

國立臺灣大學社會科學院社會工作學系



碩士論文

Department of Social Work
College of Social Sciences
National Taiwan University
Master's Thesis

失智症在職家庭照顧者之經驗探討
An Exploration on the Experiences of Working
Family Caregivers of Persons with Dementia

林孟昕

Meng-Xin Lin

指導教授：楊培珊 博士

Advisor : Pei-Shan Yang, Ph.D.

中華民國 113 年 6 月

June 2024

國立臺灣大學碩士學位論文 口試委員會審定書

失智症在職家庭照顧者之經驗探討

本論文係 林孟昕 君（學號 R09330018）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 113 年 06 月 26 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：

楊培珊

（簽名）

（指導教授）

趙曉芳

林東龍

系主任、所長

趙曉芳

（簽名）



謝辭

回顧這段經歷，雖然沒有驚濤駭浪，但非常充實。所有的成長經驗和遇到的人事物，都深深刻在我的心底，影響了我的價值觀，並讓我變得更加成熟。

一直覺得自己十分的幸運，在研究所的過程中遇到很多的貴人。在確認研究領域為高齡者後，遇到了我的指導教授——楊培珊老師，老師幫我梳理研究方向，提供建議，讓我能夠明確將研究主題定為失智症在職照顧者的經驗探討。謝謝老師的指導與關懷，耐心指導我的論文，亦給予一些中肯的人生建議。

感謝願意成為我訪談對象的四位照顧者，在訪談過程中積極配合、鼎力相助，亦毫無保留的分享自己的經驗。同時，也感謝我的口試委員——林東龍老師、蔡貞慧老師、趙曉芳老師，在論文的預口試與口試階段都能夠給予我中肯、詳細的建議與思路，使我的論文更加完整與細緻。

感謝我的朋友、同學以及她們的家人，詩涵和她的家人在我研究所的歷程中給予我很多幫助和支持，總是能在我遇到困難的時候提供解決方法與鼓勵，我們也一起分享生活的趣事，一起完成很多活動，她的家人在我去台中的時候的熱情讓我感受到了溫暖與珍視；雅菁和她的家人積極幫助我尋找研究的訪談對象；文揚是我從大學時期一直到現在的好朋友，我們也一起經歷人生多個階段。在我徬徨無助時，妳們給予了我鼓勵和幫助；也會和我一起發現新事物與新景色，讓我的心情得以紓解；在我歡喜時，妳們與我共享喜悅。感謝遇見妳們！

最後，感謝我的家人，爸爸、媽媽、哥哥、外公、外婆，你們總會無私的包容我的情緒，也是最關心我身體與生活的家人，也感謝在口試上大力支持我的哥哥孟毓。

現在，隨著這本論文的完成，我即將踏上新的旅程。希望在未來的日子裡，我能永遠保持此刻助人的初心，懷抱對世界的熱愛與關懷，無論前方的道路多麼艱辛，我都將以積極的態度迎接挑戰，並持續不斷地學習和成長。

林孟昕謹誌



摘要

隨著生物科技與醫療技術的迅速發展，人類不斷運用科技技術改善生活品質及健康照顧，平均壽命逐年增加，失智症的盛行率亦逐年上升。對老化快速的臺灣來說，老化的人口結構所帶來的失智症的盛行與其照護需求的衝擊成為了一大難題，越來越多的家庭需要安排人力照顧失智症家人。然家庭照顧者不僅扮演「照顧」角色，也需扮演「工作」或其他角色。故本研究以失智症在職家庭照顧者為研究對象，探討其在照顧歷程中的經驗與平衡照顧與工作的策略。

本研究採用質性研究深入訪談法，透過立意取樣與滾雪球取樣的方式，共訪談4位在職家庭照顧者。研究發現失智症照顧是一個動態歷程，在受訪者中，大部分人都有家人共同分擔照顧責任。他們普遍認為處理失智症患者的情緒問題最為困難。而照顧者與失智症患者之間的關係質量對雙方身心健康和生活質量有深遠影響。儘管照顧充滿挑戰，但親友支持和互惠感能帶給照顧者正向經驗。工作帶來的成就感和同事的支持亦能減輕照顧者的負面情緒。另一方面，傳統孝道文化與性別觀念仍會影響人們對家庭照顧的認知和態度。女性通常被認為是主要照顧者，面臨更大的壓力和平衡挑戰。失智症患者也會自我污名化，降低自尊心並減少社交活動，但有效的社會宣導和家庭支持可以減少污名化現象，提升患者自尊心和社交能力。目前有更多是渠道讓照顧者了解失智症相關資源，而不同照顧者會依據家庭狀況與條件選擇不同的服務資源。此外，工作帶來的經濟支持和個人成長有助於照顧者應對照顧壓力，經歷長期職業生涯的照顧者能更好地平衡工作與照顧責任。

故依據研究發現，在政策制度面建議：建立友善照顧者的工作制度與氛圍，以更好留住熟練工；持續普及失智症長期照顧的相關知能；評估家庭照顧者服務的實施效果。

關鍵字：在職家庭照顧者、失智症、照顧與工作、質性研究、女性照顧者

Abstract

With the rapid development of biotechnology and medical technology, humans continuously use technological advancements to improve quality of life and healthcare. As a result, the average life expectancy has been increasing year by year, and the prevalence of dementia has also been rising annually for Taiwan, which has an aging population, the impact of dementia prevalence and the demand for care stemming from the aging demographic structure has become a major issue. More and more families are required to arrange personnel to care for family members with dementia. Family caregivers not only play the role of "caregivers" but often also take on "work" or other roles. Therefore, this study focuses on employed family caregivers of Persons with dementia, exploring their experiences and strategies for balancing caregiving and work.

This research adopts qualitative method, using in-depth interviewing, conducting in-depth interviews through purposive sampling and snowball sampling. A total of four employed family caregivers were interviewed. The study found that dementia care is a dynamic process, with most respondents sharing caregiving responsibilities with family members. They generally found managing the emotional issues of dementia patients to be the most challenging aspect. The quality of the relationship between the caregiver and the dementia patient profoundly affects both parties' physical and mental health, as well as their quality of life. Despite the challenges of caregiving, support from friends and family and a sense of reciprocity can provide caregivers with positive experiences. The sense of accomplishment from work and support from colleagues can also alleviate negative emotions among caregivers. On the other hand, traditional cultural notions of filial piety and gender expectations still influence perceptions and attitudes towards family caregiving. Women are often expected to be the primary caregivers and face greater stress and challenges in balancing these roles. Dementia patients may also self-stigmatize, which can lower self-esteem and reduce social interactions. However, effective social advocacy and family support can reduce stigma, enhance self-esteem, and improve social capabilities. There are now more channels for caregivers to learn about resources related to dementia, and different caregivers may choose different services based on their family situations and conditions. Additionally, economic support and personal growth from work can help caregivers cope with the stress of caregiving. Caregivers with long-term careers are better able to balance work and caregiving responsibilities.

Based on the study's findings, the following policy recommendations are made: establish a caregiver-friendly work system and atmosphere to better retain skilled workers; continue to promote knowledge related to long-term dementia care; and evaluate the implementation effectiveness of services for family caregivers.

Key Words: Employed Family Caregivers, Dementia, Caregiving and Work, Qualitative Research, Female Caregivers

目次



謝辭.....	i
摘要.....	ii
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機.....	1
第二節 研究目的與研究問題.....	4
第二章 文獻探討.....	6
第一節 失智症之定義及類型.....	6
壹、失智症.....	6
貳、失智症之病因分類.....	6
參、失智症病程.....	8
肆、失智症之行為精神症狀 (BPSD)	9
伍、失智症檢測相關量表.....	11
陸、臺灣失智症照顧相關政策與服務發展.....	12
柒、小結.....	19
第二節 失智症高齡者之照顧意涵.....	19
壹、失能與失智的差異.....	19
貳、失智症對高齡者身心之影響.....	20
參、小結.....	21
第三節 失智症在職家庭照顧者的照顧壓力與負擔.....	21
壹、在職家庭照顧者之定義.....	21
貳、失智症家庭照顧者的壓力與負擔.....	22
參、照顧者之正向經驗與報償(rewards).....	30
肆、小結.....	31
第四節 兼顧家庭照顧與工作之相關理論.....	31
壹、照顧之發展.....	31
貳、照顧與工作之關係.....	34
參、小結.....	42

第三章 研究設計與實施.....	43
第一節 研究方法與設計.....	43
壹、研究派典.....	43
貳、質性取向研究.....	44
第二節 研究對象與研究範圍.....	45
第三節 研究工具.....	46
壹、訪談大綱.....	46
貳、研究者自身.....	48
參、受訪者同意書.....	48
肆、記錄工具.....	48
第四節 資料蒐集與分析.....	49
第五節 研究倫理與嚴謹度.....	50
壹、研究倫理.....	50
貳、研究嚴謹性.....	51
第四章 研究結果.....	54
第一節 研究對象基本資料與個人故事.....	54
壹、受訪者 A.....	56
貳、受訪者 B.....	58
參、受訪者 C.....	60
肆、受訪者 D.....	61
伍、小結.....	63
第二節 在職照顧者照顧歷程.....	63
壹、失智症患者症狀與性格.....	63
貳、失智症症狀對照顧的影響.....	68
參、正向經驗.....	71
肆、照顧者態度.....	72
伍、照顧方式選擇與社會趨勢.....	76
陸、小結.....	81
第三節 在職照顧者工作經驗.....	81

壹、 工作生涯.....	82
貳、 工作特性.....	82
參、 工作價值.....	82
第四節 照顧與工作交織下的平衡策略.....	83
壹、 照顧與工作的相互影響.....	83
貳、 調適策略與舒緩方式.....	87
參、 照顧與工作的交織.....	90
第五節 小結.....	94
第五章 研究結論與建議.....	95
第一節 研究結論.....	95
壹、 失智症照顧的動態歷程.....	95
貳、 照顧責任分擔.....	97
參、 照顧中的資源應用與情緒價值.....	99
肆、 照顧不離職：照顧與工作的平衡邏輯.....	100
伍、 小結.....	101
第二節 研究限制與建議.....	102
壹、 研究限制.....	102
貳、 研究建議.....	104
參考文獻.....	108
附錄.....	118

圖次

圖 1 照顧者壓力過程模型.....	24
圖 2 照顧者正向經驗模型.....	30
圖 3 受訪者 A 家系圖.....	56
圖 4 受訪者 B 家系圖.....	58
圖 5 受訪者 C 家系圖.....	60
圖 6 受訪者 D 家系圖.....	61

表次

表 1 失智症的行為精神症狀.....	10
表 2 臺灣失智人口推估數（千人）.....	15
表 3 照顧的特性.....	32
表 4 其他國家家庭照顧假比較.....	37
表 5 臺灣、日本和韓國家庭照顧假比較.....	39
表 6 研究目的與問題.....	47
表 7 受訪者基本資料.....	54
表 8 資源服務使用情況.....	55
表 9 受照顧者失智症症狀.....	64
表 10 受訪者工作生涯.....	82



第一章 緒論

第一節 研究背景與動機

隨著生物科技與醫療技術的迅速發展，人類不斷運用科技技術改善生活品質及健康照顧，平均壽命逐年增加，百歲人瑞也已非罕見。近年來臺灣人口老化快速，65 歲以上老人於 2018 年 3 月已達 14%，進入「高齡社會」，至 2026 年即進入世界衛生組織(World Health Organization, WHO)所定義老年人口占 20%的「超高齡社會」（衛生福利部，2020）。而在高齡人口快速增加的背後，常代表許多疾病盛行率的改變以及對相關照護模式的挑戰。對老化快速的臺灣來說，老化的人口結構所帶來的失智症的盛行與其照護需求的衝擊成為了一大難題（江昆原等，2020；吳怡慧、林明憲，2017）。

根據國際失智症協會（Alzheimer's Disease International,2020）的報告指出，世界上每 3 秒就有一个人患上失智症。到 2020 年，全球有超過 5500 萬人患有失智症。這個數字幾乎每 20 年便會翻倍，到 2030 年，估計全球罹患失智症的人將達到 7800 萬，甚至到了 2050 年人數將會達到 1.39 億。而「失智症」通常被認為是好發於高齡族群的一種疾病，根據臺灣失智症協會（2023）指出，臺灣 65 歲以上老人共有 4,085,793 人，其中罹患輕度認知功能障礙(MCI, Mild Cognitive Impairment)有 735,023 人，佔 18.06%；失智症有 307,931 人，佔 7.54% (包括極輕度失智症 125,890 人，佔 3.08%，輕度以上失智症有 182,041 人，佔 4.46%)。也就是說 65 歲以上的老人約每 13 人即有 1 位失智者，而 80 歲以上的老人則約每 5 人即有 1 位失智者。由此可見，失智症在高齡族群的盛行率較高且呈逐年上升趨勢。

回顧臺灣失智症照顧政策和資源的發展，政府於 2020 年推行「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0」中提出七大策略：列失智症為公共衛生之優先任務；提升大眾對失智症之認識及友善態度；降低失智的風險；健全失智症診斷、治療、照護網絡；普及對失智家庭照顧者的支持協助；建置失智症資訊蒐集分析平台；推動失智症之研究與創新發展。其中亦提及 2017 年針對這七項策略進行的問卷調查結果顯示，不論是家屬或非家屬，都希望政府著重著力在「失智家庭照顧者的支持協助」這一項，可見照顧者支持資源的重要性及民眾對其的需求性。

而從長照 1.0 至 2.0 亦有諸多完善與提升，服務對象增加了 50 歲以上的失智症患者，亦增設很多服務項目。據此，關於失智症現有資源有：失智社區服務據點、失智共同照護中心、日照中心、團體家屋、小規模多機能服務、機構式失智照顧服務資源、喘息服務、輔具服務、相關照顧訓練。雖然如此，目前臺灣的照顧資源仍主要偏重於預防、診斷與照護，在家庭照顧者支持與服務體系方面仍需強化。

高齡者失智症罹患率逐年升高，隨之而來的就是照顧人力需求量變大。同時，對於失智症照顧方式也會受到「疾病型態的慢性化」、「健康問題障礙化」、「照護內容複雜化」、「照護時間長期化」趨勢的影響（許佩蓉等，2006）。不同的家庭會因各自的資源與價值觀不同而做出不同的照顧方式選擇，如居家式服務、社區式服務、機構式服務（鄒欣縈、郭慈安，2017；吳怡慧、林明憲，2017）。而在眾多照顧服務的選擇中，受傳統文化價值觀念影響，臺灣民眾往往認為照顧患病更多應為家屬的責任，亦往往被社會期待由家人親自照顧長者（鄒欣縈、郭慈安，2017）。依 2011 年衛福部委託計畫資料統計，失智症患者入住機構的比率僅占 6.2%，93.8%住在家中，絕大部分的失智者都住在家中，多由家人自行照顧（衛生福利部，2021）。這也說明臺灣在失智症照顧人力方面對於家庭照顧者的需求數量龐大。

而據目前國內研究發現，失智症家庭照顧者仍以無工作女性居多（邱麗蓉等，2003；陳昱名，2013）。根據衛生福利部（2018）發表的「106 年老人狀況調查主要家庭照顧者調查報告」顯示，主要家庭照顧者以女性（60.9%）居多，男性照顧者為 39.02%。而近年來，隨著社會變得更加開放以及對分工方式的認同，婚姻不再是建立家庭的必要條件，妻子也不再是主要負責家務勞動的人，越來越多的男性成為家庭的主要養育者。再加上女性的教育水準提升，女性就業比例升高，傳統家庭的基本功能逐漸消滅，可預見未來照顧者的男女比例亦會產生變化（柯瓊芳，2006）。另一方面，根據呂寶靜（2000）的研究指出，臺灣家庭結構也在改變，家庭組成逐漸從擴展家庭、本幹家庭轉變為以「核心家庭」（又稱小家庭、夫妻家庭）為主，並多為雙薪家庭，且家庭平均人口數逐年下滑。由此可見，未來核心家庭中產生的照顧人力將會減少，所能夠提供的照顧功能與能量亦會逐漸減少，故不論是男性亦或是女性家庭照顧者，其照顧負擔與壓力皆會增加（鄒欣

紫、郭慈安，2017；蔡佳容等，2016）。

失智症高齡者的照顧有別與其他失能高齡者。罹患失智症者隨著病程的發展與症狀嚴重性的加強，在家庭照護中會出現很多問題。對於患者來說，可能存在語言溝通問題、日常生活協助、日常活動不足、飲食行為問題、行為精神症狀等方面的困難（江昆原等，2020；吳怡慧、林明憲，2017）。而對於照顧者來說，失智症者的照顧者比起其他人更易出現心理、情緒上的病症，也有更高幾率在社交情境中感覺到被孤立、經濟困境(Alzheimer's Association, 2013; Alzheimer's Association, 2012)。據調查顯示，超過 80%的失智症者由家庭照顧者提供照顧（Khillan et al., 2017），相較於照顧認知正常的成年人，家庭照顧者需要花費 2.6 倍的時間協助失智症者的日常生活（Friedman et al., 2015），且若照顧者對失智症的精神行為症狀與照顧技巧了解程度不佳時，更會產生負向情緒（王靜枝、蕭均卉，2015）。因此，對於失智症高齡者的照顧是一件具有高度挑戰性與困難度的工作。

對於研究者自身而言，研究者的祖母是一位失能老人，今年已 86 歲，罹患帕金森氏症，臥床（生活無自理）已經將近 10 年，她有 7 名子女（6 名男生，1 名女生），在她剛臥床的那段時間，7 名子女以星期為單位進行照顧分配。可實際操作照顧結果卻不盡人意，經常會出現照顧者臨時沒空需要其他照顧者替班的情況，且祖母體重較大，單人協助翻身與走動困難較大，期間發生多次在助行器與單人協助行走過程中跌倒的事件。又因當時 7 名子女的工作狀況與時間產生很多不確定性與分配困難，最後只能聘請保姆進行協助照顧。在這段輪換照顧歷程也讓研究者發現，即使在多子女的家庭，對於失能老人的照顧也會因工作、照顧壓力、責任分化、突發事件等諸多因素而無法長久進行，那若是單子女或少數子女家庭，這種照顧壓力與工作的衝突是否會更加嚴重？

在研究所的學習歷程中，研究者曾有至失智症老人據點帶領團體活動的經驗，從與老人的互動過程中發現，據點老人的失智程度落差較大，症狀輕重亦有很大差異，這也影響了老人之間及團體的溝通互動品質。這也使研究者更想了解失智症照顧家屬在長時間照顧中因應失智症家人的困境、方式以及經驗。

在過去有關失智症家庭照顧者的相關研究中，大多數集中在身心健康、照顧負荷、照顧困境、學習歷程、社會支持、照顧品質、照顧方式、性別議題等方面。

然而，綜合探討臺灣本土研究失智症照顧者的照顧歷程與工作經驗兩個方面的研究卻為數不多。故本研究認為為了能提供更好的照顧品質，深入了解照顧與工作雙角色的家庭照顧者的經驗是非常有必要的。



第二節 研究目的與研究問題

長久以來，華人社會受傳統儒家思想影響，社會大眾認為老人的「贍養送終」是為人子女應盡之責，且高齡者的照護責任亦多由女性後代來承擔（柯瓊芳，2006），臺灣社會亦在受影響之列。而依據臺灣社會變遷調查，針對臺灣民眾對照顧老人責任歸屬之態度，在「老人的醫療和照顧」或者「老人的生活需求」方面，均為一半是政府責任，一半是個人/家庭責任（廖慧媛等，2016）。由此可見，臺灣在老人照顧分工方面，不論是國家或個人家庭，長期以來均傾向支持家庭照顧，但近年來民眾傾向由家庭與國家共同承擔老人的照顧責任。

文獻顯示，國家對於工作與家庭衝突議題逐漸重視，目前的研究的討論趨勢是傾向於分為「工作對家庭的衝突」（work-to-family conflict）和「家庭對工作的衝突」（family-to-work conflict）兩個不同的向度（引自王玉珍，2014）。由於社會經濟環境的改變，現今「家庭照顧者」有許多可能已經不僅僅只在家庭中扮演照顧角色，而還必須同時兼顧工作角色。假如「家庭照顧者」的社會建構忽略了許多「照顧者」同時扮演「有薪工作者」的角色，那麼相關的照顧者服務及政策也不可能符合其真實需求，且無法解決照顧者困境(Carmichael, 2008)。

況且，「照顧」不僅需要付出時間、精力，還會影響照顧者的工作機會，甚至和家人發生衝突等。有半數以上的照顧者必須調整、改變工作時間，才能承擔照顧的責任（Ory et al., 1999；陳燕禎，2006）。由此看來，照顧與工作會相互影響，其中又會有很多其他因素會共同影響照顧與工作的安排、質量。並且家庭照顧者在照顧中又扮演著極其重要的多重角色，一方面需要幫助患者聯絡與運用福利資源，另一方面也要提供患者疾病照顧與情感支持。若照顧者能夠提供患者良好的照顧品質，對於失智症患者的病程發展延緩亦有助益，故對失智症的家庭照顧者而言，重要的不是如何脫離照顧處境，而是如何在照顧中取得生活和工作的平衡。照顧者在面對繁重的照護壓力時，往往不僅僅依賴向外尋求支援的策略，如尋求親友的幫助、使用社會福利服務或尋找專業的照護資源，他們也常常進行

自我內省，探索自身的內在力量與方法，以應對這些挑戰。（蔡佳容等，2016）。

綜上所述，本研究聚焦在瞭解臺灣高齡（65歲以上）失智症患者的在職家庭照顧者（以下簡稱失智症在職家庭照顧者）如何兼顧照顧任務和自身工作，期盼藉由理解失智症家屬的照顧歷程，深入了解家庭照顧者的生活經驗，期待能發現與其他非失智症照顧者不同之處。本研究為探索、描述性研究，將以質性研究深度訪談方式進行，研究目的如下：

- 一、 探討臺灣失智症在職家庭照顧者的照顧歷程與工作雙重責任的經驗。
- 二、 瞭解失智症在職家庭照顧者在工作和照顧方面運用了哪些策略來維持平衡。
- 三、 探討失智症在職家庭照顧者主觀認為工作與照顧的意義。

根據上述研究目的，本研究之研究問題如下：

- 一、 失智症在職家庭照顧者在照顧過程中面臨之困境與挑戰有哪些？
- 二、 失智症在職照顧者主觀認為哪些資源和方法能夠幫助其平衡工作與照顧？
- 三、 失智症在職家庭照顧者同時兼顧工作與照顧之意義為何？



第二章 文獻探討

第一節 失智症之定義及類型

壹、失智症

「失智症」(dementia)指的是有持續性的認知障礙，包含記憶力、判斷力、推理能力、注意力喪失，以及情緒、行為、溝通等能力改變的病症。這是一種慢性腦部疾病，由於患者腦部神經元持續退化，進而影響其認知及身體功能。失智症的症狀不單純只有記憶力的減退，還會影響到其他認知功能，包括有語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能退化，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀。（衛生福利部，2021；許庭榕、黃仲禹，2020）。

貳、失智症之病因分類

在失智症的誘發原因中，極少數是由單一基因所引發，大多是由多重基因與環境因素交互作用所導致，也有的是因為腦血管疾病所誘發（蔡甫昌等，2015）。故失智症依據病因大致分為三類：退化性失智症、血管性失智症及可逆型失智症（許庭榕、黃仲禹，2020；衛生福利部，2021）。

一、退化型失智症：

退化性病因所造成的失智症約佔 50%，其中可分為：

(一) 阿茲海默症 (Alzheimer's disease)：是失智症中最常見的一種類型，佔所有失智症病例的大多數(Mukherjee et al., 2017)，為兩種以上進行性不可逆的認知功能障礙，此病主要好發於中年與老年，較少發病於 45 歲之前，主要表現為漸進式的記憶裡喪失。早期病徵主要是記憶力衰退，對時間、地點和人物的辨認出現問題，中期病徵中的行為與精神異常會更加明顯，如情緒上的明顯低落、易怒、焦慮等，行為上的躁動、遊走、冷漠等。腦部主要病變集中於海馬迴，病理特徵包括異常老年斑 (senile plaques) 和神經纖維糾結 (neurofibrillary tangles) (李宗海、陳獻宗，2000；梁家欣等，2014)。

(二) 額顳葉型失智症 (frontotemporal lobe dementia)：其腦部障礙以侵犯額葉或顳葉為主，平均好發年齡為 50 歲至 70 歲之間。除了認知功能障礙外，在疾病早期可能出現身體僵硬、手抖、步態障礙和跌倒等行為異常現象，且伴有比較明顯的精神症狀 (例如視幻覺或聽幻覺、情緒不穩或疑心妄想等)。

(三) 路易氏體失智症 (dementia with Lewy bodies)：是排名第二常見的退行性失智症，主要病變位於額葉和顳葉，大多數在 50 歲以後發病。其早期易出現人格變化和行為控制力的喪失，常伴有不合常理的行為舉動，或出現語言障礙等。

一、血管型失智症：

血管型失智症是造成失智症的第二大原因，約占 10-15%，主要因為腦中風造成腦部血液循環不良，導致腦細胞死亡造成智力減退。其好發有糖尿病、高血壓、心臟病、高血脂、抽菸等多重心血管危險因子的族群 (陳韋良、張耀文、高東煒，2017)，其中可分為，

(一) 中風後血管性失智症 (post-stroke vascular dementia)：中風病人若存活下來，每年約有 5%病人會產生失智症，五年內得失智症之機率 25%。

(四) 小血管性失智症 (dementia with small vessel diseases)：早期常出現動作緩慢、反應遲緩、步態障礙與精神症狀。

二、可逆型失智症

僅佔所有失智症的 5%，例如其他腦部疾病、外傷、腫瘤、感染、新陳代謝障礙、偽失智症（憂鬱症等）、藥物或酒精中毒等，這類型的失智症如果及早發現並進行適當治療，有機會部分恢復，甚至治愈（李宗海、陳獻宗，2000）。

三、年輕型（早發型）失智症

是指 65 歲以下被診斷為失智症的患者，30-64 歲的失智症盛行率為千分之一（臺灣失智症協會，2021）。年輕型失智症患者人數並不多，但其面臨的情景與需求亦有別於高齡失智症人群。

參、失智症病程

失智症的病程一般分初期、中期和後期三個時期，病程較長。疾病的退化程度和時間也會因人而異，患者從發病到死亡的病程大多數約為 8 到 10 年，但少數患者的病程可能長達 15 年。

一、失智症初期

初期失智症患者的症狀通常不太明顯且不易發現，故常被人忽視以致延誤就醫。其疾病表現形式為近期記憶受損，無法學習新事物，容易迷路，不愛出門，對事物失去興趣，情緒起伏相較之前更大，作息顛倒等。

二、失智症中期

中期失智症患者的記憶力衰退和生活能力下降變得越來越嚴重。他們無法獨

自外出購物或使用交通工具，僅能在家中從事一些簡單的家務。許多日常活動需要他人的協助，患者可能會出現情緒不穩定、突如其來的憤怒、幻覺或其他精神困擾。隨著病情進一步發展，患者的閱讀和語言能力也會逐漸喪失，最終可能發展成臥床。

三、失智症後期

到了疾病後期的患者幾乎都需他人照顧，他們無法獨立完成家務或解決問題。患者的記憶喪失嚴重，吞嚥謹慎困難，身體狀況也越來越差，現實感消失，在公共場所時甚至會出現一些不適當的行為（許庭榕、黃仲禹，2020）。

肆、失智症之行為精神症狀（BPSD）

失智症的非認知症狀包括了憂鬱、焦慮、妄想、幻覺、行為障礙及其他精神症狀，之前稱之為行為障礙，但因不能涵蓋所有的精神症狀，故國際老年精神醫學會（IPA，International Psychogeriatric Association）在 2000 年將其改稱為行為精神症狀（BPSD，behavioral and psychological symptoms of dementia）（黃正平，2006）。

行為精神症狀可能發生在失智症病程的任何時間段，普遍失智症患者都有憂鬱症狀、妄想症狀、錯認症狀、幻覺、行為障礙。Cummings et al.(1997)提出了 12 項失智症患者的常見問題，包括：妄想、幻覺、激動/攻擊性、憂鬱、焦慮、欣快感、冷漠、失控言行、情緒易變、怪異動作、夜間行為、飲食行為改變，上述行為精神症狀亦會隨著失智症類型的不同而有不同，個體間存在差異。不同的症狀除了會影響到失智症患者本身，亦會對於其家庭照顧者產生影響。

以下將黃正平（2006）和臺北市政府衛生局（2019）的失智症照護資源手冊中關於失智症的行為精神症狀的描述整理成表（表 1）以利敘述。

表 1 失智症的行為精神症狀

行為症狀	精神症狀	日落症候群 (Sundowning or Sundown syndrome)
活動障礙	妄想： 1. 被偷妄想 2. 被害妄想 3. 嫉妒妄想	大多數學者定義此症狀為在下午到黃昏，大約從 15:00 至 23:00 間出現的精神混亂及躁行行為。
躁動		
坐立不安		
遊走、迷路	錯認： 1. 錯認不存在的人在房子裡 2. 錯認現在住的房子不是自己的家 3. 錯認親人配偶是別人或偽裝者 4. 錯認為電視上的事件是真實發生 5. 錯認鏡中的自己的影像是別人	
漫遊		
尖叫		
哭泣		
咒罵		
重覆現象（重覆行為和重覆言語）		
如影隨形地跟著別人	幻覺： 1. 視幻覺 2. 聽幻覺 3. 嗅幻覺 4. 觸幻覺	
喪失動力		
攻擊行為（言語或肢體）		
飲食改變（貪食、口味改變）		
睡眠障礙（日夜顛倒或睡眠週期混亂）		
病態收集（hoarding）	情感障礙	

不適當性行為	1. 焦慮 2. 煩躁 3. 憂鬱症狀 4. 情緒起伏大 5. 冷漠、事不關己	
--------	---	---

伍、失智症檢測相關量表

臺灣衛生福利部於 2017 年推出失智症診療手冊，其內容提及目前臺灣對於失智症者會測量的簡易量表，主要有 MMSE 簡易心智量表、CDR 臨床失智評分量表、工具性日常生活量表(IADL)、日常生活活動功能量表(巴式量表)等（衛生福利部，2017），分述如下：

一、MMSE 簡易智能檢查

簡易智能量表是由 Folstein et al.(1975)所製成量表，用來評估個案評估項目包含六大項目（定向感、注意力、記憶力、語言、口語理解及行為能力、建構力），共十一個問題，採計分方式，滿分三十分，答對一項給一分，答錯不計分。加總分數若低於 24 分表示該個案有輕度認知功能障礙，若低於 16 分則表示有重度認知功能障礙，故分數越高者能力越好（衛生福利部，2011）。

二、CDR 臨床失智評分量表

CDR 臨床失智評分量表會以六個面向進行評分，分別為定向力、判斷及解決問題能力、社區活動、家居及嗜好、自我照顧能力。六個面向均會有相對應的問題，由專業醫師透過辦結構式的訪談來評估個案的失智程度，分數越高代表失智及失能程度越高。

三、工具性日常生活量表(IADL)

工具性日常生活量表是 Lawton 與 Brody (1969)研發，主要用來評估個案立自主能力與環境互動活動，這些活動較一般活動來得複雜，如烹飪、購物、管理財務等。目前臺灣所用的工具性日常生活量表是改良修正過的版本，分為八大項目，包含上街購物、外出活動、食物烹調、家務維持、洗衣服、使用電話的能力、服用藥物、處理財務能力。採計分方式，其分數越高代表著自主能力越好。

四、巴式量表 (Barthel Index)

日常生活活動功能量表由 Barthel et al. (1955)研發，用來評估個案日常生活的活動力，一般由醫院開立。有十項評估內容，其中七項與自我照顧能力有關，即進食、個人衛生、如廁、洗澡、穿脫衣褲鞋襪、大便控制、小便控制，另外三項與活動能力有關，即平地走動、移動位置、上下樓梯。每一項依完全獨立、需求協助和完全依賴分成 2-4 級，而各項在同一級有不同的加權計分，給分是依據該項活動障礙需要多少人力、時間協助而定。

陆、臺灣失智症照顧相關政策與服務發展

一、臺灣失智症相關政策發展

近年來，人口老化已成為國際議題，隨之而來的是失智人口的明顯增加。為因應這一現象並於國際接軌，臺灣政府於 2007 年施行長照 1.0 服務政策，期望透過鼓勵民間參與服務提供，讓政府和民間力量共同承擔財務責任，進而提供了居家服務、日間照顧、家庭托顧、居家護理、社區及居家復健、輔具購買(租借)及居家無障礙環境改善、老人餐飲服務、喘息服務、交通接送服務，及長期照顧機構等 8 項服務（衛生福利部，2016）。其服務對象主要為（一）65 歲以上老人；（二）55 至 64 歲之山地原住民；（三）50 至 64 歲之身心障礙者；（四）僅 IADLs 失能且獨居之老人。

在長照 1.0 中，並未明確將失智症患者納入服務對象中，對於失智症所提供服務主要也在試辦階段，如推動失智症居家服務、日間照顧服務、團體家屋、早期介入服務方案（瑞智互助家庭、瑞智學堂等）、關懷電話諮詢專線、通報機制、

失智症手鏈及家庭互助方案，且在實際施行中也遭遇了諸多困難，如服務對象範圍不夠、服務時數不足、預算不足、區域資源與服務落差大、服務品質有待提升、家庭照顧者支持系統與資源有待完善、服務多元性仍需增加、行政作業過於繁瑣、服務輸送體系過於分散、服務宣導力度不足等（衛生福利部，2016）。

接著基於長照 1.0 服務政策的施行經驗，政府於 2017 年 1 月起施行長照 2.0，在原有 1.0 的基礎上增加服務對象，增設服務項目。服務對象除長照 1.0 服務對象外，納入（五）50 歲以上失智症患者；（六）55-64 歲失能平地原住民；（七）49 歲以下失能身心障礙者；（八）65 歲以上僅 IADL 失能之衰弱之老人。而在原有 8 項服務項目上增加至 17 個服務項目，其中新增的 9 個項目包含失智照顧、社區預防照顧、原住民社區整合、預防/延緩失能、小規模多機能、延伸出院準備、照顧者服務據點、居家醫療以及社區三級整合服務，以期完善系統化的社區照顧模式，因應民眾需求。但從目前看來，長照服務的使用人數雖然逐年上升，但失能老人仍佔使用大宗，失智症的長期服務使用率仍遠低於失能人口。

為因應失智症人口數量增加和失智症所導致的經濟面向衝擊，政府先後於 2017 年 12 月公佈「失智症防治照護政策綱領暨行動方案」（2014-2016），而後為提高方案效益，又於「失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0」（2018-2025）增訂項目，期待能與國際接軌，並參酌世界衛生組織(WHO)公布之「2017-2025 年全球失智症行動計畫」，在方案中提出：一、列失智症為公共衛生之優先任務；二、提升大眾對失智症之認識及友善態度；三、降低失智的風險；四、健全失智症診斷、治療、照護網絡；五、普及對失智家庭照顧者的支持協助；六、建置失智症資訊蒐集與分析平台；七、推動失智症之研究與創新發展等七大策略。期望透過具體施行服務項目與評判指標來達到預防及延緩失智症，提供失智症患者充足的照護與支持，提升失智症患者及照顧者的生活品質，建立一個讓失智症患者感到平等、有尊嚴的友善社會的目標（衛生福利部，2022）。

另，臺灣於 2007 年修訂「身心障礙者權益保障法」，採納 WHO 於 2001 年對身心障礙觀點修定提出的「國際健康功能與身心障礙分類系統」（International Classification of Functioning, Disability and Health, 簡稱 ICF），修訂後「身心障礙者權益保障法」第五條規範身心障礙類別第一類為神經系統構造及精神、心智功能；失智症患者大多隸屬於此類別（身心障礙者權益保障法，2011）。



而關於家庭照顧者支持性服務政策的沿革，衛生福利部於 2012 年起建立家庭照顧者諮詢專線服務及照顧者友善互動式平臺，為失能、失智、身心障礙者家庭提供相關諮詢服務；而後，臺灣政府於 2015 年 5 月 15 日在立法院三讀通過〈長期照顧服務法〉，服務對象同時涵蓋照顧接受者與家庭照顧者。在第九條中將「家庭照顧者支持服務」增至原有定義的居家式、社區式與住宿式的長期照顧服務提供方式中，又在第十三條中明確列出家庭照顧支持服務需提供的五項服務，要求政府須提供「相關資訊及轉介」、「長照知識」、「長照知識與技能訓練」、「喘息服務」、「情緒支持及團體服務之轉介」及「其他有助於提升家庭照顧者能力及其生活品質之服務」等（陳正芬、方秀如，2022；全國法規資料庫，2021；陳景寧，2019）。接著 2016 年起持續推行「建置家庭照顧者通報機制及支持服務網絡計畫」，提供照顧技巧學習、支持團體、喘息服務、心理諮詢等照顧者支持性服務，更是自 2018 年起推動「家庭照顧者支持性服務創新型計畫」，該計畫強調將患者與照顧者共同列入長照 2.0 服務對象，鼓勵縣市政府依服務對象不同需求制定創新方案，建構以家庭照顧者需求為中心的服務體系（陳景寧，2019）。此外，衛生福利部於 2020 年制定〈衛生福利部 110 年度「家庭照顧者支持性服務創新型計畫」申請獎助作業規定〉，其中將臨時性替代服務刪除，僅為家庭照顧者提供喘息服務。但使用喘息服務的 16% 需使用者自費，者對於無薪資的全職家庭照顧者或經濟相對弱勢的家庭可能會產生影響（陳正芬、方秀如，2022）。從意識到照顧者需求開始，臺灣相關政策便不斷在發展完善，但仍有未涵蓋面向與需討論事項。

另外，根據中華民國家庭照顧者關懷總會在 2017 年回收的企業員工 950 份調查問卷結果顯示，144 位為「在職照顧者」，男性佔 42%，女性 58%，35-54 歲者間約佔 65.7%。其中，29.6% 擔任主管職位，53.9% 年資超過 10 年以上。在職照顧者「目前使用的服務」以聘僱外籍看護居多。此外，僅 14.5% 在職照顧者表示照顧責任對工作表現沒影響，負面影響較高為「請假頻率變高(75.3%)」、「無法參加工作以外的聚會(75.2%)」、「無法配合加班(73%)」等。為此，中華民國家庭照顧者關懷總會（2018）年提出「友善照顧職場」計畫，期望能幫助在職照顧者達到「照顧不離職」的目標。具體呼籲創造友善企業環境，依據在職照顧者需求修訂《長期照顧服務法》，讓照顧者的工作時間更加彈性，並建議效仿日本

「93 天顧老假」等。可見面對與日俱增的失智症照顧需求，需要個人、企業、政府的多方支持與努力。



二、臺灣失智症相關資源

高齡人口的成長增速快，加上失智症的社區盛行率及身心障礙人口比率進行推估，臺灣失智症人口至 2041 年將達到 66 萬多人，65 歲以上失智症盛行率亦將達到 9.51%（詳見表 2）。也就是說，臺灣在不到 20 年的未來中失智人口倍增，進程快速，而照顧失智症高齡者也將成為年青世代和社會的重要議題（臺灣失智症協會，2023）。為此，發展健全的失智症長期照顧體系，建設完整的失智症防護網，對臺灣來說相當重要。

表 2 臺灣失智人口推估數（千人）

西元年	2021	2026	2031	2036	2041	2046	2051	2056	2061	2066
全國總人口	23375	23404	23140	22693	22024	21162	20157	19056	17911	16747
45-64 歲失智人口數	11.3	11.7	11.5	11.1	10.8	9.9	8.9	8.0	7.2	6.4
65 歲以上失智人口數	300.8	361.3	445.1	542.2	649.4	740.2	792.0	823.0	843.7	849.8
65 歲以上失智盛行率	7.64%	7.41%	7.77%	8.52%	9.51%	10.15%	10.67%	11.22%	11.65%	12.16%
失智總人口	312.2	373.0	456.6	553.4	660.1	750.1	801.0	831.0	850.9	856.2
失智總人口佔全國總人口比	1.34%	1.59%	1.97%	2.44%	3.00%	3.54%	3.97%	4.36%	4.75%	5.11%

資料來源：臺灣失智症協會（2022）

「在地老化」（aging in place）一直是各國長期照顧政策的發展目標，臺灣亦不例外，再加上失智症照顧作為長期照顧議題中的一環，所需要的資源與支持相當複雜龐大，故失智症的照顧政策以居家式和社區式服務為先（廖慧媛、李梅英、施孟儀，2016）。另，失智症在疾病的各階段的需求是不一樣的，這也就更需要照顧者不斷學習精進照顧技巧、了解疾病歷程、制定長期的照顧生活計劃。在照顧者自身準備充足的同時，更重要的是政府提供各階段、多面向的資源協助，同時，在失智症照顧資源的分佈中亦需參考預防醫學中「三級預防」之概念，採用「三段五級」策略，（1）初段預防：針對易感時期而設，包括第一級的促進

健康與第二級的特殊保護；（2）次段預防：針對疾病早期發展而設，包括第三級的早期診斷與適當治療；（3）末段預防：包括第四級限制殘障、蔓延與第五級的恢復常態，針對不同階段的失智症患者提供更精確適合的資源服務（湯麗玉等，2013）。

對於失智症而言，藥物治療固然重要，但非藥物治療亦失智症照顧中重要一環。而目前非藥物治療的種類繁多，包括（1）認知導向，如懷舊治療、現實導向療法、認知刺激治療等；（2）感覺刺激，如芳香療法、光照療法、按摩/觸摸、音樂治療、多感官療法的；（3）行為處理技巧；（4）其他社會心理性介入，如運動、寵物治療、藝術治療、園藝治療等，這些非藥物治療可以相互搭配使用，可以減少患者的行為精神症狀，亦可降低藥物使用的副作用（吳怡慧、林明憲，2017），現今失智症照顧資源中大多均含有非藥物治療的相關活動。

因家庭照顧者在不同階段需求各異，目前臺灣已發展出多元的失智症照顧與支持資源，以下整理臺灣失智症相關照顧資源，分列如下：

（一）失智症診療機構

為達到「早期發現，早期介入」的目標，全臺多家醫院開設失智症門診，主要以神經內科或精神科為主，以利提供充裕和可近性高的失智症醫療服務（臺灣失智症協會，2023）。

（二）失智共同照護中心

失智症共同照護中心採用個案管理的方式來照護失智症患者，推動醫療照護的垂直整合模式，使核心醫院與基層醫療機構合作，共同達成醫療資源的有效整合。此外，中心還提供失智症照顧者免費的諮詢服務，並定期舉辦與失智症照護相關的課程（家天使，2023）。

（三）社區服務據點

為提升失智社區照顧資源的可近性與擴大照顧失智的對象，衛生福利部自民

國 103 年起於全臺廣設「長照樂智社區服務據點」，同時委託臺灣失智症協會設立輔導中心，其服務對象除了已確診的失智症患者，還納入疑似失智的族群。且失智症社區服務據點全日開設並提供共餐，在每週固定時段開設相關課程，如失智症患者認知促進、緩和失智症病程、家屬支持團體、家屬照顧課程等。另，社區服務據點也肩負轉接疑似患病個案至失智症共同照護中心的職責（家天使，2023）。

（四）日間照顧中心

提供輕、中度失智症患者與白天到日間照顧中心接受照顧，晚上返家之照顧措施，包括基本生活護理服務、懷舊團體、感官刺激、認知訓練、社交活動等。透過規律適當的活動安排維持失智症患者的功能、緩解問題行為、提高生活質量（臺灣失智症協會，2023）。

（五）機構式照護

目前失智症機構式護分為三種模式，即混合型（失智加失能）、專區型、專責型（臺灣失智症協會，2023）。其提供患者全天候專業照護，有專業護理人員協助患者身體評估，提供日常生活上的協助，且還有社工師、職能治療師等專業人員提供相關專業資源與服務。

（六）居家式服務

服務主要涵蓋居家服務、居家復健、輔具申請、居家無障礙環境改善、老人營養餐飲服務（送餐）等（臺灣失智症協會，2023）。專業照顧者前往患者家中提供服務，讓主要照顧者有時間和空間得到短暫的喘息，為輕度到重度的失能者的服務補助時數為 25、50、90 小時。由專業照顧者到患者家中提供服務，旨在為主要照顧者提供喘息的空間。對於輕度至重度失能者，服務補助的時數分別為 25 小時、50 小時和 90 小時。

（七）瑞智學堂與瑞智互助學堂

為滿足失智症患者與其照顧者的社會參與需求，臺灣失智症協會於 2005 年開辦「瑞智學堂」方案，成為少數專為輕、中度失智症患者開辦的非藥物治療性活動團體，以期達到減緩失智症患者功能退化、減輕照顧者壓力的目標（湯麗玉等，2013）。然瑞智學堂因服務量能因素，每位患者一週只能參加一次課程。為更好的兼顧患者及家屬的需求，「瑞智互助家庭」於 2011 年 3 月應運而生，以自助互助的方式，由失智症患者和家屬自主訂定每日活動，為失智症患者和照顧者提供一個友善、自在、尊重的社交環境，以利家屬之間形成互助網絡，釋放照顧壓力（湯麗玉等，2013）。

（八）家庭照顧者資源中心

為發展家庭照顧者多元支持措施，減輕家庭照顧者照顧負荷，家庭照顧者資源中心為家庭照顧者安排了諮詢服務、居家照顧技巧指導、心理協談、照顧技巧訓練講座、紓壓活動、支持團體及志工關懷服務（臺北市政府社會局，2024）。

（九）失智症團體家屋（Group Home）

屬於長期照顧服務法的社區式服務，提供中度以上且具行動能力的失智症患者一種小規模、生活環境家庭化及照顧服務個別化的服務模式。有別於一般機構式照顧，團體家屋的規劃就像一般家庭，有共有的客廳、廚房、餐廳及自己獨立的臥室、廁所。在生活中尊重失智症患者生活經驗與想法，制定個別生活計劃，以期滿足失智症患者多元的照顧需求，提高其自主能力與生活品質（衛生福利部長期照顧司，2017；臺灣失智症協會，2023）。

（十）失智症的臨終照護（安寧療護）

和癌症相比，失智症病程較長並較難判斷是否進入末期階段，極重度失智症患者中有 55% 會在 18 個月內離世，其中又有 25% 會在六個月內離世。若重度失智症患者開始出現發燒、感染或進食問題，「臨終照護」這一議題就應納入考慮

(吳怡慧、林明憲，2017)。而基於醫學上「尊重病人自主選擇權」的原則，針對失智症患者主要有兩種方式，一是預立指示，二是採用醫療委任代理人。不論何種方式，「安寧療護」的目的是為免除對患者無實質醫療效益的救護措施，以減輕患者痛苦的措施提升患者身心舒適度與生活品質。而對於失智症照顧者而言，「安寧療護」亦能給予心理支持，通過專業人員的護理與協助，減少照顧者焦慮與悲傷，陪伴患者走完生命的最後時光(吳怡慧、林明憲，2017)。

柒、 小結

失智症是一種病因複雜、病程較長且不可逆的疾病，好發於老年時期，而隨著臺灣近些年高齡人口的不斷增加，失智症人數也在逐年攀升。為了因應這一情況，臺灣政府十幾年來陸續施行與完善相關高齡政策，也持續推行家庭照顧者支持計劃，期望能為失智者與其家庭提供更加完善的服務於生活品質，而未來，仍舊需要不斷的精進與長期的發展。

第二節 失智症高齡者之照顧意涵

壹、 失能與失智的差異

失智不等同於失能，那麼，罹患失智症的老人與一般失能老人有什麼區別呢？「失能」是通過等級的方式來呈現的，根據「長期照顧服務法」第3條中的定義，身心失能者(簡稱失能者)是指生理或心智上的功能部分或全部喪失，進而導致在日常生活活動的執行上無法完全自理，需要他人協助才得以維持者。可通過日常生活活動量表(ADL, Activities of daily living)與工具性日常生活活動量表(IADL, Instrumental activities of daily living)，來進一步檢視與評估長者的生活活動能力。其中ADL包含的內容有六項：吃飯、移位、如廁、洗澡、平地走動、穿脫鞋襪。IADL包含五項：購物、外出活動、食物烹調、家務維持、盥洗衣物。除此之外，也需要將長者的意識狀況、疾病史、生活環境等一併納入考量進行總評，從而得出最準確的失能程度等級(衛生福利部，2021)。

失智症的定義是根據「國際疾病傷害及死因分類標準」第十版（ICD-9）（衛生福利部，2021）編號 290 號、第 294 號及 331.0 號所稱疾病，並有分辨上的障礙，且依臨床失能量表（CDR，Clinical Dementia Rating Scale）評估達中度（含）以上，或簡易智能測驗（MMSE，Mini Mental State Examination）達中度（含）以上者。而這些稱「分辨上的障礙」，是指經專科醫師判定，（1）時間分辨的障礙。（2）場所分辨的障礙。（3）人物分辨的障礙。這三項障礙中，有兩項分辨障礙，即為認知功能障礙。

要言之，「失能」與「失智」都有客觀的評估方式與疾病準則。「失能」是身體某器官或功能喪失，但患者本身意識可能是清楚的；而「失智」，則是患者無法分辨自己或他人身份、時間、空間等。

貳、失智症對高齡者身心之影響

失智症在現代社會的盛行率逐年上升，尤其好發於高齡族群（65 歲以上）。而失智症對於高齡族群的生理、心理等所產生的影響也是不容小覷的。

失智症的成因有很多，目前仍沒有全面的定論。雖然失智症罹病過程所表現的症狀會因人而異，然超過九成的失智症患者均會表現一種以上的異質性非認知障礙症狀，包括行為的症狀（身體攻擊、重複言語或行為、遊走、貪食、病態收集、不恰當性行為等）、精神和情感的症狀（錯認、幻覺、譫妄、妄想、情感淡漠、憂鬱、急躁易怒、焦慮等）（Park et al., 2015）。隨著失智症病程的進行，患者腦部發生生理病變，進而導致其行為、情緒、精神上的失控，自理能力喪失，且這些情況隨著疾病進展不斷加重（吳怡慧、林明憲，2017）。失智症的病程大約為 8-12 年，這也就意味著患者被診斷為失智症後，其之後十多年的認知功能、自我照顧能力、生活品質等方面均會受到影響。

失智症在生理反應方面讓患者於急性疼痛刺激下反應較遲鈍，其生理反應要比正常老人更加緩慢。而疼痛也進而增加失智患者行為問題，讓其日常活動功能逐漸衰退（陳怡亨、林麗嬋，2008）。

失智症患者隨著疾病診斷與疾病進程變化，逐漸無法扮演現階段社會角色，無法執行發展階段任務，如老人的人生階段大多為統整回顧人生；逐漸失去社會

上的地位和主動權，如社交意願降低、社交能力減弱、活動範圍縮小等；產生負向情緒從而失去自尊自信，如沮喪、失落、壓抑而產生自傷自殺情緒，加上該疾病的污名化及該疾病所帶的改變，進而對於自我信心降低等（陳可心、劉美吟、王靜枝，2020）。

參、 小結

誠如上述指出，失智症的成因相對複雜，涉及多種因素，包括遺傳、環境、生活習慣及其他健康狀況等。這些因素相互交織，可能引發大腦神經細胞的退化，進而影響患者的認知功能和日常生活能力。隨著時間的推移，失智症病情的惡化會導致患者在記憶、語言、判斷和思維能力等方面出現明顯的下降，這不僅讓患者感到身體上的痛苦，如失去自理能力和行動能力，還會造成巨大的心理壓力。患者可能會感到困惑、焦慮、抑鬱，甚至喪失自尊和生活的意義。這些心理上的困擾往往也會波及到患者的家人和照顧者，給整個家庭帶來沉重的負擔和壓力。

第三節 失智症在職家庭照顧者的照顧壓力與負擔

壹、 在職家庭照顧者之定義

在臺灣，長期照顧患病或身體失能老人的主要責任通常由家人或親友承擔，這也是社區照顧政策和制度的基礎，家庭被視為天生具有責任去照顧家中的成員。而失智症照顧者的主要特性包括：以中老年人（年齡 40~50 歲）、女性、高中教育程度以上者居多，且與失智者關係多為兒女，大多無工作或兼差，雖身體健康狀況尚可，但心理健康較差（邱麗蓉等，2007；陳昱名，2013）。可以看出，臺灣失智症家庭照顧者多為女性，多為配偶、子女或媳婦，且有老老照顧的趨勢。

在《長期照顧服務法》第三條中對「家庭照顧者」有明確的定義，指於家庭中對失能者提供規律性照顧之主要親屬或家人。依「身心障礙者家庭照顧者服務辦法」第二條所稱，家庭照顧者乃指身心障礙者家庭內最主要照顧身心障礙者之配偶、直系血親、直系姻親或共同生活之家屬（全國法規資料庫，2019）。

而因照顧的場域、專業、種類亦會有不同的分類，如「專業照顧者」指有學

歷與相關證照的照顧工作者；「家庭照顧者」指在家庭中提供無酬照顧的人；「有職照顧者」是家庭照顧者亦兼顧其他有酬工作；「雙重照顧者」指在家庭提供無酬照顧，且在正式職場從事照顧類工作的人；「非正式照顧者」指有別於以有酬、正式照顧的工作者（劉香蘭，2021）。

在中華民國家庭照顧者關懷總會（2017）提出的五階段家庭照顧者因應對策中，將家庭照顧者這個身份分成「預備照顧者」、「新手照顧者」、「在職照顧者」、「自身照顧者」、「畢業照顧者」五個階段，其中，「在職照顧者」為度過新手照顧者階段，但白天需工作，晚上照顧家人，時常會面臨工作與照顧家人的兩難。

故本研究稱之「在職家庭照顧者」，指主要照顧失智者之配偶、直系血親、直系姻親或共同生活之家屬，其直接提供失智老人日常活動之照顧工作（不包含聘僱之本國籍與外籍看護工），且有全職工作或兼職的成年人。

貳、失智症家庭照顧者的壓力與負擔

一、失智症照顧者壓力與負擔之影響因素

Fujihara et al. (2019)指出，當家中有老人罹患失智症，當他們的認知功能開始下降便需要家庭成員或專業護理人員的照顧。而照顧失智症患者是一件有挑戰性和不確定性的任務，失智症患者病情隨時間發展逐漸惡化，家庭照顧者與其他家庭成員在長期的照顧責任壓力下，必須不斷面對生活和照顧中的突發狀況與變化。

失智症由於其疾病的特殊性質，長時間的病程發展也必定伴隨著長時間的照顧，因此會對其家庭與照顧者帶來不同層面的壓力，主要壓力來源包括患者記憶問題、自我照顧問題、急躁行為、日常生活功能、認知行為問題、經濟來源等（邱麗蓉等，2007）。照顧者這些壓力又可劃分為生理壓力、心理壓力、社會壓力、經濟壓力等多項層面，以下分項進行詳細論述：



(一) 生理壓力包括睡眠不足、健康變差、容易疲累、食慾不振等；

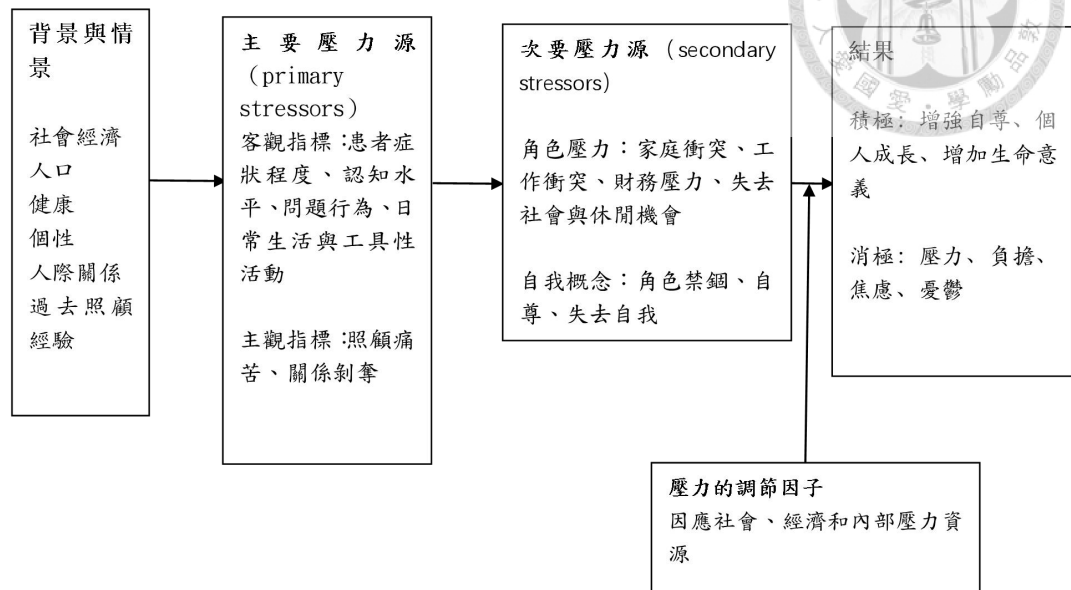
(二) 心理壓力包括孤獨、憤怒、耐心降低、無力感、擔憂、束縛感、憂鬱、社會疏離感等；

(三) 社會壓力包括社交活動與人際交往減少、娛樂活動缺失、無法追求興趣、工作生活改變等；

(四) 經濟壓力則是因近年來，由於多重因素導致人力、原料成本不斷高漲，照護方面的支出也隨之增多，如照顧過程中人力酬金、醫療費用、安養費、營養品、儀器設備或輔具費用等。另一方面，照顧者也可能受到照顧工作影響而在工作上有請假或離職的狀況產生，進而影響其家庭經濟狀況（湯麗玉等，2000；Donaldson et al., 1997; Weiler, Chiriboga et al., 1994; Couto et al., 2018）。

Noyes et al. (2009)回顧了 Pearlin et al. (1990)所設計的「照顧者壓力過程模型」，Pearlin 照顧壓力過程模型是一個完整的理論架構，其中描述了四個主要的壓力過程領域。（圖 1）

圖 1 照顧者壓力過程模型（改編自 Pearlin et al.(1990)的 Stress-process model of dementia caregiving）



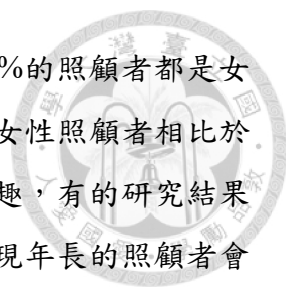
四個壓力過程領域分別為（1）照顧背景資料及照顧社會情景；（2）壓力源；（3）壓力的調節因子；（4）壓力的結果（吳珮誼、彭立民、戴秋美、魏碧美、黃秀梨、徐文俊、李淑花、邱逸榛，2021）。首先是照顧壓力的背景與情景，包括社會經濟、人口、健康、個性、過去照顧經驗和人際關係因素，這些共同組成了照顧的背景，並都對照顧有獨特的影響；第二個變量包括壓力源，分成了主要和次要壓力源。主要壓力源是患者因罹患失智症所造成的直接結果，分為客觀指標和主觀指標，客觀指標包括患者的認知水平、進行日常生活活動、工具性日常生活活動的能力以及患者的問題行為（如攻擊性、徘徊、過激或嗜睡），主觀指標是影響照顧者對整個照顧過程的評估的指標，包括照顧者對於其感受到的過度壓力和負擔和是因照顧責任而使其感到與他人疏離或失去某些關係的情況的看法，而次要壓力源還是來自於主要壓力源的延伸，包括照顧者在生活中需扮演的其他角色，在次要壓力源部分中強調照顧者對於照顧過程中的主觀評價作為影響照顧者健康的重要因素；最後，前三個組成部分產生了第四個結果領域，若照顧者不具備足夠的應對資源，照顧者可能會經歷負面結果，如憂鬱、焦慮、憤怒、照顧

者與患者關係不佳或造成照顧者身心健康問題。Papastavrou et al. (2007)亦對於照顧壓力的組成有類似看法，但在其中強調了照顧者緩和照顧壓力策略的重要性。

另，Noyes et al. (2010)在研究中還發現，68%的照顧者訴說他們在照顧中經歷了悲傷症狀，包括對所愛之人模稜兩可的感覺、親密關係的喪失和與患者的人際聯繫減少，並且，隨著患者病情進程，關係喪失的主題會更為突顯，與關係相關的壓力亦會隨之增加。失智症會使患者難以在關係中進行決策、在關係和溝通中扮演和過去相同的角色，故 Noyes et al. (2010)提出一個情緒循環過程，從一開始的希望-失望-絕望、對目前現狀感到無助，而這一循環在失智症的整個照顧歷程中會重複多次。從這一過程觀之，照顧壓力的影響因素複雜多樣，壓力產生的結果亦有正負面之別，照顧壓力在失智症議題中的重要性可見一斑。

時至今日，對於失智症照顧者壓力的討論不在少數，很多研究會將「照顧壓力」(caregiving stress)與「照顧負擔」(caregiver burden)這兩個概念常被相提並論，Zarit et al. (1986)將「照顧者負擔」定義為照顧者的情緒、身體健康、社會生活或財務狀況因照顧他們的親戚而受到影響；楊嘉玲與孫惠玲(2003)定義「照顧者負擔」為照顧者因提供照顧工作，對身體、心理、社會層面的改變所感受到的壓力；Chiao et al. (2015)在一篇關於失智症等正式照顧者負擔的系統性文獻回顧中提出，照顧失智症患者的非正式照顧者可能會經歷的高水平的身體、心理、情感、行為和經濟負擔稱之為「照顧者負擔」。並 Ankri et al. (2005)提失智症照顧者三個層面的負荷，分別為(1)照顧者社交和個人生活的影響(2)心理負荷及情緒反應(3)內疚感，認為自己應該做的更好。

從上述觀之，「照顧者負擔」的概念是複雜且多維度的(Papastavrou et al., 2007)，但大多研究都認為其涉及提供照顧者的身體、心理。Chiao et al. (2015)統整了2003年至2012年中的21篇非正式照顧者照顧負擔的相關因素文獻，發現雖然很多研究從不同角度探討照顧者與失智症相關的負擔，但大多都集中在患者的特徵與照顧者特徵這兩個主要維度，在患者特徵上，如：失智症類型、人格改變、精神症狀與行為障礙等，其中對照顧負擔的首要影響因素是患者的行為障礙；而在照顧者特徵上，如性別、年齡、收入、教育水平、文化價值觀、照顧者身份、身體狀況、精神狀況、憂鬱狀況、應對策略等。



在照顧者特徵的討論中，在性別方面，全球範圍內幾乎 80%的照顧者都是女性，其身份大多是患者的母親、妻子或女兒(Lim et al., 2008)，女性照顧者相比於男性照顧者需要承擔更多的照顧負擔；關於年齡的探討相當有趣，有的研究結果表明年輕的照顧者對照顧有很大的感知，而另外一些研究則發現年長的照顧者會有更大的照顧負擔感(Lim, 2008)。關於這兩種不同的研究結果，Chiao et al. (2015)認為，照顧的過程是動態的，年齡和負擔並不是線性相關的，年輕照顧者在照顧初期可能因缺乏照顧經驗導致負擔較重，隨著照顧時間進展，他們會更加適應情況並學習更多照顧技能，到時候他們的照顧者負擔就可能減輕。然而，隨著照顧者年齡的增長，他們可能扮演更多的角色，需要承擔更多的角色責任的同時還要滿足累積的照顧需求，故照顧者可能會感受到越來越大的負擔感(Andren & Elmstahl, 2007; Kim, 2009; McConaghy & Caltabiano, 2005)。另外，相對於正式專業照顧者，非正式照顧者往往因缺乏專業支持和正規培訓來執行照顧任務和滿足照顧需求，很可能會因此產生更大的照顧負擔(Etters et al., 2008)。

而照顧者與患者的關係也是影響照顧者負擔的一個重要因素(Campbell et al., 2008)，與失智症患者的其他非正式照顧者相比，配偶照顧者和成年子女照顧者的負擔最大，大多數配偶照顧者都與失智症患者同居，這也可能加重他們的照顧負擔，而成年子女通常也被賦予成為照顧者的角色，故無論照顧者和患者之間關係如何，親緣關係越近都會增加照顧者的負擔。其中，Chien et al. (2018)將照顧關係中的表達情緒 (EE, Expressed emotion) 用來描述家庭成員在照顧過程中，對精神病患者親屬的批評、敵意和情感投入的負向構想。在西方國家，EE 已被廣泛認為是與不同精神健康問題（如：思覺失調症、憂鬱症和失智症）中的照顧者壓力相關的影響因素(Götell et al., 2009)。不僅如此，Campbell et al. (2008)在研究中指出，失智症照顧者每週投入的照顧時間長短，以及他們在照顧過程中的自我認同感（如是否自覺被困在照顧角色中）會成為照顧負擔的影響因素。另也指出，親密感、相互溝通和情感水平較高的照顧者預計將承擔更高的照顧負擔。換言之，關係質量、照顧時間、照顧者自我認知、溝通質量、照顧者自身情感都會影響到照顧負擔。

以上多從患者特徵和照顧者特徵方面進行探討，而失智症照顧亦是每個國家的重要議題，不同國家的地域文化亦會對家庭照顧產生影響。在亞洲社會，家庭



是支持高齡者的第一道防線，家庭非常重視孝道，成年子女應承擔起照顧年邁父母的責任，失智症對整個家庭的影響巨大(Chan et al.,2009)。Chan (2011)探討了亞洲視角下失智症患者家庭照顧負擔，在其中提及文化因素對於家庭照顧者負擔的影響，提出在許多亞洲國家，家庭在照顧和支持年長的親屬方面發揮著重要的作用，並且，亞洲人受其文化和宗教的影響，人們普遍接受照顧患有失智症的家庭成員的責任，將其視為正常的生活或命運。臺灣強調家庭和孝道文化的架構下探討照顧與工作，照顧與工作的選擇是基於整個家族系統的綜合考量。這個過程包括考慮長輩的偏愛、照顧人選，以及所有家人的工作與照顧的機會成本。這種選擇不僅僅是基於照顧者的個人因素，還會參考長輩的偏好。在這樣的照顧安排中，家庭系統會整體考量每位家人所扮演的角色（如照顧、工作、讀書等），以此來達到家族的最大利益（楊培珊等，2012）。因此，政府有責任制定政策和服務來支持這些家庭照顧者，對於家庭無法履行照顧角色的情況，需要開發失智症患者和家庭可接受的替代照顧方式。

二、照顧壓力與負擔對照顧者之影響

失智症患者的家庭照顧者通常被稱為「看不見的第二個患者」(Brodaty & Donkin, 2009)。照顧的壓力負擔在長期的照顧歷程中會對照顧者的生理、心理、家庭、社會等層面造成影響（林淑錦、白明奇，2006）。

Oken et al. (2011)研究發現，失智症主要照顧者的照顧壓力會導致自身的認知功能障礙產生或加重。而一些研究也指出，與其他疾病的照顧者相比，失智症的照顧者遭受的負面情緒（沮喪、絕望）較多、身心狀況更差、休閒社交時間更少、就業問題和家庭衝突更多 (Moon & Dilworth, 2015;Connors et al.,2019)。一些研究發現，憂鬱症發生在近三分之一的照顧者中，且與其他慢性疾病照顧者相比，失智症照顧者憂鬱症發生率更高(Birgitte et al., 2011; Cheng, 2017; Omranifard et al., 2018)，失智症的嚴重程度與較低的家庭支持會使照顧者憂鬱程度更高，年齡較大與教育水平較低的照顧者憂鬱程度亦較高(Omranifard et al., 2018)。可見失智症照顧者在照顧生活中，長期且高強度的照顧壓力會導致負面情緒、憂鬱、身心社功能變差、家庭功能與關係變化等問題。

隨著失智症患者病程的不斷發展，家庭照顧者的負荷風險水平將會更高 (Connors et al., 2019)。其中，行為精神症狀 (BPSD) 隨時可能發生在失智病程中的任一階段，Mukherjee et al. (2017) 評估了 107 名失智症患者，發現行為精神症狀 (BPSD) 幾乎普遍存在於失智症患者中，並且大多數患者同時存在多種症狀 (71% 的患者有 4 種以上的精神症狀)，其中最常見的 BPSD 是冷漠和激動，其次是易怒、嗜睡和夜間行為障礙、憂鬱、飲食障礙以及焦慮，而照顧者的負擔程度與失智症患者 BPSD 的數量成正比。並 Connors et al. (2019) 描述了 3 年期間失智症患者的照顧者的負擔變化，發現照顧者負擔隨著時間的推移而增加，同時，亦發現失智症患者的行為精神症狀 (BPSD) 最能影響照顧者負擔和憂鬱症程度，其中破壞性行為 (攻擊、妄想、情緒障礙) 會對照顧者和患者之間的情感聯繫產生不利影響。由此可見，失智症患者的行為精神症狀是造成照顧者負擔的主要因素，症狀種類和數量亦會影響照顧者負擔、憂鬱、關係質量，長時間的照顧同樣會加重照顧者負擔。故 BPSD 與照顧負荷的關聯性最強，即是照顧上最沉重的負荷來源 (蔡佳容、蔡榮順、李佩怡，2016；黃斯聖、廖以誠、王文甫、賴德仁，2012)。

然而，Cheng (2017) 提出了不同的觀點，在控制家庭照顧者的性別、年齡和就業狀態後，揭示對失智症的照顧與較低的生活質量 (QOL, Quality of Life) 相關，並首次提出家庭照顧者的較低生活質量是因為照顧失智症患這一疾病相關經驗而導致，而非照顧者特徵 (如性別、年齡、就業情況等) 或心理健康 (如憂鬱)。

而從照顧者的社會層面來說，由於擔負照顧任務，家庭照顧者常較無法進行長時間活動，如逛街、旅遊等，故「社會疏離」與「孤獨感」往往也是他們所需要面對的一大難題。加之其社會支持網絡的不足、照顧經驗不足、面對患者病情所產生的無力感，以及照顧者自身的角色衝突等，皆會造成家庭照顧者社會功能層面上的負擔 (呂寶靜，2001；Gruetzner, 2001)。家庭照顧者在照顧後生活發生變化，如與其他家人關係、社交關係、家庭經濟狀況、整體生活滿意度均在變差 (106 年老人狀況調查主要家庭照顧者調查報告，2018)。

雖然失智症照顧者面臨很多的照顧壓力與負擔，但保護因子的作用亦不容忽視。Antonovsky (1993) 提出了「一致性感」 (SOC, sense of coherence) 的概念，SOC 是一種性格取向，亦是一種普遍且相對穩定的應對資源，會影響一個人應對



壓力事件和威脅的方式，並被認為與身心健康呈正相關。SOC 有三個組成部分：「可理解性」（comprehensibility）、「可管理性」（manageability）和「意義」（meaningfulness），「可理解性」是指當事人對生活事件對當事人的理解，若當事人了解目前發生的時間，則能更有能力面對困難情況；「可管理性」是指當事人主觀認為是否有充足的資源滿足需求的程度，有足夠的資源能夠幫助當事人提升生活意義和身心健康；「意義」是動力的來源，即當事人主觀認為生活具有情感意義的程度及將問題視為挑戰而非阻礙的程度，賦予事件意義能增加當事人積極面對生活的動力。SOC 是運用個人內部與外部資源結合來應對困境，加強 SOC 能夠提升當事人的生活質量與身心健康(Galletta, 2019)。Antonovsky (1993)還開發了一個包含 29 項的 SOC 量表來進行衡量評分。Gallett et al. (2019)肯定了 SOC 在慢性疾病中對患者精神上的重要性。後來，Välimäki et al. (2009)研究發現，具有高 SOC 的失智症患者的嘉應照顧者有更好的生活質量和更少的憂鬱情緒症狀。同樣，Andrén & Elmståhl (2008)在研究中提出與負擔較重的照顧者相比，照顧負擔較低的照顧者 SOC 平均得分更高，身心健康感知明顯更好。然後，Quinn et al. (2012)提出了影響失智症照顧者對照顧意義的不同看法的相關預測因子，包括成為配偶照顧者、提供更多的照顧時間、更高的宗教信仰、更好的關係質量、更高的照顧能力、更低的角色束縛、更高的內在動機和外在動機。此外，Rosa et al. (2010)探討 112 名中度至重度失智症患者照顧者的醫療、照顧、心理方面的主要需求研究中，照顧者表達的醫療需求主要與更好的了解疾病、準確的疾病診斷相關；與照顧相關的需求主要與溝通技巧的獲得、認知與行為障礙的最佳處理方式有關；心理方面主要是涉及情緒壓力管理。而提升家庭照顧者自我效能是改善其憂鬱、焦慮、感知壓力等負面情緒的有效策略，而吳珮誼等（2021）提出若能提升家庭照顧者自我效能，則對於緩解其壓力有正向作用，其中，提升自我效能的策略有，教導照顧者失智症認知活動、辨識失智症行為精神症狀方式和處理策略、紓壓技巧、參與健康促進活動等。

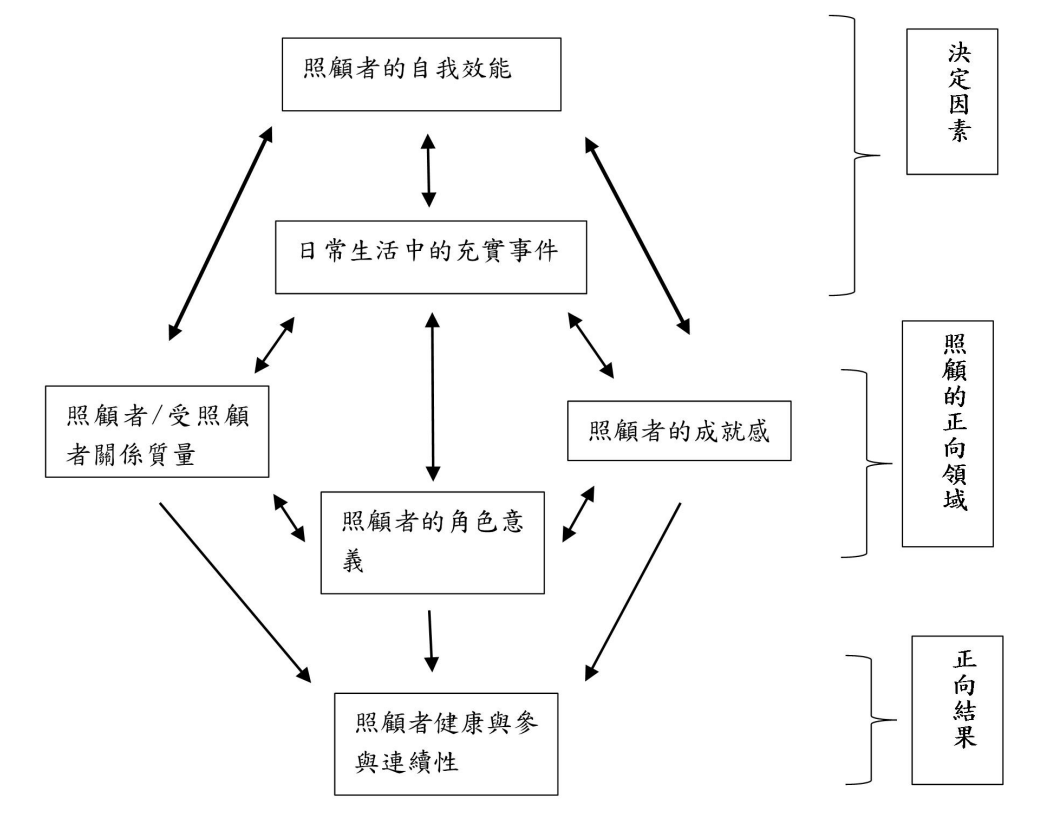


叁、照顧者之正向經驗與報償(rewards)

「照顧者負擔」成為很多學者的研究方向。照顧者在照顧的過程中會產生正向或負向的經驗，而失智症作為一種特殊慢性疾病，家庭照顧者的負擔與壓力大部分都源自失智症的疾病特性，同時，在疾病普遍漫長的照顧歷程中，照顧考驗頻繁出現，照顧壓力與負擔常常會讓家庭照顧者產生負向經驗，如不安自責、關係疏離矛盾、哀傷失落、社交改變、角色轉變、身心狀況變差、生活方式改變等（蔡佳容、蔡榮順、李佩怡，2016）。然而，照顧者能夠持續承擔照顧責任

而「正向經驗」指照顧者從事照顧後獲得的良好經驗狀態，如照顧者健康、安逸、滿意、快樂、與被照顧者關係緊密等，而正向經驗與安逸感的特質多有重疊（引自邱滢年、張玲慧，2018）。正向經驗與負向經驗並不對立，提出照顧者正向經驗的三個領域模型(Carbonneau et al., 2010)

圖 2 照顧者正向經驗模型



Carbonneau et al. (2010) 研究回顧四十篇以正向失智照顧經驗為主、其他為輔的相關研究，建構正向照顧層面的概念架構 (Conceptual framework of the positive aspects of caregiving)。正向照顧經驗包括三個核心面向：照顧者與被照顧者的關係品質、照顧者角色的意義與照顧者的自我成就感。這些面向受到照顧者的自我效能感和每日生活中豐富(enrichment) 事件這兩個前置因子的影響，例如：若照顧者在生活中感受到較高的自我效能時，將幫助照顧者獲得自我成就感，並且提升與被照顧者之間的關係品質。正向照顧經驗有助照顧者保持一定程度上的平靜舒適，從而能夠持續投入照顧生活 (Carbonneau et al., 2010)。

盛秀明 (2011) 的研究說明了成年女兒成為照顧者會經歷不同時期的角色轉換，在長期的照顧歷程中，宗教、手足次系統的實質性與情感性支持、男友與貓咪的陪伴、諮商與心靈成長課程、日間照顧等因素，讓女兒照顧者因照顧負荷過重及照顧者角色緊張與角色上的衝突而崩潰的幾率降低。此結果類似 Sanders et al. (2008) 的研究，其歸納出照顧者在照顧歷程中所運用的因應策略包括：靈性信仰、社會支持及寵物陪伴。

肆、 小結

由上述可知，因為失智症症狀的特性與患者個別的差異，會造成其照顧者不同的照顧經驗與影響。而照顧者的照顧壓力與負荷也是複雜且多面向的，包括：身體、心理、經濟與社會等面向，亦會因為不同的照顧經驗與情景背景而有不同體驗，故在討論時也需要注意個體差異與照顧經驗的多面性。

第四節 兼顧家庭照顧與工作之相關理論

壹、 照顧之發展

在探討照顧與工作關係之前，先需釐清何為「照顧」。照顧是一個概念，最早出現在哲學性反思，是人的基本需求，本質上具有雙元性，即包含兩種層面的

意義—心理層面的情感表達及實際照顧工作（衣、食、住、行等方面的協助）。是一種照顧者對受照顧者提供生理上、物質及精神上的照料，並強調雙方情感上的連結（吳味鄉，1993；Thomas，1993）。

「照顧」最初出現在女性主義研究中，後來隨著福利國家轉型、社會變遷發展，世界各個國家都在經歷照顧提供的遷移（the relocation of care），國家政策介入照顧領域，使得照顧服務的提供逐漸從家庭內走向家庭外，朝向市場化方向發展，甚至劃歸成正式的職業類別，在家庭、市場、國家中有不同的規範、方式（Fink, 2004），臺灣也在其列。照顧一開始被賦予情感與活動的雙元特性（Thomas, 1993），Thomas (1993)認為自 1980 年以來照顧相關研究已將情感與勞動分解，逐步重視照顧者立場，並發展成一個整合（unified）照顧概念，包括七個面向：（1）照顧者的社會認同；（2）被照顧者的社會認同；（3）照顧者與被照顧者的特定人際關係：按家庭熟悉度與義務之聯結或聯帶而產生特定關係；（4）照顧本質具活動與情感之雙元性；（5）各領域的照顧概念有所不同；（6）具有經濟性；（7）照顧輸送多元化發展（引自劉香蘭，2021）。這也就說明「照顧」有別於其他勞動，其本質與特性為：（1）人的基本需求；（2）存在於關係中；（3）直接提供服務與情感連結；（4）有薪酬差別；（5）照顧品質難以標準化與測量；（6）照顧價格、效果、報酬之間存在複雜關係（England & Folbre, 1993；劉香蘭，2021）。由此可見照顧意涵由多重向度構成且依附於特定領域，從不同領域出發會有不同的照顧本質與定義（表 5）。

表 3 照顧的特性

	內涵	特色
要素	維生的必要性	生活必需品 同時進行 難文字化 難契約化 難商品化
組成	情感、勞動、關係、責任、義務	
關係	個別化、權力性、連結性、有正式或非正式契約、特定對象（如失能）有第三者介入	
報酬	分為正式或非正式、有酬或無酬、成本與代價、難衡量	

品質	難測、難標準化	
效果	產生承諾與連結，進而為參與者，外部的社會或社區，帶來正面的外部效果。而後能夠增強社會資本，即建立在信任、合作與互助上的網絡和資源，促進社會的凝聚力和功能。	

資料來源：劉香蘭（2021）

後工業社會興起得以讓女性大量進入勞動市場，因此改變了家庭的照顧分工模式。過去在傳統上，女性被期待作為家庭照顧服務的主要供給者，因此往往被認為理所應當負擔老人照顧的責任及家務責任。但女性開始進入勞動市場之後，家庭結構改變，家庭照顧功能逐漸弱化，使得福利國家在照顧政策上的制度安排必須重新設計，不能僅依賴家庭照顧責任，而是必須增加市場、國家或是非營利組織在照顧服務上的供給（葉崇揚、周怡君、楊佑萱，2020）。又就照顧工作而言，國家在肯定照顧者社會地位的同時，忽略了照顧者的文化認同和互相尊重，因在社會道德責任的理念下，家庭往往被鼓勵減少對國家照顧服務資源的過度依賴，照顧者亦被認為是自願參與其中，這導致以家庭為主的非正式照顧「無酬女性化現象」。即在臺灣與其他東亞福利國家中，受到生產主義與傳統家庭主義影響，女性可能面臨雙重的剝削，會被更加期待扮演著再生產者與生產者的角色。一方面，家庭中的女性被期待提供家務與照顧服務；另一方面，為了促進價格競爭力，讓女性在勞動市場領域中，作為一種價格低廉或甚至是免費的勞工，如家庭工廠的模式（葉崇揚、周怡君、楊佑萱，2020）。當女性被傳統文化賦予照顧者角色時，男性往往在制度上便被排除在照顧參與生活中，故女性相較於男性，在照顧過程中，因社會文化結構與性別角色限定下更容易產生差異性與不平等問題（黃志隆，2022）。

從上述看來，照顧工作受到文化的巨大影響。而照顧概念在臺灣本土的發展呈現出幾大發展方向：（1）從無酬家庭照顧領域開始發展到國家公共化照顧的領域；（2）對照顧者的關注，關注重點為保障照顧者權益；（3）重視特定政策或措施的分析與評估；（4）重視傳統道德與倫理價值的影響（劉香蘭、古允文，

2015)。而臺灣的人口政策亦隨著人口結構與社會變遷不斷調整修正，自 2000 年代後，為因應人口老化與少子化現象，臺灣開始修訂相關人口政策，從整體來看，臺灣以社區為基層單位的非正式照顧與正式照顧結合的方式來因應，但在無酬或低薪的結構影響下，會導致照顧人力短缺及社會再生產目標難達成等問題（黃志隆，2022）。而家庭照顧作為非正式照顧體系中的一環，尤其受到傳統孝道文化宰製影響，偏重無酬的義務照顧，強調家庭倫理，雖近年來臺灣民眾可選擇將長者送往機構照顧，但仍存在孝道兩難問題（劉香蘭，2021），故仍有多數人選擇「家庭照顧」。

前述文章中有提到，為減輕家庭照顧者負擔，政府制定很多相關政策和支持性資源。然而，許多分析家庭照顧者使用照顧服務的研究均指出，家庭照顧者使用照顧支持服務的比例普遍偏低，造成這一現象的關鍵原因是家庭成員並未將自己定義為「家庭照顧者」，即當他們無法正確認同自己照顧者身分，服務使用的歷程也難以展開（陳正芬、方秀如，2022）。而家庭照顧者的身分認同（identity）並非一蹴而就，其原本在家庭環境中擔任的角色與新的「家庭照顧者」身分轉換需要時間，且身分認同與支持服務的使用高度相關（陳正芬、方秀如，2022）。自我認同是一種主觀認識和自我界定，是一個持續發展的動態過程，故了解照顧者本人對於照顧身分認知與過程亦是重要的。

貳、 照顧與工作之關係

工作與生活是成年人重要的生涯組成部分，每個人在工作和生活中也扮演不同的角色。當家中有長輩罹患失智症，家庭成員在生活中便又多了失智症家庭照顧者這一角色。又相較於其他身心障礙者的家庭照顧者，失智症家庭照顧者需要更多的協助，並且感覺較多精神壓力、產生與工作的衝突及犧牲個人時間。舉例而言，失智症患者因喪失了判斷、方向、理解和有效溝通能力，家庭照顧者必須協助病患處理相關問題，且需要面對失智症患者的個性及行為的改變(Huang et al., 2012)。由此可見，失智症家庭照顧者在扮演單一照顧角色時需要耗費大量的精力，若再加之其他角色責任，便更加考驗其應對能力與因應方式。

在這些其他角色中，「工作」角色佔比較重，根據臺灣「106 年老人狀況調

查主要家庭照顧調查報告」中顯示，65歲以上、負責長期照顧家庭成員的主要照顧者，49.22%無人可輪替照顧。而在主要家庭照顧者中，有工作的人數佔31.7%，這其中又有32.21%的主要家庭照顧者認為照顧可能會影響到他們的職業工作，其中「必須彈性調整工作時間」佔18.12%在第一位；「必須減少工作時間」佔17.45%在第二位；「必須請假」佔10.07%在第三位。可見照顧與工作這兩種角色存在著影響關係。

工作與家庭這兩個領域的關係與衝突很早就有很多相關的研究與探討，又照顧作為家庭領域中的一部分，也應被納入討論。「工作家庭衝突」定義為一種壓力的感受（陳淑貞等，2009），屬於跨角色衝突的一種形式，兩者的角色壓力在某一方面相互排斥、彼此干擾（Greenhaus & Beutell, 1985）。也就是說，當家庭角色壓力加重時會影響到工作角色，反之，工作角色家中時，亦可能使家庭角色扮演陷入困境，更進一步來說，工作與家庭值得是工作和家庭內的角色，強調個人扮演角色的重要性（賴彥如等，2011）。

在衡量工作與家庭衝突概念中，最早的學者在研究中多以工作為基礎來研究家庭對工作的影響（Greenhaus & Beutell, 1985），如影響到工作的滿意度、離職率等。後來學者認為工作於家庭衝突的概念不應該只含括家庭對工作的影響，也應有工作對家庭的影響，因此需要以「家庭對工作的衝突」與「工作對家庭衝突」兩個構念來談（賴彥如等，2011）。

工作和家庭是相互影響的，當工作需求與家庭需求產生衝突時，Greenhaus 與 Beutell (1985) 整理了過去的文獻，提出衝突來源為：

- 一、時間為主的衝突(time-based conflict)，即因為時間壓力導致時間分配不均，在有限的時間內若需扮演多個角色，便可能導致個人投入較多時間至其中某個角色而其他角色的時間則被壓縮，進而產生衝突。如個體在工作時面臨突然的加班，導致回家時間延遲，進而壓縮到照顧角色的時間。

二、緊張為主的衝突(strain-based conflict)，即個體扮演多個角色時，因其中一個角色造成的緊張狀態會對另一個角色造成影響。如個體在工作時感受到較多負面情緒，消耗過多體力，那麼回家進行照顧工作時可能會將負面情緒轉移到受照顧者身上，從而導致衝突發生。

三、行為為主的衝突(behavior-based conflict)，指的是個體在扮演不同角色時，當某個角色的行為模式與另一個角色的行為期望不相容或無法滿足時，所產生的衝突。不過陸洛、黃茂丁和高旭繁（2005）認為該概念應為「以擔憂為基礎的衝突」(worry-based conflict)，因工作的不安全感而引發的擔憂，或因家庭生活不穩定而引發的擔憂。如在工作中需要扮演嚴謹、理性、克制的角色，而在家庭照顧者角色時需要溫暖、感性、耐心，者兩種差異極大的行為模式，可能會造成個體扮演上的難以轉換與不適應，從而導致衝突發生。

這三種類型說明了工作與家庭衝突的內涵，工作與家庭的衝突也具有雙向特性，即工作會影響到家庭（work interference with family），家庭也會影響到工作（family interference with work），前者指的是因為工作要求、時間花費太多、壓力太大而影響到家庭責任的一種衝突形式，後者指的是因為家庭要求、時間花費太多、壓力過大而影響到工作責任的一種衝突形式（陸洛等，2005）。故，要了解家庭照顧與工作領域的互動經驗，需同時考量這兩種方向。

其實，人口高齡化是全世界都在面臨的問題，這也加劇了照顧家庭與勞動時數分配上的矛盾，故很多國家為了支持家庭照顧者解決這一矛盾，皆提出了「家庭照顧假」的相關法案。日本安倍內閣於2017年修訂<育兒照護休假法>，將勞工列入長照服務的範疇，以期平衡工作與家庭來達到「零離職」的目標，為與被照顧者具有親緣關係的照顧者提供93天/3次的照護休假（一次最長93天）、取消深夜工作、縮短勞動時間等支持措施，但成效並不顯著，請長照假的人員比例仍舊較低。其涉及的因素主要有：（1）工作人員本身雖然在法源的支持下看似有法可依，但仍認為家庭照顧是私人問題；（2）照顧者唯恐因請假導致自身績效不佳而拖累組織；（3）在職場人際關係中，同事間缺乏「兼容型工作共享」，

這也導致照顧者更多會選擇直接離職為非請長期照顧假（張文彬，2023）。同樣，在美國，亦制定<家庭照顧和醫療假法>，對於被照顧者有親緣關係的勞工給予無薪假（張玉燕、許雲翔，2020；張文彬，2023）。此外，英國制定的《就業權利法》、韓國制定的《男女僱用性別工作平等法及工作・家庭兩立支援法》、德國頒布的《家庭照顧時間假法》、法國的《勞動法家庭連結照顧假及安寧照顧每日津貼》及挪威的《工作法假期規範下照顧近親假和津貼》，皆將重點放在家人醫療需求與照顧者工作時間的調和（許雲翔，2019）。雖然各國家庭照顧假長短不一，但目的皆為親屬照顧需求，不論是哪個國家，「長期照顧假」的設計初衷是良善的，是高齡社會必要措施，亦是性別工作平等的法制，同時也會朝著高齡者的需求修正。以下整理各國家庭照顧假相關規定（表4）。

表 4 其他國家家庭照顧假比較

	美國	英國	德國
法案名稱	家庭照顧和醫療假法	就業權利法	家庭照顧時間假法
適用對象	1.私部門雇主係指在當年度或前1年度內20個或以上的工作週內僱用員工在50人及以上者。受僱員工工作年資已超過12個月或過去12個月內至少已經工作1,250小時，且必須在75英里內至少有50名員工的事業單位 2.政府機構 3.公私立中小學 4.大多數聯邦和特定國	所有雇主及勞工	1.不適用於事業單位規模在15人（含）以下者，接受職業教育之勞工不予計入 2.受僱者指勞工、建教生、經濟上具從屬性地位之準勞工，包括家內勞動及其類似性質者 3.雇主包括法人、自然人、非法人團體等。就準勞工而言，特別如家內勞動者，其雇主在此係指委託人或

	會受僱員工		所謂仲介人
被照顧對象	配偶、子女、父母、勞工本人	子女、父母、配偶或近親	1.祖父母、父母、岳父母、養（繼）父母 2.配偶、生活伴侶、準婚姻或是生活伴侶關係之同居人、兄弟姊妹以及姻親 3.子女、養子女、寄養子女、媳婦或女婿及孫子
請假事由	1.新生兒的出生和照顧 2.安置領養或寄養的孩童 3.照顧健康狀況嚴重的直系親屬 4.受僱員工因為嚴重的健康狀況而無法工作 5.現役軍人或即將徵召入伍的軍人發生緊急情況	1.疾病，傷害或攻擊 2.生產，如突然分娩 3.照護安排中斷 4.孩子在上學期間發生事故	1.同居之近親確有照顧需求 2.近親中有未成年人需要被照顧，不限於同居關係
給付	無薪	無規定雇主應該繼續支付薪資，視公司的規定或勞資雙方協約而定	1.向聯邦家庭與公民社會責任辦公室請求每個月一定金額之無息貸款 2.每月貸款額度為平均月薪與縮短工時後工資其差額之一半

資料來源：張玉燕、許雲翔（2020）

反觀臺灣，有著和日本相似的性別平等工作的立法起點。臺灣將家庭照顧假相關規範納入《性別工作平等法》，自 2002 年立法施行後經過九次修訂，在該法第 20 條，「受僱者於其家庭成員預防接種、發生嚴重之疾病或其他重大事故須親自照顧時，得請家庭照顧假；其請假日數併入事假計算，全年以七日為限；家庭照顧假薪資之計算，依各該事假規定辦理」。還有為公務人員所規定的「公務人員留職停薪辦法」中有關育嬰、侍親、傷病照顧的相關條例。這些皆是關於家庭照顧假相關法條。同時，韓國與臺灣是唯二仍將家庭照顧假與性別平等工作法制整合的國家（張玉燕、許雲翔，2020）。以下整理與臺灣家庭照顧假相關規定較為類似的日本與韓國法案（表 5）。

表 5 臺灣、日本和韓國家庭照顧假比較

	臺灣	日本	韓國
相 關 法 案 名 稱	勞動基準法 性別工作平等法	育兒、介護休業法	1.男女僱用遵守性別 工作平等法及工作・ 家庭兩立支援相關法 律 2.僱用保險法
適 用 對 象	所有雇主及勞工	1.若有勞資協議，則 雇主可拒絕以下勞動 者之申請：未受該雇 主持續僱用滿 1 年者 2.定期僱用勞動者可 以申請介護休業： （1）同一雇主繼續僱 用 1 年以上 （2）預定開始之日起 算 93 日後，再經過 6 個月的期間內勞動契 約未有明顯終止或更	雇主得拒絕條件如 下： 1.勞工任職不到一年 2.除了申請家庭照顧 假的勞工外，需要照 顧的家庭父母，子女 和配偶可以照顧家 人。 3.雇主已向就服中心 登記求才代理人，並 試圖僱用替代人力超 過 14 天，但未能替代

		新者	勞動力。但是，若雇主在沒有正當理由的情況下拒絕僱用超過兩次則不在此列 4. 如果勞工的家庭照顧假申請對商業營運造成嚴重困難，雇主並提出證明
被照顧對象	配偶、同居關係、家長家屬、直系血親、直系姻親、四親等以內的旁系血親或姻親	配偶、父母、子女、祖父母、兄弟姊妹、孫子、配偶的父母	以父母、配偶、子女、或配偶的父母
請假事由	受僱者可以在家庭成員需要預防接種、患上嚴重疾病或遇到其他重大事故而需親自照顧時，申請家庭照顧假。	照顧家族中有受傷、疾病或肉體與精神上之障礙且有 2 周以上長時間照顧的需求	受僱者家庭成員罹患疾病、發生事故或因年老為由
請假時數	家庭照顧假的請假日數包含在事假的總計內，一年最多可以使用 7 日。家庭照顧假和事假加總的請假天數不得超過 14 日	介護休業：一年共計可用 93 天，可分成 3 次申請 介護休暇：一年共計可用 5 天，以 1 日或半日為單位	一年最長可用 90 天，一次必須至少使用 30 天
給付	無薪（根據〈勞工請假規則〉第 7 條，雇主可不支付薪資，但不得因受僱者申請視為缺	僱用保險給付休業開始前工資的 67% 作為介護休業給付	留職停薪（但若勞資雙方有團體協約或就業規則等另外規定者，不在此限）

	勤，影響其全勤獎金、考績)		
--	---------------	--	--

資料來源：張玉燕、許雲翔（2020）

雖然家庭照顧假在不斷修正完善，但仍有很多問題。很多家庭照顧者需要兼顧工作與照顧家人，依法雖然可請家庭照顧假，但家庭照顧假定位的是短期與臨時性需求、在法律概念上具有不確定性及很多時候家庭照顧會被視為事假，以致申請人數較少，執行上存在爭議與困難（李逸等，2017；許雲翔，2019）。其次，家庭照顧者的需求具有多樣性和不確定性，如，在照顧高齡者時，照顧者通常比較少扮演教育者和生活引導者角色，反而是尊重老人自主選擇，儘量滿足高齡者期待，同時照顧需求亦是間歇性的，這些並非單單家庭照顧假可解決（葉崇揚等，2020；張文彬，2023）。再者，企業面對員工的家庭照顧假會依企業規模、型態及產業因素產生差異，中小型企業可能因企業文化缺乏或人力調度問題而無法自由申請（許雲翔，2019）。故，高齡化的社會使照顧者難以兼顧職場與照顧，對於其照顧者、企業及被照顧者三者而言，在體力、時間與精神上的分配都是需要抉擇與安排的（張文彬，2023）。況且，先不論照顧者選擇在職或辭職，目前家庭照顧並無市場價格，而若照顧者同時具有「照顧」與「工作」雙重身份，則在長久的照顧中產生的負擔、精神損耗及付出與職場上的壓力，如何平衡更值得思考。

根據 2020 年〈婦女婚育調查報告〉中兩性勞參率調查顯示，女性勞動參與率為 51.41%，男性為 67.24%，兩性差距為 15.83%，均高於前幾年。而在 15-64 歲的年齡段，女性非勞動力有就業意願的人數比例為 4.2%，男性為 5.2%，兩性有就業意願者多是希望從事全時工作。至於兩性非勞動力不願就業的原因，女性「需要做家事」佔 36.7%排在第一，「需要照顧年長家屬」佔 3.68%，「需要照顧失能家屬」佔 0.7%，反觀男性則是以「求學及準備升學」佔 55.13%排在第一，可見雖然女性勞動參與率與人數雖在逐年上升，然而在家庭照顧與經營方面，家務和照顧責任仍是女性未就業的主要原因，女性往往認為照顧家庭是自己的責任。此外，鄒欣紫、郭慈安（2017）在孝道價值與照顧壓力關係的研究中也印證了這一點，研究發現，超過一半以上的照顧者為女性，40%以上為女兒，年齡介於 50

歲至 59 歲之間。很多女性雖已結婚離開原生家庭，但當自己的父母需要被照顧時，依然會以女兒為「第一照顧者」。且她們通常會因照顧而選擇犧牲自己的職業，甚至替其他手足負擔照顧父母責任。

前文中有提到，照顧受到文化的影響，亦受到性別影響。臺灣注重孝道文化，子女偏向自主照顧，若將父母安置在住宿式長照機構，則可能別產生「被遺棄的」的標籤，子女亦會因感到自己的不孝而產生壓力（鄒欣縈、郭慈安，2017；胡幼慧等，1996）。另一方面，在傳統文化價值下的性別意識觀中，很多女性的生命歷程中一直深受父權社會觀念影響，認為相夫教子、家務照顧是理應熟悉之部分（廖慧媛等，2016），隨著女性參與勞動市場的趨勢，很多女性擁有「照顧者」與「工作者」雙重身份，這也使女性相比於男性更容易陷入工作與家庭照顧的兩難。

叁、 小結

由上述可知，「照顧」概念受到社會變遷影響發展至今，其有別於其他勞動，具有必要性、難文字化、難契約化、難商品化的特徵。同時，照顧亦受到文化與性別因素影響，照顧政策制定與相關支持服務應將兩種因素納入考量。此外，臺灣失智症照顧仍多以「家庭照顧」為主，家庭照顧者作為家庭角色中的一種，要討論照顧與工作的經驗就需考慮他們之間的相互影響與可能發生的衝突。



第三章 研究設計與實施

本研究主要採用質性方式進行研究，本章共分為五節，第一節為研究方法與設計；第二節為研究對象與研究範圍；第三節為研究工具；第四節為資料蒐集與分析；第五節為研究倫理與信效度。具體內容如下：

第一節 研究方法與設計

壹、研究派典

根據鈕文英（2021）書中對於質性研究派典介紹，研究派典是一套知識生成的基礎概念架構，是由一群人共享的信念、價值觀、研究觀點及態度，其中包含本體論、知識論和方法論。本體論指的是現象的形式和本質，知識論指的是實體知識的認識經歷與建構過程，方法論指的是研究者探究知識的方法。

本研究採用現象學派典，現象學研究係在研究一些個體對其生命經驗中某一概念或現象意義的闡述（潘慧玲，2003），研究者運用現象還原、想象變異等方法，旨在深入理解和分析研究參與者的經驗。而後，研究者將這些現象的意義和本質進行整合，從而形成了全面的文本敘述和結構敘述，這些敘述描述了參與者的經歷及其深層意涵，為理解這些經驗提供了洞見（鈕文英，2021）。現象學對於本體論的觀點，認為實體是多元、建構和整體的，會隨著人意識的改變而變化，在個人生活的世界中，不同的情景脈絡會給人們帶來不同的生命經驗，每個人的經驗都具有獨特性；而對於知識論的觀點，認為研究者與研究參與者在互動過程中，本著知識的產生是為了理解個人生活世界的初衷，最後達到讓現象還原的目標；最後，在對於方法論的觀點上，研究者需在自然情景中蒐集資料，並保持開放的心胸、開放的心智以及對話的開放性，時刻省察自己的預設觀點。

本研究欲探討灣高齡失智症患者的在職家庭照顧者如何兼顧照顧任務和自身工作。在用研究派典的觀點檢視本研究之研究目的後發現，失智症在職家庭照顧者的照顧與工作經驗，會受到情景脈絡，如個人經驗、社會、文化、經濟和時空背景而產生差異，符合現象學認為的釋義是多元、受到情景影響的觀點。而失智

症在職家庭照顧者都有其各自獨特的生命經驗，對照顧與工作都有著個人的認知與看法，符合現象學的知識論。最後，在於失智症在職家庭照顧者互動過程中，研究者也會因自己的生命經驗或情景脈絡而對照顧者的敘述有既定想法與立場，故需要研究者不斷檢視自己預設立場，以開放的態度了解和釐清照顧者的經驗。綜上，研究者採用現象學作為研究派典。

貳、質性取向研究

質性研究（Qualitative Research）是一種對於尚未廣泛探究的社會現象相當重要的探索方式，或是用以探討個人經驗或生活事件，以了解研究參與者的個人價值信念、觀點和動機，以及其如何發展與改變的過程，並做出解釋性的理解或領悟（陳向明，2002），因此與量化研究（Quantitative Research）有所不同。量化研究講求客觀與數量化的事實，質性研究則較為主觀，強調豐富的事實描述、行為的脈絡關係（簡春安、鄒平儀，2004）。

簡春安、鄒平儀（2004）認為適合運用質性研究方法的情景共有五種，分別為：不熟悉的社會情景、不具權威或控制的社會情景、研究概念或理論為初步建構階段、需要描述複雜的社會現象且重視研究參與者的主觀想法，以及界定行的概念或形成新的研究假設。因此，根據本研究之目的與需要，研究者因為下述原因而採取質性研究方式：

二、相關議題缺乏在地經驗

由目前臺灣的相關文獻可發現，對於失智症照顧者的照顧歷程與工作經驗的共同討論有限。因此，本研究具有探索性意義。

三、重視個人主體經驗

質性研究方法注重個人主體與情景脈絡化的特性，對於失智症照顧者而言，每個人的個人特質、成長脈絡有所不同。因此在照顧和工作的過程中，會因為個人價值觀、信念、感受而有不同的經驗與決定，無法利用測量的方式得知，需藉由個人的述說與詮釋來了解事件、經驗、過程所代表的意義，從而才能更具體的

描繪出失智症家庭照顧者的照顧歷程與工作經驗。

綜上所述，本研究選擇重視個人獨特經驗的質性取向的研究方法作為本研究的研究方法，以求能增進對於研究問題的深度理解，了解研究對象的心路歷程與個人經驗。



第二節 研究對象與研究範圍

本研究以深度訪談法針對失智症家庭照顧者進行研究，研究對象的選擇採取立意取樣及滾雪球取樣。立意取樣是從母群體中挑選能提供資料達到研究目的研究對象。研究對象是由研究者主觀的做取捨，根據其經驗、關鍵事件、專業知識、他人引薦、文獻、理論，而去精心挑選研究對象。因此立意取樣是研究者根據研究目的挑選出來能協助研究者回答研究問題達成研究目的的少數對象(吳麗珍、黃惠滿、李浩銑，2014)。滾雪球取樣適用在訪談對象的條件較為特殊且不容易尋覓的情況下，僅能透過人際關係相互引介下，類似滾雪球般從一個人推薦中找到下一個人，逐漸累積到足夠的樣本為止。本研究先通過朋友找到以為研究對象，再經由她的關係網絡介紹，從而找尋到之後三位研究對象。

質性研究的訪談是根據特定研究目的，透過語言與非語言的溝通過程來進入眼睛對象的世界和觀點，探究其對現象與行動之意義建構（潘淑滿，2003）。本研究將以半結構式訪談大綱進行深度訪談（In-depth Interviewing）作為收集資料的方式，即根據研究問題與目的預先設計訪談大綱，用以作為訪談的指引方針，但不會完全依據訪談大綱的問題順序來進行，研究者會根據當時情境與研究參與者的狀況來適度調整訪談問題。本研究透過與研究參與者面對面的交談、觀察與互動，試圖深入了解失智症的家庭照顧者平衡照顧與工作的經驗和方式，在照顧與工作的歷程中遭遇的困境與感受，照顧與工作兩者的影響等，每位研究對象訪問次數為一次（後續可能存在補充訪談），每次 90-120 分鐘。參與本研究之樣本為 4 人，研究對象的篩選主要根據下列條件為主：

- 
1. 本研究目的為探究在職家庭照顧者照顧歷程與工作的經驗，需要有實際照顧經驗且累積一段照顧時間的失智症在職照顧者。故研究對象選定為自行照顧 65 歲中、重度失智症長者至少一年以上且目前有工作的主要提供照顧的家屬，無論同住與否皆為選樣對象，然不包含照顧服務員及外勞。
 2. 在照顧者職業方面，本研究希望選取有全職工作的在職家庭照顧者，即有長期且穩定的工作，工作時長約每日 8 小時。
 3. 在地域選擇上未限制。
 4. 在照顧者生理性別上，男女皆可，在本研究中男女照顧者經驗同等重要。
 5. 在照顧者年齡方面上，研究者希望覆蓋更多年齡層，故對於照顧者年齡滿 18 周歲，並能以國語或臺語清晰交流皆可。
 6. 願意、能夠配合並且負荷本研究條件之訪談者。

可惜最後收樣對象均為 50 歲以上之女性家庭照顧者，此為本研究樣本之限制。

第三節 研究工具

本研究希望從在職家庭照顧者的觀點出發，了解社會現象，根據文獻收集及研究者自身經驗設計訪談大綱，在訪談中與受訪者建立關係、透過受訪者主觀描述達到建構資料的目的。故本研究之研究工具主要包含訪談大綱、研究者本身、受訪者同意書、記錄工具等。

壹、訪談大綱

訪談可分為三種類型，無結構式訪談、結構式訪談、半結構式訪談(林金定、嚴嘉楓、陳美花，2005)，本研究預計採取半結構訪談。半結構訪談(semi-structured interview)是介於結構式訪談與非結構式中間的一種形式，研究者會先擬定訪談的大概方向，在依據訪談當下受訪者之回應或訪談情境，彈性的調整訪談的問題順序或溝通方式。因此，在半結構訪談中，訪談大綱的設計是為了使訪談

進行的更順利，在引導式的問題提出後，透過開放性的問題來詢問受訪者其真實想法與感受(紐文英, 2021; 陳宜君, 2016)。

針對本研究，訪談大綱預計分成二個部分。第一個部分為研究參與者的基本資料，包含姓名、年齡、性別、與受照顧者關係、現在就業職務等；第二部分為照顧現況、工作現況、困境與挑戰、影響情況、平衡策略等。具體訪談大綱與研究目的對照如下：

表 6 研究目的與問題

研究目的	研究問題	訪談問題
探討臺灣失智症在職家庭照顧者的照顧歷程與工作雙重責任的經驗	失智症在職家庭照顧者在照顧過程中面臨之困境與挑戰有哪些？	1. 在職家庭照顧者與患者相關基本資料，如性別、年齡、婚姻狀況、教育程度、家庭型態、家庭人力、家係圖、社會福利資源等。 2. 工作歷程、現況，如工作種類、職位、工作時長等。 3. 照顧現況，如被照顧者情況、照顧時數、照顧事項等。 4. 為何會選擇一邊工作一邊照顧？ 5. 在照顧中時常面臨的問題是什麼？印象最深的事件是？當時的感受為何？ 6. 在這段照顧過程中自覺最有挑戰性的是什麼？
瞭解失智症在職家庭照顧者在工作與照顧方面運用了哪些策略來維持平衡。	瞭解失智症在職家庭照顧者工作對照顧之相互影響為何？平衡策略為何？	7. 在照顧與工作期間，認為照顧和工作是否會互相影響？具體的影響為何？ 8. 在照顧與工作期間是如何調適自己的狀態，用什麼方法完成照顧與工作這兩件事？

探討失智症在職家庭照顧者主觀認為能夠有效協助其平衡工作與照顧的方法。	失智症在職照顧者主觀認為哪些資源和方法能夠幫助其平衡工作與照顧？	9. 有運用哪些照顧資源？或哪些協助？得知資源的渠道為？認為比較有效果的資源有哪些？ 10. 希望能夠有什麼資源介入服務？
------------------------------------	----------------------------------	--

貳、研究者自身

在質性研究中，研究者是主要的研究工具。因研究結果的分析、採用及評斷皆來自於研究者本身，因此，研究者的個人特徵、經驗知識、訓練背景和中立態度，都對研究有相當大的影響(鈕文英, 2021)。在訪談過程中，研究者應保持觀察、傾聽及回應，同時省察自身在訪談過程中是否保持客觀中立的態度，避免先入為主或有個人情感的涉入等。

研究者在就讀研究所期間曾修習過研究法等相關課程，具備質性研究相關知識，並有一定的資料收集與資料編碼和分析的能力。

參、受訪者同意書

研究者在研究開始前，會充分詳細地像受訪者說明本研究目的、方法等資訊，在確保受訪者完全理解該研究的全部內容後給予受訪者自由選擇參與或退出研究的權利，最後簽署同意書。

肆、記錄工具

根據本研究的研究方法及資料蒐集方式，將會使用的工具包含錄音設備及逐字稿。

一、錄音設備

在訪談開始前，研究者會先詢問受訪者對於錄音的意願，在徵求訪談者同意

後會全程錄音。在訪談進行之前也應先確認周遭環境是否有噪音干擾，及設備是否能順利運作、使用。



二、逐字稿

為避免訪談後整理資料產生偏誤，研究者會在訪談過程中進行錄音以及摘寫筆記，在訪談完成後宜盡快將錄音轉成逐字稿，以利後續作為資料分析的參考。

第四節 資料蒐集與分析

質性資料分析其實就是將資料轉換成具體概念或主題的過程的过程，在這個過程中，我們會運用對照、歸納、比較等方式，逐步發展出更具體的概念，作為理論建構的基礎（潘淑滿，2003）。而研究過程是一個不斷循環的過程，研究者於訪談結束後，會重複聆聽對照文本，完成訪談逐字稿的編寫後進行資料的處理與分析，不斷在分析過程中進行歸納與連結，並在訪談筆記的輔助下使研究主題資訊達到飽和（saturation），再以不同意義歸納出不同層次的重點（齊力、林本炫，2005）。

本研究運用訪談作為資料收集方式，研究者以逐字稿作為主要分析文本資料，並用錄音和筆記來記錄訪談內容，之後再撰寫逐字稿，方便後續分析。本研究採用主題式分析法，用編碼登錄（coding）技巧將資料進行拆解、概念化以及重新組合，包括開放編碼、主軸編碼、選擇性編碼和歷程編碼（潘淑滿，2003），分別敘述如下：

一、開放編碼（axial coding）

所謂開放性編碼指沒有預設觀點，將資料分解、檢視、比較、概念化和類別化的過程。首先，將資料轉化成概念，其次，將有相關的概念聚攏成一類，形成類目（category）。研究者仔細閱讀逐字稿，將研究目的相關關鍵字、時間、具體意義的內容進行標註與解讀，在大量文本資料中挖掘類目加以命名。

二、主軸編碼（axial coding）

將類目與次類目相互連結的歷程。編碼主要圍繞著某一類目的軸線來進行，在其屬性與面向的層次上來連結類目。通過精緻化和區分，找出各個概念或主題之間的異同點，並探索它們之間的因果關係。將開放編碼得來的資料中的相似概念進行連結，試圖從中建構主軸概念。

三、選擇性編碼 (selective coding)

選擇性編碼的目標在於發展核心類目 (core category) 或核心碼，把資料裡的所有類目，有條理的進行連結，建立一個能回應研究問題的分析架構。它也是持續性地統整與精鍊理論的歷程。就統整而言，為了能指認核心類目和統整各個概念，可透過撰寫故事線、運用圖表的方法來達成。

四、歷程編碼 (coding for process)

歷程編碼用來了解整個現象脈絡的時間動態發展歷程，藉由歷程與結構的關連，進而讓類目之間的連結性更強。注意從某個時期過渡到下一個時期的過程，以及同一情境內的變動和變化，藉此回應情景的脈絡或變化。

第五節 研究倫理與嚴謹度

壹、研究倫理

研究倫理是實證研究獲得社會信任的基礎，它確保研究過程中的行為符合道德標準和社會價值觀，是提升實證研究發展的必經之路（鈕文英，2021）。本研究對於研究參與者之研究倫理分述如下：

- 一、以誠實且尊重的態度對待研究參與者：研究者尊重每個研究參與者的價值感、態度和觀念上的差異，以一致且公平的態度對待所有研究參與者，並遵守與研究參與者的承諾。

二、遵守匿名與保密原則：在研究開始前，研究者主動向參與者保證會遵守匿名和保密原則。關於匿名性，研究者會使用代號來呈現參與者的資料，並謹慎進行去識別化處理，並請研究參與者檢核呈現方式是否會有身分曝露風險。在保密方面，尊重研究參與者隱私，研究者不會對外公開訪談資料與研究參與者姓名。

三、避免研究參與者受到傷害：由於本研究涉及研究參與者個人生命經驗，在訪談過程中不可避免會觸及參與者相關回憶，故若研究對象於研究過程中有任何的不適，或要求中斷或中止訪談，研究者將予以尊重並立即暫停該次訪談，並同理與安撫參與者情緒，在其情緒平復後評估是否繼續訪談或另約時間，以避免二次傷害與維護研究參與者個人權益。

四、取得研究參與者的知情同意：在研究開始前，研究者會詳細告知研究參與者研究目的、方式、過程等資訊，在取得研究對象的同意並簽署知情同意書後進行訪談。

貳、研究嚴謹性

一、可信性 (credibility)

可信性著重於研究者能否充分而適當地呈現研究參與者對實體的多元觀點（鈕文英，2021），故研究者在研究過程中會採用以下方式來提高研究可信性：

(一) 同儕探詢：研究者也會邀請失智症照顧相關主題的研究同儕協助確認與討論資料詳實。

(二) 反面或變異案例分析：除了蒐集研究的正向經驗，研究者也接納負向經驗資料，比較與整合資料。全面地進行分析解釋。

(三) 提供充分的參照資料：研究者在整個訪談過程中會以錄音與筆記方式記錄訪談內容，以利後續整理和對照訪談資料。

(四) 研究參與者檢核：研究者會在統整完訪談內容後，邀請研究參與者確認資料是否符合其所欲表達之想法，並提供研究參與者修改錯誤、提供更多資訊的機會。

(五) 省思日誌：在訪談、整理訪談資料時，研究者會不斷自我省思，不斷提醒研究者角色、自我知識的形成方式，以及研究者觀點對於研究會產生的限制。在每次訪談後撰寫省思日誌，詳實記錄研究者心境、想法等，以利後續檢視。

二、可靠性 (Dependability)

可靠性認為現象是瞬息萬變的，不太可能有相同的結果，因此接受研究工具的不穩定性，但尋求方法發現和解釋造成不穩定或改變的原因（鈕文英，2021）。

研究者在訪談過程中，會仔細觀察研究參與者的語言訊息以及非口語訊息並記錄。而在通整和分析資料的過程中，研究者將會反覆推敲訪談資料中的明示和隱喻意義，並在每次的訪談後閱讀和對照先前個案訪談的資料，從中發覺共同的核心主題及意義，以及確認資料內容的分析及呈現是否適切。研究者在訪談資料依內容分析、編碼、歸類後，再騰出另一段時間，將原已編碼的資料再次進行編碼，比較兩組編碼的資料是否具有的一致性。

三、可轉移性 (Transferability)

研究者採用立意取樣和深厚描述，以利後續讀者能更明確評估兩個情境相似度。其次，研究者在進行訪談過程中，會以訪談大綱作為基礎，更會透過訪談過

程中不同研究參與者所提供的不同資訊、生命經驗等，進一步詢問探求，以豐富、多面向呈現研究參與者情境。最後，研究者在研究撰寫中會清楚交代研究參與者的背景，也會對於研究參與者表達的內容進行深入而具象撰寫，並在呈現研究參與者的感受與經歷時，盡量保留其口語表達方式，使讀者在閱讀研究成果時，能更深入且清楚的了解研究參與者之經驗，以利研究結果可應用於其他類似情景。



第四章 研究結果

本章主要為說明在職照顧者如何同時兼顧照顧與職場工作，經招募流程，確認自願受訪者符合研究對象設定，研究者共蒐集了四位失智症在職照顧者的口述資料，經分析後，根據研究目的分為四節說明資料結果，分別為「研究對象基本資料與個人故事」、「在職照顧者照顧歷程」、「在職照顧者工作經驗」、「照顧與工作交織下的平衡策略」。

第一節 研究對象基本資料與個人故事

為了解在職照顧者如何平衡職場工作與照顧工作，研究者採用內容分析的研究方法，分析四位在職照顧者的照顧歷程。本節將說明受訪對象的基本背景資料（表 8、表 9）及其個人故事。以下將四位受訪者以 A 到 D 的英文字母編號，並將訪談內容以「編號頁數-行」的方式進行標註。

表 7 受訪者基本資料

編號	年齡	性別	職業	職業類型	與照顧對象關係	照顧期程	失智程度	使用服務
A	53	女	生產管理	全職	母親	6	中重	日間照顧輔具補助
B	54	女	財務	全職	公公	2	輕中	居家服務輔具補助
C	52	女	會計	全職	婆婆	6	中度	外籍看護輔具

D	62	女	會計	全職	丈夫	5	中度	無
---	----	---	----	----	----	---	----	---

表 8 資源服務使用情況

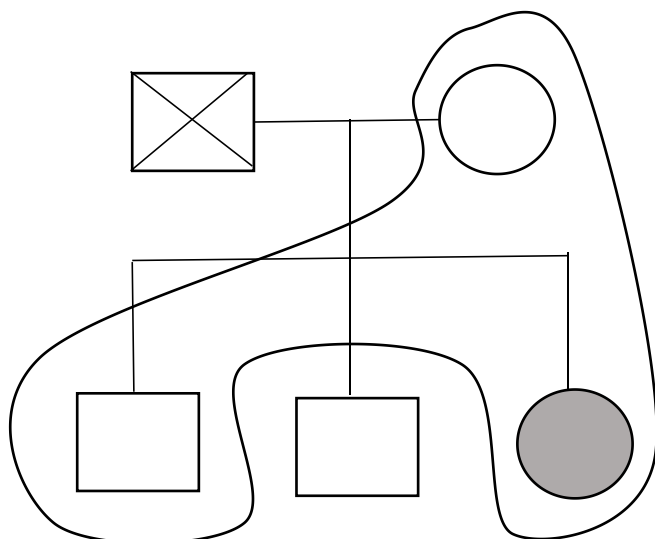
編號	外籍看護	日間照顧	居家服務	輔具	補助	其他
A	無	有	無	有	有	
B	無	無	有	有	有	
C	有	無	無	有	有	
D	無	無	無	無	無	GPS

每位失智症在職照顧者的照顧年數、挑戰、歷程、工作經驗皆不同。她們的感受與平衡方式亦有其獨特性。以下用「個人故事」的形式，大致描述每位受訪者家庭、照顧、工作等基本情況。



壹、受訪者 A

圖 3 受訪者 A 家系圖



照顧者受訪者 A 為民國 60 年生人，今年 53 歲，現居台中，未婚，目前同母親、大哥同住。從民國 79 年高中畢業後開始從事工作，30 多年的職業生涯中大致從事過 3 份職業，一開始從事會計相關工作，2、3 年後辭職同大哥一起合作經營童裝店，此為第二份職業，民國 92 年轉而進入烘焙公司從事會計，近兩年調至生產管理與採買部門至今。回顧其整個職業生涯，大部分時間主要是從事會計工作，目前從事生產管理工作。

受照顧者為其母親，生理女性，民國 29 年生人，今年 84 歲。民國 107 年前，受照顧者與其先生同居，互相照顧，關係較為緊密。107 年受照顧者先生過世，受照顧者獨居一段時間後便有一些症狀產生，如憂鬱，自言自語等，後確診為輕中度失智症。目前病程已至中重度，且合並有高血壓、高血糖、白內障、重聽、視力不佳等生理症狀。目前生活不能完全自理，需要旁人協助，如洗澡、進食、如廁等均需旁人在一旁提醒監督。在受照顧者患病的 6 年間，失智症所帶來的症狀影響日益明顯，幻聽、幻覺、妄想時常出現，情緒不穩定，夜間偶有囁語、遊走，還常常有失禁的狀況發生。從去年開始，由於受照顧者行為症狀逐漸嚴重，認知狀況下降快速，故將其送至日照中心，目前運用到的資源有日照中心、輔具、日照中心費用補助，並未請外勞協助。

在「照顧」方面，受到文化思想等影響，家屬更傾向於家庭照顧。受照顧者

有 3 個子女，但由於受照顧者的 3 個子女年齡也比較大，照顧體力上較為不足，加上二兒子工作時間無法配合，大兒子日常工作為晚班，18:00 後上班，受訪者 A 平日工作時間為 8:00-18:00，剛好可進行輪換，故多數時間由大兒子和女兒受訪者 A 進行照顧。由於並未請外勞並考慮個人工作因素，在照顧分工上，大兒子負責白天，受訪者 A 下班後負責晚上。自去年開始將受照顧者送至日照中心，白天照顧壓力減少，晚上由受訪者 A 陪護。

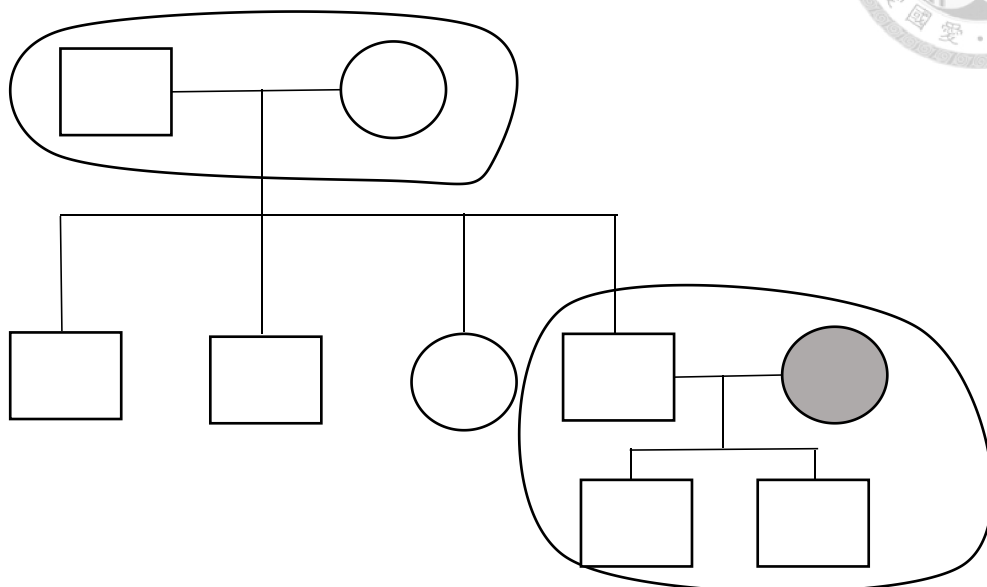
在「工作」方面，受訪者 A 的職業生涯時間經歷豐富，「工作」對於她的意義更多傾向於生計經濟層面，在母親患病後，由於自我時間受到壓縮，「工作」的經濟意義更為突顯。受訪者 A 亦沒有更多的時間去做自己喜歡的事情。「照顧」母親更成為照顧者生活的重心，「工作」成為其次。由於失智症疾病特殊性，受訪者 A 手機需保持隨時暢通，突發狀況時需要隨時請假，在工作晉升機會與獎金方面就會相對減少。而在母親患病後，「工作」亦成為受訪者 A 排解壓力的渠道之一，同事間的相互理解、聊天支持都能夠幫助她排解壓力、情緒。工作的熟練度也成為受訪者 A 能夠平衡工作與照顧的保障。

面對失智症，受訪者 A 在母親患病後也頻繁的運用網絡搜尋相關資訊，提高相關知能。在這些年照顧母親的過程中也找到與失智症患者的相處模式、調節心態的方式。對於未來的照顧模式，受訪者 A 與家人還在商討中.....



貳、受訪者 B

圖 4 受訪者 B 家系圖



照顧者受訪者 B 為民國 59 年生人，今年 54 歲，現居台中，已婚，與丈夫和兩個孩子同住，公公婆婆居住在附近。大學念商學院，畢業後一直從事財務類相關工作，民國 92 年進入現在公司在財政組工作，在該公司工齡亦有二十多年。

受照顧者為其公公，生理男性，民國 29 年生人，今年 81 歲，與婆婆兩人同住。早年間自己做生意，後來進入佛學院管理階層，是一個教育程度較高的高知人士。其大致民國 111 年確診輕度失智症，目前是輕中度，生活自理功能保持良好，確診契機是家人發現受照顧者有時候只記得早期的事情，近期做的事情會忘記，特別是有一次自己開車迷路，沒辦法回家，而後帶其至醫院進行診斷。目前生理功能整體尚可，有記憶方面問題，進食部分存在卡殼問題，行動上有一定受限，並合併有巴金森式症，行動較為緩慢。目前有申請居家服務、輔具等福利服務。

在「照顧」方面，兩個老人一起生活可以一定程度的相互照顧，目前平日主要是由受訪者 B 與其丈夫進行照顧，週末受照顧者其他子女會來協助照顧。因為受訪者 B 與丈夫白天都有自己的工作時間，所以有申請居家服務來幫助兩位老人備餐，其他部分（如清潔、買菜或日常用品）由受訪者 B 下班後進行。受照顧者在患病前喜歡自己開車去戶外，但後來受疾病與高齡的影響，會出現肌無力跌倒、

尿失禁、迷路、記憶缺失等狀況，這也讓家人出於安全性考量較限制其出門頻率，但後來也有採取一些替代方案來讓受照顧者得到運動，如踩飛輪、氣功、週末由家人陪同的踏青活動等。同時，受照顧者在患病後社交圈也變小，也對其性格與心理上產生了一定影響。另外，因為受照顧者是男性，故考慮到心理感受、性別等因素，在處理受照顧者換尿布、洗澡等問題時主要由受訪者 B 丈夫負責。

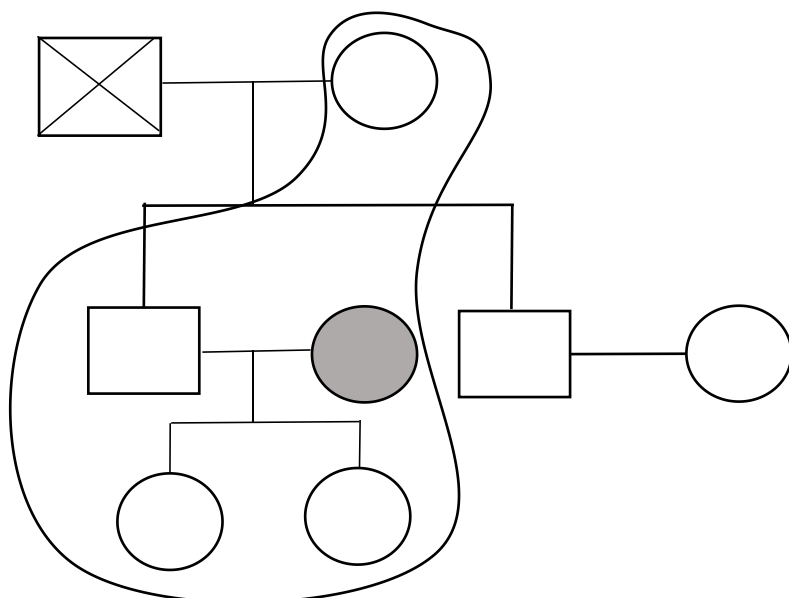
在「工作」方面，工作對於受訪者 B 是有趣的，經濟需求是其次，因為之前大學時念的就是商學院，之後工作也延續專業相關領域，對該領域有興趣的同時亦對專業度有持續的提升，目前業務處理上也是如魚得水。同時，受訪者 B 亦是一個較自律的人，堅持每天早上運動，每週有固定的兩次瑜伽課程，工作和運動也是受訪者 B 排解壓力的出口。

面對失智症，受訪者 B 有著很高的靈敏度和遠見，在受照顧者確診之後，就學習並完成了長照人員認證課程，並拿到長照小卡。同時，一家人也對未來受照顧者的情況有一些預見與準備，一家人對於疾病和醫療都有比較開放的態度，兩位老人都簽署了「預立醫療決定書」，之後有討論考慮引進外籍勞工、安養中心、科技輔具部分。



參、受訪者 C

圖 5 受訪者 C 家系圖



照顧者受訪者 C 為民國 61 年生人，今年 52 歲，現居台中，已婚，與丈夫、婆婆和兩個孩子同住，30 歲之前的工作比較偏向兼職，第一份全職工作是腳踏車相關行業，工作 18 年後進入現公司會計部工作，至今有兩年多。

受照顧者為其婆婆，生理女性，民國 24 年生人，今年 89 歲，於民國 107 年確診輕度失智症，目前病程發展至中重度，合併有糖尿病。在症狀輕度時，婆婆可以生活自理，而後隨著病程進展，失智症所帶來的症狀日益彰顯，短期記憶喪失、記憶錯亂、睡眠狀況不穩定、遊走、黃昏症候群、情緒不穩定等狀況產生。目前疾病已至中度，在生活自理方面，如廁尚可以自行解決，進食、洗澡清潔需要旁人監督輔助。目前使用到的資源部分有外籍勞工和輔具部分，尚無其他資源介入。

在「照顧」方面，因為受照顧者從確診輕度開始至今已有 6 年，照顧時間較長，期間照顧人力安排也經過變化。從受照顧者患病開始，由於症狀是輕度，在經過家庭商議，考量到性別與薪資等因素，由受訪者 C 留職停薪半年照顧婆婆，之後症狀逐漸嚴重，再加上留職停薪期限已到，便由受訪者 C 與妯娌輪流照顧，每 3 個月進行輪換，並請外籍勞工協助照顧。

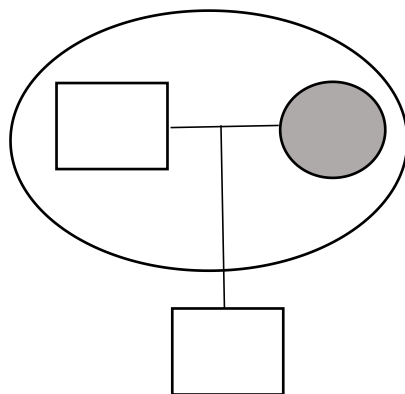
在「工作」方面，工作對於受訪者 C 不僅是提供經濟資本，更重要的是讓自

己的生活有重心，然後在工作的歷練也能讓自己成長，是一個很重要的存在。後來因為婆婆罹患失智症，照顧方式選擇家庭照顧，在衡量薪資高低，再加上婆婆是女性的性別因素，經過和丈夫溝通後決定自己留職停薪半年照顧婆婆。並僱用外籍勞工進行協助。在半年後，因留職停薪期限到所以回歸職場，邊工作邊照顧。後來婆婆的病情逐漸嚴重，照顧人力與經歷需求更高，照顧方式改為受訪者 C 與妯娌兩人輪流照顧，以三個月一輪換，這樣也一定程度上讓受訪者 C 能有更多的時間放在工作與生活中。但由於照顧需求，受訪者 C 也坦言之前「工作」是自己的重心，但家人生病後，個人的精力和重心就會更多放在「照顧」上，這也對自己的工作選擇、升遷等產生影響。而工作場域對受訪者 C 來說也是一個紓壓的地方，能夠轉換自己的狀態，家人的理解亦是受訪者 C 情緒紓解的出口。

面對失智症，因為是家中長輩患病，受訪者 C 亦認為「照顧」是自己的責任，也對於失智症和相關照顧資源有一定程度的了解，但考量到照顧負荷和婆婆個人因素，並沒有選擇日間照顧和居家服務。受訪者 C 也有著較好的學習和適應能力，在照顧婆婆一個月後就大致摸索出於失智症患者相處和照顧模式。對於未來的照顧模式，也會和家人商討讓居家服務介入與安養中心等.....

肆、 受訪者 D

圖 6 受訪者 D 家系圖



照顧者為受訪者 D，民國 51 年生人，今年 62 歲，現居台中，已婚，與丈夫

同住，兒子週末會過來同住。從 20 歲開始與朋友一起創業，合作成立會計事務所並一直從事該事業至今。

受照顧者為其配偶，生理男性，民國 42 年生人，今年 71 歲，於民國 110 年確診輕度失智症，目前為中度，合併有高血壓。據受訪者 D 回憶，其先生可能在 5 年前就有失智傾向，在症狀輕度時，他會有短暫迷路現象，但基本生活可自理，後來隨著病程進展，失智症所帶來的症狀日益彰顯，症狀程度較不穩定，短期記憶喪失、記憶空間錯亂、睡眠狀況不穩定、遊走、情緒不穩定等狀況產生，尤其是黃昏症候群，受照顧者在每日 17:00 左右會變得躁動不安，到處找人。目前受照顧者沒有病識感，在生活自理方面，需要人監督服藥，進食、洗澡清潔、如廁可以自行解決。目前因受訪者 D 自述自己尚可負荷受照顧者狀況，故並無資源服務介入。

在「照顧」方面，受訪者 D 同受照顧者同居，因受照顧者目前功能尚可，故白天自己可獨立在家，受訪者 D 早上出門前會為其準備中午的餐食讓其自行加熱，晚上下班後受訪者 D 再回來準備晚餐，同時，家中會準備很多吃食防止受照顧者飢餓，受照顧者會聽從受訪者 D 的囑咐，不碰瓦斯，只用安全電鍋加熱食物，且受照顧者白日不會出門，故安全性上目前良好。因平日時間都是受訪者 D 自己照顧，難免辛苦，故假日時兒子休假會返家協助照顧，在受訪者 D 放鬆旅遊時也是兒子承擔照顧角色。同時，兒子也能夠同理受訪者 D，為她提供很多情緒心理價值。

在「工作」方面，受訪者 D 現今一直在會計事務所，並將其當做終身事業，工作於她而言是興趣也是經濟來源。因為從事這一行時間較久，人脈資源經營狀況良好，與一些客戶關係較為緊密，故有些時候客戶知道其家庭狀況亦會關懷和幫助。同時，因為是和朋友共同創業，同事之間對於受訪者 D 家庭狀況也較為清楚，在工作與照顧時間上的協調度也較高。受訪者 D 平日的工作時間是 10:00-18:00，星期一晚上有固定的聽經行程，週末會高頻率的帶受照顧者出門遊玩，這些也都成為受訪者 D 排解壓力的出口。

面對失智症，受訪者 D 有上過相關課程，有基本知能，受訪者 D 的母親曾罹患失智症，送至安養中心十多年後過世，對於母親的照顧歷程也讓受訪者 D 對於失智症照顧有著自己的理解，並在照顧的過程中總結了自己與受照顧者的相處之

道，也進行了自身的轉念。且受訪者 D 認為病人是自己的配偶，自己有照顧的義務，希望能在自己的能力範圍內照顧家人，亦認為家人要在一起。受訪者 D 了解失智症的疾病性質，也對於未來的照顧有一定的規劃，在照顧無法負荷下會考慮安養中心等……



伍、 小結

在本節，概述了四位失智症在職照顧者的個人故事，每位照顧者的故事脈絡都有獨特性，包括家庭情況、照顧歷程與工作經驗都不相同。失智症不僅影響了患者，同時對每位照顧者都是體力與心態的改變，她們在照顧的過程中適應與選擇，亦希望能在未來做出更好的照顧抉擇。

第二節 在職照顧者照顧歷程

每位失智症在職照顧者的照顧歷程皆不相同，以下將分成「失智症患者症狀與性格」、「失智症症狀對照顧的影響」、「正向經驗」、「照顧者態度」、「文化、性別下的照顧執行與社會趨勢」，這 5 項進行具體分析。

壹、 失智症患者症狀與性格

失智症的患者的症狀具有特殊性，其症狀在病程的各個階段都會出現，加上每位患者都有個人性格，這些症狀亦可能進一步影響患者的性格部分。

一、 失智症患者症狀與性格

失智症的患者的症狀具有特殊性，其症狀在病程的各個階段都會出現，加上每位患者都有個人性格，這些症狀亦可能進一步影響患者的性格部分。

（一）失智症患者相關症狀

1. 失智症部分

根據受訪者表示，因每位受照顧者的生病期程與疾病不同，所展現出的症狀亦會有所差異，以下用表格形式羅列四位受照顧者失智症症狀（表 9）。

表 9 受照顧者失智症症狀

編號	失智症症狀	其他慢性疾病
A	行為症狀：自言自語、睡眠障礙 精神症狀：妄想、錯認、幻覺、情緒起伏大、憂鬱	高血壓、白內障、高血糖、重聽
B	行為症狀：迷路、喪失動力	帕金森氏症
C	行為症狀：重覆現象、遊走、坐立不安、睡眠障礙 精神症狀：錯認、情緒起伏大 黃昏症候群：在 16:00 後出現情緒激蕩，吵著要回家	糖尿病
D	行為症狀：迷路、飲食改變、重覆現象、病態收集 精神症狀：錯認、情緒起伏大 黃昏症候群：在 17:00-18:00 件開始要找人	高血壓

關於一些症狀的具體敘述如下：

「後來因為這種症狀的人他擋的會蠻快的，所以他等於去年開始他會有一點自己的行為（症狀）會不知道」（A4-39）

「她會自言自語，都會說有人偷東西，對著鏡子一直講話」（A8-26）



「目前的狀況是記憶的障礙，然後還有幻聽」 (A11-20)

「有時候看電視他會去把劇情人物就帶到現實來」 (A12-38)

「他只記得比較早的事情」 (B1-14)

「他會突然間沒辦法回家這樣子」 (B1-16)

「失智症（病程發展）很快，她很快就馬上什麼都不知道了」 (C2-12)

「失智的人有時候是好好的，有時候她根本連你是誰也不認得，然後她的記憶都是一直回憶在以前的記憶裡」 (C5-14)

「她到了下午晚上下午黃昏的時候，就會一直吵著要回家，就說這裡不是她的家」 (C5-36)

「其實她如果情緒上都ok，很配合的狀態是都沒什麼問題...你就是很怕說她那種情緒突然間突然高漲起來」 (C5-10，C5-43)

「失智者他們白天睡太多，晚上根本沒有在睡覺，然後就起來遊走，全部整層樓一直走，每間一直敲，說她要回家了，這裡不是她的家」 (C7-1)

「失智的人她就是很怕很陌生的環境，需要重新適應」 (C11-9)

「他是黃昏症候群，然後他大概到了五六點天冬天的時候天要黑，他就開始會想找人，吵著要回家」 (D6-10；D8-13)

「他沒有辦法一直往下去做，一直從他眼前做，所以就會發現很多點問題，包括迷路」 (D11-14)

「他就一直一瓶瓶的裝糖，然後一瓶一瓶地藏起來」 (D14-3)

「所以他們的記憶很有限，他們的世界很小」 (D25-4)

「他會去做重複的事，問重複的問題，就是他記憶中習慣（的事情），他對這個時空背景他會忘記」 (D25-17)

從上述相關症狀的描述可知，四位失智症患者雖然疾病程度不同，但仍有很多失智症症狀共性，症狀都涵蓋行為、精神症狀，最普遍出現的是記憶障礙、情緒不穩定、迷路、遊走、妄想等。另外，還有兩位受訪者發現並敘述其患者有黃昏症候群的狀況發生。



2. 其他失能部分

因本研究失智症患者的年齡均超過 65 歲，在大多情況下也會伴有一些慢性疾病或其他生理上失能與退化情況，具體描述如下：

「她有時候會搞不清楚你是誰，有失禁的狀態」(A5-11)

「洗澡都需要人協助，吃飯她會停頓在那邊。你不叫她吃，她不會去吃它。上廁所，他目前還會跟你講他要上廁所，可是他會不知道去廁所」
(A5-39)

「其實像他年紀大了，他有時候會男生有時候他會有尿失禁的問題」
(B4-9)

「因為之前有一次公公半夜起床，他跌倒了，他自己受傷了，對他的脊椎就塌陷」(B4-44)

「嗆咳，當然還有就是手會抖，還有有時候他不自覺口水會低下來，尤其是放鬆的時候。那走路我觀察到這一年是有平衡感，沒有早提到那麼好。他以前走路是很健步如飛的，這兩年是我發現他的腳步有變慢」
(B8-12)

「她就是失能程度，還是可以自己自理能力的，只是在吞咽上會比較困難一些」(C11-42)

從上述描述可知，除失智症的相關症狀外，每位患者的慢性病種類不同，對其生活自理影響程度也不同。其中有兩位患者有尿失禁的狀況，還有嗆咳、跌倒。這些症狀不僅給患者帶來痛苦，在照顧過程中也需要被留意。

(二) 患者性格

每位失智症患者都有著不同的人生經驗，也會有自己性格上的差異。在本研究中受訪者會敘述到患者一些性格部分，有些性格在罹患失智症之後會發生改變和放大，比如說更加內向、害怕陌生環境、不喜歡和別人相處、自尊心變強、固執等，對患者的生活和社交活動產生影響，也會沒有病識感。或有一位患者患病

前是較高功能的人，在患病後會產生自卑心理以至於想脫離之前的工作與社交場域。



「我不知道別人，但就我媽來講，她比較宅一點，所以她會比較不愛有陌生人到我們家」 (A10-27)

「我媽比較悲觀」 (A13-42)

「就是要照她自己的意思，這樣子就等於很固執。就是“她一定要這樣子就對了” (臺語)」 (C6-4)

「因為失智的人她就是很怕生，很陌生的環境就需要時間去重新適應」 (C11-9)

「他就不願意跟不認識的人接觸」 (D16-28)

「他會比較悲觀，因為他會覺得他是弱者」 (D17-23)

「他自尊很強，好勝心也很強，他不認為他生病」 (D24-19)

「因為他比較容易鑽牛角尖，他會希望自己有他存在的意義價值，不希望被我看扁，他會愛面子」 (D11-24；D14-30)

「因為公公以前是一個 leader，他在佛學院蠻受敬仰的，可是你會發現說他這幾年的退化...所以我覺得他會因為這個原因，比較不好意思到外面去用餐,去跟人互動，否則他以前是很活躍在這些上面的」 (B2-40)

「他覺得他沒有做的以前那麼好，所以他就會比較抗拒去參與。現在佛學院有活動他可能就不像早期可以帶領團隊，或者說可以上臺致辭，可以去參加所有的表演工作的，按目前來講（這些部分是）比較有困難的」 (B8-9)

有些失智症患者原本的好的性格與習慣，在患病後也能夠一直堅持，也有利於延緩失智症症狀、保持功能。

「應該說他本身這個人他很自律的，現在也一直是這樣他每天都有運動」 (B5-15)

有些性格轉變是在患病後被受訪者慢慢發現，這些改變不一定是負面的，對於受訪者來說也是欣喜的。



「可是她對小朋友就會很友善」(C10-20)

「比較屬於藝術氣質的男生，他很喜歡美的東西...他喜歡果農」(D21-8)

「我先生反而會有會同情弱者，他會同情環境比他不好的人」(D26-33)

「我覺得這是這幾年他的改變...我有發現到他的慈悲心出現」(D27-5)

通過上述描述，可以發現失智症患者在性格部分有一些共同點，如對陌生事物或環境不適應、變得內向、想法偏負面等，很多是在患病後更為突顯。然失智症所帶來的性格改變也不全為負向，受訪者在照顧的過程中亦會發現失智症患者優勢的性格和良性的改變，其中三位受訪者有提到患者自律習慣的保持和正面性格的發現，如：因為患者保持自律的生活習慣而延緩疾病的進程，在患者患病後與受訪者有更多的相處時間，讓照顧者發現患者的藝術特質、喜好和同情心，發現患者對小朋友會更加友善耐心。

貳、失智症症狀對照顧的影響

失智症的症狀具有特殊性，在照顧上亦會與其他失能者有不同，關於失智症對照顧影響的具體描述如下：

本研究中每位患者的失智症症狀程度不同，一位輕中度的患者精神、行為症狀較少，故目前在照顧上的需求程度不高。

「目前在他的情緒上（還可以），可能在包含他個人的修養，他有修習佛法，所以在這個部分目前是還好，不會出現，他至少還沒有出現像有的失智者會有幻覺幻聽這些狀況」(B3-15)

在本研究中，有兩位受訪者有提及失智症患者有迷路狀況，這種狀況會造成照顧者的恐慌與擔心。

「有一次他就有點走丟，我們真的有點嚇到，所以之後我們就不敢放他單獨出門，他現在出門一定有人陪，因為我們也很怕他突然哪一次又像這樣子的狀況。其實我相信很多失智的照顧者都是很害怕這個部分」

(B3-44,B8-12)

「我有一次帶他去苗栗的橡皮部落，然後他迷路，我找不到他，我就跟菩薩講“菩薩我找不到我先生”，那之後我還去報警報警...後來是在學校的後門找到他」(D21-29)

受訪者也表示，在照顧中最難的部分是患者的情緒和溝通部分，失智症的症狀只能延緩而不能治癒，這也讓受訪者一定程度上失去目標感，在照顧上也很難找尋成就感。患者隨著病程的進展患者逐漸變得無法理解他人的話語，容易陷入負面情緒中，難以擺脫，變得固執己見。這些均會提升受訪者照顧上的難度。

「最困難的是溝通，她沒有挑戰性了，只能陪著她一起，是沒有目標的，不像說小孩有目標5歲了可以上個幼稚園了，小朋友還懂你講什麼，可是失智者是返回來的，她是越來越不知道你在講什麼，她在自己的框裡」

(A7-12)

「她會覺得說“我要這樣”，比如說像刷牙，我們是不是要漱口水去刷牙，可是她不是，她是直接這樣刷，可是她不知道要刷牙齒，他有時候會刷臉，你跟她說這個才是牙齒，她不理你就是刷臉」(A7-43)

「婆婆情緒上的問題會比較難搞。不然她大小便什麼的都可以，她就是情緒上你很難去控制她」(C7-23)

「他正在激動的時候，他就會連著罵人，臉上馬上就會顯現出他很生氣的樣子，然後瞪大眼睛看著你，說，“為什麼你要做我不喜歡的事”」

(D7-14)

在前述段落中有提到失智症患者的精神、行為症狀，有三位受訪者提到患者有睡眠障礙，在晚上會存在頻繁起夜與說話，受訪者為方便照顧通常會和患者處

於同一個睡眠空間，這樣的情況不僅影響患者的身體作息，也是對受訪者的精力、耐心的一大考驗。



「她會一直講話，她從睡上床到入睡可能要一兩個小時。她會一直講話，講的是天馬行空，而且有時候會比手畫腳。可是她眼睛是閉著的，但腦子沒有休息，其實她這樣沒真正的休息」(A13-11)

「晚上她沒辦法一覺到天亮，會半夜起來四五次，這種狀態是比較很難照顧的，不然白天是還好，就是在晚上的時間點會比較困難」(C7-23)

「晚上有時候他睡不著對不對？你就讓他在客廳看電視，看到他睡著就拿棉被給他蓋，然後半夜他起來就找人，一定要留（床）那個位置給他，然後他進來就開始跟你講話，然後問你“我現在在哪里”」(D13-14)

失智症患者受到症狀的影響，會有記憶障礙、無病識感、生活自理能力衰退的狀況發生，甚至影響到生活中的細部，如會因記憶障礙而過度飲水，無病識感以至於無法主動服藥，會對家中的物品進行破壞。

「洗澡都需要人協助，吃飯她會停頓在那邊，你要叫她吃。她目前還會跟你講要上廁所，可是她會不知道怎麼去廁所」(A5-38)

「她本來生活上也都是可以自己自理，後來比較嚴重後，變成有時候你食物給她，她不會自己吃，有時候你要餵她一下」(C2-41)

「他不知道自己生病了，不會自己吃藥，每次吃藥的時候他就會說“我為什麼要吃藥？”，但是還是要哄或騙說是維生素讓他吃，所以都是我還很認真的在堅持（監督）他吃藥這件事」(D9-31，D29-18)

「可能他今天已經喝過水了，但他還要喝，喝到他滿飽足了，他才會覺得我已經喝水喝好了，還有一次家裡開始的時候一盆花，被他剪到只剩一點點，最後他連根拔掉，因為他已經看不出那是什麼東西了」(D10-18)



叁、正向經驗

照顧家人往往被視為一種責任或義務。然而，在這一過程中，雖然充滿挑戰與負面影響，但許多人也能夠從中得到一些正向的經驗，這些能加強他們與被照顧者之間的聯繫。失智症患者有自己的能動性與思想，受訪者表示患者自己的規劃安排能一定程度上減輕照顧壓力，而雙方在這一過程中的相互陪伴、依賴也是一劑療癒的良藥。

「其實我們家的兩個老人老菩薩都很可愛，他們對未來都有規劃，然後也有去簽自主醫療。然後我公公也很自律，每天都運動，不能出門也自己在家踩飛輪、練氣功，所以目前功能都保持的不錯」(B5-15; B6-30)

「有時候他很可愛，路上看到我說“你怎麼知道我在這裡，”他看到我會很開心，就是跟他玩一玩他就很開心」(D22-5)

「我現在是只要你帶他出去，他這一個禮拜的心情，其實他負能量會忘記，我們相對療癒他，也療癒我自己，因為你還在他身邊，他的快樂就是因為你還在他身邊，他的安全感是在的」(D28-21)

「像我帶先生出去一整天，我不會累，因為我覺得他出去比在家更乖，晚上回來會跟我複習，“我今天有出去嗎？你有帶我去哪裡？我有見到什麼人嗎？我們吃了什麼東西嗎？我們做了什麼事嗎？”他會去跟你訪問，今天我有沒有做什麼，我覺得這都是一個好的回憶」(D28-29)

「我把我先生當做是另外一個伴，那個伴就是陪你的伴」(D30-12)

通過上述描述，可以發現隨著失智症患者的失智症症狀逐漸嚴重，雖然患者仍有自理能力，但因腦部病變不能、不知道或不想做事，如吃飯停頓、不願洗澡、不想吃藥、不會刷牙。同時，患者的認知能力下降，導致與照顧者無法正確溝通的情況發生。另外，在照顧過程中亦會發生突發狀況，如迷路走失、半夜遊走、過度飲水、破壞物品等，這些都會讓照顧者需要投入更多的精力，摸索更多的照顧方式。另外，除了症狀的影響，在照顧過程中的正向經驗也是照顧者堅持下去的動力。



肆、照顧者態度

一、照顧者對失智症的知能

失智症的病程是漸進式而非突然產生，受訪者通過患者日常生活中的異樣發現罹患失智症的征兆。剛開始遇到失智狀況時，照顧者通常會因對疾病、症狀不了解而不知所措，使其身心疲憊，甚至產生愧疚感；也因此，受訪者們表示，為提供更好的照顧，她們尋找資源、對比類似案例、自主學習了疾病和長期照顧相關的知識。通過這些方式，受訪者逐漸對失智症症狀和照顧有了一定程度上的了解，具體描述如下：

「我們一開始發現她一直在自言自語，之後發現這個症狀怎麼越來越多、越頻繁，之後她會說她的東西不見了，她就是會亂想，發生頻率比較多後帶她帶去檢查。因為畢竟一些資訊也是會講有這種失智的症狀」
(A8-25)

「現在不是有一些爬文，我就會先看一看，有一些資訊的渠道，還有周遭有曾經照顧過的，我們可以先瞭解一下...就是爬文，我那時候（看到）失智症會出現這些症狀，好像我媽也是有這些症狀出來這樣子」
(A9-20)

「因為我有朋友在做長照，然後兩個老人家已經八十幾歲，我的想法是覺得可以多學，所以這些知識我有去學習到。我已經上完整的課，拿到小卡，我想先學習怎麼去照顧老人家，也是為未來準備」
(B5-10)

「那時候我是有去查長照的專線，我就有去尋找這一些資訊」
(C9-32)

「開始的時候我也去上過課，就好比說富邦銀行他沒有開失智症的課程，或者是我也曾經參加志工裡面的失智課程，醫院裡面有訊息的時候，我也有去聽過」
(D25-26)

「我對我媽有點虧欠，是我沒有照顧過我媽媽，但我覺得媽我媽媽的過程裡面我沒有完全照顧到，我真的面對我先生的時候，我才驚覺到（這點）」
(D25-29；D28-10)

通過上述描述，可以發現因現在科技技術發展，資訊獲取相對廣泛與方便，照顧者多是過網絡資訊、實體課程來學習失智症相關知識。另，受訪者 D 因之前有過其他親人罹患失智症的照顧經歷，也因這一特殊經驗有自己對於照顧的思考與見解。

二、照顧者的照顧與溝通方式

前述有提到失智症患者會有精神與行為症狀，這也導致在照顧方面需要照顧者付出更多的精力與耐心。

「精神會耗費比較多，會在她身上會放比較多注意力」(A6-9)

同時，失智症的症狀是不可逆轉的，這也在一定程度上會對照顧者的情緒、情感造成影響。

「(失智症)你就只能看她慢慢惡化。你就會跟著慢慢成長，以後我們也會這樣，所以人不要活太久，剛好就好」(A8-9)

在失智症的照顧過程中會有挫折與困難，照顧者從剛開始的手足無措，到在照顧過程中慢慢摸索出於失智症患者相處、照顧、溝通方式，如不要與患者爭執、多做一些活動刺激患者腦部、不要過於情緒化等。「照顧」不意味著讓照顧者全權負責，而是要讓患者能夠保持生活自理的能力，延緩退化的進程，如保持患者的社交能力、增加戶外活動等。每位受訪者都能針對家中的失智症患者的症狀制定、發展出自己獨有的照顧策略，這不僅是讓患者有更好、更適合的照顧，亦可從中獲得了自我成長。

「只是失智有很多症狀，只是每個人的症狀發生的不一樣。可是應該蠻嚴重，你遇到了就只能配合了」(A8-35)

「在照顧過程中多少一定會有挫折，能再從挫折中慢慢(體會到)原來



我們要用這樣子去對待她」(A9-8)

「醫生說這種症狀就是主要就是要家人陪伴才不會一直惡化下去，對。就要刺激她腦部，所以要一直跟她聊天」(A12-37)

「失智的話我們是儘量不要所有都讓旁人幫她處理好，也要讓她自己可以自理這樣子。所以有時候跟她溝通完之後，他自己可以自理，我們就不會一直說依靠我們」(C2-44)

「照顧者應該是要去自己去瞭解那個狀況了，自己慢慢去摸索就會知道了，你要怎麼樣去照顧他，你會比較輕鬆」(C6-36)

「照顧一個月後你就會大概知道了，白天把她操到累，這樣子晚上才可以好好睡，不然有時候她白天睡太多，晚上根本沒有在睡覺，會一直遊走」(C7-1)

「雖然他會迷路，但是我不會讓他不要出去，我個人認為你要讓他勇敢的去面對」(D6-4)

「照顧者不要太情緒化，讓他洗衣服，一瓶洗衣精他很快就會倒完，因為他不知道他要倒多少，他也不知道這些衣服他洗過了沒有。但我從不生氣，我洗衣精都買有味道的，這樣我就能確認他洗過了沒有，這就變成我的辨識方式」(D8-28)

「以我自己的心態就是說我不要跟他動怒，因為你的一句話可能就會傷他（自尊），生氣的時候沒有一句是好話，所以我覺得不能用這樣的方法去面對已經生病的人了」(D10-21)

「必須要找到他的熟悉的點，找到一個安全感的地方來給他生活，他就ok」(D17-19)

同時，患者也是「人」，其次才是「病人」，他們也有自尊與性格，在照顧生活中，也要尊重和肯定他們的價值。失智症的患者需要的不是過度的保護，而是要藉助生活中的方方面面來延緩他們的退化，鍛煉他們做力所能及的事情，不會做的事也學著去做，不要把他們困在家中，要讓他們接觸外界刺激。

「我覺得失智在這個過程中，你要肯定他，好比說他能洗衣服就讓他洗，



他能倒垃圾就讓他做」(D8-20)

「你越不順著他，他越覺得他的價值沒有了。所以我有時候想說如果有一天我自己生病，我也希望照顧者不要老是我否定掉，然後不要老是說我這樣不行那樣不行」(D14-10)

「照顧者不要一直主觀意識太強烈，然後照顧者，偶爾他講了一些很奇怪的話，你也可以跟他亂講，因為他記不得」(D15-28)

「失智的人不要把他放在家裡，這樣拉長他失智的時間。陪他出去的時候，他悶的不講話，但他會看，雖然他記不得，然後還有慢慢的你也要讓他學著去開口問，多次後他的價值感就會起來」(D18-29)

「你要去肯定他會做的事，不要讓他忘記他會做的事，我媽媽失智到最後都還記得她要煮飯、洗衣服，所以要讓他去學著做。他過去會做的事情讓他一直重複的做」(D25-7)

「不要把失智的人綁在家，那末期是一定綁。但初期中期在他還有認知的时候，不要給他太多負能量，因為他很容易就一直往下掉，要讓他們運動，讓他們出去」(D26-31)

受訪者們在與失智症患者的日常溝通技巧上有一些共通點，很多情況下都要去配合和理解患者，穩定好自己的情緒，不要被患者的負面情緒所影響，避免在患者情緒起伏的時候發生衝突。

「你要站在他的角度講，譬如說她跟你說，你一直跟她說這是飲料，她也不知道這是飲料，你一直跟她講，就算你講到生氣，她也聽不懂。就是配合她，不然人家說孝順怎麼辦？你就順她，因為你跟她辯，她也是聽不懂，你自己在那生氣也沒用」(A7-28)

「所以你就是要站在他的角度跟他一起配合。就會跟他一搭一唱，我變成他的朋友一樣，然後她不會情緒一直處於在很高峰的狀態，不然你一直反駁她。她沒有辦法平靜」(B5-15)

「因為他氣其實他們這種人生病他不會氣很久，因為他忘得很快，下一秒鐘他就忘記了，所以你在當下反駁只會他更生氣，這樣對他並沒有幫

助，所以我的方式就順著他，不要和他正面衝突」(D7-7)



伍、照顧方式選擇與社會趨勢

一、家庭分工

當得知家人罹患失智症後，有些受訪者會產生愧疚心裡，而受到華人孝道倫理的影響，子女亦認為自己有責任承擔失智症長輩的照顧責任，不願假手他人，多子女家庭亦可有替代人力照顧。另，在照顧、溝通人選上，還會有一些性別因素的考量，女性會因性別中的照顧屬性特質和薪酬較低的原因而較大概率的成為照顧者。

「(發現她患病後)會覺得為什麼她會這樣?是不是我們哪里照顧的不好」(A8-25)

「應該是從小的觀念是這樣，我只能說到我這邊，我們還是這樣子(注重倫理和家庭)的觀念在。畢竟以前我們念的書就是雙親在不遠行。所以畢竟家裡有長輩在，我們就是以長輩為主」(A16-35)

「像我們家的話就還是希望能夠家人照顧，因為我媽本身就比較排斥外力」(A14-44)

「我覺得最需要應該是人力，我覺得家裡有一個失智的人的話，你變成大家真的是要很多精力在他身上，那時候你就會覺得說兄弟姐妹應該再多一點」(A14-37)

「我們還好很幸運，還有其他的家人可以互相替代這樣子照顧，並不是單一只有壓在一個人身上，所以就覺得目前狀況還能接受」(B5-28)

「我和先生有討論過誰照顧。因為一定會去衡量薪資的高低，當然是以薪資比較少的那一個人。再來，最主要是(照顧)婆婆，女生照顧她會比較適合，我個人也認為我是比較適合」(C4-40)

當然，若患者是男性，在處理一些私密生理問題上也會有一些性別的顧慮，如一位受訪者表示患者是公公，所以在關於生理尊嚴的討論中丈夫便比較適合擔任主要溝通者。



「其實我們也是會去考慮到他的心理感受的問題，男生有時候會有尿失禁的問題，我們會跟他討論包尿布，不過必須要比較有耐心去說服他，讓他願意。他之前因為頻尿會一直起夜，我們也怕他半夜起來會跌倒。所以我們用紙尿布來讓他安心的睡，那就需要有一段時間去跟他溝通，這個部分變成主要是我先生來，因為男生去跟他溝通會比較好」
(B4-15)

失智症的照顧是持續 24 小時的，在人力上，一位照顧者很難負荷這麼長的時間，所以有其他家人可進行替代照顧的話能夠減輕很大負荷。在本研究中，有三位受訪者家中都有兄弟姐妹，故在照顧上可進行輪替照顧，還有一位受訪者有兒子，可以在週末時間協助照顧。

「我大哥他是上晚班，所以負責白天，因為現在畢竟我們年紀有了，我們體力也不像年輕的（那麼好），那現在白天有送去日照，我大哥就比較能休息，然後我晚上下班回家到第二天早上就是我來照顧」(A12-33)

「我們也會固定假日就會帶他們出門去走走。我們兄弟姐妹輪流每週抽一天，會有人帶著兩個老人家一起出去玩，看他們想去哪里玩。另外的假日只要我們有空，他想出去哪里，我們開車帶他出去走」(B3-24)

「在我們這邊住三個月，然後再到其他的兄弟那，在我這裡就是配合外勞進行照顧」(C1-36)

「我兒子每週末都會回來幫我，那我如果平日需要忙或是旅遊，需要兒子幫忙的時候，他就回來替我一下，所以我們基本上兩個人現在的搭配是 ok」(D19-26)

二、其他資源協助

在臺灣，引進「外籍看護」照顧家中長輩和家屬已經行之有年，也是許多家庭除親人外替代人力的首要選擇。但，失智症長輩自身性格以及對於外籍看護的印象會影響人力的選擇。

「因為她本身會比較宅一點，我媽來講比別人宅一點，所以她會比較不愛有陌生人到我們家，她會覺得說家裡有小偷，因為在他們那一輩都覺得外勞會給你偷東西，所以他們很不喜歡。而且他們就覺得還要準備吃住的給人家。如果遇到手腳不乾淨的又很麻煩，他們那一輩的人就是很堅持，覺得我有小孩子（可以照顧我），所以我們就沒有考慮說要請外勞這一部分」（A10-28，A15-6）

另外，也有一位受訪者對引進「外籍看護」有著比較正向的態度。另一位照顧者也有請外籍看護協助照顧。

「我們其實也是有考慮到引進外勞的部分的照顧，我們比較不太會偏向享受安養中心。因為我們覺得在家裡我們還是可以照看得到，只是說需要有人力配置的問題。因為我自己去過機構，我大概知道是什麼樣子，那是我不太想要的，所以在我能力範圍內，我會盡可能如果可以在家照顧他們，我會是這樣的選擇」（B6-34）

「如果是有什麼長照居服的，可以拖個一個小時兩個小時，還是說我有如果有的家庭他也會搭配外勞一起照顧，像我們是有搭配外勞一起照顧，也都是可以的」（C8-10）

目前長期照顧 2.0 施行，其中有很多關於失智症的資源服務，如日間照顧、輔具、居家照顧等。照顧者根據家庭的狀況進行不同的選擇，在使用數量和種類存在差異。對於日間照顧就有不同的評價，有兩位受訪者表示失智症患者對日間照顧的陌生環境存在抵觸情緒，故在溝通送日照的過程上會相對不易，但日間照顧的時數相對於居家服務較長，專業度與環境也受到受訪者的肯定。

「我們現在只能先送去日照中心那邊，從去年開始送去。剛開始我們一直連拐帶騙的騙去了。她現在一直認為她在那邊是在上班」(A10-35)

「我覺得如果失智者的行動還是可以的話，日照中心也是一個不錯的選擇。畢竟那有一個比較完整的活動空間，又有專人照顧，然後我發現日照的一個好處就是他可以出去跟人互動」(B7-34, B12-12)

「雖然它有提供日間照顧這個服務，但是你在把長輩送往日間這個過程中，會覺得是非常困難，因為老人家的配合度不高」(C10-43)

「因為日照你要把長輩帶過去，溝通上比較困難，那居家服務只有一兩個小時而已，因為她也只是這一兩個小時失智，是一整天都失智，所以有可能可以改成有一整天的那種模組會比較好」(C12-9)

在輔具方面，大多照顧者都會申請，也認可輔具的重要性，但有一位受訪者也會對輔具的價格存在一些懷疑。

「輔具，目前是有，因為她現在也會腳力越來越不夠」(A11-26)

「輔具家裡還是有幫他們申請，像扶手對那些東西，因為我覺得對老人家來講還是需要的」(B7-6)

「但有時候我們都有點懷疑說輔具是不是有墊高價格賣，雖然有這方面補助，但如果自己去買，好像也不一定要找這一家廠商，我也不一定要付到這麼高的價格」(B7-15)

在居家服務方面，有兩位受訪者有申請，也提到居家服務能夠在患者比較熟悉的環境進行服務，對於比較怕生的患者比較友善。

「我們是有引進長照，目前就是幫他們煮午餐」(B2-32)

「我覺得居家服務會比較好，因為這個環境他熟悉，因為失智的人就是很怕陌生的環境，他們需要重新適應」(C11-9)

此外，受訪者表示在申請補助或去醫療機構時，都會接收到一些失智相關照顧資源的介紹與推薦。有一位受訪者考量自身的照顧負荷，在了解失智症相關資源資訊後並未使用。



「那麼我們去領長照的時候，他們也會關心一下，說“你們有需要什麼嗎？可以拿回去參考看看。”有一張就是輔具的一些單子可以回去看，販賣的地方也會有，那醫院也會推薦」（A12-21）

「我們都沒有領補助，醫生有開失智證明，我就告訴他說當我需要用的時候我再去，因為我先生他怕生，本來想帶他去參加常青大學或是團體活動，他一律拒絕，我覺得至少現在生活中也還可以負擔」（D22-32）

另外關於失智症的補助費用方面，有一位受訪者提出了自己的見解，她認為失智症的補助款應該上調，對於需要自送日照且薪水較低或無薪水的家庭來說，日間照顧等服務的自費部分可能也會是一個不小的負擔。

「其實我是覺得他們補助款是可以高一點，這樣的話我們可以每天送日照，現在我媽一個月只能 18 天，而且早上要自送，超過時數的話就要自費，其實這樣加上車費一天花費比我賺的還多」（A18-26）

另外，現代社會中科技的發展為照顧增加了更多的可能性與便利性，照顧的資源也越來越多樣化。有兩位受訪者表示對於科技工具的認可與期待，也希望在後續的照顧中能夠引進。

「我先生現在帶了一個 GPS，比愛心手鏈還有用，因為我只要定位他那種」（D22-2）

「其實現在因為科技也一直在進展，然後像有一些是手環它是可以定位的，如果有這種東西對我們來講會比較放心的，假設他願意都乖乖的佩戴的話，然後教我們去幫他充電，然後早上去看手錶沒有在他手上，這

樣子假設他就算他出門了，至少不像手機你忘了帶。」(D10-10；D11-15)

「很多新的東西可以試試看，高齡化也是越來越多。如果長輩會有這個需求」(B12-24)

陸、小結

在本節，失智症患者疾病症狀特殊性和患者性格都會在讓照顧者在照顧過程中花費更多的心力與策略來應對狀況，照顧失智症長輩不是一件容易的事情，本研究中四位受訪者均有兩年以上照顧經驗，她們也在這期間摸索出於患者的相處溝通技巧。

而在照顧人力的選擇上，受訪者的家庭仍受到傳統文化、倫理與性別因素的影響，因此，他們傾向於選擇由家庭成員，特別是女性來承擔主要的照顧責任。在「工作」與「照顧」的排序中，很多受訪者都會更偏向選擇「照顧」為重心，在尚能負荷照顧任務時不會輕易選擇外部人力協助。這種選擇不僅反映了社會對女性在家庭中的角色期待，也體現了多年來根深蒂固的文化觀念和道德規範在家庭決策中的作用。並且，為了更好、安心的照顧，受訪者B放棄工作中的後續晉升機會，選擇留職停薪，全心投入到照顧中。當然，在照顧中也會考慮到患者的性別因素，若患者是男性，在照顧中涉及隱私問題時會更加傾向性別相同的照顧者，以維護患者的生理尊嚴。

另一方面，除了家人之間可以進行替代照顧，社會上還有許多資源，照顧者在進行資源選擇的時候也會受到患者意見、原始印象、經濟、負荷量能等因素影響。最後，隨著現代科技發展，有更多新的技術能夠運用到失智照顧中。

第三節 在職照顧者工作經驗

每位失智症在職照顧者都有自己獨特的工作生涯以下將分成「工作生涯」、「工作特性」、「工作價值」來進行論述。



壹、工作生涯

經過訪談，研究者發現四位照顧者的工作年資均超過二十年，有三位有職業生涯的轉換，僅有一位一直在同一職位工作。

表 10 受訪者工作生涯

編號	年限	工作生涯歷程
A	30 多年	會計→童裝店→會計→生產管理
B	20 多年	兩間不同公司財務部門
C	20 多年	腳踏車行業→會計
D	40 多年	合開會計事務所

貳、工作特性

在本研究中，四位受訪者職業都是會計或財務類型，工作時間相對規律固定，有明顯的季節性高峰期。有的會與客戶建立長期的信任關係。

「這邊是算正常的工作，都是 8:30 上班，下午 5:30 下班」(A3-38)

「5 月算是最忙的時候了，要報稅、接單...」(D17-36)

「我們的對象大部分都是中小企業的老闆，可能剛開始老闆在創業，我也在創業，我們就會互相知道對方的辛苦，客戶有時會送東西，可能就是在於感恩這一年的付出」(D4-12)

參、工作價值

「工作」作為人生的一部分，對於每個人的意義是不同的。對某些人來說，工作可能是謀生的手段，保證基本的生活需求；對於另外一些人而言，工作則是實現自我價值和追求夢想的平台；還有一些人則將工作視為拓寬社交和人際交往的機會；此外，工作對於有些人來說，還具有學習和成長的意義。

「現在好像時間也不允許我做自己喜歡的，主打的就是一個要錢」
(A3-29)

「工作對我的意義其實也算是有趣，然後當然一點點也是會有為五鬥米折腰，因為我是念商學系，所以在這一塊上面還算如魚得水」(B2-11)

「工作有重心，讓自己生活上有重心，然後你也可以成長。對我覺得工作對我來說很重要」(C4-4)

「這個工作是我的終身職業，我大概一輩子只要做好一件事情。我沒有換過其他工作，我覺得這就是我喜歡的工作。我樂在其中。然後工作也變成我的習慣，越做越喜歡」(D3-7；D3-29)

「工作上會有很多交流，工作是一個人情的積累，客戶會肯定你的努力，然後而且你會覺得他最後談的不是工作而已，他會跟你聊生活、瑣碎事務」(D4-22)

第四節 照顧與工作交織下的平衡策略

在照顧與工作的雙重角色下，受訪者們要面臨照顧與工作的相互影響，相互拉扯。而在漫長的照顧過程中，受訪者們亦逐漸在照顧與工作中找到平衡點，心態上也發生轉變，同時，在生活中找到自己的紓解方式，以面對長期的照顧歷程。本節分成「照顧與工作的相互影響」、「調試策略與紓壓方式」、「照顧與工作的交織」三部分進行論述。

壹、照顧與工作的相互影響

照顧家庭與工作之間的相互影響，是許多人日常生活中面臨的重要課題。對於有失智症長輩的家庭來說，照顧的責任、照顧突發狀況這可能會影響個人在職場上的表現和工作效率。繁忙的工作和職業上的壓力也會對家庭照顧的質量產生負面影響，使人無法全心全意地投入到家庭成員的需求中。在本研究中，有兩位受訪者表示會將「照顧」置於更重要的位置，甚至會為了更好的照顧辦理留職停薪，也會經常性請假，也因此可能會影響到工作的升遷與薪水。



「如果就照顧她為主要，上班是次要」(A6-15)

「主要也是要把長輩顧好了，工作其實是其次，所以我之前才會留職停薪」(C4-29)

「因為我要照顧我媽媽，所以我早上都是處理完她的事我才來上班。所以大概都是10點以後才會在這邊上班，就是每天請假。那她早上比較會比較有一些狀態，跟不上日照的車，所以我們早上的還是自送，經常請假，假期不夠就是扣錢」(A4-6)

「那一定會對升遷之類的有影響，看開就好，因為你要升遷，畢竟你擔的責任就走了，你要放在公司的心力就要多，問題是現在不允許我這樣，就看你把自己的重心放在哪里」(A11-19)

「辦留職停薪是因為要照顧婆婆，在辦的時候主管就會跟我講，你如果留停回來未必是一樣職缺。你的單子會請你寫“我個人要離職，那我同意我離職完之後回來，如果沒有職缺，也沒有什麼意見”，那你自己去衡量，有可能調單位，薪水也不同，你要認同會有這種狀況，會有一些職場上的風險」(C12-33)

「照顧」與「工作」這兩個角色都有需要完成的任務，故兩個角色在時間分配上便會產生交錯的部分，在精力上，受訪者會感到疲累，也難免會選擇一個較為看重的角色。同時，每位受訪者也表示在工作時間，手機也會保持暢通，隨時做好接聽照顧相關突發事件的準備。

「當然就會比較累一點，以前是專心在上班，投注心力可能比較多，可是現在變成投注的心力是在媽媽這邊，工作就是能過且過，不出大狀況都ok」(A9-24)

「反正電話都要暢通，雖然請假但是該處理的時還是要做」(A6-41)

「因為你無法做到兩全其美，有時候就是要加班什麼的，但是他打電話給我就一定會接」(D18-15)

在工作時間處理照顧的突發狀況也是常事，也會無法配合工作加班，這些都會影響到工作進度，但本研究受訪者年資都在二十年以上，她們工作經驗豐富、工作熟練度較高，故並未造成較大影響。另一方面，一位受訪者也表示因很多時候未能配合加班原因，也會有將工作內容帶回家處理的情況。

「你只能在說在公司久了，你的工作狀況你還能掌握住。但你如果說到一個新的工作的話，可能就沒辦法這麼（彈性）。所以說我現在如果換工作，可能就沒辦法讓我這麼的隨意請假」（A6-29）

「工作也不會說帶回家做，因為（回家）也沒空做」（A7-2）

「你的工作會沒辦法配合加班，我要上班的話婆婆跟外勞在一起，然後外勞一個人沒辦法負荷，雙方無法溝通，她生氣外勞也沒辦法處理，然後就會馬上打電話給我，我就會趕快請假跑回去，然後晚上時間沒辦法加班，這樣就會影響到工作，要不然就是把工作帶回家做」（C8-38）

「你不會說把工作處理得很糟糕，還是有辦法勝任這個工作，只是說你的時間沒辦法完全配合公司」（C9-7）

「如果工作多真的要加班的話，儘量我們兄妹會協調一下。但我就已經儘量都沒再加班了」（A11-5）

承上，四位受訪者工作資歷深厚，在「工作熟練度」的方面遠遠優於資歷尚淺者，儘管她們需同時承擔照顧任務，但因「工作熟練度」而使得她們尚能較快速完成本職工作，降低因照顧影響工作進度的次數。

「你只能在說在公司久了，你的工作狀況你還能掌握住」（A6-29）

「我會把我自己的工作本分做好，所以再加上善於溝通，他們都可以去接受」（D20-24）

工作的場域、氛圍、彈性度等也是受訪者能否請假的影響因素，有兩位受訪者也表示因自己工作性質的緣故，有較大彈性能夠處理照顧上的突發狀況。

「目前其實以我的工作來講，我只要把自己份內的事情做完，基本上你要請假，目前是算蠻彈性，當然我不知道其他的私人機構至少在我們公司我的工作是可以的」(B9-29)

「我覺得比較大影響應該是在約雇的，他們在時間安排會比較辛苦，我因為工作是面對我的客戶群，我能在一定時間之內做好，其他時間他們都給我很大自由跟許可，我隨時可以回去幫我先生一點忙」(D19-13)

也有兩位受訪者表示，在工作場域中，同事、主管的知情與理解也是能夠勝任「照顧」與「工作」兩個角色的原因之一。

「這邊可能同時大家都知道我的狀況，所以我請假都還蠻方便的。有家裡有什麼狀況，我可能就丟下工作走人了，不會像可能你事情還沒做完，你不可以離開之類的，如果是這樣可能不要這份工作」(A15-36)

「其實包括那時候要留停主管也不太很不同意，然後是直接主管沒有很同意了，間接主管有一點支持，不然你都已經決定這樣子了，那就給你留停半年」(C9-24)

生活中不只有照顧與工作，受訪者還有自己的生活。即使失智症患者症狀較輕，功能尚可，但「家裡有病人」這件事仍會帶給受訪者壓力，照顧不僅影響工作，也會對其假期安排造成影響。

「其實我目前是還不會有太多影響，但是難免還是會有那樣的壓力在，因為相對的我的假日休閒時間就變少，假日就是必須要去處理老人家他們的基本的生活，這相對是佔用掉我自己的休假的時間，難免還是會有那樣的一點壓力在」(B3-35)

另一方面，工作對照顧也起到調節作用。穩定的工作和收入來源，能夠為家庭照顧提供經濟保障，減輕家庭成員在照顧過程中的財務壓力。此外，工作可以

讓照顧者獲得心理上的紓解，提供一個暫時離開家庭照顧責任的空間，和同事、客戶之間友善支持的關係與互動，這些都能減少受訪者因長期照顧所帶來的身心疲憊感。



「工作有時可以發脾氣（開玩笑），工作上是一種調節照顧情緒的話，這個也是這樣，因為別人會跟我們聊，我們就是在開玩笑之類」（A9-39；A10-16）

「客戶可每年都會送我蘋果，他都總和我，“我就是我要你平平安安，我每一年都希望你平平安安，所以我每年的過年一定送蘋果”然後他們有時候也送橘子，說希望我大吉大利的過年」（D5-28）

「我的客戶、同事他們也都知道我先生的狀況，反而他們會跟我說，“我很辛苦”，會理解鼓勵我」（D16-10）

「我很喜歡這份工作，我就覺得我很慶幸自己身邊很多的貴人，他們都對我不離不棄，包括我的家人、工作夥伴，都很清楚我的情況。我也不需要為我今天不能來上班找理由。」（D20-20）

貳、調適策略與舒緩方式

個人心態是指一個人對於生活、工作、學習等各方面所持有的態度和思維方式。其不僅影響個人的行為和決策，還會對個人的生活質量產生影響。照顧者的心態會直接影響她們如何看待自己的角色，如何應對照顧過程中的壓力與挑戰等。受訪者也表示失智照顧中的心態與轉念的重要性，承認自己面對的辛苦與負面情緒，看到失智症患者生病之餘的確幸之處，轉變自己的心態，在生活中尋找其他快樂。

「有時候你沒成就感，因為失智症患者他不會越來越好，只會越來越嚴重。可是我們想盡辦法給我婆婆最好的，可她不會因為這樣變好。所以我就會想我那麼認真，那麼盡力，怎麼成效是這樣子，會失落」（C11-30）

「你看我就講笑話呀，不然你一天也是這樣過，你何必苦苦的過」
(A10-4)

「就這樣就只能轉換我們的心境而已，不然你一直在跟他生氣也沒用」
(A10-41)

「我照顧當中去自己摸索，就比較可以跟她站在同一條線去處理狀況了。後來你在心態上去調節說，其實失智者你要去照顧，也很辛苦，如果是她們在很正常的狀況之下，其實是也還好了」(C5-42)

「其實知道他生病那時候我的想法就是面對他所有的問題，那還好生病是他不是我，因為如果是我，我會比較樂觀的去處理事情，我看待事物的不會比他悲觀」(D11-20)

「我不是真的失去很多愛，我反而覺得我得到很多兩個男人的愛（丈夫和兒子）」(D12-2)

「就還能夠在溝通範圍之內，請不要放棄失智的人，然後等到你真的不夠專業，沒有體力能力照顧的時候，給專業的人照顧，然後照顧很辛苦，要轉念」(D28-27)

「我不知道未來，因為每一個人的狀態不太相似，尤其是他在很不穩的情形下，你會受到很多負面干擾，可是這些日子走過，你會覺得甜蜜多過於負擔」(D29-7)

「我會另外一個角度去面對他的時候，我也不認為他叫負擔，因為他就是一個好的伴侶陪你，因為他不罵你、家暴你、不理你」(D31-7)

其中一位受訪者因之前有過母親罹患失智症的照顧經歷，讓自己成長為更堅強樂觀的人，在面對現在對丈夫的失智狀況，有更加豐富的照顧經驗，對未來有較清晰的規劃，更加能夠同理與轉念。

「我覺得人要珍惜。我也曾經很負面想過。我看到他在情緒不穩的時候，我會勸我自己說，他能這樣鬧你多久？我媽失智症住護理之家被照顧，然後後面那十幾年都是不認識人的。我先生至少他現在認識你，他還知

道你是誰，他還知道怎麼打電話給小孩，所以我們還是會很感恩他」
(D13-23)

「我就是因為經歷過我母親失智的事情之後，我覺得我的心變強壯了。以前不知道怎麼處理，現在會未雨綢繆，我面臨他給的負面的時候，不要被他的情緒帶動。我媽媽患病給我很大壓力，那時候白天晚上都很累，還要帶小孩、工作，壓力不知道怎麼排解，現在我改變最多的是我有一個很強壯的心理，耐挫力也變好很多」(D30-8)

照顧者在照顧失智症患者時，經常會面臨很大的壓力。舒緩壓力對於維持照顧者的身心健康非常重要。舒緩壓力的方式很多，每個人也不同，受訪者也表示家人的支持、信仰、運動、休閒等，這些都可以幫助其轉換心情，釋放壓力。

「我兒子每一個禮拜回來的時候，他就會讓我和他聊聊天，抱抱我支持我」(D12-2)

「我兒子和我說“也許有一天我們照顧不了爸爸的時候，就送護理之家，我會賺錢養爸爸，住護理之家，所以請你不要有壓力。”我聽了很感動」
(D27-34)

「我每禮拜一固定會去聽經，作為我心情的一個轉換。我去讀經是因為菩薩在幫我們，無形讓我們都平安」(D17-2；D27-12)

「我覺得當然對自己的壓力排除，我會去做運動的方式。因為照顧老人家，其實老人家難免還是會有情緒的，這個就是要靠自己排解，我的方式就是去運動」(B5-30)

「因為我我練瑜伽練十幾年了。所以我會很定期每週至少兩次的瑜伽，我會借由運動或者我自己就會去爬山，我會去安排自己的生活」(B9-14)

「照顧的人如果情緒的時候，千萬不要再照顧下去，因為情緒很容易被患者感受到，他的心情也會受影響，所以轉換你的情緒，可以出去玩玩」
(D26-23)



叁、照顧與工作的交織

照顧與工作的交織可以從多個層面來探討，如：時間管理、情感需求、經濟影響、社會支持系統、職場環境與工作熟練度、角色認同等層面，以下回到四位受訪者的具體情境進行論述。

一、時間管理

受訪者 A 表示目前工作時間固定，為 8:00-18:00，但因母親對於日照中心得排斥，在每日自送日照的過程中常需要花費較多的時間處理母親的情緒和其他狀況，所以常常延遲到上班時間，導致只能經常請假。這樣的狀況也讓受訪者 A 無法有額外的全勤獎金，甚至會因請假時數透支而被扣錢。並且，因為受訪者 A 每日需準時下班來與兄長進行照顧交接，所以常常無法配合加班。另一方面，因為平常照顧與工作已經佔據受訪者 A 的大量時間，也導致其基本上沒有多餘的休閒娛樂機會。

受訪者 B 在公公未患病時，在工作之餘有較多的自我時間與家庭安排時間。在公公患病後，雖目前症狀較輕，但仍會影響受訪者 B 的時間安排。下班時間也更多的被照顧家事、採買整理佔據。但受訪者 B 仍堅持每週抽出時間獨處運動、放鬆身心。

受訪者 C 是這四位受訪者中唯一因照顧而選擇過留職停薪的照顧者。在那段時間中，受訪者 C 的全部重心幾乎都在照顧婆婆與家庭中，在時間上也很少有獨處和放鬆轉換的時間。目前受訪者 C 調換工作，配合外籍看護進行照顧，在時間安排上也有所放鬆。

受訪者 D 因與夥伴合開會計事務所，在工作時間上彈性較大。在工作之餘的時間與活動基本上都與丈夫綁定，但其仍在每週一會有一段時間自己參與聽經活動來放鬆身心。

綜上，受訪者每天的時間都是有限的，在時間管理上，照顧與工作或多或少都會影響受訪者的時間分配，照顧的責任往往會佔用受訪者的個人時間，使他們難以享受休閒活動或自我充電的機會。

二、情感需求

在前文文獻中有提及，照顧具有雙元性，包括情感支持和身體照顧（吳味鄉，1993；Thomas，1993）。同時，在前文論述中有提及，受訪者認為在照顧過程中最難處理的部分是患者的情緒與溝通。患者與照顧者都有情感需求被滿足的需求。

受訪者 A 表示在照顧中很難獲得成就感和喜悅感，在照顧中需要很多的耐心來協助母親處理日常生活部分，而面對母親的情緒問題，多採用避免衝突、轉移注意力的方式，大多的情緒也不放在心上。若遇到真的無法排解的情緒，可能會帶到工作中，如在工作中遇到同事犯錯誤，可能會有較多的情緒輸出。

受訪者 B 的公公因症狀較輕，目前情緒與共同狀態尚佳，所以在這一方面較無困擾。在日常生活中的負面情緒受訪者 B 也能夠和丈夫商量排解。

受訪者 C 對於婆婆的要求大多都是順從，在照顧上的一些問題也會和丈夫訴說。她也表示，工作對於她來說是一種轉換心情的場域，能夠暫時脫離照顧的情景去轉換心情。

受訪者 D 表示自己很熱愛自己的事業，也很有和丈夫相處的智慧。在丈夫情緒化的時候能夠保持冷靜的態度，將負向思考轉為正向思考，給予丈夫正面的回饋。在工作生活中遇到的客戶和人都很友善，能夠讓受訪者 D 產生被理解的心情。另，受訪者 D 也有固定的聽經時間，能夠緩解情緒。

綜上，不止患者需要情緒上的安撫，照顧者亦需要情感上支持。受訪者在照顧過程中難免會有情緒匱乏的時候，工作或能提供轉換情緒的場域。同時，家人理解與興趣活動也能放鬆身心。

三、經濟影響

在本研究中的四位受訪者工作皆較為穩定，加上家中有兄弟姐妹或家人互相分擔照顧費用，故在經濟上比較沒有問題。其中，受訪者 C 停薪留職的因素之一是丈夫的薪資比自己高，丈夫的收入能夠提供更穩定的財務支持。而後選擇重返職場經濟因素並非主要考量因素，而是因隨著時間的推移，停薪留職可能會影響她的後續職業生涯，自己也需要工作場域來轉換心情。

四、社會支持系統

社會對照顧者的支持，包括政策、福利和社區資源等，對於減輕照顧者的負擔至關重要。有效的社會支持系統可以幫助照顧者更好地平衡工作與家庭責任。

在本研究中，受訪者們均有家人給予一定程度上的分擔與支持。受訪者 A 與兄長進行照顧輪替；受訪者 B 有丈夫和丈夫的兄弟姐妹協助照顧；受訪者 C 有妯娌進行週期的照顧交接和外籍看護的協助；受訪者 C 雖獨自與丈夫生活，但兒子能夠體諒母親的照顧辛苦，會利用週末時間分擔照顧壓力，也會鼓勵母親出門旅遊放鬆，並在這期間承擔照顧責任。

當然，受訪者們也從各個渠道了解失智症疾病和相關照顧資源，亦依據家庭考量選擇不同的資源加以利用。受訪者 A 從去年開始送母親去日照中心，這也減輕了白天的照顧壓力，但因為受到傳統孝道文化與母親自身因素影響，受訪者 A 的家庭選擇家人照顧，並無外籍看護協助；受訪者 B 自身對失智症與長期照顧知能較高，也樂意不斷學習相關知識，故對於失智症相關的資源能夠有自己的見解，也在評估各種資源的優勢。鑒於目前公公功能尚佳，適當選擇輔具進行輔助，同時，也有考慮到未來的疾病發展，會依具體情況進行資源選擇；受訪者 D 評估自己目前的照顧狀態尚能負荷，並且很享受與丈夫互相陪伴的時間，對於目前失智症的資源了解但並未使用，但仍對於未來的狀況有所規劃。

五、職場環境與工作熟練度

在本研究中，受訪者們皆有提及工作中彈性的請假時間、主管同事的理解、工作的熟練度，這些會影響受訪者的情緒、職涯規劃和照顧。

受訪者 A 將照顧放在較重要的位置，也明確表示若工作不能隨時請假以便處理照顧事務，自己會選擇辭職。自己對於目前的工作難度適應，平時在上班時間大多都能處理好工作任務，並不會把工作帶回家中處理。另一方面，受訪者 A 也坦言，若在照顧中有一些情緒，可能或多或少會帶到工作中。也會因為經常性的請假被扣錢和放棄進一步的職業規劃。

受訪者 B 從大學畢業後一直從事商業財務類型的工作，對於基本的工作內容得心應手，也因公公目前症狀程度較輕，故工作與照顧的任務較能分割。

受訪者 C 經歷了一段時間的留職停薪，也因留職停薪失去了晉升機會，後來回到公司後不久便換到目前公司工作，因為性質差不多所以適應良好。但仍有時會將為完成的工作帶回家中處理。

受訪者 D 在會計事務所工作已 40 多年，將工作視為個人的終身事業。豐富的工作經驗也讓受訪者 D 能高效率的處理工作任務。同時作為事務所合夥人，能夠有更彈性的時間去處理照顧任務。在工作中的工作夥伴與長期客戶都能夠了解與理解受訪者 D 的照顧基本情況，亦會提供情緒支持與幫助鼓勵。

綜上，四位受訪者目前的工作熟練度都較高，基本能夠快速、高效、正確的處理工作任務，這也使她們有更多的時間與經歷照顧失智症患者。同時，在工作中，同事、主管、客戶的理解亦能給予受訪者安慰。另一方面，因照顧壓縮工作時間，亦會影響到受訪者的職業規劃、薪水與升遷機會，在照顧與工作中，或多或少都會面臨取捨。

六、角色認同

當家中有失智症患者後，受訪者擔任「照顧者」角色，同時也要扮演「工作者」角色。在本研究中，受訪者們大多都已接受這兩種角色的同時存在，受訪者 A 因患者為母親，認為自己有照顧義務；受訪者 B、C 的患者分別是公公與婆婆，作為姻親關係，受訪者 B、C 亦認為自己有照顧責任。另外，受訪者 B、C、D 都認為「工作」身份對自己而言是重要的，能夠從其中獲得成就感；受訪者 D 與患者是夫妻關係，作為妻子，她與丈夫的關係是緊密的，將照顧視為甜蜜的負擔。較特別的是，患者是「病人」身份的同時，也是「丈夫」，是陪伴受訪者 D 伴侶，故在相處中受訪者 D 會更加有包容度。

對受訪者而言，因為與患者的關係而成為照顧者，並接受自己「照顧者」身份，同時也並未放棄「工作者」的角色。而且，患者除了是「病人」，更因與受訪者的關係有不同的身份角色，如：「父母」、「姻親」、「丈夫」，關係是受訪者擔任「照顧」角色的因素之一，亦會影響在照顧過程中的相處與態度。

第五節 小結

在本節中，照顧者在同時扮演「照顧」與「工作」兩種角色下，兩種角色相互影響，在時間管理上，照顧者需要合理有效分配兩者的時間，若能有替代照顧，如家人、日照、外籍看護等資源人力來分擔照顧責任，能夠減輕照顧者壓力，使他們有更多的時間和精力投入到工作和日常生活中。

而在「工作」方面，彈性的工作安排可以大大減輕照顧者的負擔。例如，靈活的上下班時間、彈性的請假時數、工作熟練度，都能讓照顧者更好地平衡工作與照顧的需求。此外，主管和同事的理解和支持也是至關重要的。有一個支持性的工作環境，照顧者可以在需要時獲得必要的幫助和諒解，這能夠顯著提升他們的工作效率和情緒狀態。

每位照顧者對於「照顧」與「工作」都有優先排序，這也決定了照顧者生活重心。這取決於個人的價值觀、家庭情況和職業目標。這些優先排序也決定了他們的生活重心，讓他們有所取捨。有些人可能更傾向於將更多的時間和精力投入到照顧家中的失智症長輩上，而另一些人則可能會更注重職業發展。不論哪種選擇，找到一個平衡點是關鍵，這樣才能維持身心健康並有效應對生活中的各種挑戰。

最後，自我照顧亦相當重要，照顧者不能被「照顧」與「工作」所捆綁，定期的運動與找尋興趣能夠在保持身體健康，還提供一個情緒上的宣洩和休息的機會，這些自我照顧的活動有助於減壓，提升生活質量，並使照顧者更好地應對日常生活中的壓力和挑戰。定期的自我照顧能夠提升整體的幸福感，使照顧者在面對照顧和工作雙重責任時更加游刃有餘。



第五章 研究結論與建議

有關失能、失智症等長期照顧的議題，需要不同領域與配套資源的通力配合。儘管近年來相關議題在臺灣亦備受重視，各個領域也在其中發揮所長，然而，我們需要更多的研究來深入探討家庭照顧者「自身」的生活，才能確定政府所提供的服務資源是否能切實滿足照顧者的需求。本章分為兩節，根據前章的結果，提出本研究的結論、研究過程中的限制，以及未來研究、政策制定的建議。

第一節 研究結論

經前章說明本研究結果後，本章將結果與文獻、現況對話，討論本研究與其相同與相異。

壹、失智症照顧的動態歷程

一、照顧的負荷

「照顧」是一個持續性的動態過程，在前述文獻中，65 歲以上長期照顧家人之主要照顧者，49.22%無人可輪替照顧。而在本研究中，四位受訪者中，受訪者 A 有兩位手足一同照顧失智母親；受訪者 B 作為失智症患者的兒媳，可以與丈夫及其家人進行分擔照顧；受訪者 C 和妯娌輪替照顧婆婆，在照顧期間亦有外籍看護協助；受訪者 D 雖無手足，但其兒子能夠分擔照顧責任。由此可見，在本研究中，「無人可輪替」的狀況未有發生，這也為受訪者們留出更多的喘息可能。

在本研究中，失智症患者均為 65 歲以上，都存在失智症合併慢性疾病帶來的退化狀況，如受訪者 B 提到公公有尿失禁問題，受訪者 B 與 C 的受照顧者也都存在吞嚥的問題。且患者因失智症輕重不同，精神、行為症狀程度亦不同。在失智症高齡者照顧中，受訪者 A、C 與 D 均有提到「情緒問題」是最難處理的部分，受照顧者不定期情緒起伏爆發，會讓受訪者猝不及防，亦會伴隨言語攻擊、破壞行為的發生，而受訪者在長期的照顧過程中逐漸習慣，並總結出類似的處理策略，如轉移話題、避免爭吵等。

由此可見，失智症照顧並非易事，但幸運的是能有家庭系統的支持，照顧者每天面對的情況或許都會不同，大部分受訪者指出受照顧者的「情緒問題」，但受訪者在與受照顧者的日常照顧生活中激發了應對的方法。



二、 照顧與受照顧者的正向經驗

照顧者在照顧的過程中，經常面臨各種狀況與挑戰，然一體兩面，照顧並非只存在負向經驗。在社會結構中，人際關係是最為核心和基本的組成部分，照顧者與受照顧者之間的關係質量對雙方的身心健康和生活質量具有深遠的影響。在前述文獻中有提及，照顧者與患者的關係也是影響照顧者負擔的一個重要因素 (Campbell et al., 2008)，照顧者的自我認知、個人成就感與滿足感、關係中的互惠感、個人成長與目標感、親友支持、積極地社會關係等 (Antonovsky, 1993; Carboneau et al., 2010) 亦會對照顧有著積極正面的影響。

「親友支持」和「關係中的互惠感」能夠讓照顧者產生正向的照顧經驗，受訪者 D 表示兒子的支持與行為影響自己轉念，在自己需要喘息空間、出門旅行時，兒子能隨時接替照顧責任，並給予受訪者很高的安全感。同時，在與失智丈夫的相處中，雙方之間常會被其行為和言語逗笑，不斷發現丈夫性格的轉變與新的改變。受訪者 A 家中有兩個兄長可以輪替照顧母親，在有突發狀況時亦可相互支持。

在「個人成長與成就感」上，受訪者 C 在照顧婆婆的過程中，因失智症病程不斷惡化，在照顧上很難獲得成就感。受訪者 A 亦表示失智症的照顧是沒有目標感的，好的照顧並不會讓失智母親在症狀上有積極改變。儘管如此，「工作」卻可以成為照顧者受訪者 A、D 都認同工作帶來個人成長和成就感，亦在工作環境中有良性溝通的同事關係能夠減輕自己的負面情緒，讓自己感受到被體諒。

由此可見，照顧者在照顧過程中面臨挑戰，但也能獲得正向經驗。良好的照顧者與受照顧者關係、自我認知、成就感、互惠感、個人成長、親友支持和積極社會關係對照顧有積極影響。

三、 失智症污名化

失智症的污名化現象是指社會上對失智症患者存在負面的偏見和歧視，因為

失智症患者存在精神、行為症狀，如迷路、情緒控制差、大吼大叫、幻想、遊走等，受訪者 C 也提及晚上時，婆婆會出現遊走狀況，敲鄰居的門，無理取鬧。這也會讓不了解失智症、輕信錯誤信息的民眾產生很多負面印象與偏見，許多人認為失智症患者是“瘋狂的”、“無法溝通的”或“無法自理的”。

此外，失智症患者也存在「自我污名化」的現象，常表現為自尊心下降與社交退縮，許多患者和家屬選擇減少社交活動，甚至完全退出社會生活。受訪者 B 的公公原本是比較告知的人，在社團活動中亦處於召集領導者地位，自患病後產生自卑否定心理，不願主動參與社交活動。受訪者 D 的丈夫較排斥陌生人，與他人建立信任關係亦需要更長的時間，也不願參與長青大學和團體活動。

但這些並非無法改善，從訪談過程中，研究者亦發現近年來關於失智症的相關宣導與傳播是有成效的，更多人願意去了解失智症，受訪者 A、D 也表示在工作中，同事和領導更加能理解失智症照顧的特殊性與變動性，能夠體諒照顧者。受訪者 D 也表示在帶丈夫進行戶外活動時，很多人能友善和平和的對待丈夫。

俗話說，解鈴仍需係鈴人，失智症患者陷入自我污名化的泥潭，他們自卑、敏感，照顧者不能任其越陷越深。受訪者 B 每週都會安排出遊行程，帶著公公參與戶外活動，還鼓勵其堅持參與佛學院的活動事宜；受訪者 D 不會因丈夫迷路和情緒等問題讓其待在家中，而是利用週末時間開車帶丈夫進山遊玩，在生活瑣事中也讓丈夫參與其中，如買菜交流，會見朋友等。這樣一方面能夠鍛煉失智症患者的腦力，維持功能，亦可以讓他們在社交中獲得成就感與認同感。

由此可見，失智症的污名化現象會對患者及其家庭造成影響。然而，通過有效的社會宣導、積極的家庭支持和照顧者的耐心引導，這種污名化現象可以得到改善。這不僅能提升患者的自尊心和社交能力，還能幫助他們在社會中找到成就感和認同感，從而更好地應對失智症帶來的挑戰。

貳、照顧責任分擔

一、文化、性別與親緣關係

在臺灣，家庭照顧者的信念和行為深受傳統文化背景的影響。儒家文化中強調孝道和家庭責任，這些價值觀深深植根於社會中，影響著人們對家庭照顧的認知和態度。

首先，孝道與親緣關係是儒家文化的重要組成部分。在這種文化氛圍下，照顧責任通常被認為是家庭成員應該承擔的義務，即使在面對巨大的壓力和挑戰時，仍然會選擇堅持下去。受訪者 A 認為照顧母親是自己應盡之責，受訪者 C 為照顧婆婆曾留職停薪，受訪者 D 則認為作為伴侶，自己亦是和受照顧者唯一親人，希望是自己來照顧他。然而，這種責任分配往往會因性別角色的不同而呈現出明顯的差異。

在傳統家庭結構中，性別角色在照顧責任的分配中扮演著重要角色，女性通常被認為是主要的照顧者。在前述文獻中提及，全球範圍內幾乎 80% 的照顧者都是女性，其身份大多是患者的母親、妻子或女兒(Lim et al., 2008)，在本研究中四位受訪對象皆為女性，其身份有「女兒」、「婆媳」、「伴侶」。受訪者 C 表示在照顧婆婆的人力選擇中，自己作為女性的特質成為考量因素之一。這一性別角色的期待，使得許多女性在職場和家庭照顧之間面臨雙重壓力。她們在履行照顧責任的同時，往往要兼顧工作和其他家庭義務，這種性別角色的分工使得女性在照顧責任和職業發展之間常常面臨更大的壓力和平衡挑戰。

二、社會趨勢

失智症的預防固然重要，但對於已經確診失智症的民眾來說，如何「延緩」症狀的發展才是首要任務。在本研究中，受訪者 A 和 C 在面對受照顧者日常行為，如吃飯、刷牙、如廁等，都不會完全協助，而是讓其自行處理，受訪者更多起到引導提醒作用，她們也表示要讓受照顧者不斷經受刺激以此延緩症狀發展。受訪者 B 鼓勵公公保持運動習慣，受訪者 D 會讓丈夫參與家庭日常活動與家事，如買菜、洗衣服等，更會定期帶丈夫出門遊玩，與朋友接觸，這些都對刺激患者腦部功能與身體健康有著正向作用，亦能減輕照顧者負擔。

失智症照顧的社會趨勢呈現出對專業化服務、科技應用、社會支持網絡和家庭照顧者的更多關注和投入。政府近年來一直努力推動失智友善服務手冊，期望

能夠讓民眾更廣泛和正確的認識失智症，打造失智症友善組織、職場、環境，讓失智症患者在友善的環境中達到延緩退化的作用。受訪者 D 也提及她經常帶丈夫出門遊玩或與朋友吃飯，不論是陌生人還是熟悉的人在得知丈夫罹患失智症後，態度仍友善，甚至有些人會體諒其照顧不易。其他受訪者們也事先通過各種渠道或深或淺了解過失智症的相關資訊，在面對親人罹患失智症後不至於毫無準備，這也側面說明了關於失智症相關資訊的宣導作用。

叁、 照顧中的資源應用與情緒價值

一、 不同照顧資源的選擇

在長久的照顧歷程中，相關資源的輔助也具有重要性。前述文獻中有提及，家庭照顧者使用照顧支持服務的比例普遍偏低（陳正芬、方秀如，2022）。在本研究中，受訪者 A、B、C 三位具有使用資源服務，受訪者 D 未使用。

而隨失智症病程發展，受訪者們亦會重新選擇與轉換服務，受訪者 A 在去年開始使用日間照顧資源，這是因為母親病情及變化以及照顧負擔考量下的改變。

另，服務使用選擇存在個別差異，會受到受訪者家庭因素、個人意見的影響，受訪者 A 因婆婆排斥外人以及對於外籍看護的偏見而未選擇，受訪者 B 也表示在未來的照顧上，護理之家的環境未達到自己對於照顧的標準，故更加偏向選擇日間照顧。而受訪者 D 表示在生活中丈夫依賴自己，家中的經濟狀況也相對良好，在工作中的自由度與滿意度也較高，目前的照顧亦在負擔能力之內，故沒有申領補助和運用其他資源。

從這些受訪者的經歷可以看出，不同家庭會有不同的照顧狀況、經濟狀況、個人思想，這些均會影響照顧者的選擇。

二、 改變思考模式與面對心態

在訪談過程中，照顧者們分享了其在照顧歷程中的心情轉變，描述自己如何增強信心和信念，以面對永遠無法康復的病症，亦分享了自己如何看待一次又一次的「意外」情況。

失智症患者經常會有「走失」的情況發生，受訪者們在照顧過程中可能要面對多次驚嚇，她們對於這樣的狀況也有自己的預防與處理方式。受訪者 D 在訪談的過程中，也多次表示「轉念」對照顧歷程的重要性，她將失智的丈夫當做是「甜蜜的負擔」，將照顧中的事件換一個角度思考與解釋。

「接受」現況的方法不僅在於改變思考角度，有些照顧者會用比較「積極正面」的方式應對，受訪者 B 會積極主動的去學習有關於照顧長輩的知識與技巧，也會將學到的知識與受照顧者分享，肯定受照顧者的自律精神。受訪者 D 重視肯定丈夫的價值，保護他的自尊，讓他完成自己能做的家務，及時沒有以前做的好，也要放手放他去完成。

有些照顧者採取較為「不強求」的態度來應對，受訪者 A 與受訪者 D 都表示在患者情緒起伏狀況下，不和其硬碰硬以致產生更多的衝突，患者的情緒來得快去得也快，等過去之後便會恢復平靜；受訪者 A 在長久的照顧中，漸漸的找出和母親生活的步調、相處的模式，能夠以平和的心態面對母親的狀況。在照顧過程中難免會有無法負荷的狀況發生，受者 C 也表示，當發現自己需要冷靜、休息時，她會勇敢的表達，並且請求丈夫協助，給自己一個獨處的空間。

從這些受訪者的經歷表明，解決問題的方法不只一種，也沒有固定的答案。只要自己願意尋找和嘗試，就總能找到適合自己的解決之道。

肆、 照顧不離職：照顧與工作的平衡邏輯

一、 工作與家庭照顧的衝突

工作與家庭照顧相互影響，在本研究中，最突出的影響便是時間為主的衝突 (time-based conflict) (Greenhaus & Beute, 1985), 照顧者同時擔任「照顧」與「工作」雙重角色，在有限的時間中不可避免的會壓榨某一方面的時間，受訪者 A 與 D 皆表示，若自己迫不得已需要加班，會讓家中其他親人來代替照顧。受訪者 A 與 C 表示都有工作任務未完成的情況，但受訪者 A 因回家時間皆付出在照顧母親上，表示不會將工作帶回家中，受訪者 C 則仍會將工作任務帶回家中完成。

二、 工作對照顧的積極作用

「工作」所帶來的不僅是經濟支持，還有換個人成長與社交支持。從蒐集的訪談資料可發現，得以持續在職照顧，比較特別的是，受訪者 C，甚至是留職停薪後又回到職場上班的照顧者，首先是因為自留職停薪照顧的半年中逐漸適應了照顧步調，找到了照顧技巧，還有另一個原因是工作能夠帶給她成長，亦是讓她能夠轉換情景與心情的場域。受訪者 A 與 D，她們擁有方便連繫資源的居住環境，也都維持親人、朋友的互動，有情緒發洩的出口，也有接受幫助的空間。

三、工作歷程中的成熟度

工作歷程中的成熟度主要是個人在職業生涯中不斷持續經驗積累、技能提升和認知進步，達到某種穩定和專業的狀態。隨著成熟度的提升，個人在職業規劃和執行方面的能力也相應增強，能夠為相應的職業選擇做出貢獻（陳怡琇、李菁菁，2012）。在職業初期的新手階段，個人剛剛踏入職業，針對工作環境需要適應，在經過一段時間後，個人便會對工作內容有更全面的認知與更加嫻熟的工作技能。在本研究中，四位受訪者職業生涯都較長，受訪者 A 與 C 有不同的職業歷程，但在目前職業上情況亦趨於平穩，都有兩年多的經驗；受訪者 B 與 D 則是深耕同類職務或同一公司多年，在專業領域有很高的熟練度。受訪者 A、B 和 C 都有表示對於目前工作的掌控度較高，出錯率低，故在「照顧」與「工作」的安排中尚能承擔。

由此可見，「照顧不離職」並非是一個偽命題，「照顧」與「工作」固然會有衝突，但「工作」帶給照顧者們的積極作用亦是不容忽視的，若對於工作由較高的成熟度，或許照顧者在這段歷程中更能有信心與把握。

伍、小結

失智症照顧是一個動態歷程，從照顧負荷、正向經驗、污名化影響、照顧責任分擔、資源應用與情緒價值，以及工作與照顧的平衡邏輯等多個角度進行分析。

首先，照顧負荷方面，受訪者的經驗顯示，家人共同分擔照顧責任有助於減輕個人壓力，並強調了處理患者情緒問題的策略。照顧者雖面臨挑戰，但也從中獲得了親友支持、互惠感和成就感，這些正向經驗有助於提升照顧質量。

其次，污名化現象對失智症患者及其家庭造成負面影響，但通過有效宣導和家庭支持，可以改善患者自尊心和社交能力，增強其社會認同感。

在照顧責任分擔方面，傳統文化和性別角色影響著家庭照顧的分工，女性通常承擔主要照顧責任，並面臨工作與照顧的雙重壓力。在資源應用與情緒價值方面，受訪者根據自身情況選擇合適的照顧資源，並在長期照顧過程中逐步適應和調整心態，尋找平衡點。

最後，工作與照顧的平衡問題顯示，儘管兩者之間存在衝突，但工作提供的經濟支持和社交環境對照顧者有積極作用，高職業成熟度的照顧者能更好地應對工作與照顧的挑戰。

總體而言，家庭支持、正向經驗和資源應用的重對於失智症照顧都具有重要性。在多方協調下，失智症照顧者能夠在工作與照顧之間找到平衡點。

第二節 研究限制與建議

壹、 研究限制

從研究前資料收集，到訪問調查，再到撰寫結果，整個過程中受限於研究的規範和現實的問題，因此本研究存在以下局限：

一、 受訪對象尋求不易且集中於中部區域

因研究者資源、受訪對象要同時滿足在職與照顧失智症者兩個條件，在找尋上較為不易，本研究採立意取樣，收案地點以中部地區為主，因此無法將本研究結果推論至其他地區。

二、 受訪對象性別均為女性且為較年長者

本研究四位受訪對象皆為女性，這意味著研究結果主要反映了女性群體在所探討議題上的觀點和經驗，而未能涵蓋男性或其他性別的視角。這種單一性別的樣本選取導致研究結果在性別多樣性方面的普適性受到限制，無法全面反映不同性別群體的多樣性需求和差異。但在本研究中，四位受訪對象有三位有男性家人

進行協助照顧，如：兄長、丈夫，但因研究時間等限制未能進行訪問。

另本研究受訪對象年齡均超過 50 歲，工作經驗與生活閱歷一定程度上比年輕者豐富，屬於熟練的工作者，在照顧與工作中的適應度與選擇也會與年輕照顧者不同。

三、受訪對象未擴及較多不同的職業領域和階層

本研究之受訪對象，多為全職工作者，所以無法進行全職工作者與兼職工作者的經驗對比；另，受訪對象多數為中層或管理層級，故未能進行不同職業階層比較，職業類別也較侷限。

四、研究者本身能力與背景限制

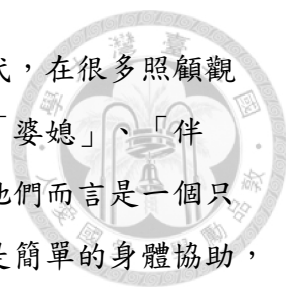
這是研究者第一次進行質性研究，由於缺乏經驗，在研究能力和方法掌握方面都不夠成熟。這種有限的經驗可能影響到研究的深度和廣度。此外，研究者在研究過程中也面臨時間上的限制，無法全面覆蓋和深入探討所有相關的研究面向，這也可能導致某些重要問題被忽視。

另外，研究者本身並沒有親身照顧失智症患者的經驗，因此缺乏直接的實踐背景和情境感知。在這種情況下，研究者只能依賴大量閱讀相關文獻和已有研究來加深對失智症的了解，因此，研究者在這方面的理解或許存在一些局限，這也可能影響研究結果的準確性和實用性。

五、書寫與反思

（一）個人經歷反思

過去在研究者成長經歷中，因家中有本人和兄長兩個孩子，父母對於我們倆的要求與期待都不相同，父母總是告訴我，身為女生和哥哥不同，要禮貌端莊，參與家事。在照顧失能祖母時，亦會發生父親認為母親未盡到孝悌義務而發生爭論。身為女性，更能看見母親的辛勞與委屈。



而在本研究中，四位受訪對象均為女性，她們處在同一世代，在很多照顧觀念中都能發現同質性，不論她們在照顧中的身份是「女兒」、「婆媳」、「伴侶」，她們都有極強的照顧責任感，為何成為照顧者？仿佛對她們而言是一個只有「是」的道路。是什麼在影響她們？或許，照顧歷程不僅僅是簡單的身體協助，它還嵌入在家庭背景、社會期待與社會情景中。照顧者與受照顧者之間的關係包含責任感、依賴和親情等多重因素，這些都對她們形成了巨大的壓力。當然，現今社會上亦有很多男性照顧者，這種變化不僅有助於減輕女性的負擔，也促進了家庭角色的平等分配，亦反映了對性別角色的重新認識和調整。隨著社會的進步和性別平等意識的提升，照顧責任的分配正在逐漸變得更加平等和多樣化，這不僅有助於促進家庭和諧，也對每個家庭成員的個人成長和幸福感有著積極的影響。

面對照顧這條漫漫長路，每個家庭的照顧樣態都不相同，但共同的是我們都希望受照顧者能夠「更好」。故更應通過政府、社會，將照顧責任公共化，建立完善的體系，以達成更好的照顧目標。

（二）訪談時間有長有短

由於研究者的訪談技巧尚不夠熟練，加上受訪對象熱心且詳細的說明，無法及時將偏離主題的內容拉回正軌，因此第一次訪談延長至兩到三個小時。隨著研究者訪談技巧的提升，並能熟練運用引導語句，在不影響受訪者思緒及情緒的情況下，訪談時間縮短至約一個多小時，使受訪者能針對研究目的和問題提供更詳細的回答和說明。

貳、 研究建議

本研究依上述的討論和結論，給未來研究、職場、政策發展的相關建議如下：

一、 對未來研究的建議



（一）探討不同職業類群、領域在職照顧者的需求

在本研究，研究者訪談的研究對象職業類型並不多樣，也並未包括兼職工作者。未能全面反映不同職業和工作模式下在職照顧者的多樣需求。不同職業類群的在職照顧者可能面臨截然不同的挑戰。同時，不同行業和領域的在職照顧者，其工作環境、工作時間的靈活性以及公司提供的支持政策可能存在顯著差異，這些因素都會影響到他們的照顧經歷。故，未來的研究應擴大研究對象樣本覆蓋範圍，納入更多職業類別和工作模式的在職照顧者，以便更全面地瞭解不同群體的需求，進而更好地支持在職照顧者平衡工作和照顧責任，提升他們的生活品質和工作滿意度。

（二）探討不同區域在職照顧者的需求

在本次研究中，受訪對象普遍提到在照顧過程中有利用政府相關政策資源。然而，臺灣的福利服務分配不均，城鄉差距顯著，不同地區的在職照顧者面臨各自不同的生活和照顧挑戰。因此，建議後續研究在收集不同地區的訪談資料後，比較服務輸送制度對照顧者在職情況的影響差異。

（三）探討不同性別照顧者的經驗

在本研究中，有三位受訪對象有男性家人進行協助照顧，如：兄長、丈夫，且有較明確的分工。但因研究時間等限制未能進行訪問。這也顯示男性在照顧中的角色日漸增加，尤其是在職照顧者。

故未來的研究可以考慮包括更多樣化的受訪對象，亦可補充其他男性家人的協助角色和任務，以獲得更全面的視角和更具普適性的結論，從而更好地服務於多樣化社會群體的需求。

二、對職場與政策制定的建議

（一）建立友善照顧者的工作制度與氛圍，以更好留住熟練工作者

隨著失智症盛行率不斷升高，在未來，將會有更多的失智症患者。而隨著社

會高齡化的加劇和家庭結構的變化，越來越多的在職人員同時肩負工作和照顧家庭成員的雙重責任。在這樣的背景下，建立友善照顧者的工作制度與氛圍，顯得尤為重要。世界各地也均有設「家庭照顧假」，以期減輕人員壓力，但請假具體時數與標準可更加完善，如：請假是否可以以小時為單位等。

在本研究中發現，受訪對象皆為工作經驗豐富者，她們在職場中累積了多年的實踐經驗，她們對於各自的工作內容及流程都非常熟悉和掌握。這種對工作的熟練度不僅讓她們能夠高效地完成任務，還提高了她們的工作滿意度，進而成為她們不離職的重要因素之一。此外，這些受訪者所在的工作場域也提供給她們一定的彈性，這種彈性包括工作時間上的靈活安排、職場上的支持系統。這些彈性措施使得她們能夠更好地兼顧家庭和工作，減少了離職的壓力。更進一步，職場中對於這些工作經驗豐富的工作者也有特別的需求。企業和組織需要這些熟練的工作者來傳授經驗和技能，從而維持團隊的整體工作效率和質量。這些資深員工在職場中扮演著「指導」的角色，幫助新進員工快速適應和成長，從而防止出現職業斷層現象，確保了知識和技能的連續性，避免了因員工流動而造成的生產力和效率下降。

綜上，工作經驗和熟練度、不離職的動機以及工作場域的彈性措施，這三者之間相互作用，共同促成了在職照顧者在職場中的穩定性和持續貢獻。而建立友善照顧者的工作制度與氛圍，是一個需要多方共同努力的過程。只有企業、政府和社會各界攜手合作，才能真正為在職照顧者創造一個支持性和包容性的環境，使他們能夠平衡工作與照顧責任。

（二）持續普及失智症長期照顧的相關知能

經過多年來政府和民間單位的共同努力，加上網絡媒體普遍發展，長期照顧服務在臺灣日漸普及，越來越多的人開始意識到照顧服務的重要性和必要性，也較容易從各種媒體渠道了解照顧相關資源。另一方面，關於失智症的照顧的非藥物治療種類亦很豐富，如懷舊治療、音樂治療等輔助治療，在這方面的宣導也可以加強。

（三）評估家庭照顧者服務的實施效果

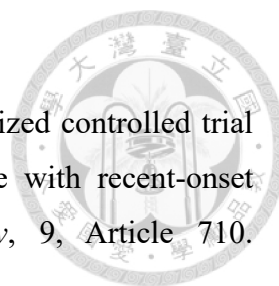
在職照顧者因工作性質、照顧情況不同，對於資源服務亦會有不同選擇，甚至有些會因需上班而無法使用資源。每個家庭因照顧情況亦需要不同的照顧資源。建議政府持續收集家庭照顧者使用照顧服務的情況，了解是否因需上班而無法使用資源，或者現有服務是否未考慮不同身份、不同疾病和不同照顧對象的需求。根據這些情況和多數照顧者的需求，修正長期照顧服務和補助項目，以便真正協助在職照顧者。

參考文獻

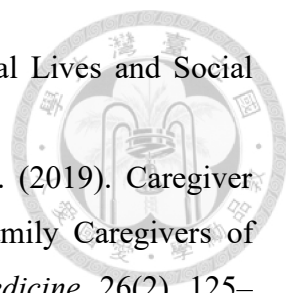


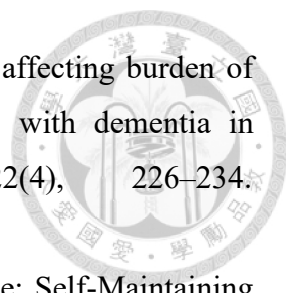
英文參考文獻

- Alzheimer's Association (2012). 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 8(2), 131–168. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.02.001>
- Alzheimer's Association (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 9(2), 208–245. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.02.003>
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(3), 254–260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of clinical nursing*, 17(6), 790–799. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Buntinx, F., De Lepeleire, J., Paquay, L., Iliffe, S., & Schoenmakers, B. (2011). Diagnosing dementia: no easy job. *BMC family practice*, 12, 60. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-60>
- Barthel, W. F., Alexander, B. H., Giang, P. A., & Hall, S. A. (1955). Insecticidal phosphates obtained by a new rearrangement reaction1a. *Journal of the American Chemical Society*, 77(9), 2424–2427. <https://doi.org/10.1021/ja01614a019>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., Jones, L., & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 23(10), 1078–1085.



- <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Chien, W. T., Bressington, D., & Chan, S. W. C. (2018). A randomized controlled trial on mutual support group intervention for families of people with recent-onset psychosis: A four-year follow-up. *Frontiers in Psychiatry*, 9, Article 710. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00710>
- Chan, S. W., Chiu, H. F., Chien, W. T., Goggins, W., Thompson, D., & Hong, B. (2009). Predictors of change in health-related quality of life among older people with depression: a longitudinal study. *International psychogeriatrics*, 21(6), 1171–1179. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990950>
- Chan S. W. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 25(5), 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.008>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 9(3), 327–353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2019). Mild Cognitive Impairment and Caregiver Burden: A 3-Year-Longitudinal Study. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 27(11), 1206–1215. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.05.012>
- Cheng S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current psychiatry reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Couto, A. M. D., Caldas, C. P., & Castro, E. A. B. (2018). Family caregiver of older adults and Cultural Care in Nursing care. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(3), 959–966. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>
- 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(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- England, P., & Folbre, N. (1993). Contracting for care. In M. Ferber & J. Nelson (Eds.), *Beyond economic man*. University of Chicago Press, 61–79.

- 
- Fink, J., (2004), Questions of Care, in J. Fink (ed.), *Care: Personal Lives and Social Policy*, Bristol: Policy Press, 1–42.
- Fujihara, S., Inoue, A., Kubota, K., Yong, K. F. R., & Kondo, K. (2019). Caregiver Burden and Work Productivity Among Japanese Working Family Caregivers of People with Dementia. *International journal of behavioral medicine*, 26(2), 125–135. <https://doi.org/10.1007/s12529-018-9753-9>
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources and conflict between work and family roles. *The Academy of Management Review*, 10(1), 76–88. <https://doi.org/10.2307/258214>
- Galletta, M., Portoghese, I., Melis, P., Gonzalez, C. I. A., Finco, G., D'Aloja, E., Contu, P., & Campagna, M. (2019). The role of collective affective commitment in the relationship between work-family conflict and emotional exhaustion among nurses: a multilevel modeling approach. *BMC nursing*, 18, 5. <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0329-z>
- Gruetzner, H. (2001) *Alzheimer's: A caregiver's guide and sourcebook*. New York: John Wiley.
- Galletta, M., Cherchi, M., Cocco, A., Lai, G., Manca, V., Pau, M., Tatti, F., Zambon, G., Deidda, S., Origa, P., Massa, E., Cossu, E., Boi, F., & Contu, P. (2019). Sense of coherence and physical health-related quality of life in Italian chronic patients: the mediating role of the mental component. *BMJ open*, 9(9), e030001. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030001>
- Götell, E., Brown, S., & Ekman, S. L. (2009). The influence of caregiver singing and background music on vocally expressed emotions and moods in dementia care: a qualitative analysis. *International journal of nursing studies*, 46(4), 422–430. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.11.001>
- Huang, S. S., Lee, M. C., Liao, Y. C., Wang, W. F., & Lai, T. J. (2012). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of gerontology and geriatrics*, 55(1), 55–59. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.04.009>
- Innes, A., Morgan, D., & Kosteniuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: a systematic review of informal/family caregiving. *Maturitas*, 68(1), 34–46. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.10.002>

- 
- Lim, Y. M., Son, G. R., Song, J. A., & Beattie, E. (2008). Factors affecting burden of family caregivers of community-dwelling ambulatory elders with dementia in Korea. *Archives of psychiatric nursing*, 22(4), 226–234. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2007.12.005>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of Older people: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily living. *the Gerontologist the Gerontologist*, 9(3 Part 1), 179–186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_part_1.179
- Landon, M. J., Eyre, D. H., & Hytten, F. E. (1975). TRANSFER OF FOLATE TO THE FETUS. *BJOG*, 82(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.1975.tb00556.x>
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & health sciences*, 7(2), 81–91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x>
- Moon, H., & Dilworth-Anderson, P. (2015). Baby boomer caregiver and dementia caregiving: findings from the National Study of Caregiving. *Age and ageing*, 44(2), 300–306. <https://doi.org/10.1093/ageing/afu119>
- Mukherjee, A., Biswas, A., Roy, A., Biswas, S., Gangopadhyay, G., & Das, S. K. (2017). Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: Correlates and Impact on Caregiver Distress. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 7(3), 354–365. <https://doi.org/10.1159/000481568>
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 25(1), 9–17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- Oken, B. S., Fonareva, I., & Wahbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 24(4), 191–198. <https://doi.org/10.1177/0891988711422524>
- Omranifard, V., Haghighizadeh, E., & Akouchekian, S. (2018). Depression in Main Caregivers of Dementia Patients: Prevalence and Predictors. *Advanced biomedical research*, 7, 34. <https://doi.org/10.4103/2277-9175.225924>
- Park, H., Chun, Y., & Gang, M. S. (2015). Effects of the Patient-Centered Environment Program on Behavioral and Emotional Problems in Home-Dwelling Patients with Dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 41(12), 40–48.

- <https://doi.org/10.3928/00989134-20151111-02>
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., & Woods, R. T. (2012). The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *International psychogeriatrics*, 24(11), 1816–1826. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000889>
- Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e584–e596. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54–58. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.07.008>
- Sanders, M. R., Ralph, A., Sofronoff, K., Gardiner, P., Thompson, R., Dwyer, S., & Bidwell, K. (2008). Every family: a population approach to reducing behavioral and emotional problems in children making the transition to school. *The journal of primary prevention*, 29(3), 197–222. <https://doi.org/10.1007/s10935-008-0139-7>
- Sanders, M. R. (2008). Triple P-Positive Parenting Program as a public health approach to strengthening parenting. *Journal of Family Psychology*, 22(4), 506–517. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.3.506>
- Thomas, C. (1993). De-Constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27(4), 649–669. <https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>
- Välimäki, T. H., Vehviläinen-Julkunen, K. M., Pietilä, A. M., & Pirttilä, T. A. (2009). Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging & mental health*, 13(6), 799–807. <https://doi.org/10.1080/13607860903046487>
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

中文參考文獻

- 王靜枝、蕭均卉（2015）。失智症臨床護理專家的角色發展與未來展望。護理雜誌，62(5)，5-10。https://doi.org/10.6224/JN.62.5.5
- 江昆原、范聖育、張玲慧、張文芸、白明奇、王靜枝（2020）。失智症家庭照護需求評估表之發展與信效度測試。護理雜誌，67(4)，39-49。https://doi.org/10.6224/JN.202008_67(4).06
- 李逸、邱啟潤、蘇卉芯（2017）。高齡與非高齡家庭照顧者之照顧現況與需求比較。長期照護雜誌，21(2)，149-164。https://doi.org/10.6317/LTC.21.149
- 吳味鄉（1993）。臺灣地區長期疾病照顧。福利社會，10,17-21。
- 吳怡慧、林明憲（2017）。失智照護。臨床醫學月刊，79(1)，19-25。https://doi.org/10.6666/ClinMed.2017.79.1.005
- 吳佩誼、彭立民、戴秋美、魏碧美、黃秀梨、徐文俊、李淑花、邱逸榛（2022）。多元個案管理對失智者問題行為及家庭照顧者困擾、自我效能、憂鬱、負荷和健康促進行為之成效。護理雜誌，69(5)，68-85。https://doi.org/10.6224/JN.202210_69(5).09
- 吳麗珍、黃惠滿、李浩銑（2014）。方便取樣和立意取樣之比較。護理雜誌，61(3)，105-111。https://doi.org/10.6224/JN.61.3.105
- 邱滢年、張玲慧（2018）。探索失智症成年女兒照顧者的正向照顧經驗。職能治療學會雜誌，36(1)，72-95。https://doi.org/10.6594/JTOTA.2018.36(1).04
- 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）。失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討。精神衛生護理雜誌，2(2)，31-44。https://doi.org/10.6847/TJPMHN.200709_2(2).0005
- 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。https://doi.org/10.6317/LTC.200612_10(4).0010
- 胡幼慧、郭淑珍、王孝仙（1996）。老人長期病患照顧者對取代方案之考量：潛在需求與困境之分析。中華公共衛生雜誌，15(4)，275-288。https://doi.org/10.6288/CJPH1996-15-04-01
- 柯瓊芳（2006）。家庭的養老與育幼功能：中、日、台與歐盟社會的比較研究。

國立政治大學社會學報，38，1-24。

陸洛、黃茂丁、高旭繁（2005）。工作與家庭的雙向衝突：前因、後果及調節變項之探討。應用心理研究，(27)，133-166。

<https://www.airitilibrary.com/Article/Detail?DocID=15609251-200509-x-27-133-166-a>

陳正芬、方秀如（2022）。「無法盡責」的家庭照顧者？：家庭照顧者服務據點的發展與挑戰。老年學研究，(1)，1-42。

[https://doi.org/10.29703/JGS.202201_\(1\).0001](https://doi.org/10.29703/JGS.202201_(1).0001)

陳可心、柯妙馨、劉美吟、王靜枝（2022）。失智症者之迷路—範域文獻回顧。護理雜誌，69(1)，100-113。[https://doi.org/10.6224/JN.202202_69\(1\).12](https://doi.org/10.6224/JN.202202_69(1).12)

陳可心、劉美吟、王靜枝（2020）。影響失智症者面子之因素探討—系統性文獻回顧。護理雜誌，67(2)，75-83。[https://doi.org/10.6224/JN.202004_67\(2\).10](https://doi.org/10.6224/JN.202004_67(2).10)

陳向明（2002）。社會科學質的研究。臺北：五南。

陳怡亨、林麗嬋（2008）。失智症老人的疼痛。護理雜誌，55(2)，68-75。
<https://doi.org/10.6224/JN.55.2.68>

陳怡琇、李菁菁（2012）。新北市高職綜合職能科學生職業自我概念及職業成熟相關之個案研究。育達科學報，(31)，137-166。
<https://doi.org/10.7074/YDAJB.201206.0137>

陳宜家、林奕宇、王鵬智、陳益乾、黃長治、林敬恩（2020）。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。臺灣老年醫學暨老年學會雜誌，15(2)，84-99。
[https://doi.org/10.29461/TGGa.202005_15\(2\).0002](https://doi.org/10.29461/TGGa.202005_15(2).0002)

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。
<https://www.airitilibrary.com/Article/Detail?DocID=P20110601003-201312-201405190030-201405190030-1-22>

陳景寧（2019）。我國家庭照顧者支持網絡系統。長期照護雜誌，23(1)，11-21。
[https://doi.org/10.6317/LTC.201907_23\(1\).0002](https://doi.org/10.6317/LTC.201907_23(1).0002)

盛秀明（2011）。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系碩士論文，未出版，台北。

許佩蓉、張俊喜、林靜宜、林壽惠、李世代（2006）。機構式長期照護綜論。臺

- 灣老年醫學雜誌，1(4)，198-215。https://doi.org/10.29462/TGG.200605.0001
- 許庭榕、黃仲禹（2020）。失智症非藥物治療照護。臨床醫學月刊，85(2)，81-87。https://doi.org/10.6666/ClinMed.202002_85(2).0014
- 許雲翔（2019）。照顧與被照顧者間的衡平：我國家事勞動立法及適法建議。勞動及職業安全衛生研究季刊，27(4)，103-118。https://www.airitilibrary.com/Article/Detail?DocID=P20150527003-201912-201912300021-201912300021-103-118
- 梁家欣、程蘊菁、陳人豪（2014）。失智症之重點回顧。內科學誌，25(3)，151-157。https://doi.org/10.6314/JIMT.2014.25(3).04
- 張文彬（2023）。論居家照顧服務員的勞動條件：國家長期照顧的法制建構。社科法政論叢，(10)，53-90。https://doi.org/10.6268/RSSLP.202203_(10).0003
- 張玉燕、許雲翔（2020）。各國家庭照顧假之研究。新北市，勞動部勞動及職業安全衛生研究所，73-76。
- 黃正平（2006）。失智症之行為精神症狀。台灣精神醫學，20(1)，3-18。https://doi.org/10.29478/TJP.200603.0002
- 黃志隆（2022）。臺灣人口結構老化進程中的人口政策、照顧關係，與社區照顧共同資源途徑的反思。台灣社區工作與社區研究學刊，12(3)，151-201。https://doi.org/10.53106/222372402022101203004
- 黃斯聖、廖以誠、王文甫、賴德仁（2012）。失智症病患照顧者負荷之相關因素：一記憶門診研究。臺灣精神醫學，26（2），96－104。https://doi.org/10.29478/TJP.201206.0006
- 葉崇揚、周怡君、楊佑萱（2020）。家庭主義的分歧？台灣民眾對兒童及老人照顧的福利態度分析。臺大社會工作學刊，(41)，1-56。https://doi.org/10.6171/ntuswr.202006_(41).0001
- 鈕文英（2021）。質性研究方法與論文寫作。臺北：雙葉。
- 鄒欣縈、郭慈安（2017）。孝道價值觀與照顧壓力負荷關係—以長照機構住民子女為例。臺灣老年醫學暨老年學雜誌，12(2)，104-117。https://doi.org/10.29461/TGG.201705_12(2).0003
- 楊培珊、徐亞瑛、王玉女（2012）。「不可能的任務？」：失能老人照顧者兼顧照顧與工作的經驗探討（未出版論文）。國立臺灣大學。

楊嘉玲、孫惠玲（2003）。「照顧者負荷」概念分析。馬偕護理專科學校學報，(3)，15-27。<https://doi.org/10.7061/JMJCN.200305.0015>

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。台灣醫學，19(5)，499-507。

[https://doi.org/10.6320/FJM.2015.19\(5\).08](https://doi.org/10.6320/FJM.2015.19(5).08)

蔡佳容、蔡榮順、李佩怡（2016）。失智症家庭照顧者之受苦與因應經驗研究。中華輔導與諮商學報，(47)，59-90。

<https://doi.org/10.3966/172851862016120047004>

廖慧媛、李梅英、施孟儀（2016）。傳統儒家文化薰陶下的「失智症照護」—以健順體系中山日照間照顧中心為例。長期照護雜誌，20(3)，245-252。

<https://doi.org/10.6317/LTC.20.245>

齊力、林本炫（2005）。質性研究方法與資料分析。嘉義：南華大學。

劉香蘭（2015）。台灣照顧分工的重組 兩個女性世代生命歷程的比較。女學學誌：

婦女與性別研究，(36)，49-104。<https://doi.org/10.6255/JWGS.2015.36.49>

劉香蘭（2021）。女性「家庭雙重照顧者」之無「法」自拔：反思新公共管理主義下的照顧契約與倫理。輔導與諮商學報，43(2)，1-35。

<https://doi.org/10.3966/181815462021064302001>

潘淑滿（2003）。質性研究：理論與應用。臺北：心理。

潘慧玲（2003）。社會科學研究典範的流變。教育研究資訊，11(1)，115-143。

賴彥如、張潔如、吳瑞蘭（2011）。工作與家庭跨角色衝突多構面之量表發展。

明新學報，37(1)，177-191。<https://doi.org/10.29688/MHJ.201102.0014>

簡春安、鄒平儀（2016）。社會工作研究法。巨流圖書。

中華民國家庭照顧者關懷總會（2018年7月23日）。照顧不離職 友善職場來幫忙。<https://www.familycare.org.tw/policy/11262>

失智症社會支持中心（2022）。臺灣失智症協會與瑞智學堂。

<http://tada2002.ehosting.com.tw/Support.Tada2002.org.tw/Default.aspx>

身心障礙者權益保障法（2011）。全國法規資料庫

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

長期照顧服務法（2021）。全國法規資料庫



<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0070040>

家天使（2023）。服務項目資訊。<https://ghsha.com/>

臺灣失智症協會（2023年5月）。認識失智症。

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

臺灣失智症協會(2023年5月)。失智人口知多少。

<http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia>

臺北市政府社會局（2023年8月14日）。112年臺北市失智照護資源手冊--忆如记网智在臺北。

https://dementia.gov.taipei/News_Content.aspx?n=04825D3265339708&sms=D3FC34DCF234E6DD&s=DD7969C1A0D411AA

臺北市政府社會局（2024）。臺北市家庭照顧者支持中心。

<https://dosw.gov.taipei/cp.aspx?n=C841CF887DAFD17F&s=A055FCBFB6E5D7EF>

衛生福利部（2016年9月）。完備長照服務體系，長照十年計畫2.0。衛福電子報。<http://www2.mohw.gov.tw/inside.php?offset=2&cid=325&type=history>

衛生福利部（2021）。2025年達成失智友善臺灣（2021年版）

https://www.health.taichung.gov.tw/media/809907/%E9%99%84%E4%BB%B6_%E6%B0%91%E7%9C%BE%E7%89%88%E5%A4%B1%E6%99%BA%E7%97%87%E9%98%B2%E6%B2%BB%E7%85%A7%E8%AD%B7%E6%94%BF%E7%AD%96%E7%B6%B1%E9%A0%98%E6%9A%A8%E8%A1%8C%E5%8B%95%E6%96%B9%E6%A1%8820.pdf

衛生福利部（2022年6月）。失智症防治照護政策綱領暨行動方案2.0(含工作項目)2018至2025年。<https://www.mohw.gov.tw/cp-16-42878-1.html>



附錄

研究參與者知情同意書

親愛的參與者您好：

我是國立臺灣大學社工所研究生林孟昕，誠摯感謝您抽空參加本研究，在研究開始進行前，請您花費些時間閱讀本同意書。本文件為「研究參與者知情同意書」，它將詳述您本研究的相關資訊及您的權利。

本研究為「失智症患者之在職照顧者之經驗探討」。希望透過深度訪談法，了解您對高齡失智症患者的工作與照顧歷程，以及平衡照顧與工作的相關經驗，並能提供政策上的相關建議。下面是本研究的相關事宜：

1. 本研究實際進入現場的時間為 2023 年 2 月至 2024 年 4 月，期間針對每位受訪者進行 1 次訪談（後續可能存在補充訪問），訪談時間為 90-120 分鐘。
2. 若在訪談過程中，您感到不適或有熱河負面感受，請立即告知研究者，您有權利隨時選擇跳過回答、暫停或終止訪談。
3. 在訪談逐字稿完成後，研究者將提供一份逐字稿電子檔予您參考核查。
4. 為忠實呈現您的想法，請惠允全程錄影錄音，以蒐集現場資料，且蒐集到的資料僅作為學術之用，會被妥善忠實的處理，所有人名皆匿名，並研究者將負起保密責任。在研究完成後，研究者將會把相關文字檔、錄音資料進行銷毀。
5. 本研究無需您承擔任何費用，研究者將在訪談後致贈小禮物致謝。

為了保障您的權益，煩請於下方同意欄簽名，表示您已了解並同意協助本研究的進行。最後，衷心地感謝您的協助與參與。

敬祝平安喜樂！

同意者：

研究者：林孟昕 敬上

日期： 年 月 日

訪談大綱



受訪者：_____

訪問開始時間：_____月_____日_____時_____分（24 小時制）

一、基本資料

(一) 照顧者

1. 生理性別：☐男 ☐女
2. 出生年月：民國_____年_____月
3. 婚姻狀況：☐已婚有偶 ☐配偶去世 ☐離婚 ☐分居 ☐同居 ☐單身，
從未結婚 ☐其他_____
4. 教育程度：☐不識字 ☐小學 ☐初(國)中 ☐高(職)中 ☐大學(專科)
☐研究所以上
5. 目前職業類別：_____ 過往職業類別：_____
6. 工作時長：_____
7. 與被照顧者關係：_____
8. 照顧年資：_____
9. 擁有社會福利資源：_____

(二) 被照顧者

1. 生理性別：☐男 ☐女
2. 出生年月：民國_____年_____月
3. 疾病類型：_____ 失能情況：_____
4. 婚姻狀況：☐已婚有偶 ☐配偶去世 ☐離婚 ☐分居 ☐同居 ☐單身，
從未結婚 ☐其他_____
5. 教育程度：☐不識字 ☐小學 ☐初(國)中 ☐高(職)中 ☐大學(專科)
☐研究所以上

(三) 其他資料

1. 家庭型態：☐大家庭 ☐小家庭 ☐單親家庭 ☐隔代家庭 ☐其他_____
2. 家系圖：



二、 在職家庭照顧者經歷描述

- (一) 請問您目前從事什麼工作？曾經從事什麼工作？（各個工作時間節點）
工作歷程多長（年資）？
- (二) 工作對您的意義是什麼？為何會選擇一邊工作一邊照顧？成為照顧者後
對於工作的態度有什麼變化？
- (三) 在照顧中時常面臨的問題是什麼（偶發性事件）？印象最深的事件是？
當時的感受為何？
- (四) 在照顧過程中自覺最有挑戰性的是什麼？
- (五) 在照顧與工作期間，認為照顧和工作是否會互相影響？具體的影響為
何？
- (六) 在照顧與工作期間是如何調適自己的狀態，用什麼方法完成照顧與工作
這兩件事？在職場中是否有支持您家庭照顧的措施？
- (七) 有運用哪些照顧資源？或哪些協助？得知資源的渠道為？認為比較有效
果的資源有哪些？
- (八) 希望能夠有什麼資源介入服務？