

居家照護病患之家庭照顧者對支持系統的 利用與相關因素

邱啟潤 高雄醫學大學護理研究所副教授

陳武宗 高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系副教授

陳宜品 高雄醫學大學護理研究所研究助理

前言

高齡化社會所帶來的衝擊與問題，已成為政府與民間關注的焦點；為有效落實老人福祉，無論長者的健康狀況如何，能協助其在熟悉的社區環境中頤養天年，給予有尊嚴的服務及生活安全的保障是政府努力的方向。社區式的照護是高齡化社會中，長期慢性病患的理想照護方式，因此建構國內完善長期照護社區照護系統，是當務之急，也是落實「在地老化」政策理念必要措施。然而慢性病對家庭所造成的影響不僅是病人本身，也涉及到提供病人長期照顧的家屬，尤其家庭照顧者（以下簡稱照顧者）尚需面對非常多樣化問題與需求，照顧者需要有各種的支持才能繼續長期的照顧。但居住在家中的長期慢性病患者之照顧者，能獲得外來社區服務方案協助的極為少數（吳、林，1999）。為使老人能在熟悉的環境中得到安養照顧，也能延續老友의 互相關懷，使既有的家庭與親屬照顧資源不至於大量流失，並讓需要照顧的人士留在家中，讓社區中的服務資源有了相互連串的契機，建立起社區照顧服務體系，它是需要聯結正式與非正式的社區資源去協助的（羅，1998）。在長期照護政策中提供及建構社區化的家庭照顧支持系統實有其必要，然而，我們社區中居家照護服務的長期慢性病患之照顧者的支持系統、利用情形、滿意度及正式支持系統的相關因素是我們想探討的。

社區照顧的理念，乃在於追求被照顧者生活的正常化，而支持網絡的建構

又是社區照顧必要的基礎，欲支援老人或身心障礙者多元需求的社區照顧，是需要由正式與非正式網絡所組成（黃，2003）。非正式照顧資源是從個人支持網絡擴大而來的，如病患既有的家人、親戚及朋友所提供的服務，或擴充的社會網絡與社區支持網絡（community supportive network），除原有的家人和親朋外，還包括社區的鄰居、志工、宗教團體、病患群的互助團體及鄰里社區照顧組織等。本研究再將正式與非正式照顧資源加以歸納為實質性（instrumental support）、情緒性（emotional support）、及資訊性（informational support）三類；實質性支持指提供的服務、物品、或經濟補助等；情緒性支持為關心、同情、愛與信任；資訊性支持指任何幫助解決問題或壓力的資訊。

Andersen 與 Newman 在 1960 年代所發展的行為模式（the behavioral model）長期來被應用在預測老年人對健康或醫療服務的使用；但近十多年來，它也慢慢被國內外學者使用在檢測照顧者對服務的使用上。行為模式中三個影響變項分別為：傾向因素（predisposing variables），乃指疾病發生前已存在或不易改變的變項，如社會人口學特徵。使能因素（enabling variables），指促使或阻止尋求正式協助的原因，例如非正式協助者的數目。需要因素（need variables），是一項迫切影響使用服務的因素，如照顧者的健康或負荷程度（Mill & McFall, 1991）；本研究以後兩者為主進行探討。

研究對象

本研究針對高高屏地區收案數超過 20 人的 16 家居家護理機構，588 個居家照護個案，由居家護理師以問卷調查來收集資料，收集期間自民國 92 年 6 月至 92 年 11 月，共完成有效問卷 388 份，完成率 66.0%。

結果與討論

一、家庭照顧者利用支持系統的情形

研究結果顯示，照顧者在非正式支持的利用比率，無論情緒性支持（75.0%），實質性支持（62.4%）或資訊性支持（58.7%）；相較於正式支持的利用比率，如情緒性（20.0%）、實質性（34.5%）、資訊性（54.4%）要高出許多。此支持利用比率的排序也符合了國內許多學者（呂，2001；黃，1998）之看法，照顧者在尋求協助時會先以非正式體系為優先，當非正式支持無法滿足照顧者的需求時，他們才會轉向正式系統尋求協助，故情緒性支持在非正式支持中用得最多，在正式支持用的最少。本研究顯示資訊性支持在正式與非正式支持系統，所用的比率很接近，是否表示雖已方便利用非正式資訊支持，但仍覺不夠或沒有信心；因為接受居家照護的病患都是較為虛弱，問題較複雜，需要較多專業判斷的資訊，故促使其再去利用正式的資訊性支持，以及居家護理師或醫師等專業人員會主動到家訪視提供，增加了利用上的方便性。另外，在經濟方面（設備與費用補助）的正式實質支持，利用率最高，因為還是非正式支持系統中較無法滿足的，這也符合呂（1998）所提的補充模式（supplemental model），即非正式支持是基本、主要的，正式支持是邊緣、次要的，當需要無法由非正式支持系統滿足時，正式系統就用來補充。

二、家庭照顧者對正式支持系統的利用、滿意度與期望

照顧者在現有可用的正式支持系統

中，實質性支持含]居家照護有 21 項，資訊性支持服務有 16 項，情緒性支持 4 項。照顧者利用的支持的來源，多為病患目前接受居家護理服務的機構，其它相關機構或團體甚少。

研究結果顯示，照顧者可用的 16 項正式資訊性支持，每人平均利用 8.7 項，可能是每個人的需求性不一樣，資訊的支持現多採用個別衛教及以醫院提供為主體。對於「臨終照護及安寧照護之認識」、「壓力調適與放鬆技巧演練」、「照顧者健康維持與健康促進」、「溝通技巧」和「社會資源的了解」這些主題，幾乎有半數的人想要卻未獲得，由於這些需求多半是出院後才會產生，有賴醫護人員訪視時提供；醫護人員若能適時地轉介相關資源，或加強此方面的知能來提供這類與照顧者較相關的主題；或從醫護人員以外的其它專業人員獲得資訊，可由關心照顧者的民間團體或醫院辦理，或加強書面及網路資訊的提供。由於本研究有 44 位（11.3%）照顧者曾經利用網路尋找照顧資訊，網路可提供全天候、不分時段的照顧資訊給有需要的照顧者，照顧者也可更自由地在家裡獲得資訊性支持服務，甚至情緒性支持任何支持性服務的申請；未來應加強開發透過網路的提供方式，以增加其方便性及可近性；也更有助於建構長期慢性病患照護支持系統，及「在地老化」目標的達成。

除了專業人員提供訊息外，照顧者也可利用照顧者聯誼會或電話聯絡等方式彼此分享照顧的技巧與經驗，但現階段此聯誼會仍需專業人員來促成。黃（2000）指出照顧者在長期照顧病患中，累積相當多的觀察和經驗，若能增加他們正確的疾病常識，去除內心對疾病的歧視羞辱感，充能（empowering）意識覺醒，家屬教育家屬，共同聯合組成團體，提升照顧者的自我價值，形成家庭與家庭間的教育課程，這對病患照顧是有助益的。

實質性支持利用率低於 10% 的項目，如喘息、居家服務，無人使用的日間照護及臨時托老，都是政府為減輕照顧者壓力，而積極倡導的服務方案。分析其原因，可能是全職的照顧者有五成以上，再加上親友、鄰居等非正式支持就可以發揮功能；或者是我們的照顧者非常認命（有人說：吃苦就像吃補），對於自身的休息或外出透透氣都不敢奢望；但 Winslow (2003) 表示當照顧者在自覺到正式支持服務的利用對病患或自己是有助益的時候，會促使他們利用服務；故加強醫護相關人員對照顧者及照顧者本身對自身需求的重視，鼓勵照顧者在照顧病患的同時也能注意自己的健康或能將照顧壓力適時的抒解，以維持照顧者能更長遠、順利地在家照顧病患的方法。第二個原因就是不方便，因為完全依賴的病患占多數，而服務的利用須將病患及其生活所需物品一併載送到特定機構裡，待服務結束後，再將病患及物品載回，照顧者覺得非常不便，而不想用。而利用過機構與居家喘息的人，有半數皆認為時間太短，故延長機構喘息時間，或恢復原有的居家喘息，使與機構喘息並存，將可改善不方便的問題。第三個原因是不知道有此種服務，有三分之一的照顧者表示不知道，或許是年齡大，或整日在家照顧病患較無機會去獲得這些支持的資訊；故建議居家護理師應主動提供這些訊息給照顧者。更有少數是擔心品質，因為曾利用過喘息的照顧者，和對自覺的幫助程度、工作人員的服務態度以及整體滿意度，都是呈現在次等滿意度的為多，與其它項目的滿意度比，相對較低，是否有再提升品質的必要。

在非正式支持系統的情緒性支持利用率為 75%，在正式支持系統中情緒支持如：電話諮商 (38.1%)、面談 (32.0%)、支持團體 (6.4%) 及照顧者聯誼活動 (1.5%) 利用率並不高；其中有 60% 的照顧者覺得沒有需要，或許是家

人、親朋或鄰居就可以解決，不需靠專業人員來幫忙。但是利用過的人約有 97% 認為「很有幫助」，或「有幫助」；且照顧者認為沒有需要，可能是優先順序排不上去，不是真正的沒有需要；另有 41~47% 的人是不知道支持團體與照顧者聯誼活動的訊息，可能是辦理的單位較少，且宣傳不夠。其服務有一半是來自民間團體提供，這些服務被利用時，照顧者對其服務態度都相當能接受，對距離與時間也都能接受。對於電話諮商有 92.6% 的人認為「很有幫助」或「有幫助」；面談有 98.4% 認為「很有幫助」或「有幫助」，這兩項服務 82~90% 是來自醫院，75% 是由護理人員提供，是很好的服務，應繼續維持。因為這是照顧者自身的需求，而非照顧病患的需求，相對而言，就不是這麼重要，故未來在減輕照顧者負荷的措施上，此類正式的情緒支持尚有待積極推展。

三、正式支持系統利用的重要預測因素

本研究發現，照顧者非正式支持系統中親朋鄰居的人數和正式支持系統的利用，無論是資訊性、實質性或情緒性皆有顯著正相關。Bass 和 Noelker (1987) 表示家人或親戚通常是影響老人決定是否使用支持服務的要要原因之一，他們除了是訊息的提供者，也同時是支持服務的轉介者，故親戚、朋友和鄰居等非正式支持的人數多寡，就成為正式支持利用的重要預測因子。本研究還發現，沒人輪流或非常規照顧的照顧者較會去利用情緒性支持，這可能是平日沒人可以輪流的照顧者，長久永無休息，若感到心力交瘁時，會較想與他人聊聊天、透透氣，而較會去利用正式情緒支持，如電話諮商、面談、支持團體及照顧者聯誼會；此外，非常規照顧者較會利用情緒性支持，可能是因為時間未被綁住而較能去利用資源。

本研究發現，需要因素有三項可以預測正式支持的利用，即照顧者慢性疾

病數越少、心理社會健康越好的，越會利用資訊性支持，這和 Mill 和 McFall (1991)發現的不同，他們認為當照顧者健康狀況不佳時較會去利用替代照顧者照顧病患的正式實質性支持，與本研究中所指的資訊性支持不同。當病患意識不清醒表示情況較嚴重，故照顧者較會去利用資訊支持，以瞭解應照顧病患的相關知能。但當照顧者健康狀況較好，即疾病數少、心理健康狀況佳時，較會去利用正式資訊性支持，可能因為自己健康不佳時，已經沒有多餘的力氣去收集照顧病患的資訊了。當照顧者負荷程度越高，實質性支持利用越多，此結果與 Houde (1998)的研究相符合，其表示與本研究相矛盾，當照顧者缺乏自身或社會資源時，常自覺無法繼續照顧病患，或許因此當照顧者負荷程度增加時，越會考慮利用正式支持系統中之各類服務。

經由上述分析發現，分別有各種預測因子影響照顧者對於三類正式支持的利用，而此照顧者多元和複雜需求之評估與滿足，實需專業人員來提供，目前居家護理師是接觸照顧者最多的專業人員，雖已解決許多照顧者在病患照顧上的問題，但黃 (1998)指出非正式支持系統與正式支持系統的聯結，是提供社區照護必要的，而照顧管理者 (care manager)，才能扮演好此角色。國外已發展許多這種角色，尤其是老人照護管理者 (geriatric care manager)，它可以由護士、社工、諮商師或老人學專家來擔任，協助家庭的老人和照顧者，使他們獲得更高品質的生活 (National Association of Professional Geriatric Care Managers, n.d.)，國內未來可以對較有經驗的長期照護專業人員，培訓此類課程。

建議

政策性

1. 加強醫院推動出院準備服務，培訓照

顧管理者 (care manager)，為因應高齡化社區長期照護之推展，需有人串聯非正式支持系統與正式支持系統；衛生署宜在原有的醫院評鑑項目中，對出院準備服務加強計分，以提高醫院對此工作的重視，並積極培養照顧管理者角色。

2. 加強衛生所公共衛生護士因應高齡化社會調整角色，培養具備社區長期照護應具備之照顧管理者的能力。
3. 整合地方各種公設的長期照護單位，與轄區的衛生所合作，成為民眾提出需求的單一窗口，善用電腦網路的科技使申請需求的流程更方便與快速，並及時提供照顧者需要的服務。
4. 鼓勵獨立型態居家護理機構的護理人員聯合執業，主動出擊與社區養護 (或長期照護) 相關機構合作，支援居家的照顧者在非正式支持系統無法滿足的各項需求。
5. 健全照顧服務人力培訓、認證與品質保證制度：由主管機關統一訂定訓練內容及標準，委託學校或長期照護專業團體培訓照顧管理者、居家服務員甚或長期照護之志工；培養之照顧管理者至少需能具備個案評估、資源整合與轉介等能力。
6. 利用政府相關廣電頻道，廣為宣傳照顧者相關的議題：讓民眾瞭解高齡化社會，如何提早準備面對長期照護的問題；宣導家庭照顧者對家庭的貢獻，居家服務員的工作是值得大家尊敬的。地方電台可提供當地家庭照顧者可利用的資訊性、實質性以及情緒性支持的服務內容、時間及機構等資源。
7. 建構補充性、多元化、可近性、有品質的正式支持系統，以補足家庭照顧者非正式支持系統的不足，如喘息服務應採居家與機構並存，逐年延長喘息時間的補助，並提升服務的品質；居家復健服務如何能在健保給付下

提供。

8. 盡快推動長期照護保險、積極規劃國民年金，及擴大照顧者津貼等福利措施，以改善照顧者最大的經濟需求。

實務性

1. 強化醫院出院準備服務功能：在每個病房能有專人針對病患與家庭照顧者進行出院前的評估，提供需要的資訊性支持，或社區可利用的相關資源及管道，必要時協助申請其所需的社會福利措施，或做適當地轉介。
2. 加強醫院的居家護理服務提供出院後的服務：在出院後能有定期的追蹤服務，由照顧管理者視病患或家庭照顧者的需求，照會院內相關的專業團隊（居家護理師、醫師、復健師、營養師等），適時地提供需要的團隊服務。
3. 加強長期照護管理示範中心（單一窗口）的宣導與功能：各縣市長期照護管理示範中心的個案管理師、居家護理機構的護理師或醫院出院準備小組的照顧管理者，應培養具備全方位的能力，做好病患及家庭照顧者的需求評估，瞭解家庭照顧者非正式支持系統的功能，必要時轉介需要的正式支持系統供其利用。和民間照顧者相關團體合作，作好資源整合及轉介，予以提供長期慢性疾病的患者及其家庭照顧者居家所需之可近性服務。
4. 提醒家庭照顧者善用各種正式支持系統的資源：居家護理師可鼓勵家人分擔照顧病患的事務，鼓勵家庭照顧者有機會利用日間照護、居家服務或喘息服務，以使其順利地投入照顧工作。
5. 加強家庭照顧者的充能以達自助而助人：家庭照顧者關懷協會可與醫院出院準備服務小組合作舉辦照顧者之照顧技巧訓練班、支持團體或照顧者聯誼會，充能照顧者，共同聯合組成團體，提升照顧者的自我價值，形

成家庭與家庭間的教育課程。

6. 早期篩檢出需要服務的家庭照顧者：利用負荷量表或心理社會健康量表加以評估，早期篩檢並適時介入與提供各項必要的支持，如：資訊性、實質性與情緒性支持服務。

參考文獻

1. 吳淑瓊、林惠生（1999）。台灣功能障礙老人家庭照顧者的全國概況剖析。《中華衛誌》，18（1），44-53。
2. 呂寶靜（1998）。老人非正式和正式照顧體系關係之初探：從家人和日托中心工作人員協助項目的比較分析出發。《社會政策與社會工作學刊》，2（1），3-37。
3. 呂寶靜（2001）。《老人照顧：老人、家庭、正式服務》。台北：五南。
4. 黃源協（1998）。老人社區照顧的內涵與工作方法。《社區發展季刊》，（83），157-167。
5. 黃源協（2003）。社區化照顧的理念基礎。於國家衛生研究院論壇長期照護委員會編著，《社區化長期照護之發展策略》（pp.1-22）。台北：國家衛生研究院。
6. 黃媛齡（2000）。家庭系統做為慢性精神病患照顧主體的省思-論「過度使用家庭能力」與建構「替代性家庭功能」。《中華心理衛生學刊》，13（3），89-110。
7. 羅秀華（1998）。支撐社區照顧的社區資源-評估與運用：如何引導各類資源為社區照顧注入生命力。《社區發展季刊》，（81），259-269。
8. Bass, D. M., & Noelker, L. S. (1987). The influence of family caregivers on elder's use of in-home services: An expanded conceptual framework. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 184-196.
9. Calsyn, R. J., & Winter, J. P. (2000). Predicting different types of service use by the elderly: The strength of the behavioral model and the value of interaction terms. *The Journal of Applied Gerontology*, 19(3), 284-303.
10. Houde, S. C. (1998). Predictors of elders' and family caregivers' use of formal home services. *Research in Nursing and Health*, 21, 533-543.
11. Mill, B., & McFall, S. (1991). The effect of caregivers burden on change in frail older persons' use of formal helpers. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 165-179.
12. Mitchell, L., & Krout, J. A. (1998). Discretion and service use among older adults: The behavioral model revisited. *The Gerontologist*, 38(2), 159-168.
13. National Association of Professional Geriatric Care Managers. (n.d.). *The professional care manager*. Retrieved March 16, 2004, from <http://www.caremanager.org/gcm/ProfCareMana>

- gers.htm
14. Wolinsky, F. D., & Johnson, R. J. (1991). The use of health services by older adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 46(6), S345-S357.
 15. Winslow, B. W. (2002). Family caregivers' experiences with community services: A qualitative analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 21-32.