

老年失智症病患家庭照顧者之照顧負荷

Caring Burden of Family Caregivers for Dementia Patients

陳昱名*

臺北醫學大學 醫學人文研究所 助理教授

摘要

本研究使用建構問卷之量化研究方式，研究失智症病患之家庭照顧者之照顧負荷，計取得問卷有效樣本 51 名，其中照顧者以女性為主，關係以媳婦為最多。

樣本群以中重度失智患者之家庭照顧者為主，本研究分析結論顯示：當患者罹患失智症越久、照顧者照顧時間越長、照顧者每天花費於照顧患者的時間越多、患者日常生活功能越差、患者行為情緒問題越嚴重時，則照顧者之照顧負荷越重，照顧者之生活負荷主要以人際關係與社交生活所受之影響最大。在照顧需求的相關影響因素上，則以人際關係與社交生活負荷與經濟負荷之影響最為顯著。

根據研究結果，本文建議未來相關政策方向應朝向協助家庭照顧者獲得社會支持與調適、正式與非正式資源整合、以及相關喘息服務、日間照顧機構與照顧津貼等支持性方案都會有助失智症病患家庭照顧者減輕負荷。

關鍵字：失智症、家庭照顧者、照顧負荷、長期照顧

*通訊作者，地址：111 台北市士林區福國路 95 號 3 樓之 18，E-mail：yumingchen@tmu.edu.tw

壹、緒論

一、隱形的病人：失智症患者之家庭照顧者

伴隨人口快速地老化，一個社會的失智症人口往往也會快速增加，多起社區流行病學調查發現台灣失智症盛行率於 65 歲以上的人口分別為 1.7%到 4.4%不等，所有這些研究都發現失智症的盛行率隨著年齡的增加而遞增（傅中玲，2008：169），根據陳達夫等（2008：54）研究統計顯示，65 歲以上的台灣人，平均年齡每增加 5 歲，失智症盛行率便倍增，臺灣失智症盛行率與年齡之關係可見如下表一。在高齡化社會的人口發展趨勢下，台灣每年大約有 5800 位新增的失智症個案（李明濱，2009：8），顯然失智人口的長期照顧已經成為台灣社會在醫療照顧和社會服務上的重要課題。

表一：台灣社區 65 歲以上老人每 5 歲失智症盛行率

年齡	65-69 歲	70-74 歲	75-79 歲	80-84 歲	85-89 歲	90 歲以上
百分比	1.2%	2.2%	4.3%	8.4%	16.3%	30.9%

資料來源：陳達夫等（2008）。台灣長期照護機構失智症患者的盛行率。載於李明濱等（主編），**失智症完全手冊**（頁 53-56）。台北市：健康文化。

可惜的是，截至目前為止，大部分引起老人失智的原因目前尚不清楚，治療的效果相當有限，預防工作亦難以推行，其中退化性病因（如阿茲海默症、巴金森氏症、以及額、顳葉退化症）所造成的失智症大約佔 50%，血管性病因（如腦梗塞、腦內出血、蜘蛛膜下腔出血）所造成的失智症約佔 40%，但可治療性病因所引起的失智症約只佔 10%（邱浩彰、徐榮隆、林文勝，2001：21），在臨床上它主要是症候群的表徵，乃後天性的記憶及其他大腦功能退化，程度嚴重到足以影響其日常生活或社會功能，當患者被診斷為罹患失智症時，表示其可能已經出現明顯的記憶力衰退、智力喪失、社交、情緒功能障礙，甚至包括異常行為的出現，進而衍生如「社交死亡」般之社會人際網絡封閉的困境（Barry and Yuill, 2008: 223）。失智症的症狀依人而異，從初期輕度到中、重度的階段，漸行性發生，病程可能會有十至二十年之久，且在失智症進展過程中，家庭主要照顧者比病人常遭遇許多困難與壓力，部份個案常見的照顧困擾的行為問題包括：無故半夜醒來、大小便失禁、重複問問題與動作、獨自外出迷路、遺失東西或放錯地方等，大致上可以得出：最困擾主要照顧者的是病患的行為異常與精神障礙，加上逐步退化的認知功能，也使得照顧工作變成一項沒有希望與進步希冀的消極性任務，長期下來的結果，主要照顧者也逐漸成為病患背後的「隱形病人」（邱麗蓉等，2007：31）。小澤勳透過心理分析研究照顧者與失智症患者之照顧關係也指出，照顧者的照顧負荷與困難往往會影響到失智症患者病程進行的速度、甚至對預後情況產生影響，進而決定了失智症患者的生活與醫療品質（陳昭蓉，2007：84）。顯見，在逐步高齡化的我國，老年失智症患者的照顧問題必然會越來越重要，需要我們更

進一步重視老人失智症所可能帶來的照顧問題和照顧者所面臨的困境。

貳、文獻探討

一、誰會是家庭照顧者？

家庭成員幾乎是多數失能及老年失智症患者最主要的生活照顧者，沒有地域性差異，其關係大多為配偶、女兒或媳婦，特別是在臺灣，正式部門所提供的居家照護資源採用比例仍然偏低（陳昱名，2007：65；Mace and Rabins, 2010: 251；傅從喜等（譯），2012：109）。例如據民國 89 年身心障礙者生活狀況調查，身心障礙者居住在家之主要照顧者以女性居多，配偶最多為 15.0%，再次為母親，佔 10.2%（內政部，2000）。除政府的官方調查外，民間學者如胡幼慧（1996）等所做的「家庭照護失能老人的困境」一文中亦指出，老年病患照顧者主要是女性，當病人為男性時，配偶照顧者有 63%，由媳婦照顧者 19%，當病患為女性時，44%由媳婦照顧，其次才是兒子的 15%；另外，邱啓潤（2002）所做的「高雄市居家照護個案的主要照顧者綜合性需求」，在主要照顧者的特性上也出現類似的狀況：在 120 個有效樣本中，家庭照顧者平均年齡是 51.1 歲，65 歲以上的有 20.8%，教育程度在國小及以下者有 46.7%，主要是病患的配偶 31.7%與媳婦 30.8%，女性占 75%。這樣的照顧者特性也同樣出現在失智症照顧者上，包括：(1)配偶較容易成為照顧者；(2)有 4 成照顧者年齡達 60 歲以上；(3)多數照顧者身體健康狀況比較差（邱麗蓉等，2007：32）。故由以上各項研究結果與統計資料可以發現，在家照顧的身心障礙者或老人大多由家中中年無薪婦女照顧，親屬關係以配偶與媳婦為主，足見台灣家庭照顧者的現況，實際上反映出「照顧者女性化」的意涵（周月清，2002）。

二、失智症患者的行為問題與家庭照顧者的負荷與困難

失智症病患依診斷標準會出現多重認知缺損，包括記憶損害，以及失語症（aphasia）、運用不能（apraxia）、認識不能（agnosia）、執行功能障礙等，並造成社會或職業功能顯著損害（American Psychiatric Association, 1999/2002）；失智症中併有行為障礙者，在照顧上更為困擾，常見的行為障礙包括重複現象、睡眠障礙、攻擊行為、漫遊、迷路、不適當行為、貪食行為、病態收集行為等（Brashares and Catanzaro, 1994; Haley, Levine, Brown, Berry, & Hughes, 1987），此些的精神行為病徵（behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD），在臨床上不但常見（佔 12-70%），也是主要照顧者照顧病患最大的壓力來源，不但使病患和家屬的生活品質下降，行為問題的出現也往往是家屬無法持續再家照顧失智老人的主要因素（張文芸，1996），並可能使家屬提早送病患到照顧機構，增加長期照護費用的負擔（邱麗蓉等，2007：32）。據 Noelker and Bass（1995）的研究指出，老人的行為問題也

是照顧者對於服務利用的預測因子，當行為問題越嚴重，家屬對外尋求長期照護或支持性服務的需求也會越高。

失智症照顧者的壓力源，實際上包括生理壓力、心理壓力、社會壓力、經濟壓力等多元層面；生理壓力包括睡眠不足、健康變差、體力改變、疲累、食慾不振等；心理壓力包括孤單、生氣、心情沉悶、不耐煩、無力感、為病情擔心、被束縛、憂鬱等；社會壓力包括社交機會減少、娛樂活動缺失、無法滿足人際需求、無法追求嗜好、家庭生活改變；經濟壓力包括照顧工作影響需請假或辭職，醫療住院費用、看護費及安養費、居家設備費用等（湯麗玉等，2000：172；Donaldson, Tarrier & Burns, 1997; Weiler, Chiriboga, & Black, 1994）。主要照顧者的照顧負荷程度與壓力也往往隨著患者病情的變壞與行為問題的增加而加劇（Gruetzner, 2001；陳惠姿，2000：195），此外，需要時間的活動也較無法進行，如逛街、旅行、休閒活動等。除身體與心理壓力外，社會疏離與孤獨感也常是主要照顧者面臨的。社會網絡支持的不足、照顧經驗不足、被照顧者每況愈下的無力感、照顧者本身角色衝突等，都是造成主要照顧者社會功能負荷的原因（呂寶靜，2001；Gruetzner，2001； Qizilbash，2002）。Almberg 等（1997）的研究指出，在照顧者缺少正向觀點時，最容易產生崩潰的情形；亦有研究發現照顧者之關係者以老妻和女兒最容易崩潰，因照顧者社交生活被限制、身體健康不佳、生活滿意度低、甚至是老人與照顧者關係改變、宗教參與減少、假期減少，且缺少資訊性支持，都使得失智症照顧者易有憂鬱現象（McNaughton, Patterson, Smith, & Grant, 1995）。

從以上的文獻探討可知，主要照顧者的問題並非僅僅只是個別主要照顧者的問題，相當程度的與社會因素相關，照顧者的照顧負荷與困難是多面向的，包括：身體、心理、經濟與社會功能（包括社會網絡支持）。

三、家庭照顧者的壓力與需求

臺灣受儒家文化影響深遠，重視「孝道」文化，成年子女扶養照顧年老父母過去往往被視為理所當然，尤其亞洲國家推展老年福利措施的共同特徵乃為「以家庭為中心」，認為家庭是提供老人照顧的最重要資源，政府所提供的福利供給只是殘補（residual）或填補的供給性質，並以法律（如民法、老人福利法）來規範對老人的扶養責任歸屬及罰則。但將今日的老人照顧需求視為理所當然的家庭任務與義務責任會有的問題，則來自於家庭人口結構與生活型態的改變，由於生育數減低，家庭型態以核心家庭為主，加上現代以雙薪家庭為主的經濟生活型態，都使得家庭可能的照顧提供能力吃緊。實證研究已指出照顧者的負荷和壓力通常是「被低估」的，他們經常使自己陷入生病與身體功能的缺損及情緒上的崩潰以及財務上的危機（卓春英，2001；陳燕禎，2006）。照顧工作不僅需要付出時間、心力，還會影響正常照顧者的工作機會，甚至和家人發生衝突等，有半數以上的照顧者必須

調整、改變工作時間，以便能承擔照顧的責任（Ory et al., 1999；陳燕禎，2006）。故家庭照顧者方面的壓力和需求是不容被漠視的。從家庭照顧者所承受的壓力與生活緊張來看，除了照顧勞力付出的體力負擔，還有照顧生活型態與責任承擔的心理緊張、焦慮，更有因照顧生活所導致的人際互動減少、社會網絡封閉等社會人際面向的負面影響，將影響家庭照顧者所需要的協助內容，有研究指出：照顧家屬對自我健康照顧的知識的成長、照顧的技巧、相關情緒支持、照顧資源以及生活福祉（well-being）都有極高的需求性（劉淑娟等，1998；Kramer, 1997），若能針對這些項目予以提供協助，將有助提升家庭照顧者的生活品質，減輕照顧負荷，更有助於被照顧者的照顧品質。

參、研究方法

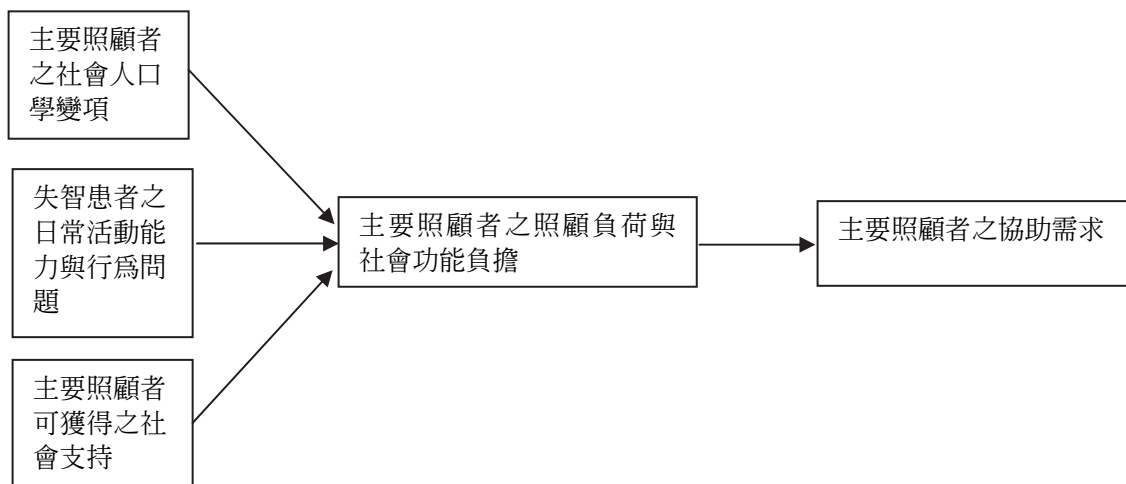
一、取樣

本研究根據研究目的與取樣標準之限制，採用立意抽樣方法（Purposive sampling），以北部與南部某兩個長期照護病患照顧者支持團體會員，以及北部某醫學大學附設教學醫院神經內科失智症病患之主要家庭照顧者為抽樣之樣本。收案步驟如下：1.先透過以上單位收集經精神科或神經內科專科醫師診斷確定之老年失智症病患名單；2.透過訪員之訪問接觸，確定主要照顧者，為符合本研究目的，以每日照顧時數最多及主要決定責任決策者之家人為限；3.確認受訪意願，寄送訪問同意書，經簽名確認（附回郵寄回），派遣訪員前往發放問卷並協助問卷內容釋疑與填答。計共發放 62 份問卷，回收之有效問卷 51 份。取樣標準如下列：

- 1.老人失智症患者：指經精神科或神經內科專科醫師診斷確定罹患老人失智症，年齡在 65 歲以上者。
- 2.主要照顧者：對病患之需求協助提供最長時間或主要決定責任決策者之照顧者，關係以血親或姻親為限。受雇關係而提供照顧者，則排除在收案範圍之外。

二、研究架構

根據文獻探討與研究者根據現有資料之假設，本研究認為主要照顧者之照顧壓力、負荷與社會功能之負擔主要會受到主要照顧者之社會人口學變項、日常活動能力（Activities of Daily Living, ADL）、失智症行為問題、主要照顧者可獲得之社會支持程度等變項影響。而主要照顧者之照顧壓力、負荷與社會功能之負擔又與主要照顧者之協助需求相互產生影響。茲將本研究之架構圖示如下圖一。



圖一：老人失智症病患家庭照顧者照顧壓力、負荷與社會功能之負擔研究之概念架構圖

三、研究工具

本研究採用結構式問卷調查進行資料蒐集，根據文獻探討內容與研究設計概念，問卷設計內容包括：患者與主要照顧者之基本資料、日常生活能力量表、老人問題行為與情緒量表、照顧者社會支持量表、照顧負荷量表、照顧者支持性服務需求量表等六個部分。問卷信度部分，以內部一致性信度進行考驗，Cronbach's α 值介於 0.6560~0.9520，顯示研究工具信度良好。問卷效度方面，邀請 2 位俱長期照護與問卷設計專長之學者，對本研究問卷進行專家效度審查，透過邏輯與實務工作經驗之檢視，經刪改並融合部分題目後，確立問題之有效性與邏輯關聯，完成本研究問卷，以良好之信效度確立，助本研究考驗力之提升（李茂能，2010：11）。茲將內容分別說明於下：

（一）問卷內容

1. 患者與照顧者之基本資料：

依據相關文獻探討與研究者本身實務工作經驗自行設計，內容以社會人口學變項為主。共 18 題。

2. 日常生活能力量表：

本研究採用之日常生活能力量表（Activity of Daily Living Scale, ADL），由軀體生活自理量表（Physical Self-maintenance Scale）共六項：上廁所、進食、穿衣、梳洗、行走和洗澡；和工具性日常生活活動量表（Instrumental Activity of Daily Living Scale, IADL）共八項：打電話、購物、備餐、作家務、洗衣、使用交通工具、服藥和自理經濟八項組成。

評定結果可按總分、分量表分和單項分進行分析。總分最低 14 分，為完全正常，大於 14 分有不同程度的功能下降，最高為 56 分。單項分 1 分為正常，2~4 分為功能下降。凡有 2 項或 2 項以上 ≥ 3 ，或總分 ≥ 22 ，為功能有明顯障礙。信度方面，本次施測之 Cronbach's α

值達 0.9520。

3. 老人問題行為與情緒量表：

本研究中採用由湯麗玉(1991)所翻譯之 Dementia Behavior Disturbance Scale 中文量表，並採用 Likert Scale 四點記分法，採累計總分，分數越高表示其行為與情緒問題越嚴重，共 28 題。信度方面，本次施測之 Cronbach's α 值為 0.7607。

4. 照顧者社會支持量表：

此量表本研究採用湯麗玉(1991)的功能性社會支持量表，包括工具性支持 7 題、資訊性支持 3 題、情緒性支持 6 題共三部分 16 題為本研究測量照顧者社會支持之測量工具。主要照顧者之負荷採用 Likert Scale 四點記分法，採累計總分，分數越高代表主要照顧者社會支持程度越高。信度方面，本次施測之 Cronbach's α 值為 0.8978。

5. 正式照顧系統使用與滿意量表：

此量表為作者設計之正式社會支持系統 (Formal Social Support Service) 使用頻率與滿意程度量表，內容計 9 題，採用 Likert Scale 四點記分法，分項計分，分數越高代表使用頻率或滿意程度越高。信度方面，本次施測之 Cronbach's α 值為 0.6560。

6. 照顧負荷量表：

此量表採用蕭金菊(1994)「家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求」研究中所設計問卷之照顧負荷量表，根據本研究主題需求，選取家庭生活 6 題、社交生活 6 題、身心情緒問題 11 題、和經濟負擔部分 9 題，共四部份 32 題作為本研究測量照顧負荷之測量工具。主要照顧者之負荷採用 Likert Scale 四點記分法，採累計總分，分數越高代表主要照顧者負荷程度越高。信度方面，本次研究施測之 Cronbach's α 值則為 0.9133。

肆、資料分析與討論

本研究共收集有效問卷 51 份，根據研究問題與目標，以 SPSS 統計分析套裝軟體 (Statistical Program for Social Sciences, PASW Statistics v18) 進行統計分析與整理，根據研究目的、研究架構、研究主題與討論變項間之關係。

一、社會人口學特性

(一) 性別方面

男性 18 名，佔 35.3%，女性 33 名，佔 64.7%。就比例上來說，女性照顧者比例明顯高於男性照顧者，女性仍為家庭照顧主要人力；失智症患者方面，男女比例則沒有太大差異。

(二) 年齡方面

家庭照顧者年齡方面，平均年齡 54.2 歲，就樣本年齡分布看來，家庭照顧人力以四十歲至五十歲之間的中年照顧者為主。患者方面，年紀自 70 歲至 93 歲，平均年齡為 83.43 歲。

(三) 與患者之關係

家庭照顧者與患者之關係方面，以媳婦最多，計 19 名，佔 37.3%，其次為兒子，計 15 名，佔 29.4%，再次為配偶，計 9 名，佔 17.6%。結果顯示，以患者之媳婦與兒子為家庭照顧人力的主要來源。

(四) 教育程度方面

家庭照顧者之教育程度方面，以大學或大學以上者最多，計 18 名，佔 35.3%，專科者及高中職者次之，各計 11 名，各佔 21.6%。失智症患者教育程度方面，以國小者最多，計 18 名，佔 35.3%，高中職者次之，計 15 名，佔 29.4%。

(五) 工作情形方面

以本來即沒有工作或已退休者為最多，計 31 名，佔 60.8%，次者為繼續工作者，計 9 名，佔 17.6%，再次者為照顧患者後改為兼職，計 6 名，佔 11.8%，最少為照顧患者後辭職者，計 5 名，佔 9.8%。結果顯示失智症患者之照顧人力仍以無薪家庭照顧者為主。

(六) 家庭總收入方面

以家庭總收入每月平均四萬五千元到七萬五千元者比例最高，計 17 名，佔 33.3%，次者為家庭總收入每月平均一萬五千元到四萬五千元，計 16 名，佔 31.4%，顯示本次樣本主要是中等收入的中產階級家庭為主。

(七) 照顧時間方面

患者平均患病時間為 57.25 個月；在照顧者方面，平均之累積照顧期間為 72.75 個月；照顧者每天所花的照顧時間方面，每日竟平均花 11.82 小時在照顧患者。

表二：樣本社會人口學特性統計表

變項	次數	百分比	變項	次數	百分比
性別			照顧時間		
照顧者男性	18	35.3 %	患者患病時間	平均 57.25 個月	
照顧者女性	33	64.7 %		標準差 46.97	
患者男性	28	54.9 %	照顧者照顧時間	平均 72.75 個月	
患者女性	23	45.1 %		標準差 67.39	
工作情形			每日照顧時間	平均 11.82 小時/日	
繼續工作	9	17.6 %		標準差 7.96	
無工作或已退休	31	60.8 %	年齡		
照顧患者改兼職	6	11.8 %	照顧者平均年齡	55.02 歲	
照顧患者才辭職	5	9.8 %		標準差 6.80	
與患者關係				最高 65 歲最低 46 歲	
配偶	9	17.6 %	患者平均年齡	83.43 歲	
兒子	15	29.4 %		標準差 6.03	
女兒	5	9.8 %		最高 93 歲最低 70 歲	
媳婦	19	37.3 %	家庭月平均總收入		

女婿	3	5.9%	15000 元以下	3	5.9%
			15000~45000 元	16	31.4%
			45000~75000 元	17	33.3%
			75000 元以上	15	29.4%
教育程度方面					
照顧者			患者		
不識字	2	3.9%	不識字	6	11.8%
小學	3	5.9%	小學	18	35.3%
國(初)中	6	11.8%	國(初)中	9	17.6%
高中職	11	21.6%	高中職	15	29.4%
大學或大學以上	18	35.3%	大學或大學以上	3	5.9%

二、患者之日常生活功能與行為情緒問題

(一) 日常生活功能部分

在日常生活功能方面，平均得分最高之選項為「處理財務」、次高為「煮飯」、「出門購物」和「洗衣服」；得分最低的選項則為「行走」，次低的為「吃飯」；從表三中可以看出患者在較為複雜與需要運用智力的日常活動功能較差。

患者之日常生活功能得分平均為 39.45，得分總分 ≥ 22 為功能有明顯障礙者，計 42 名，佔 82.4%；得分總分低於 22 分者，計 9 名，佔 17.6%。顯示本次研究之患者日常活動能力大多屬於有明顯障礙者。

表三：日常生活功能之次數分配表*

變項	可自行完成	有點困難	需要幫助	完全沒辦法	平均
搭乘公車	8	3	6	34	3.29
行走	26	6	5	14	2.14
煮飯	9	0	6	37	3.37
作家事	11	0	6	34	3.24
吃藥	3	8	17	23	3.18
吃飯	26	0	16	9	2.16
穿衣服	20	3	20	8	2.31
梳洗、刷牙	24	0	20	7	2.20
洗衣服	9	3	3	36	3.29
洗澡	21	2	8	20	2.53
出門購物	8	6	0	37	3.29
上廁所	26	0	8	17	2.31
打電話	9	9	11	22	2.90
處理財務	6	3	2	40	3.49

*日常生活功能 14 項總分之平均為 39.45

(二) 行為情緒問題部份

從表四中可以看出，患者之行為問題以「白天睡得過多」頻率最高，次高者為「重複問同樣的問題」、再次者為「遺失東西或放錯位置」、「無故半夜起來」，其餘行為問題

之出現頻率大多以「很少」或「從未」；而在行為問題總分方面，樣本之平均得分為 50.53 分，也顯現患者之行為問題主要以一至三項主要症狀表現，其餘問題則不至於太過頻繁。

表四：行為問題頻率之次數分配表*

變項	從未	很少	經常	總是	平均
重複問同樣的問題	3	5	37	6	2.90
遺失東西放錯地方	3	14	25	9	2.78
對日常活動興趣	3	27	12	9	2.53
無故半夜起來	9	10	20	12	2.69
誣賴他人	27	15	6	3	1.71
白天睡得多	6	11	5	29	3.12
重複同樣的動作	2	26	22	0	2.37
罵人或詛咒人	29	11	5	6	1.76
穿著不合宜	20	22	3	6	1.90
情緒表現異常	33	15	3	0	1.41
拒絕他人協助其衛生	28	11	6	6	1.80
無故聚藏物品	34	12	5	0	1.43
情緒不安或有躁動表現	16	18	17	0	2.02
半夜起來走動或做事情	18	12	15	6	2.18
獨自外出時會迷路	31	15	2	3	1.55
拒絕吃東西	25	20	0	6	1.75
吃得過多	6	21	18	6	2.47
尿失禁	15	6	20	10	2.49
無目的地走動	22	21	2	6	1.84
進行身體上的攻擊	48	0	0	3	1.18
無故尖叫	51	0	0	0	1.00
性騷擾	51	0	0	0	1.00
暴露身體/不雅動作	48	3	0	0	1.06
破壞衣服或物品	51	0	0	0	1.00
大便失禁	24	6	15	6	2.06
丟棄食物	46	3	2	0	1.14
偷跑出去而走失	48	3	0	0	1.06

*行為問題總分之平均為 50.53

(三) 照顧者社會支持足夠程度與需求程度

從表五看出，整體樣本在社會支持的足夠程度上，最低得分 26，最高得分 60，平均 41.08，平均得分最高之選項為「有人欣賞並肯定我所做的事」平均 3.06，次高為「遇到困難時可以隨時打電話求助」平均 2.80；從表六看出，在社會支持的需求程度上，最高得分 64，最低得分 33，平均 44.45，平均得分最高之選項為「有人提供必要的訊息」平均 3.33，次高得分之選項為「有人給予提醒、建議與指點」與「沮喪時有人會鼓勵我振作起來」平均 3.12。整體來說，照顧者多數需要也接受著家庭成員間的彼此肯定的情感力量支持，過程中也需要家庭成員間的鼓勵，面對著未知的失智症病程，照顧者顯現出需要有人提供相關必要資訊、有人給予失智症照顧方面的提醒、建議與指點等特徵。

表五：照顧者社會支持足夠程度之次數分配表

變項	非常不足 N(%)	不足 N(%)	足夠 N(%)	非常足夠 N(%)	平均得分
協助跑腿購物	3 (5.9%)	24 (47.1%)	21 (41.2%)	3 (5.9%)	2.47
協助打掃清潔	6 (11.8%)	21 (42.1%)	21 (42.1%)	3 (5.9%)	2.41
提供物質經濟協助	3 (5.9%)	13 (25.5%)	32 (62.7%)	3 (5.9%)	2.69
協助照顧病人	3 (5.9%)	19 (37.3%)	26 (51%)	3 (5.9%)	2.57
有人可以陪伴我	3 (5.9%)	12 (23.5%)	33 (64.7%)	3 (5.9%)	2.71
有人協助三餐準備	9 (17.6%)	15 (29.4%)	24 (47.1%)	3 (5.9%)	2.41
有人給予交通協助	6 (11.8%)	7 (13.7%)	35 (68.6%)	3 (5.9%)	2.69
有人提供財處建議	9 (17.6%)	9 (17.6%)	28 (54.9%)	5 (9.8%)	2.57
照顧失智長者的方法和諮詢	12 (23.5%)	28 (54.9%)	11 (21.6%)	0	1.98
有人給予提醒、建議與指點	6 (11.8%)	28 (54.9%)	14 (27.5%)	3 (5.9%)	2.27
了解目前所經歷到的情境	3 (5.9%)	16 (31.4%)	26 (51%)	6 (11.8%)	2.69
遇到困難挫折有人可以傾訴	6 (11.8%)	15 (29.4%)	24 (47.1%)	6 (11.8%)	2.59
遇到困難時能隨時打電話求助	3 (5.9%)	16 (31.4%)	20 (39.2%)	12 (23.5%)	2.80
沮喪時有人會鼓勵我振作	3 (5.9%)	14 (27.5%)	31 (60.8%)	3 (5.9%)	2.67
有人欣賞並肯定我做的事	0	6 (11.8%)	36 (70.6%)	9 (17.6%)	3.06
有人提供必要的訊息	9 (17.6%)	16 (31.4%)	17 (33.3%)	9 (17.6%)	2.51

表六：照顧者社會支持需求程度之次數分配表

變項	非常不足 N(%)	不足 N(%)	足夠 N(%)	非常足夠 N(%)	平均得分
協助跑腿購物	6 (11.8%)	13 (25.5%)	14 (27.5%)	18 (35.3%)	2.86
協助打掃清潔	6 (11.8%)	17 (33.3%)	16 (31.4%)	12 (23.5%)	2.67
提供物質經濟協助	3 (5.9%)	28 (54.9%)	17 (33.3%)	3 (5.9%)	2.39
協助照顧病人	6 (11.8%)	18 (35.3%)	16 (31.4%)	11 (21.6%)	2.63
有人可以陪伴我	3 (5.9%)	22 (43.1%)	14 (27.5%)	12 (23.5%)	2.69
有人協助三餐準備	9 (17.6%)	23 (45.1%)	11 (21.6%)	8 (15.7%)	2.35
有人給予交通協助	6 (11.8%)	20 (39.2%)	14 (27.5%)	11 (21.6%)	2.59
有人提供財處建議	16 (31.4%)	23 (45.1%)	6 (11.8%)	6 (11.8%)	2.04
照顧失智長者的方法和諮詢	0	0	32 (62.7%)	19 (37.3%)	3.37
有人給予提醒、建議與指點	3 (5.9%)	2 (3.9%)	32 (62.7%)	14 (27.5%)	3.12
了解目前所經歷到的情境	0	12 (23.5%)	28 (54.9%)	11 (21.6%)	2.98
遇到困難挫折時有人可以傾訴	3 (5.9%)	9 (17.6%)	31 (60.8%)	8 (15.7%)	2.86
遇到困難時可以隨時打電話求助	3 (5.9%)	9 (17.6%)	25 (49%)	14 (27.5%)	2.98
沮喪時有人會鼓勵我振作起來	0	9 (17.6%)	27 (52.9%)	15 (29.4%)	3.12
有人欣賞並肯定我做的事	3 (5.9%)	12 (23.5%)	21 (41.2%)	15 (29.4%)	2.94
有人提供必要的訊息	0	3 (5.9%)	28 (54.9%)	20 (39.2%)	3.33

(四) 正式服務使用頻率與需求

從表七可以看出，樣本中大多數的照顧者從未使用過正式服務，平均得分最高之選項為日間照顧服務、其次為失智症及照顧相關問題諮詢，第三為社會工作服務，平均分數僅為 1.41、1.29 和 1.25，研究結果顯示各式正式服務在樣本群中的使用率相當偏低。

表七：照顧者正式服務使用頻率之次數分配表

變項	從未	很少	偶而	經常	平均得分
喘息服務	47 (92.2%)	0	2 (3.9%)	2 (3.9%)	1.16

失智症照顧問題相關諮詢服務	41 (80.4%)	5 (9.8%)	5 (9.8%)	0	1.29
日間照顧服務	42 (82.4%)	3 (5.9%)	0	6 (11.8%)	1.41
大眾交通運輸系統	43 (84.3%)	0	5 (9.8%)	3 (5.9%)	1.37
老人送餐服務	51 (100%)	0	0	0	1.00
工作上的問題協助	49 (96.1%)	0	2 (3.9%)	0	1.08
法律諮詢服務	51 (100%)	0	0	0	1.00
社會工作服務	43 (84.3%)	3 (5.9%)	5 (9.8%)	0	1.25
支持性團體 (病友團體)	49 (96.1%)	0	2 (3.9%)	0	1.08

三、照顧者之照顧負荷與相關因素

從表八可發現，照顧者之壓力、負荷及社會功能負擔，主要以人際關係與社交生活所受之影響最大，平均值達 2.52，照顧負荷總得分平均為 56.33。

表八：照顧者壓力、負荷、社會功能負擔次數分配表

變項	沒有	稍微	經常	總是	平均
家庭生活					2.39
家庭成員間關係緊張	15 (29.4%)	24 (47.1%)	12 (23.5%)	0	1.94
家庭生活作息秩序混亂	17 (33.3%)	17 (33.3%)	14 (27.5%)	3 (5.9%)	2.06
無法照顧到其他家人的需要	17 (33.3%)	17 (33.3%)	12 (23.5%)	5 (9.8%)	2.10
放棄家中原有計畫	14 (27.5%)	17 (33.3%)	5 (9.8%)	15 (29.4%)	2.41
家人共同合作照顧老人	15 (29.4%)	9 (17.6%)	9 (17.6%)	18 (35.3%)	2.59
家人彼此體諒並支持	3 (5.9%)	5 (9.8%)	19 (37.3%)	24 (47.1%)	3.25
人際關係與社交生活					2.52
和親朋好友減少往來	11 (21.6%)	23 (45.1%)	9 (17.6%)	8 (15.7%)	2.27
休閒活動減少	3 (5.9%)	22 (43.1%)	15 (29.4%)	11 (21.6%)	2.67
婉拒朋友的邀約	6 (11.8%)	24 (47.1%)	15 (29.4%)	6 (11.8%)	2.41
減少參加社團活動	9 (17.6%)	17 (33.3%)	16 (31.4%)	9 (17.6%)	2.49
減少外出	6 (11.8%)	17 (33.3%)	20 (39.2%)	8 (15.7%)	2.59
放棄度假旅遊	3 (5.9%)	20 (39.2%)	17 (33.3%)	11 (21.6%)	2.71
身心情緒問題					2.06
我覺得緊張焦慮	6 (11.8%)	24 (47.1%)	18 (35.3%)	3 (5.9%)	2.35
體力上無法負荷	12 (23.5%)	13 (25.5%)	20 (39.2%)	6 (11.8%)	2.39
我沒有足夠的時間照顧自己	11 (21.6%)	26 (51%)	11 (21.6%)	3 (5.9%)	2.12
胃口或食慾不佳	19 (37.3%)	18 (35.3%)	11 (21.6%)	3 (5.9%)	1.96
身體病痛	5 (9.8%)	18 (35.3%)	25 (49%)	3 (5.9%)	2.51
睡眠不足	3 (5.9%)	21 (41.2%)	21 (41.2%)	6 (11.8%)	2.59
情緒暴躁、易怒	16 (31.4%)	26 (51%)	6 (11.8%)	3 (5.9%)	1.92
感覺無助	21 (41.2%)	15 (29.4%)	9 (17.6%)	6 (11.8%)	2.00
覺得沒希望	40 (78.4%)	5 (9.8%)	6 (11.8%)	0	1.33
真不想再照顧他/她	36 (70.6%)	9 (17.6%)	0	6 (11.8%)	1.53
我也需要有人來照顧我	28 (54.9%)	11 (21.6%)	3 (5.9%)	9 (17.6%)	1.86
經濟					1.76
照顧老人使我承受經濟壓力	6 (11.8%)	42 (82.4%)	0	3 (5.9%)	2.00
使我個人所得減少	21 (41.2%)	28 (54.9%)	2 (3.9%)	0	1.63
使我個人開銷增加	3 (5.9%)	35 (68.6%)	7 (13.7%)	6 (11.8%)	2.31
使我家庭所得減少	18 (35.3%)	30 (58.8%)	0	3 (5.9%)	1.76
使我家庭開銷增加	6 (11.8%)	32 (62.7%)	7 (13.7%)	6 (11.8%)	2.25
無法再付得起其他額外費用	31 (60.8%)	17 (33.3%)	0	3 (5.9%)	1.51
照顧費用龐大須向人借貸	51 (100%)	0	0	0	1.00
我覺得家庭經濟調度困難	43 (84.3%)	8 (15.7%)	0	0	1.16
照顧長者的費用相當昂貴	15 (29.4%)	22 (43.1%)	2 (3.9%)	12 (23.5%)	2.22

為進一步探討影響照顧者之照顧負荷、壓力與社會功能負擔的相關因素，茲先以積差相關係數探討照顧負荷、壓力與社會功能負擔與相關因素間之相關程度，再進一步將有顯

著重要影響之變項以迴歸分析，透過逐次估計方式（stepwise），逐步選取自變項與依變項之間解釋力較大者逐步進行迴歸，並刪除解釋力過低之自變項（蕭文龍，2009），以瞭解哪些變項與照顧者之照顧負荷、壓力與社會功能負擔之影響程度。進行迴歸分析係以照顧者之每日照顧時間、累積照顧月數、患病月數、失智症患者之日常生活功能、患者行為問題、照顧者社會支持足夠程度、正式服務使用頻率...等變項為自變項，分別以照顧者之家庭生活照顧負荷、人際關係和社交生活負荷、身心情緒問題負荷和經濟負荷為依變項。參見表九、十分別說明如下：

表九：照顧者負荷總分之積差相關因素表（N=51）

	照顧月數	照顧時數	患病月數	IADL	行為總分	支持總分	正服總分	負荷總分
照顧月數	1.000							
照顧時數	.150	1.000						
患病月數	.812**	.131	1.000					
IADL	.333*	-.056	.328*	1.000				
行為總分	.466**	-.516**	.450**	.229	1.000			
支持總分	.086	-.046	.112	-.153	.090	1.000		
正服總分	.146	-.047	.300*	.272	.091	-.071	1.000	
負荷總分	.531**	.160	.344*	.647**	.339*	-.067	.116	1.000

*P<0.05, **P<0.01

(一)家庭生活負荷：

以照顧者之每日照顧時間、累積照顧月數、患病月數、失智症患者之日常生活功能、患者行為問題、照顧者社會支持足夠程度、正式服務使用頻率...等變項為自變項，以家庭生活負荷為依變項進行迴歸分析。發現累積照顧月數、每日照顧時數、患者之日常活動能力...等變項達顯著正相關，而社會支持程度變項則與照顧者之家庭生活照顧負荷達顯著之負相關，R Square 值解釋力達 0.735。

(二)人際關係和社交生活負荷：

繼續以自變項帶入迴歸分析中，以人際關係和社交生活負荷為依變項進行迴歸分析。發現自變項中僅患者之日常活動能力一項達顯著性水準，R Square 值解釋力達 0.529。

(三)身心情緒問題負荷：

繼續以自變項帶入迴歸分析中，以身體與情緒問題負荷為依變項進行迴歸分析。發現累積照顧月數、每日照顧時數、患者之日常活動能力、患者之行為情緒問題等變項對照顧者之身體與情緒問題負荷達顯著性正相關，而患病月數此一變項則達顯著之負相關，整體 R Square 值解釋力為 0.525。

(四)經濟負荷：

繼續以自變項帶入照顧者經濟負荷之迴歸分析中，以照顧者之經濟負荷為依變項。發現僅累積照顧月數、社會支持程度兩變項與照顧者經濟負荷達顯著正相關，整體 R Square 值解釋力為 0.492。

表十：照顧者之家庭生活負荷、人際關係和社交生活負荷、身心情緒問題負荷、經濟負荷
相關因素迴歸分析表

自變項	依變項	家庭生活負荷	人際關係和社交生活負荷	身心情緒問題負荷	經濟負荷
患病月數		-.253	-.341	-.432*	-.232
照顧月數		.444**	.007	.434*	.563**
每日照顧時數		.341**	.225	.459**	-.092
患者日常生活能力		.553***	.740***	.270*	.192
行為情緒問題		-.068	.321	.575***	-.030
社會支持程度		-.291***	.086	-.124	.518***
正式服務使用		.058	-.187	.090	.049
R Square 值		0.735	0.529	0.525	0.492

*P<0.05, **P<0.01, ***P<0.001

四、照顧者之照顧負荷與照顧者者之照顧需求之相關因素

為進一步釐清照顧者之照顧負荷與照顧需求間的關係，先以積差相關探討照顧者之照顧負荷與照顧需求間的相關係數以了解其相關程度，從表十一可以發現：與支持需求程度有顯著性相關的變項只有經濟負荷。接著再以迴歸分析方式去瞭解照顧負荷對於照顧需求間的影響與程度，將照顧負荷之四個變項得分（生活功能負荷、社交生活與人際關係負荷、身心情緒負荷、經濟負荷）與照顧者之社會支持需求進行迴歸分析，從表十二可以發現結果為：照顧負荷程度對照顧需求之影響達到顯著性水準，其中以社交生活與人際關係負荷、經濟負荷兩個變項達到顯著水準，其關係如下詮釋：當家庭照顧者之社交生活與人際關係負荷越重，尋求照顧需求協助的意願反而會降低，而當經濟負荷越重，家庭照顧者尋求照顧需求協助的意願便會越高，R Square 達到 0.425。

表十一：照顧負荷與支持需求積差相關係數表 (N=51)

	生活負荷	人際負荷	身體負荷	經濟負荷	負荷總分	需求總分
生活負荷	1.000					
人際負荷	.419**	1.000				
身體負荷	.559**	.386**	1.000			
經濟負荷	.055	.278*	.400**	1.000		
負荷總分	.695**	.704**	.866**	.548**	1.000	
需求總分	-.017	-.142	.264	.554**	.214	1.000

*P<0.05, **P<0.01

表十二：照顧者之照顧負荷與照顧需求之迴歸分析表

自變項	照顧需求
生活功能負荷	0.180
社交生活與人際關係負荷	- 0.377*
身心情緒負荷	0.163
經濟負荷	0.593**

R Square 值

0.425

*P<0.05, **P<0.01

伍、結論與建議

一、失智症患者之家庭照顧者多以女性親人為主：

如文獻所述，臺灣的家庭照顧者主要以女性家庭成員為主，對照本研究之資料分析也呈現相似之結果，家庭照顧者以女性居多，與患者之關係以媳婦為最多，從照顧內容來看，女性照顧者之照顧時間也顯著高於男性照顧者。

傳統文化中女性角色的影響也使得女性往往成為家中免費且有義務的包容性照顧角色，不僅女性配偶責無旁貸要照顧男性配偶，應該承擔孝順責任的兒子也往往在傳統「男主外女主內」的觀念下由媳婦來代勞其照顧責任，加以傳統女性所背負的自我犧牲、呵護照顧、無私無我...等利他性極強的母職角色，形成家庭照顧者主要由女性擔任，反映出「照顧者女性化」的意涵（周月清，2002；劉珠利，2004）。

二、照顧失智症長者就像一項全職「工作」

本研究結果與文獻所述相關研究相較結果趨於一致，絕大多數之照顧者都無工作或者因為照顧患者改兼職，而無工作之照顧者，其照顧負荷也顯著高於繼續工作者或改兼職者；從照顧內容來看，照顧期間平均達 6 年左右，每日需花將近 12 小時在照顧失智症患者上，已較一般全職工作所付出之勞動時間為多，加上失智症病程對認知狀態與生活能力之影響，家庭照顧者更必須隨時注意隨侍在旁，所產生的緊張與焦慮、無止境的照顧壓力都讓家庭照顧者付出極大的心力，所及影響的生理、心理乃至社會層面，都足見照顧工作之沉重與疲憊。

三、照顧者之照顧困難相關因素

（一）行為問題的頻率上升與日常生活功能的下降，增加照顧者之照顧負荷

本研究發現失智症患者之行為問題的頻率越高、日常生活功能越差，家庭照顧者之照顧負荷越重。此發現亦與文獻所述之相關研究發現一致。患者之行為問題之出現與日常生活功能的低落往往導致家庭照顧者必須付出更大的心力，花費更多的時間來照顧患者，患者的狀況越不好也就更須要無微不至的注意與許多瑣碎繁雜的照顧，本研究亦發現照顧者每日花在照顧患者的時間與其照顧負荷成正比，可以想見在照顧時數的增加下，照顧者之照顧工作量增加，與患者相處時間亦增長，加上面對著狀況日益退化的患者，可以理解對於照顧者日常生活與自身角色功能影響之廣，照顧負荷亦隨之增加。

（二）照顧者使用正式服務之頻率相當低

對於照顧者來說，正式服務的使用事實上可以為照顧者爭取喘息與休息的空間，並增加對於照顧者的支持。但就本研究發現而言，從未使用過正式服務、社會工作服務、乃至於相關照顧諮詢之照顧者佔絕大多數，對於社會福利資源提供者(政府社會安全部門、非營利組織、正式照顧系統...等)來說：社會福利資源是否充足？可近性與可用性是否足夠？都是影響家庭照顧者使用或是尋求正式系統服務與社會福利資源的重要影響因素（Fu, 2012）。而就照顧者的角度來看，傳統家庭孝道倫理的觀念與角色也讓子女在照顧自己的父母親時不輕易向外界求援，甚至是接受福利的標籤化，也都讓照顧者在福利服務使用上的腳步裹足不前，與相關研究之發現比較也有相當程度之契合（湯麗玉等，2000：172；陳昭蓉，2007：46）。

（三）照顧者之社會支持主要以情感力量（親情責任）為主

本研究發現在照顧者社會支持足夠程度平均得分最高之選項為「有人欣賞並肯定我所做的事」，次高為「遇到困難時可以隨時打電話求助」可以了解親人間的情感支持與緊急狀況的協助處理是照顧者在照顧過程中社會網絡所提供給照顧者的調適力量，與過往文獻對照也可以發現照顧者認為家人間的互相支持與協助是支持下去的主要力量，對於照顧年長親人的家庭照顧者來說，親情扮演了重要的力量，這與相關研究成果也呈現一致（陳昱名，2007；張珍珍等，2009；Chiu, Wei, Lee, 2011；蔡佳容等，2012）。

但從另一個角度來看，這樣的狀況其實也反映了傳統家庭文化價值對於照顧者的限制，傳統的家庭倫理信念中，照顧年邁的親長是晚輩責無旁貸無可避免的義務，若然將家中失能的長者送到機構安養或者引用外界資源照顧，特別是外表不易看出病態的輕中度失智患者，不瞭解照顧辛勞的親人鄰居的指責非語，抑或是照顧者心中對於無法在家照顧父母的自責，都是家庭照顧者心中說不出的痛苦

（四）照顧負荷對於照顧需求的影響以經濟負擔及人際與社會功能負擔為主

照顧失智症患者所造成對人際與社會功能之負擔是許多相關研究一致的發現(張國偉，2008；陳明珍，2009)，由於長時間且繁複瑣碎的照顧工作，照顧者原有的生活型態與社交生活往往必須大幅度的改變以因應照顧工作的型態，而照顧一個失智長者日積月累事實上是一個連續不間斷累積壓力與負面情緒的過程。

面對患病後相對應所必須增加的支出，例如：醫藥費、聘僱照護工作者、購買輔具、無法工作...等，也都造成家庭照顧者經濟負擔的加重。作者從與照顧者的接觸經驗中也發現，照顧者因為照顧工作影響之生活層面之廣，幾乎是改變了原有生活的一切，而日益增加的經濟負擔更使得照顧者的整體照顧負荷增加，加上每況愈下的失智症病況，也使得家庭財務規劃更趨保守。也因此家庭照顧者對於照顧需求之需要，也以回應人際與社會功能負荷與經濟負荷這兩個層面為主。

四、相關實務之建議

依據本研究之發現與結論，針對不同的領域，提出以下幾點建議：

（一）照顧者調適方面

1. 不只聚焦在失智症患者，主要照顧者其實是另一位可能的隱形病人：

專業照顧工作者及醫療人員除了照顧失智症個案外，也需注意到主要照顧者的健康狀況與心理、社會狀態，特別是主要照顧者的所承受的壓力源、對壓力的評價方式、因應行為和健康狀況，並需要能提供主要照顧者情緒性支持，以及教導問題解決的因應策略，以避免產生照顧無力感導致崩潰，方能維護主要照顧者的整體健康品質。

2. 加強醫護人員主動協助並解決患者之照顧問題與相關諮詢

研究發現失智症長者之行為問題與日常生活功能的降低是影響家庭照顧者照顧負荷之重要因素，而醫療體系之專業人員往往為照顧者求助與諮詢的第一線協助者，因此建議臨床醫護人員應主動瞭解患者行為問題出現頻率與照顧者所趕到的負荷與照顧困難，針對此部份提供家庭照顧者在與患者相處時之應對技巧、照顧方法、乃至於預防措施，降低患者行為問題的出現與日常生活功能低落對於照顧者的困擾與負荷。

3. 鼓勵民間公益團體成立病友團體，並多舉行相關之座談會

研究發現家庭照顧者在照顧過程中相當需要人際關係網絡之維持與心理、情緒上的支持、鼓勵與分享，可惜多數的主要照顧者受限於資訊取得的限制與資源分配的不均，往往只能單打獨鬥，因此建議相關社會公益組織應多多成立相關之病友團體、座談會，透過彼此的分享與互動，並加上專業人員的參與指導，讓照顧者可以得到足夠的情感支持並習得適當的照顧知識與技巧。

（二）資源整合方面

1. 正式服務與社會福利資源傳遞管道應多樣化

研究發現在正式服務與社會福利資源的傳送途徑之可近性、可得性都影響著照顧者與患者接受服務與資源的可能性，應增加正式服務與福利資源之多元介入管道，增加受辦單位，整合社會資源與醫療等各方資源，包括與醫療院所的聯繫合作、各鄉鎮市公所單位對於相關資訊與轉介的積極協調，增進失智症患者與家庭照顧者接受正式服務與社會福利資源的管道，以便獲得適當的支持與服務。

2. 失智症服務模式應整合健康照護與社會服務

因失智症疾病特性的複雜度與多樣性，在輕度失智期可能會需要較多的交通與家務活動的社區服務，中、重度期可能會需要更多持續性的安全監護與保護服務，例如：日間家庭照顧、夜間家庭照顧等，家屬之照顧也會隨著病程發展而衍生不同的多元需求協助，並在情緒與心理上給予支持，預防憂鬱症與人際障礙的發生，因此建議未來我國的失智症服務模式應整合健康照護與社會服務，方能全面性且人性化的協助患者以及辛苦的家庭照

顧者。

(三) 政策規劃方面

1. 鼓勵增設相關照顧機構

政府應鼓勵於各地廣設相關照顧機構，如日間照顧、養護照顧機構、身心障礙者服務中心...等，將社會資源分布之不均降低，避免有些地區因為沒有相關機構而使得服務無法傳遞到有需要的照顧者手上，亦有助於患病長者之生活調適與照顧者之短暫休息，紓解照顧過程的負面感受。

2. 考慮規劃「照顧津貼」並增加平價之實務照護服務給付

本研究發現，經濟負荷以及人際與社會功能負荷會顯著影響照顧者的照顧需求，因此在長照政策上加強現金津貼與非正式照護支持體系是有其顯著意義的。

建議政府可仿效英國規劃相關長期照顧之家庭照顧者的「照顧津貼」或「減免稅額」，增加照顧者家庭之財務彈性（呂寶靜，2001），並透過相關實務服務給付制度（例如規劃中的長期照護保險）之調整，俾使照護服務對需求者來說能夠更普及化、平價化、持續化，降低照顧者之經濟負擔與社會網絡封閉，而能增加相關照顧服務之使用率，得到充足的喘息空間，亦對照顧品質與被照顧者生命品質有幫助。

3. 失智症相關資訊的宣導及使用正式服務之觀念

由於失智症之病程屬於逐步退化之疾病，其認知功能之退化常被誤以為是自然老化的現象而未能得到妥善的照顧甚至引起照顧者之誤解，因此建議政府在衛教、失智症等相關資訊應加強宣導，使民眾能夠早期發現正確求醫，並有效運用社會資源。另外在政府政策規劃思維方面，建議將照顧需求視為公眾領域議題，而非視為家庭成員的道德義務，避免家庭照顧者囿於傳統，認為不自己照顧尊親長即是不孝等保守觀念，加強一般民眾對於正式照顧服務之正向體認，提升照顧者使用正式照顧服務之可能性與意願。

(四) 研究限制

1. 研究樣本取樣與數量

本研究因人力、物力與收案單位之限制，所取樣本之居住地域性與樣本數量有其侷限性，對樣本分析之考驗力可能有其負面影響，無法將研究結論推估至全國母群體狀況，是為研究限制，建議未來進行研究者可以加以改進，或運用全國性抽樣之大型統計資料庫增進樣本的可推估性，或透過分層抽樣分式增加變項之間變化關係的豐富性。

2. 樣本特性方面

本研究此次取樣之照顧者皆為病患之親屬，且皆為患者之配偶、子、媳、女、婿等近親，因此而無法擴及推論將其他親屬照顧者（如遠親、姻親、朋友）之照顧情況包括在本研究中加以探討，因此本研究之結果推論亦僅能限制於近親。建議未來研究者可增加樣本與被照顧者關係之多元性，以獲得更豐富的研究成果。

柒、參考文獻

一、中文部分

- 呂寶靜 (2001)。老人照顧：老人、家庭、正式服務。臺北：五南。
- 李明濱 (2009)。提升失智者與照顧者的生活品質。載於邱銘章、湯麗玉 (編著)，*失智症照護指南* (頁 8-9)。臺北：原水。
- 李茂能 (2010)。虛無假設顯著性考驗的演進、議題與迷思。*測驗統計年刊*, 18, 1-22。
- 邱浩彰、徐榮隆、林文勝 (2001)。中西醫會診：老年失智症。臺北：書泉。
- 邱啓潤 (2002)。高雄市居家照護個案的主要照顧者綜合性需求。*長青研究發展通訊*, 16, 1-5。
- 邱麗蓉 (1999)。失智症老人家屬照顧者壓力源、評價、因應與健康狀況之探討。未出版碩士論文，長庚大學護理研究所，桃園縣。
- 邱麗蓉、謝佳容、蔡欣玲 (2007)。失智症病患主要照護者的壓力源、評價和因應行為與健康之相關性探討。*精神衛生護理雜誌*, 2 (2), 31-44。
- 周月清 (2002)。台灣「社區照顧」與「由社區照顧」之研究—以障礙者與老人照顧為例。*東吳社會工作學報*, 8, 19-74。
- 胡幼慧 (1996)。質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。臺北：巨流。
- 卓春英 (2001)。頤養天年—台灣家庭老人照護的變遷。臺北：巨流。
- 湯麗玉 (1991)。癡呆症老人照顧者的負荷及其相關因素探討。未出版碩士論文，臺灣大學護理學研究所碩士論文，臺北市。
- 張文芸 (1996)。痴呆症老人問題行為的認識。*護理雜誌*, 43 (4), 85-91。
- 張珍珍、徐亞瑛、邱逸榛、陳明岐 (2009)。影響失智症家庭照顧者期照顧酬賞與照顧品質的相關因素之探討。*長庚護理*, 20 (2), 155-166。
- 張國偉 (2008)。照顧工作外包化：照顧失能女性老人的家庭分工動態。*社區發展季刊*, 121, 385-405。
- 傅中玲 (2008)。台灣失智症現況。*台灣老年醫學暨老年學雜誌*, 3 (3), 169-181。
- Fu, Tsung-His and Pau-Ching Lu (2012)。台灣的人口老化與社會政策。載於 Tsung-His Fu and Rhidian Hughes 主編。*東亞的人口高齡問題：21 世紀的挑戰與政策發展* (頁 101-116)。臺北：巨流。
- 陳明珍 (2009)。我國居家服務政策發展與省思。*社區發展季刊*, 127, 287-303。
- 陳昱名 (2007)。老年失智症病患家庭照顧者照顧負荷與需求之初探。*新生學報*, 2, 59-82。
- 陳昭蓉 (譯) (2007)。失智！這回事。台北市：臺灣商務。(小澤勳，2003)

- 陳達夫等 (2008)。台灣長期照護機構失智症患者的盛行率。載於李明濱等主編。失智症完全手冊 (頁 53-56)。台北市：健康文化。
- 陳惠姿、李孟芬 (2000)。台灣失智症的照護現況與展望。應用心理研究, 7, 191-199。
- 陳燕禎 (2006)。我國老人照顧資源變遷之初探。社區發展季刊, 114, 239-248。
- 蔡佳容、蔡榮順 (2012)。失智症家庭照顧者的內疚經驗。亞洲高齡健康休閒及教育學刊, 1 (1), 59-79。
- 蕭金菊 (1994)。家屬長期照顧慢性病老人對支持性服務需求之探究。未出版之碩士論文, 東海大學社會工作研究所, 臺中市。
- 劉淑娟、蘇秀娟、謝美娥 (1998)。北市失能老人其主要照顧者資源需求之初探。長期照護雜誌, 2 (2), 31~47。
- 劉珠利 (2004)。社區照顧與女性照顧者。社區發展季刊, 第106期, 79~88。
- 蕭文龍 (2009)。多變量分析。臺北市：碁峰資訊。

二、英文部分

- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person: Burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.
- Barry, Anne-Marie and Chris Yuill (2009). *Understanding the Sociology of Health: An Introduction*. Singapore: Sage.
- Brashares, H. J., & Catanzaro, S. J. (1994). Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(8), 437-442.
- Chiu, M.Y., Wei, G.F. and Lee, S. (2011). Personal Tragedy or System Failure: A Qualitative Analysis of Narratives of Caregivers of People with Several Mental Illness in Hong Kong and Taiwan. *International Journal of Social Psychiatry*, 52 (5), 413—423.
- Donaldson, C., Tarrrier, N., & Burns, A. (1997). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *Britain Journal Psychiatry*, 170, 62—68.
- Gruetzner, H. (2001). *Alzheimer's disease: A Caregivers Guide and Sourcebook*. NY: John Wiley and Sons Inc..
- Haley, N. E., Levine, E. J., Brown, L., Berry, J. W., & Hughes, G. H. (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 35(5), 405-411.
- Kramer, B. (1997). Gain in the care giving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37, 218-232.

- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L., & Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 183*(2), 78-85.
- Noelker L. S., Bass D. M. (1995). Service Use by Caregivers of Elderly Receiving Case Management. *Journal of Case Management, 4*(4):142-149.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist, 39*, 177-185.
- Qizilbash, Nawab (2002). *Evidence-based Dementia Practice*. Spain: Blackwell Science.
- Weiler, P. G., Chiriboga, D. A. & Black, S. A. (1994). Comparison of mental status tests: Implications for Alzheimer's patients and their caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 49*(1), S44—S51.

Caring Burden of Family Caregivers for Dementia Patients

Yu-Ming Chen*

Abstract

Questionnaire survey was employed to analyze family caregiver's burden for dementia patients in this study. 51 samples were surveyed; most caregivers are daughter-in-law.

Most dementia patients' syndrome level of this study were at inter-mediate level. The analysis result showed that the longer period patients got dementia and the more time caregivers have spent for caring patients; and the worse ADL, deviant behaviors and emotions of patients, the heavier burden the caregivers have gotten, and that would cause great hardship and suffering for caregivers in aspect of interpersonal relationships and social network, burden of social network isolation and financial difficulties influence their caring needs the most.

According to result of this research, I suggest that providing more social support, integrating formal and informal care resources and promoting more social service programs, like daycare center or respite care service, will be helpful to reduce the burden of family caregiver.

Key Word: Dementia, Family Caregiver, Caring Difficulties, Long-term Care

*Assistant Professor, Graduate Institute of Humanities in Medicine, Taipei Medical University.