

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫成果報告

✧ 慢性病童繼續性照護系統之研究 ✧

✱ The study on continuity of care system for children with chronic disease ✱

計畫類別：☒個別型計畫 ☐整合型計畫

計畫編號：NSC 89-2320-B-002-036-

執行期間：88 年 08 月 01 日至 89 年 07 月 31 日

計畫主持人：李雅玲

共同主持人：戴玉慈

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

☐赴大陸地區出差或研習心得報告一份

☐出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

☐ 國際合作研究計畫國外研究報告書一份

執行單位：台灣大學醫學院護理學系

中 華 民 國 89 年 10 月 17 日

行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告

計畫編號：NSC 89-2320-B-002-036

執行期限：88 年 08 月 01 日至 89 年 07 月 31 日

主持人：李雅玲 台灣大學醫學院護理學系

共同主持人：戴玉慈 台灣大學醫學院護理學系

一、中文摘要

本研究係以描述性調查法，針對住院超過 30 天且確定即將出院的慢性病童，尤其主要照顧者接受問卷訪談。研究期間，發展出「慢性病童繼續照護需求」問卷，是為本研究的工具。收案期間為 2000.5.1 至 2000.8.31，共計 113 份有效問卷。

結果分析得知，1. 病童以男生居多，平均年齡為 4.33 歲，平均住院日數為 31.77 天。2. 病童家庭每月收入以 2-5 萬元居多，住院期間主要照顧者為母親的有 54%，其次為父母共同照顧 28.3%，家中手足的平均數目為 1.87 位。3. 主要照顧者生活品質評量各項目的平均得分為 3.29 分，以 3.43 分最多。4. 主要照顧者對長期照護的認知與態度，以居家護理服務的接受度最高；至於護理之家，喘息服務、日間照護，若有補助則有半數以上的受訪者，願意接受此類服務。然而，對於安養中心的服務即使有補助，過半數仍不願意讓病童住到此類照護機構。5. 當病童病情穩定可以出院返家時，仍有 6.2% 的照護者認為自己能力不足以照顧病童。6. 病童長期照護的需求有 32 項之多，以蒸氣吸入需求為最多。7. 病童出院時，多數可以由口進食，不需協助其活動，行為發展正常。8. 根據護理人員的評估，多數病童不需要輔助醫療器材。

關鍵詞：慢性病、兒童、繼續性照護、主要照顧者、生活品質、需求、居家護理、護理之家、日間照護、喘息服務、安養中心

Abstract

A descriptive survey design was adopted in this research. The subjects of

sample were primary caregivers whose children with chronic illness and hospitalization for more than 30 days, being confirmed for discharge by their physicians. During this study, investigators developed a questionnaire: Needs of Continuity of Care for Children with Chronic Illness which was used as an instrument to collect data. Data collection was proceeded during 2000, May through 2000, August. There were 113 effective samples used be analyzed.

The results were described as followed. 1. Most of children is male. The average age was 4.33 years old. The mean of length of hospitalization was 31.77 days. 2. The income of most families was NT\$20,000-50,000, according last month record. Most of the primary caregivers were mothers (54%), then parents take care together (28.3%). The average number of sibling was 1.87 for each child. 3. The mean rating of quality of life perceived by primary caregivers was 3.43 based on a scale of 1 to 5. 4. Most of caregivers would like the service of home care visit. However, over half of caregivers didn't want to send their child to sanatorium center to receive such kind of continuity care. 5. There were 6.2% of caregivers who were not confident in taking care of their child after discharge. 6. There were 32 item of home care needs identified by this study. 7. Most of children had the ability to intake through oral, more without assistance, behave normally during the study. 8. According to the assessment of nurses, most of children didn't need the assistance with auxiliary or supplementary medical materials.

Keywords: chronic illness, continuity of care, primary caregiver, quality of life,

need, home care, nursing home,
day nursing care, respite care,
sanatorium center

二、緣由與目的

本研究主要目的在探討我國慢性病童繼續性照護的需求。研究設計係採描述性調查法。研究對象採立意取樣(purposive sampling)方式，選取符合下列條件的慢性病童：

1. 至少 30 天急性的照護或 3 個月的醫療指導(或)不同指示的復健，且須長期持續性的照護。
2. 需住院 30 日以上的疾病
3. 日常功能受影響的時間，每年超過 3 個月，且每年入院時間超過 1 個月。

符合上述條件者，經由醫師確定即可出院病童，其主要照顧者能以國台語溝通並識國字者，同意接受問卷訪問者。

研究期間，發展出「慢性病童繼續照護需求」問卷為研究工具。本問卷係參考吳淑瓊教授的「慢性病患長期照護需求」問卷，及臺大醫院出院準備服務小組設計的「臺大醫院兒科住院病人長期照護需求先趨調查」，經由 2 位學者及 9 位臨床護理專家(來自台北市 4 家準醫學中心以上醫院)進行專家表面效度檢測，使達 80% 以上同意後，才進行資料收集。資料收集者為 5 位具有 10 年以上經驗的資深護理人員或護理長。訪員在進行資料收集前舉行 2 次的說明會及訪員訓練，並將問卷內容逐條說明、解說，並澄清訪員的疑問，才進行資料收集的工作。資料收集期間為民國 89 年 5 月 1 日至 89 年 8 月 31 日止，每份問卷的填答時間約為 20-30 分鐘，共計發出 120 份問卷，回收有效問卷為 113 份，有效率為 94%。

問卷內容包括：「病童基本資料」、「病童家庭狀況」、「主要照顧者生活品質評量」、「主要照顧者對長期照護的認知與態度」、「病童住院中的照護情形」、「病童長期照護需求評估」、「病童出院時的情形」及「護理人員的護理評估」等八部分。

研究的統計分析係採 SPSS for Windows 建立資料，以描述性統計

(descriptive statistics) 分析結果。

三、結果與討論

本研究共得 113 份有效問卷，由問卷分析得知：

1. 病童基本資料部分：病童以男性居多 62.8%；平均年齡 4.33 歲；平均住院日數 31.77 天；居住地以台北縣市居多 71.6%；診斷依次為先天性心臟病 57.7%、膽道閉鎖 8%、急性淋巴性白血病 6.2%。
2. 病童家庭狀況：家中上個月收入以 2-5 萬元最多 42.5%、其次為 5-10 萬元 33.6%、但 2 萬元以下有 8.8%；平均而言，家庭收入要養育的人口數為 3.88 人；而病童生活費主要來源為父母者佔 86.7%；病童醫療費用自付額的主要來源為父母(44.2%)、其次是父母及社會救濟(38.1%)；父母的婚姻狀況大多數為結婚 93.8%；與父母共同居住的病童有 69.9%、三代同堂的有 25.7%；病童生病住院時主要照顧者為母親者有 54%、其次為父母親共同照顧 28.3%；病童出院後主要照顧者仍以母親居多 46.9%、其次為父母共同照顧 30.1%；病童家中平均的手足數為 1.87 位。
3. 主要照顧者生活品質評量：計有 28 個項目，以 5 分表示極滿意、4 分表示滿意、3 分表示中等程度滿意、2 分表示不滿意、1 分表示極不滿意；主要照顧者各項目的平均得分為 3.29 分，以 3.43 分最多。
4. 主要照顧者對長期照護的認知與態度：53.1% 的主要照顧者不知道有居家護理服務；願意接受居家護理服務有 92%；有 61.9% 的人願意付費以接受居家護理服務，81.4% 願意支付訪視員的車馬費；63% 的人不知道有居家護理服務，過半數(53.3%)不願意自費讓病童出院接受護理之家服務，若有保險給付，則過半數的人願意讓病童接受護理之家服務；80.6% 知道有安養中心服務，但是 85.7% 的人不願意讓病童住到安養中心，78.1% 表示即使有保險給付，也不同意病童住到安養中心；74.1% 不知道

有日間照護機構，59.1% 的人不願意自費讓病童住到日間的照護機構，但若有保險給付則有 56.6% 願意；多數的主要照顧者不知道有喘息服務，若有補助則有 60.1% 的人願意接受喘息服務。

5. 病童住院中的照護情形：當病童被醫師宣佈可以出院回家時，仍有 47.2% 的人認為病童需繼續住院，不應該出院，然而只有 6.2% 的主要照顧者認為自己的能力不夠而不能在家照顧病童。
6. 病童長期照護需求評估：在本研究中，病童需要的長期照護項目共計 32 項，依序為蒸氣吸入、抽痰、復健運動、被動關節運動、翻身等。
7. 病童出院時的情形：多數的病童可以由口進食，多數沒有嘔吐狀況 (92.8%)，過半數病童需要使用尿布以處理其排尿、排便情形；多數病童回家時身上無傷口 (79.6%)，可自行活動者有 67.3%，有 78.8% 的病童不需協助其活動；病童的行為發展依主要照顧者主觀地觀察，正常者佔 94.2%。
8. 病童出院的護理評估：有 66.1% 的病童是因為臨時事故或急性症狀而來住院的，並不是慢性病住院，住院次數以第一次居多 39%，其次為 4 次以上的住院 34%；99.1% 的病童並非植物病童。多數病童住院時並不需要輔助的醫療器材或特殊處置；多數病童的主要照護並不會因為出院要自付醫療器材費用而不願意出院。

主要照顧者的生活品質評量得分在 2.5 分以上，即其生活品質維持在一個中等程度之上。分析其原因，多數的病童生病已有一段時間，至少都是 30 天以上，有 61% 的病童至少是第二次以上的住院，對於主要照顧者而言，他們已有相當一段時間的適應，他們可以調整自己的生活，努力過著正常化的生活，因此在生活品質的評量得分都不算低。

本研究結果得知，仍有 49.2% 的主要照顧者認為病童應該繼續住院，但是若有居家護理服務，則有 92% 的主要照顧者願意接受居家護理服務。在各種出院後的繼續性服務中，以居家護理服務 (92%) 的接受度最高，其次依序為護理之家 (60.5

%)，喘息服務 (60.1%) 及日間照護 (56.6%)；至於安養中心，即使有付費補助，仍有 78.1% 的人不願意使用；其分析的原因可能與一般民眾對這些後續性照護的不瞭解有關。

四、計畫成果自評

這是一個相當初步但非常重要的研究，且研究本身的一系列設計相當完整，如能繼續進行，相信對我國慢性病兒童的繼續性照護能有完整且客觀的資料供研究使用。本研究的成就在於提供客觀資料，建立評估量表，引發對慢性病童繼續性照護的關注。

五、參考文獻等

Flarey, D. L., Blancett, S.S. (1996). Case management: Delivering care in the age of managed care. In Flarey D.L., Blancett, S. S. (1996). Case management: Delivering care in the age of managed care. In Flarey D. L., Blancett, S. S. (Ed.), *Handbook of nursing case management-health care delivery in a world of managed case* (pp.1-22). Maryland: Aspen.

Macmillan, M.S.(1994). Hospital staff's perceptions of risk associated with the elderly people from acute hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 249-256.

Mamon, J., Steinwachs, D.M., Fahey, M., Bone, L.R., Oktay, J., & Klein, L. (1992). Impact of hospital discharge planning on meeting patient needs after returning home. *Health Services Research*, 27(2), 155-175.

Rasmusen, L. A. (1984). A screening tool promotes early discharge planning. *Nursing Management*, 15(5), 39-43.

Rock, B.D., Beckerman, A., Auerbach, C., Cohen, C., Goldstein, M., & Quitkin, E. (1995). Management of alternate level of care patients using a computerized database. *Health & Social Work*, 20(2), 133-139.

Wong, D. L. (1997). *Whaley & Wong's Nursing Care of Infants and Children*. 5th ed., St. Louis: Mosby.

參加第五屆國際家庭護理研討會心得報告

July 19-22, 2000

Chicago, Illinois

台大護理系李雅玲講師

國際家庭護理研討會(International Family Nursing Conference) 起始於 1988 年，為每三年舉辦一次，今年為第五屆。每次舉辦均吸引 300-500 名來自全世界至少 10 個以上國家護理人員發表論文，今年亦不例外。估計至少有 350 位護理人員參與，且發表論文的學歷背景、身分是本人參加研討會以來層次最高、最整齊的一次，幾乎每一場的報告者都是具有博士學位或即將獲得博士學位的學者，還有許多報告者具有教授資格。由此可見報告的論文深度具有相當的可信度及國際觀。

除了論文程度高，具有實際臨床運用價值外，本研討會相當值得學習的一點是，主持人(moderator)及報告者(presenter)都很能掌握時間，善於運用教具，使得眾多論文發表下來幾乎沒什麼延誤。這可能與大會事前充分準備、溝通及安排在場協助的義工有關。

另外，在明牌的設計上也相當用心，每個人在四天會期中都被要求掛著名牌，從名牌上可以一目瞭然的知道對方此次來參加的身分，比如說：純參加的就只有一張名牌，若名牌下方貼有 2 張紅條，則表示她有二篇論文發表，若下方再加貼一張黃條，表示她還具有 moderator 的身分等等，這是一個很好的設計。同時此次會議選擇的地點正好就在 Hotel 裡面，對於遠道或是從其他國家來的參加者都相當便利，免於舟車奔波之苦。

另一個心得，值得國學習或鼓勵的是，此次參與的亞洲人並不多，但也看到了大約有 30 位左右，可惜的是，從台灣參加的僅有少數幾位。反觀泰國、日本幾乎是組團來參加，甚至由大學的系主任領隊參與，這在國際護理舞台是相當重要的一點，尤其是我國即將舉辦 2005 的國際護理會議(ICN Conference)，屆時急需接待人才及告訴別人(國際間)我國的舉辦能力與熱誠。因此，建議護理人員應多多參與類似的國際會議，以增我國在國際間的能見度。

由於本人的興趣大多著重於慢性病、病童及家庭方面的議題，因此所選擇的大都與此方面有關。整個大會的論文題目相當豐富，總而言之，參加這個國際家庭護理會議是相當值得且收穫很大；很感謝國科會 NSC-89-2320-B-002-036，提供機會讓我參與，這對本人進行的研究有相當大的助益。