

文獻綜述 Literature Review

收稿日期：2025-09-15

接受日期：2026-01-28

doi：10.6729/MJN.202604_24(2).004

失智症家庭照顧者從臨終照護到喪親哀傷歷程的 Meta 整合

吳文穎^{1,2} 周佳^{1,2} 胡文卉^{1,2} 朱明霞^{1*}

【摘要】目的：系統評價失智症家庭照顧者從臨終照護到喪親的哀傷歷程的質性研究，為家庭照顧者臨終照護到喪親構建連續性干預方案提供依據。方法：電腦檢索知網、萬方、Web of Science、PubMed、embase、Scopus、Cochrane Library、Medline、CINAHL Ultimate、Ovid、PsycInfo 文獻資料庫中關於失智症喪親家庭照顧者參與患者臨終關懷體驗相關的質性研究，檢索時間為建庫至 2025 年 12 月 1 日。根據澳大利亞喬安娜布裏格斯研究所循證衛生保健中心質性研究質量評價標準進行文獻質量評價，採用彙集性整合方法對研究結果進行整合。結果：共納入 6 項研究，提煉出 9 個清晰的子類屬，將相似類屬進行整合，最終形成 4 個主題類屬：1. 臨終期多重壓力源，包含臨終期預期性哀傷、終末護理質量缺口、文化信仰下的孝道兩難 3 個子類屬；2. 死亡時刻情感衝突與在場行為，包含解脫與愧疚的情感交織、在場陪伴行為 2 個子類屬；3. 喪親早期心理衝擊與信息缺口，包含喪親後的即時哀傷、面對死亡時準備不足 2 個子類屬；4. 哀傷適應與成長，包含社會支持助力走出喪親哀傷、哀傷適應後的成長與延續 2 個子類屬。結論：本研究採用質性研究整合分析方法，通過系統分析與整合照顧者從臨終照護到喪親的哀傷歷程的體驗感知，為構建連續性支持方案提供證據。

【關鍵詞】 失智症 臨終關懷 照顧者 meta 整合

The Grief Journey of Family Caregivers of Persons with Dementia from End-of-Life Care to Bereavement: A Meta-Synthesis

Wenyi Wu^{1,2} Jia Zhou^{1,2} Wenhui Hu^{1,2} Mingxia Zhu^{1*}

[Abstract] Objective: This qualitative study systematically evaluates the grief journey experienced by family caregivers of dementia patients from the end-of-life care phase into bereavement. The findings aim to provide evidence for the development of a continuum intervention program for these caregivers throughout this period. Methods: Computer-based searches were conducted in CNKI, Wanfang, Web of Science, PubMed, Embase, Scopus, Cochrane Library, Medline, CINAHL Ultimate, Ovid for qualitative studies on the experiences of bereaved family caregivers during end-of-life care for people with dementia. The retrieval period was from database establishment to December 1, 2025. The quality of included studies was evaluated according to Joanna Briggs Institute (JBI) guidelines for qualitative research, and the results were summarized by meta-synthesis method. Results: A total of 6 studies were included and synthesized into 9 clear sub-categories; with further analysis and integrations, 4 final integrated theme categories were: 1. Multiple stressors during the terminal phase, including three sub-categories: anticipatory grief, gaps in end-of-life care quality, and filial piety dilemmas within cultural beliefs; 2. Emotional conflict and practices surrounding presence at the moment of death, including two sub-categories: the intertwining of relief and guilt, and accompaniment behaviors centered on presence; 3. Early psychological impact and information gaps in bereavement, including two sub-categories: immediate grief response following loss, and inadequate preparation for confronting death; 4. Grief adaptation and growth, including two sub-categories: social support facilitating recovery, and post-adaptation growth and continuity. Conclusion: This study employed a qualitative meta-synthesis methodology to systematically analyze and synthesize caregivers' lived experiences of grief from end-of-life care through bereavement, providing evidence to inform the development of integrated continuous support programs.

[Key Words] dementia end-of-life care caregivers meta synthesis

* 通訊作者 Corresponding author: zmx@kwnc.edu.mo

¹ 澳門鏡湖護理學院 Kiang Wu Nursing College of Macau

² 湖南師範大學 Hunan Normal University

1 前言

隨著老齡化的不斷發展，目前全球失智症患者人數已超過 5,500 萬人 (WHO, 2023)。該病不僅會對患者的認知功能、日常生活能力及生命質量造成不可逆的損害，導致其病情進展至晚期需要完全依賴他人照護 (朱培嘉等, 2024)。同時，為患者提供無償照護的家庭照顧者，因需面對患者的進行性認知衰退及行為異常等表現，也長期處於負性生活事件中 (Jia et al., 2020)。由於失智症病程不可預測，多數照顧者對於患者的死亡缺乏準備 (Hovland & Kramer, 2019)。在失智症晚期照護和臨終決策中，家庭照顧者職責重、承受重大的身心負擔，部分照顧者還會出現典型的預期性哀傷反應，且患者去世後，其哀傷由臨終照護延續至喪親 (Crawley et al., 2023 ; McDarby et al., 2023 ; Tsigkou et al., 2025)。但現有研究多聚焦照護階段，較少關注其從臨終照護到喪親哀傷的連續體驗與情緒軌跡。因此，本研究通過 Meta 整合，梳理照顧者從臨終照護到喪親的哀傷體驗及其影響因素，為構建連續性干預方案提供依據。

2 資料與方法

2.1 文獻檢索策略

兩位研究者獨立進行檢索知網、萬方、Web of Science、PubMed、Embase、Scopus、Cochrane Library、Medline、CINAHL Ultimate、Ovid、PsycInfo 等中英文資料庫，檢索時限為數據庫建立至 2025 年 12 月 1 日。採用主題詞與自由詞相互補充的方式進行檢索。英文檢索詞包括 “Dement* / alzheimer* / Lewy body disease / cognitive impair* / cognition disorder*”，“Bereave* / loss / grief / grieving”，“carer* / caretaker* / caregiver* / spouse* / adult child / famil* / relative* / guardian*”，“end of life care / palliative care / terminal care / terminally ill / EoLC / death / dying”，“perception / emotion* / attitude / experience / expectations / feelings / needs / difficulties / barriers”，“qualitative research / qualitative study / qualitative investigation / phenomenology / grounded theory / interview”；中文檢索詞包括：「*癡呆 / 失智症 / 認知障礙 /

阿爾茨海默*」，「居喪 / 喪親 / 哀傷 / 喪偶」，「照*者 / 看護者 / 親屬 / 配偶 / 子女 / 監護人」，「姑息* / 臨終關懷 / 生命末期關懷 / 安寧療護 / 舒緩」，「體驗 / 經歷 / 經驗 / 感知 / 情緒 / 態度 / 期望 / 感受 / 需求 / 困難 / 障礙」，「質性研究 / 質性調查 / 現象學 / 紮根理論 / 訪談」。資料庫以 PubMed 為例，檢索策略見圖 1。

```
#1 (((((Dementia[MeSH Terms]) OR (Dement*[Title/Abstract]) OR (alzheimer*[Title/Abstract]) OR ("Lewy body disease"[Title/Abstract]) OR ("cognitive impair*[Title/Abstract]) OR ("cognition disorder"[Title/Abstract])
#2 (((Bereave*[Title/Abstract]) OR (loss[Title/Abstract]) OR (grief[Title/Abstract]) OR (grieving[Title/Abstract])
#3 (((((((Caregivers[MeSH Terms]) OR (carer*[Title/Abstract]) OR (caretaker*[Title/Abstract]) OR (caregiver*[Title/Abstract]) OR (spouse*[Title/Abstract]) OR ("adult child"[Title/Abstract]) OR (famil*[Title/Abstract]) OR (relative*[Title/Abstract]) OR (guardian*[Title/Abstract])
#4 (((((((("palliative care"[MeSH Terms]) OR ("end of life care"[Title/Abstract]) OR ("palliative care"[Title/Abstract]) OR ("terminal care"[Title/Abstract]) OR ("terminally ill"[Title/Abstract]) OR ("EoLC"[Title/Abstract]) OR (death[Title/Abstract]) OR (dying[Title/Abstract])
#5 (((((((("perception"[MeSH Terms]) OR (emotions[MeSH Terms]) OR (attitude[MeSH Terms]) OR (experience[Title/Abstract]) OR (expectations[Title/Abstract]) OR (feelings[Title/Abstract]) OR (needs[Title/Abstract]) OR (difficulties[Title/Abstract]) OR (barriers[Title/Abstract])
#6 (((((((("qualitative research"[MeSH Terms]) OR ("qualitative study"[Title/Abstract]) OR ("qualitative investigation"[Title/Abstract]) OR ("phenomenology"[Title/Abstract]) OR ("grounded theory"[Title/Abstract]) OR ("interview"[Title/Abstract])
#7 #1 AND #2 AND #3 AND #4 AND #5 AND #6
```

圖 1 文獻檢索策略圖

2.2 文獻納入與排除標準

2.2.1 納入標準

1) 研究對象 (population, P) 為失智症患者去世後的主要無償家庭照顧者，曾在患者臨終階段 (無論在家、醫院或養老院) 提供照護，包括配偶、子女及其他親屬 (如兄弟姐妹、公婆 / 岳父母等)；2) 感興趣的現象 (interest of phenomena, I) 為家庭照顧者在患者臨終階段到喪親後任何時間的感受與體驗 (臨終地點不限)；3) 情境 (context, Co) 為家庭照顧者臨終階段到喪親後任何時間的過程；4) 研究類型 (study design, S) 為現象學研究、描述性研究、焦點小組訪談、紮根理論等質性研究方法、混合研究 (含有質性數據且數據分析過程完整)。

2.2.2 排除標準

1) 無法獲取全文或數據；2) 非中、英文文獻；3) 質量評價為「C」的文獻；4) 灰色文獻。

2.3 文獻篩選與資料提取

使用 EndNote 21 軟體去除重複文獻，由 2 名接受過循證醫學和質性研究方法課程培訓的研究員

獨立篩選文獻，並進行交叉核對。當雙方分歧時，諮詢第三位研究人員協助判斷。資料提取內容包括：作者、國家、發表時間、研究方法、研究對象、研究情景、研究結果。

2.4 文獻質量評價

本研究採用澳大利亞 Joanna Briggs Institute (JBI) 循證衛生保健中心質性研究質量評價標準對納入文獻質量進行評價 (胡雁, 2020)。文獻評價內容共 10 項。最終文獻質量分為 A 級 (完全滿足質量評價標準)、B 級 (部分滿足)、C 級 (完全不滿足)。由 2 名研究者交叉核對評價結果，如評價結果不一致時，與第三名研究員討論決定。

2.5 資料分析方法

本研究採用 JBI 彙集性整合法對納入文獻的研究結果進行歸納整合。由 2 名經過系統循證護理學培訓的碩士研究生，對納入文獻進行反覆比較、分析，並解釋其中的含義，將類似的結果按類別進行整理和歸納，形成新的類別，最終彙集成具有概括性的整合結果。當 2 名研究者結果不一致時，與第三位成員討論決定。

3 結果

3.1 文獻檢索結果

依照文獻檢索策略共檢出相關文獻 1,159 篇，經過初篩與複篩，最終納入 6 篇 (Durepos et al., 2020 ; Hovland, 2020 ; Hovland & Fuller, 2022 ; McLennon et al., 2021 ; Nishimura et al., 2020 ; Peacock et al., 2014)。文獻篩選流程見圖 2。

3.2 納入文獻的基本特徵及方法學質量評價結果

6 篇納入文獻的基本特徵見表 1，方法學質量評價結果見表 2。

3.3 Meta 整合結果

本研究共提取 22 個研究結果，將其中相似的研究結果歸納成 9 個類別，最後得到 4 個整合結果，見圖 3。

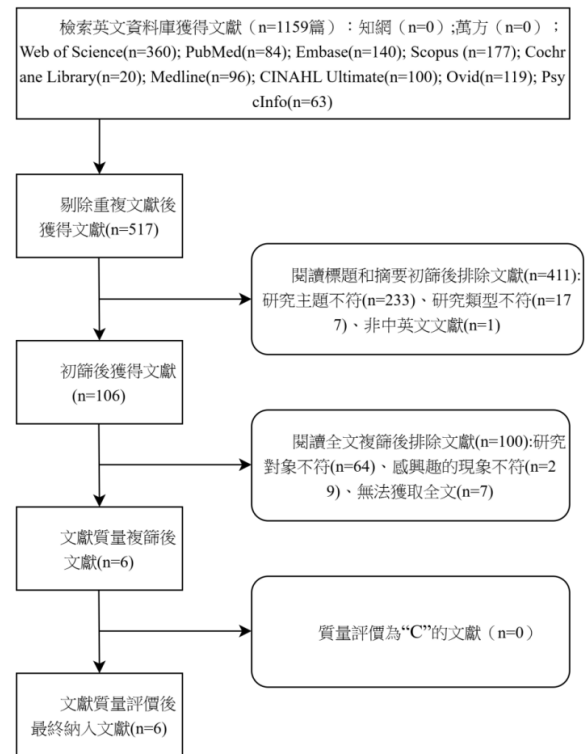


圖 2 文獻篩選流程圖

表 1 納入研究的基本特徵

納入文獻	國家	研究方法	研究對象	感興趣的現象	研究結果
Peacock 等 (2014)	加拿大	現象學研究	11 名在訪談前 1 年照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (4 位妻子, 3 位丈夫, 3 位女兒, 1 位兒子)	失智症患者去世 1 年內的家庭照顧者臨終關懷的照護經歷	2 個主題: 「陪伴」和「身臨其境」
Durepos 等 (2020)	加拿大	現象學研究	16 名在訪談前 3-24 月照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (3 位配偶, 12 位孩子, 1 位侄子)	失智症患者去世 3 至 24 個月的家庭照顧者臨終關懷的照護經歷	4 個主題: 「最後的瘋狂过山车»: 充滿挑戰的護理和臨終準備之旅; 「控制感»: 掌控局勢; 「做正確的事»: 履行義務; 「接受事實»: 適應失去

Hovland (2020)	美國	現象學研究	30 名在訪談前 6-18 個月照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (18 位配偶, 12 位孩子)	65 歲及以上因癡呆相關診斷而死亡的喪親家庭成員臨終關懷的照護經歷	3 個主題: 教育照護者、領導照護者; 提供關愛和同情
Nishimura 等 (2020)	日本	現象學研究	30 名在訪談前 6 個月及以上照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (11 位配偶, 9 位兒媳, 8 位孩子, 2 位其他親戚)	失智症患者去世 6 個月內的家庭照顧者臨終關懷的照護經歷	4 個主題: 首選地點; 維護人格; 善終; 生活滿意度
McLennon 等 (2021)	美國	內容分析法	6 名在訪談前照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (5 位女兒, 1 位丈夫)	照顧者在失智症患者去世之前、期間和之後的照護經歷	4 個主題: 情景環境; 死亡前; 垂死期; 死後階段
Hovland & Fuller (2022)	美國	現象學研究	6 名在訪談前 6-18 個月照顧過死於失智症患者的家庭照顧者 (1 位配偶, 4 位孩子, 1 位兄弟)	失智症患者去世 6 至 18 個月的家庭照顧者臨終關懷的照護經歷	5 個主題: 接受現實; 「我就是有點知道」; 失智症患者「準備好了」; 「花時間」; 「把事情處理好」

表 2 澳洲 JBI 循證衛生保健中心對質性研究的真實性評價

納入文獻	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	評價等級
Peacock 等 (2014)	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Durepos 等 (2020)	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Hovland (2020)	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Nishimura 等 (2020)	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
McLennon 等 (2021)	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Hovland & Fuller (2022)	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A

註: ① 哲學基礎與方法學是否一致; ② 方法學與研究問題或研究目標是否一致; ③ 方法學與資料收集方法是否一致; ④ 方法學與資料的代表性及資料分析是否一致; ⑤ 方法學與結果闡釋是否一致; ⑥ 是否從文化、價值觀或理論角度說明研究者的狀況; ⑦ 是否闡述了研究者與研究的相互影響; ⑧ 研究對象是否有典型性, 是否充分代表了研究對象及其觀點; ⑨ 研究是否符合當前的倫理規範; ⑩ 結論的得出是否源於對資料的分析和闡釋。

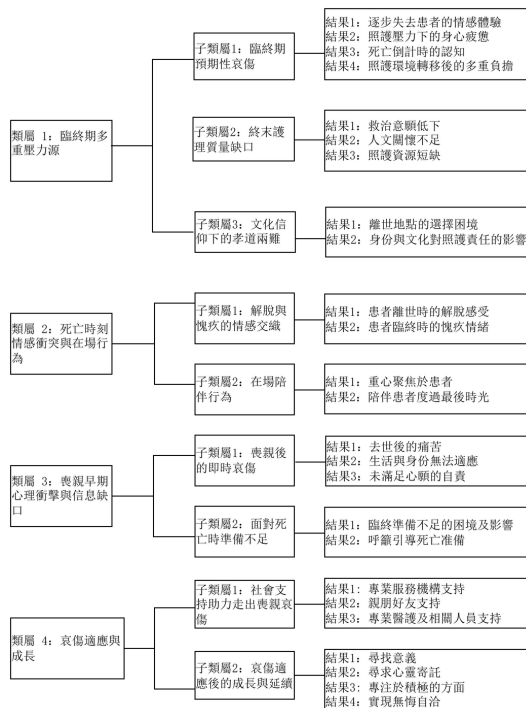


圖 3 Meta 整合結果

3.3.1 類屬 1: 臨終期多重壓力源

3.3.1.1 子類屬 1: 臨終期預期性哀傷

在失智症臨終期, 家庭照顧者常會經歷預期性哀傷 (Crawley et al., 2023)。他們一邊陷入「早已失去—卻仍痛失」的體驗 (「你在不同的階段失去他們, 直到最後, 你還會繼續失去他們」), 一邊承擔著照護壓力導致身心疲憊 (「我們幾乎一直在那裏……陪著她, 我們完全筋疲力盡」) (Peacock et al., 2014)。面對病情的無法逆轉時, 照顧者甚至會提前開始死亡倒計時 (「一旦他開始衰竭, 我就能看到, 他就要死了……我知道我必須面對它」) (Hovland & Fuller, 2022)。當由於各種原因導致照護環境被迫轉移時, 離別的痛苦、需要與多團隊溝通及文書工作負擔, 造成預期性悲傷不斷加深 (「你出門離開, 身後的門鎖上了……這是我一生

中最艱難的一天」、「她再次被送往醫院。不幸的是，當發生重大變化時，等待著你的是大量文書工作……」）（McLennon et al., 2021 ; Peacock et al., 2014）。

3.3.1.2 子類屬 2：終末護理質量缺口

失智症終末醫療存在質量缺口：救治意願低下（「我認為進來的醫生有點咄咄逼人……只是為了做出不為她提供任何護理的決定」、「醫生沒有盡全力為她治療。我擔心他們因為她晚期癡呆而不想照顧她」）、人文關懷不足（「他受到了糟糕的對待……」）、照護資源短缺（「她長時間無人照看……她無法按下按鈕或呼救」）（McLennon et al., 2021 ; Nishimura et al., 2020 ; Peacock et al., 2014）。這些問題顯著影響了臨終體驗的質量。因此，家庭照顧者呼籲醫護人員提升專業能力並主動輸出失智症照護教育（「對於阿爾茨海默氏症群體來說服務是存在的，是可用的，但照顧者必須主動說：我需要這些信息……但重點是，我得去找專業人士」、「他（醫生）把這些卡片放在他辦公室的所有地方，如果他們有患有癡呆症的親屬，讓人們拿著這些卡片……我想說的是，他們應該建議人們瞭解這方面的知識」）（Hovland, 2020）。

3.3.1.3 子類屬 3：文化信仰下的孝道兩難

失智症資源短缺導致把「在哪里離世」的選擇權被迫從醫療系統轉移給家庭。面對患者表達留在家中的意願時，家庭照顧者常會面對送入機構會逆親意，而居家無法緩解痛苦的孝道倫理的兩難選擇（「這是一個艱難的選擇。那不是她的家。她不會選擇去那裏。我也不希望她去那裏，但我真的別無選擇」、「日本因養老院床位不足推行提前出院政策，導致患者每 3 個月被迫轉院」）（Nishimura et al., 2020 ; Peacock et al., 2014）。同時，失智症家庭照顧者履行責任時會受到其身份、性別和文化背景等關係的影響（「在猶太傳統中。當涉及到任何成人儀式時，都應該遵守一些法律……」、「在我的國家，女孩常屬於從屬地位……我哥哥有代理權。即使我在場，工作人員也必須打電話給他以獲得一切許可」）（Durepos et al., 2020）。

3.3.2 類屬 2：死亡時刻情感衝突與在場行為

3.3.2.1 子類屬 1：解脫與愧疚的情感交織

失智症患者長期低質量的生活、尊嚴的喪失與痛苦的折磨，使得照顧者在患者死亡時會產生雙向解脫的感受（「真的沒有生活質量，我不想讓他那樣活」、「癡呆症患者慢慢回到胎兒階段。最後，我的妻子變得像胎兒一樣」、「我們倆都感到深深的解脫，因為她長期遭受的疾病折磨已經解除了」）（Durepos et al., 2020 ; McLennon et al., 2021 ; Nishimura et al., 2020）。然而當患者真正進入垂死掙扎時，照顧者會遺憾沒有給予他們更優質的照護感到愧疚（「最後一天，他的呼吸非常糟糕……這是我這輩子聽到的最糟糕的聲音」、「看到丈夫的身體幾乎抽搐呼吸，壓力更大了。對於我們這些在場的人來說，真是令人心碎和情感折磨」），形成解脫與愧疚相互拉扯的情感矛盾（Hovland, 2020 ; McLennon et al., 2021）。

3.3.2.2 子類屬 2：在場陪伴行為

在家庭照顧者情感矛盾之下，他們認為陪伴是臨終孝道的最後一件可做之事。因此，在患者最後時光會將重心投入於患者本身，向他們提供關懷、愛和支持，幫助患者能夠平靜的走完生命最後一程（「她真的該走了，我們陪著她，她並不孤單」、「在丈夫去世前與他共度時光非常重要……我想和我丈夫在一起，花更多的時間和他在一起」）（Hovland & Fuller, 2022 ; Peacock et al., 2014）。

3.3.3 類屬 3：喪親早期心理衝擊與信息缺口

3.3.3.1 子類屬 1：喪親後的即時哀傷

失智症家庭照顧者在患者去世後面臨多重衝擊，沉浸於哀傷之中（「我在準備葬禮方面感到了很大的壓力」、「到了晚上我無法入睡……我自己也在走下坡路……」、「現在我的腦海裏充斥著她最後幾個月的痛苦畫面」）（McLennon et al., 2021 ; Peacock et al., 2014）。他們一時無法適應新的生活狀態與身份的轉變（「你早上醒來，你沒有目標……小鳥們離開了巢穴，妻子也不見了」、「我現在是孤兒」）；同時，因未滿足患者臨終心願而陷入強烈自責（「她問「我不能回家嗎？」，但我讓她再等一會兒，但我本應該帶她回家的，哪怕只有

一天……我很後悔」) (Durepos et al., 2020 ; Nishimura et al., 2020)。

3.3.3.2 子類屬 2：面對死亡時準備不足

喪親早期，失智症家庭照顧者普遍面臨準備不足的困境，而留下痛苦回憶（「*她的身體機能就這樣停止了，那是烙印在我腦中的記憶*」、「*看著你愛的人去世是可怕的——氣味、聲音、圖像會困擾我很長一段時間*」) (Hovland, 2020 ; McLennon et al., 2021)。為此，多數家庭照顧者強調需要在患者終末期做好計畫和準備工作（「*我們努力自我教育……我們的目的始終是確保我們能夠為他提供他需要的所有支持*」、「*他們到底什麼時候會死去……以及你知道的預期……因為如果你不知道，那是很可怕的*」) (Durepos et al., 2020 ; Hovland, 2020)。同時，他們強烈呼籲醫護人員對家屬進行引導和指導，幫助他們為家庭成員的死亡做好準備（「*我們必須在情感上和心理上做好準備……專業護理人員可以給你這種感覺，並幫助你達到目的*」、「*他們到底什麼時候會死去……以及你知道的預期……他們的呼吸會怎樣*」) (Hovland, 2020)。

3.3.4 類屬 4：哀傷適應與成長

3.3.4.1 子類屬 1：社會支持助力走出喪親哀傷

在經歷患者離世後，外界的支持能很好地幫助家庭照顧者走出困境（「*殯儀館非常好*」、「*那些真正的好朋友幫我渡過了難關*」、「*我和社工、安寧療護人員、護士和牧師聊了聊……我們談到了媽媽和其他一切……他們很有幫助*」) (Hovland & Fuller, 2022 ; Peacock et al., 2014)。

3.3.4.2 子類屬 2：哀傷適應後的成長與延續

家庭照顧者常會通過尋找意義（「*因為我們能夠幫助其他人……它是治癒的一部分*」）、尋求心靈寄託（「*媽媽還和我們在一起，她還在那裏*」）、專注於積極的方面（「*我只想鼓勵你們每一個有親人是患有癡呆症的人……試著記住你們分享的美好時光*」）、無悔自洽（「*我必須原諒自己……我告訴自己我已經盡力了*」），將哀傷轉化為持續成長的力量 (Durepos et al., 2020 ; McLennon et al., 2021 ; Peacock et al., 2014)。

4 討論

4.1 整合分析結果具有科學性

本研究採用 JBI 系統評價質量評價工具，確保納入研究的嚴謹性。文獻質量等級多為 B 級，4 篇 (Hovland, 2020 ; McLennon et al., 2021 ; Nishimura et al., 2020 ; Peacock et al., 2014) 未介紹研究學者自身價值觀與文化背景等，2 篇 (Hovland, 2020 ; Peacock et al., 2014) 未說明研究者與研究的相互影響，可能造成一定偏倚。嚴格把關納入研究在研究情景上與總體研究問題的相關性，確保支撐資料豐富、飽和，整合結果邏輯結構合理。本研究嚴格按照文獻篩選流程進行，因此，結果可靠具科學性。

4.2 失智症家庭照顧者連續性哀傷干預

整合結果顯示，家庭照顧者哀傷呈連續性，失智症患者臨終照護延續直到去世後。患者病情反覆疊加孝道兩難使照顧者身心負擔加重，死亡時刻的不舍及去世後角色與生活的再適應，共同誘發一系列哀傷反應。失智症家庭照顧者的悲傷多屬正常，但悲傷過程漫長而痛苦，易發展成複雜哀傷障礙，繼而造成和加重焦慮、抑鬱、睡眠障礙等風險，危害身心健康 (盛豔蕾等, 2024 ; Tsigkou et al., 2025)。因此，建議將照顧者悲傷量表簡化版 (MM-CGI-SF) 納入常規評估，系統篩查失智症家庭照顧者的悲傷程度，並據此提供分級、逐步增強的哀傷相關信息和支持，防止出現複雜哀傷 (Aoun et al., 2012 ; Tsigkou et al., 2025)。聚焦家庭功能的哀傷干預自臨終期啟動並延續至喪親後。臨終期可以通過組織家庭會議開展以家庭為核心的哀傷輔導，並在充分尊重照顧者文化背景的基礎上，充分聽取家庭成員意見，鼓勵表達對患者病情的感受與壓力問題，給予針對性疏導與關懷；對喪親後照顧者進行定期隨訪，組建喪親後已適應的失智症家庭照顧者組成的同伴支持小組，提供更具共情性的應對經驗分享 (安梓淇等, 2025 ; 唐麗麗等, 2025)。對複雜哀傷者採用複雜悲傷療法、認知行為療法、暴露療法等循證干預，干預後由多學科團隊評估效果並決定後續干預強度，但要繼續接受隨訪直至喪親後 1~2 年 (盛豔蕾等, 2024)。

4.3 幫助家庭照顧者做好預立醫療計畫的準備與實施

整合結果顯示，家庭照顧者普遍缺乏臨終徵兆的信息，未能對死亡做好準備。患者疾病發展的速度、意外發生概率及其生活質量都會影響照顧者對於患者去世的心理準備程度（Durepos et al., 2020）。預立醫療照護計畫（Advance Care Planning, ACP）是個體對未來的醫療護理願望進行反思和溝通的過程，能夠有效幫助家庭照顧者提前準備（Van der Steen et al., 2014）。儘管認知衰退可能導致晚期參與難度增加，但臨床實踐中仍需重視早期 ACP（Crowther et al., 2022）。因此，建議醫護人員針對失智症家庭照顧者的認知特點與照護場景，採用清晰、易懂的語言並輔以即時回饋整合數字決策輔助工具，幫助家庭照顧者瞭解失智症患者的病情變化軌跡（Durepos et al., 2020；Gonella et al., 2021；毛盼等，2020）。同時召開三方（患者、照顧者、醫護人員）ACP 會議，協助完成法律、醫療、保險及臨終葬禮等規劃，減少形式化 ACP，為失智症照護提供制度性保障（盛豔蕾等，2024；Hovland & Fuller, 2022）。

4.4 給予家庭照顧者多方協助與支持

整合結果顯示，失智症家庭照顧者身心負荷重，終末醫療質量不足。醫護人員專業支持及朋友、社工、牧師等社會支持均可減輕其照顧者負擔，緩解負性情緒（王濛濛等，2021；安梓淇等，2025）。因此，建議教育部門聯合醫療系統，加強對醫護人員進行全面、系統的失智症知識教學和培訓，積極培養高素質的失智症專科護理人才，確保其在各種類型的工作場所中都能提供同樣高質量的專業化護理（盧楠等，2024；Bifarin et al., 2020；Jia et al., 2020）。需基於失智症家庭照顧者的照護與心理需求，構建多方協助的支持體系：心理治療師對照顧者進行死亡教育；醫生如實告知病情，協助臨終準備；社會工作者協助喪親後的各項事務及喪親規劃；發展線上交流平臺等來幫助家庭照顧者解決實際問題、提升其生活質量（王濛濛等，2021；安梓淇等，2025；盛豔蕾等，2024）。

5 侷限性

本研究納入了 6 項來自不同國家與地區的研究，未能查到來自中國本土的相關文獻；納入的文獻僅 2 篇為 A 級，其餘均為 B 級，可能無法全方位展示家庭照顧者從臨終照護到喪親的哀傷歷程。所納入的研究在種族、文化和生活環境等方面存在異質性，在一定程度上影響了研究者對原始結果的解釋與推論。在集體主義文化（如東亞地區，日本）中，家庭照顧者常會將孝道與照護責任進行綁定，當未能進到臨終照護的義務時，常會產生自責、哀傷等情緒，且這類情緒傾向於內斂表達；而在個人主義文化（如歐美地區，美國）中，家庭照顧者更注重個人情感聯結斷聯，會傾向於表達對逝者的思念與自身的痛苦。同時，不同文化對死亡的避諱程度不一，生死教育與臨終階段的生死溝通都會影響照顧者的哀傷進展。納入對象提供照護的場所存在差異，對同一個問題會產生差異化的體會與感受，結果可能存在一定偏倚，進而影響研究結果的詮釋與適用性。此外，本研究僅聚焦於失智症家庭照顧者臨終照護至喪親的哀傷軌跡，而失智症照護實踐中，朋友、鄰居等非家庭成員也可能參與照護過程，使得研究結論的推廣存在一定侷限性。

6 小結與建議

本研究通過 Meta 整合，深入探討了失智症家庭照顧者由臨終照護至喪親的哀傷軌跡，系統呈現了照顧者在此歷程的感受、態度及面臨的困境。儘管納入研究存在異質性，但本研究揭示的核心主題（哀傷反應、死亡準備不足、臨終照護質量欠佳）在不同研究中反覆出現，提示它們是該群體普遍存在的關鍵問題，具有重要的啟示意義。因此，建議未來應開展多中心、混合方法研究，並開發針對中國文化的哀傷評估工具，並在醫院、社區分層落地推廣，以檢驗本研究提出干預方案的可行性與成本—效益。同時，關注特定文化或醫療體系背景下的深入探索，並加強跨文化比較研究，以更精準地指導本土化的需求與適配路徑，並建立醫護、諮詢師、社工等組成的跨學科協作干預模式，

為家庭照顧者臨終照護到喪親構建連續性干預方案提供依據。

參考文獻

- 王濛濛、葉乃寬、宋靜雨、徐天夢、嶽鵬 (2021)。喪偶者哀傷與應對體驗的 Meta 整合。 *護理研究*, 35 (08), 1338-1345。
<https://doi.org/10.12102/j.issn.1009-6493.2021.08.004>
- 毛盼、張俊梅、黃方方、路俊英 (2020)。晚期癡呆病人主要照顧者預期性悲傷的研究進展。 *護理研究*, 34 (03), 461-463。
<https://doi.org/10.12102/j.issn.1009-6493.2020.03.024>
- 朱培嘉、張良文、方亞 (2024)。失智症老年人長期照護及其預防干預研究進展。 *中國公共衛生*, 40 (1), 98-102。
<https://doi.org/10.11847/zgggws1142302>
- 安梓淇、王佳琳、唐琦、李馥餘、馮雙雙 (2025)。非正式照顧者應對癡呆患者精神行為症狀體驗質性研究的 Meta 整合。 *軍事護理*, 42 (07), 108-112。
- 胡雁 (2020)。如何開展質性研究的系統評價和 Meta 整合。 *上海護理*, 20 (07), 1-5。
<https://doi.org/10.3969/j.issn.1009-8399.2020.07.001>
- 唐麗麗、蔣豔、宋麗莉、龐英、李梓萌、何毅、張葉寧、汪豔、蘇中格、王田田、王詠詩 (2025)。老年安寧療護患者及主要照顧者心理與輔助治療共識。 *醫學與哲學*, 46 (05), 42-46。
- 盛豔蕾、胡露紅、何麗、王倩雲 (2024)。喪親者哀傷輔導及其干預模式的研究進展。 *護理研究*, 38 (05), 843-848。
<https://doi.org/10.12102/j.issn.1009-6493.2024.05.014>
- 盧楠、馮鳳、於萬慧、遲嘉婧、楊麗娟、李媛媛、劉福樂、王舒婷 (2024)。癡呆病人照顧者信息需求的研究進展。 *護理研究*, 38 (02), 331-335。
<https://doi.org/10.12102/j.issn.1009-6493.2024.02.024>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14-16. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>
- Bifarin, O., Oliver, E., Oyebo, J., 劉宇、嶽文娟 (2020)。支持家庭照顧者照護患有失智症的父母：英國失智症專科護理及對我國的啟示。 *中國護理管理*, 20 (09), 1285-1291。
<https://doi.org/10.3969/j.issn.1672-1756.2020.09.002>
- Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E. (2023). Grief in family carers of people living with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 35(9), 477-508. <https://doi.org/10.1017/S1041610221002787>
- Crowther, J., Horton, S., Wilson, K., & Lloyd-Williams, M. (2022). A UK qualitative study of living and dying with dementia in the last year of life. *Palliative Care & Social Practice*, 16. <https://doi.org/10.1177/26323524221096691>
- Durepos, P., Ploeg, J., Sussman, T., Akhtar-Danesh, N., & Kaasalainen, S. (2020). "A crazy roller coaster at the end": a qualitative study of death preparedness with caregivers of persons with dementia. *Sage Open Nursing*, 6. <https://doi.org/10.1177/2377960820949111>
- Gonella, S., Clari, M., Basso, I., & Di Giulio, P. (2021). What contributes to family carers' decision to transition towards palliative-oriented care for their relatives in nursing homes? Qualitative findings from bereaved family carers' experiences. *Palliative & Supportive Care*, 19(2), 208-216. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000747>
- Hovland, C. (2020). When death with dementia is "a memory seared in my brain": caregivers' recommendations to health care professionals. *Journal of Applied Gerontology*, 39(11), 1195-1202. <https://doi.org/10.1177/0733464819884267>
- Hovland, C. A., & Fuller, K. (2022). African American family caregivers share how they prepared for the death of an older adult with dementia: a pilot study of hospice care in a nursing home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 18(2), 129-145. <https://doi.org/10.1080/15524256.2022.2042458>
- Hovland, C. A., & Kramer, B. J. (2019). Barriers and facilitators to preparedness for death: experiences of family caregivers of elders with dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(1), 55-74. <https://dx.doi.org/10.1080/15524256.2019.1595811>
- Jia, L., Quan, M., Fu, Y., Zhao, T., Li, Y., Wei, C., Tang, Y., Qin, Q., Wang, F., Qiao, Y., Shi, S., Wang, Y. J., Du, Y., Zhang, J., Zhang, J., Luo, B., Qu, Q., Zhou, C., Gauthier, S., & Jia, J. (2020). Dementia in China: epidemiology, clinical management, and research advances. *Lancet Neurol*, 19(1), 81-92. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(19\)30290-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(19)30290-x)
- McDarby, M., Russell, D., King, L., Kozlov, E., & Luth, E. (2023). Challenges and strategies among family care partners of community-dwelling persons with dementia nearing end of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 71(6), 1785-1794. <https://doi.org/10.1111/jgs.18254>
- McLennon, S. M., Davis, A., Covington, S., & Anderson, J. G. (2021). "At the end we feel forgotten": needs, concerns, and advice from blogs of dementia family caregivers. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 82-88. <https://doi.org/10.1177/1054773819865871>
- Nishimura, M., Kohno, A., Van Der Steen, J., Naganuma, T., & Nakayama, T. (2020). Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 32(2), 255-265. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001017>
- WHO. (2023). Dementia. <https://doi.org/https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>
- Peacock, S., Duggleby, W., & Koop, P. (2014). The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliat Support Care*, 12(2), 117-126. <https://doi.org/10.1017/s1478951512001034>
- Tsigkou, E., Tsironi, K., Papantoniou, G., Sofologi, M., Kougioumtzis, G., Katsouri, I., Moraitou, D., & Tsolaki, M. (2025). The Greek

version of the Marwit-Meuser caregiver grief inventory (MM-CGI) and MM-CGI short form (MM-CGI-SF): an examination of their psychometric properties in family caregivers of persons with dementia before death. *Behavioral Sciences*, 15(2), Article 219. <https://doi.org/10.3390/bs15020219>

Van Der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., De Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., & Firth, P. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.