

居家緩和醫療家庭主要照顧者之需求與滿意度

胡文郁 邱泰源* 莊榮彬** 陳慶餘* 戴玉慈 陳月枝

為瞭解癌末病患家庭主要照顧者之照顧需求、服務滿意度及其影響因素以提供更好的居家癌末照顧，本研究針對一年間接受過居家緩和醫療但已過世且願意接受調查的癌末患者之家庭主要照顧者，以郵寄問卷方式進行資料收集，共完成 43 位個案，回收率為 82%。研究發現主要結果為：(1)所有家庭主要照顧者皆擔心「突發狀況自己不會處理」，九成以上會擔心「病人吃不下東西或失去吞食能力」以及「缺乏照顧病人所需器材」。(2)照顧需求程度最高的項目為資訊的需要，占 87.9%，其中又以「如何處理病人的身體症狀」居首，占 92.9%。(3)居家期間家庭主要照顧者自覺癌末患者出現頻率及嚴重程度較高的前五項身體症狀，依序為「疼痛、吃不下、疲倦、意識不清及噁心」，86.8%的家庭主要照顧者對醫療人員在症狀控制的幫助感到滿意或非常滿意。(4)整體而言，平均 78.9%的家庭主要照顧者對資訊、個人、心理及靈性方面的支持有高照顧需求；97.0%自覺醫療人員實際上有給予以上各方面需要的指導或協助；80.7%對醫療人員提供的服務表示滿意或非常滿意。另有九成的家庭主要照顧者於日後會建議其他親友接受居家緩和醫療，此外，有二成的家屬對後續之哀慟輔導有明顯的需要。(5)家庭主要照顧者的年齡為 30~39 歲及 40~49 歲者、教育程度為高中；病人本身為女性、道教信仰、年齡為 60~69 歲與 70~79 歲者，對於醫療人員提供的服務有較高的滿意度($p \leq 0.05$ 或 $p \leq 0.01$)。由上述結果可知，加強居家緩和醫療專業訓練、增添照顧人力及建立社區支持系統，以延續住院時所提供之身心靈整體照顧是居家緩和醫療成敗關鍵。本研究結果呈現之高滿意度，除可鼓勵居家緩和醫療的推展外，亦可由照顧者需求調查結果，研擬更符合病人及家屬期望的照顧模式。

關鍵詞：居家安寧療護，緩和醫療，家庭主要照顧者，照顧需求，滿意度
(台灣醫學 Formosan J Med 1999;3:527-37)

前 言

據衛生署統計資料顯示，我國十大死因中，以慢性疾病為多，其中因癌症死亡人數，逐年增加，已連續十五年高居十大死因之首，民國 86 年中就有 2 萬 9 仟餘人因癌症死亡，為民國 75 年時的 1.8 倍[1]。癌症患者一半以上，終將因無法治癒而進入癌症末期階段，需面對身心靈及社會文化因素所帶來的整體性痛苦(total sufferings)。這些癌末病人常持續住院治療至死亡，不僅造成國家社會的沉重醫療負擔，也因為傳統醫療方式無法妥善照顧，而使

得病人與家屬生活品質低落。因此以提高生活品質(quality of life)及追求善終(good death)為目標的安寧療護／緩和醫療照顧(hospice/palliative care)，已在世界各國發展並被公認為疾病末期病人醫療照顧模式之最佳選擇[2,3]。據黃氏推估台灣於公元 2012 年，癌症患者對末期醫療照顧之需求人數，將增加為目前的三倍[4]，加上我國是一個非常注重善終的民族，國人的生死觀及社會文化均強調安死家中，故社區或居家之安寧療護模式已有發展的迫切性。

據邱氏(1993 年)研究調查結果顯示，台灣及日本民眾選擇「家裡」為末期醫療照顧的場

國立台大醫學院護理學系暨附設醫院護理部 家庭醫學部* 恩主公醫院家庭醫學部**

受文日期 民國 88 年 5 月 5 日 接受刊載 民國 88 年 8 月 9 日

通訊作者連絡處：胡文郁，台北市仁愛路 1 段 1 號，台大醫學院護理系

所，分占 44.6%及 33.9%，但當進一步詢問若可提供居家照顧時，台灣與日本民眾原來不選擇家裡為末期醫療照顧場所者，均有近六成(59.4%及 55.6%)會改變心意選擇「家裡」為癌末醫療照顧場所。該研究亦顯示日本民眾有 58.9%希望死亡的地點是在「家裡」，台灣民眾則有 80.0%表示希望在家中過世[5]，台灣目前此情形與日本十年前狀況相似。據台灣衛生統計資料指出，病人實際死亡地點在家中者，由 1956 年的 62.0%，降至 1993 年的 20%，癌末病人雖然希望在社區中得到居家末期照顧並過世，但實際病人在醫院過世者卻有增加之趨勢。顯見現今醫療體系缺乏完整社區及居家癌末醫療照顧，致使大多數癌末病人不得不選擇醫院為末期照顧場所。

另有研究指出，居家緩和醫療有較大的成本效益，可以減短住院天數，節省醫療資源，又能提供適當的居家照顧環境，滿足癌末病人處於熟悉的環境中，在親人照顧下過世[6]。以日本為例，一位癌末病人最後階段如果住在一般病房需花費 150 萬日元醫療費用，住在安寧病房則花費 100 萬日元，若能提供安寧居家療護，則只需花費 45 萬日元，日本因而積極推展居家緩和醫療[7]。

由上述可知，接受居家緩和醫療對病人確有許多好處，相對的主要照顧者的壓力與負荷也將隨之增加。現代工業社會，家庭一旦有人生病需額外人力來照顧病患時，對家庭成員造成許多的影響，包括心理社會功能與家庭生活型態的改變，家屬也常會面臨治療不確定性、角色衝突、職責加重、憂慮、害怕獨自應付病人情況等個人的壓力，以及與病人互動關係不良、無法滿足病人身體的需要，工作經濟和資訊的缺乏等人際間和環境的壓力也不可避免，甚至還需面臨親人死亡的威脅，家屬常因失落感與預期性哀傷，而呈現各種身、心、靈及社會層面的需要[8-10]。文獻[11,12]也指出居家主要照顧者的需求，包括：(1)資訊的需要：即病人病情、預後、營養、用藥、病人的症狀、發生原因與治療副作用等醫療相關資訊。(2)家務處理的需要：即煮飯、洗衣、維持家計等家事

的處理。(3)照顧病人的需要：即協助病患能維持自我照顧的能力，如：疼痛控制以及進食的方法等。(4)個人的需要：即照顧者本身可獲得短暫的休息或活動。(5)靈性的需要：即保留或支持病人、家屬與他人的心靈關係，如宗教支持、信念及對未來的希望等。(6)心理的需要：即家屬想了解病人的心理需要，如：減低壓力或處理罪惡感的方法等。假如家屬的壓力或需要未能受到重視或滿足，本身調適困難，直接會影響到癌末病人的照顧，使家庭陷入危機，嚴重影響照顧的品質。

在安寧療護／緩和醫療整體照顧(total care)的理念下，病患家屬亦是醫療團隊需要去關懷的。Hull 指出照顧末期病患，支持家屬是相當困難的經驗，臨床工作人員唯有清楚了解家庭照顧者的需要，才能妥善地發展出對家屬的照顧措施[13]。台灣居家緩和醫療正值萌芽期，探討家屬於居家期間所承受的壓力與需要，以及目前提供照顧服務的滿意度為當前重要工作，國內相關文獻仍相當匱乏，因此本研究乃期望探討接受過居家緩和醫療病患及主要照顧者的特性、照顧需求以及對服務滿意度的本土資料，藉以提供日後發展更週全居家緩和醫療模式之參考。

對象與方法

研究對象

本研究以郵寄結構式問卷方式，進行資料收集。研究對象為某醫學中心緩和醫療病房於民國 85 年 7 月到 86 年 6 月間出院接受居家緩和醫療 55 位癌末病患之主要照顧者。採立意取樣，取樣條件為：(1)接受居家緩和醫療且已過世滿一個月以上癌末患者之主要照顧者。(2)主要照顧者指癌末病人於居家期間，其花費最多時間在病患身旁照顧病者。(3)主要照顧者需年滿 18 歲以上，識字且同意填答問卷者。總共寄出 55 份問卷，回收 45 份，回收率為 82%，其中刪除回答不完整問卷二份，最後得到 43 位有效個案。

研究工具

本研究工具乃參考相關文獻並配合臨床經

驗，與二位家屬會談後，擬出結構式問卷初稿，再與負責居家緩和醫療訪視之醫師、護理師以及臨床實際參與緩和醫療病房照顧之主治醫師及醫療人員，共同討論修正，以建立專家效度，共刪除二題、修改三題題目，餘 80% 以上的題意及內容均為適合或非常適合使用。正式收集資料前，先給二位家屬填寫此問卷，修改四題辭意以建立表面效度，最後確定問卷內容，包括：(1) 病人與家庭主要照顧者的基本資料：家屬有無另請陪病員、參與照顧人數、接受安寧居家療護的意願與時間等，共 15 題。(2) 病人出院時，家屬對照顧人力、知識、能力、經濟、資源及環境等事項擔心的程度，病人返家後需處理的身體症狀，由家屬依症狀發生的嚴重程度和控制情形依序自行填寫優先順序。(3) 家庭主要照顧者的需求與服務滿意度：其中需求係指資訊的需要(病人的身體症狀及臨終前無法進食的處理)、個人的需要(病人的身體清潔照顧及照顧者本身的體力負荷)、心理的需要(病人與主要照顧者的情緒)以及靈性的需要(家屬如何面對瀕死病人的想法和病人過世前的死亡喪葬準備)。針對上述各項照顧需求，均再詢問照顧者，是否醫療人員有給予實際的指導或協助，以及家屬對醫療人員處理各項照顧需求的滿意程度。擔心事項的需求與服務滿意度問卷以 chrobach's α 測其項目間的一致性，所得係數值為 0.90 與 0.89。

資料收集過程與分析方法

就倫理關注而言，研究者請負責居家訪視之護理師，於居家緩和醫療收案名冊中，選取符合上述選樣條件之個案。為顧慮家屬於病人過世後初期，需籌辦喪葬事宜以及處理哀傷情緒，因此每位收案對象均於病人過世滿一個月後，才以郵寄方式寄出問卷，以避免造成干擾。研究者亦考慮當個案作答時，可能會觸及內心的哀痛，故每份問卷上均留有居家護理師之聯絡電話以供個案諮詢，必要時予以哀傷輔導(bereavement care)或轉介，以做到安寧療護/緩和醫療所強調的全程照顧。個案可依個人意願自行填寫，也有拒絕的權利。收集所得資料，以 SPSS 套裝軟體進行建檔與統計分析，以描述性統計(次數百分比及

平均數)來陳述基本資料、主要照顧者的需求與服務滿意度，其中症狀的嚴重程度以加權方式處理，依個案填寫嚴重程度之排序分別乘以 5、4、3、2、1。控制度則與住院控制情形做比較，分別為比住院差(-1 分)、差不多(0 分)、比住院好(1 分)，而滿意度則以五點計分法，分別為非常滿意(5 分)、滿意(4 分)、尚可(3 分)、不滿意(2 分)以及非常不滿意(1 分)，最後以變異數分析(ANOVA)及薛費氏事後檢定(Scheffe's test)來檢定各基本變項與滿意度變項間的相關性。

結 果

基本資料

本研究對象為癌末病患之家庭主要照顧者(表一)，以已婚(85.7%)、女性(67.4%)及配偶(44.2%)最多，親子關係居次，其中兒子與女兒分占 20.9%及 18.6%，平均年齡為 45.8 歲(SD 為 ± 12.0 歲)，介於 20~49 歲具生產力之成年人口(67.5%)居多數，教育程度為大專以上者(48.7%)，平均約 3.7 位家屬參與照顧，其中以 3 位家屬輪流參與照顧型態居多，占 31.0%，雖有 37.2%聘請陪病員，但家庭主要照顧者仍以家屬為主(95.3%)，看護僅占 4.7%。

本研究之癌末病患的基本屬性(表二)，男女幾各佔一半，以中老年患者為主，平均年齡為 63.6 歲，其中 65 歲以上者，占 48.9%。病患原發性腫瘤的診斷，占前三位者分別為肺癌(30.2%)、肝癌(20.9)及腦瘤(9.3%)，此與衛生署民國 85 年之臺灣地區癌症十大死因之排序相符合。絕大多數患者為已婚(97.7%)及小學教育程度(45.0%)，宗教信仰以佛教(47.6%)及道教(33.3%)居多。病人接受居家安寧療護/緩和醫療服務之平均天數為 34 天，最長達 234 天之久(SD 為 44.1 天)，短則 1 天，以 1~2 個月最多(32.6%)，7 天以下居次(20.9%)，此外，約六成(58.1%)病人居家環境為樓梯公寓且住 2 樓以上，需自行爬樓梯。

家庭主要照顧者回憶先前主治醫師告知癌末病人身體症狀已獲得控制可出院時，癌末病人與家庭主要照顧者接受居家緩和醫療的意願

表一：家庭主要照顧者之基本資料(N=43)

變項	百分比(人數)
性別	
男	32.6 (14)
女	67.4 (29)
婚姻狀態(n=42)	
已婚	85.7 (36)
未婚	14.3 (6)
年齡(n=40)(平均=45.8± 12.0 歲)	
20-29 歲	7.5 (3)
30-39 歲	22.5 (9)
40-49 歲	37.5 (15)
50-59 歲	17.5 (7)
60 歲以上	15.0 (6)
主要照顧者	
妻子	30.2 (13)
丈夫	14.0 (6)
兒子	20.9 (9)
女兒	18.6 (8)
媳婦	11.6 (5)
看護	4.7 (2)
教育程度(n=39)	
小學	15.4 (6)
初中	15.4 (6)
高中	20.5 (8)
大專以上	48.7 (19)
參與照顧人數(平均=3.7± 2.2 人)	
1 人	16.3 (7)
2 人	14.0 (6)
3 人	30.2 (13)
4 人	11.6 (5)
≥5 人	27.9 (12)
有無另外請陪病員	
無	62.8 (27)
有	37.2 (16)

，近八成(79.1%)癌末病人主動表示要回家接受居家緩和醫療，其中有 11.6%的癌末病人為自行要求出院回家。餘 20.9%的病人及家庭主要照顧者，當醫師建議病人可以出院時，病人及家屬則需經醫療人員解釋及再保證，當其有需要再住院時，能優先考慮其入院，才願意接受居家緩和醫療。

病人與家庭主要照顧者接受居家緩和醫療的擔心事項

家庭主要照顧者在面對「癌末病人瀕死的情境」，近五成表示能接受病人在家過世，但

表二：癌末病患基本資料(N=43)

變項	百分比 (人數)
性別	
男	48.8 (21)
女	51.2 (22)
年齡	
39 歲以下	2.3 (1)
40-64 歲	48.8 (21)
65-75 歲	34.9 (15)
76 歲以上	14.0 (6)
婚姻狀態	
已婚	97.7 (42)
未婚	2.3 (1)
教育程度(n=40)	
不識字	5.0 (2)
小學	45.0 (18)
初中	20.0 (8)
高中	15.0 (6)
大專以上	15.0 (6)
宗教(n=42)	
無	11.9 (5)
道	33.3 (14)
佛教	47.6 (20)
基督教	2.4 (1)
其他	4.8 (2)
原發腫瘤部位	
肺癌	30.2 (13)
肝癌	20.9 (9)
腦瘤	9.3 (4)
結腸直腸癌	7.0 (3)
子宮頸和尿道癌	7.0 (3)
頭頸部癌	7.0 (3)
胃癌	4.7 (2)
其他各類癌症	13.9 (6)
接受居家緩和醫療時間(平均=34.0± 44.1 天)	
1 週	20.9 (9)
1-2 週	18.6 (8)
2-3 週	13.9 (6)
3-4 週	7.0 (3)
1-2 個月	32.6 (14)
2 個月以上	7.0 (3)

有二至三成會擔心返家不會處理或很無助。當「病人準備出院」時，擔心的事項依序為：擔心自己照顧知識能力不足(88.4%)、擔心病人發生症狀不會處理(86.0%)、擔心家中人力不足(72.1%)、擔心居家照顧環境不良(46.5%)，以及擔心增加經濟負擔(14.0%)。



癌末病人「居家療護期間」，近八成的(76.7 ~ 100%)家庭主要照顧者會有擔心事項(表三)，依所發生之頻率百分比加以排序，發現所有的家屬均會擔心「突發狀況不會處理」，其次依序為「給予死亡現象的評估指導」、「吃不下東西或失去吞食能力」以及「缺乏照顧病人所需的器材」，均達九成以上。針對各項擔心事項的照顧需求程度採五分法計分，分別為完全不需要(1分)、不太需要(2分)、尚可(3分)、需要(4分)及非常需要(5分)，家屬的照顧需求程度總平均得分為 3.45 分(滿分為 5 分，SD 為 ± 0.69 分)，依得分高低排序為「突發狀況不會處理」、「照顧者的情緒支持」、「吃不下東西或失去吞食能力」、「提供照顧所需器材」、「瀕死陪伴的指導」以及「死亡現象的評估指導」，得分均在 4 分以上，相對地「遺體護理」、

「身體清潔照顧的指導」、「喪葬事宜的準備」以及「經濟負擔」等事項的需求程度較低，得分在 4 分以下。

家庭主要照顧者自覺的照顧需求

癌末病人居家期間家庭主要照顧者自覺的照顧需求(表四)，依百分比加以排序，依序為「資訊的需要(87.9%)」、「個人的需要(78.1%)」、「心理的需要(76.0%)」以及「靈性的需要(72.4%)」。其中有八成以上的家庭主要照顧者自覺需要醫療人員協助的項目，分別為「病人的身體症狀處理(92.9%)」、「家屬如何面對病人瀕死的想法(83.3%)」、「病人的身體清潔照顧(82.9%)」、「病人無法進食的處理(82.9%)」以及「病人的情緒處理(80.5%)」；相對地，「分擔照顧者體力的負荷(73.2%)」、「照

表三：癌末病患家庭主要照顧者的擔心事項及需求程度(N = 43)

項目	擔心事項%(人數)	需求程度分(± S.D.)	排序
突發狀況不會處理	100 (43)	4.7(± 0.41)	1
死亡現象的評估指導	93.0 (40)	4.21(± 0.52)	6
吃不下東西或失去吞食能力	90.7 (39)	4.32(± 0.71)	3
缺乏照顧病人所需的器材	90.7 (39)	4.32(± 0.64)	3
身體清潔照顧的指導	88.4 (38)	3.53(± 0.87)	8
照顧者的情緒支持	88.4 (38)	4.34(± 0.77)	2
瀕死陪伴的指導	88.4 (38)	4.29(± 0.83)	5
遺體護理	83.7 (36)	3.60(± 0.81)	7
喪葬事宜的準備	79.1 (34)	3.09(± 0.67)	9
經濟負擔	76.7 (33)	2.45(± 0.69)	10

表四：家庭主要照顧者自覺照顧需求與醫療人員實際提供的服務與滿意度(N=43)

照顧需求項目	照顧需求 %(人數)	排序	獲得的協助 %(人數)	排序	對服務之滿意度 %(人數)	平均得分 分(± S.D.)	排序
資訊的需要	87.9(37)		98.7(36)		79.8(29)	4.15(± 0.87)	
病人的身體症狀處理	92.9 (39)	1	97.4 (38)	5	86.8 (33)	4.2(± 0.82)	4
病人無法進食的處理	82.9 (34)	3	100.0 (34)	1	72.7 (24)	4.1(± 0.92)	6
個人的需要	78.1(32)		98.4(31)		86.8(26)	4.25(± 0.69)	
病人的身體清潔照顧	82.9 (34)	3	100.0 (33)	1	83.9 (26)	4.2(± 0.72)	4
減輕照顧者體力的負荷	73.2 (30)	6	96.7 (29)	7	89.6 (26)	4.3(± 0.65)	1
心理的需要	76.0(32)		98.5(31)		78.6(24)	4.2(± 0.78)	
病人的情緒處理	80.5 (33)	5	97.0 (32)	6	83.9 (26)	4.3(± 0.74)	1
照顧者的情緒支持	71.4 (30)	7	100.0 (30)	1	73.3 (22)	4.1(± 0.82)	6
靈性的需要	72.4(30)		92.3(33)		77.8(22)	4.2(± 0.93)	
如何面對病人瀕死的想法	83.3 (35)	2	97.1 (34)	4	79.4 (27)	4.3(± 0.97)	1
病人過世前的死亡喪葬準備	61.5 (24)	8	87.5 (21)	8	76.3 (16)	4.1(± 0.89)	6

顧者的情緒支持(71.4%)」以及「病人的死亡喪葬準備(61.5%)」等項目需求程度較低。平均 78.9%(61.5~92.9%)之家庭主要照顧者自覺需要醫療人員協助或指導的需求，表示居家緩和醫療中家庭主要照顧者對上述各項的照顧需求都很高。針對家庭主要照顧者自覺需要協助與指導者，詢問其醫療團隊人員是否有提供實際的協助，結果只有「病人過世前的死亡喪葬準備」較低，僅為 87.5%，這可能因為病人死亡時間非在醫療團隊人員的預期之內，以致於無法及時提供適時的幫助；至於其他需求項目有提供實際協助的百分比，均高達 97.0%以上，表示醫療團隊人員絕大部份均能敏感發現家屬的照顧需求，並依家屬的需求適時給予實際的協助。

就上述居家期間家庭主要照顧者自覺需要醫療人員協助的項目，以「如何處理病人的身體症狀」居首，因此進一步分析癌末病人居家期間仍需繼續處理的症狀(表五)，以出現頻率加以排序，前五項分別為「疼痛」、「吃不下」、「疲倦」、「意識不清」及「噁心」；若以加權後的嚴重度排序，前五項分別為「疼痛」、「吃不下」、「疲倦」、「便秘」及「意識不清」，嚴重程度平均值為 3.29 分(滿分為 5 分)，顯示「疼痛」、「吃不下」、「疲倦」及「意識不清」為出現頻率及嚴重度較高的項目，唯「便秘」與「水腫」總出現次數雖較「噁心」少，

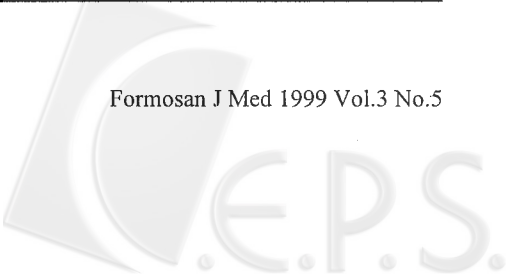
但加權後的嚴重度反而甚於噁心。另外，家庭主要照顧者自覺病人症狀控制成效採三分法計分，分別為比住院差(-1)、跟住院差不多(0)及比住院好(1)，所得總平均值為-0.37 分(滿分為 1 分)，表示病人於居家期間症狀控制情形比住院時控制的情形稍差，其中以「失眠、吃不下、呼吸困難、意識不清及疼痛」之控制程度隨著病人疾病病程惡化，居家期間控制比住院時較差，相對地，「腹脹、壓瘡、便秘、噁心及疲倦」之症狀惡化或變化速度較慢或不明顯，致居家控制情形似乎較前述症狀為佳。值得注意的是，家庭主要照顧者對癌末病人身體症狀控制的整體滿意度，採五分法計分，(滿分為 5 分)分別為非常不滿意(1 分)、不滿意(2 分)、尚可(3 分)、滿意(4 分)及非常滿意(5 分)，家屬覺得滿意或非常滿意者僅佔四成，但是近九成家屬對醫療人員協助病人身體症狀處理的整體滿意度相當高，得分為 4.18 分。

家庭主要照顧者對居家緩和醫療服務的滿意度及影響因素

家屬對醫療團隊人員提供各項照顧需求服務的滿意度(表四)，總平均得分為 4.2 分(滿分為 5 分，SD 為± 0.65)，回答滿意與非常滿意服務者，總平均百分比為 80.7%(介於 72.7%~89.6%之間)，表示高滿意度。各大項需要依滿意與非常滿意的百分比排序，分別為「個人的需要(86.8%)」、「資訊的需要(79.8%)」，「心理的

表五：家庭主要照顧者自覺病人需處理的身體症狀發生頻率、嚴重度、控制度及滿意度(N=43)

症狀	總出現次數 (次)	排序	加權後嚴重度* (分)	排序	控制度 (分)	排序	症狀控制成效 之滿意度(分)	排序
1.疼痛	25	1	111	1	-0.40	7	4.12	7
2.吃不下	22	2	75	2	-0.64	10	4.05	9
3.疲倦	19	3	60	3	-0.26	5	4.13	6
4.意識不清	15	4	45	5	-0.47	8	4.38	2
5.噁心	14	5	42	7	-0.21	4	4.27	5
6.便秘	14	5	49	4	-0.20	3	3.86	11
7.水腫	13	6	44	6	-0.38	6	4.29	4
8.呼吸困難	12	8	38	8	-0.50	9	4.00	10
9.失眠	12	8	27	9	-0.75	11	4.09	8
10.腹脹	7	10	26	10	0	1	4.83	1
11.壓瘡	7	10	17	12	-0.14	2	4.33	3
12.其他	6	11	19	11	-0.83	12	3.80	12



需要(78.6%)」及「靈性的需要(77.8%)」；而各分項需求之滿意度，則依序為「減輕照顧者體力的負荷需求(89.6%；4.3分)」、「病人的身體症狀處理(86.8%；4.2)」、「病人的身體清潔照顧(83.9%；4.2分)」、「病人的情緒處理(83.9%；4.3分)」、「病人死亡的喪葬準備(76.3%；4.1分)」、「如何面對病人瀕死的想法(79.4%；4.3分)」、「照顧者的情緒支持(73.3%；4.1分)」以及「病人無法進食的處理(72.7%；4.1分)」，可見家庭主要照顧者對於病人無法進食及本身的情緒處理會感到比較不滿意。

家庭主要照顧者於病人住院與居家期間，對所提供照顧服務成效的自覺感受，在「病人的身體症狀處理」、「身體的清潔照顧」，「與減輕照顧者體力的負荷」等方面，家屬有五至六成自覺病人於居家與住院時差不多；但在「症狀控制」方面，則有近五成家屬覺得居家比住院時控制較差；然而在「癌末病人與照顧者的情緒支持」方面，家屬自覺居家比住院時好者，各佔 40%。表示居家緩和醫療對病人及家屬的情緒處理有幫助，而自然病程惡化所導致的症狀之控制以及照顧者體力負荷的緩解，仍是居家緩和醫療的挑戰。

家庭主要照顧者自覺癌末病人在家過世時，是「平靜而安詳」的，近九成(87.8%)，認為醫療團隊人員有助於癌末病人平靜安詳而過世者，超過九成(92.5%)。病人過世後，三分之二(66.7%)的家庭主要照顧者自覺心情是「平靜而無遺憾」的；但仍有近 1/4(20.5%)的家屬自覺心情是「不平靜且有遺憾」。若以交叉相關統計，結果發現近七成癌末病人過世時平靜且安詳者，其家屬也傾向平靜且無遺憾。至於約二成趨於不平靜且有遺憾的感受，可見居家緩和醫療中家屬悲傷輔導之需求與重要性。

對癌末病人與家庭主要照顧者的特質與家庭主要照顧者自覺居家緩和醫療服務的滿意度，進行變異數分析並以薛費氏事後比較(Scheffe's test)，結果發現除了病人的教育程度、原發腫瘤部位與滿意度，組間差異未達統計上的顯著差異水準外，餘病人的性別、宗教、年齡變項，以及家庭主要照顧者的年齡與教育

程度變項，均達統計顯著差異水準，表示這些變項為可能會影響家庭主要照顧者自覺對居家緩和醫療服務滿意度之因素。

討 論

安寧療護／緩和醫療一向尊重病人自主性的理念，從上述本研究結果顯見，當主治醫師告知癌末病人身體症狀已獲得控制可出院時，有近八成癌末病人及家屬主動且有意願返家接受安寧居家療護，表示國人於癌末時對安寧居家療護有高需求。Samaroo 指出大部分的癌末病人都希望臨終時是待在家裡[14]，Yamanaka 等人研究結果也發現超過 80.1%的病人會依自己的意願，選擇接受緩和醫療，有 50~70%的癌末病人則期望他們能儘量在家中接受照顧，直到死亡為止[14]。但也有二成的癌末病人及家屬，返家會擔心自己知識能力不足，萬一病人在家發生症狀時不會處理，以及擔心家人都需外出工作、家中有小孩要照顧或請不到看護，以致照顧人力不足，甚至還擔心看護費、訪視費及車資太貴等會增加家庭經濟負擔，加上都會區的住宅以高樓層為多，癌末病人返家大多數需住樓梯公寓，外出活動不方便，以上因素皆會減低癌末病人或家屬接受居家緩和醫療的意願。

本研究中的癌末病人近一半年齡大於 65 歲，末期照顧應以人性化的醫療來照顧老年人，Suzuki 指出末期照顧不應對病人年齡有所分別，故應讓年老者能順利逝世於家中[16]。本研究雖有近四成的家庭有聘請陪病員，但幾乎仍全以家屬為家庭主要照顧者，平均有 3.7 位家屬參與照顧，顯見居家照顧癌末病患需要相當充足的人力資源，病人癌症末期時，家屬希望能隨侍在側，克盡親情與孝道，但對現代以雙薪小家庭為主的工業社會，癌末病人自醫院返家的確也帶給家庭重大負擔與挑戰。家屬長期照顧癌末病人，常面臨與病人相互依賴關係的失落及分離、身心靈的壓力，以及社會功能和生活狀況的改變等壓力，極待照顧及支持。本研究癌末病人居家期間家庭主要照顧者

有極高的照顧需求(尤其是資訊的需要),此結果發現與 Harrington & Lackey 針對癌末病患居家照顧需求的研究結果相類似[17]。

在資訊的需求中,近九成以上的家庭主要照顧者於病人居家期間,最需要醫療人員協助與指導的項目為「協助處理癌末病人的身體症狀」,出現頻率高且嚴重需處理的症狀分別為「疼痛、吃不下、疲倦、意識不清、噁心及便秘」,至於症狀控制情形以「失眠、吃不下、呼吸困難、意識不清及疼痛」較差,可見「疼痛、意識不清及吃不下」等症狀控制的成功與否,易成為癌症病患期望於有限生命中,仍能返家與家屬一起相處的重要關鍵。此外,在開放式問題中,家庭主要照顧者表示,對瀕死過程的不瞭解,常使其居家期間遇到病人病情變化時,猜不透病人的意思,誤以為病人是在耍脾氣,例如:病人不吃東西是因為體力漸失提不起筷子,而被誤以為不想吃東西;病人沈默不語,可能是失去發聲的能力等原因,而被認為是心情不好。家庭主要照顧者對癌末病人於居家期間「便秘、呼吸困難、吃不下、失眠及疼痛」症狀控制的滿意度較差,乃家屬自認幫不上忙,覺得無力感所致,反而在腹脹、壓瘡及水腫症狀控制方面,家屬自覺可幫忙且症狀改善具體可見,故滿意度較高,意識不清則為家屬所能接受癌末病人瀕死的自然過程,故滿意度亦較高。醫療人員應提供身體、心理和社會的支持、詳細正確的資訊、以及指導如何使用各類的照顧器材,同時教導照顧者如何安定病人與自己的情緒,以減輕不知所措感,能平靜地去面對病患及死亡的來臨。最好能依個別需求,提早教導家屬懂得觀察病人的瀕死徵象,做好死亡準備,也可將家屬的哀傷減至最低,避免遺憾。醫療團隊本身也應充實照顧癌末病人的知識與技巧,具備提供病人及家屬指引的能力,主動察覺照顧者的需求。更重要的是在任何時間,都能接受照會處理,提供病人及家屬最適切的支持,此為居家緩和醫療成功關鍵[18,19]。

就本研究結果提及家庭主要照顧者對醫療服務滿意度的影響因素而言,由於女性病患大多數比較會自我照顧,故照顧女性病患時的滿意度較高;患者年齡愈大者,家屬對其死亡準

備較佳,相對地家庭主要照顧者對醫療人員協助處理死亡喪葬準備的滿意度較高;但本研究亦發現,家屬本身年齡大者,健康情形較差,年齡輕者,經驗不足,其對照顧需求均較高,但滿意度較低,家屬教育程度較高者,因瞭解健康資訊較多,會主動尋求資源,故需要較能被滿足,且對服務的滿意度高。此外,本研究結果所發現病人及家庭主要照顧者常出現的嚴重身體症狀及需求,醫療人員若能將其作為在職教育內容的參考,將有助於控制病人身體不適症狀,提高病人及家屬的生活品質。

本研究對象於開放性問題中,具體陳述居家緩和醫療能讓家屬不必奔波於醫院與家庭,讓癌末病人能在熟悉的環境及親人陪伴下,有安全感、受到重視與關懷,沒有孤寂被遺棄的感覺,護理人員呈現尊重他人、體貼及關懷的特質,此為本研究中家屬會視居家緩和醫療的護理人員為家庭成員之一的原因。Fakhoury 研究指出 52%的非正式主要照顧者對於社區護士有高度的滿意感[20],本研究平均有八成以上的家屬,對醫療團隊人員提供各項照顧需求的服務,也趨向於「非常滿意」。

近九成的家庭主要照顧者認為癌末病人在家過世時,自己的心情是平靜而安詳的,且九成家屬認為醫療團隊人員有助於癌末病人平靜安詳過世,家庭主要照顧者對醫療人員處理病人症狀的整體滿意度幾達滿分,許多家屬在問卷後面還會主動附加感謝的話語,如:感謝緩和醫療病房所有照顧已過世病人的醫師、護士、志工的協助與鼓勵,以及居家護理師陪伴與照顧病人與家屬的這段過程,讓病人獲得尊嚴,使家屬能陪伴病人安詳而平靜地往生,家屬亦期盼能加強辦理此項醫療業務。Hinton 指出心理社會問題對病人及其家屬的生活品質有很大的影響力,病人餘生將盡時,家屬心理的壓力與痛苦明顯地呈現,比生理症狀的緩解要來的不易控制,但病患若接受安寧療護/緩和醫療,則有 50%能以正向之態度接受死亡,其中約有 3/4 的病人及家屬是平靜而享受生命的[21],胡氏於探討接受緩和醫療癌末病人之靈性需求研究結果,亦發現有四成病人表示已做

好死亡準備，76.2%已做好後事交代及心願完成[22]。本研究結果也發現近七成的家庭主要照顧者自覺病人過世時是平靜且安詳，自己也是平靜而無遺憾的，但仍有 1/4 的病人是不平靜且不安詳的，而主要照顧者於病人過世後，自覺心情不平靜且有遺憾，研究中尚有一、二位家庭主要照顧者對癌末病人的身體症狀與情緒處理感到不滿意。因此，居家緩和醫療中家屬的悲傷輔導應有推展的需求與重要性。

統整上述研究結果，本研究建議日後推展居家安寧療護/緩和醫療應著眼的方向包括：(1)籌設醫療租借中心：家庭主要照顧者認為醫院若能提供簡便的醫療設備或籌設醫療儀器租借中心，有助於癌末病人的症狀處理，例如：抽痰設備、氣墊床等。(2)增加健保給付項目：居家安寧療護/緩和醫療可節省國家醫療資源，但大傷口換藥、心理諮商或社工與牧靈人員的訪視等人性化的醫療照顧項目，卻無法獲得合理的給付，期望能增加給付項目及訪視費用。(3)做好出院準備服務：癌末病人於開始進行出院準備時，即應轉介居家療護團隊，以建立良善信任關係，本研究結果可供醫療人員瞭解癌末病人及家屬的居家療護需求，做為擬定出院準備服務之參考，此乃良好居家照顧的重要前置工作。(4)提升醫療資源的易近性：醫師及護理人員到家中訪視，協助解決問題，此為家庭主要照顧者建議家中有癌末患者的親友接受居家緩和醫療的最主要因素，因此醫院與公共衛生政府相關單位，宜建立較佳的合作轉介系統，以提供更好的居家照顧服務網。(5)落實二十四小時 on call 制度：當病人病情有變化或危急狀況時，家庭主要照顧者常覺得請教困難或求救無門，而有未盡人事之遺憾，易萌生放棄居家療護的念頭，建立夜間及例假日支援系統，如提供二十四小時服務(包括電話的諮詢)、再住院的保證等問題，成為居家緩和醫療發展階段非常重要且須克服的課題[23]。(6)暫時性照護的需要(respite needs)：家庭主要照顧者在照顧病人期間，生活型態及家事的處理會受影響，需要屬於自己的時間，以便休息、睡眠、維持基本的社交活動及個人健康，暫時性照護

(respite care)及日間照顧(day care)，均能提供主要照顧者短期暫時的休息，減少其負擔與崩潰(burnout)的感覺，促使癌末病人與家庭主要照顧者更有意願選擇在家中過世[24]。

研究限制

本研究符合選樣條件的個案數有限，又由於國內針對癌症末期病患接受居家緩和醫療之相關研究匱乏，故本研究乃著重在描述性之研究，相關性分析僅限於病人及主要照顧者特質與主要照顧者對服務滿意度之關係。家庭主要照顧者於問卷的開放性問題中，表達出相當豐富的訊息，日後可應用質性研究法，以完全參與面對面訪談的方式收集資料，進一步獲得更多癌末病人家庭主要照顧者身心靈社會各層面的壓力、負荷、需求以及生活照顧經驗等本土性資料。

誌 謝

本研究的完成，要感謝台大醫院居家緩和醫療團隊及高碧月護理師協助資料收集，張菊蕙小姐協助資料統計分析，以及研究助理王姿婷與鄧錦惠小姐的文書處理，最後更要感謝 43 位癌末患者家屬，在親人過世之哀傷歷程，仍熱誠地填答問卷給予回饋，讓此研究得以順利完成，在此致上最誠摯的謝意。

參考文獻

1. 行政院衛生署：中華民國 86 年衛生統計-公務統計，行政院衛生署，台北：1998。
2. McMillan SC: Quality of life primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Practice* 1996;4(4):191-8.
3. Taylor EJ, Ferrell BR, Grant M, Cheyney L: Managing cancer pain at home: the decisions and ethical conflicts of patients, family caregivers, and home care nurses. *Oncol Nurs Forum* 1993;20(6):919-27.
4. 黃鳳英：癌症末期病人安寧療護需求之推估。中正大學社會福利研究所碩士論文，1994。



5. 邱泰源：中日兩國鄉村民眾對終末期照顧態度之比較。日本東京大學碩士論文，1995。
6. Raftery JP, Addington-Hall JM, Macdonald LD, et al: A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district coordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med* 1996; 10(2):151-61.
7. Kawagoe K: Home care for cancer patients. *Jpn J Clin Nurs* 1996;22(13):2026-34.
8. Laizner AM: Needs of family caregivers of persons with cancer: a review. *Semin Oncol Nurs* 1993;9(2):114-20.
9. 黃和美：癌症末期病人對死亡心理反應之探討。護理雜誌，民 74;32(4):57-66。
10. 胡月娟：瀕死病人與其家屬需要更多的關懷。護理雜誌，民 81;6(4):133-8。
11. Hileman JW, Lackey NR, Hassanein RS: Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1992; 19(5):771-7.
12. Steele RG, Fitch MI: Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncol Nurs Forum* 1996;23(5):823-8.
13. Hull MM: Coping strategies of family caregivers in hospice home care. *Oncol Nurs Forum* 1992;19(6):871-6.
14. Samaroo B: Comfort levels with the dying. *Can Nurs* 1995;91(8):53- 7.
15. Yamanaka N, Miyata T, Murachi S, Sobue I, Kato J: What patients expect from home hospice medicine. *Jpn J Cancer Chemotherapy* 1995; 22(4):349-57.
16. Suzuki S: Terminal care at home of aged. *Jpn J Geriatrics* 1997;24(1):17-22.
17. Harrington V, Lackey NR, Gates MF: Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nurs* 1996;19(2):118-25.
18. Ajisaka R, Idegawa C, Yoshizawa A, Yoshizawa T, Oozeki O, Tsuruta M: What terminal cancer patients seek from nurses in treatment at home. *Jpn J Cancer Chemotherapy* 1996;23(3):206-10.
19. Shvartzman P, Singer Y: Community education in palliative medicine. *J Palliat Care* 1998;14(3): 75-8.
20. Fakhoury WK, McCarthy M, Addington-Hall J: The effects of the clinical characteristics of dying cancer patients on informal caregivers' satisfaction with palliative care. *Palliat Med* 1997;11(2):107-15.
21. Hinton J: Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994;8(3):183-96.
22. 胡文郁、邱泰源、釋惠敏等：從醫護人員角度探討癌末病人之靈性需求。台灣醫學 *Formosan J Med* 1999;3(1):8-19。
23. Sakai T: Home terminal care for cancer patients. *Gan To Kagaku Ryoho* 1997;24(7):800-5.
24. Pincombe J, Tooth B: Carers of the terminally ill: an Australian study. *Am J Hosp Palliat Care* 1996;13(4):44-55.



The Needs and Satisfaction of Main Family Caregivers in Domicillary Palliative Care

Wen-Yu Hu, Tai-Yuan Chiu*, Rong-Din Chuang**
Ching-Yu Chen*, Yu-Tzi Dai, Yueh-Chih Chen

Abstract: We conducted a questionnaire survey of the main caregivers of patients discharged from a palliative care unit. The purposes of this study were to investigate the needs of the main caregivers and their satisfaction with support from the domicillary palliative care team. Forty-three respondents completed the questionnaires. The results showed that: all of the main caregivers worried that “they could not manage emergency conditions”. More than 90% of caregivers also worried about “eating problem of patients” and “lack of equipment for care”. The most important item chosen by caregivers with regard to the provision of patient care was “the need for full information”(88%), and 93% of caregivers identified “how to control the symptoms of patients” as the first priority for information. The major physical symptoms of the patients, ranked by prevalence and severity, were pain, dysphagia, weakness, cognitive impairment, and nausea; however 87% of caregivers were satisfied with the control of symptoms. The needs for information, as well as personal, psychological, and spiritual support were common (average 79%). All caregivers recognized that almost all the above needs were already being addressed by the domicillary palliative care team, and 80% were satisfied with the level of support. About 90% of respondents said that they would encourage other patients to receive care at home, if necessary. In conclusion, improved professional education and increased team manpower may help to provide total care, which is the key to success in domicillary palliative care. The high satisfaction rate of caregivers in this study encourages further development of domicillary palliative care. Meanwhile, the findings of this study provide valuable information for improving home care for terminally ill patients.

Key Words: domicillary hospice, palliative care, main caregiver, needs, satisfaction

(Full text in Chinese: Formosan J Med 1999;3:527-37)

School of Nursing, College of Medicine, National Taiwan University

Departments of Nursing and Family Medicine*, National Taiwan University Hospital

Department of Family Medicine**, En Chu Kong Hospital

Address Correspondence to: Wen-Yu Hu,

School of Nursing, College of Medicine, National Taiwan University, No.1, Sec.1st, Jen-Ai Rd., Taipei, Taiwan