

南 華 大 學

生死學系

碩士論文

論文題目：

成年子女照顧失智父母現象之探析

A study on exploring the phenomenon of adult children  
caring for a parent with dementia

指導老師：游金潁

研 究 生：陳秋玲

中 華 民 國 104 年 5 月 12 日

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

成年子女照顧失智父母現象之探析

A study on exploring the phenomenon of adult children  
caring for a parent with dementia

研究生：陳秋吟

經考試合格特此證明

口試委員：廖俊福

蔡明昌

指導教授：游金麟

所 長：蔡品雄

口試日期：中華民國

104 年 5 月 12 日

## 致謝辭

非常感謝這一路走來長期給我鼓勵及支持的家人、師長及朋友，若沒有你們，這一份論文恐怕無法完成。

首先，感謝及讚美上帝天父，無論在順遂或逆境的時候，總是差派祂的天使來扶持我一把，讓我能夠突破這些有形、無形的攔阻及瓶頸，更添信心。

再來，要謝謝將目前及過去照顧失智父母所經歷到各式各樣甘苦與並我分享的五位受訪者，及曾經參加過失智症家屬互持團體的夥伴，因為你們無私的分享，讓我能夠從中體會到身為子女照顧年邁父母百感交集的心情轉折及情感觸動，若沒有你們的分享，我無法釐清自己目前跟父母的處境以及自己的矛盾情感。看到你們勇於承擔及覺察轉變的歷程，為自己與逐漸年邁父母相處，注入一股活力及方向，再次謝謝你們，祈求上帝賜福予您及您所照顧的父母，繼續共度有品質的時光及關係。

同時，非常感謝南華大學生死學系所有的師長及同學，開啓了我對於生死學及身心靈體驗的特別之旅。特別是游金潏老師，於在學及撰寫論文期間所給予的支持與肯定，亦鼓勵我盡情地去發揮自己的興趣及能力。特別是撰寫論文期間因缺乏自信而掙紮、猶豫，鼓勵我勇敢、放膽去做，於是能一窺自己及受訪者於意識深層所共構出來的發現，再次謝謝游金潏老師正面的肯定及鼓勵。也很感謝兩位口試委員--廖俊裕及蔡明昌老師，口試過程中提供許多寶貴的意見和提示，使本論文得以更完整的面貌呈現，你們認真嚴謹卻親切和善的態度，使我感受到溫暖，真的很幸運。

接著，謝謝永遠用實際行動支援我的家人，總是包容我的任性及孩子氣，無條件支持我所提出各種天馬行空的想法及作為。沒有你們我無法如此愜意且盡興的做自己，你們的愛與關懷，我都知道，「I do」是我對你們的回應。

另外，要感謝杜華心諮所及新竹社服中心所有的夥伴，在這裡我感受到滿滿的愛與包容，再也沒有一個地方可以像這裡一樣，可以給我如此豐厚的涵容及滋

養，雖無法再繼續與你們共事，但我會將這股感動長存心中並感染給身旁的人，  
祝福你們身心靈平安及喜樂。

最後，要謝謝自己能夠堅持到最後一刻，願意一直陪伴著自己去探索未知的一切，  
祈求禱告在上帝保守看顧之下，繼續榮耀上帝的名。Amen~



## 論文摘要

本論文以質性研究方法針對成年子女照顧失智父母之現象進行探討。研究動機係研究者基於個人生長經驗、實務觀察與社會現象的省思所觸發，研究主旨有：一、選擇成為家中失智父母之照顧者原因；二、照顧者提供失智父母哪些照顧內容；三、照顧者所面臨的照顧困境、挑戰、因應及調適。

本研究以立意取樣邀請五位照顧失智父母的成年子女參與研究，研究者依據五位受訪者之訪談資料，瞭解成年子女於照顧失智父母現象下的實質內涵，再從資料中歸納分析，失智父母照顧歷程之主題。研究結果發現：一、孝道觀主導失智父母的照顧態度。二、親子關係再次經歷聯結與分離。三、發展獨特又共通的失智照顧模式。四、採取多元性的策略來因應照顧壓力。

研究最後分別針對實務工作者、老年失智主要照顧者提出以下的建議：增加對失智症的認識、推動及發展連續性及多元性之失智症社區照顧資源、鼓勵親子間發展良性互動關係。同時，建議未來學術研究針對失智症家庭照顧做以上議題的延伸發展。

關鍵詞：失智、成年子女照顧者、老年家庭照顧

## **Abstract**

This study adopted qualitative research methodology to investigate the phenomenon of adult children caring for a parent with dementia. The motivation of this research was impacted by the growing experiences, observation of the elderly care and social phenomenon of the researcher. The purposes of this study were: (1) to explore the reasons for taking care of a parent with dementia; (2) to understand the tasks of dementia caregiving; (3) to discover the challenges, difficulties, and coping strategies of caregiving.

Five adult children who were currently caring or had taken care of a parent with dementia were interviewed about their caregiving experiences. The findings of this study presented: (1) filial piety has significant influences on the adult children attitude toward caring for a parent with dementia; (2) re-experiencing connection and separation between parent and child relationship; (3) developing the unique but common mode of dementia care; (4) adopting multiple strategies to cope with caregiving stress.

According to the discovery of this research, some suggestions were submitted to the service providers and carers of the elderly with dementia: (1) raising awareness of dementia; (2) promoting and developing the resources of dementia community services with continuity and diversity; (3) encouraging to develop positive interaction between family generations. The future academic and research could pay more attentions on these issues.

**Keywords:** dementia, adult children caregivers, elderly family caregiving

# 目錄

<b>第一章 緒論</b> .....	<b>1</b>
第一節 研究動機與目的 .....	1
第二節 研究問題 .....	3
第三節 名詞釋義 .....	4
<b>第二章 文獻探討</b> .....	<b>6</b>
第一節 何謂失智症 .....	6
第二節 失智症照顧現況 .....	10
第三節 成年子女與老年父母家庭照顧之探討 .....	20
<b>第三章 研究方法</b> .....	<b>44</b>
第一節 選擇質性研究法的理由 .....	44
第二節 研究參與對象 .....	44
第三節 資料蒐集方法 .....	44
第四節 資料整理與分析方法 .....	45
第五節 研究信效度考量 .....	47
第六節 研究倫理 .....	50
<b>第四章 研究結果分析與討論</b> .....	<b>51</b>
第一節 受訪者基本資料 .....	51
第二節 決定成爲一個照顧者的原因 .....	64
第三節 親子關係於照顧過程的轉變 .....	85
第四節 失智父母的照顧內容與壓力 .....	116
第五節 壓力的調適 .....	136

<b>第五章 結論、建議與反思</b> .....	<b>160</b>
第一節 結論 .....	160
第二節 研究建議與限制 .....	163
第三節 我的回顧與反思 .....	167
<b>參考文獻</b> .....	<b>171</b>
<b>附錄</b> .....	<b>179</b>



# 第一章 緒論

本章主要目的在闡述研究動機、目的並提出研究問題，進而定義研究相關之重要名詞。本章分為三節，第一節說明研究動機與目的，第二節說明研究問題，第三節為名詞釋義。

## 第一節 研究動機與目的

本論文係針對成年子女照顧失智症父母之現象加以探析，將本研究動機分為個人及專業與學術研究等動機加以說明。

### 壹、 個人研究動機

從小我生長在一個傳統三代同堂的農村家庭，對於幼年並沒有太多記憶，有印象的就只是每次叔伯們回來探視祖父母，就會聽到父母與祖父母及叔伯間的衝突。當時年幼，對父母與祖父母間的關係，是以一個旁觀者的角度看待，懵懵懂懂間，認為雙方都沒有錯，不了解家人間為什麼會這樣！？即便如此，父母仍跟祖父母同住，照顧年邁的父母，善盡為人子女的本分、職責，祖父母幾次重病入院直到往生前仍沒眠沒日的照顧。父母這樣的侍親態度及作為，是當時的我所無法理解的，但是知道自己必須要謹守兄友、弟恭、父慈、子孝這樣的規範。

目前自己也開始面臨到雙親需要照顧的時候，對於老人家庭照顧，內心有許多感觸及省思。照顧年邁的父母是一種由內而外、發心做起的行為（心甘情願）？或是過去用來規範人的一種倫理道德論述？身為所謂的中國人，自己從小到大，不斷被灌輸四書、五經中的價值觀，其中又以兄友、弟恭、父慈、子孝等家庭、君臣論理為主。在這樣的文化環境下成長，不自覺地就套上這樣的價值觀，用這樣的眼光來看待自己及他人，凡事講求家和萬事興，一切以家（國）為優先，上（男）尊下（女）卑。

然而，當今是科技資訊發達的世代，台灣不再只受東方文化薰陶，在地球村的發展下，是四海一家，中西文化交流，除了傳統家族主義思想外，還有來自西方個人主義思想，在這樣一個轉變的世代，我們的內在是否也隨之轉變呢？還是謹守(墨守成規)著過去前人所遺留下來的規矩？這中間該如何調和才會使人更順應現代的生活呢？而老人家庭照顧因新時代的來臨，成年子女孝的觀念及行為是否有所轉變，這是我所好奇的。基於我個人的切身經驗及對於文化價值觀變遷下，社會對於老人家庭照顧的影響之好奇，想要針對這個主題做深入探究，成為本研究的動機之一。

## 貳、 實務工作觀察與需求

在某次帶領失智家庭照顧者互持團體經驗中，其中子女成員分享自己與失智父母相處及互動經驗，提到過去向來嚴謹的父親或和善的母親，因罹患失智，完全變成另一個人，加上自我照顧能力退化，需要更多及長時間的照顧，有時會因長時間未眠加上失智父母的不配合，而對父母發脾氣，但一想到父母含辛茹苦地拉拔自己長大，自己不應該如此，因此陷入自責及低落的情緒當中。

隨著老年人口逐年增加，老人照護已成為當前不管政府或家庭都需要面對的一大挑戰。然而這其中又以失智症患者的照顧議題面臨更大考驗。失智症是一個複雜的疾病（失智症故名老人癡呆），好發於年老者，除了會失去對自己、他人的記憶之外，隨著疾病進展更會出現一些困擾行為，如遊走、莫名的失控或脫序情緒或行為，它的困難照顧程度非一般人能夠想像，患者及其照顧者都要面臨更多的挑戰及衝擊。

若父母罹患失智症，身為照顧者的子女正當中壯年階段，即所謂的三明治世代，上有年邁需要照顧的雙親，下有嗷嗷待哺的子女，同時若有自己於工作上的理想、期待，該如何取平衡這三者間的發展呢？倘若，決定肩負起照顧失智父母的角色，是什麼原因使成年子女願意承擔這樣的照顧責任？而在照顧過程中，提供父母哪些照顧內容、面臨哪些的考驗及挑戰、又該如何因應及尋求協助呢？

### 參、缺乏相關或深入探討照顧失智父母隱藏其後的意涵

目前孝道觀念仍主導我們對於父母照顧責任之態度（李明德，2006；卓馨怡、利翠珊，2008）。可是，現今社會在失智老人照護領域中，孝道卻鮮少被提及。過去十多年來在失智症照護相關的研究重點大都著重在照護者的照護負荷、壓力、照護紛爭、照護者憂傷、照護者緊張等不同名詞的照護負向結果或與其有關的影響因素加以探討。其中多數研究結果都指出照顧者與受照顧者間的情感關係是影響失智症家庭照護過程的重要因素。雖然此重要因素一再被提出，但卻少見國內相關研究或深入探討隱藏其後的意涵，使失智症家庭照顧的研究分析或應用僅就照顧者與受照顧者間情感關係的好壞進行表面上的瞭解，無法真正深入探究影響失智症家庭照護的實質內涵。因此，本研究將邀請照顧失智父母的成年子女參加研究，藉由探討成年子女照顧失智症父母之現象，更深入了解目前成年子女於照顧失智父母現象下的實質內涵。

綜合上述的研究動機，歸納本研究目的如下：

- 一、探討選擇成為家中失智父母之照顧者原因
- 二、探討照顧者提供失智父母的照顧內容。
- 三、探討照顧者所面臨的照顧困境、挑戰及如何因應、調適。

## 第二節 研究問題

根據前述的研究動機及研究目的，本研究所提出的研究問題如下：

- 一、選擇成為家中失智父母之照顧者原因？
- 二、照顧者提供失智父母哪些照顧內容？
- 三、照顧者所面臨的照顧困境、挑戰為何？如何因應、調適？

### 第三節 名詞釋義

#### 一、失智症 (dementia)

失智症是一種症候群，可由多種進行性疾病造成，影響記憶、思考、行為以及日常生活能力(國際失智症協會，2012)。台灣失智症協會 (Taiwan Alzheimer's Disease Association，以下簡稱 TADA) 定義失智症不是單一項疾病，而是一群症狀的組合(症候群)，由各種可影響記憶、思考、行為和日常生活能力的大腦病症導致而成。它的症狀不單純只有記憶力的減退，還會影響到其他認知功能，包括有語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力、注意力等各方面的功能退化，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀，這些症狀的嚴重程度足以影響其人際關係與工作能力。

#### 二、成年子女照顧者 (adult children caregiver)

主要家庭照顧者(primary family caregiver)是指家庭中主要負起照顧工作或花費照顧時間最多的人。我國人口結構在迅速老化的趨勢下，家庭遂成為照顧老人重要的一環，以我國高達 64.3%的老人與子女同住比例來看(內政部，1997)，其中有相當的比例是由子或女負起主要照顧責任。子女對於失能父母的照顧主要有兩種角色:當老人的配偶仍可以照顧時，子女為次要照顧者;當老人的配偶無法照顧時，子女就成為主要照顧者(謝美娥，2000)。在本研究中所指成年子女照顧者為主要照顧家中患有失智症父母的成年子女。

#### 三、老年家庭照顧 (elderly family caregiving)

在台灣傳統文化社會，衰弱老人大多數是由家庭來照顧。Corcoran (2011) 認為照顧是一種文化活動，照顧過程的想法和做法受社會文化影響很大。在提供照護項目上，老人照顧具有性別特別的現象，男人所提供照顧通常一如男人的角色，如交通、修房子、經濟管理；女人則提供更仔細、更長久個人身體上的照顧(許敏桃，2001)。

老人照顧負荷非常巨大，常常需要其他人協助與支持。一般而言，照顧者的配偶、子女或手足都會協助照顧。可見照顧老人是全家總動員的工作，但也因此常會影響到夫妻或手足關係（謝美娥，2000；許敏桃，2001）。在本研究中所指的老年家庭照顧為成年子女照顧家中患有失智症父母。



## 第二章 文獻探討

依據研究目的，本研究之文獻探討主要包含：一、何謂失智症；二失智症照顧困境；三、成年子女與老年父母家庭照顧相關議題之探討。

### 第一節 何謂失智症

台灣地區自 1993 年起進入高齡化社會，根據內政部截至 2013 年底最新統計，台灣 65 歲以上的老年人口數已高達 269 萬人，佔全台人口總數的 11.5%，且正迅速地向 12~15%邁進。由於台灣老年人口快速成長，盛行於老年人的失智症人數也隨之增加。台灣社區流行病學調查顯示，台灣失智症的盛行率，在 65 歲以上老人約為 1.7%到 4.4%，在 60 歲以上，每增加 5 歲失智症盛行率便倍增(傅中玲，2008：169；甄瑞興、周歆凱、蔡明足、王心怡、林於諍、郭穎樺、謝佩秀、吳宗燕、劉秀雯、翁林仲，2010；劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮，2000)。據衛生福利部 2012 年調查資料估計，目前台灣失智人口約有 13 萬人左右，推估至 2051 年全台將能有 45 萬失智症患者(衛生福利部，2012)，因此失智症儼然已成為台灣重要的社會議題。

失智症並非正常老化現象，而是一種疾病。失智症可依病因分為退化性、血管性及可逆性失智症。阿茲海默症是最常見的退化性失智症，為兩種以上進行性不可逆的認知功能障礙，早期病徵主要是記憶力衰退，對時間、地點和人物的辨認出現問題，腦部主要病灶以侵犯海馬迴為主，其病理變化包括異常老年斑(senile plaques)及神經纖維糾結(neurofibrillary tangles)。血管性失智症是造成失智症的第二大原因，因腦中風造成腦部血液循環不良，導致腦細胞死亡造成智力減退，早期常出現動作緩慢、反應遲緩、步態障礙與精神症狀。此外，失智症可能是由某些疾病所造成，如營養失調、顱內病灶、新陳代謝異常、中樞神經系統感染、中毒，經過治療之後可能有機會可以恢復，這類型失智症屬於可逆性失智症。有時失智症病患會同時有兩種或以上的病因，最常見是阿茲海默症與血管性失智症並存(又稱為混合型)(梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007；傅中玲，2008)。

目前臨床上對於失智症的診斷，主要是根據美國精神醫學會 ( American

Psychiatric Association) 所制定的精神疾病診斷與統計手冊第四版 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition; DSM-IV) 中之診斷準則。此診斷準則中，除了記憶力缺損之外，還需包括語言表達與理解、對熟悉人事物的辨識、物品操作與動作表現、與執行功能等一項以上的認知功能缺損。當上述功能缺損足以影響其日常生活或職場表現，並與其先前能力比較有確實的減退，且患者不是處在譫妄的狀態，才能診斷為失智症 (梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007)。

然而，美國精神醫學會於 2013 年所出版的精神疾病診斷與統計手冊第五版 (DSM-V)，其中在失智症的章節有兩個重大改變。第一，在 DSM-V 中將失智症 (dementia) 更名為神經認知症 (neurocognitive disorders, NCDs)，NCDs 又再細分為重度神經認知症 (major neurocognitive disorder, major NCD) 和輕度神經認知症 (mild neurocognitive disorder, mild NCD)；第二，記憶力變差不再是診斷失智症的必要條件，只要有一項以上的認知功能障礙，包括整體注意力 (complex attention)、執行功能 (executive ability)、學習能力 (learning)、記憶力 (memory)、語言功能 (language)、知覺動作功能 (perceptual-motor) 或社會人際認知 (social cognition) 等，即可診斷為失智症。重度神經認知症和輕度神經認知症最主要的差別在於認知功能下降程度是否嚴重到足以影響日常生活功能，如果有影響到日常生活則屬於重度神經認知症 (台灣精神醫學會，2014)。

除了認知功能障礙之外，失智症的病患也會出現精神症狀，如妄想、幻覺、錯覺與錯認。所謂的「妄想」是錯誤不真實的信念。失智症患者最常出現的是被偷妄想，他會相信有陌生人、小偷、家人或是照顧者在偷他的東西。其他妄想如被害妄想-「擔心或相信有人要害他」及忌妒妄想-「相信老公或老婆已經有外遇」。失智症者也常出現「幻覺」，如看到「屋內有其他陌生人、蜘蛛網或小蟲」、「死去的親人」或有聽幻覺，而有自言自語，好像在對空氣或牆壁講話情形等。當有妄想或幻覺時，患者可能出現害怕、憂鬱、情緒激動，甚至出現暴力的行為 (郭旭格，2007：886)。

雖然失智症並不等於精神分裂症病患，然而高達 50-70% 的失智症患者合併上述的精神病症狀，甚至高達七、八成的阿茲海默氏症病患在其病程中會產生非認知症狀，

尤其在中度及重度時最為明顯。很多失智症病患都是等到病患出現精神病症狀或行爲問題，才驚覺可能是失智症在作祟（郭旭格，2007：886；劉嘉逸、劉秀枝，2000）。

失智症是一種長期且包含許多症候群的慢性疾病，失智症病人不只有記憶力的減退，還有注意力、語言能力、抽象思考能力、空間感、計算力、判斷力、行爲情緒控制能力等功能會受到影響，且容易出現譫妄症、幻覺或干擾行爲等症狀，這些症狀會隨著嚴重程度不同而影響工作、社會人際關係及日常生活功能（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007）。一般而言，由發病至死亡的存活時間約 5 至 10 年，有些甚至可延至 15 年左右。由於整個疾病歷程不同的變化，出現不同的症狀及行爲問題，特別是照顧後期失智症患者，常會造成照顧者在照顧工作上疲於奔命並備受挫折，無形中使照顧者承受相當大的壓力及負擔，進而影響照顧者的身心健康（黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗，2008；梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007）。依據不同時期之失智程度，其臨床症狀分述如下（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014）：

### 1. 初期失智症：

症狀通常不太明顯，常被人疏忽而延誤就醫，病患對近期發生的事健忘，不能學習新的事，在不常去的地方容易迷路，開始不愛出門，對日常生活嗜好及活動缺乏興趣。

### 2. 中期失智症：

記憶力變得日趨嚴重，無法自己出門購物或使用交通工具，只可在家做簡單家務，很多事情都需要別人監督，有時甚至會日夜顛倒、突然發怒、出現幻覺或其他精神困擾，接著逐漸失去閱讀及語言能力。

### 3. 後期失智症

記憶喪失嚴重，無法獨立完成家務或解決問題，在公共場所有時會出現不適當的行爲，大小便失禁，可能會有吞嚥困難而依賴鼻胃管餵食，生活無法自理，功能下降而需要別人照顧。失智症病患的認知障礙或精神症狀常造成行爲問題，常見有症狀包括錯置物品、藏物、漫遊、反抗敵對、囤積物品、停止服藥、不適當的飲食、社交功

能衰退、不正常的性行爲、重複問相同問題、重複行爲、日落症候群、好鬥性、翻尋、跟隨、依賴等。

失智症病程漫長，行爲與精神症狀常出現在不同病程的失智症，造成家庭照顧者的照顧負荷，導致家屬將失智長者送至機構照護。邱章銘&湯麗玉（2006）表示失智症患者從輕度時期的輕微症狀，進入中度、重度到末期，疾病退化的時間因人而異。平均而言病程較癌症長，存活年數與發病年齡相關，65-70 歲發病的平均存活約 10-11 年，90 歲以上發病者存活約 3-4 年。目前雖然有數種治療失智症的藥物，可延緩病患認知退化的速度，但並無任何一種藥物可以治癒失智症或是阻止失智症病程的繼續惡化。由此可知，失智症照顧較一般疾病之照顧與陪伴更爲長久及複雜。

失智症患者的問題行爲及精神症狀（非認知症狀）會隨著疾病的進展與變化，特別是在中、後期的失智症患者身上更爲明顯。傅中玲（2008：173）回顧 1990-2005 失智症行爲與精神心理症狀的相關文獻，發現台灣阿茲海默氏症病人約有 30%到 63% 出現妄想、幻覺，約有 21%到 26%。35%到 76%的病人有焦慮，22%到 55%的病人有憂鬱症狀，26%到 61%則有睡眠問題。而這些失智症病患的問題行爲及精神症狀常導致照顧者倍感壓力，並造成照顧者很大的負擔，也是照顧者壓力的主要來源，常是讓家屬無法照顧，送往安養院或機構的主因。

綜上所述，由於失智症造成的認知功能障礙會日漸惡化且無法回復，同時隨著病程進展，失智症患者執行日常生活的能力會隨之退化及喪失，甚至嚴重到需要完全依賴他人的協助，如進食、盥洗、如廁、身體活動等日常生活功能。再加上失智症病患併有非認知症狀，使得失智症照顧者相較於一般疾病照顧者，不僅需要提供患者的日常生活能力的協助，更需考量病患個別性與需求，因此照顧者常需耗費心力地去應對多樣化的精神症狀及問題行爲所造成得不同結果，這樣複雜的照顧讓照顧者承受極大得照顧壓力與負荷。

## 第二節 失智症照顧現況

### 壹、 照顧失智症患者所帶來的壓力及衝擊

在台灣，失智老人有 95% 是由家人提供照顧。居家照顧失智老人對整個家庭系統造成衝擊，照顧者缺乏疾病及照顧的知識，又面臨多重角色之衝突、家人照顧責任分擔之糾葛，終致身心俱疲（湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容，2000）。同時因此一疾病的特殊性，除了老人本身因腦部病變而造成認知功能持續退化，其生活功能及許多困擾的行為與情緒，將使其照顧者倍感辛勞。而患者自診斷後，可活上數年或十年以上，最後完全需要家人照顧，造成家屬很大負擔。因此，失智症不單是有形的照顧成本支出，也需要主要照顧者付出極大的時間和精神等無形成本，長期下來的結果，主要照顧者也逐漸成為病患背後的「隱形病人」（林淑錦、白明奇，2006：415-417；邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲，2007：31）。

由於失智症之特殊性，照顧失智症患者常會帶給照顧者及其家庭不同層面的壓力與衝擊，甚至影響到照顧者的生理、心理健康、家庭關係、經濟、工作及社會層面等。（1）生理層面，由於失智症老人的照顧工作需要付出極大的勞力及勞心，對失智者的協助從早期的發病的金錢管理到晚期的基本個人衛生協助，因此照顧者的身體健康方面會受到影響，這些健康問題包括頭痛、精神緊張、失眠、體重減輕或增加、以及經常感到困倦等。（2）心理層面，失智症患者家屬在心裡層面的衝擊，包括有焦慮、憂鬱、生氣、缺乏耐性、甚至對被照顧者或其他家人產生憤怒感。（3）家庭方面，家庭中出現一位失智患者，將使原本家庭成員的關係發生改變，有時會因此而產生家庭衝突。家人們對失智症患者病情的認知有所差異，主要照顧者覺得其他成員是否也應該有所付出、對尋求協助的意見不一等，這些都是家庭內產生重大衝突的原因之一。（4）在經濟層面，對家庭經濟也造成很大的影響，這包括病人本身疾病帶來的醫療費用，這種慢性病家庭支出比一般非失智老人家庭支出還高。尤其對收入不高的家庭，其經濟衝擊更大。除此之外，照顧者無法外出工作，家庭收入也會減少。（5）在社會層面，失智症患者家屬在社會生活層面所受到衝擊有社

交減少、無法追求嗜好、從社會網路中隔離、無法滿足個人及人際之需求等(林淑錦、白明奇, 2006: 416-417; 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲, 2007: 32)。

## 貳、 影響照顧者壓力與負荷的因素

影響失智症家庭照顧者之照顧負荷又與下列之因素有關, 包括: 失智症者發病前與照顧者之間的關係、照顧者之情緒及健康狀況、失智症者精神行為症狀的類型、頻率及造成的影響、照顧者對患者精神行為症狀之感受及忍受度、可獲得的正式與非正式照護服務資源、照顧者是否獲得足夠的情緒及心理支持、照顧者調整生活型態的能力(如: 承擔家庭責任及主要決策等)(謝沛錡、林麗嬋, 2014: 90)。邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲(2007)也指出影響照顧者壓力常見因素中: 主要照顧者與病患的關係、病前關係、性別、職業狀態、照顧病患心態、病人行為障礙、行為障礙困擾程度、社會支持需要等成正相關因素; 與日常生活功能、社會支持足夠度等呈現負相關的變相。

另外, 在陳昱名(2013)研究中也有一樣的發現, 他使用建構問卷之量化研究方式, 研究失智症病患之家庭照顧者之照顧負荷, 計取得問卷有效樣本 51 名, 其中照顧者以女性為主, 關係以媳婦為最多。樣本群以中重度失智患者之家庭照顧者為主, 本研究分析結論顯示: 當患者罹患失智症越久、照顧者照顧時間越長、照顧者每天花費於照顧患者的時間越多、患者日常生活功能越差、患者行為情緒問題越嚴重時, 則照顧者之照顧負荷越重, 照顧者之生活負荷主要以人際關係與社交生活所受之影響最大。在照顧需求的相關影響因素上, 則以人際關係與社交生活負荷與經濟負荷之影響最為顯著。

曾雪鳳(2014)研究發現女性家庭照顧者較男性家庭照顧者有高壓力, 且照顧期間大多超過三年以上, 而平均每日六小時以上者有高負荷和低生活品質。有六成家庭照顧者會有身體不適症狀, 以失眠最多, 其次為憂鬱和背痛, 且有較高壓力及負荷與低生活品質。家庭照顧者自覺健康狀態不佳、易生病、經濟困難以及與患者病前關係

不佳者有較高壓力與負荷。患者健康狀態會影響壓力與生活品質。不同失智程度對家庭照顧者壓力、負荷和生活品質皆有影響。有近三成家庭照顧者在過去一年內曾使用過社區資源，並以機構式照護資源最多，其次為居家照顧資源、居家護理資源與精神療護機構資源，顯示七成以上的家庭照顧者對於社區資源不甚熟悉。此外，照顧提供、家庭與財務議題是影響家庭干擾、照顧者緊張與病患依賴的因素，而家庭議題則是影響愧疚的因素。家庭照顧者壓力與負荷呈現高度正相關、照顧壓力、照顧負荷與生活品質呈現中度負相關，顯示家庭照顧者的壓力越大，其負荷越高，生活品質就會越低。因此家庭照顧者壓力和家庭照顧者負荷對生活品質有明顯影響，值得重視及注意。

### 參、失智症照顧的特殊性

#### 一、缺乏對失智前兆的辨識能力

失智症者與親友在生、心理及社會等各個層面，都受到這個疾病的影響與威脅；而缺乏對失智症的認知是全球共同面臨的問題（Alzheimer's Disease International, 2010）。當失智症者出現近程記憶衰退、回憶困難等輕度認知功能障礙（MCI），常被解讀為正常老人老化的表現，往往等到病患出現行為精神症狀（Behavioral and Psychiatric Symptoms）時，才意識到可能患有失智症（謝沛錡、林麗輝，2014）。

由文獻發現台灣失智症的盛行率遠低於國外。邱逸榛、何玉婷、陳婉庭、徐亞瑛（2004）由多篇文獻比較下，發現台灣與國外失智症盛行率差別在 80 歲以下，台灣明顯低於國外，但是在 80 歲以上其盛行率與國外差不多，推測其原因可能在台灣，80 歲以下失智症的病人或是家屬認為其記憶力衰退或是功能退化皆是老化的正常現象，而至醫院就診時加上醫療診斷不明確，造成未能提早發現失智症患者，或是因為病患並未接受家屬或照顧者妥善照顧，而導致死亡率增加，使得台灣 80 歲以下的失智症患者與國外文獻比較明顯得偏低。

失智症治療的重點在於早期診斷，然而每位病患的早期症狀會有所不同，且失智症本身是一種緩慢進展的疾病，有時與正常的老化難以區分。為了讓民眾和醫師早期

診斷失智症，美國失智症協會(Alzheimer's Association) 提出了失智症十大警訊作為參考，希望可以早期診斷和治療失智症以延緩部分症狀惡化(梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014)。

### 失智症十大警訊

---

1. 記憶減退影響到生活和工作
  2. 無法勝任原本熟悉的事務
  3. 言語表達出現問題
  4. 喪失對時間、地點的概念
  5. 判斷力變差、警覺性降低
  6. 抽象思考出現困難
  7. 東西擺放錯亂
  8. 行為與情緒出現改變
  9. 個性改變
  10. 活動及開創力喪失
- 

黃惠玲、徐亞瑛(2003)研究發現在照顧者能力中，照顧者較欠缺的能力依序為：主動尋求失智症相關知識的能力、無法瞭解行為問題的原因及採取適當的處理或預防方法。較欠缺的項目大多為失智症照顧相關問題之認知，有些家屬雖已照顧失智症老人數年，但卻不知道什麼是失智症，探討可能原因有以下三點：(一)衛教單張缺乏，而門診病患人數太多，醫護人員無法給予家屬充分的解釋及衛教。(二)錯誤的觀念，認為失智症行為問題是人老了腦筋不好的關係，不需特別照顧；還有一些家屬甚至不願承認自己的家人得了失智症，擔心會被嘲笑，對老人的行為問題三緘其口，因此更無法獲得訊息。(三)老人社區之護理服務中缺乏對社區失智症老人的照顧及家屬的衛教。

黃惠玲、徐亞瑛(2003)證實「照顧者訓練方案」對改善社區居家失智老人家屬照顧者之能力確有成效，建議可應用於社區或居家護理人員對居家失智症老人照顧者之衛教。研究中之家屬照顧者普遍缺乏有效資源之提供，且無法獲得適當情緒支持，有多位照顧者表示，鄰居常以瘋子或精神異常來看待老人，造成他們情緒上的困擾及

很大的壓力，因此在國內各地應成立更多的支持團體，增加資源的可及性，使照顧者皆能享用到資源，及獲得適當情緒之支持。

## 二、失智症的非認知症狀

國內、外近年來實證研究結果顯示，失智症病患的行為精神症狀是家庭照顧者照顧負荷的主要壓力源，亦是家人考慮讓病患入住護理機構的主因（邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲，2007）。Kim, Chang, Rose & Kim（2012）發現失智症患者的精神及行為問題相關因素為最主要預期照顧者負荷的因數，占主要壓力源的 16%。此結果和 Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi（2007）結果一致，調查 172 位（130 位來自社區；42 位來自安養機構）輕、中度失智症者之主要照顧者，68.02% 照顧者在照顧過程中感到高度照顧負荷，65% 有憂鬱症狀，其中失智症者的精神及行為問題是最主要的影響因素。失智長者的「問題行為」可能造成的問題包括：安全議題，如：跌倒及受傷的機會增加，進而有急性就醫處置及住院的可能，影響身體活動功能甚至加速退化，增加家庭照顧者照顧負荷等；造成正式及非正式照護成本增加，總體醫療照護支出驟增。另一方面可能帶來包括：老人虐待（abuse）、不當的增加鎮靜安眠藥物使用及忽略（neglect）的問題發生。除了影響失智長者的生活品質及生命尊嚴，更可能加速家屬提早考慮使用機構照護服務（California workgroup on Guideline for Alzheimer's Disease Management, 2008）。

## 三、漫無止境的照顧工作

對家庭主要照顧者而言，照顧失智症患者無疑是身處在一個慢性壓力情境中。由探討失智症照顧者照顧經驗之實證文獻發現，大多數（80%）失智症者在發病初期是與家人同住，由配偶或親人陪伴及照顧；而隨著漸進性認知功能的退化，失智症者的基本日常生活活動（如：吃飯、穿衣、洗澡、如廁和儀容整理）以及工具性日常生活活動（如：購物、準備食物、使用交通工具和管理個人財務）功能亦會逐漸惡化，相對會增加對家庭照顧者的依賴（謝沛錡、林麗輝，2014）。

由於失智症的不可恢復性，失智症患照護成爲家屬揮不去的夢魘。家屬照顧者在長期照護的過程中，經常面臨經濟困窘、家庭失和、社會關係隔絕等生、心理上的多

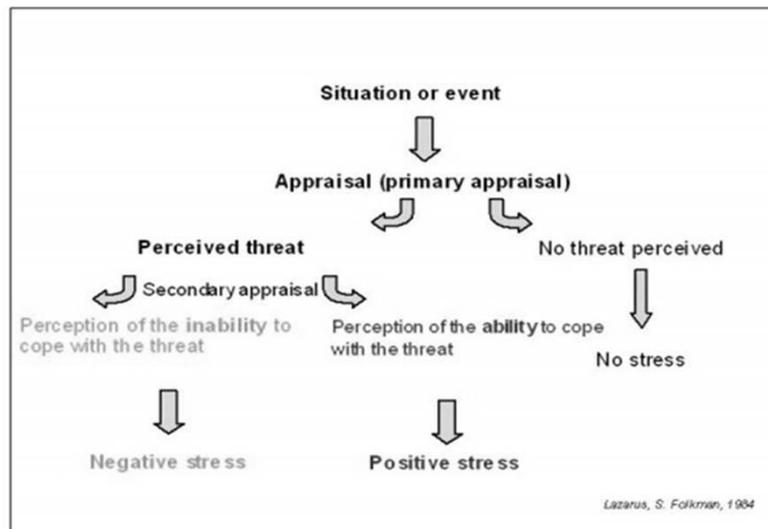
重壓力，而失去照護的信心及耐性，甚者精神瀕臨崩潰，亦常導致失智症患者的照顧者將個人情緒轉移至患者身上並憎惡老人的存在，進而對患者施虐。總之，由於失智症狀的多變與難解，失智症老人照護的難度很高，成為家屬與機構的莫大挑戰。沒有疾病像失智症一樣帶給照顧者如此沉重的負荷（莊秀美，2005）。

絕大多數之照顧者都無工作或者因為照顧患者改兼職，而無工作之照顧者，其照顧負荷也顯著高於繼續工作者或改兼職者；從照顧內容來看，照顧期間平均達 6 年左右，每日需花將近 12 小時在照顧失智症患者上，已較一般全職工作所付出之勞動時間為多，加上失智症病程對認知狀態與生活能力之影響，家庭照顧者更必須隨時注意隨侍在旁，所產生的緊張與焦慮、無止境的照顧壓力都讓家庭照顧者付出極大心力，所及影響的生理、心理乃至社會層面，都足見照顧工作之沉重與疲憊（陳昱名，2013）。

照顧失智的家人，在早中期時的工作量雖不至於如照顧長期臥床或是癱瘓的病人，但到後期一樣會有失禁以及需要 24 小時看護的情況，而早中期時因失智特有的一些會遊走及妄想等症狀，照顧者也要有時時提高警覺的體認。照顧工作對家庭照顧者而言，會對其健康和個體產生嚴重的不良影響，尤其是漫無止境的照顧工作（曾雪鳳，2014）。

#### 肆、失智症家庭照顧者壓力之因應

Lazarus 與 Folkman（1984）的壓力因應模式強調認知評估的歷程，個人主觀知覺及對事件的解釋很重要，且個人會依評估來採取因應方式，評估與因應之道因而影響適應之結果。另外，這個模式是循環的（cyclical），若個人所作之因應努力無效，將產生不良之適應結果，如此一來，會減損個人的因應資源，相對地增加對壓力的易受傷害性（vulnerability），進而引起個人生活上更多的壓力事件（張雅惠，2005）。



**Figure 3. Transactional Model of Stress (Lazarus & Folkman, 1984).**

壓力是一個起源於心理過程的知覺現象，當個人與環境交互關係而產生的事件，經由個人評價認為其造成個人負擔或是需求超過個人資源，並會危及安適狀態時，就是壓力 (Lazarus & Folkman, 1984)。而壓力源是個體面對來自內在或外在環境的需求失衡，會影響其身體、心理和安適狀態，通常會促使個體產生行動恢復平衡。由心理學家所提出的壓力和因應行為的互動理論 (The transactional model of stress and coping)，是在 1960、1970 年代開始逐漸重視的理論架構，它指出當個體面對壓力事件時，會產生評價且有因應的行動、相互作用，壓力是藉由有意義的刺激對個體所產生的互動現象，核心假設是認為個體受到外在壓力源衝擊的程度，於內在互動轉換的過程，會經過個體初級對壓力源的評價和次級的社會、文化資源所調節，進而產生因應行為，且因應後的結果會作用在個體情緒安適感、功能狀態和健康結果等三方面表現 (Antonovsky & Kats, 1967; Cohen, 1984; Lazarus & Cohen, 1977)，而因應行為是一種調節壓力反應的因數，通常可分為問題導向的因應和情緒導向因應的行為 (Lazarus & Folkman, 1984)。Bandura (1982) 認為當個體面對環境時，會產生兩方面的評價，一方面是衡量自己是否有足夠能力表現出對環境所要求的行為即效能預期 (efficacy expectations)，另一方面則是判斷採取因應行為後是否能有良好的結果，即結果預期 (outcome expectations)，前者包含評估個人能力和力量，亦為自我效能 (self efficacy)，

當自我效能高者，通常會有較佳的健康結果，且高自我效能的預期會使個體減輕負向情緒而產生較佳的行動，低的自我效能感則易產生逃避、防禦和焦慮等現象（摘錄自邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲，2007：32）。

面對無止境的重擔，照顧者有其因應的方式。當人面對壓力有兩個主要的因應方式：處理或改變引起苦惱的問題，以及調節面對問題的情緒反應。前者稱為以問題為主的因應（*problem-focused coping*），直接對所存在的問題加以處理，包括覺知問題的解決和做決策，人際關係衝突的解決、訊息蒐集、尋找忠告、時間管理和目標設定等以問題為導向的行為。後者稱為情緒為主的因應（*emotion-focused coping*），直接減輕情緒的困擾，並不是改變壓力的環境，而是去改變自己對情境的感覺和想法，以緩和問題造成的情緒衝擊，使自己較為舒服，但問題仍然存在（邱啓潤、金繼春，2006：49-50）。

邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）以壓力和因應行為的互動理論為基礎，針對失智症病患主要照顧者（71位），探討壓力源、評價、因應與健康狀況之間的關係。結果發現失智症家屬對個案記憶行為問題評價及日常功能評價和家屬的健康互相影響，家屬對個案記憶行為問題和日常功能評價受困擾程度愈高，及處理記憶行為問題自我效能愈低，則家屬整體健康越差；相對的，若家屬健康狀況愈差，則表示對個案的記憶行為問題和日常功能困擾程度愈高，處理記憶行為問題的效能愈低，並且家屬運用情緒因應行為頻率高則健康較差；相對的，健康差則易有情緒化因應行為。因此，照顧者對於照顧失智症患者的態度明顯影響其照顧壓力及負荷。

在其它質性研究中也有相似的發現，例如，車慧蓮、葉明理、吳淑美（2006）以質性研究方法探究失智症主要照顧者之自我充能歷程，發現照顧經驗中的正向影響。其結果得到照顧者自我充能過程的六個要素分別是「孝道義務感」、「無助失控感」、「內在意識」、「照顧能力」、「心靈重整」和「生活的經營」。其中「孝道義務感」和「無助失控感」為前趨類組，用以激發照顧者的「內在意識」。內在意識啟動充能過程，並在不同階段幫助主要照顧者，促使其「照顧能力」、「心靈重整」和「生活的經營」三部分獲至成長。此三部分經時間催化，各發展出由淺到深的三階段，三階

段間彼此又平行並互為助力或阻力。此外，充能過程也受到阻力和助力的影響，差別端賴主要照顧者如何運用，當助力大於阻力時，充能過程便能持續下去。整個架構蘊含著「力量」的流動。研究結果提供一個新的觀點看待失智老人主要照顧者的照顧過程，除對照顧者各階段心理更有感知外，更能導引其對照顧歷程產生正向感受。

何瓊芳（2000）以質性研究方式，訪談十位元家庭照顧者，發現失能老人家庭照顧者正向經驗包括益己酬賞（注重身體健康、個人自我成長、在家中地位提升及獲得老人感激或稱讚）、互惠酬賞（照顧使老人開心、使老人延壽、使老人身體功能進步）、社會酬賞（善盡孝順職責、照顧品質好、做為子女風範）、經濟酬賞及關係層面的酬賞（與老人親密感增加、家庭凝聚力增加）。影響失能老人家庭照顧者的正面照顧經驗因素為：老人特質、照顧者特質及照顧資源三方面。研究初步發現老人無問題行為、意識清醒時，照顧者所獲得的情緒酬勞似乎較高，研究對象中照顧者本身較積極、主動者，除了學到許多照顧知能外，也獲得老人的稱讚等益己性酬勞。

事實上，目前相關的研究大多強調負面經驗會影響家庭的照顧品質。然而，正面經驗對於照顧品質亦有正面的影響。張珍珍、徐亞瑛、邱逸榛、陳明岐（2009）研究家庭照顧者在照顧失智症患者的互動過程中照顧酬賞及照顧品質之相關性。發現主要照顧者其整體照顧償賞感受越強，其整體照顧品質越佳。同時，發現整體照顧品質與失智者之認知障礙程度越低；照顧者無宗教信仰、無 18 歲以下兒童同住及自覺精神生活層次越高成正相關。由此可見，若家庭照顧者有較佳的照顧酬賞感受可提升家庭整體照顧品質。

由上述結果不難發現失智症家庭照顧是一個動態的過程，家庭照顧者在照顧過程中同時會感到正向及負向的經驗。這些正面經驗可以使照顧者增加自我價值感、自我肯定、提升照顧者照顧能力來面對或解決問題、提升照顧者與被照顧者彼此的良好狀態以及願意持續維持他們照顧者的角色。

然而，當強調家庭照護為我國老人照護服務模式主軸時，目前孝道觀念仍主導我們對於父母照顧責任之態度，很多子女仍視照顧父母為理所當然且天經地義的，

而以上研究未針對成年子女對於失智父母家庭照顧經驗等相關理念進行深入探究。  
因此，以下將針對成年子女照顧者與老年父母家庭照顧進行相關文獻探討。



### 第三節 成年子女與老年父母家庭照顧之探討

#### 壹、 成年子女與老年父母的照顧

老人照護在我國傳統文化中一向強調家庭是照顧服務不可或缺的一環。在台灣傳統文化社會，衰弱老人大多數是由家庭來照顧。在家庭照顧中，配偶照顧者當然佔了非常大的比例，此在中外皆然。然而以高達 53.04% 的我國老人與配偶或子女同住比例來看（內政部，2009），其中有相當的比例是由子或女負起主要照顧責任。子女對於失能父母的照顧主要有兩種角色：當老人的配偶仍可以照顧時，子女為次要照顧者；當老人的配偶無法照顧時，子女就成為主要照顧者（謝美娥，2000）。

##### 一、 照顧項目

在提供照護項目上，家中手足雖共同提供支援給老人，但是老人照顧仍具有性別特別的現象：男人所提供的照顧通常一如男人角色，如交通、修房子、經濟管理；女人則提供更仔細、更長久的個人的身體上的照顧（許敏桃，2001）。吳淑瓊、林惠生（1999）有類似的發現，配偶和女兒是提供最多個人照護，媳婦提供該項目也不少，但是兒子提供個人照護的比率則明顯較低。在協助處理金錢服務上，以配偶和女兒協助較多，媳婦最少提供這項協助。這些發現可以約略看出家庭在照護老人的工作分工情形，對涉及隱私的個人照護多由親密的配偶或由女性提供，但在金錢的處理上，則較少找媳婦幫忙。然而，謝美娥（2000）發現許多子女對於父母照顧者是不分晝夜的，對照顧項目亦無因性別有所區別。清潔沐浴、協助如廁等隱私性較高的工作，即使不是同性別尊親的照顧，也照做不誤。這個發現跟過去國內外的研究上傾向於照顧項目會隨子女性別而有所不同是不一樣的。

##### 二、 照顧影響及因應方式

謝美娥（2000）係為另一個量化研究的前導部分，為補充量化研究可能無法探究

到的主觀經驗，此研究透過小型、深度訪談的方式蒐集資料，共訪談十二位成年子女照顧者。謝美娥（2000）發現在照顧的影響裡中，一如以往的，以負面影響較多，包括照顧者「身體變差」、「外出限制」、「沒有替手」、「工作、生涯計劃中斷」、「社交減少」，以及必須「承受受照顧者情緒」。成年子或女在照顧影響上差異性並不大。同時，研究發現一些正向經驗，包括「學習到照顧技術」、「照顧者得到生命體會」、「因為照顧體會到相互關愛」、照顧的「成就感」、以及「對子女有教化作用」等。這些正面的感受，正好作為照顧者自己給自己打氣、自己給自己報償的來源。在處理壓力的方法方面，成年子、女也大同小異。照顧者也是主要以「以問題為焦點的因應」和「以情緒為焦點的因應」這兩種方式來處理問題。且照顧者會混合的使用這兩種方式，來面對照顧的壓力。因應的方式似乎與照顧的決定、動機均無關，反倒是和個人的個性有關。唯一看到的不同是女兒比較會從精神層面尋求安慰，也就是宗教信仰或靈性的追求。另外，女兒也會主動尋求社會支持與資源，而兒子較會用直接面對問題來處理。

謝美娥（2003）以臺北市為研究地域，共成功面訪 353 份問卷。主要在瞭解成年子、女照顧後果的差異。發現成年子女照顧者並不會因為性別、年齡、教育程度、工作狀況、宗教信仰、排行、與老人是否同住的差異，而在與照顧工作項目和主觀受干擾程度有所不同。家庭功能方面，除了女兒的家庭比較不喜歡接受親、友的幫助，其他方面並無不同。壓力因應方面，女兒比較會尋求情緒性與工具性的社會支持和宗教信仰的寄託；兒子則比較會使用積極面對的方式，也就是屬於以問題為焦點的因應策略。

照顧影響方面，女兒表達了較多負面的身體與心理影響；兒子則比較會拒絕向親友表達其心中的感受，但在其他方面的影響則無性別上的差異。社會資源使用方面，成年子、女並無差異。另外，有使用照顧資源或是有尋求照顧協助的照顧者，其在照顧管理方面均比較好。家庭功能對照顧的影響方面，家庭角色清楚、協調解決問題的家庭，其照顧者比較不會有負面的身體心理影響。照顧者若童年與父母關係良好，不僅能獲得學習與感情依附，且對於照顧的管理比較好。壓力因應策略對

照顧的影響方面，使用負面策略的照顧者，其負面的身體心理影響也會增加；而會使用正向的因應策略的照顧者，比較會覺得獲得學習機會，而且感情也較能得到依附。尋求正向因應與求助宗教的照顧者，其能力感比較會增加。會尋求社會支持的照顧者，其照顧管理也較好（謝美娥，2001）。

謝美娥（2000）發現照顧負荷非常巨大，常常需要其他人的協助與支持。一般而言，照顧者的配偶、子女或手足都會協助照顧。可見照顧老人是全家總動員的工作，但也因此常會影響到夫妻或手足關係。當負荷太大時，照顧者尋求支持會有性別上的差異。兒子照顧者比較缺乏朋友的支持，而女兒照顧者會較向親友表達其心中的感受。在尋求外在社會資源方面，兒子照顧者較不會去使用正式服務，女兒照顧者則比較會尋求外界的正式服務。另外，照顧者主觀認為自己因為責任、承諾或是義務來照顧父母，則其壓力或負面影響較大。而照顧者主觀詮釋自己照顧原因是與父母的依附、與父母感情好者，其照顧經驗比較正面，也較快樂。可是獨生子女雖然與父母依附較強，但是責任也較重，壓力也比較大，也快樂不起來；而手足不願意參與照顧的照顧者，也有較大的壓力和不快樂的情緒。與許敏桃（2001）有類似的發現，手足關係不管在成年或老年期，均是提供陪伴的主要來源，也是情緒支持或維持家庭關係的主要力量。

## 貳、 成年子女照顧失能父母的解釋

茲綜合一些研究發現常見解釋成年子女照顧其老年父母的理論有依附理論、交換論或互惠觀或互助論、代間連帶理論及孝道責任或義務觀，以下將分別說明。

### 一、 依附理論

親子關係是個體最初、最原始的社會關係，提供了往後的親密關係的模範，對個體的影響甚為廣泛。情感關係在生命裡扮演相當重要的角色，家庭是情感關係形成與運作的最初場所，而親子關係則是人生中最原初、最持久的親密關係，亦是情感關係

中最為重要的核心關係（劉芳玲，2008）。

自 Freud 以來，相較於任何人格發展理論，對美國心理學更為強大衝擊與影響的是英國心理治療學家 John Bowlby 所提出的依附理論（王碧朗，2001）。依附理論的發展溯及西元 1948 年，Bowlby 開始研究入院兒童與母親分離情形；Bowlby 受到動物生態學家 Lorenz（1951）提出「銘印」（imprinting）行為的影響，開始從進化論的觀點解釋社會依附的發展；Bowlby（1958）首度從生態學角度提出依附理論；至西元 1970 年以後，研究者陸續開始探究成人依附的現象（鄭居安，1995）。

依附（attachment）是一種本能，具有對象性，是一種親密關係，是存在於生命全期的現象，它可解釋為一種連結（binding），對人、物的一種感覺，如：喜歡、奉獻，它提供的是一種安全、舒適、親密與支持。Bowlby 之依附理論認為嬰兒在出生早期，逐漸與照顧者形成依附關係，此種情感連帶（emotional bond）所衍生的安全感使嬰兒確信在需要的時候，能夠尋求或獲得依附對象的安慰及援助，於是能夠以依附對象為安全據點（secure base），向外探索陌生環境，進而達成對環境的熟練及調適（孫世維，1994）。

「依附」也就是嬰兒與主要照顧者（通常是母親）之間所建立的情感連結。生命早期所建立的依附關係，對往後生命的親密關係有著重要影響。在早年所形成的安全感連帶，會以「內在運作模式」（internal working model）（一種對自己感到有價值，及對他人感到安全與親近的內在心理狀態）的形式在人生的其他時期繼續發揮影響（孫世維，1994）。依附的本質是一種組織建構，Bowlby 認為依附行為系統包括外在可觀察的行為，也包括內在組織，隨著年齡增長，依附組織需要不斷的協調、組織，以形成凝聚的模式，因此，依附具有重新組織的特質（reorganization），個體會受中樞神經、個人特質、基因、認知、情感歷程及接連著的發展任務而重新組織（鄭居安，1995）。

成人的依附範圍不僅只是與父母間依附關係（親子關係），轉而對同儕（友誼關係）、異性伴侶（愛情關係）的依附，而依附行為的組織或許有所不同，但意義和功能不變，都是在提供支援性的安全據點，促進個人對環境的探索與調適；依附並非當

依附對象死亡就結束終止，一部份的成人，仍舊將此情感連結延續到死後，成人依附與嬰幼兒依附最大差異點在於「依附的互動性」。在嬰幼兒時期，依附的關係是單向，但成人的依附關係則是雙向的，有相互性的，雙方均會要求並給予、接受相互的安全感，而成人的依附關係上包括「給予照顧」系統（蘇逸珊，2002）。Cicirelli（1983）指出成年期的依附行為逐漸發展對依附對象的「關注」與「維護」，跨越時空定期拜訪父母，與父母相聚建立身體上的接觸與維持心理上的接近，便成為成年期親子關係的依附特色。

依附理論通常用來解釋家庭內許多日常生活的面向，有助於澄清家庭裡動態性的互動。依據依附理論，嬰兒期間與重要他人的依附連結關係，會影響到後來人生階段的各種關係。同時，人生發展階段的其他關係也會影響到過去所產生的依附連結。而且，老年父母與子女的關係在方向上是會調整和改變的，隨著距離遠近、照顧關係以及發展階段等因素會影響後來的關係。更具體的說，小時後父母照顧子女，使子女有了依附連結，到了子女長大成人後，父母面臨衰老、失能時，老年父母反過來依附其子女。Bowlby（1982）提出子女反過來照顧父母的意願與其依附連結的強度成正相關。此理論可以解釋早年與父母感情親密的子女，會願意在父母失能時負擔照顧父母工作的原因。更具體的說，小時候父母照顧子女，使子女有了依附連結，到了子女長大成人後，父母面臨衰老或失能時，老年父母反過來依附其子女（謝美娥，2000）。

## 二、 社會交換論、互惠觀或互助

許多研究把老人照顧視為單方向的，是指受照顧者單方面的接受照顧。也因此照顧負荷之討論多從負面為主（Harris, 1988）。然而 Call, Finch, Huck, & Kane（1999）卻認為照顧應該從互惠關係看，是照顧雙面向中持續的交換關係。而社會交換理論正好提供了這樣的討論架構。這樣的架構與成年子女照顧其失能父母，出於互惠的動機，是對過去所接受協助的回饋之看法屬於相同的層面（Dwyer, Lee, & Jankowski, 1994）。其間的差異是前者比較會牽涉到權力和理性的抉擇，後者則基於互助和回饋的動機（謝美娥，2000）。

社會交換理論有四個核心假設：人們會因為他們所認為有價值的事而互相依賴，人們會為他們所感到有價值的事去增加行為而對不感價值的事減少行為、人們通常會持續的和某一位夥伴持續互為交換、所有結果都是順從飽足原則（直到邊際效用減少或邊際成本增加）。權力和依賴是社會交換理論的重心，有權力的一方會期望從交換關係中獲得較大利益。而且會盡量增加邊際效用和減少邊際成本。有權力的一方通常有較多的資源去吸引另一方，但是當依賴產生時，即使有權力的一方，也會因需要而仰賴他方。因此在交換關係中，關係和互相依賴是因互相有利和維持平衡而形成。以社會交換理論來看，照顧者之所以提供照顧乃期望從照顧關係得到報償，如果這個期待未滿足，則照顧者會感覺較多壓力。而當照顧要求多且報償未滿足，責照顧者會覺得不公平、不平等（Call, Finch, Huck, & Kane, 1999）。不公平的感受會因受照顧者提供交換，如財物的支援、協助家務、協助照顧孫子女等而紓解（Dwyer, Lee, & Jankowski, 1994）。

在家庭中的交換會以『概化的互惠原則』來操作，家庭的照顧與支持通常不會期望得到立即性或實物的交換，相反的，經常是對過去協助的回饋或是對未來協助的盼望，所以並不是在『某定點時間維持平等的交換』。換言之，子女現在照顧父母是因為過去接受了父母的各種協助。這種『概化的互惠原則』是會持續一段長的時間，然而不論時間多長，交換關係都以能維持平衡為基礎（Call, Finch, Huck, & Kane, 1999）。研究指出互惠原則為降低女兒照顧者的負荷與壓力（Dwyer, Lee, & Jankowski, 1994），而且當受照顧者會回報照顧者的付出時，照顧者會更用正面的觀點去看照顧關係，其主觀感受的壓力也會更輕省些。總而言之，社會交換或互惠是在一段長的時間內運作的，拉長了時間階段，表達對照顧的報償性期待與對過去協助的回饋，使交換關係增加了互惠性，而減少了功利性。

### 三、 代間連帶理論

代間連代理論包括了兩個主要的概念，一為代間連帶面向，另一則為各連帶面向

相互間之關係架構，即代間連帶模式。

### 1、代間連帶面向

Bengtson 與 Schrader (1982) 認為老年父母與成年子女之代間關係是多面向的建構，因此他們嘗試提出代間關係的理論架構，在代間連帶建構中，共包含了六個連帶面向：

(1) 關聯連帶 (associational solidarity)：不同形態的活動之互動頻率及模式。

(2) 情感連帶(affectual solidarity)：家庭成員的正向情感形態與程度，以及情感互惠的程度。

(3) 一致連帶 (consensual solidarity)：家庭成員間價值、態度與信仰的一致程度。

(4) 功能連帶 (functional solidarity)或交換 (excahnge)：家庭成員交換服務或協助的程度。

(5) 規範連帶 (nomative solidarity)：對家庭連帶規範的知覺。

(6) 代間家庭結構(intergenerational family structure)：家庭成員的數量、形式與居住接近性。

### 2、代間連帶模式

Roberts 與 Bengtson (1990) 提出老年父母與子女代間連帶模式，以呈現代間連帶各面向的關係。該模式主張老年父母與成年子女內化的角色、責任承諾等規範是代間連帶的核心，強烈的規範促成老年父母和成年子女的情感、交換與互動。顧規範連帶居主要地位，影響情感、功能與關聯連帶；此外該模式強調規範功能的重要性，為忽視家人協助互賴的連帶層面。

由於平均壽命延長，成年子女與父母相處時間也隨之延長，親子關係持續進展，隨年齡增加與家庭生命週期的不同，彼此關係出現變化。胡幼慧 (1995) 認為代間關係涉及了情感、責任、義務、資源移轉和互惠交換等面向，林如萍 (1998) 也指出老年父母與成年子女的代間關係不僅是單純靜態、單向的扶養關係，而是包括了：情感、互動和相互協助等面向。

#### 四、 孝道責任或義務觀

Corcoran (2011) 認為照顧是一種文化活動 (Caregiving is a cultural activity) , 照顧過程的想法和做法受社會文化影響很大。文化提供一個架構讓人去解釋和賦予經驗意義。Napoles, Chadiha, Eversley 與 Moreno-John (2010) 的文獻回顧, 歸納出失智症照顧工作的種族差異發生在多重層次 (個人內在、人際、環境) 及多重領域 (心理社會健康、生活滿意、照顧評價、靈性、因應、自我效能、身體功能、社會支持、孝道責任、家族主義、對老人的觀點、正式服務和健康照護的使用)。在亞裔美國人身上最普遍被發現的差別是對失智症有關的錯誤觀念或污名化 (stigmatized) 以及與孝道責任的強烈信念。

Losda, Marquez-Gonzalez, Knight, Yanguas, Sayegh 與 Romero-Moreno (2010) 表示家族主義被界定為個人和家庭的強烈依附和認同, 同一家人間強烈的忠誠、凝聚感和互惠。家族主義對照顧痛苦的影響在過去的研究結果是正負面都有。他們的研究結合 Knight 等人的社會文化壓力因應模式 (sociocultural stress and coping model) , 與 Beck 憂鬱認知理論, 發現當家庭被視為是支持來源時, 家族主義對照顧痛苦才有正向的影響。家族主義是透過失功能想法 (dysfunction thought) , 如認為好的照顧者是該如何做的, 而間接影響照顧者痛苦。關於家族主義在華人文化的展現, 黃光國 (2009) 解釋在華人的情感關係中, 家人的互動是用需求法則, 即個人要竭盡所能爭取資源, 以滿足家人需要。儒家庶人倫理要求個人依自己在關係中所佔的位置, 盡義務採取合宜的行動。孝道是「無條件的積極義務」, 一切以父母利益為優先 (蔡佳容、蔡榮順、李佩怡, 2012) 。

在傳統社會裡, 文化規範界定了人與人之間彼此互動和對待方式, 在華人家庭關係中更特別重視成員的責任歸屬, 家人往往根據自己的角色規範盡所當盡的責任。因此在家庭中, 子女對父母表現出應有的適當行為及態度可說是華人「孝道」文化規範之範疇, 也是維繫社會及家庭和諧運作的力量 (卓馨怡、利翠珊, 2008) 。因此, 探討老人家庭照顧, 必須討論孝道這一個文化價值的作用。

唐詠(2008)歸納國內外研究發現成年子女照顧老年父母的動機大致可分類為以下六方面，互惠或回報父母的養育之恩、遵從社會中的道德規範、對父母的責任或義務、和父母的感情、當時的生活情境，例如，自己為獨生子女，或者自己在家庭結構中的位置以及孝道倫理，用孝道倫理來解釋這些成年子女的照顧動機最具有說服力。Blasinsky(1998)認為家庭動力是影響老人照顧者人選的決定性因素(許敏桃，2001)。謝美娥(2000)發現成年子女認為自己是主要照顧者的原因，通常是會衡量照顧者本身的客觀條件，如排行與性別、工作、與父母的關係、以及其他個人客觀條件較好。除了客觀因素之外，照顧者上會詮釋自己照顧父母的意義為道德或孝道的遵循、為了報答回饋父母、出於責任承諾、心安與因果、以及對父母的依附等解釋(謝美娥，2000)。

為瞭解子女照顧失能父母的意願，簡雅芬、吳淑瓊(1999:189)並進一步探討此一照顧意願的重要影響因數。他們分別隨機從2192位社區老人及1661位子女中取樣，發現89.5%的成年子女在父母失能時願意提供父母個人照護及整理家務等服務。由對數複迴歸分析結果發現，在控制子女的特質、父母的特質、家庭照護資源等變項下，代間連結變項中的代間交換及孝道觀念顯著影響子女的照顧意願。當父母偶而提供工具性幫助時，子女照顧父母的意願較高；子女的孝道觀念越強，提供父母照顧的意願越高。除了代間連結變項外，與父母同住、有兄弟姊妹的照護支援、父母的身體功能比較好時，子女的照顧意願較高。

利翠珊、張妤玟(2010)主要探討華人社會中，成年子女如何因應父母逐漸老去所需面對的照顧需求，並以「性別」、「婚姻」與「代間關係」為研究主要的關注焦點。研究結果發現成年子女對年老父母的照顧經驗歸納為三個主題，首先是「代間照顧的方向性」，成年子女似乎是「陪伴」而非「照顧」老年父母，反而是老年父母提供他們各種協助。第二個主題為「家人關係的世代轉變」，成年子女照顧父母的經驗中，會出現親子權力反轉的現象，而過去親子關係的良好與否，似乎也左右著成年之後的代間照顧關係。最後是「性別與婚姻的劃界」，未婚女兒似乎較容易被視為理所當然的照顧者，而未婚兒子身上則背負著的家族與經濟期望。此外，女性也會擔

心進入婚姻會承擔「媳婦」照顧公婆的角色而失去自我。研究發現代間照顧現象具有強烈的心理意涵與相互性，且照顧意願與方式受性別與婚姻牽引。此外，家庭權力移轉過程中兩代的協商亦考驗著成年子女的能力與智慧。

成年子女與父母的關係同樣對失智照顧也有重要的影響。覺得有依附感與責任是預測女兒提供老年父母協助的力量。與老年父母有較強烈依附關係的子女，體驗到的負擔比較低；而認為有較高責任感義務的子女則有較高程度的負荷。因此，子女將照顧視為義務而非情感時，會有較高的負面影響。照顧經驗的關係品質還有其他重要的意涵。照顧者與受照顧者的關係較差時，通常較不願意承擔照顧角色，也感受較多的壓力（鄭維瑄、楊康臨、黃鬱婷，2012）。

事實上，我國的文化價值及傳統觀念影響我們對家中老年父母家庭照護的思維，但在照護責任及現今外在環境的社會變遷中，這種隱涵的無形資源及扶持的力量對老年家庭照護仍存在著深遠影響（李明德，2006）。以下將針對傳統孝道觀念與新孝道觀念及孝道的變遷與影響加以探討。

## 參、 傳統孝道觀念與新孝道觀念

### 一、 傳統孝道觀念

楊國樞（1995）認為傳統孝道是一種複雜而精緻的文化設計。在傳統的農業社會中，在強烈的家族主義影響下，為了維護家庭的和諧、團結及延續，晚輩必須要對長輩依順服從，必須要傳宗接代，必須要奉養父母，必須要隨侍父母而不遠遊。在社會化的過程中，要使子女養成這些觀念、意願及行為，便必須提倡一套兼含這些要素的意識形態，這便是孝或孝道。在家庭化的作用的影響下，孝的運作範圍以不侷限於家族，進而擴及家庭以外的領域，這便形成泛孝主義的心態。此觀念不僅有助於家庭內權威式結構的維護（強調上下關係或階層排比），而且有助於家族外權威式結構的維護，這也就是當家者要提倡「以孝治家」，當政者要提倡「以孝治國」。

黃堅厚（1978）歸納中國古籍中的描述，發現孝道內涵有以下特質：(1)愛護自

己——《孝經》中開宗明義第一章：「身體髮膚，受之父母，不敢毀傷，孝之始也」；(2)使父母無憂——孔子認為子女應不讓父母為他們憂慮；(3)不辱其親——子女不應做任何不當的事使父母蒙羞；(4)尊敬父母；(5)向父母進諫——當父母有過失的時候，子女應當婉言規勸；(6)奉養雙親——子女除使父母衣食無缺，更要重視奉養的態度。總括上述行為之意義為：(1)盡孝之子女要愛護身體；(2)子女要學習如何與人相處；(3)子女整體行為要有良好的適應性。

楊國樞（2008）也以內容分析（context analysis）的方式去了解《孝經》、《禮記》、四書及著名家訓中的孝道內涵，發現主要包括下列十五項：(1)敬愛雙親；(2)順從雙親（無違）；(3)諫親以理；(4)事親以理；(5)繼承志業；(6)顯揚親名；(7)思慕親情；(8)娛親以道；(9)使親無憂；(10)隨侍在側；(11)奉養雙親（養體與養志）；(12)愛護自己；(13)為親留後；(14)葬之以禮；(15)祭之以禮。

李美枝（1998）認為由於中國傳統文化強調倫理關係的連鎖甚於親密情感的自然結合，也強調強制性的親屬角色的扮演或關係形式化，因而壓抑了原始親情的自然流露。兩千年來片面求子輩對親長絕對孝行之觀念的傳輸與制度化，強化了父子間的相對權威差距。

然而，隨著民主化及自主化的社會趨勢，今日親子關係的權威性已出現鬆動，天生的情愫可能較能自然流露，以下將針對新孝道觀念及孝道變遷與影響加以探討。

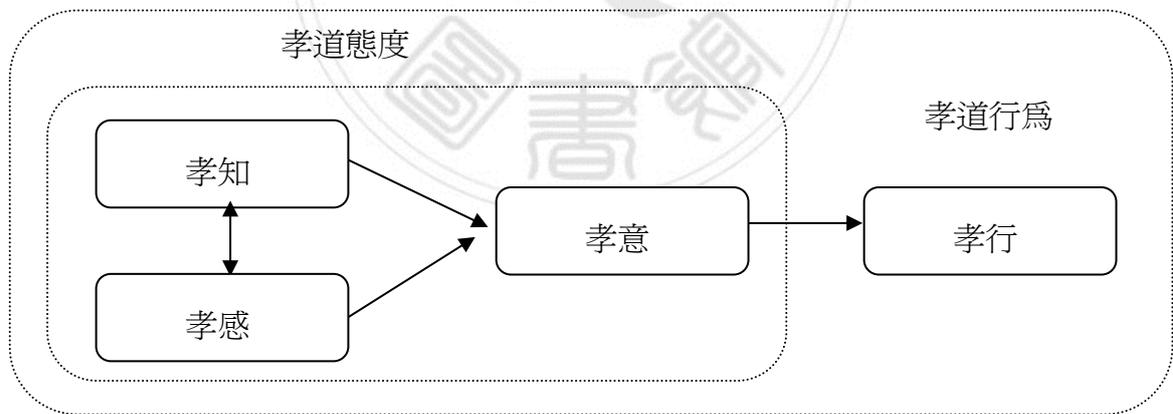
## 二、 新孝道觀念及孝道的變遷

然而台灣社會自從傳統農業形態轉變為現代工商型態後，因此，使家庭與家庭以外的社會組織之間差異越來越大，因而將家庭的特性擴展到其他社會組織中的考量性日益減小，泛家庭主義乃逐漸消失。過去適合農業社會的傳統孝道，自難符合現代家庭生活需要，必須做大幅度的蛻變，從而形成一種特別適於現代工商社會的新孝道（楊國樞，1995）。於是，在範圍上，孝道只能局限於家庭之內；在性質上，孝道只能局限於親子之間，也就是說，在現代工商社會中，孝道只能是家庭中的一套人際態度與行為——子女對父母的良好態度及行為（楊國樞，1995）。

楊國樞（1985）從現代社會心理學的觀點看，孝道是一套子女以父母為主要對象之社會態度與社會行為的組合。也就是說孝道是孝道態度與孝道行為的組合。其中，孝道態度主要是表現孝道行為之前的孝思、孝念及孝忱，其心理內容可分為三個層次與內涵，包括：孝知、孝感和孝意，分別為子女對父母及其相關事物的認知、情緒感受和意向。孝的認知層次（孝知）為身為子或女對父或母及其相關事物的良好認識、瞭解及信念；孝的感情層次（孝感）為身為子或女對父或母及其相關事物的良好情緒與感受（以敬與愛為主）；孝的意志層次（孝意）為身為子或女對父或母及其相關事物的良好意向或反應傾向（楊國樞，1995）

態度中的三個層次或成份，互相之間並不獨立，且有相當的因果關係。大致而言，認知和情感可能相互影響，兩者又皆可能影響意志（行為意向），而意志可能影響行為（對態度對象所作的行為或反應）。類似的關係也應存在於孝道態度的三個對應層次，即孝知與孝感可能相互影響，兩者又皆可能影響孝意，而孝意則可能影響孝行。孝道各態度層次與行為層次的可能關係表示於下圖。

楊國樞（1985）孝道態度層次與行為層次



楊國樞（1995）認為子女以父母或其他特定人物為孝的對象時，是以幼小時所形成的深厚感情為基礎，逐漸發展而成的一套複雜的態度及行為，以父母或其他特定人物為對象所形成的感情與關係既不是天生或遺傳的，而是從與此人長久相處的早期經驗中逐漸習得的。

傳統孝道內涵的產生與延續，可謂植基於農業社會結構。台灣社會已漸從傳統農業型態轉變為現代工商型態，社會運作與社會生活的主要單位因而亦由家族（集體）

逐漸轉為個體。爲了適應現代工商社會，個人需要不斷追求更大的自由、獨立與自主。從集體主義的傳統孝道蛻化而來之個體主義的新孝道，會強調親子(女)雙方的價值、尊嚴與幸福，會尊重親子(女)雙方的獨立、自主與自動（楊國樞，1995）。

面臨這樣個體主義色彩日益濃厚得社會環境與生活方式，以家庭主義爲基礎的傳統孝道可能產生下述幾點的轉變（楊國樞，2008）：

### **1. 新孝道只涉及家庭內親子（女）間的人際關係**

台灣社會自從傳統農業形態轉變爲現代工商形態後，社會內部結構（及功能）的分歧化。因此，使家庭與家庭以外的社會組織之間的差異越來越大，因而將家庭的特性擴展到其他社會組織中的考量性日益減小，泛家庭主義乃逐漸消失。過去適合農業社會的傳統孝道，自難符合現代家庭生活的需要，必須做大幅度的蛻變，從而形成一種特別適於現代工商社會的新孝道。於是，在範圍上，孝道只能局限於家庭之內；在性質上，孝道只能局限於親子之間，也就是說，在現代工商社會中，孝道只能是家庭中的一套人際態度與行爲——子女對父母的良好態度及行爲（楊國樞，2008）。

### **2. 新孝道以親子（女）間的瞭解與感情爲基礎**

自進入現代工商社會後，權威主義逐漸式微，父母的管束日趨寬鬆，子女對雙親漸少畏懼，親愛的感情自易滋生。同時集體主義漸爲個體主義所取代，家庭結構與功能也日益簡單，父母訓練子女的重點不再是如何扮演好爲人子女的社會角色，而是如何適應個體取向的生活方式。在個體主義的影響之下，親子雙方都能擺脫著重角色扮演的形式關係，彼此以真實的「面貌」相處，自會坦率溝通與瞭解，親子（女）間感情的培養當然比較容易（楊國樞，2008）。

### **3. 新孝道特別強調自律性的道德原則**

新孝道的自律性：孝道是一種人際關係的內涵，其運作必然受到有關社會事物之思考方向的影響。傳統農業社會的民眾較偏向他律性的道德取向，現代工商社會的民眾較偏向自律性的道德取向。孝道是一種主要的道德，其基本取向當然亦有他律性及自律性之分。在傳統中國農業社會中，一如其他的道德項目，孝道的他律性是很強的。

傳統的舊孝道主要是一套強固對待父母的規範，但在社會化的過程中，教導者只重視孝道行為習慣的訓練，忽略子女對孝行背後之意義與道理的理解。這種孝道的規範、標準及實踐，大致是受制於外的，偏重於社會角色的扮演。當事人只是「盡」孝，而未必是「要」孝；只是「育」孝或「愚」孝，而不是「明」孝或「智」孝。這種孝是機械性的，而不是理解性的；是動作性的，而不是認知性的；是外爍的，而不是內發的；是社會性的，而不是自我性的。在現代工商社會中，個人獨力自主的傾向很強，開始的年齡也早，他律的孝道訓練既不易為子女所接受，也難以產生預期的結果。自律的孝道是屬於個人自己的，不必靠外在權威或是規範來監督，即能自動自發地做出自己認為適當的孝行（楊國樞，2008）。

#### **4. 新孝道強調親子（女）間應以良好的方式互相對待對方**

傳統的舊孝道是重孝輕慈的，從人際互動的觀點看，它主要是單方向的。這種單方向的觀念與做法，在傳統的農村社會中，重孝輕慈或許有其必要性，因為在一個集體主義社會中，為了確保家庭等團體的穩定與延續，必須建立與維持一種權威視的家庭結構或社會結構，而強調「父權至上」之重孝輕慈的孝道，正可大有助於此以目的的達成，但在現代的個體主義社會中卻難繼續有效。在重孝輕慈的影響下，子女對於父母盡孝，卻未必能得到對等的慈，自然難以對父母產生深厚的感情，而自動自發的對父母孝。孝道是一種親子（女）間的互動關係。依 Walster 等人（1976）社會交換論（social exchange theory）的觀點，人際互動關係必須符合某種程度的「公平感」，其關係才能維持長久。孝道之運作亦如此。為有父母努力施慈才能使子女樂於盡孝，為有子女努力盡孝，才能使父母樂於施慈。也就是說，只有在互愛、互尊、互重、互敬的關係中，孝道才能有效運作，慈道也才能有效的運作。在個體主義盛行的現代工商社會中，親子（女）間雙向性與互益性的互動關係，勢必逐漸取代單獨對父母有易的傳統孝道（楊國樞，2008）。

#### **5. 新孝道的態度內涵與表達方式具有多樣性**

在傳統的農業社會中，為維持社會的穩定，在生活的各方面都要有高度的同質性。在很多重要範疇，社會規範都是定於一尊，以使民眾的行為化一而相同。傳統中國人

認為孝道是百善之先，關乎最重要的父子之倫，當然其規範性要特別強烈。孝道的主要內涵不但載在經典，而且經由世俗化的途徑如師孰教學、說書唱戲等，使傳統孝道成為確切不移的規範，含有相當刻板性甚至儀式性的項目與行爲。孝道的態度與行爲是由父母性格與行爲、子女性格與行爲、社會化與學習力成三類因素交互作用而形成。根據這種互動論的觀點，各個爲子女者所持有的孝道態度及所表現得孝道行爲，是不可能劃一而相同的。然而在現代工商社會中，既然每一位子女對父母的孝道都是獨特的，便很難以任何一種作爲標準孝道，而硬性使其定爲一尊。現代社會的新孝道，並不強調其標準化，而是承認其多樣化。只要其孝行能同時符合以下的條件，都可以說是適當的：其子女本人所自願，即其孝行爲孝知、孝感及孝意的自然流露；爲父母本人所接受，及父母能因子女的孝知、孝感、孝意及孝行而身心得益；爲當時當地的法律所接受，即其孝行不違背業經制度化的社會規範（楊國樞，2008）。總之，在傳統的農業社會中，一個人是否及如何去盡孝，主要決定於社會規範與內化標準；在現代工商社會中，一個人是否及如何去盡孝，主要決定於個人原則、感情表露及交換原則（楊國樞，2008）。

現代孝道著重於親子間的情感互動關係，更可能會影響到子女照顧年老父母的孝道表現。葉光輝（2005）提出「雙元孝道」來解釋孝道觀念包含「互惠性」與「權威性」兩種內涵。「互惠性孝道」是建立於親子良好的感情基礎上，強調彼此平等的對待；內容又可分爲「尊親懇親」與「奉養祭念」兩個子概念。「尊親懇親」是指子女感念父母生育與養育之恩，表達對父母的關心與敬愛。「奉養祭念」則是指子女感念父母的生育與養育之恩，在父母生前，提供物質、經濟或實質的照料及支持來奉養父母，並在父母過世後，提供合乎禮節的追思與祭念。而「權威性孝道」強調的是子女在家庭中，必須服從地位階級較高者；表現在外的孝道行爲可能需要壓抑自主以順從權威；權威性孝道的內容有「抑己順親」與「護親榮親」兩個子概念。「抑己順親」是指子女以較卑下的地位，壓抑自己去順從並滿足地位較高的父母。「護親榮親」則是指子女除需延續家族血脈外，並扮演光耀門楣的角色。但隨著時代變遷，葉光輝（1997）指出護親榮親、抑己順親及傳宗接代之重要性已逐漸趨微，但是奉養服

侍父母仍被視為相當核心之部分。由上述可見，對現代人來說，孝道意涵從過去重視權威孝道，轉變為現今著重於親子之間互動關係的互惠性孝道，是一種可以較貼近生活的孝道內涵。

然而隨著社會的變遷，孝道觀念的「傳承」與「落實」分屬不同層次的表現。在過去，多數人認為孝道觀念的「傳承」與「落實」可視為等同的行為表現；換言之，存有孝道觀念的人必定會在實際生活中力行「孝順」的行為，否則便視為「不孝」。然而隨著社會的變遷，即使「孝道觀念」仍深植於大多數台灣人的心中，但可能礙於環境、經濟或是個人因素而無法真正「落實」傳統的孝道精神。魯慧中、鄭保志(2008)認為孝道觀念的「傳承」與「落實」應屬於不同層次的觀察，前者屬於「認同」的心理層次，而後者則屬於「實踐」的行為層次；一個對於孝道觀念有高度認同的成年子女，並不見得會落實孝道所規範的行為(魯慧中、鄭保志，2008)。

綜合而言，我們觀察出子代「婚後同住」的孝道觀念無法由親代(家族內部)向下傳承，而「實質奉養」的孝道觀念則仍有可能傳承自親代。此外，親子之間的感情基礎才是影響孝道觀念認同感的關鍵因素(魯慧中、鄭保志，2008)。孝道觀念並未隨著世代演進而淡化，而成年子女與父母同住比例不斷下降的原因，可能在於孝道觀念「落實度」的降低以及其他個人或環境因素所致。換言之，一個擁有傳統孝道觀念的成年子女，他(她)也許在主觀上覺得應該與父母同住，但是客觀的條件卻不見得允許他(她)能落實這個想法，例如：房子空間、住屋成本、或是另一半(配偶)與親代之間可能產生的摩擦等，都可能使得他(她)最後只能選擇「實質奉養」的金錢移轉，而無法選擇與父母「同住」。兩代間的感情不但會影響兩代的同住決策，甚至也可能是影響成年子女孝道觀念的關鍵因素，此外，我們發現孝道觀念的形成較傾向非家族內部的傳承，親子之間的感情基礎可能才是影響孝道觀念認同感的關鍵因素(魯慧中、鄭保志，2008)。

在謝美娥(2000)的研究有類似發現，成年子女認為自己是主要照顧者的原因，通常是會衡量照顧者本身的客觀條件，如排行與性別、工作、與父母的關係、以及其他個人客觀條件較好。除了客觀因素之外，照顧者上會詮釋自己照顧父母的意義

為道德或孝道的遵循、為了報答回饋父母、出於責任承諾、心安與因果、以及對父母的依附等解釋。該研究更發現出於責任要照顧父母的照顧者，明顯得比那些由於依附而照顧父母的照顧者，表達出更多的壓力與不快樂；而基於愛與情感的照顧者，對自己的照顧工作也比較接受（謝美娥，2000）。

由此可見孝道責任的落實，除了和子女與父母的感情有關之外，照顧者亦須衡量其他自己能否勝任照顧角色因素如經濟能力、家庭關係、健康因素或工作等，特別是當成年子女照顧者面對更多繁重、多樣的責任與角色負擔。以下將針對影響孝道觀念之認知與落實的相關因素加以探討。

#### 肆、 孝道危機與孝道困境

隨著老人壽命的延長，老化現象逐漸開始出現在生理、心智、精神、行為等，相對地增加了許多生活或健康照護層面上的需求；尤其當老人長期失能而無法自理生活時，不僅長者個人生活產生許多不便外，更為家中成員帶來許多照護上的沉重負擔；尤其照顧者必須日以繼夜擔負單調、繁瑣、費時且費力的照顧工作，往往造成身、心疲憊，嚴重時甚至影響健康危及生命。這種現象反映出老人家庭照顧不可能一直交織在關愛，尤其當照護工作本身的負荷超過關愛時，子女照顧工作與情感聯結間的維繫會逐漸開始動搖。無疑地，對子女照顧者之身、心及社會各層面，造成沉重的負擔與緊張，甚至可能面臨的孝道危機（*filial crisis*）與孝道困境（*filial dilemma*），因而陷入左右為難的窘境。（李明德，2006；葉光輝，2008；利翠珊、張好玥，2010；盧龍泉、林凌華、林泰安，2011）。

葉光輝（2008）曾提出「孝道困境」（*filial dilemma*）觀點來說明當親子雙方對於孝認知與想法彼此有所差異時，進而帶來親子間的衝突或緊張。他提到子女所面對的孝道困境來源常是：當父母的要求或行為違反道德或悖於倫理、超出子女的條件或能力負擔、對父母的責任或義務與自己其他角色的責任或義務相衝突、父母的要求或行為與子女的價值目標相衝突，以及父母之間意見不合或爭吵等，如此情形

都會讓子女陷入左右為難的窘境。

從傳統文化的角度，「孝道」自始成為強力約束的德行和為人子女之基本倫理。古代律法明確記載，不孝是一種不道德的行為，在法律上被列為一種罪名。身為子女者，若「不孝」可能面臨內心的煎熬、社會文化的壓力及法律上的懲罰。當子女邁入中年時，開始去接受父母不再扮演一個可以一直照顧他們的角色而面臨的孝道危機（filial crisis）階段，也就是為人子女必須體認父母，是有目標與需求的個體，會隨著年紀增長，不再事事獨立與自理，逐漸對子女產生依賴性，然而，面對父母健康欠佳或生活作息需人照料，試著去維護父母生存，開始擔憂將來他們能否擔負起父母的照顧與需要，在父母的奉養、協助上，考量己身能力是否能勝任與盡孝，產生難以避免的壓力和負擔。因此，此階段的中年子女常因為背負更多繁重、多樣的責任與角色擔負，被稱為「三明治」（sandwich generation）的一代，甚至是「超級三明治」（hero sandwich generation）。尤其是女性，不少兼顧工作與家庭的雙重負擔，因此面對資源困境時，無法兼顧上一代的孝道，而傾向選擇子代的繁衍，對奉養上一代與養育下一代之間的衝突，也隨之更加劇烈（卓馨怡、利翠珊，2008；盧龍泉、林凌華、林泰安，2011）。華人照顧者的痛苦可能會與認為自己不孝或不符合家族主義的文化要求有關（蔡佳容、蔡榮順、李佩怡，2012）。

另，卓馨怡、利翠珊（2008）針對成年子女對於能否有能力盡孝並勝任照顧工作，提出孝道焦慮的觀點。孝道焦慮（filial anxiety）是由西方研究成年發展的學者 Cicirelli（1988）所提出，指當子女步入中年後，他們得開始去接受父母將不再扮演可以一直照顧他們的角色，也瞭解到父母年紀愈大會逐漸增加對子女的依賴，若子女無法體認到這是一個需要扮演照顧父母的角色，結果將導致為自我本身一種負擔感受。在此情形下，Cicirelli（1988）認為當成年子女在提供照顧或實際協助父母的過程中，會漸漸體驗到父母身體情況不佳或生活作息需人照料的狀況，尤其當父母因疾病或年紀愈長而衰老時，成年子女會試著去維護父母生存，此時對自己是否有能力盡孝，以及對於父母生活福祉上的安好與否，產生不安和憂慮的心緒狀態或經驗感受，此即為孝道焦慮。相對地若是子女較能接受日後要奉養父母的情況，則較不會產生孝

道焦慮。

在其它的研究中也有相似的發現，蔡佳容、蔡榮順、李佩怡(2012)以質性研究方法歸納分析失智症家庭照顧者的內疚經驗，結果分析出三個主題---自覺失智照顧工作做得不夠好、達不到孝道義務的自我期許、照顧者苦於內心的拉扯煎熬。在長期的照顧生涯中家庭照顧者覺得自己無法達成照顧失智症病人的挑戰，無法完全盡到文化期待的孝道和義務，心中懷著對失智親人的愛與憐憫，願意照顧卻做不來時，又必須目睹親人的退化及受苦，這些內在張力的拉扯煎熬，交織成失智症家庭照顧者的內疚經驗。

由上述可見，，在照顧年邁父母的過程中，成年子女對年老雙親的照顧往往會面對許多的內在掙扎及矛盾。

同時，卓馨怡、利翠珊(2008)認為親子關係滿意度在孝道責任與焦慮之間，具有調節的作用。在討論孝道的不同內涵時，葉光輝(2005)也曾注意到親子之間的情感層面，他指出孝感是發於自然，孝知和孝行是透過教化以建立，因此，親子關係的情誼有一部分是奠基在自然情感中所發展與延續的。另一方面，李美枝(1998)在中國人親子關係的內涵與功能中也曾提到，子代對於親代的情，除了血緣本身所衍生的相屬親近之感，親代本身所擁有的正面性格與特點，也會引發子女的欣賞與喜歡，並反應在對對方的關切與包容裡。

另，令人感到好奇的是，當父母年老而逐漸需要依賴子女時，成年子女是如何看待彼此的關係？而親子關係與子女的孝道責任及孝道焦慮的關聯又是如何？Treas 與 Lawton(1999)發現子女與父母的關係良好，將能讓子女有較正向的觀點與思考。若以社會交換觀點來看，子女會因與父母關係良好而行孝乃是以慈養孝，以孝換慈，有著雙向交流，如此孝道反而能維久。正如華人在家庭中有良好的互動而滿足個體的自主需求，並促進雙方關係，帶來正向的感受，發揮良性循環的鼓舞作用(李清茵，2004)。於此，當子女因文化上的孝道責任觀念而產生孝道焦慮時，良好的親子關係可能會使子女透過正向的思考來化解困境，或因親子關係良好而更願意主動化解，進而帶動親子間的良好循環。此外，在親子關係良好的情形下，盡孝對子女而言或許會

被視為一種文化下的甜蜜負荷。即使子女負有盡孝之責，但因感受到彼此有良好的親子關係，可能更願意接受孝道責任，正向樂觀的面對，而降低承擔責任所衍生的孝道焦慮。

卓馨怡、利翠珊（2008）發現孝道責任愈高，孝道能力焦慮會降低。另一方面，在孝道責任高的情形下，孝道情感焦慮也隨之提高。孝道情感焦慮是子女擔心父母福祉，對其步入老年身心安危上的擔憂。可見焦慮除了參雜欲回報父母的生育與養育之恩情，另一部分主要是子女發自內心對父母真誠的愛意及深沉情感的表達，尤其在親子關係滿意度高的情況下所連結的親密情感，責任規範的約束反倒是其次，而且在相互性孝道之影響下更加牽動子女內心對父母的關懷與恩情回報，希望他們一切安好，所以不自覺對其步入老年有更深的情感觸。同時，在孝道責任高之情形下，若親子關係滿意度高的女性，孝道能力焦慮會降低。顯示對女性而言，「親子關係滿意度」在孝道責任對孝道能力焦慮的影響中具有調節或緩衝的作用，不過這種作用在男性身上並不顯著。相對來說，親子關係滿意度在減緩孝道情感焦慮上之作用則不明顯，當孝道責任高時，不論男性或女性，孝道情感焦慮皆高，即使子女有較高的親子關係滿意度，似乎也不能舒緩心中的焦慮程度。然而，孝道中情感因素是重要的，勝於角色規範，自律性的感受也勝於他律性的道德取向。由此可見，成人親子關係滿意度的提高，並無法降低孝道責任帶來的情感焦慮，反而可能讓子女更加努力維護父母的福祉，對父母有更深切的在意和擔憂。換句話說，當親子關係愈滿意，無形中彼此所衍生相繫的情感可能也愈益強烈。此時，子女與父母所形成的依賴關係，便可能無法成為孝道責任與情感焦慮之間的調節，也無法發揮緩衝的作用，反而可能更因深深被依賴而造成情感上的焦慮。綜合上述，子女所感受到的親子關係滿意度愈高，會對孝道責任與孝道能力焦慮間的關係發揮正向影響。

顯然成年子女與老年父母的親子關係對於代間照顧品質及關係有顯著影響，以下將針對此階段的親子關係內涵及其實質的轉變與影響加以探討。

## 伍、 成年子女與老年父母的親子關係

親子關係雖然隨著家庭的不同歷程，而呈現不同的面貌，但親子之間的關係卻一直是密切的。在二十一世紀的今天，親子關係更隨著醫藥衛生的進步、人類壽命的延長和地球村的形成，而更加密切且長久；根據內政部統計處 2013 年的資料顯示，目前台灣國民的平均存活壽命男性為 76.91 歲，女性為 83.36 歲，而婦女生育平均年齡為 31.36 歲，子女法定成年年齡為 18 歲，也就是說父母與子女彼此相處影響的時間約為 40-50 年左右，其中就母親與成年子女的親子關係之長度約為子女未成年時期之 1.8 倍強，所以對成年期親子關係的研究的確是非常迫切需要的課題（劉芳玲，2008）。

以家庭發展的角度來看，親子關係是一個持續發展的關係，不僅隨著年齡的增加，關係內涵有所改變，更會隨著家庭生命週期的不同，而使得彼此關係出現變化。例如以依附的角度而言，成年期的依附行為已不像幼年期一般，僅是力求與依附對象接近而已，而是隨著個體的發展，依附行為將逐漸發展成為「關注」與「維護」依附對象，因此跨越時空與父母接觸、互動以維持心理上的接近以及定期拜訪父母和父母相聚以建立起身體上的接近與接觸，變成為成年期親子關係的依附特色（Cicirelli, 1983）。

吳嘉瑜（2004）指出成年期的親子關係，會因隨著年齡的增加及家庭生命週期的轉變，造成其關係內涵與嬰幼兒時期的親子關係有所不同。從關係變化而言，較為年輕的成年子代，為了尋求獨立，與親代「保持距離」或「分離」的議題，可能形成兩代在某一時期衝突與矛盾來源。然而，隨著年齡增長，子代因增加對親代處境的同理，而使得關係有所改變。特別是當子代由未婚、已婚、到為人父母，隨著家庭角色的增加，因為彼此分享心得及活動的機會便多，也可能促使親子關係愈親近。但隨著親密增加，另一面卻也更容易伴隨著衝突與矛盾經驗，形成獨特的關係特色，且不同的性別，不僅會影響其親子關係的互動方式、教導內容，更會影響彼此關係的維繫方式。

由此可見，親子關係是人際關係的一種，當彼此的心靈成長或生命層次發生落差時，它的軌轍其實就是人性的考驗；人與人之間有些界線是跨不過去的，一般人可以

「合則來不合則去」，但親子間不能。孩子在不能令父母滿意時，通常對自我也是很不滿意的。那種掙扎與痛楚大概是重孝道的中國兒女普遍的經驗（王麗珍，2006）。

因此面對父母的老化及失能並提供照顧，是成年子女的一個重要的發展任務，學習與父母心理分離-個體化的過程。心理分離-個體化的概念強調個體與重要他人由共生到分離的過程。Margaret S. Mahler 女士（1975）將所觀察生命頭三年之正常嬰幼童在自然情境中與母親的重複、外顯行為進行內在心理事件（intra-psychic events）的描述，整理而成的客體關係理論，給予客體關係及發展等相關研究有著非常重大的貢獻。

Mahler 運用客體關係的概念並將焦點放在心理誕生 (psychological birth) 的歷程，此歷程有別於戲劇性發展的「生物誕生」(biological birth)，而是一種逐漸展開的內在心理歷程。Mahler 認為成熟的個體發展順序是對母親從共生依附轉移到穩定自主認同的過程，包含三個發展階段，分別是自閉 (autistic)、共生 (symbiotic) 與分離-個體化，而在分離-個體化期間，另有四個次階段。在這些不同的發展階段中有重疊關係，但沒有任何一個階段是可以由後一階段所完全取代。Mahler 相信人類的人格發展是從和另一個人心理融合狀態中慢慢進展到分離的心理過程，然而生命中最主要的衝突是來自於人同時擁有心理自主及融合的需求，因此個體會以知覺區別的過程開始，以認知整合的行動為終點，發展出「情緒客體恆常與個體化」，這種個體化的歷程是個體有能力保留母親的好形象並內化為內在客體，也能在自主與融合間平衡發展，並在未來的人際互動中經營健康的客體關係（廖敏如，2009）。

心理分離-個體化是終其一生在進行，對生命週期中的每個發展階段有著深遠的影響（Colarusso, 2005）。成年期的心理分離-個體化歷程並不僅是嬰兒和幼童經驗的複製版而已，通常人們在情感的關鍵時刻，包括婚姻、為人父母、更年期、退休等，因壓力而重新經歷自體與客體間進行連結，換言之，個人的心理分離-個體化歷程會由嬰兒期對母親的絕對依賴（absolute dependence）在成年期後轉變為相對依賴（relative dependence）（廖敏如，2009）。

心理分離-個體化的概念強調個體與重要他人由共生到分離的過程，繼 Mahler 以後，Blos (1967) 等學者提出青少年第二次心理分離-個體化，而 Colarusso (1997, 2000,

2005)更提出第三次、第四次、第五次個體化階段，分別是在成年早期、中年期、老年期發生，後續學者更將分離個體化的概念延伸到人生不同階段。因此，分離個體化的概念涵蓋了人的一生。

Oldham (1988)、Colarusso (1990)、Akhtar (1995)均曾描述過「第三次個體化」，主要是指成年早期（約二十至四十歲）所發生的繁複的分離-個體化現象，此時個體的個體化會隨著找工作、離開了父母、結婚、生小孩、與配偶共組新家庭等人生週期而面臨不同分化及改變（廖敏如，2009）。

另，Colarusso (2000、2005)提及「第四次個體化」，時間為成年中期（約四十至六十歲）的歷程，此時期的發展任務在於能夠從事並精熟人際間的相互依賴，同時要面臨父母去世、孩子離家、退休而遠離工作崗位、自己身體逐漸老化等挑戰，並體認到分離與失落是不可避免的，這也正是年輕人及中年人在心理分離-個體化歷程中最關鍵性的差異，換言之，第四次個體化比第三次個體化增加了對失落這個課題的覺察，此時期若能覺察失落所帶來的正面意義，將能促進心理健康。「第五次個體化」是指老年期（六十五歲以後）的個體化發展，此時配偶、重要他人將相繼去世，個體面臨熟悉且所愛人離開世間，並需要為自己的死亡做準備（Colarusso, 2000, 2005）。因此在全生命週期中，個體會不斷在自己與重要他人的關係中尋求不同議題的定位，無論是結婚、生子、子女成長離家、退休、老化與疾病、親人去世等狀況，若不斷重複心理分離的矛盾與衝突，將會造成個體適應不良情形（Colarusso, 2005）。

對子女照顧者而言，面對年邁父母生病、失能所出現的失落-哀悼過程，是一個自我轉變，重新尋找生命意義的過程。英國精神科醫師約翰鮑比（John Bowlby）提出的依附理論提出一套理論概念，幫助我們瞭解人類與他人發生強烈情感聯結的傾向，並且在這種聯結被威脅或破壞時，會產生強烈的情緒反應。Bowlby 認為人在早期生命發展中需要安全與保障，便對少數特定對象發展出依附關係，並延續一生。其實，對重要他人產生依附關係，不管對小孩或對成人，皆是正常行為。他發現小孩隨著年紀成長，他們逐漸離開被依附的對象，轉而在環境中追求更寬廣的空間。但他們仍會不斷回到依附對象身邊尋求安全與支持。若該對象消失了或被威脅要消失的時候，他們便會極端焦慮，並產生強烈情緒以示抗議。由於依附行為是為了維持情感聯結，任何危及這種結合的情境都會產生特定的反應。失落的潛在危機越大，反應也就越強烈，

變化也就越多（李開敏，2004）。

一個人在承受失落之後，爲了重建平衡並完成哀悼過程，必須要完成某些特定的哀悼任務。人類的所有成長、發展，都受到各種任務的影響。若無法在某一個特定的層次完成其任務，會影響他追求更高層次任務的完成。同樣地，哀悼被視爲調適失落的必要過程，有以下四項任務：接受失落的事實、經驗悲傷的痛苦、重新適應一個逝者不存在的新環境及將情緒的活力重新投注在其他關係上（李開敏，2004）。

經過死亡而產生的失落可能使一個人基本生存價值和哲學信念被挑戰，而這些信念往往受到家庭、同儕、教育、宗教、和生活經驗的影響。生者會有失去人生方向的感覺是很尋常的，他們在失落和伴隨而來的生活變遷中尋求意義，爲的是瞭解其中奧秘且重新掌握自己的生命（李開敏，2004）。

由此可見，透過照顧年邁或失能父母來實踐孝道觀念，是一種可以幫助成年子女自我實現的重要手段與途徑。楊國樞（2008）認爲社會變遷所形成的新孝道，具有局限性、感情性、自律性、互益性及多樣性。這些特徵的共同之處，即是個體主義這一基本取向。這表示新孝道是一種從集體主義的孝道轉變爲個體主義的孝道，代表孝道從社會取向變爲個人取向，從他人取向變爲自我取向，從被動取向變爲自動取向，從他主取向變爲自主取向。這樣一種個人主義的孝道，較能表現子女個人的身心特質及實際條件。從更深層次來看，與舊孝道相比，新孝道比較有利於個人的自我實現。個人的潛能與稟賦有些是社會性的，包含愛人與被愛的需求及愛護從小善待自己者的能力（孝的潛能或稟賦）。這些社會性的潛能或稟賦，只有靠孝道的態度或行爲，才能有效的加以實踐。從自我實現的立場來說，子女盡孝的行爲或方式可以各不相同，也就是孝道具有多樣性，但需以適合子女的特性（潛能或稟賦）爲原則。換句話說，在現代的工商社會中，不可能有所謂標準的孝道內涵。每一個子女都必須自己創造一套暨能實現自我又可適合父母的孝道。所以個人化孝道的形成與實踐是一種繼續不斷的創造歷程。

## 第三章 研究方法

### 第一節 選擇質性研究法的理由

本研究主要採質性研究法，以半結構式的深度訪談來進行資料蒐集。訪談的目的主要在於探討成年子女在提供失智父母照顧實務背後所隱含的實質內涵。研究者爲了要透過被研究者的觀點，來探究此現象或行爲的意義，故選擇質性研究法。質性研究法主要是將歸納邏輯（inductive logic）運用於對社會現象的探究過程，而社會現象的真實性，主要是由日常生活中不斷互動過程所共同建構出來的一種主觀經驗，這種主觀經驗明顯的受到不同時空與情境背景因素所影響（潘淑滿，2009）。因此，在整個研究過程中，研究者必須融入被研究者的經驗世界中，深入體會被研究者的感受與知覺，並從被研究者的立場與觀點，詮釋這些經驗與現象的意義（潘淑滿，2009）。簡單的說，本研究將透過質性研究法，從整體觀點對於照顧失智父母此現象，進行視域融合之深刻描述。

### 第二節 研究參與對象

本研究採立意取樣方式，受訪者將透過日間照顧機構轉介或自願受訪，預計訪談五位失智父母主要子女照顧者，其身分是目前或曾經照顧過失智父母的成年子女，而且必須是擔任主要照顧者的角色。在受訪前會先徵得受訪者對於研究動機與目的的認同，表示願意分享個人經驗，並具有良好的溝通理解與表達能力及無嚴重精神疾病症狀。研究者在取得其知情同意書後，才將其列爲正式受訪者。

### 第三節 資料蒐集方法

#### 壹、 半結構式的深度訪談

本研究主要採質性研究法，將以半結構式的深度訪談來蒐集資料。訪談是創造一種情境，讓研究者可以透過口語雙向溝通過程，輔以聆聽及觀察，共同建構出社會現

象的本質與行動的意義，進而透過詮釋過程，將被研究的現象與行動還原再現。會談是以一種有特定目的的談話，而談話的目標必須是參與訪談過程的人都可以接受的。在訪談過程中，研究者必須創造出一種自然的情境，讓受訪者在一種被尊重與平等的互動關係，進行雙向的溝通與對話；而研究者必須本著開放的態度與彈性的原則，讓受訪者能夠針對研究議題，充分表達自己的看法、意見與感受（潘淑滿，2009）。

半結構式的訪談又稱引導式的訪談，是介於結構式與非結構式訪談之間的一種資料收集方式，研究者在訪談進行之前，依據研究的問題及目的，設計訪談的大綱（見附錄四、訪談大綱），做為訪談指引方針。在整個訪談進行過程，研究者不需根據訪談大綱的順序，來進行訪問工作。通常，研究者也可以依實際狀況，對訪談問題做彈性的調整。訪談大綱的設計對半結構式訪談的研究者而言，是爲了讓訪談進行得更流暢，所以在引導式的問題之後會緊隨著開放說明式的問題，用以詢問受訪者的感受、認知與內在想法（潘淑滿，2009）。

## 貳、 研究工具

對質性研究法而言，研究者是最主要的研究工具，由研究者擔任訪談員。研究者曾於醫院擔任護理人員、並在某老人公益團體擔任專案執行有老人服務經驗亦具有失智症照護的概念，同時受過心理諮商專業知能及實務訓練。在訪談過程，研究者著重信任關係的建立，以真誠關懷的態度使受訪者願意坦承表露自己的想法，並覺得可以被深度瞭解。若受訪者因受訪內容觸及傷痛處，研究者將適時的詢問並尊重受訪者的意願來決定是否繼續，並於訪談結束後，仍持續表達對受訪者的關心，若受訪者需要後續的專業諮商協助，研究者將轉介適當的專業協助，使受訪者可以從訪談得到宣洩及後續的心理支持。

## 第四節 資料整理與分析方法

### 壹、 資料整理

將所有的訪談錄音謄寫為逐字稿後，研究者會先進行資料檢核工作。研究者會再次邀請受訪者澄清、補充與檢核，以求研究內容之真實性。待受訪者確認後，會將逐字稿對話內容予以編號，受訪者的代號會以英文字母表示，編碼的原則爲受訪者的代

號-訪談次數--對話序，如 A-1-- 01 代表受訪者 A 第一次訪談的第一段話。

## 貳、 資料分析

質性研究法的資料收集與資料分析往往是同時進行的。通常，資料收集的工作其實是同時結合了資料分析與資料解釋步驟。如果在資料分析過程，發現研究過程所收集的資料呈現明顯矛盾，那麼就必須要進一步收集更多的資料做為釐清問題的依據。當主軸概念逐漸浮現，而且資料之間並無明顯的相互矛盾，或並沒有新的概念出現，那麼可以說資料已經呈現飽和（saturation）狀態；此時，研究者就可以準備結束資料收集的工作（潘淑滿，2009）。

對質性研究者而言，資料分析所代表的不只是研究過程的一個步驟而已，同時它必須要與研究典範密切配合。在資料分析的過程，研究者使用編碼登錄（coding）的技巧，逐步將概念發展成主軸概念的理論建構過程。編碼登錄過程包括三個步驟，依序為：開放譯碼（open coding）、主軸譯碼（axial coding）及選擇性譯碼（selective coding）。

### 一、 開放譯碼（open coding）

對資料進行分析時的第一個步驟，當研究者開始閱讀所收集之文本資料時，必須在文本中找出關鍵字、關鍵事件或主題，並在旁邊加以標記。開放性譯碼的分析單元可依據研究問題或資料本身的豐富性而定，可以是一句話、一段文字、幾個段落或一頁。這些譯碼過程所建立的符碼，其實是一種暫時性的概念，具有彈性調整的空間。

### 二、 主軸譯碼（axial coding）

開放性譯碼著重於資料本身的分析，而主軸譯碼則著重於綜合歸納或比較不同資料之間的符碼，企圖在資料中建構出主軸概念。目的在於幫助研究者在概念或主題之間，找出共通或相異之處，讓研究者能更深層次的檢視概念與概念之間的關聯性。

### 三、 選擇性譯碼（selective coding）

為資料分析的最後一個階段，當研究者都已經完成收集資料，並對資料進行分析之後，研究者開始選擇可以彰顯研究主題的主軸概念，最為研究問題詮釋的依據（潘淑滿，2009）。

本研究依造以上譯碼的方式，將文本資料做分析，其步驟如下：

1. 將訪談過程中所收集的資料整理成訪談記錄，做為分析的資料。
2. 仔細反覆閱讀每篇訪談記錄數次，以得到整體的概念。
3. 將與研究目的及問題相關的資料內容特別加註記號。
4. 再從被加註的內容，仔細找出有意義的句子，做為分析的單元。
5. 依造有相同特性的意義單元加以整合，且重組後的意義須與原意不相違背。
6. 分類並且決定現象主題。

## 第五節 研究信效度考量

### 壹、 信度 (reliability)

信度 (reliability) 涉及研究指標的「可信賴程度」(dependability)，也就是測量工具不會有太多的隨機誤差。如果測量的指標或工具是可以信賴的，那麼研究者在不同的時間點，針對同一個受試者重複進行測量的結果會是相同的。換言之，信度試紙測量工具的可重複性及測量結果的一致性。

從量化研究而言，信度是指研究結果可以被複製的程度或測量程式的可重複性；而就質性研究的立場而言，信度隱含著雙重意涵：外在和內在信度。所謂「外在信度」(external reliability) 是指研究者在研究過程，如何透過對研究者地位的澄清、報導人的選擇、社會情境的深入分析、概念和前提的澄清與確認、及收集與分析資料的方法等，做妥善的處理，以提高研究者的信度。「內在信度」(internal reliability) 則是指：研究者在研究過程並定期與論文指導教授討論，對同一現象或行為進行觀察；然後，再從觀察結果的一致程度，說明研究值得信賴的程度 (潘淑滿，2009)。

### 貳、 效度 (validity)

效度 (validity) 是指研究工具可以測量到正確答案的程度，或是測量工具本身是否可以正確的反映研究者所要探討的真實意義。對質性研究而言，效度就是指研究

者透過研究過程獲得正確答案的程度。Lincoln 與 Guba (1985) 指出質性研究的效度其實就是指可靠性、穩定性、一致性、可測量性與正確性。從紮根理論的觀點而言，「效度」包含了兩個意涵：內在效度與外在效度。「內在效度」(internal validity) 是指質性研究者在研究過程所收集到的資料之真實程度，及研究者真正觀察到所希望觀察的。「外在效度」(external validity) 則是指研究者可以有效的描述研究對象所表達的感受與經驗。並轉譯成文本資料，然後透過厚實描述 (thick description) 與詮釋過程，將被研究對象的感受與經驗，透過文字、圖表與意義的交互運用過程達到再現的目標。胡幼慧等人 (1996) 及徐宗國 (1997) 將前者稱為質性研究的「真實性」(credibility)，將後者稱為「可轉換性」(transferability) (潘淑滿，2009)。

根據 Guba (1990) 的觀察，社會科學研究評估指標所關心的，是研究過程對研究測量與研究結果的真實性、應用性、一致性與中立性這四個對研究「信賴程度」的評估指標；若轉化為質性的語言時，就成為可信度、遷移性、可靠性與可確認性。所謂「可信度」指研究者收集之資料的真實程度。「遷移性」指研究所收集之資料，對於被研究對象的感受與經驗可以有效的轉換成文字陳述。「可靠性」指研究者如何運用有效的資料收集策略，收集到可靠的資料。「可確認性」則是指研究的重心在於對研究倫理的重建，從研究過程獲得值得信賴的資料 (潘淑滿，2009)。

Guba (1990) 認為除了要維持資料的穩定性之外，同時也應該注意可追蹤的變化，並透過詳實的記載與陳述，及提供合理的解釋，以提高研究的可靠性，也就是指量化研究者所關心的內在信度 (潘淑滿，2009)。

## 參、 本研究之嚴謹度

因此為確保本研究之嚴謹度，本研究以 Lincoln 與 Guba (1985) 提出的四項準則來考量，說明如下：

### 一、 可靠性 (dependability)

類似量化研究的信度，指資料的穩定性及一致性。在分析資料過程，研究者會反覆細讀逐字稿，並定期與論文指導教授討論，共同討論分析，形成共識，避免主

觀偏頗。研究者會詳實說明研究的過程每一步驟，使讀者可以清楚了解如何得到研究結果，判斷研究方法的合宜性，資料及結果的可靠性。

## 二、 可轉換性 (transferability)

類似量化研究所強調的外在效度。研究者會透過錄音將受訪對象所陳述的經驗及感受等等，完整、有效的轉換成文字資料。在尋訪受訪者時，會儘量涵蓋不同背景，使結果具有類推性，以符合可轉換性。

## 三、 真實性 (credibility)

類似量化研究所強調的內在效度。慎選訪談地點，以不受干擾及受訪者認為較安全的地點進行。在分析資料過程，研究者會定期與論文指導教授討論，共同討論分析，形成共識，避免主觀偏頗。研究者會於逐字稿完成及研究結果出來後，將再次邀請受訪者校閱，澄清、補充與檢核，以求研究內容之真實性。

## 四、 可確認性 (confirmability)

在訪談過程中，研究者以真誠尊重的態度和受訪者互動，以建立信任關係，使其真實呈現內在經驗，也將受訪者的感受與經驗，確實、有效地轉換成文字陳述。同時在訪談中保持中立，減少結果的偏差。在資料編碼過程中，每一筆資料按照所屬的訪談次序進行編碼，透過這樣的方式，使得研究者以外的他人，也可以檢視原始資料是否支持研究分析結果。研究過程所得的資料，包括記錄、文本與錄音檔均予以妥善保存及收藏，做為日後檢核的依據，增加結果的可確認性。

## 第六節 研究倫理

研究倫理係指進行研究時必須遵守的行為規範，主要包括尊重個人的意願、確保個人隱私、不危害研究對象的身心、遵守誠信原則、以及客觀分析及報告等項（林天祐，1996）。吳芝儀（2011）從各國生物醫學及社會科學領域所揭示的以人為主體的研究倫理守則，發現對人尊重、善益福祉、免於傷害、公平正義是最為核心且重要的四大倫理原則。其中，免受傷害原則相對於善益福祉原則，實為一體之面，缺一不可。

基於上述研究過程可能涉及到的倫理風險，研究者於請轉介機構代為接觸潛在研究對象時，研究者會先提供簡要的計畫書，說明本研究的動機與目的以及研究方法，供可能研究對象參考，待徵求研究對象同意之後，才與之聯繫著手進行訪談。假使有的潛在研究對象表示需要閱讀訪談大綱或是完整的研究計劃，才能決定是否接受訪問，研究者亦尊重其意見，告知研究對象可以在收到相關資料之後，再決定是否願意接受訪問。

在正式訪談之前，研究者會再次確認其接受訪談的意願，並且主動告知研究對象的相關權益，包括：暫停、退出、保密以及匿名性。另外，設計訪談同意書（見附錄三）以供簽署，並且告知研究目的、研究方法、進行方式與資料使用方法、研究結果呈現方式。訪談過程中尊重研究參與者個人經驗與看法，當參與者感覺不適或是不舒服，可隨時要求中斷或退出。

## 第四章 研究結果分析與討論

本章將五位研究受訪者所得之訪談資料整理而成，並依據本研究之研究問題做進一步的分析；此章節的開始，將先簡單介紹受訪者的背景及照顧歷程；再來，將從受訪者決定要照顧失智父母的考量因素出發，接著分析及深入的描繪親子關係於照顧過程的轉變；進而瞭解受訪者在照顧歷程中所提供的照顧內容及感受到的壓力；最後，分析主要照顧者在經驗這些現象時，所採用壓力的調適策略。

### 第一節 受訪者基本資料

#### 壹、 受訪者基本資料分析

本研究的樣本計有五位，訪談時當時其中三位正在照顧其老年母親，其中有一位兒子更曾有過或現在同時正在照顧其祖父及父親的經驗。樣本的性別為三位兒子、二位女兒。樣本的平均年齡為 43 歲，年紀最大者為 50 歲、最輕者為 31 歲，皆屬於中壯年時期的子女。在婚姻狀況方面，有四位已婚、一位未婚。在教育程度方面，有兩位為研究所畢業、三位為大專畢業。在家中排行方面，有三位為家中老么、另兩位為中間子女，而其中一位為獨生子、一位家中無兒子。在工作狀況方面，全職工作者有兩位，一位為學生、兩位為家務管理。被照顧者，只有一位為父親，其他四位皆為母親。五位受訪者在照顧期間皆與被照顧者同住，而目前仍有三位提供照顧中，另兩位中一位被照顧者已往生、而一位則不再照顧因母親接受另一位子女的照顧（受訪者基本資料及受訪情形詳見表二）。

表二、受訪者基本資料及受訪情形

代號	A	B	C	D	E
性別	男	女	男	男	女
年紀	31	50	46	45	45
職業	學生	家務管理	家務管理	工程師	教師
教育程度	研究所	專科	專科	研究所	大學
婚姻關係	未婚	已婚	已婚	已婚	已婚
子女數	無	2	2	無	2
手足排行	老麼	老二	老麼	老麼(獨生子)	老三
手足數	3	3	4	2	4
宗教信仰	基督教	基督教	民間信仰	佛教	天主教
與患者關係	父子	母女	母子	母子	母女
患者年齡	74	70	76	76	75
照顧時間	4 年	半年	2 年半	3 年半	2 年半
目前照顧安排	居家 3 年、機構 1 年後往生	同住，日間照護	同住，日間照護	同住，日間照護	照顧期間同住 (101.06~103.09)
訪談時間 (小時)	2	3	3	1.5	1.5

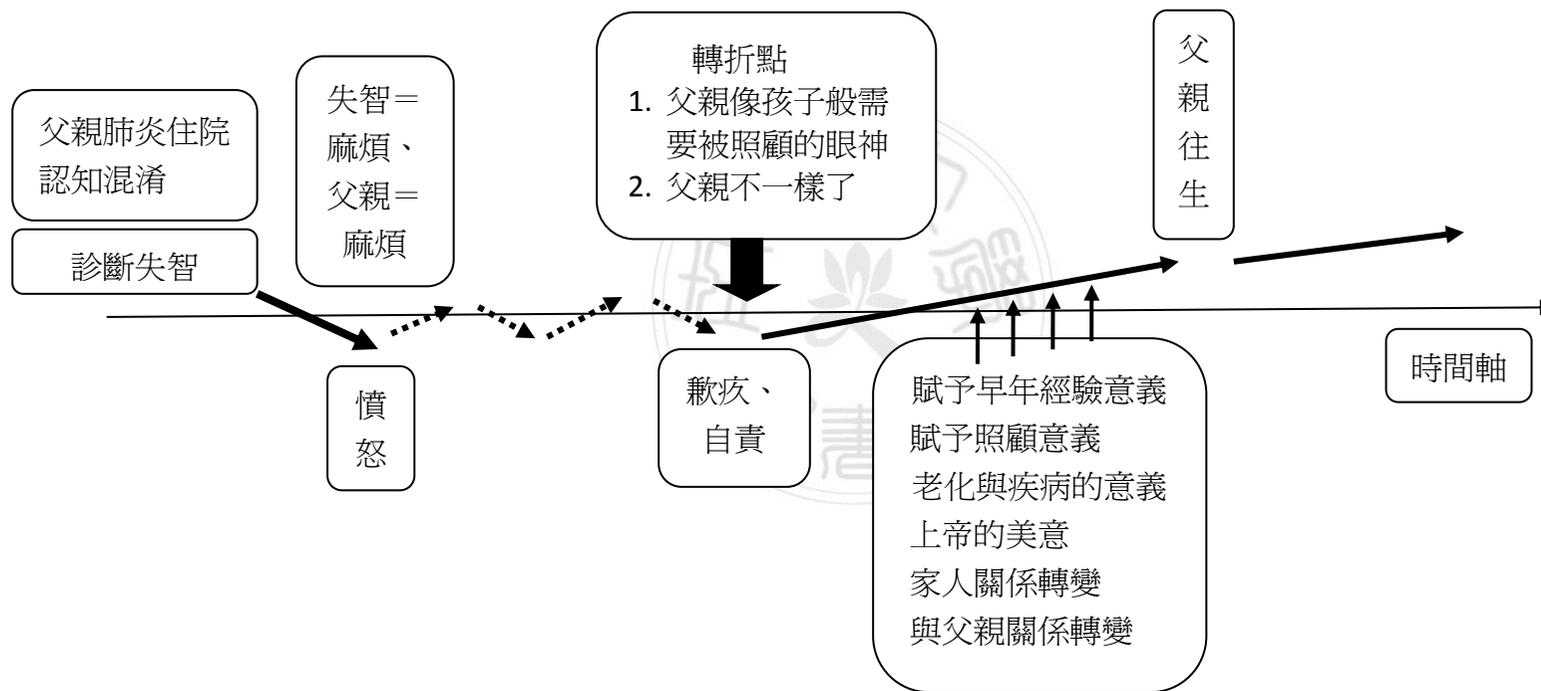
## 貳、 簡介

### 一、 轉角遇見愛-受訪者 A

對受訪者 A 而言，父親失智後，是一個重大的生命轉變歷程，承受了無比大的照顧壓力，與其他研究結果發現是一樣的。因為失智症之特殊性，整個疾病歷程不同的病程變化，出現不同症狀及行爲問題，特別是照顧後期失智症患者，常會造成照顧者在照顧工作上疲於奔命並備受挫折，無形中使照顧者承受相當大的壓力及負擔，進而影響照顧者的身心健康(黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗，2008；梁家欣、程

蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007)。但不同的是照顧者的轉換傾向於內在心理狀態的轉變歷程，照顧工作對他而言不單只有負面的影響，更是自己與父親間關係的重新建立及修補，同樣的也改變了整個家庭的關係。

本研究照顧者的照顧歷程開始於一個偶發的事件，父親肺炎昏倒入院治療，期間產生混亂狀態，被診斷罹患失智症，因客觀等種種考量，而揭開了照顧者決定照顧父親的序曲。一開始，照顧者沒有太多想法及情緒，對失智症也沒有太多的認識及瞭解，就是基於家裡有需要，自然而然的一個決定及舉動，順理成章地成為父親的照顧者。接著，他承接自己決定照顧後的責任，提供一天三十六小時的照顧工作，面對父親因失智症的轉變，出現矛盾、糾結的情緒，所以他表現出憤怒的反應，會對父親生氣、責怪父親也責怪自己，卻又仍然持續提供照顧工作，直到...透過例行性的照顧工作，發現父親其實老了，即便因失智的關係改變了，父親仍是父親，只是由過去照顧自己轉變成為一個需要被照顧的父親，他接納父親現在的樣子，開始以一個新的方式親近父親。繼兩次的觸動後，照顧者回想起自己與祖父母及與父親的關係，過去的種種歷在目，祖父母對自己無微不至的照顧、不擅長對孩子表達關愛的父親、以及幼年母親離家，自己遞補家中的空缺成為一個照顧者。照顧者表示因感受到深深的愛，對失智父親的照顧是一種回饋、責任，是一種對家自然而然的付出，更勝過於孝順。同時，照顧者透過其信仰，賦予照顧經驗意義，表示神的安排有其美意，照顧老年失智的父親，改變家人間的關係（受訪者 A 的置身所在圖）。



受訪者 A 的置身所在圖

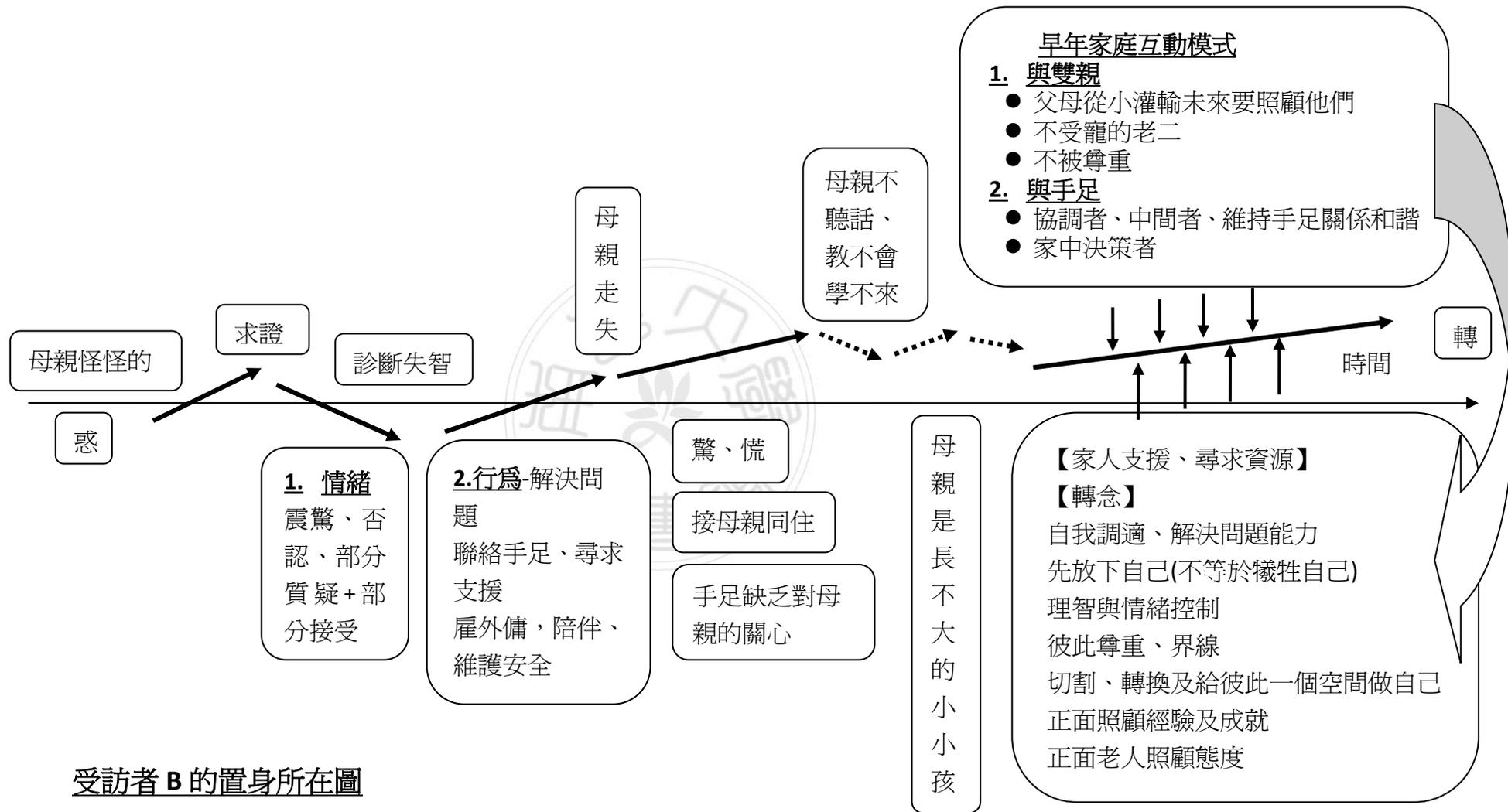
## 二、 當媽媽變成小孩-受訪者 B

受訪者 B 在家中排行老二，由於家中沒有兒子，只有三個女兒，在她的印象中，從小雙親對三個姐妹有不同的盼望，期待老大未來可以有所發展，只管她好好念書、學習；對於老麼么，因為年紀小，非常受寵，所以做她自己喜歡做的事即可；至而老二，個性像男生，衝動、任性、好動，就是雙親眼中難搞的小孩，以後恐怕找不到好對象。由於雙親擔心晚年沒有人可以照顧，就特別對老二說，希望以後能招贅，好讓他們來照顧自己，而這個老二就接收這樣的訊息，承諾雙親及姐妹未來願意好好照顧年邁的雙親，要他們不要擔心。

自從父親往生後，母親就獨自居住。在受訪者 B 的印象中，母親是一個獨立，喜歡服務人，並且非常活耀於教會服侍工作的人，從未想過母親會得到失智，一種腦部退化的疾病，因為失智症，在他的認知中是那些不動腦、缺乏周遭環境刺激的老人人才會得到的一種疾病，但母親絕不是這類的人。從發現母親有異狀時開始，即便經歷診斷確認為失智症直到目前為止，她的心理仍不斷的懷疑而抗拒接受失智症這個名詞，他猜測母親的腦部是因為缺乏某些物質才會導致這種現象，是可以改善的。但由於事實已擺在眼前，她又不得不接受這個事實，所以至今她的態度仍是懷疑中解決眼前的問題。

受訪者 B 在照顧母親過程中勾起早年他與家人的互動經驗，她表示早年的家庭經驗形塑現在的自己。她透過回顧看到自己及目前家庭的生活方式及態度，也清楚的看到過去對自己的影響以及自己選擇與過去不同的改變。透過回顧，他描述幼年被父母以不公平及不尊重的方式對待，當手足有紛爭時她必須居中協調，她為這個家付出很多卻得到很少。但同時她也看到自己在原生家庭中的意義以及被賦予的角色-協調者及決策者。她是最早發現母親有異狀、確立診斷，甚至決定成為母親的照顧者，她主動聯繫其他手足並取得他們共識的協調及決策者。

透過照顧工作，再次面對過去的自己，看見自己跟過去的連結，而再回到現在。過去看似不公平、無法忍受的對待，透過態度的轉換，讓自己得以在目前的家庭中營造屬於自己渴望家的和諧氛圍。因為討厭所以改變，他不希望別人也經歷自己所經歷過的，她不會用那樣的方式去對待他人，所以改變、轉換。照顧過程對她而言是一個連結過去、整合的過程，從被綑綁的過去經驗中得到自由，只要願意轉換調整心態，事情總是可以解決的（受訪者 B 的置身所在圖）。



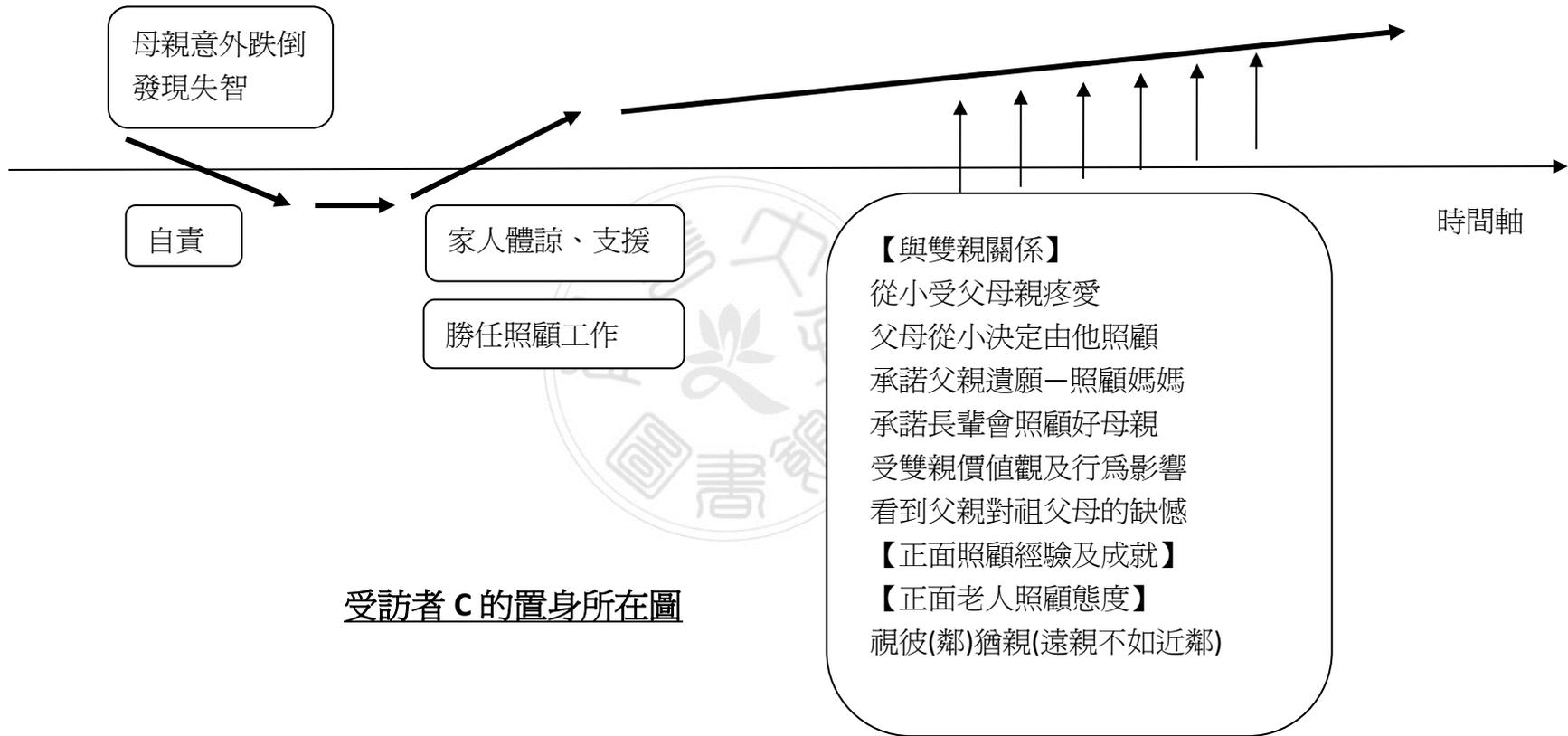
受訪者 B 的置身所在圖

### 三、 視(待)彼猶親-受訪者 C

受訪者 C 是家中老么，從小跟父母關係非常親近也較受父母寵愛。很多時候都待在父母身邊，父母如何待人接物他都看在眼裡也聽在耳裡，甚至刻劃在心理及腦海裡。他看到父親早年受情勢所逼迫離開雙親，未能向父母聊表孝心的遺憾。他看到雙親對外公、外婆的孝心及實際作為，他認為家裡非常重視傳統倫理，自己也承襲了父母對於家中長者的態度及做法。

受訪者 C 認為會照顧父母就是出於他對他們的關心及心意，而這些心意有很多是受到父母言行耳濡目染下型塑而成。在照顧過程中，家人的支持及體諒，讓他可以越加投入。相對的，基於他對母親的瞭解、用心觀察及照顧，讓他對於母親的照顧工作能夠日漸駕輕就熟，他知道母親不需透過言語表示的需要，而母親也可以知道他的幽默，這種照顧者(子)與被照顧者(母)間的默契，使他非常享受這種樂趣及成就。雖然偶而母親會鬧脾氣或身體會出些亂子，但他認為平日小心注意的照顧好她，自己相對的也輕鬆。如果母親不舒服了，自己也會跟著不舒服。

因為父親為榮民，照顧者從小在眷村中長大，從他的描述中可以知道幼年眷村的成長經驗對他有著非常深遠的影響，如與人相交、待人接物等。說到眷村的媽媽或伯伯們，他都視同於自己的父母一樣看待。他提到他如何看待他人如何對待家中長輩的態度及表現，讓他為那一位長輩感到心疼或不捨，而認為身為人子女是不應該這樣對待自己家中的長輩的，不能只站在自己的立場，考慮自己的需要或方便、在乎旁人的眼光、跟手足競爭計較誰照顧的比較好。他非常語重心長的描述他對於身旁的觀察，似乎這些人的家中長輩也是他的家中長輩一般。其實他就如他自己所說的一樣，對待身旁的長者就如父母一般，尊敬、關心，若有需要，如果他的能力可及，他會願意伸出援手，互相幫忙，就像過去他在眷村中生活的態度及方式一樣。因為他們曾經這樣的生活在一起，雖然不是真正的親人，但是他們對於彼此的關心及互相支持卻超過親人所應該或會做的內容及範圍了，這就好比所謂的遠親不如近鄰（受訪者 C 的置身所在圖）。



受訪者 C 的置身所在圖

#### 四、 知苦見福-受訪者 D

受訪者 D 身為家中獨子，多年前與母親關係極為親密的二姐因工安意外往生後，就允諾母親自己會承擔二姐的那一份角色任務，也因此知道自己將肩負家中雙親的照顧責任。除了於 98 年開始照顧母親之外，其實他早於 76 年因父親中風就開始父親的照顧工作，目前他同時照顧雙親，母親於 98 年健檢時確診有腦萎縮，是失智症，而父親因 97 年的出血性中風導致臥床並呈現半植物人狀態。

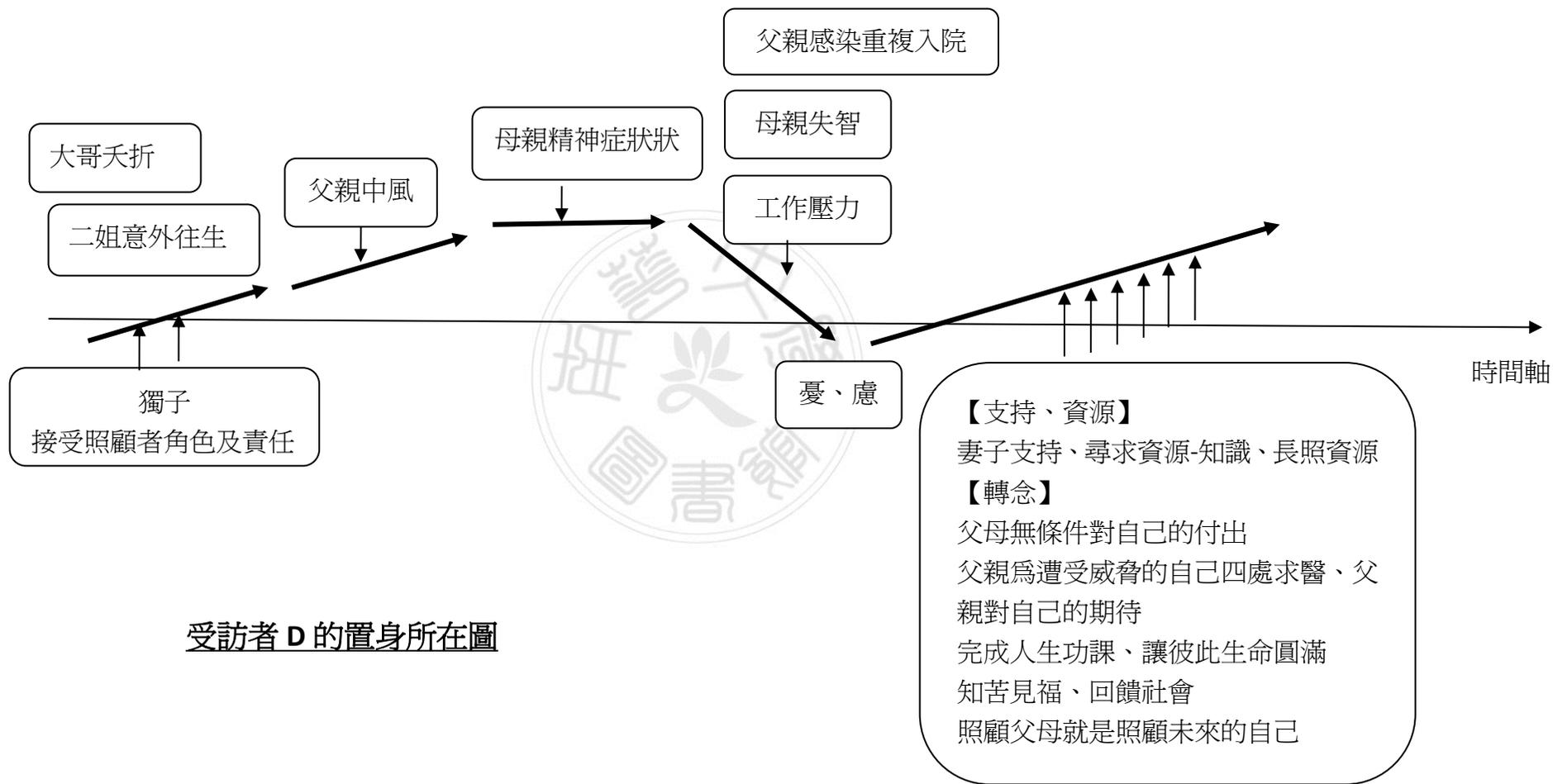
母親早在 98 年健檢之前，就陸續出現一些精神症狀，如幻聽及幻想等症狀，對照顧者來說並感不意外，因為母親娘家中遺傳性的精神性疾患，就他回憶，其實母親在年輕時就有一些強迫性行為，當時並不造成困擾或影響，但在二姐意外身亡的巨大刺激下，母親出現憂鬱症狀，鬱鬱寡歡，併有自言自語，看似有人與她對話的行為表現。只是 97 年父親因中風後完全喪失自我照顧能力而必需送至養護機構接受全天候的專業照顧，母親的症狀更加明顯，多沉浸在自己的世界，似乎與外界隔離，甚至忘了要進食等照顧自己的日常活動。因為照顧者的每年例行性健檢，故帶母親一同檢查，才發現母親患有失智症。母親的異常行為才被開始被歸類為失智症的類精神症狀。

在照顧母親近三年半再加上照顧父親的二十多年的日子裡，照顧者有一套自己的照顧觀，因為身為科技人實事求是的精神加上自己努力不懈的態度，讓他遇到一旦遇到任何照顧問題或任何感到疑惑、不解的地方，他會上網、閱讀、詢問醫師來解惑、解決問題。當問到他何以同時照顧雙親、全職工作維持至今，他表示也曾經有因雙方壓力太大，出現精神症狀，求助精神科醫師，診斷為焦慮並服用藥物一段時間。也曾因母親的不配合行為惹惱他而對母親發脾氣，事後懊惱。他表示壓力大，會讓他出現一些失控行為，但他表示接受，知道自己並不完美，並透過一些方式或資源如找人傾吐、閱讀、助人，來幫助自己學習情緒控制。

他認為對於老人照顧，或說失能老人的照顧，不應該只考慮到照顧者的便捷，而需要考慮到被照顧者的生活品質(站在他們的立場-他們的需求而不是照顧者或機構的需求，簡單說就是提供人性尊嚴的照顧方式)，也就是該如何去維持他們的功能，

減緩他們的退化速度，延長他所謂有品質的生活及壽命。而不是完全不理他們，讓他們就是活著、等死，這樣未來的台灣老人島就會成爲所謂的失能島。

就以他呈現半植物人狀態的父親爲例，他認爲父親仍存有知覺，父親就像孩子一樣，雖然目前他不會表達自己的感受、需求或想法，但是他會透過一些肢體動作或聲音，來讓照顧他的人知道他的基本需求如冷或餓。這會讓他聯想到當自己還是 baby 的時候，父母也曾這樣照顧自己，把屎把尿，不辭辛勞的照顧自己。那自己理當如此做來報答過去父母養育自己的辛勞。他說有好幾次父親因全身性感染，差一點喪命，但他能夠做的就是送醫，跟醫師討論適合的處遇方式-預防性給藥，來避免父親因置入導尿管而引起的復發性感染。他說經過這幾次生死關頭，看到這過程帶給父親的折騰，雖然他認爲這是所謂的無效醫療，他也心疼父親一再經歷這樣的痛苦，但他相信這是父親的本意，父親會繼續存活下來，是因爲他還要想活著，他是有意識的，是他選擇的，他會尊重父親的決定。這是可以感受到他對父親感情之深厚，這也讓他再聯想到國中階段的一次因骨髓炎使生命受威脅的經歷，父親帶他奔波求醫的過程，父親對他的愛及關心，讓他銘記在心。想到自己歷經年少輕狂的階段，無法感受到父親的關懷，學業表現不佳，國中畢業就進入就業市場，直到工作數年後，因職場競爭壓力，才發現自己的不足，再度返回學校就讀，也因爲家中經濟狀況不佳，仍需要收入，他靠著補助、獎學金完成大學文憑，也才讓他體會到父親當初對他的期待，希望他可以專心念書，未來才有好的發展。而今他也完成碩士學歷，在一家科技公司擔任工程師，認爲自己收入穩定，足以照顧父母，同時可以回饋社會，因爲他也曾受過他人的幫助。他認爲在付出的同時可以提醒自己當別人在困苦知時仍不忘努力更何況是自己呢，另外，幫助困苦的人讓自己想到自己的生活是如此的豐厚還有能力當助他人，要感恩知足（受訪者 D 的置身所在圖）。

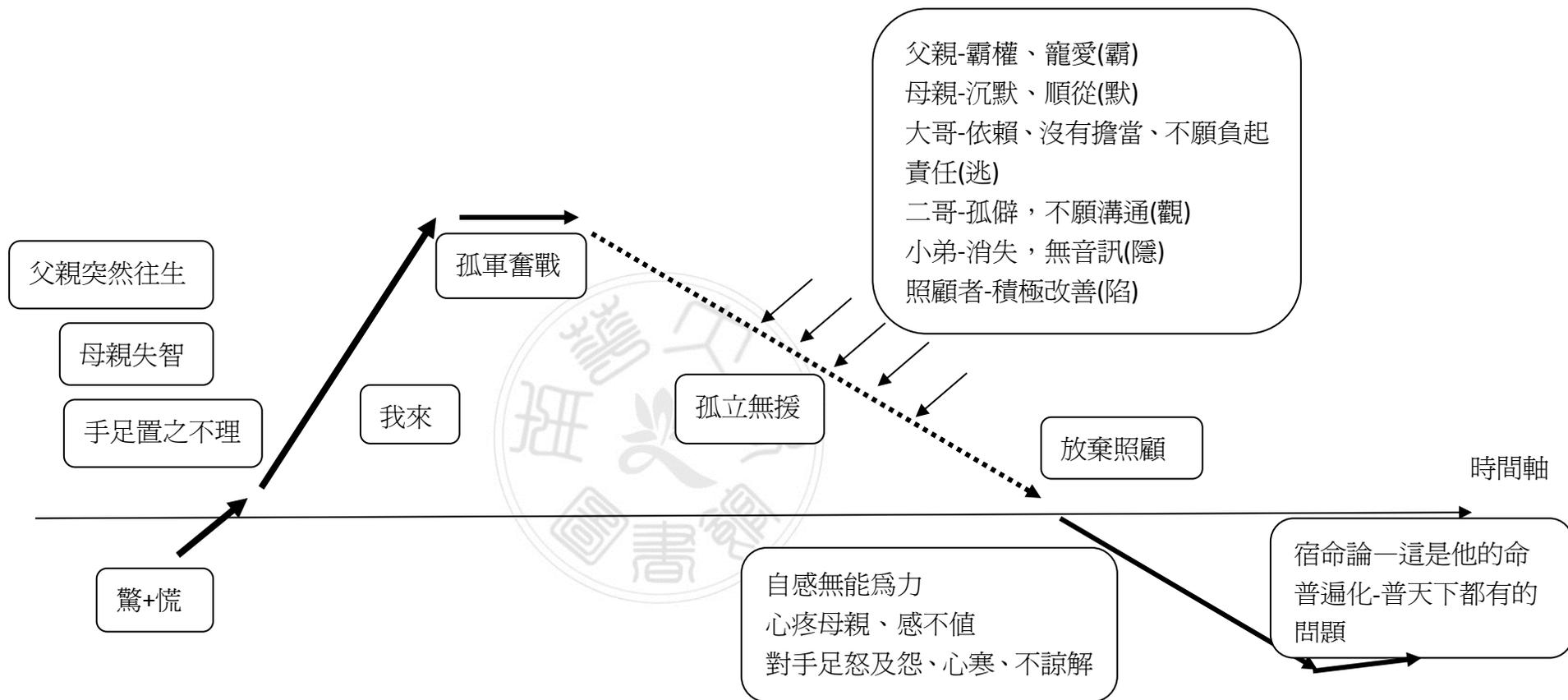


受訪者 D 的置身所在圖

## 五、 剪不斷。理還亂-受訪者 E

本研究發現對於已出嫁的女兒照顧者而言，照顧失智母親是因為發現母親的異狀，不忍心母親(沒有人可以為母親代言，手足沒有看到母親生病了，沒有積極的照顧母親)，只好自己親自接手，希望可以提供適合媽媽的照顧。在獨自照顧過程中因得不到手足的支持及瞭解，大哥仍維持一貫的態度，置身事外，二哥不願溝通，甚至對於試圖協調的受訪者視而不見，因感覺孤立無援，沒有人可以商量，不知自己還可以撐多久，因而最後決定放棄照顧工作，表現出無力照顧年邁母親的無奈情緒及不捨與對父親及其他手足的怒及怨（受訪者 E 的置身所在圖）。





受訪者 E 的置身所在圖

## 第二節 決定成爲一個照顧者的原因

本研究發現影響受訪者決定要照顧失智父母的因素有二，依受訪者的立場被區分爲外在促發因素及內在因素。「外在促發因素」通常是一開始促使受訪者及其家人必須面對父母需要被照顧的事實，例如是父母走失或跌倒等意外的發生，同時考量適合人選、地點、能否勝任照顧工作等，取決於當下時機、情境、環境因素或其他人因素例如失智長者或其他家人，對受訪者而言是一種無法預期或控制的因素，讓受訪者不加思索、自然而然就決定要照顧父母。「內在因素」則是當時受訪者對於照顧父母所賦予的解釋及意義，包括文化規範形塑照顧者的角色、親子關係良好、承諾及回饋親恩。

### 壹、 外在促發因素

一開始受訪者照顧失智家人的客觀因素通常會是取決於當下時機、情境、環境因素或其他人爲因素（包含失智長者、其他家人），是一種受訪者無法預期或控制的因素。照顧的契機通常開始於一個偶發或意外的突發狀況，引發受訪者需要介入照顧的考量或動機，如家中主要決策者未預期往生、受照顧者意外跌倒受傷、走失，才開始引發照顧者及其家人去面對及思考受照顧者需要他人的照顧或是其他介入照顧服務。

#### 一、 父母需要被照顧

照顧的契機通常開始於一個偶發或意外的突發狀況，例如失智父母的跌倒或走失，引發受訪者認爲需要介入照顧的考量或動機。相較於其他手足或家人，受訪者通常是第一個發現或站出來呼籲父母需要被照顧，並接著開始投張羅聯絡其他手足討論一切與照顧父母有關的工作，希望其他的家人或手足可以一同來參與，並得到他們的認同及支持。

受訪者 B 因一次母親走失七小時，擔心害怕的經驗，使她正視並認知到母親的狀況已不容許她再繼續一個人住，需要被照顧。這時她連絡其他的手足商討對策，討論接下來的照顧工作及相關事宜。

那個時候我...我媽媽剛開始決定要不要接，因為她那天迷路，我們花了七個鐘頭找不到她，然後也報警，然後員警也找不到，然後整個心懸在那裡。那時候我就跟姊姊妹妹們打電話。我說「媽媽不能自己住」。不容許...對!因為她狀況已經不容許了 B-3-004

照顧工作及相關事宜通常是開始於決定失智的父母該由誰照顧？決定由誰來擔任照顧者。誰才是那個合適的人選，身為照顧者，當初他們是如何看待這個決定及如何考量的呢？以下說明將說明合適人選的考量。

## 二、 無其他適合的照顧人選

受訪者並不是一開始就決定要成為失智父母的照顧者，他們仍有所考量，就是合適的照顧人選。通常照顧人力的考量及選擇，會先以失智父母的另一方配偶有否能力或意願提供照顧。若無，接下來才會考量家中其他子女/手足的意願，當以上兩方都不可能成為照顧者時，受訪者也就只好自己來照顧。

受訪者 A 提到由於雙親關係疏離加上其他手足與父親欠缺互動，所以很難要求已分居的母親及不擅常與父親互動的哥哥來從事照顧工作。因此父母間或親子間的情感關係是合適人選的考量之一。

我父親跟母親是分居的，很久了，二十幾年了吧。...她沒辦法像我這樣...她沒辦法做直接的事情...。(A-1-5)

我有一個哥哥跟姊姊，姊姊是空服員，然後她都不在家。那哥哥就是不擅於跟父親互動，他很想做一些事，但是主要照顧還是我。(A-1-4)

至於受訪者 B、E 表示由於其他手足缺乏照顧意願，也就只好自己來照顧。所以其他手足的照顧意願須列入考量。

那因為我姊姊一向就是重心在外，...我就是不行啊。B-1-064

...然後在辦喪事的那幾天，媽媽是住在我這邊，住在新竹。因為那時候是在新竹辦(父親的喪事)，...那時二哥就不見蹤影。然後大哥那時候人是住在臺北，...他又不願意承擔... E-1-061~63

另外，受訪者 C 表示體諒兄、姐的工作負擔及壓力，加上哥哥工作及住家離母親居所較遠，故未勉強他們。

第二個姊姊是在竹東，在竹東工作，就是跟朋友一起投資，開了一間電子公司，...  
在那邊當負責人，然後因為他每天工作也比較忙 C-1-048~049

然後我哥哥現在住在桃園，也在桃園工作...所以家裡的事情他就幾乎也比較，  
不...他就是偶爾有時候會帶著他老婆小孩回來看一看媽媽那樣子 C-1-032

受訪者 B 表示看到其他手足因為工作上的壓力及忙碌，只好自己主動接下照顧母親的工作。因此其他手足的工作狀況及住家距離適合是照顧人選的考量。

那為什麼會我，我很主動做這一件事情，因為姐姐工作很忙，他的工作是忙到  
我們一年只能碰一次...。那妹妹是因為跟媽媽比較近，那其實她上班也很忙，..  
那也不想給她太大的壓力... B-1-037

雖然說受訪者是主動成為照顧者，但通常都是家中缺乏合適的人選。對於合適人選的考量，受訪者會以第三者的立場或角度，根據家中的實際狀況及對於彼此的瞭解，考量一些因素作為篩選出所謂合適的人選，例如與失智父/母的關係、是否有意願、有否工作壓力、與父母住家的距離等等。通常這些都是受訪者自己片面的考量及決定，最後，因為缺乏合適的人選，只好自己主動、決定成為照顧者。

### 三、 職涯轉換

除了人選的考量之外，父母需要照顧的時機點，若是恰逢自己職涯轉換之際，以不影響其他家人的生活現況如工作為前題的考量之下，受訪者順勢決定成為失智父母的照顧者。例如受訪者 A 剛退伍剛從事第一份工作，受訪者 B 從職業軍人退伍，受訪者解釋這是一個自然而然的情況，順理成章地成為失智父母的照顧者。父母需要照顧的時機點，對於受訪者而言就是這麼的剛剛好，一切都是順其自然的發生，當下就順勢而為，決定照顧失智父母。

那時候我剛退伍沒有很久，我剛做的第一份工作，就辭掉，就照顧他。(A-1-72)

所以媽媽跌倒的時候，那幾天在醫院也是我，就是..反正就是我在那邊，然後...

姊姊哥哥他們有他們自己的工作，我也退伍了也比較有時間，所以就很自然而然地就變成說是在照顧媽媽 C-1-099

#### 四、 機構不適合

除了人、事、時的考量之外，照顧地點的選擇則是另一個的考量。受訪者會以被照顧者的立場去設想適合他們的照顧，認為機構不是一個適合的地方，因為一貫作業，缺乏人味，無法提供符合長者個別需要的服務。另考量長者的個性，如個性內向、還能夠記得人，他們還知道，若將他們安置到機構，這對他們來說太殘忍了，甚至他們會認為自己被家人遺棄了等等念頭，因而擔心他們會受傷，退化得更快。

受訪者 A 表示當初教會的弟兄姐妹看到父親失智的狀態，曾建議他考慮將父親送至長期照顧機構，由專人照顧。但對他而言，機構缺乏人味（性）、個別化照顧，依造父親的內向個性及清醒狀態，擔心對父親是一種傷害。

我覺得那邊就是..沒有...，是設備什麼都很好，但是我覺得那是沒有人味的地方，我覺得那不是真的在照顧一個長者，那只是一個可以讓他繼續延續生命的地方而已。（A-1-39）

我的父親本來是比較內向的人，他又還認得我們，所以我覺得送去是很殘忍的事情（A-1-69）

受訪者 B 同樣擔心送母親去機構會造成對她的傷害，可能會認為自己被子女遺棄，因此退化的更快，造成母親身心的負面影響。

問題是她身體也還好，腦袋其實...清醒的時候也很多。你送她去機構，我就想...她會不會受傷?一定會，那她會不會掉更快?一定會。因為她心裡的受傷已經...因為沒有孩子接她住。B-3-006~009

受訪者擔心送失智父母去機構代表被遺棄，而造成他們心理受創。受訪者對於父母的感情，讓他們能夠深切地同理父母的感受，加上對於父母的認識及瞭解，他們知道什麼樣的照顧才是適合他們的，更不會輕言離棄。

## 五、 家是照顧父母的好所在

相較於機構，受訪者認為家才是適合，也是提供長者照顧的最佳地方。受訪者 A 認為是家是父親感到安全且習慣的環境，能夠讓父親待在他熟悉的環境，才能真正對父親有幫助。

家裡總是一個他最習慣的地方，那我覺得待在這邊，對他來說是有好處的，至少他有安全感。（A-1-65）

受訪者 C 表示將母親留在自己的身邊照顧，每天回家都能夠看到她，才能夠感到放心且踏實。

不管怎麼樣...我每天回來我就是要看我爸爸或媽媽在家裡..C-2-088

如同受訪者 C，受訪者 D 也表示「回家比較安心」，從母親因急性精神狀況入院治療數個月，直到決定返家自行照顧後，看到她的復原狀況趨於穩定，讓受訪者 D 更堅定地相信「家」能夠提供母親所需要的照顧。

可是回家以後，他慢慢地慢慢地就...就比較平緩了，當然就是說我自己想要把她帶回家，...也是我們比較安心啦! 然後在家裡我們比較照顧的到...（D-1-155）

「家」不管對受訪者或他們的失智父母而言，是一個具有神奇療癒力量的地方。但重要的是能夠與自己的家人在一起，才是家真正的療癒能量。可以讓彼此安心、放心，看得到彼此，才能讓彼此的心更加踏實，有所依靠，讓心有一個地方可以安頓棲息的地方，而不至於像虛無飄渺的船，不知道航行的方向，在汪洋大海中迷失自己的航線。

## 六、 有信心可以延緩其退化

除此之外，受訪者基於對父母的認識及瞭解，自認為知道適合他們的照顧方式，有著這股認知，他們似乎知道該如何做，憑藉著這股對自己的信心，他們決定要親自照顧失智父母。受訪者 D 表示自己有信心可以提供適合母親的照顧，並知道該如何延緩她的退化，以維持她的生活品質。

...然後我會想辦法，我也是對自己有信心，可以想辦法讓她退化的慢一點

(D-1-156)

### 【小結】

一開始的偶發事件(非預期的情況之下)，引發受訪者的照顧動機及決定。一開始可能受到外在或他人因素促發的影響，例如他人與失智父母的關係、有否其他合適的人選或環境考量。

但是這個看似偶發的事件，是促使受訪者成為照顧者的契機，雖從種種外在因素的考量，是讓受訪者決定成為失智父母的照顧者，但無形之中發現受訪者基於對父母的感情，相較於其他手足或家人，對於失智父母異狀的覺察，發現他們被照顧的需要，主動積極的投入照顧工作，從一開始跟手足或家人的連繫照顧工作及相關事宜，確認手足的照顧意願、對於照顧時機點的解釋、基於對父母的認識及瞭解，認為家而非機構是照顧他們的好所在，同時確信自己知道並可以提供適合他們的照顧，而使他們決定成為失智父母的照顧者。

### 貳、 內在因素-照顧意義的詮釋

以上的外在因素促發受訪者照顧動機，使他們決定成為照顧者。在決定照顧過程中，透過與失智父母再次親近的互動，除了拉近彼此間有形的身體距離，也喚醒了相隔已久曾經有過的熟悉記憶，跟自己內在的觸動聯結。他們之所以會成為父母的照顧者，是基於早年與父母的互動經驗，似乎是主要的內在趨動力，成為照顧失智父母的主觀詮釋。受訪者對於照顧父母所賦予的解釋及意義，包括「文化規範形塑照顧者的角色」、「良好親子關係」、「承諾」、「回饋親恩」。

同時，在照顧過程中，因受訪者與父母有持續不斷的親近互動，讓他們人在當下，而早年與父母互動的記憶會帶著他們回到過去的時空背景，似乎他們就這樣交錯穿梭跟現在及過去的父母共舞著。也因此他們透過回憶，從早年與父母的互動經驗中找到照顧失智父母的解釋及意義，讓他們在照顧過程中，即便經歷照顧的壓力、複雜多元的情緒變化，也能逐一地克服壓力、自我調適，以便能夠繼續堅持照顧動機及意願。

在受訪過程中發現其實受訪者會成為照顧者，在照顧者描述的早年經驗中，可以看出端倪，可以發現他們之所以成為照顧者的前因後果(對於自己成為照顧者的詮釋)。或者，這樣來回穿梭現在及過去的記憶我相信對於照顧者應該有某些的含意，但是我相信這都是照顧者個人詮釋自己成為照顧者的意義。也是自己賦予這個現象的一個意義，因為這個意義所以能夠繼續、願意持續照顧下去。或是說在這個穿梭過程中尋找意義支撐自己可以繼續持續下去的動機及念頭。

## 一、 文化規範型塑照顧者的角色

### 父母對角色期待與要求

照顧父母，對受訪者而言似乎是一個在自然不過的想法，不需要質疑，是從小被父母賦予的角色任務。在生長過程中，受到家庭的生活型態及父母的價值觀的影響，每一個人在自己的家庭中都會被賦予一個特定的角色及定位，如協調者、照顧者或決策者，這對於家庭及其成員都有其價值或意義，而照顧者就是家庭中自然而然站出來，主動關照家中所有大小事的人。

受訪者表示有如此的觀念受到早年生長環境的影響，特別是在父母的價值觀的強烈影響以下，關於他們晚年奉養的議題，是從小就不斷灌輸或囑咐其中某位子女這樣的角色任務。同時對於其他的子女也有不同的角色期待，如光耀門楣、甜心芭比、當個被人捧在手掌心疼愛的寶貝等等。

受訪者 B 表示由於家中無兒子，父母對於年邁後無人照顧感到擔憂，因此從小父母就灌輸（或應該說耳提面命）她，「長大要奉養父母」這個角色任務。

我覺得應該是從小到大，慢慢養成的慣習，因為我爸爸他沒有兒子，所以他很擔心他以後沒有人養他。所以他從小到大灌輸我們一個觀念，而且他只對我說，

B-1-042

受訪者 B 在家排行老二，加上個性較像男生，因此甚至還特別囑咐她，要她日後老公要招贅，由夫妻倆共同來照顧他們。

那你是老二，那我們希望你以後的先生是入贅。以前會有這種的觀念，所以他

們就是從小會給我們這種觀念，因為你老二，你的個性比較像男生，所以你以後要養我們 B-1-043

受訪者 C 有類似角色被命定的經驗，他表示從小他與手足就知道長大後各自該（為家人）做的事，父母就跟他講「我們老了，你長大了，要跟你一起住」，照顧者角色自此被父母認定，年幼的他聽進去心坎裡，沒有懷疑。

我們從小就大概...大家都已經知道說以後誰大概要做甚麼事情，然後我爸媽就是，我從小我爸媽就以後是要跟我一起住的...C-1-028~029

小學一、二年級以後就開始就知道，..就爸媽會這樣子講...說以後我長大了，然後他們老了，我是跟他們一起住的...C-1-030~031

### 從小養成的習慣

受訪者 B 表示自己的角色是無形中不斷去養成的。從小三姊妹都被父母分別賦予一個特定的角色期待，就她而言，她在家中照顧者、決策者、被依賴者的角色是透過父母的期待而逐漸形成的。自從有印象以來，她表示她習慣在家中扮演中間者、協調姐妹間的衝突，自然而然，從小到大，父母只要有事就是請她來幫忙，她表示「你們都叫我處理」，也型塑她日後在自己的家庭中，也習慣自然而然成爲一個維繫家庭和諧的中間人。

因為我在這個家的角色一直都是有點像長女、姐姐的角色，我比較強勢，因為...他們比較依賴我，我覺得這個依賴是慢慢養成的。就是無形中不斷不斷去養成的。B-1-038

### 家庭文化下個人角色定位

受訪者 A 表示每個家庭有各自的文化，每個人有自己的角色定位，同時會依造自己的角色自然而然地去做自己該做的事。若是一個角色不在了，其他的人就要去遞補，這樣家庭才不會失衡。這就是家人間應該做的，沒有什麼值得去懷疑。

這是一個家庭的文化，就是我很自然的就去做（成爲照顧者）...我覺得這就是

每個家庭的角色，每個人的角色定位的不同，其實有時候沒有為什麼，就是你覺的這是你應該做的... (A-1-135~136)

因為媽媽不在嘛!然後是爸爸也不太會弄那些..，那就要煮給他跟阿公吃啊，因為我哥有一陣子也是去澳洲讀書，不在家，所以就是很自然的啦...就是覺得..就會把那個角色可能我母親的角色，我就把他頂替下來，因為一個角色離開，總是要有一個角色去補上去啊，不然這個家庭就失衡啦! (A-1-138)

對於遞補角色空缺，受訪者 D 表示母親因為大哥出生就夭折、正逢青春年華的二姐因工安事件意外往生，精神幾度崩潰，出現強迫等相關的精神異常狀態，他身為家中獨子，願意承接已逝手足之角色及任務，來彌補母親失親的傷痛。

照顧者當然就是...因為我是獨子...D-1-001

那我是最小的，那還有一個大姊，那老二也是男生，那他出生的時候因為產道憋太久，那剛好保溫箱也壞掉，...所以他隔天就夭折了。D-1-002

那二姊，在民國 79 年她 24 歲的時候，就是因為工作場所的火災，導致她往生...D-1-003

那我二姊走的時候，其實我媽媽...跟我二姊比較親近，所以當初她往生的時候，我就跟媽媽講說沒關係，就是二姊的那個部分，我就一起做，就是平常我二姊在幫她做的家事或甚麼的。D-1-072

### 受父母身教的影響

除了父母親的言教之外，他們的身教對子女的生活態度及其行為模式在無形中產生更深遠的影響力。從小，父母是孩子的行為指標，俗語說有樣學樣，沒樣自己想。在早年生活經驗中，父母是型塑兒女思考及行為的關鍵人物，而子女也就如實地承襲了父母的言行舉止。一個家庭文化如價值觀、行為模式的傳承是藉著親代與子代間的互動而不斷地一代接著一代傳遞下去，這種無形中的影響往往使人不易覺察，更無需去懷疑自己行為背後的意涵，即便要說明白也不知其所以然，並且認為這是自然而然、理所當然、應該的，是一種習慣。

受訪者 C 表示自己是家中老么，很多時候都待在父母身邊，父母如何待人接物他都看在眼裡也聽在耳裡，甚至刻劃在心理及腦海裡。他看到父親早年受情勢所逼離開雙親，每當思念起雙親時所落下的傷感眼淚，他深受父親未能向祖父母行孝的遺憾（缺）憾影響，而銘記在心。

應該講說我們家算是比較傳統的家庭，爸爸是大陸過來的，爸爸很重視那種倫理觀念.. C-2-015~016

他十幾歲離開家，然後又跟著部隊，到台灣來，然後來新竹認識媽媽，然後跟媽媽結婚生了我們，...我爸爸後來十幾歲就沒有再回去...現在爺爺奶奶不在了...然後...我聽到爸爸在講我爺爺奶奶的事情...爸爸就會掉淚...會很想念他們  
C-2-017~019

雖然來自對岸的父親無法對祖父母行孝，但卻對待外公、外婆猶如自己的親爹娘。而母親與外公、外婆的深厚情感，讓他至今仍對於母親為照顧外公每週帶著他於新竹苗栗兩地往返奔波一事記憶猶新，應該是父母的孝行觸動當時他幼小的心，讓他願意用同等的心意來照顧父母。

後來我看到我爸對我外公外婆也是..也是...也就是像自己的爸爸媽媽那樣子...我就說我外公有三個兒子 C-2-022~023

我媽媽對我外公外婆一直都...可能家裡只有她一個女兒吧，反正就是感覺她跟我外婆的關係也是很親密，她們母女兩個人感情都很好 C-2-026

我那時候幾歲...不知道小學...還是國中，我忘記了，我外婆那時候受傷，腿斷了去住院，家裡頭就只有剩下我外公一個人，...所以那個時候，我每個禮拜天就會跟我媽回苗栗山上，我媽就會...幫忙把外公那邊整理整理，然後煮一些好吃的給外公吃...C-2-027~028

因此，他認為家裡很傳統，非常重視倫理觀。幼年記憶中，父母對於長輩的所行所言，他全都看在眼裡，讓他無形之中，自然而然的承接照顧者的角色，就像父母對待家中長輩一樣，是應該做的，沒有一定的規則可言。

所以從小我爸媽就...反正我家裡頭就這樣子，我覺得倫理觀念就很重，就這樣

子，很傳統 C-2-029

孝順本來就是應該的也沒有甚麼說一定怎麼樣 C-2-020

### 一種該盡的家庭責任

「應該要做的事」是一種雖無明文規定，卻須謹記在心，說好必須要遵守的不成文規定。這個「應該」就像一個住在心理的法官，用一種無形的法條，規範自己的言行舉止，若違反法條，則會被彈劾，給人一種被規範住，卻又不得不、非得遵守的壓力。但對受訪者而言，卻是心甘情願，甘心樂意。就像受訪者不斷重述自然而然的形成的文化及習慣，不需要去多想。

對受訪者者 A 而言，照顧父親這件事，不是因為孝順、愛、或父親很重要，而是自認為應該做的事情。

其實你說..你愛爸爸，那時候你也不會覺得說你是孝順或者是他對你很重要，其實不會有那些想法，你就是覺得那是你應該做的。(A-1-74)

同時，受訪者 A 更深入的解釋，認為「應該」照顧父親是自己的「家庭責任」，當家中有任何需要，身為家中一份子的自己，自然而然就應該付出，是自己願意來承擔的責任，並認為自己不是因為為了孝順而來照顧父親，則是對家庭的認同，身為家庭一份子的責任。他認為孝順對象只針對父母或長輩，而自己願意這麼做，是為了整個家庭及其所相關的人、事、物。

我覺得那根本還稱不上孝順，我覺得就是責任而已。(A-1-77)

我覺得在一個家中自己已經習慣也願意這麼做，我覺得用"責任"或許可更貼近我要表達的意思，家中只要有任何需要幫忙的地方(包含照顧家父)，覺得自己該做的自然就會做，因為我覺得家庭的一分子很自然就應該付出一些責任，而孝順僅是指對父母親或長輩，因此我會說這已經超過孝順的範疇了，而責任也是自己願意承擔的(A-1-150)

因為對家庭的認同，而願意來承擔家人的照顧責任。受訪者 B 也有著相同的想法。她認為與家人的關係是永遠無法切割的，雖然曾認為自己為家人付出(犧牲)很

多卻得到很少(從小一旦家裡有事,都被要求去幫忙,而不能如願地做自己想做的),而想要遠走高飛,不想要再回到這個讓自己不自由的框架之中,但他們畢竟是自己的家人,因為認同自己是這個家的人,而願意再跳回到這個框框裡,承擔該做的事。

有一天妳把我放開來的時候,我有太多自己想做的事,我就照我自己想做的做,可是我也不得不承認說,我有一天一定要回到框框裡,因為她是我的家,我來照顧他們,我要為了這個家, ...妳得跳回去...我覺得就是認同我是那個家的家人...因為那個家人關係不能切 B-2-048~051

### 對家人的承諾

子女對於照顧父母的承諾,通常必須相信自己有能力以及基於對父母深厚的情感基礎,才能夠願意許下照顧他們至老、殘、病、死,而不輕易離棄,相對的,也必須承接伴隨而來的照顧正負影響。

承諾照顧父母等於承認自己對家庭的認同,照顧父母是自己的責任,是自己應該要做的事。由於受到父母對於子女角色期待的影響,照顧者相較於其他角色,對於家中人、事、物有較多的關注,也較願意主動付出,能夠主動設想家人的需要,滿足家人的需求,像是家人的守護者,維持家庭的完整及和諧。

受訪者 B 生長於一個只有女兒、沒有兒子的家庭,由於父母對於老年安養的擔憂,耳提面命地要二女日後成家要奉養二老。為了使父母及手足放心及安心,她承接起照顧家人的這個責任。

因為我慢慢大了,爸爸會說:「我只有三個女兒,沒有兒子」,那我就說:「你不用擔心,我會養你」。我覺得這是慢慢養成的, B-1-046

但是我心裡沒有忘記過我要養我父母這件事,就是好像小時候,我對他有承諾,你放心,我以後會養你。這個承諾其實一直放在我的裡頭。 B-1-054

就是從小,爸爸只要每次提,我都會說你放心我會養你, B-1-056

對~那我常常跟姊姊講說,你放心,你沒有關係,我也常跟妹妹講說,你放心,爸媽我會養。 B-1-055

受訪者 C 看到記憶中從來無所不能的父親，病重時還放不下母親，對於母親日後生活的掛念，不忍讓父親失望，不願讓父親再經歷一次帶著缺憾而離開自己掛念的家人，答應父親會好好照顧母親。

因為...像我父親那時候...身體不舒服的那時候，然後他在醫院，然後我跟我哥輪流在那邊陪他那樣子。其實後來我爸意識不太好的時候，他其實最擔心的還是擔心我媽媽...因為他覺得說，我們兄弟姊妹都有各自...的能力，他會很擔心說媽媽老了的話、如果他不在的話，她(媽媽)一個人的話，就可能會沒有人照顧或者是怎麼樣。我爸會很擔心這個，對啊!我就跟他說你想太多，這些不要想不用操那些心 C-2-033~035

因為我爸爸是一個很有本事的人....好像沒有甚麼事情可以難的到他這樣子....他那時候就很擔心媽媽，C-2-036~042

當父親往生之後，受訪者 C 看到向來都非常關心自己及家人的二舅及表叔對於母親往後生活的擔心，暗自承諾要好好照顧母親，不要讓關心母親的長輩們擔心。

然後反正我是覺得長輩都會那個啦，像我第二個舅舅那時候，我爸爸過世的那時候，他在路上也是很擔心說，怕說我媽媽沒有人照顧 C-2-043

然後...我爸他表哥前天晚上就來了，他在我們家他也是很擔心...擔心我媽媽怎麼樣怎麼樣...C-2-043

### 文化規範內化後的行為準則

從小生長在眷村的受訪者 C 表示身旁的這些長輩就如同自己的父母或親人一樣。他非常語重心長的描述他對於身旁他人的觀察，提出他認為「孝順父母」的想法及做法。他認為照顧父母可以很簡單，滿足父母日常生活的基本需求，但不該只是按表操課，時間到就給吃的，時間到就上床睡覺，不該像養寵物一樣，只管父母的吃、喝、拉、撒、睡，重要的是有心與用心，提供適合父母的照顧。

我覺得很簡單，食衣住行照顧好，...我是覺得...其實很多人在照顧老人家，...很像是在養個寵物還是養甚麼，他覺得吃飯時間到了按時給吃..那該睡覺該吃飯該

怎麼樣，然後我是覺得，不是那樣子照顧啦 C-2-071~073

要適合老人家的，吃的東西，你不能想說「我有照顧媽媽哦！我三餐都有給她吃」，我是覺得吃要想一想，甚麼東西對她身體比較好，那樣子照顧應該才是比較對的照顧 C-2-074

同時，他認為照顧父母就是善盡子女該盡的責任，除了滿足父母日常生活的基本需求之外，還要將該做的事做好、做對。例如好天氣時，帶母親去戶外曬太陽，走一走；備餐時，應該注意患有糖尿病母親食物的選擇及控制。

該盡的責任就是食衣住行，甚麼時間該怎麼樣，該做甚麼事，該做的就給他做好就好了，沒有甚麼特別的責任... C-2-075

我也沒有想說另外做甚麼特別其他的事情，那現在放假天氣好就推出去曬曬太陽，讓他走一走路...C-2-076

然後來上課、接她下課回家，然後晚餐該吃的、該注意到的，因為怕她血糖太高，吃的東西...飯、菜...可能就比較要稍微注意一下，吃完飯，吃水果也要注意，也不能吃到太甜的 C-2-077

同時，他認為照顧父母是自己對父母關懷之意的表現，不能只是說出一口孝順，卻做出與實際不符的行為，也不能因手足間的競爭、比較而變調、犧牲。

因為以前講的多孝順...，結果現在到最後是把爸媽都送到養老院去...因為老人家財產跟地都已經分完了，...那個老人家...那個爸爸很後悔...後來聽到的，輪到他照顧爸爸媽媽的時候，就是弄好了一個大碗，然後飯、菜，然後外勞就拿著一雙筷子這樣吃飯，不是這樣大家坐在一起，那我覺得，講難聽一點，你就算弄得山珍海味，你爸爸媽媽吃的會快樂嗎？我想應該是...不快樂。...我是覺得他在準備那甚麼菜...是準備給其他兄弟看的，因為就是會大家（手足）在那邊計較說誰照顧的比較多...然後就變得有一點變相那樣，...反正，我是覺得不要...沒有要跟人家比較或怎麼樣 C-2-089~095

他認為身為人子女應該要依造父母的需求來照顧他們，而不能只站在自己的立場，只考慮自己的需要或方便、在乎旁人的眼光、跟手足競爭計較誰照顧的比較好，

他曾為某位未受到子女妥善對待的長輩感到難過及氣憤，心疼老人家辛苦大半輩子卻落得淒涼的晚年。

後來我就去看啊!後來我進去以後我就嚇到了，...然後就一間一間房間嘛，他一間房間裡面甚麼都沒有，然後就兩張病床，然後老人就躺在上面，然後連自己的...內務櫃甚麼都沒有，然後...比醫院差...很差。然後牆壁都壁癌那些，然後床頭就放尿布、自己的行李甚麼就堆在床頭，至少把老人家安排在一個照顧環境稍微好一點的"講難聽一點，你不要講說裡面全部都有空調或者是幹甚麼的，他那個地放放在那邊，講難聽一點就是在等死啊! C-2-045 ~050

只生了一個兒子，對啊!然後現在看到他那樣子又覺得替他很難過，覺得他辛苦了一輩子，到老了現在的情況是這樣子。我好幾次很衝動想要跟他兒子講，就是叫他把他爸爸換個地方 C-2-061 ~062

我會心裡想，你從小在他爸爸手裡面就跟個寶一樣。那你現在爸爸老了，你這個樣子，他自己還兩個小孩勒，我心裡想，那是講句很難聽的啦!對啊!你到時候到老的時候，我就看看你小孩子怎麼樣對你就這樣子阿對不對 C-2-067 ~068

因為他兒子覺得說，他有把他爸爸放在...放在那個養老院，他就覺得說他有盡到那個...，他爸爸現在這樣子，你要請個外勞回家照顧爸爸，...我不曉得是不是怕花錢多還是怎麼樣，我不曉得，其實他爸爸也有退休俸，...結果把他爸爸弄回台北這邊，我就實在搞不清楚，他是說，去看比較近 C-2-085~086

受訪者 C 透過他人照顧父母的經驗，來反觀、檢視自己，瞭解自己對於「孝順」的內在準則。「孝順」對某些人而言就是滿足父母日常生活上基本需求的提供，滿足父母生活上外在需求，卻忽略自己做這些事情時對於父母的心意及初衷。也有一些人為了別人而做，擔心輿論壓力、擔心輸給其他手足、擔心無法獲得父母的財物，而少了從內而外，表露出對父母的關懷之意（情）。因此有些人對於「孝順」的表現或想法，流於形式，僅為了孝順而孝順，卻忽略了其中的意涵。對受訪者 C 而言，孝順不是做做表面功夫、孝順不是為了要做給別人看、孝順不是只是一個口號，特別是當父母老、病時，承擔照顧父母工作、責任，更需要的是出自於內心對父母的真正的關

懷，這樣才能甘心樂意去提供這段可長可短的父母照顧工作。

### 【小結】

在生長過程中，受到生長環境及父母的價值觀的影響，每個人在自己的家庭中都曾被賦予一個特定的角色及定位，而逐漸型塑了各自獨特的人格特質，例如受訪者的這個照顧者角色。他們對於家庭中的需求會自然而然、主動地第一個跳出來，做出適時的回應。對於自己這樣的反應，他們認為是應該的、是一種自己對家庭的認同，而承諾願意承擔家庭照顧的責任，並認為這是一種自然而然的家庭文化及習慣，毋須解釋，也毋須多想。

受訪者描述照顧父母是自然而然家庭文化及習慣，毋須解釋，也毋須多想，容易讓人誤以為這是一種發乎內在的天性。楊國樞（1995：56）認為可能的原因有二，在正常的情况下，自幼好好照顧子女者大都是生身父母，於是大多數子女都會逐漸學會對父母盡孝；另，對父母盡孝是一種強而有力的社會規範，從小受到這種規範的社會化，人人都會承認為子女者應該盡孝。這種內化而來的價值觀念與道德情操，會使子女將盡孝加以感情化與絕對化。感情化使子女不去分析盡孝的理由或道理，絕對化則使子女不去追究盡孝的條件或因素。感情化與絕對化的結果，自會使人覺得以父母為對象的孝道真是「沒有什麼道理好講」，而認定是一種發乎內在的天性。

其實，照顧者的角色是深受早年家庭互動經驗的影響。楊國樞（1995：56）認為孝道是子女以父母為對象，是以幼小時所形成的深厚感情為基礎，逐漸發展而成的一套複雜的態度及行為的組合，以父母或其他特定人物為對象所形成的感情與關係不是天生或遺傳，而是從與此人長久相處的早期經驗中逐漸習得的。

## 二、 深厚的情感關係

早年與父母良好互動的關係，就像是父母在每個孩子內心從小就播種下「愛人」這個能力的小幼苗，隨著日後的成長歲月的生命農夫，例如父母、師長或其他重要他人的澆灌、施肥、除草，而逐漸向下紮根、日漸茁壯、開花結果。除了可以自給自足

之外，還可以孕育下一代，甚至滋養生命中曾經相遇的人、事、物，重要的仍需回歸自己生命的源頭—父母。

子女的特質及排行會使父母較鍾愛某位子女，因而除了拉近彼此間的親子關係外，也會使父母對他有特別的角色期待，希望日後由他來奉養。受訪者 C 表示自己早年跟家人的關係親近，身為老麼，當兄弟姐妹都長大到了就學的年紀，而自己就是家中唯一跟父母在家的子女，所以跟父母的關係相對的就會更加親近，加上他生性乖巧、聰明，在學成績表現優異，父母對他疼愛有加，所以父母從小就決定要由他來照顧。

因為我從小可能...我是家裡年紀最小的.. 然後小時候爸爸當軍人沒有在家裡面，然後家裡只有我跟媽媽，然後姊姊哥哥他們都上學...說實話，自己也感覺得出來爸爸媽媽比較疼我...C-1-091~092

從小我也比較黏媽媽，然後後來爸爸軍人退伍了，然後在家裡面，然後小時候我應該也比較乖，也比較會讀書，所以爸爸..也對我都感覺都比較疼，所以我就說從小就是以後就已經講好以後...我是會跟他們一...他會跟我們一起住這樣子 C-1-097~098

親情的影響是無遠弗屆，就像父母願意為年幼的子女，先放下自己的需求而甘願自己付出自己所能的，滿足子女的成長需求，若早年能夠經歷並體會到父母無條件的付出，子女相對的也能夠願意為父母或自己的家人做出這樣承諾。

早年與父母有正面情感經驗是加強照顧者的繼續照顧意願及動機之一。利翠珊、張好玥（2010）發現過去親子關係的良好與否，似乎也左右著成年之後的代間照顧關係。更具體的說，小時後父母照顧子女，使子女有了依附連結，到了子女長大成人後，父母面臨衰老、失能時，老年父母反過來依附其子女（劉芳玲，2008：23）。Bowlby（1982）提出子女反過來照顧父母的意願與其依附連結的強度成正相關。此理論可以解釋早年與父母感情親密的子女，會願意在父母失能時負擔照顧父母工作的原因（謝美娥，2000）。

### 三、 回饋親恩

若早年接受父母或上一代祖父母的照顧，會讓子女心懷感激，所以當父母年老需要人照顧時，他們則會抱持著回饋的心態來照顧父母。

受訪者 A 因幼年受祖父母的照顧，而懷著感恩的心，回饋在照顧父親。他表示自己幼年是由祖父母帶大，知道他們拉拔自己長大的辛苦，非常感恩他們對自己的付出，所以當父親需要照顧時，他自認做的甘心樂意，無絲毫的怨言。

因為自己是爺爺奶奶帶大的啊，...，其實是很辛苦的。所以我是很感恩，...其實我是做得很甘願。（A-1-164）

受訪者 D 表示在照顧父母的過程中，體會到幼年父母含辛茹苦的照顧自己，把屎把尿無怨無尤的付出，而不捨離棄年邁並需要照顧的他們。

...當然也會想到小時候父母照顧我們的辛苦，對不對!就是小時候也是把屎把尿，那我現在觀察我父母也是，D-1-146

所以說就是看到他們現在，會反觀自己小時候，她是怎麼樣照顧我們。D-1-152

感念父母早年無條件照顧及付出的回饋心態亦加強照顧者的照顧動機。成年子女照顧其失能父母，出於互惠的動機，是對過去所接受協助的回饋。這種『概化的互惠原則』是會持續一段長的時間，然而不論時間多長，交換關係都以能維持平衡為基礎（謝美娥，2000）。

#### 【小結】

研究發現孝道觀念在無形中仍深遠的影響著受訪者的照顧決定。受訪者回想最初會決定成為主要照顧者有上述的考量及淵源，例如會自然而然地聯想到過去在家中每個成員習慣扮演的角色、過去父母對於每個子女的期待、過去跟父母相處的關係及感情，似乎成為照顧者在早年家庭的生活經驗就可以看出端倪。通常也會主觀賦予照顧意義，這些意義包括：「應該要做的事」、「責任」、「一種家庭文化」、「角色任務」、「報答、回饋」等解釋。照顧者認為照顧父母，不是基於孝順的考量，但是從他們賦予照顧父母的意義可清楚的發現，孝道觀念已在無形中內化到照顧者的信念及

行爲之中，所以他們解釋自己的照顧行爲是一種自己身爲子女的角色應該要做的事，可見照顧失智父母對於照顧者而言，是家庭文化的一部分，規範了身爲子女應該要做的角色責任，可見「孝順」已根深蒂固內化在受訪者的行爲舉止之中，往往使人不自覺，因此不會認爲照顧失智父母是孝順的行爲或謹守孝道觀念。

### 【討論】

本研究發現影響受訪者決定要照顧失智父母的因素有二，外在促發因素及內在因素。「外在促發因素」是引發受訪者成爲照顧者的動機，受到當下時機、情境、環境因素或其他人爲因素的影響，是一種受訪者無法預期或控制的因素。「內在因素」則是當時受訪者對於照顧父母所賦予的解釋及意義，包括文化規範型塑照顧者的角色、親子關係良好、承諾及回饋親恩。與謝美娥發現成年子女認爲自己是主要照顧者的原因相近。照顧者通常會衡量本身的客觀條件，如排行與性別、工作、與父母的關係、以及其他個人客觀條件較好。除了客觀因素之外，照顧者上會詮釋自己照顧父母的意義爲道德或孝道的遵循、爲了報答回饋父母、出於責任承諾、心安與因果、以及對父母的依附等解釋（謝美娥，2000）。唐詠（2008）也有類似的發現，成年子女照顧老年父母的動機大致可分類爲以下六方面，互惠或回報父母的養育之恩、遵從社會中的道德規範、對父母的責任或義務、和父母的感情、當時的生活情境，例如，自己爲獨生子女，或者自己在家庭結構中的位置以及孝道倫理。

受訪者未直接提到孝順這個觀念，只是說無形中受到父母的影響、是一種家庭的文化、是耳濡目染下的文化薰陶、遞補角色空缺、對家庭的認同而願意承擔的責任，其實這些都是家庭價值觀對個人無形的影響，是透過代間傳遞，通常不易覺察或意識到，可見文化價值觀具有無遠弗界的巨大影響力。簡雅芬、吳淑瓊（1999）則發現成年子女願意提供失能父母家庭照顧者仍占 89.5%，顯示大部分子女多半願意將父母留在家中，由自己提供照顧，可見子女提供家庭照顧的意願十分高。中國傳統的孝道觀念對於成年子女提供父母照顧的意願有顯著的相關，此亦驗證莊耀嘉、楊國樞等研究提出孝道態度會影響孝道行爲的理論。由此可見，我國的文化價值及傳統觀念影響我

們對家中老年父母家庭照護的思維，但在照護責任及現今外在環境的社會變遷中，這種隱涵的無形資源及扶持的力量對老年家庭照護仍存在著深遠的影響(李明德, 2006: 431)。

同時，受訪者的親代抱持傳統「養兒防老」的孝道觀念，也因此用這樣的觀念來教育子女或對待自己的父母。所以受訪者中多數都認為照顧年老的父母是自然而然的、是一種家庭的文化、是自己該做的角色任務，而不認為是一種是所謂的孝順，在照顧過程中也不用這樣的名詞來描述自己的行為表現。因為家庭深厚的文化規範界定了人與人之間彼此互動和對待方式，特別是子女與父母之間，在華人的家人關係中更特別重視成員的責任歸屬，家人往往根據自己的角色規範盡所當盡的責任。因此在家庭中，子女對父母表現出應有的適當行為及態度可說是華人「孝道」文化規範之範疇，也是維繫社會及家庭和諧運作的力量(卓馨怡、利翠珊, 2008)。由本研究可看出，國內目前的孝道觀仍主導我們對於父母照顧責任的態度，所以很多的子女照顧父母仍視為理所當然且天經地義的，可見孝道觀念所形成的文化規範是一股強大的約束力量。

然而，研究發現，同樣生長在同一個家庭的子女，接受同樣文化價值觀的渲染，卻不見得跟受訪者有一樣「孝順」的觀念及作為。葉光輝(2008)認為孝道態度與實際孝行是兩種不同的層次的孝道表現，前者主要是包含對孝的認知(孝知)、對孝的意願(孝意)及對孝的感情；而後者是對孝真正的實際表現，它可能因個人經驗、能力及外在現實條件因素的影響，而與前者之間存有差距。他認為進行孝道觀念變遷問題的探討時，這兩種不同層次的孝道表現宜分開討論。魯慧中、鄭保志(2012)亦表示孝道的「認同」和「實踐」分屬於兩種不同的表現層次，前者為「心理」層次，後者則屬於「行為」層次。他們發現子代不論在「同住觀念」或是「奉養觀念」上的認同度均比親代來得高，因此並不支持「傳統孝道觀念逐漸消失」的論點。然而隨著社會的變遷，即使「孝道觀念」仍深植於大多數台灣人的心中，但可能礙於環境、經濟或是個人因素而無法真正「落實」傳統的孝道精神。一個對於孝道觀念有高度認同的成年子女，可能不見得會落實孝道所規範的行為(魯慧中、鄭保志, 2008)。

台灣的孝道研究(楊國樞、葉光輝, 1991)指出在台灣年輕一代，孝道的認知與

行為實踐之間是有落差的；而台灣年輕女性對於孝順父母的認知與實踐高於男性，而男性對母親的孝順又高過對父親。原因可能是：母親在教養過程中與子女較為親近，因而較多獲得子女的孝順；而女性對於持守傳統孝順的價值觀比男性更高，這也可能反映出台灣女性在孝道上的傳統性，這與社會上要求女性甚於要求男性在生活中擔負實踐孝道的角色行為有關（陳秉華、游淑瑜，2001）。

孝道觀仍主導失智父母的照顧責任及意願。雖然時代正在改變中，仍有許多文獻資料發現，孝道價值觀仍未受到衝擊，大部分的子女仍保有照顧老年父母的想法及意願。雖然取樣的緣故，研究中的受訪者已無法代表全數的失智者子女對於照顧失智父母的態度，但是我想要陳述的是，我們的孝道觀未因時代的變遷而仍受到衝擊。我們仍保有這樣的想法及價值觀，因為整個社會風氣仍一直在灌輸及傳達這樣的觀念及價值觀。但時代變遷所帶來的轉變及差異是從認知到實踐的方式，仍會因因人而異。

傳統的舊孝道是重孝輕慈的，從人際互動的觀點看，它主要是單方向的。在傳統的農村社會中，重孝輕慈或許有其必要性，因為在一個集體主義社會中，為了確保家庭等團體的穩定與延續，必須建立與維持一種權威視的家庭結構或社會結構，而強調「父權至上」之重孝輕慈的孝道，正可大有助於此以目的的達成，但在現代的個體主義社會中卻難繼續有效。在重孝輕慈的影響下，子女對於父母盡孝，卻未必能得到對等的慈，自然難以對父母產生深厚的感情，而自動自發的對父母孝。孝道是一種親子（女）間的互動關係。依社會交換論（social exchange theory, Walster et al, 1976）的觀點，人際互動關係必須符合某種程度的「公平感」，其關係才能維持長久。孝道之運作亦如此。為有父母努力施慈才能使子女樂於盡孝，為有子女努力盡孝，才能使父母樂於施慈。也就是說，只有在互愛、互尊、互重、互敬的關係中，孝道才能有效運作，慈道也才能有效的運作。在個體主義盛行的現代工商社會中，親子（女）間雙向性與互益性的互動關係，勢必逐漸取代單獨對父母有易的傳統孝道（楊國樞，2008：59-72）。可見現代孝道是一種親子（女）間以「父慈子孝」方式的互動關係，以下則將針對受訪者與其失智父母間親子互動的情形加以說明。

### 第三節 親子關係於照顧過程的轉變

在本研究可以發現成年子女與晚年父母的親子關係有很微妙的變化，不同於早年親子關係的內涵，也就是說兩方所指的是親代與子代透過照顧過程所產生的依附聯結受早年的經驗的影響但卻在照顧過程中產生微妙的轉變。

受訪者照顧失智父母會經歷一連串的情緒反應及調整。從看到父母受到失智的影響及改變，除了會拿眼前的這個父母來跟過去的父母形象做比較之外，也會拿來跟自己所認知的失智症做一個比較。這個過程，子女對於年邁父母的角色形象及互動關係開始進行轉變。

從受訪者的描述中會發現透過照顧過程，與父母的關係再次靠近，而再次經歷過去與父母互動的經驗。一開始受訪者會以原先或過去對父母的理解來看待失智的父母，接著，會從現在的角色來看待父母，再用調整後的眼光來看待失智後的父母。同時，受訪者對於早年與父母互動的經驗，也會透過照顧過程有所轉變，發現對父母的感情、因重新經歷而發現新意義、修補與父母的關係、重新詮釋，賦予過去經驗正面意義、重新經歷早年經驗，發現影響與意義，進而轉變親子互動關係。

#### 壹、 失智症對父母的影響

失智症是一種長期且包含許多症候群的慢性疾病，失智症病人不只有記憶力的減退，還有注意力、語言能力、抽象思考能力、空間感、計算力、判斷力、行為情緒控制能力等功能會受到影響，且容易出現譫妄症、幻覺或干擾行為等症狀，這些症狀會隨著嚴重程度的不同而影響工作、社會人際關係及日常生活功能(梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007)。

##### 一、 認知功能障礙

只要有一項以上的認知功能障礙，包括整體注意力 (complex attention)、執行功能 (executive ability)、學習能力 (learning)、記憶力 (memory)、語言功能 (language)、知覺動作功能 (perceptual-motor) 或社會人際認知 (social cognition) 等，即可診斷

為失智症（台灣精神醫學會，2014）。

受訪者皆表示其父母都有認知能力的障礙，特別是記憶力減退，如健忘、忘記該如何回家、忘記關瓦斯、忘記過去喜歡做的嗜好、重複問同一個問題或重複出現一些動作。

他會開始..忘記要怎麼回家，有時候在家裡有時候會說一些很奇怪的話，時間感、空間感，一些認知能力開始有狀況。（A-1-13）

她以前的嗜好就是毛線，...非常喜歡做這件事，所以她那個時候就去當毛線老師。...但是現在就是...妳會覺得..."哇!妳居然把所有東西都丟掉了" B-3-115~116  
好比說過年的時候要做臘肉。他可能同樣的那個肉，他可能會去買兩三次。

C-1-003

比如說她在家裡她會去...開瓦斯忘了關，或者是說她會一直搬東西，然後樓梯走上走下，D-1-023~024

重複問。爸爸走之前，也常常在講媽媽每天都在問今天星期幾?每天都在問，而且每天都問很多次。一直重複問...一直忘記...，問過了還在問...。E-1-068

也有受訪者表示父母會失去辨識能力，如受訪者 E 的母親因無法分辨冷熱或季節，而穿錯季節的衣服；因無法辨識生熟食，而誤食生食。

那時候問她現在是什麼季節?春夏秋冬她都不知道。對，衣服都是穿錯的。就大熱天，她就是要一直穿衣服，穿很多件衣服。E-1-070

然後我帶她出去吃飯...，像是烤肉或火鍋，那有東西是生的，她生的和熟的，都分不清楚，就曾經就把還沒有烤的或還沒放進火鍋裡生的東西就拿起來，想要吃。E-1-069

也有受訪者表示父母失去表達能力及行為的控制能力，甚至影響其生活自理能力。受訪者 C 表示母親因無法表達自己想要上廁所的需求，則是以一直要從椅子上站起來或不安的身體扭動來呈現，有時甚至會直接就尿在尿布上。一些熟悉習慣的動作也都忘記了，如到浴室，告訴她要洗澡，她卻不知道這是什麼意思而無反應；以及上完廁所忘記要用衛生紙擦屁股等習慣性動作。

如果我們坐在那邊看電視，她有時候想要上廁所，她可能就會一直要起來，會躁動，但是她也不會跟你講說他要廁所或幹嘛..但是重點是，你如果....跟她講說你要幹甚麼，她可能不會主動講說我要廁所，她不會這樣講...。然後也許有時候她也不講，或是在打瞌睡或幹嘛，可能就直接尿在尿布裡面...C-1-071~073  
然後你如果，到浴室裡面，說開始洗澡了，她可能會搞不清楚...C-1-070  
她就會知道坐在馬桶上面，然後可能她拿衛生紙或幹嘛，但是我們看來，因為她行動怎麼沒有像我們..沒有像年輕好的時候那麼靈活，可能他自己在清理上面不是做得那麼確實啦! C-1-074~ 076

受訪 A 表示其父親失智後，身體知覺、動作協調能力明顯受到影響，因而常會出現身體僵直、顫抖，眼神呆滯，無法控制身體動作，導致意外跌倒的發生。

他一個很大的問題就是他常常會跌倒，比如說，他雖然身體站的直直的，但他會開始顫抖，就像好像眼睛開始定格了一樣，就是直視前方，無神，好像身體無法控制... (A-1-21)

## 二、 精神症狀

除了認知功能障礙之外，失智症的病患也會出現精神症狀，如妄想、幻覺、錯覺與錯認。當有妄想或幻覺時，患者可能出現害怕、憂鬱、情緒激動，甚至出現暴力的行為 (郭旭格，2007：886)。

受訪 A 及 B 發現父母容易出現情緒或行為失控，例如受訪者 A 的父親原本個性非常溫和，後來卻變得容易激動。受訪 B 的母親以前是個非常有耐心的人，可以在家種菜，但現在卻失去耐性，甚至躁動不安，無法安靜下來專注做一件事，而不停的遊走。有時也會像個耍賴的小孩，無法安撫。

他整個人變得很激動，他一直以來是非常溫和的人，他從來不曾這樣 (A-1-19~20)

她以前在家裡也是會種菜甚麼的，但現在真的好沒耐心，因為她沒有辦法接受"我是生病的人"，這件事情。那我就跟她講說"妳不要當自己是生病，妳就是老了，

"妳要接受自己是老的"，"B-3-109~110

大部分的阿嬤都坐得住，爺爺都坐的住，我媽是屬於那種坐不住的，所以她一定要起來走 B-3-103

但是她偶爾會，她很會突然間像一個小朋友在耍賴，對!然後甚麼都不行 B-2-034

受訪者 D 表示母親原本就有精神憂鬱的症狀，有陸陸續續服藥治療。後來曾經一度急性發作，出現精神紊亂的情形，如幻聽及妄想，併有自言自語，看似有人與她對話的行為表現，導致家人困難照顧，因此入院治療。

她停不下來，然後東西搬了說要給我姐姐喝，就是已經往生的那個姐姐，或者是說常常跟我講說"OO 回來了，去把門打開讓她進來"D-1-026~027

就是一個...她自己心裡認為的對話對象，就是說...我是覺得說她可能在跟她的外星人朋友在講話。然後她...還有一點點...我是覺得精神分裂的症狀。D-1-028~029  
有的時候她...我們在樓下吃飯，她就會開始幻聽、妄想說"樓上的 OOO"，怎麼樣怎麼樣，那我太太就在那邊，她講她 OOO 的名字，我太太就說"我在這裡!" 她說"怎麼啦?"，她說"沒有啦，樓上有個 OOO 很壞"，如何如何這樣子，嘿!對! 就是她會...抽離現實啦! 對!是有這種狀況，經常性的會發生...D-1-031~033

### 三、 問題性行爲

受訪者 A 表示最困擾的問題行爲就是父親跑出門和滔滔不絕的說話，會讓他感到擔心、煩躁並容易失去耐性。

問題性行爲，最怕的就是跑出門吧!然後可能...就會他可以滔滔不絕的講，講一些沒有發生過的事情，可能一講講好幾個小時，就會覺得很煩，對啊，你又必須得回應他。對啊，一天、兩天還好，有時候長時間，你真的會覺得很煩。

A-1-197~199

### 【小結】

研究發現由於失智症造成的認知功能障礙會日漸惡化且無法回復，同時隨著病程

進展，失智症患者執行日常生活的能力會隨之退化及喪失，甚至嚴重到需要完全依賴他人的協助，如進食、盥洗、如廁、身體活動等日常生活功能。再加上失智症病患合併有非認知症狀，使得失智症照顧者相較於一般疾病照顧者，不僅需要提供患者的日常生活能力的協助，更需考量病患個別性與需求，因此照顧者常需耗費心力地去應對多樣化的精神症狀及問題行為所造成得不同結果，這樣複雜的照顧讓照顧者承受極大得照顧壓力與負荷。

由於整個疾病歷程不同的病程變化，出現不同的症狀及行為問題，特別是照顧後期失智症患者，常會造成照顧者在照顧工作上疲於奔命並備受挫折，無形中使照顧者承受相當大的壓力及負擔，進而影響照顧者的身心健康(黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗，2008；梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007)。



## 貳、 照顧失智父母出現的情緒反應

本研究發現受訪者於照顧期間會出現對失智父母、自己或家人有著複雜、矛盾、糾結的情緒反應。受訪者對於父母失智的情緒反應，會延續整個照顧期間，照顧者表示在照顧過程中看到父母各項能力受到失智症的侵蝕，以至於他們表現出與過去大相逕庭的行為反應如逐漸失去自我照顧能力而需要照顧、失去原先喜好的嗜好及習慣、完全無法辨視自己的家人、脾氣由溫和變成暴躁易怒，如此巨大的改變，讓他們感到否認、憤怒、擔心又難過、仍懷疑但部分接受、完全接受。

受訪者對於自己產生的情緒是對內的憤怒，也就是自責及愧疚。至於對他人，包括手足及子女。對手足則是因為得不到手足的支持及認同，而讓母親孤苦伶仃的度過自己的餘生而感到怒及怨。對 C 而言，對哥哥的生氣則是對母親照顧欠缺自覺。對 C 而言，對子女則是轉嫁自己的情緒到他們身上。

### 一、 震驚、否認、抗拒

「父母失智」對受訪者而言，因從未預期、超出預期、與預期不符能接受的事實，而出現震驚、否認、抗拒的反應。也是基於他們過去對失智症及父母形象的認知發生衝突及差異所導致。

#### 1. 沒有預期或超出預期

受訪者因非預期得知父母失智，而感到震驚、否認及抗拒。

受訪者 A 表示沒有預期父親會這麼早就失智，而開始需要被照顧，因此抗拒父親失智這件事。

...我心裡其實是有一種抗拒，不希望他那麼快就失智，變得需要被照顧，  
(A-1-111)

受訪者 B 從來沒有想過母親會跟失智症劃上等號。自從父親往生後，母親就獨自居住。在她的印象中，母親是一個有能力且獨立、喜歡服務人，並且非常活躍於教會服侍的人，從未想過母親會失智，一種從腦部開始退化的疾病。

你如果跟我說是膝蓋退化，是肢體的退化，我還能接受，因為她已經老了。但是當醫生跟我說是從腦部退化的時候，我是覺得我蠻難接受這一件事情。B-1-017  
因為媽媽很獨立，他是一個非常獨力的人。所以我們從來沒有想過她會有這個狀況。其實是沒有預警式的。B-1-001~003

因為她很常在用腦啊，不是說那種不用腦或者整天沒有...，所以，我覺得那個落差對我們來說是一個很大的衝擊。B-1-016

## 2. 與所認知的失智症不符

基於受訪者對於失智症的認識及瞭解，受訪者 B 認為失智症是不愛動、缺乏人互動那類的人才會得到的疾病，而母親不是那類的人，因此無法接受。受訪者 A 受到過去對於失智症的認識，認為失智症是一種麻煩的疾病，以至於他連帶的標籤化自己的父親，認為父親就是一個麻煩，進而產生一連串的情緒反應。

受訪者 A 認為失智症是一種麻煩的疾病，因此無法接受父親的失智。因為父親等於失智等於麻煩。

我覺得以前的不接納就是...標籤這種東西...就是以前會覺得失智症等於他嘛!!!  
其實你不是很願意接納的... (A-1-113)

以前你會覺得失智症等於他，他就是這個失智症的人，你會覺得你不想接受，因為這是一個麻煩的疾病... (A-1-115)

因與認知不符，而無法接受母親的失智。對受訪者 B，失智症在她的認知中是那些不動腦、缺乏周遭環境刺激那類的老人才會得到的疾病，但母親絕不是那類的人。

我的想法（對於失智）是比較說比如說他是比較不愛動，比較不愛人際那些，我的感覺啦，我自己以為是說她的生活是比較封閉性的，或者是說比較什麼的人..比較容易退化，我的以前的想法是這樣，B-1-019

## 3. 與所認知的父母不符

當眼前的這個父母不再是過去那個有能力的父母時，受訪者 B 表示當她發現向

來能幹、活躍的母親被診斷為失智時，她感到震驚，並無法接受。

那做完檢查以後，醫生跟我說，應該是失智症（阿茲海默症）的輕度。其實我們當下是很難接受啦，因為覺得一個那麼活潑的媽媽，...她一直是在照顧別人的  
人...B-1-014

## 二、 憤怒

### 1. 對失智父母的憤怒（對外）

當事情未如預期進行或超出自己預期的範圍（失去控制或掌握）時，也會使受訪者感到生氣、憤怒。否認跟憤怒對受訪者 A、B 對於父母失智的反應是伴隨而來。當受訪者對於父母的形象或角色仍停留過去那個的能幹的父母時，而無法接受他們生病、老了的這個事實，而導致他們有矛盾複雜的情緒，如憤怒。

受訪者 A 表示對於父親的失智及轉變除了無法接受，同時也感到憤怒。過去的父親是有能力可以撐起整個家的人，由於失智後父親的轉變加上個性、情緒產生極大的改變，讓他除了無法接受之外，同時也感到生氣。

那個憤怒來自於是因為不想要接受他的那個轉變那麼大啦，對啦，他還是可以像以前一樣，他是可以撐住家裡的... (A-1-106)

他整個人變得很激動，他一直以來是非常溫和的人，他從來不曾這樣  
(A-1-19~20)

另外，受訪者 A、B、D 也表示照顧過程中遭遇到的挫折或困難，如父母出現不配合、不聽話或不預期的行為，就是當父母不按照自己的方式來進行時，也會讓受訪者出現憤怒的情緒。

為什麼他都不會配合!!為什麼?...當我情緒不好時，一定是我父親不配合的時候  
啦... (A-1-143)

因為憤怒來源就是事情不如意嘛!!事情不是如你預期的，可是跟..不是說覺得自己  
不應該去照顧，自己應該照顧，可是過程不順利就是會憤怒 (A-1-144~145)

受訪者發現特別是當父母像小孩一樣任性、不聽話時，自己對待他們的角色會產

生反轉，自己則變成父母，會用教導小孩的方式去對待父母如命令、斥責、管教等上對下權威的態度及語氣。

就跟孩子是你的責任，你覺得..也是應該要照顧他的，孩子不乖的時候，你也一樣就是會憤怒。這是同樣的意思啊，你不會覺得你不應該要照顧他，只是當他不乖的時候，你一樣會生氣啊，這大概是這種同樣的感覺吧... (A-1-146)

...你會很生氣，所以一開始有時候會對他大小聲，會有一點是用強硬的方式 (A-1-47~48)

就開始去把所有的蜜餞就抱在身上不放，然後妳好好跟她講她也不聽...不甚麼的，那個時候我的情緒就會上來(會失去耐心當媽媽不聽話、不受控制時)

B-2-033

受訪者 B、D 表示當母親的行為失控時，剛好自己也較沒有耐性時，這時容易讓自己的情緒失控，受訪者 B 表示甚至會出現想要「揍人」的衝動。

然後有時候要去醫院的時候，他有可能又耗在那裡，他梳個頭髮要十分鐘，換個衣服又要十分鐘，什麼事情都很慢，就會很不耐煩，然後一開始是會大小聲 (A-1-50)

就跟小孩子的行為模式是一樣的，那我媽媽也是，她現在個性會比較頑固，然後你講甚麼，甚至一些制約的方式不聽。有的時候我們...就是情緒比較平穩的時候，比較不會生氣，情緒不平穩的時候，有時候對她口氣也是會不好。這也是會發生的! 有時候會說「你怎麼這樣啊!」，然後就是會比較大聲地斥責她!

D-1-146

我就沒有耐性...。如果我有耐性的時候就很好解決，當我沒有耐性的時候...我就會...就會覺得有點要揍她 B-2-035~036

## 2. 對自己的憤怒(向內)

受訪者表示自己若未能做到為人子女該做的職責，則會產生自責。例如受訪者 C 認為為人子女理當要將母親照顧好，不能有任何疏失，所以對於自己的疏忽而母親意

外跌倒，感到十分自責，無法原諒自己。

讓她跌倒阿這樣，然後就很怕，那時候在醫院很擔心啦!對啊!很怕就...有甚麼三長兩短那樣子，對阿，所以那時候滿...滿自責的，對啊!就這樣 C-2-005

所以後來那次媽媽跌倒以後，我自己其實也滿難過的，對啊!因為我會覺得說，當我帶我媽出去走路，然後...然後我沒有把我媽...就是我沒有注意到，然後...然後害她跌倒阿這樣子，對啊! C-2-003~004

同時，也再讓他回想起一次哥哥帶媽媽出門的經驗，因為疏忽，差一點讓母親失蹤，自己對哥哥說了一番很重的話，我猜那就是身為人子的他，對於母親的心意吧，也同時顯示母親在他心中的重要性。

...然後那次也把我哥好好的嚇了一次。後來我事後...我也沒有...我也沒有罵我哥...，我只是...我只是冷冷的跟他講，「如果媽媽怎麼樣子的話，你一輩子都不會忘記，你會難過一輩子」，我就這樣講，我就只有這樣跟他講 C-2-002

而受訪者 A 則對於自己沒有意識到父親已經老了、病了，需要被照顧，而自己仍對他發脾氣，感到歉疚、難過，自責自己的不懂事。

..可能是歉疚吧!!就是覺得耶!怎麼還把他當成是一個很強壯的父親一樣，就會開始難過。哭是因為覺得...對，為什麼有時候還對他那麼兇呢!!...為什麼有時候還那麼不懂事，因為他已經不一樣了。(A-1-95)

會很難過，其實會很難過，但是那個很難過絕大部分是在自責自己，怎麼沒有去接納他的轉變。(A-1-99)

我覺得我應該要接納，我怎麼這麼任性，就是沒有去看見他，他已經不一樣了。

我依然是用以前的方式在對他、在回應他... (A-1-100)

### 3. 對手足及他人的怒（對外）

受訪者 C 回想起兩年半前開始照顧母親時，因懷有對母親的愧疚，自己非常的心急而情緒容易波動，甚至影響身旁的家人。所以當有備餐時間壓力時，遇到不長眼的兒女，就會被掃到颱風尾。他表示那時容易將其情緒轉嫁到兒女身上。

以前剛開始會，我老婆說我脾氣變得、情緒比較有波動，對!剛開始的時候，因為可能比較看到媽媽那樣，可能會...像如果要準備晚餐或幹甚麼的話，我可能動作會很快，然後他們，因為我會急著說趕快要給他，因為他肚子餓了，趕快要打胰島素要吃飯或幹嘛，如果那時候小朋友就是比較不長眼，我們講比較不長眼...然後跑來跟我"欸這個怎麼樣怎麼樣"跑到廚房來弄東弄西的話，可能會被我趕走、離開，不要在這邊，C-1-130~132

在照顧過程中，回想起過去家庭生活的種種，父親及手足的處事態度，讓受訪者E對於家人的態度更加洩氣，出現了對手足的怨及怒，而使用心寒、失望及質疑等字眼來描述自己對他們的情緒。

我聽了都覺得很心寒，為什麼?因為今天假如說你都已經努力過了，你做你該做的事情，你已經做你該做的事情了(加重語氣)，你能做的事情了，你才講這一句話，還.....聽得下去，你什麼都沒做，這樣.....講這種話，實在聽不下去。E-1-145  
我對他非常失望到現在為止，非常失望，有太多的事情了，非常失望，這是他的事情啦，對啊~(欲言又止) E-1-146

那我就是不知道現在大哥到底是怎麼想哩?!他到底認不認知媽媽的失智狀況已經很嚴重了 E-1-150

### 三、 沮喪

對受訪者而言，聽到父母被診斷為失智症，是難以接受的事實。因為印象仍停留在過去一向很能幹的父母，但眼前的這個父母正一點一滴地失去自理的能力，受訪者除了無法相信，還有擔心、難過及心疼。

...我可能對於這些行為、這些異常行為，比較敏感啦。比較敏銳一點，覺得這不正常。對，我會比較擔心。E-1-072~73

媽媽現在那個.....失去腦子裡面的訊息，是越來越混亂。失去.....沒有秩序感.. 對不上這樣，他可以有問有答，可是他都是拼湊的，不見得都是..... E-1-148~149  
照顧失智者.....失智者那個照顧者本身真的要.....心理真的要很堅強，...即便像

我媽媽，他只是輕度，可是.....看到他這樣日常生活的一些能力喔，就是慢慢的退化，真得蠻難過的 E-1-162~163

這種擔心是由於對於未來的不確定所產生的情緒反應，因為不知道父母接下來會如何發展，不知道對於未來會產生如何的影響的一種擔心的情緒。

她現在就是這個部分讓我比較擔心，因為她坐不住，她在家裡也是這樣坐不住。她都會這樣走來走去，但是她知道她不能出去。至少目前她很清楚她不能出去，因為回不來，所以如果哪一天連這個她都忘記...，那坐不住她就會想出門，對！出去就更麻煩 B-3-107~108

受訪者 E 表示替母親感到難過，因感念母親過去對子女無怨無悔犧牲及付出的辛勞，至今看到其他手足不理不問的對待，而替母親感到不値及難過。

我是蠻心疼媽媽的啦，其實媽媽對小孩真的都是無怨無悔的在犧牲、在付出，也都是沒有聲音、默默的在照顧我們。結果老了，竟然兒子、媳婦是這樣的對待他。媳婦甚至連一頓飯都沒有替他煮過，我是覺得很不值。E-1-142~143

#### 四、 部分懷疑、部分接受

受訪者 B 從發現母親有異狀開始、確認診斷為失智症、直到目前為止，她的心裡仍不斷的懷疑，抗拒接受母親失智這個事實，她懷疑母親的腦部是不是缺乏某些物質才會導致這種現象，是可以被治癒、改善的。但由於事實已擺在眼前，她又不得不接受這個事實，所以至今她的態度仍是一面懷疑，而另一面則以必須面對問題，解決問題的心態來面對母親的失智。

如果它今天只是做測試這樣告訴我，我可能覺得我沒辦法接受，我會覺得他只是..啊..缺了哪一塊，所以....可能沒有跟孩子一住，你知道嗎，我會找很多的理由去搪塞。你知道嗎?去取代我去接受這個事實，比如她沒有跟孩子住啊，她自己住啊，雖然他有跟別人，但是她沒有親人的互動什麼的，去解釋他的退化這樣子。B-1-024~025

因為從我們帶他去看醫生，醫生跟我說，你看他腦袋照出來的片子就是這樣，

然後我自己就開始跟自己講，那我不得不接受這個事實。B-1-023

## 五、 完全接受

受訪者 C、D 的母親有糖尿病及精神疾患病史，以至於他們面對父母的異狀，是聯想到（歸咎於）原先疾病所帶來的影響，而非失智先兆。即便當時他們對於家中失智長者於疾病初期出現的行爲、情緒或認知的改變感覺到奇怪，但由於他們的自理能力不受影響，所以家人通常會直覺地將所觀察到的反應或現象歸咎於疾病所致，因此當母親被診斷爲失智症時，他們比較能夠面對、接受這個事實。

因為當初有認識的周遭的朋友裡面，就是朋友裡面的長輩也是像他的狀況一樣，就是也是糖尿病、媽媽也是糖尿病，後來到年紀大的時候，也是吃藥吃的很多年，那到年紀大的時候記性就變得很差...很差，其實那個時候我對失智怎麼講... 算是有聽，但是沒有說很仔細的去關心去注意這個事情。對！有想說媽媽以後應該，因為看他那個狀況，想說他以後記性，我們會覺得說她記性變不好或是幹甚麼是正常的...C-1-016~017

受訪者 D 表示母親早在 98 年健檢之前，就陸續出現一些精神症狀，如幻聽及幻想等症狀，但這對照顧者來說並感不意外，因爲母親娘家中遺傳性的精神性疾患，就他回憶，其實母親在年輕時就有一些強迫性行爲，當時並不造成困擾或影響，但在二姐意外身亡的巨大刺激下，母親出現憂鬱症狀，並長期服用精神科用藥。因此這些對一般人看似異常的行爲或表現，並不會讓照顧者直接聯想到母親的腦部可能因退化而導致這些精神症狀。

那當然這跟後天的個性或環境或者是觸發因數也許有一些關係 D-1-006

我每年都有在長庚做健檢的習慣，那也就帶了她去做腦神經方面的健檢，她的電腦斷層照出來，她確實從那個 CT 的影像看起來，她確實腦有萎縮。那個...一開始是從這個去判斷，而不是從...行爲上當然是怪異沒有錯...D-1-015~017

受訪者 C 的母親有糖尿病史，加上聽聞隔壁鄰居糖尿病會併發其他症狀，如記憶力及視力變差，因此當母親被診斷爲失智症時，就比較能夠自然而然的接受，同時

也瞭解失智症是無法治癒，所以情緒上沒有過大的起伏，但會快速反應，積極提供照顧以維持其功能，而不希望退化太快。

其實...其實我跟姊姊都，反正就知道媽媽一些狀況就是這樣子。所以...不可能說，也沒有希望說她會好起來。只希望說不要退化的那麼快這樣子 C-1-081

我是覺得我們現在，我跟姊姊看到她很差的狀況，反正已經有那種心理準備了.. !我覺得是已經知道說反正就是這樣子阿.. 所以沒有說會特別難過啊，或者是...特別難過或特別怎麼樣 C-1-086~087

### 【小結】

受訪者對於父母失智有以下五個反應：否認、憤怒、沮喪、部分懷疑，部分接受、完全接受。否認及憤怒的反應會伴隨而來，當父母失智與受訪者的當時的認知期待有差異時，受訪者會出現否認及憤怒，最主要是受到他們對失智症的瞭解、過去父母形象的認知發生衝突及差異所導致。若受訪者的父母向來能幹且活躍，當他們被診斷為失智症時，受訪者則會通常出現震驚、否認、懷疑、憤怒、找原因、部分接受，部分否認，到最後不得不接受，因為要面對問題，解決問題等反應。

然而，受訪者的另一種反應是直接接受，因為受到父母過去病史認知的影響，認為該疾病可能會伴隨記憶力缺失，因此對於其失智的診斷就自然而然的接受，同時也能夠瞭解失智症是無法治癒，在情緒上沒有過大的起伏，專心在提供適合父母的照顧，以維持其功能，延緩退化。本研究發現受訪者對於父母失智的反應可能會受到父母失智後的轉變、失智症的認識及瞭解程度、過去父母角色形象的影響，而產生不同的反應。

父母失智對子女而言，代表著數種不同的意涵，宣告將失去跟父母共同的回憶、父母正在朝向死亡的那一端，這是一個父母即將死亡的預先宣告，對子女難說是一個難以接受的事實及轉變。因為在我們的內心深處，從未預期父母會離我們而去。我們會將父母的角色形象留停留在早年那個能幹的父母形象，而且寧願深信他們是會永遠保護、照顧我們的。他們的反應有如 Elisabeth Kübler-Ross 於 1969 年「論死亡與瀕死」

(on Death and Dying) 一書中提出瀕死病人的五階段。她認為幾乎所有絕症的病人或事實上每一個喪失某種心愛東西的人，都會經歷相似的階段。首先是震驚和否認，接著是怨恨和憤怒，然後是哀傷和痛苦，接下來他們就跟上帝討價還價。他們會感到沮喪，一再質問：「為什麼事我呢？」最後，他們退縮到自己的小小天地中，跟其他人隔絕開來，希望能夠求得內心的寧靜。這最後的一個階段，就是安寧與接受。當然死亡所導致的影響並不僅止於失智者本身，而且還牽涉到其家人或親朋好友。而喪失或即將喪失親屬的人，也會經歷相同的五個階段（李永平，2003）。

然而，各階段的情緒反應並非必然或是按序發生，悲傷反應會受到多種原因幹擾而改變，例如死者與生者間的關係、個人先前的失落經驗、死亡事件性質等，是許多複雜因數相互互動的結果，非單一因素可解釋。而悲傷時間的長短依個人悲傷的速度和強度也有不同（李永平，2003）。

雖然失落的反應因人而異，但對於父母失智的反應與罹患致命性疾病時的失落反應稍有不同。這種情緒是來自於對自己及對受照顧者的兩種交錯複雜的矛盾情緒，而不是來自於單方。父母失智對於子女而言，無疑是宣告過去父母那個能幹的角色及形象已不復存在，而被眼前這個需要被照顧的父母所取代；同時，亦表示自己要成為失智父母的照顧者，對於從未預期而突然成為父母照顧者的子女而言，這兩者對他們都是一個很大的衝擊。除此之外，父母的失智，不單表示父母衰老、失能、需要被照顧，這也象徵父母的能力正一點一滴在消逝，就如他們的生命也正一點一滴在流逝，他們的生命正朝向死亡的那一端，診斷父母失智似乎就好像預先宣告他們的死亡，使失智症照顧者預先面對父母死亡的失落與哀傷。

這種面對父母失智的失落、哀傷反應及過程跟『當爸媽變成小孩』（2012）作者於書中也提到類似的經驗，有時候家屬比病人更難接受生病的事實，比生病的人需要更多的時間才能調適過來。書中有一位家屬提到自己的轉變「要先克服心理障礙，父母不再是自己的靠山了，現在我們是他們的靠山」。同時在美國老年醫學醫師傑拉德在『爸爸教我的人生功課』中記錄父親失智的歷程，也寫出普天下兒女難以接受父母老去的複雜心情。「父母是堡壘，為我們抵擋逼近的死亡；只要他們還活著，我們就

可以幻想自己可以永遠活下去。人生路上他們始終在我們的身旁，和我們常相左右。那位堅強而慈愛的男人或女人，是我們的父親或母親，是我們的養育者，我們的保護者，怎麼可能會出事呢？如果他們不可能出事，有那輪得到我們出狀況呢？」

對於父母逐漸衰老需要被照顧的複雜心情，李明德（2006）提出類似的想法，在照顧年邁父母的過程中，成年子女對年老雙親的照顧往往必須面對許多的矛盾及掙紮，例如：成年子女在感情上的依戀會開始伴隨許多可能出現的失落感，此外，在照顧過程中會出現既要維持年老長輩的尊嚴但卻又必須行使權威上的種種掙紮，有時更會因要滿足年老長者過度要求而產生許多照顧上的衝突，甚至還必須時時克服照顧角色上的百般無奈或抗拒等。

同時，李明德（2006）認為在照顧過程中，成年子女面對自己年邁失能的家人時，他們必須重新調整過去雙親是全能、自主及獨立的印象，尤其在面對衰弱年老雙親變成無法自立、自主、失智且必需完全被照顧時，更意味著成年子女無法再從雙親處獲得幫助、忠告或保護。因此，對成年子女照顧者而言，照顧過程將經歷的各種情緒或感受上的煎熬。

另外，對於失智症的認識及瞭解也會影響受訪者對於父母失智的反應。從五位受訪者對於失智症患者先兆的覺察以及對於父母失智的反應發現受訪者普遍仍缺乏對失智症的完整認識及瞭解，例如失智症只有某種類型的人才會得到的疾病；糖尿病患最後就會像失智症患者一樣，健忘，無可救藥，無須尋求積極治療或處遇；失智症之精神病症狀與精神疾患者之症狀不易分辨，所以通常家人或照顧者就是走一步算一步。直到一個偶發事件如受照顧者跌倒、住院檢查、治療，才發現其實她已經患有失智許久。同時，在照顧過程中，對於失智症所瞭解的訊息較片斷，認為失智症是一個麻煩的疾病而對受照顧者產生一些負面情緒，或面對一些非認知症狀時，能會有不知所措的反應，進而對照顧者及受照顧者均產生負面的影響。失智症者與親友在生、心理及社會等各個層面，都受到這個疾病的影響與威脅；而缺乏對失智症的認知是全球共同面臨的問題（Alzheimer's Disease International, 2010）。因為失智症的失智症本身是一種緩慢進展的疾病，有時與正常的老化難以區分，加上初期失智症患者的症狀通常不

太明顯，因此常被人疏忽而延誤就醫。發現很多失智症病患都是等到出現精神病症狀或行爲問題，才驚覺可能是失智症在作祟（梁家欣、程蘊菁、陳人豪，2014；郭旭格，2007）。

由於一般民眾對於失智症及老化症狀皆有普遍的迷思與刻板印象，例如人一到某個年紀就會出現健忘、固執，就是所謂的老番癲（癡呆）、說重複的話、活在過去的回憶裡，以至於對失智先兆症狀不甚敏感，看到長輩的早期異狀可能會直接聯想到這些症狀，而不以為意或容易忽視。除了容易混淆造成輕忽之外，就是認為失智症是無可救藥的疾患，也就只能消極以對。既然失智症的治療重點與其他的慢性病類似，早期診斷、早期治療以及預防勝於治療，以改善病患及家屬的生活品質。若是能夠早一點或完整認識失智症，家屬或照顧者除了可以帶失智者早一點就醫或尋求專業協助，知道該如何提供適合的照顧，紓解壓力，也可以避免一些無謂的情緒反應，處在跟失智者間的角力，而能夠盡早尋求專業協助。

## 參、 調整自己與父母的形象及角色

在照顧過程中照顧者會經歷各種伴隨照顧而來壓力、挑戰及困境，其中之一是面對及調整看待父母失智後的態度及情緒反應。他們必須調整自己跟父母之間的角色關係，父母由過去的照顧者角色轉換成被照顧者，而自己成了父母的照顧者，這種角色的轉換，對成年子女無疑是一種現階段發展角色上的重要任務。他們必須改變或調整過去父母在自己心中或印象中的形象，將一個成熟、能幹的大人轉變成一個需要被照顧的人，若他們還是將看待父母的眼光停留在過去能幹的父母，則無法接受父母目前的行為表現，並對他們的照顧工作產生負面的影響；同時，他們必須將自己則轉換成一個成熟的大人，是父母的照顧者，這樣的轉換才能幫助成年子女照顧者持續或繼續提供父母照顧。

### 一、 轉換眼光，需要被照顧的小孩父母

受訪者提到照顧父母的過程，透過不同的機會來幫助自己轉換看待父母的眼光，接受父母目前需要被照顧、完全依賴、學不來、教不會、像小孩一樣的狀態，同時也轉換自己的角色為父母的照顧者。

#### 1. 如孩子般需要被照顧的父親

受訪者 A 在照顧過程中的兩次的轉折經驗中發現到父親已不再是過去那個高大、可以撐起整個家的父親了。在一次送父親的就醫經驗，當他緩緩地走向父親時，父親凝視他的眼神，如孩子般的無助，使他覺察到父親就像一個需要被照顧的孩子。另一次則是幫父親洗澡時，是從來都沒有過的靠近經驗，讓他可以好好看看父親的臉，這時，他才發現已經跟以前不一樣了，變老了。

...有一次我停好車回來找他的時候，因為我發現他的眼神好像是小孩子在找親人一樣，其實那時候，我是很感動的。我也覺得他就像是一個孩子一樣。

(A-1-78)

那時候（幫父親洗澡時）我看到他的臉的時候，我就馬上就哭了，因為我從來

沒有好好看過我爸爸的臉，他的臉已經是跟以前的是不一樣的了，已經是老了，然後是已經很多斑啦，..眼神也不像以前那樣子... (A-1-92)

他已經不一樣了耶，他已經不再是那一個很高的父親了耶，一個可以照顧我的父親了，他現在是需要被照顧的。(A-1-94)

## 2. 完全仰賴他人照顧的小孩父母

受訪者 D 表示目前父母的行為模式就像小孩子，只會哭、鬧，發出聲音，無法正確表達自己的需求，完全依賴子女來提供他們所需要的照顧。

其實...感覺就像小孩子，他們就像小孩子，那父親不管是...有時候翻身拍背，他會流口水，或者是說...(哭，落淚)舉上個禮拜的例子好了，就是說，他就像嬰兒一樣，他不會哭...不是，不會說話不會表達只會叫或者是只會...有發出一些聲音，就是冷，他冷，因為上個禮拜比較冷是其次，是冷熱這樣交替，就是一下冷一下熱，那他本來蓋棉被，那我下班以後去看他，想說他怎麼會叫，然後我就幫他把厚的棉被蓋上去，兩分鐘他就不叫了。就跟小孩子的行為模式是一樣的...D-1- 147

如照顧小孩般來照顧母親，受訪者 C 表示母親像小孩一樣，無法充分表達自己的需求，自己就以父母般的心情及態度，盡量設想到她的需要。

然後甚麼東西...就是飲食比較要控制啦，然後睡覺就像照顧小孩子那樣子...反正該...要叫她起來上廁所，該要幫她換尿布，幹甚麼就做吧，就這樣子，因為她有這個需求，她雖然不會自己開口講，但是我們現在還清楚還清醒的時候就要把他做到，這樣子 C-2-078~0080

## 3. 永遠長不大的小小孩母親

受訪者 B 表示當醫生跟她說母親失智後會退化，她就開始將母親當成一個小孩看待。她告訴自己和孩子要轉換看待母親的眼光及態度，將她視為「永遠長不大的小小孩」，同時回到過去當媽媽的心情來照顧她。

因為我一直把她當小孩，...因為醫生說她開始退化了 B-2-036

把她當小孩，跟當媽媽，這兩個其實很不一樣.. B-2-040

因為其實當她媽媽，我會停留在她是能幹的那個...那因為她現在有很多事情她不行，比如說她在家裡，她馬桶就是會弄髒，她甚麼東西就是會那個...然後她...就是會亂弄衣服的習慣，比如說她今天穿的不知道塞到哪裡去，找不到  
B-2-041~042

那搞得我家小孩就會覺得說，阿嬤我拜託你，就這樣，那我都會跟孩子講說，因為她現在就是小孩，你要把她想成比你還小的幼稚園，可能幼稚園等級還不到的小孩 B-2-040

因為我孩子還停留在阿嬤是長輩，所以他們就覺得快抓狂了。每天跟我說你去跟阿嬤講啦!那個洗澡水...那個浴室不能這樣弄，我下一個我不敢洗 B-2-044

## 二、 接納、包容失智父母的狀態

透過這樣的調整眼光，幫助受訪者可以接納父母目前的失智狀態，而減少矛盾情緒的產生。而能夠更有耐性的接納、包容失智父母的行為表現。

受訪者 A 表示發現父親如孩子般需要被照顧之後，他感到一股對父親的惻隱之心，發現與父親之間的距離感消失，對於父親失智的抗拒感消失，而能夠接受父親的失智，進而願意盡全力去保護、照顧父親。

我覺得是那種惻隱之心.... (A-1-80)

這種感覺就是...就是會讓你很想親近他啦，雖然說他是你父親，可是你..你感覺以前的那一種距離感已經不見了。(A-1-85)

會心疼，會這樣。會想要去保護他、去照顧他，因為那一種眼神其實是一種...是一種需要幫助的眼神 (A-1-86)

受訪者 A 感受到眼前的這位既是父親也是孩子，巧妙的融和在一起，現在的父親與過去的父親融合在一起。

我覺得好複雜，某部份好像是不見了，可是又是很巧妙的是融合在一起的。包

括是父親，他又轉變是孩子的樣子，所以你會...對，是很複雜的。(A-1-84)

受訪者 B 表示這樣的轉換讓自己及孩子可以放下心目中那個能幹媽媽及成熟長輩的形象，而不再用過去的形象來衡量媽媽目前的行為表現，而更能接受並包容母親的失智，而不是苛責他的失常行為以及對他的行為感到生氣。

我說妳把她當成你妹妹，如果今天妳有一個妹妹，妳會怎麼對她，對!所以我女兒說，對!我這邊要這樣--想他比我還小，所以我女兒現在很能接受，唉!媽!阿嬤又把那甚麼東西堆在我那個甚麼東西了，我說如果是姐姐...她說我已經把她放回去了，妳放心，我現在不會放在心上，我聽了就很安慰 B-2-046

一定要跟自己洗(腦)，因為當你每天進那個房間看到那個衣櫥的時候，妳一定要，不然妳沒有辦法...妳真的會手軟，沒有辦法整理那個東西 B-2-083

然後我面對媽媽是"哎呀!小小孩....你知道，我有一個小小孩 B-2-085

因為妳知道我們對小孩一定會有個期待，就是我教妳，妳下次就會啦!我就不再用再教啦!，可是妳面對媽媽，妳必須把她想成一個...一個...就是沒有辦法長大的小孩 B-2-079

然後我面對媽媽是"哎呀!小小孩....你知道，我有一個小小孩 B-2-085

受訪者認為這樣可以幫助自己更有耐心來面對每天重複不斷的照顧工作，他形容照顧失智老人的心情就像每天重複不斷將被弄亂的積木堆好，每天一再不斷重複同樣的動作。她相信只要願意有耐心的去對待一個思緒紊亂的老人，那這個失智者狀態會較為穩定。若失智者處於紊亂狀態的情緒，照顧者應該直接來面對失智者的情緒。

是累的，因為妳必須每天...每天疊磚塊，重複不斷，這樣子，所以我常常會跟我孩子講"我多生了一個小孩" B-3-083

以前是媽媽，現在我都跟我孩子講"我多了一個孩子，一個非常小的孩子"，就要回去...回到那個做媽媽的心，這樣子 B-3-084

對!就是有很多瑣碎的事情要處理，但是我就跟我自己講說，就是一貫的那個...不斷重複...不斷重複，直到他完全接受進去這樣子，對!要很有耐性 B-3-085

接受父母親的失智狀態,願意轉換或切換成另一種眼光或態度來看待他們,病了、老了,需要被照顧了,做了這樣的調整及切換,照顧者與其家人才可以以一個不帶批判的態度來繼續提供照顧。照顧者會對父/母存有兩個不同的形象,過去能幹的父/母以及目前如孩子般的形象重疊在一起,他們必須認知到目前的這個父母不再是過去的那個父母,接納父母失智後的改變,接納失智所帶來的影響,在這時,他們會有一個明顯的切割,他/她仍然是父/母親,但是以一個新的形象及眼光,一個需要被照顧,一個永遠都長不大的小小孩來看待她/他。在必要的時候,隨著父母的情況,在這兩個形象中做切換,就像模式切換一樣,既是父/母親又是需要被照顧/長不大的小小孩。

### 三、 對失智父母態度的轉變

在兩次轉折事件之後,受訪者 A 認知到父親不再是過去那個撐起整個家的父親,而是一個需要被保護、照顧的父親,他對於自己對父親的憤怒情緒感到歉疚、難過、自責自己的不懂事,同時也覺察到自己的憤怒來自於不想要接受父親的轉變,仍希望他可以像過去一樣撐起整個家。

..可能是歉疚吧!!就是覺得耶!怎麼還把他當成是一個很強壯的父親一樣,就會開始難過。哭是因為覺得...對,為什麼有時候還對他那麼兇呢!!...為什麼有時候還那麼不懂事,因為他已經不一樣了。(A-1-95)

會很難過,其實會很難過,但是那個很難過絕大部分是在自責自己,怎麼沒有去接納他的轉變。(A-1-99)

我覺得我應該要接納,我怎麼這麼任性,就是沒有去看見他,他已經不一樣了。我依然是用以前的方式在對他、在回應他...(A-1-100)

這時,受訪者 A 開始重新定位身為照顧者的角色,不再抗拒父親的失智並接納他目前的疾病狀態,願意以客觀地角度去瞭解父親的需要,提供父親需要以及適合他的照顧。

...重新去定位照顧者的關係是什麼?... 你會覺得照顧他...要重新去審視他目前的狀態,去客觀地看待現在他到底怎麼了?他到底需要什麼?(A-1-101~102)

但是經過那次事件之後，我就會覺得自己要客觀的去看，我就會可能去問醫生、可能會上網去查資料，可能會去尋求各種方式讓我去更瞭解他 (A-1-104)

就慢慢會..會比較積極去看待這個人在發展歷程裡面已經開始要老化的這個過程，去接納..去接納他的這一段。(A-1-105)

...開始接納..，完全接納他的這個疾病在他身上，... (A-1-112)

..現在會覺得說他還是父親，只是有失智症這個疾患而已。他還是他，... (A-1-125)

我覺得就是讓他舒服一點，其實是可以這樣講適合他的照顧、最好的照顧... (A-1-106~107)

然後也會花多一點的時間跟他講話，可能就是問他說想不想去走一走啊?就是不管，只要是覺得對他好的事情，我都會去嘗試。(A-1-108)

因為醫生說他如果常常日夜顛倒，...這對他非常不好，醫生說你這個狀況最好就是每天白天要曬太陽，我就每天讓他曬太陽，讓他做一些做簡單的運動。(A-1-109~111)

受訪者 D 看到父親已無法再表達自己只能發出無意義的聲音的樣貌就像孩子一樣，使他想到當自己也是嬰孩時，父母對自己把屎把尿無條件的照顧，那一種感念的心情，而不想輕易放棄他。

...當然也會想到小時候父母照顧我們的辛苦，對不對!就是小時候也是把屎把尿，那我現在在觀察我父母也是，D-1-146

所以說就是看到他們現在，會反觀自己小時候，她是怎麼樣照顧我們。D-1-152  
甚至到現在都還是有發生，就是說看到他的狀況會想到我們小時候，然後不會想說要放棄他，D-1-154

受訪者 A 表示透過兩次的觸動之後，他能夠慢慢的調整自己跟父親的角色及關係，當他能夠接納父親失智需要照顧，他能夠知道父親仍是父親，他還是原來的那個父親只是患有失智症，失智只是父親的一小部分。

但是現在會覺得說他還是父親，他只是有失智症這個疾患而已。(A-1-115)

他還是他，他還是有很多的部分是我的親人。很多部分是我可以去喜歡的，那兩者是不一樣的（A-1-117）

我覺得...這個人是完整的，那個東西只是他的一部分...因為你還看到他其它的部分，包括他可能會講一些他的生命故事，狀況好的時候，其實他還是像一個父親，以前的那個互動一樣。所以他只是有這樣的病，只是占他完整的人一小部分而已。（A-1-118~119）

#### 四、 親子互動方式的轉變

透過照顧失智的父母親，讓照顧者重新檢視（看見）自己過去跟父母親以及家人（手足）的關係並重新賦予意義。

對於照顧年邁及失能父母的中壯年照顧者而言，重新經歷並發現早年生活經驗對他們目前行為模式有著深遠的影響，包括他們的生活態度、價值觀、對於自己、對於身旁的所有人、事、物的態度及看法。透過這一個看見，也能幫助他們去調整或轉換過去態度如負面經驗，重新賦予一個新的價值及意義，同時，也讓他們看見過去或原先未曾看到或覺察到的觀點及現象或重新詮釋過去的經驗。

##### 1. 因照顧發現對父母的感情

受訪者對父母的感情受到照顧的催化而發酵。受訪者 A 表示直到照顧父親，才發現原來自己是愛父親的，這是原本沒有覺察到的，他認為對父親的愛是在照顧過程中，受到與父親互動的催化，逐漸發酵、形成。

其實是要照顧之後才會發現是有感情的。你原來不覺得是因為有感情好，有感情才會去做。A-1-157

...其實也是因為照顧一陣子之後才發現自己其實是很愛他的....我發現是...這是在過程裡面慢慢出現的...A-1-76~77

受訪者 D 則認為這是日積月累的情感，從小到大受到父母的照顧一點一滴累積而成的感情，特別是國中時自己生命嚴重受到威脅，父親帶著自己南北奔波，四處求醫的那個經驗，是讓他刻苦銘心的記憶，他表示只要一看到父親，都會回想到這件事，

也因此不願意輕易放棄父母的照顧。

所以說就是看到他們現在，會反觀自己小時候，她是怎麼樣照顧我們。D-1-152

小時候那種是一種日積月累的情感。對!剛剛說的那個，自己生命受到威脅的時候，那是一個轉折點 D-1-153

甚至到現在都還是有發生，就是說看到他的狀況會想到我們小時候，然後不會想說要放棄他...D-1-154

## 2. 因重新經歷而發現新意義

### 重新認識父親的機會

受訪者 A 表示直到父親失智需要照顧，才有機會讓自己去回溯過去與父親的關係及互動，也因此重新看待自己跟父親的關係、重新去認識父親，才開始對父親有不一樣的<sup>1</sup>理解及認識。

...直到他病倒之後，我覺得那個轉變才真的出現就是重新去看待你跟他的關係啦!重新去..認識他啦.. (A-1-177)

重新去回憶說過去他是怎麼樣的人..，對啊，開始會有不一樣的...理解跟認識。(A-1-178)

更順服，然後會比較願意...然後對於一些狀況就會很能夠接受，不太會有很情緒的起伏了 (A-1-160~161)

## 3. 修補與父母的關係

受訪者 A 認為照顧是一個修補關係的機會，而珍惜這個機會，願意為父親盡點心力。

...現在他又是可以跟你很親密的時候，所以..呃!對，你就是覺得是在修補關係，然後也是在重新去建立彼此的關係 (A-1-186)

我覺得這是重新去修補，對，我覺得這是一個很好的契機...A-1-120

我覺得很棒啊!就是可以有這個機會，對啊!至少可以跟他有一整年的時間是可

以很密切的互動。(A-1-185)

...讓我可以對他盡一點心力。(A-1-186)

#### 4. 重新詮釋，賦予過去經驗正面意義

受訪者 A 重新詮釋過去父親對自己管教方式，是一種關心，並重新看待自己跟父親的關係，轉換自己對父親的看法，賦予與過去父親關係一個正面意義。

因為你開始覺得..唉!以前他那樣子對你其實...，自己年紀也大了，你會去思考，他如果不愛你，他其實不會去做這些事情...(A-1-179)

因為我父親，他本身的個性比較木訥，比較於不擅長表達情感。所以以前他跟我的互動，他會可能用命令或者是管教的方式，表達他對我的關心啦~他比較不會去很...去講一些比較柔性的話，不會去鼓勵，但是我知道他是很關愛我的。(A-1-171)

然後情感就是會從那個時候真的開始建立起來。對啊!因為你開始覺得..唉!以前他那樣子對你其實...，自己年紀也大了，你會去思考，他如果不愛你，他其實不會去做這些事情。A-1-181

受訪者 D 表示在照顧過程中，一些早年的正、負面經驗影像會自動浮現出來，他回想到過去跟母親親密的相處經驗、國中叛逆階段跟父親的衝突經驗與父親為了當時自己生命受到威脅而四處求醫奔波的感動經驗。

我不知道國一還國二的時候，..那我因為蛀牙根管治療沒有處理好，導致我這邊骨髓炎啦。醫生說這個會翹辮子、會死掉，然後我就是...就是當然也會嚇到，然後我爸更是嚇到，然後他就覺得說好像要失去這個兒子。後來就帶我四處求醫...然後我父親也陪著我去開刀，然後...當然那時候家境也不是很好啦! D-1-132~136

受訪者 D 表示特別是那一次父親為自己四處求醫的經驗是一個轉折點，讓他改變對父親嚴厲的印象，認為其實父親對自己這個兒子期望是很高的，這件事情對自己日後產生很大的影響，要有所改變就必須更努力。

...骨髓炎影響到我生命的時候，我看到我父親那種狀況。我覺得說，其實他對

我很嚴，就是小時候可能期望也高吧！我如果犯錯他都是吊起來打，還拿鉗子夾手。但是用皮帶打的話就是...他期望你好，所以...小時候的經驗，跟那一次我看到父親的擔心有沒有。就會覺得說...嗯(落淚)其實他對這個兒子期望是很高...D-1-138~140

## 5. 重新經歷早年經驗，發現影響與意義

受訪者 B 在照顧母親過程中勾起早年他與家人的互動經驗，她表示早年的家庭經驗型塑現在的自己。她透過回顧看到自己及目前家庭的生活方式及態度，也清楚的看到過去對自己的影響以及自己選擇與過去不同的改變。透過回顧，他描述幼年被父母以不公平及不尊重的方式對待，當手足有紛爭時她必須居中協調，她為這個家付出很多卻得到很少。但同時她也看到自己在原生家庭中的意義以及被賦予的角色-協調者及決策者。

受訪者 B 表示早年有很多的生活經驗，常讓她感到無可奈何。其中她提到因其他手足的衝突而遭受連帶處罰，為避免被連累，從小就擔任手足間的協調者，維持兩者間的和諧。

姐姐跟妹妹從小就不合，從我有印象開始，對這兩個人，你覺得很討厭因為老是要做中間人，B-1-058~059

比如說有一輛腳踏車要騎，姐姐說我老大我先騎，妹妹說我為什麼不行，為什麼你老大你先騎。所以兩個就會吵架。那吵架媽媽棍子就拿來了，我爸媽比較嚴，三個抓來一起打，那我就會說為什麼打我，又不關我的事。那爸爸說既然要吵你沒有站在中間勸架，那就三個一起打。...那我就覺得好委屈，...那當然跪或打的時候，我一定會反應，我沒有參與我為什麼要受這個這樣。B-1-060~061  
我覺得那也有可能這個環境讓我變得有點..拜託不要再連累我了。所以我會很習慣站中間。B-1-062

因此，受訪者 B 表示受到原生家庭的影響，不喜歡衝突，習慣擔任中間人，協調衝突。目前在夫家也是扮演同樣的角色，擔任公婆間、子女間、兄弟間的中間人，

避免衝突，維持家庭關係和諧。

其實我在我公婆家也是扮演同樣的角色，因為我先生跟他爸媽沒辦法講話，... 只是因為他們家都是男生，我們家都是女生，可是完全一樣的模式，這個家這樣子我沒有辦法聊天，怎麼跟我們家人一樣，這件事情讓我很頭痛。所以你必須在中間當那個中間人...我覺得很合，因為從小在那個環境，所以很知道過來這個家要做甚麼，所以或許也是因為這樣，每個人都說，我覺得你公婆很依賴你，我不覺得，...可能因為我習慣 B-2-013~017

透過照顧工作，再次面對過去的自己，看見自己跟過去的連結，而再回到現在。過去看似不公平、無法忍受的對待，透過態度的轉換，讓自己得以在目前的家庭中營造屬於自己渴望家的和諧氛圍。因為討厭所以改變，他不希望別人也經歷自己所經歷過的，她不會用那樣的方式去對待他人，所以改變、轉換。照顧過程對她而言是一個連結過去、整合的過程，從被綑綁的過去經驗中得到自由，只要願意轉換調整心態，事情總是可以解決的。

爸爸媽媽對我們一向都是不明講，...爸爸對我們都是直接做，他不會先跟你溝通，我很討厭這種事，因為我覺得你不尊重我 B-2-119 ~B-2-121

...我覺得可能是這種衝擊放在我的心裡頭，所以我常常告訴自己不要這樣對待人家 B-2-122~123

對!所以我會開始從很多東西去學習，我覺得是因為人家這樣對我，比如爸爸這樣對我，媽媽這樣對我，對!所以我會覺得說，我不要這樣對我的小孩 B-2-124

受訪者在決定照顧及照顧過程當中會透過聯想早年家庭生活經驗並串連至目前照顧狀況，前後不停來回，類似螺旋似的相互呼應，來賦予自己身為照顧者角色及照顧的意義。受訪者提到看到現在的他們會反觀他是如何照顧我們，聯想過去父母曾經對我們的付出。是一種透過照顧經驗，與父母緊密相連，透過聯想串連過去與現今的經驗交織而成，逐漸產生日積月累的情感。其中一位受訪者又提到透過重新去回憶而開始有不一樣的理解跟認識，是要照顧後才發現是有感情的，在過程中慢慢出現的。再次呼應上一位受訪者的經驗，是在照顧過程中才可以體驗到過去不曾如此深刻感受

到對於父母的情感，同時對於這一份感情會有不一樣的看見及認識，重新賦予一個意義。透過回想，受訪者會再次感受到過去與父母的親近關係，他們對自己獨到的疼愛方式，而再次加深與父母的連結並強化照顧的動力。

這個過去與現在時光不斷來回交織的轉變的過程，幫助照顧者澄清、補償及修復早年與家人的關係，亦構成了一個動力，幫助照顧者透過照顧父母，來照顧自己並達到成熟的過程。這個過程幫助照顧者重新檢視(看見)自己過去跟父母親以及家人(手足)的關係並重新賦予意義。對於照顧年邁及失能父母的中壯年照顧者而言，早年的生活經驗對於他們現在的行為模式有著深遠的影響，包括他們的生活態度、價值觀、對於自己、對於身旁的所有人、事、物的態度及看法。並願意調整或轉換過去態度如負面經驗，重新賦予一個新的價值及意義。也讓他們看見過去或原先未曾看到或覺察到的觀點及現象或重新詮釋過去的經驗。

這種成年子女與老年父母之間關係的調整與轉換是早年親子關係及生活經驗的延續。李青松等人(2010)表示家庭中的親子關係是動態、需不斷調整才能維持良好的親情。當父母進入老年生活後，親子關係產生微妙的變化。在生活層面，由生命前期父母對子女的付出、主導與權威，轉為雙方互惠與協助。在情感層面，彼此依賴與依附。在責任層面，子女開始提供父母親回饋與奉養，包括提供資訊、物質或實質、情感或疾病時緊急協助。總之，親子代間關係是永遠不間斷，任何實質或情感的支持，都是彼此生活或心靈上主要的需求與寄託(李青松、林歐貴英、陳若琳、潘榮吉，2010)。

在本論文中發現成年子女與失智父母的親子關係發生微妙的轉變，有別於幼年、青少年或成年早期的親子關係，是一個心理分離-個體化的過程。對於成年子女來說是一個重要的發展性任務，透過照顧過程與父母的角色互相轉換，由過去的「被照顧者」成為「照顧者」；由「依賴者」成為「被依賴者」。子女必須從新看待或轉換自己看待自己跟父母的關係及處境。看到早年與父母的互動經驗至今仍對自己深遠的影響，學習從早年的記憶中跳出來，以一個更高的角度來看自己及父母的關係，甚至學習與父母道別，成為一個真正獨立的個體。這也是楊國樞(2008)認為新孝道的意涵，一

種自我實現的重要手段與途徑。過程中難免會經歷一些矛盾及內在的衝突，但這是一種內在自我調整的機制，從早年的失衡的心理狀態與目前狀態的調和，以維持平衡。這與李德芬、林美珍（2012）表示照顧年邁父母可以助長個體發展的助力相呼應。

由發展的角度看心理分離-個體化，我們可發現照顧者在現階段的發展過程中，透過照顧，受訪者透過回顧重新看見早年與父母或手足的關係及生活經驗，並重新賦予意義或給予新的詮釋，藉此修復關係或療癒自己在關係所受過的傷害。也因為重新看見，能夠從過去經驗中復原，而不是停留在過去的傷痛之中，並能往前跨步及邁進。這個過程，可以幫助成年子女跟過去生命中的陰影或未盡事務道別，從幼年經驗中脫離而成為一個獨立、成熟的大人，獨立個體。同時對於父母，子女同樣可以視父母為獨立的個體，自己或父母非彼此、互相的延伸。子女可以看清或接受生命的本質及實像，父母正由生命開端邁向生命的尾端，可以面對及接受父母可以強壯、也可以是軟弱的，這是生命的真實現象，人會經歷生、老、病、死，自己及父母或自己的子女，每一個生命都在其中，至此，父母與子女間變成平等，兩者間的屏障消失，視各自為獨立的個體，他們能夠更貼近彼此真實的感受及想法。照顧者的情緒等行為表現則不易受到外在情境、受照顧者的狀況而波動及影響，而能做出客觀的反應或繼續提供照顧。

在照顧過程中，受訪者與失智父母再度聯結與分離，就如心理分離-個體化現象，是終其一生在進行的，對生命循環週期中的每個發展時期都有深遠的影響。每當個人嘗試發展新的客體關係時，正常得心理分離-個體化歷程就會發生。成年時期的心理分離-個體化歷程並不單是嬰兒和幼童經驗的複製版而已，通常人們會在情感的關鍵時刻，包括婚姻、為人父母、更年期、退休等等，因壓力而重新在自體與客體間進行連結，換言之，個人的心理分離個體化歷程會由嬰兒時期對媽媽的絕對依賴（absolute dependence）在成年後轉變成相對得依賴（relative dependence）（廖敏如，2009）。

因此在全生命週期中，個體會不斷在自己與重要他人的關係中尋求不同議題的定位，無論是結婚、生子、子女成長離家、退休、老化與疾病、親人去世等狀況，若不斷重複心理分離的矛盾與衝突，會造成個體適應不良的狀態（Colarusso, 2005）。

吳嘉瑜（2004）指出成年期的親子關係，會因隨著年齡的增加及家庭生命週期的轉變，造成其關係內涵與嬰幼兒時期的親子關係有所不同。從關係變化而言，較為年輕的成年子代，爲了尋求獨立，與親代「保持距離」或「分離」的議題，可能形成兩代在某一時期衝突與矛盾的來源。然而，隨著年齡的增長，子代因增加對親代處境的同理，而使得關係有所改變。特別是當子代由未婚、已婚、到爲人父母，隨著家庭角色的增加，因爲彼此分享心得及活動的機會便多，也可能促使親子關係愈親近。但隨著親密增加，另一面卻也更容易伴隨著衝突與矛盾經驗，形成獨特的關係特色，且不同的性別，不僅會影響其親子關係的互動方式、教導內容，更會影響彼此關係的維繫方式。

所以本研究中除了發現照顧失智父母的動機仍受傳統孝道的影響。透過照顧過程，發現實踐孝道有不同的形式及內涵如感受到父母的愛與關懷、對父母的情感或憐憫、聯結早年經驗，重新賦予早年親子關係意義、賦予照顧正面意義、接受父母老化、即將死亡的事實、轉換對於父母的形象以至於與父母產生心離分離並邁入現階段個體化過程。

## 第四節 失智父母的照顧內容與壓力

受訪者提供的服務內容依造失智症進展及其身體退化的程度來提供照顧工作及內容，特別是失智症是以認知功能減損為主要表現的退化性疾病，除認知功能障礙外，個案亦常伴隨「非認知症狀」，就是情緒、行為、甚至精神症狀（劉嘉逸、劉秀枝，2000：89）。照顧者必須依造失智症的特色如-多重認知缺損、非認知障礙，來提供適合失智者獨一無二的照顧方式，並不是每一個失智者受影響的狀況都是一樣的。本研究發現針對失智症的疾病特色，失智父母的照顧內容可分為身體的直接照顧、預防性照顧、建立適合失智父母的照顧模式、營造正面、安全的環境等四方面。同時發現受訪者因照顧失智父母承受多元的壓力，容易出現身心耗竭的情形。

### 壹、 身體的直接照顧

受訪者 A 表示伴隨著失智症病程的進展，失智症照顧工作由簡入繁，一開始僅提供一些日常生活上非直接照顧的工作(工具性日常生活活動, IADL), 如陪同就醫、準備三餐、購物、家務維持等，以維持其自我照顧能力。但伴隨疾病快速進展導致失智者功能相對地快速衰退，他由部分協助到需要提供日常生活起居所有的各項照顧 (ADL)，如進食、個人衛生、穿衣、沐浴、如廁等。

...前面的那兩年，我不需要為他做很多事，只需要陪他去看醫生或是幫他準備吃的，因為其他的他都可以自己動，洗澡也可以自己洗，那只是作一些生活上的幫助... (A-1-2)

..99年，那一年（最後那一年）是我完全照顧他... (A-1-1)

### 貳、 預防性照顧

#### 安全維護及緊急救護工作

照顧者除了提供長者一般日常生活的直接協助或照顧如三餐的準備、盥洗等個人衛生習慣的維護，加上失智症的個案的認知缺損常會導致一些意外如跌倒或走失，所

以照顧者亦須維護其安全，需陪同睡覺或甚至二十四小時隨側在身，若有緊急狀況還需緊急救護工作，類似貼身隨扈或特別護理人員，甚至需要提供緊急救護工作。

受訪者 A 表示當父親失智最嚴重的那一年，除了認知缺失之外，身體狀況已大不如前，無法維持自己身體的穩定度，隨時都有跌倒的可能，因此他需隨侍在側。加上父親有習慣性低血壓及低血鈉的情況，一旦發作，甚至需要提供緊急救護工作，這些狀況常讓他長期處於緊繃、備戰狀態。保護、維護其安全，可以說是一天三十六小時的工作，需時時保持警醒狀態。

有一年是他失智的很嚴重，然後在家裡常常會跌倒，所以那一年就是隨侍在身。

(A-1-3)

...最怕這種事情了。每次去醫院，他都是叫救護車的，他可能在家裡又跌倒了、突然血壓量不到、那可能...他有一次血壓量不到，我就很緊張啊!

(A-1-191~193)

所以那一整年是睡不太著的，一點聲音就會驚醒。(A-1-27)

受訪者 C 則表示為預防母親跌倒，他有個妙招。因母親雙腳乏力，最擔心她再次跌倒，所以一定要有人陪她睡覺，除了處理尿床，還要留意她半夜起身上廁所，以預防跌倒。為此，他還了嘗試過各式各樣的床欄預防母親趁他不注意時偷渡，但效果不彰，最後，買了一張醫療用的電動床，並於床欄綁了自製的警報器，當母親一有動靜，就會發出聲響來提醒他。

我們之所以會陪著她一起睡就是，很怕她半夜想要上廁所自己爬起來，她現在腳又沒有力氣，很怕她自己走一走又跌倒，如果再跌倒的話其實更麻煩

C-1-058

像現在...她一張電動床嘛，我睡在旁邊一張床，因為那個床有護欄，就比較...安全性比較好一點，要不然以前睡那種床鋪、或彈簧床就很怕她自己...起來，...有幫她弄那個怕小孩子睡覺會滾下去那種側邊護欄。但是感覺還是不太牢靠，因為她自己會爬起來，從那個空隙自己會站起來...C-1-059~062

然後我也會把他的輔助器擋到那個架子外面。因為那個輔助器，他可以收起一

個腳，變成一個 L 型，然後擋在他床鋪邊，他如果真得爬起來，...他可能手就會亂摸，亂摸的話就會...就會摸到我做的那個，就是我把那個輔助器放了一些鐵罐子用橡皮筋綁在一起，所以他如果有去弄到那個的話，就會聽到聲音  
C-1-126~128

預防走失，則是另一個受訪者維護安全的重點。受訪者 C 表示母親每天有出去散步的習慣，因擔心她忘記回家，所以就決定陪著她一起散步。

她就會想要出去走一走這樣子，對啊，後來那時候就會擔心說她，她哪一天如果這樣走出去然後走不回來，那樣也很麻煩啊，所以乾脆就陪著她一起散步這樣子...C-1-024~025

受訪者 C 提到事先預防，防患未然對於照顧失智父母及照顧者的重要性。因為一旦父母一不小心受傷或發生意外，不是只有父母痛苦，對子女來說，我們也要跟著父母一起承受意外或傷害所帶來的後果，如住院治療、父母病況更退化等等。照顧母親讓受訪者 C 會一再提醒自己並叮嚀其他家人「要小心」，給人一股戒慎惶恐的感覺。

我就說她走路或幹嘛，我們都要很小心很注意，這個講難聽一點，不管是行動或者是吃的，這個都像是人家講的一些預防，預防的...預防工作一樣 C-2-081

...她要起來要走路或幹嘛，你不小心，她如果跌倒了，腿摔到或幹嘛，要去住院，老人家受罪，我們自己也受罪 C-2-082

那糖尿病不控制以後慢慢身體越來越不好，她難過我們也很難過 C-2-083

所以老婆姊姊有時候她們扶媽媽幹甚麼，我都會再提醒一下，說小心一點或怎麼樣，對啊!就大家都注意一下這樣子 C-2-084

## 參、 建立適合失智父母的照顧模式

### 一、 延緩退化，維持現有功能

其中有幾位受訪者如 B、C、D 發展出一套獨特的照顧哲學，如建立規律的生活模式、依造長者的失能程度，安排她所需要的照顧內容，以維持他的自理能力，延緩

退化速度，最主要目標就是維持其生活品質。他們清楚的知道減少長者的依賴程度，會透過使用適當的輔具以維持其功能如魔鬼氈的穿脫方式。

### 1. 建立規律的生活模式

規律的生活模式對於認知能力缺失的失智症患者，有極大的幫助。受訪者 C 表示母親有糖尿病，規律的生活作息對血糖的控制非常重要，因此他搭配著母親的用藥時間，建立一套固定的生活模式，吃飯時間吃飯、睡覺時間睡覺，來讓母親維持一個規律、穩定的生活作息模式。

因為她有糖尿病，要吃藥，然後早晚要打胰島素，然後肚子也會餓得比較快，所以我們吃飯時間到的時候一定要讓他吃飯 C-1-121

反正就晚餐就照樣煮，反正就把他推到廚房就講講話，他可能就打瞌睡或是跟我講講話，然後煮好了就打胰島素吃飯，吃完飯，吃飯後藥，然後看一下電視，然後可能就洗澡，洗好澡按摩那個...做那個腳的按摩..然後九點多就上廁所刷牙，然後就睡覺就這樣子 C-1-125~126

受訪者 D 表示當母親被強迫從醫院出院時，曾經考量入住慢性復健醫院，直到精神狀況穩定後才返家。後來考量家才是對母親最好的照顧環境，認為自己有辦法可以讓母親退化速度變慢，透過搭配日間照護，建立固定的生活模式，來維持母親現有的功能，延緩其退化速度。

...帶她來日照中心，利用一些...比較固定的生活模式。就是一個常軌的生活，讓她依循這樣的一個模式去過她自己的日子，讓她比較有規律性的。然後用一些制約的方式去幫助她，去控制她的一些行為 D-1-038

同時，他認為藥物治療只能提供輔助性幫助，最主要的反而是透過日常生活上的照顧，以延緩其退化。

失智症藥物的話我反而是覺得是一個比較輔助的幫助，那反而是日常生活的一個照顧，設法讓她延緩她的遲緩，就是退化，就是動作遲緩，才是一個主要應該要做的事情。D-1-040~041

## 2. 維持自理功能、減少依賴

受訪者 D 表示維持其自理能力，就是盡量讓父母在日常生活中做自己可以做的事，如穿衣、吃飯、盥洗等等，透過每天不斷重複的練習，可以幫助他們維持現有的能力。不要太在乎他們做的確不確實或好不好，若因此剝奪他們的自理能力，則會使父母失去他們僅有的能力，變成一個完全的依賴者。

當然我就是盡量不要幫她，讓她自己完成。就是...如果允許的話，我們就早一點點讓她起來，讓她自己刷牙洗臉，然後讓她自己穿衣服扣扣子，其實扣扣子是滿細微的那個... 復健動作...D-1-043~044

生活自理的話就是說，盡量讓他自己可以做的事情自己去完成，那他一直日積月累天天在做這樣的東西，比如說穿衣服或吃飯，他會掉的一桌子無所謂，你不要餵他。...因為每個人個性不一樣，有些老人家可能不會，但是人有一個本性就是會... 有人會幫我做...會餵我吃飯...有人會幫我洗澡穿衣服，然後可能兩個月三個月，我這個功能就放掉，對不對? D-1-088~089

同時，受訪者 D 為維持父母的自理能力，他利用一些輔助工具，或採階段性替換，來使父母能夠盡量維持自理能力，如按壓式鈕扣、魔鬼氈、褲型的尿布，既可讓父母穿脫容易，又可維持他們的自理能力。

當然就是很多事情我們衣服是選擇可能...不要有扣子的，是那種魔鬼氈的  
D-1-043

甚至於爸爸...以前常常跌倒，我也不是一下就讓他用黏貼式的尿布，從來 O 易的復健褲開始穿，他自己可以穿脫，然後我帶他出去也方便，不用找推床，黏貼式的勢必找推床，復健褲有鬆緊帶，拋棄式的，我在殘障廁所就可以幫他解決。D-1-155

受訪者 B 認為必須要有人願意不耐煩地陪著父母，像堆積木般持續不斷的堆疊，幫他維持或重建其自理能力。

是累的，因為妳必須每天...每天疊磚塊，重複不斷，這樣子，所以我常常會跟我孩子講"我多生了一個小孩" B-3-083

對!就是有很多瑣碎的事情要處理，但是我就跟我自己講說，就是一貫的那個...  
不斷重複...不斷重複，直到他完全接受進去這樣子，對!要很有耐性 B-3-085

是我像信如果有人願意去...去幫他把那個弄亂的積木慢慢堆，有一個東西在裏頭，  
我覺得他不至於退化... B-3-089

## 二、 維持生活品質

受訪者 D 表示他以維持父母的生活品質為照顧的目標。他認為生活品質與壽命長短成正相關，當他能夠維持父母的自理能力，同時就能延緩他們的退化，減少對照顧者的依賴，也等於維持生活品質並延長壽命。所以當他遇到任何照顧上的問題，他都會盡量想辦法去幫助他們。

其實生活品質這件事，是我心中...放在心中的一個目標。對!只要有一個目標在那邊，就是你...遇到問題或是遇到他們不方便的時候就是想辦法去幫助他。

D-1-159~160

讓他的那個 decay(衰敗)的 slope(坡度、斜率)不是...時間軸，可以拉長一點。我時間軸拉長的話，我那個斜率越平緩的話，我就越能讓他的生活品質能夠多延長好一點，能夠多延長幾年。D-1-085

怎麼去照顧她，然後讓她依賴你的程度越低，然後她可以退化得更慢，那她這樣生活的品質，往下掉的越來越慢 D-1-122

受訪者 D 提到若減少父母對我們的依賴，那照顧上相對也較輕鬆，但照顧者本身需要去學習如何照顧失智父母，越是瞭解則越能幫助他們，也能減輕自己的負擔及壓力。

她不依賴我們，那我們也可以相對輕鬆一點，但是你就是要想辦法去...去學習一些東西(怎麼去照顧她) D-1-121

我是在他們發生狀況的時候就是...我自己會想辦法就是去瞭解的更深入一點，就是包含他的用藥，包含...就像陳長安那一本厚厚的藥書我也看，台大藥局的那個...那個作者，然後我自己也會去 serve 一些東西，怎麼樣照顧他，然後怎麼樣讓他

們延緩退化。然後...其實這個其實只是...除了照顧他們也幫助自己，因為越瞭解狀況的話，就越不容易慌亂，在處理他們的問題的時候，就是可以比較精準的判斷。D-1-078~079

相對的，受訪者 D 舉例說若照顧者忽視失智父母的照顧需求，而是將他安置到機構去，那失智父母的生命就如急速墜地的風箏。

他的生命，他的年齡，如果他 60 歲發現問題的話，那他這個時候可能 63 歲，他可能就...如果你沒有去管他，或者是把他丟到安養院去，或者你們就把他丟在 OO 去，...都沒有去看他，就是這種曲線（生活品質曲線一路下墜、壽命縮短）。D-1-119

### 三、 考量失智者的需要而非照顧者

受訪者認為維持失智父母的自理能力是重要的，如此一來可以延緩其退化並減少其依賴程度。但是就必須要考量到失智者的現有自理能力及其失能程度，並依此設計一個適合他們的照顧方式，但是並不是所有的照顧者都會如此考量，為了減少不必要的麻煩、避免增加自己的負擔，或為講求節省時間、增加效率，完全忽略失智者的個人需求，更不用說其生活品質了，就直接協助失智者完成所有的日常生活活動，更加速生命凋零的速度。

#### 1. 依造失能程度，調整照顧方式

受訪者 D 認為照顧失智父母應該是以父母目前的狀況如自理能力、失能程度，來調整或規劃適合他們的照顧方式，而不是只考慮照顧者的便捷及效率。

調整，對!調整他們現在的方式，他們現在的狀況。就是用現在的狀況調整現在的照顧方式，去讓他可以好一點，生活品質好一點。D-1-158

#### 2. 失智者的個人需求為優先

接著，受訪者 D 認為目前的失智照顧缺乏完善的考量，所提供的照顧服務並非依造失智者個人需求而規劃適合他的照顧內容。他語重心長的引述一篇有關長期照護

的報導說，這種講求大量服務，欠缺個人需求為考量的照顧，終究會帶領台灣這個老人島變成失能島。這也是他當初沒有考量將母親安置在機構，而是居家配合日照服務的原因。

那可是因為他是一個工作者，外勞他後面有他工作要做，他這個時間、這個 schedule 他必須要完成，他就餵比較快，可是這樣很快就退化啦!所以為什麼要建構一個比較健全的一個照顧方式，其實你應該是要依照他的退化狀況、跟他的需求去給他一個適當的照顧方式，而不是說... (不能因)方便...方便照顧者的話，你就開放外勞進來，你這樣子很快地就是...其實這些是人家下的標題，從老人島很快的就變成失能島...是這個原因 D-1-090~093

對於照顧失智老人，不能夠只考慮到照顧者的便捷，同時需要考慮到被照顧者的生活品質。若能站在他們的立場，以他們的需求而非照顧者或機構的需求為主的考量，簡單說就是提供人性尊嚴的照顧方式，而這樣的照顧方式就是盡量去維持他們的自理能力，減少他們對照顧者的依賴，同時也就能夠減緩他們的退化速度，並維持其生活品質及延長壽命。而不是完全忽視他們，替他們完成所有的日常生活活動，雖然也是延長壽命，但只是維持其形體上的活著，卻無任何生活品質可言，我想這應該不會是我們想要的未來...，值得深思。

#### 肆、 營造正面、安全的環境

失智的父母就像個外表佈滿皺紋頭髮斑白，但內在卻隱藏著個小小孩的老大人，他們有豐富的人生閱歷，但卻出其不意地做出一些令人無法接受的舉動，所以照顧者在態度上以對待小孩的方式來看待他們，讓自己較能夠接納他們的非常行爲，但是在某些時候，他們卻又是一個成熟大人，是自己的父母。因此在照顧上，照顧者必須學習熟悉失智者的習慣、脾氣、生活模式，來因應他們某些固著的生活方式及行爲。同時以尊重及同理的態度來對待失智父母也是非常重要的。

受訪者 B 除了調整以小孩的眼光來看母親之外，她也試著運用與幼童的互動方式來與母親相處，透過營造正面、鼓勵的環境來使母親成為正面的老人而不是負面受挫的環境。她認為想讓父母成為怎麼樣的老人，就要去經營那個環境給她。特別是八十多歲姑婆自殺往生後，她更加認為環境對老人士氣有極大的影響。若常常用負面、指責的話語跟父母說話，那父母會不開心，甚至會對自己產生負面評價。

因為她開始變孩子，那我希望她成為怎麼樣的孩子，應該這樣子講，比如說有的老人家退化，那妳希望她成為甚麼樣的老人，妳要去經營那個環境給她，如果你常常對她是..."妳這個又忘記"，然後她開始的情緒就會被妳導向那個方向去

B-3-046

因為我有一個姑姑，就大姑媽，她八十幾歲，那她雖然沒有失智，可是我可以...我可以猜想的到她一定跟孩子住了不愉快，所以她後來就選擇自殺，八十幾，對!所以那時候媽媽去參加她的喪禮的時候哭得很難過，她只說"為什麼這麼傻?為什麼這麼傻?"，那其實我很想跟媽媽講說，不是每個人都可以很快樂，因為如果你的孩子跟妳住，常常嫌妳，常常給妳的是很負面，常說妳好笨喔!常說妳怎麼樣怎麼樣，我相信那個老人就不快樂 B-3-047~048

## 一、 與失智父母的溝通互動方式

### 1. 留意跟父母說話的方式及態度

受訪者 B 希望母親是正面、快樂的老人，而不是負面、受挫、失意的老人。她非常注意說話的方式，以正面、肯定的字句，如告訴她可以...，取代否定你不可以、你不要的字句。因此，受訪者 B 會提醒自己及家人要留意自己跟母親說話的方式及態度。

我妹妹會說，"媽你不要這樣"，然後姐姐會"媽你不要這樣"，可是我會跟我自己講，你不要告訴她"你不要"，可是我告訴她"你可以" B-2-011

如果你常常說妳好笨喔!怎麼這麼慢!妳怎麼這麼這樣，她就會說"我就是老了啊!"，她一定會不愉快。那我不希望她陷入那種情緒，那我也不希望我孩子給阿嬤那

種情緒，所以有時候孩子在說"阿嬤妳麼樣怎麼樣"，我就說"孩子，我們換個說詞"B-3-049~050

## 2. 小心談論失智者在乎的議題

對於母親非常在意的議題，可能會對她造成負面影響、情緒的議題、或心理的傷害。受訪者 B 會非常小心並有技巧的回應。如金錢、麻煩女兒照顧。

我有發現媽媽她...她常常跟我說"這會不會給你很大的困擾啊?給你很花錢啊?"，我說媽，你一定要想你有三個女兒，雖然你沒有兒子。可是我也可以當兒子，你為什麼要覺得不好意思 B-2-011

我很常跟我媽聊天，我希望她不要有那種觀念，因為有那種觀念她就沒辦法住到女兒家。她的那個心理的情緒就非常的低 B-2-012

受訪者 B 對於母親正一點一滴地失去自理的能力，除了無法相信，還有心疼及擔心。由於看到母親對於自己目前狀態的反應，擔心母親無法接受自己生病（失智）的事實。所以基於保護母親、不希望她受傷的心態，照顧者選擇對母親隱瞞病情，跟姐妹說好，言詞一致，不要跟媽媽說他失智或生病了，而是說他老了、退化了，從腦部開始。希望媽媽可以接受這個老化的事實並減少傷害。

她以前在家裡也是會用菜甚麼的，但現在真的好沒耐心，因為她沒有辦法接受"我是生病的人"，這件事情。那我就跟她講說"妳不要當自己是生病，妳就是老了，"妳要接受自己是老的"，"B-3-109~110

就是常常告訴她妳老了，你要接受你老了，那每個人老的狀況都不同。這是最常跟他講的，你老了，每個人老的地方不一樣，你從這裡開始(指頭)。那有人從這裡開始(指腳) B-1-037

所以面對媽媽這件事情，...我覺得我的反應就是，...我必須讓你接受你退化這件事情...，所以我都跟妹妹講說，不要講她生病，要講她退化 B-2-020

妳要跟她強調她沒病，妳不要告訴她她生病，因為沒有人可以接受自己生病

## 二、處理負面情緒及問題行爲

隨著疾病的進展，失智者對於自己所出現混淆或錯亂狀態，在其情緒上也會呈現如莫名的生氣、情緒低落等等。他們無法像過去明確的說出自己的需求或是不舒服，通常會以失控的行爲或情緒呈現。在面對這些失智者會出現的特殊狀況，照顧者會嘗試以耐心的態度並透過不同的方式如觀察、聊天的方式來跟失智者確認他們的狀態。

### 1. 與情緒面對面

受訪者 B 表示當父母出現一些因爲失智混亂狀態所導致的莫名情緒或行爲時，若照顧者不知該如何處理時，則會使用一些約束或強制的方式來控制他的情緒或行爲，但這麼做，往往對雙方皆無益處。若是照顧者願意接受並正視他的情緒狀態，同時願意陪伴他一起從一團亂的毛球理出頭緒，這將幫助他穩定情緒。

沒有人去做這個區塊，所以他們腦袋已經是...已經是亂到...千千結，所以顧他也不知道怎麼顧，就整天把他綁著...如果有人願意去...去幫他把那個弄亂的積木慢慢堆，有一個東西在裏頭，我覺得他不至於這麼的.. 比如說他有情緒是一定的，因為他會忘記嘛，然後他的退化一定會有情緒甚麼的，如果有人願意跟他的情緒面對面，是不是比較好 B-3-089~090

### 用幽默轉掉壞情緒

對於處理母親的壞情緒，受訪者 C 非常有他的一套辦法。他會用自己與母親間能夠理解的幽默來開彼此的玩笑，並透過轉移注意力，轉掉母親的壞情緒。

情緒不好的時候，我說"你連我都不認識喔?我是誰?"，然後她可能就會很直接很生氣的反應說"我管你是誰"這樣子.. 對啊!然後我可能就會想辦法把她這個壞情緒給轉掉.. C-1-084~085

他可能有時候那時候情緒突然就來了，然後就說，他不要洗澡或是幹甚麼.. 可能就生氣就抓著那個，可能我就逗他說"你老阿嬤，全身脫光光沒穿衣服，你這

個出去嚇死人啊!"他可能這一下子當下一下子他馬上又笑了或是幹嘛然後就..  
乖乖地就跟著走到那個要洗澡的那個椅子那邊去，就坐下來洗這樣子  
C-1-089~090

受訪者 C 認為善用幽默或開自己玩笑，是一個不二法門，可以適時轉掉尷尬的  
情境，也可以為照顧過程營造小確幸。

所以他如果講一些話、或者是做一些很奇怪的事情，我們可能就會說...就會馬  
上就跟她講說"拜託，怎麼會這樣子阿，你這個老糊塗囉"大概這樣子，可能你  
這樣子講，她自己就會笑了，她自己好像突然又會想到說"對喔，她怎麼會這樣  
子"，她就可能..當下可能就又把她逗笑了 C-1-082

比如說，"我是誰啊?"，然後她可能她反應"你，你 oo 阿!你是誰"，然後如果她  
以那樣子講的話，我們馬上就是"哇!你今天怎麼那麼清楚啊!"...就用客家話講  
說"你今天沒有老迷糊"C-1-083

受訪者 B 表示用詼諧的語氣搭配逗趣的面部表情回應母親做錯事，不會因糾正  
或確認母親的問題行為而影響母女間的感情，但仍可以達到提醒的意味。

比如說像我媽媽也是，他有一天...我帶她來的路上，她說"我偷拿妳兩千塊"，然  
後我就瞪她，生氣，她就去笑一下，因為我用很可愛的表情瞪她，我說我生氣  
妳居然偷拿，從哪裡拿的，"哦!從 OO 的錢包"，從我先生的錢包，我心裡想說"  
不可能啊!"，然後就開始聊天聊天，我說"我要打妳屁股"，她說"好，給妳打"，  
然後我媽就"給妳打"B-3-039

我就輕輕拍兩下，我說"妳知道妳這樣做不對"，她說"知道，所以我趕快拿出來  
給妳"B-3-040

那就是培養她跟我之間，她做錯，她會趕快去...願意去承認，但是她也真怕被修  
理，可是那個修理都是她可以承受的 B-3-041

那我也表達我的情緒就是...我不喜歡妳這樣，她那天跟我說"我偷拿妳兩千塊"，  
我說"妳想幹嘛?" B-3-042

因為她真的有很多行為..然後我也會有情緒，所以有時候她做錯的時候，我就會

擺一個臉給她看說，我生氣了 B-3-043

她說...那...我說我要打妳屁股，她就把屁股轉過去，我真的會打她，但是我是很輕，所以不會痛，這樣 B-3-044

另外，學習一些處理問題行為的技巧也是有幫助的。受訪者 C 表示有次吃藥時，剛好她情緒來了，拒服。他曾看到護理師技巧性地用一些小撇步，成功讓母親服藥，如法泡製，也成功的讓母親乖乖服藥，順利完成任務。

但是如果生氣了，可能就趕快轉一下，..像有時候他吃完飯以後，要吃飯後的那個糖尿病的藥.. 然後有時候他就會不願意吃藥，...然後那個時候我可能就會把他手拿起來，然後因為護理師好像都是這樣子給他們吃藥，那就把藥放在他手上，然後就抓他手"唉~小心喔!小心喔!不要掉了!不要掉了!來小心一點小心一點"她自己就會嘴巴就會張開，然後就把藥就倒到他嘴巴裡面...她可能一下子就忘記這個事情 C-1-102 ~C-1-105

### 留心觀察她的反應

受訪者 B 表示母親失智後有時無法清楚表達自己的想法，因要顧及母親的感受，避免打擊母親的自尊心而造成她心理受傷，所以她將過去從事幼教工作，**擅長的兒童觀察及溝通技巧**，運用在與母親的互動上。例如聽不懂母親的表達可以透過她的肢體動作或面部表情變化來臆測她的想法。

她生病，然後面對這個的時候，我就開始想我要怎麼跟她講話，我應該怎麼跟她對話不會傷到她，B-2-011

像有時候媽媽講話的方式會讓我... 聽不懂，完全不懂她想表達的東西 B-3-134

她臉上的表情立刻...妳知道她立刻換一個表情，噢!或許是因為我太觀察小孩，太常觀察小孩，所以她表情變了我立刻知道她在想甚麼 B-2-094

除此之外，她也運用與孩子的溝通技巧與母親互動，例如盡量以關心聊天的方式而非質問的方式去引導母親表達自己的想法，同時可以化解一些尷尬的情境如大小便失禁，也可以清楚的知道母親實際的狀況，而自己日後也知道該如何處遇。

我會...其實我是還滿愛聊天，所以有時候我會這樣問啦...問啦...想知道她到底在想甚麼？對！然後你就聊阿聊，那範圍就越圈越小，就知道"哦！原來她提的是甚麼"，這樣子 B-3-135~136

就剛開始發現有這種現象，就有一天我在洗衣服的時候，我看到，我說媽你來一下，我想知道你那一天吃了甚麼，她說怎樣，你褲子的顏色為什麼那麼不一樣，我也不講她那個，我說妳看，為什麼會有兩塊顏色，其實我聞到味道但是我不說 B-2-111

她說"唉！就那天嘛"，我說"那天是怎樣？你吃冰嗎？"，"阿吃冰肚子冷冷才會這樣啊！"，你知道我就是有一點像聊天，然後她說"根本就不知道，就這樣啊！"

B-2-112

那我就知道說，原來她是沒有預期自己就這樣，那我就要小心，如果是自己有預期，比如說出去不方便，不好意思說，然後才那個...這情況不一樣 B-2-113

那我就知道，是沒有預期的，那我就要有心理準備 B-2-114

她就說"就這樣"，我說"妳下次有這樣要跟我講喔！因為我是照顧妳的人，妳要跟我講喔"，她說"好"，那她沒有壓力我也沒有壓力 B-2-115

但是我心裡開始有個底喔！她不會這樣喔！就要有心理準備，那我也開始在想，我腦袋就開始想，我要打甚麼預防針，那她開始接觸這個情況越來越頻繁的時候她必須穿尿布，這件事情，我覺得對一個老人家來講，接受這件並不容易 B-2-116

像我...我...我現在開始想就是這件事，我該怎麼說、我該怎麼做、該用甚麼語言，她能夠接受這件事實，然後她就不尷尬了 B-2-117

這個就是她很清楚的這樣，那她也知道說她外出甚麼狀況等一下她又怎麼樣，因為有些東西就是...我現在也是邊走邊學，因為她的狀況沒有人可以對照給...

B-2-118

### 三、 建立安全、可信任的氛圍

父母失智後容易疑神疑鬼、健忘，所以在處理任何與他們有關的事務，特別是財

務及房產，要特別小心。因此手足間需要有相當程度的信任關係及感情基礎，才能夠在照顧父母的工作上達成共識，同時也能夠互相支持。手足間的互信、互助關係將有助於照顧者提供有品質的照顧給失智父母，同時，也能夠提供一個穩定、安全的照顧環境，減少失智父母的焦慮或擔憂，並安定全家人的情緒狀態。

### 與手足達成共識，口徑一致

受訪者 B 表示爲了讓母親有安全感及信賴感。她和手足在處理與母親相關的事務上都會事先溝通並達成共識，如失智症的診斷、財物流向、舊家的處理等等。當母親詢問時，能夠以一致口徑回應母親，而讓她感到放心。

沒有，我們就是有時候想到會就會講，想到就會講，那她講的時候我都會說"好，幫妳記起來"，我的回答一直都是"我幫妳記起來"，這樣，那當然我知道孩子一定會有孩子的想法，對!因為一定不是只有我 B-3-074~075

如果我萬一有甚麼事要...姐姐們會有意見，但是我沒有跟我媽媽...我是跟他們一致的口徑就是這樣，所以我現在做的就是...比如說媽媽提到甚麼，我的回答是甚麼，我會讓姐姐跟妹妹知道我的回答是什麼，那她們如果覺得這樣的回答不好，那我們會討論出一個最好的回答方式，統一視窗，就是她提甚麼事，我們的回答是甚麼，她提甚麼，我們三個人都答甚麼，比如說她提到房子的事情 B-3-076  
那我會跟姐姐妹妹們講好，就是說她提房子的事時候，我們就說"房子不會賣，我們三個會留下來"，因為我跟你講，親戚的意見非常多，有些親戚真的是...我不知道該說那種關心是好還是不好，他們想到就會打電話給我媽媽 B-3-077

所以我們都有一致的視窗，就是媽媽提甚麼的時候，我們的回答是甚麼，她說甚麼的時候，我們的回答是甚麼，就是... B-3-078

對!所以她現在講到甚麼的時候，我的回答我就會讓兩個人都知道，然後我們講出一個最好的說詞，然後統一...不管她打電話給妹妹或姊姊，她問到甚麼甚麼，我們統一的說法就是這樣子 B-3-079

都是一致，讓她不會有...擔心 B-3-080

雖然累...但是...滿有意思的，只少她很安定，大家都很安定，我覺得 B-3-082

## 清楚明白的記錄，讓母親及手足放心

所以除了跟手足達成共識，受訪者 B 在某些母親關切的議題上皆以一致的說法讓母親放心。在處理有關母親的財務相關庶務，都會清楚記錄，讓母親可以一目了然的知道，財務的流向及用途，減少母親的焦慮或擔憂，同時也讓其他手足可以放心。

但是基本上，因為我做事習慣已經是這樣，所以媽媽的東西，為什麼她跟我住她會很安定，第一個她覺得我像爸爸，他說妳從小到大個性就是像男生不像女生，第二個妳做事的方式讓我很放心，(做事習慣讓媽媽放心)因為妳從以前做事情就是...包括我媽媽接來我...我就幫她專門做了一個檔案，然後媽媽所有的檔案...就是她...舊家所有的支出，我想大概沒有人像我做的那麼仔細，比如說她的房屋稅、甚麼稅、甚麼稅、甚麼稅，然後她的電話費甚麼費，然後水費、電費、甚麼費我全部一個檔案統整，那她隨時想要看，我說我隨時給妳看，妳會放心，所以包括她的存摺、印章，我就是一個檔案非常完整，她只要整個檔案抽出來，她想看哪一頁，我都有貼得很仔細，這是甚麼稅、這是甚麼費用，這是妳的郵局、這是妳的保險箱，甚麼甚麼甚麼這樣子，整本!也是讓媽媽放心說，妳來，我沒有讓妳的東西是亂丟 B-2-070

## 照顧工作的負面影響-

相對的，面對父母的失智及其照顧內容，受訪者表示會出現身心耗竭的狀態。

### 伍、身心耗竭

依造父母失智後的退化狀態，每個受訪者必須面對不同的照顧重點，也就是讓他們最感到頭疼的工作，例如受訪者 A 需要加強父親的安全維護及緊急救護工作，受訪者 B 則需不斷地像堆積木般重複做一些工作，受訪者 C 必須維持固定作息來配合糖尿病母親的用藥與用餐時間，受訪者 D 則是要承受來自工作、家庭、照顧雙親等多方面的精神壓力，受訪者 E 則要面對母親失智後不斷的退化、手足的不支持、及

自己的無能為力的內在煎熬。這些來自多方面的照顧重點造成受訪者身心莫大的壓力，以至於出現身心耗竭的狀態。

### 長期緊繃、備戰狀態

受訪者 A 表示在照顧過程中自己長期處於類似備戰狀態，一天睡不到三小時，因為父親常常於半夜起床要上廁所時意外跌倒，他除了做了許多的防護措施來預防父親跌倒外，加上父親有姿勢性低血壓，容易暈倒而導致跌倒，他也必須隨時注意保持警醒的狀態，專心留意父親的任何動靜，導致長時間下來，他處於高壓的狀態。除此之外，他有數次父親緊急就醫的經驗，造就他必需於送醫之前，先行提供緊急救護工作，常讓他處於緊繃、備戰狀態。保護他，維護其安全，可以是所謂一天三十六小時的照護工作，需時時保持警醒狀態。

所以那一整年是睡不太著的，一點聲音就會驚醒。(A-1-27)

...最怕這種事情了。每次去醫院，他都是叫救護車的，他可能在家裡又跌倒了、突然血壓量不到、那可能...他有一次血壓量不到，我就很緊張啊!

(A-1-191~193)

壓力很大，那時候，睡眠時間都沒有連續的，三個小時都沒有。A-1-188

### 每天重覆性工作，體力透支

受訪者 B 表示爲了要照顧像小小孩般的母親，每天都要不斷持續重複做一些工作，如物品收納及維護環境整齊，除了讓她感到體力上的透支，也同時感到無可奈何。

就是妳每天要去重複...像孩子收玩具妳知道嗎...以前我還可以教她怎麼收玩具，她完全不行耶 B-2-078

其實我覺得比較累是這個，我覺得最累就是...唉~她是一個沒有辦法教的小孩，妳要把她當一個能教...因為我帶小孩我知道我可以教她，然後她會學習，她學起來以後我就可以放下來，可是媽媽不是 B-2-079

很擔心，或怎麼樣，但是我覺得其實會累，為什麼?因為妳要常常去幫她整理

衣櫥，妳要常常去幫她整理環境的東西，維持整齊。他今天想到甚麼就翻阿翻，我覺得最累是體力 B-2-077

### 承受多重壓力

受訪者 D 表示不是只照顧失智的母親，早在二十多年前就開始照顧中風的父親。除了雙親的照顧，他還必須面對工作、家庭等等多方面的壓力，身心相當緊繃，還曾經一度壓力過大，服用抗焦慮劑。在醫師的眼前，他早已是一個潛在的病人了。

...其實我不是照顧一個人，我是照顧兩個人。D-1-046

因為撐了二十幾年下來。大概四、五年前吧，就是可能他們兩個狀況越來越多，然後就是工作壓力也大，然後一些狀況的話，就是當它都聚集在一起的時候，其實人的那個臨界線會下降，抗壓或一些情緒控制的...臨界線會因為...會因為種種的壓力齊漲在一起。D-1-054~055

他（精神科醫師）說...在他的眼中，我很早就是...潛在的病人。D-1-062

### 獨自承受照顧壓力

若缺乏其他家人或手足的支持時，獨自扛下照顧失智父母的負擔是無法以言語形容的沉重負荷。在受訪者 E 的經驗中，她獨自接下照母親的工作兩年半中，其他手足不聞不問，甚至避而不見，讓她感覺孤力無援，甚至出現無能為力的感覺。

就醫的時候，你沒有哥哥可以商量，要怎麼治療媽媽這種情況，對！我覺得就是很孤立無援啦，沒有人可以討論，或說也沒有人...我說萬一媽媽有時候比如說感冒，然後可能很嚴重就住院了，那誰來照顧呢？E-1-107~109

...很難繼續在做下去，因為得不到任何的支持。E-1-119

她長久以來的無能為力，使她對自己以及為母親所做一切產生質疑及否定。她質疑並否定自己的能力，認為自己不是如過去想像的有勇敢及堅強，可以獨自肩負起照顧母親的照顧工作及責任。

這只是一個想法，我衡量我自己的能力，我好像還沒有那個勇氣去承擔那一個

責任，就是擔心我承受不起 E-1-132~134

我覺得我會承受不住啦，所以沒辦法，我覺得很多事情，不是說我們覺得可以怎麼樣就可以怎麼樣 E-1-137~138

我覺得我好像沒有那麼的強，那樣的堅強，可以說一個人負起照顧媽媽的責任，  
E-1-135

就真的不知道到底能夠撐到什麼時候!!! E-1-120

因長期獨自照顧母親產生的無力感再加上質疑、否定自己的能力，接著，她開始有質疑及否定自己過去所提供的照顧對母親的意義及價值何在？會讓她聯想到長期臥床病人的無效醫療，是不是等同自己為失智母親所作的照顧呢？質疑自己當初是不是做了對的決定？她認為母親的失智是一種不斷持續退化、惡化的狀態，只會越來越差，不見絲毫改善，那照顧的意義何在？

其實照顧到後來，我自己甚至有個想法，我先生說我這種想法是很不對的，可是...我覺得...以媽媽來講這樣子.....是一個不錯的方式...我媽媽.....我多延長了她那些時間，他還是會繼續啊，那又有什麼意義?比如說原本六年就可以走了，延長到十年，好那你多出那四年，.....多出那四年....，那他還是持續惡化啊，那你多出那四年有什麼意義? E-1-154~155

就像有些插管的病人躺在床上躺這麼多年，我就不知道那種醫療，那種無效醫療，是有什麼意義呢?! E-1-159

另一方面，她表示她知道母親所需的照顧及資源、也知道該如何做對母親是最好的幫助及照顧，卻苦無手足的支持，她不想因此受到手足的攻擊，也不想撕破臉、破壞手足間的感情，所以才會放棄母親的照顧工作。

我沒有辦法執行，我知道該怎麼做對媽媽比較好，但是卻沒有辦法執行，沒有人可以協助，或是支援 E-1-153

其實以媽媽現在這種狀況，可以幫媽媽申請很多的協助啊，社會資源啊，...這些社會資源，我都知道，可是我沒有因為媽媽的證件，戶籍也不在新竹，戶籍都在那邊，我真的很.....，我知道要做什麼，但是我們沒有辦法去執行

本研究結果與文獻所述相關研究相較結果趨於一致，對家庭主要照顧者而言，照顧失智症患者無疑是身處在一個慢性壓力情境中。Zandi（1990）指出相較於照顧非失智老人，照顧失智老人更多了四項壓力：（1）患者的認知和溝通能力逐漸退化且不可逆，（2）生活功能及身體功能逐步下降，（3）並成約 4 至 20 年，逐步退化，每年呈現新的、比前一年更大的壓力，（4）隨著病情發展，照顧者的社交互動逐漸減少，造成照顧者的社交隔離（摘自湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容，2000：172）。

同時，本研究結果同於多篇探討失智症照顧者照顧經驗之實證文獻發現，大多數（80%）失智症者在發病初期是與家人同住，由配偶或親人陪伴及照顧；而隨著漸進性認知功能的退化，失智症者的基本日常生活活動（如：吃飯、穿衣、洗澡、如廁和儀容整理）以及工具性日常生活活動（如：購物、準備食物、使用交通工具和管理個人財務）功能亦會逐漸惡化，相對會增加對家庭照顧者的依賴（邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿，2002）。

從照顧內容來看，照顧期間平均達 6 年左右，每日需花將近 12 小時在照顧失智症患者上，已較一般全職工作所付出之勞動時間為多，加上失智症病程對認知狀態與生活能力之影響，家庭照顧者更必須隨時注意隨侍在旁，所產生的緊張與焦慮、無止境的照顧壓力都讓家庭照顧者付出極大的心力，所及影響的生理、心理乃至社會層面，都足見照顧工作之沉重與疲憊（陳昱名，2013），其中失智症者的精神及行為問題是最主要的影響因素。失智長者的「問題行為」可能造成的問題包括：安全議題，如：跌倒及受傷的機會增加，進而有急性就醫處置及住院的可能，影響身體活動功能甚至加速退化，增加家庭照顧者照顧負荷等（邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲，2007）。總之，由於失智症狀的多變與難解，失智症父母照護的難度很高，成為照顧者莫大的挑戰。

## 第五節 壓力的調適

在過程爲了維持自己願意繼續照顧父母的動機，照顧者會嘗試或透過一些方式來幫助自己以維持當初自己照顧父母的信念。在照顧過程中，受訪者透過正面評價、社會支持、積極解決問題、轉念、寄託宗教、寄望未來，來調適照顧壓力。

### 壹、 找出正面的照顧經驗、成就

父母因爲受到失智的影響，除了認知功能退化，導致自理能力越來越差之外，有時也會突然出現情緒或行爲失控的時候，對於未來無法預期的不確定感及每天重複不斷工作的疲憊感，常讓受訪者心身俱疲。然而能夠在照顧過程中看見父母較穩定、願意配合、能夠爲自己做些什麼的時候，讓他們有較放心、鬆口氣及欣慰感，而比較能夠從照顧中看到正面的回饋，是一個良性的循環。

從照顧父母過程中發掘正面的經驗，可以讓受訪者透支的身心或生活找回維持平衡感的方式，同時知道自己不是一味地付出，透過這些正面的回饋來肯定自己，受訪者表示在照顧過程有兩種來自受照顧者的回應來肯定、回饋照顧者，可以使照顧者在照顧上更願意持續付出。一是來自受照顧者本身自我充能而來的直接回饋。

#### 來自失智父母的正面回饋

受訪者 A 表示父親願意配合，使照顧工作能夠順利的完成，對他來說是一個正面的回饋，也因如此使他更願意爲父親付出。

我是說沒有那種無條件的付出啊，其實你還是會希望，你做這些他能夠...喔.接受，喔..他能夠...配合一點...我覺得沒有無條件那種東西啊，怎麼可能你做那麼多...你完全..他怎樣都沒有關係，怎麼可能?!我覺得我做不到 (A-1-162)

其實他配合...我就覺得很好的回饋了.. (A-1-163)

就是在吃飯的時候，他就是吃飯；那就是可能要洗澡的時候，他就是配合自己脫衣服；要去醫院的時候，他就自己穿好鞋子、啊~洗好臉、梳頭髮；如果他可

以做這些，我就覺得很..高興了。(A-1-164)

同時，受訪者 A 表示看到父親狀態較穩定時，自己也較寬心、放鬆，可以有喘口氣的感覺。

包括他的情緒，一整天都很平靜的時候，你也會覺得很高興，感覺很欣慰，相較於狀況很差的時候，你會覺得有變好了，就很高興。A-1-166

可是你都是得接受，不管他好或壞，你還是得一樣做，那只是讓你覺得自己會比較舒服一點而已。可是你每天還是做一樣的事情，對啊，只是他配合你會比較輕鬆啊。輕鬆，你會覺得比較可以喘口氣的感覺。同時也高興他狀況可以比較穩定。(A-1-168)

從照顧過程中發現小確幸，讓受訪者 B 以發現驚喜的心情來正面看待照顧母親的經驗，如用正面的眼光，看見母親有的能力，而不是沒有的能力。這樣的看見可以消除自己在不斷重複的工作中的疲憊感及無力感，同時有一種失而復得的減分哲學，提升照顧 EQ。

我偶爾會有一種慶幸 B-2-088

比如說，我去整理我的房間的時候我發現媽媽會模仿，她有一個孩子的特性叫模仿，在她的身上。那我常常用這個模仿安慰自己 B-2-089

一定要，一定要，我覺得這是妳從裡面找到的小幸福，不然人會很累，妳會更累，妳需要從裡面找到這種小幸福 B-2-094

比如說妳覺得"真好!她還會模仿" B-2-095

對於照顧的失智母親仍然記得自己，受訪者 E 感到非常欣慰。母親的失智幾乎讓她快丟掉對孩子的記憶，使受訪者 E 感到難過又擔心，但是有一點卻是讓她感到欣慰的，是母親依然還記得她與先生的名字。

...是還蠻慶幸，他還記得我的名字，還有我先生的名字。她連她有幾個小孩，她都會答錯，順序都會答錯。她甚至已經差不多忘記我弟的名字了...E-1-124~125

從失智父母的穩定狀況及僅有的能力去肯定父母，對於受訪者無非也是一種正面的力量。若是聚焦在父母沒有的或出現令人困擾行為的時候，通常很難繼續下去，因

為眼前所見的都是困難及限制。選擇看待事情的觀點及角度會影響受訪者的照顧態度及調適照顧壓力的能力，若能正面的評價來看待照顧工作，將幫助受訪者維持持續照顧的意願。當受照顧者會回報照顧者的付出時，照顧者會更用正面的觀點去看照顧關係，其主觀感受的壓力也會更輕省些（謝美娥，2000：51）。

### 照顧工作的自我肯定

另外，受訪者 D 對於照顧工作感到越來越駕輕就熟或得心應手，如自己能夠掌控母親的狀況及需求，甚至獨力勝任或完成所有的工作，從照顧工作而來的成就感讓他非常滿意並肯定自己，而願意持續提供照顧。

對!...我就會覺得，有比較貼近在照顧，可能慢慢一些習性就比較掌握的到

C-1-111

照顧上面就是...好比說坐輪椅、或是起來、或者是幹甚麼起床阿、或者是睡覺、或者是幹甚麼，我是覺得說這些東西會比較熟練啦! C-1-112

然後照顧上面會比較能夠掌握的到他的習慣、他的脾氣個性甚麼的，會比較了解，可能一些小動作或幹甚麼可能就知道說他想要做甚麼事、或者是甚麼樣

C-1-117

一開始比較會...也是會有情緒啦!對啊!可是現在就比較熟了，遇到甚麼狀況就...有時候搞不好小朋友跟姐姐他們出去玩三天...然後家裡頭只有我跟媽媽我也都 OK 啊! C-1-118~119

透過其他手足回饋的照顧經驗，讓受訪者 C 知道原來不是每個人都可以照顧母親如他這般的得心應手，相對地使他更能在照顧母親上有正面的評價及肯定。

也許那個時候我跟我太太小孩是不在家的.. 就是我姊姊在招呼媽媽吃飯這樣子，然後他...媽媽有時候情緒來的時候，很難那個...去掌握說甚麼時候情緒會來...有時候姊姊，如果我在家，然後姊姊看到我一些動作，姊姊可能就說"哇!你敢這樣子，你不在我都不太敢這樣，他會生氣或幹甚麼"，對啊! C-1-100~101

同時對於自己的照顧經驗除了對母親有幫助之外，還可以運用在照顧岳父身上，

讓他感到非常自豪。

像我岳父去長庚醫院開刀幹嘛，然後我去...我帶他去看醫生或幹嘛的話，我會覺得說我推輪椅會比我老婆，比他那些姊妹甚麼甚麼那些，去幫他爸爸推輪椅，我覺得我就比他們推的好很多，對啊!要走啊要幹甚麼啊!他上車下車阿，對啊!我會覺得這些東西會比較熟練一些 C-1-116

受訪者對於照顧工作有正面的評價及自我肯定可以幫助他們看到自己在照顧上的意義及價值，而幫助自己充能，進而得以維持繼續照顧的動機及意願。

研究發現與王麗雪、何美瑤、呂桂雲、葉淑惠（2007）雷同，照顧者照護評價為影響家庭照顧品質之重要因素，縱然在照顧的過程，會遇到很多困難和挫折，照顧者若能從照顧工作中所獲得正面經驗，重新定義照顧的意義，建立良好的照顧新關係，則可讓彼此的照顧過程更流暢。

## 貳、 家人支持及投入

家庭照顧工作大致上都是主要落在其中一位家庭成員身上，而其他的家庭成員都是居次要的角色，從旁協助，或替代的角色，讓主要照顧者可以有抒解壓力或喘息的機會。對照顧者來說一個人承擔所有的照顧工作，一天二十四小時獨自一個人面對失智的長輩所有的一切，其所承受的壓力及負擔是相當的沉重。

但是照顧失智的長輩並不是照顧者一個人的責任及工作，但是當其中一位家庭成員決定要承接起這個工作時，好像這個工作就理所當然變成他一個人的工作及責任，這種壓力通常會讓照顧者感到孤軍奮戰，甚至無法繼續照顧工作。若其他人人願意以任何一種型式的參與如從旁協助、部分參與、金錢的支援、或言語上的正面肯定，都是對照顧者的支持與鼓勵。

### 婚後家人的正向支援與鼓勵

受訪者 B 同時來自於家人的肯定及鼓勵，會讓照顧有股被理解及認同感，以及

被支持的感覺。她非常感謝先生、子女及夫家人的支持及體諒，讓母親跟她們一起同住。在照顧期間，照顧母親為家庭生活帶來諸多影響，先生及子女的正面支持及鼓勵讓她直覺窩心，讓她能夠在家庭生活及照顧母親之間取得平衡，並持續維繫家人情感。

我覺得生命滿多人鼓勵的，對！比如說我先生想到他就會跟我講"我覺得妳的耐性真的是..."，有時候小孩就會說"媽媽妳真的很有耐心"，就每個人會用一些話鼓勵妳，說妳真的很...妳就覺得"恩，對！我一定可以"B-3-087

所以甚麼事情都是我直接跟家人講，包括我要接我媽媽來，我都是直接去我公公婆婆家...，都是我自己講...其實很順利，...所以我公公婆婆沒有很多的情緒面，他們就說應該！因為媽媽也是媽媽 B-2-055~059

受訪者 C 跟妻子在家務上分工，他主責母親照顧，而妻子主責子女照顧。若有需要時，兩人也可以互相支援彼此，在家庭照顧與生活中互持互助。

因為現在兩個小孩子小學四年級、小學二年級，然後又有學鋼琴啦，學雜七雜八的，所以家裡頭的分工，就是她反正把兩個小孩子的那些事情就是他在處理，然後我就是反正就是把媽媽這一邊給弄好就好，...但是有甚麼狀況或是幹嘛的話，在我去弄小孩子或是她來照顧媽媽這樣子 C-1-064

受訪者 D 表示妻子是自己在照顧過程中最重要的支持力量。跟他一起承擔照顧父母的工作及責任，最重要的是成為他情緒壓力的出口、精神慰藉的來源，讓他得以度過生命加諸於他的種種考驗，而更能去幫助那些需要幫助的人。

他（精神科醫師）覺得...可以撐那麼久算是不容易，當然我自己平常可能...調整自己的情緒或甚麼的話，我可能會看書、或者是一些宗教信仰、或者是透過一些可能跟同學或甚麼，可能也會聊一下，但是跟我太太聊的是比較多，就是還是要有那種情緒壓力的...(出口) D-1-063~067

那當然其實有的時候我也跳不出來。那跳不出來，舉例，我剛才說四年前嘛，我有吃過就是.. 抗焦慮的藥，三個月，我跳不出來的時候，那時候我太太也幫我很大的忙...因為她不是這個原生家庭的，她其實比我還要辛苦的付出，因為

她不是這個原生家庭的，但是又因為她不是這個原生家庭的，所以它可以拉高角度來看事情。那我的話，我比較會有情感的因素參雜在裡面，我太太當然也會，但是她畢竟不是這個原生家庭的，她這個因素就可以少一點。D-1-172~173

### 手足適時分擔照顧工作

家人間都會知道每個人的狀況也能因此而互相體諒，因此而各司其職，做自己認為能夠做、可以做的照顧責任，而不互相推諉，這對照顧者來說是一個無形的支持，即便沒有參與到實際的照顧，但仍是一個很大的認同及支持。

受訪者 C 的手足透過不同的形式來參與母親的照顧。有錢出錢，有力出力，手足間願意主動來分擔照顧工作、責任，會讓照顧者認為這是全家人的事情，而非照顧者獨自一人的工作，可以紓解照顧者的壓力及負擔。

那個時候，姊姊可能幫忙分擔媽媽的工作 會比較多一些，他可能有時候就是說：來！今天我幫媽媽洗澡，或者是怎麼樣，他就可能會處理這一些事情這樣子，C-1-045

...她（姊姊）的想法是，就是她回來，她可以幫忙照顧媽媽，然後我可以比較輕鬆一點 C-1-047

大家，像我姊姊有時間就回來幫忙嘛，然後第二個姐姐是比較忙，但是像媽媽之前住院或者是幹甚麼，她...她公司忙，但是她盡量抽空到醫院，她可能到醫院的時候她就是幫我帶午餐，或者是帶晚餐，然後或者是買一些尿布、日用品這些東西。我第二個姊姊幾乎就是，她能夠盡量能做的她自己...她自己講她很明白她沒有時間幫忙照顧媽媽 C-3-003~005

他（哥哥）是類似像工地當監工..，跟人家去蓋房子的...所以家裡頭如果雜七雜八甚麼東西有問題，然後他回來、或是跟他講，他就會處理那樣子...所以你說叫他照顧媽媽、幫媽媽換尿布阿、幫媽媽洗澡阿，...這一塊他可能沒有辦法 C-1-033~034

手足間的分工仍需透過事先的溝通取得共識，才能讓受訪者安心的照顧失智的父

母。受訪者 B 是照顧失智母親的決策者、執行者及聯繫者，而她的手足是後援部隊，是她執行決策時的討論者及資源提供者。從得知母親失智，該如何告知及照顧母親，都是由她來連繫並取得共識，而日後照顧母親的一舉一動，有所轉變，她會馬上將取得消息讓她們知道。而她們也都願意協調、配合。

所以我現在做的就是...比如說媽媽提到甚麼，我的回答是甚麼，我會讓姐姐跟妹妹知道我的回答是什麼，那她們如果覺得這樣的回答不好，那我們會討論出一個最好的回答方式，統一窗口，就是她提甚麼事，我們的回答是甚麼，她提甚麼，我們三個人都答甚麼，比如說她提到房子的事情 B-3-076

所以我們都有一致的窗口，就是媽媽提甚麼的時候，我們的回答是甚麼，她說甚麼的時候，我們的回答是甚麼，就是一致... B-3-078

受訪者 A 表示過去哥哥不擅長跟父親互動，但自從父親病倒後，需要長期日夜的照顧，哥哥開始會找機會跟父親互動，並當受訪者 A 需要喘息時，會於夜間暫代照顧工作，讓他可以去充分休息。

我哥哥他常常也會做很多事情，我哥哥會幫他按摩啦....會用一些中藥啊!一些給他改善身體的、或幫他搥背... (A-1-138)

然後晚上他(兄)也幫我頂班一下，就是我在很累的時候，他會幫我照顧... (A-1-139)

社會支持越足夠，照顧者對於整體照護評價越正向。由此突顯社會支援在照顧失母工作上扮演著重要的角色，照顧的工作，不僅是失智老人生理上及技術上的需求滿足，更重要的是與父母之間的互動過程及過程當中家人的參與，會帶給照顧者心理的滿足感(王麗雪、何美瑤、呂桂雲、葉淑惠，2007)。

## 參、 解決問題

受訪者表示在一開始照顧父母時，因為不熟悉、不瞭解疾病及照顧技巧，而手忙腳亂，心煩意亂。他們會尋求專業協助或資源等方式，幫助自己解決問題。能對疾病及照顧

議題有更多的瞭解可以幫助受訪者去面對問題，同時以此為解決問題的目標，讓受訪者對於照顧更有方向感及控制感。

### 以解決問題為優先

受訪者 D 認為將解決問題設為一個重要的目標，可以鼓勵自己以正面、積極的態度來面對問題，並尋求方法來解決它。

對!只要有一個目標在那邊，就是你...遇到問題或是遇到他們不方便的時候就是想辦法去幫助他。D-1-160

同時，受訪者 D 認為一旦遇到問題，容易出現兵慌馬亂，不知所措等過度的情緒反應，而影響自己的判斷及解決問題能力。若能夠對問題有更多、深入的瞭解，可以讓自己有更精準的判斷能力，做出正確的應對。如此一來也可以緩解自己對於未知所造成的壓力。

如果你經常都是處於這種慌亂的狀態，很快就崩潰了，對!因為你處理的越（精準）...越讓...這也是減輕自己壓力的一種方式。D-1-117

接受有情緒是自然反應，在接著處理問題。受訪者 B 認為遇到問題當然會有不知所措或慌亂的情緒，一旦解決問題解決或明白該如何處理之後，壓力通常就減輕不少，情緒自然而然的就趨於平緩了。知道如何解決及處理問題，則可以幫助自己有個掌控感。

比如說面對媽媽剛開始會不知所措，對!大家都一樣，一定都一樣，然後我會很快把他收起來，然後開始想，我現在可以怎麼做，我覺得這比較重要 B-3-032

因為事情一解決那個東西壓力就下去了，那壓力下去了情感就會平穩... B-3-033

受訪者明白人一旦遇到問題都會先以情緒為第一反應，但長久下來對照顧沒有直接幫助，反而會削弱能力，所以他們認為將解決問題設為一個目標，並依此去找出方法，可以幫助自己對於問題更有方向感及控制感。在照顧過程中，他們透過以下的方式去幫助自己來解決照顧議題。

### 增加對失智症及其照顧的認識

他們表示透過學習，例如向專業人員諮詢相關的專業知識及技能、看書、上網查資料來增加自己對於疾病的認識及正確的使用照顧技巧，來幫助自己勝任照顧工作。他們提到當瞭解越多，當長者出現一些狀況時越能精確的判斷其狀況而給予妥善的處置，而當透過自己所學習而來的照顧方式使長者的狀況趨於平穩時，可以減輕自己的壓力，而不至於慌亂，不知所措，而讓他們更有信心來持續提供照顧。

受訪者 A、D 表示對於疾病不瞭解及照顧上可能遇到的問題，會透過搜尋網路或詢問醫師，來得到更深入的瞭解及認識。

我就會可能去問醫生、可能會上網去查資料，可能會去尋求各種方式讓我去更瞭解他，對..他今天可能某個狀態改變了，他可能是怎麼了。那某一種藥吃了，他可能會出現.....臨床上的改變，哪些藥對他是好的，哪些藥可以調整。

A-1-104~105

...每次看診的時候，或者是他們有住院的時候，我都定期的會去跟醫生瞭解他們的狀況。那從書及上面、從網路上面過濾下來...網路 download 下來的知識其實有一些個人的主觀意見在裡面，然後醫學...甚至醫學的知識也是有，跟那個...寫作的作者，那位醫生可能....跟他的經驗值會有關係，但是我會過濾。然後而且我會比較...有問題的時候會詢問比較多的醫生，就是藉由看診的時候，或者是他們住院的時候，一方面也是聊他的病況，一方面也是說我有這樣的疑問，可以請教一下醫師。D-1-080~082

受訪者 C 表示一開始照顧母親時因為經驗不足，缺乏正確的照顧技巧及方式，可能因為姿勢或施力不當，造成自己身體上的傷害，直到專業人員的提醒，才明白造成原因，並透過學習正確的方式，改善並熟練照顧技巧。

我媽那時候剛跌倒那時候，我照顧他我前一兩個月，我兩個手腕都發炎了!就是...就是施力施的不對，照顧的方式不對，而且弄得我自己手也很痛，然後後來做復健的時候，那個復健師就講說，人這樣子躺著的時候，像現在要在這邊下床，他側身...然後這樣子人一下就扶起來了，對啊!這樣子就很省力，而且他也很好起來，然後我們扶他的人也很輕鬆，對啊!這個我是覺得這個都是照顧平

常的時候就是有人提醒然後幹嘛，我們會變得比較...照顧的人會變得比較熟練  
C-1-113~115

受訪者 D 表示當遇到照顧問題時，他會積極想辦法去深入瞭解，包括治療、用藥等，以及一些相關的照顧議題。他認為瞭解越多越能幫助自己去掌握父母的狀況，當再次遇到類似的狀況時，能更準確地去判斷及應對，也比較不會驚慌失措。

我是在他們發生狀況的時候就是..我自己會想辦法就是去瞭解的更深入一點，就是包含他的用藥，包含...就像陳長安那一本厚厚的藥書我也看，台大藥局的那個...那個作者，然後我自己也會去 search 一些東西，怎麼樣照顧他，然後怎麼樣讓他們延緩退化。然後...其實這個其實只是...除了照顧他們也幫助自己，因為越瞭解狀況的話，就越不容易慌亂，在處理他們的問題的時候，就是可以比較精準的下判斷。D-1-078~079

### 維持不斷學習及好奇的心態

受訪者 B 認為照顧失智母親是一個不斷學習的過程，因為無法預期母親的疾病會如何的進展。也因此期待自己可以對母親永遠保持一顆好奇的心，而對未來能懷抱一個正面期待的態度。

我現在也是邊走邊學，因為她的狀況沒有人可以對照給... B-2-116

我自己的期許是希望不要失掉這種(好奇)心。對!對孩子也好，對媽媽也好，對自己的那個...對!我覺得人如果可以不要失掉這種心，其實日子還滿開心的  
B-3-137~138

受訪者 D 則認為持續的學習，除了對自己照顧雙親有幫助之外，對於未來的自己也會有幫助，因為自己也正在邁向老化中，父母會遇到的健康議題，我們也可能會遇到。並認為自己會持續學習的原因，一來可能是自己無子女，未來要靠自己來照顧自己，二來是個性使然，再加上知道越多，對於精確判斷問題有幫助，也因此，自己才能夠維持長時間的照顧雙親。

我一直在讓自己學習、成長，怎麼去照顧他們，因為我會老。就是說盡量避開

說...父母身上曾經發生過的... 狀況，因為我們也會老，尤其我沒有小孩，對!因為我就是... .可能我會想要去瞭解...是因為個性的關係，然後另外一個就是說...也真的能夠讓我們能處理他們的問題，可以比較精準，比較不容易慌張，然後無形當中，也才能夠撐那麼多年 D-1-113~116

### 正面積極尋求解決的態度

抱持著防患未然及尋求更好解決方法的正面積極態度，讓受訪者 D 即便遇到挫折，也可以堅持，認為一定有更好的方法可以解決。

做每件事情，對!就是永不放棄，當下會有挫折，但是總是會有方法，對!也許我們一開始找到的方法不是最好的。但是我不會停止找方法的這個態度跟動作，對!就是相信自己永遠有改善的空間，對! D-1-171

因為我自己也會老。我自己沒有子女，那當然我要避免發生老人家發生的狀況，然後照顧好自己。當然我也幫我自己買了長照險..D-1-184

對於防患未然，受訪者 B 表示他遇到任何情況或問題，他都會事先在心中盤算一番，把所有可能出現的狀況都一一列出，若一不行則二，二不行則三，有如走紙上迷宮，如沙盤推演般在心裡走一次，在去實際執行，可以讓自己心裡有一個底，這個不行還有下一個選擇，不至於遇到實際狀況時而慌亂。例如事先跟手足討論如何分攤母親的照顧費用、若無法再自行照顧母親時的機構安置規劃、以及留意並該如何預先跟母親討論開始需要穿尿布這些事情。

你腦中好像有一個計畫。...然後我會讓所有的事情都在計畫表裡面，比如說我會跟姐姐講說，妳需要出多少生活費，因為媽媽大概需要甚麼甚麼花費，她說 OK 啊!沒問題!那我會跟妹妹說，妳需要出多少，...，她說 OK 沒問題!  
B-2-060B-2-061

我心裡開始有個底喔!她不會這樣喔!就要有心理準備，那我也開始在想，我腦袋就開始想，我要打甚麼預防針，那她開始接觸這個情況越來越頻繁的時候她必須穿尿布，這件事情，我覺得對一個老人家來講，接受這件並不容易。像我...

我...我現在開始想就是這件事，我該怎麼說、我該怎麼做、該用甚麼語言，她能夠接受這事實，還有她來到這裡的時候，她怎麼看自己，她能夠接受說"我必須穿這個"。B-2-114~115

每次帶她看醫生，我要把很多的狀況給她們兩個，因為心裡都要有底，那我也要有個底，就是萬一媽媽走到那一步，姊姊還是"NO"，妹妹還是"NO"的時候，我有另外一個路，我一定要有一條後路，不得不的後路 B-3-012

我說我們當然得評估，如果說我送來這裡，他們說"媽媽不適合，沒有辦法互動或甚麼"，那當然我們就會另外做打算 B-3-099

除了受訪者 D 因為個性的緣故，喜歡不斷的學習，相信一定有更好的解決之道之外，受訪者 B 也表示自己從小喜歡畫迷宮圖，訓練自己具邏輯且周延的計劃概念，所以在面對母親的失智照顧議題，她能夠預先設想，幫助自己能夠與手足完善的處理母親的相關照顧議題。

所以我很喜歡做一件事，就是從小到大，我最喜歡一件事，就是玩迷宮。以前我好喜歡玩迷宮這種事情，然後以前我都會做迷宮的圖，去給同學玩，那我覺得這件事情訓練我一個很好的能力就是"把很多東西都想好了"，比如說我姐姐"NO"、我妹妹"NO"的時候，我又"NO"的時候怎麼辦，那媽媽可以去哪裡？  
B-3-015~016

### 保持開放的心態來接受最終結果

然而受訪者 B 表示對於所預先設想的內容，自己也保持開放的心態來接受其最終結果，因為那只是讓自己及手足有一個心理準備，若結果非如預期般，她也能夠接受，因為未來的變數太大，她認為能夠珍惜與母親相處的當下，才是她目前重視的。

我面對我的問題，就是說...我不去找這種沒有解答的解答，我告訴我自己，要有心理準備，然後開始有一點打預防針，她哪天需要包尿布的時候，她不同意，我不會勉強她，兩個都好過 B-2-108

我說在這個之前，就快快樂樂先這樣子，對，不知道她會怎麼樣，沒有人知道

B-3-100~101

對!我現在的想法就是這樣，好好跟她在一起 B-3-131

對，就是有個心理準備知道說她最壞的狀況到甚麼這樣 B-3-132

可是心裡已經把她打算到...只是不知道她會跳幾年? B-3-133

除了保持開放的心態來接受其最終結果，受訪者 B 表示若遇到真的找不出解答的問題，就要放手，接受。因為若要追根究柢，很多科學研究是無法給出一個真正的原因或答案，這樣只會將自己逼到牆角，無路可退，增加自己無謂的壓力。

比如說媽媽這一個月...比如說十一月，她有三次控制不住、大下去、尿下去，我也很想知道為什麼會這樣，可是醫師也沒有辦法給你解決的東西，就說如果連醫學也沒有辦法很明確給你回答的東西，那你就不要找答案了啊! B-2-106

相較於受訪者 B 的珍惜與母親相處的當下，已放棄照顧工作的受訪者 E 也有相同的想法，以自己可以的方式來照顧母親。受訪者 E 因為缺乏手足的支持及認同，加上母親失智狀態的持續退化，讓她無法繼續照顧工作，甚至質疑、否認自己決定照顧母親的意義及價值。在一段時間的沉澱之後，她表示尊重手足的決定，畢竟是不同的個體，有各自的價值思考模式，無法將自己的價值觀套在他們身上。目前，非常珍惜定期返家探視母親，陪陪她、抱抱她的機會。

我現在就是做能做的嘛，禮拜天固定下午回去看媽媽，然後就陪媽媽出去走一走，...就是抱抱他，牽牽她的手，給他一些肢體上的接觸啊，目前只能這樣了，就是出去曬曬太陽走一走...E-1-121~122

### 善用正式照顧資源，減輕照顧壓力

另，受訪者 D 表示自己不是一個人，能夠支撐照顧雙親這麼久的時間，除了透過學習知道更多的相關知識及技巧之外，還需要外面的照顧資源介入，如日照中心等長照機構的協助，讓自己可以安心的去工作，無後顧之憂，亦可分擔自己的照顧壓力。他認為若沒有這些社服機構提供服務，自己也無法獨力完成或做好照顧工作。

其實我是比較善用社會照顧資源的人，原因是因為我知道去找資源來幫助自己，

因為我也不是那麼的強大，也是有脆弱的時候，也是有跳不出來的時候，也是有一些...有一些挫折，只是說跳出來的時間長短。所以說其實你們所處的這個...那個社福機構的環境才是給我們最大的資源，不管是私人的安養院，或者是私人的日間照顧中心，或是一些機構，那為什麼需要你們，其實我覺得...讓自己減輕一些照顧的壓力。D-1-174~177

一定要有社福機構的協助，才有辦法，即便是我...我會去找資源或找知識讓自己成長，我的經濟能力也還可以支付這個的話，也還是要有這些機構存在啊。...沒有資源在你根本沒有辦法...沒辦法去應付這種場面，跟老化的狀況，真的沒有辦法...D-1-182~183

#### 【小結】

採用問題的解決方法如增加對失智症及其照顧的認識、善用正式照顧資源、保持學習及好奇的態度、預先設想，保持開放心態，可以來幫助受訪者勝任照顧工作。當瞭解越多，越能精確的判斷及妥善的處遇父母的狀況，因此可以減輕自己的壓力，而能更有信心來持續提供照顧。

#### 肆、 轉換態度、信念

受訪者除了直接解決問題策略之外，也透過以下的調適方式，如轉念、情緒與理智的控管、支持系統、抒解照顧壓力，來讓自己能夠持續照顧父母的動機及意願，而不至於面對父母出其不意的行為以及自己的擔心、失去耐性、失控的情緒而受挫，放棄照顧工作。

#### 轉換念頭

受訪者 B 表示轉念可以幫助自己從被壓力綑綁之中脫困，因為只要自己的念頭一轉，不給自己壓力，也不給身旁的人壓力。

真的不容易，我看我朋友那麼辛苦，我就會覺得說，妳要逃又逃不開，妳既然

要在裡面，為什麼不讓自己轉一個....轉一個心情，不然妳看妳身體也受影響，  
然後妳的影響又給先生跟小孩 B-3-064

受訪者 D 表示自己曾對早年家庭生活經驗有負面念頭，但父親為自己四處求醫的經驗，加上年紀漸長，自己較能夠將過去與現在清楚區隔，認為那只是個念頭，而比較不容易再受到影響。

從那個轉折點好的不好的，其實再加上這些年慢慢成長或累積學習一些事情，會把他看成是一種人生的過程。那以前就不是，以前不好的你會一直放在心裡覺得說...你就是對我不好、你就是對我覺得我的表現並不讓你滿意，就會有這種負面的想法。那現在的話，現在的話也是有啦，但是機率很少，不好的...想到不好的事情的時候，負面的想法也是有，但是那只是一個念頭，很快就過去，不會影響到自己的生活。D-1-161~163

受訪者 B 表示有慾望就會有壓力，同時她明白每個人的失智的狀態都不一樣，所以她無法拿母親跟其他人做比較，給自己不必要的壓力。

有一個慾望在，所以就有壓力啦 B-2-103

比如說我不會拿媽媽跟其他人比 B-2-104

因為你知道你媽媽的...因為醫生已經講得很清楚嘛...每個人的不一樣，那我就沒得比，那你沒有辦法找一個對照組來對 B-2-105

受訪者 C 提醒自己不要受到外在言論的壓力的影響。受訪者 C 認為照顧母親就是盡自己的本分、責任。無需在乎他人的眼光或迎合他人的期待或肯定，做出一些有違自己本意的行為，而帶給自己一些無謂的照顧壓力。

我覺得照顧媽媽...就是盡本分、責任做好、照顧好，就這樣子，我覺得就...也是沒甚麼其他好那個(比較或在乎別人的眼光) 因為我說實話很多長輩現在都在看 C-2-096

我會覺得說，我本分有做到啦，對啊!也不用刻意去做一些奇奇怪怪的，要讓人家來讚美或者是幹甚麼 C-2-097

我覺得做一些事情要對老人家也有幫助也好的，然後對我們也好也都 OK 的這

樣子就好，我覺得人家講一些甚麼東西，講難聽一點，不見得有甚麼幫助 C-2-098

同時，受訪者 B 認為人是有限的實體，有進就有出，若想要維持平衡，當將新東西置入到現有的生活，那就必須捨棄舊有的東西。所以她認為照顧母親要進到自己目前的家庭生活之中，那她就必須要切割或捨棄現有生活中自己所擁有的，例如時間、自由。她不認為那是犧牲，而是調整。

我會常常用我實體的東西去想...把他想成我們的人的那個...來平衡，因為...可能是因為我...我很重現實，因為很多人的那個範圍是畫不出來的，可是我是喜歡畫一個範圍，然後又很清楚那個線在哪裡，比如說甚麼路接到甚麼路，甚麼路接到甚麼路這樣，所以我常常把我的生活放在這種盒子裡，比如說我的盒子就是這麼滿，那現在媽媽要進來，一定有東西要出去 B-3-025

所以我就會說，好!我切割切割，甚麼東西一定要放，然後媽媽才可以進來，所以我不覺得那叫犧牲，那個就叫...調整，因為要講犧牲，有時候我們那個情感... B-3-026

受訪者 E 以這是母親的命運及普天下的問題，來緩解母親未能受到兒子妥善照顧的無能為力感。她表示子女孝順父母是天經地義、理所當然，若能夠如願，那就是個人的福氣，但事實卻不是如此。她認為很多長輩其實無法如願地受到子女的照顧，可能因為工作、經濟、身體等狀況，反而年邁父母還要照顧成年子女。

假如說你認為可以那樣，結果就真的那樣子了，那是你的福氣，那很多事情不是這樣。E-1-139

不是如我們人所願，只能說.....子女要孝順父母，這是理所當然是應該啊，那可是你假如.....那你碰到.....那你的子女對你還不錯、還很孝順，那是你的福氣啊，可是你看這社會上多少子女不見得是說很孝順父母的啊!!有時候，也不是說責任都在小孩身上，有時候不得已，或無可奈何，可能因為工作上的關係，或者是可能身體的關係，可能有一些小孩身體不好，反而還要父母照顧的啊，與家人關係 E-1-140

假如可以如你所願，那就是真的很有福氣的人了啦。E-1-141

我覺得現在很多老人家都面臨這種狀況，E-1-164

同時，受訪者 E 也告訴自己要順其自然，接受這樣的結果，而母親自己則要堅強一點，來紓解母親未能受到兒子妥善照顧的無能為力感。

就覺得媽媽自己要堅強一點啦 E-1-126

就順其自然吧，對~既然你的兒子是這個樣子，那好吧就這個樣子... E-1-159

## 情緒壓力管理

除了透過轉換念頭，來幫助自己達到有效的情緒控制之外，放空、給自己喘息的空間，也是受訪者不給自己找壓力的方式之一。

受訪者 B 表示壓力是人自找的，生活上已經累積太多的壓力了，她透過分辨自己的狀態，該專注就專注、該放空就放空，不給自己找壓力。

基本上我大部分的時間都讓自己放...放到空空。就是說，我通常的心情是很平...然後很放空的，我是很讓自己放空...B-2-096~097

除非我現在起來還要做甚麼甚麼，我才會開始集中注意力，做點甚麼事情...B-2-098

我覺得會，因為人會有壓力，我覺得人其實是很會自己找壓力的動物。但是我不給自己找壓力是我知道人活在世上已經要面對的東西太多了，如果不常常放空不行...B-2-101~102

同時，受訪者 B 表示透過刪除非必要的預定行程，也不再給自己安排過多的活動，給自己喘息的空間，從忙碌的生活中放空，放鬆身心。

後來我就發現我不要給自己緊張到這樣，我不要給自己...因為我已經夠多壓力了，所以我跟自己說"放鬆"，所以就把手機上面的行事曆全部都刪掉 B-3-019

因為我覺得需要，因為我開始有年紀了，越來越靠近 50 嘛。以前年輕可以這樣.....，現在不要了，還是放鬆一點。所以人家問我，"我不知道，要回去看" B-3-024

### **【小結】**

轉念及有效的情緒管理可以幫助受訪者從被綑綁的念頭及情緒之中脫困，因為只

要自己的念頭一轉，不給自己壓力，也不給身旁的人壓力。

## 伍、 寄託宗教

受訪者有各自的不同宗教信仰，從苦難中發現信仰的無形力量，支持、陪伴他們度過照顧歷程。對於照顧意義，透過各自的信仰，賦予他們正面的詮釋及力量。當他們對於父母所承受的苦感到無能為力時，他們會透過信仰的力量及解釋，來幫助自己釋懷、接受父母目前失智失能的狀態及自己無能為力的狀態，完全寄託信靠信仰，或透過轉念。因為心疼，最終就是希望父母不要再受任何苦痛，可以好走、善終，他們的終極希望。

### 接受神的安排及其美意

受訪者 A 認為每個人都要經歷生老病死，這些事情的發生都有神的安排及美意。

我覺得人這個歷程就是..每個人都是要去經歷這個生老病死...我覺得神造人就是有祂的意義啦。祂會律訂這個事情會發生..就是祂要讓你去經驗各種各樣自己的跟他人的關係的改變... (A-1-134)

同時，受訪者 A 認為父親的失智是有其正面意義，認為這個家庭危機就是家庭關係轉變的契機。透過信仰，他以正面的態度來看待父親失智這件事，認為這是一個改變家庭氛圍、關係的契機，當家裡沒事的時候，大家各自過各自太平的生活，但一旦發生事情，產生凝聚家人的力量，包括母親、哥哥的投入，一起來面對處理這個家庭的重要事件，而讓他有更多的動力來繼續投入照顧工作。

原來是..很太平的時候，大家不會多想啊，自己過好自己的生活就好了(A-1-132)

至少沒有說有人會去逃避的，其實大家都是很投入在..，希望他可以好一點，怎麼樣做才是對他..最好的。A-1-134

所以我覺得當然不能說他..的失智是一個祝福，但是某個程度還是有一些好處的。

(A-1-126)

...然後家庭的凝聚力也比較強了 (A-1-129)

....整個家庭的關係也變得比較團結。(A-1-132)

我開始走心理學這一塊領域，然後包括跟他的關係改善(A-1-127)

包括我母親，以前對他感情不太好，就是她會講一些情緒的話，但是當我父親病倒的時候，我母親就不太會講這些話了，就是只是想怎麼樣可以對他好一點。(A-1-128)

### 信仰像支柱，幫助自己有力量

受訪者 B 認為生命的過程很奧妙，有很多人生的關卡對當時的她來說，看似快過不了，這些一再的考驗，透過對神的禱告，讓她可以將自己完全寄託、信靠在神身上，靠著內在的這股強大力量，她仍存著希望，相信神一定會幫助自己承受住照顧母親的工作，相信神會讓母親安然度過這個考驗，能夠好走而不痛苦。

我覺得這個過程很奇妙，我所謂的奇妙是指信仰的人來看，因為如果以情感的部分來看，我覺得我有非常多的關卡是過不去，比如說我會覺得我做夠多了，我從小陪阿嬤一直到她走，然後爸爸、媽媽。B-1-079

所以我覺得信仰扮演的角色就是...還好上帝夠大，人很小，我說我本質很小，但是上帝的很大，如果祂很願意，我就可以...撐更久，對! B-3-086

我覺得...為什麼信仰其實對一個人我覺得滿重要的，在我來講。就是說面對這一些事情，常常調整心態甚麼的，我覺得信仰扮演很重要的一個角色，有一點像支柱，那像面對媽媽這件事，我也是這樣，我常常想到她，我就會跟上帝說，我希望她跟爸爸一樣好好的走。其實我們真的別無所求，就是希望她走的時候真的很好走。也不痛這樣子，B-3-070~072

受訪者 E 在照顧過程因自覺無能為力而放棄照顧工作，最後，她將自己及母親完全交託給天主，希望天主可以保佑母親的靈魂平安，可以善終。信仰成為她精神上的寄託及最後力量的來源。

我們有信天主教，那我就是跟她說天主會保佑你 E-1-127

所以就只能求她的靈魂可以平安，目前就這樣而已。可以善終，然後靈魂可以

得到平安。其他真的很難求，一些人為...的事情很難強求...E-1-129

### 一個自己的人生功課/任務

照顧父母等於是受訪者 D 生命觀及人生觀的寫照，他將照顧父母視為一個自己的人生功課或任務，將照顧父母視為生命中重要且必須完成的一部份。同時，他將父母及自己分別視為各自獨立的生命個體，每個人都有自己必須去承受的生命功課及任務，所以自己就比較能夠接受父母目前的苦狀態，而不是亟欲幫他們解決所有生的問題。他可以卸下一些非屬於自己的壓力，同時也能尊重父母個別的生命任務，而不是幫他們的生命做決定或安排。

...其實我是覺得每個人有每個人的人生功課，父親母親有他們的人生功課要去承受，那我自己這是我的人生功課，如果我這個人生功課沒有修完的話，可能下輩子還要再來修過，但下輩子你不見得會成為人啊! D-1-164

他特別舉完全仰賴他人協助的父親為例，延長壽命對父親已無意義，因以父親的狀態來說已經是一個無效醫療，如果台灣安樂死合法，他會選擇讓父親接受安樂死。

像我爸他現在是鼻胃管、尿管或者是一些東西....他依賴別人的程度。其實爸爸現在在做的醫療是無效的醫療.. 只是...對!延長他的生命，但是這個對他沒有意義了...D-1-096~97

就是礙於現在法規的關係，如果說現在台灣風土民情來說是不可能安樂死，如果有的話，我會選擇，因為他已經是一種無效醫療了 D-1-098

他心疼目前父親的狀態，但他不願意放棄對父親的照顧，因為存有一個尊重生命的觀念，生命會自己決定自己的長短，而他只是做好自己的部分工作，也就是做一個子女該做的工作。他認為經過數次的危機狀況，父親仍夠安然度過，這是憑藉他個人的意志力，而能撐住，他認為父親仍有對於自己生命的決定權，所以尊重他。

他反覆地入出院。甚至於三月四月的時候，他有三次入院是因為敗血性休克。補充（生理食鹽水）以後他血壓就慢慢上來了，那可能是他的意志力或甚麼其他的原因，讓他上來的，因為他...那表示他還想撐住。那我們...畢竟他縱使是一

個半植物人，他...也是有他自己的想法 D-1-100~101

他對於父母的照顧態度，就是讓彼此的生命圓滿。他看到父親的受苦狀態而感到心疼，認為父親這最後一哩路走得很辛苦，他能夠做的就是減輕他的身體的苦痛，預防因長期臥床導致身體併發症的發生，如重複性感染、褥瘡等等，而讓父親最後一哩路好走，善終。

其實...人生總是會有結束的一天，怎麼樣讓它(生命)圓滿其實是我想做的。對! 然後也讓爸媽走的圓滿。D-1-185~186

他可能不認識別人，他認識我，常接觸他所以他可能認識我，但是我是覺得他是受苦啦！因為這最後一哩路他走的是很辛苦...D-1-102

那當然我只是讓爸爸舒服一點，不要到嚴重感染，他就...很痛苦，那真的...敗血症那個細菌在血液裡面全身跑，他全身性的發炎，這對他來說很辛苦，只是讓他舒服一點，最後一哩路好走一點。D-1-185

我就去跟醫生討論，我說爸爸我只要照顧他，讓他不要有褥瘡，生活所需基本的都 OK，那我們不要讓他產生褥瘡，...就是盡我們責任 D-1-111

### 付出(回饋)也是一種支持自己的力量

受訪者 D 認為自己過去曾受到他人的救濟及幫助。而當自己現在有能力能夠回饋時，會發現可以付出、回饋也是一種支持自己的力量，如慈濟靜思語所言，見苦知福，看到苦難，則會更珍惜自己當下所有的，是支持自己繼續下去的力量。

那個只是說當下我們在那個經濟不好點的時候，有人來幫忙我們，那現在是我們還有能力可以做一點點的時候，就是盡力啦！對，那其實這個在付出的過程當中，有時候也是支持自己走下去的力量。D-1-166

就是說其實你在幫忙別人的時候，我用一句靜思語來講好了，就是我們講的"見苦知福"啦! D-1-167

看到你還可以去幫忙人家表示你自己還有能力啊!你還是比他們有更多福報的人。對!所以你才能夠去幫忙人家。D-1-168

那別人的環境都這麼樣辛苦了，他還是很努力地想要活下去，或者是他還想要撐下去，所以這有的時候，這種是無形的啦！心理上的一個感覺，就是看到別人比你差都想要力爭上游，或者是怎麼樣了，那你除了去幫助他以外，其實還是可以去得到一些啟發。D-1-169

受訪者透過對於信仰的體悟，賦予照顧意義，如接受神的安排及其美意、一個自己的人生功課/任務、信仰像支柱，幫助自己有力量、付出(回饋)也是一種支持自己的力量，透過他們所賦予的正面的詮釋，而從中支取力量，持續照顧工作。

## 陸、 寄望未來

受訪者 B 表示許自己一個夢想，轉移自己目前照顧母親所承受的壓力，跳脫現況，寄望未來，可以提供受訪者一個想像的喘息空間，在那裡隨著自己的想像力盡情且自由地翱翔，而獲得暫時的快樂。但同時，爲了美好的未來，會勉勵自己現在要好好照顧自己，而讓自己能夠有力量去面對眼前的挑戰。

對！我覺得自己...所以我常常想一個夢想在裡面讓自己快樂。跟大家出去玩，因為妳想到妳會快樂，然後跟自己講說"要把身體顧好"B-3-065~066

對！妳可以預期個未來，我覺得妳許自己一個未來...真的，妳是很美好的一件事情，而且那個未來會幫助妳這個現在...對！你會更積極，覺得說，這沒甚麼，他會過去的！B-3-067

我說"那你只是晚幾年而已，你要高興，沒有關係、沒有問題" B-3-068

研究發現，面對無止境的重擔，受訪者會利用問題導向和情緒導向的因應行爲。他們會直接對所存在的問題加以處理，包括覺知問題的解決和做決策，人際關係衝突的解決、訊息的蒐集、尋找忠告、時間的管理和目標的設定等以問題爲導向的行爲。同時也會直接減輕情緒的困擾，改變自己對情境的感覺和想法，以緩和問題造成的情緒衝擊，使自己較爲舒服（邱啓潤、金繼春，2006：49-50、邱麗蓉、謝佳容、蔡欣

玲，2007：32)。同時發現兒子受訪者通常以直接解決問題方式來面對；而女兒較多以轉換信念等情緒導因應，與謝美娥（2001）的發現雷同，女兒比較會尋求情緒性與工具性的社會支持和宗教信仰的寄託；兒子則比較會使用積極面對的方式，也就是屬於以問題為焦點的因應策略。社會資源使用方面，成年子、女並無差異。

照顧過程是一個照顧者於內、外在動態轉變及調整的過程。在內在的部分，他們對於父母、失智症及照顧由當初的不認識，透過照顧，對於父母、失智症及照顧有另一種不同或全新的體驗。透過內在的轉變，進而在外在行為上產生一連串的改变行為及反應。這與李德芬、林美珍（2012）表示照顧年邁父母可以助長個體發展的助力，及照顧過程中獲得了正面的意義。照顧者若對家中老人有承諾，常會賦予照護工作正面價值，在照顧過程中透過社會資源提升生活掌控性。謝美娥（2002）表示照顧失能老人將獲得照護技巧的學習、生命意義的體驗及人際間的關懷互動，並為照顧者的老化歷程作準備，也給子女身教的機會；若在過程中獲得他人讚許，更可提升自我肯定及愉快、美好的感覺。照顧者由照顧的角色中發現意義，增加了因應照顧事件的能力。

早年家庭生活經驗、  
早年至今的親子關係、  
父母對於老人家庭照顧的詮釋及示範

孝道觀念融入在照顧失智父母的過程中，  
展現在孝知、孝感、孝意及孝行不同層面...  
from being to becoming...

**成為照顧者**

開始於偶發事件，如意外  
跌倒、走失、緊急就醫

考量當時情境、其他合適  
人選、能否勝任照顧工  
作、適合父母的照顧環境  
等外在客觀因素

**對於父母失智的反應**

情緒：憤怒、否認、自  
責、震驚、完全接受、  
部分接受  
想法：她/他不是這樣的  
行為：趕緊解決問題

**失智照顧內容、方式、態度**

由部分到完全、由完全到部  
分、由有到無、由無到有（由  
一端/極到另一端/極）  
發展出一套適合失智父母的  
照顧模式--延緩退化、避免父  
母受傷、難過、運用幽默感

**親子角色形象轉換、互動方式**

**轉換：**  
需要被照顧的父母、父母變小孩  
**互動：從再度聯結到分離**  
發現對父母的感情、因重新經歷  
而發現新意義、修補與父母的關  
係、重新詮釋，賦予過去經驗正  
面意義、重新經歷早年經驗，發  
現影響與意義

**賦予照顧意義/詮釋**

發現對父/母累積的情感  
透過聯想，強化與父母的關  
係  
重新詮釋與父母的關係對家  
人的承諾  
逐漸養成的家庭文化、角色  
從小被父母賦予的角色、責  
任  
賦予照顧意義

**影響因素**

受父母過去病史、  
過去角色形象影  
響缺乏對失智症完  
整的認識、缺乏手  
足的支持及認同  
（手足的反應及態  
度）

**照顧壓力**

**照顧工作：**  
隨時警醒，一天 36 小時服侍在側  
每天重複工作、耗體力  
承受多重壓力  
**複雜矛盾糾結的情緒反應：**  
對被照顧者  
對自己  
對他人

**照顧壓力調適方式**

找出正面的照顧經驗、成就  
尋求正式資源、解決問題  
家人的支持與投入  
轉換態度、信念  
寄託宗教  
寄望未來



## 第五章 結論、建議與反思

### 第一節 結論

#### 壹、 孝道觀主導失智父母照顧責任的態度

研究發現孝道觀念在無形中仍影響著受訪者的照顧決定。受訪者回想最初會決定成為主要照顧者有以下的考量及淵源，例如會自然而然地聯想到過去在家中每個成員習慣扮演的角色、過去父母對於每個子女的期待、過去跟父母相處的關係及感情，似乎成為照顧者在早年家庭的生活經驗就可以看出端倪。通常也會主觀賦予照顧意義，這些意義包括：「應該要做的事」、「責任」、「一種家庭文化」、「角色任務」、「報答、回饋」等解釋。照顧者認為照顧父母，不是基於孝順的考量，但是從他們賦予照顧父母的意義可清楚的發現，孝道觀念已在無形中內化到照顧者的信念及行為之中，所以他們解釋自己的照顧行為是一種自己身為子女的角色應該要做的事，可見照顧失智父母對於照顧者而言，是家庭文化的一部分，規範了身為子女應該要做的角色責任，可見「孝順」已根深蒂固內化在受訪者的行為舉止之中，往往使人不自覺。

#### 貳、 親子關係透過照顧再次經歷聯結與分離

在本研究可以發現成年子女與晚年父母的親子關係有很微妙的變化，不同於早年親子關係的內涵，也就是說兩方所指的是親代與子代透過照顧過程所產生的依附聯結受早年的經驗的影響但卻在照顧過程中產生微妙的轉變。

透過照顧過程，受訪者與父母的關係再次靠近，而再次經歷過去與父母互動的經驗。一開始受訪者會以原先或過去對父母的理解來看待失智的父母，接著，會從現在的角色來看待父母，再用調整後的眼光來看待失智後的父母。同時，受訪者對於早年與父母互動的經驗，也會透過照顧過程有所轉變，發現對父母的感情、因重新經歷而發現新意義、修補與父母的關係、重新詮釋，賦予過去經驗正面意義、重新經歷早年經驗，發現影響與意義，進而轉變親子互動關係。

這個過去與現在時光不斷來回交織的轉變的過程，幫助照顧者澄清、補償及修復早年與家人的關係，亦構成了一個動力，幫助照顧者透過照顧父母，來照顧自己並達到成熟的過程。這個過程幫助照顧者重新檢視(看見)自己過去跟父母親以及家人(手足)的關係並重新賦予意義。對於照顧年邁及失能父母的中壯年照顧者而言，早年的生活經驗對於他們現在的行為模式有著深遠的影響，包括他們的生活態度、價值觀、對於自己、對於身旁的所有人、事、物的態度及看法。並願意調整或轉換過去態度如負面經驗，重新賦予一個新的價值及意義。也讓他們看見過去或原先未曾看到或覺察到的觀點及現象或重新詮釋過去的經驗。

### 參、 發展獨特又共通的失智照顧哲學

照顧者提供的服務內容依造失智症進展及其身體退化的程度來提供照顧工作及內容，特別是失智症是以認知功能減損為主要表現的退化性疾病，除認知功能障礙外，個案亦常伴隨「非認知症狀」，就是情緒、行為、甚至精神症狀（劉嘉逸、劉秀枝，2000：89）。照顧者必須依造失智症的特色如-多重認知缺損、非認知障礙，來提供適合失智者獨一無二的照顧方式，因為並不是每一個失智者的疾病狀況受影響的狀況都是一樣的。針對失智症的疾病特色，本研究發現照顧失智父母的內容可分為身體的直接照顧、預防性照顧、建立適合失智父母的照顧模式、營造正面、安全的環境等四方面，對受訪者來說，依造父母失智的進展及其身體退化的程度，他們發展出各自一套獨特的照顧哲學。

### 肆、 選擇多元的方式來因應照顧壓力

面對無止境的重擔，受訪者會利用問題導向和情緒導向的因應行為。他們會直接對所存在的問題加以處理，包括覺知問題的解決和做決策，人際關係衝突的解決、訊息的蒐集、尋找忠告、時間的管理和目標的設定等以問題為導向的行為。同時也會直接減輕情緒的困擾，改變自己對情境的感覺和想法，以緩和問題造成的情緒衝擊，使

自己較為舒服。而照顧過程是一個照顧者於內、外在動態轉變及調整的過程。在內在的部分，他們對於父母、失智症及照顧由當初的不認識，透過照顧，對於父母、失智症及照顧有另一種不同或全新的體驗。透過內在的轉變，進而在外在行為上產生一連串的改变行為及反應。



## 第二節 研究建議與限制

### 一、 研究建議

#### 一、 針對實務工作之建議

提供專業的照顧服務及諮詢，以提升子女的專業照護知識，並減少照顧父母的負擔。當前的科學及醫療雖然無法遏止失智症的發生，但面對失智症照護世界各國有共同的目標：期望能破除民眾對失智症「負面標籤化」、「認為就算知道是失智症也束手無策」、「是正常老化的結果」的情況，使民眾對失智症有正確的認識與瞭解，做到早期診斷、早期治療，使失智症患者能夠獲得適切性醫療照護，延緩疾病進展與退化的速度，延長在家庭及社區安養的時間。另一方面亦能使得失智症家屬及時獲得照護上的知識與技能，且能夠充分的使用多元化社區照護資源，減少照顧上的負荷，增加個人及失智患者的生活品質與生命尊嚴。

發展多樣式的社區照顧資源，提供家庭照顧的支援方案，如金錢補助、日間照護或喘息式服務，以因應子女照顧者在照顧失智父母可能會面臨許多相互競爭需求，如工作、照顧年幼子女等角色，與老人照護者的衝突。同時對於缺乏照護支持的家庭，可藉由社區家庭照護者互助團體之成立，發揮家庭照護者間之互助協助，不僅彼此分享照顧經驗，增加相關照護資訊來源及情緒安撫的管道，及照護者的社會支持網路。

同時，建議政府全面的推動及發展連續性及多元性之失智症照護模式及服務，以提供輕、中度失智症者日間照護服務，為中重度及重度失智症者建置優質的失智症專責或專區型機構照護服務，使得失智症者能獲得完善及高品質之照護，以尊重失智症者之生活品質與生命尊嚴，提升家庭支持系統，並減輕家庭照顧者負荷；另一方面可促使照顧服務產業之發展及提升照護品質，降低失智症對個人、家庭、社會福利、醫療支出及整體經濟之衝擊與負擔。

鼓勵並促進家庭代間關係，由於子女與父母的代間連結對於子女提供家庭照護之意願有顯著影響；因此，如何跳脫過去「父系、男權」的文化模式，重建一個「男女平等、以情感出發、相互尊重體諒」的家庭關係和「獨立、自主、成長」的老人生活

哲學，對於子女提供照顧意願便有相當之影響力。政府為政策之規劃執行者，應成立家庭關係諮商輔導的單位，來協助家庭關係的改善。同時亦應由教育面著手，延續我國固有的孝道文化精神，積極改善家庭代間關係。

## 二、 對老年失智主要照顧者之建議

增加對於失智症的認識，研究發現照顧者若能對失智症有完整的認識，將有助於因應面對父母失智的複雜又矛盾的情緒反應及提供後續有品質的照顧，因此除了可以有效的因應失落之外，也可以預期失智父母可能出現的各種反應而有所因應，減少照顧過程中因缺乏對於失智症完整認識所產生的刻板印象、不知所措、無能為力及不當對待所帶來的負面影響。因此，建議照顧者可以主動關心或尋求有關失智症的相關訊息，如網路、書籍、參與相關的講做與宣傳活動或向相關專業人員諮詢。

學習賦能，接受自己面對失智父母失能及自我照顧工作的無能為力。照顧失智父母可能會帶來很多不同層面的影響及壓力，如失去社交、自由、健康或父母失智等。因此鼓勵照顧者在照顧過程中，透過回想當初照顧的動機、重新賦予照顧意義等來賦能，以維持照顧工作。同時，照顧也總有疲累及超出自己負荷時，主要照顧者必須接納自己在照顧工作中的無能為力，適時主動尋求支援，也不要拒絕他人的主動關心。

主動的尋求內外支援。照顧工作通常是一天三十六小時，隨時都需要提供照顧，因此照顧者容易產生被隔離的孤獨感。因此內外正式的或非正式支持系統對照顧者來說是非常重要的，可以緩解照顧者的無能為力感。因此建議照顧者透過以下的方式聯結或擴展支持網絡。邀請其他家庭成員一起分擔照顧工作，而非獨自面對或承擔照顧責任；參與當地的照顧者支持團體，與其他照顧者進行照顧經驗的方享、情緒支持以拓展新的支持網絡；尋求自我內在的支持力量如宗教信仰、自我對話（自我書寫）、自我疏壓（情緒宣洩、唱歌、運動）等方式。

重視父母的尊嚴、體貼親心，瞭解需要。中國人一向重視家人關係與親子關係，而年邁父母與成年子女的親子關係更是人生晚年的幸福關鍵。建議成年子女照顧者重視父母的尊嚴，以真心、愛心關懷並疼惜年邁的父母，以避免「子欲養而親不待」的

遺憾。另，體諒親代，解讀父母的情境和需要。親子之間不免有思想觀念的差異，也就是價值觀的衝突。事實上每個世代都有其所謂的理想生活模式，也因此造成子女與父母間認知上的差異，也就是所謂的代溝。成年子女要試著多去瞭解父母親那個世代的生活環境和價值觀，主動體察他們的需要，以反哺的心，從被照顧者的角色轉換成照顧者，用關愛自己孩子或幼童的心情去關注父母。這部分是需要再學習的，因為過去我們只被教導如何成爲一個好父母、好孩子，孝順好像也只講到某一個角色，較沒有談及如何體貼、照顧年邁父母的需要，成年子女若能瞭解父母的需要，便可減少親子間的衝突。

### 三、 對未來學術及研究之建議

由研究發現中國傳統的孝道觀念對於成年子女提供父母照顧的意願有顯著的相關，而過去親子關係的良好與否，似乎也左右著成年之後的代間照顧關係。然而社會變遷以及不同世代間對孝道的表現與期望不同，會造成親子的衝突，使得家庭對老人照護功能不良，並影響老人的自尊及生活滿意度。但現代化社會中，孝道如何影響失智父母的家庭照護？那些因素影響世代孝道的變化，及如何保留符合現代化的孝道是值得深入探討之課題。建議未來可再深入針對孝道影響失智父母家庭照護進行實證研究，在不同社區抽取不同家庭做比較，以便深入瞭解子女孝道行爲與失智家庭照護之間的關係及其影響因素。同時，建議採用縱貫性研究方式來了解孝道觀及親子關係對於照顧失智父母各個歷程的轉變及影響，以做爲未來照護失智老人及其家庭時，可以將其家庭成員與失智老人互動關係列入評估項目，以提供最適合的照護資源，達到老有所養、老有所終，及較有品質的整體性照護。

### 伍、 研究限制：研究對象及推論性的不足

本研究在研究上有幾個限制，第一、訪談樣本數太少，僅來自某一日間照顧單位轉介，來源較局限，無法代表全數的失智病患照顧者經驗。因此在選擇樣本數未考量

周全，包括性別、地區、有無手足、已未婚等因素。第二、因為是深度訪談，需要口語表達能力較佳者，所以轉介受訪者皆有大專以上的教育程度，因此對於教育程度較低的照顧者無法得知其經驗。

雖然有上述的限制，本研究仍對孝道觀對於失智病患照顧者照顧的影響及其因應的方法提供了有意義的探討。本研究發現不同性別子女與父母在照顧的影響經驗方面不多，無法再予以分類及提供更多的資訊。未來研究如果有更多的樣本時，可以再深入探究。瞭解所協助案主的能力並瞭解其由家庭關係或功能所顯現出來的家庭文化傳統內含，以找出更好的協助方式。



### 第三節 我的回顧與反思

#### 一、 自身與他人經驗的釐清

透過這篇論文的撰寫過程，發現自己想要探索自己跟父母的關係及感情。因為過去至今的感情及關係讓自己願意去照顧他們，而不是因為自己背負著世俗或外界的眼光才來照顧自己的父母。自己跟父母的關係是複雜的，他們是自己生命的源頭，他們給了自己生命，教導自己很多人生的道理。也有人說在中年階段，生命再度經歷的另一個與父母的聯結與分離，在生命的不同階段，孩子會跟自己的父母發展或轉化成不同的關係，透過這篇論文幫助自己釐清及覺察現階段自己與父母的關係。

受訪者面對失智父母的態度讓我覺得其實人在新生兒階段跟老年階段有很多部分是雷同的，沒有自理能力、無法適當的表達自己、是依賴、需要被照顧，相對的他們是單純的，而生命正是一個陪伴的過程，當我們是嬰孩的時候，我們的父母以一種無條件付出的方式照顧、陪伴著我們成長，在這個過程中，我們逐漸成長茁壯，學會獨立自主，開始與我們的父母切割成爲一個獨立自主的個體，而我們父母相對的在這個過程中則是往生命的另一頭(死亡)前進，他們的身體功能開始衰退，出現病痛，甚至失能，需要有人照顧、開始依賴他人。我們則成爲父母的照顧者，就像幼年他們對我們的付出。但是人的心理發展卻是跟生理發展不同，幼年我們對於父母的形象是自己小小世界的建構者(主宰)，是自己的天與地，他們深深的影響著我們。若過去與父母的感情是正向的則對於父母是正向情感的回饋?若過去父母對於自己沒有用心，那當父母年老時，則無所謂的反哺心態嗎?其時透過這個論文我很想探討子女爲什麼想要「孝順」父母?是基於什麼心態?如何孝順?當照顧父母時，子女如何看待照顧父母這件事?受訪者對於照顧失智父母的決定並不是單純一個原因，是複雜的。論文成爲自己在尋求現階段生命的答案，此時透過別人的生命經驗，發現他們的掙扎也是我的掙扎。

## 二、 經驗的碰撞對自己置身所在的影響

在照顧的過程中，照顧者與父或母是聯結在一起的，以不同的形式。但有趣的是青少年階段，孩子學習獨立，在外工作讀書，練習與父母心理分離而形成獨立個體，但在照顧老父或母的時候，卻是要再度聯結及分離。聯結的意思就好像償還過去父母將我們背在身上的照顧我們的無償付出，而分離就是心理及生理的分離或告別嗎？

A 原本跟父親是兩個截然不同的人，父親內向不善長表達自己的感受或關愛，將自己的心理及精神全寄託在宗教裡。而 A 是一個非常願意照顧助人的人，他會將自己對他人的關心一覽無遺。他與父親關係是透過互補的方式來互相照顧，透過 A 的照顧，父親可以滿足自己的需要，而 A 透過照顧父親，轉換自己與父親的關係，發現自己對父親的愛。是老麼的老大。

B 與母親對我來說很像務實的牛，非常任務導向，樂於助人、解決問題。遇到問題解決問題，自己及情緒永遠被她擺在後頭，一刻不得閒，一邊想、一邊做。但還未任勞任怨，內在是生氣的，氣媽媽、氣姐姐、氣妹妹。是女兒子。

C 則是母親的情人，取代父親的角色地位，承諾父親、舅舅、父親的大表哥會好好照顧母親，其實就是自己對於母親的承諾，會不滿哥哥對母親的不在乎而感到生氣。他將媽媽背在身上，兩人融合在一起。所以對於別人無法做出像他一樣的孝順，他會批判對方不應該甚至不孝。是老麼的老大。

D 是獨子，從小就將爸爸和媽媽背在身上，身體的姿勢是駝的，努力撐著，因為有妻子及宗教的支援，讓他可以負荷沉重的工作及照顧壓力。

E 跟母親同一國，是母親的代言人，向來替母親抱不平，原來背著母親，後來放棄母親。

生命就是在一個在追求圓滿的過程，a process to make completed (become whole)，在人生得旅途中我們會遇見很多的人，在不同的人、事、物，我們學習挫折、耐心、尊重、同理、忍耐、堅強、勇敢、堅持等等，每個人事物都必有一個要教會我們的或值得我們學習的價值。有趣的事，身為父母的子女我們沒得選，也就是 B 所說的人

一出生就不公平，所以不想徒增一件不公平的事在自己身上。我們必須跟自己的父母繫在一起一段時間，那我們的父母要教會我們的事是....?

我知道我從父母身上承襲了他們不管好的或不好的習慣及價值觀，當然他們的對待方式，形塑了現在的自己，不管要或不要，不管喜歡或不喜歡也好。父母和手足是我們生命週期中跟我們相處再一起最久的人，無法選擇，只能接受。過去我們不會想太多，一心一意只想生存下來，只想長大，只想在大千世界中找到一個自己的位置，就像夾縫中的小草拼命的要冒出頭來，看到外頭的亮光。像種子要破殼而出，必須用力擠、壓鑽出硬殼來，生命的早期就是在學習如何存活下來，當可以活下來之後就開始為自己找一個適合的位置，可以發現自己生命的價值及意義。慢慢地發現意義不是尋找來的，而是創造的，是透過 **action** 行動力去開創自己的生命意義，在行進中、在與人互動之中、在分秒之中，在這當中會發現自己原來不是自己所想像的那樣，原來自己還不認識自己，原來自己不喜歡自己、原來自己永遠不可能完美、原來自己很討厭，原來我不喜歡父母的樣子或討厭某些人的某些特質，其實就是我自己不喜換或討厭自己的地方，我開始覺察到過去從父母那兒學來的已經不再在適合長大的我，如果我不想一直鬼打牆，如果我想要獲得心自由，就必須再度突破過去 40 年自己為自己所設的框架，也就是習慣，慣有的思考及行為模式。所以我必須去瞭解自己與父母親之間的關係及影響(我不想稱它為枷鎖，不過它的確是)。重新檢視自己過去跟父母的相處經驗，透過別人的生命經驗及故事。因為我想重獲自由、因為我想邁向成熟之路、因為我想成爲一個獨立的個體但仍會爲他人的故事感動、因為我想如實的感受自己及他人的感受而不擅加任何自己的評斷、我想要內外在此的平安、寧靜、喜樂、我想要擁有一顆赤子之心。

### 三、 提升面對不確定感時的安適感

父母對我來說是最熟悉的陌生人，既是熟悉卻又陌生。既是親近卻又有距離。想要改變關係卻又無能爲力。想要爲他們做些什麼卻不知從何做起。只能等待機會的到

來...但可笑的是機會是留給準備好的人，我也只能繼續準備...但是要準備到何時呢？  
從別人的故事來準備....

我明知道父親極有可能患有失智，但我仍像他們一樣無法當機立斷的帶父親去檢查，因為擔心他的反應...

我知道失智可能帶來的影響，但也只能一次又一次的安慰自己，他還能夠...

因為他過去的形象、因為對他的瞭解及認識，所以無法立馬做出決定，只能等待機會....到時藉機行動....無奈加無力....

我真的不敢想像但必須預備這一天終究將會到來，父母會衰老會需要我們的照顧，雖然我沒有先嚇唬自己，我也不去預想自己可能會成為那一個，但終究都要有這樣的打算，當這一天來臨時才不會亂了陣腳，當然也要跟自己的手足維繫良好關係，這是非常重要的，我不會去逃避，會勇敢去面對的，我祈禱，將這一切全都交給神吧。

這對我來說可以說是一個練習曲，透過別人的生命經驗，來探討自己內心深層底下真實的想法。失落是一生或多或少都一定會經歷的，有些失落是一生中可以選擇放棄，因為我們可以去衡量輕重及利益得失，來決定是否要放棄，所以有一些失落經驗是我們可以預見，甚至是自己決定的，所以沒話說，比較不會有太多的失落或難過沮喪的情緒反應。但是人生中卻有一些我們無法決定的失落，如自己的健康、青春、親人的逝去、甚至是自己的生命，這是由不得我們的，是我們無能去控制，無法預知的。特別是自己的至親，在論文當中就是受訪者的父母，如何面對自己父母衰老，生命正一點一滴在流逝中，他們的生命正朝著死亡那端前進？原本生命就不是身為人的我們所能夠掌握的，我們應該要學會活在當在，甚至把每一天當作是我們的最後一天來活著，但做起來何其容易啊？唯有正當事情發生在自己身上，我們才會真正的感觸良多而願意好好得珍惜當下與每個人的相處，也才懂得珍惜、感恩。但當時間一久或事過境遷時，我們非常容易地被打回原形，浪費生命，忘記珍惜及感恩。沒錯，俗話說得好，人是健忘的。我們都一直認為我們還有下一刻、下一次，所以我們都沒有好好的跟父母、跟親人、跟朋友、跟同事好好的在一起。而這一次，我願意好好正視自己的生命並珍惜與身旁每個人在一起的每個當下....

## 參考文獻

中文部分：

內政部統計處(2014-01-18)。103年第3週內政統計通報(102年底人口結構分析)。

線上檢索日期：2014年12月10日。取自

[http://www.moi.gov.tw/files/news\\_file/week10303.pdf](http://www.moi.gov.tw/files/news_file/week10303.pdf)

內政部統計處(2014-09-30)。民國102年簡易生命表提要分析。線上檢索日期：2014

年12月10日。取自 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/Life/102年簡易生命表提要分析>

內政部統計處(2014-09-30)。民國102年出生數、出生率及總生育率。線上檢索日

期：2014年12月10日。取自 [sowf.moi.gov.tw/stat/gender/102analysis1-6.doc](http://sowf.moi.gov.tw/stat/gender/102analysis1-6.doc)

王碧朗(2001)。依附理論--探索人類情感的發展。《教育研究資訊》，9，68-85。

王麗珍(2006)。孝道與生命實踐關係之研究。《第五屆生命實踐學術研討會論文集(頁

5-1-5-25)》，台北市：華梵大學中國文學系。

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)，177-187。

台灣精神醫學會(譯)(2014)。《DSMV精神疾病診斷準則手冊》。台北：合記出版社。

(American Psychiatric Association, 2013)。

台灣失智症協會(2004)。「台灣失智症機構照顧需求之調查-長期照護機構失智症

患者之盛行率調查」。《行政院衛生署93年度委託研究報告》。台北市：行政院衛

生署。線上檢索日期：2014年09月01日。取自

[http://www.tada2002.org.tw/tada\\_know\\_02.html#01](http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html#01)

台灣失智症協會(2013)。2011~2013年委託計畫「民國100年至101年失智症盛行

率調查」研究報告。行政院衛生福利部委託研究報告。台北市：行政院衛生署。

呂玉嬋(譯)(2010)。《爸爸教我的人生功課：一部關於人子之道與醫者之責的故事》。

台北：大塊。(Winakur, J., 2008)

利翠珊、張好玥(2010)。代間照顧關係：台灣都會地區成年子女的質性訪談研究。

中華心理衛生學刊，23，99-124。

吳淑瓊、林惠生(1999)。台灣功能障礙老人照護者的全國概況剖析。中華衛誌，18(1)，44-53。

吳嘉瑜(2004)。親子關係的另一端：成年期親子關係特色。諮商與輔導，217，20-24。

吳芝儀(2011)。以人為主體之社會科學研究倫理議題。人文社會科學研究，5(4)，19-39。

李美枝(1998)。中國人親子關係的內涵與功能：以大學生為例。本土心理學研究，9，3-52。

李清茵(2004)。家庭互動行為、心理需求滿足、關係滿意度與幸福感之相關研究(未出版碩士論文)。國立屏東師範學院，屏東市。

李明德(2006)。成年子女與老年父母家庭照護關係的論述。榮總護理，23(4)，429-434。

李永平(譯)(2009)。天使走過人間-生與死的回憶錄。台北：天下文化。(Kubler-Ross, E., 1998)

李德芬、林美珍(2012)。中年女性照顧者照顧家中失能老人知正向生命經驗。生命教育研究，4(1)，55-82。

李青松、林歐貴英、陳若琳、潘榮吉(2010)。老人與家庭，台北：空大。

李開敏、林方浩、張玉仕、葛書倫(譯)(2004)。悲傷輔導與悲傷治療。台北：心理出版社。(Worden, J. W., 1995)

何瓊芳(2000)。探討失能老人家庭照顧者的照顧正向經驗(未出版碩士論文)。私立長庚大學，桃園縣。

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。

邱啓潤、許淑敏、吳瓊滿(2002)。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。

- 邱啓潤、金繼春（2006）。一位家庭照顧者在愛的勞務中之自處—面對它、接受它、處理它、放下它。《護理雜誌》，53（4），49-57。
- 邱逸榛、何玉婷、陳婉庭、徐亞瑛（2004）。簡介阿茲海默氏症與其照護。《長期照護雜誌》，7（4），289-304。
- 車慧蓮、葉明理、吳淑美（2006）。主要照顧者之自我充能歷程--以失智症為例。《Journal of Nursing Research》，14（3），209-218。
- 卓馨怡、利翠珊（2008）。成年子女的孝道責任與焦慮：親子關係滿意度的影響。《本土心理學研究》，30，155-197。
- 林如萍（1998）。《農家老人與其成年子女代間連帶之研究—從老人觀點分析》（未出版博士論文）。國立台灣大學，台北市。
- 林如萍（2004）。當父母年老—談成年子女與老年父母的互動。《愛家雜誌》，9（1），3-5。
- 林淑錦、白明奇（2006）。失智症病患主要照顧者的壓力—以家庭生態觀點論之。《長期照護雜誌》，10（4），412-425。
- 林天祐（1996）。認識研究倫理。《教育資料與研究》，12，57-63。線上檢索日期：2014年09月01日。取自  
<http://web.ntpu.edu.tw/~tsair/2Research/MasterThesis/Conducting.htm>
- 洪晟惠、周麗端（2011）。三民主義世代的代間居住安排、代間關係與生活滿意度之研究。《2011 臺灣人口學會年會暨學術研討會會議手冊》，台北市：臺灣人口學會。
- 胡幼慧（1995）。《三代同堂：迷思與陷阱》。臺北市：巨流圖書公司。
- 唐詠（2008）。高齡老人的家庭照顧研究。《重慶理工大學學報》，8，88-90。
- 郭旭格（2007）。失智症。《當代醫學》，34（11），43-45。
- 徐宗國（譯）（1998）。《質性研究概論》。台北：巨流。（Strauss, A., & Corbin, J., 1990）。
- 孫世維（1994）。青少年與父母的情感關係：依附的性質與重要性。《中興大學法商學報》，29，259-304。
- 張耐（2003）。永恆的羽翼—父母與成年子女的親子關係。《師友》，436，45-48。

- 莊秀美(2005)。『團體家屋』模式運用於失智症老人照護服務推動之探討。*東吳社會工作學報*，12，75-113。
- 張雅惠(2005)。國小高年級學童家庭氣氛、自我概念與壓力因應方式之研究(未出版碩士論文)。國立嘉義大學，嘉義市。
- 張珍珍、徐亞瑛、邱逸榛、陳明岐(2009)。影響失智症家庭照顧者其照顧酬賞與照顧品質的相關因素之探討。*長庚護理*，20(2)，155-166。
- 張靜慧、黃惠如(2012)。當爸媽變成小孩：全方位照顧失智長輩。台北：天下雜誌。
- 梁家欣、程蘊菁、陳人豪(2014)。失智症之重點回顧。*內科學誌*，25(3)，151-157。
- 許敏桃(2001)。臺灣老人家庭照顧研究之評析：護理人類學的觀點。*國家科學委員會研究彙刊：人文及社會科學*，11(2)，167-177。
- 陳昱名(2013)。老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷。*崇仁學報*，7，1-22。
- 曾雪鳳(2005)。失智症家庭照顧者壓力、負荷與生活品質之探討(未出版碩士論文)。國立臺北護理健康大學，臺北市。
- 傅中玲(2008)。台灣失智症現況。*台灣老年醫學暨老年學雜誌*，3(3)，169-181。
- 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容(2000)。失智症家屬支持團體成效初探。*應用心理研究*，7，171-190。
- 黃光國(2009)。儒家關係主義：哲學反思、理論建構與實徵研究。臺北市：心理出版社。
- 黃堅厚(1978)。從心理學的觀點談孝並分析青年對孝行的看法。*教育心理學報*，10，11-20。
- 黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳獻宗(2008)。失智症照顧服務之可行模式。*研考雙月刊*，32(6)，22-32。
- 楊國樞、黃曬莉、葉光輝(1988)孝道的社會態度與行為理論與測量。*中央研究院民族學研究所集刊*，65，171-227。
- 楊國樞(1995)。中國人孝道的概念分析。載於楊國樞(主編)，*中國人的心理*(39-73頁)。台北：桂冠。

- 楊國樞 (2008)。現代社會的新孝道。載於楊國樞、葉光輝，*中國人的孝道：心理學的分析* (37-75 頁)。台北：台大出版中心。
- 葉光輝 (2005)。孝道的心理與行爲。載於楊國樞、楊光國、楊中芳 (主編)，*華人本土心理學* (上) (293-329 頁)。台北：遠流。
- 廖敏如 (2009)。夫妻分離-個體化、婚姻信念、人際效能與衝突適應之關連 (未出版博碩士論文)。國立台灣師範大學，臺北市。
- 劉芳玲 (2008)。「成年子女親子關係量表」之發展。*家庭教育雙月刊*，(14)，20-35。
- 鄭維瑄、楊康臨、黃鬱婷 (譯) (2012)。家庭壓力。臺北：五南出版社。(McKenry, P. C., & Price, S. C., 2000)
- 鄭居安 (1995)。成人依附量表之編制 (未出版碩士論文)。私立高雄醫學院，高雄市。
- 魯慧中、鄭保志 (2008)。孝道觀念的傳承與落實—以「成年子女與父母同住決策」為分析對象。*台灣經濟學會 2008 年年會告書*。台北市：東吳大學城區部。
- 潘淑滿 (2009)。質性研究理論與應用。臺北：心理出版社。
- 蔡佳容、蔡榮順、李佩怡 (2012)。失智症家庭照顧者的內疚經驗。*亞洲高齡健康休閒及教育學刊*，1 (1)，59-79。
- 盧龍泉、林凌華、林泰安 (2011)。老人安養之道德決策。*中山管理評論*，19 (4)，833-874。
- 謝美娥 (2000)。成年子女照顧者：經驗之初探。*政治大學社會學報*，30，43-80。
- 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*，3，1-36。
- 謝沛錡、林麗嬋 (2014)。失智症的機構照護：由日間照護到護理之家應用。*心理研究*，60，85-113。
- 簡雅芬、吳淑瓊 (1999)。影響子女照顧失能父母意願之因子。*中華公共衛生雜誌*，18 (3)，189-198。
- 蘇逸珊 (2001)。大學生依附風格、情緒智力與人際關係之相關研究 (未出版碩士

論文)。國立屏東師範學院，屏東市。

英文部分：

Alzheimer's Disease International (2010). World Alzheimer report 2010-executive summary. Retrieved Jan, 15, 2015, form

<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>

Antonovsky, A., & Kats, R. (1967). The life crisis history as a tool in epidemiologic research. *Journal of Health and Social Behavior*, 8, 15-20.

Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012) 2012 全球失智症報告-戰勝失智症汙名化現象：精簡報告。國際失智症協會。線上檢索日期：2014年09月10日。取自

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

Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.

Bengtson, V. L., & Schrader, S. S. (1982). Parents-child relations. In D. J. Mangen, & W. A. Peterson (Eds.), *Research Instruments in Social Gerontology*. Vol.2, 115-128. MN: University of Minnesota Press.

Blos, P. (1967). The second individuation process of adolescence. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 22, 162-186.

California Workgroup on Guideline for Alzheimer's Disease Management (2008).

*Guideline for Alzheimer's disease management*. Retrieved Jan, 5, 2015, form

[http://www.cdph.ca.gov/programs/alzheimers/Documents/professional\\_GuidelineFullReport.pdf](http://www.cdph.ca.gov/programs/alzheimers/Documents/professional_GuidelineFullReport.pdf)

Call, K. T., Finch, M. A., Huck, S. M., & Kane, R. A. (1999). Caregiver burden from a social exchange perspective: Caring for older people after hospital discharge. *Journal*

- of Marriage and Family*, 61(3), 688-699.
- Cicirelli, V. G. (1983). Adult Children's Attachment and Helping Behavior to Elderly Parents : A Path Model. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 815-825.
- Cicirelli, V. G. (1988). A measure of filial anxiety regarding anticipated care of elderly parents. *The Gerontologist*, 28(4), 478-482.
- Corcoran, M. A. (2011). Caregiving style: A cognitive and behavioral typology associated with dementia family caregiving. *The Gerontologist*, 51(4), 463-472.
- Colarusso, C. A. (2000). Separation-individuation phenomena in adulthood: general concepts and the fifth individuation. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 48(4), 1467-1489.
- Colarusso, C. A. (2005). The evaluation of paternal identity in late adulthood. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 53(1), 51-81.
- Dwyer, J.W., Lee, G. R., & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and Family*, 56(1), 35-43.
- Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. In Guba, E. G. (Ed.), *The Paradigm Dialog*. London: Sage Publications.
- Harris, P. B. (1998). Listening to caregiving sons: Misunderstand realities. *The Gerontologist*, 38(3), 342-352.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-55.
- Napoles, A. M., Chadiha, L. C., Eversley, R., & Moreno-John, G. (2010). Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: Are we there yet? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(5), 389-406. Retrieved Jan, 5, 2015, from [http://www.cdph.ca.gov/programs/alzheimers/Documents/professional\\_GuidelineFull](http://www.cdph.ca.gov/programs/alzheimers/Documents/professional_GuidelineFull)

[Report.pdf](#)

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- Lazarus, R. S., & Cohen, J. B. (1977). "Environmental stress". In I. Altman and J. F. Wohlwill (Eds.), *Human behavior and environment* (Vol 2). New York: Plenum.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregiver's distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457.
- Roberts, R. E., & Bengtson, V. L. (1990). Is intergenerational solidarity a unidimensional construct? A second test of a formal model. *The Journal of Gerontology*, 45(1), 12-20.
- Treas, J., & Lawton, L. (1999). Family relationship in adulthood. In M. B. Sussman & S. K. Steinmetz (Eds.), *Handbook of marriage and the family* (2nd ed.). NY: Plenum Press.
- Zandi, T. (1990). Psychological difficulties of caring for dementia patients: The role of support groups. In Zandi, T., & Ham, R. J.(Eds.), *New directions in understanding dementia and Alzheimer's disease*, New York: Plenum Press.

# 附錄

## 附錄一、訪談大綱

### 訪談大綱

#### 【暖身】

1. 您照顧父/母有多久的時間？照顧時間， 年 月

#### 【基本資料】

1. 受訪者資本資料：年齡、教育程度、工作狀況、居住狀況、家中排行、有無手足、婚姻狀況、宗教信仰
2. 受照顧者資本資料：當時年齡、過去職業、失智症患病年數、診斷類型、失能狀況、有無入住機構之經驗

#### 一、 照顧責任形成原因

##### (一) 決定成為家中失智父母照顧者之原因。

1. 如何成為照顧者？
2. 你決定提供照顧的原因及考量？
3. 對於這樣的情況，您與家人有沒有出現協商誰來照顧的過程？跟誰協商？過程如何？
4. 您對為最後由您來照顧的安排有何看法？感覺如何？您的家人尤其是手足又有怎樣的看法跟感覺呢？

##### (二) 孝道觀念

1. 您覺得照顧失智父母的工作是不是由子女來做比較合適？為什麼？那您覺得做為子女的角色及工作為何？
2. 您覺得何謂孝道觀念？
3. 您覺得子女照顧失智的父母是應該的嗎？為什麼？

#### 二、 照顧內容

1. 可不可以談一下一天的照顧工作流程

2. 平常照顧父母的內容
3. 對此您有什麼感受、想法及意向？

三、 在照顧過程中的經驗感受(探討照顧者所面臨的照顧困境、挑戰及如何因應、調適。或照顧亮點)

1. 可否說說您照顧父母的一些事情，例如快樂的、無奈的或印象深刻的
2. 關於照顧失智父母，您有什麼樣的感受（正、負面的感覺）？
3. 您覺得照顧工作對您的自己有什麼影響？
  - 精神、心理
  - 身體健康
  - 工作
  - 家庭
  - 社交活動、休閒
  - 時間運用
  - 其他

四、 探討照顧者所需的服務、支援及協助。

1. 您於照顧期間的支持或資源來自於？
2. 其他的資源需求，如在不同的疾病階段
3. 對此您有什麼感受、想法及意向？

五、 其他，你還有沒有什麼想談的？

## 訪談同意書

您好：

我是南華大學生死學所研究生陳秋玲，基於碩士資格要求，本人在游金潯教授的指導下，正著手畢業論文的研究。研究主題是孝道觀念於照顧失智父母現象之探析，主要目的是深入探討成年子女在提供失智父母照顧實務背後所隱含的孝道觀念，以真正瞭解影響照顧失智父母的實質內涵，希望 您能提供個人的想法和經驗協助本研究進行，並可做為日後相關實務工作者提供服務時的參考，進而提供 您與有類似情況的照顧者更適切的幫助。

本研究採深度訪談法，約需 1 至 2 次訪談，每次約 60 分鐘。同時，為了資料的整理與分析，希望 您同意於訪談過程中錄音。錄音內容僅作為研究者分析資料、編碼及因素歸類之用。但在訪談過程中，若 您有任何不希望被錄音的部分， 您可隨時告知，我會馬上中止錄音。基於保護受訪者的緣故， 您的姓名及相關個人資料於論文中一律隱匿，以編碼取代之，以保護 您個人的隱私。因此，希望 您能提供真實的意見，以增加研究資料的正確性。

訪談期間 您有權利選擇退出，且無義務告知原因。研究者會將資料一併歸還給 您（包括錄音檔及書面資料）。若 您對本研究有任何意見，歡迎隨時提供給研究者，並誠摯邀請 您參與本研究。若 您願意接受我的訪談，麻煩 您在下頁的受訪同意書上簽名，非常謝謝 您的協助。

指導教授：游金潁

研究生：陳秋玲

現 職：嘉義南華大學

現 職：嘉義南華大學

生死學系所教授

生死學系所研究生

電 話：

電 話：

E-mail：

E-mail：

同意受訪參與本研究

請簽名： 日期： 年 月 日

同意研究者使用訪談過程中的內容

請簽名： 日期： 年 月 日

敬祝

平安

研究生 陳秋玲敬上