

失智者主要照顧者之支持 服務需求與使用落差初探

施麗紅

壹、前言

在實務現場，失智者的主要照顧者經常面臨無法有效使用照顧服務的困境。筆者近五年多次參與公私部門辦理的家庭照顧者、老人保護與身心障礙保護等相關個案研討會，會中常有案例涉及家庭中出現罹患失智症的成員（包含高齡與非高齡者），進而引發家庭照顧困難與衝突。部分主要照顧者能意識到親人已罹患失智症，但也有人仍將之視為自然老化現象。即便認知到親人患病，他們多數在面對日益沉重的照顧壓力時，卻因擔心服務被拒或使用喘息服務反而更增加負擔，而對正式資源卻步。這樣的處境宛如與時間賽跑，看是主要照顧者還是被照顧者先倒下，令人憂心其身心健康（註1）。

值得注意的是，在長照2.0推行將近十年的今日，失智者之主要照顧者的服務使用率卻未見明顯提升。近期一項以確診

失智者之主要照顧者為研究對象的研究顯示，其使用長照服務的比例僅39%（陳硯汶，2025），甚至低於民國105、110年全國身心障礙者中失智者之主要照顧者的使用比例（41.53%與60.55%）（衛生福利部，2018、2022）。一般而言，就診於醫院的對象已確診失智症，理應更容易透過社工、護理與醫師等專業人員接觸相關服務資訊。然而，實際數據卻顯示服務使用率不增反減，引發對其背後原因的疑問：是因為主要照顧者本身不需要，還是制度或文化因素導致其無法有效使用？此現象確實值得進一步探究。

事實上，大量研究已指出，支持性服務的使用對主要照顧者與被照顧者均具顯著益處。對主要照顧者而言，使用支持性服務有助於降低壓力與憂鬱（Gaugler et al., 2011; Gitlin et al., 2024; Leng et al., 2020; Zhou et al., 2024）、提升社會支持與生活品質（陳硯汶，2025；Roth et al.,

2005)，並增強其自我效能與權能感（施麗紅，2024）。對失智者而言，有健康的照顧者才能有健康的被照顧者，主要照顧者健康狀態的改善能進一步為失智者帶來正面效果，包括減少精神行為症狀（BPSD）（Czaja et al., 2006; Leng et al., 2020; Nichols et al., 2011）、降低不當用藥比例（Liu et al., 2023）、延長居家照顧時間並延緩機構安置（Duan-Porter et al., 2020; Gaugler et al., 2013; Mittelman et al., 2006; Nguyen, 2024），同時提升其生活品質（Possin et al., 2019; Sideman et al., 2025）。故支持性服務能同時改善主要照顧者心理社會功能與失智者生活狀況；反之，若有需求卻未使用服務，則可能導致雙方健康惡化與生活品質下降。

綜合以上可知，雖然支持性服務具有多重益處，但在長照2.0實施將近十年的今日，使用率不升反降，形成需求與實際使用之間的落差。因此，本文將透過文獻探討，分析失智者主要照顧者的服務需求類型與實際使用情形，進一步剖析造成落差的因素，並討論此一現象對主要照顧者與失智者的潛在影響，以及其對政策與實務的啟示。

貳、照顧失智者與照顧所需之支持服務

一、失智症照顧的特殊性是主要照顧者壓力的開端

隨著高齡化社會加劇，失智症盛行率逐年上升。衛生福利部於2024年公布最新臺灣社區失智症流行病學調查結果其盛行率隨著年齡增加而提升，在30-64歲以下為0.1%，65歲以後每五歲之盛行率分別為：65-69歲2.40%、70-74歲5.16%、75-79歲9.10%、80-84歲16.00%、85-89歲20.04%、90歲以上29.45%（臺灣失智症協會，2025）。2025年6月內政部人口統計臺灣老人人數為4,573,453人（占總人口之19.59%）（內政部統計處，2025），採前述五歲分年齡層盛行率推估，65歲以上失智人口計有355,587人，30-64歲失智症人口有12,355人（年輕型失智者），共計失智人口367,942人（註2），占全國總人口1.58%（總人口23,346,741人），亦即在臺灣每63人中即有1人是失智者。

失智症的特殊性在於：此病症雖能透過藥物延緩惡化，卻無法根治（WHO, 2025; Van Dyck et al., 2023）。患者病程通常長達數年，且臨床診斷可依功能分期分為輕、中、重度，甚至進入極重度（very severe）階段（Kumar et al., 2024; Sclan & Reisberg, 1992; Sheehan, 2012）。然而，病程嚴重度與實際照顧難度未必呈

正比，真正影響照顧壓力的往往是精神行為症狀（BPSD），如遊走、幻覺、妄想、蒐集異物、攻擊行為等（Jones et al., 2021; Shim et al., 2015）。在醫療治療有限的情況下，非藥物介入成為減輕 BPSD 的關鍵，包括環境調整與溝通方式的改善（Cloak & Al Khalili, 2024; Kales et al., 2015）。同時，長期追蹤研究亦指出，阿茲海默症患者的存活期通常延續多年：在臺灣的研究中，中位存活期為7.69年，其中女性平均更長（8.81年）而男性為6.37年，且年齡與共病數影響存活期，這意味著年輕型失智症患者的照顧歷程可能長達14年，60歲需至少12年，70歲也約10年（Sun et al., 2024）。

總之失智症的高盛行率、病程長與複雜的精神行為症狀，使其照顧歷程不同於一般失能照顧，不僅時間更漫長，也更具挑戰，成為主要照顧者壓力的開端。

二、主要照顧者支持服務的定義、內容與影響

（一）主要照顧者定義與特徵

被診斷為失智者若通過身心障礙鑑定則具備身心障礙者身分，再加上年齡超過65歲具備老人身分，失智者合併失能狀況則適用長期照顧服務，在臺灣目前有三部福利法規與失智者之主要照顧者有關（《身心障礙者權益保障法》、《老人福利法》、《長期照顧服務法》），

引用《長期照顧服務法》第3條對於家庭主要照顧者的定義：家庭中對失能者提供規律性照顧之主要親屬或家人（註3）。這群主要照顧者通常以女性為多數、中高齡（60-64歲之間）（黃志忠，2014；劉美桂等人，2023；Anu et al., 2024; García-Martín et al., 2023）。

（二）支持服務功能與內容

主要照顧者支持服務的功能以及內容，筆者在此以前述三部福利法規進行比較，從表1的資料可得知支持服務的功能最主要為提升家庭主要照顧者的能力與生活品質，此一能力的提升同時讓被照顧者獲得妥善的照顧，是補充性與支持性服務。針對內容的部分，從三部法規明列項目整理為：臨時及短期照顧（喘息服務）、照顧者支持（情緒支持、諮商、團體服務）、照顧者訓練研習（與照顧相關知識、技能訓練）、照顧服務相關訊息提供與轉介、其他有助於提升家庭照顧者能力及其生活品質之服務。

（三）法規沿革與雙軌模式

在表1中可見最早關心主要照顧者議題的法規，可追溯至《身心障礙者權益保障法》的前身——1997年修訂的《身心障礙保護法》。在正式納入法定服務之前，自1980年代起，民間身心障礙團體陸續推出非正式、互助式的家庭照顧者支持服

表 1 臺灣現行福利法規提及與失智者之主要照顧者服務有關之條文

法規名稱	身心障礙者權益保障法	老人福利法	長期照顧服務法
第一次出現照顧者之服務條文	殘障福利法在1997年更改為身心障礙者保護法，第41條為強化家庭照顧身心障礙者之意願及能力所提供之社區支持服務(心理諮詢、臨時及短期照顧、資訊提供、轉介服務等)。在2007年法規名稱修訂為身心障礙者權益保障法，當中第51條修正為更完整服務內容	2007年修訂時新增之條文。為維持、增強家庭照顧者之照顧能量及意願，讓被照顧之老人獲得妥適照顧、提升照顧者及其家庭之生活品質，為提供家庭照顧者補充性及支援性服務	2015年該法規通過即包含照顧者服務，為第四項法定服務
現行法條	第51條	第31條	第13條
法條內容	直轄市、縣（市）主管機關應依需求評估結果辦理下列服務，以提高身心障礙者家庭生活品質： 一、臨時及短期照顧。 二、照顧者支持。 三、照顧者訓練及研習。 四、家庭關懷訪視及服務。 五、其他有助於提升家庭照顧者能力及其生活品質之服務。	為協助失能老人之家庭照顧者，直轄市、縣（市）主管機關應自行或結合民間資源提供下列服務： 一、臨時或短期喘息照顧服務。 二、照顧者訓練及研習。 三、照顧者個人諮商及支援團體。 四、資訊提供及協助照顧者獲得服務。 五、其他有助於提升家庭照顧者能力及其生活品質之服務。	家庭照顧者支持服務提供之項目如下： 一、有關資訊之提供及轉介。 二、長照知識、技能訓練。 三、喘息服務。 四、情緒支持及團體服務之轉介。 五、其他有助於提升家庭照顧者能力及其生活品質之服務。

資料來源：筆者整理自立法院法律系統（2025a、2025b）。

務，並積極向政府倡議，促成相關政策形成（林幸君、李詩婷，2020）。

在《老人福利法》部分，2007年的修訂新增條文，明確規範對失能老人家庭主要照顧者的支持服務。修訂緣由主要考量文化上以「在家安養」為優先選擇，回應照顧者在照顧能力、技巧、資訊不足及承受長期照顧壓力等面向的需求。若缺乏相關服務資訊，將影響照顧者身心健康、照顧工作及其家庭生活品質。

隨著高齡化社會的來臨，臺灣採借先進國家在相關的照顧議題屬於雙個案管理模式（陳景寧，2019），經過民間社福團體多年的倡議之下，臺灣社會更加意識到「家庭照顧者」的價值與重要，2015年通過《長期照顧服務法》，將「家庭照顧者支持服務」列入第四項法定服務項目（中華民國家庭照顧者關懷總會，2025a）。在臺灣《長期照顧服務法》通過之前，已在2007年由行政院核定通過長期照顧十年計畫（簡稱長照1.0），在2017年公布長期照顧十年計畫2.0，自2.0後《老人福利法》之下有關失能老人之家庭照顧者服務，各地方政府將其整併到長期照顧服務中。故本文所討論現行失智者之照顧者支持服務主要在身權法以及長期照顧服務法，少部分資料會在老人福利的範疇。

目前在《長期照顧服務法》之下的照顧者支持服務方案，歷經不同的變遷，在長照法實施之前由中華民國家庭照顧者

關懷總會（以下簡稱家總）2000年建置諮詢專線，之後接受衛福部委託建置全國性的家庭照顧者關懷專線、各縣市支持服務據點、因地制宜的創新型計畫（陳景寧，2019）。另一方面，2019年衛生福利部社會及家庭署根據《身心障礙者家庭照顧者服務辦法》，運用公益彩券盈餘分配基金，辦理《身心障礙者家庭照顧者支持服務計畫》，成立身心障礙者家庭照顧者支持據點（簡稱身障家照據點），家庭照顧者支持性服務形成了「長照家照據點」及「身障家照據點」雙軌模式，各自有不同主管機關、法源依據、財源提供等（衛生福利部，2025a）。

為了整合此雙軌狀況，增強服務效益、工作者專業能力，衛福部在2024年辦理《長照與身障家照據點共融試辦計畫》，讓家照據點共同為長照、身心障礙者和精神病人的照顧者提供支持服務，截至2025年5月，全國22縣市設置134個家照據點，近300位家照專員投入此支持服務，以降低照顧者照顧負荷（中華民國家庭照顧者關懷總會，2025b）（註4）。

綜合以上，照顧者支持服務經過多年發展，由非正式民間服務轉為法定制度，形成長照與身障雙軌共融模式。

（四）支持服務使用條件與挑戰

基於服務資源有限，現行的「長照高負荷家庭照顧者轉介及服務流程」（2023

年12月22日版)規定,需進入個案工作流程的對象為經量表評估屬於中、高負荷,且有服務意願之家照者(註5)(衛生福利部長期照顧司,2025a)。若照顧者缺乏意願,或其負荷程度未達指標,則鼓勵被照顧者使用其他長照服務以降低壓力,並提供諮詢支持,或由原轉介單位持續關懷,如失智共照中心、失智據點、特約長照服務單位、社安網或其他社福機構(衛生福利部長期照顧司,2025b)。換言之,照顧負荷較高且具意願的家屬較可能正式進入家庭照顧者支持服務;而一般或缺乏意願的照顧者,則多仰賴長照2.0其他資源,或自行承擔照顧責任。

然而,主要照顧者沒有意願是否就等於沒有需要?其中涉及複雜的社會文化因素。部分主要照顧者可說是「非自願案主」,因家庭關係、傳統文化或資源不足而不得不承擔照護角色(衛生福利部,2025b)。尤其當被照顧者罹患失智症時,疾病的標籤與污名容易延伸至主要照顧者,使其遭遇社會互動受限、地位被削弱的處境(施麗紅,2024; Low & Purwaningrum, 2020; Nguyen & Li, 2020),進一步降低了資源使用的可能性。

(五) 支持服務成效

針對主要照顧者使用支持服務的成效,實證研究顯示,相關服務能有效降低

照顧壓力,並提升其健康與生活品質。

1. 喘息服務的效果

喘息服務對照顧者降低照顧負荷非常有幫助。臺灣研究指出,居家喘息服務使用持續超過兩週,對減輕照顧負荷的效果更佳(Chien et al., 2024; Liao et al., 2022)。Utz等人(2025)研究發現,喘息服務的時間長短並非最關鍵因素,而是目標設定與達成,透過科技輔助,例如手機生活照顧管理時間APP,將喘息時間轉化為真正有意義的休息與自我充電,是提升喘息效益的關鍵,設定與完成喘息目標,比單純增加喘息時數更能提高照顧者的主觀滿意度與身心效益。

日照喘息的短期效益包括降低壓力與改善情緒(Bangerter et al., 2021; Zarit et al., 2014),特別是能有效減少照顧者對BPSD的痛苦反應,並增加自主安排時間(Bangerter et al., 2021; Gaugler et al., 2003)。若在日照喘息中加入針對照顧者的支持服務(如知識學習、教育訓練),其情緒改善狀況明顯優於單獨使用日照服務者,且可增加日照服務的穩定使用(Gitlin et al., 2024)。

2. 支持團體與諮商服務的效果

參與支持團體能有效降低照顧者的心理壓力與憂鬱,並提升社會支持與照顧相關知識(陳淑蘭,2020; Chien et al., 2011; Küçüküçlü et al., 2018)。特別是具教育成分、長時間、高強度且互動性

佳的支持團體，效果更顯著（Huis In Het Veld et al., 2015）。整合個別諮商與支持團體的模式，不僅改善照顧者情緒，甚至可延緩被照顧者的安置時間（Goy et al., 2010）。

此外，若支持團體運用即時通訊軟體如Line，促成彈性交流時間，可補足面對面支持團體的不足，除了降低照顧者壓力與負荷，還能減少BPSD造成的困擾（余湘穎等人，2023）。具有較高失智症相關健康識能、並獲得更多醫療專業支持的照顧者，其生活品質也明顯提高（謝寧惠等人，2023）。

3. 使用限制與差異因素

儘管多數研究顯示支持服務有效，但部分研究指出其對照顧負荷的減輕效果有限（尹可鴻，2019；施珮宇等人，2017；Cheng & Zhang, 2020; Maayan et al., 2014; Walter & Pinqart, 2020）。成效差異可能受到個人及社會因素影響，包括性別（尹可鴻，2019；胡哲璋，2022；Bueno & Chase, 2023; Duangjina et al., 2025）、地域（柯妙馨，2022；簡惠慈，2015；Yoshikawa et al., 2024）、族群（洪宏，2023；陳怡君，2023；陳亭君，2022；Lee et al., 2022; Tran et al., 2023; Yoshikawa et al., 2024）、文化（陳可心等人，2020；Lwi et al., 2023; Tran et al., 2023; Xiao et al., 2013）、以及語言使用敏感度（Xiao et al., 2013）等。

綜上所述，支持服務對提升主要照顧者心理健康與生活品質具有顯著效益，但其成效受個人、家庭及社會文化因素影響，需在設計與提供服務時考量差異化需求。

參、需要與使用的落差

多項實證研究指出，失智者之主要照顧者普遍存在高比例的支持性需求，且往往未被完全滿足。根據不同研究的樣本與需求定義，德國 Zwingmann等人（2019）報告顯示有75.7%的照顧者存在未被滿足的需求，澳洲則為87%（Mansfield et al., 2023），美國甚至高達97%（Black et al., 2013）。然而，這些研究多在醫院場域進行，樣本規模相對較小（少於250人），因此難以全面反映社區失智者之主要照顧者的需求狀況。為了更貼近臺灣現況，本文引用了臺灣身心障礙者全國生活狀況及需求調查報告，以了解失智者主要照顧者的服務需求與使用情形（註6）。

一、主要照顧者服務需求的相關調查結果

根據2021年國內的身心障礙者生活狀況及需求調查報告資料顯示，相較於2016年的調查資料，失智症是增加人數最多的障礙類別（增加2萬人，2021年為69,000人）（註7）。失智症者居住在家占77%，

其中無法完全獨立自我照顧占93.49%。在無法完全獨立自我照顧中，有45.95%主要由家人協助照顧、外國或本國看護協助照顧占21.76%、居住住宿機構23.0%（除了植物人之外入住比例為各類障礙中最高）、使用居家或社區服務者為2.20%（衛生福利部，2023）。以上資料意味著45.95%失智者由主要照顧者未使用各項照顧資源協助獨自承受照顧工作；另外23.96%主要照顧者家中聘用外籍看護工或使用居家、社區服務者，他們需要在其中負擔部分照顧工作並協調各項服務提供。

在2021年的身心障礙者生活狀況及需求調查中，臺灣已實施長照2.0政策，其中最能減輕失智者之主要照顧者壓力的服務為居家服務與日間照顧，兩者亦是執行喘息服務的重要場域。數據顯示，在無法完全獨立自我照顧的失智者中，有28.74%需要居家照顧服務（各障別中最高，約13,903人），其中75.57%已申請並符合需求，使用時段以平日白天為主（79.95%）。另有16.08%需要日間照顧服務，其中69.70%已成功申請。

同份調查針對主要照顧者的結果顯示，60.55%曾使用過照顧資源（高於整體身障者照顧者的43.9%），以「經濟補助」（41.77%）最常使用，其次依序為「居家照顧」（26.68%）、「機構照顧」（20.16%）、「喘息

服務」（19.41%）與「日間照顧」（7.59%）。至於服務的助益度，60.73%照顧者認為有幫助，其中以「經濟補助」（43.03%）最高，其次為「喘息服務」（26.77%）及「臨時收托」（15.07%）、「照顧諮詢服務」5.82%、「照顧服務訓練」5.33%、「關懷訪視服務」4.28%（衛生福利部，2022）。

在表2以及表3中同時比較2016年的身心障礙者生活狀況及需求調查中針對失智者之主要照顧者的資料，從使用資源到資源的助益度，歸結出對照顧者來說，錢（經濟）、照顧（居家照顧、機構照顧、喘息服務、日間照顧使用）是最高比例使用的服務也是覺得最有助益的項目，特別是2021年度報告針對居家照顧、日間照顧的需要程度是所有障別最高，兩個年度的喘息服務的使用以及使用後的助益程度同樣為所有障別之冠，可見其需要有照顧資源協助直接照顧失智者以紓解其照顧壓力。

然而，從兩次調查的比較結果可發現，主要照顧者的服務使用經驗由41.53%增加至60.55%，顯示使用率確實提升；但同時，使用後的助益程度卻由75.81%下降至60.73%。換言之，雖然服務使用率提高，卻未能相應提升照顧者的獲益感受。進一步分析發現，與主要照顧直接相關的服務（如居家照顧與機構照顧）使用率顯著增加，其中居家照

表 2 失智者之主要照顧者照顧服務資源使用經驗

單位：%

*曾使用 資源	2016有使用41.53；2021有使用60.55										都沒有	拒答
	經濟 補助	居家 護理	機構 照顧	居家 照顧	心理諮商 治療	支持團體 活動	照顧技巧 課程	喘息 服務	日間 照顧	其他		
2016年	17.34	10.89	8.06	7.26	3.23	1.61	1.21	\	\	\	55.24	3.23
2021年	41.77	5.22	20.16	26.68	1.10	0.62	1.17	19.41	7.59	0.67	39.45	\

*有關資源的使用為複選題，故加總的百分比非為100。表格中無數據是因為原始調查無該筆資料
資料來源：筆者整理自衛生福利部（2018，2022）。

表 3 失智者之主要照顧者照顧服務資源使用後助益度

單位：%

*資源助 益度	2016有助益75.81；2021有助益60.73						都沒有	拒答
	照顧經費 補助	喘息 服務	臨時收托 服務	照顧諮詢 服務	照顧訓練 服務	關懷訪視 服務		
2016年	52.02	30.65	22.58	12.90	10.48	9.68	22.98	1.21
2021年	43.03	26.77	15.07	5.82	5.33	4.28	39.27	\

*有關資源的使用後助益度為複選題，故加總的百分比非為100。表格中無數據是因為原始調查無該筆資料
資料來源：筆者整理自衛生福利部（2018，2022）。

顧由7.26%上升至26.68%，機構照顧則由8.06%增加至20.16%。相對之下，與心理支持或紓壓課程相關的服務使用率反而低於2016年的調查結果。

值得注意的是，2016年的調查尚未將喘息服務與日間照顧納入，且長照1.0時期的社區資源相對不足；進入長照2.0後，喘息服務可在居家、日間照顧中心、

住宿機構及巷弄長照站等多元場域提供，因此部分受訪者可能將「住宿式喘息服務」歸入「機構照顧」。另一種可能情況則是，居家或社區式服務對部分照顧者而言仍不足以減輕壓力，因而轉向機構安置；或隨著失智者病程退化與精神行為症狀惡化，家庭已無力繼續照顧。此現象亦呼應相關調查結果：民眾在面對重度失能

失智者時，最優先的照顧方式選擇為住宿式機構（占51.45%）（中華民國家庭照顧者關懷總會，2023）。

2021年調查之後的五年間，國內長期照顧資源的佈建持續擴展與調整。根據最新資料顯示，至2024年12月，全臺長照涵蓋率已達84.86%（衛生福利部，2025b）。同時，2021年進行的全國性長照服務滿意度調查亦顯示，民眾對個案管理及長照服務的整體滿意度高達93.7%，其中對於家庭主要照顧者而言，服務在「減輕照顧負擔」及「維持整體生活品質」兩方面的幫助度更高達97.6%（衛生福利部長照司，2022）。

此外，隨著長期照顧政策3.0將於2025年9月啟動第一階段，並於2026年全面實施，長照體系進入新一階段。此政策特別強調針對失智症家庭的支持服務，然而，由於失智症在照顧需求上的特殊性，即便在長照涵蓋率逐步提升的背景下，主要照顧者是否能真正無障礙地取得並使用所需服務，仍有待持續觀察與驗證。

二、需求與使用的落差：影響家庭照顧者支持服務低使用率的因素

在從國內外研究可知，失智者之主要照顧者普遍存在高比例的支持性需求，但實際使用相關服務的比例卻不如預期。國內身心障礙者及老人生活需求調查均指出，主要照顧者對支持服務存在明顯需

求，而長期照顧法也明文規定家庭照顧者支持服務的重要性。然而，現行服務仍呈現使用率偏低、無法完全滿足需求的困境（陳硯汶，2025；謝寧惠等人，2023；蕭雅玲，2020）。

國外研究亦顯示類似情形。德國一項多中心研究指出，75.7%的照顧者至少有一項需求未被滿足（平均2.19項）（Zwingmann et al., 2019）；澳洲研究報告顯示超過85%的照顧者有未被滿足的需求，主要集中於情緒支持及醫療與長照資源的取得（Mansfield et al., 2023）。美國全國樣本研究顯示，支持性服務的實際使用率仍偏低：支持團體小於5%，照顧者訓練6-7%，喘息服務10-13%（Riffin et al., 2017, 2019）；而2025年的調查中，照顧者訓練使用率為11%，喘息服務為18%，支持團體僅4%（Burgdorf et al., 2025）。由此可見，在需求普遍超過75-85%的背景下，實際使用率僅約10-20%，需求與使用之間的落差高達60-80個百分點。

綜合相關研究，本研究歸納出影響主要照顧者無使用支持服務的因素，主要可分為六大面向：

- （一）主要照顧者因素：許多主要照顧者提到不知道政府有提供相關福利措施、資訊不足（衛生福利部，2022，2023；蕭雅玲，2020；Brodsky et al., 2005；Kerpershoek et al., 2019;

Stephan et al., 2018)；照顧是應盡義務，無意識到自身需要／認同自己照顧身分，覺得目前尚無需求（施佩宇等人，2017；陳正芬、方秀如，2022；蕭雅玲，2020；簡惠慈，2015；Brodaty et al., 2005; Kerpershoek et al., 2019)；使用外籍監護工服務無法或不用使用服務（施佩宇，2015；蕭雅玲，2020)；無時間使用（蕭雅玲，2020)；本身有工作（呂朝賢等人，2025)；經濟因素（衛生福利部，2018；蕭雅玲，2020；Giebel et al., 2021)；對於失智症的健康識能不足（謝寧惠，2023)；無法放心由外人照顧（衛生福利部，2022)。

(二) 被照顧者因素：被照顧對象本人不願意、排斥外人的照顧（衛生福利部，2022；Brodaty et al., 2005)，此一狀況也是筆者在參與多場個案研討會議所遇到照顧者的困境，即便照顧者使用喘息服務，結束之後導致失智者的混亂狀況（BPSD）更嚴重，照顧者壓力更大。

(三) 服務提供單位因素：服務提供僅從單一觀點出發缺乏多元的思維（尹可鴻，2019；柯妙馨，2020；蔡淑芬，2016)；服務缺乏彈性（陳淑蘭，2020)；缺乏合適資源（陳淑蘭，2020；衛生福利部，2018；蕭雅玲，2020；Giebel et al., 2021)；服務可近性低/交通因素（蔡淑芬，2016；蕭雅玲，2020；簡惠慈，2015)；缺乏使用服務的配套措施（簡惠慈，2015)；工作人員能力與態度，如：要有好的個案管理者（陳淑蘭，2020；蔡淑芬，2016；Giebel et al., 2021)；服務等待時間過長（盧香如，2022)；資源供應不足（蔡淑芬，2016；盧香如，2022)；相同服務缺乏一致性（盧香如，2022)；服務缺乏連續性與整合（盧香如，2022；Kerpershoek et al., 2019; Stephan et al., 2018)；缺乏服務對象的參與／聲音（蔡淑芬，2016)。

(四) 服務網絡單位因素：長照網絡單位缺乏對於照顧者身分的敏感度無法第一時間進行有效轉介（陳正芬、方秀如，

2022)。

(五) 政府體制因素：對於照顧者支持服務體制關注涵蓋率甚於服務本質 (莊凱傑, 2022)；區域分配不均，城鄉差距 (Schmachtenberg et al., 2022；Yoshikawa et al., 2024)。

(六) 社會價值因素：不同區域、族群對於主要照顧者權利的認知差距 (簡惠慈, 2015；Yoshikawa et al., 2024)；服務以被照顧者需求為優先考量，以傳統家庭倫理考量 (莊凱傑, 2022；陳正芬、方秀如, 2022；蔡淑芬, 2016)；對於失智症者的歧視 (蔡淑芬, 2016；Brodaty et al., 2005)。

綜合以上因素可見，主要照顧者支持服務的低使用率，並非單一原因所致，而是多層次、跨系統交織之結果。未來政策設計及服務規劃需兼顧主要照顧者需求、被照顧者特性、服務提供能力、網絡整合、政策資源分配及社會認知，以縮小需求與使用之間的落差。

肆、結語

綜合本文分析結果，失智者之主要照顧者對支持服務的需求普遍偏高，特別是

在喘息服務方面。然而，實際使用率普遍低於需求比例，尤其心理支持、照顧技巧課程與支持團體的使用率偏低，顯示需求與使用之間存在顯著落差。此落差涉及多重因素，包括主要照顧者資訊不足或認知有限、被照顧者對外人協助的排斥、服務資源不足或缺乏彈性、轉介不及時、政策重心不均，以及家庭倫理觀與失智汗名的影響。

針對上述不同面向所產生失智者之主要照顧者低支持服務使用之狀況，提出政策與實務方面的建議 (詳細請參見表 4)，例如：政策面應強化健康識能與服務資訊的推廣，均衡城鄉資源分配，建立跨單位整合機制，並將被照顧者接受度納入考量；實務面則宜提升服務的彈性與連續性，增強專業人力訓練，提供個別化與漸進式方案，並發展社區層級的支持網絡與主動轉介機制。透過政策與實務並行，能縮小需求與使用落差，提升照顧者福祉與生活品質。

再者，特別針對表 4 中服務網絡面向說明醫療端作為失智症確診的第一接觸窗口扮演關鍵角色。以國外為例，家庭醫師在早期介入與服務轉銜上具有重要影響力 (Moore et al., 2018)。在臺灣，診斷失智症的主要科別為身心科與神經內科，醫師的態度與指引對主要照顧者影響甚鉅。醫師若能在確診時同步告知支持服務的重要性，並由社工、護理及心理專業持續陪

表 4 從不同面向提出改善失智者之主要照顧者使用支持服務之建議

面向	問題觀察	政策建議	實務建議
主要照顧者	· 資訊不足、認知有限	· 全民教育與健康識能推廣，倡導人權與自我照顧概念	· 建置社區宣導與諮詢平臺 · 提供個別化協助方案，預防性使用喘息與照顧資源
被照顧者	· 排斥外人照顧	· 設計個別化方案、早期教育與病前認知提升	· 提供被照顧者漸進式介入與溝通訓練
服務單位	· 資源不足、缺乏彈性、創新不足、口碑未充分	· 增加資源投入與整合服務 · 鼓勵創新服務設計，結合科技與便利操作	· 強化人力訓練與個案管理 · 增加服務彈性、試用與消費者口碑行銷，提升使用率
服網網絡：醫療端	· 醫師對照顧者影響力大，醫療與長照接軌不足	· 建立醫療—長照接軌機制，明確醫師告知照顧者可用資源	· 社工、護理、心理人員提供陪伴與協助 · 醫院管理層廣宣與跨科別協作
服務網絡	· 轉介不及時	· 建立統一資訊系統	· 強化基層單位對照顧者身分敏感度
社區力量	· 散落社區的失智者與照顧者缺乏支持	· 整合在地資源、因地制宜建置支持服務	· 利用鄰里網絡主動連結與協助
政府體制	· 城鄉差距、重覆蓋率 · 申請流程繁瑣、人力培訓不足	· 整合在地資源、因地制宜建置支持服務	· 建立績效監測、重視服務質量 · 提升人力專業訓練與跨單位整合，降低使用障礙
社會價值	· 家庭倫理與失智歧視	· 整合在地資源、因地制宜建置支持服務	· 舉辦社區失智友善 · 講座、倡議照顧者權利

資料來源：筆者自行整理。

伴，將有助於保障主要照顧者知情權並促進其認知與行為改變。特別是隨著2026年長照3.0與醫療端無縫接軌的推動，醫院管理階層應強化跨科別合作並廣為宣導，以避免病人與照顧者「漏接」。

除此之外，在本文的討論過程，尚發現以下現象，值得我們進一步思考：首先，臺灣與國外同樣存在需求-使用落差，但在需求覺知上臺灣相對偏低：需要居家與日照服務的比例分別僅為28.74%與16.08%，而國外至少一項需求的比例則達75-97%。許多照顧者因認為「這是家裡的事」或「尚未需要」，而延遲服務使用；但事後回顧時，往往表示應更早介入。研究指出，喘息服務不應僅在過勞時使用，而應採取預防性、常態性介入模式。臺灣研究證實持續使用喘息服務能有效減輕負擔（Liao et al., 2022），國際文獻亦顯示及早使用可提升成本效益、避免過勞並延緩機構安置（Vecchio et al., 2018; Neville et al., 2015）。因此，政策應將喘息服務定位為初級預防措施，並透過全民教育提升失智症認知，倡導照顧者權益與自我照顧，並依不同特質提供個別化支持。

其次就是社區中仍存在大量未被鑑定的失智者與照顧者。雖然2025年3月推估失智人口約367,942人，但僅78,802人領有身心障礙證明，顯示仍有顯著落差。能取得證明者較易獲得資源，因此社區力量若

能及早協助發掘並轉介，將有助於其後續醫療與服務使用。

最後，城鄉差距與資源分布不均亦可能導致家庭過早或過度依賴住宿型機構。未來政策需精細規劃，結合社區網絡並兼顧在地特性。透過醫療專業、主要照顧者、被照顧者、服務提供單位、社區與政府的多層合作，可提升支持服務的可及性與使用率，縮小需求-使用落差，進而保障失智者之主要照顧者福祉並提升照顧品質。

（本文作者為東海大學社會工作學系助理教授）

關鍵詞：失智者之主要照顧者、支持服務需求、支持服務使用

※作者感謝編輯委員與匿名評審委員提供的寶貴意見與建議，使本文內容更臻完善。惟一切文責仍由作者自負。

📖 註釋

- 註1 有關本文失智者之主要照顧者的稱呼，主要使用「主要照顧者」，相關定義請見本文的第三部分。再者，因為為文脈絡或者引用法規（原本法規中的用語），故有時候會出現使用照顧者（主要照顧者的簡稱）、家庭照顧者的概念。事實上從在不同法規使用不同名詞，但講述的內容類似，也印證本文的討論—不同法源基礎下，我們對於家庭中主要照顧者的服務出現尚待整合的狀況。當然，法規中對於主要照顧者的相關服務，主要針對「主要照顧者」，還是其他家庭成員亦有需求，例如家庭中的次要照顧者或其他家庭成員是否也需要相關的協助，則待未來另外的研究針對此進行探討，本文則先聚焦於主要照顧者。
- 註2 30-64歲12,354,665人，盛行率0.1%，失智症人數12,355人；65-69歲1,586,372人，盛行率2.4%，失智症人數38,073人；70-74歲1,312,966人，盛行率5.16%，失智症人數67,749人；75-79歲744,414人，盛行率9.10%，失智症人數67,742人；80-84歲479,271人，盛行率16.0%，失智症人數76,683人；85-89歲290,239人，盛行率20.04%，失智症人數58,164人；90歲以上160,191人，盛行率29.45%，失智症人數47,176人。65歲以上失智症人口總數=355,587。所有失智症人口數367,942人(12,355+355,587)。
- 註3 有關長期照顧服務法的照顧對象主要針對失能者提供照顧，此一定義也凸顯對於失智者使用服務的障礙，某些失智症輕度者可能無法符合長照2.0中有關失能等級的評估如：CMS1級或0。雖然現行28頁的照顧管理評估量表評估項目包含對：個案溝通能力、自我照顧能力（失智者雖有能力做，可能會因忘記某個動作而需要有人提醒或協助下才能完成，仍屬於「需協助」範圍。）、主要照顧者是否接受相關專業人員教導、個案情緒及行為型態、主要照顧者負荷進行評估，但多數項目仍以生理/身體功能進行評估，整體來說失智者若合併失能其被評為失能等級較高的可能性較高。事實上就主要照顧而言，有行走能力的失智者的照顧難度與壓力不亞於照顧臥床的失能者，甚至壓力更大（合併精神行為症狀）。此外，根據「身心障礙者權益保障法」第51條第二項規定訂定之「身心障礙者家庭照顧者服務辦法」的第2條所稱之家庭照顧者為：身心障礙者家庭內最主要照顧身心障礙者之配偶、直系血親、直系姻親或共同生活之家屬。
- 註4 有關家總網頁資料顯示到2025年5月為止，目前全國22縣市設置134個家照據點，此「家照據點」是單純的家照據點還是家照身障共融據點，因為同樣在該網頁有一張臺灣地圖顯示全國家照據點、共融據點分布情形（該資料從各地方政府而來統計時間到2025年4月），經過筆者給予加總地圖中各縣市的數量統計後，家照據點有49個，共融據點116個，兩者共計165個。以臺中市為例，到2025年8月為止，在衛生局之下的家照共融據點有9個，社會局身心障礙者家庭照顧者支持服務共融計畫下的據點有4個，兩邊的據點有3個重疊，所以仍是呈現期待整合卻仍為雙軌模式，同時針對此一滾動修正的計畫，未來所謂共融據點

面對失能、各種類型的身心障礙者、罹患精神疾病特別不易照顧的家庭照顧者們，工作人員的專業能否完全勝任如此多樣化的照顧者們（照顧者照顧不同的對象需要具備的照顧知識與技能不同、感受的壓力負荷程度也不同，以精神疾病來說又很不同的疾病類型，每一種的因應與處理方式也不盡相同），還須持續觀察中。

- 註5 總共訂有10項初篩指標，高負荷狀況有三：(1)符合指標照顧者與被照顧者兼有家暴事件、自殺企圖或意念的任1項；(2)符合其他8項指標任2項（難以照顧之干擾行為如BPSD；高齡照顧者；照顧人數、照顧經驗；照顧替手；罹患疾病；資格不合；照顧情境改變）；(3)其他經專業人員評估有轉介之必要情形。
- 註6 筆者欲搜尋111年全國老人狀況調查中主要照顧者調查報告，但只有長者居住、健康、就業、經濟、社會活動及未來生活安排等資料，缺乏主要照顧者訊息，再者，106年的調查報告長照2.0剛實施半年服務的使用效果有限，考量本文之篇幅，故最終無針對老人部分資料進行分析。106年的資料照顧者在過去12個月使用過長期照顧服務的比例為21.75%，有使用過且覺得有助益者為97%。
- 註7 到2025年3月為止領有失智症身心障礙證明的人數78,802人。衛生福利部，〈身心障礙者人數按類別及縣市別分〉。<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-5337-62357-113.html>

參考文獻

- 中華民國家庭照顧者關懷總會（2023）。〈長期照顧服務使用經驗與意見調查報告〉。2025年8月20日，檢索自<https://www.familycare.org.tw/sites/default/files/%E9%95%B7%E6%9C%9F%E7%85%A7%E9%A1%A7%E6%9C%8D%E5%8B%99%E4%BD%BF%E7%94%A8%E7%B6%93%E9%A9%97%E8%88%87%E6%84%8F%E8%A6%8B%E8%AA%BF%E6%9F%A5%28%E6%AD%A3%E5%BC%8F%E5%85%AC%E9%96%8B%E7%89%88%29.pdf>
- 中華民國家庭照顧者關懷總會（2025a）。〈關於家總〉。2025年8月20日，檢索自<https://www.familycare.org.tw/about>
- 中華民國家庭照顧者關懷總會（2025b）。〈全國家照據點、共融據點分布情形〉。2025年8月20日，檢索自<https://www.familycare.org.tw/service/10736>
- 內政部統計處（2025）。〈現住人口數按五歲、十歲年齡組分〉。2025年8月20日，檢索自https://www.moi.gov.tw/files/site_stuff/321/1/month/month.html
- 尹可鴻（2019）。《男性使用家庭照顧者支持服務情形之研究》（碩士論文，高雄醫學大學醫

- 陳正芬、方秀如（2022）。〈「無法盡責」的家庭照顧者？：家庭照顧者服務據點的發展與挑戰〉。《老年學研究》，1，1-42。
- 陳怡君（2023）。《原鄉高齡家庭照顧者照顧失能家人之現況-以排灣族為例》（碩士論文，國立屏東科技大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/ejye5c>
- 陳亭君（2022）。《長期照顧服務和支持性服務使用類型組合與家庭照顧者生活品質相關性探討》（碩士論文，國立臺灣大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/p4m6h4>
- 陳淑蘭（2020）。《台灣長期照顧政策中家庭照顧者之研究——以宜蘭縣家庭照顧者支持服務方案為例》（博士論文，中國文化大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/7446wv>
- 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。
- 陳硯汶（2025）。《失智者家庭使用長期照顧服務與家庭照顧者生活品質之關聯性研究》（碩士論文，長榮大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/k9w7g9>
- 黃志忠（2014）。〈居家服務使用對老人家庭照顧者照顧負荷之緩衝性影響研究〉。《社會政策與社會工作學刊》，18（1），1-43。
- 劉美桂、徐亞瑛、林志榮、蔡秀欣（2023）。〈長期照顧資源對失智症與非失智症家庭照顧者的照顧負荷影響之探討〉。《長期照護雜誌》，26（2），213-237。
- 蔡淑芬（2016）。《誰來照顧失智者？探討失智症家庭照顧者的服務資源使用》（碩士論文，國立臺灣大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/y2p2t5>
- 衛生福利部（2018）。〈105年身心障礙者生活狀況及需求調查主要家庭照顧者問卷調查報告〉。2025年8月25日，檢索自<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5096-113-xCat-y105.html>
- 衛生福利部（2022）。《110年身心障礙家庭之主要照顧者調查報告》。
- 衛生福利部（2023）。〈110年身心障礙者生活狀況及需求調查報告〉。2025年8月25日，檢索自<https://dep.mohw.gov.tw/DOS/lp-5096-113-xCat-y110.html>
- 衛生福利部（2025a）。〈家庭照顧者支持服務據點專業人員工作手冊〉。2025年8月25日，檢索自<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6455-69938-207.html>
- 衛生福利部（2025b）。〈「長照2.0執行情形檢討及3.0未來規劃」專題報告〉。2025年8月25日，檢索自<https://ppg.ly.gov.tw/ppg/SittingAttachment/download/2025050176/70901275205005210002.pdf>
- 衛生福利部長期間照顧司（2025a）。〈家庭照顧者支持服務相關公告——高負荷家庭照顧者初篩指標〉。<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6455-69938-207.html>
- 衛生福利部長期間照顧司（2025b）。〈家庭照顧者支持服務相關公告-長照高負荷家庭照顧者轉

- 介及服務流程〉。2025年8月25日，檢索自<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6455-69938-207.html>
- 衛福部長照司（2022）。〈110年長照服務滿意度調查報告〉。2025年8月25日，檢索自<https://1966.gov.tw/LTC/cp-6526-70595-207.html>
- 盧香如（2022）。《探討台灣家庭照顧者支持服務的資源與需求落差》。（碩士論文，佛光大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/u24v53>
- 蕭雅玲（2020）。《探討社區失智老人家庭照顧者支持性服務需求之相關因素研究-以臺北市大同區為例》。（碩士論文，國立臺灣師範大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/4m75b9>
- 謝寧惠、鍾國彪、曹汶龍（2023）。〈失智症家庭照顧者的社會支持與生活品質之相關性研究〉。《台灣公共衛生雜誌》，42（1），100-116。
- 簡惠慈（2015）。《支持性團體與家庭照顧者照顧負荷之相關性研究》。（碩士論文，國立暨南國際大學）。臺灣博碩士論文知識加值系統。<https://hdl.handle.net/11296/mg8ub7>
- Anu, K. N., Vasanthra, C. R., Antony, S., Philip, M., Ammapattian, T., & Sivakumar, P. T. (2024). Association between severity of dementia, wandering behavior, and caregiver burden among caregivers of persons living with dementia. *Journal of Geriatric Mental Health*, 11(1), 22–26.
- Bangerter, L. R., Liu, Y., Kim, K., & Zarit, S. H. (2021). Adult day services and dementia caregivers' daily affect: The role of distress response to behavioral and psychological symptoms of dementia. *Aging & Mental Health*, 25(1), 46–52.
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087–2095.
- Brody, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537–546.
- Bueno, M. V., & Chase, J. A. D. (2023). Gender differences in adverse psychosocial outcomes among family caregivers: A systematic review. *Western Journal of Nursing Research*, 45(1), 78–92.
- Burgdorf, J. G., Freedman, V. A., & Wolff, J. L. (2025). A look at caregivers for community-living persons with dementia: Implications for the GUIDE model. *Alzheimer's & Dementia*, 21, e70013, 1–9. <https://doi.org/10.1002/alz.70013>
- Cheng, S. T., & Zhang, F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 20(131), 1–24.

- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 26*(10), 1089–1098.
- Chien, S. C., Chang, Y. H., Yen, C. M., Chen, Y. E., Liu, C. C., Hsiao, Y. P., Yang, P. Y., Lin, H. M., Yang, T. E., Lu, X. H., Wu, I. C., Hsu, C. C., Chiou, H. Y., & Chung, R. H. (2024). Understanding and alleviating informal caregiver burden through the development and validation of a caregiver strain index-based model in Taiwan. *BMC Geriatrics, 24*(1), 558. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05136-5>
- Cloak, N., & Al Khalili, Y. (2024). *Behavioral and psychological symptoms in dementia*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551552/>
- Czaja, S. J., Schulz, R., Belle, S. H., Burgio, L. D., Armstrong, N., Gitlin, L. N., Coon, D. W., Martindale-Adams, J., Klinger, J., & Stahl, S. M. (2006). Data and safety monitoring in social behavioral intervention trials: the REACH II experience. *Clinical Trials, 3*(2), 107–118. <https://doi.org/10.1191/1740774506cn136oa>
- Duangjina, T., Jeamjitvibool, T., Park, C., Raszewski, R., Gruss, V., & Fritschi, C. (2025). Sex and gender differences in caregiver burden among family caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 138*(105977), 1–15.
- Duan-Porter, W., Ullman, K., Rosebush, C., McKenzie, L., Ensrud, K. E., Ratner, E., Greer, N., Shippee, T., Gaugler, J. E., & Wilt, T. J. (2020). Interventions to Prevent or Delay Long-Term Nursing Home Placement for Adults with Impairments—a Systematic Review of Reviews. *Journal of General Internal Medicine, 35*(7), 2118–2129. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05568-5>
- García-Martín, V., de Hoyos-Alonso, M. C., Delgado-Puebla, R., Ariza-Cardiel, G., & del Cura-González, I. (2023). Burden in caregivers of primary care patients with dementia: Influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage (NeDEM project). *BMC Geriatrics, 23*(525), 1–15.
- Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Respite for dementia caregivers: The effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *International Psychogeriatrics, 15*(1), 37–58.
- Gaugler, J. E., Reese, M., & Mittelman, M. S. (2013). Effects of the NYU caregiver intervention—adult child on residential care placement. *The Gerontologist, 53*(6), 985–997.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2011). Modeling trajectories and transitions: Results from the New York University caregiver intervention. *Nursing Research, 60*(3), S28–

S37.

- Giebel, C., Robertson, S., Beaulen, A., Zwakhalen, S., Allen, D., & Verbeek, H. (2021). “Nobody seems to know where to even turn to”: Barriers in accessing and utilising dementia care services in England and the Netherlands. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(22), 12233. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212233>
- Gitlin, L. N., Roth, D. L., Marx, K., Parker, L. J., Koeuth, S., Dabelko-Schoeny, H., Anderson, K., & Gaugler, J. E. (2024). Embedding Caregiver Support Within Adult Day Services: Outcomes of a Multisite Trial. *The Gerontologist*, *64*(4), gnad107. <https://doi.org/10.1093/geront/gnad107>
- Goy, E., Kansagara, D., & Freeman, M. (2010). *A systematic evidence review of interventions for non-professional caregivers of individuals with dementia*. <https://europepmc.org/article/med/21155197>
- Huis In Het Veld, J. G., Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia: A systematic meta review. *BMC Geriatrics*, *15*(147), 1–10.
- Jones, E., Aigbogun, M. S., Pike, J., Berry, M., Houle, C. R., & Husbands, J. (2021). Agitation in dementia: Real-world impact and burden on patients and the healthcare system. *Journal of Alzheimer's Disease*, *83*(1), 89–101.
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, *350*, h369, 1–16.
- Kerpershoek, L., Wolfs, C., Verhey, F., Jolley, H., Woods, B., Bieber, A., Bartoszek, G., Stephan, A., Selbaek, G., Eriksen, S., Sjölund, B. M., Hopper, L., Irving, K., Marques, M. J., Gonçalves-Pereira, M., Portolani, D., Zanetti, O., Vugt, M., & Actifcare Consortium (2019). Optimizing access to and use of formal dementia care: Qualitative findings from the European Actifcare study. *Health & Social Care in the Community*, *27*(5), e814–e823. <https://doi.org/10.1111/hsc.12804>
- Küçükgüçlü, Ö., Söylemez, B. A., Yener, G., & Işık, A. T. (2018). The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatric Nursing*, *39*(2), 151–156.
- Kumar, A., Sidhu, J., Lui, F., & Tsao, J. W. (2024). *Alzheimer disease*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK499922/>
- Lee, Y., Choi, W., & Park, M. S. (2022). Respite service use among dementia and nondementia caregivers: Findings from the National Caregiving in the US 2015 survey. *Journal of Applied Gerontology*, *41*(6), 1557–1567.
- Leng, M., Zhao, Y., Xiao, H., Li, C., & Wang, Z. (2020). Internet-based supportive interventions for

- family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9), e19468 (1–15).
- Liao, Y. H., Ku, L. J. E., Liu, L. F., & Li, C. Y. (2022). The effects of in-home respite care on the burden of caregivers in Taiwan. *Journal of Applied Gerontology*, 41(5), 1283–1292.
- Liu, A. K., Possin, K. L., Cook, K. M., Lynch, S., Dulaney, S., Merrilees, J. J., Braley, T., Kiekhof, R. E., Bonasera, S. J., Allen, I. E., Chiong, W., Clark, A. M., Feuer, J., Ewalt, J., Guterman, E. L., Gearhart, R., Miller, B. L., & Lee, K. P. (2023). Effect of collaborative dementia care on potentially inappropriate medication use: Outcomes from the Care Ecosystem randomized clinical trial. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 19(5), 1865–1875. <https://doi.org/10.1002/alz.12808>
- Low, L. F., & Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: A systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatrics*, 20(1), 477. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01754-x>
- Lwi, S. J., Ford, B. Q., & Levenson, R. W. (2023). Cultural differences in caring for people with dementia: A pilot study of concern about losing face and loneliness in Chinese American and European American caregivers. *Clinical Gerontologist*, 46(2), 207–222.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD004396. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004396.pub3>
- Mansfield, E., Cameron, E. C., Boyes, A. W., Carey, M. L., Nair, B., Hall, A. E., & Sanson-Fisher, R. W. (2023). Prevalence and type of unmet needs experienced by carers of people living with dementia. *Aging & Mental Health*, 27(5), 904–910.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592–1599.
- Moore, A., Frank, C., & Chambers, L. W. (2018). Role of the family physician in dementia care. *Canadian Family Physician*, 64(10), 717–719.
- Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., & MacAndrew, M. (2015). Literature review: Use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 51–63.
- Nguyen, H., Rahman, A., Ubell, A., Goodarzi, Z., Maxwell, C. J., Allana, S., Tate, K., Symonds-Brown, H., Weeks, L., Caspar, S., Mann, J., & Hoben, M. (2024). Adult day programs and their effects on individuals with dementia and their caregivers (ADAPT-DemCare): A realist synthesis to develop program theories on the how and why. *Systematic Reviews*, 13(265), Article 265. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-030000>

org/10.1186/s13643-024-02683-1

- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia, 19*(2), 148–181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Graney, M. J., & Zuber, J. (2011). Translation of a dementia caregiver support program in a health care system: REACH VA. *Archives of Internal Medicine, 171*(4), 353–359.
- Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., Hooper, S. M., Allen, I. E., Braley, T., Bernstein, A., Rosa, T. D., Harrison, K., Begert-Hellings, H., Kornak, J., Kahn, J. G., Naasan, G., Lanata, S., Clark, A. M., Chodos, A., Gearhart, R., ... Miller, B. L. (2019). Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine, 179*(12), 1658–1667. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.4101>
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2017). Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. *Journal of the American Geriatrics Society, 65*(8), 1821–1828.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society, 67*(2), 277–283.
- Roth, D. L., Mittelman, M. S., Clay, O. J., Madan, A., & Haley, W. E. (2005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging, 20*(4), 634–644.
- Schmachtenberg, T., Monsees, J., & Thyrian, J. R. (2022). Structures for the care of people with dementia: A European comparison. *BMC Health Services Research, 22*(1), 1372.
- Scelan, S. G., & Reisberg, B. (1992). Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's disease: Reliability, validity, and ordinality. *International Psychogeriatrics, 4*(3), 55–69.
- Sheehan, B. (2012). Assessment scales in dementia. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 5*(6), 349–358.
- Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., & Kim, D. K. (2015). Factors associated with caregiver burden in dementia: 1-year follow-up study. *Psychiatry Investigation, 13*(1), 43–49.
- Sideman, A. B., Dulaney, S., Merrilees, J., Barclay, M., Hernandez de Jesus, A., & Possin, K. L. (2025). Dissemination of the Care Ecosystem collaborative care model for dementia. *Journal of the Ameri-*

- can Geriatrics Society*, 73, 2220–2228. <https://doi.org/10.1111/jgs.19363>
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Portolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F., de Vugt, M., Wolfs, C., Eriksen, S., Røsvik, J., Marques, M. J., Gonçalves-Pereira, M., Sjölund, B.-M., Jelley, H., Woods, B., & Meyer, G. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*, 18(131), Article 131. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Sun, Y., Liu, C. C., Li, C. Y., & Chiu, M. J. (2024). Survival after the diagnosis of mild-to-moderate Alzheimer's disease dementia: A 15-year national cohort study in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 39(9), e6152. <https://doi.org/10.1002/gps.6152>
- Tran, J. T., Theng, B., Tzeng, H. M., Raji, M., Serag, H., Shih, M., & Tran, J. (2023). Cultural diversity impacts caregiving experiences: A comprehensive exploration of differences in caregiver burdens, needs, and outcomes. *Cureus*, 15(10), 1–13. <https://doi.org/10.7759/cureus.46537>
- Utz, R., Godfrey, D. A., Wong, B., Thompson, A. D., Coleman, M. E., & Sparks, C. (2025). Respite time-use among dementia caregivers. *Frontiers in Health Services*, 5, 1598518.
- van Dyck, C. H., Swanson, C. J., Aisen, P., Bateman, R. J., Chen, C., Gee, M., Kanekiyo, M., Li, D., Reyderman, L., Cohen, S., Froelich, L., Katayama, S., Sabbagh, M., Vellas, B., Watson, D., Dhadda, S., Irizarry, M., Kramer, L. D., & Iwatsubo, T. (2023). Lecanemab in early Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine*, 388(1), 9–21. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2212948>
- Vecchio, N., Fitzgerald, J. A., Radford, K., & Kurrle, S. (2018). Respite service use among caregivers of older people: Comparative analysis of family dementia caregivers with musculoskeletal and circulatory system disorder caregivers. *Aging & Mental Health*, 22(1), 92–99.
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*, 60(8), e609–e619.
- World Health Organization. (2025, March 31). *Dementia: Fact sheet*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Xiao, L. D., De Bellis, A., Habel, L., & Kyriazopoulos, H. (2013). The experiences of culturally and linguistically diverse family caregivers in utilising dementia services in Australia. *BMC Health Services Research*, 13(427), 1–13.
- Yoshikawa, A., Bouldin, E. D., López-Anuarbe, M., Kindratt, T. B., Sylvers, D. L., & Webster, N. J. (2024). Use of caregiving support services among diverse dementia caregivers by geographic context. *The Gerontologist*, 64(2), 1–13.

- Zarit, S. H., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., & Klein, L. C. (2014). The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect, and health: Outcomes from the Daily Stress and Health (DaSH) study. *The Gerontologist*, *54*(4), 570–579.
- Zhou, Y., Bai, Z., Wan, K., Qin, T., He, R., & Xie, C. (2024). Technology-based interventions on burden of older adults' informal caregivers: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Geriatrics*, *24*(398), 1–17.
- Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Wucherer, D., Thyrian, J. R., Eichler, T., Kilimann, I., Teipel, S., Dreier Wolfgramm, A., & Hoffmann, W. (2019). Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, *67*(2), 527–539. <https://doi.org/10.3233/JAD-180244>