確診後，瞭解到疾病不可逆，因而搬回台灣定居，也方便被照顧者回診，儘管是回到熟悉的家鄉生活，承擔照顧責任仍改變了照顧者原本安排的老年生活。

因為一開始是（住）在 OO(國外)啦，然後我帶她回來看病啦，啊之後才知道說這個病沒有辦法好，本來打算還要再回去的，後來問(醫生)說什麼時候會好，(醫生說)什麼什麼時候會好，(我說)所以是怎麼樣，(醫生說)這個會好得很少人啦。(B1017)

對於丈夫照顧者而言，儘管子女皆已成家無法提供太多實質上的照顧項目協助，但成年子女仍會希望與丈夫照顧者可以住得近一些，若有任何突發狀況也能較即時的反應。

研究者:所以你們以前是住在 OO(南部)?;

OOO(以前的工作場所)有宿舍;

研究者:喔，後來為什麼會搬上來;

就是孩子為了要治她的病，還有為了看護她才上來。(J1021)

在兒子照顧者也可以看到類似的狀況，在擔任照顧者以前並沒有與被照顧者同住，當發現被照顧者有比較密集的照顧需求時，兒子照顧者多會選擇與父母同住，或將父母搬到自己的附近，以便就近照顧。

因為我發現不能讓她單獨住在(原本的家)，那我本身我住 OO 嘛，所以我就在我的附近買了一間房子讓她搬過來。(I0301)

外勞(照顧)那九年，因為我住的是公寓沒有電梯，所以她跟外勞住在我哥哥那裏，但是是由我出錢.....他(哥哥)那邊有電梯，可是我住的是公寓，現在外勞走之後，我跟他就回我媽媽的老家、她的房子住。(G0127)

(2) 改變工作型態

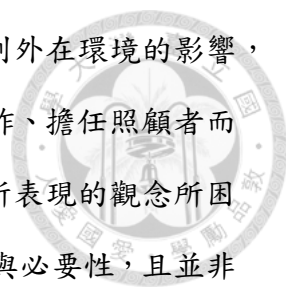
男性照顧者因為照顧而改變工作型態的狀況相當普遍，影響較小的是調整是轉變成彈性的工作性質或彈性工時，而影響較大的改變則是離開職場，儘管將工作型態調整成較為彈性，並不代表面臨的照顧狀況就比較輕鬆，有的時候是為了應付被照顧者頻繁發生的問題事件，受訪者 I 在照顧母親的過程中，受到失智症症狀的影響，母親時常在外會有跟人發生衝突的突發狀況，為了應付這樣的狀況而改變工作型態為外勤人員，時間上能夠由自己彈性運用。

會有影響，所以工作上也有調整過 調整成比較彈性，我就調整成外勤，時間會比較彈性；
研究者:就是因為媽媽這邊的狀況所以才做的調整；
對啊(I0521)

驟然發現父母得了失智症時，對兒子照顧者來說是一個意外事件，儘管對被照顧者作出了即時的照顧安排，但也會促使兒子照顧者去思考，過去如何忙於工作而疏於照顧父母，因為失智症的發生大多有跡可循，但過去快速的工作步調使兒子照顧者疏忽了早點發現父母失智的小細節，在「突然」發現父母失智後，為了避免自己未來再次在沒有準備之下接受任何的突發狀況，父母的失智症成為兒子放慢步調，回頭關心家中人事物的契機。

第一個就是我其實我會把工作停下來，就是說為什麼你工作停下來又把媽媽送去給人家照顧（指日照），你不是更涼，我後來想一想如果...
那時候我工作，做 000 就是這樣，都到很晚很晚才下班，然後有時候真的是不知道家裡的大小事(F1310)

有別於傳統父權社會性別角色分工的框架，當兒子同時面臨職場瓶頸與家中有老人照顧需求時，媳婦並沒有因此辭去工作、承擔起照顧失智公婆的責任，而是由兒子本身來承擔照顧者的角色，可能是由於職場瓶頸在短時間內無法解決，若媳婦放棄工作承擔照顧責任，兒子又無法突破瓶頸時，會同時失去家中所有的經濟來源，因此兒子離開職場承擔照顧父母的責任，由媳



婦作為家中經濟來源，顯示家庭內傳統性別分工模式會受到外在環境的影響，呈現性別分工彈性的一面。然而，兒子還是會因為沒有工作、擔任照顧者而感到消沉，一方面可能是兒子仍受到男性應該在職場中有所表現的觀念所困擾，另一方面也顯示出家庭照顧者的工作儘管有其急迫性與必要性，且並非是一項容易的工作，但在兒子心中養家薪資與照顧工作相比，照顧並不足以被當成是一項工作、或者是一種對家庭的付出。也因此，兒子會再去思索有沒有從事其他職業的可能性，但是對於處在中年的男性而言，再找一份新的工作並不是那麼容易，且是需要能夠符合被照顧者的照顧需求進行搭配的工作，因此，作為三明治世代的兒子照顧者，當工作不順利又同時需要照顧失智症的父母和年幼子女時會感受到更多的壓力，心情上的無奈與消沉更加明顯。

也是一個，現在我今年 52 歲嘛，大概在兩年前我是在銀行上班，也上班了二十幾年，那銀行也是一個瓶頸，大概也是要逼人走了，然後就會給很多壓力，但是他也用棍子以外還有胡蘿蔔，你現在走的話，我給你好一點的資遣費，我就選擇離開，因為家裏面有點這種狀況，你會就會加強你會想要選擇離開的動機.....那前一陣子還有想說轉業就是去做口譯，那有接幾個 case 然後因為 case 也不好接，現在整個都停了啦，就不想去找 case 了。(H0713)

不只是兒子照顧者，丈夫照顧者也可能因為照顧而使工作受到影響，然而丈夫照顧者所表現出的無奈與消沉較兒子少，對於丈夫照顧者而言，其子女皆已成家有自己的事業，工作是為自己的生活增加挑戰與成就感，丈夫照顧者明白自己現階段最主要的任務是照顧妻子，儘管有升遷的機會，但若是與妻子的照顧需求產生衝突，丈夫照顧者為了照顧妻子毅然決然放棄升遷的機會。

我以前是汽車修理，我也到那個接駁車公司的，他們專門修巴士，接駁車你知道嗎，啊我在那邊當汽車修理的，阿他(主管)說你這種技術夠，

不讓你做這個、要讓你當主管。我說不要，當主管我沒有辦法照顧我太太。(B0606)

3. 照顧分工與衝突

在探討男性照顧者的照顧經歷時，研究者發現男性照顧者較少針對照顧事件有個人情緒的揭露，過去研究認為和性別刻板印象中要求男性要表現陽剛的一面有關，男性的不輕易揭露使其照顧壓力「看起來」比女性小（李建德，2006），在訪談的過程中，研究者確實也發現男性照顧者較少有個人情緒的揭露，唯一在照顧工作的分工和衝突話題上，可以看到男性照顧者展現豐富情緒的一面，無論是感受到生氣或無奈，也能感受到照顧事件為男性照顧者家庭帶來的衝擊。

以兒子照顧者而言，當父母需要的照顧項目增加時，會更需要手足的協助，若能與其他手足進行分工，有助於減少部分的照顧負荷，然而，並不是每一個兒子照顧者都能獲得手足的協助，有些手足會直接拒絕分工，或受到地理位置的限制，手足與兒子照顧者並沒有住在同一個縣市，也無法進行照顧分工。對於兒子照顧者來說，開口要求其他手足的協助相當困難，因為父母是所有手足的，理應手足們都得盡一份心力，當衝突或拒絕分工的事件出現時，會造成兒子照顧者很大的壓力與不滿。

儘管手足的協助對兒子照顧者來說相當重要，研究者認為更重要的是媳婦所提供的支持，不見得是對被照顧者實際的照顧，而是對兒子承擔照顧者角色的支持，無論是與兒子照顧者重新進行家庭內部的分工，或成為家中主要經濟支柱，都是一種對兒子照顧者的協助。

另一方面，擔任丈夫照顧者對老年男性是相當大的身心負荷，且子女有自己的家庭與事業，所能提供的協助相當有限，儘管丈夫照顧者也會與其子女產生意見不合，但意見不合之處多在服務使用上，而不是照顧責任的歸屬，

因此研究者認為丈夫照顧者與子女的意見不合屬於使用服務經驗的一部分，將於本章第二節日照服務使用經驗詳述。



(1) 兒子照顧者與手足間的照顧分工

常見的手足分工方式是以星期來分，例如，一個人固定照顧週一、週三、週五，剩下的時間由另外一個人負責，而被照顧者則與兒子照顧者同住，由另外一個非主要照顧者的手足前往兒子照顧者的家中進行照顧，這樣的照顧模式需要建立在手足間有良好的溝通模式，且認同並瞭解彼此的照顧理念與方式，或者非主要照顧者的手足以特定的照顧項目進行協助。

我跟我內人然後跟我母親同住，那我妹妹其實算是出家人，對，所以我們也只能就是說麻煩她就是禮拜二的時候，她到台北來讀書，因為她住新店，到台北來讀書的時候、上課啦、上佛學的課程，然後晚上就是我們大概一起吃個飯，然後她帶母親去洗頭髮、剪腳指甲。(E0230)

除了實際分擔部分照顧項目之外，金錢上的共同分擔也是重要的，有助於減少兒子照顧者的負擔。

研究者:那其他兄弟有提供什麼樣的，就是在照顧這塊有提供什麼樣的協助嗎；
就是金額一起 share。(A0603)

(2) 兒子照顧者與手足間的無法進行照顧分工

兒子也提到其他手足並未實際參與照顧分工，而僅是探望被照顧者，這種情況則多出現於女性手足，推測為女兒出嫁後被視為是夫家的人之緣故，儘管手足沒有實際進行照顧，但兒子認為這並非是件壞事，倘若手足之間進行照顧分工，照顧責任很難劃分、也容易引起爭執，若由兒子扮演唯一的照顧者的角色，責任歸屬相對簡單明確，且照顧安排的自由度相對高，不過這也與被照顧者的疾病程度有關，當被照顧者還能進行生活自理時，兒子的照顧負荷也相對較小，較不需要其他手足的協助。

她們會來看望而已，所以你要自己想好，你是主照顧者你就要擔百分之八十、九十甚至百分之百，不要想說你要 share 那個 20% 給別人，或是你(其他姊妹)再多個 5%，我們也有年紀了，還好啦還可以在時間上面或是什麼樣來做這樣的安排。(F0417)

部分兒子照顧者也提到手足之間無法分工的狀態，而無法分工的原因是受到地理環境的限制，意即手足與被照顧者的居住地距離太遠，無法來回協助照顧，僅能在緊急狀況時提供一個暫時住所。

沒有辦法分工啊，就像我剛講的那個情形，因為我哥哥住在花蓮、他沒有辦法，他有幫忙過的就是說有一次我媽也是大爆走在社區，那因為比較嚴重，她來這邊(日照)怕她也會失控，所以那時候有我哥住在花蓮嘛，我有把她帶去花蓮給我哥哥，放在我哥那邊幾天，平常他是沒有辦法幫上忙的。(I0425)

然而，部分的手足則是以迂迴的方式拒絕協助照顧，對於兒子照顧者而言，手足拒絕協助使其感到沮喪，特別是當其主動詢問手足能否提供協助的時候，且手足拒絕照顧並不能避免衝突的發生，而是使得照顧問題成為原本家庭既存議題的延伸。

我爸爸那時候還沒有生病前，他會輪流去兄弟這邊就是去看一看，因為我哥哥住在台中，也有準備一個房間，會去那邊住幾天然後會來我這邊住幾天，但是我爸爸生病之後，他當然就沒有這個能力了，然後我哥哥也不想再接他過去……我問我哥哥能不能接收，他就拒絕，當然他拒絕是用很多理由啦這樣，讓你聽起來很但是..就是拒絕啦。(H0516)

其實照顧他都還好，其實是兄弟姊妹之中不能分工，而且原來的家庭問題都會被 maximize，原來就積存的兄弟之間的不和或什麼的、歧異都會被擴大啦。(H1102)

(3) 兒子照顧者與手足間的照顧衝突

無論照顧如何安排，一定會產生出一個主要的照顧者，而兒子主要照顧者如何與其他手足分工是協商照顧安排中最易產生衝突的時刻，當被照顧者的疾病較輕微，且所需要的照顧項目不多時，所引發的照顧衝突並不大，因

為照顧項目尚未造成兒子主要照顧者沉重的負荷，此時兒子照顧者會希望手足可以對父母有更多的關心和探望，畢竟父母是所有手足的，並不是只有主要照顧的兒子的。



但是，有偶爾內心當然會抱怨，就是不是誰照顧或不照顧的問題，可能是可以偶爾回來看看他(被照顧者)、吃吃飯，稍微主動一點。(A0727)

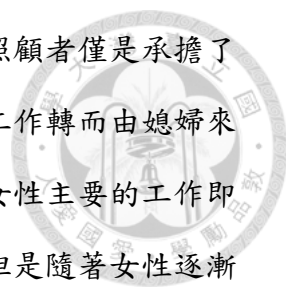
當被照顧者的疾病程度越來越嚴重時，所需要的照顧項目也越來越多，因此造成主要照顧者很大的照顧負荷，亟需其他手足協助分工，畢竟照顧工作相當勞心勞累，誰多做一點、誰少做一點都可能觸動手足間的敏感神經，特別是受訪的兒子照顧者之所以成為照顧者的原因是手足衝突下的結果，而這樣的手足衝突即源自於手足認為照顧工作分配不均，或原本的主要照顧者與其他手足對於疾病理解與照顧認知的不同所造成的結果。

那時候也是因為家裡的關係，關係不好，(跟大弟)講了也不聽，然後我們要學，我們學了東西要教他，他們也不願意接受，所以說那時候還不如我們自己帶回來、自己慢慢弄，雖然沒有錯，剛開始帶會比較辛苦，慢慢適應他，因為自己本身也是剛開始學的。(D0307)

儘管對於疾病和照顧的認知不同會引發衝突，使得手足間的關係難以回復的是金錢上的糾紛，擔任主要照顧者角色的人在某種程度上為被照顧者的代言人，而在華人社會的觀念中，兒子在父親失智後往往需代之扮演一家之主的角色外，財產在父親過世後也將由兒子繼承，因此為照顧的花費成為手足爭吵的主因，主要照顧者如何使用被照顧者的錢成為手足放大鏡檢視之處，手足間無法有效的協商最終對簿公堂。

所有的帳，任何他(被照顧者)所用的花費部分，我們都把它做出來，讓他們(弟弟們)沒有話可以講。(D0725)

(4) 兒子照顧者與媳婦家庭內的分工



從過去的文獻中發現，許多承擔照顧責任的已婚兒子照顧者僅是承擔了照顧責任的虛名，並非實際進行照顧工作，而實際的照顧工作轉而由媳婦來承擔，這樣的狀況是受到傳統性別角色分工的影響，認為女性主要的工作即是負擔家庭內的事務，包括家務工作、照顧孩子與老人，但是隨著女性逐漸投入就業市場後，女性的養家薪資也可能成為家庭經濟來源不可或缺的一部分（溫秀珠，1996；王淇，2016；劉香蘭，2015；McDonnell & Ryan, 2014；Russell, 2007），因此上述由已婚兒子承擔責任、媳婦承擔照顧工作的情況已逐漸改變。以本研究的兒子照顧者而言，媳婦的角色相當重要，但媳婦角色的著力點不同於以往是實際進行照顧，而是媳婦支持兒子照顧者承擔照顧工作的態度，當兒子可以獲得媳婦的支持，特別是媳婦能夠支持兒子擔任照顧者的角色時，兒子可以更無後顧之憂的照顧自己的父母。

還好有老婆哈哈哈，真的不要講喔確實喔，有時候家庭的觀念，有老婆的支柱你才有辦法這個家裡才圓滿，你假如說因為先生要這樣、他(太太)要那樣，沒有辦法同心協力，也沒有辦法做得到。(D1717)

除了與手足之間的合作之外，已婚的兒子照顧者亦須獲得媳婦的支持才有辦法維持家庭內部的運作，對於兒子照顧者而言，一方面需要照顧家中長輩，另一方面需要照顧孩子，蠟燭兩頭燒，此時媳婦的協助相當重要，大多家庭內的分工模式為，兒子主要仍負責照顧父母，媳婦則負責照顧小孩。

就是幫我把小孩照顧好，就是我照顧小孩這塊比較沒有那麼(多)，所以她就會多照顧一點。(A0615)

若兒子的孩子也已成家，兒子及媳婦的分工模式類似於傳統的男主外、女主內的分工，而實際照顧父母的角色仍是由兒子提供。

基本上我內人就是負責家庭的清潔啦，飯菜的供應啦，那因為她(太太)也在做義工。(E0628)

在家庭經濟來源方面，部分兒子照顧者較早退休離開職場，因此媳婦為家中主要的經濟來源，對於這樣的家庭分工端看兒子照顧者如何看待，當兒子照顧者身旁有較多有別人傳統家庭分工的案例，特別是由女性負擔主要家計時，兒子照顧者對於媳婦是家中主要經濟支柱的看法較為開放。

內人是保險從業人員，做了二十幾年，那我們家裡的主要的經濟來源也是她，我就覺得很奇怪，像我們公司我剛講的那個公司，大約都是老婆比老公會賺錢，像我們總經理是小姐、女孩子，然後她的老公以前是我們營業處的主任，當然總經理跟主任的薪水差很多，那我們的同事大概也都這樣子，老婆都很會賺錢，像我老婆一樣很會賺錢。(E0709)

(5) 丈夫照顧者與子女間的照顧分工

參與本研究的丈夫照顧者皆育有一名以上的子女，但由於子女皆已成家，能提供的協助並不多，如若子女的居住地又較遠時，能提供的協助更少，受訪者 B 提及由於子女旅居國外，只能以輪流的方式回台灣探望(Russell, 2001, 2007)。

(子女)都住在那裏(國外);
研究者:那多久回來一次;
他們都是輪流的，看誰有空。因為(在)OO(國外)如果你(工作)一年以上就有一個月的假。(B1011)

另外，也有原本丈夫照顧者與子女居住地一南一北，但為了能和丈夫照顧者互相有照應，於是子女提議讓丈夫照顧者搬家到自己家附近，儘管子女有自己的事業與家庭，無法實際進行照顧分工，居住地較近也可有助於子女關心丈夫照顧者與被照顧者，受訪者 J 提及子女會協助添購日常生活用品，以及每日下班後的探望，可明顯看出丈夫照顧者與子女的分工為，丈夫照顧者負責實際的照顧工作，而子女則負擔其生活費與照顧費用。

研究者:那像是日照跟外勞的費用的話，是您這邊出還是孩子?;
孩子。也難為他們了，這樣子跟我的生活費，大概一個月要五萬多塊，外勞要兩萬多，這裡日照中心要一萬六，那生活費。(J0421)

二、照顧技巧學習與照顧壓力

當男性照顧者發現過去與被照顧者的互動方式已經不適合彼此，改變的動機便出現了，男性照顧者會開始反省過去做得不好的地方，試圖想一些可以更好的互動方式，除此之外，被照顧者的行為與精神症狀是照顧過程中較辛苦的地方，男性照顧者透過反覆嘗試，理出當被照顧者行為與精神症狀發作時的應對方法。儘管男性照顧者最終都找到自己的方式與被照顧者互動，但照顧的壓力不會因此變少，因為照顧是相當耗費心力與體力，且無論是兒子或丈夫照顧者都提及，因為被照顧者認知功能的衰退，他們不放心被照顧者一個人待著，時刻擔心被照顧者的狀況，有一種被被照顧者綁住的感覺，且不只是丈夫照顧者有面臨雙老照顧的隱憂，部分兒子也對自己年紀漸長，體力將不堪負荷照顧的擔心，且已婚的兒子又多了在為人子、為人夫、為人父等多重角色間的衝突。儘管過去研究認為，男性照顧者的照顧壓力「看起來」較女性小是性別刻板印象，迫使男性必須表現堅強與陽剛，不輕易表露感受的緣故，但從男性照顧者的照顧歷程來看，會發現男性照顧者將被照顧者每一次行為與精神症狀的發作當成是一項任務，會想方設法將這個問題解決，但其實男性照顧者的照顧壓力確實不會少於女性（Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2014）。

1. 照顧技巧學習

(1) 反省並調整互動方式

面對被照顧者的認知衰退或行為與精神症狀時，男性照顧者一開始會對被照顧者感到生氣，氣被照顧者為什麼不聽話、為什麼不做一些對自己有利的事情，或者在知道被照顧者罹患失智症時，亟欲照顧會以比較嚴厲的態度對待被照顧者，當男性照顧者回想照顧過程時，會反省自己的方式，不再和被照顧者硬碰硬。

其實我處理得很不好，因為畢竟沒有經驗嘛，我現在也慢慢在改進，通常是可能以責罵或是嚴厲比較多，我自己知道不對啦。(A0406)

不能說兇她或怎樣，以前我那些方法都不對、那會害到我不是害到她、是害到我。啊現在用像哄小孩的那種方式來哄她。(B0834)

喔，之前都會生氣，現在我要改，我已經改了，不會再跟她大小聲了，以前會大小聲，給妳吃、妳不吃要怎麼樣、要做什麼對妳好的妳都不接受，明明是在為妳好、妳不要。(F0610)

同時，男性照顧者也會發現被照顧者不是「故意」，而是認知功能衰退導致很多事情無法做得跟過去一樣好，男性照顧者對被照顧者會有更多同理，進一步進行行為上的調整，幫助被照顧者維持好的生活以及身體機能。

然後到後面發現好像是因為又偏有點失智了，其實是他已經不知道應該這麼做了，我開始就柔化了，就覺得其實他是生病了，我不能再用正常人的角度去責罵他……到現在是想要去幫助、就幫他維持他的身體這樣。(A0910)

儘管被照顧者罹患失智症需要被照顧，但與男性照顧者之間的關係或互動方式很難一夕之間改變，比如原本互動較平淡、對話較少的父子，當父親罹患失智症需要兒子照顧者照顧時，雙方的互動模式仍延續早年的方式，兒子為了能夠更貼近被照顧者，會思考一些方法來改變這樣的互動關係，讓彼此的關係能夠更親近。

我現在把他(被照顧者)的孫女當作中間的潤滑劑，其實我們也沒有很大的衝突，只是我們沒話，那我想改變這種感覺，就會多一個中間的潤滑劑，可能他(被照顧者)可以跟她(女兒)玩啊，或者我也會叫我女兒去找爺爺這樣之類的。(A0632)

除改變雙方的互動模式之外，男性照顧者也會回頭反省過去的生活型態，由於生活步調太快，忽略了許多發生在身邊的小細節，在沒有任何準備的情況下，突然面臨的母親罹患失智症，男性照顧者顯得有些措手不及，為了不

讓這樣的狀況再重演，男性照顧者提醒自己放慢步調，把照顧媽媽的工作慢慢做、做到好。

後來想一想自己也要稍微步調慢一點，剛好我媽媽又這樣子，我寧願把這個時間，即使只是這樣的照顧而已，把它能夠做好吧，但是其實都沒有做好，就是保持距離這樣就好，讓我可以觀察的到她的變化，以前是連好壞你沒辦法知道，當一下子變得很壞的時候，你沒辦法去適應，所以對我的改變，我是覺得真的凡事要先做好準備這個很重要，其實我現在心境好很多。(F1313)

(2) 面對患者的行為與精神症狀

過去許多研究失智症照顧者照顧壓力的文獻皆指出，照顧失智症者的壓力較照顧非失智症者大，主因是來自於失智症患者的行為與精神症狀，像是遊走、攻擊行為、重複行為等等 (Bertrand et al., 2006; Gonzaaalez-salvador et al., 2001; Leinonen et al., 2001; Ory, 1999)，嚴重受到照顧者行為與精神症狀干擾的情況在本研究中的男性照顧者身上相當明顯，男性照顧者需要花時間理解被照顧者的症狀，並學習不要被這些症狀糾纏，畢竟被照顧者本身也無法控制，若是生氣只會使自己受負面情緒的影響。因此，當被照顧者受疾病影響開始有重複行為的時候，男性照顧者會開始以敷衍的方式與被照顧者應對，盡量讓被照顧者的症狀不要影響到自己的情緒。

然後他再重複問的話，就不用那麼花心思去回答他，有時候現在就變成就是說喔 OKOK，能帶過就好啦，因為你不會把我的精力給耗光。(H0421)

然而，要理性的面對被照顧者的行為與精神症狀是困難的，男性照顧者一開始都會想要制止被照顧者的行為，或者糾正被照顧者的錯誤認知，但幾次的經驗下來，男性照顧者發現，和被照顧者強碰或反對被照顧者的意思，只會讓自己照顧得更辛苦，被照顧者也無法做出任何改變，後來男性照顧者學會先順著被照顧者的意思，過一下子被照顧者就會自己忘記那件事情，這

樣雙方之間的緊張關係就會逐漸冷卻下來，然而，被照顧者每次的症狀發作，即便最終能夠順利處理，對於男性照顧者而言，無論是在體力或精神上都是相當大的耗損，因此受訪者用「過關」來形容類似突發事件的處理經驗。

她會一直重複她想要的動作，啊妳要去改變她的行為齣，變成你(照顧者)自己也很痛苦.....我們變成順著她的行為去走，順著那個水流去走因為你(照顧者)不順者她(被照顧者)走的話，變成你要跟她對抗，啊對抗的話變成我們更累。(C0232)

就經驗啦，因為發現說你就算再講一百次是沒有用的，而且你不能頂撞她，她說什麼你就說是，她如果說你拿她五千萬元，你就要說是、沒關係、我已經把妳放在一個安全的地方、在保險箱、我明天再帶妳去拿。就是你不能去違逆她的意思，那你只要順著她的意思，然後能夠成功的哄騙她，讓她的情緒比較 down 下來，這樣你那關你就過了。(I0411)

當男性照顧者希望被照顧者做一些對自己有利的事，像是希望被照顧者可以在家多動，以免肢體退化得更快，但是被照顧者時常拒絕、不願意動，此時，男性照顧者和被照顧者會有一場拉鋸，在上網查資料或參與照顧技巧課程後，男性照顧者學習到一面轉移被照顧者的注意力，一面哄騙被照顧者起來動一動，在男性照顧者試驗後發現效果還不錯，但也需要搭配上男性照顧者的耐心，才有辦法誘導被照顧者做照顧者希望的事情。

你要轉移他注意力，譬如說我現在要求他做一件事情，你問他、他一定不要，啊你怎麼轉移力不要注意到我現在要講的這件事情，他最不喜歡做的事情，你要他轉移到別的地方去，這個真的是要學，你學到這招以後會用到很多(地方)，就是很好用。(D2013)

除了使用一些小技巧來應對被照顧者的行為與精神症狀外，男性照顧者也會藉由照顧更瞭解被照顧者的喜好，透過與被照顧者從事他有興趣的事物，被照顧者便容易被安撫，心情也會比較愉悅，對男性照顧者來說，與失智症患者的行為與精神症狀應對固然辛苦，但被照顧者仍是他們摯愛的家人，男性照顧者也會希望他們即使生病了也能夠快樂的生活。

然後對媽媽來講，我媽媽其實就兩個東西，她其實很好安撫的，兩個東西一個就是陪她走路、一個陪她唱歌，那假如這兩個能夠滿足她，她都很快樂的。(E0834)

另外，也有部分男性照顧者在面對被照顧者的行為與精神症狀時，是採取「不引發」患者症狀的策略，像是被照顧者喜歡重複收東西，男性照顧者會想，若把家中的雜物清除，也許可以減少被照顧者重複收東西的行為；或被照顧者因為認知的退化，對於過去許多事情有錯誤的理解，那麼男性照顧者便希望可以減少和被照顧者談論過去的機會，避免引起被照顧者錯誤的認知，進而引發雙方的爭執。

當你（被照顧者）習慣性就是要把東西收好啊，啊我的習慣性就是要大辣辣地放在這邊啊，我比較好找，結果她一收起來，變成我還要重新找一遍，要重新的翻箱倒櫃再找，啊到底是她（被照顧者）對還是我對，我現在有一個想法是可能是我不對，所以說我最近有一個想法是說，我家裏面的東西，把一些雜七雜八的東西都趕快把它丟掉清掉，變成好像比較...比較讓她不會想要收到東西啊或是怎麼樣。(C0213)

她那個症狀，她跟一般人不太一樣，你跟她聊以前的事，她就會開始回想以前，可是她有一些是錯的、或什麼交錯的記憶，會很恐怖，她會想起來說我的五千萬不知道放到哪裡去，她如果開始找那個東西你就慘了.....因為那些東西如果出現在她腦海裏面，她會很錯亂、她會搞不清楚到底是到哪去，她自己就會很困惑啊、奇怪東西到底到哪去。(I0808)

2. 照顧壓力

(1) 身體疲勞與心理壓力

過去的研究指出，失智症照顧者的心理疾病主要與照顧時間長短有關（Gonzalez-salvador et al., 2001），從本研究受訪的男性照顧者身上也能發現類似的狀況，除了照顧年限長以外，每日照顧的時間相當長，也會影響到男性照顧者的精神狀況，最常被提及的是被照顧者日夜顛倒。當被照顧者在半夜該睡覺的時間睡不著，一旦被照顧者在半夜起來，男性照顧者也要跟著起來看顧，尤其被照顧者半夜醒來很常是行為與精神症狀發作，男性照顧者

一面要處理被照顧者的症狀，又不能獲得適當的休息，隔天白天被照顧者或許有機會可以打瞌睡，但男性照顧者若需要工作不能休息，長時間下來使男性照顧者感覺到自己的「精神都快出狀況」。



因為她半夜都是會很驚醒的馬上，我要離開上廁所也好、做事情也好，她馬上知道，所以有時候一醒來，吵著要回家要怎麼，搞得我都沒辦法睡覺，所以我早上是在睡覺，盡可能睡著覺，我一天假使有三小時給我完全的睡覺我就滿足了。(J0613)

她晚上要睡覺不睡覺，她要睡的時候睡(半夜)兩點多起來她就不睡了，不睡了、說好冷就把棉被疊好，我說睡覺不睡覺疊好...好幾次(這樣)，結果我就沒有睡覺...精神有點那個快生病了。(B0425)

除了身體感到疲勞以外，男性照顧者自承擔照顧責任後，會對被照顧者的所有狀況相當關心，希望被照顧者可以按時服藥，保持身體在良好的狀態，但有時候被照顧者因為記憶衰退的緣故忘記服藥，男性照顧者會因為過於擔心而開始胡思亂想，害怕被照顧者的疾病變得更嚴重，使得男性照顧者情緒起伏較大。

有就是可能因為擔心而變得情緒不好，就是比如說又沒好好吃藥或打針，我就會自己比較負面，就會聯想到那你以後就會失明、你腎就會不好，所以我一直會...對待這種事情會蠻生氣的 (A0904)

男性照顧者在身體疲勞與負面情緒的影響下，開始擔心自己能否持續照顧父母到最後，害怕自己會因為沉重的負荷而比被照顧者先離開，一方面表達照顧的負荷相當大，不僅勞心也勞力；另一方面，被照顧者仍保有部分生活自理的能力，因此男性照顧者須協助的照顧項目並不多，但是透過男性照顧者表達對未來的擔心，實際上是說明自己在照顧過程中有許多說不出口的壓力和煎熬。

因為基本上我們講我們身心狀態，只要說這種壓力太多的時候，我們身心狀況就會垮掉，就是我常常也有一點擔心就是說，我媽媽搞不好還健在我已經要走了，也有這樣一點擔心。(E1023)

(2) 被綁住的男性照顧者

由於失智症症狀的特殊性，雖然罹患失智症並不會馬上致命，但卻可能因為認知退化而導致危險的發生，因此對於失智症的照顧者而言，需要時常跟在被照顧者的身邊，確認被照顧者安然無恙，因而最常被提起的照顧壓力是照顧者感覺到「被綁住」，不僅時常要跟在被照顧者身邊，也不放心被照顧者一個人落單，因此男性照顧者做什麼都會帶著被照顧者，使照顧工作填滿男性照顧者的生活，除了跟被照顧者待在一起以外沒有別的事可以做。

阿我就說我為什麼回來照顧她以後，事情都自己做，天天送醫院(接送醫院)、到哪裡就這樣帶我太太去玩，沒有一個(事情可以做)。(B0602)

因為你每天總是要帶著她出門嘛，啊就是帶她出門有時候我們要做自己的事情的話根本沒有辦法做。(C0512)

為了不想要因為陪著被照顧者而沒有辦法做自己的事，男性照顧者也嘗試想要帶著被照顧者做一些自己的事情，但嘗試的結果發現被照顧者的狀態並不好，根本不可能帶著被照顧者一起行動，進而加深男性照顧者「被綁住」的感受。

我曾經帶她一起去上課，那因為我們那師兄姊都很有愛心，他們都叫我班長，說班長奶奶我來照顧、坐我旁邊，可是一個小時以後，他就受不了了，我媽就一直跟我這樣(比要走的手勢)，我說等一下，我們有三個鐘頭的課，一個鐘頭就這樣子(要走、坐不住)，好吧，就出去了，出去一個鐘頭再繞回來，老師也沒辦法，就是這樣子。(E1037)

除了必須要時刻跟在被照顧者身邊之外，男性照顧者也發現自己的情緒會被被照顧者牽動，即便有空閒的時間可以做自己的事，男性照顧者也會一直擔心被照顧者的狀況，不僅是身體上被綁住、心理上也被綁住，漸漸的會發現被照顧者相當依賴男性照顧者，而男性照顧者不放心被照顧者、也相當擔心被照顧者的狀況，使得雙方越綁越緊(McDonnell & Ryan, 2013, 2014)。

我的時間必須...我覺得是時間吧，就是需要在他(被照顧者)旁邊看著他，然後讓我沒有時間去做自己想做的事，也不會放心啦我覺得。(A0701)

我假使離開她也不行，因為她，講得不好聽一點，她現在是不認識我是她的先生，但是她認為我是一個最可靠、可信賴的，有安全的人、的伴侶這樣。(J0631)

男性照顧者認為被照顧工作綁住就像是球員的板凳時間，必須坐在板凳上不能離開，因為被照顧者可能隨時有照顧需求，但是男性照顧者也無法上到球場，因為其所認為的球場是職場，但自己因為照顧無法工作，始終只能像板凳球員一樣看著別人多采多姿的生活，自己因為照顧而沒有工作而感到心灰意冷，在男性照顧者的心裡，照顧工作儘管辛苦，但其所帶來的價值遠不及工作。

情緒方面就是沒有自由啦，好像這段時間是冷板凳，就是球員的板凳時間啦，就是你要坐在板凳上。(H1131)

儘管照顧工作對於照顧者而言是被綁住的，但男性照顧者也會重新思考自己被綁住的機會成本，對於他們而言，被綁住是為了照顧摯愛的家人，無論是理性或感性層面，自己都是擔任照顧者的最佳選擇，這和過去研究認為男性之所以成為照顧者，是在沒有其他女性照顧者的安排有所不同 (Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2013)。

但是就是這樣被綁住了，綁住我總比綁住我太太要好，因為感情上他是我的父親，畢竟還有性別上我們都是男孩子，不管是感情上或是實際上，所以我是比較好(的照顧者)。(H0709)

(3) 邁向雙老照顧的擔心

近年來照顧型態逐漸改變，雙老照顧的議題慢慢為大家所重視，特別是對丈夫照顧者來說，年紀與體力不堪負荷照顧的感覺會更加明顯，當被照顧者因病住院，丈夫照顧者需要協助妻子生活自理的時候，照顧工作顯得相當

吃力，但是丈夫照顧者仍擔心別人看待他們照顧的眼光，擔心自己體力的限制被當成是倚老賣老的藉口。

她那時候住院就是癱瘓掉，癱瘓掉不能起來也不能吃飯、不省人事，那一次太嚴重……而且不是倚老賣老，我的力氣也沒有年輕的時候那麼大，要把她從床鋪上扶上來上廁所就費很大的力氣。(J0720)

然而，不只有配偶間才有雙老照顧的議題，兒子與父母也有雙老照顧的問題浮現，由於早期的台灣人較早進入婚姻並生育下一代，因此兒子與其父母大約相差 20 歲左右，又受到現代醫療技術進步的影響，人們越來越長壽，當兒子進入老年期時，其父母仍健在，變成是老了的兒子在照顧更老的父母，這樣的狀況使兒子相當擔心，若有一天自己的體力不堪負荷照顧時，該把被照顧者交給誰來照顧。

尤其像我到了這種年齡已經，哪一天我沒有辦法照顧她了，我到底要怎麼辦我壓力就很大，為什麼我會找長照中心(指安養機構)，就是這個原因。(C1417)

(4) 多重角色扮演

參與本研究的兒子照顧者多處在中年，他們需要扮演為人子、為人父、為人夫的角色，同時還是一個失智症患者照顧者，所以對於兒子而言，他們不僅是一個照顧失智症患者的角色，也是一個照顧孩子的父親、照顧家庭的丈夫。然而，不同於女性在傳統上同時扮演著女兒、媳婦、母親等角色，兒子照顧者通常是在家中長輩有照顧需求出現時，才開始學習如何在多重角色間做轉換（李建德，2005），因此對於兒子照顧者來說，需要更多的時間去適應這樣的生活。

我也要做 fulfill as my duty as a husband 或者 as a father，就是我有一個當我兩個孩子的爸爸，然後也是要在家里面做一些事情，帶他們上下課或什麼的。(H1006)

三、男性照顧者對照顧工作的期待

儘管照顧工作辛苦，但被照顧者仍是自己深愛的家人，男性照顧者還是希望可以把父母或妻子照顧好，而男性照顧者對所謂「好的照顧」則有不同的看法，首先想到的是必須提供失智症患者某些應該達成的生活或照顧條件，完成上述條件才能夠稱為「好」；其次，男性照顧者才會從自身出發，思考自己能夠如何調整，以搭配上他們認為「好的照顧」應有的模樣，同時，在不同病程階段需要的「好的照顧」也有所不同，當病程處在初期時，男性照顧者以維持被照顧者有好的衣食條件為主，當疾病越來越嚴重時，男性照顧者則會希望能夠維持被照顧者的生活品質及尊嚴，然而，失智症疾病得特殊性使得照顧年限相當長，漫長的照顧也會使得男性照顧者陷入低潮的情緒，但如同前述，很多時候男性照顧者是在沒有其他照顧人選下擔任照顧責任，一旦他們放棄照顧，就沒有其他家人可以承擔照顧者的角色，因此在這個過程中，男性照顧者也為自己創造出能夠繼續照顧下去的希望，使自己堅守在照顧者的崗位上。

1. 好的照顧

(1) 衣食無缺，擁有好的生活品質

以受訪的男性照顧者而言，協助準備父母或妻子的餐食幾乎是他們每天必須做的照顧項目，若是被照顧者能夠吃得健康營養，於男性照顧者來說已算是達到基本好的照顧應具備的條件。

譬如說營養啊什麼，至少要把她拉到、洗腦到妳至少要吃營養，我想這點是我最要緊的。(F0913)

隨著被照顧者病程較為嚴重，男性照顧者的照顧項目也從原本協助準備餐食增加到維持被照顧者的個人身體清潔，也因此「好的照顧」除了有營養的食物外，被照顧者的身體衛生也是必須達成的條件，儘管被照顧者的疾病

退化的更嚴重，但男性照顧者仍會顧及被照顧者的情緒，希望被照顧者能夠快樂的生活。

就讓他，第一點他的衣食、他的衛生要顧好，第二點，不要讓他的情緒太大的波動，讓他快樂，淡淡的喜悅，就是這樣子我會認為會比較好。
(H0434)

隨著人們對於健康與長壽的觀念轉變，傳統華人認為讓家人活得長命百歲才是好，儘管已經臥床、插管仍要維持其生命的想法已逐漸改觀，當疾病退化到較為嚴重的程度時，醫療院所開始會建議照顧者讓被照顧者裝上能夠維持其生理機能的管路，如，鼻胃管、尿管等，對於男性照顧者而言，已持續照顧很長一段時間，過去能夠為被照顧者做的照顧項目也全都包辦了，接下來男性照顧者會開始明白，被照顧者的生命終將會結束，此時此刻的照顧不再是為了延續被照顧者的生命，而是減少被照顧者的痛苦與保有其生活的尊嚴。

我覺得，好就是讓她(被照顧者)剩下來的生命裡面有一個最好的生活品質。譬如說，妳剛剛提到了鼻胃管，因為那個就會讓她生活品質不好，所以我就不考慮，那醫生也會要她裝導尿管，我們也不考慮，就是反正一切的決定就是以不是讓她變得更好、什麼長命百歲長壽，不是，就是減少她精神或肉體的痛苦，讓她維持一個生活品質。(G0328)

(2) 對自己好，也對被照顧者好

由於失智症症狀的特殊性，被照顧的行為與精神症狀時時干擾男性照顧者的狀態，當被照顧者有干擾的行為出現時，男性照顧者需要耗費相當多精力去處理，很多時候男性照顧者會將注意力都放在被照顧者身上，漸漸忘記自己在處理被照顧者行為與精神症狀時的耗損，加之受訪的男性照顧者多界於 55 至 65 歲間，身體狀況不如青壯年時硬朗，當男性照顧者回過頭思考自己照顧的狀態時，會對自己在與被照顧者的應對感到力不從心，逐漸會發現，若能把自己先顧好、先好好的愛自己、善待自己，才有善待被照顧者的可能

性，而這樣的想法在兒子身上較為明顯，兒子較瞭解自己在照顧過程中的極限，且將照顧看成一項任務，不會要求自己無限上綱的犧牲，反觀丈夫照顧者是極盡所能在照顧妻子，可能與丈夫是基於「婚姻的承諾」照顧妻子有關，類似於過去研究提及女性將照顧當成是「天職」，無論是婚姻許下的承諾或者天職，都是一件「必須」去做的事、不能後悔。

怎麼樣才算是一個好的照顧喔，先愛自己。你不愛自己的話，照顧就沒辦法，就這樣，雖然很簡單……當然我也還在學習中，真的，愛我自己我當然也知道要愛我自己，但是有時候自己要提醒自己，有時候遇到那種無奈的時候，有時候笑一笑就好；有時候要出去外面透透氣，有時候真的去透透氣就好了，就可以回來了，是這樣子。(D1619)

我們一定要把自己的身體照顧好，因為當我們自己身體照顧好的時候，我們精神好的時候我們就比較不會發脾氣，像我母親也是一樣，就是說當她精神不好的時候，她就會亂發脾氣，當她精神好的時候她就很快樂所以我覺得是說我們不管是他還是我們，都應該保持一個良好的身體的狀態，而且精神的狀態，精神好的時候，她比較不會去亂。(E1003)

2.創造出繼續照顧的希望

儘管照顧過程讓男性照顧者充滿辛苦與壓力，但男性照顧者們仍從這個過程中發展出一些正向的思考模式，以因應被照顧者的照顧需求，創造出自己可以繼續擔任照顧者的希望，這些希望是來自於結束照顧工作後，對未來生活的美好想像，對男性照顧者而言，照顧工作只是階段性的任務，當完成這個階段的任務後，未來的人生還可以有不同的安排。

因為我們當義工其實有個好處就是你接觸的很廣，接觸很廣的時候你就會有一些...其實會有一些，其實我們對後面的生活重心我們不擔心，因為其實有太多的事情可以做。(E0707)

為了擔任照顧者的角色，男性照顧者放棄令人稱羨的工作，只為了提供被照顧者更好的照顧，看似做出「犧牲自己」的決定，但在男性照顧者眼中，這樣的決定並不可惜，對他們而言罹患失智症的家人所剩時間不多，照顧工

作總有一天會結束，相較之下自己的未來還很長，還有很多可以發揮的機會。

對我來講下這個決定很 easy，困難的都是如何去跟老闆講，讓他放我走，以及說服我的兄弟姐妹們.....我覺得照顧媽媽永遠都是最優先，李密陳情表你應該讀過，那個大意是說，我還年輕，我還有很多時間可以貢獻社會、報效國家，可是媽媽年紀很大了、她剩沒幾年了，就算這個社會這麼需要我，等到我媽媽過世了我都還有機會，反正我才 49 嘛，我媽講真的沒辦法再撐十年。(G0920)

對於同時需要扮演父親角色的兒子照顧者而言，階段性的任務不只是照顧父母，還包括照顧孩子，直至他們有能力負擔自己的人生，這些任務完成以後，兒子照顧者能夠自己為自己的人生做主，可以做自己。

就有一個想法，把孩子撐大帶到大學畢業，就真正我會想過自己的人生。(H0812)

除此之外，男性照顧者本身樂觀、正向的想法相當重要，儘管失智症患者的狀況每下愈況，男性照顧者仍對被照顧者抱持著期待，期待看見與被照顧者互動後的回饋，並期待被照顧者會越來越好，這並非是真的認為失智症可以好起來，而是給自己創造出希望的空間。

我們祈禱的時候，她多會祈禱呢，她的祈禱詞都是固定的，這樣怎麼有失智，我不相信她失智、我相信她會好，我就用這樣去期待她，期待她會好，不是我照顧她就好，我期待、我看她的反應然後(調整)去對待她。(B0931)

肆、小結

兒子成為照顧者的原因相當多元，一則受到臺灣傳統文化的影響，認為家中的長子或獨子必須承擔起照顧家庭的責任，二來是沒有其他人選可替代或手足衝突下的結果；而丈夫擔任照顧者的原因較單純，基於與妻子的共居事實，且子女多有自己的家庭無暇分身，因此丈夫成為照顧者的不二人選，與兒子成為照顧者

的原因對照後可發現，兒子擔任照顧者還有一個潛在原因是替代缺席的父或母。而照顧的意義也因照顧者與被照顧者雙方關係而有不同，對於兒子照顧者而言，照顧父母是基於孝道價值觀與回報父母的愛，認為過去父母親可以為家庭付出，如今自己也可以；而丈夫照顧者則是在締結婚約時，許下諾言要照顧對方一輩子，因此在妻子失智後仍不離不棄。

在發現家中有人罹患失智症時，會影響到整個家庭的運作，對於兒子照顧者來說，媳婦的情緒支持相當重要，若媳婦能夠支持兒子擔任照顧者的決定，並且將原本家庭內部的事務重新分工，將使兒子如魚得水；反觀丈夫照顧者，儘管育有子女，但子女有自己的家庭和生活，能夠協助的範圍是提供經濟上的支持，大部分的照顧仍由丈夫照顧者負擔。由於失智症的特殊性，一般人對疾病的症狀並沒有太多的瞭解，在開始照顧時，男性照顧者會著手研究和失智症相關的資料，透過認識失智症疾病的樣貌，來瞭解為什麼眼前的家人和過去不同，然而部分男性照顧者則是將被照顧者的行為視為「不正常的」、「病態的」，當被照顧者的行為與精神症狀發作時，以此說服自己不要動氣，另外，也有男性照顧者是因為被照顧者不斷在外與人起衝突，而發現被照顧者生病，由於需要時常處理被照顧者在外的衝突，使男性照顧者無暇調適自己的心情，只能拼命解決問題。另一方面，失智症照顧的年限相當長，患者每個時期的症狀也有些微的不同，因此男性照顧者對疾病的看法會隨著病程的不同而改變，在初期時，男性照顧者多認為被照顧者的狀況時好時壞，以傳統信仰來說則似乎有「撞邪」的樣子；到了中期，被照顧者認知衰退越來越嚴重，男性照顧者也認知被照顧者罹病的事實，明白疾病不可逆；直到疾病晚期，被照顧者的行動功能或語言更受限於疾病，被照顧者可以給男性照顧者的回饋更少，對男性照顧者來說如同一場漫長的告別。除此之外，在照顧過程中患者的行為與精神症狀讓男性照顧者感到困擾，男性照顧者多半從照顧經驗當中一點一滴累積應對患者行為與精神症狀的技巧，儘管發展出可以應對的方法，不可抹滅的是男性照顧者的照顧壓力，除了身體與心裡的勞累之外，

部分男性照顧者的年紀也接近老年期，他們開始擔心自己還能夠照顧多久，且因為被照顧者的認知衰退，使得男性照顧者需要時常跟在被照顧者身邊，以免被照顧者發生任何意外，因此男性照顧者覺得自己時刻與被照顧者綁在一起。

在失智症的照顧中，男性照顧者傾向將被照顧者每一次行為與精神症狀發作當成是一個任務來解決，但是男性所面對的照顧壓力不會比女性小，對兒子來說，他們仍須同時扮演為人子、為人夫以及為人父的角色，媳婦的協助相當重要，有助於兒子在上述角色中取得平衡，但若兒子因為照顧辭去工作，對他們而言是失去表演的舞台，使其情緒較為消沉，因為他們看待照顧是一責任而非價值；對丈夫照顧者而言，罹患失智症的妻子有如人在心不在，他們無法像過去一樣交談，且老年男性的朋友較老年女性少，失去妻子這個知己與朋友，丈夫照顧者也同時失去一段親密關係與對未來的希望，使其感到相當孤單。

第二節 男性照顧者使用日照服務之經驗

男性照顧者在決定使用日照服務時，可看出兒子與丈夫照顧者很不同的決定方式，兒子照顧者傾向自己或與媳婦共同決定；丈夫照顧者儘管是負擔大部分的照顧責任，但服務的使用則是和子女共同決定或由子女全權決定，由誰來決定服務使用會影響男性照顧者服務使用的感受，以及對於正式服務的期待。然而，無論是由誰決定使用服務，男性照顧者都能感受到日照帶來的喘息功能，且隨著病程越來越嚴重，喘息的感受更加明顯，因為自己照顧過才知道照顧的困難，因此男性照顧者對日照的專業照顧團隊抱持者相當高的評價，除此之外，男性照顧者也認為日照為被照顧者帶來的社交、運動等活動是重要的，不僅是照顧還有活動的設計，使男性照顧者放心將家人送到日照。

壹、使用日照服務是誰的決定？

在決定要使用日照服務之前，需要先獲得服務的相關資訊，身為網路世代的兒子在獲取服務資訊上比丈夫照顧者更容易，但是在決定使用服務上，會發現並

非是男性照顧者可以一人決定那麼簡單，當媳婦對兒子照顧者承擔照顧責任較為支持時，兒子傾向會跟媳婦討論，或由媳婦搜尋相關資料再和兒子共同決定；而照夫照顧者由於獲取服務資訊的管道較少，因此日照的資訊大多由朋友或子女告知，並且與子女共同決定使用服務或由子女全權決定，這是由於丈夫照顧者負擔了大部分的照顧工作，子女在擔心丈夫照顧者的負荷之下決定使用日照服務。

另外，在受訪的男性照顧者中可以發現，使用日照的決定權是在照顧者身上而非被照顧者，這也使得兒子的處境相當為難，兒子認為前往日照對維持父母的功能有幫助，且使用日照服務可以減少兒子白天的照顧壓力，但是父母卻不見得願意去日照，站在為了父母好的立場，兒子需要在父母不願意去日照時哄騙或半強迫他去；反觀丈夫照顧者，基於與妻子是平輩的關係，且過去生活也大多是男性在主導，妻子則是聽從丈夫的安排，因此丈夫照顧者與妻子對前往日照沒有太多的衝突，且和子女在使用日照服務上的意見不合並不會一開始就顯現，但丈夫照顧者比起兒子對使用正式服務有較深的罪惡感。

一、兒子照顧者

1. 媳婦協助蒐集資料，參觀後共同決定

媳婦的角色和功能在照顧歷程中占有重要的地位，當照顧長者使得兒子照顧者感到精疲力盡時，最先反應過來的通常是媳婦，他們開始蒐集相關可以協助的資料，可以發現兒子及媳婦會透過過去從新聞媒體、電影等看到的長照資訊開始找起，當發現有日照服務時，他們會一起去參觀、共同決定。

媳婦:我之前有聽人家講過，所以就打失智、日照，然後就出現幾家，然後我們去看看；

H:對，去看看，我跟我太太去的，就是以前有聽人家講過再去查；

媳婦:之前電視，因為有看過一片那個被遺忘的時光，我看過那部電影，那我就會有想法去找。(H0209)

2. 兒子透過網路或醫療體系獲取資訊，並決定使用日照

多數的兒子透過網路、朋友或者醫療體系推薦而認識日照中心，加上近年來政府重視長照政策，在媒體上常可以見到長照的相關資訊，因而兒子對於「長照」一詞並不陌生，服務使用的意識是高的。



(1) 參觀後決定使用

儘管是兒子決定使用日照服務，但其決定的歷程都有所不同，首先，兒子會意識到自己無法時刻看顧被照顧者，需要有其他人的協助，這樣的感受對是上班族的兒子更加明顯，他們會開始透過朋友或網路找尋可協助的單位，因而找到日照，在參觀過後決定使用。

因為沒有辦法應付這個狀況，對，所以我就開始在找說要，像她這樣子要怎麼辦，就找嘛，那時候有問醫生、查網路，然後我有去另外一家有去參觀，就發現說至少要找到一個地方，是白天有人顧著她這樣，啊這個型態剛好就是這個樣子。(I0319)

(2) 曾參與日照中心舉辦之活動，感受正向而決定使用日照

部分兒子是參加了日照中心的支持團體，對日照的專業團隊或運作方式有更深入的瞭解，且在兒子參加團體時也將被照顧者帶到中心，由社工安排照服員協助照顧，一方面是兒子在支持團體中獲得正向的回饋，另一方面也觀察到日照中心專業人員的用心，且被照顧者的反應也很好，因而決定從日托開始使用日照服務。

我也有參加這邊的支持團體，就是我參加半天的時候、也會帶她來，然後社工這邊也會安排人去照顧她.....然後我們覺得情況還不錯，那就跟社工講說我們想就是說也把媽媽帶過來，但是帶過來的時候就是日托，先用日托，日托但是我發覺還不錯，就讓她繼續。(E0202)

(3) 與正式照顧體系協調失敗

日照服務並非是兒子唯一接觸的長照服務，在日照服務使用前，兒子也有和居服體系互動的經驗，但兒子希望居服能夠協助餵食，卻無法獲得居服單位的同意，使兒子在服務尋求的歷程中遭遇挫折，但並不是每個男性照顧

者都有被權威拒絕的感受，當兒子認為自己的照顧理念是「好的」，而正式體系因為法律責任歸屬的顧慮而無法達成時，被權威拒絕的感受較低，儘管無法與居服體系達成共識，兒子仍堅持自己的照顧理念，寧願自己辛苦的進行餵食工作，也不願被照顧者被插上鼻胃管等管路，以自己認為好的方式照顧父母。

自己照顧同時就會想找搭配日照跟居服.....居服那部份是我需要的他們都不願意做；

研究者:例如說；

例如說要餵食，他們沒人敢餵，因為她現在也沒有插鼻胃管，只是她也不能吃正常食物，妳可以看到我都用針管，那居服員碰到這種情形，他們怕擔負一些法律責任，所以他們都不願意接這種 case。(G0116)

除此之外，兒子在使用日照服務時遭遇到結構性的困境，由於被照顧者的狀況不符合日照中心的收案標準，但兒子照顧者並不願意父母到機構式照顧，因而在不同間日照中心詢問，最後更以自己和被照顧者一同前往日照的方式，與日照達成協議。

因為她的情形日照是不收的，所有的日照都是要能夠自己移動、自己進食，那我們之前去問過很多家，兩年半前其實日照還沒那麼多家，那XX（某區）就一個OO（日照）、**（日照）跟這個（正在使用的日照），那那兩家，其實三家都不收啦，那我提說好，那由我來全程參與，那兩家都不接受，只有這家願意。(G0415)

3.被照顧者使用日照的意願

（1）哄騙被照顧者

儘管被照顧者罹患失智症，但仍保有其自由意志，對於去日照中心也有自己的想法，但多數的兒子是在無瑕負荷白天的照顧之下將長輩送到日照，因此對兒子來說，前往日照只許成功不許失敗，所以兒子大多用哄騙的方式說服被照顧者到日照，同時可以發現兒子在哄騙被照顧者時，也展現了對被

照顧者習性的瞭解，明白被照顧者在意參與日照服務的開銷，因此哄騙去日照不用錢、而且還有政府會補助，使被照顧者減少對於錢的擔心。

其實她那時候我剛開始也是會像你講的，怕她說不要來啦，可是那時候不來也不行，就硬把她騙來，就是說來做什麼活動，然後來試一下這樣子，然後來了一兩次之後，對，因為她會很快忘記嘛，反正我就是一直教育她就是說妳就是每天都要來，就等於說用騙的、用哄的啦。(I0327)

然後還有一個最重要的，我說去那裏不用錢，人家都幫你服務得好好的，政府都給你補助、都不用錢、妳去還有人家幫你擦桌子、還可以賺錢(台語)。(F0222)

(2) 是「孝順」不是「順」

日照中心可以滿足被照顧者社交需求，並延緩其認知和肢體功能的退化，因此兒子認為使用日照服務對被照顧者來說相當有幫助，再者，使用日照服務同時也能使兒子有喘息的空間，使兒子可以繼續照顧父母，所以當被照顧者說不想要去日照時，兒子仍半強迫被照顧者去日照，一方面是兒子對於服務使用的意識較高，認為若是有日照服務的支持，可以延長自己願意照顧並父母的時間；另一方面，照顧父母是孝道價值觀的展現，使用正式服務被視為不孝的觀念逐漸改變，且「孝順」不再只是「順」著父母的意思，在兒子的身上，孝順是為了父母和自己都好而做的決定（呂寶靜，1999）。

你要轉移他注意力，譬如說我現在要求他做一件事情(指出門去日照)，你問他、他一定不要，啊你怎麼轉移力不要注意到我現在要講的這件事情，他最不喜歡做的事情，你要他轉移到別的地方去，這個真的是要學，你學到這招以後會用到很多(地方)，就是很好用.....只要對他好的，你要堅持，無關緊要的事情，就沒關係。(D2013)

除此之外，受訪的兒子照顧者皆提及，在確定使用日照後會經歷約幾個月的排隊時間，終於等到輪到自己可以使用服務時，被照顧者不見得也會想去，儘管兒子認為日照對於被照顧者是有幫助的、希望被照顧者去，但還是會受到父母反對的影響，此時日照社工的角色相當重要，會去申請日照服

務的照顧者大多是自己照顧了一段時間，在龐大的照顧壓力下才會去找尋相關正式資源，若日照社工可以在此時推兒子一把，可以協助家庭不要因為照顧而處在壓力鍋中。



有，有要說服他說，我說那時候社工跟我通電話嘛，說好不容易排到不要放棄，因為我爸爸也不想去.....所以那時候跟我爸爸說說服說去兩天、去兩天就好，本來我爸爸是排斥的，後来越去就是習慣了。(H0227)

二、丈夫照顧者

1.與子女一同參觀日照，並共同決定使用

部分丈夫照顧者與其子女可能居住在不同縣市或旅居國外，偶爾回來看望丈夫照顧者與被照顧者，剛好在子女看望時與教會的朋友聚會，透過朋友的介紹瞭解有日照服務，同時也發現教會的朋友也有在日照擔任志工，有認識的朋友在日照擔任志工並且推薦日照服務，讓丈夫照顧者與子女感到安心，在一同參觀過後覺得日照服務能符合需求，因此共同決定使用日照。

就是我兒子有回來，(一起去)教會聚會.....後來，他們跟我講我就去(日照)，才知道有這麼好的地方，教會的人也是在那邊服務、沒有講那麼清楚，自己看的時候才知道是專門供這方面的病，後來就去申請說要給她(被照顧者)來這裡。(B0309)

2.由子女決定使用日照

由於丈夫照顧者負擔了大部分的照顧責任，子女因為有自己的工作和家庭，因此可以協助的部分很少，儘管子女沒有實際負擔照顧，但會考量丈夫照顧者的照顧負荷，擔心丈夫照顧者一方面要照顧被照顧者，一方面還要整理家務會過於勞累，因而申請日照服務讓丈夫照顧者有喘息的時間。

因為我們兩個一起住，所以煮飯、衣服、拖地板還有整理家務、買菜都是我一個人在做，孩子為了要減輕我的勞累，還有給我有一個喘息的機會，所以就帶她到日照中心來，就是這樣子。(J0126)

3.丈夫照顧者對使用正式服務有罪惡感

由於丈夫照顧者是透過子女申請才使用日照服務，其本身對於使用服務的態度較模糊，當丈夫照顧者第一次帶妻子到日照時，覺得自己好像把妻子「放棄了」，使用服務對丈夫照顧者而言好像是將妻子「丟給別人照顧」，並將自己的罪惡感投射在妻子第一次進入新環境時的「頻頻回頭」，顯示丈夫照顧者對於使用服務的意識不高，然而，原先子女決定使用日照的原因在於讓丈夫照顧者喘息，以及協助丈夫照顧者分擔白天時的照顧，而服務的進入並沒有使丈夫照顧者將部分照顧責任分擔給日照，還是認為自己仍有百分之百照顧妻子的責任（吳宜姍，2006；Greenwood & Smith, 2015）。

帶來啊好像有罪惡感；

研究者:為什麼有罪惡感?

好像把她放棄一樣，第一天報到我的印象永遠記在腦裡，就第一天把她要交給工作人員，她又不願進去，又頻頻地回頭，她的表情啊實在太可憐。所以我回去，我沿途都想她那個表情真是太難受了。(J0130)

貳、日照的角色定位及與家庭間的分工

對於失智症患者的照顧者來說，其需求大致上包含醫療衛教、情緒支持以及照顧資源介入協助，其中以使用日照服務的照顧者而言，日照能夠提供照顧者醫療衛教資訊、心理支持以及喘息的機會，預防照顧者深陷勞累與壓力中（黃敏鳳等，2004）；另一方面，對於失智症患者而言，其主要的需求為日間活動的安排，與陪伴，而日照服務的使用可滿足其對日間活動的需求（Miranda-Castillo et al., 2013）。根據上述，日照服務對照顧者與被照顧者而言，可滿足雙方不同的需求，降低照顧者的照顧負荷與壓力，以達到延長被照顧者在社區中生活的時間。

從過去的研究當中可知，日照提供的服務能滿足照顧者與被照顧者雙方的需求，但照顧者如何看待日照服務是重要的，隨著被照顧者失智症病程的不同，男性照顧者對日照的角色定位也會有所不同，當被照顧者的疾病處在早期或行為與精神症狀尚未嚴重時，男性照顧者普遍看待日照像是托兒所或安親班，協助男性照顧者半天的時間照顧被照顧者，當被照顧者的疾病越來越嚴重，男性照顧者需

要花更多心力來協助被照顧者時，男性照顧者會更深刻感受到日照帶來的喘息功能，此時日照服務與非正式照顧間的關係類似於輔助模式（supplementation model），日照服務在於補足非正式照顧不足之處，並提供男性照顧者喘息的空間，此外，在失智症的正式照顧體系中，男性照顧者理解日照主要的服務對象是行動能力尚可、且具部分生活自理能力的長者，和一般安養護機構服務行動能力受限且無法生活自理的長者有很大的區別，亦即男性照顧者明白當被照顧者退化到一定程度時，將不再是日照的主要服務對象。

日照除了可以彌補白天沒有人照料長者的狀況，同時也設計許多活動讓長者參與，像是運動課程、算術、手工藝等，透過長者間的互動維持長者的社交功能，期望達到延緩退化的功用，同時，日照中心有社工師、照服員、護理師、營養師等專業團隊照料長者的健康與照顧，讓男性照顧者感受到長者在留在家中與去日照的差異，若以專業團隊與男性照顧者精細分工來看，當男性照顧者強調專業團隊的工作項目和內容時，也顯示專業團隊的工作內容是男性照顧者無法取代的，此時的分工模式則較類似職務分工模式（task specific model），正式照顧與非正式照顧互相契合、不重疊。

一、日照的角色定位

1. 像是托兒所或安親班

在雙薪家庭中的父母，為了配合工作時間而無法時刻照料孩子，會將學齡前或小學的兒童送到托兒所和安親班，讓兒童上課同時也方便父母工作，等父母下班後帶他們回家，而日照的開放時間也類似於此，對需要工作、無法時刻陪伴的男性照顧者來說，日照就如同托兒所或安親班，且照顧失智症患者的負荷相當大，即便男性照顧者沒有工作，也需要有自己的空間和時間，日照服務剛好可以滿足男性照顧者的需求。

就很棒啊，就很像小孩子的那種托兒所的感覺，就是有人可以來幫我照顧家人。(A0502)

然後因為她就是日照就是跟安親班一樣，白天在那邊、家屬比較可以處理自己的事情，比較不會說就是在那邊擔心她的行動上面的不方便啦，或是說她自己有一些在封閉的空間會有她的比較想像太多、比較悲觀一點的想法，所以我是覺得日照中心剛好在這個半天的時段、應該說一天的時段，提供家屬一個幫助。(F0208)

2. 「我知道，日照有一天會照顧不了」

日照服務是失智症正式照顧體系的一環，男性照顧者對照顧體系粗淺的瞭解，在於疾病程度不同、其所適合的服務也不同，但具體有些什麼樣的服務男性照顧者也不是非常瞭解。

就是我知道他們像這個其實他們會有分程度，可能就到什麼程度的時候就到某一種類型的機構去這樣子。(I0633)

另一方面，在申請日照時，男性照顧者也會先對日照有初步的認識，無論是從朋友或網路得知日照的服務內容，在使用服務的過程中也會一邊觀察日照服務的樣貌，進而瞭解日照的收案標準在於可以生活自理的長輩，即便明白日照是政府提供的服務，日照中心依然有選擇收不收案的權力，一方面顯示男性照顧者受助者的低姿態，另一方面也是顯示政府是在家庭有需要時「有限度」的協助，而非將老人照顧歸為是政府的責任。

我覺得好像日照是在病理上面好像是比較輕微的吧，我不知道當初去...好像有去...他是每個都收嗎，只要是失智他就一定要收嗎也不一定嘛對不對.....所以我覺得他的分級就是好像是比較還能自理生活的，他才會收，因為他有選擇收與不收的權力。(A0513)

在瞭解日照的收案標準之後，男性照顧者也會明白隨著被照顧者疾病的退化，終將可能不適合使用日照的服務，男性照顧者會有自覺，當日照無法繼續使用的時候，應該要思考下一步該怎麼走，但就如同男性照顧者剛開始使用日照服務一樣，只能等自己快無法負荷照顧時再來想辦法，比起有意識地做一個服務使用者，有時候更像是一個天時地利人和的契機，剛好有人介紹、剛好排到服務，而非必然的結果。

我知道日照也有也是有一天會照顧不了，我要想辦法會他(日照)不收的時候，就他可能沒有辦法走路啊，或者說更嚴重啦，我知道。(H1015)

3.提供喘息功能

當男性照顧者使用日照服務之後，白天的時間可以做自己的事，而有工作的上班族男性照顧者也可以無後顧之憂的專心工作，不用時刻跟在被照顧者身邊，讓男性照顧者即使是在工作也能感受到心理上的喘息，當男性照顧者無論身體上或是心理有足夠的休息，周末被照顧者不用到日照機構時，男性照顧者也願意帶著被照顧者出門走走，讓雙方都能有比較正面的情緒。

可以讓我可以照顧我太太，也可以讓我專心上班，啊下班的時間，我跟上下班一樣，載她去日照、我去上班、啊下午去載她下課，跟載我一個小孩去上學一樣，禮拜六休息、禮拜天休息，我也(覺得)很好啊，休息的話我就載她出去玩、坐捷運，看她要去(哪裡)。(B0926)

男性照顧者感受日照帶來的喘息功能，會隨著被照顧者的疾病越來越嚴重而有明顯的感受，一開始當被照顧者只是輕微認知退化，且男性照顧者無法時刻跟在身邊因而使用日照時，大多時候被照顧者還保有生活自理的功能，然而，隨著認知退化以及行為與精神症狀越來越嚴重，被照顧者不僅漸漸流失生活自理的能力，行為與精神症狀也干擾男性照顧者的情緒，使男性照顧者更感受到被照顧者前往日照後的休息是多麼重要，同時，日照服務的使用讓男性照顧者在白天的時候能有自己的時間和空間，但也不剝奪男性照顧者與被照顧者的相處，畢竟男性照顧者與被照顧者雙方是有感情的。

因為一開始的時候，就是怕他退化太快，現在才知道說，因為他失能越來越嚴重了，就是說他的失智比較嚴重，進程已經到了中度，我才覺得說有喘息的感覺，因為每天八點把他送出去都好高興喔，晚上五點多回來也好高興，因為有感情、父子，回來的時候也好高興，送出去的時候也很高興，我可以去做我自己的事情什麼的。(H0611)

二、日照與家庭間的分工



1.日照中心設計的各式活動

男性照顧者對於日照設計的各式活動抱有正面的看法，無論是藝術活動、算術、練習寫字、運動等活動，透過不同的活動期望能給予被照顧者的生活有更多的刺激，更重要的是被照顧者可以經由這些活動得到正向的回饋、保持愉快的心情，當被照顧者保有好心情好，也會影響到男性照顧者，使男性照顧者感受較為正面，除此之外，上述活動都是由被照顧者和其他同儕一起進行，這個過程中被照顧者亦滿足其社交需求，這些都是被照顧者一個人待在家無法完成的。男性照顧者能夠肯定日照活動，以及被照顧者社交需求的重要性，再再顯示男性照顧者對於照顧的要求並不只有吃好、穿好這樣簡單，而是儘可能讓被照顧者就算罹患失智症，也能夠和一般長者一樣擁有朋友、快樂的生活。

(1) 參與各式活動，延緩被照顧者的大腦退化

在使用日照服務之後，男性照顧者會發現日照中心在白天的時間設計了很多活動讓被照顧者參加，並且是按照被照顧者的喜好進行安排，對男性照顧者來說，他們可能原本不知道原來自己的父母或妻子有這樣的興趣，透過被照顧者每天參加日照的活動，讓日照中心工作人員挖掘到被照顧者的嗜好，這不僅顯示日照中心專業人員對於被照顧者的瞭解，也是一種「人味」的展現，就算長輩罹患失智症還是有權力做自己的事，而不只是提供一個場所把被照顧者放在那裏而已。

其實他們也可以慢慢地對她(被照顧者)比較了解，他(日照)也會針對她(被照顧者)個人的特性會做一些不一樣的安排，像他們就有發現說我媽很喜歡畫畫。(I0602)

而日照的活動規畫並不是在男性照顧者決定使用日照前就知道的，是使用服務過後才瞭解，畢竟失智的長輩適合什麼樣的活動，若沒有事先搜尋資料或參與相關課程是很難瞭解，這樣的活動規劃，對於男性照顧者和被照顧

者來說都是重要的，因為這些活動若是在家中可能比較難進行，當被照顧者們聚在一起的時候，一起從事活動時同儕的影響力會更明顯，被照顧者不僅可以透過活動動腦，也可以增加被照顧的自信心，讓被照顧者的心情更愉悅。



日照能夠提供的，其實很多是他們提供我們、我們才知道，他們會有規劃，包括他們有一些藝術方面的活動，一開始她是給她一些數學的，因為我媽媽做生意嘛，她對這些數學邏輯的，她都很好，而且她很喜歡，這一點大概是真的，她很喜歡被表揚。(F0827)

日照設計藝術、算數等活動讓被照顧者參加，一方面讓被照顧者可以有較多采多姿的生活，另一方面也藉此刺激長者的大腦，除了透過上述活動的刺激希望達到延緩大腦退化的效果外，被照顧者肢體運動也是重要的，因此日照也有運動相關課程，帶著被照顧者做些簡易的運動，對於肢體有稍微受限的被照顧者來說相當重要，雖然肢體活動的程度不如過去好，但在日照的運動或復健課程，可以讓延緩被照顧者肢體退化的程度。

有老師幫忙看著，活動至少復健部分他也在做。(D1125)

(2) 維持被照顧者的社交功能

除了日照中心提供的各式活動外，被照顧者前往日照中心不僅會跟工作人員接觸，也會跟其他長者一起從事活動，可以藉此讓長者有更多的刺激，且透過人與人的互動滿足被照顧者的社交功能，這些是待在家裡無法做到的事。男性照顧者顧及到被照顧者的社交需求，也是社會逐漸對老人或是失智症患者的改觀，即便是年紀大了、生病了，需要被照顧但也需要活得有尊嚴，各方面的需求需要被滿足，不再只是過去安靜地待在家裡直到死亡為止。

因為人就是要社交，失智部分也需要社交，你給他(被照顧者)社交，他才會有那個動力在，以前的人就是在家裡，家裡就是躺、看電視，他所有的面對的東西都是沒有刺激的，也沒有新鮮感，他只是看電視、睡覺，就是這樣子退化得更快。(D1819)

那你知道日照主要的功能在於說，我們提供一個環境讓老人家進來有一些社交的互動一些功能存在，那因為在家裡面這個功能不存在，所以假使說送日照希望有這個功能存在能夠延緩她的退化。(E0316)

再者，若男性照顧者是上班族，且被照顧者平時與朋友的互動又較少時，生病之後更不可能與過去的朋友來往，因此白天的時間皆由被照顧者一個人待在家中，在缺乏朋友與刺激的狀態下，恐使疾病退化得越來越快，也使被照顧者的情緒低落，對於男性照顧者來說，被照顧者可以在日照交到的朋友也都是同質性較高的一群，更能夠互相作伴。

所以現在的照顧主要目的是能讓他三餐正常跟有個伴，不然在家太無聊、會更容易退化。(A0133)

2. 專業團隊合作

在使用日照服務以前，男性照顧者對日照的認知是比自己更「專業」的照顧，被照顧者到日照後的生活、活動課程等，對於男性照顧者來說都是專業的範疇，此時開始顯示出男性照顧者認為照顧必須交給專業，專業人員會比家庭照顧者更有技巧、更會安撫長輩，因此男性照顧者擔心的是被照顧者到日照之後沒有辦法適應，若是被照顧者無法適應，男性照顧者的感受不僅是挫折，且可能是一種被專業權威拒絕的感受。

他們比我們更專業，但是我所擔心的是，我爸爸去那邊可不可以適應，應該是這樣子，我們所擔心的不是他在日照那邊生活起居部分、照顧部分、那些教學部分，我不是擔心這些，應該擔心是說我爸爸去那邊有沒有辦法適應。(D2001)

在使用日照服務後，男性照顧者會發現到照服員的重要性，因為在日照的時候，照服員和被照顧者待在一起的時間可能最久，照服員若容易和被照顧者建立關係、並陪伴被照顧者，會讓被照顧者可以更安心的待在日照。

就是剛剛去日照的時候就是遇到一位她（照服員）很會逗老人，所以說她（指被照顧者）在那邊比較心安就待下來。(C1207)

然後這邊的照服員，一個年輕的阿嬤然後一個水姑娘(台語)其實都就很會去陪伴老人家，我就覺得很好、這樣又 OK 了。(E1036)

除此之外，男性照顧者也會發現日照不僅只有照服員在照顧被照顧者而已，還有社工師結合各資源介紹給被照顧者與男性照顧者使用，以及護理師各專業團隊的合作，也因為有各專業團隊的合作，日照的照顧也為男性照顧者帶來對「照顧」的新定義，不是再只是看著被照顧者而已，而是一種更貼近人的照顧。

後來覺得去他們照顧真的很好，他們的組織非常完善，有社工師、醫護人員、護理師，還有很多照顧服務員，甚至他們會藉由外面的一些復健、復健醫院或是復健師，甚至還有什麼什麼芳療師，就是他們會結合一些資源，對長輩照顧覺得很好。(F0134)


對男性照顧者來說，日照彌補了白天無人照顧的空缺，對於有慢性疾病，如高血壓、糖尿病的被照顧者，日照能提供的簡易醫療服務，像是幫被照顧者量血壓、提醒被照顧服藥、觀察被照顧者的身體狀態，有專業護理師的存在讓男性照顧者更加放心使用日照服務，並幫男性照顧者分擔半天的醫療照顧，同時，若被照顧者在日照時有什麼不適的狀況，也會有專業團隊替男性照顧者留意。

因為我白天不在他身邊嘛，就是怕他一個人...他就是因為我之前白天沒有在他身邊，他用藥跟打針沒有做，就住過兩次院，就是血糖過低，所以他就想說白天有人、有地方可以去。(A0208)

心臟、心律不整，其實現在我都有固定追蹤啦，都有定期追蹤，在亞東醫院定期追蹤，我覺得至少做到這樣的程度啦。反正到日照中心，我覺得他(日照)幫忙照顧一半，我也照顧讓她比較在醫療這塊去做追蹤，這個是需要的。(F0307)

參、男性照顧者使用日照服務的經驗與期待

在使用日照服務後，男性照顧者會感受到服務帶來的正向感受，這樣的正向經驗會使其更在面對往後的照顧時更有力量，而男性照顧者使用服務的正向經驗，



除了服務進入後較為穩定的生活，更重要的是感受到被照顧者在使用日照後的改變或進步；而日照服務使用的困境，聚焦於男性照顧者與日照中心產生的衝突，特別是當被照顧者在日照不容易照顧時，男性照顧者會產生很多的焦慮，擔心無法再繼續使用服務，另外，則是有男性照顧者面臨到曾被日照退托的經驗，對他們而言是一種被專業或權威拒絕的感受，雖然後續男性照顧者有找到另外一家日照中心，但也使其對日照中心的收案標準產生懷疑，除此之外，對於丈夫照顧者而言，使用日照的決定來自子女，但丈夫照顧者則擔心日照及生活的開銷會壓垮子女，因此對於服務的使用持有較多的負面感受。最後，將男性照顧者對於服務的期待分為對日照本身，以及對政府在未來長照政策的期待。

一、男性照顧者使用日照的正向經驗

1. 維持規律的生活

對於是上班族的男性照顧者來說，被照顧者前往日照有助於維持男性照顧者的生活穩定，男性照顧者不需要時刻擔心被照顧者可能在外面闖禍、自己要到處去處理，讓男性照顧者在白天的時候可以有比較穩定的生活，且男性照顧者若是想要知道被照顧者白天的狀況，可以詢問日照的工作人員，再者，日照每周都有固定的課表，也可以協助被照顧者過更穩定的生活，在該睡覺的時間睡覺、該活動的時間活動，若是被照顧者一個人待在家裡，可能會一直睡覺、沒有任何活動，或者出門活動而發生迷路等意外，因此日照這樣類似於上學的模式不僅有益於男性照顧者，對被照顧者來說也是有所助益的。

讓她生活保持一個就是、有一個模式、有一個規則啦，因為如果說，我不幫她做這樣的安排、讓她一個人在家裡、不可能，因為她不是那種不會動的人，所以她一定會有自己的想法，等下時間到她可能想要出去溜一溜什麼的，那就是每天都會有狀況。(I0530)

至少我生活方面比較正常，喘息啊，那個生活方面都比較正常啊，自己休息至少壓力輕的很多，至少上班時間不會去考慮到父親的問題，只要

下班自己問老師就可以知道，所以說對上班族的部分是非常大的助益。
(D2026)

2. 被照顧者使用日照後的反應和收穫

儘管被照顧者一開始前往日照並非完全自願，是透過男性照顧者不斷勸說和哄騙才願意參加，但男性照顧者還是會觀察被照顧者參與日照後的反應，雖然被照顧者因為記憶退化，而無法說明白自己每天在日照做些什麼，可是男性照顧者還是可以觀察到被照顧者的情緒，發現被照顧者到日照之後因為跟同儕有互動，人也變得比較開心。

他現在很喜歡去，不然他覺得因為他喜歡聊天啊，他在生病前就很喜歡聊天了，很怕無聊、很喜歡聊天。(H0232)

也有部分被照顧者在參加日照之前情緒較為低落，在參加日照之後，男性照顧者發現儘管被照顧者不是天天處在快樂的情緒中，但至少維持在一個穩定的狀態，不會像過去時常處在低落的情緒當中，這對男性照顧者來說也是個樂見的結果。

當然現在她不是天天快樂啦，但是沒有再往那個悲、憂，因為人的七情六慾喜怒悲憂哀，但是在悲憂這塊沒有往下降，至少維持，所以我覺得在這一點，剛去第一年是一個很重要的適應期，現在都還好，對我真的幫助很多。(F1116)

除此之外，被照顧者也在日照學習到一些過去不會的技能，像是學會寫字，這對於男性照顧者來說是一個驚喜，因為被照顧者是在罹患失智症的情況下到日照，原本男性照顧者只是希望藉由日照分擔部分照顧，卻沒料想到被照顧者在日照能有所收穫，因此感到相當開心。

我媽媽在日照中心學會寫字欸，你相信嗎、她以前不會寫字。(F0523)

日照提供給被照顧者的運動課程，讓被照顧者每天都有運動的機會，對肢體功能受限的長者而言，運動更是重要，有男性照顧者提到，在定期回診

時，醫生觀察被照顧者的身體的狀況，即便長年罹患巴金森氏症，但肢體功能卻保持的比其他患者要好，這也會對男性照顧者帶來成就感，認為是日照的運動課程帶來的好處。

他們每天有排很多的運動課程，雖然她都是坐著、她沒辦法站，可是我會拉著她做，我覺得這部分對她幫助很大，因為她巴金森氏症已經十年了，這十年她都看同一個醫師，同一個醫師都在講，跟她同時發病去看他的都走掉了，不然就是全身萎縮、肌肉都整個攣縮、躺在床上整個都不能動，可是她的除了四肢角度、伸展角度有些受限，但她都還是很柔軟可以動的。(G0822)

二、男性照顧者使用日照服務的困境

1. 丈夫照顧者與子女照顧安排意見不合

以丈夫照顧者而言，使用日照大部分是子女的決定，因為子女無法擔任主要照顧者，又擔心丈夫照顧者的照顧負荷太大，故而決定使用日照服務，以分擔丈夫照顧者的照顧負荷，然而，對丈夫照顧者而言，會認為是自己年紀大、體力變差沒有辦法勝任照顧才使用服務，顯示丈夫照顧者有很強的照顧責任外，也是服務使用的意識不高的緣故（Greenwood & Smith, 2015），且當丈夫照顧者發現被照顧者在日照的狀況不如預期的順利時，丈夫照顧者會更覺得沒有使用服務的必要，而非將妻子在日照較孤立或內向的表現歸咎於疾病的緣故。

孩子一直再勸啊，我也認為，我不曉得她會孤獨，我認為大家一起的話，可以調解她的情緒，剛開始我是說來這裡是我們沒有辦法照顧她而已，沒有想到她會孤立。(J0821)

除了將照顧責任全攬在身上及服務使用意識不高外，丈夫照顧者也擔心使用日照以及平時生活的開銷給子女造成負擔，一方面是子女也有自己的家庭需要負擔，另一方面在於失智症無法治癒，丈夫照顧者認為對於子女而言就是一個錢坑，看不到盡頭，自己與妻子只是在拖累子女而已，但丈夫照顧

者不會認為妻子是拖累自己，因為配偶之間的照顧不僅基於情感，更是一份鑲嵌進他們人生的承諾，是生活的一部分，這樣的想法也讓丈夫照顧者在照顧中感到相當憂鬱，即便有日照服務的協助，也認為是在拖累子女，且子女為了讓丈夫照顧者有更好的晚年生活，讓被照顧者白天前往日照對子女來說還是不夠的，因為丈夫照顧者在晚上的時間仍需照顧妻子，以及負擔家事，因此，子女為減輕丈夫照顧者的負荷和壓力，聘請外籍看護協助丈夫照顧者負擔照顧及生活瑣事，但這樣的安排卻加深了丈夫照顧者認為在經濟上拖累子女的想法。

我們一起離開最好，她（被照顧者）也不要受苦、我們也不要痛心、孩子也不要勞累，這樣很多好處，社會資源也可以不要浪費，這是我的想法，最好能，假使我可以做國家的管理的話，下令這種的話是安樂死最好.....這個不是沒有人道，她也是可以解脫，這樣想可以解脫，家裡人也可以不要這麼辛苦，不但辛苦、經濟負擔也蠻大的。你說五萬多，一個大學生才 2、3 萬，那五萬多我們孩子要拼命工作，他(孩子)自己要生活、他也有家庭啊。(J0715)

2. 曾有換過日照的經驗

部分男性照顧者曾同時面臨與手足的照顧紛爭，以及被日照退托的狀況，主要的原因是被照顧者的症狀越來越嚴重，已經不符合當初日照中心的收案標準，這個消息對男性照顧者而言晴天霹靂，當初是為了顧及工作才將被照顧者送到日照，而今日照無法繼續協助，男性照顧者內心焦急也不知道接下來該如何是好。

他（指其他手足）都沒有在為爸爸想，等到我把他(被照顧者)帶回來了，日照也要把我們 cancel 掉。(D0601)

面臨到被退托的狀況時，男性照顧者儘管瞭解日照的收案標準，但對於家庭還是產生相當大的壓力，迫使男性照顧者必須馬上面對接下來的照顧安排，在幾經詢問過後，男性照顧者找到了另外一家日照中心願意協助，但要

求男性照顧者讓一位外籍看護陪同被照顧者前往日照，因為被照顧者的功能退化，照服員的人力配置無法時刻顧及其狀況，男性照顧者最後也同意讓外籍看護跟著被照顧者前往日照，儘管危機解除，但對男性照顧者來說，日照收案標準的協商空間只是讓標準變得模糊，且一旦家庭聘請外籍看護便無法獲得政府在使用日照方面的補助，並非每一個家庭都能在遇到被退托的狀況時，皆能負擔聘請外籍看護和日照的費用。若日照中心能提供的社交、團體活動是為了延緩被照顧者的退化，那被照顧者退化到一定程度時，日照的上述功能是否還有用；若日照是為了協助家庭維持其穩定生活與繼續照顧的功能，是否在收案標準上能有不同的改變，否則男性照顧者被日照 A 拒絕，對他們而言是一種被專業或權威拒絕的負向感受；但同時又被日照 B 接受時，一方面會回頭檢視日照 A 是不是排斥自己，另一方面也會想為什麼日照 B 可以但日照 A 卻不行。

後來 OO 日照這樣子他們真的很幫助我們，經過他(被照顧者)退化他們也沒有嫌棄我們，因為我們兩個真的也很大的壓力說萬一他們(日照)不行的時候，我們又想維持我們兩個人的工作，那怎麼辦，那還好經過這些歷程，他(日照)只希望我們的外傭跟著去。(D1108)

3. 男性照顧者與日照的溝通衝突

除了被照顧者的疾病程度嚴重以致面臨退托的狀況以外，儘管被照顧者的疾病程度符合日照收案標準的規範，但工作人員深受被照顧者症狀的干擾，最常被用來解決這種狀況的方式，是請男性照顧者帶被照顧者看醫生，並進行調藥後觀察被照顧者的狀況是否有改善，當被照顧者狀況沒有改善時，日照可能會臨時連絡男性照顧者請他將被照顧者帶回，成為男性照顧者照顧過程中的負面經驗，然而對男性照顧者來說這並非是照顧的困境，而是在使用服務上的挫折。

她(被照顧者)會在裡面會吵啊、會喊救命啊，所以這個...她現在是比較沒有這樣的狀況，會喊救命啊，所以說，他(日照)兩點就打電話給我要

我(帶她)回去，反正他(日照)有一陣子是叫我一直配合改藥，那事實上這種改藥都沒有用。(C0822)

當遇到日照打電話請男性照顧者提早將被照顧者接回家的狀況時，男性照顧者會感到挫折，進一步與日照中心配合調整被照顧者的藥物失敗後，男性照顧者心中的警鈴大作，擔心有一天被照顧者會因為日照無法照顧而被退托，男性照顧者會對日照中心感到生氣，但事實上憤怒的情緒來自於被照顧者的狀況無法得到控制，當醫療專業無法解決、同時又被照顧專業拒絕時，男性照顧者感到求助無門的憤怒。

那個時候我跟他們(日照)反應是說，那乾脆你(日照)打她(被照顧者)嘛，或者你用藥物給她吃，啊你們是專業的啊，不然你要叫我怎麼樣，啊你要叫我天天來、我也是天天來；啊叫我吃藥、我也換藥了，啊你們要叫我，我十點來、兩點就來接，我就天天這樣就不行了啊，後來我就不甩他(日照)了，我就一個禮拜去一兩天啊。(C1217)

三、男性照顧者對正式體系的期待

1. 男性照顧者對於使用照服務的期待

在使用日照的過程當中，儘管日照服務的進入為男性照顧者分擔了許多照顧壓力，男性照顧者還是會對日照有一些期待，最基本的是透過日照的工作人員定期和男性照顧者聯繫，瞭解被照顧者在日照的狀況，讓男性照顧者安心將照顧者送到日照。

適時會跟我回報說我爸爸在那邊的狀況，然後主要還是要讓我知道我爸爸在那邊怎麼樣，然後那邊的護理師就是會定期的打給我，跟我聊聊，其實就是會讓我放心。(A0226)

除此之外，男性照顧者在使用日照前都有一段很辛苦獨自照顧的經驗，所以他們特別能同理照服員照顧被照顧者的心情，且一個照服員需要同時照顧多名長者，尤其失智症的患者時常有行為與精神症狀發作的時候，會為照服員帶來很大的負擔，因此男性照顧者認為照服員的訓練相當重要，儘管照

服員領有薪水，但照顧的工作依舊辛苦，照服員的招聘尤其不易，男性照顧者也發現到其實照服員的人數也是不足的，期待在未來能夠有更多人投入照顧服務的產業。



意思是說那些照顧員的訓練很重要，我覺得社工也很重要，社工就是照顧員跟家屬之間的橋樑，其實很重要。(F0930)

不是他們要省，第二個也沒有這種人(照服員)要來、很少，現在還沒培養到很多人，現在那工作人員很少。(J0908)

另外，部分男性照顧者經歷過被日照退托的狀況，有了一次這樣的經驗讓男性照顧者感到焦慮，因為在日照無法繼續照顧、但自己又需要工作，家中沒有多餘人手可以協助、卻又不想將被照顧者送至機構式照顧的情況下，退托不僅是被專業單位拒絕，也是一個家庭面臨到很大的壓力，因此男性照顧者希望日照能夠不要篩案，或者是能夠有一個場所類似於日照的模式，並具有照顧的延續性，可以讓被照顧者從疾病輕度待到晚期，不用讓被照顧者一直更換地方。

假如說同一個場所有中到老對不對，都有在同一個環境裡面，就不會說這邊不行就跑到那邊去、那邊不行就跑到這邊來，這對失智真的非常不好，他不希望換環境，熟悉的環境對他們來講是非常重要的，越是熟悉越是自在，越不熟悉的地方他們越會反抗、越會憂鬱什麼這樣不好。(D1807)

2. 男性照顧者對政府的期待

因為家中有長者需要長期照顧，使男性照顧者也開始關心和長期照顧有關的議題，無論是談論照顧者或是政策的新聞都是其關心的焦點，值得注意的是，臺灣社會在老人照顧領域時常是由家中親人接手照顧，在長期的照顧壓力下，照顧者會做出一些外人認為違反倫理的舉動，因而登上社會新聞版面，男性照顧者多能同理新聞中的照顧者，認為是外人不懂得照顧的辛苦，也是一般社會大眾對於長期照顧長者的家庭照顧者不瞭解，若相關單位可以

多倡導家庭照顧者的相關議題，可以讓民眾更瞭解家庭照顧者的樣貌，對於類似的事件能夠有更多的同理跟包容。

有一個那個好像應該也是退伍的，然後推他媽媽到大賣場去買可樂嘛，這個就是社工的議題嘛我真的很坦白講，然後他帶到那個大賣場，然後他媽媽喝可樂，喝可樂的時候他媽媽氣起來，他就把它(可樂)丟在地上，然後不是網路一直在罵這個兒子怎麼都不孝順嗎對不對，事實上這種說是網路霸凌那倒是另外一回事，是說你們(網路大眾)根本就不了解，你們不是當事人。(C0324)

除了覺得一般民眾對於家庭照顧者的瞭解不多之外，男性照顧者也認為應該要多鼓勵家庭照顧者走出家門，瞭解更多照顧的技巧，述說自己照顧所遇到的困境，透過與他人分享交流，讓自己在照顧的路程上不孤單。

有一些報告新聞，尤其是老人的部分，母親走在前面用一個狗鍊、繩子綁著他走，在我們以前(觀念)會認為他這樣子不孝，為什麼會這樣子做，但是我等到我學習到我照顧爸爸以後，(才知道)那是不得已，他是非常愛他的，才會這樣子.....他只是他方法不對，因為他沒辦法控制他的情緒、他沒辦法控制母親的情緒，所以才會用另外一種為了保護他的安全才這樣做，但是說，所以說希望出來多學習。(D1410)

當論及到日照單位是由政府公辦委由民間經營時，男性照顧者認為很多時候日照中心的經營還是需要民間單位獨自努力，尤其老人照顧不同於一般的事業，不僅需要用心、細心還需要有人味，希望未來的長照能夠繼續秉持這樣的信念，而在訪談的同時，男性照顧者接到由新北市長照中心的來電關心，接受不同單位的關心讓男性照顧者在照顧過程中不孤單，但也期待各單位間能夠有溝通聯繫，也比較不需要一個人面對許多不同的單位，很多時候可能也不見得知道各單位確切是做些什麼。

所以有沒有想到長照 2.0 是在這一點的目的下去做的，而不是想到說啊只是要用很多錢、要用怎麼樣、要用怎麼樣，要有一些聯繫啦，啊可能我這個做家屬的也算配合，有一些東西你是一個核心，比如說有日照中心，還有剛才打電話那個新北市政府長照中心。(F1006)

最後，日照服務的使用儘管有政府的補助，當一個家庭同時有兩個老人需要照顧的時候，照顧的開銷是很龐大的，除此之外還有一般的生活開銷需要負擔，男性照顧者以身旁的友人為例，有時使用服務與否不見得是知不知道服務在哪，而是有經濟能力使用服務的同時，也能顧及到自己與其他家人的生活品質。


因為我有個同事他有兩個父母親，現在跟我爸差不多也是九十多歲，所以他因為他本身經濟不怎麼好，所以他沒辦法把他父母送到日照那邊去，啊假如送到日照，他也沒有那個金費上面、車錢什麼都要很多費用會跑出來，可能就沒辦法支撐他本身的生活開銷的部分。(D1828)

肆、小結

男性照顧者在決定使用日照服務時，可以發現兒子與丈夫照顧者有不同的路徑，兒子傾向和媳婦共同討論決定，而丈夫照顧者則大部分由子女全權決定，因為子女無法實際負擔照顧，因而傾向使用服務，但丈夫照顧者偶擔心造成子女的經濟壓力，且對罹病的妻子有較深的責任感，因而較不願意使用正式服務，這也是得丈夫照顧者在使用服務時較有罪惡感的原因。

男性照顧者在使用日照前，大多都經歷過一段辛苦的照顧，因此使用日照對男性照顧者而言是一塊浮木，可以幫助家庭恢復過往的生活秩序，所以在服務上被照顧者幾乎沒有決定權，男性照顧者會極盡所能哄騙被照顧者到日照，但是這樣的哄騙對兒子來說處境比較為難，因為過去認為要對父母孝順，其實孝順的本意是順著父母的意思，但讓父母去日照卻需要男性照顧者哄騙父母，所以兒子更會強調日照為失智父母帶來的好處。

在使用日照後，男性照顧者認為送被照顧者到日照，就像是送小孩子到托兒所或安親班一樣，讓男性照顧者在白天的時候有自己的時間和空間，且日照所提供的功能是家庭無法做到的，像是日照集合各專業，包括社工師、照服員、護理師、營養師等，可以協助被照顧者有簡易的醫療照護，並透過藝術、語文、算術等活動延緩被照顧者的腦部退化，且被照顧者在日照可以與同儕互動，滿足及社



交功能，更能使被照顧者處在好的心情中。男性照顧者感覺被照顧者在使用日照服務後情緒較穩定，自己的生活也變得規律，然而，並非所有男性照顧者都有正向的服務使用經驗，部分男性照顧者經歷了被日照退托的狀況，使其感到非常焦慮，後續男性照顧者雖然也聯繫了另外一家日照中心，協商後需要男性照顧者聘請外籍看護跟著被照顧者到日照，但這樣的經驗也讓男性照顧者期待政府能否提供一個連續性的服務，可以像日照一樣既保有家庭的互動、又能夠使主要照顧者得到喘息，但不用讓被照顧者因為疾病病程的緣故需要一直換地方，再者，有時不使用服務並非是不知道服務在哪，而是受到經濟狀況的影響，特別是當一個家庭中同時有兩個長者需要照顧的時候。

最後，社會對於家庭照顧者的樣貌瞭解的並不多，期望透過相關機構的宣導使一般民眾可以對家庭照顧議題有更深刻的瞭解，並非只是以表面的孝順與否來評斷家庭照顧者的付出。

第五章 研究結論與建議

第一節 研究結論



本研究欲瞭解男性照顧者照顧失智症患者的樣貌，及其使用日照服務之經驗。首先，瞭解男性成為照顧者的原因及照顧的意義，並討論在照顧過程中，照顧者角色為男性帶來的改變和學習，以及其他家人所提供的協助或因照顧引發的衝突；接著，探討男性照顧者使用日照服務是如何決定，及正式服務與家庭間的分工為何，最後瞭解男性照顧者使用服務的感受與期待。

以下詳述本研究發現：

壹、男性成為照顧者的原因與照顧意義

由於丈夫照顧者的子女皆已成家、有自己的工作和生活，無法時刻提供照顧，因而由丈夫照顧罹患失智症的妻子；而兒子在現實條件的考量下，認為自己在體力或經濟能力上，比起其他手足是最好的照顧人選，因而主動承擔照顧責任，然而，並非每個兒子都是自願的，在其他手足都無法提供協助的狀態下，倘若自己不承擔這個工作，那父母便會沒有人照顧，只好自己默默承擔，除此之外，受臺灣傳統社會文化的影響，對兒子與女兒的養家期待不同，將生養兒子做為是晚年經濟安全的保障，使兒子特別強調自己是長子或獨子，理應承擔照顧父母的責任。儘管丈夫與兒子擔任照顧者的原因大不相同，但兩相對照下可發現，丈夫是在子女無暇照顧的情況下成為被照顧者，亦即當夫妻其中一方需要長期照顧時，配偶是擔任照顧者的第一人選，當夫妻其中一方往生或沒有能力負擔照顧時，才由子女接替進行照顧，因此兒子擔任照顧者也可視為是彌補父或母其中一方的缺席。

承襲於過去男主外、女主內的角色分工，當妻子罹患失智症時，丈夫不僅需要擔任照顧者，同時也需要學習如何處理家務，對於丈夫照顧者而言，照顧是基於婚姻的承諾，夫妻之間彼此共患難，而學習家務更是讓丈夫照顧者感受到過去妻子對家庭的付出，如今換成自己來照顧家庭；對於兒子而言，照顧罹病的父母

是基於愛與回饋父母過去的照顧，同時也是展現早年良好的親子關係，此外，儘管兒子並不會說照顧父母是孝順的表現，但已將孝道價值觀內化為自己份內之事，時刻提醒自己須扮演好為人子的角色。



貳、適應改變與學習照顧

在男性擔任照顧者角色後，除了需要適應親人罹病後的改變以外，也須應付因為承擔照顧責任帶來的生活改變，包括調整居住安排和工作型態，使之更彈性以便照顧，特別是作為三明治世代的兒子，他們同時需要照顧父母與孩子、也要工作賺錢，必須取捨之處更多，部分的男性照顧者會因為父母的疾病，回頭審視自己過去對父母疏於照顧，因而辭去工作專心照顧父母；或是處在中年、遭遇職場瓶頸後，權衡之下離開職場專職照顧父母。此外，兒子在家庭中的位置有利於尋求其他非正式系統的支持，包括與手足、配偶間的協調，但手足能提供的協助不外乎分擔照顧費用、定期探望等，對於照顧工作實際能提供的幫助較少，且容易因為照顧責任劃分以及金錢起衝突；而媳婦實際能提供的協助較多，除了心態上支持兒子照顧父母外，也能和兒子照顧者討論未來的照顧安排，同時擔任家中經濟支柱、協助分擔家務瑣事、照顧孩子等，使兒子較無後顧之憂的擔任照顧者。反觀丈夫照顧者，在照顧失智妻子前早已離開職場，且子女都已長大成人，現階段的任務只有照顧妻子，因此與子女的分工較簡單明瞭，丈夫照顧者負擔實際照顧，而子女則是負擔照顧費用以及定時探望父母的狀況，儘管不如兒子被夾在照顧父母與照顧子女之間，但是丈夫照顧者會感到相當孤單，因為無法與妻子再像過去一樣交談，猶如失去生命中重要的朋友和夥伴，需要更多心理上的調適與支持。

在學習照顧的部分，男性照顧者透過不斷嘗試錯誤，找出適合自己與被照顧者的互動方式，並反省自己過去做得不夠好的地方試圖改進，當面對被照顧者行為與精神症狀發作時，男性照顧者除了以敷衍或轉移注意力的方式應對以外，也會將被照顧者的症狀視為「闖禍」，一旦發作頻率較高時，男性照顧者更傾向以

問題解決的方式對待被照顧者。儘管如此，照顧工作仍讓男性照顧者備感壓力，但卻很少抱怨，他們用「不知道自己還能照顧多久」、「擔心自己比被照顧者先倒下」等字眼，來形容自己在照顧工作中的煎熬。



參、男性照顧者使用日照服務之經驗

對選擇使用日照服務的男性照顧者來說，不外乎是希望能保有與被照顧者間的互動，同時也能有自己的喘息空間，而日照服務的模式正好適合。大部分的男性照顧者透過網路或從親友處得知日照服務，但兒子與丈夫照顧者在決定使用服務的過程有很大的不同，兒子傾向和媳婦共同討論後作決定，認為日照有助於維持家庭功能的正常運作；而丈夫照顧者則是和子女討論或由子女全權決定，但丈夫照顧者卻認為，使用正式服務代表自己沒辦法將妻子照顧好，因而有較深的罪惡感，與子女在服務使用上有意見不合的狀況產生。儘管決定使用服務的過程看似平順，但正式服務的使用並不是一個必然的結果，因為在進入服務體系前，男性照顧者本身先經歷了一段時間辛苦的照顧，意識到自己有些力不從心才開始找尋協助，且男性照顧者尋找協助的目的並非是卸除照顧責任，而是希望有人能夠分擔，照顧父母、妻子的責任仍在自己身上，對於自己其實是服務使用者的意識不高，同時進入服務體系前他們也明白，若有一天被照顧者的疾病越來越嚴重，會不再適合日照服務。

在使用日照服務後，男性照顧者也感受到服務帶來的好處，除了讓家庭恢復原本的功能，日照的專業團隊也設計了許多不同的活動，一方面能夠刺激被照顧者的大腦以延緩退化，另一方面也能使被照顧者與其他長者有社交互動，而這樣的照顧方式是在家中無法達成的。儘管感受到日照帶來的正向經驗，在服務使用上同時也遇到了一些困境，特別是在被照顧者病程變嚴重時，日照會先和男性照顧者商量調藥，經過調藥仍沒有辦法改善且狀況較嚴重時，日照會打電話請男性照顧者先將被照顧者帶回家，這樣的過程觸動了男性照顧者的敏感神經，擔心自己即將被日照退托，使男性照顧者與日照工作人員產生衝突，再者，男性照顧者

也有曾被日照退托的經驗，原因是被照顧者的疾病已不適合服務，但男性照顧者找到了願意收托的新日照，但需要男性照顧者聘請外籍看護陪同被照顧者前往日照，有過這樣的經驗使男性照顧者在服務使用過程中戰戰兢兢，擔心有一天會被退托，卻沒有下一個適合的服務能使用。

第二節 研究討論

壹、男性照顧者的獨特之處

一、傳統性別分工出走：男性照顧者的出現

從國內外的照顧者相關文獻中發現有近八成的照顧者為女性，當被照顧者罹患的疾病是失智症時，更有高達七成的長輩是居住於家中，由身為妻子、媳婦或女兒的家人進行照顧（邱逸榛，2010；鄭秀容，2005；Ory et al., 1999；Huang et al., 2009），而照顧安排方式會與其所處的文化脈絡息息相關。

以臺灣社會而言，傳統性別分工模式為「男主外，女主內」，即男性從就業市場賺取養家薪資實踐對家庭的承諾，女性則留在私領域照顧家中的長輩與孩子，且將作為公領域的就業市場視為是高度經濟理性的領域、具有陽剛特質，而私領域的照顧工作則是一種愛的勞動、具有陰柔的特質，以此區分男性與女性的家庭分工和須具備的人格特質（藍佩嘉，2010）。此外，臺灣傳統文化中的「養兒防老」觀念深植人心，認為生養兒子能確保老年經濟安全，且兒子能留在家中陪伴或照顧父母，當家庭中長者有照顧需求時，兒子即承擔照顧父母的責任，但在父權文化的支配下，女性事實上被指配承擔實際照顧的角色，男性則是承擔照顧責任的虛名而已（陳奎如，2000）。然而，隨著社會環境與家庭結構的改變，女性教育程度提高並投入就業市場，家庭型態由傳統的三代同堂轉變為核心家庭（林萬億，2012），雖然家庭內的照顧功能式微，但也使男性因為在沒有其他女性照顧者的條件下，開始承擔照顧者的角色，據統計，現今美國約有兩成的照顧者為男性，大致可區分

為丈夫與兒子照顧者 (Houde, 2002; McDonnell & Ryan, 2013)。

過去文獻指出，臺灣的長者在有照顧需求出現時，偏好由有親密接觸的家人提供協助，而家人的順序又以配偶為首，其次才是子女，這樣的偏好是受到照顧人力的可近性與可接受性等因素的影響 (呂寶靜, 2011; 陳燕禎, 2005); 另一方面，以配偶照顧者來說，願意照顧對方是基於婚姻承諾與共居事實 (Conde-Sala et al., 2010; Harris, 2002)。而本研究也發現，丈夫照顧者確實是與被照顧者有共居事實，並基於對婚姻的承諾而照顧失智的妻子，但罹患失智症的被照顧者並沒有照顧者選擇偏好的議題，當診斷出被照顧者罹患失智症時，其多數的醫療決策或照顧安排皆是由家庭共同決定；當家庭遇到長者有照顧需求時，所推派出的家庭照顧者是以「需要放棄最少東西」的人為首選，在本研究中即為丈夫照顧者，因為他們已離開職場，且與被照顧者同住，可近性高且擔任照顧者所要放棄的東西也較子女少，儘管基於婚姻承諾照顧配偶，但作為照顧資源的丈夫照顧者也被可近性與婚姻承諾禁錮在照顧角色中，成為那個跑不掉的照顧者。

受到孝道價值觀的影響，兒子將照顧父母視為理所當然，是自己應該要負起的責任和義務 (劉碧素、黃惠璣, 2009; 簡雅芬、吳淑瓊, 1999)，且不僅僅是承擔責任，兒子也實際進行照顧，此外研究者發現，呼應前述家庭照顧者選擇偏好，兒子之所以承擔大部分的照顧，也是取代已過世的父或母其中一方。儘管兒子照顧者的家庭內，有其配偶 (即媳婦) 和其他女性手足可提供協助，但兒子仍一肩扛起照顧父母的工作，顛覆傳統對於照顧分工的想像。研究者認為，媳婦之所以不用按照傳統性別角色分工照顧公婆，有兩個主要的原因：性別與經濟能力，當被照顧者是公公時，礙於自尊不會願意媳婦替自己處理個人身體清潔；當媳婦的養家薪資對家庭來說相當重要時，考量家庭經濟狀況，便不會要求媳婦辭去工作擔任全職照顧者，再者，兒子的其他女性手足 (即姊妹) 無需負擔主要照顧者角色，原因在於其婚姻狀態，

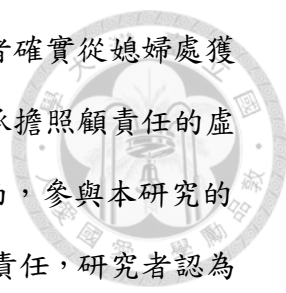
當兒子的姊妹已婚時，兒子不會要求姊妹照顧娘家父母，研究者認為是受到父系社會文化的影響，父系社會是以男性為主的親屬繼承制度(如，從父姓、從夫居等)，因此出嫁的姊妹屬於夫家的人，沒有奉養原生家庭父母的義務，而是有侍奉公婆的責任(陳景寧，2016；涂懿文、唐文慧，2016)。儘管上述條件能使女性免於被指派擔任照顧者，但最主要還是兒子的想法，當兒子心中不只願意承擔照顧責任，更抱持著這是我的父母、我應該自己去照顧時，才能真正使家庭中的女性遠離被指派成為照顧者的宿命。

二、男性照顧者與其他家人間的分工

失智症照顧對家庭與主要照顧者而言是相當大的挑戰，其中又以家庭照顧責任分配、家人間對照顧的看法以及財務分配等議題，最容易引發家庭的衝突(失智症社會支持中心，2016a)。

從過去文獻發現，丈夫照顧者最主要的照顧分工對象為其子女，在子女皆有家庭與工作的情況下，能夠提供的實際協助並不多，僅以負擔經濟為主(Russell, 2001, 2007)，而本研究中的丈夫照顧者與其子女亦是如此，然而，弔詭的是即便子女並未實際進行照顧，甚至可能對被照顧者的狀況也不甚了解，但卻是照顧安排中的決策者。研究者認為，子女作為照顧安排的決策者，是一個家庭中世代交替的現象，過去家中事務多由父母做主要的決策者，當父母老了、子女也要學習長大，代替父母處理家中事務。從丈夫照顧者的言談中，可以發現子女對其負擔主要照顧責任感到憂心與不捨，同時子女也對使用正式服務抱持較開放與正向的態度，站在子女的立場，當母親生病時，照顧母親固然重要，但並非以犧牲丈夫照顧者來做交換，而是讓母親可以得到照顧的同時，也照顧好擔任照顧者的父親，因此做為照顧安排決策者的子女，也有著場控的角色，一方面供應父母的經濟需求，另一方面也是為擔任照顧者的父親做好危機管理，避免丈夫照顧者為了照顧另一半而病倒。

對兒子照顧者來說，與家人之間的照顧分工較為複雜，主要可能的分工



對象為媳婦與手足。無論國內外的研究皆指出，兒子照顧者確實從媳婦處獲得工具性或情緒支持，特別是在華人社會中，兒子往往僅承擔照顧責任的虛名，而媳婦才是照顧工作的執行者（溫秀珠，1996）。然而，參與本研究的兒子儘管身旁有媳婦的協助，仍由自己負擔大部分的照顧責任，研究者認為前述的性別與養家薪資等因素，使媳婦免於擔任照顧者，但媳婦仍與兒子共同承擔照顧帶來的轉變，亦即媳婦即便在照顧工作中沒有與兒子進行分工，但從其他家庭事務中彌補兒子因為照顧而無法完成的家庭任務，包括照顧孩子、操持家務等事項，將照顧分工轉化為家庭內事務的分工，在三明治世代的兒子身上更加明顯。由於家庭結構的轉變，當核心家庭遇上老人照顧議題時，整個家庭內部都會受到影響，此時媳婦的態度相當重要，若媳婦能夠支持兒子照顧父母，並進行家庭內部事務的重新分工，對於成子來說，即便媳婦沒有實際協助照顧，也是一個重要的支持，這是作為三明治世代的兒子獨特的因應方式。

兒子與手足的照顧分工也值得關注，過去研究指出，兒子與手足的分工牽涉到過往的手足關係，若過往手足關係良好較容易獲得協助，但要和手足分工其實是件困難的事，歸根究柢父母是大家的，應該由手足共同照顧，而非由主要照顧的兒子「拜託」其他手足協助（Harris, 2002; McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。以本研究而言，手足之間的照顧分工確實困難，在溝通協調的過程容易失敗，甚至變成是原有家庭問題的延伸，此外，當兒子需要手足的協助，多是被照顧者的病程逐漸嚴重，需要的照顧項目變多的時候，但手足未與被照顧者同住，對於病況不甚了解，看在手足眼中會認為兒子照顧者在推卸照顧責任，但對兒子來說，父母是大家的，開口要求手足協助其原本就應該要做的事並沒有不對，最終導致協調失敗。而手足分工順利的狀況是依據照顧項目或日期來劃分，舉例而言以特定照顧項目劃分是指，由某位手足協助被照顧者餐食準備或個人身體清潔，而與被照顧者同住的主要照顧者則

協助其餘項目；以日期劃分，則是由某位手足固定每周某幾天前往兒子照顧者的住處，協助陪伴和照顧被照顧者。上述明確且固定的分工內容減少手足間的紛爭，除此之外，研究者發現在華人文化的脈絡之下，對面子相當重視，很少會有手足完全不管被照顧者的事件出現，因為手足之間會在意對方的眼光，擔心自己被認為不孝。

三、男性適應照顧者角色之議題

1. 男性與女性照顧者的差異

在臺灣濃厚的傳統家庭主義觀念下，始終認為照顧是家庭的責任，且是家庭中女性的責任，並在女性社會化的過程中強調應有細心、耐心等照顧者的特質，試圖將照顧者角色內化為女性的天職（女性性學會，1997），因此從過去的文獻中，我們可以發現女性與男性照顧者在照顧態度、情緒與壓力及服務使用等面向皆呈現差異（Etters & Harrison, 2008）。

當女性將照顧者角色視為天職時，對她們而言照顧工作是一件必須完成的任務，因此在照顧過程中感受到比較大的情緒負荷和壓力（Harris, 2002）；而研究者發現，儘管男性多少摻雜被形勢所迫而成為照顧者的情況，但所謂的形勢所迫可能是家庭沒有其他合適的照顧者，或個人孝道價值觀的影響，不同於女性照顧者的角色是更接近一種宿命論的壓迫。

受到性別刻板印象的規範，男性被要求應表現出堅強、陽剛且不輕易示弱，為了符合社會要求的模樣，即使遇到困境也不輕易表露情緒和想法；而性別刻板印象則認為女性示弱則是件無傷大雅的事，女性本應該就是柔弱的模樣，因此從過去的研究中很難看出男性照顧者的壓力與負荷程度（李建德，2006；McDonnell & Ryan, 2013, 2014）。在研究訪談的過程中，研究者也深刻體會到男性不輕易吐露內心想法和感受，甚至不輕易抱怨照顧工作的繁瑣，但男性照顧者會以較隱晦的方式說明自己的擔心，在不只一次的訪談中，男性照顧者表達了對未來的擔心，透露不知道自己的身心狀態還能夠繼續照顧


多久，然而當研究者對照被照顧者的病程與照顧項目需求時，發現其實被照顧者的病程不至於相當嚴重，因此研究者認為，男性照顧者想要表達的是照顧工作的繁瑣、既勞力也勞心，但是社會化的過程中，男性不允許示弱，便以擔心未來該怎麼辦，來襯托現在的照顧其實壓力與負荷相當大、有時候也感受到自己就快撐不下去。

男性在進入照顧者角色前，多在職場工作擔任家中經濟支柱，當男性進入照顧者角色後，傾向將工作中的技巧帶入照顧中，當其在照顧過程中遇到困境時，較傾向使用以問題為焦點的因應策略，並瞭解自己應向他人尋求協助，開始規劃該使用何種服務，以及服務進入後照顧工作應有的模樣(Russell, 2001, 2007)；然而，女性將照顧視為天職，抱持這樣的想法使其不易向外求助、尋求服務(Huang et al., 2009)。研究者認為，兒子確實在服務使用上抱持較正面的態度，但丈夫照顧者卻容易將服務使用與個人失敗做連結，此外，男性照顧者的因應策略較傾向以問題為焦點，一方面是受到早期工作的影響，容易將工作的方式帶入照顧中，情緒涉入的程度較低；另一方面，也許是受到失智症疾病特殊性的影響，由於被照顧者的疾病多處在輕、中度且行動能力尚不受限，對於男性照顧者來說，除了因行為與精神症狀而起的突發事件，其他時間被照顧者的狀態都算平穩，因此容易將突發事件視為問題，認為當問題被解決後情況就會好轉。

2. 男性照顧者的適應議題

透過本研究發現幾個男性在擔任照顧者出現的適應議題，包括離開職場進入照顧工作的失落、男性照顧者對照顧工作的情緒與感受。

過去研究指出，由於在傳統性別角色分工上，男性較少扮演照顧者的角色，而是以擔任家庭經濟支柱為主，當男性進入到照顧者角色時，較難產生認同(李建德，2005，2006；陳奎如，2000)。透過訪談研究者也發現類似的狀況，特別是當男性照顧者為了照顧而離開職場時，無法對照顧者角色產



生認同的狀況更加明顯，因為男性照顧者不認為擔任照顧者是對家庭的貢獻，而是認為「時候到了、父母妻子病了，就該是照顧他們的時候」，對他們來說此時的照顧算是生命歷程中必經之路，在不認為擔任照顧者是有價值、是種對家庭的貢獻的情況下，會覺得自己好像什麼都沒有做，部分男性照顧者會利用白天被照顧者前往日照的時間去擔任志工，對他們而言利用照顧空閒時間擔任志工，可以讓自己當下的人生更具意義。然而，儘管男性照顧者較難將照顧者視為是有價值的工作，但照顧者角色也為男性的生命發展出不同的視角，過去忙碌於工作而無法兼顧家庭，直到父母、妻子生病後，才開始放慢步調，學習關心身邊的家人、學習操持家務，理解到自己過去的不足，對男性照顧者來說這似乎是一個不同的生命體悟。

當罹患失智症的被照顧者行為精神問題嚴重時，照顧者會感受到較大的負荷和憂鬱，且配偶照顧者的憂鬱狀況更加明顯，但若配偶照顧者有使用日照服務時，可發現其憂鬱的程度會明顯下降（Tanji et al., 2005; Maseda et al., 2015）。研究者發現，無論是丈夫或兒子照顧者在使用日照後，確實大幅減少照顧壓力與負荷，但丈夫照顧者的憂鬱程度卻不一定隨著服務的使用而減少，反之，丈夫很可能因為使用服務而變得憂鬱，對丈夫照顧者來說，使用日照是因為自己沒有餘力可以照顧妻子、是一種個人的無能或失敗，甚至會因此產生罪惡感；但這樣的狀況並沒有發生在兒子身上，兒子較瞭解自己照顧的極限，並學習在照顧過程中關照自己。研究者認為，這並不是兒子較丈夫更適合作為一名照顧者，而是失智症症狀使被照顧者認知衰退，形成被照顧者的形體仍在身邊，但是彼此已沒有心理上的交流（章薇卿譯，2007；Boss, 2004），丈夫在妻子罹患失智症後，妻子「實體上存在，但心理上缺席」的感受較為明顯，對丈夫照顧者而言是缺少生命中的朋友和知己，加上無法時刻親自照顧情緒更顯低落。

貳、男性照顧者使用日照服務之經驗



一、日照服務定位及分工

1.日照服務的定位

老人日照服務是一種社區式的福利服務，在白天的時間提供一個安全的環境，安排健康、社會服務及支持性服務，包括：個人照顧、懷舊團體、感官刺激、認知訓練等，而服務使用者主要為功能損傷的長者（天主教失智老人基金會，2012），該服務最初的目的是提供長者有意義的活動，及讓家庭照顧者有喘息的機會。研究者發現，由於日照的服務時間接近白天上班或上學的模式，而上班和上學一直存在於男性照顧者的生活脈絡中，因此男性照顧者很快就接受日照的服務模式，且男性照顧者在使用日照服務前已照顧了一段時間，照顧壓力與負荷以及被綁住的感受，著實讓男性照顧者快要喘不過氣，即將面臨無法繼續照顧的狀態，故日照服務的進入不僅使男性照顧者得以喘息，也能同時保有與被照顧者間的互動，對於兒子照顧者來說，日照服務的進入是使其繼續照顧的重要支持，也因此兒子照顧者較少為使用服務產生罪惡感。

日照服務的功能可依服務使用者（亦即長者）及家庭照顧者更細緻的區分，對長者而言，日照服務的內涵較人性化，提供長者一個合適的人際互動環境，並透過活動的設計維持其功能及延緩退化，期望達到預防機構化的結果；對家庭照顧者而言，在長者使用日照服務期間，可確保長者的安全，並從日照工作人員處獲得支持與建議，更重要的是，可以使其在照顧過程中有喘息的會，並能夠繼續就業，免於落入擔任全職照顧者的困境（呂寶靜，2012）。對照顧失智症患者的男性照顧者來說，日照帶來的好處會隨著被照顧者病程改變而有不同的感受，當被照顧者病程處在輕度時，男性照顧者認為日照服務的使用可刺激被照顧者，達到延緩退化的效果，但隨著被照顧者的認知功能與行為精神症狀日益嚴重時，規律的使用日照服務實際上能維持家庭正常的生活作息，隨著照顧項目的增加，服務的使用也更能明顯感受到喘息的效

果，此外，日照服務的進入，讓男性照顧者不用時刻綁在被照顧者身邊，減少彼此摩擦的機會，延長家庭的照顧功能。



2.日照服務與家庭的分工

過去文獻將正式照顧與非正式照顧間的關係區分為：職務分工模式 (task specific model)、輔助模式 (supplementation model)、層級補償模式 (hierarchical compensatory model)、替代模式 (substitute model)、守門者模式 (gate-keeper)，其中理想的分工模式為職務分工模式，亦即正式與非正式照顧體系各有其重要性及不可取代之處，兩者互相契合、不重疊(張宏哲，2010；黃源協，2005)。

日照提供給被照顧者的活動，包括感官刺激、懷舊團體、藝術活動等，是男性照顧者在家中無法做到的，更重要的是，透過這些活動促進長者間的人際交流，既維持其社交功能，也達到刺激大腦延緩退化的效果，此外，日照中心的專業團隊包括護理師、營養師、社工、照服員等，協助注意被照顧者的身心健康，若以服務內容來看，日照確實有其不可取代之處，據此研究者認為，日照提供的專業活動與男性照顧者間的分工傾向職務分工模式，然而，被照顧者在日照時，也有日常生活照顧的需求，包括：餐食、簡易的個人衛生清潔等等，這些項目男性照顧者在家中也能為被照顧者進行，此外，男性照顧者相當強調日照帶來的喘息功能，於男性照顧者而言，日照與非正式間的關係似乎也傾向輔助模式，亦即日照在男性照顧者快要無法負荷照顧時進入，但輔助模式卻又強調正式服務的進入不會減少非正式照顧的量，似乎於日照又不完全符合。基於此研究者認為，我們難以將日照與男性照顧者間的分工完全歸類進單一種分工模式中，比起以照顧項目是否互相重疊，或正式、非正式照顧會不會被某一方取代，在某種程度上，日照與男性照顧者間的分工可以單純說是以時間來做分工，即白天由日照包辦照顧，而晚上則由男性照顧者照顧，再者，在使用日照服務時，同時會具有專業度高的活動

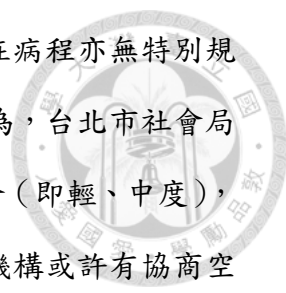
及一般日常生活的照顧，這樣的方式也在告訴我們，照顧工作的內容不見得是單一化或低技術性的，日照的出現也為我們示範一種可能的多元的照顧方式。



二、男性照顧者使用日照服務遭遇之困境

研究者自網路擷取台北市與新北市社會局日照服務對象的條件，以台北市而言，申請標準如下：1.年滿 65 歲以上，依巴氏量表評估為輕、中度失能者；重度失能者將視機構是否具備收託能力而定；2.年滿 50 歲以上，領有本市核（換）發或註記之身心障礙證明，其障礙類別為第一類且 ICD 診斷欄位註記(10)者，或領有失智症身心障礙手冊或經衛生福利部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 分者（取自台北市社會局，2017）；而新北市的申請標準則為：1.設籍本市並實際居住且年滿 65 歲以上之失能、失智老人，或年滿 50 歲身心障礙者，符合依臨床失智量表(以下稱 CDR)評估為失智症，但未達 ADLs、IADLs 評估為失能者；2.未接受本府機構安置及未領有中低收入老人特別照顧津貼；3.未申請外籍看護工或外籍幫傭者（取自新北市社會局，2016）。

由於社會局網站上對於失智症長者的收托標準不夠清楚，特別是病程規範的部分，於是研究者分別致電台北市與新北市社會局詢問詳細的規則，在台北市的部分，將日照收托對象分為一般長者(65 歲以上)與 50 歲以上身心障礙者，失智症者屬於上述規定的第二點，即身心障礙者的部分，意指：凡 50 歲以上領有身障證明，障別為第一類且 ICD 診斷欄位註記(10)者，或者領有失智症身障手冊，或經衛生福利部評鑑合格之區域級以上醫院、精神專科醫院診斷為失智症且 CDR 評估為 1 至 2 分者可申請，而進一步詢問 CDR 評估為 1 至 2 分是否指的就是只收輕、中度失智症，對方則表示可協助轉接相關單位，請我直接詢問日照機構會比較清楚；而新北市社會局針對失智症者的規定為，年滿 65 歲以上長者無論病程程度皆可使用，而年滿 50 歲的身



心障礙者，符合依臨床失智量表評估為失智症者可使用，在病程亦無特別規範，但不能同時使用日照與外籍看護工。據此，研究者認為，台北市社會局對失智症病程的規定，儘管明文寫出 CDR 評估為 1 至 2 分（即輕、中度），但實際上重度失智症者若對日照服務有強烈需求，和日照機構或許有協商空間；而新北市社會局雖未對病程做規範，但卻規定不能同時使用外籍看護工和日照服務。

然而，研究者卻發現，部分日照有收托重度失智症的被照顧者，但是由外籍看護或男性照顧者跟著被照顧者前往日照，這種狀況的發生原因在於日照無法負荷重度失智症患者的照顧，故要求家屬申請外籍看護陪同前往日照，但是，這樣的狀況是不符合上述新北市的規定。研究者認為，規定不能同時申請外籍看護與使用日照服務的假設是，能夠負擔聘請外籍看護費用的家庭，有其經濟能力能進行許多不同的照顧安排，日照服務主要還是給那些沒有辦法負擔外籍看護費用的家庭，但對有經濟能力負擔外籍看護的家庭來說，他們也盡了繳稅的責任，為什麼不能自費聘請外籍看護同時使用政府提供的日照服務？又或者，當被照顧者病程重度不適合日照時，男性照顧者不願意被照顧者去機構式的照顧，卻又沒有下一個合適或符合其需求的服務，才衍伸出聘請外籍看護陪同的方式，顯示出失智症照顧體系的不連續。

再者，上述由外籍看護或男性照顧者陪同被照顧者前往日照的方式，是我們現在看到使用日照的結果，在過程中男性照顧者遭遇到許多挫折和困境，當被照顧者的失智症越來越嚴重，不適合繼續使用日照時，日照的工作人員會與男性照顧者商量退托事宜，遭遇退托的男性照顧者會很沮喪，除了來自於被專業拒絕的負面感受外，男性照顧者更擔心往後的照顧該如何安排，畢竟被照顧者的狀況若連專業都無法負荷時，男性照顧者只會感到更絕望，煩惱未來會不會是自己擔任全職照顧者，在幾經尋找下，被日照退托的男性照顧者發現有另外一家日照願意收案，條件是要求要有外籍看護陪同，對男性

照顧者來說，會認為先前被退托是日照嫌棄自己，被專業拒絕的感受更強烈。

首先，以整體失智症及其家庭照顧者的利益而言，並不是每個家庭都能夠負擔聘請外籍看護同時使用日照服務的費用，且申請日照服務也需要經過一段時間的排隊等待，在不符合規定範圍下使用，將會排擠到他人的利益；其次，以日照服務的定位來說，社區式服務期待讓長者保有部分功能，並能在熟悉的社區中生活，而日照服務提供的活動，較適合失智症輕、中度的長輩參與；最後，以男性照顧者的角度來說，重度失智症患者所需的照顧項目較多，照顧者也更需要喘息的機會，日照正好能夠提供喘息的機會(呂寶靜，2012)，且不是每一個重度失智症的被照顧者行動功能都受限，因此機構式照顧也不見得適合被照顧者，因此在經濟條件許可的狀況下，使用外籍看護與日照服務是同時能減輕自己與日照機構負擔的方式。從上述日照服務的定位與男性照顧者的角度出發，可發現重度失智症的照顧者所需要的喘息不會比較少，且其失能狀況也許並不嚴重，可能也不適合機構式的服務，在被日照退托後將面臨無處可去的狀況，凸顯失智症正式照顧體系的不連續。

第三節 研究建議與限制

壹、研究建議

一、針對失智症男性照顧者的建議

1. 專屬男性的照顧者支持團體

失智症疾病具有其特殊性，雖然罹病不會直接導致患者的生命受損，但導致患者記憶與認知功能衰退，為了確保患者的安全，主要照顧者需要時常跟在被照顧者身邊，以確保患者安全無虞(McDonnell & Ryan, 2013, 2014)，使得主要照顧者的生活品質和工作受到影響，並承受著相當大的照顧壓力和負荷。

研究者在訪談過程中發現，男性照顧者對個人情感表達甚少，多以較為隱晦的話語來形容自己的照顧壓力，當研究者問及參與支持團體或照顧相關課程時，男性照顧者也說明類似的團體或課程多以女性為主，一開始參與會覺得很不好意思，性別議題成為男性照顧者主動尋求支持時的困境，因此建議規劃專屬於男性的照顧者支持團體，促使其分享照顧過程的情緒感受，並交流彼此的照顧技巧和經驗。此外，男性照顧者的比例有逐年增加的趨勢，但照顧者的性別仍是以女性為主，因此在許多支持團體或照顧技巧相關課程中，參與者也多為女性，過去家庭照顧者總會曾舉辦男女混和的支持團體，參與的女性照顧者占多數，使得男性照顧者呈現較孤立的狀態，在2014年試辦專屬於男性的團體時，才有更多的男性照顧者願意主動參加(劉昱慶，2017)，因此研究者認為需考量到男性在社會化過程中所養成的不輕易示弱的性格，及避免男性照顧者在團體中被邊緣化的效應，在相同生理性別與類似的照顧經驗中形成的團體，或許更能有助於男性暢談照顧過程中的辛酸，因此建議設計專屬於男性的支持團體。再者，兒子與丈夫照顧者的心路歷程略有不同，若能夠從男性照顧者支持團體中進行主題分類，針對身為三明治世代的兒子照顧者，探討擔任照顧者對家庭的貢獻，破除只有養家薪資才是對家庭有貢獻的迷思，提升兒子的價值感與自尊；針對丈夫照顧者而言，妻子失智有如失去知己和摯友，失落的感受更加明顯，可藉由支持團體讓丈夫照顧者抒發其內心感受，增加社交的機會。

2. 破除照顧性別女性化與照顧者犧牲奉獻的迷思


擔任照顧者不再是女性的事，以本研究而言，男性擔任照顧者照顧自己的父母與妻子，也能夠是一種照顧安排的方式，打破傳統性別分工的觀念，使我們瞭解男性是能夠透過不斷學習和嘗試，來扮演好一個照顧者的角色。此外，無論是男性或女性照顧者，照顧工作並非天職，也都是靠不斷學習和嘗試的結果。然而，一般民眾對於家庭照顧者或男性照顧者的瞭解不多，容

易以孝順或愛等價值觀綁架家庭照顧者，在不瞭解照顧工作實際的壓力與辛勞下，恣意批判家庭照顧者的照顧方式，會為家庭照顧者帶來許多傷害。建議政府能夠在長期照顧的議題中，倡導與家庭照顧者有關的資訊，使民眾瞭解照顧者的組成相當多元，同時照顧工作有其難度與挑戰性，家庭照顧者是選擇在自己能力許可的範圍內照顧，而非無上限的犧牲奉獻，期望社會能對家庭照顧者有更多的關心和包容。

二、針對失智症正式照顧體系

從現行日照服務的定位與收托標準來看，其所適合的服務對象為失智症輕、中度且具行動功能之長者，但實際場域上仍發現有失智症患者處在重度，但行動功能絲毫沒有受限，這一類型的長者即使離開日照機構也不見得適合機構式的照顧。儘管長期照顧體系中，已將服務區分為居家式、社區式與機構式，期望不同失能或失智程度的長者能有適合的服務，但仍有長者本身的條件可能不適合該項服務，因此建議日照服務能針對失智症患者的服務對象規範能更彈性，或許能合併考量長者的行為與精神症狀的嚴重程度，以決定收托與否；再者，當被照顧者已不適合日照服務時，建議日照單位能提供適合被照顧者的相關照顧服務資訊，如政府在 104 年開始試辦的小規模多機能服務，結合在地的日照中心，提供長輩居家服務、臨時住宿、餐飲、交通與諮詢等多機能的服務，讓男性照顧者仍有喘息的空間，並保有失智症照顧的連續性，且小規模多機能服務結合臨時住宿與居家服務在同一個單位，免去男性照顧者在尋求服務時的疲於奔命，並由同一批照顧服務員進行照顧，可降低被照顧者的焦慮或不安；此外，也可協助轉介至符合被照顧者需求的照顧單位，如機構式照顧或團體家屋等。

截至 105 年底台北市共有 17 間日照中心、新北市有 22 間日照中心（含養護之家附設日照），至少每一個行政區有一間日照，台北與新北的日照機構比起其他縣市的分布要更密集（衛生福利部社會及家庭署，2016b），然而，



受訪的男性照顧者多表示是在無法負荷照顧下才開始尋找服務，卻在申請後需要等待幾個月的時間，待有空缺才能使用服務，顯示日照機構的數量恐供不應求，社區中仍有許多輕、中度的失智症患者需要服務，建議能夠提高日照機構的數量，以回應逐年成長的失智症人口群。此外，日照服務對失智症長者與其主要照顧者而言相當重要，特別是提供照顧者喘息的機會，但是家庭照顧者在尋求日照服務時，往往都是在無法承受照顧壓力與負荷的情況之下，並且需要花上一段時間等待服務進入，然而，在使用日照服務前的照顧過程中，家庭照顧者也經歷了一連串的壓力與負荷，建議能夠加強宣導其他提供給失智症長者與其照顧者的服務，如樂齡成長團體、瑞智學堂等，區隔出不同的社區式服務能帶來的效益與喘息的機會，讓照顧者在整個照顧過程中得到所需的喘息與支持。

最後，服務體系的建置與服務的連續性固然重要，預防的措施也是必須，尤其失智症認知退化的症狀容易被當成是正常老化的一部分，社區中有許多長者可能出現失智的症狀，卻沒有得到妥善的檢驗，建議可強化相關疾病的衛教資訊以及進行有效的篩檢。

三、針對未來研究建議

1. 探討男性照顧者使用各種正式服務之經驗

本研究僅針對使用日照的男性照顧者進行研究，但正式服務並非只有日照一種，建議未來的研究可針對使用不同正式服務的男性照顧者，探討男性照顧者在使用其他正式服務的經驗。此外，本研究將男性照顧者區分為兒子與丈夫，分別瞭解照顧與使用日照的經驗，建議未來研究能以世代所呈現出的照顧或服務使用差異進行探討與比較。

2. 比較各種正式服務的喘息功能

本研究發現，日照服務的使用確實能讓男性照顧者獲得喘息的機會，建議未來研究可以量化的方式，針對不同正式服務的喘息功能進行比較，以服

務使用者的角度檢視正式服務的實用性。

3.探討日照使用者與非日照使用者之差異

本研究以台北市與新北市使用日照的男性照顧者作為研究對象，但在其他縣市的日照服務密集程度不高的情況下，有許多家庭照顧沒有使用任何正式服務或日照服務，建議未來可針對日照使用者及非日照使用者進行瞭解，探討沒有使用正式服務或日照服務之原因。

貳、研究限制

一、樣本取得不易

本研究協請臺北市與新北市日照中心協助媒合受訪的男性照顧者，歷時近五個月才找到十位願意受訪的照顧者，一方面是照顧者的性別仍以女性為主，男性照顧者的數量本就較少，另一方面是日照中心的服務使用者參與了許多研究案，對於參與研究早已疲憊不堪。此外，原先設想兒子與丈夫照顧者在數量上能相當，但最終僅找到兩位丈夫照顧者，除了女性平均餘命較男性長，因此配偶間的照顧多為女性照顧男性之外，因為是透過日照媒合適合的受訪對象，丈夫儘管是照顧的執行者，但使用日照的決策者卻是其子女，因此欲訪談丈夫照顧者不僅需要本人同意，也須經其子女同意方能進行訪談，攏長的詢問過程增加日照機構的困擾。

二、研究對象訪談限制

由於訪談的對象為男性，和女性相比較不擅長描述內心的感受，容易傾向一問一答的訪談過程，訪談進行時需要花較多的時間讓受訪者卸下心防。此外，受訪對象多經由日照機構社工媒合，日照社工在媒合對象時，也會考量受訪者和機構間的合作關係，以及受訪者的照顧狀況，故受訪者大多和日照關係正向，且照顧品質是受到社工認可的。因此，較難有機會瞭解到其他不同合作關係或照顧品質的男性照顧者的樣貌。

參考文獻



女性學學會（1997）。〈女性家屬照顧者之處境與福利建構〉。劉毓秀（主編），《女性·國家·照顧工作》，253-277。台北：女書文化。

內政部（2007）。《我國長期照顧十年計畫摘要本（核定本）》。取自：

http://www.mohw.gov.tw/CHT/DONAHC/DM1_P.aspx?f_list_no=581&fod_list_no=1403&doc_no=3412&rn=1785771322

內政部（2009）。《友善關懷老人服務方案》。取自：

<https://moe.senioredu.moe.gov.tw/ezcatfiles/b001/img/img/28/164688582.pdf>

內政部統計處（2015）。〈第十次國民生命表提要分析〉。取自：

<http://www.moi.gov.tw/stat/life.aspx>

內政部統計處（2016）。〈105 年第 3 週內政統計通報（104 年底人口結構分析）〉。

取自：http://www.moi.gov.tw/stat/news_content.aspx?sn=10225

天主教失智老人基金會（2012）。《失智症照顧者使用手冊》。取自：

<http://www.cfad.org.tw/oldmanphoto/file/plan/carebook0426.pdf>

孔繁鐘（譯）（2012）。《精神疾病診斷準則手冊（DSM-IV-TR）》（原作者：American Psychiatric Association）。台北：合記。（原著出版年：2000）

王淇（2016）。《當孝與工作成就在拔河—成年男性照顧者歷程之探究》。東吳大學社會工作學系碩士論文。

王麗雲（2015）。〈失智症家庭主要照顧者失落之經驗〉，《慈惠學報》，11，33-43。

王櫻璉（2013）。《初期失智症家庭照護者照護經驗探索》。國立成功大學創意產業設計研究所碩士論文。

台北市政府社會局（2017）。〈日間照顧〉。取自：

<http://www.dosw.gov.taipei/ct.asp?xItem=86892604&ctNode=72373&mp=1070>

01

失智症社會支持中心（2016a）。〈照顧者的調適〉。取自：



http://www.tada2002.org.tw/Support.Tada2002.org.tw/support_care03.html

失智症社會支持中心（2016b）。〈照護資源〉。取自：

http://www.tada2002.org.tw/Support.Tada2002.org.tw/support_resources01.html

全國法規資料庫（2016）。〈身心障礙者權益保障法〉。取自：

<http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=D0050046>

行政院性別平等會（2017）。〈長期照顧十年計畫—日間照顧服務服務個案人數〉。

取自：

https://www.gender ey.gov.tw/gecdb/Stat_Statistics_Query.aspx?sn=sIrt2ORR9K

http://www.gender ey.gov.tw/gecdb/Stat_Statistics_Query.aspx?sn=sIrt2ORR9K

https://www.gender ey.gov.tw/gecdb/Stat_Statistics_Query.aspx?sn=sIrt2ORR9K

行政院衛生署國民健康局（2007）。《亨丁頓舞蹈症家長照護手冊》。取自：

<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Portal/file/ThemeULFile/200802130243285271/>

<http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Portal/file/ThemeULFile/200802130243285271/>

余宜家（2015）。《重新組織照顧：家庭照顧網絡與外籍看護》。國立臺灣大學社會工作學研究所碩士論文。


吳玉琴（2010）。〈臺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（2011a）。〈臺灣老人福利百年軌跡—老人福利政策及措施之省思與展望〉，《社區發展季刊》，133，139-159。

吳玉琴（2011b）。〈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。

吳宜姍（2006）。《「請讓我們更靠近」老年男性配偶照顧者針對居家服務系統運用之主觀經驗》，國立臺灣大學社會工作學研究所碩士論文。

吳念儒（2011）。《不同關係種類失智症家庭照顧者的自我效能、情緒性社會支持和憂鬱症狀之關係研究》，輔仁大學臨床心理學系碩士論文。

- 
- 呂寶靜(1999)。〈老人使用日間照護服務的決定過程：誰的需求？誰的決定？〉，《臺大社工學刊》，1，181-229。
- 呂寶靜(2011)。《老人照顧：老人、家庭、正式服務》。台北：五南。
- 呂寶靜、陳景寧(1997)。〈女性家屬照顧者之處境與福利建構〉。劉毓秀(主編)，《女性·國家·照顧工作》，頁57-92。台北：女書文化。
- 李伊珊(2010)。《失智老人家屬因應、照顧與福利服務使用狀況之研究》。國立臺灣師範大學社會工作學研究所碩士論文。
- 李宗派(2005)。〈探討失智症者之安全照顧〉，《臺灣老人保健學刊》，1(1)，8-40。
- 李易駿、古允文(2003)。〈另一個福利世界？東亞發展型福利體制初探〉，《臺灣社會學刊》，31，189-241。
- 李建德(2005)。《精神病患男性家屬的照顧經驗》。國立成功大學護理學系碩士論文。
- 李建德、柯乃熒、徐畢卿(2006)。〈照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點〉，《實證護理》，2(3)。
- 李建德、柯乃熒、徐畢卿(2006)。〈照顧精神病患之經驗—男性家屬之觀點〉，《實證護理》，2(3)。
- 李逸、周汎濤、陳彰惠(2011)。〈家庭照顧者議題—從性別、私領域到公共政策的觀點〉，《護理雜誌》，58(2)，57-62。
- 杜怡君(2011)。《以壓力歷程模式探討女性失智症家庭照顧者其正向照顧經驗、因應模式及睡眠之相關研究》。輔仁大學臨床心理學研究所碩士論文。
- 汪曉薇(2013)。《老年失智主要照顧者失落經驗之探討》，國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文。
- 身心障礙者服務資訊網(2016)。〈身心障礙者之分級與鑑定標準〉。取自：
<http://disable.yam.org.tw/node/551#o>
- 車慧蓮(2002)。《主要照顧者參與照顧過程中自我充能之初探—以失智症為例》。

國立台北護理學院護理研究所碩士論文。

周容玉 (2015)。《失智症家庭照顧者的生命歷程與困境》。亞洲大學社會工作學研究所碩士論文。

林克能、王培寧、劉秀枝、陳榮基 (2012)。〈失智症倫理議題：患者、家屬與醫療人員的共同問題〉，《應用心理研究期》55，101-113。

林冠宏 (2006)。〈阿茲海默氏症〉，《慈濟醫學雜誌》，18(5S)，39-48。

林奕宇 (2015)。《女性失智症家庭照顧者之自我效能、積極因應、正向照顧經驗與幸福感之關係研究》。輔仁大學臨床心理學研究所碩士論文。

林淑錦、白明奇 (2006)。〈失智症病患主要照顧者的壓力－以家庭生態觀點論之〉，《長期照護雜誌》，10(4)，412-425。

林萬億 (2012)。《臺灣的社會福利：歷史與制度的分析》(第二版)。台北：五南。

林詩淳、蔡坤維、史先壽、王書瑜、陳妙文、辜美安 (2015)。〈老年失智症患者的醫療與照護〉，《領導護理》，16(3)，13-19。

社團法人台灣失智症協會 (2013)。〈臺灣失智症國家政策建言摘要版〉。取自：

<http://www.tada2002.org.tw/files/file/2013%E5%8F%B0%E7%81%A3%E5%A4%B1%E6%99%BA%E7%97%87%E5%9C%8B%E5%AE%B6%E6%94%BF%E7%AD%96%E5%BB%BA%E8%A8%80-%E6%91%98%E8%A6%81%E7%89%88.pdf>

社團法人臺灣失智症協會 (2012)。〈世界衛生組織(WHO)發佈全球失智症報告臺灣失智症團體之聯合呼籲〉。取自：

http://www.tada2002.org.tw/tada_event_detail.aspx?pk=188

社團法人臺灣失智症協會 (2015)。〈103~150 年臺灣地區失智症人口推計報告〉。

取自：http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html

社團法人臺灣失智症協會 (2016)。〈認識失智症〉。取自：

http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html#03

邱佳怡(2013)。《失智症患者家庭照顧者的家庭功能、社會支持與壓力之研究》。

國立嘉義大學輔導與諮商學研究所碩士論文。

邱泯科、李孟芬、石泐、曾薔霓、曾煥裕、趙曉芳、王潔媛、陳柏宗(2014)。《長期照顧概論》。台北：洪葉

邱逸榛(2010)。〈失智症家庭照顧者睡眠障礙及其相關因素〉，《護理雜誌》，57(4)，29-39。

邱滢年(2014)。《探索失智症成年女兒照顧者的正向照顧經驗》。國立成功大學職能治療學研究所碩士論文。

姜貞吟(2010)。〈國家與性別：臺灣照顧政策性別化探析〉，《國家發展研究》，10(1)，1-34。

施佩宇(2015)。《失智症疾病嚴重度對照顧者負荷的影響：社會支持的角色》。國立成功大學公共衛生研究所碩士論文。

洪惠芬、廖美蓮、謝玉玲(2012)。〈照顧任務分配的公平性：對台灣社會照顧體制的初步檢視〉，《社會發展研究學刊》，11，33-70。

胡幼慧(1997)。〈女性家屬照顧者之處境與福利建構〉。劉毓秀(主編)，《女性·國家·照顧工作》，頁161-184。台北：女書文化。

胡幼慧、姚美華(1996)。〈一些質性方法上的思考〉。胡幼慧(主編)，《質性研究—理論、方法及本土女性研究實例》，頁141-158。台北：巨流。

徐宗國(譯)(2005)。《質性研究概論》(原作者：Strauss, A., & Corbin, J)。台北：巨流。(原著出版年：1990)

涂懿文、唐文慧(2016)。〈家庭關係與男子氣概的建構：一個漁村男性的遷移傳記〉，《人文及社會科學集刊》，28(2)，215-258。

馬先芝(2003)。〈照顧者負荷之概念分析〉，《護理雜誌》，50(2)，82-86。

高淑清(2008a)。《質性研究的18堂課—首航初探之旅》。台北：麗文文化。

高淑清(2008b)。《質性研究的18堂課—揚帆再訪之旅》。台北：麗文文化。

國立陽明大學附設醫院 (2014)。〈失智症照護—長照樂智社區服務據點〉。取自：

<http://www.ymuh.ym.edu.tw/index.php/age-friendly/long-term-care/dementia-care.html?showall=&start=6>

國家教育研究院 (2016)。《教育部重編國語辭典修訂本》。取自：

<http://dict.revised.moe.edu.tw/cgi-bin/cbdict/gswweb.cgi?o=dcdbdic&searchid=Z00000125313>

國家發展委員會 (2014)。〈中華民國人口推計 103 至 150 年〉。取自：

<http://www.ndc.gov.tw/>

國際失智症協會 (2012)。〈2012 全球失智症報告戰勝失智症汙名化現象精簡報告〉。取自：

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012summary-TraditionalChinese.pdf>

張宏哲 (2010)。〈長期照護正式和非正式體系之間關係的模式—研究和實務議題的探討〉，《社區發展季刊》，132，264-277。

張珍珍 (2009)。〈影響失智症家庭照顧者其照顧酬賞與照顧品質的相關因素之探討〉，《長庚護理》，20(2)。

張慈君、徐亞瑛、陳明岐、邱逸榛、黃惠玲 (2012)。〈失智症家庭照顧者問題處理能力預測因子之探討〉，《護理雜誌》，5(6)，25-35。

張敬俐、蘇以青、黃美蓉 (2009)。〈協助一位失智症病患及其主要照顧者之居家護理經驗〉，《精神衛生護理雜誌》，4(1)，47-56。

畢恆達 (1995)。〈生活經驗研究的反省〉，《本土心理學研究》，4，224-259。

畢恆達 (2008)。〈詮釋學與質性研究〉。胡幼慧 (主編)，《質性研究—理論、方法及本土女性研究實例》，頁 21-36。台北：巨流。

盛秀明 (2012)。《失智症之成年女兒照顧者家庭角色轉換歷程之敘說研究》。台

- 北市立教育大學心理與諮商學研究所碩士論文。
- 章薇卿（譯）（2007）。《走在失落的幽谷—悲傷因應指引手冊》（原作者：Robert A. Neimeyer）。台北：心理。（原著出版年：1998）
- 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。
- 許貴英（2014）。《機構照顧者被失智症患者攻擊之經驗探討》。國立臺北護理健康大學護理研究所碩士論文。
- 郭卜瑄、黃儀婷、簡鈺珊（2012）。《臺灣失智照護模式的演進》，〈台灣老年學論壇〉，16。
- 郭嫻伶、曾淑芬、陳惠芳、顏童文、李宗潔（2012）。〈小規模家樣型失智症特別照護單位之環境特色—以歐洲國家經驗為例〉，《嘉南學報》，38，647-658。
- 陳正芬（2013）。〈我國長期照顧體系欠缺的一角：照顧者支持服務〉，《社區發展季刊》，141，203-213。
- 陳向明（2002）。《社會科學質的研究》。台北：五南。
- 陳伶珠、溫世合、歐盈君、蔡麗珍、劉娟如（2013）。〈結構性團體活動對失智症老人照顧效益之研究〉，《臺灣社會工作學刊》，12，65-100。
- 陳志豪、杜怡君、王鵬智（2015）。〈以壓力歷程模式探討女性失智症家庭照顧者其正向照顧經驗、因應模式及睡眠之相關研究〉，《輔仁醫學期刊》，13(1)。
- 陳奎如（2000）。《男性家庭照顧者之研究》，國立政治大學社會學系碩士論文。
- 陳昱名（2013）。〈老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷〉，《崇仁學報》，7，1-22。
- 陳景寧（2016）。〈看不見的女性家庭照顧者〉，《性別平等教育季刊》，77，21-27。
- 陳燕禎（2005）。〈社區老人照顧支持體系及政策探討〉，《社區發展季刊》，110，158-173。
- 傅從喜等（譯）（2009）。《社會工作研究方法》（原作者：Rubin, A., & Babbie, E.）。台北：心理。（原著出版年：2009）

勞動部統計處（2017）。〈外籍勞工人數〉。取自：

<http://www1.stat.gov.tw/ct.asp?xItem=15422&CtNode=4706&mp=3>

曾雪鳳（2014）。《失智症家庭照顧者壓力、負荷與生活品質之探討》。國立臺北護理健康大學生死教育與輔導研究所碩士論文。

黃正平（2006）。〈失智症之行為精神症狀〉，《台灣精神醫學》，20(1)，3-18。

黃春惠（2012）。《影響輕中度失智症老人家庭主要照顧者照顧酬賞相關因素之探討—採縱貫性研究》。長庚大學護理學研究所碩士論文。

黃美鳳（2008）。《失智症患者之照顧者因應策略與照顧者負荷之相關及改善因應策略以減低負荷之介入研究》。高雄醫學大學醫學系神經學科研究所碩士論文。

黃敏鳳、徐亞瑛、楊培珊、葉炳強（2004）。〈失智症患者及家庭照顧者接受日間照護之服務需求情形探討〉，《長期照護雜誌》，7(4)，355-370。

黃斯聖（2008）。《老年失智症之照顧者的負荷及憂鬱的相關因素探討》，中山醫學大學醫學研究所碩士論文。

黃源協（2005）。〈正式照顧對非正式網絡互動關係之影響：以原住民部落老人居家／送餐服務為例〉，《社會政策與社會工作學刊》，9(1)，163-198。

新北市政府社會局（2016）。〈失能老人日間照顧(護)〉。取自：

http://www.sw.ntpc.gov.tw/content/?parent_id=10787

楊培珊、梅陳玉嬋（2011）。《臺灣老人社會工作—理論與實務》。台北：雙葉。

楊璧如（2015）。《從社會關係建構到社會資本的累積—探討失智症照顧者尋找資源的過程》。輔仁大學社會工作學研究所碩士論文。

溫秀珠（1996）。〈家庭中婦女照顧者角色形成因素與照顧過程之探討—以失能老人之照顧例〉。國立台灣大學社會學研究所碩士論文。

萬育維、王春雅（1998）。〈政策規劃與需求的落差—失智老人與家屬分析〉，《社

區發展季刊》，83，92-114。

董姿好(2013)。《找出生命成長能量—老年失智症家庭照顧者心路歷程之初探》。

中國文化大學社會福利學研究所碩士論文。

廖淑英、孫宗慧、邱金菊(2009)。〈協助一位失智症主要照顧者之居家照護經驗〉，

《長期照護雜誌》，13(2)，255-268。

甄瑞興、周歆凱、蔡明足、王心怡、林於諍、郭穎樺、謝佩秀、吳宗燕、劉秀雯、

翁林仲(2010)。〈多層面模式之失智症照護經驗〉，《北市醫學雜誌》，7(4)，

424-434。

臺大醫院神經科(2016)。〈失智症篇〉。取自：

<https://www.ntuh.gov.tw/neur/%E8%A1%9B%E6%95%99%E8%B3%87%E6%96%99/DocLib/%E5%A4%B1%E6%99%BA%E7%97%87/%E5%8F%B0%E5%A4%A7%E7%A5%9E%E7%B6%93%E9%83%A8%E8%A8%98%E6%86%B6%E9%96%80%E8%A8%BA.aspx>

臺北市政府失智症服務網(2016)。〈失智早期徵兆(10大警訊)〉。取自：

http://dementia.health.gov.tw/app_prog/4-2.aspx

臺灣失智症協會(2016)。〈失智人口知多少〉。取自：

http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html

劉昱慶(2017)。〈男性照顧者說不出的心聲—從孝道與就業的雙重責任談支持性

服務與勞動政策〉，《性別平等教育季刊》，79，21-28。

劉香蘭(2015)。《揭開臺灣照顧的多重面紗—個人生命經驗與社會政策的對話》。

國立臺灣大學社會工作學研究所博士論文。

劉碧素、黃惠璣(2009)。〈綜觀老人家庭照護與孝道〉，《護理雜誌》，56(4)，83-88。

潘淑滿(2003)。《質性研究—理論與應用》。台北：心理。

蔡甫昌、許毓仁、黃宗正、陳晶瑩、邱銘章(2015)。〈失智症患者治療與照護之

倫理議題》，《臺灣醫學》，19(5)。

蔡佳容 (2014)。《失智症家庭照顧者照顧經驗之質性研究—女兒的觀點》。國立臺灣師範大學教育心理與輔導學系博士論文。

蔡佳容、蔡榮順、李佩怡 (2012)。〈失智症家庭照顧者的內疚經驗〉，《亞洲高齡健康休閒及教育學刊》，59-79。

衛生福利部 (2013)。《友善關懷老人服務方案第二期計畫》。取自：

<http://www.ey.gov.tw/Upload/RelFile/27/704777/a4ca6e69-4eb6-4f0a-967e-ea8ef114d029.pdf>

衛生福利部 (2014)。〈拼長照 政院拍板 調高照顧服務費、推動一鄉鎮日照〉。

取自：<http://www.mohw.gov.tw/news/455745085>

衛生福利部 (2015)。〈長照相關計畫—分階段完整我國的長照體系〉。取自：

http://www.mohw.gov.tw/cht/LTC/DM1_P.aspx?f_list_no=917&fod_list_no=0&doc_no=53040

衛生福利部 (2016年2月26日)。〈獎勵發展失智症病人連續性整合性照護模式〉。

取自：<http://www.mohw.gov.tw/news/571653959>

衛生福利部社會及家庭署 (2015a)。〈各直轄市、縣(市)政府失智症服務資源一覽表〉。取自：

<http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=353&pid=698#>

衛生福利部社會及家庭署 (2015b)。《104 年度多元照顧中心 (小規模多機能) 服務計畫》。取自：web.cgust.edu.tw/post/doc/51003502534899.doc

衛生福利部社會及家庭署 (2015c)。《104 年度多元照顧中心 (小規模多機能) 服務單位一覽表》。取自：

<http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/ashx/File.ashx?FilePath=~/File/Attach/417>

[9/File_23812.pdf](#).



衛生福利部社會及家庭署（2016a）。《105 年度推展社會福利補助作業手冊》。取自：
<http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/List.aspx?nodeid=710>

衛生福利部社會及家庭署（2016b）。《全國日間照顧服務中心一覽表》。取自：
<http://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=604&pid=4933>

衛生福利部統計處（2014）。〈身心障礙者人數按縣市及類別分〉。取自：
http://www.mohw.gov.tw/CHT/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4182

衛生福利部統計處（2016）。〈身心障礙者人數按縣市及年齡別〉。取自：
http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4198

衛生福利部護理及健康照護司（2014a）。〈失智症防治照護政策綱領暨行動方案〉。取自：
http://www.mohw.gov.tw/cht/DONAH/DM1_P.aspx?f_list_no=716&fod_list_no=0&doc_no=46372

衛生福利部護理及健康照護司（2014b）。〈失智症防治照護政策綱領暨行動方案分工表〉。取自：
http://www.mohw.gov.tw/cht/DONAH/DM1_P.aspx?f_list_no=716&fod_list_no=0&doc_no=46372

衛生福利部護理及健康照護司（2014c）。〈推動失智症防治照護〉。取自：
<http://www.slideshare.net/OpenMic1/20141224-42978044>

衛生福利部護理及健康照護司（2014d）。〈長期照護服務網計畫（第一期）〉。取自：
http://www.mohw.gov.tw/cht/DONAH/DM1_P.aspx?f_list_no=581&fod_list_no

o=4530&doc_no=42566



鄭秀容 (2005)。《居家失智老人家屬照顧者照顧負荷及照顧需求》。中山醫學大學護理研究所碩士論文。

鄭鈞懋 (2013)。《失智症家屬照顧歷程—以新竹市某日照中心為例》，實踐大學社會工作學系碩士論文。

蕭子筠 (2002)。《失智老人家庭主要照顧者施虐傾向相關因素之初探性研究》。國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文。

謝沛錡、林麗嬋 (2014)。〈失智症的機構照護：由日間照護到護理之家〉，《應用心理研究》，60，85-113。

謝佳容，(2002)。〈失智症老人於長期照護上的倫理考量〉，《護理雜誌》49(6)，34-39。

簡春安、鄒平儀 (2013)。《社會工作研究法》(二版)。台北：巨流。

簡雅芬、吳淑瓊 (1999)。〈影響子女照顧失能父母意願之因子〉，《中華公共衛生雜誌》，18(3)，189-198。

藍佩嘉 (2010)。〈照護工作：文化觀點的考察〉，《社會科學論叢》，3(2)，1-28。

嚴嘉明 (2014)。《失智症家庭照顧者轉化學習歷程模式之建構：邁向正向經驗》。國立中正大學成人及繼續教育研究所博士論文。

蘇子忻、蔡錦墩、吳紀萱、陳淑慧 (2012)。〈探討高齡者在地老化之服務體驗—以銀髮家園為例〉，《臺灣老人保健學刊》，8(1)，51-71。

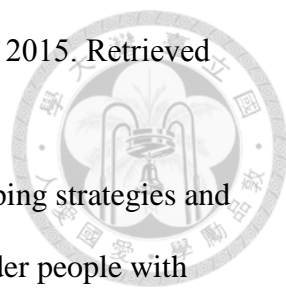
蘇麗瓊、黃雅鈴 (2005)。〈老人福利政策再出發—推動在地老化政策〉，《社區發展季刊》，110。

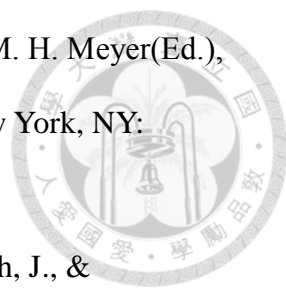
Alzheimer's association. (2015). *2015 Alzheimer's disease facts and figures*.

Retrieved from: https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf

Alzheimer's Disease International. (2006). Help for caregivers. Retrieved from

<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers.pdf>

- 
- Alzheimer's Disease International. (2015). World Alzheimer Report 2015. Retrieved from <http://www.worldalzreport2015.org/>
- Au, A., Shardlow, M. S., Teng, Y., Tsien, T., & Chan, C. (2013). Coping strategies and social support-seeking behaviour among Chinese caring for older people with dementia. *Aging & Society*, 33, 1422-1441.
- Backhousea, T., Killetta, A., Penhaleb, B., Burnsc, D., & Grayd,R. (2014). Behavioural and psychological symptoms of dementia and their management in care homes within the East of England: a postal survey. *Aging & Mental Health*, 18(2), 187-193.
- Baileya, C., Clarkeb, C. L., Gibba, C., Hainingc, S., Wilkinsonb, H., & Tipladya, S. (2013). Risky and resilient life with dementia: review of and reflections on the literature. *Health, Risk & Society*, 15(5), 390-401.
- Bertrand, M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are All Caregivers Created Equal? Stress in Caregivers to Adults With and Without Dementia. *Journal of aging and health*, 18(4),534-551.
- Boss, P. (2004). Ambiguous loss. In Froma Walsh & Monica McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: death in the family*. (pp. 237-246). New York, NY: W.W.Norton.
- Brown, W. J., Chen, S.-L, Mitchell, C., & Province, A. (2007). Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 59(4), 352-360.
- Chan, W.-C. (2010). Family Caregiving in Dementia: The Asian Perspective of a Global Problem. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), 469-478.
- Coe, M., & Neufeld, A. (1999). Male Caregivers' Use of Formal Support. *Western Journal of Nursing Research*, 21(4), 568-588.

- 
- Coltrane, S., & Galt, J. (2000). The history old men's caring, In M. H. Meyer(Ed.), *Care work: Gender labor and the welfare state*(pp.15-36). New York, NY: Routledge.
- Conde-Sala, L. J., Garre-Olmo, J., Turro'-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & Lo'pez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262-1273.
- Dong, X.-Q., Chen, R., & Simon, M. A. (2014). Elder Abuse And Dementia: A Review Of The Research And Health Policy. *Health Affairs*, 33(4), 642-649.
- Etters,L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse practitioners*, 20, 423-428.
- Gonzaalez-salvador, T., Arango, C., Lyketsos, C. G., & Barba, A. (1999). The Stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International journal of geriatric psychiatry*, 14, 701-710.
- Gould, E., & Basta, P. (2013). Home Is Where the Heart Is—for People in all Stages of Dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 37(3), 74-78.
- Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*, 82, 162-169.
- Harris, P. B. (2002). The voices of husbands and sons caring for a family member with dementia, In Kramer, B., & Thompson, E(Ed.), *Men Caregivers : Theory, Research and Service Applications* (pp.213-234). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Himmelweit, S. (1999). Caring Labor. *American Academy of Political and Social*

Science, 561, 27-38.

Hook, J. K. (2006). Care in context: Men's unpaid work in 20 countries, 1965-2003.

American sociological review, 71, 639-660.

Hooker, K., Monahan, J. D., Bowman, R. S., Frazier, D. L., & Shifren, K. (1998).

Personality Counts for a Lot: Predictors of Mental and Physical Health of Spouse Caregivers in Two Disease Groups. *Journal of Gerontology: psychological sciences*, 53B(2), 73-85.

Hoskins, I. (1993). Combining work and care for the elderly: An overview of the issues. *International labor review*, 132(3), 347-368.

Houde, S. (2002). Methodological issues in male caregiver research: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 626-640.

Huang, C.-Y., Sousa, V., Perng, S.-J., Hwang, M.-Y., Tsai, C.-C., Huang, M.-H., & Yao, S.-Y. (2009). Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *Journal of clinical nursing*, 18, 502-511.

Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, Lea-Mari., & Pukuri, T. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International journal of geriatric psychiatry*, 16, 387-393.

Leira, A. (1994). Concepts of caring: Loving, Thinking and Doing. *Social services review*, 68(2), 185-201.

Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Bradbury, N., & Choudhry, K. (2013).

Perceived barriers to self-management for people with dementia in the early stages. *Dementia*, 12(4), 481-493.

Maseda, A., González-Abraldes, I., Labra, C., Marey-López, J., Sánchez, A., & Millán-Calenti, C. J. (2015). Risk Factors of High Burden Caregivers of



Dementia Patients Institutionalized at Day-Care Centres. *Community Mental Health Journal*, 51(6), 753-759.



- McDonnell, E., & Ryan, A. (2013). Male caregiving in dementia: A review and commentary. *Dementia*, 12(2) 238-250.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13(1).
- OECD. (2015a). *Health at a Glance 2015*. Retrieved from <http://www.oecd.org/health/health-systems/health-at-a-glance-19991312.htm>
- OECD. (2015b). *Addressing Dementia THE OECD RESPONSE*. Retrieved from <http://www.oecd.org/health/addressing-dementia-9789264231726-en.htm>
- Ory, M. G., Hoffman, R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Raivio, M., Laakkonen, M., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How Do Officially Organized Services Meet the Needs of Elderly Caregivers and Their Spouses With Alzheimer's Disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(5), 360-368.
- Roland, K. P., & Chappell, N. L. (2015). A typology of care-giving across neurodegenerative diseases presenting with dementia. *Ageing and Society*, 35(9), 1905-1927.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Cesare Di. S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 54-58.
- Russell, R. (2001). In sickness and in health A qualitative study of elderly men who

- care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15, 351-367.
- Russell, R. (2007). The Work of Elderly Men Caregivers From Public Careers to an Unseen World. *Men and Masculinities*, 9(3), 298-314.
- Tanji, H., Ootsuki, M., Matsui, T., Maruyama, M., Nemoto, M., Tomita, N., Seki, T., Iwasaki, K., Arai, H., & Sasaki, H. (2005). Dementia caregivers' burdens and use of public services. *Geriatrics and Gerontology International*, 5, 94-98.
- Thommessen, B., Aarsland, D., Braekhus, A., Oksengaard, R. A., Engedal, K., & Laake, K. (2002). The psychosocial burden in spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International journal of geriatr psychiatry*, 17, 78-84.
- van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: An overview of methods and applications. *The European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45.
- Wackerbartha, B. S., & Johnson, M. S. (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47, 95-100.
- Wright, K. L., Hickey, J. V., Buckwalter, K. C., Hendrix, S. A., & Kelechi, T. (1999). Emotional and physical health of spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease and stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 552-563.
- Yoshiokaa, E., Yamamoto, S., Yasuda, M., Saijo, Y., & Kishid, R. (2013). Spouse caregivers and behavioral and psychological symptoms of dementia. *Aging & Mental Health*, 17(8), 966-972.
- Zarit, S., Stephens, M., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress Reduction for Family Caregivers: Effects of Adult Day Care Use. *Journal of Gerontology: social sciences*, 53B(5), S267-S277.

附錄一 訪談大綱



第一部分 基本資料

一、受訪者資料

1. 年紀、教育程度、經濟來源
2. 家庭概況（與被照顧者的親屬關係、同住之家庭成員概況、互動情形）
3. 照顧經驗（過去是否曾有過照顧經驗？）

二、被照顧者資料

1. 年紀
2. 疾病概況
3. 目前所需要的照顧項目與協助程度

第二部分 日照服務使用過程

一、照顧經驗與服務使用策略

1. 您認為什麼是好的照顧？
2. 您如何看待失智症這個疾病？
3. 為什麼是由您來擔任患者的主要照顧者？其他的家人提供哪些協助？
4. 您是如何得知有日間照顧服務？為什麼會決定使用日照服務？
5. 除了日照服務之外，您有使用其他形式的服務嗎（如相關講座、支持團體等）？

二、使用日照服務後的轉變與感受

1. 您使用日照服務多久了？您覺得日照服務對您來說是什麼？
2. 您是如何考慮提出日照服務的申請，決定的過程及考慮的事項有哪些？
3. 在使用日照服務之後，您的生活產生了什麼樣的改變？
4. 請描述您目前一天的日常生活，照顧工作是怎麼進行的？

附錄二 訪談知情同意書



_____ 您好：

研究者是臺灣大學社會工作學研究所學生張安瑜。非常感謝您同意參與本次研究的訪談，在正式開始訪談之前，請您仔細閱讀以下內容，若有任何問題請您隨時提出，我會加以說明，如果您中途不想參與本研究，我將會尊重您的決定。

本研究之研究者目前為臺灣大學社會工作研究所的學生，研究議題為《失智照顧「男」不難？男性照顧者之照顧經驗與日照服務使用歷程》，本研究主要想瞭解男性照顧者照顧失智症家人的經驗，以及使用日間照顧服務的歷程。

本研究將與您進行 1 至 2 次面對面的訪談，時間約 60 至 90 分鐘不等，依據訪談程度而定。訪談地點將以您的方便、舒適和安全為首要考量。為了避免資料遺漏或錯誤解讀，訪談過程將會進行錄音與筆記，但一切訪談記錄和錄音均僅供本次研究之用，絕對保密。研究資料的呈現將會匿名處理，訪談內容除了本研究者之外，指導教授會看到訪談內容，但僅供研究討論。

在本研究過程中，若您感覺有不舒服的情緒出現，可以隨時暫停訪談，或終止此次研究。在所有訪談結束之後，將會贈送禮物給您，以表示對您參與研究所貢獻的時間及心力的感謝，再次感謝您願意參加本次研究！

感謝您

受訪者：_____ 簽名 日期： 年 月 日

研究者：_____ 簽名 日期： 年 月 日

國立臺灣大學社會工作學研究所

指導教授：趙曉芳 副教授

研究生：張安瑜

聯絡方式：r03330015@ntu.edu.tw