

臺北市立大學心理與諮商學系碩士班
碩士論文

指導教授：莊雅婷博士

失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之研究

The experiences of grandchild who provide care
for a grandparent with Dementia

研究生：陳雯琪撰

中華民國 112 年 6 月

臺北市立大學
心理與諮商學系碩士學位班
碩士學位論文

研究生 陳雯琪 之論文業經本委員會通過合於碩士學位
論文條件。

口試委員兼主席：王 玉 明

口 試 委 員：洪 曼 玲

指 導 教 授：莊 雅 玲

系 主 任：游 淑 娟

論文口試日期：中 華 民 國 112 年 6 月 7 日

誌謝

回首三年的碩士旅程，歷經生活環境變動、課業與實習壓力、奶奶逝世，此時此刻的我，將要邁向旅程的最後一哩路，內心有著數不盡的感謝。

首先，要感謝我的指導老師莊雅婷教授，您不斷地鼓勵、支持我的聲音常常在耳邊響起，我總是看到您很有活力、享受著生活與工作，連上、下班移動的過程中，仍不斷地跟我討論，激勵我打起精神，您如同燈塔般地指引著我，在茫茫大海中持續地往前航行；您同時展現嚴謹與開放並存的治學態度，讓我學習到研究論文以外的內在涵養，謝謝您不厭其煩地指導著愚鈍的我。

接著，要感謝口試委員們在繁忙之中撥冗前來為我口試，謝謝王玉珍教授您溫和、細緻的問話內容，深化本研究內涵；謝謝洪瑩慧教授您開朗的談話風格，舒緩口試的緊張，以及拓展我對敘事研究的不同視野；謝謝您們給予我種種指導及建設性的修改建議，使本研究更臻完善。同時感謝四位孫輩照顧者分享如此珍貴的經驗，與您們交會時刻，每每都讓我感動不已，謝謝您們成就本論文的探討。

感謝研究所修業三年來，一路上所有教導過我的師長們，予以我在質性研究上的啟迪、華人文化價值上的思考、與專業學習上的諄諄教導，以及謝謝蔡佩芸助教每一次的協助與幫忙；謝謝實習機構的師長們與夥伴，在我遭逢奶奶逝世之際，予以我溫暖的關懷與支持。

論文背後還有許多功臣，謝謝怡侃、亞瑄總是在我遇到困難時，不遺餘力地與我討論；謝謝 Zoe Wu、資媛在我遭逢研究困境時，二話不說地協助我跨越難關；謝謝我的同窗育珊、昱瑋以及學妹們，在口試上的相伴與幫忙。

最後，要感謝一路上支持我的家人們，與包容、照顧著我的另一半，你們是我強力的後盾；特別感謝的是我的爺爺、奶奶，您們的愛讓我一路成長至今，此研究的起源是您們所賜予，而此論文成就的光榮歸於您們，我愛您們。

雯琪謹誌

2023 孟夏於市北

中文摘要

近年來，全球失智症盛行率攀升，失智症患者照顧者越受關注，隨著世代推移、家庭結構的變遷，孫輩照顧者於失智症祖輩照顧中在個人、家庭、社會之間拉扯。而本研究旨在探究失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗、困境，並以華人文化孝道視框檢視孫輩照顧者己身之生涯規劃延宕等影響。

本研究訪談三位失智症患者孫輩照顧者作為研究參與者，以半結構式大綱進行深度訪談資料之蒐集，並依敘事研究（Narrative Research）取向進行資料分析與統整，本研究發現：（一）孫輩照顧者以「祖輩為重心」的照顧經驗，蘊含著祖孫深情與子代失功能與責任轉嫁；（二）孫輩照顧者所面臨的照顧困境為：犧牲個人需求與延宕生涯發展；（三）孫輩照顧者於照顧歷程中知覺孫輩回報養育之恩、君臣父子的角色規範、角色期待等華人孝道文化之影響，但不完全受性別角色框架所限，促成孫輩照顧者願意承擔照顧者的角色，重新賦予照顧工作的正向意義，並於照顧歷程肯定自我的價值。

最後，依本研究結果提出諮商實務應用、未來研究等相關建議。

關鍵詞： 失智症、孝道、敘事研究、照顧經驗、孫輩

Abstract

In recent years, the prevalence of dementia has increased. The caregivers of the patients with dementia are receiving more attention. With changes in generations and family structure, caregivers who are the patients' grandchildren (hereafter called the Caregivers) are struggling between themselves, family, and the society. This research aims at studying the Caregivers' experiences of providing care and the difficulties they encounter and examining how the Caregivers postpone their career development and plans through the lens of the Chinese cultural framework of filial piety.

This research conducted semi-structured, in-depth interviews with three Caregivers and analyzed the data with a Narrative Research approach. The results suggest that (1) The Caregivers' caregiving experiences that centered around the grandparents' generation involve the emotional attachment between grandparents and grandchildren, and the caregiving responsibilities passing on from the dysfunctional offspring; (2) The difficulties the Caregivers encounter include: sacrifice of their own needs and delay of career development; (3) In the process of providing care, the Caregivers have become aware of the Chinese filial piety culture which includes returning their gratitude for the love and care their grandparents have given them, the obligations of one's role as a family member, and the impact of gender roles, but they are not restricted by the gender role framework. Therefore, that has led them to take on the caregiver role, to reevaluate the positive meaning of caregiving, and to acknowledge and validate one's value in this caregiving process. Lastly, this research will propose some practical applications for counseling and future study.

Keywords: dementia, filial piety, narrative research, caregiving experience, grandchildren

目 錄

誌謝.....	i
中文摘要.....	ii
英文摘要.....	iii
目錄.....	iv
表目錄.....	vi
第一章 緒論.....	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究目的與研究問題.....	5
第三節 名詞釋義.....	6
第二章 文獻探討.....	7
第一節 失智症之探討.....	7
第二節 失智症患者家屬的照顧經驗.....	13
第三節 失智症患者家屬照顧負荷.....	21
第三章 研究方法.....	25
第一節 敘事研究取向之內涵.....	25
第二節 研究參與者.....	27
第三節 研究工具.....	29
第四節 研究程序.....	33
第五節 資料整理與分析.....	37
第六節 研究之信效度檢核.....	44
第七節 研究倫理.....	47
第四章 研究結果.....	49
第一節 研究參與者照顧經驗內涵之敘說.....	49

第二節 失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之困境.....	81
第三節 照顧過程中知覺華人傳統文化影響.....	88
第四節 跨個案之照顧經驗.....	94
第五章 討論.....	99
第一節 以「祖輩為重心」的照顧經驗.....	99
第二節 孫輩照顧者之照顧困境及轉化.....	103
第三節 孫輩照顧者於照顧歷程中所知覺華人傳統文化價值.....	108
第六章 結論與建議.....	113
第一節 結論.....	113
第二節 限制與建議.....	115
第三節 研究者反思.....	118
參考文獻.....	121
中文部分.....	121
英文部分.....	126
附錄.....	129
附錄一 研究參與邀請函.....	129
附錄二 知情同意書.....	131
附錄三 訪談大綱.....	133
附錄四 研究效度檢核.....	135
附錄五 研究手札.....	136
附錄六 研究倫理委員會審查核可證明.....	137
附錄七 逐字稿謄寫保密同意書.....	138

表目錄

表 2-1 DSM-5 認知障礙症診斷標準	8
表 3-1 研究參與者基本資料一覽表	28
表 3-2 研究參與者訪談資料蒐集概況一覽表	35
表 3-3 訪談資料分析編碼表	37
表 3-4 逐字稿編碼及替代文本之範例	40
表 3-5 類別 – 內容資料分析之範例	42
表 3-6 研究參與者訪談資料檢核整理表	45
表 4-1 失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之困境	87
表 4-2 照顧過程中知覺華人傳統文化影響	93
表 4-3 研究參與者之照顧經驗內涵整理表	96

第一章 緒論

本章共分為三節，第一節為研究動機，第二節為研究目的與研究問題，第三節為名詞釋義。

第一節 研究動機

一、置身於傳統華人「孝道」、儒家文化的臺灣

目前國際上以 65 歲以上人口數佔該國總人口數之百分比來區分其社會結構，包含高齡化社會（7%）、高齡社會（14%）、以及超高齡社會（20%）；依此國際標準，1993 年臺灣人口結構已步入高齡化社會，2018 年轉為高齡社會，推測將於 2025 年會邁入超高齡社會（國家發展委員會，2021）；此外，隨著社會結構的變遷，多元家庭組成已然成為現代化社會現象趨勢之一，其中包含了隔代教養家庭的組成，隨著這股社會變遷的推動，我亦是在隔代養育的家庭中成長，從出生一路到高中，都與爺爺、奶奶同住，受到爺爺、奶奶的疼愛，與爺爺、奶奶之間更建立深厚的情感，而這一份情感也影響著後來照顧歷程中的經驗感受：

爺爺、奶奶是我生命中不可或缺的一部分；從出生起，我就在爺爺、奶奶的羽翼之下成長、茁壯，他們養育我、教養我，他們對我而言，是像大樹般庇蔭著我，為我遮風避雨，直至我高中畢業，而我有如羽翼豐盈、振翅高飛的雛鳥般，從未想過他們老了會是什麼模樣…

依稀記得，某一年的大學暑假，和爺爺在聊天時，隱約地覺得爺爺怪怪的，但卻也說不上來怪異之處，因而向其他長輩們提及此事；但當時爺爺未有太大的外顯失序行為，以及認知明顯退化的情形，因此，我與家人們也未再進一步確認。然而，隨著時間的推演，爺爺越來越多的狀況開始讓家人覺得不對勁，直至評估診斷為失智症，我們才恍然大悟。在幾經思量後，我回到南部與爺爺、奶奶同住；即使我並非為主要

照顧者，但在陪伴爺爺、奶奶的過程中，看著原是保護、照顧我的爺爺，慢慢地開始步履蹣跚、記憶力衰退、慢慢地遺忘家人，讓我內心百感交集，許多複雜、矛盾的情緒油然而生。猶記我第一次衝出家門找爺爺時，空蕩的街道上沒有半點人影，那種擔心失去親人的恐懼，猶如此時此刻發生一般的歷歷在目，令人難以忘懷…

面對從小到大寵愛我的爺爺，從身體功能漸漸地衰退，感受到生命消逝的過程，身為孫女的我，內心開始感到些微衝突、矛盾與掙扎，每天聽著爺爺、奶奶之間，千篇一律的對話，一成不變的互動，爺爺的病情時好時壞，我對患病的爺爺感到於心不忍與失落，對辛苦的照顧者奶奶感到心疼，面對其他家人同時經驗到了他們精神與物質上支持的感謝，以及在家庭角色定位下，我需要承接子輩責任的生氣，交錯複雜的感受蔓延我的內心。

身處於傳統華人「孝道」、儒家文化的臺灣，浸潤於感念父母養育之恩，以及「家和萬事興」、「犧牲奉獻」、「長幼之序」等觀念影響，我與爺爺、奶奶之間存在著親近關係的連結，同時亦受到了華人對於「孝道」、「子代父職」、「感念」的傳統觀念影響，促使我在大四畢業之際，割捨不下對爺爺、奶奶的情感與養育之恩，選擇了回到爺爺、奶奶身邊陪伴照顧，然而，在此經驗過程之中，我同時也感受到了其他家族成員受到華人文化脈絡之下的影響，認為身為長孫的我，理所當然地應該承接責任與義務。但即便較為幸運的自己，有了許多來自內、外在資源的協助，仍受到了孝道在華人文化中的影響力，對爺爺、奶奶的養育之情，家族關係之下的人情，牽扯著我。

承上所述，根基於自身照顧經驗與存於華人文化脈絡之中，在陪伴照顧失智症爺爺的過程，自我內在的感受錯綜複雜，面對這樣的失落與拉扯，促發了對於孫輩照顧者之照顧經驗的好奇，欲探究孫輩照顧者之照顧經驗的內涵，及華人傳統文化觀念對於孫輩之影響，係為本研究動機之一。

二、家庭系統觀點下的孫輩

根據結構家族治療（Structural family therapy）的觀點，家庭組成是由許多

家庭「次系統」(subsystems)所組成，次系統是指家庭成員一人或二人以上，依其角色性質不同而形成不同的次系統，包含父母次系統、配偶次系統、手足次系統、祖父母次系統、祖孫次系統等，每一位家庭成員於不同的次系統中，具有不同的角色功能與責任。而 Minuchin (1974) 提出「界限」(boundaries)，係指在某一次系統中，哪些家庭成員能夠投入其中，以及如何於此次系統中運作其角色功能之規則，界限是可變性的、但亦可能僵化，來影響著家庭成員們的互動，且家庭成員們於各個次系統中，有其主要之責任，彈性的界限能夠幫助彼此在家庭系統中運作（引自杜淑芬等人譯，2019）。

然而，臺灣家庭受傳統華人文化思想影響甚鉅，晚輩具有感恩、回報長輩之孝道文化，以及家族主義之思維，呈現出家庭成員以共同體之形式來承擔家庭責任（陳秉華、游淑瑜，2001；楊國樞，2005）。以結構家族治療觀點說明，當孫輩跨越了父母次系統時，在祖孫系統中成為了照顧者，其個人承擔了非屬於祖孫次系統中之主要責任，角色功能由孫輩轉為子輩，原本在父子次系統中，直系子輩所承擔的照護父母之責，轉移至孫輩身上。

因此，對於孫輩身為祖輩之照顧者，其家庭位置、角色功能由孫輩轉變為子輩，研究者欲更深地探討其承擔照顧責任後，孫輩面對照顧的困境，以及因為承擔照顧責任，犧牲了原本屬於青春年華該有社交生活、生涯發展遲滯、影響經濟收入等等轉變，係為本研究動機之二。

三、孫輩照顧者研究之現況

研究者蒐集孫輩照顧者之相關文獻的過程中，發現目前國內僅初步探討失能老人家庭之孫輩照顧者照顧經驗（連雅棻，2015），而失智症照顧者相關研究，則以失智症患者之配偶、子女居多，研究結果呈現子女照顧者在長期照顧壓力之下，身心狀態常常隨著失智症父母的病情變化，而起起伏伏，有時感到焦慮緊張，有時則因為與父母關係緊密而感到親密感，另一方面，則可能出現生理症狀，如頭痛、失眠等等（崔巍，2017；陳積璟，2018；陳昱安，2019；

引自 Berg-Weger & Tebb, 2004)；但以孫輩失智症照顧者為主體之研究則付之闕如；然而，國外卻有許多針對失智症患者孫輩照顧者之研究，如以孫輩為主要或次要之照顧者為研究參與者，探討孫輩失智症照顧者於照顧歷程中所經驗的感受、困境、內在狀態的掙扎、與祖父母、其他家族成員之關係變化、個人生涯發展、人際建立等等各面向的轉變（Celd'an et al., 2011；Dodd, 2020；Venters & Jones, 2021）。

基於上述，國內相關孫輩失智症照顧者研究之缺乏，研究者欲更進一步探討國內孫輩照顧者，其照顧失智症祖父母歷程中之經驗內涵，係為本研究之動機之三。

綜上所述，華人傳統孝道文化、強調照顧責任與義務之文化脈絡，影響照顧者甚鉅；加上家庭組成轉變，家庭次系統中責任之轉移，失智症孫輩照顧者之照顧經驗亦值得關切，因此，本研究將不同於以往以配偶、子女為研究參與者，選擇以失智症患者孫輩照顧者為訪談對象，深入探究其照顧歷程中之經驗，並期許本研究結果能提供助人相關工作者於服務孫輩失智症照顧者身心照護之參考。

第二節 研究目的與研究問題

基於上述研究動機，本研究主要關切的對象為失智症患者之孫輩照顧者，並關注於失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗，據此，提出具體研究目的及研究問題，詳述如下：

一、 研究目的

基於研究動機，本研究之具體研究目的，如下：

- (一) 瞭解失智症患者孫輩照顧者的照顧經驗。
- (二) 瞭解失智症患者孫輩照顧者在照顧經驗過程中所遭遇的困境。
- (三) 瞭解失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗中，所知覺到華人傳統文化的影響。

二、 研究問題

基於研究動機與目的，本研究之具體研究問題，如下：

- (一) 失智症患者孫輩照顧者的照顧經驗內涵為何？
- (二) 失智症患者孫輩照顧者所遭遇的困境為何？
- (三) 失智症患者孫輩照顧者的照顧經驗中，其知覺到華人傳統文化的影響為何？

第三節 名詞釋義

茲將關於本研究中之重要名詞作釋義，說明如下：

一、失智症

失智症係為一種腦部神經變化、身體系統疾病、物質濫用所引發持續性認知功能障礙之腦部疾病，患者可能出現記憶力、語言能力、抽象思考、注意力等功能缺損，甚至可能出現性格丕變、妄想等精神行為症狀，且此些功能障礙足以使個人喪失其職業生涯、日常生活功能等情形（社團法人臺灣失智症協會，2017；臺灣精神醫學學會譯，2013／2014）。本研究所指失智症是需經由醫師評估、檢驗確認，以非突發性之失智症為主，如血管性失智症、阿茲海默症。

二、失智症患者之孫輩照顧者

失智症患者孫輩照顧者係指與失智症患者間具血緣關係之祖孫，包含外祖孫；並根據長期照顧服務法（衛生福利部，2021）、長期照顧給付及支付基準（衛生福利部，2017）及日間照顧機構服務標準，以過去到現在曾與患者同住六個月以上，並負擔失智症親人之照顧責任，每天照顧時間超過四小時以上為主。

三、照顧經驗

經驗所指為個人於生活活動中所知覺、情感、思考之歷程（張春興，2000）。然，照顧經驗指的是照顧者在照顧過程中，所面臨的正、負向經驗，包含壓力負荷、責任、調適歷程等（Harkness & Tranmer, 2007）。本研究所指之「照顧經驗」係指與失智症患者同住，提供失智症患者的醫療協助、日常生活照護以及心理適應協助之照顧工作，而在此照顧歷程中，照顧者所經驗到的困境、心境變化、心理耗竭、與患者互動過程中之主觀感受等相關經驗。

第二章 文獻探討

本章將探討失智症照顧者之照顧經歷，包含疾病症狀、相關重要照顧經驗以及身心負荷狀況；因此，共分為三節，第一節為失智症之探討，第二節為失智症家屬照顧經驗之相關研究，第三節為失智症患者家屬照顧負荷之相關研究，茲分述如下：

第一節 失智症之探討

失智症目前被認為是一個正常老化的現象，實際上失智症為一統稱，有許多造成失智症發生的因素，且各具其醫學專稱，各類型失智症呈現出大同小異的病程，但在不同病程階段，則顯現出不同的病情症狀與樣貌。然而，在面臨不同疾病症狀出現的照顧者，其醫療相關照護能力、日常生活照顧能力以及心理壓力狀態，皆顯露出不同程度的病情狀況。因此，對於失智症疾病本身的了解，能夠進一步地理解照顧者所面臨的挑戰。

一、失智症的定義與診斷標準

根據臺灣失智症診療手冊（社團法人臺灣失智症協會，2017），失智症（dementia）係為腦部神經、身體系統、物質過度使用所引起的持續性認知功能損壞之疾病，患者會出現認知功能障礙，包含記憶與學習功能、注意力、語言功能、知覺－空間－動作整合功能、社交能力等障礙，超過 90% 的失智症患者在病程中出現精神行為症狀（behavior and psychological symptom of dementia, BPSD）。然，失智症之評估、診斷需要經由許多檢測才能確認，包含簡易智能檢查、知能篩檢測驗、CERAD 神經心理測驗、臨床失智症評估量表、完整神經心理功能等評估，而目前對失智症的診斷準則，依據美國精神醫學會之「精神疾病診斷與統計手冊」（The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM, 2013），此診斷準則於 2013 年將失智症更名為「認

知障礙症（major neuro-cognitive disorder）」，更名主要目的為去汙名化，但依普遍性觀點，本研究仍以「失智症」稱之。

更進一步，在「精神疾病診斷與統計手冊」第五版（The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5，簡稱 DSM-5）（徐翊健等人譯，2013／2018）中，針對失智症評估診斷之標準有所調整，其中最為重要的關鍵是將語言功能、知覺－動作、注意力、社交認知、執行功能以及學習－記憶等認知功能納入判斷依據，不再單純以記憶力作為失智症主要認知功能缺損之評估，且在認知領域中，至少需要有兩項以上之功能降低或喪失，才能夠符合認知領域功能之診斷標準，而其診斷準則，如表 2-1 所列：

表 2-1

DSM-5 認知障礙症(major neurocognitive disorder)診斷標準

A 一項或多項認知範疇，包含複雜注意力、執行功能、學習和記憶、語言、知覺-動作、或社交認知的認知力表現顯著降低，證據根據：

1. 瞭解病情的資訊提供者或者臨床專業人員知道個案有認知功能顯著降低。

2. 標準化神經認知測驗或另一量化的臨床評估顯示認知功能顯著減損。

B 認知缺損干擾日常活動獨立進行（指至少複雜工具性日常生活活動需要協助，例如付帳單或是吃藥）。

C 認知缺損非只出現於譫妄情境。

D 認知缺損無法以另一精神疾病作更好的選擇（例如重鬱症、思覺失調症）

註：引自精神疾病診斷與統計手冊第五版（頁 602），徐翊健等人譯，2014，合記；譯自 The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5。

隨著失智症診斷標準的擴大與更新，失智症的醫療概念也朝早期發現、早期治療的觀念推進（梁淑惠，2018；歐陽文貞，2021）。

基於上述，本研究所稱之「失智症」定義為經由醫療評估與診斷確認，因

身體疾病或腦部神經損傷，導致漸進式認知功能受損，出現認知功能降低、行為問題以及精神症狀等，且這些功能障礙已損害個人職業、生涯成就、日常生活功能等能力，然而，為了探討延續性失智症照顧者之歷程經歷；因此，本研究未將突發性失智症列入研究範疇中。

二、失智症的病程與症狀

失智症病程從發病到死亡，通常為八至十年，但亦有更長的病程；隨著病程的推展，認知功能、行為能力、自理能力、精神狀態等開始逐漸下降；且失智症所引發的退化是一連串的症狀組合，而非單一項症狀。根據邱銘章、湯麗玉（2009）、梁家欣等人（2014）、以及許貴英（2014）的相關研究資料中顯示，將失智症病程分為初、中、後期，其中相似疾病症狀，說明如下：

在失智症病程初期時，患者會遺忘近期的事件，無法學習新的事物、性格與情緒些微轉變、對原有的日常生活喜好缺乏興趣、視幻覺等生活障礙；但因為外顯症狀輕微，常常與老年退化混淆，難以及時辨識，而延遲就診，因此，美國失智症協會（Alzheimer's Association）（無日期）提出失智症十大警訊作為參考：記憶減退影響到生活與工作、無法勝任原本熟悉的事務、言語表達出現問題、喪失對時間與地點的概念、判斷力變差與警覺性降低、抽象思考出現困難、行為與情緒出現改變、性格改變、活動力與創造力喪失，以期早期診斷出失智症，而能延緩病情惡化。

在中期時，患者於初期所出現的症狀會越來越明顯且嚴重程度增加，如認知功能障礙，包含記憶力喪失、缺乏邏輯思考、並漸漸地開始失去語言表達理解能力、時間空間錯亂等；生活功能障礙，包含無法單獨出門、出門走失、遊走、缺乏生活自理能力等；精神行為症狀，包含退縮、躁動不安、無法控制衝動行為、幻覺、妄想等精神症狀，且影響個人層面越來越廣且深，最後，逐漸地需要依賴他人協助才能生活。

病情持續至後期時，患者的認知功能損害嚴重，包含記憶力喪失嚴重，忘

記身邊熟悉的人事物、不認得親近的家人，甚至是忘記自己是誰；日常生活能力、生理狀態明顯下降，包含日常生活完全需要仰賴他人協助、吞嚥困難；且精神行為症狀更甚顯現，包含缺乏現實感；或者因認知障礙、精神症狀而產生行為問題等，其生活已必須全仰賴他人的協助，才能維持其生活。

綜上所述，失智症之病程是一個持續認知功能退化的呈現，照顧者於此病情變化歷程中，所處內外環境狀態、與失智症患者之互動照顧經驗，值得深入關切，因此，本研究將探討照顧者內外狀態之轉變。

三、 失智症的分類

根據臺灣失智症診療手冊（2017），失智症患者可能不僅只受到單一因素而導致失智症，亦可能同時合併兩個或兩個以上之病因促使失智症的發生。而失智症主要分為五大類型，分別為阿茲海默症（Alzheimer's disease，AD）、路易體失智症（Dementia with Lewy bodies，DLB）、額顳葉失智症（Frontotemporal dementia，FTD）、血管性失智症（Vascular dementia）、以及其他因素導致之失智症（失智治療及研究中心，2018；邱銘章、湯麗玉，2009；曾雪鳳，2014），以下分述之：

（一） 阿茲海默症（Alzheimer's disease，AD）：

阿茲海默症係為最常見的原發性退化失智症，其約佔失智症患者人口數中的 50%至 60%左右，好發的平均年齡為 65 歲以後，若於 65 歲以前發生，則稱之為早發型阿茲海默症，此類型失智症之發生原因主要為腦部出現許多斑塊與纖維結組織體，進而影響腦部功能運作，促使個人的記憶力與認知功能下降，而精神症狀較多為憂鬱、焦慮、冷漠、妄想等。

（二） 路易體失智症（Dementia with Lewy bodies，DLB）：

路易體失智症則為第二常見退化性失智症，平均好發年齡為 70 歲以後，此類失智症因受創之腦部組織而得名，其發生的主要原因為個

體的腦部皮質、中腦或者腦幹中，出現異常路易氏體沉積，導致失智症病程早期即會出現認知功能障礙，與身體僵直、手抖、走路不穩等症狀，或者出現精神症狀，如妄想、幻聽等。

（三） 額顳葉失智症（Frontotemporal dementia，FTD）：

額顳葉失智症，亦為退化性失智症之一，平均好發年齡為 50 歲以後，致使其發生的主因為個體腦部中，額葉及顳葉受到損害，於病程早期時，個人就會產生人格變化傾向、行為控制能力下降、語言表達與理解漸漸出現障礙，如：不合理行為舉動、表達困難等漸進式退化現象，較為明顯的症狀為衝動行為、反覆同一事情、口出穢言。

（四） 血管性失智症（Vascular dementia）：

血管性失智症自中年到老年皆有可能發生，其主要原因係為腦中風或腦血管病變，導致腦部血液無法順利循環，進而產生腦細胞死亡之情形，其主要症狀為認知功能退化，動作及反應遲緩、性格變化、假延髓性痲痺，如構音困難，跌倒等現象出現，其可能為突發性之失智症。

（五） 其他因素導致之失智症：

除上述四種主要導致失智症發生原因外，亦有許多其他導致失智症產生之因素，包含營養失調、顳內病灶、新陳代謝異常、中樞神經系統感染、中毒等等，則列為失智症之一大類型。

綜上所述，失智症之病程為一種漸進退化的過程，隨著時間的累積增長，病情的加重，依不同病程時期，迥異的退化程度，有其個別差異；然而，目前未有根本治癒失智症之藥物，僅能透過藥物來延緩患者部分認知功能的退化，（失智治療及研究中心，2018；林耕暉、高綺吟，2020；崔巍，2017）。此外，失智症患者之精神行為症狀（BPSD）發生於 90% 的失智症患者人數中，且呈現樣貌不盡相同，同時亦為失智症照顧者最主要的壓力負荷來源之一（失智治療

及研究中心，2018；梁淑惠，2018；陳昱安，2019；曾雪鳳，2014；楊宜中，2018）。

由此可見，當照顧者面臨的是病情持續惡化、多樣症狀產生的外顯現實狀況，進而與失智症患者、其他家人與自我的關係連結變化，致使照顧者的身心壓力隨著照護時間的增長，亦隨之產生更多內在感受的變化，以及社交生活、生涯、經濟、休閒等面向的動盪。因此，本研究將探討失智症患者之照顧者相關照顧經驗，並進一步了解孫輩照顧者因照顧失智症患者所受到的衝擊與影響。

臺北市立大學

第二節 失智症患者家屬的照顧經驗

本節將探討失智症患者照顧者之照顧經驗，共分為：一、國外之失智症照顧者照顧經驗及其相關研究；二、華人文化脈絡下，長者照顧經驗之內涵；三、臺灣失智症患者之子女照顧經驗及其相關研究。

一、 國外之失智症照顧者照顧經驗及其相關研究

Lou 等人（2015）研究 310 位 62 至 80 歲失智症患者及其主要照顧者負擔與焦慮、憂鬱狀況之相關性，以及瞭解失智症患者行為精神症狀類型對主要照顧者負擔、焦慮以及憂鬱之影響程度，研究結果顯示主要照顧者多數為伴侶（58.1%）、子女（35.8%），在照顧時間上，平均年數為五年，最長為十三年；且失智症照顧者照顧負擔越重，其壓力負荷、焦慮與憂鬱程度呈現也偏高，若以失智症患者伴侶照顧者與子女照顧者相較，伴侶照顧者則呈現更高焦慮情形。

Gilhooly 等人（2016）以 1988 至 2014 年間共 45 篇關於失智症患者本身及其照顧者壓力與因應策略之研究進行文獻回顧與後設分析，研究結果顯示失智症患者照顧者在照顧歷程中，心理壓力負荷、身體健康狀況也常常在正、反雙極間擺盪，且常常與憂鬱症的發生有關連；另外，也和照顧者因應壓力方式不同而有所異，照顧者可能會經歷被他人接納、支持，透過外在社會支持系統（如家人朋友等社會情感支持），或接受心理諮商／心理教育等，有助於穩定照顧者於照顧歷程中所引發之壓力；但亦可能因為照顧者本身否認、逃避自己目前所面臨的高壓情境，像是面對失智症患者之病情漸漸惡化，或家庭環境無法提供心理、物質支持等時，照顧者隔離自己的內在情緒感受，反而增加了照顧者自身的壓力負荷、影響其身心健康狀況等。因此，失智症照顧者於照顧過程中，不僅承載著面對失智症患者病情每況愈下的不安、焦慮擔憂與照顧勞務的挑戰，更隨著外在支持環境變化，如照顧者感受社會支持程度多寡，可能影響

其身心壓力調適能力，進而牽動對失智症患者照顧之品質，及照顧者自我照顧之生活品質等。

綜觀國外失智症患者照顧者之相關研究，可以發現多數照顧者為子女或伴侶，且多為女性（Berg-Weger & Tebb, 2004；Lou et al., 2015；Savundranayagam et al., 2011），與此同時，研究者更發現，國外失智症孫輩照顧者相關研究相繼出現（Celdr'an et al., 2011；Dodd, 2020；Fruhauf & Orel, 2008；Huvent-Grelle et al., 2016；Venters & Jones, 2021；Werner & Lowenstein, 2001），研究的趨勢似乎也映現著隨著時代推移，現代社會環境變遷，生活型態的改變，促使多世代家庭、隔代教養家庭組成等，而新家庭結構可能牽動原有家庭成員的角色任務有所改變；以結構家庭系統理論之系統、次系統家庭成員角色位置與功能、界限等概念來審視，可以發現，傳統家庭角色所承擔之責任義務，家庭成員間情感關係的連結也隱隱約約地產生變化，像是隔代教養祖輩為孫輩的主要照顧者、祖孫的情感連結可能比親子之間更加緊密等，漸漸地延伸出跨世代、跨次系統的角色與責任義務之情形。此時，若祖輩年長，子代卻未能盡其親職角色時，家庭中可能出現家庭次系統界限之模糊或角色轉換之現象，原本存於父母次系統的親職功能將由孫輩次系統承擔，亦即孫輩可能替代中間世代的父母角色，承按照顧者之責任，而發展出親職化狀況，如長兄如父、長姐如母、子代父母職等，當失智症患者之子女未能善盡照顧之責時，孫輩則成為祖父母之照顧者（連雅棻，2015；張晨光、劉經偉，2020；Berg-Weger & Tebb，2004；Gilhooly et al., 2015；Huvent-Grelle et al., 2016；Lou et al., 2015）。

根據 Huvent-Grelle 等人（2016）探討失智症患者孫輩照顧經驗之相關研究指出孫輩照顧者照顧祖父母的動機，可能源於道德價值文化或者與祖父母的情感連結較為緊密，進而促使其願意承擔非身為子女之照顧責任，然而照顧過程中，處於家庭系統中多重角色、角色轉換與關係的動盪，經歷了由受照顧者轉為照顧者的角色轉變，也得目睹失智症症狀所帶來的衝擊，像是祖父母遺忘了

祖孫共同擁有的回憶等；失智症導致祖父母的認知能力下降、行為精神症狀增加，孫子女投入許多心力照顧祖父母，進而漸漸地改變家庭成員彼此間的接觸頻率、親近程度之關係變化，孫子女需要適應祖父母患病後，與祖父母、家人們所形成的新家庭關係，當面臨內外狀態不穩定時，若孫輩照顧者因較少獲得其他家庭成員協助，家庭支持程度不足，則會擠壓孫輩原有的社交休閒活動、經濟收入，甚至影響個人生涯發展、社會關係遲滯與轉變等等；但也可能因需要照顧失智症患者，孫輩於照顧過程中學習相關照護知能，或因長期處於照顧壓力狀態下，漸漸地發展出屬於自己的壓力因應模式，因而相較於同儕，孫輩照顧者獲得失智症照護相關知識與技巧，並提升壓力因應策略的能力

（Dodd, 2020；Fruhauf & Orel, 2008；Venters & Jones, 2021）。

然而，孫輩照顧者在面對患失智症祖父母，其內在感受不盡相同，也會因過往祖孫關係之親疏遠近而有所差異；祖孫關係較為親近與較為疏遠相較，祖孫關係親近之孫輩照顧者於照顧過程中的照顧投入較多、照顧品質較好，但其內在感受則趨於複雜，亦即照顧過程中，孫輩照顧者感受內在正負向情緒經驗的衝擊與拉扯，包含親密、滿足、哀傷、失落、內疚、挫折、罪惡等感受，在照顧患失智症祖父母的歷程中，更能夠照見、體悟生命的意義（Celd'an et al., 2011；Huvent-Grelle et al., 2016；Werner & Lowenstein, 2001）。

綜上所述，國外已有許多以失智症孫輩照顧者為研究參與者之相關照顧經驗研究，顯示失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗不同於配偶、子輩照顧者之經驗內涵，而且，研究者認為西方文化之個人主義與東方文化集體主義之價值觀亦有所差異，因此，研究者認為華人傳統文化價值觀之於孫輩照顧者似乎具有獨特的影響。

二、 華人文化脈絡下，長者照顧經驗之內涵

古有云：「百善孝為先」、「人以和為貴」，在華人傳統文化、儒家思想脈絡之下，強調孝道、人和、與人之間的關係連結，促使照顧長者的本質意涵，隱

藏著不同於西方文化價值概念。楊國樞（2005）提及孝道係指一組子女以父母為主要對象的社會態度與行為，即孝知、孝感、孝意、孝行，亦即個體對父母的認知、情緒、行為、意志之展現，而華人獨特的孝道價值觀念規範著華人家庭，敬仰父母、不違背父母之意，深深地影響著子女與父母的互動樣態，以及子女所承擔的責任義務。然，華人孝道觀念蘊含著許多次觀念，其中「尊親懇親」與「奉養、祭念」，更是深根於華人社會倫理之中，「尊親懇親」意為子女感激、尊敬父母生育、養育之付出與恩情，恩德不忘；「奉養、祭念」意為子女於情感、物質、經濟上願意支持、伺候奉養父母，予以照顧，父母離世後，追念、感懷其在世時之照顧、愛護及延續彼此情感連結，進一步為映現其孝道價值，孝道中所提之「親親原則」以及「回報原則」則促使著華人家庭子女面對父母老病死的態度及行為（李欣慈等人，2012；楊國樞，2005；葉光輝，2009）。另，根據葉光輝（1997，2009）所提出的「華人孝道雙元模型」中，將孝道內涵區分為互惠性孝道與權威性孝道，互惠性孝道之蘊涵主要在於感念父母之恩，傾重於子女與父母情感上的連結與相互支持的親密互動層面，代間關係的連結，呈現人際和諧，以及側重於孝道內涵中的情感依戀、尊敬、溫暖；而權威性孝道之蘊涵主要為遵從父母期待、壓抑個人自主，透過社會規範與家族價值觀念型塑，尊重以及愛護父母的價值觀念漸漸地被子女內化。因而，更強調出華人孝道於華人社會文化中，影響個人對家庭的情感連結、對家庭的付出、對父母長者的照顧責任與行動，皆有著深遠、深刻地影響。

華人文化社會中，成年子女對於尊親、懇親、奉養、祭拜念想的認同程度影響子女對父母所知覺到的代間依附關係品質以及其正向生活適應，進一步顯示華人傳統文化價值約束子女須承擔具責任之角色義務，在華人社會中，成年子女受到願意主動善待、愛護父母，給予父母情感上、精神上支持，承擔經濟與勞務等方面父母之需求，尤其父母抱恙在身時，願意加以悉心照顧、給予支持（吳志文、葉光輝，2020；葉光輝，2009）。根據邱滢年（2014）探討失智症

成年女兒照顧經驗之研究，訪談六位成年女兒照顧者，瞭解其照顧失智症患者過程中所獲得之正向經驗，研究顯示女兒照顧者將照顧歷程視為傳統文化之孝道實踐，因而發展出更多自我價值的肯定與認同，成為持續地照顧父母的動力，同時也能使父母活得更具尊嚴，映現出父母子女情感關係依附之互惠。

承上所述，隨著世代價值觀點的變遷，不同世代對於孝道觀念的展現與期待不同，但孝道的精神仍深植於華人文化與生命脈絡之中，因此，無論是家庭照顧或者是機構照護，子女的照顧行動、照顧壓力、負荷，皆深受孝道觀念的影響；當照顧者孝道價值觀越強烈，未達自己或者社會文化期待時，可能會自我責備不孝、擔心他人批評不孝，而更感到壓力沉重，不被他人理解的辛酸。

（劉碧素、黃惠璣，2009；鄒欣縈、郭慈安，2017）。

然而，隨著時代的變遷，家庭結構組成固然產生變化，但華人文化脈絡之下，個人、家庭、社會浸潤於孝道價值之中，具有堅韌地延續性，世代傳承，其所延伸之責任義務亦同時在世代間傳遞著；張晨光與劉經偉（2020）回顧親職化研究，以孝道觀點來探討親職化中的子女主體性，提及孫子女遵循著孝道所發展出來的文化價值規範，於父母無法善盡子女之責時，代替失功能的父母，承擔照顧祖父母之責，則發展出親職化現象，亦即子代父職、女代母職等為家庭或家族付出、犧牲，實踐晚輩照顧長輩之華人孝道文化價值。另，根據連雅棻（2015）研究失能老人家庭之孫子女照顧者經驗中，訪談四位孫子女照顧者瞭解其照顧角色與面臨之挑戰，研究顯示由於隔代教養、父母工作等許多外在環境因素，促使孫子女必須代父母之責，照顧祖父母，且照顧過程中，孫子女必須身兼多職，如需同時工作與照顧失能之祖父母，進而影響其工作、經濟收入、權利資源分配不均、照顧責任分攤不均等情形。承上所述，孫子女代替父母行孝道，延續照顧祖父母之責任義務，不僅體現了孝道精神，同時蘊含著祖孫之間養育、情感連結之價值。

綜上所述，華人受到孝道價值在生命中的影響甚鉅，牽制著家庭中的所有

人，也為個人帶來錯縱複雜的人際互動、情感流動、與生命意義；再者，在華人傳統文化中的儒家思想脈絡，緊貼著情感關係的連結與回報的意義，發展出照顧者之責任義務的觀念，使長者照顧之意涵隱藏著情感連結、回報等等價值意義，且彼此緊扣，無法分割。因此，研究者認為華人傳統文化價值可能對孫輩照顧者有潛移默化，深厚的影響。

三、 臺灣失智症患者之子女照顧經驗及其相關研究

近年來，長期照顧者因不勝經年累月的壓力，導致身心狀態失去平衡，聽聞為數不少的長照悲歌，亦有失智症患者遭受不善對待的社會事件頻傳，令人感慨萬分（中華民國家庭照顧者關懷總會，2022）。在臺灣社會中，失智症患者自發病至死亡，依患者發病年齡而有所不同，65-70 歲平均存活年數為 10 至 11 年，90 歲以上發病者的存活年限約為三至四年（邱章銘、湯麗玉，2018），而目前失智症患者的照顧者有很高的比例是由家庭成員來照顧，以家庭照顧為居多，亦即多數的照顧者與失智症患者同住，並且每日照顧總時數以 8 小時為最多，其中照顧者以配偶、媳婦、子女尤多（王麗雲，2015；崔巍，2017；曾雪鳳，2014；曾涵雲，2019；陳華邑，2019），因此，國內針對失智症照顧者照顧經驗之相關研究主要以一等親、配偶、媳婦為主要研究對象。

雖然失智症患者之主要照顧者多為女性，但仍有部分為男性主要照顧者，根據林恬安（2018）探討失智症患者男女照顧者照顧動機之研究，訪談六位女性照顧者與三位男性照顧者，以及梁淑惠（2018）透過訪談十二位男性照顧者，探討失智症患者男性家庭照顧者之經驗，其研究結果顯示除因情感緊密因素，以華人文化社會對性別角色期待之影響照顧者動機來說，女性照顧者，像是妻子、女兒、媳婦，較偏向迎合社會他人期待，即社會角色期待，多以女性為照顧者，而男性照顧者，像是丈夫、兒子，則較偏向盡孝道之責任與義務，可看出男性與女性照顧者在失智症患者的照顧動機上是不盡相同的。然，根據蔡佳蓉（2014）探究四位失智症患者之女兒照顧者照顧經驗研究，以及梁淑惠

(2018) 探討十二位男性失智症患者家庭照顧者之經驗，其中八位子代照顧者、三位配偶照顧者與一位手足照顧者，兩篇研究結果皆顯示子女照顧者在照顧經驗過程中，經驗到無法預料患失智症父母身體功能與精神狀態變化的焦慮、處於不知照顧生活何時結束的無力感、照顧失智症父母的犧牲感、以及身懷多個角色責任的壓力等感受。同時，隨著失智症患者病程的推進，子女照顧者見證了生命的興起衰退，逐漸地將照護的壓力，轉化為觀照自我與生命的力量、找到希望感與意義感、在失落經驗中發展勇氣與堅定，隨著不同的個人生命經驗與照顧經驗，而各有迥異與獨特的轉化形式及樣貌。但無論是女性或者男性照顧者，在照顧經驗中，必定經歷了負面的經驗與感受，隨著患者疾病惡化的嚴重程度差異，在照顧歷程中所經驗到的負面感受強度也就不同，包含了面臨失智症患者認知功能與行動功能退化、精神狀況起起伏伏、面對失智症症狀無法預期的焦慮緊張、對病情每況愈下的無力與挫敗、與患失智症患者相處的愛恨交織情感，如向患者發脾氣，但事後又會感到自責、內疚與失落感，以及可能會受到他人質疑、被評價未盡孝道、對家庭其他人的憤怒等等，來自外在與內在環境的壓力，生理、心理、社會各個層面的動盪不安，都使得失智症子女照顧者在照顧歷程中，心力交瘁（王麗雲，2015；陳積璟，2018；陳昱安，2019；曾涵雲，2019）。

然而，儘管在照顧過程中，子女照顧者經歷了許多複雜與負向情緒感受，但仍可能因同住、互動相處頻率增加、身體接觸變多，而與患有失智症父母的關係更顯親密，促使情感交流增加，親情的連結也更為豐厚，體悟到及時行孝之底蘊，與子欲養而親不待之蘊意，所觸動出的情感，而盡自己所能照顧患失智症之父母，免於後悔憾事出現，在艱難的照顧生活中，帶給子女照顧者正向的親情經驗與感受（邱澄年，2014；陳積璟，2018；梁淑惠，2018）。若在照顧過程中，能有其他家庭成員一同分擔、協助照護時，主要照顧者則會感受到支持、並非孤立無援的內在情緒感受，可進一步舒緩其照顧壓力，以及促使家庭

成員們之間情感流動，使家庭、家族關係更具凝聚力、照顧者亦能維持自己個人人際關係狀況及其他生活層面之運作，使其照顧工作能夠持續下去（邱滢年，2014；梁淑惠，2018；蔡佳容、蔡榮順、李佩怡，2016）。

承上所述，即便華人社會文化對性別有不同的角色期待，促使兩性照顧者的主要動機可能不同，但在照顧歷程中，對失智症雙親的正、負向照顧感受、經驗，卻皆是同時存在且循環地在重複經歷著，子女照顧者產生了衝突的代間情感，同時也有善盡孝道的安然自在。

綜覽國內失智症患者子女照顧者照顧經驗之相關研究，在家庭照顧模式下，看到不同的性別、家庭角色，所經歷的不同照顧經驗，感受了不同的正、負向經驗，包含親密、責任、失落、無望、釋然等，呈現了各個家庭文化價值與個人照顧經驗脈絡的不同，而各自有獨特的照顧經驗與感受。照顧者身心壓力負荷重，若又兼顧家庭照顧者而言，更是一段艱辛漫長、身心俱疲的過程，不僅生活受到影響，更要面臨失智親人的心理、生理機制各項功能的逐漸衰退，可能遺忘自己的內心煎熬歷程，包裹著失落、疲勞交織的照顧經驗負重前行。

綜上所述，研究者認為照顧者承襲著華人傳統孝道、責任感之文化脈絡，承載失智症照顧者之身心壓力，承受內、外在的雙重壓力，飽受煎熬，而隨著社會家庭結構變遷，促使孫子女代為照顧祖父母之情景，加以國內針對失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之相關研究付之闕如，因此，本研究欲探討失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗，及其於照顧經驗歷程中，所知覺受到華人傳統文化價值之影響。

第三節 失智症患者家屬照顧負荷

失智症患者照顧工作是一段漫長時光，隨著時間積累，患者身體機能每況愈下，照顧者必須提供的照護與投入時間、精力就越多，照顧者長時間面對壓力、焦慮、關係變化、時間耗費等等，都將造成照顧者生理、心理以及社會、身體健康的耗竭，家庭關係與經濟上各方面的負擔，皆可統稱為照顧負荷

(Caregiver Burden) (黃志忠，2014；楊嘉玲、孫惠玲，2003；Lou et al., 2015；Savundrana-yagam, Montgomery, & Kosloski, 2011)。

照顧負荷又可分為兩部份：主觀負荷與客觀負荷，其中主觀負荷係針對照顧者於照顧歷程中，個人任何主觀上所經驗、知覺到的負擔感受，而客觀負荷則係指於照顧過程中，個人所面臨的照顧工作負擔與其所延伸的生活限制（楊嘉玲、孫惠玲，2003）。而近年來，學術研究開始拓展對主觀照顧負荷的理解，有更細緻化的內涵，是以學者們認為照顧負荷係指照顧者在照顧歷程中，主觀經驗所感受到身體、心理、社會、情緒等等各層面的震盪、衝突與拉扯，因而，漸漸地建構出照顧負荷為多向度結構（邱啟潤等人，2002；馬先芝 2003；陳華邑，2019；陳昱安，2019；鄭妃閔等人，2013）。

因此，照顧負荷係指照顧者在長期照顧過程中，所引發之一連串主觀感受，且隨著照顧時間的累積、失智症病情的變化，照顧者之主觀感受經驗亦可能產生變化，以及客觀外顯之照顧工作的增加、生活侷限變廣等等，廣泛地影響了照顧者自身之內外在多重面向，即生理、心理、社會、經濟、家庭、工作、壓力因應等層面，往往牽一髮而動全身，不斷地呈現動態變化，而根據上述照顧者照顧相關負荷，以下將分別以生理、心理、社會、以及其他層面，四個面向來闡述失智症患者照顧者之照顧負荷，分述如下：

一、 生理

根據 Allen 等人（2017）以 151 篇照顧者慢性壓力的生物性反應之相關研

究資料進行系統性回顧，探討失智症照顧者心理生理耗竭之情形，特別針對慢性壓力的生理與神經認知情況的瞭解，研究結果顯示失智症患者照顧者呈現出慢性壓力之生理狀態，即在長期照顧壓力負擔之下，腎上腺皮質激素會慢性地分泌過多，而導致許多生理健康問題產生，如高血壓、憂鬱症等，且可能影響免疫調節系統，進一步出現免疫系統相關疾病，或者暫時性地影響了照顧者的記憶力。長期照顧者常常奔忙於照顧工作，容易忽略自己的身體健康狀況，或者隱微地受到壓力的影響，而不自知，長期下來則對身體機能造成傷害，加以伴隨著失智症病程的逐步推進，患者的認知功能日漸衰微，行為、精神症狀與日俱增，而照顧者的壓力逐日遞增，隨之而來的是生理症狀與負面身體反應的浮現，例如：失眠障礙、頭痛、疲勞、腸胃失調等生理症狀或疾病的產生（林淑錦、白明奇，2006；梁文馨，2017；黃美蓉等人，2015；陳昱安，2019）。

二、心理

根據 Alfakhri 等人（2018）探究 222 位失智症患者主要與次要照顧者照顧工作與憂鬱傾向之相關性，研究結果顯示失智症患者照顧者中患憂鬱症達 14.9%，並呈現出失智症患者照顧者承受相當大的身心負荷，影響其身體健康及多數可能發展出憂鬱傾向。失智症照顧工作是一種持續性壓力、沮喪、失落之經驗，照顧者在內在心理層面會產生焦慮、生氣、憂鬱、無助、束縛，甚至是對其他家人產生怨恨感等負面心理感受（林淑錦、白明奇，2006；劉純真，2020；Butcher & Buckwalter, 2001；Gilhooly et al., 2016；Huvent-Grelle et al., 2016；Lou et al., 2015）。而除了環境變化所產生的負向感受之外，在失智症患者病情每況愈下的歷程中，照顧者面對親人身體機能退化、精神症狀突如其來的現實，是此時此刻正在經驗一段生命中，慢慢失去某一位至親的失落感受，即便失落所帶來的結果，並非一定是負向的，但失落往往使得照顧者感受到難以言喻、惘然若失、百感交集的情緒感受，包含難過、遺憾、悲傷等等（王麗雲，2014），且根據 Cohen 等人（2020）探討 80 位家庭照顧者在 Covid-19 疫情

底下，照顧失智症者之壓力情形，研究結果顯示失智症患者照顧者於疫情期間，由於失智症患者須至醫院或養護院進行治療，而增添照顧者於生活中因受疫情影響之壓力，如擔心外出受到 Covid-19 病毒傳染，或者因疫情，減少治療而影響患者行為精神症狀之穩定性、面對疫情變化的無法預期等等，增加照顧者焦慮、緊張之情緒，造成心理負擔。

三、 社會

在失智症照顧歷程中，除了照顧者的身心狀況受到影響外，個人的社會系統中的關係亦會受到動盪，如家庭、朋友、工作上的人際關係等等，在家庭系統中，手足、親子、婚姻關係皆可能產生變化，如因為彼此互相的扶持協助，使得關係變得更為緊密；或者對於照顧工作、經濟的分擔莫衷一是、各持己見，則衝突、摩擦更容易增加（林淑錦、白明奇，2006；Dodd, 2020；Venters & Jones, 2021）。在社交人際互動中，照顧者因長年累月、投注精力與時間在照顧失智症患者上，因此，便會減少自身的社交生活等等，若加上無他人的協助替換照顧，使其擁有自己獨處或者與他人相聚的時間變得寥寥無幾，而導致社交負荷；若又經歷 Covid-19 疫情，社交距離的限制、防疫新生活型態，如遠距看診、減少外出等等，亦讓失智症照顧者在人際支持功能受到侷限（陳昱名，2013；黃美蓉等人，2015；劉純真，2020；Ercoli et al., 2021；Fruhauf & Orel, 2008；Venters & Jones, 2021）。

四、 其他層面

除了上述身心與社會層面，尚有許多其他與個人相關之面向，如經濟消耗，可能造成入不敷出之情形，對於孝道價值觀的轉變或者堅持，自我評價可能產生懷疑，進而呈現低落情緒，在自我照顧效能、經濟財務狀況、生涯發展上的轉變、休閒生活的侷限、壓力因應策略的狀態，可能因有無他人支持或協助而有所影響等等（吳怡慧、林明憲，2017；楊蕙菁、林麗蓉，2018；Dodd,

2020；Fruhauf & Orel, 2008；Gilhooly et al., 2016；Huvent-Grelle et al., 2016；Venters & Jones, 2021）。而 Ercoli 等人（2021）亦提及自 2019 年 Covid-19 疫情流行中，帶來失業、財務壓力加劇、可能中斷照護服務，以及對疫情的擔憂、恐懼，使失智症患者及其照顧者面對額外的挑戰。

承上所述，透過國內外關於失智症患者照顧者照顧負荷之文獻探討與回顧，在長期照顧失智症患者之下，隨著患者病期延長、病情惡化、目前經歷 Covid-19 疫情中，照顧者所受到的影響層面是非常寬泛的，個人內、外在環境的變遷，生活的侷限，內心的束縛等，都在在地影響著照顧者自身的身心靈、社會關係、經濟等其他面向的變化，進一步則會影響了照顧品質，因此，關注失智症照顧者之身心健康與生命發展亦是刻不容緩的議題。

綜上所述，失智症患者照顧者浸潤於華人孝道文化價值中，經歷照顧歷程，同時體驗到了正、負向經驗感受，自身整體內外狀態改變、經歷照顧負荷，加以國內文獻之失智症照顧者的研究主要對象皆以失智症患者之伴侶、子女、媳婦，較少以失智症患者孫輩照顧者為研究對象，因此，研究者基於自身的經驗以及對國內外文獻回顧的省思之下，本研究擬以同住至少六個月，且每日照顧時數為四小時以上照顧經驗之失智症患者孫輩照顧者為訪談對象，探究失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗、困境，及其所知覺受到華人文化價值之影響。

第三章 研究方法

本章主要為闡明本研究之研究方法與步驟，共分為七節，第一節為敘事研究取向之內涵，第二節為研究參與者，第三節為研究工具，第四節為研究程序，第五節為資料整理與分析，第六節為研究之信效度檢核，第七節為研究倫理。

第一節 敘事研究取向之內涵

本研究目的在於探討失智症患者孫輩照顧者之獨特照顧經驗，以及在照顧歷程中，其所知覺受到華人傳統文化價值之影響，因此，採以敘事研究（Narrative Research）為本研究之質性研究資料分析取向，以下將說明敘事研究取向之內涵。

敘事研究之蘊意即為，經驗再重現的歷程，當敘說經驗當下，亦是個人賦予生命、生活意義的過程，個人獨特主觀經驗之價值，透過自身主體性，詮釋其生命經驗，理解生活世界，包含文化脈絡、社會脈絡、人境互動，揭示其自身經驗的生命故事，映現出其如何思考、感受、行動、如何詮釋自己、生命事件以及他人，賦予與他人互動經驗意義，將過去、現在、未來串連，敘說出個人具有意義的生命故事，建構了於生活世界中的經驗與行動（高淑清，2008；蔡素琴等人，2014）。

是以，Riessman（1993）將敘事研究歷程作為經驗的再次呈現，包含了五個層次的再呈現歷程（引自王勇智、鄧明宇譯，2008；吳芝儀，2005），茲說明如下：

一、 關注經驗（attending to experience）

敘說者有意識地自自身經驗的整體內涵中選擇經驗，並加以反思、記憶、觀察、找出經驗的特殊意象或片段。

二、 訴說經驗 (telling about experience)

在訪談過程中，敘說者將以其欲被聆聽之形式，以所有表達的方式來敘說生命故事，再次呈現過去已發生、且具有時間序列的事件。在敘說經驗時，實際生活過的經驗與溝通之間會產生無可避免的出入，且故事會因聆聽者不同，敘說者敘說的方式隨之改變。

三、 謄寫經驗 (transcribing experience)

當訪談內容謄寫成文本時，對經驗的呈現是具有選擇性的，意即謄寫本身亦是詮釋的歷程，不同的謄寫形式映現出謄寫者的意識形態，因而，創造出不同的意象。

四、 分析經驗 (analyzing experience)

資料分析者在面對大量的文本資料時，需要決定分析的焦點，如敘事形式、情節組織、表徵風格、片段或者轉捩點，不同分析焦點將創造出敘事文本迥異的詮釋。

五、 閱讀經驗 (reading experience)

當經驗被撰寫成文、報告或公開發表時，即允許任一閱讀者擁有不同觀點來詮釋此經驗，建構出對經驗具有意義的理解。

基於本研究目的係為探討失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗與困境，及其所知覺受到的華人傳統文化之影響；透過訪談歷程，研究參與者再次經驗與揭示其個人之失智症照顧經驗，以個人對祖輩患失智症後生活經驗、個人內在心理狀態的衝擊、受到華人文化價值之影響、照顧責任與個人發展的拉扯等等，呈現其個人之照顧經驗歷程，因此，採以敘事研究取向進行研究工作。

第二節 研究參與者

本節主要說明本研究之參與者篩選標準，以及研究參與者招募程序，分述如下：

一、 研究參與者篩選標準：

本研究採取敘事研究取向，深入探究個人照顧經驗故事與知覺華人文化價值之影響，因此，研究參與者的選取以招募具相關失智症照顧經驗，且能提供足夠豐厚資訊者為主要訪談對象，依本研究目的，研究參與者之篩選標準如下：

- (一) 自願參與研究者。
- (二) 為失智症患者直系血親且已滿 20 歲之孫輩。
- (三) 過去至今，曾與失智症患者同住六個月以上，並負擔失智症親人之照顧責任，包含生活與醫療照護，每日照顧時間超過四小時以上。
- (四) 未患有身心精神相關疾病者。

二、 招募程序：

(一) 第一階段：

研究者透過張貼招募海報於相關失智症照顧家屬之社群媒體，以及相關失智症機構中，進行研究參與者之招募，海報內含說明研究目的、研究進行方式、篩選標準之相關訊息。

(二) 第二階段：

透過第一階段之招募，研究者與招募到的研究參與者進行篩選面談，確認其符合研究參與者之標準，且能參與二至三次之 60 至 90 分鐘訪談，進一步篩選出三至四位豐厚經驗之研究參與者進行正式研究訪談。研究參與者篩選面談之選取標準排序如下：

1. 照顧年數，以照顧年數越長為優先。

2. 孫輩成為主要照顧者之因素以及感受到華人文化影響為輔。
3. 照顧時數，以每日照顧時數越長者為第三篩選考量，照顧時數愈長，可能影響愈深刻。

研究者設定上述條件，主要因為失智症患者孫輩照顧者對照顧經驗困境及知覺到的華人傳統文化較為深刻，對於照顧的困境議題思考、以及困境轉化與因應經驗較為豐富，就本研究而言得以蒐集到豐厚且多元的資料。以下呈現本研究參與者之基本資料，如表 3-1：

表 3-1

研究參與者基本資料一覽表

化名	訪談時 年齡	照顧年數	性別	婚姻狀況	職業	與失智症 祖輩關係
承恩	41-45	10 年	男性	未婚	設計業	外婆
秀月	51-55	4 年	女性	已婚	服務業	外婆
伊晨	31-35	6 年	女性	已婚	助人工作	外婆

註：研究者自行整理。

第三節 研究工具

本研究之研究工具，包含研究者本身、協同分析者、研究參與邀請函、研究知情同意書、訪談大綱、研究效度檢核、研究者手札、錄音設備，分述如下：

一、 研究者本身

研究者於本研究中之工作任務，包含訪談、資料分析、研究報告撰寫等，遵循質性研究的觀點，研究者全心置身於當下研究訪談的場域之中，懸置個人文化背景脈絡，透過傾聽、情感反映，與研究參與者互為主體，進而促發研究參與者再經驗生命感受。然而，研究者擁有自身之生命經驗與文化背景脈絡，為盡可能達到懸置自身，因此，研究者必須先對自我有足夠的理解、覺察與反思，透過自我覺察能降低自身在訪談過程中的影響。

(一) 研究者之先前理解

1. 研究者就讀臺北市立大學心理與諮商學系研究所碩士生，於研究所期間修習質性研究法課程、婚姻與家庭治療課程、社會心理學課程等相關課程，並於大學期間，曾修習「老年心理學」、「生理心理學」、「失智症專題課程」等相關課程，具有質性研究方法之概念、家庭系統觀、華人文化脈絡、失智症之生理、心理、諮商相關知能，並業已完成臺灣學術倫理教育資源中心之相關研究倫理課程。
2. 相關於對失智症照顧者的理解，照顧經驗之理論及研究之文獻資料，對於照顧者失落哀傷的認識、壓力理論各層面的探討等，皆為研究者理解研究參與者經驗內容的基礎。
3. 研究者因自身為失智症患者之孫輩，亦曾為失智症患者之次要照顧者，經歷照顧之困境，感受到華人文化傳統價值對於自己的影

響，為避免此般照顧經驗影響至撰寫論文，因此，研究者對於自己的成長背景、社會文化脈絡於家庭中照顧經驗的影響，已透過諮商探索、釐清己身、瞭解在照顧歷程中自我的變化，進而於訪談過程、整理分析、撰寫論文時，時時提醒自身，以避免影響分析訪談內容、撰寫論文。

（二） 研究者對本研究之可能影響

研究者本身透過學習知能以及自身經驗，瞭解失智症患者之病情發展與症狀、理解照顧者於華人文化中，其內在經歷親人變化的情感衝擊，以及外在環境，如家人關係、經濟、自身未來生涯計劃、面對照護技巧的需要等轉變與發展困境，因此，難免對失智症患者孫輩照顧經驗產生預期，加以研究參與者再經驗其內在感受時，偶爾觸動研究者產生共鳴與回應，是以，研究者於研究過程中持續提醒自己保持中立與好奇的態度來傾聽，並促發受訪談者有更深層的揭露。

研究者為檢視自我對於華人文化中孫輩照顧者之價值與態度，除透過自我經驗的反思，並透過督導以及同儕討論，來增加自我覺察、省思，使自身的議題或價值觀，在研究訪談中與資料分析過程中暫時懸置，存而不論，進而與研究參與者互為主體，引發出敘說者更深刻的生命故事經驗，亦透過研究手札不斷地自我提醒，以中立的態度，來增進研究訪談過程與資料分析之嚴謹度。

二、 協同分析者

本研究邀請一位協同分析者，其為碩士，受過心理諮商輔導專業訓練、曾修習質性研究課程，並以質性研究方法完成碩士論文。為跳脫研究者之主觀意識，使訪談資料內容能夠更適切地貼近研究參與者之主觀經驗，研究者於資料蒐集與分析階段時，與協同分析者密集討論、檢核訪談資料分析內容，使訪談資料之蘊意得以詳實且貼切於研究參與者之照顧經驗描述與詮釋。

三、 研究參與邀請函

本研究之研究參與邀請函（附錄一），主要用以向自願參與研究且符合取樣標準之研究參與者提出懇摯邀請，其內容含括研究目的、研究進行方式、研究結果之運用、研究參與者之權利等相關重要事項，藉此得以向研究參與者說明本研究概要與研究程序，以利研究參與者對本研究具有初步理解。

四、 研究知情同意書

基於研究倫理與尊重、確保研究參與者之權益，於正式研究訪談前，研究者擬定一份書面研究知情同意書（附錄二），內容包含研究目的、研究參與者權利義務、訪談資料之使用及保密原則等等，經與研究參與者討論、澄清，確定其已完整理解研究內涵並同意後，則簽署研究知情同意書，再開始進行正式研究訪談。

五、 訪談大綱

本研究採半結構式深度訪談法，根據研究目的與研究問題，擬定訪談大綱（附錄三），其包含主題如下：

- （一） 研究參與者與患者之背景資料，包含研究參與者之年齡、性別、宗教信仰、就業狀況、伴侶狀況、照顧年數、成為照顧者之契機、與失智症祖輩之關係，以及失智症祖輩之年齡、性別、過往職業、患失智症年數、失智症診斷類型。
- （二） 失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗，包含典型的照顧一天、照顧失智症祖輩所受到的內、外在環境、身心健康影響或者生活中的變化等等。
- （三） 失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中所遭遇之困境，包含照顧過程中所面臨的壓力與困擾、因應此些壓力與困擾的方式、在照顧過程中自己的改變以及如何看待此些改變。

(四) 失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中所知覺到華人傳統文化之影響，包含知覺到的華人文化價值，以及此些華人文化價值如何影響自己。

六、 研究效度檢核

研究者擬定研究效度檢核（附錄四），每一次訪談完成後，遂進行訪談內容之分析，於下一次訪談前提供研究參與者逐字稿、文本資料、故事詮釋文本、以及類別內容文本以進行詳細閱讀，並執行效度檢核，亦請研究參與者給予回饋。

七、 研究者手札

在研究過程中，研究者透過撰寫研究手札（附錄五），協助自己持續對自身進行覺察與反思，執行研究訪談與資料分析過程時，能夠盡可能將自身價值觀與經驗對訪談互動歷程與資料分析內容的涉入程度減到最低，同時亦能夠透過整理訪談過程所獲得的發現、理解與心得，作為後續訪談與資料分析之參考依據。

八、 錄音設備

本研究在訪談過程中，全程以錄音的方式來蒐集完整的訪談資料，並謄寫成文本資料，作為研究分析之依據。然因新冠肺炎疫情嚴峻之影響，以及研究者與研究參與者之所在地距離較為遙遠，難以實體面對面進行訪談，而改採線上訪談，則以 google meet 內建之錄音系統進行錄音。

第四節 研究程序

本節主要闡述本研究之實施程序，包含研究進行前、研究工具準備、研究參與者招募、進行前導性訪談、正式研究程序，包含正式研究訪談、資料整理與分析、研究報告之撰寫，說明如下：

一、 研究進行前

在研究開始前，研究者緣起於自身經驗，進一步蒐集相關失智症、失智症照顧者、與華人文化價值之相關國內外文獻與醫學資料，包含失智症照顧者之照顧經驗、身心壓力負荷、內外在環境轉變、困境等相關之文獻資料，以瞭解失智症患者照顧者之研究內涵、限制與建議，並已完成「臺灣學術倫理教育課程」。

二、 研究工具擬定

研究者綜覽國內外相關失智症照顧者之文獻資料，擬定失智症患者孫輩照顧者之初步訪談大綱後，為更釐清研究之方向與內涵，於正式研究訪談前，進行訪談大綱修訂，以及進行前導研究，以確定運用於正式研究訪談之訪談大綱所獲得的訪談資料內容，能夠回應本研究目的與研究問題。

三、 研究參與者招募

本研究招募失智症患者孫輩照顧者，研究者透過張貼研究參與海報於相關失智症家屬之社群媒體或相關失智症中心／機構，並進行面談，最終邀請一位失智症患者孫輩照顧者參與前導性研究，以及三位失智症患者孫輩照顧者進行正式訪談。

四、 修訂訪談大綱

在進行前導性訪談前，研究者自身透過接受協同分析者之訪談演練，經驗受訪當下之心情感受及想法，進一步與協同分析者共同討論訪談過程須留意之

處，以及所蒐集到的訪談內容是否足夠回應研究問題，以修訂訪談大綱；另，與協同分析者研討訪談技巧，以獲得更豐厚的訪談內容。

五、 進行前導性訪談

（一） 進行前導性訪談

研究者在開始正式研究訪談前，邀請一位失智症患者孫輩照顧者，依循正式研究訪談程序與情境，進行前導性訪談，練習訪談技巧，同時再次檢視訪談大綱內容的適用性，進一步再調整訪談大綱，與訪談方式更貼於研究問題的回應。

（二） 檢視前導性訪談流程

研究者將前導性訪談流程之內涵，與指導教授、協同分析者討論，並共同檢討研究訪談過程中，需要調整之處，另，針對訪談過程中之觀察，進行研究手札撰寫，加以反思，以覺察自身之狀態與訪談發現。

（三） 分析前導性訪談資料與修正訪談大綱

研究者透過將前導性訪談所蒐集到的資料內容進行謄寫，並資料整理與分析、撰寫研究手札，進一步與指導教授、協同分析者共同審視、討論，修正訪談大綱內容，擬定正式之訪談大綱，使正式訪談大綱能夠蒐集到本研究所需之訪談資料，更切合本研究目的與回應本研究問題。

六、 正式研究程序

（一） 簽署研究知情同意書

研究者於研究訪談前，向研究參與者進行研究目的與研究程序之說明，澄清並協助研究參與者充分理解研究知情同意書之內涵，同時建立投契關係與獲得願意接受研究訪談之同意，進一步邀請研究參與

者簽署研究知情同意書後，再行正式研究訪談。

（二） 正式研究訪談

研究者經招募後，進行篩選面談，進而選出三位研究參與者進行正式研究訪談，以一次 60 至 90 分鐘之正式訪談形式，按正式訪談大綱進行半結構式深度訪談，並對訪談內容進行錄音與紀錄相關研究資訊，每一次訪談後，研究者撰寫研究反思手札，以確保覺察自我狀態與紀錄觀察訪談過程中的發現。然因研究進行中，受新冠肺炎疫情嚴峻情形之影響，與研究者及研究參與者的所在地距離遙遠，研究訪談則以線上視訊訪談為因應方式。茲將資料蒐集之概況與成果分述如下表 3-2：

表 3-2

研究參與者訪談資料蒐集概況一覽表

化名	次數	訪談日期	訪談地點	訪談方式	訪談時間	總計
承恩	2	2023.02.24	家中	線上視訊	30 分鐘	1 小時 40 分
		2023.02.31			70 分鐘	
秀月	2	2023.02.03	家中	線上視訊	15 分鐘	1 小時 15 分
		2023.02.07			60 分鐘	
伊晨	2	2023.02.06	家中	線上視訊	30 分鐘	1 小時 30 分
		2023.02.20			60 分鐘	

註：研究者自行整理。

訪談時間約一小時至兩小時之間，因訪談當時受相關疫情規定以及研究參與者之所在地兩項因素影響，採以線上視訊訪談，研究者與研究參與者雙方皆於安靜、獨處、未有第三人之空間進行訪談。

（三） 資料整理與分析

研究者將訪談過程中所蒐集之訪談資料進行謄寫成文本資料、分

析文本資料內容，並與協同分析者一起討論、分析文本蘊意，然，研究者完成文本資料後，請研究參與者完成檢核文本資料，以確保能夠真實地貼合研究參與者之經驗與感知，另，對於相關錄音檔案、文本資料進行妥善保管。

（四） 撰寫研究報告

基於本研究之研究目的與研究題目，研究者透過浸潤於失智症患者孫輩照顧者之經驗，分析文本資料之內涵，撰寫研究論文報告。

臺北市立大學

第五節 資料整理與分析

本節主要闡述本研究之訪談資料整理，包含研究者本身、訪談錄音影檔案之整理，與資料分析取向及步驟，說明如下：

一、 訪談資料整理

（一） 研究者訪談資料整理

研究者於每次研究訪談完成後，進行研究手札之撰寫，整理研究參與者當次訪談之內容脈絡，備註非語言訊息之觀察，並且進行反思，必要時與指導教授或協同分析者討論，以作為訪談資料分析之參考依據。

（二） 訪談錄音影資料整理

研究者於每次研究訪談結束後，進行謄錄訪談內容逐字稿，以及標示研究參與者訪談當下之非語言訊息，包含語調、口氣、臉部表情、肢體動作等等訊息，並進行資料分析編碼，如表 3-3：

表 3-3

訪談資料分析編碼表

編碼形式	研究參與者	第一組編碼	第二組編碼	第三組編碼
範例	化名	研究參與者代碼	訪談次數	訪談段落序號
		承恩	1-3	001-999
		秀月	1-3	001-999
		伊晨	1-3	001-999

例如：A-1-044 即為敘說者承恩於第一次訪談第 44 句段落內容。

B-2-123 即為敘說者秀月於第二次訪談第 123 句段落內容。

C-3-456 即為敘說者伊晨於第三次訪談第 456 句段落內容。

二、 資料分析方法

本研究採敘事研究之資料分析方法，依據 Lieblich, Tuval-Mashiach 以及 Zilber (1998) 之敘事研究文本分析方法，來進行訪談後文本資料分析，三位學者認為根據閱讀、分析敘說文本資料的方式不同，則可進一步分為兩大取向類別來進行文本資料的分析（引自吳芝儀，2005），分述如下：

（一） 整體（holistic）與類別（holistic）取向

整體取向係指將個人照顧經驗故事視為整體，藉由分析文本的片段情節脈絡，理解個人整體故事之意義，亦即探索個人從過去至現在的發展變化過程；類別取向則是將個人完整照顧經驗故事進行切割與歸納，即將文本資料分割成有意義的單位，來進行分析、與意義分類。

（二） 內容（content）與形式（form）取向

內容取向係指多以敘說者的立場來看，事件、情節、人物、時間、地點等等，藉由探問故事意涵、特質、動機、敘說象徵的意象，以獲得隱含的內容，即重視文本內容之隱含意義；形式取向則為情節的結構、事件的時序性、敘說者風格、故事的連貫性、文字隱喻等等。

基於本研究目的，透過孫輩照顧者之訪談內容，理解失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗內涵，與在照顧歷程中所面臨之困境，採「整體－內容」之分析取向進行資料分析，以回應研究問題一：失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之內涵，理解其照顧經驗之脈絡；另採以「類別－內容」之分析取向，將困境、華人文化價值視為二個類別，進行跨個案之經驗整理，以回應研究問題二：失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中所遭遇之困境，以及研究問題三：失智症患者孫輩照顧者在照顧經驗中，所知覺受到華人傳統文化之影響。

三、 資料分析步驟

依據前述說明，本研究採兩階段之資料分析程序，第一階段以「整體－內容」分析取向，第二階段採「類別－內容」分析取向，以下為兩階段之分析程序：

（一） 「整體－內容」之編碼與分析

1. 將訪談逐字稿進行編碼並形成替代文本（sub-text）

研究者於完成訪談逐字稿後，與協同分析者各自閱讀文本後，反覆閱讀、浸潤，理解隱藏於研究參與者照顧經驗背後的重要意涵，依據時間軸與前後故事脈絡，針對主題命名，透過與協同分析者不斷地討論，對命名達到一致；另，為顧及故事整體欲表達之意義，由研究者刪減贅詞、增添相關連接詞句，進而形成替代文本。像是承恩提到照顧外婆的契機與緣由為例，如表 3-4：

表 3-4

逐字稿編碼及替代文本之範例

編碼	逐字稿內容	命名	替代文本
A-1-185	就是ㄟ，我覺得那個可能跟家庭環境有點關係啦!對，畢竟畢竟(嘖，皺眉)我阿嬤也照顧我很久嘛!就是這邊從小就是，從小長大到現在嘛!阿他就生病了，有時候你你...我們別人付出那麼長久的時間，你還是要要回饋，就是我們還是要回饋給他啊!對不對，當然你也可以...可以不要管他，你可以阿!可是有時候我們自己對，我自己而言啦!(嘖)會覺得說，當這一個人回去的時候，你會不會有遺憾(停頓)	養育之恩與回報。	畢竟(嘖，皺眉)我阿嬤也照顧我很久，從小長大到現在嘛!他就生病了，有時候別人付出那麼長久的時間，你還是要回饋(A-1-185)，如果你說你今天做到你面對他的時候，你沒有遺憾的話，那你就成功了，就是說(嘖)(停頓)，你不會愧對他啦!你對你往後的自我認同或是(嘖)，回想回想這些事情，以後你會不會有罪惡感，嘿，這個有點(停頓)比較(笑)(停頓)道德上或心理上的層面了啦!
R-1-186	恩恩		
A-1-186	如果說你今天做到你面對他的時候，你沒有遺憾的話，那那你就成功了，就是說(嘖)(停頓)，你不會愧對他啦!你對你往後的自我認同或是(嘖)，回想回想這些事情，以後你會不會有罪惡感，嘿，這個有點(停頓)比較(笑)(停頓)道德上或心理上的層面了啦!		186)。

註：研究者自行整理。

2. 不斷地反覆閱讀、浸潤訪談與替代文本資料，形成故事脈絡主題

研究者反覆閱讀訪談逐字稿，留意每個主題之間的關聯，就研究參與者敘說照顧經驗中的故事脈絡，以時間軸為架構來沉澱每一位孫輩照顧者在照顧經驗中的故事。

3. 撰寫整體印象

於深刻理解每位研究參與者之故事脈絡與掌握故事中各個主題後，加上研究者所留意到研究參與者的非語言訊息，撰寫出對研究參與者之整體印象，呈現整體孫輩照顧者的照顧歷程樣貌。

4. 標示出故事中不同的主題並命名，交織成失智症患者孫輩照顧者之敘說故事文本

依據每位研究參與者之主題，選取每一位研究參與者欲呈現之故事主題，串織故事脈絡，並以關聯性命名，撰寫三位失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之敘說文本。

上述整體－內容的分類、討論過程，由研究者與協同分析者各自先行閱讀，再針對三位孫輩照顧者之整體內容進行細節的討論，同時針對不一致之處進行討論、調整，達到一致。

（二）「類別－內容」之編碼與分析

1. 替代文本之選擇

本研究探討失智症患者孫輩照顧者之照顧困境與所知覺到的華人傳統文化，因此，自故事脈絡中選取出相關之敘說，進而篩選出的敘說進行組織與撰寫。

2. 內容類別之定義

研究者以開放態度去浸潤於文本，讓文本浮現主要的內容類別，依據本研究之研究問題，將替代文本分類至照顧歷程中之困境與於照顧歷程中所知覺到的華人傳統文化，並定義其潛層概念與深層意涵。

3. 將材料分類

研究者將文本中所篩選出的詞句歸類於相關類別中，無論是否來自同一位孫輩照顧者之故事，依據相關性進行歸納，並定義內容類別，同時與協同分析者進行討論。

4. 依研究結果撰寫結論

本研究中每一類別的字句依據出現頻率顯現，研究者將各類別之內容，從分類的意涵、概念，進而形成研究結果呈現，以下為本研究類別內容之分析方式，如表 3-5：

表 3-5

類別－內容資料分析之範例

類別	概念	意義內涵	訪談內容
照顧 困境	自身需求 延宕	與朋友的約會無法 隨心安排，要以外 婆跟媽媽的生活安 排為主。	跟朋友的約會阿，我都會 先，就是看他們(外婆與媽 媽)需不需要複診，那一段 時間有沒有什麼特別的事 情，對，然後才來做安排 這樣子(B-1-088)
華人 傳統 文化	回報養育 之恩，問 心無愧。	盡心盡力照顧外 婆，回報外婆過去 的養育。	就是我真的是很用心地去 照顧他(外婆)，這樣回想 起來的時候，你沒有什麼 罪惡感，如果你要回去的 時候，你要掛了回想起 來，(台語)阿我真正對我 阿嬤真好(A-1-187)

註：研究者自行整理。

上述類別－內容之歸類與討論過程，研究者與協同分析者於各自閱讀後，依據三位研究參與者之類別、內容進行討論，針對不一致之處再進一步討論與調整，直至一致。

臺北市立大學

第六節 研究之信效度檢核

本節主要用以說明敘事研究之信效度的判準及檢核。

根據 Riessman (1993) 所提出敘事研究之效度議題，原本共有五個判準，即說服力、符合度、連貫性、實用性以及無教條，用以檢視、審度研究結果的品質（引自王勇智、鄧明宇譯，2008），其中無教條係指敘事研究之判定，無法以一套固定標準或程序來評斷研究之有效性，然而，本研究具有研究程序，以及訪談資料分析之方式，因此，無教條不適用本研究，而採以另四個判準為本研究之信效度檢核，分述如下：

一、說服力(persuasiveness)

係指對資料文本的解釋是否合理、令人信服，使讀者能夠理解，亦即對於失智症患者孫輩之照顧經驗的理解與詮釋，是否忠實地呈現出其經驗，而能夠使讀者瞭解與同意其內涵。研究者在進行訪談資料整理與文本資料撰寫時，盡可能忠實呈現，透過引述研究受訪者之原始訪談資料內容，以提升研究資料結果之說服力。

二、符合度(correspondence)

係指研究文本資料以及對訪談資料內容的解釋，是否能被研究參與者認同，亦即失智症患者孫輩照顧者是否同意文本資料的分析與構築，且貼合其本身對照顧經驗與生活世界的詮釋，此項透過研究效度檢核來進行審視與核對。然而，針對研究參與者不同意或者欲補充之處，研究者檢視其差異，必要時向研究參與者再行討論及理解，並修正資料文本，以符合其真實照顧經驗。本研究之研究參與者檢核內容，主要分為故事詮釋文本、類別內容文本二部份，同時部分研究參與者回饋其讀後心得與感受，而依據研究參與者之檢核回饋整理如下表 3-6：

表 3-6

研究參與者訪談資料檢核整理表

研究參與者	檢核內容	評分	心得感想
承恩	故事詮釋文本	100%	無。
	類別內容文本	100%	
秀月	故事詮釋文本	100%	看得我淚流滿面，謝謝你。
	類別內容文本	100%	
伊晨	故事詮釋文本	100%	謝謝雯琪用心整理我照顧阿嬤的經驗，以及家庭的互動情形，感受到文字間充滿了溫度。第一次看到自己的生命故事被完整敘說、呈現，真的邊看邊不自覺地流淚，對自己也多了些認識和理解。謝謝願意受訪的自己，以及我親愛的阿嬤、家人，一同譜出屬於我們的家庭故事。
	類別內容文本	100%	

註：研究者自行整理。

三、 連貫性(coherence)

係指包含了研究整體性(global)、局部性(local)以及主題性(theme)三個層次。整體的連貫性意為研究參與者藉由敘說、再經驗發展出達到研究整體目的的敘述與表達；局部的連貫性意為研究參與者運用語言描繪，將照顧經驗中的各個事件串連，來映現出研究參與者的觀點；主題的連貫性意為特定重要的表徵與主題會不斷地重複顯現於文本資料中。對於失智症患者併發前後之孫

輩照顧者經驗，其所受影響、變化之整體內容呈現，並具體、細緻、豐厚地理解、呈現照顧者之主觀照顧經驗與困境、受華人文化價值影響的知覺，梳理各照顧歷程中重要主題之間的關聯，研究者整合時特別地謹慎留心，使其照顧經驗、困境與所知覺到的文化價值影響，能夠加深經驗的深度意蘊。

四、 實用性(pragmaticuse)

係指本研究透過整理失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗，理解其照顧脈絡、瞭解其知覺受到華人傳統文化價值之影響，以提供相關專業助人工作者之看見與參考，提升實務工作之效益。

基於上述，研究者透過不斷地與指導教授、協同分析者討論、審視、核對、修正文本資料分析，避免過度詮釋及推論，並製作研究信效度檢核，於完成文本資料分析後，一同寄發於研究參與者詳盡閱讀，並且予以檢核、回饋建議，來達至分析訪談資料之說服力、符合度以及連貫性，以提升本研究結果之信效度。

第七節 研究倫理

本節主要說明本研究之研究倫理，研究者在研究過程中，深入了解、探討研究參與者之照顧經驗與內在感受經驗，研究者必須不斷地有所覺察，不得為達至研究目的，而導致研究參與者於權益上、心理上、生理上之傷害，因此，研究者對於研究倫理之敏銳度是相當重要（潘淑滿，2003）。因此，本研究以下列為倫理實踐：

一、 保密

研究訪談前，告知研究參與者保密原則，包含基本背景資料、錄音檔、逐字稿等相關可辨識出研究參與者之隱私資料，皆以匿名代號保護、管理，如研究訪談者之姓名、祖輩姓名、年齡等等，且訪談資料僅作為研究之用途，必不外流、公開或其他利用，以保護研究參與者之隱私；若有其他需要，如督導使用等等，必先行獲得研究參與者之書面同意。

二、 知情同意

知情同意的重要性，在於瞭解研究詳細內容後，包含研究目的、研究程序、研究資料的運用與保存、錄音影檔案以及研究參與者之相關權利義務等等，在研究參與者充分理解後，且同意之下，簽署知情同意書，而得以著手進行研究，另，因新冠肺炎疫情嚴峻影響，以及考量研究者與研究參與者之所在地距離遙遠，在研究參與者瞭解與同意之下，採線上視訊形式進行訪談；同時為尊重研究參與者之自由意願，其得以隨時終止研究關係。

三、 後續追蹤與相關專業資源提供

於研究進行期間，若研究參與者於訪談當下、後續有感情緒浮動明顯之情形，或者研究者預期可能有風險，則給予研究參與者適時的陪伴、傾聽、同理，且向研究參與者核對其後續受訪之意願，若引發研究參與者之個人議題，必要時，研究者協助提供轉介相關專業資源，並得以終止研究關係，以保護研

究參與者之免受傷害權益及自主權益。

四、 研究倫理委員會審查核可證明

本研究為維護研究參與者於研究參與過程中之自主、隱私與公平正義等權益，因而，主動申請臺北市立大學人體研究倫理委員會之審查，並獲得審查核可之證明（附錄六）。

臺北市立大學

第四章 研究結果

本研究結果共分為四個部分，第一節為研究參與者照顧經驗內涵之敘說；第二節為失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之困境；第三節為失智症患者孫輩照顧者於照顧經驗過程中所知覺到的華人傳統文化影響；第四節為跨個案之照顧經驗。茲將本研究結果整理呈現如下：

第一節 研究參與者照顧經驗內涵之敘說

本研究共邀請三位失智症患者孫輩照顧者進行訪談，以下將呈現三位研究參與者照顧經驗之相關背景、動機、及其照顧歷程。

一、 祖孫情深，問心無愧的承恩

承恩是一位四十出頭的設計師，單身未婚，自小與父母分開住，過繼讓外婆扶養，從小至外婆逝世，皆與外婆、阿姨同住；有兄、弟、姊姊，跟父母、手足之間有聯繫往來、聚會；外婆原是在市場做小生意與從事畜牧業，約於 90 歲時，外婆在市場工作找錯錢及不明原因常常跌倒，漸漸地開始發現失智症初期症狀，也慢慢地終止了大半輩子的市場工作，起初外婆患失智症時，仍能自理，對承恩而言僅是陪伴、協助外婆的生活與就醫，但漸漸地外婆有許多幻覺等精神症狀顯現，身體狀況、如廁功能不斷地退化，承恩開始需要投入更多心力來照顧外婆，甚至親自為外婆洗盥、沐浴，前後照顧期間共十年，至 2022 年，外婆享耆壽，一百歲逝世；承恩陪伴外婆走過人生最後路程，度過苦樂參雜的十年時光。

承恩開朗幽默，侃侃而談，在訪談過程中，透過閩南語的表達，細緻地描述與外婆的相處互動，繪聲繪色，每每提及與外婆的故事，如歷歷在目，時而皺眉、時而開懷大笑、時而感嘆；在充滿挑戰與煎熬的照顧過程中，仍能轉化照顧辛苦於美好、趣味；對於傳統性別刻板印象，提出獨樹一格的觀點；承恩

視外婆如同母親一般的深厚情感，與秉持問心無愧、不留遺憾的信念，堅毅地回報外婆的養育之恩，貫穿十年的照顧歲月。以下呈現承恩既辛苦又幸福的故事。

（一） 隔代扶養的深厚情感

承恩自小到大讓外婆照顧長大，跟父母分開，媽媽以夫家為主，無力處理娘家的事情，但承恩仍與外婆同住，是媽媽娘家唯一的男性，一路上的成長，受到外婆的照顧、教養，與外婆是難以輕易分離的情感，所以對承恩來說，照顧外婆似乎是天經地義的事，是需要承擔起的責任。

……我們家庭就變成兩個部分（A-1-006），……媽媽她歸他們，我跟外婆我們歸我們（A-1-007），……畢竟是分開的兩個家庭，住的縣市也不一樣（A-1-015），……她也沒有那個心力過來處理她媽媽的事情（A-1-018）。

在訪談起初，承恩避免用自己是照顧者的詞彙，很工具性地定義自己與外婆的關係，因為與外婆的三、四十年的祖孫情感，承恩認為當外婆年老時，是很自然地會幫忙、陪伴外婆、帶外婆就醫，且在一開始外婆患失智症時，承恩是沒有很顯著地感受到外婆的變化，外婆仍然是外婆。

……於我而言，我的想法就是說，她就是生病了，她需要有人來幫她做一些她可能需要的事情（A-1-024），……可能就是她需要甚麼部分或帶醫生呀或是什麼的部分，我們需要去替她著想（A-1-026），……初期的狀況她可能就是還不會，她可能就會自己會起來在客廳嘛，或者是幹嘛，她就會做自己的事情（A-1-052），……會帶她去，然後跟醫生，跟醫生交談說阿現在狀況是怎樣（A-1-122）。

（二） 變化莫測的病情促使由陪伴轉為照顧

承恩漸漸地感受到外婆的身體功能明顯在退化，如廁能力較難以控制之時，仍持續努力盡可能地協助外婆維持正常生活狀態與身體功能，但在不知不覺中，從原本的陪伴轉為更多生活上實質地身體照顧，那時候的承恩才真實感受到自己是一位照顧者。

……我會給她固定的工作，我去買小鵝，讓她（外婆）早上起來餵鵝，再帶她去上課，然後晚上餵小狗跟拜拜，有空的時候可能就是說帶她去跟其他的那個歐巴桑聊天（A-1-071），……讓她可能就是比較有一些事情做，與人溝通交談，這樣頭腦比較能活動，不要一直悶在家裡（A-1-073），……我晚上會用便盆，比較中期的部分，就因為她大小便的部分有點已經不太能夠控制（A-1-053），……她可能走到廁所，還不到廁所它就出來了（A-1-055），……她睡覺後，我大概兩個小時會叫她起來尿尿（A-1-091），……她真的已經行動很不方便，需要有人去推輪椅或是什麼（A-1-026），……她躺在病床，要專職的照顧她（A-1-027），……或是說可能要需要說，大小便不方便，需要人家去清的時候（A-1-031）。

而承恩面對外婆失智症病情發展狀況是感到焦慮的，因此，總是會預先進行關於病情發展的提前理解與心理準備，但當新病症出現時，即便理解病情資訊，承恩還是感到些微慌張與壓力。

……跟醫生交談說阿現在狀況是怎樣，看以後狀況會有什麼發展這樣子阿（A-1-122），……雖然我們知道大概要怎麼做，但是那個時期我們還是會要去適應它啦！（A-1-127），……你進入新的病程的話，你一定要適應，前一個禮

拜可能要適應說，它又多了什麼症狀嘛！（A-1-130）。

外婆在逝世前五年，開始出現精神症狀，承恩面對無法預期何時改變的病情，比起外婆的身體退化，更擔心外婆發生突如其來的意外，為了因應外婆失智症狀更加嚴重，層出不窮的突發狀況，自傷或者破壞東西，開始出現更多的照顧挑戰與壓力，皆帶來照顧的困難與辛苦，處在精神緊張狀態下的承恩，逐漸地感到疲累與壓力，同時也對外婆感到無奈、心疼、不捨，承恩不斷地以外婆能夠接受的方式，在調整照顧型態；而外婆除了腦部功能退化，心理層面也變得更加依賴。

……她的思緒還是 OK 的，阿可是她就是會有那個幻聽幻覺（A-1-045），……她無聊的時候，就會想要去摳手啊！或幹嘛的，或繼續去用其他的東西（A-1-113），……我會比較擔心說會不會發生什麼事情，會不會跑出去啊！（A-1-124），……中後期階段我們門都會上鎖阿（A-1-153），……講現實面，你沒有辦法，你還是要生活阿！這個基本上就是要有這個，而且你是怕她，你是為了讓她不要跑出去，她跑出去以後你，她跌倒或被車撞了（A-1-154），……因為大概知道她退化，我們都幫她，東西都幫她處理好（A-1-060），……她會很依賴你，她沒有你不行（A-1-061）。

雖然有同住的阿姨可以暫時照看外婆，但仍相當依賴承恩打理外婆，面對六十幾歲的阿姨（同住家人）對失智症的不願理解，幾乎每天與外婆的衝突，承恩感到無力、無奈，對承恩來說，也是精神壓力來源，漸漸地開始感到沒有喘息的空間。

……就是說我出去的時候，你看一下，通常也是都看

她，請她（阿姨）看一下啦！不然（笑）不然她有時候，她小便的時候，大便大便大出來了，她（阿姨）還是打電話給我啊！（A-1-159），……就是不會去了解這個病到底是什麼，她（阿姨）會覺得說，（台語）阿阿嬤伊是故意ㄟ拉，就是故意的啦！然後跟阿嬤大小聲啦！（A-1-126），……心裡就會要馬上又要緊繃起來，就要跑下去看他們到底是怎麼樣（A-1-126）。

而當外婆的精神症狀越來越嚴重時，承恩與外婆的角色位置開始轉變，承恩像是在照顧小孩子一般，漸漸地感受到外婆似乎已經不是從小到大所照顧自己、同住三、四十年的那個外婆了，面對有些陌生的外婆，承恩內心感到些微感傷。

……她就是，她神智的部分已經（嘔），神智跟個性上面他已經不太不太像原本的原本的人了啦！她就是像說，她就比較像小孩子啊！（A-1-124）。

（三） 以外婆為主、犧牲個人的生活安排

樂觀是承恩照顧外婆的助力，對承恩而言，不只是責任，而是因為愛外婆，所以努力地開心照顧著她，以外婆為重的生活安排，勢必帶來犧牲，無法隨心所欲地過生活，承恩雖然能夠在家工作，便於照顧外婆，但隨著外婆的病情狀態，無法擁有自己完整的睡眠休息，在興趣、運動、進修也受到影響，只能透過阿姨短暫地接替照看外婆時，承恩有一點點時間去維持屬於自己個人的生活，在社交上同樣有所轉變，承恩不在意減少自己私人的社交生活，轉而發展有意義的家庭聚會，讓家庭關係變得更緊密一些，也讓其他家人看見自己真的將外婆照顧得很好。

……我自己還滿樂觀的啦！（A-1-150），……在工作上

阿，或是在其他的興趣上，可能你就比較沒有辦法去，去真的去 CARE 這一塊啦！（A-1-150），……可能就是我們可能要去，就是要看著她，可能我們沒辦法說跑去比較遠的地方（A-1-151），……五點到晚上九點十點，這段通常我都會在外面，學習阿或是運動的方面的一個運動啦！（A-1-158），……朋友其實大家都能體諒，都還好，對對對，就是可能因為我們通常ㄟ可能就是假日可能騎車阿，騎摩托車或是什麼的，或是就是跟朋友之間可能會比較少一點啦！（A-1-168），……可以我們可以自己自己多接觸自己家人，或是因為阿嬤也老了，阿就是有多一點跟阿嬤相處的一個時間！（A-1-169）。

（四） 對家人的矛盾心情

承恩獨自面臨照顧外婆的挑戰，與承擔照顧的責任，雖然家人有看見自己對外婆的付出，但也期待其他家人對外婆跟自己的關心，面對父母、兄弟、姊姊的心情是有些複雜的，有時承恩其實會覺得滿生氣、難過，又很難去責怪，感到很無奈。

……她（姐姐）在我這邊是看得到我在處理阿嬤的事情啦！跟那個小朋友（侄子）也看，可以看見說我在處理阿嬤的的一些部分嘛！（A-1-180），……他們（哥哥、弟弟）本來 care，不會去……插手我們這邊的事情，通常就還好，嘿，阿通常也不會給我什麼建議啦！嘿！也不會出錢啦（A-1-194），……過程是還好啦！過程，阿可是就是可能比較重大的事情齣，他們如果沒反應，其實我才會……（停頓）才會有一些情緒啦！ㄟ就是類似說，我阿嬤那時候要回去（過世）的時候，阿我就會：阿你阿嬤要回去了內，阿有時候我

們群組，群組就沒有人講話（A-1-197），……有時候他們就是……（嘖），不知道要回什麼，嘿，阿（停頓），不知道要回什麼（笑）有時候你又不回餉，你回個貼圖也不行啦！他們就沒有回嘛！阿那時候我會情緒會比較比較起伏一點，可是（嘖）過了以後，你會覺得阿他們他們就是這樣啦！（A-1-202）。

（五） 轉化痛苦為美好時光

承恩很重視外婆，當自覺沒有照顧好外婆時，感到愧疚，在照顧外婆的過程中，面對外婆、阿姨、父母、手足，有著很多沉重、辛苦、壓力、自我懷疑，但當罹患失智症的外婆記得一起的美好回憶時，承恩覺得自己正在做對的、有意義的事情，是支持承恩持續堅持下去的動力與信念，推動著承恩在照顧外婆的辛苦與精神壓力之中，自己能夠開心地生活、照顧外婆，跟外婆的有趣互動，盡力與外婆共創開心的回憶，將照顧外婆的辛苦與壓力、生病的嚴肅與痛苦，轉化為生命中的快樂，帶給外婆在剩下的人生路程充滿歡樂回憶，那麼就不會對生活、家人有那麼多怨懟。

……有一次阿，我就是真的很生氣阿！就捏她的臉頰，我就捏臉頰，就是輕輕地捏一下，結果皮掉下來，喔！（大吐一口氣），我超內疚的！（A-1-142），……超內疚的，隔天我就趕快送醫，送去外科醫生那邊，阿也，阿自從那一次以後，我就不太會去（嘖）捏她（A-1-143），……出去玩或是什麼的時候，當下她可能很開心，可是你回來的時候，她真的是會遺忘，阿所以說有時候我就會拿照片給她看，（問阿嬤）（台語）嘿ㄟ哩災去哪？這係蹄？你有去過謀？災係誰？阿其實有時候她還是，那個記憶還是會勾得起來啦！

(A-1-146)，……讓她自己也比較開心一點啦！不要再，就是說她自己有有這個病了，你又讓她那麼沉重齣，其實沒有必要啦！(A-1-148)，……人，都是有一個（嘔），一個忍受力在，你不可能說她一直盧盧盧，你真的都沒有脾氣，其實都有的（A-1-149），……就是說(台語)阿母來細細ㄟ（死一死）啦！有謀！類似這種想法，其實那個其實是會，都一定都會，不太可能不會（沒有）那個念頭，可是你要你要讓那個念頭齣，不要一直長存在你的腦內（A-1-213），……阿我就說（台語）：阿嬤你先去，嘿我要嘎你換，你緊去，阿我阿嬤就會坐在那裏（台語）：阿賀拉！走啦！走！她就在那裡（台語）：走走走，我就會說（台語）：你毋是要走，擱遐坐（A-1-213）。

（六）對疾病的擔心昇華至尊重外婆的自主與生命的善終

承恩見證失智症對外婆在生命自主、尊嚴的影響，似乎有些陰影，擔心年老時經歷失智症，自己並非能夠得到有自尊的對待方式。

……我覺得（嘆一口氣），我以後不能活那麼久(笑)，真的真的比癌症還可怕（A-1-177），……如果像阿嬤這樣子的話，其實有時候活著很真的很沒有尊嚴（A-1-180）。

承恩在外婆的失智症狀趨向嚴重時，看見了失智症對生命尊嚴與自主的挑戰，不斷地試圖去了解、尊重外婆對自己生命、後事的想法，因為承恩希望外婆能夠依照自己的意思走完生命最後一程，同時亦是在為自己做心理準備，面對突然的變化，能緩解當下的衝擊、不知所措，冷靜知道可以如何處理，然而，當外婆比承恩預期的年齡還要早逝世時，雖然笑著接受訪談，但仍感到濃濃的難過、感傷、失落。

……我那時候還想到她（外婆）可能會活到一百零五歲（A-1-218），……2019 年的時候，那時候我就開始有在在跟她……（停頓）就是 touch 那個，就是在往急救的事情的部分，就是如果真的怎樣的時候，要不要做急救的動作或是什麼動作嘛！通常我會是都，我會用半開玩笑方式跟他在確認這些事情啦！（A-1-219），……我們就不會說那個，就是喔我就是很混亂，像是我阿嬤那時候端午節回去的時候，其實我們都沒有什麼混亂阿！（A-1-221），……之前都已經預想好了阿，阿通常這個預想都是我這邊，都先想好，然後再跟我阿姨說，他大概就是這樣安內丟賀阿（台語），嘿，就是就一個一個（嘖）我自己講，我自己說的啦！就是一個 SOP，不會讓你說，突然怎樣你就，ㄟ我到底要怎樣，打電話也不知道問誰（A-1-221）。

（七）不留遺憾地回報養育之恩

承恩認為照顧外婆是親人之間本來就應該要做的事情，同時亦是回報外婆的養育、教養之恩，盡到照顧責任與義務，自己才不會有遺憾、罪惡、愧疚，對外婆、自己、其他家人才能有所交代，只求心安理得、獲得心靈上真正的解脫與救贖，以及對自我的認同。

……畢竟（嘖，皺眉）我阿嬤也照顧我很久嘛！就是在這邊從小就是，從小長大到現在嘛！阿她就生病了，有時候你你... 我們別人付出那麼長久的時間，你還是要回饋（A-1-185），……就說你可能就是阿我真的是很用心地去照顧她，這樣回想起來的時候，你沒有什麼罪惡感，如果你要回去的時候，你要掛了回想起來，（台語）阿我真正對我阿嬤真好（A-1-187），……有時候我們可以在這個過程中，尋找自

己的一個價值嘛!或是跟你自己的一個認同，嘿，阿然後重點是你自己不會在在這個過程中有產生罪惡感（A-1-188）。

（八） 顛覆性別刻板印象的深刻情感

承恩在尊重外婆的意願之下，跨越傳統性別印象照顧外婆，與外婆的深厚情感翻轉了以往對男女照顧者的刻板期待，跨越性別的照顧對承恩來說是一種肯定，在承恩心中，親情真切地重於傳統男女性偏見，不認為照顧工作必須得是女性才能做的，反而對於身為男性的自己，照顧外婆是具有優勢的、值得自豪的。

（出遊泡溫泉頭昏）……阿她有比較好的時候，阿她就不回去我阿姨那邊跟他一起，就跟我一起睡，阿我就是，因為我們只有兩，那時候那間房間是兩人房啦！阿我就睡地上，我弟跟我阿嬤就睡床上嘛，阿我就比如睡到半夜還會摸一下她的手看看有沒有什麼狀況，阿她其實也知道我在摸她的手，阿過了好幾年她都知道啊！（A-1-146），……我就說（台語）：阿嬤，謀我嘎你洗，齁，她能接受，她能接受的話，那我就幫她洗，（A-1-182），……比較長輩的啦！他會覺得ㄟ為什麼係，係勒男生男生去幫女生洗澡，（停頓）不好！就對了啦！（A-1-182），……畢竟她是我阿嬤，對不對，當然她如果同意我幫她洗，當然我就幫她洗（A-1-182），……你男生可以用用威嚇的來威嚇他，你女生比較沒辦法，然後你在洗澡或照顧上，你要抱他或是什麼的，其實對女生來講也是比較吃力啦！（A-1-226），……男生處理，其實旁邊的人比較，通常比較不會去講有的沒有的，阿有時候我就會覺得這一塊對女生來講會滿吃虧的（A-1-228）。

結語

承恩與外婆的情感連結、問心無愧、帶給外婆在痛苦之中快樂、家庭所賦予的責任，是推動著自己持續不斷地在照顧挑戰之中持續堅持不懈的關鍵與重要動力，即便自己對於生活、家人有所埋怨、生氣，但最後關注於自己與外婆的關係上，期待自己在外婆走到生命終點之前是充滿樂趣、開心，這樣的信念支撐、平衡在照顧歷程中的痛苦與壓力；回憶過去十年的照顧歷程，承恩仍不斷地透過照片審視自己如何對待外婆，是否有善待、好好照顧外婆，問心無愧、沒有遺憾是承恩最終對外婆與自己的交代。

二、 情深義重，破繭而出的秀月

秀月為年約五十初的旅遊相關工作者，但因受疫情影響轉為服務業，為獨生女，雖然已婚但未有子女，是信仰虔誠的基督徒，秀月照顧外婆之前與同樣罹患失智症的媽媽同住，秀月有五位舅舅、媽媽以及阿姨，但大舅舅與四舅舅已逝世，阿姨患有憂鬱症，秀月就讀高中時期至就業前曾與外婆同住，與外婆有緊密、深厚的情感；秀月的外婆過去亦從事旅遊相關行業，發病前外婆與小舅舅一同居住於中國大陸，一次小舅舅帶外婆回臺灣時，秀月覺察到外婆說話不斷重複，秀月因正在照顧自己失智的母親，很快地發現外婆也有失智的症狀，請小舅舅盡速帶外婆就醫，外婆經評估診斷確認為失智症；小舅舅衡量外婆年邁、加以臺灣醫療的便利性，秀月與小舅舅討論後，能安排外婆適切的身心照護，因此，將當時 90 歲的外婆帶回臺灣照顧。

秀月同時照顧外婆與媽媽迄今四年，聘請外籍看護照顧媽媽與外婆的生活起居，自己則是專注照料媽媽與外婆的情緒需求，特別是關注心靈層面，然而，外婆的身體功能日漸衰退，像是跌倒導致行走能力受損，這讓秀月時時刻刻地緊張外婆再次跌倒。此外，面對舅舅們對於外婆的無心陪伴，感到失望、無奈；但讓媽媽與外婆享有生活的快樂與尊嚴，是支撐著秀月不斷地繼續走下

去的動力。

秀月充滿活力、出言有序、鏗鏘有力，同時照顧兩位患失智症長輩令秀月倍感艱難，但她能主動尋求失智症相關社政資源的協助；訪談的過程中，秀月常常條理分明、情緒激昂地道出自己對於傳統倫理的觀點，而敘說著與外婆相處互動時，又愉悅地、有趣地笑出來，在在地展現出自我思維與溫柔堅定；秀月對外婆無私奉獻的形象銘印在心、對外婆的愛深刻豐厚，在萬分艱辛的照顧環境之下，想方設法突破困難，如同蝴蝶破繭而出，邁往一條充滿正向力量的照顧之路。以下呈現秀月充滿豐沛力量的故事。

（一） 帶著感謝的心回報辛勞付出的外婆

秀月因為自己的媽媽比外婆更先罹患失智症，為了照顧媽媽而去進修相關失智症課程，擁有許多相關失智症及其照顧的資訊與知識，瞭解發病前的可能症狀，因此，外婆回臺灣探親、遊玩時，秀月很快地覺察到外婆的異樣。

……我發現她就講話重複的次數越來越多，那而且她曾經在家裡附近迷路，那所以我就跟我舅舅講說，我的外婆應該是有失智的狀況了，然後建議他（舅舅）就帶她（外婆）去看醫生，然後那時候看了其實，就醫生也確認就是說我外婆就是有失智（B-1-022）。

然而，考量到外婆年事已高，加上語言、社交圈、以及醫療的便利性都不落臺灣方便，秀月想起過去與外婆同住的時光，受到外婆的照顧，對外婆辛苦工作，刻苦耐勞地對家庭奉獻、無求回報的照顧，都放在心上，由衷感念外婆對家庭的付出，因此，秀月帶著感恩、回報的心，毫不猶豫地答應照顧外婆，由小舅舅手中承接起照顧外婆的重擔。

……原本是我最小的舅舅跟她（外婆）住在一起（B-1-

030)，……但因為我小時候曾經跟我外婆住在一起好幾年，所以我當時很快地回應，我就跟他（小舅舅）講：好啊！

（B-1-030），……因為小時候我比較叛逆，……我就是常常會跟我的媽媽吵架，然後一吵，就是有一段時間，我大概十六歲左右吧，就跟我媽媽吵架之後，我就去跟我外婆住在一起，……我從小就是看著我外婆是很辛苦的工作，然後租，包括租房子，給我們大家住在一起，然後甚至就是我跟她，我大概從十六歲開始，然後跟她一起住，住到二十一歲（B-1-067），……其實外婆也沒有跟我們拿過……補貼家裡，任何費用完完全全都沒有，都是她一個人去承擔（B-1-068），……我的外婆很堅強，她真的很堅強（B-1-072）。

（二）無微不至照顧下的深厚情感

秀月看見外婆的身體功能逐漸退化，即便外婆的情緒、精神狀態均不錯，但仍擔心著外婆的身體狀況會不會突然如同骨牌般地崩落，為了維持外婆身體功能與心理健康、讓外婆享受快樂，秀月每天努力地陪伴外婆、留意外婆的飲食作息、散步運動、一起欣賞外婆喜歡的日本歌、帶外婆去唱歌跳舞，維持外婆規律生活以及身心健康，映現出秀月對外婆深厚的愛，一心想著讓外婆開心，當外婆快樂時，自己也感到開心、欣慰。

……就是早上起來弄早餐給她（外婆）吃，然後大概十點多十一點左右陪她運動，……基本上維持一個星期裡面有兩天半還是會帶她去失智症的據點，……除了早上的運動，然後還有中午午餐，……大約四、五點鐘再運動一次，大概傍晚的話……幫她泡腳按摩，然後吃晚餐，吃完晚餐休息一下再散步這樣子，那麼睡覺之前再幫她做腹部的按摩，因為

她很容易肚子會脹 (B-1-038)，……我外婆算是情緒上，還有精神上比較穩定的，因為我覺得其實長，就是長輩阿，一個很重要的就是一定要給她有規律的生活 (B-1-044)，……而且如果有太陽的話，我就會盡量帶她出去散步，會去公園散步，還有在家我都會盡量放她喜歡聽的日本歌給她聽 (B-1-044)。……我外婆很活潑，然後會唱歌，然後就是會有很好的反應，可是現在……因為自從去年 (2022) 跌倒了之後，接著整個狀況就差很多了 (B-1-038)，……其實我外婆現在去舞廳 (類似活動中心)，其實跳得並不好啊！就好像是在走路這樣子而已，可是我覺得一點都不重要 (B-1-048)。

(三) 照顧過程遭逢猝不及防的狀況，只能竭盡所能地應對

秀月面對疾病、年老所帶來的退化，感到無力、無可奈何，但仍必須穩定住自己害怕、慌張的內心，冷靜地面對許多無法預期的照顧挑戰，像是跌倒、住院、低血糖，在照顧的過程中，秀月強忍著不斷奔波的身體疲累與內心耗竭，獨自地承受難以掌控情況的苦楚。

……這沒有辦法避免，而且這是一個失智的過程，這是沒有辦法的 (B-1-042)，……只能處理，沒得調適，因為比如說她 (外婆) 前兩個禮拜又跌倒，……那其實像這種就突發的事情，突發的事情這種只能去面對，然後就是馬上處理 (B-1-055)，……去年十一月她就跌倒，然後回來沒有兩個禮拜又跌倒，然後呢！一月初的時候，她又因為血糖過低，那都是，就是都是我自己處理阿，就是我就趕快送她去急診，然後又陪她住院，到她出院，當然就是看到她的狀況，就是有在退步的，那可是這沒有辦法，這就是要去面對

(B-1-056)。

(四) 對舅舅們的無可奈何與憤怒

秀月的二舅舅及三舅舅都住在臺灣，三舅舅曾經與秀月、秀月的母親及外婆同住，小舅舅則居住於中國大陸，對秀月來說，相較於小舅舅偶爾的關懷以及在經濟上支出外婆所需，看見外婆最寵愛的二舅舅其實是能夠付出心力來看或照顧外婆，卻對外婆漠不關心，以及三舅舅對外婆的脅迫態度，均讓秀月感到生氣，感嘆外婆對他們過往的照顧與關愛，但在外婆失智後，他們吝於付出實際的時間以行動陪伴外婆。

……我外婆最疼，而且最寵的（二舅舅），可是我外婆回來啊，回來到現在足足四年，他回來陪我外婆，或者來看我外婆，加起來到現在不超過十次！（B-1-031），……他第一次來看我外婆是在去年的母親節（B-1-032），……在那個端午節的時候，我們吃肉粽，然後那時候我外婆狀況還很好，我都會把這個影片我也傳過去給我小舅看，因為我小舅是我外婆所有的小孩子裡面最關心我外婆的，所以我就傳給他看，……大概我小舅有把這一個影片就給那個很不孝的舅舅看，然後那一個很不孝的舅舅就打電話來問，問外婆說：「ㄟ今天你有吃肉粽，對不對，很開心對不對！」好，然後就沒了，就這樣子（B-1-033），……可是我信寫了之後呢！他有一個禮拜，很主動的打電話跟我說，他回來陪外婆，可是好啦！然後陪了兩次之後，好像不當一回事，對阿！所以只能說無解啊！（嘆一口氣）（B-1-035），……我外婆最疼，又是最寵的，因為他只要沒有錢的話，沒有錢做生意，都是找外婆拿錢給他，那可是問題他又是只關心他自己，不

關心其他人的人，就很自私啦！（B-1-060）。

秀月照顧外婆的過程中已消耗了許多心力、體力，舅舅們仍無法分擔陪伴、照顧外婆的勞務，而三舅舅對待外婆不敬的態度，更是令秀月感到火冒三丈，情緒一度失控，秀月擔心外婆受傷，為了保護外婆，與三舅舅爆發激烈衝突，三舅舅的事件讓秀月原有的精神壓力，更加雪上加霜。

……我三舅就從小會有一個很心裡不平衡，會覺得說，怎麼家裡的東西怎麼都是給老二，然後他好像都得不到，然後加上他就是從小小兒麻痺，所以他的情緒阿各方面都會有一點問題，……我外婆回來（臺灣）之後，他就一直覺得說，是我外婆就是回來（嘔）害他，沒有到那麼嚴重啦！可是就讓他不開心就對了（B-1-062），……我們（秀月與三舅舅）總共吵過兩次，大吵兩次（B-1-076），……就是我的那個三舅，他每一天在家都沒有給她們（秀月的媽媽與外婆）好臉色看，都沒有！都沒有！（強調的口氣）（B-1-077），……有一次我就在家，然後呢！我的（三）舅舅阿！居然哦！在我面前啊！就跟我外婆說：「我叫你不要餵（狗），你還餵，你下次讓我看到一次打一次」，真的這樣說耶！因為我怕的是，他如果哪一天情緒又不穩定的時候，會去傷害到我的外婆跟我的媽媽（B-1-062）。

在秀月心中，陪伴、照顧父母是子女的本分，但外婆的子女卻無能力或是不願意照顧外婆，二舅舅的不聞不問、三舅舅的威脅、小舅舅已盡其所能、阿姨的自顧不暇以及自己早已罹患失智症的媽媽，秀月既生氣又無力，無奈僅能獨自堅強地照顧外婆，每當秀月想到自己未來回歸旅遊工作時，將面臨生活作息不穩定、無法親力親為地照顧

外婆，卻無人協助自己的情況，感到十分憂心與焦慮。

……心裡比較不平衡的就是我的舅舅他們不回來幫忙照顧（失笑），這是這是（失笑），……就是偶爾想到就是當然會心理不平衡（B-1-058），……如果說以我們孫輩，因為因為正常來講，……應該正常是由小孩子來照顧外婆，怎麼輪也輪不到我們，對吧！（B-1-102），……我最小的舅舅因為他長年在外工作，他是很少回來的，然後我最小的那一個阿姨，因為她本身自己有憂鬱症，而且是重度的憂鬱症，所以我外婆現在所剩下的小孩子，你看有誰是可以很正常的來照顧她（B-1-062），……這四年這四年的話，我完全是主要照顧者（B-1-011），……因為我以前的工作時間是比較不穩定的，那我當然是會擔心說，假如我回去我以前的工作，可是萬一她們（媽媽與外婆）又發生什麼事的話，那我該怎麼辦呢？！（B-1-058）。

（五） 推遲自身生活的迫不得已

秀月原本充實的生活，像是安排進修、與朋友約會、出遊，在承擔照顧外婆後，更是常常需要放棄或延宕自己的需求，生活重心從自己轉移至媽媽、外婆身上，包含工作進修、經濟規劃、旅遊休閒、社交生活，在沒有家人支持協助的情況下，秀月擔心自己一不留神就有突發狀況，處在緊繃狀態的秀月，感到疲憊無力、無法喘息。

……其實就是我外婆跟我媽媽才是排第一，我自己是排在後面，所以凡事都會先由她們的部分，我先去做考慮（B-1-084），……譬如上課，就我原本要去上一個旅遊的課程，那結果那一天就剛好我外婆跌倒阿，然後從台北的故宮，然後用最快的速度，衝回來（B-1-087），……跟朋友的約會

阿，我都會先，就是看她們需不需要複診，那一段時間有沒有什麼特別的事情，然後才來做安排這樣子（B-1-088），……我現在工作安排的時間，也都是以就是照顧她們為優先啦！（B-1-091），……可能想出去出國走走，可是現在現階段就沒有辦法，這是一定的，因為就是很怕她們突然間又發生什麼事啊，……出國是現在暫時沒有辦法的（B-1-095），……如果說要出去玩的話，也不敢去太久啊，大約可能就兩天一夜，最多最多就三天兩夜（B-1-098）。

（六） 相關資源的協助緩解日積月累的焦慮與壓力

漫長的照顧路程中，秀月承受著令人窒息的壓力，然而，在耗竭之際，特別與三舅的衝突最為激烈時，秀月特別感激相關社會資源提供實質、心理上的協助與支持，像是個管師、護理師與營養師提供照顧知能、失智症相關課程、照顧者心理團體等，不僅媽媽、外婆受到社會資源協助，身為照顧者的秀月亦有宣洩壓力的出口，有了自我療癒的時間與空間，讓秀月更有力量地在照顧的路上前進。

……去上這些相關（失智症）的課程，其實對我的幫助是真的很大，因為這一方面的話，我會對失智這個部分，還有對他們的狀況，會有比較多一些的瞭解（B-1-075），……幫我外婆也有申請長照，所以假如說在一些，就是說她身體上有出現的任何的狀況，其實我都會透過照專，還有就是醫個管，幫我安排一些……居家的那個醫療，居家營養師啦，居家護理師，甚至居家中醫（B-1-075），……個管師跟我聯繫，然後剛好他們那一陣子開一個課，就是 for，專門 for 家庭照顧者的，叫即興劇（B-1-080），……我們就是每一位家庭照顧者，……大概還有十個同學吧大約，然後每一個都是

不一樣的家庭照顧者，就我們在這當中，好像用玩的方式，然後讓我們所有所有的壓力，我們都（宣）洩、放下來（B-1-081）。

（七） 避免悔恨的及時行孝

秀月感慨外婆對子女們過去的養育與照顧，子女卻連最簡單的陪伴都無法給予，對秀月來說，無論父母年老、生病與否，真心誠意地關懷、陪伴在側是最重要的，因此，秀月即便獨自面對照顧過程中的辛苦，仍盡心盡力地照顧外婆，不願自己在未來對外婆是存有遺憾、悔恨的。

……每一個作為父、母親的，說實在要的不是小孩子的錢，要的是小孩子的陪伴（B-1-035），……總好過她（外婆）不在的時候，我再來跟她說對不起，我覺得那是沒有用的（B-1-051）。

（八） 微笑以對帶來正向力量

秀月堅信自己對外婆無微不至的照顧，特別是讓外婆快樂的時刻，是能讓外婆感受到自己的愛，而生活中不是只有生病的苦痛，也會有美好歡樂的時光，這樣的相信讓身處於日積月累壓力之下的秀月轉念為唯有自己健康快樂，才能讓外婆開心地享受生活中的樂趣，而秀月也期待自己帶給社會、世界微薄的正向力量。

……就是我對我的外婆所有的付出，因為我外婆就算是有失智，可是她會感受到的（B-1-104），……其實我每一天在做的就是希望讓我的外婆或者是我的媽媽開心（B-1-132），……我都是盡量分享一些正面的東西，因為我希望就是可以對大家的心裡的話，產生一點點不同的（B-1-105），……因為我們總是去抱怨它是沒有用的，我們是必須

要去面對，那可是我們要怎麼樣去面對，當然是我們自己要健康，我們才可以照顧他們，當然我們自己要開心，我們才能照顧他們（B-1-106）。

結語

秀月在幾近孤軍奮戰的照顧之路上，對於子女倫理孝道的感受特別深刻，外婆的堅毅性格如同自己的典範，在重重困難之下，無論有多少怨懟、多少委屈，但抱持無悔無憾的信念，陪伴外婆徜徉於快樂生活之中是突破重圍的力量，同時堅信自己享受開心的照顧生活能傳遞正向力量給被照顧者，為自己在充滿挑戰的照顧旅途中，走出一條出路。

三、 置身其中、將心比心的伊晨

伊晨是一位年約三十、已婚但未有子女的助人相關工作者，信仰天主教，於家中排行老大，手足僅一位弟弟，照顧外婆前於外地就讀大學，有三位阿姨以及媽媽。伊晨因父母工作的關係，童年時期由外婆照顧長大，有許多跟外婆共同生活的樂趣回憶；然而，外婆生性威嚴，讓伊晨與外婆有著親近又抗拒的矛盾情感。外婆過去以打零工為生，雖然不識字但會說一點日文，發病時外婆出現睡眠作息混亂、懷疑他人、把衛生紙當作錢……等失序行為，經就醫診斷罹患失智症。原先外婆由外公與媽媽共同照顧，外公逝世後由媽媽擔起照顧外婆的重任，當時伊晨尚未結婚，返回家中與外婆、大阿姨、父母同住，弟弟則是於外地生活。照顧期間，雖有申請居服員或喘息服務，但伊晨心懷外婆過去對自己的照顧，以及看見媽媽照顧外婆過程中的箇中苦楚，都讓伊晨主動地投入、分擔多數照顧工作與責任、悉心陪伴照顧著外婆，直至 2020 年罹患十年失智症的外婆畫下人生的句點，伊晨回憶、感念外婆過去的照顧，即便照顧過程辛苦，但仍與外婆共擁了最後珍貴的相處時光。

伊晨訪談前面談時，口條清晰、從容、聲線沉穩，對於沒那麼清楚地知悉的訊息，特別向媽媽詢問、瞭解後，於正式訪談時主動補充，告訴我：「我想這

些背景訊息對於研究應該是滿重要的。」，映照出伊晨替他人著想、美麗善良的心，而在訪談過程中，對於自己感受的描繪特別精緻，真誠地流露情感於談話之中；伊晨置身於一同照顧外婆之中，更能感同身受媽媽的犧牲與辛苦，不捨媽媽身心俱疲是伊晨盡力地分擔照顧勞務的依歸。以下呈現伊晨的照顧經驗。

（一） 看見媽媽的辛苦觸發盡其所能地分憂解勞

伊晨聽聞媽媽描述鄰居看到外婆把衛生紙當作錢去買東西，因而要媽媽留意外婆的生活、行為狀況，媽媽亦漸漸地覺察到外婆的異狀，像是懷疑家人偷竊、睡眠作息顛倒，尤其是半夜，外婆的吵鬧聲深深地影響到家人的睡眠作息，就醫服藥後，外婆的睡眠才得到改善，家人生活品質得以維持。

……我媽是說……我阿嬤拿衛生紙去雜貨店要買東西，就是她以為那個是錢啦！然後要拿去買東西，是鄰居來跟我媽講之後，我媽她才比較意識到是我阿嬤的症狀就是滿奇怪的，然後會懷疑就是我們拿，偷她的東西（C-1-015），……她會半夜可能會起來「番（台語）啦！」，對然後後來我媽他們帶我阿嬤去看醫生之後，醫生有開那個助眠的，然後讓她這樣吃之後，其實會比較好睡（C-1-015）。

然而，外婆被診斷為失智症當時，伊晨正於外地讀書，難以實質地協助照顧外婆，爾後回到家中同住，經歷外公逝世的震盪，照顧外婆的重擔落在伊晨的媽媽身上，伊晨看見媽媽日不暇給地奔波於照顧外婆與工作之間，雖然其他家人會彼此幫忙，像是阿姨們、爸爸、弟弟、表兄弟姊妹等，但他們僅是短暫地照顧替手，多數照顧責任仍落於媽媽身上，媽媽的奔波勞碌，讓伊晨十分不捨，因而伊晨主動投入更多照顧外婆的時間、心力，以分擔媽媽的照顧勞務。

……我知道阿嬤失智的情況應該是我大學，……因為我

是在外地念書，所以那時候我沒有住家裡（C-1-017），……一開始是我們家是我阿公也會幫忙顧，就我阿公還在的時候，後來是因為我阿公過世，變成是我媽媽在顧為主，……有時候沒課的時候，我就會幫忙顧，或者是說假日的時候，也會幫忙顧，……或我弟有時候從北部回來的話，也會幫忙顧這樣子，……我媽去上班的話就會變成是我這邊或者是我其他阿姨，然後我表弟表妹，我們會一起，……我阿嬤出門，原則上都會主要是由我這邊會去載，比如說可能就醫，就是我有點像協助（C-1-002）。

（二） 照顧的甘苦與內心的衝擊

伊晨的外婆原本行動自如，但跌倒後嚴重地傷害到行走能力，漸漸地各方身體功能逐漸退化，像是口腔咀嚼、如廁能力、行動能力，雖有居服員短暫的協助照護，對伊晨來說，小時候照顧自己那個威嚴的外婆如同孩子一般需要被照顧，伊晨細細留意外婆的需求、照顧外婆生活起居，像是餵食、如廁、盥洗，在時間、體力、心力上的付出日漸遞增，即便能做自己的事情，但仍難以讓外婆離開自己的視線。

……因為（外婆）跌倒就不能走嘛！所以那時候就變成我要把她抱起來，可能就是餵她吃早餐，……就是我要拿那種針筒慢慢餵她，然後或者是吃比較軟的那種麵包，……中午的時候，等那個居家的阿姨會過來，然後她就會餵（外婆），然後洗澡，也會帶她出去可能散步一下，……到下午……其實我們大概都忙自己的事情耶！她就躺在那邊睡覺，或者是有時候聽到她會，她就很像就是小嬰兒啦！她就會發出那種嚶嚶嚶的聲音，然後就想說去看看她是怎麼了，可能尿布濕了什麼或是她大便，就要幫她換尿布，然後擦她

那個屁股這樣子，……晚上其實就我家人他們就會回來，然後就一起吃飯，然後一樣就是餵食我阿嬤這樣子（C-1-006）。

伊晨事前曾聽媽媽提及照顧外婆時所發生的艱難，像是牆上、地板都是排泄物；而當伊晨親身經歷這令人崩潰的場景時，內心仍感受到相當的震驚與衝擊，夾雜著生氣、無助的複雜心情；伊晨縱然有滿腹的委屈，但理解外婆並無法控制自己的行為，因而也捨不得對外婆有過多的責怪，只能無可奈何地收拾不堪的狀況。

……我就一打開（廁所）門，我想說牆上都是大便，地板也都是大便，然後超臭，（笑）我就真的是很有情緒，我又沒辦法忍住，我就是有點念啦！沒有到大罵，但是我就覺得很煩，（笑）然後後來我就自己在那邊哭，哭了一下之後，就去幫她（外婆）清（C-1-011），……我後來氣一氣想說，阿算了啦！也沒辦法（笑），……還是要整理，然後我就幫她先洗洗一下她的那個屁股什麼的，幫她洗乾淨之後，我才開始整理那個廁所（C-1-011）。

伊晨雖然覺得外婆的孩子性情很天真可愛，但外出面對社會大眾時擔心外婆突兀的行為造成他人困擾，像是外婆突如其來地肢體接觸他人，引來側目，雖然從未遭遇不友善的對待，但伊晨仍舊焦慮、擔心他人對外婆、對自己、對家人的異樣眼光與不諒解，同時也對造成他人困擾而感到抱歉。

……因為我阿嬤喜歡顏色很亮的東西，比如說粉紅，看到人家身上有，她就會想去拿去拉（C-1-066），……或是她會看到小孩，……那時候她會很開心啦！就是會想要跟他玩，啊有時候小孩一看她會，就是有些小孩不太會怕，啊有

一些小孩是會（台語）驚驚這樣子，（笑）有時候就會嚇到小朋友（C-1-068），……遇到（社會大眾他人）的情況是沒有到這麼的非常排斥！……就是會有時候（我）自己就會覺得對人家不好意思，可能有點造成他們的困擾，或是嚇，讓人家嚇到這樣子（C-1-069）。

（三） 照顧責任分擔不均令人感到忿忿不平

伊晨的原生家庭因與外婆同住的，而承擔多數照顧責任，特別是平日照顧外婆、假日上班的媽媽，伊晨看見媽媽不斷地奔波、疏於照顧自己的身心而感到心疼不已，而伊晨則因為不捨媽媽，主動投入照顧，是家族中僅次於媽媽，付出最多照顧心力與時間的人，縱使阿姨們、表兄弟姊妹們會替手照顧外婆，但伊晨對於家族成員照顧工作分擔不均，感到不公平。

……因為我媽……她後來就是上假日班啦！就五、六、日上班（C-1-037），……可是，說真的比較，顧比較多時間還是可能我們幾個啦！就我阿姨他們，有的時候會顧，但是我自已看起來大多數的時間，還是我啊，或者是我媽，然後可能我大阿姨啊，因為我大阿姨跟我們住，……我覺得我們幾個或是我爸，我爸也會，有時候假日我們就是會輪流，所以有時候我們有時候會難免會為了這種……什麼照顧，或是照顧的時間怎麼安排，就是我阿姨他們會有一些……爭執嗎？（笑）或是不愉快這樣子，……有時候會有點情緒啦！（C-1-014）。

伊晨理所當然地被阿姨們認為要承擔照顧勞務，而個人生活被阿姨們忽略，使得伊晨面對阿姨們推卸分擔照顧外婆的態度、照顧勞務不平衡的狀況，內心感到不滿與生氣，尤其是伊晨認為照顧外婆主要

應當是阿姨們與媽媽身為女兒的責任，但阿姨們卻迴避作為子女照顧父母之責，要求身為孫女的伊晨照顧，令伊晨內心感到不平衡。

……我出門的時間有時候會被限制，然後還有對家人有的時候會有一些那種不舒服的心情（C-1-024），……就是會覺得……某個阿姨說他假日的時候要幹嘛幹嘛，另外一個說要上班還幹嘛（笑），然後我想說平常都我們在顧，啊幫忙顧一下又不會怎樣（C-1-037），……然後有時候就大家會推來推去，說沒有空什麼的，然後我大阿姨比較容易這樣，她（大阿姨）就會說，叫我去，啊不然叫我顧，我就說我也有我的事情，幹嘛都要叫我顧，啊為什麼不叫哪一個阿姨顧就好，（笑）為什麼要叫我顧，每個人都說自己很忙（C-1-037）。

然而，在不斷地與阿姨們衝突、溝通、協調過後，即便主要照顧責任仍然在伊晨的原生家庭上，但與阿姨們彼此之間達到照顧的共識與平衡，像是提前安排照顧日程與地點，適時地分散責任與照顧勞務，使伊晨與媽媽得以擁有喘息的時間與空間。

……我二阿姨要顧就是一定要過來我們家顧，我小阿姨家還比較方便（C-1-040），……就是我們就變成說把我阿嬤載去阿姨，小阿姨家，啊她就在那邊待整天，然後等等可能我們出門回來，我再去我阿姨家把我阿嬤載回來，也有這種照顧形式啦，就是變成我就是……把阿嬤載過去我阿姨家（C-1-039）。

（四） 外婆身體每況愈下令人感到惆悵

伊晨慶幸著外婆罹患的是退化型失智症，讓自己能夠有時間作心理建設去面對、適應外婆退化的過程，然而，原先外婆儘管罹患著失

智症，仍是充滿活力、生氣勃勃，卻在跌倒後變了樣，伊晨面對無法行走的外婆，雖然無須時刻關注外婆，但同時卻也感傷外婆身體功能衰弱，內心充滿矛盾，既鬆了一口氣卻也難過。

……我阿嬤是比較是慢慢這樣退化，所以我也在想這會不會是我比較能接受的原因吧，因為她就是退，對（笑）她就是老化，因為她就是慢慢、慢慢，她不是突然的，突然的我可能也比較難接受（C-1-091），……然後後面我覺得比較大差異是那種，她跌倒之後，我覺得那個差異滿大的耶！

（C-1-010），……有時候的確是覺得嘔，也不能說完全變輕鬆，但是就有一部分來講，我們的確是比較可以自己出門做一些事情再回來，但是比較辛苦的就是要抱她起來啊，可能洗澡啊，換尿布啊（C-1-045）。

伊晨面對外婆的失智症狀以及跌倒後身體功能衰退的情形，像是懷疑、遺忘家人、如廁盥洗能力、牙齒衰敗，漸漸地感到沉重，活潑的外婆變得了無生氣，難以得到外婆回應，伊晨彷彿再也進不了外婆的世界，與外婆的情感連結慢慢地消逝，著實令伊晨感到悲傷。

……（外婆）懷疑人家拿她東西，然後說我們都把她關起來，不讓她出去什麼的（C-1-009），……然後她其實也認不太得我們了啦！（C-1-009），……就是因為變成我們都要，就是（笑）很像在照顧小孩，要抱她阿，然後後來她可能生活、生理的機能也退化了，就變成要餵食啦！（C-1-010），……然後大便什麼的，就是我們都要幫她處理，尿布啦！（C-1-010），……到後期可能真的是後面大概……兩年吧，她的那個情緒的那種嘔淡化就比較明顯，就是跟她玩啊，她也不太理我，跟她講話也不太理我（笑）（C-1-

082)，……就我覺得多少還是會有一點難過吧，就是就覺得好像跟她的那種連結或互動就比較少，因為以前是我們這樣逗她，都還會有反應，後來（笑）就是沒有什麼特別的反應，然後要一起念經，她也沒辦法念，她就是整個……也幾乎沒有什麼講話啦！就很少（C-1-055）。

（五） 理解媽媽因外婆的遺忘而失落哀傷

在照顧過程中，伊晨覺察到自己跟媽媽各自與外婆的角色關係、情感連結不同，女兒與孫女面對外婆的各種生理、心理症狀變化時，內在心境各有不同，伊晨雖然感到難過，但更能理性看待外婆的失智症狀，較能夠調適、接納外婆的變化，對伊晨來說，照顧外婆較多的是身體上的勞累，但伊晨亦能理解媽媽因外婆的遺忘，內心的失落與哀傷。

……就是因為對我來說，她是我阿嬤，就是長輩，啊我覺得長輩……噴久了就是會……老化啊退化啊，可能記憶力不好（C-1-019），……就是只是生理上有時候照顧會覺得比較辛苦，因為要搬來搬去，然後又要幫她換尿布，然後那個又要把屎把尿（C-1-019），……我阿嬤不記得她（媽媽），她（媽媽）其實滿難過的（C-1-020）。

然而，伊晨縱使於照顧工作中已經很疲憊，但看見媽媽為了外婆，幾乎將所有的精力、時間都付諸外婆身上、犧牲身體健康，讓伊晨感到既不捨又難過，伊晨擔心媽媽身心不堪負荷，寧願捨棄自己的休息來照顧外婆，為媽媽分憂解勞。

……因為我知道我媽真的花了很多時間、心力在照顧我阿嬤（C-1-053），……如果我可能沒有課或我不用忙什麼事情，我就幫她（媽媽）顧這樣，她就去出門，走一走，散散

心這樣子，因為我也是怕我媽壓力很大，然後可能讓身心狀況不好（C-1-053），……那時候因為就帶阿嬤去做一些身體檢查，然後因為我阿嬤就那時候失智又坐在輪椅上，她沒有辦法控制她自己的身體嘛！她就會亂動，因為那時候是要照X光，因為X光照久了，不是就是會有輻射嗎？對身體不好，那時候是我媽陪我阿嬤進去照X光，因為我阿嬤沒辦法，就是她沒有辦法好好的照X光，一定要有人在旁邊協助，但是就變成說我媽一定……她也會照到輻射，然後那時候（我）就跟我媽說：「啊你要進去喔？」，我媽就說，啊她不進去，誰要進去，就沒有辦法，我那時候超想哭，我就想說天啊！我媽有一點就是，我就覺得她，我媽好犧牲喔！

（笑）（C-1-059）。

（六） 外婆的退化行為讓伊晨喚起與外婆的情感連結

伊晨與家人們帶外婆看醫生，每每就像是經歷戰爭一般的大陣仗，如同照顧孩子一般，哄著外婆就醫治療，這樣的過程雖然辛苦、疲累，但與此同時，伊晨也心疼、不捨外婆受到疾病折騰以及治療時身體所受的疼痛。

……那時候看牙齒我們是幾個人，三個人壓著她（外婆）去看牙齒，然後去給醫生清牙裡面的那種垢啊還是什麼的（C-1-071），……就是有一個很長的針要打進去（膝關節），就是讓她（外婆）腳可以比較……腳比較不會骨頭磨磨磨磨在一起這樣，然後也是好幾個人，就加護理師一起，我們（笑）壓著她，壓著她打針這樣子（C-1-072），……然後她就在那邊，會在那邊什麼大叫啊（笑），罵醫生，因為就會痛，就會說：「啊！！（台語）賣嘎我用啊啦！」，然後

我們又要跟醫生道歉，因為她會痛啦，……然後我們就給她呼呼，後來打完就說：「喔~（台語）毋啦！毋啊毋啊，用摺啊用摺啊，賣痛賣痛啊」這樣（C-1-073）。

即使照顧外婆的過程中有許多辛苦與無奈，伊晨仍珍惜著與外婆相處互動的每一份開心與快樂，慶幸著當時將美好、歡樂的時光保存下來，才得以在思念時，回憶、懷念當時與外婆相處的時光。

……我就會把她（外婆）一些比較好笑的影片錄起來，然後我就傳到我們家群組說，「阿嬤今天那個可能做了什麼事情，然後講了什麼話，很好笑這樣，都還留著，就很多，所以我，因為後來我阿嬤走了之後，我們在她的告別式上面就是我弟弟有做影片啦！然後就有截錄一些照片、影片，……我們在告別式播的影片裡面，然後後來我媽他們，我們也有在聊啊，好險，那時候我有做這樣的一個紀錄（C-1-057）。

伊晨在訪談過程中，突然地想起了因時間久遠而遺忘的一段時光，小時候讓外婆照顧、與外婆的感情連結，讓伊晨更有感於自己與外婆之間，照顧者與被照顧者角色的轉換，伊晨感慨年幼的自己是外婆照顧成長、年邁的外婆是自己照顧善終，兩段時日譜著自己與外婆的共處歲月。

……我剛發現講這一段的時候比較，就是突然有一點想哭，因為以前是阿嬤顧我，帶我去買東西什麼的（C-1-098），……長大就是就是大概真的是到她失智那一那一那好幾年，我們的互動才比較多（C-1-100）。

（七） 感謝先生的體貼，是支持自己前行的力量

伊晨對於先生，亦是伊晨當時未婚、正在照顧外婆時的男友，過

去在協助照顧外婆的實質行動上，像是協助換洗衣物，以及理解與體諒伊晨在經營伴侶關係的困難或限制，給予伊晨很大的支持力量，伊晨相當感謝先生的關懷與付出，在訪談中，開著玩笑說道：「應該沒嫁錯人吧！」。

……因為後期我阿嬤就不能站嘛！就是一定要有一個人可以幫我，可能把她抱起來，然後可能我要換尿布什麼的，因為那時候，就是我一個人處理的時候，其實就會比較困難，那我那時候的，就是現在的老公，就以前就是男朋友嘛！他會來幫忙一起用（C-1-031），……他就會幫我抱起來，我就跟他說你怎麼，你把她（外婆）抱起來，（笑）我就把她脫（笑）她的，脫阿嬤的褲子，幫她擦一擦又穿尿布（笑）（C-1-033）。

（八）失智症的照顧經驗讓伊晨憧憬未來能為長照工作投入一份心力

伊晨得知除了外婆外，亦有其他親戚罹患失智症，他們發病歷程與外婆相仿，讓伊晨擔心、恐懼未來要再次經歷失智症照顧過程的艱辛，甚至未來也可能被最愛的家人遺忘，雖然內心難免哀傷失落，但正因為失智症的照顧經驗與歷程，更讓伊晨關注失智症照顧者身心狀況的議題，欲於未來投入一份心力至長期照顧者工作之中，協助照顧者度過困難。

……因為我姨婆前陣子，……現在也是失智了，然後就是她，就是她的歷程跟我阿嬤還滿像的，然後我們家只是在聊說，我們家是不是有這個基因（笑），就是遺傳啦！會不會有這個可能性這樣子（C-1-029），……如果真的要說的話，應該是就是我對失智症的那個好奇或者是說未來有機會想要服務的族群的話（C-1-024）。

（九） 照顧雙親不一定要親力親為，但同住與關懷更是伊晨的孝道實踐

伊晨的媽媽認為父母就是要不假他人之手地親自照顧，伊晨雖然不認為照顧父母必須得凡事親力親為，但認同照顧雙親需要同住照顧、陪伴關懷，才能無愧於父母且安心，否則如同棄父母不顧，伊晨同時亦擔心社會價值眼光，不願落人口實。

……我也有跟我媽他們聊過，為什麼不要請（外籍看護）比較輕鬆，然後他們會覺得……一來當然是花錢啦！費用比較高，二來是他們覺得是自己的媽媽，要自己顧比較好，就是不然可能人家會多少覺得「他們是不是沒有孝順，把媽媽丟給別人顧，或者是說送去安養、養老院那種，也會覺得不放心啦！（C-1-064），……因為我也想過說，我爸媽真的需要我照顧的時候，我把他們送過去（嘆氣），我覺得還是會有那種……還是自己顧會比較放心的想法浮現，……我覺得多少還是會有那種在意人家會不會講說我不孝什麼的那種擔心在啦！還是會有，那二來也是真的覺得自己顧一定比較放心，只是我就會覺得我可能，如果我經濟許可，我是想要請（笑）外籍看護在家裡（C-1-075），……就是我不是一直把他，把我的家人一直放在養護機，安養院那種的，如果那種短期（喘息服務），可能一個禮拜啊，然後接回來顧，我是覺得還，這個我自己接受度好像就比較高（C-1-076）。

結語

伊晨看見媽媽的奔波與犧牲，觸發伊晨願意多主動分擔照顧勞務，縱然阿姨們推遲責任，但面對外婆生命衰退的悵然與看見媽媽照顧外婆的辛苦，伊晨感到萬分不捨，讓伊晨投入更多照顧心力，加上伴侶的支持，照

見伴侶的真情；照顧經驗的同住、陪伴與關懷，是伊晨孝道實踐的展現，
儘管外婆已逝世，但過往與外婆共處的歲月、珍貴回憶將長留於心。

臺北市立大學

第二節 失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之困境

本研究欲探討失智症患者孫輩照顧經驗歷程中，三位孫輩照顧者在照顧經驗過程中所遭遇的困境。本節採以敘事分析法中之「類別－內容」來分析三位研究參與者的訪談資料內容。茲將研究分析結果說明如下：

本研究中三位孫輩照顧者回溯照顧經驗歷程中曾感受到困境、阻礙，在此類別中呈現以下三個主題：一、照顧勞務分配不均與同住家人所造成的精神壓力；二、犧牲個人需求與延宕生涯發展；三、面對無法預期病情變化的壓力。

一、 照顧勞務不均與同住家人所造成的精神壓力

家人在照顧歷程中所扮演的角色常常影響著孫輩照顧者於照顧過程中所承受的身心壓力負荷、照顧責任及勞務分擔的多寡。承恩、秀月、伊晨皆提及照顧失智症祖輩的歷程中，因為家人的支持性低落、僅提供少數照顧上的協助，而在照顧的過程中感到精神壓力與日俱增。承恩、秀月都提到同住家人們不僅未能提供實際具體照顧協助，反而與受照顧的祖輩發生更多的爭執、衝突，更是增添照顧上的困難與精神壓力。

……就是不會去了解這個病到底是什麼，她（阿姨）會覺得說，
（台語）啊阿嬤伊是故意ㄟ拉，就是故意的啦！然後跟阿嬤大小聲啦！
（A-1-126），……心裡就會要馬上又要緊繃起來，就要跑下去看他們到底是怎麼樣（A-1-126）。

……有一次我就在家，……我的舅舅啊居然哦！在我面前啊！就跟我跟我外婆說：「我叫你不要餵，你還餵，你下次讓我看到一次打一次。」（B-1-062），……因為我怕的是他如果哪一天情緒又不穩定的時候，會去傷害到我的外婆跟我的媽媽（B-1-062）。

此外，承恩、秀月對於子代們事實上是有能力照顧患失智症的祖輩們，但卻不願承擔起子女應盡照顧父母之責，需要獨自面對照顧的責任與挑戰而感嘆

不已。

……她（媽媽）也沒有那個心力過來處理她媽媽（外婆）的事情（A-1-018），……他們（媽媽與手足）本來……不會去插手我們這邊的事情，通常就還好，通常也不會什麼建，給我們什，給我什麼建議啦！嘿！也不會出錢啦（A-1-194）。

……心理比較不平衡的就是我的舅舅他們不回來幫忙照顧（失笑），這是這是（失笑），我唯一唯一最心，就是偶爾想到就是當然就會心理不平衡（B-1-058）。

伊晨雖僅為次要照顧者、且同時有多位家人們的協助照顧，對於照顧工作的重擔仍落在自己原生家庭，與其他子代們相較，伊晨感受到照顧工作的分擔不均，尤其尚未協商、達成共識前，子代們對照顧責任的推遲，讓伊晨快快不悅。

……就我阿姨她們，有的時候會顧，但是我自己看起來大多數的時間，還是我啊，或者是我媽，然後可能我大阿姨啊，因為我大阿姨跟我們住，……我覺得我們幾個或是我爸，……我平常就在顧了啊（C-1-014），……為什麼我要顧啊，啊為什麼不是你（阿姨）來顧阿，啊你（阿姨）就說你很忙，你就不用顧，阿我也很忙啊（笑），……自己有時候自己心裡面會有那種，就是覺得，就是怎麼樣，就是那種恩……就覺得「我平常都我在顧啦！怎麼你假日，叫你顧一下，你就說你有事情什麼，這種我就會覺得比較生，容易生氣啦！（C-1-022）。

二、 犧牲個人需求與延宕生涯發展

孫輩照顧者於照顧歷程中，全心投入於照顧失智症祖輩之中、事事以失智症祖輩為優先考量時，延遲自身需求的滿足、犧牲自己原有生活狀態與樣貌是難以避免之事。茲以四個層面：犧牲社交生活、生活作息動盪、工作選擇受限

及生涯延遲、休閒與進修限縮，說明如下：

（一）犧牲社交生活

孫輩照顧者投入自身時間於照顧之中，因凡事以祖輩為主的生活安排、時刻需要留意祖輩、陪伴在旁或者處在警覺、隨機應變的狀態，牽涉孫輩個人社交生活狀況，影響著孫輩投入人際關係中的時間、心力，承恩、秀月、伊晨均提到了在照顧歷程中，因生活以照顧祖輩為重，而縮減個人在社交生活之中的時間。

……朋友其實大家都能體諒，都還好，對對對，就是可能因為我們通常不可能就是假日可能騎車阿，騎摩托車或是什麼的，或是就是跟朋友之間可能會比較少一點啦！（A-1-168）。

……跟朋友的約會阿，我都會先，就是看ㄋ她們（外婆與媽媽）需不需要複診，那一段時間有沒有什麼特別的事情，對，然後才來做安排這樣子（B-1-088）。

……我覺得這裡面最最讓我覺得那時候有影響應該就是社交（C-1-024），……我覺得我自己覺得比較多影響就是我出門的時間有時候會被限制（C-1-024）。

（二）生活作息動盪

失智症病情的發展影響著患失智症祖輩的生理、精神，亦牽涉著孫輩照顧者於照顧過程中的生活作息。承恩、秀月、伊晨皆經歷隨著失智症病程的變化，特別是精神症狀，失智症祖輩開始有了日夜顛倒、生理時鐘紊亂的情形發生，或者因身體狀況衰退，導致孫輩照顧者在作息上的改變，促使其無法獲得足夠的睡眠與身體休息的需求：

……我會跟她（外婆）說你不能太早睡，這樣晚上會爬起來亂（A-1-088），……大小便也已經不太行了（A-1-086），……她睡覺以後對不對，我大概兩個小時會叫她起來

尿尿（A-1-091）。

……一個很重要的就是一定要給她有規律的生活（B-1-044），……我去上那個失智症家屬課程的時候，……就是說家裡面的日光照明其實也是很重要的，那就是尤其對一個人的精神，所以的話就是在家裡啊，其實盡量，除了是白天，那個陽光很充足以外，那假如是像陰天的話，我都會盡量開燈（B-1-044）。

……她（外婆）會半夜可能會起來「番（台語）啦」，……醫生有開那個助眠的，然後讓她這樣吃之後，其實會比較好睡，就是變得說比較不會干擾到我的作息啦！（C-1-015）。

（三）工作選擇受限及生涯延遲

孫輩照顧者承擔起照顧責任，不免影響工作狀況，而如何維繫穩定照顧與經濟收入的平衡成為一大考驗。承恩、秀月的工作生活即便是得以自行規畫安排，但由於獨自承擔照顧勞務，特別有感於自身工作在照顧過程中所受到的衝擊，包含工作時間、地點的侷限。

……工作的部分可能就是我們可能要去看，就是要看著她（外婆），可能我們沒辦法說跑去比較遠的地方，嘿，可能說我……以前之前去客戶可能可以去台北啊去高雄，可能我還要基本上要過夜，就是可能討論一些企畫案或什麼，……啊可能變成說她有這個病以後，我們大概就不太能跑那麼遠（A-1-151）。

……我現在工作的安排的時間，也都是以就是照顧她們為優先啦！（B-1-091），……因為我以前的工作時間是比較不穩定的，那我當然是會擔心說，假如我，回去我以前的工作，可

是萬一她們又發生什麼事的話，那我該怎麼辦呢？！（B-1-058）。

（四）休閒與進修限縮

在祖輩尚未罹患失智症前，孫輩的生活中充滿休閒、興趣與進修學習的安排，但在擔負照顧祖輩後，漸漸地被排在最後順位，甚至常常是被忽略的一環，承恩、秀月均盡可能地讓自己仍有時間享受獨處、吸收新知的樂趣，但不免總是會為了照顧祖輩而被犧牲掉：

……五點到晚上九點十點，這段通常我都會在外面，學習阿或是運動的方面的一個運動啦！（A-1-158），……請她（阿姨）看一下啦！不然（笑）不然她有時候，她（外婆）小便的時候，大便大便大出來了，她（阿姨）還是打電話給我啊！（A-1-159）。

……原本要去上一個旅遊的課程，對對對，那結果那一天就剛好我外婆跌倒阿，然後從台北的故宮，然後用最快的速度，衝回來（B-1-087），……可能想出去出國走走，可是現在現階段就沒有辦法，這是一定的，因為就是很怕他們突然間又發生什麼事阿（B-1-095），……如果說要出去玩的話，也不敢去太久阿，大約可能就兩天一夜，最多最多就三天兩夜（B-1-098）。

三、 面對無法預期病情變化的壓力

無論孫輩照顧者照顧祖輩的年數多寡，往往在照顧歷程中經歷、見證了祖輩身體退化、失智症症狀顯現的情形，下一秒會發生什麼樣的變化都難以預料、無法掌握，承恩、秀月都提到了對於突發狀況與新病況的出現，感到緊張、恐慌、擔心：

……在中期的時候，會有幻聽的部分，然後會搞一些事情，會搞

一些事情嘛！那時候通常以我來講，我會比較比較擔心說會發生，會不會發生什麼事情，會不會跑出去啊！（A-1-124），……就是可能擔心說她受傷啦！或出去阿，開門出去外面幹嘛，怕被車撞到或是什麼（A-1-125），……雖然我們有一，會已經有心理準備了，可是在進入下一個階段，她的某些病症已經出來了，那會有一段時間會，我們會恐慌（A-1-127）。

……他跌倒開始，他整個狀況完全都不一樣，是阿！而且其實有一個就是他們狀況的變化，其實不是我能控制的（B-1-053），……只能處理，沒得調適，因為比如說她前兩個禮拜又跌倒，然後那又跌倒，那那其實像這種就突發的事情，突發的事情這種只能去面對，然後就是馬上處理（B-1-055）。

承上所述，失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中，無論是主要或者是次要孫輩照顧者，在面對失智症病情發展的挑戰，祖輩身體退化狀況的緊張狀態之下，面臨家人的壓力及不公平，在生活中社交、睡眠作息、休閒、進修受到延宕與犧牲，同時為了維持經濟收入而需要工作，看見孫輩照顧者於照顧歷程中所經歷的照顧困境，不僅只是照顧勞務工作本身的困難，更是自身內在感受與外在環境的動盪不安。研究者進一步將上述之主題及其相關意涵，整理如下表

4-1：

表 4-1

失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之困境

類別	主題	意義內涵
孫輩照顧者照顧經驗困境	照顧勞務分配不均與同住家人所造成的精神壓力	家人在照顧過程中未給予支持與實質協助，反而造成精神壓力、照顧勞務分配不均之情形，增加孫輩照顧者之照顧困難及壓力。
	犧牲個人需求與延宕生涯發展	照顧過程中，孫輩照顧者犧牲社交生活、生活作息動盪、工作選擇受限及生涯延遲、休閒與進修限縮，影響孫輩照顧者個人生活與生涯發展。
	面對無法預期病情變化的壓力	失智症病情的變化莫測，以及失智症祖輩的身體功能狀況，影響孫輩照顧者情緒起伏。

註：研究者自行整理。

第三節 照顧過程中知覺華人傳統文化影響

本研究欲探討失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中，所知覺到的華人傳統文化影響，透過採取敘事分析法中的「類別－內容」取向來分析所獲得三位研究參與者之訪談資料。茲將研究分析結果說明如下：

研究者閱讀、浸潤於三位孫輩照顧者的照顧經驗之敘說文本，依照照顧經驗故事之整體脈絡、發展，細細琢磨隱藏在照顧經驗中所蘊含關於華人傳統文化影響的故事情節，取出相關聯的意義段落，且與協同分析者細緻地沉澱與討論，進一步將這些華人傳統文化之段落，予以歸納、分類命名，形成主題，在此類別中呈現以下三個主題：孫輩回報養育之恩、君臣父子的角色規範、性別角色議題。

一、 孫輩回報養育之恩

對於三位失智症患者孫輩照顧者而言，回報祖輩的養育之恩是影響其持續照顧的要素之一，特別是在承恩、秀月的照顧經驗之敘說中，皆顯露出自己與祖輩之間的深厚情感，對祖輩的認同以及養育的感謝，使他們在照顧過程中，即便艱辛，無論照顧時間長短、祖輩在世與否，都使他們堅持對於祖輩的照顧，是足以回報過往祖輩們的扶養與教育。

承恩在精神壓力狀態很高張時，也曾想過負面的念頭，提到「阿母來細細ㄟ（死一死）啦！有謀！類似這種想法，其實那個其實是會，都一定都會，不太可能不會（A-1-213）」，此段話顯示出即便很樂觀、幽默的承恩，在照顧過程中，也敵不過各種壓力的襲來，像是來自同住家人的壓力、自身需求無法滿足、病情變化等，而陷入低潮情緒，但承恩秉持著無悔、感念的心，轉化、昇華自己的苦痛，持續回報外婆的養育之恩，求以問心無愧。

……畢竟畢竟（嘔，皺眉）我阿嬤也照顧我很久嘛！就是在這邊

從小就是，從小長大到現在嘛！阿她就生病了，有時候你你……我們

別人付出那麼長久的時間，你還是要要回饋（A-1-185），……如果說你今天做到你面對她的時候，你沒有遺憾的話，那那你就成功了，就是說（嘖）（停頓），你不會愧對她啦！（A-1-186）。

同樣地，秀月感念外婆照拂青少年時叛逆的自己，同住五年的時間，讓秀月看見外婆的辛勞、無私奉獻於家庭，心存外婆當時對自己的照顧，讚嘆外婆的堅毅耐勞，特別提及「我從小就是看著我外婆是很辛苦的工作，然後租，包括租房子，給我們大家住在一起（B-1-067），……其實外婆也沒有跟我們拿過，沒有跟我們說喔我們需要補貼家裡阿，任何費用完完全全都沒有，都是她一個人去承擔（B-1-068）」，此段話呈現出秀月對於外婆付出的深刻印象，使秀月即便對子代有許多怨懟，需要獨自承受照顧過程中，排山倒海而來的壓力與挑戰，仍堅持不斷地照顧外婆，寄望自己讓外婆開心生活、問心無愧是支撐著自己的信念，也是回報外婆照拂之恩。

……我外婆現在所剩下的所有的小孩子，你…你看有誰是可以很正常的來照顧她（B-1-062），……我讓她們還在的時候，開心，亡…總好過她不在的時候，我再來跟她說對不起，我覺得那是沒有用的（B-1-051），……因為我們總是去抱怨它是沒有用的，我們是必須要去面對，那可是我們要怎麼樣去面對，當然是我們自己要健康，我們才可以照顧他們，當然我們自己要開心，我們才能照顧她們（B-1-106）。

至於伊晨雖然在敘說中未呈現太多與外婆過去的相處，但回憶過去自己與外婆較為緊密互動的時刻是在生命啟端與邁向生命終點的兩段時光，對於外婆在兒時的照顧，亦心存感懷。

……我剛發現講這一段的時候比較，就是突然有一點想哭，因為以前是阿嬤顧我，帶我去買東西什麼的（C-1-098），……長大就是就是大概真的是到她失智那一那一那好幾年，我們的互動才比較多（C-

1-100)。

二、 君臣父子的角色規範

無論子代或孫輩，都有其位置，有其應盡之責與應為之事，在孫輩照顧者的照顧歷程中，孫輩面臨子代應盡其孝，卻未盡，難免會有對子代的怨懟，甚至不能諒解，亦感到生氣與無奈，承恩、秀月、伊晨均提到對子代的想法與感受，但往往卻又礙於是長輩，很難完全真實地表達自己的不滿，只能無奈地忍耐下來，如同《禮記》所言：「父不言子之德，子不言父之過」，對子代忍受委屈、無力與犧牲，如承恩對媽媽、阿姨的無可奈何與無力，或者對於自己對外婆應該要有的尊敬，才是做好身為孫輩的位置：

……她（媽媽）也沒有那個心力過來處理她媽媽的事情（A-1-018），……（阿姨）就是不會去了解這個病到底是什麼，她會覺得說，（台語）阿阿嬤伊是故意ㄟ拉，就是故意的啦！然後跟阿嬤大小聲啦！（A-1-126），……她如果說她不想去理解這個病症的話，你每天，她（阿姨）就是每天跟她（外婆）吵架嘛！大小聲啊！（A-1-126），……但你想要跟她（外婆）溝通齣，你已經沒有辦法跟她溝通了耶！所以有時候會用威嚇的方式跟用一些打她的時候會痛（A-1-141）。

而秀月對於子代盡孝，特別地有感觸與想法，認為照顧父母本是兒女之責，且孝順的價值不僅是物質、金錢上的滿足，更重要的是心靈的陪伴與關懷，如同《論語》中，子曰：「父母在，不遠遊，遊必有方」，而自己正在做的陪伴與照顧是自己能為外婆做的事：

……心理比較不平衡的就是我的舅舅他們不回來幫忙照顧（失笑）（B-1-058），……如果說以我們孫輩，因為因為正常來講，當然很多都會說呃，應該正常是由小孩子來照顧外婆，怎麼輪也輪不到我們（B-1-102），……我讓她們還在的時候，開心，呃……總好過她

不在的時候，我再來跟她說對不起，我覺得那是沒有用的（B-1-051），……我有寫信給他（二舅），我說我說，我說：「我相信你也知道外婆要的是什麼」，其實作，每一個每一個作為父母親的，說實在要的不是小孩子的錢，要的是小孩子的陪伴，第一當然，這是肯定的（B-1-035）。

伊晨則是感受到大家族一起照顧外婆的過程中，父母以外的子代對祖輩照顧責任的推遲與迴避，使其承擔過多子代位置，以及認為子女盡照顧父母之責是一件理所應當之事：

……某個阿姨說啊她她要假日的時候要幹嘛幹嘛，另外一個說要上班還幹嘛（笑），然後我想說啊平常都我們在顧，啊幫忙顧一下又不會怎樣，因為我媽因為我媽就是我說的，她後來就是上假日班啦！就五六日上班，啊我五六日不用上課，就是就是學校不會有上課嘛！然後但是我可能還是有我自己的事情要安排，然後有時候就大家會推來推去（C-1-037），……（父母）他們覺得是自己的媽媽，要自己顧，比較好，就是不然可能人家會多少會覺得「他們是不是沒有孝順，把媽媽丟給別人顧，或者是說送去安養，養老院那種，也會覺得不放心啦！」（C-1-064）。

三、 性別角色議題

以往的照顧者往往是女性身分居多，亦或者對於不同性別的照顧者與被照顧者，外界可能常常以異樣眼光在窺探著，承恩以男性身分照顧外婆，受到較為傳統長輩男女授受不親的評論：

……比較長輩的啦！他會覺得「為什麼係，係勒男生男生去幫女生洗澡，（停頓）不好！」（A-1-182）。

但對承恩來說，反而從這樣性別不同的角度去看見身為男性在擔任照顧者時的優勢，以及看見女性身為照顧者可能的劣勢，更突顯承恩對女性照顧者的

體諒與體貼：

……你體力上面或者是你在跟他，跟病人對抗的時候，女性其實在這一塊是比較比較不 OK 的啦！（A-1-225），……你男生可以用威嚇的來威嚇他，你女生比較沒辦法，然後你在洗澡或照顧上，你要抱他或是什麼的，其實對女生來講也是比較吃力啦！（A-1-226），……男生處理，其實旁邊的人比較，通常比較不會去講有的沒有的，阿有時候我會覺得這一塊對女生來講會滿吃虧的（A-1-228）。

而秀月則是對於外婆的堅毅刻苦、耐勞、犧牲奉獻的傳統女性形象，似乎刻劃得很深刻，而自己如同外婆一般正在為家庭付出。

……我從小就是看著我外婆是很辛苦的工作，然後租，包括租房
子，給我們大家住在一起（B-1-067），……其實外婆也沒有跟我們拿過，沒有跟我們說喔！我們需要補貼家裡阿，任何費用完完全全都沒有，都是她一個人去承擔（B-1-068），……我的外婆很堅強，她真的很堅強（B-1-072）。

綜上所述，失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中，所知覺到的華人傳統文化，包含孫輩回報養育之恩、君臣父子角色規範、性別角色議題等，這些傳統文化可能潛移默化地影響孫輩照顧者，但卻也幫助他們於照顧歷程中，化苦楚為力量的信念。研究者進一步將相關主題及意義內涵，整理如下表 4-2：

表 4-2

照顧過程中知覺華人傳統文化影響

類別	主題	意義內涵
知 覺 的 華 人 傳 統 文 化	回報養育之恩	孫輩照顧者對於過去祖輩的照顧、養育，以及與失智症祖輩有著深厚情感，感念祖輩的照顧，在祖輩需要受到照顧時，寧願犧牲自己的生活，主動願意投入心力於照顧之中。
	君臣父子的角色規範	孫輩照顧者面對祖輩照顧，中間世代失功能，子代未盡身為子女之責任義務，以致孫輩承按照顧失智症祖輩之責任。
	性別角色議題	孫輩照顧者雖皆知覺社會文化對性別角色的期待，但各自對性別角色的觀點不同，男性孫輩照顧者看見男性在照顧過程中的優勢；女性孫輩照顧者內化女性刻苦耐勞的形象。

註：研究者自行整理。

第四節 跨個案之照顧經驗

本節就三位失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗內涵，進一步統整與討論，共分為五個面向：一、照顧契機；二、照顧歷程中的挑戰與困境；三、內在信念；四、困境因應；五、知覺華人文化影響，茲分述如下：

一、 照顧契機

在華人孝道文化脈絡中，奉養父母往往是子代所需要承擔的照顧責任，然而，對三位孫輩照顧者來說，促使他們投身於照顧患失智症祖輩的契機各有不同，像是承恩因為過繼給外婆，成為家中唯一的男性，加以媽媽的生活需要照顧夫家，無力照顧外婆、同住阿姨不願理解失智症病情相關狀況，常常與外婆發生衝突，因此，承恩決定承擔照顧外婆的責任，成為外婆的主要照顧者；秀月由於舅舅們對外婆的漠不關心、無心照顧，加以自己的媽媽患失智症，而需要獨自承擔起外婆的照顧責任；伊晨則是因為心疼媽媽的犧牲與辛苦，以及阿姨們常常推遲照顧責任與勞務，進而主動更多分擔照顧勞務，成為重要的次要照顧者。

二、 照顧歷程中的挑戰與困境

在照顧患失智症祖輩的過程中，三位孫輩照顧者因為各自成長的家庭背景、生活環境、以及正在經歷的生命發展階段不同，所面對的挑戰雖有些雷同，像是承恩、秀月與伊晨皆面臨到子代推遲照顧責任、照顧勞務分配不均、社交生活限縮、以及病情變化莫測的焦慮，但仍有其各自的困境，如承恩面對同住阿姨不願理解病情發展，與外婆有許多衝突狀況、因為半夜每兩小時協助外婆如廁，而無法擁有完整的睡眠與休息、擔心外婆臨時發生狀況，工作地點受到限縮；秀月面對同住舅舅對外婆攻擊的情形、擔心外婆發生突發狀況，工作時間與地點受到限制、進修與生涯發展同樣受到侷限；而伊晨的工作、生涯則較少受到影響。此些困境反映孫輩主要照顧者相較於孫輩次要照顧者承擔更

多面向的壓力與焦慮，而次要照顧者在個人生涯發展上則較少出現延宕情形。

三、 內在信念

在照顧歷程中，三位孫輩照顧者面對種種挑戰與困境，仍心懷對祖輩的感恩之心與豐厚的愛，推動著他們將自我犧牲與苦楚轉化為力量，期許自己能讓祖輩在病痛之中保有快樂與尊嚴，而自己在未來祖輩逝世後，不會有所遺憾與悔恨，因此，三位孫輩照顧者各自轉化自身痛苦為不同的內在信念，像是承恩讓外婆保有尊嚴、堅定問心無愧；秀月讓外婆保有開心、及時行孝、問心無愧；而伊晨則是堅持著為媽媽分憂解勞，此些信念皆支撐著三位孫輩照顧者在照顧的路上堅持不懈。

四、 困境因應

三位孫輩照顧者遭逢困境之時，轉化痛苦、堅定內在信念，同時也不斷地尋求能夠協助自己因應困境、突破困難的途徑，如承恩透過增加一同與外婆的家庭聚會及出遊，讓其他家人有機會能夠偶爾協助照顧外婆、尋求社政資源的協助、以及透過與外婆的有趣互動，關注於正向感受的互動上，讓外婆在患失智症時仍是快樂的，同時自己也感受到正向情緒的流動，來減緩照顧壓力；秀月運用許多社政資源來協助外婆與提升自身的失智症專業相關知能、參與心理相關團體舒緩負面情緒；伊晨透過與阿姨們溝通協商外婆的照顧勞務分配，以及社政資源，來緩解照顧勞務的壓力。然而，在孫輩照顧者困境因應策略中較獨特之處為失智症專業相關社會政府資源的瞭解與運用，如失智症專業課程、喘息服務、居家照顧、個管師的關懷與追蹤，提供失智症患者與照顧者相關協助，以達緩解照顧者壓力之目的。

五、 知覺華人文化影響

臺灣社會在華人文化的薰陶之下，孝道價值世代地傳遞著，而三位孫輩照顧者於照顧歷程中均受到華人文化價值的影響，承恩、秀月與伊晨帶著感念的

心，回報外婆過往的照顧養育，以及子代未盡其子女之責的君臣父子之角色規範；而承恩、秀月認為親力親為的照顧與陪伴才是孝道的實踐；伊晨則認為關懷、陪伴是達到盡孝的核心；再者，關於社會性別角色期待，承恩顛覆女性成為照顧者之必然，看見男性照顧者優勢；秀月則深刻地內化社會對女性身為照顧者的期待。反映出隨著世代的變遷，孝道價值仍持續傳承，但對於孝道實踐內涵更著重於內在情感連結。

綜上所述，失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗依循各自的家庭脈絡、支持資源多寡、及承擔照顧責任與勞務的差異等，而有不同的照顧經驗內涵。研究者就本研究三位孫輩照顧者之照顧經驗內涵，進一步將上述內容整理如表 4-3：

表 4-3

研究參與者之照顧經驗內涵整理表

參與者	承恩	秀月	伊晨
照顧契機	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 家中唯一男性 ◆ 媽媽無力照顧 ◆ 同住阿姨與外婆的衝突 ◆ 主要照顧者 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 舅舅們無心照顧 ◆ 自己媽媽患失智症 ◆ 主要照顧者 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 不捨媽媽勞苦奔波 ◆ 阿姨們推遲照顧責任 ◆ 次要照顧者
挑戰、困境	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 同住家人不理解病情 ◆ 子代推遲照顧責任 ◆ 照顧勞務分配不均 ◆ 社交生活縮減 ◆ 無法有完整睡眠與休息 ◆ 工作地點限縮 ◆ 病情變化的壓力 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 同住家人的攻擊 ◆ 子代推遲照顧責任 ◆ 照顧勞務分配不均 ◆ 社交生活縮減 ◆ 工作時空的限縮 ◆ 進修、生涯限縮 ◆ 病情變化的壓力 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 子代推遲照顧責任 ◆ 照顧勞務分配不均 ◆ 社交生活縮減 ◆ 病情變化的壓力

參與者	承恩	秀月	伊晨
內在信念	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 對外婆問心無愧 ◆ 讓外婆保有尊嚴 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 讓外婆開心生活 ◆ 及時行孝 ◆ 問心無愧 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 不捨媽媽照顧辛勞，盡自己所能分憂解勞
困境因應	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 增加家庭聚會與出遊 ◆ 社政資源協助 ◆ 關注與外婆的正向互動 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 社政資源協助 ◆ 參加心理相關團體 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 與阿姨們協商溝通 ◆ 社政資源協助
知覺華人文化影響	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 回報養育之恩 ◆ 君臣父子之角色規範 ◆ 親力親為是孝道實踐 ◆ 顛覆性別角色之期待，看見男性照顧者的優勢 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 回報養育之恩 ◆ 君臣父子角色規範 ◆ 親力親為、陪伴 ◆ 內化女性角色期待 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 回報養育之恩 ◆ 君臣父子之角色規範 ◆ 關懷陪伴是孝道實踐

註：研究者自行整理。

臺北市立大學

第五章 討論

本研究關注於失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗，本章節將依據研究結果進行討論與失智症患者孫輩照顧者照顧經驗相關之議題，第一節為以「祖輩為重心」的照顧經驗；第二節為孫輩照顧者之照顧困境及轉化；第三節為孫輩照顧者於照顧歷程中所知覺華人傳統文化價值。

第一節 以「祖輩為重心」的照顧經驗

本節探討失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中之照顧經驗，共分為二部分，一、華人傳統文化下的祖孫深情；二、子代失功能的責任轉嫁，茲分述如下：

一、 華人傳統文化下的祖孫深情

本研究中三位孫輩照顧者於成年前均受到祖輩的照顧，與祖輩有更為親近情感連結，加上感念過去祖輩對自己的照顧，使得孫輩照顧者更願意主動投入照顧祖輩的時間，此與國外相關文獻中提及孫輩照顧者之道德價值及祖孫情感關係深厚促使孫輩願意投入照顧失智症祖輩相似（Dodd, 2020；Fruhauf & Orel, 2008；Huvent-Grelle et al., 2016；Venters & Jones, 2021），但每位孫輩照顧者的社會、家庭文化脈絡與生命發展的不同，像是承恩自小到外婆逝世皆是與外婆同住、秀月僅有青少時期與外婆同住，而伊晨的父母仍有盡部分親職功能；因此三位均有所差異。另，研究顯示在照顧過程中孫輩照顧者與失智症祖輩之間的情感疏離是影響照顧品質及照顧者內在感受的重要因素，（Celd'an et al., 2011；Huvent-Grelle et al., 2016；Werner & Lowenstein, 2001），因而，本研究發現受到華人孝道文化，像是回報養育之恩、及時行孝等，以及與祖輩情感連結深厚的影響，造就出「以祖輩為重心」的失智症患者孫輩照顧者照顧經驗，對孫輩照顧者而言，與祖輩的情感連結緊密程度，以及對於華人孝道文化的內

化程度，使孫輩回饋祖輩過往的養育，更願意承擔照顧患失智症祖輩。

本研究中三位孫輩照顧者皆以家庭照顧為主，而其中承恩、秀月更是承擔起全權照顧失智症祖輩之責、承擔所有照顧勞務，生活以照顧祖輩為優先安排，甚至常常犧牲自己個人生活，幾乎投注了所有時間於照顧失智症祖輩，當面對照顧上的挑戰與困難之際，仍以「失智症祖輩開心生活，我也就很欣慰、很開心，無所愧對」的信念與堅持，支持著他們在犧牲自我時，仍持續地照顧祖輩，尤其是承恩過繼給外婆照顧，外婆如同自己的母親一般，除了對外婆的感謝外，同時身為媽媽娘家中唯一的男性必須肩任起照顧責任，而秀月除了回報外婆照顧之恩，也因自己的媽媽患失智症無法照顧外婆，而代替母親承擔照顧之責，然而，即便伊晨的生活未完全是以祖輩照顧為主，但仍因體諒媽媽而犧牲自己的時間與生活，協助照顧外婆。

對承恩、秀月、伊晨來說，犧牲自己的生活、延宕生命發展階段任務，像是親密關係建立、工作成就的投入，決定承接照顧患失智症的祖輩，以「照顧祖輩為重心」的生活安排，從著重自身生活轉移至家庭照顧生活，承恩說，畢竟我阿嬤也照顧我很久嘛，就是在這邊從小長大到現在嘛；秀月說，外婆沒有跟我們拿過補貼家裡，任何費用完完全全都沒有，都是她一個人去承擔；伊晨說，我媽真的花了很多時間、心力在照顧我阿嬤，如果我可能沒有課或我不忙什麼事情，我就幫她顧，置於華人文化脈絡底下，孫輩照顧者承接屬於子女的照顧之責，但更映現出孫輩照顧者與祖輩之間深厚情感連結，與看見媽媽的辛苦，期待自己能夠回報過往長輩養育的心。

承上所述，本研究中此三位孫輩照顧者，他們在照顧過程中，以失智症祖輩照顧為優先，充分展現他們與祖輩之間深厚的情感連結以及對祖輩的愛，亦隱含著華人傳統孝道文化根深蒂固地影響，祖輩的生活品質反映了孫輩照顧者的效能與價值，因此，孫輩照顧者以「犧牲自我」來換取祖輩更好的受照顧品質；而祖輩更優質的生活以及維持穩定的失智症病情狀態彰顯了孫輩照顧者的

用心，形成祖輩與孫輩在照顧者與受照顧者兩個角色之間的轉換與相依。

二、子代失功能的責任轉嫁

本研究發現孫輩照顧者若有隔代教養的經驗，則傾向祖孫情感連結緊密，甚至比孫輩自身的親子情感更為深厚，加以跨越次系統的责任義務、角色的狀況，使得家庭次系統界限漸漸模糊、家庭角色位置的換置，像是祖輩照顧孫輩、孫輩替代父母照顧祖輩，形成跨越中間世代的現象，而子代迴避照顧父母責任，將責任轉嫁至孫輩身上，此與國內、外相關家庭系統界限、角色相關文獻所提相似（連雅棻，2015；張晨光、劉經偉，2020；Berg-Weger & Tebb，2004；Gilhooly et al., 2015；Huvent-Grelle et al., 2016；Lou et al., 2015）。

本研究中三位孫輩照顧者以家庭照顧為主，皆提及子代未能盡其子女之角色義務與陪伴照顧之責，面對子代迴避照顧時的經驗與心情，承恩說，她（媽媽）也沒有那個心力過來處理她媽媽的事情，秀月說，心理比較不平衡的就是我的舅舅他們不回來幫忙照顧，伊晨說，我可能還是有我自己的事情要安排，然後有時候就大家（阿姨們）會推來推去，反映了子代推遲照顧勞務及責任於孫輩身上、未盡其親職角色，然而，即便三位孫輩照顧者都面臨子代迴避責任的情形，仍存有不同的經驗，對承恩而言，自小由外婆照顧，同住直至外婆離世，此般與外婆深厚的情感，讓承恩在照顧歷程中，自覺自己對外婆有照顧責任，而面對子代較多的是無奈、一笑置之，至於秀月，比起子代未分擔照顧勞務，子代不願承擔子女關心之責、對外婆的漠不關心，令秀月感到憤怒，而伊晨則是面對子代在照顧分擔上的推遲，使伊晨感到生氣。

另外，承恩、秀月幾近是完全承擔起照顧之責與勞務的主要照顧者，特別是在面對失智症病情變化及祖輩身體功能退化的挑戰時，幾乎未接受到其他家人們的照顧協助，反觀伊晨則為協助媽媽照顧的次要照顧者，更看出當子代若是未能善盡照顧父母之責時，則越更明顯轉嫁照顧責任於孫輩上，而孫輩照顧者越是無家庭資源上的支持與協助，必須得獨自承擔照顧之責。

承上所述，對於孫輩照顧者本身而言，願意付出照顧祖輩是感念祖輩過往照顧，而非定義自己取代子代位置，然而，當孫輩能夠予以照顧祖輩之時，子代則轉嫁自身應盡之子女責任於孫輩身上，且在本研究中觀察到「子代」的定義並非侷限於孫輩照顧者之直系血親尊親屬，仍包含旁系血親，像是舅舅、阿姨，形成世代間系統之歸責。

綜上所述，本節探討失智症患者孫輩照顧者以「祖輩為重心」的照顧經驗歷程，在祖孫情感深厚、華人孝道文化薰陶、加以子代失功能的狀況下，促使著孫輩照顧者必須以犧牲個人、祖輩優先為生活樣貌。

臺北市立大學

第二節 孫輩照顧者之照顧困境及轉化

本節探討失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中所遭逢之困境及其轉化共分為兩個部份，一、孫輩照顧者所知覺的照顧負荷；二、遭遇困境時的轉化歷程，茲分述如下：

一、 孫輩照顧者所知覺的照顧負荷

照顧負荷是照顧者於照顧過程中，在身體、心理、情緒、社交、工作等面向的動盪與負擔（黃志忠，2014；楊嘉玲、孫惠玲，2003；Lou et al., 2015；Savundrana-yagam, Montgomery, & Kosloski, 2011），而以照顧歷程發展的觀點來看照顧負荷，是孫輩照顧者在照顧過程中所感受到內、外在環境一連串變動的歷程。本研究發現三位孫輩照顧者隨著照顧時間增長，失智症祖輩病情發展及身體功能衰退趨漸嚴重、所承擔的照顧責任與勞務逐漸變多、孫輩照顧者資源協助是否足夠，均影響著照顧負荷程度傾向加重，進而影響個人內在情緒壓力緊繃；與國外的研究相仿，照顧者照顧時間越長、責任越重，照顧負荷越重，耗竭、焦慮、憂鬱程度則越高（Gilhooly et al., 2016；Lou et al., 2015）；承恩、秀月、伊晨皆曾提到隨著照護時間增長，照顧負擔增加使其感到壓力漸漸地增加，焦慮、緊張情緒程度隨之遞增，像是承恩在外婆剛罹患失智症時，初期僅覺得陪伴外婆，但至中期漸漸感受到許多生活上的限制與精神上的壓力；秀月因為舅舅所帶來的困擾、對舅舅們的失望，造成秀月的情緒相當緊繃，而對伊晨來說，在外婆跌倒後，令伊晨面臨體力負荷與社交生活更多受限。

本研究觀察到孫輩照顧者承受照顧負荷的層面，包含面對家庭關係、社交人際、工作、進修、生活作息，與面對無可預期的病情變化之壓力感受，此與Huvent-Grelle 等人（2016）研究結果相似，且與國內連雅棻（2015）的研究指出孫輩照顧者於照顧失能老人之經驗中面臨多重任務、工作經濟收入減少、傳統駕馭權利和資源分配不均、不平等照顧責任等等照顧負荷雷同，然而，失智

症患者孫輩照顧者面對無可預期的失智症病情變化，備感壓力與恐慌情緒，因失智症導致祖輩產生認知功能下降、生活功能障礙以及精神症狀，如幻覺、妄想等情形，感到無力、疲憊感受，以及當患失智症祖輩遺忘自己時的失落與哀傷，為失智症患者孫輩照顧者之獨特照顧經驗與負荷。

再者，研究中三位孫輩照顧者於照顧過程中不約而同地面臨照顧勞務分擔不均、家人相處衍生的壓力、祖輩身體與精神狀況惡化，像是無法行走、或出現精神症狀；個人時間受到侷限，影響社交人際關係；無法擁有完整生活睡眠休息，病情變化無法預測所造成的恐懼與擔憂；孫輩照顧者於照顧歷程中面對祖輩退化情況的不捨，因照顧負荷所經驗的自我犧牲、無力及焦慮感受，與失智症患者子女照顧者的照顧經驗感受相似（梁淑惠，2018；蔡佳蓉，2014）。

隨著孫輩照顧者完全取替子代而成為主要照顧者，承載照顧負荷越來越重，個人受到影響層面也越廣、越深；若缺乏家庭支持，像是承恩、秀月為主要照顧者，承擔全部的照顧責任與勞務之際，他們必須把失智症祖輩生活照料視為優先要務，工作收入、學習進修均受到擠壓，造成個人生涯發展遲滯，這樣的情形，與國內、外的相關研究結果相仿（連雅棻，2015；Dodd, 2020；

Huvent-Grelle et al., 2016；Venters & Jones, 2021）；此外，承恩、秀月正面臨親密關係發展與生涯成就之重要階段，但受到照顧負荷的影響，難以全心投入重要的發展任務之中，影響其個人重要發展階段，他們提及受到照顧時間安排、或擔心祖輩的情緒而使得他們的工作選擇、進修、社交關係均受到侷限，此與Fruhauf & Orel（2008）提及因照顧祖輩而延宕個人發展與限縮社交互動之研究結果相仿，反映親密關係建立與生涯成就發展的遲滯是孫輩主要照顧者在照顧歷程中所遭逢且有別於子代照顧者經驗之獨特困境；另外，孫輩主要照顧者承擔了中間世代的責任義務，孫輩對於子代完全未盡子女之責，內心忿怒難平之情油然而生，一方面對子代無作為產生怨懟與無奈，另一方面，也為自己的犧牲感到委屈；如伊晨雖為次要照顧者，但對子代的無作為同樣感到生氣，但承

恩、秀月的情緒則更為強烈此為孫輩照顧者於照顧失智症祖輩歷程中較為獨特之處。

承上所述，孫輩照顧者於照顧過程中的照顧負荷是一個動態變化的歷程，且受到內在身心、外在社會關係、病情發展的變動所影響著，而較為突顯的是孫輩照顧者面對失智症病情變化莫測的壓力，以及若身為主要照顧者，對於子代的情緒感受較為強烈，以及在個人生涯發展上明顯產生延宕狀況。

二、 遭遇困境時的轉化歷程

本研究發現三位孫輩照顧者中有兩位主要照顧者提及，隨著照顧時間逐漸遞增、照顧面向漸廣，照顧工作既是體力負荷，亦是持續的情緒勞累、身體疲憊不堪外，亦時常得面對生氣、難過等複雜的情緒；然而，照顧歷程中時常需要與祖輩肢體接觸，他們卻發現這個歷程無形中也增進與患失智症祖輩的親密情感連結，他們帶著正向態度面對挑戰，重新體悟生命的價值（Celd'an et al., 2011；Huvent-Grelle et al., 2016；Werner & Lowenstein, 2001）。此外，專注於正向情緒，或者轉化負向想法，像是照顧祖輩就是極具意義的信念；或是期許自己未來面對祖輩是問心無愧、沒有遺憾的，這些都是支持他們走下去的力量，像承恩說，她（外婆）自己有這個病了，你又讓她那麼沉重，其實沒有必要，我真的是很用心地去照顧她，這樣回想起來的時候，沒有什麼罪惡感，秀月說，當然我們自己要開心，我們才能照顧他們，其實我每一天在做的就是希望讓我的外婆，總好過她（外婆）不在的時候，我再來跟她說對不起，我覺得那是沒有用的，上述是承恩、秀月轉化痛苦為正向能量，成為他們堅持不綴的照顧動力，堅定回報養育之恩、讓祖輩保有尊嚴與快樂的最後時光，及時行孝與免於悔憾的信念，與國內相關失智症患者子女照顧者之研究結果相仿（邱滢年，2014；陳積璟，2018；梁淑惠，2018）；然而，與過去文獻不同的是，本研究中伊晨身為次要照顧者，看見身為子代的媽媽，為了照顧外婆勞苦奔波，伊晨說，我也是怕我媽壓力很大，然後可能讓身心狀況不好，對媽媽的擔心促使

伊晨主動投入與照顧祖輩的行列，實質的照顧工作，讓伊晨得以分擔媽媽的辛勞。

本研究發現三位孫輩照顧者均經驗到過去照顧者與被照顧者關係換置的過程，重新看見自己與祖輩之間的關係、面對失智症祖輩遺忘自己與彼此共有回憶，雖有惆悵，然因祖輩失智症身體功能、精神狀況退化，讓孫輩與祖輩之間的肢體接觸更為頻繁，情感連結也更加緊密，此與國外相關孫輩照顧者與失智症祖輩的關係變化之研究雷同（Celd'an et al., 2011；Venters & Jones, 2021）。另外，孫輩照顧者與家人之間的關係隨著照顧歷程推進有所變化，然因各個家庭文化背景的差異，孫輩照顧者與家人之間的互動關係轉變各有好壞，如承恩透過與外婆家族聚會及一同旅遊，提升家人與外婆、自己的接觸頻率與增進情感連結，同時擴展外婆社交環境，延緩其退化；伊晨則是盡自己能力照顧外婆之時，面對阿姨們越來越多的責任推遲，感到不滿而有所爭執，但透過彼此討論協商，轉為彼此合作一起照顧外婆；秀月則因為將外婆接回同住與照顧外婆，看見子代對外婆的不敬態度，反而與家人之間衝突變多；若家族能夠給予孫輩照顧者體諒及支持，是能舒緩孫輩照顧者所承受的種種壓力。

本研究觀察三位孫輩照顧者都經歷正、負向情緒感受，像是開心、難過、不捨、委屈、生氣等情緒，尤其是面對失智症病情的變化莫測，祖輩遺忘自己時，常常無處宣洩這種惆悵的心，然而眼前照顧工作在即，需要獨自包紮自身失落的情緒，此與 Gilhooly 等人（2016）研究結果中提到失智症患者照顧者之壓力常擺盪於正、反雙極情緒之間相仿。

然而，本研究中三位孫輩照顧者即便面對龐大壓力與情緒高張的情形，仍能以不同的方式來舒緩情緒壓力，像承恩透過家庭聚會與共同出遊，以增進家人之間的關係連結，透過家庭聚會，親人的支持讓承恩獨自面對照顧責任的壓力得以緩解；秀月則是參與相關心理支持性團體以宣洩自身照顧焦慮的情緒壓力，並透過社政資源分擔照顧的勞務；伊晨除了有伴侶的支持外，藉由與阿姨

們協商照顧勞務安排，以分擔照顧勞務。此外，在照顧歷程中，兩位研究參與者也透過不斷地汲取失智症相關專業知能，像承恩透過不斷地與醫生討論病情；秀月直接進修失智症相關課程，透過系統化的知識學習以預備自己得以瞭解失智症病程變化，熟知病程變化得以緩解未知的焦慮；透過社會支持資源的協助、充實失智症相關專業知能與照護新知，有助於緩解壓力、穩定情緒，提升因應壓力能力。

承上所述，照顧歷程中無法避免照顧壓力，致使照顧者身心、社交、生涯與生活各個面向均受影響，隨著承擔的責任程度不同、資源運用的差異，三位孫輩照顧者身上雖然有共同的照顧負荷，但其負荷程度、影響負荷的因素卻各有獨特之處，身為主要照顧者與次要照顧者也有所差異；然而，當他們身處壓力最大的痛苦之際，往往回歸初衷，回首回報祖輩照顧的孝心以及對生命體認的觀點轉換則是三位孫輩照顧者能夠正向詮釋照顧歷程的關鍵。

綜上所述，失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中，面臨許多挑戰與壓力負荷，隨著祖輩生理狀況與病情變化的影響，孫輩照顧者的生活、身心狀態處於不穩定的波動之中，然，孫輩照顧者仍以正向心態、秉持自己內心信念，滾動式修正照顧的方式，且不斷地尋求相關資源的挹注，為自己拓展更多照顧的彈性、可應變的途徑，緩解自身內、外在的負荷壓力。

第三節 孫輩照顧者於照顧歷程中所知覺華人傳統文化價值

本研究發現孫輩照顧者於照顧歷程中所知覺華人傳統文化價值，可分為以下三個部份：一、孝道精神下的孫輩照顧；二、家族主義下家庭次系統界限的變化；三、性別角色期待，茲分述如下：

一、 孝道精神下的孫輩照顧

國外 Huvent-Grelle 等人（2016）的研究指出孫輩照顧者照顧祖輩的動機源於道德價值以及與祖輩情感連結；國內研究則顯示身處於傳統華人孝道文化之中的臺灣，以「尊親懇親」感懷父母生育、養育之恩；以「回報原則」盡孝、以「親親原則」來父母照顧、奉養父母、與父母有親密情感連結，此些華人孝道文化約束著晚輩對於長輩負起照顧責任之角色與義務（李欣慈等人，2012；楊國樞，2005；葉光輝，2009）；上述研究與本研究三位孫輩照顧者所知覺的華人孝道文化雷同，突顯華人孝道文化的世代傳遞，尤有甚者，孫輩依循著孝道價值規範，代替中間世代失功能的父母，延續對祖輩照顧之責任義務（張晨光、劉經偉，2020），實踐孝道價值的同時亦蘊含著祖孫之間的深厚情感連結。

相關研究指出，多數照顧者以家庭照顧為主（王麗雲，2015；曾雪鳳，2014；曾涵雲，2019），本研究中三位孫輩照顧者的照顧形式均為家庭照顧，顯現出華人文化於長輩身體抱恙之際，多願意以予以善待、情感支持、承擔經濟與付出勞務等以家庭照顧的型式付出實質的照顧行動（吳志文、葉光輝，2020；葉光輝，2009），體現「尊親懇親」的精神。然而，隨著世代變遷，同樣浸潤於華人孝道文化價值之中，不同年齡層的孫輩照顧者對於孝道實踐的照顧意涵略顯差異，承恩、秀月皆提到凡事親力親為照顧，自己照顧、陪伴、回饋祖輩兒時照顧之恩，親力親為得以問心無愧；伊晨則積極尋求相關資源的協助，像是看護、短期喘息服務等等，不一定親力親為，但著重同住、陪伴與關懷，呈現孝道的照顧內涵隨著時代變遷而有所轉變；雖然對於長者照顧所蘊含

的孝道信念有著些微差異，仍可看出研究中三位孫輩照顧者受到華人孝道價值的深刻影響。

再者，本研究發現祖孫之間的情感連結促使三位孫輩照顧者主動願意投入照顧勞務；承恩、秀月、伊晨皆提到過往與祖輩的親密相處互動與緊密情感連結，對祖輩的尊敬之心、感念祖輩過往養育之恩，特別是承恩從小過繼外婆，直至外婆逝世均同住，外婆如同自己的母親一般，不僅養育之情，彼此情感如同母子依戀深厚；秀月對於外婆無怨無悔地照顧家庭感到敬仰，以及心懷外婆的照顧之恩；而伊晨則感念外婆過去對自己的照顧之情，此與「華人孝道雙元模型」中的互惠性孝道之蘊意雷同（葉光輝，1997，2009），而此種祖孫情感同時蘊含著孫輩對於子代疏於照顧、忽略親子情感連結的失落與失望，以及對於祖輩接納且無私照顧的感激之心，此為孫輩照顧者的獨特祖孫情感內涵；另，本研究中三位孫輩照顧者的照顧經驗皆蘊含著社會家庭文化所期待的晚輩縮減個人自主生活、照顧長輩之價值觀，此與「華人孝道雙元模型」中所提及的權威性孝道之內涵相仿（葉光輝，1997，2009），像是承恩身為媽媽娘家唯一的男性，必須代替媽媽承擔照顧外婆的責任，以符合家族期待；秀月的舅舅們身為兒子未盡實質照顧外婆之責任義務，秀月的媽媽則因患失智症無法盡孝，因而秀月女代母職照顧外婆；伊晨期望自己未來照顧父母，不僅符合父母照顧期待，同時能符合社會大眾對盡孝的看法，如此顯現出華人文化中對於晚輩照顧長輩的期待在世代間生生不息的傳承，以及孫輩承接子代責任之展露，更是體現了養兒防老的價值。

本研究發現三位孫輩照顧者在照顧歷程中，從照顧的勞務負荷、情緒承載的苦痛走到對生命價值的轉化，此與國內相關失智症成年女兒照顧經驗之研究結果相似（邱滢年，2014），像是承恩提到尋找自己的一個價值，或是你自己的一個認同，你自己不會在這個過程中有罪惡感，而秀月說，我每一天在做的就是希望讓我的外婆開心，均映照出孫輩照顧者在照顧過程中，努力地讓失智症

祖輩保有尊嚴與擁有快樂的時光，實踐傳統孝道文化價值，對於照顧歷程給予正面意義，轉化置身於照顧歷程中的辛苦，回到自身價值的看見與肯定，而照顧的正向意義與肯定自我成為持續照顧失智症祖輩的重要動力。

承上所述，華人孝道文化在個人、家庭、社會文化之下世代地傳承，儘管隨著時代推移，孝道的實踐略為差異，但孝道核心價值仍深刻地影響著孫輩照顧者投身於照顧失智症祖輩的歷程之中，從最初照顧的契機、歷經辛苦的照顧過程，孝道精神不斷地促使孫輩照顧者在照顧歷程中堅持下去，同時昇華至自我對祖輩問心無愧的價值。

二、 家族主義下家庭次系統界限的變化

《論語》子曰：「君君，臣臣，父父，子子」，華人孝道價值規範個人於家庭、社會脈絡中的角色位置應盡之責，如同結構家族治療觀點，Minuchin (1974) 所提家庭次系統之間具有界限 (boundaries)，不同次系統有各自角色功能、責任與規範 (引自杜淑芬等人譯，2019)，而本研究發現三位孫輩照顧者均曾因祖輩隔代養育，祖輩替代子代成為孫輩的照顧者，構築起深厚的祖孫情感，因而當祖輩漸漸年邁，子代無法擔負與盡照顧父母責任義務之際，孫輩跨越中間子輩代行照顧祖輩之責；承恩、秀月均提及因父母與其手足們均無法承擔照顧祖輩之責，因此必須由孫輩承接起照顧祖輩之責任與勞務；而伊晨雖然無須承擔照顧祖輩的全責，但身為次要照顧者，面對阿姨們推遲照顧責任、要求伊晨執行照顧祖輩勞務，也可窺見家庭次系統界限模糊、家庭角色錯位，因父母／子代次系統失功能，孫輩與祖輩互為照顧者，導致孫輩次系統取代子代次系統之角色及功能，此與國內、外相關親職化之研究結果類似 (連雅棻，2015；張晨光、劉經偉，2020；Berg-Weger & Tebb，2004；Gilhooly et al., 2015；Huvent-Grelle et al., 2016；Lou et al., 2015)，突顯出臺灣家庭在家族主義與孝道文化精神的薰陶之下，子代以家庭全體成員為一體之思維模式 (陳秉華、游淑瑜，2001；楊國樞，2005)，視孫輩承擔家庭責任為理所當然。

然而，對於承擔上一代的責任，承恩、秀月感到無可奈何，特別獨自承擔照顧全責，必須犧牲個人生活與生涯發展，幾乎全心專注於照顧祖輩，而伊晨則因父母承擔起照顧之責，面對其他父母的手足欲推遲照顧責任，能保有自己身為孫輩次系統界限，並為自己與父母發聲；此為本研究發現，孫輩身為主要照顧者與次要照顧者的重要差異。本研究亦發現對三位孫輩照顧者而言，即使孫輩照顧者代替子代照顧祖輩，但絕大部分奠基於祖孫深厚情感，令孫輩照顧者願意投入照顧祖輩之中；相較於接替子代承擔責任，孫輩更看重的是自身與祖輩之間的親密情感連結，而本研究中較特別的則是伊晨，她心懷更多的是對媽媽照顧外婆辛苦奔波，基於對媽媽的不捨，願意代媽媽承擔起照顧外婆的責任。

承上所述，隨著時代變遷，家庭組成、家庭角色、功能的改變，然，家族主義所傳遞家族一體的思維不變，使得子代與孫輩之間的次系統界限模糊，孫輩代替子代盡孝，即使對於子代再有所怨懟、無奈，但本研究中的三位孫輩照顧者，祖孫之間深厚的情感無疑是孫輩投入心力照顧祖輩最為重要的動力。

三、 性別角色期待

國外失智症患者照顧者的相關研究顯示，照顧者多為女性（Berg-Weger & Tebb, 2003-2004；Lou et al., 2015；Savundranayagam et al, 2011），國內梁淑惠（2018）探討失智症患者男性家庭照顧者的研究結果則顯示，除了情感連結因素外，男、女性照顧者之照顧動機受華人社會之性別角色期待影響而有所差異，女性照顧者多因社會他人期待，而男性照顧者則多為盡孝之責任義務，可見多數照顧者皆內化華人社會文化對性別角色的期待與印象，女性是照顧者角色、男性是承擔家庭責任之角色。然，本研究觀察到三位孫輩照顧者之失智症祖輩皆為外婆，亦即失智症祖輩皆由女兒及其子女承擔照顧責任與勞務，此與華人傳統社會期待兒子承擔家庭責任、照顧父母的觀念有所差異，反映出社會文化價值的變遷，此為本研究重要發現。

另，本研究中承恩、秀月皆提到了關於性別議題的部分，承恩主動提及男性照顧者於照顧歷程中的優勢，體諒女性照顧者的弱勢，像是男性在家庭權力、體力比起女性較不費心力等等，顛覆女性必須成為照顧者的內化性別角色期待，同時也提到「男女授受不親」認為承恩身為男性，照顧外婆於傳統長輩眼中有違性別角色設定、跨越性別界線，但這點反而讓承恩看重身為男性照顧者的價值；秀月對於外婆的刻苦耐勞、無私奉獻的女性形象深植於心，這也同步顯現自己正處於照顧歷程中的犧牲、付出的角色形象，回應社會對女性視為奉獻的照顧者之角色期待；承恩、秀月對於照顧歷程中性別角色期待有不同的看法，但仍在在地顯現兩人皆受華人社會文化對性別角色期待的影響，承恩因社會對性別角色期待不同而更珍視自己，秀月則在潛移默化中內化了社會對於女性的角色期待。

承上所述，孫輩照顧者於照顧歷程中感受到華人社會中對於性別角色的期待，然而，無論是顛覆或者符合社會性別角色期待，皆是孫輩照顧者於照顧祖輩歷程中，看待自己的視角、蘊含著屬於自己獨特的性別角色意義。

綜上所述，失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中受到華人孝道文化、家族主義及社會性別角色價值的薰陶與內化，在照顧過程中懷著與祖輩的緊密情感，承擔著子代責任，堅守內在自我信念面對照顧過程中所遭逢的挑戰與困難。

第六章 結論與建議

本章節將依據研究結果與討論進行結論以及提出建議，共分為三節，第一節係為本研究之結論；第二節為本研究之研究限制與對未來研究、諮商實務工作之建議；第三節為研究者反思。

第一節 結論

本研究關注於全球高齡化社會趨勢之下，失智症患者孫輩照顧者的照顧經驗議題，選擇三位符合長期照顧基準之失智症患者孫輩照顧者作為研究訪談對象，以半結構式訪談大綱進行深度訪談與蒐集資料，並採用敘事研究

（Narrative Research）取向分析質性訪談資料，欲瞭解失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗與困境、以及於照顧歷程中所知覺到的華人傳統文化價值。本研究結論如下：

在華人傳統文化底下，祖孫深情與中間子代失功能與責任轉嫁，促使孫輩照顧者捨棄個人需求、投身於照顧失智症祖輩，造就本研究三位孫輩照顧者以「祖輩為重」的照顧經驗與生活型態。

失智症患者孫輩照顧者所遭遇照顧困境，包含照顧勞務分配不均、同住家人所造成的精神壓力、犧牲個人需求與延宕生涯發展、面對病情變化無法預期的壓力，他們的身心負荷處於不斷變動的過程，包含身心、外在社會環境變化等，面對子代的責任轉嫁更為髮指，在如此艱難狀態下，孫輩照顧者向內尋找堅定信念，以讓祖輩快樂、尊嚴生活為重，放大正向力量，轉化痛苦為對生命的體悟。

失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中受到孫輩回報養育之恩、君臣父子的角色規範以及性別角色議題等華人孝道文化影響至深，子代與孫輩之間的責任義務界限模糊、內化性別角色期待與價值，促使孫輩承擔起照顧祖輩之責，同

時孫輩照顧者於照顧過程中邁向重新賦予照顧工作的正向意義，並於照顧歷程肯定自我價值。

基於上述結論，提供未來研究與諮商實務工作者、失智症患者孫輩照顧者之相關建議。

臺北市立大學

第二節 限制與建議

依據上述研究結果與結論，本節將說明本研究之研究限制與對未來研究、諮商實務工作者、及失智症患者孫輩照顧者提出建議。

一、 研究限制

（一）研究參與者

本研究中三位研究參與者的工作與進修均得以自主安排，且面對困境多以正向心態去面對挑戰，加以本研究之失智症祖輩皆為外婆，同質性偏高，或許仍有可能因其他必須全職工作、經濟條件不同、照顧對象為奶奶、爺爺、或外公之孫輩照顧者，其照顧經驗可能有所不同，雖研究者期望研究能夠呈現多元且豐厚的失智症患者孫輩照顧者照顧經驗，但因招募困難，而未能有機會獲取多樣貌的孫輩照顧經驗。

（二）研究設計架構

本研究擬設計進行二至三次、每次 60 至 90 分鐘之訪談，但由於三位研究參與者於正式訪談前皆能暢所欲言，且於正式訪談前均自行已整理過照顧經驗歷程，因此，研究者於正式訪談時僅進行一次訪談，研究參與者已充足回覆其相關經驗，研究欲再探問時，研究參與者回應的內容重複，多以照顧祖輩的照顧細節、內容為主，無法再透露更多相關的個人經驗；研究者進一步整理相關資料時，亦發現資訊之豐厚程度足以回應研究問題，因而僅依研究程序進行研究參與者效度檢核，未能依原研究設計再進行一至二次的訪談，此為本研究之限制。

（三）研究方法

本研究採質性敘事研究方法，其著重於研究參與者之主觀經驗，研究者藉由訪談過程，蒐集語言訊息以及觀察研究參與者之非語言訊息，包含言談之間的語氣、表情、肢體動作等，研究者關注於研究參與者對

其照顧經驗之主觀詮釋，及當下與研究參與者之互動，加以本研究三位孫輩照顧者之適應困境能力較為良好，因此，在研究分析、文本資料之撰寫，以及進一步形成對研究參與者之整體形象與經驗呈現的過程中，僅得以探討、瞭解本研究中三位失智症患者孫輩照顧者之獨特照顧經驗內涵，且主要呈現正向適應能力之照顧經驗。

二、 建議

（一）未來研究方面

本研究因招募困難，因而未更細緻地篩選研究參與者，未來研究者得以參考本研究之研究參與者招募條件，更聚焦於主要照顧者或次要照顧者、支持系統不同程度者、或者依孫輩照顧者的性別、年齡層，同住或不同住等等，探討失智症患者孫輩照顧者之特定族群的照顧經驗，也許不同特定族群之照顧困境與因應有其獨特之處；或者，也能探討失智症患者祖輩逝世後，孫輩照顧者之哀傷失落的歷程。

另，本研究採線上視訊訪談形式，以減少研究者與研究參與者之所在地距離的影響，突破地理環境之限制；雖因螢幕的隔閡與鏡頭能夠呈現的畫面有限，較難以完整地觀察研究參與者之整體姿勢、動作，但仍能透過細緻地觀察臉部表情、上半身肢體語言、語末助詞、語氣等等，以捕捉到豐富的情感流露，加以研究者事先請研究參與者留意網路穩定度與安排可獨處的隱私空間，而能維持深度交談；對於本研究而言，線上訪談排除地理距離之侷限，且可蒐集豐厚的研究訪談資料，因此，建議未來研究者須衡量研究議題，是得以透過語言表達及觀察有限的非語言訊息，而獲得所需資訊；並確認訪談過程能於保有穩定網路速度、獨處隱私之空間下進行，而線上訪談才得以發揮其優勢。

（二）諮商實務應用

本研究發現孫輩照顧者於照顧歷程中遭受多重壓力與勞務負荷，同

時也得歷經自我犧牲、對上一代負面情緒，因此，在諮商實務上，能夠開設講座、課程，以協助失智症孫輩照顧者瞭解在失智症照顧過程中，將面對病程變化、照顧者自身內在歷程變動等情形，以預備置身於照顧歷程中的衝擊；對於正在經歷失智症照顧壓力的孫輩照顧者，得以開設相關心理諮商團體，像是自我照顧團體、紓壓團體等，以協助其舒緩壓力情緒；而已歷經失智症患者祖輩逝世之孫輩照顧者，辦理哀傷失落團體，以協助其度過失落悲傷的歷程，重新找回自身的生活重心。

（三）失智症孫輩照顧者方面

根據本研究結果，失智症患者孫輩照顧者在照顧歷程中，常常遭逢面對自我、家庭、病情變化的衝擊，鼓勵、建議能夠運用「臺灣失智症協會」網站進行相關資源與知能的瞭解，善用相關失智症社會政府資源與課程來增進照顧患失智症祖輩之知能與協助照顧者滿足個人自我照顧需求，而同時與醫師討論病情發展，以達預先準備應對措施來減緩面對病情突如其來的恐慌與無助。

再者，華人孝道文化與社會期待對於孫輩照顧者影響甚大，瞭解這些文化價值潛藏對孫輩的期望與壓力，造成孫輩照顧者的過度犧牲與付出，看見文化價值內化的狀態、檢視整個家庭的世代信念，關注自我的身心壓力狀況與家庭整體狀態，適時表達自己的需求，或進一步尋求家人、社政、或相關心理諮商的協助。

第三節 研究者反思

原以為我已經準備好帶著爺爺、奶奶的愛，踏上研究旅程；回首時，卻發現旅程中的自己一直被喚醒過去細微、精緻的感受，有快樂、有悲傷、有痛苦……，許多的複雜情感在研究過程中不斷地彈奏著交響曲；心想，能夠參與到承恩、秀月與伊晨的生命故事真的很幸運。

本節研究者就自身接受協同分析者訪談之內容、研究者手札、研究歷程的整理等進行研究者省思與學習。

一、 研究緣起

大學某年仲夏之際，覺察到爺爺似乎有失智症狀的顯現，我開始蒐集、瞭解失智症相關訊息，從此生活開啟一連串的動盪，直至爺爺逝世一年前，爺爺漸漸地遺忘奶奶與其他家人們，他們的失落、難過，我看在眼裡，特別是身為主要照顧者的奶奶，悲傷、感慨的表情更是歷歷在目；爺爺始終唯一記得的人是我，但比起喜悅，我感受到更多的是惆悵與哀傷……。

身為長孫的我，心懷著對爺爺、奶奶的養育、教育之感激與深厚情感，不願未來有所悔恨而盡我所能地持續陪伴；與此同時，我身處於家族之中的拉扯與矛盾，特別感受到華人文化價值對個人自主想法的牽制，於是開啟我對浸潤華人文化價值的孫輩照顧者在照顧歷程中之經驗、感受產生好奇。

二、 文字喚起回憶

在爺爺逝世後，我懷抱著爺爺、奶奶所賜予的珍貴回憶，進到了研究所，從碩一起陸陸續續地蒐集、閱讀失智症患者孫輩照顧者與華人文化相關的文獻資料與書籍，原以為自己已經整理好這一段照顧、陪伴期間的感受與記憶，但每每閱讀都勾起我與爺爺、奶奶的相處時光，偶爾因為有趣回憶，不自覺地笑出來，偶爾因為想念，沒有防備地鼻酸、眼眶泛紅，而當文獻探討到失智症患者伴侶照顧者之照顧歷程，往往讓我想起奶奶的失落表情與其在照顧歷程中

內、外在身心壓力負荷的不安，讓我感到心疼不已；忽然間，種種回憶裡的細節，彼時彼刻的情景、感受都被拉回此時此刻，我明白到內心錯縱複雜的感受是深刻的經歷，即便過了好幾年仍輕易地被喚起.....。

當我綜覽國、內外文獻後，理解失智症患者照顧者承受的不僅是照顧勞務，還有家庭、社會他人的眼光，更遑論孫輩的角色位置承擔照顧責任後的身心狀態，而促使我更好奇失智症患者孫輩照顧者的照顧經驗、困境，以及如何在如此艱困的內、外環境下，撐過照顧困境的挑戰，甚至是轉化、昇華內在自我；同時在在地讓我憶起過往身處家族關係之下的內心衝突與拉扯，作為孫輩的我面臨長者照顧狀況，在家族關係裡的角色位置讓我進退兩難，一方面，想要保有身為孫輩的界限、擁有個人自主生活，一方面，因爺爺、奶奶的情感讓我停留，另一方面，又面臨到家族對長孫的期許，最後，與家人們的討論、溝通下，平衡自我與照顧、陪伴之間，而此時的衝突感受觸發我更深層地思考華人傳統文化價值對孫輩照顧者的影響。

三、 懂得你的愛與拉扯

在訪談承恩、秀月、伊晨的過程中，聽著他們敘說著照顧外婆的生命故事，一下高亢愉悅的聲音、一下低沉難過的呢喃，在在地展現他們與外婆之間的情感多麼的真誠、細緻，此時的我感同身受承恩、秀月與伊晨對外婆的愛，我為他們與外婆們之間的祖孫之情感動不已，卻也對他們承擔子代責任的奔波辛勞感到不捨，在訪談結束後，聽著訪談錄音、謄寫成逐字稿、浸潤於訪談逐字稿之中、最終撰寫成故事，每每沉浸於他們的故事時，皆令我想起自己與爺爺、奶奶的相處時光，回憶突然倒帶至兒時開始撥放，從如同大樹般庇蔭、照顧著我的爺爺、奶奶，漸漸地老了、病了，直至生命消逝化為虛無；撰寫文本的過程中，偶爾想起爺爺、奶奶時，眼眶發酸，再一次深深地感受自己與爺爺、奶奶之間的深厚依戀，內心情緒激動不已，特別是承恩與秀月在照顧歷程中的內心衝突、拉扯，痛苦之後，在無微不至的照顧底下充滿著對外婆豐厚的

愛；同時我對承恩、秀月、伊晨面對在照顧過程中的內在衝突、外在挑戰，與跨越達到對生命不同看見的力量，感到敬佩。

四、 幸福的延續

隨著研究進到尾聲，回顧一路走來的研究過程，從蒐集、閱讀文獻，訪談至文本的整理、研究者自身反思、與協同分析者的討論以及研究參與者的文本檢核、撰寫敘說經驗故事，不僅持續地拓展我對孫輩照顧者之照顧經驗、華人傳統文化價值的理解，進一步覺察、反思自我的生命經驗與文化價值，從置身其中到局外人，客觀、清楚地看見孫輩照顧者所受文化價值影響的議題，然而，研究過程中又持續地將我拉回過往經驗，以及此時此刻與承恩、秀月、伊晨共同交織的新經驗之間反覆地來回，其中深刻感受是我重新再經驗與爺爺、奶奶共處的生命故事；翻閱起過往的照片、站在過往共同生活的房子裡，現在的我湧起的是滿滿的思念，眼眶有些泛淚、鼻頭有點酸澀、聲音有些哽咽，但我感到平靜與滿足。

然而，文化價值無關好壞、對錯，孫輩照顧者於照顧歷程中如何詮釋此些文化價值對自身及照顧經驗的意義才是核心關鍵。我相信此段照顧經驗，帶給我們不僅是與祖輩們的美好回憶，同時也讓我們對生命意涵有不同的看見與詮釋，更是對我們自我價值的重新認同、肯定，讓我們披戴著祖輩們的愛，用欣賞的眼光看待自己，幸福地生活下去吧！

參考文獻

中文部分

- American Psychiatric Association. (2018)。精神疾病診斷與統計手冊（徐翊健、高廉程、張杰、葉大全、黃郁絜、黃鈺蘋、鄒長志、趙培竣、劉佑閔譯，第5版）。合記。（原著出版年：2013）
- Catherine, K. R. (2008)。敘說分析（王勇智、鄧明宇譯）。五南。（原著出版年：2008）
- Irene, G., Mark, S., & Herbert, G. (2019)。家族治療概觀。（杜淑芬、葉安華、鄧志平、王櫻芬、吳婷盈譯，第2版）。雙葉。（原著出版年：2016）
- 王麗雲（2014）。失智家屬照護者之失落概念分析。慈惠學報，10，25-34。
- 王麗雲（2015）。失智症家庭主要照顧者失落之經驗。慈惠學報，11，33-43。
- 中華民國家庭照顧者關懷總會（2022年2月22日）。照顧悲劇事件簿。<https://www.familycare.org.tw/policy/11566>
- 失智治療及研究中心（2018年8月3日）。失智症藥物。<https://wd.vghtpe.gov.tw/dtrc/Fpage.action?muid=10561&fid=10194>
- 吳芝儀（2005）。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫（編），質性研究方法與資料分析第2版，（145-188頁）。南華大學。
- 李欣慈、陳慶餘、胡文郁（2012）。華人孝道與家庭主義文化脈絡下談長照機構住民執行預立醫療照顧計畫與老人自主權。安寧療護雜誌，17（2），187-199。
- 吳怡慧、林明憲（2017）。失智照護。臨床醫學月刊，79（1），19-25。<https://doi.org/10.6666/ClinMed.2017.79.1.005>
- 吳志文、葉光輝（2020）。成為老年父母的照顧者：成年子女的孝道信念、代間多重時空框架經驗整合能力及代間照顧者角色認同。中華輔導與諮商學

報，59，1-33。

林淑錦、白明奇（2006）。失智症病患主要照顧者的壓力-以家庭生態觀點論之。**長期照護雜誌**，10（4），412-425。

邱啟潤、許淑敏、吳瓊滿（2012）。主要照顧者負荷、壓力與因應之國內研究文獻回顧。**醫護科技期刊**，4（4），273-290。

邱滢年（2014）。探索失智症成年女兒照顧者的正向照顧經驗（系統編號：102NCKU5738003）〔碩士論文，國立成功大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

社團法人臺灣失智症協會（2017）。**臺灣失智症診療手冊**。衛生福利部。

林恬安（2018）。失智症照顧者照顧負荷及影響-以性別觀點分析（系統編號：106NTPU0201003）〔碩士論文，國立臺北大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

邱銘章、湯麗玉（2018）。**失智症照護指南**。原水文化。

林耕暉、高綺吟（2020）。運用賦能概念協助照顧者照護失智晚期老人之護理經驗。**高雄護理雜誌**，34（1），64-74。[https://doi.org/10.6692/KJN.202004_37\(1\).0006](https://doi.org/10.6692/KJN.202004_37(1).0006)

長期照顧服務法（民國 110 年 6 月 9 日）修正公布。[https://law.moj.gov.tw / LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0070040](https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0070040)

長期照顧（照顧服務、專業服務、交通接送服務、輔具服務及居家無障礙環境改善服務）給付及支付基準（民國 111 年 2 月 1 日）生效。<https://1966.gov.tw/LTC/cp-4212-44992-201.html>

馬先芝（2003）。照顧者負荷之概念分析。**護理雜誌**，50（2），82-86。

高淑清（2008）。質性研究的 18 堂課-揚帆再訪之旅。麗文。

張春興（2000）。**現代心理學**。東華。

陳秉華、游淑瑜（2001）。臺灣的家庭文化與家庭治療。**亞洲輔導學報**，8

(2), 153-174。

陳昱名 (2013)。老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷。崇仁學報, 7, 1-22。

許貴英 (2014)。機構照顧者被失智症患者攻擊之經驗探討 (系統編號: 102NTCN0563040) [碩士論文, 國立臺北護理健康大學]。臺灣博碩士論文知識加值系統。

梁家欣、程蘊菁、陳人豪 (2014)。失智症之重點回顧。內科學誌, 25, 151-157。https://doi.org/10.6314/JIMT.2014.25(3).04

連雅棻 (2015)。失能老人家庭之孫子女照顧者的經驗初探。美和學報, 34 (1), 53-70。

崔巍 (2017)。失智症主要照顧者照顧經驗之探討 (系統編號: 105THMU0071009) [碩士論文, 亞洲大學]。臺灣博碩士論文知識加值系統。

梁文馨 (2017)。高齡者面對另一半罹患失智症心境轉換歷程之敘事研究 (系統編號: 105NKUT0836037) [碩士論文, 南開科技大學]。臺灣博碩士論文知識加值系統。

梁淑惠 (2018)。男性家庭照顧者照顧失智症親人的經驗探討 (系統編號: 106NTCN0712014) [碩士論文, 國立臺北護理健康大學]。臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳積璟 (2018)。中年子女照顧失智父母的代間矛盾 (系統編號: 106SCC01164008) [碩士論文, 實踐大學]。臺灣博碩士論文知識加值系統。

陳昱安 (2019)。失智症照顧者如何面對行為精神症狀?。彰基醫療健康防治季刊, 35, 8-10。https://doi.org/10.6527/PVMN.201903_(35).0005

陳華邑 (2019)。失智症患者家庭照顧者失功能信念、社會支持與照顧者負荷之

相關研究（系統編號：107NTNT0464006）〔碩士論文，國立台南大學〕。

臺灣博碩士論文知識加值系統。

張晨光、劉經偉（2020）。親職化中的子女主體性：來自於「孝道」研究的啟示。**輔導與諮商學報**，**42**（2），63-82。

國家發展委員會（2021年8月）。人口推估指標系統資訊。<http://pop-proj.ndc.gov.tw/chart.aspx?c=5&uid=4110&pid=60>

曾雪鳳（2014）。失智症家庭照顧者壓力、負荷與生活品質之探討（系統編號：102NTCN0328002）〔碩士論文，國立臺北護理健康大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

黃志忠（2014）。居家服務使用對老人家庭照顧者照顧負荷之緩衝性影響研究。**社會政策與社會工作學刊**，**18**（1），1-43。

黃美蓉、賴倩瑜、陳正生、陳孝範、林佑蓉（2015）。居家護理諮商對失智症照顧者照顧負荷之成效。**精神衛生護理雜誌**，**10**（2），19-25。[https://doi.org/10.6847/TJPMHN.201512_10\(2\).00002](https://doi.org/10.6847/TJPMHN.201512_10(2).00002)

曾涵雲（2019）。失智症長者男性家屬主要照顧者的生活經驗（系統編號：107NTCN0563048）〔碩士論文，國立臺北護理健康大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

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。

楊國樞（2005）。**華人本土心理學**。遠流。

葉光輝（2009）。華人孝道雙元模式研究的回顧與前瞻。**本土心理學研究**，**32**，101-148。

鄒欣縈、郭慈安（2017）。孝道價值觀與照顧壓力負荷關係-以長照機構住民子女為例。**臺灣老年醫學暨老年學雜誌**，**12**（2），104-117。

楊宜中（2018）。失智症家庭照顧者對失智症精神行為症狀（BPSD）的資訊需

求特徵與歷程初探-從自我敘說文本出發（系統編號：106TCU00375004）

〔碩士論文，慈濟大學〕。臺灣博碩士論文知識加值系統。

楊蕙菁、林麗蓉（2018）。一個失智症家庭的休閒經驗敘說。**家庭教育雙月刊**，

71（1），6-23。https://doi.org/10.6345/THE.NTNU.GSLHM.002.2018.A05

潘淑滿（2003）。**質性研究：理論與應用**。心理。

劉碧素、黃惠璣（2009）。綜觀老人家庭照護與孝道。**護理雜誌**，**56**（4），83-

88。

鄭妃閔、甄瑞興、陳靜敏（2013）。接受記憶門診或一般門診治療的失智症家庭

照顧者負荷之比較。**長期照護雜誌**，**17**，23-39。https://doi.org/10.6317/

LTC.201305_17(1).0003

蔡佳容（2014）。失智症家庭照顧者照顧經驗之質性研究-女兒的觀點（系統編

號：102NTNU5328019）〔博士論文，國立臺灣師範大學〕。臺灣博碩士論

文知識加值系統。

蔡素琴、洪雅鳳、劉淑慧（2014）。敘事分析方法：由 Labov 敘事結構與隱喻故

事取徑。**臺灣諮商心理學報**，**1**（2），77-96。https://doi.org/10.29824/JTCP

蔡佳容、蔡榮順、李佩怡（2016）。失智症家庭照顧者之受苦與因應經驗研究。

中華輔導與諮商學報，**47**，59-90。

劉純真（2020）。失智症家庭照顧者之壓力與長照資源使用歷程（系統編號：

108NDHU5536003）〔碩士論文，國立東華大學〕。臺灣博碩士論文知識加

值系統。

歐陽文貞（2021）。失智症疾病照護品質認證：病人為中心的照護觀點。**醫療品**

質雜質，**15**（3），20-25。https://doi.org/10.3966/199457952021051503004

英文部分

- Allen, A.P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcóráin, A. N., Dinan, T. G., Molloy, D. W., Kearney, P. M., & Clarke, G.(2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neurosci. Biobehav. Rev.*,73,123-164. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006>
- Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., Alotaibi, M. A., & Alaqueel, M. K. (2018). Depression among caregivers of patients with dementia. *Inquiry*,55(1),1-6. <https://doi.org/10.1177/0046958017750432>
- Alzheimer's Association. (n.d.). *10 Early Signs and Symptoms of Alzheimer's*. https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalter, K.C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West Journal Nursing Research*, 23(1),33-35. <https://doi.org/10.1177/019394590102300104>
- Berg-Weger, M., & Tebb, S. S. (2004). Conversations with researchers about family caregiving: Trends and future directions. *Generations*, 27(4), 9-16.
- Celdr'an, M., Triadó, C., & Villar, F. (2011). My grandparent has dementia: How adolescents perceive their relationship with grandparents with a cognitive impairment. *Journal of Applied Gerontology*, 30(3),332-352. <https://doi.org/10.1177/0733464810368402>
- Cohen, G., Russo, M.J., Campos, J.A., Allegri, R.F. (2020). Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *Int Psychogeriatr*, 30,1-5. <https://doi.org/10.1017/S1041610220001593>
- Dodd, J. L. (2020). *Understanding the experiences of grandchild caregivers of*

persons with dementia. (Unpublished doctoral dissertation). Alliant International University.

Ercoli, L. M., Gammada, E. Z., Niles, P., & Wyte, Y. (2021). Coping with dementia caregiving stress and burden during COVID-19. *Gerontol Geriatr Res*, 7(1), 1047

Fruhauf, C. A., & Orel, N.A. (2008). Development issues of grandchildren who provide care to grandparents. *Int'L. J. Aging and Human Development*, 67(3) 209-230. <https://doi.org/10.2190/AG.67.3.b>

Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R., & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *Bio Med Central Geriatrics*, 16(1), 106-114. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>

Harkness, K. I., & Tranmer, J. E. (2007). Measurement of the caregiving experience in caregivers of persons living with heart failure : A review of current instruments. *Journal of Cardiac Failure*, 13(7),577-587. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2007.03.013>

Huvent-Grelle, D., Boulanger, E., Beuscart, J. B., Delannoy, L., Delabriere, I., François, V., & Puisieux, F. (2016). When French adult grandchildren become the primary caregivers of their grandparents with dementia:A desperate or an overlooked generation? *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(9),1920-1922. <https://doi.org/10.1111/jgs.14328>

Lou, Q., Liu, S., Huo, Y. R., Liu, M., Liu, S., & Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17), 2668-2678. <https://doi.org/10.1111/jocn.12870>

Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A

dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq102>

Venters, S., & Jones, C. J. (2021). The experiences of grandchildren who provide care for a grandparent with dementia: A systematic review. *Faculty of Health and Medical Sciences*, 20(6), 5-30. <https://doi.org/10.1177/1471301220980243>

Werner, P., & Lowenstein, A. (2001). Grandparenthood and dementia. *Clinical Gerontologist*, 23(1), 115-129. https://doi.org/10.1300/J018v23n01_10

臺北市立大學

附錄

附錄一

研究參與邀請函

敬啟者，您好：

我是臺北市立大學心理與諮商學系碩士班諮商組研究生陳雯琪，目前正在本系所莊雅婷教授的指導之下進行碩士論文研究，論文題目為：「**失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗研究**」，本研究旨在探討失智症孫輩照顧者在照顧歷程中的照顧經驗，包含生心理、社會等各面向經驗，以及所面臨之困境，並且理解孫輩照顧者在照顧經驗中，所知覺受到華人文化之影響。希望透過您的照顧經驗提供給經歷失智症照顧之孫輩照顧者，以及相關專業助人工作者對於孫輩照顧者有更多的理解與看見。若您符合下列條件，誠摯地邀請您參與本研究：

- 一、目前或曾為失智症患者直系血親且已滿二十歲之孫輩。
- 二、過去至今，曾實際與失智症患者同住六個月以上，並負擔失智症親人之照顧責任，包含生活與醫療照護，每日照顧時間超過四小時以上。
- 三、未患有身心精神相關疾病者。

本研究之進行方式為一對一之深度訪談，共二至三次，每次 60 至 90 分鐘，研究者將視您的時間與照顧經驗資料蒐集之情形有所調整，訪談方式以實體為主，若因疫情因素，則改以 google meet 線上視訊訪談為輔。為求完整資料之呈現與後續內容之分析，將對訪談過程進行全程錄音影，線上視訊則將以 google meet 內建之錄音影功能進行錄製，包括影像及聲音。為保障您的權益與福祉，於本研究中，將對足以辨識出您的個人資料進行匿名處理，且所有訪談資料須經您的同意使得運用。研究者於論文撰寫期間，將邀請您討論與核對資料內容，以符合您的實際照顧經驗與感受，並謹守研究倫理，妥善保存研究資

料，於本研究結束後，刪除所有錄音影檔案。

期盼您能一同參與本研究，若您有任何對於本研究之相關疑問，請您與我聯繫，我將為您說明。

敬祝 平安健康

臺北市立大學心理與諮商研究所

指導教授 莊雅婷 博士

研究生 陳雯琪 敬邀

Email：utapei2022@gmail.com

中華民國***年**月

臺北市立大學

附錄二

知情同意書

本人_____經由臺北市立大學心理與諮商學系研究所研究者陳雯琪說明研究目的、研究程序、及研究資料之運用，且清楚瞭解其內涵，並同意參與「失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗研究」訪談，接受二至三次，每次 90 分鐘之研究訪談，分享本人於失智症患者照顧歷程中之經驗、困境，及在其中所知覺到的華人文化價值之影響。

於研究者恪守研究倫理、保密及保障我個人身分隱私之下，我允許且同意研究者對訪談過程進行全程錄音影，並同意轉騰錄音內容為文字檔案，以利研究者精確地整理及分析研究訪談資料。於研究過程中，我明瞭研究者將邀請我協助檢核研究內容之真實性、符合性，若與原意不合或者遺漏之處，均得以進行調整。

我同意研究中所引用之訪談資料，於經本人核對確認後使得運用，且同意訪談內容資料可作為研究之用，若訪談資料將為學術研究之外的用途，則必須事先獲得我的書面同意，並知悉研究者將以匿名、保密方式，妥善保存錄音影檔案及資料，影音電子檔之保存期限約兩年，待逐字稿謄寫完成後立即刪除；紙本訪談稿依研究進度與論文發表規劃保存期限為五年，五年後銷毀。

我詳知於訪談過程中，自己有權利決定所要敘說的內容，且理解研究過程中的可能潛在風險，當研究進行過程中，在無法持續參與研究之時，能夠考量自己的狀態，告知研究者自己的情況，有隨時可提出停止錄音影或終止參與研究之權利。若因談及照顧經驗，觸發情緒感受，而有諮商之需求，研究者將提供相關諮商資源給予協助。此外，知悉此研究經費來源為自籌，研究參與者參與此研究無報酬。

本研究已經過研究倫理委員會審查，審查內容包含利益及風險評估、研究

參與者照護及隱私保護等，並獲得核准。如果您研究過程中有任何疑問，可以直接詢問研究人員，亦可與本校研究倫理委員會聯絡請求諮詢，其聯絡方式如下：

電話：(02)2871-8288 轉 7810

地址：臺北市士林區忠誠路二段 101 號(臺北市立大學天母校區-研究發展處人體研究倫理委員會)

研究人員已將您簽署之一式兩份知情同意書之其中一份交給您，並已充分說明本研究之內容。

【聯絡方式】utapei2022@gmail.com 陳雯琪

研究參與者：_____

研究者：_____

中華民國 _____年____月____日

附錄三

訪談大綱

一、研究參與者與患者之背景資料。

（一） 研究參與者：

1. 姓名（化名）、年齡、性別、宗教信仰、教育程度。
2. 就業狀況、伴侶狀況、與患失智症祖輩之關係。
3. 成為照顧者原因、至今照顧時間、社會支持狀況。

（二） 祖輩失智者：

1. 年齡、性別、教育程度、過往職業。
2. 患失智症年數、失智症診斷類型、目前身體功能狀況、精神心理狀況。

二、失智症患者孫輩照顧者之照顧經驗。

（一） 請您描述日常的照顧工作（如典型的一天等）。

（二） 照顧失智症祖輩，您有受到哪些影響或生活中變化？包含生理、心理、經濟、社會、關係、人生規劃等等。

（三） 您是否有想要補充的經驗分享？

三、失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中所遭遇之困境。

（一） 在照顧過程中，您曾經或者現在面臨哪些壓力與困擾。

（二） 您如何面對與因應這些壓力與困擾？

（三） 在照顧過程中，您有哪些改變嗎？如何看待這些改變？

四、失智症患者孫輩照顧者於照顧歷程中，是否知覺到華人傳統文化之影響。

（一） 您在照顧過程中，知覺到哪些華人傳統文化的影響？

（二） 這些華人文化價值如何影響到您？

五、訪談總結。

（一） 訪談過程中，您的感受與心得。

（二） 針對本研究訪談內容，您有哪些相關訊息想要補充？

臺北市立大學

附錄四

研究效度檢核

_____您好：

感謝您撥冗參與本碩士論文研究訪談，且願意分享您珍貴的照顧經驗，目前我已將與您的訪談內容，整理出您的照顧經驗之文本資料，並歸納出幾個主題。

然，為求更貼合您所欲表達照顧經驗之原意及內在感受，請您詳細閱讀訪談文字檔案，即逐字稿，並檢核失智症患者孫輩照顧經驗之文本與主題，是否真實反映您的照顧經驗。若有任何缺失或須調整之處，請您直接以紅筆標註於文本資料中，若有需要，我將與您聯繫，進行討論。另，於檢核完畢後，請根據您的實際情形回答下列問題。

您的回饋建議將成為本研究之重要參考，使得研究結果更為忠實且嚴謹。由於時間緊迫，煩請您於收到信件後，二週內將本檢核表與修改後資料，一併寄回。若您對於本研究有任何疑問，歡迎您與我聯繫。在此再次誠摯感謝您參與與合作，敬祝您 平安健康

臺北市立大學心理與諮商研究所

指導教授 莊雅婷 博士

研究生 陳雯琪 敬上

中華民國 112 年**月

一、我覺得此敘事文本之內容與我的經驗符合程度約為_____（0-

100%），若不符合，則不符合之處為：

二、在各項類別內容之文本資料中，所歸納的內容、主題與我的經驗符合程度約為_____（0-100%），若不符合，則不符合之處為：

三、我的心得、感想與建議：_____

附錄五

研究手札

研究參與者(化名)		訪談次數	第 次
訪談地點		訪談日期/時間	
訪談摘要：			
客觀觀察及特殊事件：			
研究者自我覺察及反思：			
注意事項與備註：			

附錄六

研究倫理委員會審查核可證明

臺北市立大學人體研究倫理委員會

審查核可證明

- 一、計畫編號：IRB-2022-076
二、執行單位：臺北市立大學心理與諮商學系
三、主持人：莊雅婷
四、計畫名稱：失智症患者孫輩照顧者照顧經驗之研究
五、計畫書版本/日期：第一版/2022年12月1日
六、知情同意書版本/日期：第二版/2023年1月18日(請使用蓋有本會戳章版本為主)
七、有效期限：

上述計畫業於西元2023年1月18日通過本會審查，符合研究倫理規範。

本審查核可證明有效期限為1年(自西元2023年1月18日起至西元2024年1月17日止)，計畫主持人最遲應於本核可證明到期前之6週，提出持續審查申請表，本案需經持續審查，方可繼續執行。

於計畫執行期間，若有計畫變更或嚴重不良反應事件，計畫主持人須依國內及本校相關法令規定通報本委員會。

臺北市立大學人體研究倫理委員會
主任委員簽章：

許可日期：西元2023年1月18日

University of Taipei Institutional Review Board

Certificate of Approval

UT-IRB No. : IRB-2022-076

Research Institute : Department of Psychology and Counseling, University of Taipei

Principal Investigator : Ya Ting, Juang

Protocol Title : The experiences of grandchild who provide care for a grandparent with Dementia.

Protocol Version/Date : Version01/ December 1, 2022

Informed Consent Forms Version/Date : Version02/ January 18, 2023

Expiration Date :

The protocol has been approved by the Institutional Review Board of University of Taipei and has been classified as expedited review on January 18, 2023. The committee is organized under, and operates in accordance with Regulations of University of Taipei and governmental laws and regulations.

The duration of this approval is one year (from January 18, 2023 to January 17, 2024). Continuing Review Application should be submitted to Institutional Review Board no later than six weeks before current approval expired.

The investigator is required to report protocol amendment and Serious Adverse Events in accordance with regulations of the University of Taipei and governmental laws.


Chair's Signature
Institutional Review Board

01 / 18 / 2023
Date(mm/dd/yyyy)

附錄七

逐字稿謄寫保密同意書

我_____協助臺北市立大學心理與諮商學系所研究生陳雯琪謄寫碩士論文研究之訪談錄音檔案，為保障研究參與者之權益，我願恪守以下約定：

一、於謄寫逐字稿期間，願盡保管責任，嚴格管理錄音檔案，不得他人任意取得或聽取其訪談內容；並不得備份錄音檔案及逐字稿文件檔案。

二、於謄寫錄音檔案時，使用耳機，並留意不致使他人知悉錄音受訪內容。

三、關於逐字稿文件檔案，嚴格保密管理，不使他人透過任何方式閱讀到。

四、以專業倫理立場，對於論文訪談錄音內容，我願意不在任何場合、情境與他人討論或提及相關內容。

五、於逐字稿謄寫完成後，所有文件相關檔案及錄音檔，將交予研究者保管。

其他未盡事宜，我將與研究者討論，以確保研究參與者之權益為最大原則來遵守，以確實恪守協助研究者保密之責。

謄寫者：

聯繫電話：

聯繫地址：

簽署日期：