

愛與堅持：帕金森氏症家庭照顧者的復原力、 照顧負荷與生活品質之探討

林怡君¹ 傅瓊儀^{2*}

摘要

本研究探討帕金森氏症患者的家庭照顧者之復原力、照顧負擔和生活品質的關係，因而透過問卷調查的方式，邀請 156 位家庭照顧者完成復原力、照顧負荷和生活品質量表，以 IBM SPSS 26.0 版進行統計分析。結果發現：(一)不同工作狀態的照顧者在生活品質上有顯著差異，而照顧時間在照顧負擔上有顯著差異。(二)帕金森氏症家庭照顧者的復原力與照顧負擔呈現顯著的負相關，而復原力與生活品質呈現顯著的正相關，照顧負擔則與生活品質呈現顯著的負相關。(三)復原力和照顧負擔對照顧者的生活品質具有顯著的預測力。最後，本研究根據結果提供未來研究與長照政策之建議，以提升家庭照顧者的生活品質。

關鍵詞：復原力、照顧負荷、生活品質、家庭照顧者、帕金森氏症

¹ 泰祥日照中心 社工員

^{2*} 大仁科技大學社會工作系助理教授，通訊作者: chyifu@tajen.edu.tw

Love and Persistence: Exploring the Resilience, Care Burden, and Quality of Life among Family Caregivers of Patients with Parkinson's Disease

Yi-jiun Lin¹、Chiung-Yi Fu^{2*}

Abstract

This study aimed to the relationships among resilience, caregiving burden, and life quality of Parkinson's disease caregivers. A structured questionnaire including resilience, caregiving burden, and quality of life scales was administered by 156 family caregivers. The data was analyzed by IBM SPSS 26.0. Results revealed:(a) there was a significant difference on objective caregiving burden from care time. Besides, there was a significant difference on life quality from employment status. (b) there was a significant negative correlation between resilience and caregiving burden. There was significant positive correlation between resilience and life quality, however, a significant negative correlation between burden and quality of life. (c)Both resilience and caregiving burden significantly predicted the caregivers' life quality. Finally, some suggestions based on findings were proposed for further study to enhance the quality of life for family caregivers.

Keywords: resilience, caregiving burden, quality of life, family caregivers, Parkinson's disease

¹ Social Worker of Tai Shiang Day Care Center

^{2*} Assistant Professor, Department of Social Work, Tajen University
Corresponding author: chyifu@tajen.edu.tw

壹、緒論

依據衛生福利部(2022)統計處資料顯示，台灣因帕金森氏症死亡的人數逐年攀升，死亡人數 1,663 人相較於 10 年前已達雙倍，為威脅國人健康的神經退化疾病之一。台灣的帕金森氏症患者約有 10 萬人，盛行率約每 10 萬人口中約有 300 人罹患帕金森氏症，居於神經退化性疾病中僅次於失智症，發病年齡主要分布在 50 至 79 歲之間，男女發病比率為 5:4(呂佳穎，2020；Roberts,2022)。帕金森氏症初期主要表現為肢體不協調，容易被誤認為老年退化，導致診斷困難。患者常在發現問題時已進入嚴重階段，使得人們對帕金森氏症產生「不治之症」的印象。目前尚無根治方法，治療僅能減緩症狀惡化，而失能是患者主要面臨的挑戰之一，使得家屬需要承受照顧壓力。由於照顧者需長期投入，生活壓力沉重，照顧負荷成為健康照護體制中不可避免的問題，並對照顧者自身健康產生影響(林家揚，2022；林俐伶、林秋菊，2019；陳惠姿等，2019；陳瑾臻，2022；簡珮君，2021；童瑋愷，2022)。因這是一種不可治癒的慢性神經退化性疾病，對患者影響深遠，因此家庭照顧者承受相當大的照顧壓力；每年約有五十起照顧悲劇發生，照顧者因無法承受照顧壓力而選擇結束生命，或與被照顧者一同離世，「照顧負荷」成為不可避免的挑戰(林俐伶、林秋菊，2019；陳雅美等，2016；陳惠姿等，2019；簡珮君，2021)。忽略家庭照顧者的壓力，將導致其健康受損且影響病人的照護品質，並降低了兩者的生活品質，而相關研究指出復原力的提升能有效的降低照顧負荷提升生活品質(陳淑廷，2019；鄭伊婷，2022)。對於家庭照顧者來說，復原力可以幫助他們應對照顧負荷、壓力和挑戰，並保持身心健康。對於慢性疾病如帕金森氏症等具有日常變化的疾病，復原力尤其重要(Cusso&Sewram,2017)。而 Ovaska-Stafford(2020)的研究也指出疲勞與復原力降低存在關聯，並且復原力與心理健康以及生活品質之間呈現正相關。強化個人的復原力。照顧者負荷的增加與生活品質的下降有關(Shubair,2022)。

根據衛生福利部統計處公告「106 年老人狀況調查」其中「主要家庭照顧者調查報告」指出台灣有約 114 萬家庭照顧者，平均照顧時間為 9.9 年，這些家庭照顧者每天犧牲年輕歲月，面臨不同的照顧負擔，而隨著人口老化，應對老年人口和慢性病的健康照護成為一大挑戰(許心儀，2022；廖瑞華，2023)。儘管如此，現有文獻主要聚焦於患者的護理，卻忽略了家庭照顧者所面臨的壓力，導致其健康受損，進而影響病患的護理品質(洪麗茶、羅美芳，1997；蘇淑芬、吳淑如，2003)。(陳雅美等，2016)。

本研究欲深入瞭解帕金森氏症患者家庭照顧者在復原力、照顧負荷以及生活品質這三者之間的關聯，研究目的包括：

一、了解帕金森氏症患者家庭照顧者在復原力、照顧負荷與生活品質方面的現況。

- 二、探討在不同背景變項下，家庭照顧者在復原力、照顧負荷與生活品質上的差異情形。
- 三、分析帕金森氏症患者家庭照顧者之復原力、照顧負荷與生活品質之間的相關性。
- 四、探討帕金森氏症患者家庭照顧者的復原力、照顧負荷對生活品質的預測能力。

最後，根據研究結果針對家庭照顧者支持性團體以及個別家庭照顧者提供實質的建議，以促進團體方案的實效性並提升生活品質。

貳、文獻探討

一、帕金森氏症概述

帕金森氏症是一種神經退行性疾病，最早由英國醫師 James Parkinson 於 1817 年描述。症狀主要包括肢體顫抖、無力、軀幹駝背、動作緩慢等，因黑質神經細胞死亡導致多巴胺減少，引起運動障礙。此病除影響運動功能外，還可能引發神經、心理症狀，進而影響語言、情緒和認知功能，甚至引發失智等併發症，對患者生活品質產生嚴重影響(許有志、李育臣，2018；簡珮君，2021；Linder,2022)。

根據台大醫院巴金森症醫療中心，在臨床上帕金森氏症可分為四大類：原發性帕金森氏症、次發性帕金森氏症、遺傳性帕金森氏症，以及非典型帕金森氏症或帕金森附加症候群。分期上，遵循美國神經學家 Hoehn 和 Yahr 博士的五期量表 (Hoehn&Yahr,1967)，描述從單側症狀到臥床不起的不同病程。分別是 1 期:症狀影響身體單側(如顫抖、僵硬)，尚可以行走。2 期:症狀影響身體兩側，但不影響平衡。3 期:輕至中度雙側肢體症狀，因平衡系統出問題而走路不穩、容易跌倒，保留獨立能力。4 期:失能逐漸嚴重，雖可行走或站立，但日常生活需依靠親友協助。5 期:須長期臥床或坐輪椅，無法自行走動。分期主要目的是在醫學上用來評估和記錄病情的嚴重程度 (黃子珊，2022)。帕金森氏症的臨床症狀包括顫抖、動作遲緩、僵硬、步態不穩、寫字過小、肌張力不全、面容無表情、語音低沉、含糊、自主神經系統障礙、感覺功能異常等。其診斷主要仰賴臨床問診和神經學檢查，缺乏明確的實驗室檢查，早期帕金森氏症患者的症狀通常非常輕微，即使經驗豐富的醫生也難以做出準確的判斷。

二、家庭照顧者概述

根據內政部《106 年老人生活狀況調查報告》，台灣約有 76 萬名高齡者失能，需要家庭成員照顧。中華民國家庭照顧者關懷總會統計，每戶平均約有 1.5 位因照顧受影響的家人，估計總家庭照顧者數約 114 萬人 (廖瑞華，

2023)。這些家庭照顧者面臨著應對照顧責任和相應壓力的挑戰，而家庭成為失能者得到照顧的場所，帕金森氏症患者也常希望在家中得到家人的照顧。因此，家庭照顧者在家庭成員生病期間發揮至關重要的角色。

本研究「家庭照顧者」指的是無償照顧患有帕金森氏症的親友的人。當照顧者自身罹患慢性疾病時，將對家庭產生深遠影響，需承擔醫療費用和生活開支，同時應對可能導致的身體健康問題。這影響不僅及於照顧者個人，也對整個家庭的生活品質和規律作息產生影響。在此情況下，家庭成員的生活受到極大干擾，面臨各種挑戰和壓力。因此，我們需關注並提供適當支持和資源，協助這些家庭照顧者渡過困難時期，改善生活品質。

二、復原力之意涵

復原力是一種動態的過程，包含了適應、變革和發展等多個層面。它不僅僅是在面對危機或壓力時的應對能力，更是一種積極的心理狀態，有助於個體對生命中各種挑戰做出正確的反應(Masten,2001)。在長時間無償付出、面臨疲勞、挫折和社交孤立的家庭照顧者情境中，復原力成為一項關鍵概念，指個體在經歷壓力或創傷後，培養積極情緒和心態的能力（劉映彤，2023）。具有復原力的個體更能有效因應壓力，擁有適應變化的能力，同時能夠維持關係和系統的穩定。特別對患有帕金森氏症等慢性疾病的照顧者而言，復原力變得不可或缺(Cusso&Sewram,2017)。提升照顧者的復原力，不僅有助於更有效地因應逆境，還能減輕憂鬱情緒，信仰也被視為強化復原力的重要構成（林佩璇，2022）。

本研究專注於探討家庭照顧者這特殊族群，張淑勤（2023）的研究指出，他們長時間無償付出，面臨疲憊、挫折和社交孤立等多重壓力，強化復原力有助於更有效應對逆境，並透過與環境的互動培養提升。因此，基於這樣的結果，研究者認為深入研究復原力的形成和提升，對改善家庭照顧者的心理健康和生活品質具有重大影響。

三、照顧負荷之意涵

「照顧負荷」於 1966 年被提出，指的是照顧者在提供照顧時所承受的壓力和負擔（李芷宜、莊昭華，2018）。在家庭照顧中，因儒家文化過度美化照顧，把家庭照顧視為孝道與愛的體現，卻忽略照顧所帶來的過勞負荷與壓力，最終形成了「照顧悲劇」（陳景寧，2019）。照顧負荷包括主觀負荷（心理和精神層面的情緒反應）和客觀負荷（生活中的改變，如身體健康、家庭、社交和財務方面的干擾）。

高度的照顧負荷與照顧者的心理和生理健康密切相關，可能導致焦慮、憂鬱、身體疲勞、睡眠困擾等問題。社會支持程度高時，照顧者的心理負荷和壓力相對較低，顯示獲得他人支持能有效減輕負擔，而宗教信仰與憂鬱狀況呈顯著負向關係，信仰的虔誠度可降低憂鬱罹患機率（林季誼，2017，蔡

美惠等，2015)。為改善照顧者的生活品質，了解照顧負荷與其他相關因素的關係，提供適切的支持和干預措施至關重要。

四、生活品質之意涵

根據Hendriks等人(2021)的研究，他們遵循了世界衛生組織（WHO）的定義，認為生活品質受到個人身體健康、心理狀態、個人信仰、社會關係以及其與環境相關特徵的影響，而生活品質的起源可以追溯至亞里斯多德，經由世界衛生組織進一步定義，強調達到生理、心理、社會和靈性的安適，形成平靜幸福的階段（許芷瑄，2022）。憂鬱被視為影響生活品質的重要因素（邱雅鈴等，2021），而提升社會支持則伴隨著生活品質和社會關係的提高（曾靖欣，2022）。

根據醫學相關研究，個體若缺乏明確的生活目標和對生命意義的追求，容易產生負面情緒。相反地，擁有較高靈性健康水平的人通常擁有更高的生活品質。靈性需求包括宗教力量、家人陪伴、完成生命任務、感受自然及正向態度，這些需求可以透過傾聽和陪伴來滿足。宗教信仰的支持和參與能賦予個人力量和希望（黃秀娟，2017）。此外，研究還指出社會支持程度越高，照顧者的整體生活品質和社會關係品質也會相應提升（曾靖欣，2022）。隨著照顧負荷增加且照顧者的自我效能下降時，生活品質往往會降低。因此，照顧負荷和自我效能是影響家庭照顧者生活品質的相關因素（林佳緣，2023）。

參、研究方法

一、研究架構

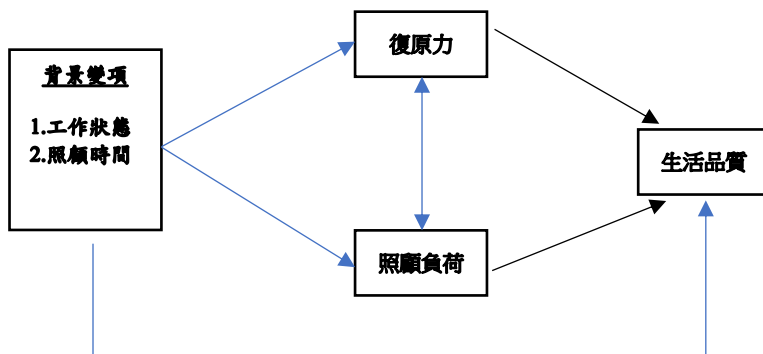


圖 1 研究架構圖

二、研究設計

本研究採用橫斷面相關研究設計，調查期間為 112 年 4 月至 5 月，為期兩個月。我們以家庭照顧者支持團體協助的方式，以滾雪球的方式發放匿名的網路問卷。Gay(1992)指出相關分析研究至少要有 30 個樣本數，故本研究在研究期間總共回收了 167 份問卷，經過篩選後，有效問卷為 156 份，回收率達到 93.41%。本研究採網路問卷收案，然而並非所有的家庭照顧者皆為網路使用者，因此網路問卷容易產生覆蓋誤差(coverage error)，導致研究結果推論的侷限性，此為研究之限制。

三、研究對象

研究對象為擔任家中患有帕金森氏症的主要「家庭照顧者」。其中，女性人數比例為 76.9%，男性為 23.1%。年齡以 45 到 54 歲最多，居住在南部佔 49.4%，東部僅 7.0%，北部為 27.6%，中部 16.0%。為確保研究對象的一致性及可比性，特別設定以下收案條件和排除條件：

(一)收案條件

研究對象必須是擔任家中患有帕金森氏症的主要照顧者，且照顧期間至少為半年以上，以確保對象具有足夠的照顧經驗，提供對研究問題的深入洞察。

(二)排除條件

研究無特定排除條件，不限制台籍或外籍身份，以確保樣本的多樣性。所有符合收案條件的主要家庭照顧者，不論其身分背景，皆有資格參與研究。以上收案條件的設定有助於確保研究對象具有相對豐富的照顧經驗，並提高研究結果的可靠性。

四、倫理保障

為保障研究參與者的權益，我們提供了問卷說明信，確保研究參與者獲得足夠的資訊，包括研究目的、資料保密與方式、研究者聯絡方式。參與者經過充分且不受脅迫的考慮後自願參與研究。研究者積極與合作單位保持聯繫，提供問卷填寫疑難之協助，以確保研究的倫理合宜並維護研究參與者的權益。

五、研究工具

(一)簡版復原力量表(BRS)

本研究使用辛昱融(2020)翻譯的簡版復原力量表(BRS)評估照顧者的復原能力。該量表有 6 題，包括正向和反向題，主要評估個體在面對壓力時的恢復和復原能力。計分使用李克特五點計分量表，從「完全不同意(0分)」到「完全同意(4分)」之間的分數，反向題使用反向計分方式進行計分，總分

為 24 分，得分越高表示復原能力越強。

在信度方面，全體樣本的總量表 Cronbach's α 值為 0.80，表明量表具有良好的內部一致性；再測信度為 0.76，顯示該量表具有良好的穩定性。在效度方面，該量表與「青年復原力量表」和「大學生心理資本之復原力量表」的皮爾森相關係數分別為 0.40 和 0.42，顯示量表具有良好的效標關聯效度（辛昱融，2020）。

（二）照顧負荷量表(簡短版)

本研究使用宋麗玉(2002)編製的簡短照顧負荷量表衡量照顧者的負荷。該 18 題量表包括客觀負荷（家庭干擾項目）和主觀負荷（烙印、愧疚、照顧者緊張感和案主依賴）。使用李克特五點計分，將回答選項分為「從未（0 分）」、「很少（1 分）」、「有時（2 分）」、「經常（3 分）」、「幾乎都是（4 分）」，其中兩題正向題用於了解照顧經驗對照顧者的正向影響不計分，得分愈高代表照顧負荷愈大，

在信度方面，整體量表的內部一致性為 0.88。各次向度的內部一致性如下：家庭干擾維度為 0.85，烙印維度為 0.90，愧疚維度為 0.83，照顧者緊張感維度為 0.65，案主依賴維度為 0.69。再測信度方面，三至四週的再測信度為：總量表為 0.90，家庭干擾維度為 0.92，烙印維度為 0.74，愧疚維度為 0.67，照顧者緊張感維度為 0.81，案主依賴維度為 0.75。

效度方面，照顧負荷量表的發展過程參考了國內各種相關量表的概念和題項，並經過十位專家的審查，因此具有內容效度。因素分析結果顯示，各題項與其所屬向度之間的相關係數在 0.45，這證明了量表具有內部建構效度。此外，宋麗玉根據壓力因應模式檢驗了照顧負荷量表總分與其他變項之間的關係，進一步驗證了量表的外部建構效度。

（三）台灣簡明版世界組織生活品質問卷

本研究選用姚開屏(2005)發展的台灣簡明版世界衛生組織生活品質問卷，共 28 題，評估受試者的生活品質感受，包含生理健康（7 題）、心理（6 題）、社會關係（4 題）和環境（9 題）四個面向。使用李克特五點計分，得分範圍 1 到 5，計分方式將同一範疇的題目得分相加後求平均，再乘以四，從而得到該範疇的分數，問卷中的第 1 和第 2 題用於評估整體生活品質，不計分。分數的範圍從 1 到 5，分數越高表示生活品質越好，分數越低表示生活品質越差。其中，第 3、4 和 26 題是反向題，其餘題目是正向題。

在信度方面，問卷整體的內部一致性（Cronbach's α ）為 0.91，各個範疇的內部一致性分別為 0.76、0.70、0.72 和 0.77。再測信度方面，有 22 個題目的再測信度超過 0.60，再測信度值的範圍從 0.41 到 0.79，各個範疇的再測信度都在 0.75 以上（姚開屏，2005）。

在效度方面，問卷各題目與所屬範疇之間的皮爾森相關係數介於 0.53 到 0.78 之間（ $p < 0.01$ ），各範疇之間的相關係數介於 0.51 到 0.63 之間（ $p < 0.01$ ）。

此外，區辨效度分析顯示，健康人群與不健康人群在四個範疇的分數上存在顯著差異 ($p < 0.05$)。這意味著問卷在區分健康狀態和不健康狀態方面具有良好的效度 (姚開屏, 2005)。

六、研究程序

本研究採用網路問卷調查法，透過結構式問卷進行資料收集。在問卷的設計和執行上致力於最大程度地提高問卷的清晰度，簡潔性和易理解性，以減少研究參與者的困擾。事前研究者透過邀請信向庭照顧者支持團體尋求協助並說明研究內容，以確保他們充分瞭解研究目的。在獲得同意後，由合作的支持者團體向其服務的照顧者發送了問卷邀請，包含問卷說明與同意表單、網路問卷連結。問卷以自行填答方式進行，參與者根據實際情況回答，填答時間約 30 分鐘，總計共獲得 167 份回覆，經剔除未完整回答的問卷後，有效問卷總數為 156 份，回覆率達到 93.4%。這些數據反映了參與者對研究的高度參與度和合作性，填答後進行資料檢查以確保完整性和正確性。

七、資料處理與分析

研究採用 IBM SPSS 26.0 版本套裝進行資料分析，依據研究目的，將所回收之問卷以量化統計方式進行分析，包括描述性統計、t 檢定、單因子變異數分析、相關分析以及迴歸分析等。

肆、結果與討論

一、描述統計分析

研究參與者基本資料包括性別、年齡、教育程度、居住地區、照顧者身份等。性別方面，女性人數比例佔 76.9%、男性為 23.1%；平均年齡 49.96 歲，65 歲及以上佔 14.1%、55 到 64 歲以下佔 20.5%，以 45 到 54 歲佔 33.3%；35 到 44 歲佔 19.9%，34 歲及以下僅 12.2%。在居住方面，南部區域照顧者最多，佔 49.4%；北部佔 27.6%，及中部佔 16.0%，東部僅有 7.0%。照顧者的身份以子女為主，佔 40.4%，媳婦/女婿佔 32.1%，配偶佔 23.7%，其他（如親戚或祖孫）的照顧者僅 3.8%。

背景變項包括照顧者目前工作狀況及照顧時間（日）。工作狀況方面，全職者佔 45.5%，其他狀況（家管、退休或無業者）次之，佔 35.3%，兼職或自由業者最少，佔 19.2%。照顧對象以子女為主，佔 40.4%。照顧者平均每日照顧時間為 10.46 小時，其中 0-8 小時者最多，佔 62.8%，其次為 17 小時及以上（23.1%），再者為 9-16 小時（14.1%）。

復原力量表共有六個題目，平均數介於 1.92 至 2.14，分數偏低，照顧負荷量表分有客觀負荷分量表（七題），平均數介於 .92 至 2.47，主觀負荷分量表（九題），平均數介於 .46 至 3.01。生活品質量表則包括「生理範疇」，平均數介於 2.66 至 3.81。「心理範疇」平均得分介於 2.31 至 3.25。「社會關係範疇」

平均得分介於 2.90 至 3.33。「環境範疇」平均得分介於 2.63 至 3.55。

表 1 家庭照顧者人口學分析表(n=156)

背景變項	選項	人數	百分比(%)
性別	男	36	23.1%
	女	120	76.9%
年齡	34歲(含)以下	19	12.2%
	35歲-44歲以下	31	19.9%
	45-54歲以下	52	33.3%
	55-64歲以下	32	20.5%
	65歲(含)以上	22	14.1%
居住地	北部	43	27.6%
	中部	25	16.0%
	南部	77	49.4%
	東部	11	7.0%
宗教信仰	佛教	66	42.3%
	道教	60	38.5%
	基督教	11	7.0%
	其他(含無宗教、一貫道、天帝教)	19	12.2%
教育程度	國小(含)以下	6	3.9%
	國中	13	8.3%
	高中(職)	47	30.1%
	大學(專)	72	46.2%
	研究所(含)以上	18	11.5%
婚姻狀態	已婚	92	58.97%
	未婚	48	30.77%
	離婚(含分居、喪偶)	16	20.26%
工作狀況	全職	71	45.5%
	兼職(含自由業)	30	19.2%
	家管(含退休、無業、留職)	55	35.3%
與被照顧者的關係	子女	63	40.4%
	媳婦/女婿	50	32.1%
	配偶	37	23.7%
	其他(含祖孫、親戚)	6	3.8%
照顧者平均每日照顧持續時間	0-8小時	98	62.8%
	9-16小時	22	14.1%
	17小時以上	36	23.1%
與被照顧者同住狀態	同住	110	70.5%
	非同住	46	29.5%
照顧協助	無	35	22.4%
	本國看護	4	2.6%
	外籍看護	28	17.9%

居家照顧	10	6.4%
日間照顧服務	7	4.5%
家人	64	41.0%
其他(含喘息服務)	8	5.1%

二、不同背景變項的家庭照顧者在復原力與照顧負荷以及生活品質的差異分析

(一)照顧者之工作狀況在復原力、照顧負荷與生活品質之差異分析

為檢驗三個工作狀況（分成全職、兼職、其他含家管、退休、無業、留職停薪）的照顧者在復原力、照顧負荷與生活品質上是否有顯著差異，本研究使用單因子變異數分析，設定顯著水準為 0.05，由表 2 顯示，不同工作狀況的照顧者在生活品質總分達到顯著差異（ F 值 3.23，顯著性.04），經 Scheffe 事後比較分析，結果指出全職的照顧者的生活品質高於其他（家管、退休、無業、留職停薪）。進一步分析發現不同工作狀況的照顧者在「生理」範疇（ F 值 3.47，顯著性.03）及「心理」範疇上皆達顯著差異（ F 值 4.27，顯著性.02）。除此之外，不同工作狀態的照顧者在復原力、照顧負荷的得分上皆無顯著差異，詳細數據請參閱表 2。

表2 工作狀況在復原力、照顧負荷、生活品質量表的單因子變異數摘要表 (N=156)

項目		平方和	自由度	均方	F	顯著性	Scheffe 事後 檢定
復原力總分	群組之間	69.98	2	34.99	2.06	.13	
	群組內	2605.01	153	17.03			
	總計	2674.99	155				
照顧負荷總分	群組之間	305.82	2	152.91	1.66	.19	
	群組內	14119.18	153	92.28			
	總計	14424.99	155				
客觀負荷	群組之間	90.37	2	45.19	1.32	.27	
	群組內	5237.22	153	34.23			
	總計	5327.59	155				
主觀負荷	群組之間	83.85	2	41.93	1.81	.17	
	群組內	3552.63	153	23.22			
	總計	3636.48	155				
生活品質總分	群組之間	466.83	2	233.41	3.23	.04	1 > 3
	群組內	11061.40	153	72.30			
	總計	11528.23	155				
生理	群組之間	44.24	2	22.12	3.47	.03	1 > 3

	群組內	973.96	153	6.37			
	總計	1018.20	155				
心理	群組之間	58.55	2	29.28	4.27	.02	1 > 3
	群組內	1049.22	153	6.86			
	總計	1107.77	155				
社會關係	群組之間	23.97	2	11.99	1.89	.15	
	群組內	970.87	153	6.35			
	總計	994.84	155				
環境	群組之間	13.75	2	6.87	1.23	.30	
	群組內	855.73	153	5.59			
	總計	869.48	155				

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

1.全職(N=71); 2.兼職(N=30); 3.其他(家管、退休、無業、留職停薪)(N=55)

(二)平均每日照顧時間在復原力、照顧負荷與生活品質之差異分析

為檢驗三個照顧時間(分成1-8小時、9-16小時、17(含)小時以上)的照顧者在復原力、照顧負荷與生活品質上是否有顯著差異,本研究使用單因子變異數分析,設定顯著水準為0.05,由表3顯示,照顧者平均每日照顧持續時間在復原力得分未達到顯著差異。

然而,照顧者平均每日照顧持續時間在照顧負荷總分達到顯著差異(F 值5.43,顯著性.01),經Scheffe事後比較分析,結果指出照顧時間為17(含)小時以上的照顧者之照顧負荷高於0-8小時的照顧者。進一步分析發現,不同照顧時間的照顧者在「客觀負荷」達到顯著差異(F 值6.08,顯著性.00),在「主觀負荷」則未達到顯著差異(F 值2.75,顯著性.07)。

除此之外,照顧者的照顧時間雖然在生活品質總分未達到顯著差異(F 值2.41,顯著性.09),但是不同照顧時間的照顧者在在心理範疇的生活品質則有顯著差異(F 值4.78,顯著性.01),進行Scheffe事後比較分析,結果顯示「17(含)小時以上」的照顧者的心理品質低於「9-16小時」的照顧者。

表3 照顧時間在復原力、照顧負荷、生活品質量表的單因子變異數摘要表(N=156)

項目		平方和	自由度	均方	F	顯著性	Scheffe事後檢定
復原力總分	群組之間	29.22	2	14.61	.84	.43	
	群組內	2645.77	153	17.29			
	總計	2674.99	155				

照顧負荷總分	群組之間	955.28	2	477.64	5.43	.01	3 > 1
	群組內	13469.72	153	88.04			
	總計	14424.99	155				
客觀負荷	群組之間	392.52	2	196.26	6.08	.00	3 > 1
	群組內	4935.07	153	32.26			
	總計	5327.59	155				
主觀負荷	群組之間	126.31	2	63.15	2.75	.07	
	群組內	3510.17	153	22.94			
	總計	3636.48	155				
生活品質總分	群組之間	352.78	2	176.39	2.41	.09	
	群組內	11175.45	153	73.04			
	總計	11528.23	155				
生理	群組之間	16.56	2	8.28	1.26	.29	
	群組內	1001.64	153	6.55			
	總計	1018.20	155				
心理	群組之間	65.12	2	32.56	4.78	.01	3 < 2
	群組內	1042.65	153	6.81			
	總計	1107.77	155				
社會關係	群組之間	1.71	2	.85	.13	.88	
	群組內	993.13	153	6.49			
	總計	994.84	155				
環境	群組之間	31.72	2	15.86	2.90	.06	
	群組內	837.76	153	5.48			
	總計	869.48	155				

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

1.0-8小時(N=98)；2.9-16小時(N=22)；3.17 (含) 小時以上(N=36)

三、復原力、照顧負荷、生活品質之相關性分析

為探討家庭照顧者的復原力、照顧負荷與生活品質之間的相關性。使用了Pearson積差相關係數來評估它們之間的關聯程度。根據表4，復原力與照顧負荷的積差相關係數 $r = -.45$ ，達到0.01顯著水準，呈現中度負相關，表示照顧者的復原力分數愈高，其照顧負荷的分數就愈低；復原力與生活品質的積差相關係數 $r = .45$ ，達到0.01顯著水準，呈現中度正相關，表示照顧者的復原力分數愈高，其生活品質的分數就愈高；照顧負荷與生活品質的積差相關係數 $r = -.46$ ，達到0.01顯著水準，呈現中度負相關，表示照顧者的照顧負荷分數愈高，其生活品質的分數就愈低。

表4 復原力、照顧負荷、生活品質的相關矩陣

	復原力	照顧負荷	生活品質
--	-----	------	------

復原力	1		
照顧負荷	-.45**	1	
生活品質	.45**	-.46**	1

註：相關係數 0.3 以下為低相關係數，0.3-0.7 為中等相關係數，0.7 以上為高度相關（黃嫻嫻，2018）。

* $p < .05$ ；** $p < .01$ ；*** $p < .001$

四、家庭照顧者之復原力與照顧負荷對生活品質的迴歸分析

以家庭照顧者的復原力和照顧負荷作為預測變項，並以生活品質為效標變項，進行多元迴歸分析。首先，共線診斷結果指出變異數膨脹因素（Variance Inflation Factor, VIF）皆小於 2（數值介於 1.25），並無共線性威脅。根據表 5，分析結果發現復原力和照顧負荷共同解釋生活品質 28% 的變異量（ $R = .28$, $R^2 = .28$ ），結果顯示，復原力對生活品質有顯著正向影響，標準化迴歸係數為 0.64（ $SE = 0.16$ ），多元相關係數為 0.28，決定係數為 0.28， F 值 = 30.40, $p < 0.01$ 。同樣地，照顧負荷對生活品質有顯著負向影響，標準化迴歸係數為 -0.28（ $SE = 0.07$ ），多元相關係數為 0.28，決定係數為 0.28， F 值 = 30.40, $p < 0.01$ 。這些結果表明復原力和照顧負荷對於生活品質具有統計上的重要性和意義。

表5 迴歸分析摘要表

模型	B	S.E	β	R	R^2	F值
(常數)	50.40	3.47				
復原力	.64	.16	.31	.28	.28	30.40***
照顧負荷	-.28	.07	-.32			

註：B為未標準化迴歸係數，S.E.為標準錯誤， β 為標準化迴歸係數，R為多元相關係數， R^2 為決定係數

*** $P < .001$

五、討論

本研究照顧者大多為女性（占 76.9%），年齡大多數為 45-54 歲的群體（占 33.3%）且多數是已婚（占 58.9%），居住在南部為大宗（占 49.4%），多數的家庭照顧者都有信奉宗教並以信仰佛教為多（占 42.3%），大多具有大學（專）學歷（占 46.2%），其中照顧者都同時身兼工作與與照顧雙重角色（占 64.7%），照顧者多數為子女（占 40.4%）、平均每天的照顧時間為 10.46 小時，有七成的照顧者與被照顧者同住（占 70.5%），主要採居家照顧方式，並以家人為主要照顧協助（占 41%），本研究人口學特徵與過去研究結果不全然一致。

性別的部分以女性居多，與過去諸多研究結果一致（王雅萱，2023；劉惠綾，2022），這或許是因為社會文化中普遍期望女性擔任家庭照顧和支持的

主要負責人，這種角色期待可能促使女性更傾向於擔任照顧者的角色，突顯了女性在照顧角色中的重要性。

根據本研究的結果顯示，有四成的家庭照顧者是由子女擔任，他們的平均年齡介於 45 至 54 歲之間。這與以往的研究結果不一致，過去的研究發現主要照顧者多為配偶（黃友貞，2021；陳育嫻等，2021；李逸等，2017）。這也意味著這些照顧者需要同時兼顧父母和照顧者的角色，必須照顧他們的子女和其他家庭成員。此外，研究還指出，在女兒身份的照顧者中，當能力不足時可能承擔較高的照顧負荷（黃韋榕，2022）。

在教育程度方面，研究發現照顧者的教育水準偏高，平均有大學（專）學歷的比例佔約 46.2%，與過去研究一致，這或許是因為本研究選擇以網路問卷的方式進行資料收集。根據國家發展委員會(2021)的統計，40 至 49 歲年齡段的網路使用率高達 98.2%，50 至 59 歲年齡段則為 93.6%，而 65 歲以上的長者則為 50.6%。同時，具有大學學歷（包括專科）的人口比例為 48.7%。因此，本研究的受訪者主要集中在年齡介於中年的群體，他們對網路的使用較為熟悉（國家發展委員會，2021）。

大多數照顧者採取居家照顧的方式，並以家人為主要的照顧協助來源，以過往研究相似。研究指出，約有 70-80% 的老人慢性病患者是由家庭成員照顧的，且被照顧者的年齡愈高，照顧者的年齡也愈大（林仕苾等，2022）。這顯示在提供支持和照顧資源方面，家庭扮演了極為重要的角色，照顧者可能需要依賴家人的協助和支持，以確保照顧工作的順利進行。

平均照顧時間的部分，本研究顯示 10.46 小時，以過往研究相似，根據衛生福利部(2017)的統計，以與被照顧者的關係觀察，「配偶或同居人」每日平均照顧時間最長，達到 13.31 小時，其次為「子女」，平均為 10.82 小時。這顯示照顧者在履行照顧責任時需要耗費相當多的時間和精力。根據先前相關研究，主要照顧者在每周提供超過 10 小時的護理活動後，開始面臨照顧負荷的情況（李芷宜、莊昭華，2018）。長時間的照顧可能對照顧者的生活和健康產生影響，因此需要適切的支持和協助。

被照顧者居住狀態，本研究顯示約七成與被照顧者同住，以過往研究相似，儒家思想在華人社會產生了重要的影響，其中之一是對孝道的強調。因此，華人文化中存在著一種獨特的家族規範，即期望子女與父母同住，以實踐孝道並延續世代傳承的傳統（劉正、齊力，2019）。

伍、結論與建議

一、結論

- (一) 本研究對象為帕金森氏症患者主要的照顧者，研究參與者的性別多為女性，將近八成的比例，遠高於男性。
- (二) 研究發現指出照顧者有全職工作，其生活品質高於未投入工作者（例如家管、留職停薪者、待業等），特別是在其生理和心理層面的生活品質。
- (三) 每日持續照顧時間超過 17 小時的照顧者，在照顧負荷程度高於 8 小時以下者，尤其在「客觀負荷」的感受程度上。
- (四) 具備較高的復原力的帕金森氏症之照顧者，其所感受到的照顧負擔程度較低；此外，照顧者的復原力愈高，其生活品質較佳。再者，照顧者感受到照顧負荷較低，其生活品質則愈高。
- (五) 本研究透過迴歸分析得知，帕金森氏症患者的照顧者的復原力與照顧負荷，能夠顯著地預測其生活品質的程度。

二、建議

- (一) 未來的研究可以更深入地探索照顧者在應對照顧壓力時的心理健康狀況，包括焦慮、抑鬱和壓力反應等各方面。進一步了解這些心理健康問題的成因和影響因素，同時發展出有效的心理支持和介入措施，以提升照顧者的心理健康水平。
- (二) 未來研究可進行深入的跨文化比較研究，探討在不同文化背景下照顧者所面臨的特點、需求和挑戰。對比各文化間的政策和服務模式，以深化對不同文化對照顧者的影響的理解，同時為制定更具適應性的政策和服務提供有力參考。
- (三) 長期照顧策略和政策：深入研究現有長期照顧策略和政策的實施效果，並提出改進和發展的具體建議。對長期照顧服務的可及性、可持續性和公平性進行進一步的探討，以確保所有照顧者能夠獲得適切的支持和必要的資源。
- (四) 建議提供照顧者全方位的支持，包括心理層面的支持，如心理諮詢、參與支持小組，以應對情緒困擾；同時鼓勵參與社區活動和支持團體，有助於減輕孤獨感，建立支持網絡；此外，提供家屬相關的教育，增進對帕金森氏症的了解並學習有效的照護技巧，以提供更全面的支持。這些策略有助於提高照顧者的心理健康，改善生活品質，並維持其長期照護的能力。

這些建議未來的研究方向有助於更深入地瞭解照顧者所面臨的需求和挑戰，進而推動照顧者支持的發展和不斷改進。

參考文獻

中文部分

- 王雅萱(2023)。失智症患者家庭主要照顧者對於長期照顧機構選擇因素之探討〔未出版之碩士論文〕。輔仁大學醫藥衛生學門研究所。
- 呂佳穎(2020)。帕金森氏症之早期語音篩檢服務設計〔未出版之碩士論文〕。銘傳大學商品設計學系創新設計與管理碩士班。
- 宋麗玉(2002)。精神病患照顧者負荷量表之發展與驗證—以實務應用為取向。**社會政策與社會工作學刊**，6(1)，61-100。
- 李逸、邱啟潤、蘇卉苾(2017)。高齡與非高齡家庭照顧者之照顧現況與需求比較。**長期照護雜誌**，21(2)，149-164。
- 李芷宜、莊昭華(2018)。癌症病人主要照顧者照顧負荷之論述。**彰化護理**，25(3)，12-19。
- 林仕苾、林美華、鍾玉珠(2022)。社區老年精神病患家屬之照顧負荷。**領導護理**，23(1)，11-19。
- 林季誼(2017)。女性長期照顧者之社會支持與壓力探討。**諮商與輔導**，(375)，18-30。
- 林佳緣(2023)。高負荷家庭照顧者生活品質之相關因素探討〔未出版之碩士論文〕。長庚科技大學高齡暨健康照護管理系。
- 林佩璇(2022)。老老照顧：老年子女照顧老年父母的困境與復原力〔未出版之碩士論文〕。國立臺灣大學社會工作學研究所。
- 林俐伶、林秋菊(2019)。在逆境中堅強—運用復原力概念於照顧者負荷。**護理雜誌**，66(3)，100-105。
- 邱雅鈴、徐秀琴、黃湘萍(2021)。晚期肝癌主要照顧者照顧負荷、憂鬱及對生活品質的影響。**台灣醫學**，25(5)，580-591。
- 洪麗茶、羅美芳(1997)。一位帕金森氏症老年患者住院期間的衝擊與因應行為。**護理雜誌**，44(4)，81-86。
- 馬玉琴、張幸齡、曾玉玲、吳美惠(2022)。社區失智症家屬支持團體照護經驗之質性研究。**中華團體心理治療**，28(2)，14-28。
- 張淑勤(2023)。長期照顧老人家庭照顧者負荷、復原力與憂鬱之探討〔未出版之碩士論文〕。輔英科技大學護理系碩士班。
- 許心儀(2022)。家庭照顧者參與慢性病自我管理課程之成效探討〔未出版之碩士論文〕。經國管理暨健康學院健康產業管理研究所。
- 許有志、李育臣(2018)。針灸結合西醫治療早發型帕金森氏症病例報告。**中華針灸醫學會雜誌**，21(3-4)，13-22。
- 許芷瑄(2022)。早期乳癌存活者重返職場、工作轉變與生活品質間相關性之探討〔未出版之碩士論文〕。國立臺灣大學健康政策與管理研究所。
- 陳育嫻、江家璇、王綉敏、黃佳慧、辜美安(2021)。高齡者之家庭照顧者經驗

- 與因應策略。台灣老年醫學暨老年學會雜誌，16(3)，165-175。
- 陳惠姿、林昱宏、歐美、周佳怡、陳淑月(2019)。美國史丹福大學照顧者自我管理方案在臺灣推動經驗分享。長期照護雜誌，23(1)，23-28。
- 陳景寧(2019)。我國家庭照顧者支持網絡系統。長期照護雜誌，23(1)，11-21。
- 陳雅美、陳品元、游曉微(2016)。創造三贏長照體系：家庭照顧者支持服務。社區發展季刊，153，199-213。
- 曾靖欣(2022)。肺癌病患手術後社會支持與生活品質之關係研究〔未出版之碩士論文〕。國立臺灣師範大學健康促進與衛生教育學系健康促進與衛生教育碩士在職專班。
- 黃秀娟(2017)。靈性、靈性學習與靈性照顧之探討。臺灣教育評論月刊，6(2)，35-38。
- 黃韋榕(2022)。失智症者主要家庭照顧者自我效能及照顧負荷之研究〔未出版之碩士論文〕。中山大學國際健康產業經營管理碩士在職專班。
- 廖瑞華(2023)。照顧失能老人的家庭協力：交織觀點的分析〔未出版之博士論文〕。國立清華大學社會學研究所。
- 蔡美惠、李百麟、黃誌坤(2015)。屏東縣不同背景原住民宗教信仰與憂鬱之關係。健康促進與衛生教育學報，44，99-122。
- 劉正、齊力(2019)。臺灣高齡者的居住狀況與機構照顧的需求趨勢。國土及公共治理系刊。7(1)。
- 劉映彤(2023)。居家照顧服務員復原力及其影響因素探討〔未出版之碩士論文〕。亞洲大學護理學系碩士班。
- 劉惠綾(2022)。使用長照資源與社區失能者之主要照顧者負荷之關係〔未出版之碩士論文〕。長庚科技大學林口校區護理系碩士在職專班。
- 衛生福利部(2018)。106年老人狀況調查主要家庭照顧者調查報告。
<https://dep.mohw.gov.tw/dos/lp-5095-113-1-20.html> 2023/6/7
- 衛生福利部統計處(2022)。111年國人死因統計結果。
<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5069-113.html> 2023/6/7
- 簡珮君(2021)。陪伴帕金森氏症，旋轉跨越不停歇。彰基院訊，38(8)，14-15。

英文部分

- Cusso, M. & Sewram, A. (2017). *The Association of Stress and Resilience with Non-Motor Symptoms and Quality of Life in Parkinson's Disease* (Master's thesis). University of Griffith.
- Gay, L. R. (1992). *Educational research competencies for analysis and application*. Macmillan, New York.
- Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1976). *Parkinsonism: onset, progression and mortality*. *Ne*

urology,17(5), 427-442.

- Hendriks,I.,Demetrio, R.,Meiland,F.J.,Chattat, R.,Szcześniak,D.,Rymaszewska,J,... &Dröes,R.M.(2021).*Value of Personalized Dementia-Specific Quality of Life Scales: An explorative study in 3 European countries. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*,36,115333175211033721
- Linder,S.Marie(2022).*Characterizing Change in Locomotor Control Following Aerobic Cycling Interventions in Individuals with Neurological Deficit due to Stroke and Parkinson's Disease*(Master's thesis).University of Youngstown State.
- Masten,A.S.(2001).Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*,56(3),227-238.
- Roberts,Angus J.(2022). *Investigation of SUMOylation in Cellular Models of Parkinson's Disease*(Master's thesis).University of Griffith.