

失智症家庭照顧者之受苦與因應經驗研究*

蔡佳容

國立高雄大學
通識教育中心

蔡榮順

育英醫護管理專科學校
老人服務事業管理科

李佩怡**

國立台北護理健康大學
生死與健康心理諮商系

本研究旨在探究失智症家庭照顧者在照顧失智親人過程中主觀的受苦及因應經驗。採用詮釋現象學研究方法，邀請四位自願受訪者，以半結構深度訪談蒐集的文本資料來分析。結果：失智症家庭照顧者之受苦經驗內涵為：對失智症的無知和退化進展束手無策；漫長病程變數多，長期照顧的考驗層出不窮；無法由失智親人確知其需求，常處在矛盾疑惑和不安自責中；經歷關係失落的痛楚，只能持續單向地對失智親人付出；照顧者對其他家庭及工作的角色責任感到拉扯虧欠；照顧者常感孤軍奮鬥，為難於手足支持不夠或照顧意見相左。失智症家庭照顧者之因應經驗內涵為：照顧的動力來自維持與失智親人的關係連結；照顧互動是依循失智親人的生命脈絡去滿足雙方的需求；照顧的主控感在於專注此時此刻的陪伴，珍惜當下雙方的相處；照顧過程有賴專業照護系統的支援；照顧的力量來自於對失智親人不離不棄的意志力，接受承擔照顧責任；照顧的成就在於盡心盡力達成子女的角色責任，了無遺憾；照顧者從照顧經歷覺察對自己身體的照顧，體悟老化與死亡，學習愛。研究結果可為失智症家屬提供經驗借鏡，並指出助人者對待照顧者的視角。

關鍵詞：失智症、因應、受苦、家庭照顧者、照顧經驗。

壹、緒論

一、前言

目前在台灣約每 100 人中即有 1 人是失智者。失智症人口持續攀升，依據台灣失智症協會的推估，民國 120 年失智人口逾 47 萬人，屆時每 100 位台灣人有超過 2 位失智者，到民國 149 年失智人口逾 89 萬人，每 100 位台灣人有超過 5 位失智者。在未來的 47 年中台灣失智人口數以平均每天增加 38.1 人的速度在成長（台灣失智症協會，2015）。目前台灣的家庭結構以小家庭為主，並多為雙薪家庭，家庭所能提供的照顧功能已愈趨式微。未

* 本研究改寫自學位論文（蔡佳容 國立台灣師範大學教育心理與輔導學系博士論文的部份內容，在李佩怡指導下完成）

** 通訊作者：李佩怡，11219 台北市北投區明德路 365 號，E-mail: peiyi914@gmail.com。

來失智症的長期照護問題，對家庭及社會的衝擊將愈來愈大。然而跟失智症患者得到的注意相較，照顧者往往是被忽略的群體。

研究者的臨床經驗是家屬帶著失智親人看病時，焦急苦惱的是會表達的家屬們努力把時間對醫師陳述患者的近況，因為他們是病人的替身。研究者關切的是失智症家屬的內心世界是什麼樣貌？他們如何承受親人不再熟悉的事實？漫長的身心煎熬叫人如何自處？其中多少不足為外人道的苦，要如何承擔呢？另一方面，研究者認為關係議題是諮商心理的核心議題，由於失智症需要長期的陪病照護，這個病不只奪走病人與家屬間熟悉的互動方式，更大的挑戰是需要重新形塑一個陪病照顧模式下的連結關係。因此研究者關切家屬在陪病歷程中如何因應親人的「疾病」和雙方「關係」的變化。

照顧者的各種失落、壓力同時交織在受苦的內涵中。Rodgers 與 Cowles (1997) 曾指出受苦是一種個人化、主觀的且複雜的經驗感受，它是一種心理現象，主要的特徵是在某種威脅的情況下，對個人的完整性、自主性及人性尊嚴造成強烈的失落感與不滿意感，甚或引發焦慮、憂鬱、低自尊、困惑、無助感及部分生理症狀 (Sherman & Thelen, 1998)。Schulz 等人 (2007) 提出以受苦－慈悲取向 (suffering-compassion approach) 的模式來了解家庭照顧者。慈悲是發生於照顧者與被照顧者兩人間有情感連結、有覺察受苦，這種覺察對目睹者有痛苦及負面影響，目睹者會想去減少或去除看到的受苦。余德慧、石世明、夏淑怡和王英偉 (2006) 指出對家庭照顧者來說，在宿緣關係中，人和人之間有著倫理的在世關照與操煩，諸如彼此有愛、有怨、有付出、有虧欠，也存在著倫理關係上的責任或是對彼此的許諾。這些宿緣歷史隨著疾病的進展，加入「照顧者－病人」的關係轉變的互動，成為陪病的基礎。而且整個照顧陪伴過程最核心的要素就是照顧者對病人需求的接應。正如林耀盛 (2006) 所強調的，照顧者和被照顧者的相逢，靠的不是彼此間的不對稱關係，而是雙方共同呈現著存在上的掛慮。嚴重疾病使患者和家人的關係，以及個人和生活世界的關係都產生變化。失智症家屬如同長期與失智疾病共處的患者一樣，其個人處境與生活都被迫改變了。每個照顧細節都與照顧者自身的身心安頓息息相關，因此家庭照顧者的主體經驗，需要被深度的理解。

對失智症的家庭照顧者重要的不是如何脫離照顧處境，而是如何在照顧處境中生活。照顧者的因應不只有向外求援的策略運用，也具有向內探尋方法和力量的轉換經驗。我們看到的疾病故事一方面是獨特性的，一方面又是普同性的。一種敘事就是一種見證存有，藉由理解失智症家屬的照顧歷程，深入洞悉照顧者的生活經驗，將得以共享對人本的關懷。這種理解的過程和反思對諮商工作者而言更是需要，因為唯有帶著這種理解來關照失智症的家屬，才能真正與他們同在。

綜上所述，本研究目的為：理解失智症家庭照顧者在參與照顧工作期間自身真實的經驗及感受。根據上述目的，本研究的研究問題如下：一、失智症家庭照顧者照顧過程中受苦經驗的內涵為何？二、失智症家庭照顧者照顧過程中因應經驗的內涵為何？

二、文獻探討

失智症 (dementia) 的定義一般採用病人發生多重智能缺損，包括記憶力和其他智能障礙 (如語言功能、感覺與動作整合、執行功能障礙、整體注意力、社交認知等)，而且這些認知障礙的程度，足以影響到病人的職業、社交和日常生活功能，也必須和以前的能力相比有落差。根據美國精神醫學會所公布的《DSM-5 精神疾病診斷手冊》將它更名為「認知障礙症 (major neurocognitive disorder)」，以減少污名化的情況。「認知障礙症」並非完全等同「失智症」，而是擴大失智症的診治到疾病更早期 (傅中玲，2015)。認知障礙症與失智症的診斷相似。DSM-5 認知障礙症診斷標準包括有根據以下兩種判斷，個案認知功能與之前相較，在一個或更多認知領域呈現顯著衰退：關心個案的親近者或是臨床工作者、在標準化測驗或等同的量化臨床評估中，認知表現確實地減損。其認知缺陷已干擾其獨立性。其認知缺陷並非完全發生在譫妄情況下，且並非導因於其他心理障礙症 (張本聖、徐儷瑜、黃君瑜、古黃守廉、曾幼涵譯，2015/2013)。本研究採用失智症一詞，一方面顧及通用性，一方面也因研究焦點在於失智後的心理社會缺席的影響，而不是探討特定類型的失智。失智症的非認知症狀稱為行為精神症狀 (Behavior and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD) 可在失智病程中任何時間發生，其類別包括憂鬱症狀、妄想症狀 (常見的是被偷、妒忌、被害妄想)、錯認症狀、幻覺、行為障礙 (攻擊行為、迷路、睡眠障礙、重覆現象、漫遊、飲食改變、病態收集、不適當性行為等)、日落症候群。BPSD 不是一個診斷名稱，是描述失智症的一個重要臨床層面，會在病程中任何時間發生，也是照顧上最重的負荷來源 (黃正平，2006)。以下整理出失智症家庭照顧者的受苦和因應經驗的相關文獻。

(一) 失智症家庭照顧者的受苦經驗

照顧者負荷 (caregiver burden) 是醫護界對家庭照顧者研究的重點。邱啟潤、許淑敏和吳瓊滿 (2002) 曾彙整國內有關家庭照顧者的文獻後發現負荷、壓力常是混為一談的概念，後來楊嘉玲和孫惠玲 (2003) 定義照顧者負荷為照顧者因提供照顧工作，對身、心、社會各層面的改變所感受到的壓力，並針對「照顧者負荷」進行概念分析，歸納如下：(1) 照顧者對被照顧者有照顧的責任，且彼此之間存有親屬或非聘僱的關係 (2) 照顧者的需求與可得的資源或支持之間無法平衡，或其間落差超過所能承受的範圍 (3) 它可被分為

客觀的照顧事件本身及主觀的感受兩部分(4)它包含了身體、心理、社會等多個層面(5)它是有個別差異性的。這個定義並沒有特別限定是哪一種疾病的照顧者，但說明了照顧者的角色、困境的內涵和影響，也強調照顧者經驗的個別性。然而與其他疾病相較，失智症狀的特性和個別差異會讓其照顧者有不同的經驗。黃斯聖、廖以誠、王文甫和賴德仁(2012)發現失智症的行為精神症狀與照顧者負荷的相關性最強。

Ankri、Andrieu、Beaufils、Grand 與 Henrard (2005)運用 Zarit Burden Interview 針對失智症家屬所分析出三個層面的負荷為(1)照顧者社交和個人生活的影響(2)心理負荷及情緒反應(3)內疚感(指應該做得更多更好)。很多研究都指出照顧者不只有照顧工作的壓力，如接下失智者以前的家庭任務、照顧過程需因應失智者重複的問題和尋求注意、須不斷協商照顧方式、獨自為失智者做決定，另外也要經歷具有深刻意義關係的人際失落，以及因投入照顧工作而失去的個人自由、社交、工作、休閒機會、健康和個人認同，因而有著種種複雜的情緒，如保護、愛、感謝、沒耐心、挫折、憤怒、失望等等(Adams, 2006; Frank, 2008; Meuser & Marwit, 2001; Noyes et al., 2010; Ott, Sanders, & Kelber, 2007; Sanders & Corley, 2003; Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008)。過去的研究多以照顧者的憂鬱為焦點(Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010)，最近開始有探究其他的感受，如 Losada、Marquez-Gonzalez、Penacoba 與 Romero-Moreno (2010)指出內疚是照顧者重要的感覺，而且是多層面、有特定範圍的經驗。國內蔡佳容、蔡榮順與李佩怡(2012)呈現失智症家庭照顧者內疚經驗內涵的主題是自覺失智照顧工作做得不夠好、達不到孝道義務的自我期許、照顧者苦於內心的拉扯煎熬。

家庭照顧者面臨的與失智症親人的關係失落，是一種界線不明的模糊性失落(ambiguous loss)，雖然患者形體上一直存在，心理上卻不再持續一致並存，這是在輕微認知障礙及早期、中期、晚期病程中照顧者持續會有的經驗(Blieszner, Roberto, Wilcox, Barham, & Winston, 2007; Dupuis, 2002; Sanders, Marwit, Meuser, & Harrington, 2007)。由於失智症的獨特病理，病人的身體活著但是隨著病程進展導致「心理社會上的死亡」(psychosocial death)，使得親人要提前先經歷失去之前存在的人(Frank, 2008)。這種創傷不像是創傷後壓力症候群，它的模糊性常持續好幾年。因為沒有社會或宗教的儀式去處理這種失落，人們就像被困在未知的監獄，在缺乏一般哀傷的支持下繼續生活(Boss, 2010)。儘管這種模糊性失落帶來哀傷，Adams (2006)指出照顧者的失落哀傷會被其他問題，如保護和關心失智者的需求、內疚和負向自我評價、莫名的怨恨等掩蓋掉或不表達。由於患者仍然活著且需要被照顧，所以照顧者的「關係剝奪感」是不被認可的，若他們只注意自己的失落感，反而會內疚難堪。

模糊性失落的性質會隨著病程進行而變化。Dupuis (2002) 指出失智症病人的子女處理此這種失落是漫長痛苦的哀傷過程，且被認為是漫長的道別或沒有結束的喪禮。疾病的進展是關鍵因素，其訪談結果指出模糊性失落的展現及階段為：(1) 預期的失落 (anticipatory loss)：發生在早期親人仍有很多心理層面出現，仍留在家庭單位內的時期，此時面臨對未來的不可預測和不確定的困難 (2) 進行的失落 (progressive loss)：看著父母的退化和衰退的痛苦，在此階段的互動經驗愈來愈困難 (3) 接納的失落 (acknowledged loss)：接受父母心理上的失落，父母已不存在，即便如此也繼續與父母存在的模糊共存。成年子女對認知障礙程度的知覺，尤其是父母的心理呈現 (psychological presence) 的知覺，對照顧角色的經驗是最重要的。若是家中成員對失智父母有不同的知覺時，就容易有家庭危機。Sanders 與 Corley (2003) 指出引起失智症家屬哀傷的失落為：關係品質、角色、控制感、幸福感、親密感、健康狀態、社交互動、溝通、解決過去問題的機會，有 68% 的照顧者經驗到典型的哀傷症狀。研究證實失智親人過世前的哀傷與過世後的哀傷具有類似的性質及強度 (Meuser, Marwit, & Sanders, 2004; Marwit & Meuser, 2005)。Holley (2009) 認為失智症照顧者的預期性哀傷 (anticipatory grief) 與死後哀傷的過程類似，與傳統哀傷歷程相同。

(二) 失智症家庭照顧者的因應經驗

照顧者雖然苦於失落，但他們同時進行著哀傷調適，摸索出因應的方式和態度。從 Ablitt, Jones 與 Muers (2009) 的文獻整理可知親人失智對「關係」確有影響。照顧時的關係品質較低者，照顧者的憂鬱、壓力較高。想維持相互關係並延續關係的照顧者，會一直努力到不可能為止。不再期望與失智親人有互動者，會用之前的關係繼續照顧，以保護自己不受失落情緒影響。出於責任感的照顧者，會因此產生自我價值感，但也容易有壓力或把自己累壞。Robinson、Clare 與 Evans (2005) 統整夫妻失智照顧的經歷和調整所呈現的模式，類似 Stroebe 與 Schut (1999) 提出的哀傷雙軌歷程模式 (dual process model)，即有「失落導向」與「復原導向」。雙方慢慢開始接受失智者的改變可能是永久的，這是一個「循環」的過程，先是否認，再設法將影響層面減到最小，進而漸漸了解失智。這也是一個「擺盪」在失落與復原的過程，一方面接受失落，同時還是注意個人及夫妻仍然保留的部分，繼續做夫妻。至於具體的因應之道，在王鈞如 (2008) 的敘說分析裡發現到關懷與理解、真實陪伴是協助病患與主要照顧者共同面對失智的力量來源。在生命意義的追尋中，受苦經驗帶來窺見生命曙光的契機，支持照顧者不離不棄。此結果呼應了 Gillies 和 Neimeyer (2006) 所強調的意義重構才是悲傷調適歷程中的核心要素。

除了上述對失落的因應之外，在實際照顧工作上，失智症家屬會學習因應病程進展而變通照顧方式。研究指出病程早期的照顧者大多不願求助，會矛盾遲疑是與此時複雜混合的情緒有關。因為照顧者心態上希望一切照舊，盡量停在熟悉的常規中，常會否認或低估失智程度，不願公開親人罹病的事實，不想要額外的協助，不要太快使用長照服務。若加上覺得自己不適任、對失智者生氣的內疚，可能使他們更難向他人尋求支持（Adams, 2006）。張慈君、徐亞瑛、陳明岐、邱逸榛和黃惠玲（2012）由文獻探討得知影響照顧者問題處理能力的因素包括：失智症患者的行為問題、照顧者對照顧工作的感受、家庭支持、與被照顧者罹病前的關係及來自專業人員的角色學習與衛教。研究發現當家庭照顧者的慢性疾病數愈少，教育程度愈高以及失智症患者沒有罹患其他慢性疾病時，家庭照顧者的問題處理能力會愈好。朱育瑩（2005）用質性方法研究照顧者及被照顧者，發現失智症家庭照顧的互動關係中的核心概念為單向角色微調，照顧者只能單向調整不同的因應方式。盛秀明（2011）說明成年女兒照顧者會經歷不同時期的角色轉換，在長期的照顧歷程中，宗教、手足次系統的實質性與情感性支持、男友與貓咪的陪伴、諮商與心靈成長課程、日間照顧等因素，讓女兒照顧者不致因照顧負荷過重及照顧者角色緊張與角色上的衝突而崩潰。此結果類似 Sanders 等人（2008）的研究歸納出照顧者所用的因應策略包括：靈性信仰、社會支持及寵物。

值得注意的是，文化確實與照顧者的適應有關。研究顯示照顧者提供照顧的動機和在照顧中找到的意義，可以推論到照顧者的幸福感（Quinn, Clare, & Woods, 2010）。此結果呼應 Levine（1985）曾說到忍受模糊的適應品質，不只要看人格，也包括個人的脈絡文化。疾病的不同脈絡，加上文化信念和價值、習得的行為、宗教信仰和人格特質，會決定哪個家人能以最少的矛盾來忍受模糊（Boss & Kaplan, 2004）。Napoles、Chadiha、Eversley 與 Moreno-John（2010）的文獻回顧，歸納失智症照顧工作的種族差異在亞裔美國人身上最普遍被發現的差別是對孝道責任的強烈信念以及與失智症有關的錯誤觀念或污名化。Che、Yeh 和 Wu（2006）發現失智老人的主要照顧者在自我充能（empower）前，會歷經「孝道義務感」和「無助失控感」的情感交戰。在孝道和家族主義掛帥之下，送親人到養護機構的議題對華人照顧者是相當大的挑戰。Shyu 等人（2010）研究台灣的失智症家屬，指出「找平衡點」（finding a balance point），即照顧者試圖在所有需要被照顧者的需求間找到平衡點，可說是照顧現象中具有文化敏感性的重要變項。

貳、研究方法

一、研究取向

因為關注生活經驗真實樣貌的現象學典範與本研究之目的相契合，而且詮釋現象學主張由詮釋的過程來展現人類「在世存有」或「寓居於世」(being-in-the-world)的存在，其目標在於與原本的經驗重新接觸，讓意義清楚明確以及尋求意義的普遍性(高淑清，2008)。因此本研究採用詮釋現象學導向，不僅對失智症家庭照顧者的照顧經驗與處境進行還原，也從其實際生活的脈絡去尋找這些經驗的理解與意義。

二、研究受訪者

受訪者的招募首先經由養護機構或友人介紹，研究者初步面談說明篩選後，才進一步邀請進行正式訪談。研究對象排除目前有嚴重家庭衝突、精神疾病等危機狀態的家庭照顧者。適合成為訪談者必須是其失智親人已經是生活無法自理，完全依賴他人照顧或已經被安置到養護機構。受訪者本身需要有跟別人分享經驗的習慣，能夠覺察及表達內在感受。本研究共有四位受訪者，分別化名為 Q、R、S、T，基本資料如表一。其背景簡介如下：

Q：父親的脾氣一向不好，從中學時父母分開後，身為長女的她就一直與父親同住，侍候生活起居，唯命是從。向來對父親的失控和暴力都逆來順受，讓先生和女兒一起受害，卻不知道父親的狀況與失智症有關。直到被強制送醫後得知，才送去養護機構，但妹妹很不認同她的安排，時有衝突。

R：十多年前發現父親開始變得沉靜，具有醫護背景的 R 即時得知診斷是失智。父親一直都是媽媽在照顧，後來雖有外勞協助，沒想到媽媽突然重病過世，之後由 R 接手領導照顧安排。爸爸與哥哥同住，她工作之餘就回娘家陪伴，負責醫護事宜及監督外勞。在家人悉心照顧下，爸爸竟能有點互動，讓 R 非常安慰。

S：母親一開始是憂鬱，後來被診斷為早發的失智。父親獨自照顧到受不了，才向出嫁的長女 S 求助。S 先讓母親在自己工作的養護機構日間照護，晚上則與父親合力照顧。此時 S 日夜操勞，身心俱疲。之後母親因水腦開刀，開始長住養護部，並且急速退化。父親放心不下，自願住到機構的安養部陪伴及協助照顧。現階段的 S 很感恩能同時兼顧父母及工作。

T：身為長女的 T 安排失智的父親住到專門照顧失智症的機構，十年來每週奔波探望，還要費心安撫家中母親的抱怨。爸爸退化到臥床程度才轉到住家附近的機構，母親因中風了也進去同住，T 每天一起探望關照。T 及弟弟們都深感照顧工作拖累孩子的無奈和辛酸，

也很想幫父親解脫卻無能為力。認命照顧之餘，只能期許自己千萬不能倒不去。

表一 受訪者基本資料

| 化名 | Q | R | S | T |
|----------|------------|------------|------------|------------|
| 初訪時年齡 | 46 | 59 | 40 | 56 |
| 與失智者關係 | 父女 | 父女 | 母女 | 父女 |
| 教育程度 | 專科 | 研究所 | 大學 | 大學 |
| 婚姻狀況 | 已婚 | 已婚 | 已婚 | 離婚 |
| 子女數 | 1同住 | 0 | 4同住 | 0 |
| 工作狀況 | 家管 | 有專職 | 有專職 | 有專職 |
| 居住地區 | 南部 | 南部 | 中部 | 北部 |
| 宗教 | 佛教 | 天主教 | 道教 | 佛教 |
| 初訪時 | 78 | 86 | 61 | 85 |
| 失智親人年齡 | | | | |
| 估計親人失智年數 | 不確定 | 20 | 9 | 12 |
| 目前照顧安排 | 機構 已住兩年 | 居家 僱外勞 | 機構 已住四年 | 機構 已住十年 |
| 訪談時間 | 2011/04/16 | 2011/06/05 | 2011/07/26 | 2011/08/11 |
| | 2011/04/19 | 2011/09/20 | 2013/03/16 | 2011/08/18 |
| | 2011/06/09 | 2013/02/26 | | 2013/05/27 |
| | 2012/11/06 | 2013/06/04 | | 2013/06/07 |

三、研究工具

(一) 研究者

研究者為資深的諮商心理師，除修習過醫療諮商、哀傷治療、質性研究等課程外，在實務上主動赴醫院及養護機構學習，與失智症家屬接觸，參加相關的研習和訓練，並結識失智症照護的專家及養護機構的從業人員，做為研究請益諮詢的重要資源。再加上文獻的大量閱讀，為本研究的執行奠定基礎。為了掌握失智症家庭照顧者照顧經驗的整體性，研究者用「受苦」的視框去貼近受訪者的複雜情緒和處境，以詮釋和討論照顧經驗中帶來負向情緒或結果的痛苦。在受苦經驗的應對方面，會採用「因應」的視框是認為它比起「與苦共存」更可以展現照顧者主體的自主掌控性與具備自我效能感的「心態」轉換，而不是被動地受制於苦或實際改變了現實。本研究的因應指涉的並不只是特定在某一時間點、或

針對單一困難的解決策略，而是朝向有助於調整整體受苦狀態的內外作為。

（二）協同研究者

本研究的協同研究者為本文的共同作者和另外兩位具有質性研究經驗的諮商心理學博士候選人，在研究進行期間固定每兩週一次以視訊進行討論。在資料分析及詮釋上，研究者與協同分析者討論個別受訪者的文本，力求擴展對文本的理解。在跨個案的統整上，亦共同反思、檢證，以提高研究品質。

（三）深度訪談

從受訪者照顧經驗的故事出發，使受訪者容易自然地表現內在經驗，特別注意接納受訪者各種情緒的存在。對於習慣多談事件少談個人感受的受訪者，需要多一些引導以觸發內在更深的理解和表達，例如將其「目前擔心的事」與傷心難過處做連結，以探問到更深層的感受。對於「意義」內涵的探詢，則以「從經驗中看到什麼？」「有什麼是對你很重要的？」來發問。在回溯經驗時，多給受訪者一些時間回顧或沉澱，才能更清楚掌握歷程中的各種心情起伏。由於訪談的內容是內在深層的經驗，訪談者特別需要費心建立關係，以得到受訪者的信任，使其感受到受訪是有助益的。研究者對每個受訪者進行至少兩次的正式錄音訪談，前後間隔一年半以上，加上多次的非正式關懷，才能前後貫通充分理解受訪者的脈絡及心理狀態的轉折，達成互為主體的境界。

四、資料分析

基於詮釋循環理解為獲取經驗本質意義之重要思維（高淑清，2008），Heidegger 理解的循環性，即在理解的同時也產生了詮釋，在一波波的不斷來回反思對經驗的前理解中形成詮釋循環（余德慧，2001）。由於理解意義需要深入經驗表象及人們如何建構日常生活經驗，因此在詮釋意義的過程中研究者必須不斷地在生活經驗的「整體—部分—整體」間來回檢視，以理解文本中所呈顯的意義，進而透過意義的深層理解發現本質性主題（高淑清、連雅慧、林月琴譯，2004/1997）。研究者遵守「整體—部分—整體」的理解架構與貫徹前理解之詮釋循環概念，進行資料分析的考量與操作，並在文本間進行深度逐層推進的理解。整體而言，資料分析方式大致可分成四個階段進行，但這些階段並不是以直線方式進行，而是不斷來回反覆檢視的歷程。

第一階段—反覆閱讀、掌握個別文本脈絡，形成初步整體理解：首先整理研究札記、各次的訪談逐字稿，註記時間、事件、感受、影響等標題，以釐清照顧脈絡的變化。俟同一個受訪者的所有訪談資料仔細反覆閱讀、沉澱，掌握個別受訪者的故事脈絡後，以初步

的整體理解撰寫受訪者的故事。第二階段一由「整體」回到「部分」，進行意義單元的理解：再次檢視逐字稿文本，依據初步整體理解的脈絡進行逐段的意義單元的理解，進行摘要改寫。有時同一段話可能包括幾個意義單元。第三階段一由「部分」再次回到「整體」，綜觀意義單元的資料，力求視域融合深入脈絡，掌握不同經驗的共通意義：研究者以互為主體的精神，不斷反覆思索、深入感受受訪者的主觀經驗和生活世界，再次探詢「為什麼受訪者會這樣做？這樣想？」。此時研究者的視域已被受訪者擴充了，研究者利用相互對照、辯證及自我提問、與協同分析者討論的方法，進一步去理解受訪者未能明說的意涵和整體經驗的特性。

研究者運用在各段落中的意義單元，去連結出不同經驗潛在的共通意義。亦即每一個段落的意義會經由一再反思，被層層萃取出來，而且可以分別與其他經驗匯聚融合，互相補強印證，做為研究者對個別受訪者整體一致性理解的依據。接著將文本中的線索與研究問題的受苦和因應面向一一連結，群聚類似意義間各個不同的事例經驗，歸結出重要主題，分別用更周全的意義陳述去說明該經驗主題的內涵。具體的做法包括：(1) 依據某段的意義類推，來幫助理解其他段落所表達的受苦；(2) 受苦的主題由前後不同感受的經驗對照而被確認下來；(3) 由受苦映照出因應的內涵。以受苦為線索，檢視受訪者為何願意繼續受苦，或是使受苦程度鬆動的內外資源所在，可以幫助研究者掌握其因應的內涵所在；(4) 運用個別分析的經驗來加深對其他受訪者文本的理解。具體而言，研究資料主要來自每位受訪者前後距離約一年半到兩年的訪談。在初訪期，研究者訪談完四位之後，先做初步個別的資料整理。到後訪期，當完成一位受訪者的後訪，就融合其前後訪得的脈絡和文本，進行第一階段以初步的整體理解撰寫出該受訪者的故事。接著進行第二、三階段的分析，來回在部分和整體間做出該位受訪者的個別分析。然後再進行另一位受訪者的後訪和分析，這樣可以協助研究者更能掌握後續受訪者表達的心意。在一一完成個別受訪者的分析後，與協同研究者討論每位受訪者的文本，再次回頭檢視並修正先前分析理解的適切性。

第四階段一理解不同脈絡之照顧經驗的本質：在分別對個別受訪者進行以上三階段的分析之後，進一步與協同研究者共同反思檢視，探究受訪者不同脈絡經驗中共通的意義內涵，形成跨個案的綜合詮釋，以形構出失智症家庭照顧者照顧經驗的本質。並透過與文獻的對話討論，再次詮釋這些研究結果的意義及重要性，達到最後整體的理解及詮釋。

五、研究品質的檢定

為確保質性研究的品質會採用 Lincoln 和 Guba (1999) 提出可信性 (trustworthiness)

的四個標準來取代量化研究中的信度及效度，包括用可信賴性（credibility）來代表內在效度，用可轉換性（transferability）來取代外在效度，用可靠性（dependability）來代表研究的內在信度，並用可確認性（confirmability）來取代客觀性（引自高淑清，2008）。以下分別就此四個標準說明本研究在提升品質上的做法：

（一）可信賴性

在這方面具體的做法包括：研究者對此議題的持續探索及長期涉入研究場域中，提供了理解與詮釋的基礎。確保招募適合的研究對象加入本研究。研究者修習過相關課程，並具備諮商實務工作經驗，熟悉深度訪談應有的專業知能與態度，引導受訪者進入其內在世界，營造互為主體之誠信關係。在資料蒐集上，訪談時全程錄音。並將錄音檔轉謄為逐字稿，內容經研究者仔細核對確認過才進行分析。研究者分析出初步結果後，請受訪者共同檢核其正確性。研究過程經過協同研究者討論共同審視檢核。

（二）可轉換性

研究者在撰寫時，對蒐集到的資料詳實描述並清楚地交代研究的過程。經由受訪者所陳述的感受與經驗，能有效地轉換成文字敘述並加以進行厚實的描述（thick description），對於所有研究過程中涉及的步驟及資料的轉化，盡量達到透明化。

（三）可靠性

研究者從剛開始與研究對象的接觸，即留意於誠信關懷關係的建立。研究者在招募時先與受訪者充分地溝通，並立下訪談同意書，使受訪者願意分享其生活經驗。研究過程得到受訪者對本研究的價值及研究者本人的最佳認同。在訪談期間及訪談結束後，研究者持續適時表達對受訪者及其家人的問候和祝福，並進行受訪者對個別研究結果的檢核。

（四）可確認性

研究者本身在面對資料時不斷地自我反思檢討，努力理解受訪者的本意及視框，以減少自身的偏誤。在研究之初，將研究者本身的先前理解予以釐清整理，減少對研究進行的影響，同時研究歷程在合宜的理解及多方檢核下展開。

六、研究倫理

為保障受訪者的權益，研究計畫於2011年通過國立臺灣師範大學人體試驗暨倫理委員會審查。受訪者皆在知情同意下參與本研究，且有權拒絕參與或中途退出本研究。在結果的呈現上，以化名取代受訪者的姓名，以維護個人隱私。

參、研究結果

一、失智症家庭照顧者照顧經歷中的受苦經驗

研究者綜合理解在照顧經驗中造成受訪者痛苦的來源或處境，整理成受苦經驗的內涵，以回答研究問題一。

(一) 對失智症的無知和退化進展束手無策

患者及家人對這個疾病的到來沒有招架的能力，由不知道親人何時患病，到面對親人的退化，照顧者都有束手無策、徒勞無功的窘境，好像再怎麼努力也阻止不了退化的進行。苦撐到末期會很想幫忙親人解脫，但即使有辦法也做不下去。這種病症的進程根本無法掌控，照顧者對退化無能為力又無奈之餘，似乎只有投降一途。

Q 長期忍受親人的行為精神症狀，從來不知道這跟失智有關。很懊悔過去對失智症無知。「Q：以前發生一些事情，我們不會把他跟失智連在一起（Q3-001）。送醫院會很困惑，因為對失智是很陌生的。矛盾的是不能接受爸爸真的生病了，尤其不知道失智到底是怎樣（Q3-030）？以前我都忍讓他，不了解不知如何應對，如果早知道是失智，就可以做得更好（Q3-041）。」

無法預料早發性失智加上急速退化，讓 S 無法接受。「S：剛開始覺得她怎麼個性變成這樣，不知道已經有病因在，沒有病識感（S1-042）。…媽媽才 50 歲而已，怎麼會失智？我們就覺得沒有辦法去接受（S2-084）。我協助爸爸緊密照顧的半年，那半年退化很急速，她來我這裡的第一個月還認得我是她的大女兒，第二、三個月就叫不出我是誰（S1-035）。」

儘管已經退化到臥床程度，T 還是無法掌控病程進展的速度。「T：就是頭腦壞掉而已，你只要有養分供給他，有點像植物人，好好照顧都不會怎樣（T1-012）。…只是在拖。有時或許病人也想早走，可是他沒有辦法。你給他吃，他就吃下去。每天就是換尿布，在那邊吃喝拉這樣子（T1-016）（T1-046），等他走也沒這麼快走，就算知道很痛苦…你還是要灌、還是要插（鼻胃管）（T2-001）。他就還活著，你要叫我怎麼辦（T2-063）？」

(二) 漫長病程變數多，長期照顧的考驗層出不窮

由於失智症的成因和症狀的多元性，在本研究中可以看到每個患者的病程和症狀都不盡相同，有長期緩慢退化，也有早發、快速退化，有暴力躁動，也有溫和靜止的樣貌。加上照顧者本身及所處的環境因素的差異，分別呈現出各種不同的照顧經歷。漫長的病程

中，同一個患者，在不同的病程，就有不同的需要。患者的身心狀態變動不定，照顧者會經歷不同應對方式的挑戰。照顧者的心情和生活跟著受制於失智者的心身變化和照顧安排的變動，似乎總是起起落落，無法放心。照顧者本身的身心不適和力不從心，形成加倍的壓力。

「Q：你永遠不知道下一秒會發生什麼事情（Q1-024）！」

「S：很怕又出事，我又要兩頭燒、三頭燒。…我覺得一件事解決了，另外一件又來，沒有辦法讓我好好休息（S1-078）。」

「R：包括房子弄好，要重新弄家具等，外勞那陣子又一團混亂（R4-056），…那時也可能跟媽媽過世的悲傷有關，壓力特別大。…那時又車禍被撞，腰椎有些骨折，照顧爸爸就變得很辛苦（R4-059）。」

雖然每個受訪者的境遇不盡相同，不論安排在居家照顧或機構照顧，各個時期都有讓家庭照顧者辛苦難過的部分。即使送機構之後，照顧者仍繼續扮演輔助性的照顧角色，根本不可能放下這個責任。如「T：因為那個地方都是外勞，家屬還是要過去看比較好（T2-012）。」

（三）無法由失智親人確知其需求，時常處在矛盾疑惑和不安自責中

受訪者的痛苦是一直要面對很多模糊不確定和矛盾的狀態。從一開始對生病的疑惑到照顧方法，會一直處於不確定中。不知道如何與失智者互動，會挫折沮喪。在照顧中同時充滿矛盾兩難的經驗。一心想為親人好，但是照顧不來很痛苦，送去機構也痛苦！處在各種心情的反覆起落、糾結不安之中，常讓照顧者無法安頓身心，平靜度日。

「R：不知道他的需求是什麼？不知道我們這樣子做能不能滿足他的需求（R1-023）。不知道怎樣讓他過得更好（R1-025）？如果你做得太多了，他就會愈來愈嚴重，那也是個掙扎的點，是不是自己太狠心（R1-030）？」

「S：一路走來，中間蠻多辛酸（S1-010）。如果讓我排列的話，是無奈擺第一個位置，再來是自責（S1-042）。前一年的時候照顧上很沮喪，我合理的懷疑會不會得憂鬱症（S2-014）？那個當下衝突感就很重。我到底是要讓她（到護理之家）有好的環境，但是像犯人一樣呢？還是要讓她有像家裡的感覺，還可以活動？甚至我會有一些逃避，把她擺在我服務的機構勢必我的責任一定更加重（S1-046）。」

「T：我覺得一直拖下去不好，但是又不能加什麼（毒）給他吃（T1-018）！我去問廟婆，她們說有一種方法可以讓他趕快走，消除他的業障。…如果我這樣做的話，會不會變成我有罪啊（T2-066）？」

(四) 經歷關係失落的痛楚，只能持續單向地對失智親人付出

從受訪者的成長背景及與失智親人過去的關係，可以理解照顧者內心的痛苦來自彼此深厚的情感。因為失智者向來是自己生命中相當重要的人，不得已下決定要將親人安置到養護機構的衝擊，對照顧者是很大的煎熬。即使是居家照顧，失智退化造成的關係疏離也是很大的失落。儘管流失與親人心理的互動，照顧者仍然努力地付出情感，希望減緩關係逝去的速度。

「Q：憑良心講，當下（剛送機構）頓時鬆了一口氣，壓力不見了，我不用再擔心爸爸發脾氣（Q3-034-2）。後來就有很多情緒…（Q3-027）。（哭…）會捨不得，他生病了，我又用這種方式在安排他（Q1-029-1）！…只能說是難過，悲傷是死掉後才會有的，應該是悲哀，深刻的悲哀（Q3-035）！」

「S：我情緒很大的時候，我就會去陽台，眼淚一直掉。情緒很大是因為沒辦法讓她聽話，會想到以前媽媽對我的種種，她為什麼當下是這樣子的（S1-020）？（決定送機構時）我彷彿是那個推手、劊子手，拆散了父母！我在機構工作會有一些了解，對我來說，送機構的內疚自責比較少，反而是親情的衝突比較大（S1-064）。」

「R：已經變成是我們不認識的，他也不認識我們了，所以那種關係會越來越淡，淡到你都不知道怎麼去接觸他（R3-005）。因為他不會告狀，也不會說什麼，所以必須要努力觀察，努力揣摩（R1-025）。我們照顧的時候就很小心，會一直跟他說話（R3-002）。」

(五) 照顧者對其他家庭及工作的角色責任感到拉扯虧欠

照顧者除了照顧患者外，同時還要照顧家庭的其他成員，如失智者的配偶、原生家庭的手足，以及自己婚後組成的家庭，如先生小孩，甚至夫家的長輩。另外也必須擔任工作者的角色和承擔經濟的壓力。照顧者面臨嚴重的拉扯，想要盡力面面俱到扮演好每個角色，要是有失職或被抱怨，就特別難過。

「S：我有四個小朋友，經濟壓力蠻大的（S1-060）。爸爸只要想到就來找我。我上班時沒有辦法專心，會很煩躁（S1-073）。兩個小的功課就沒有前面兩個好，這是我比較內疚。…扮演女兒、媽媽、太太各種角色都在及格邊緣，沒有一個角色是很突出很好的感覺（S1-075）。我先生還有阿公、阿嬤。公公婆婆他們都70幾歲…（S1-063）。」

「T：主要的壓力是媽媽，…她簡直是不可理喻，我已經一大堆事情，你還要來煩

我。她現在會氣說，你們都有只有照顧妳爸爸（T1-021）。」

「Q：爸爸發病，我最擔心的是我女兒（Q1-010）。我女兒竟然記得兩歲多，爸爸在醫院要打我，我抱著她往外跑的畫面，我聽她這樣講，我心都碎了。…我很心疼她很早熟，她每次都要逃難出去（Q1-058）。我對我先生跟女兒比較虧欠（Q1-063）。」

（六）照顧者常感孤軍奮鬥，為難於手足的支持不夠或照顧意見相左

受訪者在多重壓力之下，有孤軍奮鬥的感覺時，會很期待手足能提供更多的支持，不只是精神上的分憂，更需要實質上的解勞。這種沉重的愛的勞務，不是一個人能夠負荷得了。尤其是手足之間沒有共識，意見相反時，主要照顧者會更痛苦。

「S：弟弟妹妹不在這裡，他們可以眼不見為淨。當我需要人拉我一把、挺我一下的時候，找不到人（S1-047）。」

「R：會氣兄弟姊妹，明明知道我身體不好，我忙的時候，請你們幫忙，你們就那麼困難。…我沒有說照顧一定要公平分配，至少我提出要求的時候，那麼長的時間我在照顧，我提出要求時，竟然推三阻四（R2-015）！」

「Q：我拒絕妹妹把爸爸帶出機構，她就發飆（Q3-06-3）。我妹不能接受我們用騙的方式安撫爸爸（Q3-008-1）。她不瞭解失智，把他當正常人，這是我們差別最大的地方，我很痛苦（Q3-004-3）。」

小結：失智症家庭照顧者的受苦經驗，一方面來自失智這個疾病的特性，每一個患者的病況不盡相同，照顧者從頭開始就無力掌控失智症的降臨和進展，加上長期照顧過程的變數層出不窮，照顧者經常處在不確定和矛盾疑惑的狀態，體力和情緒的負荷俱增。照顧者不只要對失智親人持續單向地付出，另一方面必須同時肩負家庭其他的角色責任的拉扯，若再加上家庭手足的支持不夠甚至失和，照顧者的處境就更孤獨無助。這種種受苦，都是長期的折磨煎熬。照顧者不得不忍受疾病不可逆的變化和衝擊，被迫接受退化和關係的失落，同時承擔照顧的責任和負荷，要求自己為失智親人和家庭竭盡所能地奉獻，不斷地付出和擔憂。在無奈、無力又孤單無助的處境中，照顧者有滿腹的辛酸。

二、失智症家庭照顧者的因應經驗

以下整理受訪者面對受苦的調適應對之道成為因應經驗的內涵，以回答研究問題二。

（一）照顧的動力來自維持與失智親人的關係連結

「關係的存在」就是最大的支持。照顧者一方面無法放下舊有的情感，另一方面在親

人退化後的相處時日，家人之間也重新由生活的一點一滴中慢慢建立了一種新的「相依為命」的關係。

「R：老人家在的地方就是一個家，一個家人情感凝聚的地方。…爸爸就是家族的重心（R2-019）。我也喜歡回去（娘家）的時候，就是他在那裡，即使沒有反應，看到他就覺得很好，他到機構去，我會很捨不得，我會更難過（R1-020）。我很擔心失掉他的時候，回去對我來講的意義在哪裡（R2-016）？因著爸爸，兄弟姐妹比較會聚集在一起，如果爸爸走了，那這份情感的連繫要怎麼過（R3-055）？」

照顧者關注的焦點並不全在自己生活中所失落的部分，或是陷入與失智親人過去關係失落的悲傷。在患者尚未過世前，照顧者絕大部分的心力是投注在「關係的連結感」上，也就是努力藉由對親人的生理和心理的照顧，來展現彼此互相連結的事實。如S照顧到現在，會說「如果能像這樣子平順的話，對大家都是好（S2-209）」。原先的倫理關係加上後來發展的照顧關係的連結感，對照顧者本身是很有意義的，尤其是衝突關係得以修復。不管彼此是否能溝通互動，或是患者是否認得家人，照顧者內心都肯定過去情感的持續存在以及照顧任務的完成，在照顧角色中，照顧者得到自我認同和價值感。親人永遠是親人！只要能夠在心理或形體一直保持連結，親情就不會枯竭，照顧者就有繼續付出的能量，讓彼此的關係能夠一直延續下去，這也是照顧者努力的目標。能夠達成目標，再苦也甘願。

「Q：四十歲時感嘆人生最大的挫敗是…不知道怎麼跟爸爸相處（Q2-007）！送機構後，發現與父親衝突減少，關係反而較好（Q2-003）。」

「R：即使我知道他要走我還是會帶來很大的哀傷，可是跟以前的哀傷就不一樣，以前會覺得很不甘願，現在覺得，好了，我甘願了，…看了爸爸的改變，又重新有情感的連結，那種你認得我，我認得你，我們知道你是誰。…那種經驗是，不只是他起死回生，而是那種再來的情感的連結，就會覺得還蠻滿足的啦（R3-029）（R3-033）！」

（二）照顧互動是依循失智親人的生命脈絡去滿足雙方的需求

因為照顧者選擇和失智者的困境同在，兩人是一體的，所以可以跨越身體和語言的隔閡，對生命的困頓能夠感同身受，對人的身體和心理的感受更直接、更細緻。在互動時，受訪者放下過去對父母的情緒和期待，用新的眼光看待眼前的親人。理解親人過去和現在承受的苦難，就變得包容，且能積極地從貼近失智者的成長脈絡去領略其內在需要，這種互動方式是幽微而深刻的人性交流。

「R：有一次早上要做抽血檢查，平常7點多就吃飯，那天到了10點多我問他餓

不餓？他一點都不會跟你要求，我就很難過（R1-008）。總覺得一個老人家的餘生應該這樣過完的嗎？生理的部分滿足後，就想照顧心理那塊（R1-009）。我覺得照顧爸爸就像在照顧孩子一樣（R4-031）。每次看到他笑得流眼淚，就覺得好開心喔（R3-041）！」

「Q：當知道他是失智時，就覺得應該原諒他的一切（Q3-001-3）。爸爸從小的狀況應該是自卑過頭，…從小沒有被愛的滿足…換個角度想是怕受傷（Q3-022）。我認為安撫他不讓他生氣，就是最好的照顧（Q3-015-1）。」

另一方面，受訪者學到最好的照顧方式是，根據失智者「當下的身心狀態」，採取「順應」的溝通方式而不要求患者改變心意。例如Q知道爸爸明明吃飽了還說沒有吃，就附和著給他吃水果。如果爸爸吵著要一起回家，她就假裝先下樓去幫忙辦出院手續，一會兒回來後爸爸就忘了。這樣的順應對彼此都好，可以滿足雙方的需求。

（三）照顧的主控感在於專注此時此刻的陪伴，珍惜當下的相處

能貼近親人需要的一切作為，都是受訪者努力不懈的事，這是在無從抵抗失智侵襲的無力感中，照顧者抓住的能夠自主掌控的部分。藉著得到此時此刻的掌控感和具體的行動，讓受訪者覺得自己的照顧作為是有效用的、有意義的。因為失智照顧的時間很長，多年下來學會主動去適應親人的退化和改變。經歷過抗拒、摸索的階段後，家人都學會用「平常心」來看待，接受親人現在的狀態，也學習用自己最好的狀態去面對。關心照顧的對象是「人」，而不是「病」。心裡還是一樣把長輩當成「最親的人」來看待，只是應對的方式有所調整，實行照顧的方法有所不同，重新建構新的相處方式和關係。

「T：〈以前〉我固定週六去（機構）看他，吃飯前十一點半會到，確定他咀嚼的情況怎樣。因為他現在已經不能走了，我力量又不夠，現在我改成拍打的方式幫助循環（T1-010）。…〈現在〉我有時間就會過去看（T2-012）。」

「Q：我釋懷了，我是當一天和尚敲一天鐘，把他接回來，我沒辦法照顧，尤其是醫療專業部分（Q3-004-1）。我只是珍惜多一些可以跟爸爸在一起的機會（Q3-015-1）。我的心情沒有快樂，就是很平淡，很接受這樣的事情，再去難過也沒有幫助，用更健康的心態去面對他。我不會想他生病，我把他當正常人，現在可以做什麼就去做，能出去吃飯、曬太陽就好（Q3-038）。我會帶女兒老公陪爸爸吃頓飯，最簡單不過的一頓飯，就是陪他！…就是在一頓飯的時間，讓回憶是快樂的（Q3-040-2）。」

「R：也不知道哪一天（爸爸會走），只是很努力地，也不是故意延長他的壽命，

而是讓他過得舒服一點 (R4-021)。」

(四) 照顧過程有賴專業照護系統的支援

剛開始家人都是盡量讓患者居家照顧，但是到後來可以明顯看到心有餘而力不足的現象！由於失智患者的症狀，病程的發展和因應有很大的個別差異，照顧方式與一般慢性疾病不盡相同。在人力和能力有限的狀況下，勉強照顧下去，幾乎是兩敗俱傷，後來大都需要專業的資源介入協助。專業照護機構及社福、社工人員不只服務患者一人，也造福照顧者，對照顧負荷的減輕有實質的幫助。

「S：我們這邊的一些護理人員、照服員，教我很多專業的東西 (S2-019)。」

「T：開始就努力找個好的機構，到處去看，…找到以後還是要觀察 (T1-026)。」

「Q：很感恩機構的照顧 (Q3-027)，直到去機構，我的心才慢慢放開，真正在過自己的生活 (Q1-061-2)。基金會給我很好的資訊是照顧長輩要學習忘記 (Q1-028)。」

(五) 照顧的力量來自於對失智親人不離不棄的意志力，接受承擔照顧責任

到底受訪者如何在耗竭之時，還能撐得下去呢？當深沉的無奈把人逼到「退到不能退」的地步之後，就不得不放下無濟於事的憂慮和不安，流完了淚之後，想辦法往自己的內在探尋出路，此時照顧者的韌力就被提取出來。認清在現實的環境下，沒有人可以代替自己受苦。逃不掉的逆境，如果不能正面迎向它，就只有全家覆沒的結果。所以決定與其坐以待斃，不如周旋到底。畢竟是自己的親人，再怎麼樣不堪也無法割捨。

「S：照顧的力量好像 60% 都來自我自己的意志力，真的是這樣子 (S2-019)！我會覺得是自己有那個意志力，是會支撐說爸爸媽媽是自己的，我沒有理由丟下他們 (S2-077)。」

「Q：受不了還是要受！因為一定要住在一起。還是要照單全收，想辦法應付。有些抱怨的話或逃避的行為，三分鐘就絕望了，因為那也不可能發生。…這是責任，永遠無法分割的 (Q2-038)。…只能相信我會活得比他久，最無奈時相信我總會有出頭的一天 (Q2-039)。很沮喪很恨的時候會想，是不是上輩子沒燒好香，跟你們做一家人。後來覺得可以接受這是我人生的功課 (Q3-045-2)。」

這種由谷底陷落到靠自己的力量反彈上升的勇氣，就是照顧者內在韌力的展現。在最痛苦難捱的時候，照顧者的希望來自相信自己的受苦終究會有解脫的一天，就像「置之死地而後生」的境遇。認定自己的生活不可能排除照顧這件事，所以就專注在自己的決心和毅力，努力把自己的裝備弄好，調整心態和生活方式，以從容應付長期抗戰。這種願意受

苦的主動性，讓照顧者能夠有更大的韌性。

「T：(訪談中掩面哭泣後) …每次我都這樣子，哭一哭又開始笑了。沒事，沒事 (T2-019)！我以前還去廟裡去跟地藏王吵架，可不可以讓他減輕困難？你這樣對我太不公平了吧！那後來想，好啦我知道啦，這個是他們的宿命啦，我不要跟你吵了，那你就賜我健康吧 (T2-065)！就每天走來走去的運動。…把自己弄好一點，狀況不要倒下來，然後樂觀一點啊，就是這樣 (T2-049)。你就是要接受它，去認定它，處理它。要不然怎麼辦？…對啊，沒辦法就這樣子阿。明天還是一樣又必須面對這事實，明天還是一樣要工作 (T2-041)。」

(六) 照顧的成就在於盡心盡力達成子女的角色責任，了無遺憾

照顧者對失智親人長期不遺餘力地付出，自信絕對有盡到照顧者的本分，肯定自己真的是盡全力了，確實完成了自己的角色任務，可以說是仰不愧於天，俯不忤於人，對整個社會文化的期待可以交代得過去，就不會有內疚或遺憾。這在華人重視角色義務的文化裡，能夠得到他人認同的自我要求，符合倫理道德的教化信念，對家庭照顧者的自我認同是有意義的。透過失智親人的好轉及穩定來確定自己的照顧理念及方式是對的，同時也鞏固家族的連結，就覺得圓滿無憾。照顧者不得不接受無法幫親人提早解脫痛苦的現實後，體認最好的方法就是順應天命，盡其在我。

「Q：我是老大，天生賦予的責任感 (Q1-067)。我自認沒有對不起爸爸 (Q3-006-1)。還好以前該做的、該說的都做了，就沒有遺憾 (Q3-029-2)！」

「S：過年爸爸還是堅持要讓媽媽回去。…這幾年都是我載她回家的…讓她吃個團圓飯。到今年退化成這樣子，我們還是這樣子做。有時候一下車爸爸不是讓她先回到家，是推著她四處在我們家附近到處走一走。鄰居有一些會出來關心一下，爸爸就會很高興 (S2-065)。」

「T：我希望他趕快走，…並不是說我不孝順，但是一般人會說「你怎麼這樣？」 (T1-015) 他就是有這麼久，這是他的宿命，啊我們也不能說結束他 (T2-016)。我就盡力照顧好就好了，如果走就走，沒有的話就是這樣子。妳怎麼可以把他們丟棄呢！ (T2-041)。」

(七) 照顧者從照顧經歷中覺察對自己身體的照顧，體悟老化與死亡，學習愛

照顧者長期地自我對話，忠於發自內在最真實的各種情感和想法。愈誠實地面對本真的我發出的訊息和情緒，就愈坦然接受人性的真實面。如 Q 所說「這絕不是耐心、道德、孝不孝順可以畫上等號的，沒得比較 (Q1-024)！」研究者理解她們所想表達的是：受苦

者的主體經驗，不是人之常情或世俗道德可以簡單直接地闡明的，照顧者彰顯的是個人人生態度和內在信念的實踐。愈貼近失智親人的生命處境，就愈接近存在議題。失智帶來的無常，讓生老病死的人生課題在照顧者面前更鮮明，使他們對自己的生命有更多的覺察與行動。研究者發現，照顧者的自信來自看到絕望背後的希望！另類希望的升起，在於自己學會不讓悲劇重演的課題。原來失智親人的愛，透過自己的轉化被延續下去，可以不讓後代受相同的苦。

「Q：影響是讓我對人老這件事體會更多（Q3-028），人生生老病死是必然的，人生該怎樣就怎樣，活在當下（Q3-046-2）！真的要學習當父母，我自己不要重複錯誤（Q1-065）。知道人要自己改變。…我一直會去學習愛（Q3-020）。爸爸從小不知道如何去愛人，我幫孩子及自己找回愛，我找回自己的價值（Q3-032-2）。」

「S：我有潛在的基因，所以我會擔心害怕，我會想要提早去做規劃（S2-056）。我在40歲之前好像把所有的眼淚都流光（S2-057），現在會去鼓勵自己不要像媽媽這樣子，凡事要看開一點（S2-039）！我現在覺得把步調放得緩一點啦，不管是工作上或是家庭，或是說子女的教育（S2-046）。」

「T：我會跟姪子教育，家裡第三代只有你一個…我要是怎麼了，不氣切、不電擊、不要插管就對了，你不用再花時間。像阿公這樣，我也不要去機構。你泡個東西給我喝，安樂死就好了（T1-045）！」

小結：照顧者之所以能夠承擔失智親人的退化和實際照顧工作的負荷及失落各層面的受苦，是得自長期摸索發展出來的因應態度和做法，諸如上述的照顧的動力來自維持與失智親人的關係連結；照顧的互動是依循失智親人的生命脈絡去滿足雙方的需求；照顧的主控感在於專注此時此刻的陪伴，珍惜當下的相處；照顧的力量來自於對失智親人不離不棄的意志力，接受承擔照顧責任。這些向內探求出的內在力量加上外在資源之專業照護系統支撐，使得照顧者能夠踏實地做照顧工作，同時肯定自己確實完成為人子女的角色責任，可以坦然無憾地接受天命。他們進一步從照顧經歷中汲取意義，覺察對自己身體的照顧，體悟老化與死亡，學習愛。不僅轉化了受苦經驗，讓自己、失智親人和家人都得到質地更深的照顧和愛護。



本研究以質性研究取向探究失智症家庭照顧者的經驗，從受苦及因應經驗分析的結果

反映出家庭照顧者除了面對失智症疾病特性的挑戰之外，長期的付出和關係品質的改變帶來的各種失落和衝擊，造成複雜苦惱的困境。照顧者關注的對象不止是失智親人一個，還要承擔其他家人和生活上的各種責任壓力。他們在承受身心的煎熬之際，仍努力地尋求支援以維持照顧品質，學習與親人同在的方法，從中肯定投入照顧生涯的意義與自我成長。整體而言，本研究結果契合 Noyes 等人（2010）融合 Pearlin、Mullan、Semple 與 Skaff（1990）之失智症照顧壓力過程模式（stress-process model）與失智症照顧者失落哀傷相關的研究所提出的哀傷－壓力模式（grief-stress model）的內涵，亦即失智症家庭照顧者的經驗分成三個層面：（1）背景和脈絡：照顧者的照顧理念、教育、工作狀況、婚姻、健康、人格特質、家庭互動、資源等脈絡因素提供照顧安排的架構；（2）主要壓力源：來自兩種失落 a. 模糊性失落：如關係的失落和關係動力的改變，b. 角色過度負荷：造成生活中真實的失落如身心健康和生活安排的變化；（3）結果：不同的壓力源造成不同的結果，關係失落（呈現寂寞、後悔、困惑、煩躁）比主要因照顧工作上造成的失落，更有可能會哀傷，而與照顧工作相關的失落較有可能產生壓力感（呈現負荷、社交、工作、角色的束縛）。哀傷－壓力模式與壓力－過程模式兩者都強調照顧者對壓力源及得到因應資源的主觀評估的重要性，因為這會帶來負向（如憂鬱、焦慮）和正向（如增加自尊、個人成長和生命意義）的不同結果（Noyes et al., 2010）。有別於量化研究的結果試圖說明變項間的關聯，本研究更精緻地詮釋出照顧失智親人時受苦和因應經驗的本質。以下分三點做進一步的討論。

一、關於受苦經驗內涵的討論

由上述結果可見家庭照顧者的受苦源自失智症本身疾病特性的影響很大，因此呈現「對失智症的無知和退化進展束手無策；漫長病程變數多，長期照顧的考驗層出不窮；無法由失智親人確知其需求，時常處在矛盾疑惑和不安自責中；經歷關係失落的痛楚，只能持續單向地對失智親人付出」的受苦經驗。整體看來，此結果與過去的研究結果相通（Frank, 2008; Kim, Chang, Rose, & Kim, 2011; Noyes et al., 2010）。與失智親人溝通互動的困難，不只增加照顧的挑戰，同時帶來關係失落的痛苦。照顧者失落的除了與失智親人的連結變模糊之外，一路走來持續累積的具體失落，例如個人身心狀態變差、生活方式被迫調整、社交的改變。還有角色轉變、失去情感的依靠和幸福、整個家的樣貌跟著病程改變、被迫選擇與親人分離，以前憧憬的天倫夢想落空！甚至也失去解決過去未竟事務的機會、造成對信仰和生命意義的懷疑等。種種失落讓他們出現哀傷相關的情緒和行為，如傷心憂鬱、擔心焦慮、自責內疚、挫折易怒、無法安眠等。這些現象可以呼應文獻上對

照顧者哀傷的研究結果 (Holley & Mast, 2009; Marwit & Meuser, 2005; Meuser, Marwit, & Sanders, 2004)。

除了哀傷失落外，如同邱啟潤等 (2002) 歸納出照顧者的性別、年齡、與病患的關係、自覺健康狀況、工作的衝突、照顧的知識、態度、照顧時間、是否有人一起分擔照顧工作、家庭互動與社會支持程度，都是與照顧壓力有關的因素。王思堯和 Davis (2007) 特別關注家屬對機構安置的適應議題。Schoenmakers、Buntinx 和 Delepeleire (2010) 則指出角色模式的轉變、照顧者長期的哀傷過程和疾病的不可控制性，是造成失智病人照顧工作特別的壓力。其後設分析的結果顯示：女性照顧者比男性更常憂鬱。因為一方面女性常是照顧生病親人的人，另一方面女性額外的家事負擔常比男性重。就本研究結果之「照顧者對其他家庭及工作的角色責任感到拉扯虧欠」而言，出嫁女兒的為難之處是必須照顧兩個家庭，除非是沒有小孩的負擔或是離婚的狀況。家裡有年紀小的孩子和年紀大的長輩，就需要付出更多的心力，所以會讓照顧者有顧此失彼的困境。此外，就本研究結果之「照顧者常感孤軍奮鬥，為難於手足的支持不夠或照顧意見相左」來看，手足系統的運作在照顧父母的任務上是關鍵的一環，本研究的受訪者雖有覺得手足的支持不夠時，但是大都選擇隱忍而不直接衝突，因而增加受苦的程度。陳秉華和游淑瑜 (2001) 指出華人重視和諧的文化，使家庭成員多加克制對其他成員的負面情感，面對家庭衝突往往以否認和逃避的方式處理。這種手足投入不均、支持不夠的問題無法解決，會與華人的家庭文化特色有關。

二、關於因應經驗內涵的討論

照顧者針對失智症的進展和與失智親人互動的無力、無奈，所摸索出的因應方法和態度是上述結果之「照顧的互動是依循失智親人的生命脈絡去滿足雙方的需求；照顧的主控感在於專注此時此刻的陪伴，珍惜當下的相處；照顧的力量來自於對失智親人不離不棄的意志力，接受承擔照顧責任」。如受訪者 Q 所說：「我不把他當病人看，現在能做什麼就去做什麼！」當照顧者主動去除人情倫理的期望，調整自己的心態和做法，在甘願付出不求互惠回饋的關係中，一切以親人的福祉為優先考量，在每一次接觸的當下對親人展現溫柔慈悲的體貼，才得到掌控感和確切的著力點。若以存在心理學的說法來看，照顧者對失智親人無所求的愛，可以說是一種「我一汝」關係。這是全然的彼此關係，而且是相互作用的。每一個「汝」，每一個關係的片刻都會重新創造「我」。這種關係是專注並融入整個存有才能實現的 (易之新譯，2003/1980，頁 498)。照顧者在「對親人無所求的愛」的關係中，在彼此融入整個存有的當下，能夠不斷感受到新生的安定力量。這種具有創造性的積

極關係，也成為照顧能量的來源。

從失落哀傷調適的角度來看，照顧者雖然傷心沮喪，同時也學習接受命運的安排，轉移焦點到還可以為親人做的事，繼續堅持下去。這其中突顯了因應模糊性失落的獨特方式，並將模糊與矛盾正常化，以及重視當下。只要能繼續掌控可自主的部分，就覺得心安踏實。研究者理解似乎長期照顧者的哀傷比較接近「慢性悲傷」的經歷，一邊悲傷，一邊努力照顧。Roos (2002) 將慢性悲傷視為移不走的活著的失落，因此是循環的、普遍及持續的 (Patraick-Ott & Ladd, 2010)。不同於憂鬱者的退縮和自我忽視，苦於慢性悲傷的照顧者會精力旺盛地努力，為病人發聲及協助。這種對任務的忠誠使照顧者被朋友和家人稱為英雄或聖人，因此無形中支持了繼續自我犧牲的期待，有些照顧者會隱藏痛苦，努力撐著任務 (Rossheim & McAdams, 2010)。

照顧者的處境可說是長期擺盪在「需要關注失智親人」和「需要關注自己」的兩端。如 Shyu 等人 (2010) 的研究，「找到平衡」是照顧經驗的重點之一。本研究的受訪者透過專業照護系統的支援，如醫療、社工、長照機構多方協助，減少了對其他家庭及工作角色責任的拉扯虧欠和孤軍奮鬥的受苦。誠如黃光國 (2009) 解釋在華人的情感關係中，家人的互動是用需求法則，即個人要竭盡所能爭取資源以滿足家人的需要。儒家的庶人倫理要求個人依自己在關係中所佔的位置，盡義務採取合宜的行動。就代間關係而言，孝道是「無條件的積極義務」，一切以父母利益為優先。所以當能夠無遺憾地達成子女的角色責任，對照顧者就是成就和認同的展現。

在這種受苦和因應共存的經驗中，照顧者從照顧經歷中覺察對自己身體的照顧，體悟老化與死亡，學習愛。對照顧者很有意義的是經歷到「與自我和親人的深刻連結」，進而轉化成生命韌力。這印證許敏桃、余德慧和李維倫 (2005) 指出的不同於西方理論中的貫穿修通強調切斷過往的療癒模式，依華人生活的終極目標「圓滿」，歸結出以「再連結」為根基的哀悼傷逝。由本研究中可以看出至少有三個層面的再連結經驗：(1) 在與自我的連結方面，就負傷者就是療癒者 (He who wounds also heals) 的意義而言，負傷與療癒是並存的，療癒力量由傷口導引出來 (李佩怡, 2013, p.248)。本研究的受訪者承認自己的脆弱，與苦同行，以自己整個人投入照顧關係，對失智親人和自己來說，都是療癒者。她們也透過這樣的經驗肯定自己，安慰受苦受傷的心，覺得自己的生命更趨向完整。當受訪者領略受苦的意義後，可以說是圓滿了生命原型的意圖，自然地投注能量在自我照顧上，知道自己的珍貴，這便是自我療癒開展的具體表現。(2) 在與失智親人的連結方面，能夠在失落後再次發現跟失智親人重新連結的方式和感動，對照顧者來說是此生很真實深刻的收穫，讓照顧者得到很多心靈的撫慰。能夠在苦中伴行，對照顧者是更緊密的同在。(3)

在與其他親人的連結上，照顧者學到接納手足彼此的差異，看到每個親人對照顧投入的調整。感受到下一代的貼心和成長，看到親情的培養和延續的空間。對經營家庭親情和子女的教育重點有清楚的方向，更珍惜可以做家人的緣分，在可以努力的範圍內一起享受天倫凝聚共識，這種種連結都構成未來的希望。照顧者似乎已經活出了不一樣的自我，在各層深化的關係中，彰顯了生命的尊嚴與價值。

三、女兒照顧者的特性

女性天生的關懷特質和關係取向，使其更容易認同照顧者的角色。女兒對受苦更敏感，對關係失落的悲傷會特別明顯。自認是家中照顧功能最強者，自我要求更高壓力更大。本研究中過去原是被父母照顧的女兒，在父母生病後轉變為照顧父母的人，甚至帶領家人做照顧工作的領導者。直到照顧不來了，就向外尋找協助資源，一方面做照顧決策一方面也配合外勞、手足或機構繼續照顧，成為協同照顧者。在抒解照顧負荷之餘再次感受到家人的愛與支持，照顧到自己關係連結的需要，從被照顧中得到繼續堅持的力量。這顯示出受訪者在照顧歷程中同時具備被照顧者、照顧領導者、協同照顧者三個角色，也持續在這些角色間轉換。顯然這些角色的轉換與其受苦和因應經驗相形相生。

Ablitt 等人（2009）說明能維持相互感，在生病階段對兩方的經驗是很重要的。相較於男性，對重視關係層面的女性而言，在照顧經驗中會特別重視情感關係的品質和變化。Kao 和 Stuijbergen（1999）指出，女兒通常認為對父母的照顧是基於義務、宿命和慈悲心等理由。其中「宿命」是指一個人曾在過去的生活中因為某些原因而虧欠了另一個人，那麼他們之間的情義需要在這一世償還。「慈悲心」則是根植於儒家的傳統思想中。它意味著將一個人的愛心延伸到周圍的人身上，特別是年老、生病、窮苦或虛弱的家人（王思堯 & Davies, 2007）。如同受訪者 Q 所說的：「我上輩子大概欠我爸很多，不知道要怎麼還」？可見「償還以前虧欠的情義」是讓照顧者可以接受照顧任務的理由之一。除了有心之外，出嫁的女兒特別需要夫家及娘家兩個家庭的認同和支持，娘家長輩的為難及夫家的觀感，會讓出嫁女兒比起做兒子的盡奉養義務時多了一道顧慮。處在以父子軸為主的華人文化裡，照顧父母對出嫁的女兒來說，出於情感層面的心意，絕對大過倫理道義的要求。「應該」照顧和「能夠」照顧是兩件事，兒子有照顧的義務，但是現實中反而是情感愈親密，有心去關懷的女兒會要求自己全力以赴。誠如吳嘉瑜（2004）指出華人子代夫妻，會經驗到因兩方家族脈絡因素所導致的代間矛盾經驗，已婚的男性和女性所經驗到的矛盾掙扎處境不完全相同。女性在夫家的角色地位，與原本在原生家庭的女兒角色是有差異的。傳統上認為女兒出嫁後是別人家的人，應該照顧夫家勝於娘家。但是不可否認的是女兒對

娘家的熟悉度比媳婦高，若能給予更多的支持，出嫁的女兒就可以更自在地照顧娘家父母。

四、對未來研究的建議

上述研究結果的呈現，可提供類似處境的家庭照顧者參考和支持。相對於用量化、橫斷式探討個別獨立變項間關聯的研究，本研究融合照顧者和諮商心理師的視域來詮釋分析，此結果一方面突顯了照顧者需要被關懷的重點，另一方面也照見不同類型、病程的失智症照顧者個別內在經驗的獨到處，足以藉此提醒助人者需要採用「照顧者是專家」的眼光，重視每一個照顧者和患者的主體性和獨特性，願意虔敬地向他們請教學習。

在研究限制方面，由於本研究的受訪者都是女兒的身分，加上受限於在照顧中得到較多正向體驗（如受訪時親人和自己的狀況穩定甚至曾經好轉）的照顧者，才有受訪意願的緣故，勢必造成結果推論的限制。可能在不同的脈絡下，有的照顧者即使有類似的因應經驗，卻仍然苦不堪言，其中的原委更有探究的價值。建議未來的研究在家庭方面能探究不同家屬、角色的照顧經驗，特別是挫敗經驗及負向情緒較多、調適困難的照顧者更需要被了解。同時再補強家庭照顧者和華人社會文化、家庭動力之間關聯的探究。其次，本研究突顯了家庭照顧者共同經驗中的關係失落的受苦和因應，但對於訪談者受訪時失智親人的認知功能退化和失能程度並未設定明確的臨床標準，且失智者的照顧安排方式並不一致，所以難以兼顧獨特境遇的探討。因此建議未來可針對患者特定診斷類型、量化評估的不同病程或照顧安置轉換的處境來聚焦研究照顧者的身心調適，未來亦需探討照顧者在失智親人過世後的哀傷現象。

參考文獻

- 王鈞如 (2008)：與羈絆的靈魂共舞——一位阿茲海默氏症患者之主要照顧者的生命經驗敘事研究。南華大學生死學系碩士論文，未出版，嘉義。[Wang, C. J. (2008). *Dances with the fetters of soul—A narrative research on the life experience of an Alzheimer's key caregiver*. Unpublished Master's Thesis. Nanhua University, Chiayi, Taiwan.]
- 王思堯 & Davies, E. (2007)：家庭成員安置年邁家屬入住長期照護機構的適應。《護理雜誌》，54(3)，82-86。DOI：10.6224/JN.54.3.82。[Wang S. Y., & Davies, E. (2007). Family caregivers' adjustment to nursing home placement of older relatives. *The Journal of Nursing*, 54(3), 82-86. doi: 10.6224/JN.54.3.82]

- 台灣失智症協會 (2015) : 102~149 年臺灣地區失智症人口推計報告。取自 http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html [Taiwan Alzheimer's Disease Association. (2015). *Report of dementia population estimation in Taiwan from 2013 to 2060*. Retrieved from http://www.tada2002.org.tw/tada_know_02.html]
- 朱育瑩 (2005) : 老年失智症家庭照顧者於照顧過程中角色衝擊與變化之初探。長庚大學護理學研究所碩士論文, 未出版, 桃園。[Chu Y. Y. (2005). *An exploration of family caregiver's role impact and change during caregiving process for elders with dementia*. Unpublished Master's Thesis. Chang-Gung University, Taoyuan, Taiwan.]
- 李佩怡 (2013) : 榮格個體化思想—由負傷到療癒的整合之道。台北: 天馬。[Li, P. Y. (2013). *Individuation theory of C. G. Jung -- The way of wholeness from wound to healing*. Taipei: Tien-Ma Publisher.]
- 余德慧 (2001) : 詮釋現象心理學。台北: 心靈工坊。[Yee, D. H. (2001). *Hermeneutic Phenomenological Psychology*. Taipei: PsyGarden Publishing Company]
- 余德慧、石世明、夏淑怡、王英偉 (2006) : 病床陪伴的心理機制: 一個二元複合模式的提出。應用心理研究, 29, 71-100。[Yee, D. H., Shih, S. M., Shia S. Y., & Wong, I. W. (2006). Two psychospiritual patterns for companionship through dying: A dual model. *Research in Applied Psychology*, 29, 71-100.]
- 吳嘉瑜 (2004) : 子代夫妻對偶代間關係經驗: 「他」的矛盾? 「她」的矛盾? 中華輔導學報, 15, 123-149。[Wu, C. Y. (2004). Intergenerational ambivalent experiences of couples: "His" ambivalent experiences? "Her" ambivalent experiences? *Chinese Annual Report of Guidance and Counseling*, 15, 123-149.]
- 林耀盛 (2006) : 聆聽受苦之聲: 從「咱們」關係析究慢性病照顧。應用心理研究, 29, 183-212。[Lin, Y. S. (2006). Listening to the chronic illness sufferers: A phenomenological perspective. *Research in Applied Psychology*, 29, 183-212.]
- 易之新譯 (2003) : 存在心理治療 (下)。台北: 張老師。Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York, NY: Basic Books.
- 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。醫護科技期刊, 4 (4), 270-290。[Chiou, C. J., Hsu, S. M., & Wu, C. M. (2002). Literature review of primary caregivers' burden, stress and coping in Taiwan research. *The Journal of Health Science*, 4 (4), 270-290.]
- 高淑清 (2008) : 質性研究的 18 堂課: 揚帆再訪之旅。高雄: 麗文。[Kao, S. C. (2008). *Eighteen*

- Lessons of Qualitative Research*. Kaohsiung: Liwen Publisher.]
- 高淑清、連雅慧、林月琴譯 (2004)：探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學。嘉義：濤石文化。Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada: The Athlouse Press.
- 盛秀明 (2011)：失智症之成年女兒照顧者家庭角色轉換歷程之敘說研究。台北市立教育大學心理與諮商學系碩士論文，未出版，台北。[Sheng H. M. (2011). *Family roles transition process research in dementia family*. Unpublished Master's Thesis. University of Taipei, Taipei, Taiwan.]
- 陳秉華、游淑瑜 (2001)：台灣的家庭文化與家庭治療。亞洲輔導學報，8，1-23。[Chen, P. H., & Yo, S. Y. (2001). Cultural and family therapy in Taiwan. *Asian Journal of Counseling*, 8, 1-23.]
- 張本聖、徐儷瑜、黃君瑜、古黃守廉、曾幼涵譯 (2015)：變態心理學二版 (修訂版)。台北：雙葉。Kring, A. M., Davison, G. C., Neale, J. M., & Johnson, S. L. (2013). *Abnormal Psychology, 12E International Student Version*. New York: John Wiley & Sons.
- 張慈君、徐亞瑛、陳明岐、邱逸榛、黃惠玲 (2012)：失智症家庭照顧者問題處理能力預測因子之探討。護理雜誌，59 (6)，25-35。DOI: 10.6224/JN.59.6.25 [Chang T. C., Shyu, Y. I., Chen, M. C., Chiu, Y. C., & Huang, H. L. (2012). Predictors of competence in family caregivers of dementia patients. *The Journal of Nursing*, 59 (6), 25-35. doi: 10.6224/JN.59.6.25]
- 黃正平 (2006)：失智症的行為精神症狀。台灣精神醫學，20 (1)，3-18。[Hwang, J. P. (2006). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Taiwanese Journal of Psychiatry*, 20(1), 3-18.]
- 黃光國 (2009)：儒家關係主義：哲學反思、理論建構與實徵研究。台北：心理。[Hwang K. K. (2009). *The Confucian Philosophy of Relationship: Reflection, theory and research*. Taipei: Psychological Publishing.]
- 黃斯聖、廖以誠、王文甫、賴德仁 (2012)：失智症病患照顧者負荷之相關因素：一記憶門診研究。台灣精神醫學，26 (2)，96-104。[Huang, S. S., Liao Y. C., Wang W. F., & Lai, T. J. (2012). The factors associated with burden of caring patients with dementia: A memory clinic based study. *Taiwanese Journal of Psychiatry*, 26, 96-104.]
- 許敏桃、余德慧、李維倫 (2005)：哀悼傷逝的文化模式：由連結到療癒。本土心理學研究，24，49-84。[Hsu, M. T., Yee, D. H., & Lee, W. L. (2005). Relocating grieving resolution: From reconnection to healing. *Indigenous Psychological Research in Chinese Societies*, 24, 49-84.]
- 傅中玲 (2015)：失智症的類型、病程與治療。載於傅中玲 (主編)，失智症照護 (22 頁)。台北：華都文化。[Fuh, J. L. (2015). Dementia types, stages and treatments. In J. L. Fuh (Ed.), *Dementia Care* (pp.22). Taipei: Farseeing.]

- 楊嘉玲、孫惠玲 (2003)：「照顧者負荷」概念分析。馬偕護理專科學校學報，3，15-27。[Yang, C. L., & Sun, H. L. (2003). Concept analysis of “caregiver burden”. *Journal of Mackay Junior College of Nursing*, 3, 15-27.]
- 蔡佳容、蔡榮順、李佩怡 (2012)：失智症家庭照顧者的內疚經驗。亞洲高齡健康休閒及教育學刊，1 (1)，59-79。[Tsai, C. J., Tsai, J. S., & Li, P. Y. (2012). Guilt experiences of dementia family caregivers. *Journal of Asian Senior Health Leisure and Education*, 1(1), 59-79.]
- Ablitt, A., Jones, G. B., & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13, 497-511. doi:10.1080/13607860902774436
- Adams, K. B. (2006). The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29. doi: 10.1300/J083v47n03_02
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 254-260. doi: 10.1002/gps.1275
- Blieszner, R., Roberto, K. A., Wilcox, K. L., Barham, E. J., & Winston, B. L. (2007). Dimensions of ambiguous loss in couples coping with mild cognitive impairment. *Family Relations*, 56, 196-209. doi: 10.1111/j.1741-3729.2007.00452.x
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. doi: 10.1007/s11089-009-0264-0
- Boss, P., & Kalpan, L. (2004). Ambiguous loss and ambivalence when a parent has dementia. In K. Pillemer & K. Luescher (Eds.), *Intergenerational Ambivalence: New perspectives on parent-child relations in later life* (pp. 207-224). Oxford, UK: Elsevier.
- Che, H., Yeh, M., & Wu, S. (2006). The self-empowerment process of primary caregivers: A study of caring for elderly with dementia. *Journal of Nursing Research*, 14(3), 209-218. doi: 10.1097/01.JNR.0000387579.58974.0b
- Dupuis, S. L. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115. doi: 10.1300/J083v37n02_08
- Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(6), 516-527. doi: 10.1177/1533317507307787
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of

- meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65. doi: 10.1080/10720530500311182
- Holley, C. K. (2009). *Anticipatory grief in the context of dementia caregiving*. Unpublished doctoral dissertation, University of Louisville, Kentucky, USA.
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396. doi: 10.1093/geront/gnp061
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x
- Kao, H. F., & Stuijbergen, A. K. (1999). Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan: An exploratory study. *Social Science & Medicine*, 49(8), 1115-1123.
- Levine, D. L. (1985). *The flight from ambiguity: Essays on social and cultural theory*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1999). Establishing trustworthiness. In A. Bryman & R. G. Burgess (Eds.), *Qualitative research, Volume 3* (pp.397-444). London, UK: Sage.
- Losada, A., Marquez-Gonzalez, M., Penacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the caregiver guilt questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650-660. doi: //dx.doi.org/10.1017/S1041610210000074
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205. doi: 10.1080/07481180590916335
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670. doi: 10.1093/geront/41.5.658
- Meuser, T. M., Marwit, S. T., & Sanders, S. (2004). Assessing grief in family caregivers. In K. Doka (Ed.), *Living with grief: Alzheimer* (pp. 170-195). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Napoles, A. M., Chadiha, L. C., Eversley, R., & Moreno-John, G. (2010). Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: Are we there yet? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(5), 389-406. doi: 10.1177/1533317510370957
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(1), 9-17. doi: 10.1177/1533317509333902

- Ott, C. H., Sanders, S., & Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist, 47*(6), 798-809. doi: 10.1093/geront/47.6.798
- Patraick-Ott, A., & Ladd, L. D. (2010). The blending of Boss's concept of ambiguous loss and Olshansky's concept of chronic sorrow: A case study of a family with a child who has significant disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health, 5*, 74-86. doi: 10.1080/15401381003627327
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*(5), 583-594.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meaning on the well-being of caregivers of people with dementia: A system review. *International Psychogeriatric, 22*(1), 43-55. doi: 10.1017/S1041610209990810
- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging and Mental Health, 9*(4), 337-347. doi: 10.1080/13607860500114555
- Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing, 25*, 1048-1053. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.19970251048.x
- Roos, S. (2002). *Chronic sorrow: A living loss*. New York, NY: Brunner-Routledge.
- Rosshem, B. N., & McAdams, C. R. (2010). Addressing the chronic sorrow of long-term spousal caregivers: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development, 88*, 477-482. doi: 10.1002/j.1556-6678.2010.tb00048.x
- Sanders, S., & Corley, C. S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care, 37*(3), 35-53. doi: 10.1300/J010v37n03_03
- Sanders, S., Marwit, S. J., Meuser, T. M., & Harrington, P. (2007). Caregiver grief in end-stage dementia: Using the Marwit and Meuser caregiver grief inventory for assessment and intervention in social work practice. *Social Work in Health Care, 46*(1), 47-65. doi: 10.1300/J010v46n01_04
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies, 32*(6), 495-523. doi: 10.1080/07481180802138845
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving

- on caregivers of elderly patients with dementia: A systematic literature review. *Maturitas*, 66, 191-200. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.02.009
- Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., Coon, D., Langa, K. M., Gitlin, L. N., Stevens, A. B., & Nichols, L. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: New opportunities for research, practice, and policy. *The Gerontologist*, 47(1), 4-13. doi: 10.1093/geront/47.1.4
- Sherman, M. D., & Thelen, M. H. (1998). Distress and professional impairment among psychologist in clinical practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 29(1), 79-85. doi: 10.1037/0735-7028.29.1.79
- Shyu, Y. I., Yang, C. T., Huang, C. C., Kuo, H. C., Chen, S. T., & Hsu, W. C. (2010). Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia. *Journal of Nursing Research*, 18(3), 155-163. doi: 10.1097/JNR.0b013e3181ed5845
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi: 10.1080/074811899201046

收件日期：104年06月23日

複審一日期：104年08月12日

複審二日期：104年09月22日

複審三日期：104年10月16日

通過日期：104年11月23日



Suffering and Coping Experiences amongst Family Caregivers of Dementia Patients

Chia-Jung Tsai

Jung-Shun Tsai

Pei-Yi Li

National University
of Kaohsiung

Yuh-Ing Junior College of
Health Care & Management

National Taipei University of
Nursing and Health Sciences

The purpose of the present study was to make manifest the subjective suffering and coping experiences of family caregivers of dementia patients. A hermeneutic phenomenological approach was chosen to analyze the essential themes. Data was collected through semi-structured, in-depth interviews from four volunteer families of dementia patients. Themes revealed the suffering experiences of dementia family caregivers, which included: feeling helpless and having a lack of control with regard to the onset and progression of dementia; facing constant challenges during the long-term caregiving process; feeling skeptical and uncertain, and blaming oneself due to the inability to fulfill the patient's needs; experiencing distress from the diminishing relationship and continual offering of one-sided affection to the patient; bearing strain and guilt for taking on the responsibility of multiple roles; perceiving difficulties with insufficient sibling support or conflict, and feeling isolated while fighting a lonely battle. The themes for the coping experiences of family caregivers of dementia patients were: sustaining motivation by maintaining a relationship bond; maintaining interaction and fulfilling the needs of both sides according to the patient's life context; being autonomous and gaining control by focusing on and cherishing the here and now; relying on assistance from professional systems; empowering the self through one's own willpower and actively taking responsibility; fulfilling oneself by doing one's best to accomplish filial duty without regret; gaining self-awareness of one's health, aging, and death issues through the lessons of love. These findings could offer practical information to family caregivers of dementia patients and remind professional helpers how to communicate with family caregivers.

Keywords: caregiving experience, coping, dementia, family caregiver, suffering.