

支持一個老人，需要一個社區？：

高齡失智者的照顧安排與社區互助

王宥軒

摘要

失智症成為當代備受關注與重視的疾病，失智症的照顧者需要面對龐大的照顧壓力與成本。儘管政策上提供補助與長照服務試圖減輕照顧壓力，然而實務上經常因人力資源與資金匱乏，導致長照政策難以達到理想的效果，而照顧者獲得的協助存在落差。同時失智症患者與照顧者在過去經常面臨汙名，導致失智家庭難以主動揭露失智者的疾病。本研究利用深度訪談 6 位來自不同家庭的失智症家庭照顧管理者，探討家庭照顧管理者如何安排與決策多種可能互相衝突的照顧資源，以及鄰里社區對失智家人提供的非正式支持；同時也深度訪談 1 位於社區據點服務的社工員，探討作為引導照顧者取得長照資源的守門人，對於社區非正式照顧的看法。本研究指出，失智症家庭照顧者經常因失智者的症狀表現使外部長照資源難以進入家中，轉變為自行照顧。在照顧過程中，為了維持生活秩序與失智者的身心健康，照顧者會以「哄騙」、「演戲」等方法來說服失智者完成日常生活事務。在失智者與社區的互動中，社區住宅型態會影響鄰里對失智者的互動，因為鄰里社區關係緊密較容易出現互助行為，反之則難以看到互助行為。本研究最後討論正式的長照資源應提升資源的可用性與使用彈性，且在有限的長照資源下，鄰里社區提供的非正式支持有助於減輕照顧者的負擔。

關鍵字：長期照顧、社區照顧、家庭照顧管理、失智症、社區互助

◎ 如需引用，格式如下：

王宥軒（2024）支持一個老人，需要一個社區？：高齡失智者的照顧安排與社區互助。國立臺北大學社會學系《三鶯人文社會資料庫》。

一、前言

隨著高齡化社會發展，失智症成為常見且普遍的疾病，根據內政部民國 110 年 12 月人口統計資料估算，台灣 65 歲以上失智症的人口數有 300842 人，占當年 65 歲以上人口 7.64%（台灣失智症協會，2021）。失智症人口數也不斷地增加中，2031 年台灣失智症人口預計達到 46 萬人，意即每 100 人就有 2 位以上的失智症患者（衛生福利部，2018a），失智症患者逐漸增加的趨勢和影響受到相當大的關注。然而，有 93.8% 的失智者居住在家中（衛生福利部，2018a），家庭照顧者需要承擔巨大的壓力；尋求政府長照資源時，複雜的流程和等待時間也形成失智者使用資源的阻礙（趙曉芳等，2021）。家屬尋找其他可行協助成為減輕照顧壓力的重要工作。

除了失智症患者人數成長的趨勢外，我的外婆即是失智症患者，外婆確診至今已八年。照顧過程中，我的家人經常為照顧工作的安排、照顧方法爭執，例如要聽誰的話？要不要申請身心障礙手冊？另一方面，即使家人嘗試尋求長照服務的協助，外婆卻經常將「外人」拒之門外，使我們必須自行想辦法解決照顧上的問題。這些情況使我好奇其他失智症家庭照顧者是否遇到同樣的困境，他們又是如何解決？或存在什麼樣的因素影響或限制長照服務進到家庭中？

儘管我的家庭存在一些因素難以使用長照資源，鄰居卻自發性地協助關注我的外婆動態，若她有不尋常的行動就會立刻通知我的家人，為我們帶來重要的支援。長照政策因應「在地老化」的趨勢，持續推動社區化的照顧模式，希望長者能夠在原住社區中正常老化。政策與社區長照據點的協作下，為社區帶來重要照顧資源。然而即使長照政策再怎麼蓬勃發展，照顧工作也很難完全脫離家庭、社區的支持與連結，因此支持一個老人，也需要一個村莊？本研究預

計探討在國家資源有限的長照體制中，同時面臨家庭、社區的多元發展與變遷，家庭照顧和鄰里社區的互助如何實施失智症的照顧。透過深度訪談 6 位失智症照顧者與 1 位社區據點社工員，試圖回答失智症照顧中影響外部資源使用的因素與社區互助實作的樣態。

二、文獻回顧與探討

為了因應人口老化帶來的衝擊，福利國家紛紛推動長期照顧政策，1960 年代卻因為過度機構化，北歐國家最先提出「在地老化」(aging in place) 的概念，希望長者可以在原生活環境老化，以維護長者的自尊與隱私 (吳淑瓊、莊坤洋，2001)。「在地」除了指長期居住的環境外，同時顧及情感、心理、文化層面，使長者即使患有慢性疾病或有身心障礙，也得以維持原本的社會認同 (Iecovich, 2014)。長照服務從機構內接受服務逐漸轉為居家式、社區式服務，亦即將長照服務帶入長者所在的地點。本研究希望理解失智症照顧者在選擇長照資源上的考量與困境，以及失智症的社區互助如何實作，應先回顧有關臺灣現行長照政策的討論，以及檢視在正式資源外的非正式支持，進而討論非正式支持對失智症照顧的可能與重要性。

(一) 台灣長照政策的現況

Kane, Kane 與 Ladd (1988) 將長期照顧定義為「長時間且持續地提供身心障礙者醫療、護理、個人及社會層面的照顧」，台灣的長期照顧服務法第 3 條則明確定義長期照顧指「身心失能持續或預期達六個月以上者，對其個人或照顧者提供生活、社會參與、照顧或醫療上的支持與協助。」由上可知，長期照顧的目的在於幫助身心障礙者維持或恢復基本生活功能，同時提供身心障礙者或照顧者執行上的協助。為了提供照顧需求者更完整地長照服務，許多國家引進整合照顧方法，例如美國的全方位老年照顧計畫 (PACE)、加拿大的維持自主性的整合服務研究計畫 (PRISMA) (張文瓊、吳淑瓊，2014)、與日本的社區

整體照顧模式（衛生福利部，2016）。其中整合照顧模式可能受「國家制度」、「環境」、「文化」影響，進而影響整合照顧對長期照顧的效果（Johri et al, 2003），換言之，長期照顧的成效與許多外部因素息息相關。

台灣最早於 1988 年推動老人長期照護三年計畫，2000 年至 2003 年由行政院專案小組推動「建構長期照護體系先導計畫」，於嘉義市與台北縣三峽與鶯歌試辦「在地老化」的長照模式（吳淑瓊等，2004），並於 2008 年開始實施「長照十年計畫」，擴充與改善前項試辦計畫內容，提供「機構式社區服務」與「居家服務」。然而長照十年計畫僅為因應人口老化，面對人口結構變遷，為了擴大服務對象與改善提供之長照服務，衛生福利部於民國 106 年起實施「長照十年計畫 2.0」（即長照 2.0），強調整合「機構」、「居家」與「社區」，提高長照服務的可近性與成效。組織架構方面建立社區整體照顧服務體系，包含社區整合型服務中心、複合型服務中心與巷弄長照站（分別為 A、B、C 級）。A 級單位為有長照需求者擬訂照顧計畫與連結資源，再轉介至 B 級單位（如日間照護中心、居家照顧服務）或 C 級單位（如社區發展協會、村里民辦公室）；服務對象方面依據長照需求推估人數，新增「50 歲以上輕度失智症患者、55-64 歲失能原住民、未滿 50 歲失能身心障礙者、65 歲以上衰弱老人」為服務對象；服務項目方面則擴大 1.0 的服務與彈性，並推動創新照顧服務（衛生福利部，2016），試圖因應多元化的照顧措施。

即便政策上已盡力全面性包含各群體與試圖多元化長照服務，實務上長照政策卻經常面臨人力緊張與財務上的困難。黃龍冠與楊培珊（2021）對於長照基金的收入來源提出質疑，由於長照基金收入來源主要為菸稅，菸稅的提升意味著需要有一群穩定吸菸者，就永續面與道德倫理面來看是極具爭議的；另一方面，長照政策經常被指出政策與實務有著不小的落差。例如黃龍冠與楊培珊（2021）提到實務上因照顧工作具長期性，許多使用者會根據其長期下來的自費能力，降低使用長照服務的意願，甚至放棄使用長照服務。而在服務提供上

仍未能克服資源的分配不均，例如有研究者指出偏遠地區的長照資源有限，未能考量原住民地理、文化上的需求，導致偏遠地區的原住民使用長照資源上出現困難（日宏煜、李欣怡、游書寧，2019；侯建州、郭慈安，2017）。即便政策盡可能去符合多元化的需求，因資源有限，長照服務不可能完全滿足大眾的需求，照顧工作最主要仍需由家庭等非正式資源支撐。

（二）非正式的照顧資源

非正式資源被定義為「由社區支持網絡延伸而成的資源」（宋麗玉、施教裕，2009），可能來自家庭成員、親友或社區內部組織，如鄰居、商店、社區發展協會等。非正式資源屬於個人在社區中長期累積的網絡資源，與正式資源相比，雖然正式資源具備明確且穩定的特性，非正式資源具備較高的可近性，個人較容易取得與接觸非正式資源，但同時也受到個人在社區中的網絡緊密程度影響。

家庭方面，根據衛生福利部（2018b）「106 年老人狀況調查—主要家庭照顧者調查報告」資料顯示，僅 21.75% 的主要家庭照顧者在過去 12 個月內使用過長期照顧服務。主要家庭照顧者每日平均花費 11.06 小時在照顧工作上，若與被照顧者的關係為配偶或同居人，其平均照顧時間則拉長至 13.31 小時，然而與被照顧者同住的主要家庭照顧者高達 91.68%，其中甚至有 51.39% 的主要家庭照顧者沒有可以輪替照顧工作的人，即使有長照政策的發展，家庭照顧在長照過程占據最長且最讓照顧者感到負擔。未能緩解家庭照顧負擔的後果可能是，除了長期照顧的身體疲勞外，照顧者的心理健康會受到負面影響，例如擁有照顧經驗的人較容易有憂鬱與焦慮的傾向，並且擁有較低的自尊（Greene 等人，2017）。因此除了來自家庭成員的照顧支持，其他可能的非正式資源同樣是減少照顧壓力的重要關鍵。

以社區為主的照顧模式下，社區服務據點是社區長者重要的社會連結場所，長者在社區據點獲得的不只是正式的照顧資源，與社區志工的互動以及據點作

為互動場域，幫助長者在社區建立熟識者網絡（陳世明、陳柏宗，2009）。社區據點需要足夠的人力與經濟資源才得以持續運營，卓春英（2017）、莊俐昕與黃源協（2021）皆提到在補助有限的情形下，社區志工對社區據點而言，除了協助據點減少開銷，在社區的情感維繫方面更擔任了重要的角色。然而，以長久發展社區據點的觀點來看，僅僅依賴甚至過度依賴社區志工反而凸顯了現今據點的不穩定，換言之，社區據點提供的非正式資源受限於據點的人力量能。最後，黃炤愷、陳怡仔（2019）以文化照顧觀點，檢視除了正式照顧服務外，泰雅族在地的照顧者會自行結合其他非正式資源進行照顧工作。從上述研究可以發現，「文化」在接受照顧資源與否中扮演了重要的角色，接受照顧資源並非一個理性選擇，反而會受到該社會脈絡下的文化習慣影響。社區的成員不僅僅只存在於據點之中，更多的是與鄰里、商店的互動，因此我希望探索社區內鄰里的互動對於照顧帶來什麼影響。

（三）失智症長期照顧的困境

失智症是一種認知功能受損的症候群，根據美國精神醫學會（American Psychiatric Association）於 2013 年發布的 DSM-5 失智症診斷準則，失智症至少有一項認知範疇的認知力降低，包含複雜注意力、執行功能、學習和記憶、語言、知覺與動作、或社交認知的認知力，且認知能力異常導致患者無法獨力進行日常活動（引自衛生福利部，2017），才會被診斷為失智症，由於失智症患者有 90%以上會出現精神行為症狀，也導致失智症在診斷上容易與譫妄及憂鬱症混淆（衛生福利部，2017）。為因應失智症可能帶來的醫療衝擊與減輕照顧者壓力，政府從原先長照 1.0 計畫服務對象僅含不同年齡分層之失能者，於長照 2.0 計畫擴大納入 49 歲以下失能身心障礙者、50 歲以上失智症者及 55 歲以上失能平地原住民，並提出多項預防與延緩失能、失智之服務，也提供照顧者更多喘息的時間，可以看出政府將預防延緩「失智」與「失能」作為長照主要的發展方向。

然而，失智症患者從診斷、確診與確診後可能需要面對重重困境。因為失智症的早期症狀並不明顯，失智者與其周邊的人在早期經常難以察覺失智，或是會不斷質疑是否有失智症，洪晨碩（2014）便以「彈性病況」來形容失智者初期難以診斷的情況。此外，過去媒體對於失智症經常與精神異常、走失等負面的刻板印象連結（羅彥傑，2018），容易使大眾對失智症患者產生恐懼。對照顧者而言，失智症的汙名形象可能讓他們不願意向他人主動揭露患者的病情（洪晨碩，2014）。換言之，失智症照顧者可能不願意主動向外求助、尋求資源，進而難以負荷照顧壓力。相較多數疾病，失智症是長期且持續惡化的疾病，照顧者承受的不只是照顧工作帶來的負擔，同時也需要面對難以承受的心理壓力，觀察 The World Alzheimer Report（2010）的數據可以發現，失智症的全球照顧總成本約為 6040 億美金，其中醫療成本佔 16%，非正式照顧與社會成本各佔了 42%，說明失智症照顧成本極高，尤其正式照顧服務與非正式照顧特別需要資源來維持。

綜上所述，長照政策擴大使用對象並提供多元化的長照服務，卻可能因政策實務落差導致使用者使用上存在阻礙；而在正式資源以外，同時也存在多樣化的非正式社區資源，例如社區據點提供了長者建立社區連結的場域。這些資源各自存在著一些問題，然而筆者好奇在長期照顧中，迫切需要外界資源協助的失智症照顧者，考量使用 / 不使用這些多樣化或可能衝突的照顧資源的原因；另外，在失智症的汙名背景下，鄰里關係對於失智症的非正式照顧又扮演什麼角色？並嘗試回答以下研究問題：

1. 失智症家庭如何決策、協調或整合各種可能衝突的照顧資源？
2. 失智症的非正式社區照顧如何被實行？

三、研究方法

本研究欲探討失智症照顧者的照顧安排，採用質性研究方法中的深度訪談方法，可以從深度訪談時與受訪者的對話、肢體表達、情緒等，理解失智症照顧者如何決策照顧方針與其中的考量。訪談採用半結構式訪談，隨著訪談的內容、情況變化修改訪談問題。而醫療照顧體系中經常存在「守門人」(gatekeeper)的把關，研究過程可能遇到的守門人包含第一線工作者如個案管理師、照顧管理專員，以及社區內的長照 C 據點工作者如社會工作人員、照顧服務員。為了更容易進入醫療照顧體系中，我將先與守門人接觸，經守門人同意與協助，再與受訪者進行後續聯繫。因一家庭中的失智症照顧者經常不只一人，為了理解照顧者對於最終照顧決策的考量，訪談對象為家庭的失智症「照顧管理者」，照顧管理者不一定是主要照顧者，而是負責安排家庭照顧分工的決策者，深度訪談照顧管理者可以了解照顧管理者在連結多方資源時可能遇到的困境，以及遇到衝突時會如何行動；同時我也將訪談守門人，從守門人的角度去理解如何看待家庭內的照顧安排。除了透過守門人協助，我也透過個人人際網絡尋找受訪者，並以滾雪球的方式尋找更多受訪者。

整個研究過程，我訪問了 6 位失智症的家庭照顧管理者與 1 名於社區照顧據點工作的社工員，其中 1 名照顧管理者是由社工員協助推薦。6 名照顧管理者現階段皆同時為失智症患者的主要照顧者。訪談過程中考量到受訪者工作繁忙與工作時間外需要進行照顧工作，部分訪談是在受訪者工作時的休息時間進行，並且於同一日內多次進行來完成整個訪談。訪談時間平均落於一小時，受訪者基本資料如下表一。

表一、受訪者基本資料

照顧者						
暱稱	年紀	性別	社經地位	照顧對象	照顧年數	失智家人居住房屋類型
小周	48	女	高	公公	8	大樓
欣瑩	62	女	中	母親	10	眷村
林姊	62	女	低	母親	7	透天厝
雯雯	65	女	中	母親	6	大樓
美華	62	女	中	母親	6	員工宿舍
金玉	65	女	中	母親	5	透天厝

守門人					
暱稱	年紀	性別	工作職稱	於據點工作年數	
子晴	57	女	社工員	3	

四、研究發現

被拒之門外的照顧資源

(一) 誰來照顧？誰來管理？

討論失智家庭如何安排和決策照顧方針前，首先應該先關注負責決定和照顧的人是誰。傳統上受到父權社會的影響，主要由女性擔任照顧者的身分，如「男主外女主內」這句俗諺顯示女性通常負責家庭內大部分的照顧工作，根據 Wolff 等人（2017）分析在 1999 年時，家庭照顧者有 68.2% 是女性，雖然 2015 年降至 63.7%，家庭照顧者的性別比仍然以女性為大宗。然而隨著越來越多女性投入就業市場與跨國婚姻的興起，女性經常聘用外籍移工，將主要的照顧工作轉移給外籍移工負責（王宏仁，2001；藍佩嘉，2003）。

在這個研究中，受訪者都是主要照顧者，關於為什麼主要由受訪者來照顧的問題，因為失智症患者需要有人長時間伴隨左右，避免其做出危險行為或走失，受訪者多是在家人確診失智症時，依據家庭裡能夠付出最多照顧時間的人

來負責照顧。雯雯與金玉曾經在同一家公司上班，家人確診失智症前不久正好遇上公司倒閉，雯雯因為是家中唯一待業的人，最主要的照顧工作就由她擔起；金玉則是選擇提早退休，直到家人確診失智症，主動擔任主要照顧者。小周、欣瑩當時並未放棄工作，然而她們的工作性質相對家中其他人更為彈性，例如小周為自營業者，可以自行決定上下班時間，因此照顧工作由她來負責。

選擇主要照顧者的另一種情形，是由辭職後所付出的成本最小者來擔任主要照顧者，且主要是基於薪水的高低來衡量。例如雯雯提到，她和弟弟就是比較薪水，由薪水較低的我辭職後負責照顧。唯林姊當時並非主要照顧者，原先她負責協調與尋找照顧資源，主要的照顧工作是由她未工作的兄長負責，然而因為照顧品質不如預期，例如：缺乏翻身導致林姊的母親發生褥瘡，衡量薪水與可照顧時間後，林姊辭去原本的工作，換成較彈性的工作並擔任主要照顧者。這個研究中的受訪者皆為女性，由上述訪談內容中可以發現社會結構存在的性別差異可能影響著受訪者成為主要照顧者，但性別差異並非本文想探討的重點，故筆者未多著墨於解釋成為主要照顧者的原因。

關於受訪者同時是照顧管理者與主要照顧者的解釋，可能較顛覆原本的想像—由照顧管理者安排照顧方針，並由主要照顧者執行。在多數受訪者的經驗中，反倒是因為主要照顧工作由她們負責，其他家庭成員為了尊重主要照顧者，由主要照顧者來決定如何照顧。例如欣瑩的家庭中有許多家庭成員，但其他家庭成員多按照欣瑩的想法來照顧，她提到：

我們家就是有錢出錢、有力出力，什麼都沒有的就給我閉嘴，所以大家都蠻聽我的話，他們可能會提出想法但都尊重我想要怎麼做，因為也不是他們在照顧。

然而，也有受訪者遇到與家庭成員意見不合的情況，受訪者美華因為無法說服家人母親失智，照顧工作便由她來負責，對於這樣的情況她認為可能是失

智症母親在不同人面前展現出的失智程度不同所導致：

我弟弟不知道為什麼剛開始就是不相信媽媽失智，我只要跟他講到媽媽失智他就跟我發脾氣，可能他就是覺得失智症就是精神病，但我知道不是這樣的。你知道嗎，我真的很生氣，一個讀到碩士的人會沒有能力去查這些東西嗎，都讀到碩士了這些資訊只要去查資料就會找到吧……後來我才知道，我被嚇到了，我媽媽在弟弟面前看起來跟正常人一樣，根本就不像失智症，我真的被嚇到了。

從上述的訪談內容可以看到，照顧者本身的經濟與時間條件做為一個衡量是否成為主要照顧者的標準，但同時也可能受到失智症患者的醫療不確定性影響。另外對於移工是否為主要照顧者，部分有申請外籍移工照顧的受訪者認為移工只是照顧的協助者，因為移工的語言不通或是難以面對失智症患者的不確定性，依然由受訪者負擔大多的照顧工作：

外勞基本上只是幫忙煮飯還有帶阿公（小周的公公）出去曬太陽而已，還有因為我要上班，在我去上班這個時間幫忙看一下阿公這樣，外勞她也聽不懂台語，主要都還是我在照顧。（小周）

我早上起來會先出去買媽媽的早餐，等媽媽吃完，如果她想再睡一下就讓她睡，然後她（移工）在旁邊看著，我才出去吃早餐。（雯雯）

（二）失智症病況的阻礙

如前面所述，失智症是認知功能受損的症候群，失智症患者的認知能力降低與異常，導致患者無法獨立進行日常活動（衛生福利部，2017）。失智症患者可能會有記憶力衰退、譫妄等症狀，筆者發現在受訪者的經驗中，他們使用長照資源的阻力部分來自失智症患者的症狀表現。阿茲海默症患者在記憶能力上的衰退導致他們無法回憶短期內發生的事件與人物，不熟悉的人與環境可能造

成患者恐慌不安，甚至出現攻擊行為。長照服務人員作為失智者被診斷後出現的「新人」，患者由於對他們不熟悉也沒辦法回憶，經常將長照服務人員視為壞人或小偷，導致長照服務人員無法提供服務。

我之前申請過喘息，就是有人來家裡陪媽媽聊天，然後我可以去做自己的事。但是我常常在家就收到長照那邊打來的電話，說媽媽又把他趕出去，他要先離開了。啊我這個時候怕媽媽亂跑就只能趕快衝過去，久了我覺得這樣跑太累，還不如自己照顧。(美華)

美華放棄使用長照的居家服務後，改為申請外籍移工協助照顧。為了讓她的母親接受與移工同住，她首先請求穿著白袍的醫生和護理師與移工合影，並將照片貼在母親家中，用來顯示移工的「友好」：

我之前為了讓媽媽接受外勞，我去拜託 A 醫院的醫生還有護理師，我也不知道為什麼剛好 A 的護理師也穿白色的，你知道嘛，白袍看起來就是比較厲害，然後把他們跟外勞的合照印得大大的，貼在冰箱上。我都告訴媽媽說，這個人是醫生的親戚，人家過來租我們的房子，順便照顧你，啊人家有付房租不可以隨便趕走。

另一位受訪者金玉因為母親的症狀是日夜顛倒、對時間與空間感到混亂，她與弟弟輪流進行夜間照顧，並提到他們無法尋求長照服務的理由：

她（金玉的母親）就日夜顛倒啊，之前申請長照幫她洗澡，人家來的時候她在睡覺，你看怎麼辦，又不能把她叫醒，久了就想說，唉算了，乾脆自己照顧……我就和我弟弟一個輪上半夜，一個輪下半夜，反正晚上一定要看著她，不然也不知道她會做什麼……。

除了上述兩位受訪者，其他受訪者也有出現類似的情況。我們可以看到因為失智症患者的病狀表現與對記憶中沒有的人感到不安，現行制度提供的服務

很難套用在他們身上。其中幾位受訪者提到，他們難以使用長照服務，但若失智症患者失去行動能力，照顧上的困難會降低許多，然而，這樣的想法卻又讓他們產生心理壓力，對照顧者形成一種兩難的困境。

這樣說真的很不好，但那個時候我常常想如果媽媽不會走路就好了，不然她太常走失我真的要一直擔心，然後有幾次是上班到一半接到電話說媽媽不見了，就趕快衝過去找……最遠有一次你知道我們在哪裡找到她嗎，她竟然用走的到屏東去，那次她走一走摔倒被別人送去醫院，啊也是那個時候開始她就走路不方便了，我反而就比較安心……可是這樣想真的很不好。

（林姊）

（三）最後的照顧選擇

若家屬無法負擔自行照顧工作，住宿型機構式照護提供家庭一個可以交由專業照顧的環境。住宿型機構通常指護理之家，或又經常被稱作養老院、安養中心。然而，對失智症照顧者而言，將失智者送至療養院所可能是最後的選擇。當我向受訪者詢問是否考慮過機構式照顧的問題時，受訪者小周和欣瑩的回答是家裡的人力已經「足夠」照顧，直接將機構式照顧的選項排除；受訪者林姊、雯雯、美華與金玉皆提到，除非在逼不得已的情形下，她們才有可能將失智者送至住宿式機構托顧。其中的原因可能來自受訪者自身對住宿型機構的負面想像，或是在生命經驗裡得到有關住宿型機構的負面資訊。

是有想過要送養老院啦，但大家都很反對，我跟你講，送養老院基本上跟去送死沒兩樣，我和我大姊去看過那種環境，住在那邊真的很可憐。（林姊）

我們家對面的阿伯也是失智啊，他們家人就是送去安養院，剛開始還會吵著要回家，結果大概一兩年就走了。（金玉）

為了大家都好的善意謊言

失智症患者隨著病程進展，容易出現精神與行為問題，為了維持失智症患者的日常生活機能，家屬經常需要耗費大量時間協助失智者。Beerl 等人（2002）曾經調查社區的 71 組失智者與家庭主要照顧者，主要照顧者對失智者的平均照顧時間為每個月 220 小時，有 32.2% 的時間用於協助失智者的工具性日常生活活動、28% 用於處理問題行為、21.5% 用於協助日常生活活動，以及 18.3% 用於監督失智者的精神行為（引自謝沛錡、林麗嬋，2014）。常見的問題行為包含攻擊行為、遊走、日夜顛倒、重複現象等，天主教失智老人基金會（2018）對這些行為提出的照護建議主要是，「轉移長者注意力」且「給予耐心的安撫與誘導」，也就是透過一定的誘導方式協助失智長者脫離、排解當下狀態與情緒。筆者發現所有的受訪者皆遵循著這樣的法則解決失智家人的問題行為，「哄騙」失智者完成日常生活事務，或是說服失智者放棄可能對他們造成危險的行為。

受訪者欣瑩提到自己的母親不是一位愛出門的人，她為了讓母親去社區老人學堂上課，經常以去教堂的名義騙她出門，並且事先與據點工作人員串通，確保謊言不會被拆穿：

醫生說要跟別人社交才不會太快惡化，但是她從以前就很不愛出門，平常都是在家裡看看電視，反正就安靜待在家裡。可是，我想說讓她去上老人學堂的課程，她一開始聽到吼，真的非常抗拒……然後我就想到她以前都會去教堂跟姊妹聊天，然後我就騙她說教堂的人開了這樣的課程，然後有邀請她這樣，她就乖乖出門了……當然啦我都有先和人家打過招呼，跟他們說要跟媽媽說今天她是來參加教會活動的。

受訪者雯雯的母親則是因為失智症症狀導致夜間無法入眠，雯雯提到她「有時候半夜在收拾行李，你問她在幹嘛，她就跟你說她要回岡山，但是她現在就住這裡……。」類似這樣的情形經常出現，雯雯大方地分享解決策略：

這種時候我跟你講，你不能直接跟她硬碰硬，你要順著邏輯去說服她，像我剛剛那種時候就會跟她說，你看現在外面是不是黑的，這麼晚出去會有車嗎，她也會回說沒有，我就跟她說行李明天早上再整理，我們先去睡覺，明天早上再帶你回家。大部分時候都會有用啦，但我們大概要跟她重複一個小時她才會真的去睡覺，也有不理你的時候喔，就不管三七二十一她就是要出門就對了。

另一受訪者金玉提到她的母親關節與膝蓋不好，卻習慣性在半夜時刻想出門走走：

她一直要站起來，我們就趕快隨便找話題問她，想辦法吸走她的注意力，然後過沒多久她又要站起來了，哎，我們又要重新做一次……有的時候她還會問你為什麼不讓她出門，實在講到很鬱悶，就怎麼那麼煩，她還會反問你我沒有做錯，你為什麼要兇我，嘿嘿還會回嘴你看。

從上述內容可以發現，這些「哄騙」的經驗存在著相似性，有時候需要結合失智者過去的個人經驗，有時候需要與周圍的人合作，且不一定每次都會成功。受訪者美華認為這些日常的行動久了就像寫好的「劇本」，她說「我們就好像一群人圍在她身邊演戲，今天這個劇本不適合那就換成下一本試試看。」類似於洪晨碩（2014）的研究，他認為這些家屬將失智者當作「疾病載體」，透過「表演」、「哄騙」與「分心」三種照顧策略來溫和地處理事件。這些照顧工作是為了維持被破壞的生活秩序，同時也維持失智者的日常生活機能與身心健康，達成你好、我也好的雙贏局面。

社區住宅型態影響下的非正式支持

早期社會下的社區連結較為強烈，經常具備鄰居間託付照顧的功能。然而隨著建築型態與工作型態的改變，社區提供的非正式支持逐漸消失。受訪者欣瑩與美華的失智症家屬分別住在眷村與早期公司提供的員工宿舍，目前社區內

多為高齡者居住。因眷村與員工宿舍內居住的人同質性高，長期下來社區居民對彼此較為熟悉，早期經常會互相托嬰，至今居住者仍會互相協助照顧。

我們這個社區的人都是一起長大的，像我們家隔壁的兒子就是我媽媽帶大的，所以現在除了我們家的人，他們家兒子如果回來也會過來跟我媽說說話。啊像如果我有時候要工作不在家，我姊姊一個人沒辦法把媽媽抱起來，她就會去請鄰居過來幫忙……他們都很樂意啊，因為都是我媽媽帶大的，也算是我媽媽的孩子。」(欣瑩)

受訪者美華的母親雖然沒有幫忙鄰居照顧小孩的經驗，但當遇到問題時，鄰居會主動提供幫助：

媽媽家那裡常常會有賣東西的開進去，我媽媽就會一直買一直買，家裡就堆著很多我們不會吃的東西，有一次有個賣玉米的開過去，那個賣玉米的很壞，都會欺負她，好幾次我媽媽都把整車玉米買下來，錢不夠就去跟鄰居借，後來鄰居知道我們不會吃後都會幫忙跟賣玉米的說不要賣給她，叫他們趕快開走。

相對地，住在大樓型社區的受訪者小周和雯雯則表示和鄰居不熟悉，鄰里社區沒有幫助到她們的照顧工作：

我們和鄰居幾乎沒有什麼互動，說真的我連他們長怎樣都不知道，他們也不清楚媽媽有失智症。以前我媽媽還會和管理員聊天，但現在管理員換人後，這裡……應該沒有認識的人了。(雯雯)

沒有欸，我們和鄰居都不熟，頂多外面梯廳遇到問好而已。(小周)

從訪談內容可以發現，社區住宅型態對非正式照顧的影響，關係連結較緊密的社區較容易看到鄰里互助的情形，而關係連結較不緊密的社區則較難看到鄰里互動甚至互助。上述提到的屬於來自非正式體制下的非正式支持，由於非

正式資源可能受限於照顧者與被照顧者的人際網絡關係，社區關懷據點、長照站是一個聯繫社區長者的重要地點。在透天厝社區內老人學員工作的社工員子晴，透過開班教授才藝類、體適能類等課程，幫助亞健康的長者延緩失能、退化，她認為自己最重要的工作就是透過據點建立社區內長者的連結，讓這些長輩願意為了據點裡的「朋友們」來據點上課。無論是來自正式體制或非正式的鄰里，非正式支持的重點在於通過長期建立的人際網絡、社會關係，達到彼此互相關照與照顧的功能。

我覺得最重要的是，怎麼去建立這種連結，因為有些人剛開始都還願意來，可是你後來就看不到他了，所以就要想辦法去打造這種氛圍，讓這裡的人都用愛包裹彼此……像這裡有個住很近的長輩，他來的頻率很不固定，我就鼓勵其他長輩打電話跟他說說話，像說怎麼這麼久沒來，我們很想你之類的，就是你要想辦法讓這裡像個家，讓長輩知道有人在等他來。(子晴)

五、討論與結論

在照顧資源安排層面，本研究首先觀察失智症家庭照顧管理者的身分，發現失智症家庭照顧管理者可能因家庭人力安排與薪資高低等因素，同時身兼主要照顧者的，並主要由她們來決定照顧的方式。再者，失智症家庭照顧者在決定失智症的照顧方法時，會將申請長照服務納入考量，然而照顧者可能因為失智者的症狀，導致她們難以使用外部的照顧資源，並回歸自行照顧。同時她們發展哄騙、演戲等形式來應對失智者的症狀表現，嘗試維持生活秩序。從以上發現可以看到，如今長照政策已盡力在實務上完善資源的可近性（accessibility），失智症照顧者可能從陪同就醫時、網路等管道獲得資訊，但對失智症家庭而言，在資源的可用性（availability）與使用彈性（flexibility）方面可能較不符合需求，如同受訪者金玉提到的「長照資源我們都很好找，沒什麼問題，問題是我媽媽那個樣子用不了啊。」使用長照資源經常受限失智症的疾病表現，即便長照資

訊取得容易，我們不能夠預設使用者具有自由運用資源的能力，並且需考量在失智人數持續上升的情形下，目前的長照服務能否適用於大多數的失智家庭。

目前長照 2.0 提供的服務中存在小規模多機能服務模式，該服務概念起源於日本，奠基於原有的日間照顧中心，提供夜間照顧喘息、沐浴、餐飲、臨時夜宿甚至居家服務。於照顧者而言可以減輕日間、夜間的照顧壓力，於被照顧者而言可以在家、在社區裡接受同一群人的照顧（衛生福利部，2016）。小規模多機能區別於傳統固定的長照服務，提供較為彈性且個別化的服務，然而實務上因人力流動大與資金的匱乏，使小規模多機能未能發展為較大規模。即便如此，小規模多機能服務較貼合照顧者與被照顧者的需求，正式資源中仍有發展小規模多機能服務的必要性（王詩涵等人，2023）。

在社區照顧非正式照顧層面發現，鄰里互動緊密的社區能為失智家庭帶來協助；相反地，鄰里間缺乏互動的社區較難看到社區互助的行動。長照資源能提供的協助終究有限。筆者認為來自鄰里的非正式支持對失智症的照顧是重要的，從受訪者的經驗可以看到，因鄰里願意協助照看失智家人，為受訪者減少心理壓力。然而，對於缺乏鄰里互動的社區，如何提升社區互動與社區互助意識成為一大課題。實務上，有些組織提出與在地商家合作的方式，在地居民可透過協助長者獲得點數，並且可在合作商家消費時獲得折扣，進而提升社區居民的社區參與及社區意識，建立社區互助網絡。最後，在尊重長者生活自主權與保有長者的自尊目標下，失智者的自立生活卻充斥著危險性，我們無法只依賴有限的長照資源與較不穩定的社區據點，需要藉由鄰里社區提供的非正式支持，為失智長者與其照顧者提供協助。

六、研究限制

這個研究的受訪者皆為退休人士或具彈性工作時間者，他們由使用長照服務作為輔助，因各種阻礙轉為自行照顧，可行的原因可能是因為他們擁有「足

夠的時間」，因此可能忽略必須同時兼顧工作與照顧者的照顧安排差異，其中有一受訪者表示為了照顧選擇轉換工作跑道，因此照顧者的可用時間應該是安排照顧方針重要的影響因素。另外，在受訪者方面，成功約訪的守門人僅一名，且該名守門人並非失智專門據點的工作人員，因此較難彙整從守門人的角度來看，他們對於失智症家庭的照顧安排有什麼看法。

附錄（訪談大綱）

一、對象：家庭照顧管理者

基本資料

1. 年齡
2. 照顧對象與年數
3. 月收入

照顧資源的應用

1. 請問您目前的家庭成員有哪些人？
2. 請問您是否與失智家人同住？失智家人居住的房屋是什麼類型的？
3. 請問失智家人什麼時候發病？如何發現家人有失智症？
4. 請問您主要做哪些照顧工作？怎麼跟其他家人分工？為什麼？
5. 請問您除了家人照顧外，有使用其他長照資源嗎？是哪些長照資源？
6. 請問您是如何得知這些照顧資訊？如何聯絡照顧資源？
7. 可以請您描述長照服務如何進行嗎？（一週的內容、次數和時間）
8. 請問您與家人選擇長照資源時的考量是什麼？
9. 在照顧措施上，是否有家庭成員與您意見相悖的情形？是哪些部分意見不合？請問您如何與其他家庭成員協調？
10. 請問您是如何結合長照資源與個人照顧？過程是否有遇到任何困難？
11. 失智者患病後日常生活有什麼改變？
12. 家人失智後對您的家庭生活有什麼樣的影響或改變？

13. 家人失智後對您的工作有什麼影響或改變？

鄰里社區互動情形

14. 請問失智家人居住的鄰居/社區知道家人的病狀嗎？

(1)若鄰里社區知情，請問鄰里社區如何知曉？

(2)若鄰里社區不知情，請問您願意讓鄰里社區知曉嗎？為什麼？

15. 可以請您描述鄰里社區如何與失智家人互動？與失智家人互動時的態度為何？您對於這樣的互動有什麼看法？

16. 家人失智後對鄰里社區有什麼影響？

二、對象：**醫療照護機構、社區長照單位守門人**

基本資料

1. 年齡

2. 工作經歷、於據點工作年數

工作層面

3. 請問您主要的工作內容為何？可以請您描述您於據點的一天？

4. 請問您單位的組織架構？(人數、工作分配等)

5. 請問您的服務對象是？他們大多如何接觸到相關資訊？

6. 請問您是否有在協助家庭連結長照資源？如何進行？是否遇到任何困難？

7. 請問您的工作是否包含視訪長照家庭？

8. 可以請您描述您最常見的家庭照顧工作是如何安排？請問您對於這樣的照顧工作安排有何看法？

9. 請問您是否遇過失智者家屬意見不合的情形？如何調解？

10. 請問您是否遇過難以或無法使用長照資源的家庭？對於這樣的家庭是否有任何協助措施？(如可能沒錢照顧、或缺乏人力照顧的個案)

11. 請問您有協助失智者在據點或鄰里社區與人互動的經驗嗎？請問您觀察到的互動情況是什麼？

12. 請問您是否遇過失智者與他人發生衝突的事件？對方的反應為何？

13. 請問您認為目前社區環境對失智者而言是友善的嗎？您有認為目前環境待改進或增強的地方、項目嗎？為什麼？

參考文獻

- Alzheimer's Disease International (2010). *World Alzheimer report 2010-executive summary*. 取自：<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2010.pdf>。取用日期：2023年1月26日。
- Beeri, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 403-408.
- Casey, D., Lynch, U., Murphy, K., Cooney, A., Gannon, M., Houghton, C., ... & Meskell, P. (2020). Telling a 'good or white lie': The views of people living with dementia and their carers. *Dementia, 19*(8), 2582-2600.
- Greene, J., Cohen, D., Siskowski, C., & Toyinbo, P. (2017). The relationship between family caregiving and the mental health of emerging young adult caregivers. *The journal of behavioral health services & research, 44*, 551-563.
- Iecovich, E. (2014). Aging in place: From theory to practice. *Anthropological notebooks, 20*(1).
- Johri, M., Beland, F., & Bergman, H. (2003). International experiments in integrated care for the elderly: a synthesis of the evidence. *International journal of geriatric psychiatry, 18*(3), 222-235.
- Kane R. A., Kane R. L., & Ladd R. C. (1988). *The Heart of Long-Term Care*. NY: Oxford University Press.
- Wolff, J. L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D. L., Covinsky, K., & Kasper, J.D. (2017). Family caregivers of older adults, 1999-2015: Trends in characteristics, circumstances, and role-related appraisal. *The Gerontologist, 1*-12.
- 天主教失智老人基金會（2018）。*失智症照顧者使用手冊再版*。取自：<https://www.cfad.org.tw/video/detail/159>，取用日期：2024年3月6日。
- 日宏煜、李欣怡、游書寧（2019）。文化照顧在原住民族長期照顧上的應用：以社區及居家職能治療服務為例。 *中華心理衛生學刊, 32*（2），209-247。

- 王宏仁（2001）。社會階層化下的婚姻移民與國內勞動市場：以越南新娘為例。 *台灣社會研究季刊*，41，99-127。
- 王詩涵、張淑卿、楊培珊（2023）。小規模多機能服務模式可行性探討。 *東吳社會工作學報*，44，73-99。
- 台灣失智症協會（2021）。 *台灣失智症人口推估*。取自：
<http://www.tada2002.org.tw/About/IsntDementia>，取用日期：2022年11月7日。
- 吳淑瓊、莊坤洋（2001）。在地老化：台灣二十一世紀長期照護的政策方向。 *台灣公共衛生雜誌*，20（3），192-201。
- 吳淑瓊、戴玉慈、莊坤洋、張媚、呂寶靜、曹愛蘭、王正、陳正芬（2004）。建構長期照護體系先導計畫—理念與實踐。 *台灣公共衛生雜誌*，23（3），249-258。
- 宋麗玉、施教裕（2009）。 *優勢觀點—社會工作理論與實務*。臺北市：洪葉文化。
- 卓春英（2017）。社會福利民營化之實踐與省思—以社區照顧關懷據點之實施為例。 *社會發展研究學刊*，19，112-140。
- 洪晨碩（2014）。彈性病況：失智家庭的照顧軌跡。 *台灣社會學*，28，59-96。
- 張文瓊、吳淑瓊（2014）。整合健康與長照服務：國際經驗與政策啟示。 *社區發展季刊*，145，98-110。
- 莊俐昕、黃源協（2021）。「以社區為基礎」的照顧模式之檢視：網絡治理觀點的分析。 *臺大社會工作學刊*，44，133-173。
- 陳世明、陳柏宗（2009）。都市高層集合住宅社區的老人照顧服務據點與老人社會網絡、社會支持之研究：以台南長榮社區為例。 *建築學報*，69，99-122。
- 黃炤愷、陳怡仔（2019）。泰雅族傳統與基督信仰交織下的日常照顧：台中市和平區大平溪沿線的初探。 *中華心理衛生學刊*，32（2），183-208。
- 黃龍冠、楊培珊（2021）。以長照 2.0 為基礎回顧臺灣長照政策發展與評析未來挑戰。 *福祉科技與服務管理學刊*，9(2)，212-236。 [https://doi-org.erm.library.ntpu.edu.tw:8443/10.6283/JOCSG.202106_9\(2\).212](https://doi-org.erm.library.ntpu.edu.tw:8443/10.6283/JOCSG.202106_9(2).212)
- 趙曉芳、黃詩淳、陳怡仔、李會珍、陳筠靜、傅從喜（2021）。被看見與不被看見：失智者服務使用與權益保障的困境與挑戰。 *臺灣社會福利學刊*，17（1），51-84。

- 衛生福利部（2016）。*長期照顧十年計畫 2.0（核定本）*。取自：
<https://www.mohw.gov.tw/dl-46355-2d5102fb-23c8-49c8-9462-c4bfeb376d92.html>，取用日期：2022 年 11 月 29 日。
- 衛生福利部（2017）。*失智症診療手冊*。取自：<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6572-69818-207.html>，取用日期：2022 年 12 月 1 日。
- 衛生福利部（2018a）。*失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0*。取自：
<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6572-69818-207.html>，取用日期：2022 年 12 月 1 日。
- 衛生福利部（2018b）。106 年老人狀況調查—主要家庭照顧者調查報告。取自：
<https://www.mohw.gov.tw/dl-70607-5ecf9013-0a80-4ca1-9041-78c06beada4b.html>，取用日期：2023 年 1 月 24 日。
- 謝沛錡、林麗嬋（2014）。失智症的機構照護：由日間照護到護理之家。*應用心理研究*，60，85-113。
<https://www.airitilibrary.com/Article/Detail?DocID=15609251-201406-201407220017-201407220017-85-113>
- 藍佩嘉（2003）。女人何苦為難女人？雇用家務移工的三角關係。*台灣社會學*，8，43-97。
- 羅彥傑（2018）。「失智」病症污名報導之流變：以 1951-2010《聯合報》檔案為例。*新聞學研究*，137，1-43。