

居家脊髓損傷者長期照顧需求調查

洪心平 · 鄭旭博 · 劉政漢 · 余郡蓉

壹、研究緣起與目的

長期追蹤臺灣健保資料庫 (1998/01/01~2008/12/31) 以脊髓損傷為主診斷的研究發現，臺灣成年人 (20 歲以上) 脊髓損傷的盛行率為百萬分之 246 (Wu, et al., 2012)，未成年人 (20 歲以下) 為百萬分之 59.9 (Chien, et al., 2012)，換算每年約為四 - 五千人。雖然，近年來醫療技術提升，使得嚴重的脊髓損傷者得以保全性命，但傷後的後遺症與併發症 (如神經性疼痛、痙攣和膀胱功能等) 卻會伴隨傷者的一生，且損傷程度明顯的影響到身體機能缺陷與個人的日常生活障礙程度，進而影響其健康生活品質 (Westgren & Levi, 1998)。隨著年齡的增加，脊髓損傷者也面臨較低的經濟安全和更多的疾病症狀。這樣的結果發出一個明確的信息，就是高齡障礙者的脆弱性增加，服務提供者和政策制定者需要格外正視脊髓損傷醫療保健，與處於社會和經濟安全網中的不利地位者問題 (Pentland, McColl &

Rosenthal, 1995)。

本研究旨在探討脊髓損傷者在「十年長期照顧計畫」及「身心障礙者個人照顧服務辦法」施行後，對居家服務、居家護理之使用情況與是否符合其實際生活需求。並對未來之「長期照顧服務法」之照顧服務輸送，提出更為符合傷者之疾病特性、隨著年齡增長後之長期照護需求建言。

貳、文獻查考

一、脊髓損傷 (Spinal Cord Injury, SCI)

所謂「脊髓損傷」是指急性外傷性傷害侵及脊髓與神經，造成運動、感覺及大小便功能失常。這通常是由於巨大的外力，如車禍、墜落、重物壓傷、運動傷害等，使脊柱移位或骨折造成，而有些老年人發生損傷的原因是閃跌、滑跤等小傷害 (王顏和, 1998a)。頸髓受傷會造成四肢癱瘓，若傷及胸髓、腰髓或薦髓，則會造成下半身癱瘓。除了運動與感覺機能障礙外，還會造成排尿、排便困難及性功能障

礙，而呼吸問題、自主神經機能異常也常見，這些損傷造成的後遺症與合併症，將使一個原來身體功能及心理社會狀態良好的人，面臨巨大的生活型態的改變，由一個獨立自主的個體變成一個需要依賴他人照顧的人（王顏和，1998a）。

二、脊髓損傷的併發症

依據脊髓損傷者協會在 1990 年的調查，會員最困擾的健康問題，首先是大小便困難，其次是褥瘡，再次是神經抽痛（王顏和，1998a）。游慧雯、蔡素如、曾繁斐、黃玉慧、施盈如、畢柳鶯（2006）以傷後兩年回溯至研究介入時，發現脊髓損傷患者長期併發症，以便秘、神經性泌尿道感染、肌肉骨骼疼痛、張力過強、壓瘡（褥瘡）等併發症具有高的發生率。

（一）壓瘡

壓瘡俗稱為褥瘡，是包括脊髓損傷等長期肢體活動不良的患者，因局部皮膚及其下方的軟組織長時間受到壓迫，造成細胞缺氧而壞死的常見的醫療問題。壓瘡傷口形成後的處理非常麻煩，小則拖延數週傷口才癒合，大則罹患敗血症、截肢或死亡，不但傷身又造成醫療上的負擔和浪費（陳筱雲，1998）。

（二）排便障礙

呼吸肌及腹肌也可能麻痺，因此多數患者無法由意識控制決定何時排便，而導致大便失禁及排便困難的問題，而糞便阻塞、腹瀉、痔瘡、腹部脹氣、直腸脫垂、巨腸症等都是脊髓損傷者常見的腸胃道併

發症（畢柳鶯，1998）。在無法正常的自己排便的情況下，需要使用一些輔助的方法。然而，出院返家時大都接受醫護人員的建議，只知道使用軟便劑或甘油球，並不了解還有其他多元的方式（麥麗蓉，2012）。

（三）泌尿障礙

脊髓損傷之後病人的身體與心理可能隨復健趨於穩定，可是病人的尿路生理變化卻持續地在進行著，神經受傷所導致的泌尿系統後遺症與併發症更會隨著受傷之後的時間增長而有不同的變化。從早期的排尿困難、尿路感染，直到晚期引發的尿液逆流、腎臟水腫、甚至發生腎衰竭，都需要泌尿科及復健科醫師作定期及詳細的檢查，才能減少因尿路感染及腎功能衰竭所引發的高死亡率（郭漢崇，1999）。

（四）痙攣

痙攣可定義為深部肌腱反射增加、被動性活動時肌肉張力增加或非自主性抽搐，也就是無法自主控制肌肉的活動。根據美國脊髓損傷中心統計新外傷性脊髓損傷患者，在平均四個月住院後出院時，有三分之二的患者出現痙攣情形，受傷部位愈高，發生痙攣的情形愈普遍（王顏和，1998b）。

（五）神經疼痛

脊髓損傷病患常有慢性疼痛的症狀發生，根據統計其盛行率高達 94%。常見引起疼痛的原因包括肌肉拉傷或攣縮、骨折、脊椎不穩定、自主神經反射異常、周

邊神經壓迫性神經病變、脊髓空洞症、反射性交感神經失養症、感染症、腫瘤、中樞神經性疼痛、神經根受傷後疼痛或手術後疼痛，病患經常因疼痛而影響其生活品質及日常生活自我照顧的能力（鄧復旦，2015）。

脊髓損傷對身體健康具有全面性的影響，除了肢體功能喪失之外，在後續的生活上，泌尿生殖系統、腸胃系統、肌肉骨骼神經系統併發症仍相當高的發生率的情況下，顯見亟需大量的生活照顧、健康照護資源投入以協助其生活重建。總之，脊髓損傷會對人體造成嚴重功能障礙，尤其容易發生在青壯年時期，對傷者本身其家庭、甚至社會都造成極大的壓力與損失，無論在醫療或復健方面，必須面對諸多的問題及困難，極需專業醫療團隊之成員協調合作，以及家庭、社會與政府之配合，才能使傷者日常生活正常運作進而重返社會。

三、長期照顧

政府為厚植照顧服務福利及產業發展，自民國九十一年、九十三年相繼開辦「非中低收入失能老人及身心障礙者補助使用居家服務試辦計畫」及「極重度失能者補助使用居家服務試辦計畫」擴增服務對象與補助。九十六年更進一步的實施了包括：居家服務、日間照顧，家庭托顧服務；另外為維持獲改善個案之身心功能，也將居家護理、社區及居家復健納入；輔具購買、租借及住宅無障礙環境改善服務，營養餐飲服務、對家庭照顧者支持的喘息服務，協助重度失能者就醫及長期照顧為主要目標的交通接送服務等，以日常

生活活動服務為主的長照十年計畫（衛福部，2007）及至 101 年更依「身心障礙者權益保障法」訂定了「身心障礙者個人照顧服務辦法」，為我國長期照顧政策法制化奠立基礎。

「長期照顧十年服務計畫」定義 65 歲以上老人、55~64 歲的山地原住民、50 歲至 64 歲的身心障礙者為服務對象。而「身心障礙者個人照顧服務辦法」中，則涵蓋 49 歲以下的身心障礙者。其中「居家服務」可提高社區內失能老人及身心障礙者生活品質，分擔家屬照顧責任，減輕照顧者壓力。「居家護理」可減少病患往返醫院所費的人力、財力、體力並維持家庭的完整性，發揮既有的家庭功能與生活品質。

「長期照顧十年服務計畫」及「身心障礙者個人照顧服務辦法」皆規範「居家服務」及「居家護理」之服務內涵：

（一）居家服務內容

身心障礙者個人照顧服務辦法第 11 條，明確而深入的界定身體照顧服務及家務服務。

1. 身體照顧服務

包含協助沐浴、如廁、穿換衣服、口腔清潔、進食、服藥、翻身、拍背、肢體關節活動、上下床、陪同散步、運動、協助使用日常生活輔助器具及其他服務。

2. 家務服務

包含換洗衣物之洗濯及修補、生活起居空間居家環境清潔、家務及文書服務、餐飲服務、陪同或代購生活必需用品、陪同就醫或聯絡醫療機關（構）及其他相關之居家服務。

(二) 居家護理內容

1. 一般照護 (注射、換藥)
2. 特殊照護項目 (氣切護理、導尿管護理、鼻胃管護理)
3. 檢驗項目 (抽血檢查)
4. 呼吸治療服務
5. 疾病護理指導

長期照顧服務法已於 2015 年五月中旬立法三讀通過，於 2017 年全面實施，身心失能者可望在健全長期照顧服務體系提供長期照顧服務下，確保照顧及支持服務品質，發展普及、多元及可負擔之服務，保障接受服務者與照顧者之尊嚴及權益，依其個人或其照顧者之需要，所提供之生活支持、協助、社會參與、照顧及相關之醫護服務。

參、研究設計與實施

就脊髓損傷，因損傷後肢體與腸胃、泌尿等重大器官功能障礙，亟需進食、移位、身體清潔、排便尿、衣物更換、翻身等長期照顧。本研究調查探究脊髓損傷者對「長期照顧十年服務計畫」與「身心障礙者個人照顧服務辦法」中，所規範提供的居家服務與居家護理的需求、使用情況，期望於長照 2.0 實施之後提供服務建議。

一、研究對象與實施方式

(一) 樣本

1. 桃園脊髓損傷者潛能發展中心，為全國唯一針對脊髓損傷者進行生活重建、職業訓練之專門機構。為求抽樣的可近性，本研究獲該中心協助，聯繫該中心之生活重

建班 (民國 85 年至民國 105 年) 學員。

2. 脊髓損傷者地方協會會員。

(二) 施測方式

1. 由研究單位進行訪員訓練，以電訪方式進行。
2. 由研究員以面訪方式進行。
3. 全臺各縣市均有為服務脊髓損傷者而成立的協會，透過有意願合作之臺中、苗栗、雲林、臺東等地方協會，以便利性抽樣的方式進行調查。

(三) 回收

期終回收有效問卷 354 份。

二、研究工具

依據研究目的與文獻歸納脊髓損傷者障礙特性與國家法定提供居家服務與居家護理內容，自行設計編製標準化量表。量表設計目的在探討脊髓損傷者對居家服務、居家護理的需求與使用情況。量表分為：

- (一) 基本資料
- (二) 居家服務需求與使用
- (三) 居家護理的需求與使用

三、實施期間

自 2016 年 5 月中旬至 10 月底進行施測。

肆、研究結果

一、整體狀況

(一) 人口學基本資料

共354位參與者，男性276人(78.0%)，女性78人(22.0%)。平均年齡 42.9 ± 12.8 歲，損傷時平均年齡為 29.3 ± 12.3 歲，平均經歷損傷時間 13.6 ± 9.0 年。發生損傷的年齡高峰介於20~29歲之間(表1)。以未婚者192人(54.2%)(註1)。

表1：年齡

	損傷時年齡		現在年齡	
	n	%	n	%
1-9 歲	12	3.4		
10-19 歲	59	16.7	3	.8
20-29 歲	133	37.6	52	14.7
30-39 歲	74	20.9	108	30.5
40-49 歲	45	12.7	80	22.6
50-59 歲	22	6.2	63	17.8
60 歲以上	5	1.4	46	13.0

(二) 損傷屬性及損傷部位

完全損傷者217人(61.3%)，其餘為不完全損傷。損傷部位，頸髓、胸髓、腰髓損傷各為188人(53.1%)、134人(37.9%)及32人(9.0%)。

(三) 相關合併症經歷整理如表2

表2：合併症

	n	%	需住院	占合併症百分比
壓瘡	233	65.8	71	30.5
尿路感染	281	79.4	67	23.9
痙攣	293	82.8	4	1.4
神經痛	251	70.9	2	.8
呼吸困難	93	26.3	2	2.2

(四) 生活自理能力

在生活自理能力7項指標中，需協助者依序整理如表3。

生活自理能力需協助計為-1，可自理計為0，7項指標加總為整體生活自理能力。以獨立樣本t檢定檢驗損傷部位對生活自理能力達顯著 $t(314.48)=-18.74$ ， $p<.001$ ， $d=-1.97$ 。頸髓損傷者的生活自理能力($M=-4.64$ ， $SD=2.36$)顯著小於胸腰髓($M=-.80$ ， $SD=1.43$)。

表3：生活自理能力

需協助	n	%
身體清潔	181	51.1
排便尿處理	171	48.3
外出交通	170	48.0
衣物穿脫	164	46.3
移位	151	42.7
翻身	120	33.9
進食	48	13.6

(五) 家庭經濟狀況與主要照顧者

1. 家庭經濟狀況

一般收入戶者占41.5%；2.5倍中低收入戶者34.7%；1.5倍中低收入戶者占8.2%；低收入戶者占15.5%。

2. 主要照顧者

可以自己照顧日常生活者占41.0%，由父/母照顧者占13.6%，須聘用外籍看護照顧者占29.9%，由配偶照顧者占11.9%，由子女照顧者占1.7%，由兄弟姊妹照顧者占1.1%。

二、長期照顧服務使用

(一) 居家服務

使用居家服務者有 65 人，占 18.4%。

1. 使用時數

居家服務使用者，平均每人每月使用服務時數為 27.4 小時。依損傷部位，頸髓損傷者每人每月平均服務使用時數為 28.2 小時，胸髓損傷者為 26.8 小時，腰髓損傷者為 26.5 小時。(表 4)

表 4：每月平均居家服務使用時數

	N	M(SD)
頸髓損傷	30	28.2(10.8)
胸髓損傷	27	26.8(15.1)
腰髓損傷	8	26.5(16.3)
總和	65	27.4(13.3)

2. 未使用原因

未使用原因前三名為：可自理或家人照顧 131 人 (37.0%)，已聘用外籍看護 106 人 (29.9%)，受限於人籍合一規定 27 人 (7.6%) (註 2)。

3. 需求、使用狀況及滿意度

(1) 需求狀況

有需求計為 1，無需求計為 0，依需求順序排列整理如表 5、6。需求加總為整體居家需求。使用狀況與需求計分方式相同。

表 5：居家服務需求

	有需求		已使用	
	n	%	n	%
環境清潔	300	84.7	45	12.7
衣物修補 洗滌	245	69.2	30	8.5

陪同就醫	179	50.6	19	5.4
陪同或代理購物	171	48.3	17	4.8
友善訪視	33	9.3	6	1.7
文書服務	31	8.8	3	.8
電話問安	17	4.8	2	.6

表 6：身體服務需求與使用

	有需求		已使用	
	n	%	n	%
身體清潔	186	52.5	35	9.9
排便尿協助	170	48.0	25	7.1
整裝	161	45.5	21	5.9
協助復健練習	145	40.8	20	5.6
協助翻身拍背 ...	126	35.6	12	3.4
餐飲服務 (送餐 / 備餐)	72	20.3	10	2.8
陪同散步運動	58	16.4	6	1.7
協助進食	42	11.9	4	1.1
生活自理訓練	21	5.9	6	1.7
協助藥物使用	18	5.1	3	.8
日常生活輔具使用	18	5.1	5	1.4

年齡與居家服務需求 ($r(350)=.11$, $p=.03$)。年齡越大對居家服務的需求越高。

以迴歸分析檢驗生活自理能力與居家服務需求的關係，結果顯示生活自理能力與居家服務需求有顯著關係， $\beta=-1.29$ ， $p<.001$ 。生活自理能力越差，越需要居家服務。

以變異數分析 (ANOVA) 檢驗主要照顧者及損傷部位與居家服務需求的關係，主要照顧者對居家服務需求有主要

效果 ($F(2, 348)=98.86, p<.001$)，損傷部位對居家服務需求有主要效果 ($F(1, 348)=50.35, p<.001$)。主要照顧者為外籍看護者 ($M=9.61, SD=2.91$) 顯著大於家人照顧 ($M=6.63, SD=3.93$) ($p<.001$)，家人照顧顯著大於自己照顧 ($M=2.01, SD=2.09$) ($p<.001$)。頸髓損傷者的居家服務需求 ($M=8.19, SD=3.88$) 顯著大於胸腰髓 ($M=2.73, SD=2.84$) ($p<.001$)。(表 7)

表 7：損傷部位 × 主要照顧者居家照顧需求

	頸髓損傷		胸腰髓損傷	
	n	M(SD)	n	M(SD)
外籍看護	92	9.90(2.62)	14	7.71(3.97)
家人 (父母、子女、兄弟姊妹)	65	8.17(3.79)	38	4.00(2.56)
自己	31	3.16(2.72)	114	1.69(1.77)

(2) 使用狀況

使用狀況與需求計分方式相同。

年齡與居家服務使用 ($r(350)=.13, p=.02$) 有正相關。年齡越大對越可能使用居家服務。

傷齡與居家服務使用有正相關 ($r(348)=.14, p=.01$)，經歷損傷時間越長越可能使用居家服務。

經濟狀況與居家服務使用有負相關 ($r(352)=-.24, p<.001$)，經濟狀況越差越可能使用居家服務。

(3) 使用滿意度

對居家服務的總體滿意度，1 為非常不滿意，5 為非常滿意，有使用居家服務

者平均滿意度為 4.0 ± 0.8 。分項滿意度（註 3）由使用過該項服務者填答，未使用該項服務則不用填答。

年齡分別在與三個向度的滿意度上有負相關：衣物清潔 ($r(27)=-.42, p=.02$)、陪同或代理購物 ($r(14)=-.58, p=.02$)、餐飲服務 ($r(7)=-.90, p=.001$)。年齡越大在這三個面向上滿意度越低。

傷齡與居家服務收費滿意度呈現負相關 ($r(62)=-.29, p=.02$)，經歷損傷時間越長，對居家服務收費滿意度越低。

經濟狀況與居家服務收費滿意度呈現負相關 ($r(63)=-.31, p=.01$)，經濟狀況越差，對居家服務收費滿意度越高。

損傷屬性會影響排便尿協助的滿意度 ($F(1, 23)=7.31, p=.01$)，完全損傷的滿意度 ($M=3.69, SD=.19$) 顯著低於不完全損傷 ($M=4.56, SD=.26$)。

(二) 居家護理

使用居家護理者有 29 人，占 8.2%。

1. 居家護理使用次數

使用次數介於每月 1 次~2 次之間。每月使用 1 次者 16 人，占有使用居家護理者的 55.2%。每月使用 2 次者 13 人，占 44.8%

2. 未使用原因

可自理 301 人 (85.0%)，不知有此服務 15 人 (4.2%) (註 4)。

3. 需求、使用狀況及滿意度

(1) 需求狀況

居家護理整體需求及使用狀況計算方式與居家服務相同。依需求順序排列整理如表 8。

以獨立樣本 t 檢定檢驗損傷部位對居家護理的需求達顯著 $t(346.84)=3.12$, $p=.002$, $d=.32$ 。頸髓損傷者的居家護理需求 ($M=.72$, $SD=.98$) 顯著大於胸腰髓 ($M=.43$, $SD=.77$) ($p=.002$)。

以迴歸分析檢驗生活自理能力與居家護理需求的關係，結果顯示生活自理能力與居家護理需求有顯著關係， $\beta=-.11$, $p<.001$ 。生活自理能力越差，越需要居家護理。

以 ANOVA 檢驗主要照顧者與居家護理需求的關係，主要照顧者對居家護理需求有主要效果 ($F(2, 351)=13.10$, $p<.001$)，主要照顧者為外籍看護者 ($M=.89$, $SD=1.02$) 及家人照顧 ($M=.63$, $SD=.95$) 對居家護理需求顯著大於自己照顧 ($M=.32$, $SD=.67$) ($p<.001$)。

經濟狀況與居家護理需求有負相關 ($r(352)=-.11$, $p=.04$)，經濟狀況越差越需要居家護理。

(2) 使用狀況

經濟狀況與居家護理需求有負相關 ($r(352)=-.17$, $p=.002$)，經濟狀況越差越可能使用居家護理。

表 8：居家護理需求與使用

	有需求		已使用	
	n	%	n	%
泌尿系統護理	115	32.5	29	8.2
傷口護理	49	13.8	7	2.0
一般身體健康檢查	42	11.9	22	6.2
消化系統護理	34	9.6	0	0.0
呼吸系統護理	4	1.1	0	0

(3) 使用滿意度

對居家護理的總體滿意度，1 為非常不滿意，5 為非常滿意，有使用居家服務者平均滿意度為 4.27 ± 0.74 。分項滿意度（註 5）由使用過該項服務者填答，未使用該項服務則不用填答。

居家護理使用滿意度與相關變項無顯著效果。

伍、討論

一、整體狀況

(一) 人口學基本資料

男性占 78.0%，女性 22.0%，與脊髓損傷國際報告成年男女比例相近 (World Health Organization, 2013)。未婚者超過半數以上 (53.5%)。平均年齡 42.9 歲，而損傷時平均年齡為 29.3 歲，平均經歷脊髓損傷約 13.6 年。其中發生損傷的年齡高峰介於 20~39 歲之間，顯示脊髓損傷好發於青壯年的男性。

(二) 損傷狀況與合併症

1. 損傷部位與損傷屬性

頸髓損傷者居多，占半數以上；胸髓損傷者次之；腰髓損傷者再次之。完全性損傷居多，占約六成。

2. 合併症

壓瘡、尿路感染、痙攣、神經痛皆有半數以上傷友有過相關經驗。其中壓瘡及尿路感染約有三成到四成的傷友嚴重程度需住院治療。呼吸困難雖較少傷友有相關經驗，卻是足以危及生命的合併症。在高

合併症發生率的情況下，對脊髓損傷者的健康或生命維持影響甚鉅。

(三) 生活自理能力

在生活自理的各項指標上，脊髓損傷者都有一定的比例需要協助，而整體生活自理能力頸髓損傷者顯著低於胸腰髓損傷者。顯示頸髓損傷者極需要照顧資源投入，以維持其日常生活運作。

(四) 家庭經濟狀況與主要照顧者

家庭經濟狀況介於 2.5 倍中低收入戶到低收入戶，屬於經濟弱勢者占六成。需家人或外籍看護照顧者占六成。

綜合上述，脊髓損傷會對人體造成嚴重的傷害，除了肢體障礙以致大都需以輪椅代步，生活自理能力亦有嚴重的缺損，而損傷部位越高自我照顧的能力越低，須由他人照顧日常生活起居的比例也越高，家庭經濟處於弱勢狀況。本研究雖無法推論家庭經濟弱勢是發生家庭成員損傷事件之前還是之後，但有研究顯示在臺灣年輕人的男性與青少年及中低收入家庭風險特別高的脊髓損傷發生率 (Wu, et al., 2012)。損傷部位越高其家庭承受的照顧與經濟壓力高於胸腰髓損傷者。當家庭經濟情況變差時，會增強主要照顧者承受的壓力負荷 (馬吉男，2001)。

二、長期照顧服務使用

(一) 居家服務

1. 需求及使用狀況描述

(1) 家務及日常生活照顧服務類

需求與使用狀況排序一致，傷友主要需求與使用項目為：環境清潔、衣物修補洗滌、陪同就醫、陪同及代理購物。需求人數皆遠高於使用人數。

(2) 身體照顧服務類

需求與使用狀況排序大致相同，傷友主要需求與使用項目為：身體清潔、大小便排泄、整裝、協助復健練習、協助翻身拍背。需求人數皆遠高於使用人數。

(3) 未使用原因

有使用居家服務者僅 18.4%；未使用原因可自理或有家人照顧者居多，其次為已聘請外籍看護，再其次為受限於人籍合一規定。

2. 需求狀況分析

年齡、損傷部位、生活自理能力、主要照顧者與傷友對居家服務的需求有關。年齡越大、損傷部位越高、生活自理能力越差，對居家服務的需求越高。

值得注意的是，雖未使用原因以「可自理或有家人照顧」及「已聘請外籍看護」居多，但主要照顧者為外籍看護的傷友對居家服務的需求顯著高於家人照顧，而家人照顧對居家服務的需求也顯著高於自己照顧。顯示即便傷友已聘用高財務支出的外籍看護或由家人照顧，對於居家服務仍有高度需求。

3. 使用狀況分析

年齡、傷齡與經濟狀況會影響傷友有無使用居家服務。年齡越大、傷齡越大、經濟狀況越差，越可能使用居家服務。

4. 使用滿意度

整體對於居家服務使用滿意度屬中上。年齡、傷齡、經濟狀況與損傷屬性會

影響其滿意度，滿意度可能部分反映了需求與提供的服務是否相符。

年齡越大，在衣物清潔、代理購物及餐飲服務上的滿意度越低。可能反映了年長的傷友在此三項服務上需要更進一步。

傷齡越大，對居家服務收費滿意度越低。經濟狀況越差，對居家服務收費滿意度越高。反映傷友隨著經歷損傷時間越長，其可負擔的照護支出可能漸漸緊縮。而政府補助居家服務時數能夠確實協助到有需求的傷友。然而居家服務對於未獲得低收入補助的傷友來說仍是沉重的經濟負擔。

完全損傷者對於排便尿協助的滿意度顯著低於不完全損傷者。排便尿協助在傷友需求排行上僅次於身體清潔。顯示排便尿協助為完全損傷者生活中重要的項目，然而目前提供的居家服務可能無法滿足其需求。

綜觀，居家服務家務中，脊髓損傷者對居家服務有高度的需求，尤其是高部位損傷的頸髓傷友對身體照顧服務的需求更為強烈。就如同美國醫學會 Brodwin, Tellez, & Brodwin (2002) 指出，一個完整的個體，有 60% 的行為功能來自於上肢的操作，在這 60% 之中，有 90% 的上肢功能來自於手部功能的發揮（引自：蔡玫芳，2006）。高部位損傷的頸髓傷友通常已喪失大部分的手部功能，在生活自理方面須克服重重障礙，或者必須要有他人協助才能維持生活及生命。

雖然脊損傷友有居家照顧之需求，實際使用狀況卻偏低。未使用原因最多為可自理或有家人及外籍看護照顧。然而，

研究結果顯示即便聘請外籍看護或家人照顧，仍有對居家服務有高度需求。依據本研究資料蒐集時之法規，聘請外籍看護者無法使用居家服務。就已使用居家服務者所能取得的服務時數而言，平均僅達每月 27.4 小時，頸髓損傷者也只高於 1 小時 (28.2)，除非家庭有充足的照顧人力支持，實無法支應其日常生活照顧及生命維持所需。聘用外籍看護的經濟負擔顯然高出居家服務，本研究中卻有近三成之傷友選擇聘用外籍看護，顯見現有長期照顧制度並不足以滿足傷友需求。而身心障礙者居家服務或十年長照計畫至少實施超過八年的時間，卻仍有部份有長照需求者不知有居家服務資源可使用，顯示長照福利資訊宣導尚有待加強。

滿意度可能反映提供的服務未符合需求。可推論年長傷友可能有更進一步的需求。居家服務的收費對於未獲補助或核定時數不足之傷友可能造成負擔。而居家服務所提供的排便尿協助可能無法滿足完全損傷傷友之需求。

(二) 居家護理

1. 需求及使用狀況描述

(1) 需求狀況

以泌尿系統護理居多。

(2) 使用狀況

以泌尿護理居多，一般身體健康檢查次之。消化系統與呼吸系統健康維護服務無人使用，可能在於需求必要性不高，也有可能因每月一～二次，甚或最高四次的服務並無法滿足需求。

壓瘡為傷友常見合併症。然而，傷

口護理使用率遠不及於本研究顯示的壓瘡 (65.8%) 的發生率，可能是因壓瘡為不定期發生，居家護理的服務時效不及於自行就醫，且服務次數無法滿足於壓瘡發生時，每日均需傷口清潔換藥頻率，因而有使用者可能僅是伴隨泌尿系統健康維護服務 (導尿管更換) 的附加服務而已。

(3) 未使用原因

有使用居家護理服務者僅 8.2%；約八成傷友表示無此需求。

2. 需求狀況分析

損傷部位、生活自理能力、經濟狀況會影響居家護理需求。損傷部位越高、生活自理能力越差、經濟狀況越差，對於居家護理的需求越高。

主要照顧者為外籍看護以及家人者，對於居家護理的需求程度高於自己照顧者。

3. 使用狀況分析

經濟狀況越差越可能使用居家護理。顯示居家護理可能是有核定相關次數者才會使用的系統。

4. 使用滿意度

整體而言對於居家護理滿意度屬中上。

綜合前述，脊髓損傷雖有高的後遺症與合併症發生率，但居家護理使用率偏低的因素，可能是因為我國醫療資源普及，對有需求者而言，主動尋求問題解決的意願更高於被動的在家等待服務。

陸、結論與建議

一、研究結論

根據本研究觸及之脊髓損傷族群，脊髓損傷者損傷時，多為 20~39 歲之間青壯

年人口群，其中以未婚的男性居多。一旦損傷發生後嚴重的影響到肢體功能，致使生活自理的能力受到限制，同時伴隨排尿、體溫調節、神經性疼痛等合併症。同時，家庭也面臨收入減少、照顧支出增加的雙重經濟壓力。因此，需要大量的照顧資源投入，以維持其日常生活運作，進而支持其重返社會，繼續生涯進程。

研究顯示，傷友居家服務的需求高，使用率卻偏低。即便有家人或外籍看護照顧，仍有高度需求。若核定時數不足，不但服務收費則會對傷友造成負擔，對於高部位損傷者而言，甚至可能危及生命，不可不慎。

部分已提供的服務有可能無法完全符合傷友需求，如無法自我生活照顧之傷友，須時刻面對的排便尿處理，以及年長傷友衣物、飲食及代購。

居家護理雖因我國醫療資源普及而使用率偏低，然而傷者的高後遺症及合併症發生率，卻再再的顯示預防措施的重要性，居家護理應可在此一面向上發揮功能。

二、研究限制

本研究之研究對象的障礙皆已達長期照顧之居家服務所規範之程度，但研究結果可能因之居住地區、家庭照顧支持與個人自我照顧能力差異，選擇使用或有需求但不使用而受影響。研究工具為問卷，在需求表達部分可能受限於問卷選項、個人知識及認知，因而未能獲知其真正需求。研究發現脊損傷友對於居家服務有高需求，但使用率低，亦可能反映現有制度及服務內容未能有效滿足傷友真正需求。

三、研究建議

基於脊髓損傷者之障礙特性，對於長期照顧需求，與因高齡失能者有極大的差異，如年齡層偏青壯年、相關後遺症等。為使其能得到良好的照顧又能繼續他們想有的生涯發展，本研究建議：

(一) 強化居家服務需求評估工具及評估者之專業能力，使能於需求與服務間相對應，以滿足服務需求者之實際需求。

(二) 提供多元的居家服務選擇，以因應服務使用者不因僵化的服務模式而放棄就學、就業與運動休閒等社會參與活動。

(三) 長照福利應為符合政策規範之國民所共享，不應有排除對象。當居家服務無法滿足需求而迫使必須聘用外籍看護

時，應給予適度的經費補助，以降低其家庭經濟壓力。

(四) 應可與全國各脊髓損傷社團合作，針對損傷者之後遺症及合併症，進行教育宣導，以促進其健康與減少後續照顧壓力。

(五) 應加強長照福利資訊宣導。

(本文作者：洪心平為財團法人台北市脊髓損傷基金會副執行長；鄭旭博為財團法人台北市脊髓損傷基金會研發部研究員；劉政漢為財團法人台北市脊髓損傷基金會研發部研究顧問；余郡蓉為財團法人台北市脊髓損傷基金會研發部副主任)

關鍵詞：脊髓損傷、居家服務、居家護理、長期照顧

註釋

註 1：婚姻狀態：未婚 192 人 (54.2%)，已婚 108 人 (30.5%)，離婚 37 人 (10.5%)，其他 14 人 (3.9%)

註 2：居家服務未使用原因：可自理或有家人協助照顧 131 人 (37.0%)，已聘用外籍看護 106 人 (29.9%)，受限於人籍合一規定 27 人 (7.6%)，不知有此服務 14 人 (4.0%)，經濟因素 4 人 (1.1%)，不習慣外人進出家門 4 人 (1.1%)，服務不合需求 3 人 (0.8%)

註 3：居家服務各項滿意度：協助進食使用 ($n=4$, $M=4.5$, $SD=.58$)，日常生活輔具協助 ($n=5$, $M=4.4$, $SD=.55$)，協助藥物使用 ($n=3$, $M=4.33$, $SD=.58$)，餐飲服務 ($n=10$, $M=4.3$, $SD=.48$)，陪同或代購物 ($n=17$, $M=4.29$, $SD=.59$)，友善訪視 ($n=6$, $M=4.17$, $SD=.41$)，協助翻身拍背 ($n=12$, $M=4.17$, $SD=.83$)，陪同就醫 ($n=19$, $M=4.11$, $SD=.81$)，整裝 ($n=21$, $M=4.05$, $SD=.74$)，衣物清潔 ($n=30$, $M=4.03$, $SD=.72$)，身體清潔使用 ($n=36$, $M=4.03$, $SD=.74$)，電話問安 ($n=2$, $M=4$, $SD=0$)，排便尿協助 ($n=25$, $M=4$, $SD=.87$)，生活自理訓練 ($n=6$, $M=4$, $SD=.89$)，陪同散步運動 ($n=6$, $M=4$, $SD=.63$)，環境清潔 ($n=45$, $M=3.98$, $SD=.78$)，復健練習 ($n=23$, $M=3.83$, $SD=.72$)，文書服務 ($n=3$, $M=3.67$, $SD=.58$)，態度 ($n=65$, $M=4.06$, $SD=.73$)，品質 ($n=65$, $M=3.97$, $SD=.79$)，收費 ($n=65$, $M=3.89$, $SD=.99$)，內容 ($n=65$, $M=3.80$, $SD=.81$)，時數 ($n=65$, $M=3.34$, $SD=1.02$)，總

體 (n=65, M=3.95, SD=.82)

註 4：居家護理未使用原因：目前不需要 (可自行處理) 301 人 (85.0%)，不知有此服務 15 人 (4.2%)，經濟因素 5 人 (1.4%)，受限於人籍合一規定 3 人 (0.8%)，服務不符合需求 1 人 (0.3%)

註 5：居家護理使用滿意度：泌尿系統護理 (n=30, M=4.27, SD=.74)，一般身體健康檢查 (n=22, M=4.50, SD=.60)，傷口護理 (n=8, M=4.00, SD=1.31)，次數 (n=30, M=4.03, SD=1.03)，內容 (n=31, M=4.35, SD=.80)，品質 (n=30, M=4.30, SD=.79)，態度 (n=30, M=4.37, SD=.77)，收費 (n=31, M=3.81, SD=1.14)，總體 (n=30, M=4.27, SD=.74)

參考文獻

- 王顏和 (1998a)。脊髓損傷概論。《脊髓損傷者身心重建手冊》(8-9)。台北市：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 王顏和 (1998b)。痙攣。《脊髓損傷者身心重建手冊》(68~69)。台北市：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 馬吉男 (2001)。居家脊髓損傷病患主要照顧者負荷及需求之探討。台北醫學院 醫學研究所碩士論文。
- 郭漢崇 (1999)。臺灣地區慢性脊髓損傷病患排尿處置之調查報告。《慈濟醫學》，11，69-78。
- 陳筱雲 (1998)。壓瘡的治療與預防。《脊髓損傷者身心重建手冊》(102-106)。台北市：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 麥麗蓉 (2012)。脊髓損傷者主體性知識的探究：一個以「排便問題」進行協同探究的實例。《應用心理研究》，53，95-129。
- 游慧雯、蔡素如、曾繁斐、黃玉慧、施盈如、畢柳鶯 (2006)。脊髓損傷患者長期併發症之回溯性研究。《臺灣復健醫誌》，34(3)，167-174
- 蔡玫芳 (2006)。職業災害成年肢體障礙者就業復原力之研究 (未出版之碩士論文)。國立彰化師範大學復健諮商研究所。
- 衛福部 (2007)。我國長期照顧十年計畫 (核定本)。
- 鄧復旦 (2015)。脊髓損傷的疼痛處理。《脊髓損傷醫訊》。取自：
<http://web.it.nctu.edu.tw/~hcsai/hospital/sci/pain2.htm>
- Chien, LC, Wu, JC, Chen, YC, Liu, L, Huang, WC, Chen, TJ, Thien, PF, Lo, SS, Cheng, H. (2012). Age, sex, and socio-economic status affect the incidence of pediatric spinal cord injury: an eleven-year national cohort study. *PLoS One*, 7(6), e39264.
- Brodwin, M. G., Tellez, F., & Brodwin, S. K. (2002). Medical, Psychosocial and Vocational Aspects

- of Disability (2nd ed). Athens, GA: Elliott & Fitzpatrick, Inc
- Pentland, W., McColl, M.A., Rosenthal, C.(1995) The effect of aging and duration of disability on long term health outcomes following spinal cord injury. *Paraplegia*, 33, 367-373.
- Westgren, N., Levi, R.(1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(11), 1433-1439.
- World Health Organization. International perspectives on spinal cord injury. Geneva: WHO; 2013.
- Wu, JC, Chen, YC, Liu, L., Chen, TJ, Huang, WC, Cheng, H., Su, TP.(2012). Effects of Age, Gender, and Socio-Economic Status on the Incidence of Spinal Cord Injury: An Assessment Using the Eleven-Year Comprehensive Nationwide Database of Taiwan. *Journal of Neurotrauma*, 29(5), 889-897