

南華大學人文學院生死學系碩士班

碩士論文

Department of Life-and-Death Studies

College of Humanities

Nanhua University

Master Thesis

腦中風失能個案之家庭主要照顧者的
心理壓力及社會支持需求研究

A Study of Stroke Disability Case about Primary Family
Caregivers' Psychological Stress and Needs of Social Support

楊雅琇

Ya-Hsiu Yang

指導教授：姚卿騰 博士

Advisor: Ching-Teng Yao, Ph.D.

中華民國 107 年 6 月

June 2018

南華大學
生死學系碩士班
碩士學位論文

腦中風失能個案之家庭主要照顧者的心理壓力
及社會支持需求研究

A Study of Stroke Disability Case about Primary Family
Caregivers' Psychological Stress and Needs of Social Support

研究生：楊雅璿

(請學生親筆簽名)

經考試合格特此證明

口試委員：陳宇嘉
鄭青玫
姚卿騰

指導教授：姚卿騰

系主任(所長)：廖俊龍

口試日期：中華民國 107 年 6 月 13 日

謝 誌

當初我決定要讀研究所，弟妹們都不贊成，認為結束了母親的照顧工作，我可以好好的休息。為何還要給自己添加壓力進修呢？取得研究所學位一直是我的夢想，這個夢想如果沒有實現，它會是我這輩子的遺憾。所以，不顧弟妹們的反對，我還是堅持選擇南華大學生死所就讀。在論文寫作過程中遇到瓶頸停頓時，弟妹們反過來支持我、提醒我莫忘初衷，既然選擇了就盡力去完成。我心裡很感謝他們的支持與鞭策。

這一次論文的完成，要感謝我的研究對象，謝謝他們毫不保留的將他們的故事告訴我，沒有他們提供資料，就沒有今日這篇論文的產出。完成論文的大功臣，我的指導老師姚卿騰教授，功不可沒。自從老師同意指導開始，我就心懷感激，過程中老師很有耐心地指導我一次次的修改邏輯、語意……，在我幾乎要放棄時，老師的關心讓我又重新提筆。同時，我也要感謝這一次擔任論文口委的陳宇嘉教授及鄭青玫教授，謝謝你們仔細地閱讀我的論文，給我很多寶貴意見，讓我的論文內容更豐厚完整。

在這裡我也要感謝邱敏捷教授，在我剛開始寫作論文遇到困難時，你提供我建議及支持，讓我能順利圓滿解決難題。廖俊裕主任，謝謝你在倉促的時間裡給了我機會參加論文初審。孫智辰教授，雖然我不是你指導的學生，但是你總是時常關心我的論文寫作。能夠認識你、修你的課、當你的學生，我感到很幸運。還有我的論文指導啟蒙老師張國偉教授、論文初審委員楊士賢教授及王枝燦教授，很感謝你們的指導及建議，讓我對論文寫作有初步的認識及寫作有方向。

我也要感謝我的同學胡書銘，在研究所認識你，我們成為好朋友。不論課業或生活上的大小事，你總是熱心地提供意見與協助。這輩子能夠交到你這位真心對待的朋友，我感到很幸運。感謝陸世芬同學，在我一開始寫作論文遇到困難時，針對我遇到的難題給了分析及建議，寫作過程中，也不斷地傳來關心的訊息。張意婉學妹感謝你在我論文口考時，特地從台南開車到南華大學協助口試工作，讓我能夠安心、順利的完成口考。最後，我也要為自己的勇於挑戰，完成夢想而喝采。

祝福大家，生活平安順利！

楊雅琇謹致

107.06.21

摘 要

本研究目的旨在探討腦中風失能個案家庭主要照顧者的心理壓力及社會支持需求。研究方法採用質性研究法，以半結構式深度訪談方法進行探究，於通過倫理審查後，進入醫院復健科收案，另外於社區收一位個案，總共收八位受訪個案。本研究結果發現如下：

- 一、腦中風家庭主要照顧者壓力來源包含照顧責任負荷、生活作息受限、缺乏照顧知識、缺乏替代人力、經濟困難、情緒負荷、社交活動減少、照顧者終老時受照顧者乏人照顧。
- 二、心理壓力對腦中風家庭主要照顧者之影響包含失眠、健康受損、疲倦、負面情緒、社交活動受限、生活品質低落等負面影響。
- 三、腦中風家庭主要照顧者因應心理壓力之策略為問題焦點因應與情緒焦點因應並用。
- 四、腦中風家庭主要照顧者社會支持需求包含居家復健服務、交通接送服務、居家環境改善補助、居家喘息服務及輔具購買補助。
- 五、腦中風家庭主要照顧者社會支持需求困境包含居家喘息服務缺乏彈性、居家喘息服務無法跨區使用、居家環境改善申請流程僵化、長照服務申請手續繁瑣、長照資訊傳達缺乏效率、對長照政策不瞭解。

依據研究結果發現腦中風家庭主要照顧者社會支持需求與長照政策提供之服務有落差。所以，本研究建議長照政策發展應符合照顧者需求，提供更多元的服務供照顧者選擇，以減輕照顧壓力。

關鍵字：腦中風失能、家庭主要照顧者、心理壓力、社會支持、需求

Abstract

This study aims to explore the case of primary family caregivers' psychological stress and needs of social support regarding brain stroke disability. Qualitative research was employed, with in-depth interviews of semi-structured methods. Cases were collected via the rehabilitation section of the hospital after passing human research ethics. Additionally, one case was gathered in a community outside the hospital. There were eight interviewed cases in total. The results are in the following.

First, the stresses regarding the primary family caregivers of stroke disability are derived from the load of caring responsibility, restriction of lifestyle, lack of knowledge and skill concerning care, lack of alternative manpower, economic difficulty, emotional load, decrease of social activity, and lack of care for the caretaker while the caregiver is dead.

Second, the influences of psychological stress on primary family caregivers of stroke disability include insomnia, loss of health, fatigue, negative emotion, restricted social activities, and downcast of life quality.

Third, strategies about coping with psychological stress regarding primary family caregivers of stroke disability consisting in both problem-focused coping and emotional-focused coping.

Fourth, needs of social support of primary family caregivers of stroke disability include services of home rehabilitation, services of picking up and dropping off for transportation, subsidy of improvements for home surroundings, services of home respite, and subsidy of auxiliary equipment purchase.

Fifth, difficulties regarding needs of social support of primary family caregivers of stroke disability including inflexibility of home respite services, home respite services being unable to be used across territories, fossilization of application process for improving home surroundings, complication of application formalities for long-term care service, lack of efficiency regarding communication of long-term care information, and unawareness of long-term care policies.

According to the discoveries of the results in this study, there are disparities between the needs of social support of primary family caregivers and the services provided by long-term policies. Therefore, this study suggests that the development of long-term care policies should correspond to the needs of caregivers and provide more plural services for caregivers' choices, so as to alleviate caregivers' stresses.

Keywords: stroke disability, primary family caregivers, psychological stress, social support, needs

目次

謝誌.....	I
摘要.....	II
Abstract.....	III
目次.....	IV
表次.....	VI
圖次.....	VII
第一章 緒論	1
第一節 研究背景與動機.....	1
第二節 研究目的.....	4
第三節 研究問題.....	5
第四節 名詞界定.....	5
第五節 研究範圍.....	7
第二章 文獻探討	8
第一節 家庭主要照顧者之人口學特性.....	8
第二節 家庭主要照顧者的心理壓力及相關研究探討.....	15
第三節 家庭主要照顧者社會支持需求及相關研究探討.....	25
第三章 研究方法與設計	33
第一節 質性研究之選擇.....	33
第二節 研究架構及流程.....	35
第三節 研究對象.....	37
第四節 研究工具.....	38
第五節 資料收集與分析.....	39

第六節	研究嚴謹度.....	41
第七節	研究倫理.....	42
第四章	研究結果.....	44
第一節	受訪者的故事.....	44
第二節	腦中風家庭主要照顧者之照顧動機及信念.....	47
第三節	腦中風家庭主要照顧者心理壓力及因應之道.....	61
第四節	腦中風家庭主要照顧者社會支持需求使用現況及困境.....	82
第五章	研究討論.....	93
第一節	腦中風家庭主要照顧者人口學特性與照顧者人選之關係.....	93
第二節	腦中風家庭主要照顧者心理壓力相關問題.....	97
第三節	腦中風家庭主要照顧者社會支持需求相關問題.....	109
第六章	研究結論及建議.....	118
第一節	研究結論.....	118
第二節	建議.....	123
第三節	研究限制.....	127
參考文獻.....		128
中文部分.....		128
英文部分.....		140
附錄一	訪談同意書.....	143
附錄二	訪談大綱.....	144
附錄三	人類研究倫理審查同意研究證明書.....	145

表次

表 3-1 研究對象基本資料	38
表 3-2 訪談分析	41



圖次

圖3-1 研究架構	35
圖3-2 研究流程	36



第一章 緒論

第一節 研究背景與動機

一、研究背景

腦中風是造成全球人口死亡與失能的主要原因之一，世界衛生組織（WHO）公布 2015 年全球十大死因，中風排名第二，共奪走 624 萬人性命，其中已開發國家與開發中國家佔總人數的三分之二。在台灣，衛生福利部統計 2016 年國人十大死因結果顯示，腦血管疾病居國人十大死因之第四位，共奪走 11,846 條寶貴性命，平均每 44 分鐘就有 1 人死於腦中風。

腦中風存活者常留有失能的後遺症，失能也是我國成人殘障的主要原因之一。台灣中風登錄資料庫顯示，第一次中風的病人在中風一個月後的失能比例是 61.2%、三個月是 55.58%、半年是 51.72%（邱弘毅，2015）。失能的中風患者失去日常生活自理能力，需要照顧者協助。依據衛生福利部 99 至 100 年長期照護需要調查及國家發展委員會 103 至 149 年人口中推計資料顯示 2018 年臺灣全人口的失能率約為 3.63%，換算人數，約有 82 萬人需要不同程度的長期照護，65 歲以上大約占 55 萬人左右。高齡者一輩子生活於家庭中，對家庭有著濃厚情感，當其生活無法自理需要他人協助時，多數高齡者希望留在家庭中接受照顧。根據衛福部 2013 年「老人狀況調查」報告指出，65 歲以上老人未來生活無法自理時，有近六成的人不願意住進長期照顧機構或護理之家。依此推計 2018 年全台灣需要 33 萬位家庭主要照顧者來照顧 65 歲以上失能老人。

腦中風失能者的照顧時間可能長達數年之久，世界衛生組織（WHO）2004 年之推估資料指出，人類長期照顧之潛在需求為 7_{VI}至 9（王淑貞，2015）。我國衛生福利部 2010 年依據國人的平均壽命以及疾病形態等變數推估，國人一生中需要長期照顧的時間約 7.3 年，男性平均需要 6.4 年，女性則高達 8.2 年（陳桂敏，2014）。中華民國家庭照顧者關懷總會（簡稱家總）2007 年調查指出，承擔照顧工作的家庭主要照顧者，每天

照顧失能者的時間長達 13.6 小時，平均照顧時間長達 9.9 年。失能者之照顧，照護費用可觀，內政部2011年身心障礙生活狀況調查指出，身心障礙者家庭 45.91% 平均每月「支出大於收入」， 41.82% 「收支平衡」， 7.01% 「收入大於支出」。

孝道觀念在台灣傳承於每個家庭中，「百善孝為先」，父母親腦中風失能時，子女需要承擔起照顧責任，回報父母的養育之恩。夫妻之間的婚姻允諾，當配偶一方腦中風失能時，另一方有義務履行承諾，負起照顧之責。自小相互扶持長大的兄弟姊妹，情感緊密，當手足成員失能時，未婚的手足可能成為照顧者。協助生活無法自理的失能家人，不分晝夜的照顧工作打亂照顧者生活作息、社交活動減少，降低照顧者生活品質、經濟負擔沉重，家庭主要照顧者心理壓力大。家庭資源不足，家庭主要照顧者需要社會支持。

二、研究動機

我個人也有照顧失能者的經驗，母親 73 歲時二度中風，經醫生判定中度失能，需要輪椅代步，日常生活需要有人照料。兄弟姊妹不捨得將母親送機構照顧，母親自己也想留在家，經過家人商量決定，白天請看護照顧，晚上由我來照顧，從此我成為一位家庭主要照顧者。

九年的長期照顧生涯，我的感受有正向，也有負向。正向感受：「照顧不是負擔」。母親是一位配合度極高的受照顧者，遵從醫囑勤於復健，雖然行動不便，個性卻很樂觀，身為兒女的我們一點也不覺得照顧母親是一種負擔。負向感受有二：一是缺乏照顧技能。醫院通知母親可以出院返家接受照顧的那一刻，我真正感覺到心裡有壓力。因為不懂得如何協助母親行動，請教護理人員也得不到確切的答案，只能自行摸索，心裡感到緊張和害怕。某日在醫院復健室見到一位資深看護在協助受照顧者移位時是那麼的輕而易舉，向其請教後如法炮製，懂得個中訣竅，協助母親移位果然是件易如反掌之事，心中的壓力才得以卸下。二是缺乏替代人力，引發我想要離職照顧。擔任公職的我，因為想要照顧與就業兩者兼顧，於白天雇請本國籍看護照顧母親，下班後由我接手照顧工作。每個月二萬多元的看護費用支出，長期下來感覺負擔沉重。曾經一度改聘外籍看護，

但是卻遇到看護品行不佳、照顧品質不理想，因而又轉為僱用本國籍看護。不論本國籍或外國籍看護，只要看護離職，新舊看護銜接於時間上有落差時，我就必須請假照顧母親，一次請假可能需要好幾天。弟妹們因為各有家庭、工作，能夠協助也是有限，為此我曾經尋求社福機構協助，但是因為該基金會提供服務時段與我的需求有落差，而作罷。當時的情況是既不能放下母親不顧，又擔心工作不保，那種求助無門的心境煎熬，畢生難忘。我曾經幾次問自己是否該考慮離職照顧，但是幾經深思，我決定撐下去，不再輕言離職。離職照顧雖然能夠解決照顧人力問題，但卻缺少經濟來源，造成的影響可能會讓母親和我的生活成問題，若真如此，那照顧工作如何持續。

家庭主要照顧者想保有工作，不因照顧而離職，會有替代人力需求，長久的照顧工作照顧者需要喘息，也會有替代人力需求。當家庭缺乏替代人力時，照顧者需要社會支持協助，從那時起家庭主要照顧者就有長期照顧相關資訊之需求。受照顧者住院時，醫護人員只能就其所了解的資源提供協助，多數的訊息仰賴家庭主要照顧者自行尋找。家庭主要照顧者最有機會接觸的資源媒介者是人力仲介公司，不論本國籍或外國籍看護之雇用，多數都透過人力仲介公司媒合。當家庭決定將自己的親人委託外人照顧時，最重視的是照顧品質之良窳。我的經驗是仲介公司引介的照顧服務員素質參差不齊，照服員之照顧品質沒有單位能夠代為監管。而且，因為照顧費用所費不貲，家庭照顧者想節省照顧費用，其所需要的照顧時段與照顧服務員之提供有落差。合適的照顧人力尋覓不易及照顧品質不理想，是我在照顧歷程中遇到的最大困境。

失能者的安置選擇機構或家庭照顧，每個家庭各有考量。在醫院復健室我看過近高齡的父母照顧著因意外失能的子女、中年妻子一方面照顧著失能的先生，一方面也要照顧未成年的子女，又要承擔家中經濟、男性照顧者退休後照顧著失能的父母等景象。同時，我也看到護理之家的住民坐著輪椅由照服員推送到醫院復健室角落排隊等候復健，身旁沒有任何人陪伴。當時的場景兩相對照，有親人或看護陪伴相較沒有親人陪伴的受照顧者，臉上表情少了一份呆滯與失落。人於病痛無助時，脆弱的心靈最需要親人的陪伴與支持，家庭主要照顧者願意犧牲個人事業、前途及生活品質承擔照顧工作，其心中

承受的壓力與負荷，非當事人難以理解。

身為一位家庭主要照顧者，需要資源卻找不到資源，更甚者是不知在何處可尋得資源，那種孤立無援、刻骨銘心的個人經驗，再加上於醫院復健科所見到的，有家人陪伴及照顧的受照顧者與護理之家住民，兩者樣貌形成的對比，更促發我研究家庭主要照顧者心理壓力及社會支持需求之動機。我想深入了解家庭主要照顧者的壓力感受及支持需求，一一將它們記錄下來並發表，讓家庭主要照顧者的需要被看見、聲音被聽見，期待有更多元、更完善的照顧者支持政策來協助照顧者降低照顧壓力。

行政院衛生福利部健康保險署自 2014 年元月起試辦腦中風急性後期照護 (Post-acute Care, PAC)，建立腦中風病人急性期後新照護模式，目的在腦中風病人復健治療黃金期內，透過一連串復健相關整合式照護服務，促進病人能較快速恢復或改善失能程度，提升獨立生活能力，降低家庭照顧壓力。從政府單位對腦中風後遺症所衍生問題的重視，也可以看出家庭主要照顧者之心理壓力及社會支持需求是一項值得深入探究的議題。

第二節 研究目的

基於前述研究背景與動機，本研究擬深入探究腦中風失能個案家庭主要照顧者於照顧歷程中所感受的心理壓力、因應壓力的方法及需要的社會支持。

研究目的歸納如下：

- 一、瞭解腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中的心理壓力。
- 二、瞭解腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中因應壓力的方法。
- 三、瞭解腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中需要的社會支持。
- 四、依據研究結果，提出建議供未來相關研究參考。

第三節 研究問題

基於上述研究目的，本研究提出以下三個研究問題：

- 一、腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中，所感知之心理壓力為何？
- 二、腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中，如何因應心理壓力？
- 三、腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中，所需之社會支持為何？

第四節 名詞界定

一、腦中風失能 (Stroke disability)

世界衛生組織 (WHO) 對腦中風的定義：「因血管血栓導致血管阻塞而使腦部組織缺氧損傷」(程珮瑜等，2016)。失能 (disability) 是一個複雜多面的概念，各國對失能的操作型定義未有定論，例如：經濟合作與發展組織 (Organization for Economic Co-operation and Development, OECD) 對失能的定義為「一個或多個嚴重的日常生活活動受限」。美國國家長期照護調查 (National Long-Term Care Survey) 對失能的定義為「需要有人在旁邊協助，或者需要使用輔具或特殊工具才能執行日常生活活動 (引自李宜玲等，2012)。我國「長期照護服務法」第3條第2款：「失能者指身體或心智功能部分或全部喪失，致其日常生活需他人協助者」。

綜合以上對腦中風及失能之定義，本研究所指的「腦中風失能」為腦血管病變導致肢體、語言、視覺障礙及認知功能受損，患者日常生活活動需要他人協助，經「日常生活活動功能 (ADL)」或「工具性日常生活活動功能 (IADL)」評估判定為失能。

二、家庭主要照顧者 (Primary family caregiver)

我國長期照顧服務法對家庭主要照顧者之定義為：「家庭中對失能者提供規律性照顧之主要親屬或家人」。本研究收案對象包含受照顧者家人及友人，參照長照服務法之定義，本研究所指的「家庭主要照顧者」為提供腦中風失能個案規律性照顧之主要家人

或朋友。

三、心理壓力 (Psychological stress)

學術研究上對於心理壓力的界定分為三大取向觀點：「刺激取向」、「反應取向」及「互動歷程取向」。其中 Lazarus and Folkman 於 1984 年提出之「互動歷程取向」整合了刺激取向與反應取向之定義，將心理壓力視為個體面對環境刺激(壓力源)，透過其主觀認知過程，而產生心理威脅及生理激動之現象 (壓力狀態)，是個體與環境互動的結果 (引自張釗倫，2012)。

本研究採用「互動歷程取向」觀點定義心理壓力。本研究所指的「心理壓力」是照顧工作所引發的事件 (亦即壓力來源) 超出照顧者能力或所擁有之資源可以承擔或解決，而帶給照顧者的負面心理感知，如挫折感、經濟負擔沉重、社會活動受限等等。

四、社會支持需求 (Needs of social support)

「社會支持」一詞於社會學、心理學及社區衛生等學科研究多年，仍未出現明確性定義 (陳肇男等，2015)。Caplan 指出「社會支持」是個體遇到困難時，藉由與他人的互動獲得情緒支持、資訊提供或實質的物質幫助，協助其解決困難 (引自蘇怡薰，2010)。Hilkka & Marita 則認為「社會支持」是一種照顧資源，這項資源可以來自於家庭成員、朋友、同事間及其他健康照顧專業人員 (引自王麗雪等，2007)。

需求 (needs) 是一項多元概念，它可能顯現於政治、經濟、社會等不同層面。英國社會學家 Bradshaw 將需求分為感覺性、表達性、規範性及比較性需求等四大類，作為社會福利政策對資源進行分配的依據 (引自王順民，1993)。其中「表達性需求」是指個體將其內心的「感受性需求」透過行為表達出來。

綜合 Caplan、Hilkka & Marita 對「社會支持」之定義及 Bradshaw 對「表達性需求」之見解，本研究所指的「社會支持需求」為家庭照顧者於照顧工作上表達其需要協助之事項，例如：情緒支持、資訊提供或實質的物質支持等。而當家庭資源不足時由健

康照顧專業人員或政府機構等提供正式社會支持，協助照顧者解決照顧歷程中發生之問題，降低照顧壓力。

第五節 研究範圍

本研究以腦中風失能個案之家庭主要照顧者為研究對象，收案對象分為兩類，一是目前正在照顧家庭中失能成員，協助其完成日常活動之主要親屬、家人或朋友。上述對象包含僱請本國籍看護或外籍看護工照顧失能個案，自己則為主要決策之人。二是近期(一年內) 逝世之腦中風失能個案其生前之家庭主要照顧者。



第二章 文獻探討

本研究主題係針對腦中風失能個案之家庭主要照顧者，於照顧歷程中所經驗到之心理壓力及需要的社會支持進行探究。基於研究目的，本章探討內容包含家庭主要照顧者之人口學特性、家庭主要照顧者的心理壓力及相關研究探討、家庭主要照顧者社會支持需求及相關研究探討。

第一節 家庭主要照顧者之人口學特性

每個家庭結構不同，擁有的資源也不同，在決定照顧者人選時，常會多方考量。陳正芬 (2013) 研究指出，當家庭中有成員因中風失能，在決定主要照顧者人選時，常會考量許多與日後照顧品質高度相關的因素，包括對照顧者角色內容的期待、賦予的意義、照顧知能的準備度等。除了上述因素外，女性會在傳統角色期待下成為照顧者、子女為了回報父母養育之恩成為照顧者、經濟狀況不佳的家庭會考慮由收入較低的成員負起照顧工作、為了子女前途考量，不因照顧而離職，配偶成為照顧者、健康手足會在父母無法照顧的情況下成為失能手足的照顧者、因為愛，父母成為失能子女的照顧者。本節將針對家庭主要照顧者之性別、年齡、經濟狀況及與受照顧者關係等人口學特性進行探究。

一、家庭主要照顧者女性化

在父權文化體制下，女性被期待犧牲自我，滿足以丈夫、子女為主要架構所形成之家庭需求 (賀彩清，2005)。這項傳統的性別刻板印象讓女性負起養兒育女之責、處理居家打掃之任務，而女性也認為男人不會照顧小孩、不會做家事，於是事必躬親不讓男人插手，無形之中就更鞏固父權文化將照顧責任推卸給女性的意識形態。傳統社會，女性在經濟上依賴丈夫支持，家中決策全由先生作主，女性在家庭中的地位不如丈夫、兒女、公婆。社會學家 Talcott Parsons 指出家庭與社會賦予男性工具性 (instrumental) 角色，負責賺錢養家，經營管理一個家庭，成為一家之主；女性扮演情感性 (expressive) 角

色，透過教養及情感慰藉帶給全家人幸福感（引自李瓊雯，2011）。由此可見，傳統社會中不只是社會對女性的角色期待，就連女性也將自己定位為家務的勞動者，凡事以丈夫及子女為主要，女性之地位是家中最下位者。

傳統家庭觀念賦予女性的角色期待，於家中失能成員的照顧亦同。數年來國內多項實證研究皆指出家庭主要照顧者以女性居多，約占七至八成左右（內政部，2011；家總，2007）。家庭主要照顧者女性化之成因，1992年 Lee 由家務勞動 (domestic labor)、撫養 (nurturance) 與親屬關係 (kinship relations) 三面向進行檢視指出：就家務勞動而言，照顧老人被視為一項家務勞動，而家務勞動一向被視為由女性來擔任；就撫養論而言，照顧老年父母就像母親照顧嬰兒一樣，照顧嬰兒被視為女性的天職；就親屬關係論而言，文化賦予女性擔任「親屬維繫者」角色，妻子與夫家接觸的頻率遠高於丈夫，而這樣的關係在照顧面向亦同（引自陳正芬，2015）。由於女性在傳統觀念的期待下於家庭中負起操持家務、養兒育女及親屬維繫的任務。所以，當家庭有成員失能時，多數女性自然扮演起照顧者的角色。

近年來隨著經濟發展以及女性教育程度提高，傳統「男主外，女主內」之性別角色分工起了變化，女性積極投入職場，女性勞動參與率從 2006 年的 48.86% 提高到 2016 年的 50.8%（勞動部，2017）。雖然女性勞動參與率逐漸提高，但是仍然不減以女性擔任主要照顧者角色之比率。王淇 (2016) 研究指出，女性多半不會因工作而放棄母職，維持雙重角色對女性而言是重要的。當家中發生照顧需求時，多半是女性辭掉工作返家照顧，而不是男性。綜上所述，即使女性角色從傳統的家庭主婦走入現代的職業婦女，但是在家庭照顧工作上仍然以女性為主。

二、照顧關係多元化

(一) 配偶身分的照顧關係

家庭中每一位成員因其序位、輩分及性別的不同，在家庭中被賦予不同的角色期待與規範。Minuchin 於 1974 年研究指出功能良好的家庭應該具有功能階層化結構，父母比孩子擁有更大的權力和責任，家庭成員間具備互補性或相互性以維持家庭平衡 (引自陳秉華等，2001)。依據 Minuchin 的理論就主要照顧者家庭而言，如果夫妻一方因腦中風而失能時，另一方則必須替補失能者於家中的角色與地位，讓失衡的家庭系統盡快恢復平衡。在配偶接替對方角色時，他可能也同時承擔起照顧之責，成為照顧者。而夫妻是最了解彼此的伴侶，由配偶承擔照工作，相較其他家庭成員，受照顧者心裡感到踏實且安全。Tennstedt, Crawford, & Ckinlay 於 1993 年研究也指出在非正式照顧體系中，配偶彼此為最親近者、有親密的情感連結、婚姻的允諾、照顧項目不限於工具性行為與協助以及對於各種可能發生的意外事故有較高的道德責任等，而被視為是最適合擔任照顧者 (引自陳正芬，2015)。當家庭中配偶失能時，若家中無子嗣、子女未成年或已成年在職，為人父母者為子女前途著想，可能獨自承擔照顧工作。呂寶靜 (2001) 研究指出為人父母者考量子女前途，避免子女因照顧而離職，或是當媳婦不願意分擔照顧責任時，為維持家庭的和諧而由配偶接下照顧工作。由國內外學者之研究可看出，當配偶一方失能時，另一方基於夫妻情感或考量子女前途，會承擔起照顧失能配偶的工作，成為照顧者。

雖然配偶是失能者最主要的照顧者，但是對於無婚姻關係的失能者，同居人或男女朋友關係的另一方可能替代配偶成為主要照顧者。內政部 2011 年「身心障礙者需求調查」指出，身心障礙者無法獨立自我照顧生活起居時，其照顧者以「配偶或同居人」重要度最高。

(二) 媳婦身分的照顧關係

華人傳統文化對女性有著「在家從父，出嫁從夫」的角色期待。對男性家庭而言，會希望娶個媳婦回家照顧公婆，而且媳婦也被期待照顧公婆如同自己的父母。這樣的期待形成照顧公婆是媳婦的責任，而媳婦則將照顧公婆的工作，自我詮釋為代替先生盡孝道。但是在社會變遷下，隨著女性受教育程度提高、就業率增加，經濟收入不再如傳統社會需要完全倚賴丈夫，女性自主意識增強，媳婦的文化處境由過往的主要照顧者轉化為由家人共同分擔或雇請外籍看護工協助之照顧同盟者，媳婦照顧公婆已非理所當然。許皓宜 (2013) 研究指出，媳婦的照顧態度已不受傳統孝道觀念約束，「情感」才是維繫照顧工作的最後因素。胡幼慧 (1995) 研究指出，當照顧公婆不再是媳婦個人責任時，兒子便容易陷在父母與妻子的拉鋸戰中兩難。

(三) 父母身分的照顧關係

為人父母有養兒育女之責，撫養子女從出生至長大成人，父母之責暫告一段落，正當要為自己的老年生活作規畫安排之際，卻遇到生命轉折，子女失能。父母對子女的疼愛與照顧是一輩子的事，當子女失能時，父母再一次負起照顧之責。內政部 2011 年「身心障礙者需求調查」指出，身心障礙者無法獨立自我照顧生活起居時，家庭主要照顧者除了配偶之外，就是父母。

(四) 子女身分的照顧關係

當父母失能時，子女善盡孝道、反哺回饋或是與父母情感深厚而成為照顧者。Cicirelli 於 1989 年研究指出成年子女照顧老年父母的理由有三：一是子女想回報父母的養育之恩，二是符應社會規範期待，擔負起照顧父母之責，三是與父母之間的情感連結而願意擔負起照顧之責 (引自陳正芬，2015)。兒子、女兒在照顧失能父母的工作上，扮演的角色不同，一如華人傳統文化，「男主內，女主外」，兒子偏向提供經濟上的支持，女兒心思柔軟、細膩，適合提供日常生活上的照顧。Montgomery 於 1992 年研究指出，兒子和女兒對父母的照顧角色上有所不同，兒子提供的較屬於財務上的支持、技術上的

協助，女兒提供的是較實質上的生活協助 (引自李孟芬等，2013)。

兒女的婚姻狀況，也會影響由誰來照顧父母。Patrick 及 Sharon 於 2004 年研究指出女兒的婚姻狀況對提供給父母的照顧會有影響，未婚、失婚或喪偶的女兒通常會成為父母的主要照顧者 (引自劉雅文，2006)。這樣的研究結果推測可能與未婚女兒沒有家累、較有時間照顧失能的父母有關，而已婚女兒因為還有另外一個家庭要照顧，若再由已婚女兒承擔照顧工作，則多重角色的衝突，可能會影響照顧品質。張美淑 (2010) 研究指出已婚的女兒通常提供協助外部資源申請及照顧費用部分負擔。高淑芳等 (1999) 研究指出若是已婚女兒待業在家照顧兒女，有些家庭也會以其為父母的主要照顧者，由其他兄弟姐妹共同出資作為照顧父母的酬勞，成為有酬之照顧者。如果家中同時有幾位已婚兒子，也有家庭協議由兄弟輪流照顧父母。

兒女擔任照顧者的角色與其在家中出生序有關。Patricia 於 2010 年研究指出兒女在家中提供照顧的行為，其中性別、出生序和年齡等扮演重要的角色 (引自陳慧嫻等，2013)。華人文化中「長兄如父、長姐如母」的現象，賦予長子女較多的家庭責任。廖若君 (2004) 研究指出長子、長女常會被父母期望參與較多家務工作，長子、長女對自己是手足之長此角色的認同，也常認為自己應該參與較多的家務工作。陳慧嫻等 (2013) 研究指出，大學生在家庭中擔任照顧的角色，排行老大的大學生在協助與負擔家庭中事務的責任，略高於在家中排行老二的大學生。

綜合以上所述，當父母失能時，身為子女者因為社會期待、回饋父母養育之恩或是與失能父母情感緊密而成為主要照顧者。其中未婚子女因為無家累、長女因為社會或父母的期待或者是自我認同，對家庭有較大的照顧責任，比較會承擔起失能父母的照顧工作。

(五) 手足身分的照顧關係

在父母年邁或死亡時，基於父母的囑託或手足情感的緊密，健康手足負起照顧失能手足的責任，「手足照顧」在高齡化與少子化的社會將成為另一種照顧樣貌。多項研究

指出，約有 78% 的智能障礙者之健康手足為了滿足父母的期待以及早期良好的手足互動經驗，當父母照顧能力不足或死亡時，願意擔任照顧者角色（林佳徹，2005；呂思樺等，2008；曾麗華，2010）。手足照顧者的婚姻狀況也是影響其是否承擔照顧工作之因素。Bank & Kahn 及 Cicirelli 於 1995 年研究指出，當已婚的健康手足願意承擔照顧責任時，配偶的態度是一個重要的影響因素（引自陳姿廷等，2014）。

失能者之照顧工作多數由父母、配偶或子女承擔，家庭中如果缺乏前述三種照顧關係時，手足可能成為照顧者。手足間輩分相同，健康狀況卻大不同，健康手足眼見年齡相仿、情感緊密的手足失能時，也會願意負起照顧之責，但是健康手足的婚姻狀態也是決定其是否成為照顧者的因素之一。

三、照顧者高齡化

隨著平均餘命增長及少子化的影響，家庭主要照顧者的年齡有逐漸高齡化的趨勢。根據家總 2007 年調查，家庭照顧者年齡以介於 51 至 60 歲，占 32.9% 居多數，其次為 41 至 50 歲，占 25.5%，再其次為 61 歲以上，占 24.4%。台北榮總 104 年調查發現，65 歲以上出院病患具有長照需求者，其主要照顧者平均年齡為 53.8 歲，半數以上超過 65 歲，75 歲以上占 6%（李樹人，2017）。內政部 2017 年人口統計指出，我國老人人口於 2017 年 2 月首次超過幼年人口，扶老比 18.2 人 > 扶幼比 18.1 人。由此可見，老年人口愈來愈多，家庭主要照顧者年齡必定也日趨高齡化。

高齡照顧者受限於身體功能日漸退化，體力衰退，承擔照顧工作，相較於其他年齡層照顧者有所限制。呂寶靜 (2001) 指出配偶承擔照顧工作限制有三，其一是高齡照顧者體力較弱，可能比較無法承擔照顧責任，其二高齡照顧者可能不堪沉重的照顧負荷而比受照顧者先離世，其三女性平均壽命較男性長，老年女性較無法獲得配偶的照顧。

家庭主要照顧者的年齡日趨高齡化，隨著年齡的增長，高齡者的體力日漸走下坡，承擔繁重的照顧工作，高齡者有其限制。面對人口結構的快速變化，照顧者高齡化的現象值得相關單位重視。

四、經濟收入低者，容易成為照顧者人選

家總定期調查長照支出，推估照顧一位失能長輩每個月至少需要 3 至 7 萬元支出(魏忻忻, 2017)。對一般家庭而言，這是一筆非常沉重的負擔。因此，在選擇照顧者時，家庭成員的經濟收入是重要考量因素，經濟收入低者較容易成為照顧者人選。陳景寧(2016) 研究指出，當家庭有長期照顧需求時，基於機會成本的考量，會選擇由沒有工作，或工作薪資較低的家人擔任照顧者「比較划算」。

年輕子女剛進入社會，工作資歷淺、經濟收入低，由收入低者承接照顧工作，收入高者外出工作賺取較高的收入，支應家庭生活費及龐大的照顧費用支出，這樣的安排比較能夠降低家庭經濟壓力，但是長久的照顧工作，犧牲的是年輕子女之前途，所以，照顧者家庭做抉擇時必須謹慎。相對的，政府相關單位也需要重視這個問題，考量家庭照顧者的需求，研擬更完善的照顧者政策支持家庭主要照顧者，降低照顧壓力。

小結

綜合以上文獻回顧得知，多年來家庭主要照顧者以女性為主，占照顧者人數之七、八成。照顧關係多元，配偶基於夫妻感情或為子女前途著想而成為照顧者；媳婦承襲傳統角色成為公婆之照顧者，但是隨著女性勞動參與率的提升，媳婦由傳統的照顧者角色逐漸變成為資金的提供者，雇請看護照顧失能公婆；父母對子女的愛恆久不變，當子女失能時，父母仍然願意再一次負起照顧之責；子女反饋父母養育之恩，當父母失能時，多數由未婚或長女承擔照顧工作；健康手足會在父母無法照顧失能子女時，扮演手足照顧之角色。長期照顧費用對家庭而言是一筆龐大的負擔，基於家庭經濟考量，會由經濟收入較低的家庭成員承擔失能者之照顧工作。受到平均餘命的提高及少子女化的影響，家庭主要照顧者年齡呈現日趨高齡化的現象。不論是照顧者高齡化或是經濟收入低者成為家庭主要照顧者，這些現象都顯示照顧者需要更多元且完善的照顧者政策支持及協助是刻不容緩的事。

第二節 家庭主要照顧者的心理壓力及相關研究探討

照顧者在慌亂中接下照顧工作，缺乏專業知識與技能，心中充滿著擔心與害怕。多數的照顧者會以受照顧者為中心，將焦點全放在受照顧者身上，更因為責任與不捨以及缺乏喘息時間，而減少參加朋友的聚會，久而久之自然斷絕與朋友的聯繫。照顧工作帶給照顧者的種種負荷，形成照顧者心理壓力，面對這些壓力，照顧者如何因應與調適，以及家庭主要照顧者心理壓力相關研究，都將在本節進行探究。

一、心理壓力定義及相關概念

家庭主要照顧者於照顧歷程中遇到問題時，可能因為個人特質、可能因為擁有資源不足、也可能因為受照顧者緣故，致問題超過其能力所能負荷，心理覺知壓力。壓力如果未適時獲得釋放，長久累積會對家庭主要照顧者身心造成不良影響，降低照顧品質。關於心理壓力定義及相關概念，分述如下：

(一) 心理壓力之定義

壓力是日常生活中普遍的用語，但是每個人對壓力卻有不同的主觀認知，許多投入壓力領域研究的學者相繼提出自己的看法。2009年 Fritzsche & Wirsching 從身心醫學角度詮釋壓力，認為壓力是個體受到傷害或承受心理社會負擔，而導致平衡的身心處於被威脅的狀態 (引自曾雪鳳，2014)。國內學者張春興 (2006) 指出「壓力」是個體生理或心裡感受到威脅的一種精神狀態，此種緊張狀態可能使人在情緒上感到不愉快甚至痛的感受。張惠玲 (2012) 針對智能障礙主要照顧者壓力研究指出「壓力」是個體知覺與外在環境之要求有所不同、有壓迫感時，會產生的狀態和感覺。就以上研究壓力之文獻來看，壓力指的是個體與環境互動過程中，平衡的身心受到威脅或不愉快的狀態或感覺。

心理學家 Walter Cannon 是首位提出「心理壓力」觀點的學者，其於 1929 年使用「有壓力之生活事件」一詞對壓力進行解釋，認為生物面對壓力時身體會出現不能控制

的現象如：緊張、害怕、焦慮、肌肉緊繃等一連串的心理和生理變化。1932年 Cannon 再度提出「體內平衡」(homeostasis) 機制，說明生物面臨外在環境改變時，生理和心理平衡狀態會產生改變，生物會嘗試回復到平衡狀態(引自張釗倫，2012)。亦即當個體處於壓力狀態時，生理或心理會產生肌肉緊繃、緊張、焦慮等現象。面對這些現象，個體會產生反應機制嘗試讓身心回復平衡。

從 Cannon 提出「心理壓力」觀點後，學術上對於心理壓力之研究分為三大取向，一是「刺激取向」、二是「反應取向」、三是「互動歷程取向」。「刺激取向」觀點著重於心理壓力來源之研究，將壓力視為一種影響個體的外來刺激。「反應取向」觀點著重於心理壓力對個體生理變化之影響研究。該取向主張心理壓力是個體對環境刺激所產生之整體性反應。諸如失眠、肌肉緊張、交感神經活化、負面情緒狀態等。

「刺激取向觀點」與「反應取向觀點」所解釋的是壓力之普遍性，但是對於壓力發生在不同個體上的差異性卻無法解釋，於是「互動取向」觀點便應運而生。1984年 Lazarus and Folkman 提出「互動歷程取向」，認為人與環境不可分，其融合刺激取向與反應取向之定義，將心理壓力視為個體面對環境刺激(壓力源)，透過其主觀認知過程，而產生心理威脅及生理激動之現象(壓力狀態)(引自張釗倫，2012)。亦即心理壓力是個體與環境互動過程中受到壓力源之刺激，經過個體主觀評價認定該壓力源對其身心產生威脅。

Lazarus and Folkman 認為個體存在差異性，並非每個個體對於相同外在環境刺激之反應均相同。當個體遇到可能有心理壓力事件時，個體便會進入認知評價歷程，亦即先評估事件對自己造成什麼樣的影響(初級評估)，接著檢視自身資源是否足以應付當前狀況(次級評估)。如果資源無法有效應付環境刺激，則會產生心理壓力反應。根據 Lazarus and Folkman 之理論，本研究認為「心理壓力」指的是個體於照顧歷程中遇到環境中人、事、物之刺激時，會先檢視可用資源，當資源不足時，經主觀認知感到困擾或身心失衡之狀態或感覺。

(二) 心理壓力因應

個人之壓力感受是一種知覺及認知的心理過程，當照顧者知覺到壓力時，便會進入因應歷程採取一些方法因應，以解決壓力所帶來的衝擊，使本身能回到平衡。Lazarus and Folkman 認為「因應」(coping) 是個體面對心理壓力時所採取之認知或行動策略，目的在消除壓力，減輕負面情緒或身體反應 (引自張雅惠，2005)。國內一項針對青少年歷經失落事件之因應行為研究指出因應是針對某事件決定如何去做的過程，目的是為減輕個人焦慮、抒發情緒及克服困境，但無法預期是否成功 (姜秀惠，2010)。因為個體存在差異性，不同個體面對壓力時，因應的方法也不同。張美惠 (2008) 研究指出壓力感受因人而異，個體面對壓力或身心遭受威脅時，其在情緒、行動及認知上所做出的反應也不同。有研究指出照顧者人格特質、對壓力的認知及擁有資源的不同等因素，會影響照顧者採取不同的方式因應壓力。魏弘貞 (2006) 研究指出當個體遇到困擾時，個人特質、環境中的資源及個體對外在事件的認知都會影響因應行為及結果。

綜上所述，本研究認為心理壓力之因應指的是針對壓力事件，個體藉由不斷的調整認知、情緒或行為改變、尋求各項協助、利用資源，以降低壓力所帶來的衝擊，避免自身焦慮或受到傷害，使本身調整回復平衡。

(三) 壓力因應類型

壓力感受存在個體之差異性，再加上擁有資源的不同，當個體面對壓力時，其在情緒及行動上所採取的因應方式也不同。Lazarus and Folkman 將因應分為兩種類型：

1. 問題焦點因應 (problem-focused coping)

問題焦點因應著重在壓力源之處理。此類型之因應指的是當個體覺知壓力時，會主動找尋相關訊息或資源來解決問題，改變壓力狀態，化解壓力危機。個體可能採取的行動如學習新技巧、尋找資源或尋求協助等等。

2. 情緒焦點因應 (emotional-focused coping)

情緒焦點因應著重在調適自己的情緒，而非處理壓力來源。此類型之因應指的是當個體覺知壓力時可能採取消極的行為，如逃避、否認、宣洩情緒、保持距離、在負向事件中找尋正向意義等方式來因應壓力。這種類型之因應方式只是暫時緩解個體之壓力，並無法解決問題。

雖然 Lazarus and Folkman 將因應分為問題焦點因應及情緒焦點因應兩種類型，但是 Lazarus and Folkman 經過研究發現 94% 的人會以兩者並用的方式調節壓力 (引自張釗倫，2012)。亦即當個體覺知壓力時會設法尋求社會支持、與他人商量獲得更多資訊，也會同時從家人、朋友處尋求情緒支持與安慰等來緩解壓力。

二、家庭主要照顧者心理壓力相關研究

回顧與家庭主要照顧者壓力相關之研究文獻，多數係針對家庭主要照顧者「壓力研究」、「壓力因應」、「壓力與幸福感」、「壓力與生活品質」、「壓力因應與需求」等主題進行探究。相關文獻研究結果及發現歸納如下：

(一) 家庭主要照顧者心理壓力來源

照顧壓力來源是多面向的，除了照顧工作引發之外，照顧壓力也可能由受照顧者引發。Pearlin, Mullan, Semple and Skaff 於 1990 年將主要照顧者壓力源分為主要壓力源 (primary stressor) 與次級壓力源 (secondary stressor) (引自顏雯君，2012; 黃志忠，2013)。主要壓力源 (初級壓力源) 係指壓力源自於照顧者在提供日常生活協助時，由受照顧者所顯現之行為所引發。例如：跌倒、不滿意或不信任照顧者的照顧知能、受照顧者需要協助的程度多寡、受照顧者認知失能的程度輕重等。照顧者在照顧過程中產生的初級壓力如果未獲得資源的支持或紓解，可能會擴散到生活其他領域，形成次級壓力。次級壓力源指的是因為照顧工作使得主要照顧者個人的日常活動受限，所引發之壓力。例如：社會活動受限、多重角色衝突。

文獻回顧發現受照顧者障礙類型不同、照顧關係不同，家庭主要照顧者壓力來源亦不同。張惠玲 (2010) 針對中重度智能障礙者之主要照顧者研究指出，主要照顧者最大壓力感受是「覺得前途茫然，不知未來會如何」。顏雯君 (2012) 針對失能老人主要照顧者研究指出照顧歷程中以「作息限制」帶給照顧者的壓力最大。劉葶萱 (2013) 針對小腦萎縮症照顧者進行研究指出照顧壓力以「財務壓力」感受最大。許淑美 (2014) 研究發現高齡祖父母長期擔任教養孫子女的工作，其主要壓力來源為面對日漸老化的身體功能，擔心自己離世後孫子的未來如何安排。由以上文獻看來高齡者及智能障礙之照顧者主要壓力來源是受照顧者未來的安置問題；失能者的照顧因為要協助日常生活活動，照顧者感覺主要壓力來源是作息受到限制，而財務負擔則是一般照顧者常見的壓力來源。

此外，陳玉娟 (2006) 及胡梅 (2016) 研究也指出照顧者的壓力來自於照顧生病的家人卻遭受病人與其他家屬的刁難與挑剔、因照顧工作而與其他家人關係疏離、持續照顧工作導致生理健康出現問題、照顧老人必須分擔經濟責任甚或辭去工作導致經濟困頓、擔憂受照顧者病情發展、社會資源資訊不足、社交活動減少等等。

居住地區不同及雙重角色負擔也是影響家庭主要照顧者壓力來源之因素。顏雯君 (2012) 及王應慈 (2014) 分別針對北部、中部之家庭主要照顧者進行研究，發現照顧者在照顧過程中因「作息限制」產生的壓力最多。林旗德 (2010) 及劉瓊美 (2006) 同樣都針對台南縣市育有 18 歲以下子女，同時還要照顧父母親的三明治世代進行研究，發現照顧者感覺「經濟負擔」之壓力最大。以上兩項研究結果產生之差異，推測可能和所得高低及生活品質要求不同有關。一般而言，居住南部地區之照顧者，其平均薪資所得較中北部地區低，再加上雙重照顧負擔，更顯得經濟負擔重。此外，也由於城鄉差距的緣故，居住北、中部地區之家庭主要照顧者比較注重生活品質，因此，由照顧工作引發之「作息限制」的壓力感受較大。

綜合以上所述，可以看出不同研究取向顯示的照顧者壓力來源不盡相同。本研究將家庭主要照顧者壓力來源分類歸納成四方面，一是與受照顧者相關（受照顧者病程、需要協助之程度、家庭成員對照顧品質之認知及評價），二是由照顧工作所引發，例如：作息限制、社會活動受限），三是工具性資源缺乏（經濟資源缺乏、照顧人力不足），四是照顧相關資訊的缺乏。而居住地區的不同及照顧關係的不同也是影響照顧者壓力來源之相關因子。

(二) 照顧壓力產生的結果

家庭主要照顧者因為照顧工作知覺壓力，壓力所產生之結果，可能顯現於照顧者之生理、心理或社會層面。

1. 生理層面

繁重的照顧工作讓照顧者感覺疲倦、失眠、健康受傷害、體力無法負荷。壓力對照顧者生理層面之影響，以失眠問題最為嚴重（秦燕，1994；劉芳助，1999）。

2. 心理層面

家庭主要照顧者，因為照顧壓力而引發緊張、憂鬱、焦慮、害怕、擔心、委屈、無奈、沮喪、挫折、罪惡感、孤獨、無助、情緒不穩等心理症狀產生（林麗蟬等，1997；劉芳助，1999）。顏佳慧等（2000）研究指出沮喪是照顧者最常見的情緒問題。

3. 社會層面

長時間的照顧工作讓家庭主要照顧者沒有個人時間做自己的事情、照顧離職、與家人相處時間減少、休閒活動減少、參與社團及宗教活動受影響（林麗蟬等1997）。

(三) 家庭主要照顧者壓力因應

根據前述心理壓力因應之定義及因應類型可知家庭主要照顧者面對壓力源時，可能透過認知改變、行為調整或善用資源等等方式來降低照顧壓力。回顧文獻，本研究將家庭主要照顧者因應壓力之方式，以 Lazarus and Folkman 之分類法，歸納如下：

1. 問題焦點因應

採取此種因應策略之家庭主要照顧者遇到壓力源時，會以直接面對問題的態度，尋找相關資訊或尋求協助解決問題，降低照顧壓力。邱淑卿 (2002) 研究指出持有樂觀態度與情緒之照顧者，通常較能夠採取主動積極的應對策略，尋求協助。邱麗蓉等 (2007) 研究指出採用問題焦點因應之照顧者身體及心理健康得分較高。余慧雯 (2014) 研究指出使用問題因應之照顧者在個人疲勞及工作疲勞程度，較使用情緒因應者低。綜上所述可知，家庭主要照顧者面對壓力源時，要勇於面對問題，設法解決或尋求協助，降低照顧壓力，避免累積負面情緒，影響身心健康。

2. 情緒焦點因應

採取此種因應策略之家庭主要照顧者遇到壓力源時，比較會以逃避問題的方式因應壓力。謝美娥 (2000)、阮財陽 (2014) 及張櫻薰 (2016) 等研究指出，承擔照顧工作有些照顧者會以「一切都是命」或者以「忍」的觀點來詮釋因應壓力。曾華源等 (1996) 研究指出採「宿命觀」因應壓力的照顧者遇到問題時，較難運用判斷、分析之能力來解決問題，亦較無意願表達需求請求協助。從以上所述可知，採取情緒因應策略只能得到暫時性的壓力緩解，無法將壓力從心中消除。

運動、娛樂、宗教信仰等管道也是家庭主要照顧者普遍採用的因應壓力方式。高苡玲 (2015) 及王應慈 (2014) 研究指出照顧者紓解壓力常採用的方法有娛樂、離開照顧場域、運動與休閒。張櫻薰 (2016) 及胡梅 (2016) 研究指出有些照顧者會藉由宗教信仰求得平靜，也有照顧者藉由閱讀相關心理學書籍來安頓身心。

正向思考、轉念也是照顧者因應壓力的方式。陳玉娟 (2006)、張櫻薰 (2016) 研究指出，照顧者在照顧期間領悟了「人活著是有意義的、能夠有助人的力量是可貴的、幫助他人讓自己有存在的價值」。這樣的觀念與想法，支撐著照顧者的心，讓照顧得以持續。陳淑汝等 (2013) 研究「照顧中途失明者之女性配偶的壓力因應」發現，在壓力之下，思考模式的改變有助於個體消解壓力。該研究指出，身為配偶的照顧者在剛開始照顧時有「一走了之」的念頭，直到意識到自己對家庭的責任及對婚姻的承諾後，改變思維決定「留下來」面對問題，到最後，照顧者理解一切都是最好的安排，坦然接受。

綜上所述，問題因應策略對照顧壓力之消除有幫助，情緒因應策略只能暫時緩解壓力，但是問題依然存在。然而，照顧者在未獲得資源協助之前，面對照顧壓力還是需要借助情緒因應策略來緩解。所以，如 Lazarus and Folkman 研究顯示，94%的照顧者面對壓力時會採取問題因應與情緒因應策略並用。

此外，家庭主要照顧者壓力因應策略與照顧者年齡、性別、教育程度及照顧關係相關。蔡永欽 (2008) 研究指出採「情緒焦點因應」策略之照顧者以高齡者居多。謝美娥 (2000) 研究發現，家庭照顧者在面對壓力情境時，女性較常以情緒導向因應模式來解決問題，男性照顧者多以問題導向模式來處理壓力問題。兒子擔任照顧者較會用直接面對來處理問題，女兒照顧者則比較會在精神層面尋求安慰。翁淑娟 (1997) 研究中風依賴病患主要照顧者之負荷、社會支持及因應型態，研究結果指出主要照顧者為男性、中高教育程度、與受照顧者關係為父子者，較會採取問題因應策略，而主要照顧者為配偶、低教育程度、自覺健康情形變差，遇到問題時較會採取逃避或發洩情緒因應。劉瓊美 (2006) 研究指出，三明治世代的照顧者較常使用問題因應策略，較少使用情緒因應策略。

(四)家庭主要照顧者人口學特性與壓力感受度之相關性

家庭主要照顧者之年齡、婚姻狀況、經濟收入、照顧時間長短、照顧者與受照顧者之情感緊密度、宗教信仰、照顧責任等人口學特性與家庭主要照顧者壓力感受度之間呈

現相關性或沒有相關之情況，文獻探討如下：

1. 家庭主要照顧者年齡與照顧者壓力感受度之相關性，於不同的研究中所顯現的結果不同。歐美 (1992)、許淑敏等 (2003) 及蘇爛敏 (2009) 等研究指出照顧者年齡愈大，壓力感受愈重、沈若儀 (2004) 研究指出照顧者年齡愈小，照顧負荷感受愈大、邱啟潤等 (2003) 研究指出照顧者年齡與照顧者壓力感受無顯著相關。

2. 家庭主要照顧者已婚，不僅要承擔家庭失能成員的照顧工作，同時也要照顧其他成員，三明治角色讓照顧者壓力感受較大。賴鵬聖 (2003) 研究指出已婚之家庭照顧者壓力感受較未婚者高。陳美妙等 (2005) 的研究則指出家庭主要照顧者的婚姻狀況與照顧壓力無關。

3. 家庭主要照顧者的經濟狀況，影響照顧者壓力感受。蕭金菊 (1995) 研究指出，家庭主要照顧者是否因照顧而離職、參與照顧的頻率都會影響照顧者的經濟負擔。OECD 2011 年針對照顧者提出的報告指出，新手照顧者容易輕率決定離職，照顧離職使得照顧者面臨較高的貧窮風險，精神壓力陡升 (引自林鳳琪，2017)。Clipp and George 於 1990 年研究指出，家庭主要照顧者若有充分的經濟資源，可藉由付費得到幫忙，免受經濟壓力衝擊，生活品質較好 (引自陳玉娟，2006)。

4. 宗教信仰給予人心靈力量，有虔誠信仰的照顧者將信仰落實於照顧工作中，降低照顧壓力。經濟狀況良好、有較多儲蓄的家庭照顧者，較無經濟壓力感受。家庭中有其他成員分擔照顧工作，照顧者壓力感受低。陳麗娜 (2008)、林欣緯 (2001) 及馬吉男 (2001) 研究皆指出有無宗教信仰、經濟狀況良好與否、有無他人分擔照顧工作等與照顧者壓力感受呈負相關。

5. 家庭主要照顧者與受照顧者的情感緊密、關係和諧與否及照顧時間的長短都會影響照顧者的壓力感受。Dring 於 1989 年研究指出照顧者與受照顧者關係和諧度、情感緊密度、家庭成員是否公平對待及照顧時間長短會影響照顧者壓力感受，兩者間關係衝突愈大、情感愈緊密、受到不公平對待感愈強烈及照顧時間愈長，照顧者壓力感受越大。

受照顧者依賴程度愈高，照顧者壓力感受愈大 (引自林艾樺，2008)。

6. 在社會規範下，子女常會將照顧父母視為是自己的責任，父母將照顧兒女視為是自己的義務，照顧者將自己完全融入於照顧角色中。賴豐美等 (1998) 研究指出將照顧角色定義為責任或義務時，照顧者會感到較大的壓力及憂鬱。

綜上所述，經濟狀況良好及有宗教信仰的照顧者，壓力感受度較低；具雙重照顧角色、與受照顧者情感緊密、因照顧而離職及照顧時間長久之照顧者，壓力感受度較高；照顧者年齡及婚姻狀況與照顧壓力是否相關，不同的研究所獲得的結果不同。

小結

從上述家庭主要照顧者心理壓力研究文獻可窺知，家庭主要照顧者之壓力部分來自受照顧者行為所引發之主要壓力，部分來自照顧工作限縮照顧者日常活動所引發之次級壓力。照顧者因應壓力之策略則有問題焦點因應與情緒焦點因應等兩種方式，而大部分的家庭主要照顧者因應壓力之方式則是兩種策略並用。承擔雙重照顧角色、和受照顧者情感緊密以及將照顧工作視為個人的義務或責任之家庭主要照顧者，照顧壓力較大。

第三節 家庭主要照顧者社會支持需求及相關研究探討

家庭照顧需要照顧人力、照護費用、照顧專業知識與技巧，照顧者需要喘息等等。這些長期照顧資源每個家庭未必全都擁有，即便有也可能不足。當長期照顧需求發生時，家庭必先盤點自身資源，若是資源不足或缺乏，則必須仰賴政策提供。政策的制定皆有其規範，家庭主要照顧者在申請政策提供的支持服務時，可能因為不符規定而得不到資源，發生社會支持需求困境。家庭主要照顧者社會支持需求相關概念及文獻研究，都將於本節進行探討。

一、社會支持定義及相關概念

家庭主要照顧者於照顧歷程中遇到困境時，需要實質的物質支持、心裡上的情緒支持及相關照顧資訊取得。這些照顧上需要的社會支持，有賴家庭成員及政策提供。

(一) 社會支持之定義

社會支持 (social support) 是一個多向度的概念，作為科學研究和專業術語，其於各學科之間以至學科內部的含義並未達到統一。Caplan 於1974年指出「社會支持」是個體遇到困難時，藉由與他人的互動，獲得情緒支持、資訊提供或實質的物質幫助，協助其解決困難 (引自蘇怡薰，2010)。個人生存於社會網絡中遇到壓力時，如果能夠得到他人的協助，則壓力得以獲得釋放。Dickerson, Alqaisi, Underhill & Lally 於 2011 年指出社會支持是人際互動交流，社會支持在個體面對生活壓力中扮演保護角色，能夠降低壓力帶來的衝擊與負面影響 (引自方文靜，2014)。由以上國外學者之研究可知，個體生存於社會網絡中遇到壓力時，如果能夠得到他人情感或實質物質方面的支持，則能夠降低壓力帶來的負面影響。

國內一項針對空巢老人幸福感與社會支持關聯性探究指出「社會支持」是個體透過與他人互動，取得他人給予之各項心理上或實質上的協助，藉由這些協助可以減緩壓力對身心健康所造成的負面影響，增進個人生活適應 (李新民，2015)。個體處於環境中

與周遭人事物互動難免有壓力生成，遇到壓力時有他人的協助，不但壓力能夠獲得釋放，心理也能產生新能量繼續為生活而奮鬥。蕭雅玲 (2016) 針對機構住民進行社會支持與幸福感研究指出「社會支持」是個體與周遭環境互動，獲得他人提供各項協助促使個體面對壓力時，心裡能夠得到慰藉，進而得到面對挑戰的能量，促進心理健康。

綜上所述，本研究認為「社會支持」指的是個體生存於社會網絡中遇到困難或覺知心裡有壓力時，獲得家人、朋友或他人給予精神上或實質性的協助及支持，藉由這些支持及協助能夠降低個體壓力及壓力對身心之影響。

(二) 社會支持類型

目前各項研究對於社會支持之內容分類不一，一般而言個體遇到困難或壓力時，其需要的支持包含精神層面的支持、實質之物質支持及訊息提供。Cutrona & Russell 於 1990 年將社會支持分為資訊支持、實質支持、自尊支持、網絡支持、情感支持等五個類別。資訊支持指的是提供建議、忠告；實質支持是提供物質與經濟上的協助；自尊支持乃是肯定照顧者的能力及價值；網絡支持是提供陪伴讓照顧者有歸屬感；情感支持指的是傾聽、同理和鼓勵 (引自徐世傑等，2013)。

國內一項針對老年人口之社會支持與憂鬱傾向相關之研究將社會支持分為情感支持、訊息支持、工具支持及社會整合四類。黃思維 (2014) 研究指出老人需要的社會支持包含情感性支持指的是老人藉由他人之傾聽、陪伴及鼓勵感受到被尊重、關心、同理及肯定，進而得到歸屬感；訊息性支持指的是老人面臨壓力或困境時，能夠受到他人的建議或忠告；工具支持指的是提供老人金錢、物質或生活照顧等實質協助；社會整合指的是老人從團體活動中獲得友誼，增加生活愉悅經驗，藉以調理情緒。蕭雅玲 (2015) 研究指出機構老人住民需要的社會支持包含情感性支持 (關懷、傾聽、尊重、鼓勵、安慰)、工具支持 (日常生活、金錢、交通協助)、訊息支持 (建議、忠告、教導技能)。

綜合以上國內外研究可知社會支持內容包含精神層面之情感性支持、生理層面之實質性支持、社會層面之社會活動支持及訊息性支持。考量研究需要，本研究將社會支持

分為情感性支持 (諮商、關懷、傾聽、同理及鼓勵)、工具性支持 (實質經濟補貼、技能指導、個體需要的服務提供) 及資訊性支持 (個體需要的各項相關訊息提供) 三大類。

(三) 社會支持系統

就照顧體系而言，社會支持系統分為正式支持系統與非正式支持系統兩類 (許翡珊, 2013)。正式支持系統指的是具有特定目標的專業機構或正式組織系統，如政府機構、社會福利機構、宗教團體或社會團體及健康照顧專業人員等。非正式支持系統指的是個人互動社會網絡，如家人、鄰居、親友或同事等系統。多項研究皆指出個體需要協助時，最先尋求的是非正式體系的支持，只有在非正式體系無法提供支持或負荷過重時，個體才會尋求正式體系支持。呂寶靜 (2001) 及陳燕禎 (2005) 研究指出家庭照顧者在尋求社會支持系統協助時，通常是先尋求非正式支持系統的協助，當非正式支持系統無法滿足其需求時，家庭照顧者才會尋求正式支持系統協助。

本研究探討家庭主要照顧者社會支持需求的部分，主要是針對照顧者遇到需要協助而家庭無法提供資源時，照顧者向外尋求正式支持系統協助。所以，本研究認為家庭主要照顧者社會支持需求指的是家庭主要照顧者遇到壓力時需要正式支持系統 (如政府單位、社福單位、健康專業照護人員等) 提供的各項協助。

二、家庭主要照顧者社會支持需求相關研究

回顧腦中風家庭主要照顧者社會支持需求文獻，大部分以「家庭主要照顧者需求」、「家庭主要照顧者需求與滿意度」、「家庭主要照顧者壓力因應與需求」、「家庭主要照顧者情緒支持」、「喘息服務及壓力」、「社會支持與休閒影響生活滿意度」、「家庭主要照顧者生活品質」為主題進行研究。將以上文獻研究結果及發現歸納如下：

(一) 家庭主要照顧者需要的社會支持

家庭照顧者遇到的問題不同，需要的支持也不同。本研究綜合多項文獻探討 (柳羿均, 2018；陳芬婷等, 2015；許蓮美, 2015；阮財陽, 2014；康和真, 2014；李靜媚,

2014；宋建美，2012；徐慧萍，2011；楊倩華，2010；曾淑芬等，2008；鄭秀榮等，2008)，將家庭照顧者需要的社會支持歸納如下：

1. 情感支持

照顧壓力容易引發照顧者心裡產生緊張、焦慮、憂鬱、害怕等現象，照顧者需要被關懷、鼓勵、傾聽、同理、諮商等心理上之情感支持。

2. 工具性支持

政府部門提供的正式支持資源，如日間照顧、喘息服務、居家服務及健康服務等工具性支持，是協助家庭照顧者緩解照顧壓力之重要力量。除此之外，受照顧者醫療費用、相關照護費用以及日常生活支出，對失能者家庭而言都是一筆所費不貲的支出，經濟上實質的補貼能夠讓照顧者無後顧之憂，全心全意進行照顧工作。所以，「經濟補貼」也是經濟困難之照顧者家庭需要的社會支持項目。

3. 社會資源訊息提供需求

當家庭主要照顧者擁有的資源不足，需要正式社會支持協助時，家庭主要照顧者都希望能夠很容易取得相關且完整的長照服務及社會福利補助訊息。

4. 照顧知能的學習需求

照顧者承擔照顧工作，與受照顧者疾病相關之照護技能、知識及醫療資訊等，照顧者都迫切想要學習及取得。多項研究指出照顧知識與技能之學習及獲得，是照顧者社會支持需求中占比最高的項目。

(二) 家庭主要照顧者人口學特性與社會支持需求之關係

研究指出家庭主要照顧者需要之社會支持因照顧者性別、年齡、教育程度、居住安排、經濟狀況及是否肩負雙重照顧角色，照顧者需要的社會支持程度不同。分述如下：

1. 就性別而言，研究指出女性相較於男性有較高的照顧需求 (林敬程，1999)。柳羿均

(2018)研究指出年輕女性有較高度之社會支持需求。劉雅菁等 (2012) 研究則指出「性別」與照護需求無關。林維君 (2003) 研究指出女性家庭主要照顧者「心理支持」需求高於男性。

2. 就年齡而言，鐘月琴等 (1999) 研究指出，年紀愈長或無就業之主要照顧者，照顧需求較低。楊倩華 (2010) 研究指出，年齡愈低之照顧者「照顧資訊與技巧」需求程度高；高齡照顧者生活經驗豐富，其依據個人經驗來照顧老人，「照顧資訊與技巧」需求較低。

3. 就教育程度而言，Hung Liu, & Kuo 研究指出照顧者的教育程度愈低，對「照顧知識」的需求愈高 (引自劉雅菁等，2012)。王敏玲 (2006) 研究則指出教育程度愈高「長照服務資訊」需求程度愈高。柳羿均 (2018) 研究指出大專以上教育程度的女性照顧者最需要「照顧知能」學習。楊倩華 (2010) 研究指出高中教育程度之照顧者「心理支持」需求程度較高。

4. 就居住安排而言，楊倩華 (2010) 研究指出，與子孫同住之照顧者其生活費用支出較高，相較與配偶同住者，有較高度之「經濟支持」需求。劉雅菁等 (2012) 研究指出「與病人同住」和照護需求無顯著相關。

5. 就經濟狀況而言，自覺經濟困難的照顧者有較高的「經濟支持」需求 (林敬程，1999)。也有研究指出經濟狀況不理想的家庭，使用長照服務時較需要獲得費用減免，家庭主要照顧者「長照服務資訊」需求程度較高 (王敏玲，2006)。劉雅菁等 (2012) 研究指出「家庭月收入」與照護需求無顯著相關。

6. 就照顧者是否具雙重照顧角色而言，楊倩華 (2010) 研究指出「不具雙重照顧角色」之照顧者能夠全心全意照顧被照顧者，「照顧資訊與技巧」之需求程度較「具雙重照顧角色」照顧者高。

綜合以上文獻研究可知，女性較男性有較高度之社會支持需求；照顧年齡愈低及教育程度愈低之照顧者，「照顧知識」之需求程度愈高；自覺經濟困難及與子孫同住之

照顧者，「經濟支持」需求程度高；教育程度高及不具雙重照顧角色之照顧者，「長期照顧資訊」需求程度高；女性及高中教育程度之照顧者較需要「心理支持」。

(三) 家庭照顧者社會支持使用現況

多項研究指出社會支持之提供能夠降低家庭主要照顧者之身心負荷。黃志忠 (2010) 研究指出居家服務對於老人干擾行為，在家庭主要照顧者之照顧負荷上有緩衝作用，該研究也指出增加被照顧者正式服務的供給，能夠有效協助家庭照顧者降低照顧負荷。王麗雪等 (2007) 研究指出使用社會支持程度越多，照顧者在身體、心理和社會方面所感受到的負荷越低。上述文獻研究結果皆指出社會支持對照顧壓力降低有幫助，但是卻有文獻指出社會支持使用率有偏低之現象。回顧文獻探討政策提供之社會支持使用情形如下：

1. 政策提供之社會支持

歐美各國於長期照護政策上，將家庭照顧者視為重要人力資源，納入整體長照政策規劃，除了提供喘息服務、照顧訓練等基礎服務，也將照顧假、彈性工時納入政策考量；同時也提供財務支援服務，保障家庭照顧者經濟安全，目的在減輕照顧者壓力。例如：挪威、瑞典、丹麥等北歐國家提供原薪資的 80% 至 100% 不等的給薪補貼。日本的家庭照顧者可以申請 93 天，保留原薪資 40% 的給薪照顧假 (陳雅美等，2016)。而我國現行政策提供給家庭照顧者使用之社會支持有居家式照顧 (含居家服務、居家護理、居家喘息服務、居家復健服務、輔具購買及租借、居家環境改善、臨時及短期服務、緊急救援服務、中低老人住宅修繕、送餐服務)、社區式照顧 (含日間照顧、家庭托顧、交通接送服務、機構喘息服務、社區復健服務、團體家屋)、機構式照顧 (含安養、護理之家、長期照護、榮民之家、失智症照護、身心障礙福利機構)、醫療保健服務、經濟津貼扶助、獨居老人關懷、外籍或本國籍看護等項目。

2. 社會支持使用情形

多年來各項文獻研究皆指出家庭主要照顧者使用社會支持之比率偏低。例如:邱啟潤等 (2005) 針對居家慢性病人之家庭照顧者支持系統使用情形，研究發現喘息服務、居家服務使用率低於 10%，日間照護及臨時托老完全無人使用，75% 的情緒性支持由非正式支持系統提供，電話諮商、面談、支持團體及照顧者聯誼活動等正式支持的利用率更低，資訊性支持以醫院提供的衛教服務居多。陳昱名 (2004) 對失智症家庭照顧者的研究發現，有九成的照顧者未使用過正式服務。林君黛等 (2013) 探討影響家庭照顧者使用機構喘息服務因素發現，高達九成以上的照護者未曾使用機構喘息服務。

另外根據 2014 年衛福部「長期照顧服務能量提升計畫」調查民眾使用長期照護情形顯示居家服務使用率 58.47%、喘息服務使用率 58.88%、居家(社區)復健 22.02%、交通接送服務 19.96%。2016 年衛福部針對身心障礙者生活狀況及需求調查結果顯示，有申請通過使用居家照顧服務之身心障礙者，僅 51.32%。

從上述文獻回顧及政府機關的調查報告來看，我國近十年來長期照顧資源使用率雖然逐年提升，但是至目前使用率仍不到六成。這顯示我國長期照顧資源使用率呈現偏低的情況。多項研究指出社會支持使用率偏低的原因，部分來自家庭照顧者個人，例如：不放心親人由他人照顧、為了自尊不輕易向外界求援、受傳統文化觀念影響，擔心被貼上不孝的標籤以及受照顧者對照顧者的依賴或不願離開熟悉的環境 (陳昱名，2004；邱啟潤等，2005；李仰慈，2005；鄭秀容等，2008)，部分來自照顧者社會支持使用遇到困境。長照資源使用率偏低會造成資源浪費及照顧者需求未獲得滿足，照顧壓力無法獲得緩解或消除。

(四) 家庭主要照顧者社會支持需求困境

困境之意為困難的處境。家庭主要照顧者有長期照顧服務方面之支持需求，卻不知道服務提供項目、不知道向何處申請、申請資格不符、付不起部分負擔費用、服務提供與照顧者需求有落差或是服務未提供等，致使照顧者需求無法獲得滿足，都是家庭主要

照顧者社會支持需求困境之原因。多項研究指出半數以上的家庭主要照顧者不知道長期照顧服務提供內容、也不知道何處可取得長照資訊 (李仰慈, 2005; 張美淑, 2010; 李靜媚, 2014; 胡梅, 2016)。林君黛等 (2013) 研究指出有近半數的受訪者對機構喘息服務不清楚或是完全不知道, 對於喘息服務資訊來源, 由照管專員或居家護理師告知最多占 83.2%。王敏玲 (2006) 研究指出家庭主要照顧者資訊取得之管道多數為朋友提供或電視媒體報導, 很少為醫護人員或出院準備服務小組提供。

此外, 從衛福部「105 年身心障礙者生活狀況及需求調查報告」也看到身障者有需要「居家服務」但未申請的原因, 以「不知道如何申請」、「不知道有這項服務」及「費用太貴」最多。同時, 家庭主要照顧者欲申請使用長照資源, 卻因為礙於法令限制達不到申請門檻、地方政府財政困難、服務便利性與可近性不足、申請手續繁雜、付不起部分負擔費用而放棄申請 (陳昱名, 2004; 邱啟潤等, 2005; 張美淑, 2010; 李靜媚, 2014; 胡梅, 2016; 陳芳蕾, 2016)。以上文獻顯示無論是老人或身心障礙者, 在長照需求方面皆面臨使用上的困境, 困境之內容包含不知道服務提供項目、不知道申請管道、部分負擔費用超過使用者之可負擔及服務申請缺乏便利性等等。

小結

照顧歷程中家庭主要照顧者於家庭自有資源不足時, 尋求正式社會支持。多項文獻研究指出家庭主要照顧者需要的社會支持包含照顧工作上之照顧知能學習需求、心裡方面之情感性支持、相關長照服務與經濟補貼之工具性支持及長照資訊與社會福利等之訊息性支持。然而, 長照主管機關調查及文獻研究皆指出多年來正式社會支持使用率呈現偏低的情況。社會支持使用率偏低之原因部分來自家庭主要照顧者或受照顧者個人(例如: 照顧者擔心被貼上不孝標籤、照顧者為了自尊不輕易求援及受照顧者不願入住機構), 部分來自使用社會支持時遇到困境(例如: 不知道長照提供服務之內容、長照服務提供與照顧者需求有落差.....等等)。由此可見, 我國長照政策需要提供更多元切合照顧者需求之社會支持, 長照財源也必須更充裕, 方能夠協助家庭主要照顧者降低照顧壓力。

第三章 研究方法與設計

本章旨在說明本研究之研究方法選用與研究設計，共分七節，第一節質性研究之選擇、第二節研究架構與流程、第三節研究對象、第四節研究工具、第五節資料蒐集與分析、第六節研究嚴謹度、第七節研究倫理。

第一節 質性研究之選擇

社會科學之研究方法論一直存在著「量性」與「質性」兩大研究法，其各依不同的研究旨趣發展出不同的理論建構方式與研究方法。一般而言，「量性」研究偏重以統計調查的方式來驗證蒐集資料之信效度，而質性研究則偏重在不同文化脈絡下個人經驗之探究 (胡幼慧等，1996)。亦即質性研究法適合採取強調以人為導向，著重人的主體性、個別性，藉由人與人的互動關係，從人的經驗中探究研究主題存在的深層意義。

本研究旨在探究「家庭主要照顧者的心理壓力與社會支持需求」。基於研究目的及質性研究五大特性：(一)研究真實世界下，人類生活的意義、(二)呈現研究參與者的觀點與感覺、(三)質性研究之探討涵蓋影響社會生活事件的脈絡情境、(四)應用各種有用之既存或浮現的概念，解釋人類社會行為、(五)質性研究力求蒐集、整合、呈現多樣來源證據 (李政賢，2014)。本研究採質化研究，針對家庭主要照顧者在照顧歷程中的多元深層感受與社會支持需求之情境脈絡進行探究。

質性研究關心的是人的內在經驗世界，而那個世界卻是不容易觀察得到的，因此，需要透過訪談來了解。訪談法是社會科學研究法中常被使用的一種收集資料的方法。Mishler 認為「訪談」是「基於特定目的，針對某一主題，訪談者與受訪者面對面的對話，目的在了解受訪者的想法與感觸等...」。Kadushin 則認為「訪談之明確的目的在於訊息的汲取，其內容與歷程，均經過有意識的安排與控制」(引自孫義雄，2007)。綜合言之，訪談法是目標導向取向，以對話為主，採面對面溝通的研究方法，研究者與研究對象間以語言為媒介，談話的內容聚焦於特定的主題，主要的目的在瞭解研究對象

的經驗、感受及想法等。根據 Robert K. Yin 指出質性研究的特性之一是探討涵蓋影響社會生活事件的脈絡情境，因此，欲進入他人的經驗世界，有系統的進行深度訪談是很重要的。

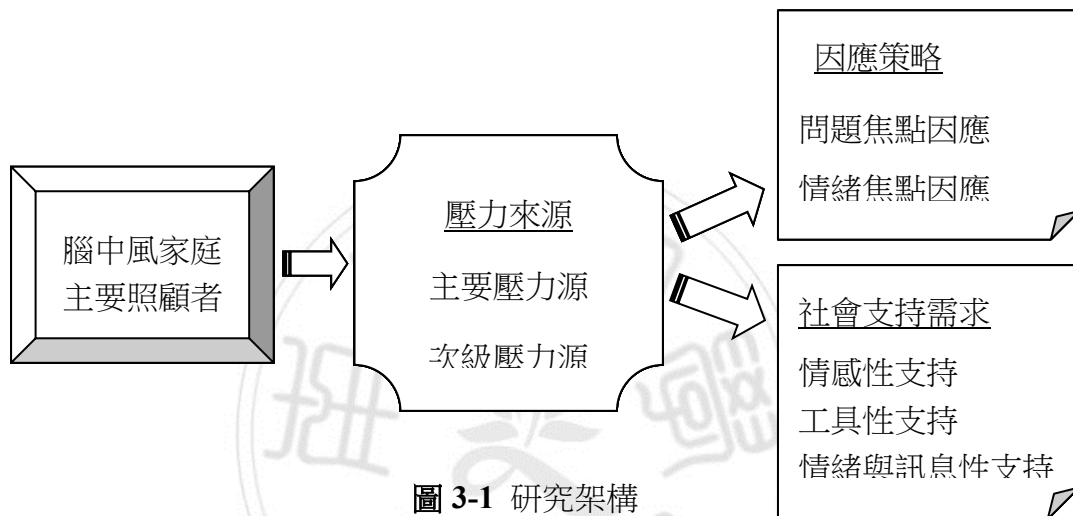
訪談方式可分為結構性訪談 (structured Interviews)、半結構性訪談 (semistructured Interviews) 及非結構性訪談 (unstructured Interviews) 三種 (袁方，2002；黃光玉等，2004)。結構性訪談又稱標準化訪問即提出的問題、提問次序和方式，以及記錄方式等都完全統一。非結構性訪談則有高度的彈性與自由，訪員可視情境和受訪者的性質，改變訪問問題的內容、順序及其用語。半結構式訪談是研究者在訪談進行之前，根據研究問題與目的，設計訪談大綱，作為訪談指引。在整個訪談進行過程，訪談者不必根據訪談大綱的順序，來進行訪問工作。訪談者也可以依實際狀況，對訪談問題做彈性調整。半結構式訪談是一種帶有目的的對話，開放式的問題，所獲得資訊的內容是大量、豐富而且全面、深入的。半結構式深度訪談之內容常以受訪者自己的話和脈絡表達，受訪者口語表達的意義往往深植於脈絡之中，探索其脈絡也可能發現新的線索，開啟問題的新層面。訪談中也可以觀察到受訪者的非口語的動作表達，補強其口語回答的明確性，甚至可從中發現兩者是否有相互矛盾之處。

本研究方法採取半結構式深度訪談質性研究法，針對研究主題於訪談進行前先擬定訪談大綱，訪談過程中與受訪者的談話內容沒有嚴格限制，根據談話的進度，適時的追問和修正問題。從訪談中深入探究照顧者在照顧歷程中感知的心理壓力及社會支持需求等面向的深度訊息，探索其沉潛於表像下所隱含的深層意義，捕捉其深層感受及需求。

第二節 研究架構及流程

一、研究架構

本研究目的在探究腦中風家庭主要照顧者之心理壓力及社會支持需求。心理壓力是一種無形之壓力感受，它來自於各項需求不滿足。透過深度訪談了解照顧歷程中家庭主要照顧者經驗到之壓力及因應策略，同時也了解家庭主要照顧者需要的社會支持。



二、研究流程

研究者基於自身經驗引發研究動機，確立研究主題後進行資料蒐集與相關文獻閱讀，選定研究方法及研究對象後進行訪談，結束訪談後整理逐字稿，進行資料分析，完成前導研究。事後並對前導研究之缺失進行檢討，同時修訂訪談大綱，接續進行正式訪談，訪談後對蒐集到的資料進行編碼、分析，最後完成研究報告之撰寫。

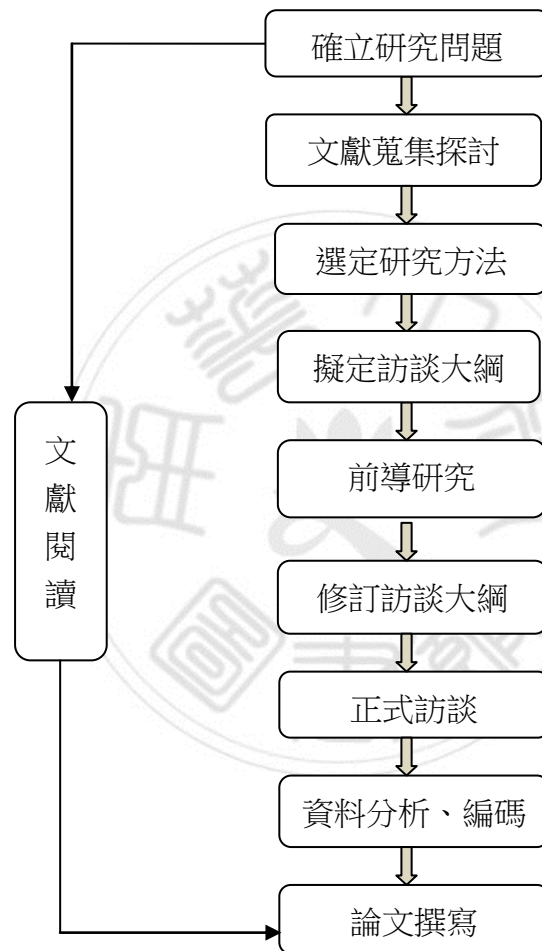


圖 3-2 研究流程

第三節 研究對象

一、研究對象選取

本研究依據研究目的，採立意取樣 (Purposive Sampling) 方式選取研究對象。研究對象選取，本研究秉持三項原則，一是符合收案標準、二是納入不同年齡層 (青年、中高齡、高齡) 及不同照顧關係 (照顧者為配偶、父母或子女) 之腦中風家庭主要照顧者為研究對象，希望能夠普及了解各年齡層及多元照顧關係之家庭主要照顧者之心理壓力及社會支持需求、三是研究對象同意參與研究。本研究於通過研究倫理審查 (IRB) 後，請醫院復健科之職能治療師協助提供正在該院進行復健之失能個案資訊，立意取樣七位家庭主要照顧者為受訪對象，經受訪者同意進行訪談。除此之外，也於社區中取樣一位受照顧者為榮民身分之家庭主要照顧者，目的是想瞭解受照顧者身分不同，照顧者的壓力感受與社會支持需求是否也有所不同。

本研究之收案標準如下：

- (一) 經醫師評定為腦中風失能個案之家庭主要照顧者。
- (二) 主要照顧者為失能個案提供規律性照顧之主要親屬、家人或同居人。包含親自照顧失能個案之日常生活活動或工具性日常生活活動者，也包含僱請外籍看護協助照顧失能個案，自己從旁協助者。
- (三) 主要照顧者能進行言語及文字溝通。

二、研究對象之基本資料

本研究共訪談八位腦中風家庭主要照顧者 (基本資料如表 3-1)，就性別而言，八位家庭主要照顧者中，男性兩位，占訪談人數的 25%、女性六位，占 75%，照顧者以女性居多。就年齡而言，高齡照顧者 (65 歲以上) 兩位，占 25%，中高齡照顧者 (45 至 64 歲) 四位，占 50%，另外兩位是二、三十歲青年，占 25%，照顧者年齡以中高齡照顧者居多。就教育程度而言，大學一位，高中四位，小學三位。與受照顧者之關係分別

是配偶照顧者 (含男女朋友關係) 三位、子女照顧者三位以及母女、手足關係之照顧者各一位。與受照顧者關係，以配偶及女兒照顧者居多數。至訪談時間為止，照顧者的照顧年限最高 22 年，其次為 13 年，最低為 2.5 個月，平均照顧年限 6.2 年。八位受照顧者有輕至重度不等的肢體障礙，一位有失語症、一位有視野缺損、二位有認知缺損問題。

表 3-1
研究對象基本資料

受訪者代碼	性別	照顧者年齡	教育程度	婚姻狀況	與受照顧者關係	照顧年限	受照顧者狀況
A	女	55	高中	離婚	父女	22 年	退役榮民、中度肢體障礙(9 個月前辭世)
B	女	58	高中	未婚	姊弟	2.3 年	失語、認知缺損、重度失能
C	女	68	小學	已婚	夫妻	13 年	重度肢體障礙
D	男	74	大學	已婚	夫妻	6.5 年	中度肢體障礙
E	男	36	高中	未婚	父子	2 年	小腦中風、無法自行站立
F	女	63	小學	已婚	母女	2.5 年	視野及認知缺損、肢體障礙
G	女	26	高中	未婚	父女	1.5 年	中度肢體障礙
H	女	60	小學	未婚	朋友	2.5 個月	中度肢體障礙

資料來源:本研究整理

第四節 研究工具

一、研究者

研究者本身即是研究工具，身為研究者，雖然個人有照顧腦中風失能者的經驗，但是不同的照顧者面對失能個案狀況及可用資源的不同，其心理壓力感受、因應策略、需要的支持也有所不同。因此，基於研究目的，研究者於訪談及論文寫作過程中，完全秉持中立及客觀原則，傾聽受訪者的聲音，以錄音檔所錄之訪談內容，如實整理逐字稿完

成文本記錄，並與文獻對話，進行研究分析。寫作過程也時時反思，並提醒自己不要參雜個人主觀經驗，對論文內容字句反覆閱讀、斟酌，如實呈現受訪者聲音。

二、其他研究工具

(一) 訪談同意書

尊重及保障研究參與者之權益，事先擬妥訪談同意書，請研究參與者閱讀後，同意接受訪談並簽名，訪談同意書詳見附錄一。

(二) 訪談大綱

訪談進行前根據研究目的並透過文獻探討，擬定半結構式訪談大綱，與指導教授討論確定後，作為訪談時之指引，訪談大綱詳見附錄二。

(三) 錄音工具

本研究分析以逐字稿為主要資料來源，為確保訪談記錄周詳，徵得研究參與者同意，以錄音筆及手機為錄音工具。

(四) 研究札記

研究者於訪談結束後，將訪談過程中之觀察及感受做成記錄，作為下次訪談問題之增修、改善訪談技巧及研究資料分析之來源。

第五節 資料收集與分析

質性研究透過訪談收集大量的語言資料，研究者將這些語言資料轉換成文字稿，經過分類、歸納分析建立研究文本。本研究資料收集與分析過程如下：

一、訪談方式

本項訪談請職能治療師協助聯繫受訪者，並利用復健師在為受照顧者進行復健工作時，與研究對象進行訪談。考量隱私確保及近便性，訪談地點安排於醫院復健科之多功

能室。如果需要進行第二次訪談，將請復健師協助聯繫研究對象，於上述地點再次進行訪談，不另外留存受訪者聯絡資料。

訪談前先向研究參與者說明研究動機及研究目的，並告知保密協議及錄音之必要性，徵得研究對象同意，並簽署訪談同意書 (附錄一) 後開始進行訪談。研究者透過事先擬好之半結構式訪談大綱 (附錄二)，在自然情境下以開放的態度進行訪談。

二、資料收集

研究者與訪談者閒話家常建立關係，秉持同理心，透過互動過程與受訪者共同經歷其經驗感受。正式訪談進行前先詢問研究對象年齡、教育程度、工作經歷等基本資料，對其有基本認識。接著運用事先擬好之半結構式問卷訪談大綱，以開放的態度進行訪談，讓受訪者在自然狀態下自由陳述，說出自己的經驗感受與需求，談話內容不被預先設定的問題所限制。研究者傾聽與觀察研究對象之口語及非口語表達，根據現場狀況或發現，鼓勵研究對象對某些主題做更多、更詳細的說明或問題澄清。

研究者於訪談結束後進行逐字稿整理，發現有資料不足或遺漏之處，再進行第二次訪談，提升資料之正確性與豐富性。

三、資料分析

(一) 研究者反覆閱讀逐字稿資料，貼近受訪者主體經驗感受，忠於受訪者的原意建立訪談文本。

(二) 從文本中找出每一段落中有意義的詞句反覆思考，對所浮現之意義單元進行描述與理解，並對不同意義之文本內容進行開放編碼。本研究資料之編碼格式為：「研究參與者－訪談次數－段落」，例如：A1-132 代表研究參與者 A 接受第一次訪談第 132 段話之敘說內容。

(三) 將編碼之文本進行分類工作，屬性相同之編碼歸為同一類，形成核心類別，對不同段落之橫向現象脈絡進行爬梳，與現象矛盾或共鳴之處進行對話，統整出初步的內容架

構。

(四) 來回多次比較各核心類別之關係，發展其意義脈絡，澄清資料分析主軸，確認能對研究問題提出回答。本研究之訪談分析舉例如表 3-2。

表 3-2
訪談分析

文本與代碼	意義單元	次主題	主題
我女兒脾氣也不好，以前要她做什麼他都會發脾氣，會抗拒不願意，我們看了也是心情不好，會受傷。 (F1-109)	成為受照顧者 情緒出口	負向照顧經驗	壓力來源
我沒有結婚，但是我有一個兒子 17 歲..... (B1-025) 我兒子違反法律，我要去法院，我又要照顧我弟弟。 (B1-084)	手足、兒子雙重 照顧工作，蠟燭	雙重照顧角色 衝突	
差不多一年的時間，那時候我可以說心裡壓力大到整個的崩潰。(B1-017)	兩頭燒		

資料來源：本研究整理

第六節 研究嚴謹度

在質性研究範疇常以研究嚴謹度來說明研究之信度及效度。本研究參考 Lincoln 和 Guba (1985) 所提的四項準則：確實性 (Credibility)、可轉換性 (Transferability)、可靠性 (Dependability) 及可確認性 (Confirmability)，來作為本研究嚴謹度之檢核。

一、確實性 (Credibility)

確實性指的是研究資料具有可信賴性。本研究者有多年的照顧經驗，在研究者就是研究工具上奠定良好的研究基礎。同時於訪談過程中以同理、傾聽及問題澄清之態度進行訪談並觀察受訪者非語言表達，屏除個人主觀看法，再三與受訪者確認訪談內容，紀錄受訪者的真實感受，呈現訪談內容的確實性。

二、可轉換性 (Transferability)

可轉換性指的是受訪者陳述之感受與經驗，能有效地轉換成文字敘述並深入描述。本研究於資料收集過程錄音紀錄，於訪談後將資料如實的轉換成文字檔，進行資料分析過程反覆閱讀文字稿，謹慎並深入的將受訪者所描述的經驗感受與需求、陳述資料之脈絡意義加以分析，分類歸納建立研究文本。

三、可靠性 (Dependability)

可靠性指的是研究資料取得及研究分析結果之可靠。本研究對於研究目的、研究設計、資料收集與分析方式均加以說明，並對訪談過程詳實記錄，進行研究結果分析過程由指導教授協助檢核，不偏離問題主軸，呈現具可靠性的研究結果與發現。

四、可確認性 (Confirmability)

可確認性指的是研究之客觀與中立。本研究秉持客觀及中立的精神，以開放的態度貼近受訪者蒐集資料，如實呈現研究參與者在自然情境下所提供之照顧經驗感受與需求。進行文本分析時藉由指導教授及該名引薦的職能治療師協助檢證，檢視研究者是否有偏差誤判與主觀之價值判斷，以提高研究之嚴謹度。

第七節 研究倫理

「研究倫理」是研究者在進行研究工作時所必須遵循的道德規範 (王玉麟, 2004)。為使研究在充分尊重研究參與者及可被公眾信賴之基礎上持續進展，於申請並通過研究倫理審查 (IRB) 後，始進入醫院復健科收案進行訪談，研究過程中遵守下列四項倫理原則進行研究工作。

一、知情同意原則

本研究進行前先向受訪者告知本研究目的及其個人權利等，經受訪者同意並簽署同意書後始進行訪談，以保障受訪者的最大利益。

二、尊重個人原則

本研究尊重研究參與者的自主性，研究過程中研究參與者可隨時決定是否繼續參與研究、是否分享某些經驗。

三、不傷害原則

本研究者在訪談過程中敏銳、細心的處理與受訪者的對話，盡力降低研究帶給受訪者傷害的可能性。訪談過程中，如果受訪者心理感到不適，可以隨時向研究者反應，將協助轉介至臨床心理師或心理諮商師接受諮詢。若受訪者因參與本研究而發生不良事件或損害，得依法請求損害賠償，但可預期之不良事件，不在此限。

四、確保隱私原則

研究過程對受訪者資料以匿名、代碼處理並進行建檔及存檔管理，受訪者所提供的受訪內容除了研究使用外不任意洩漏。研究結束或受訪者決定退出本研究時，將所蒐集的訪談資料及受訪者提供之個人基本資料全數銷毀。

第四章 研究結果

本章針對八位受訪之腦中風家庭主要照顧者的文本資料進行分析，研究結果以照顧者故事、照顧動機及信念、家庭主要照顧者心理壓力及因應之道、家庭主要照顧者社會支持需求使用現況及困境等四項主題呈現。

第一節 受訪者的故事

每位受訪之照顧者其家庭結構、受照顧者的失能狀況及家庭可用資源各不相同，照顧者的壓力感受與需要的社會支持也不同。茲將八位受訪者故事摘要描述如下：

A 照顧者為家中長女，其下有三位弟弟，大弟輕度智障，離婚，育有二名子女；二弟已成家，對照顧父母親支持度低；小弟未婚與父母同住。A 的母親高齡 75 歲，在照顧工作上只負責為先生準備三餐。A 的父親是位退休榮民，22 年前中風，中風後的父親沒有勇氣以失能的樣貌出門會見親友，活動範圍侷限於臥室內。受照顧者有著軍人的獨立個性，他需要子女協助的就是他自己做不來的事。照顧工作白天由 A 照顧者及其母親共同承擔，晚上則由 A 的弟弟接手照顧，但是照顧上的大小決策，還是都由 A 做決定。A 是位家庭觀念極為濃厚的女性，對父母親很孝順，父親中風前一年她與先生分居，為了撫養三個未成年兒女，A 同時兼差三份工作，每天於職場與照顧工作間奔波忙碌，並與未婚的弟弟共同分擔父母親生活開銷及撫養大弟的兩位子女。近幾年由於子女都已長大成人，經濟壓力稍微減緩，A 也離開職場，專心照顧工作。

B 照顧者為家中長女，有九個兄弟姊妹，她排行老三，為家中長女。B 照顧者十幾歲時父母相繼過世，兄弟姊妹相互扶持長大，手足感情十分緊密。51 歲未婚的弟弟兩年多前中風，B 自願辭去工作照顧弟弟，其他兄弟姊妹則共同負擔姊弟倆的生活費用。B 的弟弟因中風而失語，和弟弟的溝通在日常生活方面可以比手比劃腳，但是心靈層面的理解卻是難上加難。B 未婚，育有一子，兒子正處青少年叛逆期，在弟弟中風的同時，兒子也觸犯法律，突如其來的雙重打擊，讓 B 的精神幾乎崩潰，幸好遇到

有照顧經驗的友人在照顧工作上加以協助，讓 B 照顧者有時間可以處理兒子的官司問題。同時，B 照顧者也藉由不斷閱讀心靈方面的書籍，調適自我，才度過困境。

C 照顧者育有兩女一男，先生中風初期，兒子認為家人不懂得如何照顧，曾提議送機構安置，但是參觀過幾家安養機構，覺得空間太小而作罷。因此，未婚的大女兒辭去工作和 C 共同負責照顧失能的先生。幾年後受照顧者的病情逐漸穩定，C 照顧者在照顧工作上也逐漸上手，於是女兒重返職場，白天由 C 單獨照顧失能的先生，晚上女兒下班後接手照顧，讓 C 照顧者得以喘息。C 照顧者未婚的兒子，雖然同住，但並未在照顧父親的工作上有所分擔。已婚的小女兒，有空的時候會回家協助照顧父親。小女兒的貼心給予 C 照顧者於繁重的照顧工作上很大的心靈支撐。受照顧者肢體雙側重度失能，照顧者在協助其移動上相當吃力，長期的照顧工作使得 C 的腰部受傷，無法承受重力。因此，申請了居家復健服務，每週兩次到醫院協助 C 照顧者帶領先生復健。

D 照顧者育有兩男一女，子女都已成家，不同住，由 D 個人承擔照顧工作。D 年事已高，身體不堪負荷吃重的照顧工作，近一年申請外籍看護協助照顧工作。D 和太太以及子媳都是高社經地位之知識分子，其子媳忙於工作，對於失能母親的照顧，並未和父親共同分擔。D 自認為在家庭教育上，自己是個失敗的父親。D 的太太失能後疑心病更重，常常懷疑先生會到外面找女人，也因此常和 D 爭吵，讓 D 不勝其擾。D 的太太患有憂鬱症，晚上需服用安眠藥入睡，也因為害怕自己睡著後，先生會趁機和其他女人連繫，而要求先生要同時就寢。D 照顧者的太太其生理時鐘從十點入睡調整到目前的八點就寢，過早的就寢時間讓 D 備感困擾。

E 照顧者是位三十多歲的男性，母親三年前因病往生，兩年前父親中風。為了照顧失能的父親，E 照顧者結束原本和父親一起從事的電信維修工作，目前依靠弟弟在外工作賺取微薄的收入養家，經濟頗為拮据。E 的父親中風住院時，曾經自己推著輪椅想離開醫院回家，E 因此認為父親無法適應家庭以外的生活，不適合機構安置，於

是 E 放棄工作，留在家照顧父親。E 自知照顧工作日子長短不可預期，也明白照顧工作結束後，自己年齡已長，要重返職場並非易事，心理壓力很大。龐大的經濟壓力，加上前途未卜，讓 E 罹患憂鬱症。

F 照顧者育有兩個女兒，大女兒三十多歲中風，造成視野缺損、部分記憶損傷。F 的女婿要上班維持家中經濟，F 不忍女兒及年幼孫子乏人照顧，於是主動負起照顧責任。由於女兒還年輕，未來人生還很長久，F 希望女兒病況能恢復到至少可以自理日常生活，因此，她費盡心思為女兒調理食物補充營養、訂定復健計畫，每日依計畫為女兒進行復健。因為 F 的用心，讓她每天有做不完的工作，F 自喻有一整年的時間，每天洗戰鬥澡。女兒中風時，孫子才一歲多，那時候 F 要同時照顧女兒及年幼的孫子，時間長達三年之久，體力透支、心裡上的煎熬，使其幾近崩潰。照顧工作前三年，F 都認為女兒沒有她照顧是不行的，直到第四、五年 F 才慢慢接受「女兒跟以前不一樣」的這個事實，從那時起 F 才逐漸從龐大的照顧壓力中走出來。F 的先生平時會協助家中打掃工作，二女兒在外地工作，假日會陪 F 外出旅遊調適壓力。F 照顧者的二女兒是其在照顧工作上的心靈支柱。

G 照顧者和母親都是從事保險業務工作，由於母親的所得比較高，基於經濟考量，G 辭去工作返家照顧父親，由母親撐起家中經濟。G 有位弟弟經常不在家，照顧工作由 G 和母親承擔。在照顧工作上令 G 比較困擾的是父親怕痛，從醫院復健後回到家中再練習的意願不高，有時候父親會以 G 為情緒出口。因為父親是病人，不能反駁，只能默默承受，讓 G 照顧者覺得心裡的累更甚於身體的疲憊。雖然目前家庭經濟狀況還過得去，但是 G 認為照顧者等同失業者，她認為政府應該仿效歐美國家政策，發給照顧者生活津貼，就等同於失業給付一般。

H 照顧者與受照顧者為男女朋友關係，受照顧者有四個女兒，兩個已婚、兩個未婚，女兒想運用父親的財產請看護來照顧父親，但是父親不願意，他希望讓 H 照顧。H 照顧者認為友人有難時，不施予援手會落人口實，另一方面她也想以行動證明給友

人的女兒看，自己是真心想和受照顧者白頭偕老，因此接下照顧工作。H 見到友人中風後，女兒對待父親的方式，H 認為父母有房地產千萬不要留給小孩，她很推崇政府提出的「以房養老」政策，建議高齡者老年時以房地產向金融機構貸款，養活自己。

第二節 腦中風家庭主要照顧者之照顧動機及信念

一、選擇家庭照顧之動機

失能者家庭選擇由家庭成員自行照顧的理由有所不同，本研究對象選擇家庭照顧之動機包含對父母盡孝，回報養育之恩、與機構照顧相關及對外籍看護工存在不信任感。研究結果分析如下：

(一) 回報父母的養育之恩

為人子女者長大成人後能夠獨立生活不再仰賴父母撫育，但是傳統孝道文化觀念仍然一直留存於子女心中，一旦父母失能需要照顧，為人子女者認為應該將父母安置於家中照顧，報答父母養育之恩。

A 照顧者認為父母含辛茹苦扶養子女長大成人，當父母需要照顧時，為人子女的將父母丟給機構照顧，很不應該。

我很不能認同父母生病時將他們送到養護機構。(A1-074)

父母生育、養育我們，當他需要我們照顧的時候，你把他丟一邊很不應該。(A1-075)

G 照顧者則認為父母從小把她照顧長大，現在父親失能了需要照顧，若把他送去機構，覺得很不忍心。

我會想說小時候也是爸爸媽媽照顧我長大，要送去機構我很不忍心。(G1-044)

本研究對象 A 照顧者 55 歲、G 照顧者 26 歲，兩位居於不同世代的照顧者遇到父親腦中風失能需要照顧時，都認為不需考慮就是接回家自己照顧，以報答父母養育之恩。在兩位研究對象身上我們看到照顧者心中存有濃厚的孝道觀念，從 G 照顧者身上我們

更看到傳統孝道文化依然存在年輕世代心中，並沒有隨著社會進步而式微。

(二) 女兒的狀況不適合機構安置

雖然兒女已長大成人另組家庭，但是身為父母者對兒女的愛卻不曾遞減。當女兒中風失能時，父母總是善盡保護與照顧之責，不捨女兒離家接受機構照顧。F 照顧者認為女兒的視野只能看到正常人的三十分之一，女兒很沒有安全感，去到家以外的陌生環境，很快就吵著要回家，因此，她覺得女兒是沒辦法去機構安養的。

……她的視野是我們正常人的三十分之一。(F1-017)

我女兒不適合到陌生的環境，會吵著要回家，她沒有辦法接受機構照顧。(F1-084)

父母對兒女的呵護總是無微不至，當已婚女兒失能時，身為父母的並不因自己年事已高，而將女兒送至機構照顧，讓其自行適應機構環境，反而是選擇安置家中盡心盡力的照顧。照顧者家庭這樣的作法都是因為對受照顧者的「愛」與情感的不捨。

(三) 對機構照顧的負面評價與迷思

基於對家人的愛，當家庭有成員失能時，其他成員在照顧上總是會希望盡一份心。所以，對於受照顧者出院後的安置會多所評估，包含實地至機構參觀、評估是否合適受照顧者入住。

1. 住民安養的空間太小

照顧者家庭因為子女皆就業，受照顧者之配偶年事已高，又缺乏照顧技能，而考慮將受照顧者安置於機構接受照顧。全家人協同參觀過幾家安養機構，發現居住空間小，而作罷。C 照顧者的兒子認為家人沒有照顧經驗，擔心不會照顧，想要將父親安置於機構接受照顧。在先生出院前 C 照顧者協同女兒、兒子參觀過幾家安養機構，覺得空間太小，不滿意，因此，決定還是接回家照顧。

我先生要出院時，我兒子說：我們自己不會照顧，要送到安養機構去請人家照顧。

(C1-099)

那時候也到處去參觀安養機構，看了好幾家，都覺得空間太小不滿意。所以，我們還是接回家照顧。(C1-100)

一般而言，機構提供給住民的居住空間總不如自家寬敞舒適，家庭成員在為受照顧者選擇安置方式時，總是希望提供給受照顧者一個舒適的居住環境。C 照顧者家庭因為不滿意機構環境而選擇家庭照顧。由此可見，C 照顧者家人情感之緊密，其家庭成員們都非常盡心力在照顧中風失能的受照顧者。

2. 擔心護理之家照顧不好

照顧者家庭在評估機構照顧時，多少會受到一般人或媒體評價之影響。B 照顧者的兄弟姊妹也曾考慮過要將弟弟送去機構照顧，但是又擔心護理之家不會像自己親人般對待受照顧者，照顧品質不佳，因此，決定留在家自己照顧。

我們有評估過送弟弟去安養院接受照顧。(B1-007)

因為怕護理之家照顧不好，所以就留在家自己照顧。(B1-008)

手足總是在父母無法擔負照顧工作時，才承擔起手足照顧之責。本研究對象之兄弟姊妹因為顧慮機構照顧品質不理想，而不考慮將失能的弟弟送至機構接受照顧，反而是 B 照顧者自願離職承擔照顧弟弟之責。由此可見，手足情深。

3. 對機構照顧的迷思

有些家庭因為缺乏照顧人力而將失能家人送至機構接受照顧，也有家庭認為植物人才需要被送至機構照顧。本研究對象 G 照顧者的觀念一直認為是植物人才會被送去機構安養。

不會想將父親送去機構，是因為爸爸自己都還能動，意識很清楚。(G1-014)

我想說送去機構的都是自己不能動的才會送去哪裡。(G1-015)

我會想說小時候也是爸爸媽媽照顧我長大，要送去機構我很不忍心。(G1-044)

雖然 G 照顧者的觀念中一直存在著安養機構收的是植物人，這樣的迷思，但是 G 照顧者家庭對於失能父親之安置主要還是因為孝道，身為子女者想要報答父母養育之恩，而做出家庭照顧之選擇。

(四) 擔心付不起機構照顧費用

機構安養費用是否能為照顧者家庭所負擔，也是照顧者家庭決定受照顧者安置方式的考量選項之一。E 照顧者沒把握將父親送去給機構照顧，而自己出去工作賺的錢足夠支付機構照顧費用，E 認為在家自己照顧比機構照顧花費少。

.....而且，機構照顧的費用和在家照顧比起來一定比較高，我去工作賺的錢不一定會比付給機構的照顧費用多，我怕我們可能付不起。(E1-034)

照顧者離職照顧會失去原有的就業所得，選擇機構照顧則需支付照顧費用予機構。對經濟弱勢的家庭而言基於經濟考量，受照顧者的安置方式更需要精打細算。E 照顧者在安置失能父親時，擔心自己向來都和父親一起工作，毫無職場經驗，恐怕就業的薪資不足支應機構照顧費用，而選擇家庭照顧。然而，照顧者家庭做出的抉擇相對犧牲的是子女之前途，造成的影響不可不慎。

(五) 照顧者觀察或猜測，認為受照顧者不適合機構安置

受照顧者長久生活於家庭中，失能後接受機構安置，重新適應新環境，對多數受照顧者而言，皆不願意。E 照顧者觀察父親的行為，了解父親的個性，認定父親不適合機構安養。他認為如果將父親送去機構，父親的心情一定更糟，如果因此而使父親的病情更惡化，照顧起來會更累，因此，沒考慮過將父親送至機構接受照顧。

光是住院住一個多月，他就住到精神有點問題。(E1-018)

住院時他就坐輪椅到醫院大門口，想離開醫院回家。(E1-033)

.....光是看他在醫院那個樣子，我就知道他沒辦法去機構。(E1-022)

如果送他去長照機構，我看一定更糟糕。(E1-021)

我不想讓他更惡化，惡化的話我自己更累，…… (E1-034)

受照顧者家庭經濟狀況良好，生活品質講究，照顧者長久生活於其中，依照照顧者猜測受照顧者不會願意接受機構環境，她會希望留在家中由配偶照顧。D 照顧者沒有問過太太是否願意入住機構，但是他猜想太太一定不願意，所以，就直接決定留在家照顧。

我沒有問過太太的意願，但是我猜她是不願意去安養院的。 (D1-094)

根據內政部老人生活狀況調查顯示多數老人於日常生活無法自理時都希望留在家中接受照顧。本研究對象因為孝順父母或與配偶情感緊密，也了解家庭成員希望留在家中接受照顧之意願，而選擇家庭照顧。

(六) 受照顧者個人不願意入住機構

對於一個生性不羈、習慣自由，雖然失能但還可以在他人協助下行動的受照顧者而言，自然不願意接受機構照顧。H 照顧者的親密友人 (受照顧者) 目前還在接受急性照護計畫，住在醫院附設的護理之家進行復健，照護計畫結束後的安置問題，受照顧者本人表示不願意去安養院，他希望返家由女朋友繼續照顧。

他女兒想請看護照顧他。 (H1-042)

他自己不想去安養院，他說要和我辦結婚登記，要我繼續照顧他。 (H1-043)

本研究對象 H 照顧者與受照顧者之關係，目前尚未被受照顧者女兒們所接受，女兒們想請其他看護照顧失能父親或送父親至機構安養，而父親希望這位親密友人繼續照顧他。失能者在患病過程中最需要親人或友人的支持及照顧，親人或友人的照顧讓受照顧在心靈上有所依靠。本研究對象受照顧者的女兒們不論已婚或未婚，在照顧上並不像 A、E 及 G 照顧者的作法：在父親失能時，為了回報父母養育之恩，克盡孝道，親自照顧失能父親。

(七) 對外籍看護工存在不信任感

本研究八位照顧者家庭對於外籍看護工都有著不信任的看法，不信任的原因有照顧者認為家中不適合陌生人入住、也有照顧者受媒體對外籍看護工負面報導影響，連帶也對聘僱外籍看護工心生畏懼。八位照顧者中只有一位高齡照顧者等到體力不堪負荷沉重照顧工作，又尋求不著合適的本國籍看護協助，才申請使用外籍看護。A 照顧者因為見到媒體的負面報導，而不考慮請外籍看護工協助照顧。

……外勞有很多負面新聞。所以，我們沒有想過請外籍看護照顧。(A1-0005)

C 照顧者認為外籍看護聘僱有一定的時間限制，時間到又要換人很麻煩，照顧者家庭也不希望有外人打擾其生活。

請外勞很麻煩，三年到又要換一個，而且有陌生人在家很不習慣。(C1-101)

D 照顧者的原則是能夠自己做的事就不要麻煩他人，等到年紀漸大，體力不堪負荷照顧工作，才想尋求看護協助。因為外籍看護負面新聞很多，想請本國籍看護協助，但是卻又不順利，最後還是申請使用外籍看護。

我這個人就是不喜歡麻煩人家，我自己可以做就自己來。(D1-009)

我年紀愈來愈大，體力無法負荷照顧工作，去年才開始請外勞。(D1-001)

外勞負面新聞很多，我想請台灣看護。(D1-002)

因為我們家沒有安親房，我們就把客廳當臥室用。(D1-003)

看護嫌環境不好。(D1-004)

看護希望七天都有工作，每天八個小時。(D1-005)

因為經濟考量，我只想要每天六個小時，一個禮拜五天。(D1-006)

所以，一直都沒有成功。(D1-007)

E 照顧者擔憂外籍看護品行不好，而不打算聘僱外籍看護協助照顧工作。

我跟弟弟商量過，我不知道外勞品行是好還是不好，我們會怕。(E1-041)

G 照顧者常見到媒體上報導外籍看護的負面新聞，例如：虐待受照顧者、偷竊、逃跑等等，這些負面新聞讓 G 照顧者對外籍看護卻步。

不想請外勞是因為之前新聞有許多負面報導。(G1-012)

僱用一位陌生人進入家中協助照顧工作，在完全不瞭解對方品行的情況下要共同生活，對家庭主要照顧者而言，需要時間觀察及謀合。基於上述考量，本研究對象或受照顧者心中多了一層顧慮，又見到媒體的負面報導，更加深照顧者的顧慮。所以，除非缺乏照顧人手，萬不得以才考慮雇用外籍看護協助照顧工作。

二、誰來當主要照顧者

家庭成員在家庭中扮演各自的角色任務，當其中有人失去角色功能時，必須有人兼顧照顧者角色，重組家庭系統，為家庭找到新的平衡點。照顧工作是一項漫長而艱鉅的任務，誰來當照顧者？是個人自願、還是唯一選擇或是家庭成員共同協商決定，不同照顧者的照顧動機不盡相同。

(一) 為了幫女兒維持一個完整的家，我再一次照顧女兒

父母對兒女的關懷與照顧是一輩子的，不論兒女是否已成家立業。F 照顧者的女兒已另組家庭，在當其中風失能時，身為母親的 F 照顧者，希望幫女兒維持住這個家庭，也希望讓孫子能在完整的家庭中成長，F 照顧者擔起照顧女兒及孫子的責任，讓女婿能夠安心工作。

我女兒生病前三年，我還要照顧孫子。(F1-082)

因為我是媽媽，她是我的女兒，我要照顧她。我希望孫子能在完整的家庭成長。(F1-092)

為了幫女兒維持住家庭的完整，讓女兒自組的家庭能夠持續運作，孫子能夠在完整的家庭中成長，63 歲近高齡的母親 F 照顧者不但負起照顧失能女兒之責，同時還協助照顧年幼的孫子，讓女婿能安心工作。照顧失能者是一項繁重艱辛的工作，一位母親願意在近高齡時自願接下這項工作，也同時照顧年幼的孫子。在這位母親身上我們看到母

愛的偉大，也為 F 照顧者這位母親的苦心感到敬佩。

(二) 為了手足之情，也因為未婚，我承擔照顧弟弟的工作

父母很早離開人世，只剩兄弟姊妹相依為命過生活，手足間的情感十分緊密，當其中成員失能需要照顧時，健康手足又是家中長女，又沒有婚姻關係牽絆，B 照顧者自願辭去工作照顧中風失能的弟弟，也因為對弟弟的愛，她將照顧弟弟視為是自己的責任。

.....爸爸、媽媽 40 幾歲的時候就都過世了。(B1-004)

父母都不在了，所以，兄弟姐妹要更緊密連結在一起。(B1-143)

因為他是我弟弟，我們都是因為愛。(B1-006)

我把照顧他當成是我的責任.....(B1-093)

B 照顧者獨力撫養一個十七歲的兒子，B 認為自己沒有婚姻關係，家中人口簡單，自己才可能承擔照顧工作。

我自己說我要照顧的。(B1-005)

我能夠這樣照顧弟弟是因為我人口簡單，我沒有婚姻。(B1-149)

如果今天我有結婚，大概也沒辦法這樣做，或許狀況就不是像今天這樣。(B1-150)

手足間緊密的情感起源於自幼失去父母的庇護，兄弟姊妹相互扶持成長，當手足有難時自當相互照顧、協助。B 照顧者自願照顧失能的弟弟，其他手足支援姊弟日常生活、情感的陪伴及心靈支持，兄弟姊妹攜手同行完成生命之旅。

(三) 照顧父母親是子女該做的事

孝道觀念深植於 A 照顧者心中，父親是位榮民也是個為人處事極具原則，很照顧家庭的好父親。自小 A 照顧者就很敬佩父親，心中一直以父親為榜樣。A 照顧者認為父母含辛茹苦的養育子女成人，孝順父母是子女該做的事。所以，當父親中風失能時，A 照顧者認為不需討論，也不需說誰來照顧，就是安置在家裡，由家人一起共同照顧。

這不用討論，也不需說誰來照顧。(A1-076)

.....那就是應該做的事。(A1-077)

.....大家一起共同照顧。(A1-078)

失能者的照顧工作主要由配偶承接，但是 A 照顧者家庭對於照顧失能父親之工作做了分配，其母親負責替失能的父親準備三餐，A 照顧者負責白天照料父親起居，晚上的照顧工作則由弟弟下班後承接。同時，家中的大小事亦由 A 照顧者做決定。家人合作一起共同分擔照顧工作，讓每位照顧者都能獲得喘息的時間，也讓照顧者心中少了一份獨自承擔的壓力。

(四) 團隊照顧轉變為個人照顧

照顧者家庭因為兒女皆有工作，配偶力氣不足以照顧高大的失能先生，再加上缺乏照顧技能，曾考慮機構照顧，但囿於機構環境不佳而作罷，於是女兒辭掉工作和母親共同照顧失能的父親。C 照顧者的女兒為父親的照顧工作盡心盡力，自費參加課程學習照顧知能，返家教導母親。幾年後 C 照顧者的先生狀況較為穩定，女兒才放手將照顧工作交給 C，女兒繼續未完成的學業並再度進入職場工作。

我先生生病前幾年，女兒擔心我一個人第一次遇到這種事情，又不熟悉照顧方法，她就和工作辭掉和我一起照顧。(C1-084)

幾年後女兒再去唸書、上班，由我單獨照顧。(C1-085)

家庭照顧需要人力，像 C 照顧者的先生身材高大，肢體功能受損嚴重，凡事需要仰賴照顧者協助，在照顧者不懂照顧技能的情況下，可能需要兩位照顧者承擔照顧工作。對照顧者家庭而言，兩份人力投入照顧工作，照顧費用的支出、經濟收入的減少、子女未來前途的投注，引發的照顧成本不可計數。這樣的照顧成本，又有幾個家庭有能力承擔。所以，家庭照顧者支持政策迫切需要完善的被制定。

(五) 為了家庭和諧及婚姻允諾，由我來照顧

隨著女性勞動參與率的提高及家庭結構的改變，小家庭的建立，傳統由媳婦代替丈夫照顧父母的工作，在現代社會有逐漸式微的現象。高齡的 D 照顧者和妻子、女兒、兒子以及媳婦都是高社經地位的知識份子，D 的兒女及媳婦忙於自己的工作，沒有意願接下照顧母親的重擔，D 不想讓兒子為難，便獨自承擔起照顧妻子的工作。

女兒在竹科上班，兒子一個在大學教書，一個當骨科醫生，媳婦是復健科醫生。(D1-018)

太太中風後，我原本想說再買一間房子與兒子一家人同住，可以互相照顧，但是媳婦不願意。(D1-096)

由我來照顧，這樣兒子比較好處理啦!(D1-107)

沒辦法，遇到了。我不照顧她，會累死我兒女。(D1-037)

.....我盡力而為，都結成夫妻了。(D1-048)

以前我們兄弟輪流照顧我爸爸，輪到我的時候都是我妹妹回家幫我照顧，我太太不想照顧我爸爸。(D1-023)

去年登革熱，我住院十天，我兒子請一個看護照顧我，女兒接我太太去照顧。(D1-118)

小孩假日回來就算看到我帶著太太練習走路，也沒有人會過來幫忙。(D1-087)

.....我是個失敗的父親。(D1-086)

俗話說身教重於言教，父母的行為示範造就他日兒女的行為表現。D 照顧者的太太昔日不願意照顧公婆，造就今日自己失能時，媳婦也不願意參與照顧工作。傳統的孝道觀念在 D 照顧者的家庭起了變化，子媳希望保有獨立的生活空間及生活品質，對於失能母親的照顧只做部分協助，大部分的照顧重責落在高齡父親身上。同樣是子女對父母的照顧，本研究對象有的照顧者凡事以照顧父母為重，有些家庭子女卻對父母的照顧鮮少聞問。個人的價值觀形成這些不同家庭子女對照顧父母的行為表現。從這些子女的行為表現來看，當今的家庭教育、學校教育及社會教育都有值得檢討的空間。

(六) 基於現實經濟考量，所得低者當照顧者

在父親中風前 G 照顧者和母親同在保險公司上班，從事業務工作。母親的資歷與職位都比 G 照顧者高，所得也比較高。基於現實經濟考量，和母親協商的結果決定由 G 辭去工作照顧父親。

因為媽媽要上班,弟弟不懂事，常常不在家，那就是我來啦! (G1-017)

我和媽媽都是從事保險業務工作，媽媽的職位比我高，收入比我多。所以，就由媽媽去工作，我來照顧爸爸。(G1-018)

根據家總調查失能者照顧時間平均長達 9.9 年，內政部調查近五成的身障者家庭每月收入不敷支出。有鑑於失能者照顧時間長、費用龐大，照顧者家庭基於經濟考量在照顧者人選上會選擇經濟收入低者擔任照顧者，而收入低者通常是工作資歷較淺，剛進入社會累積工作經驗，這樣的抉擇犧牲了照顧者個人前途，照顧者家庭需要謹慎考量。

(七) 弟弟賺錢養家、我負責照顧爸爸

經濟弱勢的失能者家庭在考量照顧者人選時，百般為難。E 照顧者的母親在幾年前因病去世，家中剩下父親、弟弟和他三人。父親中風後，E 照顧者覺得少了父親，自己無法獨立工作而結束原來和父親一起從事的職業，接下照顧父親的責任，由弟弟工作賺錢養家。

很不幸的我阿公走了，隔年我媽媽也生病走了，接著我爸爸中風。(E1-081)

爸爸生病前，我跟他一起工作。(E1-008)

爸爸生病後，我因為技術不足，爸爸擔心我一個人沒辦法做，我們將工作結束，由我照顧爸爸。(E1-010)

我弟弟在外地工作，養我們全家。(E1-004)

E 照顧者接下照顧工作的理由是自己無法獨立於父親之外，一個人延續父親的職業。這其中透露出的訊息是父親對兒子的保護及兒子對父親的依賴。當家庭遭遇變故時，

需要的是一家人團結自強，強烈的依附關係做出的照顧者人選之決定，可能讓經濟弱勢家庭陷入困境，需要照顧者家庭深思。

(八) 因為愛，我成為照顧者

在受照顧者中風前，H 照顧者男朋友的女兒總認為 H 和父親在一起是為了家裡的財產。H 一方面不願在男朋友生病時，獨自離去落人口實；一方面想爭一口氣給男朋友的女兒看。

我很愛我這個朋友，他生病前就願意和我辦結婚登記。(H1-034)

他女兒反對，怕我跟他們分財產。(H1-035)

正當我想漸漸和他疏遠時，卻遇上他中風。(H1-036)

中風住院時，他女兒請看護照顧他。(H1-023)

他有四個女兒，兩個已婚、兩個未婚。(H1-005)

女兒自己不照顧，想拿爸爸的錢，請看護照顧爸爸。(H1-032)

他要我照顧，不喜歡看護照顧。(H1-012)

他出院時，我告訴他女兒說：之後由我來照顧。(H1-025)

我就是爭一口氣，給他女兒看。(H1-029)

我也不想讓人家說：他生病的時候就離他而去。(H1-037)

基於和親密友人的情感、為了爭一口氣，也為了不落人口實，H 照顧者自願照顧男友，但是卻遭到男友女兒們的反對。女兒們擔心外人爭產，自己卻也不承接照顧工作，PAC計畫治療期結束後，照顧者人選是否能如受照顧者所願由女友繼續照顧，照顧者家庭還須經過一番討論。

三、照顧信念

腦中風病程是一個動態的變化過程，預後狀況難以事先預期，漫長的照顧生涯，是什麼樣的信念支撐照顧者在照顧的路上持續前進？

(一) 只要爸爸好，我就好

有些照顧者從事照顧工作，將自己完全投入，心中只有照顧者，沒有自我。A 照顧者在照顧工作上完全以父親為中心，其信念是只要父親好，自己就覺得好。全心投入照顧工作的 A 照顧者總是將受照顧的父親放第一位，只要父親快樂，自己也就感覺快樂。

照顧我爸爸，我只有一個念頭：「我爸爸好，我就好」。(A1-092)

只要我爸爸高興，我就高興。(A1-100)

每天的照顧工作時間長、日子久，照顧者將自己完全投入，缺乏喘息及休閒時間，照顧者罹患憂鬱症及身體功能受損的機率很高。本研究對象 A 照顧者因為有母親及弟弟協助，再加上生性樂觀、思考正向，才能持續長久的照顧工作。然而，並非每個家庭都能夠有足夠人力分擔照顧工作。所以，照顧者從事照顧工作也要懂得同時照顧自己。

(二) 盡力而為，照顧到自己無法照顧為止

手足緊密的情感促使 B 照顧者願意盡力照顧失能的弟弟，直到自己無法照顧為止。這樣的手足之情令人感動，B 照顧者能夠堅持及實踐這樣的信念，其中的因素之一是 B 照顧者沒有婚姻，自己可以做決定，不需要考量配偶的意見。

..... 爸爸、媽媽 40 幾歲的時候就都過世了。(B1-004)

我只有一個信念：「他是我弟弟，我用愛，我願意去照顧他」。(B1-179)

我就是照顧他到我沒辦法照顧為止。(B1-097)

我能夠這樣照顧弟弟是因為我人口簡單，我沒有婚姻。(B1-149)

家庭主要照顧者照顧的是情感緊密，共同生活多年的家庭成員。因為是親人，照顧者都本著盡全力照顧，希望能夠逐漸降低受照顧者日常生活需要協助之程度的信念在從事照顧工作。而手足照顧者能夠承擔失能手足之照顧工作，照顧者的婚姻狀況是重要的影響因素，未婚的手足因為無家累，較可能成為照顧者。

(三) 讓自己好，才有辦法照顧弟弟

在盡力照顧的弟弟的同時，B 照顧者的另一項照顧信念是要讓自己好，B 照顧者認為只有讓自己好才能持續照顧弟弟。

我要讓我自己好，我好，我才有辦法照顧弟弟。（B1-130）

同樣是盡全力的照顧受照顧者，B 照顧者的觀念和 A 照顧者有很大的不同。A 總是將父親放首位，一切以父親為中心；而 B 則認為要先讓自己好，才有辦法照顧他人。兩位照顧者照顧信念不太相同，照顧信念會影響照顧者壓力感受。根據研究將自己完全投入照顧工作，毫無自我之照顧者壓力較大，照顧者不得不慎。

小結

從家庭成員中風失能的那一刻起，家人就需要面對一連串的問題，例如：家庭照顧或機構照顧的選擇、照顧者人選、如何照顧等等。腦中風失能之受照顧者因為失去日常生活自理能力需要協助，但是每個家庭擁有的資源不同，選擇家庭照顧或機構照顧以及家庭照顧者人選的決定也不同。

1. 家庭或機構照顧的選擇

本研究對象選擇家庭照顧的理由有三：一是照顧者認為機構照顧品質不佳、受照顧者居住的空間太小、費用太高，而選擇家庭照顧。二是照顧者認為將父母送至機構安置就是不孝。三是因為家人情感緊密，不捨得將親人送離開家庭，委託他人照顧。

2. 照顧者人選的決定

本研究對象成為主要照顧者之理由有七：一是為了回報父母養育之恩。A 照顧者認為當父母需要被照顧的時候，就是接回家由家人共同照顧，回報父母的養育之恩。二是基於經濟收入考量，經濟收入高者（G 照顧者的母親）外出工作，經濟收入低者（G 照顧者）成為照顧者。三是為了子女前途著想及婚姻允諾，配偶成為照顧者（C 及 D 照顧者）。

四是父母已辭世，由手足承擔照顧工作 (B照顧者)。五是與受照顧者情感緊密。 E 照顧者和父親有很深的依附關係，而接下照顧工作。六是將照顧工作視為自己的責任。 F 照顧者將照顧女兒當成是自己的責任，不但照顧失能的女兒，也替女兒照顧幼小的孫子。七是朋友情誼。 H 照顧者一方面不願意因男友失能而離開，落人口實。另一方面則是為自己爭一口氣，讓男友的女兒看到自己的真心，而成為照顧者。

選定照顧者人選，受照顧者能夠獲得照顧，家庭回復平衡，但是有得必有失，在受照顧者獲得照顧的同時，犧牲的可能是子女或手足失去工作，也可能是配偶或父母少了休閒及社交活動。不論配偶、子女、手足或親密友人願意擔任照顧者，為的都是「愛」，對受照顧者的愛。

3. 照顧信念

照顧信念是支持照顧者持續照顧工作的動力之一， A 照顧者在照顧工作上一切以父親為中心，只要父親好，她就好，只要父親需要照顧，她就會一直持續這項工作。 B 照顧者念及手足之情，她的照顧信念就是一直照顧弟弟到自己沒辦法照顧為止。同時， B 也認為要讓自己好，照顧工作才能持續。 F 照顧者因為看到女兒的進步，覺得自己的努力、辛勞沒有白費，讓她願意持續照顧工作。

第三節 腦中風家庭主要照顧者心理壓力及因應之道

照顧者於照顧歷程中經歷到的各種事件，都可能給照顧者帶來無形的心理壓力。本節將針對受訪之照顧者，於照顧歷程中所覺知的心理壓力及因應之道，進行分析。

一、主要照顧者心理壓力來源及壓力對照顧者的影響

照顧者缺乏照顧技能及喘息時間，每天長時間持續的照顧工作，長久下來心中潛藏的照顧壓力可能讓照顧者健康受損、心裡憂鬱或社會活動減少等等。本研究對象之心理壓力來源及壓力對照顧者的影響之研究結果分析如下：

(一) 生理層面

1. 照顧知能不足，讓照顧者身體受到損害

首次承擔照顧工作照顧者普遍缺乏照顧技能，C 照顧者的先生二度中風，造成肢體兩側均癱，任何的移動，受照顧者自己都使不上力，需要照顧者全力協助，照顧上特別吃力。C 照顧者常常需要協助受照顧者肢體活動，因為不懂得照顧技巧、也不懂得為自己做防護，導致腰部受傷。照顧工作讓高齡的 C 照顧者感到疲累有壓力。

我先生是重度肢體障礙，日常生活都需要人協助，需要人扶持。長期的照顧工作讓我腰部受傷，現在移動他的時候，都要用護腰，照顧他覺得很累。(C1-023)

腦中風失能者有肢體障礙之後遺症，C照顧者先生身材高大又是重度肢體障礙，照顧上要移動受照顧者頗為費力，照顧者不懂照顧技巧很容易造成身體損傷。照顧技能的缺乏導致身體損傷是腦中風失能者之家庭主要照顧者普遍的心理壓力來源及影響。

2. 生活作息受限，讓照顧者失眠

隨著年齡的增長，人的各項身體功能逐漸退化，D 照顧者患有攝護腺毛病，夜晚睡覺時，易頻尿，睡眠品質不佳，再加上太太半夜想上廁所，也會叫醒 D，使得 D 一直有失眠的現象。

我自己有攝護腺的毛病，晚上頻尿，我太太又常叫我，我常失眠。(D1-111)

我有點怕失眠會影響我的身體健康。(D1-112)

D 照顧者的太太患有輕微的精神疾患，晚上要靠安眠藥才能入眠。D 的太太因為怕先生趁她睡覺時和其他女性友人聊天，因此，要求 D 必須同時間就寢。據 D 照顧者所言，其太太的就寢時間從原來的十點入眠，調整到目前的八點就寢。晚上要那麼早就寢，D 因為完全沒有時間處理個人事務，而感到無比的困擾。

現在最困擾的是我太太要服精神科的藥才能睡覺，之前都十點睡，現在時間都調整到 9 點，有時候 8 點就要睡覺。(D1-065)

她要睡覺，我就要陪他睡，那麼早睡，我就沒有辦法做我想做的事，讓我很有壓力。

(D1-082)

因為照顧工作，原本平衡的生活作息被打亂，是照顧者很大的困擾。照顧工作讓高齡照顧者夜晚也不得好好休息，為了配合受照顧者的作息，照顧者的作息時間也要被迫調整，不但沒有時間處理個人事務，對高齡者的健康影響更大。

現代人生活壓力大，睡眠品質不佳，有些人有服用安眠藥入睡的習慣。H 照顧者原本就有睡前服用安眠藥的習慣，在接下照顧工作後，受照顧者半夜想上廁所，會把 H 叫醒，讓 H 照顧者在照顧工作初期時常失眠，心裡感覺很有壓力。

他剛生病的時候，讓我感到最痛苦的就是失眠。病情穩定後，他的睡眠有比較好了。

(H1-040)

照顧者時常需要半夜起身協助受照顧者上廁所或為受照顧者進行翻身動作，生活作息被打亂導致失眠也是腦中風失能者之主要照顧者普遍的壓力來源及影響。

3. 雙重照顧工作，讓照顧者身體不堪負荷

雙重照顧角色的照顧者承擔兩項照顧工作，時常分身乏術，B 照顧者有一個十七歲正值叛逆期的兒子，在弟弟中風的同時，兒子也觸犯法律，B 照顧者必須同時照顧弟弟，擔心弟弟的病情，又必須上法院處理兒子犯的錯，身心備受煎熬，心中壓力大到整個人幾近崩潰。

我沒有結婚，但是我有一個兒子 17 歲…… (B1-025)

我兒子有違反法律，我要去法院，我又要照顧我弟弟。 (B1-084)

差不多一年的時間,那時候我可以說心裡壓力大到整個崩潰。 (B1-017)

女兒不論結婚與否對父母的照顧總是較兒子貼心、細微，C 照顧者在先生剛中風的前幾年，每天都還要回家幫高齡母親洗澡，兩邊奔波持續好幾年，讓 C 疲累不堪，經與弟弟商量申請居家服務協助，C 的壓力才稍減。

之前我媽媽還在世的時候，我帶先生復健返家把他安頓好之後，我都還要趕回我家幫我媽媽洗澡。（C1-057）

我很累，後來我就跟我弟弟說這樣不行，要申請個居家服務來幫忙。（C1-060）

F 照顧者的女兒中風出院返家療養時，孫子才一歲，女婿回新竹上班，F 照顧者必需同時照顧女兒及孫子，壓力之大，如今回想起來都不知是怎麼走過來的。

女兒中風的時候，孫子才 1 歲多。（F1-004）

那時候我要同時顧我女兒跟我孫子。（F1-009）

那個壓力大到我真的不曉得我是怎麼度過來的。那一陣子我還需要看精神科醫生。（F1-010）

我記得那時候一整年我在洗澡都是沒有用沐浴乳的，都是洗戰鬥澡，因為工作太多做不完。（F1-011）

照顧者一方面要照顧失能成員，一方面又要照顧兒子、孫子或母親（B 照顧者同時要照顧失能手足及未成年的叛逆兒；C 照顧者同時要照顧失能配偶及每天返回娘家協助高齡母親沐浴；F 照顧者則是同時要照顧失能女兒及幼小的孫子），肩負雙重照顧角色讓照顧者分身乏術，感覺每天 24 小時不夠用。雙重照顧工作超過照顧者身體所能負荷，是雙重照顧角色之照顧者主要的心理壓力來源。

（二）心理層面

1. 受照顧者失去語言表達能力，溝通困難，讓照顧者崩潰

語言是溝通的利器，當弟弟因中風而失語，姊弟間的互動與溝通就成為一種困難。弟弟日常生活需要協助時，會以肢體動作表達讓照顧的姊姊明瞭，但是弟弟心中的想法，姊姊卻無法猜透。弟弟對自己的失能還在學習接受當中，心中難免有情緒，姊弟間時有摩擦，在相互磨合的過程中，照顧者心理壓力非常大。

他會講話，但是不會講出正確的名稱，語言運動區傷得很嚴重。腦袋裡面資料庫消失了，找不到正確的詞彙表達。（B1-002）

日常生活需求我可以理解,但是心理層面我就沒辦法知道。（B1-003）

他沒辦法表達，我跟他最困難的點就是溝通、互動。（B1-030）

心理壓力，在開始的時候真的是磨合期。（B1-016）

差不多要一年的時間磨合，那時候的壓力真的很大，我整個人都快崩潰了。（B1-017）

腦中風失能者的後遺症除了肢體障礙之外，語言功能受損也是後遺症之一。語言是情感表達的主要工具，失去語言功能使照顧者與受照顧者之互動形成很大的障礙，讓照顧工作倍增困難。受照顧者需要時間接受自己的現狀，照顧者與受照顧者需要時間磨合，過程中不免因摩擦產生情緒，照顧者對受照顧者的包容與體諒，再加上照顧者自己也有情緒，多重的壓力集中於照顧者一人身上，讓照顧者精神崩潰。

腦中風失能者語言受損溝通困難是照顧者心理壓力來源之一，可能造成照顧者罹患憂鬱、焦慮等精神疾患。

2. 成為受照顧者的情緒出口，照顧者感到委屈

與受照顧者最親近的人就是照顧者，當受照顧者有情緒時，照顧者往往成為其情緒出口。B 照顧者的弟弟生病時不喜歡看醫生，即使已經掛號了，臨門診時弟弟還是抗拒。B 很擔心弟弟不看診會影響他的健康，B 用盡各種方法好言相勸都無效，又拿弟弟沒轍，心裡很煎熬。弟弟雖然失語但是並沒有將三字經口頭禪忘掉，他生病不願就醫，心情不好，常以 B 為情緒出口，用三字經罵人，讓 B 覺得受委屈。

有時候我都掛好號，他就是不去看醫生。（B1-080）

他沒辦法交談，但是三字經永遠都不會忘記。（B1-020）

他不滿、他有情緒的時候，他就用三字經講出來。（B1-021）

我們也知道那是他的口頭禪，但是聽者再怎麼樣都是會有情緒反應的。（B1-022）

腦中風失能者在接受自己身體現狀的過程中，心裡一定有很多的情緒，對自身的健康也有看法及應對之道。相對的，照顧者總是擔心受照顧者病況，受照顧者若有病痛不就醫，照顧者害怕影響其健康，加重失能程度。當雙方看法不一致時，摩擦便出現，顧慮受照顧者的病情，照顧者總是多所包容，而成為受照顧者的情緒出口，照顧者因此感到委屈。

3. 受照顧者的疑心，照顧者感到無奈

失能配偶可能因為生病缺乏安全感，進而對照顧之配偶不信任。D 照顧者的太太因生病而更擔心先生遺棄她，常常疑心先生有外遇，和先生吵鬧音量之大時常驚擾鄰居，讓 D 照顧者很沒有面子。而其子媳又不照顧失能的母親，身為先生的也不能不照顧自己的妻子，雙重壓力讓 D 照顧者感覺很無奈。

我兒子買給我一台 iPad，有一次我太太看到我跟班上女同學聯絡，就把我的 iPad 摔壞。(D1-071)

她看到我玩電腦，就說那是在找女人的。(D1-072)

我太太一向不喜歡我和女生交談，她都說我想交女朋友。中風後還是如此，而且還在家裡吵鬧，聲音之大隔壁鄰居都聽得到，讓我很沒有面子。(D1-025)

她沒有安全感，話都亂說，像唐伯虎點秋香，亂點，讓我很有壓力。(D1-036)

腦中風失能者面對自己的失能狀態，可能對自己更沒有自信，也沒有安全感，進而對配偶起疑心，疑心對方感情出軌、疑心自己會被拋棄得不到照顧。受照顧者的疑心也是照顧者心理壓力來源之一。

4. 用心被忽視，照顧者很挫折

為人父母總是希望失能子女能盡快恢復日常生活自理能力，因此，在教導的過程中會對子女有所要求。F 照顧者同樣有為人母的心態，她認為女兒還年輕，將來的日子還長，她希望女兒能勤加復健，早日恢復日常生活功能，不依賴他人照顧，但是中風後

智商只有 5 歲孩童般的女兒哪能體會母親的心意。母親費盡心思安排的復健課程，總是遭到女兒的抗拒、發脾氣，讓 F 照顧者挫折感很大，心裡很受傷。雖然如此，F 還是不斷地用心思考如何幫助女兒、用什麼方法才能夠讓女兒接受復健，而不抗拒。在 F 照顧者的身上，我看到了偉大母愛的展現，其在照顧過程中所承受之壓力，若非親身經歷者恐難深刻體會。

我很用心照顧她，我會去觀察她的問題，找方法解決她的問題，幫助她進步。(F1-029)

我女兒脾氣也不好，要她做復健，她都會發脾氣，會抗拒不願意；我們看了也是心情不好，會受傷，心裡很有壓力。(F1-109)

……我會花心思去想，要怎麼樣才能讓她接受她不願意做的事情。(F1-117)

中高齡照顧者具行動力，期望失能女兒能夠盡快恢復自理能力回到自組的家庭，讓家庭回到正常軌道繼續運作。所以，特別用心安排並督促女兒執行復健，女兒怕痛總是拒絕。受照顧者拒絕配合復健，照顧者的用心被忽視，挫折感很大，這是家庭照顧者普遍的心理壓力來源及影響。

5. 外出辦事，沒有人可以替代照顧，讓照顧者緊張

家庭主要照顧者如果要外出辦事，沒有人可以替代照顧，讓照顧者很不放心將受照顧者獨自留在家裡，外出的照顧者心裡總是既緊張、又掛心。

還沒有請外勞的時候，我要外出辦事心裏都覺得很緊張，壓力很大。我都跟她說：直接大小便沒關係，我回來會處理。我怕她自己走去上廁所又跌倒。(D1-062)

多數家庭照顧者都是單獨一人負責照顧工作，遇到照顧者需要出門辦事時，只能將受照顧者安頓好，而後照顧者來去匆匆盡快完成待辦事項。缺乏替代人力協助照顧工作也是照顧者心理壓力來源之一，其造成的影響是照顧者的緊張、不安。照顧者在緊張、不安的情況下出門，受照顧者乏人照料，照顧者與受照顧者的危險性都可能提高。

6. 無力感——我身體不累，累的是心

平常在家中女兒想幫父親做復健，父親怕痛不配合，身為女兒的 G 照顧者一方面擔心父親的肢體會愈來愈僵硬，一方面身為晚輩的見到父親的現狀，又不忍苛責，讓 G 照顧者的心感到很疲累。

……有時候你要他動，他怕痛又不配合，你也不忍心責怪他。(G1-026)

因為那樣，我自己有一些負面情緒，都不知道如何宣洩。(G1-027)

我身體是不會累，我累的是心。(G1-056)

家庭中為人子女者總是聽從父母的話，對父母不敢忤逆。面對腦中風失能的父親抗拒復健，看著失能的父親進步遲緩，女兒身分的照顧者只能口頭上委婉勸說、心裡卻懷著擔憂，心中的無力感讓照顧者疲累，也是壓力來源。

7. 受照顧者跌倒受傷，讓照顧者有罪惡感

D 照顧者的太太初次中風時還可自行行走，因為想下樓找先生，卻沒有注意到樓梯轉彎處の間距，踩空跌倒，肩胛骨碎裂，讓 D 很自責，怪自己沒照顧好太太。一次的負向經驗延續至今，每當陪伴太太練習走路時都讓 D 感覺壓力很大，深怕太太再次跌倒。

……有一次跌倒，我兒子看過 X 光片後說：肩胛骨碎裂，狀況不好。(D1-027)

我覺得錯在我，我沒把他照顧好。現在，我怕他跌倒都不太敢放她走路，如果跌倒照顧更辛苦。(D1-030)

還沒有請外勞的時候，我要外出辦事心裏都覺得很緊張，壓力很大。我都跟她說：直接大小便沒關係，我回來會處理。我怕她自己走去上廁所又跌倒。(D1-062)

高齡照顧者因為行動較為遲緩，照顧不慎讓受照顧者受傷的機率也相對較高。照顧者因為照顧疏失造成受照顧者受傷，心中感到自責，往後再繼續照顧工作時，都是戰戰兢兢，壓力很大。高齡照顧者相較其他年齡層的照顧者更容易有這樣的壓力。

8. 高齡照顧者擔心自己終老時，受照顧者無人照顧而焦慮

高齡的照顧者較其他年齡層之照顧者多一份為自己健康而擔心的壓力。D 照顧者的同事、朋友都告訴他，照顧的人會先死。D 照顧者已高齡 74 歲，自己一個人照顧太太 6.5 年，最近才申請外籍看護協助照顧工作。他認為自己年紀大了，體力也比以前差，他擔心勞累的照顧工作會讓自己比太太先辭世。兒女們又不可能親自照顧太太，如果那一天真的來到，D 照顧者擔心太太怎麼辦？

同事、朋友都跟我說照顧者一定比受照顧者先死。（D1-045）

有很多這樣的例子啊！（D1-046）

……會先死的原因就是累啊！身體受不了啊！還有像我太太也不是一個好病人。我很擔心。（D1-109）

照顧工作很耗費體力，高齡者年紀大，吃重的照顧工作對照顧者健康影響很大。照顧者時常擔憂自己無法陪受照顧者終老，是高齡者主要心理壓力來源。

9. 照顧父親 VS. 為自己的未來打算，讓照顧者憂鬱

財務壓力是家庭經濟弱勢照顧者很大的壓力來源。E 照顧者的家庭經濟並不寬裕，目前靠弟弟一份微薄的薪水養家。E 現年三十多歲，他選擇放棄工作在家照顧父親。漫長不可期的照顧工作，讓 E 一想到这里家庭經濟困難及看似沒有前途的未來，心理壓力很大，E 也因此罹患輕微的憂鬱症。

我弟弟在外地工作，養我們全家。（E1-004）

家裡的經濟靠弟弟，他也是很吃力。（E1-011）

我也想要養家，我也害怕以後不顧爸爸的時候，我又年紀大了，我怎麼辦？成家的壓力、養家的壓力，以後怎麼生活，對未來的規劃，這些我都想過。（E1-085）

就是沒人可以顧，如果有人可以顧，我就出去工作。（E1-046）

我被壓力壓到腦神經失調。（E1-052）

醫生要我放長假。哪有可能啊!我要顧我爸爸，怎麼能夠放假。(E1-053)

年輕子女照顧者為了照顧親人失去工作、少了收入來源，經濟陷入困難，不可預期的照顧時間讓照顧者無法為自己的將來作打算，心中的不安及焦慮讓照顧者罹患憂鬱症等精神疾患。家中缺乏照顧人力，是年輕子女選擇接下照顧工作的主要原因，但是年輕子女成為照顧者所衍生的問題，在家庭決定照顧者人選時需要謹慎考量，而政府相關單位制定照顧者支持政策時，對年輕世代因照顧而離職這個問題也需要特別重視。

(三) 社會層面

1. 因為照顧而離職，失去經濟收入

有些家庭主要照顧者在承接照顧工作之前都有自己的一份職業，因為家庭成員失能才辭掉工作照顧。B 照顧者靠著自己工作賺錢，獨力撫養一個未成年的兒子。在弟弟中風後，B 照顧者認為兄弟姊妹中只有自己無婚姻關係，又是家中長女，為了照顧中風的弟弟，其自願辭掉工作承擔照顧重擔，依賴弟弟的保險補助及兄弟姊妹支援過生活。

我弟弟中風，我就辭掉工作，由我來照顧。(B1-010)

兄弟姊妹大家一起分攤我們的生活費。(B1-011)

弟弟有勞保失能給付.....。(B1-012)

女兒體貼母親，擔心母親一人無法承擔照顧父親之重擔，因而辭職與母親共同照顧失能的父親。C 照顧者一家人首次遇到家人中風，女兒擔心母親無法獨自照顧，在父親中風的第一、二年，辭去工作和母親共同照顧父親。

我先生生病前幾年，女兒擔心我一個人第一次遇到這種事情，又不熟悉照顧方法，她就和工作辭掉和我一起照顧。(C1-084)

幾年後女兒再去唸書、上班，由我單獨照顧。(C1-085)

兒子在父親羽翼的保護下和父親一起工作，準備將來繼承衣鉢，但是技能尚未學習純熟，卻遇到父親中風，在家庭缺乏照顧人力的情況下，E 照顧者結束原本和父親一起

從事的工作專職照顧父親。

爸爸生病之前，我跟他一起工作。（E1-008）

現在工作就沒做了，收起來了。（E1-009）

我弟弟在外地工作，養我們全家。（E1-004）

G 照顧者原本和母親一起從事保險業務工作，父親中風後，基於經濟考量 G 照顧者辭掉工作，專職照顧中風的父親，而由母親賺錢養家。

爸爸生病前，我原本在做保險業務。（G1-006）

家裡突然這樣子要怎麼辦？（G1-007）

……媽媽的職位比我高，收入比我多。所以，就由媽媽去工作，我來照顧爸爸。（G1-018）

本研究對象 C 照顧者的女兒及 B、E、G 照顧者都是因為照顧而離職，其中 B 照顧者因為有兄弟姊妹支援，而弟弟也領有一筆失能保險，經濟暫時無虞。C 照顧者的女兒短暫離職兩年又重新回到學校及職場繼續工作、學習。E 及 G 照顧者是專職的照顧者，既要擔憂經濟又不知道自己何時能重回職場為自己的人生奮鬥，心裡壓力很大，E 照顧者還因此罹患憂鬱症。由此看來，同樣是離職照顧，有家庭成員支持及領有補助者，經濟壓力小；年輕子女照顧者因為缺乏經濟基礎，再加上家庭經濟弱勢，又缺乏家庭成員支持，經濟負擔之壓力較大。

2. 因為照顧，與朋友的聯繫日漸中斷

因為照顧工作，讓照顧者和朋友互動的時間減少，照顧期間愈長，連絡的朋友愈來愈少。G 照顧者平時空閒時會和朋友外出聊天、唱歌。父親中風後，G 照顧者因為要照顧父親，和朋友的往來互動愈來愈少。

照顧爸爸之後和朋友的聯絡都變少了！還好有幾位朋友還蠻體諒我的，有時候她們會來家裡找我。（G1-052）

照顧工作限縮了照顧者與親戚朋友互動的機會，照顧者原有的休閒活動也被迫減少或放棄。本研究對象普遍都有這樣的感受，隨著時間的經過，多數研究對象能夠自我調適，但是年輕活潑的照顧者在短期內還不太能適應改變，感覺有壓力。

二、腦中風家庭主要照顧者壓力因應之道

家庭主要照顧者因應壓力之方式有些照顧者會直接面對問題設法解決，有些照顧者選擇消極面對，也有照顧者採問題焦點因應與情緒焦點因應兩種策略並用。本研究對象感知心理壓力時，高齡照顧者及年輕的照顧者偏向採情緒因應策略，中高齡照顧者偏向設法解決問題，採問題焦點因應的照顧者也會並用情緒因應策略調適壓力。

(一) 問題焦點因應

1. 請專業看護協助

一般而言，家庭照顧者都普遍缺乏照顧知能，A 照顧者在照顧工作上遇到問題無法解決時，會短期請專業看護來家裡幫忙，並向看護學習照顧技巧，壓力因而消除。當受照顧者病情再有變化，需要不同於之前學習到的照顧技能時，A 照顧者家庭會再次請專業看護協助，對抗壓力衝擊。

有問題我會尋求協助，例如：不會做就偶爾請人來幫忙，看怎麼做把它學起來。(A1-054)

這兩年父親病情比較嚴重，我們不會照顧的時候，就請專業看護，看人家怎麼做就學起來，自己就會照顧了。(A1-134)

缺乏照顧人力是多數家庭照顧者要面對的問題，B 照顧者承擔照顧工作的第一年遇上兒子觸犯法律，雙重的壓力讓 B 幾近崩潰，幸好遇到一位看護協助帶弟弟復健，讓 B 得以喘息並處理兒子之事。

我兒子有違反法律，我要去法院，我又要照顧我弟弟。(B1-084)

剛好有一位楊大哥他做過看護的工作，他來支援我半年。(B1-026)

這半年中由他來帶我弟弟復健，我正好可以休息，放鬆喘口氣調適自己。(B1-027)

2. 請外籍看護或保母協助照顧工作

高齡者生理功能退化，承擔照顧工作顯得吃力，D 這位高齡照顧者，在照顧太太將近六年之時，體力日漸衰弱，因而請外籍看護協助照顧工作。

我年紀愈來愈大，體力無法負荷照顧工作，去年才開始請外勞。(D1-001)

白天交給外勞照顧，我從旁協助，晚上六七點我就讓他休息，我自己照顧。(D1-104)

雙重照顧角色照顧者最需要人力協助，F 這位中高齡照顧者則在女兒剛中風全身癱瘓，照顧最艱難時請了保母協助。女兒日漸康復後，F 照顧者能夠獨立照顧，但是幾年的照顧工作讓 F 照顧者身心疲累，為了能獲得喘息，目前由保母協助半天照顧工作，在家中依 F 所擬定的計畫督促 F 的女兒進行復健。

一開始有請看護，因為他全身軟趴趴，那時候她全身癱瘓，她是極重度。(F1-014)

.....在我孫子三歲半回新竹的時候，我把保母留下來幫我帶我的女兒。我最大的用意就是盯她復健，盯她學習東西，讓她進步。(F1-032)

3. 尋求社工協助

受照顧者因為語言功能受損，內心情感無法透過語言表達，照顧者也很難和受照顧者深層溝通，雙方都感到壓力很大。照顧者因為常成為受照顧者的情緒出口，心理壓力更大。B 照顧者會利用社工來訪視時就教於社工，經過社工的開導，對於弟弟的行為 B 也能漸漸釋懷。

社工來訪視的時候，我問社工說:我弟弟是不是討厭我，要不然他為什麼對我都那麼排斥，對我發脾氣。(B1-049)

社工說:因為他必須要找一個出口，你是他最親密的人，都是你在照顧他，他以你為情緒的出口。(B1-050)

我聽了之後就比較釋懷。(B1-051)

4. 求助精神科醫生

經濟困難及個人前途未卜的雙重壓力，讓 E 照顧者必須求助精神科醫生。然而，醫生的建議是要 E 照顧者放假外出旅遊。就家中缺乏照顧人力，經濟又困難的 E 而言，那是很難做到，目前 E 照顧者也只能服用藥物控制病情。

我也想要養家，我也害怕以後不顧爸爸的時候，我又年紀大了，我怎麼辦？成家的壓力、養家的壓力……（E1-085）

我被壓力壓到腦神經失調。（E1-052）

醫生要我放長假。哪有可能啊！我要顧我爸爸，怎麼能夠放假。（E1-053）

既要照顧重度失能的女兒，又要照顧年幼的孫子，雙重照顧壓力，讓 F 照顧者曾經有一段時間必須求助精神科醫生，一方面 F 照顧者也調適自己接受女兒的現狀，經過四、五年的時間才漸漸從壓力的迴圈中走出來。

她現在跟以前是不一樣的，我要接受這個事實。（F1-025）

我大概經過四、五年，就是去年的中秋節以後才走出來。（F1-026）

我就是看精神科醫生，還有需要時間，就是自己要調適自己，才走出來的。（F1-027）

我走出來之後，只要是對她有幫助的事情，我還是會做。（F1-028）

5. 求助生命線

和男友的情感一直未被對方的女兒們接受，H 照顧者不論情感上或照顧工作上遇到有情緒問題時，都會打電話向生命線尋求協助。

有壓力的時候，我也曾經打電話到生命線尋求協助，我不會鑽牛角尖。（H1-077）

本研究對象採問題焦點策略因應壓力之方式包含缺乏照顧技能時，請專業看護協助並向其學習、需要喘息時請保母或看護人員支援、情緒感到困擾時向社工請教，或至精神科看診或求助生命線，多數的照顧壓力都能因問題解決而逐漸消除。唯有其中一位年輕男性照顧者因為缺乏人力替代照顧工作，無法外出就業，經濟發生困難，又得不到社

會補助，壓力現象一直存在心中。照顧壓力無法消除一直累積在心中，照顧者成為高壓力族群。此外，依據本研究對象的經驗，消除照顧壓力，因應之道需多元並進。除了請專業看護、社工或精神科醫師等專業人員協助之外，照顧者還要懂得自我調適，轉念接受照顧者現狀，幫助自己脫離壓力束縛。

(二) 情緒焦點因應

1. 用快樂的心態做事

在照顧工作上 A 照顧者認為用快樂的心態做事，做事情以快樂為出發點，凡事迎刃而解。長久的照顧歷程中 A 照顧者一直以這樣的心態面對照顧工作，讓 A 照顧者覺得照顧父親不會有壓力。

照顧爸爸我不覺得有壓力，因為我都用快樂的心態做事。(A1-096)

用快樂的心去做事，什麼事都迎刃而解。(A1-109)

心態很重要，有什麼事情就設法解決，我比較正向。(A1-091)

高齡的 C 照顧者人生經驗豐富，照顧重度失能的先生 13 年，體力不堪負荷，壓力很大。經過歲月的洗禮，C 照顧者領悟到日子要每天快樂的過。

我已經忘了我的苦，我這個人就是很容易放下，拿得起放得下，我不會放心上太久。

(C1-087)

我就是這樣，快樂就好。日子一天一天過，你是要快樂過，還是要痛苦過，我選擇快樂過。(C1-088)

2. 學會面對它、接受它、處理它

人格特質是影響照顧者壓力覺知的因素之一，B 照顧者處女星座，自認為個性多愁善感、杞人憂天，處理兒子犯法的事讓 B 成長，她學習到遭遇困難時循著面對它、接受它、處理它的方式解決問題。

照顧一年後，我生病，再加上我兒子的事情，兩件事情加在一起讓我幾乎崩潰。(B1-104)

我是處女座，原本我是個事情還沒到就緊張、焦慮、煩惱起來放的人。(B1-106)

我兒子的事情讓我瞭解到煩惱那麼多是沒有用的，它讓我知道遇到事情時面對它、接受它、處理它，循這三個步驟去處理就對了。(B1-110)

.....事情還沒有那麼嚴重，事情完全操之在我。(B1-111)

3. 要讓自己好，不要沉浸在不幸中

承擔照顧工作 B 照顧者從對自己毫無自信到發現自己原來也有能力照顧她人。從照顧工作中 B 照顧者領悟到生命是可以成長的。所以，她認為遇到困難的事要秉持著讓自己好的理念，幫助自己從困難中脫離，不要沉浸在不幸中。

經歷弟弟中風的事讓我成長，我的感受是原來我們的生命是可以成長的，生命的路途是可以一步一步的往前挺進。(B1-164)

遇到事情就是要反芻，反芻出來再吸收進去對自己有用的。(B1-167)

我的目的就是要讓我自己好，我要好，我們不要沉浸在不幸中，有的人是把不幸當工具。(B1-168)

我不要當那個角色，我要當自己是有用的。(B1-169)

4. 破除非我不可的迷思，照顧好自己才能陪受照顧者更久

母親對女兒的照顧總是無微不至，尤其自認為照顧女兒是自己的責任之照顧者，心理壓力更大。F 照顧者在女兒中風四年內都不敢出門，她認為女兒沒有她不行，四年後她想通了，也學會了放下，她告訴自己要接受現狀，而請來幫忙半天照顧工作的保母也上手了，如今只要保母在時間上能夠配合，F 照顧者就會將女兒託給保母照顧，自己則由小女兒陪同出遠門旅遊。

應該說我自己把我心裡的結打開，.....我不會像之前那樣不放心女兒在家，之前我都覺得女兒在家沒有我是不行的。(F1-048)

.....現在我都不會這樣想，我現在都跟保母配合，看他什麼時候可以自己帶她，然後我事先把她安排好，她能夠配合，我就可以出遠門。(F1-049)

我小女兒知道我是一個很喜歡旅遊的人，她會利用寒暑假陪我旅遊，出外走一走。(F1-050)

自己把自己照顧好，我們才能陪她更久，幫助她更久，女婿也會比較輕鬆。(F1-152)

5. 從照顧工作中發現自我價值

B 照顧者一直都很缺乏自信，直到單獨一人照顧弟弟後，她才發現原來自己也是有用的，對社會也是有貢獻的。因為從照顧工作中發現自己的價值，B 照顧者在照顧上遇到問題時總是能夠正向思考，運用智慧解決難題。

社會是分工的，我們都對社會有貢獻。(B1-135)

如果我不照顧他，我出去工作，我對社會有貢獻，但是我現在辭掉工作照顧弟弟，我一樣是對社會有貢獻。(B1-136)

每個人都要勞動，就看你的角色是什麼？上班也是勞動，照顧弟弟也是勞動。(B1-137)

我現在的心態是，我是有用的。原來我還可以為他人做事，我是有用的，我是有價值的。(B1-115)

6. 當受照顧者有情緒時，照顧者選擇暫時離境

當衝突即將發生之際，當事者一方選擇離境，也是一種避免衝突發生的方式。B 照顧者遇到弟弟有情緒的時候，她的處理方式是讓自己先離開當下情境，避免衝突發生，待弟弟情緒緩和後再處理，或是事後請哥哥協助處理。

當弟弟情緒來的時候，我就不理他，離開現場，過一下子就好了。(B1-129)

7. 藉由閱讀、運動、娛樂、旅遊、找朋友傾訴，轉化內心壓力

藉由閱讀我們能夠獲取知識技能及正向觀念，沉澱不安定的心靈。B 照顧者平時就有閱讀的習慣，藉著閱讀吸收知識內化調整自己，遇到壓力時這些知識幫助 B 照顧者轉

念正向思考。同時，B 照顧者也認為：「態度決定心境」。她時常以這樣的觀念幫助自己度過人生困境。

他沒辦法表達，我跟他最困難的點就是溝通、互動。（B1-030）

兩年多了，壓力是會累積的，尤其與弟弟的互動又是這樣。（B1-065）

其實我比較幸運，我的幸運是，我都是看書來調整我自己。（B1-040）

看一些心靈方面的書（B1-041）

我調整得很好，我看書吸收知識。（B1-066）

想通就好了，沒有什麼好煩惱的，你是什麼態度就決定什麼心境。（B1-042）

規律的運動是很多現代人的養生之道，C 照顧者每次帶先生至醫院復健返家後，將先生安頓好，自己一定要騎車外出兜風，紓解一天的壓力，面對一整天的照顧工作，不這麼做，她認為自己會受不了。同時，她也有走路運動的習慣，她會在女兒九點多下班之後，將先生交給女兒照顧，自己到公園走路運動，吹風透氣。長久壓力累積讓 C 照顧者感受強烈時，她也會安排出國旅遊一趟，返國後繼續為照顧工作再打拼。

復健回家，我把他安頓好之後，我一定要騎車出去透透氣、去買東西或去辦事情，不這樣，我會受不了。（C1-079）

女兒下班之後，換女兒顧，我去公園走路。（C1-053）

出去運動吹吹風，感覺輕鬆很多。（C1-055）

遇到壓力很大時，我就出國去玩一玩回來就好了，再繼續努力。（C1-091）

自從決定轉念放下後，F 照顧者每天下午會將照顧工作交給前來幫忙的保母，自己則開車到風景區走一走，紓解壓力。

下午保母來的時候，我會到虎頭埤去走一走，我現在出門不想帶女兒，我想讓自己放空。（F1-113）

個性內向的 E 照顧者，父親生病前他一直跟隨父親身邊工作，朋友不多。承擔照顧工作後，平常的舒壓方式就是上網、聽音樂。

平常有空的時候，我會看影片、聽音樂、上網。（E1-057）

聽音樂能夠紓解壓力，是很多人的休閒活動之一。A 及 D 照顧者平時休閒都喜歡聽音樂紓壓，除此之外，A 也很喜歡觀賞摔角節目，釋放壓力。

我的興趣就是聽歌、看摔角節目。（A1-104）

我晚上有空的時候，會喜歡聽收音機、聽音樂。（D1-081）

繁重的照顧工作讓年輕的 G 照顧者會利用母親下班後，請母親接手照顧工作，自己則抽空和好友小聚，抒發情緒。

晚上媽媽下班回來，她顧幾個小時，我就跟朋友出去聚聚兩三個小時，出去笑一笑，發洩一下情緒，就比較好一點。（G1-028）

目前沒有婚姻關係的 H 照顧者，和幾位姊妹淘平時就會相互談心。所以，在照顧上出現壓力時，H 會找姊妹們傾訴，釋放壓力。

我有兩三位很要好的朋友，我感到有壓力的時候會找她們聊聊。（H1-076）

8. 藉由宗教信仰，解決照顧上遇到的難題

因為目睹親人的過世，A 照顧者開始接觸宗教。平時 A 照顧者有空就是看電視上播放的宗教節目，從節目內容學習「靜心」，進而生智慧解決遇到的難題。

93 年我二伯住院時，我看到儀器上的數值一直下降，他的眼睛像雞眼漸漸混濁闔起來，人就往生了，那景象帶給我很大的疑惑。我心想，人就是這樣嗎？（A1-038）

那時候我開始接觸佛經，平常沒事就念佛。（A1-037）

人如果要去煩惱那一些還沒有發生的事情，倒不如來念佛。（A1-123）

念佛是在練定力，有定力就會生智慧。（A1-128）

人要活在當下，心要清，有事情就認真做，有困難就解決困難，盡人事。面對父親的病，我也是抱持這種態度。(A1-130)

9. 以認命或因果論調詮釋及因應壓力

一般而言，高齡者經歷過人生的風風雨雨，對人事物看得比較淡，再加上年紀大體力日漸衰弱，遇到問題時比較會以「一切都是命」或「因果報應」的態度面對、屈服。本研究對象兩位高齡照顧者其中一位 C 照顧者認為承擔配偶的照顧工作，是前世欠對方，這一世來還債。

人家不是都那麼說嗎？說會遇到這樣的事，要照顧對方，都是因為上輩子欠他的，這輩子來還債。(C1-024)

另一位 D 照顧者則是以「沒辦法、就遇到了」，如此消極的態度來看待失能配偶之疑心帶給他的壓力。

我太太就嚷嚷對鄰居說我有外遇。(D1-074)

沒辦法，就遇到了。(D1-075)

照顧者對生病的配偶總是多所包容，D 照顧者對於配偶的疑心感到無奈，採取的作法是安撫、忍耐。高齡照顧者採取相對壓抑自己情緒的作法，累積壓力，容易成為高壓力風險族群，照顧者需要留意。

本研究對象中高齡照顧者採用情緒焦點策略因應壓力的方式包含用快樂的心面對照顧工作、從工作中發現自己的價值、要讓自己過得好，不要沉浸在不幸中以及體悟到非我不可的迷思，學會放下。中高齡照顧者有豐厚的人生體悟，面對照顧壓力比較能夠正向思考並轉念。年輕照顧者釋放壓力的方式比較偏向聽音樂、找朋友訴說心情等暫時性的壓力調節。而高齡照顧者除了藉由運動、旅遊釋放壓力之外，比較會以「認命」、「因果」之論調詮釋壓力而屈服於壓力之下。此外，宗教信仰也是安定心靈的力量，本研究對象部分中高齡照顧者也會藉由宗教教義啟發智慧，轉化照顧壓力。

小結

本研究對象心中都普遍存在著擔心缺乏照顧技巧，致使受照顧者跌倒、受傷，自己心中會有罪惡感的壓力。受照顧者在復健過程中因為肢體疼痛而不願意配合復健，或是心中還不能接納中風的自己，感冒生病不願意就醫時，照顧者一方面能夠同理受照顧者的心裡感受，不忍苛責，但是另一方面自己的心裡卻是既著急又煎熬，擔心受照顧者因為不復健而耽誤病情。同時，本研究對象女性高齡照顧者，身體因為長期照顧而受傷，男性高齡照顧者心裡存在著「若自己比受照顧者先離開人世，留下受照顧者無人照料」的憂慮。

照顧者家庭在照顧上的花費除了基本生活費外，還要支出受照顧者的醫療費用以及至醫院復健的交通費。每周幾次的交通接送部分負擔費用，讓經濟困難的研究對象 E 照顧者減少帶父親至醫院復健的次數。本研究對象兩位年輕照顧者 (E 及 G) 缺乏經濟基礎，經濟壓力感受比較大，其他七位研究對象表示省吃儉用，目前生活還過得去，但是他們也會擔心長期照顧花光儲蓄，之後的日子怎麼過。

雙重角色負擔讓照顧者壓力感受大。A 照顧者在子女還年幼時就需要奔波忙碌於個人工作、照顧失能父親及照顧子女。B 照顧者在弟弟中風的同時，自己的兒子也觸犯法律，使得 B 必須要照顧弟弟，又需要常常上法院處理兒子的官司。C 照顧者曾經有一年多的時間要同時照顧中風的先生，每天還要抽空趕回娘家幫高齡的母親洗澡。F 照顧者在照顧工作開始時就必須同時照顧中風的女兒及一歲大的孫子，長達三年的時間。這幾位照顧者心裡都有著一天 24 小時不夠用的感覺，除了身體的勞累之外，心裡也承受著極大的壓力。

本研究對象大部分都認為照顧工作開始的第一、二年是壓力感受最大的時候，漸漸的隨著照顧知識的提升與照顧技巧的純熟，再加上和受照顧者經過一段時間的磨合，愈加了解彼此，照顧壓力逐漸減緩。但是 C 照顧者因為承擔雙重照顧工作，壓力感受持續了三年多，直到孫子五歲更加懂事，比較會照顧自己，請來協助半天照顧工作的保母也

比較上手之後，C 照顧者自己也領悟到應該要接受女兒的現狀，自己也要懂得照顧自己，女兒也並非凡事一定要自己照顧不可，其心中的壓力才逐漸減緩。

照顧者因為照顧技巧熟練、有了替代人力及自我領悟轉念後壓力消除。但是當受照顧者病情有了變化，再度中風失能程度加重，照顧者又要學習新的照顧知能，壓力的風暴又再次席捲照顧者的心裡。不過由於有了因應壓力的經驗，本研究對象對再次來臨的壓力風暴感覺影響較小，停留時間也較短。

本研究對象因應壓力的策略，使用問題因應策略多於情緒因應。當壓力來臨時照顧者會先盤點自身可用資源，當資源不足時才向外求助，例如：聘請專業看護、外籍看護工或使用長期照護提供的服務來協助自己解決難題。本研究對象紓解壓力的方法，半數照顧者 (A、B、C、F) 偏重正向思考，用快樂的心做事，秉持讓自己好才能照顧長久的心態、破除非我不可的迷思，為自己的壓力鬆綁。除此之外，家庭成員的陪伴是照顧者最重要的心靈支持，有些照顧者也會以運動、娛樂、宗教信仰、閱讀、找朋友傾訴等方式來紓解壓力。

第四節 腦中風家庭主要照顧者社會支持需求使用現況及困境

研究指出個體在知覺到壓力來源時，會同時評估其可用資源。當其所擁有的資源不能滿足需求時，照顧者會尋求社會資源協助。本節將針對研究對象使用社會支持的狀況及遇到的困難進行分析。

一、腦中風家庭主要照顧者社會支持使用現況

(一) 急性後期照護計畫 (PAC)

衛福部健康保險署於 2014 年起試辦腦中風急性後期照護 (Post-Acute Care，簡稱 PAC)，符合申請條件的中風失能者，可以在短時間內積極接受復健、語言治療、職能治療等。本研究對象 G 及 H 的家庭都有受惠，照顧者對此計畫之實施都持肯定的態度。

我爸爸有使用急性後期照護計畫，我覺得急性照護是個緩衝期，讓家屬在第一時間能夠冷靜下來思考，接下來要怎麼辦，要請看護，還是要送安養院。(G1-083)

他現在住院是使用急性後期照護計畫，這計畫對中風的人很有幫助。(H1-083)

中風失能者有肢體障礙之後遺症，復健對失能者而言是決定後續日常生活自理程度的重要工作。健保署推動的 PAC 計畫能夠讓失能者延續急性治療期之治療工作，這段期間也可以讓家庭主要照顧者思考及安排後續的照顧事宜。本研究對象對 PAC 計畫都抱持肯定的態度。

(二) 政策提供之長期照顧服務

長照十年計劃 2.0 提供的多項服務中，本研究對象使用的服務項目有居家復健服務、交通接送、居家環境改善、輔具購買補助等資源。

1. 居家復健服務

居家復健服務是針對符合申請條件者，由長照管理局聘請專業物理治療師或職能治療師到家中，指導或協助失能者進行復健活動，促進失能者恢復日常活動功能，減輕家庭照顧者的負擔。本研究對象 B 照顧者是從社福單位寄來的資料中得知有該項服務提供。目前每周一次的時間，照服員會協助帶受照顧者到醫院復健，讓 B 可以獲得喘息。

每個禮拜五我有申請居家復健服務，一次 4 個小時，照服員會幫我帶弟弟到另一家醫院復健。(B1-047)

居家服務申請起來還方便。(B1-127)

我弟弟有身心障礙手冊，他們都會寄資料來，我是從寄來的資料，知道可以申請這項服務。(B1-118)

C 照顧者是在先生即將出院時，醫院主動詢問需求並告知資訊。C 照顧者因為長期照顧先生導致腰部受傷，幫先生移位時需要他人協助，因而申請居家復健服務。目前每週兩次，照服員到醫院協助 C 照顧者帶領受照顧者復健。

我們有申請居家復健服務，來帶他做復健。（C1-031）

要帶他到醫院復健，我扶不動他上電動車，需要人家幫忙。（C1-034）

要出院的時候，醫院問我們的需求，也告訴我們要如何申請。（C1-032）

這項服務不錯，有幫助到我，但是服務員的技能感覺不太熟練，要再訓練。（C1-036）

本研究對象對於居家復健服務時數之提供感到滿意，但是 C 照顧者認為服務員之技能仍有改善的空間。本研究對象取得該項服務資訊來源，一是出院準備服務單位告知，另一則是由身障協會寄來的資料得知。政策美意要讓家庭主要照顧者感受得到，就資訊提供而言，如果能由照管員或出院準備服務單位主動告知照顧者，一方面資訊不易遺漏，又可以提高服務使用率，另一方面也可以了解照顧者的實際需求。

2. 交通接送服務

接送失能者至醫院復健，住家離醫院較遠或無交通工具可自行接送的家庭，可以申請使用交通接送服務。本研究八位受訪者中有三位申請這項服務，其中 B 照顧者使用這項服務，感覺滿意。

復康巴士收計程車資三分之一的費用，只要提前聯絡，都會到家裡接，載去醫院復健。（B1-120）

E 照顧者認為復康巴士之接送費用，非受領補助者須自付差額，對經濟不寬裕的家庭而言，也只能斟酌使用。

因為復康巴士也是要錢，費用太高我們負擔不起。所以，我們一星期只到醫院復健一次。復康巴士，一趟要計程車資的三分之一，一趟差不多要一百多塊……（E1-069）

長照各項服務項目中 F 照顧者只有申請交通接送服務，她認為自己還可以照顧得來，把資源留給有需要的人使用。

我只使用復康巴士。（F1-080）

我們自己還可以照顧，把資源給有需要的人。（F1-079）

受照顧者行動不便，搭乘公共交通工具或家人自行接送恐有不便，而交通接送服務能夠嘉惠照顧者家庭，減輕照顧壓力。本研究對象在使用上感到滿意，只是經濟困難的照顧者礙於部分負擔而減少帶受照顧者至醫院復健的次數。本研究對象遇到的困難有賴政策制定單位修訂服務提供辦法，讓真正需要的照顧者家庭能夠有更多的受惠。

3. 居家環境改善、輔具購買補助

失能者於急性治療期後出院返家接受家庭照顧，家庭中需要有一個適合受照顧者生活的空間及設施，才能讓家庭照顧工作順利進行。然而，居家無障礙環境設施改善所費不貲，能夠獲得政策補助對照顧者家庭經濟上助益很大。本研究對象 G 照顧者的父親出院返家養護，其中樓梯扶手改善及輪椅購買等兩項費用都獲得補助，照顧者家庭感謝政策協助。

我知道政府已經做了不少了，像我們買輪椅有補助啊！我們家樓梯裝設扶手也有補助啊！（G1-068）

長期照顧工作帶給家庭照顧者經濟上很大的負擔，政策提供的各項長期照顧補助，能夠減輕照顧者家庭經濟負擔，降低照顧壓力，照顧者家庭都很肯定。

二、腦中風家庭主要照顧者社會支持需求之困境

不同的照顧者家庭遇到的壓力來源不同、家庭可用資源也有差異，照顧者需要的社會支持也不同。社會資源的提供有其條件限制，目的是幫助真正有需要的照顧者，但是事實上不符申請資格者，未必就是不需要社會支持。本研究對象於申請使用長期照顧相關服務過程中遇到的困難分析如下：

(一) 急性後期照護計畫 (PAC) 資訊傳達缺乏效率，需要者無法受益

計畫申請有一定的期限，申請計畫需要時間準備相關證明文件。在沒有替代人力的情況下，家庭主要照顧者為了 PAC 計畫申請需要的相關證明文件，必須利用短暫的外出時間盡快完成文件申請，這對照顧者而言也是一項壓力。本研究對象 G 照顧者獲得 PAC

訊息的時間，距離父親出院不到一周，辦理各項手續顯得很倉促。同時，G 也見到有些病友因為資訊來得太遲，而錯失申請機會。

政府有推急性照護計畫，那個通知太慢，我不到一個禮拜前才知道可以申請，時間上很趕，那時候醫院裡有些病友還不知道訊息，沒申請到。(G1-077)

成大病床不夠，一個月內要轉院才可以使用那個計畫，要給成大的醫生評估，也要給台南醫院的醫生評估，時間很趕。(G1-078)

我覺得政府要多宣導，我知道蠻多家屬沒申請到。(G1-080)

我覺得這是好的政策，應該要讓更多人知道。因為不知道而沒有參與這個計畫，那是蠻可惜的。(G1-084)

由本研究對象遇到的狀況可以看到「出院準備服務」落實的重要性。腦中風患者的急性治療期短暫，照顧者家庭面對突如其來的變故，心中可能尚未做好調適時，就要面對受照顧者必須出院返家接受後續照顧。如果在受照顧者住院時，出院準備服務團隊就能和照顧者討論，讓照顧者家庭能夠全盤了解受照顧者的病況及後續的相關照顧事宜，並協助照顧者申請相關服務，這樣的作法可以大大的降低照顧壓力。

(二) 因為資訊缺乏，錯過居家環境改善補助申請

居家環境改善補助依據規定必須事先申請核准後始得施作，未核准前自行施作的部分不得於事後申請補助。本研究對象 G 照顧者家庭為了迎接受照顧者返家照顧，在不知道能夠申請補助的情況下，事先自費改造浴室設備。事後由販售醫療器材的商人告知可以申請居家環境改善時，自費施作的部分已不能補申請了。

廁所改造，是我們自己花的錢，我不知道那個可以申請，事後也不能補申請，所以，那一項沒有得到補助。(G1-075)

這些訊息是住院的時候，賣醫療器材的人到醫院來，我聽他們說的。(G1-069)

長期照顧服務相關資訊的取得，對照顧者家庭而言很重要。多數照顧者家庭都不知道可以從何處取得相關資訊，以至於錯失服務使用。由本研究對象遇到的狀況來看，政府相關單位對於長期照顧服務資訊的宣導需要更普及讓民眾了解。

(三) 交通接送服務提供，作法缺乏彈性，不夠便民

復康巴士申請採預約制，如果要搭乘至少得提前一天提出申請。同時，復康巴士在接送上有固定時間限制。如果遇到受照顧者有狀況，趕不上搭車時間，照顧者就得自行開車接送，還得被扣點，做為以後申請審核之參考。本研究對象 G 照顧者覺得這樣的作法讓照顧者在服務使用上很不方便，她寧願自己開車接送。

復健要搭復康巴士，需要提前先預約，我覺得這樣很麻煩，沒有辦法說你要搭，每天打電話就可以搭。（G1-046）

預約了復康巴士，如果臨時無法搭乘，都還要醫生證明，也可能被扣點紀錄。我覺得這樣很麻煩，有時候是一些突然發生的小狀況，還要帶去看醫生才能開證明，很麻煩，我乾脆就不要申請，我自己開車接送。（G1-047）

服務之提供訂有使用規範要求使用者遵循，本研究對象遇到的狀況供政策制定單位參考，於規範修訂時考量使用者的需求，提供更符合使用者需求之服務。

(四) 政府及社福團體提供之喘息服務，與照顧者需求有落差

目前長期照顧服務提供之居家喘息服務，每日服務時數有上限，每年可申請之服務日數也有限制。一般而言，照顧者需要的喘息服務是持續性的，不是間歇性的協助。如同本研究對象高齡的 D 照顧者有僱請鐘點看護協助照顧工作之需求，而長照 2.0 提供之喘息服務並不能滿足 D 照顧者之需求。D 照顧者也曾尋求社福團體的服務協助，但是該單位提供之服務也與 D 之需求有落差，而且申請手續也讓 D 覺得麻煩，而不申請。

年紀大，體力不如從前，想請人幫忙照顧工作，但是政府提供的居家服務有時數限制，又不是每天都有服務，不符合我的需求。那時候要申請外籍看護之前，我曾經詢問

過彭婉如基金會，但是因為時間上也不能配合我的需求，而且申請手續我也覺得麻煩，於是就不申請。（D1-102）

我只想要一天 6 個小時，每個禮拜 5 天。（D1-006）

缺乏替代人力，讓照顧者沒有喘息的時間，是照顧者很大的壓力來源。很多照顧者家庭因應照顧人力缺乏之策略是雇請外籍看護協助。根據勞動部統計 2017 年 3 月台灣外籍看護人數突破 24 萬人，創十年來新高。政府推動長照政策十多年，為何外籍看護比例持續增加，從本研究對象的例子可以看出原因之一是政策提供之服務不符照顧者需求，長照政策提供之喘息服務與照顧者需求有極大的落差。所以，如果政策能夠提供多元的喘息服務方案供需要的照顧者選擇，對家庭主要照顧者的幫助會更大。

(五) 居家喘息服務不可跨縣市申請，有需要也申請不到

現行政策規定居家喘息服務申請條件之一是必須戶籍地與實際居住地位於同一縣市者始可申請。本研究對象 F 照顧者在女兒生病的前三年要照顧女兒，也同時要照顧孫子，雙重負擔讓 F 很需要喘息服務，但是提出申請時，因為女兒戶籍在新竹，居住地在台南，而被照管單位以資格不符駁回。

我女兒生病一直到第三年的時候，我都還要照顧孫子，我實在撐不下去，那時候我需要喘息，我有提出居家喘息服務申請，社會局來評估，說我女兒不符合條件。（F1-082）

為了孫子將來唸書問題，我女婿因為家庭因素，戶籍不能遷到新竹，而我女兒的戶籍也不能從新竹遷回來，所以，不符合資格。（F1-083）

長照服務之提供有其規範需要照顧者遵循，喘息服務不可跨縣市申請，推測可能和縣市財政劃分相關。如同本研究對象遇到的問題，照顧者有需求卻得不到協助，照顧者感受不到政策之美意。所以，長照服務提供應該要更有彈性的貼近照顧者需求。

(六) 有日間照顧需求，卻不知道長照政策有提供這項服務

長期照顧十年計畫 2.0 政策不被照顧者了解是普遍存在的現象。G 照顧者的父親並不排斥去日照中心，G 覺得如果能夠如此安排，她就可以利用半天的照顧空檔兼職工作賺取收入，但是 G 並不知道政策有提供日間照顧服務。

我不知道長照 2.0 的 ABC 社區整體照顧模式，電視上有看到過，只是不知道到底是怎麼一回事？（G1-085）

我不知道有日間照顧中心，以爸爸的狀況是合適的，爸爸也不會排斥。如果能這樣，上午我就可以去上班，幫媽媽的忙，賺點生活費貼補家用。（G1-087）

多項研究皆指出政策提供的服務不被照顧者知悉、了解，是長照服務使用率偏低的原因之一。本研究對象多位照顧者有相同的經驗，照顧者因為不瞭解而錯失補助申請、因為不瞭解而無法為受照顧者做更妥善之安置，更無法降低照顧壓力。所以，更普及的讓照顧者了解相關長照服務訊息是重要的。

(七) 照顧者津貼補助，對照顧者需要的

對多數照顧者而言，照顧是一項無酬的工作。家庭成員失能需要照顧，可能讓家庭一下子少了兩份收入來源，再加上龐大的長期照顧費用，帶給照顧者家庭的經濟負擔很重。目前政策提供給照顧者的津貼補助有其條件限制，並非全面性補助，本研究對象 G 照顧者認為照顧者辭去工作照顧家人，也算是半失業，政府應該仿效國外的做法，給照顧者一些現金補貼。

爸爸現在只有領老人津貼，一個月 3 千元。（G1-064）

殘障補助金照顧者需要，一個月多個幾千塊也好。（G1-063）

政府在生活上的補貼就算 2 千、3 千也好，一個月 2、3 千也可以做很多事，買一個禮拜的菜、買一些日常用品。（G1-067）

我覺得比起一些請不起外籍勞工的家庭，我知道在國外有照顧人員的訓練，國外政府也對照顧者的照顧有一些現金的補貼。（G1-091）

雖然不像一般勞工有到 22K，可是多少補助一點。因為照顧者也算是半失業，一點點的補助也是有幫助的，我覺得這是需要的，也算是一些福利。（G1-092）

……不是說每一個家庭都還能過得去，如果能夠給照顧者一些生活補貼或是什麼的話，對家庭是有幫助的，真的是蠻需要的。（G1-093）

我覺得你們做的這些報告發表出來的話，如果是政府或是誰有看到，可以讓他們知道實際的情況，不是都是他們想的那麼美好。（G1-094）

失能者由家庭負起照顧之責，等同於替政府節省財政支出，發給照顧者津貼讓從事照顧工作的照顧者也能獲得一份收入。這份收入對照顧者而言，如同就業所得，有了這一份所得可以減輕照顧者家庭經濟負擔，也能降低照顧壓力。

(八) 有需要社會救助，但不符中低收入補助資格

本研究對象 E 及 G 兩位照顧者都因為要承擔照顧工作，無法分擔家計，只能依賴家中唯一的一份經濟收入過生活，兩位照顧者都為家庭經濟感到憂心。其中 E 照顧者曾經申請中低收入補助，卻因為不符資格，而未獲得補助。兩位照顧者皆認為現行之社會福利政策申請規定不合理，其並未照顧到每一位真正有需要之照顧者。

房子是自己的,沒辦法申請中低收入補助。（E1-013）

我們家那個地方也算是精華地段，房價被評得比較高一點，所以，就不符資格。可是房子只有一間，那是我們全家人要住的，總不能要我們賣掉房子吧!現在父親中風，我要照顧他，又不能出去工作。可是我們經濟上真的有困難，需要補助，但是不符規定就是不能申請補助，我覺得很不合理。（E1-071）

G 照顧者認為有房子，也是要住，不能把它賣掉，中低收入補助資格判定與照顧者實際需求有落差。

我覺得政府的標準定在哪裡，有房地產的家庭，政府就判定他不符中低收入申請資格。(G1-065)

我們有房子，也是要住啊! 我們只是省了租金壓力而已啊! 有房子我們也不能幹嘛! 不能把它賣掉，就算真的要賣，那麼舊的房子也賣不了錢。(G1-066)

現行政策對中低收入申請資格的限制，讓本研究對象兩位缺乏經濟基礎的年輕照顧者未獲得申請。照顧工作讓照顧者無法外出工作賺錢，再加上多了一筆照顧費用支出，讓照顧者家庭經濟感到有負擔。所以，照顧者想申請社會福利補助，希望在各項長照服務費用上能獲得減免，同時也能讓照顧者家庭生活費用獲得些許補貼，降低經濟壓力。從本研究對象的狀況來看，經濟拮据是照顧者家庭很大的壓力來源，照顧者之經濟壓力需要長照政策重視及協助改善。

(九) 申請手續麻煩，不想申請

照顧者申請長照服務必須準備相關資料，還要抽空去辦理。缺乏替代照顧人力的照顧者，一方面不放心受照顧者乏人照顧，另一方面感覺準備相關資料很麻煩，還要跑好幾個地方申請，於是照顧者就索性不提出申請。而本研究對象不申請長照服務的另一項原因是考量受照顧者的感受，為了避免受照顧者疑心她自己可能被拋棄，故而放棄申請。

長照資料看過後，我覺得申請手續很麻煩，還要跑好幾個地方申請證明，又沒有人能夠幫忙照顧，很麻煩。(D1-120)

還有我顧慮到我太太的心境，她會認為我要離她而去，所以我不打算申請。(D1-121)

高齡照顧者體力日漸衰弱，要奔波好幾個單位申請證明文件，感覺很辛苦。再加上乏人替代照顧工作，讓照顧者不放心離開受照顧者，去辦理各項文件申請。本研究對象的狀況顯示出「出院準備服務」落實的重要性不容小覷。

小結

在社會資源的使用上，本研究對象 G、H 家庭之受照顧者都有受惠於 PAC 計畫。該計畫讓家庭照顧者在失能個案結束急性治療出院返家接受家庭照顧前，有一段緩衝的時間為長期照顧做準備。因此，有受惠 PAC 計畫的照顧者，都對該計畫抱持肯定的態度。

本研究對象已使用的長期照顧服務項目有居家復健服務、交通接送服務、居家環境改善及輔具購買補助等。其中 B 及 C 照顧者都有申請居家復健服務，由照服員協助帶受照顧者至醫院復健。B、E 及 F 照顧者都有使用復康巴士接送受照顧者至醫院進行復健。除此之外，G 照顧者也申請了居家環境改善及輔具購買補助。照顧者使用這些服務都覺得滿意，也很感謝政府能有這樣的服務提供支持照顧者，降低照顧壓力。

本研究對象有部分因為居家喘息提供的服務時數或時段不符其需求，轉而自費僱請外籍看護 (D 照顧者)、保母 (F 照顧者)、專業看護 (A 照顧者) 協助照顧工作，解決照顧上遇到的困難，也讓自己有喘息的時間。

八位研究對象，不分性別、年齡對於政府提供的長期照護服務，不論 1.0 或 2.0 完全都不瞭解，半數照顧者甚至沒聽過。對於長期照顧服務或 PAC 計畫的資訊不能適時且有效率的提供給照顧者，以致照顧者錯失使用時機，讓照顧者覺得很不可思議。此外，兩位年輕的照顧者 (E、G) 都有經濟壓力感受，需要社會福利補助，但是卻因為受限於申請門檻而無法申請，他們認為政策並未落實照顧到真正有需要的照顧者。

第五章 研究討論

根據研究目的本章將針對研究結果及文獻探討進行討論，共分三節。第一節腦中風家庭主要照顧者人口學特性與照顧者人選之關係，第二節腦中風家庭主要照顧者心理壓力相關問題，第三節腦中風家庭主要照顧者社會支持需求相關問題。

第一節 腦中風家庭主要照顧者人口學特性與照顧者人選之關係

一、家庭照顧者以女性居多

本研究對象選取以照顧者願意受訪為主要考量，並未特別考慮受訪者之性別。然而，研究結果仍然以女性居多。本研究共有八位研究對象，其中女性六位，占七成五。本研究發現與內政部 2011 年身心障礙者生活狀況調查結果相同。內政部調查指出家庭照顧者以女性居多，約占照顧者人數的八成。

照顧女性化之成因，Lee (1992) 由家務勞動、撫養及親屬關係三面向進行檢視。就家務勞動論而言，照顧工作是一項家務勞動，而家務勞動多數由女性承擔；就撫養論而言，照顧老人如同母親照顧幼兒；就親屬關係而言，媳婦與夫家互動較丈夫頻繁，父母之照顧工作由媳婦擔當。本研究對象女性照顧者中以長女居多數，女兒身分之照顧者認為照顧失能父母之工作就如同年幼時父母對自己的撫育一般。本研究發現家庭照顧者以女性居多的原因，與 Lee 所提之撫養論相同。再者，王淇 (2016) 研究指出家庭中發生照顧需求時，多半是女性辭職照顧而非男性，這也是照顧者多數為女性之原因。本研究發現與王淇之研究結果相同。同時，本研究也發現離職照顧之女性身分為家庭中的女兒或手足，媳婦則是完全不分擔照顧工作。推測原因可能與社會變遷，女性不再是經濟依賴者有關，傳統社會中媳婦代替丈夫行孝道之現象，於今日社會已有所改變。

二、子女或手足照顧者以未婚或失婚女性及長女居多

俗話說：「嫁出去的女兒猶如潑出去的水」。已婚女兒若要回娘家幫忙照顧工作，可能需要和先生商量，徵得先生或婆家的同意。況且，一個人同時照顧兩個家庭，因為分身乏術，兩者難以兼顧，可能會影響照顧品質，而未婚的女兒沒有這一層擔憂，較容易成為照顧者。本研究對象女性照顧者中，一位失婚，子女已成年、兩位未婚，分別承擔父親、手足之照顧工作。照顧者接下照顧工作，不需顧慮配偶的想法，更不需徵得配偶同意。本研究對象未婚之照顧者表示如果自己有家庭或許就無法承擔照顧重責。本研究發現與劉雅文 (2005) 及張美淑 (2010) 之研究結果相同。劉及張之研究指出，女兒的婚姻狀況對提供給父母的照顧會有影響，未婚、失婚或喪偶的女兒通常會成為父母的主要照顧者，已婚的女兒則透過正式資源提供照顧。

一般而言，家庭中子女之排序與家庭賦予之責任呈正相關。年紀長者較年幼者懂事，家庭會賦予年長子女較多的責任。同樣的，在家庭照顧工作上，如果女兒年紀比兒子為長，較容易成為照顧者人選。本研究對象有兩位女性照顧者都是家中長女，這兩位照顧者的弟弟 (家中長子)，對腦中風失能之父親鮮少聞問，照顧重擔落在長姐身上。陳慧姍等 (2013) 研究發現，大學生於家庭中擔任照顧者角色，排行老大的責任略高於排行老么。本研究發現與陳慧姍等之研究結果相同。同時，本研究也發現部分家庭因為長女扛下了照顧工作，受照顧者有人照顧，照顧責任容易完全集中於照顧者身上。面對家中其他成員支持度低，照顧責任完全集中之狀況，本研究對象也無可奈何，只能向友人傾訴情緒，紓解壓力以對。

女兒於家中排序為長女者，有責任照顧弟弟、妹妹，尤其在父母辭世後，未婚之長女容易成為照顧者人選。本研究對象之一，自小父母雙亡，身為家中長女且未婚，自願擔負起照顧失能手足之責任。本研究發現與多項研究結果相同。有研究指出將近五分之四的健康手足於父母能力不足或辭世後，願意接下照顧智能障礙手足之責，但是已婚手足其配偶之態度是影響健康手足是否成為照顧者之重要因素 (林佳徽, 2005; 呂思樺等，

2008；曾麗華，2010；Bank & Kahn，1997；Cicirelli，1995)。同時，本研究也發現身體狀況日漸走下坡的高齡照顧者，於照顧歷程中不幸生病住院，雙老都需要被照顧時，短期接替照顧工作的是已婚之長女，而非子媳。

本研究對象中多數受照顧者之子女因為孝道而負起照顧失能父母之責，但是研究中也發現一位受照顧者有四個已婚、未婚女兒，皆不願意承擔照顧失能父親之責。據研究對象（受照顧者女性友人）表示，女兒棄失能父親於不顧，可能與受照顧者早年疏於照顧家庭有關。由此可見，父母之身教示範可能影響到晚年時子女對其照顧安排。本研究對象見到受照顧者女兒如此對待父親之景象，感慨表示傳統「養兒防老」觀念需要改變，政府推動之「以房養老」政策值得推廣。

三、高齡者容易成為失能配偶之家庭主要照顧者

不論是老人或身心障礙者其照顧者以配偶所占比例最高（內政部，2011；吳淑瓊、林惠生，1999）。本研究亦發現高齡者失能時，多數是配偶擔任主要照顧者，本研究對象有二位高齡者都承擔著照顧配偶之工作。照顧者承擔照顧工作之理由：其中一位是為了子女前途著想，不希望子女離職照顧。另一位則是因為媳婦不願意同住、不願意侍奉公婆，為了家庭和諧，配偶獨自承擔照顧之責。呂寶靜（2001）研究指出，配偶承擔照顧工作的理由是：因為情感與婚姻之允諾願意照顧對方一輩子、為了兒女前途著想，不希望子女與社會脫節、因為媳婦不願意照顧，其為求家庭和諧而接下照顧重責。本研究發現與呂之研究結果相同。

本研究對象之一，照顧者的媳婦不願意分擔照顧工作，據其推測可能原因有二：一是高社經地位的媳婦想保有一定的生活品質，二是婆婆當年不願意照顧公公的父親，如今媳婦從而效法。從這位研究對象的狀況來看，本研究發現兩性平權的現代社會，女性教育程度提高、勞動參與率增加、社經地位提高、自主意識增強，傳統社會認為媳婦是接替兒子負起照顧公婆責任之觀念，逐漸在改變中。同時，我們也看到父母之身教示範會影響到子媳將來之反饋，以及一位自責家庭教育失敗的父親對婚姻的忠誠、對子媳之

包容。

四、經濟收入較低之子女，容易成為家庭主要照顧者人選

一個家庭因為受照顧者失能，少了失能者的收入，再加上每個月需要增加數萬元的照護支出，對照顧者家庭而言，雙重的經濟損失，在決定照顧者人選時，經濟問題不得不慎重考量。有些失能者家庭可能因此而決定由所得較低之家庭成員承擔照顧工作。本研究對象有位女性照顧者剛踏入社會，工作資歷淺，收入較工作資歷深的母親為低，而成為照顧者。本研究發現與陳景寧 (2016) 研究結果相同。陳之研究指出，家庭有長期照顧需求時，因為機會成本考量，會選擇由沒有工作或收入低的家庭成員承擔照顧工作。

所得高者外出工作，所得低者留在家照顧失能家人，這樣的安排可以讓失衡的家庭盡快回復平衡，但是所得低者如果是一位剛踏入社會正要累積工作經驗的年輕子女，成為家庭主要照顧者人選，是否是最好的安排。研究指出我國長期照顧時間平均 7 至 9 年，甚至更長，當照顧工作結束後，照顧者能否馬上回歸社會為自己未來的人生繼續奮鬥，變數很大。因此，由所得較低之家庭成員離職照顧的作法，值得照顧者家庭慎思。

本研究也發現照顧者人選之決定，家庭經濟因素也是考量因素之一。經濟狀況不佳的家庭，決定照顧者人選時，優先考量的是家庭成員經濟收入之多寡，由所得低的成員(如研究對象G) 離職接下照顧工作。離職照顧影響的不只是個人收入減少、前途犧牲，無酬的家庭照顧工作，也會減損國家勞動力及勞動產值。高齡化社會中，年輕族群之勞動力人口更顯重要。因此，推動照顧不離職及訂定完善的照顧者支持政策，都是國家長期照顧政策發展需要重視之議題。

第二節 腦中風家庭主要照顧者心理壓力相關問題

在照顧上因為長時間照顧歷程所引發的心理壓力、與受照顧者磨合過程中，負面情緒的產生，及照顧者如何因應照顧上遇到的難題等，都將於本節進行討論。

一、腦中風家庭主要照顧者心理壓力形成之背景

本研究結果分析發現形成腦中風家庭主要照顧者心理壓力之背景因素與華人孝道文化、機構環境與照顧品質及對外籍看護工存在不信任感等社會環境因素相關。回顧文獻 Lazarus and Folkman 之「互動論取向觀點」也指出人與環境不可分，個體之心理壓力來自於面對環境刺激，透過主觀認知過程產生心理威脅及生理激動現象。本研究發現與 Lazarus and Folkman 之研究相符。形成腦中風家庭主要照顧者心理壓力之背景因素討論如下：

(一) 孝道文化

「孝道」在華人文化中是非常重要的社會規範，透過孝道文化之傳承，可凝聚家庭成員之向心力。向心力表現於照顧上便是子女對失能父母之照顧。中華文化傳統觀念向來重視親代撫育子代、子代贍養親代之「雙向責任反饋」模式。這個觀念於家庭照顧中亦同，當父母失能時正是為人子女回報父母養育之恩的時刻。孝順父母始終都是華人社會文化高度認同的核心價值，老子更是認為孝慈之心為人之自然性情，不需教導即有。由此可見，「孝道」是我國老人照顧最明顯的本土特色。

本研究對象二位子女身分照顧者都強烈表示父母失能需要協助時，家人不需要經過討論，就是帶回家照顧，藉此機會報答父母的養育之恩。若是將失能父母送至機構委託他人照顧，是非常不孝的行為。Cicirelli (1989) 研究指出成年子女照顧父母之理由：回報養育之恩、符應社會規範期待及與父母情感緊密。本研究發現與 Cicirelli 之研究結果相同。

此外，本研究對象 A 照顧者 55 歲、G 照顧者 26 歲，兩位都因為孝順而不忍將失能的父親送至機構照顧，選擇親自照顧。本研究發現兩位不同世代的研究對象身上都存有濃厚的孝道觀念，從 G 照顧者這位年輕世代身上我們更是看到傳統的孝道觀念並不因為社會進步及經濟發展而式微。

(二) 機構環境與照顧品質讓失能者家庭卻步

將失能親人委託機構照顧，家庭中其他成員得以維持原有生活品質、照顧不離職，免於和社會脫節。然而，研究卻發現台灣六成五的失能長者是由家庭照顧 (陳美雅等，2016)。當家中成員失能需要長期照顧時，不選擇機構安置之理由，除了為人子女者為克盡孝道，不捨得將親人委託機構照顧及受照顧者不願意或不適合入住機構之外，有文獻針對機構服務品質進行研究指出，老人長照機構存在著忽視老人尊嚴、虐待老人或機構本身結構不安全、專業人力不足等問題 (楊靜芸，2002)。也有研究指出家屬對機構安養有認知上的迷思如棄養、不孝、等死，又或者機構照顧費用讓經濟能力不佳的家庭對機構照顧卻步 (陳玉娟，2006；阮財陽，2014；李靜媚2014；許蓮美，2015)。

本研究對象中少數家庭因為缺乏照顧知能及人力，曾經評估或親自造訪多家照護機構，發現機構環境空間狹小、照顧品質欠佳，而不忍心將親人送機構安養，也有照顧者評估機構安養費用可能超過其工作所得，擔心付不起照顧費用，而選擇離職，親自照顧。本研究發現與上述文獻研究結果相同。

此外，本研究觀察發現不論是機構環境不良、照顧品質不佳或受照顧者不願入住機構等，照顧者家庭都沒有勉強將受照顧者送至機構安置，其背後隱含有家庭成員間存在著情感緊密之元素，家庭成員彼此間的濃厚情感，形成任何成員遇到人生波折時，其他成員就是相互照顧支持。

(三) 對外籍看護工存在不信任感

雇用外籍看護工協助照顧家庭中失能成員，全天候的照顧方式，讓子女照顧者得以照顧不離職，或是讓家庭中共同照顧者能夠獲得喘息。然而，雇用外籍看護工如同將陌生人放在家裡，陌生人侵犯了家庭隱私，這是家屬與老人較擔心的地方。林青璇(2004)研究也指出雇用外籍看護工，家庭必須承擔外籍看護工本身的非預期性與不確定性，如逃跑、語言障礙、生活不適應等問題。

本研究象因為見到媒體報導外籍看護之負面新聞或是心裡對外籍看護品行存疑、不希望生活為外人打擾以及外籍看護聘僱有期限限制等原因，家庭主要照顧者寧可親自照顧，也不聘用外籍看護協助。本研究發現與林之研究結果相同。本研究對象中只有一位高齡照顧者因為長期照顧失能配偶，體力不堪負荷，考慮聘僱本國籍看護，卻因為本國籍看護每週願意提供服務之時間與其需求不符，因而轉為雇用外籍看護協助照顧工作。

二、照顧工作帶給腦中風家庭主要照顧者之壓力及影響

失能者家庭成員因為孝道倫理、擔憂機構照顧品質及對外籍看護工不信任等因素，而選擇將失能親人安置於家庭中接受照顧。照顧歷程中照顧者遇到問題，經主觀認知產生心理壓力。本研究發現不同年齡層之家庭主要照顧者，人生經驗豐富度不同，其所感知之照顧壓力面向不同，照顧者受到的影響也不同。

(一) 高齡照顧者壓力感知及影響

根據生命週期理論，老年期生理特徵為視力及聽覺退化、大腦神經系統老化，逐漸影響老人的行動力、學習力。本研究對象高齡者年齡介於 68 至 74 歲，仍然承擔照顧工作。高齡者承擔照顧工作，因為行動力遲緩，手腳較不靈活，再加上高齡者遇到困難時容易以宿命觀來詮釋，不輕易求助，在照顧工作上飽受壓力衝擊。

本研究發現高齡照顧者壓力來源有四：一是行動力緩慢，照顧品質相較其他年齡層照顧者低落，容易受到被照顧者指責、抱怨。二是生理機能老化，照顧工作讓照顧者感

覺體力負荷大。三是高齡照顧者擔心自己比受照顧者先辭世，受照顧者得不到其想要的照顧模式。四是高齡照顧者相較其他年齡層照顧者，學習力降低及使用科技產品能力弱，照顧者有相關長照資訊取得不易之壓力。本研究發現與呂寶靜 (2001)、張惠玲 (2010)、許淑美 (2014) 及胡梅 (2016) 之研究結果相同。呂之研究指出，配偶承擔照顧工作有三項限制，分別是體力弱，較無法承擔照顧責任、不堪沉重的照顧負荷可能比受照顧者先離世、女性平均壽命較男性長，老年女性較無法獲得配偶照顧。張惠玲及許淑美之研究也都指出主要照顧者對受照顧者未來安置問題有較大的擔憂，是高齡者的主要壓力來源。胡梅之研究則指出家庭主要照顧者對政府及社會資源知識不足，是其心理壓力來源之一。

本研究發現照顧壓力對高齡照顧者之影響有三：一是隨著年齡的增長，吃重的照顧工作讓高齡照顧者體力負荷大，健康容易受損。二是照顧品質不佳，成為受照顧者情緒出口，照顧者感到委屈。三是有替代人力需求，但是照顧者不輕易求助也不知從何處取得資源協助，心中感到焦慮。本研究發現與秦燕 (1994)、林麗禪 (1997)、劉芳助 (1999) 及顏佳慧等 (2000) 研究結果相同。以上研究指出心理壓力造成家庭主要照顧者身體健康受損及緊張、焦慮、受委屈等情緒感受。

從照顧者體力負荷來看，高齡者健康狀況及體力，隨著年紀增長日漸走下坡。長久持續擔負沉重的照顧工作，加速高齡照顧者健康老化，照顧者有替代人力需求。本研究對象共有兩位高齡照顧者，其中一位女性照顧者其力氣不足以協助重度失能配偶活動，在家庭經濟狀況無虞下，仍然持續照顧工作，直到腰部受傷才申請使用居家復健服務。另一位男性高齡照顧者，家庭經濟狀況亦佳，雖然高齡還是一直獨自照顧失能配偶，直到體力不堪負荷時，才申請外籍看護協助。本研究觀察兩位不同性別照顧者，都存在有非萬不得已，不輕易求助之個性。本研究推測高齡照顧者不輕易求助之原因有三，一是高齡照顧者面對照顧工作時，比較會以「認命」之態度詮釋，遇到問題比較不會想求助。二是高齡者人生經驗豐富，遇到困難時為了自尊比較不願意求助，三是高齡者個性節儉，雖然經濟狀況不錯，但是只要自己還能做的事，就不會輕易尋求協助。本研究發現與曾

華源等 (1996) 研究結果部分相同，曾等之研究指出照顧者的宿命觀，讓照顧者遇到問題時，較無意願表達需求，解決問題。此外，高齡照顧者不輕易求助的個性，也影響其較不易取得相關照顧資訊。本研究發現高齡照顧者較其他年齡層照顧者更不了解政策提供之長期照顧資訊。

比較本研究對象兩位不同性別高齡照顧者之照顧壓力，本研究發現男性高齡照顧者相較女性高齡照顧者有較大的照顧壓力。因為男性照顧者與兒女分家，其始終都是自己一手建立之家庭的決策者，其兒女們各自為事業而忙，少了家庭其他成員的支持，照顧工作都是照顧者自己一肩扛，照顧壓力較大，而女性高齡照顧者具有傳統女性順從的個性，其偏向執行照顧之勞務工作，照顧決策由子女決定，壓力有子女共同分擔，照顧壓力較小。

綜合以上討論，高齡照顧者之壓力來源及其影響為老化造成行動力遲緩、學習力降低，影響照顧品質及資訊取得不易；沉重的照顧工作讓照顧者健康受損；再加上不輕易求助的個性累積壓力，使得高齡照顧者成為社會悲劇事件的高風險族群。台灣人口老化速度較歐美為快，根據內政部統計，2017 年 2 月台灣人口老化指數首度破百，達到 100.18，台灣老年人口已超越幼年人口，未來社會上老老照顧可能都是很常見之事。然而，如前所述老老照顧有很大的風險。因此，延緩老化、老而健康，降低失能臥床的時間，是每個人應該努力的事，但是人口結構改變，高齡化、少子化所衍生的高齡照顧問題，則有賴國家長期照顧政策盡快設法因應。

(二) 成年子女照顧者壓力感知及影響

本研究對象成年子女照顧者年齡介於 26 至 36 歲，未婚。家庭為失能成員安排居家照顧，當家庭缺乏照顧人力時，與父母情感緊密或經濟收入較低之成年未婚子女，可能於人生正在起飛階段被迫於「孝道」與「個人前途」之間做出選擇，放棄就業、中斷收入，承擔照顧工作。本研究對象兩位成年子女照顧者都在剛踏入社會，正要累積工作經驗之際選擇離職照顧。照顧離職的結果讓其中一位照顧者面臨家中經濟人不敷出之窘

境，一方面擔憂經濟，一方面憂心自己的前途，身心煎熬，必須求助精神科醫生。而另外一位照顧者雖然家庭經濟暫時無憂，但是不可預測的照顧年限，也讓照顧者為自己的前途憂心。本研究結果發現年輕未婚成年子女照顧者最大壓力來源為照顧離職，致使經濟陷入困境。本研究發現與陳玉娟 (2006)、胡梅 (2016) 之研究結果相同。陳及胡之研究指出照顧者的壓力來自於照顧老人必須辭去工作導致經濟困頓。

本研究發現照顧壓力對成年子女照顧者之影響有二，一是照顧者因照顧而離職，其心中明白照顧是長久之事，一旦照顧工作結束之後，自己可能也已步入中年，進入職場謀職並不是那麼容易，照顧者因為看不見自己的未來，而憂鬱。二是照顧離職失去所得收入，讓經濟弱勢的照顧者因為缺乏經濟來源而煩惱。憂心自己的未來及經濟困難，雙重壓力衝擊，讓照顧者容易罹患精神疾病。本研究發現與林麗蟬等 (1997) 之研究結果及 OECD 研究報告相同。林等之研究指出照顧者因離職照顧而引發憂鬱、焦慮等情緒問題。OECD 針對照顧者提出的報告指出，新手照顧者容易輕率決定離職，照顧離職易使照顧者陷入貧窮風險，精神壓力陡升。

父母失能時，經濟狀況良好的家庭有能力請他人協助照顧工作，子女不需離職也能對父母盡孝道，但是經濟狀況不佳的家庭，子女除了離職自己照顧之外，是否可能還有其他照顧模式可以選擇？本研究觀察發現這兩位研究對象離職照顧的背後，隱含著另一層意義，其中一位照顧者與父親間存在著強烈的依附關係，另一位照顧者則是缺乏家庭支持。

從父子依附關係來看離職照顧，**Bowlby** 指出個體當身心健康狀況不佳或遭逢失落時，會出現依附行為。就老人而言，隨著身體功能的衰退，至親的離世以及關係的失落，與依附關係對象建立親密關係的需求更為強烈。**Ainsworth** 指出兒童發展過程中，即使有了自主性，仍會以父母為依附對象，到了成年期娶妻生子，大多數成年人與父母之連結仍然強烈 (引自許雅楓，2014)。本研究對象之一，男性成年子女照顧者，其母親過世後留下照顧者與父親及弟弟相依為命。向來跟隨父親一起工作的照顧者於父親中風

後，自願承擔照顧工作，其依個人觀點評斷受照顧者不適合入住機構接受照顧。身為父親的受照顧者也認為父子一向一起工作，他認為兒子若離開自己是無法適應社會獨立工作。父子二人強烈的依附關係造就兒子選擇不外出工作，專責照顧失能父親。

為人子女對父母盡孝道之行為應該被讚許，但是行孝的方法很多，照顧者過度保護受照顧者，陷入非我不可的照顧迷思。受照顧者也認為兒子離不開自己，父子二人強烈的依附關係所作出的照顧抉擇，未必是理想的做法。本研究認為照顧者與受照顧者彼此間有時候適度的放手，可能是處理問題更好的方法。訪談中觀察發現被醫生評估為輕度失能的受照顧者個性雖然內向，但是和我這個陌生人依然願意侃侃而談，也不排斥白天去日照中心接受照顧。由此看來，照顧者與父親如果能學習對彼此適度的放手，給彼此獨立過生活的空間，緩解深度的依附關係，照顧者或許就可以找個彈性工時之工作，既可獲得經濟收入、不會與社會脫節，也能夠照顧失能的父親，一舉數得，值得照顧者深思。

從家庭支持度來看照顧離職，因為經濟不寬裕無力請人協助照顧工作，而由成年子女離職照顧，無酬的照顧工作讓家庭經濟收入減少，又不符社會救助資格，長久的經濟負擔，更提高負面社會事件發生之機率。訪談過程中觀察發現，本研究對象年輕女性照顧者的弟弟對於中風失能父親之照顧絲毫未盡心力。如果家庭成員能同心協力為照顧親人之工作及家庭經濟共同分工，其實是可以避免由青年人照顧離職承接照顧工作。從本研究對象的例子，我們可以看到家庭成員支持度是家庭照顧工作中很重要解決問題之因子。面臨照顧工作，家庭成員支持度高者，很多問題可能迎刃而解，反之則否。

綜合以上討論，成年子女照顧者之壓力來源及其影響為照顧離職讓照顧者家庭經濟陷入困難，也讓照顧者為自己的未來而憂心。當家庭遭逢巨變時，家庭成員彼此間需要更團結，相互支持共同分擔相關照顧事宜，方能夠讓失衡的家庭盡快恢復平衡。此外，照顧工作是長久的，離職照顧對年輕子女照顧者個人影響甚鉅。家庭成員間因為情感緊密，而決定離職照顧的作法，照顧者家庭需要審慎思考。同時，政府相關單位也必需重

視成年子女照顧離職之問題，擬訂完善的政策協助家庭主要照顧者，讓照顧者得以無後顧之憂從事照顧工作或兼顧個人就業及行孝道，盡到照顧父母之責。

(三) 中高齡照顧者壓力感知及影響

本研究對象中高齡照顧者年齡介於 55 至 63 歲之間。中高齡照顧者位處三明治世代，承擔雙重照顧責任，於照顧工作上同時要照顧父母又要教養未成年子女、孫子或手足。本研究發現中高齡照顧者承擔雙重照顧角色，其壓力來源有三：一是同時照顧兩位受照顧者，體力負荷大、缺乏喘息時間，二是如果照顧者還同時要負擔兩位受照顧者之生活費用，則會有較大的經濟壓力，三是中高齡照顧者責任感較重，對受照顧者生活自理能力恢復有期待，較能夠將期待付諸行動。因此，在復健工作上會比較積極為受照顧者進行規畫安排，受照顧者身體微恙時，照顧者也會積極帶受照顧者看診。

雙重照顧角色壓力對中高齡照顧者之影響為蠟燭兩頭燒，讓照顧者角色疲乏、乘數作用之照顧壓力，讓照顧者精神幾乎崩潰、照顧者積極照顧換來的卻是受照顧者抗拒及情緒發洩，讓照顧者感到挫折、無奈。

從替代人力來看，雙重照顧角色照顧者於有限的時間獨自一人同時照顧兩位受照顧者，已超出照顧者能力負擔，因此雙重角色照顧都必須有替代人力協助。本研究對象三位雙重角色照顧者，其中一位由家人分擔夜間之照顧工作、一位則是尋求專業看護替代短期照護工作，讓照顧者一方面得以喘息，一方面能夠有時間處理兒子的官司問題及教養兒子、另一位照顧者當身心不堪負荷時，找了裸母白天協助照顧年幼的孫子。由此可見，家庭主要照顧者很難同時肩負雙重照顧角色，需要有人協助分擔部分之照顧工作。

從經濟負擔來看，雙重照顧角色之照顧者如果需要承擔雙重照顧支出，其會有較高之經濟壓力感受，但是照顧者如果經濟上獲得家庭其他成員支持或受照顧者獲有保險補助，則較無經濟壓力感受。本研究對象 B 要單獨養育未滿 18 歲的兒子又同時承擔手足之照顧工作，但是因為經濟上有其他兄弟姊妹的支持以及受照顧者領有勞保傷殘補助，在經濟負擔方面 B 照顧者覺得只要省吃儉用，日子還過得去，目前並未感覺有經濟壓

力。本研究發現與林旗德 (2010) 及劉瓊美 (2006) 研究結果不同。林及劉研究指出同時要照顧父母並養育 18 歲以下子女的三明治世代照顧者，「經濟負擔」之壓力最大。另外，本研究也發現雙重照顧角色之照顧者如果其家庭經濟狀況佳 (研究對象 F)、受照顧者具榮民身分 (研究對象 A 之父親)，相關醫療照護費用免部分負擔，則照顧者較無經濟壓力感受。本研究發現與多項研究結果相同，陳麗娜 (2008)、林欣緯 (2001) 及馬吉男 (2001) 研究指出，有宗教信仰、經濟狀況良好或是有他人分擔照顧工作，照顧者壓力感受低。

從照顧責任來看，由於中高齡照顧者健康狀況、體力及行動力都較高齡者佳，人生閱歷也比年輕的成年子女照顧者豐富，在照顧工作上有較大的責任感。因此，對受照顧者失能狀況之恢復有期待時，比較會落實要求受照顧者配合復健工作。本研究對象雙角色負擔的中高齡照顧者都將照顧工作視為是自己的責任，其中有家人協助分擔照顧工作的照顧者 (A 照顧者) 壓力感受相較缺乏家人協助的照顧者 (B、F 照顧者) 低。本研究發現與賴等之研究結果部分相同，部分不同。賴豐美等 (1998) 研究指出照顧者將照顧角色定義為責任或義務時，會有較大的束縛感受及憂鬱。

本研究發現中高齡照顧者其照顧責任之背後存在著「母性的堅強」一層意義。本研究對象二位雙重照顧角色之中高齡照顧者，其中一位因為父母早逝，照顧者一方面姊代母職照顧腦中風失語之手足，一方面還要為觸法之未成年兒子而奔波；另一位則是一方面扮演著替代已婚失能女兒填補其於自組家庭中部份角色，代替女兒教養孫子，為女兒維持其家庭之完整性，一方面還要照顧認知及視野等多重缺損的女兒。照顧者所承受的壓力及箇中酸苦，非親身經歷者難體會。兩位照顧者所經歷的磨難，若非有堅強的意志，如何能挺得過，而這一份堅強我們在兩位母親身上見到了。

綜合以上討論，中高齡照顧者因為位處三明治世代，具雙重照顧角色，缺乏喘息時間及經濟負擔沉重之心理壓力較其他年齡層照顧者大。從研究對象身上我們也看到中高齡照顧者較其他年齡層照顧者具行動力，照顧責任感重，壓力感受也較大。再者，同樣

是中高齡照顧者，家庭其他成員支持度高、經濟狀況良好或受照顧者領有補助金之照顧者，其感受之壓力較家庭支持度低或經濟弱勢之照顧者為低。此外，本研究對象中高齡照顧者年齡介於 55 至 63 歲之間，仍然擔負著照顧已婚的失能女兒、未婚手足或父親之照顧工作並同時肩負養育子女或孫子之責，在她們身上我們看到母性堅強的一面。

三、家庭主要照顧者因應壓力之策略

長期照顧的開始，照顧者不知道如何照顧失能的家人，受照顧者也需要適應日常生活無法自理需要他人照顧的事實，兩者間需要時間磨合，照顧者脫離壓力束縛的時間，依本研究對象的經驗大約一年半，如果受照顧者病況嚴重，責任心重的照顧者則需花費三至四年的時間才能走出壓力的束縛。照顧者如何於多重的照顧壓力中脫離，避免身心耗竭，不同的照顧者有不同的因應方式。本研究對象遇到壓力時，多數照顧者採取「問題焦點」與「情緒焦點」策略並用方式因應壓力。

(一) 高齡照顧者因應壓力策略

本研究發現高齡照顧者偏向採取「情緒焦點」策略因應壓力。本研究對象二位高齡照顧者認為由於婚姻允諾，照顧失能配偶是自己的責任，照顧者將自己的遭遇歸結於一切都是「命」。本研究發現和蔡永欽 (2008)、阮財陽 (2014) 及張櫻薰 (2016) 研究結果相同。蔡之研究指出高齡者遇到壓力時，以情緒因應居多。阮及張之研究則指出，承擔照顧工作有些照顧者會以「一切都是命」、「忍」來詮釋因應壓力。曾華源等 (1996) 研究指出照顧者以「認命」的心態因應壓力，遇到困難時比較不會尋求協助。高齡照顧者以「認命」的心態因應壓力，不輕易求助之個性讓高齡照顧者容易成為高壓力風險族群，於照顧上也是社會事件悲劇好發之族群。由此可見，老人照顧老人之問題需要政府政策重視並因應。

(二) 中高齡照顧者因應壓力策略

本研究發現中高齡照顧者偏向採取「問題焦點」策略因應壓力。本研究對象中高齡照顧者在照顧上遇到困難，盤點自有資源不足時，都會向外尋求資源協助。例如：照顧技能不足時會請專業看護協助、對受照顧者病況之專業知識不足時，會請教醫生或閱讀報章雜誌吸取醫學知識。遇到自己屢屢成為受照顧者情緒出口時，會尋求醫生、社工、專業團體之諮商協助。本研究發現與劉瓊美 (2006) 研究結果相同。劉之研究指出三明治世代的照顧者，較常使用問題因應策略，較少使用情緒因應策略。

本研究也發現中高齡照顧者遇到困難時，較能夠以正向思考來看待照顧難題。例如：照顧者認為「用快樂的心做事，才會心甘情願無怨對，事情才能迎刃而解」、「讓自己好，不要沉浸在不幸中」、「破除非我不可的迷思，照顧才能長久」。本研究對象能夠有這樣的正向思考，也是從壓力中逐漸淬煉而來的省悟，進而改變思考模式幫助自己降低照顧壓力。本研究發現與陳玉娟 (2006)、陳淑汝 (2013) 及張櫻薰 (2016) 研究結果相同。陳、張等的研究指出照顧者在照顧期間領悟了「人活著是有意義的」、「幫助他人讓自己有存在的價值」，等思考模式的轉變，有助於照顧者消解壓力。中高齡照顧者因應壓力的方法，推測可能和中高齡者生命經驗豐富、學習力較高齡者強以及還留在職場工作或剛離開職場不久，與社會未脫節有關。

(三) 成年子女照顧者因應壓力策略

本研究發現成年子女照顧者偏向採取「情緒焦點」策略因應壓力。成年未婚之子女照顧者，剛要步入社會汲取經驗，人生閱歷較缺乏，於照顧工作上遇到壓力時，女性照顧者偏向以休閒娛樂、向朋友傾訴等方式因應壓力；男性照顧者個性內向，與父親依附關係深厚，較少與朋友互動，遇到壓力尋求社會協助未果後，就抱著過一天算一天的消極心態過日子。由此可見，成年子女照顧者因應壓力的方式，男女異質性很大。本研究發現與翁淑娟 (1997) 之研究結果不完全相同，翁之研究指出主要照顧者為男性、中高教育程度、與受照顧者為父子關係，較會採取「問題因應」策略。而本研究對象相同教

育程度及照顧關係的男性照顧者，尋求協助未果，心態轉為消極、憂鬱。

男性成年子女照顧者因為照顧而失去工作，經濟困難。雖曾申請中低收入補助，但並未獲通過，家中仰賴弟弟微薄的薪水過生活，入不敷出的拮据生活，再加上對自己未來的茫然，讓照顧者憂鬱。醫師建議放長假去旅遊，緩解壓力。就照顧者而言，需要協助卻未獲得社會福利補助，以及看來不可行的建議，都無法解決其正面臨的難題，幫助他降低照顧壓力。面對無解的難題，照顧者抱著過一天算一天的消極心態過日子。由研究對象的狀況來看，照顧者盡了孝道照顧失能的父親，但是入不敷出的經濟卻讓照顧者家庭有了生存危機。推測現今社會存在如本研究對象這樣無助的照顧者可能不在少數。這樣的社會現象需要被重視，並設法協助。保障人民的生存權，使人民生活無虞是國家的責任之一。所以，完善的照顧者支持政策需要被重視且迫切制定。

本研究也發現子女照顧者因為敬重父母，在照顧工作上承受被照顧者情緒時，比較會以屈服、忍耐、壓抑自己情緒之方式因應。這項研究發現於文獻回顧時，並未見到其他文獻提及。在照顧工作上每一位照顧者都可能遇到受照顧者有情緒，照顧者因為不敢犯上或是同理、包容受照顧者，而壓抑自己的情緒，如此因應方式，照顧者心中之壓力並未真正獲得紓解，長久累積可能造成照顧者憂鬱或憾事發生，照顧者需要謹慎。同時，政府提出之長期照護政策也需要提供給家庭主要照顧者相關之心理諮商服務支持。

綜合以上討論，高齡照顧者較偏向以「一切都是命」之消極態度因應壓力，遇到困難比較不會尋求協助。中高齡照顧者較偏向以「面對問題設法解決」之積極態度因應壓力。照顧身分為成年子女之男性照顧者，遇到問題尋求社會協助未果後，較偏向以消極態度面對照顧壓力。成年子女之女性照顧者遇到問題，偏向找朋友傾訴。從本研究對象來看，兩位男性照顧者分別為高齡配偶及成年子女，都是採取比較消極的態度面對照顧壓力。採消極態度面對照顧壓力的照顧者，壓力風險較大。

家庭主要照顧者整天被協助受照顧者日常生活自理之工作環繞，感覺照顧壓力大。為了化解壓力，照顧者積極地尋求專業協助或向朋友傾訴情緒試圖讓壓力消除，但是照

顧者卻忽略了一點，就是腦中風失能造成之肢體障礙其恢復程度可能有一定的限制。依本研究對象之經驗，除了尋求協助等實質性因應策略之外，照顧者還必需學會接受受照顧者現狀，為自己鬆綁，心中壓力才得以真正解除。

第三節 腦中風家庭主要照顧者社會支持需求相關問題

家庭主要照顧者於照顧歷程中難免遇到壓力，壓力影響身心。社會支持能夠幫助照顧者緩解壓力，增強其對壓力之應變能力。本研究發現家庭主要照顧者需要資源協助解決問題時，其優先使用的是家庭可用資源，當家庭資源不足時，照顧者才會尋求社會支持系統之協助。本研究發現與呂寶靜 (2001) 及陳燕禎 (2005) 之研究結果相同。呂及陳之研究指出，照顧者在尋求社會支持系統協助時，通常是當非正式系統無法滿足需求時，才會尋求正式支持系統協助。

一、腦中風家庭主要照顧者需要的社會支持

長期照護工作是一個動態的歷程，家庭主要照顧者需要的社會支持與受照顧者病程之變化、受照顧者障礙程度及功能缺損狀況相關。從本研究對象來看，其需要的社會支持為照顧知能學習等長期照顧相關服務及社會福利補助。

(一) 照顧知能學習需求

本研究發現從受照顧者入院開始，每一位腦中風家庭主要照顧者都有照顧知能學習之需求。然而，受照顧者住院時因為有護理人員協助，照顧者缺乏照顧知能之壓力感受較低，但是從受照顧者出院開始，照顧者必須獨力照顧失能者，此時缺乏照顧知能之壓力遽增。因此，照顧知能之學習，從受照顧者入院時就由相關醫護人員指導照顧者學習最為適當。然而，實際上本研究對象學習照顧知能卻是在受照顧者出院後，照顧者自費學習、聘僱專業看護協助並向其學習、請教醫生或是自行找尋並閱讀相關報導。

(二) 居家喘息服務

本研究發現高齡照顧者因為體力不堪負荷及三明治世代照顧者因為雙重照顧負擔，都需要替代人力以獲得喘息。本研究對象替代人力之來源為自費聘僱外籍或本國籍看護。

(三) 經濟支持需求

本研究對象部分家庭因為擁有投資獲利、儲蓄、退休金支領、受領保險補助、受照顧者具榮民身分，醫療費用免部分負擔等經濟資源，家庭經濟狀況較佳，或者是有獲得家人協助分擔照護費用，照顧者較無經濟支持需求。但是也有研究對象家庭經濟貧困或經濟基礎薄弱，則有經濟上實質補貼之需求。

(四) 情感性支持需求

照顧者負擔雙重照顧角色再加上受照顧者有語言障礙、認知障礙等功能缺損，照顧者最需要情感性支持。本研究對象之一，為了受照顧者能早日恢復日常生活功能，費盡心思為多重障礙(肢體障礙、認知缺損、視覺障礙)的 5 歲智商女兒安排完整復健計畫，卻屢遭女兒抗拒。繁重的照顧工作使得照顧者不但沒有喘息的時間，還時常要承受女兒的情緒，讓照顧者感到挫折、委屈，龐大的照顧壓力最需要情感支持。

語言是情感交流之工具，面對受照顧者語言障礙無法表達心中情感時，照顧者只能揣摩、猜測，加上失能者還處於學習接受自己現狀的階段，照顧者與受照顧者彼此間之互動於不斷的衝突中進行。本研究對象之一，照顧者與失語的弟弟，情感總是無法交流，讓照顧者受盡委屈、折磨，幾乎崩潰。兩者間之情感互動受阻，照顧者非常需要情感支持。本研究對象情感支持來源部分由家屬提供、部分靠自己轉念、部分就教於社工或身心科醫師。

(五) 居家復健服務需求

本研究發現居家復健服務需求與照顧者年齡、性別及受照顧者疾病狀況相關。受照顧者肢體障礙程度較重，需要協助的項目多，對高齡女性照顧者而言，因為體力不堪負荷，最需要居家復健服務員協助受照顧者復健。再者也有照顧者因為考量部分負擔，只申請部分時段的居家復健服務使用，照顧者利用居家復健服務員帶領受照顧者至醫院復健的空檔時間，處理私人事務或打理家務。

(六) 居家環境改善及輔具購買補助需求

失能者出院返家接受照顧，家庭環境及設施需要改善，也需要購買輔具供受照顧者使用。本研究對象視家庭環境及受照顧者需要，申請環境改善補助。除此之外，本研究對象也都視需要申請輪椅、助行器或拐杖等輔具購買補助。

(七) 交通接送服務需求

照顧者或其家庭成員如果無法自行接送受照顧者至醫院復健，則需要申請復康巴士接送，本研究對象部分家庭有申請該項服務協助。

(八) 社會福利救助需求

家庭照顧者承擔無酬的照顧工作，不但少了收入來源，還要支付受照顧者生活費用及相關醫療復健部分負擔，經濟弱勢的照顧者因此而發生經濟困難，需要社會福利救助。本研究對象成年子女照顧者有需要補助，但是申請未通過。

(九) 長期照顧相關資訊取得需求

本研究對象都有相關長期照顧資訊需求，近半數研究對象長照服務資訊來源為出院時個管師或護理人員告知，其中一位因為個管師太晚通知，照顧者差點就錯過申請時效。其餘研究對象資訊來源為住院時輔具銷售商告知、從身心障礙者協會寄來的宣導資料得知或是主動詢問其他家庭照顧者得知。本研究對象都有長期照顧相關資訊需求，但

是其資訊來自於正式社會支持管道者不到半數，甚至缺乏時效性，照顧者無法有效地獲得完整的長期照護資訊。

從上述照顧者需要的社會支持來看，本研究對象，不同年齡層照顧者需要支持的內容不同。本研究對象每一位都有「照顧知能學習」及長期照護相關之「訊息性支持」需求。高齡照顧者及雙重照顧角色之照顧者最需要「居家喘息服務」支持。成年子女照顧者最需要「經濟支持」及「社會福利補助」。本研究發現與柳羿均(2018)、曾淑芬等(2008)、鄭秀容等(2008)、李靜媚(2014)、林敬程(1999)之研究結果相同。柳之研究指出，照顧者最需要的社會支持項目是「訊息性支持」，曾、鄭及李之研究指出，照顧者需求比例最高的項目是「照顧知能」提供及「喘息服務」。林之研究指出自覺經濟困難之照顧者經濟需求程度較高。本研究與楊倩華(2010)之研究結果不同，楊之研究指出年齡愈低的照顧者，愈需要「照顧知能」相關資訊，本研究發現則是照顧者不分年齡都很需要「照顧知能」相關資訊。劉雅菁等(2013)之研究指出，性別、婚姻狀況、家庭月收入、職業、與病人之關係、與病人同住、疾病診斷、中風次數與照護需求無顯著相關。本研究發現與劉等之研究部分相同，部分不同。相同的是照顧者性別及婚姻狀況與照顧需求項目無關。不同的是照顧者之年齡、經濟狀況、是否為雙重照顧角色及受照顧者肢體障礙程度與照護需求項目相關。

二、腦中風家庭主要照顧者社會支持使用情形及困境

本研究對象盤點家庭資源不足時需要正式社會支持，多數照顧者使用社會支持感到滿意，認為社會支持能夠降低照顧壓力，但是也有照顧者於社會支持使用時遇到困境，服務提供與照顧者需求有落差或是不符申請資格而未能受到政策照顧。

(一) 腦中風家庭主要照顧者社會支持使用情形

本研究對象使用政策提供之社會支持服務包含中央健保署提供之 PAC 計畫及長照 2.0 提供之居家復健服務、交通接送服務、居家環境改善補助、輔具購買補助以及外籍看護申請等項目。本研究對象都認為社會支持服務之提供能夠降低照顧壓力。本研

究發現與黃志忠 (2010) 及王麗雪 (2007) 之研究結果相同。黃之研究指出，居家服務使用有助於降低家庭主要照顧者在照顧上感受到的負面效應。王之研究指出，使用社會支持程度愈多，照顧者感受到的負荷愈低。

衛福部中央健康保險署 2014 年提出腦中風急性後期照護計畫(Post-Acute Care 簡稱PAC)，該計畫目的在協助腦中風患者於黃金恢復期接受積極復健，讓患者早日恢復日常功能，降低進入長期照顧的風險。本研究對象有使用該項計畫之照顧者認為 6 至 12 週的 PAC 計畫，不但對失能者之生活功能恢復有幫助，而且也給予家庭主要照顧者緩衝時間，思考接下來的照顧工作該如何進行。本研究發現與陳義豪等 (2017) 之研究結果相同。陳等研究指出中風個案在接受整合性照護計畫介入後，有超過一半比例的個案在日常生活功能及行走能力方面有明顯之改善，該項計畫進一步減輕了失能者家庭與社會的照護負擔。PAC 計畫是本研究對象一致贊同的政策措施，它不但能夠提升受照顧者日常生活自主功能，也能使照顧者壓力大為降低。從實施成效來看，PAC 計畫是一項值得持續推廣並擴大適用對象的政策措施。

(二) 腦中風家庭主要照顧者社會支持使用困境

本研究對象需要的社會支持樣貌多，但是照顧者實際使用的支持項目僅是少數幾項。本研究對象未使用社會支持之理由，部分原因是目前不需要，部分原因是照顧者於長照服務使用上遇到困境，例如：長照服務提供與照顧者需求有落差或不適合受照顧者使用、照顧者付不起部分負擔費用、照顧者申請資格不符、出院準備服務未落實也缺乏與長照服務連結，致使照顧者對長照服務提供內容不了解。多項研究指出家庭主要照顧者因為礙於法令限制達不到申請門檻、地方政府財政困難、服務近便性不足、申請手續繁雜、部分負擔費用難以負擔等原因而放棄社會支持資源之申請 (陳昱名，2004；邱啟潤等，2005；張美淑，2010；李靜媚，2014；胡梅，2016；陳芳蕾，2016)。林君黛等 (2013) 研究指出近半數的家庭主要照顧者對機構喘息服務不瞭解或完全不知道。本研究發現與上述多項研究結果相同。

有研究指出家庭照顧需求長期被漠視，每一個家庭照顧之困境都是社會風險所在(李孟芬等，2013)。因此，照顧者社會支持需求未獲得滿足，所產生之困境值得相關單位重視並研究改善。本研究對象社會支持使用困境，論述如下：

1. 喘息服務

政府推動長照政策十多年來，照顧者家庭雇用外籍看護人數有增無減，原因之一是政策提供之長照服務與照顧者需求有極大的落差。目前長照政策提供之喘息服務分為兩類：居家式喘息服務與機構式喘息服務。本研究對象有一位照顧者認為受照顧者適應新環境需要 2 至 3 天的時間，機構喘息服務不適合其使用。這位研究對象也曾經申請居家喘息服務，但是因為地方財政劃分緣故，受照顧者戶籍與居住地不在同一縣市，未通過申請。另一位研究對象需要的是每天 4 至 6 小時，每周 5 天的居家喘息服務，而現行居家喘息服務提供的是一天 6 至 8 小時服務，一年以 14 至 21 日為限，服務提供內容與研究對象需求有落差，而無法使用。本研究對象之居家喘息服務需求與衛福部 105 年身心障礙者需求調查結果相同。衛福部調查指出身心障礙者需要居家服務時段以「星期一到星期五白天」占 76.79% 最高。

龐大的長照費用讓家庭主要照顧者負擔沉重，照顧者於資源使用上必須衡量其可負擔性並節約使用。因此，照顧者需要富彈性的居家喘息服務提供。長照政策需要為照顧者著想，提供更多元彈性的居家喘息服務內容供照顧者選擇使用，同時也需要改善申請資格更具彈性，不因地方財政問題而讓照顧者無法使用服務。

2. 交通接送服務

失能者因為肢體行動不便，家庭主要照顧者帶受照顧者至醫院復健時，需要交通接送服務支持。現行交通接送服務使用規定，至少需於使用前一日提出預約申請。本研究對象認為受照顧者身體狀況變化難料，如果臨時有狀況取消預約申請，照顧者必須提出證明，否則會被扣點紀錄，可能取消往後申請資格。本研究對象認為提證明必須帶受照顧者看醫生，由醫生開立，手續上很麻煩，因而不使用該項服務。

本研究對象之一，經濟貧困的家庭照顧者因為考量交通接送服務之部分負擔金額，而減少帶受照顧者至醫院復健次數。此外，本研究於訪談現場也觀察到家庭主要照顧者為了趕搭交通接送服務車，急急忙忙的結束受照顧者之復健工作，在協助受照顧者移動的過程中，險象環生。從本研究對象之經驗及訪談現場觀察到的現象來看，「交通接送服務」提供之規範有必要檢討改善，讓照顧者因故無法履約必須提證明之作法更具彈性及交通接送服務部分負擔金額更具可負擔性，政策美意才能讓更多有需要使用該項服務之照顧者受惠。

3. 經濟津貼補助

長期照顧歷程中照護費用是照顧者家庭一項極其沉重的負擔，我國目前對於照顧者經濟支持，係由各縣市政府針對因照顧家庭中重度失能老人而無法就業之照顧者，為減輕其經濟壓力與心理負擔，提供特別照顧津貼，以彌補因照顧家中老人而喪失的經濟來源。本研究對象兩位成年子女照顧者都因照顧而離職，失去經濟收入，經濟狀況不佳，但是兩位照顧者家庭都不符合經濟津貼補助申請資格，無法獲得補助。

家庭照顧者承擔照顧工作等同失業，對經濟弱勢之家庭照顧者而言，經濟困難是很大的心理壓力來源。歐美國家，在長期照護政策上，將家庭照顧者視為重要人力資源，納入整體長照政策規劃，不但提供照顧假、彈性工時，也提供財務支援服務，保障家庭照顧者經濟安全，降低照顧者之照顧壓力。反觀我國政策，老人特別照顧津貼申請條件限制嚴格，多數家庭主要照顧者都不符資格，政策之美意並未真正照顧到需要被照顧者。

政府倡導「在地老化」政策，多數失能者於家庭中接受照顧，家庭照顧做得好，能夠為國家節省為數可觀的長期照顧經費。根據內政部統計 2018 年 3 月我國 65 歲以上人口占總人口比率為 14.05%，正式進入「高齡社會」，面對高齡社會，預計將來會有更多的青年家庭主要照顧者。這些照顧者是最缺乏經濟基礎的一群人，承擔照顧工作，經濟壓力很大。因此，為落實「在地老化」及因應「高齡社會」的來臨，政府需要給予

照顧者適當的財務支援，讓照顧者能無後顧之憂地專心從事照顧工作，或照顧不離職，兼顧個人就業與家庭照顧，讓受照顧者得到更好的照顧品質。

4. 出院準備服務與長照服務斷鏈

本研究對象需要各項的社會支持服務，其獲得資訊來源由醫療單位提供者未達半數，另外半數以上的照顧者，長照資訊分別來自於輔具銷售商提供、自行詢問照顧者同儕及身障協會宣導文宣。本研究發現與家總 (2017)調查及王敏玲 (2006) 之研究結果相同。家總調查指出有住院經驗之民眾高達六成不知道醫院有提供出院準備服務，有 56% 的民眾需要長照資訊，卻只有8.3%獲得醫院協助連結照管中心銜接後續長照服務，該調查也指出醫院出院準備服務以協助預約回診占 40.7%，比例最高。王之研究指出家庭主要照顧者長照資訊來源多數為朋友提供或由媒體報導得知，很少由醫護人員或出院準備服務小組提供。

一般而言，家庭主要照顧者心理壓力產生，從受照顧者出院開始。家庭主要照顧者獨自承擔照顧工作缺乏照顧技能、照顧歷程中照顧者需要替代人力以獲得喘息等等，都需要長期照護政策提供相關服務協助，而醫院是照顧者最先接觸的服務單位，對受照顧者之狀況及其後續需要的照顧也最了解。因此，醫院是最適合協助照顧者取得長照資源之單位。然而，家總調查卻指出醫院之出院準備服務以協助預約回診占比最高。由此可見，出院準備服務並未發揮連結長照資源之功能，亦即出院準備服務與長照服務斷鏈。

如果出院準備服務做得好，於受照顧者住院時便結合專業人員為受照顧者量身打造照顧計畫，指導照顧者學習照顧技巧，受照顧者出院時協助照顧者取得相關長照資源銜接後續之長期照顧，讓醫院之急性治療與長照服務無縫接軌，則不但受照顧者能夠獲得連續性照顧，降低短期再住院之風險，照顧者壓力也能獲得緩解，長照服務使用率也能提升，減少資源浪費。

政府推動長照 2.0 政策，其中一項服務為向前延伸醫院出院準備服務。在政策推動下，目前已有多家醫院進行出院準備與長期照顧管理系統結合之服務，從病患入院開

始就成立團隊結合照管局為病患擬定醫療及照顧計畫，並成立單一窗口主動協助家庭主要照顧者辦理各項申請手續，為病患量身打造醫療及照顧計畫，進行一條龍服務。該項服務一方面讓病患獲得完整的照顧，降低再住院率，盡早恢復日常生活自理能力，另一方面也能降低家庭主要照顧者的照顧壓力。

出院準備服務與長照服務連結之醫療照護政策，需要主管機關普及推廣。家總指出「出院準備服務」之落實，需要醫院與地方政府照管局合作，主管機關衛福部應訂定明確收案標準、建立 SOP、加強院內宣導、增加使用者回饋系統並推廣民眾教育，出院準備服務始能讓民眾「有感」。



第六章 研究結論及建議

第一節 研究結論

本研究目的旨在探究腦中風家庭主要照顧者在照顧歷程中感受到的心理壓力、因應之道及其需要的社會支持。基於研究目的並歸納研究結果與討論，本研究獲得結論如下：

一、腦中風家庭主要照顧者心理壓力來源

(一) 個人生命投入家人照顧的責任負荷

家庭主要照顧者將自己完全融入於照顧角色中，缺乏自我主體性，這種用生命照顧生命的責任負荷，讓照顧者心裡背負極大的壓力。

(二) 照顧導致生活作息受限

不分晝夜的照顧，影響新手照顧者的生活作息，但是隨著受照顧者病情越趨穩定，照顧者生活作息也逐漸回復正常。高齡者日漸衰老的生理功能原本就影響其睡眠品質，再加上照顧工作讓高齡者睡眠品質不佳的狀況更是雪上加霜。

(三) 缺乏照顧知識與技能

新手照顧者最大壓力來源就是缺乏照顧的專業知識與技能，經過學習之後，照顧者知能缺乏之壓力逐漸獲得緩解，但是萬一受照顧者病況再次起變化，需要不同的照顧技能，家庭主要照顧者心理壓力就會再度升起。

(四) 照顧歷程缺乏替代人力

繁重的照顧工作讓具有雙重身分的家庭照顧者感到分身乏術，讓體力日漸衰退的高齡照顧者感到力不從心，兩者心裡都存有替人力缺乏之壓力。

(五) 長期照顧支出導致經濟困難

經濟困難是家庭經濟弱勢及缺乏經濟基礎之青年照顧者最大的心理壓力來源。本研究發現領有榮民退職金、退休金、受領保險補償金及獲得家庭成員共同分擔照顧費用之照顧者，其經濟壓力感受較家庭經濟弱勢及缺乏經濟基礎之青年照顧者低，但是龐大的照顧費用經過長期的花用，耗損了家庭經濟，也是會讓經濟無虞之照顧者逐漸感到壓力。

(六) 受照顧者狀態產生的情緒負荷

在照顧工作上照顧者都有成為受照顧者情緒出口之經驗，對於病況特殊的受照顧者，例如：受照顧者語言表達功能缺損，無法表達心裡感受，照顧者只能臆測其心裡的想法，雙方情感無法交流；或是受照顧者認知功能缺損，照顧者必須如教導幼兒般逐步協助受照顧者學習，卻屢造抗拒。面對受照顧者種種問題，照顧者只能同理，無法反駁，心中承受非常大的壓力。

(七) 社交活動減少

繁重的照顧工作讓家庭主要照顧者無暇和親朋往來，彼此間互動少，關係愈來愈疏離。離職照顧的家庭主要照顧者因為照顧而離開職場，心中存有與社會脫節之壓力。

(八) 照顧者終老時，受照顧者乏人照顧

高齡照顧者自覺體力不如從前，又深信照顧者會比受照顧者先離開人世，無法陪伴受照顧者終老，屆時子女必將受照顧者安置於機構照顧，受照顧者也必須接受她不想要的照顧模式，高齡照顧者常為此憂心，心中存有壓力。

二、心理壓力對腦中風家庭主要照顧者造成之負面影響

本研究發現照顧工作所形成的照顧壓力，帶給家庭主要照顧者之影響有正面也有負面，其中以負面居多。正面之影響包含照顧者獲得了照顧專業知識與技能、從照顧工作中發現自我價值及增進家庭成員之情感交流，使得家人情感更緊密。照顧壓力於家庭主要照顧者之生理、心理及社會層面產生之負面影響如下：

(一) 生理層面影響 —— 失眠、疲倦、健康受損

家庭主要照顧者因為照顧工作而普遍有失眠、疲倦的現象。高齡照顧者因為長期持續的照顧工作，自身健康更是受到損害。

(二) 心理層面影響 —— 負面情緒

照顧壓力於家庭主要照顧者心裡形成各種負面情緒，例如：自我失去主體性、挫折、緊張、擔心、害怕、憂鬱、焦慮。

(三) 社會層面影響 —— 社交活動受限、生活品質低落

家庭主要照顧者因為照顧工作而離職、沒有時間和朋友或同事互動，社交活動受影響。照顧者也因為沒有時間可以做自己的事、平日習慣從事的休閒活動因為照顧工作而減少，照顧工作大大降低了家庭主要照顧者的生活品質。

三、腦中風家庭主要照顧者心理壓力因應及調適

(一) 壓力因應

本研究對象因應壓力之方式多採取「問題焦點」因應與「情緒焦點」因應，兩者並用。照顧者採取「問題焦點」因應之方式包含學習照顧相關知識提升照顧品質、尋求專業人員協助解決照顧上遇到的難題、使用長期照護提供之服務緩解照顧壓力。照顧者採取「情緒焦點」因應之方式包含受照顧者有情緒時，照顧者選擇暫時離境以對、照顧者體悟到自我能力有限，轉念放下接受被照顧者現狀、照顧者能自我省悟，破除非我不可

的迷思，為自己打開心結並學習正向思考，不要沉浸於「不幸」中以及用「愛與快樂」的心做事，凡事迎刃而解。

(二) 壓力調適

本研究對象調適壓力之方式，中高齡以上照顧者大都藉由閱讀、運動、旅遊，來緩解照顧壓力。青年子女照顧者則是偏向尋求朋友給予心靈及情緒上之支持，釋放照顧壓力。

四、腦中風家庭主要照顧者社會支持需求與困境

本研究對象符合申請條件者都有使用急性後期照護計畫 (PAC)，照顧者認為該計畫除了能讓受照顧者持續接受復健治療，降低再住院之風險外，也讓家庭有緩衝的時間思考接下來的照護工作該如何進行，研究對象對於這項政策提供都很讚許。本研究對象使用之正式社會支持有居家復健服務、交通接送服務、居家環境改善補助及輔具購買補助等，這些服務及補助能夠降低照顧壓力，減輕照顧者負擔，家庭主要照顧者對政策給予肯定。同時，本研究也發現家庭經濟弱勢的研究對象，會考量交通接送服務部分負擔費用，而減少帶受照顧者至醫院復健的次數。

上述使用情況，研究對象也表達社會支持使用困難，包含居家喘息服務缺乏彈性、居家服務無法跨區使用、居家環境改善申請流程僵化、長照服務申請手續繁瑣、長照資訊傳達缺乏效率、對長照政策不瞭解等，論述如下：

(一) 居家喘息服務缺乏彈性，無法滿足照顧者需求

為了想節省看護費用，有研究對象想要有每周持續 5 個全天或半天之彈性居家喘息服務使用，但是目前長期照護政策並未提供這樣的服務。

(二) 受限於地方財政劃分，居家喘息服務無法跨區使用

因為地方財政劃分問題，家庭主要照顧者擬跨縣市申請居家喘息服務，未獲核准。

(三) 居家環境改善申請流程僵化，照顧者家庭錯失補助

居家環境改善評估於失能者出院返家才評估，核准後始能施作，對使用者而言，緩不濟急。本研究對象已自費先施作環境改善之工程款，不得於事後申請補助，而未受惠政策之良善。

(四) 長照服務申請手續繁瑣，照顧者放棄申請

無論是長照服務申請或身心障礙鑑定都必須親自辦理，照顧者難以抽身離開照顧工作，再加上申請文件及手續繁瑣，對高齡照顧者而言又是一項壓力負荷，有研究對象認為非必要不申請。

(五) 長照資訊傳達缺乏效率，照顧者無法受益

衛福部中央健保署特別針對腦中風失能個案推出 PAC 計畫，以滿足此類對象之長照需求。由於 PAC 計畫申請訊息，個案師告知研究對象的時間太過倉促，使得家庭主要照顧者差一點就錯過申請期限，而無法受惠。

(六) 對長照政策普遍不瞭解，無法使用服務

本研究對象對長照 2.0 政策，有些完全沒聽過、有些聽過但不瞭解、有些研究對象想使用但是不知道去哪裡申請。本研究對象獲得的長照資訊來源，來自於個案管理師的告知、身心障礙協會寄來的文宣、輔具器材銷售商的告知，資訊片段不完整。

第二節 建議

根據研究結論及訪談過程中之觀察發現，本研究分別對家庭主要照顧者、長期照顧政策、政府相關單位及後續相關研究提出建議如下：

一、對主要照顧者及其家庭成員的建議

(一) 劃出照顧界線，給自己時間喘息

照顧是長久的事，不是有孝心就足夠，家庭主要照顧者需建立正確觀念，破除用生命來照顧的迷思。漫長的照顧歷程，給自己適當的時間喘息與心境轉換，才能有更好的照顧品質，也才有能力持續承擔照顧工作。

(二) 參加家庭主要照顧者相關活動，與同儕交流

本研究發現承擔照顧工作，每一位家庭主要照顧者，都很缺乏照顧技能，而且照顧者因為忙於工作，與親友聯繫逐漸斷絕，人際交流閉鎖。建議家庭主要照顧者要設法挪出時間參加社福團體為照顧者辦理之相關活動，與同儕經驗交流，不但能夠增進照顧知能，也能拓展人際交流，為自己紓壓。

(三) 遇到困難時要尋求協助，降低照顧壓力

家庭主要照顧者需要明白照顧病人，自己的能力是會有瓶頸及限制的。因此，照顧者在遇到問題時記得要尋求家人、朋友或社會資源的協助，降低照顧壓力。

(四) 家庭成員情緒支持與分工，緩解照顧者壓力

家人的關懷與支持是主要照顧者持續照顧工作很重要的動能及支撐力，家庭中其他成員要懂得體恤主要照顧者的辛勞，平時多給予照顧者心靈上的關懷與支持，也要分擔照顧工作，讓照顧者有喘息的時間。

二、對醫療機構的建議

(一) 及早指導照顧者學習照顧技能

腦中風個案急性醫療住院期間，醫院護理人員即刻指導家庭主要照顧者學習照顧技巧，提高照顧者的照顧能力，降低照顧傷害，減輕照顧壓力。

(二) 落實出院準備連結長照服務

統合醫院內各專科領域，設置長期照顧全人整合單一窗口服務，進行院際資訊交流合作並結合長照管理人員，於個案入院時即為個案擬定照護計畫，在個案出院前主動提供各項長期照顧資源及社會救助資訊並協助辦理，確保個案出院後照顧不中斷，降低照顧壓力，提升照顧品質。

三、對長期照顧政策的建議

(一) 改善居家服務提供、提升照顧服務人力品質

1. 改善居家服務評估申請過程冗長，緩不濟急之弊，提升居家服務評估時間效率。
2. 提供居家服務時段彈性化及增加居家服務時數補助。目前居家服務上限每月 90 小時，杯水車薪，不敷照顧者家庭使用，服務提供時段也與照顧者需求有落差。
3. 加強訓練居家服務人員照顧技能，提升服務品質。

(二) 提供更多元的居家喘息服務，供照顧者選擇使用

基於經濟及替代人力考量，家庭主要照顧者需要的是更有彈性的居家喘息服務模式，例如：半天服務或每周五天的居家喘息服務。建議喘息服務提供能更貼進家庭主要照顧者需求。

(三) 居家喘息服務申請條件更有彈性

目前政策提供之居家喘息服務，受限於地方政府財政，不可跨區申請，造成有需要的家庭因申請資格不符而無法受惠。建議放寬申請條件限制，讓真正有需要之照顧者得

到協助。

(四) 改善交通接送服務制度符合使用者需求

受照顧者的病情變化不定，取消預約會被扣點紀錄，作為往後申請核可與否之參考，家庭主要照顧者使用權益受損。交通接送服務部分負擔，讓經濟弱勢家庭至醫院復健卻步。建議改善交通接送預約更彈性化以及降低交通接送服務部分負擔，確實符應照顧者需求。

(五) 檢討居家環境改善補助制度

建議修訂居家環境改善補助流程，衡量環境改善施作工期，提前於個案出院前先進行評估施作，構築合適環境迎接個案返家安養，政策的美意才能真正落實。

(六) 建立平台統合長照相關資訊，方便照顧者查詢使用

照顧者普遍都有想了解政府提供之服務，但卻不知道從何處取得相關資訊之困擾。各項政策負責部會不同，相關資訊之取得必須網網相連，極其不便。建議長期照顧主管機關成立一個資訊平台，統整家庭照顧者需要的社會支持服務如長期照護服務、身心障礙補助、社會救助等資訊，方便照顧者查詢使用，提高長期照顧資訊取得之完整性與便利性。

(七) 簡化長照服務申請手續，提高其便利性與可近性

照顧者忙於照顧工作，短暫時間離開受照顧者，都必須有人暫代照顧工作，否則，心裡總是不放心。建議長期照顧資源申請手續應該要簡便，讓照顧者得以就近盡速辦理。

(八) 仿效歐美國家作法，輔導企業訂定友善職場政策

歐美各國在長期照護政策上，將家庭照顧者視為重要人力資源，提供照顧假、彈性工時及財務支援，保障家庭照顧者經濟安全，降低照顧壓力。建議政府仿效歐美國家作法，輔導企業訂定友善職場政策，建立彈性工時、彈性假制度，降低員工因照顧工作而

被迫離職，企業也可以因此而減少新進員工的訓練成本，創造雇主與員工雙贏。

(九) 仿效歐美國家政策發給照顧者津貼

家庭照顧者承擔照顧工作等同失業，建議政府從放寬補助津貼的申請資格開始，思考仿效歐美國家政策發給照顧者津貼，讓照顧者能在對父母盡孝與個人生涯規畫上做妥適的安排。

(十) 檢討社會福利補助申請資格，讓真正有需要者獲得幫助

現行多項社會福利補助或救助，限定只有中低收入或低收入戶可以申請，但是對一個經濟弱勢卻不符補助資格的家庭而言，長照費用是一筆沉重的負擔。因此，建議檢討社會福利補助或救助申請資格，讓真正有需要之家庭照顧者獲得經濟支持，降低照顧壓力。

四、對後續研究的建議

(一) 對於個人特質與心理壓力之關係進行探究

研究訪談中發現，不同人格特質之家庭主要照顧者，在照顧工作上感知的心理壓力不同，但是這方面的研究文獻並不多，建議後續研究可以朝這個方向進行。

(二) 採用質性個案研究方法深入探究照顧者的感受

回顧照顧者心理壓力、社會支持文獻，發現研究方法以量化研究居多。經過這一次的研究經驗，發現面對面訪談並同時觀察受訪者心緒變化，更能夠深入了解受訪者的心理感受，建議後續研究可以多運用質的研究法進行研究。

(三) 青年照顧離職議題值得深入探究

青年照顧者因照顧而離職，缺乏經濟基礎又不符社會福利補助，處於經濟弱勢邊緣。孝道、經濟困難及個人前途之處境，讓照顧者心裡飽受煎熬。建議後續研究可以針對青年照顧離職之相關議題，深入探究。

(四) 多元情感關係之照顧者，另立議題探究

本研究發現男女朋友關係之照顧者心理壓力感知及支持需求，與配偶關係之照顧者有很大的不同。關於男女朋友關係之照顧者探究，需要多面向的思考才周全。因此，建議多元情感關係下與照顧相關議題呈現之面貌，可列為單獨議題探究。

第三節 研究限制

一、男性照顧者於本研究中較為缺乏

根據統計男性承擔照顧工作較女性為少，男性照顧者樣本尋求不易。本研究對象男性照顧者只有兩位，分別是高齡者及青年照顧者。再者，社會文化中男性從事照顧工作，較不會吐露心情。因此，研究所獲資料關於男性照顧者之心理壓力及社會支持需求難窺全貌。

二、收案地點較為單一性

由於本研究收案地點為醫院復健科，來醫院復健者之家庭經濟狀況如果不是有受社會補助，就是有點積蓄，或是有受領退職金，目前還能夠負擔照顧費用。所以，從經濟壓力感受度來看，本研究對象只有一位表示經濟壓力沉重，推測可能是單一收案地點造成之限制。

參考文獻

壹、中文部分

中華民國家庭照顧者關懷總會 (2007)。第二屆家庭照顧者日家庭照顧者調查。取自
<http://www.familycare.org.tw/attachments/article/395/2007家庭照顧者現況調查>。

中華民國家庭照顧者關懷總會 (2012)。照顧問答集—照顧者該如何自我調適呢？取自
<https://www.familycare.org.tw>

中華民國家庭照顧者關懷總會 (2017)。長照2.0不斷鏈，「出院準備服務」準備好了嗎？
取自<https://www.familycare.org.tw/policy/10774>

內政部 (2011)。身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告。取自
<https://www.mohw.gov.tw/dl-4758-648b1bea-f391-4cc2-88d7-314c7df85662.html>

內政部 (2016)。身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告。取自
<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-1770-113.html>

內政部 (2018)。107 年第 6 週內政統計通報。取自
https://www.moi.gov.tw/chi/chi_site/stat/news_detail.aspx?sn=13448

王玉麟 (2004)。研究倫理與相關議題。《教育資料與研究》，56，82-88。

王敏玲 (2006)。腦血管病變失能病患之家庭照顧者對後續服務的資訊需求及相關因子
之探討(未出版之碩士論文)。台北護理學院，台北市。

王淑貞 (2015)。長期照護發展與護理走向的連動—交錯、互動與輔成(未出版之碩士論
文)。台北護理健康大學，台北市。

王淇 (2016)。當孝與工作成就在拔河-成年男性照顧者歷程之探究(未出版之碩士論文)。
東吳大學，台北市。

王順民 (1993)。「社會性需求」再探—以身心障礙者庇護性社區服務方案的需求評估
為例。《社區發展》，62，68-72。

- 王應慈 (2014)。居家照護主要照顧者之照顧壓力研究(未出版之碩士論文)。南開科技大學，南投縣。
- 王麗雪、何美瑤、呂桂雲、葉淑惠 (2007)。照顧者社會支持、照顧評價和失能老人家庭照顧品質的相關性探討。實證護理，3 (3)，178-187。
- 方文靜 (2014)。居家呼吸器患者之主要照顧者負荷及因應行為相關性探討(未出版之碩士論文)。美和科大，屏東縣。
- 世界衛生組織 (WHO)。前十位死亡原因。取自
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/zh/>
- 台灣社會福利總盟 (2016)。2016 社會福利民間評比。取自
<http://www.tswl.org.tw/TW/tswl0106release/>
- 朱國鳳 (2016)。【朱國鳳專欄】減輕照護負擔的關鍵：「無縫接軌式」的出院準備服務，讓「長照」變「短照」。愛·長照。取自<http://www.ilon-termcare.com/Article/Detail/1085>
- 行政院衛生署 (2013)。健保署自103年元月起試辦腦中風急性後期照護，建立腦中風病人急性期後新照護模式。取自
<http://www.nhi.gov.tw/epaper/ItemDetail.aspx?DataID=3447&IsWebData=0&ItemTypeID=3&PapersID=301&PicID=>
- 呂思樺、姜義村、王智弘(2008)。一個有生命力的家：成年心智障礙者「互助家庭」模式發展之探討。特殊教育學報，28，1-26。
- 呂寶靜 (2001)。老人照顧：老人、家庭、正式服務。台北市：五南。
- 宋建美 (2012)。老年腦中風患者主要照顧者對遠距居家照護需求及相關因素之探討(未出版之碩士論文)。國立臺北護理健康大學，台北市。
- 宋麗玉、曾華源、施教裕、鄭麗珍 (2012)。社會工作理論：處遇模式與案例分析。台北市：洪葉。
- 余慧雯 (2014)。居家重度依賴個案之照顧者壓力因應與生活品質之相關性探討(未出版之碩士論文)。國立臺北護理健康大學，台北市。

- 李玉春、林麗嬋、吳尚琪、鄭文輝、傅立葉與衛生署長期照護保險籌備小組 (2013)。
臺灣長期照護保險之規劃與展望。社區發展季刊 141, 32-44。
- 李仰慈 (2005)。長期依賴呼吸器病童之家庭福利需求研究兼論福利資源之使用。呼吸
治療 4 (1), 35-50。
- 李孟芬、石泐、曾薔霓、邱泯科、曾煥裕、趙曉芳、王潔媛、陳柏宗(2013)。長期照顧
概論：社會政策與福利服務取向。台北市：洪葉。
- 李宜玲、胡名霞 (2012)。居家物理治療對失能老人之介入與療效。台大物理治療 37(3),
277-289。
- 李政賢 (譯) (2014)。質性研究 (原作者:Robert K. Yin)。台北市：五南。
- 李新民 (2015)。空巢老人的主觀幸福感及其與社會支持之關連。社會與區域發展學報，
4(2)，1-34。
- 李樹人 (2017)。【活躍老化】國內照顧者平均 53.8 歲平均照顧時間近十年。聯合報。
取自 <https://vision.udn.com/vision/story/11411/2705946>
- 李靜媚 (2014)。中高齡照顧者照顧經驗與需求之研究(未出版之碩士論文)。國立中正大
學，嘉義縣。
- 李瓊雯 (2011)。從家庭教育介入模式探討女性在家庭中的性別角色與權力。家庭教育
雙月刊 34(11)，39-46。
- 沈若儀 (2004)。居家服務使用與家庭照顧者負荷之關係探討(未出版之碩士論文)。國立
台灣大學，台北市。
- 阮芳賦 (2009)。老年性生理學和老年性生活。台北市：五南。
- 阮財陽 (2014)。居家失能老人的主要照顧者照顧經驗之探究(未出版之碩士論文)。中臺
科技大學，台中市。
- 林艾樺 (2008)。植物人主要照顧者人格韌性、壓力及生活品質之相關性探討(未出版之
碩士論文)。美和技術學院，屏東縣。

- 林君黛、邱盈綺、徐宙玫、黃昱瞳 (2013)。影響家庭照顧者使用機構喘息服務因素之探討。澄清醫護管理雜誌，9(3)，7-14。
- 林佳徹 (2005)。影響成年智障者手足照顧意願相關因素之探討(未出版之碩士論文)。國立暨南國際大學，南投縣。
- 林欣緯 (2001)。失智老人家庭福利服務使用情況影響照顧負荷之探討(未出版之碩士論文)。國立中正大學，嘉義縣。
- 林青璇 (2004)。失能老人家庭僱用外籍家庭監護工的決定過程－配偶照顧者的角色及參與情形之探討(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學，臺北市。
- 林敬程 (1999)。失智老人家庭照顧者之負荷與支持性服務需求之探討(未出版之碩士論文)。高雄醫學大學，高雄市。
- 林維君 (2003)。安寧病房中家屬照顧者資訊需求之探討(未出版之碩士論文)。國立成功大學，台南市。
- 林旗德 (2010)。三明治世代家人照顧壓力與幸福感之相關研究(未出版之碩士論文)。台南科技大學，台南市。
- 林鳳琪 (2017)。照顧，不離職。今周刊。取自
<http://www.businesstoday.com.tw/article-content-92745-162998-%E7%85%A7%E9%A1%A7%EF%BC%8C%E4%B8%8D%E9%9B%A2%E8%81%B7>
- 林麗嬋等 (2015)。老年護理學。台北市：華杏。
- 邱弘毅 (2015)。亞急性暨長期照護之現況與未來～以中風為例。台灣腦中風學會會訊，22(3)。
- 邱淑卿 (2002)。探討壓力、社會支持、因應對乳癌返家婦女之健康狀態影響(未出版之碩士論文)。長庚醫學大學，桃園縣。
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿 (2003)。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊，4(4)，273-290。

- 邱啟潤、陳武宗、陳宜品 (2005)。慢性病患者家庭照顧者支持系統之研究。《長期照護雜誌》9 (3)，245-262。
- 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲 (2007)。失智症患者主要照顧者的壓力源、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。
- 柳羿均 (2018)。長期照顧家屬照顧壓力、社會支持需求與學習需求之研究—以嘉義縣市地區為例(未出版之碩士論文)。國立中正大學，嘉義縣。
- 胡幼慧 (1995)。三代同堂：迷思與陷阱。台北市：巨流。
- 胡幼慧、姚美華 (1996)。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北市：巨流。
- 胡梅 (2016)。家庭照顧者壓力、因應方式及其需求之探討—以六位失能老人主要照顧者為例(未出版之碩士論文)。國立臺灣師範大學，台北市。
- 姜秀慧 (2010)。青少年經歷失落事件的因應行為與生命意義之相關研究—以台中縣市高中職學生為例(未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。
- 孫義雄 (2007)。深度訪談法與犯罪成因之探索。《台灣警學叢刊》，38 (3)，37-55。
- 徐士傑、邱兆民、洪郁雯、陳麗慧 (2013)。影響個人提供線上社會支持因子之探討：以 PTT 癌症板為例。《中山管理評論》，21(3)，511-544。
- 徐安妮 (譯) (2009)。身心醫學與心理治療 (原作者: Fritzsche & Wirsching)。台北市：合記。
- 徐欣郁、徐易男 (2005)。談身心障礙班特教教師的角色壓力與心理調適。《特教通訊》，33，39-44。
- 徐國強 (2010)。失能老人日間照顧服務的使用對於家庭適應影響之探討(未出版之碩士論文)。國立台北護理學院，台北市。
- 秦燕 (1994)。住院老年病患主要照顧者的壓力與需求研究。《老人學學術研究年鑑》，27-48。
- 翁淑娟 (1997)。居家中風依賴病患主要照顧之負荷、社會支持及因應型態(未出版之碩士論文)。高雄醫學大學，高雄市。

- 袁方 (2002)。社會研究方法。台北市：五南。
- 馬吉男 (2001)。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討(未出版之碩士論文)。台北醫學大學，台北市。
- 高苡玲 (2015)。家庭照顧者使用情緒支持服務之影響因素探討(未出版之碩士論文)。國立暨南國際大學，南投縣。
- 高淑芳、盧孳艷、葉淑惠、劉雪娥 (1999)。探討家庭功能、社會支持與社區殘病老人照顧者負荷之關係。護理研究，7(2)，172-181。
- 國家發展委員會(2016)。「中華民國人口推估（105至150年）」報告中推估結果。取自 http://www.ndc.gov.tw/Content_List.aspx?n=84223C65B6F94D72
- 康和真 (2014)。家屬對於慢性病老人的居家照顧需求與滿意度之探討(未出版之碩士論文)。亞東技術學院，新北市。
- 張美淑 (2010)。中風後長期失能老人居家照顧歷程~以輕中度失能為例(未出版之碩士論文)。慈濟大學，嘉義縣。
- 張美惠 (2008)。高中職學生人格特質、休閒活動參與對壓力調適影響之研究-以僑泰高中為例(未出版之碩士論文)。朝陽科大，台中市。
- 張春興 (2006)。張氏心理學辭典。台北市：東華。
- 張釗倫 (2012)。心理壓力之認知評價測量研究—以大學生為例(未出版之碩士論文)。臺北市立教育大學，台北市。
- 張惠玲 (2012)。中重度智能障礙者之主要照顧者壓力、生活品質相關因素研究-以屏東縣為例(未出版之碩士論文)。美和科技大學，屏東縣。
- 張雅惠 (2005)。兒童壓力及其壓力因應方式之初探。網路社會學通訊期刊。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/48/48-32.htm>
- 張櫻薰 (2016)。腦中風病患家屬長期陪病經驗之研究(未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。

- 許淑敏、邱啟潤 (2003)。家庭照顧者的壓力源與因應行為--以一個支持團體為例。護理雜誌，50 (5)，47-55。
- 許淑美 (2014)。高齡隔代教養祖父母生活壓力因應歷程之研究(未出版之碩士論文)。中正大學，嘉義縣。
- 許皓宜 (2013)。媳婦角色在家庭照顧中的文化期待。家庭教育與諮商學刊，14，33-52。
- 許雅楓 (2014)。老人依附傾向、依附對象、生命意義和憂鬱之關係研究(未出版之碩士論文)。屏東教育大學，屏東市。
- 許翡珊 (2013)。老年婦女之社會支持與社會參與對受暴風險知覺之關聯性—以台中市大里社區關懷據點為例(未出版之碩士論文)。朝陽科技大學，台中市。
- 許蓮美 (2015)。失能老人之照顧者的照顧經驗(未出版之碩士論文)。靜宜大學，台中市。
- 陳正芬 (2013)。我國長期照顧體系欠缺的一角：照顧者支持服務。社區發展季刊，141，204-213。
- 陳正芬 (2015)。外籍媳婦照顧者與聘僱外籍看護工的本籍媳婦：二者之照顧經驗與因應對策的比較。中華心理衛生學刊，28(1)，101 - 134。
- 陳玉娟 (2006)。失能老人主要照顧者的生活經驗研究(未出版之碩士論文)。國立嘉義大學師範學院，嘉義市。
- 陳秉華、游淑瑜 (2001)。台灣的家庭文化與家庭治療。亞洲輔導學報，8(2)，153-174。
- 陳芬婷、邱啟潤 (2015)。喘息服務方案對家庭照顧者之效益。護理暨健康照護研究，11 (1)，53-63。
- 陳芳蕾 (2016)。失能老人家庭照顧者的決策與困境(未出版之碩士論文)。輔仁大學，新北市。
- 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之 (2014)。臺灣精神障礙者手足照顧經驗之初探：以父母照顧經驗做對照。臺大社工學刊，31，55-104。
- 陳昱名 (2004)。社會福利資源與需求的落差:以老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷,需求與困難為例(未出版之碩士論文)。臺北醫學大學，台北市。

- 陳美妙、陳品玲、陳靜敏、徐亞瑛 (2005)。機構式喘息服務對失能老人主要照顧者負荷之影響。**長庚護理**，**16 (2)**，152-166。
- 陳桂敏 (2014)。台灣長期照護發展的困境與出路。**高醫醫訊月刊**，**33(11)**，8-23。
- 陳淑汝、李燕蕙、孫旻暉 (2013)。照顧中途失明者之女性配偶的壓力與壓力因應。**輔導與諮商學報**，**35 (2)**，1-23。
- 陳景寧 (2016)。看不見的女性家庭照顧者。**性別平等教育季刊**，**77**，21-27。
- 陳雅美、陳品元、游曉微 (2016)。創造三贏長照體系: 家庭照顧者支持服務。**社區發展季刊**，**153**，199-213。
- 陳義豪 (2017)。物理治療介入於腦中風急性後期照護成果分析。**物理治療**，**42(4)**，355-356。
- 陳肇男、林惠玲 (2015)。家庭、社會支持與老人心理福祉：二十世紀末的台灣經驗。台北市：聯經。
- 陳慧珊、吳麗娟 (2013)。大學生親職化現象、個體化程度與身心健康指標之相關研究。**台師大教育心理學報**，**45(1)**，103-120。
- 陳燕禎 (2005)。社區老人照顧支持體系及政策之探討。**社區發展季刊**，**110**，158-175。
- 陳麗娜 (2008)。老人日間照顧服務對主要照顧者照顧負荷之影響(未出版之碩士論文)。國立暨南大學，南投縣。
- 勞動部 (2017)。國際勞動統計。取自
<http://statdb.mol.gov.tw/html/nat/105001%e8%a1%a84.pdf>
- 曾淑芬、張志娟、陳厚凱 (2008)。南部民眾對長期照護服務的認知與使用意願。**嘉南學報**，**34**，698-712。
- 曾雪鳳 (2014)。失智症家庭照顧者壓力、負荷與生活品質之探討(未出版之碩士論文)。台北護理健康大學，台北市。
- 曾華源、黃俐婷 (1996)。我國社會工作專業教育本土化必要性之探討。**社區發展季刊**，**76**，53-60。

- 曾麗華 (2010)。他／她不重？——一般手足對智能障礙者照顧責任之探討(未出版之碩士論文)。靜宜大學，台中市。
- 程珮瑜、賴美玉 (2016)。照顧一位因腦中風後長期臥床病人之居家護理經驗。長庚護理，27(3)，445-455。
- 賀彩清 (2005)。從傳統到現代婦女角色與家務工作。網路社會通訊期刊。取自 <http://mail.nhu.edu.tw/~society/e-j/46/46-37.htm>
- 黃光玉、劉念夏、陳清文 (譯) (2004)。媒介與傳播研究方法：質化與量化研究途徑（原作者:Arthur A. Berger）。台北：風雲論壇。
- 黃志忠 (2010)。社區老人受虐風險檢測之研究：以中部地區居家服務老人為例。社會政策與社會工作學刊 14 (1)，1-37。
- 黃志忠 (2013)。居家服務使用對老人家庭照顧者照顧負荷之緩衝性影響研究。社會政策與社會工作學刊，18 (1)，5-43。
- 黃思維 (2014)。台北市老年人口之社會支持、生命意義與憂鬱傾向之相關(未出版之碩士論文)。台北教育大學，台北市。
- 楊倩華 (2010)。失能老人的主要照顧者之需求研究-以屏東縣接受居家服務者為例(未出版之碩士論文)。長榮大學，台南市。
- 楊靜芸 (2002)。老人安養護機構服務品質影響因素探討(未出版之碩士論文)。中正大學，嘉義縣。
- 廖若君 (2004)。單親家庭青少年家務參與—以台北縣市中等學校學生為例(未出版之碩士論文)。國立台灣師範大學，台北市。
- 劉士華 (2009)。以社會支持理論探討影響教師開發數位教材知識分享行為之研究(未出版之碩士論文)。國立台灣師範大學，臺北市。
- 劉芳助 (1999)。誰來照顧這群「隱形的病人」—被遺忘的女性家庭照顧者(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學，臺北市。

- 劉雅文 (2006)。探討失能老人家庭選擇長期照護福利服務之決策過程—老人自主權之分析研究(未出版之碩士論文)。東吳大學，台北市。
- 劉雅菁、薄喬萍、葉淑忠、利怡慧、郭美玲、黃翠媛 (2013)。腦中風病人主要照顧者之照護需求及其相關因素探討。長庚護理，24 (3)，239-251。
- 劉葶萱 (2013)。小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷(未出版之碩士論文)。輔仁大學，新北市。
- 劉瓊美 (2006)。三明治世代家人照顧壓力與因應策略之相關研究(未出版之碩士論文)。國立嘉義大學，嘉義市。
- 劉瓊瑛 (譯) (1996)。結構派家族治療入門 (原作者:Minuchin, S.)。台北市：心理。(原著出版年:1974)。
- 歐美 (1992)。居家中風病患女性配偶的壓力評估、因應方式與心理健康間相關性及其影響因素(未出版之碩士論文)。國防醫學院，台北市。
- 蔡永欽 (2008)。高齡者生活壓力及其因應方式之研究(未出版之碩士論文)。國立中正大學，嘉義縣。
- 蔡佩純 (2010)。腦中風病患家庭照顧者急性加護期至出院後三個月的需求及其相關因素(未出版之碩士論文)。國立臺灣大學，台北市。
- 衛生署 (2012)。「國民長期照護需要第二階段調查」報告。取自
[http://www.mohw.gov.tw/MOHW_Upload/doc/DOSI/07-2010%20%E5%9C%8B%E6%B0%91%E9%95%B7%E6%9C%9F%E7%85%A7%E8%AD%B7%E9%9C%80%E8%A6%81%E8%AA%BF%E6%9F%A5\(%E7%AC%AC%E4%BA%8C%E9%9A%8E%E6%AE%B5\).pdf](http://www.mohw.gov.tw/MOHW_Upload/doc/DOSI/07-2010%20%E5%9C%8B%E6%B0%91%E9%95%B7%E6%9C%9F%E7%85%A7%E8%AD%B7%E9%9C%80%E8%A6%81%E8%AA%BF%E6%9F%A5(%E7%AC%AC%E4%BA%8C%E9%9A%8E%E6%AE%B5).pdf)
- 衛生福利部(2014)。「102年老人狀況調查」。取自
http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4695
- 衛生福利部 (2016)。長期照顧十年計畫2.0(106~115年核定本)。取自
http://www.ey.gov.tw/News_Content.aspx?n=4E506D8D07B5A38D&s=98339FE8A4871680

衛生福利部 (2017)。105年國人死因統計結果。取自

<https://www.mohw.gov.tw/cp-16-33598-1.html>

鄭秀容、曾月霞 (2008)。居家失智老人家屬照顧者照顧需求及需求被滿足情形之研究。

榮總護理，**25**，386-392。

鄭維瑄、楊康臨、黃郁婷 (譯) (2012)。**家庭壓力** (原作者:Patrick, C. M. & Sharon, J. P.)。

台北市：五南。(原著出版年: 2004)

蕭金菊 (1995)。**家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求之探究**(未出版之碩士論文)。

東海大學，台中市。

蕭雅羚 (2016)。**屏東地區老人福利機構住民社會支持與幸福感關係之研究**(未出版之碩士論文)。

屏東大學，屏東市。

賴豐美、盧孳艷 (1998)。**居家失能病患之女性照顧者的經驗**。**護理研究**，**6(5)**，372-381。

賴鵬聖 (2003)。**家庭照顧者就業狀況與其照顧負荷之關係**(未出版之碩士論文)。

國立台灣大學，台北市。

謝美娥 (2000)。**成年子女照顧者照顧失能父母之影響與因應經驗**。**臺大社會工作學刊**，

3，3-36。

鍾月琴、黃文正 (1999)。**社區中風病人主要照顧者的需要**。**中台學報** **11**，29-55。

顏佳慧、葉莉莉 (2000)。**應用照顧者負擔之結構模式分析某慢性病患照顧者之負擔**。

長期照顧，**4(2)**，78-88。

顏雯君 (2012)。**失能老人主要照顧者照顧壓力及幸福感之相關研究—韌力調節作用**(未出版之碩士論文)。

國立臺灣師範大學，台北市。

魏弘貞 (2006)。**癲癇青少年生活壓力、人格特質、社會支持與因應策略之研究**(未出版之碩士論文)。

中國文化大學，台北市。

魏忻忻 (2017)。**長照費用知多少？幫您算算這筆帳**。**聯合新聞網**。取自

<https://udn.com/news/story/7266/2638914>

蘇怡薰 (2010)。內部服務補救、組織氣候與員工工作滿意關係之研究—以服務業為例(未出版之碩士論文)。中國文化大學，台北市。

蘇嫻敏 (2009)。主要照顧者的照顧信念與照顧負荷相關研究—以臺中市居家服務使用者為例(未出版之碩士論文)。國立暨南國際大學，南投縣。



貳、英文部分

- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bank, S. T., & Kahn, M. D. (1997). *The sibling bond* (1st ed.). New York, NY: Basic Books.
- Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents : A ssesment issues. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social Support*.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. Vol. 1. Attachment. London: Hogarth Press.
- Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In G. Mclachlan (Ed.), *Problem and progress in medical care*. London: Oxford University Press.
- Cannon, W. B. (1915). *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*. New York: D. Appleton & Co.
- Caplan, G. (1974). Support systems. In G. Caplan (Ed.), *Support systems and community mental health*. New York: Basic Books.
- Clipp, E. C., & Georage, L. K. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology*, 45(3), S102-111.
- Cicirelli, V. G (1989). "Helping Relationships in Later Life: A Reexamination." *In Aging Parents and Adults Children*. Mancini, J. A. (Ed.) Lexington, MA: Lexington.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationship across the life span*. New York, NY: Plenum. doi: 10.1007/978-1-4757-6509-0_8.
- Cutrona, C. E. and Russell, D., (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching" in Sarason, B. R., Sarason, I. G., and Pierce, G. R. (Eds.), *Social support: An interactional view*, First Edition, New York: Wiley, 319-366.
- Dickerson. S. S, N., Alqaissi , Underhill, M., & Lally, R. M. (2011). Surviving the waiti defining Support while awaiting breast cancer surgery. *J Adv Nurs*. 67(7), 1468-1479.

- Dring, R.(1989). The Informal caregiver responsible for home care of the individual with cognitive dysfunction following brain injury. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 21(1), 42-45.
- Hilkka, L., &Marita, P. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child.*Journal of Clinical Nursing*, 11(2), 176-185.
- Hung, L. C., Liu , C. C., & Kuo, H. W. (2002). Unmet nursing care needs of home-based disabled patients. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1) , 96-104.
- Kanner, A. D., Coyne, J. C., Schaefer, C., & ; Lazarus, R. S. (1981). Comparison of two modes of stress measurement : Daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 1-39.
- Kadushin, A., (1990). *The social work interview: A guide for human service professionals*. New York, Columbia University Press, 3rd. ed.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving: A Fact in Search of a Theory. In J. W. Dwyer & R. T. Coward (Eds.), *Gender, families, and elder care*. Newbury Park: Sage.
- Lincoln, Y. S. and Guba, E. G. , (1985). Establishing trust worthiness. In Lincoln, Y. S. and E. G. Guba, (Ed.). *Naturalistic inquiry*.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mishler, E. G. (1986). *Research Interviewing: Context and Narrative*. MA: Cambridge, Harvard University Press.
- Montgomery, R. J. V. (1992). Examining respite: Its promise and limits. In Ory M.G. and Duncker. A. P. (eds), *In home care for older people: Health and supportive service*. 75-96. CA: Sage.

Patricia, L. E. (2010). Children's provision of family caregiving: Benefit or burden? *Child Development Perspectives*, 4(1), 55-61.

Pearlin, L. I., Mullan, J.T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 30(5), 580-594.

Seley, H. (1956). *The stress of life*. New Yor : Mc Grras Hill.

Tennstedt, S. L., Crawford, S., & Ckinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: Is coresidence more important than caregiver relationship? *Journal of Gerontology*, 48(2), 74-83.



附錄一

訪談同意書

您好:

我是南華大學生死學研究所學生楊雅琇。目前我正在進行碩士論文寫作，探討「失能個案之家庭主要照顧者的心理壓力與社會支持需求」議題。研究目的是想瞭解家庭主要照顧者在照顧歷程中的心理壓力與調適之道及社會支持需求。

本研究將對您進行半結構式深度訪談，訪談次數依資料收集情況進行彈性調整，原則上將進行 1~3 次的訪談，每次約 1 小時，於相互約訂之時間、地點進行訪談。為確實記錄您的談話內容，在徵求您的同意之後，會進行全程錄音與筆記。訪談的過程中可能會揭露您不願意碰觸的事件，您有權決定是否回答問題，或決定回答的深度。您也可以選擇隨時退出本研究，本研究絕對尊重受訪者的權益。您退出研究時也可以取回資料，資料不會納入分析。

本訪談詢問之問題如果有令您心理感到不適，您可以及時向研究者反應，將協助轉介至臨床心理師或心理諮商師接受諮詢。若您因參與本研究而發生不良事件或損害，得依法請求損害賠償，但可預期之不良事件，不在此限。

本研究結果僅供學術研究討論範疇使用，不做其他非學術用途。您的談話內容，我會遵守研究倫理，完全以匿名方式處理，不外洩。本研究結束時會將蒐集的訪談資料及您提供的個人基本資料全數銷毀，並遵守保密原則對訪談內容保密。

由衷的感謝您願意提供寶貴的經驗分享，有您的參與豐富了本研究題材，也因您的參與提供經驗感受，在相關單位制訂政策或研究人員進行研究時提供了具價值性的參考資料。

南華大學生死學研究所
指導教授:姚卿騰
研究生:楊雅琇

研究參與者:

連絡電話:

通訊地址:

中華民國 年 月 日

附錄二

訪談大綱

1. 可否請您談談，你成為家庭主要照顧者的原因是什麼？
2. 擔負家庭主要照顧者這項工作，對你個人或家庭生活的影響為何？
3. 可否請您談談，擔負這項家庭主要照顧工作，家人(親朋)給你的支持是什麼？
4. 身為家庭主要照顧者，在照顧過程您感到最大的心理壓力是什麼？
5. 您是如何來調適心理壓力？
6. 在照顧歷程中，對你個人經濟負擔的影響是什麼？
7. 可否請您談談，身為家庭主要照顧者，您知道政府提供的相關社會救助嗎？
8. 你是否有為個案申請政府提供的社會救助？
9. 對政府提供的社會救助，您的感想是什麼？
10. 你是否有為個案申請政府提供的長期照護服務？
11. 可否請您談談，身為家庭主要照顧者，您最感到需要的社會支持是什麼？
12. 你對政府或其他社會福利團體提供的社會支持服務有什麼建議嗎？
13. 目前讓你比較擔心的事是什麼？
14. 照顧個案這一段時間以來，你最大的感受或是最大的啟發是什麼？

國立中正大學人類研究倫理審查委員會

Tel : 886-5-2720411 ext:22236 嘉義縣民雄鄉大學路一段 168 號

同意研究證明書

計畫名稱：失能個案之家庭主要照顧者的心理壓力、經濟負擔與社會支持
需求研究

送審編號：CCUREC105111401

計畫書版本及日期：第 2 版，105 年 12 月 23 日

研究參與者同意書版本及日期：第 2 版，105 年 12 月 23 日

計畫主持人：南華大學生死學系碩士班 楊雅琇 同學

通過日期：105 年 12 月 26 日

核准有效期間：105 年 12 月 26 日至 106 年 06 月 30 日

結案報告繳交截止日期：106 年 09 月 30 日

依照本委員會規定，凡研究期間超過一年之計畫，研究計畫每屆滿一年，送本委員會進行期中審查。請於有效期限到期一個月前檢送期中報告至本會。

計畫在執行期間計畫內容若欲進行變更，須先向本委員會提出變更申請。倘若計畫主持人於非核准有效期間收案，此同意研究證明書視同無效。若研究參與者在研究期間發生嚴重不良事件，計畫主持人須立即向本委員會提出書面說明。



國立中正大學人類研究倫理審查委員會

主任委員

中華民國一〇五年十二月二十六日

副COPY本