

# 失智症家庭照顧者的社會支持與生活品質之相關性研究

謝寧惠<sup>1,2</sup> 鍾國彪<sup>1,\*</sup> 曹汶龍<sup>2</sup>

**目標：**本研究探討台灣失智症家庭照顧者的社會支持與生活品質之現況與相關性。**方法：**採「人際支持評估量表簡版量表」問卷與「世界衛生組織生活品質問卷台灣版」進行橫斷性調查，包括社會支持來源與情感性、資訊性、工具性與評價性社會支持，及生理健康、心理健康、社會健康與環境等生活品質構面，同時納入家庭照顧者人口學特性與照顧型態。調查對象為雲林嘉義地區失智症患者之家庭照顧者。應用雙變量與複迴歸模型來探討社會支持對於生活品質的影響。**結果：**完成384位失智症家庭照顧者調查，回收率86.7%。平均照顧者的年齡為58.08歲、女性佔61.72%，平均照顧年數3.97年。醫療專業人員社會支持較家人親友高，生活品質以生理健康最高分，女性的心理健康較差，配偶與全職照顧者其生活品質的各面向皆顯著較低。家人親友社會支持皆與生活品質各範疇滿意程度有顯著正相關。**結論：**此研究指出雲嘉地區失智病患家庭照顧者的社會支持程度較高其生活品質較佳，因此社區結合居家的共同照顧，並以醫療為後盾，可作為偏鄉制定失智症照顧政策之參考。（台灣衛誌 2023；42(1)：100-116）

**關鍵詞：**失智症、家庭照顧者、社會支持、生活品質

## 前 言

失智症是全球第7大死因，依據2021年全球失智症報告，全球約有5,500萬失智者[1]。推估2019年底台灣失智症人口超過29萬人，醫療與照護相關成本高達2,097億新臺幣[2]，且失智症病程長，對於家庭照顧者而言，在長期的照顧下，很容易累積巨大的壓力，甚至導致照顧者罹患身心方面的疾病。依據2011年衛生福利部失智症調查結

果顯示，發現全台九成以上失智者居住於家中，大部分沒有使用長照服務，家庭照顧者在整體健康照護體系中扮演舉足輕重的角色，家庭照顧者目前的人數為90萬人，而失智症患者家庭的照顧因疾病特質的關係，記憶減退及生活能力的日漸依賴情形，通常是長期且充滿變化的，因此照顧過程也會受到疾病歷程的影響。每一個階段和過程對於家庭照顧者，都是相當大的挑戰與課題，也考驗著照顧者其生理與心理的健康，並且讓患者及照顧者雙方面可能會經歷挫折及失落感[3]。然而失智患者的相關統計結果仍不足以全盤了解失智症流行為全球所帶來的影響，也不能理解每位失智症者與家庭照顧者的生活品質，更無法了解整體對於家庭、社區、社會帶來哪些更廣泛的影響。失智症的影響可分為失智症患者本身、家庭照顧者及整體社會三種密不可分的層面。失智患者家庭照顧者是失智症照護與支持系統的基礎，

<sup>1</sup> 國立台灣大學公共衛生學院健康政策與管理研究所

<sup>2</sup> 佛教慈濟醫療財團法人大林慈濟醫院

\* 通訊作者：鍾國彪

地址：台北市中正區徐州路17號

E-mail：kpchung@ntu.edu.tw

投稿日期：2022年9月26日

接受日期：2023年2月17日

DOI:10.6288/TJPH.202302\_42(1).111081



由於老年人口數迅速增加，同時亦可預期失智症患者人數與照護成本將上升，不僅對患者本身，對其家庭照顧者的生活品質亦造成不同程度的影響，且照顧者本身的醫療服務利用與費用支出，也會受到被照顧的失智症患者的疾病狀況有所影響[4]。

社會支持的定義是由「重要他人」組成的社會團體網絡所提供的資源，提供支持的重要他人包括同儕、家人、宗教團體成員、專業人士等，而提供的社會支持性質包括有形的和無形的支持，幫助處於壓力情境下的個體能夠因應並達成壓力管理，此外，這些支持也可能會造成正面或負面的影響[5,6]。社會支持的來源可分為初級支持系統（primary support system）和次級支持系統（secondary support system），初級支持系統和非正式的社會支持來源概念相似，指由親朋好友、同事、鄰居等重要他人提供支持；而次級支持系統和正式的社會支持來源類似，指獲得來自專業性社會系統所提供的協助，例如醫師、社工等[7, 8]。支持類型又可分為情感性支持（emotional support）、資訊性支持（informational support）、工具性支持（instrumental support）及評價性支持（appraisal support）等四個面向。情感性支持：指從重要他人方面感受到情緒上的支持，包括愛與關懷、信任、同理與尊重等；資訊性支持：指獲得資訊相關協助，包括給予方向、建議、知識或有助於個人尋找相關資訊或資源以協助解決問題；工具性支持：指實質的物品或服務，如財務或家務協助；評價性支持：指自我評估的訊息，重要他人所提供的肯定性支持與回饋[9]。過去研究指出，家庭照顧者的社會支持能夠調節其心理健康問題，會有較少的憂鬱、孤獨感的產生[10,11]。對於失智症家庭而言，對失智家庭照顧者的支持協助被認定是首要優先的失智症照顧政策，但仍有高達六成照顧者是不清楚政府提供家庭照顧者相關的支持服務，以及將近八成照顧者未曾使用政府的長照服務[2,12,13]。

生活品質（Quality of life）根據世界衛生組織的定義，是指個人在所生活的文化價

值體系中的感受程度，這種感受與個人的目標、期望、標準、關心等有關。包括個人在生理健康、心理狀態、獨立程度、社會關係、心靈/宗教/個人信念及環境等六大方面，強調個人於自己文化之下之主觀感受的重要性[14,15]。生活品質強調個人在所處環境中，對一般廣泛性的生活各方面之滿意度，通常是由對一般大眾個人的主觀感受來評斷。失智症患者的照顧者生活品質方面的研究指出，由於家庭照顧者可能沒有充分的照顧知識、管理疾病的能力或不被支持的情況下，在失智症照顧過程中經常面臨挑戰，長期性的心理壓力也會導致生活品質的低落[16,17]。根據系統性回顧文獻指出，不論質性或量性研究結果大多都指出，提供給照顧者更多的支持，則將有效改善其生活品質，即使有些獲得的支持並不多，但也有部分研究顯示，支持的提供與生活品質之間沒有相關，且社會支持的內容被未詳述[18]。另一方面，過去研究多以歐洲生活品質量表（EuroQol- 5 Dimension, EQ-5D）或生活品質量表（Short Form-12, SF-12）作為生活品質的測量工具，失智症生活品質量表（The Quality of Life in Alzheimer's Disease, QOL-AD）也被使用進行照顧者的生活品質測量，但過去研究結果顯示此工具較適用於測量失智症病患的生活品質，而非家庭照顧者[18]。一份新加坡研究採用簡明版世界衛生組織生活品質問卷，簡稱WHOQoL-BREF量表，針對84位失智症病患家庭照顧者進行研究，結果發現病患的年齡對於照顧者的生活品質之環境面向有相關，家戶所得越高其社會關係及環境面向滿意度越高。此外，社會支持程度越高，對於整體生活品質、心理健康以及環境面向有顯著正相關，然而，在此探討的社會支持內容是以家庭危機及以個人為導向的評價支持[19]。亦發現女性家庭照顧者，其生活品質較差[20]，且照顧時間長短、照顧關係等亦會影響照顧者的生活品質。

綜觀過去研究，大多著重在探討失智者本身長照服務需求、使用及其生活滿意度之間的關係，對於失智症病患的家庭照顧者

在照顧過程中的社會支持與生活品質著墨不多[21]。以亞洲為例，同時探討生活品質與社會支持來源的研究較少，新加坡曾研究類似的研究但樣本數偏少，且探討家庭危機及個人為導向的評價性社會支持與生活品質之關係[19]。其餘研究則大多探討照顧者的自我效能差、照顧負荷大、憂鬱情況嚴重、因應能力越差等變項則生活品質較差[17,19,22]。然而，台灣的家庭組成與照顧觀念會影響照顧型態，因此，本研究將深入探討失智症患者家庭照顧者其來自家人親友的社會支持與醫療專業人員的社會支持程度、型態與其生活品質各面向的滿意程度的相關性，以及進一步探討來自家人親友與醫療專業人員的社會支持對於生活品質的各項差異之分析。並檢驗研究假說：失智症家庭照顧者的情感性、資訊性、評價性和工具性社會支持程度越高，其生活品質之生理健康、心理健康、社會健康及環境構面的結果越好。

## 材料與方法

### 一、問卷

採橫斷性調查研究方法，運用「人際支持評估量表簡版量表」問卷與「簡明版世界衛生組織生活品質問卷（WHOQOL-BREF）台灣版」進行量性問卷調查，以及包括家庭照顧者基本特性，以了解失智症患者家庭照顧者的社會支持與生活品質現況。

「人際支持評估量表簡版量表（Short-form of Interpersonal Support Evaluation List, ISEL-SF）」共四大面向16題包括情感性支持、資訊性支持、工具性支持及評價性支持等，每個面向各4題，採4分Likert scales計分方式，以0-3分表示「非常不同意」到「非常同意」，總分最高為48分，總分越高則表示其社會支持度越好，以及可了解獲得來自不同的社會網絡（如家人親友、醫療專業人員）支持來源[23]。台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷（WHOQOL-BREF）共28題，包括兩題整體生活品質的評估以及生理健康（7題）、心理健康（6題）、社會

關係（4題）及環境（9題）等四大範疇。量表採5分Likert scales計分方式，同範疇內的題目分數相加平均後乘以四，使分數範圍介於4-20分。此問卷有考量到跨文化因素、亦可呈現健康相關生活品質其具有多面向且符合心理計量的原則[14,24,25]。問卷亦邀請5位失智症與長照領域之醫師、個案管理師、社區據點督導員等專家進行專家效度，徵詢專家的意見，請專家依問卷中各項題目之重要性、適用性、明確性給予評定及建議，並計算每題內容效度指數（Content Validity Index, CVI）。以WHOQOL-BREF量表使用規定為前提，且過去台灣、日本、西班牙及英國等國家曾驗證效度或WHOQOL-BREF量表探討失智症病患及其照顧者之生活品質研究，可有效呈現生活品質各構面表現[25-29]，故僅應用此量表進行完成內部一致性分析。

### 二、研究對象與資料來源

#### （一）調查對象

以雲林縣、嘉義縣市等地區失智症患者之家庭照顧者為主要研究對象，納入研究必須符合以下條件：

（1）確診為失智者患者需經醫師診斷並載明臨床失智症評量表（CDR）值  $\geq 0.5$  分之極輕度、輕度、中度或重度以上失智症患者之家庭照顧者、（2）失智症患者的家庭照顧者為提供失智症患者主要之生理、心理及社會支持的照顧任務之家屬，如協助患者日常生活活動最多者、（3）每周照顧時數至少達20小時、（4）認知功能正常之家庭照顧者、（5）經解釋說明同意參加研究且填寫同意書者、以及（6）排除18歲以下、認知困難之家庭照顧者、外籍看護或台籍照顧服務員。

#### （二）抽樣與問卷發放與回收

樣本數的估算是根據台灣失智症協會統計2018年各縣市失智症人數統計，雲嘉地區失智症患者總計23,111位，粗佔有12,688位家庭照顧者，以5%抽樣誤差、95%信心水準以及回收率估計樣本數至少需要439份，且檢定力為0.95。調查期間為2020年9





月至2021年2月，總計發出443份問卷，回收有效問卷份數384份，整體有效問卷回收率86.7%。調查以自填方式進行，若受訪者無法填寫則由訪員協助訪問及填答，訪員由醫院失智症個案管理師、社區據點督導員或個案師，以及有收案經驗者擔任，收案地點為雲林、嘉義地區三家醫院及其失智共照中心或附屬社區長照機構，如日間照顧中心、失智社區據點等，並親自訓練訪員及說明收案流程與注意事項，以確認收案對象資格及把關問卷填答品質與回收率。

### (三) 研究倫理

本研究申請研究者服務機構所屬研究倫理委員會審查同意通過（IRB編號：B10803012）。

### 三、統計分析與方法

本研究以SPSS 20.0進行統計分析，首先以採描述性統計敘述樣本的社會人口學變項、社會支持和生活品質各分量表得分之分布情形，再進行雙變量分析以獨立樣本t檢定，且考量本研生活品質的四個範疇屬於整體性題目，不宜將其分別單獨分析，故採用單因子多變量分析（Multivariate Analysis of Variance, MANOVA）可同時考驗多個依變項各組平均數的差異，了解整體差異情形後，再探討個別依變項是否有差異，故用以檢定失智症家庭照顧者之各範疇生活品質的平均值是否有差異存在。針對整體效果考驗Wilk's  $\Lambda$ 達顯著者（ $p$ 值 $<0.05$ ），再以Scheffe法調整後的顯著水準進行單因子變異數分析或t檢定進行事後檢定。生活品質總分及四大範疇作為依變數，再利用複迴歸模型分析探討在控制人口學背景變項中性別、教育程度、婚姻狀態、與被照顧者關係、是否獨自照顧患者、是否與病患同住、是否全職照顧等變項情況下，社會支持對於生活品質的影響，並檢視變異數膨脹因素（variance inflation factor, VIF）檢驗自變項間是否存在多元共線性。本研究所有組別之間的差異及迴歸係數的顯著水準皆訂為0.05， $p$ 值小於0.05即達統計顯著。

## 結 果

### 一、研究工具信效度檢測

專家內容效度Likert Scale五分法評分後，將2分以下的題項請專家提供修改意見。社會支持量表部分刪除1題，部分題目進行修辭調整，量表之重要性、適用性及明確性的CVI值分別為0.93、0.89與0.94。信度檢測方面，社會支持量表與WHOQOL-BREF量表之內部一致性Cronbach's  $\alpha$ 值皆為0.95。

### 二、研究對象基本資料

家庭照顧者之人口學特性分布情形，男性有147位（38.3%）、女性有237位（61.72%），平均照顧者的年齡為58.08歲（標準差14.7），教育程度大多為國中以下（150位，39.1%）、其次為大學專科以上（141位，36.7%），85.9%的照顧者為已婚狀態，與被照顧者的關係大多為兒子媳婦（37.8%）、其次才是配偶（25.3%），三成是獨自照顧失智症病患，而另外則有他人協助，大多來自其他家屬及外籍看護的協助照顧，分別有41.5%。至少1/3的家庭照顧者與病患同住，將近四成是全職照顧狀態；職業方面，有44%仍有全職工作，39.8%則沒有工作。居住地區方面，主要來自嘉義地區（47.1%），其次來自雲林地區（22.0%），以及彰中投地區（14.8%）。高達64.6%照顧者表示不曾接受失智症衛教相關課程、62.0%不曾使用政府或民間單位的長照服務資源。失智症患者的疾病嚴重度分別為極輕度82位（21.4%）、輕度有193位（50.3%），以及中度90位（23.4%），並且大多都無精神行為問題共有259位（67.4%）。整體而言，家庭照顧者平均照顧失智患者約 $3.97 \pm 2.53$ 年，而每天照顧時數平均 $13.58 \pm 8.69$ 小時（表一）。

### 三、失智症家庭照顧者的社會支持與生活品質現況

失智症家庭照顧者的社會支持來源，來

表一 家庭照顧者人口學特性 (N=384)

變項名稱	人數(%)	變項名稱	人數(%)
性別		與病患同住	
男	147 (38.3)	是	251 (65.4)
女	237 (61.72)	否	133 (34.6)
年齡 (Mean±SD)	58.08 ±14.79	全職照顧	
教育程度		是	154 (40.1)
國中以下	150 (39.1)	否	229 (59.6)
高中/職	93 (24.2)	職業狀態	
大學/專科以上	141 (36.7)	全職	169 (44.0)
婚姻狀態		兼職	62 (16.1)
已婚	330 (85.9)	沒有工作	153 (39.8)
未婚	54 (14.1)	居住地區	
與被照顧者的關係		嘉義地區	181 (47.1)
配偶	97 (25.3)	彰中投地區	57 (14.8)
兒子媳婦	145 (37.8)	台南高雄地區	32 (8.3)
女兒女婿	91 (23.7)	雲林地區	84 (22.0)
兄弟姊妹+其他	51 (13.2)	其他地區	30 (7.8)
是否獨自照顧患者		曾接受失智症衛教相關課程	
是	114 (29.7)	是	136 (35.4)
否	270 (70.3)	否	248 (64.6)
有他人協助照顧 (n=270)		曾使用政府或民間單位的長照服務	
外籍看護	112 (41.5)	是	146 (38.0)
台籍看護+居家服務員	10 (3.7)	否	238 (62.0)
其他家屬	112 (41.5)	失智嚴重程度	
其他	36 (13.3)	極輕度	82 (21.4)
照顧年數 (Mean±SD)	3.97 ± 2.53	輕度	193 (50.3)
每天照顧時數 (Mean±SD)	13.58 ± 8.69	中度	90 (23.4)
		重度	19 (4.9)

自醫療專業人員的社會支持分數 (35.96±0.78分) 高於來自家人親友的社會支持分數 (31.26±0.69分)。生活品質之生理健康、心理健康、社會健康與環境等四大範疇得分，以生理健康最高分 (13.69±2.36分)、心理健康最低分 (12.81±2.46分) (表二)。

(一) 家人親友的社會支持，依得分分數之平均值高低依序為：(1)情感性支持 2.18±0.68分、(2)工具性支持 2.12±0.72分、(3)評價性支持 2.08±0.73分、(4)資訊性支持 1.92±0.81分。得分最高前三名為「他們了解我照顧病人的苦處」、「當我感到需要時，他們會安慰我」、「他們願意傾聽我的煩惱」皆屬於情感性支持的內容 (表二)。

(二) 醫療專業人員的社會支持，依得分分數之平均值高低依序為：(1)資訊性支持 2.51±0.66分、(2)工具性支持 2.40±0.69分、(3)情感性支持 2.39±0.72分、(4)評價性支持 2.32±0.78分。得分最高前三名為「他們會提供我有關失智症照護相關的資料」、「他們會提供我有關照護失智症患者的經驗」、「他們會提供我解決問題的建議」皆屬於資訊性支持的內容 (表二)。

(三) 生活品質之兩題一般性測量之平均分數分別為 3.19±0.77分以及 3.15±0.78分，以及四個分量表 26 題，得分高低依序之範疇為：(1)生理健康範疇 7 題，平均分數 13.69±2.36分、(2)社會關係範疇 4 題，平均分數 13.58±2.25分、(3)環境範疇 9

表二 失智症家庭照顧者社會支持與生活品質之得分情形 (N=384)

項 目	題數	評分範圍	總分	平均值	標準差	排序
社會支持來源						
家人親友	15	0-45	31.26	2.08	0.69	
情感性支持	4	0-12	8.70	2.18	0.68	1
資訊性支持	3	0-9	5.76	1.92	0.81	4
評價性支持	4	0-12	8.30	2.08	0.73	3
工具性支持	4	0-12	8.49	2.12	0.72	2
醫療專業人員	15	0-45	35.96	2.40	0.78	
情感性支持	4	0-12	9.58	2.39	0.72	3
資訊性支持	3	0-9	7.53	2.51	0.66	1
評價性支持	4	0-12	9.59	2.32	0.78	4
工具性支持	4	0-12	9.27	2.40	0.69	2
生活品質範疇						
一般測量	2					
1. 整體來說，您如何評價您的生活品質？		1-5		3.19	0.77	
2. 整體來說，您滿意自己的健康嗎？		1-5		3.15	0.78	
生理健康範疇	7	7-35		13.69	2.36	1
心理範疇	6	6-30		12.81	2.46	4
社會關係範疇	4	4-20		13.58	2.25	2
環境範疇	9	9-45		13.57	2.27	3

題，平均分數 $13.57 \pm 2.27$ 分、(4)心理範疇6題，平均分數 $12.81 \pm 2.46$ 分。在整體回答及生理健康的題項中，以「您需要靠醫療的幫助應付日常生活嗎？」分數最高。其餘三個範疇分數最高的題項分別心理範疇「您能接受自己的外表嗎？」、社會關係範疇「您滿意朋友給您的支持嗎？」、及環境範疇「您滿意醫療保健服務的方便程度嗎？」(表二)。

#### 四、失智症家庭照顧者特性與生活品質滿意度之相關

家庭照顧者的人口學變項，呈現男性照顧者的心理健康滿意度較女性高( $p=0.033$ )；大學/專科以上學歷者其生理健康、心理健康、社會健康及環境的滿意度皆顯著高於國中以下者(Wilks  $\Lambda = 0.878$ ,  $p<0.001$ )；未婚者的生理健康及環境滿意度則顯著高於已婚者(Wilks  $\Lambda = 0.968$ ,  $p=0.016$ )；由配偶擔任主要照顧者，其生活品質的各面向滿意度皆顯著低於由兄弟姊妹等他人(Wilks  $\Lambda = 0.906$ ,  $p<0.001$ )；社會

健康滿意度配偶也顯著低於兒子媳婦者；而心理健康方面則顯示兒子媳婦顯著低於女兒女婿。獨自照顧失智病患者其滿意度也皆顯著較低(Wilks  $\Lambda = 0.940$ ,  $p<0.001$ )，而非獨自照顧者，其他照護資源來自外籍看護或其他家庭照顧者協助者，其社會健康滿意度顯著高於有台籍看護或居家服務員者幫忙的情況。照顧者與病患同住，其生理、心理與社會健康的滿意度皆顯著低於非同住者(Wilks  $\Lambda = 0.957$ ,  $p=0.002$ )，全職照顧者的在各面向的滿意度也顯著較低(Wilks  $\Lambda = 0.918$ ,  $p<0.001$ )。結果同於照顧者職業狀態，全職工作者其滿意度也分別顯著高於失業者或兼職工作者(Wilks  $\Lambda = 0.892$ ,  $p<0.001$ )。居住地方面，整體而言不同居住地區之照顧者其生活品質有差異(Wilks  $\Lambda = 0.914$ ,  $p=0.005$ )，其中來自台南高雄地區者，其生理健康與環境之滿意度顯著高於嘉義地區，而心理健康則呈現彰中投地區者顯著高於嘉義地區。照顧不同嚴重程度的失智症患者，則與生活品質滿意度皆無顯著差異，且過去是否曾經接受失智症衛教課程，以及曾經使用政府或民間單位的長照服務者，分別發現

表三 家庭照顧者人口學特性與生活品質之相關性 (N=384)

變 項	人數	生理健康			心理健康			社會健康			環境		Wilks $\Lambda$ /p值
		平均值± 標準差	p值/事後 檢定	平均值± 標準差	p值/事後 檢定	平均值± 標準差	p值/事後 檢定	平均值± 標準差	p值/事後 檢定				
性別													
男	147	13.87±2.2	0.231	13.14±2.34	13.65±2.22	0.033*	13.65±2.22	13.75±2.16	0.654	13.75±2.16	0.223	0.982/ 0.138	
女	237	13.58±2.45		12.59±2.52	13.54±2.27		13.54±2.27	13.46±2.34		13.46±2.34			
教育程度													
①國中以下	150	12.87±2.53	<0.001*	12.14±2.83	13.19±2.25	<0.001*	13.19±2.25	12.94±2.48	0.008*	12.94±2.48	<0.001*	0.878/ <0.001*	
②高中/職	93	13.69±2.23	③>②>①	12.90±2.07	13.55±2.49	③>①	13.55±2.49	13.41±2.19	③>①	13.41±2.19	③>①③>②		
③大學/專科以上	141	14.57±1.91		13.45±2.10	14.01±2.00		14.01±2.00	14.35±1.84		14.35±1.84			
婚姻狀態													
已婚	330	13.56±2.37	0.007*	12.71±2.47	13.55±2.23	0.059	13.55±2.23	13.45±2.88	0.448	13.45±2.88	0.012*	0.968/ 0.016*	
未婚	54	14.48±2.15		13.40±2.36	13.80±2.39		13.80±2.39	14.29±2.08		14.29±2.08			
與被照顧者關係													
①配偶	97	12.62±2.47	<0.001*	11.94±2.71	12.89±2.29	<0.001*	12.89±2.29	12.82±2.40	<0.001*	12.82±2.40	<0.001*	0.906/ <0.001*	
②兒子媳婦	145	13.94±2.19	④>①	13.07±2.47	13.86±2.17	④>①	13.86±2.17	13.74±2.19	④>①	13.74±2.19	④>①		
③女兒女婿	91	13.87±2.35		12.74±2.22	13.47±2.17	④>③	13.47±2.17	13.59±2.24	②>①	13.59±2.24			
④兄弟姊妹/其他	51	14.69±1.91		13.80±1.86	14.31±2.22		14.31±2.22	14.47±1.96		14.47±1.96			
獨自照顧患者													
是	114	12.81±2.47	<0.001*	12.01±2.75	12.93±2.44	<0.001*	12.93±2.44	12.86±2.47	<0.001*	12.86±2.47	<0.001*	0.940/ <0.001*	
否	270	14.06±2.21		13.15±2.26	13.86±2.11		13.86±2.11	13.87±2.12		13.87±2.12			
有他人協助照顧													
①外籍看護	270	14.08±2.39	0.071	13.18±2.40	14.07±1.85	0.063	14.07±1.85	13.95±2.13	0.001*	13.95±2.13	0.128		
②台籍看護/居家服務員	112	12.29±2.18		11.27±1.82	11.40±1.51		11.40±1.51	12.31±1.87	④>②	12.31±1.87			
③其他家屬	10	12.29±2.18		11.27±1.82	11.40±1.51		11.40±1.51	12.31±1.87	③>②	12.31±1.87			
④其他	112	14.21±1.98		13.24±2.10	13.94±2.10		13.94±2.10	13.90±1.94	③>②	13.94±2.10			
與病患同住	36	14.02±2.20		13.28±2.27	13.61±2.63		13.61±2.63	13.96±2.57	①>②	13.96±2.57			
是	251	13.42±2.49	0.002*	12.58±2.62	13.36±2.26	0.013*	13.36±2.26	13.46±2.31	0.009*	13.46±2.31	0.181	0.957/ 0.002*	
否	133	14.21±2.01		13.24±2.09	13.99±2.17		13.99±2.17	13.78±2.21		13.78±2.21			
全職照顧													
①是	154	12.98±2.65	<0.001*	12.06±2.82	13.09±2.35	<0.001*	13.09±2.35	13.07±2.52	<0.001*	13.07±2.52	0.001*	0.918/ <0.001	
②否	229	14.18±2.01		13.32±2.06	13.93±2.11		13.93±2.11	13.92±2.03		13.92±2.03			

表三 家庭照顧者人口學特性與生活品質之相關性 (N=384) (續)

變項	人數	生理健康			心理健康			社會健康			環境		
		平均值±標準差	p值/事後檢定	平均值±標準差	平均值±標準差	p值/事後檢定	平均值±標準差	平均值±標準差	p值/事後檢定	平均值±標準差	平均值±標準差	p值/事後檢定	Wilks's $\Lambda$ /p值
職業狀態													
①全職	169	14.42±1.97	<0.001* ①>②	13.57±1.93	<0.001* ①>②	0.002 ①>③	14.03±2.03	14.09±1.91	0.001* ①>②	13.13±2.50	13.17±2.45	<0.001* ①>③	0.892/ <0.001*
②兼職	62	13.49±2.30	①>③	12.48±2.45	①>③		13.31±2.32	13.13±2.50		13.13±2.50	13.17±2.45		
③沒有工作	153	12.97±2.55		12.10±2.76			13.20±2.37	13.17±2.45		13.13±2.50	13.17±2.45		
居住地區													
①嘉義地區	181	13.24±2.38	0.001 ③>①	12.38±2.67	0.008 ②>①	0.149	13.39±2.38	13.28±2.41	0.008 ③>①	13.83±1.87	13.77±1.74	0.008 ③>①	0.914/ 0.005*
②彰中投地區	57	14.21±2.37		13.49±1.89			13.77±2.06	13.83±1.87		13.83±1.87	13.77±1.74		
③台南高雄地區	32	14.75±1.97		13.40±2.49			14.44±2.18	14.76±2.03		14.76±2.03	13.77±1.74		
④雲林地區	84	13.65±2.27		12.81±2.40			13.46±2.25	13.41±2.34		13.41±2.34	13.77±1.74		
⑤其他地區	30	14.40±2.23		13.47±1.78			13.77±1.74	13.97±1.74		13.97±1.74	13.77±1.74		
曾接受失智症衛教相關課程													
是	136	13.90±2.24	0.200	13.14±2.30	0.052	0.635	13.65±2.21	13.82±2.20	0.111	13.82±2.20	13.97±1.74	0.111	0.984/ 0.197
否	248	13.58±2.42		12.63±2.54			13.54±2.28	13.43±2.31		13.43±2.31	13.97±1.74		
曾使用政府或民間單位長照服務													
是	146	13.78±2.44	0.575	12.92±2.54	0.493	0.844	13.61±2.41	13.63±2.27	0.681	13.63±2.27	13.97±1.74	0.681	0.998/ 0.955
否	238	13.64±2.32		12.74±2.42			13.56±2.15	13.53±2.28		13.53±2.28	13.97±1.74		
失智嚴重程度													
極輕度	82	14.13±2.4	0.716	13.37±2.6	0.661	0.908	13.79±2.3	14.01±2.2	0.205	14.01±2.2	13.97±1.74	0.205	0.972/ 0.209
輕度	193	13.54±2.2		12.61±2.3			13.60±2.1	13.46±2.		13.46±2.	13.97±1.74		
中、重度	109	13.63±2.4		12.72±2.4			13.39±2.3	13.38±2.4		13.38±2.4	13.97±1.74		
年齡	384	相關係數 -0.325	<0.001*	相關係數 -0.244	<0.001*	0.001*	相關係數 -0.175	相關係數 -0.215	<0.001*	相關係數 -0.215	相關係數 -0.215	<0.001*	
照顧年數	384	相關係數 -0.017	0.741	相關係數 -0.033	0.525	0.052	相關係數 -0.099	相關係數 -0.041	0.425	相關係數 -0.041	相關係數 -0.041	0.425	
每日照顧時數	384	相關係數 -0.252	<0.001*	相關係數 -0.232	<0.001*	0.001*	相關係數 -0.167	相關係數 -0.151	0.003	相關係數 -0.151	相關係數 -0.151	0.003	

\*p&lt;0.05



與生活品質滿意度亦皆無顯著相關。另一方面，照顧者年齡越高以及每日照顧時數越長，其生活品質皆呈現顯著越差（表三）。

### 五、社會支持與生活品質之相關性分析

表四呈現社會支持與生活品質的相關性，整體而言，來自家人親友的社會支持皆與生活品質各範疇滿意程度有顯著正相關，相關程度呈現低度至中度相關（ $r=0.298-0.475$ ,  $p<0.001$ ），而來自醫療專業人員的支持則僅與生活品質之社會健康範疇有低度相關性（ $r=0.052-0.148$ ,  $p<0.05$ ），其餘則無相關性（表四）。說明社會支持程度越高，生活品質滿意度也越高。

（一）失智症家庭照顧者來自親朋好友的情感性、資訊性、評價性及工具性社會支持程度越高，其生活品質之生理健康、心理健康、社會健康及環境構面的結果越好。

（二）失智症家庭照顧者來自醫療專業人員的情感性、資訊性、評價性及工具性社會支持程度越高，其生活品質之社會健康構面的結果越好。

### 六、失智症患者家庭照顧者的社會支持與生活品質之迴歸分析

結果發現，家庭照顧者的背景因素、與

病患的關係、照顧模式以及社會支持程度均是影響生活品質的預測變數，能夠分別解釋生理健康範疇23%、心理健康範疇29%、社會健康範疇18%與環境範疇29%的變異量。且家庭照顧者的教育程度、照顧關係、家人親友的社會支持是預測整體生活品質、生理健康、社會健康與環境範疇的正向因子。且教育程度以大學/專科以上、為兒子媳婦或兄弟姊妹/其他家人、家人親友的工具性支持程度較高的家庭照顧者，其整體生活品質、生理健康、社會健康與環境之生活品質程度較好；男性家庭照顧者和與病患的關係為兒子媳婦或兄弟姊妹/其他家人、所獲得家人親友的工具性支持程度較高的家庭照顧者，其心理健康之生活品質顯著較好。經多重共線性檢驗後變異數膨脹係數（VIF值）小於10，代表自變項間共線性不強且不會互相干擾影響其與依變項的關係（表五）。

## 討 論

### 一、研究對象的討論

本研究的家庭照顧者八成來自雲林嘉義地區，少數有跨縣市就醫的情形。研究樣本大多為中高齡的女性，與其他國內使用全台健保資料庫與長照十年計劃之研究樣本背景相似[4]。大多由兒子媳婦進行照顧，其次才是配偶，但多數其他亞洲的研究主要的

表四 社會支持與生活品質之相關性分析

社會支持	生活品質							
	生理健康範疇		心理健康範疇		社會健康範疇		環境範疇	
	相關係數	p value	相關係數	p value	相關係數	p value	相關係數	p value
家人親友	0.358	<0.001*	0.467	<0.001*	0.400	<0.001*	0.475	<0.001*
情感性支持	0.348	<0.001*	0.435	<0.001*	0.383	<0.001*	0.472	<0.001*
資訊性支持	0.298	<0.001*	0.390	<0.001*	0.323	<0.001*	0.387	<0.001*
評價性支持	0.332	<0.001*	0.448	<0.001*	0.392	<0.001*	0.451	<0.001*
工具性支持	0.362	<0.001*	0.471	<0.001*	0.392	<0.001*	0.451	<0.001*
醫療專業人員	-0.062	0.225	0.062	0.228	0.052	0.009*	0.052	0.307
情感性支持	-0.082	0.109	0.027	0.598	0.117	0.022*	0.033	0.520
資訊性支持	-0.034	0.521	0.063	0.220	0.128	0.012*	0.083	0.103
評價性支持	-0.055	0.286	0.076	0.139	0.148	0.004*	0.057	0.264
工具性支持	-0.059	0.247	0.070	0.169	0.120	0.019*	0.037	0.465

\* $p<0.05$

表五 失智症患者家庭照顧者之社會支持與生活品質之複迴歸分析結果

變 項	生理健康		心理健康		社會健康		環境	
	係數	p value	係數	p value	係數	p value	係數	p value
性別（參考組：男性）	-0.33	0.177	-0.54	0.027*	0.003	0.990	-0.31	0.171
教育程度（參考組：國中以下）								
高中/職	0.18	0.547	0.18	0.557	-0.05	0.859	-0.12	0.675
大學/專科以上	0.90	0.004*	0.60	0.057	0.32	0.297	0.71	0.015*
婚姻狀態（參考組：已婚）	0.05	0.932	-0.23	0.531	-0.46	0.196	-0.17	0.609
與被照顧關係（參考組：配偶）								
兒子媳婦	0.78	0.013*	0.72	0.024*	0.84	0.007*	0.67	0.023*
女兒女婿	0.73	0.067	0.75	0.062	0.51	0.193	0.73	0.048
兄弟姊妹/其他	0.93	0.051*	1.09	0.022*	1.19	0.010*	1.11	0.015*
獨自照顧患者（參考組：是）	0.43	0.107	0.39	0.146	0.42	0.113	0.39	0.115
與病患同住（參考組：是）	0.03	0.905	-0.20	0.468	0.05	0.846	-0.46	0.075
全職照顧（參考組：是）	-0.01	0.953	0.25	0.217	-0.06	0.753	-0.06	0.742
失智症嚴重程度（參考組：中重度）								
極輕度	0.34	0.289	0.61	0.056	0.49	0.120	0.50	0.092
輕度	0.11	0.967	-0.09	0.739	0.17	0.494	0.09	0.701
家人親友情感性支持分數	0.26	0.447	0.18	0.607	0.24	0.484	0.60	0.066
家人親友資訊性支持分數	-0.04	0.877	-0.18	0.498	-0.31	0.240	-0.21	0.406
家人親友評價性支持分數	0.13	0.769	0.58	0.172	0.61	0.142	0.42	0.288
家人親友工具性支持分數	0.90	0.010*	1.00	0.005*	0.63	0.067	0.81	0.012*
醫療專業人員情感性支持分數	-0.53	0.171	-0.51	0.190	0.06	0.878	-0.22	0.537
醫療專業人員資訊性支持分數	0.10	0.712	-0.22	0.566	-0.23	0.543	0.35	0.327
醫療專業人員評價性支持分數	-0.34	0.799	-0.08	0.887	0.31	0.538	-0.49	0.284
醫療專業人員工具性支持分數	0.38	0.485	0.57	0.125	0.06	0.869	0.24	0.483
R <sup>2</sup>	0.27		0.32		0.23		0.33	
Adjusted R <sup>2</sup>	0.23		0.29		0.18		0.29	
F值/VIF值	6.721**	4.221	8.661**	8.669	5.290**	5.585	8.941**	5.847

\*p<0.05, \*\*p<0.005

家庭照顧者為配偶[17,19,23,30,31]，可能的原因是雲嘉地區是全台老年人口最多的區域，失智患者的配偶大多年事也偏高，或是高齡夫妻皆為失智或失能患者，因此需要其他家人或看護的照顧協助，兒子媳婦則是被期待的主要家庭照顧者，非獨自照顧者又以外籍看護或其他家屬協助最多，而使用長照服務的居家服務項目者僅占少數。家庭照顧者照顧年數平均4年左右，顯示失智症患者可能多為輕度至中度失智，因此大部分仍可以由照顧者陪同外出就醫或前往社區據點參與活動並完成訪問。但仍有高達64.6%照顧者表示不曾接受失智症衛教相關課程，以及62.0%不曾使用政府或民間單位的長照服務資源，與衛生福利部2017年老人健康調查結

果一致，仍有高達六成以上照顧者是不清楚或不曾使用過政府提供長照及家庭照顧者的支持服務[12,13]。可能與照顧者認為自己和被照顧者沒有長照服務的需求，或是照顧者缺少相關長照資訊，也與台南一項針對失智症家庭長照服務調查研究結果類似[32]。因此，政府或民間單位的失智症相關資訊及資源的宣傳能夠讓民眾觸及的機會仍有改善的空間，也須了解民眾是不會使用還是不知道相關訊息，以避免政府或民間機構漏接高負荷的照顧家庭。

## 二、社會支持來源的討論

本研究結果發現不同對象所提供的社會支持來源具有差異性，顯示家人親友在情

感性方面的同理及給予具有工具性的實質支持更勝於其他資訊和評價性的支持，而醫療專業人員的支持則是以照護相關資訊為主，也是家庭照顧者在整體支持來源與分類中得分最高的一項（平均2.51分）。由此可見，包括經濟支援、照顧分攤、家務協助等工具性支持，以及可解決照顧者壓力或困境的專業建議、或失智照顧資訊等資訊性支持，皆屬於有形且具實際行動的支持，可能是目前失智症家庭照顧者獲得支持程度較高的原因之一。當今世代能夠獲取健康或照護的資訊方式更為多元，在醫療端，以病人為中心的失智照護流程與品質不斷精進，醫院普遍設置失智中心由專科醫師、個案管理師及社工團隊協助失智患者及家屬，雖有六成家庭照顧者表示沒有接受過失智症的衛教或相關服務，但在醫療專業人員的社會支持程度卻較高，可能原因是醫療團隊成員的組成背景較多元除醫護人員尚有社工或臨床心理師等醫事職類人員或志工，且醫療團隊提供的社會支持的資訊與做法越來越多元且與時俱進，包含舉辦病友及家屬聚會或旅遊活動、運動會、社群通訊軟體（如Line或Facebook）進行聯繫關懷等各式活動，且失智症屬於一種須長期陪伴關懷的疾病，因此在進行個案管理或團隊服務時，醫療團隊需能夠和病患及照顧者培養感情並建立適合彼此的互動模式，因此照顧者可以也能感受到來自醫療專業人員照護資訊提供支持程度較高[33,34]。反觀20年前台灣失智照顧者需要的社會支持調查結果，認為最需要的是照顧資訊的提供和建議（資訊性支持）以及有人能夠協助替手照顧病患（工具性支持），然而獲得最少的也是資訊性支持[35]。

另一方面，家庭照顧者獲得來自家人親友的情感性方面的同理和支持程度高，本研究在此所定義的家人親友不僅止於有親屬關係之家人，尚包括朋友、鄰居、病友等，因此當其他親人沒辦法給予適當的支持時，朋友鄰居或村里幹部可能會是重要的社會支持來源，尤以鄉村地區社區互動緊密，居住型態多非以公寓大樓為主，且收案地點除了醫院門診之外，許多家庭照顧者都是透過失智

社區據點或醫院於社區舉辦相關活動，如病友自助互助團體等管道進入研究，因此廣義而言，家人親友能夠提供各種形式的社會支持，且支持程度皆與生活品質皆呈現正向相關。病友自助互助團體是眾多失智症照顧者的社會支持團體之一，透過團體活動得以與其他照顧者以平等互惠的方式相互交流分享照顧經驗，一般民眾可能比家屬本身更缺乏對於失智症的理解，且相較於其他疾病成員以病患本身為主，但在此失智症的家庭照顧者會是主角，因此病友與照顧者之間所獲得情感方面的同理和體諒程度就越高。2017年的一份失智症社會支持團體質性研究指出，病友之間可以提供家庭照顧者情感性的支持，因為照顧者的處境相似，也較能夠彼此敞開心胸傾吐共同的遭遇，是獲得情感支持重要的來源之一[36]。

此外，照顧者認為獲得較多實質工具方面的支持而非評價，可能與所在地區民眾的特性有關，照顧者獲得客觀方面的支持得以解決照顧問題，也可能認為照顧罹病的家人本應是家庭的責任，因此往往忽略或是不需要他人給予肯定或是鼓勵、甚至是批評，因此反映出獲得評價性支持程度較低，此結果與一份中國的研究結果一致，不論是家人親友或醫療人員的支持，工具性的支持皆高於評價性支持[37]。

### 三、生活品質與一般人、其他研究的比較

本研究結果發現失智症患者之家庭照顧者的生活品質整體而言以生理健康分數最高（13.69分），心理健康分數最低（12.81分），與過去台灣研究居家長期照護患者主要照顧者的生活品質結果相似，相較於一般人則是偏低[14,25,38]。可能是因照顧失智症家人的過程中容易隨著病患的行為或認知變化而產生心理壓力之負面感受，造成心理健康生活品質較差。同時，也發現高教育程度者、男性照顧者的心理健康生活品質較佳，可能與失智照護資源取得及利用能力有關，且男性的負向照顧經驗可能較女性照顧者少、適應能力較強與傳統角色賦予照顧家庭責任等因素有關[20,39,40]。由於配偶為



主要照顧者同時也大多是高齡者，其生活品質在四個構面中都顯著較差於其他家人，可能原因是雲嘉地區為全台老化最嚴重的縣市，老老照顧的情形也可能經常發生，獲得的支援與資源也可能相對較少故生活品質較差。雖然過去研究發現年齡越高的照顧者有較好的自我效能以減低照顧負荷，但其生活品質仍舊較差[19]。失智症患者與其照顧者的居住情況可能會影響照顧者的生活品質，家庭照顧者與失智症病患同住，呼應北歐及日本的研究發現，照顧者的生活品質都較沒同住者更差，然而新加坡的研究則無此現象[18,19,41,42]。且研究結果也指出照顧者每天平均照顧時數為13小時，遠高於家庭照顧者定義之每周照顧時數至少20小時，往往因同住且照顧時數越長，導致生活品質較差。家庭照顧者照顧年數平均4年左右，且五成照顧者以照顧輕度失智症病患為主，因此，對於照顧不同嚴重程度病患的照顧者而言，其生活品質各範疇皆無統計上顯著差異。過去研究發現，民眾在認知行為上有異常或經診斷為輕度知能障礙，但仍保有大部分的自理能力和認知功能，因此家庭照顧者需要投入照顧的時間相較於確診者來的少，且家庭照顧者其社會支持需求及心理健康需求層面也較低[43]。然而照顧年數較久和中度失智症之家庭照顧者其生活品質卻沒有顯著較差，可能是照顧的能力與經驗累積，比初期面臨照顧任務時的挑戰及無助感有獲得改善[44]。全職照顧者生活品質較有工作的照顧者差，有兼職工作者生活又較全職工作者差，獨自負擔照顧工作者的生活品質也較差，此結果與過去研究結果一致[42]，通常全職擔任照顧任務者，重心完全在照顧失智症的家人，而與外界互動或社會連結的機會較少，持續工作或許可以帶給照顧者短暫的喘息機會，也維持社會功能與生活的能量。而兼職工作者其生活品質較差，可能的解釋是兼職者可能需要花更多時間和精力來轉換照顧上的負擔和壓力[42]。

#### 四、社會支持與生活品質的討論

本研究家庭照顧者四成有全職工作，

同時肩負照顧任務，因此需有其他家人或雇用看護協助，社會支持的來源包括情感、資訊、給予正面評價與實質工具方面，都顯示家人親友的支持越多，則生活品質的程度越好。先前研究則提出有醫療人員的支持包括就醫或是居家照護服務等，其生活品質能有所改善[45]，然而本研究則發現無論是否接受失智症照顧衛教課程、使用現有長照資源與否，皆在生活品質方面沒有顯著差異，同時，獲得醫療專業人員的社會支持，僅在社會健康方面呈現低度相關。可能照顧者認為他們沒有得到足夠的支持，醫療專業人員的支持程度雖然高，但仍未達到民眾對於醫療照護的期望，亦可能是在醫療的現場與照顧者互動會因為看診時間不足、照顧觀點不一致等其他障礙，不足以影響其生活品質[46]。然而，在照顧失智症患者過程中，醫療專業資源的介入實屬必要，更需要及早發現及早診斷治療，但漫長的照顧歷程需要更完善的社會福利政策與家庭支持作為後盾。因此，失智症的照護並非僅發生在醫療現場，而是著力在社區與居家[47]，因此失智症理想的照顧模式是在社區及家庭中而非醫院，也能夠說明為何失智症患者的家庭照顧者，其來自家人親友的社會支持程度比醫療專業的社會支持對生活品質更具影響力，其中又以工具性支持影響力最大。家庭照顧者照顧不同嚴重程度的病患，所需的工具性支持程度也不同，本研究所調查的家庭照顧者照顧年數平均4年左右，顯示失智症患者可能多為輕度至中度失智，因此，在這個階段的照顧者可能認為足夠的工具性支持得以承擔照顧任務，維持其生活品質，但若當病患逐漸邁入失能或重度失智的情況時，工具性或情感上的社會支持的需求會更高。

統計方法的部分，本研究使用MANOVA進行分析，由於生活品質為多面向的概念，以此統計分析方法使我們能夠進一步了解社會支持的不同來源對失智症家庭照顧者的生活品質之綜合影響以及每個單獨概念的影響。過去亦曾使用在失智症識能相關健康照護的研究，探討各個自變項對於失智症識能



中阿茲海默疾病的知識程度與失智症之態度等兩個依變項之影響[48]。

### 結論與建議

本研究是以台灣中南部地區失智症患者家庭照顧者為主，同時探討其社會支持程度、型態及來源，與其生活品質各面向的滿意程度的相關，且樣本數較過去亞洲地區之研究多，且利用單因子多變量分析（MANOVA）方法，得以進一步了解照顧者生活品質的整體影響。此研究結果顯示，在失智症病患之家庭照顧者中男性、具有高等教育程度者的心理健康生活品質較佳，分別從家人親友與醫療專業人員中獲得的社會支持有所差異，家人親友給予較多情感性及工具性支持，而資訊性的支持來源主要從醫療專業人員而來，且家庭照顧者獲得較多來自家人親友的工具性支持，其在生理健康、心理健康、社會健康與環境健康的生活品質程度皆較好。

失智症家庭照顧者在照顧失智症家人時，經常成為隱形的病患，因此其生活品質成為重要的課題之一，許多過去研究顯示照顧失智症患者比照顧非失智症患者的家庭照顧者，對於身心健康具有較嚴重的影響，且家庭照顧者亦可能受到親情、責任感、內疚感甚至社會規範等多方壓力，因此面臨更多負面的遭遇，尤以農業社會為主的鄉村地區，及老化程度為全台之首的雲林、嘉義地區。當今家庭結構與傳統的家庭承擔照顧責任開始慢慢轉變，如何透過家庭、民間與政府的力量，建構完整的失智症照顧網絡，是我國積極推動長期照顧政策的目標之一。透過此研究可以了解，農村地區失智症家庭照顧者的社會支持來源與程度，以及與其生活品質之間的關係，進而制定家庭照顧者的長期照顧政策、其照顧的支持需求與差異性，以維持家庭照顧者在失智症照顧任務中的生活品質。相較於照顧其他疾病患者，失智症患者的家庭照顧者的生活品質較差，由於本研究中仍有六成照顧者目前尚有工作，照顧不離職也是近年來重要趨勢，但亦須建立友善職場以支持照顧者能夠同時兼顧照顧工作

之外，亦可以維持生計，也持續展現生產力，避免當結束照顧任務時，也喪失了重返職場的機會與銜接的能力。未來也能夠朝向了解有工作的失智症家庭照顧者的社會支持與生活品質。

失智症家庭照顧者獲得專業醫療的社會支持較高，但家庭照顧者卻認為衛教的比重較不足，民眾的健康識能是否充足以了解衛教的內容也須作為考量，並建議專業人員改善資訊提供的技巧和內容呈現方式。由於失智症的治療結果有限，且大多結果為不可逆，因為對於家庭照顧者而言具有相當的挑戰性，因此失智症的照顧須以社區與居家為發展方向，醫療人員的專業形象與關懷陪伴能夠給予強而有力社會支持之外，更需要與家庭和社區做結合，每個失智症家庭都有獨特的生活模式和照顧環境，唯有當專業團隊走入社區協助家庭照顧者協助更廣泛的支持，才能夠讓照顧者在失智照顧這條路走得更好更有生活品質。此外，未來健康與照護政策須有效投資民眾的健康，積極推廣健康促進、預防延緩失能等維持個人健康生活方式之外，鼓勵民眾可及早部署老年生活與盤點自我長照需求，同時，也需增加高齡照顧者的支持性服務，如提昇長照服務的可近性與實用性等。

### 研究限制

本研究以雲嘉地區的失智症家庭照顧者為主要對象，尤其是因為台灣的傳統照顧模式、文化，以及照顧資源、居住環境與都市地區有相當程度的差異，其結果可以反映出此地區的現況，雖無法推論到其他地區，但可洞悉這些容易被忽視的區域之實際照顧情形，未來仍可進一步以質性研究的方式透過個案照顧案例，更深入了解社會支持與生活品質的關係。雖然所測量到的一般性生活品質可以適度反應出此地區的樣貌，但在測量工具方面，未來可以就特定的疾病條件進行測量。此外，研究者為醫院工作者，且受訪地點為醫院及其經營的社區據點，可能會影響受訪者在回答問題的真實性，尤其有關醫療專業人員的支持程度相對呈現有較好的

分數，生活品質又以醫療相關的滿意度分數較高。此研究在收集問卷的過程有限定填答問卷之照顧者的條件，但在醫療現場經常可見的是家屬都會陪同失智長者就醫，但日常實際照顧工作則可能是外籍看護獨自負擔，礙於傳統孝道或照顧觀念的壓力之力，因此自認為符合資格且同意填答問卷，則研究結果可能會高估或是比較容易產生社會讚許的問題，且研究結果可能無法推論至其他尚未受到確診或是懷疑是失智症的家庭照顧者上。由於在進行收案時訪問家庭照顧者有時間上的限制，本研究未納入詢問照顧者自身的健康情形或失智患者是否有其他共病症（co-morbidity），但該變項可能也是影響失智家庭照顧者其生活品質的原因，亦屬本研究的限制。

## 致 謝

感謝所有接受訪問的失智症病患家庭照顧者以及協助收案之失智專業團隊，以及研究計畫（DCTRD109-E-13）補助。

## 參考文獻

- Gauthier S, Rosa-Neto, Morais JA, Webster C. World Alzheimer Report 2021: Journey through the Diagnosis of Dementia. London, UK: Alzheimer's Disease International, 2021.
- 衛生福利部：失智症防治照護政策綱領暨行動方案 2.0。台北：衛生福利部，2021。  
Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Dementia Prevention, Treatment, and Care Policy Guidelines and Action Plan 2.0. Taipei: Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan), 2021. [In Chinese]
- 中華民國家庭照顧者關懷總會：研究-2007家庭照顧者現況調查。https://www.familycare.org.tw/policy/10635。引用2019/03/06。  
Taiwan Association of Family Caregivers. Survey of the current status of family caregivers in 2007. Available at: https://www.familycare.org.tw/policy/10635. Accessed March 6, 2019. [In Chinese]
- 詹書媛、游曉微、楊銘欽、李玉春、陳雅美：失智症與非失智症長者之照顧者醫療服務利用之比較。台灣衛誌 2018；37：664-75。doi:10.6288/TJPH.201812\_37(6).107074。
- Chan SY, Yu HW, Yang MC, Lee YC, Chen YM. Comparison of healthcare utilization between caregivers of dementia and nondementia older adults. Taiwan J Public Health 2018;37:664-75. doi:10.6288/TJPH.201812\_37(6).107074. [In Chinese: English abstract]
- Cohen S, Syme SL. Social Support and Health. San Diego, US: Academic Press, 1985.
- Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? J Health Soc Behav 1995;35:53-79. doi:10.2307/2626957.
- 邱啟潤、陳武宗、陳宜品：以Andersen模式探討家庭照顧者對正式支持系統的利用。長期照護雜誌 2005；9：331-48。doi:10.6317/LTC.200512\_9(4).0005。  
Chiou CJ, Chen WT, Chen IP. The utilization of the formal support system among family caregivers: applied the Andersen model. J Long-Term Care 2005;9:331-48. doi:10.6317/LTC.200512\_9(4).0005. [In Chinese: English abstract]
- Hough ES, Magnan MA, Templin T, Gadelrab HF. Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers. J Assoc Nurses AIDS Care 2005;16:14-24. doi:10.1016/j.jana.2005.05.002.
- Langford CPH, Bowsher J, Maloney JP, Lillis PP. Social support: a conceptual analysis. J Adv Nurs 1997;25:95-100. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2000;55:S2-13. doi:10.1093/geronb/55.1.s2.
- Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. J Clin Epidemiol 1992;45:61-70. doi:10.1016/0895-4356(92)90189-t.
- 邱啟潤、許淑敏、吳淑如：居家照護病患之主要照顧者綜合性需求調查。醫護科技學刊 2003；5：12-25。doi:10.6563/TJHS.2003.5(1).3。  
Chiou CJ, Hsu SM, Wu SZ. Needs of home-care primary caregivers. J Health Sci 2003;5:12-25. doi:10.6563/TJHS.2003.5(1).3. [In Chinese: English abstract]
- 衛生福利部：106年老人狀況調查報告。台北：衛生福利部，2017。  
Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Report of the Senior Citizen Condition Survey in 2017. Taipei: Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan), 2017. [In Chinese]
- 姚開屏：健康相關生活品質概念與測量原理之

- 簡介。台灣醫學 2002 ; 6 : 183-92。doi:10.6320/FJM.2002.6(2).08。
- Yao KP. Introduction to the concepts and measurement of health-related quality of life. *Formosan J Med* 2002;6:183-92. doi:10.6320/FJM.2002.6(2).08. [In Chinese: English abstract]
15. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-9. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K.
  16. Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 2005;59:473-80. doi:10.1111/j.1440-1819.2005.01401.x.
  17. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Oishi S, Miyaoka H. Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics* 2011;11:98-104. doi:10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x.
  18. Farina N, Page TE, Daley S, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review. *Alzheimers Dement* 2017;13:572-81. doi:10.1016/j.jalz.2016.12.010.
  19. Tay KC, Seow CC, Xiao C, Lee HM, Chiu HF, Chan SW. Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Dementia (London)* 2016;15:204-20. doi:10.1177/1471301214522047.
  20. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:50-6. doi:10.1002/gps.1422.
  21. Holopainen A, Siltanen H, Pohjanvuori A, Mäkilä-Ropponen M, Okkonen E. Factors associated with the quality of life of people with dementia and with quality of life-improving interventions: scoping review. *Dementia* 2019;18:1507-37. doi:10.1177/1471301217716725.
  22. Zhang S, Edwards H, Yates P, Li C, Guo Q. Self-efficacy partially mediates between social support and health-related quality of life in family caregivers for dementia patients in Shanghai. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2014;37:34-44. doi:10.1159/000351865.
  23. 汪素敏、顧乃平、林幸台、魏崢：心臟移植術後病人症狀困擾、社會支持與自我照顧行為相關之探討。護理研究 1998 ; 6 : 4-18。doi:10.7081/NR.199802.0004。
  - Wang SM, Ku NP, Lin HT, Wei J. The relationships of symptom distress, social support and self-care behaviors in heart transplant recipients. *J Nurs Res* 1998;6:4-18. doi:10.7081/NR.199802.0004. [In Chinese: English abstract]
  24. 台灣版世界衛生組織生活品質問卷發展小組：台灣版世界衛生組織生活品質問卷之發展簡介。中華衛誌 2000 ; 19 : 315-24。doi:10.6288/CJPH2000-19-04-10。
  - The Whoqol-Taiwan Group. Introduction to the development of the WHOQOL-Taiwan version. *Chinese Taiwan J Public Health* 2000;19:315-24. doi:10.6288/CJPH2000-19-04-10. [In Chinese: English abstract]
  25. 姚開屏：台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷之發展及使用手冊。https://scholars.lib.ntu.edu.tw/handle/123456789/40305。引用2019/03/06。
  - Yao KP. The development and user manual of the World Health Organization. Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) Taiwan Version. Available at: https://scholars.lib.ntu.edu.tw/handle/123456789/40305. Accessed March 6, 2019. [In Chinese]
  26. Yeh TY, Su JA, Chang CC. Factors associated with the quality of life in family caregivers of people with dementia in Taiwan. *Taiwanese J Psychiat* 2022;36:124-30. doi:10.4103/TPSY.TPSY\_29\_22.
  27. Kasai M, Meguro K. Patients with very mild dementia may confuse objective cognitive impairments with subjective physical health of quality of life: the Tome City Project in Japan. *Front Psychol* 2018;9:533. doi:10.3389/fpsyg.2018.00533.
  28. Lucas-Carrasco R, Skevington SM, Gómez-Benito J, Rejas J, March J. Using the WHOQOL-BREF in persons with dementia: a validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2011;25:345-51. doi:10.1097/WAD.0b013e31820bc98b.
  29. Dixit D, Spreadbury J, Orlando R, Hayward E, Kipps C. Quality of life assessments in individuals with young-onset dementia and their caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2021;34:426-33. doi:10.1177/0891988720933348.
  30. Wang YN, Hsu WC, Shyu YL. Job demands and the effects on quality of life of employed family caregivers of older adults with dementia: a cross-sectional study. *J Nurs Res* 2020;28:e99. doi:10.1097/jnr.0000000000000383.
  31. Miller B, Guo S. Social support for spouse caregivers of persons with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55:S163-72. doi:10.1093/geronb/55.3.s163.
  32. 施佩宇、古鯉榕、白明奇、劉立凡：失智症

- 家庭使用長期照顧服務的情形與不使用的原  
因。台灣衛誌 2017；**36**：375-85。doi:10.6288/  
TJPH201736106026。
- Shih PY, Ku LJ, Pai MC, Liu LF. Long-term care  
services use and reasons for non-use by elders with  
dementia and their families. Taiwan J Public Health  
2017;**36**:375-85. doi:10.6288/TJPH201736106026.  
[In Chinese: English abstract]
33. Wang WF, Su YY, Jhang KM, Chen CM. Patterns  
of home- and community-based services in older  
adults with dementia: an analysis of the long-term  
care system in Taiwan. BMC Geriatrics 2021;**21**:290.  
doi:10.1186/s12877-021-02231-9.
  34. 歐陽文貞：失智症疾病照護品質認證：病人為中心  
的照護觀點。醫療品質雜誌 2021；**15**：20-5。doi:  
10.3966/199457952021051503004。
  - Ouyang WC. Disease-specific care certification for  
dementia: a viewpoint of person-centered care. J  
Healthcare Qual 2021;**15**:20-5. doi:10.3966/19945795  
2021051503004. [In Chinese: English abstract]
  35. 湯麗玉、葉炳強、陳良娟、謝碧容：失智症家屬支  
持團體成效初探。應用心理研究 2000；(7)：171-  
90。
  - Tang LY, Yip PK, Chan LC, Hsieh PJ. The effect  
of support group for families caring for demented  
elderly. Res Appl Psychol 2000;**(7)**:171-90. [In  
Chinese: English abstract]
  36. 盧鴻毅、劉珈瑄、曹汶龍：在真實與虛擬之間相互  
取暖：社會支持對失智症病人照顧者的意義。傳播  
與社會學刊 2017；(142)：145-88。doi:10.30180/  
CS.201710\_(42).0006。
  - Lu HY, Liu CH, Tsao WL. "Getting Warm with Each  
Other" in real and virtual communities: the meaning  
of social support to caregivers with a family member  
suffering from dementia. Communication & Society  
2017;**(142)**:145-88. doi:10.30180/CS.201710\_(42).  
0006. [In Chinese: English abstract]
  37. Li Y, Hu L, Mao Xe, et al. Health literacy, social  
support, and care ability for caregivers of dementia  
patients: structural equation modeling. Geriatr  
Nurs 2020;**41**:600-7. doi:10.1016/j.gerinurse.  
2020.03.014.
  38. Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of  
life for caregivers of people with Alzheimer's disease.  
J Adv Nurs 2008;**61**:222-31. doi:10.1111/j.1365-  
2648.2007.04494.x.
  39. 陳貞吟、陳楚杰、蔡明足、沈玉卿、周歆凱、翁林  
仲：影響居家長期照護病患主要照顧者生活品質  
因素之研究。長期照護雜誌 2008；**12**：267-83。  
doi:10.6317/LTC.200809\_12(3).0004。
  - Chen CY, Chen CC, Tsai MT, Shen YC, Chou HK,  
Woung LC. The research about the factors affecting  
the quality of life for caregivers of patients at home.  
J Long-Term Care 2008;**12**:267-83. doi:10.6317/  
LTC.200809\_12(3).0004. [In Chinese: English  
abstract]
  40. Lethin C, Renom-Guiteras A, Zwakhalen S, et al.  
Psychological well-being over time among informal  
caregivers caring for persons with dementia living at  
home. Aging Ment Health 2017;**21**:1138-46. doi:10.  
1080/13607863.2016.1211621.
  41. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The  
quality of life of people with dementia and their family  
carers. Dement Geriatr Cogn Disord 2012;**34**:7-14.  
doi:10.1159/000341584.
  42. Igarashi A, Fukuda A, Teng L, Ma FF, Dorey J, Onishi  
Y. Family caregiving in dementia and its impact on  
quality of life and economic burden in Japan-web based  
survey. J Mark Access Health Policy 2020;**8**:1720068.  
doi:10.1080/20016689.2020.1720068.
  43. Ryan KA, Weldon A, Huby NM, et al. Caregiver  
support service needs for patients with mild cognitive  
impairment and Alzheimer disease. Alzheimer Dis  
Assoc Disord 2010;**24**:171-6. doi:10.1097/WAD.  
0b013e3181aba90d.
  44. Santos RL, Sousa MF, Simões-Neto JP, et al.  
Caregivers' quality of life in mild and moderate  
dementia. Arq Neuropsiquiatr 2014;**72**:931-7.  
doi:10.1590/0004-282X20140155.
  45. Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for  
persons with Alzheimer's disease and their family  
caregivers: brief occupational therapy intervention.  
Am J Occup Ther 2004;**58**:561-9. doi:10.5014/  
ajot.58.5.561.
  46. Biderman A, Carmel S, Amar S, Bachner YG. Care  
for caregivers- a mission for primary care. BMC Fam  
Pract 2021;**22**:227. doi:10.1186/s12875-021-01579-6.
  47. Warrick N, Prorok JC, Seitz D. Care of community-  
dwelling older adults with dementia and their  
caregivers. CMAJ 2018;**190**:E794-9. doi:10.1503/  
cmaj.170920.
  48. Leung AYM, Molassiotis A, Zhang J, et al. Dementia  
literacy in the Greater Bay Area, China: identifying  
the at-risk population and the preferred types of  
mass media for receiving dementia information.  
Int J Environ Res Public Health 2020;**17**:2511.  
doi:10.3390/ijerph17072511.



## Exploring the relationship between social support and quality of life among family caregivers of patients with dementia

NING-HUEI SIE<sup>1,2</sup>, KUO-PIAO CHUNG<sup>1,\*</sup>, WEN-LONG TSAO<sup>2</sup>

**Objectives:** To investigate the correlation between social support and quality of life (QoL) among family caregivers of patients with dementia in Taiwan. **Methods:** A cross-sectional survey was conducted using the Interpersonal Support Evaluation List and WHOQOL-BREF questionnaires to investigate the sources of social support (emotional, informational, instrumental, and appraisal support) and to analyze QoL in several domains (physical health, psychological health, social relationships, and environment) among family caregivers of patients with dementia in Yunlin and Chiayi, Taiwan. Demographic variables and care patterns were also analyzed. Bivariate and multiple regression analyses were performed to evaluate the correlations between the factors associated with social support and QoL. **Results:** A total of 384 family caregivers of patients with dementia completed the survey. The response rate was 86.7%. The average age of the participants was 58.08 years, and 61.72% of the participants were women. The average care duration was 3.97 years. The participants reported receiving more social support from healthcare professionals than from family and friends. Among the QoL domains, physical health had the highest score and psychological health was higher among men than among women. The QoL scores in all four domains were significantly lower for spouses and full-time caregivers than for the other types of caregivers. **Conclusions:** The family caregivers of patients with dementia in rural areas receive more social support and have a better QoL than those in urban areas. Cooperation among medical professionals, the community, and family members is essential for effective dementia care. These findings can be used as a reference for the development of dementia care policies. (*Taiwan J Public Health*. 2023;**42**(1):100-116)

**Key Words:** dementia, family caregiver, social support, quality of life

<sup>1</sup> Institute of Health Policy and Management, College of Public Health, National Taiwan University, No. 17, Xu-Zhou Rd., Zhongzheng Dist., Taipei, Taiwan, R.O.C.

<sup>2</sup> Dalin Tzu Chi Hospital, Buddhist Tzu Chi Medical Foundation, Chiayi, Taiwan, R.O.C.

\* Correspondence author E-mail: kpchung@ntu.edu.tw

Received: Sep 26, 2022 Accepted: Feb 17, 2023

DOI:10.6288/TJPH.202302\_42(1).111081