

國立台灣師範大學社會工作學研究所
碩士論文

失智症主要照顧者在照顧過程中的
逆境經驗與復原歷程



指導教授：沈慶盈 副教授

研究生：陳愷祥

中華民國一〇二年一月十六日

摘要

本研究之研究目的是為了呈現失智症主要照顧者從逆境中走向復原的歷程，探究主要照顧者面對壓力事件時的復原機制，期望能使其他的照顧者在面臨困境時，可參考其他人的成功經驗。本研究所採用之抽樣方法以「立意抽樣」為主，「滾雪球抽樣」為輔，共深入訪談 8 名主要照顧者。主要研究發現為：

每位受訪者成為主要照顧者的原因各不相同。至於主要照顧者在照顧過程當中的逆境經驗包括了心理、生理、社會與經濟四個層面，而其中又以心理層面的狀況最多。這些逆境壓力經長期累積，會影響照顧者的身心健康，使照顧者陷入崩潰邊緣。在另一方面，主要照顧者的特質、個性、能力、思考方式及價值觀，家庭在照顧工作與情感的支持，親友、其他患者家屬與專業人員的支持與協助，及支持性與替代性照顧服務的使用等則有助於主要照顧者克服逆境。

而經過「對照他人狀況後，感恩惜福」、「借鏡他人經驗」、「可信賴或是合適的外力進入」、「受到刺激而力圖振作」或「美好事物的感召」等不同狀況轉捩點的刺激，照顧者皆在心境上有所轉變，從逆境中走向復原，並認為自己從照顧過程中有所收穫。但本研究尚無法明確解答轉捩點由何而來，只能知道轉捩點的產生與照顧者本身的生活環境、生命脈絡息息相關。

研究者最後分別針對主要照顧者、實務工作者、政策規劃者及學術研究者提供建議。

關鍵字：失智症、照顧者、復原

Abstract

The purpose of this study is to present the recovery journey from adversity of primary caregivers for dementia patients, and to explore primary caregivers' recovery mechanisms in the face of stressful events. This study hopes that, when facing difficulties, other caregivers can reference the successful experience provided by this study. This study adopts purposive sampling as the primary sampling method and uses snowball sampling as the secondary method, and conducts in-depth interviews with a total of eight primary caregivers. The findings of this study are:

The reason that each interviewee became the primary caregiver is different. The adversity experienced by a primary caregiver in the process of giving care includes psychological, physical, social and economical aspects, and it is the psychological aspect that makes up the bulk of each situation. The long-term accumulation of the adverse pressures affects the physical and mental health of caregivers, leading them to the verge of psychological collapse. On the other hand, the characteristics, personalities, capabilities, thought patterns, and sense of values of the primary caregivers, plus the care giving-duty assistance and emotional support from the family, the support and assistance from relatives, other families in the same situation and professionals, and the use of assistive and alternative care services are helpful to the primary caregivers in overcoming adversity.

The stimulation of various turning points, such as "feeling grateful after comparing their situation with other's situations", "learning from others' experience", "the intervening of a reliable or appropriate external force", "being encouraged to pull oneself together" or "being inspired by sublimity" all contribute to caregivers emotional changes, and their starting of recovery from adversity. They also think that

they have gained a lot during the care giving process. However, this study cannot provide a clear answer as to when and where the turning point occurs, but is certain that the rising of such turning points are closely related to the caregivers' personal living environment, and their energy.

Lastly, the study offers recommendations specifically to the primary caregivers, work practitioners, policy planners, and academic researchers.

Keyword: dementia, caregiver, resilience

目錄

第一章 緒論	1
第一節 研究背景	1
第二節 研究動機	5
第三節 研究目的及問題	7
第四節 名詞解釋	8
第二章 文獻探討	11
第一節 失智症對其家庭的影響	11
第二節 失智症照顧者的負荷	17
第三節 復原力理論之探究	20
第三章 研究設計	39
第一節 研究方法	39
第二節 研究樣本	40
第三節 研究工具	43
第四節 資料分析	44
第五節 研究信度與效度	46
第六節 研究倫理	47
第四章 研究發現	51
第一節 開始照顧－各式壓力浮現與累積	51
第二節 看不到盡頭－壓力累積	80
第三節 照顧者的後盾－保護因子	90
第四節 轉捩點出現－開始復原	111
第五節 再出發－過來人的經驗	121
第五章 結論、討論與建議	129
第一節 結論	129
第二節 討論	135
第三節 研究限制與建議	138
參考文獻	142
附錄一：受訪者資格篩選表	147

附錄二：訪談大綱.....	148
---------------	-----

圖表目錄

表 1 台灣失智症盛行率.....	1
表 2 台灣老年失智症人口數.....	1
表 3 復原力相關文獻整理.....	33
表 4 訪談對象基本資料.....	42

第一章 緒論

第一節 研究背景

壹、高齡化社會

人口高齡化已是近年來各先進國家普遍所面臨的現象。而根據內政部統計資訊服務網（2009）的人口統計資料依年齡區分可以發現，到民國 98 年底，台灣地區六十五歲以上的老年人口已達 245 萬 7,648 人，佔了全國人口的 10.63%，顯示台灣平均約每十個人中就有一名超過六十五歲的長輩，另外，依據行政院經濟建設委員會（2010）對未來五十年台灣人口的中推估，至民國 110 年時的老年人口，將到達 403 萬餘人，佔總人口的 17.00%；至民國 120 年老年人口估計會有 587 萬餘人，佔總人口的 24.7%，即將近每四人中就有一位是老年長者。以上數據都顯示了老年人口的快速成長，在加上近年來少子化的影響，所以社會與政府都必須正視未來老年人口迅速增長而產生的相對現象。

貳、台灣失智症人口數

根據 2010 年全球失智症報告（國際失智症協會，2010），國際失智症協會估計 2010 年有 3560 萬人罹患失智症，2030 年則增加到 6500 萬人，2050 年增加到 1 億 1540 萬人。其中有將近三分之二是生活在中低收入的國家，這些國家也是未來失智人口增加最快的地區。

而台灣的罹患失智症的人口數可依台灣失智症盛行率去推估。台灣失智症協會（2004）利用失智症流行病學研究學者 Jorm 所發展的成長評估模式，依據台灣四個不同地區調查所得的盛行率平均值，經迴歸分析計算得出台灣社區失智症盛行率：65~69 歲為 1.2%、70~74 歲為 2.2%、75~79 歲為 4.3%、80~84 歲為 8.4%、85~89 歲為 16.3%、90 歲以上為 30.9%（表 1）。而失智症主要發生在老年人，65 歲以上罹患失智症的可能性大約每 5 歲增加一倍。因此，據民國 99 年 12 月底的人口統計資料（內政部統計資訊服務網，2010），台灣 65 歲以上老

人人口為 248 萬人，佔總人口的 10.74%，依失智症社區盛行率計算，社區中約有 12 萬名失智老人，佔老年人口總數的 5%（表 2）。而根據依人口數成長及盛行率推估，到了民國 120 年的台灣，大約會存在 29 萬的失智老人，平均每年都會增加 8 千 6 百名老年失智症患者。政府及社會若不採取行動，未來將逐步面臨家庭與社會癱瘓的危機。因此，近年許多老人照顧也著重於失智症生活照顧之相關議題。

表 1 台灣失智症盛行率

年齡	65~69	70~74	75~79	80~84	85~89	>90 歲
五歲盛行率	1.2%	2.2%	4.3%	8.4%	16.3%	30.9%

（台灣失智症協會，2004）

表2 台灣老年失智症人口數

年齡別	人口數	失智症 社區盛行率	失智症社區 推估人口數
65-69 歲	736,850	1.20%	8,843
70-74 歲	648,886	2.20%	14,276
75-79 歲	497,209	4.30%	21,380
80-84 歲	364,105	8.40%	30,585
85-89 歲	173,270	16.30%	28,244
90 歲以上	67,573	30.90%	20,880
總計	2,487,893		124,208

（資料來源：表為研究者自行整理人口數資料來源內政部統計資訊服務網，截至 99 年 12 月底；）

參、失智症病症照顧困難

失智症常因為被視為是老化的一種現象而被忽略，其症狀主要是以記憶力、定向力、判斷力、計算力、抽象思考力、注意力、語言等認知功能障礙為主，同時可能出現干擾行為、個性改變、妄想或幻覺等症狀（邱銘章、湯麗玉，2009）。阿茲海默症是最常見的失智症，其他型失智症包含血管型失智症、路易氏體失智症、額顳葉型失智症。至於失智症的類型，則以阿茲海默氏症為主，約占 60%，其次為血管型失智症（劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮，2000）。

同時，失智症是有其病程變化的，一般來說會呈現階段性惡化發展。初期階段的失智老人經常出現記憶喪失，易讓人誤以為是單純的老化現象而延誤了治療時機。初期症狀還包括了失眠、言語反應變差、恐懼和缺乏安全感、對旁人易怒侮辱、抱怨、無理要求、不恰當的性行為、注意力集中困難、失去對人、事、物、時間及地點的認知能力等等。逐漸惡化進入中期之後，可能發生遊走迷失，或慢慢會出現精神錯亂狀態，亦容易產生疑心、恍惚、幻想等類似精神病症狀等問題行為，此時就會讓家屬備受困擾且憂心如焚（黃惠玲、徐亞瑛、黃秀梨、陳憲宗，2008；徐亞瑛，2008）。進入末期階段經常會出現視、聽力不良、行走失衡、泌尿系統失禁等症狀，生、心理的功能明顯降低，並可能惡化至需要完全仰賴他人照顧的狀況（葉炳強，1999；邱銘章、湯麗玉，2009）。雖然目前針對失智症已經有部分症狀可以透過藥物治療來達到控制或是改善，但一般來說，失智症患者最後多因為併發症狀死亡，病程約在 8 至 10 年之間（鄧世雄，2004）。

莊秀美（2008）認為由於失智症的不可恢復性，失智症患者的照顧成為家屬揮之不去的夢魘，此外，要照顧失智老人的生活不僅僅是提供安養的需求，因疾病所產生之生理及心理需求，亦為另一個照顧要點，尤其是面對長者日常生活的照護，家人需要投注許多心力去應付，形成老人主要照顧者的壓力。家屬照顧者在長期照顧的過程中，經常面臨了經濟困窘、家庭失和、社會關係隔絕等生、心

理上的多重壓力，而失去照顧的信心與耐性，甚至精神瀕臨崩潰，亦常導致失智症患者的照顧者將個人情緒轉移到患者身上而憎惡老人的存在，進而對患者施虐。

肆、失智症照顧者壓力

目前許多照顧者的文獻發現，大多都是在討論有關照顧者壓力。對於「非正式的照顧者」（informal carers）而言，照顧是一種複雜的活動，照顧工作本身經常是「具有壓垮性的」（overwhelming）、「令人吃力的」（demanding），照顧者通常少有休息喘息的機會。根據英國「照顧者協會」（the Carers National Association）的統計，在英國約有7百萬人提供親戚、朋友、鄰居等規律性的照顧工作，可是它卻經常被忽視（Boyle, & Chambers, 2000，引自郭志通，2006），這種私領域及非正式的照顧經常被認為是理所當然，且照顧者的需求也經常被忽略。根據失智症的病程來看，照顧者在失智症患者確立診斷前急診斷後的需要不同，確立診斷後，其需要是依失智症患者疾病的情況而異（伍碧濤，2006）。而這也代表了主要照顧者在照顧失智症患者時，其壓力是會隨著病程演進而有所改變，產生不同的壓力，對生活、個人身心狀況、社交等層面產生不同影響。綜上所述，失智症的症狀會隨著病程的變化逐漸加劇且無法回復，相對使得家庭照顧者的照顧壓力也日趨沉重，自身需求也會隨著病程展現的不同而有所變化，故照顧者本身的需求及壓力也是相當的複雜。

伍、相關研究的缺乏

研究者過去在大學及研究所的課程學習上皆修習了老人相關議題之課程，當中也閱讀了相當多文獻在討論關於照顧者壓力、負荷的成因及因應方式，而從臺灣博碩士論文系統搜尋照顧壓力與照顧負荷相關概念之研究，可以發現近 10 年來的論文約有 400 篇，可以算是相當受到關注的議題。除此之外，也有許多研究是針對政府單位或是民間單位為了緩解照顧者壓力所提供的相關喘息服務在進

行。而喘息服務乃是從一種補償性的概念出發，讓壓力暫時得到緩解；這些是借助外在的資源及力量來協助減輕主要照顧者本身的照顧壓力。

相對的，卻較少研究從失智症主要照顧者本身的「內部資源」著眼，也就是從其內在「復原力」的觀點來進行研究，從照顧者的韌性、復原力等概念搜尋近 10 年的研究，約 200 多篇，其中並無針對失智症照顧者之韌性、復原力的研究。在研究所課堂上的學習幫助研究者了解到，復原力乃是相信每個人內在都有自己的潛能，並且信任人是有能力為自己找到出路的。這樣的觀點讓我在看到關於失智症主要照顧者相關文獻時，會去聯想到台灣已有相當多的研究在探討壓力成因、使用喘息服務之現況、阻礙使用喘息服務之原因等，卻鮮少看到從主要照顧者本身的「內在資源」方向出發的研究。內在資源指的就是照顧者的保護因子，而保護因子會集合起來在各個層面發揮其功效，促成照顧者的復原。所以若能探討照顧者的復原歷程，仔細去了解復原的機制，或許能夠瞭解照顧者在何種情況下會產生復原，助人專業、政策等領域亦可從此層面著手規劃對照顧者的協助。

第二節 研究動機

壹、社會時事的衝擊

2010 年底，台灣社會發生一起令人震驚、難過的消息。一名 80 多歲的王姓退休工程師使用長釘及鐵鎚為自己的妻子「安樂死」。王姓退休工程師表示自己長期照顧高齡患有帕金森症的妻子，因不捨妻子長期受病痛折磨、自己長期處在沉重的照顧壓力之下，兩名兒子也長居美國，種種原因使他萌生安樂死的想法並付諸行動。在落網後他表示原本想在為妻子安樂死之後也自殺，但為了推動台灣的安樂死制度，才決定活下來。看完這則新聞之後除了讓我感嘆人的生命如此無常，結髮五六十年的夫妻，最後因為疾病而家破人亡，不但為往生者感到惋惜，更為在世的人不捨，人活到 80 幾歲還得背負上「殺人兇手」的罪名，而且殺的人還是自己的妻子，要如何面對孩子、親友及社會的眼光。然而，在這樣的感嘆

後面，也讓我想到了以一位退休工程師的高級知識背景、為人處事的歷練，有什麼樣說不出來的痛苦、困境，會讓他寧願背負罪命、社會及家人譴責的眼光，執意以這樣強烈的手法去結束另一個人的性命。是沉重的照顧壓力嗎？

2009 全台帕金森氏症病患統計人數約有 6 萬人，在這 6 萬人中雖然各自的病情嚴重程度、罹病時間長短有所不同，但由帕金森症的症狀可以知道照顧者的照顧壓力絕對不輕鬆。雖然照顧壓力如此沉重，偶而也會聽到類似王姓退休工程師的不幸案例，但仍屬少數，而且也常聽到有些人家中雖然有帕金森氏症患者，但主要照顧者仍然可以與患者達到良好的相處。這樣的想法讓我想去了解同是盛行在中高年齡層的疾病－失智症，其主要照顧者如何能夠在沉重照顧壓力之下把自己調適好，而不至於產生如社會新聞上的人倫悲劇。

貳、研究者相關經驗

在研究者的求學過程當中，曾經參與過失智症照護機構相關研究的逐字稿謄寫工作，對當中針對機構工作者闡述自己在照顧工作上的相關經驗印象相當深刻，當時提到有關失智症照護機構中的其中一種「團體家屋」，團體家屋的成立宗旨就是希望能讓失智症患者雖然住進了機構，卻仍能感受到像家庭一樣的舒適、溫暖，強調硬、軟體的設計如家，除了空間的改變之外，藉由讓失智症成員的參與，可以控制並減輕失智老人的症況。這是該型機構的成立宗旨及基本概念，在本研究中不多加論述，但另研究者記憶猶新的部分是，「團體家屋」的工作人員與患者的比例為一比三，也就是一個工作人員照顧三名患者，強調與患者的互動、合作，在聽錄音檔的過程當中，聽到了工作人員表示照顧工作確實帶給他們相當沉重的壓力，工作人員需要經常的開會、彼此討論，甚至在職進修，來強化自己的照顧技巧及心態調適。這讓我聯想到的是，若是身為一名專業的照顧人員，面臨照顧失智症患者時仍感受到沉重的壓力，且常需要不斷的提升自己的照顧技巧以面對患者們不同的病狀，何況一般家庭照顧者多半是未接受過專業訓練、有時候也不知道有什麼資源可以使用，甚至不知道家人的行為是受到疾病影

響所導致，卻仍然持續著照顧工作，實在讓人敬佩也讓人感到不捨，也促使了本研究的產生。

參、專業理論的訓練

研究者認為既然社會工作相信人本身的力量，認為人們是可以透過引導、訓練、學習等方式，將自己的內在潛能激發，協助自己度過難關，那在面對失智症這樣會使主要照顧者陷入龐大壓力的照顧責任，勢必導致照顧者本身出現許多困難時，或許從復原力的觀點出發，去了解主要照顧者本身的復原力因子，會是另一個思考的方向。而家庭主要照顧者在照顧壓力環伺的情況下，卻仍然能夠持續提供照顧，研究者認為這便是一種復原力的展現，或許照顧責任落在主要照顧者身上並非出於自願，但照顧者仍然展現韌性繼續照顧，引起了研究者的興趣。

第三節 研究目的及問題

雖然照顧責任對失智症患者的主要照顧者會產生龐大的壓力，社會新聞偶爾也會看到一些因為照顧壓力無法負荷而產生的人倫悲劇，但畢竟屬於少部分，大部分的主要照顧者仍然能夠繼續照顧患者，是什麼樣的原因能夠讓主要照顧者願意持續照顧，不至於被沉重的照顧壓力壓垮，又能持續在生活中維持照顧與自我生活品質的平衡。本研究之研究目的正是為了呈現出失智症主要照顧者從逆境中走向復原的歷程，探究主要照顧者們面對壓力事件時的復原機制，期望能使其他的照顧者在覺得面臨困境時，可參考其他成功走過的經驗。因此，本研究之目的擬以失智症患者主要照顧者為研究對象，透過質性研究的方式，本研究之研究問題如下：

1. 失智症患者主要照顧者在照顧過程中的困境為何？
2. 失智症患者主要照顧者突破困境的復原機制為何？
3. 失智症患者主要照顧者在突破困境的過程中是否存在著階段性或步驟？

在復原機制方面，研究發現受訪者對於保護因子的描述有較高的理解，但是對於自己是否有經歷過一些階段或是步驟才成功復原，大多只能以很概括的方式描述，記憶多較為混亂，因此也較難以整理出一個共通的機制。

第四節 名詞解釋

壹、失智症（dementia）

失智症是一種發生在中老年人的臨床症候群。主要特徵為記憶力及其他認知功能的減退，患者除了記憶減退外，其他知能，如空間感覺、言語、判斷、算術能力、抽象思考等也會有障礙。失智症以廣泛性的知能之減退為主，不適用於局部之大腦功能喪失，如失語症（aphasia）、健忘症（amnesia）或失用症（apraxia）等。

貳、逆境經驗（adversity experience）

所謂的逆境經驗，根據韋氏大辭典中的說明，是一種悲慘的、不幸的、貧窮的、困難的、悲痛的、折磨的或是痛苦的狀態（藍登，1997）。對個人而言，是一種面臨危機的象徵。

而在本研究中所指的逆境經驗或是危機，指的正是失智症患者主要照顧者因為照顧患者，主觀感受的危機，影響層面包含了生理、心理、社會、經濟等，在生理層面上，像是疲勞、睡眠不足、身體病痛或是自己覺得健康狀況變差等情況；心理層面則像是負面情緒、缺乏因應策略、困擾等；社會層面，像是多重角色的負荷、缺乏社會支持系統、工作壓力、缺乏自我時間等等；經濟層面則像是家庭財務的負擔。

參、復原力

復原力是個體在逆境或危機中，透過與個人或是環境因素有關的保護因子的

效果維持一個正向適應的動力過程（曾文志，2005a）。

而本研究所談之復原力，著重在失智症患者主要照顧者身上，具備有助於適應危機或逆境的人格特質、學習而來的因應能力和技巧，以及來自家庭或社會支持系統所提供的資源等，在危機情境下，能發揮有效化解危機與壓力的能力，達成正向適應或是復原的過程。

肆、主要照顧者與照顧負荷

主要家屬照顧者是指家庭成員中提供身體照顧或醫療照顧的決定者，包括與病患有關聯的家人、親戚、非婚姻同居人，花費時間最多且不用付照顧費用的家屬（王、林、李、陳、林，2002）。照顧負荷是指與被照顧者有親屬且非聘雇關係的照顧者，當其所提供的照顧工作形成自己、他人及環境間的緊張關係，且照顧者的照顧需求或支持之間無法平衡時就會產生某種程度的壓力，造成照顧負荷（Hills, Paice, Cameron, & Shott, 2005），而照顧負荷便是構成照顧者逆境的元素。

第二章 文獻探討

第一節 失智症及其對家庭的影響

壹、失智症的定義與特徵與病程變化

在台灣，早期「Dementia」被翻譯成癡呆症，過去常說成是老年癡呆症，因為這樣的疾病好發於老年人口之中，失智症名稱的改變乃考量病患及家屬之尊嚴與避免諱醫之情形，故在 80 年代逐漸將「癡呆」之名以「失智」取代（劉景寬，1997）。失智症是一種症候群；是指人的智能在發展正常之後，因為罹患疾病而使其認知功能持續且廣泛的降低（劉景寬，1997a），行政院衛生署（2008）於「身心障礙類別與等級」中明訂，「失智症」的定義為「心智正常發展之成人，在意識清楚之狀態下，有明顯症候足以定義其記憶、思考、定向、理解、計算、學習與語言和判斷等高級腦功能有障礙，至日常生活能力減退或消失，工作能力遲鈍，社交技巧瓦解，語言溝通能力逐漸喪失。」

失智症是用來描述一種漸進式功能退化症狀的名詞。當患者被醫師診斷出罹患失智症時，表示患者可能已經出現了明顯的記憶力衰退、智力喪失、思考障礙、社交及情緒功能障礙以及異常行為的出現。失智症有許多不同的原因造成，最常見的是退化性失智症，而其中最常見的就是阿茲海默氏症（Alzheimer's Disease），約占失智症的 60~70%，在北歐及北美地區，更高達 70~80% 的比例，所以，阿茲海默氏症又常常被稱為老年失智症或是老年癡呆症（徐亞瑛，2008）。因此，簡單來說失智症是由於後天持續腦功能異常，而導致廣泛性智能障礙的症候群。失智症在病理學上係描述心智能力在許多方面退化，而足以嚴重妨礙一個人日常生活的功能。

而失智症其主要具有下列幾項特徵（楊曼華，2003）：

- 一、非先天形成-失智症之形成皆為後天腦部病變所產生，一般來說發病初期會有記憶力衰退的現象，又如前所述其好發於老年人，因此，常有將其視為老

化而延誤就醫的情形。

二、具有持續性，失智症屬於老年慢性病的一種，且隨時間演進其問題行為越嚴重。

三、有清醒的意識-由於失智症患者是屬於認知功能上之退化，並不同於一般之失能者，且有清醒之意識，故常因問題行為的產生，加重照顧者的負擔。

四、廣泛性智能障礙並非由於局部性所導致之局部腦功能障礙，

五、非特定性病變；

六、有些造成失智之原因是可恢復的。

由於失智症是起因於不正常的腦部運作所造成的結果，而非老化所致，因此其鑑定應依「國際疾病分類法」鑑定之，而非以年齡為鑑定標準（衛生署，2002，引自台灣失智症協會，2004）。

而在失智症的病程方面，在國內、外有關失智症研究中，對於失智症併發程度也有許多不同的說法。依國外學者得分法，有三分法、四分法、七分法等不同期程。三分法中，Zarit 與Orr（1985）將失智症分為第一階段近期記憶力差，對新資訊的接收力降低，個性改變；第二階段為深度記憶消失，部分認知能力及判斷能力嚴重損傷；第三階段為全部認知能力嚴重損傷、易跌倒、移動力減少。

Wilson（1989）將失智症分為早期、進化期、後期、末期（四分法），早期症狀為無法集中注意力在重要事件、對環境及事務之興趣減低、忽視或忘記正常生活禮節、詞語表達出現困難、行為的不確定性與猶豫感；進化期症狀為記憶及回憶能力明顯不足、反應遲鈍、時間錯亂、厭惡他人干涉、易忘記約定或個人重要的事情、忘記完成例行工作；後期症狀為方向感混亂、出現徘徊、對人的辨識產生混亂、粗野無理、難以溝通；末期症狀為無法自制許多行為、運動機能失調、視與聽有幻覺、體質惡化等（引自張祐瑞，2004）。

Reisberg 及 Franssen（1999）則將阿茲海默氏症的臨床病癥分為七個階段（七

分法），依據記憶、認知及日常性工作能力等評量要素來劃分，在第一階段沒有客觀徵兆顯示記憶力衰退；第二階段則在沒有客觀徵兆下，患者出現對本身記憶衰退的抱怨；第三階段除了有中度記憶力衰退現象外，患者工作能力、社交能力降低；第四階段患者在執行複雜工作的能力衰退，例如理財、備餐等，此時已進入輕度阿茲海默氏症；第五階段為中度阿茲海默氏症，生活自理能力降低；第六階段為中、重度阿茲海默氏症患者，生活自理能力更為降低，因感知與認知的逐漸喪失，開始出現異常問題行為；第七階段為重度阿茲海默氏症，患者生活完全依賴他人，沒有行動能力，處於無知覺及昏迷狀態。其中除第一與第二階段外，其餘每個階段惡化約為二至三年。

上述為國外對失智症病程演變所做的區分，而目前國內則是依據行政院衛生署（2008）身心障礙等級之公告，失智症病程的發展，可分為輕、中、重、極重等四級，各等級之標準，依程度輕至重整理如下：

（一）輕度：

記憶力輕度喪失，近事記憶局部障礙，判斷力障礙，對時間之定向力障礙，自我照顧能力部份缺損，且複雜的日常生活功能開始出現障礙，需在監督下生活者。

（二）中度：

記憶中度喪失，近事記憶困難，判斷力障礙，對時、地之定向力喪失，自我照顧能力缺損，且有明顯複雜性日常生活功能障礙，需部份依賴他人養護者。

（三）重度：

記憶力重度喪失，近事記憶能力全失，判斷力喪失，對時、地之定向力喪失，對親人之認知功能開始出現障礙，大、小便失禁，自我照顧能力喪失，開始出現簡單之日常生活功能障礙，需完全依賴他人養護者。

（四）極重度：

記憶力極度喪失，僅剩殘缺片斷記憶顯，語言能力瓦解，僅餘咕嚕聲，判斷

力喪失，對人、時、地之定向力完全喪失，大、小便失禁，自我照顧能力完全喪失，需完全依賴他人養護者。

針對失智症的病程演變，不論是哪一種區分方法，都可以看出失智症的病況只會越來越嚴重，且由於影響的部分不只是病患的生理，同時心智能力也會逐步退化，故更加重了照顧者的負擔，在後面階段的病程，有些患者甚至需要完全仰賴照顧者，而且因為失智症不像是其他的疾病，即使生理部分需要他人照顧，心智較無大礙，故照顧者與患者可以溝通，共同尋求較合適的照顧方式；失智症患者在後期因為心智能力的退化，無法判斷、與照顧者溝通，因此更加重了照顧的困難，也使得照顧者的照顧壓力更為沉重。

參、失智症對家庭的影響

過去，傳統的儒家孝道思想與養兒防老的觀念深植於華人社會當中，照顧年邁的父母親一直是子女們應盡的本分，這樣的思想一直時代傳承，無庸置疑的，傳統社會中家庭內的照顧工作是完全由家人來承擔與提供的。然而，隨著社會的變遷及照顧產業的發展，孝道的價值雖然仍在華人社區中展現。然而，亞洲華人地區及日本和韓國大部分老人理想的居住模式仍以與子女同住或隔鄰居住。至於子女的想法，仍大都認為有扶養照顧父母的責任與義務（郭欣珮，2009）。也因此為了因應「在地老化」的世界趨勢，大部分的失智症患者依舊住在家中，由家庭成員來擔任照顧者的角色。而國外學者Rosenvinge, Jones, Judge和 Martin（1998）針對三十二位日精神疾患日間住院病人之主要照顧者，利用量化問卷探討其負荷的項目及嚴重程度，發現失智症是造成家人最大負擔的心理疾病。以下就失智症對家庭成員間互動及家庭功能的影響，分別加以描述，以理解失智症對家庭影響的內涵。

一、失智症對患者及家庭成員之間互動的影響

湯麗玉、李明濱（2006）認為大部份的失智症患者在被確定診斷為罹患失智症時，其臨床的嚴重程度通常以達到中度，甚至重度失智才被發現，而錯失了早期治療的先機。失智症早期的症狀如健忘及猜疑等，經常會造成家庭內的風暴。有些患者可能會認為配偶侵吞了自己辛苦打拼的財產，讓配偶覺得委屈而產生了輕生的念頭；有的患者可能承諾了遺產的繼承權給其子嗣，卻忘記了其實已經承諾給另外的子女，造成兄弟鬩牆的局面；或是長輩懷疑晚輩偷竊其金飾、珠寶等，導致晚輩的婚姻關係不和睦，甚至走上離婚一途。諸如此類因為不了解患者行為為失智症早期症狀所衍生出嚴重傷害家庭關係的事件，常可經由報紙、網路資訊等看到，層出不窮，由此可知，在家庭中若有一位失智患者，不僅是對主要照顧者造成顯著的照顧負荷，對其他家庭成員也可能會產生嚴重的影響。在患者被確定診斷為罹患失智症前的過渡時期，有時長達兩三年或是更久，亦即失智症患者之家屬會長時間暴露在這樣沉重、猜疑的家庭氣氛當中，其心理壓力更是可想而知。

二、失智症對家庭功能的影響

家庭是社會的基本組成單位，而家庭之所以能夠成立，是基於婚姻、血緣和等三種關係所組成，成員間彼此有情感、意識的互動。阮玉梅等人（1999）提到，健康的家庭功能應該要具備下列六項特徵：溝通良好、增進每位成員的發展、要能隨著家庭的改變來調整角色和職務的分配、能積極的面對及解決問題與爭議、能有健康的居家環境及生活方式，並與社區保持聯繫。而「照顧的情境」可以被視為是一件家庭成員共同所面臨的問題事件，家庭若想要維持更有效的家庭功能，及減輕照顧者的負荷，其所應具備的問題解決能力就要越深入（高淑芳、盧孳艷、葉淑惠、劉雪娥，1999）。失智症的病程非常的長，而家庭中若出現長期病患，對家庭而言是一個壓力的來源，也是一項危機的產生，便會使得家庭成員彼此間經常會產生多元性的衝突，如照顧責任及時間的分配、開銷的負擔等。雖然如此，但對大部分的親密關係來說，衝突的產生應該被視為一種自然且無可避

免的經驗（黃俊傑，1999）。

對照失智症患者的家庭，在六個健康家庭功能中的「溝通良好」部分，雖然沒有直接針對失智症家庭中，家庭成員溝通是否受到影響的研究，從研究者日常生活中的經驗，大部分觀察到的也是家庭成員較不會因為有失智症患者在家中，而改變了彼此之間的溝通，失智症的出現對家庭來說，是多了一個需要成員共同討論的議題，例如對照顧方式的安排、照顧細節等有不同意見，但不影響原先的溝通方式。在「增進每位成員的發展」部分，為了照顧失智患者，有部分的家庭成員會需要犧牲自己的時間，扛起照顧責任，在有足夠的支持系統、資源下，照顧者仍然可以透過喘息服務，安排自己的事物；但當照顧者的資源短缺又缺乏支持時，照顧者可能就會因為照顧責任而無法處理自己的私人事務，若照顧者為學生，便可能因為照顧而影響到課業或是人際發展。「要能隨著家庭的改變來調整角色和職務的分配」部分，家庭中若出現了失智患者，患者的照顧責任分配、醫療照顧的開銷、角色功能的改變等問題必定接踵而來，若患者身為家中的主要經濟來源，失智症一旦影響其工作能力，家庭便需要有新的經濟來源，同時為了負擔患者的開銷，可能更需要更多的經濟來源；照顧責任的分配也需要視家庭成員數量及角色來決定。若家庭在面對這樣的變化時，能夠適當的調整成員的角色及任務分配，能夠度過危機的機會就非常人，反之亦然，若不能夠隨著改變而調整家庭內部，危機可能會持續擴大，導致家庭分崩離析。「能積極的面對及解決問題與爭議」，若面對因失智症產生的壓力及問題，採取忽視、否認的態度來面對，不但問題無法在還能被控制的時候先預防，日後等到病情嚴重了，對家庭所帶來的傷害反而會更大。「與社區保持聯繫」的部分，若在家中出现失智症患者後，便將家庭系統與外界隔絕，抱著家醜不可外揚的心態，擔心家中有病人會被歧視，反而阻隔了社區資源的進入，也斷絕了外界資訊進入家庭，可能因此失去正確的照顧方式，或是無法持續更新相關資訊。

小結

綜上所述，我們已經有了初步的了解，失智症對於家庭系統、成員所產生的影響，不僅對主要照顧者是一個沉重的壓力來源，對整個家庭的影響也是相當大，而且不全然是因為疾病的症狀本身，更多是因為疾病所衍生出的相關議題：照顧責任、經濟、支持系統等；而對主要照顧者而言，若家庭中能提供足夠的支持幫，對其必然有所幫助，亦是相當重要的保護因子之一，若能衝時照顧者的保護因子，或許就不需要經歷到達崩潰過的過程。

第二節 失智症照顧者的負荷

家庭照護的意義，對有功能障礙的患者來說，可以延長其留在社區中生活的時間，提高生活品質，而對政府來說，又可以吸收長期照護體系龐大的照護經費，因此家庭照顧者在長期照護中扮演著重要的角色。而其中，「負荷」與「需求」的概念，是最常被用在描述各種疾病的照顧者所面臨的困境及壓力。因此，本研究為了瞭解失智症主要照顧者在照顧患者的過程中所面臨到的困境及危機經驗，確實有必要探討失智症主要照顧者在照顧經驗中所面臨到的負荷。

所謂的負荷，在韋氏大英辭典上的解釋是照顧、責任、過度擔憂的意思（藍登，1997）。而「家庭負荷」(family burden)的概念最早是 Grad 和 Sainsbury (1966) 調查社區精神疾病照護中發展出來的，他們認為「家庭負荷」是家庭中任何成本的負向結果，病人是家中的一員；burden 是居於病人與家屬衝擊間的媒介力量。（引自 Hoffmann & Mitchell, 1998）。Hoenig 和 Hamilton(1966)則首次將 burden 明確的視為一個概念，並將負荷分作主觀及客觀：主觀負荷指的是照顧者於照顧工作時的主觀情緒反應；客觀負荷是照顧者生活及家庭中可觀察到的潛在不同層面受到影響的情形或活動（林敬程，2000）。Kosberg, Caril 和 Keller (1996) 則認為以主觀／客觀來作為負荷的二分法，並不夠多元，其概念的層面應該更具有特定

性，研究者應該要對負荷的內涵，包括生理、心理、情緒、社會及經濟等問題做更具體的了解。Printz-Feddersen（1990）定義「照顧者負荷」是家屬因照顧失能（impaired）老人而感受到生理的、心理的、情緒、社交及財務上的衝擊。多位學者的理論觀點皆認為「負荷」是多層面的：強調照顧者所面對的個人負荷是照顧者自己對於照顧經驗的主觀評價。綜合文獻中各學者對「負荷」的解釋，負荷是照顧者的照顧經驗所呈現出對於生理、心理、社會、經濟等層面的認知過程與困難。

馬先芝（2003）整合國內外 8 篇針對照顧者負荷的文獻，歸納出「負荷」的定義型特徵包括：主觀的感受、多元性的現象（包括心理、生理、社會、經濟等層面）、具有動態的改變、是超載的（overload），而且是偏負向的。由於馬先芝（2005）所歸納的定義明確的包含了照顧負荷的項目，因此研究者對於失智症主要照顧者之照顧負荷層面的探討，將根據此定義，將負荷分為生理、心理、社會及經濟四個層面來討論，以下將個別陳述：

一、生理層面的負荷：

朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉及林秀麗（2010）針對長期照護中心居家護理個案之全職女性主要照顧者共選取了4位，在生理部分的負荷，照顧者皆自覺整體身體狀況變差，其改變包括身體病痛、睡眠不足、體力上無法負荷。因為照顧者擔任病患的照護工作是相當漫長且辛苦的，長期的照顧方法不當與知識不足的使力導致下背痛，對照顧者產生傷害，符合馬先芝（2003）歸納多數皆呈現疲憊、睡眠不足、頭痛或腸胃不適、自覺健康狀況變差等現象。也與邱麗蓉、謝佳容及蔡欣玲（2007）發現失智症照顧者的生理壓力包括睡眠不足、健康變差、體力改變、疲累、食慾不振等吻合。而邱啟潤、許淑敏及吳瓊滿（2002）從文獻的回顧中，也整理出照顧者負荷較重的情形，包含了睡眠受到影響、感到疲倦、心情煩悶、較無自己可運用的時間、擔心未來、休閒活動受限等等。

研究者認為照顧行為與照顧者的生理狀態息息相關，患者的疾病不單單影響自身健康，也直接影響到照顧者的生理健康，舉凡失智症的症狀：遊走、大小便失禁、日常生活無法自理，為了能夠處理這些症狀，在體力上的復出往往日漸增加，心理會抱著一種態度「反正能做多少就盡量做」、「多做一點還好」，有時即便超出自己的能力範圍，仍會勉強自己去進行照顧工作，也是這樣的心態導致照顧者的健康逐漸流失。

二、心理層面的負荷：

一般而言，對於長期照顧病人，照顧者的情緒反應會有：否認、生氣、憤怒、心力交瘁、沉悶、沮喪、挫折、焦慮、被綁住的感覺、失落感、罪惡感、無力感、孤單、委屈、無奈、不平等（馬先芝，2003），而最大的心理負擔，包含有難過、沮喪、難過、懷疑、困惑、不知所措、生氣、煩惱、單心、忽視、否認、無能感、無力感、無望感、緊張、罪惡、憂鬱（范鳳珠，2006；郭志通，2006；董氏基金會，2000；蔡碧蘭，1995；Highet, Thompson & McNair, 2005; Jacob et al., 1987; Wijngaarden et al., 2004）。Mahoney, et al.（2005）更指出失智老人家屬較非失智老人家屬較易出現焦慮與憂鬱之情形。而Haley（1997）的研究亦發現，失智老人的照顧者亦有明顯的生理及心理健康問題，心理方面主要是憂鬱的症狀發生。劉景寬、戴志達、林瑞泰及廖秋蓮（2000）也指出三分之一的失智症照顧者，是有憂鬱傾向的。

三、社會層面的負荷

一般而言，主要照顧者的社會負荷，主要是因為擔任照顧病人工作所導致，如：失去自由、角色改變、受到束縛、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好、缺乏社會支持、從社會網路中被隔離、無法滿足個人及人際需求，以及外人對生病家人汙名化的評價，其中缺乏社會支持是家屬最沉重的負荷來源（邱啟

潤、許淑敏、吳瓊滿，2001）。

四、經濟層面的負荷

在經濟負荷方面，超過兩成的照顧者認為個人收支狀況受到老人照顧之影響，照顧者就業狀況、是否因照顧離職、參與照顧的頻率皆會影響照顧者的經濟負擔程度（蕭金菊，1995），特別是女性照顧者會面臨較高的貧窮風險（陳景寧，1996）。

朱翠燕等人（2010）發現在適應照顧工作的歷程，照顧者常將照顧工作視為是一種責任的信念，也因此信念使照顧者無法放下照顧工作，接受他人分擔照顧工作，而繁重的工作造成照顧者身、心、社會及經濟上的負荷，這適應的過程猶如一趟孤寂的旅程。研究發現主要照顧者會主觀依病患的需求，盡可能提供符合需求的照顧行為，因而形成自身資源和情緒的耗竭。由於本研究希望能夠對失智症主要照顧者在面對照顧所產生之困境時的復原機制，所以對於失智症主要照顧者逆境經驗的了解，除了在本節整合文獻獲得上述的資訊，更會在研究中採開放性的態度去理解失智症主要照顧者的經驗，不拘泥於目前研究的發現，以求更深入、貼近失智症主要照顧者逆境的本質。

第三節 復原力理論之探究

從 1990 年代起，正向的心理學逐漸開始流行，隨之而來的便是對傳統心理學，從病理角度看問題的觀點提出挑戰及批評。Budman 和 Gurman（1988）提到，如果從挫敗的經驗當中去尋找解決問題的方法，其結果仍然會是挫敗的。這個論點一針見血的點出了傳統病理學為人詬病之處，也就是認為人的問題是疾病，只要疾病存在問題就無法解決，就會重蹈覆轍失敗的經驗。後來心理治療從負向觀點轉為正向觀點，去探討和解釋個體的行為，不再將困難視為疾病，也因此慢慢

廣為被人接受，在心理學界形成了一股不容小覷的勢力。Seligman 和 Levant（1998）就提倡心理學應該去重視快樂、健康的情緒，並強調正向的主觀經驗、正向的個人特質及正向組織的科學，可以提升生活品質並且預防病態的發生。復原力（resilience）的探討，就是其中一股呼應正向心理學取向的知識理論。而 Newman（2002）對復原力功能的論述，正好與 Seligman 所推廣正向心理學的價值相呼應：「建構復原力的效益，遠超過只是幫助人們感覺更好，還可以幫助人們減少與預防壓力，並且藉由加強相關的保護因子（例如，與人連結、樂觀等）來提升復原力，還可以使人們得到健康、延年益壽。」。

本研究探討失智症主要照顧者面對逆境經驗的復原歷程，就是希望能夠整理出主要照顧者們在面對照顧的逆境時，如何走過的經驗，以幫助更多有類似需求的照顧者，減少和預防負面生活對其身心健康的影響。為了達成研究目的，研究者將在本章節中去探討復原力的相關概念及理論，包括了復原力的發展、定義、內涵及各式復原力運作的模式。

壹、復原力發展脈絡

復原力的概念在 1950 年代開始出現，源自於一群高危險群兒童與青少年其負面生活的影響探究。1955 年，Werner 和 Smith 對一群父母罹患精神疾病、父母離婚、家庭失和、貧窮等困境兒童進行研究，結果意外發現這些孩童儘管面臨多重的負面生活經驗，仍有三分之一的兒童長大後成為有愛心、有能力及有自信的成人。這個結果讓心理學家開始去思考，傳統探究家庭危機對成年後影響的因果關係究竟成不成立，並開始轉而去尋找到到底是什麼原因讓這些處於危機的個體，後天仍能克服困境，達成正向適應（蔡群瑞，2002），這正是探討人類正向適應歷程的一個新里程碑。

早期的復原力研究，將復原力視為一種能夠協助個體適應壓力情況或異常環

境的個人特質，當時是用來描述自壓力下及受虐狀況下存活的人(Block & Kremen, 1996)，後來更變得廣義而多元，例如：從疾病、沮喪、不幸中恢復的能力或力量、從創傷中恢復並成功地調適負面的生活事件、逆境中的復原力(蔡群瑞、蕭文, 2004)、在多種情況下不懼危機因子而存活下來並達到成功(Early & GlenMaye, 2000)等，這時候所探討的焦點是將復原力視為正向適應的結果，加以理解保護因子對復原結果影響的因果關係。上述是由心理學的脈絡(psychological context)的觀點來看待復原力，綜合上述可以看出，過去心理學多半關心的是心理缺陷與精神疾病，將注意力放在探討當事人目前有的問題、問題形成的原因以及不足之處，忽略了當事人本身具有的能力與力量，所以過去以問題為導向的研究觀點，要瞭解一個人的心理運作過程有其困難性；而復原力的研究則是去探討與找尋能幫助個人在面臨危機或困境中，仍然屹立不搖、堅持一致、不受到傷害的原因。

因此後來 Mrazek 和 Mrazek (1987) 提出復原力不僅只是一種個人特質，它更會受到環境因素的影響，是二者交互作用後的產物，亦即以生態脈絡(ecological context)的觀點來看待復原力。Luthar 和 Cicchetti (2000) 則指出，復原力不只是一種人格特質或個人特質，它也意欲反映出當個體身陷困境時的一種正向適應的歷程，而此種正向適應可能是來自於個體內在因素、外在環境因素或二者交互作用所產生的結果。因此，Luthar 和 Cicchetti 將復原力定義為是個體雖然歷經顯著的困境或災難，卻仍表現出正向適應的一種動態歷程，其後的 Masten (2001) 也有相似的見解。而國內自 2000 年起運用復原力概念進行論文研究的文章看來(曾文志, 2005；蔡素妙, 2003；蔡群瑞、蕭文, 2004；蕭文, 2000)，大多是支持生態系統的觀點。

呼應上述其他研究者所整理過的分類，復原力的概念形成後，從它的發展脈絡可以去界定出三個主要的研究焦點：第一，去探討個人特質與能力的展現，了解其與復原結果之間的關聯；第二，探討個人在因應困境中的能力展現過程；第

三則是探討個人因子與環境因子相互影響的過程。研究者認為，近代復原力概念之所以大多支持生態系統的觀點，是因為過去的研究視復原力為個人特質，代表它是一種與生俱來的能力，這樣的觀點彷彿認定了沒有這種能力的個人，面臨失敗經驗時只能不斷的重複，這樣的復原力並不夠全面。而經過演變進化到生態系統的觀點，不僅代表這個概念是有在與時俱進，也恰巧與社會工作專業中，相信每個人都有潛能的理念相呼應，認為人們只要有適當的刺激、學習，並與環境互動，復原力是可以「培養」出來的，也因為如此，研究者希望能夠透過探討復原力，去了解失智症患者主要照顧者，在面對龐大照顧壓力的困境之下，如何與環境互動，去培養或是發掘出自己的復原力來因應困境。

貳、復原力的定義與內涵

國內有許多以復原力為理論性探討的學者都曾經提過，復原力發展到目前為止，仍然還沒有一個明確的定義（林清文，2003；曾文志，2005a；郭珮婷，2005；蔡素妙，2003）。研究者認為這樣的現象與復原力本身的發展脈絡演變，及研究焦點的轉換有關。故以下便從復原力的定義及概念分別詳述：

一、復原力的定義

研究者發現了復原力的定義，就跟它的發展一樣，是有階段性的發展重點。呼應復原力概念的發展過程，早期的研究將復原力視為個人特質及能力，包含了個人身上的保護因子及危險因子；到了中期的復原力研究，重點則是在討論個體因應壓力情境下的反應過程，而近代復原力的研究，大多則是支持生態系統的觀點，將復原力視為一種個體與環境因子動態發展的過程。正因為復原力的概念與時俱進，經過了半個世紀以來的發展，有了許多的定義存在，而我們無法去說何種定義才是最正確、真正有意義的，所以導致了復原力的定義至今仍無法統一。

除了透過上述復原力的發展去了解復原力的定義為何至今仍無法統一，影響定義還有另外一個重要因素，就是學者在進行研究時，大多採取兩種觀點去歸納

復原力：一是將復原力視為是一種能力，二是將復原力視為個人內外因子交互運作的現象。從不同的觀點去解釋復原力，自然得到的定義就會有所不同，也因此復原力仍有不同的定義。

（一）將復原力視為一種能力

能力觀點所解釋的復原力，正呼應了復原力早期的發展，將復原力視為一種能力或是特質，通常這樣的能力或特質，會在個體面對危機時被引發出來，以協助個體去因應或調適當下的逆境，使個體能夠再度回復到沒有危機的平穩身心狀態（洪福源，2005；曾文志，2005a；蔡素妙，2003）。這樣的觀點在於研究保護因子的功能，希望能夠藉此歸納出個人的個人特質或能力，在面對壓力情境時能夠發揮功能的模式。由於此觀點認為保護因子是個人與生俱來的能力和特質，並不會改變，且只要擁有便能克服困境，但實際上並非如此，個人並不是擁有這些特質後便能夠克服或調適困境，從此不再受干擾；而且也無法解釋在不同的困境或是壓力程度之下，這些保護因子如何發揮功用，因此遭受質疑。

（二）將復原力視為個人內外因子交互作用的現象

此乃生態系統背景的研究者，提出復原力是與系統相互作用的論點。曾文志（2005a）認為，要對復原力有正確的觀察，應該要包含下列幾個面向：

- 1.個人人格特質和後天學習的能力因素
- 2.家庭或外在環境的影響因素
- 3.多因素和多層面的交互作用
- 4.動態發展的歷程

從生態系統的觀點來看，復原力的發展是發生在交互作用生態系統之中，也就是由個體、環境、時間、處理困難的過程等多方相互運作而導致發展的結果。而 Olsson 等（2003）則是進一步的解釋復原力運作的現象，個體只要主觀的對環

境感受到外在壓力和挑戰，就會自然的啟動回到平衡的動力，而這個動力就不單是「擁有」復原力，而是會視壓力情境、挑戰的困難程度，變化不同的因應方式。正因為如此，將復原力視為一種過程的相關研究，其任務不只在找出復原的潛在能量，更著重了解個人或家庭在面臨危機和困境時，所出現的調適歷程或機制。

（三）復原力顯現結果是發現健康的因應策略：

強調復原結果是克服困境恢復良好適應的功能或行為結果。強調行為之改變朝正向、積極的目標邁進（蕭文，1990）。

對本研究來說，研究者所認為的復原力定義傾向與「個體面對逆境時在壓力和能力之間取得平衡的過程」，但不僅只於此，照顧者在體會到過去方法不可行，取得平衡之後更會去思考及尋找如何能有「更好」的照顧及生活方式，因此這是一個過程而非一種能力。

二、復原力的核心概念

（一）逆境／危險因子

從生態系統的觀點來探討復原力的發展，逆境或是被稱為危險因子，是復原力概念中的重要本質之一。Waller（2001）說明了復原力是在負面情境中的正面適應反應，所以如果沒有負面的情境存在，便沒有所以的復原力產生。換句話說，復原力的發展如果沒有顯著的逆境或是危機，就不能夠稱為「復原力的發展」，充其量只能算是一般能力的發展。因此，逆境的危險性要到什麼程度才能稱之為「危機」，且要符合復原力啟動的條件，變成了一個關鍵的假設，而目前也還沒有明確的定義。但是 Waller 也提到逆境的內涵是個體「主觀」感受到壓力或負面事件的影響。曾文志（2005b）表示，傳統上大部分都是以危險因子來測量逆境，且危險因子可以涵蓋的範圍相當廣，如遺傳、生物、心理、社會、經濟等類型。

而危險因子有下列幾個特性：

1. 連鎖性：危機具有共同發生的特性，並非取決於單一危險因子。
2. 漸增性：在多重危機的情境下，會引發更大的影響力。
3. 遞變性：危險因子有時也可能導致良好的結果，並非永遠是壞的。
4. 近側性：越靠近個體的系統，對個體的影響力越大。

正因為危險因子有上述四個特性，因此在復原力的研究中，如何去整合危機情境的四大特性、考量多重危機下的多重影響，以及危險因子與復原力的關係和發展脈絡，是研究過程中需要仔細考量的。而本研究所採用的危機概念，便是由失智症主要照顧者對於自己在照顧過程中，所覺察到的主觀壓力、負荷及需求匱乏情形；而壓力來源便是由生理、心理、社會和經濟等層面探討心理負荷，因此本研究對失智症主要照顧者之負荷的探討，可反映復原力啟動所需具備的逆境條件。

（二）保護／復原因子

在復原力相關主題的研究之中，不論是以變項角度去討論復原力的理論，或是從個人角度去了解個體內在之復原力運作機制，「保護因子」是一定會被提及的概念。一般而言，保護因子的廣義定義就是只要有助於個體正向適應的因素就可稱之為保護因子，所以保護因子常常與復原因子放在一起討論，甚至混為一談。

丁嘉妮（2007）發現近期的復原力研究主要以生態系統觀點進行，故在此也從生態系統角度來整理復原因子的來源，統整了 15 篇以生態系統取向去探討復原因子的文獻，將復原因子分成主要三種類別：個人因素、家庭因素與外在支持系統因素，而個人復原因子仍多於家庭或是外在支持系統的復原因子（Garmezy, 1985；Werner & Smith, 1998）。

在個人因素的部分可依復原因子的性質歸納如下：1.「穩定的個人特質和能力」，包含兼具了兩性特質、良好的智能／理解／洞察、好奇新事物、善良、勤勉、樂觀、獨立、幽默感、推理能力、角色模仿的能、責任心、道德感、感恩的心、正面自我認同、正向思考、主動面對挑戰、主動尋求協助及資訊。其中，主動面對挑戰的能力，是被普遍發現到的復原因子；其次是正面的自我認同。2.「自我管理 ability」，包含自我覺察、自我鼓勵、能增強抗壓性、挫折容忍力、放鬆身心的能力、調節負向情緒的能力、休閒的能力、延宕需求與自我控制等能力。其中，延宕需求與自我控制的能力，是普遍被發現的復原因子。3.「人際能力」包含了同理心、社交能力、溝通能力、與同性或異性建立關係、引起同性或異性的正向關注、欣賞自我及同性或異性、信任自己及同性或異性、能與同性或異性合作，其中，人際社交與溝通的能力，是最普遍被發現的復原因子；其次是引起同性或異性正向注意的能力及同理心的能力。4.「問題解決的相關能力」，包含了問題解決能力、從經驗中學習、握生活的自我效能。其中問題解決的能力是最普遍被發現也最重要的復原因子。5.「對未來的期待」包含了為了希望感、對改變具有彈性、樂於嘗試新事物、構思未來和目標的能力、訂立合乎實際的目標、自我實現、發現生命意義等能力。其中構思未來和目標的能力是普遍被發現的復原因子。

在家庭因素上，指個人與家庭的資源交互運作而成的復原因子，包括了：雙親有兩好的心理健康、雙親教養的一致性、雙親有良好因應技巧、良好的成長經驗、良好的親子關係、持續穩定的家庭活動、家人的支持、穩定的情感關係、較少的家庭衝突、家庭社經地位帶來的資源等。其中受家庭影響的復原因子，許多學者的看法相當分歧，研究者認為之所以有這樣的現象，除了可能家庭因素不是影響個人復原最主要的部份之外，也可能以家中有重病病患為例，個人的逆境經驗多與家庭成員有關，家庭本身就是逆境的一大來源，因此個體身處在逆境中，

較難從個人的主觀經驗看到家庭有助復原的因素。但即便如此，許多文獻仍強調家人的支持、家庭社經資源對個人復原力的影響也甚鉅，故家庭復原因子是否能夠發展出來，還是與個人如何去運用家庭中的資源有關。

而社會復原因素，係指個體與整體環境及社區之資源交互運作所產生的復原因子，包括了：宗教信仰、社會支持、社會資源等，其中，社會支持是最普遍被發現的社會復原因子，但在社會資源的部分卻很少被提及，這樣的結果與現今的研究發現不符，研究者認為這樣的現象與過去社會資源的體系較不健全有相當的關係。

參、復原的歷程

本研究之研究目的為探討失智症主要照顧者在照顧過程中的逆境經驗，及其復原歷程，而上述文獻已經概述過逆境經驗，在本節將更進一步的了解逆境經驗的復原歷程。在此主要探討兩個焦點：第一個，了解復原因子啟動的機制；第二個，了解復原因子運作的路徑。從復原力的啟動機制中，去了解復原因子對於正向適應有何種影響，更透過對逆境經驗的發展歷程中，了解失智症主要照顧者面對逆境經驗時，如何獲得適應結果的關鍵。以下將逐一介紹相關論點。

一、復原因子的啟動機制

若將復原力視作個人的特質或是能力，那麼在面對困境時我們會期待復原因子發揮其功能以度過難關，因此在復原因子的探討上，首先將會著重在「強化」個人現有的復原因子，若現有的復原因子不足以應付當前的困境，才會繼續考慮找尋新的復原因子。而復原因子該如何去強化，張智勝（2007）在冒險教育的過程中，發現若個體處在具有「社會支持」的環境之下，團隊較容易達成共同目標，此發現與 Neill & Dias（2001）的研究結果相符。Neill & Dias 在 Outward Bound 的戶外教育課程中，發現了個人知覺到的社會支持與復原力顯示正相關，表示社會

支持是人際間自然的催化劑，可協助提升個人成長，因此相當重視「社會支持」對復原力的影響。

但本研究認為復原力不應只是一種能力或特質，而是一種適應、克服困境的歷程，因此希望能夠一窺復原歷程是如何開始。而 Rutter（1990）提出了四個關於復原機制啟動的關鍵，能夠協助之後的研究者去觀察復原力如何開始運作：危險因子的影響減弱、負面連鎖效應減緩、自我效能與自尊的增加，及外在資源增加。其中 Rutter 特別提到了個體若是對危機的認知有所改變、或是能以較中立的態度去解讀所面臨的危機，這樣的轉變顯示了其中可能就有某種保護機制啟動，也就是說，從這些對危機看法的轉變或是出現正向適應的情形，皆有可能是因為某些復原因子發揮了作用而促使改變，因此，可以從改變的現象往回推敲復原因子運作的起點。而 Masten（2001）也提到了，復原力啟動的時機可以從觀察個人所擁有的機會與選擇的角度去看。因為在關鍵時刻的機會與選擇，往往成為個人的轉捩點，是影響個人走向不同發展的重要因素。綜合上述兩位學者的論述，復原力的啟動機制，存在於危機開始減弱，或是重要的轉捩點之上。

二、復原歷程與階段

呼應之前所提及的文獻內容，復原力存在的先決條件，是個體必須處在逆境的環境之下，或是個體主觀體會到逆境經驗，接著才有所謂的復原歷程。而個體在逆境經驗當中所體會到的心理感受，包含了一部分的「哀傷」，目前針對「復原歷程」所下的定義較少，但對「哀傷歷程」卻有不少學者已經進行過研究，故將借用哀傷歷程的理論，從階段論與任務論來嘗試去解釋復原歷程。

階段論者大多以數個時期來畫分哀傷反應在歷程中的轉變，而其中研究者認為可以套用在復原歷程中就是 James（1988）所提出的五階段理論：自覺、負起責任、確認該做的溝通、採取行動、超越失落。階段論者大多認為個人對哀傷的

反應會隨著時間而有所變化，在不同的時期會有不同內涵的呈現：在事件發生的剛開始，由於個人無法接受事實，所以容易出現麻木、否認及錯愕等情緒；當個人已逐漸接受了令人哀傷的事實後，哀傷情緒出現，有痛苦、傷心、可望回到過去等；當情緒的強度逐漸隨著時間而降低，認知上出現轉折，個人開始可以較理性的跳脫負面情緒的影響；最後個人逐漸習慣了悲傷，儘管仍有傷心卻能夠回覆原有的生活功能，最後達到復原。以階段論來看，個人在這過程中是被動經歷這些時期，因此除了時間並沒有其它因素可以影響哀傷因素的轉變。

Worden（1991）則認為階段論過於悲觀，因為階段論太小看了人的主動性，並非只能被動的等著時間的流逝來淡忘悲傷，因而提出了任務論的看法。他認為過程中的個人可以主動的進行悲傷的復原任務，以回覆到復原的狀態，而且個體在開始復原時，首先會歷經「接受事實」、「感受痛苦」、「重新適應」與「重新投注心力」四個步驟，然後開始發揮復原力而走向復原一途。而以喪失子女為例，其步驟分別如下：

（一）接受事實：

相信與失去的對象重聚已經是不可能的事。無法接受包括了對失落事實的否定，例如選擇性的遺忘以及否定未來死亡的不可逆性，「通靈」就是其中一種策略。

（二）感受痛苦：

承認和解決痛苦是必須的。否定這項任務的方法是不去感覺、避免接觸可能想起逝者的事物。

（三）重新適應：

需要適應的包括角色、自我概念及世界觀。這項任務的完成與否影響到哀悼的結果。

（四）重新投注：

喪子的父母可以在失落之後持續擁有對孩子的想念與回憶，同時找到可以讓自己活下去的方式，也就是說恢復愛的能力。採任務的觀點將有助於處於悲傷者

採取行動，而非只是被動的以時間來結束悲傷。

對失智症的照顧者及家屬而言，由於「悲傷」情緒只能顯示照顧者複雜情緒中的其中一種，並不像面對逝去親人所帶來的悲傷程度如此強大，因此要將上述階段論及任務論學者的論點完全套用在失智症照顧者身上不見得完全可行。雖然如此，在許多面向上仍有可供研究者參考的部分，最重要的部分，從歷程與階段的觀點，讓研究者體會到要達到復原並非一蹴可幾，都是有些必經的過程，而且並非經歷某些階段或是任務後，就不會再出現同樣或是類似的困擾。研究者對於復原力的假設認為主要照顧者已經是成人，復原力原本就是主要照顧者一生所累積起來的問題解決能力，在遭遇危機時逐漸展現，即使有些方法並不能幫助主要照顧者度過逆境，但應變危機的韌性及過程就是真正能幫助照顧者走過逆境的原因，也就是說，在面對困境時，主要照顧者原有的哪些能力並雖然重要卻並非研究者欲探索的目標，而是「發展出復原力的過程」才是重點，因此在本研究中，研究者將會把研究重點放置在面對危機事件時，主要照顧者的復原力如何啟動，而又透過什麼樣的歷程，使個人走向復原。

肆、復原力的相關研究

為了了解更多復原力的相關概念，以及復原力在不同的研究中扮演者哪些角色，研究者以「復原力」為主題搜尋國內博碩士論文，尋找到 98 篇文獻，其中多以青少年或是學生為研究對象，多在探索他們面對壓力（如：中輟、感情不順、家庭失和、人際關係緊張）時的調適過程或方式，共有 36 篇；而以家庭照顧者或家庭成員為研究對象之研究，其領域分別為發展遲緩兒童（董秀卿，2009）、憂鬱症成人患者（丁嘉妮，2007）、憂鬱症兒童（曾仁美，2005）、聽覺障礙兒童（張秀玉，2006；陳韻如，2003）、自閉症兒童（黃淑賢，2002），共 6 篇。雖然與照顧者相關的復原力研究相當少，但可喜的是研究數量雖然少，卻有逐漸增加的趨勢，代表復原力的運用領域已經逐漸從原先的幼童、青少年、

大學生等「可塑性高、尚有發展空間」的族群，拓展到成人甚至老人；而對危機情境的定義也逐漸多元化，從過去著重在個人成長過程中的不順遂，慢慢也適用在即便身為成人，生活過程中的轉變、危機事件、不順遂等，亦可算是個體所面臨的「危機」，且可透過復原力使個體克服困境，邁向穩定適應的生活。

另外，從文獻中可以發現，即便主要對象不盡相同，患者們的主要照顧者可能是父母、祖父母或是其他親人，但可以看出在研究的過程中，對主要照顧者的研究已經不再像從前單單著眼於「個人觀點」的復原力，如個人特質、氣質、能力等，而是更充分的去了解主要照顧者所處的環境中，認為復原力是「個體與環境互動的產物，彼此又繼續相互影響」，也就是以整個家庭為單位，去分析主要照顧者的資源，將環境視為與主要照顧者密不可分的研究重點。而這樣的概念國內學者已經逐漸引用「家庭復原力」來解釋。所謂的家庭復原力，根據 Walsh(2002)的定義，是指家庭系統處於危機和不利情境之下，仍然能夠正面的去因應而獲得良好的適應與功能發展的過程。從研究中可以看到家庭復原相關的向度包含了面對家庭成員的疾病時，成員之間的連結、承諾、家庭的力量與資源、家庭成員的成長與發展、家人的貢獻，以及家人透過解決問題所獲得的滿足。

以下將就上述 6 篇以照顧者為研究對象之復原力相關研究進行分析整理：

表 3 復原力相關文獻整理

研究者與年代	論文名稱	研究方法與對象	復原力觀點	研究結果
董秀卿 2009 年	一位遲緩兒父親復原力之研究	以半結構式深度訪談為主，輔以閒聊式談話，對 1 位遲緩兒父親進行研究。	從三個角度解釋復原力：(1) 個人特質 (2) 面對逆境的經驗 (3) 外在支持	在遲緩兒父親適應歷程與復原力的關係方面，從男性工作角色與父親角色、夫妻關係、親子關係這三段關係發現： 1. 復原力在遲緩兒父親角色轉變時，具有強化與催化的功能。 2. 復原力成為夫妻關係磨合溝通的橋樑。 3. 復原力促使親子關係的愈益緊密。
丁嘉妮 2007 年	憂鬱症家屬與患者相處過程中的逆境經驗及其復原力發展之探究	採質性研究取向之「敘說研究」做為研究方法，對 3 位具備家屬角色與照顧責任之憂鬱症家屬，進行生命故事撰寫與復原因子分析。	以復原／危機因子來解釋照顧者面對的照顧困境，注重兩種因子間的互動及產生之結果。	憂鬱症家屬與患者相處中的逆境經驗中，包含心理、生理、社會、經濟等四個層面，其中以心理層面的負向經驗為最多。這些逆境/危機與個人復原因子、家庭復原因子、社會復原因子之間形成交互運作，藉由「直接影響」、「間接影響」、「交互作用影響」等路徑，發展出憂鬱症家屬從逆境中復原的現象。
曾仁美 2005 年	親子遊戲治療對憂鬱症兒童父母親職復原力之建構	採用 Landreth 的親子遊戲治療十週模式訓練憂鬱症兒童的母親，之後與兒童在家進行每週一次的親子遊戲單元。團體成員在每二、四、六、八、十週的團體結束	強調親職復原力的建構，透過建構可增強病童母親的敏感度，增加對自己及孩子的認同，進行與孩子的有效溝通，增進	1. 憂鬱症兒童的母親於背景狀態上表現的共通點包括本身身心壓力大、情緒控制困難、健康狀況不佳、家庭及社會支持不足、缺乏適當的教養技巧及缺乏正向的親職知覺，與焦點兒童相處親子衝突大，且親子關係差。影響親職復原力建構的相關因素包括團體前參與團體的經驗及家庭中先生的支持度。 2. 團體互動影響成員在團體中建構支持感、幸福感、普同感、及希望感。

		後四十八小時內接受本研究的電話訪談。本研究採用現象學分析法進行研究資料之分析。	照顧的成效。	3.團體內容影響成員對親職復原力的建構包括： （1）反應式傾聽的練習增加母親對自己的狀態及孩子的狀態的領悟。 （2）家中遊戲單元的執行使成員從中領悟孩子的能力及限制。 （3）遊戲單元督導激勵成員潛移默化及學習競爭。 （4）設限的練習強化親子界限。 （5）親子小事故時間使成員從隱喻中體會不同親子互動的模式。
張秀玉 2006 年	聽覺障礙者家長超越逆境之生命調適歷程研究－社會工作優勢觀點	透過立意取樣，對 11 聽覺障礙兒童之家長進行質性方式的「一對一深度訪談」。	從社會工作優勢觀點解釋每個人在困難環境中，都有生存下去的復原優勢，是復原力為了利於個人適應環境的資源，若能開發並發揮這些資源，將可協助個體度過難關。	發現二個重要的核心概念，一是「幸福生活的預設圖像」、二是「自我轉化」，將此二個核心概念與其他概念關係加以連結，整理出「聽覺障礙者家長超越逆境生命調適歷程」之概念架構。並有下列 4 個重點： 1、受訪者為了保護幸福生活的預設圖像不被破壞，因而會產生運用各項資源來解決困境的意願及動機。 2、受訪者某些特殊的人生經歷或轉折經驗，先前或持續影響了他們對於聽覺障礙子女的態度與看法。 3、受訪者會運用自己所具有的個人、個人與外在資源互動、社會文化此三個層次的優勢，來解決所遭遇的困境。 4、自我轉化的產生，受訪者在順利調適子女於各個發展階段中的任務與困境後，自我效能得以透過主要經驗累積並提昇，而使其對於自我的評價更具信心。
陳韻如 2003 年	復原力對聽障幼童家	以 Meadow, Mertens, Sass 和 Scott 對聽	強調家庭復原力的觀點，著	復原力對聽障幼童家長的心理調適有積極的人生觀、堅毅的性格、親密的家庭關係、投入子女教

	長心理調適影響之研究	障幼童家長的研究問卷為基礎來編是訪談大綱，透過深度訪談法對 5 位聽障幼童家長進行研究。	重在家庭的保護因子與家庭的復原因子，認為若能善用這兩種因子，家庭的凝聚力更強大，以共同面對危機，避免龐大壓力全落在主要照顧者身上。	育及復原力的提升等影響。若單看家庭復原力對聽障幼童家長的影響，則有：強化聽障孩子的自我概念、發展正向的親子關係、教育聽障子女的手足、對未來抱持希望等。而促進聽障幼童家長復原力的助力包括穩固的婚姻關係、父親參與子女的教養及聽障子女接受聽障學前班教育。
黃淑賢 2002 年	復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究	採質性研究之深入訪談法蒐集資料，共訪談四位自閉症兒童家長，訪談後並針對所得資料進行分析。	強調家庭復原力，認為復原力幫助家長們在孩子持續成長的過程中，能夠持續與朋友及家庭維持適當的社交，甚至在經歷孩童罹患自閉症後，幫助家長成為更有能力的人。	研究發現如下： 1.自閉症兒童家長在得知子女障礙時，通常出現負向及正向的反應，負向的反應包括擔心、緊張、徬徨震驚、混亂、憤怒、焦慮、沮喪及失落逃避等情緒，正向反應則包括平常心、四處求援與計畫未來。 2.自閉症兒童家長的復原因子包括坦然接受、積極正向、自我激勵、冷靜理智、主動尋求資源、主動溝通、抗壓能力、堅持、感恩、同理心、把握現在、社會支持及宗教信仰等十三項復原力，這些復原力幫助家長能有良好的心理調適。 3.復原因子對自閉症兒童家長大致會產生心情安定、不懈怠、放下、尊重包容、承擔責任、正面態度及人生成長等七種影響。

（此表為研究者自行整理）

在家庭復原力及親職復原力中，有個相同的概念，都指向家庭成員正向適應發展對系統運作的好處，也就是以客觀的角度來討論家庭復原力的發展。但一次探討整個家庭的復原力，其方向與本研究是有歧異的，本研究欲了解失智症患者主要照顧者的主觀經驗，從文獻探討中也可以看出，疾病對家庭成員的影響，會依據每個成員涉入的程度不同而有所差異，而主要照顧者與病患的互動最密切，自然受到的影響也最多，因此本研究所探討的焦點將著重在主要照顧者主觀覺察的復原力發展經驗及演變過程。

而在上述文獻中，黃淑賢（2002）、陳韻如（2003）、張秀玉（2006）三篇研究皆從親職的角度出發，都協助讀者理解了在親職關係中的逆境經驗，也探討了復原因子的運作，同時也著重復原因子與結果之間的關連，但在復原力的運作、復原力與影響結果間的因果關係卻較少著墨，也因此研究者從這三天文獻中並無法理解保護機制如何啟動，這也是本研究所想關注的部分。

而曾仁美（2005）在她的研究中以實務性的討論，了解了親子遊戲治療對憂鬱症兒童家長親職復原力建構內涵、過程和影響，其研究結果發現了治療方式對復原力建構的影響，透過這樣的發現更建立了有效執行的親職復原力建構模式，這樣的結果幫助研究者更理解失智症患者主要照顧者經歷團體歷程所能培養的復原力，但如同之前 3 篇研究，仍未能解答復原力因子產生影響的原因及影響的路徑，這也是研究者欲進行本研究的主要原因。

董秀卿（2009）針對一名遲緩兒父親所做的研究，同時有兩個較為新穎的概念，首先，是強調以「父親」為研究對象，而非「照顧者」或是「家長」。在「男主外女主內」的傳統觀念中，家庭中的女性通常擔任實質照顧者的角色，男性則是負擔起經濟上的需求，但在該研究中，董秀卿以父親為研究對象，研究不僅著重在復原力的概念上，同時也去看到男性在面對家庭困境時，有別於女性的反

應。第二，其研究與之前 4 篇的研究方向有所不同，雖然都探討照顧者與家庭間的互動如何影響其復原力的發展，但上述 4 篇的研究方向是以「家庭」為出發，檢視家庭的復原力如何去協助個體；而董秀卿的研究則是從病童父親出發，探討父親內心的改變將如何影響家庭關係、夫妻關係、親子關係，是由個體向環境研究。從個體向環境的研究方向，雖然與本研究不盡相同，但從研究中已經逐漸可以看出復原力的展現如何影響個人與環境，同時，此研究也觸及了復原力啟動的原因，主要透過個體自我覺察，亦可幫助研究者在設計訪談大綱時有所參考。

丁嘉妮（2007）在其「憂鬱症家屬與患者相處過程中的逆境經驗及其復原力發展之研究」一文中，明白提到有鑑於過去的復原力研究大多在了解復原力的面貌、種類，及其所導致的結果，但對於如何啟動復原力卻少有著墨，因此欲探討復原力啟動的原因，將之與復原力種類及影響結果描繪成復原力的發展途徑。這樣的思考比過去的研究來的更全面，不光看復原力與結果，更重視復原力的啟動機制，從其研究結果「直接影響」、「間接影響」及「交互作用影響」三種路徑來看，等於是為復原力與復原結果搭起明確的橋梁，不再只是找出復原力，然後有了復原結果，但卻不了解其中何種復原力為何種結果的原因。

從上述家屬復原力之相關文獻中發現，復原力的研究正有著蓬勃發展的趨勢，其運用的對象及範圍也越來越廣泛，從近年陸續的研究中，可以看到復原力相關文獻對於家屬經驗的貢獻，甚至發展出明確的培養復原力方案。更重要的是，這些研究不僅顧及理論性的發展，隨著時代演進讓復原力的概念也跟著改變，同時也滿足了實用性的目的，讓往後的研究者能夠更清楚復原力的概念，並將概念轉化成實際方案。但是，在文獻中也可以看出陷入不同困境的照顧者有著各自不同的復原途徑及原因，這些原因皆因人而異，並無法直接複製成功的復原經驗提供給其他有需要照顧者，也就是說就算完全照著成功的復原經驗去執行也不見得能夠讓其他的照顧者獲得真正的復原，因此本研究是要找出在復原的過程

中是否有著一個共有的機制，如同一個「範本」或是一個「標準化流程」，如果有又是如何在運作？希望找出一個共通的點，讓成功復原經驗雖然不能直接複製，但是可以成為一個參考、一個學習的模範，如此應該能夠幫助到更多人。因此本研究在這樣的期望之下，希望能夠探討失智症主要照顧者特殊的逆境經驗及復原因子啟動的機制或原因等，以結合實務上的需求，或許可以提供有類似經驗的家屬、相關助人工作者發展出培養復原力的工作方法或是供後續研究參考。

第三章 研究設計

在家庭結構改變，由過去大家庭轉變為現今的核心家庭、婦女勞動參與率提高等等因素環繞的現在，家庭中若有成員罹患了失智症，已經不像過去大家庭般，能夠相互幫忙分擔照顧工作責任，處在小家庭中，照顧責任落在單一的主要照顧者身上，似乎已經成為了一個大家不說破的共識，而照顧壓力也由照顧者默默獨自承擔。由於失智症的因素，照顧者與被照顧者需要長時間的相處，也因此主要照顧者在照顧的同時，犧牲了自己的時間，而自己花了時間換來的卻是因為照顧而產生的身體疲累、心理壓力、社交圈縮小等等，身心飽受壓力。但在這樣的壓力之下，主要照顧者究竟為什麼能夠持續的照顧患者，箇中滋味想必只有照顧者本身最清楚。古語有云：「久病床前無孝子」，又云：「大難來時各自飛」，但這些令人敬佩的照顧者能夠不離不棄，當中的心理感受又豈是未曾經歷照顧過程的人所能了解？而本研究之研究目的正是為了呈現出失智症主要照顧者從逆境中走向復原的歷程，探究主要照顧者們面對壓力事件時的復原力發展過程。本章將分六節逐一介紹研究方法和資料分析方式，第一節為研究方法之選取；第二節為研究對象與抽樣策略；第三節為研究工具；第四節為研究分析；第五節為研究信效度；第六節為研究倫理規範。

第一節 研究方法

本研究要探討的是失智症患者主要照顧者在照顧過程中，面臨哪些逆境經驗，他們的復原力又是怎麼發展出來的，了解其心理層面的想法及感受。照顧過程中的逆境經驗、復原力如何發展等資訊，要仰賴主要照顧者們的自我陳述，研究者認為若從心理需求層面來看，以量化研究方法或許可以得知主要照顧者在何種層面上的需求較大、哪些因素較能夠影響主要照顧者們成功復原等，但這些並不能夠讓研究者了解主要照顧者是如何從照顧過程中發展出自己復原力，若能採許質性的方法，不再限縮於問卷式填答有何種需求、需求得分數等等，而是透過

主要照顧者的自我陳述，一窺除了需求之外，從研究過程中了解那些能夠讓他們「走下去」的想法是怎麼出現的，更能貼近本研究的目的及研究者的期許。因此本研究將以質性的方式進行。

量化研究講求精確的分類、嚴謹的統計，透過統計理論與數據將研究資料一一呈現，而質性研究的重點則在於探索意義和現象，研究的焦點在資料蒐集的過程中才會慢慢浮現，並非像量化研究事先設定好立場才去驗證。本研究中，研究者認為既然每位失智症主要照顧者所面臨的照顧經驗是不同的，那麼其中所面臨的逆境經驗也會不同，所以如何發展出各自的復原力，都是很獨特的過程，這樣的經驗及過程是不能完全複製的，而研究者正是希望能夠去了解在照顧的過程中，主要照顧者如何面對逆境、走出逆境，透過研究能夠分享給其他人。

第二節 研究樣本

本研究所採用之抽樣方法為「立意抽樣」為主，「滾雪球抽樣」為輔，依據研究目的去選取能夠為研究問題帶來豐富資訊的研究對象。本研究對象就是家中有成員罹患失智症，且擔任該成員之主要照顧者的家屬，因此研究樣本來源，研究者會先聯繫有在辦理失智症照顧者團體活動（如支持團體、講座等）的機構，懇請對方允許研究者參與活動以利接觸研究對象，建立關係，了解哪些照顧者是覺得自己在處理照顧所產生之困境上面，能夠妥善處理，且願意成為研究受訪對象，協助本研究進行訪談調查。在研究樣本數量方面，研究者將不預設數量。

本研究會先以一份簡單的問卷對有為失智症家屬舉辦團體的機構（如醫院、失智症協會等），其所舉辦之團體成員進行施測以獲得訪談對象。以下說明研究樣本選取的五個指標：

一、角色指標：家中曾／現有醫師診斷確立之失智症患者，且樣本需擔任患者之主要照顧者。

- 二、相處時間指標：患者確定患有失智症後，共同居住 3 年以上，且患者之失智程度為中度以上。
- 三、逆境經驗指標：具備相關的照顧逆境經驗，包含身體、心理（認知、情緒和因應方式）、社會、經濟或其他未歸類之照顧困擾等，樣本所經歷過之逆境經驗至少包含兩層面以上。
- 四、復原力條件指標：對於以往的照顧逆境感，主觀獲得一定程度的復原，並符合 James（1998）七項復原指標中的五項以上。
- 五、參與研究意願指標：願意分享照顧經驗、同意參與研究，且同意訪談過程中全程錄音。

以下將分別說明各個指標及其意義：

一、角色指標

本研究之研究對象是失智症患者之「主要照顧者」，因此有兩個必要經歷：(1) 家中有經過醫院診斷確立的失智症患者；(2) 研究對象需直接負責患者的照顧工作與責任。而本研究所說的主要照顧者，是指在患病的過程中，需與其共同居住 3 年以上，而具體的照顧行為包含了陪伴、支持、保護、就醫、經濟支出等責任，並協助患者日常生活事物。

二、相處時間指標

由於失智症的病程相當長，且剛發病時不容易被察覺，常被誤認為老化現象，或是單純性情上的轉變，而錯失了治療的黃金時期；同時，輕度失智症症狀也較中度、重度、極重度之失智症來的輕微許多，單在輕度時期的照顧者，其負荷也較輕，不一定會進入所謂的「逆境」，因此研究者將照顧經驗設定為其所照顧之失智症患者，失智症程度在中度以上。

三、逆境經驗指標

除了時間指標外，失智症的相關文獻也顯示了主要照顧者在照顧過程中，會隨著病程的演進，經歷下列的逆境經驗：(1) 生理層面，如疲憊、睡眠不足、身體疼痛或自覺健康狀況變差等情形；(2) 心理層面，如負向情緒經驗、缺乏因應策略、困擾、無力感等等，甚至是有憂鬱傾向；(3) 社會層面，像是過度負荷的角色、缺乏社交支持與資源、汙名化的壓力、影響工作、缺乏自行運用的時間等；(4) 經濟層面，如家庭、醫療財務的負擔。而研究者為了讓研究資料足夠豐富，將選擇在這四個層面中，自覺有兩個層面以上的失智症主要照顧者進行研究。

四、復原力條件指標

本指標是採納 James (1988) 所評估復原的七種狀況：(1) 覺得比較好了；(2) 不再由環境來決定自己是否快樂；(3) 發現生存的意義，不再對未知的未來感到害怕；(4) 回憶照顧經驗時，不會再帶著失落、憤怒、後悔或是自責；(5) 能了解有時候負面情緒的發洩是正當的，不再憋在心裡，且能與他人討論；(6) 原諒其他人因對悲傷經驗認知不多而說的話與做的事；(7) 領悟自己有能力去告訴其他人自己的悲傷經驗，幫助他人走出悲傷，且認為「復原只能靠自己」。研究者認為符合五項以上之照顧者，可能會有較明顯的復原情形，故選用符合五項以上條件者為受訪對象，如此考量並無文獻上的依據。但在研究過程中，研究者也會整理出或許可作為復原指標，但不包含在 James (1988) 所提出的七種狀況內，也可算是本研究的重要研究發現。

五、參與研究意願指標

研究對象需要有意願去表達現有或曾有的照顧經驗，願意接受訪談，且同意研究者將訪談內容全程錄音。

編號	性別	年齡	教育程度	職業	關係	患者失智程度	患者年紀	照顧時間 (3 年以上)	照顧者 逆境經驗 指標	復原條件 指標
照顧者 A	女	50	大專	商	父女	中度	80	8 年	3 項 (A.B.C)	6 項 (E.G.H.I.J.K)
照顧者 B	女	59	大專	護士	婆媳	中度	91	10 年	2 項 (A.B)	6 項 (E.F.H.I.J.K)
照顧者 C	女	59	專科	軍人	母女	重度	94	7 年	3 項 (A.B.C)	6 項 (E.F.G.H.I.K)
照顧者 D	女	50	大學	商	母女	重度	86	4 年多	3 項 (A.B.C)	6 項 (E.F.H.I.J.K)
照顧者 E	女	37	大學	服務業	翁媳	中度	84	3 年多	3 項 (A.B.C)	5 項 (E.H.I.J.K)
照顧者 F	女	60	商職	電影業	父女	中度	82	3 年多	3 項 (A.B.C)	6 項 (E.F.G.H.J.K)
照顧者 G	男	60	大學	金融	父子	重度	60	4 年	2 項 (C.D)	5 項 (E.F.G.H.K)
照顧者 H	女	52	商職	心輔	婆媳	中度	80	5 年	3 項 (A.B.C)	5 項 (E.F.H.J.K)
照顧者 逆境經 驗指標	A、生理層面 B、心理層面 C、社會層面 D、經濟層面									
復原條 件指標	E、覺得比較好了 F、不再由環境來決定自己是否快樂 G、發現生存的意義，不在對未知的未來感到害怕 H、回憶照顧經驗時，不在失落、憤怒或是自責 I、能了解負面情緒的發現是正常，且能與他人討論 J、原諒他人因對背傷經驗認知不多而產生的行為 K、領悟自己有能力告訴他人自己的悲傷經驗，幫助他人走出悲傷									

第三節 研究工具

本研究以深度訪談的方式進行，因為研究者需要秉持本研究的主軸及宗旨，因此會以「半結構式」的訪談來呈現，希望受訪者們能夠從主觀的角度去描述他們的經驗及感受，不要因為研究者的提問而侷限了想法，也因此研究者的訪

談大綱將會秉持「以備不時之需」的原則，讓受訪者能夠暢所欲言，研究者以提示的方式使訪談不至於脫離主軸，但亦不會讓受訪者感到受限。

在研究工具的部分，為獲得訪談對象，故研究者會先設計一份簡單的問卷(見附件一)以篩選出適合受訪的對象，接著再透過訪談大綱，對受訪者進行深度訪談。訪談大綱從了解照顧者一般的照顧模式及方法開始，從照顧狀況可以了解照顧者在時間分配、體力消耗、生活作息等部分的狀況；接著了解剛開始照顧時的狀況，尤其是如何接下照顧工作的原因、過程及方式；接著了解照顧者在照顧過程中，是否曾遭遇某些特殊事件，或是經過長期壓力累積，因此進入撐不下去的逆境；接著請照顧者描述從逆境中到現在復原的心境轉變，及各種變化；最後請照顧者以走出來的過來人給日後其他照顧者一些建議。

第四節 資料分析

質化研究中，整理資料和分析資料兩部分，雖然看起來這兩個活動是分開進行的，但實際操作上是不可能截然分成兩個相互獨立的部分(陳向明，2002；潘淑滿，2003)。因此，本研究資料的收集與分析是同時進行的，即所謂「理解的螺旋」，指搜集資料、分析和理解三者交互進行，時而觀察、時而文件分析、又進行觀察、又利用訪談法等交互方式進行理解。若只用一種資料或一種分析，就會扭曲事實，而相對資料越多，理解螺旋會越大，此時就需三角驗證加以校正得以接近事實。本研究以最基本的樣版式分析法為分析策略，運用分析大綱，並不斷來回修正，分析發現的主題模式及相互關係作為詮釋的基礎(潘淑滿，2008)。即在每次訪個別訪談後，撰寫文本後即製作分析大綱。

壹、資料分析的具體步驟

一、確認全部訪談資料都已齊備，以謄寫文本：

本研究以受訪者談錄音來謄寫逐字稿，以逐字稿為文本，先將各受訪者予以一代碼稱呼，依照訪談時的錄音檔，按錄音資料及訪談時研究者之紀錄來謄寫逐字稿。

二、閱讀原始資料：

通常是以文本內容呈現，諸如訪談逐字稿、田野筆記等，本研究以逐字稿為主。研究者逐句檢視受訪者的談話內容，在同一類問題不同受訪者反應中，依照資料選擇的三個原則，相關性、同質性和一致性，逐句找出關鍵字、共同的主題與類型，並將紀錄在文本旁空白處。

三、編碼及分類：

就是量化研究中的編碼，是詳盡、明確的將文本的資料中找出關鍵字集相關主題，預先建立類別，歸納出每一類資料裡某些項目發生的次數頻率；但質化研究的編碼目的不是要計算資料出現的次數，而是要「打破」資料，重新分類資料，以便在不同類別資料中進行比較、從而協助發展理論及概化。陳向明（2002）將編碼分為三級，一級編碼，又稱開放性登錄是以開放心態將所有資料所呈現狀態進行登錄，對資料內容進行逐字逐句的登錄，再不斷縮小範圍，直到號碼飽和。二級編碼，又稱關聯式登錄，是發現和建立概念類屬間的各種關聯，並區分出主要類屬與核心類屬。三級編碼，又稱為核心登錄是指在所有已發現的概念類屬中經過系統分析後選擇一個核心類屬，將分析集中到那些與該核心類屬有關的號碼上面。即在文本中尋找主題（主要內容），摘要寫在紙的左邊空白處，繼而給予命名，初步確定有意義的單位，即編碼（coding）。再將相似的意義單位加以歸類，而形成類屬。本研究的主要目的是去了解主要照顧者的照顧逆境經驗及復原力如何發展，而目前尚無法預想到透過訪談能夠獲得哪些資訊，但可以肯定的是想要獲得豐富資訊，需與受訪者有更深入的接觸及訪談才能獲得。

四、建立歸檔系統：

全部資料編碼後，再次閱讀原始逐字稿，利用電腦剪貼和複製，將各意義單位和受訪者所說的話抓取至各類屬，即情境分析，陳向明（2002）「情境分析」的長處，可以符合當事人的意義建構方式，更加尊重他們的說話習慣。通過直接在現當事人的聲音，敘故事可以讓他們感到自己更加有利，為自己置身於其中的社會現實的位置提供自己的角度，引此會引用受訪者的話來陳述，之後，再次檢視是否有遺漏而沒有被歸類的意義單位。然後比較各類屬的關係，其彼此是因果關係，或包含關係，或只是暫時性關係。此時各類屬依其特性形成數個次類屬，已發展成概念性或理論性議題，形成資料的共同特性。

第五節 研究信度與效度

潘淑滿（2003）認為質性研究中的「信度」講究的就是可靠性，而在訪談過程中蒐集到的大量訪談資料，為了避免日後研究者在分析時，若沒有其他工具輔助，單憑記憶很容易因為混淆而降低了研究的可靠性，所以研究者在訪談的過程中會輔以全程錄音，再謄寫為逐字稿，配合訪談時的筆記，以增加資料分析的可靠性。而為使蒐集到的資料更為真實，研究者會清楚的表明自己的研究者身分及資料保密原則，降低受訪者的防衛心態，讓他們感受到研究者的真誠，促使研究過程更能取得可靠的資料。另外，研究者在訪談的過程中可能會聽到一些類似的經驗，此時更要注意避免預設立場、自行推論，無論如何仍應讓受訪者自己說出其經驗，以避免研究者的推論影響了資料的可靠性。

而質性研究的「效度」便是從訪談所獲得的資料之真實程度，但研究者畢竟不是研究對象，即便看過再多的的文獻、接觸過再多的經驗，仍應秉持著從每位受訪者所獲取的資料都是獨特的，而在訪談中研究者並不會去主動質疑受訪者陳

述經驗的可信度，但又要如何能確保受訪者的陳述是事實呢？研究者認為在訪談的過程中，應該不斷的充實自己的訪談技巧，盡可能的使訪談資料趨於真實，且不要去批評受訪者為何要陳述假的事實，訪談是一個互動過程，研究者應該透過訪談技巧去澄清、證實、提醒受訪者的陳述，受訪者的陳述都是透過受訪者自己的思考，若其回答並非事實，也一定是因為有某些研究者不了解的原因，迫使受訪者做這樣的回應，而研究者應該注意的是，如何避免自己將主流文化的想法及標準去框架住受訪者的陳述，如此一來只會得到許多相同的答案，但對研究本身反而換來的是一種傷害。因此，參與者查證及收集豐富的原始資料來檢定信效度：

一、參與者查證：

指系統化地向你研究的參與者徵求有關資料和結論的意見。在將訪談錄音檔的文本完成之後，可將文本及研究分析結果給受訪對象做再次檢驗，以確認是否有曲解受訪者之意思，可確保資料正確性。

二、收集豐富的原始資料：

指詳盡而完整，能呈現真實狀況的資訊，在一開始的文獻蒐集部分，盡可能將國內外相關研究資料蒐集並整理，依文獻的脈絡和訪談的文本分析互相比較，檢視其差異性。

第六節 研究倫理

在質化的研究中，因為較缺乏較如量化資料一般的客觀性準則，而質化資料的詮釋與分析依賴研究者主觀判斷，可能比較容易受研究者個人的價值觀或是主觀影響，因此違反倫理的可能性增加。另外，個人的、知識的和專業的偏誤，容易干擾質化資料分析的嚴謹性。就質化研究來說是本著研究者運用局內人的角色，與被研究對象產生密切的互動關係（潘淑滿，2008）。即使本研究不使用局

內人觀點，但是依然會對研究對象作深度訪談，因此會和受訪對象有密切的互動，因而質化研究更應注重研究倫理的考量。且人和人的互動中，不管是對長輩、工作者或是機構的人員，都會有倫理上的考量。因此在本研究中，研究者的角色也十分重要，因此根據陳向明（2007）、潘淑滿（2008）及簡春安、鄒平儀（2005），整理出下列與本研究相關的研究倫理，有以下幾點必須考量：

一、尊重受試者的意願、自願參加

本研究以人為對象的研究，基於保障個人的基本人權，任何被選為研究對象的個人，都有拒絕接受的權利。因此，主要照顧者有考量是否要成為研究對象的選擇權，未徵得當事人的同意，研究者不得直接對其進行研究，即使已徵得同意，受試者亦有權利可隨時終止參與。必須根據告知同意原則和自願原則，所以會有一些同意書的簽訂。本研究之受訪對象皆透過第三方介紹，如老人中心、親友等，在聯繫過程中皆有提醒第三方須確定照顧者的意願，是自願且願意詳談照顧中細節者，才再介紹給研究者來聯繫。

二、告知後同意

需要讓被研究了解的有下列幾項：研究內容與目的、被研究者將會被要求什麼、可能會發生的風險與收穫、資料處理過程的保密問題、中途撤銷同意權、讓被研究者瞭解研究者身份。這與研究對象的參與意願息息相關，有些可能會在聽了研究的相關事項後，決定不參加研究，所以必須要詳細告知研究對象，不然會使研究中斷或是破壞研究者和研究對象間的關係。因此研究者在訪談開始前，會先提供訪談大綱給受訪者；訪談剛開始時，會再次與受訪者確定訪談過程的內容不會流出，對於不願意透露的部分也有拒絕回答的權利。

三、確保受試者隱私

為保障同意接受研究者的私人興趣及特質，進行教育研究時要遵守匿名及保

密原則。匿名原則是指研究者無法從所蒐集到的資料判斷出提供此資料的個人身分，通常在資料上是以代碼方式；保密原則是指研究結果呈現時，外界無法探悉某一特定對象所提供的資料。因此本研究在研究發現的呈現方法上，將各位照顧者依訪談順序，予以英文編號 A 至 H，訪談內容中亦會將照顧者提及的就醫醫院或是住家附近的地標僅以建築或商店種類標示；如醫院、公園、速食餐廳等。

四、遵守誠信原則

對受試者誠信以待，需告知研究的目的，且保證絕不會將資料外流使受訪者的私人資料外洩。本研究在資料統整的時候誠實呈現，不會任意偽造和任意刪修。

五、研究者角色

根據潘淑滿（2008）對研究者的身份表露，有三種說法，第一為隱誠實與公開；第二為欺騙與隱瞞；第三為折衷觀點，此觀點認為倫理議題應以開放及彈性的態度來面對，不應堅持絕對的誠實公開或是欺騙隱瞞，應該評估各種會對被研究者造成的傷害，及對研究結果的影響，進行完整的評估。不得已的話可以適度的隱藏身分，但是要將對被研究者的傷害將到最低。而本研究主題因為較無利害關係，屬單純照顧經驗的探討，所以研究者在自我介紹時皆無所隱瞞，告知受訪者自己的學校、學生身分。

第四章 研究發現

本研究的主要目的在於探索失智症照顧者在照顧過程中的逆境與復原，所以想要從下列三個方向去了解：（1）失智症患者主要照顧者在照顧過程中有哪些困境，（2）失智症患者主要照顧者突破困境的復原機制為何，及（3）失智症患者主要照顧者在突破困境的過程中是否存在著階段性或步驟，而研究發現也根據這三個方向，歸納出下列五節：「第一節 開始照顧－各式壓力浮現與累積」，「第二節 看不到盡頭－壓力累積」，「第三節 照顧者的後盾－保護因子」，「第四節 轉捩點出現－開始復原」，與「第五節 再出發－過來人的經驗」。

第一節 開始照顧－各式壓力浮現與累積

本節將從介紹照顧者如何接下照顧工作，照顧過程中又有哪些壓力出現，這些壓力又對照顧者產生了什麼樣的影響。首先，先介紹照顧者是如何成為照顧者的。

壹、接下照顧工作的原因

照顧者之所以接下照顧工作，有很多原因，在研究過程中可以主要歸納成三種類型：「自願型照顧者」、「順便型照顧者」與「非自願型照顧者」。

一、自願型照顧者

自願型照顧者主要都是因為對患者懷有較親密、正面的情感，可能抱著感恩、報恩的心情來照顧家中的長輩，或是擔心照顧工作假他人之手後，患者無法獲得最好的照顧品質，甚至可能加速惡化，因此選擇自願來照顧患者。另外也有的照顧者是為了顧全家庭，以照顧患者的方式來支持自己的伴侶。

照顧者 B 在面對照顧婆婆時，基於與婆婆的感情基礎以及了解婆婆年輕時的

際遇，覺得即使自己累也沒有關係，認為自己來主導照顧是應該的，應該要陪伴婆婆走完人生最後一程。

「…說實在我是捨不得說，交給外勞來照顧，所以當初是我自己堅持，不要請外勞，其實累是累我自己，我堅持不要請外勞。嗯，我是覺得說應該要陪他走這一段啦。…她年輕的時候過的也很苦，我們也是都知道的，所以說我照顧我是自願接下來…」(照顧者B)

照顧者D感念父母過去在自己經濟困頓時伸出援手，懷著對父母感激的心，認為自己此時能夠照顧媽媽乃是報恩的表現。

「…我現在的心情是，父母這樣照顧我，我就是在報恩，就是他們在我最需要的時候幫助我，那我今天現在就是報恩的心，…」(照顧者D)

對家庭的愛有很多種呈現方式，當先生為家中長子須負起照顧母親的責任時，D選擇支持自己的先生，自願接下照顧婆婆的工作與責任。

「因為我也是基於，愛，要維護我的家庭，…我同意我先生，我願意協助我先生，對，…」(照顧者H)

自願型照顧者在接下照顧工作的原因上，比起其他兩種類型的照顧者來講，有更多正面的因素存在，從研究過程中也發現到，這類型的照顧者或許因為其所擁有的保護因子，與患者之間的相處較為融洽，對患者的容忍力似乎也較佳，而在照顧的過程中也會較主動積極尋找資源去協助照顧工作。

二、順便型照顧者

這類型的照顧者，之所對接下照顧工作沒有什麼特別的感覺，主要在於患者在發病之前就已經與照顧者共同居住生活許久，再加上失智症的病程變化較為緩慢，照顧者在剛開始會認為與原先沒有太大的差別，因此就順勢照顧下去。而在這個「順便」中，背後或許隱含著文化上的含意，例如孝道文化在台灣根深蒂固，在順便照顧的意義中可能包含著照顧長輩本來就是理所當然；或是因為家庭事業的關係，因為其經濟、生活都已經結合太久了，不能說因為一方因為生病便加以切割。

照顧父親對於照顧者 A 來說，原先並沒有一個很明確的發病時間，讓 A 去考慮是不是要接下照顧責任，因為父親原先已經與 A 共同生活許久，彼此在生活上已經是密不可分。

「…所以等於說基本上一開始父母都是跟著我，那跟著我到後來媽媽過世，…就很自然而然大家都住在一起，那生活起居什麼的就是跟著我。」（照顧者 A）

照顧媽媽對照顧者 C 來說被打從心裡認為是一個再自然不過的發展，照顧長輩已經內化成自己的一部分，並沒有再額外去劃分所為的照顧責任。

「我是沒有特別去想說，應該也可以這樣算，不過我就是覺得說這是很自然的一件事，並沒有去特別把它當作一個責任或是什麼。」（照顧者 C）

照顧者 G 在承按照顧工作上，似乎也是深受中華孝道影響，即使年幼時與父親間的親子關係並不融洽、親密，但仍視照顧工作為己任。

「…可是因為白天他，他剛開始症狀不是那麼嚴重的時候，他還可以一個人在家裡我們都還算放心…因為怎麼樣他也是自己的爸爸…」（照顧者 G）

順便提供照顧的照顧者，因為原先就與患者生活在一起，很多大小事情都一起經歷過，在順便照顧的背後，因為受到文化因素的影響，也極有可能包含著「沒辦法不去照顧」的意涵，例如受到自己給自己的良心約束、外界社會給子女、媳婦貼上的應該照顧標籤等等。

三、非自願型照顧者

非自願型照顧者在接下照顧工作時，可能因為受到環境、其他家人的壓迫下，變成非得由自己來照顧，甚至也有照顧者是為了身家安全才接下照顧工作。例如照顧者住在生活機能較完善、醫療資源較豐富的北部，所以被其他家人以「較方便」為由要求照顧；或是照顧者本身有一些相關的常識或經驗，家人認為交給他照顧便可放心，卻沒有顧及到照顧者的意願及其它考慮，便要求其接下照顧。而在不情願的狀況下開始照顧，這些照顧者們似乎對照顧過程中所面臨的困境與壓力，會有更多的不滿與埋怨。

擁有較多的資源或許能夠提供失智症患者較好的照顧，但是對照顧者 E 來說卻也同時成為主要壓力的來源，其他家庭成員以資源多寡為由半強迫式地要求 E 接下照顧工作，讓 E 相當不滿。

「是啊，我是不應該這樣說，可是是啊…所以這就像一個燙手山芋你知道嗎，大家都不願意，…誰叫你要住台北，誰叫你要懂這麼多。」（照顧者 E）

照顧者 E 的照顧壓力來自於自己錯綜複雜的家庭關係，在 E 的認知中凡事只能依賴自己，而掌握家產關鍵正是自己最有利的工具，對 E 來說其他的家庭成員不僅沒有協助分擔照顧父親，反而是威脅的主要來源，腹背受敵的情況下 E 只能選擇自己照顧父親。

「一定要扛，一定要扛，因為大家都要回來拿錢，爸爸是大家的（台），我說好啊，大家的對啊那你來照顧啊，那是不可能啦（台），你就比較厲害（台），你很厲害你很不錯你來照顧就好，到底剩多少他們就是不知道那個錢的概念，他知道他有錢可是他不知道他剩多少，那個錢是只有我知道…」（照顧者F）

小結

這三種照顧者的種類是研究者從研究過程中大略分類出來，雖然照顧者的種類有差，但也不能因此斷言那種照顧者難以復原、哪種照顧者會復原的較好，或是哪種照顧者才會陷入逆境，從研究中發現，就算接下照顧工作的原因不同，但還是會因為每個患者的獨特性而面臨不同的逆境，所以不能一概而論。照顧者之所以接下照顧工作，可能是基於較正面、回饋的心情，認為現在來照顧父母乃是一種報恩的行為，父母從小照顧自己、在自己有困難時伸出援手，現在正是自己好好報恩的時機。也有照顧者是可能並沒有多想，在患者發病前就與患者同住或是密切往來，當患者開始發病時仍維持原來的生活方式，就順便照顧，只是說這個「順便」的背後，仍然包含著其他文化的影響。也有的是，照顧患者並不是自己心甘情願，而是在其他家人的「強迫」之下，不得已開始照顧，例如照顧者住在生活機能較完善、醫療資源較豐富的北部，所以被其他家人以「較方便」為由要求照顧；或是照顧者本身有一些相關的常識或經驗，家人認為交給他照顧便可放心，卻沒有顧及到照顧者的意願及其它考慮，便要求其接下照顧。

另外，研究者在研究過程中也發現，即使是非自願的照顧者，在看待照顧這件事情上，其實不能說是全然的拒絕，若是堅決的拒絕去照顧患者，大可一走了之老死不相往來，或是僅提供最低程度的照顧，但在這些照顧者的照顧過程中，卻沒有出現虐待、遺棄甚至是殺害等行為，對照這些經常出現在社會版面上的事件，研究者認為就是有一些因素導致照顧者能夠同時處在逆境狀態下，又繼續的

為患者著想、難過、不捨。只是這些因素在剛開始的照顧過程中，可能照顧者本身並未察覺到，所以才會暫時性的落入逆境之中。而對於非自願照顧者來說，研究者認為這些「非自願」的照顧者並不是真的「不願意」去照顧，而是在自己身處的環境、時空條件之下，知道自己並沒有辦法去勝任照顧工作，自己還有其他必須扛起的責任，若需要再接下一個照顧工作，不但無法提供妥善的照顧，更會連自己原先的工作或是職責一併拖垮，所以才會較不願意去照顧患者。

貳、受照顧者的樣貌

以下將就症狀與行為、其他併發症及與照顧者的關係來試著呈現出本研究中，照顧者們所面臨的失智症樣貌。

一、失智症狀與行為

（一）遊走行為

遊走行為帶給照顧者的壓力是很多重且複雜的，失智症患者在尚具行動能力但卻失智的情況下，自己跑出去讓照顧者最擔心的就是迷路，找不到回家的路，社會事件上也時有所聞失智患者遺失，甚至找到時已經死亡等悲劇，而照顧者在尋找遊走的失智症患者常需要一方面擔心其安危，同時又需要長時間的體力付出，可謂一根蠟燭兩頭燒。

「就他們兩個關在一間，也不可能哪。那他會走出來啊，一個空間，對不對，客廳什麼到處都會給你亂敲門哪，還會闖門哪，闖到房間來叫我出去把我趕出去…」

（照顧者 B）

「我們還有我媽自己開門出去…」（照顧者 C）

「還有一次剛好那天，我先生他九點多還沒睡，他聽到開門聲音就馬上起來跟出

去，然後什麼都沒帶…」(照顧者E)

(二) 失憶

照顧者在照顧對自己已無印象的患者時，除了難過之外，有的更是感到憤怒。患者失去記憶對照顧者而言，含有多層的打擊，最直接的是照顧者感到過去生活的點點滴滴消失，與患者之間無法再產生共鳴，彷彿彼此的連繫被切斷，需要重新建立關係，甚至無法再度建立關係；另外也會因為患者會不斷產生疑問，對照顧者也變成一種挑戰，似乎不斷在質疑照顧者。

「兒子會跟他說，我天天都照顧你，你還不認識我，講這個是什麼話，…還說什麼我天天都照顧你你還不認識我，你騙人什麼的…」(照顧者B)

「想到就問，要問什麼，她完全沒有時間、空間概念，她要看到那個菲傭坐在那個房間就會罵，你怎麼在這裡休息，你不會去做事，完全沒有概念，腦袋是存在過去的事情，對。」(照顧者H)

(三) 時空錯置

有的失智症患者會出現時空錯置的現象，不清楚自己現在在什麼時空背景下，或是心智年齡回到自己過去幼年時期，想要尋找年幼記憶中的場景。時空錯置對照顧者的影響在於有些患者認定的事實早已不復存在或是有太大的落差，照顧者無法了解患者的想法；或是不捨患者被困在過去的記憶中。

「然後就是每天就說要回家，…也曾經說他會吵著說要爸爸，要找爸爸，找他的爸爸、媽媽，要回娘家，不是這個家，是要回他的家小時候的家。」(照顧者B)

(四) 隨地大小便

對於這類會造成他人觀感不佳、不便的失智症狀，照顧者本身如何去面對的心理素質很重要，研究過程中許多照顧者都表示對於患者在外出現不適當的行為，會感到尷尬、難為情，這是人之常情，但也有照顧者因為本身擔任過護士，在過去的專業訓練上能夠很清楚去了解這些行為是因為疾病所產生，並不是患者本身的意願，也因此能夠去接受。

「他就是大小便在褲子裡，然後也拒絕別人去碰他，也不願意那個（清洗），…」
（照顧者 E）

「看一個杯子一千多快兩千多塊買給他喝，結果他去拿人家的那個塑膠盒子，像乞丐裝餅那樣的盒子來去喝水…」（照顧者 F）

「因為他會跑出去，不是，跑出去然後到處給人家大小便，整條路都是給人家小便，不管有沒有小孩子不管有沒有女孩子不管有什麼你只要帶出去他都給你到處亂小便…」（照顧者 F）

「那他其實有時候在餐廳裡面用餐的時候會想小便，結果他可能尿急結果就直接在位子上上，那有一次我一不注意，結果他就在門口尿尿這樣…」（照顧者 G）

（五）難以安撫

難以安撫的情形有很多，大部分是因為會去抵抗照顧者的照顧工作，或是增加照顧者的負擔及壓力。

「每次他在運動場，有時候都會大叫，他就會這樣唉唷喂呀唉唷喂呀，…」（照顧者 A）

「在家裡的時候吵去外面的時候也吵，那個吵…就是好像把他自己的情緒也吵得很亢奮，那你說吵累了會睡…睡也是睡一下下一兩個小時，又開始吵…」(照顧者A)

「…洗腎也是這樣，帶去醫院，要他上床要洗腎，要躺，不躺，洗好了要他起來要走，也不走，…好不容易回到家了，…要上樓梯不上去，也是擋在門口等著不進去，力量很大兩隻腳擋那個門口不進去…」(照顧者B)

「有一陣子我都不敢買太多菜，全部搬出來弄得我，…鍋碗瓢盆，弄得亂七八糟又開火啊，…，」(照顧者D)

(六) 多疑

研究中有兩位照顧者表示家中的患者會擔心他人在食物中下毒，或是偷取患者的財物。此情形與過去文獻中的失智症狀相符，患者容易出現猜疑，這也是容易造成家庭氣氛失和的原因之一，因為在不知道這是失智症狀的情況下，家中長輩若有這樣的言詞，往往會讓照顧的晚輩飽受委屈。

「他又不吃怕人家下毒…」(照顧者B)

「他最剛開始的時候是懷疑我們偷他的東西，…那他會說其他人偷他東西，…就是比較會懷疑外人，他甚至會懷疑說我們在水裡面下毒要害他，…」(照顧者E)

(七) 收集物品

患者會突然產生奇怪的收集癖好，譬如撿破爛回家，或是針對某種物品產生高度興趣等，這樣的情況伴隨而來常是造成環境的髒亂，又因為患者會拒絕去整理或是丟棄，久而久之便會影響到環境衛生及健康，與家人的相處也會因為固著

行為產生摩擦、緊張。

「那他就會把一些人家不要的東西拿回來，他會說這個東西還可以用，可是那些東西比如說像安全帽好了，他就拿那些壞掉的或是人家不要用的拿了很多回來…」(照顧者G)

失智症帶來的症狀與行為，通常看在一一般人眼中，會覺得相當荒謬、不可思議，而照顧者便是在這樣的情況下，自己對失智症狀也不甚了解，又得承受例如外界異樣眼光的壓力下去照顧患者。研究者從研究過程中看到許多照顧者對於患者的症狀及行為很難以接受，發現失智症狀與過去的精神疾病有些相似之處，便是其顯現的行為較難被當作「症狀」來接受，例如平常人們對於感冒產生的咳嗽、流鼻水並不會覺得大驚小怪，因為知道那是感冒的症狀，但是對於失智症患者所產生的遊走、特殊收集癖好，甚至是隨意大小便，往往會有很大的反應，但對患者來說，這些都是「症狀」，並不是他們心甘情願或是故意這樣做。研究者認為要減少這樣的情形，或許需要從一般的衛生教育及政策面著手，可以參考反歧視及精神疾病除罪化的理念，讓社會大眾能夠更加認識失智症的症狀。

二、其他併發症

有部分失智症患者是屬於血管型失智症，意即其失智原因與腦血管病變有較大的關連，研究者A的父親可能就是屬於此類型，雖然研究中沒有多加證實，但其症狀在中風之後突然的惡化是個事實，也加重了A的照顧負荷。

「我覺得是因為他的中風加重了他的失智，不然他失智沒有這麼快，很突然就掉下來啊。」(照顧者A)

失智症患者往往因為在發作時難以溝通，導致照顧工作更加困難，照顧者C

也表示確實當照顧過程中遇上如白內障的精密手術，對普通人來說或許只要一個星期好好保護便可復原，但對失智症患者來說因為沒有這樣的病識感，使得術後的照顧更加麻煩。

「…就開刀白內障，…失智症哪裡知道說這個時候不准低頭，就有狀況就住院了，…」（照顧者 C）

照顧者 D 面臨到媽媽的行動原本就因為失智症而不好控制，後來又摔一跤導致腿骨裂了，雖然那時媽媽因為腿傷不良於行無法隨意行走，乍看之下行動較容易掌控，但對於運動、日常生活必需的移動如洗澡、吃飯，同時也造成很大的困擾。

「…摔一跤那就很痛啊，…因為骨頭裂了，那他從那時候就又退化了一大截，…」
（照顧者 D）

目前已經有研究指出，失智症的病程平均來說相當長，有八到十年的時間，病情惡化的速度也或快或慢，每個患者都不盡相同，但是失智症並不是最後導致患者死亡的原因，通常失智症患者是因為其他的病症才走向死亡，失智症或許會因為症狀特殊且無法與患者溝通，造成其他病症照顧上的困難，例如手術後應該要好好靜養休息，避免動到傷口，但患者並不瞭解動完手術是需要休息的，所以可能導致傷口裂開惡化等等，但不會是主要的致死原因。話雖如此，當失智症患者同時還有其他病症時，確實會造成照顧者更難以照顧。

三、患者與照顧者的關係

患者與照顧者的關係好壞與否，是影響照顧者意願及照顧動力的一大因素，本研究並不是量化研究，並不能具體指出多好的關係會讓照顧者多願意去照顧，

但從研究過程中還是可以看到照顧者與患者間的關係，大大影響了照顧者面對壓力時的思考、選擇等等。照顧者與患者的關係，若能相處融洽，那自然是對雙方都最好的狀態，照顧品質與互動氣氛都可以兼顧，但若是因為過去與患者有過不愉快的經驗，現在卻又得來照顧患者，此時照顧者的心態上必然會有一些矛盾之處。不愉快的經驗又可以分為照顧者認為患者過去對自己有所虧欠，或是患者過去本身的脾氣就不是那麼和善等等。

照顧者 E 在年輕時為了父親及家庭在事業上打拼，錯失規劃自己人生方向的時機，現在因為又為了生存需要，與父親及原生家庭緊緊綁在一起，夾雜在對自己未來感到擔憂與對父親情感上的矛盾中。

「…我不是氣在怎麼樣，我氣是氣在說你是我的老爸（台），你今天叫我賺錢給你吃給你花（台）我無所謂，不過你要給我一個交代，我已經到最後我快60了，我當然我也會怕，…那你不能講說等到你走的時候我再來處理啊…」（照顧者 F）

照顧者 G 從幼年時期開始，與父親之間的關係便因為父親種種行為而疏離，且家庭氣氛並不和睦，但成年後父親卻意外得病，雖然必須照顧卻也因為過去關係的疏離，造成 G 內心的矛盾。

「…那時候其實三天兩頭就會跟我媽媽吵架，…因為那時候還滿流行柏青哥那種賭博性電玩，…那有時候我大概幼稚園小學的時候，我常常跟我媽媽去找他這樣子…」（照顧者 G）

參、照顧過程中出現的壓力

研究發現在這些照顧者們的照顧過程中，照顧者所照顧的患者其失智情況大多是逐漸加重、惡化，並非突如其來的發生，也因此照顧者在照顧的過程中也有

一些時間可以同時摸索照顧的方式，但由於過去並沒有照顧的經驗，再加上生活中缺乏了對於失智症的相關知識，所以在照顧上並不能得心應手，照顧就在既不能得心應手的進行，卻又好像因為「自己還可以做」、「不做沒辦法」等因素下，跌跌撞撞的持續下去，導致了照顧者的心理壓力在不知不覺當中累積的越來越多。所以，有些照顧者雖然都知道照顧工作會是非常辛苦，但在心態的調整上卻沒有跟上那些辛勞而做出因應，自己雖然很累，但卻不了解到底是為什麼累，而這也是進入逆境的開頭。

「我每天都好累，我到底是在累什麼，是怎樣為什麼很累？我並沒有上班哪，我在家裡的工作也不會很辛苦很那個，那我到底是在累什麼？」（照顧者E）

或者，是自願接下照顧工作，接下時並沒有多想，只是覺得自然而然的照顧父母，沒有想到日後會有如此沉重的壓力。

「對，可是8年前我不需要這麼累…」（照顧者A）

而非自願的照顧者，在接下照顧工作時，可能受到環境、其他家人的壓迫，在不情願的狀況之下開始照顧。不論是自願或是非自願、甚至是受迫的接下照顧工作，在接下工作的同時，照顧者就已經可以開始想像自己接下來的生活勢必會承受照顧工作的辛勞，只是實際上面臨的壓力卻更是遠比原先所想像來的沉重。為了更了解照顧者所面臨的逆境，在這邊將盡可能地詳細論述，希望能夠讓逆境的面貌更清楚。而如果說逆境是照顧者面臨的一整個狀態，那麼逆境就是由照顧過程中的壓力所集合與交織而成，因此認識照顧過程中所面臨的壓力相當重要。

而壓力又可以分做初級壓力與次級壓力，初級壓力指的是一個事件或經驗，將導致一個相對的反應，在本研究中指的就是照顧者因為照顧工作所立即產生的

壓力，例如照顧者因為得知家人罹患失智症的消息令照顧者感到震驚而行程初級壓力，或是因為失智症患者的遊走行為導致照顧者為了尋找而承受龐大的體力負荷；而次級壓力是從初級壓力引發而成，本研究指的是照顧者隨著照顧時間的拉長，開始自己產生一些壓力，而這些壓力與失智症患者本身並沒有直接的關係，接續上例照顧者同時開始責怪自己是否有不足地方才導致家人生病。

以下將先呈現照顧者在照顧過程中所遭遇的初級壓力，次級壓力的部分將留待第二節再做討論。以初級壓力來說，照顧者的壓力來源就是失智症患者的症狀及因及病所產生的不適當行為，或是照顧過程中來自其他家人的不諒解等等。這些對照顧者而言會產生直接的壓力，以下將就心理、生裡、社會、經濟等層面一一剖析。

一、心理壓力

（一）不能接受自己的家人罹患失智症

即使知道了失智症是一種疾病，仍然有些照顧者對於患者罹患失智症的事實無法接受，看著自己的親人自然而然的做出一些非常不得體的行為時，最直接的就是打擊到照顧者的自信，照顧者看到患者連這樣的尊嚴都失去時，心中除了傷心憤怒更包含著害怕，一方面不能接受這樣的情況，也會擔心自己以後會不會也變成這樣。一般來說會呈現階段性惡化發展。當患者開始喪失對照顧者的印象時，那份感覺對照顧者來說是相當矛盾的，為了照顧我犧牲奉獻盡心盡力，但被照顧的人卻說不認識自己，甚至對自己有敵意，這樣的症狀對照顧來說是一種情緒上的打擊，不斷的折磨照顧者。

「我說幹嘛啊，這種病就是這樣，幹嘛還跟他生氣跟他計較。…，他（先生）就吵起來你知道嗎。」（照顧者B）

父親生病對 E 來說，症狀除了帶來照顧壓力及困擾，父親行為的改變更衝擊 E 價值觀，喝馬桶中的水、撿破爛等等行為與過去尚未發病時極為風光的生活型態，有著太大的落差使 E 無法平衡。

「…我整個人快崩潰，我真的是沒辦法接受說，他是我父親，我們家沒有窮到說，怎麼會變成這個樣子，…，看著你自己都會覺得這是我的爺爺嗎？或是我的爸爸嗎？」（照顧者 F）

其實照顧者在這個時候的狀態，有點類似面對悲傷時五個階段中的「憤怒」，在這個階段通常會有的反應就是「為什麼是我？為什麼發生在我身上？太不公平了！」會進入這個階段是因為開始發現沒有辦法繼續否認事情的發生但又無法接受，照顧者看著自己的家人出現症狀時，即使理性上知道那是症狀，就像感冒會咳嗽一般，情緒上仍然無法接受。

（二）對失智症的不了解

照顧者在剛開始照顧時，不僅僅在照顧的方式上需要摸索，在認識失智症上同樣也是一知半解，在這樣的情況之下，照顧者很容易受到患者因為症狀而產生的言行舉止所影響，如患者指責他人偷竊、挑撥離間、時空錯置或不認識親人等，而出現憤怒、悲傷等負面情緒。或是因為患者會有一些不斷重複相同動作、語言等徵狀，也會使得照顧者產生不耐煩的反應。

照顧者 B 與患者是婆媳關係，婆媳關係一向是家庭中相當容易成為氣氛緊張的原因之一，B 在剛開始照顧時也曾因為誤以為婆婆對自己的先生及家庭有偏頗而生氣，後來因為自己的專業知識及過去年輕時與婆婆相處的經驗，幫助她認清並接受了這是失智症的症狀，但並不是每個照顧者都能夠有這樣的保護因子協助認識失智症，光是照顧者 B 的先生便是久久無法釋懷，這也凸顯出目前失智症的

認識在台灣의普及程度還有待加強。

「…我們那時候以為說，你是嫌這個兒子不好嗎？一定要回另外個兒子家…」(照顧者 B)

「…我算很有耐心，可是到後來可能就有一點點覺得，為什麼會這樣…」(照顧者 C)

「…那個時候我們就會覺得說是老番顛…」(照顧者 E)

在研究過程當中還發現到，這些情緒反應雖然是因為不了解失智症症狀而產生的，但對有些照顧者而言，即便知道了患者是因為失智症才會出現那些言行舉止，卻仍然不能夠釋懷，始終還是會覺得患者在針對自己，所以可以看出照顧者的情緒與患者的言行，兩者之間並不必然存在著「知道是症狀後就可以釋懷」的關係。

(三) 雖然不用隨侍在側，還是得隨時待命

也有的照顧者是雖然不需要隨時在患者身邊，但仍須隨時待命，換句話說就是為了照顧患者，除了實際在照顧所需的時間，還得再把遭遇突發狀況時所需要的時間也算進去，此時照顧者就會開始有預期心理，即使現在沒有發生狀況，也不能預料到之後會怎麼樣，於是開始把自己的時間限縮的越來越小，無形之中被套牢。

雖然公公沒有在剛開始發病就與 E 同住，而是先住在南部的大嫂家中，但當公公出狀況時，E 仍是隨時放下手邊事務急忙前往幫忙。

「可是之前公公還沒上來的時候，半夜有什麼狀況打來，我們也是馬上趕下去…」
(照顧者E)

「嗯，也不能說綁住，他也沒有說一定要我完全隨時待在身邊，只是就是心情上真的沒辦法放下心。」(照顧者E)

照顧者G與母親平常皆有工作，但是當爸爸發生狀況時，仍須放下手邊工作前往照顧，時常因為如此打斷工作時間，導致請假的時間增加，進而也影響到收入。

「那不光是說我們要很長時間陪著，而是說有時候會有臨時的突發狀況，可能我們正好在上課、打工或是我媽正好在拜訪客戶，那就會，就是說得去打斷，而且又是常常。」(照顧者G)

「除了被綁住之後，除了被綁住、限制你，那那個限制是自己給自己的限制，那你就會擔心她，那你就不敢，不敢去跟人家哈啦、不敢跟人家去…」(照顧者H)

以時間因素而言，每個人一天都只有二十四小時，以一般人來說包含睡眠時間一天或許可以有三分之二以上的時間是自己可以控制、運用，但對於照顧者來說，在事事以照顧患者為優先考量的情況下，這二十四小時似乎不在是自己的，在情緒上不光是因為沒有時間喘息、放鬆，更重要的是照顧者發覺「時間不再是自己的」，對於時間的分配自己只能成為被動承受的一方，導致情緒更加低落。

(四) 無法預測患者行動而擔心

在確定了患者罹患失智症之後，鑑定的院方通常會告訴家屬失智症會出現哪些徵兆、症狀，當患者有什麼樣的行為時可能就是失智症狀之一，讓家屬能夠早

一點去認識失智症。但是即便透過文宣、醫護人員的描述知道了一些失智症狀，也不代表能夠全然的認識，而且透過文字與親身經歷還是有著一段差距，所以剛開始照顧者會有些戰戰兢兢，不知道患者下一步會有什麼舉動。

遊走是失智症狀中相當令照顧者頭痛的一個症狀，當患者神不知鬼不覺從照顧者的視線離開後，等到找回來往往已經好幾個小時之後，同時對照顧者與患者來說也是將體力消磨殆盡。有些照顧者皆經歷過家中失智症患者的遊走情況，對他們來說這是一個對精神、時間、體力都相當沉重的狀況。

「…還有我媽自己開門出去我們去找阿，我們沒有注意到他出去了，我們去找過兩次還三次，那發生這種現象之後我們就很急…」（照顧者C）

照顧者E在剛開始照顧公公時，並不了解公公的狀況及行為，常常因為東西遺失、食物消耗異常快速及其他突如其來的支出等情況，使自己焦頭爛額。

「那個時候我們就會覺得說是老番顛，所以從那個時候開始…後來的話才想說整個把他接過來。」（照顧者E）

會不了解患者的行為，通常出現在照顧的前期，在經歷過一段照顧時間後，大部分的照顧者都開始能夠大概猜出患者的行為模式，或是可以從一些徵兆去發現患者接下來可能會有哪些行為。

（五）不捨患者受失智症折磨及生活品質低落

照顧者在照顧失智症患者的過程中，會逐漸看到、了解一些有關失智症的面貌，也因為了解了這個疾病，所以知道其實不只自己的生活很難過，患者也是同樣的不好過，也因此產生了不捨之情。不捨之情可能出於子女對長輩的親情，不

捨老人家的一生走到最後會落得如此地步，充滿不捨；但也有的是因為無法接受患者的行為使生活品質低落，例如家庭中的經濟實力是足夠的，便不解為何患者要把自己弄得跟乞丐一樣，不捨的同時其實也包含了因為行為與社經地位不符所造成的不適感。

「…是不捨媽媽為什麼要受這種折磨，我覺得我自己已經調適得很好了，可是你看只要我每次講，都還是會這樣（哽咽）。」（照顧者C）

「我那時候接下來一方面是沒辦法，一方面也是覺得他很可憐，一點生活品質都沒有。」（照顧者E）

「他從以前就喜歡穿好的，…，可是他現在給他穿得亂七八糟…」（照顧者F）

「除了顧不動，我覺得那個品質，其實我覺得那個對老人家的品質，照顧品質是非常低落，對。」（照顧者H）

（六）擔心不適當的照顧方式會對患者再度造成傷害

除了對患者感到不捨之外，照顧者也因為知道其實患者也是身處在折磨中，便會去擔心，不確定自己的照顧方式是否適當，怕不夠適當的照顧帶給患者更多傷害。有時候照顧者在缺乏失智症相關資訊的情況下，雖然也是本著好心、愛去照顧患者，但難免會有自己認為可以怎麼做，但實際上那樣的做可能不是那麼恰當的時候，所以照顧者會擔心自己雖然想好好照顧患者，但又不確定做法是不是正確、可行。

「…他本來就到處在找東西了，就是沒有信心沒有安全感的時候，你又找一個外人來照顧，很快，病情會弄得很慢…」（照顧者B）

「…因為我們去看房間看環境，…我們那時候一進去，就看到有一個長輩，一看到就對著我們吼，吼很大聲，就睡在我媽媽隔壁，我姊姊馬上就痛哭，當場就說不要了你知道嗎？」（照顧者C）

「…我找了一百多家，我不是說一下子我就送進去，不是耶（台），也不是錢的問題捏，是要找個環境而且我要怎麼去照顧他，…現在不是錢的問題，而是怎麼照顧他的問題。」（照顧者F）

「…那覺得他媽媽過去，會有很多照顧是，不是這麼…也不是不好，他是覺得沒有這麼仔細啦，應該是這樣子說。」（照顧者H）

（七）自責的罪惡感

照顧者在照顧的過程當中其實一直是處於很兩難很矛盾的狀態，像看到患者的症狀，雖然知道那是疾病導致，但身為一個人對於很持續、很重複、從不間斷的「騷擾」會有情緒反應都是正常的，更何況是照顧者在面對患者時，就算知道那些不理性行為都是症狀，但對於不斷重複的行為仍然會有感到不舒服甚至憤怒的時候，但是當冷靜下來細想，還是會了解那些都是症狀，因此照顧者就會陷入一方面自己的確感到不舒服，但造成不舒服的原因確是因為患者的疾病，並非換者有意如此，所以當對患者發完脾氣或是變的冷淡後，事後又會很後悔。

「…因為我們本來的教育就是不會對父母不耐煩的，可是…一直重複問，你就會有一點那種態度，…可是你的態度轉變在無形中你不了解，…我才警覺到原來我這樣的態度是不對的…」（照顧者C）

「…可是對他大聲你又再哭了…又難過，自己又在跟他大聲什麼（台），每次都

過這種生活，…阿你眼淚就一直掉一直掉…」（照顧者F）

（八）想要從照顧責任中解脫

每個人都有想要遠離苦難的本能，當照顧過程中充滿痛苦的時候，照顧者會萌生退意是很自然的事，但是由於責任、壓力等原因，使得照顧者無法照顧工作中解脫出來，研究者從研究過程中發現，照顧者們會出現一些非理性的想法，認為自己一但出現了想要解脫的念頭，就等於是不愛、不夠孝順患者，或是自己是個不負責任的人，所以罪惡感也跟者跑出來。

「整天都在重複，…你會想很可憐就是說你就像那個阿伯都躺在那裏不會動，阿不是又更好嗎，所以我會覺得說真的很可怕，我的思想真的很可怕，…他這樣你也是會很難過…」（照顧者F）

（九）難為情、尷尬

照顧者A在面對父親的行為時，即使知道那是因為生病所造成，仍然無法放下自己心中的羞愧感，對於外界的眼光仍會感到難為情、尷尬。

「…我覺得這一點最大的那個，就是在於我們的頭腦是清楚的，所以我們有自尊我們有面子問題。因為他不清楚，可是我們清楚，所以我們知道…」（照顧者A）

居家環境與個人健康衛生息息相關，也會影響到一個人的情緒層面，照顧者F為了照顧父親需要長時間待在父親混亂的住處，也因此須忍受鄰居們的閒言閒語；另外由於父親無法控制自己在合適場所如廁，在外也多次發生讓F難堪的情況。

「…因為人家都在講你們家很髒，你們家很臭你們家怎麼樣…」（照顧者F）

「跑出去然後到處給人家大小便，整條路都是給人家小便，不管有沒有小孩子不管有沒有女孩子不管有什麼你只要帶出去他都給你到處亂小便，人家都在指指點點欸…」（照顧者F）

對於父親在公開場合隨意如廁的行為，G擔心會因此引來旁人側目及議論，所以在帶父親外出時都得格外小心。

「…他可能尿急結果就直接在位子上上，…怕說他的一些行為會造成其他人的觀感怎麼樣…」（照顧者G）

照顧者在面對患者的症狀時，首先要先面對的就是症狀中的不合理行為，會讓周遭的人投以異樣的眼光，例如莫名的大呼小叫、沒來由的機動罵人，到甚至在戶外隨地便溺，這些行為患者自己本身因為疾病的關係並不覺得不妥，但照顧者在旁邊卻得接受來自社會的異樣眼光，更有時候會引發其他人的抱怨，會使得照顧者感到尷尬、難堪。

卓蕙蓮（2002）研究中發現主要照顧者的過程大部分源自傳統角色期待、自我犧牲與良善。所謂「傳統角色期待」是指在我國傳統文化中，將孝順父母、奉養父母視作天生。因為自幼照顧子女者大都是生身父母，於是大多數的子女都會逐漸學得對父母盡孝，使「對父母盡孝、奉養父母」成為一種強而有力的社會規範，當父母罹病時，更不應例外，從小受此社會化規範，人人都承認子女應該盡孝，甚至內化為價值觀；

「嗯，我是沒有特別去想說，應該也可以這樣算，不過我就是覺得說這是很自然的一件事，並沒有去特別把它當作一個責任或是什麼。」（照顧者C）

「自我犧牲」當傳統角色期待情緒發酵，讓照顧者承擔照顧責任的勇氣的同時，也做了自我犧牲；「良善」就是不忍心和憐憫的表現，此種感受使主要照顧者無法棄失智老人不顧，或者將之送到無依無靠的老人孤兒院—安養機構。

「我覺得就是，因為怎麼樣他也是自己的爸爸…」（照顧者G）

因此，照顧者的心理壓力累積，很多都來自於照顧者內心的矛盾，例如照顧者因為照顧壓力喘不過氣，內心渴望解脫，但心裡又會有另一個聲音讓自己覺得有這樣的想法是不是代表自己不夠孝順，對於照顧父母會感到痛苦，甚至有照顧者認為自己會有想把父母送走的想法是非常可怕，不應該有這種想法，但實際上卻又希望自己能夠從照顧的壓力中離開。也有的照顧者在把父母送到日照中心或是養護機構之後，雖然解除了照顧勞力的付出，但卻也讓心理壓力不減反增，可能會擔心父母沒辦法獲得好的照顧，因為畢竟不是自己親手照顧，機構方面有機構的規定及做法，不可能為了自己家裡的長輩而去有所變化。因此也有的照顧者是在把患者送去團體家屋之後，心理因為一直沒辦法完全放心，變成即使患者已經進入二十四小時式的團體家屋，自己仍然是除了晚上休息時間，其餘時間也全部在家屋裡面陪伴患者，連過去原有的放鬆方式也沒有了。

另外，照顧者在面對患者出現新的症狀，或是原有的症狀開始惡化時，由於沒有辦法在第一時間就去熟悉新的狀況，所以在照顧的方法上有點沒辦法符合當前轉變的需求，此時照顧者內心的自責及無力感又再度加劇，也是一個心理壓力累積的來源。還有，照顧者有時非常希望有人可以來替代一下照顧者的角色，讓自己有時間喘息，於是會像其他家人求助，當求助沒有獲得正面的結果時，除了原來的照顧壓力，與家人家的互動摩擦更是使得照顧者心力交瘁。

總而言之，照顧者心理壓力的累積，主要在於患者症狀日漸嚴重，而目前又

沒有一個很明確、很確實的治療方法，可以告訴照顧者們該怎麼做就可以將患者照顧妥善，或是讓患者的病況能夠穩定，所以照顧者們即使面對某一個症狀可以用某種方式來應對，但遇上另外一種狀況可能又得重頭再來，重新去熟悉患者的行為模式，這樣的原因使得照顧者的內心一直處在緊繃的狀態，較難獲得緩解，也因此壓力不斷的累積。而不論是生理或是心理的壓力，對照顧者來說，想要獲得解脫或是緩解，似乎不在於希望患者痊癒或是患者能夠離開，因為對於照顧者來說是沒有辦法完全達到「眼不見為淨」的境界，即使沒有相處在同個環境，心中還是會有所掛念，而這也正是心理壓力持續累積的主要原因：放不下。

二、生理壓力

（一）大量的勞力付出

照顧者A本身也將近60歲，至今仍須每天在醫院陪伴父親做復健5、6個小時，且做復健的醫院距離A的住處相當遠，加上舟車勞頓的時間，回家後又需要繼續打理家務、飲食等，幾乎沒有自己可運用的時間。

「…我覺得差不多有5個小時，最少都有4個小時是在做復健。」（照顧者A）

遊走行為在失智症帶來的症狀中，一直是讓家屬相當困擾的一點。限制患者的行動會讓照顧者擔心是否可能加速患者的退化，但一旦放任其行為又可能發生受傷甚至是遺失的情況，而照顧者E的公公便是出現遊走行為，導致照顧上消耗龐大的體力。

「我先生他九點多還沒睡，他聽到開門聲音就馬上起來跟出去，然後什麼都沒帶，那找到的時候，九點多出去找到的時候已經凌晨三點多了。所以那個時候等找到的時候，他已經癱軟了，我先生也沒力了…」（照顧者E）

照顧失智症患者有一個難處在於當患者發作時，是處於無法溝通的狀態，只能當患者發作後去收拾殘局，照顧者E因為有過媽媽將冰箱中儲備一星期份量的食物全部掃出來，又將廚房搞的一團亂，導致不太敢去買菜。

「有一陣子我都不敢買太多菜，…鍋碗瓢盆，弄得亂七八糟又開火啊，…，又水啊又油的，那整理起來要很久很費事啊…」（照顧者D）

照顧者D面臨到媽媽的行動原本就因為失智症而不好控制，後來又摔一跤導致腿骨裂了，雖然那時媽媽因為腿傷不良於行無法隨意行走，乍看之下行動較容易掌控，但對於運動、日常生活必需的移動如洗澡、吃飯，同時也造成很大的困擾。

「…摔一跤那就很痛啊，…因為骨頭裂了，那他從那時候就又退化了一大截，…說實在他們這樣摔一跤也是造成我照顧上很大的困擾，…都沒辦法走啊…」（照顧者D）

照顧者B的婆婆因為其失智症影響，會出現抵抗、不配合等情況，使得照顧者B需要耗費更多力氣在移動及控制患者行為上。

「帶去醫院，要他上床要洗腎，要躺，不躺，洗好了要他起來要走，也不走，…好不容易回到家了，…要上樓梯不上去，也是擋在門口等著不進去，力量很大兩隻腳擋那個門口不進去，用扛的連那個輪椅都扛上去。」（照顧者B）

（二）無法獲得充分的睡眠及休息

照顧者F在父親剛發病時也尚未與父親同住，但基於照顧者的責任，仍要求大樓管理員只要發生事情，不論何時請與自己連繫，但也因此使自己的睡眠中斷、受影響。

「…我就抄我的那個手機給管理員，我說不管什麼時候三更半夜都沒關係，那人怎麼樣的話你就跟我聯絡…」（照顧者F）

與失智症患者生活在一起，照顧者感受到疲累的原因除了照顧工作，也常因為無法獲得充分的睡眠及休息。照顧者B的婆婆雖然遊走行為不致於跑出家中，但常在晚上大家睡覺時起來，常使得B的睡眠受到影響。

「對不對，客廳什麼到處都會給你亂敲門哪，還會闖門哪，闖到房間來叫我出去把我趕出去，所以這睡眠就是沒辦法，作息方面受影響。」（照顧者B）

「就是說我說睡眠很困擾嘛，那影響到我們也不能睡呀，你即使睡他不睡，…你根本沒辦法睡，…」（照顧者B）

除了睡眠之外，照顧者在照顧過程中因為缺乏替代人手，也經常一口氣進行長時間的體力付出而無法獲得休息，久而久之也造成生理上的壓力。

照顧者A也因為睡眠時不時受到打擾、中斷，造成沉重的疲累感。

「嗯，很累，那個時候你想嘛，因為一個晚上平均兩個鐘頭要起來一次，那兩個鐘頭起來一次，白天我們又有我們的事情要做，那那時候真的很累，那時候真的每天都睡不飽…」（照顧者A）

照顧者F為了親自了解父親的症狀，曾有過長時間專注在觀察父親的病情，也因為如此犧牲了自己的睡眠。

「…我不騙你 24 小時坐在那角落看他怎麼生活，沒有睡沒有什麼，就那邊打坐看他，…」（照顧者 F）

不論照顧者是為了什麼原因接下照顧工作，心懷感恩想要報恩、沒有特別想法順手照顧，或是受到外在壓力只好照顧等，在進入照顧的過程中，都會因為受到失智症患者的症狀影響而感到有壓力，當這些壓力逐漸開始累積，照顧者或快或慢就會開始感受到不適、不舒服，進而身體出現實質的病痛等警訊。

偶爾發生的突發事件雖然會讓人困擾、不舒服，但不舒服的感覺或許不會一直持續存在，可能過幾天就會漸漸消失，但是對於失智症照顧者來說，由於失智症是一種不可逆的疾病，患者的症狀會從輕微慢慢加劇，到最後變得非常嚴重，而且這樣的變化過程並沒有辦法阻止它發生，而且重點是症狀出現在可能會一直重複再重複，讓照顧者沒有時間去消化，相似的情況不斷在上演，甚至有越趨嚴重的趨勢，導致照顧者逐漸陷入壓力之中。照顧者在生理上的壓力累積，不外乎是「做太多、休息太少」，除了疲勞感，還有更實際的身體健康狀況惡化，這樣的變化使得照顧者在照顧過程中漸漸力不從心，或是開始出現一些情緒，對照顧者及患者來說都不是件好事。

照顧失智症患者的過程中，面臨的逆境並非固定不變，而是會隨著病情變化而有所不同，逆境的面貌也是如此，對應不同的情況產生不同的逆境，而通常失智症照顧者所面臨的逆境比較不像其他疾病的病程般，有較明顯的階段性，能夠讓照顧者即使難過，仍然可以提早準備，失智症的照顧者所面臨的逆境經常是一波未平一波又起，如有龐然大物拔山倒樹而來，在無法獲得充分緩解的情況下，壓力只能不斷持續的累積，也使得照顧者最後經常面臨「你死我亡」的窘境。

三、社會壓力

（一）得隨時與患者綁在一起

由於每位失智症患者的症狀皆不盡相同，因此家庭照顧者在照顧患者時所呈現出來的照顧方式及型態都會有所不同，而在照顧過程中有個共通點，即便有時候能夠暫時卸下照顧的工作，但照顧者通常都還是花了滿長的時間在照顧工作上，而當照顧者並不是只有照顧工作時，更容易讓照顧者感受到分身乏術。

照顧者D在外出時因為沒有照顧母親的替代人手，通常外出時間不長且會因為擔心母親的狀況而縮短外出的時間。

「那通常我都是比較會提早走，他們通常比較晚走，因為我想太晚回來的話我媽不曉得又變成什麼情形…」（照顧者D）

在家庭中除了需要照顧婆婆，同時也需要照顧孩子，甚至外傭因為對照顧工作及生活環境不熟悉，也常常需要照顧者D的幫忙，也因此D經常因為照顧者、媽媽、外傭雇主三個角色而忙的不可開交，失去自己可運用的時間。

「…你每一個環節都要盯一下，甚至於連餵藥，…，然後我常常會被、被好像被分屍了，這邊媽媽這邊叫，這邊外勞叫，那邊婆婆叫（笑），常常會有這種，三邊都在叫的。」（照顧者H）

失智症患者往往因為在發作時難以溝通，導致照顧工作更加困難，照顧者C也表示確實當照顧過程中遇上如白內障的精密手術，對普通人來說或許只要一個星期好好保護便可復原，但對失智症患者來說因為沒有這樣的病識感，使得術後的照顧更加麻煩，而照顧者也需要花費更多時間在陪伴與照顧上，因而排擠了自己的事務。

「…就開刀白內障，…失智症哪裡知道說這個時候不准低頭，就有狀況就住院了，住一個月的時候，天天守在那邊，一步不離開的壓力就很大。」（照顧者C）

（二）與其他家屬間的不愉快

照顧者接下照顧工作的原因有很多，其中照顧者最不喜歡的一個原因大概就被其他家人強迫著要去照顧患者，另外，在照顧工作上其他的家屬不會來協助分擔照顧工作，卻在提到分財產的時候紛紛出現，或是自己並沒有實際在照顧患者，卻對照顧者的照顧方式很有意見，這些都是讓照顧者相當不能接受的原因，這也引起了照顧者與其他家人間的摩擦。有些摩擦來自照顧者為患者的媳婦，在照顧過程中深深感受到夫家的兄弟姊妹們非但沒有出力幫忙照顧，反而會頤指氣使的提出要求，甚至責怪照顧者的照顧不夠完善、有缺失，讓身為媳婦的照顧者感到相當憤怒，這也是台灣傳統文化之一的一個弊病，認為媳婦應該要分擔兒子應負的責任，而嫁出去的女兒有時便不再過問原生家庭的事情等，種種因素有時候會讓身為照顧者的媳婦倍感壓力、憤怒。

「…他們兄弟姊妹有一些意見的時候，我就會有些憤怒發出來，…我這樣照顧你們還講什麼的話…」（照顧者B）

「…那他就說好啊反正等到媽媽走了，再來算這筆帳，我就說好啊等以後再說吧，不然怎麼辦呢，你現在跟他鬧得不可開交，我可是沒那個多餘的心思跟體力…」（照顧者D）

「我覺得，我完全不想要面對他們，…。嗯…對他們當然會有埋怨，可是我會覺得，這是一定會有…」（照顧者E）

「以前我不跟他們互動往來的，因為有一些事情，對，就只有回來看婆婆而已，就沒有往來而已，對。」（照顧者H）

社會層面的壓力，多半是因為需要長時間照顧或是陪伴患者，造成自己原有的社交活動、甚至是工作受到排擠。社交活動能夠調劑人的身心，對辛苦的照顧者來說更是一大喘息的時機，當這樣的機會被剝奪或是減少時，也增加了照顧者的壓力。

四、經濟壓力

（一）為了照顧患者影響了工作進行

照顧者G與母親平常皆有工作，但是當爸爸發生狀況時，仍須放下手邊工作前往照顧，時常因為如此打斷工作時間，導致請假的時間增加，進而也影響到收入。

「有時候會有臨時的突發狀況，可能我們正好在上課、打工或是我媽正好在拜訪客戶，那就會，就是說得去打斷，而且又是常常。」（照顧者G）

經濟層面的壓力部分在研究中發現，其中有一名主要照顧者是領有政府的補貼，但主要照顧者不認為這是照顧中主要的逆境，反到是因為照顧而需要中斷工作的照顧者，會因為照顧工作影響到日常收入，可能某方面也顯示出人類的韌性，資源多有資源多的做法，資源少有資源少的做法，照顧工作的壓力負荷並不一定與經濟條件強弱有直接的關係，反而在本研究中看到「不穩定的工作狀態」對照顧者收入來說最大的打擊。

第二節 看不到盡頭－壓力累積

當壓力累積到一個程度，超出照顧者能夠忍受的程度，就好像氣球吹氣吹到

最飽最滿的那時候，再吹就會爆炸，人對於壓力的忍受力也是有極限的，當壓力大到使照顧者面臨崩潰的邊緣時，那分沉重的感覺可想而知，而且除了沉重的壓力，也會有一些身體上實際的病痛產生，讓照顧者本身的健康也亮起紅燈，本節將從長期照顧下來的影響、照顧者面臨崩潰的情形，具體呈現照顧者在壓力累積到面臨崩潰邊緣時的心情及生理上的變化。

壹、長期照顧下來的影響

照顧者在長期擔任照顧工作的情況下，原先因為失智症而直接產生的壓力也隨著時間拉長，出現了新的壓力，對照顧者也有不同的影響，這也正是本研究中所提到的次級壓力。以下依然從心理、生理、社會等層面去整理照顧者在照顧過程中所遭遇的次級壓力。

一、心理層面

（一）變的易怒

照顧者在身陷谷底時，情緒經常是很高漲、很滿的，這時候就像是一隻刺蝟，對任何人的一些言語、行為，都感到非常敏感，而生活中最常接觸到的親友變成首當其衝的受氣包，這樣的情形只要持續下去，就會造成照顧者與其他家人之間的摩擦，進而影響到照顧者與他人的人際互動。

「你就已經耐性不足了，那他又一直盧的時候，你就會發脾氣了…偶爾可能一點小錯，可是你會馬上放大這樣子。」（照顧者A）

「一緊繃起來心情就差，就會對大姑小姑他們有時候說一些話反應很大，很不爽啦，也會常常跟我先生抱怨啊…」（照顧者B）

「我自己的妹妹，因為她嫁到桃園去，然後他很久才回來一次，然後她說，欸，

你怎麼變成這樣，我怎麼變成這樣，意思就是說我看到人，就整個緊繃著，然後說話速度很快，然後就會開始在那邊罵」（照顧者E）

（二）出現無力感

失智症的變化有時候非常漫長，而狀況又天天再發生，照顧者會覺得自己的付出是不是都是白費的，為什麼患者還是會出現那些症狀，因而讓照顧者感到非常無力。另外也會讓照顧者慢慢開始產生類似「什麼時候才能結束」、「有結束的一天嗎」的念頭。莊秀美（2008）認為失智症的不可恢復性是失智症患者的照顧成為家屬揮之不去的夢魘，且除了提供安養的需求，因疾病所產生之生理及心理需求，亦為另一個照顧要點，尤其是面對患者日常生活的照護，主要照顧者需要投注許多心力去應付。

「偶爾會讓你覺得很無力的時候，那個時候就會覺得說，要不要乾脆放棄算了。」
（照顧者A）

「…，我快沒有辦法撐下去了，也不知道是怎麼去形容那個累，就是心理壓力，天天，這種日子天天，…」（照顧者C）

「你會覺得說我每天都好累，…我在家裡的工作也不會很辛苦很那個，那我到底是在累什麼？就是會有這樣的，就是很累。然後你會覺得每天都很想哭，像我現在這樣講就覺得快哭出來了，就是心裡很沉重，就是看不見出口，看不到未來，真的…」（照顧者E）

「那我每天其實就在做這些，這些很，很重複性、重複的話，每天…就在做這些，好像我的工作、我的世界好像就是這房子裡面所有的事情，那種低成就感。…我是覺得就是自己被困住了…」（照顧者H）

（三）自信心下滑、不足

照顧工作對照顧者來說，可以算是他們的全職工作，從是一般行業的員工都希望可以從工作中獲得成就感，那樣可以強化自己的信心，提升自己的工作效率，反之，若從工作中長期無法提升成就感，便會導致員工出現「自己是否不適合」這樣的負面念頭，而對照顧者而言也是一樣，如果照顧過程中能夠將患者照顧的妥當，自然而然自信心跟成就感都會提升，但由於失智症在照顧方面是一個沒有標準流程可以參考的疾病，每個病患都是非常獨特，即使聽了別人的經驗，可能也只有安慰的效果，對實際上的幫助卻容易因為每個患者的症狀不同而不能一視同仁，所以失智症照顧者在照顧上漸漸會因為照顧患者好像不管怎麼做效果都不大，漸漸的喪失信心。

「其實我以前是非常外向的，我待不住家裡的…」（照顧者D）

「已經沒有自我了，…我自從這樣子過來我沒有，…，人家跟我大聲，我也說好對不起那你要我怎麼做，人家跟我講話很難聽，我也講說對不起，那你現在想怎麼樣，…以前會跟他們理論，會跟他們幹嘛，我現在不會，…」（照顧者F）

（四）對生活感到一片混亂

在經歷長期的照顧過程，照顧者對於自己能掌控部分越來越少的生活感到相當混亂，似乎自己再也沒有什麼方法可以去面對。

「很奇怪，我已經好像沒有那種很生氣的感覺，我沒有氣說為什麼是我來照顧這樣，只是會去想說到底什麼時候能夠解脫，能夠說從這樣的痛苦中解脫…甚至也想說我要自己消失逃離開…」（照顧者A）

「我覺得那時候還真的是沒什麼心情，就是對什麼都提不起勁…就是腦筋很混亂啦，一片空白，因為一下子太多事情…我沒辦法說那麼快的去消化掉…」（照顧者C）

「自己好像就是也沒心情了，就是沒那個心情說去外面，就是提不起勁就對了，不是說我不喜歡了，比較像是我根本忘記了、沒有去想到…」（照顧者D）

（五）感到孤立無援

孤立無援往往是造成主要照顧者面臨崩潰的主要原因之一，在沒有可以協助或是替換的其他照顧者的情況下，主要照顧者所有的辛勞只能夠自己承擔，不只是體力部分負擔過重，心理壓力也無從排解。

「為什麼沒有任何人可以過來幫我，我先生也沒辦法請假…」（照顧者E）

（六）感覺受到壓迫

當人們受到壓迫時會自然的想要去反抗，脫離那樣不舒服的狀態，主要照顧者有時候情緒會變得暴躁，就是因為覺得自己受到來自其他家人的壓迫或是不公平的要求。

「…那時候就是會覺得，就是會覺得說，喔又來了！就是這樣，不管看到什麼啊，他們，好像就是說都在針對我…」（照顧者E）

（七）莫名的悲傷、悲觀

當主要照顧者長期處在龐大負面情緒之下而罹患了憂鬱症，或是出現了類似憂鬱的症狀，憂鬱症其中之一的症狀就是開始會有莫名的悲傷情緒出現，想法也開始變的悲觀。

「…你天天天天，對不對，那你不能想說，終點，那終點就是離開了…」（照顧者C）」

「…你會覺得你會有那個焦慮的情況，…就是會有這樣的，就是很累。然後你會覺得每天都很想哭…」（照顧者E）」

（八）變的無精打采

主要照顧者的生活被照顧壓力壓得喘不過氣，連自己的生活也無心去打理，打扮或是生活品質等等似乎變的可有可無。

「…我就在想說我實在真的沒有心情出去走一走，我地方很多，可是我現在真的是懶到連穿衣起居的生活我都很懶…」（照顧者F）」

二、生裡層面

（一）身體出現過去沒有的變化

照顧者自覺近幾年來體重下降不少，與自己的照顧工作有關。

「我這幾年瘦了好幾公斤…」（照顧者H）」

（二）遭逢病痛、身體不適

照顧者因為長期的照顧工作，體力消耗讓身體出現病症或是警訊，例如因為作息不正常影響了心臟、胃部，或是造成顏面神經失調；或是直接罹患了憂鬱症。

「所以就腸胃不好啊，老是覺得心臟不舒服啊，就睡不好，然後吃也吃的胃不舒服這樣子…」（照顧者B）」

「我的臉就麻了（顏面神經失調），後來想一想就去看醫生，醫生第一句話就說你家裡是不是有重度患者，可是麻就治不好了…」（照顧者C）

「…那醫生就說我有憂鬱症，因為真的很累。…可是它無形中就產生了…」（照顧者C）

（三）自覺某些病痛是因為照顧壓力造成

雖然並無證據資料可顯示照顧者F的大腸癌與其照顧壓力有任何直接的關係，但對F來說內心是認為自己身體發生病變與照顧工作是絕對脫離不了關係。

「我已經快垮了，我已經檢查有那個大腸癌的現象…已經去年流血流的我整個人都快崩，照顧他還要一天到晚就是流血，上廁所就流血…」（照顧者F）

三、社會層面

（一）影響照顧者與其他家人間的關係

當照顧者因為壓力而變的易怒、暴躁時，首當其中的便是生活在一起的家庭人，其他家人也會因為照顧者的情緒也出現情緒反應，可能會影響到彼此的關係。

「那旁邊的家人可能就會受不了你。」（照顧者A）

這些次級壓力是在照顧者持續照顧工作的過程中，可能隨著照顧者的心態轉變、初級壓力加劇等原因而產生，並非每位照顧者皆會出現，且主要出現在心理層面，大多是因為長期壓力的累積因此產生動搖等等。

貳、面臨崩潰的邊緣

照顧者從初級壓力、次級壓力一路累積下來，每個人所面臨的崩潰邊緣各有不同，以下將一一呈現。

（一）照顧者A

照顧者A在面臨崩潰邊緣時，出現了想要放棄的想法，這個放棄不是因為不愛自己的爸爸，而是知道說再這樣陷下去，只會與父親同歸於盡、兩敗俱傷。

「那個時候就會覺得說，要不要乾脆放棄算了，不然我自己一定會跟著垮掉。…可能說我這個情緒已經到飽和了，我也很想說就不要管他…」

（二）照顧者B

照顧者B與先生在家庭中是年紀最大的，在老老照顧的狀況下體力與精神都超出負荷，最後撐不下去時終於出現想把婆婆送去安養院的念頭。

「我們都快撐不下去了，剛開始是好意我們把他接過來，我們算是年紀最大的，是不是給他送去安養院了這樣…」

（三）照顧者C

照顧者C在瀕臨崩潰的邊緣，出現了每天不斷自責、負面想法不斷產生的情況，而事後去醫院檢查也證實那時候是得到了憂鬱症。

「那我又撐不下去，那時候整天就是一直想怎麼辦怎麼辦，我是覺得自己應該要撐住，可是就是撐不住，我那陣子真的就是人家說的茶不思飯不想，覺得自己很不孝順，就是很負面的想法一直在冒出來。」

（四）照顧者D

雖然懷抱著感恩的心在照顧母親，但是人就會有情緒，照顧者D在崩潰邊緣

經歷著情緒高漲與無奈之間擺盪，十分傷神。

「主要就是說我情緒好像會變得滿不穩定的，怎麼說，覺得煩到受不了我也有罵他，可是一罵完，我馬上就是…很像洩了氣，又覺得很無奈，當然是希望他不要這樣，讓我好帶一點。」

（五）照顧者E

照顧者E並非只需要照顧罹患失智症的公公，自己的孩子也有特殊照顧的需求，在孤立無援的情況下，一根蠟燭兩頭燒，不僅體力耗盡，連情緒也變得相當不穩定，產生易怒、易哭等現象。

「我就必須要五樓八樓這樣跑，然後我們家還有一個弟弟，那個弟弟的話就必須要寄在我自己的大哥他們家裡，就覺得說為什麼我們一個家會搞成這樣子呢。…那時候的情緒，很滿，那時候覺得情緒很滿，因為你二十四小時綁在一起，你會覺得你會有那個焦慮的情況，而且你會覺得說我每天都好累…」

（六）照顧者F

照顧者F因為長期照顧患者，再撐不下去的情況下認為將父親送至養護機構，應該能夠減輕自己的負擔，卻沒想到當父親送出去後，沒有讓自己放下情緒，反而更加沉重。

「我以為沒有，結果有，有，我以為我會很那個（放下），每次一去我回來都崩潰…」

（七）照顧者G

照顧工作影響到照顧者G的不只是生理上的疲勞、心理上的沉重，更直接影響到家庭的生計收入，對照顧者G來說所有的壓力都是環環相扣，每況愈下。

「所以那陣子就是很頻繁的往返醫院、學校、工作這樣，就很累…那個影響不只是累，你看工作中斷的話，很自然就直接影響到收入，那我們家也不是說，經濟條件很好這樣，就是差不多打平，所以那時候過的算是滿苦的，真的是身體累，然後心裡也很沉重，想說到底怎麼辦。」

（八）照顧者H

照顧者H在面臨崩潰時所表現出來的樣貌，是有點類似以牙還牙的心態，認為既然自己沒辦法獲得支持，憑什麼還要自己維持對外好聲好氣，因此展現出憤世嫉俗的態度。

「我會常常比較容易生氣。嗯發脾氣。…我自然也不想跟你好言好語，會越想越氣啦，就是以前我有耐心重複說的話，現在就是好像我幹嘛跟你說這麼多呢？反正你也是那個樣子…」

從研究過程中可以了解，照顧者會陷入逆境的谷底，通常不單單只因為生理壓力或心理壓力的單一因素，而是所有的因素相互影響後，形成更大的負擔，導致照顧者在照顧過程中陷入了喘不過氣、撐不下去的局面。而其中缺乏「可信任的替代方式」，不論是請看護、送機構，或是交由其他親友照顧，是一個滿重要的因素。替代人手或是方案不是沒有，請看護、外傭，或是送去日照中心、團體家屋，甚至送去養護機構，其實照顧者在照顧的過程中，不是沒有機會替換照顧人力，而是這些機會不足以讓照顧者們信任，不足以讓他們相信自己將患者交由其他人照顧後，自己能夠完完全全放心的去放鬆、喘息，這樣的情況下變成即使聘請了看護、送去了日照或是團體家屋，照顧者仍然經常甚至是每天長時間的留在患者身旁，不只是關心，更多的是不放心。

「以我同事的經驗，是告訴我們如果又請一個外人來…很快，病情會弄得很慢，所以我們就堅持自己兩個人照顧…」（照顧者B）

「…不過媽媽在家屋的那一年我反而沒有出國，也不知道什麼原因，我也沒想過，…可是還是待在旁邊。」（照顧者C）

而當照顧者身處在逆境的谷底時，他們可能會有很累、很難過、很憂鬱或是很容易暴怒等情緒反應，但是有個共通點，就是他們並沒有自覺到自己已經從照顧的過程中慢慢轉變成這樣子。

小結

研究發現照顧者在面臨崩潰時，其實已經不太能夠再去區分是生理或是心理的崩潰，不論是體力不堪負荷導致照顧者最後生病、倒下，或是心理壓力過於沉重，使得照顧者的情緒無從宣洩或是非常低落，而罹患憂鬱症或是有憂鬱傾向等，其實都是相互影響、相互拉扯的。在谷底的當時甚至有的照顧者心中甚至已經出現了與患者「你死我亡」，但在這樣的情況下，最後卻又能夠克服、走出來到現在，正是本研究欲探討的核心概念：「復原」。

第三節 照顧者的後盾－保護因子

保護因子能夠緩和人們對壓力情境或長期逆境的反應，或補償危機的負面衝擊，使個體的適應會比如果這些因素不存在時更為成功（曾文志，2005）。而照顧者在面對伴隨失智症患者所產生的逆境時，往往沒辦法先知道自己會遇上什麼困難，當然也無從「防範」，因此在這種情況下，照顧者的保護因子將是協助他們戰勝危機與逆境的重要關鍵。也因此本節將整理照顧者本身擁有哪些保護因子，了解照顧者從逆境中走出的過程中有哪些助力。

壹、照顧者本身能力的維持

許多照顧者的基本特質及個性，讓他們面對逆境時，比較容易可以轉換境心境，或是知道自己的個性是可以面對，像願意挑戰、有自信不服輸、開朗、主動、自我調適能力佳、懂得情緒管理等。

一、照顧者特質

（一）不斷嘗試、挑戰

在不斷的嘗試照顧方法同時，有些照顧者會將照顧工作視為是一種挑戰，而自己是勇於去面對，這樣的特質會讓照顧者越挫越勇。

「一直要勸他，一直要弄給他吃，可是他又不吃怕人家下毒，…後來就是慢慢抓到，摸透一些他的習慣。」（照顧者B）

「對其實我的個性是，滿喜歡去做一些挑戰的事情，而且我很喜歡學習，我非常喜歡學習，而且我的觀念比較新…」（照顧者H）

（二）有自信、不服輸

對自己有自信，面對困難的事情也不覺得是問題。

「我對我自己很有信心。」（照顧者F）

「…我做事是有一個按步就緒、而且我的思考比較周密，我都事前安排，做一些，事情的安排，然後在接手新的事情的時候，才會推展的這麼順利。」（照顧者H）

「我就不想輸啊，我不想輸而且我也不能輸耶。」（照顧者F）

（三）易釋懷

有些照顧者對於負面的情緒或是感受到的能量，有著比較容易釋懷的特質，能幫助他們迅速消化掉負面能量，繼續面對照顧工作。

「不過我覺得可能是因為個性，有的人就是放的下心，…這跟個性也有關係啊，對啊…」（照顧者C）

「我還滿算想得開啦，我看得很開。」（照顧者D）

「其實我以前是非常外向的，我待不住家裡的，我以前常常，還好我以前都有到世界各地去玩。」（照顧者D）

（四）主動性

有些照顧者面對沉重的照顧工作，並不會坐以待斃，而是會主動出擊，主動去尋找一些資原來幫助自己，而不是枯等資源的進入，甚至是埋怨。

「我有去蒐集那個，我們殘障手冊不是都有那些福利嗎。」（照顧者B）

「…不用怕去面對他，但是要去了解它這個病。你如果了解以後，你自己在面對就會比較好一點，你會適應好。」（照顧者B）

「…那時候我是沒有照顧，可是我就是看他們怎麼照顧，所以多少有一點知道怎麼照顧…」（照顧者D）

「個性也是有啦，就是知道得去做的事情就會想辦法找一些解決方法，那看多了自然就學的也多了。」（照顧者G）

（五）勇於求助

勇於求助對於照顧者來說好像很容易，但其實大部分的照顧者在開始照顧的初期，有的會礙於「家醜不外揚」的傳統觀念，選擇自己默默的照顧默默的承受，而不是在第一時間便尋求幫助，若能勇於求助將會對照顧工作帶來新的助力。

「遇到困難什麼的還是要真的要勇於求援，至少不要害怕去問或是被別人知道。」
」（照顧者 E）

（六）未雨綢繆

從以前就是會為未來做一些打算及規劃，遇到家人罹患失智症的困境，也不會只想說解決當下困境，會做長遠考量。

「我在想以後可能會遇到的問題的時候…我就是開始有在找一些看是不是有兼職的機會，還有就是比以前再更努力的工作。就是未雨綢繆吧。」（照顧者 G）

二、照顧者的能力

（一）懂得情緒管理

在照顧上若遇到挫折或是憤怒時，有些照顧者比較懂得去控制自己的情緒，能夠先了解自己現在有什麼情緒，然後知道應該要怎麼去緩和，如此可以避免不必要的衝突或是照顧壓力產生。

「你就離開現場，然後讓你的情緒緩和下來，就會比較好。」（照顧者 A）

「有時候你需要把這些問題，把它講出來，那也是一種發洩，讓你講出來之後，你可能就是心裡會舒服一點。」（照顧者 A）

（二）自我調適能力佳

自我調適能力較佳的照顧者能夠因應當下的狀況去調整自己的狀態，也就是比較能夠順應。

「但是我要自己要去調適啊，我要自己去外面走動走動啊。」（照顧者B）

「…所以我就看說自己整個都需要…需要改一改嘛。那像我之前是已經病了就來不及了，那現在怎麼來…怎麼來補，就是我整個想過，整個生活習慣都還是要改嘛。」（照顧者F）

（三）了解自己情緒出口的方式

懂得適合自己的方式調節壓力，轉移注意力，多與外界接觸，利用旅遊、上課或做志工，放鬆及轉換心情。

「然後可能當下那個心情轉換，其實我覺得還滿重要的，因為畢竟你長時間一直照顧這個頭腦不是很清楚的、情緒不是很能控制的。」（照顧者A）

「旅遊散心啊，有時候去上上課啊，有時候去做個志工啊，跟外面接觸，不是整天都看在這裡，但是你還是早晚都要看，偶而假日放個兩三天假，我也放個兩三天出去旅遊一下，我可以放得下。」照顧者（照顧者B）

「我喜歡看電視的旅遊節目，有時候看的很神遊好像我也去過了這樣。現在看電視就是一個看旅遊，一個看美食。」（照顧者D）

「就是說其實我會比較知道我什麼時候，比較緊繃的時候，我自己會給自己一些

方法啦。」（照顧者H）

（四）積極因應問題

對於問題不逃避，積極面對處理，盡可能運用身邊資源及方式來協助處理照顧中困難。

「那現在我們就是已經調適到說，如果電話響了，那我們就是趕快去處理或是幹什麼的，不要在那邊，你擔心也沒有用。」（照顧者C）

（五）自我察覺

透過行為觀察了解自己內心面對事物的狀態，因此在與患者互動時，透過患者的反應察覺到照顧的方式錯誤，懂得自我檢視，並且願意改進。

「我媽說我為什麼這麼兇的時候，我說我沒有啊，可是你檢視自己，倒帶一看，真的，變成像是命令式的，我也是痛哭啊…」（照顧者C）

二、正向思考

面對逆境時，凡事往好的方面去思考，不怨天尤人，知足常樂，懂得接納及接受現況。

（一）自覺比他人幸運

照顧者在看待照顧過程中的酸甜苦辣時，若自己覺得自己已經相當幸運，其他人還有更多不幸的遭遇時，這樣的觀念可以緩和照顧者的負面思考。

「人家不是沒有例子給我們看，我們有捏，我們比別人幸運看太多。」（照顧者F）

（二）懂得接納及接受

越早能夠去接納自己身為照顧者的角色，及家屬罹患失智症的事實，越能夠幫助照顧者去認清目前的處境，好去面對挑戰。

「不要去排斥他，你還是要接納他。」（照顧者B）

「主要就是因為後來我們是接受了他這個生病的事實，所以就比較不會去想太多，就是了解這是一種病。」（照顧者G）

「那就是當成既然都會來，就提早來而已，…但我想我們已經比別人更早能來面對，或許之後也可以給別人一些這方面的一些幫助這樣子。」（照顧者G）

（三）知足常樂

知足常樂的態度能夠使照顧者比較不去計較那些分配照顧工作時的不公平。

「就是如果你真的什麼都要計較的話，那真的是計較不完啦，所以說這方便我就是不太去計較，只要我媽媽快樂、我女兒快樂、我快樂，那就好了。」（照顧者D）

「…所以在我們家我是覺得我還滿有福報的。」（照顧者E）

（四）往好處解讀

凡事往好處想，保持正面的心態去面對照顧工作，能夠讓照顧者有新的能量去面對照顧中的挫折。

「我媽說我為什麼這麼兇的時候，…所以我媽也還是有在教育我。」（照顧者C）

三、個人價值觀

價值觀也可以說是一種深藏於內心的標準，在面臨抉擇時的一項依據。價值觀會指引一個人去從事某些行為，在照顧者面臨逆境時，心中的曙光。

（一）重視家庭觀念

重視家庭的組成、完整及角色分工的觀念，能夠強化照顧者去照顧家中長輩的意願。

「因為我也是基於，愛，要維護我的家庭。」照顧者（照顧者H）

「我願意，因為…我想就是說因為基本上就是說因為我覺得，既然我跟我先生在經營一個家庭，我覺得我協助他也是理所當然的。」照顧者（照顧者H）

「其實都還是有一些基本的倫理道德，對家庭的觀念比較重。」（照顧者H）

（二）以身作則

自己身為榜樣的使命感，會驅使照顧者在孩子面前表現出自己認為是有價值或是正確的一面，希望能以此當做孩子們的榜樣。

「就人家講的身教，你就是做給他看，這個就是不言而喻，他自己就看的到了，所以你也不需要特別去教要幹麻啊，很自然的他可能就從中就看到。因為像我現在回想那時候，我媽媽在照顧我爺爺的時候，也是這樣子。」（照顧者A）

「我覺得不如好好的照顧長輩，同時也當作對孩子們的一種教育，就算我孩子今

天的智能可能只有四歲，但不管怎麼說他就是看到了。」（照顧者E）

（三）使命感及責任感

照顧者的責任感會讓他們在照顧上不希望假他人之手，認為自己有這個使命。

「因為有那種責任感，對啊，也不會說討厭，不是說推給妳的喔，我是自己要來的喔，因為他本來住在小叔家那邊，我是自己給他要來說要來這邊住。」（照顧者B）

（四）家人間自然而然應當互助

秉持著患難同當的觀念，認為家人間本來就應該互相支持、協助，好去維持整個家庭的運作，所以覺得互相幫忙是應該的事。

「不過我就是覺得說這是很自然的一件事，並沒有去特別把它當作一個責任或是什麼。我也不會說想說為什麼是我來照顧媽媽，因為我們兄弟姊妹都還滿不錯的，大家都有心。」（照顧者C）

「我覺得就是，因為怎麼樣他也是自己的爸爸…」（照顧者G）

（五）回報照顧恩情

對有些照顧者來說，照顧長輩是他們所盼望的機會，好讓他們能夠回報過去受長輩照顧的恩情。

「因為我們媽媽也照顧我們很好啊，所以我們都非常感恩啦，嗯，報恩…應該說回饋吧。」（照顧者C）

（六）宿命論

有些照顧者會將照顧工作視為自己天命中應該做的事，或是帶有一點宗教色彩，認為自己是在「還債」，不論如何，這些都是協助照顧者去接受身為照顧者的角色。

「這些都是老天爺要我們怎麼樣，就是剛剛好都會有一條出路，哎，一切都很好，所以我們現狀都非常滿意。」（照顧者 C）

「而且就當成是說，我替他做的，我覺得是把我上輩子欠的，欠他的還一還這樣，我覺得我用這種方式，我心裡面會比較過的去。」（照顧者 E）

貳、家庭支持

家庭支持部分包含照顧工作、心理壓力及情感上的分擔及分享。

一、分配與支援照顧工作

（一）家人間照顧工作支援

其他家人實際的去分配、分擔主要照顧者的照顧工作，對主要照顧者來說是最實際的幫助。

「所以後來就是幾乎每個禮拜我們都會帶他（患者）出去玩，不管去哪裡，反正我們就是全部一起去，只要時間 OK 我們就出去，有時候像我不行，我弟弟就會帶他們（患者跟小孩）出去玩。」（照顧者 A）

「我只要把問題拋出來，我弟弟他就會幫我去找電腦上、去 download 資料下來給我看。」（照顧者 A）

「只是有時候我有需要的時候，會叫他幫忙看一下，有時候會稍微啦…」（照顧者D）

「那現在他就是偶而會回來一下，所以算是還是稍微有點幫忙，有提供一點點。」（照顧者D）

「尤其是我很感謝我的弟弟和哥哥，…，好感謝。家人幫忙很多啦，主要就是娘家那邊，有什麼狀況他們都會來支援。」（照顧者E）

「我跟我三伯父因為住的比較近，就帶他去做那個鑑定，就發現說有那個失智症的狀況，就從那時候開始慢慢嚴重。」（照顧者G）

「那那時候因為我跟我媽都不在，所以就是我三伯父把他交保出來這樣。」（照顧者G）

「…而且爺爺奶奶看的孫子跟他住也很高興，他說，那是他長孫嘛，而且我們兩個孩子是我公婆唯一的孫子。」

（照顧者H）

（二）照顧工作分配

家人之前若能夠依照各自擅長的部分去進行照顧工作分配，對主要照顧者來說可以省很多力。

「可是在以前可能這些事情就是我們各做各的，可是這個時候我們就會互相，我有什麼事情，那你要幫我什麼事情，還是說你有什麼事情，然後我需要去配合你

呀什麼的。」（照顧者A）

「然後後來小叔也有幫忙。」（照顧者B）

「那她女兒就是有時候假日會去她女兒家玩，就是這樣，就是來回，來回兩天一夜這樣。」（照顧者H）

二、心理支持

（一）家人關心及支持

這些家人雖沒有實際協助照顧患者，但心裡的支持在照顧者中佔有重要地位。

「我先生還滿挺我的，因為他會覺得說，因為說真的實在是也沒有辦法推」（照顧者E）

「那我跟他們的互動也一直是都很好，不會說因為今天照顧累了或是什麼的，就沒再花心思在他們身上，我還是滿關注他們的，而且他們也是很關心我，對我來說是一個很重要的支持…」（照顧者C）

「說實在有個女兒對我也是有滿大的幫助啦，是個安慰。」（照顧者D）

參、社會支持

患有同樣疾病的病人家屬最了解照顧的心路歷程及辛苦，透過分享及鼓勵可以讓情緒得以紓解。

一、心理層面

（一）其他患者家屬支持

對照顧者而言，其他患者的家屬因為與自己有相同或相似的經驗，所以會讓照顧者產生共鳴，知道也有別人有相似的經歷、自己的苦有人懂，讓照顧者獲得心理上的慰藉。

「那就會有很多相同情形的病人，可能不見得是失智，那但是就是他們也都有生病，那你就是病友跟病友之間，那種家屬互相鼓勵，那其實也滿好的。」（照顧者A）

「像我去家屋的時候，也是會認識一些相同的病友，那後來我還做志工，在日照做在家屋做。」（照顧者C）

「以前也是會帶到其他老人家家裡去，他願意跟他聊天哪，但是他知道他好像聊不上來，他也願意讓我們去他家，我們就去那邊溝通溝通，對啊，不會啦，這個倒還好。」（照顧者D）

（二）其他朋友支持

生活中朋友們發自內心真誠的加油打氣，可以為照顧者帶來一些情緒上的緩和及繼續努力的動力。

「我現在接觸就是跟我那些太極拳的朋友，因為他們差不多也是我這個年齡嘛，也是五六十歲，那他們也知道我的情況，所以有時候到那邊講講話紓解一下，他們也是會鼓勵我啦。」（照顧者D）

（三）他人的經驗分享

照顧者對於有經驗的過來人所分享的事物，會因為有共鳴而比較容易接受，因為這些經驗都很貼近自己的處境。

「曾經有個也是走過來的人，他就跟我講說，盡量找快樂。」（照顧者D）

「我是說我同事有兩個，長輩都是失智症，那時候他們都請外勞，就請外勞，那就很快，很快就癱瘓掉，就一直躺著，就吃沒有好好的吃還是什麼，」（照顧者B）

（四）鄰里社區支援

整個社區若是能夠成為照顧者的資源，對於照顧者來說會相當方便，主要在於患者有時候會有遊走、認不得路，或是買東西沒付錢等不適當的舉動，若是能夠整個鄰里一起幫忙注意患者的狀況，可以讓照顧者安心不少。

「那因為我們就是已經跟附近的商家做好協調了，都講過了他的狀況…」（照顧者G）

二、專業協助

（一）專業諮詢及支持

醫生及護士的專業諮詢意見，雖然不像其他照顧者的經驗談能夠讓主要照顧者產生共鳴，但卻能提供正確的技巧、觀念，勝過偏方或是道聽塗說的消息。另外醫療資源的運用對照顧者來說也是有滿大的幫助。

「他（醫生）說你這個是失智症，給我診斷那個癡的重大傷病，有殘障手冊，有卡。」（照顧者B）

「陽明醫院也告訴我們說，…有這樣子的服務，那你可以去試試看。」（照顧者C）

「神內醫生跟我講，失智症沒有什麼特別的方法，你就是多去刺激他的腦力，讓他出去活動、讓他有思考的機會，這樣他就會不會退的那麼快。」（照顧者A）

「那因為我從日間照顧那邊，護士也教我一些照顧的方法。」（照顧者D）

「我們有跟醫生聊過，那醫生在開藥的部分，晚上的用藥就會比較的那個幫助睡眠，也不是安眠藥，它那個藥性就是比較加強在睡眠部分，所以我爸爸他晚上都睡得還不錯，然後白天也叫得起來，所以在作息部分對我們的影響是滿少的。」（照顧者G）

（二）藉由訓練課程調整及抒發情緒

照顧者的自我調適能力及抒發情術的管道，是可以透過訓練及培養而成的，這些由私人機構或是醫院等單位舉辦的團體或是活動，對照顧者來說都是一個既可以吸收知識，又可以抒緩壓力的場合。

「後來我也參與有家屬那些團體，後來我也上了課，有一些懷舊團體，我就說懷舊也不錯，來就跟他聊一些以前的事，他都可以聊得很好。」（照顧者B）

「我到那個失智症協會，照顧者那個，他們有懷舊團體嘛，藝術治療、音樂治療，就是大致對這方面的觀念去了解，譬如說溝通啊…，有時候可以派上用場。就是多吸收一些經驗這樣子。」（照顧者D）

「像是剛開始日照會辦那個家庭的座談會，或是他們會，還有一個什麼單位，有個湯老師，那個失智症的協會，他們會來上課，我們都參加，我們都是想要把自己去了解，然後情緒的調整，你甚至跟別人講我很累或是怎樣的，這都是一個抒

發。」(照顧者C)

「其實有的時候出去上課，對我來說也是一種喘息，算是短時間的逃避啦，可以先離開這個環境。」(照顧者E)

「哪裡有開課我就開始，我就先在失智協會，就是先看到失智協會，先從那邊開始照顧基礎的課。」(照顧者H)

(三) 工作經驗的影響

每個職業都有各自的特色，而這些特色也會成為照顧者的個人特質之一，例如職業軍人或許會較為堅強、護士及志工可能對患者比較有同理心。

「像軍人就是比較堅強，…那我的職業當然也有關係，你這種是無形的影響，養成教育是無形的…」(照顧者C)

「(本身是護士)難堪是不會啦…因為這是疾病啦，而且現在大家都已經慢慢有這個概念了，倒不會說覺得很丟臉，比較不會，因為我們知道他是病了」(照顧者B)

「其實我一直在從事社福工作，還有從事寄養工作，對我從年輕就一直在從事社福工作，所以我覺得是這一塊幫助了我。」(照顧者H)

肆、使用支持性及替代性照顧服務

使用日間照顧、喘息服務、團體家屋、安養護中心及外籍看護工。

一、日間照顧

日間照顧對於照顧者來說是較容易取得的暫時替代性服務，可以平均地去減少照顧者的照顧時間，從比較整體的角度去分擔照顧者的壓力。

「我照顧也是很辛苦的時候，因為全部綁住，我有給他送到那個仁愛醫院的那個失智症日間病房，就那個日間照顧，早上去下午接回來這樣。」（照顧者D）

「我們要不要考慮找一個安養院，不是說完全送過去，是像日間照顧那樣。」（照顧者E）

「因為我們白天主要早上大概八點到晚上的五點，是讓他在那個日間照護機構，那那邊就是可能給像類似失智症的老人家，然後他們都會做一些課程，像是可能讓他們讀一些報紙，或是讓他們拼一些數字什麼的，增加他們的刺激這樣，增加他們的一些活動。」（照顧者G）

二、喘息服務

有些私人機構會提供每年一定天數的喘息額度給失智症主要照顧者使用。

「我就會給他送到那個失智症的那個聖若望，在萬華那邊。」（照顧者D）

三、外傭或看護24小時照顧

現在的照顧者若是經濟狀況許可的話，常常會請一個外傭能夠隨時照顧患者，請外傭的目的並非照顧者自己想要卸責或是偷懶，而是希望能夠給患者更立即、貼身的照顧。

「因為以現在來講我有看護，如果之前沒有看護，因為他又日夜顛倒，白天睡覺晚上不睡覺，那白天我們要做很多事情，比如說有時候白天我們要幫他做運動，

那個體力負擔真的很大。」（照顧者A）

「他要回去就讓他回去，那就是六日回去，然後一二三四五住我這邊帶一個外勞這樣子。」（照顧者B）

「為我們家現在目前還有請一個阿姨。」（照顧者E）

「她已經請菲傭請了一個三年、一個兩年，她應該是五年以上了。」（照顧者H）

「那後來就是說我們很幸運啊，請來的外傭的個性是很好的，那照顧媽媽又是很盡心盡力，有什麼情況或是想法也是會跟我們討論，所以後來才真的放下心來。」
（照顧者C）

四、團體家屋

團體家屋算是失智症照顧上較新型的照顧方式，有別於以往大型機構，是透過單位照顧的概念，為患者們建立一個類似家庭的地方，但當中又有專業人員的照顧。

「那時候不請外傭，所以我們就去了家屋，…只是那時候我們還待在家屋，家屋是有人照顧的，那外傭剛來的時候，姊姊這邊的房子還沒有好，所以外傭也在那邊將近陪了一個月。」（照顧者C）

五、安養護中心

傳統的安養護中心，由中心內部的工作人員負責照顧患者的生活起居。

「一視同仁，…對我們那一種人與人之間的一點點的那個，對他們（愛愛院）來

說他們就是平常心，我覺得說這一點我還能接受…」(照顧者F)

伍、其他

一、經濟條件支持

在經濟條件上，每個照顧者都有自己的財源來為日常生活的開銷支出，有的是從過去長輩留有財產，或是外出工作，或是領取政府的補助。

「那經濟上還好，是長輩有留下來錢，從那邊支出。」(照顧者B)

「…那我媽媽好運在他年輕的時候，他有賺錢存了一些錢，或者是我們孝順他，因為我媽媽他很節儉，他自己也有錢，那我們每個孩子就是說都有自食其力的能力，就是說這樣就好很多…」(照顧者C)

「因為我有去申請我是中低收入戶，因為現在幾乎都沒有收入了，那因為我爸爸是榮民，所以我媽媽是有半俸的，那就是靠他的半俸還有他跟我以前的積蓄這樣過日子，所以我有申請中低收入戶。」(照顧者D)

「至少我們還有一個家，至少我們有個穩定的收入。」(照顧者E)

二、生活及個人條件支持

照顧者年紀較輕、無其他家庭負擔、自己有時間及空間可以做照顧工作。

「那我離婚了以後等於我的時間是可以全力的配合…我孩子都大了，我女兒結婚了，兒子也就業了，就是說大家都是有自己的空間，有自己的生活。」(照顧者C)

「在我跟我媽媽都還比較年輕還有本錢可以面對的時候來，我想也會比以後才突

發，我們更能夠應付這樣子。」（照顧者G）

三、地利之便

住家周遭的生活環境、生活機能等若是齊全，對照顧者來說也是一種幫助。

「因為我們家這個地方很方便，周邊的去買菜也方便，去附近走走也方便，那對我來說就是在照顧他的話幫助會比較大，…，所以現在照顧裡來就會比較沒有那麼辛苦，因為周遭的助力還滿多的。」（照顧者D）

「台北的那個，離醫院比較近啦，而且醫療資源比較多。」（照顧者E）

四、宗教信仰

虔誠的宗教信仰會在照顧者困苦的時候帶來心靈上的力量，使照顧者又有動力繼續照顧。

「這些都是老天爺要我們怎麼樣，就是剛剛好都會有一條出路，哎，一切都很好，所以我們現狀都非常滿意。」（照顧者C）

「然後我就是在宗教界成長，我的電腦我的資訊我的什麼都在我師父的旁邊一個字一個字這樣把我教出來的。」（照顧者F）

五、照顧者的成長背景

在被照顧者尚未患病之前的親子關係都保持良好，或是照顧者小時候與患者關係良好，都會導致照顧者願意持續照顧，且是一個動力。

「我就會回想起，就是，我們小時候爸媽的照顧，那時候你就會覺得，哎，比較釋懷了。其實這主要就是說，你的親子關係要不錯，你才有可能這樣。」（照顧

者 A)

「因為跟他共同生活了那麼多年，20 幾年哪，…就這樣都是很親，生活在一起，就是感覺說家裡有個長輩還是比較好，雖然他生病了，但是我們還是要盡力。」

(照顧者 B)

「因為我們媽媽也照顧我們很好啊，所以我們都非常感恩啦，嗯，報恩…應該說回饋吧。」(照顧者 C)

六、照顧策略

一、維持患者基本生活功能

「我們就會先請她去念佛，…然後等她念佛大概念了半小時也消化了差不多了，那天氣如果沒下雨我們就帶她去散步、做運動…」(照顧者 H)

「那在很早以前就讓她學，對，電腦麻將。」(照顧者 H)

二、帶患者參與一些活動及課程

「我現在帶她上畫畫課，然後禮拜二又帶她去，…禮拜二在內湖我的舊家那裡，那邊每個禮拜二固定有一個老人的課，做體操，我發現那個課很適合她…」(照顧者 H)

小結

在保護因子的部分，研究者將各位受訪者的保護因子分成十二類：「被照顧者保留部分能力」、「個性特質」、「正向思考」、「個人價值觀」、「積極因應問題」、「自我知覺」、「照顧者的成長背景」、「家庭支持」、「社會支持性」、「使用支持性及替代性照顧服務」、「照顧的收穫」及其他。其中又各自再細分，足可見保護因

子的種類之多元與豐富，但其實也不難理解，畢竟照顧者能夠從如此沉重的逆境中走出，是需要有足夠的助力，而保護因子正是照顧者們的保護因子。同時，研究者認為保護因子的本質，應該可視為照顧者們所具有的一種能力、潛能或特質，透過與環境交互因應的過程，適時給予正向支持，即產生良好的適應結果。而從這個概念回應到研究者對本研究的定義：復原力不單只是一種能力，它更是一個由各種保護因子與時間、環境等因素交互作用而出現的一個過程。

第四節 轉捩點出現－開始復原

照顧者在逆境谷底的時候，會出現一些讓周遭人感到不舒服的情緒反應，而且自己並不知道，但是自己不知道並不等於照顧者對於現狀沒有任何感覺，或是對現狀感到滿意，研究發現照顧者其實是處在一種「不知所措」的狀態下，不知道自己該怎麼繼續走，也不知道繼續走是會向下繼續淪陷或是向上走出復原，所以有時候會僵持在現狀，而現狀最後經常就是向下淪陷。所以，照顧者需要的是些契機、轉捩點，即便不可能把照顧者從悲慘的狀態中馬上拉出來，至少可以提供照顧者一個改變的方向，或是一個改變的動力，從心態上促使照顧者去改變現狀，讓自己邁向復原的道路。各個照顧者所面臨的轉捩點都有所不同，有的可能是環境的刺激，宗教的影響，或是親友的提醒等等，但有一個共通點是轉捩點會促使照顧者們去再次檢視自己目前的不論是照顧狀況、調適方式、所需資源等面向，而當照顧者意識到自己並不甘於現狀，或是希望能有更好的生活時，開始採取行動讓自己能夠「更好過」或是「繼續前進」。復原力便在此時開始運作，正如同 Masten (2001) 提到復原力啟動的時機可以從觀察個人所擁有的機會與選擇的角度去看。因為在關鍵時刻的機會與選擇，往往成為個人的轉捩點，是影響個人走向不同發展的重要因素。

壹、照顧者的復原轉捩點

社會工作所秉持的一個基本概念：人是獨特的，由此觀念可衍生出每個照顧

者在復原時的復原因子都不一樣，這跟照顧者的生活背景、成長脈絡及家庭關係等因素有關，但即便如此，從鉅視的層面來看照顧者們應該會經歷一個類似的過程，這也正是本研究最核心的研究問題：照顧者們在復原時面臨什麼樣的情況？

一、轉捩點

（一）家人的支持

家人的支持、傾聽與對話讓照顧者 A 從陷在自己無法停止的情緒緊繃中找到出口，得以一點一點的漫漫抒發。

「就是有我弟弟…會跟我聊聊，結果他發現我就是只有陷在那邊，沒辦法說自己想到要怎麼去解決這個情形時，給了我一些建議和想法…」

照顧者 H 在照顧的過程當中，認為照顧本身的壓力是可以適應的，反而是其他的家人對自己的照顧工作有意見，同時最希望獲得支持的對象一先生，對自己照顧婆婆所展現出來的態度過於冷淡，感到相當挫折與受傷而陷入低潮。而水而載舟亦能覆舟，當先生的態度出現轉變，開始符合自己的期待時，H 的主要壓力開始減輕甚至最後消失。

「那次就是突然，他滿有回應的耶，我也覺得奇怪，哎唷，今天怎麼了，開竅了，對啊，就是會跟我有討論啊什麼的…我就是希望他在我跟他講話的時候，能夠有「我們」在討論事情的感覺，不要說好像每次都是我自己在報告那樣…」

（二）專業的協助

醫療專業的協助，雖然對有些患者家屬在醫療普及的情況下，並不會被界定為一個特別的協助，但對照顧者 A 而言卻是最直接去緩解了因為照顧帶來的諸多困擾。

「最後就是醫生又有幫我們調整了一下藥量和種類，然後才又慢慢爸爸的狀況又緩和下來…才真的是想到說什麼叫做「術業有專攻」，專業真的是專業…」

照顧者G與母親由於家境並不富裕，無法以一人工作一人全職照顧爸爸的方式來分工照顧工作，甚至假日兩人皆需要工作，因此爸爸的照顧對G來說是一項沉重的負擔，因為爸爸三不五時便會有失控的情況出現，而在找到日間照顧與合適的醫療方式後，能夠暫時的緩解G與母親對父親照顧上的困擾，讓兩人能有更多的彈性去緩衝因為工作而無法負擔的照顧責任。

「後來就是有一些比較固定的治療…那邊的醫師幫他的症狀做處理的部分就是處理的還不錯，所以慢慢的就有穩定下來…主要就是因為在醫療的部分，有找到一個比較合適他的治療方式啦…」

（三）朋友的提醒

照顧者B在照顧責任上雖然是自己選擇扛下，擔心假他人之手照顧會讓婆婆的病情快速惡化，選擇由自己繼續研讀、修習失智症相關資訊及照顧方法等等，但其他家屬對自己的照顧方式頗有意見讓B最為不滿，同時因為照顧婆婆同住，睡眠大受影響，體力不堪負荷。而在與同事聊天中無意的一句話，讓B開始思考自己與婆婆的照顧關係，了解自己的困擾不是在「不想照顧」，而是因為體力透支與其他家人的壓力下而「難以繼續照顧」，在釐清了這兩個方向後，B漸漸能夠了解適當的休息會比一直與婆婆綁在一起，對照顧來的更有幫助，所以也學會了自我放鬆。

「有個同事就是跟我說，反正得到這種病了，是不可能好的…啊既然都不會好了，為什麼不對自己好一點，累了就說累了，想出去放鬆一下就去放鬆一下，總

比自己也跟著垮掉好啊…」

（四）外在資源

照顧者C主要的壓力來源除了照顧工作的沉重，還有一大部分是不捨媽媽受到失智症的折磨，對於自己無法給媽媽更好的照顧感到自責甚至認為自己不夠孝順，請外籍看護也是在考慮許久、內心煎熬之下所做的決定，從研究過程中可以了解C並不是一開始就直接找尋外籍看護的協助，外籍看護反而是C最後走投無路的最後一個辦法，而C能復原成功主要在於外籍看護為媽媽帶來值得信任的照顧，這對C來說是最重要的。

「後來當他同意要請的時候，…那時候就是鬆一口氣，你覺得說有人代替你了，有人來幫忙了。…好像有個透明的我從自己的身體裡離開了，那個感覺真的是…真的是很奇妙，真的就是從那次開始我才有那個「過了一關」的感覺…至少是個機會，是個機會說讓媽媽能夠得到更好的照顧，那我自己也可以說比較放得下心…」

（五）過去的美好回憶

照顧者D藉由電視節目牽動自己過去與母親相處的美好經驗，而美好的回憶大幅削減了照顧工作帶來的心理壓力與增強了D對母親症狀的包容力，促使D能夠更正面去看自己與母親的照顧關係，也讓D更確定自己要照顧母親的意願。

「那後來就是有次電視就是隨便轉轉，結果發現有那個discovery啊、什麼動物頻道的那種…真的是讓我有真的感受到放鬆的感覺，怎麼說，我以前也是常常出國啊…就也會想到說以前也是跟媽媽去過很多很美的地方，享受過很多美食…因為照顧的關係，開始會忽略了一些其實生活中還是不錯的美好的事…只要多想想以前跟媽媽相處的那些很美好的回憶，就好像又有動力…」

（六）對照他人的不幸

E 原本對於自己又要照顧公公，家中又有需要特殊照顧的孩子的情况很不能接受，認為自己孤立無援，而家人的關心或是詢問對她來說反而像是指責，認為家人非但沒有幫忙，反而還會找麻煩，後來在家人的「溫情攻勢」之下，漸漸放下緊繃的情緒，再加上看到比自己資源更少的朋友，發自內心覺得「那才叫慘」，心中的幸福感讓 E 能夠重新定位家人的行為對自己來說其實是協助而開始復原。

「最主要我是看了我那個朋友，那我就覺得說我應該要惜福了，我只是說困在家裡，我還沒有像他們這樣公公整個癱在床上…看了好幾個以後，然後這樣子聽一聽，我就覺得我們家這樣子其實還滿幸福的…」

（七）驚醒

照顧者 F 由於父親罹患失智症後的種種症狀，衝擊了自己過去的生活模式、價值觀等，導致其遲遲無法接受父親罹病的事實，再加上家庭成員間的不和睦，導致自己生活困頓，雖然有虔誠的宗教信仰亦不能幫助 F 從面對父親罹病的事實，直到因為擔任志工的工作上面臨能力不足，才驚覺自己困在低潮期太久了，在知道只能靠自己、擔心與社會脫節後，力圖振作邁向復原。F 雖然尚未整理好自己面對父親罹病的情緒，但從驚覺自己與現實層面的脫節而產生了復原力量，反倒過來幫助自己堅強起來。

「更讓我害怕的事，從電腦這個事情來看，我已經漸漸的沒有辦法去跟上了，我現在是只能依靠自己了耶，我不像說其他人可能有家庭什麼的…如果就這樣脫節了我真的會完蛋…」

對照於文獻中 Rutter（1990）提出了四個關於復原機制啟動的關鍵：危險因

子的影響減弱、負面連鎖效應減緩、自我效能與自尊的增加，及外在資源增加。特別是提到了個體若是對危機的認知有所改變、或是能以較中立的態度去解讀所面臨的危機。也就是說對危機看法的轉變或是出現正向適應的情形，皆有可能是因為某些復原因子發揮了作用而促使改變。八位照顧者都有自己不同的轉捩點，但其實加以分類的話是符合 Rutter（1990）所提出的四大關鍵。

貳、經過轉捩點之後的改變

照顧者不管是因為什麼樣的轉捩點而開始復原，復原的狀況也有快有慢，甚至有的只是可能會復原，但不論如何，照顧者能夠復原不僅對照顧者來說是件好事，對接受照顧的患者來說也是一件好事，照顧者能夠以更正面、更積極的態度來看待照顧工作及其他相關的事情，才會是一個雙贏的局面。而本研究一再強調復原是一個過程，經歷轉捩點到完全復原這中間存在著一個過程，了解這個過程經歷了哪些步驟便是本研究的重點，以下將從研究資料中，以個別呈現的方式來呈現失智症照顧者的復原步驟。

一、重新分配生活

在經歷轉捩點之後，了解自己過去並不是沒有資源，而是因為壓力而暫時忽視了資源的存在，因此第一階段是檢視自己手邊有哪些可用資源來協助自己的照顧工作；第二階段是有了資源後，A 開始將資源放到合適的位置，確保資源可以在合適的位子發揮功用；最後是重拾自己的信心，藉由自己可以分配資源及時間的過程中，讓自己在各個角色上找到平衡，生活也更加踏實。

「比較冷靜下來以後…我就是去重新看看說我在照顧過程中的角色，然後還有我原有的哪些角色…是要怎麼去分配那個之間的比例啦…讓我自己有那個可以做主的感覺，取得一個平衡啦。」

二、拉扯後放鬆

照顧者 B 在剛開始復原的階段，首先面臨到的是矛盾，雖然知道自己需要休息才有可能繼續照顧婆婆，但是心裡又覺得自己這樣的離開好像棄婆婆於不顧，因此想要休息與擔心的想法不斷在拉扯；在經過矛盾之後，因為確定自己的想法是正確的，因此能夠越來越理性的看待自己需要休息的需求，能夠理性的去覺察自己在照顧中壓力的累積，到一定程度時便會自然的出去放鬆。

「開始說慢慢放鬆的時候，就是心裡還是會有點矛盾啦…我好像越來越理性這樣，比如說今天我要出門，那我就是會看說婆婆最近的狀況怎麼樣，啊我手邊的資源有哪些，然後去給她分配這樣…」

三、勇於面對

C 雖然在請到外傭時覺得自己徹底的放鬆了，但發現那只是一時，因為她知道雖然聘請了外傭但依然會有磨合期，也不能保證外傭對媽媽的照顧就是有幫助的，同時又覺得自己卸下照顧責人給外人照顧，不孝的罪惡感讓 C 在復原初期相當矛盾；在確定外傭能夠適當的照顧媽媽以後，能夠規劃運用自己的時間，除了繼續吸收失智症相關的資訊外，也開始樂於分享自己的經驗，希望自己的經驗能夠幫助到其他更多人；最後回顧自己一路走來的照顧經驗，有了新的體悟，知道事情發生的當下，最有效的處理方法就是直接面對，也很感謝自己經過這一路的經驗而能夠有所成長。

「我已經知道說最重要的，就是如果發生了什麼事情，擔心難過是沒有幫助的，該怎麼樣就怎麼樣啊」

照顧者 F 從因為父親的失智症陷入低潮谷底，到害怕自己與社會脫節而驚醒產生復原的動力，至今仍走在復原的道路上。在經過轉捩點後，釐清自己復原所

需要做改變的地方，F 知道要改就要忍痛做徹底的改變，因為害怕所以一次只改一點點，最後很有可能又走回原點。在強迫自己改變生活型態之後，開始正視讓自己陷入谷底的最主要原因：父親的失智症，F 強迫自己開始接觸失智症相關的資訊，因為他也知道自己會害怕其實也是出於對失智症的不了解，與其越不了解越害怕，不如開始慢慢去接觸！

「開始強迫自己去面對啊，就去面對我爸爸到底是…這個失智症啊，…我也是在弄清楚自己到底害怕什麼…」

四、確認自己的目標

照顧者 D 因為照顧無法外出工作，本身有中低收入資格，在照顧上與其他照顧者相比經濟能力相對較弱，在剛復原的第一個階段，是先經歷了失落，因為雖然日子過得去，但以目前情況而言無法再與媽媽重溫過去旅遊的美好經驗，認清這個事實後感到相當失落。在失落結束後，D 認清事實將自己的心情調適好，知道日子要過下去要往前看，重點就是要找到能夠充實自己心中能量的事物，偶爾享用一下美食幫自己充充電，也是調節的方法。最後能夠確定自己對照顧媽媽的期待，以媽媽能夠開心為目標，只要能夠把媽媽照顧妥善，一切都值得。

「走到現在，真的就是看媽媽高興、舒服，那我就也高興、舒服，那這也是我的目標啊。」

五、認清自己的極限

E 在照顧的過程中一向是獨自奮戰，經歷了轉捩點走向復原後，第一個階段所經歷的是要去整理自己之前在照顧時，因為情緒高漲而去造成家人之間關係的緊張，這份緊張來自 E 對家人惡言相向後所產生的愧疚感，E 認為自己需要先去補償自己的態度所傷害到的家人來弭平自己的愧疚感。在修復與家人間的關係後，E 開始想把自己的經驗分享出去，雖然知道自己在低潮時雖然也不一定能聽

得進去別人的建議，但在分享經驗的同時也是自己抒發情緒的管道，這時候的E已經從過去的封閉自己到希望能夠分享自己的經驗來幫助他人。最後是能夠知道自己的極限，也不再介意自己獲得家人的幫助。

「我就是很清楚知道我只有一個人，…現在就是知道自己的極限在哪裡，…對他們的幫助甘之如飴啦。」

六、未雨綢繆

照顧者G在經歷轉捩點後，相當務實地了解靠人人會跑，靠樹樹會倒，靠自己最好的道理，一方面經濟狀況的關係，讓G更努力的找兼差，並且在本業上更下功夫以求有更好的待遇，來為未來的照顧工作預做準備。同時也利用閒暇時，盡可能的擴大範圍去尋找有關失智症照顧的相關資訊，因為他知道這次運氣好在離家不遠有日間照顧中心，以後可能不一定還有這麼幸運的事。

「去想說如果以後發生什麼事情，爸爸不能再去日照了，該怎麼辦？我是在這塊想滿多的…」

七、勇往直前

H與先生開始在照顧婆婆一事上出現溝通與討論，讓H能夠有更多動力去照顧婆婆，而且也獲得了自己一直以來所需要的家庭支持，可以說是最重要的事。而在獲得先生的支持之後，H開始能將自己以前想做的事情放膽付諸實行。

「我就會把我自己一些關於照顧的想法跟他說，然後看看他的意見，這樣討論的過程會讓我覺得滿踏實的。」

小結

照顧者若想要改變，發自內心的力量是最強大也最持續的，這也是為什麼當照顧者經歷轉捩點後的「自己醒悟」是那麼地神奇，因為自己醒悟代表照顧者發自內心的開始轉變，想法與過去身陷逆境中已大不相同，這樣的持續效果也是最好，因為改變的最徹底。照顧工作就如同一般工作，有時也會遇到需要加班或是業務量大的時候，這時候員工當然是相當不舒服，而公司為了彌補或是降低員工的反感，便會以補休或是加班費的方式，來平衡員工對加班的負面感覺，讓員工們覺得自己雖然加班，但至少是值得的，也就是員工在某個層面上仍然有獲得滿足。而照顧者若能在照顧的過程中，找到方式來滿足或是平衡自己的需求，在照顧的逆境上便會開始降低那些負面的感覺。

有些照顧者在經歷了轉捩點之後，都會先重新檢視自己在這段照顧過程中的角色，去思考過去因為照顧者角色造成自己在哪些其他角色的扮演上受到影響、無法繼續勝任甚至需要暫停或停止，也就是檢視自己因為擔任照顧者對原本生活造成哪些影響。因為隨著失智症病程的演進，從負擔小逐漸變大，照顧者在原先做一點點不覺得累，到有點累但還可以做，到最後雖然很累需要休息卻已經不知道該從何開始放手，因此在復原的剛開始，照顧者們首先會先去釐清自己在照顧過程中有哪些壓力。

「…我就是會說從一開始到現在，我已經走到哪裡了，那在這當下，我要放棄嗎？我會問我自己我要放棄嗎。那你再仔細下來想，你就會比較釋懷一點。…」（照顧者 A）

「那真正的壓力減輕我覺得是外勞來了以後，我們發現她很好很信任他，那大概半年一年以後，就是真的可以完全放心了。」（照顧者 C）

「所以說現在有些時候我盡量不會讓自己太辛苦，…所以我就是不會把自己壓抑

的那麼厲害，…沒關係啊，我覺得他高興就好了啊，手頭稍微放鬆一點，這樣生活上也比較愉快…」（照顧者D）

「…因為你知道這麼多，然後有一些人就是弱勢的永遠處在弱勢，沒辦法翻身，你會覺得說我們在那邊…，然後一直找不到一個適切的管道，…如果剛好有那個機會的話，其實我是還滿願意說去幫忙、去分享…」（照顧者E）

「我不喜歡過不下去的生活，我還要再想說我把我的書什麼都拿過來把我的整個資料全部拿過來，我要怎麼樣去設計一個工作室，慢慢做（台），我對我自己很有信心…，因為我把別人設定在說，有一天人家來求我我一定要很好的幫忙人家…」（照顧者F）

「慢慢會想說其實自己也還算幸運，…覺得說這只是提早開始做的事，如果等到他老了以後才發生這樣的狀況，應該會更難去處理，所以心情上也就慢慢比較接受。」（照顧者G）

照顧者在經歷轉捩點之後，或多或少開始出現復原，或是準備要復原，而有一個共通點是，都是開始能比較接受現狀，然後再求改變。也有的照顧者出現了「己所不欲，勿施於人」的想法，期許自己在往後的日子裡對待他人，能夠不要造成自己曾經所承受過的委屈；也有照顧者在走過來後，很希望能夠將自己的壹些經驗分享給有類似處境的照顧者。

第五節 再出發—過來人的經驗

有時候在我們面臨逆境的時候，通常都會想聽聽別人的意見或是做法，但若是直接由太過專業、理性的角度去看專家們給的建議，難免會覺得好像那些建議

也不是不好，但就覺得跟自己有點距離；但如果是聽了「過來人」的經驗分享，就會覺得過來人同樣身為照顧者一定也經歷過一些逆境，跟自己比較親切，不至於是全然的理性思考，那麼在自己身陷逆境的時候，聽聽他們的經驗感覺比較不會像「被下指導棋」，從情緒上也比較容易接受。研究中也發現，這些走過來的照顧者們，對於照顧過程中的逆境及自己如何走過來，都滿有自己的想法，也很願意與未來有類似需求的照顧者一同分享。

壹、照顧者對自己的收穫與反省

照顧的過程中雖然讓照顧者承受巨大的苦痛，但照顧者表示仍然從這個過程中也是有所收穫的。

一、收穫部分

（一）照顧者盡心盡力的照顧成為給孩子最好的身教

照顧者在照顧的過程中雖然不求回報，但若能給孩子們當作是學習的榜樣，能夠讓照顧者大感欣慰，認為自己的付出與努力是值得的。

「你在照顧的同時，你的孩子也是同時看到你在做哪些事情，將來可能就是，就人家講的身教，你就是做給他看，這個就是不言而喻…」（照顧者A）

「…與其讓大人之間不好的那一面讓孩子們看到，我覺得不如好好的照顧長輩，同時也當作對孩子們的一種教育，就算我孩子今天的智能可能只有四歲，但不管怎麼說他就是看到了。」（照顧者E）

（二）對得起自己

在台灣傳統社會下，盡孝道、侍奉長輩依然被認為是天經地義的事，有些照顧者雖然覺得自己並沒有特別去想說自己是「要去」盡孝道才會照顧患病長輩，

但這樣「無意識」的想法反而更凸顯出照顧長輩是深植在台灣社會裡的一個價值觀，背後可能隱藏著「若是不照顧其他人會怎麼想…」的深層壓迫，而在為了避免這樣的負面眼光之下，照顧者將照顧工作內化成為「這麼做對的起自己」，代表自己該做的做了，對大家都有個交代，更重要的是讓自己安心。

「…收穫我是覺得良心的安慰，我是覺得說，我就常常跟我先生說，還好，後面這一段我們有接回來這邊住，…後面這一段有陪他這樣走過來，我覺得我們良心得到安慰。對得起自己良心啦…」（照顧者B）

（三）讓家人之間的凝聚力更緊密

在發生如家中出現失智症患者這樣的大事時，有的家庭中的成員可能會為了躲避照顧責任或是經濟壓力而避而不見，導致家庭更加支離破碎；反之，也有的家庭會因為失智症患者而凝聚起來，除了共同分擔照顧的責任及壓力外，也凝聚了家人間的共識及增加了相處的時間，使家庭成員變的更緊密、融洽。

「像是現在媽媽雖然生病了但是還在，那我們就更珍惜，所以也會有聚會嘛，我們很珍惜這段大家一起努力的時間，團聚很重要。」（照顧者C）

（四）與長輩有難得的親密接觸

人與人之間的情感是很微妙且神奇的，照顧者在照顧患者的過程當中，可能同時抱著感恩、回饋的心情，珍惜著各種與患者相處的機會，也有的照顧者認為這就是「緣份」，接下照顧雖然辛勞，但當中也有甘有苦，而這樣的甘苦並非每個人能都體會的到，因此珍惜這樣的緣份。

「其實我覺得跟父母之間的那個互動，…，那個也是一種滿足啦，…，有時候想到自己能夠照顧媽媽啦，有時候覺得很親切，有一種，我覺得家人的親密關係是

一種很難得的，不見得每個人都享有到…」(照顧者D)

(五) 習得照顧知識及技巧

照顧工作對照顧者來說不僅僅是一個付出，在照顧的同時也能夠從中學習到與失智症相關的知識及照顧技巧，也能夠成為照顧者本身的一個資源，使他們能夠去幫助其他的照顧者。

「你從照顧的當中來說，你會學到很多的常識。真的，你從照顧的當中，…無形之中你就知道了很多的東西。」(照顧者A)

「…因為一般人可能要再晚一點可能七八十歲才會出現這樣子的狀況，那我們就是提早知道說人老了可能會發生這樣的狀況，因為我爸現在才六十歲，我們可能就比別人早了十年先了解這個病。」(照顧者G)

「把它講成收穫的話，我只能說(笑)，涉獵了失智症這個區塊的知識吧。」(照顧者H)

(六) 懂得緊急狀況因應方式

通常人都是因為未知而恐懼及擔心，了解此疾病之後，知道大致會發生的狀況，因此會較安心及減少恐懼感。

「我在這中間我都學習到了，出狀況的時候你要怎麼處理，當你知道怎麼處理的時候，你就比較不會擔心…」(照顧者C)

「那另一方面就是說因為照顧也久了，接觸到更多的相關的訊息，等於說對這個病有更多的了解，就更能夠去放下那個擔心或是恐懼。」(照顧者F)

二、反省部分

在開始或是經歷了復原的過程後，照顧者們在回過頭去看過去的自己當時在面對照顧壓力，多少都會有種「那時候應該…」、「早知道…」的感想，會認為自己在當時如果能夠有所改變，或許就不會走到崩潰的邊緣。正所謂「旁觀者清，當局者迷」，照顧者們在當下是很難去察覺自己的一些做法不是那麼的恰當，也因此對自己有一些反省。

（一）不要意氣用事，一意孤行

照顧者們表示自己在照顧的當時因為情緒很高漲，導致經常會出現無法容忍他人有任何的意見，或者是當他人提供一些建議時會直接的反駁，並且更加強自己維持原本做法的信念，而在過去之後自己也發現他人的意見有時並不是要給自己難堪，而是真的想幫助自己

「人家發生事情的時候你要勸人家觀、看、聽，再去判斷，不要像我一樣意氣用事，把家庭把整個兄弟姊妹把整個的那個，一心就是說自以為是的自我感覺良好的自以為怎麼樣的…」（照顧者F）

勇敢發問及求助

面對不熟悉、不了解的事物會產生恐懼感是正常的，但面對方式的不同便會影響照顧者在照顧過程中的壓力程度，許多照顧者都認為在當時自己應該更勇於發問及求助，才是對自己最有幫助的，與其遮遮掩掩自己的痛苦或是難堪，不如直接面對並求助專業或是其他支持。

「當然也是要想有什麼問題就要問，那個問能夠說幫助自己更好去面對這個情況啦…」（照顧者A）

收穫與反省的部分，這些是走過來的照顧者真實遇到的情況，與自己內心的想法，對當事人來說都是無法替代的特殊經驗，而對其他照顧者來說或許也有參考為借鏡的價值。

貳、給未來有需要的照顧者

給其他照顧者的建議主要在遇到逆境時，有哪些方式是自己用過，覺得對自己是有助的，希望也能夠幫助到他人。

「我覺得就是當你碰到低潮的時候，你可能就是要離開當下那個環境，把他跳脫出來，那你會比較好過一點，那如果你一直沉浸在那裡，很快，你也會跟著淪陷。…其實我覺得還滿重要的，因為畢竟你長時間一直照顧這個頭腦不是很清楚的、情緒不是很能控制的，我們要比他更有那個情緒去容忍…」（照顧者A）

「…我是覺得要去多了解啦。不用怕去面對他，但是要去了解它這個病。你如果了解以後，你自己在面對就會比較好一點，你會適應好，因為你不可能叫病人來適應你，…不要去排斥他，你還是要接納他…」（照顧者B）

「…我覺得，我們有能力照顧的時候當然是盡量照顧，但我們能力不能負荷的時候也不能硬撐，要請求外援，請求外面的協助，…我就是覺得，可能正視問題去解決吧，一定要想辦法去面對，但不能硬撐。」（照顧者C）

「…曾經有個也是走過來的人，他就跟我講說，盡量找快樂，…手頭稍微放鬆一點，這樣生活上也比較愉快，就是努力找快樂囉。…還有，我也不想把自己弄得太邋遢，所以該剪頭髮就剪，該花錢就花錢，那有些需要花的就會花，不要說省這個省那個，然後把自己弄成這樣…」（照顧者D）

「其實我是覺得，不要想說怕讓人家知道，其實真的因為像這種東西就是，訊息就是一點一滴，…其實每個人的病狀都不一樣，另外，還是要出來上課，那個觀念還是要改，遇到困難什麼的還是真的要勇於求援，至少不要害怕去問或是被別人知道。」（照顧者E）

「…當然重點就是，自己本身不要害怕去問，因為可能遇到了的話你還是要想辦法去把他去控制在一個比較好的狀況，對自己才是真的比較好的方式，不然最後累得也是自己，就是還是得去想辦法處理，真的會讓自己比較好過。」（照顧者G）

從研究中發現到照顧者幾乎都有個共同的意見：不要害怕求助、不要害怕去面對。這的確是照顧者很直接的感受，過去或許對於家中有長輩罹患失智症感到羞愧、不安，導致沒有向外求援，自己苦撐到最後的結果就是苦了自己，在後來了解到，失智症既然是一種疾病，照顧者們本身應由自己做起，除了去了解這個疾病，更重要的是自己的態度，畏畏縮縮只會讓負面的刻板印象繼續強加在失智症上面，照顧者們應該是從自己的態度開始改變，去接受它，縱使照顧的工作十分辛苦，患者有非常多讓照顧者受不了的地方，能夠自然的看待失智症就像看待其他病痛如感冒，然後自然的透過醫療、社會福利等管道尋求協助，不僅僅對照顧者本身能夠有更多機會得到更多資源協助，更重要的是照顧者可以幫助社會更加認識這個疾病，當社會也能夠以平常心看待失智症患者的症狀時，對照顧者來說也算是一種真實的舒緩。

小結

照顧者在照顧過程中，經歷了低潮，面臨崩潰，遭遇轉捩點後開始復原，逐漸向上走出過去的陰霾，能夠回復原本的生活甚至有更好的發展，在這個過程

中，也難免會出現「早知道那時候…，就可以…」這樣的想法，但人生就是無法重來，若在事前知道會發生的所有一切，大概也沒辦法經歷充滿酸甜苦辣的人生，本研究中的照顧者，在經歷復原後，幾乎都有類似的想法：自己當時應該更勇敢點，應該更直接面對…等等諸如此類，但這些都已經是過去了，所以希望能夠分享自己的經驗，讓以後有類似需要的照顧者，希望他們能夠不要像自己那樣經歷痛苦的那一段。

第五章 結論、討論與建議

本研究的研究目的在於了解失智症主要照顧者在照顧過程當中所遭遇到的逆境經驗，以及其復原力的發展歷程，故在本章節便會根據八位失智症主要照顧者的照顧經驗提出歸納及統整，以回應本研究的研究問題。

第一節 結論

本節將以整合性的結論來呈現失智症主要照顧者的逆境經驗及其復原歷程，以下詳述之：

一、失智症主要照顧者的逆境經驗

失智症主要照顧者在照顧過程中所遭遇的逆境經驗可以分為生理、心理、社會及經濟四個面向，其中以心理層面的負面經驗最為豐富，其次是生理層面的負面經驗，而社會及經濟層面則是並非每個主要照顧者都經歷過。

（一）心理層面的逆境

從研究資料中可以發現失智症患者主要照顧者在照顧的過程當中，心理層面的逆境經驗與照顧患者的種種事件息息相關。而社會工作的主要核心概念之一：每個人都是獨特的，在這邊也可以看出八位主要照顧者所呈現出來的逆境經驗既可以說是類似，又可以說是截然不同，沒有人是遭遇完全相同的逆境，亦沒有人有完全相同的復原歷程。而根據八位主要照顧者的研究資料，發現擔心、鬱悶、憤怒、害怕等較為普遍的情緒反應是幾乎每位照顧者都擁有，從文獻中可以發現幾位學者認為失智症老人的家屬較易產生焦慮及憂鬱的症狀（Mahoney et al.,2005；Haley,1997；劉景寬、戴志達、林瑞泰及廖秋蓮，2000），與本研究發現相符。而其他較獨特的如無安全感、對未來感到迷惘、自責、不知所措、挫折、無助等，便不是每位照顧者都經歷過。

（二）生理層面的逆境

在生理部分，每位失智症主要照顧者也各自呈現出了不同的生理狀態，本研究過程中發現下面幾種生理層面的逆境是普遍主要照顧者皆擁有：身體疲勞、睡眠不足或無法睡覺、健康狀況下降；而更嚴重的甚至還有主要照顧者罹患顏面神經失調、憂鬱症、大腸細胞病變等等。在文獻探討也提到疲憊、睡眠不足及受影響、健康狀況變差等是常見的研究發現（馬先芝，2003；邱麗蓉、謝佳容及蔡欣玲，2007；邱啟潤、許淑敏及吳瓊滿，2002）

（三）社會層面的逆境

研究者認為在社會層面這部分其實是較難以界定的，因為失智症主要照顧者面臨相當多逆境交織，各個逆境之間相互影響，而社會層面的逆境較難以界定其屬於造成主要照顧者面臨崩潰的因或是果。但仍然可以列出幾項：工作與生活受到干擾、感受到自己的角色轉變（從晚輩變成照顧者）、作息遭受影響、興趣與社交活動遭受影響、為了就醫需排開自己的事務、家庭氣氛不和諧等等。在邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2001）的文章中提及表示主要照顧者的社會層面的負荷，主要是因為擔任照顧病人工作所導致，如：失去自由、角色改變、受到束縛、無法滿足個人及人際需求、社交機會減少、娛樂活動減少、無法追求嗜好，但其中也提到缺乏社會支持是家屬最沉重的負荷來源，這與本研究發現不同，將在研究討論中論述。

（四）經濟層面的逆境

雖然在本研究中的八位失智症主要照顧者，僅一位有客觀的經濟層面逆境（擁有低收入戶資格），但該照顧者表示並非因為需照顧患者才陷入低收入的狀態，而且也沒有因為低收入的狀態而在照顧患者上覺得困難重重。另外有一位因為照顧影響到工作狀況，但因為原本家庭的經濟狀況就不穩定，再加上照顧失智症患者更感受到經濟狀況無法平衡，其餘的六位照顧者表示沒有經濟方面的困

難，亦即在本研究中的七位失智症照顧者都認為自己並不會因為照顧失智症患者而面臨經濟層面的逆境。而反觀文獻探討中，蕭金菊（1995）在經濟負荷方面，逾兩成的照顧者認為個人收支狀況受到老人照顧之影響，照顧者就業狀況、是否因照顧離職、參與照顧的頻率皆會影響照顧者的經濟負擔程度，與本研究發現相比比例上略多出一些，但因本研究樣本數較少，因此也不能斷然推論是否照顧失智症患者會讓家照顧者陷入經濟困境。

二、失智症主要照顧者的復原轉捩點及其現象

本研究一直強調復原力不應只是一種能力或特質，而是一種適應、克服困境的歷程，希望可以瞭解復原歷程是如何開始。而根據 Rutter（1990）提出關於復原機制啟動的四個關鍵：危險因子的影響減弱、負面連鎖效應減緩、自我效能與自尊的增加，及外在資源增加。另外，Masten（2001）也提到了，復原力啟動的時機可以從觀察個人所擁有的機會與選擇的角度去看。因為在關鍵時刻的機會與選擇，往往成為個人的轉捩點，是影響個人走向不同發展的重要因素。綜合上述兩位學者的論述，研究者認為復原力的啟動機制存在於危機開始減弱，或是重要的轉捩點之上。研究發現失智症主要照顧者的復原轉捩點是從逆境中發展出來，主要是從照顧者負面的感受到轉變為正面的經驗為主，而當中可以再加以分成兩部分：轉捩點的類型及復原的現象。以下分述之：

（一）轉捩點的類型

1、對照他人狀況後，感恩惜福

照顧者原先對自己的陷入的照顧狀態非常不滿且不能接受，但在偶然看到其他照顧者或是家庭，面臨比自己更慘的狀況，讓照顧者轉念一想其實自己的情況似乎也沒有那麼的糟糕，身邊所有的資源也較他人豐富，若是別人能夠過的去自己應該也可以，進而慢慢的接受並轉變自己的心態，逐漸走出。

照顧者 A 與 E 因為看到其他家庭所面對更巨大的苦難，照顧者了解到自己所遭遇的狀況其實相比之下還算較輕，因而開始擺脫了自怨自艾、埋怨且邁向復原，此時會開始充滿感謝之意，例如來自家庭成員的支持；並且會檢視自己身邊現有的資源，檢討自己過去是不是沒有妥善的利用這些資源，像是醫療專業的諮詢、網路資訊等等。在心情上會因為懷著感恩之意，開始將過去對資源不足、支持不夠等造成壓力的因素轉化，感謝現有的資源並且更加珍惜，甚至讓家庭關係更加親密、緊密。

這樣的轉捩點其實並沒有提供照顧者很多實際的幫助，例如有額外的照顧資源介入或是能夠卸除自己的照顧責任，而是照顧者透過比較後了解到自己的處境其實並沒有想像中來的糟糕，透過這樣的對比讓照顧者對於自己現有的一切更加珍惜，因此懷著感恩的心情邁向復原。

2、神來一筆

復原的轉捩點百百種，像照顧者 B 與同事閒聊無意間的一句話，便能引起照顧者的共鳴而成為轉捩點，使照顧者走向復原。無意間的談話強化了照顧者內心的考量：不是不願意做，只是可望休息，讓照顧者去思考適當的休息才可能讓路走得更長遠，對自己與患者才是雙贏的做法。

3、可信賴或是合適的外力進入

照顧者在照顧的過程當中，常有一個會勉強自己繼續照顧下去的主要原因，就是「不放心」。這個不放心除了對患者的症狀之外，也包含了其他的照顧人力或方式無法讓照顧者能夠放心的放下，因此，有些照顧者在找到自己信賴的外援後，可能是外傭、可能是送去自己信賴的機構，便可以開始復原，照顧者 C 跟 G 便是如此。在照顧工作上引入外援並不代表這些原本的照顧者就完全卸下了自己的照顧工作及責任，可信賴及合適的服務除了在照顧工作上提供了實質的分擔，

更重要的是讓照顧者能夠得到「安心」，讓照顧者知道即使自己力有未逮時也不需擔心患者會因此受到傷害。

而這個安心使得照顧者能夠穩定下來，讓過去被照顧工作搞得暈頭轉向、沒有自我運用時間的自己，甚至人不在患者身邊仍需提心吊膽的照顧者，能夠再度關心除了照顧患者之外的事物，讓生活中不再只有照顧這件事，重拾生活及自我以邁向復原。

4、受到刺激而力圖振作

照顧者原先身陷逆境，但在遭遇到環境的刺激後，領悟照顧只是生活中的一部分，自己因為照顧工作使得生活產生脫序、脫節，而自己並不想要因為照顧患者而被社會被淘汰，因此轉念力圖振作。環境的刺激激起了照顧者不服輸的心態，喚醒照顧者本身過去性格堅強的一面，以較強迫的方式讓照顧者在壓力可能並未減輕的情況下繼續過生活。

5、美好事物

畫家雷諾瓦在晚年身受疾病所苦時曾說過「痛苦會過去，美會留下」，所有的苦難都是一時的，能夠堅持自己心中美麗的事物便會成為永恆留下的美好，有的照顧當照顧者面臨崩潰邊緣時，是因為無法負荷照顧工作帶來的心理壓力，而非體力負荷過重時，一些美好的事物能夠喚醒照顧者本身的美好的回憶，這些回憶不僅成為其心靈上的支持，協助照顧者復原。

在面對逆境有所改觀的經驗上，為什麼會造成改觀是本研究的重點，而造成改觀的原因就是「轉捩點」。八位失智症的主要照顧者各自因為不同的轉捩點而對逆境經驗有所改觀，在改觀的過程中，主要照顧者經歷了各個逆境不同程度減輕甚至是消失（如有了可靠的照顧幫手使照顧者能夠較為安心），而這些轉捩點

的成因都相當神奇：照顧者D因為看到了電視節目所介紹的美好事物，勾起內心對美好事物的回憶與渴求；照顧者B在無意間聽到朋友對照顧工作的看法導致自己也有所改觀及改變；照顧者F在驚覺了自己漸漸與社會脫節後，驚醒且力圖振作；或是接受到實質的分擔讓照顧者自己獲得喘息等，這些轉捩點都有著不同的內涵，而產生的原因也沒辦法用很科學、很具體的方式來描繪，簡單來說可以算是「靈光乍現」。

（二）復原的現象

失智症主要照顧者在經歷了逆境之後，透過轉捩點將逆境轉化，會出現一些積極、正面的態度來看待過去的逆境，在這邊研究者將其統整，發現下列反應可謂是復原的現象：重新定義照顧中逆境對自己的影響、從逆境中感受到生命的意義、逆境對自己的人生有所啟發、發現自己生活的美好、走過逆境後覺得自己有能力幫助他人、並且會期待去幫助他人，或是希望能分享自己在逆境中的經驗。

根據文獻探討中，研究者整理復原力文獻後認為近代復原力概念之所以大多支持生態系統的觀點，因早期的研究視復原力為個人特質，代表它是一種與生俱來的能力，這樣的觀點彷彿認定了沒有這種能力的個人，面臨失敗經驗時只能不斷的重複，這樣的復原力並不夠全面。而生態系統的觀點，不僅代表這個概念是有在與時俱進，也恰巧與社會工作專業中，相信每個人都有潛能的理念相呼應，認為人們只要有適當的刺激、學習，並與環境互動，復原力是可以後形成及培養出來的能力。而在本研究中也發現失智症患者主要照顧者在復原過程中，除了重新以不能的角度及想法看待自己面對困境，也樂於分享自己的經驗，期待可以幫助他人，這就是與環境互動下的復原的結果，如何與環境互動，去培養或是發掘出自己的復原力來因應困境是重要的觀點。

第二節 討論

本節將從研究者在研究過程中看到的一些部分來進行延伸討論。

一、轉捩點與復原歷程的關係

本研究選擇以統整的方式來呈現各主要照顧者的復原歷程，主要的原因在於雖然各個主要照顧者的發展復原途徑有許多差異之處，而復原歷程的發展牽涉到轉捩點的類型，從研究結論中研究者歸納出下列五種類型：「對照他人狀況後，感恩惜福」、「他人經驗的借鏡」、「可信賴或是合適的外力進入」、「受到刺激而力圖振作」及「美好事物的感召」。可從此五個類型中又可區分為「外在因素造成的復原」及「內在因素造成的復原」。會區分為如此是因為 Walsh（1988）所說，每個家庭成員由關係中所獲得復原的路徑都是獨特的，並沒有一個標準的藍圖可言，而對失智症主要照顧者來說，由各自不同的逆境、不同的個人發展脈絡以及個人所擁有不同的保護因子建構出來的復原歷程，仍然可以以「經驗」的方式讓其他照顧者能夠了解別人的逆境、別人的復原，來培養出自己獨特的復原歷程。

（一）外在因素造成的復原

在這部分主要是因為「對照他人狀況後，感恩惜福」與「他人經驗的借鏡」這兩個轉捩點而產生的復原歷程。所謂外在因素造成的復原，係指接觸外在環境使照顧者在無形中將自己所遭遇的逆境與外界的環境產生連結，而透過了解其他資訊刺激了照顧者，使他們將他人的經驗吸收後做比較，發現原來在照顧過程中，不論是在資源或是資訊上，都還有人比自己更匱乏，這是停止繼續陷落的第一步，接著意識到自己的資源雖然有限但不致於匱乏，需要的可能只是更完善的規畫及利用，便開始走出逆境。而「他人經驗的借鏡」也是照顧者透過他人的經驗，間接引發自己的復原。而研究也發現了當他人的經驗成為自己的借鏡或是對照時，這些經驗間接的使照顧者去重新檢視自己原有的資源或是自我能力及時間

分配，讓照顧者了解到就現有的環境其實足以讓自己過得更好。

其中，外在資源的進入所產生的復原歷程在本研究中也將之歸類在外在因素造成的復原。當外在資源如社會支持、社會資源等因素貼近主要照顧者時，從客觀的角度來看確實從照顧工作上來減輕照顧者的負擔，但有些照顧者雖使用了社會資源，但內心卻仍感到不安及不放心，這樣的復原不難理解，但研究者也不禁有個疑惑：這樣的復原真的算是復原了？這樣的復原不像是其他轉捩點所造成的復原，其他轉捩點講求的是內心對照顧逆境產生改觀，因此逐漸認同、接受、面對，最後克服，透過物質來達成的復原，在本質上與復原力的概念似乎又不盡相同。回到在復原因子的探討上，著重在「強化」個人現有的復原因子，若現有的復原因子不足以應付當前的困境，才會繼續考慮找尋新的復原因子。而復原因子該如何去強化，重點就在於社會支持，張智勝（2007）在冒險教育的過程中，發現若個體處在具有「社會支持」的環境之下，團隊較容易達成共同目標，另外，Neill & Dias 在 Outward Bound 的戶外教育課程中，發現了個人知覺到的社會支持與復原力顯示正相關，表示社會支持是人際間自然的催化劑，可協助提升個人成長，因此相當重視「社會支持」對復原力的影響。因此雖然外在因素所產生的復原，看似非照顧者本身內在的轉變，但其實與外在資源的互動才是可以真正強化其復原的動力。

而從文獻中也發現社會復原因素，係指個體與整體環境及社區之資源交互運作所產生的復原因子，包括了：宗教信仰、社會支持、社會資源等，其中，社會支持是最普遍被發現的社會復原因子，但在社會資源的部分卻很少被提及，這樣的結果與現今的研究發現不符，研究者認為這樣的現象與過去社會資源的體系較不健全有相當的關係。因此由本研究發現失智症照顧有使用到的社會資源包含支持性及替代性照顧服務，像是日間照顧、喘息服務、團體家屋、安養護中心及外籍看護工等。另外，專業諮詢及支持、相關訓練課程、其他社會支持系統，像是其他患者家屬及朋友支持、他人的經驗分享、鄰里社區支援等，幾乎正式及非正式資源都有可以協助到失智症照顧者，與近年來似乎政府及民間單位，對於失智

症的重視及資源建立有關，但仍有照顧者表示對資源的了解不足、不知道從何管道得知及或獲得資源，因此在失智症照顧的教育及失智症的照顧資源推廣仍需加強。

（二）內在因素造成的復原

內在因素造成的復原，研究者將其定義為由照顧者本身出發，因為自己轉念而邁向復原，代表的轉捩點有：「受到刺激而力圖振作」及「美好事物的感召」。研究者認為這兩個轉捩點所造成的復原雖然也是因為一些外在的刺激，但造成照顧者轉向復原的主要原因在於照顧者的內心，不服輸或是將逆境視為自己與患者的一種緣分，都是因為心態上產生了改變，故屬於影響照顧者直接復原的轉捩點。

二、針對三個研究問題做回應

首先，失智症患者主要照顧者在照顧過程中的逆境經驗，包括了心理、生理、社會與經濟四個層面，而其中又以心理層面的種類最多，這些逆境經驗會使照顧者陷入崩潰邊緣，但透過轉捩點「對照他人狀況後，感恩惜福」、「他人經驗的借鏡」、「可信賴或是合適的外力進入」、「受到刺激而力圖振作」及「美好事物的感召」，會使照顧者從逆境中走向復原。而回應本研究之研究問題之一：復原歷程是否有一定的模式或途徑？研究者認為答案是肯定的，照顧者們陷入逆境崩潰邊緣，透過轉捩點的刺激，使得照顧者從心境上產生轉變，邁向復原。然而，這樣的歷程似乎太過粗略，只是描述了照顧者們共通經歷過的過程，卻沒辦法更進一步的解答轉捩點由何而來，只能知道轉捩點的產生與照顧者本身的生活環境、生命脈絡息息相關且密不可分，如同照顧者本身，每個轉捩點都是獨特的。也因此本研究的研究目的可以算是達成了，因為已經看出些許照顧者從逆境中復原的樣貌；但也可以算是尚未達成，就復原歷程中特別是轉捩點的部分，仍有許多未知的謎等待日後研究繼續努力。

第三節 研究限制與建議

本研究目的在了解失智症主要照顧者在照顧過程中所面臨的逆境，並了解照顧者經歷那些復原的歷程以走出逆境，從研究的過程中已經可以一窺照顧者們一些復原的面貌，但在研究過程中仍遭受某些限制，以下將逐一說明：

一、研究限制

（一）照顧者的回憶可能隨時間淡忘

失智症主要照顧者在經歷了逆境及後來的復原，這是一個已經發生的過程，研究者在蒐集資料時需請主要照顧者去回憶逆境及復原的細節，這些細節可能因為時間因素而與實際情況產生落差，或是遺忘，可能導致研究資料的豐富性下降。

（二）研究僅能參與復原歷程的一部分

失智症主要照顧者的復原歷程是一個會隨著病情、周遭環境及個人等因素而產生改變的過程，而研究僅能參與到這些照顧者的一部分，可能是已經發生的或是正在發生的，但在研究結束後照顧者是繼續照顧，因此難以了解照顧者在參與研究之後，復原是否出現變數。

（三）找尋及篩選受訪者的困難

研究者在篩選受訪者的過程中，先從大型社福團體或是組織著手連絡，但最常遭遇的情況是為了保護個人資訊，社福團體及組織大多不願意（或是也不能）提供相關資訊，增添了找尋受訪者的難度。另外，失智症主要照顧者可能也會因為需兼顧生計及照顧，難以撥空受訪。在篩選部分，一方面因為研究目的希望能看到照顧者的復原歷程，顧需尋找經歷過足夠痛苦的逆境，再判斷其是否有復原才能符合研究主題，但由於「是否復原」一直是個尚無法具體標準化的目標，故在篩選目標上有一定的難度。

二、建議

以下將會整合以上的研究發現、結論及研究限制，對主要照顧者、實務工作者、政策規劃者及學術研究者提出建議。

（一）給主要照顧者

在資料蒐集的過程中，研究者對於主要照顧者們在經歷復原之後，回顧自己的照顧過程有哪些想法相當感興趣，在此統整並提供給其他主要照顧者，或許能夠以他人的經驗來幫助日後的照顧者。

- 1、了解自己的極限：不論是體力或是心靈，一旦超過可負荷的程度，不但對患者的照顧工作沒有幫助，對自己也是一種傷害。
- 2、記得主動求助：求助並不是一件羞愧的事，許多主要照顧者因為不知道有資源可以幫助自己，因此常常自己埋頭苦幹，或是因為面子問題，不好意思向外求助，但其實只要求助，不論是醫療專業、親朋好友、社會工作專業等部分，都有可能獲得意想不到的幫助。
- 3、允許自己擁有私人的安排：包括了自己的休息、社交及處理個人事務。照顧病患是重要的，在照顧者心中甚至或許是「應該的」，但不代表私人的空間與時間應該被犧牲。
- 4、放下罪惡感：照顧者常會對於「如果不去照顧…」，或是「希望能夠解脫」等念頭產生罪惡感，其出發點是希望患者獲得良好的照顧，但若是因而產生罪惡感只是無端折磨自己，對照顧患者也沒有幫助。

（二）給實務工作者

目前針對失智症患者及其家屬與照顧者提供服務的相關社會福利機構，主要仍集中在醫院，而社區老人中心的日間照顧服務並非每個區的老人中心都有提供，剩下則是由一些私人機構會舉辦一些關於失智症照顧及飲食部分的講座。而從研究過程中可以發現，姑且不論影響復原與否，失智症照顧者對於喘息的需求

相當大，而在研究過程中，有的照顧者表示雖然他們知道一些地方有在辦一些支持性團體，但對他們來說參加支持團體似乎只是一個形式，甚至是個負擔，因為患者需要照顧的事實並沒有改變，故建議各實務機構在為失智症照顧者舉辦講座或是宣導時，能夠結合志工協助主要照顧者照顧患者，等於是變相提供照顧者來參與活動時能獲得喘息的機會，或許能提升參與的意願。而在舉辦活動的內容部分，歸納研究者親身參與過及照顧者的經驗，照顧者們對於照顧技巧及飲食搭配等主題較感興趣，相較之下藥物使用部分就顯得興趣缺缺，這可能是因為藥物使用在藥品介紹上對照顧者來說較為艱澀，且去醫院通常醫生開什麼藥就吃什麼藥，如果效果不好再請醫生換藥，藥物認識對照顧者來說比較不是那麼必要。而照顧技巧的課程若能搭配實際操作及演練，會大幅增加照顧者參與的意願。

（三）給政策制定者

從研究過程中發現有些照顧者覺得失智症相關服務的訊息相當稀少，而且管道不易取得，這除了與提供服務的單位在宣導推廣上有關係以外，政策相關的宣導也有關係，不僅僅是從政策上去推廣失智症的資訊，甚至可以編列預算將失智症相關的資訊做成廣告，透過各種媒體管道來進行宣導及推廣，例如電視或是網路資訊，如此一來可以既可以避免照顧者求助無門的情況發生，也可以讓照顧者們自己尋求協助，不需經過他人，避免尷尬。

（四）給學術研究者

對學術研究來說，過程的嚴謹是必須的，越嚴謹所得到的資料越具有其價值，而嚴謹的篩選個案也有助於獲得豐富的資訊，但本研究欲將照顧者邁向復原的轉捩點呈現出來，這個概念雖然有其價值但卻難以落實，因為轉捩點的成因至今仍無人能建立一個標準流程，而無法建立標準的指標在嚴謹性上是較容易受到質疑的，因此建議日後的研究者若想從事與本研究相關的主題，可從其他方面著

手，例如大量的蒐集照顧者的保護因子，再加入時間因素以了解照顧者的成長背景脈絡，或許可以更詳盡的去理解其轉捩點從何而來。

另外，研究中可以發現照顧者對於自己是否經歷過某些階段，是較難以去回想及描述，反而在保護因子的部分因為較為具體所以有較多的陳述，這個現象關係到研究者的訪談技巧、訪談提綱的設計與受訪者的理解能力，日後對於本研究有類似興趣之研究者可多參考其他研究訂定訪談提綱，並透過試訪來了解提綱是否能幫助研究者順利獲得研究資料。

參考文獻

- 丁嘉妮（2007）。憂鬱症家屬與患者相處過程中的逆境經驗及其復原力發展之探究。國立新竹教育大學教育心理與諮商研究所碩士論文。
- 內政部統計資訊服務網（2009）。人口統計資料依年齡區分，取自網址：<http://www.moi.gov.tw/stat/>，瀏覽日期：100 年 05 月 17 日。
- 內政部統計資訊服務網（2010）。人口統計資料依年齡區分，取自網址：<http://www.moi.gov.tw/stat/>，瀏覽日期：100 年 05 月 17 日。
- 王春葉、林佑樺、李憶農、陳靖博、林耀信（2002）。血液透析病患主要照顧者的負荷及其相關因素之探討。台灣腎臟護理學會研究，1（1），31-45。
- 台灣失智症協會（2004）。認識失智症—社區失智症盛行率，取自網址：http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html。
- 行政院經濟建設委員會人力規劃處（2010）。2010 年至 2060 年臺灣人口推計，行政院經濟建設委員會。
- 朱翠燕、李素卿、王祖琪、謝瑞雲、李秋玉、林秀麗（2010）。女性照顧者負荷之質性研究。北市醫學雜誌，7，36-45。
- 伍碧濤（2006）。愛的樂章——以一個失智老人家庭個案家屬長期照顧角色之探討。台大社會工作學系研究所碩士論文，未出版，台北。
- 阮玉梅（1999）。長期照護的沿革。於阮玉梅、陳心耕、陳惠姿、林麗嬋、田玫、徐亞瑛、王祖琪等合著，長期照護（15-43）。台北：國立空中大學出版中心。
- 行政院衛生署（2008）。「身心障礙等級」衛署照字第 0972800153 號公告修正。台北：行政院衛生署。
- 林清文（2003）。復原力。教育研究月刊，149-150。
- 林敬程（2000）。失智老人家庭照顧者之負荷與支持性服務需求之探討。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文。未出版，高雄市。
- 邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2002）。主照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。醫護科技學刊，4（4），273-290。
- 邱銘章、湯麗玉（2009）。失智症照護指南，出版社：原水文化。
- 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲（2007）。失智症病患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。
- 卓蕙蓮（2002）。主要照顧者參與照顧過程中自我充能之初探——以失智症為例。國立台北護理學院護理研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 胡幼慧、王孝仙、郭淑珍（1995）。家人照護失能老人的困境——一項質化與量化整合的研究。公共衛生，22（2），99-112。
- 洪福源（2005）。強化個人生活的力量與自信——復原力的觀點。諮商與輔導，235，37-45。
- 范鳳珠（2006）。憂鬱症患者家屬〈照顧者〉對照顧患者之心理調適與因應。國立臺中教育大學諮商與教育心理碩士論文，未出版，台中。

- 徐亞瑛（2008）。失智症各期之照護需求與服務使用情形之探討。發表於行政院國家科學發展委員會高齡社會研究團隊主辦，【高齡社會的來臨：為 2025 年台灣社會規劃之整合研究】成果發表暨學術研討會，台北：國立台灣大學。
- 馬先芝（2003）。照顧負荷之概念分析。護理雜誌，50（2），82-85。
- 高淑芳、盧孳艷、葉淑惠、劉雪娥（1999）。探討家庭功能社會支持與社區殘病老人照顧者負荷之關係。護理研究，7（2），172-182。
- 張秀玉（2006）。聽覺障礙家長超越逆境之優勢類型探討，東吳社會工作學報，15，113-154。
- 張祐瑞（2004）。照護環境設計對失智症問題行為改善之影響研究。雲林科技大學空間設計研究所碩士論文，未出版，雲林。
- 張智勝（2007）。活的有彈性！—概述復原力之重要性。體驗教育學報，1，39-47 頁。
- 莊秀美（2008）。長期照顧機構服務變遷發展之研究。台北：松慧。
- 郭志通（2006）。憂鬱症病患主要照顧者之敘事研究。台南大學教育經營與管理研究所博士論文，未出版，台南。
- 郭珮婷（2005）。復原力理論的介紹與應用。諮商與輔導，231，45-50。
- 陳向明（2002）。社會科學質的研究。台北：五南。
- 陳向明（2007）。社會科學質的研究（第十版）。台北：五南。
- 陳景寧（1996）。女性照顧者角色之成因、處境及其福利政策分析—以失能老人的家庭照顧為例。國立政治大學社會學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 陳韻如（2003）。復原力對聽障幼童家長心理調適影響之研究。國立彰化師範大學輔導與諮商研究所碩士論文，未出版，彰化市。
- 國際失智症協會（2010）。2010 全球失智症報告失智症對全球經濟的衝擊精簡版，台灣失智症協會譯，取自網址：
http://www.tada2002.org.tw/tada_event_detail.aspx?pk=78。
- 曾仁美（2005）。親子遊戲治療對憂鬱症兒童父母親職復原力之建構。國立彰化師範大學輔導與諮商研究所博士論文，未出版。彰化市。
- 曾文志（2005a）。復原力的構念與研究之分析。台中護理專科學校學報，4，45-68。
- 曾文志（2005b）。戰勝逆境的秘訣：兒童發展的保護因子與機制。師友，459-459，33-39。
- 湯麗玉、李明濱（2007）。台灣失智症照護之困境。中華民國內膜異位症婦女協會會刊，14（5），12-13。
- 黃俊傑（1999）。衝突的功能與化解：回應家庭中的循環性衝突。應用心理研究，3，8-10。
- 黃淑賢（2002）。復原力對自閉症兒童家長心理調適影響之研究。暨南國際大學輔導與諮商研究所碩士論文，未出版，南投縣。
- 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），頁 22-33。

- 楊曼華（2003）。如何改善失智症患者的居家照顧。護理雜誌，50（5），79-83。
- 葉炳強（1999）。臺灣地區失智老人的醫療照護。臺灣醫學，3（6），721-727。
- 董氏基金會（2000）。憂鬱症患者及家屬朋友之相處現況，取自網址：
<http://www.jtf.org.tw/psyche/melancholia/survey.asp?This=60&Page=1>。
- 董秀卿（2009）。一位遲緩兒父親復原力之研究。台北市立教育大學兒童發展碩士學位學程論文，未出版，台北。
- 劉景寬（1997a）。忘了我是誰：失智症及其在台灣的現況（上）。健康世界，142（262），123-124。
- 劉景寬（1997b）。忘了我是誰：失智症及其在台灣的現況（下）。健康世界，143（263），122-125。
- 劉景寬、戴志達、林瑞泰、賴秋蓮（2000）。台灣失智症的流行病學。載於劉秀枝編著。應用心理研究（157-169頁）。台北：五南。
- 潘淑滿（2003）。質性研究：理論與應用，台北，心理出版。
- 潘淑滿（2008）。質性研究—理論與應用，臺北：心理。
- 蔡素妙（2003）。復原力在受創家庭諮商復健工作中的應用。輔導季刊，39（2），42-49。
- 蔡群瑞（2002）。復原力對離婚後個人適應之影響研究。國立彰化師範大學輔導與諮商研究所碩士論文，未出版，彰化市。
- 蔡群瑞、蕭文（2004）。復原力對離婚後個人適應之影響研究。諮商輔導學報，11，59-79。
- 蔡碧蘭（1995）。出院憂鬱症病患之負荷及其相關因素之探討，國立台灣大學護理學系研究所碩士論文，未出版，台北。
- 鄧世雄（2004）。失智症社會照顧服務。社區發展季刊，106，237-244。
- 賴豐美、盧孳艷（1998）。居家失能病患之女性照顧者經驗。護理研究，6（5），372-382。
- 蕭文（2000）。災變事件前的前置因素與復原力在創傷後壓力症候反應及心理復健上的影響。發表於教育部學生輔導支援中心承辦之九二一震災心理復健學術研討會論文集，32-40。
- 蕭金菊（1995）。家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求之探討。東海大學社會工作研究所碩士論文，未出版，台中。
- 簡春安、鄒平儀（2005）。社會工作研究法。台北：巨流。
- 藍登（編）（1997）。韋氏英漢大學詞典，台北：綠林。

- Block, J., & Kremen, A. M. (1996). *IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness*. Journal of Personality and Social Psychology, 70 (2), 349 - 361.
- Budman, S. H. & Gurman, A. S. (1988) *Theory and Practice of Brief Therapy*. New

- York: Guilford.
- Chou, K. R. (2000). *Caregiver burden: a concept analysis*. Journal of Pediatric Nursing, 15 (6), 398-406.
- Early, T. J., & GlenMaye, L. F. (2000). *Valuing families: Social work practice with families from a strengths perspective*. Social Work, 45 (2), 118-130.
- Garmezy, N. (1985). *Stress resistant children: The search for protective factors*. In J. Steveson (Ed.). Recent research in developmental psychopathology. Oxford: Pergamon Press.
- Haley, W. E. (1997). *The family caregiver role in Alzheimersdisease*. Neurology, 48 (5 Suppl 6), 25-29.
- Highet, N., Thompson, M., & McNair, B. (2005). *Identifying depression in a family member: the carers' experience*. Journal of affective disorders, 87 (1), 25-33.
- Hills, J., Paice, J.A., Cameron, J.R., & Shott, S. (2005). *Spirituality and distress in palliative careconsultation*. Journal of Palliative Medicine, 8, 782 – 788.
- Hoffmann, R. L., & Mitchell, A. M. (1998). *Caregiver burden: Historical development*. Nursing Forum, 33 (4), 5-11.
- Jacob, M., Frank, E., Kupfer, D.J., & Carpenter, L.L. (1987). *Recurrent depression: An assessment of family burden and family attitudes*. Journal of Clinical Psychiatry, 48, 395-400.
- James, J. W. (1988). *The grief recovery handbook*. New York: Harper Perennial.
- Kosberg, J. L., Caril, R., & Keller, D. M. (1990). *Components of burden: Interventive implication*. Gerontologist, 30 (2), 236-242. Lefley, H. P. (1996). *Family Caregiving inMental Illness*. California: SAGE.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., & Livingston, G. (2005). *Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer' s disease: The laser-ad study*. American Journal of Geriatric Psychiatry, 13, 795-801.
- Masten, A. S. (2001). *Ordinary magic: Resilience processes in development*. American Psychologist, 56, 227-238.
- Mrazek, P. J., & Mrazek, D. (1987). *Resilience in child maltreatment victims: A con-ceptual exploration*. Child Abuse and Neglect, 11, 357-365.
- Neill, J. T., & Dias, K. L. (2001). *Adventure Education and Resilience: The Double-Edged Sword*. Journal of Adventure Education and Outdoor Learning, 1 (2), 35-42.
- Newman, T., & Blackburn, S. (2002). *Transitions in the lives of Children and young people: Resilience Factors*. Interchange 78. Scottish Executive Education Department.
- Olsson, C. A., Bond L., Murns, J. M., Vella-Brodrick D. A., & Sawyer, S. M. (2003). *Adolescent resilience: A concept analysis*. Journal of Adolescence, 26, 1-11.
- Picot, S. J. (1995). *Rewards costs, and coping of African American caregivers*.

- Nursing Research, 44 (3) , 147-152.
- Printz-Feddersen, V. (1990) .*Group process effect on caregiver burden*. Journal of Neuroscience Nursing, 22 (3) , 164-168.
- Reisberg, B., Franssen, E.H. (1999) .*Clinical stages of Alzheimer' s disease*. In Leon, Mony J (Eds.) ,*An atlas of Alzheimer' s disease*, 11-13.
- Rosenvinge, H., Jones, D. & Judge, E., Martin, A. (1998) .*Demented and chronic depressed patients attending a day hospital: stress experienced by carers*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 13 (1) , 8-11.
- Rutter, M. (1990) .*Psychosocial resilience and protective mechanisms*. In J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nuechterlein, & S. Weintraub (Eds.) , *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (pp. 181-214) . Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Seligman, M. E. P., & Levant, R. (1998) . *Managed care policies rely on inadequate science*. Professional Psychology: Research and Practice, 29, 211-212.
- Waller, M.A. (2001) .*Resilience in ecosystemic context: Evolution of the concept*. American Journal of Orthopsychiatry, 71 (3) , 290-297.
- Walsh, F. (2002) .*A family resilience framework: Innovative practice applications*. Family Relations, 51, 130-137.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1998) . *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilience children and youth*. New York: Adams, Bannister, and Cox.
- Wijngaarden, B. V., Schene, A. H., & Koeter, M. W. J. (2004) .*Family caregiving in depression: Impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking*. Journal of Affective Disorders, 81, 211-222.
- Worden, J. W. (1991) . *Grief counseling and grief therapy : A Handbook for the mental health practitioner*. (2nd ed.) . New York : Springer.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985) . *The hidden victims of Alzheimer' s disease*. New York: New York University Press.

附錄一 受訪者資格篩選表

一、 角色指標： 1. 家中是否曾有/有經過醫院診斷確立的失智症患者？ 2. 是否曾/現任患者之主要照顧者，具體的照顧行為包含了陪伴、支持、保護、就醫、經濟支出等責任，並協助患者日常生活事物。 3. 家中失智症患者之失智程度是否在中度以上？	是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒
二、 時間指標： 1. 是否與患者共同居住超過 3 年以上？ 2. 目前是否仍持續擔任照顧者？	是☐ 否☒ 是☐ 否☒
三、 逆境經驗指標： 1. 照顧過程中是否曾感受到「身體健康狀況變差」？ 2. 照顧過程中是否曾感受到「心情不好、思考變的負面」？ 3. 照顧過程中是否曾感受到「不知道該如何照顧患者」？ 4. 照顧過程中是否曾感受到「自己的生活受到影響」？ 5. 照顧過程中是否還有其他的困擾？	是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒
四、 復原力指標： 請依照個人的主觀感受來勾選是否有下列感受： 1. 覺得比較好了 2. 不再由環境來決定自己是否快樂 3. 發現生活的意義，不再對未知的未來感到害怕 4. 回憶照顧經驗時，不會再帶著失落、憤怒、後悔或是自責 5. 能了解有時候負面情緒的發洩是正當的，不再憋在心裡，且能與他人討論 6. 原諒其他人因對逆境經驗認知不多而說的話與做的事 7. 領悟自己有能力去告訴其他人自己的悲傷經驗，幫助他人走出悲傷，且認為「復原只能靠自己」 8. 整體而言，覺得自己已經復原了或是正在復原中	是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒ 是☐ 否☒
五、 參與研究意願指標： 1. 願意接受訪談，表達自己的照顧經驗 2. 接受訪談時同意研究者全程錄音	是☐ 否☒ 是☐ 否☒

附錄二

訪談大綱

1. 您照顧失智症患者經歷了多久的時間呢？
2. 若將從「確立診斷」到「現在」畫成一條直線，希望您能夠依照時間順序標示出在照顧其間所發生印象深刻的事件、當時的心情，或是任何想表達的資料。
3. 當患者確立診斷患有失智症時，您是接下來的主要照顧者嗎？家中還有其他的成員幫忙照顧工作嗎？
4. 在你的照顧過程當中，有沒有對哪些事件有深刻的印象？其中有沒有您覺得特別棘手的挑戰、困難、重大衝突，讓你感到沮喪或是力不從心、無力？
5. 面對最艱困的時候，當時的心情如何？生活有什麼樣的改變？健康狀況是否也有改變？
6. 發生什麼事情讓您對照顧產生改觀？這個事件對您造成什麼樣的改變？（心情、健康、生活等）
7. 從發生重大事件開始，請問您是否覺得自己已逐漸克服或是適應？自己又是如何一步一步走過來呢？
8. 現在您已度過了剛剛提到的難關，所以我想請教您有助於度過難關的原因。首先是要請問在度過難關的原因中，有哪些是與您個人特質有關？過程又是如何發生及發展呢？
9. 再請教您，除了個人特質之外，有沒有其它因素是與您週遭的人事物有關？過程是如何發生及發展呢？
10. 在整個照顧過程中，您覺得自己有哪些難得的地方？
11. 在整個照顧過程中，是否讓您覺得在自己的生命中有了些新的想法、感受或是發現？如果其他的失智症主要照顧者面臨類似的困難時，您有什麼建議會提供給他們，幫助他們更快恢復穩定呢？