

居家呼吸器依賴病患與 主要照顧者負荷之初探

黃卓禕^{1,4} 李世代^{2,3} 張宏哲² 江玲玲^{1,4} 李俊年^{1,4}

台北醫學大學·市立萬芳醫院胸腔內科¹、國立台北護理學院長期照護研究所²、
國立臺灣大學醫學院附設醫院北護分院³、台北醫學大學呼吸治療學系⁴

摘 要

由於我國呼吸治療之居家照護發展較先進國家緩慢，在中央健保局的補助，以及呼吸治療師的推廣下，主要照顧者有意願選擇回家照護呼吸器依賴的病患也逐漸增加，然而實際在家中照護病患的照顧者，所承受的各種負荷常易被忽略。因此本篇研究主要了解目前居家呼吸照護的病患特質和照顧者負荷情形，及其彼此間的相關性。研究採橫斷式研究設計，以結構式問卷進行研究資料的收集，內容包括呼吸器依賴個案基本資料及主要照顧者負荷量表。以立意取樣的方式選取台灣中部至北部居家呼吸照護機構所提供的居家呼吸治療個案及其主要照顧者為研究對象。研究結果發現：(1)呼吸器依賴病患以男性略多於女性，近六成個案並無任何社會資源的補助；個案住院大於 3 次以上及意識清醒者高達近八成，罹病情形仍以肺部疾病或疾患為主。在呼吸器使用上，使用超過 3 年以上者佔約四成半，六到七成個案每日使用 19~24 小時，並採行 ACMV mode，氧氣濃度以 0~2L/min 居多。(2)呼吸器依賴病患主要照顧者的負荷，以財務負荷最明顯，其次是生理、社會、心理之負荷。(3)呼吸器依賴個案在生病之前未有職業、年齡層愈低、依賴程度越高、以及使用氧氣濃度愈低者，其主要照顧者的總負荷也愈大。因此，本研究除提供相關專業人員於實際工作中洞悉個案及主要照顧者的情況之外，亦期望政策擬訂者在制定居家呼吸照護服務政策與措施的同時，能考量到照顧者之負荷，並做到全人全家照護之整體性評估。

關鍵詞：居家呼吸器依賴照護 (home ventilator-dependent care)、主要照顧者 (primary caregivers)、負荷 (burden)。

人口老化已成為世界趨勢，台灣人口的老化現象日趨明顯，而老年人因慢性疾病及身體功能的減退，也增加了照護上的需求。在這些需求當中，有心肺疾病狀況，或為了預防未來的肺部病況持續變差將危及到生命，而需藉由呼吸器的輔助以維持基本的呼吸功能者，即囊括至呼吸照護的範疇中。近年來，由於呼吸照護技術的進步，使病患的存活率大為提升，因而長期依賴呼吸器的患者也大為增加。

呼吸依賴的發展是為因應醫療生態的改變而發展出具整體延續性且有規劃的照顧系統，同時以慢性長期照護為導向的模式。早在 1980 年迄今，許多照護成本分析的研究指出，長期呼吸器依賴病患若在居家照護是最經濟且具人性化並符合持續性照顧的方式。¹⁻³

近年來美國呼吸照護學會（American Association for Respiratory Care, AARC）更致力於呼吸治療師在居家照護的體系中，將專業知識及技術的提供等相關議題，納入美國醫療保險計畫（Medicare）並期望將之合法化，以嘉惠美國更多需要這項專業服務的民眾。⁴

我國自 1996 年起，衛生署即將呼吸器依賴患者居家照顧比率列為重要的結果指標。⁵但由於呼吸器依賴的個案滯留在急性醫院，成本耗用甚高，可能會影響到特定長期照護體系之建立，行政院衛生署於 1998 年提出「改善醫院急診重症醫療計畫」，除規範急性呼吸治療病床及呼吸照護病床的設置標準，並制定醫療費用的支付方式及標準。1999 年中央健保局則與台灣胸腔暨重症加護醫學會合作，規劃進行呼吸器依賴患者照護模式之建立。

在 2005 年 2 月行政院經濟建設委員會及內政部的照顧服務福利及產業發展方案第二期計畫中，由衛生署研商試辦居家復健與居家呼吸照護方案，配合 2000 年行政院衛生署提

出的「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」（Integrated Delivery System, IDS）第四階段居家呼吸照護，由中央健康保險局研訂相關費用及支付標準，以鼓勵病患及家屬回家照顧，截至 2006 年 12 月台灣北區約有接近三百多名病患在家接受居家呼吸照護。

然而，病患帶著呼吸器回家不只改變家庭中原本的生活型態，家庭成員們也須負擔起照顧上的責任。就家庭中的照顧者而言，對於意識清醒但又須長期依賴呼吸器病患的照護，除了原有的職業之外，也增加了主要照顧者的負擔及壓力，因此在工作及家庭兩方面臨極大的影響與衝突，但卻最容易被人所忽略。⁶

於 1980 年代開始，國外學者廣泛討論照顧者負荷（caregiver burden）等相關議題，⁷⁻¹²而在國內文獻方面，有學者則認為照顧者負荷是指照顧者在照顧老人時，主觀感受到身體、情緒、社會等各層面的衝擊。¹³

綜合上述學者說法，負荷是一種動態的情緒變化，透過照顧的過程中，在照顧工作與情緒反應之間，將所經歷到、感受到的負向情緒，藉由照顧者本身所給予的詮釋，反應出對家庭、生活的改變與破壞。^{14,15}然而負荷是多層面的現象，本研究所探討的照顧負荷主要是家庭照顧者主觀的負荷感受，以下將針對生理層面、心理層面、社會層面及財務層面加以描述：(1) 生理層面：研究發現照顧者在照顧過程中會經歷一連串的心身疾患之感受。¹⁶主要的原因是照顧者提供照護，身體健康受影響、睡眠受到干擾，造成照顧者體力的負擔；¹⁷以感到疲倦及睡眠受到影響最突顯。^{18,19}(2) 精神心理層面：研究顯示心理層面的負荷起因於照護失能老人而引起的情緒反應，包括疲憊、沮喪、憂鬱、焦慮等感受，以沒有屬於自己的

時間、感覺心情沉悶、心中有壓力及為未來擔心最嚴重。^{17,18,20-22} (3) 社會層面：研究發現照顧者較能忍受身體上的勞累，對於心理上所產生的壓力與社會的隔離則顯得較無法承受。²³ 在社區殘病老人主要照顧者的負荷中，尤其以家庭活動與計劃受到阻礙、個人行動受到限制、出外旅遊及休閒活動受到影響最為嚴重。^{22,24} (4) 財務層面：因照護失能者對家庭及照顧者的財務造成潛在威脅或衝擊，包括收入的減少、經濟困難等狀況。²⁵

居家呼吸照護的目的是使病患能在家中獲得社會及心理的支持與滿足，運用社區各類資源提供病人連續性的照護，以增進及維護病人的健康，使其發揮最高獨立功能，在家中可以活的有尊嚴又安全，減少感染疾病的機會，並維繫其家庭於正常狀態。²⁶⁻²⁸ 但居家呼吸照護個案若返家，需面對的問題包括居家照護設備與照顧者知識技能的不足，及經濟花費太高的困境，並且需承受心理的壓力及照顧上的負荷和無助感，因此常讓決策者感到兩難。

在國內相關研究中，有許多關於照顧者負荷的研究，但針對居家呼吸治療領域及主要照顧者之負荷的研究，國內目前尚未有學者涉及。基於以上原因，本研究擬對居家呼吸器依賴病患之主要照顧者進行問卷調查，以了解呼吸器依賴病患的人口學特質，及呼吸器依賴病患人口學特質與主要照顧者照顧之負荷的相關性，以做為日後居家呼吸照護的政策研擬及全人照護之整體性評估。

研究方法

一、研究對象

本研究採橫斷式 (cross-sectional design) 研究設計，於 2005 年 6 月至 10 月依研究目的

取得台灣中部至北部 (基隆縣市、台北縣市、桃園縣市、台中縣市) 機構，需提供居家呼吸治療的個案訪視名單中，以立意取樣的方式選取研究樣本，以結構式問卷進行研究資料的收集。所有的研究對象需符合以下條件：1. 符合中央健保局呼吸器依賴病患整合性照顧試辦計畫支付標準，第四階段 (居家呼吸照護) 之內容；2. 病情穩定且使用呼吸器 60 天以上的長期呼吸器依賴病患；以及 3. 主要照顧者自我辨識於照顧過程中投入最多者。

長期呼吸器依賴病患病情穩定的條件為病人皆有氣切、經皮血氧濃度 (SpO_2) $\geq 90\%$ 、心臟功能正常 ($110bpm \leq HR \leq 60bpm$)、呼吸器吐氣末正壓 (PEEP) $\leq 5cmH_2O$ 、體溫 $\leq 38.5^\circ C$ 、呼吸平穩 ($RR \leq 30bpm$)，主要照顧者同意且能以國、台語溝通配合回答問題者均為研究對象。

研究期間共寄出 286 份研究問卷，總計回收 155 份，扣除漏答值過多之間卷 17 份，有效問卷共 138 份，有效回收率 54.2%。

二、研究工具

本研究工具包括呼吸器依賴個案基本資料及主要照顧者負荷量表。呼吸器依賴個案基本資料包括 1. 長期接受呼吸器依賴病患之人口學資料，包含年齡、性別、教育程度、婚姻狀況。2. 社會經濟狀況包括生病前職業狀況、是否為家庭經濟主要來源、是否有社會救助。3. 健康狀態包括住院次數、意識清醒與否、疾病診斷、需健康照顧項目、使用呼吸器時間 (月、年數)、呼吸器設定模式、氧氣濃度。4. 日常生活功能依賴程度以巴氏量表測量，巴氏量表主要在測量慢性身體障礙病患的日常活動執行狀況，且是預測長期照護服務需求的重要依據。³⁰⁻³²

巴氏量表是 1965 年由 Mahoney 及 Bathel 所創立的，³¹ 本研究先以 10 名個案進行問卷之預測，並將測驗結果以內在一致性檢定其信度，整體量表在預試之 Cronbach's α 值 (N=10) 為 0.95，正式研究之 Cronbach's α 值 (N=138) 為 0.96，共評估十個項目，包括洗澡、個人衛生/修飾、進食、穿脫衣服、大便控制、小便控制、如廁、上下樓梯、輪椅/床之間的移位、行走，其中除了輪椅/床的移位、行走分成四個等級，洗澡、個人衛生/修飾分成二個等級外，其餘每個項目皆以完全獨立、需要協助及完全依賴三個等級來評分，每個項目是否能自行完成或藉由他人協助完成給予不同的分數加成，分數由 0 分到 100 分，分數越高表生活獨立性越高，依賴性越低；總分 0-20 分表完全依賴，總分 21-60 分表顯著依賴，總分 61-90 分表中度依賴，總分 91-99 分表輕度依賴，總分 99-100 分表完全獨立。

主要照顧者負荷量表採用王亞妮所修改及訂定出的負荷量表，³³ 原量表具有良好的信度及效度，整體量表在預試之 Cronbach's α 值 (N=10) 為 0.97，正式研究之 Cronbach's α 值 (N=138) 為 0.96，分為身體、心理、社會、財務四部份，共有 24 題，採 0-4 分記分，沒有影響給 0 分，輕微給 1 分，普通給 2 分，嚴重給 3 分，極嚴重給 4 分，分數由 0 分至 96 分，當得分越高時，表示主要照顧者的負荷感受越大，請見表 1。

三、統計方法

本研究以 Statistical Package for the Social Sciences (SPSS for window release 10.0 SPSS Inc., Chicago, USA) 統計套裝軟體進行資料分析，所採用之分析法配合本研究架構，並考量變項的測量層次，選擇適合的統計分析方法如

下：

- (一) 描述性統計：以次數分配、百分比、平均數、標準差來描述呼吸器依賴病患基本特質的分佈情形，並分析其描述性資料。
- (二) 推論性統計：以單一樣本 t 檢定、單因子變異數分析 (one-way ANOVA) 了解呼吸器依賴病患特質和主要照顧者負荷的關係，並以單因子變異數分析中的 Scheffe's test，針對顯著差異的變項做事後檢定。
- (三) 所有的統計考驗皆以 $\alpha=0.05$ 作為統計顯著水準。

結果

一、呼吸器依賴病患之特質

根據研究架構中，居家呼吸器依賴病患特質，研究結果說明如下：

(一) 人口學特性：

研究對象的 138 位居家呼吸器依賴病患中以男性約六成半多於女性。年齡分佈在 61 歲以上約四成，比例佔最多。在婚姻狀況方面，有配偶者略多於無配偶者。教育程度方面，約有八成半的病患普遍教育程度為小學及不識字。

(二) 社會經濟狀況：

研究中，個案多數在生病前是沒有職業者佔約七成，而個案本身不是家庭的經濟來源者佔了七成半。在社會救助方面，約六成的個案並無任何社會救助。

(三) 健康狀況：

居家呼吸器依賴病患在住院次數方面，有八成的個案以住院大於 3 次為最多。另外，個案意識清楚者佔約八成半。在罹病情形方面，

以肺部疾病為最多佔 46.4%。平均每位病人罹病之種類有 1.4 種。在健康照顧項目方面，除了氣切為收集條件佔 100%，其次是鼻胃管佔約四成，平均個案所需健康照顧項目有 1.72 個。在使用呼吸器時間上，以使用 3 年以上者佔約四成半。在呼吸器設定模式上，以 ACMV mode 佔約七成，氧氣濃度使用方面，以

0-2L/min 佔六成半為最多，每日使用呼吸器時間六成以 19-24 小時最多。

(四) 日常生活功能依賴程度：

本研究是以巴氏量表 (Barthel Index) 測量呼吸器依賴病患之生活功能狀況，以完全依賴 (總分 0-20 分) 為最多 (66.7%)。

表 1 主要照顧者負荷量表

請您將下列的各種情況，和照顧病人之前的情況做比較，請選擇一種最符合您情況的答案。

	極 嚴 重	嚴 重	普 通	輕 微	沒 有 影 響
1. 因照顧病人而沒有足夠的睡眠或休息	<input type="checkbox"/>				
2. 因照顧病人而感到身體疲憊	<input type="checkbox"/>				
3. 因照顧病人而感到胃口變差	<input type="checkbox"/>				
4. 因照顧病人而使健康情形變差或原有的(疾病)症狀惡化	<input type="checkbox"/>				
5. 因照顧病人而使我的生活作息改變	<input type="checkbox"/>				
6. 因照顧病人而感到心情不好	<input type="checkbox"/>				
7. 因照顧病人而感到壓力很大	<input type="checkbox"/>				
8. 跟病人在一起時，感到生氣	<input type="checkbox"/>				
9. 在照顧病人方面我有挫折感	<input type="checkbox"/>				
10. 感覺被人過度依賴與要求	<input type="checkbox"/>				
11. 擔心病人病情變壞	<input type="checkbox"/>				
12. 擔心無法再長期照顧病人	<input type="checkbox"/>				
13. 因照顧病人而使家人的關係或家庭氣氛變不好	<input type="checkbox"/>				
14. 因照顧病人而無法處理好所有的事情	<input type="checkbox"/>				
15. 因照顧病人而減少與親友交往的時間	<input type="checkbox"/>				
16. 因照顧病人而使參與社團(社區)活動受到影響	<input type="checkbox"/>				
17. 因照顧病人而使外出旅行受到影響	<input type="checkbox"/>				
18. 因照顧病人而使逛街購物時間受到影響	<input type="checkbox"/>				
19. 因照顧病人而使參與宗教活動受到影響	<input type="checkbox"/>				
20. 因照顧病人而使看電視、聊天、散步等休閒活動受到影響	<input type="checkbox"/>				
21. 因照顧病人而使家庭生活、計畫受阻礙的程度	<input type="checkbox"/>				
22. 因照顧病人不能外出工作，家庭收入減少	<input type="checkbox"/>				
23. 照顧病人的花費很大，讓我感到經濟困難	<input type="checkbox"/>				
24. 照顧病人的花費很大，我必須省吃儉用	<input type="checkbox"/>				

二、主要照顧者之負荷

本研究以主要照顧者負荷量表測量呼吸器依賴病患主要照顧者的負荷，以得分指標計

算，「財務負荷」得分指標最高，其次是「生理負荷」，之後依序為「社會負荷」，「心理負荷」為最低分，請見表 2。

表 2 主要照顧者負荷量表得分分布

N=138

項目	題數	平均值	標準差	得分指標(%)
生理負荷	5	9.05	4.67	45.25
心理負荷	8	13.53	6.99	42.28
社會負荷	8	14.20	7.93	44.38
財務負荷	3	5.87	3.49	48.92
負荷量表	24	42.64	20.04	44.42

得分指標(%)=(分量表得分平均值÷分量表總分)×100%

就主要照顧者負荷感受的單題得分情形發現，各單題的平均值介於 1.12 至 2.46 分之間，其中負荷感受排名前三名，依序為「擔心病人病情變壞」平均得分 2.46 (標準差 1.27)，「因照顧病人而使外出旅行受到影響」平均得分 2.31 (標準差 1.27) 及「因照顧病人而感到壓力很大」平均得分 2.12 (標準差 1.14)。而負荷感受最小的項目依序是「跟病人在一起時感到生氣」平均得分 1.12 (標準差 1.16)，和「因照顧病人而使家人的關係或家庭氣氛變不好」平均得分 1.12 (標準差 1.13) 及「在照顧病人方面，我有挫折感」平均得分 1.38 (標準差 1.08) 和「因照顧病人而感到胃口變差」平均得分 1.42 (標準差 1.15)，請見表 3。

三、呼吸器依賴個案特質與主要照顧者整體負荷之關係

將呼吸器依賴個案特質和主要照顧者總負荷進行單一樣本 t 檢定，發現個案生病前並沒有職業的照顧者其整體負荷高於個案生病前就已有職業的照顧者 (t=2.78, p<0.01)，請見表 4。

呼吸器依賴個案年齡 (F=8.06, p<0.001)、使用氧氣濃度 (F=3.38, p<0.05) 與主要照顧者整體負荷有顯著差異，進一步以薛費氏事後檢定發現，照顧呼吸器依賴個案年齡 20 歲以下及 21 歲到 40 歲之主要照顧者，其整體負荷皆高於呼吸器依賴個案年齡 61 歲以上之照顧者，請見表 5。

個案生病之前職業狀況，個案年齡，依賴程度(巴氏量表)及使用氧氣濃度與主要照顧者整體負荷則呈現顯著負相關。表示個案生病之前沒有職業的狀況(Eta = -0.23, p<0.01)，個案年齡層越低 (r = -0.40, p<0.001)，依賴程度越高(巴氏量表分數越低) (r = -0.21, p<0.05) 及使用氧氣濃度越低 (r = -0.23, p<0.01)，主要照顧者整體負荷越大，請見表 6、表 7、表 8。



表 3 主要照顧者負荷量表得分情形

N=138

題號	題目	平均值	標準差	最小值	最大值	序位
11.	擔心病人病情變壞	2.46	1.07	0	4	1
17.	因照顧病人而使外出旅行受到影響	2.31	1.27	0	4	2
7.	因照顧病人而感到壓力很大	2.12	1.14	0	4	3
1.	因照顧病人而沒有足夠的睡眠或休息	2.11	1.09	0	4	4
2.	因照顧病人而感到身體疲憊	2.07	1.04	0	4	5
5.	因照顧病人而使我的生活作息改變	2.02	1.16	0	4	6
24.	照顧病人的花費很大，我必須省吃儉用	1.98	1.25	0	4	7
23	照顧病人的花費很大，讓我感到經濟困難	1.97	1.24	0	4	8
22.	因照顧病人不能外出工作，家庭收入減少	1.92	1.30	0	4	9
16.	因照顧病人而使參與社團(社區)活動受到影響	1.91	1.24	0	4	10
18.	因照顧病人而使逛街購物時間受到影響	1.88	1.19	0	4	11
15.	因照顧病人而減少與親友交往的時間	1.87	1.18	0	4	12
12.	擔心無法再長期照顧病人	1.84	1.26	0	4	13
6.	因照顧病人而感到心情不好	1.80	1.17	0	4	14
21.	因照顧病人而使家庭生活、計畫受阻礙的程度	1.75	1.27	0	4	15
10	感覺被人過度依賴與要求	1.68	1.18	0	4	16
14.	因照顧病人而無法處理好所有的事情	1.54	1.13	0	4	17
20.	因照顧病人而使看電視、聊天、散步等休閒活動受到影響	1.51	1.20	0	4	18
19.	因照顧病人而使參與宗教活動受到影響	1.43	1.27	0	4	19
4.	因照顧病人而使健康情形變差或原有的(疾病)症狀惡化	1.43	1.21	0	4	19
3.	因照顧病人而感到胃口變差	1.42	1.15	0	4	20
9.	在照顧病人方面我有挫折感	1.38	1.08	0	4	21
13.	因照顧病人而使家人的關係或家庭氣氛變不好	1.12	1.13	0	4	22
8.	跟病人在一起時，感到生氣	1.12	1.16	0	4	22

表 4 呼吸器依賴個案特質影響主要照顧者整體負荷之 t 檢定 N=138

變項	n	Mean(SD)	t 值
生病前職業狀況			
無	93	45.86(20.20)	2.774**
有	45	36.00(18.18)	

* p<0.05 ; ** p<0.01

表 5 呼吸器依賴個案特質影響主要照顧者整體負荷之變異數分析 N=138

變項	n	Mean	F 值
年齡			
1. 20 歲以下	29	50.90	8.06***
2. 21~40 歲	23	52.30	
3. 41~60 歲	32	43.25	
4. 61 歲以上	54	33.74	

Scheffe's 檢定：20 歲以下>61 歲以上，21~40 歲>61 歲以上

* p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

表 6 呼吸器依賴個案特質與整體負荷之相關性 (Eta correlation) N=138

變項	平均值
個案性別(女)	0.025
婚姻狀況(已婚)	-0.16
生病前職業狀況(有)	-0.23**
是否為家庭經濟主要來源(否)	-0.11
社會救助(無)	0.16
住院次數(三次以上)	0.04
病患意識是否清醒(否)	-0.02

* p<0.05 ; ** p<0.01

表 7 呼吸器依賴個案特質與整體負荷之相關性 (Spearman's correlation) N=138

變項	平均值
個案年齡	-0.40***
教育程度	-0.07
使用呼吸器時間(total)	0.03
呼吸器設定模式(mode)	0.07

* p<0.05 ; ** p<0.01 ; *** p<0.001

表 8 呼吸器依賴個案特質與整體負荷之相關性 (Pearson's correlation) N=138

變項	平均值
巴氏量表	-0.21*
個案罹病情形	-0.14
所需健康照顧項目	-0.06
氧氣濃度	-0.23**
每日使用呼吸器時間	0.12

* p<0.05； ** p<0.01

討論

一、呼吸器依賴個案基本屬性與照顧者負荷

本研究中，患者以男性略多於女性，性別比例為 1.76 : 1，已婚及低教育程度者居多，在社會救助方面近六成並無任何社會資源的補助，與國內文獻呈現相同的報告。^{29,35}

在健康狀況方面，個案住院大於 3 次以上高達近八成之比例，雖和國內研究中有半數有入過急診經驗大為不同，³⁶原因與收案地域性醫療環境資源分佈情況不同攸關。本研究中，意識清醒者佔八成和國內研究台南地區居家呼吸器依賴個案中 75% 個案是意識清醒者相近，³⁶因個案意識清醒能夠與照顧者互動，也較能表達出選擇居住於家中或機構的意願。

研究個案罹病情形仍以肺部疾病為主，次多者包括神經肌肉疾病、重症肌無力、肌萎縮性脊髓側索硬化症 (amyotrophy lateral sclerosis; ALS) 或腸病毒等疾病。在健康照顧項目方面，以氣切管最多，鼻胃管次之，均和國內研究結果相近。^{35,36}

在呼吸器使用上，使用 3 年以上佔約四成半，每日使用以 19~24 小時佔六成，呼吸模式上，以 ACMV mode 佔約七成，氧氣濃度 0~2 L/min 佔六成半，在國內研究資料呈現病患使

用呼吸器達 59.69 個月，³⁵部份結果相符合，因近年來政府積極推動慢性病患去機構化，居家呼吸器照護之病患在病情狀況確認無法脫離機器後，才選擇回家照顧，因此在選用呼吸器模式上，皆給予足夠的換氣支持功能為多，若病患能有自行呼吸的能力，才會給予部份或自行呼吸之模式 (SIMV/SIMV+PS 或 PSV/CPAP)。

二、主要照顧者之照顧負荷

本研究之主要照顧者負荷，以「財務負荷」得分指標最高，如個案無法自行活動，大小便需人協助，則須準備紙尿褲、濕紙巾等消耗性衛材費用；病患若無法由口進食，主要照顧者則須另行準備管灌飲食；這類病患主要需維持呼吸道的通暢及潮濕的功能，抽痰管及超出健保給付之人工鼻也需自行支付；在噴霧器、呼吸器和氧氣濃縮機所增加之電費，及呼吸器外的醫療花費，包括呼吸治療師或居家護理師的訪視費用，狀況改變時的就醫費用均為照顧者帶來持續的財務負荷。某些照顧者因無法完全兼顧工作及照顧內容的完善，因此還聘請外傭協助，又是額外一筆費用，因此財務負荷在相較之下，大於其他負荷甚多。

國內之相關研究大部分只探討生理、心理、社會之負荷，^{13,23,24,37,38}但若只比較此三

種負荷，本研究以生理負荷最重，和其他研究結果呈現不同，因呼吸器依賴病患須照顧的層面廣泛，且遇狀況時需隨時處理，例如夜間須幫病患抽痰翻身等工作，如遇年齡稍長且未雇用外傭之照顧者，多半會表示長期照顧之下身體也有不適的症狀產生，但帶著這也是沒辦法的事情，或是照顧也是應該的想法，因而更增加生理的負荷；如遇年紀稍輕的照顧者，即使剛開始還能夠應付緊急狀況，但長時間的生活作息改變，睡眠品質低落，也將增加照顧者的身體負荷。

從單題來看負荷程度，呈現負荷最大的是「擔心病人病情變壞」，在國外學者對居家使用呼吸器的個案研究中指出，在回家初期有七成的照顧者表示會和醫院中所面對到的問題不一樣。另外，在國內對居家照護病患之照顧者的研究中指出，照顧者若有事情外出時，都必須算好翻身及餵食的時間，外出時會擔心病人獨自在家會發生意外，更不可能有長期出外旅行或參加活動的計畫，³³何況是呼吸照護的病患，更有可能因為一瞬間的痰液阻塞，而使意識喪失，吞嚥功能不良導致食物噎入呼吸道，或胸腔物理治療執行不夠徹底，而痰液蓄積引發肺炎等問題，因此照顧者所面對的負荷可想而知。

三、呼吸器依賴個案特質與主要照顧者整體負荷之關係

在了解呼吸器依賴個案特質與主要照顧者負荷之後，以下將探討兩者間的關係：以 Eta correlation、Spearman's correlation 及 Pearson's correlation 分析之研究結果顯示，居家呼吸器依賴病患基本屬性中「生病前職業狀況」、「個案年齡層」、「依賴程度」、「使用氧氣濃度」與照顧者負荷呈現負相關，說明如下：

(一) 生病前職業狀況

本研究中，在生病之前是沒有職業者佔約七成，61 歲以上佔四成，在國內的研究中，對呼吸器依賴病患生活品質及相關因素的研究中發現，個案大多數的經濟來源多為之前個人存款與利息所得或退休金，能以個人收入自行付擔照顧費用的個案，不致於增加家庭與子女的負擔。³⁴在本研究中個案年齡層 20 歲以下佔兩成，多數為患孩，本身生病前即無職業，且多數的肺部疾病患者其呼吸道功能是漸進式的障礙，個案在患病後，因症狀的改變或惡化，易導致工作中斷的情況，於使用呼吸器之前即已停止工作，因此造成照顧者負擔加重。

(二) 個案年齡層

本研究病患平均年齡以 61 歲以上相對佔最多，相較國內研究所呈現之平均年齡較為高齡，³⁵原因可能為 2004 年 10 月中央健保局表示在「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護試辦計畫」實施後，陸續有醫界反應，部分醫院不當收置病患，浪費醫療資源；在全民健康保險醫療費用支付標準修訂及全面實施後，配合完善的配套措施，使病患選擇入住機構及居家的機會提高，造成本研究收案年齡相對增加，卻也符合了政府提倡「在地老化」的精神。另在本研究中，年齡分佈在 20 歲以下者佔居第三位，顯示居家呼吸照護病患低年齡層仍佔有一定比例。由於居家呼吸治療個案年齡層分佈很廣，專家建議：對於發展中的孩童，採行居家呼吸照護，除可降低醫療花費，最重要的還是增進孩童的身心發展。³⁶因此，照顧者針對不同年齡層所衍生出的生理、心理、社會照護需求複雜度增加，對於醫療團隊的照護品質也面臨更多的挑戰。

(三) 依賴程度

在日常生活功能依賴程度上，本研究巴氏量表以完全依賴 (0~20 分) 佔最多，比例約六成六，比其他國內研究略低，^{29,36}但與主要照顧者負荷呈現顯著負相關，其原因為依賴程度越高的病患，其意識清楚但因氣切的存在而無法表達時，照顧者需花費更多時間去了解病患想要表達的內容，另外也需花費較多的時間及體力去處理病患的日常生活以使病患能夠表達出舒適的感受，反而更顯示出照顧者的負擔。

(四) 使用氧氣濃度

在氧氣濃度方面，臨床照顧上氧氣濃度使用越高，表示氣體交換能力越差，病患會呈現不適的症狀會越明顯，本研究中氧氣濃度越低，反而照顧者負荷越大；有家屬表示，在家照顧時若氧氣濃度不足時，病患又無法表達，病情在無法掌握的情況下，更令他們擔心；又因病患活動力較好，巴氏量表分數較高時，活動時會將氧氣濃度往上調整，病患能夠自我照顧，照顧者的負荷相對較低。

結論與建議

雖然呼吸器依賴病患，疾病狀況穩定者，個案返家時間很長。中央健保局於 2000 年呼吸器依賴患者整合性照顧計畫實施之後，至今嘗試回家的呼吸器依賴患者與照顧者及居家呼吸治療團隊也正踏上學習之路，從只有儀器廠商的服務探視到目前整合照顧計畫第四階段 (居家呼吸照護)，已有多家儀器廠商與居家護理機構合作，使病患能回到家中獲得家庭的照顧，但在病患能夠安全及穩定的回家照顧之後，應該還要考量到家庭的完整性，才能落實整合照顧計畫之精髓，使在地老化的美意得以完善。本研究提供以下幾點建議：一、執

行面：1.讓照顧者學會照顧技巧及了解如何評估病患的狀況。2.加強居家呼吸治療師的培訓，除了專業技術也須加強對家庭的整體照護評估及資源取得等訓練。3.落實出院前衛教，在病患出院回家前兩個星期，教導家屬回家後會遇到的狀況，包括病患身體的日常生活照顧、基本的儀器操作與評估及特殊技術的執行等等，這些都需要時間讓家屬學習，期望在經過完整的出院前衛教，應能降低照顧者些許負荷。4.應整合居家呼吸治療的相關輔助資料並普及化，以提供照顧者能隨時取得社會資源，使照顧者能解除疑惑或得以諮詢。目前於中央健保局的網站，可查詢到 2006 年編輯完整的「需長期使用呼吸器病人手冊」，³⁹可提供社會大眾參考及專業人員資源分享。二、政策面：1.政府能制定照顧服務政策與措施，針對不同需求的照顧者，給予不同的服務；提供有特殊訓練之喘息服務，到府服務，在建立長期的互動與信任之後，可作為暫時性的替代人力，以減輕家屬在生活受限上之窘境，使照顧者能有片刻的紓壓時間。2.由社政單位與勞委會建立外籍看護的訓練及管考制度，共同監督外籍看護的品質，以減少雇用之後還要額外擔心外勞的問題。3.舉辦或成立居家呼吸治療家屬團體，可提供家屬間資訊的交流及情感的支持。三、研究面：本次研究結果發現照顧者負荷是在照顧過程中，對其身心功能與工作受影響的程度，因此未來在相關研究上可深入探究呼吸器依賴個案對家庭之衝擊或照顧者所感受的壓力，其結果將有助於居家呼吸治療人員後續對病患及照顧者的了解，並得以提供服務的多樣性及完整性。四、教育面：目前呼吸照護學系正值萌芽時期，建議能將長期照護領域相關知識及對全人全家之照護觀念納入課程中，以區辨長期照護體系與急性照護體系的不

同，以使學生能以宏觀的視野了解呼吸治療的專業領域。

致謝

感謝所有參予研究的個案及家屬，忠實反映目前現存於居家呼吸治療病患的現況，及協助收案的人員，黃文玲主任、何卉羚呼吸治療師、張澍平院長及李奕暄護理長、張芬瑤主任、王慧中呼吸治療師、張毅齡呼吸治療師、招承佑先生、陳耀鴻先生，謹此特致謝忱。

參考文獻

1. Clark K. Psychosocial aspect of prolonged ventilator dependency. *Respiratory Care* 1986 ; 31(4):329-333.
2. Miller MD, Steele, NF Nadell Tilton AH, Gates AJ. Ventilator- assisted youth: appraisal and nursing care. *Journal of Neuroscience Nursing* 1993 ; 25(5):287-295.
3. Pierson DJ. Mechanical ventilator in the home: possibilities and prerequisites. *Respiratory Care* 1986 ; 31(4):266-270.
4. AARC Clinical Practice Guildelines. Lone-term invasive mechanical ventilation in the home. *Respir Care* 1995 ; 40:1313.
5. 簡肇明：呼吸器依賴患者長期照護之成本效果分析-以某區域教學醫院為例。國立高雄醫學大學公共衛生學研究所碩士論文，未出版，高雄市，1998。
6. 李淑霞、吳淑瓊：家庭照護者負荷與憂鬱之影響因素。護理研究 1998 ; 6(1) : 57-68。
7. Lefley HP. Family caregiving in mental illness. SAGE, California.1996.
8. Given CW, Collins CE, Given BA. Sources of stress among families caring for relatives with Alzheimer's disease. *Nurs Clin N Am* 1988 ; 23(1):253-259.
9. Thompson EH. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology* 1993 ; 48:S245-S254.
10. Printz-Fedderson V. Group process effect on caregiver burden. *Journal of Neuroscience Nursing* 1990 ; 22(3):164-168.
11. Browning JS, Schwirian PM. Spousal caregivers' burden impact of care recipient health problems and mental status. *Journal of Gerontological Nursing* 1994 ; 20(3):17-22.
12. Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B, Samuelsson S. Family caregiving in dementia: an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home Care becomes inadequate. *Scand J Public Health* 2000 ; 28:23-31.
13. 湯麗玉、毛家齡、周照芳等：癱瘓老人照顧者的負荷及其相關因素之探討。護理雜誌 1992 ; 39(3) : 89-98。
14. 吳佳賢：學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投縣，2001。
15. 馬先芝：照顧者負荷之概念分析。護理雜誌 2004 ; 50(2) : 82-86。
16. Krach BP, Brooks JA. Identifying the responsibilities & needs of working adults who are primary caregivers. *Journal of Gerontological Nursing* 1995 ; 21(10):41-50.
17. 李淑霞：照護失能老人對家庭照護者的負面影響。國立台灣大學公共衛生研究所碩士論文，未出版，台北市，1994。

18. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population - based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995 ; 26(5):843-849.
19. Abraham PY, Berry ML. Needs of the family caregivers of frail elderly. *Canadian J Public Health* 1992 ; 83(2):147-149.
20. Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology* 1997 ; 48 (Suppl 6):S25-S29.
21. York N. Supporting the informal caregiver. *Caring* 1995 ; 14(4):44-47.
22. 徐亞瑛、張媚、楊玉玟等：都市型及鄉村型社區中居家殘病老人照顧者之負荷及相關影響因素・護理雜誌 1992 ; 39 (3) : 99-106。
23. 邱啓潤、呂淑宜、許玉雲等：居家中風病人之主要照顧者負荷情形及相關因素之探討・護理雜誌 1988 ; 35(1) : 69-83。
24. 高淑芳、盧孳艷、葉淑惠等：探討家庭功能、社會支持與社區殘病老人照顧者負荷之關係・護理研究 1999 ; 7(2) : 172-181。
25. Duakin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guideline for assessment and intervention. *Neurology* 1998 ; 51(Suppl 1):S53-S60.
26. 林昀蓉：接受居家照護老人主要照顧者之照顧負荷、生活品質及其相關因素探討・國立台北護理學院護理研究所碩士論文，未出版，台北市，2001。
27. 江玲玲：長期呼吸器使用・長庚護理 1991 ; 2(1) : 41-48。
28. Dunne PJ. Demographics and financial impact of home respiratory care. *Respiratory care* 1994; 39(4):309-319.
29. 葉莉莉、薄景華：台南地區居家呼吸器依賴個案照顧者之返家決策及其遷移照顧經驗探討・胸腔醫學 2000 ; 15(2) : 77- 84。
30. 戎瑾如、蕭淑貞：老年人健康功能評估問卷及量表之簡介・醫學繼續教育 1994 ; 4 : 86-92。
31. Mahoney FI, Bathel DW. Functional evaluation: the Bathel index. *Maryland State Medical Journal* 1965 ;14:61-5.
32. 吳淑如、杜敏世：護理之家住民健康問題表探討・長期照護雜誌 2001 ; 5 : 54-63。
33. 王亞妮：居家護理主要照顧者之負荷・國立台灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北市，1999。
34. 倪同芳：呼吸器依賴病患生活品質及其相關因素之探討・國立陽明大學社區護理研究所碩士論文，未出版，台北市，2000。
35. 黃忠謀：接受長期照顧服務老人之主要照顧者健康相關生活品質之探討・國防醫學院公共衛生學研究所碩士論文，未出版，台北市，2002。
36. 葉莉莉、薄景華：台南地區呼吸器依賴個案居家照護之初步探討・長期照護雜誌 1999 ; 3(1) : 20-34。
37. 劉春年、胡月娟、李孟智：住院中風病人主要照顧者負荷及其相關因素之探討・公共衛生 1998 ; 25(3) : 197-209。
38. 林秀純、徐亞瑛、姚開屏等：台灣北部地區失能老人家庭照顧品質及相關因素之探討・護理研究 1999 ; 7(1) : 15-28。
39. 中央健保局，需長期使用呼吸器病人手冊・上網日期：2007年2月，網址：http://www.nhi.gov.tw/information/news_detail.asp?menu=1&menu_id=&News_ID=603



A Descriptive Study on Primary Caregiver Burden for Home Ventilator-Dependent Care

Cho-Yi Huang^{1,4} Shyh-Dye Lee^{2,3} Hong-Jer Chang²
Ling-Ling Chiang^{1,4} Chun-Nin Lee^{1,4}

Abstract

Home respiratory care in Taiwan has usually lagged behind advanced countries for years. Under the encouragement of National Health Insurance Program (NHIP), and the popularizing efforts of respiratory therapists, more and more primary caregivers tend to take a care for the ventilator-dependent patients at home. Actually, the primary caregivers usually suffered from heavy burdens without corresponding and pertinent concerns. This study intend to workup on the burden of primary caregivers for home ventilator-dependent patients and the relationships between the burden and their demographic characteristics. The study was designed using a cross-sectional scheme to collect the necessary information by the organized structural questionnaires, including personal demographic information of home ventilator-dependent care, and Caregiver Burden Scale with the permission of the original author. The subjects were collected by purposive sampling from Home Respiratory Care Facilities in central and northern Taiwan. The results of the study showed as follows : (1) The male home ventilator-dependent patients were a little more than females. About 60% patients did not gain any subvention from the government. 80% patients, with good consciousness level, have been hospitalized for more than three times. Certainly, the most prevalent morbid condition of the subjects was pulmonary disease/disorder. Most subjects used assist control mandatory ventilation (ACMV) mode and oxygen flow by 0~2 liter per minute by their ventilator setting. 45% patients had been using ventilators for more than three years, 60% to 70% of them used ventilators up to 19~24 hours per day. (2) Main burden of primary caregivers caring for home ventilator-dependent patients belonged to the financial part, and the others were physiological, social, and psychological counterparts. (3) All burdens of primary caregivers' tend to be more remarkable, when home ventilator-dependent patients didn't work before their current morbidity, younger age, more dependency on primary caregiver, and using lower oxygen flow. Hence, the study can provide the professional therapists engaged in home respiratory care to realize the peculiar situation about care recipients and care givers. We also hoped the study results can provide the basis for the related policymaking and gain access to a holistic and whole family approach to the patients.

Key words : home ventilator-dependent care, primary caregiver, burden

¹ Department of Internal Medicine, Taipei Medical University – Wan Fang Hospital

² Graduate Institute of Long-Term Care, National Taipei College of Nursing

³ National Taiwan University Hospital Bei-Hu Branch , Taipei, Taiwan

⁴ School of Respiration Therapy, Taipei Medical University, Taipei.

Address correspondence to Ling-Ling Chiang, School of Respiration Therapy, Taipei Medical University, 250, Wu-Xin Street, Taipei City, Taiwan, 110.

Tel:(02) 27361661 ext 3512 Email: llchiang@tmu.edu.tw .